

## 思春期における二分脊椎男性の心身の変化

土居悦子<sup>1)</sup>, 笠井久美<sup>2)</sup>, 道木恭子<sup>3)</sup>, 足立久子<sup>4)</sup>, 野田洋子<sup>5)</sup>

<sup>1)</sup> 茨城県立医療大学学外共同研究員

<sup>2)</sup> 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科

<sup>3)</sup> 帝京平成大学ヒューマンケア学部看護学科

<sup>4)</sup> 岐阜大学医学部看護学科

<sup>5)</sup> 摂南大学看護学部看護学科

### 要旨

本研究は、二分脊椎者のためのセクシュアル/リプロダクティブヘルスケアプログラムの作成、教材開発、実践・評価を目的としている。本稿は、調査票の作成を目的とした質的研究の一部であり、二分脊椎男性の思春期における心身の変化と受け止めに焦点を当てて論じた。

二分脊椎男性9名に半構成的面接法を用いた個別インタビュー、4名にフォーカス・グループインタビューを実施し、意味内容を質的に分析した。参加者は思春期の発来年齢や第二次性徴には個人差があった。受け止めには肯定的・否定的な感情があり、体の変化では二分脊椎症特有の身体的特徴を考慮することで疾患の理解や自己認識につながることを示唆された。心の変化や社会的な体験は情緒の変化や他人との違いの認識をもたらし、自己像の確立につながる要因と考えられた。

**キーワード:** 二分脊椎男性, 思春期, 第二次性徴

### I 背景と目的

思春期は、人間ひとりひとりが社会との交流を通じて人間性を形成するために極めて重要なライフステージといえる<sup>1)</sup>。また、世界的な動きとして思春期保健や性教育を「思春期のリプロダクティブヘルス」として捉えられるようになってきており<sup>2)</sup>、生涯を通じて健康であるためのサポートが求められている。国外においては、二分脊椎者の思春期から性成熟期においてリプロダクティブヘルスに関する研究としては、移行過程についてのニーズおよび生活スキルの探索<sup>3)</sup>や、QOLに関する研究<sup>4)</sup>が行わ

れている。我が国においては、小野ら<sup>5)</sup>、野田ら<sup>6) 7)</sup>、鈴木ら<sup>8)</sup>、道木ら<sup>9)</sup>の二分脊椎女性を対象とした月経に関する研究以外ほとんど行われていない。二分脊椎男性に関しての性と生殖に関する研究についてもほとんど行われておらず、性の実態を明らかにし性と生殖に関するQOL向上支援に資することが課題の一つとされている。これらのことから、著者らは、二分脊椎男性のためのセクシュアル/リプロダクティブヘルスケアプログラムの作成、教材開発、実践・評価を目的とした研究に臨んでいる。本研究においては、調査票作成を目的とした質的調査として、すでに性に関する気がかりなどセクシュアリティ

イに関する調査報告<sup>10)</sup>及び、性に関する情報提供に関しての研究<sup>11)</sup>が報告されている。そのため本稿は、思春期における心身の変化に焦点を当てて論じ、二分脊椎男性の性と生殖に関する支援の方向性について示唆を得ることを目的とした。

## II 参加者と方法

### 1. 研究デザイン

質的記述的研究

### 2. 研究参加者

日本二分脊椎症協会の協力を得て紹介された二分脊椎男性13名であった。研究参加者の属性を表1に示す(表1)。研究参加者は、10～40代であり、過去に在籍していた学校は、普通学級のみ7名、普通学級と特別支援学級2名、普通学級と養護学校1名、特別支援学級のみ1名、普通学級と特別支援学級と養護学校2名であった。麻痺レベルは、腰髄2-3、腰髄5-仙髄1、仙髄4-5が各1名であり、不明10名であった。排尿方法は、腹圧2名、自尿・自己導尿1名、自己導尿のみ10名であり、排便方法は、自然排便9名、洗腸3名、薬剤使用1名であった。

表1 参加者の属性

年齢	学校教育歴(小学校～高校)	麻痺レベル	水頭症の有無	排尿方法	排便方法
10代	特別支援学級	仙髄4-5	有	自己導尿	洗腸
20代	普通学級、特別支援学級	腰髄5-仙髄1	有	自己導尿	自然
20代	普通学級	不明	有	自己導尿	自然
20代	普通学級、特別支援学級、養護学校	不明	有	腹圧	自然
20代	普通学級	不明	無	自己導尿	洗腸
20代	普通学級	不明	不明	自己導尿	自然
30代	普通学級	腰髄2-3	不明	自己導尿	自然
30代	普通学級、特別支援学級、養護学校	不明	有	自尿・自己導尿	自然
30代	普通学級	不明	有	自己導尿	自然
30代	普通学級	不明	有	自己導尿	洗腸
30代	普通学級、特別支援学級	不明	有	自己導尿	自然
30代	普通学級	不明	不明	腹圧	薬剤
40代	普通学級、養護学校	不明	無	自己導尿	自然

### 3. データ収集方法

#### 1) 個別インタビュー

研究参加者9名のデータ収集は、二分脊椎者へのケアに学識のある女性研究者2名が、あらかじめ質問項目を用意したインタビューガイドを用いた半構成的面接法によっておこなった。面接は各研究参加者の希望する場所で行い許可を得てICレコーダーに録音した。面接時間は30～90分であった。内容は、①思春期の体の変化、②思春期の心の変化、③性に関する情報、④性に関する気がかり、⑤性に関する経験、⑥参加者の基本属性(年齢、学校教育歴、身体状況)であった。

#### 2) フォーカス・グループインタビュー

4名の研究参加者のフォーカス・グループインタビューには、羞恥心を伴う可能性のある質問内容であることや研究参加者の話の内容を理解し、より深

い話を引き出すため、ファシリテーターは女性研究者ではなく、二分脊椎男性を養育してきた父親1名に依頼した。なお、インタビューには、二分脊椎者へのケアに学識のある女性研究者と小児看護学に学識のある女性研究者各1名が同席した。内容は、個別インタビューと同様であった。プライバシーが配慮された個室で行い、90分のインタビューを1回実施した。インタビューは参加者の同意を得てICレコーダーに録音した。

#### 3) データ収集期間

平成26年6月～平成27年3月であった。

#### 4. データ分析方法

面接内容は逐語録に起こした。逐語録にはそれぞれ番号を付け、研究参加者の名前のリストとは別にして保管した。分析は、「思春期の体の変化および

思春期の心の変化」関係する文章を抽出した。そして、セクシュアリティ<sup>10)</sup>に関する「性に関する経験」の部分と情報提供<sup>11)</sup>に関する「性に関する情報および性に関する気がかり」と重複する部分を除いた。データから引き出された内容は、データに基づいた概念を生み出すためにコード化を行った。さらにコードを互いに比較しまとめながら、意味内容の類似性によりサブカテゴリー、カテゴリーに分類した。意味の解釈が妥当か、過剰な解釈はないかなど、再びデータやコードに戻って確認した。これらの手順で、小児看護学に学識がある研究者と小児看護の実践と質的研究の経験のある研究者の解釈が一致するまで行うことで、分析者の主観や偏見を最小限にし、信頼性・妥当性を確保した。

### 5. 倫理的配慮

研究協力機関である日本二分脊椎症協会とインタビュー参加者に研究の趣旨を書面で説明し、同意を得た。本研究は、茨城県立医療大学倫理審査委員会の承認を受けた(承認番号 592)。

### 6. 用語の操作的定義

心身の変化：折に触れておこる様々な思い、喜怒哀楽などにつれておこる複雑な感情という心の変化、および体の変化についての理解、容認の様相。

## Ⅲ 結果

### 1. 二分脊椎男性の体の変化

7 カテゴリー、15 サブカテゴリー、68 コードが得られた(表2)。以下、カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは< >, コードに関しては「 」で表記する。抽出されたカテゴリーは【髭・性毛】、【性機能】、【声変わり】、【体つき】、【顔】、【体の変化に対する肯定的な感情】、【体の変化に対する否定的な感情】であった(表2-1, 表2-2)。

#### 1) 【髭・性毛】

2 サブカテゴリー、10 コードが得られた。サブカテゴリーは<発毛の時期>、<発毛の程度>であった。<発毛の時期>では、髭は10歳くらいから高校の時期にみられ、陰毛はちょうど中2の時と語られた。<発毛の程度>は中学の時もあまりなかったという一方で、「生えてきた髭が濃くなる」、「高校を卒業するまで剃らなくてもいいくらいだった」など含まれた。

#### 2) 【性機能】

3 サブカテゴリー、16 コードが得られた。サブカテゴリーは<精通の経験>、<夢精の経験>、<自慰の経験>であった。<精通の経験>は小学校4年生から中1で、「精通は早かった」、「中学の時にオムツをしているので精液が出ているのかはわからない」などがあつた。また、色の様子や「射精が何回かあつて今がそうか」と、精通の有無を確認していた。<夢精経験>には「夢精はない」、「覚えていない」、「わからない」などが含まれた。<自慰の経験>は「小学校の時におぼえた」経験が語られた。

#### 3) 【声変わり】

2 サブカテゴリー、8 コードが得られた。サブカテゴリーは<声変わりの時期>であった。<声変わりの時期>は小5で始まって中1くらいであり、<声変わりの特徴>では「喉仏の出現」や「高い声が出ずのどが痛い」などがあつた。

#### 4) 【体つき】

2 サブカテゴリー、12 コードが得られた。サブカテゴリーは<身長のスパート>、<特徴的な変化>であった。<身長のスパート>には身長の変化や成長痛などが含まれ、<特徴的な変化>は、「男っぽくなってきた」一方、「周りと比べて遅かった」などがみられた。

#### 5) 【顔】

2 サブカテゴリー、4 コードが得られた。サブカテゴリーは<ニキビが出た時期>、<顔つきの変化>で<ニキビが出た時期>は中学生の時で、<顔つきの変化>は「顔も男らしくなった」と性差を意識していた。

#### 6) 【体の変化に対する肯定的な感情】

2 サブカテゴリー、13 コードが得られた。サブカテゴリーは<変化への驚き>、<変化に対する納得>であった。<変化への驚き>では「声変わりが(驚きは)一番でうわって感じた」で、<変化の対する納得>では変化をプラス方向に受け止めていた。

#### 7) 【体の変化に対する否定的な感情】

2 サブカテゴリー、5 コードが得られた。サブカテゴリーは<戸惑った変化>、<受け入れの難しさ>であった。<戸惑った変化>ではひげの濃さやニキビが気になり、<受け入れの難しさ>では「ニキビの辛さ」、「陰毛が生えず恥ずかしい」、「友達がうらやましかった」が含まれた。

表 2-1 二分脊椎男性の思春期における体の変化

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
髭・性毛	発毛の時期	10歳くらいからひげ
		ひげは中学校
		ひげは中2か中3の頃
		高校くらいから髭
		ひげや陰毛はちょうど中2の時
		ひげは中3くらい
		髭も普通だと思う
	発毛の程度	生えてきたひげが濃くなった
		高校卒業するくらいまでは剃らなくてもいいくらいだった
		髭、陰毛、腋毛が生えないなど中学の時もあまりなかった
性機能	精通の経験	射精の初めては小学校
		精通は小学校4年生か小学校5年生の授業を聞いた後にあった
		射精は中1
		精通は小学生のころだった
		精通は早かったが紙オムツなのでドキマギしなかった
		中学の時にオムツをしているので精液が出ているのかわからない
		精液は白いので明らかにわかった
		自分は鈍いので出ているのかわからないが色の違いでわかる
		射精が何回かあって今がそうか
		精通は障害者に限らずそうなんだろうと思った
	夢精の経験	夢精はないです
		夢精は覚えていない
		夢精は高校かな
		オムツなのでわからない
		夢精はそんなしょっちゅうではない
自慰の経験	小学校の時にかゆくかいていたら気持ちよくなったので覚えた	
声変わり	声変わりの時期	声変わりが小5で始まって完全にかわったのは中1くらいだった
		中1、中2の頃ですね
		声変わりは中1くらい
		声変わりは小学6年の後半ぐらい
		声変わりもして普通だと思う
		中学2年で声が変わった
	声変わりの特徴	中学校くらいに声変わりがあって喉仏みたいなのがでてきた
高い声が出ずのどが痛く風邪薬を飲んだが治らず声変わりだった		
体つき	身長のスパート	小学校高学年の時に身長が伸びた
		行っていないコンビニで棚がみえるなどと感じた
		小学6年で身長が10センチ伸びた
		医者に行ったら成長痛と言われた
	特徴的な変化	男っぽくなってきたのは中1くらい
		中学校の後半にそれと肩幅と筋肉
		肩幅とか筋肉はどのくらいからごつくなったかわからない
		体つきの変化は小学4～5年頃
		体つきの変化は高校くらい
		第2次性徴は周りと比べて遅かった
身体の変化では二脊がどうということはないと思う		
急激に成長が来た記憶はないが変化は高校くらいまではあった		
顔	ニキビが出た時期	ニキビが出たのが中1ですごく気になったが中3で落ち着いた
		中学の時はニキビが出る体質だった
		ニキビはできましたし、普通だと思う
	顔つきの変化	顔も男らしくなった

表2-2 二分脊椎男性の思春期における体の変化—続き

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
体の変化に対する肯定的な感情	変化への驚き	やっぱり声とひげ
		身長が急に伸びておうっと思った
		高い声が出なくてのどが痛いので風邪薬を飲んだけど治らず声変わりだった
		声変わりが1番でうわって感じでした
	変化に対する納得	顔の変化とひげが関係していてひげが生えてきたんだな
		精通はなんだろうって思ったが嫌な感じはなくてそうなんだと思った
		中1に男っぽくなってきたな
		受け止めはプラス方向に
		体の変化で困ったことはたぶんないと思う
		体の変化で教えてもらいたいとは思わなかった
		あんまり悩んだりしない
		体の変化の戸惑いはなかった
		体の変化は気にならなかった
		ひげが濃いのはいやだなという戸惑いはあった
体の変化に対する否定的な感情	戸惑った変化	ニキビが出てすごい気になった
		ニキビがやたらと出たので見苦しいって自分で思って辛かった
	受け入れの難しさ	陰毛が生えず恥ずかしいと思った
		友達が精液の量が多すぎておかしいと言っていたことがうらやましかった

## 2. 二分脊椎男性の心の変化

2 カテゴリー, 6 サブカテゴリー, 19 コードが得られた (表3)。

抽出されたカテゴリーは【情緒の変化】【健常者との違い】であった。

### 1) 【情緒の変化】

4 サブカテゴリー, 16 コードが得られた。サブカテゴリーは、<気になる外見>, <衝動的な行動>, <不安定な心>, <親との関係>であった。恰好など<気になる外見>, 壁を殴る, ケンカなど<衝動的な行動>がみられた。<不安定な心>では, いじめ体験や情緒不安定などの一方で反抗期がない, 心

の不安定はないなどがあった。<親との関係>では母親にうっとうしさを感じ「受診を母親と一緒に行くのが面倒くさくなった」一方, 「親とはぶつからなかった」などがみられた。

### 2) 【健常者との違い】

2 サブカテゴリー, 4 コードが得られた。サブカテゴリーは, <現実を実感>, <身体的相違>であった。<現実を実感>で「自分の体とクラスメートと体は違う」, 「学校に行かなくなった」, 「まわりの子は管なんてつけてなかったので現実を実感した」が含まれた。<身体的相違>では「自分は生まれながらに違う」がみられた。

表3 二分脊椎男性の思春期における心の変化

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
情緒の変化	気になる外見	高校ではワックスをつけたり恰好や外見を気にするようになった
		中1から反抗期ででっかい声出したり壁を殴った
	衝動的な行動	イライラして切れやすくなったのは中学が一番で高校で落ち着いてきた
		弟と些細なことでよくケンカをしていた
	不安定な心	中3で結構ないじめを受けてたので情緒的に不安定でめちゃくちゃだったと思う
		中学の時から感情の不安定はある
		反抗期って一切なかったです
	親との関係	心の不安定はない
		親がうっとうしくて怒鳴って切れていたことがあります
		怒りっぽくなった
		親に対していらいらして切れやすくなった面があると思う
		親が面倒見がよく過保護なのでそこまでいわなくてもというのあった
		親の話がその時はただ単にうるさいなとしか思っていなかった
		受診を母親と一緒に行くのがちょっと面倒くさくなった
母にはなかったが父に反抗する		
健常者との違いを認識	現実を実感	親とぶつからなかった
		決定的に自分の体はまわりのクラスメートと違う
		学校に行かなくなった
	まわりの子は管なんてつけてなかったので現実を実感した	
身体的相違	自分は生まれながらに違う	

## IV 考察

### 1. 二分脊椎男性の体の変化

【髭・性毛】、【性機能】、【声変わり】、【体付き】、【顔】、【体の変化に対する肯定的な感情】、【体の変化に対する否定的な感情】の7カテゴリーを一般的な思春期の体の変化を参考に考察する。思春期における身体的変化の代表は、男子では精通・陰茎の増大・陰毛の発生・声変わりなどである<sup>12)</sup>。【髭・性毛】において小学校4年～中学3年くらいで髭が生え、中学2年で陰毛がみられた。生えてきた髭が濃くなっていく一方で「髭、陰毛、腋毛が中学校でも生えなかった」があった。髭の発毛において中学3年から高校3年生を対象にした調査では、32.9%は中学3年時点で髭が生えていたが、高校3年の時点において86.6%になった<sup>13)</sup>。本研究においても、同様に個人差がみられた。【性機能】では、精通は小学校から中学1年の期間にみられていた。夢精の経験は様々であり、精通、夢精の有無を自分なりに確認していた。自慰の経験では、初めての自慰は小学校の時に経験していた。精通は12歳から15歳の間で見られることが多いとされている<sup>12)</sup>が、二分脊椎男性の14歳から23歳の10名を対象にした勃起・射精の調査では、勃起・射精を認める者は3名、確認できない者は7名であった<sup>14)</sup>。精通は自分の体が大人に向かって成長していくことを最も強く実感する出来事<sup>15)</sup>でもあり、精通の確認は性的に大人になったと実感できた体の変化であったと考える。【声変わり】の時期は小学5年から中学2年でみられていた。声わりの特徴として喉仏の出現や高い声が出ないなど体験していた。喉頭の発育の加速は、陰茎スパートが終了する頃に起こり声変わりとして現れる<sup>16)</sup>。これらは研究参加者の発現時期と一致していた。【体つき】において身長スパートの開始年齢は11歳でピークは13歳<sup>17)</sup>であり、研究参加者の身長スパートは同時期に起こっていた。しかし、一方で、「急激な変化はなかった」など穏やかな変化の場合、二分脊椎症児の身長・座高は、二分脊椎症のない人とくらべた場合の学童期以降の身長・座高が低くなる傾向がある<sup>18)</sup>ため、成長の個人差で片づけることなく、疾患特有の原因も考慮する必要があるだろう。思春期において、男

性は筋肉の割合が増加することで男性らしい体つきが出現する<sup>18)</sup>という。体の特徴的な変化として筋肉や肩幅の変化がみられていた。【顔】ではニキビの出現のほかに顔つきも変化し男らしくなっている。小学校から始まり中学から高校の時期は第二性徴発現の過度期<sup>14)</sup>であり、個人の成長はかなりの幅がある<sup>14)</sup><sup>18)</sup>といわれている。今回の研究参加者においても、思春期の発来年齢や第二性徴の発現や発達には個人差があった。二分脊椎男性の性機能の把握はまだ十分ではなく<sup>14)</sup>、精巣機能や神経障害との関連も深い<sup>19)</sup>と言われている。また、勃起や射精を調節する脊髄の部位と脳との連絡がうまくいかないために、勃起や射精の機能が障がいされる場合もある<sup>20)</sup>。思春期における体の変化は、二分脊椎特有の身体的特徴を理解することで疾患の認識や自己認識につながることを示唆された。体の変化の受け止めに関しては肯定的および否定的な感情を持っていた。しかし、不安な気持ちが強くなるようなことがあれば、専門家への相談をすすめるなど疾患を踏まえた年齢的变化に応じた関わりが必要である。

### 2. 二分脊椎男性の心の変化

【情緒の変化】、【健常者との違い】の2カテゴリーを、二分脊椎男性の思春期における心理的な変化と受け止めという視点で考察する。

【情緒の変化】の〈気になる外見〉は、自分の体への強い関心が、自分の内面に関心を向ける機会となり、人格の自我同一性の確立にとって重要な要因となる<sup>21)</sup>。中学1年から大学生までを対象にしたボディイメージに関する研究によると、ボディイメージは大学生で獲得されていた<sup>21)</sup>。「高校ではワックスを付けたり恰好や外見を気にするようになった」は、ボディイメージの獲得を表す思春期特有の変化と思われる。〈不安定な心〉では「中3で結構ないじめを受けて情緒的に不安定だった」など思春期は心理・環境面でも大きな変化がみられ、いじめなどの人間関係の問題が起きやすい<sup>22)</sup>。二分脊椎者にとって、特に排泄にまつわるいじめは心の深い傷になりやすく、癒えるまでに多くの時間とケアが必要になり<sup>16)</sup>、心身の発達に影響を及ぼす<sup>22)</sup>ことも考えられる。〈親との関係〉に関して、二分脊椎児の排泄の自立には、幼児期、児童期の母親の養育態度が関係して<sup>22)</sup>おり、親と子の関係には特別な

ものがあるといわれている<sup>23)</sup>。しかし、思春期には親との関係において心理的離反や反抗という形をとる<sup>22)</sup>ことがあり、「親がうとうとしくなって怒鳴って切れたことがある」、「怒りっぽくなった」などの反応はむしろ正常な反応といえる。しかし、「受診を母と一緒にに行くのが面倒になった」など、親子関係が健康管理行動に影響を与え受診行動が損なわれていたことは望ましくない影響だったといえる。【健常者との違い】では「決定的に自分の体はまわりのクラスメートと違う」ので、「学校に行かなくなった」。学童期において周囲との違いの現実を実感し、「自分は生まれながらに違う」と身体的な相違を感じていた。思春期は自己像の確立の時期であり、そのような内省の裏付けには身体的な変化や知的能力の発達、周囲の対応の変化がある<sup>21)</sup>。思春期において体の変化は、自身の情緒の変化や他人との違いに気づき、自己像の確立につながるものが考えられた。そのため、二分脊椎男性の思春期における支援は心身の年齢的变化において包括的にとらえる必要性<sup>3) 4)</sup>があり、日常生活の中で子どもと接する家族、学校の教諭、医療従事者は、思春期の二分脊椎児を理解し、二分脊椎児の生活をサポートすることが求められる。

本研究の限界として、女性研究者によるインタビュー調査であったため、性に関する考えや経験を表現することが難しく、十分に語られなかった可能性がある。また、今回の調査対象は10～40代と幅広い世代を対象としており、回顧的なインタビューであることで思春期の頃の経験は十分引き出せなかった可能性がある。また、研究参加者は、二分脊椎症に関して軽度な方たちであり、二分脊椎の症状を網羅しているわけではない。よって、ここで得られた結果は当研究参加者における経験に限定されるものであるといえる。

## V 結論

1. 思春期の発来年齢や第二次性徴の発現や発達には個人差があった。その受け止めには肯定的・否定的な感情を持っていた。
2. 思春期における体の変化は、二分脊椎特有の身体的特徴を理解することで疾患の認識や自己認識につ

ながることが示唆された。

3. 思春期における体の変化は、自身の情緒の変化や他人との違いに気づき自己像の確立につながるものが考えられた。

4. 思春期における支援として、日常生活の中で子どもと接する家族、学校の教諭、医療従事者は、思春期の二分脊椎児の理解に努め、二分脊椎児のQOL向上のための支援をおこなうことが求められる。

## 謝辞

本研究への参加を快諾してくださり、インタビューにご協力いただきました日本二分脊椎協会会長および会員の皆様に深く感謝致します。本研究は2014年度科学研究費補助金基盤研究(C)の助成を得て実施した。本研究における利益相反はない。

## 文献

- 1) 長谷川寿一. 思春期学. 笠井清登, 藤井直敬, 福田正人, 長谷川真理子. 一般財団法人 東京大学版. 2015, 1.
- 2) 井上聡子, 廣井正彦. 思春期と性. 産婦人科治療. 2000, vol81, no2, 125-129.
- 3) M. Ridosh, P. Braun, G. Roux, M. Bellin and K. Sawin. Transition in young adults with spina bifida a qualitative study. Child care, health and development. 2011, 37(6), 866-874.
- 4) Kathleen J. SaWin, Melissa H. Bellin. Quality of life in Individuals with Spina Bifida A research update. Developmental disabilities research reviews. 2010, 16, 47-59.
- 5) 小野敏子, 笠井由美子, 野田洋子, 足立久子. 二分脊椎女性の月経と性の健康に関する研究－医療従事者へのアンケート調査から－. 川崎市立看護短期大学紀要. 2010, 15(1), 81-85.
- 6) 野田洋子, 足立久子, 松野智香子, 鈴木幸子, 小野敏子, 笠井由美子. 思春期から性成熟期にある二分脊椎女性の月経の経験. 岐阜看護研究会誌. 2013, 5, 23-32.
- 7) 野田洋子, 足立久子, 道木恭子, 林恵子, 鈴木

- 幸子, 松宮良子ら. 二分脊椎女性のためのリプロダクティブヘルステアガイドブック (思春期女性編) の作成. 岐阜看護研究会誌. 2014, 6, 1-8.
- 8) 鈴木幸子, 松野智香子, 野田洋子, 足立久子. 二分脊椎女性のその親の性に対する思い. 思春期学. 2014, 32(3), 317-326.
- 9) 道木恭子, 岩谷力. 二分脊椎女性の月経に関する調査研究. 小児看護. 2008, 31(2), 264-268.
- 10) 道木恭子, 小野敏子, 土居悦子, 野田洋子, 足立久子. 二分脊椎男性のセクシュアリテイに関する調査報告. 日本性科学会雑誌. 2016, 34, 67-70.
- 11) 笠井久美, 小野敏子, 道木恭子, 土居悦子. 思春期学. 2017, 35(1), 152-158.
- 12) 長谷川寿一. 思春期学. 笠井清登, 藤井直敬, 福田正人, 長谷川真理子. 一般財団法人 東京大学版会. 2015, 116-117.
- 13) 難波梓沙, 後藤由佳, 中塚幹也. 中学・高校における不定愁訴. 母性衛生. 2008, 48, 4, 451-461.
- 14) 西井久恵, 木本康介, 岩坪暎二. 思春期以降まで経過観察した二分脊椎奨励の問題点. 西日泌尿. 2002, 64, 635-638.
- 15) 角田哲男. 医師として行う小学生に対する性教育チャイルドヘルス. 2008, 6, 407, 22-25.
- 16) 児玉浩子. 小児科学. 五十嵐隆. 文光堂. 2000, 3, 11-12.
- 17) 高石昌弘. 思春期の健康教育とそのあり方—二次性徴の正しい理解を中心に—. 2007, 94, 4, 364-370.
- 18) 堀川玲子. 健常小児の成長・思春期発達. 小児科診療. 2001, 64, 60, 805-810.
- 19) 石堂哲郎. 二分脊椎のライフサポート. 文光堂. 2001, 12-21.
- 20) SSK 二分脊椎 (症) 手引き 出生から自立まで. 日本二分脊椎症協会手引き改訂実行委員会. 障害者団体定期刊行物協会. 2015, 2, 21, 142.
- 21) 藤田祐子, 鈴木里美, 栗岩瑞生, 渡邊タミ子, 大山建司, 中村和彦. 思春期男子のボディイメージに関する研究. 思春期学. 2002, 20, 3, 372-370.
- 22) 堀妙子, 奈良間美保, 山内尚子. 学童期の二分脊椎症児の母親の養育態度と健康管理への関わりについて. 日本小児学会誌. 2002, 11, 1, 1-7.
- 23) 小野敏子, 稲葉裕. 学齢期における二分脊椎児の QOL - 健常児との比較検討 -. 小児保健研究. 2008, 67, 2, 331-340.



## Mental and physical changes in male adolescence with spina bifida.

Etsuko Doi<sup>1)</sup>, Kumi Kasai<sup>2)</sup>, Kyoko Doki<sup>3)</sup>, Hisako Adachi<sup>4)</sup>, Yoko Noda<sup>5)</sup>

<sup>1)</sup>Researcher, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences

<sup>2)</sup>Department of Nursing, Ibaraki Prefectural University of Health Sciences

<sup>3)</sup>Department of Nursing, Faculty of Human Care, Teikyo Heisei University

<sup>4)</sup>Department of Nursing, School of Medicine, Gihu University

<sup>5)</sup>Department of Faculty of Nursing, Setsunan University

### Abstract

The objectives of this research were to develop, implement, and evaluate a sexual and reproductive health care program, including the development of educational materials for adolescents with spina bifida.

This is part of our qualitative research conducted to design a questionnaire which will be utilized for a qualitative research in the future. Discussion mainly focuses on physical and psychological changes in male adolescence with spina bifida and their acceptances of their conditions.

Using semi-structured interviews with 9 men with spina bifida and a focus group interview with 4 persons, we analyzed the semantic contents qualitatively. There were individual differences among participants in the development of secondary sexual characteristics during adolescence. Results suggested that acceptance comes with positive / negative emotions, and that body changes lead to understanding of the disease and self-recognition by considering the physical features peculiar to spina bifida. Psychological changes and social experiences led to changes in emotions and the recognition of differences by others, which was considered to be a factor leading to the establishment of self-image.

**Key words:** Young men with spina bifida, Adolescent, Secondary sexual characteristic