

*** 事業報告 ****

令和元年度 神奈川県立こども医療センター こどものこころのケアネットワーク事業 児童思春期精神科セミナー

はじめに（新井 卓）

小児科医をはじめとした子どもに関わる専門職を対象に、この児童思春期精神科セミナーを毎年夏に開催するようになり今回は11回目を数える。厚生労働省が推進する子どもの心の診療ネットワーク事業の神奈川県からの委託が一昨年に終了した後にこれまでの事業内容をほぼ踏襲する形で病院独自の事業としてスタートした「神奈川県立こども医療センターこどものこころのケアネットワーク事業」の大きな柱として今年も本セミナーを開催した。

今回のテーマは「子どもへの病名・障がい告知を考える」とし、昨年同様に事例を上げながらテーマに即した発表を企画した。

日 時 令和元年 8月24日（土） 14時～16時45分

場 所 フォーラム（男女共同参画センター横浜）1階ホール

主 題 子どもへの病名・障がい告知を考える

司 会 児童思春期精神科 部長 新井 卓

演 者 (1) 子ども本人に身体の病名を伝えるということ

－当院を受診した中学生の意識調査より－

児童思春期精神科医師 庄 紀子

(2) 事例を通して

思春期の子どもに精神疾患を伝える時

－疾患を理解し、受け止め、自分なりの生き方をしていくために－

児童思春期精神科医師 廣内 千晶

(3) 発達障がいをどう伝えるか

－小学生への伝え方、受け止め方－

児童思春期精神科医師 南 達哉

(4) 事例を通して

本当の意味で発達障がいを受け入れていくということ

－自らの特性や症状に苦悩する思春期の発達障がい児に寄り添って－

児童思春期精神科医師 豊原 公司

日頃の臨床の中で子どもの治療ではどうしても保護者の意向を中心に進めがちになる実情がある。こうした中で今一度子ども中心の医療を考えた時に子どもがどのように自らの病気や障がいを理解していけばよいのかを改めて考え直す機会にできればと考えた。簡単に答えを出すことが難しいテーマであることを覚悟の上、スタッフで議論を重ねながら当日の発表に至った。当日は予想を大幅に超える318名の方にお集まりいただいた。終了後の質問では学校現場での特別支援教育への移行の難しさや小児科診療の過程での発達障がいの告知のタイミングの難しさなど今回のテーマが子どもの精神科医療のみではなくさまざまな領域での課題になっていることを教えていただいた。終了後のアンケートでもセミナーの内容についてはほぼ全員の方から「満足」または「ほぼ満足」という評価をいただいた。特に各発表で事例を取り上げたことがとても分かりやすかったと好評であった。

(1) 子ども本人に身体の病名を伝えるということ

—当院を受診した中学生の意識調査より—

(庄 紀子)

調査の背景

当センターには、医療倫理的課題について検討する倫理コンサルテーションチーム (ECT) があり、筆者もチームの一員として活動している。ECTは患者の治療チームの一員から依頼があった場合に、医療倫理的観点から問題を検討し助言を行う。当院のECTメンバーで判断が困難な場合には、外部の医療倫理専門家に意見を求めることもある。但し、あくまで助言であり、治療方針を決定する権限はない。

さらに、ECTは院内全体の医療倫理的課題につ

いて検討しており、子どもへの病名・病状告知や意思決定支援は重要な課題である。未成年者への医療行為は、親権者にその内容を説明した上で治療方針に同意を得ること (インフォームドコンセント) が必要なため、実際の医療現場では、患者である子ども本人よりも親権者に病状を説明し、子どもへの説明の仕方を決める場合が多い。子どもの同意能力や意志決定能力について、近年医療倫理の観点からは、15歳以上の子どもには本人へのインフォームドコンセントを行うことが原則として必要であり、当センターが定める「患者・家族への説明と同意に関する指針」(2014年6月16日)においても、15歳以上の患者に対してインフォームドコンセントを行うことを原則としている。

1985年にアメリカ小児科学会は、15歳未満の子どもに対しては、治療方針を説明の上、賛意を得ること (インフォームドアセント) を推奨した (表1)¹⁾ もの、日本ではインフォームドアセントは十分には知られておらず、当院の指針においても15歳未満の患者に対する対応は示されていない。そもそも、子どもがどの程度自身の病名・病状を知りたいか、治療について自己決定したいかについて子どもの意見を調査した研究が国内にはない。

調査の目的

今後、当センターで中学生への病名・病状告知および治療の意思決定支援をどのように実施すべきかを検討するための基礎的情報とする。

対象と方法

地域の医療機関から当センターに紹介があり、当センターから文書で初診日が通知され (結果

表1 インフォームドアセント American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics.1995¹⁾

1. 子どもたちが自分の状況について発達段階に応じた理解が得られるように支援する。
2. 施される検査や治療の内容やその結果を子どもに伝える。
3. 子どもの状況理解や子どもの反応に影響を与える要素について臨症的なアセスメントを行う。
4. 提案されたケアに対して子どもの意思が表現できるように配慮する。その際に、子ども自身が真剣にそれを重要視しているということを認識しなければならない。また、子どもの異議にもかかわらず医療的ケアを受けざるを得ない状況において、子どもには真実が知らされるべきであり、うそをついてはならない。

的に緊急対応を要する重症患者は除外される), 2018年4月1日から2019年3月31日に受診した中学生の初診患者のうち, 本人・保護者ともに調査参加に同意した者を対象とした。患者本人が記名式質問票を初診日に新患受付に提出する方法をとった。

結果

2018年度に当センターを受診した369名のうち, 17診療科を初回受診した185名(回収率50.1%)から有効回答を得た。受診科は児童思春期精神科が最多で28.5%, 整形外科が21.5%, 総合診療科が14.0%と続いた。

- ①「病院で診察を受け, 病気がわかった場合には, 病気の名前を知りたいですか?」との問いに, 149名(80.5%)が知りたいと答え, 5名(2.7%)が知りたくないと答えた。尚, この「病気」という言葉からどのような病気を想像するかは本人にまかされており, たとえば, 児童思春期精神科を受診予定の患者は精神疾患を想定した可能性もあるし, その他の身体疾患を想定した可能性もある。
- ②「その病気の具体的な症状やその後起こるであろうことについて知りたいですか?」の問いには, すべて知りたいが106名(57.3%), ある程度知りたいが61名(33.0%), あまり知りたくないが5名(2.7%), 何も知りたくないが0名(0.0%)であった。
- ③「自分でどんな治療を受けるかを決めたいですか?」には, 絶対に自分で決めたいが20名(10.8%), 大体自分で決めたいが65名(35.1%), あまり自分で決めたくないが14名(7.6%), 絶対に自分で決めたくないが5名(2.7%)であった。

調査の考察

中学生の大半は病名や病状・予後に関心を示した。医師を主体とした医療チームメンバーが中学生である患者の理解度や希望に応じた説明を行える体制作りが必要である。治療内容を自己決定したいという者も半数程度いた。患者の希望と親権者の希望を調整できるような医療チームメンバーの役割分担なども検討する必要がある。今回, 調

査対象外であった緊急受診患者のような病状がより深刻な子どもの意向を調査することも検討したい。

調査を踏まえて：病名・病状告知について

前述したように, 医療倫理の考え方としては, 15歳未満の子どもにはインフォームドアセントが必要であり, 調査結果からは大半の中学生が病名・病状を知りたいと回答した。それならば, “中学生への病名・病状告知を推進しよう”とは単純には思えない。それは, 医療者にとって, 告知をためらう病気があるからである。大きく分けて, ①生命に関わる身体疾患(病名の告知に加え, 治療効果の説明や生命予後の告知を含む), ②有効な治療方法がなく, 症状が重症化もしくは持続することが予測される病気・障がい, ③社会的に否定的なイメージを持たれやすい病気・障がい, について医師は子どもに告知すべきかどうか悩む場合が多いと思われる。

精神科における病気・障がい告知

今回のテーマは精神科における病気・障がい告知であるため, ここからは精神疾患・発達障がいの告知について検討する。そもそも精神科自体が社会的に否定的なイメージを持たれやすく, 患者は精神科を受診していること自体を公にしにくい。同様に, 精神疾患や発達障がいなどの具体的な病気・障がいも否定的なイメージを持たれやすいため, 患者に伝えた時に絶望的な気持ちにさせるのではないかと精神科医は懸念する。

日常診療において精神科医は, 例えば「あなたは, 他者の考えや気持ちを想像することが苦手だったり, 自分のこだわりが強いために, 集団生活で苦しい気持ちになることが多かったのではないかと思います」「自分の悪口が聞こえてきたり, 監視されていると感じたり, とても苦しいですね。その辛さをやわらげるために, 脳の興奮をしずめる薬を飲むことをお勧めします」など, 病態・症状・治療の選択肢を伝えることに抵抗は少ない。本人自身が自分の症状や特性を理解し, 自分で対処できるようになることが重要な治療的課題であるからである。それにもかかわらず, 「自閉症」「統合失調症」などの精神疾患や発達障が

いの告知は、精神科医がそのタイミングと伝え方に日々悩んでいる。子どもが、その病名・障がい名に対して、どのようなイメージを持っているかを予測することは容易ではない。また、家族が本人への告知に反対する場合もある。告知後に患者が不安定になったなど医師自身が苦い経験を持っている場合もある。病名・障がい名の告知に消極的になる理由は常に思い浮かぶ。一方で、正しい病名を伝えなかったことで、子どもが処方薬からインターネットなどで病名を調べ、誤った病名であると思ひ込むかもしれない。何よりその病気・障がいを持って生きてゆくのは子ども自身であり、子どもには知る権利がある、と思うと医師から正しい病名・障がい名を伝えなければと思う。また、告知にはさまざまな側面があるが、正しい病名・障がい名を知り、子どもが本当の意味で病気・障がいを受け入れていけるようにすることが本来の病名・障がい名の告知であるとも考える。今回のセミナーでは、児童精神科医が病気・障がいを子どもに伝える際に、何に悩み、どのような工夫をしているかを、できる限り具体的に伝えられるよう企画構成した。

文 献

- 1) American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics: Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics 1995;2:314-317.

(2) 事例を通して：思春期の子どもに精神疾患を伝える時－疾患を理解し、受け止め、自分なりの生き方をしていくために－（廣内千晶）はじめに

統合失調症への発展が懸念される精神症状（こころのリスク状態）をきたし、入院治療を行った思春期の患者の事例を紹介した。疾患についての説明を行うにあたり、主治医（筆者）が心がけたことや、説明を含めた入院経過を通しての、患者に生じた変化を提示した。なお、症例は個人が特定されないよう、発表の意図が損なわれない範囲で内容を変更した。

統合失調症について

統合失調症は、幻覚や妄想という症状が特徴的

な、脳の機能障がいとされる精神疾患である。それに伴い、人々と交流しながら社会生活を送る機能に障がいをきたす。慢性の経過をたどりやすく、さまざまな病期（前兆期、急性期、回復期、安定期、再発など）がある。かつては「精神分裂病」と呼ばれ、「不治の病」のイメージが強かったが、近年は薬の開発や心理社会的ケアの進歩により、多くの患者で、良好かつ安定的な予後が期待できるまでになっている。

こころのリスク状態について

こころのリスク状態とは、統合失調症などの精神疾患を発症する危険性が高まっているとされる状態である。症状にはさまざまなパターンがあり、(1) 実際にはないものが見えたり、聞こえたり、感じられたりする、(2) 普通ではない考えにとられる、なんとなく自分が注目されていたり、見られていたりする感じがある、(3) 考えや行動をまとめることが難しくなる、などがある。早期の支援や治療の開始により、より健全な予後が期待できる、とされている状態である。

精神疾患と告知 一特に、統合失調症（精神分裂病）の場合一

日本では以前から、「精神分裂病」という病名を本人に告知することに、慎重な姿勢がとられることが多かった。一方、「うつ病」「神経症」などは、告知されることが多い傾向にあった。「精神分裂病」の告知は、本人に却ってショックを与え、自傷や自殺を引き起こすのではないかと懸念されていた。しかしながら、2002年に呼称が「統合失調症」に変更されて以降、告知は大幅に進んでいる。その背景には、向精神薬を中心とした治療法の進歩と並行して、インフォームド・コンセントの重要性が精神医療の領域にも普及してきたことがある。治療は長期に渡るため、本人、家族、医療スタッフが、疾患について共通の理解を持ち、協力しながら治療をすすめていくのが原則になりつつある。

事例を通して

1. 患者に精神疾患を説明するとき

患者は入院初期、主治医に何度も復学の希望を

訴えた。その訴えに対し、主治医は「復学はまだ早い」と応答していたが、患者は納得しなかった。疾患の説明をするに当たり、医学的事実を「伝える」だけでなく、説明を受けて大きく動揺することが予想される患者を「支える」には、どのような方法を用いればよいかを考え、「患者と対話すること」に重点を置くこととした。

2. 「対話」の基本に立ち返る

患者と医療者との対話には、次のような基本構造がある。(1) 対話する場所やあいさつ、姿勢などを整え、「聞く準備」をすること、(2) 「開かれた質問」を中心に、患者に質問すること、(3) 話しやすいように促したり、短い沈黙に耐えたりしながら、患者の話を「傾聴」すること、(4) 患者の言葉を反復したり、言い換えたり、解釈を加えたりすることで「聞いていることを示す」こと、(5) さまざまな形で患者の話に「応答」すること、である。さらに、「応答」には以下のような種類がある。①医療者が持つ専門知識を、ありのまま患者に伝えるような「事実に基づいた応答」、②例えば、怒りを表出する患者に対し、怒りで返すような「敵意のある応答」(当然、その後の患者との関係に困難を来しやすくなる)、③患者の言の正否、善悪を判断するような「判断的な応答」(最も言いやすいが、患者が評価や判断を求めているのでない限り、コミュニケーションが途絶えやすい)、④患者の不安を軽減するような「安心させようという応答」、⑤患者が表現した感情と、その根源を言い換えるような「共感的な応答」、⑥沈黙、である。このうち⑤は、患者の感情に伝えるもっとも重要な方法の1つであるといわれる。

復学を焦る患者の訴えに、主治医はこれまで③「判断的な応答」をしすぎていたことに思い至った。そこで、患者に⑤「共感的な応答」をするには、どうすればよいかを考え、共感的な応答をするには、(1) 患者の感情に気づくこと、(2) 感情の根源を確認すること、(3) 感情とその原因との関連について、患者に話して応えること、の順番が必要である。さらに、患者の感情を解釈するためには、彼らの社会的状況を知っておく必要がある。そこで、患者の生育歴や病前性格から社会的状況を推測し、(1)～(3)を実践した。

患者は元来内気な性格であったが、生育歴を振り返ると、学業や学校生活においては、真面目に努力をすることで周囲に適応してきたことがうかがえた。そのように生きてきた患者にとって、疾患の治療のために療養を余儀なくされるといことは、「社会から孤立してしまう」という、言い知れぬ恐怖を伴うものではないかと考えた。疾患の説明を行うにあたり、その恐怖をできるだけ緩和するような「共感的な応答」を模索した。復学を焦る患者に、(学校に行けない日々が長引くと、「独りぼっちで心細い」という気持ちになるんだね)と共感を示すことを心がけながら、説明を行った。患者は後日、「説明を受けたときに、独りじゃないからね、と言われたことが胸に響いた」と感想を述べていた。

3. 入院の経過

疾患の説明後、患者の病状は一時期きわめて重篤であったが、一進一退しながら、少しずつ快方に向かった。復学への焦りは消長を繰り返し、退院時まで完全になくなることはなかったものの、「焦りが出たらどうすれば良いか」と、医療者に相談することができるようになるなど、自身の状態を俯瞰する姿勢が身に付いていった。

まとめ

困難な精神疾患を抱えた思春期の子どもに、入院経過中、疾患についての説明を行った。その際、医師の見立てや客観的事実を伝えることに加え、説明であつてもなお「対話すること」を重視し、患者の苦悩を支えようと試みた。「疾患について伝えること」とは、患者が事実を知ったのち、大きな感情の変化が訪れる可能性が高い行為であり、医療者はそれを支える用意をしておく必要がある。そのため、「伝えること」においてもなお、「対話すること」を心がけることが、患者を支援するために重要であると考えた。

参考文献

林直樹編. 精神科診療における説明とその根拠 中山書店, 2009.

Robert B. HOW TO BREAK BAD NEWS: A Guide for Health Care Professionals / 恒藤暁(監訳), 他. 真実を伝えるーコミュニケーション技術と精神的援助の指針

診断と治療社, 2000.

新井卓. 統合失調症を中心とする精神病性障がい診断
と治療—前駆状態と初回エピソード精神病を中心に—.

小児科臨床 2011;64:861-869.

東京大学医学部附属病院ホームページ. URL:[http://
plaza.umin.ac.jp/arms-ut/](http://plaza.umin.ac.jp/arms-ut/)

厚生労働省ホームページ. URL:<https://www.mhlw.go.jp/>

(3) 発達障がいをどう伝えるか —小学生への伝え方, 受け止め方— (南 達哉)

自閉症圏の子どもは成長につれ, 病院や通級指導に通う理由を親に尋ねたり, 他児と自分の違いを意識するようになる。こうした事態に 대응するため, 診療の中で子どもへの特性告知を始めた。国内では横浜発達クリニックで診療する吉田友子医師の取り組みが先進的で, その手法を参考にした。告知の時期は①子どもが自他の違いを意識し始めたとき, ②支援者への相談を通して特性から生じた問題を乗り越える経験を重ね, 状態が安定したときに行った。方法は①親に本人の得意不得意をまとめたメモを持参してもらう, ②得意不得意を自閉症特性を軸にまとめた表と告知文をつくる。この表では自閉症特性が子どもの得意な点, 苦手な点双方をつくっており, 長所と短所は裏表の関係にあることを示す, ③親のみの面接で告知文と表を確認してもらう, ④本人家族同席の診察で告知, ⑤次回の診察で子どもの質問を受けるというものである。

吉田医師はより低年齢から告知しているが, 筆者の場合は時期②の条件を意識した結果, 小学校高学年以降となった。状態の安定は必須で, 状態が悪いと否定的に受け取りやすい。実感を持って受け止めてもらうには特性のために「ちょっと困っている」くらいがよいと感じている。また告知には家族の同意はもちろん, 家族が本人の特性を受容していることが欠かせない。特性に配慮した対応が出来ていれば更に望ましい。本人, 家族と治療者との間に信頼関係があり, 告知による気持ちの動揺があっても対処できるだろうという安心感も必要である。告知したなかには診察時に本人が涙を流したり, おおいに嘆いた例があった。しかし家族との協力によって外来が中断することはなかった。

小学生年齢で告知すると, 診察時や家庭で特性について話し合い, 本人の自己理解を高める過程を進めやすくなる。振り返ってみると告知した例では, 診察の場で本人, 家族と共に特性に配慮して問題に対処するというやりとりが活発になった例が複数あった。また本人との間に秘密がないので, 支援計画や進路についての話し合いが容易になった。

しかし小学生では「そうなんだ」「合ってると思う」程度の反応で, あまり表情も変えないこともよくあった。次回の診察でも質問が出ないことが多く, どのくらい実感を持って受け止めているのか疑問が残った。より高年齢の子どもの診察では特性からくる苦勞を切々と語ることがあり, より成長してから告知した方が特性についての理解は高いと思われる。このように早い告知遅い告知には一長一短があると思われる。

告知に対する懸念としては「自閉症だから」を言い訳に使うようにならないか, という点がある。こうした事態が予想される例は二次障がいや重篤で, 子どもの自己評価が著しく下がっていることが考えられる。特性に配慮した環境調整や子どもへの働きかけを続け, 状態の改善を待ってから告知するのがよいだろう。このような事態になったときに乗り越えられる治療関係が否かを, 告知前に吟味しておくことも必要である。他には, 子どもが特性を不特定多数の他者に言ってしまう, 不利益を受けないかという懸念もある。筆者は「大事なことから, お父さん, お母さん, 先生(医師)以外の人に言うのはやめよう」と伝えることがあるが, これについては「特性を恥じるものとして否定的に伝えている」という批判もあるかと思う。臨床医である筆者は, まず子どもを守ることを重視しており, 他に良い方法を見いだせていないのが現状である。

このような懸念はあるが, 自閉症の子どもを診療を続ける中で, 精神遅滞を伴わない自閉症圏の子どもの治療目標は, 「自分の特性を知り, それを周囲の環境と調和させられるよう対処できるようになること, あるいは苦手な場面を回避することができるようになること」と考えるようになった。特性の告知はこの過程を後押ししてくれると感じている。

(4) 事例を通して：本当の意味で発達障がいを受け入れていくということ — 自らの特性や症状に苦悩する思春期の発達障がい児に寄り添って — (豊原公司)

はじめに

児童思春期精神科領域において近年、発達障がいに関する告知が議論されつつある。しかし、告知はされたが、障がい名のみを知っているだけで具体的な内容を理解しきれていない子どももいれば、逆にしっかり自身の特性として理解している子どもにも遭遇する。前者は比較的低年齢の子どもに多く、後者は思春期以降の子どもに多い印象がある。

そこで、長い経過の中で発達障がいがあることを理解し受容した症例を通じて、障がいの理解、受容の過程、さらにそれに対する必要な支援を検討した。なお症例は、個人が特定されないよう発表の意図が損なわれない範囲で内容を変更した。

症 例

8歳から約10年間診療を継続したアスペルガー症候群（国際疾病分類第10改訂版による）の女兒。昼夜逆転し一晩中ゲームを行うなど恣意的な生活を送り、注意すると興奮して暴れるため家族に連れられて受診した。初診当時は本人に苦悩感が少なく見え、むしろ周囲が疲弊していた。すでに前医から障がい名を告げられていたため、より具体的に障がいの性質を伝えるような疾病教育を行ったが、説明中に落書きをし続けるなど関心は乏しかった。同時期、筆者はこのマイペースで相互的なやりとりにならない本人の対応に苦慮した。ソーシャルスキルトレーニング（SST）的な対応も行ったが奏功せず、筆者の治療は空回りした。本人が興味を持っている遊びを通して本人と楽しい時間を持つように心掛けることしかできなかった。外来に本人が来たがらず、親のみの受診が多い時期もあった。しかし、思春期を境に、本

児に自身を客観的にみる視点が備わったことで、対人関係の難しさや過去の不快な体験のフラッシュバックに苦悩するようになった。自発的にアスペルガー症候群について調べたり、日常生活でのうまくいかなさを筆者に相談するように変化した。筆者は、診療頻度なども頻回にして、本児の言葉を傾聴した上で助言し、学校の同年代集団に適応しようとする本児を応援した。本児なりに対人関係のとり方を工夫するが困難さは続き、外来ではうまくいかなさを筆者への攻撃という形で表現することもあった。これを筆者は咎めることなく受容し続けた。また家庭環境も安定していない中、家庭での居場所を失い、自立のために就労を考えた。自身の特性を理解した形で、日常生活ではゲームに没頭して他者と距離を置くという手段を選び、対人交流が少ない仕事を選択した。社会性が特に求められない職場を選んだ結果、自立につながり、その後、仕事が増えるなど社会性が増した。

考 察

小学校低学年の頃には苦悩感が少なく見えた子どもでも、思春期に入ると本人の苦悩感が増す場合がある。出会った当時に行ったさまざまな関わり（疾病説明、SSTなどなど）は、一見、無駄にみえ空振りに終わったようにみえた。つらい状況が変わらず続き、受診が途絶えたこともあった。しかし、思春期になり、自ら苦悩し相談を求め再受診に至った。その背景には、一見空振りに終わったように見えた低学年の頃のやり取りが大きく影響していると考えられた。到底解決しようのない問題を相談されたり、いわれのない攻撃を受けることもあったが、主治医である筆者がめげずに受け止め続けたことにより、本人が自身の特性を理解し、困難と折り合いをつけ、自分なりの方法で自立していく過程を支援できたのかもしれない。