



Title	医師は発達障害のある子どもへの診断名説明で何を伝えているのか
Author(s)	後藤, 千佐子; Goto, Chisako
Citation	北海道大学大学院教育学研究院紀要, 118, 135-150
Issue Date	2013-06-30
DOI	https://doi.org/10.14943/b.edu.118.135
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/52892
Type	departmental bulletin paper
File Information	AA12219452_118_07.pdf



医師は発達障害のある子どもへの診断名説明で何を伝えているのか

後 藤 千佐子*

【要旨】 本研究は、発達障害のある子どもを診察している医師が、子どもへの診断名説明を実際にどのように説明しているのか、その際に何を伝えようとしているのかを明らかにすることを目的とし、4名の児童精神科医に対して半構造化面接を行うことにより検討した。その結果、診断名説明の実施に対する考え方は医師により異なり、その差は発達障害観の違いによって生じることがわかった。診断名説明を行うことへの躊躇は全ての医師が感じていた。その理由として発達障害の診断名が社会的な意味を持ち、ラベリングやスティグマの問題を含むためということが示唆された。診断名を説明するとき、医師は単に名称を伝えるだけではなく、その子どもの良いところが伝わるように留意し、マイナスのものをプラスに転換するように説明を行っていた。

【キーワード】 発達障害、小児精神医療、診断名説明、児童精神科医

1. はじめに

近年、発達障害のある子どもへの診断名説明(告知)を行うことが増えてきている。

筆者が小児科病棟看護師として勤務した病院でも、発達障害のある子どもに対しての診断名説明が行われていた。説明をにこにこ聞き、その後も変わらずに過ごせる子どももいれば、説明後に明らかに拒否的な反応を示した子どももいた。診断名だけを伝えられた後、フォローがなされていない事例では「それが何かわからない、ないものと考えている」、母親が説明をした事例では「障害ってとても嫌。なんか嫌。自分に対しても、(障害のある)他の人に対しても(差別のような意識を)持ってしまおう」と言った子どももいた。このように発達障害のある子どもへの診断名説明は、受け容れられることもあれば、問題を引き起こすこともある。この差は、どこで生まれるのだろうか。説明を行う人や、方法によって変化するものなのだろうか。

本論では、実際に診断名説明を行うことの多い児童精神科医が、どのように考えて実施しているのかを明らかにした上で、診断名説明に伴う諸問題を検討したい。

2. 先行研究

発達障害のある子どもへの診断名説明を行っていることに対する実践報告や実態調査がいくつかある。

*北海道大学大学院教育学院発達教育臨床論講座教育臨床心理学グループ修了

まず、医師や専門家が自らの実践を基にして報告しているものがある。その中で、子どもへの診断名説明の意義や方法について簡単にレビューしておく。どの報告も子どもへの診断名説明を行うことを前提としている。

吉田(2002,2004,2006,2007,2010,2011)、内山(2009)、宮本(2007)、山下(2008)らが、主に、①子どもに診断名説明を行うことについての考え方、②子どもへの診断名説明の目的、③本人及び周囲に対して期待される事柄、④診断名説明を行う年齢、⑤診断名説明を行う条件、⑥診断名説明を控えた方がよいと思われる状況例、⑦誰が診断名説明を行うか、⑧どのように診断名説明を行うか、⑨診断名説明で期待される効果、⑩診断名説明後に予想される問題点、⑪診断名説明後のフォロー、⑫カミングアウトの問題、について述べている。医師によって、考え方や目的は似ているところも多いが、それぞれ微妙に異なっている。

宮本(2007)は、発達障害のある子どもの診断名説明は個別性の高い問題である。すべての人の意見が一致するような絶対的なやり方はないという特性もあり、現在も診断名説明の具体的方法は固定されていない、と述べている。

次に、親を対象として実施された実態調査の報告がいくつかあるので概要を述べる。2007年6月「全国LD親の会」集計の「LD等の発達障害がある高校生の実態調査」、田宮(2009)が実施した呉市と姫路市の医療・療育機関において高機能発達障害の本人告知の現状について18歳未満のIQが70を上回るケースの子どもを持つ保護者を対象に行ったアンケート調査、宮地(2010)が行った広汎性発達障害本人への障害診断説明の実施状況を尋ねた質問紙調査がある。告知をしているかどうかの割合を調査したものが多い。概ね、本人が診断名を知った時期は小学校高学年以上で、年齢が上になるほど、告知の割合が増加している。また、約6割がいつか告知したいと考えているが、今後ずっと告知するつもりはない群も一定割合存在することが示唆された。

また、医師を対象とした実態調査として、宮地(2009)はPDD児本人への診断説明の現状把握と意識調査を行った。日本小児精神神経学会の医師会員647名に、それぞれに郵送による質問紙調査を行い、201名の回答を得た。調査時に実際に診療に携わっている医師193名の内、対象期間中にPDD児本人に診断説明を行ったことがあると回答したのは121名(62.7%)であった。説明の経緯としては「診断説明は最初から診療計画の中に入れて計画的に行った」が50%であり、「診療過程において説明せざるを得ない(説明したほうが良い)状況となったため」が46.8%とほぼ二分する結果となった。本人にまだ診断の説明をしない症例の理由として、「本人の理解力や年齢が不十分」、「本人への心理的影響(悲観、自己否定など)への配慮」、「周囲の理解や支援体制が整っていない」が74.9%を占めた。PDD児本人への診断説明そのものについては、「できるだけした方が良いと思う」、「どちらかというとした方が良いと思う」といった肯定的意見が約7割あったが、23.9%が「どちらともいえない」、6.1%が「できるだけしない方が良いと思う」といった否定的な意見だった。今後の方針としては、積極的に行っていこう68.6%、積極的に行うことを避ける10.3%であった。

以上を踏まえると、一定の割合で、発達障害のある子どもへの診断名説明は行われている実態があることが示唆されたが、説明の具体的方法は固定されてはならず、医師個人の判断

に任させている。

実際に発達障害のある子どもに診断名説明を行うことの多い児童精神科医は、診断名説明を、どのように実施し、子どもに何を伝えたいと考えているのだろうか。詳細に調査する必要があるだろう。

なお、本論では、発達障害を、発達障害者支援法に定義されている「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害 (pervasive developmental disorder:PDD)、学習障害、注意欠陥多動性障害 (attention-deficit hyperactivity disorder:ADHD)、その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」を概ね想定する。

「広汎性発達障害」、「自閉性障害」、「自閉症」、「自閉症スペクトラム」をほぼ同じものとして扱う。

「子ども」については、高校卒業、あるいは就業以前を想定する。

「診断名説明」は、「診断名告知」と同じ意味で使用する。

3. 研究目的及び研究方法

(1) 研究目的

発達障害のある子どもを診察している医師は、子どもの診断名説明を実際にどのように説明しているのか、その際に何を伝えようとしているのかをインタビューから明らかにする。その上で、子どもへの診断名説明に伴う諸問題についても検討する。

(2) 研究方法

研究対象は、依頼文書と研究説明書を送付し、協力の同意を得られた児童精神科医4名である。全員が50代男性、属性として小児科を背景とする医師2名、精神科を背景とする医師2名であった。それぞれの職場に調査者が伺い、診察室等で調査を実施した。調査期間は2011年7月から11月で、1回あたり15～70分の半構造化面接を一人あたり2～3回実施した。

なお、「発達障害」の診断名は調査者からは特に限定しないので、限定する必要がある場合は、そのことを伝えてもらうよう、また、「子ども」は概ね高校生位まで、あるいは就業以前、と説明を行った。

研究に参加に際して、倫理的な配慮事項について口頭と書面にて説明し、同意書に署名をお願いした。この研究は、北海道大学大学院教育学研究院倫理委員会の承認を得ている。

いずれも、インタビュー内容はICレコーダーで録音し、逐語録を作成した。逐語録作成から、医師の名前は仮名とした。

分析は、

- ①作成した逐語録を協力者の医師に送付し、使用して良い部分の確認、不適切な部分の削除、加筆、修正を行ってもらったものをデータとして使用した。
- ②佐藤(2008)を参考に、4人全員の逐語録を並行して、内容ごとに切片化し、コーディングを行った。コード化したデータをグループ化し、タイトルをつけ、テーマ構造を作成した。
- ③4人分のデータをコード別に整理した。

- ④医師に共通するところ、差があるところに分け、共通するところはテーマ別に、差があるところは医師別に内容を整理し、結果とした。

主な質問項目を表1に示す。

表1 質問項目

1. 子ども本人へ診断名を伝えることについて。 ①発達障害の診断はどのようにして行っていますか。 ②発達障害の診断名を、本人に伝えるということについて、先生はどのようにお感じになっていますか。 (いつ頃、どのように伝えるべきと考えているかなど。) ③診断名を子ども本人に伝えるということについて、実際、どのようにされていますか。 ④診断名を子ども本人に伝えないということについて、代わりに伝えていることは何ですか。 ⑤先生が理想とされる子どもへの診断名の説明の仕方とはどのようなものでしょうか。
2. 普段の診察や、これらの説明などを通して、先生が発達障害のある子ども達に対して、一番伝えたいと思っておられることは何でしょうか。子ども本人に何を期待していますか。
3. 伝える上での課題や、困っていること、迷っていることはありますか。説明を行ってみて、うまくいかなかったとか、困ったとか、難しさはありましたか。
4. その他、診断名の説明や診断の説明に関して、お話になりたいことがあれば、お聞かせください。
5. 「発達障害」というものをどうお考えですか。または、「発達障害」を先生なりに定義されると、どういうことでしょうか。
6. 「発達障害の診断名」というものをどうお考えですか。
7. 「発達障害」と「発達障害の診断名」の違いはどのようなところだとお考えですか。
8. 特性説明では伝わらないけれども、診断名を伝えることで伝わることは何でしょうか。
9. 子どもに診断名説明を行うことを、先生が躊躇される原因となる要素は何でしょうか。
10. 診断名を説明した後、子どもが「誤解する」「曲解する」場合、一体、何をどう「誤解・曲解する」と先生はお考えですか。
11. 診断名を説明している人数が少ない原因はなんでしょうか。
12. 診断名説明をしないままだと成人になってから、どうなるとお考えですか。

4. 結果と考察

〈全員の医師が行っている説明の内容〉

全員の医師が、診断名説明はしなくても、「受診の理由」と「(その子どもの)特性・特徴・癖」を伝えることをしていた。

「受診の理由」の内容としては、『子どもがなぜ病院に来ているのかとか、っていう部分の、必要性は伝えているつもりで、日常生活で困ったりすることを相談する場所なんだってことを伝えている』、『言語療法やる場合だったら、もうちょっと人と上手にコミュニケーション取れるように、あの、話の練習しに、来て頂戴。』、『なぜ薬を飲んでいてかということ』など全ての医師が、受診・通院や療育などを行う理由の説明を行っているか、またはそれらのことを子どもが理解していることを期待していた。内容については、それぞれの医師の診療スタイルや、子

どもが実際に受けている治療によって異なっていた。

「特性・特徴・癖」について、『診断告知しないまでも、特性は言うからね。「あなたはお友達関係でちょっとしんどい思いしてるよね」って。「そこは、お友達作りたいんだけど、なかなか上手に作れないっていうのは、その苦手さの部分があるんだよ」って言って』、『うっかり屋さん、とか、ばか正直とか、のんびり屋さんとか、え、忘れ物の王者、みたいなことで、伝えたりするっていうのが低学年に多くて』など、診断名を説明しなくても、特性や症状、日常生活の具体的な問題点については説明を行っている。医師により、心理検査や治療と絡めて説明を行っている場合もある。子どもにわかりやすく、できるだけ日常使用する言葉で、具体的にわかりやすく説明を行っていた。

これらの説明は、診断名説明を行う以前や診断名説明を行わない場合に行われていた。

〈診断と医師の養成課程・臨床背景の差異〉

診断を行うに際して、親から成育歴や生活の様子等を聴くこと、何らかの方法で学校等から情報をもらうこと、心理検査や発達検査を活用することは、どの医師も共通しており、差はなかった。背景としている診断基準は、ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems-10) またはDSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder-IV) を使用していた。しかし、精神科医を背景とする医師は、『基本的にはDSMの第4版、DSM-IVをある程度想定して、聴いてはいるけれども、あんまり厳密に何項目の内、何項目満たしたとか、満たしてないとか、っていうふうにはしていない。』、『ICD, DSMが出現する以前の、従来の伝統的などといいますか、診断名というのもの、かなり念頭におきながらつけています。』と述べ、操作的診断基準だけではなく、これらの診断基準が出現する以前の診断方法も併用していた。一方で、小児科医を背景とする医師は、「従来の伝統的な診断」を使用する診断方法は使用していなかった。日本で操作的診断がよく使用されるようになったのは、DSM-IIIが登場した1980年以降である。品川ら(2007)は、「従来の精神医学では、病因、環境、重症度、経過など多くの要因の組み合わせによってつくられた臨床類型(いわゆる疾病単位)による診断や分類が用いられてきた。診断の根拠となる各精神障害の症状におおまかな定義が示されるのみで、症状の程度や疾患の鑑別上の境界について診断者各自の判断にまかされている部分が多く、疾病概念が混乱しがちであった」とした。

操作的診断基準には、①精神疾患のカテゴリーの整理につながった、②臨床における共通言語ができた、③研究が促進された、などの利点がある一方、①診断名が不適切に使われ一人歩きする危険がある、②診断基準が機械的に用いられ、安易な治療に陥る危険がある、③精神科医療から総体的・直観的判断を排除することは、疾患の本質を見失う危険があるなどの欠点が指摘されている。(品川他, 2007)

発達障害は、ICD-10とDSM-IVで、精神医学領域の診断基準となっている。よって、診断方法も、精神医学の手順に則って行われるが、発達障害の診断を行っているのは、精神科医としての教育を受けた医師だけではなく、小児科医をベースにしている医師も診断を行っている。

一般に身体疾患における診断は医学モデルと呼ばれ、原因→症状→経過→治療→転帰と直線的であることを特徴とする。一方、精神医学では、この直線的な診断モデルでは不十分なことが多く、心理・社会・教育モデルが採られている。心の病気に影響を与えるものは、多岐にわたる。発達障害の診断は医学モデルでは役に立たず、対応には精神医学の基礎が必要である。

(杉山, 2008)

牛島(2011)は、DSM診断体系が出現して、精神科医が個々の項目の症状だけに目を向けてその症状の質を吟味することが少なくなった、質の吟味をする訓練がなされていないために、直感的に質の違いを判断する「勘」が発達しなくなった。これまでプレコックス・ゲフェールという勘が話題になりやすかったが、ほかの様々な症状においてもその重要性は決して衰えてはいない。さらにその勘は、ただ単にひとつの症状だけではなしに、全人格の変容がもたらす独特の精神的雰囲気や直感的にとらえる感覚でもある、と述べている。

精神科を背景とする研究協力者の医師は、1980年以前に精神科医になり、「勘」を重視した診断法を学んでいる。精神科医の「勘」は、発達障害のある子どもを診る場合に、「発達障害の子どもと接するとき面接者が共通して持つある種の直感的な印象」として使用されている。この時、医師は、同じ障害を持つ人に共通する直感的な印象として「勘」を使用している。

一方、小児科を背景とする医師は、一般的な小児科診療から医師としてのキャリアをスタートさせ、後に、発達障害など精神科領域の子どもの診察を行うようになった医師である。小児科医は、定型発達の子どもの診察する機会が多く、また、市町村で実施される定期健診などに携わる機会もある。

研究協力者の小児科医師も、『小児科は正常発達をみる。そこから入っていく訳ですよ。乳児健診っていうところから。健診のところから、なんかこう、引っかけていければ、ほんとは理想なんだろうと思っている』と早期発見・早期療育に力を入れていると述べている。早期発見を行う時、小児科医にもある種の「勘」が必要とされる。小児科医の「勘」は、健診や診察に来る子どもの中から、「引っかかる」子どもを見つけ出すことである。

精神科医の「勘」は、同種の障害を持つ人に共通するものを見出す「勘」で、小児科医の「勘」は、定型発達の子どものの中から「引っかかる」子どもを見つけ出す「勘」である。

小児科医の「勘」は、多くの子ども達の中から、早期発見するのに有効であり、精神科医の「勘」は、一人の子どもを深く理解するのに有効である。

〈診察スタイルの差〉

これらのことは、精神科医と小児科医の子どもの見方の違いや、診療スタイルの違いとなって、あらわれてくる。

小児科医である医師は、『小さい子を主に診ているので。早期になるべく発見して、早期に治療的な関わりをする子が、あの、どう変わっていくのかみたいなのと思ってんだよね。早期発見、早期療育。その効果が、本当、どのくらいあるのか』、『中学生のデイケア、土曜日のデイケアとかです。あと、だからこんな感じで、今、言語のグループとかです。低学年は小グループにしている、と。こんなふうになっているので、結構、まんべんなくっていうのが』と述べ、診療の中でも「療育」に力を入れていた。これは、基本的に、子どもを「治療する」、「医療モデル」で考えている部分があるのだろう。

反対に精神科医である医師は、『僕は、生活相談ですね。うん、生活の中での困っているところについて、こんなふうな生活の工夫してみたらどうだろうかとか、うん、周囲の人の理解をこんなふうにして促進したらどうだろうか、とか、あるいは子ども自身の悩み相談みたいな。だから、生活悩み相談みたいなのところなんじゃないかなあ』、と述べ、「相談」を主に行っていた。精神科医は、子どもの変容を期待するのではなく、周囲に協力を求めることも範囲に

入れながら、「その子をその子のままで」みている。

小児科医は、たくさんの子どもの中から「発達障害のある子ども」を見つけ、療育などを通して、発達障害のある子どもを定型発達の子どもの近づけようとする。

精神科医は、個人を大事にして、一人一人を個別にみている、日常生活の問題を個別に解決しようとする。

同じ診断基準を使用している、小児科、精神科と背景が違う医師は、子どもの見方や、診療スタイルなどに差があることがわかった。

診療スタイルや内容に差があるところから、子どもにそれらのことを説明する内容も当然異なってくる。診断名説明以前に、全員の医師が「受診の理由」「特性・特徴・癖」を伝えていたが、「受診の理由」の説明の具体的内容は、医師それぞれの診療スタイルの違いから、差が生まれると言える。

〈診断名説明を行うことについての考え〉

発達障害のある子どもへ診断名説明を行うことについて、積極的であったのは小児科を背景とする医師1名、精神科を背景とする医師1名の計2名であった。『発達障害を本人に、告知することは必要である、っていうのが、僕の考えです』、『本人が、知る権利があるべきものなので、ちゃんと伝えなきゃならないんだらうなあと。やっぱり、あの、逃げては、避けては通れないっていう印象を持っているので』、と述べている。

反対に診断名説明に消極的な医師も、背景を小児科・精神科とする1名ずつの2名であった。『病名を「ばん」と言うっていうの、結構、そぐわないんですよ。ケース・バイ・ケースです。』、『原則的には、本人には、すぐには伝えません。(全員に伝えた方が良く) と思いません。』と述べた。

診断名が複数あるとき、全てははっきりと伝える医師は2名、ケース・バイ・ケース1名、濁して伝える1名、であった。これは、先の診断名を伝えるべきと考えている医師は、はっきりと複数ある診断名も伝えており、診断名を伝えることに消極的な医師は、診断名も濁して伝えると述べている。ケース・バイ・ケースの医師は、診断名をはっきり告げるかということに対してはケース・バイ・ケースであった。

医師の養成課程・臨床背景の差異は、診断名説明を積極的に行う、行わないということに関係がなかった。

〈診断名説明を行うことの躊躇と不安〉

全員の医師が、子どもへ診断名説明を行うことへの躊躇と不安を述べていた。

理由として、①説明後に子どもがそのことをどう受け取るかわからないというおそれ、②説明後に子どもが、発達障害をマイナスなものとして捉えてしまうのではないかと、③発達障害自体に偏見のイメージがあること、④一生治らないものであること、⑤対処方法がないものねだりになることがあること、⑥親と医師との間で共通理解がないこと、⑦学校の先生の協力が得られないこと、⑧学校や社会の理解がないこと、であった。

これまでに診断名説明を行ったことがある人数について、全く行ったことのない医師はいな

かったが、多い医師でも十数人であった。どの医師も現在の患者数は大凡数百人から千人である。この結果から、診断名説明を行うべきと考えている医師も、実際に行った件数自体はそれほど多くないことがわかった。

子どもに発達障害の診断名を伝えている人数が少ない理由として、①診断名は利用するもので、それが目的ではないから、②診察を行っている年齢が低いため説明の対象にならない、③スタッフや準備をする時間的余裕がない、④説明を行って、本人が活かして生活していってくれる自信がない、⑤この時期、状態、地域が診断名説明を行うには時期尚早である、という理由があげられた。

診察を行っている年齢については、どの医師も、幼児から就学前の子どもをみている割合が高く、診断名説明を行うことが多いとされる小学校高学年から高校生の年齢に達していない。そして、その治療経過の中で、通院することが不要になる子どもも多いため、実際に診断名説明を行う件数としてはそれほど多くならないことが語られた。

診断名を説明しないことについては、全員の医師が、ケースによっては、子どもへの診断名の説明を行わないことがあると述べている。理由は、①子どもの年齢的に難しい、理解力がない、②子どもが不安定なとき、または説明を行うと子どもが不安定になってしまうと予想されるとき、③軽度であるなどの理由で、診断名説明をする必要性を感じられないとき、④母親の理解がないとき、であった。

〈発達障害と発達障害の診断名の違い〉

「発達障害」と「発達障害の診断名」の違いについて、4人の医師はそれぞれ、『発達障害の診断名っていうのはあくまでも医学的な分類であって、こっちは、その「発達障害」っていうのは、その人その人によって、その発達の特長、障害の部分の特性が違うので。あの、こっちは（発達障害）は個々の問題、こっちは（発達障害の診断名）は分類上の問題だと思うんだよね。』、『凸凹の障害と考えたら、出来ることをも含めて説明がつくのが発達障害なんだけど、「診断名」ってなった瞬間に、それは、そういうイメージを持って、診断名っていうのは、作られていないので、どうしても診断名が独自に持っているスティグマとかラベリングっていう』、『発達障害イコール社会的、福祉的、あるいは教育的な「障害」とは結びつかないんだっていうことですね。診断名は、共通語として必要なものだと思います。例えば、学校とか、病院とか、幼稚園とか、その共通語として、その子を説明する時に必要なもの』、『発達障害は、臨床的には、あの、バックグラウンドとして、そういう特性を持っているかどうかを診察の場で考えるにはいいし、診断名ってのは、他機関に示すものですよ』と述べている。

このように「発達障害」は子ども本人の個人的なもので、特性などを表す。一方「発達障害の診断名」はラベリングやスティグマなど社会的な要素を多く含むものと言える。個人の特性を表す「発達障害」は躊躇なく説明できるが、「発達障害の診断名」は、社会や制度とも密接な関係があり、そのことが説明を難しくさせている。医師が子どもへ診断名説明を行うことを躊躇するのは、社会の問題が大きく影響していることが示唆された。

〈発達障害と社会〉

発達障害が社会にどのように受け止められているかということについて、全ての医師が、現在の社会の状況は、発達障害に対しての理解や支援が十分ではないと認識していた。『告知しなくても済むような社会の理解が、発達障害の子ども達にあれば、ね。敢えてしなくても、ほんとは済むのかなあって気もするんだけど。社会のキャパシティが、もっと広ければ、個性の範囲になる』、『これがこの子なんだよね、っていうふうに、普通に認め合えれば、何も診断名なんか告げなくてもいいのになあと』、『世の中に、きっちり、あの、周知されていて、対策がきちっと全部できていて、それに対するスティグマが、ない時に、診断名が言えるということであって。世の中の問題かな、と述べています』と述べている。

また、2名の医師が発達障害の診断名に対して、「スティグマ、偏見」を強く感じていた。二人とも精神科を背景とする医師である。『困っているっていうか、難しいなと思うのは、発達障害っていう世界が、どうしても偏見にさらされやすいっていうこと。普通に認め合えれば、何も診断名なんか告げなくてもいいのになあ』、『障害っていうのは、ほっとけば、スティグマです。差別の対象となる言葉なのは、間違いなくて』、『特にそれが、精神科領域の名称だとすると、精神科領域のスティグマイメージっていうのと被ってくる』、と述べた。精神科医としての経験が「スティグマ、偏見」に影響していることが推察される。また、医師自身の中にもスティグマ、偏見があることを自覚していた。

発達障害の診断名と社会の捉え方は、個人差がある。しかし全員の医師が、現在の日本では、発達障害に対する社会の理解がなく、制度が不十分で、診断名にはスティグマイメージがある、と感じている。このことが医師に子どもへの診断名説明を躊躇させている。

〈診断名を伝える意味〉

発達障害の診断名を伝える意味を医師は、『何、個性なの？とか、性格？それとも病気？とかって聞くよね。やっぱりそこをはっきりさせたいっていう思いがきっと、子どもの中にも年齢が高くなるとあると思うんだよね』、『多分、知っていた方が、生きてく上では、きちんと自分に向き合えるんじゃないかと思うんだよね。あの、「どうしてこういうことが起きるんだろう？あ、それはこういうことだからだ」っていう、あの、医学的な説明をね、自分の中でしやすいんじゃないかと』、『本人の納得といいますか、何となくもややとしたものが、形として、ああ、やっぱり。納得度』と良い面を述べた。反面、悪い面について、『診断名っていうと、医学的用語なので、やっぱり、その、なんだろ、受けるインパクトというか、あの、部分が、多少違うんじゃないかと』、『発達障害っていうものが持っているイメージっていうものが伝わってしまう』と長所、短所の両方を述べている。

〈診断名説明前に医師が重視していること〉

診断名説明をするために、医師が必要と考えている子どもの状態は、①子どもが他者との違いに気がついている、自己への疑問がある、②自分に対してマイナスイメージを持ち始めたり、二次的な障害が出てき始めている、③自分を客観的に見られるようになっていく、④年齢的には小学校高学年から高校生あたりが多い、⑤診断名説明を行ったことに対して、理解力があると思われる、⑥診断名を他者に秘密にしておくことができる、であった。

診断名説明を行うタイミングとしては、①安定しているとき、②薬物療法を開始するとき、③入学、卒業、進学などのきっかけのあるとき、めでたいとき、などであるが、医師によって異なっていた。また、子どもと医師との信頼関係があることを条件にしている医師が多かった。

また、質問項目にはなかったにも関わらず、医師の多くが親の状態を重視していた。必要と考えている要因は、①親が安定している状態であること。親が受容しているか、診断説明後にフォローができる状態かどうか。②親の障害の理解度。誤解しないかどうか。③親が子どもに告げたいと思っているか、両親の意見が一致しているか、であった。全ての医師が、子どもに診断名説明をするかどうか親と討議するとしていた。

ここで、親は、単に患者である「子どもの親」というだけではなく、医師と共同で子どもを援助していく人として捉えられていた。医師と親が同じ方向を向いていないと、子どもへの診断名説明は難しくなる。

他に、学校や保育所、関係機関の状態や、社会一般についても医師は考慮していた。

〈診断名説明の方法〉

説明の方法は、全員が口頭で行っており、予め用意した文書を使用している医師はいなかった。その場で作成した文書を持って帰ってもらう医師は2名だった。本を渡すことのある医師は2名で、いずれもグニラ・ガーランドの「あなた自身のいのちを生きて」だった。また親の会等が作成したパンフレットを必要に応じて渡している医師もいたが、一律的には渡していない。また、誰が診断名説明を行うかということについて、全ての医師が、医師または医療機関のスタッフが行うのがよいと述べた。

診断名説明後の子どもの状態は、計画的に行った場合は、子どもは「そうなんだ」と淡々と受け取ることが多いと、どの医師も述べていた。

しかし、医師は子どもに診断名を説明した後のことに不安を感じていた。①伝えたことがどこまで伝わったのか、理解されたのか、②説明を行ったことが歪んで受け止められていないか、③全く受け止めがない場合、④ショックや抑うつ状態にならないか、⑤診察が将来に渡って継続して行えるか、⑥「こんなふうに産みやがって」という親子関係の悪化、⑦診断名がひとり歩きすること。(教育、医療、福祉などの)業界によって受け止め方が違うこと、である。

フォローについては、家族に委ねることが多いとしている。これまでどの医師もフォローが必要だと感じた事例はなかったとしながらも、外来等でフォローをしていく、としていた。

〈医師による発達障害観の違い〉

本研究の調査結果の中で、医師により、差が出たのが、「発達障害観」である。全員が違った発達障害観を持っていた。

吉田(2011)は、「どう説明するか」には「どうとらえているか」が映し出される、と述べ、子どもに伝える内容には、説明者が自閉症スペクトラムをどのようにとらえているか(説明者の自閉症スペクトラム観)が明確に反映されることを実感し、「自閉症スペクトラムは能力の欠陥ではない」ということを伝えていきかけたのだと、自分の向かいたい方向をはっきりと認識することもできました、と述べている。

診断名を伝えることに対する考え方は医師により異なる。そしてそれは、それぞれの医師の発達障害観に起因するところが大きい。

診断名を伝えたいと考えている医師は、『生まれつきのものであって、発達の凸凹感があって、その凸凹感がその人の生活をとても困難なものにしてしまっている。で、発達の過程の中で、その特性が、こう、変化していくものでもある。っていうふうに考えています。障害の部分は、あなたにとって、一部なので、うん。ほとんどの部分は障害もちろんされてないし、逆に、えーっと、優れてる部分もあるよ』、『発達障害っていう世界が、どうしても偏見にさらされやすいっていうことと、一生治らないっていうのを前提としなきゃなんない。(中略)その人が持っている能力の一部と考えられるし、個性と置き換えても、いいのかもしれない。(中略)こんな良いところもあるし、こんな出来ることもあるし、こんな素敵な力もあるんだよね』と述べた。

診断名説明を行うと述べた二人の医師は、発達障害について、「治らない、生まれつきのもので」「一生変わらないものである」というマイナス面と同時に、「優れている部分もある」とプラス面もあると考えていた。この相反する二面があると考えている医師が診断名説明を行っている。

反対に伝えることに消極的な医師は、『発達障害っていうのは、単純に、病気』、『健康とその躰き。発達障害は、躰きが、確かに躰きやすい特性を持っている。しかしそれが欠点ではなくて、上手に育てると才能にもなるという』と述べた。診断名説明を行うと述べた医師のように、発達障害にプラス面とマイナス面の二面性があるとはしていなかった。

〈診断名説明で子どもに理解して欲しいこと・医師が伝えたいこと〉

診断名説明で医師が子どもに理解して欲しいこと、伝えたいことは、『一番伝えたいと思っていることは、自分自身を良く知ってほしい。自分を理解した上で、じゃあ、あの、もう一度、今度どうしていったらいいのか。ねえ。そこを前向きに考えていけるように、なってもらいたいっていうのが、期待だよ。で、それを一緒に考えていくし、応援するよっていうのが、まあ、大体、僕のスタンスなんだけど。えー、診断、特性を、プラスに転じる話も良くするんだよね。』、『何かすごくマイナスなイメージで、思っちゃってるから、子どものことを伝える時に、何でこんなマイナスのことを言わなきゃなんないんだ、っていうのが一番抵抗にあるのかな。一番伝えたいなと思うのは、あの、君にはこんな良いところもあるし、こんな出来ることもあるし、こんな素敵な力もあるんだよねっていうことを伝えたい』、『どんな凸凹があっても、生きてきて、生まれてきて良かったな、っていうふうに思ってもらいたいな、って思う』、と述べた。

平木(2009)は、心理教育の理念を、①問題や困難を抱えている人々に心理学の発見や知識、それらを活用した対処法を伝えて、より良く生きるためのエンパワーメントをするために、②心理的・社会的サポートを最大限に活用するプログラムを提供することである。「心理教育」と言われるゆえんは、自己および他者理解の促進と相互信頼の環境づくりという「心理的」な支援の部分と、新しい行動の習得という「教育的」な支援の部分とを併せ持つところにある、と述べている。

発達障害の診断名説明で医師は、単に「診断名の説明」を行っているだけではなく、子どもの自己理解を促し、具体的にどのように行動すればよいか伝えている。その意味で「心理教育」と言える。

〈エンパワーメントする〉

医師は、発達障害の診断名に対して、生まれつきのものであることやスティグマなどのマイナスイメージを持っていて、子どもに診断名説明を行うことに躊躇しているが、自己理解してもらい、具体的にどうすればよいかを提示し、より良く生きていってほしい、と考えている。診断名説明が絶対的にプラスになるものでないといけないと考えていることはどの医師も共通しており、診断名説明を行っても行わなくても、「よりよく生きていって欲しい」という願いは共通していた。

説明を行う時は、『エンパワーメントするための説明にならないとだめなんだろうな、というのは意識している』と述べているようにマイナスのものをプラスに転じるように意識して説明を行っている。

だから、「発達障害観」としてプラスとマイナス両面を持っていると考えている医師が、診断名説明を行うのではないか。

診断について説明を行うとき、医師は、特性説明を絡めて、具体的にわかりやすく説明を行っている。しかし「期待をしていること」になると、それまでの具体的な説明から飛躍して、抽象的な表現となる。希望や願望といったようなものである。実際に、これらのことを口に出して、子どもに説明を行っている訳ではないだろう。しかし、医師が、強く願っていることは子どもに伝わるのではないだろうか。発達障害は、「わかりにくい」ものだけに、「伝えよう」とした時に、具体的な説明だけではない、「何か」を伝える必要があるのだろう。

谷田(2009)は、「失うことは」は、学びと成長につながる、「失うことに気づくこと」は人生にとっても重大だと述べている。この延長に、「生と死の教育」「死の準備教育」がある。デーケン(1993)は、子どもに死を教えるというのは、そのまま生きる喜びと感謝の心を育む教育である、としている。「死」を考えることで、よりよい「生き方」を考えることができる。

「発達障害」は、「見えない・見えにくい」障害である。Goffman(1993)は、スティグマの「可視性」について述べている。日常生活の困難性などを通して、周囲に気づかれることはあるが、基本的には、診断名を周囲に説明しない限り、「発達障害の診断」がその子どもにあるということは気づかれない。また、反対に、子ども自身も、診断名を説明されないと、自身の診断に気づかないこともある。診断名を伝えるということは、これらの「見えないもの・見えにくいもの」を含めて伝えることなのではないか。これらの「見えないもの・見えにくいもの」は、見えないが故に、理解に誤解を生じやすい。遺伝的、生来的なものであることは、良い受け取り方であると、「僕・私のせいではなかった」、「頑張りが足りないせいではなかった」という安堵感を生むが、反面、「親が僕・私をこのように産んでしまった」という理解にもなりやすい。また、「治らない」ということをつきつけられることでもある。子どもにとって、発達障害があると知らされることは、部分的に「失うこと」を感じさせる。

しかし、だからこそ、「あるもの」を大事に出来る側面もあるのだろう。医師達は、診断名説明を行う時に、必ず「長所がある、得手がある」ということを一緒に伝えていた。そこを伸ばして生きて行って欲しいという願いがある。マイナスな要素を含むものだからこそ、より強くプラスに転換させる必要があるのだろう。

医師は、『発達障害って自分でわかんないので。なかなか。うん。だから気づけないので、言ってあげないとその、自分のハンディをどう克服して生きていくかっていう、その切りか

えっていうか、が、できないんだと思うんだよね。いつまでも、いつまでも自分はダメな人間なんだとか、どうしていつも失敗ばかりするんだとか、人付き合いが下手なんだとか。そういうところで苦しんじゃうから、敢えて、診断を告げることでその人が。そうやっぱり診断を告げることで初めてそういう考え方に変われるので、診断名がその人のマイナスにはならない。告げることがマイナスにはならない。そこまで付き合わないときとダメなんだろうけどね。告げる人がね、『君は、君自身を、もっと、自信を持って、考えていいんだよ、っていうことが伝えたいことで、それを伝えたいがために、発達障害という傾向や、えー、そういった特性についても、知っておいてもらわないと、んー、いたずらに自己卑下をしたり、自尊心を傷つけたり、達成感を、自分のせいだって落ち込んでしまうような誤った理解をしてもらいたくない、から、あの、診断名とか性分とかっていうのを、伝えるっていうのが多いかな』と述べている。

〈一緒に歩む〉

重ねて医師は、『後は伝えっぱなしじゃなくて、ちゃんとフォローする。伝える側の、それなりの責任を持つっていうことも、告知する側の、心得としては、すごく大事なことなんだろうなあと思うんだけど』、『困った時には、あ、あの、我慢しないで相談に来てもらいたいな、っていう部分と、うまくいっている時にも、時々連絡して欲しいなあ』と述べており、その場だけの診断名説明ではなく、将来に渡って、一緒にその子どもを見守り、サポートし続けたいという願いを持っている。

日下(1996)は、「病の過程は、心身の不調のためにアイデンティティが崩壊し、それを見失う(=自分について自分が納得できる物語が書けなくなる)という危機に始まり、自分が納得できる物語作りの作業が自分のペースでできるという、それなりに立ち直った状態(=日常性)を獲得することで終わる。医療者はアイデンティティの立て直しのためにこの過程に登場してくる、職業的にかかわりあう他者である、と述べている。日下の「アイデンティティ」は、エリクソンのものとは違い、「自分についての物語」と定義している。そして「新しい物語を描くペースを軌道に乗せるまでの日々を、医療者と病者が一緒に歩む過程」を、医療者は、肯定的に受け止める、病者を見守る、伴走する、味方になる、ともに歩く」と述べている。

発達障害は「病」とは言えないかもしれない。しかし、「子どもが診断名を知る」ということは、この「病の過程」と同じようなはたらきをすることがあるのではないだろうか。子どもが自身の「障害」について知らされた後、「一緒に歩む」存在として、医師は自身を位置付け、実践しようとしている。

5. まとめ

診断名を説明しない時や、診断名を説明する前に「受診の理由」と「(その子どもの)特性・特徴・癖」を伝えることはどの医師も共通していた。

診断名説明を躊躇する理由として、「発達障害の診断名」が社会的な概念を含むことであり、

今現在の社会では十分な理解や支援が得られにくいからであることが示唆された。

発達障害のある子どもへの診断名説明において医師は、子ども自身やその親や、子どもを取り巻く環境、社会の状態をみた上で、診断名説明を行っている。診断名説明に対する考え方は医師により異なり、積極的に行おうとする医師とそうでない医師がいることがわかった。その差は、医師の養成課程や臨床背景が異なることは関係がなく、医師の発達障害観の違いによるものであった。診断名説明を積極的に行う医師は発達障害をプラス面とマイナス面の両方があると捉えていた。

医師は、子どもへの診断名説明を「よりよく生きて欲しい」と願い、エンパワーメントできるように行っている。そして、子どもを将来にわたって、「一緒に歩む」存在として、長く診続けたいと考えていた。

6. 今後の課題

本研究では、同一地域のほぼ同年代の医師を対象にインタビューを行った。発達障害観や診断名説明の実施状況は、地域差、年齢、性別、医師としての経験によって、変わることが予想される。今後、地域、年代、性別の違う医師を対象に調査を行うことが必要だろう。

また、「医師が伝える」と「子どもが受け取る」ことはセットである。子どもがどう受け取っているかを調査することは、必要不可欠なのではないか。

〈文献〉

- アルフォンス・デーケン, 死とどう向き合うか, NHK人間大学, 日本放送出版協会, 1993.
- Goffman, Erving, STIGMA: Notes on the Management of Spoiled Identity, 1963. (石黒毅訳, ステイグマの社会学, せりか書房, 1993.)
- 平木典子, 心理教育(サイコエデュケーション)とは何か, 児童心理No.903, pp. 2-10, 2009.
- 岩下陽平他, 発達障害児における障害告知とカミングアウトの実態調査, 熊本大学教育学部紀要, 第59号, pp. 69-76, 2010.
- 日下隼人, ケアの情景 一臨床医としてのまなざし, 医学書院, 1996.
- 宮地泰士, 医師を対象とした広汎性発達障害児本人への診断説明状況調査, 主任研究者 辻井正次, 発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究, 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業, 平成20年度総括・分担研究報告書, pp. 67-72, 2009.
- 宮地泰士, 医療ケアにおける診断と告知に関する実態調査, 主任研究者 辻井正次, 発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究, 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業, 平成19~21年度総括・分担研究報告書, pp. 121-149, 2010.
- 宮本信也, 障害理解と自己理解 障害について知らせる, 柘植雅義他編著: 中学・高校におけるLD・ADHD・高機能自閉症等の指導 自立をめざす生徒の学習・メンタル・進路指導, 東洋館出版社, 2007.
- 内閣府政策統括官
- 中田洋二郎, 発達障害と家族支援, 学研, 2009.

- 中田洋二郎, 保護者への支援, 齊藤万比古総編集:発達障害とその周辺の問題, pp. 267-269, 中山書店, 2008.
- 佐藤郁也, 質的データ分析法, 新曜社, 2008.
- 品川俊一郎他, 精神科診療の進め方, 上島国利他編:知っておきたい精神医学の基礎知識, pp. 52-58, 誠信書房, 2007.
- 杉山登志郎, 発達障害の診断, 齊藤万比古総編集:発達障害とその周辺の問題, pp. 144-155, 中山書店, 2008.
- 杉山登志郎, 発達障害の子どもたち, 講談社現代新書, 2007.
- 田宮聡他, 高機能発達障害の本人告知の現状, 児童青年精神医学とその近接領域, 50(5), pp. 517-525, 2009.
- 田中真理他, ADHD児の自己の発達と教育・支援, 田中道治他編:発達障害のある子どもの自己を育てる, pp. 55-67, ナカニシヤ出版, 2007.
- 田中真理他, 軽度発達障害児における自己意識の発達 — 自己の疑問と障害告知の観点から —, 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 第54集, pp. 431-443, 2006.
- 谷田憲俊, 「失うこと」は, 学びと成長につながる, カール・ベッカー他編:いのち 教育 スピリチュアリティ, pp. 3-54, 大正大学出版会, 2009.
- 内山登紀夫, 子どもに対する告知(情報提供)とタイミング, 齊藤万比古編, 子どもの心と診療入門, pp. 291-299, 中山書店, 2009.
- 牛島定信, DSM診断体系の功罪, 精神療法, pp. 517-521, Vol.37, No.5, 2011.
- 山根隆宏, 高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討, 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 3(1), pp. 29-38, 2009.
- 山根隆宏, 高機能広汎性発達障害児をもつ母親の診断告知時の感情体験 — 診断告知に至る状況との関連 —, 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 3(2), pp. 27-35, 2010.
- 山下裕史朗, 障害告知・説明, 齊藤万比古総編集:発達障害とその周辺の問題, pp. 236-243, 中山書店, 2008.
- 吉田友子, アスペルガー症候群(障害)の医学心理教育, 現代のエスプリ, アスペルガー症候群を極める II, pp. 124-134, 至文堂, 2006.
- 吉田友子, 高機能自閉症スペクトラムを持つ子どもへの医学心理学教育 — 診断名告知の位置づけと実際 —, 発達障害研究, 日本発達障害学会, pp. 174-184, Vol.26, No.3, 2004.
- 吉田友子, 子どもへの知らせ 医師から — 自閉症スペクトラムの場合, 柘植雅義他編著:発達障害の子を育てる家族への支援, pp. 46-56, 金子書房, 2007.
- 吉田友子, 自閉症・アスペルガー症候群の「自分のこと」のおしえ方 診断説明・告知マニュアル, 学研, 2011.
- 吉田友子, 自閉症スペクトラムの子どもへの医学心理教育(告知), 児童青年精神医学とその近接領域, 51(3), pp. 281-289, 2010.
- 吉田友子, 情報提供的アプローチ, 内山登紀夫他編:高機能自閉症・アスペルガー症候群入門 正しい理解と対応のために, pp. 60-74, 中央法規出版, 2002.

What Doctors Hope to Convey to Children with Developmental Disabilities by Revealing their Diagnosis to them?

Chisako GOTO

Key Words

developmental disability, child psychiatry, revealing diagnosis, child psychiatrist

Abstract

In this study, semi-structured interviews were conducted with four child psychiatrists in order to clarify how doctors who examine children with developmental disabilities actually reveal their diagnosis to them and what they attempt to convey when doing this. The results showed a few common points: doctors explain “the purpose of medical examinations” before revealing the diagnosis and “(the child’s) characteristics/attributes/habits” and they hesitate before revealing it. The study suggested that they hesitated because “a developmental disability diagnosis” has social significance and involves issues of labeling and stigmatization. In addition, the doctors had differing opinions regarding how to reveal the diagnosis and that these differences were owing to the differences in individual doctors’ views of developmental disabilities. Hoping that the child could have “a better life,” the doctors take care to not only specify the name of the disorder but also convey the child’s good characteristics and then explain how negative characteristics can be turned into positive ones. The doctors expressed their desire to continue examining the children’s progress from a stance of “walking forward together.”