

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究年度終了報告書 平成24年度

—重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究—

—重症の慢性疾患児の病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究—こどもの権利の視点からみた療養環境アンケート考察④

看護師の視点から

研究分担者 田中恭子 順天堂大学医学部小児科

研究協力者 平田美佳 聖路加国際病院

研究要旨

本検討ではこどもの権利の視点からみた療養環境アンケートを行い、小児医療における療養環境の実態を把握し、本検討では看護師の視点から特に、子どもへの面会、検査や治療などの子どもへの説明、検査や処置の際の親の同席について考察した。児童の権利に関する条約の批准以来、子どもが単に保護されるだけのものではなく、権利の主体として位置づけられ、治療や処置に主体的に参加できるような環境整備が少しずつ広まってきたこと、子どもにとっての親の存在の大切さが浸透しつつあることが分かった。しかし、権利条約批准後 20 年経つ現在でも、理想的な療養環境であるとは言い難い。成長発達の途上にある子どもが、安全にかつ心身共に安寧に入院生活を送るための療養生活をさらに整えていくためには、医師や看護師の子どものとらえ方により一層の変化をもたらすとともに、心理社会面に特化した専門性を持つ欧米で言うチャイルド・ライフ・スペシャリストやホスピタル・プレイス・ペシヤリスト、新たに日本に誕生した子ども療養支援士のような職種の育成と雇用を推進していく必要性を残している。

A. 研究目的

近年、子どもの権利の重要性に対する認識の広まりとともに、医師・看護師をはじめとした小児医療に携わる多職種の努力もあり、入院環境をはじめとした子どもの療養環境に一定の改善が認められつつある。他方で、施設間のばらつきが依然として少なくないことが見込まれている。そこで、

現在の子どもの療養環境の実情と水準を調査し、もって、子どもの権利保障に資する実現可能な子どもの療養環境にかかる病院機能のあり方の検討に供したいと考え、本調査を行う。

B. 研究方法

平成 24 年 10 月に対象施設にアンケート

を送付した。対象となった病院は、特定機能病院、大学附属病院、小児医療施設、小児科を有する市中病院、その他の 553 施設。宛先は、小児科教授、小児科部長または科長とし、回答、返信を依頼した。回答のあった施設は 321 施設であり、そのうち 300 施設が有効回答として集計を行った。

C. 研究結果

研究報告 2-①療養環境アンケート結果
考察：様々な視点を通じての考察と提言における報告書を参照。

D. 考察

(1) 子どもへの面会について

子どもへの親、きょうだい、友達の面会は、子どもにとって大切な人との関係や子どもと社会との関係を維持するため、苦痛や制限の多い入院生活のなかでの楽しみを作るために、非常に重要なことである。そして、“両親の病院内出入りは自由であること（1 日 24 時間）、兄弟、他の肉親、友達の面会も推奨すること”と、病院における子どもの看護「勧告」¹⁾にも明確に述べられており、病院にいながらも大切な人と会えることは、病院にいる子どもたちの権利である。

一方、病院という環境の中での感染管理という観点から、外部の人が病院に無制限に入ってくることは、感染症のリスクを高める。特に伝染性疾患に罹患する可能性の高い乳幼児から学童の面会は、感染症スクリーニングを最大限に行っても、リスクをゼロにするのは困難に近い。そのような背景から、子どもの安全を守るという責務を持った小児医療従事者が、面会のルールをどのようにするか、具体的には面会者の範囲、年齢、時間などについて慎重に検討し

ているのが、小児医療に特徴的なことである。

子どもの心理社会的な安寧と身体的な安全というこの二つの側面の利益を両立させることに困難を伴うことが、状況を複雑にしている。筆者の英国での臨床経験においては、この両立困難な二側面を両立させるべく、保護者の感染予防に関する指導と医療者による面会者の観察を徹底し、子どもの親、きょうだい、友達の面会制限がない施設も多く見られた。これは、感染はその努力により予防できるが、心理社会的安寧は面会制限がある限りは守れないという方針のもと、面会のルールが決められていたからである。面会のルールというものは、小児医療における子どもの権利に対する考え方に由来するものといえるかもしれない。

本調査の親の面会についての結果を見ると、原則自由とする施設が 80%、制限がある施設が 20%と 8 割の施設が親との面会については積極的に推奨していることがわかった。これは、先行研究と比較し優位に増加しており、「子どもが親と自由に会える権利」を守ることが浸透してきた結果と考えられる。制限がある施設においては、どのような制限が、どのような理由のもと決められているのかを今後は具体化し、この権利の保証を妨げている医療従事者の考えや現場の状況を明らかにしていく必要性を残している。

一方、きょうだいの面会に関しては、原則自由とする施設が 21%、条件の範囲内で可能が 71%、まったく認めないが 8%であった。条件を整えば 9 割以上の子どもたちがきょうだいとは会えていることになるが、その条件がどの程度のものなのかは今回の

研究では明らかになってはいない。いずれにしても、きょうだいの面会は親の面会と比較すると、依然厳しいルールが存在していることがわかる。入院している子どもにとって、きょうだいの面会は、きょうだいの絆の維持に重要なことは言うまでもない。同時に、入院している子どものきょうだいへの影響についての研究は過去 40 年ほどの間に国内外でさかんに行われ、ネガティブな影響を与えかねないという結果が出ている。たとえば、がんの子どもは、不安、心配、怒り、うつ、嫉妬、罪悪感、親や友達やその他の家族から取り残されたような孤独感を体験し、セルフエスティームが低下する²⁾と報告されている。また、きょうだいの夜尿、頭痛、嘔吐、不登校などの心身症状も報告されており、このような反応は、親や医療者からのケアを必要としていながらも、そのニーズが十分に満たされていない現状³⁾も明らかになっている。このような報告は、家族のなかで子どもの一人が病気になると、親の気持ちが病気の子どものに傾いてしまうことが多かったり、親が病気の子どもの面会に通うことできょうだいの生活リズムが大きく乱れてしまうこと、さらにはきょうだいの面会制限によって、きょうだいを連れての親の面会を実現させづらくしている結果とも考えられる。きょうだいの面会を推奨していくことは、きょうだいと病気の子どもの絆を維持すること、きょうだいと親が一緒にいる時間を少しでも長くさせること、きょうだいと病院に足を運ぶことできょうだいも一緒に闘病生活に参加していると思えることにつながっていくと考える。さらに、きょうだいと病院で医療者と頻回に会える

ことは、医療者と顔見知りになることにつながり、何らかの心理社会的問題の早期発見、早期対応などのきょうだいへのケアにもつながると考える。これは、単にきょうだいの面会を許可するというルールの変更によってのみ実現が可能となるものではなく、小児医療においてきょうだいもそのケアの対象として位置づけること、感染のリスクを最小限にするための病児ときょうだいの面会の場所の確保、きょうだいと病棟に入れられない場合にきょうだいの心理社会的支援を行う専門的な人材を配置することによって可能となると考える。

最後に、友達との面会に関しては、原則自由とする施設が 13%、条件の範囲内で可能な施設が 67%、まったく認めない施設が 20%であり、さらに入院している子どもにとっては厳しいルールが存在していることが明らかになった。特に友達との関係が重要な時期となる学童期～思春期の子どもたち、長期に入院が必要な子どもたちに関しては、成長発達の促進、退院・治療終了後の復学支援のひとつとして、友達とのつながりの維持は重要である。近年、電子メールなどでのやりとりが発展し、過去と比較してメッセージのやりとりが可能になってきたが、顔を合わせて話すことは互いの状況を理解しあうことにつながり、メールのやりとりでは実現しえないことを可能にする。特に外泊・外出できない子どもにおいては、このつながりを維持する取り組みは重要課題であると考え。筆者の出会った思春期の子どもが、「看護師さん、私たちが友達と・・・なんていうか、こっそり会えたり、人に聞かれないことも話せたりするような場所を作ってもらえませんか？

そうじゃないと、なんていうか、病棟って、常に監視されている感じがするんですよね。小さい子はお母さんがいればよいかもしれないけれど・・・」と語っていたことがあった。この声は、単に面会ルールの緩和にとどまらず、プライバシーの守れる生活環境や友人との時間や場というものを特に年齢が高い子どもたちが希望していることを示しており、子どもの療養生活をより質の高いものにするために必要なことである。

(2) 検査や治療などの子どもへの説明について

病気で入院・通院している子どもたちは、実に多くの苦痛を伴う検査や処置・治療などを体験している。成人医療の分野で、成人患者に必要な検査や処置、治療が予定されながら、患者の許可なく進めていくことは絶対にありえない。そのようなことをすれば、必ず「なぜそのようなことをするのですか?」「次は何をやるのですか?」「それはどのように行うのですか?」などと質問がくるからである。患者が子どもの場合はどうだろうか? 親が不在の場で、子どもに説明もなく治療や検査を進めても、子どもが幼少であれば成人患者のように言葉での質問はしてこない。子どもは、泣いて暴れて理解・納得できていないことを表現するのである。体の小さな子どもであれば、体の大きな医療者が上から抑えてしまえば、検査や処置は一見終えられてしまうのである。このようなことが実際に起きていた時代、子どもが自分の意思を表明する権利は全く認められていなかった。病院における子どもの看護「勧告」のなかで、“医学的処置を行う前には、いかなる場合にも、

子どもの発達段階に応じた説明やデモンストラクションを行って準備すること、医学的処置を行った後には、恐怖体験を合理的に解消するために、幼い子どもにはプレイを行うこと”⁴⁾と明示されていたり、病院のこども憲章においても、“子どもたちや親たちは年齢や理解度に応じた方法で、説明を受ける権利を有する、子どもたちや親たちは自らのヘルスケアに関わるすべての決定において説明を受けて参加する権利を有する”⁵⁾と述べられている。このように、子どもにも成人と同様説明を受ける権利があることは言うまでもない。

現場での実情を評価した今回の調査結果においては、子どもへの説明をほとんど行う施設が16%、可能な範囲で行うが71%と9割近くの施設が子どもへの説明に前向きであり、これは子どもの説明を受ける権利を守る実践が浸透してきた結果であると考えられる。子どもに説明しない理由としては、子どもは理解不能が39%、不安を与えるが15%、時間がないが8%、親の説明で十分が10%、子どもへの説明方法がわからないが15%であった。この結果は、子どもは説明を受ける権利があるので説明はした方がよいと考えてはいるが、子どもがものごとを理解する力が正確にアセスメントされていなかったり、理解してもらうためにどのような方法が適切であるかが不明確であるがために、実際には説明されない状況が生じていることを示している。

さらに、子どもへの説明方法に関する質問結果として、口頭のみが52%、図や絵を使用が35%であり、半数近くが言葉のみの説明にとどまっていることもわかった。そして、子どもへの説明に要する時間について

ての結果は、5 分未満が 18%、6-10 分が 18%と約 4 割が 10 分未満という短い時間での説明に限られていることも明らかになった。これらの結果から、子どもへの説明は行われるようにはなってきたものの、子どもの発達年齢相応の方法での説明がなされているとは言い難く、説明の場はあっても、説明が医師から子どもへの一方通行になっており、子どもの気持ちや子どもの持つ疑問に答える機会にはなっていないことがわかる。我々が本来めざしているのは子どもに説明したという事実ではなく、子どもが説明を受け、自分が体験することを理解・納得し、不安や恐怖を持ちながらも、周囲に支えられながら自分の持てる力を十分に発揮できることである。小児医療界でプレパレーションの概念が普及して久しいが、①子どもに正しい知識を提供する、②子どもに情緒表現の機会を与える、③心理的準備をとおして医療者との信頼関係を築く⁶⁾、というプレパレーション本来の目的を果たすための子どもへのケアの実現に向けては、未だ課題が多い現状が明らかになった。プレパレーションの目的を果たすためには、単に医師からの説明のみならず、説明する前、説明した後の丁寧な継続したケアが必要である。そのような子どもへのケア提供を可能にするためには、子どもの力を正確にアセスメントし、その力に応じた介入技術を持ち合わせ、その介入を専門とした人材が必要である。医師や看護師などの医療専門職も、プレパレーションを実践していく必要はあるが、その専門性から子どもの身体的リスクが高ければ高いほど、心理社会的側面への介入の時間はおのずと制限される。したがって、医療専門職のみでは子

どもの身体的な安全を守りながら、心理社会的な支援を継続的に行っていくことは難しいと考える。

(3) 検査や処置の際の親の付き添いについて

9~12 歳までの子どもを対象とした研究の中で、“処置時に一番自分を助けてくれたことは親がいてくれたこと”とほとんどの子どもが回答している⁷⁾。また、“幼児期までの子どもにとっては、親以上に自分を励ましてくれ、重要な支えとなってくれる人はいない”とも言われている⁸⁾。さらに、MRI 検査を行った幼児期の子どもを対象とした研究結果として「不安な気持ちを支え続ける人の存在」が、子どもの不安な気持ちを支え、子どものがんばる力を発揮することにつながり、鎮静剤を使用せず覚醒下で行うことを可能にしたという報告もある⁹⁾。このような報告から、子どもが体験する検査や処置の苦痛を和らげるもの、子どもの力を支えるもののひとつとして「親の存在」が重要であることがわかる。また、疼痛コントロールの観点からも、子どもの痛みの閾値をあげる要素として安心感が挙げられており、親の存在は子どもの痛みを感じにくくする力があることがわかる。このことから、子どもにとって最善の検査や処置の方法としては、「子どもの希望に応じて親が付き添えること」は明らかである。

一方で、“親の不安は子どもの不安につながる”という報告もある¹⁰⁾。したがって、不安の高い親が付き添うことは、子どもの不安を高め、痛みの閾値を下げ、結果として子どもに痛みを感じやすくしてしまうと考えられる。したがって、我々医療者は、子どもの不安を緩和できるような親となれ

るように、検査や処置に付き添う親への情報提供や情緒的支援を適切に行っていかなければならない。子どもの希望に応じて親が付き添える前提として、子どもサポートできる親への支援が整っていることが必要である。

本調査では、採血、骨髄・腰椎検査、MRI・CT、手術の際の親の付き添いの現状についてのデータを得た。その結果、採血への付き添いは、子どもが希望すれば OK が 16%、親が希望すれば OK が 40%、子どもと親が希望すれば 15% と 7 割近くの施設において、親もしくは子どもの希望によって付き添いが行われていた。採血という検査は、親にとっては身近な検査であり、他の侵襲の大きい検査と比較し親の不安を極度に高めることは少ないという考えから、医療者が親の同席を比較的勧めやすい検査であると考えられる。しかし、調査結果で 3 割の施設は、原則付き添いはなしと回答しており、処置は親不在のところまで済ませてしまうという方針で行われる施設も依然存在していることがわかる。

腰椎・骨髄検査に関しては、子どもが希望すれば OK が 5%、親が希望すれば OK が 18%、子どもと親が希望すれば OK が 6% と、親の付き添いが許可されている施設は 3 割未満と低く、親の付き添いは原則なしと答えた施設は 71% と高かった。これは、腰椎・骨髄検査は鎮静下で行われることが多いことや、侵襲が大きい同席によって親の不安を高めるという医療者の考えのもとに親の同席の可否が決められている結果とも考えられる。今回の調査においては、鎮静下で行われる際に親がどこまで付き添っていたのかは明らかにしていないが、鎮静を

かけられることは子どもの恐怖や不安が高い出来事なので、鎮静薬を使用して入眠するまでは親が同席することが望ましいと考える。また、侵襲の大きい検査こそ、痛みが強く、子どもの不安や恐怖のレベルが高いため、親の付き添いを推奨していくことが、子どもにとっての最善の検査方法となると考える。親はできる限り処置室と一緒にいたいと思っている一方で、その場においても何をして子どもを助けたらよいかかわからないという報告もある^{11) 12)}。したがって、親の不安を軽減し、積極的に処置中に子どもをサポートできるように具体的な方法を示し、親とともに処置中のディストラクションを行っていくことが大切である。しかし、特に侵襲の大きい検査においては、医療者は安全に正確に検査を進めていく責務があるため、時に親のサポートが十分に行えなかったり、子どもが泣いて暴れてしまったときに安全性が守れないのではないかという思いから、親の同席を敬遠してしまうことも考えられる。このような場面に、子どもと親の心理面を支えることのみが役割であり、そのことに集中できる専門性の高い職種が同席することは、子どもにとって安心、安全、確実な検査・処置環境づくりにつながると思う。

次に、MRI/CT 検査への付き添いの現状について述べる。子どもが希望すれば OK とする施設が 25%、親が希望すれば OK が 25%、子どもと親が希望すれば OK が 17% であり、採血と同様、7 割近くの施設が、親の付き添いを許可していた。これは採血と同様、MRI や CT は比較的身近な検査であり、親の不安を極度に高めることがないと考えられ、医療者が同席を勧めやすい処置のひとつで

あることを示している。

最後に、手術への付き添い状況については、子どもが希望すれば許可している施設が 29%、手術室に入る前までの付き添いの許可が 17%、麻酔導入まで許可が 13%で、許可しない施設が 41%であった。手術は、先に述べた腰椎・骨髄穿刺と同様に侵襲の大きさや、手術室の感染管理上の都合で許可されていない施設が多いと推測される。しかし、子どもにとって手術室は、病棟の処置室や検査室と比較し、場の雰囲気やスタッフの服装などに対して恐怖心を抱く環境である。だからこそ、麻酔導入までの親の付き添いを許可することは子どもの心の安定につながる。ある報告では、麻酔導入時に親の同席を促したケースは、その他のケースと比較し、麻酔導入がスムーズであったと言われている。このように、手術に関しても、入室から麻酔導入時の子どもと親を支える専門的なスタッフの配置が望ましいと考える。

E. 結論

以上、本稿では子どもへの面会、検査や治療などの子どもへの説明、検査や処置の際の親の同席について考察した。児童の権利に関する条約の批准以来、子どもが単に保護されるだけのものではなく、権利の主体として位置づけられ、治療や処置に主体的に参加できるような環境整備が少しずつ広まってきたこと、子どもにとっての親の存在の大切さが浸透しつつあることが分かった。しかし、権利条約批准後 20 年経つ現在でも、理想的な療養環境であるとは言い難い。成長発達の途上にある子どもが、安全にかつ心身共に安寧に入院生活を送るた

めの療養生活をさらに整えていくためには、医師や看護師の子どものとらえ方により一層の変化をもたらすとともに、心理社会面に特化した専門性を持つ欧米で言うチャイルド・ライフ・スペシャリストやホスピタル・プレイス・ペシャリスト、新たに日本に誕生した子ども療養支援士のような職種の育成と雇用を推進していく必要性を残している。

F. 健康危険情報

無し

G. 研究発表

無し

参考文献

- 1) 藤村正哲 (1987) : ハイリスク児をもつ両親への配慮. 小児看護, 10 (4) : p508.
- 2) Cairns, N., Clark, G., Smith, S., Lansky, S. (1979) : Adaption of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics*, 95:484-487.
- 3) Murray, J. S. (2002) : A Qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer, *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5) :327-337.
- 4) 前述論文 1)
- 5) European Association for Children in Hospital (2003) : Information The Each charter & annotations. EACH, pp11-25.
- 6) 小林登監修, 野村みどり監訳, 堀正訳 (2000) : 病院におけるチャイルドラ

イフ 子どもの心を支える“遊び”プログラム. 中央法規, 東京, p154.

- 7) Baucher, H., Waring, C., Vinci, R. (1991) : Parental presence during procedures in an emergency room; result from fifty observations. *Pediatrics*, 87(4):544-548.
- 8) 前掲書 6) p50.
- 9) 齋藤由華, 平田美佳, 北田奏恵, 三浦絵莉子 (2012) : MRI 検査を受ける幼児のがんばる力を支える看護～覚醒下での検査を可能にするプレパレーションの検討～. 第 10 回小児がん看護学会プログラム総会号, p301.
- 10) 前掲書 6) p159.
- 11) Baucher, H., Vinci, R., Waring, D. (1989) : Pediatric procedures: Do parents want to watch?. *Pediatrics*, 84:907-909.
- 12) Simons, J., Franck, L., Roberts, E. (2001) : Parent involvement in children's pain care; Views of parents and nurses, *Journal of Advanced Nursing*, 35:591-599.

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
（分担）研究年度終了報告書 平成24年度
—重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究—

—重症の慢性疾患児の病棟での療養・療育環境の充実に関する研究—
「子どもの権利の視点からみた療養環境アンケートに関する考察⑤」

研究代表者 田村正徳 埼玉医科大学総合医療センター
研究分担者 田中恭子 順天堂大学医学部小児科

要旨：本稿では、“子どもへの説明・IC”の回答結果につき、子どもの認知発達という視点から考察を行ない、子ども療養支援士（CCS）等の職種の必然性につき検討を行った。結果より子どもに説明を行なうことの重要性の認識は高い一方で、その方法については一貫性はないという実情であった。子どもへの説明は、子どもの権利として必要不可欠であるが、その方法は子どもの特性（認知発達）に応じた手法をとることが適切かつ無理のない子どもの意思表示、同意を得る、という課程に達するために必須事項である。この観点は医療の中で不足している視点と思われ、CCS という職種がその領域を補い充足できる可能性が高いものと思われた。

A. 研究目的

近年、子どもの権利の重要性に対する認識の広まりとともに、医師・看護師をはじめとした小児医療に携わる多職種の努力もあり、入院環境をはじめとした子どもの療養環境に一定の改善が認められつつある。他方で、施設間のばらつきが依然として少なくないことが見込まれている。そこで、現在の子どもの療養環境の実情と水準を調査し、もって、子どもの権利保障に資する実現可能な子どもの療養環境にかかる病院機能のあり方の検討に供したいと考え、本調査を行う。

B. 研究方法

平成 24 年 10 月に対象施設にアンケートを送付した。対象となった病院は、特定機能病院、大学附属病院、小児医療施設、小児科を有する市中病院、その他の 553 施設。宛先は、小児科教授、小児科部長または科長とし、回答、返信を依頼した。回答のあった施設は 321 施設であり、そのうち 300 施設が有効回答として集計を行った。

C. 研究結果

研究報告 2-①療養環境アンケート結果と考察の統括報告書を参照。

D. 考察

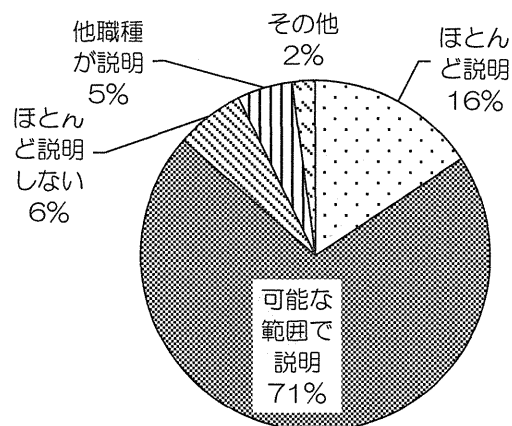
本稿では、以下の項目につき、子どもの認知発達の視点から考察する。

- ① “子どもへの説明”の実態
- ② IC とプレパレーション
- ③ 子どもへの説明と CCS の役割

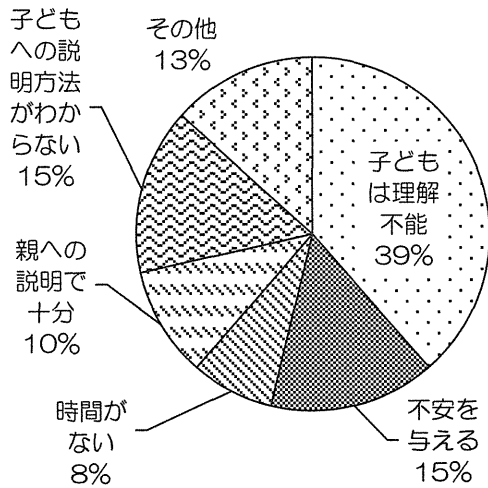
①子どもへの説明の実態

1) アンケート結果

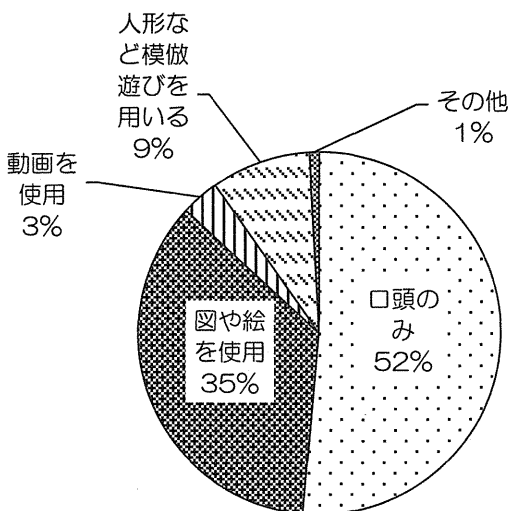
1. 病気や検査など子どもへの説明を行っていますか？（図 1）



2. 説明しない理由をあげてください。(図 2)



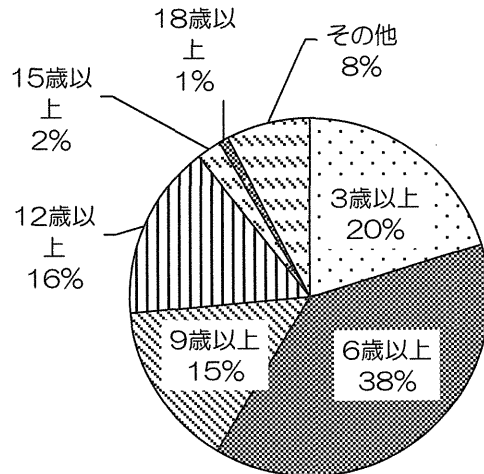
3. 説明の方法を教えてください。(図 3)



4. 説明に要する時間を教えてください。(図 4)

5分未満	18%
6-10分	18%
11-20分	12%
21-30分	4%
30分以上	3%
その他	20%

5. 説明すべき年齢は何歳以上とお考えですか。(図 5)



2) 考察：子どもへの説明

子どもへの説明に関して、86%が説明することに前向きであった。説明をしない理由として、「親への説明で十分」は少なく「子どもは理解不能」と「子どもへの説明方法がわからない」が主であった。

説明方法としては、口頭のみという手法が主であり、子どもにとってそのような説明が有益であるかは疑問子どもの言語によらない表現も子どもの権利条約12条(意見表明権)の「意見」に含まれ、そのような子どもの「意見」を適切に聞き取るためにはそのための能力を備えた専門家が必要である。子どもの権利条約締約国は、適切な心理社会的素養を持ち、十分な訓練を受けた、十分な人数のスタッフを配置しなければならないといわれ

ている。

Committee on the Rights of the Child
 “General Comment No.7, Implementing
 child rights in early childhood”

よってこの観点から考察を行なうと、
 子どもの認知発達と、関わりにおいて十分
 その知識と技術をもった子ども療養支
 援士等の必然性があげられるものと思わ
 れた。

また以下、筆者が以前とったアンケート
 で、検査目的で入院した子どもと親を対
 象に、検査や治療の必要性を質問した結
 果を示す。

図 6 子どもへの説明の必要性(心臓カテ
 テール検査及び、内視鏡検査施行目的で入院
 した平均年齢 8.8 歳児 36 名の結果)

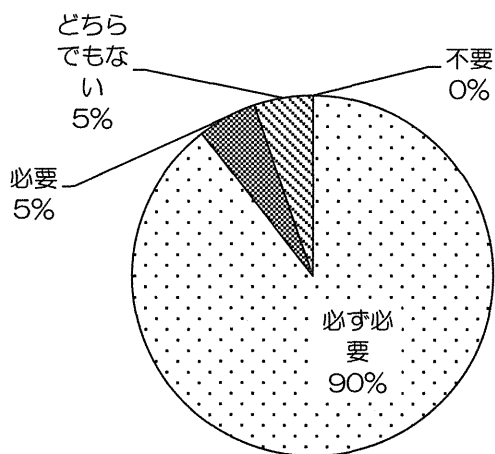
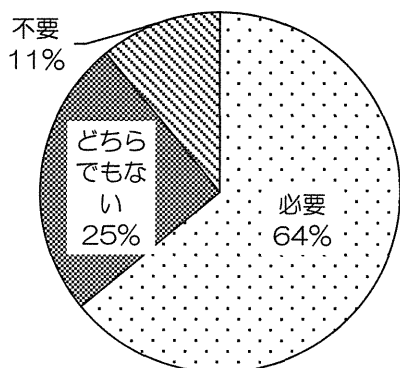


図 7 子どもへの説明の必要性(心臓カテ
 テール検査及び、内視鏡検査施行目的で入院
 した児の両親の回答結果)



以上に示すように、子ども自身が 90%以
 上の割合で説明を求めていることがわか
 る。その一方で、親自身は、子どもへの説

明の必要性はやや低下することが判明し
 ている。その背景の一つに日本独自の育児
 感、パターナリズム、などが考えられる。
 更に子どもからのフリーコメントでは、

- ・これから自分のからだがかどのように変化
 する のか知りたい。
- ・自分の体のことだから大切。
- ・薬などの治療など詳しく聞かないと不安。
- ・自分の病気を良く知って真剣に考えたい。
- ・血をとったり注射をするのはこわいので
 聞きたくない。

などという声も聞かれている。子どもの
 病気の理解は 10 歳以上ではほぼ成人と同
 様の理解を示すことが理論上では報告さ
 れているが更に年少の時、就学前の子ど
 も達は、病気を患った原因は自分にある
 もの、として誤認識することが知られて
 いる。そのような認知発達の観点からす
 ると、子どもへの説明は、単なる説明に
 とどまらず、その子自身が誤解のないよ
 う、個々の認知発達に応じた子ども自身
 が可能な限り理解できる方法を取り、し
 かも、その状況に付随、浮上する様々な
 不安や緊張、焦燥感などに対する継続的
 な心理的支援が必要である。

② IC とプレパレーション

1) アンケート結果

図 8 プレパレーションと IC

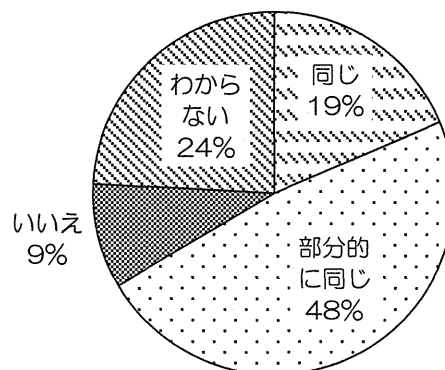


図 9 ICに必要な知識

医学的知識	73%
認知発達	83%
子どもとの信頼関係	76%
親との信頼関係	80%
時間的余裕	64%
多職種との連携	61%
コミュニケーション力	61%
その他	0.70%

図 10 子どもに同意を得ますか

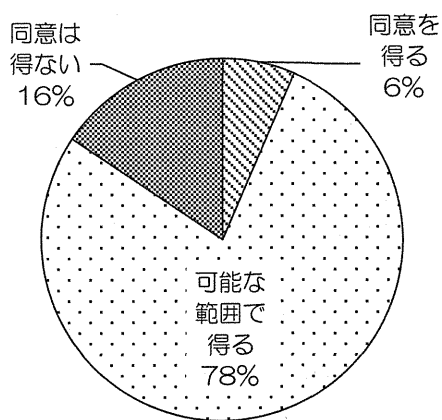
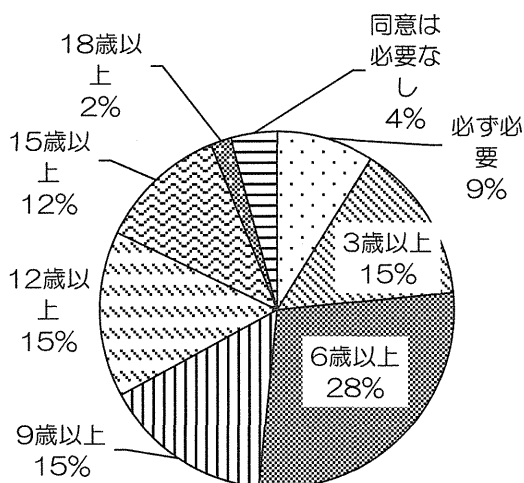


図 11 同意を得る年齢



2) 考察：ICとプレパレーション

ICとは、「説明と同意」であり、同意という行為には、説明を十分に受け、十分に理解した上で、選択し、自己決定するという、課程が必要である。子どもの場合、やはりこの課程を遂行する認知能力が未熟であるという観点から、「同意」という課程を、“了解または納得”、という言葉で表現する、インフォームドアセント、という言葉で表現される場合がある。今回の検討では、「必ず同意」と「3歳以上」ではほぼ4分の1、「6歳以上」で過半、「12歳以上」で8割という高率であり、子どもから同意を得る事に対しての前向きな姿勢が存在することが明らかになった。

一方、子どもへの説明方法として、プレパレーションという介入がある。このプレパレーションは、子どもへの医療行為や疾病の説明を絵本や人形を用いたごっこ遊びのテクニックを使った介入方法である。欧米での報告では、このような模倣遊び、ロールプレイという遊びという手技を交えた方法がより子どもの理解を促し、しかも子ども自身の気持ちの表現につながり心理的効果があるといわれている。今回の検討では、医療スタッフの認識として、約6割がICとプレパレーションの関連性を認めていた。ICは必ず医師がすべき行為ではあるが、医師のみではなく、関わるスタッフの全員がその場面において行なう必要性のある行為である。今回の検討結果からも、子どもへのICに必要と思われる項目として、子どもの認知発達が重要であると8割以上のスタッフが認識していた。そのような特殊なスキルの必要性、また時間的余裕の有無などの観点からも、CCSのような職種が、プレパレーションという技術を用いて、子どもへの説明に工夫を凝らし子どもの意思表示を促すことで、ICという課程をより適切に行ない、しかも心理的支援にも繋がる、という可能性が大きいのではないだろうか。

③子どもへの説明とCCSの役割

以下に、筆者が2011年に検討した、CCSなどを雇用している病院のスタッフ22

名にとったアンケートを示す。

図 12 CLS、HPS のいる病院のスタッフの声

1. CLS、HPS の存在により変わったこと

	全くない	1	2	3	4	5
●子どものストレス緩和	1	2	3	4	5	
●家族のストレス緩和	1	2	3	4	5	
●子どもの状態	1	2	3	4	5	
●子どもの意思表明	1	2	3	4	5	
●医療における子どもの権利保障	1	2	3	4	5	
●余暇時間の充足	1	2	3	4	5	
●発達促進	1	2	3	4	5	
●情緒の安定	1	2	3	4	5	
●スタッフの意識向上	1	2	3	4	5	
●子どもへのインフォームドコンセント、アセント	1	2	3	4	5	
●家族と医療者の信頼関係	1	2	3	4	5	

図 13 CCS に期待すること

●小児の入院する病院には絶対必要 はない どちらでもない いいえ
⇒【はいの方】

●必要な場合はどのような割合で必要ですか

入院のことも 4～30 人にCLS、HPS 1人

	全くない	1	2	3	4	5
●プレパレーション	1	2	3	4	5	
●ディストラクション	1	2	3	4	5	
●インフォームドアセント	1	2	3	4	5	
●子どもの意思表明	1	2	3	4	5	
●子どもの権利保障	1	2	3	4	5	

以上より、CCS の配置されている病院スタッフは、その職種の役割として子どもと親への心理的支援が最も高率であった。また CCS などの職種に期待すること、については、プレパレーションや、子どもの意思表明、インフォームドアセント、などが高率であり、日常の遊びや生活支援、身近自律の介助、身体的ケア、など看護、保育の専門性、優先性とは異なった観点からの支援をより必要としていることが窺えた。この観点は、まさに CCS の専門性であり、現在の医療の中で、子どもの権利、心理的支援という観点からも、強く希求される視点であると思われる。

E. 結論

子どもへの説明は、子どもの権利として必要不可欠であるが、その方法は子どもの特性（認知発達）に応じた手法をとることが適切かつ無理のない子どもの意思表示、同意を得る、という課程に達するために必須事項である。この観点は医療の中で不足している視点と思われる、CCS という職種がその領域を補い充足できる可能性が高いものと思われた。

F. 健康被害情報

なし

G. 研究発表：

現在準備中（小児科学会雑誌に投稿予定）

参考資料：

- ・田中恭子. 支援の実際 医療における発達障がい児と家族への支援. 小児科病棟での対応. 小児看護 35:600-6. 2012
- ・田中恭子. チャイルドライフスペシャリスト、ホスピタルプレイスペシャリスト、子ども療養支援士. 特集 周産期医療を支える仲間たち、周産期医療で協働する職種. 周産期医学 42:785-9. 2012
- ・田中恭子, 後藤真千子, 藤井あけみ. 子ども療養支援協会のめざすもの 子どもの人権が守られた小児医療の実現を. チャイルドヘルス 15:564-8. 2012
- ・田中恭子. 子どもへのインフォームドコンセント-プレパレーションの技法を用いて. 臨床栄養 121: 794-795. 2012
- ・田中恭子. 鎮痛・鎮静 総論 インフォームドコンセント. 小児科 49: 1649-56, 2008.
- ・田中恭子. プレパレーションの 5 段階について. 小児看護 31: 542-7. 2008.
- ・『医療における子どもの人権』（栃木県弁護士会「医療における子どもの人権を考えるシンポジウム」実行委員会、明石書店、2007）
- ・「医療を受ける子どもの人権アンケート調査報告書」（大阪弁護士会「医療を受ける子どもの人権」シンポジウム実行委員会、大阪弁護士会、2011）
- ・田中恭子. 子どもの発達の特徴. プレパレーションの実践に必要な知識. チーム

で支える！子どものプレパレーション
小児看護ベストプラクティス 及川郁
子監修古橋知子、平田美佳編著．中山書
店．2012．

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
（分担）研究年度終了報告書 平成24年度
－重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究－

—重症の慢性疾患児の病棟での療養・療育環境の充実に関する研究—
こどもの権利の視点からみた療養環境アンケート考察⑥

研究分担者 田中恭子 順天堂大学医学部小児科

研究協力者 増子孝徳 弁護士 のぞみ法律事務所

要旨

目的・方法：本調査の結果を子どもの権利（及び患者の権利）の観点から、弁護士会による類似先行調査（2005年及び2011年）を参照、対比しつつ考察するものである。

結果：医療を受ける子どもに親が付きそうことは子どもの権利として最大限尊重されなければならないところ、親の面会を「原則として自由」とする回答が約8割に及び、先行調査との対比からも、親の面会に対する医療施設の対応はより制限的でない方向へ変わっていると認めることができる。他方、採血、MRI・CT検査、腰椎検査／骨髄検査への親の付き添い（同伴）については、許可する傾向にあるものの、子どもの希望よりも親の希望をより重視している嫌いがあることと、子どもにとってより負担の大きい（医療者にとってもプレッシャーの大きい）腰椎検査／骨髄検査への親の同伴に対する消極的対応が突出していることを指摘できる。

兄弟姉妹・友達との面会も、成長・発達過程にある子どもの権利として重要であるところ、原則として自由とする回答は少数であり、また先行調査との対比からもこの傾向に変化がないことから、親の面会と比べ、医療機関の消極的姿勢は際だっていることが認められた。

インフォームド・コンセント原則の重要性は患者が子どもであっても変わりはないが、子どもに正確に理解させることは難しい。医師による子どもへの説明について、93パーセントが肯定的な回答を行ったが、説明が困難な事情としては、「子どもは理解できない」「子どもへの説明が難しい」「精神的不安を与える」が上位にあり、子どもの年齢にあった分かりやすい説明をする必要性を認めつつも、苦慮している様子が窺えた。子どもからの同意についても、同意不要との回答はごく少数であり、年齢に応じて同意を得る必要があるとするものが9割近くを占めた。同意年齢については、9歳以上で回答の半数に達し、6歳以上で8割を超えた。結論：親の面会は改善している。処置への親の付き添い（同伴）や兄弟姉妹等との面会についても、子どもの権利保障の観点から改善が望まれる。子どもに分かりやすい説明を行い、子どもの自己決定ないし意見表明できるようにするための専門的知見に基づいた支援の必要性がある。

A. 研究目的および方法

本稿は、子どもの権利（及び患者の権利）の観点から、本調査の結果を考察するものである。その際、先行する各種類似調査の中でも、本調査と最も共通性があり、本調査もこれを参考にした弁護士会による2件の先行調査を適宜参照し、対比することとする。

先行調査の概要は次のとおりである。

- （1）栃木県弁護士会によるアンケート調査（以下、「栃木県弁護士会調査」という）
- ・調査主体：栃木県弁護士会
 - ・調査時期：2005年6月～7月
 - ・調査方法：アンケート用紙を郵送
 - ・調査対象：関東甲信越地方にある小児の入院を受け入れていると思われる病院

333 カ所

- ・回収結果:有効回収数(率)120 通(36.04%)

(2) 大阪弁護士会によるアンケート調査(以下、「大阪弁護士会調査」という)

- ・調査主体:大阪弁護士会
- ・調査時期:2011 年 1 月～3 月
- ・調査方法:アンケート用紙を郵送
- ・調査対象:大阪、兵庫、京都、滋賀、奈良、和歌山の 399 医療機関
- ・回収結果:返送された 155 通のうち、1 問以上の回答があったもの 151 通

B. 研究結果・考察

1 親の面会

(1) 背景

子どもの権利条約は、子どもに関するすべての措置をとるに当たって「子どもの最善の利益」が考慮されることを基本として(3 条 1 項)、すべての子どもが生命に対する固有の権利を有することを認めてその生存及び発達を確保すべきことを規定する(6 条 1 項・2 項)。

また、子どもの権利条約は、子どもができる限りその父母によって養育される権利を有すること(7 条 1 項)、子どもがその父母の意思に反してその父母から分離されないこと(9 条 1 項)を保障する一方で、父母は子どもの養育及び発達についての第一義的責任者であるとし、子どもの最善の利益」がその最大の関心事項となることを要求している(18 条 1 項)。

入院している子どもにとって、親による付き添いないし面会は、親による養育の実質を確保するものにほかならない。つまり、親による付き添いないし面会は、子どもの権利を保障し、父母がその責務を果たすために必要不可欠である。したがって、入院している子どもは、親に付き添われる権利を有すると言うべきであって、医療を受ける子どもに親が付き添うことは最大限尊重されなければならない。

かつて、面会制限は当たり前のこととされ、現在よりも厳しかったとされる。そうした中、2003 年 4 月、国立成育医療センターが「面会時間」をなくして親が 24 時間いつでも面会できるようにした。また、2003 年 11 月に開院した宮城県立こども病院で

も、開院当初から、家族(二親等以内)の面会に制限を設けなかった。当時、これらは新聞等によって報道されるなど、「先進的」な取り組みとして紹介されていた。

(2) 調査結果

本調査では、親の面会につき制限があるか尋ねた。後述するきょうだいや友人との面会については、「原則として自由」「条件(場所や時間など)の範囲で面会を認める」「全く認めない」の三択としているが、親の面会については、今日、「全く認めない」という実態は無いものと推測されたため、「原則として自由」と何らかの「制限がある」の二者択一としたものである。

(結果)

- ・「原則として自由」168 件(79.6%)
- ・「制限がある」43 件(20.4%)

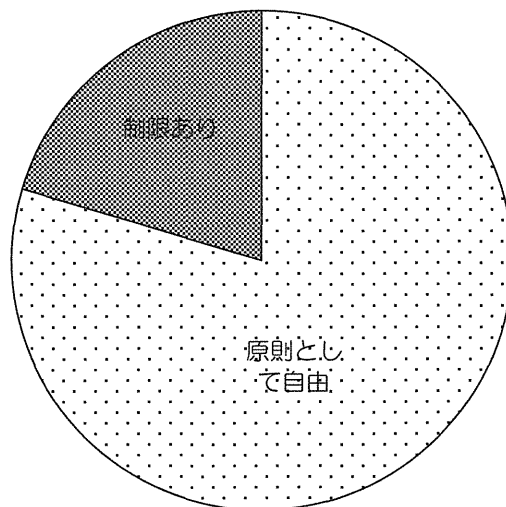


図 親の面会

(3) 検討

大阪弁護士会調査では、親が面会をすることができる時間に制限があるか否かを調査しており、結果は次のとおりである。

- ・「制限なし。いつでも面会できる(24 時間面会可能)」80 件(63%)
- ・「個室に限り、いつでも面会ができる(大部屋には面会時間に制限がある)」14 件(11%)
- ・「制限あり」32 件(25%)

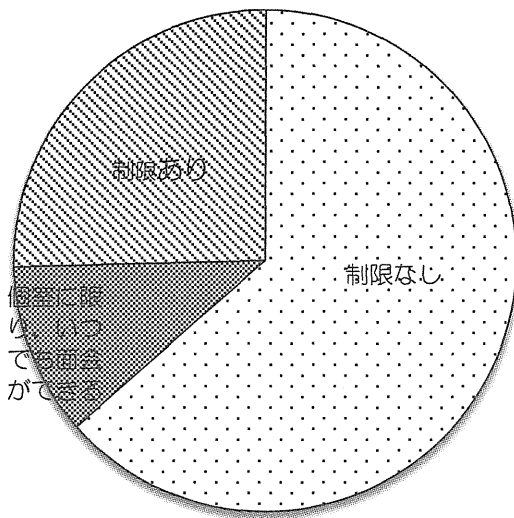


図 親が面会をすることのできる時間の制限 (栃木県弁護士会調査)

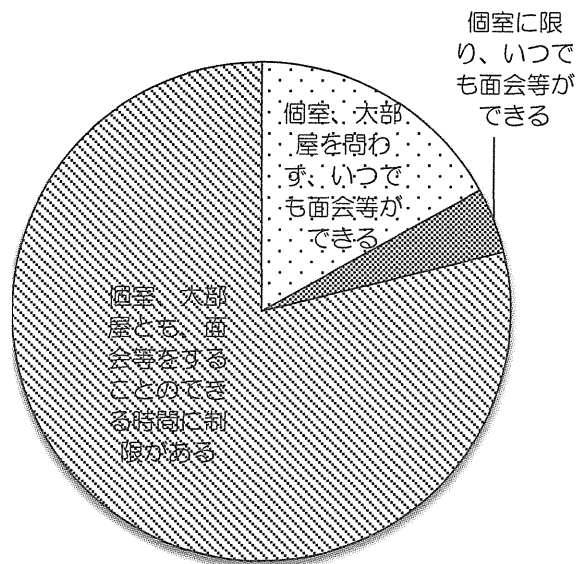


図 面会時間の制限 (大阪弁護士会調査)

これに対して、栃木県弁護士会調査では、親の面会に限らない形ながら、面会することのできる時間に制限があるかどうかを調査しており、その結果は次のとおりである。

- ・「個室、大部屋を問わず、いつでも面会等ができる」20件 (17.0%)
- ・「個室に限り、いつでも面会等ができる」5件 (4.2%)
- ・「個室、大部屋とも、面会等をする時間制限がある」93 (78.9%)

本調査を含む3件の調査対象が異なるだけでなく、質問も必ずしも同一ではなく、単純に比較することはできない。しかし、2005年に実施された栃木県弁護士会調査においては面会に制限的であることがはっきりと表れているのに対し、2011年に実施された大阪弁護士会調査及び2012年に実施された本調査においては、親の面会を制限しないとする施設がいずれも過半数を大きく超えている。この6、7年の間に、親の面会に対する医療施設の対応は、より制限的でない方向へ、少なくとも施設又は医療者の意識が変わっていると認めることができる。

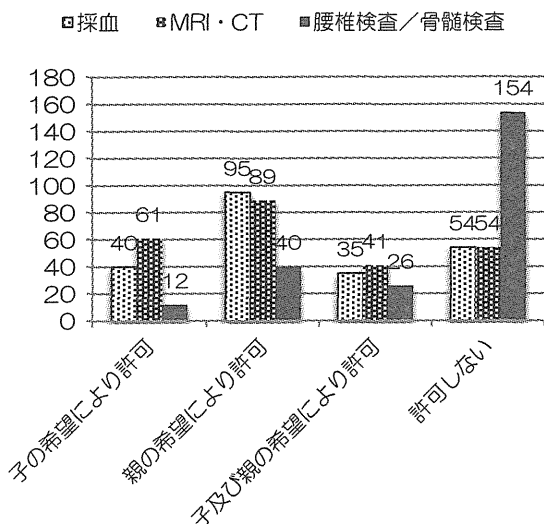
2 処置などへの親の付き添い (同伴)

(1) 背景

親に付き添われる権利は、子どもが検査や処置を受ける際、そばに寄り添うこと(同伴を含む概念)である。しかし、実際には、採血、点滴のためのルート確保などの比較的日常的な処置、骨髄穿刺といった侵襲性の高く、激しい痛みを伴う処置、MRIなど子どもにとっては非日常的な検査等の場面において、親は退出を求められ、あるいは入室を許されず、子どもはひとりで処置や検査を受けることが少なくないとされる。

(2) 調査結果

本調査では、採血、MRI・CT 検査、腰椎検査／骨髄検査の 3 類型について、親の付き添い（同伴）の許否及び条件を尋ねた。



(3) 検討

先行調査に同旨の質問がなく、比較はできない。

本調査の結果を子どもの権利という観点から考察すると、①子どもの希望よりも親の希望により重きを置いている嫌いがあること（採血を嫌がる子どもが親に「助け」を求めても聞き入れないが、親が同伴を求めれば受け入れる）、②子どもにとってより負担の大きい（医療者にとってもプレッシャーの大きい）腰椎検査／骨髄検査への親の同伴に対する消極的対応が突出していることを指摘することができる。付き添い（同伴）の重要性ないし効果のみならず、実現可能性に関する知見の啓発が必要であると思われる。

3 兄弟姉妹・友達との面会

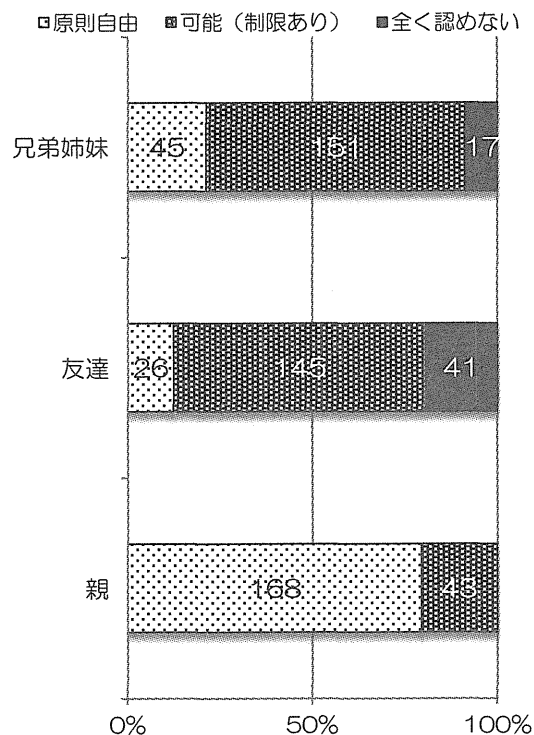
(1) 背景

子どもが成長・発達する過程において、兄弟姉妹や友人等との交流は極めて重要である。子どもの権利条約も子どもの成長発達権（6条2項）、遊びの権利（第31条）を保障している。また、患者は、可能な限り、通常の社会生活に参加し、あるいは通常の私生活を営むことを保障されるべきで

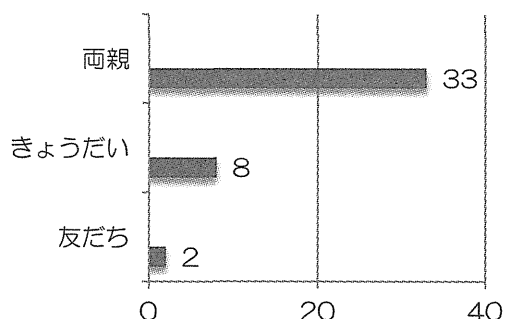
ある。他方で、兄弟姉妹や友達等が病棟に入って、入院している子どもと交流することは、ほとんど許されないのが実情であることが伺われる。

(2) 調査結果

兄弟姉妹及び友達とも、条件（時間や場所、年齢など）の範囲で面会を認めているとするものが多数を占める。しかし、親の場合（上記2参照）と対比してみれば（「条件の範囲で面会可能」を「制限あり」と読み替える）、兄弟姉妹や友達との面会に対する姿勢は際立って消極的である。



栃木県弁護士会調査では、同旨の質問はない。しかし、面会することのできる人を、入院している子どもと一定の関係のある者に限る取り扱いをしている施設に対して、誰が面会することができるかを尋ねている。これによれば、きょうだい（兄弟姉妹）及び友だちとの面会に対する施設側の消極的姿勢が際立っており、本調査の結果と共通性が認められる。両親の面会に対する姿勢と、兄弟姉妹（きょうだい）・友だちの面会に対する姿勢との落差についても、本調査とほぼ同様の傾向である。



(3) 検討

兄弟姉妹及び友だちの面会については、改善がみられないと言ってよい。感染リスクが重大な関心事であることは当然であるが、他方で、入院している子どもが兄弟姉妹や友だちと交流することの重要性を認識し、感染リスクの厳密な評価が進むことを望みたい。

4 子どもへの説明

(1) 背景

インフォームド・コンセント原則の重要性は患者が子どもであっても変わりはない。子どもが生活全般にわたって受動的な立場になりがちであり、一般的には大人に比べて判断能力が劣る場合があることから、子どもには年齢に応じた分かりやすい病状・医療内容の説明を行ったうえで、子ども自身が意思決定に関与する機会を保障することがより重要となる。ところが、現実には、子ども自身に対する説明や意思決定への関与は軽視される傾向にある。

確かに、子どもの年齢や病状、医療内容等によっては、子どもに正確に理解させることは難しいかもしれない。特に、医療内容については、子ども自身にその侵襲性の程度やリスクを考慮した上で意思決定させることが困難な場合もあり得る。もっとも、そうであるからといって、子どもに対して何らの説明もしなくてよいとなるわけではない。

子どもには、自己に影響を及ぼすすべての事項について自由に自己の意見を表明する権利がある(子どもの権利条約 12 条 1 項)。

その中には、自己が受ける医療についての意見表明権も当然に含まれている。医療内容について自身で決定することができなくても、医療内容について自身の意見を形成し、表明することで、医療内容の意思決定に関与することは十分できる場合も多く、その場合には積極的に意思決定に関与させることが主体的な医療への参加を保障することにつながる。そうだとすれば、病状や医療内容に説明について説明を受ける権利は、必ずしも医療内容について自己決定を行うこと、したがって自己決定能力を有することを前提にする必要はなく、年齢に応じて分かりやすい説明を受けることそれ自体が医療を受ける子どもにとっての権利と考えるべきである。

(2) 調査結果

本調査では、まず、子どもへの説明をしているか否かを尋ねた。設問では、医師自らが説明せずに「他職種が説明する」という択一的選択肢を用意したが、実際の当該選択肢の回答は、ほぼ全てが重疊的であった。そこで、ここでの分析においては、ほとんど説明する(医師が説明する) 可能な範囲で説明する(同上) ほとんど説明しない、の三択の設問であったものとして取り扱った。

その結果、93 パーセント相当が子どもへの説明について肯定的な回答を行ったが、多くは「可能な範囲で説明する」というものであった。至極現実的な対応であると思われる。

さらに、説明をしないとすればどのような理由からであるのかを尋ねた。その結果、「子どもは理解できない」「子どもへの説明が難しい」「精神的不安を与える」が上位にあり、特に「子どもは理解できない」が突出している。他方、「親への説明で十分」との回答は少数であった。

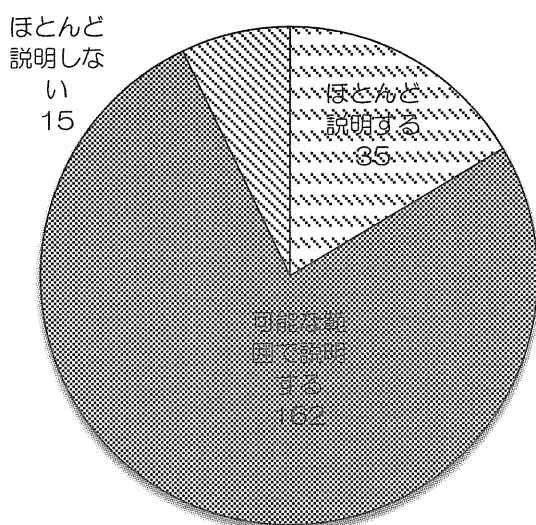


図 子どもへの説明

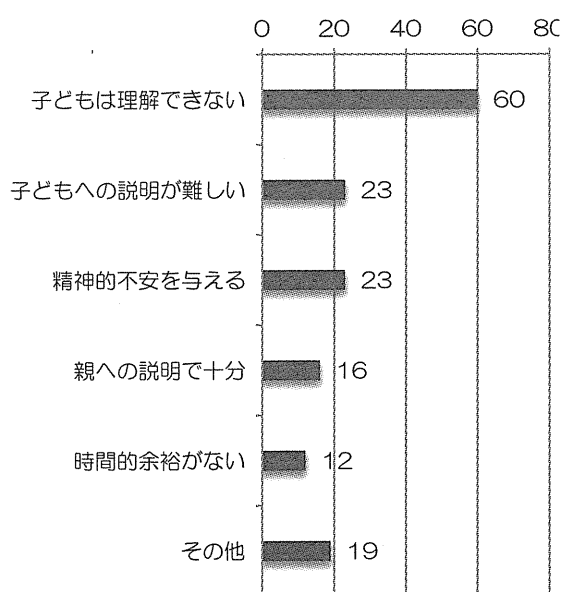


図 子どもへの説明

(3) 検討

医療者の多くは子ども自身への説明が必要であると考え、説明に努めていると評価することができる。親にさえ説明すればよいと考える医療者は少数である。他方で、子どもの年齢にあった分かりやすい説明をするという点については、苦慮している様子が窺える。年齢に応じた分かりやすさは、子ども自身への説明を保障する上で重要であり、この点についての専門的な知見に基づいた援助が必要であることが示されてい

ると言える。

5 子ども自身の同意

(1) 背景

インフォームド・コンセントの原則は、患者が自己の病状、医療行為の目的、方法、危険性、予後及び選択し得る代替的治療法などにつき正しい説明を受け、理解した上で、自主的に選択・同意・拒否できるという原則である。したがって、患者には、病状などについて説明を受け、それを理解する能力と医療行為を選択・同意・拒否する判断能力が必要である。

しかし、子どもであるからという一事をもって、このような能力が欠けているとみなしてはならない、とされている。なぜなら、インフォームド・コンセントの原則は自己決定権そのものであるという原理があり、加えて、ひとくちに子どもと言っても、年齢や成熟度はさまざまであり、説明を理解する能力と判断能力の有無・程度は子どもによってまちまちであるからである。

また、子どもの意見表明権（子どもの権利条約 12 条）の趣旨からも、子どもは、その年齢及び成熟度にしたがって、説明を受け、その説明に基づき当該医療行為について意見を表明する機会を保障され、表明された意見は尊重されるべきである。

以上の結果、子ども自身に説明を理解する能力と判断能力がある程度備わっているときは、子ども本人のコンセントを認めるべきである。

(2) 調査結果

本調査では、子どもの同意を得ることの必要性について尋ねた。「必ず同意を得る必要がある」と「同意を得る必要はない」はいずれも少数であり、全体の 86 パーセントが「年齢に応じて同意を得る必要がある」とした。