

小児医療における子どもの意思決定 子どもの権利をベースに考える

前 編



国立成育医療研究センター

田中恭子 関戸崇徳 掛江直子

内 容

- ・ 医療における子どもの意思決定 法的観点から
- ・ 医療における子どもの意思決定 実態調査から
- ・ 子どもの意志決定に影響する因子
- ・ メディカルトラウマの理解と支援
- ・ 子どもがどのように疾病を受容しているのか
- ・ 子どもの権利を知ること

医療における子どもの意思決定

- ・ 成育限界にある状況、生命維持可能な状況における選択、高度先端医療の選択、など。しかしそれだけではない
- ・ 終末期に至るまでに、入退院、検査、治療、復学、成人移行（トランジション）など多くの場面で意思決定を要する・もっといえば、意思決定場面は日々日常の中に存在する

日々の食事、遊び、進学、友人関係、過ごし方・・・

➡日々子ども達は生活の中で様々な意思決定をしている

子どもが関係するあらゆる場面で、私たち社会が子どもの「意見を聴かれる権利」をどのように遵守し、子どもにわかりやすい説明を行い、選択肢を与え、自己決定する、このプロセスがどうであったのか。

医療で出会ったときから支える子どもの意思決定



医療における子どもの意思決定権 (日本における法的観点)

日本では法律上の規定はなし

→子どもは成人に達するまで親権者の親権に服する

親権者の監護権（民法820条）

親権を行う者は、子の利益のために子の監護及び教育をする権利を有し、義務を負う。

この監護権の履行として親権者が「同意」



諸外国の例

- イギリス；16歳以上の未成年者に医療行為の同意能力を認めている。
- デンマーク；15歳以上
- アメリカ（アラバマ州）；14歳以上
- アメリカ（オレゴン州）；15歳以上
- カナダ（ニューブランズウィック州など）；16歳以上

成人になるまで子ども自身で決めることができないのか？

子どもの同意能力と年齢

子ども年齢（上限）	18歳（民法3条）	2022年4月から18歳（児童福祉法4条）
➤ 遺言	15歳（民法961条）	
➤ 養子	15歳	
➤ 婚姻（女子）	18歳（民法731条）	➡ 2022年4月から
（男子）	18歳	
➤ 輸血の拒否	18歳（東京都病産院倫理委がドライン）	
	15歳（日本輸血・細胞治療学会他）	
➤ 臨床研究参加	16歳（人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針）	

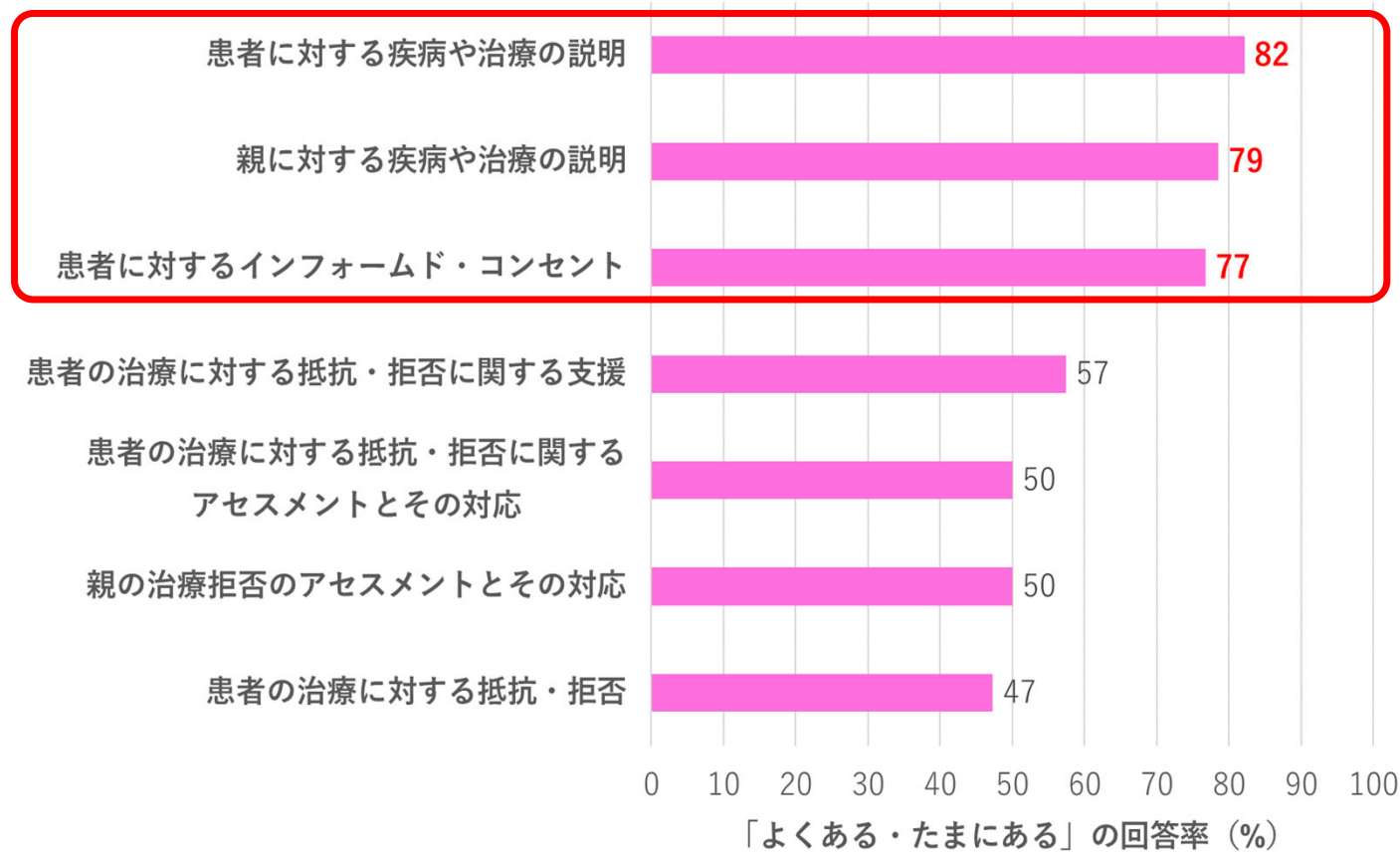
※ 同意する内容（リスク等）によって年齢が異なる

内 容

- ・ 医療における子どもの意思決定 法的観点から
- ・ 医療における子どもの意思決定 実態調査から
- ・ 子どもの意志決定に影響する因子
- ・ メディカルトラウマの理解と支援
- ・ 子どもがどのように疾病を受容しているのか
- ・ 子どもの権利を知ること

実態調査：A世代がん患者に対する説明と同意 －臨床現場で問題となっていること－

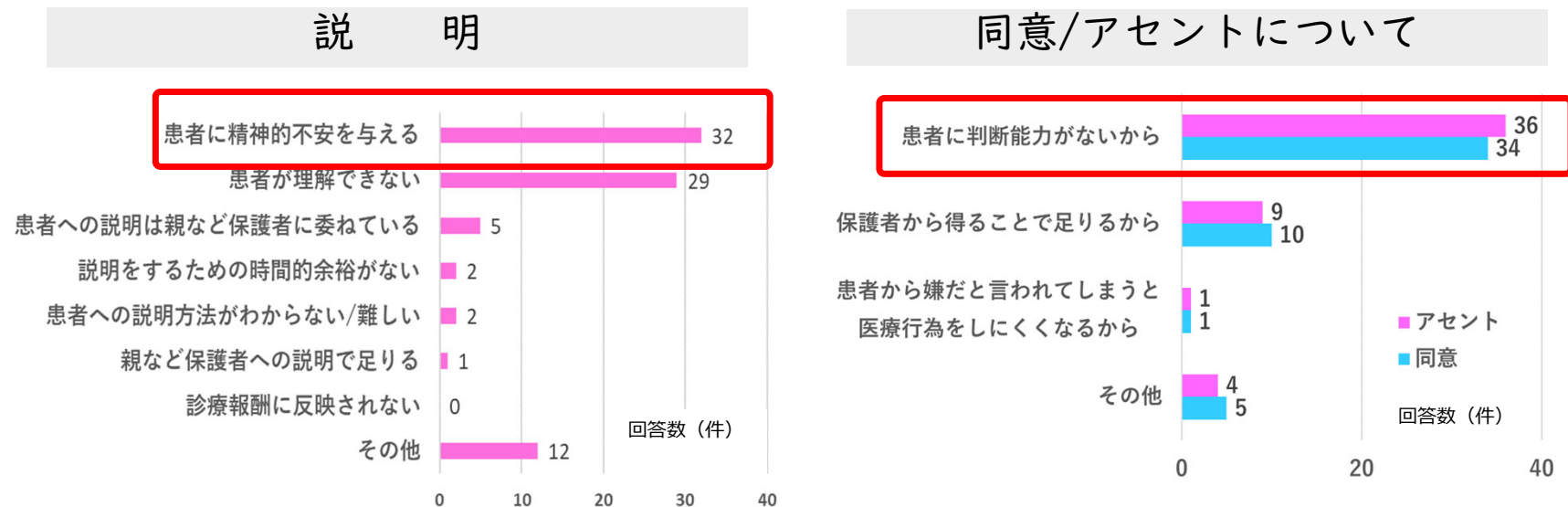
対象：小児がん拠点病院における臨床医 厚労科研堀部班2019－2022結果：配布数：143部、回収数：56部（回収率：39%）



Tanaka K, Hayakawa M, Mori M, Maedada N, Nagatae M, Horibe K, Medical staff's sense of awareness of informed consent for adolescent cancer patients and the need for decision-making support practiced from the perspective of trauma-informed approach. BMC Ethics. 2023

実態調査：患者への説明と同意（アセント）取得 －取得を実施しない理由－

対象：小児がん拠点病院における臨床医：厚労科研堀部班2019－2022 結果：回収数：56部（回収率：39%）

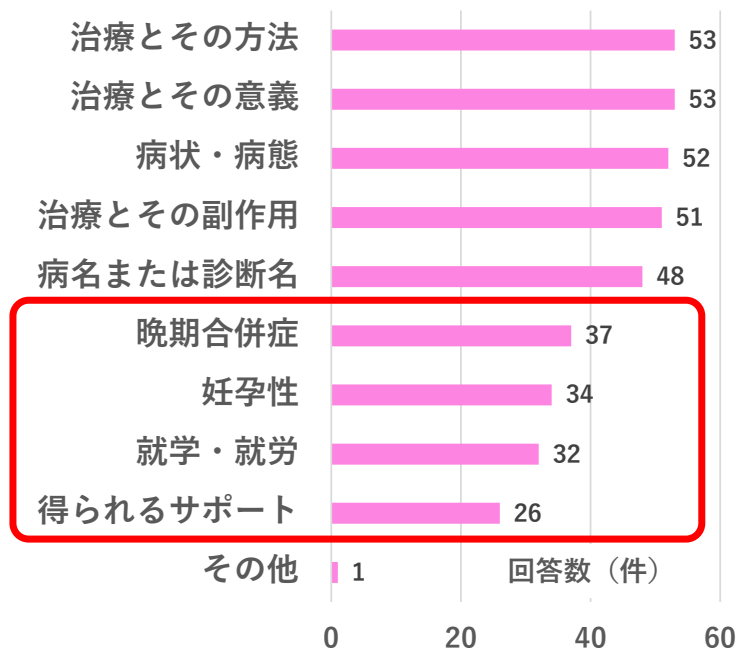


患者の理解力・判断力、医療スタッフが予測する患者の不安、
が説明や同意(アセント)取得をしない要因となっている

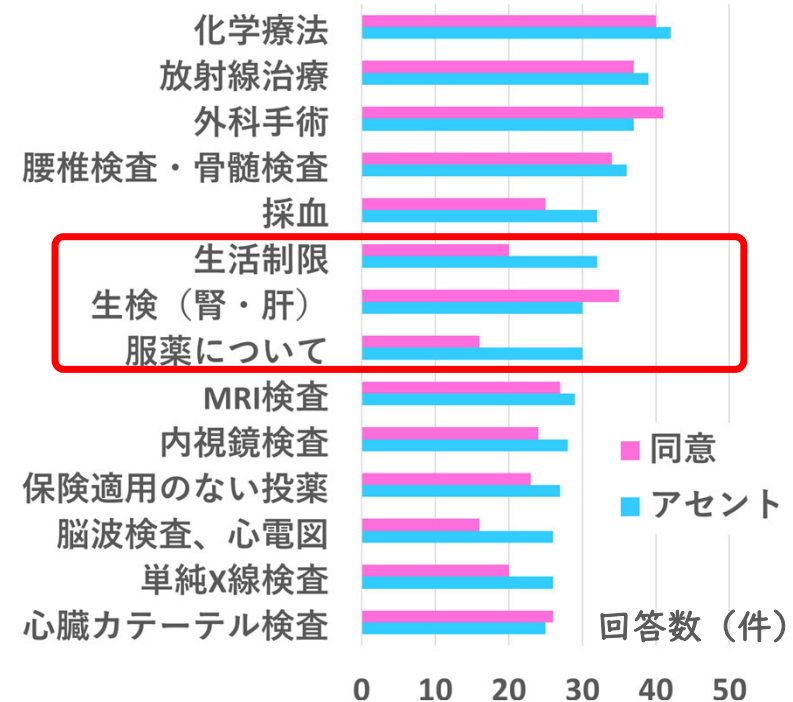
Tanaka K, Hayakawa M, Mori M, Maedada N, Nagatae M, Horibe K, Medical staff's sense of awareness of informed consent for adolescent cancer patients and the need for decision-making support practiced from the perspective of trauma-informed approach. BMC Ethics. 2023

実態調査：患者への説明と同意（アセント）取得 －内容－

患者に原則として説明する内容



同意・アセントの取得を行う内容



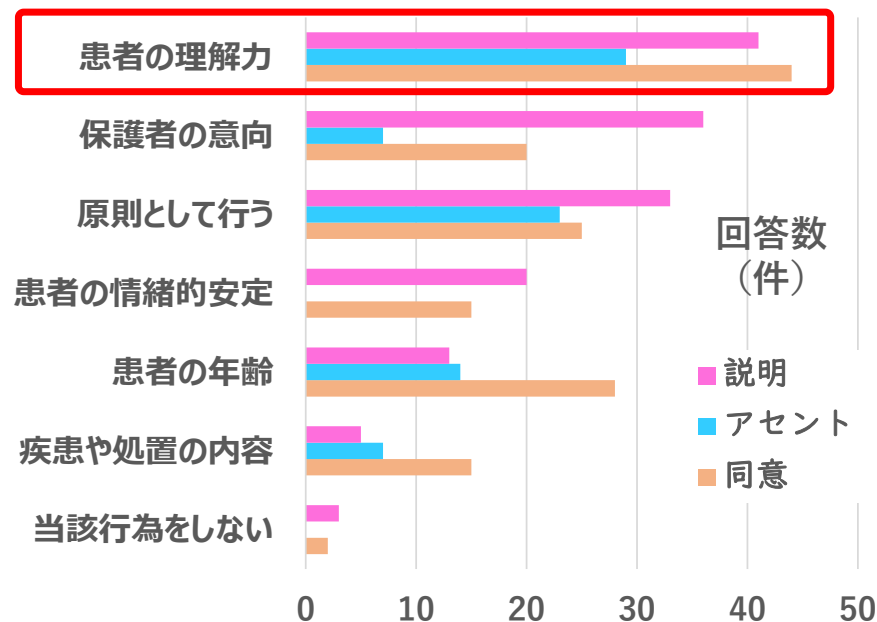
実態調査：患者への説明と同意（アセント）取得 －実施目安の年齢－

	回答数	平均	中央値	標準 偏差	最小値	最大値
患者への説明	29	8.0	7.0	2.9	4	15
患者自身の アセント取得	53	8.0	7.0	3.2	3	15
患者自身の同意取得	35	12.7	12.0	3.6	4	20

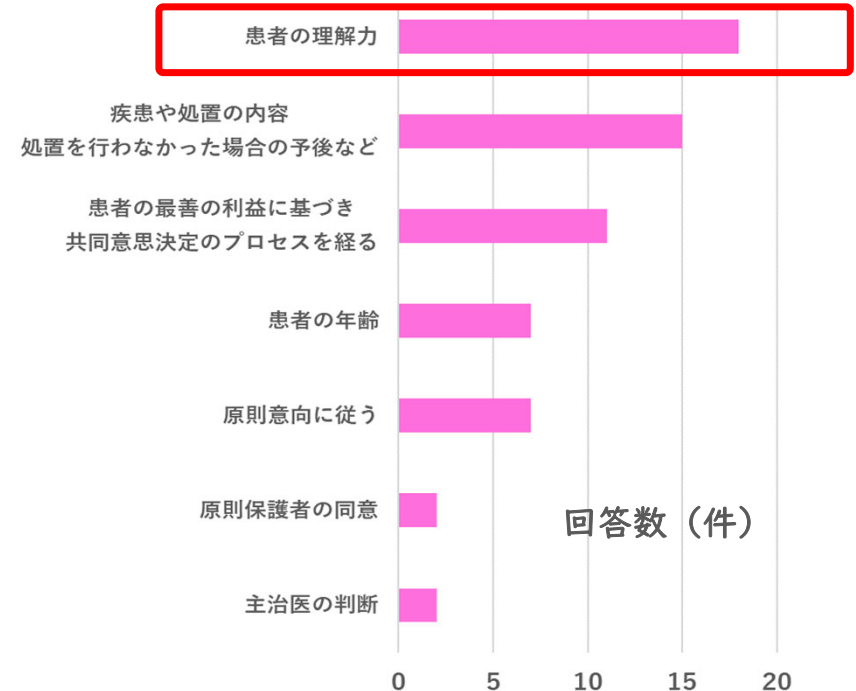
説明とアセント実施は8歳前後で実施。
同意取得は12.7歳前後。⇔同意能力保持年齢とほぼ一致

実態調査：患者への説明と同意（アセント）取得 －重視すること－

説明および同意(アセント)取得



医療行為拒否の意向の尊重



Tanaka K, Hayakawa M, Mori M, Maedada N, Nagatae M, Horibe K, Medical staff's sense of awareness of informed consent for adolescent cancer patients and the need for decision-making support practiced from the perspective of trauma-informed approach. BMC Ethics. 2023

患者への説明と同意（アセント）取得 ー疾病受容のアセスメントー

既存のアセスメントツール使用

5件

施設でオリジナルのツール
または方法の使用

15件

- ・ 統一的な疾病受容のアセスメントが行われていない
➡ 構造化された疾病需要アセスメントが必須

● 相関分析より

- ① 子どもの治療に対する抵抗や拒否への困難と感じる医師はよりその抵抗や拒否のアセスメントと対応に困難を感じ ($r=.666, p<.001$) その支援法も課題と回答 ($r=.647, p<.001$)
- ② 子どもへのICが課題と感じる医師はよりその方法に困難を感じていた ($r=.906, p<.001$)
- ③ 親に対する疾病や治療の説明が課題であると感じる医師は、より子どもに対するICが問題であると回答した ($r=.664, p<.001$)

疾病受容に関し統一的な面接を行いその結果を用いた多職種による意思決定の支援

- 研究の限界：対象が医療スタッフであり患者やその家族のもつ心理社会的課題を同定していないこと、回答数は少なく、小児がん医療に特化していること。A世代を12から20歳未満とひとくくりにしての調査であること

子どもの意思決定を妨げる要因

➤ こどもの理解力

- 認知発達に応じたわかりやすい説明をしていますか？

➤ 不安、恐怖、抑うつなど、メディカルトラウマは？

- 子どもの情緒や意識状態（せん妄）等はどうですか？
- 子どもの質問に真摯に対応していますか？

➤ 子どもの心身の安全、安心、選択の自由

- 家族の同伴、遊びや教育など子どもの生活基盤が守られていますか？
- 選択肢をきちんと提示していますか？
- 医療者との信頼関係（不信、抑圧、など）は大丈夫？
- 家族機能（家族の不安による影響、虐待など養育上の問題）に何らかの問題はないでしょうか？

内 容

- ・ 医療における子どもの意思決定 法的観点から
- ・ 医療における子どもの意思決定 実態調査から
- ・ 子どもの意志決定に影響する因子
- ・ メディカルトラウマの理解と支援
- ・ 子どもがどのように疾病を受容しているのか
- ・ 子どもの権利を知ること

意思決定と認知発達能力

①理解する能力

2語文理解は1歳半から発達し4歳で多語文理解が可能

②認識する能力

乳児の視覚的再認記憶（馴化・新奇選好）による選好。内包理解・高次脳機能は4、5歳から発達し成人まで続く

③選択を表明する能力

2択一なら2歳、4択一なら4、5歳から選択し表明できる

④合理的に考える能力（論理的思考能力）

スクリプト知識は7歳から発達（支援の有無に影響される）

メンタライゼーション（他者の意向を推測する力）発達は4歳頃。

複数選択肢の重みづけやバランスをとる力には情緒的因子も関係

現在の心理学研究から、14歳（思春期）でほぼ成人と同様の同意能力をもつといわれている。
しかしながらアイデンティティ獲得・拡散という発達課題も影響し、思春期における情緒的混乱により修飾される



子どものメディカルトラウマとストレス

- ・ 発症、医療行為、親子分離などは、子どもと家族の喪失体験となり、トラウマ反応：PMTSが遷延する(子：約20%、親：約30%) (Pietromonaco 2015)
- ・ 以下の要因が挙げられている。(Kazak et al. 2006; Price et al. 2016)。
 - ・ 病気に陥ったことで生じる悲しみ、つらさ
 - ・ 強い痛みや吐き気、どうしようもない怠さなどの症状のしんどさ
 - ・ 親しい人からの分離・隔離・拘束など
 - ・ 非日常的な療養環境の連続 (ICU)
 - ・ 死に対する高度の不安・恐怖
 - ・ 医療者の高圧的な態度、対する不信など
- ・ PMTS三徴：侵入性（再体験）、鈍麻（または回避）、過覚醒
- ・ 米国子どものトラウマティックストレスネットワークでは、「**トラウマインフォームドケア**」：D-E-Fプロトコルの実践を提案している

