

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

後編



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

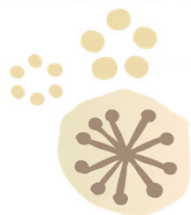


子どものメディカルトラウマとストレス

- ・ 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



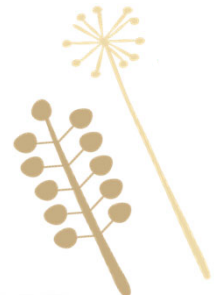
医療におけるケア：ABC、そしてDEF



A:air way (エアウェイ)	気道確保
B:breathing (ブリーシング)	人工呼吸
C:circulation (サーキュレーション)	心拍と血圧の維持



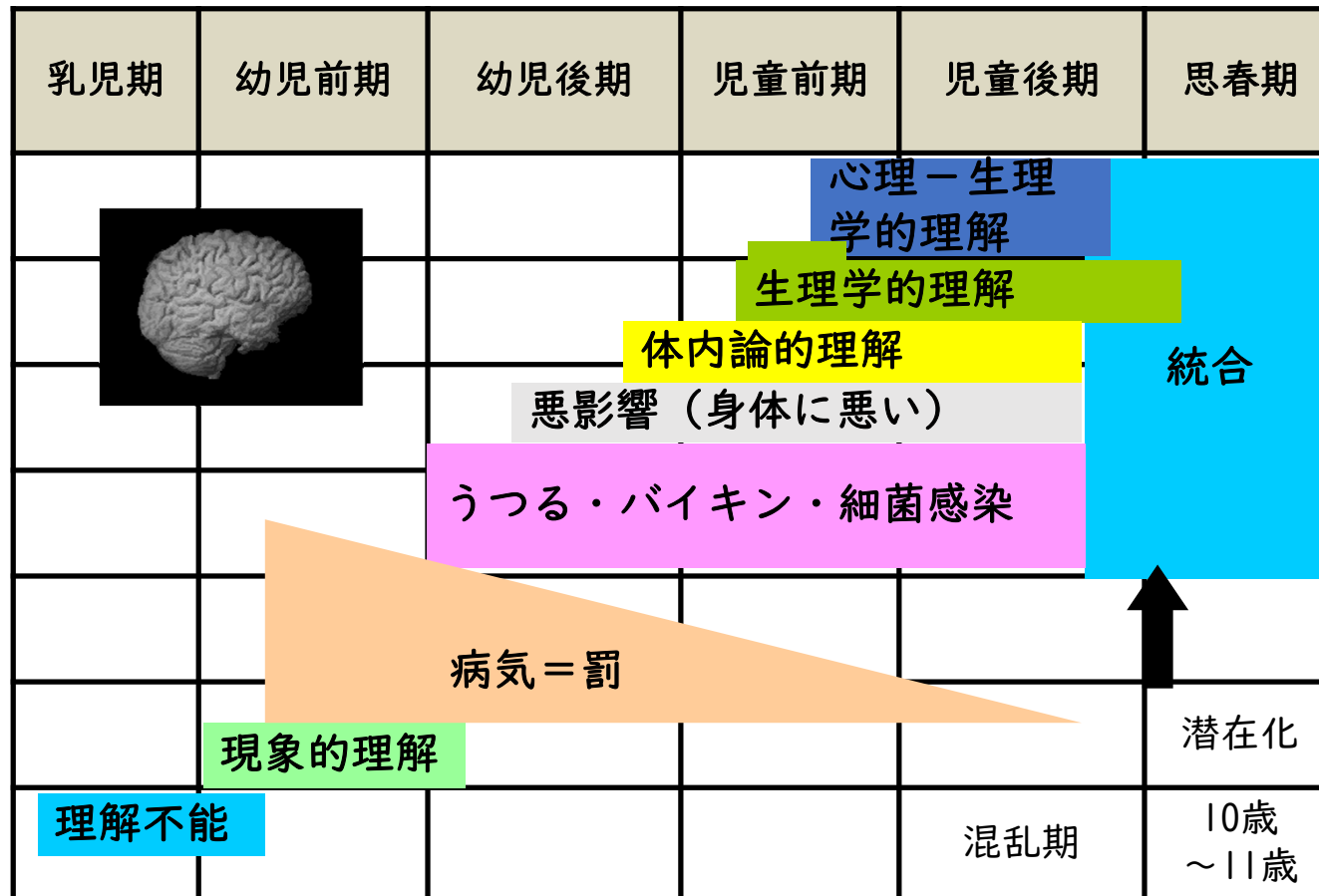
D:distress	気持ちのつらさに気付く
E:emotional support	病気の理解と心理支援
F:family	家族支援・地域連携



様々な意思決定支援に必要な
Trauma informed approach
(トラウマ・インフォームド・アプローチ)

D : Distress ➡ E : emotional support

【 “病気” という概念の発達 】



Perrin E, Pediatrics 67:841-9. 1981.

プレパレーション

自分がいつも頑張って治療をしているところはどこかな？



プレパちゃん

内藤デザイン研究所と順天堂小児科で開発

Child life specialist
子ども療養支援士
などの職種が重要

- 口頭による情報提供は最も効果が少なく、遊びを用いたモデリングが有効

Johnson, 1975、Brewer, 2006;、(Ellard,2004;Chridtie&Wilson

- プレパレーションの心理学効果や費用対効果についても報告されている。

Ellard,2004;Chridtie&Wilson) Cejda,KR et al., 2012 Pediatric Radiology

F : Family

<https://www.nctsn.org/resources/traumatic-stress-ill-or-injured-children-after-abcs-consider-defs>

- 親、きょうだいの気持ちのつらさへの配慮とセルフケア（リラクゼーション・呼吸法・マインドフルネス）
- メディカルトラウマに関する心理教育
- 院内および地域におけるソーシャルサポートに関するリソースの情報提供
- 気持ちのつらさのコントロールの難しい場合、心療内科 また精神科へのコンサルテーションをすすめる

なぜ 親への心理支援が必要？ 親のための支援？

子どもの成育環境の一つであるご家族への支援
代理意思決定を行う立場であるためのアセスメント（子ども自身の意思が尊重されているか否か、こどもの権利侵害が疑われる家族内力動や偏った意思決定プロセスがないか）と支援を実践

代理の意思決定を担う方への心理支援

- お子さんはどのようなお子さんですか？
- 何がお好きで、何を嫌がってきましたか
- お腹の中にいたとき、うまれたとき、
小さかった時、遊びや、進学、あらゆる場面
における子への思い、その時の振る舞い
- この子が5年後、10年後、20年後、
どんな風に生き続けているのか、
または生き続けてほしいの：



子どもがこれまでどのように生きてきたのか、
どのような意思や志向・姿勢をもってこられたのか、
親との対話から生み出す“子ども主体”の意思決定

知る (knowing)ということ

精神分析の視点

意味を見出していこうとする生来的に付与された資質 (W. Bion)

幼児のもつ、“知ることへの衝動”に注目 (M. Klein)

知る→多くの場合痛みを伴う

痛みや恐怖、耐えがたい苦痛を伴うかもしれない



知っていくというプロセスを共にする

対象が大事であり不可欠



こころの成長

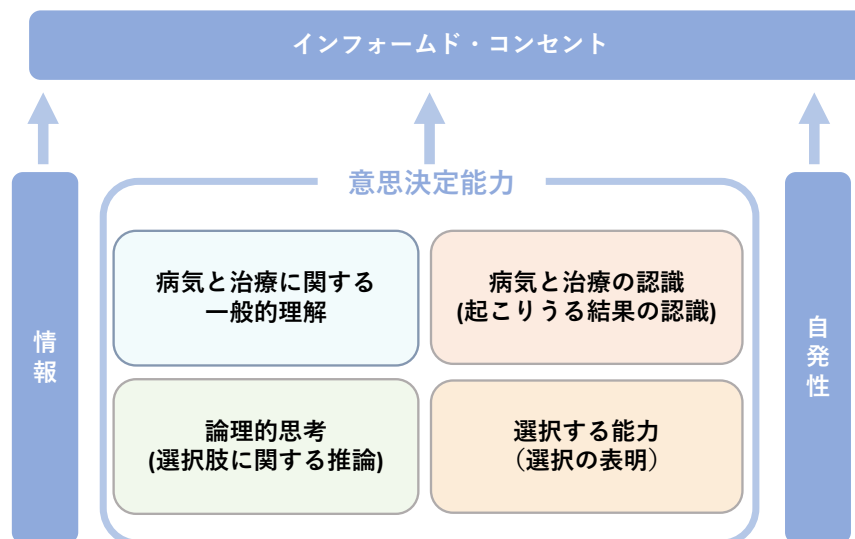
このプロセスを支えるシステム、人が大事
多くの場合は家族、担当医、看護師、CLS、子ども療養支援士、心理士、SW、など

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

開発した疾病受容評価面接 成育版

- 意思決定能力を構成する4つの観点をベースにして



※Ruhe et al. (2015)が先行研究を参考に作成した図を翻訳・演者が一部改変し作成

質問項目

- 1 あなたの病気について
- 2 あなたの治療について
- 3 あなたの生活について
- 4 現在の気持ちや考えについて
- 5 これからのことについて
- 6 周りの人の意見について
- 7 今の気持ちや考えについて
- 8 説明を受けること、治療の決定について



- イラストカードを使用
- 治療中版とフォローアップ版の2種類を作成
- 面接結果をもとに、多職種で連携して意思決定を援助することが目的



あなたの病気について

病名を知ってる？
(病気の名前)



1-

その病気になると
身体にどんなこと
が
起きる？



2 1-

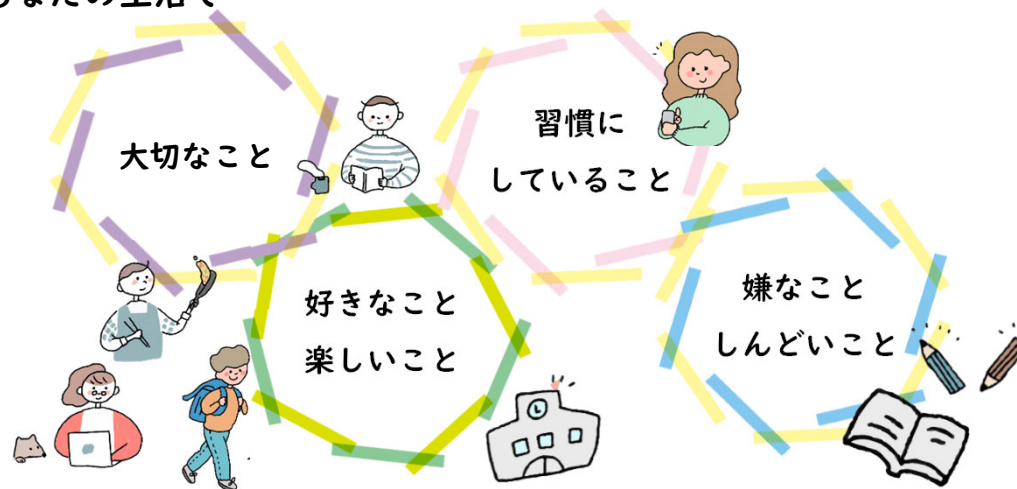
その病気が
進んでいくと
(何もしないと)
どうなる？



3 1-

5 あなたの生活について

あなたの生活で・・・



治療をすると
いつもの生活は
何か変わる？

治療しないと
いつもの生活は
何か変わる？

2-

12 周りの人の意見について③

治療を受けることを親はどのように考えるかな？



あなたが
治療を受けると
決めた場合
親はどのように考える
と思う？

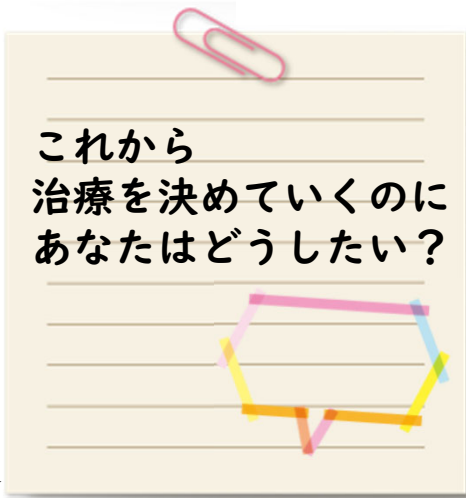
3-7②

あなたが
治療を受けないと
決めた場合
親はどのように考える
と思う？

3-7③

19

治療の決定について



これから
治療を決めていくのに
あなたはどうしたい？

- ① 自分の意志だけで決めていきたい
- ② 親と一緒に決めていきたい
- ③ 医者と一緒に決めていきたい
- ④ 親以外の誰か（きょうだい、友達、学校の先生等）
と相談しながら決めていきたい
- ⑤ 治療の決定には関わりたくない

☆

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

〔子どもの権利条約〕 (1989年国連総会採択, 1994年日本批准)

- 第1条：子どもの定義
- 第2条：差別の禁止
- 第3条：児童の利益最優先
- 第4条：国の義務
- 第5条：親の指導の尊重
- 第6条：生命・生存及び発達の確保（生命に対する権利）
- 第7条：名前・国籍の取得権
- 第8条：名前・国籍・家族関係を守る国の義務
- 第9条：家族からの分離されない権利
- 第10条：他の国にいる親と会える権利
- 第11条：他の国に連れ連れ去られない権利
- 第12条：意見表明権（意見を表明する権利）
- 第13条：表現の自由についての権利
- 第14条：思想・良心・宗教の自由についての権利
- 第15条：結社・集会の自由についての権利
- 第16条：プライバシー及び名誉の保護
- 第17条：適切な情報の入手
- 第18条：子どもの養育は父母の共同の責任
- 第19条：虐待・ネグレクト・搾取からの保護
- 第20条：家庭を奪われた子どもの保護
- 第21条：養子縁組
- 第22条：難民の子どもに対する保護
- 第23条：障がいのある子どもの権利
- 第24条：健康・医療への権利
- 第25条：病院などの施設に入っている子どもの権利
- 第26条：社会保障を受ける権利
- 第27条：生活水準の確保
- 第28条：教育を受ける権利
- 第29条：教育の目的
- 第30条：少数民族・先住民の子どもの権利
- 第31条：休息及び遊びについての子どもの権利
- 第32条：経済的搾取・有害な労働からの保護
- 第33条：麻薬及び向精神薬の不正な使用からの保護
- 第34条：性的搾取・性的虐待からの保護
- 第35条：誘拐・売買からの保護
- 第36条：あらゆる搾取からの保護
- 第37条：拷問・死刑の禁止
- 第38条：戦争からの保護
- 第39条：犠牲になった子どもを守る国の義務
- 第40条：子どもに関する司法

1. 誰が説明をするのか？

1-1. 説明者

- 1-1-1. 原則として、当該医療行為を実施する医師、又はオーダーした医師が説明を行う。
- 1-1-2. チームで医療を提供する場合は、チームの一員として参加する医師であればどの医師が説明を行っても構わない。但し、説明する医師を指名する責任は、チームの最上級医が負うものとする。

1-2. 立会者

- 1-2-1. 侵襲度の高い医療行為を行う場合の説明には、立会者を同席させなければならない。また、侵襲度が中程度とされる医療行為においても、積極的に立会者を同席させることが望ましい。
- 1-2-2. 立会者は、センター所属の医療従事者とする。なお、常勤・非常勤は問わない。
- 1-2-3. 立会者は、患者等の承諾を得た後、医師の説明に同席する。
- 1-2-4. 立会者は、医師の説明に同席し、必要に応じて当該医療行為について患者等の意思決定支援を行う。
- 1-2-5. 立会者は、説明が終わった後に患者等と面談し、当該説明に対する患者等の理解度を第三者の視点から評価する。
- 1-2-6. 立会者は、患者等への説明に立ち会った旨を診療録に記録する。また、意思決定支援ならびに患者等の理解度評価の結果についても診療録に記録する。
- 1-2-7. 立会者は、同意書の立会者欄に署名を行う。

重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン

出典: https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=31

【基本精神】

1. すべての子どもには、適切な医療と保護を受ける権利がある。

注：医療スタッフは、すべての子どもを慈しむ姿勢を持って、子どもと父母（保護者）に接する。

2. 子どもの気持ちや意見を最大限尊重する。

3. 治療方針の決定は子どもの最善の利益に基づくものとする。

注1：父母（保護者）や医療スタッフの利益ではなく、子どもの利益を最優先させることを父母（保護者）と医療スタッフが確認する。

注2：子どもの最善の利益の判断に際しては、それぞれの治療方針を選択した場合に予想される利益・不利益について慎重に考慮する。考慮すべき項目には、生存時間だけでなく、治療による子どもの身体的・精神的苦痛を含む。

4. 父母（保護者）および医療スタッフは、子どもの人権を擁護し、相互の信頼関係の形成に努める。

注1：医療スタッフは、子どもと父母（保護者）が非日常的状态であることを考慮して、精神的な負担を軽減するよう配慮する。

注2：医療スタッフは、父母（保護者）の立場を理解するよう心がけ、父母（保護者）の意見を尊重するよう努める。

注3：子どもと父母（保護者）のプライバシーに配慮する。

【話し合いのあり方】

5. 医療スタッフは、子どもと父母（保護者）に、最新の医療情報を速やかに、正確に、分かりやすく説明する。

注1：説明すべき情報は、「診断名・病態、実施されている治療内容、治療しないことも含めた代替治療方法、それぞれの治療法を選択した場合の利益と苦痛を含めた不利益と予後、ケアに関わる看護情報、療育に関わる情報、社会的資源、法律・福祉に関する情報」などが含まれる。

注2：説明をする際は、父母（保護者）同席が原則である。どちらか一方に先に説明しなければならない場合であっても、父母（保護者）同席が可能になった時点で再度説明を行う。

注3：重要な医療情報については文書にて提供し、医療スタッフは、子どもと父母（保護者）からの質問にいつでも適切に応じられる体制を整える。

6. 子どもは、発達段階に応じてわかりやすく説明を受け、治療のあり方に関して自分の気持ちや意見を自由に表出することができる。

注：医療スタッフおよび父母（保護者）は、子どもが嫌がる検査や治療をできるだけ減らすよう努力し、やむを得ず実施する場合も、できるかぎり本人の納得を得るように努力する。

医療における子ども憲章



1. 人として大切にされ、自分らしく生きる権利
2. 子どもにとって一番よいこと(子どもの最善の利益)を考えてもらう権利
3. 安心・安全な環境で生活する権利
4. 病院などで親や大切な人といっしょにいる権利
5. 必要なことを教えてもらい、自分の気持ち・希望・意見を伝える権利
6. 希望どおりにならなかったときに理由を説明してもらう権利
7. 差別されず、こころやからだを傷つけられない権利
8. 自分のことを勝手にだれかに言われない権利
9. 病気のときも遊んだり勉強したりする権利
10. 訓練を受けたスタッフから治療とケアを受ける権利
11. 今だけではなく将来も続けて医療やケアを受ける権利



考え方のベースに子どもの権利を

5. 必要なことを教えてもらい、 自分の気持ち・希望・意見を伝える権利



あなたは、自分の健康を守るためのすべての情報について、
あなたにわかりやすい方法で、説明を受ける権利を持っています。
そして、あなた自身の方法で、自分の意思や意見を伝える権利を
持っていて、できるだけその気持ち・希望・意見の通りにできるように
に努力してもらえます。

日本国憲法21条（集会の自由・結社の自由・表現の自由）
子どもの権利条約第12条（意見表明権）、13条（表現・情報の自由）

【解説】子どもは、年齢にかかわらず、自分が受ける治療やケアについて自分なりの気持ちや考えを持っています。
すべてのおとなは、「必要なことだからしかたない」「説明しても子どもにはわからない」などと決めつけるのではなく、
子どもの年齢や発達段階に応じてできるだけわかりやすく情報を提供し、子どもが気持ちや意見を表明しやすい
ようにしなければなりません。そして、治療やケアの方針を決めるときには、子どもが表明した気持ちや意見を一
番大事なものととして考えていく必要があります。

また、子どもが自分の言葉で気持ちや意見を表明しにくい場合、すべてのおとなは、子どもの表情、からだの動き、
食事のときの様子など、言葉にならないメッセージやサインを子どもの気持ちや意見の表明として受けとめることが
できるようなスキルを身につけなければなりません。状況に応じて、その子どもがもっとも信頼する人に、代わりに気
持ちや意見を伝えてもらえるようにすることも必要です。

考え方の ベースに 子どもの権利を

6. 希望どおりにならなかったときに 理由を説明してもらう権利



あなたの気持ち・希望・意見の通りにすることができない場合は、
なぜそうなったのか、その理由などについてわかりやすい説明を
受けたり、その理由が納得できないときは、さらにあなたの意見を
伝えたりする機会があります。

子どもの権利条約第12条（意見表明権）、13条（表現・情報の自由）

【解説】すべての大人は、子どもに関わることにし、子どもの最善の利益を考えて話し合った結果やその理
由について、子どもの発達段階に応じた方法で説明をしなければなりません。

子どもが、その説明や結果に納得できなかったり、理解できなかったりしたときは、再度子ども自身の意思や
意見を聞き、話し合う機会をつくるなど、子どもの意見表明支援のプロセスを守らなければなりません。

* 子どもの意見表明支援のプロセス

子どもの意見表明を支援するためには、十分な情報をわかりやすい形で提供した上で、意見を表明しやすい環境と、子どもが信頼するおとなに
よる支援を用意する必要があります。子どもから出された意見は、子どもの年齢や成熟度を踏まえて真剣に検討し、その結果を（子どもの意見の
通りにできない場合はその理由とともに）子どもに伝えて、さらに話し合うことが求められます。

一方で、知りたくないと思っていること（よくなる可能性は低いことなど）をわざわざ言われたくない子ども、意見を（今は）言いたくない子ども
もいますので、そういう気持ちにも寄り添いながら、ていねいに接していく必要があります。

医療における子どもの権利の担い手

- 親・養育者
- ピア・親の会
- 看護師
- 保育士
- ソーシャルワーカー
- 心理士
- 教師
- C L S ・ H P S ・ 子ども療養支援士
- 法曹
- ボランティア
- 医師

制度的アドボカシー（施設職員、子育てプラザ、学校、児相など）

ピアアドボカシー（障害当事者）

非制度的アドボカシー（学生、家族、友人、近隣者）

市民による独立アドボカシー（アドボケイト）



医師は子どもに説明をするという責任の遂行、そのスキルの向上が求められる
そしてその意思決定の支援には、他職種の支援が必要

子どもの権利条約の遵守

年齢段階に相応しいプログラム基準と専門家の研修

➤ 国連子どもの権利委員会一般的意見第7号（2005年）23項

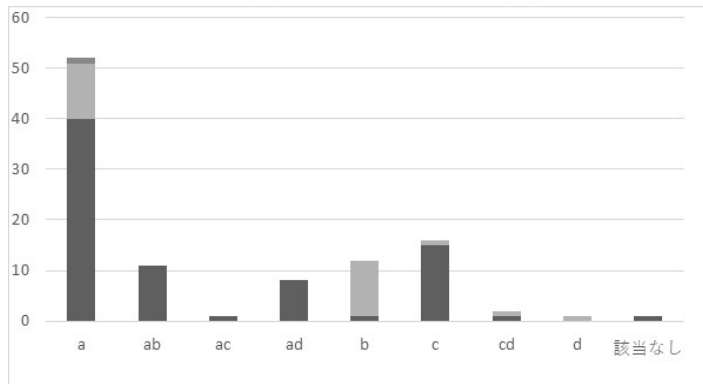
- 子どもの意見には正確な言語にならない表現も含まれる
- そのような意見をくみ取るため、締約国に対し、職員が適切な社会的資質および適格性を有し、かつ十分な人数が配置され、かつ十分な訓練を受けることを確保する、ということを求めている。

⇒どのような専門家？ どんな訓練？

医学教育における子どもの権利に関する教育制度は？

医学教育内における倫理教育の実態

医学部のある80大学



a	基礎医学の中に生命倫理・医療倫理等の科目が開講されている
b	小児科学領域の中に生命倫理・医療倫理等の科目が開講されている
c	科目としては開講していないが、基礎医学の中で扱われている。
d	科目としては開講していないが、小児科学領域の講義の中では扱われている。

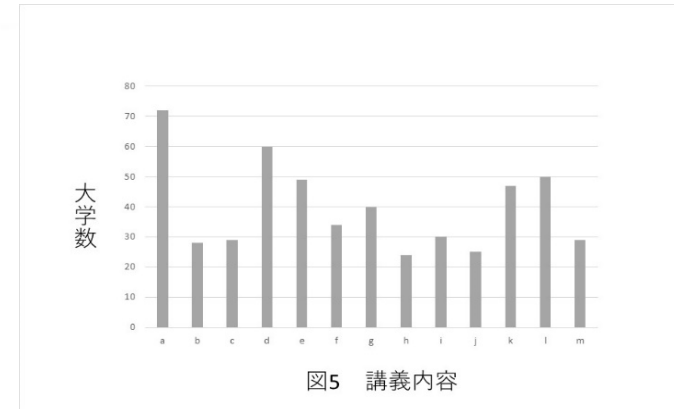


図5 講義内容

a	患者の権利
b	子どもの権利条約
c	子どもの最善の利益
d	終末期医療
e	緩和ケア
f	death education(死への準備教育)
g	生命にかかわる治療の差し控え
h	アドバンス・ケアプラン
i	協働意思決定のプロセス
j	grief care(大事な人の死などを迎えた場合の悲嘆のケア)
k	多職種協働
l	臨床の場での判断を必要とする事例の呈示
m	モデルケースを用いたケースワーク

患者の権利、I Cに関してはすでにコアカリキュラムに導入済み。

子どもの権利に関する教育は十分でない！！

臨床における倫理的課題への対応策の整備

倫理的課題については、個人で判断せず、

チームとして施設として**判断、対応**することが重要！

(1) 診療科や病棟におけるカンファレンス（及び記録の作成）

→ 様々な立場、価値観に基づく意見を交換する

(2) 倫理コンサルテーションへの相談

→ 必要に応じて、患者・家族の意見の第三者による聴取

→ 倫理的・法的視座からの助言

(3) 病院倫理委員会（Hospital Ethics Committee; HEC, Institutional Ethics Committee; IEC）への相談

→ 施設としての方針を示す

→ 個別の事例について助言（場合によっては決定）を行う

成育医療センター内における臨床倫理の審議体制

組織の名称：臨床倫理検討会

診療業務の遂行上で発生した倫理的問題に関して、関係する職種のカンファレンス等を行っても方針・結論が見出せない事項について当会で議論し、検討することを目的とする。

実施頻度：不定期開催

※申請者からの依頼に基づき召集を行う

構成員：7名

院長・副院長・生命倫理研究室長・医療安全管理室長 等で構成される。

(参考：実施回数)

年度	回数
2018年度	7回
2019年度	7回
2020年度	2回
2021年度	2回
2022年度	7回

議論した事項（概略）

どこまで治療を行うべきか	親族の意向を尊重すべきか否か 親族とのコミュニケーションについて
児童相談所への届出についての是非	一時退院とすることへの可否
術式方針	緩和ケアへの移行について

出会ったときから始まる子どもの意思決定の支援

①子どもの情緒・発達への支援



- ・ 精神症状(トラウマ)/精神疾患の発症※1
- ・ 発達特性※1
- ・ 疾病受容、意思決定参加
- ・ 心身に関する問題の鑑別を必要とする症状(身体化障害など)

②子どもとの関係性の支援



親・きょうだい
など家族

- ・ 親子関係(アタッチメント・養育への支援)※2
- ・ 子どもの療養・治療にまつわる親の不安、葛藤、恐怖など※2
- ・ 家族機能/コミュニケーションパターン※2
- ・ 患者の療養・治療にまつわるスタッフの不安、葛藤、恐怖など※2

見立て



親の治療が必要な状況

- ・ 身体や精神疾患の増悪や発症※4
- ・ 発達特性※4

かかりつけ・

紹介・
共有

直接介入
コンサル
テーション

子どもが主体



療養中の子ども

③こどもをとりまく環境との連携



- ・ 教育、福祉などの社会的条件の理解、ソーシャルサポート、経況)※3

コンサルテーション
地域リエゾン

子どもの成育環境

考え方のベースに“子どもの権利”
そして多職種による支援

Q&A

1. 小児医療における子どもへの説明と同意に関し正しいものはどれか

- ①いずれの年齢も親の同意のみでよいので子どもに説明する必要はない
- ②子どもへの説明は多職種に任せ医師がしなくてよい
- ③医療行為に親が拒否したので、子どもへの説明と同意はしないで、その医療行為は控えた

- ①× 子どもに対し理解に沿う形で説明を行う必要がある
- ②× 医師の説明のもと、その意思決定の支援を多職種で行うことが望ましい
- ③× 親の拒否に関する心理社会的アセスメント(医療トラウマなどがないかなど)に加え、子ども自身への説明を行い子どもの意向を確認するプロセスは必要である

Q&A

2. 小児医療における子どもの権利に関して正しいものはどれか

- ①子どもの意見表明権が保障されている
- ②子どものレクリエーションや教育の権利が保障されている
- ③医療行為に対し、子どもの拒否があればその医療行為は行ってはならない

- ①× 子どもの権利条約12条に記されている
- ②× 子どもの権利条約第28条、31条に記されている。
- ③× 子どもの拒否に関する心理社会的アセスメント(医療トラウマなどがないかなど)と意思決定の支援を行う、また子どもの意思を確認しながら子どもの最善の利益をチームで話し合う必要がありその結果を子どもにもきちんと説明するプロセスが必要である。