

第61回日本小児保健協会学術集会 教育講演

医療における子どもの権利 ～ライフステージに沿った子ども療養支援～

田中 恭子 (順天堂大学医学部小児科・思春期科学教室)

I. 医療の中の子どもたち

入院や手術経験は子どもの心理に重大な影響と心理的混乱を及ぼすと言われ、その心理的混乱とは、状況の急激な変化を受容できないことが原因で起こる不安、恐怖、抑うつ、苛立ち、攻撃性、喪失感などの心理的反応と報告されている。とくに医療の中で子どもに示す心因反応は以下の3つに分類される。

- ①積極的反応：痙攣を起こす、ものや自分にあたるなど
- ②消極的反応：食欲低下、過眠など
- ③退行：身辺自立の退行、睡眠のパターン変化、不安定

また長期的に見た心理的变化につき表1に示すが、中でも療養生活における経験がその後の心的外傷後ストレス障害を発症するものも少なからずいると報告され、また思春期に、てんかん、二分脊椎、口唇口蓋

表1 病気に対する子どもの心理的反応

病気によって引き起こされる感情

1. 自分が変わることへの不安
2. 発達の中で得てきた能力を失うことによる不安
3. 不完全な自分になる不安
4. 親や身近な人の愛情を失うことに対する不安
5. 親から離れることによって生じる不安 (分離不安)
6. 見知らぬ人とのかわりによって生じる不安
7. 身体の一部を失うことに対する不安
8. 死に対する不安
9. 罪悪感
10. 怒りと攻撃性
11. 抑うつ

列、慢性腸疾患など、慢性疾患をもつ子どもたちは成人期の気分障害の発症率が高いという報告もなされており、“思春期心性”という特性をもつ時期の心理的ケアも十分になされる必要がある。以上、子どもの療養支援には、ライフステージに沿ったきめ細かな支援が必要になる。

II. 欧米における子ども支援プログラム

1950~1960年にかけて北米ではチャイルドライフプログラム、英国では Action for sick children が始まっていた。子どもを一人の尊厳ある個人として捉え、闘病生活にまつわるマイナス要素を、子どもの発達・心理社会的な視点から家族を含め支援するというプログラムである。具体的には、親のつきそい、年齢や身体状況に合った適切な治癒的遊びの支援、子どもにわかりやすい方法で治療や疾病などにつき子どもに伝えるプレパレーションなど、子ども自身が本来持っているコーピングを援助することが挙げられる。このような支援は、療養中の子どもの権利を守る専門職として、アメリカではチャイルド・ライフ・スペシャリスト (Child Life Specialist 以下、CLS)、イギリスではホスピタル・プレイ・スペシャリスト (Hospital Play Specialist 以下、HPS) と呼ばれ、しっかりとした教育制度と認定制度が確立されており、学会も組織されている。現在、米国では小児病棟を有する99%の病院にCLSが雇用され、英国ではHPSは小児病床15床につきHPS1人が配属されている。このような専門職の役割を以下に示す。

①プレパレーション

- ②痛みや苦痛を伴う検査, 処置中の精神的サポート
- ③治癒的遊び
- ④成長発達支援
- ⑤家族(兄弟姉妹を含む)への支援
- ⑥子どもと家族の危機的状態への支援とグリーフケア
- ⑦療養環境への援助
- ⑧親が病気の子どもへの支援

これらについては, 以下に示すように, 医学的エビデンスが検討される中で, 医療の中に根付いてきた。

Ⅲ. 各介入技法の有効性

1. 治癒的遊びの検証²⁾

遊びの行動が病院生活下で抑圧されていることを示唆する結果が, Burstein と Meichenbaum (1979) の研究により報告されている。遊び行動が抑圧される原因の特定は容易ではないが, 不安, 環境に対する不親近感, 保護者の不在, 身体の不自由若しくは病状などが関与していると考えられてきた。その後, CLS/HPS の介入によって, 集中治療室や, 救急科, そして外来などを含むさまざまな状況においても, 子どもたちの遊び行動が増加することが報告されてきている。また, メディカルプレイの機会が多いほど, 退院後の苦痛が少なくなるという結果がいくつかの研究によって報告され, 歯科領域でも歯科治療用器具を使った遊びに携わった経験が多い子どもほど, 治療前の不安行動が少なかったとの報告がある。Clatworthy (1981) はメディカルプレイセッション (30分/日) を入院中の子どもたちを対象に行った結果, 遊びによって子どもたちの情緒機能は入院期間を通して安定していたのに対し, 参加しなかったグループの不安度は増加したことを報告している。

2. プレパレーションの効果

この項目に関する研究は最も歴史が長く, 最も古いものは, 1950年代にまで遡る。過去50年間にわたる研究から得られた結果は, 患者の不安緩和におけるプレパレーション介入の有効性を示唆するものであると言える。Saile (1988) らが, プレパレーションの有効性を検討した75の研究を分析した結果, 子どもたちの不安や苦痛を緩和することにおいてプレパレーションの有効性は, 弱いながらも有意であったと結論している。更に, プレパレーションの有効性は, 大規模手術を控

える子どもや, 治療が複数回に及ぶ子どもたちに, 特に顕著であったと報告している。また「stress-point preparation ストレスポイントプレパレーション」は子ども自身がどの時期にどのような不安や苦痛を感じるのかを特定し, 正確な情報提供, モデリングやリハールサルなどを行いながら心理的支援を行うといった包括的プレパレーションである。単なる口頭による情報提供ではなく, 知覚(痛みの有無など)や, より具体的な生活にまつわる情報提供, また個々に適したコーピング法などアドバイスを提供するストレスポイントプレパレーションは, より子どもたちの不安軽減効果があることが報告されている。以上の検討を統括すると以下の要点がプレパレーションの効果として挙げられる。

- ・口頭のみでの情報提供ではなく, 視覚的に示すこと
- ・モデリングを行う(ロールプレイにより想像の中で体験することの意義と効果)
- ・家族と共に行う
- ・リラクゼーション法など, コーピング法を具体的に提案する
- ・状況によっては処置後の遊びを活用し, 体験された一連のエピソードに関するロールプレイを行い感情表出を促すこと

3. その他(費用対効果など)

最新の研究で注目すべきものとして, MRI 検査において, preparation and support procedure (以下, PSP プログラム)により子どもたちの対処能力を向上させることで鎮静剤使用頻度を減少できるという研究報告が発表されたが, このように医療分野における対費用効果の検証や, 救急医療における CLS 視点を共有しながら協働することで子どもたちの対処行動が増すなどの研究が示されてきているのは注目すべき動向である。

4. 日本での検証

わが国においてはまだ包括的な検討を行ったものはない。一方, 主に看護研究領域においてプレパレーションを題材とした効果が検討されてきている。筆者らは消化管内視鏡施行児に対し, 心理的プレパレーションを施行しその有効性の検討を行った結果, ①精神的ストレス反応を予測する唾液中クロモグラニン (CgA) は, プレパレーション介入群においても検査直前に上昇, ②モデリング施行群では, 検査後 CgA が有意に低下, 児の対処行動が有意に高値を示した, ③全例が

プレパレーションは必要と回答、以上3つの要点を挙げ、モデリング介入は子どもの理解をサポートし、より長期的な精神的安定につながる可能性を示唆するものと報告している。しかし当検討においては、対照群の設定法や評価方法の妥当性等、解決すべき課題は残る。ほか、症例報告などを通じた効果の検証は散見されるが、特に平成24年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業；主任研究者：田村正徳）、重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究報告書には、塩崎らが専門的支援の具体的方法とその効果をタイトルに複数の症例報告をまとめており、参考にされたい。湧永らは、わが国におけるプレパレーションに関する59の研究報告をレビューし、わが国における研究の方向性の課題として、エンドポイントの設定、研究デザイン（とくに無作為化比較試験の導入）の検討をとりあげている。

IV. 支援の実際

1. プレパレーションとは

認知発達段階に応じた方法で病気に関する情報を子どもに提供し心の準備をする機会を作り子ども自身が本来持っている頑張る力を支持すること、と言われていいる。実際の介入には、以下のような手順で行われる。

2. APIE サイクルの手順

① Assesment, ② Plan, ③ Intervention, ④ Evaluation (APIE) について述べていく。

① Assesment : アセスメント

子どもがどのように状況を捉えているか、子どもがどうしたいと思っているか、などにつき、前述した内容をもとに包括的にアセスメントしていく。どのような支援や介入が必要であるのかについて、その方法を計画するために、子ども自身、家族、そしてそれぞれの状況（シチュエーション）などから、さまざまな情報を収集することである。

例) 発達段階、診断、治療内容、家族背景、など、児自身のストレス耐性に関連すると思われる事項。

② Plan : 介入計画

個々の発達段階と個性を尊重しながら、介入プランをたてる。アセスメントに基づいた介入方法、日々その時々に応じたアセスメントによりプランは変化する。子どもや家族にとっての最大の利益は何か、という最終的ゴールを念頭に、限られた情報源であっても、

その場に応じたケアプランを実行する。

例) 特に医療行為に適応できなさそうな子どもの場合→リラククス方法（コーピング法）を教える。次の治療の際にはその方法を活かせるように励まし、デモンストレーションすること。子どもに対応する時間を多くとること。

③ Intervention : 介入の実行

子どもが先の見通しを持つことができ、子どもが選り、積極的に状況に対応するような介入を行う。「できる!」、「できた!」という思いを支え、子どもが成功体験を通して意欲を高めていくような支援を行う。直接法：直接の会話など、間接法：プレイルームなどの遊びの維持など、まずは、子どもとその家族との信頼関係の構築から始まる個々の心理社会的ニーズについてアセスメントを通じた介入計画を実行する段階。

④ Evaluation : 評価

介入自体が最終目標に達していたかどうかを評価する過程。介入は子どもと家族のニーズに適切であったか否か、評価基準を持ち合わせておくことが必要である。子どもへの更なる支援には何が必要であるのかについても検討する。

この過程は、次の APIE に繋がっていく。

年齢別に見たアセスメントや介入のポイントを表2～6に示す。

V. 医療における子どもの権利

1. 医療の中の子どもの権利

医療における子どもの権利を考える時、その見解の拠り所の一つとなるのが“子ども権利条約”である。子どもの権利条約では、第一に、開放的子ども観に立って、子どもが人格を持った独立した個人であって権利・自由の主体であることを認め、親をはじめとする家族が、子どもの成長・発達のために重要であること、子どもの健全な発達・成長を促すために、「教育への権利」、「遊びの権利」を認めている。この原則に準じた医療における子どもの権利とは、子どもの最善の利益、意思表明権、成長・発達権、となるだろう。

2. インフォームド・コンセントの原則

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、予後および選択し得る代替的治療法などについて正しい説明を受け、理解したうえで、自主的に選択・同意・拒否でき

表2 乳児期【誕生～1歳3か月頃】

<p>重要他者である母親またはその代理者との相互作用をとおして、よい関係を作り上げることが主要な発達課題。</p> <p>スキンシップを好み、抱っこされたい、話しかけてほしい、あやしてほしいといった社会的刺激を必要とし、身体的精神的な自分の欲求が満たされることにより、「私はここにいていいのだ」といった基本的信頼感を獲得する。</p>

- ・両親のストレス緩和に重点をおくことで Parent-infant relationship を支援する
- ・両親の心配や不安などを傾聴する
- ・ウィークリーで支援グループの討議を行う
- ・集中治療室における家族の心地よさを追求し、環境改善を促す
- ・専門家と家族とのコミュニケーションを促す（ビデオや本などを用いて）
- ・両親に最大限参加してもらうよう支援

表3 幼児前期【1歳3か月～3歳頃】

<p>運動機能、言語機能が著しく発達するとともに、自分がほかの人とは異なる個別の尊大であることを理解。</p> <p>日常生活動作に対して「自分でしたい!」という欲求が高まり、「自分でできること」が増えその積み重ねにより自律感を獲得。</p> <p>一方で、失敗を繰り返したり、行為を他者に批判されることで、恥と自己疑惑感を持ち、自信を失うことで新しい試みへの挑戦を避けることもある。</p>
--

- ・ポイントは3つ。母子関係の連続性、馴染みのある日課や儀式を取り入れること、自発的になれる遊び（探索行動や、自己表出）を取り入れること
- ・両親に最大限参加してもらうよう支援
- ・プレパレーションの実施

表4 幼児後期【3歳～6歳頃】

<p>積極性の獲得 vs 罪悪感の克服</p> <p>運動機能や言語機能はさらに発達し、「できる」こと、「やりたい」ことが増え、家庭の外にも関心を持ち、環境に対して積極的に探索しようとする積極性を獲得。身の回りのことはおおむね自分でできるようになる。</p> <p>遊びが大切な時期であり、仲間との集団遊びをとおして相互作用の能力を高める。</p> <p>自分でできると思っていたことができなかつたりすると、自分の力に対して自信を失い、何かに興味を持つことに対して、罪悪感を抱くこともある。</p>

病気=罰という空想を持つ→ごっこ遊びなどを通じて誤解の修正

他児とのコミュニケーション遊びの機会を持つこと

具体的な説明を加えたプレパレーション（抽象的な表現は理解困難）

実際の医療器具や、模型などを使用→直に触って聞いての理解が進む

表5 学童期【6歳～12歳頃】

<p>勤勉感の獲得 vs 劣等感の克服</p> <p>親からの自立を始める時期であり、学校や仲間と過ごす時間が増え、仲間集団との関係を良好に保つことが重要課題となる。</p> <p>仲間とともに遊んだり、学習したりする中で、さまざまな技能や技術を習得し「できる」ことにより、肯定的に自己を評価し、勤勉感を獲得していく。</p> <p>一方で、技能が習得できなかつたり、仲間と比較して自分の力が劣っていると感じたりすると劣等感を持つ。</p> <p>勤勉と劣等感→教育への参加</p> <p>自分の身体への興味、関心⇔不安、恐怖など</p> <p>正しい情報の提供と情緒的支援が必要</p> <p>十分なプレパレーション</p>

表6 思春期【12歳～18歳】

<p>アイデンティティの確立 vs アイデンティティの拡散</p> <p>人生の中で最も大きな変化と混乱が生じる時期である。急激な身体的成熟（第二次的性徴）への対応が必要となり、自分の容姿やプロポーションを仲間と比較して気にしすぎるなど、過度の不安を持つこともある。「自分とは何か」について深く考え、混乱しやすい。「仲間と同じであること」、「仲間と一緒にいること」など、仲間集団への帰属を重視する一方で、ひとりを好む</p> <p>青年用の特別なスペース作り</p> <p>定期的な関わりの中で本人の思いや不安を緩和する</p> <p>本人の思いや気がかりを傾聴しながら、自身の意思決定を支えていく→プライバシーを守る</p> <p>ビデオ視聴や、料理、ゲーム、音楽、インターネット等の利用が可能なスペースを作る</p>
--

るということである。対象が子どもの場合、子どもの意見表明権（子どもの権利条約第12条）の趣旨からも、子どもは、その年齢およ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。

3. 説明を受ける権利

子どもは子どもなりに病気を理解する。子どもの病気の理解の過程を表1に示す。子どもには、医療の内容について自身で決定することが発達学的に困難であっても医療の内容について自身の意見を形成し表明することで、医療の内容の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繋がる。

4. 子ども自身のインフォームド・コンセント

子どもに対してインフォームド・コンセントの原則を実践することは、一律に年齢のみで医療に関する意思決定能力を線引きすることは難しいかもしれないとされているが、諸外国の立法例などから、15～16歳あたり一つの線引きができる。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であり、一定年齢に満たない子どもでも、意見表明権を有することから、親の決定に対し自身の意見を表明し同意を与えること（インフォームド・アセント）ができると考える（図）。

5. ICとプレパレーション

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、このような摸倣遊び、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繋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う必要性のある行為である。

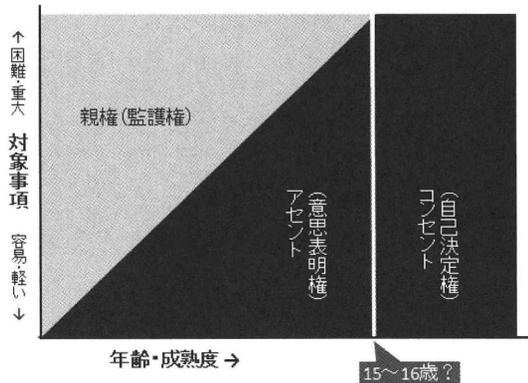


図 インフォームド・コンセント、アセントおよび親権の関係

VI. 日本における現状と課題

1. アンケート調査から

先行研究において全国の小児病棟を対象に行ったアンケート結果（子どもに同意を得ますか？）では、「必ず同意」と「3歳以上」ではほぼ1/4、「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こと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。また子どもへのICに必要なと思われる項目として、子どもの認知発達、コミュニケーションなどが重要であることが認識されている。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、子ども療養支援士等（チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ホスピタル・プレイ・スペシャリストを含む）の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い、しかも心理的支援にも繋がる、という可能性が大きい。

2. チーム医療で、子どもを支援

子どもの権利が守られた医療を目指すために、医師、看護師のみならず、多職種でそれぞれの専門性を活かしながらのチーム医療は効果的である。2012年8月より展開している大学病院小児病棟（施設名：順天堂医院、東京都、小児病床71床）における多職種による心理社会的支援活動（子ども療養支援チーム）では、週に1回カンファレンスで、児や家族についての情報共有を行うことで、医療スタッフの児への理解が深まり、特性に合わせた環境調整により児の治療意欲や適応行動を増やすことができた可能性、「入院中、退院前、退院後」とその時々に合わせて支援の実現に有用であったと報告している。他施設（大阪小児総合医療センター、東大病院小児科、横須賀うわまち病院など）においても、多職種連携による支援が実現されている。

3. 今後の課題

子ども・家族の需要に十分に対応していくには、現状の各施設や現場個人の努力に依存する状況下では限界がある。今後、子どもの権利を守るために必要な心理社会的支援が全国に広く普及していくためには、人材育成のシステム構築、診療報酬加算や病院機能評価の対象項目とするなど政策的整備が必要と考える。

文 献

- 1) 増子孝徳. 医療を受ける子どもの人権. 田中恭子編. ガイダンス子ども療養支援. 中山書店, 2014 : 14-21.
- 2) 田中恭子. 効果の検証. 田中恭子編. ガイダンス子ども療養支援. 中山書店, 2014 : 186-195.
- 3) 田中恭子. アセスメント. 田中恭子編. ガイダンス子ども療養支援. 中山書店, 2014 : 116-126
- 4) The psychosocial care for children O'Conner-Von S. Preparing children for surgery--an integrative research review. AORN J 2000 Feb ; 71 (2) : 334-343. Review.
- 5) Thompson RH, Stanford G. 小林 登監修. 病院におけるチャイルドライフ. 東京 : 中央法規出版, 2000.
- 6) 横尾京子訳. 小児・新生児の痛みと看護. メディカ出版, 1999.
- 7) Dijk M. The reliability and validity of the Comfort scale as a postoperative pain instrument in 0-3-years-old infants. Pain 2000 ; 84 : 367-377.
- 8) 田中恭子. 痛みの表現と評価. 小児科 2008 ; 49 : 1478-1485.
- 9) van Dijk M. The Comfort behavior scale. A tool for assessing pain and sedation in infants. Pediatr Crit Care Med 2005 ; 6 (1) : 58-63.
- 10) Ritchie JA. Descriptions of preschoolers' coping with fingerpricks from a transactional model. Behavioral assessment 1990 ; 12 : 213-222.
- 11) 武田淳子, 他. 痛みを伴う医療処置に対する幼児の対処行動. 千葉大学看護学部紀要 1997 ; 19 : 53-60.
- 12) 田中恭子. プレパレーションガイドブック. 日総研出版, 2006.
- 13) Richard H, Thompson. The Handbook of Child Life : A Guide for Pediatric Psychosocial Care, 2009.
- 14) HRPSET. Hospital Play Specialist Education Course.
- 15) 田中恭子. アセスメント. 子ども療養支援士養成コース資料集.
- 16) 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, 古橋知子, 他編. 東京 : 中山書店.