

増子参考人提出資料
医療における子どもの権利等について

1 医療における子どもの権利

医療を受ける子どもは「子どもである患者」であると同時に、「患者である子ども」でもある。患者であることに焦点を当てれば患者の権利が、子どもであることに焦点を当てれば子どもの権利が、それぞれ保障されなければならない。

ところが、実際には、子どもであるがゆえに説明を受けられない、決定に関与できないなど自己決定権を中心とする患者の権利保障が不十分である。また、医療を受けている（患者である）がゆえに、親や家族との接触を奪われたり、遊びや教育への参加が不十分であるなど、成長発達権保障を中心とする子どもの権利がないがしろにされがちである。

すなわち、医療を受ける子どもには、二重に弱い立場にあるがゆえに、より強く権利保障が求められるにもかかわらず、むしろ二重に弱いがゆえに、両者（「患者の権利」と「子どもの権利」）の狭間に落ち込んでしまうという特徴がある。

2 親に付き添われる権利

- (1) 入院患者に対する面会については、病院は面会時間を設けて、それ以外の時間の面会を原則として制限（禁止）している。このような制限は、患者が子どもであっても、原則として同じように行われている。また、医師などが注射などの処置をする場合、患者である子どもに付き添っている親などの退出を求めることが多い。

他方、医療を受ける子どもが親などの保護者から引き離されることによって、短期的・長期的によくない影響がその子どもに生じることが指摘されている。

- (2) ところで、子どもの権利条約は、子どもに関するすべての措置について、子どもの最善の利益を重視すべきこと（3条1項）、子どもの生存及び発達を最大限確保すること（6条2項）を求めている。また、できる限り自分の親によって養育される権利を保障し（7条1項）、子どもが親の意思に反して親から分離されることを禁止している（9条1項）。

こうしたことから、医療処置を受ける子どもは親に付き添ってもらえる権利を保障されるべきである。インフォームド・コンセントの観点からも、親に付き添ってもらう権利を認める必要がある。

- (3) 子どもは、たとえ病院に入院しているときであっても、また、医療機関等で処置を受ける最中も、親や親替わりの人に付き添ってもらえる権利を有する。

子どもが親に付き添ってもらえる権利を直接的に妨げるのは、面会制限や、処置時に親を退出させる等の取り扱いであるから、まず、医療機関や医療従事者は、正当な理由がない限り、そのような取り扱いをしてはならない。すなわち、病棟の面会時間をなくして、原則して、いつでも面会できるようにすべきであるし、子どもに処置をするときは、親がそばにいられるようにすべきである。

- (4) もっとも、付き添いは、それを行う親にとって、身体的・経済的に大きな負担となる場合がある。また、子どもが入院している場合、親が24時間付き添うことは非現実的である。そこで、親が付き添いやすくする措置（宿泊施設の整備等）や、親がいないときは親の代わりに誰かが子どもに付き添うこと（病院における公的保育の整備等）が必要となる。これらは、子どもの最善の利益を確保するため、子どもの権利条約実施上、国や地方公共団体に課せられた責務である。
- (5) なお、虐待を受けた子どもが治療等のために入院しているような場合に虐待親が当該子どもに付き添う場合等、親等の付き添いが子どもの福祉に反することが明らかな場合も存することに留意する必要がある。

3 治療中又は入院の活動に対する子どもの権利

- (1) 子どもの権利条約31条1項は、「締約国は、子どもが、休息しかつ余暇をもつ権利、その年齢にふさわしい遊びおよびレクリエーション的活動を行う権利、ならびに文化的な生活および芸術に自由に参加する権利を認める」と定めている。これは、子どもの成長・発達にとって休息や余暇が不可欠であること、年齢にふさわしい遊びやレクリエーション的活動や文化的活動を楽しむことができる権利をもつことを明らかにしたものである。

さらに、子どもの権利条約32条2項は、「締約国は、子どもが文化的及び芸術的生活に十分に参加する権利を尊重しかつ促進し、ならびに、文化的に、芸術的、レクリエーション的および余暇的活動のための適当かつ平等な機会の提供を奨励すると」としている。

- (2) 病気や怪我で入院しているような場合には、遊びやレクリエーションに参加する機会が極端に少なくなりがちであるが、そのような場合であっても、「適当かつ平等な機会の提供」がなされるべきである。すなわち、遊びやレクリエーションの平等な機会を提供するために、入院している等医療を受けている子どもに対しては、特別の配慮が必要であり、国や地方公共団体は、医療を受けている子どもが遊びやレクリエーションに完全参加するための条件及び環境を整備する責務を負う。

4 治療中又は入院中の教育に対する子どもの権利

- (1) 子どもは等しく教育を受ける権利を有する（日本国憲法26条，子どもの権利条約28条1項）。
- (2) しかし，医療を受けている子ども，とりわけ入院している子どもの教育への参加は低調である。入院している子どもには，いわゆる院内学級等が用意されているが，院内学級等は子どもが入院しているすべての病院にあるわけではないし，院内学級等で学ぶためには一定期間の入院が予定されている場合であること（就学要件）や，原籍校から院内学級等を設置している学校への転籍が必要であることなど，様々な制約がある。こうしたことから，院内学級等の整備・充実，就学要件の緩和等，医療を受ける子どもが教育に完全参加するための条件及び環境を整備する必要がある。これらが，国や地方公共団体の責務であることは言うまでもない。
- (3) 入院している子どもに対する教育機会の提供としては，訪問教育も多用されているところであるが，病院内に「教室」があることはきわめて重要な要素である。特に長期療養を要する子どもたちが多く入院する拠点病院においては，教室型の院内学級があることを要件とすべきである。

5 子どもの自己決定権

- (1) 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，代替的治療法などにつき正しい説明を受け，理解したうえで自主的に選択・同意・拒否できるという原則である。したがって，患者の側にも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，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から，子どもであるという一事をもって，かかる能力が欠けているとみなすべきではない。子どもといっても，年齢や成熟度はさまざまであり，この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。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) また，子どもが，コンセントを完全にはできない場合であっても，親権者などによるコンセントに加えて，子ども自身のアセント（賛意）を得るべきである。
- (3) コンセントにせよ，アセントにせよ，これらは有るか無いかの二者択一ではなく，患者である子どもの年齢及び成熟度に従った無段階のものであり，相当に考慮されなければならない（子どもの権利条約1.2条1項）。

6 説明を受ける権利

- (1) 説明はインフォームド・コンセントの前提又は手段としてのみ存在するものではない。患者は、完全な情報を提供される権利があり、説明を受ける権利がある。
- (2) したがって、子ども自身が、その能力に応じた理解可能な方法によって説明を受けることができなければならない。子どもは年齢が低くとも、未熟な存在または親に付属している存在としてみてはならず、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どものもつ権利を守るために子どもに認知発達段階に応じた方法で説明をすることが必要である。

7 心理社会的支援を行う専門家

- (1) 上述のような子どもの権利を担保するための人的体制として、療養する子どもを心理社会的に支援する専門家が必要である。長期療養を要する子どもたちが多く入院することとなる拠点病院においては、とりわけ重要であり、必須と言ってよいと考える。
- (2) 療養支援を行う専門家が必要であるのは、その役割ないし重要性についての以下のような指摘によるものである。
 - ・医療を子ども及び家族を主体としたものにするためには、子どもの思いや考えを聞く態勢が、医療のいかなる状況においても存在しなければならない。
 - ・いかに年齢が低くとも、子どもを未熟な存在または親に付属する存在としてみるのではなく、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どもが持つ権利を守るために、子どもの認知発達段階に応じた方法で説明することが必要である。
 - ・慣れない環境から生じ、その後の成長発達に影響するという可能性が懸念される子どもの心理的混乱（不安・緊張・恐怖など）を軽減し、本来あるべく成長発達を促すような介入・支援が必然的に存在している。
 - ・かかる介入・支援は、既存のスタッフのみでは不足し、子どもへの関わりについての専門性を要するものである。
 - ・医療の中での子どもの不安は、疾病の悪性度や予後といった、一般的な大人の認識とは異なり、痛みや食事、行動制限の有無、親との面会、点滴の期間、入院の期間など日常生活に起因する要素が多くを占めるという報告がある。
 - ・そのような不安を傾聴し、応えることが子どもの人格を尊重し、その人権を保障した医療にとって重要な要素である。

8. 「拠点病院」に必要な要件（まとめ）

- ① 面会時間制限がないこと
- ② 親の付き添いを支援する体制（宿泊施設等）があること
- ③ 保育が提供されていること
- ④ 遊び・レクリエーションの実施が可能な環境の整備がされていること
- ⑤ （訪問教育ではなく）院内学級があること
- ⑥ 心理社会的支援を行う専門家（CLS/HPS, 「子ども療養支援士」）が配置されていること

子ども療養支援協会 設立趣意書

近年、我が国において、子どもの健全な心身の成長発達と幸福を考えると、「子どもの人権」の重要性が広く認識されるようになってきた。しかし、子どもの人権が守られているとはまだまだ言えない現状もあるのではないだろうか。

特に療養生活を送る子どもの人権はどうだろうか。入院生活において親こ付き添って貰える権利、遊びと教育に参加する権利、子どもなりに病状や治療を理解し医療に主体的に参加する権利などが制約を受けてはいないだろうか。病気や障がいがあっても、子どもらしくのびのびと生活できるように子どもを支えていくために、遊びや学習的サポートを通して関わることに特化した専門家が不可欠であり、この専門家に対する需要は拡大してきていると思われる。

すでに米国ではチャイルド・ライフ・スペシャリスト(Child Life Specialist 以下CLS)、英国ではホスピタルプレイスペシャリスト(Hospital Play Specialist 以下HPS)があり、それらの専門職には、教育制度と認定制度が確立され、学会組織も整備されている。現在のわが国には、外国で専門教育とトレーニングを受けてきたCLS、HPSが存在し、国内の病院等で働いているが、その数は総計二十数名であり、療養している子ども達すべてを支援するには到底足りないのが現状である。

そのような中で、「このような専門家の知識、技能の重要性を再認識する必要があるのではないか」という意見や「このような専門家による一定レベルの支援を療養する子ども達のために広めたい」という要望が、全国の患者家族や医療関係者から多数寄せられるようになった。このような専門家の育成は、今こそ取り組まなければならない課題であると思われる。

そのためには、CLS、HPSがそれぞれの国に持っているような教育制度や認定制度を基に、療養生活を送る子どもの心理社会的支援を行うことに特化した専門家の養成制度を、我が国においても整備すべきではないかと考える。日本の文化・社会に合った考え方や方法に従い、教育・養成制度を整え、より専門性の高い人材の育成に取り組みたいと思う。

我が国におけるこの職種を、「子ども療養支援士」とし、同時に「子ども療養支援協会」を立ち上げる。

たとえ病気や障がいがあっても幸福に生きることができる社会の実現に向けて、それを心理社会的にサポートする専門家の育成に向けて関係者の努力を集結すべきである。「子どもの人権の尊重」を日本社会に広く浸透させることを究極の目標としつつ、医師、看護師、医療保育専門士、心理士、教師などの多くの専門家との協働のもとに、まずは病気や障がいを持ち療養している子ども達の人権保障を最優先させるべく、ここにその第一歩を踏み出す事を決意する。

子どもの人権の守られた小児医療の普及のために

欧米諸国では小児科医療における標準的スタッフ

- 公的な資格制度、専門家の存在
チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)
ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS)
- 院内における遊びの要素に対するコンセンサス

日本ではその概念が広まりつつあるものの十分でない

- CLS、HPSに準ずる専門職がない
- 重要性は理解されつつあるが、位置付けが不明確



専門職の養成や運用の標準化などが必要!

子ども療養支援協会の発足

<本協会活動の3つの柱>

- 1 子ども療養支援士認定コースの開設
- 2 調査・研究及び啓発活動
- 3 関係団体との連携及び協働

子ども療養支援協会 役員

代表理事・会長	藤村正哲	大阪府立母子保健総合医療センター 総長
理事・副会長	後藤真千子	大阪府立母子保健総合医療センター ホスピタルプレイ士・HPS
	藤井あけみ	手稲溪仁会病院 CLS 九州大学大学院 非常勤講師
理事・事務局長	田中恭子	順天堂大学医学部小児科准教授 HPS
理事	石田智美	聖路加国際病院プレストセンター CLS
	世古口さやか	三重大学医学部附属病院 CLS
監事	増子孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士

諮問委員 (五十音順)

井原 成男	お茶の水女子大生活科学部人間生活学科 教授
蝦名 美智子	札幌医科大学保健医療学部看護学科 教授
及川 郁子	聖路加看護大学小児看護学 教授
小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
清水 俊明	順天堂大学医学部小児科 教授
鈴木 敦子	四日市看護医療大学看護学部看護学科 教授
鈴木 裕子	東京家政大学家政学部児童学科・児童教育学科 准教授
多田 千尋	NPO法人日本グッド・トイ委員会 理事長
田村 正徳	埼玉医科大学小児科教授 総合周産期母子医療センター長
中村 嵩江	自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士
林 富	宮城県立こども病院 理事長院長
細谷 亮太	聖路加国際病院副院長・小児科部長
増子 孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士
松井 陽	国立成育医療センター 病院長

14名

教育委員

委員長 藤井あけみ	副委員長 後藤真千子、田中恭子
委員 (五十音順)	
石田智美	(聖路加国際病院プレストセンター CLS)
伊藤麻衣	(大阪府立母子保健総合医療センターCLS)
井上絵未	(済生会横浜市東部病院 CLS)
桑原和代	(静岡県立こども病院 CLS・看護師)
世古口さやか	(三重大学医学部附属病院CLS)
花谷香織	(宮城県立こども病院CLS)
早田典子	(順天堂大学医学部小児科 CLS)
平田美佳	(聖路加国際病院小児看護専門看護師・HPS)
松井基子	(茨城県立こども病院 CLS)
三浦絵莉子	(聖路加国際病院プレストセンターCLS)
山地理恵	(大阪府立総合医療センター 保育士・HPS)

14名