

〔論文〕

# 医療分野における子どもの 自己決定権に関する文献レビュー

佐藤 寿哲  
Toshiaki Sato

大阪総合保育大学大学院  
児童保育研究科

キーワード：自己決定、権利行使、小児医療、意見表明、子どもの権利

## I. はじめに

### 1. 子どもの権利条約における意見表明権の2つの側面に関する諸問題

児童の権利に関する条約（以下、子どもの権利条約とする）によると子どもは権利行使の主体とされ『最善の利益』を確保するため第12条に意見表明権が保障されている。意見表明権には、自己の意見を形成する能力のある子どもを対象とした『意見を表明する権利』と、どんな子どもにも代理人などを通して『聴聞を受ける機会を保障される権利』の2つの権利が含まれているとされている（外務省, 2007; 鈴木, 1994）。

子どもの成熟から考えると、意見を表明する権利については認知発達レベルが進み意見を言語化できる子どもならば自律した『権利行使の主体』となり得るといえ、聴聞を受ける機会を保障される権利については認知発達レベルが不十分である子どもや意見を言語化できない子どもは親などによって保護されている受け身としての子どもの権利つまり『権利享受主体』となる。子どもの成熟度のほかに事柄の性質の難易度によって意見表明権は変わってくる。難易度の高い事柄であれば、多くの子どもは親の権利によって保護される権利享受主体となり、難易度が低い事柄で成熟度の高い子どもならば権利行使の主体として単独で判断し権利行使できる可能性があり、成熟度の低い子どもならば権利享受主体として子どもの権利は保護されると言われている（鈴木, 1994）。

わが国における保護的な権利享受主体としての子どもの意見表明権は、積極的な権利を行使するイメージとはかけ離れ、意見が考慮されるにすぎず、子どもの意思決定は親の権利として、子どもの最善の利益をどう判断するのかに委ねられている。これはわが国の親権によるものである。しかし親権は本来、親の子どもに対する権利という意味は含まれておらず、他人から不必要に干渉されない法的地位と解されている（日弁連, 2006）。また子

どもの権利条約は、子どもの権利条約に批准した段階で、条約で認められる権利の実現のため、批准した国に適切な立法措置や行政措置等をとることを求めており、権利行使の主体に立脚している。しかし現在も、わが国において子どもに対する立法や施策の策定が保護的な権利享受主体に基づいており、子どもを権利の主体と位置付ける視点が十分でないのが現状である（日弁連, 2006）。つまり、子どもを権利の主体として認めている『児童の権利に関する条約』という『法律』に批准しているにもかかわらず、日本の現行法が改定されずに曖昧なままであるために、法的な矛盾が存在する。この法的な矛盾が、医療現場で子どもを権利の主体性として扱う上で大きな影響を与えていると考えられる。

### 2. 医療における子どもの意見表明権の現状と近年の社会状況・研究から表出した疑問

『子どもの権利に関する条約』に1994年に批准して以降、医療現場では子どもの権利を守るための指針や研究が活発になされてきた。日本看護協会は『看護者の倫理綱領』の条文4において、十分な情報に基づく自己決定の権利を尊重することを明記している（日本看護協会, 2003）。小児医療の現場、特に看護分野では子どもへのインフォームドコンセントの研究や（蝦名, 2000）、欧米での状況、子どもの認知発達レベルが十分でないことからインフォームドコンセント（説明と同意）に代わるインフォームドアセント（説明と了承）が進められてきた。その手段としては、絵本や人形などを用いて治療や疾患などの説明をおこない、その子どもの発達レベルに即した理解を得るプレパレーションという技法がわが国では2003年頃より研究されはじめ（蝦名, 2005; 本間, 2003）、その後盛んにおこなわれてきている。しかし現行制度上、病状や治療内容の説明は監護権や法定代理権を有する親権者に対しておこなえばよいと考える傾向があり（西村, 2009）、医療現場での様々な判断は、親が子ど

もの最善の利益を考慮して決定するケースがほとんどである。子どもへのインフォームドコンセントの研究でも、子どもには選択権がないからインフォームドコンセントはないという立場をとっており（蝦名, 2000）、日本小児看護学会も子どもの権利擁護の立場で実際におこなう事が難しい倫理的実践の指針で『未成年の子どもは親権に服する年齢であり、法的判断の責任は家族にある』との立場をとり、子どもと家族の双方に慎重に関わる必要があるとしている（日本小児看護学会, 2010）。日本での医療現場では、子どもには選択権がない又は親権に服するという立場が大勢であるが、一方、成人と同様の（場合によっては成人よりも高い）認知発達を遂げているはずの思春期の子どもについても親が判断していることが多い印象がある。親が子どもの最善の利益を考慮し決定することは、“成人の方が子どもより物事を正しく判断できる”“親は子どもの最善の利益を守ろうとする”という考えがあると思われる。

しかしながら、果たして、親は子どもの最善の利益を考慮しているのであろうか。わが国における児童虐待相談の対応件数は平成 11 年に比べ平成 24 年は 5.7 倍の 66701 件と急速に増加の一途をたどっており（厚生労働省, 2013）、その点からも、親が子どもの最善の利益を考慮して決定できる存在かについては疑問が残る。またわが国の民法における親権は『児童の権利に関する条約』に批准した後に改定されておらず、その親権を根拠とした子どもの権利への判断には疑問が残る。

また近年の研究では、4～5 歳の子どもでも風邪や腹痛の原因が『ばい菌』であることなどを理解し、さらに生物学的要因（摂取量や食べ物の種類、生活の規則正しさなど）が病気の抵抗力に関係することに気付いていることが明らかとなっている。さらに大人も子どものころからの非科学的な信念が保持され、科学的信念と同じく非科学的信念も洗練され説得力を持ったものになり得るため、未熟で非論理的な理解が科学的で論理的な理解に置き換わるというモデルでは、病気に関する理解の発達を説明できないとの指摘がある（外山, 2015）。このことから医療場面において、まだ子どもだから判断できないとか、大人になっているから判断できるようになるといった論理は必ずしも成立しないと考える。そう考えた時、言語化できる子どもならば権利行使の主体としての意見表明権を与えない理由はないのではないだろうか。

以上で述べた、近年の社会状況や子どもの認知発達についての研究から、親が子どもの最善の利益を考慮して決定することが、本当に子どもにとって最善の利益となるのかについては疑念が残り、少なくとも認知発達を遂げているはずの思春期の子どもについては相応の主たる

決定権が認められる必要があると考える。

さらに、親が幼児から直接症状や意見などを訊いて医療者に伝えていけば、子どもの意見表明権は保障されているようにも思えるが、親に対する子どもの証言は 2～3 歳児では親に対する強い肯定バイアスを、4～5 歳児では回答不可能質問条件等で否定バイアスを示したり（大神田, 2014）、4 歳児は母に対して、7 歳と 10 歳児には医師に対して肯定バイアスを示すことが報告されている（外山, 2016）。医療者が適切な問診の方法で子ども自身から症状や意見を聞く必要があると考える。また子どもが理解できないから、不安になるから、親自身が説明を受けた経験がないから子どもに説明をしていないという報告もあり、そもそも子どもへ情報が提供されていないという問題もいまだに指摘されている（園田, 2009）。

## II. 本研究の目的と方法

### 1. 目的

子どもを医療場面における権利行使の主体として、子どもの意見表明や自己決定を支えるための方法を探るため、関連する研究および現状を知る必要があると考えて、まずは文献レビューにより、わが国における 18 歳未満のすべての発達段階にある子どもの医療場面での自己決定の実態を、文献の発表年度、子どもの発達段階、対象の疾患、自己決定の内容、学問領域と論文の種類、子どもが権利行使の主体として自己決定が認められる基準、子どもの自己決定の事例とニーズ、子どもが権利行使の主体として自己決定するために必要な支援、の視点で分析をおこない、今後医療における子どもの権利行使についての研究を進めるための視座を得ることを本研究の目的とする。

### 2. 用語の定義

本論中の中心概念であり頻繁に使用される用語については、以下のように定義する。

『自己決定』は、子どもは権利行使の主体であることを念頭に置き、医療行為の同意権などの法的な契約や治療上の重要な決定をおこなうこととする。また『意見表明』については子どもに意見を述べさせるだけでなく、発達段階に従い相応に考慮されながら子どもの意見が尊重かつ十分考慮されるものとし、このようにして子どもが自己決定した場合も『自己決定』の範疇に含むこととする。

子どもの範囲は出生から 18 歳未満までとする。発達段階における年齢区分は乳児期を 1 歳未満、幼児期を 1 歳以上の未就学児、学童期を小学生、思春期を中学生以上 18 歳未満の高校生までとする（これは以下の文献の検索

エンジンの統制語などとズレがあるが、結果集計はこの定義に従った。

### 3. 文献の検索

平成28年7月1日に医学中央雑誌 web (ver. 5) を用いて、可能な限り多数の文献が抽出できるように発行期間を限定せず、医中誌 web が提供している1977年以降の論文すべて、を検索した。検索キーワードは『意見表明 or 自己決定 (統制語: 個人の自律性) or インフォームドコンセント』『子ども or 思春期 or 高校生 or 学童 (統制語: 中学生・小学生) or 幼児 or 乳児』『医療 or 治療』を用いて and 検索をおこなった。その際、会議録、海外文献、単に健康な子どもにおこなう性教育・健康教育に関する内容の論文であるとアブストラクトからわかるものを除外した。

## Ⅲ. 医療現場での子どもの自己決定についての研究動向

文献検索の結果、54件が抽出された。本文の内容を確認し、本研究の目的に合わない論文や二重論文を除外した結果、計28件の文献を最終的に抽出した。抽出された28文献の概要を発表年代順に表1に示した。

### 1. 研究の動向

#### (1) 文献の発表年度

発表年代別に文献数をみると1998年までには発表された文献はなく、1999年以降に発表されている。最も多く発表されたのは2010年(No.17, 18, 19, 20)<sup>1)</sup>の4件で、2000年(No.2, 3, 4)、2001年(No.5, 6, 7)、2013年(No.24, 25, 26)の3件がそれに続いている。2003年、2008年、2015年は発表されなかった。

文献の発表年度の増減は、臓器移植法が1997年に施行され、2010年に改正法が施行されたことが少なからず影響していることが考えられる。しかしながら子どもの権利条約が日本で批准された1994年前後の文献は抽出されず、初めて発表された論文は1999年であった。これは子どもを権利行使の主体であるとする子どもの権利条約と、子どもへの説明についてすらほとんどされていない当時の日本の医療現場との子どもの権利に関する意識の乖離のためではないだろうか。同意権がないと考えられている子どもに対するインフォームドアセントの手段としてのプレパレーションは2003年から臨床の看護の分野で研究がおこなわれるようになっており、その少し前に欧米からわが国に紹介されつつあったと考えれば、発表開始年度の時期や、2001年に3件と比較的多く発表されていることも重なり、小児医療において子ど

もの権利の意識が高まった時期であったのではないかと考えられる。2003年、2008年、2015年には発表されなかったが、他にも1件のみの年度も複数あり、法改正などにより社会的な子どもの権利の問題がクローズアップされなければ、このテーマの研究はあまりおこなわれていないことが示唆される。

#### (2) 対象の発達段階

文献の中で対象とされていた子どもの発達段階別にみると、乳児期3件(No.12, 20, 26)、幼児期4件(No.1, 6, 12, 20)、学童期10件(No.1, 4, 5, 6, 11, 14, 15, 19, 20, 25)、思春期16件(No.3, 4, 6, 7, 9, 10, 11, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 27, 28)であった。

対象の発達段階別にみると、年齢が高くなるほど件数は増加していることから、子どもの認知発達レベルが高いほど、子ども自身と著者ら研究者の、子どもの自己決定権への問題意識が高くなっていることが示唆される。

#### (3) 疾患

文献の中で対象とされていた子どもの疾患は、『小児がん』が3件(No.11, 14, 15)、その他それぞれ1件ずつで、急性期的な経過を辿るものに『体調不良(No.27)』『自然気胸(No.3)』、長期的な経過を辿るものに『汎汎性発達障害(No.28)』『炎症性腸疾患(No.25)』『先天性心奇形(No.26)』『もやもや病(No.10)』『慢性腎疾患(No.9)』『筋ジストロフィー(No.8)』『1型糖尿病(No.6)』『弱視・斜視(No.1)』『進行性側弯症(No.7)』『気管支喘息(No.4)』があった。

疾患については、小児がんをはじめとする長期的な経過を辿る疾患が目立った。長期的な経過を辿るほど、子どもへ様々な影響が及ぶと考えられるので、子どもが自己決定しなくてはならない機会が増えたり、自己決定のニーズが高くなったりするのではないかと考える。一方慢性疾患は自己決定能力に強い影響を持つといわれており(Rothärmel, 2014)、今回は慢性疾患の患児の認知能力や判断能力に問題があるようなケースはなかったが、異なった基準や支援が必要になるかもしれない。

#### (4) 自己決定の内容

文献の中で論じられていた子どもの自己決定の内容は、法的な契約能力として『臓器提供の意思決定』が4件(No.2, 13, 16, 18)、『ワクチン接種の判断(No.17, 24)』と『手術の同意(No.3, 26)』が2件、その他『輸血の同意(No.20)』『保因者診断・遺伝子検査の承諾(No.8)』があった。法的な契約能力ではないが重要な決定として『部活参加の判断(No.27)』『退院方法(No.28)』『イン

表1 抽出した文献の概要

No.	著者 <年>	論文名 <発行雑誌名>	対象者	研究の種類	目的	具体的な事例の抜粋
1	庄司倫子 ら <1999>	園児および児童における弱視・斜視治療のコンプライアンス <眼科臨床医報>	弱視・斜視治療中の低学年の児童及び園児合計30名 (親62名、担任47名、護教諭21名)	調査研究 (質問紙・量的研究)	弱視治療中の子どもの日常生活や学校生活の様子を知り、問題点を明確化し、改善策について検討	弱視・斜視の子どもに対して、担任教諭の70～80%は特に治療に関する指導はしていなかった。養護教諭の90～95%は保健指導や養護活動に関与していなかった。
2	斎藤有紀子 <2000>	未成年者の医療上の自己決定権その1 脳死判定と臓器提供 <助産婦雑誌>	子ども全般	解説	予定される移植法の改正による未成年者の意思決定についての問題提議をすること	虐待による脳死判定がすでに4例あった(2000年5月25日毎日新聞)。
3	福地本晴美 ら <2000>	インフォームド・コンセントにより治療を自己決定した患児の看護 <小児看護>	自然気胸の13歳男児	解説 (事例紹介)	思春期にある中学生にインフォームドコンセントをおこなうことで、子ども自身が説明を理解し、治療選択に至った経過報告をすること	手術に同意しない子どもの発言。 「手術をしなくても大丈夫。自分は再発しない方の50%だと思う」「お父さんとの約束だから悪くなったら手術するんだ」
4	田辺恵子 <2000>	小児気管支喘息の自己決定に関する調査-セルフケアを中心として- <看護技術>	小4～中3までの小児気管支喘息患児の70名	調査研究 (質問紙・量的研究)	小児気管支喘息の自己決定の実態を明らかにすること	小学6年に達すると、自己決定の意志を強く持つようになる。喘息発作時の対処行動と外泊についての自己決定得点は高く、入・退院と薬物療法に関する自己決定得点は低い。
5	宇都宮愛ら <2001>	病気を持つ子どもの自己決定の構造 <日本看護学会論文集:小児看護>	7～17歳までの入院患児の18名	調査研究 (半構造化面接・質的研究)	学童期・思春期の子どもの治療、検査に取り組む家庭での自己決定の構造を明らかにすること	病気・治療の認識として「周囲から与えられる情報が少ない」、「教えてもらったけれどそれが妙にわからない」、「忘れた」治療・検査の決定を家族や医療者に委ねている。「別に何とも。医者に任せている」や、あきらめとして「手術することになったのはしょうがない」という発言。
6	菊池透ら <2001>	新潟県における小児期発症1型糖尿病の実態-第3報 HbA1cと家庭、学校生活との関連およびHbA1cの医療機関間較差の検討- <小児科臨床>	新潟県在住の1型糖尿病患児で18歳未満の乳幼児～高卒までの61名 (主治医)	調査研究 (コホート研究・質問紙・量的研究)	HbA1cが悪化する問題点を明らかにするために家庭や学校での問題の有無およびインシュリン投与量の自己決定とHbA1cとの関連を検討すること	家族や学校の対応に問題があると主治医が考えている例ではHbA1cの平均値が高かった。患者自身あるいは家族がインシュリン量を状況に応じて変更している例ではHbA1cの平均は低かった(未就学児は2名のみで昼食はほとんどのケース患者のみで調節している)。
7	松田一郎 <2001>	思春期の価値観と医療問題 <小児科診療>	思春期全般	解説	特異的価値観をもつ思春期の子ども(15歳以上)が医療上の自己決定権を持つることについての問題点を指摘すること	進行性の側弯症の高校生にに装具の装着を進めても「絶対に装具をつけたくない」と発言。
8	白井泰子 ら <2002>	小児期発症筋ジストロフィーの遺伝子検査をめぐる問題状況の把握と論点の整理 <厚生労働省精神・神経疾患研究委託費研究報告書 筋ジストロフィーの遺伝相談法及び病態に基づく治療法の開発に関する研究>	子ども全般	報告	小児期発症筋ジストロフィーの検査をめぐる問題把握と論点整理をおこなうために、検査目的の違いによって生じる法的・倫理的問題の相違についてと、保因者診断時のインフォームドコンセント手続きのあるべき姿を検討すること	事例なし。
9	江藤節代 ら <2004>	思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究 <日本赤十字九州国際看護大学 Intramural Research Report>	慢性腎疾患により思春期に療養生活を経験している成人期の血液透析患者5名	調査研究 (半構造化面接・質的研究)	思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する病気体験を明らかにし、看護の方向性を考察すること	成人期の患者が思春期時代の病気体験を振り返り「運動制限がなぜ必要かについては誰も何も教えてくれなかった」「しっかりと説明して子どもが治療を選択できるようにしなきゃいけないと思う」 「透析導入や検査の日をざりざり待ってくれた」「成長期にあることを考えて薬を調節してくれた」「母は透析になるまで病気のことを全然勉強しなかった」「母は衛生検の結果を医者から聞いているはずなのに自分には一言も言わなかった」「移植はいやだったのに…移植しなければならぬ雰囲気だった」 「考えを押し付ける教師や忙しそうに医者や看護師に期待するものはない。話を聞いてくれる人にかたずきにならない」などと発言。

No.	著者 <年>	論文名 <発行雑誌名>	対象者	研究の 種類	目的	具体的な事例の抜粋
10	田口光 ら <2005>	もやもや病を呈した学童期外来患者におけるパワーリハビリテーション導入の経過報告～「拒否」行動の行動分析学的観点からの分析を試みて～<パワーリハビリテーション>	15歳男児1名	事例研究 (観察法・質的研究)	リハビリに拒否行動を呈した学童期外来患者に対しパワーリハビリテーションを導入し『拒否』こうどうを行動分析学的観点から分析をおこない得た知見の報告をすること	介入後のリハビリの正の強化因子として「外部コメントが少なく(批判が少ない)」「自己決定権行使」などがあつた。
11	宮城島恭子 ら <2006>	思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方<小児がん看護>	病名告知され外来に通院中の11～18歳の小児がん患者とその母親(質問紙は13組、うち面接実施は子ども4名母親6名)	調査研究 (質問紙・半構造化面接・質的研究)	健康管理・健康行動と家庭・学校生活との折り返いをつけるような自己決定を支えるため小児がん患者の自己決定について母子のとりえ方を日常生活場面別、健康行動別に焦点を当て明らかにすること	自己決定について子どもは「自己決定したい」「相談して決めたい」「自分で決めたいが親にも相談したい」という希望、母は「自己決定させたい」「相談して決めさせたい」などの思いが場面別に傾向として現れた。 病気の理解度が低い者は健康行動別自己決定が低い。
12	小宮重裕美 ら <2006>	小児看護における看護倫理を踏まえた実践の現状 看護師の認識調査から<日本看護学会論文集:小児看護>	小児専門病院の乳幼児(乳幼児病棟に勤務する看護師24名)	調査研究 (質問紙・質的研究・量的研究)	小児看護に携わる看護師が、臨床の場においてどのように倫理綱領を捉え、実践しているのかを明らかにすること	子どもの自己決定の倫理綱領に「子どもに対し選択肢を提示し決定してもらう」という記述。
13	西島信 <2007>	臓器移植法改正の動きに関する問題提起<民医連医療>	子ども全般	解説	臓器移植法改正案に関して、これまでの世の中の動きと提言及び問題提起すること	改正に向けた「斉藤案」と「日本小児科学会の提言」に、15歳未満12歳くらいまでの小児のチャイルドドナーカードを認めることが含まれていた。 民医連の見解は、ドナーとなる小児の意思を代理できない両親の意思は認めるべきではないこと、小児でも自らの意思を決定する能力があるものはいる。 チャイルドドナーカードは年齢を限らず認めるべき。
14	加藤由香 ら <2007>	アスペルガー症候群が疑われる時の治療に対する積極的な姿勢への援助ーインフォームドアセントを用いた一考察ー<小児がん看護>	11歳の非ホジキンリンパ腫 Stage IIIの男児	事例研究 (質的研究)	アスペルガーが疑われる子どもに対してインフォームドアセントの基本的態度を用いて事例を分析した報告すること	治療予定や病状を説明するだけでなく、児が積極的に知りたいたと求める内容についても説明をおこなった。 自ら決めた方法で、苦痛な処置でも、パニックを起こすことなく受けることができるようになった。
15	小川純子 ら <2009>	小児がんの子どもの治療への主体性を高める援助に関する医師の認識<淑徳大学看護学部紀要>	癌の子ども全般(医師20名)	調査研究 (質問紙・質的研究)	①医師が「小児がんの子どもの治療への主体性を高める」ことに関してどのような認識を持っているかを明らかにする。 ②医師から子供や家族への説明をおこなう際の看護師に求める役割について検討すること	治療や処置の際「希望は尋ねるが、反映するかどうかは別」「親の同席以外の希望はなるべく叶えるようにしている」「希望を述べた場合は聞いてあげる」「意識的に子どもの自分で決める場面を作る」 問診について「子どもに直接確かめる」「付添家族にも確認する」「食事や排泄については母親に聞く」「家族記入の用紙を見て小学生以上なら本人にも尋ねる」 治療や病状について説明する際にすべての子どもを同席させると回答した医師はおらず、10歳以上や家族の希望で同席させるとの回答があつた。 子どもに説明を自分で聞きたいが親に任せるかについて確認すると回答はなかつた。 骨髄移植をするか否かの選択の時に自分で決定できた16歳発症事例、化学療法薬の薬を気持ち悪くなるからと飲まずに隠していた事例、薬の管理や時間決定の決定権を子どもに預けた結果、気持ちが悪くなる薬でも子どもなりに対処しながら内服を継続できたという報告。
16	一木明 <2009>	医療における子どもの自己決定権(治療の同意権者を中心に)<日本性感染症学会誌>	子ども全般	解説	未成年を治療する場合には誰から同意を得るべきかという問題を検討すること	ギリック判決「親には子どもの治療に対する同意権もあるが、子どもの福祉のために存在しており、子どもの成長に伴って次第に小さくなっていき、子どもが自分で決定できるだけの理解力と知能を備えるに至った場合は、親の権利は子どもの決定権に場所を譲る」
17	日本思春期学会 HPV緊急プロジェクト <2010>	HPVワクチンの普及に向けてー第1版ー一人ひとりの理解のために子どもの権利と学校での健康教育にあたって<思春期学>	小学生以上の子ども全般	解説	HPVワクチンの普及のための報告と疑問への対応を紹介すること	事例なし。

医療分野における子どもの自己決定権に関する文献レビュー

No.	著者 <年>	論文名 <発行雑誌名>	対象者	研究の種類	目的	具体的な事例の抜粋
18	田中英高 <2010>	知っておきたい医療と法律 臓器移植法 <Modern Physician>	子ども全般	解説	脳死臓器移植に関する本邦の歴史、現行法、改正案と今後の課題について解説すること	日本小児科学会は、15歳未満も自分の意思と無関係に臓器提供に関与することに関して、15歳以上という年齢を12歳以上に下げることが提案してきた。 脳死小児の1～2割は被虐待児の可能性が高く、海外では約3割が虐待児と言われる。虐待児は保護者により虐待で1回目の人権はく奪を受け、脳死判定され臓器提供されれば意見表明権を再度剥奪されることになる。また虐待した親には児の最大利益を代償する資格はない。 欧米をはじめ海外諸国ですら子どもの意見表明の問題については未解決、棚上げ状態のまま移植医療が定着している。
19	齊藤万比古 <2010>	小児科医が知っておくべき思春期の心 診察中の困難への対処 <小児科診療>	10～19歳の子ども全般	解説	思春期患者が診察中に示す困った行動に対し、発達課題からその行動の意味を読み解き対処するには思春期心性の特性を心得る必要があることを示すこと	事例なし。
20	小林公夫 <2010>	信仰上の理由による輸血拒否と未成年者の自己決定 <下> <日本医事新報>	子ども全般	解説	輸血拒否に対するガイドラインを分析し、医療現場の対応の方向性の分析をおこなうことと、残された問題の提示をすること	東日本大震災で1歳児男児の同種血輸血を拒んだケース（結局輸血せず助かる）ネグレクトの通告と家裁の性急な判断に多くの疑問が残った。 輸血拒否は医療ネグレクトかについて慎重な議論がなされるべき。 輸血拒否に対するガイドラインでは医療内容を医師と協議し選択していくのは基本的に親であるとするが、ケースによってはガイドラインの中で矛盾が生じている。
21	一木明 <2011>	思春期性感染症をめぐる話題 医療における子どもの自己決定権と親権 <小児科臨床>	思春期の子ども全般	解説	医療における子どもの自己決定権と親権に対して医療者が取るべき態度の検討をすること	事例なし。
22	福田八寿絵 <2012>	子どもの同意能力評価をめぐる倫理的課題と医療専門職の役割 <生命倫理>	子ども全般（思春期中心）	報告 (事例紹介)	イギリス等の治療行為における子どもの権利をめぐる法的・倫理的枠組みを検討し、子どもの判断能力に関わる判例から Gillick Competence をめぐる倫理問題を明らかにし、子どもの自己決定・同意能力について子どもとその家族と医師等の利害関係者の役割と克服すべき倫理的課題の検討をすること	イギリスでは16歳未満の子どもであっても治療行為に関して十分な知性と能力があるとみなされた場合、同意する自律した権利が与えられる。ギリック・コンピテンスが確立しており、「児童法」で18才は自分の権利において同意することができる年齢とした。ただし意思決定過程に家族も関わることはグッドプラクティスであるとされている。また同意能力に関する取扱いは18歳以上、16～17歳、16歳未満に3区分されている。 イギリスのギリック裁判以降の判決が数件紹介されている。
23	佐藤武幸 <2012>	思春期医療の特殊性と発展 <からだの科学>	思春期の子ども全般	解説	思春期医療全般について解説すること	医療側に子どもたちの意見をくみ上げようとの姿勢が乏しく、骨髄移植で医学的に明らかに時に有益であったのに親の反対で不利益になった著者の経験。
24	佐藤武幸 <2013>	HPV ワクチン - はじめての思春期ワクチン <医学のあゆみ>	10～18歳の子ども全般	解説	HPV ワクチンの概説と HPV ワクチンと思春期の特殊性について解説すること	事例なし。
25	羽場美穂 <2013>	長期入院が必要な子どもと家族の看護倫理と対応 <こどもケア>	炎症性腸疾患の10歳女児	解説 (事例紹介)	症状が緩和せず入院が長期になった事例における対応を紹介すること	10歳女児に病名未告知で、「いずれ治る」と信じ、症状改善せず感情をぶつけており、今後親や医療者に不信任を抱く可能性が述べられている。 こどもへ「隠すこと」「選択を与えないこと」の利益・不利益について両親と検討したが、病名告知については親から許可が得られなかった。検査・処置・治療については「隠さなくていい」という方向性を確認した。
26	若山志ほみ <2013>	集中治療・救急場面における看護倫理の考え方 <こどもケア>	先天性心疾患の0歳児	解説 (事例紹介)	先天性疾患の0歳児の治療のための親の決断とその思いを紹介すること	0歳の手術を選択した親の思い「どんな状態になっても生きてさえすればそれだけでいいと思うのは親のエゴなのか」「Aちゃんは本当はどう思っているのだろうか」本当にこの選択でよかったか両親も葛藤していた。
27	荻津真理子ら <2014>	日々の救急処置を省察することで得られた看護の視点 第2報：プロセスレコードによる中学校事例の検討 <学校救急看護研究>	中学校保健室での中学2年男子生徒	事例研究 (プロセスレコード・質的研究)	発達段階の異なる中学校事例から、中学校における看護の視点について検討すること	保健室の場面で、生徒を理解し、生徒を受け入れ対応し見守り、生徒の成長を促し、寄りそうという用語の視点があった。生徒の取り組みについて理解しようとしていたり、自己決定の場を与えていたのは中学校事例の特徴である。
28	竹原厚子 <2014>	不登校の思春期患者に対する退院支援 <香川県看護学会誌>	広汎性発達障害の10代前半女性1名	事例研究 (質的研究)	退院支援の介入場面から効果的な動機づけとなった要因を明らかにすること	「今まで、両親に振り回されてきた。退院先を勝手に決めないでほしい」「自分で決めたい」と発言。 しかし父と2人で話し合い、いくつかの条件・約束をし、最終的には一番嫌がっていた自宅への退院を選択した。

シュリン自己注射の量の変更 (No.6)』があった。また子どもの主体的な療養生活やセルフケアに関するものとして『リハビリ行動 (No.10)』『眼科の装具の装着 (No.1)』『気管支喘息の療養生活 (No.4)』があった。

自己決定の内容については、臓器移植とそのため脳死判定に関する意思表示についてが最も多かった。他には新たに導入されたワクチン接種や、宗教上の理由による輸血拒否や、保因者診断・遺伝子検査の承諾などがあり、医療の中でも社会問題として取り上げられた内容が目立った。これは次に述べる多様な学問領域が絡んでいることと関連があると考えられる。またこれらは医療現場からの発表よりも、司法や社会的な問題から専門家が特集や総論のような形で発表した論文が多く見られた (No.2, 7, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24)。医療現場から発表されたものは、手術の同意に関する2件のみが法的な契約に関係しており、その他は重要な決定であるが法的な契約とまではいかない療養生活に関連した比較的軽微といえる治療上の自己決定であった。

#### (5) 研究されている学問領域と論文の種類

著者の職種は、医師、看護師、コ・メディカル、弁護士、教諭、薬剤師など多岐にわたっており、さらに職種と著者の学問領域と論文掲載雑誌の学問領域が合致していないケースも多い。学問領域内でも例えば医学、法医学、生命倫理学など判断が難しいケースが目立つ。そのため分類しての集計が困難である。

論文の種類は28件中、半数の14件 (No.2, 3, 7, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 26) が解説・特集としての論文であった。

学問領域は医療、教育、司法等あらゆる分野が絡んでおり、広い学問領域にまたがり、複雑な問題であることがわかる。そのためか医療現場での研究が進んでいない印象がある。このことは『はじめに』で述べたとおり、わが国の医療現場において、子どもを権利の主体と位置付ける視点が十分でないことを裏付けていると考える。小児医療の現場ではインフォームドアセントの概念が広く浸透し、子どもの同意権まで想定するなど子どもを権利行使の主体として自己決定に導くという問題意識を低くしてしまっていることや、高齢社会における小児医療の減退のため臨床そのものが狭くなっていることも、医療現場からの研究報告が少なかった一因かもしれない。また論文の半数が解説・特集であり、医療現場における子どもの権利行使に関連した解説や問題提議などが多くを占めていた。

#### IV. 子どもが権利行使の主体として自己決定が認められる基準

子どもが権利行使の主体として自己決定が認められる基準について、特に法的な契約について文献に記されているものを以下にまとめた。

##### 1. 一般的事項における子どもの法的な契約能力が認められる根拠となるもの

満15歳以上ならば、経済行為以外の行為には親権者等の同意を必要としない代諾養子と、15歳になれば単独で養子になることができる遺言能力が認められていることとなっている民法の一部が示されていた (No.7, 16, 21, 23, 24)。

子どもには自由に見解を表明する権利を保障しその見解が正当に重視される権利があること、すべての子どもが生命への固有の権利を有していること、アイデンティティの権利があることという子どもの権利条約の一部が示されていた (No.17, 21, 23)。

その他の法的根拠として、子どもに同意なく個人情報を第三者(親)に提供してはならないという個人情報保護法、日本国憲法の幸福追求権・人格権、教育基本法で定められている15歳に達すれば社会生活を営むのに必要な一応の知識が習得されていると考えられる義務教育終了年齢、就労可能年齢が15歳に定められている労働基準法、二輪免許・原付免許習得が15歳からと定められている道路交通法、15歳になれば刑罰が科せられる可能性がある少年法といったものが記されていた (No.7, 16, 21, 23)。また、未成年者の契約行為を制限する規定はその存在目的からしても対象となる行為が経済行為に限定されることは明らかという法律の専門家の著者の見解 (No.21) や、小学高学年になれば年齢や発達段階に応じた適切な説明をすることにより子どもにはその見解をまとめる力が存在すると考えられるといった学会の見解 (No.17) もあった。

##### 2. 一般的事項における子どもの法的な契約能力が認められない根拠となるもの

一木は、成年に達しない子は父母の親権に服すること (No.21)、親権をおこなう者は子の監護教育をする権利を有し義務を負うこと (No.21)、未成年者が契約を締結する場合は親権者が代理人としておこなうことになっている (No.16, 21) という民法の一部を根拠として、子どもの法的契約が認められていない側面があるとしている。またインフォームドコンセントの問題につき、個別の立法はなされていない (No.21) という指摘もしている。

### 3. 医療における子どもの法的な契約能力が認められる根拠となるもの

宗教的輸血拒否に関するガイドラインの中で(No.20)、15歳以上18歳未満の場合は親権者が輸血を拒否するが患者が輸血を希望する場合は輸血をおこない、親権者が輸血を希望するが患者が拒否する場合はなるべく無輸血治療をおこなう。15歳未満で親権者と患者の双方ともに輸血拒否する場合にはなるべく無輸血治療をおこなうとされていることが示されている。

その他として、臓器移植改正法による満15歳以上の者の臓器提供に関する意思表示を有効なものとして取り扱うこと(No.7, 16, 23, 24)、満15歳以上で遺伝子検査が配慮され筋疾患における遺伝子検査・保因者診断についての同意能力は16歳以上に相当するものと認めること(No.7, 8)、医師法により親の同意がないとの理由で簡単に診療を拒否できないこと(No.23)、献血を自分の意志でできる年齢は16歳以上(No.2)が示されていた。文献の著者の見解として、日本小児科学会の提言や多くの教育や医療に携わるものからの指摘から小児といえども自らの意志決定する能力のある者がいること(No.13)、症状が簡明で治療の侵襲性・危険性が軽度の医療に対しては満15歳未満の者も十分に理解・判断できる場合もあること(No.16)、高校生のワクチン接種は本人の同意のみで原則接種は可能となること(No.24)、15歳に達した者はインフォームドコンセントにおける説明を理解することができること(No.7, 16, 21)も示されていた。

### 4. 医療における子どもの法的な契約能力が認められない根拠となるもの

宗教的輸血拒否に関するガイドラインの中で(No.20)、15歳以上18歳未満の場合で親権者が輸血を希望するが患者が拒否する場合には最終的に必要な場合は親権者から輸血同意書を提出してもらい輸血すること、15歳未満で親権者と患者の双方ともに輸血拒否する場合、最終的に輸血が必要となれば輸血することが示されていた。

筋疾患における遺伝子検査については6歳未満相当の場合は親権者が同意していること、6歳以上11歳未満相当の場合は親権者が同意し本人が拒否していないこと、11歳以上16歳未満相当の場合は親権者が同意し本人が了承していることが示されていた(No.8)。

その他として、臓器移植改正法の中で15歳未満児は本人の意志に関係なく脳死判定され臓器提供されるようになったこと(No.18)、現実には保因者診断や出生前診断を目的とする患者の遺伝子検査が親の同意によってなされていること(No.8)、民法により診療契約には親の同意が必要であることが示された(No.23)。また著者の見

解(No.7)として、思春期の特異な価値観(例えば、自分の外観に関心を持ちそれに対する同世代の他人の評価を気にしたり、自分を受け入れてくれる仲間を見つけたり、経済的自立はしていないが家族からの自立を目指そうとすること)に従った場合の医療上の意思決定については成人のそれと同一視することはむずかしいことや、ヒポクラテスの誓いに代表されるパターナリズムに相当される医師主導による医療といった指摘もあった。

以上、様々な一般的な法律などで、ある程度の範囲で子どもの法的な契約能力が認められることがわかった。その年齢は15歳以上とされているものが多く、法律ではないが学会の見解として小学高学年以上との記載もあった。医療における子どもの法的な契約能力については法律としての記載はほとんどなかったが、専門家の見解としてやはり15歳以上としているものが目立った。その理由は多くの文献の中でも述べられているが、民法などの一般的な法に照らし合して15歳以上と決定しているものが多かった。ただ遺伝子検査・保因者診断についてのガイドラインと、献血については16歳以上という見解を示している。

一方、子どもの法的な契約能力が認められないものとして、一般的な法律としては、主に親権が挙げられる。しかし親権は、『はじめに』で述べたとおり、親の子どもに対する権利ではなく、親が他人から不必要に干渉されない法的地位を確立するために存在しているはずである。医療においては、ある年齢以下において臓器移植、宗教的理由による輸血拒否、保因者診断や遺伝子検査などに法的な契約能力を認めない記述が目立った。これらは子どもの意見よりも優先される、親の信念や価値観に影響されているように思う。また、認知発達レベルが成人と同等と考えられることの多い思春期の子どもの特異な価値観を問題視する意見があり、認知発達レベル以外の基準が示されていることは興味深い。また法的な診療契約には民法で定める親の同意が必要との指摘があった。

## V. 子どもの自己決定

### 1. 自己決定を認めた事例

子どもの自己決定を認めた事例が紹介されていたものは3事例あった。第一の事例(No.27)は、中学2年生が放課後部活中に体調不良を訴え保健室を訪れたが、養護教諭は生徒を理解し、受け入れて対応し、見守るなど自己決定の場を与えたことで、生徒は部活を見学し様子を見ると自己決定できたというものであった。第二の事例(No.28)は、父親への暴力で開放病棟へ入院となった10代前半女子が退院を前に無理な要求を繰り返すなどした



が、医療者が要求を訊いて患者に説明をおこない、患者と父親で話し合う機会を設けた結果、患者は条件付きながらも嫌がっていた父のいる自宅への退院を選択し、社会復帰できたというものであった。第三の事例 (No.3) は、13歳の自然気胸の治療で、手術療法を医師が説明して親らも勧めたが、本人は同意せず胸腔ドレナージという保存療法を選択し、本人の判断を尊重した。その後、病状が悪化し、再度説明され、本人から手術の同意が得られたというものであった。

子どもの自己決定について、調査研究などの量的研究の中での対象者からの回答の一部や、導き出されたものとしては6件あった。1つは (No.12)、乳幼児病棟に勤務する看護師への倫理綱領を踏まえた実践内容に関するアンケートの回答として、「子どもに対し、選択肢を提示し決定してもらう」という記述があった。2つ目は (No.6)、患者が自己注射のインシュリン量を変更している場合の方がHbA1cの値が低く、血糖がよくコントロールされていたこと。3つ目は (No.1)、弱視・斜視のある児童に対して親の約7～8割は治療に関して指導せず、学校の教諭も体育などの活動性の高い時間でも本人に決定させることがあり、養護教諭も7割が認識しながらも、保健指導や養育活動にほとんどが関与していない現状の報告があった。4つ目は (No.4)、小児気管支喘息時の自己決定得点は小学6年生から高値となり、自己決定の意志を強く持つようになると考えられると結論付けられていた。5つ目は (No.15)、16歳小児がん発症の子どもが骨髄移植するか否かの選択の時に自分で決定できたとの回答があった。6つ目は (No.15)、小児がんの学童期中期で母親への依存度が高かった子どもに対し、退院時に本人を大人扱いし、薬の管理や内服時間の決定について、本人に決定権を預けた結果、気分が悪くなる薬であったが、本人なりに対処しながら内服を継続することができたというものであった。

子どもの自己決定を認めた3つの事例では、いずれも中学生で、その自己決定の過程で親や大人の介入があり、子どもの話を聞くなど支持的な行動をとっていた。3つと少ない件数ではあるが、認知レベルが大人に近いと考えられる中学生でも完全に子ども任せにしておらず、子どもの最善の権利について大人も責任ある行動をとっていると考えられる。ただし、思春期であるがゆえに親と関係が一律でないという思春期の特殊性について言及されている文献もあり (No.23)、容易でないことも想像できる。その他、量的研究をされていた文献では自己決定の過程を詳細に記載されておらず、そのような支持的な大人のかかわりがあったかは不明である。今後、事例データなどで自己決定の過程を収集することが、子ども

が自己決定できるために必要な支援を検討する上で必要になってくると考えられる。

## 2. 子どもの医療に関する自己決定へのニーズ

文献中に、子どもが医療を受ける際に自己決定したいと望んでいる記述について以下に記す。

具体的な子どもの言葉で記載されていたものとしては3事例あった。1つは (No.28)、精神科に入院している10代前半の女兒の「退院先を勝手に決めないで欲しい」「自分で決めたい」という言葉、2つ目は (No.9)、思春期の慢性腎疾患患児がのちに「無理しないでって言われたけど、自分でできることは全部自分でやりたかった」「自分が医師や親だったら悪い情報でも教えますね。しっかり説明して子どもが治療を選択できるようにしなきゃいけないと思う。病気は自分のことだからね。責任持てないですよ」「移植後のデメリットのことなんか親も医師も教えてくれなかった。やるしかないという感じだった」「母は受験を優先して病気のことは何も教えてくれなかった」など当時の思いを振り返っていたこと、3つ目は (No.3)、自然気胸で手術を勧められた13歳男児の「絶対嫌だ、サッカーのキャプテンにもなったし、今が体力をつけるときなのに…今月中には帰りたい。合宿に参加したい。手術はしたくない。」という言葉であった。具体的な言葉ではないが調査研究により得た結論の中に、思春期の小児がん患児は療養生活・家庭生活場面での自己決定希望が高かったこと (No.11) や、小児気管支喘息の子どもへの質問紙調査で子どもは意志決定に主体者として参加することを望んでいたことの記載があった (No.4)。

子どもたちが自己決定したいという意見表明をするという選択肢がないと考えているのか、言っても叶わないという諦めなのか、大人に対する遠慮なのか、それとも子どもは意見表明をしているがその場の親や医療者が真摯に捉えていないためかは定かでないが、自然気胸の1事例以外、子どもたちは自己決定したいと思いつつも意見表明がなかなかおこなえていない姿が窺えた。また発達段階は気管支喘息の事例を除いて、自己決定のニーズがあったのは10代後半の中学生以上の子どもであった。

## VI. 子どもが権利行使の主体として自己決定するために必要とされた支援

### 1. 子どもの自己決定のために必要とされた支援

子どもの自己決定のために必要とされた支援は、7つの文献の中に記載されていた。1つは (No.27)、保健室

で養護教諭は生徒の健康状態について判断しながらも対処行動を押しつけることなく生徒自身が自己決定し自分らしく生活していけるように支援していた。痛みを訴える生徒の心情に寄り添い生徒とともに考える姿勢をとっていた。そのような中で生徒が頑張ろうと自己決定したことを養護教諭は喜び、生徒の背中を後押していた。2つ目は(No.28)、精神科病棟からの退院後の生活について父親と2人だけで話したいという希望に応じて2人だけで話し合える時間と場所を設定し、話し合った結果、嫌がっていた自宅への退院を自ら選択した。自己決定が許される環境の提供が自己責任を負う貴重な体験と大人への信頼と他者からの思いやりを知る貴重な体験となっていた。3つ目は(No.11)、小児がん患者の日常生活における自己決定では「親子で相談して決めたい」という母子の思いから、親子が互いの価値観を共有することで、患児は親に認められているという実感・自己決定への意欲と自信を高めることができ、親も安心して患児の自己決定を認めることができていた。4つ目は(No.9)、思春期の慢性腎疾患患児が親や医療者の価値観の押し付けに抵抗できない無力さを感じていたことなどから、自分の生き方に関わる病気や治療に対して十分な説明と、自己決定が尊重され、子ども自身が自己決定できるようなサポートがなされなくてはならないとしていた。5つ目は(No.5)、子どもの自己決定を促す手助けとして医療者は子どもとの信頼関係を確立し家族へのアプローチの強化が必要になるとしていた。6つ目は(No.3)、自然気胸で手術を拒んだ13歳の子どもは理解力があり子どもの権利を尊重した親の支持があったため、インフォームドコンセントが可能となり、治療の自己決定ができていた。7つ目は(No.1)、弱視児・斜視児の治療のコンプライアンスに対して、周囲の理解がコンプライアンスを高める良好な環境要因を生んでいることが示唆されていた。

以上のことから、子どもの自己決定には親や教師や医療者などの大人が、子どもの意見表明を支持し、子どもと向き合い、話し合うことなどが必要で、それにより子どもは大人を信頼することができ、単純な子どもの自己主張とは異なるインフォームドコンセントを踏まえた子ども主体の自己決定ができていたと考えられる。またその多くの事例における子どもの発達段階は思春期の事例であった。このことは、子どもの発達段階を考慮しながら子どもの意見を尊重し、かつ十分考慮することが必要であることが示された。子どもの意見表明を支持し、子どもと向き合い、話し合うことなどは、低年齢の子どもだけでなく、思春期の高年齢の子どもに対しても必要といえる。つまり認知発達レベルが高ければ支援が要らな

くなるというものではないと考えられる。

## 2. 子どもの自己決定におけるインフォームドコンセント

次に、自己決定の際に必要な不可欠となるインフォームドコンセントについて、6つの文献の中に記載されていた。1つ目は(No.20)、宗教上の理由による輸血拒否の問題に対するガイドラインでは、乳幼児の場合は子どもへのインフォームドコンセントについての記載はないが、小学生・中学生の場合は成人に準じて患児のインフォームドコンセントを得る努力が必要であるとされ、高校生の場合は成人に準じたインフォームドコンセントが必要とされている。2つ目は(No.16)、法律の専門家の見解として、満15歳に達した者は単独でインフォームドコンセントにおける説明を理解し、同意を得ることができると考えられるので、医療における自己決定権者であるとしている。3つ目は(No.9)、慢性腎疾患を持つ思春期からの、病状や治療などについて十分説明してもらえなかったとする意見から、インフォームドコンセントのあり方に問題があると指摘し、子どもの自己決定についてインフォームドコンセントの重要性が示唆されていた。4つ目は(No.5)、学童・思春期の自己決定の構造を明らかにする過程で、説明を十分に受けていないことが明らかになり、十分な情報提供の必要性と子どもへのインフォームドコンセントの具体化を図るべきと述べている。5つ目は(No.8)、遺伝子検査に対して、16歳以上の子どもは親などの代諾者だけでなく子ども本人からもインフォームドコンセントを得ることを求めている。6つ目は(No.3)、思春期の13才中学生に実際にインフォームドコンセントをおこない、子ども自身が説明を理解し、治療選択に至ったケースが報告されていた。

10代の子どもたちはインフォームドコンセントを得ることが可能としている文献が多かったが、実際は子どもがインフォームドコンセントを得て自己決定できていた事例は少なく、インフォームドコンセントを得ることができずに自己決定できなかったとしていた事例の方が多くあった。インフォームドコンセントの内容について詳細に紹介された文献は見当たらず、様々な発達段階にある子どもに対するインフォームドコンセントの手段についての情報は得られなかった。

## Ⅶ. 本研究で得られた知見と今後の課題

### 1. 本研究から得られた知見

18歳以下のすべての発達段階にある子どもの医療場面での権利行使に関する自己決定について記載された28件の文献を分析した結果、以下のことが明らかとなっ

た。

①小児医療に関連する法改正などの社会の変化により、研究数は変動してきた印象があるが、日本でプレパレーションの研究が始まる少し前の2000年頃からと研究の歴史も浅く研究数、特に医療現場からの研究報告は少なく、抽出された文献の半数が解説・特集であった。その理由として、少子高齢社会における小児医療の減退による医療現場そのものの縮小や、医療の中でも社会問題として取り上げられた内容のものが多く、多様な学問領域が絡んで問題が複雑であったことなどが原因として考えられる。

②研究対象は、子どもの年齢が高くなるほど対象とされやすかったことにより、思春期の子どもの自己決定に関して、子ども自身と著者ら研究者の問題意識の高さがうかがえた。

③長期的な経過を辿る疾患を持つ子どもは、自己決定する機会や自己決定のニーズが多いことが想像された。

④一般法で子どもの法的な契約能力（自己決定）は一部認められることがわかった。その年齢は15歳以上を中心に小学高学年以上との記載もあった。医療においては法的な契約能力の記載はなく、一般法に照らし合わせて15歳以上とすることが多く、一部16歳以上という記述もあった。

⑤一般法で子どもの法的な契約能力（自己決定）を認めていないのは親権の解釈によるところが大きかった。医療においてはある年齢以下の範囲を区切って、臓器移植改正法やガイドライン等によって法的な契約能力（自己決定）を制限しているなどの記載があった。

⑥子どもの自己決定を認めた事例は、いずれも思春期で、自己決定の過程で親や大人の介入があり、子どもの話を聞くなど支持的に子どもの最善の利益について大人が責任ある行動をとっていると考えられた。しかし、自己決定の過程の詳細については明らかにならず、自己決定の過程の詳細を明らかにすることが今後の課題として残った。また成人と同等の認知レベルである思春期の子どもが、思春期特異な価値観を持つとして、その判断を問題視するという興味深い意見もあった。

⑦親の信念や価値観が、子どもの自己決定に対して子どもの意見よりも優先されたり影響されたりしていると考えられた。

## 2. 子どもの自己決定についての対立する論点、矛盾点・問題点

わが国の子どもの医療分野における子どもの自己決定は、民法などの一般的な法律を鑑みておよそ15歳以上であるならば認めてもよいとする考え方が一方で、同

じ民法で規定する親権および診療契約では親の同意が必要とされるなど法律の中での矛盾が認められる。また法律は解釈により法学の専門家でも意見が分かれる性質があるため、今後、法整備や共通した法の解釈が求められる。おそらく法の整備がなされないままでは、何か問題が生じたときに医療現場では主治医をはじめとする医療従事者や病院などの施設が責任を問われることが想像され、そういう状況下ではなかなか子どもの自己決定を支える機運は高まらないと考える。

また思春期は成人と同等の認知発達を遂げていると考えられるが、思春期の特異的な価値観のため、思春期の子どもであるからこそ逆に注意しなくてはいけないという考えも存在する。さらに思春期でも大人の支援が自己決定を支えていたという事実も確認された。ただ、これについては幼い子どもであっても成人であっても高齢者であってもそれぞれに個別な価値観が存在し、支援が必要であることも十分に考えられるため、思春期だけを問題とせず、ライフサイクル各期における特異な価値観についても精査する必要があると考える。

## 3. 海外の動向を踏まえた今後の課題

日本での子どもの権利行使に関する議論は質、量ともに少なかった。一方、諸外国の子どもの人権への意識は非常に高く議論も活発である。1980年イギリスのGillick competenceと呼ばれる16歳未満の子どもが、親の許可や知見を要せずに医療処置の同意ができるイギリスの医療法が制定されて多くの議論がなされ（家永, 2007）、その後諸外国、特に欧米において、様々な司法判断および議論がおこなわれ、徐々に未成年者の医療上の決定能力は拡大される方向にある。アメリカではインフォームドコンセントの原則に加え決定能力を認めるための能力テストと呼ばれるものが存在し、それにより本人の自己決定が何よりも優先しているとされたが、現在、認知能力は年齢とともに段階的に発達するというピアジェ理論は批判され、この能力テストによる判断も批判されてきている。現在は発達心理学の発展から認知能力でなく、成人と相違のある未成年の判断要素にスポットが当たり始めている（大廻, 2005）。ただ自己決定能力を推定するためにも基準となる年齢の設定は実務的に必要と考える。そのためには日本の複雑かつ矛盾のある法律・制度の改正が少なからず必要となる。そして何よりも、子どもだから同意できないとか、子どもにも権利があるから同意させるべきといった、パターンリズムに陥ることなく、日本の小児医療での子どもの自己決定の現状について情報収集し、客観的に分析していくことが今後必要であると考えられる。

## 注

- 1) NO. で示した数字は表1の文献の番号を示している。

## 文献

- 1) 蝦名美智子 (2000). 検査や処置を受ける子どもへのインフォームドコンセント—看護の実態とケアモデルの構築—平成9・10・11年度科学研究費補助金基盤研究 (B)(1).
- 2) 蝦名美智子 (代表)「子どもと親へのプレパレーションの実践普及」研究班 (2005). プレパレーションの実践に向けて医療を受ける子どもへのかかわり方 平成14・15年報告書別冊  
<http://www.okinawa-nurs.ac.jp/oshirase/syouuni/siryoy/preparationshiryoy.pdf> (2016年11月13日アクセス)
- 3) 江藤節代、二重作清子 (2004). 思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究 日本赤十字九州国際看護大学 Intramural Research Report, (2), 155-164.
- 4) 福地本晴美、伊藤美奈子、八幡直子、佐藤あつ子、糸賀恵美子 (2000). インフォームド・コンセントにより治療を自己決定した患児の看護 小児看護, 23(13), 1710-1716.
- 5) 福田八寿絵 (2012). 子どもの同意能力評価をめぐる倫理的問題と医療専門職の役割 生命倫理, 22(1), 67-74.
- 6) 外務省総合外交政策局人権人道課, 児童の権利に関する条約 全文及び選択議定書 (日英対照版パンフレット)  
[http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/pdfs/je\\_pamph.pdf](http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/pdfs/je_pamph.pdf) (2016年6月1日アクセス)
- 7) 羽場美穂 (2013). 長期入院が必要な子どもと家族の看護倫理と対応 こどもケア, 8(3), 13-18.
- 8) 本間瞳子、植松展世、藤谷美奈、大林亮子、稲佐郁恵 (2003). ビデオを用いた点眼のプレパレーション 点眼への心理的準備と不安の軽減 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 19(1), 38-41.
- 9) 家永登 (2007). 子どもの自己決定権—ギリック判決とその後— 日本評論社.
- 10) 一本明 (2011). 思春期性感染症をめぐる話題 医療における子どもの自己決定権と親権 小児科臨床, 64(3), 400-406.
- 11) 一本明 (2009). 医療における子どもの自己決定権 (治療の同意権者を中心に) 日本性感染症学会誌, 20(1), 91-95.
- 12) 加藤由香、高嶋能文 (2007). アスベルガー症候群が疑われる時の治療に対する積極的な姿勢への援助—インフォームドアセントを用いた一考察— 小児がん看護, 2, 107-114.
- 13) 菊池透、内山聖、新潟小児糖尿病調査委員会 (2001). 新潟県における小児期発症1型糖尿病の実態—第3報 HbA1Cと家庭、学校生活との関連およびHbA1Cの医療機関間較差の検討— 小児科臨床, 54(11), 2099-2103.
- 14) 小林公夫 (2010). 信仰上の理由による輸血拒否と未成年者の自己決定 (下) 日本医事新報, (4488), 92-99.
- 15) 小宮亜裕美、浅見友紀子、福地麻貴子、遠田百合子 (2006). 小児看護における看護倫理を踏まえた実践の現状 看護師の認識調査から 日本看護学会論文集:小児看護, (36), 339-341.
- 16) 厚生労働省, 児童虐待の現状  
[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo\\_kosodate/dv/dl/about-01.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kodomo/kodomo_kosodate/dv/dl/about-01.pdf)(2016年6月1日アクセス)
- 17) 松田一郎(2001). 思春期の価値観と医療問題 小児科診療, 64(1), 3-6.
- 18) 宮城島恭子、大見サキエ (2006). 思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方 小児がん看護, 1, 1-12.
- 19) 日本弁護士連合会 (2006). 子どもの権利ガイドブック 明石書店 22-23, 338.
- 20) 日本看護協会 (2003). 看護者の倫理綱領  
<https://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/pdf/rinri.pdf> (2016年11月13日アクセス)
- 21) 日本思春期学会 HPV 緊急プロジェクト (2010). HPV ワクチンの普及に向けて—第1版—一人ひとりの理解のために 子どもの権利と学校での健康教育にあたって 思春期学, 28(3), 345-361.
- 22) 日本小児看護学会 (2010). 小児看護の日常的な臨床場面での倫理的課題に関する指針, 2-3.  
[jschn.umin.ac.jp/files/100610syouni\\_shishin.pdf](http://jschn.umin.ac.jp/files/100610syouni_shishin.pdf) (2016年11月13日アクセス)
- 23) 西島信 (2007). 臓器移植法改正の動きに関する問題提起 民医連医療, (424), 28-33.
- 24) 西村高宏 (2009). 「保護主義的子ども観」を超えて—日本の医療における子どもの権利を考える— 医療・生命と倫理・社会, 8, 39-55.
- 25) 小川純子、遠藤数江、佐藤奈保、荒木暁子 (2009). 小児がんの子どもへの治療への主体性を高める援助に関する医師の認識 淑徳大学看護学部紀要, 1, 25-34.
- 26) 荻津真理子、砂村京子、竹村佳那子、井出元美奈子、尾崎博美、笹川まゆみ、高瀬初美、高橋朋子、豊岡美智子、西尾玲子、大谷尚子 (2014). 日々の救急処置を省察することで得られた養護の視点 第2報: プロセスレコードによる中学校事例の検討 学校救急看護研究, 7(1), 36-46.
- 27) 大神田麻子 (2014). 質問のやりとりというコミュニケーション 板倉昭二 (編著) 発達科学の最前線 ミネルヴァ書房 101-126.
- 28) 大廻さやこ 未成年者の医療上の決定能力, 東京大学  
<http://www.ju-tokyo.ac.jp/jjweb/research/MAR2005/36104.pdf> (2016年6月1日アクセス)
- 29) 齊藤万比古 (2010). 小児科医が知っておくべき思春期の心診察中の困難への対処 小児科診療, 73(1), 27-33.
- 30) 斎藤有紀子 (2000). 未成年者の医療上の自己決定権その1 脳死判定と臓器提供 助産婦雑誌, 54(8), 652-653.
- 31) 佐藤武幸 (2012). 思春期医療の特殊性と発展 からだの科学, (272), 106-109.
- 32) 佐藤武幸 (2013). HPV ワクチン—はじめての思春期ワクチン 医学のあゆみ, 244(1), 123-129.
- 33) 庄司倫子、青木繁、藤山由紀子、ほか (1999). 園児および児童における弱視・斜視治療のコンプライアンス 眼科臨床医報, 93(7), 1068-1072.
- 34) 白井泰子、土屋貴志、丸山英二、斎藤有紀子、佐藤恵子、玉井真理子、掛江直子、中井博史、大澤真木子 (2002). 小児期発症筋ジストロフィーの遺伝子検査をめぐる問題状況の把握と論点の整理 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費

- 研究報告書(班長:石原傳幸) 筋ジストロフィーの遺伝相談法及び病態に基づく治療法の開発に関する研究, 469-474.
- 35) Sonja Rothärmel(2004). Einwilligung, Veto, Mitbestimmung, 只木誠(監訳)(2014). 承諾、拒否権、共同決定 未成年の患者における承諾の有効性と権利の形成 中央大学出版部, 337-339.
- 36) 園田あや、木内妙子、王麗華(2009). 子どもの予防接種に際して母親が行う説明に関する研究 日本小児看護学会誌, 18(1), 9-15.
- 37) 外山紀子(2015). 病気の理解における科学的・非科学的信念の共存 心理学評論, 58(2), 204-219.
- 38) 外山紀子(2016). 「病気に関する質問は誰にすべきなのか? : 情報源のふさわしさに関する幼児の理解」(シンポジウム: 病気やケガをめぐる大人と子どものコミュニケーション) 日本発達心理学会第27回大会発表論文集, 89-90.
- 39) 鈴木隆史(1994). 子どもの権利条約における「意見表明権」(総論) - 親権体系への受容について - 早稲田法学, 69(4), 131-149.
- 40) 田口光、大西芳輝、新保直規(2005). もやもや病を呈した学童期外来患者におけるパワーリハビリテーション導入の経過報告～「拒否」行動の行動分析的観点からの分析を試みて～ パワーリハビリテーション, (4), 86-88.
- 41) 竹原厚子(2014). 不登校の思春期患者に対する退院支援 香川県看護学会誌, 5, 30-34.
- 42) 田辺恵子(2000). 小児気管支喘息児の自己決定に関する調査-セルフケアを中心として- 看護技術, 46(5), 530-534.
- 43) 田中英高(2010). 知っておきたい医療と法律 臓器移植法 Modern Physician, 30(10), 1262-1265.
- 44) 宇都宮愛、山下美香、中田利恵、細川留美(2001). 病気を持つ子どもの自己決定の構造 日本看護学会論文集:小児看護, (31), 121-123.
- 45) 若山志ほみ(2013). 集中治療・救急場面における看護倫理の考え方 こどもケア, 8(3), 19-22.

#### 謝辞

本論文を作成するにあたり、ご助言ならびにご指導いただきました大阪総合保育大学大学院教授小椋たみ子先生に心よりお礼申し上げます。

## Literature Review on the Self-Determination Rights of Children in the Medical Field

Toshiaki Sato

*Osaka University of Comprehensive Children Education Graduate School*

This literature review aimed to clarify the state of self-determination of children younger than 18 years in the medical field in Japan and gain insight for conducting a study regarding children's execution of rights in the medical field. A total of 28 articles were extracted using the JAMAS database and reviewed. We found that half of the articles extracted were commentaries as there has been little research conducted to date. This was considered to be attributable to the reduction in pediatric healthcare because of the aging of society and low birth rate as well as the complex problems involving many disciplines. Many studies included older-aged children, and researchers suggested that children who have reached cognitive development have increased awareness of problems. It was also suggested that children with long-term illnesses have greater opportunities and needs for self-determination. The ability of legal self-determination of children in general law is partly accepted to be based on the age of 15 years or older, and in the medical field, there were many cases that followed the general law. When the legal self-determination ability of children was not accepted, it was often because of the interpretation of parental authority, and in the medical field, self-determination was limited because of reservations with respect to age. Depending on the case, contradictions were occasionally observed, suggesting the need for improving laws and common interpretation of self-determination rights of children.

Adults, including the parents, adopted supportive behavior such as listening to the child in the process of the child's self-determination. Furthermore, a problem other than cognitive level, in which the decisions of adolescent children with particular values were doubted, was identified. There was concern that the beliefs and sense of values of parents were given priority over and influenced the opinions of their children.

**Key words** : self-determination, execution of rights, pediatric health care, opinion expression,  
children's right