

# 青年の診察時の権利の主体性に関する研究

Study on the independence of rights in medical examinations  
for adolescents

佐藤寿哲

## 論文の要旨

本研究は、子どもの診察における権利の主体としての行動と意識の現状について明らかにし、子どもを自立した患者へと発達を促す支援について検討することを目的とした。

第 1 章では本研究の視座を得るため、子どもの医療場面での自己決定の実態と、認める基準、ニーズ、自己決定に必要な支援を知る目的で文献レビューを行った結果、思春期とくに慢性期疾患患児自身の自己決定のニーズが多く、また、一般法に照らし合わせて 15 歳以上に自己決定権が認められ、自己決定を認めた事例は全て思春期で親や大人の支持的な介入があった。一方、思春期の自己決定能力を疑問視する意見もあった。

健常な青年の受診行動の現状と自覚を明らかにするために、第 2 章で青年（中学生、高校生、大学生）及び、第 3 章で中高生の保護者に質問紙調査し、診察時の権利行使の主体性の発達の变化を明らかにした。質問紙は一般的な診療とやや重大な決断が必要な診察場面を想定し、主体的な受診に必要不可欠な informed consent (IC) の構成要素の基本的な理解決定能力と自発性、治療に関して理解する能力と自己決定能力と権限の委譲についての項目で構成された。調査の結果、青年も保護者も子どもは主体的に受診できる、保護者の代理決定能力もできると評価していた。やや重大な決断が必要な診察には、青年は自己決定を望み、保護者は代理決定を望んでいた。中高生は保護者に対する信頼感や幼少期からの習慣や医療と関係のない理由などから、付き添い受診をしており主体的に受診していなかった。ただ保護者は心配で付き添うことも理由として挙げ、医療不信もあった。また女子は保護者の意見の影響を受けやすく、保護者は中学生より高校生の方がやや重大な決断ができると考えていた。保護者は子が主体的に受診できるよう、医師に症状を説明させるなど医師とのかかわりを促していた。保護者は、軽症、信頼できる医師、診察内容の理解等が可能ならば、子の主体的な受診を認めるとした。また子に主体的に受診させたいというニーズも明らかとなった。子どもの自己決定により健康に影響があり治療の修正が困難でも命や重篤な障害が残らないなら子どもに最終的な選択権を与えるという回答が最も多く、保護者が子どもの自己決定に一定の理解を示していることが明らかとなった。子が単独で受診する際に心配していることは、病気や治療の理解が最も多かった。

第 4 章では、先天性心疾患をもつ 16 歳～29 歳に対する調査と、健常な青年への調査のうち類似する項目のみ抽出し比較した結果、健常者よりも、心疾患がある方、特に重症な方が、主体的に受診しておらず、理由は保護者の心配からくる付添受診が一因と示唆された。

第5章では、受診時に子どもが主体となることは、子どもの権利を守り、ニーズに沿うもので、支援することは小中学校の学習指導要領の保健領域の教育目標や中央教育審議会の家庭教育の在り方などの考えに沿うもの、且つ十分実現可能と考え、健常な子どもの主体的な受診行動に対し支援ツールの検討を行った。子どもが主体となって受診する支援の実現には、開始時期の検討、医師への協力要請、学校との連携が必要であり、今後の課題である。

# Study on the independence of rights in medical examinations for adolescents

## Abstract

This study aimed to reveal the current state of behavior and consciousness related to the rights in medical examinations of adolescents and thereby to focus on the support framework for promoting the growth of children into independent patients.

As a perspective for this study, Chapter 1 presents the results of a literature review aimed at clarifying the current state of independent decision-making, criteria for allowing independent decision-making, as well as demand for support necessary in independent decision-making in the medical setting for children. We found that the demand for support in independent decision-making was particularly high among adolescents, particularly those in the chronic phase. Public law grants a right to independent decision-making to children aged  $\geq 15$  years. All patients who were granted right to independent decision-making were adolescents who received supportive interventions by their parents or other adults. Meanwhile, some voiced concerns over the ability of adolescents to perform independent decision-making.

Chapters 2 and 3 summarize the results of questionnaire surveys conducted on adolescents (middle-school, high-school, and college students) and the guardians of middle- and high-school students to clarify (1) the current state of medical consultation-related behaviors and self-awareness among healthy adolescents and (2) the developmental changes in the independence of the exercise of rights in medical examinations. Assuming two different medical scenarios (general checkup and diagnosis requiring relatively serious decision-making), the questionnaire comprised items related to the basic understanding of the components of informed consent essential for independent medical consultation, self-motivation, knowledge of treatment regimens, independent decision-making ability, and transfer of rights. Consequently, questionnaire surveys showed that both youth and guardians were able to independently seek medical consultation and that the guardians could appropriately act as proxy decision makers. For a diagnosis requiring relatively serious decision-making,

adolescents desired independent decision-making, whereas guardians desired proxy decision-making. For reasons unrelated to medical care such as trust in their guardians and childhood habits, middle- and high-school students preferred undergoing medical examination while being accompanied by their guardians instead of independently seeking medical consultation. In fact, guardians responded that they accompanied their children out of concern, indicating distrust in medical service. Girls were more susceptible to the opinions of their guardians, and guardians thought that high-school students were more capable of making relatively serious decisions than middle-school students. Guardians wished that doctors would interact with patients more actively (e.g., by explaining symptoms) so that their children could independently seek medical consultation. Furthermore, guardians permitted their children to independently seek medical consultations for mild diseases, if the doctor was trustworthy, and if the diagnosis was easy to understand; this indicated the potential demand of guardians to encourage medical consultation-related independence for their children. Even if independent decision-making by their children would adversely and irreversibly affect their health, the majority of guardians responded that they would allow their children to make the final decision provided that the consequences were not life-threatening or could cause severe impairment. This indicates that guardians were willing to respect the independence of their children to a certain extent. They were most concerned whether their children could understand the disease and treatment regimens when independently seeking medical consultation.

Chapter 4 compares similar items extracted from surveys conducted on 16-29-year-old patients with congenital disorder and those conducted on healthy adolescents. Compared with healthy adolescents, those with cardiac disorder (particularly severe cardiac disorder) tended to avoid independently seeking medical consultation. This was because their guardians tended to accompany them more frequently out of concern.

In Chapter 5, we argue that the independence of children in seeking medical consultation leads to the protection of their rights and that such independence is desired by all involved parties. Supporting their independence is in line with the guidelines of the Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology's

and Central Education Council on healthcare, education, and home teaching for primary- and middle-school students. Regarding the belief that achieving this goal is completely feasible, we evaluated supportive tools to promote independent medical consultation behavior by healthy adolescents. To achieve a support framework wherein children can act independently, it is essential to determine when to initiate support and collaborate with doctors and schools. These are future challenges that need to be overcome.

キーワード： 子どもの権利 小児医療 自己決定権

## 【目次】

### 序章

I. 研究の背景	p 2
1. 医療における子どもの権利の主体性と法的な問題	
2. 成年年齢の多元化と子どもの権利の主体性	
3. わが国の医療における子どもの権利の現状	
4. 医療的判断に対する子どもの能力と親の代理決定能力	
5. 海外の動向	
II. 本研究の目的と本論文の構成	p 9

### 第1章 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

I. はじめに	p 11
1. 目的	
2. 用語の定義	
II. 方法	p 11
III. 結果と考察	p 12
1. 医療現場での子どもの自己決定についての研究動向	
2. 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	
3. 子どもの自己決定の実際	
4. 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	
IV. 結語	p 24

### 第2章 診察における青年の主体性の実態調査

I. はじめに	p 27
1. 目的	
2. 用語の定義	
II. 研究方法	p 29

1. 調査対象と手続き	
2. 調査項目	
3. データ収集方法	
4. 倫理的配慮	
5. データ分析方法	
III. 結果	p 31
1. 配布数と有効回収数と有効回収率	
2. 単独受診／付添受診の状況	
3. 因子の構成と相関	
4. 診察における青年の主体性の各因子の属性別・受診状況別分析	
IV. 考察	p 39
1. 診察における青年の主体性について	
2. 単独/付添の受診状況について	
3. 「診察における青年の主体性」と受診状況	
4. 「診察における青年の主体性」と属性	
V. 結語	p 44
第3章 保護者視点からの思春期の診察における主体性の実態調査	
I. はじめに	p 45
1. 目的	
2. 用語の定義	
II. 研究方法	p 45
1. 研究対象と手続き	
2. 調査項目	
3. データ収集方法	
4. 倫理的配慮	
5. 量的データの分析方法	
6. 質的データの分析方法	
III. 結果	p 48
1. 配布数と有効回収数と有効回収率	



2. 単独受診／付添受診の状況	
3. 因子の構成と相関	
4. 保護者視点からの診察における思春期の主体性の各因子の属性別・受診状況別分析	
5. 診察における子の主体性に関する保護者の考え	
IV. 考察	p 60
1. 保護者視点からの診察における思春期の主体性の因子分析結果から	
2. 保護者視点による思春期の単独／付添の受診状況とその理由	
3. 「保護者視点による思春期の診察時の主体性」と受診状況・属性の分析	
4. 治療の選択や決定での中高校生への最終的な決定権の承認について	
V. 結語	p 66

#### 第4章 先天性心疾患をもつ高校生と大学生の診察における主体性の実態調査

I. 目的	p 67
II. 研究方法	p 67
1. 調査対象と手続き	
2. 調査項目	
3. 倫理的配慮	
4. 対象と分析方法	
III. 結果	p 69
1. 先天性心疾患受診者である青年と健常受診者である青年の比較	
2. 先天性心疾患受診者と保護者視点での健常受診者の比較 - 外来予約について	
IV. 考察	p 76

#### 第5章 思春期の受診行動に対する支援の検討

I. 思春期の主体的な受診行動に対する支援の必要性	p 80
II. 支援の方法	p 81
1. 時期	
2. 対象	
3. 実施者	
4. 実施場所	

5. 準備教育の内容

6. 準備教育の方法

終章・・ p 93

文献一覧・・ p 95

謝辞・・ p 104

資料・・ p 106

I. 中高生への質問紙一式

II. 大学生への質問紙一式

III. 中高生の保護者への質問紙一式

IV. 先天性心疾患を持つ 16 歳から 22 歳への質問紙(該当箇所のみ抜粋)

## 序章

小児期発症疾患を有する特別な支援を必要とする子どもたち（children with special health care needs. 以下 CSHCN と記す）は成長し成人年齢に近づいても、医療側の問題や医師との信頼関係など様々な問題から、意思決定の主体は保護者のままで小児期医療から成人期医療に移行できない状況で、発達に応じた医療を受けられていない現状がある。そのため、発達に応じた医療を受けることを達成させようという「移行期支援」という考えが米国では 1980 年代から、日本では 2002 年頃から広まり、CSHCN が発達に応じて主体的に受診できるように、日本小児科学会（2014）が提言を発表し、わが国でも多くの研究がされている（丸・飯島，2013）。

筆者は現在この「移行期支援」に関する研究に携わっているが（吉川・佐藤・永井，2014）、これまでの臨床での看護師として得た経験等から、CSHCN に限らず成人年齢に近づいた健常な子ども<sup>1</sup>でも、診察場面など医療において意思決定の主体となることができていないのではないかという疑問を持つようになった。例えば高校生の患者でも診察中に発言せずに全て保護者が代弁することがある。高校生になっても自ら発言しないのは、幼少期より保護者が子どもの診察で代弁・代行をしてきたため、高校生は主体的に行動する事ができなくなっていたり、いつも保護者がしてくれるので単に甘えてしまっているのかもしれない。

子どもは正しく判断できないから、保護者が子どもの権利擁護のために子どもの診察で代弁・代行するという保護的な考えは、幼い「子ども期」の子どもの権利を守るために最善の選択であるかもしれない。しかし、子どもはいつまでも子どもではなく、また何もしないまま、自立し成熟した大人になることはできない。また筆者は医療現場での保護者による代弁が子の思いとかけ離れている事例にも数多く遭遇している。そのため、子どもが病気になった時に、子どもが「患者」として少しずつ自立できるよう、幼少期より保護者・医療者らの支援を受けながら、子ども自身が自己決定できる支援の構築が必要と考えるに至った。

まずは研究の背景として本論の研究テーマと関連があるキーワードである、インフォームド・コンセント（informed consent 以下、IC と記す）や児童の権利に関する条約、成年

---

<sup>1</sup>本研究での健常は子どもとは、障害者や病者の対義語として表現し、特段の慢性疾患を抱えておらず、日常生活行動に支障のない子どもを示しているに過ぎない。

年齢との関連、および医療における子どもの権利の現状について述べ、子どもが医療を受けるにあたり、子ども自身が主体的に自己決定できるよう支援し、自立した患者へと発達を促していくことの意義と実現可能性について示す。

## I. 研究の背景

### 1. 医療における子どもの権利の主体性と法的な問題

医師法第 19 条には「医師の応召義務<sup>2</sup>として診療に従事する医師は正当な事由がなければ患者からの診療の求めを拒んではならない」とあり、正当な事由についても「医師の不在、医師の病気、他の患者の治療中などで事実上診療が不可能な場合」とされており、未成年者は含まれない（厚生労働省，2018）。また、医療過誤問題として、未成年者は行為能力<sup>3</sup>がなくても意思能力があれば自ら診療契約ができ、高額医療などを除いて法定代理人がその医療契約を取り消すことはできないとも言われている（田口司法事務所，2019）。つまり医師法上、未成年者は意思表示できればその年齢を問わず、保護者の許諾なしに診療を受ける事ができることを示している。しかし、ここには民法でいう行為能力がなくても診療契約を結べるという矛盾が生じている。

わが国への IC 導入の流れから考えた時、米国などでも当初そうだったように、IC は本来の意味である第 18 回世界医師会総会での「ヘルシンキ宣言（1964）」やアメリカ病院協会の「患者に権利章典に関する宣言（1973）」といった医の倫理からだけでなく、尊厳死の問題など医療事故による紛争処理の上でも IC は必要であるという考え方が、IC の導入と定着に影響している（加藤，1990；日本医師会，1997）。つまり医療紛争を考えた時、民法などの一般法で契約能力、責任能力が制限される子どもに対して、医師は応召義務があるとはいえ、IC の対象として認めにくく、IC の主体は保護者となりやすいといえる。この状況は本来の IC の形から逸脱しやすい状況と考えられる。

「児童の権利に関する条約」では、子どもは権利行使の主体とされ「最善の利益」を確保するために意見表明権が保障されている（外務省総合外交政策局人権人道課，2016）。しかし、わが国における子どもの意見表明権は、保護的な権利享受主体としてであり、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

---

<sup>2</sup> 医師が診療行為を求められたときに、正当な理由がない限り拒んではならないとする医師法で定められた義務

<sup>3</sup> 契約などの法律行為を単独で確定的に有効におこなうことができる能力。

定は、子どもの最善の利益をどう判断するのかという保護者の代行に委ねられている。これはわが国の親権による影響が大きい。しかし親権は本来、保護者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。しかしわが国は現在も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、わが国は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、民法をはじめとする現行法が改定されずに曖昧なままであるために、ここにも法的な矛盾が存在する。これらの法的な矛盾が、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。

鈴木（1994）によると、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る。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、多くの子どもは保護者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）。

わが国は1994年に批准した以上、条約に従うことが必要で、法的に国内法の改正が求められるべきである。具体的には民法820条などの親権規定での親に対する子どもの権利の明確化や、未成年の行為能力を制限している民法20条での同意能力のある未成年への行為能力の認定などが必要と考える。つまりグローバルな視点で考えても、思春期の子どもで難易度の低い事柄であれば、法的にも自律した権利行使の主体となると解釈できる。

## 2. 成年年齢の多元化と子どもの権利の主体性

日本の成年年齢は現在 20 歳であるが、未成年であっても実質的に成年者として扱っている法がいくつもある。そして、わが国の成年年齢の 18 歳への引き下げを含む民法の一部改正も平成 30 年（2018 年）に成立し、令和 4 年（2022 年）に施行されることが決定している（法務省，2018）。また海外では成年年齢は 18 歳を中心に様々である（藤戸，2018）。この様に成年、未成年の境界は普遍的なものでなく、時代や地域や法律の内容によって異なるものであるため、未成年であることを理由に IC の能力がないということにならない。

## 3. わが国の医療における子どもの権利の現状

「児童の権利に関する条約」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 IC 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 IC（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、以下 IA とする）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則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・植松・藤谷・大林・稲佐，2003）、その後盛んにおこなわれてきており、臨床現場でもプレパレーションはかなり浸透してきている。ただプレパレーション技法は、思春期程度の子どものみを用いれば、「自分は子どもじゃない」という意識が芽生えるとの指摘もあり（松平，2010）、うまくいかないことは容易に予測できる。思春期以降の子どもは、保護者への依存を保ちながら精神的に自立しようとするアンビバレントな状況にあるが、進むべき発達の方向は保護者らとの心理的依存からの脱却である。主体的に診察を受けるのは困難と決めつけずに環境を整えて発達を援助することは思春期以降の子どもにとって重要な課題と考える。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 IC の研究でも、子どもには選択権がないから IC 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をとり、学会の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」として、子どもと家族の双方に慎重に関わる必要があり、最終的には親の判断としている（日本小児看護学会，2010）。このように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。

#### 4. 医療的判断に対する子どもの能力と親の代理決定能力

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。この様に子どもの医療的な判断をおこなう基礎的な能力の高さを示すデータがある一方、大人は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年齢を重ねていき、科学的で論理的な理解に置き換わっていくというモデルでは、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）。

また子どもと家族を一つのユニットと考え、保護者が代理で子どもの IC をおこなえば足りるとの考えが根強いが、保護者は子どもの最善の利益を考慮する存在と言えない社会的背景も存在する。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辿り（厚生労働省，2013；愛育研究所，2017）、必要な医療を受けさせない「医療ネグレクト」の被虐待児は 10～18 歳までが全体の 16% を占めている（法務省，2003）。また保護者が子どもの健康の悪化に気付かないままであることも多いとされ（高橋，2015）、保護者は子どもの意見を代弁し最善の利益を守る存在であると言い切れない現状がある。

この様に、大人だからといって病気に関する理解が発達しているとはいえず、子どもの健康を守る存在とも言い切れない。このことから医療場面において、子どもは医療的判断ができず、大人は医療的判断ができるという論理は必ずしも成立しないといえる。さらに、保護者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れば、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（外山，2016）、保護者が子どもから話を聴くことの不確かさが明らかになっている。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の指摘（園田・木内・王，2009）もあることから、保護者が子どもから聴き取り代弁したり、子どもへの情報適用を保護者がおこなうことは、決して正確ではなく、不十分といえる。そう考えた時、医療的な内容をある程度理解し、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。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。

## 5. 海外の動向

ここでは本研究を進めるにあたり、ハンドサーチで見つけた海外の医療場面での子どもの自己決定権に関する動向・現状について、子どもの自己決定が早くから論じられているイギリスと、医療大国で IC 発祥の地でもあるアメリカの順に記していく。

### 1) イギリスの動向

東（1996）によると、イギリスも古くは子の自律の要素（能動的な権利）よりも、わが国同様に、伝統的な子の保護理論の下、親による監護権など保護的な要素（受動的な権利）が強かったが、1969 年には成人年齢が 18 歳に引き下げられ、家族法改正法で親の権利との関係は不明瞭であったが 16 歳以上に治療同意権を認めた。そして 1980 年代初めに、親の同意なしに 16 歳以上の少女は妊娠中絶などを受けられるようになり、カトリック信者のギリック夫人が親の権利の侵害を訴え、1985 年に Gillick competency（以下、ギリック裁判とする）が起きた。結局この判決で「親の監督権は子の成長に従い次第に小さくなり最後は助言程度に終わる。自己決定できるだけの十分な理解力に至った場合は、子どもに決定権を譲り、親の権利はその時点で終了する。」とされ 16 歳以上の未成年の一定の医療同意能力を認め、ギリック裁判は未成年の医療における自己決定権の wake up call とされた。ギリック裁判の結果を受けて、子どもの同意能力を認めるための 5 つの基準（フレイザー・ガイドライン）が示された。5 つの基準は①医師の助言を理解していること、②医師が子どもに対して避妊の件を親と相談するよう説得することができないこと、③少女が性行為



を開始継続する可能性が非常に高いこと、④少女は避妊の処置を受けない場合に身心が損なわれる可能性が高いこと、⑤親の同意なしに処置をおこなう事が最善の利益であること、である。この基準はのちに良き慣行となったとされたが、その後も様々な事例に対し様々な判決が下され、単純に子どもの自立の権利が多く認められていくことはなく、議論は続いている（家永，2007）。それはガイドラインの基となったギリック裁判が、貴族階級の原告と、爵位のある裁判官でおこなわれ、さらにキリスト教における避妊という特殊な状況下にあったため、他の事例にガイドラインを当てはめることが難しかったと考えられる。

1980年代にイギリスでは離婚や児童虐待など家庭崩壊の社会的現象が起こり 1989年に原則 16 歳未満の子どもに適用されるイギリス児童法が制定され、「親の責任の原則」よりも「子どもの幸福の原則」が優先する内容であったが、定義は漠然としていた。近年の学説では、真に正しい判断というのは存在せず、「子どもの幸福の原則」はそれぞれの事情を鑑みて、子どもの長期的利益を考慮しつつ、最も危険の少ないものを選択するものであるとされている（東，1996）。「親の責任の原則」は基本原則として「親の目的は、子どもが正しく成長した大人になるよう、身体と道徳の双方において、世話・養育することにある。」とされ、親自身の利益を保護するものではないとされる。しかし、親の責任の概念は抽象的であったために、判例にずれが生じるなど混乱を招いた側面もあった。

現在、イギリスでは親の権利と子どもの権利は相互に独立しながらも共存関係にあるとされる。親の権利と子どもの権利とが共存できない場合は、親の権利に対して子の権利が優先される基本原則がある。このようにイギリスにおける権利の保護は、子どもの「自己決定の権利」の保護を中心として進展しているとされ、子どもの意思の成熟度を判断しながら、個々の課題に対応し具体的に子どもの意思決定を尊重する方向へ進展しつつある。（東，1996）。またイギリスの主要な慈善団体である NSPCC（2018）によると、ギリック裁判とフレイザーガイドラインについての解説で、子どもの同意能力を認めるか否かの判断は「子どもの成熟度」「子どもの理解力」「必要な同意の性質」に依存するとされ、子どもに必要な理解と知性が備わっているならば親の同意を確認するかは医師の判断としている。また子どもに関わる専門家は子どもの権利のバランスをとる方法を考慮する必要があり、責任であるとしている。つまり理解できる子どもなら、医療において自己決定でき、看護師を含めた小児医療にかかわるものは、親を巻き込みながら、子どもが最善の利益を得られるよう行動する必要がある。

以上より、イギリスでは子どもの権利についてよく議論され、自立の権利がより明確に

表現されており、子どもを自立させる要素が強いといえる。わが国でもイギリス同様に家族・家庭の多様性は進み、離婚率の上昇などに伴って従来の家庭像は変化しており、児童虐待数の増加なども考慮すると、医師や看護師ら医療者は子どもの医療における自己決定を促し、権利の発展を考慮していく必要があるといえるだろう。特に単純明快な治療であれば同意できやすく、理解力が比較的低い低年齢の子どもでも医療において自己決定できる可能性があるといえる。

ギリック裁判以降、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。次にその一つであるアメリカについての動向を述べる。

## 2) アメリカの動向

アメリカでは、ギリック裁判の影響を受けて、20 世紀の後半から、未成年者は法的に無能力ではなく、幼い子どもは自己決定能力を有していないが、青年（adolescents）の場合には必ずしもすべての決定能力がないとはいえないと考えられるようになっている（水木, 2010）。現在のアメリカにおいて未成年者とは 18 歳未満を指し、すべての州で共通している。その未成年者が一人で診察を受けに来ることがあるが、緊急性がなければ治療に親や法的保護者の同意が必要となる。しかし例外が 3 点認められている。1 点目は、特定の疾患（薬物乱用、性感染症）に関しては親の許可がなくても未成年者に治療をおこなうことができる。2 点目は、自立した未成年者（既婚、軍隊に配属、家から離れて大学に通う学生）は親の同意なしに治療を求めたり受けたりできる。3 点目は、成熟した未成年者（親に依存しているが、妥当な判断を下すことができる者）の求めに医師は応じてよいということである。この 3 点目の成熟した未成年者について、法律上は親が責任を負っているが、親の同意は不要とするケースは以下の 4 点を条件としている。それは①思慮分別のある 15 歳以上で、処置とそのリスクを十分理解し、真の IC を与えることができること。②患者自身のためにおこなわれること（ドナーなどは認めない）③医療の専門家の意見により処置の必要性を正当化できること。④親の同意が得られない十分な理由があること（子どもが親に同意を求めることを拒否することを含む）。また医師は親の同意なしで診察をおこなった場合、親に医療請求が回ること、子どもに対する守秘義務が意図せず破られる可能性がある危険性について注意すべきであるとされる。また、日常的な疾患は判断の難易度が高くなく、低年齢の子どもでも判断することが可能とあり、最善の利益の選択でも、患者の判断が第一優先であるとされている（Albert R. Jonsen・Mark Siegler・William

j. Winslade, 2006)。

アメリカのICにとっての基礎的な存在であった権利章典（1973制定）が、1992年に「治療におけるパートナーシップ」に置き換えられた。その理由は、医療の複雑化などにより医療者と患者の良いコミュニケーションの確立が重要な課題となったことや、米国の患者の権利の法制化の進展があったことや、安全な医療を受ける権利が権利章典を掲げるだけでは実現しない事実が顕在化したこととされている（大野，2011；アメリカ病院協会，1973）。このようにアメリカでは、ICを本来の形に近づけるべく、医療過誤等で訴えられない防波堤とする防御診療の一部からの脱却が図られている。また大廻（2005）によると、一時期に、ICの原則に加えて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、本人の自己決定が何よりも優先されることがあったが、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また批判されてきている。現在は認知能力でなく、成人とは異なる未成年の判断要素である仲間迎合性の要素、危険への態度の要素、時間に対する見方の要素にスポットが当たり始めているとされる。

このように、アメリカでもイギリス同様に、子どもの医療における自己決定は、様々な問題点を抱えながらも、成熟した未成年や、ICを与えることのできる理解力など一定の条件下で認められてきていることから、わが国でもICの原点に立ち返り、医療における子どもの自己決定を認め、子どもが主体となって受診することは十分可能であると考ええる。しかし欧米諸国とは宗教や文化等の違いがあるため、取り組みは参考になるが、安易に欧米諸国の方法を取り入れることは適切でないかもしれない。

## Ⅱ. 本研究の目的と本論文の構成

医療において子どもが権利の主体となることは、人権上重要な課題で、決して実現不可能ではないといえる。また保護者が代弁することで子どもの権利をカバーし得るものでもないと考ええる。本論文では子どもの診察における権利の主体としての行動と意識の現状について保護者との関係も踏まえながら明らかにし、子どもを自立した患者へと発達を促す支援について検討することを目的とした。

本論文の構成は以下のとおりである。

第1章 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

第2章 診察における青年の主体性の実態調査

第3章 保護者視点からの思春期の診察における主体性の実態調査

第4章 先天性心疾患をもつ高校生と大学生の診察における主体性の実態調査

第5章 思春期の受診行動に対する支援の検討

## 第1章 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

### I. はじめに

#### 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、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、第2章以降の視座を得ることを目的とする。

#### 2. 用語の定義

本研究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<sup>4</sup>。

### II. 方法

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）

---

<sup>4</sup>以下に述べる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。

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。

抽出された文献を、文献の発表年度、対象の発達段階、疾患、自己決定の内容、研究されている学問領域と論文の種類を整理し研究動向としてまとめた。また子どもの自己決定の可否の基準や根拠をまとめ、子どもの自己決定の実際とその支援について整理した。

### Ⅲ. 結果と考察

#### 1. 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重複している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 1-1 に示した。

##### 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.<sup>5</sup>. 17, 18, 19, 20) 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かった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 IA 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、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

---

<sup>5</sup>No.で示した数字は表 1 の文献の番号を示している。

表1-1. 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、養護教諭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＞	小児気管支喘息患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＞	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）	小児気管支喘息患児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が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ってい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、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ぎりぎり待ってくれた」「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」「母は腎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いような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しか話す気にならない」などと発言。

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』行動を行動分析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い(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・学校生活との折り合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ら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	小宮亜裕美ら <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	西畠信 <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～インフォームドアセントを用いた一考察～ <小児がん看護>	11歳の非ホジキンリンパ腫StageⅢ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をすること	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か親に任せるとの回答はなかった。 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 - 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>	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。



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割と言われる。被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問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GillickCompetence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問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出来る年齢とした。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い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>	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、中学校における養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、寄りそうという養護の視点があった。生徒の取り組みについて理解しようしたり、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。

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「広汎性発達障害 (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課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の脳死判定に関する意思表示が最も多かった。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ち、学問領域の分類の集計が困難な点もあった。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IA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。

## 2. 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自己決定が認められる根拠

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自己決定が認められない根拠**

一木 (2011) 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 IC 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IC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）。また松田（No. 7）は著者の見解として、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ンリズム<sup>6</sup>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

---

<sup>6</sup> 伝統的には、父親が子どもに対するような形で人と接すること（父権主義）。医療においては、医師らはより専門的かつ高度な知識と技術を有しているのでそれに基づき判断していくことが病者にとって最善の利益をもたらす判断となり望ましい事であるという見解。

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、専門家らの見解として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、先述したとおり、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。

### 3. 子どもの自己決定の実際

#### 1) 自己決定を認めた文献からの事例

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に訪れたが、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、親たちも勧めたが、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が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の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、量的研究をし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、子どもが自己決定するために必要な支援を検討するために、自己決定の過程についての事例データなどを収集することが必要になってくると思われる。

## 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ながら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。

#### 4. 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、IC 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 IC 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（IC）

次に、自己決定の際に必要な不可欠となる IC 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 IC 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 IC 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 IC 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 IC 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、IC 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 IC 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和子どもへの IC 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 IC 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 IC 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 IC 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 IC を得て自己決定できていた事例は少なく、IC 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。IC 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 IC の手段についての情報は得られなかった。

#### IV. 結語

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庄司ら (1999) の研究が最初であり、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 12 件程度と少なく、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、子どもの年齢が高い思春期が多かった (福地本ら, 2000 ; 松田, 2001 ; 江藤ら, 2004 ; 田口ら, 2005 ; 宮城島ら, 2006 ; 加藤ら, 2007 ; 齊藤, 2010 ; 一木 2011 ; 福田, 2012 ; 佐藤, 2013 ; 羽場, 2013 ; 荻津ら, 2014 ; 竹原, 2014) 。思春期の子どもの自己決定に関して、子ども自身と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慢性期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高い (竹原, 2014 ; 江藤ら, 2004 ; 宮城島ら, 2006 ; 田辺, 2000) 。

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。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 歳以上に自己決定権を認めることが多かった（小林，2010；一木，2009・2011；佐藤，2012・2013；松田，2001；白井ら，2002；齊藤，2000）。

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、多くは親権の解釈によっていた（小林，2010；白井ら，2002；佐藤，2012）。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た（荻津ら，2014；竹原，2014；宮城島ら，2006）。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。

⑦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があった（松田，2001）。

⑧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（出典多数）。

⑨条約と国内法、医師法の応召義務と医療過誤問題などの法的な矛盾が存在した（出典多数）。

このように、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ある一方で、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、医療者を法的に守るために、どうしても保護者との IC が優先され、なかなか子どもの自己決定を支える機運は高まらなないと考える。

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。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

特有の問題とは言い切れず、精査していく必要があると考える。

本研究では、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か、年齢や発達段階で安易に線引きするなど、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、子どもや親権者である保護者等の当事者から情報収集し、それぞれの主観的な思いを明らかにしながら、客観的にも分析していくことが必要であると考え。次章においては、本研究の中核となる 15 歳前後の思春期を対象とした医療における子どもの主体性の実態調査の結果について述べる。

## 第2章 診察における青年の主体性の実態調査

### I. はじめに

主体的に受診するには IC をおこなう能力が不可欠である。内容的妥当性や構成概念妥当性を十分ではないがある程度得た質問紙を作成するために、IC が成立する要素についての見解と、IC をおこなうのに必要な言語能力、認知能力、自己決定能力の発達について、本題に入る前に述べる。

医療を主体的に受けるには、IC 能力が必要である。IC の構成要件のうち患者側の要件は、前提要素である理解・決定する「能力」と意思決定をおこなう「自発性」、情報に関する要素として医療者による情報の開示と治療計画の推薦に対する「理解」、同意に関する要素として治療計画に同意する「決定」と、選択した治療計画に対する「権限の委譲」とされる（前田，2017）。つまり IC を成立させるには、前提となる基本的な理解決定能力と自発性の他に、医師の説明を理解する能力と、治療方針に同意する自己決定能力が患者に必要となる。

人間の言語発達は 12～13 歳ころに完全な言語として習得されるとされており（レネバーグ，1974）、ピアジェの認知発達理論では 11 歳から論理的に物事を捉え予測や推論ができ過去や未来など自由に思考して相手の立場に立った判断ができる「形式的操作操作位相」が始まるとされており（高谷，2019）、病気への生理学的理解や精神生理的理解が確立し、正確で客観的な理解になるとされる（藤田，1994）。また相手の立場で判断できるため医師や保護者の思いにも気づく事ができる。社会事象や制度を大人と近い見方ができるのはさらに若く 10 歳ころからという報告もある（ファース，1988）。聞きなれない医療用語の理解の難しさの問題については、成人を対象とした研究で医師の情報を正確に理解したのは全体の 30%未満で、成人ならば理解できるわけではなく、年齢に合わせた説明と早期からの患者理解が大切とされることから（佐々木・林，2007）、医師の説明を理解する能力と治療方針に同意する自己決定能力は思春期以降の子どもでも持っている可能性が高い。これらにより、IC の構成要件である前提の理解決定「能力」は中学生以上に備わっていると考えられる。

自己決定の発達については、一般的な生活場面における思春期を対象とした研究によると、自己決定意識が自己決定行動よりも早期に発達し始め、小学校高学年では自己決定行動は半数以下しか見られない。その後意識よりも行動が強くなり、中学生では自己決定行

動が活発におこなわれるようになる（天貝・新井，2000）。このことから IC の構成要件である前提の「自発性」も中学生以上に備わっていると考えられる。

つまり中学生以上の子どもならば、言語、認知などの能力が基本的に大人同様に備わり、医師からの疾患や治療の説明もわかりやすい言葉で十分な情報提供さえすれば、生じる結果について予測しつつ、大人同様に理解して自ら決断し、必要に応じて権限を医師や保護者に委譲できると考えられる。

## 1. 目的

CSHCN の主体的な受診行動については先行研究が存在するが、健常な中学生以上の子どもの診察における主体的な行動についての先行研究は筆者の知る限り存在しない。そのため本研究では、健常な中学生・高校生・大学生の受診行動の現状と自覚を調査し、青年期における診察時の権利行使の主体性の発達的变化を明らかにする。

## 2. 用語の定義

本研究でよく使う用語について次のように定義する。「青年期」の区分は12歳～22歳頃まで（藤田，1994）、女子10歳、男子12歳頃～30歳頃で大学生の時期まで（村瀬，1983；細木，1983）、小学校高学年～就職するくらいまでの十余年（高橋，2012）など文献によりややばらつきがあるが、基本的に児童期から青年期へ移行していく発達区分とされる。看護学の分野では青年期は約12、13歳から22、23歳までの10年間をいい、中学生・高校生・大学生の年代に相当するとされるため（二宮，2019）、本研究においては、青年期は中学1年生から大学4年生までとした。大学生に社会人経験者は対象に含めないこととした。「教育段階」とは中学生、高校生、大学生という区別のこととした。「診察および受診」とは健診や保健室受診を含まずに病院等での医師の診察のこととした。「一般的な診察」とは内科は風邪などの症状のために病院で診察を受けること、外科は手首にひび程度の骨折を予想し病院の外来で診察を受けること、歯科は齲蝕<sup>7</sup>などの症状のために歯科クリニックで診察を受けることとした。「医師とのコミュニケーション」とは意見を言い症状を説明し質問するなどすることとした。「最善の利益」とは単に疾患が治るだけではなく、様々な点から最も望む結果のこととした。「やや重大な決断」とは治療の選択次第で将来に影響を及ぼすかもしれない治療の選択のこととした。

---

<sup>7</sup> 虫歯のこと

## Ⅱ. 研究方法

### 1. 調査対象と手続き

調査対象：A 中学は全生徒 133 名、B 高校は普通科各学年 3 クラスずつ 319 名、C 大学は保育系学科の全 1 年生 114 名、全 3 年生 114 名の計 228 名を対象とした。

調査期間：A 中学、B 高校は平成 29 年 4 月、C 大学は平成 29 年 1 月に調査した。

### 2. 調査項目

青年が診察において自己決定する際、診察内容によって影響を受けると考え、いくつかの代表的な一般的な診察場面ごとに質問する必要があると考えた。また、属性や保護者によって青年の自己決定は影響を受けると予測し、以下のように調査項目を設定した。

#### 1) 診察場面の設定

一般的な内科、外科、歯科及び、やや重大な決断が必要となる診察について質問した。一般的な診察は比較的単純明快な治療であると考えられ、多くの理解力を必要としない（東，1996）ので、比較的理解力を必要とするやや重大な決断が必要な診察を設定した。

一般的な診察をこの様な設定にした理由は、子どもの受療率が最も高いのは現在も齲蝕で治療は比較的単純明快なのでまず齲蝕治療を想定した歯科受診を採用した。また、内閣府（2015）によると 10 ～ 14 歳、15 ～ 19 歳の患者の疾病構成割合で最も多いのは呼吸器系疾患であり、中でも感冒の治療は比較的単純明快であると考え、感冒治療のための内科受診を採用した。呼吸器系と並んで消化器系も多かったがこれも内科にあたるので消化器系は採用しなかった。損傷系と呼ばれる外傷も多く、捻挫か骨にひびが入ったことを疑う通院なら治療は比較的単純明快と考え、骨にひびが入ったことを疑う外科受診（正確には整形外科）を採用した。その他に裸眼視力 0.1 以下も多いが疾病ではないため採り上げず、アレルギー鼻炎などの鼻・副鼻腔疾患も近年増加しているが、診察が鼻の洗浄などのみのことも多いと考えて採り上げなかった。

#### 2) 対象者の属性

教育段階、年齢、性別、ひとり親世帯、持病の有無の 5 項目とした。

#### 3) 青年の主体性を示す質問項目

同様の先行研究がなかったため、実際に自ら診察で判断していることを示す単独受診について知るための「単独／付添受診の状況」と付添受診する理由を質問した（選択肢から

の複数回答)。IC 構成要素は、医療情報の理解を示す「医師とコミュニケーション」「医師の説明の理解」と治療計画への同意と選択した治療計画の権限の委譲を示し権利の基本原則でもある「最善の利益の選択」の3項目とした。評価は4段階評価とし、「できる」＝4点、「どちらかというところできる」＝3点、「どちらかというところできない」＝2点、「できない」＝1点とした。

#### 4) 保護者による青年の主体性や自己決定への影響

青年の診察における主体性への保護者の影響を示すと考え、「保護者と意見が食い違ったときの判断」「やや重大な決断が必要な時の医師とのコミュニケーション」及び「最善の利益の選択の保護者による代理決定」の3項目を質問した。評価は4段階評価とし、保護者との意見の食い違いについては「自分の意見を押し通す」＝4、「どちらかというところ自分の意見を押し通す」＝3、「どちらかというところ保護者の意見に従う」＝2、「保護者の意見に従う」＝1とし、保護者による代理については、「できる」＝4点、「どちらかというところできる」＝3点、「どちらかというところできない」＝2点、「できない」＝1点とした。

### 3. データ収集方法

質問紙集合調査法によりデータを収集した。各校の研究協力者（以下教員）を通じて質問紙を配布、回収した。被験者の授業に影響しない形で、A 中学および B 高校ではホームルームの時間、C 大学では講義の前後に調査を実施した。A 中学および B 高校では文書に加えて教員から被験者に口頭で説明し、C 大学では文書に加えて筆者が被験者に口頭で説明した。回収の際には配布された封筒にアンケート用紙を封入することで、クラスメイトや教員の目に触れることなく、より被験者が自由意思で参加できるよう配慮した。A 中学および B 高校ではアンケート実施後すぐに筆者が手渡しで受領した。

### 4. 倫理的配慮

質問紙は、実施前に A 中学・B 高校は全教員、C 大学は協力教員へ提示し、質問の難易度や倫理的な問題の有無、内容の確認を依頼し、いくつかの指摘を受けて修正した。

この調査研究は、筆者が勤務する大学の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（A 中学 B 高校：H28. 3. 3 No. 2807、C 大学：H28. 7. 21 No. 2803）。

### 5. データ分析方法



- ①基本統計量で対象者の属性を分析した。
- ②統計解析ソフトは IBM SPSSver. 22 および Microsoft Excel 2010 を用いた。
- ③単独／付添受診は、教育段階別に正確な区間推定（母比率の 95%信頼区間）を計算した。自由記載で得る付き添う理由については、内容分析をおこないサブカテゴリー化して集計した。
- ④単独／付添受診と性別、ひとり親世帯、持病の有無による差の検定は  $\chi^2$  検定を用いた。
- ⑤IC 構成要素と保護者による影響の 4 段階評価を間隔尺度とし、探索的因子分析により青年の主体性の因子を抽出した。因子間の相関係数は因子得点で算出した。
- ⑥各因子の因子得点から、属性及び単独受診による差を検定した。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 配布数と有効回収数と有効回収率

表2-1. 調査対象の属性別人数

$n=670$

属性	全体	教育段階		人数(%)	
		中学生	高校生	大学生	
		124(18.5)	318(47.5)	228(34.0)	
年齢	12歳	33(4.9)	33(26.6)	—	—
	13歳	50(7.5)	50(40.3)	—	—
	14歳	39(5.8)	39(31.5)	—	—
	15歳	99(14.8)	1(0.8)	98(30.8)	—
	16歳	99(14.8)	—	99(31.1)	—
	17-18歳	120(17.9)	—	120(37.7)	—
	大学生 (20歳未満)	113(16.9)	—	—	113(49.6)
	大学生 (20歳以上)	115(17.2)	—	—	115(50.4)
	無回答	2(0.3)	1(0.8)	1(0.3)	—
性別	男子	197(29.4)	42(33.9)	116(36.5)	39(17.1)
	女子	471(70.3)	81(65.3)	201(63.2)	189(82.9)
	無回答	2(0.3)	1(0.8)	1(0.3)	—
ひとり 親 世帯	はい	130(19.4)	21(16.9)	75(23.6%)	34(14.10)
	いいえ	527(78.7)	92(74.2)	241(75.8%)	194(85.2)
	無回答	13(1.9)	11(8.9)	2(0.6%)	—
持病の 有無	あり	94(14.0)	19(15.3)	41(12.9%)	34(14.9)
	なし	563(84.0)	98(79.0)	276(86.8%)	189(82.9)
	無回答	13(1.9)	7(5.6)	1(0.3%)	5(2.2)

配布数は 680 部、有効回収数は 670 部で有効回収率は 98.5%であった。配布数内訳は中学生 133 部、高校生 319 部、大学生 228 部で、回収数内訳は、中学生 124 部、高校生 318 部、大学生 228 部であった。4 件法の回答は「わからない」という回答を除くため 4 段階での回答率は質問項目により 61.3%~96.3%とばらつきがあった。対象者の属性は、表 2-1 に示す通りである。

## 2. 単独受診／付添受診の状況

### 1) 各教育段階の診療科別単独／付添受診の割合

表2-2. 各診療科の単独／付添受診状況と付添受診の正確な区間推定  $n=670$

属性		教育段階 人数 n(%)				
		青年全体	中学生	高校生	大学生	
受診状況		124(18.5)	318(47.5)	228(34.0)		
	内科	単独	216(32.2)	9(7.3)	47(14.8)	160(70.2)
		付添	440(65.7)	111(89.5)	267(84.0)	62(27.2)
		他	14(2.1)	4(3.2)	4(1.3)	6(2.6)
	外科	単独	140(20.9)	3(2.4)	29(9.1)	108(47.4)
		付添	514(76.7)	115(92.7)	283(89.0)	116(50.9)
		他	16(2.4)	6(4.8)	6(1.9)	4(1.8)
	歯科	単独	353(52.7)	25(20.2)	142(44.7)	186(81.6)
		付添	291(43.4)	93(75.0)	166(52.2)	32(14.0)
他		26(3.9)	6(4.8)	10(3.1)	10(4.4)	
		付添受診の正確な区間推定 %				
属性		青年全体	中学生	高校生	大学生	
診療科	内科	63.3～70.7	86.2～96.5	80.6～88.8	22.1～34.3	
	外科	75.2～81.7	92.7～99.5	86.9～93.7	45.0～58.5	
	歯科	49.1～41.3	70.3～85.8	48.2～59.6	10.3～20.1	

診療科ごとの付添受診の結果は表 2-2 に示した。単純集計及び正確な母集団に対する割合を知るために正確な区間推定をおこなった。中高生の 80%以上が内科と外科に付添受診をし、大学生の付添受診は内科 30%前後、外科 50%前後で、中高生と大学生の付添受診に差が見られた。歯科への付添受診は中学生が 70%以上、高校生が 50%前後、大学生が 20%

以下とそれぞれの教育段階において付添受診に差があった。青年の付添受診は外科、内科、歯科の順に多く、どの診療科でも中学生、高校生、大学生の順に多かった。特に中高生と大学生に大きな差があった。

### 2) 付添受診する理由

保護者と付添受診する理由は図 2-1 に示した。最も多いのはどの診療科でも「理由なく子どもからの習慣」で「支払い」「移動手段」「手続きが不明」「20 才未満だから」と続く。どの教育段階でもほぼ同じ結果であった。

### 3) 単独／付添受診と性別、ひとり親世帯、持病の有無

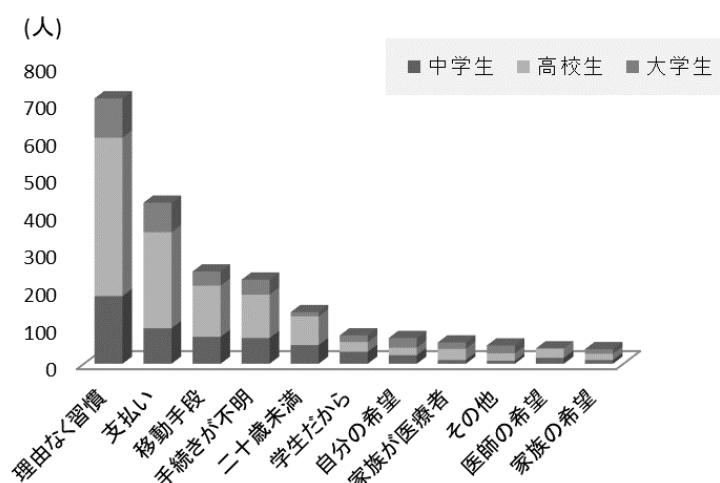


図2-1. 保護者と付添受診する理由  
(診療科合計、複数回答有)

単独／付添受診と性別、ひとり親世帯、持病の有無の差について  $\chi^2$  検定をおこなったが、全て  $p=0.110\sim 0.985$  で有意な差はなかった。また調整済み残差による頻度の差も見られず、関連度を表す連関係数もすべて  $\phi=0.118\sim 0.003$  間であり有意ではなかった。

### 3. 因子の構成と相関

診察における青年の主体性全 17 項目について最尤法・プロマックス回転により因子分析をおこなった。項目内容、パターン行列を表 2-3 に示した。第 1 因子は「外科での治療で保護者と意見が食い違った時」など青年の意見表明や自己決定への保護者による影響に関する 4 項目からなり、全分散の 19.44% が説明され因子名を「保護者との意見食い違い」と命名した。第 2 因子は「あなたは外科医の説明が理解できるか」「外科医とコミュニケーションがとれるか」など IC の構成要素の一つである医療情報の理解に関する 6 項目からなり、全分散の 29.60% が説明され、因子名を「理解コミュニケーション」と命名した。第 3 因子は「やや重大な決断時に医師とコミュニケーションがとれるか」「やや重大な決断時に最善の利益を選択できるか」の項目で、さらに「やや重大時に保護者が代理で医師とコミュニケーションをおこなう事ができるか」についても含む 3 項目からなり、全分散の 7.165% が説明され、因子名を「重大決断」と命名した。第 3 因子の構成は 3 項目のみであったが、「重大決断」は他の一般的診察と比較する上で欠かせないと考え、残した。第 4 因子は「あなたは外科で最善の利益が選択できるか」など権利の基本原則で自己決定の結果として得られるべき最善の利益の選択に関する 3 項目からなり、全分散の 4.11% が説明され、因子名を「最善の利益選択」と命名した。第 4 因子の構成は 3 項目のみであったが、

表2-3. 診察における青年の主体性17項目の因子分析結果

項目		因子・平均・標準偏差				M	SD
		Fac1	Fac2	Fac3	Fac4		
Fac1	保護者との意見食い違い						
1	外科での治療で親と意見が食い違った時	0.991	0.003	-0.018	-0.031	2.14	0.864
2	内科での治療で親と意見が食い違った時	0.912	-0.016	-0.011	0.069	2.15	0.765
3	歯科での治療で親と意見が食い違った時	0.891	-0.023	0.019	-0.019	2.14	0.838
4	やや重大な決断時に親と意見が食い違った時	0.808	0.073	-0.020	-0.003	2.13	0.938
Fac2	理解コミュニケーション						
5	あなたは外科医の説明が理解できるか	0.068	0.774	-0.150	0.206	3.41	0.658
6	あなたは内科医の説明が理解できるか	-0.059	0.687	-0.085	0.258	3.38	0.617
7	外科医とコミュニケーションがとれるか	0.043	0.659	0.037	-0.113	3.49	0.703
8	内科医とコミュニケーションがとれるか	-0.011	0.650	0.058	-0.181	3.46	0.694
9	歯科医とコミュニケーションがとれるか	0.016	0.471	0.384	-0.127	3.57	0.647
10	あなたは歯科医の説明が理解できるか	-0.050	0.401	0.369	0.087	3.53	0.646
Fac3	重大決断						
11	やや重大な決断時に医師とコミュニケーションがとれるか	0.058	0.075	0.812	-0.141	3.32	0.838
12	やや重大な決断時に最善の利益が選択できるか	0.075	-0.201	0.753	0.317	3.28	0.888
13	やや重大な決断時に保護者があなたに代わって医師とコミュニケーションがとれるか	-0.072	0.142	0.484	-0.052	3.64	0.627
14	やや重大な決断時に保護者があなたに代わってあなたの最善の利益が選択できるか	-0.134	-0.071	0.389	0.170	3.60	0.685
Fac4	最善の利益選択						
15	あなたは外科で最善の利益を選択できるか	-0.003	-0.013	-0.031	0.921	3.36	0.740
16	あなたは内科で最善の利益を選択できるか	0.027	-0.051	0.053	0.789	3.29	0.775
17	あなたは歯科で最善の利益を選択できるか	-0.010	0.097	0.336	0.430	3.44	0.757
累積寄与率		19.440	49.042	56.207	60.320		
因子抽出法: 最尤法 回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法							
a. 5回の反復で回転が収束しました							

「最善の利益選択」は診察における主体性を測る上で欠かせないと考え、残した。

以上、診察における青年の主体性は計 17 項目によって構成される 4 つの因子に分類する事ができた。尚、この因子分析は尺度作成を目的としたものではないため、信頼性や基準関連妥当性は確認しなかった。

診察における青年の主体性の各因子の項目の得点を合計し、項目数で割って平均得点を算出し、表 2-4 内に示した。因子名、各因子の因子得点の相関係数と統計量を表 2-4 に示した。すべての因子は 4 点に近いほど主体性が高く、1 点に近いほど主体性が低いことを示している。この結果から、診察において最も主体性が高いと言えるのは「理解コミュニ

ケーション」 ( $M = 3.49$ ,  $SD = .482$ ) であり、次いで「重大決断」 ( $M = 3.45$ ,  $SD = .629$ )、  
「最善の利益選択」 ( $M = 3.42$ ,  $SD = .625$ )、「保護者との意見食い違い」 ( $M = 2.08$ ,  $SD = .769$ ) の順であった。「保護者の意見食い違い」は 2.08 であり、どちらかという保護者の意見に従うと回答し、また IC 構成要素を示す他の 3 因子は 3.42 ～ 3.49 であり、青年は主体的にできる ～ どちらかというといけると回答した。因子間のピアソンの相関係数を算出し、表 2-4 内に示した。「保護者との意見食い違い」を除く各因子に相関が認められた。特に「最善の利益選択」と「重大決断」 ( $r = .699$ ,  $p < .01$ ) で強い相関があった。

表2-4. 各因子の因子得点の相関係数および、平均値と標準偏差

因子名	Fac1	Fac2	Fac3	Fac4	<i>M</i>	<i>SD</i>
Fac1 保護者との意見食い違い	1				2.08	.769
Fac2 理解コミュニケーション	.009	1			3.49	.482
Fac3 重大決断	.036	.598**	1		3.45	.629
Fac4 最善の利益選択	.039	.517**	.699**	1	3.42	.625

\*\* :  $p < .01$

#### 4. 診察における青年の主体性の各因子の属性別・受診状況別分析

診察における青年の主体性の各因子の因子得点が属性・受診状況によってどのように影響されているのかを明らかにした。各因子の平均得点を用いた分析をおこなわなかった理由は、得点が正規分布していなかったことと、項目 14 の負荷量が 0.4 未満であったことと、本研究の目的が尺度開発ではないため他の因子に含まれた負荷量 0.4 未満の項目も分析対象とするためである。各項目の得点は正規分布していなかったためノンパラメトリックな検定で各属性・受診状況と各因子の因子得点の平均順位による差の分析をおこない、有意水準は危険率 5% 未満とした。青年期の主体性の教育段階による平均順位の差を表 2-5、その他の属性要因による差を表 2-6、単独／付添受診状況による差を表 2-7 に示した。

##### 1) 教育段階

教育段階の違いによる各因子得点の平均順位の差を明らかにするため、クラスカルウォリス検定をおこなった。ペアごとの比較には Bonferroni/Dunn 法を用いた。

教育段階は 4 因子すべてで平均順位に有意な差があった。「保護者との意見食い違い」において大学生は中学生よりも有意に平均順位が高く自分の意見を押し通していた。「理

表2-5. 主体性の各因子における教育段階別の平均順位

	中 学 (n=33) 平均順位	高 校 (n=90) 平均順位	大 学 (n=55) 平均順位	検定(df=2) ペアごとの検定
保護者との意見食い違い	70.4	87.3	104.6	$\chi^2=9.468^{**}$ 中学<大学**
理解コミュニケーション	68.1	96.9	90.3	$\chi^2=7.567^*$ 中学<高校*
重大決断	63.7	99.6	88.5	$\chi^2=11.713^{**}$ 中学<高校**
最善の利益選択	71.9	102.4	78.9	$\chi^2=11.791^{**}$ 大学<高校** 中学<高校**

Kruskal-Wallis検定 \*:  $p<.05$ , \*\*:  $p<.001$ 

解コミュニケーション」「重大決断」において高校生は中学生よりも有意に平均順位が高く、できることが示された。「最善の利益選択」において高校生は中学生や大学生よりも有意に平均順位が高く、最善の利益を選択できることが示された。

## 2) 性別、ひとり親世帯、持病の有無

性別、ひとり親世帯か否か、持病の有無による、各因子得点の平均順位の差を明らかにするため、マンホイットニーU検定をおこなった。

性別では、「保護者との意見食い違い」において、男子は女子よりも有意に平均順位が高く、自分の意見を押し通すことが示された。ひとり親世帯か否かと持病の有無別では有意な差を認めなかった。

## 3) 受診状況

青年の内科、外科、歯科受診状況が単独か付添の違いによる各因子の平均順位の違いを明らかにするために、マンホイットニーU検定をおこなった。

内科に単独受診している青年は付添受診している青年よりも「理解コミュニケーション」において、平均順位が高く、できることが示された。外科に単独受診している青年は付添受診している青年よりも「理解コミュニケーション」「重大決断」において、平均順位が高く、できることが示された。また「保護者との意見食い違い」において平均順位が高く、自分の意見を押し通すことが示された。

歯科に単独受診している青年は付添受診している青年よりも「理解コミュニケーション」と「重大決断」において、平均順位が高く、できることが示された。また「保護者との意見食い違い」において平均順位が高く、自分の意見を押し通すことが示された。

表2-6. 主体性の各因子における性別、ひとり親、持病別の平均順位

因子名	性別		U
	男性 (n=47) 平均順位	女性 (n=129) 平均順位	
保護者との意見食い違い	109.7	80.8	2033.5 *
理解コミュニケーション	94.0	86.5	2774.5
重大決断	90.9	87.6	2918.5
最善の利益選択	94.1	86.5	2769.5

因子名	ひとり親		U
	である (n=37) 平均順位	でない (n=140) 平均順位	
保護者との意見食い違い	77.5	92.0	2166.0
理解コミュニケーション	88.7	89.1	2580.0
重大決断	99.8	86.2	2191.0
最善の利益選択	98.7	86.4	2230.0

因子名	持病		U
	あり (n=27) 平均順位	なし (n=148) 平均順位	
保護者との意見食い違い	96.9	86.4	1756.5
理解コミュニケーション	87.8	88.0	1993.5
重大決断	87.0	88.2	1970.5
最善の利益選択	86.6	88.3	1959.5

Mann-WhitneyU検定 \*:  $p < .05$ 

## 4) 年齢

教育段階ではすべての因子で平均順位の差を認めたが、教育段階に比例して単純に平均順位が高くなる訳ではなかった。そのため年齢による差の分析としてクラスカルウォリス検定をおこない、その結果を表 2-8 に示した。

保護者との意見食い違い因子以外のすべての因子の因子得点の平均順位で有意な差があり、「理解コミュニケーション」において 13 歳は 15 歳、17-18 歳よりも、「重大決断」において 13 歳は 17-18 歳よりも平均順位が低く、主体的に受診できないことが示された。「最

表2-7. 主体性の各因子における受診状況別の平均順位

因子名	内科受診		U
	単独 (n=58) 平均順位	付添 (n=120) 平均順位	
保護者との意見食い違い	96.7	86.2	3062.0
理解コミュニケーション	100.4	84.2	2848.0 *
重大決断	97.0	85.9	3046.0
最善の利益選択	86.6	90.9	3314.0
因子名	外科受診		U
	単独 (n=41) 平均順位	付添 (n=136) 平均順位	
保護者との意見食い違い	113.2	81.7	1794.5***
理解コミュニケーション	102.8	84.9	2222.5 *
重大決断	110.2	82.6	1917.5**
最善の利益選択	100.3	85.6	2326.5
因子名	歯科受診		U
	単独 (n=96) 平均順位	付添 (n=80) 平均順位	
保護者との意見食い違い	99.0	75.9	2828.0**
理解コミュニケーション	100.6	74.0	2682.0***
重大決断	95.8	79.8	3143.0*
最善の利益選択	93.4	82.6	3368.0

Mann-WhitneyU検定 \*:  $p < .05$ , \*\*:  $p < .01$ , \*\*\*:  $p < .001$

表2-8. 主体性の各因子における年齢別の平均順位

因子名	12歳 (n=7) 平均順位	13歳 (n=14) 平均順位	14歳 (n=12) 平均順位	15歳 (n=30) 平均順位	16歳 (n=25) 平均順位	17-18歳 (n=35) 平均順位
保護者との意見食い違い	56.3	86.5	59.7	82.7	89.9	89.3
理解コミュニケーション	55.9	46.0	100.9	104.9	81.4	101.0
重大決断	77.0	45.2	77.6	95.1	92.4	108.5
最善の利益選択	67.9	56.0	93.0	90.0	104.4	111.6
因子名	20歳未満大学生 (n=25) 平均順位	20歳以上大学生 (n=30) 平均順位	検定(df=7)	ペアごとの検定		
保護者との意見食い違い	106.0	103.5	$\chi^2=12.272$ n.s.	n.s.		
理解コミュニケーション	97.7	84.2	$\chi^2=19.521^{**}$	13歳<15歳*, 13歳<17-18歳*		
重大決断	88.8	88.3	$\chi^2=16.627^*$	13歳<17-18歳**		
最善の利益選択	87.5	71.8	$\chi^2=19.340^{**}$	13歳<17-18歳*		

Kruskal-Wallis検定 n.s.: not significant, \*:  $p < .05$ , \*\*:  $p < .01$



善の利益選択」において 17-18 歳は 13 歳よりも有意に平均順位が高く、できることが示された。

#### IV. 考察

##### 1. 診察における青年の主体性について

青年の主体性を構成する因子として、「保護者との意見食い違い」「理解コミュニケーション」「重大決断」「最善の利益」の 4 つが抽出された。「保護者との意見の食い違い」因子は、各診療科およびやや重大な決断が必要な時に、保護者と意見が食い違えば、保護者の意見を選択するという、保護者への権限の委譲という主体性が抽出された（IC 構成要素における、医師への治療計画に対する権限の委譲にあたる）。「理解コミュニケーション」因子は各診療科での医師とのコミュニケーションや説明の理解といった IC 構成要素の前提要件である能力や情報に関する理解能力の主体性が抽出された。「重大決断」因子は各診療科およびやや重大な決断が必要な時に限った IC 構成要素の前提条件である能力や情報に関する理解する能力、加えて意思決定をおこなう自発性や治療計画に同意する決定能力の主体性が抽出された。保護者による影響を考慮し作成した質問項目「〇〇科で保護者と意見が食い違った時」は因子分析の結果、内科、外科、歯科、やや重大な決断が必要な時のすべての場面が「保護者との意見食い違い」の因子に負荷が高く、保護者の影響は診療科で変化しなかった。また「保護者との意見食い違い」因子の平均値は 2.08 で青年はどちらかというと保護者の意見に従いやすいことが示されていた。自らの力で判断することは主体的であるといえるが、自己の知識・経験・能力を顧みて保護者と自分の判断を相対的に評価し保護者の判断を優先するならば、それも主体的であり、レベルの高い自己決定といえる。しかし単に自己決定を放棄し保護者の判断に依存するならば主体的ではない。そのため「保護者との意見食い違い」因子は単純にその数値から、主体性の強さを読み取ることは難しいが、保護者の意見の影響の受けやすさを示しているといえる。

IC 能力の構成要件のうち「あなたは医師とコミュニケーションがとれるか」と「あなたは医師の説明が理解できるか」の項目は「理解コミュニケーション」の因子に負荷が高かった。しかし、「最善の利益が選択できるか」の項目は「最善の利益選択」の因子に負荷が高く別の因子の項目となった。ただ「理解コミュニケーション」因子と「最善の利益選択」因子は相関があるため、相互に関係しているといえる。「理解コミュニケーション」の平均値は 3.49 で、青年はコミュニケーションをとり医師の説明を理解できると自覚して

いることが示されていたので、青年期には理解できることを前提とし、IAに留まることなく丁寧に説明しICをおこなっていく必要があるといえる。

保護者の代理能力を「保護者による影響」の一つと考えて作成した「やや重大な決断時に保護者があなたに代わって医師とコミュニケーションがとれるか」と「やや重大な決断時に保護者があなたに代わってあなたの最善の利益が選択できるか」の項目は、因子分析の結果、「やや重大な決断時に保護者があなたに代わって医師とコミュニケーションがとれるか」のみ、やや重大な決断が必要な時における青年自身のIC能力の構成要件すべてと同じ因子「重大決断」に負荷していた。これにより、やや重大な決断が必要な時には、保護者は自らの「理解コミュニケーション」の代理となるが、「最善の利益選択」をおこなうには保護者は代理になると言えないと青年は判断していることが明らかとなった。この「重大決断」因子の平均値は3.45であり、4つの下位尺度中で「理解コミュニケーション」に次いで僅差で2番目に「できる」と回答しており、一般的な診察だけでなく重大な決断が必要な時も主体的に診察を受ける事ができると考えていることが示唆された。また最善の利益の選択は保護者の代理では困難と考え、自分で選択したいという思いの表れとも考えられた。それは裏を返せば一般的な診察では主体的に受診することをあまり意識していないことを表しているともいえる。ただ、やや重大な決断が必要な時に、自身の代理としての保護者の医師とのコミュニケーションと自らの意思とのコミュニケーションが同じ因子に含まれたことから、やや重大な決断が必要な時には自分自身と保護者の潜在的なIC能力の両方により決定していることも示しているといえる。

ICの構成要件のうち「治療計画への同意」、「選択した治療計画の権限の委譲」と考えて作成した質問項目「あなたは診察で最善の利益を選択できるか」は他の質問項目を含まない独立した因子「最善の利益選択」となった。また、「やや重大な決断時に保護者があなたに代わってあなたの最善の利益が選択できるか」が、最も高かった「最善の利益選択」因子への負荷量でも0.389と十分でなく、最善の利益の選択について青年はIC能力の中でも特異であると考えていることが示唆された。「最善の利益選択」因子の平均値は3.42で、「理解コミュニケーション」や「重大決断」因子に比べて僅かに低いものの、一般的な診察において青年は最善の利益を選択できると自覚していることが明らかとなった。自己決定は幸福感に強い影響があり、選択する行動への動機づけも高まるとされることから(西村・八木, 2018)、自ら最善の利益を選択することは治療への動機づけを高めるといえる。同時に最善の利益を選択することこそが最善の利益になり得る。このことから、青年

には IC のための丁寧な説明に続き、単に意見を表明させるにとどまらず、自己決定権を与えてその意見を尊重した関わりが、医療者や保護者に求められるといえる。

各因子間の相関を見ると第2因子「理解コミュニケーション」、第3因子「重大決断」、第4因子「最善の利益選択」が正の相関があり相互に関連していたが、第1因子「保護者との意見食い違い」は他の因子と相関がなく、他の因子から独立した主体性の因子であった。

## 2. 単独/付添の受診状況について

どの教育段階でも付添は外科、内科、歯科の順に多かった。これは外科受診経験の少なさが付添いを、歯科は齲蝕治療や予防歯科といった幼少時からの受診経験の多さや、歯科医院の小児に対するサービス向上が単独受診を可能にしていたと考えられる。そして付添受診は中学生、高校生、大学生の順に多かった。これは子どもの成長発達によることはもちろん、医学的知識の獲得が影響しているのかもしれない。しかし大学生でようやく青年の半数が単独受診に移行できており、医療での自己決定は青年にとってやや困難であるようにもみえるが、付添受診の理由は「理由なく幼少期からの習慣」が最も多く、続いて「支払いの問題」「移動手段」であり、これらは主体性や IC 能力の発達とは別の問題で、主体的に受診する意識の低さや習慣、社会的側面の問題が大きな原因であるといえる。

日常では青年期の女子は男子より自己決定行動をとるとされるが（天貝ら，2000）、単独/付添受診に性差はなかったことは、青年にとって受診することは非日常的で、日常での経験が生かされないことが示唆された。ひとり親世帯は、付き添う機会が少ないため単独で受診しやすいと予想したが、差が見られなかった。理由として、共働き世帯が 1114 万世帯で専業主婦世帯の 1.6 倍以上あり（厚生労働省，2015）、特にひとり親だけが付き添いにくいわけではないと推察された。持病がある青年は診察経験が多く受診スキルが身に付き単独受診しやすいと予想したが差はなかった。今回持病の程度は不明であるが、単に受診を繰り返しても単独受診には結びつかないことが示唆された。

## 3. 「診察における青年の主体性」と受診状況

受診状況別の分析から、どの診療科でも「理解コミュニケーション」因子の平均順位得点は単独受診が付添受診より有意に高く、単独受診は自ら医師とコミュニケーションをとり、注意深く診察結果を聴く必要が生じ、「理解コミュニケーション」ができるようにな

ると推察される。一方付添受診は保護者が医師と話をし、青年は保護者が代行してくれるという安心感から主体的に行動しなくなる可能性が示唆された。受診機会の少ない外科への単独受診の経験は、自己決定の意識と行動を相互に高め、「重大決断」でも主体的に受診できるという自信につながっていると考える。最善の利益は抽象的、個別的なもので、大人であっても最善の利益を特定し選択することは容易ではない。しかし一般的な診察では、深く考えずに容易に判断できるとも言え、単独/付添受診による差は出なかったと推察される。一次的に日常生活や身体面に影響のある治療が想定される外科や歯科に単独で受診し、治療を選択してきたことは青年の自信となり、保護者よりも自分の意見を押し通したり、重大決断ができるという回答につながったと推察される。一方、内科は感冒での受診を想定していたため、単独受診しても自己決定による影響は比較的小さく、自己決定に自信を持つまでには至らず、主体的な行動にはつながらないことが示唆された。

#### 4. 「診察における青年の主体性」と属性

次に属性において、教育段階では高校生は中学生よりも「理解コミュニケーション」と「重大決断」と「最善の利益選択」において、さらに高校生は大学生よりも「最善の利益選択」ができると回答した。これは高校生で診察における言語・認知能力、自己決定意識の発達がピークを迎え、その後自己決定行動の発達により様々な経験を重ね、最善の利益を選択できると感じるが、大学生になる頃には「最善の利益選択」という抽象的な言葉を深く分析できるようになり、かえって最善の利益を選択する難しさを感じ、大学生ではできると回答しにくくなったと推察される。自分にとっての最善の利益を選択するには自己理解が欠かせないが容易ではない。思春期は心理的に非常に不安定で、客観的理解が進んでも自己についての理解がスムーズにいくとは限らないとされて（藤田，1994）、高校生の段階では自己理解が十分でないため深く考えずに最善の利益の選択ができると回答した可能性がある。大学生は自己理解が進んだがゆえに、自分にとっての最善の利益の選択に迷いが生じたのかもしれない。「保護者との意見食い違い」において大学生は中学生よりも自分の意見を押し通すと回答した。これは青年が保護者への信頼や依存を保ちつつ、中学生から高校生と段階を経て、大学生の頃には依存を脱却しつつあることが窺えた。また IC ができると自覚すれば、保護者から独立するわけではなかった。個性を尊重し発達していくことを個別化、社会の中で生きるため社会的存在へと発達していくことを社会化と呼ぶが（新井，1999）、自己決定意識・行動の発達は、自分で決めるという個別化の方向に発

達するだけでなく、他者信頼や人間関係など社会化の方向にも発達している（天貝ら，2000）。つまり個別化志向性が高ければ自分の意見を押し通す方向へ、社会化志向性が高ければ保護者の意見に従うことになる。そのため個別化の方向へ主体性の発達が進むとは限らない。つまり、保護者の意見に従うことは必ずしも主体的でないことにはならない。また自己決定は、単に一人で決めるという意味でなく、信頼のおける他者と相談し最終的に自分が決断するものとされ（新井，1999）、診察場面において最終的な自己決定を中高生自身に委ねるには、医療者や保護者は青年との信頼関係を高めておくことが必要である。年齢で見ると、教育段階の中学生と大学生で差を認めた「保護者との意見食い違い」因子では差を認めなかったが、他の因子では13歳と17歳～18歳の間に差を認めていたことから、IC能力を持っているという自覚は、13歳（中学2年生頃）が低く、17歳～18歳（高校3年生頃）が高いことが示され、一進一退しながら獲得していくことが分かった。

男子と女子のIC能力に差はなく、どちらもICできる<sup>8</sup>という意識を持っていた。医療ではない日常的な自己決定について、中高生は男女とも自己決定意識よりも自己決定行動の方が発達し、女子は男子よりもその傾向が強いことが明らかにされている（天貝ら，2000）。つまり、行動していても女子の方が「できる」という意識は低く持ちやすいと言える。しかし診察場面という非日常では、得点は女子の方が低かったものの男女での有意差は出なかった。日常での主体性と医療での主体性は同様ではないことが窺えた。また、医療ではない日常的な自己決定意識は、自己決定行動よりも青年期早期から発達することが明らかにされており（天貝ら，2000）、青年は実際には自己決定行動をしていなくても自己決定しているという意識を持ちやすいことが推察される。青年本人が「できる」との回答を保護者などの他者の視点でも裏付ける必要があると考える。保護者による自己決定への影響については、女子は男子よりも保護者の意見に従うと回答した。基本的な生活場面では女子の方が自己決定行動が男子よりも高く、年齢の上昇と共に個性化志向性が上昇すると報告されているが（新井，1999）、本研究では逆の結果となった。保護者は男子には自立、女子には依存を促す傾向があり（森永，2006）、母性は「抱える」機能、父性は「切る」機能がある（小川，2016）とされ、男子は母親の付き添おうとする思いに対して、断る行動をしているとも推察される。

親がひとりであれば単独受診経験が多くなり、IC能力は高くなると予想したが、ひとり

---

<sup>8</sup> 医師の説明を理解したうえで治療に同意できることを、ICができるとする。

親であるか否かで IC 能力に差はなかった。そもそも単独受診をしておらず IC 能力の意識には差がなかったと考えられる。ひとり親世帯の青年は保護者に依存する機会が少なく自立心が強いと想定し、自分の意見を押し通すと考えていたが、差は認めなかった。想定とは異なり、ひとりで受診していなかったため受診スキルが高くないと推察されることと、ひとり親世帯の親子の親密性や保護者への気遣いが、保護者に従うか自分の意見を押し通すかで差を認めなかった要因であると推察する。

持病がある青年は受診経験が多く健康への意識が高いと想定し、IC 能力は高いと予想したが、持病は単独受診につながっておらず IC 能力を高めるわけではなかった。保護者の影響についても、全ての診察場面で差がなく、保護者の意見に従いやすいと考えられる。これにより持病は単独受診につながらず主体性は育たないことが示唆された。

## V. 結語

本章では、青年が主体的に受診するために必要な IC 能力を構成する因子、主体性の年齢推移や因子ごとの特徴、属性や受診状況による違いを明らかにした。これにより、患者である青年の属性に応じた主体的な診療への参加、自立した患者として最善の利益が得られるようなサポート及び教育的支援を検討する上で重要なデータを得ることができたと考える。本章はあくまで青年側の意見を分析したものである。次の第 3 章では青年が回答した主体性を裏付けるため、青年のことをよく知り、診察中も付き添いをして青年の行動を間近で見てきた保護者に同様の調査をおこない、また青年の主体性への保護者の影響について明らかにしていく。

### 第3章 保護者視点からの思春期の診察における主体性の実態調査

#### I. はじめに

##### 1. 目的

子どもは親権者である保護者の影響を受けていることが第1章の文献レビューで明らかとなり、第2章の中・高・大学生への診察における主体性の調査で、たとえ自分が主体的にできると感じていても保護者の判断に従いやすいことが明らかとなった。しかしながら第2章は実態といいながらも子どもたちの主観的な回答といえる。そのため親権者である保護者に調査をおこない、保護者の視点から中高生の受診行動の実態をより客観的に明らかとし、保護者と思春期の子どもとの認識の相違点や子が主体的に受診することについての保護者の考えや影響を明らかにする。本章の意義は、思春期の主体的な受診行動の現状を保護者視点から明らかにし、子どもとの差異を分析することで、思春期の子どもがより主体的に受診し最善の利益を得るための子どもや保護者への教育的支援を検討することである。

第2章では大学生を含む青年期を調査したが、大学生は中学生や高校生と比べて単独で受診していたことや、大学生の保護者は別居などにより大学生の受診行動を見る機会が少ないことが想像されること、小児看護学分野で子どもの範疇に入らないことから、この第3章では中学生及び高校生の保護者のみを対象とした。そのため、調査対象である子どもの表記は青年期に替えて思春期とする。

##### 2. 用語の定義

本章でよく用いる用語について次のように定義する。「思春期」の範囲は中学1年生からと高校3年生とする。小学校高学年も思春期の範囲に入るとの見解もあるが、第1章では小学校高学年は学童期の範囲としたことと、小学生への質問紙調査の実現可能性が低く第2章で小学生を対象から除いたこと、同じく春に調査した中学生の調査結果からある程度推察できると考え、除外した。「医科」は歯科を除外している意味で、本研究では一般的な内科と外科のこととした。

#### II. 研究方法

##### 1. 調査対象と手続

調査対象：A 中学に通う全生徒の保護者 150 名、B 高校に通う普通科各学年 3 クラスずつ

の生徒の保護者 331 名を対象とした。可能な限り生徒と保護者の条件を揃えるため、第 2 章で対象とした A 中学・B 高校に通う生徒の保護者とした。

調査期間：平成 30 年 4 月に調査した。時期も同様とするため、青年期の調査の 1 年後の 4 月とした。

## **2. 調査項目**

### **1) 診察場面の設定**

一般的な内科、外科、歯科及び、やや重大な決断が必要となるわが子の診察について、青年期への調査と同様の内容を少し言い換えて質問した。例えば、「あなたはひとりで内科を受診しますか」は、「子の内科診察に付き添いますか」と言い換え、保護者に質問した。また 6) に示すように保護者だけを対象とする質問項目も付け加えた。

### **2) 対象者の属性**

青年への調査と同様の項目とし、子の教育段階、子の年齢、子の性別、子との続柄、保護者の年齢、ひとり親世帯、子の持病の有無の 7 項目とした。

### **3) 中高生の主体性を示す質問項目**

実際に中高生が診察で判断していることを示す子の単独受診について知るための「単独／付添受診の状況」と付添受診する理由を質問した（選択肢からの複数回答）。保護者による子の IC 能力に関する評価は青年期での調査同様に IC 構成要素である「医師とコミュニケーション」「医師の説明の理解」「最善の利益の選択」の 3 項目とした。評価は「わからない」を除外した 4 段階評価とし、「できる」＝ 4 点、「どちらかというところできる」＝ 3 点、「どちらかというところできない」＝ 2 点、「できない」＝ 1 点とした。

### **4) 保護者による中高生の主体性や自己決定への影響を示す質問項目**

中高生の診察における主体性への保護者の影響を示すと考え、「子と意見が食い違ったときの判断」「やや重大な決断が必要な時の、医師とのコミュニケーション（及び最善の利益の選択）の保護者による代理決定」の 3 項目を質問した。評価は「わからない」を除外した 4 段階評価とし、保護者との意見の食い違いについては「子の意見に従う」＝ 4 点、「どちらかというところ子の意見に従う」＝ 3 点、「どちらかというところ保護者の意見を通す」＝ 2 点、「保護者の意見を通す」＝ 1 点とし、保護者による代理については、「できる」＝ 4 点、「どちらかというところできる」＝ 3 点、「どちらかというところできない」＝ 2 点、「できない」＝ 1 点とした。



### 5) 診察における子の主体性に関する保護者の考えを示す質問項目

子が主体的に受診するために必要と保護者が考える取り組みがあると考え、「子が主体的に受診できるように心がけていることは何か」(移行期支援等の文献や小児看護学領域の研究者らの意見を参考に独自に作成した選択肢からの複数回答)、「子に主体的に受診させてもよいと考える条件・基準は何か」(自由記載)を質問した。また、やや重大な決断が必要な時の判断をより詳細に知るため、身体的な影響のレベルが子の自己決定の尊重に影響すると考え「子の治療上の選択や決定をおこなう際最終的な決定権をどの程度与えるか」を質問した。評価は5段階評価とし、「必ず保護者(子には与えない)」＝1点、「ほとんど治療に影響しないことに限り子ども」＝2点、「一時的に影響しても後で修正可能ならば一度は子ども」＝3点、「影響があり修正が困難でも命や重篤な障害が残らないなら子ども」＝4点、「命に関わることで最終的には子ども」＝5点とした。保護者は子が自立していく過程で様々な不安や経験があると考えて、「現在、子が一人で受診するとして心配なことは何か」(移行期支援等の文献や小児看護学領域の研究者らの意見を参考に独自に作成した選択肢からの複数回答)、「子どもが受診時に主体的に権利行使していくことについての意見や経験」(自由記載)を質問した。

### 3. データ収集方法

生徒同様の集合調査は困難のため、A 中学、B 高校の教員(以下教員)と相談し実現可能な質問紙郵送調査法によりデータを収集した。各校の教員を通じてホームルームの時間に、保護者の子である生徒へ質問紙一式が封入された封筒を配布し、生徒から保護者に手渡してもらった。回答後質問紙を郵便にて返送、回収した。生徒には教員から口頭で説明し、保護者には同封された文書にて説明した。郵送料は後納郵便で筆者負担とし、被験者に金銭的負担がないようにした。回収期間は配布後1か月間とした。

### 4. 倫理的配慮

質問紙は、実施前にA 中学 B 高校へ提示し、倫理的問題がないか等、内容の確認を依頼し、実施の承認を得た。この調査研究は、筆者が勤務する大学の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した(H30.2.22 No. 2914)

### 5. 量的データの分析方法

①基本統計量で対象者の属性を分析した。

②子の単独／付添受診は、教育段階別に正確な区間推定(母比率の 95%信頼区間)をおこなった。自由記載で得る付き添う理由については、内容分析をおこないサブカテゴリー化して集計した。

③子の単独／付添受診と子の性別、ひとり親世帯、持病の有無による差の検定は $\chi^2$ 検定を用いた。

④子の IC 構成要素と保護者による影響の 4 段階評価を間隔尺度とし、探索的因子分析により保護者から見た中高生の主体性の因子を抽出した。因子間の相関係数は因子得点で算出した。

⑤各因子の因子得点から、属性及び単独受診による差を検定した。

⑥選択肢からの複数回答による質問である「現在、子が一人で受診するとして心配なこととは何か」と、「子が主体的に受診できるように心がけていることは何か」は単純集計した。

⑦統計解析ソフトは IBM SPSSver. 22 および Microsoft Excel 2010 を用いた。

## 6. 質的データの分析方法

自由記述の質問項目である「子に主体的に受診させてもよいと考える条件・基準は何か」は、質的帰納的の手法である内容分析の方法を用いた。自由に記載された記述を一文ごとに読み取り生データとした。生データを繰り返し読み込み、生データに含まれている主体的に受診させてもよいと保護者が考える条件や基準を抽出しコード化した。次にコード同士を見比べて、相違点・共通点ごとにまとめ、まとめられたコードに共通する名前を付けてサブカテゴリーとした。この作業は筆者がおこなった後、指導教官の確認を得るなどして検討を重ねた。

## Ⅲ. 結果

### 1. 配布数と有効回収数と有効回収率

配布数は 481 部、有効回収数は 126 部で有効回収率は 26.2%であった。中学生の保護者 150 部、高校生の保護者 331 部で、回収数内訳は、中学生の保護者 42 部、高校生の保護者 84 部であった。4 段階での回答率は質問項目により 75.4%～95.2%とばらつきがあった。対象者の属性は、表 3-1 に示す通りである。

## 2. 単独受診／付添受診の状況

### 1) 教育段階ごとのそれぞれの診療科別単独／付添受診の割合

表3-1. 中高生の保護者の属性 n=126

属性		子の教育段階 人数(%)		
		全体	中学生	高校生
子の年齢	12歳	10(7.9)	10(23.8)	-
	13歳	16(12.7)	16(38.1)	-
	14歳	15(11.9)	15(35.7)	-
	15歳	37(29.4)	1(2.7)	36(42.9)
	16歳	28(22.2)	-	28(33.3)
	17-18歳	20(15.9)	-	20(23.8)
子の性別	男子	52(41.3)	17(40.5)	35(41.7)
	女子	73(57.9)	25(59.5)	48(57.1)
	無回答	1(0.8)	-	1(1.2)
子との続柄	母	121(96.0)	40(95.2)	81(96.4)
	父	4(3.2)	2(4.8)	2(2.4)
	無回答	1(0.8)	-	1(1.2)
保護者の年齢	30代	6(4.8)	2(4.8)	4(4.8)
	40代	93(73.8)	32(76.2)	61(72.6)
	50代	25(19.8)	7(16.7)	18(21.4)
	無回答	2(1.6)	1(2.4)	1(1.2)
ひとり親世帯	はい	14(11.1)	5(11.9)	9(10.7)
	いいえ	110(87.3)	37(88.1)	73(86.9)
	無回答	2(1.6)	-	2(2.4)
子の持病の有無	あり	19(15.1)	7(16.7)	12(14.3)
	なし	105(83.3)	35(83.3)	70(83.3)
	無回答	2(1.6)	-	2(2.4)

診療科ごとの付添受診の結果を表3-2に示した。単純集計及び正確な母集団に対する割合を知るために正確な区間推定をおこなった。中高生ともになくとも内科では70%以上、外科では85%以上が付添受診をし、中高生で差は見られなかった。歯科では中学生は少なくとも75%以上、高校生は少なくとも65%以下が付添受診をしており、中学生と高校生の付添受診に差が見られた。

表3-2. 各診療科の単独／付添受診状況と付添受診の正確な区間推定 n=126

属性		教育段階 人数(%)			付添受診の正確な区間推定 %		
		全体	中学生	高校生	全体	中学生	高校生
受診状況	内科	単独	15(11.9)	5(11.9)	10(11.9)	79.2	71.2
		付添	99(78.6)	32(76.2)	67(79.8)	~92.4	~95.5
		他	12(9.5)	5(11.9)	7(8.3)		~93.6
	外科	単独	3(2.4)	1(2.4)	2(2.4)	92.7	85.5
		付添	115(91.3)	35(83.3)	80(95.2)	~99.5	~99.9
		他	8(6.3)	6(14.3)	2(2.4)		~99.7
	歯科	単独	41(32.5)	3(7.1)	38(45.2)	54.1	77.5
		付添	72(57.1)	33(78.6)	39(46.4)	~72.6	~98.2
		他	13(10.3)	6(14.3)	7(8.4)		39.0~62.2

### 2) 付添受診する理由

保護者と付添受診する理由は図3-1、3-2、3-3に示した。どの診療科でも「支払い」「家族の希望」「理由なく習慣」が上位を占めていた。

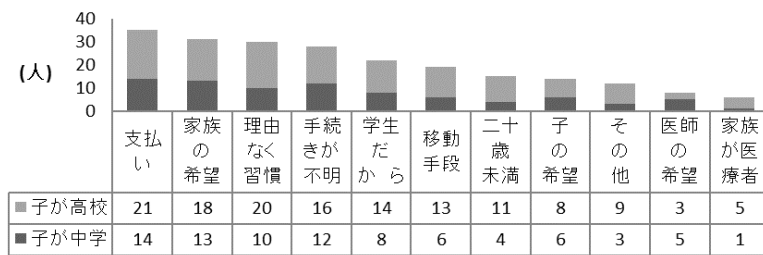


図3-1. 子の内科受診に付き添う理由



図3-2. 子の外科受診に付き添う理由



図3-3. 子の歯科受診に付き添う理由

### 3) 子の単独／付添受診と子の性別、ひとり親世帯、持病の有無

単独／付添受診と性別、ひとり親世帯、持病の有無の差について  $\chi^2$  検定をおこなった

が、全て  $p = 0.265 \sim 0.761$  間で有意な差はなかった。関連度を表す連関係数もすべて  $\phi = 0.094 \sim -0.104$  間であり有意ではなかった。

### 3. 因子の構成と相関

保護者視点からの診察における中高生の主体性についての全 17 項目の相関を算出し、主因子法・プロマックス回転で因子分析した結果、因子負荷量 0.4 以下の項目はなく、中高生の IC 構成要素と保護者による影響から作成した項目はいずれも削除されず、5 因子で 17 項目が抽出され、全分散の 74.44% が説明された。項目内容、パターン行列、因子名を表 3-3 に示した。第 1 因子は「子が内科医とコミュニケーションがとれるか」「子が内科医の説明を理解できるか」「子が内科で最善の利益を選択できるか」など、内科と外科での IC 構成要素の患者側の要件で「理解」および「決定」の要素に関する 6 項目からなり、全分散の 38.21% が説明され、因子名を「医科受診」と命名した。第 2 因子は「外科での治療で子と意見が食い違った時」に子どもの意見に従うか保護者の意見を通すかという、「権限の委譲」の要素に関する中高生の意見表明や自己決定への保護者による影響に関する 4 項目からなり、全分散の 16.13% が説明されたため因子名を「保護者との意見食い違い」と命名した。第 3 因子は「歯科医とコミュニケーションがとれるか」など歯科での「理解」および「決定」の要素に関する 3 項目からなり、全分散の 8.33% が説明されたため因子名を「歯科受診」と命名した。第 4 因子は「やや重大な決断時の子の最善の利益の選択」と「やや重大な決断時の子の医師とのコミュニケーション」のやや重大な決断時の子の「理解」および「決定」の要素に関する 2 項目からなり、全分散の 7.29% が説明されたため因子名を「重大時子ども決断」と命名した。第 5 因子は「やや重大な決断時に保護者が子に代わって子の最善の利益を選択」などのやや重大な決断が必要な時の子の IC 構成要素を保護者が代理でおこなうかという「権限の委譲」の要素に関する 2 項目からなり、全分散の 4.48% が説明されたため因子名を「重大時保護者代理決断」と命名した。第 4 および第 5 因子の構成は 2 項目のみで、どちらの因子も重大時の決断に関する因子である。今回の調査は尺度作成が目的ではないことに加え、青年期の調査では同じ因子に負荷した項目であり、子どもと保護者の比較のためにも残すこととした。以上、保護者視点からの診察における思春期の主体性は 17 項目によって構成される 5 つの因子に分類する事ができた。尚、尺度作成を目的としたものではないため、信頼性や基準関連妥当性は確認していない。

保護者視点からの診察における思春期の各因子の項目の得点を合計し項目数で割って平

表3-3. 保護者視点からの診察時における思春期の主体性17項目の因子分析結果と各因子間の相関係数

項目		因子・平均・標準偏差					M	SD
		Fac1	Fac2	Fac3	Fac4	Fac5		
Fac1 医科受診		$\alpha=.909$ $M=3.19$ $SD=.581$						
1	子が内科医とコミュニケーションがとれるか	0.945	-0.122	0.004	-0.109	-0.064	3.28	0.779
2	子が外科医とコミュニケーションがとれるか	0.854	0.031	0.114	-0.046	0.034	3.25	0.709
3	子の外科医の説明の理解	0.779	0.03	0.011	0.167	-0.005	3.23	0.632
4	子の外科での最善の利益の選択	0.727	0.222	0.082	0.011	0.013	2.97	0.692
5	子の内科での最善の利益の選択	0.722	0.037	-0.015	0.176	0.046	2.79	0.766
6	子の内科医の説明の理解	0.699	-0.077	-0.005	0.045	0.025	3.38	0.568
Fac2 保護者との意見食い違い		$\alpha=.862$ $M=2.48$ $SD=.562$						
7	外科での治療で子と意見が食い違った時	0.215	0.99	-0.129	-0.146	-0.045	2.56	0.645
8	内科科での治療で子と意見が食い違った時	0.037	0.854	-0.005	-0.048	-0.07	2.25	0.599
9	歯科での治療で子と意見が食い違った時	-0.305	0.77	0.29	-0.061	0.145	2.56	0.659
10	やや重大な決断時の選択で子と意見が食い違った時	-0.015	0.663	-0.151	0.284	0.011	2.33	0.597
Fac3 歯科受診		$\alpha=.836$ $M=3.40$ $SD=.544$						
11	歯科医とコミュニケーションがとれるか	0.200	-0.048	0.851	-0.133	0.002	3.45	0.597
12	子の歯科医の説明の理解	0.165	-0.077	0.826	-0.04	0.054	3.48	0.567
13	子の歯科での最善の利益の選択	-0.129	0.087	0.721	0.327	-0.134	3.22	0.675
Fac4 重大時子ども決断		$\alpha=.935$ $M=2.41$ $SD=.910$						
14	やや重大な決断時の子の最善の利益の選択	0.013	-0.046	0.065	0.894	0.052	2.38	0.919
15	やや重大な決断時の子の医師とのコミュニケーション	0.166	-0.02	0.001	0.825	0.005	2.43	0.925
Fac5 重大時保護者代理決断		$\alpha=.752$ $M=3.46$ $SD=.527$						
16	やや重大な決断時保護者が子に代わって子の最善の利益を選択	0.049	-0.036	-0.060	-0.035	0.969	3.39	0.616
17	やや重大な決断時保護者が子に代わって医師とコミュニケーション	-0.023	0.034	0.001	0.120	0.614	3.54	0.552
累積寄与率		38.21	54.34	62.67	69.96	74.44		
因子抽出法: 主因子法      回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法								
a. 6回の反復で回転が収束しました								

均値を算出しその因子の得点とし、表 3-4 に各因子の平均値と標準偏差を示した。すべての因子は得点の平均値が 4 点に近いほど主体性が高く、1 点に近いほど主体性が低いことを示す。つまり保護者視点からの診察における思春期の主体の各因子の平均得点から最も主体性が高いと言えたのは「重大時保護者代理決断」であり、次いで「歯科受診」「医科受診」「保護者との意見食い違い」「重大時子ども決断」の順であった。「保護者との意見食い違い」の平均得点は 2.48 であり、僅かにではあるが、どちらかという保護者の意見を押し

表3-4. 各因子の因子得点の相関係数および、平均値と標準偏差

因子名	Fac1	Fac2	Fac3	Fac4	Fac5	統計量	
						M	SD
Fac1 医科受診	1					3.19	.581
Fac2 保護者との意見食い違い	.127	1				2.48	.562
Fac3 歯科受診	.594**	.124	1			3.40	.544
Fac4 重大時子ども決断	.518**	.129	.300*	1		2.41	.910
Fac4 重大時保護者代理決断	.229	.166	.323*	.371**	1	3.46	.527

\*\* : $p<.01$ , \* : $p<.01$ 

し通すと回答し、「重大時子ども決断」の平均得点は2.41であり、こちらも僅かにではあるが、どちらかという重大時に子どもは決断できないと回答した。またIC構成要素を示す他の3因子の平均得点は3.19～3.46であり、重大な決断が必要な時に保護者は代理で、医科や歯科では中高生自身が主体的にできる～どちらかというできると回答した。また、因子間のピアソンの相関係数（表3-4）は、「医科受診」と「歯科受診」に正の相関（ $r=.594$ ,  $p<.01$ ）、「医科受診」と「重大時子ども決断」に正の相関（ $r=.518$ ,  $p<.01$ ）が認められた。

#### 4. 保護者視点からの診察における思春期の主体性の各因子の属性別・受診状況別分析

保護者視点からの診察における思春期の主体性の各因子の因子得点が属性・受診状況によってどのように影響されているのかを明らかにした。各因子の平均得点を用いた分析をおこなわなかった理由は、第2章の青年期で因子得点での分析をおこなったため青年と保護者の結果を比較しやすくするためと、本研究の目的が尺度開発ではないため他の因子に含まれた負荷量0.4未満の項目も分析対象とするためである。各項目の得点は正規分布していなかったためノンパラメトリックな検定で各属性・受診状況と各因子の因子得点の平均順位による差の分析をおこない、有意水準は危険率5%未満とした。思春期の主体性の子の年齢による平均順位の差を表3-5、その他すべての属性要因と単独／付添受診状況による差は表3-6に示した。

##### 1) 子の年齢（表3-5）

年齢による差の分析としてクラスカルウォリス検定をおこなった。ペアごとの比較にはBonferroni/Dunn法を用いた。5つの因子すべてにおいて、年齢による有意な差を認めなかった。

表3-5. 主体性の各因子における子の年齢別の平均順位

因子名	12歳 (n=4) 平均順位	13歳 (n=7) 平均順位	14歳 (n=6) 平均順位	15歳 (n=16) 平均順位	16歳 (n=10) 平均順位
医科受診	19.0	17.4	26.3	26.0	27.7
保護者との意見食い違い	18.5	20.7	37.3	23.8	25.8
歯科受診	30.8	18.7	25.3	23.8	32.2
重大時子ども決断	26.3	16.6	23.8	24.9	29.6
重大時保護者代理決断	22.5	14.9	25.5	31.1	25.1

因子名	17-18歳 (n=5) 平均順位	検定 (df=5)	ペアごとの検定
医科受診	25.4	$\chi^2=3.233$ n.s.	n.s.
保護者との意見食い違い	18.8	$\chi^2=7.242$ n.s.	n.s.
歯科受診	13.4	$\chi^2=8.221$ n.s.	n.s.
重大時子ども決断	23.4	$\chi^2=3.695$ n.s.	n.s.
重大時保護者代理決断	16.2	$\chi^2=8.725$ n.s.	n.s.

Kruskal-Wallis検定      n.s.: not significant

## 2) 子の教育段階、子の性別、ひとり親世帯、持病の有無 (表 3-6)

子の教育段階、子の性別、ひとり親世帯か否か、持病の有無による、各因子の因子得点の平均順位得点の差を明らかにするため、マンホイットニーU 検定をおこなった。子の教育段階、子の性別、ひとり親世帯では、どの因子も有意な差を認めなかった。持病の有無では「歯科受診」因子において、持病がある方が、持病がない方よりも有意に平均順位が高く、歯科受診を主体的にできることが示された。

## 3) 受診状況 (表 3-7)

思春期の内科、外科、歯科受診状況が単独か付添の違いによる各因子の因子得点の平均順位得点の差を明らかにするために、マンホイットニーU 検定をおこなった。



内科に単独受診している、または外科に単独受診している思春期より、付添受診している思春期の方が有意に「歯科受診」因子の平均順位が高く、歯科を主体的に受診できることが示された。歯科への単独／付添受診ではどの因子も有意な差を認めなかった

表3-6. 主体性の各因子における子の属性の平均順位

因子名	子の教育段階		U
	中学 (n=18) 平均順位	高校 (n=30) 平均順位	
医科受診	21.9	26.0	224.0 n.s.
保護者との意見食い違い	25.2	24.0	257.0 n.s.
歯科受診	24.4	24.6	268.0 n.s.
重大時子ども決断	21.9	26.0	224.0 n.s.
重大時保護者代理決断	19.9	27.2	188.0 n.s.
因子名	子の性別		U
	男子 (n=19) 平均順位	女子 (n=29) 平均順位	
医科受診	22.3	25.9	234.0 n.s.
保護者との意見食い違い	26.3	23.3	241.0 n.s.
歯科受診	24.0	24.8	266.0 n.s.
重大時子ども決断	21.4	26.5	217.0 n.s.
重大時保護者代理決断	22.8	25.6	243.0 n.s.
因子名	ひとり親		U
	である (n=4) 平均順位	でない (n=43) 平均順位	
医科受診	28.8	23.6	67.0 n.s.
保護者との意見食い違い	26.5	23.8	76.0 n.s.
歯科受診	25.8	23.8	79.0 n.s.
重大時子ども決断	28.0	23.6	70.0 n.s.
重大時保護者代理決断	36.8	22.8	35.0 n.s.
因子名	持病		U
	あり (n=6) 平均順位	なし (n=42) 平均順位	
医科受診	22.8	24.7	116.0 n.s.
保護者との意見食い違い	28.2	24.0	104.0 n.s.
歯科受診	36.8	22.7	52.0 *
重大時子ども決断	26.3	24.2	115.0 n.s.
重大時保護者代理決断	32.3	23.4	79.0 n.s.

Mann-WhitneyU検定 n.s.: not significant, \*:  $p < .05$

表3-7. 主体性の各因子における子の受診状況別の平均順位

内科受診			
因子名	単独 (n=3) 平均順位	付添 (n=44) 平均順位	U
医科受診	24.7	24.0	64.0 n. s.
保護者との意見食い違い	22.7	24.1	62.0 n. s.
歯科受診	8.3	25.1	19.0 n. s.
重大時子ども決断	21.7	24.2	59.0 n. s.
重大時保護者代理決断	15.0	24.6	39.0 n. s.
外科受診			
因子名	単独 (n=2) 平均順位	付添 (n=46) 平均順位	U
医科受診	23.0	24.6	43.0 n. s.
保護者との意見食い違い	16.0	24.9	29.0 n. s.
歯科受診	4.5	25.4	6.0 *
重大時子ども決断	23.5	24.5	44.0 n. s.
重大時保護者代理決断	11.5	25.1	20.0 n. s.
歯科受診			
因子名	単独 (n=10) 平均順位	付添 (n=36) 平均順位	U
医科受診	23.4	23.5	179.0 n. s.
保護者との意見食い違い	22.0	23.9	165.0 n. s.
歯科受診	19.0	24.8	135.0 n. s.
重大時子ども決断	23.7	23.4	178.0 n. s.
重大時保護者代理決断	16.5	25.4	110.0 n. s.

Mann-WhitneyU検定 n.s.: not significant, \*:  $p < .05$

## 5. 診察における子の主体性に関する保護者の考え

### 1) 子が主体的に受診できるように心がけていること

選択肢ごとの単純集計を図 3-4 に示した。最も多かったのは、「医師に症状を説明させる」であり、医師とのかかわりを促す項目が上位となった。

### 2) 子に主体的に受診させてもよいと考える条件・基準

自由記載で得た回答を内容分析にてサブカテゴリー化した。サブカテゴリーとその件数を図 3-5 に示した。症状が軽度であること、信頼できる医師、医師とのコミュニケーション力や理解・説明能力といった条件のほかに、子に自立してほしいからという保護者の思いや、中高生の「できる」という思いや、中高生ならわかっているはずといった中高生の思いを汲み取った内容も含まれていた。

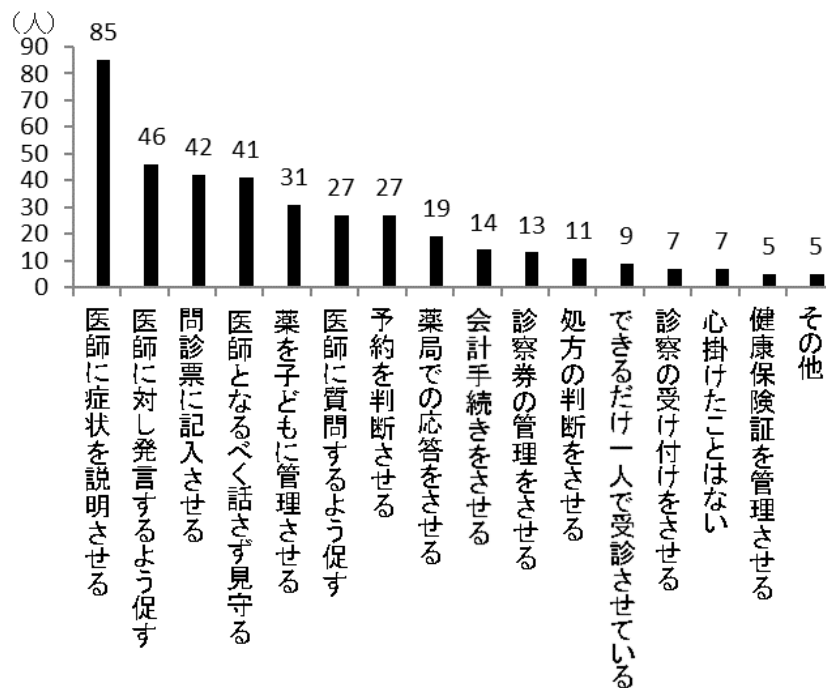


図3-4. 子が主体的に受診できるように心がけていること  
(複数回答)

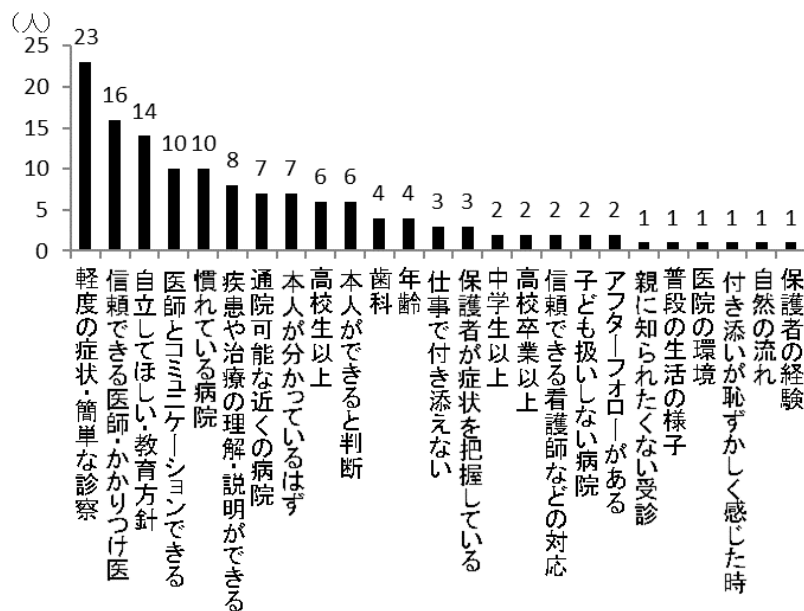


図3-5. 子に主体的に受診させてもよいと考える条件・基準  
(自由記載のサブカテゴリー化したものを集計)

### 3) 治療の選択や決定での、中高生への最終的な決定権の委譲

5 件法で得た回答の単純集計を図 3-6 に示した。「影響があり治療の修正が困難でも命や重篤な障害が残らないなら子ども」に最終的な選択権を与えるという回答が 45 名と最も多かった。次いで「一時的に影響しても治療が修正可能ならば子ども」が 29 名、その次に多かったのは「命に関わることも最終的には子ども」で 20 名であった。子の教育段階、子の性別、ひとり親世帯か否か、持病の有無の属性および受診状況による、子の治療上の選択や決定をおこなう際の最終的な決定権をどの程度与えるかについての 5 件法による得点の違いを明らかにするため、マンホイットニーU 検定をおこなった。表 3-8 および表 3-9 に示したとおり、どの属性においても差を認めなかった。また子の年齢による違いについても明らかにするためクラスカルワリス検定をおこなった。表 3-10 に示したとおり、有意な差を認めなかった。

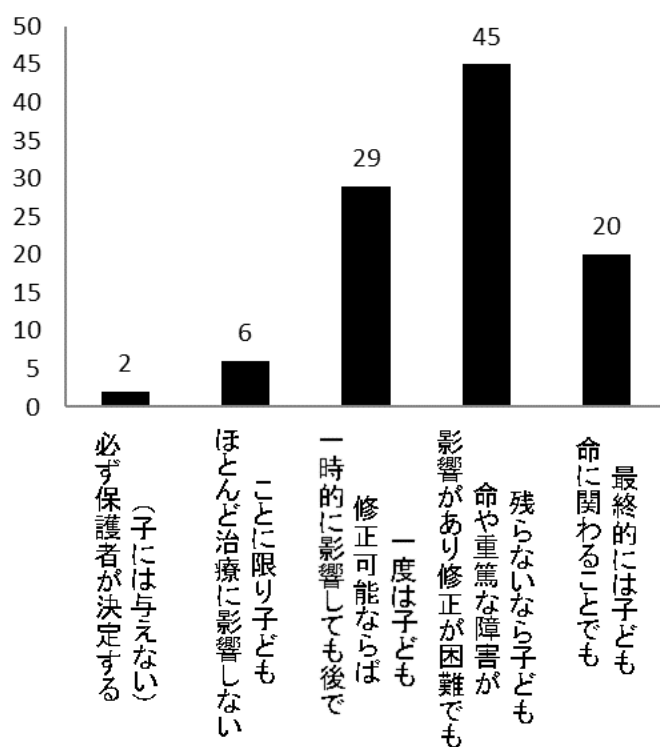


図3-6. 子に治療上の最終的な決定権をどの程度与えるか  
n=102

表3-8.「子の治療上の選択や決定を行う際、最終的な決定権をどの程度与えるか」  
における、子の教育段階、性別、ひとり親、持病、受診状況別の平均順位

子の治療上の選択や 決定を行う際、 最終的な決定権を どの程度与えるか	子の教育段階				U	n.s.
	中学生の保護者		高校生の保護者			
	n	平均順位	n	平均順位		
	36	45.9	66	54.5	988.0	n.s.
	性別				U	n.s.
	男性		女性			
	n	平均順位	n	平均順位		
	46	49.5	56	53.1	1196.0	n.s.
	ひとり親				U	n.s.
	である		でない			
n	平均順位	n	平均順位			
10	51.0	91	51.0	454.5	n.s.	
持病				U	n.s.	
あり		なし				
n	平均順位	n	平均順位			
17	54.8	84	50.2	649.5	n.s.	
Mann-WhitneyU検定 n.s.: not significant						

表3-9.「子の治療上の選択や決定を行う際、最終的な決定権をどの程度与えるか」  
における、子の受診状況別の平均順位

子の治療上の選択や 決定を行う際、 最終的な決定権を どの程度与えるか	子の内科受診				U	n.s.
	単独		付添			
	n	平均順位	n	平均順位		
	12	55.5	85	48.1	432.0	
	子の外科受診				U	n.s.
	単独		付添			
	n	平均順位	n	平均順位		
	2	59.0	96	49.3	77.0	
	子の歯科受診				U	n.s.
	単独		付添			
	n	平均順位	n	平均順位		
	32	50.5	60	44.4	831.5	
Mann-WhitneyU検定 n.s.: not significant						

表3-10.「子の治療上の選択や決定を行う際、最終的な決定権をどの程度与えるか」における年齢別の平均順位

質問名	12歳		13歳		14歳		15歳		16歳	
	<i>n</i>	平均順位	<i>n</i>	平均順位	<i>n</i>	平均順位	<i>n</i>	平均順位	<i>n</i>	平均順位
子の治療上の選択や決定 を行う際最終的な決定権 をどの程度与えるか	9	48.1	13	43.5	13	47.8	30	52.8	24	55.8

質問名	17-18歳		検定( <i>df</i> =5)	ペアごとの検定
	<i>n</i>	平均順位		
子の治療上の選択や決定 を行う際最終的な決定 をどの程度与えるか	13	55.4	$\chi^2=2.419$ n.s.	n.s.

Kruskal-Wallis検定      n.s.: not significant

#### 4) 「現在、子が一人で受診するとして心配なことは何か」(選択肢からの複数回答)

選択肢ごとの単純集計を図 3-7 に示した。最も多かったのは、病気や治療の理解であった。また診察の不足や過剰な診療、ハラスメント被害などといった医療側への不信も少なくなかった。

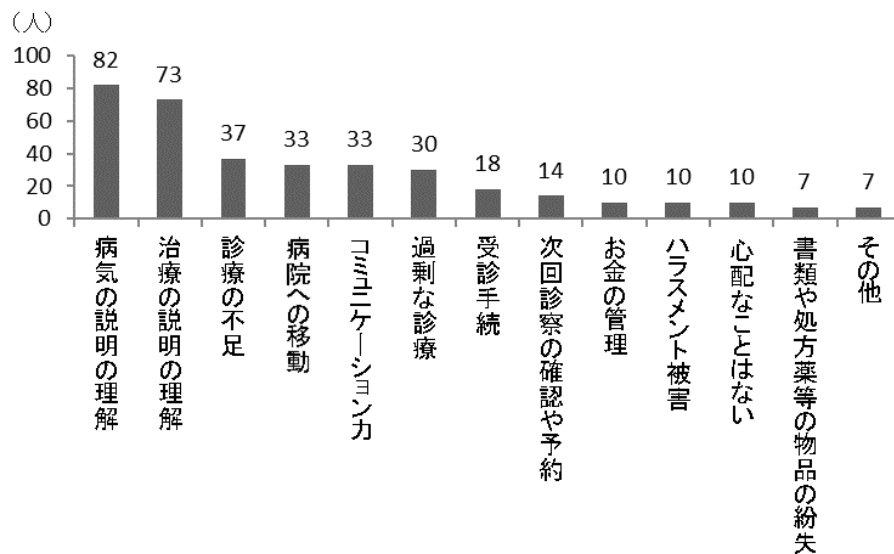


図3-7. 思春期の子どもがひとりで受診する時心配なことは何か  
(複数回答)

## IV. 考察

調査対象である保護者のうち父親の回答は 121 名中 4 名であったため、この調査結果は保護者のうち特に母親からの回答であるといえる。また保護者の年齢は 30 代が 5%未満で少なく、分析から除外した。ひとり親世帯および持病を持つ子どもは 10 ～ 17%で、人数は少なかったが、検定はおこなった。

### 1. 保護者視点からの診察における思春期の主体性の因子分析結果から

内科と外科の IC 能力の構成要素である「子は医師とコミュニケーションがとれるか」と「子は医師の説明が理解できるか」と「子は最善の利益を選択できるか」の項目は第 1 因子の「医科受診」に負荷が高かった。第 2 章の青年期に対する調査では歯科も医科と同

じ因子に含まれていたが、保護者は歯科受診と医科受診の子の主体性については別の事柄と認識していた。一方、思春期に対する調査では最善の利益の選択は、医師とのコミュニケーションや説明の理解と同じ因子に含まれなかったが、保護者は思春期の子どもの医師とのコミュニケーションと説明の理解と最善の利益の選択は同質に考えていた。またこの下位尺度の平均値は3.19で（できない1、できる4）、保護者の視点からも思春期である子どもは医科でIC能力を発揮できていることが示され、思春期の子どもは理解できることを前提とし丁寧にICをおこなっていく必要があるといえる。また保護者と子どもで歯科受診に対する認識の違いが認められた。

歯科を除く勤務医への調査（本田，2005）では、中学生本人が納得する様な説明や配慮をする理由について9割以上が「本人の体に対する検査治療だから」と子どもの判断を尊重し、治療に納得できるのは11.4歳、同意できるのは13.5歳と考えており、中学生の本人の同意をとる必要性を感じている。小児専門医は説明に納得できるのは平均9.8歳、同意できるのは12.3歳とさらに低い年齢からできると考えている。本研究の調査結果と合わせると、思春期の子どもも、その保護者も、医師も中学生以上の子どもはほぼIC能力を有していると判断しているといえる。

保護者による影響を考慮し作成した質問項目「〇〇科で保護者と意見が食い違った時」は因子分析の結果すべての場面において「保護者との意見食い違い」の因子に負荷が高く、青年期での調査と同じく保護者の意見は診療科で変化しないことが明らかとなった。また「保護者との意見食い違い」の平均値は2.48（2.5が中間）で保護者は自分の意見、思春期の子どもの意見にどちらに偏ることもなかった。青年期では保護者の意見に従いやすいことが示されていたことから、保護者は意識していないが保護者の意見が現実では優先されているといえる。

歯科のIC能力の構成要素である「子は歯科医とコミュニケーションがとれるか」と「子は歯科医の説明が理解できるか」と「子は最善の利益を選択できるか」の項目は「歯科受診」の因子に負荷が高かった。医科と同様に歯科でも思春期の子どもの医師とのコミュニケーションと説明の理解と最善の利益の選択は同質にとらえられていることが明らかになった。また「歯科受診」の平均値は3.40で、歯科では医科よりもさらに子はIC能力を発揮できていると保護者は考えていることが示された。小児歯科を標榜する歯科医やスタッフの子どもに対する丁寧なケアやかかわりが影響していると考えられる。

「やや重大な決断時に医師とコミュニケーションできるか」と「やや重大な決断時に最

善の利益を選択できるか」の項目は「重大時子ども決断」の因子に負荷が高かった。青年対象の調査では同じ因子に含まれていた「やや重大な決断時に保護者の代理によるコミュニケーション」は含まれなかった。やや重大な決断時にかかわる因子の内容は青年と保護者では同じではないことが示された。また「重大時子ども決断」の平均値は 2.41 で、思春期はどちらかというと、思春期のわが子はやや主体的にできない、もしくは主体的にさせたくないと保護者が考えていることが示された。

「やや重大時における保護者による医師とのコミュニケーション」と「やや重大時における保護者による最善の利益の選択」の項目は「重大時保護者代理決断」因子に負荷が高かった。また「重大時保護者代理決断」因子の平均値は 3.46 で、「重大時子ども決断」因子とは逆に保護者が代理でできると保護者が考えていることが示された。つまり、保護者は重大決断時には思春期の子どもによる主体的な行動は期待できないと考え、保護者が代理でできると考えていることが明らかとなった。

## 2. 保護者視点による思春期の単独／付添の受診状況とその理由

付添受診は外科・内科・歯科の順に多く、高校生の歯科受診以外は付添受診が多かった。歯科受診は中学生では付添受診が多かったが、高校生になれば単独／付添受診がほぼ半数になっていた。これらは青年への調査と同様の結果であり、青年である子どもの回答の結果が裏付けられた。また歯科への単独受診が多くなる理由としては、図 3-5 で示した保護者が子どもを主体的に受診させてもよいと考える条件・基準にも、「歯科」という条件があり、他にも「慣れている病院」や「後で様子を聴ける・連絡を取ってくれる」、「信頼できる医師」なども歯科に関連していた。幼少期から齲蝕治療や予防歯科などで定期的に受診し、また歯科医院のサービスが、子どもだけでなく保護者の信頼も得ていることが示された。

子どもの医療における意思決定には、パターナリズムでもない、IC でもない「ケア的視点」が重要との見解もある（本田，2005）。「ケア的視点」とは、相手の心に耳を傾け、十分相手の感情を受け止め、自分の固定観念にとらわれず、正しい情報をわかりやすく伝え、納得を得ることが重要であるという視点である。このような視点は中学生以上の子どもは自立と依存の葛藤の時期であり、子どもに寄り添い、子ども及び家族と医療者との信頼関係を築く上で重要である。

付添受診する理由は青年への調査では「特に理由がなく子どものころからの習慣」が突



出して多かったが、保護者視点では各診療科における付添理由の2位から4位にとどまった。青年期の回答に多かった「支払いの問題」や「移動手段」や「手続きが不明」も顕著ではないが付添理由の上位を占めた。しかし青年対象の調査では最下位であった「家族の希望」が、保護者視点では外科で1位、内科で2位、歯科で4位と上位を占めた。このことから、思春期・青年期の子どもたちは意識していないが、保護者の側に付き添いたい理由があり、それを子どもに知らせていない実態があることが分かった。付き添いたい理由については「現在、子が一人で受診するとして心配なことは何か」の質問に対して最も多い回答は、「病気および治療の説明の理解」であり、保護者視点では子どもに理解する能力が備わっていないという評価を下していることが一番の理由であることが分かった。ただ第2章の青年対象の調査では、青年は理解も含めて「できる」と回答していることから、大部分はできるが、一部や場合によっては理解できないことがあるという心配があると推察された。医療とは異なる家庭内での自己決定の許容の認知に関する調査（新井・澤田・楯・市原・櫻井，2002）でも、中学生は保護者よりも自己決定が任されていると認知しており、保護者は自覚的に子どもの保護や干渉をおこなっているのに対し、子どもは家庭の中で自分なりに自己決定していると捉えているというギャップが存在するとされ、保護者はわが子がある程度できると考えたとしても、心配で保護や干渉をおこなうことが示唆され、これは診察場面に限らない特徴であると考えられる。また、子が一人で受診するとして心配なことの中に、「診療の不足」37名、「過剰な診療」30名、「ハラスメント被害」10名と病院や医療者への不信からくる理由があり、付き添う理由に医療不信の存在も確認できた。保護者が子どもに付き添う理由を言わないのは、子どもが説明を理解できると考えていることを否定してしまうことや、医療不信を言うことの子どもへの悪影響を考慮している可能性が考えられた。またこの結果は先に述べた単独受診させてもよいと考える条件・理由にあった「信頼できる医師」の裏返しの結果ともいえ、普段から信頼される医療を提供していなくては、子どもの単独受診には繋がらないことが明らかとなった。

単独／付添受診に性別やひとり親世帯や持病の有無に差は認められず、青年を対象とした調査と同じ結果で、ひとり親世帯でなくても共働き世帯ならばひとり親世帯と同様に受診に付き添いにくいためにひとり親世帯に差が認められなかったり、持病により単に受診を繰り返しても単独受診には結びつかないことが示された。

### 3. 「保護者視点による思春期の診察時の主体性」と受診状況・属性の分析

受診状況別の分析から、内科と外科で「歯科受診」の平均順位得点は外科を付添受診している方が単独受診している方よりも有意に高く、内科や外科に付添受診している方が歯科受診を主体的に受ける事ができているという予想していない結果となった。これは単独受診者が2～3名の結果であり、今後の検討が必要である。その他の診療科での単独/付添受診の状況からはどの因子とも有意な差は認められなかったため、保護者視点では子に単独受診させることと、子どもの診療場面における主体性とは関連がないことが示唆された。

次に属性において、持病の有無では、持病があると回答したほうが、持病がないと回答した方よりも、歯科で主体的に受診できると回答した。持病の種類は確認していないが、現在でも子どもの罹患率が最も高いのが齲蝕であることから、歯科への継続した受診経験と、歯科医院との信頼関係による結果かもしれない。

子の年齢、子の教育段階、子の性別、ひとり親世帯か否か、に関しては、保護者視点による思春期の診察時の主体性は差がなかった。青年の調査と保護者の調査で唯一、同じ因子である「保護者との意見食い違い」因子を見ると、青年への調査では全体としてどちらかという保護者の意見に従いやすく、さらに女子は男子よりも「保護者との意見食い違い」時に保護者の意見に従いやすい結果であった。しかし、保護者は自分の意見と子どもの意見の丁度中間を示していた。以上の結果から、保護者が気付かないうちに、子ども、特に女兒は保護者の意見に従いやすいことが示唆された。保護者の意見に従うのは、保護者の判断への信頼からくるものか、単に思春期の子どもが権利を放棄しているのかを見極める必要があると考える。

他の因子に青年での調査と共通する因子はないが、保護者は子どもの年齢などの属性で診察における主体性が変わるとはあまり考えないことが明らかとなった。つまり、保護者は、医師とコミュニケーションをとったり説明を理解したりする一般的な IC 能力は、中学生頃におよそ備わり、中高生の属性に関係なく差がないと考えているといえる。本田(2005)の調査によると、同意をとるべき年齢を一般的な大人は 14.9 歳、中学生は 14.1 歳、と考えているとされている。一方、診察をしている小児専門医は 12 歳からが同意できると考えており、本研究における青年と保護者を対象とした調査でも、中高生共に一般的な診察における IC 能力があるという結果であり、保護者はさらに中高生での差を認めなかった。つまり、大人でも、子どもの診察の際の当事者としての大人か否かで子どもの IC 能力の評価に差が生じている。改正民法の連絡会議で、医療現場での未成年の同意能力について議論されているという報告は聞かないが、このような結果を基に、当事者である医

師や保護者の意見も含めた議論が望まれる。

#### 4. 治療の選択や決定での中高生への最終的な決定権の承認について

最終的な治療の選択権について、「影響があり治療の修正が困難でも命や重篤な障害が残らないなら子ども」に与えるという回答が最も多く、また「命に関わることでも最終的には子ども」と20名が回答しており、必ず保護者が最終決定すると回答したのは2名であり、子どもの最終決定を認めているといえる。「重大時子ども決断」の平均得点が2.41で「保護者代理重大決断」の平均点が3.46であったことから、思春期の子どもよりも保護者自身の方が重大時に「できる」と回答していて、子どもの決定権を認める結果となった。このことは、子どもができるかできないかに関係なく、子どもの意見を尊重していることを示している。またこれは最善の利益の選択が困難でかつ複雑なものであることを理解していることの表れとも考えられる。さらに、子どもに主体的に受診させてもよいと考える条件・基準の回答の中で「自立してほしい」という意見が14名からあり、そのほかにも「本人が分かっているはず」「本人ができると判断している」「子ども扱いしない病院」などの自由記述があった。思春期の子どもの自立を願い、子ども扱いしない保護者の思いがあり、子どもの意見の尊重し、もう子どもではないという保護者の姿勢が示唆された。属性や単独/付添受診状況の違いで、中高生による治療の最終的な決定権の承認の差はなかったことから、属性などで左右されないといえる。

西村ら（2018）によれば、自分で選択することにより、選択する行動への動機づけが高まり、満足度も幸福度も高まることにつながる。このことを本研究に当てはめると、たとえば子どもが自ら選択する力が十分でない側面があったとしても、診察場面において保護者主体でなく思春期の子どもたちが、自立を促す支援を受けながら自己決定することは、その後の治療や健康管理行動のよい動機付けとなり、子どもたちによるセルフケア能力の上昇が期待でき、最善の利益を得、幸福度も高まることにつながるといえる。

また、わが国において思春期や青年期の権利が重要視されてこなかった背景には、母性社会、共同体社会といった封建的な組織の中で子どもを保護してきた日本社会の特色がある。しかし、2007年にわが国は超高齢社会に突入したこともあり、若年者の社会参加の時期を早めるため、18歳以上を成人とする改正民法が2018年6月に国会で成立し2022年より施行される。この様にわが国では、成人に近い未成年に、社会の様々な分野で積極的な役割を果たしてもらうことが急務となっている。こういった社会背景からも、思春期の子

どもたち自らが主体となって、診察を受けることは、社会の要請に応えることにもなるといえる。

## V. 結語

本章の結果から、保護者は中高生と同様に基本的には思春期の子どもが主体的に診察を受けることは可能と考えており、さらに主体的に受診する能力は中高生の年齢や教育段階や性別に左右されないと考えていた。しかしそのためには、子どもが疾患や治療を理解することが必要としており、それに対し子どもの発達に見合った丁寧な説明が不可欠で、一方、医療への不信も少なからず存在していることから、医療者側は子どものみならず保護者との信頼関係の構築が必要であることが示された。また保護者は、子どもの自立や保護者自身の都合からも、子どもの主体的な受診をすすめていかなくてはならないことを自覚していた。また中学生以上の子どもの主体的な受診を支援することは、子どもの権利を尊重する上でも重要であるだけでなく、健康管理していく上でのよい動機づけとなり、さらに幸福度を上げることも期待できる。そのため、思春期の子ども及び保護者から信頼される診察環境の整備や、中学生以降の子どもが主体的に受診する事ができるための教育的プログラムの作成などの支援が必要と考える。第5章では、中学生以降の子どもに対する主体的に受診するための教育的プログラムについて検討をおこなう。

この章での研究の限界として、集合調査をおこなった青年期とは異なり保護者へは郵送法で質問紙を回収し、回収率は約 26%と低かった。そのため本研究に関心の高い保護者の意見であるともいえ、データにバイアスがかかった可能性がある。一方で、質の高い意見が得られたともいえ、教育的プログラムの作成をはじめとした支援を検討する上でも貴重な資料であると考ええる。

## 第4章 先天性心疾患をもつ高校生と大学生の診察における主体性の実態調査

### I. 目的

第2章の健常な青年への調査では、持病の有無による診察における主体性に差はなく、第3章の保護者視点の調査では歯科受診でのみ持病がある方が主体的に受診していた。子どもの最も罹患率の高い疾患が齲蝕であるため、持病が齲蝕であると予測され、それにより歯科受診での主体性が高まったことが示唆された。しかしながら、いずれも基本的に健常な子ども及びその保護者への調査であったため、齲蝕以外の比較的重症な持病をもつ子どもの実態を明らかにすることはできなかった。

筆者は2011年度より、科学研究費助成事業基盤研究Cの分担メンバーとして、てんかんや先天性心疾患<sup>9</sup>をもつ思春期・青年期の子どもたちの小児医療から成人期医療への移行支援に関連した研究に従事している（吉川ら，2014）。現在も、筆者は、先天性心疾患もち定期的に外来通院をしている16歳～29歳の children with special health care needs (CSHCN)<sup>10</sup>でもあるAYA世代<sup>11</sup>の子どもたちに対する移行期支援に関する研究（研究代表者：吉川彰二、研究課題番号18K10412）で質問紙調査を本研究と並行しておこなっている。その質問項目のうち、本研究の健常な青年への質問と類似する一部の項目のみ分析することで<sup>12</sup>、CSHCNの青年期の診察における主体性および健常者との違いを明らかにする。

### II. 研究方法

#### 1. 調査対象と手続き

2017年3月～2019年2月に、主に大阪府内の小児科外来に通院する先天性心疾患の青年（16歳～22歳の高校生及び大学生）に、小児外来を担当する医師（研究協力者）が質問紙を手渡し、記入後に後納郵便にて返送を依頼した。

「AYA世代が自立生活を送るための成人医療への移行準備性尺度案（先天性心疾患用）」を用いて質問紙調査を実施した。

---

<sup>9</sup>生まれつき心臓や大きな血管の形状や機能に異常がある病気のこと。

<sup>10</sup>慢性的な疾患を抱えて一般の小児に比べ、医療サービスをより多く必要とする者のこと

<sup>11</sup>AYAとはAdolescent and Young Adultの略で一般的に思春期・青年期を指す。

<sup>12</sup>筆者は研究分担者として参加している。筆者の博士論文の一部としてデータを使用することについては目的・意義等について研究代表者及びすべての研究分担者に説明して、全員から文書で承諾を得た。

## 2. 調査項目

### 1) 属性

先天性心疾患受診者の高校生と大学生の属性は、教育段階、年齢、性別、同居・婚姻の有無、入院・手術経験の有無、症状の有無、内服の有無、通院頻度、NYHA 分類<sup>13</sup>、学校生活管理指導表の区分<sup>14</sup>（以下、学校生活区分とする）、身障者手帳<sup>15</sup>の有無と等級別とした。16 歳以上の青年に限定した第 2 章の対象の属性は教育段階、年齢区分、性別、ひとり親世帯か否か、持病の有無とした。

### 2) 質問項目

第 2 章の健常な青年への質問紙調査と第 3 章の保護者視点からの質問紙調査の質問項目に類似する 5 項目を抽出した（表 4-1 参照）。これら 5 項目は 4 件法で得点が高い方が主体性を表している。

表4-1. 健常青年と保護者への質問項目と類似する先天性心疾患患者に実施した質問項目

「医師の説明を理解できるか」に類似する質問項目

1. 診察で必要な時に自分の病気について説明している

「単独/付添受診」と類似する質問項目

2. 自分一人で診療を受けている

保護者視点で子が単独受診する時に心配なことの「次回診察の確認や予約」に類似する質問項目

3. 自分で外来予約をする

「医師とコミュニケーションがとれるか」に類似する質問項目

4. 最近の体調や変化について医師からの質問に答えている
5. 医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言う

それぞれ「現状」と「大切さ」について質問している

全て4件法【全くしていない1点・あまりしていない2点・ほとんどしている3点・間違いなくしている4点】

## 3. 倫理的配慮

倫理審査については、研究グループの責任者が所属する A 病院の観察研究倫理審査委員会で他施設での調査研究も含めて承認済みである（H29.2.13 NO.16412）。倫理的な問題

<sup>13</sup>心不全の重症度を自覚症状の程度で評価する分類のこと。NYHA はこれを定めた New York Heart Association（ニューヨーク心臓協会）を示す。I 度～IV 度までの 4 段階で、1 度がより軽症の無症候性であり、IV 度がより重症で難治性を示す。

<sup>14</sup>小学校から高校までの体育の全運動種目についての強度が A～E の 5 段階で分類され、A が最も運動制限がある。大学は該当しない。

<sup>15</sup>心臓機能障害については 1 級、3 級、4 級の 3 段階で、2 級はない。1 級が最も重症で 4 級は社会生活に制限はあるが比較的軽症である。

で研究施設名が公表できないため、倫理審査を受けた施設名は伏せ字とした。また、この調査は無記名で連結不可能匿名化などを含む個人情報保護がおこなわれている。

#### 4. 対象と分析方法

先天性心疾患の16歳～29歳の青年に、86名より有効回答を得たが、第2章で扱った健常者のデータと年齢が重なる高校生・大学生（16～22歳）計34名のデータを分析対象とした。先天性心疾患受診者である青年と比較するために第2章で扱った健常者のデータも、16歳以上に限定して再度集計をおこない、計447名を対象とした。

①基本統計量で対象者である、先天性心疾患のために受診する16歳以上の高校生と大学生と、健常な16歳以上の高校生と大学生の属性を分析した。

②先天性心疾患患者が受診する外来は内科の性質が強いため、健常者の尺度データは「一般的な内科診察時」および「やや重大な決断が必要な診察時」のみを対象とした。

③健常者のデータのうち、一般的な内科診察時およびやや重大な決断が必要な診察時に「医師とのコミュニケーションがとれるか」、一般的な内科診察時に「医師の説明を理解できるか」、内科の「単独/付添受診」について再度集計した。さらに第3章の保護者視点のデータも16歳以上の高校生を持つ保護者に限定して「子どもがひとりで受診する時に心配なこと」の選択項目の1つである「次回診察の確認や予約」について再集計した。

④単独/付添受診は教育段階別に記述統計による集計をおこない比較した。

⑤先天性疾患受診者と健常者の4件法の各尺度の平均得点（平均順位）を算出し、属性による差を検定し、比較した。

⑥外来受診の予約について、先天性疾患受診者は4件法の「予約の現状」と「自分で予約することの大切さ」を単純集計し、第3章の保護者視点での健常者データは「子どもがひとりで受診する時に心配なこと」の選択項目の1つである「次回診察の確認や予約」について集計し割合を算出した。

⑦①～⑥の分析には、統計解析ソフト IBM SPSSver. 22 および Microsoft Excel2010 を用いた。

### Ⅲ. 結果

#### 1. 先天性心疾患受診者である青年と健常受診者である青年の比較

##### 1) 属性について

表4-2. 先天性心疾患で受診している高校生と大学生の属性  $n=34$ 

属性			属性		
		人数(%)			人数(%)
教育段階	高校生	19(55.9)	内服	あり	22(64.7)
	大学生	15(44.1)		なし	12(35.3)
年齢	16歳	6(17.6)	通院頻度	1ヵ月毎	1(2.9)
	17歳	5(14.7)		2～3ヵ月毎	20(58.8)
	18歳	9(26.5)		4～6ヵ月毎	7(20.6)
	19歳	2(5.9)		7～12ヵ月毎	6(17.6)
	20歳	7(20.6)	NYHA分類	I	20(58.8)
	21歳	3(8.8)		II	11(32.4)
	22歳	2(5.9)		III	1(2.9)
性別	男子	19(55.9)		IV	1(2.9)
	女子	15(44.1)		無回答	1(2.9)
同居	あり	32(94.1)	学校生活区分	C	1(2.9)
	なし	2(5.9)		D	10(29.4)
婚姻	あり	33(97.1)		E	7(20.6)
	なし	0	非該当(大学生)		15(44.1)
	無回答	1(2.9)	無回答		1(5.3)
手術経験	あり	33(97.1)	身障者手帳	1級	8(23.5)
	なし	1(2.9)		2級	8(23.5)
入院経験	あり	33(97.1)		4級	2(5.9)
	なし	1(2.9)		なし	11(32.4)
症状	あり	16(47.1)		無回答	5(14.9)
	なし	18(52.9)			

先天性心疾患受診者である青年の属性を表 4-2、健常受診者である青年の属性を表 4-3 に示した。共通する属性は教育段階、年齢、性別であるが、他にも例えば健常者でいう持病の有無ならば、先天性心疾患受診者では症状の有無や NYHA 分類など名称は異なるものの、持病の有無と同じく健康状態を示す項目も共通した点である。

## 2) 単独／付添受診について

表4-3. 16歳以上の健常な青年の属性別人数  $n=447$ 

属性		教育段階		
		人数(%)		
		全体	高校生	大学生
年齢区分	16歳	99(22.1)	99	-
	17-18歳(高校生)	120(26.8)	120	-
	大学生(20歳未満)	113(25.3)	-	113
	大学生(20歳以上)	115(25.7)	-	115
性別	男子	115(25.7)	76(66.1)	39(33.9)
	女子	331(74.0)	142(42.9)	189(57.1)
	無回答	1(0.2)	1	-
ひとり親世帯	はい	90(20.1)	56(62.2%)	34(37.8)
	いいえ	355(79.4)	161(45.4%)	194(54.6)
	無回答	2(0.4)	2	-
持病の有無	あり	61(13.6)	27(44.3)	34(55.7)
	なし	380(85.0)	191(50.3)	189(49.7)
	無回答	6(1.3)	1(16.7)	5(83.3)

先天性心疾患受診者の高校生と大学生の単独受診の現状を表 4-4 に示した。4 件法で得た平均値は高いほどひとりで受診していることを示している。健常な高校生と大学生の内科受診の現状を単独と付添の 2 択で質問した結果を表 4-5 に示した。2 択のため平均値はない。先天性心疾患受診者は 76.5%、健常者は 54.1%が付添受診しており、先天性心疾患患者の方が付添受診の比率が高かった。教育段階別



で見ても、高校生の付添受診は先天性心疾患患者が 89.4%で健常者が 77.4%、大学生の付添受診は先天性心疾患患者が 60.0%で健常者が 25.6%であり、どの教育段階でも先天性心疾患患者の方が付き添い受診していた。

表4-4. 先天性心疾患で自分ひとりで受診している高校生と大学生の平均値と分布  $n=34$

評価	教育段階別分布			人数 (%)		
	全体	高校生 $n=19$	大学生 $n=15$	全体 $n=34$	高校生 $n=19$	大学生 $n=15$
全くしていない【1点】	26	12 (63.2%)	5 (33.3%)	平均 1.91 (SD) (1.138)	1.53 (0.841)	2.4 (1.298)
あまりしていない【2点】	(76.5%)	5 (26.3%)	4 (26.7%)			
ほとんどしている【3点】	8	1 (5.3%)	1 (6.7%)			
間違いなくしている【4点】	(23.5%)	1 (5.3%)	5 (33.3%)			

表4-5. 健常な16歳以上の青年の内科での単独／付添受診状況

		教育段階 人数 $n$ (%)		
		16歳以上の青年 $n=447$	うち高校生 219 (49.0)	うち大学生 228 (51.0)
一般的な内科の 受診状況	単独	196 (43.8)	36 (18.4)	160 (81.6)
	付添	242 (54.1)	180 (74.4)	62 (25.6)

その他、無回答を除く

### 3) 質問項目の尺度の平均得点と診察予約に関する記述統計

先天性心疾患受診者への診察時における主体性の現状とその大切さについての質問項目（4件法）の平均得点と標準偏差を表 4-6 に示した。健常な 16 歳以上の高校生と大学生への質問項目（4件法）の平均得点と標準偏差を表 4-7 に示した。結果 2) で述べた「自分一人で診察を受けている ( $M=1.91$ ) 」と、後述する「自分で外来予約をする ( $M=1.79$ ) 」は、コミュニケーションをとったり病気のことを説明したりする項目 ( $M=2.59 \sim 3.47$ ) に比べて明らかに平均値が低かった。特に「自分で外来予約すること」の大切さは比較的平均値が低かった。

表4-6. 健常な青年への質問(第2章)と類似する先天性心疾患患者への質問項目の平均値と標準偏差

	現状 $n=34$		大切さ $n=34$	
	$M$	$SD$	$M$	$SD$
診察に必要な時に自分の病気について説明している	2.74	0.864	3.56	0.561
自分一人で診療を受けている	1.91	1.138	3.03	0.797
自分で外来予約をする	1.79	1.175	2.88	0.880
最近の体調や変化について医師からの質問に答えていること	3.47	0.825	3.68	0.535
医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと	2.59	1.076	3.41	0.557

それぞれ「現状」と「大切さ」について4件法で質問し、平均値が高いほど主体的であることを示している

その他では先天性心疾患受診者はコミュニケーションをとったり病気のことを説明したりする項目の平均は 2.59 ～ 3.47 で、健常な受診者はコミュニケーションをとったり医師の説明を理解することの項目の平均は 3.35 ～ 3.58 であり、診察の内容や頻度は様々ではあるが、健常な方が平均値は高かった。

表4-7. 健常な高校生と大学生への質問項目の平均値と標準偏差

質問項目	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
内科医とコミュニケーションがとれる	431	3.5	0.647
内科医の説明が理解できる	422	3.41	0.569
やや重大な決断が必要な時に医師とコミュニケーションがとれる	363	3.35	0.770

それぞれ4件法で質問し、平均値は高いほど主体的であることを示している

#### 4) 属性別分析

##### (1) 先天性心疾患の16歳以上の高校生と大学生の類似する質問項目と属性別分析

属性のうち、同居の有無、婚姻の有無、手術経験の有無、入院経験の有無は一方が1～2名と極端に少なかったので分析項目から除外した。また、NYHA分類はⅢとⅣが1名のみであったため、それらを除外し、学校生活区分はAとBが0名、Cが1名であったためそのレベルを除外し分析した。なお大学は学校生活区分非該当であるため大学生は回答していない。

以上の項目は独立した2個の独立サンプルであるため、マンホイットニーU検定で属性と質問項目の平均順位による差の分析をおこない、有意水準は危険率5%未満とした。分析結果は教育段階、性別、症状の有無、内服の有無を表4-8に、NYHA分類、学校生活区分を表4-9に示した。

教育段階別では「自分一人で診察を受けている」と「最近の体調や変化について医師からの質問に答えている」と「医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと」は高校生よりも大学生の方が、有意に平均順位が高く「している」と回答していた。症状の有無別では「医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと」は症状ありよりも症状なしの方が、有意に平均順位が高く「質問や意見をしている」と回答していた。NYHA分類別では「診察で必要な時に自分の病気について説明」はより重症なⅡよりもより軽症なⅠの方が、有意に平均順位が高く、軽症の方が「説明している」と回答していた。性別や内服の有無、学校生活区分による差は認めなかった。

表4-8. 類似する質問項目(現状)における教育段階、性別、症状、内服の平均順位

質問項目	教育段階					性別				
	高校 <i>n</i>	平均順位	大学 <i>n</i>	平均順位	<i>U</i>	男性 <i>n</i>	平均順位	女性 <i>n</i>	平均順位	<i>U</i>
診察に必要な時に自分の病気について説明している	19	15.5	15	20.0	104.5 <i>n.s.</i>	19	16.6	15	18.6	125.5 <i>n.s.</i>
自分一人で診療を受けている	19	14.6	15	21.2	87.0 *	19	18.1	15	16.7	130.5 <i>n.s.</i>
自分で外来予約をする	19	15.7	15	19.8	108.0 <i>n.s.</i>	19	17.6	15	17.4	141.5 <i>n.s.</i>
最近の体調や変化について医師からの質問に答えていること	19	14.8	15	20.9	91.5 *	19	17.2	15	17.9	136.5 <i>n.s.</i>
医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと	19	14.1	15	21.8	78.5 *	19	17.4	15	17.6	141.0 <i>n.s.</i>

質問項目	症状					内服				
	あり <i>n</i>	平均順位	なし <i>n</i>	平均順位	<i>U</i>	あり <i>n</i>	平均順位	なし <i>n</i>	平均順位	<i>U</i>
診察に必要な時に自分の病気について説明している	18	16.2	16	19.0	120.5 <i>n.s.</i>	22	16.1	12	20.0	101.5 <i>n.s.</i>
自分一人で診療を受けている	18	15.6	16	19.6	110.5 <i>n.s.</i>	22	15.9	12	20.5	96.0 <i>n.s.</i>
自分で外来予約をする	18	16.6	16	18.5	127.5 <i>n.s.</i>	22	17.5	12	17.5	132.0 <i>n.s.</i>
最近の体調や変化について医師からの質問に答えていること	18	17.3	16	17.8	140.0 <i>n.s.</i>	22	18.5	12	15.7	110.0 <i>n.s.</i>
医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと	18	13.6	16	21.8	74.5 *	22	17.8	12	16.9	125.0 <i>n.s.</i>

Mann-WhitneyU検定 *n.s.*:not significant \*:  $p < .05$ , \*\*\* $p < .001$ 

表4-9. 類似する質問項目(現状)におけるNYHA分類別、学校生活区分別の平均順位

質問項目	NYHA分類					学校生活区分				
	I <i>n</i>	平均順位	II <i>n</i>	平均順位	<i>U</i>	D <i>n</i>	平均順位	E <i>n</i>	平均順位	<i>U</i>
診察に必要な時に自分の病気について説明している	20	18.3	11	11.9	64.5 *	10	9.0	7	9.0	35.0 <i>n.s.</i>
自分一人で診療を受けている	20	17.1	11	14.1	89.0 <i>n.s.</i>	10	9.2	7	8.8	33.5 <i>n.s.</i>
自分で外来予約をする	20	17.6	11	13.1	78.5 <i>n.s.</i>	10	10.0	7	7.6	25.5 <i>n.s.</i>
最近の体調や変化について医師からの質問に答えてること	20	15.8	11	16.5	105.0 <i>n.s.</i>	10	8.9	7	9.2	33.5 <i>n.s.</i>
医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと	20	16.0	11	16.1	109.5 <i>n.s.</i>	10	9.5	7	8.3	30.0 <i>n.s.</i>

NYHA分類はⅢとⅣが1名のみで除外。 NYHA分類はⅠよりもⅡの方が重症である。

学校生活区分はAとBが0名、Cが1名で除外。大学生は該当しないので除外。

学校生活区分はEよりDの方が活動制限が強い。

Mann-WhitneyU検定 *n.s.*:not significant \*:  $p < .05$ 

属性のうち、年齢は一部対象者数が  $n=2$  と少なかったため分析をしなかった。通院頻度は毎月受診が1名のみであったため除外し、身体障害者手帳の等級は、4級は2名のみで除外し、無回答5名も除外した。なお心臓機能障害は2級がないため2級の回答はなく除外した。

以上の項目は独立した3個以上の独立サンプルであるため、クラスカルウォリス検定で属性と質問項目の平均順位による差の分析をおこない、有意水準は危険率5%未満とした。ペアごとの比較にはBonferroni/Dunn法を用いた。分析結果は、通院頻度別を表4-10、身体障害者手帳等級別を表4-11に示した。

年齢別では「自分一人で診察を受けている」は有意に平均順位の差が認められたが、年

齢のペアごとには差は認められなかった。通院頻度別では「医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと」は7～12か月毎に通院している方よりも、2～3か月毎や4～6か月毎に通院している方が有意に平均順位は高く、「質問や意見をしている」と回答していた。身体障害者手帳の等級別では有意な差を認めなかった。

表4-10. 類似する質問項目(現状)における通院頻度別の平均順位  $n=33$  (1か月毎は1名のため除外)

質問項目	2～3か月毎 $n$ 平均順位	4～6か月毎 $n$ 平均順位	7～12か月毎 $n$ 平均順位	検定 (すべて $df=2$ )	ペアごとの 検定
診察に必要な時に自分の病気について説明している	20 17.0	7 20.1	6 13.5	$\chi^2=1.763$ <i>n.s.</i>	<i>n.s.</i>
自分一人で診療を受けている	20 16.5	7 18.5	6 17.0	$\chi^2=0.271$ <i>n.s.</i>	<i>n.s.</i>
自分で外来予約をする	20 18.1	7 16.2	6 14.3	$\chi^2=1.019$ <i>n.s.</i>	<i>n.s.</i>
最近の体調や変化について医師からの質問に答えていること	20 17.6	7 17.1	6 14.8	$\chi^2=0.514$ <i>n.s.</i>	<i>n.s.</i>
医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと	20 17.6	7 24.4	6 6.5	$\chi^2=11.976^{**}$	7～12か月毎<2～3か月毎 7～12か月毎<4～6か月毎
				Kruskal-Wallis検定	<i>n.s.</i> : not significant **: $p<.01$

表4-11. 類似する質問項目(現状)における身障者手帳(級)別の平均順位  $n=27$

質問項目	1級 $n$ 平均順位	3級 $n$ 平均順位	手帳なし $n$ 平均順位	検定 (すべて $df=2$ )
診察に必要な時に自分の病気について説明している	8 14.9	8 14.3	11 13.2	$\chi^2=0.249$ <i>n.s.</i>
自分一人で診療を受けている	8 16.8	8 11.4	11 13.8	$\chi^2=2.299$ <i>n.s.</i>
自分で外来予約をする	8 16.9	8 13.2	11 12.5	$\chi^2=2.356$ <i>n.s.</i>
最近の体調や変化について医師からの質問に答えていること	8 14.0	8 13.8	11 14.1	$\chi^2=0.011$ <i>n.s.</i>
医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと	8 14.4	8 17.2	11 11.4	$\chi^2=2.736$ <i>n.s.</i>
心臓障害は2級はない 4級は2名のみで除外、無回答5名を除外				Kruskal-Wallis検定 <i>n.s.</i> : not significant

## (2) 健常な16歳以上の高校生と大学生への類似する質問項目と属性別分析

教育段階、性別、ひとり親世帯か否か、持病の有無は独立した2個の独立サンプルであるため、マンホイットニーU検定で属性と質問項目の平均順位による差の分析をおこない、有意水準は危険率5%未満とした。分析結果は表4-12に示した。

教育段階別では「内科医の説明が理解できる」は大学生よりも高校生の方が有意に平均

順位が高く、「理解できる」と回答していた。性別では「内科医とコミュニケーションがとれる」と「やや重大な決断が必要な時に医師とコミュニケーションがとれる」は女性よりも男性の方が有意に平均順位は高く、「できる」と回答していた。ひとり親か否か、持病の有無では有意な差を認めなかった。

表4-12. 一般の16歳以上の青年の質問項目ごとの教育段階、性別、ひとり親、持病の平均順位

質問項目	教育段階				U	性別				U
	高校 n	平均順位	大学 n	平均順位		男性 n	平均順位	女性 n	平均順位	
内科医とコミュニケーションがとれる	214	212.3	217	219.7	22422.0 n.s.	110	235.4	320	208.7	15412 *
内科医の説明が理解できる	210	221.9	212	201.2	20083.5 *	109	218.5	312	208.4	16189.0 n.s.
やや重大な決断が必要な時に医師とコミュニケーションがとれる	174	189.5	189	175.2	15147.5 n.s.	95	203.9	267	173.5	10551.5 **
質問項目	ひとり親				U	持病				U
	である n	平均順位	でない n	平均順位		あり n	平均順位	なし n	平均順位	
内科医とコミュニケーションがとれる	86	223.3	343	212.9	14039.0 n.s.	58	207.6	368	214.4	10331.0 n.s.
内科医の説明が理解できる	84	208.6	336	211.0	13951.5 n.s.	58	202.7	359	210.0	10044.0 n.s.
やや重大な決断が必要な時に医師とコミュニケーションがとれる	71	193.2	290	178.0	9427.5 n.s.	53	189.1	305	177.8	7571.5 n.s.

Mann-WhitneyU検定 n.s.: not significant \* :  $p < .05$ , \*\* :  $p < .01$

## 2. 先天性心疾患受診者と保護者視点での健常受診者の比較 - 外来予約について

「外来予約」に関しては、先に示した表 4-6 のとおり、先天性心疾患受診者の 16 歳以上の高校生と大学生の「自分で外来予約」の現状は平均 1.79 と低かった。また大切さも平均 2.88 と低かった。健常な青年へは外来予約についての質問をしていなかったが、保護者視点での健常な思春期の子どもへは「子どもがひとりで受診する時に心配なことはなにか」という多肢選択法（12 肢から複数回答可）の中の 1 項目として「次回の診察の確認や予約」を質問した。調査方法が異なり、平均点での比較ができないため、先天性心疾患で受診している 16 歳以上の高校生と大学生のデータを 4 段階での集計も含め改めて表 4-13 に示した。先天性心疾患を持つ高校生においては、89.5%が自分では外来予約をしておらず、

表4-13. 先天性心疾患を持つ高校生・大学生の「自分で外来予約」の教育段階別集計

		自分で外来予約している(現状)				平均 (SD)
		全くしていない【1点】	あまりしていない【2点】	ほとんどしている【3点】	間違いなくしている【4点】	
高校	人数	13	4	1	1	1.47 (0.841)
n=19	(%)	(68.4)	(21.1)	(5.3)	(5.3)	
大学	人数	8	1	1	5	2.20 (1.424)
n=15	(%)	(53.3)	(6.7)	(6.7)	(33.3)	
		自分で外来予約すること(大切さ)				平均 (SD)
		全く大切ではない【1点】	あまり大切ではない【2点】	大切【3点】	とても大切【4点】	
高校	人数	1	4	8	6	3.00 (0.882)
n=19	(%)	(5.3)	(21.1)	(42.1)	(31.6)	
大学	人数	1	5	6	3	2.73 (0.884)
n=15	(%)	(6.7)	(33.3)	(40.0)	(20.0)	

大学生になると徐々に外来予約するようになっていくが、依然として 60.0%が外来予約していなかった。

保護者視点での健常な思春期の子どものうち、16 歳以上の健常な高校生を持つ保護者について再集計したところ、対象は 48 名で、「子どもがひとりで受診する時に心配なことはなにか」の中の選択項目「次回診察の確認や予約」は 5 名/48 名（10.4%）が心配と回答していた。第 3 章でも示したが、中学生を含む思春期全体でも 14 名/126 名（11.1%）であり、比率はほとんど変わっていなかった。また、先に示した表 4-5 の通り、健常な高校生の内科への付き添い受診は 74.4%であり、そのほとんどで保護者が外来予約していると考えられる。

#### IV. 考察

単独／付添受診については、健常な青年の方が単独で受診し、先天性心疾患患者である方が付添受診していたが、アンケートの難易度や属性結果から、決して知的な課題や体力的な課題が理由ではないと考える。また診察場面での主体性を示す医師とのコミュニケーションをとる事などについても、健常な青年よりも先天性心疾患患者である方ができていなかった。第 2 章の健常な青年では「持病の有無」では差がなかったが、より重症な先天性心疾患を持っている場合は主体性が低くなった。本人が知的にも診察を受ける体力的にも課題を抱えていないことからこの結果は、生まれたときから子どもの権利を擁護するために健常児を持つ保護者よりも積極的に医師らに保護者が関わってきたことや、重症な青年の方が付添の保護者との依存的な親密性が高く、信頼関係や安心感から子どもは保護者に自らの診察代行を委ね、保護者は子どもを守る意識がより重症であるほど強まっている結果ではないかと考える。先天性心疾患などを含む CSHCN についての薬剤師の意見として、保護者のみに薬剤指導を続けた場合、「自分は話さなくていい」「自分なんてどうでもいいのだ」と考え、指導中にゲームを始め、わからなくなると自尊心が低下する（押賀，2018）とされる。この様に保護者が子どもより先に医療者とコミュニケーションをとったり、医療者が年齢的な問題から「患者自身に説明するのは困難」と考え保護者とコミュニケーションをとるといったことがしばしばおこり、思春期・青年期の子どもの主体性が伸びなくなっていると考えられる。

命に関わる疾患という重大性が、思春期・青年期以降も保護者主体で子の診察に関わっている原因の一つであるとも推察できるが、落合らによると先天性心疾患患者の自意識

は未熟であり、その原因は、成人期を迎えても親が治療の意思決定をおこなったり、保護者が付添受診するケースが多いこととされている（落合，2014）。子どもが未熟なため付き添った場合でも、できる限り子ども自身に、コミュニケーションや自己決定させるなど、主体的に受診するようサポートしていくことが子どもの主体性を育てるために必要であると考ええる。

属性別の分析について以下に述べる。教育段階の高校と大学では「自分一人で診察を受ける」「自分で外来を予約する」「医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと」の3項目が高校生より大学生の方が主体的であると認識していた。16歳以上の高校生と大学生に絞った健常な青年は「内科医の説明が理解できる」のみ若い高校生の方が大学生より主体的に受診できると回答しており、質問は同じではないが主体性では逆の結果といえる。これは先天性心疾患の高校生は、健常な青年に想定してもらった一般的な診察の疾患である感冒や骨へのヒビや齶蝕よりも、疾患や治療が複雑かつ重症であるため、より知識や理解する能力が必要で、困難であると感じているのかもしれない。一方、健常な高校生は、それほど知識や理解する能力を要しない疾患については自己の能力を過大評価しやすく、大学生になってその困難さに気付くのかもしれない。

次に健康状態を示す属性について考察する。症状の有無では、症状がない方が「医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うことができる」と回答し、NYHA分類でも、軽症な方が「診察に必要な時に自分の病気について説明できる」と回答していた。つまり、軽症な方が主体的に受診し、重症な方が困難になることが示された。これについても先に述べたとおり、重症であるために保護者の影響が強く、疾患の複雑さ等による理解の困難さが示唆された。ただ通院頻度別では、「医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言うこと」で、通院頻度が頻回な方が「できる」と回答していた。これは頻回に医療者と会うことでコミュニケーションが深まり、人間関係さらに信頼関係が形成されやすくなるためや、病状が変化する可能性が高い患者には通院頻度を高くすることが一般的なため、患者側の疑問や不安などが多く、主体的に行動したいというニーズも多いことが考えられる。また同じく重症度を示す属性の学校生活区分では有意差はなかったが、学校生活区分は高校生までであり、大学生は除外されたので対象人数が少なくなったため、検定力が低下したことが大きな要因と考える。身体障がい者手帳の級別でも有意差はなく、こちらも無回答や、2名しかいなかった4級を除外するなどしたため対象数が計27名と比較的少なくなり検定力が低下したことが一因と考える。

性別や内服の有無で有意差がなかったのは、教育段階や症状による影響の方がより強いことが示唆された。特に性別では健常な青年は、「内科医・やや重大な決断が必要な時のコミュニケーションができる」で男子が女子よりもできると回答していたため、性別による主体性の意識には差があるが、教育段階や症状の程度による影響よりも性別による影響は弱いことが示唆された。

久保（2017）がおこなった青年先天性心疾患患者の心理的自立の調査によると、青年先天性心疾患患者の中学生と高校生（n=35）では両群間で自立意識に有意な差はなく、男子（n=19）は女子（n=16）より自立意識が高いとされ、疾患の重さは自立意識に影響していなかった。筆者がおこなった調査では、診察における主体性は健常者の方が高く、性差では健常者では男子の方が主体性は高かったが先天性心疾患患者では性差が認められず、重症度が低い方が主体的であり、異なる結果となった。理由として、久保による研究では自立意識は精神的自立度尺度を使い、一般的な心理的自立を測定していたが、本調査では診察場面に特化した主体性を測定していた。つまり、一般的な心理的自立ができたとしても、診察での主体性には繋がらないことを示しており、普段の生活が自立している青年でも診察時に主体性が発揮できるとは限らないため、心理的自立をしている青年に対しても支援が必要であるといえる。

「自分で外来を予約する」についての質問が、先天性疾患患者への質問5項目の中で、最も主体性が低い結果となったことについて考察する。先天性心疾患のある高校生や大学生は、現状として、あまり自分で予約をおこなっておらず、予約の大切さについても他に比べて低値で、自分で外来予約することをあまり重要と考えていないことが明らかになった。特に高校生においては、ほとんど自分では外来予約をしておらず、大学生になると外来予約するようにもなるが、依然として自分で予約しない方が多かった。大切さについては高校生よりも大学生の方が、むしろ大切さを感じなくなっていた。先天性心疾患受診者である青年は単に自分で外来予約ができないのではなく、保護者がすることにより、外来予約を自分でする必要性や重要性すら感じなくなってしまう、それにより、また外来予約をしなくなるという悪循環が起こっていることも考えられた。日常生活を管理するために必要となる、自分で外来予約する方法と必要性・重要性も同時に伝えていかなくてはならないと考える。健常な青年の保護者視点においても11%の保護者がわが子の次回診察予約に関して心配しており、決して高い数字ではないが、中学生を含む思春期全体でも、16歳以上の高校生でも、保護者の心配の割合は変わらなかったことから、健常な子どもも教育



段階が上がり青年となっても自分で予約できるようにはなっておらず、おそらく親が予約をし続けていることが考えられ、また保護者も予約するという行為を子ども自身にさせていく必要があるという認識が低いことが示唆された。予約という行為は自分の生活を管理できていなくてはできないことで、日常生活における主体性の向上にもつながると考える。保護者を含めて、先天性心疾患がある青年も、健常な青年も「自分で予約する」ことについての重要性を認識させることを意図的にこなしていく必要がある。また予約は保護者の付き添いを前提とするならば、親の予定を考慮しなくてはならず、その困難さが想像でき、付添受診は予約を困難にする一因ともいえる。

## 第5章 思春期の受診行動に対する支援の検討

### I. 思春期の主体的な受診行動に対する支援の必要性

文献レビューと中学生、高校生、大学生、保護者、先天性心疾患児の医療における主体性の質問紙調査の結果により、医療現場では大人の支持的な介入のもと15歳以上で自己決定権が認められるケースが存在し、質問紙調査で健常な中高生は一般的な診察でICができると本人も保護者も認識していながら、高校生になっても付添受診している実態が明らかとなった。その理由として親権や、保護者の信念や価値観や心配による影響が大きかった。また思春期の子どもは、やや重大な決断が必要な時ほど「できる」と自覚する反面、保護者の意見に従いやすく（特に女子）、逆に保護者はやや重大な決断が必要な時に子どもは正しく判断できるとは言えないと考え、保護者自身ならばわが子の代理で正しく判断できると回答していた。つまり、やや重大な決断時ほど子どもは最も「できる」と自覚しながら、保護者に自己決定を委譲しやすく、主体性は失われやすいことが明らかとなった。保護者は子どもにひとりで受診させる条件として、子どもの疾病や治療に対する理解力向上と医療者から子どもへの丁寧な説明を求めている。同時に保護者は子どもの自立を願っており、「子どもが主体となって受診するための準備教育」（以下、「準備教育」と記す）を推進していくことは、単に子どもの権利を守るだけでなく、子ども本人及び保護者のニーズに沿うもので、且つ十分実現可能であると考ええる。

スペシャルヘルスケアニーズを持つ子ども（CSHCN）に対して、小児期医療から成人期医療への移行に向けて、成長発達に応じた継ぎ目のない医療を提供し、思春期の子ども達の意味決定や自己健康管理能力を育成する移行支援プログラムが近年普及してきている。移行支援プログラムとは、思春期の患者が小児科から成人科に移る時に必要な医学的・心理社会的・教育的・職業的必要性について配慮した多方面な行動計画のことである。疾患を持ちつつ成長する患者がコミュニケーションや自己決定や自己管理などの技術を高めて健康管理をおこない自分の持つ能力を最大限に伸ばす事などを目的とした有用なツールで、チェックリストやハンドアウトがある（石崎, 2018）。「準備教育」についても、CSHCNの移行支援プログラムの一部を参考にできると考えた。移行支援プログラムには6つの領域「自己支持（セルフアドボカシー・権利擁護）」「自律した医療行動」「性的健康」「心理的支援」「教育的・職業的計画」「健康とライフスタイル」があり（石崎, 2018）、そのうち、「自己支持（セルフアドボカシー・権利擁護）」「自律した医療行動」「心理的支援」の3

領域が「準備教育」と共通しており、「準備教育」を考えるうえで柱になると考える。次に「準備教育」の方法論について検討していく。

## Ⅱ. 支援の方法

### 1. 時期

これまで得られた知見より、中学生およそ 12 才以上の子どもならば、子ども自身の意識と、側で見ている保護者の客観的な視点から「主体的にできる」ことが分かった。CSHCN の移行支援プログラムでは 12 歳 ～ 14 歳の目標として、成人型医療への移行の概念と自立性を獲得する必要性とを子どもと家族が認識することとしている（石崎, 2018）。「準備教育」に当てはめると「受診時における子どもの自立性を獲得する必要性を子どもと家族が認識する」ことが目標となる。さらに「準備教育」の対象となる子どもは健常で且つ、一般的な診察を想定しているため、より早期より準備教育を進める事ができると想定できる。一方、思春期で精神的に不安定な時期は避けるべきという意見や（東野ら, 2006）、より複雑な問題を抱える CSHCN の移行支援でも中学生に時期に実施することが望ましいとする意見もある（丹羽, 2015）。筆者は 12 歳以前の小学校高学年、10 歳程度から主体的に受診する必要性の認識をはじめとする「準備教育」を実施していくことが可能と考える。

エリクソンの自我発達理論では、6 歳 ～ 12 歳頃にあたる学童期は心理社会的危機でいう「勤勉性対劣等感」とも呼ばれ、生活技能の習得に取り組むことで、いろいろな経験と仲間との比較を通して、自分の能力が優れているという喜びや達成感を得るとされる。次の 12 歳 ～ 22 歳頃に当たる思春期・青年期は心理社会的危機でいう「アイデンティティの確立と拡散」とも呼ばれ、身体面での変化などから自我機能のバランスの崩れが起き、再度社会の中での自己の位置づけを統合しようとする中で、安心感が得られる集団への所属や一貫した自己を作り上げるとされ（高谷, 2019）、不安定さが目立つ。

さらに、学童期は他人の期待する役割を理解し、自分自身の行動に対する期待を発達させることができるようになり、他者や社会との出会いによって目標を持つことを学び、目標達成のために行動できるようになるとされる。以上の事から、学童期に保護者以外の者が介入して目標を持たせながら準備教育を進めていくことが妥当であると考えられる。また思春期前半は、身体の変化に直面し性に目覚めるころであると同時に、秘密の世界を持つようになり、秘密の世界を大切にしようとする時期でもある。秘密は関係性のない者よりも関係性のある者に対して向けられるもので、思春期前半の子どもにとって保護者はしばし

ば秘密の対象になり、母親が子どもの日記を覗いたりする例について、まことに心なき仕業との指摘もある。それは性の問題だけではなく、しばしば大人の視点からは隠しておくほどのことでないと思われることでも、思春期の子どもにとって守り抜かなくてはならない秘密であることもあり（村瀬，1983）、保護者に知られずに済む、単独での受診というニーズも存在すると考える。そして、他者との出会いも増え、自己中心性が薄れて脱中心化して対人認識が進む時期でもあり、他者との円滑な交流も可能になるといえる。一方、行動面において保護者からの離脱を開始する時期でもある。

これらのことから、学童期、少なくとも思春期前半には「準備教育」をおこなうことが妥当であると考ええる。

## 2. 対象

10歳以上の子どもの対象とし、これまで述べてきたとおり、保護者は子どもが主体となって受診する上でプラスにもマイナスにも大きな影響がある。そのため準備教育の対象には保護者も含むこととする。また、子どもが主体的に受診するためには医師をはじめとした医療者の理解が必要であるため医療者に向けた説明や協力要請も必須となる。

## 3. 実施者

準備教育は看護領域だけでカバーできる問題ではない。看護師は医療現場において、患児や家族、医師や他の医療スタッフの間をつなぐ存在で、コーディネーターとして大きな役割を果たしている。準備教育を実践していく上でも、看護師は医師をはじめ医療スタッフの協力を得られるようコーディネートし、中心的な役割を担っていく必要があると考える。次の「4. 実施場所」で詳細を述べるが、学校での準備教育の際には養護教諭や保健体育の教諭と協同して実施する。

## 4. 実施場所

一般的に教育の場所の部類として、学校教育、家庭教育、社会教育があり、筆者が「準備教育」を進めていくにあたり実施可能と考えるのは、学校教育（小学校・中学校）と社会教育（病院等）である。学校教育は教員が子どもにおこなうものであるが、病院等で医療者がおこなう社会教育は、子どもとその家族に直接おこなうもので、つまり家庭教育につながるものである。次に学校教育および家庭教育の観点から「準備教育」について検討

する。

## 1) 学校教育

小学校学習指導要領（文部科学省，2017，2018）によれば、小学校の体育の保健領域の教育は小学3年生からはじまり、病気やけがの理解や予防や対処は小学5，6年生で学ぶ内容となっている。また中学校学習指導要領（文部科学省，2017，2018）によれば、中学校の保健体育の保健の教育目標は「生涯を通じて自らの健康を適切に管理し，改善していく資質や能力を育てる」であり、中学生が自らの健康に主体的に取り組むことが明記されている。しかし教育内容は応急処置を除いてほとんどがケガや疾病の「予防」となっており、ケガや疾病を患った後の適切な健康管理や改善していく方法は含まれていない。尚、小学校の社会科の内容に医療の仕組み等に関する内容は含まれておらず、中学校の社会科の公民的分野でも医療の仕組み等に関する内容は含まれていなかった。以上のことから、学習指導要領の位置づけでは、現在の学校教育の中で「子どもが主体となって受診するための準備教育」をおこなうとするならば、中学校の保健科目で、受診の仕組みと主体的に受診する方法について説明することになる。ただ、子どもの認知能力から考えるならば、小学校高学年からでも可能と考える。

教育現場で保健医療の専門家である養護教諭は、近年、健康面の指導だけでなく、身体的不調を背景としたいじめや不登校、虐待などの健康相談において重要な役割を担い、心身の健康や生活面での指導でも大きな役割を担っている。しかし、文部科学省（2017）のホームページ「現代的健康課題を抱える子供たちへの支援 ～養護教諭の役割を中心として～」によれば、養護教諭の基本的かつ重要な役割は、児童生徒が生涯にわたって健康な生活を送るために必要な力を育成するために、教職員や家庭・地域と連携しつつ日常的に、「心身の健康に関する知識と技能」「自己有用感・自己肯定感（自尊感情）」「自ら意思決定・行動選択する力」「他者と関わる力」を育成する取組を実施することとされる。「準備教育」において、児童生徒が疾病や治療の基礎的知識や受診スキルを身に付けたり、診察場で医療者や保護者の協力を得ながら児童生徒自らが自己決定していくことは、養護教諭の役割でもあり、連携していく必要があると考える。

## 2) 家庭教育

文部科学省中央教育審議会は平成8年より、これからの家庭教育の在り方として、親は子どもの教育を学校だけに任せるのではなく、これからの社会を生きる子どもにとって何が重要でどのような資質や能力を身に付けていけばよいのかについて深く考える必要性に

について述べている。とりわけ、「基本的な生活習慣・生活能力、豊かな情操、他人に対する思いやり、善悪の判断などの基本的倫理観、社会的なマナー、自制心や自立心など〔生きる力〕の基礎的な資質や能力は、家庭教育においてこそ培われるものとの認識に立ち、親がその責任を十分発揮することを望みたい」（文部科学省，1996）としている。子どもは思春期に差し掛かれば、発達とともにどんどん生活する社会が広がっていく。子どもが主体的に受診することは、社会で生きていく上での基本的な生きる力を培うチャンスである。さらに文部科学省は、家庭教育の具体的な方策の1つとして、「親子の共同体験の機会の充実」も挙げ、「親と子が同じ体験を持つことは親のものの見方、子どもの考え方をお互いが知り合う上で、また、場合によっては同じ価値観を共有する上で非常に有効であり、これを機に親子のきずなが一層深まることが期待される。」（文部科学省，1996）としている。以上のことから、病院等において「子どもが主体となって受診するための準備教育」を保護者や子どもに対しておこなうことは社会教育、家庭教育として有意義であると考えられる。

## 5. 準備教育の内容

ここでは準備教育の核となるチェックリストについて述べる。CSHCN の移行支援では、移行のレディネスを確認する上でチェックリストを活用した面接がおこなわれている。例えば表5-1に示す患者用の成人移行チェックリストは7領域（①病気・治療に関する知識、②体調不良時の対応、③医療者との対等なコミュニケーション、④診療情報の自己管理、⑤自立した受療・セルフケア行動、⑥思春期・青年期患者としての健康教育、⑦主体的な移行準備）計27項目で構成されている（大塚，2011）。また表5-2に示す保護者用の成人移行チェックリストは5領域（①医療・健康情報ニーズの把握と健康教育、②セルフケア能力、自立した受療行動の育成、③意欲、動機、能力を高める生活、活動の育成、④医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成、⑤保護者の移行準備）計17項目で構成されている（大塚，2011）。チェックリストは該当する項目数で評価をおこなう。

「成人移行チェックリスト」の患者用と保護者用を用いた研究報告（大塚，2011）によると13歳の男児が「病気・治療に関する知識」領域について「知っている」と回答していたが実際面接をおこなうと正確ではなかったり、「医療者とのコミュニケーション」など3領域での質問では「知っているけど親が全部やっている」「やろうと思えばできる」という回答が目立った。そのため、まずは子ども一人で診察室に入りその後に保護者と受診するという方法を取り、結果として子どもは自ら医師に質問したり、母親も口を挿むこと

表5-1. 成人移行チェックリスト(患者用)＜一般＞

病気・治療に関する知識

1. 自分の身長・体重, 生年月日を知っている
2. 自分の病名を知っている
3. 自分の病状や受けている治療内容を十分に把握している
4. 自分が処方されている薬の名前・効果・副作用を知っている

体調不良時の対応

5. 受診しなければならない症状を知っている
6. 体調不良時の対応(連絡先・相談先・応急処置など)ができる

医療者との対等なコミュニケーション

7. 診察前に質問事項を考えて受診する事ができる
8. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べる事ができる
9. 医師・看護師, または他の医療従事者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)からの質問に答える事ができる
10. 困ったときには医師・看護師, または他の医療従事者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)に話す事ができる

診療情報の自己管理

11. 検査結果について記録またはコピーをもらい保管管理できる
12. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる
13. 現在と過去の自分の診療録(カルテ)がどこにあるか知っている
14. 今まで自分がかかった病院の名前・住所・担当医師の名前のリストを持っている

自立した受療・セルフケア行動

15. 外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる
16. 外来の予約の方法を知っている(自分で診療の予約ができる)
17. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる
18. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている
19. 自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう第三者へ説明できる(学校・友人・上司等)
20. 医療保険について説明ができる(自分の健康保険と負担額についての知識がある)
21. 自分が使用している特殊な機器の注文と管理の仕方を知っている

思春期・青年期患者としての健康教育

22. 医師・看護師, または他の医療従事者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)と、喫煙・飲酒・薬物乱用・人間関係について議論したことがある
23. 医師・看護師, または他の医療従事者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)へ、妊娠・出産の問題、性の問題や悩みについて相談したことがある
24. 避妊の仕方と性病の予防法を知っている

主体的な移行準備

25. 内科の医師といつどんな形で診察を開始するのかを主治医と相談している
26. 自分に役立つような情報について主治医と話し合いをしている
27. 転科する前に内科医に会って話をしている

水口雅監修、石崎優子編著、小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイドp151より引用

表5-2. 成人移行チェックリスト(保護者用)＜一般＞

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育

1. 子どもの病気・治療についての認識や知識を確認したことがある
2. 子ども本人が病状、治療健康についての記録(手術、検査等の年月日、主治医、治療、処方)をつけるよう手助けしている
3. 成人後の医療費の経済支援、公的支援や医療保険について情報収集している
4. 成人後の医療(現病と成人疾患の双方)について、どのような変更が必要となるか情報収集をおこなっている

セルフケア能力、自立した受療行動の育成

5. 服薬管理やケアに関して、家族は見守るだけで、子どもに行わせている
6. 服薬管理やケアに関して、家族は子どもだけに管理させるのではなく、常に関心を持ち、ケア方法の変更(自己流)や治療拒否の兆候を早期に把握しようと努めている
7. 子ども本人が次回の診察日時を決定している
8. 子ども1人で医療(現病と成人疾患の双方)について、その結果の報告を受けている
9. 薬の受け取りや医療用品の注文は、子ども本人ができるように手助けをしている

意欲、動機、能力を高める生活、活動の育成

10. 子どもが興味を持ったことについて、病気に関連したことも含め、話し合うことができる(アルバイトや趣味)
11. 患者会、家族会などを紹介し、本人の参加希望を確認したことがある

医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成

12. 新たな選択が必要となった時に、子どもが十分に考えや気持ちを表現できるよう手助けしている
13. 子どもの選択が親と異なったとしても、互いに話し合うことができる
14. 子どもの選択に対し、メリット・デメリットについて情報収集を行い吟味しているか、他の人の意見も聞いているかなどについて助言している。
15. 選択や意見について不安・恐怖、情緒的不安定等の様子の変化に注意し、必要であれば医師・看護師、または他の医療者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)と相談しながら対応している
16. 子どもの将来や生活について、患者本人、家族および医師・看護師、または他の医療者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)と話している

保護者の移行準備

17. 小児科を卒業し、成人科に移行することを受け止めている

水口雅監修、石崎優子編著、小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイドp152より引用

なく見守ることができるようになった。さらに1年後診察を一人で受け予約時間を自ら把握したり、カレンダーに記載するなどの工夫も見られるようになったとされる。また16歳男児は「思春期・青年期患者としての健康教育」領域の項目に関して喫煙や飲酒、性行為について正直に話し、医療者には話せても親に知られたくないと語っている。チェックリストを使用することで話しにくいという課題についても医療者も患者も話しやすくなるとされる。保護者は「セルフケア能力・自立した受療行動の育成」領域について「(内服



を自己管理させていることを踏まえて）受診もそろそろひとりでさせて良いという気持ちになった」と述べている。これら移行支援での結果から、「子どもが主体的に受診するための準備教育」でも子どもと保護者にチェックリストを用いることで、子どもの主体性の現状把握、子どもが主体的に受診することへの意識づけや、子どもと保護者の分離のきっかけづくり、主体的な受診への目標設定、保護者の困っていることの把握等がおこなえると考える。

次に「成人移行チェックリスト」を土台として作成した、「子どもの主体的受診チェックリスト案」について述べる。

## 1) チェックリスト案の作成

### (1) 子どもの主体的受診チェックリスト（患児用）案

成人移行チェックリストを準備教育に利用できると考える点は以下の通りである。例えば、成人移行チェックリスト（患者用）の「病気・治療に関する知識」領域は、本研究第3章でも明らかになったように保護者が一人で受診させる際に心配していることでもあり、子どもの主体的な受診に不可欠な領域である。「体調不良時の対応」領域は、受診するか否かを判断するために必要なスキルであり、病気や治療に対し必要な領域である。「医療者との対等なコミュニケーション」領域はICを行う上で不可欠な能力であり、主体的な受診には欠かせない領域である。「診療情報の自己管理」領域は、次回の診察で主体的に行動するためにも、子どもが保護者へ報告し適切なアドバイスを受けるためにも必要な領域である。「自立した受療セルフケア行動」領域は診察中に求められる行動そのものであり、子どもの主体的な受診に必要な領域である。「思春期・青年期患者としての健康教育」領域は健康に関連が強い思春期・青年期特有の課題である。これは一般的な診察に必ずしも必要とはいえないが、思春期・青年期の健康管理上、必要に応じて妊娠や飲酒喫煙など、医療者に提供すべき項目であるため必要な領域と考える。しかし「主体的な移行準備」領域は転科する内容であるので、子どもの主体的受診チェックリストには不要である。一方、幼少期からの習慣で付き添い受診をしていたことや保護者の意見に従いやすかったことから、一人で受診しようという自覚や意欲を示す「主体的な受診に対する自覚」領域と、本研究第2章の保護者と受診する理由として、支払いの問題や手続きが分からないといった意見が多かったことから「医療制度に関する知識」領域を加えることとする。

準備教育のためのチェックリストの項目選択については以下の通りである。まずは先に述べた「成人移行チェックリスト」（患者用）から、成人期医療への移行や長期間の治療な

ど、健常な青年期の子どもが一般的な受診をすることに関連のない項目の除外や修正をおこなった。例えば「診療情報の自己管理」領域の 13「現在と過去の自分の診療録（カルテ）がどこにあるか知っている」などが削除項目である。逆に健常な子どもが一般的な受診をすることに必要な項目が不足しているため追加する必要がある。例えば、健常な子どもが一般的な受診をするときは、疾病構造は比較的単純だが、疾患の範囲は広い。そのため例えば「病気・治療に関する知識」領域ならば、「肺、心臓、胃、腸などの内臓の位置を知っている」などを追加する必要がある。また一般的な診察は風邪での受診など急性期の事が多く、慢性期疾患の CSHCN とは異なり初診の事も多いと考えられるので、「自立した受療・セルフケア行動」領域ならば、「問診票をひとりで書くことができる」など初診での手続きをおこなうことを追加する必要がある。また CSHCN の多くは小児慢性特定疾病医療費助成などを受けており、一般的な保健診療とは異なる。そのため新たに作成する「医療制度に関する知識」領域には「健康保険証または子ども医療証の提示による治療費の自己負担割合を知っている」などを追加する必要がある。その他、健常者が受診する際に必要な知識やスキル、重要な支援者となる保護者や医師との関係性、学校における保健行動の実際、主体的な受診に対する意欲などの項目を追加し、子どもの主体的受診チェックリスト（患児用）を作成し、表 5-3 に示した。

## （２）子どもの主体的受診チェックリスト（保護者用）案

成人移行チェックリスト（保護者用）も準備教育保護者用として使用可能であると考えている。保護者用の成人移行チェックリストを見ると「医療健康情報ニーズの把握と健康教育」領域は保護者の支持的な支援行動で、子どもの主体的な受診行動のために保護者に求められる領域である。「セルフケア能力・自立した受療行動の育成」領域は子どものセルフケア行動の客観的な評価やその支援であり、準備教育に必要な領域である。「意欲・動機・能力を高める生活、活動の育成」領域は医療以外での基礎的な主体性の評価や育成であり、IC の基礎的な能力育成を示しており保護者に求められる領域といえる。「医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成」領域は診察中の子どものコミュニケーションの評価と支援で、IC を構成する能力の育成を示しており保護者に求められる領域である。以上の点から、準備教育での子どもの主体的受診チェックリスト（保護者用）の領域として使用する。しかし、「保護者の移行準備」領域は小児科から成人科への移行についてのみ内容なので、子どもの主体的受診チェックリスト（保護者用）には不要である。一方、第 3 章では、子の自立した受診を保護者は願っていたケースも多かったため「子ども

表5-3. 子どもの主体的受診チェックリスト(患児用)案

表5-1から追加した項目○・修正した項目△

病気・治療に関する知識	
<input type="checkbox"/> 1. 自分の身長・体重を知っている	△
<input type="checkbox"/> 2. 自分の病名を知っている (受診後もしくは2回目以降の受診前)	
<input type="checkbox"/> 3. 自分の病状や受けている治療内容を十分に把握している (受診後もしくは2回目以降の受診前)	
<input type="checkbox"/> 4. 自分が処方されている薬の名前・効果・副作用を知っている (受診後もしくは2回目以降の受診前)	
<input type="checkbox"/> 5. 風邪を予防する方法を知っている	○
<input type="checkbox"/> 6. なぜ風邪をひくのかを知っている	○
<input type="checkbox"/> 7. 風邪を早く治す方法を知っている	○
<input type="checkbox"/> 8. けがの治りをよくする方法を知っている	○
<input type="checkbox"/> 9. 肺、心臓、胃、腸などの内臓の位置を知っている	○
<input type="checkbox"/> 10. 筋肉、骨格、循環器、消化器、神経、泌尿器、感覚器の意味を知っている	○
体調不良時の対応	
<input type="checkbox"/> 11. 自分の中で受診が必要と判断する基準がある	△
<input type="checkbox"/> 12. 体調不良時の対応(誰に報告するか・応急処置など)ができる	
<input type="checkbox"/> 13. 自ら判断して、学校の保健室の先生に診てもらったことがある	○
<input type="checkbox"/> 14. 体調が悪い時、保護者や保健室の先生などに、自分から相談したことがある	○
<input type="checkbox"/> 15. 体調が悪い時、自分でその症状に対処したことがある	○
<input type="checkbox"/> 16. 体調が悪い時、自ら体温を測ることができる	○
医療者との対等なコミュニケーション	
<input type="checkbox"/> 17. 診察前に質問(確認)事項を考えて受診する事ができる	
<input type="checkbox"/> 18. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べる事ができる	
<input type="checkbox"/> 19. 医師・看護師、または他の医療従事者(薬剤師等)からの質問に答える事ができる	△
<input type="checkbox"/> 20. 困ったときには医師・看護師、または他の医療従事者(薬剤師等)に話す事ができる	△
<input type="checkbox"/> 21. 学校の保健室の先生と自分の病気のことで対等に話ができる	○
診療情報の自己管理	
<input type="checkbox"/> 22. 診察結果や検査結果についてメモしたりコピーをもらう事ができる	△
<input type="checkbox"/> 23. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる	
<input type="checkbox"/> 24. 記録した内容や受け取った書類を保護者に見せる事ができる	○
自立した受療・セルフケア行動	
<input type="checkbox"/> 25. 外来の予約や次回診察の時期や必要性を確認し忘れないための工夫ができる	△
<input type="checkbox"/> 26. 外来の予約の方法を知っている(自分で診療の予約ができる)	
<input type="checkbox"/> 27. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる(同じ疾患での2回目以降の診察)	
<input type="checkbox"/> 28. 自分の病気に関して必要時に協力が得られるよう第三者へ説明できる(学校・友人・保護者等)	△
<input type="checkbox"/> 29. 受診時に基本的な挨拶やマナーを守ることができる	○
<input type="checkbox"/> 30. 診察券は自ら管理している(自分で持っている、または保管場所を知っている)	○
<input type="checkbox"/> 31. 問診票をひとりで書く事ができる	○
<input type="checkbox"/> 32. ひとりで検尿をおこなう事ができる	○
<input type="checkbox"/> 33. 診察の順番を確認する事ができる	○
<input type="checkbox"/> 34. 苦痛や痛みを伴う検査や処置に1人で対処できる	○
思春期・青年期患者としての健康教育	
<input type="checkbox"/> 35. 医師・看護師、または他の医療従事者(薬剤師等)と、喫煙・飲酒・薬物乱用・妊娠・性の問題・人間関係について話したことがある	△
主体的な受診に対する自覚	
<input type="checkbox"/> 36. ひとりで受診することについて保護者と話し合いをしている	○
<input type="checkbox"/> 37. ひとりで受診することについて医師に相談している	○
<input type="checkbox"/> 38. ひとりで受診することに前向きである	○
医療制度に関する知識	
<input type="checkbox"/> 39. 健康保険証または子ども医療医療証の提示による治療費の自己負担割合を知っている	○
<input type="checkbox"/> 40. 任意の保険会社等の医療保険への加入の有無を知っている	○
<input type="checkbox"/> 41. 公的な医療費助成制度を知っている(市町村による子ども医療費助成制度など)	○

を主体的に受診させることへの自覚」領域を加えることとする。

子ども用と同様に、成人移行チェックリスト(保護者用)でも領域の各チェックリストの項目は、小児期医療から成人期医療への移行に関することや、成人になった時に公的支援がなくなることや、長期間の治療など、健常な子どもが一般的な受診をする事に関連のない項目の除外や修正をおこなった。例えば、「医療健康情報ニーズの把握と健康教育」領域の「成人後の医療費の経済支援、公的支援や医療保険について情報収集している」などを保護者用チェックリストで使用しない。一方、保護者は基本的な健康教育についてわ

が子が何を学校で学んでいるのかを把握していなければ、家庭でどのような支援をすべきかが明確にならない。そのため 例えば「医療健康情報ニーズの把握と健康教育」領域の「学校での健康教育の内容を知っている」などを追加する必要がある。このように保護者用のすべての領域で必要と考える新たな項目をいくつか追加し、子どもの主体的受診チェックリスト（保護者用）を作成し、表 5-4 に示した。

表5-4. 子どもの主体的受診チェックリスト(保護者用)案

表5-2から追加した項目○ 修正した項目△

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育	
<input type="checkbox"/> 1. 子どもが一般的によく罹る病気・治療についての認識や知識を確認したことがある	
<input type="checkbox"/> 2. 子ども本人が病状、治療健康についての記録(発症及び投薬した日時、使用している市販薬の名前、検査等の年月日、主治医、治療、処方)をつけるよう手助けしている	△
<input type="checkbox"/> 3. 子どもが一般的によく罹る病気・治療について説明したことがある	○
<input type="checkbox"/> 4. 子どもが罹患した状況について本人に確認している	○
<input type="checkbox"/> 5. 学校での健康教育の内容を知っている	○
<input type="checkbox"/> 6. 健康保険証による自己負担割合や公的な医療費助成制度を子どもに説明している	○
セルフケア能力、自立した受療行動の育成	
<input type="checkbox"/> 7. 服薬管理やケアに関して、家族は見守るだけで、子どもに行わせている	
<input type="checkbox"/> 8. 服薬管理やケアに関して、家族は子どもだけに管理させるのではなく、常に関心を持ち、ケア方法の変更(自己流)や治療拒否の兆候を早期に把握しようと努めている	
<input type="checkbox"/> 9. 子ども本人が次回の診察日時を決定している	
<input type="checkbox"/> 10. 子ども1人で受診した時、子どもから結果の報告を受けている	△
<input type="checkbox"/> 11. 処方箋や薬の受け取りは、子ども本人ができるように手助けをしている	△
<input type="checkbox"/> 12. 医療費の支払いは子ども本人ができるように手助けをしている	○
<input type="checkbox"/> 13. 診察前、子どもに学校の予定を確認させている	○
<input type="checkbox"/> 14. 問診票を子ども本人に書かせ、書いた内容をチェックしている。	○
<input type="checkbox"/> 15. 診察券や健康保険証を子どもに管理させている(保管場所を教えている)	○
意欲、動機、能力を高める生活、活動の育成	
<input type="checkbox"/> 16. 子どもが興味を持ったことについて、病気に関連したことも含め、話し合う事ができる(アルバイトや趣味)	
<input type="checkbox"/> 17. 普段から公共交通機関の利用を子ども本人ができるように手助けをしている	○
<input type="checkbox"/> 18. 子どもが主体的に受診している時、ポジティブな声をかけている。(叱らない)	○
医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成	
<input type="checkbox"/> 19. 新たな選択が必要となった時に、子どもが十分に考えや気持ちを表現できるよう手助けしている	
<input type="checkbox"/> 20. 子どもの選択が親と異なったとしても、互いに話し合う事ができる	
<input type="checkbox"/> 21. 子どもの選択に対し、メリット・デメリットについて情報収集を行い吟味しているか、他の人の意見も聞いているかなどについて助言している。	
<input type="checkbox"/> 22. 選択や意見について不安・恐怖、情緒的不安定等の様子の変化に注意し、必要であれば医師・看護師、または他の医療者(薬剤師等)と相談しながら対応している	△
<input type="checkbox"/> 23. 診察中はなるべく子どもと医療者がコミュニケーションをとれるように、保護者はなるべく話さない	○
<input type="checkbox"/> 24. 普段から子どもに挨拶や返事をするように指導している	○
子どもを主体的に受診させることへの自覚	
<input type="checkbox"/> 25. 子どもが近い将来、ひとりで受診していくことを受け止めている	○

### (3) 子どもの主体的受診チェックリスト案の課題

それぞれのチェックリストの領域名を変えなかった理由は、移行期支援は、子どもの自立した受診を目指す点において、子どもが主体的に受診することに似ていることと、これまで述べてきた本研究の結果と照らし合わせて、共通するチェックリスト項目が多かったためである。ただ筆者はこれが的確な領域名ではなく、暫定的なものであると考えている。チェック項目についても同様に暫定的なものである。今後研究を継続していく中で、チェ

ックリストを試用するなどしながら、チェックリストの年齢による適応の違いや、チェック項目の信頼性や妥当性について分析をおこない、より適した領域名、チェック項目名としていく。

## 6. 準備教育の方法

ここで述べる準備教育の方法は、あくまで検討している段階であり、一つの案であることをはじめに断っておく。学童期、少なくとも思春期前半から準備教育をおこない、同時に保護者や医師をはじめとした医療者へ説明して理解を得て協力を要請する必要がある。看護師が中心となって、学校では、養護教諭や保健体育の教諭と連携し、病院やクリニックでは、診療に関係する医師ら医療関係者と連携して実施する。

学校における準備教育として、小学校5年生以上を対象として、養護教諭や保健体育教諭らと連携して、学校でのハンドアウト等の作成と配布や、視覚的教材などを含めた取り組みを検討している。配布物は子どもと保護者に対するもので、ハンドアウトの内容はチェックリストの領域を網羅する小冊子や、家庭へのプリントである「保健だより」なども利用できると考える。授業の中では、その小冊子を用いて授業や、視覚的教材である診察の流れを説明したDVDや漫画などを作成し活用することで、子どもが主体的に受診するための知識や方法論や必要性を伝えることができると考える。それら小冊子の中に、本研究で得られた知見である、保護者の意見は子どもの性別によって差がある事や、保護者は子どもの主体的な受診を願っていることなどを記載することで、子どもと保護者がより相互に理解し合え、子どもの主体的な受診行動につながりやすくなると考える。

また病院における準備教育として、医師や看護師など医療スタッフの協力を得ながら、待合室で子供向けの診察の流れを説明したDVDや漫画を待ち時間に見てもらったり、子どもが主体的に診察することの必要性和自己評価するためのチェックリストを記載した小冊子「自分の力で受診しよう（仮題）」を設置し、持ち帰ってもらうことで、子どもが主体的に受診するための知識や方法論や必要性を伝えることができると考える。

受診の際には事前に、子どもと保護者は小冊子に掲載されているチェックリストを用いてセルフチェックをおこなう。実際の受診場面での指導として、一定の年齢以上の子どもに対しては、まず保護者は見守りに徹してもらい、子どもが行動をおこなったのち医師が必要と判断したり、保護者に確認をするときにだけ、補足したり、間違っている部分を修正するなどの支援していくように依頼する。子どもや保護者が単独受診を希望する場合は

病院の医師や看護師とチェックリストを参照しながら主体的な受診スキルを確認し、単独受診の許可や単独受診をする際の条件を話し合うことも可能と考える。これらの活動をおこなうことで、医療者側は丁寧な説明を心掛け、より子どもの主体性や自己決定を尊重したかわりがおこなわれるようになることも期待できる。第3章で述べたように、保護者がわが子一人で受診できると考えながらも付き添っている理由に、医療不信が少なからず存在していたことから、保護者との信頼関係構築により、青年の単独で受診や子どもの主体的な受診が促進されるとも考えられる。

## 終章

第1章から第5章において、子どもの診察における権利の主体としての行動と意識の現状を明らかにし、子どもを自立した患者へと発達を促す支援について検討した。

子どもの権利の主体としての行動と意識の現状について、健常な中学生以上の子どもは一般的な診察ならば、主体的に行動することができることが、子どもの自己評価および保護者の客観的評価から明らかとなった。やや重大な決断が必要な診察では、子どもは自己決定を、保護者は代理決定を望むことが示された。中学生、高校生は、幼いころからの習慣と、医療とは関係のない支払いや移動などの理由と、子の保護者への信頼から、保護者付き添いで受診しており、加えて保護者側からの心配な思いで、子どもが主体的に受診できていない現状が明らかとなった。その際、女子は特に保護者の意見の影響を受けやすいことが明らかとなった。心疾患をもつ子どもは、症状がより重い方が主体的に受診していなかった。保護者の心配な思いから付添受診も多く、子の主体性を妨げる一因になっていることが示唆された。一方、保護者は思春期のわが子の自立を願い、主体的に診察することへのニーズも存在し、最終的な選択権を与えることに一定の理解を示していた。子が単独で受診する際に心配していることは、病気や治療の理解が多く、医療に対する不信も少なくなかった。

さらに、基本的な受診方法や疾患や治療を思春期の子どもたちへ教育すること、医療者側の受け入れ方法などの支援を検討した。思春期に主体的な受診行動を支援することは学習指導要領、中央教育審議会などの考えとも一致していた。子どもの主体的な受診を進めるための準備教育として、チェックリスト案などを提案した。

以上、日本の子どもの診察における権利の主体としての行動と意識の現状を明らかにし、子どもを自立した患者へと発達を促す支援について検討してきた。子ども自身が医療を受けるにあたり大人同様の理解能力のある子どもの主体的な自己決定、自己選択することの重要性を提言し、健常な中学、高校、大学生と先天性心疾患の患者、保護者に調査を行い、主体的な診療参加実態を明らかにできたと考える。

本研究の限界と課題についてであるが、1つ目は、健康な子どもの診察における主体性に関する先行研究がなく、質問紙の主体性を知るための項目をICの構成要素などを用いて独自に作成した事である。そのため、主体性を示す因子が網羅できていない可能性がある。診察時における青年の主体性を示す項目決定する際、一般的な主体性や、わが国の家族、

文化、制度、親子関係(過保護や依存性)などの視点も十分考慮できていれば、受診時における主体性に関与する要因をさらに明らかにできたとも考えられる。2 つ目は、本研究は診察における主体性を明らかにする目的であったため、子どもの受診に関することに特化して調査した。一般的な子どもの主体性(例えば、日常生活における保護者への依存度や子どもへの干渉度)を同時に調査していれば、青年の診察時の主体性の特性も明らかにできたのかもしれない。3 つ目は、本研究では思春期以降の子どもと保護者への調査をおこなったが、子どもが主体的な受診をおこなう上で協力、理解が必要な医師に対しての調査をおこなっていない事である。今後、子どもの主体的な受診についての意識調査を医師におこなうことと、第5章で述べた支援案について医師の意見をもらい、子どもの主体的受診への支援方法を立案させていくことがこれからの課題である。学会発表等でも、看護師、医師ら関連する専門職の理解を深め、思春期の子どもの受診行動に対する支援を少しずつ遂行していきたいと考える。4 つ目は、本研究は、主体性を示す項目などを設定し、量的な回答形式を中心に質問紙調査を実施したが、一部実施した質的な自由記述による回答から今後の支援につながる情報を多く得ることができた。準備教育の実施に向けて、インタビューや予備調査などを準備教育の実施に前に十分におこない、関係諸機関とも連携をとることが、準備教育を成功させるために必要と考える。5 つ目は、本研究は、あくまでも健康に課題を抱えていない健常な子どもを対象としており、準備教育案も同様である。しかし身体的な健康に課題を抱えていなくても、医療ネグレクト、児童虐待や育児放棄、しつけと称した暴力、家庭内の不和など家庭内で様々な課題を抱えていることが少なくないと聞く。今回は保護者への調査は、青年への調査と異なり、やむを得ず郵送法で調査をおこなったため、回収率が決して高くなかった。そのため保護者は本研究のテーマに興味のあるサンプルが集まるなどバイアスがかかった可能性がある。今後支援をおこなっていく際には学校の養護教諭らから情報を得て、連携し、家庭や保護者との関係に課題を抱えた子どもたちのサポートについても併せて検討していく必要があると考える。

筆者が専門とする看護学は実践の学問ともいわれる。第5章で示した「子どもが主体となった受診するための準備教育」案はその第一歩の足掛かりとなる。単なる子どもたちや家族の支援にとどまらず、子どもの権利条約や本来の IC (日本医師会生命倫理懇談会, 1990) に則した医療者-患者関係を構築していきたい。



## 文献一覧

### -序章-

愛育研究所 (2017). 日本子ども資料年鑑 KTC 中央出版. 203.

Albert R. Jonsen, Mark Siegler, William J. Winslade 著 赤林朗、蔵田伸雄、児玉聡 (2006).

臨床倫理学 臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ 新興医学出版社, 111—113.

アメリカ病院協会 (1973). 上農哲朗訳. 患者の権利章典

<http://cellbank.nibiohn.go.jp/legacy/information/ethics/patrights.htm> (2017年4月27日 web 閲覧)

東和敏 (1996). イギリス家族法と子の保護 国際書院. 13-17, 18-24, 28-37.

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のかかわり方 平成 14・15 年報告書別冊 [last access 2019 September 23]. Available from :

<http://www.okinawa-nurs.ac.jp/oshirase/syouni/siryo/preparationshiryou.pdf>

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).

外務省総合外交政策局人権人道課 (2007). 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) [last access 2019 September 22]. Available from :

[http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/pdfs/je\\_pamph.pdf](http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jido/pdfs/je_pamph.pdf)

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.

法務省 (2003). わが国における医療拒否に関する調査 (参考資料 8-2) [last access 2019 May 4]. Available from : <http://www.moj.go.jp/content/000048991.pdf>

法務省 (2018). 民法の一部を改正する法律 (成年年齢関係) について [last access 2019 September 22]. Available from : [http://www.moj.go.jp/MINJI/minji07\\_00218.html](http://www.moj.go.jp/MINJI/minji07_00218.html)

藤戸敬貴 (2018). 民法の成年年齢・婚姻年齢・養親年齢 国立国会図書館 調査と情報-ISSUE BRIEF-, No.1003 [last access 2019 September 23]. Available from :

[http://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo\\_11072142\\_po\\_1003.pdf?contentNo=1](http://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo_11072142_po_1003.pdf?contentNo=1)

- 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.
- 厚生労働省 (2013). 児童虐待の現状[last access 2019 May 4]. Available from :  
[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)
- 厚生労働省 (2018). 医師の応召義務について 第 10 回医師の働き方改革に関する検討会資料 2 [last access 2019 September 22]. Available from :  
<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000357058.pdf>
- 丸光恵, 飯島佳織 (2013). 小児医療から成人医療への移行に関する国内外の取り組み—アメリカの動向を中心に— 診断と治療. 101(12). 39-47.
- 松平千佳 (2010). ホスピタルプレイ入門 東京:建帛社. 92-93.
- 永水裕子 (2010). 未成年者の治療決定権と親の権利との関係—アメリカにおける議論を素材として—. 桃山法学, (15), 153-237,
- 日本医師会 (1997). 日本医師会創立記念誌—戦後五十年のあゆみ— 日本医師会創立 50 周年記念事業推進委員会記念誌.
- 日本看護協会 (2003). 看護者の倫理綱領[last access 2019 September 23]. Available from : [https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/rinri/code\\_of\\_ethics.pdf](https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/rinri/code_of_ethics.pdf)
- 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.
- 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. [last access 2019 September 23]. Available from :  
[http://jschn.umin.ac.jp/files/100610syouni\\_shishin.pdf](http://jschn.umin.ac.jp/files/100610syouni_shishin.pdf)
- 日本小児科学会 (2014). 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言[last access 2019 May 4]Available from :  
[https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=54](https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=54)
- 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.
- NSPCCA, child's legal rights Gillick competency and Fraser guidelines[last access 2018 May 22]Available from :  
<https://www.nspcc.org.uk/preventing-abuse/child-protection-system/legal-definition-child-rights-law/gillick-competency-fraser-guidelines/>
- 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.

大廻さやこ (2005). 未成年者の医療上の決定能力 東京大学 [last access 2019 September 22]. Available from: <http://www.j.u-tokyo.ac.jp/jjweb/research/MAR2005/36104.pdf>

大野博 (2011). アメリカ病院協会の「患者の権利章典」の変化とその特徴-権利の宣言からパートナーシップへ- 医療と社会, 21 (3), 309-323.

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.

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.

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.

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.

田口司法事務所 (年不明). 訴訟関係 11 医療過誤問題 [last access 2019 September 22]. Available from: <http://www.taguchi-shihou.com/works/04-11.html>

高橋温 (2015). 自立を支える制度上の課題. 子どもの虹情報研修センター紀要, 13, 39-53.

吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎 (2014). 小児から成人への移行期のてんかん診療の現状と患者ニーズに関する研究 てんかん研究, 32 (1), 3-12.

## -第 1 章-

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.

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.

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.

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.

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

- 感染症学会誌, 20 (1), 91-95.
- 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, 64 (3), 400-406.
- 加藤由香、高嶋能文 (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-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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 西畠信 (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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 田中英高 (2010). 知っておきたい医療と法律 臓器移植法 ModernPhysician, 30 (10), 1262-1265.
- 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.
- 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.

## -第2章-

- 天貝由美子、新井邦二郎 (2000). 子どもの自己決定とその発達 大阪教育大学紀要第IV部門, 49(1), 47-58.
- 新井邦二郎 (1999). 子どもの自己決定の発達と社会化・個別化志向との関係 筑波大学心理学研究, 21, 81-88.

- 東和敏 (1996). イギリス家族法と子の保護 国際書院. 80-118.
- E. H. レネバーク著, 佐藤方哉, 神尾昭雄訳 (1974). 言語の生物学的基礎 大修館書店. 133-196.
- H. G. ファース著, 加藤泰彦編訳 (1988). ピアジェ理論と子どもの世界 北大路書房. 65-72, 286.
- 細木照敏(1983). 青年期心性と自我同一性. 精神の科学 6 ライフサイクル 飯田真笠原嘉, 河合隼雄, 佐治守夫, 中井久夫編著 岩波書店. 181-209.
- 藤田和弘 (1994). 青年期における身体と病気の理解 山本昌邦編著. 病気の子どもの理解と援助 全人的な発達をめざして 慶應通信. 80-82.
- 厚生労働省(2015). 専業主婦世帯と共働き世帯の推移 [last access 2019 May 4]. Available from : [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shin\\_gikai-11201000-Roudouki\\_junkyoku-Soumuka/0000118655.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shin_gikai-11201000-Roudouki_junkyoku-Soumuka/0000118655.pdf)
- 前田樹海 (2017). インフォームド・コンセントの構成要素 看護学テキスト NiCE 看護倫理改訂第 2 版 小西恵美子編著 南江堂. 106-107.
- 森永康子 (2006). 家族とジェンダー 朝倉心理学講座 14 ジェンダー心理学 福富護編著 朝倉書店. 19-37.
- 村瀬孝雄 (1983). 思春期の諸相, 精神の科学 6 ライフサイクル 飯田真, 笠原嘉, 河合隼雄, 佐治守夫, 中井久夫編著 岩波書店. 141-180.
- 内閣府 (2015). 平成 27 年度版子供・若者白書第 1 部子供・若者の状況第 2 章健康第 2 節 疾病 [last access 2019 september 24]. Available from : [https://www8.cao.go.jp/youth/whitepaper/h27honpen/b1\\_02\\_02.html](https://www8.cao.go.jp/youth/whitepaper/h27honpen/b1_02_02.html)
- 二宮啓子 (2019). 思春期とは. ナーシンググラフィカ小児看護学①小児の発達と看護第 6 版 中野綾美編著 メディカ出版. 150-151.
- 西村和雄、八木匡 (2018). 幸福感と自己決定—日本における実証研究 2018. 経済産業研究所 RIETI Discussion Paper Series. 28 [last access 2019 May 4]. Available from : <https://www.rieti.go.jp/jp/publications/dp/18j026.pdf>
- 小川幸男 (2016). ひとり親家庭における第二反抗期 別府大学紀要. 57. 67-72.
- 佐々木志帆, 林裕子 (2007). インフォームド・コンセントにおける医師の説明内容と患者の受け止め方の差異 京都市立病院紀要. 37(1). 50-54.
- 高橋恵子 (2012). 発達の概観 青年期. 発達科学入門 1 理論と方法 高橋恵子, 湯川良三,

安藤寿康, 秋山弘子編著 東京大学出版会. 55-56.

高谷恭子 (2019). ピアジェの認知発達理論 ナーシンググラフィカ小児看護学①小児の発達と看護第6版 中野綾美編著 メディカ出版. 63-65.

### -第3章-

新井邦二郎、澤田匡人、楯誠、市原学、櫻井良子 (2002). 子どもの「自己決定環境」の調査. 筑波大学発達臨床心理学研究. 14. 51-59.

本田優子 (2005). 思春期の子どもの意思決定：現代医療におけるケア的視点の必要性 博士論文. 62-63, 17-20, 98-99. 熊本大学学術リポジトリ [last access 2019 September 24].

Available from : <http://hdl.handle.net/2298/12354>

西村和雄、八木匡 (2018). 幸福感と自己決定-日本における実証研究. 2018. 経済産業研究所 RIETI Discussion Paper Series . 28.

### -第4章-

久保瑤子 (2017). 青年先天性心疾患患者の心理的自立の発達 発達心理学研究. 28 (4). 221-232.

落合亮太、八尾厚史、永井良三、丹羽公一郎、白石公 (2014). 成人先天性心疾患対策委員会参加施設における診察実態 日本成人先天性心疾患学会雑誌. 3. 25-34.

押賀佑子 (2018). II 薬剤師による移行支援のポイント 1 思春期患者のアドヒアランスを保つために 3) 「保護者のみ」への指導が移行期医療を遅らせている現実 水口雅監修、石崎裕子編著. 小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド じほう. 54.

吉川彰二、佐藤寿哲、永井利三郎 (2014). 小児から成人への移行期のてんかん診療の現状と患者ニーズに関する研究 てんかん研究. 32(1). 3-12.

### -第5章-

東野博彦、石崎優子、荒木敦、竹村司、多和昭雄、岡田義昭 (2006). 小児期発症の慢性疾患患者の長期支援について-小児-思春期-成人医療のギャップを埋める「移行プログラム」の作成を目指して- 小児内科. 38(5). 962-968.

石崎優子 (2018). III 移行支援プログラム 水口雅監修、石崎優子編著. 小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド じほう. 11-15, 12, 13.

- 文部科学省生涯学習政策局政策課中央教育審議会（1996）．審議会答申等 21 世紀を展望  
した我が国の教育の在り方について（第 1 次答申）第 2 章これからの家庭教育の在り  
方，1996 年 7 月 19 日 [last access 2019 August 9]．Available from :  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/old\\_chukyo/old\\_chukyo\\_index/toushin/130957  
9.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/old_chukyo/old_chukyo_index/toushin/1309579.htm)
- 文部科学省（2016）．学習指導要領等，平成 27・28 年改訂 [last access 2019 August 2]．  
Available from : [http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/new-cs/youryou/1356249.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/youryou/1356249.htm)．
- 文部科学省（2016）．小学校学習指導要領第 2 章各教科第 9 節体育，平成 27・28 年改訂 [last  
access 2019 August 2] ． Available from :  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/new-cs/youryou/syo/tai.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/youryou/syo/tai.htm)．
- 文部科学省（2016）．中学校学習指導要領第 2 章各教科第 7 節保健体育，平成 27・28 年改訂  
[last access 2019 August 2]．Available from :  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/new-cs/youryou/chu/hotai.htm#hoken](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/youryou/chu/hotai.htm#hoken)．
- 文部科学省（2017）．現代的健康課題を抱える子供たちへの支援-養護教諭の役割を中心と  
して-平成 29 年 3 月． [last access 2019 August 9]．Available from :  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/kenko/hoken/\\_icsFiles/afieldfile/2017/05/01/13849  
74\\_1.pdf](http://www.mext.go.jp/a_menu/kenko/hoken/_icsFiles/afieldfile/2017/05/01/1384974_1.pdf)
- 村瀬孝雄（1983）．V 思春期の諸相 2 思春期前半 飯田真、笠原嘉、河合隼雄、佐治守夫、  
中井久夫編．精神の科学 6 ライフサイクル 岩波書店．143-157
- 丹羽公一郎（2015）．小児科医が実践する移行期医療 田原卓浩編、石原暢男専門編集．移  
行期医療子どもから成人への架け橋を支える 中山書店．6-12
- 大塚香（2011）．特別付録「成人移行チェックリスト（保護者用）＜一般＞」治療．93(10)．  
2129．
- 大塚香（2011）．移行期支援の実際-成人移行期チェックリストの活用方法- 治療．93(10)．  
2094-2098．
- 大塚香（2011）．特別付録「成人移行チェックリスト（患者用）＜一般＞」「成人移行チェ  
ックリスト（保護者用）＜一般＞」 治療．93(10)．2126．
- 高谷恭子（2019）．エリクソンの自我発達理論 中野綾美編．ナーシング・グラフィカ小児  
看護学①小児の発達と看護 メディカ出版．61-63．



-終章-

日本医師会生命倫理懇談会（1990）.「説明と同意」についての報告 日本医師会.

## 謝辞

本研究の執筆にあたり、多くの皆様にお世話になりました。ここに深謝の意を表します。特に、小椋たみ子先生（大阪総合保育大学教授・神戸大学名誉教授）に主査を賜り、4年間を通して、データ分析や論文の細部に亘るまで丁寧にご指導いただきました。また、遅々として進まない私の研究作業に対しても辛抱強く、そして温かくご指導いただいたおかげで、博士論文を4年間でまとめる事ができました。研究者としてだけでなく、教育者としての姿勢についても学ぶことができたことは私にとって大きな財産となっています。小椋先生に主査としてご指導、審査いただけたことは大変光栄で、今後研究者として活動していく上で大きな励みであり、深謝を表します。また副査として審査を賜った渡辺俊太郎先生（大阪総合保育大学准教授）には、特にデータの分析方法について、ご指導ご助言いただきました。学会発表や論文提出に向けた作業の中で、渡辺先生のご指導ご助言がなくては完成を見ることはできませんでした。心より感謝の意を表します。外部副査を賜った永井利三郎先生（桃山学院教育大学教授・大阪大学名誉教授）には、医学的観点で査読いただき、グローバルな観点からも、わが国における医療現場での子どもの権利保障の必要性を支持していただき、また今後医療現場で支援を実行していく上でのご助言もいただき、感謝を申し上げます。

質問紙調査を実施するにあたり、質問紙調査に協力いただきました中学生・高校生・大学生・保護者の皆様にこの場を借りて感謝申し上げます。調査施設の研究協力者として快く引き受けてくださいました、弘田陽介先生（福山市立大学准教授）、山形徹先生（羽衣学園教頭）、永水裕子先生（桃山学院大学教授）、西田直子教授ならびに今西誠子教授はじめ小児看護学領域の先生方（京都先端科学大学）、坂井直美先生（JCHO 大阪病院附属看護専門学校教務主任）、誠にありがとうございました。また、質問紙の作成に岡崎紀子先生（大阪青山大学助手）にご協力いただき、感謝申し上げます。ただ一部のデータにつきましては、せっかくご協力いただきましたにもかかわらず、この論文で分析できなかったことをこの場を借りてお詫び申し上げます。

博士課程の授業や中間発表会など様々な機会に、大方学長、玉置研究科長をはじめとした大阪総合保育大学の教員の皆様からも、多くのご指導ご助言をいただきありがとうございました。私の力不足で、論文に反映できなかった点もあろうかと思いますが、お許しください。第4章での一部データの利用で同意いただきました筆者が所属する科研グループ

代表者吉川彰二先生（四條畷学園大学教授）及び共同研究者の先生方に感謝申し上げます。

最後になりますが、教務事務助手の小西由紀子様には事務的な手続きのご相談はもちろんのこと、節目でいつも優しいお声掛けをいただき感謝しております。また私事で恐縮ではございますが、私が博士課程に進み研究に集中できたのは、妻の理解と支えなしには考えられません。ご苦勞をおかけしました。ありがとうございました。

令和2年3月

佐藤寿哲

## 資料

- I. 中高生へのアンケート
- II. 大学生へのアンケート
- III. 中高生の保護者へのアンケート
- IV. 心疾患を持つ AYA 世代へのアンケートの類似した質問項目 5 つの抜粋

## 中学生・高校生の診察時における権利の主体性に関する調査 アンケートの協力のお願い

※主体性とは、自分の意思や判断で行動することをいいます。

拝啓

生徒のみなさまにおかれましては、希望に胸をくらませて毎日をお過ごしのことと思います。さっそくですが、私は子どもが決定権をもって病院で診察を受ける事について調べています。日本でも1994年から『子どもの権利条約（児童の権利に関する条約）』は効力があります。しかし実は日本は国際的にも子どもの権利が十分保障されているとは言えない状況にあります。病院などでは、子どもを守ることは様々な対策はとられていますが、子どもが病院などで権利を行使（たとえば治療について自分で決めて行動すること）することについて法律も不十分で、子どもが自分一人で行動・決定できているかどうかはわかっていないのが実情です。そのため私は病院などでの子どもの権利行使について調べていますが、子どもの中でも、まずはじめに、身体的にも精神的にも大人に近い思春期・青年期の皆さんのような世代について知っておく必要があると考えました。そこでこのアンケートでは、中学生および高校生である皆さんの診察を受ける時の行動・決定の状況を教えていただきたいと思います。

この研究への参加は自由です。アンケートを提出していただくことで研究参加に同意いただいたものとさせていただきます。同意できない場合は提出していただくなくてもかまいません。アンケートの提出がない場合にも、不利益を受けることは一切ございません。回答にかかる時間は10分程度です。名前を書く必要はなく、個人を特定することもあります。得られたデータは研究目的以外で使用することはございません。データは回答者が特定されることのないように、すべて電子化し統計処理いたします。アンケート用紙は鍵付の戸棚に保管し、その後研究が終了した時点でシュレッダー処理いたします。結果は学会発表や学会論文等で公表することを予定しています。

アンケートにご理解いただき、ご協力くださいますようお願いいたします。

敬具

平成29年4月吉日

研究代表者 大阪青山大学健康科学部看護学科  
佐藤 寿哲（さとう・としあき）

連絡先：tel072-737-7031（研究室）  
e-mail：to-sato@osaka-aoyama.ac.jp

この調査における倫理的配慮について、ご疑問、ご意見等がございましたら、下記までご連絡くださいますよう、お願いいたします。「研究倫理審査委員会につないでほしい」とお伝えください。

〒562-8580 大阪府箕面市新稲2丁目11-1

大阪青山大学 研究倫理審査委員会

Tel 072-722-4165（代表） 、Fax 072-722-5190（代表）

この1枚目の紙のみ、とりはずして持ち帰ってください。

## アンケート

問1. あなたの<sup>きほんてき</sup>基本的なことについて、おたずねします。該当する項目に○をつけてください。

d1. <sup>がっこう しゅるい</sup>学校の種類

( 中学<sup>1</sup>      高校<sup>2</sup> )

d2. <sup>ねんれい</sup>年齢

満 ( 12才<sup>1</sup>    13才<sup>2</sup>    14才<sup>3</sup>    15才<sup>4</sup>    16才<sup>5</sup>    17才<sup>6</sup>    18才以上<sup>7</sup> )

d3. <sup>せいべつ</sup>性別

( 男<sup>1</sup>      ・      女<sup>2</sup> )

d4. <sup>ほごしや とちはたら</sup>保護者は共働きですか

( はい<sup>1</sup>      ・      いいえ<sup>2</sup> )

d5. <sup>おやせたい</sup>ひとり親世帯ですか

( はい<sup>1</sup>      ・      いいえ<sup>2</sup> )

d6. あなたのきょうだいは【あなた以外のきょうだいの人数】

( なし<sup>1</sup>    ・    1人<sup>2</sup>    ・    2人<sup>3</sup>    ・ 3人以上<sup>4</sup> )

d7. なかなか<sup>なお</sup>治らない病気やけが<sup>しびょう</sup>（持病）を持っていますか

( あり<sup>1</sup>      ・      なし<sup>2</sup> )

問2. あなたの<sup>しんさつ し</sup>診察時における<sup>しゅたいせい</sup>主体性についておたずねします。

次のページより、

一般的な内科（小児科）受診<sup>（問2-1）</sup>

一般的な外科受診<sup>（問2-2）</sup>、

一般的な歯科受診<sup>（問2-3）</sup>、

診察中にやや重大な決断が必要なケース<sup>（問2-4）</sup>

に分けて、順におたずねします。該当する項目に○をつけてください。その他などを選択した場合は、空欄（ ）に記入をお願いします。なお質問に答える前に以下の①および②の注意点を確認してください。

### <sup>ちゅういてん</sup>注意点

- ①すべての質問における『診察』『受診』は、学校での健康診断や保健室を含まず、病院などでの診察を意味します。
- ②すべての質問における『診察』『受診』は、薬を出してもらっただけやリハビリのみの受診は含みません。医師から直接診察を受けることを意味します。

それでは、ページをめくってアンケートの<sup>ほんだい</sup>本題にお答えください。

問2-1. 一般的な内科（小児科）受診についておたずねします【病気の時】

q1. あなたは、カゼなどの症状で病院の内科診察を受ける時、誰と受診しますか？

- ①自分のみ                      ②家族と                      ③その他（                      ）

q2. 上記で自分のみと答えた方にお聞きします。あなたは一般的な内科受診を一人でするようになったのは何才ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）                      ②小学生（4 - 6 年生）  
③中学生                      ④高校生  
⑥健康診断等を除く病院の内科を受診したことがない  
⑦その他（                      ）

q3. q1で家族と受診すると答えた方に質問です。それはなぜですか？【いくつでも可】

- ①受付などの方法がわからない                      ②お金の支払いの問題  
③病院までの距離が遠い                      ④20歳未満だから  
⑤生徒だから                      ⑥家族の希望（理由                      ）  
⑦自分の希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく小さなころからそうしているから  
⑨家族が医療の仕事をしているから  
⑩診察する医師が家族のつきそいを求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. あなたは生徒である現在、内科診察で医師に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかというと、とれている  
③どちらかというと、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. あなたが生徒である現在、内科診察で医師の説明が理解できますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. あなたが生徒である現在、内科で、いくつかの治療法から1つの治療方法を選ぶとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選べますか？  
(自分自身にとっての最善の利益とは、単純に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点から、最もあなたが望む結果のことで、幸福と言いかえてもよい)

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？ ( )

q8. あなたが生徒である現在、内科治療でいくつかの治療法から1つの治療方法を選ぶとき、親と意見が食い違えばあなたはどうしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかという、親の意見に従おうとする
- ③どちらかという、自分の意見を押し通そうとする
- ④必ず、自分の意見を押し通そうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？ ( )

以上で、内科受診についての質問は終わります。



## 問2-2. 一般的な外科受診についておたずねします【けがをした時】

q1. あなたは、手首にヒビ程度の骨折を予想し、病院の外科で診察を受ける時、誰と受診しますか？

- ①自分のみ                      ②家族と                      ③その他（                      ）

q2. 上記で自分のみと答えた方にお聞きます。あなたは一般的な外科受診を一人でするようになったのは何才ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）              ②小学生（4 - 6 年生）  
③中学生                              ④高校生  
⑤病院の外科を受診したことがない  
⑥その他（                      ）

q3. q1 で家族と受診すると答えた方に質問です。それはなぜですか？【いくつでも可】

- ①受付などの方法がわからない              ②お金の支払いの問題  
③病院までの距離が遠い                      ④20歳未満だから  
⑤生徒だから                              ⑥家族の希望（理由                      ）  
⑦自分の希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく小さなころからそうしているから  
⑨家族が医療の仕事をしているから  
⑩診察する医師が家族のつきそいを求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. あなたは生徒である現在、外科診察で医師に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかというと、とれている  
③どちらかというと、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. あなたが生徒である現在、外科診察で医師の説明が理解できますか？

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. あなたが生徒である現在、外科治療・処置で、いくつかの治療法から1つの治療方法を選ぶとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選べますか？  
(自分自身にとっての最善の利益とは、単純に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点から、最もあなたが望む結果のことで、幸福と言いかえてもよい)

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？ ( )

q8. あなたが生徒である現在、外科治療でいくつかの治療法から1つの治療方法を選ぶとき、親と意見が食い違えばあなたはどのようにしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかというと、親の意見に従おうとする
- ③どちらかというと、自分の意見を押し通そうとする
- ④必ず、自分の意見を押し通そうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？ ( )

以上で、外科受診についての質問は終わります。

問2-3. 一般的な歯科受診についておたずねします【歯が痛む時】

q1. あなたは、虫歯などの症状で、歯医者で診察を受ける時、誰と受診しますか？

- ①自分のみ                      ②家族と                      ③その他（                      ）

q2. 上記で自分のみと答えた方にお聞きします。あなたは一般的な歯科受診を一人でするようになったのは何才ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）                      ②小学生（4 - 6 年生）  
③中学生                      ④高校生  
⑤健康診断等を除く病院の歯科を受診したことがない  
⑦その他（                      ）

q3. q1で家族と受診すると答えた方に質問です。それはなぜですか？【いくつでも可】

- ①受付などの方法がわからない                      ②お金の支払いの問題  
③歯科医院までの距離が遠い                      ④20歳未満だから  
⑤生徒だから                      ⑥家族の希望（理由                      ）  
⑦自分の希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく小さなころからそうしているから  
⑨家族が医療の仕事をしているから  
⑩診察する歯医者家族のつきそいを求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. あなたは生徒である現在、歯科診察で歯科医に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかというと、とれている  
③どちらかというと、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. あなたが生徒である現在、歯科診察で歯科医の説明が理解できますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. あなたが生徒である現在、歯科治療で、いくつかの治療法から1つの治療方法を選ぶとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選べますか？  
(自分自身にとっての最善の利益とは、単純に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点から、最もあなたが望む結果のことで、幸福と言いかえてもよい)

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？ ( )

q8. あなたが生徒である現在、歯科治療でいくつかの治療法から1つの治療方法を選ぶとき、親と意見が食い違えばあなたはどのようにしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかという、親の意見に従おうとする
- ③どちらかという、自分の意見を通そうとする
- ④必ず、自分の意見を通そうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？ ( )

以上で、歯科受診についての質問は終わります。

問2-4. ある診察中にやや重大な決断が必要となった場合について  
おたずねします

※『やや重大な決断』とはその治療の選び方しだいで将来に影響を及ぼすかもしれない治療の選択のこと。

q 1. あなたが生徒である現在、診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならない時、医師らに自分の考えを伝え、相談や質問するなどのコミュニケーションをとることができると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q2.上記でそう回答した理由は？（ ）

q3. あなたが生徒である現在、診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単純に治療が上手いくというだけではなく、様々な点から、最もあなたが望む結果のことで、幸福と言いかえてもよい）

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q4.上記でそう回答した理由は？（ ）

q5. あなたの親は、あなたの診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、あなたに代わって、医師らに自分の考えを伝え、相談や質問するなどのコミュニケーションはとることができると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q7. あなたの親は、あなたの診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、あなたに代わって、あなた自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できるとおもいますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q8. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q9. あなたが生徒である現在、診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、親と意見が食い違えばあなたはどうしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかという、親の意見に従おうとする
- ③どちらかという、自分の意見を押し通そうとする
- ④必ず、自分の意見を押し通そうとする
- ⑤わからない

q10. 上記でそう回答した理由は？（ ）

アンケートは以上です。ありがとうございました。

## 大学生の診察時における権利の主体性に関する調査 調査協力をお願い

拝啓

厳冬の候、学生の皆様におかれましては忙しい毎日をお過ごしのことと存じます。本研究の代表者の佐藤は、子どもが権利の主体者として医療を受けることについて検討しています。皆様もご存じのとおり国連で採択された『児童の権利に関する条約』に日本は1994年に批准しており、わが国においてもこの条約は効力を発揮しています。しかしながら日本は国際的にみても子どもの権利が十分保障されているとは言えない状況にあります。医療分野においても、権利の擁護については様々な対策はとられていますが、子どもの主体的な権利行使については法整備も不十分で、ほとんど議論されていないのが実情です。そのため医療分野における子どもの権利行使についての検討を進めていますが、その前に子どもでなく、大人とも言い切れない世代である大学生について知っておく必要があると考えました。そこで本研究では、大学生である皆さんの受診行動時の主体性の状況を把握させていただきたいと考えています。

この研究への参加は自由意志であり、この時間内にアンケートを提出していただくことで研究参加に同意いただいたものとさせていただきます。同意できない場合は提出していただくなくてもかまいません。アンケートの提出がない場合にも、不利益を受けることは一切ございません。回答に要する時間は10分程度です。無記名であり、個人を特定することも一切行いません。得られたデータは研究目的以外で使用することはございません。データは回答者が特定されることのないように、すべて電子化し統計処理いたします。アンケート用紙は鍵付の保管庫にて保管し、その後研究が終了した時点でシュレッダー処理いたします。結果は学会発表や大学紀要、博士論文等で公表することを予定しています。

本研究の趣旨にご理解いただき、ご協力賜りますようお願い申し上げます。  
本研究にあたり、個人の権利への配慮につきましては、大阪青山大学研究倫理審査委員会の承認を得ております。本研究に対し、何か不安や疑問を感じられる場合には下記までお問い合わせください。

敬具

平成29年1月吉日

研究代表者 大阪青山大学健康科学部看護学科  
佐藤 寿哲（さとう・としあき）

tel072-737-7031（5-205 研究室直通）、 e-mail：to-sato@osaka-aoyama.ac.jp

本調査における倫理的配慮について、ご疑問、ご意見等がございましたら、下記までご連絡くださいますようお願いいたします。「研究倫理審査委員会」につないで欲しい旨をお伝えください。

〒562-8580 大阪府箕面市新稲2丁目11-1

大阪青山大学 研究倫理審査委員会

Tel 072-722-4165（代表） 、Fax 072-722-5190（代表）





## アンケート

問1. あなたの基本情報についてお尋ねします。該当する項目に○をつけてください。

- d1. 学部名 ( 5.児童保育学部 ・ 6.その他 )
- d2. 年齢 ( 1. 20 歳未満 ・ 2. 20 歳以上 )
- d3. 性別 ( 1.男 ・ 2.女 )
- d4. 親の同居の有無 ( 1. あり ・ 2. なし )
- d5. 家族の状況【複数回答可】  
( 1.共働き ・ 2.ひとり親世帯 ・ 3.一人っ子 ・ 4.該当項目なし)
- d6. 慢性的な疾患(持病)の有無 ( 1.あり ・ 2.なし )

問2. あなたの診察時における主体性についてお尋ねします。

次のページより、

一般的な内科受診(問2-1)

一般的な外科受診(問2-2)、

一般的な歯科受診(問2-3)、

診察中にやや重大な決断が必要なケース(問2-4)

に分けて、順にお尋ねします。該当する項目に○をつけてください。その他などを選択した場合は、空欄( )に記入をお願いします。なお質問に答える前に以下の①及び②の注意点をご確認してください

### 注意点

- ①すべての質問における『診察』『受診』は、学校健診や保健室を含まず、病院などでの診察を意味します。
- ②すべての質問における『診察』『受診』は、薬の処方のみやリハビリのみの受診は含みません。医師から直接診察を受けることを意味します。

それでは、ページをめくってアンケートの本題にお答えください。

## 問2-1. 一般的な内科受診についてお尋ねします

q1. あなたは、カゼなどの症状で病院の内科診察を受ける際、誰と受診しますか？

- ①自分のみ                      ②家族と                      ③その他（                      ）

q2. 上記で自分のみと答えた方にお聞きます。あなたは一般的な内科受診を一人でするようになったのは何歳ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）              ②小学生（4 - 6 年生）              ③中学生  
④高校生                      ⑤.大学生                      ⑥健診等を除く病院の内科を受診したことがない  
⑦その他（                      ）

q3. q1で家族と受診すると答えた方に質問です。それはなぜですか？【複数回答可】

- ①受付などの受診手続きがわからない              ②診察料の支払いの問題  
③遠方による移動手段の問題                      ④20 歳未満だから  
⑤学生だから                      ⑥家族の希望（理由                      ）  
⑦自分の希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく子どものころからそうしているから  
⑨家族が医療職だから                      ⑩診察する医師が家族の付添を求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. あなたは大学生である現在、内科診察で医師に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかという、とれている  
③どちらかという、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. あなたが大学生である現在、内科診察で医師の説明が理解できますか？

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. あなたが大学生である現在、内科治療で、いくつかの選択肢があるとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もあなたが望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q8. あなたが大学生である現在、内科治療でいくつかの選択肢があるとき、親と意見が食い違いあればあなたはどうしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかというと、親の意見に従おうとする
- ③どちらかというと、自分の意見を通そうとする
- ④必ず、自分の意見を通そうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？（ ）

以上で、内科受診についての質問は終わります。

## 問2-2. 一般的な外科受診についてお尋ねします

q1. あなたは、手首にヒビ程度の骨折を予想し、病院の外科で診察を受ける際、誰と受診しますか？

- ①自分のみ                      ②家族と                      ③その他（                      ）

q2. 上記で自分のみと答えた方にお聞きします。あなたは一般的な外科受診を一人でするようになったのは何歳ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）              ②小学生（4 - 6 年生）              ③中学生  
④高校生                      ⑤.大学生                      ⑥病院の外科を受診したことがない  
⑦その他（                      ）

q3. q1 で家族と受診すると答えた方に質問です。それはなぜですか？【複数回答可】

- ①受付などの受診手続きがわからない              ②診察料の支払いの問題  
③遠方による移動手段の問題                      ④20 歳未満だから  
⑤学生だから                      ⑥家族の希望（理由                      ）  
⑦自分の希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく子どものころからそうしているから  
⑨家族が医療職だから                      ⑩診察する医師が家族の付添を求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. あなたは大学生である現在、外科診察で医師に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかという、とれている  
③どちらかという、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. あなたが大学生である現在、外科診察で医師の説明が理解できますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. あなたが大学生である現在、外科治療・処置で、いくつかの選択肢があるとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もあなたが望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q8. あなたが大学生である現在、外科治療でいくつかの選択肢があるとき、親と意見が食い違いあればあなたはどのようにしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかという、親の意見に従おうとする
- ③どちらかという、自分の意見を通そうとする
- ④必ず、自分の意見を通そうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？（ ）

以上で、外科受診についての質問は終わります。

## 問2-3. 一般的な歯科受診についてお尋ねします

α1. あなたは、齲蝕（虫歯）などの症状で、歯科クリニックで診察を受ける際、誰と受診しますか？

- ①自分のみ                      ②家族と                      ③その他（                      ）

α2. 上記で自分のみと答えた方にお聞きます。あなたは歯科受診を一人でするようになったのは何歳ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）              ②小学生（4 - 6 年生）              ③中学生  
④高校生                      ⑤.大学生                      ⑥健診等を除く病院の歯科を受診したことがない  
⑦その他（                      ）

α3. α1 で家族と受診すると答えた方に質問です。それはなぜですか？【複数回答可】

- ①受付などの受診手続きがわからない              ②診察料の支払いの問題  
③遠方による移動手段の問題                      ④20 歳未満だから  
⑤学生だから                      ⑥家族の希望（理由                      ）  
⑦自分の希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく子どものころからそうしているから  
⑨家族が医療職だから                      ⑩診察する医師が家族の付添を求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

α4. あなたは大学生である現在、歯科診察で歯科医に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかという、とれている  
③どちらかという、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. あなたが大学生である現在、歯科診察で歯科医の説明が理解できますか？

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. あなたが大学生である現在、歯科治療でいくつかの選択肢があるとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もあなたが望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q8. あなたが大学生である現在、歯科治療でいくつかの選択肢があるとき、親と意見が食い違えばあなたはどのようにしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかというと、親の意見に従おうとする
- ③どちらかというと、自分の意見を通そうとする
- ④必ず、自分の意見を通そうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？（ ）

以上で、歯科受診についての質問は終わります。

## 問2-4. ある診察中にやや重大な決断が必要となったケースについてお尋

### ねします

※『やや重大な決断』とはその選択しだいで将来に影響を及ぼすかもしれない治療の選択のこと。

q 1. あなたが大学生である現在、診察時に治療などの重大な決断をおこなわなくてはならないとき、医師らに自分の考えを伝え、相談や質問するなどのコミュニケーションをとることができると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q2.上記でそう回答した理由は？（ ）

q3. あなたが大学生である現在、診察時に治療などの重大な決断をおこなわなくてはならないとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できますか？  
（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もあなたが望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q4.上記でそう回答した理由は？（ ）



q5. あなたの親は、あなたの診察時に治療などの重大な決断をおこなわなくてはならないとき、あなたに代わって、医師らに自分の考えを伝え、相談や質問するなどのコミュニケーションはとることができると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q7. あなたの親は、あなたの診察時に治療などの重大な決断をおこなわなくてはならないとき、あなたに代わって、あなた自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q8. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q9. あなたが大学生である現在、診察時に治療などの重大な決断をおこなわなくてはならないとき、親と意見が食い違えばあなたはどうしますか？

- ①必ず、親の意見に従おうとする
- ②どちらかという、親の意見に従おうとする
- ③どちらかという、自分の意見を通そうとする
- ④必ず、自分の意見を通そうとする
- ⑤わからない

q10. 上記でそう回答した理由は？（ ）

アンケートは以上です。ありがとうございました。

## 診察時における中学・高校生の権利の主体性 - 保護者側の質問紙調査より - 調査協力をお願い

麗春の候、保護者の皆様におかれましてはますますご清祥のこととお喜び申し上げます。はじめまして、本研究の代表者をしております佐藤と申します。私は子どもが権利の主体者として医療を受けることについて研究しています。『児童の権利に関する条約』に日本は 1994 年に批准していますが、欧米諸国と比較しても子どもの権利行使が十分保障されているとは言えない状況にあります。医療分野においても、権利の擁護については様々な対策はとられていますが、子どもの主体的な権利行使については法整備も不十分で、ほとんど議論されていないのが実情です。子どもの中でも認知面・精神面において大人に近い思春期・青年期のお子様は診察などにおいて主体的な権利行使が可能となり始めているかと思っています。また近い将来に社会人として自立する年頃であり、自立した患者に成長していく必要があると考えます。中学・高校生への調査は昨年終えています。保護者である皆様のお考えやお子さまへの関わりが、子どもの受診行動に大きく影響すると思われました。そのため本研究では、中学・高校生の診察に対する保護者の意識と行動の実態を明らかにすることを目的とし、これにより、診察時などでの中学・高校生の権利の主体性や自己決定を支援する方策の手がかりを得たいと考えています。

この研究への参加は自由意志であり、同意欄にチェック ☒ いただくことで研究参加に同意いただいたものとさせていただきます。同意できない場合は返送していただかなくてもかまいません。返送に切手は不要です。アンケートを提出されなくても不利益を受けることは一切ございません。回答に要する時間は 15 分程度です。無記名であり、個人を特定することも一切ありません。得られたデータは研究目的以外で使用することはございません。データは回答者が特定されることのないように、すべて電子化し統計処理いたします。アンケート用紙は鍵付の保管庫にて保管し、その後研究が終了した時点でシュレッダー処理いたします。結果は学会発表や大学紀要、学術論文等で公表することを予定しています。本研究の趣旨にご理解いただき、ご協力賜りますようお願い申し上げます。

本研究にあたり、内容に関するご質問等は佐藤までご連絡ください。個人の権利への配慮につきましては、大阪青山大学研究倫理審査委員会の承認を得ております。本研究に対し、何か不安や疑問を感じられる場合には下記の研究倫理審査委員会までお問い合わせください。

平成 30 年 4 月吉日

研究代表者 大阪青山大学健康科学部看護学科  
佐藤 寿哲（さとう・としあき）

tel072-737-7031（5-205 研究室直通）、 e-mail：to-sato@osaka-aoyama.ac.jp

本調査における倫理的配慮について、ご疑問、ご意見等がございましたら、下記までご連絡くださいますようお願いいたします。「研究倫理審査委員会」につないで欲しい旨をお伝えください。

〒562-8580 大阪府箕面市新稲 2 丁目 1 1 - 1	大阪青山大学 研究倫理審査委員会
Tel 072-722-4165（代表） 、 Fax 072-722-5190（代表）	

この 1 枚目の紙のみちぎって、お持ちいただいて結構です。

※ 同封しておりますボールペンと絆創膏は粗品です。お受け取りください。



## アンケート

この調査への協力に際し、「調査協力をお願い」を読み、十分納得し、その必要性をご理解いただき、このアンケートへの協力で同意いただける場合は下記の『同意する』のチェックボックスに☑をお願いいたします。

☐ 同意する ← 同意いただける場合は必ず「☐」にチェック☑してください



(同意いただけない場合はお手数ですがアンケートを破棄してください。)

複数の中学生高校生が家族にいらっしゃる場合は、このアンケート用紙を持ち帰ったお子さまとあなたとのことについてご回答ください。問 1. ～3. までございます。

問 1. あなたの基本情報についてお尋ねします。該当する項目に○をつけてください。

d1. お子さまの学年

( ①中一 ②中二 ③中三 ④高一 ⑤高二 ⑥高三 )

d2. お子さまの年齢(満年齢)

( ①12歳 ②13歳 ③14歳 ④15歳 ⑤16歳 ⑥17歳以上 )

d3. お子さまの性別

( ①男性 ②女性 )

d4. あなたのお子さまとの続柄

( ①父親 ②母親 ③その他 )

d6. あなたの年齢

( ①20歳代 ②30歳代 ③40歳代 ④50歳代 ⑤60歳代 ⑥その他 )

d5. 共働き世帯ですか

( ①はい ②いいえ )

d6. ひとり親世帯ですか

( ①はい ②いいえ )

d6. お子さまのきょうだいの有無

( ①一人っ子 ②一人っ子ではない )

d6. お子さまの慢性的な疾患(持病)の有無

( ①あり ②なし )

## 問2. あなたのお子様の診察時について、お尋ねします。

このページより、

一般的な内科受診(問2-1)

一般的な外科受診(問2-2)、

一般的な歯科受診(問2-3)

診察中にやや重大な決断が必要なケース(問2-4)

に分けて、順にお尋ねします。該当する項目に○をつけてください。その他などを選択した場合は、空欄( )に記入をお願いします。すべての質問における『診察』『受診』は、検診やコンタクト外来、美容施術、薬の処方のみやリハビリのみの受診は含みません。疾病のため直接診察を受ける事を意味します。それでは、アンケートの本題にお答えください。

### 問2-1. 一般的な内科受診についてお尋ねします

q1. お子さまが、カゼなどの症状で病院の内科診察を受ける際、付き添いますか？

- ①付き添わない                      ②付き添う                      ③その他( )

q2. 上記で付き添わないと答えた方にお聞きします。あなたはお子さまを一般的内科に一人で受診させるようになったのは何歳ころですか？

- ①小学生(1-3年生)                      ②小学生(4-6年生)                      ③中学生  
④高校生                      ⑤検診等を除く病院の内科を受診したことがない  
⑥その他( )

q3. q1で付き添うと答えた方に質問です。それはなぜですか？【複数回答可】

- ①子どもは受付などの受診手続きを知らない                      ②診察料の支払いの問題  
③遠方による移動手段の問題                      ④20歳未満だから  
⑤学生だから                      ⑥保護者の希望(理由 )  
⑦子どもの希望(理由 )  
⑧特に理由はなく、前からそうしているから  
⑨保護者が医療職だから                      ⑩診察する医師が家族の付添を求めていると思うから  
⑪その他( )

q4. お子さまは、内科診察で医師に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかという、とれている  
③どちらかという、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他( )

q5. お子さまは、内科診察で医師の説明が理解できていると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. お子さまは、内科治療で、いくつかの選択肢があるとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できると思いますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もお子さま自身が望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q8. お子さまの内科治療でいくつかの選択肢があるとき、あなたとお子さまの意見が食い違い、あなたはどのようにしますか？

- ①必ず、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ②どちらかというと、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ③どちらかというと、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする
- ④必ず、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする
- ⑤わからない

q9. 上記でそう回答した理由は？（ ）

以上で、内科受診についての質問は終わります。  
次は、一般的な外科受診についての質問です。引き続きお答えください。

**問2-2. 一般的な外科受診についてお尋ねします**

q1. お子さまが、手首にヒビ程度の骨折で、病院の外科診察を受ける際、付き添いますか？

- ①付き添わない                      ②付き添う                      ③その他（                      ）

q2. 上記で付き添わないと答えた方にお聞きます。あなたはお子さまを一般的外科に  
一人で受診させるようになったのは何歳ごろですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）              ②小学生（4 - 6 年生）              ③中学生  
④高校生                      ⑤病院の外科を受診したことがない  
⑥その他（                      ）

q3. q1 で付き添うと答えた方に質問です。それはなぜですか？【複数回答可】

- ①子どもは受付などの受診手続きを知らない              ②診察料の支払いの問題  
③遠方による移動手段の問題                      ④20 歳未満だから  
⑤学生だから                      ⑥保護者の希望（理由                      ）  
⑦子どもの希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく、前からそうしているから  
⑨保護者が医療職だから              ⑩診察する医師が家族の付添を求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. お子さまは、外科診察で医師に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかという、とれている  
③どちらかという、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. お子さまは、外科診察で医師の説明が理解できていると思いますか？

- ①できる  
②どちらかという、できる  
③どちらかという、できない  
④できない  
⑤わからない

q6. お子さまは、外科治療・処置で、いくつかの選択肢があるとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できると思いますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もお子さま自身が望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q8. お子さまの外科治療・処置で、いくつかの選択肢があるとき、あなたとお子さまの意見が食い違えば、あなたはどのようにしますか？

- ①必ず、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ②どちらかというと、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ③どちらかというと、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする
- ④必ず、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする

q9. 上記でそう回答した理由は？（ ）

以上で、外科受診についての質問は終わります。  
次は、一般的な歯科受診についての質問です。引き続きお答えください。



**問2-3. 一般的な歯科受診についてお尋ねします**

q1. お子さまが、虫歯などの症状で、歯科クリニックで診察を受ける際、付き添いますか？

- ①付き添わない                      ②付き添う                      ③その他（                      ）

q2. 上記で付き添わないと答えた方にお聞きします。あなたはお子さまを一般的歯科に  
一人で受診させるようになったのは何歳ころですか？

- ①小学生（1 - 3 年生）              ②小学生（4 - 6 年生）              ③中学生  
④高校生                      ⑤検診等を除く歯科を受診したことがない  
⑥その他（                      ）

q3. q1 で付き添うと答えた方に質問です。それはなぜですか？【複数回答可】

- ①子どもは受付などの受診手続きを知らない              ②診察料の支払いの問題  
③遠方による移動手段の問題                      ④20 歳未満だから  
⑤学生だから                      ⑥保護者の希望（理由                      ）  
⑦子どもの希望（理由                      ）  
⑧特に理由はなく、前からそうしているから  
⑨保護者が医療職だから                      ⑩診察する医師が家族の付添を求めていると思うから  
⑪その他（                      ）

q4. お子さまは、歯科診察で歯科医に、自分の意見を言ったり、症状を説明したり、質問  
するなどのコミュニケーションはとれますか？

- ①とれている  
②どちらかという、とれている  
③どちらかという、とれていない  
④とれていない  
⑤診察を受けたことがない                      ⑥その他（                      ）

q5. お子さまは、歯科診察で歯科医の説明が理解できていると思いますか？

- ①できる  
②どちらかという、できる  
③どちらかという、できない  
④できない  
⑤わからない

q6. お子さまは、歯科治療で、いくつかの選択肢があるとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できると思いますか？

（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もお子さま自身が望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかというと、できる
- ③どちらかというと、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q7. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q8. お子さまの歯科治療でいくつかの選択肢があるとき、あなたとお子さまの意見が食い違い、あなたはどのようにしますか？

- ①必ず、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ②どちらかというと、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ③どちらかというと、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする
- ④必ず、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする

q9. 上記でそう回答した理由は？（ ）

以上で、歯科受診についての質問は終わります。  
次は、診察中にやや重大な決断が必要になった場合についての質問です。  
引き続きお答えください。

**問2-4. 診察中にやや重大な決断が必要となった場合についてお尋ねします**

※『やや重大な決断』とはその選択しだいで将来に影響を及ぼすかもしれない治療の選択のこと。

q1. お子さまは、診察時に治療などでやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、医師らに自分の考えを伝え、相談や質問するなどのコミュニケーションをとることができると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q2. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q3. お子さまが、診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、きちんと自分自身にとっての最善の利益が得られるよう選択できると思いますか？  
（自分自身にとっての最善の利益とは、単に治療が上手くいくというだけではなく、様々な点を考慮して最もあなたが望む結果のことで、幸福と言い換えても良い）

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q4. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q5. あなた（保護者）は、お子さまの診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、お子さまに代わって、医師らにお子さまの考えを伝え、相談や質問するなどのコミュニケーションはとることができると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q6. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q7. あなた（保護者）は、お子さまの診察時に治療などのやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、お子さまに代わって、お子さまにとっての最善の利益が得られるよう選択できると思いますか？

- ①できる
- ②どちらかという、できる
- ③どちらかという、できない
- ④できない
- ⑤わからない

q8. 上記でそう回答した理由は？（ ）

q9. お子さまの診察時に治療などでやや重大な決断をおこなわなくてはならないとき、あなたとお子さまの意見が食い違えば、あなたはどのようにしますか？

- ①必ず、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ②どちらかという、私（保護者）は自分の意見を通そうとする
- ③どちらかという、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする
- ④必ず、私（保護者）は子どもの意見に従おうとする

q10. 上記でそう回答した理由は？（ ）


以上で、診察中にやや重大な決断が必要となった場合についての質問は終わります。  
次は、お子さまが主体的に受診することに関する、あなたのお考えについての質問です。  
引き続きお答えください。



問3-4. 現在、お子さまが一人で受診すると仮定して、心配なことは何ですか？

【複数回答可】

- ①病院までの移動
- ②受診手続き
- ③過剰な診療
- ④診療の不足
- ⑤お金の管理
- ⑥病気説明の理解
- ⑦治療説明の理解
- ⑧コミュニケーション力
- ⑨次回診察の確認（予約）
- ⑩物品の紛失（書類や処方された薬剤など）
- ⑪ハラスメント被害
- ⑫心配なことはない
- ⑬その他、ご心配なことがあれば自由にお書きください



問3-5. 子どもが受診時に主体的に権利行使していく事について、ご意見やご経験等、ございましたら、ご自由にお書きください。



アンケートは以上です。同封の封筒に入れて郵便ポストに投函して入れてください。  
ご協力ありがとうございました。

「AYA 世代が自立生活を送るための成人医療への移行準備性尺度案（先天性心疾患用）」の質問項目のうち、健常な青年への質問と類似し、分析対象とした 5 つの質問を抜粋

問 1. 病気や治療の知識や、診察時の行動についてお聞きます。  
 一つの質問ごとに『現時点でのあなたのこと』と『あなたにとっての大切さ』についてそれぞれ答えてください。  
 ア) ～ホ) までのそれぞれの質問について、一番よくあてはまるものに☑印をつけて下さい

『現時点でのあなたのこと』				『あなたにとっての大切さ』			
間違いなく 知っている	ほとんど 知っている	あまり 知らない	全く 知らない	とても 大切	大切	あまり 大切ではない	全く 大切ではない
▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼	▼
例) 心臓の働きについて知っていますか？							
<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input checked="" type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input checked="" type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>
.....							
カ) 診察で必要な時に自分の病気について説明していますか？----- (説明することは大切ですか？)							
<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>
.....							
シ) 自分一人で診療を受けていますか？----- (受けることは大切ですか？)							
<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>
.....							
ス) 自分で外来予約をしていますか？----- (予約することは大切ですか？)							
<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>
.....							
ニ) 最近の体調や変化について医師からの質問に答えていますか？----- (答えることは大切ですか？)							
<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>
.....							
ヌ) 医師や看護師、その他の医療スタッフに質問したり意見を言っていますか？----- (言うことは大切ですか？)							
<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>2</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>3</sup>	<input type="checkbox"/> <sup>4</sup>
.....							