

論文の概要及び審査結果の要旨

氏名 佐藤寿哲

学位の種類 博士（教育学）

学位記番号 甲第19号

学位授与の要件 大阪総合保育大学学位規程第13条

学位授与の日付 令和 2 年 3 月 15 日

学位論文題目 青年の診察時の権利の主体性に関する研究

論文審査委員 主査 小椋たみ子（大阪総合保育大学教授・博士（文学））

副査 渡辺俊太郎（大阪総合保育准教授・博士（心理学））

副査 永井利三郎（桃山学院教育大学教授・博士（医学））

〔1〕 論文の概要

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、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。

未成年は一般に民法でいう契約能力がなく、診察場面でも医療紛争上の問題などから、保護者が代理で診療契約を結ぶことがほとんどである。一方、医の倫理や医師の応召義務や児童の権利に関する条約から考えると、未成年が単独で受診しても診察を受けることが可能ともいえ、矛盾が生じている。特に自分の意見を形成する能力のある思春期以降の子どもは権利行使の主体となりえる。わが国の小児医療の現場では、十分な情報に基づく自己決定の権利を尊重するとし、幼児など認知能力が十分に発達していない子どもを対象とした informed assent（IA）実施をはじめとした取り組みが定着しているが、思春期以降の認知能力が大人と同様に発達している子どもも含めて、法的判断の責任は家族にあり、最終判断は保護者とされていることが多い。

このような保護者代理の診療契約の現状に対して、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 年頃から広まっている。論者は「慢性心疾患の子どもの成人医療への移行期支援」に関する共同研究に携わってきたが、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。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。また論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た。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。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た。

以上の論者の看護師としての長年の経験と「移行期支援」についての共同研究から、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、研究を実施した。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質問紙調査により明らかにし、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。

本論文は以下の 7 章で構成されている。

序章 研究の背景、研究の目的と論文の構成

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

終章

第 1 章では本研究の視座を得るために、わが国の医療分野における子どもの自己決定権の現状について文献レビューをおこなった。2016 年医中誌 web にて「意見表明 or 自己決定 or インフォームドコンセント (informed consent. 以下、IC と記す)」 「子ども or 思春

期 or 高校生 or 学童 or 幼児 or 乳児」「医療 or 治療」を AND 検索し、28 件を抽出した。対象は思春期が多く、思春期の自己決定に関する問題意識の高さがうかがえた。特に慢性疾患を持つ子どもは自己決定の機会や自己決定のニーズが多いと考えられた。一般法で 15 歳を中心に一部の法に自己決定が認められていたため、医療場面でも 15 歳以上に自己決定権を認める例が多く、さらに臓器移植等の特別なケースにおいては一定の年齢以上の制限を設けて自己決定を認めていた。子どもの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。思春期は特異な価値観を持つとして自己決定能力を疑問視する意見もあった。

第 2 章では子どもへの質問紙による実態調査を行った。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した。文献レビューの結果に加えて、ピアジェの認知発達理論でも 11 歳から論理的に物事を捉えて推論し、相手の立場に立った判断ができる「形式的操作段階」が始まり、病気への正確で客観的な理解が可能になり、医師や保護者の思いにも気づく事ができるとされることから、中学生以上を対象とした。また、主体的な受診に必要な IC の成立には、基本的理解決定能力と自発性に加え、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と、権限の委譲という IC 構成要素が患者に必要となるため調査項目に含めた。場面設定は比較的多くの理解力を必要としない一般的な内科、歯科、外科受診と、比較的理解力を必要とするやや重大な決断が必要となる診察を想定した。対象の属性は教育段階、年齢、性別、ひとり親世帯、持病の有無の 5 項目とした。方法は 2017 年に質問紙集合調査を A 中学、B 高校、C 大学で実施した。計 670 部（回収率 98.5%）の回答から「診察時における青年の主体性」17 項目の因子分析を行い、「保護者との意見の食い違い」、「理解コミュニケーション」、「重大決断」「最善の利益選択」の 4 つの因子を抽出した。各因子の平均得点から各因子の属性別（教育段階、性別、ひとり親有無、持病の有無）に分析した結果、以下の結論をえた。

健常な中高生および大学生は主体的に受診できると自己評価しながら、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では、子どもはより自己決定を望んでいた。中高生は幼いころからの習慣と支払いや手続きといった医療とは関係のない理由と、保護者に対する信頼から、保護者付き添いで受診しており、中高生は主体的に受診できておらず、特に女子やひとり親世帯の子どもは保護者の意見の影響を受けやすいことも明らかとなった。

第3章では、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にし、保護者と中高生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意見や影響を明らかにした。質問内容や場面は第2章の内容を保護者視点に改変し、さらに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を追加した。第二章の子どもに対応したA中学、B高校の保護者を対象に回収は郵送で行い、計126部（回収率26.2%）の回答を得た。「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17項目についての因子分析を行い、「医科受診での理解、決定」、「子どもとの意見食い違い」「歯科受診での理解、決定」、「重大時子ども決断」「重大時保護者代理決断」の5因子が抽出された。5因子の平均得点から以下の結論をえた。

保護者も健全な中高生は一般的な診療ならば主体的に受診できると評価していたが、子の受診に付き添い、やや重大な決断が必要な診察では、保護者、特にひとり親の保護者は自身による代理決定を望んでいることが示唆された。中学生よりも高校生の方がやや重大時に決断できると考えていた。付き添う理由は、中高生同様に医療とは関係のない理由のほか、保護者の希望のためという回答も多く、医療に対する不信も含まれていた。子が主体的に受診できるように心がけていることとして、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。子に主体的に受診させてもよいと考える条件・基準として、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という保護者の思いや、中高生の能力や思いを汲み取った内容も含まれ、子に主体的に受診させたいニーズの存在が明らかとなった。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は、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かった。このことから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。子が一人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。一方、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。

第4章は、「AYA世代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）」の先天性心疾患をもつ16歳～29歳のCSHCNに対する調査研究の一部のデータを使用して、健常な青年への質問内容と類似する項目のみ抽出し、CSHCNと健常者の診察における主体性を比較し違いを明らかにした。方法は2017年3月～2019年2月に質問紙郵送調査を主に大阪府内の病院で実施した。結果としてCSHCN計34名と第2章の健常者の16歳以上計447名を対象とした。健常な青年と保護者への質問紙と共

通する 5 項目を取り上げ、得点を比較した結果、以下の結論をえた。

健常青年よりも、心疾患をもつ CSHCN の方が、主体的に受診していなかった。特に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。また心疾患をもつ CSHCN は外来診察予約の実際と認識についても主体性が低かった。

第 5 章では 4 章までで得た知見から、子どもが主体となって受診することは、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た。CSHCN に対する成人期医療への移行支援プログラムの「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 領域を参考に、健常な子どもの主体的な受診行動に対する支援の検討を行った。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に沿うものであった。支援の時期や、保護者や病院の診察医らへの協力要請、学校の養護教諭や保健体育教諭らとの連携が必要と考えた。支援の方法として、チェックリスト案などの基礎資料を得ることができた。

本研究の今後の課題として、医師への調査の実施、および支援案について医師の意見を得て、子どもの主体的受診への支援方法を確立していくことが課題である。また関連する専門職の理解を得て、思春期の子どもの受診行動に対する支援遂行があげられている。

〔2〕 審査結果の要旨

大阪総合保育大学課程博士審査基準に添い、本研究の評価を述べていく。

第一の研究業績を踏まえた集大成であると認められる点については、論者の看護師としての実践を起点とする問題意識を研究論文としてまとめたことは評価に値する。

本論文の各章は、は以下の査読付き論文、査読付き学会発表として公刊されている。

第一章 単著（2017）. 医療における子どもの自己決定権に関する文献レビュー. 大阪総合保育大学紀要, 第 11 号, 205-218. (査読有).

第二章 単著（2018）. 大学生の診察時における権利の主体性に関する調査-保育系学生を対象として. 大阪総合保育大学紀要, 第 12 号, 213-225. (査読有).

単著 大学生の診察時における権利の主体性に関する調査. 日本小児看護学会第 27 回学術集会. 2017 年 8 月 (口述発表・査読有).

単著 診察時における中学生・高校生の主体的な権利行使に関する意識と実態-属性による差および親との関係. 日本小児看護学会第 28 回学術集会. 2018 年 7 月 (口述発表・査

読有)。

第三章、第四章、第五章は、未公開であるが、今後、発表、および投稿の予定である。

また、本論文の中に所収されていないが、本論文に関連するものとして以下が公開されている。

共著(2016)． 幼児へのプレパレーションに親が参加する時の関わり方の特徴とその効果． 森ノ宮医療大学紀要， no. 9-10， 189-197． (査読有)。

共著(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)， 1-20． (査読有)。

第二の独創性については、我が国においては、IC（説明と同意）に準じた主体的な診療参加の実態や方法についてまとめられた研究はこれまで全くなかったことから極めて独創的な研究であるといえる。子どもが権利の主体として医療を受けることに関する報告の多くはICに代わって行う幼児や学童を中心とした informed assent（説明と納得）についてであり、あくまで病気や治療について理解し納得してもらうことに主眼が置かれており、発達の未熟さから判断を子どもに任せるものではなかった。一方、成人と同様の理解が得られるようになる12歳（思春期頃）以降の子どもについては、個別の自己決定の過程を報告した事例研究が存在するのみで、調査研究はこれまで国内では全くなかった。本研究は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青年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、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した。また、主体的な診療参加を促す支援方法を検討した点において独創的な研究であるといえる。

第三の申請論文の属する研究領域において、その水準の引き上げに資するものについて、論者は小児看護を専門とするが、第二の独創性でも述べたように、小児医療に関しては幼児への権利の擁護として、プレパレーションによる informed assent が行われているが、中学生以上の子どもたちの権利行使という点では、親権や責任論などを理由に、判断ができる子どもたちへのICのチャンスが与えられていない実情がある。本研究により、法的にもICができない理由はなく、能力的にも、保護者のニーズ的にも、中学生以上の子どもたちへの医療における自己決定は可能且つ必要であることを示すことができた。

医療の立場から、診察場面での子どもの権利保障は大きな課題となっている。「子どもの権利条約」の制定とともに、欧米では医療における子どもの権利保障の支援は長年取り

組まれてきたが、日本では当事者が決定に参加できるための取り組み、特に「年齢に応じたわかりやすい医療情報の提供ができていないか」などの側面から見て、「医療における子どもの権利保障の取り組み」が十分ではないことが指摘されている。本研究はこのような日本の状況において、青年の診察における主体性の実態を明らかにしたことは先進的な意味をもつものである。

第四の学際性については、健康に関する人間を研究対象としている看護学は、医学をはじめ、生物学、心理学、教育学など実に様々な学問によって生まれた比較的新しい学問である。論者の専門は看護学の中でも小児看護学であるが、人間・患者の自立に主眼を置いた研究であるため小児にとどまらず成人看護学につながる看護学の中の領域を超えた研究である。また子どもの認知発達や権利の行使などを重要なテーマとしており、心理学、法学、倫理学とのつながりが強い。本論、第5章で示したように、中学生以上の子どもたちを自立した患者へと教育機関とも連携しながら教育していくことを予定しており、学校教育においても貢献できる。

第五の本学大学院が授与する博士(教育学)の学位にふさわしいと認められることについては、医療における自己決定が中学生でも可能であることを本研究で示したことは教育心理学、発達心理学における新たな知見である。また、第四でも述べたが、第5章では児童やその保護者に対する健康教育の視点からの介入案を示し、実践を検討しており、児童への健康教育や保護者への健康に関する子育て支援に資する内容と考える。以上のことから、本研究は本学の博士(教育学)の学位にふさわしいと認められる。

以下に、博士学位請求論文公開審査会において審査委員により出された質疑応答について主なものを記載する。

1. 青年の診察時の主体性に対する問題設定に対する質疑応答

(1)「青年の診察時の主体性に対する問題意識は医療従事者の中ではどのくらい一般性を持つものなのか」の質問に対して以下の回答を得た。

日本小児看護学会も子どもを権利行使の立場ではなく子どもの権利擁護の立場をとって学会の2010年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」として最終的には親の判断としている。そのため、多くの医療者は思春期以降の子どもの選択権や権利行使などの主体性に対する問題意識は決して高くなく、一般性を持っているとは言えない。ただ序論で提議したように、それこそが問題であると考えている。

「医療上の意思決定は近い家族、医療関係者と協働し、子どもの意思を最大限尊重した意思決定を行うためにはどうすればよいかの視点から考えていくことも必要ではないか」の質問に対して、以下の回答を得た。

独力で子どもが決めるのが望ましい決定ではなく、子どもの意思決定を最大限尊重するために保護者や医療者などによる支持的なサポートが必要と考え、第 5 章の支援案の作成を行った。

2. 質問紙調査、および分析についての質疑応答

「質問紙の構成、評定方法などについて」の質問については、同様の先行研究がなかったため、IC の構成要素を参考に独自に質問項目を作成した。今後の研究で、コメント内容を生かして研究を発展させていくとの回答があった。

「因子分析の結果をもとに下位尺度を作成した上で得点化を行っているが、各因子の因子得点を用いた方が全項目のデータを有効に利用できるのではないか」の質問に対しては因子得点の結果に基づき修正するとの回答があった。

3. 「主体的な受診行動に対する準備教育について」の質問に対しては、本研究の結果から準備教育の開始時期を小学校高学年からとし、育児放棄など家庭に様々な課題を抱えた子ども達も含めて、今後、医療関係者、教育現場と連携し、実践していきたいとの回答があった。

以上のように、本論文の課題の指摘はあったが、診察場面での子どもの権利保障が遅れている状況の日本において、青年の診察における主体性の実態を明らかにした先進的な意味をもつ本論文の価値を損なうものではない。また、修正可能な部分については修正を行うと確約した。

よって、本論文は、博士(教育学)の学位を授与するにふさわしいと認める。