

日本小児科学会こどもの生活環境改善委員会報告

医療における子ども憲章策定過程における子どもアドボカシー

医療における子ども憲章ワーキンググループ<sup>1)</sup>, 日本小児科学会こどもの生活環境改善委員会<sup>2)</sup>,  
同 委員会担当理事<sup>3)</sup>, 同 委員会オブザーバー<sup>4)</sup>, 旧: 日本小児科学会こどもの生活環境改善委員会担当理事<sup>5)</sup>

田中 恭子<sup>1)4)</sup> 小橋 幸介<sup>1)2)</sup> 込山 洋美<sup>1)</sup> 永田 雅子<sup>1)</sup> 田中 大介<sup>1)2)</sup>  
高橋 昭彦<sup>1)</sup> 井上 信明<sup>2)</sup> 岡田あゆみ<sup>2)</sup> 石井 隆大<sup>2)</sup> 石倉亜矢子<sup>2)</sup>  
伊藤友理枝<sup>2)</sup> 植松 悟子<sup>2)</sup> 大谷 良子<sup>2)</sup> 大平 智子<sup>2)</sup> 小倉加恵子<sup>2)</sup>  
岸部 峻<sup>2)</sup> 木下あゆみ<sup>2)</sup> 笹岡 悠太<sup>2)</sup> 杉立 玲<sup>2)</sup> 杉中 見和<sup>2)</sup>  
仙田 昌義<sup>2)</sup> 松井 拓也<sup>2)</sup> 丸山 朋子<sup>2)</sup> 尾内 一信<sup>4)5)</sup> 奥山眞紀子<sup>4)</sup>  
作田 亮一<sup>4)</sup> 竹井 寛和<sup>4)</sup> 種部 恭子<sup>4)</sup> 高橋 義行<sup>3)</sup> 藤井 克則<sup>3)</sup>  
奥村 彰久<sup>5)</sup> 松原 知代<sup>5)</sup>

はじめに

2023年4月, 日本においてこども家庭庁が発足し, 今まで以上に子どもの権利, 子どもアドボカシー, 子どもの最善利益原則, などが様々な領域で見直され, “子どもどまんなかの社会”実現を目標に, 社会が動き出した. 当学会では, これまでも2008年, 2015年, 2020年における日本小児科学会学術集会以て医療における子どもの権利をとりあげ学会内での医療における子どもの人権意識の啓発に努めてきた.

こどもの生活環境改善委員会は, 子ども主体の医療を目指し, 療養における子どもの権利を啓発すべく2019年“療養と子どもの権利”を開催し, 実際に療養を体験している子どもたちやそのご家族の声を聴きながら, 療養環境の改善の実現を理念に活動を行ってきた<sup>1)</sup>. 特にその中でも2022年8月に公示した“医療における子ども憲章”(図1)の意義は大きい. この憲章策定ワーキンググループ(以下WG)メンバーは医師, 看護師, 心理職など多職種で構成され, さらに地域医療などを担う医師や, 子どもの権利に造詣の深い弁護士などにアドバイザーを担当頂いた. さらに策定には既存の国内外の子ども憲章・子ども条例などをレビューし, 骨子を策定, 子どもの意見を聞くためアンケート調査および子ども会議を開催し, 最終版を作成, パブリックコメントを経て, 公示となっている. この子ども憲章策定過程において, 実際に頂いた子どもたちからの意見には, 私たち小児医療が抱える課題が集約されている. 今後, 当学会がさらに子どもアドボカシーを理念とした社会の役割を担う医学系学術団体として役割を果たすべく, この策定プロセスの中で子どもたちから頂いた貴重な意見を形として残すべきと考え, 今回当委員会から委員会報告という形で考察し報告する.

方 法

本憲章は, 2020年当委員会内に多職種で構成されたワーキンググループを設置し, 以下のプロセスを経て策定した.

(1) 既存の国内外にある医療における子ども憲章に関するレビュー

①EACH憲章<sup>2)</sup>, ヘルスケアに対する子どもの権利に関するオタワ宣言, 日本小児看護協会での取り組み

②子どもの権利条約, 成育基本法など, 子どもの権利に関する法律や条約等

③全国各病院における患者憲章, 子ども憲章など

④地域医療および各自自治体における子ども条例など

(2) レビューをもとに, 盛り込むべき項目の設定

(3) 憲章条文(案)の確定

(4) 子どもアンケートおよび子ども会議の実施

(5) アドバイザー(弁護士:加藤高志・掛川亜季, 平野裕二)による監修

(6) パブリックコメントの募集

(7) 最終版の公示

当該委員会報告ではとくに, 子ども憲章条文内容を以下の4つに領域に分類し, 4)で実施した子どもアンケートおよび子ども会議の中で出された子どもたちからの意見をまとめ, 小児医療における課題を考察し, 委員会報告として要約する.

結 果

(1) 既存の国内外の憲章に関するレビュー

国内医療機関に既存の患者憲章・子ども憲章に関し各医療機関ホームページ内を検索し, ヒットした43件の憲章をレビューした.

(2) 次にEACH憲章内の以下に示されている条文を子どもの権利条約条文と照合し, 以下の19項目に分類し, (1)でヒットした43件の各憲章内に含まれてい



図1 医療における子ども憲章

る項目を分析し抽出した。(抽出した19項目：生存権、最善の利益、健康・福祉・医療の機会の平等、親付添い、意見表明権、意見が発達に応じて反映される権利、差別の禁止、プライバシー保証、守られる権利、遊ぶ権利、教育の権利、レクリエーションの保証、身体的専門家の存在、情緒的専門家の存在、発達の専門家の存在、ケアの継続性、規則を守る義務、カルテ開示、親・家族の権利保障)(表1)

(3) 文言の統制

以下の2点に関しWG内で討議した。

①条文内の主語

主語が“子ども”である憲章は7件，“子どもと家族”

が主語である憲章は1件であった。当該子ども憲章においては、どの年齢においてもどんな状況であっても、子どもの最善の利益原則をベースに子どもが主体であるということを強調するため、主語また子どもにはご家族への支援が必須であるということが基本原則であることから、あえて主語を“子ども”に統一することとした。

②権利と義務の表記について

権利という文言に加え、義務の記載がある憲章は11件であった。義務は、広く言えば権利の保障下で運用されるべき事柄と考え、本憲章内では義務という文言は単独では使用しないこととした。

表1 既存の憲章を対象とした内容分析

| 項目               | n  |
|------------------|----|
| 生存権              | 17 |
| 最善の利益            | 17 |
| 健康・福祉・医療の機会の平等   | 10 |
| 親付添い             | 4  |
| 意見表明権            | 27 |
| 意見が発達に応じて反映される権利 | 12 |
| 差別の禁止            | 6  |
| プライバシー保証         | 25 |
| 守られる権利           | 10 |
| 遊ぶ権利             | 11 |
| 教育の権利            | 11 |
| レクリエーションの保証      | 3  |
| 身体的専門家の存在        | 6  |
| 情緒的専門家の存在        | 6  |
| 発達の専門家の存在        | 6  |
| ケアの継続性           | 7  |
| 規則を守る義務          | 15 |
| カルテ開示            | 14 |
| 親・家族の権利保障        | 11 |
| 主語               |    |
| 子ども              | 7  |
| 子どもと家族           | 1  |
| あなたなどの2人称        | 5  |
| その他              | 2  |

表2 回答者の属性

|        | 計  |      | うち病気や障害のある者 |      |
|--------|----|------|-------------|------|
|        | n  | %    | n           | %    |
| 性別     |    |      |             |      |
| 男子     | 15 | 41.7 | 4           | 11.1 |
| 女子     | 20 | 55.6 | 6           | 16.7 |
| 答えたくない | 1  | 2.8  | 0           | 0.0  |
| 学年     |    |      |             |      |
| 小学1年生  | 1  | 2.8  | 0           | 0.0  |
| 2年生    | 1  | 2.8  | 0           | 0.0  |
| 3年生    | 0  | 0.0  | 0           | 0.0  |
| 4年生    | 4  | 11.1 | 2           | 5.6  |
| 5年生    | 7  | 19.4 | 2           | 5.6  |
| 6年生    | 2  | 5.6  | 1           | 2.8  |
| 中学1年生  | 5  | 13.9 | 2           | 5.6  |
| 2年生    | 4  | 11.1 | 1           | 2.8  |
| 3年生    | 6  | 16.7 | 1           | 2.8  |
| 高校1年生  | 2  | 5.6  | 0           | 0.0  |
| 2年生    | 2  | 5.6  | 0           | 0.0  |
| 3年生    | 0  | 0.0  | 0           | 0.0  |
| その他    | 2  | 5.6  | 1           | 2.8  |

(4) 子ども憲章(案)作成と子どもアンケートの実施レビューをもとに、憲章内の条文骨子を設定後、各条文内文章を考案し、医療における子ども憲章(案)を作成した。さらに全国の子どもの対象に、この憲章に関する必要性やわかりやすさ、内容に関する意見を聴くことを目的とし以下の調査を行った。調査期間は2021年10/8~10/30の3週間であった。本研究は、国立研究開発法人国立成育医療研究センターにおける倫理審査委員会の承認を得て実施し、財源として国立成育医療研究センター研究事業成育医療研究開発費2021B-16の研究費を用いた。

①回答数とその属性(表2)

36名(男子15名、女子20名、答えたくない1名)うち、病気や障害があると答えたのは10名であった。学年は、小学生15名、中学生15名、高校生4名、その他(働いているなど)2名であった。また「ひとりで答えた」のは26名、「大人に手伝ってもらった」のは10名であった。回答者の居住地域は、東京都が15名で約4割を占めた。

②回答結果

【憲章全体・概要に関する回答】

「憲章全体を通してのわかりやすさ」は、「とてもわかりやすい」が10名、「わかりやすい」が22名、「わかりにくい」が3名、「とてもわかりにくい」が1名であり、

約9割がわかりやすいと感じていた(図2)。「わかりにくい」「とてもわかりにくい」と回答した者は、小学1・2年生が最も多く、次いで小学3・4年生、小学5・6年生、中学1・2・3年生であった。

「医療における子ども憲章はどのくらい必要だと思いますか」という問いに対する回答は、「とても必要」が23名、「やや必要」が12名、「あまり必要ではない」が1名、「全く必要ではない」「わからない」「答えたくない」が0名であり、回答者のほぼすべての人が必要だと考えていた(図3)。病気や障害のある群では、全員が「とても必要」と回答した。

「憲章に追加してほしいこと」を問う自由記述欄の回答内容は、意思決定できない状況下の代理決定に対し意思決定のできる状況になった場合にはすみやかに説明をしてもらう権利、物質的な困難の発生時に対応してもらう権利、子どもの要求が果たされない場合その理由を説明し議論する場を設けてもらう権利、憲章の適応範囲に関連して用語の定義の記述、コロナウイルスワクチン接種の選択の自由であった。「憲章に対する意見やアイデア」の自由記述欄では、「憲章が大人の目線から書かれているような気がした」、「全体的に文章が少し長いと思う」という意見が出された。「医療への提案」の自由記述欄では、個人情報保護、療養環境の充実、子どもの要望を聞く機会や態度の向上、食事の改善、に関する意見が出された。

【各条文への回答】



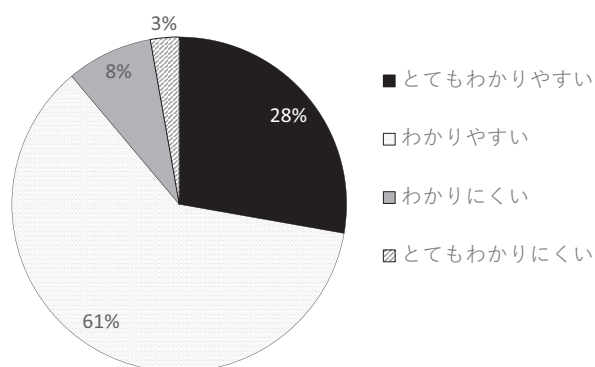


図2 憲章全体のわかりやすさ

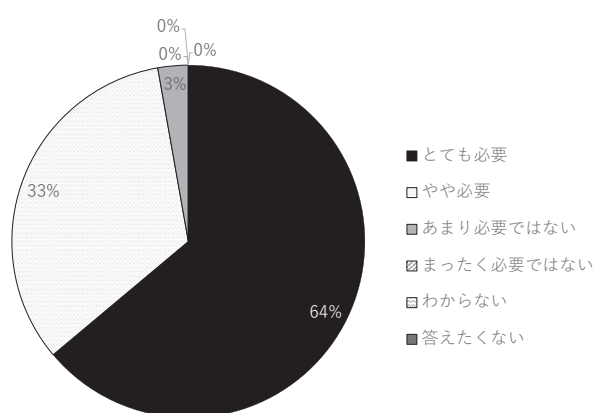


図3 医療における子ども憲章の必要性

各条文に対し、条文のわかりやすさを「わかりやすい」「普通」「わかりにくい」の3件法で尋ねた。結果、すべての条文でおおむね8割以上が「わかりやすい」または「普通」と回答された。詳しい集計結果を表3に示す。また、条文の必要性について「必要だと思う」「どちらでもない」「不要だと思う」の3件法で尋ねた。結果、すべての条文でおおむね7~8割以上が「必要だと思う」または「どちらでもない」と回答された。詳しい集計結果を表4に示す。

さらに、各回答理由について自由記述で尋ねた。結果、使われている言葉の意味や内容の難しさ、抽象度の高さ、対象の不明瞭さなどの指摘、具体例の必要性、自分が対象に対しもっている印象や自身の経験から条文の内容の妥当性についての指摘や意見が出された。以下に、その抜粋を示す。“あなたらしく生きる自由(じゆう)”より“あなたらしく生きる権利(けんり)”のほうがいい(条文1)。解説の最後の部分に書かれている“子どもらしい”がわかりにくい(条文1)。“考えてもらうことができる”が上から目線(条文2)。“安心できる場”と書かれているが本当に病院は子どもにとって安心できるのか?(条文3)。“家や学校など安全

表3 各条文のわかりやすさ

| 条文 | わかりやすい |      | 普通 |      | わかりにくい |      |
|----|--------|------|----|------|--------|------|
|    | n      | %    | n  | %    | n      | %    |
| 1  | 21     | 58.3 | 11 | 30.6 | 4      | 11.1 |
| 2  | 19     | 52.8 | 15 | 41.7 | 2      | 5.6  |
| 3  | 21     | 58.3 | 11 | 30.6 | 4      | 11.1 |
| 4  | 30     | 83.3 | 6  | 16.7 | 0      | 0.0  |
| 5  | 20     | 55.6 | 10 | 27.8 | 6      | 16.7 |
| 6  | 19     | 52.8 | 14 | 38.9 | 3      | 8.3  |
| 7  | 27     | 75.0 | 7  | 19.4 | 2      | 5.6  |
| 8  | 25     | 69.4 | 11 | 30.6 | 0      | 0.0  |
| 9  | 25     | 69.4 | 8  | 22.2 | 3      | 8.3  |
| 10 | 22     | 61.1 | 11 | 30.6 | 3      | 8.3  |
| 11 | 24     | 66.7 | 11 | 30.6 | 1      | 2.8  |

表4 各条文の必要性

| 条文 | 必要だと思う |      | どちらでもない |      | 不要だと思う |     |
|----|--------|------|---------|------|--------|-----|
|    | n      | %    | n       | %    | n      | %   |
| 1  | 28     | 77.8 | 8       | 22.2 | 0      | 0.0 |
| 2  | 28     | 77.8 | 8       | 22.2 | 0      | 0.0 |
| 3  | 31     | 86.1 | 5       | 13.9 | 0      | 0.0 |
| 4  | 30     | 83.3 | 4       | 11.1 | 2      | 5.6 |
| 5  | 31     | 86.1 | 5       | 13.9 | 0      | 0.0 |
| 6  | 32     | 88.9 | 4       | 11.1 | 0      | 0.0 |
| 7  | 34     | 94.4 | 2       | 5.6  | 0      | 0.0 |
| 8  | 30     | 83.3 | 6       | 16.7 | 0      | 0.0 |
| 9  | 31     | 86.1 | 4       | 11.1 | 1      | 2.8 |
| 10 | 30     | 83.3 | 6       | 16.7 | 0      | 0.0 |
| 11 | 31     | 86.1 | 5       | 13.9 | 0      | 0.0 |

な環境で”と書かれているがすべての子どもにとって当てはまるかが怪しい(条文3)。“それに代わる人”をもう少し具体的に示してほしい(条文4)。再度、配慮してもらえるのは嬉しいが、それでも子どもと大人の意見が異なる場合はどちらが優先されるのか疑問(条文6)。

#### (5) 子ども会議の実施

2021年10月23日(土)10時から2時間、オンラインで子ども会議を開催した。

参加者は子ども4名(2名が慢性疾患ありで通院中。そのうち1名は入院中であり病院内からの参加)および療養の経験者である成人1名、スタッフ2名であった。

#### ①各条文の内容に関して

各条文の内容に関して、アンケート結果をもとにディスカッションを行った。その抜粋を以下に示す。

条文1では、「権利ってなんだろう」という問いを発端として、“自由”をキーワードとして話し合いがなさ

れた。「自由というとなんでもOKな気がする。権利だと、自分が主張していいんだという気もする」「自由だと縛られてない気がする」「あなたらしく生きる自由がある」と言われると、今までしていなかったような印象を受ける」などの意見が出された。また、「子どもらしさって？」という問いを発端にそれぞれの意見を出し合い、「子どもという点ですべて括りつけちゃうのは視野が狭くなってしまう」という結論から、「子どもらしさ」ではなく、「その子らしさ」という表現がよいのではないかという提案がなされた。ただし、偏見などをもった人が“その子らしく”することを保障する不安や懸念も出された。

条文2では、“～してもらうことができる”という表現が上から目線だという意見に対し、より対等に伝えられる表現について話し合われた。“～できます” “～してもらう権利があります”などの表現が提案された。

条例3では、「みんなにとって安全・安心な場所とは？安心な病院ってどんなところだろう？」という問いを発端に、それぞれが安全や安心を感じられる条件や環境について意見が出された。「母といることで安心感が得られる」、「自分の意見を聞いてもらえる場所は安心」などの意見があった。一方で、あくまで「病院は緊張感のある場所で、楽しく行ける場所ではない」といった意見も挙げた。そのような前提がありながらも、より安全・安心な場所にしていくための意見として、自分が思ったことを遠慮せずに言える機会の設置、“病気の子と健康な子も、みんな一緒だよというようなイベント”の開催、リラックスできる場所の設置といった提案があった。

条文4では、“それに代わる人”が指す具体的な存在について話し合われた。参加者それぞれの立場や経験から挙げた存在は、一緒にいられると安心できる人、自分の代わりに気持ちを代弁してくれる人、きょうだい、親、祖父母、親族、ベビーシッター、学校の先生、友達、クラスメイトであった。そのような展開から、「代わる人」ってというのは、人それぞれ」という意見が出された。

条文6では、「子どもと大人のどちらの意見を優先するのか？」という問いを発端に、「医療的にそれが最善でも、子どもの意見を聞いたり、話し合う機会は大事」であること、「(話し合う過程で)恐怖感を与えて強制してはダメ、難しいけど…」といった意見がされた。

条文11では、条文内の“ケア”が指すものの範囲や、それを担う人の役割について意見が出された。特に、病院と教育の連携について、「病院と学校がもっと連携してほしい。病院だけで完結しちゃってあとはどうぞみたいなことがある。医療は医療、教育は教育、みたいな…」、「(病院の役割が)その後のケアも含む？社会

と共存していかなきゃいけないけど…体調不良を起こしやすいこと(薬の副作用や)不登校とかを、病院で相談できたらいいのに…」といった意見が出された。

## ②全体的な意見

全体的な意見としては、「子どもはこう思っているだろう」という予測に基づいて書かれているように感じる部分があったことや、子ども主体であることと、そのために大人が守るべきことの記述・表現が混在していることなどが指摘された。

会議に参加した感想としては、「自分の意見を伝える、話し合うってとっても大事」、「今私が入院していることで感じていることを伝えられたかな」「貴重な経験だった」、「自分の意見がこうやって他の人に伝えられると、うれしい、よかったと思う」といった声が寄せられた。さらに、自分の入院経験を振り返ってみて、年齢に合わせた言葉遣いの説明や同意書の必要性、処置中の不安の訴え、入院環境の改善の提案などが聞かれた。

## 考 察

子ども憲章策定プロセスでは実際に子どもたちから意見を聴き、その意見を可能な限り憲章条文に反映させるべくディスカッションを重ね、パブリックコメントを経て公示に至った。この過程において、とくに子どもたちの考える子ども主体の医療の実現には、まだ多くの課題が積み残されている現状が再認識された。子どもたちから頂いた意見をそのままにするのではなく、この委員会報告の中で形として残し、広く学会員に啓発し、それぞれの立場・現場で子ども主体の医療とは何かを考え続けることのベースとなるよう、以下の5つの観点から考察し報告する。

### (1) 子どもの意見表明権：子ども憲章5・6条

子どもアドボカシーとして今回改めて重要であると考えられることの一つに、子どもにとってわかりやすい説明の実現があげられる。多くの回答から、説明がわかりづらい、長すぎて伝わらない、大人目線である、という意見を頂いた。本憲章第5条は子どもの権利条約12条に記されている子どもの意見表明権、子どもの積極的参加を反映した内容であるが、子どもの参加には子どもにとってわかりやすい情報提供は前提となる<sup>3)</sup>。小児医療の現場ではこれまでも、様々な年齢の子どもに対する納得や了解、同意を得るための工夫が遂行されてきた。特に子どもの疾病受容は子どものメディカルトラウマの予防、子ども自立支援、移行支援においても重要なプロセスであり、医師がどのように子どもに向き合い子どものわかりやすく説明を行えるのか、そのスキルをどのように訓練するのか、専門医教育への反映など中長期展望を踏まえ、検討すべき事

項となろう<sup>4)~6)</sup>。また、子ども理解を促す意思決定支援として、療養を支援する職種である Child Life Specialist (以下 CLS)、子ども療養支援士: Child Care Staff (以下 CCS)、Hospital Play Specialist (以下 HPS) などの配置や、説明ツール開発、さらには子どもの同意能力や疾病受容を評価方法の啓発なども必要となろう。本条文第6条は子どもの意思決定プロセスにおける子どもの意見の反映とその後のプロセスに関してもあえて強調した。子ども自身の選択や自己決定が保護者、ほか専門家の視点から子どもの最善の利益原則から異なる見解となる場合において、以下①~⑤に示すプロセスが重要であることを明記した。①子ども自身の見解がどのように反映されたのかわかりやすく説明を行い子どもの納得を得ること。②また場合によってはその決定事項に子ども自身がさらに意見を行うことができること。③いかなる場合も、このような流れが妨げられないこと。④いずれのプロセスにおいても子どもが中心であり続けること。⑤これらのことが、然るべく遵守されること。このプロセスそのものが、子どもの最善の利益原則に沿った協働意思決定の在り方であり、小児医療においてはこれらの実践スキル、体制を整備していく必要がある。さらに、対象となる子どもが発達のまたは病状・状态的に自身の意見表明が困難である場合は親権者がその意思決定を代行することになる。この際意思決定のプロセスで重要な視点は、やはり主体は子どもであり、どのような状態であっても常にその子どもを中心に据え、代理意思決定者とともに関係するスタッフが、中心にいる子どもの最善を考え続けるプロセスが重要であることを、この条文5,6は示している。医療において子ども自身が参加する権利保障をより具現化し多職種連携を通じたチーム医療の実践を可能とする体制整備が課題となろう<sup>6)~8)</sup>。

(2) 健康、医療、福祉の機会が保証され平等であること: 子ども憲章3・8・9条

子ども会議では3条について「すべての子どもにとって家や学校は安全な環境であるかは怪しい」、「病院は本当に安心できる場なの?」という声が挙がった。10代の死亡原因の第一位が自殺であるというのは先進7か国では日本だけであり(厚生労働省, 2022)<sup>9)</sup>、家庭や学校においても虐待やいじめがある社会で生きている子どもたちにとって、医療機関が安心な場であるのかという視点を問うと同時に、多くの時間を過ごす学校や家庭という場が必ずしも安全ではないと感じている子どもがいることを私たちは十分に認識しておかなくてはならないだろう。現在、小児医療において学校や地域自治体との連携が取り組まれつつある。自分に関することには“自分が”関与したいと考えている子どもに対して、8条で示す「子どもの身体や病気の

情報は大切な情報であり、子どものものである」という考え方から、子どもに関する情報を第三者に伝えるときには、必ず本人に伝え、子どもの思いや意見を尋ね、同意を得たうえで連携することができれば、子どもに安心をもたらすかわりに近づくだろう。3条に関するその他の意見として、子どもが受けられる医療は平等ではなく、子どもが受診できない家庭もあるという現代社会の課題を反映した意見もあった。様々な事情で子ども一人では適切な医療にアクセスできないという状況があることを考慮し、子ども専用の相談窓口の設置など、さらなる支援体制を構築することが求められている。

9条に関しては、病室に隔離された時の悲しかった入院体験から、「病院はちゃんと(9条を)守ってほしい」という切実な要望も示された。子どもの年齢に応じた遊びやレクリエーション、学びは子どもの生きる希望となる。そして、本来の子どもの生活基盤を守ることが子どものトラウマ予防にもつながり、抱えている症状の緩和にも良い影響を及ぼすことから、医療者が一人ひとりの子どもにとっての遊びや学習、レクリエーションの重要性を認識して子どもの治療に関わるとともに、適切な専門職(保育士、CLS、CCS、HPS、場合によっては心理職など)が子どもにかかわれるように調整することが重要である。

その他、「家族に病気の人がいたら、子どもは看病をするのか?」「よその家、世の中の常識がわからない、子どもらしい生活がわからないという子どもはたくさんいると思う」といった近年問題となっているヤングケアラーを想起させる意見もあった。小中高生を対象にしたヤングケアラーに関する調査結果では、きょうだいの世話をしている割合が最も高く、働く親の代わりに幼少児や障害をもっている子どもの世話をしている場合がある。世話の時間が長くなると、学校生活や健康面にも影響を及ぼすことが指摘されているが、子ども自身に世話をしていることが大変であるとの自覚がなかったり、相談することもできずにいたりするとの報告もある(日本総合研究所, 2022<sup>10)</sup>; 三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社 政策研究事業本部, 2021<sup>11)</sup>)。健康なきょうだいも含め、遊びやレクリエーション、学びといった子どもの成長に不可欠な時間をあたりまえに大切にできるよう、すべての子どもが子どもの権利条約やこども基本法、医療における子ども憲章について知る機会をつくり、家族で助け合うことと子どもが健やかに幸せに成長発達していけることが叶うよう、関係する諸機関で連携し、適切な社会資源を活用していくことが求められている。



(3) 親の付き添い・ケアの継続性・スタッフの訓練：子ども憲章4・10・11条

病院に入院することは、子どもにとって非日常的な体験となる。自分が守られた場所から離れて、制限を受けることになるため、子ども自身が安心・安全という感覚をもって過ごせるように環境を整えることは、大事なこととなる。親の付き添いに関する7条についての子どもたちの意見には、家族と離れることは、「寂(さみ)しいより恐怖(きょうふ)を抱(いだ)くと思う」という意見も出されていた。心理的な守りが無いということは外傷的な体験となりうることを医療者は十分理解しておく必要があるだろう。一方で、令和5年度子ども子育て支援推進調査研究事業「入院中の子どもへの家族等の付添いに関する病院実態調査」<sup>12)</sup>では、制度上、家族の付き添いは任意にもかかわらず、入院する際に約4割の医療機関が付き添いを家族に要請していることが報告されている。家族からしてみれば、患児以外のきょうだいも同じ子どもであり、家庭に残る子どもにとっては、安心できる親が長期にわたって不在という状況を生まれてくる。子どもたちの意見からは、「親に代わる人は、人それぞれである」こと、「一緒にいられると安心できる人、自分の代わりに気持ちを代弁してくれる人」を指すのではないかという意見が挙がっていた。近年、子どもが意見を表明する権利を支えるアドボケイトの重要性が認知されるようになってきた。親が付き添えばいいというのではなく、子どもが安心して、自分の意見を伝えてくれる橋渡しの役割を担う存在を、子どもに保証することが求められていることを意識しておかなければならないのではないだろうか。

11条では、私たちが日常的に使っている「ケア」という言葉が分かりにくいという意見も挙がった。具体的に何を指すのかはケアという言葉には含まれておらず、確かに抽象的な表現となっている。また10条の「必要な専門的な訓練を受け」とあるが、「その人がどんなことのプロであるのかを子どもに教えてほしいです」という指摘もあった。私たち大人だけで了解してすすめていることが、もしかしたら思った以上に多いのかもしれない。子どもを主体として考えるのであれば、子どもにわかりやすく、私たちが何をしようとしているのかをきちんと伝えていかなければならない。また、「大人は病気や障害について知っているのか？学校で自分たちも教えてもらえるのか」という意見も寄せられた。だれもが一人一人尊重され、ダイバシティ(多様性)、エクイティ(公平性)、インクルージョン(包摂性)が推進されていくことの必要性について問いかけてられているように思う。また「子どもはこう思っているだろうという予想とかあるだろうけど、今と昔

は違う」という辛辣な意見も挙がっていた。私たちは、無意識のうちに「子どもは〇〇だろう」というバイアスをもって動いている。今回の子ども憲章を作成するにあたって、子どもの視点に立ってということ意識して検討してきたが、そのこと自体が、私たち自身の子どもに対する無意識なバイアス(アンコンシャスバイアス)が影響していたことは否定しきれない。その時々、今の子どもたちの意見を、きちんと向き合っていくこととめることの必要性をこのプロセスを通して教えてもらったように思う。

(4) 差別をうけない、されない(病気や障害の有無によって)：子ども憲章7・8条

差別をうけない、されないことの実現のためには、病気や障害、その他のあらゆる面において、社会全体で公平でインクルーシブな風土を創っていかねばならない。「特別」「人と違うこと」によって他の人と分けられることも差別である。病気や障害として「特別」「人と違うこと」だけでいじめられることがあるという子どもの声があった。日本は2022年の国連障害者権利委員会から出された障害者権利条約の取り組み状況についての勧告の中で、医療や教育の場における課題が指摘されている<sup>13)</sup>。「インクルーシブ」な社会を実現していくためには、小児科医が、そのコアコンピテンシーの一つである子どものアドボケイトとして、病気や障害を抱える子どもだけでなく、全て子どもの声を聴き社会を変える役割を果たしていく必要がある<sup>13)</sup>。

また、差別の禁止についての条文7に対して、子ども会議では、言葉の難しさについて声があった。条文内には子どもの発達段階に応じた方法で説明を受けることが書かれているが、条文の解説が難しく、発達段階によっては「医療行為」やその他の用語が難しすぎた。先にも触れたように、子どもにとってわかりやすい表現について考えていく必要がある。子どもにとって、健やかな成長を阻む環境(暴力、暴言、不適切な養育、いじめや差別など)から守られることを保障する重要な条文であり、今後発達段階に合わせて、幼児版、学童版など複数のパターンを考えてもよいかもしれない。

関連する条文として、プライバシーの保障についての条文8に対しては、この条文の適応範囲について病院の中だけなのか、それとも学校への情報提供なども含まれるのかという声があった。本憲章は医療における子ども憲章であり、本条文は子どものからだや病気の情報であれば、全ての機会に適応されるものであることを子どもにわかりやすい形で説明する事が必要である。また、「本当に毎回伝えてよいのか聴いてくれるの？」という声もあった。常に「こどもどまんか」に考え、子ども達の私達が信頼に足る大人であらなければ

ばならない。

### 「子どもアドボカシー」多領域への啓発・展望, 子ども憲章全体を通して

本憲章策定過程ではとくに子ども参加を重要視した。子どもを対象としたアンケート実施, 子ども会議開催というプロセスのみで真の子どもの参加を担保できているか, 今後の検討課題であろう。しかしながら, 本憲章策定プロセスの中で, 子ども会議に参加した子どもたちからは自分の意見を伝えることの意義が語られた。本憲章は医療という領域を対象としているが, 子どもの成育環境は医療に限らない。“子どもどまんかの社会”を目指して, 子ども参加の実現をどのように具現化できるのか社会全体が問われている。子どもに関わる多職種が参加する日本子ども虐待防止学会では, 2020年より子どもの権利ワーキンググループを設置し学会会員が子どもの権利及び子どもの権利条約について, 十分な理解をもち, 子どもの権利を尊重した活動に取り組むことができるよう, 会員を対象とする啓発活動等を行っている。さらに2022年には本学会が策定した医療における子ども憲章を見本に, 教育, 福祉, 各自治体, ほか, 様々な領域で, このような子ども憲章が策定されるべきであると提言を行った。当学会においても憲章策定だけで終わらせないよう, 憲章のさらなる啓発, 現場での活用・実践状況の検証など, 関連委員会等の連携により継続的な取り組み<sup>7)</sup>が求められる。このことの取り組みの維持とさらなる発展は, 学会内の子どもアドボカシーの根幹となっていくものと考えている。

謝辞 本憲章の作成にご協力頂いた子どもたち36名, 子ども会議に参加頂いた4名のお子さんに心から感謝します。また本憲章策定には有識者として加藤高志弁護士, 掛川亜季弁護士, 平野裕二氏のご指導をいただきました。

### 文 献

- 1) 2019年日本小児科学会こどもの生活環境改善委員会主催公開シンポジウム「子どもの権利条約批准25周年記念 療養と子どもの権利を考える」[https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20191117\\_kodomo\\_kenri\\_sympo.pdf](https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20191117_kodomo_kenri_sympo.pdf), (参照 2024-4-17)。
- 2) EACH CHARTER. <https://each-for-sick-children.org/>, (参照 2024-4-17)。
- 3) Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; 6.
- 4) 田中恭子. AYA世代の意思決定とその支援. 柴原浩章編. 妊孕性のすべて. 東京: 中外医学社, 2021.
- 5) 田中恭子. トランジションにおける現状と課題—総論として. *児童青年精神医学とその近接領域* 2018; 59: 551-561.
- 6) 田中恭子. 子どもの医療における共同意思決定特集子どもの声を聴く—支援の現場から「子どもの権利」を考える. *こころの健康科学* 2023; 232: 66-72.
- 7) 永田雅子, 田中恭子, 船戸正久, 他. 小児医療領域における大学の倫理的教育の現状と課題. *日本小児科学会雑誌* 2018; 122: 967-972.
- 8) 永光信一郎, 三牧正和, 田中恭子, 他. 研修基幹施設における成育基本法に関する意識調査. *日本小児科学会雑誌* 2024; 128: 535-542.
- 9) 厚生労働省. (2024) 令和5年版自殺対策白書 第1章自殺の現状7. 海外の自殺の状況. <https://www.mhlw.go.jp/content/r5hs-1-1-07.pdf>, (参照 2024-4-29)。
- 10) 三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社政策研究事業本部. (2021) 令和2年度子ども・子育て支援推進調査研究事業 ヤングケアラーの実態に関する調査研究報告書. [https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2021/04/koukai\\_210412\\_7.pdf](https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2021/04/koukai_210412_7.pdf), (参照 2024-4-29)。
- 11) 日本総合研究所. (2022) 令和3年度子ども・子育て支援推進調査研究事業 ヤングケアラーの実態に関する調査研究報告書. [https://www.jri.co.jp/MediaLibrary/file/column/opinion/detail/2021\\_13332.pdf](https://www.jri.co.jp/MediaLibrary/file/column/opinion/detail/2021_13332.pdf), (参照 2024-4-29)。
- 12) こども家庭庁成育局母子保健課 令和5年度子ども子育て支援推進調査研究事業「入院中の子どもへの家族等の付添いに関する病院実態調査」の中間整理について. [https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic\\_page/field\\_ref\\_resources/6ed40ae4-731f-43b2-9b83-cffe180fe720/7e5de115/20240130\\_\(参照 2024-4-20\)\\_press\\_6ed40ae4-731f-43b2-9b83-cffe180fe720\\_01.pdf](https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/6ed40ae4-731f-43b2-9b83-cffe180fe720/7e5de115/20240130_(参照 2024-4-20)_press_6ed40ae4-731f-43b2-9b83-cffe180fe720_01.pdf). (参照 2024-4-20)。
- 13) 外務省. 障害者の権利に関する委員会 第27会期日本の第1回政府報告に関する総括所見(仮訳). <https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/100448721.pdf>, (参照 2024-4-20)。
- 14) 阪下和美. 子どものアドボカシー. 小西恵理, 他編. コミュニティー小児科学. 東京: 診断と治療社, 2023: 5-7.