

入院中の子どもの権利と家族のQOLに関する課題

杉野寿子*・吉川未桜**・田中美樹***
吉田麻美****・池田孝博*・中原雄一*****

要旨 入院中の子どもと保護者の入院環境の実態について把握するため、入院経験のある子どもの保護者2名へのインタビュー調査を行った。インタビューによる具体的な回答内容から、4つのカテゴリ【付き添い家族の院内生活と影響】【入院中の子どもの生活と影響】【家族や周囲への影響】【病院への苦情・要望の関連によるストレス】を見出すことができた。入院中の子どもは極端に制限のある生活により子どもの権利に大きな課題が多いことが示唆され、付き添い家族にとっても心身にストレスのかかる大きな負担が生じていることが明らかとなった。子どもの育つ権利に大きく関連している課題が多いことに加え、「病院のこども憲章」(ヨーロッパ12ヶ国の病気のこどもの福祉に関わる団体による共同採択)に即していない状況が明らかとなった。

キーワード 入院中の子ども 付き添い家族 病院のこども憲章 子どもの権利条約 こどもまんなか医療

1. 研究の背景

日本では、医療の現場で子どもの人権が軽視されがちであるといわれ、そのことについて指摘する文献や先行研究は多くある。西村(2008)は諸外国の現状と比べて、医療行為全般における「子どもの権利」に対する配慮が希薄であると指摘し、その現状について「子どもたちの同意も確認せずに親の同意だけで医学的な処置を施すことがきわめて慣例的に行われている」こ

と、「日本の医療の現場では『子どもの発言権』に対して気を配られない傾向がある」こと、「子どもが両親に付き添ってもらう権利に関する意識が希薄である」こと、「病院での子どもの生活(教育や遊びの環境など)に関する意識が低い」こと、「医学研究に参加する小児の被験者保護体制が脆弱である」ことを挙げている。

日本の医療は、国際的には高い水準であると評価される一方で、医療を受ける人とりわけ子どもにとっての病院での生活は苦痛を伴うこと

*福岡県立大学人間社会学部・教授
**福岡県立大学看護学部・講師
***福岡県立大学看護学部・准教授
****福岡県立大学看護学部・助手
*****福岡県立大学人間社会学部・准教授

が多い。小児医療の現場では、成長期に必要な要素を取り入れる視点、子どもにとっての最善の利益を考慮した医療提供が必要となる。そして、心の安心ともなる家族の存在は大きく、子どもだけでなく家族にとっての不安や負担の大きさを軽減することも、子どもの最善の利益につながるという。

高橋 (2016) は、小児病棟で働く看護師は、対象が子どもであるということから、多くの役割を負い過酷な労働環境の中で、どうにか子どもの権利擁護を実践しようと努力しているが、看護師を取り巻くものとの相互作用の中で思い悩んでいると論じるいくつかの先行研究を紹介している。子どもにとって最もよい医療環境を提供しようと臨床現場では努めているものの、現実には課題が多いことが読み取れる。

日本が1994年に「国連子どもの権利条約」に批准してから30年近くが経過しようとしているが、医療の領域だけでなく、あらゆる場面で子どもの権利が尊重されていない現実はあると言わざるを得ない。そのことを軽視せず、子どもの声を聞き、子どもを主体としてとらえ、子どもが自己の見解を表明し社会に参画していくことを重要視し強調する動きも本格化しようとしている。近年では2016年の児童福祉法改正で「国連子どもの権利条約」を基本理念とした文言が明記され、ようやく子どもが権利の主体として位置付けられることとなった。その他の関連法においても「国連子どもの権利条約」について触れられている。2022年6月の同法改正でも、一時保護等の措置を行う場合の子どもの意見・意向表明や権利擁護に向けた必要な環境整備を行うことも含まれた。さらに、これまで日本には子どもに関する包括的な権利や国の基本方針を定めた基本法が存在していなかったため、子

どもを社会のまんなかに位置付け、子どもの意見が尊重され最善の利益が考慮され、子どもの権利を保障する社会にするための「こども基本法」が同年6月に成立した。

もちろん医療の分野においても、「こどもまんなか社会」の実現に向けて、早急に環境整備を行う必要がある。子どもはどこにしようと、たとえ入院中であろうとも、「子どもらしく・その子らしくいられる」権利が保障されなければならない。「子どもの権利条約」や「病院のこども憲章」を履行していくうえで、子どもを医療者の対等なパートナーと据え、家族を含めた丁寧で包括的なケアが求められている。「こどもまんなか医療」も進めていかねばならない。

本研究では、現在の日本の医療現場で、入院中の子どもとその家族がどのようなニーズを抱えているのかを調査し明らかにすることで、子どもの最善の利益を追求した環境整備、そして子どもと家族のQOLを高めることの一助にしたい。

2. 病院のこども憲章

(1) 病院のこども憲章の概要

「病院のこども憲章」は1988年5月にオランダのライデンで開催された第1回病院のこどもヨーロッパ会議において合意された。病院のこどもヨーロッパ協会 (European Association for Children in Hospital: EACH) 加盟団体は「病院のこども憲章」を実現するための活動を行っている。NPO法人ホスピタル・プレイ協会 (2016) の『病院のこども憲章新訳』によると、EACH は、現在では、ヨーロッパから16ヶ国の20団体、日本から1団体が加盟し、計21の団体で構成され、団体はいずれもNPOや

NGOであり、「ヘルスケアサービスにおける子どもへのケアの改善」を目指し、以下を活動内容としてあげている。

- ・ 疾病に関わらず病気のこどもの家族／ケアを行う人に、助言、情報、支援を提供する
- ・ 医師、看護師、その他専門職の間で病気のこどもの福祉を振興する
- ・ 政府当局との交渉および「国連子どもの権利条約」のためのNGOグループの一員として、欧州委員会での「病院のこども憲章」の承認に向けた活動をする

さらに、隔年で国際会議を開催しており、新生児に特化した権利や、身体拘束についての見解を決議するなどし、社会的に発信している。

表1は、「病院のこども憲章」の条文である。

(2) 「国連子どもの権利条約」との関連

「病院のこども憲章」は、それまで医療現場で子どもの権利の視点が乏しかった実態から、EACHがそれを積極的に提言していき、子どもの療養環境を福祉的観点から改善する目的で採択されたという経緯がある。その内容は、まさに「国連子どもの権利条約」に規定される、子どもの権利に関連している。EACHは3つの文脈において、この「病院のこども憲章」が理解される必要があると述べており、それは、[①子どもの最善の利益にかなっていること ②すべての子どもに適用されること ③国連子どもの権利条約に関連していること]である(NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 2016)。

表2は、『病院のこども憲章新訳』による、「病

表1 「病院のこども憲章」条文

第1条	必要とされるケアが在宅や通院では入院した場合と同等に提供できない場合に限って、こどもたちは入院する。
第2条	病院にいるこどもたちは、親または親の代わりとなる人いつでも付き添ってもらえる権利を有する。
第3条	全ての親に宿泊設備が提供されるべきである。そして、親は付き添いのために泊まることを支援され、また奨励されるべきである。
第4条	こどもたちと親たちは、それぞれの年齢と理解力に応じた方法で、説明を受ける権利を有する。
第5条	こどもたちと親たちは、自分たちのヘルスケアに関する全ての決定場面に、十分な説明を受けた上で参加する権利を有する。
第6条	こどもは、発達面で同様のニーズを持ったこどもたちと共にケアされることとし、成人病棟には入院させられない。
第7条	こどもたちは、年齢や症状・体調に適した遊び、レクリエーション、教育への十分な機会を有するものとする。そして、彼らのニーズを満たすように設計され、装飾され、スタッフが配属され、設備を整えられた環境を与えられるものとする。
第8条	こどもをケアするスタッフは、こどもたちと家族の身体的、情緒的、そして発達面のニーズに応えられる訓練を受け技術を持った者とする。
第9条	ケアの継続性は、こどもへのチームケアによって保障されるべきである。
第10条	こどもたちと接する時は配慮と思いやりを持つものとし、プライバシーはいつでも尊重されるべきである。

NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 (2016) 「病院のこども憲章新訳」を参照し、作成。

表2 「国連子どもの権利条約」と「病院のこども憲章」の関連

子どもの権利条約と病院のこども憲章の関連			病院のこども憲章											
			第1条	第2条	第3条	第4条	第5条	第6条	第7条	第8条	第9条	第10条		
国連子どもの権利条約	第3条	(子どもの最善の利益)	○	○	○			○	○	○				
	第5条	(親の指導を尊重)				○	○							
	第9条	(親と引き離されない権利)		○	○									
	第12条	(意見を表す権利)				○	○							
	第16条	(プライバシー・名誉は守られる)												○
	第17条	(適切な情報の入手)					○							
	第18条	(子どもの養育はまず親の責任)		○	○	○								
	第19条	(暴力などからの保護)									○	○	○	
	第23条	(障がいのある子ども)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	第24条	(健康・医療への権利)	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	第25条	(施設に入っている子ども)									○			
	第28条	(教育を受ける権利)								○				
	第29条	(教育の目的)								○				○
	第30条	(少数民族・先住民の子ども)												○
第31条	(休み、遊ぶ権利)								○					

「病院のこども憲章と国連子どもの権利条約」『病院のこども憲章 新訳』pp19-21を参考に筆者作成。ただし、国連子どもの権利条約第23条については病院のこども憲章の該当条文についての記載がなかったため、*は筆者が該当と判断し加筆した。

院のこども憲章」と「国連子どもの権利条約」との関連を示したものである。

3. 本研究の目的

入院中の子どもと保護者の入院環境の実態について把握するため、入院経験のある子どもの保護者へインタビュー調査を行い、子どもの入院生活や入院に付き添う親の負担など現状を明らかにし、その課題を「病院のこども憲章」や子どもの権利の視点から検討する。

4. 研究の方法

入院経験のある子どもの保護者2名を対象に半構造化にてインタビュー調査を行い、データは質的分析を行う。主な質問内容は以下のとおりである。

- (1) 子どもの入院時の年齢、病状、入院期間、病室の環境など
- (2) 入院時の子どもらしい生活の確保について感じる事(遊びや学習など)
- (3) 入院時の家族の状況(付き添いの有無、精神的負担、サポートを頼める人材など)
- (4) 病院、看護師等医療スタッフ、社会への要望
- (5) その他、関連する内容

調査は2021年4月から5月にかけて、一人あたり1時間30分程度で実施した。

5. 倫理的配慮

研究対象者には、本研究の趣旨を説明し理解を得た上で、研究の協力の有無は自由意志で決められるものとし、この研究で知り得た情報は研究以外に使用しないこと、論文・報告書等で

公表した後は10年経過後消去すること、その他配慮事項などについて文書および口頭にて説明し、調査当日に同意書を得てから調査を開始した。研究への参加を承諾した後も、公表前であればいつでも研究協力を中断できることを文書と口頭で説明し、同意撤回書を渡した。

6. 結果

(1) 調査対象者と入院歴の概要

A氏は、日常的に医療的ケアが必要で心身に障がいのあるC児（インタビュー時7歳：特別支援学校2年生）の母親である。ことばや認知機能、嚥下機能の低下による不自由さがあり、リハビリテーションを要するC児はこれまで治療や手術のため入院を繰り返しており、そのたびにA氏は入院等に付き添っている。成長とともに入院回数は減ってきているものの、これまでの入院経験は10回以上を数える。入院先は、自宅のあるX県内の総合病院2ヶ所で、手術・治療の種類によって入院先が異なっている。どちらも、保育士が1名配置されている病院である。

B氏は、これまで2度の入院を経験したD児（インタビュー時1歳11か月）の母親である。D児が1歳2か月の時に5泊6日の救急入院をし、その1か月後に再び6泊7日の救急入院をしている。いずれも同様の症状（熱によるけいれん）であった。入院先は2回とも自宅のあるY県内の総合病院小児科である。最初の入院では、夜遅くの救急車での搬送だったため、母親は着の身着のまま（財布、携帯電話、保険証、おむつ3枚のみ持参）の状態で救急車へ乗り込んだとのことであった。

C児およびD児それぞれの入院時期を表3と

表4に示す。

表3 C児の入院歴

入院時期	入院期間
生後すぐ	2ヶ月間（手術伴う）NICU
0歳2ヶ月	4ヶ月間（手術伴う）
0歳8ヶ月	1週間
	10日間（手術伴う）
1歳	1週間
	10日間（手術伴う）
2歳	3日間
3歳	3日間
4歳	10日間（手術伴う）
5歳	1週間
	1週間
	1週間
	10日間（手術伴う）

表4 D児の入院歴

入院時期	入院期間
1歳1ヶ月	6日間
1歳2ヶ月	7日間

(2) 分類による項目

インタビューから得られた語りについて、子どもの入院に付き添う家族の体験に着目しながら意味のあるまとまりで区切って要約し、それをコード化し、それらを類似したものに分類すると、13のサブカテゴリーに分かれ、大きく4つのカテゴリーに分けることができた。表5は、カテゴリーに分けたものを示している。以下、【 】内はカテゴリー名、〈 〉内はサブカテゴリー名である。4つのカテゴリーは、【付き添い家族の院内生活と影響】【入院中の子どもの生活と影響】【家族や周囲への影響】【病院への苦情・要望の関連によるストレス】である。

1) 【付き添い家族の院内生活と影響】

〈落ち着かない環境による精神的ストレス〉〈不自由な生活による身体的ストレス〉に関する内容が含まれており、子どもが点滴などを触ったりするため目が離せず、子どもの世話をすること以外にできることがなく、追い詰められた心境となっている。食事、洗面、着替え、入浴、運動などの基本的な生活ニーズにも制限ある生活であるうえ、プライバシーが配慮されていない病室での生活は、安心できる生活とはいえないことがわかる。子どもの入院に付き添っている家族は心身ともに多くの負担を抱えながら狭い空間で子どもとともにかなり不自由な生活をしていることが示されている。

2) 【入院中の子どもの生活と影響】

〈治療や処置等の子どもへの配慮不足〉〈成長に合わせた配慮の不足〉〈子どもらしい生活の保障の制約〉に関する内容が含まれ、治療以外のことでは医療スタッフと関わることがほとんどなく、子どもは病室での限られた空間で限定された経験しかできていない。治療や処置についての説明がないことにより、子どもをさらに不安な気持ちにさせている。子どもの気持ちよりも治療優先となっている実態から、当たり前の子どもの遊びや学びの機会が失われていることが示唆される。子どもの目線に立ち子どもを専門とする保育士の配置もしくは増員を希望する声も聞かれた。

3) 【家族や周囲への影響】

〈周囲からのサポート〉〈きょうだい児への影響〉〈親の仕事への影響〉に関する内容が含まれ、入院中の子ども以外の家族への負担があることや、付き添い家族以外からのサポートの重要性が示された。A氏は、子どもの入院や通院の機会が多いことから付き添う頻度も高いため、仕

事を辞めざるを得ない状況になっている。

4) 【病院への苦情・要望の関連によるストレス】

〈説明不足による不安・ストレス〉〈病院の管理優先によるストレス〉〈要望など意見表明できない状況〉〈頼れる人材の必要性〉〈設備やサービスなどの要望〉に関する内容で、病院側が当たり前としているルールや慣習に疑問や不満を抱えながらも、それを受け入れるしかないと諦め順応していこうとしてきた様子が伝わってくる。看護師など病院スタッフに何かお願いをしたり尋ねたりしても、「ほかの子どもさんもそうしてますよ」や「ほかの親御さんもそのようにしています」などの返答で、子どもや家族の気持ちを分かってほしいという思いが表されており、付き添い家族の心身のストレスは、病院側の管理体制や配慮不足によってさらに加速していることが示されている。家族にとっては、少しの時間でも安心して子どもを預けられる人や、困りごとなどを聞いてもらえる人の存在が必要であることも示された。このカテゴリーにおいても、保育士の配置を求める声があった。親が子どもの相手をする場合の内容は限られているため、保育士が専門的に保育することが子どもの成長にとって意義があり、親にとってもレスパイトの要素となることが、語りからも示された。

(3) 「病院のこども憲章」との関連

インタビュー結果より、入院中には子どもや付き添い家族にとって大きな負担となっており、中でも深刻なのは、子どもの育つ権利に大きく関連している課題が多いということが分かった。さらに、「病院のこども憲章」に即していない状況が明らかとなり、表6は、インタビューで得られた結果（課題）が、「病院のこ

表5 入院中の子どもと家族の環境に関する分類

カテゴリ	サブカテゴリ	コード	語りの要約
付き添い家族の院内生活と影響	落ち着かない環境による精神的ストレス	が休まらない、余裕がない、することがない、時間が経たない、病室の移動たびたび、子どもから目を離せない、ドアが開けっ放し、プライバシーなし	<ul style="list-style-type: none"> 大部屋ではほかの入院家族とお互いに気を遣う。 親同士のコミュニケーションは、相手による。 子どもが泣いたりした時には行き場がなく、廊下をうろうろしながら子どもが落ち着くのを待つしかない。 親は気が休まらない、余裕がない。 時間が経つのが遅く、子ども自分もすることがない。 突然に病室を移動することがたびたびあった（理由は不明）。 子どもが点滴などを触ったり動いたりするので目が離せず、子どもが眠っている時以外は病室を離れることができない。 個室も大部屋も、ドアを開けるようにはお願いされたため、ずっと開けっ放しで落ち着かない。 開けっ放しのため着替えの時には進からも見られないようにとハラハラしながら急いだ。
	不自由な生活による身体的ストレス	ベッド上で付き添い、子どもから離れられない、食事は売店で買うのみ、食事は子どもの残したものを、着替えができない、トイレを我慢、体を動かかせない、外出できない、寝返りできない、食事は子どもの残したものを、飲み物の確保困難、シャワーできない、じっと耐えるだけ	<ul style="list-style-type: none"> 子どもと同じベッドの中で寝る、または付き添い用簡易ベッドがある病院もあるが寝返りもできない幅の狭い。 家族は子ども用の小さな細のあるベッドに一緒に横になる。脚を伸ばしたり背伸びしたり寝返りすることもできない。 食事は病室以外の場所で行わなければならない、子どもが寝ている時間などに急いで済ませられない。 飲み物は病室から離れた場所にある自販機を利用するしかなく、一度出たら自由に入出できない（コロナにより）ため、水の確保に苦労した。 親の食事は売店などで買った簡単なものでした。 食事は、家族からのわずかな差し入れと、子どもの食べ残しを食べるのみだった。 着替えも思うようにできない。 トイレや洗面所が病室から離れているため、トイレを我慢したり、急いで行かなければならない。 体を動かすことも外出などでできず、親の時間がもてない。 親は予約制でシャワーすることができるが、その間は看護師に子どもを見てもらうため焦る。 シャワーについてスタッフに尋ねるも、子どもが寝ている間に浴室が空いていた場合のみ使用可能だと告げられる。空きだったとしても、子どもが寝ていなかったら使用できない、「みなさんそうしてますよ」という看護師の返答。 病室を離れる時には看護師にお願いするもの、看護師はいつも子どもを見てくれるわけではないので、気が重かった。
入院中の子どもの生活と影響	治療や処置等の子どもへの配慮不足	子どもへの説明ない、泣きわめく声、子どものストレス	<ul style="list-style-type: none"> 治療や手術などの不安を取り除くような説明（子どもにも）は看護師などからはなかった。 子どものみ処置室に連れていかれ30分以上泣きわめく声が開くまでその間の様子が心配だったが、看護師からは詳しい説明がなかった。 子どもの心理的ストレスが心配だった。
	成長に合わせた配慮の不足	学校での環境に近づきたい、入院中に保育受けられない、咀嚼できない食事、食器が不便	<ul style="list-style-type: none"> 現在支援学校に通っているが、今後入院する時には学校での環境に近いものを受けられるように期待したい。 医療型児童発達支援を利用して、入院中も類似の療育（保育）が受けられなかったのが残念。せっかく順調に療育を受けていたのが逆転してしまい、すべてリセットされてしまう。 小学生には院内学級はあるが、未就学児向けの院内保育はいっさいない。 成長や年齢に応じた遊びや学習の支援などはなかった。治療のための対応のみ。 入院翌日は1歳2ヶ月の子どもには咀嚼できないような原型の食べ物のみだった。 食事面での配慮もできなかった。 箸もなく、プラスチックのスプーンを1つのみもらえ、水洗いしてくり返し使うしかなかった。
	子どもらしい生活の保障の制約	子どもの遊び、保育士はほしい、院内保育なし、治療のみ、保育士はほしい、ストレス、季節行事、クリクラウン、ボランティア、おもちゃ使えない	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの遊びなど年齢に応じた提案などを具体的に提示されたことはない。 キッズルームに保育士が一人いたが、関わることはほとんどなかった。 治療のこと以外でスタッフが病室に来ることはほとんどなかった。 もっと保育士さんがいてくれたらよかったのに、と思う。 キッズルームは小さく、数人が入って動いたら窮屈なスペース。体を動かせる子どもにとってはストレスが溜まる。 入院中に親のいない子ども（3歳くらい）が入院していたが、いつも一人だったのが気になった。遊び相手も居ず、夜泣いたら看護ステーションに連れていく、という状況だった。 季節の大きなイベントはあった（七夕やクリスマスなど）が、ごく限られたもの。 子どもらしい飾り付けや子どもの好きな物を置くことは、スペースが限られているためベッドの上に少し置く程度。 一度、入院中にクリクラウンが来たことがあったものの、ボランティアなどはない。 子どもが音の出るおもちゃを持っていたが、看護師が何も説明も承諾もなく、音が出ないように医療用テープでふさいだ。わずかな子どもの遊びを取り上げられてしまい、ますます子どもは何もすることがなくなった。
家族や周囲への影響	周囲からのサポート	家族、肉親、サポート、公的支援、情報	<ul style="list-style-type: none"> サポートしてくれた人は、肉親（母親の両親、姉夫婦）。 家族以外では特に具体的なサポートはしてもらっていない。 もしもサポートしてくれる家族がいなかったら、本当に困ったと思う。公的支援があればよいが、そんな情報は聞いたことない。
	きょうだい児への影響	きょうだい児の負担、きょうだい児と親との関係、キッズルームの使用	<ul style="list-style-type: none"> きょうだい児（妹）の心理的ストレスがあった。 母親が入院付き添い中、きょうだい児（妹）を病院に連れてこなかった。退院後しばらくは、妹は母親を拒否した。 キッズルームがきょうだい児も使えると、なおよい。 親としてきょうだい児のことが心配だった。
病院への苦情・要望の関連によるストレス	親の仕事への影響	退職	<ul style="list-style-type: none"> 子どもに付き添うため仕事を退職した。
	説明不足による不安、ストレス	説明なし、親子分離、子どもの心理、実験、理解されず	<ul style="list-style-type: none"> 書類の説明ばかりで、子どもの病状や入院で起こり得る内容などの説明は一切ない。 緊急入院だったものの、何も説明なく親子分離させられ、子どもの心理面がとても心配だった。 不慣れた実習生が何も説明もなく必要以上に時間をかけ陰部の清拭を行い、子どもは嫌がり泣きわめいた。実験台のように嫌な思いをしたことを看護師長に伝えるも、分かってもらえなかった。
	病院の管理優先によるストレス	時間の規制、食事時間	<ul style="list-style-type: none"> 家族が差し入れを持ってくれる時間が決められており、その時間外には預けることはできないため、ほとんど受け取れなかった。 食事の時間は必ず守らなければならない、「時間内に食べなければ下膳する」と複数の看護師から告げられたため、寝ている子どもを無理やり起こして食べさせるということが何度あった（時間をずらしてもらったこと）。
	要望など意見表明できない状況	病院のルールに従う、負い目、相談できない、希望言えない、戸惑い、これが当たり前、	<ul style="list-style-type: none"> 書類の説明ばかりで、子どもの病状や入院で起こり得る内容などの説明は一切ない。 病院から子どもや親にとっての権利面での説明などなかった。 最初は戸惑いもあったが、だんだん慣れるしかなく、これがあたりまえとなった。 付き添いで戸惑うことについてスタッフに相談するなど発想はなかった。 これがこの病院のルールなのだというのを伝えられると、それ以上要望することができない。患者側としては治療してもらっているという負い目から、病院の言うとおりにしなければならなかったと感じた。 ベッドの場所を希望することもできなかった。 汚れたシーツを換えてほしい時もあったが、換えてもらえなかった。
	頼れる人材の必要性	看護師に頼めない、保育士なら頼みやすい、子どもを見てくれる人、安心できる存在	<ul style="list-style-type: none"> 子どものことを少し見てもらいたいときには看護師には頼めない。保育士さんには親は声をかけやすい。 看護師は忙ししているのとお願ひしい。 一度看護師にお願いしてから食事に行ったことがあったが、その間に子どもが涙が詰まって咳き込み苦しうになっていた。信頼できないかと思ひ、親が見なくては子どもを守れない、と思った。 親が何か頼める存在がほしい（保育士など）。 子どもを一人にして母親が離れることに大きな不安があったため、5分でも10分でも子どもを見てもらえたらよかった。
設備やサービスなどの要望	調理設備、家族と過ごすスペース、体を動かす環境、情報欲求、付き添いサービス、おむつ常備	<ul style="list-style-type: none"> 簡単な調理ができる設備があれば助かる。 入院する家族が一緒に過ごせるスペースがほしい。 少しでも体が動かせるような環境がほしい（病棟から簡単に中庭に出られるなどの院内設備があれば）。 何も情報をもらうことができず不安や戸惑いが多かった。 もしも誰かが短時間でも付き添いを代わってくれるサービスがあればいいと思う。 赤ちゃん用おむつは必要だが、売店まで買いにいかなければならない（買いに行く子どもを一人にさせてしまう）。病棟におむつがあって使用に応じた費用を支払うというシステムだったら助かった。 	

表6 調査結果と「病院のこども憲章」との関連

調査結果からの課題点	病院のこども憲章で関連する条項
【付き添い家族の院内生活】 〈落ち着かない環境による精神的ストレス〉〈不自由な生活による身体的ストレス〉	第3条、第4条、第8条
【入院中の子どもの生活と影響】 〈治療や処置等の子どもへの配慮の不足〉〈成長に合わせた配慮不足〉〈子どもらしい生活の保障の制限〉	全条
【家族や周囲への影響】 〈周囲からのサポート〉〈きょうだい児への影響〉〈親の仕事への影響〉	第8条 特に8-6：家族のニーズを把握しそれに対応することは、子どものケアをする両親を支援する前提条件である。
【病院への苦情・要望の関連によるストレス】 〈説明不足による不安・ストレス〉〈病院の管理優先によるストレス〉〈要望など意見表明できない状況〉〈頼れる人材の必要性〉〈設備やサービスなどの要望〉	第3条、第4条、第5条、第7条、第8条、第9条、第10条

ども憲章」に掲げられている項目と関連の深いものを示したものである。

7. 考察とまとめ—子どもの最善の利益のために

本研究でのインタビュー調査は、コロナ禍の影響を大きく受けた2021年の春に実施したことから、調査対象人数が大きく下回ったことにより2名のみインタビュー結果によるものとなった。そこで、入院に付き添う家族すべてが本調査結果と同じ経験をしているとは当然言えないのであるが、少なくともA氏とC児の親子、B氏とD児の親子にとっては、子どもの最善の利益に即した療養生活とは言い難く、これまでの先行研究からも類似した結果が示されていることから、日本の小児医療における課題点がさらに浮き彫りとなった。子どもを権利の主体とする「こどもまんなか医療」に向けて、加速して進めていくことが求められる。

入院生活により、子どもの成長にとって欠かせない遊びの体験や人との関係づくりにも制約があることは、子どものその後の人生にも深く

影響を与えかねない。保育士の必要性や、看護師と保育士の連携の重要性は以前から指摘されながらも、改善への足取りは鈍い。まずは、医療機関が子どもの権利について敏感となり意識していくこと、子どもや家族と接する医療従事者が子どもや家族の気持ちに寄り添いケアしていくことが喫緊の課題である。こどもまんなか社会において、小児医療の臨床では「こどもまんなか医療」をめざしていくことを期待する。

本調査結果や先行研究からは、子どもの育つ権利に関する課題を多く指摘されてきたが、併せて、子どもの意見表明権についても重要視していく必要がある。大人側からの育てる権利になってしまわぬよう、子ども自身の育つ権利が保障されるために、成長発達に応じた遊びや経験を通じた学びなど適切なケアや環境整備を行っていかねばならない。子どもの意見を聞き、尊重し反映していく姿勢をもちながら、子どもの意見表明権を重視することが、これまで医療機関の管理や都合により当たり前定められてきたルールや慣習に変化をもたらすこととなる。

また、保育士の専門性を社会が理解していく

ことも必要であろう。保育士の専門領域が保育所やこども園などの狭い範囲だけでなく、概ね18歳までの子どもを対象とした福祉専門職であること、子どもへの保育だけでなく家族への支援を行う知識とスキルのある専門職であることを発信し、医療機関に保育士を配置もしくは増員することを進めるとともに、保育士自身が医療現場で子どもの最善の利益のために活動する意義ある専門家であるということに自信のもてる状況にしていかなければならない。

さらに、小児医療の現場では、医師や看護師、保育士だけでなく、ソーシャルワーカーをはじめコメディカルの専門職が日々の業務の中で協働している。それぞれの専門職の協働に必要なスキルや課題を明らかにすることで、子どもの生活を支える専門職同士が、互いの専門性を尊重し強みを活かしながら、入院中の子どもの成長発達を見据えた生活支援、家族への支援のための協働を実現することが求められる。

付記

本稿は、福岡県立大学附属研究所研究奨励交付金（重点領域研究）の助成を受けて実施した研究結果の一部である。

文献

- 子どもの権利擁護実践能力尺度の開発：信頼性・妥当性の検証, 日本看護倫理学会誌 Vol.11 No.1, 30-39
- ・西村高宏（2008）「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 vol.8, 39-55
- ・八木慎一（2016）病院のこども憲章解説, 病院のこども憲章新訳, 22-29
- ・山北奈央子・浅野みどり（2012）看護師と医療保育士の子どもを尊重した協働における認識—医療保育士の専門性に焦点をあてて—, 日本小児看護学会誌 Vol.21 No.1, 1-8
- ・松尾美智子ほか（2008）子どもが入院する病棟の看護師と保育士との連携に関する文献検討—現状と課題—, 日本小児看護学会誌Vol.17 No.1, 58-64
- ・NPO法人ホスピタル・プレイ協会（2016）病院のこども憲章新訳 <https://hps-japan.net/wp/wp-content/uploads/2020/08/9ce76c71a3f16f5ce028342501f8a474.pdf>
- ・高橋衣（2016）小児看護に携わる看護師の子どもの権利擁護実践に至るプロセス, 日本小児看護学会誌 Vol.25 No.2, 8-15
- ・高橋衣・滝田浩平（2019）子どもに携わる看護師の

