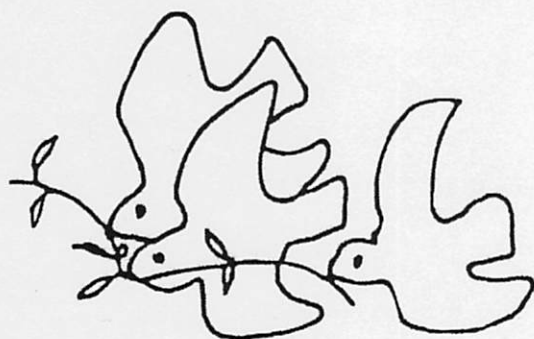




小児看護の 日常的な臨床場面での 倫理的課題に関する指針



日本小児看護学会

平成 22 年 3 月 作成

はしがき

わが国が児童の権利に関する条約（通称：子どもの権利条約）に1994年（平成6年）に批准して、15年が経過しました。この間、小児医療において、子どもの権利を擁護することの重要性が謳われ、看護基礎教育においても、臨床での継続教育においても、看護倫理、子どもの権利を擁護するアドボケートとしての看護師の役割について教育されるようになってきました。日本小児看護学会においても、子どもへの病気の告知、検査・処置に関する説明と同意に関する研究など、看護倫理に関する研究発表が多くされるようになり、また、子どもの権利擁護に関するシンポジウムやテーマセッションが開催され、会員の方々とともに、討議を重ねてきました。しかし、高度医療に伴う出生前診断、QOLの問題、積極的治療の中止、子どもの生死などの問題や、家族機能の低下に関連した虐待の問題など、倫理的課題は広範囲に及び、山積しているといっても過言ではありません。また、成長発達過程にある子どもの意見表明権を保障しながら、家族とともに子どもの最善の利益を考え決定するということの困難さや、医師や他職種とともに、子どもの権利を擁護する中で、専門性の違いや価値観の違いから、困難な状況に直面する場合があります。

1999年には日本看護協会から「小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為」が提示され、現在、小児看護に携わる看護師に周知されています。しかし、これらの考え方に基づき、常に小児看護実践がなされている状況ではありません。看護師が倫理的問題に直面した時、それを他者に適切に説明できずに、一人で抱え込んでしまったり、どのように解決してよいか分からずに、そのままにしている場合も多い状況があります。本委員会ではこのような現状を、看護師が倫理的思考の段階でとどまっているために、“重要なこと”であり“やらなければならないこと”であると考えているにも関わらず、実際に“行うことは難しい”と、倫理実践に至ることができていないのではないかと捉えました。すなわち、小児看護に携わる看護師は、倫理的感受性を高めることのみならず、気づいたことについて他者に説明し、行動化していく能力を向上させることが課題であると考えました。

小児看護実践のプロセスは、常に倫理的判断に基づいており、子どもにとっての最善を目指しています。そこで、小児看護に携わる看護師が倫理的思考から、倫理実践に至るプロセスで役立つガイドラインが必要であると考え、「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」を作成しました。本指針は、小児看護の日常的な臨床場面において倫理実践を行うことを想定したものであり、倫理的課題に関する行動指針と基礎知識、日常的な臨床場面での倫理的問題の具体例、倫理的意思決定モデルの活用による事例検討例から構成されています。

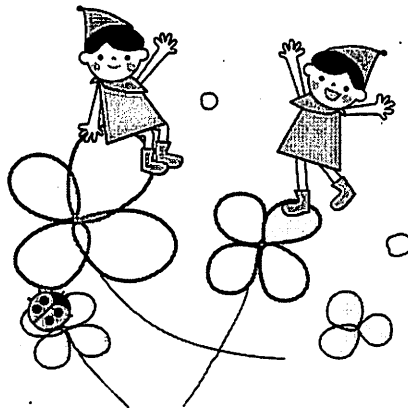
本指針を活用し、日常的な臨床場面での倫理的課題を整理し、子どもの権利をどのように擁護していくかについて考え、実践する上で役立てていただければ幸いです。

2010年3月

日本小児看護学会 倫理委員会

目次

1. 指針の位置づけと特徴.....	1
2. 日常的な臨床場面での倫理的課題に関する行動指針	2
3. 基礎知識	4
4. 日常的な臨床場面での倫理的問題の例.....	6
5. 倫理的意思決定モデルの活用による事例検討例.....	12



1. 指針の位置づけと特徴

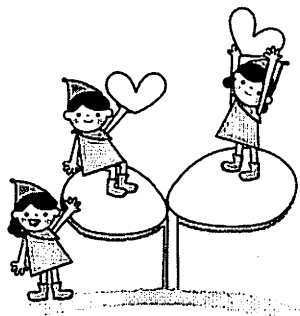
看護師の倫理綱領として、「ICN 看護師の倫理綱領（国際看護師協会，2005）」「看護者の倫理綱領（日本看護協会，2003）」が示されています。また、小児看護領域では、「児童の権利に関する条約（国際連合総会採択，1989）」に基づき「小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為（日本看護協会，1999）」が示されています。

本指針は、小児看護に携わる看護師が、これらの倫理綱領や業務基準に基づき看護実践を行う上で役立ち、また、日常的な臨床場面での倫理的課題を整理し、看護師が倫理的思考から倫理実践へ行動化をする際に有用な指針として位置づけられると考えています。

本指針は、以下のような特徴があります。

- ①小児看護の日常的な臨床場面を多く取り上げて、基本的な考え方を活用して、どのように倫理的視点から検討していくのかという思考のプロセスを示しました。
- ②日常的な臨床場面で、自分が体験したり見たりしたことから、「これは変じゃないか」「倫理的に問題ではないか」ということに気づくことができるように、具体的に示しました。
- ③自分で、あるいは病棟のカンファレンスで、子どもを看護する中での倫理的課題を整理し、日常の臨床場面で子どもの権利をどのように擁護していくかについて考え、倫理的視点から事例検討する時に役立つように、具体的に示しました。

倫理的感受性を高め、なにげない日常場面のケアを倫理という視点から検討し、実践していく際に役立っていただければ幸いです。



2. 日常的な臨床場面での倫理的課題に関する行動指針

私たちは、小児看護の日常的な臨床場面で見られる倫理的課題について、行動指針（表 1）を実践することにより、医療を受けている子どもと家族の権利を擁護し、一人の人として尊重するケアを実践していきます。

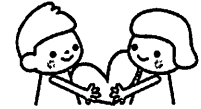


表 1. 日常的な臨床場面での倫理的課題に関する行動指針

1) 看護師の基本的姿勢

- ①看護師の価値観や信念、態度が倫理的判断に多大な影響を及ぼすため、自分の傾向を認識しておくようにします。他者の価値観を知ることにより自分の価値観に気づくこともできます。
- ②医療者の価値観を押しつけないようにし、相手の価値観を尊重します。
- ③日本文化の影響（和を尊ぶ、お任せ、本音と建前など）や社会の変化（価値観の多様化、情報化社会など）を理解するようにします。
- ④子どもの権利に関する法律や政策、専門職の倫理規定などの知識を習得し、実践に活用できるようにします。
- ⑤日頃から倫理的感受性を磨き、臨床場面での倫理的問題に気づくよう努力します。
- ⑥医療や看護に対する哲学、倫理原則、専門職の倫理規定などを倫理的判断の指標（参考 1, p.4）とします。
- ⑦子どもは発達途上にあるため、理解や判断、言語能力が未熟で、権利を十分に主張することが困難な場合があります。子どもの特性、起こりやすい倫理的問題を理解した上で、子どもの最善の利益とは何か、人として尊厳が守られているかを常に問いながらケアを行います。
- ⑧法律上、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ります（参考 2, p.4）。したがって、実際に医療やケアを受けるのは子どもですが、意思決定の責任を負うのは家族（親権者）です。そのため、子どもと家族の意見が食い違うという問題が生じることもあるため、双方に慎重に関わる必要があることを認識し、実践してゆきます。

2) 具体的な取り組み

(1) 子どもに対する具体的な取り組み

- ①発達段階に合わせて子どもの思いや考えを十分に聴き、子どもを大切にします。
- ②効果的なコミュニケーションをはかり、信頼関係を確立します。
- ③子どもが理解し納得できるように十分に説明します。
- ④医療者だけで考えるのではなく、子どもと一緒に取り組みます。
- ⑤子どもが自分の意見を表明することや、意思決定するプロセスを支援します。
- ⑥子どもの日常生活に関心をもち、しっかりと観察します。気になったことはそのままにせず子どもに確認する、もしくは観察を継続し、必要な対応を考えます。
- ⑦子どもが家族に気を遣い、本心を話すことができない状況もあるため、どうすることがよいのかを子どもと十分に話し合い、子どもの気持ちを尊重しながら、子どもの最善の利益を保障できる方法を検討します。
- ⑧子どもとの約束を守ります。
- ⑨子どもの安全を保障します。

(2) 家族に対する具体的な取り組み

- ①病気の子どもをもつことによる家族への影響を理解しながら、思いや考えを十分に聴き、家族を大切にします。
- ②家族との効果的なコミュニケーションをはかり、信頼関係を確立します。
- ③医療者だけで考えるのではなく、家族と一緒に取り組みます。
- ④子どもの病気や治療などを理解し意思決定できるように、家族に十分に情報提供を行います。
- ⑤家族の思いを受け止めながら、意思決定するプロセスを支援します。
- ⑥各々の家族がおかれている状況の違いを理解し、共感的に関わるように努めます。
- ⑦子どもと家族が、お互いの思いや考えを理解し合い、納得できる選択ができるように調整を行います。子どもが家族に気を遣い、本心を話すことができない状況もあることを家族に伝え、子どもにどのように関わるとよいかを一緒に考えます。
- ⑧家族の体調や疲労に配慮し、基本的欲求を満たす支援ができるように努めます。

(3) 医療チームにおける具体的な取り組み

- ①子どもの権利を擁護する役割を果たします。常に子どもの立場に立って発言をします。
- ②倫理的問題に気づいた場合、見過ごさずに声に出して周囲に伝え、チームで話し合い検討することでよりよい方法を見つけます。
- ③臨床ではどのような倫理的問題が起こっているのかについて、定期的に話し合う機会をもちます。
- ④問題が困難ですぐに解決できないとしても、現実的に何ができるのかをチームで一緒に考え、子どものためによりよい方法を模索します。そして、子どもにとってよりよいことだと納得できるプロセスを経て決定します。
- ⑤問題が困難で解決できない場合、無理だと諦めるのではなく、短期的な目標と長期的な目標を掲げ、計画的に進めます。例えば、子どもにとってよいケアであると分かっているが、病院のシステムの問題で実践できない場合、今できる最善のケアを模索し提供する一方で、システムを変えていくためにはどうすればよいかという長期的なプランを立てて実施します。また、必要に応じて院内の倫理委員会や第三者機関を活用する方法も検討します。

【参考1】倫理的判断の指標の例

- ・ICN 看護師の倫理綱領（国際看護師協会，2005）
- ・看護者の倫理綱領（日本看護協会，2003）
- ・看護研究における倫理指針（日本看護協会，2004）
- ・小児看護領域の看護業務基準：小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為（日本看護協会，1999）
- ・病院のこども憲章（病院の子どもヨーロッパ協会，1988）
- ・児童の権利に関する条約（国際連合総会採択1989，日本批准1994）
- ・患者の権利章典（アメリカ病院協会，1973）
- ・患者の権利法要綱案：医療における基本権など（患者の権利法をつくる会，1991）

【参考2】子どもの法的権利

- ・日本では、民法上、満20歳をもって成年とする（民法4条）。つまり、満20歳に達しない者は未成年者となり、法定代理人（親権者あるいは未成年後見人）の親権に服することになる。ただし、未成年者が婚姻した場合には私法上は成年に達したものとして扱われる（民法753条、成年擬制）。

3. 基礎知識

1) 倫理 (ethics) とは…

「個人や集団の道徳的実践、信念、基準」(Fry&Johnstone, 2002/2005, p.254) である。「これはよいことか、よくないことか」「これをすべきか、すべきでないか」などのような、何らかの価値判断を含む行為の規範を指す。

2) 看護倫理 (nursing ethics) とは…

「看護師によって重要なものとして明らかにされた道徳的価値、理想、徳、義務ならびに諸権利についての信念」(Curtin&Flaherty, 1982, p.176-177) である。看護師としてどうすべきか、何をすることがよいことかを問うことである。

3) 倫理的/道徳的感受性 (ethical/moral sensitivity) とは…

倫理的問題が生じていることに気づく能力であり、価値や価値の対立を認識する能力である。「何かおかしい」「何か気になる」「もやもやする」と感じる力である。

4) 倫理原則 (ethical principle) とは…

「道徳的意思決定と道徳的行為のガイド」であり、看護実践にとって重要な倫理原則としては、表2の「自律」「善行」「無害」「正義」「誠実」「忠誠」がある (Fry&Johnstone, 2002/2005, p.254)。

表2 倫理原則

自律 autonomy	個人がその人の計画や行動を自己決定することを認めること、人は自律している存在として扱われるべきであるということ、自律性が低くなっている人は保護されなければならないということ 例) 子どもに「薬を飲みなさい」と一方的に言って飲ませるのではなく、どのような方法で薬を飲むかなどを子どもと話し合う。子どもが「ご飯の後30分してから、ジュースと水で1個ずつ飲む」と提案するなら、医療的に問題がなければ、それが達成できるように支援する。
善行 beneficence	善あるいは益を提供すること 例) 終末期にある子どもが家に帰りたいと望む場合、病院にシステムがないと諦めるのではなく、子どもにとって何がよいことかを皆で考え、苦痛がなく家で家族とよい時間が過ごせるような、子どもが望む最善のケアを提供する。
無害 non-maleficence	害や危険を避けること、危害を及ぼさないこと 例) 幼児期の子どもの手が届くところに聴診器をかけておいたり、医療材料をベッド内に置き忘れたりすると、子どもが触り怪我をする危険性があるため、必ず確認をし、子どもに安全な環境調整をする。
正義 justice	人は相対的に見て平等な人に同じように対応する義務があるということ、対等である人間をいかに対等に扱うかということ、社会における負担と利益の配分をいかに公平・平等に行うかということ 例) 個人によりケアに対する満足のレベルが異なるため、一人ひとりの子どものニーズを把握し、子どものニーズとその満足のレベルに合わせたケアを行う。関わる時間を同一にすれば平等なケア提供になるというものではない。
誠実 veracity	真実を告げることと嘘を言わない、あるいは他者を感わさないこと 例) 採血を怖がる子どもに「痛くないよ」と嘘は言わない。「チクッとすよ」「痛いことをする時は言うから、その時は頑張ろうね」と、子どもが分かるように実際に起こることを正しく話し、子どもの頑張る力を引き出し、サポートする。
忠誠 fidelity	人が専心していることに忠実であること、約束を守ったり秘密を守ったりすること 例) 「このことは他の人には言わないで」と子どもに言われた時、ケアに関する重要な情報であっても、子どもの了解を得ずに他の看護師に話してはいけない。他の看護師に話す場合は、子どもが話した情報をスタッフで共有したいという考えとその理由をきちんと子どもに説明をし、了解を得ることが必要である。

5) 徳の倫理 (virtue-based ethics) とは…

看護師としての性格特性やあり方に焦点を当て、看護師としてどのような人であるべきか、よい人であるかを問うことである。

6) ケアの倫理 (ethics of care/care-based ethics) とは…

「自己・他者をケアすることと育むこと、痛みや苦悩を和らげること、関係性の維持、具体的な状況の詳細な文脈に注意を払うことといった特定の道徳的関心によって特徴づけられる」(Davis&Tschudin,et al.,2006/2008, p.258)。従来の抽象的な価値や権利の対立という二者の葛藤という形ではなく、人間関係を保持し、より強化する方向で問題解決を図ろうとすることに焦点が当てられている。

7) 倫理的/道徳的ジレンマ (ethical/moral dilemma) とは…

「同じくらいの正当性がある行動や判断が2つ以上あり、個人がどれを選んだり行ったりしたらよいか分からない状況」である (Fry&Johnstone, 2002/2005, p.252)。

8) 倫理的課題 (ethical issue) とは…

「倫理的思考や倫理的意思決定を必要とする状況、あるいは道徳的価値の対立」である (Fry&Johnstone, 2002/2005, p.255)。

9) 倫理的意思決定モデル (ethical decision making) とは…

個人や集団の看護ケアや健康について倫理的意思決定をする際の多様な系統的過程や方法を示したものである。

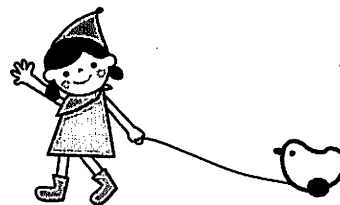
倫理的問題を考える一般的なプロセスを以下に示す (古庄,小島, 1999, p.124)。

①事実の確認：何が起きているか・誰が関わっているか

②倫理的問題の同定：倫理的な問題であるかどうか・関わっている人の価値の対立があるか

③問題の分析・判断：優先させるものの決定

④解決策の決定：考えられる選択肢と予測される結果・誰が決定すべきか・最良の選択肢や選択の合意



4. 日常的な臨床場面での倫理的問題の例

小児看護の日常的な臨床場面において、様々な倫理的問題が生じています。「臨床倫理委員会の設置とその活用に関する指針（日本看護協会，2006）」では、看護師が臨床で直面することの多い12の臨床倫理問題が示されています。ここでは、これらを参考に、各々の問題について小児看護の日常的な臨床場面ではどのようなことが見られるかを検討し、臨床倫理問題として14カテゴリーに整理し、各々のカテゴリーに含まれる倫理的問題について例を示しました（表3）。ここに提示した例はあくまでも創作例であり、これらを手掛かりに、毎日の臨床場면을振り返り、倫理的問題が生じていないか検討していきましょう。

表3 小児看護の日常的な臨床場面での倫理的問題の例

<p>1. 十分なケアを提供することができないこと</p>	<p>【ケアの優先順位を決定する難しさ】</p> <ul style="list-style-type: none"> 不安が強い様子の思春期の子どもが、「看護師さんと話をしたい」と言ってきた。しかし、手術出しの時間が迫り処置が必要な乳児も受け持っていたため、その子どものケアを優先し、思春期の子どもに「手があくまで待ってね」と答えた。手術出しが終了し、病棟に戻ると、術後で疼痛を我慢している幼児の母親から「痛みが強いようなので何とかして下さい」と言われたので対応した。思春期の子どもへの対応が最後になったが、この対応の仕方によかったのか、分からなかった。 <p>【看護師のマンパワー不足・能力不足がケアの質に直接影響を及ぼすこと】</p> <ul style="list-style-type: none"> 看護師が欠員状態のため、日勤の看護師は2名不足した看護体制が続いている。できる限りのケアをしているが、治療や処置などの業務に追われ、子どもや家族の話をゆっくり聞いたり、一緒に今後のプランを立てたりする時間が確保できない。これではよいケアをしているとは言えないが、超過勤務を続けている状態でもあり、どうすればよいのか悩んだ。 ベッド上で安静が必要な子どもが泣いて暴れていたためベッドサイドに行ったが、子どもはかえって興奮状態になり安静にできなかった。子どもが安静にできるようなケア方法が思い浮かばず、他の看護師に相談しようと考えたが、皆忙しそうで声が掛けられなかった。ずっと泣いている子どもに何かしなくてはと思ったが、何もできず、つらかった。 <p>【成長発達を促す・教育を受けるという権利が制限される環境】</p> <ul style="list-style-type: none"> 脳性麻痺で入院が長期化している子どもに対し、運動機能訓練などの積極的なケアがなされず、PTとの連携もとっていなかった。そのため、子どもへの訓練を強化することができる施設について、家族に情報を提供したが、家族は子どもにはまだ治療されるべきことがあると転院に同意しなかった。障がいを抱えている子どもの発達を促すケアや、障がいを進行させないようなケアが十分に行えない状況にあり、もっとケアを提供すべきだと思っているが実施できていない。 子どもの症状への対応を優先することが多く、教育を受けることへの配慮が不足することがある。院内学級の在籍も15歳までであり、それ以降の教育への支援が大幅に減少する状況にある。子どもにとって継続して教育を受けることは重要であるが、十分に保障できていない現状に悩んでいる。
<p>2-1). 医師の治療方針に関すること</p>	<p>【医師の治療方針に納得できないが指示を受けなければならないこと】</p> <ul style="list-style-type: none"> ある医師は、最後までできる限りの処置をして救命の努力をすることが医師の仕事であるという考えをもっており、家族が「治療をやめてほしい」と言ったが、そのまま治療は継続された。看護師は医師と話し合う機会を作り、自分たちの思いや考えを話した。しかし、医師は親を説得して指示を出したため、不必要ではないかと思う輸液や薬剤を投与しなくてはならなかった。納得できないままに指示に従った。

	<ul style="list-style-type: none"> ・MRI 検査を行う幼児に対し、医師より眠剤投与の指示が出た。しかし、この子どもは工夫をすれば眠剤を使用せずに検査が受けられると判断し、医師に伝えたが、「無理だ」と言われ了解を得られなかった。そのため、子どもに眠剤を投与したが、この子にとって最適な方法ではないという思いが残り、これでよかったのかと悩んだ。
<p>2-2) . 看護チームの方針に関すること</p>	<p>【よりよいケアを提案してもチームに受け入れてもらえないこと】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・長期入院している乳児に対し、発育を促進するように、計画的にケアをしたいと提案した。しかし、その子どもにだけ特別なことはできないと、リーダーに言われた。子どもに必要な個別的なケアかどうかを、何をもって判断するのがよく分からなかった。 ・「ずっと行ってきたケアだから」「この方法でやってきたから」と、新しいケア方法の効果を確認したり、子どもにとってよいことを取り入れることに躊躇することがある。本当にそれでいいのかと疑問に思いながらも、皆に従ってしまう。
<p>3. 終末期医療に関すること</p>	<p>【終末期の子どもにとっての最善のケアを判断する難しさ】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・これまでとても頑張ってきた子どもが、終末期になり、看護師は穏やかに過ごすことがよいと考えたが、家族は最後まで蘇生をしてほしいと望んだ。この子どもにとってどうすることがよいことなのか悩んだが、家族の言う通りにするしかなかった。看護師自身が納得できず、何度も家族と話し合いをもったが家族の意見は変わらなかった。振り返って考えてみると、看護師の思いを押しつけただけで、家族に負担を与えたかもしれないと思うが、子どもにとってこれでよかったのか疑問にも思う。 ・子どもが急変し脳死に近い状態になった。「意識や自発呼吸のない子どもにとって、栄養を補給することは意味がない」と、栄養を中止することを医師から促され、家族はそれに従った。十分に検討することなく決定されたが、これでよかったのか悩んだ。
<p>4. 患者の権利と尊厳に関すること</p>	<p>【子どもを大事にすること】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・幼児に内服を勧めるが嫌がって飲まず、時間が過ぎていった。治療上内服は必要であり、医師も「できるだけ飲ませてほしい」という指示を出していた。どうしても子どもの気持ちを内服に向けることができず、子どもも苦痛な時間が続いていた。母親が「押さえて口に入れてもらっていい」と言った。他の方法がなかったため、無理矢理飲ませることになってしまい、つらかった。 ・午前中は学習や集団保育の時間であるが、自分の業務上、時間がなかったため、その時間に入浴を計画した。子どもは嫌がったが、機嫌をとりながら入浴させた。もっと上手に時間を使い、子どもたちの楽しい時間を保障できるようにしたいと思った。 ・水分制限が厳しい循環器疾患の子どもが、口渇がありながらも早くに眠ってしまった。24 時で水分量を集計するため、経口水分の指示を守るためにはあと 50ml を飲ませることが必要だと考え、寝ている子どもを起こして飲ませた。起こしてまで本当に飲ませる必要があったのか、悩んだ。 ・子どもが食事をしている時に医師がやって来て、「採血をする」と言った。看護師は、「食事が終わってからにしてほしい」と医師に伝えたが、医師は「これから手術に入るため今しか時間がない。他の医師に頼むのも申し訳ないから」と言い、子どもの食事を中断させ、採血のために処置室に連れていった。おかしいと思ったが、医師に何も言えなかった。 ・処置室が使われていたので、多床室で子どもの肛門周囲に対する処置を行った。他科の医師であったため、処置室が空くまで待つことができるように言うことができなかった。また、勤務時間の仕事の段取り上、処置室が空くのを待つことができなかった。

<p>5. インフォームド・アセント、インフォームド・コンセントに関すること</p>	<p>【子どもに必要な説明の内容と方法の選択】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・6歳の子どもが、心臓カテーテル検査目的で初回入院してきた。自覚症状はなく、発達レベルは年齢相応であった。母親から「子どもは神経質である」「子どもが不安がるので、検査は寝ている間に終わるとのことだけ説明して下さい」と強い口調で言われた。母親の不安は強く、動揺していた。医師は母親の意見に従い、「眠って検査する」とだけ説明した。看護師は疑問に思ったが、何も言えなかった。 ・検温や消拭など、日常的に行っているケアについて、子どもがすでに知っていることだからと思い、説明せずに行っている。また、子どもにケアの方法を選ぶ機会を与えず、看護師のペースで進めることも多くある。 ・軽度発達障がいの子どもに、血小板減少による鼻出血が起こった。止血しようとしたが安静にできず、鎮静をかけたが、鎮静が効きにくく、追加投与した。この子どもは何度も繰り返し分かりやすく説明すると安静にすることができるが、それを実施していなかった。子どもに適した方法で説明していれば、鎮静をかけなくてもよかったかもしれないと思った。 <p>【説明を受ける子どもと家族へのタイミングのよいケア提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師から子どもや家族に病気に関する説明をする時は、医師がカルテにその時の状況を記載している。看護師はその記録を確認するのでよいという判断で、説明時に同席していない。そのために、子どもや家族のサポートがタイミングよくできなと思うが、業務に追われて時間が確保できないことも多い。 <p>【遺伝についての説明の難しさ】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・子どもの遺伝疾患について家族に説明した時、父親から「母親が大きなショックを受けると思うので、もうしばらく母親には内緒にしておきたい。時期を見て自分から話す」と言われた。母親と会話をする時、言葉を選んで話をしなければというプレッシャーがあり、訪室が減った。退院の時に父親に聞くと、「まだ母親に話していない」と言われた。このまま父親に任せていて、母親の受け入れは大丈夫だろうかと思ったが、どうサポートすればよいか分からなかった。 ・遺伝疾患であることを子どもに説明する時、家族と十分に話し合った上で子どもに適した時期や内容を選択し、サポート体制を整えて実施するが、子どもがショックを受けて何も話さなくなった場合の対応が難しい。
<p>6-1). 患者の自己決定に関すること</p>	<p>【子どもの意思・交渉を受け止めること】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・採血をする際に、「待つて、これを片づけてから」と言う子どもに対し、「時間がないから早くしないとダメ」と言い、処置室に無理に連れていった。採血中も泣いて暴れ、終わった後もぐずり続けた。後から他の看護師に聞くと、その子は「これをしてから」と決めるとそれを守って、頑張って採血に取り組める子どもであり、いつも上手であるという。子どもが提案していることを聞き流し、無理をさせてしまったことを申し訳なく思った。 <p>【子どもより家族の意向を重視すること】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・子どもは自分の病気について知りたいと思っていた。しかし、家族が「子どもに知らせたくない」と言うため、病名を伏せて関わっていた。医師に相談したが、「家族がそう言うのだから仕方ない」と答えるのみであった。子どもに病名を伝えていないことに対して後ろめたい気持ちがあり、子どもとの関わりがごちない気がした。これではよくないと思ったが、どうすればよいか分からなかった。
<p>6-2). 家族の意思決定に関すること</p>	<p>【家族のケア参加への希望を医療者の都合で断ること】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・検査や処置の場面で、家族がケア参加を希望した。しかし、「家族がいるとかえって子どもが興奮し、処置がスムーズにできない」という医療者の考えで、参加を断ることがあった。「個人差はあるが、家族がいることで頑張る子どもが多い」と医師に伝えたが、聞き入れられなかった。泣き叫ぶ子どもを押さえなければならないことがつらかった。

