

日医総研ワーキングペーパー

子どもの緩和ケアを考える

ー英国の制度・普及啓発活動からー

No.402

2018 年 1 月 23 日

日本医師会総合政策研究機構

田中 美穂

子どもの緩和ケアを考える－英国の制度・普及啓発活動から－

日本医師会総合政策研究機構 田中 美穂

研究協力者 児玉 聡（京都大学大学院文学研究科）

馬場 恵（Tŷ Hafan ホスピス医長、

慶應義塾大学 SFC 研究所 医療倫理・医療安全教育研究・ラボ）

キーワード

◆ 緩和ケア ◆ 子ども ◆ 英国 ◆ 国家戦略 ◆ 普及啓発活動
◆ ホスピス

ポイント

- ◆ 日本国内でも、主に成人のがんへの緩和ケアが定着しつつある。2017 年 10 月には、第 3 期のがん対策推進基本計画が策定された。世界においても日本の緩和ケアのレベルは高い水準にある。しかし、子どもの緩和ケアについては、医療従事者向けの教育プログラムの提供、小児がんの子どもの緩和ケアの指針作成、診療報酬における小児加算など一定の成果がみられるものの、一般への理解やケアの提供体制が十分とは言えない。
- ◆ 世界に目を向ければ、英国は成人・子どもの緩和ケアともに最も提供レベルの高い国の一つである。本稿では、子どもの緩和ケアに関する基本的な情報を整理する。そのうえで、子どもの緩和ケアについて先進的な取り組みを講じている英国の現状について、ニーズや医療提供体制、国の政策、普及啓発活動に分けて明らかにする。
- ◆ 子どもの緩和ケアのポイント
 1. 病気を認識した時、あるいは、診断された時から、子どもの生涯を通じて、死亡時、死亡した後まで続くケアで、終末期にのみ提供されるケアではない

2. 痛みや苦痛の緩和のみならず、患者とその家族を支える全人的なアプローチである
 3. がん以外にも多様な疾患が対象となる
 4. 子ども自身はもとより、親やきょうだいなどさまざまな関係者への支援が特徴的である
 5. 子どもの成長に応じたケアが必要である
- ◆ 英国において、命の限られた疾患を有する子どもはおよそ 4 万人。疾患別の死亡者数では、先天性奇形・変形・染色体異常、神経系疾患、新生物が上位を占めた。死亡場所で最も多かったのは病院であった。
 - ◆ 英国において、子どもの緩和ケアは、主に子どもの自宅やホスピス、病院などで提供される。具体的には、緩和ケアの必要な疾患を持つ子どもとその家族を中心に、病院の小児科医や地域の GP (General Practitioner, 家庭医)、地域の小児専門の訪問看護チーム、子どものホスピス、地方自治体の社会的ケアサービス（一時休息や移送支援など）、教育やりハビリ、悲嘆ケアなどさまざまなサービスを提供する慈善団体などが関わる。
 - ◆ 英国内には、世界で最初の独立した子どものホスピス「ヘレン・ハウス」など 47 カ所の子どものホスピスがある。ホスピスでは、一時休息、終末期ケアサービス、家族支援サービス、きょうだい支援、緊急時の治療、症状管理などさまざまなサービスが提供されている。
 - ◆ 英国では 2008 年、子どもの緩和ケアサービスをどう構築していくかを示した、子どもの緩和ケアの国家戦略「Better Care: Better Lives」が策定された。
 - ◆ UK 全体の子どもの緩和ケアの普及啓発活動として毎年 5 月に Children's Hospice Week が開催されている。この催しは、ホスピスやレスパイトセンターなどが参加し、命を脅かされる疾患を有する子どもとその家族をサ

ポートする緩和ケアサービスに関する、一般の意識向上と資金調達のための、王室も支援するキャンペーンである。

- ◆ 子どもの緩和ケアの課題として、緩和ケアへの理解が不十分であること、ニーズに応じたケアが提供されていないこと、資金体制が不安定であること、子どもの疾患特有の疼痛管理の難しさがあること、治療方針の決定をめぐる問題があることといった課題が挙げられた。
- ◆ 日本での取り組みで参考となる点については、地域で子どもとその家族を支えるために国が講じるべき政策の方向性を国家戦略等で明確に示すこと、ニーズを把握すること、一般の人々や医療従事者、政策立案者、国会議員らへの普及啓発を促進することといった点である。

目 次

はじめに	1
第 1 章 子どもの緩和ケアを知る・考える	3
第 1 節 子どもの緩和ケアの特徴	3
第 2 節 子どもの緩和ケアの歴史概観	14
第 3 節 子どもの緩和ケアのニーズ	16
第 4 節 子どもの緩和ケアの提供レベル	18
第 2 章 英国における子どもの緩和ケア概観	21
第 1 節 データで見る子どもの緩和ケア	21
第 2 節 多様な医療提供体制	27
第 3 節 国の政策	37
第 4 節 子どもの緩和ケア普及啓発活動—Children's Hospice Week	46
第 5 節 子どもの緩和ケアの課題	51
まとめ	57
参考資料① 日本における子どもの緩和ケアの概観	59
参考資料② 死に関する意識向上週間—Dying Matters 連合の「Awareness Week」	62

はじめに

日本国内でも、主に成人のがんへの緩和ケアが定着しつつある。2007年に策定された最初のがん対策推進基本計画に続き¹、2012年策定の第2期がん対策推進基本計画において、重点的に取り組む課題として、がんと診断された時から緩和ケアを推進することが盛り込まれた²。2017年策定の第3期がん対策推進基本計画では、AYA（Adolescent and Young Adult: 思春期・若年成人）世代のがんの患者のニーズに対応する情報提供・支援体制・診療体制の整備の必要性が明記された³。国内のがん診療連携拠点病院といった医療機関に緩和ケアチームが作られ、外来や入院で緩和ケアが提供されている。また、緩和ケア病棟での入院治療、患者の自宅や介護施設での緩和ケアの提供も行われている。がん以外の患者を対象にした緩和ケアの促進や、緩和ケアの質や量の確保といったさまざまな課題はあるものの、日本における緩和ケアの提供レベルは世界的に見ても高い水準にあるといえる⁴。

しかし、子どもの緩和ケアについては、がん対策推進基本計画で小児がんの子どもの緩和ケアの必要性が明記されたものの、一般に十分に理解され、提供体制が整えられたとは言えないのが現状である。

世界に目を向ければ、世界緩和ケア連合（Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA）と世界保健機関（World Health Organization, WHO）の緩和ケアの提供体制に関する調査や⁵、著名な経済誌による緩和ケアの質の調査において⁴、UK

¹ 厚生労働省. がん対策推進基本計画. 2007年6月.

http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku03.pdf

² 厚生労働省. がん対策推進基本計画. 2012年6月.

http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf

³ 受動喫煙に関する目標値等は受動喫煙対策に係る法案を踏まえて別途閣議決定するとされた。厚生労働省. がん対策推進基本計画. 2017年10月. <http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000181704.html>

⁴ 英国の著名な経済誌『エコノミスト』誌による、世界80カ国の緩和ケアの質調査（2015年）において、日本は14位であった。詳細は次の資料を参照すること。2010年版は日本語訳で出版されている。The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. 2015.

<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>,

<https://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>, エコノミストインテリジェンスユニット著, 丸祐一, 小野谷加奈恵, 飯田亘之翻訳『死の質—エンド・オブ・ライフケア世界ランキング』東信堂. 2013年.

⁵ Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization (WHO). Global Atlas on

(United Kingdom) は「最も提供レベルの高い国」と評価された数少ない国の一つである⁶。これは、成人の緩和ケアはもとより、子どもの緩和ケアについても同様である。

本稿では、主に文献調査によって子どもの緩和ケアの実態を明らかにする。第1章「子どもの緩和ケアを知る・考える」において、子どもの緩和ケアの特徴や歴史を概観し、そのニーズや提供レベルについて一般的・基本的な情報を提供する。

子どもの緩和ケアは、主に英国や米国など欧米で始まり発展したとされる。第2章では、「英国における子どもの緩和ケア概観」と題し、英国の制度や取り組みに着目する。英国は、国民保健サービス (National Health Service, NHS) によって国が医療制度を管理している国で、子どもの緩和ケアに関する先進的な取り組みを続けている。本稿では、英国における子どもの緩和ケアのニーズや疾患分布などのデータ、多様な医療提供体制、関連法や国家戦略等の法政策について説明し、英国が抱える課題についても言及する。そして、全国的な普及啓発活動が成人・子どもの緩和ケアそれぞれについて行われており、このような取り組みを紹介することが、日本国内での議論に有用であると考ええる。

巻末では、参考資料として、日本における子どもの緩和ケアの概況、イングランド及びウェールズの成人を対象とする緩和ケアの普及啓発活動を紹介する。

Palliative Care at the End of Life. January 2014.
<http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>

⁶ 本稿では、United Kingdom (UK)を形成するイングランド、ウェールズ、スコットランド、北アイルランドのうち、主にイングランドの法制度や取り組みに着目して検討することとし、イングランドを英国と表記している。統計データ等でそれ以外の国・地域を扱う際にはその都度明確に示し、4地域をすべて含む場合はUK (United Kingdom) と表記している。

第 1 章 子どもの緩和ケアを知る・考える

第 1 節 子どもの緩和ケアの特徴



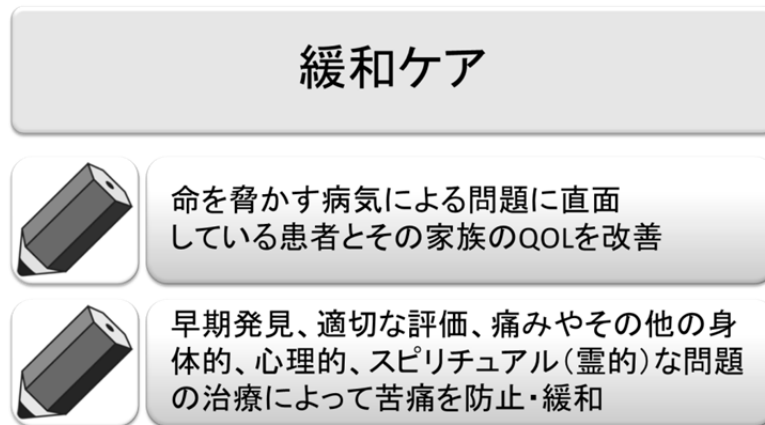
【第 1 節のポイント】

筋ジストロフィーや神経変性疾患、先天代謝異常症、がん、重度の脳性麻痺といった多様な疾患を有する子どもたちが、自宅、病院、ホスピスなどでさまざまな緩和ケアサービスを受けている。子どもの緩和ケアは、病気の子どもやその親・きょうだいへのレスパイトケア（一時休息支援）を重視していること、対象となる疾患ががん以外にも幅広いこと、子どもの成長に応じたケアが必要なこと、といった特徴がある。

＜子どもの緩和ケアとは＞

本節では、子どもの緩和ケアとは何かを示すために、まず、成人の緩和ケアと子どもの緩和ケアの共通点と、子どもの緩和ケアの特徴について説明する⁷。

WHO によると、緩和ケアは、次の図表 1-1-1 のように定義される⁸。



図表 1-1-1 WHO による緩和ケアの定義

具体的に提供されるサービスは、痛みやその他の苦痛を伴う症状緩和である。その際、死を早めることも、引き延ばすことも意図していない。そして、患者ができるだけ積極的に生きられるよう、また、病気の間も死後も患者の家族が対応できるよう支援する。生活の質（Quality of Life, QOL）を向上させ、病気の過程に良い影響をもたらす。化学療法、放射線療法などの延命を目的とする他の治療と同時に、病気の早期の段階から提供されるものである。

このような、痛みや苦痛の緩和のみならず、患者とその家族を支える全人的なアプローチである緩和ケアの精神は、子どもの緩和ケアにおいても同様である。また、必ずしも病気やけがで終末期の状態にある患者に提供されるケアではないことに留意する必要がある。

⁷ 子どもの緩和ケアについてわかりやすく説明した日本語の書籍として、多田羅竜平『子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア』Kinpodo. 2016 年がある。この書籍は、子どもの緩和ケアとは何か、倫理的課題や子どもの痛みや苦痛、死別ケア、英国における子どもの緩和ケアなどをわかりやすく解説している。また、『ホスピス緩和ケア白書 2017』（青海社. 2017 年）は、小児緩和ケアの現状と展望が特集されていて、小児緩和ケアを概観し、日本国内の医療機関やホスピス、重い病気の子どもの家族を支える社会活動を紹介していて重要な資料となっている。そして、コミュニケーションや家族へのケア、疼痛緩和、疼痛以外の身体症状の緩和、精神症状の緩和、子どものこころのケア、在宅ケアなどを手引書としてまとめた、大阪府立母子保健総合医療センターQOL サポートチーム編『小児緩和ケアガイド』医学書院. 2015 年。も理解の助けとなる。

⁸ WHO. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

＜子どもの緩和ケア：事例＞

実際に緩和ケアが必要とされる疾患を有する子どもたちとその家族は、どこでどのようなケアを受け、サービスを利用しているのか。国の国家戦略や報告書、学術書等で示されているケース・スタディ（仮想事例含む）を紹介する。

① 筋ジストロフィーの男児⁹

12歳のダニエルは、出生前に、デュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断された。ダニエルの叔父は、この病気で亡くなり、ダニエルの兄もまた、この病気を患っている。

ダニエルは小児神経科医と心臓専門医を定期的に受診している。呼吸器専門看護師の指導管理のもと、夜間の非侵襲的陽圧換気法を使い始めた。子どもの障害チームの一員であるソーシャルワーカーと作業療法士に手配された電動車椅子を使って動いている。ダニエルは特別支援学校に通い、学校で理学療法士に会う。

そして、ダニエルは年に2、3回、一時休息のために子どものホスピスを利用している。彼の兄は今、一時休息のために大人のホスピスを利用している。子どものホスピスの家族支援担当のワーカーが家族全体の支援を続けている。

② 神経変性疾患の男児⁹

8歳のアンドリューは、原因不明の神経変性疾患を患っている。アンドリューは幼年期から神経科医のケアを受けており、地域の小児科医と子どもの障害チームのケアも受けている。アンドリューは特別支援学校に通っている。彼は車椅子生活をしていて、学校で会う理学療法士と作業療法士による定期的な検査を受ける必要がある。

アンドリューは、年に3、4回、一時休息のために子どものホスピスを利用している。つい最近、彼の病状が悪化して、頻発する肺感染症や痛み、呼吸困難、苦痛などの症状管理のため、病院やホスピスへの緊急入院がしばしば必要とされている。

アンドリューは症状管理のため、主治医の神経科医によって子どもの緩和ケア専門医に照会された。彼の学校看護師は、家族は他の3人の年下の子どもたちにうまく対処できず、アンドリューの症状がますますコントロールするのが困難になることを心配していた。

両親、ソーシャルワーカー、CCN (Community Children's Nursing)、緩和ケア看護師、学校看護師、GP (General Practitioner, 家庭医)、ミーティングの議長を務める子どものホスピスの家族支援担当ワーカーらが集まってミーティングが開かれた。アンドリューの両親が子どもたちを育てるのを支援し、アンドリューの投薬治療を管理するため、ケアサービスの増量が行われた。

アンドリューの病状悪化を考慮して、事前のケア計画について話し合うために、アンドリューの両親と緩和ケア専門医の間のミーティングが準備された。アンドリューの兄は、きょうだい支援の慈善団体との外出が気に入って参加している。

⁹ Baba M, Hain R. Chapter 16 Paediatric Palliative Care in the United Kingdom. In Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. Springer. 2012. pp. 294-295.

③ 命を脅かす多重先天異常の女児¹⁰

サヒマちゃんは生まれてからずっと、専門的な子どもの緩和ケアを提供するロンドンの小児専門病院（Great Ormond Street Hospital）で過ごしてきた。サヒマちゃんの病状が悪化し、医師らはサヒマちゃんが数日以上生きられないということを両親に話していた。サヒマちゃんの両親は、亡くなる前に娘を自宅に連れて帰るのをサポートしてもらえるか、病院に尋ねた。

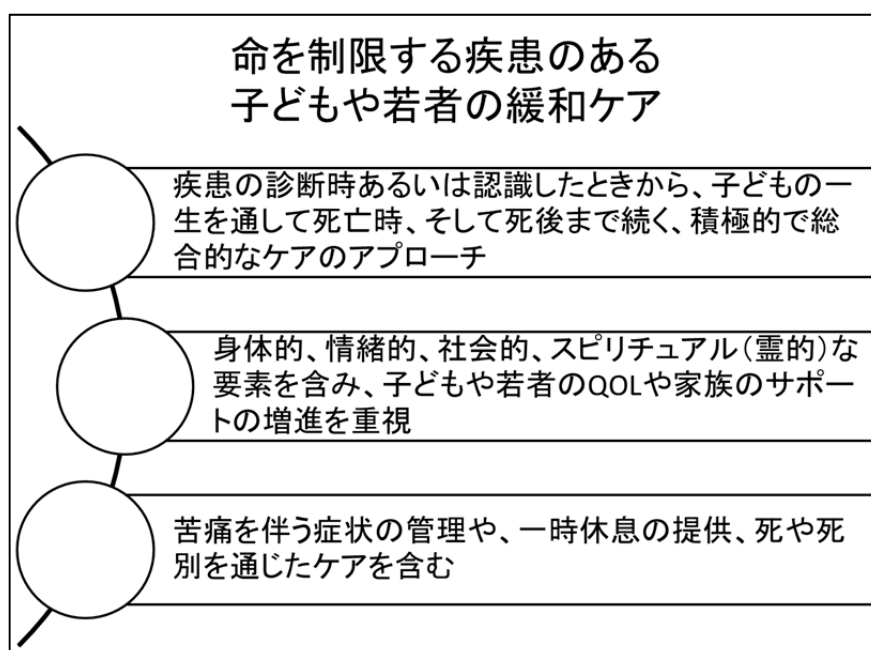
病院は、24 時間以内に子どもを自宅に帰ることができるようにするための「迅速な退院指針」を運用し、サヒマちゃんを退院させた。退院にあたって、必要に応じて地域の CCN チームや GP 等への連絡調整が行われた。退院後、できるだけ早く、緩和ケアチームが自宅で家族に会い、24 時間の電話サポートや必要や希望に応じて自宅訪問を行った。

サヒマちゃんが亡くなった後、両親はこう言った。

「自宅での一日は、病院での 3 週間以上に値する」

¹⁰ Department of Health. Better Care: Better Lives. 19 February 2008.
http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_083106

1997 年、世界に先駆けて UK の小児緩和ケア協会と小児科学会が子どもの緩和ケアを定義し、命を制限する、あるいは、命の脅かされる疾患を持った子どもたちとその家族のニーズを文書にしたケアの指針を公表した。この指針で明示された子どもの緩和ケアの定義は、学会として世界で初めて示されたもので、国際的にも広く引用されている¹¹。小児緩和ケア協会等の指針における子どもの緩和ケアの定義は次の図表 1-1-2 の通りである。

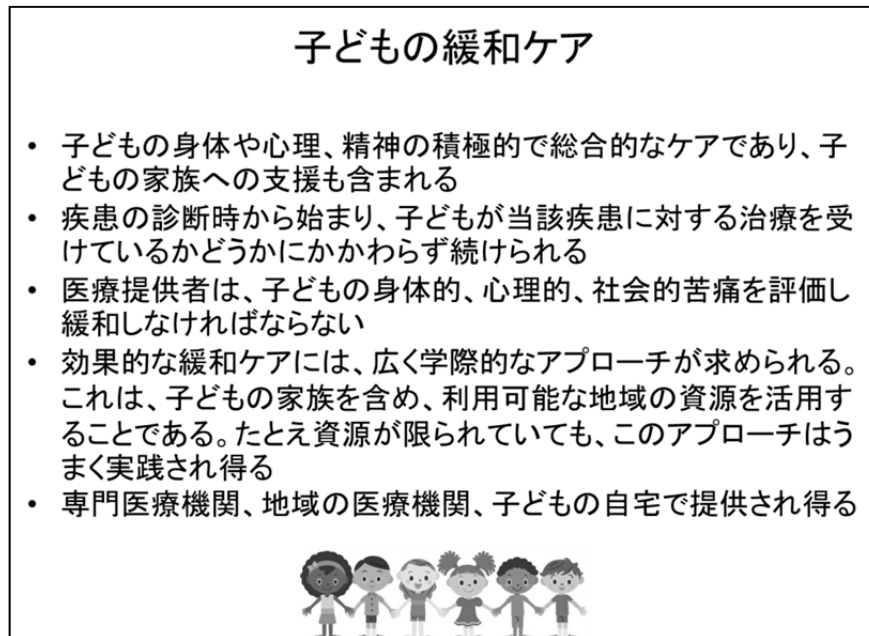


図表 1-1-2 UK の小児緩和ケア協会、小児科学会の子どもの緩和ケアの定義

病気と診断された時、あるいは、病気であると認識したときから、継続して死後まで提供されるケアであり、身体的なケアだけでなく、さまざまな要素を含むケアであること、そして、レスパイトケア（一時休息支援）も含まれることが明記されている。

¹¹ 多田羅竜平. 小児緩和ケアの理念とその歴史 (特集 日々の実践につなげる小児緩和ケア--子どもと家族の安楽を支えるために) -- (知っておきたい知識). 小児看護. 2010; 33(11): 1468-1473.

WHO も、次の図表 1-1-3 のようにがん緩和ケアを定義し、他の小児慢性疾患にも適用されることを明記している。



図表 1-1-3 WHO の子どもの緩和ケアの定義

WHO の定義は、UK の小児緩和ケア協会などの定義と類似しており、学際的なチームアプローチが効果的であること、さまざまな場所で提供され得ることを示している。

さらに、2000 年に公表された米国小児科学会のステートメントでも、緩和ケアの指針として、子どもとその家族の希望と尊厳を尊重すること、痛みやその他の症状緩和に加え、子どもの QOL を改善する可能性のある緩和ケアへのアクセスを提供すること¹²、子どもの亡くなる過程に携わる医療従事者らを緩和ケアチームや医療機関が十分に支援することなどが掲げられた¹³。

¹² 子どもの QOL を改善する可能性のある治療には、たとえば、教育、悲しみや家族カウンセリング、ピアサポート、音楽療法、患者とそのきょうだい両方の子どもの生活への介入あるいはスピリチュアルなサポート、適切な一時休息などが含まれる。

¹³ American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *PEDIATRICS*. 2000; 106(2): 351-357.

また、対処する症状はさまざまである。がん、非がん由来のさまざまな痛みへの対処はもとより、吐き気や嘔吐、呼吸困難といった身体的症状や、不安やうつ症状などの精神的症状に対応する必要性が指摘されている（図表 1-1-4）^{14, 15, 16, 17}。

身体的症状	精神的症状
☐ 疼痛	☐ 不安
☐ 吐き気・嘔吐	☐ せん妄と興奮状態
☐ 便秘	☐ うつ状態
☐ 倦怠感・虚弱	
☐ 食欲不振・体重減少	
☐ 気管分泌物過多	
☐ 呼吸困難・息切れ	

図表 1-1-4 子どもの緩和ケアにおいて対処する必要のある主な症状

痛みへの対処として、WHO が二段階の治療戦略を公表している¹⁸。この戦略は、第 1 段階である軽度の痛みには、パラセタモールやイブプロフェンといった鎮痛剤の選択が考慮されるべきであり、第 2 段階である中度～高度な痛みには、強いオピオイド（医療用麻薬）の選択が考慮されるべきである、と推奨している。

¹⁴ 大阪府立母子保健総合医療センターQOL サポートチーム編『小児緩和ケアガイド』医学書院. 2015 年.

¹⁵ 多田羅竜平『子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア』Kinpodo. 2016 年.

¹⁶ McNamara-Goodger K, Feudtner C. Chapter 1 History and epidemiology. In Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children Second Edition*. Oxford University Press. 2012. p. 8.

¹⁷ Section III Symptom Care. In Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children Second Edition*. Oxford University Press. 2012.

¹⁸ WHO. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. 2012. http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_perspainchild/en/

＜子ども特有のケアの必要性＞

これまでみてきたように、子どもの緩和ケアには、(1) 病気の子どもやそのきょうだい、親の一時休息支援を重視していること、(2) 対象となる疾患ががん以外にも幅広いこと、(3) 子どもの発達に応じたケアが必要なこと——といったいくつかの特徴がある。

第一の点、一時休息支援には、次の3点が含まれる（図表 1-1-5）¹⁹。

一時休息支援

- 社会的な交流やレジャー施設での余暇を楽しむ機会を患児に提供
- 自宅やホスピスなどで患児を預かり、ケアすることで家族を支援
- 患者のきょうだいが自身の権利として楽しい時間を過ごしたり支援を受けたりする機会を提供

図表 1-1-5 一時休息支援の特徴

一時休息支援の対象は、患者である子ども自身、あるいは親など家族、そして、患者のきょうだいである。子どもが余暇を楽しんだり、家族がつかの間の休息をとったり、子どものきょうだいが尊重される時間を過ごしたり、といったさまざまな形がある。

特に、命の限られた疾患、あるいは、命を失う可能性のある疾患を持つ子どものきょうだいへの支援は重要である。家族のあり方が、病気の子ども中心の生活に変わってしまうため、健康なきょうだいへの影響は複雑で深刻である、との指摘がなされている²⁰。そのため、きょうだいへの支援はなるべく初期の段階から行うことが望ましいとされる。

¹⁹ Together for Short Lives. Definitions.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/childrens_palliative_care_essentials/definition_s

²⁰ 小澤美和. 同胞・家族支援（特集 小児緩和医療：包括医療としての取り組み）--（緩和医療として提供する場合）. 小児科診療. 2012; 75(7): 1151-1155.

第二に、子どもの緩和ケアが適切であると考えられる疾患は、がん以外にもさまざまである²¹（図表 1-1-6）。

カテゴリー	状態	疾患例
1	根治治療が可能であるが、失敗する可能性があるために命の限られた状態にある	がん、回復できない臓器損傷（心臓、肝臓、腎臓）
2	早期の死が避けられない状態	嚢胞性線維症 ²² 、デュシェンヌ型筋ジストロフィー
3	根治治療の選択肢が無い進行性疾患	バッテン病、ムコ多糖症 ²³
4	重度の障害が原因で回復できないものの進行性ではない状態、合併症や早期に亡くなる可能性がある	重度の脳性麻痺、脳や脊髄の損傷を受けた多様な障害で、複雑な医療ケアが必要で、予測できない命を脅かす事象や症状が発生する可能性が高い

図表 1-1-6 子どもの緩和ケアの提供が必要とされる疾患の類型

成人と比べると、緩和ケアの対象となる子どもの数は少ない。しかし、病気の種類が多く、まれな疾患が多いこと、また、経過が病気ごとに異なり、予後予測することが難しいといった問題点も指摘されている²⁴。

第三の点、子どもの患者の場合、年齢、年代、発達に応じてそれぞれ適切なケアがあるということである。子どもは常に変化し、新たな発達段階へと成長する²⁵。子どもといっても、乳児と思春期の子どもとは、必要な支援が異なるためである。

²¹ Together for Short Lives. A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions 3rd Edition. February 2013. p.11.
http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4121/TfSL_A_Core_Care_Pathway_ONLINE_.pdf

²² 難病情報センターによると、「全身の粘膜の塩化物イオンの輸送能力が遺伝的に弱いため、生まれて間もない頃から、気管支、消化管、膵管などが粘り気の強い分泌液で詰まりやすくなり多様な症状を表す病気」のこと。
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4531>

²³ 国立成育医療研究センターによると、「細胞内でのムコ多糖の分解に必要な酵素が生まれつき足りないために、全身の細胞にムコ多糖が蓄積する先天代謝異常症」のこと。
<https://www.ncchd.go.jp/hospital/sickness/children/012.html>

²⁴ 前田浩利. わが国の小児緩和ケアの課題（特集 日々の実践につなげる小児緩和ケア--子どもと家族の安楽を支えるために）--（知っておきたい知識）. 小児看護. 2010; 33(11): 1474-1478.

²⁵ Meier DE, Beresford L. Pediatric palliative care offers opportunities for collaboration. *J Palliat Med.* 2007; 10(2): 284-289.

＜子どもの緩和ケアのポイント＞

1. 病気を認識した時、あるいは、診断された時から、子どもの生涯を通じて、死亡時、死亡した後まで続くケアで、終末期にのみ提供されるケアではない
2. 痛みや苦痛の緩和のみならず、患者とその家族を支える全人的なアプローチである
3. がん以外にも多様な疾患が対象となる
4. 子ども自身はもとより、親やきょうだいなどさまざまな関係者への支援が特徴的である
5. 子どもの成長に応じたケアが必要である

＜ホスピスサービス＞

なお、子どものホスピスケア、ホスピスサービスとは、命を制限するような病気を患う子どもや若者とその家族に緩和ケアを提供することである^{26, 27}。多職種チームによって、さまざまな関係者が連携して提供されるホスピスケアには、次のようなさまざまな身体的、情緒的、社会的、スピリチュアル（霊的）なケアやサポートが含まれる（図表 1-1-7）。



図表 1-1-7 子どものホスピスケア・ホスピスサービス

なお、成人のホスピスケアにおいても、理学療法、作業療法、マッサージなどの補完療法、リハビリテーション、家族などの介護・看護者に休息をとってもらう目的の一時休息支援、経済的・実務的問題に関する情報提供、悲嘆ケア、スピリチュアルなケア、心理的支援などが行われている²⁸。

²⁶ ACT/RCPCH. A guide to the Development of Children's Palliative Care Services third edition. 2009.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf

²⁷ 子どものホスピスについては、鍋谷まこと、藤井美和、柏木道子編『輝く子どものいのちー子どもホスピス・癒しと希望』いのちのことば社. 2015 年などが参考になる。

²⁸ NHS Choices. Hospice care-End of life care guide.

<http://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/hospice-care.aspx>

第2節 子どもの緩和ケアの歴史概観



【第2節のポイント】

子どもの緩和ケアは、1970年代以降、英国や米国など欧米を中心に発達した。1982年には世界で初めて、英国・オックスフォードに独立した子どものホスピス「ヘレン・ハウス」が作られた。このホスピスは、子どもを預かり親の休息を提供した。1980年代半ば以降、病院ベースの緩和ケアプログラムが提供されるようになった。

20世紀の医療や外科治療の技術の発展によって、さまざまな症状や病気を持って生まれた子どもたちが治療を受け、助かるようになった²⁹。子どもの医療も成人と同様に、感染症などの急性期疾患から、がんなどの慢性期疾患の治療に焦点が移り、専門的な医療機関での高度な治療は、人の死にゆく過程や、医療従事者・家族双方の期待を大きく変化させた。

そのような状況において、1940～1950年代、主に成人のがんについて、死にゆく患者のための社会的・医療的側面や、痛みを理解し緩和する方法に関心を持つ医療従事者や研究者が現れ始めた³⁰。そして1967年、医師で看護師、医療ソーシャルワーカーのシシリー・ソンドースによって、ロンドンに世界で最初の近代ホスピス「セント・クリストファー・ホスピス」が開設された。以降、ソンドースの取り組みや考え方が世界各国に広まっていった³¹。

²⁹ McNamara-Goodger K, Feudtner C. Chapter 1 History and epidemiology. In Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children Second Edition*. Oxford University Press. 2012. pp. 3-4.

³⁰ Clark D. 2.1 International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline. In Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kassa S, Portenoy RK. *Oxford Textbook of Palliative Medicine Fourth Edition*. Oxford University Press. 2010. pp. 9-16.

³¹ 1980年代初め頃まで、世界各国で多くのホスピス・緩和ケアが終末期のケアとして提供されていたが、がんの早期の段階で提供される緩和ケアの重要性が次第に理解され、医学の専門分野の一つとして容認されていった。詳細は次の文献を参照すること。Addington-Hall JM, Higginson IJ. Introduction. In Addington-Hall JM, Higginson IJ. *Palliative Care for Non-Cancer Patients*. Oxford University Press. 2001. pp.2-5.

一方、子どものホスピス・緩和ケアは、1970年代以降、欧米を中心に発達した。米国では1978年、ヴァージニア州に子どもに特化したホスピスが作られた³²。このホスピスは、在宅ベースのホスピスで、在宅ケアプログラムを提供している。

4年後の1982年には、英国のオックスフォードに、世界最初の独立した子どものホスピス施設「ヘレン・ハウス」が作られた³³。ヘレン・ハウスは、一人の小さな子どもとの友情から始まった³⁴。自宅で重い病気の子どものケアしていた両親が疲れ切っているという連絡を受け、修道院でこの子どもを預かったことがきっかけであった³⁵。つまり、子どもを預かることで、自宅で子どもをみていた両親に休んでもらったのである。このようにして、ヘレン・ハウスは、主に一時休息を提供するホスピスとしてスタートした³⁶。

さらに、1980年代半ば以降、ロンドンのグレート・オーモンド・ストリート病院、米国のボストン子ども病院といった著名な小児病院で、病院ベースの子どもの緩和ケアプログラムが提供されるようになった²⁹。

³² Edmarc Hospice for Children. Our history the founding of Edmarc. <http://edmarc.org/our-history/>

³³ Helen and Douglas House. Get Support > About the Houses.

http://www.helenanddouglas.org.uk/get_support/about-the-houses/

³⁴ Frances Dominica Mother. A message from Mother Frances Dominica, founder of Helen House Hospice for Children. *J Adv Nurs*. 1987; 12(2): 149-150.

³⁵ 前田浩利. 「英国のヘレン&ダグラスハウス視察」と「日本での子どものホスピスへの期待」. 小児看護. 2010; 33(11): 1460-1465.

³⁶ Burne SR. A hospice for children in England. *Pediatrics*. 1984; 73(1): 97-98.

第3節 子どもの緩和ケアのニーズ



【第3節のポイント】

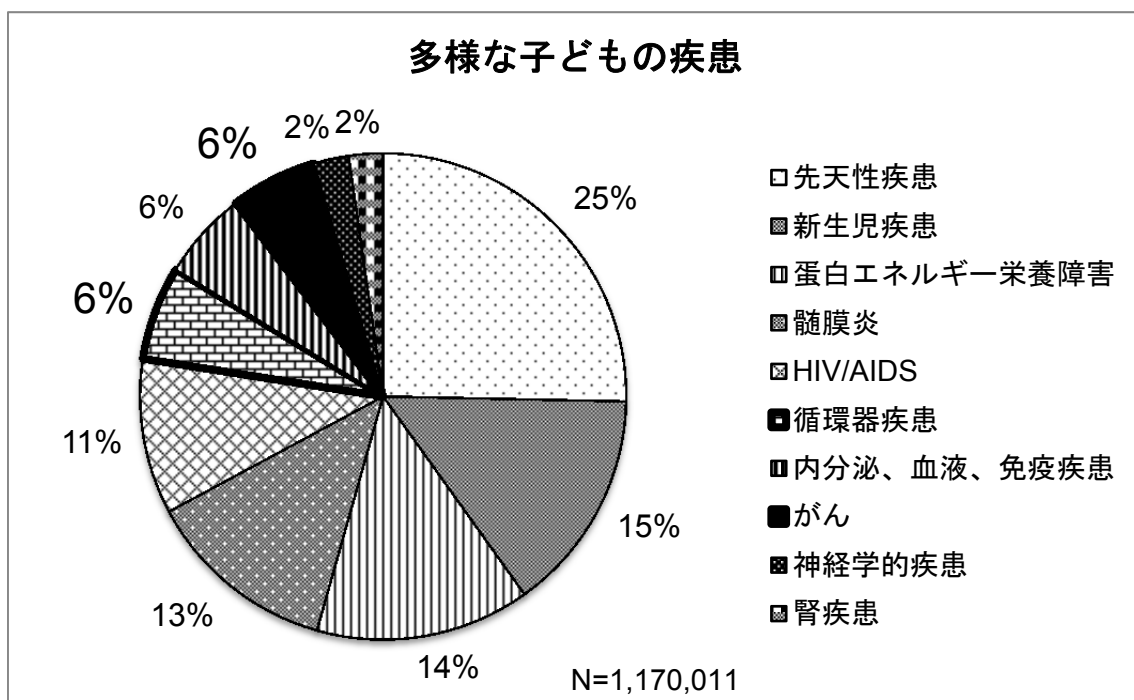
緩和ケアが必要とされる子どもの数は、世界でおよそ 120 万人とされる。疾患別に見ると、先天性疾患が 4 分の 1 を占め、新生児疾患、栄養障害等さまざまである。

世界緩和ケア連合と WHO の調査では、終末期に緩和ケアが必要とされる子どもの数は、世界でおよそ 120 万人と推定されている⁵。この調査は、WHO の 2011 年のデータを元に分析されたもので、15 歳以上の「成人」と 15 歳未満の「子ども」に分けられている。成人と子どもを合わせておよそ 2,040 万人のニーズがあり、子どもが占める割合はおよそ 6%である。

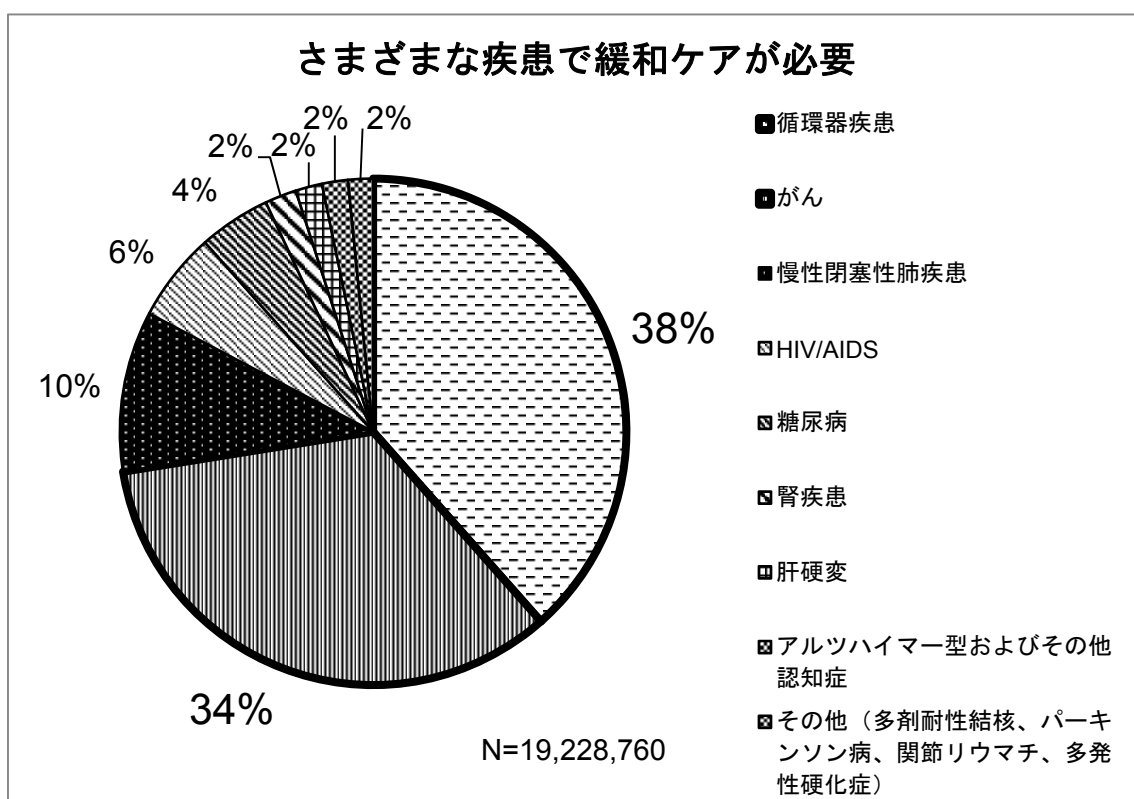
ただ、緩和ケアは患者当人だけではなく、患者の家族ら看護・介護者へのケアも含まれる。また、緩和ケアの定義にあるように、緩和ケアは病気の早期から提供されることが求められている³⁷。そうすると、緩和ケアが必要な人の数は、単純に考えても現状の 2 倍から 3 倍に増えることも予想される⁵。

終末期に緩和ケアが必要な子どもの疾患分類をみると、先天性疾患が全体の 4 分の 1 を占め、次いで新生児疾患が 15%を占めている（図表 1-3-1）。そのほか、蛋白エネルギー栄養障害、内分泌、血液、免疫疾患や神経学的疾患、腎疾患など、さまざまである。図表 1-3-2 の成人の疾患分類と比較すると、成人で多くを占める循環器疾患やがんはそれぞれ 6%にとどまっている。

³⁷ 日本では、国の基本計画が、WHO が定義する「病気の早期」よりも前の段階から、すなわち、「緩和ケアが、がんと診断された時から提供されるとともに、診断、治療、在宅医療など様々な場面で切れ目なく実施される必要がある」と明記している。詳細は次の資料を参照すること。厚生労働省、がん対策推進基本計画、2012 年 6 月、http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf



図表 1-3-1 終末期に緩和ケアが必要な子どもの疾患分類



図表 1-3-2 終末期に緩和ケアが必要な成人の疾患分類

第4節 子どもの緩和ケアの提供レベル



【第4節のポイント】

複数の調査によると、世界における子どもの緩和ケアの提供レベルは、北米や欧州、オーストラリアなどで高いとされる。日本はサービス発展の初期段階にある、あるいは局所的なケア提供・教育訓練がある、と位置づけられている。

第1章第2節において、子どもの緩和ケアは英国や米国といった欧米で始まり発展したと述べた。本節では、世界の国々の子どもの緩和ケアの提供レベルを概観する。

少し前の調査ではあるが、Knapp C らによるシステマティック・レビュー³⁸、および、それを引用した世界緩和ケア連合と WHO の報告書によると⁵、192 カ国の子どもの緩和ケアの提供レベルを4段階に分けたところ、最も提供レベルが高いと判断されたのは全体の5.73%にあたる11カ国であった³⁹(図表1-4-1)。

最も高いレベル4にある、と評価されたのは、オーストラリア、ベルギー、カナダ、ドイツ、イスラエル、イタリア、ニュージーランド、ポーランド、南アフリカ、UK、米国であった。

この調査が行われた2010年時点では、日本の提供レベルは低い方から2番目のレベル2であった。

また、国際子どもの緩和ケアネットワークが作成した、子どもの緩和ケアの推定される提供レベルマップ(2017年3月現在、図表1-4-2)によると、日本は5段階の間であるレベル3「局所的な、子どもの緩和ケアの提供や利用できる教育訓練がある」に位置付けられている⁴⁰。

³⁸ システマティック・レビューとは、厳密な手順に従って系統的に文献を取捨選択する研究手法を指す。

³⁹ Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R, Marston J. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2011; 57(3): 361-368.

⁴⁰ ICPCN は次のようなレベル分けをしており、最初の段階ほど提供レベルが高い。
レベル1: 幅広く子どもの緩和ケアが提供されている。子どもの緩和ケアをサポートする国の政策と同様、

低 ↓ 高	ケアの提供レベル		該当国数	
	1	把握されている活動無し	126	
	2	活動を構築する能力が特定 主な会議の参加、組織化、ロビー活動、在宅医療などサービス発展の初期段階	36	日本
	3	局所的な提供 資金源、モルヒネの利用可能性、一つか二つの子どものホスピス・緩和ケアサービス、教育の提供	19	
	4	本流のサービス提供者との統合に一定程度到達 さまざまな提供者やサービスの種類がある、医療従事者や地域社会において子どもへの緩和ケアが認識されている、強力な疼痛緩和薬が利用可能、政策に反映、広く容認された教育施設の発展、全国的な組織の存在	11	UK

図表 1-4-1 4段階に分けられた 192 カ国の子どもの緩和ケアの提供レベル
(2010 年、WHO の報告書および Knapp C.らの論文より)

医療サービス内に完全に統合しつつある

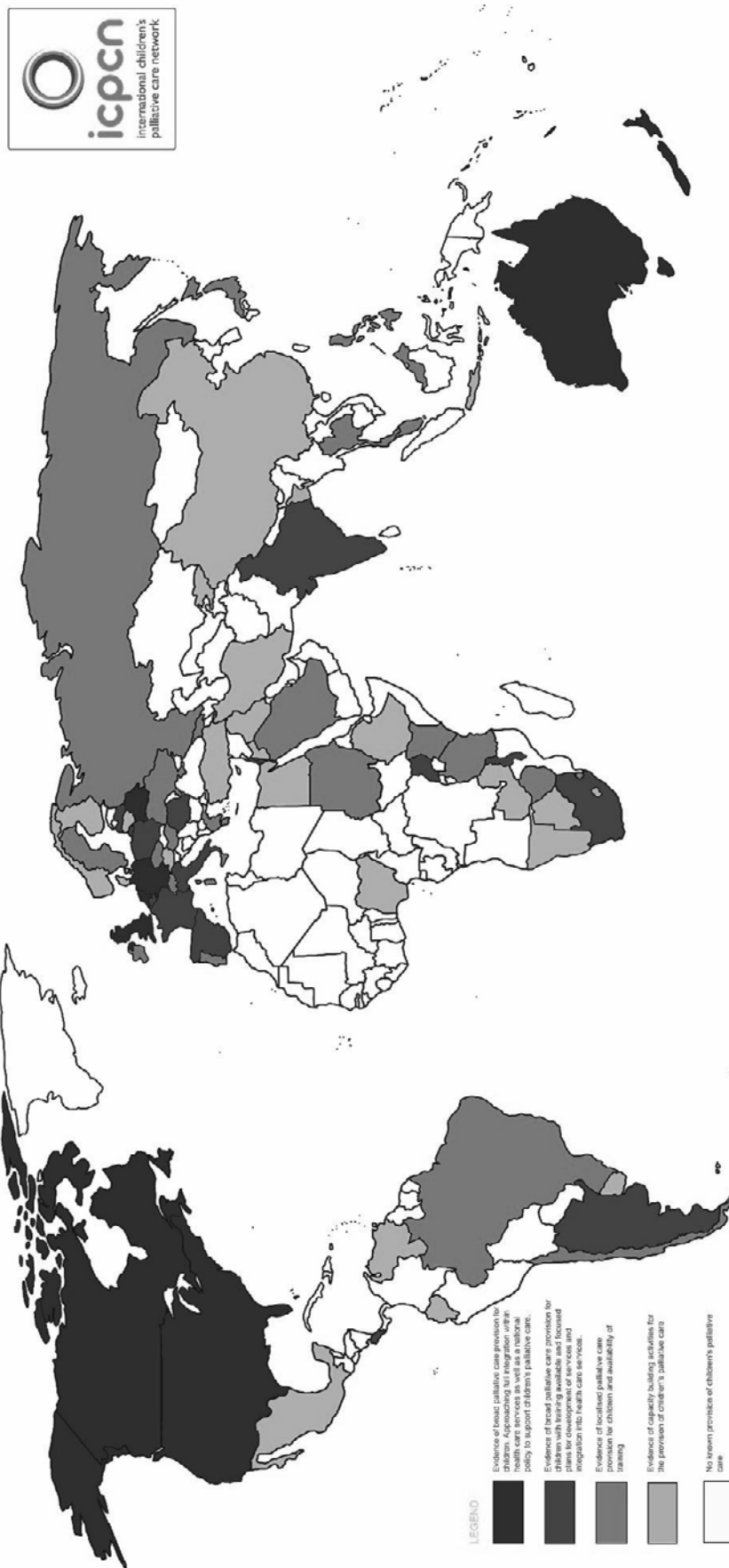
レベル 2: 利用できる教育訓練・サービス発展のための明確な計画・医療サービスへの統合を伴い、幅広く子どもの緩和ケアが提供されている

レベル 3: 局所的な、子どもの緩和ケアの提供や利用できる教育訓練がある

レベル 4: 子どもの緩和ケア提供に向けた活動を構築する能力がある。局所的な（子どもの緩和ケアの）提供が一部可能である

レベル 5: 子どもの緩和ケアの提供、活動を構築する能力がない

詳細は次の資料を参照すること。International Children's Palliative Care Network (ICPCN). ICPCN Estimated Levels of Children's Palliative Care Provision Worldwide. <http://www.icpcn.org/1949-2/>



図表 1-4-2 推定される子どもの緩和ケアの提供レベルマップ（2017年3月、ICPCNの掲載を得て掲載⁴⁰）

第2章 英国における子どもの緩和ケア概観⁴¹

第2章では、子どもの緩和ケアの領域で先進的な取り組みを行ってきた英国の現状を概観する。

第1節 データで見る子どもの緩和ケア



【第1節のポイント】

英国では、緩和ケアが必要と考えられる命の限られた病気を有する子どもは4万人おり、年間2,000人余りが死亡している。死亡者を疾患別に見ると、先天性奇形・変形・染色体異常、神経系疾患、新生物で6割近くを占める。死亡場所で最も多かったのは病院で7割超であった。

< ニーズ >^{42, 43}

UK の子どもの緩和ケア・ホスピスに関する非営利団体「Together for Short Lives」によると⁴⁴、命の限られた疾患を持つ子どもはUK全体でおよそ4万9,000

⁴¹ 田中美穂, 児玉聡, 藤田みさお, 赤林朗. イングランドの小児緩和ケアに関する法政策・統計データ・資金体制・提供される医療の現状. 日本公衆衛生雑誌. 2013; 60(8): 462-470.

https://www.jstage.jst.go.jp/article/jph/60/8/60_12-036/article/-char/ja/

⁴² 再掲) 本稿では、United Kingdom (UK)を形成するイングランド、ウェールズ、スコットランド、北アイルランドのうち、主にイングランドの法制度や取り組みに着目して検討することとし、イングランドを英国と表記している。統計データ等でそれ以外の国・地域を扱う際にはその都度明確に示し、4地域をすべて含む場合はUK (United Kingdom) と表記している。

⁴³ 命の限られた疾患を持つ子どもの数は、UKの他の地域では、スコットランドで4,463人(0-19歳人口10,000人あたり38.6人)、ウェールズで3,199人(同44.6人)、北アイルランドでは1,307人(同27.8人)であった。いずれも2009-2010年のデータである。詳細は次の文献を参照すること。Lorna K Fraser, Michael Miller, Jan Aldridge, Patricia A McKinney, Roger C Parslow, in collaboration with Richard Hain. FINAL REPORT FOR CHILDREN'S HOSPICE UK: Life-limiting and life-threatening conditions in children and young people in the United Kingdom; national and regional prevalence in relation to socioeconomic status and ethnicity. October 2011.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1100/Leeds_University_Children's_Hospices_UK_-_Ethnicity_Report.pdf

⁴⁴ UKの小児緩和ケア協会が子どものホスピス協会と合併してこのような名称に変更された。馬場恵「英

人いるとされる⁴⁵。また、命の限られた疾患を持つ 0-19 歳の子どもの数の年次推移を調べた英国の調査では、2000-2001 年では 3 万 643 人（0-19 歳人口 1 万人あたり 24.9 人）であったのが、2009-2010 年には 4 万 42 人（同 32.2 人）に増えた⁴⁶。

また、2005 年の国の死亡データと小児緩和ケア協会のデータを用いた保健省の統計チームの調査では、こうした命の限られた疾患を持つ子どもたちの割合は、およそ 0-19 歳人口 1 万人あたり 14.5 人と推計された⁴⁷。

2016 年 4 月 1 日から 2017 年 3 月 31 日の英国の子ども（0-18 歳）の死亡者数は、3,575 人であった⁴⁸。子どもの健康問題による死亡は 2,931 人であった。このうち、緩和ケアが必要と考えられる「命の限られた疾患」による死亡(新生児の死亡を含む)は、2,351 人であった。

なお、2016 年 6 月時点で、英国の 0-19 歳人口（ウェールズも含む）は、1,381 万 2,643 人と、推定されている^{49, 50}。

国から世界に広がったこどもホスピスの歴史に学ぶ」鍋谷まこと、藤井美和、柏木道子編『輝く子どものいのち—こどもホスピス・癒しと希望』いのちのことば社. 2015 年. p. 133.

⁴⁵ Together for Short Lives. Infographic.

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/about/infographic-here-for-the-49-000>

⁴⁶ Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012; 129(4): e923-929.

⁴⁷ Department of Health. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. May 2007. http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074699.pdf

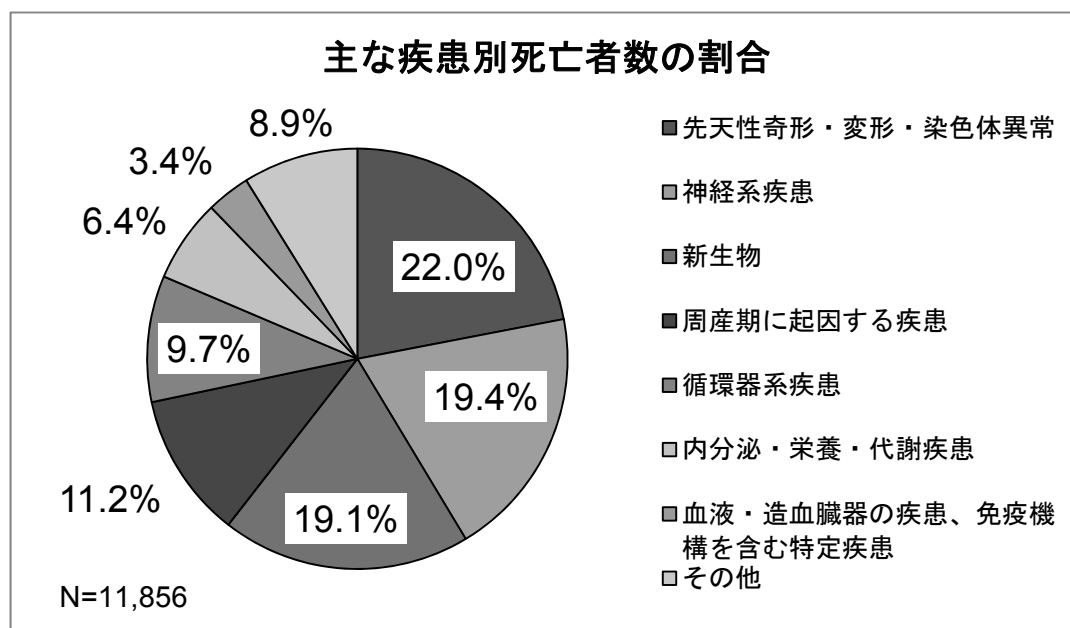
⁴⁸ Department for Education. Child death reviews: year ending 31 March 2017. 13 July 2017. <https://www.gov.uk/government/statistics/child-death-reviews-year-ending-31-march-2017>

⁴⁹ Office for National Statistics. Population Estimates Analysis Tool Mid-2016. 22 June 2017. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/datasets/populationestimatesanalysisistool>

⁵⁰ ウェールズを除いたデータについては、2011 Census によると 1,271 万 2,275 人であった。2011 Census: Usual resident population by five-year age group, local authorities in the United Kingdom. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/datasets/2011censuspopulationestimatesbyfiveyearagebandsandhouseholdestimatesforlocalauthoritiesintheunitedkingdom>

＜疾患の分布＞

緩和ケアが必要な疾患で死亡した 0-19 歳の疾患を分類すると、次の図表 2-1-1 のようになる。第 1 章第 3 節の子どもの緩和ケアのニーズにおいて述べた、世界における疾患分類で上位に入っていた HIV/AIDS や栄養障害などは上位に入っていない。一方、先天性奇形や染色体異常、神経系疾患、がんなどの新生物がそれぞれ 2 割を占めた。



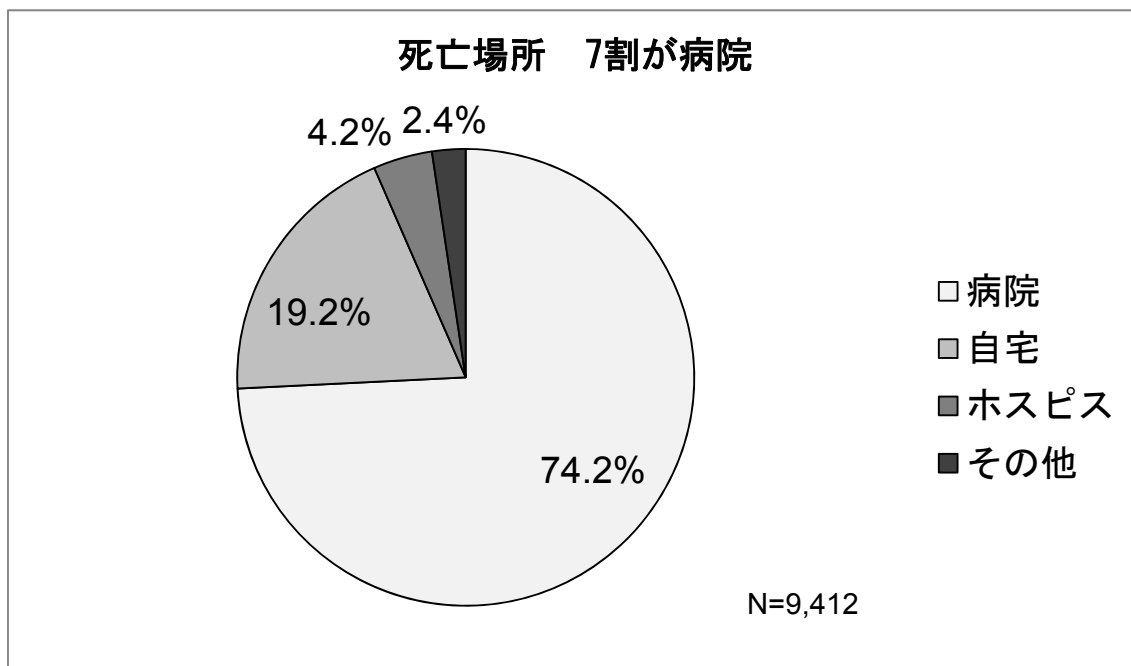
疾患	人数
先天性奇形・変形・染色体異常	2,605
神経系疾患	2,301
新生物	2,269
周産期に起因する疾患	1,324
循環器系疾患	1,152
内分泌・栄養・代謝疾患	756
血液・造血臓器の疾患、免疫機構を含む特定疾患	399
泌尿生殖器系疾患	253
消化器系疾患	247
筋骨格系・結合組織の疾患	185
呼吸器系疾患	121
けが、中毒など外因性	113
特定の感染性疾患、寄生虫性疾患	103
その他	28
合計	11,856

図表 2-1-1 緩和ケアが必要な疾患で死亡した 0-19 歳の疾患分類（2001-2005 年）⁴⁷

<死亡場所>

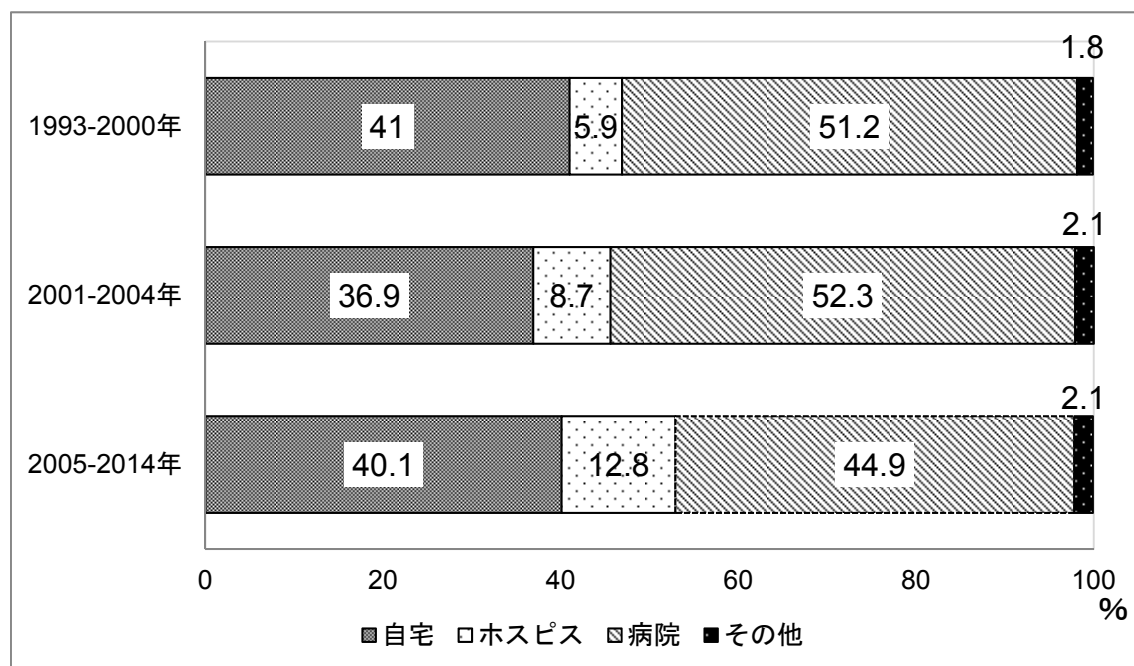
緩和ケアが必要とされる疾患を有する子どもたちがどこで亡くなったのか、というデータもある。

保健省の統計調査チームの調査（0-19 歳を対象、2001-2005 年）では、病院が最も多く 74.2%、次いで自宅が 19.2%、ホスピスが 4.2%であった（図表 2-1-2）。



図表 2-1-2 緩和ケアが必要な疾患で死亡した 0-19 歳（新生児除く）の死亡場所の分類
（2001-2005 年）⁴⁷

また、がんで死亡した 0-24 歳の子どもおよび若年者の死亡場所の年次推移を調べた研究では、病院が最も多く半数近かったが、その割合は徐々に減っている（図表 2-1-3）⁵¹。一方、ホスピスで死亡する人の割合は増加傾向にあり、1993-2000 年の 5.9%から 2005-2014 年は 12.8%に増えた。自宅は 4 割近くで大きな変化は見られなかった。



	自宅	ホスピス	病院	その他
1993-2000 年	2,129	307	2,656	95
2001-2004 年	896	212	1,271	52
2005-2014 年	2,069	660	2,317	110

(N=12,774、単位・人)

図表 2-1-3 がんで死亡した 0-24 歳の死亡場所の割合の変化および人数
(1993-2000 年、2001-2004 年、2005-2014 年)

⁵¹ Gao W, Verne J, Peacock J, Stiller C, Wells C, Greenough A, Higginson IJ. Place of death in children and young people with cancer and implications for end of life care: a population-based study in England, 1993-2014. *BMC Cancer*. 2016; 16: 727. doi: 10.1186/s12885-016-2695-1.

がんで死亡した 0-14 歳の子どもの死亡場所を調べた別の調査(2000-2009 年)では、病院が 47%と半数近くを占めたものの、自宅の割合も 39%と 4 割近くであった⁵²。そして、ホスピス、あるいは、専門的緩和ケアユニットが 11%、ケアホーム、あるいは、その他が 3%であった。

また、2011 年 4 月-2012 年 3 月末に、UK の 43 の子どものホスピスサービス利用者 701 人がどこで死亡したのかを調べた調査では、病院が 40%と最も多かった。次いで自宅が 33%を占め、ホスピスも 21%であった⁵³。

これらの調査からは、死亡場所で最も多いのは病院であることがわかる。ただ、がんの場合は病院の割合が徐々に減っており、自宅やホスピスの割合が増えている。

⁵² National Cancer Intelligence Network (NCIN). Place of Death for Children, Teenagers and Young Adults with Cancer in England. 23 June 2011.

http://www.ncin.org.uk/publications/data_briefings/place_of_death_for_ctya_with_cancer

⁵³ Devanney C, Bradley S, Together for Short Lives. Count Me In: Children's Hospice Service Provision 2011/12. July 2012.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/2205/Count_me_in_-_Children's_hospice_service_provision_2011-2012.pdf

第2節 多様な医療提供体制

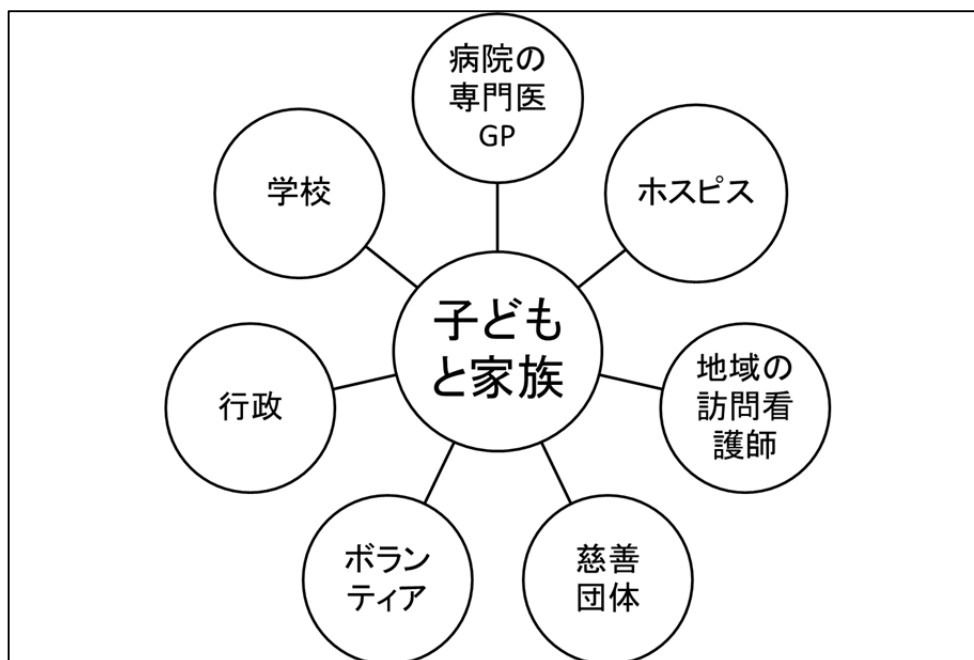


【第2節のポイント】

地域の多様な訪問看護サービス、慈善運営の子どものホスピス、小児科医やGP、社会的ケアを提供する行政、学校、ボランティア等が、子どもとその家族に関わっている。特徴的な訪問看護サービスには、地域の子ども看護チーム、子どもの緩和ケア専門の看護チーム、子どものがん専門訪問看護師チームなどがある。子どものホスピスは47カ所あり、一時休息支援や子どものきょうだいへの支援等を行っている。

英国における子どもの緩和ケアは、主に子どもの自宅やホスピス、病院などで提供される⁵⁴。具体的には、緩和ケアの必要な疾患を持つ子どもとその家族を中心に、病院の小児科医や地域のGP、地域の小児専門の訪問看護チーム、子どものホスピス、地方自治体の社会的ケアサービス（一時休息や移送の支援など）、教育やリハビリ、悲嘆ケアなどさまざまなサービスを提供する慈善団体などが関わっている（図表2-2-1）^{10, 54}。

⁵⁴ Sir Craft A, Killen S. Palliative care services for children and young people in England: an independent review for the Secretary of State for Health. 17 May 2007.
http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20080814090217/dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_074459



図表 2-2-1 多様な子どもの緩和ケアサービス

「小児緩和医療専門医（顧問医）」⁵⁵らを中心に構成される専門チームは少なく、2005 年時点では、UK 全体で 5 チームであった⁵⁶。現在は、三次小児医療センターにおいて 7 チームに増え、小児緩和医療専門医はおよそ 15 人いるという⁵⁷。小児緩和医療専門医や専門看護師の中には、病院以外のケア環境に向き、必要に応じて専門的な助言やサポートを提供している人達もいる⁵⁸。たとえば、ロンドンのグレート・オーモンド・ストリート病院では、専門的な医療を提供することはもちろん、こうした地域の医療従事者からの相談に応じる「コンサルテーション型」のケアを提供している¹¹。

英国では、病院でのケアが必ずしもケアの中心ではない。第 2 節では、英国の多様な訪問看護サービスと特徴的なホスピスケアについて述べる。

⁵⁵ 小児緩和医療（Paediatric Palliative Medicine）は 2009 年、サブスペシャリティとして正式に承認された。詳細は次の文献を参照すること。Royal College of Paediatrics and Child Health. Paediatric Palliative Medicine Higher specialist training Trainees Handbook 2012. Last published on 2 February 2017.

<http://www.rcpch.ac.uk/system/files/protected/page/PPM%20trainees%20handbook.pdf>

⁵⁶ Hain RD. Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. *Palliat Med.* 2005; 19(2): 137-142.

⁵⁷ 2017 年 3 月 31 日、王立小児科小児保健学会・小児緩和医療専門諮問委員会（Royal College of Paediatrics and Child Health specialist advisory committee for paediatric palliative medicine）委員長の Renee McCulloch 氏から電子メールによる回答を得た。

⁵⁸ Vickers J, Chrastek J. Chapter 34 Place of care. In Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children Second Edition*. Oxford University Press. 2012. pp. 392-393.

＜多様な訪問看護サービス＞

英国における子どもの緩和ケアの提供体制で特徴的なのが、充実した地域の訪問看護サービスである。主な訪問看護サービスとして、地域の子どもの看護（CCN）チーム⁵⁹、子どもの緩和ケア専門の CCN「ダイアナ」チームと「Big Lottery Fund」チーム、子どものがん専門訪問看護師（Paediatric Oncology Outreach Nurse Specialist, POONS）のチームがある。

英国には、192 の CCN チームがある^{60, 61}。CCN チームは、主に地域の病院やクリニック、子ども専門病院、大学病院などに拠点を置き⁶²、長期にわたる疾患や障がいのある子どもや若年者に、それぞれの地域でケアやサポートを提供している⁶³。CCN チームは、子どもたちの症状管理や、自宅で子どもをみている家族のサポートを行っている⁶⁴。こうしたケアによって、入院や同じ問題での再入院を防ぎ、入院期間を減らすことが可能となる。

CCN チームの中には、子どもの緩和ケア専門のチームもある。1997 年に亡くなったダイアナ元皇太子妃を記念した基金をもとに作られたのが「ダイアナチーム」である。この基金は国による助成で、10 チームが、1999 年 4 月から 3 年間で 400 万ポンド（日本円でおおよそ 6 億 800 万円、1 ポンド 152 円で計算）の資金を提供された^{65, 66}。ダイアナチームは、がんや嚢胞性繊維症、エイズと

⁵⁹ CCN には 100 年以上の歴史がある。最初は、短期間住み込みでケアを提供していたという。CCN の歴史については、次の文献を参照すること。多田羅竜平. イギリスの小児訪問看護の歴史と現状 第 1 回～第 4 回、訪問看護と介護. 2008; 13(4): 330-331, 13(5): 416-417, 13(6): 506-507, 13(7): 602-604.

⁶⁰ Parker G, Spiers G, Gridley K, Atkin K, Cusworth L, Mukherjee S, Birks Y, Lowson K, Wright D, Light K. Evaluating models of care closer to home for children and young people who are ill: main report. March 2011. <https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/CCTH.pdf>

⁶¹ UK 全体では 243 の CCN チームがある。次の文献を参照すること。A scoping project commissioned by Health Education North Central and East London Local Education and Training Board [HE NCEL LETB] and undertaken by the University of Hertfordshire. Delivering effective nursing care to children and young people outside of a hospital setting. August 2014.

http://researchprofiles.herts.ac.uk/portal/files/8987601/Report_07.05.15.pdf, Whiting M, Myers J, Widdas D. 10 Community Children's Nursing. In Sines D, Saunders M, Forbes-Burford J. *Community Health Care Nursing 4th Edition*. Blackwell Publishers. 2009. p. 148.

⁶² Royal College of Nursing. Community Children's Nursing Teams in England. 3 October 2013. (2017 年 3 月 21 日アクセス)

⁶³ Department of Health. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Children and Young People who are Ill. 4 October 2004.

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/199954/National_Service_Framework_for_Children_Young_People_and_Maternity_Services_-_Children_and_Young_People_who_are_Ill.pdf

⁶⁴ Baba M, Hain R. Chapter 16 Paediatric Palliative Care in the United Kingdom. In Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. Springer. 2012. pp. 282-284.

⁶⁵ Davies RE. The Diana community nursing team and Paediatric palliative care. *Br J Nurs*. 1999;

いった進行性で徐々に悪化する疾患など、命を脅かす疾患や重い障がいのある子どもたちとその家族をサポートすることが目的である^{64, 67}。2013 年の CCN チーム一覧でダイアナチームと名乗っているチームは 4 チームであり⁶²、24 時間看護を提供する。

また、2002 年に始まった、国営宝くじの基金「Big Lottery Fund（正式には New Opportunities Fund）」の緩和ケア戦略では、子どもの緩和ケア関連サービスに関する 135 のプログラムに 4,800 万ポンド（日本円でおおよそ 72 億 9,600 万円、1 ポンド 152 円で計算）が助成された⁶⁸。このうち、在宅ベースのサービスへの助成は、71 のプログラムに 3,070 万ポンド（日本円でおおよそ 46 億 6,640 万円、同）であった。

こうした地域の看護チームの看護師は、ニーズを評価し、適切なサービスの利用を促すために、家族の「キーワーカー」としてケアやサポートを提供している⁶⁴。

また、POONS は、小児がん施設などに拠点を置いて、がんと診断された子どもや若年者に、診断時から、緩和ケアや終末期ケアに至るまで、アウトリーチ型のサービスを提供している⁶⁹。地域の CCN や訪問看護師 (District Nurse, DN) と連携し、診断時から在宅療養を目指した活動によって病院と地域をつないでいる⁷⁰。

8(8): 506, 508-511.

⁶⁶ Department of Health. Health Service Circular 1998/201 Diana Children's Community Nursing Teams. 30 December 1998.

⁶⁷ BBC. Health: Diana nurses for sick children. 18 November 1998.
<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/216668.stm>

⁶⁸ Big Lottery Fund. Big Lottery Fund research issue 32 Palliative Care: Year three evaluation findings. October 2006, Evaluation of the Big Lottery Fund Palliative Care Initiative Final Report. September 2007, Big Lottery Fund Research Issue 39 Palliative Care: Final evaluation findings. January 2008.

<https://www.biglotteryfund.org.uk/about-big/publications?containing=palliative%20care>

⁶⁹ Royal College of Nursing. Focus on special interest groups: POONS: Paediatric Oncology Outreach Nurse Specialists Group. *PONF Bulletin*. Spring 2008.

⁷⁰ 平田美佳. イギリスのがん専門病院における小児がん在宅看護スペシャリストナースの活動:在宅ケアをめざした, Shared Care・Seamless Care という概念に焦点をあてて (特集 がん性疼痛に対するケアのポイント) -- (看護ケア). 小児看護. 2004; 27(7): 857-862.

＜子どものホスピス＞

また、英国における独立した子どものホスピスは47ヶ所ある⁷¹(図表2-2-2)。2012-2013年のデータでは、入院設備のある37ヶ所に293床があった⁷²。

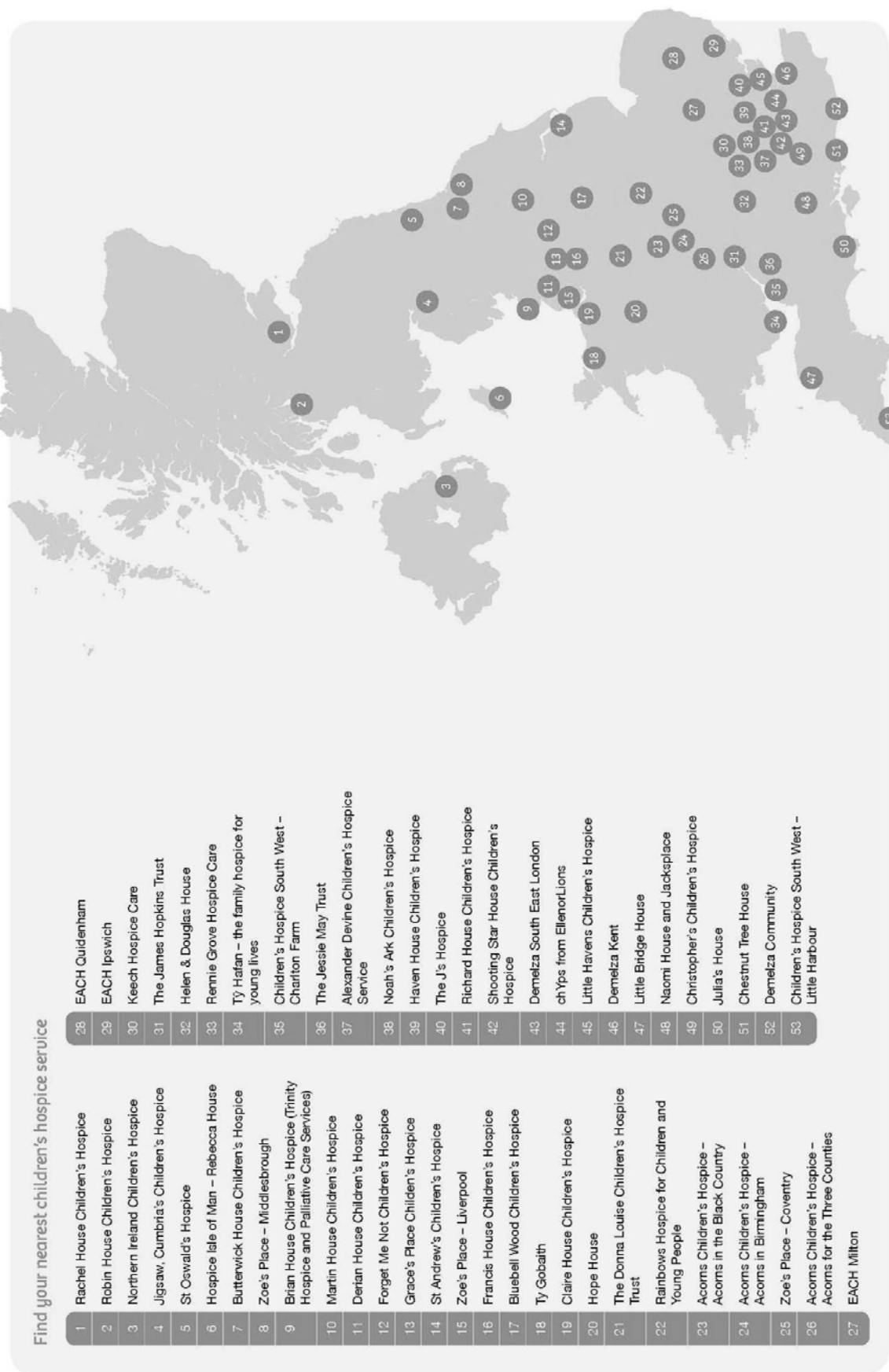
子どものホスピスは慈善運営である。一部のホスピスの年間収入を分析した調査によると、6割が寄付金で賄われ、遺産が18%、政府資金が15%と続き、業務利益5%、投資収益4%、その他1%であった⁷³。基本的に子どもの家族が利用料等を負担することはない。

⁷¹ UK全体では、スコットランド2ヶ所、ウェールズ2ヶ所、北アイルランド1ヶ所、マン島1ヶ所で、合わせて53ヶ所ある。次のウェブサイトの資料を参照すること。Together for Short Lives. Family Factsheet 2 Children's Hospice Services.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/8742/TfSL_A_Family_Companion_Factsheet_2_-_Children's_Hospice_Services_WEB_.pdf

⁷² Help the Hospices. Hospice & Palliative Care Directory United Kingdom and Ireland 2012-2013. June 2012. p. 171.

⁷³ hospice UK. Hospice Accounts Report 2017. 22 November 2017.
<https://www.hospiceuk.org/what-we-offer/publication>



図表 2-2-2 UK における子どもものホスピス分布図⁷¹ (Together for Short Lives の許可を得て掲載)

ホスピスでは、施設でのケアだけでなく、子どもの自宅などに出向いてケアを提供する場合もある。主なケアの内容は次の通りである（図表 2-2-3）⁵³。

サービス名	サービス内容
一時休息支援	①命の限られた、あるいは、命を脅かされる疾患を持つ子どもや若年者自身に、相互交流やレジャー施設で楽しむ機会を提供する ②自宅やホスピスなどで子どもをケアしている家族を支援する ③子どものきょうだいに、自分自身の権利として、楽しい時間を過ごしたり支援を受けたりする機会を提供する
終末期ケアサービス	子どもと家族を人生の最期の段階から死別まで支えるケア 痛みやその他の症状管理、精神的、社会的、スピリチュアルな、実用的な支援を提供する
家族支援サービス	ワークショップやフォーカス・グループ、個別の作業、その場に応じた支援、週末や日中の活動を含む
きょうだい支援	子どものきょうだいを支援する。サポートグループ、個別の作業、その場に応じた支援、週末や日中の活動を含む
電話相談	子どもの家族、命の限られた、あるいは、命を脅かされる疾患を持つ若年者への専門的な電話相談
緊急時の治療	ただちに、そして、予想外に、医学的な助言や診断、治療を必要とする子どもや若年者へのサービスを提供する
症状管理	命の限られた疾患に関連するさまざまな症状を管理する 身体的・精神的・スピリチュアル（霊的）な側面にも適切に注意を払う
実用的な支援	医療機器、資金援助、適切な住宅、家事の手伝いを利用する方法を提供する

図表 2-2-3 主なホスピスサービス

このようなホスピスサービスが提供される期間はさまざまで、子どもの疾患や状態、ニーズによって大きく異なる。20 年に渡ってケアを受けている人もいれば、数日から数週間という人もいる⁷⁴。また、1987-2008 年に、英国ヨークシャー地方にあるマーティンハウスというホスピスを利用した子どもたちの平均生存期間は 5.61 年（中央値は 2.20 年）であった⁷⁴。

第 1 章第 2 節で述べたように、英国には、世界で最初の独立した子どものホスピス「ヘレン・ハウス」（オックスフォード）がある。ヘレン・ハウスには、

⁷⁴ Taylor LK, Miller M, Joffe T, Parslow RC, Aldridge J, Bailey CC, McKinney PA. Palliative care in Yorkshire, UK 1987-2008: survival and mortality in a hospice. *Arch Dis Child*. 2010; 95(2): 89-93.

緊急用ベッドを含む全 8 床と、家族が滞在できるフラットがある⁷⁵。

多くの子どものホスピスの建物に共通しているのが、自宅のような安らぎを感じられる、明るい色調を基本としていることである。ホスピスには、スパや遊び場、絵を描いたり工作したりする部屋、音楽部屋、センサリールーム（感覚の部屋）、本やおもちゃのある部屋、相談や話し合いをする部屋などがある。

＜Tŷ Hafan（ティ・ハヴァン、海辺の家）^{76, 77, 78}>

ウェールズの首都カーディフ郊外の海辺にある子どものホスピス。1999 年にオープンした。子どものための個室、家族が過ごす部屋、寝室、共同の食事スペース、センサリールーム、音楽部屋、室内プール、看護師の当直部屋などがある。

2012 年 1 月、および、2017 年 10 月に訪問した際、ホスピスの廊下の壁には、カラフルな手形がたくさん付けられていたり、子どもたちが描いた絵が飾られていたりした。子どもたちの個室は明るく、子どもたちはお気に入りのおもちゃや枕を持ち込んで過ごす。センサリールームには、光ったり音が出たりする装置やおもちゃがあり、子どもたちのリハビリや遊びに使われる。

子どもたちは一週間ほどホスピスで過ごす。

⁷⁵ Helen & Douglas House. Helen House. <https://www.helenanddouglas.org.uk/our-care/helen-house/>

⁷⁶ 田中美穂. 今月の動き Scope 小児がん拠点病院 全国で 10 か所程度／緩和ケアを提供するホスピスへの訪問. 看護展望. 2012; 37(9): 834-835.

⁷⁷ 田中美穂, 児玉聡. 終末期医療を考える・終の選択 穏やかな死を探して 《7》緩和ケア 日英の取り組みから. 朝日新聞アピタル. 2015 年 11 月 16 日.

<http://www.asahi.com/apital/articles/SDI201511181931.html>

⁷⁸ Tŷ Hafan. about us > who we are > our story. <https://www.tyhafan.org/our-story/>



子どもとその家族、ホスピスを訪れた著名人らの手形で飾られた廊下の壁
(ウェールズ・カーディフにて、2017年10月3日、田中美穂撮影、馬場恵氏協力)



光るおもちゃなどでリハビリや遊びに使われるセンサリールーム
(ウェールズ・カーディフにて、2017年10月3日、田中美穂撮影、馬場恵氏協力)



子どもの居室の前に広がる遊び場
 (ウェールズ・カーディフにて、2017年10月3日、田中美穂撮影、馬場恵氏協力)



花や緑に彩られた庭
 (ウェールズ・カーディフにて、2017年10月3日、田中美穂撮影、馬場恵氏協力)

第3節 国の政策



【第3節のポイント】

英国は2008年、子どもの緩和ケアに関する国家戦略を策定した。背景には、子どもの保護を念頭に置いた医療・福祉の連携策である児童法やサービス構築プログラムに関する国の枠組み、子どもの緩和ケアに関する方針を盛り込んだ国の医療政策計画の策定がある。国家戦略策定後、国は、患者中心の質の高い終末期医療の実践に必要な要素に焦点をあてたケアハウスのモデルを推奨した。また、国立保健医療研究所は、緩和ケアの中心となる要素の一つであるアドバンス・ケア・プランニング等のガイドラインを公表した。

図表 2-3-1 は、子どもの緩和ケアに関する主な法政策の流れを示したものである。

年	主な政策
2003年	子どもを守るための国の政策提案書「Every Child Matters」発行
2004年	国の子どもの医療政策計画「National Service Framework for Children, Young people and Maternity Service」策定...①
	児童法「Children Act 2004」法制化...②
	子どもの健康と安全を守るプログラムのための国の枠組み「Every Child Matters」策定...③
2005年	NHSの実践指針「Commissioning Children's and Young people's Palliative Care Services: A Practical Guide for NHS Commissioners」策定...④
2006年	政府の公式報告書「Our Health, Our Care Our Say」策定
2007年	保健相の要請で作られた子どもの緩和ケアに関するレビュー報告書「Palliative Care Services for Children and Young People in England」発行...⑤
	重い疾患を持つ子どものケアニーズに関する国の報告書「Aiming High for Disabled Children」発行
2008年	子どもの緩和ケアに関する国家戦略「Better Care: Better Lives」策定...⑥
2009年	子どもの健康に関する国家戦略「Healthy Lives, Brighter Futures」策定...⑦
2010年	子どもの緩和ケア関連の資金分析報告書「Funding for Children's Palliative Care」発行
	子どもの継続的なケアに関する国の医療政策計画「National Framework for Children and Young People's Continuing Care」策定...⑧
2014年	終末期医療に関するNHSの責任を明記した「Actions for End of Life Care: 2014-16」策定...⑨
2016年	命の限られた疾患を持つ子どもの終末期医療に関する国立医療技術評価機構指針「End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management」策定...⑩

図表 2-3-1 主な子どもの緩和ケア関連政策の流れ（文献 41, 79, 80などを参考に作成）
（これらの法政策の一部は他地域も対象にしたものがある）

⁷⁹ Whiting M, Myers J, Widdas D. 10 Community Children's Nursing. In Sines D, Saunders M, Forbes-Burford J. *Community Health Care Nursing 4th Edition*. Blackwell Publishers. 2009. pp. 149-156.

⁸⁰ Baba M, Hain R. Chapter 16 Paediatric Palliative Care in the United Kingdom. In Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. Springer. 2012. pp. 288-292.

＜国家戦略＞

英国は 2008 年、子どもの緩和ケアの国家戦略「Better Care: Better Lives」（図表 2-3-1 の⑥）を策定した¹⁰。この国家戦略は、主にどのように子どもの緩和ケアに関するサービスを構築していくかを示したものである。具体的に八つの目標を立て、関係機関の責任者、サービス提供者、規制当局などそれぞれの責任を明記した。以下は目標の一部である。

- ・ 緩和ケアの必要な子どもの数・現状のサービスの分布・サービスの量と利用者満足度・サービス費用・サービス提供者の数やスキルといったデータの改善
- ・ あらゆる場所にあるサービスに平等にアクセスできること
- ・ 希望するケアの場所を選択できるようにし、地域サービスを拡大すること
- ・ より良い終末期医療のため、専門的な終末期医療と 24 時間の支援と助言を受けられるようにすること
- ・ 命の限られた疾患を持つ若年者のために、子どもから大人のサービスへの移行が計画的に目的のある過程を経て行われること

この国家戦略は、2007 年に保健相の命を受けて作られた、子どもと若年者の緩和ケアサービスやニーズなどをレビューした報告書（図表 2-3-1 の⑤）に基づいて策定された。この報告書は、緩和ケアが必要な子ども・若年者の数や地域のニーズを正確に把握すること、現状把握できるサービスとして医療・ホスピス・訪問看護チーム・社会的ケア・教育・その他のボランティアサービスがあること、持続可能な資金体制が無いこと、24 時間 365 日の地域サービスの必要性——などを提言した。

＜国家戦略策定までの道筋＞

国家戦略が策定されるまでも、さまざまな法政策が講じられてきた。その出発点は、子どものがん対策であった⁸¹。1998年にWHOが公表した見解も、子どものがんの痛みの解放と緩和ケアと銘打っており⁸²、このような傾向が一般的であったと言える。

ただ、WHOの見解が公表される前の1997年、世界に先駆けて小児緩和ケア協会と小児科学会がガイドラインを公表し²⁶、がん以外にも命にかかわるさまざまな疾患が緩和ケアの対象となることを明記している⁸³。それゆえ、このガイドラインは先進的な内容として注目された。小児緩和ケア協会はその後、子どものホスピスに関する団体と合併し、緩和ケアが必要な子どもとその家族のための活動や一般の意識向上活動、研究や情報提供などを行っている。

国家戦略策定の背景にある主な政策は、(1) 子どもの保護を念頭に置いた医療と福祉の連携策、(2) 子どもの緩和ケアに関する方針が盛り込まれた国の医療政策計画——である。こうした政策に合わせ、予算計上を見据えて財政的裏付けが推し進められていった^{41, 84}。

(1) 医療と福祉の連携策

虐待から子どもを守ることを念頭に置いた法律「児童法 (Children Act) 1989」を根拠に政府は⁸⁵、関係機関の対応ガイドライン「Working together to safeguard children」(1999年改訂版)において、医療・福祉・教育関係機関の連携を義務付けた^{86, 87}。2004年に法制化された「児童法 2004」(図表 2-3-1 の②)で、す

⁸¹ McCulloch R, Comac M, Craig F. Paediatric palliative care: coming of age in oncology? *Eur J Cancer*. 2008; 44(8):1139-1145.

⁸² WHO IRIS. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. 1998. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42001/1/9241545127.pdf>

⁸³ Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a "Directory" of life-limiting conditions. *BMC Palliative Care*. 2013; 12: 43. doi:10.1186/1472-684X-12-43.

⁸⁴ 2008-2009年から3カ年で障がいのある子ども全般に対する助成(3億4,000万ポンド)のうち子どもの緩和ケア優先枠3000万ポンド(約42億円、1ポンド140円)、2010年に一時休息支援8億ポンド(約1120億円、同)などがある。

⁸⁵ Children Act 1989. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/enacted/data.pdf>

⁸⁶ イギリス保健省、内務省、教育雇用省「はじめに」「1 子どもと家族を支援するための機関連携について」「子ども保護のためのワーキング・トゥギャザー: 児童虐待対応のイギリス政府ガイドライン」『Working Together to Safeguard Children』医学書院. 2002年. pp. 1-7.

⁸⁷ このガイドラインは現在、2015年版が作成されている。詳細は次の文献を参照すること。HM Government. Working together to safeguard children. 26 March 2015 Last updated: 16 February 2017. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/592101/Working_Together_to_Safeguard_Children.pdf

すべての子どもの最善の利益のために、当局が医療・福祉・教育関係者の連携を促すよう義務付けられた⁸⁸。

このように、児童法という法律とそれに基づくガイドラインの制定によって、医療・福祉・教育関係者の連携策が講じられたのである。そのうえで、2004年、全ての子どもの健康と安全に関するサービスを構築するプログラムづくりのための国の枠組み「Every Child Matters」（図表 2-3-1 の③）が策定された⁸⁹。この枠組は、すべての子どもと若年者のためのサービスを改善するためのカギとして、さまざまなサービスと関係する部門が連携し、まとまるための原則を打ち出したものである⁵⁴。

（2）国の医療政策計画

2004年、保健省は、国の医療政策計画「National Service Framework」（図表 2-3-1 の①）を策定し、緩和ケアを必要とするすべての子どもと若年者が、質の高い緩和ケアを利用できるようにするべきであるとの見解を明らかにした⁹⁰。地方当局をはじめ、2004年当時、管轄地域で必要な保健医療サービスを決め、提供する責務を担っていたプライマリケアトラスト（現在は組織改編で解消、Clinical Commissioning Groups (CCGs) に置き換わった）やNHSトラストに、緩和ケアが必要な子どもが適切なケアを受けられるよう促した。たとえば、自宅や病院、ホスピスなど子どもとその家族が望む場所でサービスが受けられるようにすること、提供されるサービスとして、一時休息支援、地域の医療・社会的ケア、子どもや家族ケア・子どもの緩和ケアの専門家に24時間利用可能なサービス、痛みや症状の管理、心理的・社会的支援、スピリチュアル（霊的）な支援、不必要な緊急入院を防ぐための調整、GPとの連携などが含まれる。

[her to Safeguard Children 20170213.pdf](#)

⁸⁸ Children Act 2004. http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2004/31/pdfs/ukpga_20040031_en.pdf

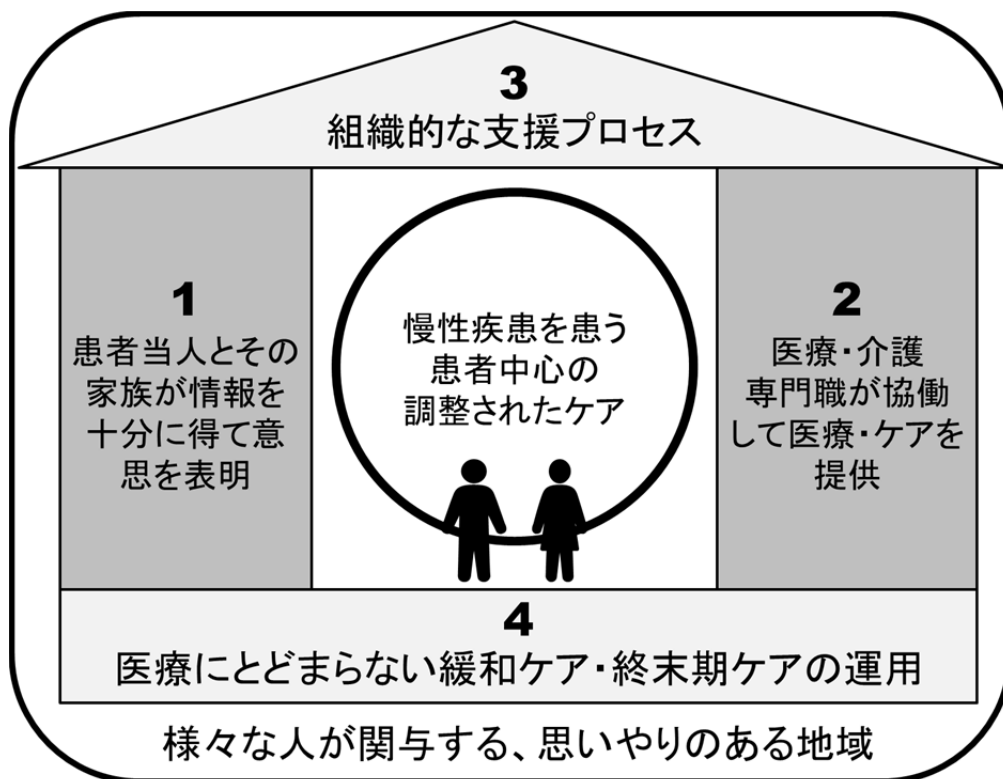
⁸⁹ Department for Education and Skills. Every Child Matters: Change for Children. November 2004. <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/https://www.education.gov.uk/publications/standard/publicationdetail/page1/dfes/1081/2004>

⁹⁰ Department for Education and Skills, Department of Health. Disabled Child Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. 4 October 2004. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/199955/National_Service_Framework_for_Children_Young_People_and_Maternity_Services_-_Disabled_Children_and_Young_People_and_those_with_Complex_Health_Needs.pdf

＜新たな動き＞

このような流れを経て、2010年、子どもと若年者の継続的なケアに関する国の医療政策計画（図表 2-3-1 の⑧）が策定された⁹¹。主に、継続的なケアのプロセス、継続的なケアニーズの特定や意思決定支援のツールなどの評価ツールキット、子どもの緩和ケアのパスウェイ、法的枠組みが盛り込まれている。

2014年には、終末期医療に関する NHS の責務を明らかにした文書（図表 2-3-1 の⑨）が策定された⁹²。この中で、NHS は、成人も子どもも対象とする終末期医療の枠組みとして、ケアハウスのモデルを推奨した（図表 2-3-2）。



図表 2-3-2 患者中心の質の高い終末期医療の実践に必要な要素に焦点をあてた「ケアハウスのモデル」

⁹¹ Department of Health. National Framework for Children and Young People's Continuing Care. 25 March 2010.

<http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/practicalsupport/Documents/National-framework-for-continuing-care-england.pdf>

⁹² NHS England. Actions for End of Life Care: 2014-16. 11 November 2014.

<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/11/actions-eolc.pdf>

この中で、4の医療にとどまらない緩和ケア・終末期医療の運用という「土台」部分において、緩和ケアの臨床データセットを開発すること、ホスピスや専門的な緩和ケアサービスの改善などを行うことが明記された。

2016年、英国国立保健医療研究所（National Institute for Health and Care Excellence, NICE）が、命の限られた疾患を持つ幼児・子ども・若年者（0-17歳）の終末期医療に関するガイドライン（図表 2-3-1 の⑩）を公表した⁹³。

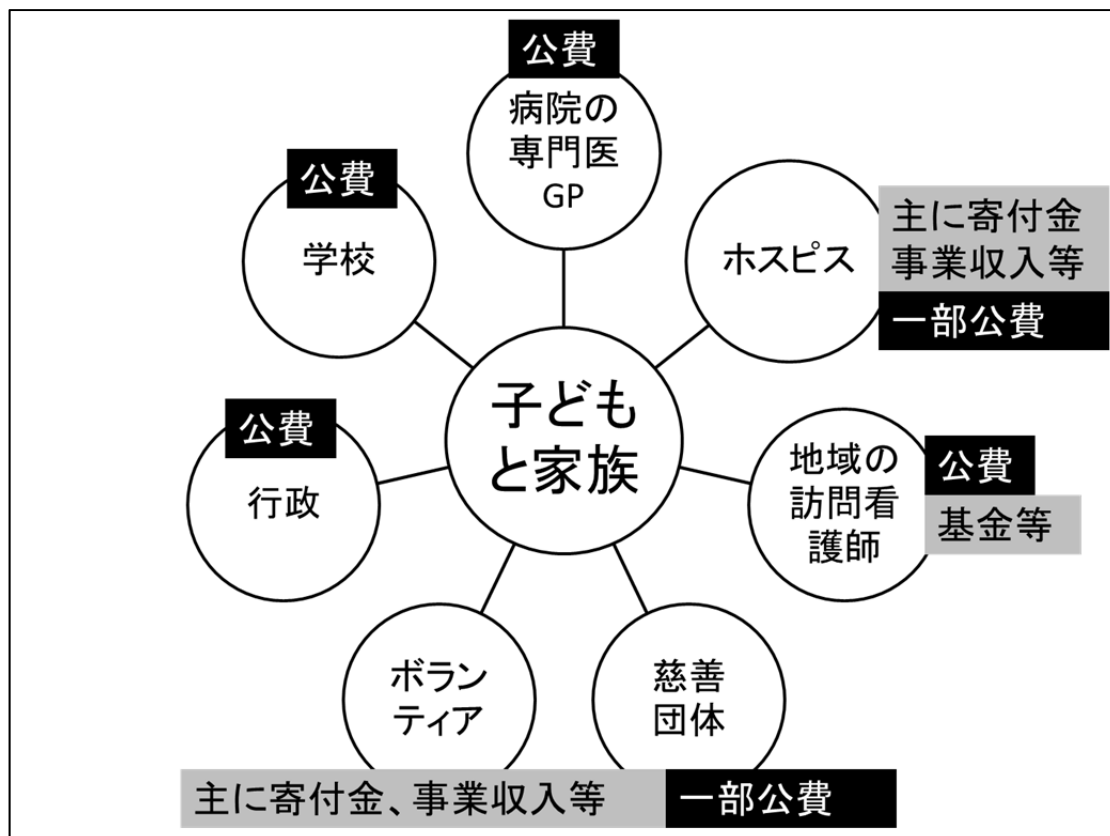
このガイドラインは、事前のケア計画（Advance Care Planning, ACP）やさまざまな支援、終末期に近づいた子どもたちのケア、親や介護者らの支援、サービス提供に関する指針を示したものである。特に、ACPは、緩和ケアの中心となる要素であり、子どもとその家族の基本的な情報に加え、治療方針などに同意する責任を誰が持っているのか、家族や他の人との関係性・社会参加・教育などの子どもの希望、子どもやその家族との重要な話し合いの記録、治療計画や目的、教育計画、どこでケアを受けたいかなどの意思決定や話し合いの記録などが含まれる。そして、多職種チームによって子どもとその家族らとの話し合いを経て、ACPを定期的にレビューすることなどが推奨されている。

また、多職種チームには、少なくとも、小児緩和ケア専門医（顧問医）・小児緩和ケアの専門知識・技術のある看護師や薬剤師、終末期医療の経験のある子ども・家族支援の専門家らで構成される専門的緩和ケアチームが含まれることが明記されている。

⁹³ National Institute for Health and Care Excellence (NICE). NICE guideline End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. 7 December 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>

＜子どもの緩和ケアの費用＞

子どもの緩和ケアに関連するサービスにかかる費用がどのように賄われているのかを大まかに示したのが、次の図表 2-3-3 である。



図表 2-3-3 子どもの緩和ケアサービスに関する資金の出処の概要
(ただし、私立学校や民間病院等の場合は自己負担あり)

英国では、NHS によって、すべての住民に疾病予防やリハビリテーションを含めた包括的な医療サービスが、主に税財源によって原則無料で提供されている⁹⁴。子どもの緩和ケアに関しては、病院の専門医や地域の小児科医、GP などによって提供される医療、NHS 病院等に所属する CCN チームによる訪問看護などが含まれる。

それとは一線を画しているのが、子どものホスピスである。世界初の子どものホスピス「ヘレン・ハウス」はそもそも、病気の子どもの看病する家族への支援を提供する慈善事業から始まった。英国の子どものホスピスは慈善団体に

⁹⁴ 厚生労働省. 2016 年海外情勢報告 第 3 章 欧州地域にみる厚生労働施策の概要と最近の動向 第 4 節 英国 (United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland) (2) 社会保障施策.
<http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kaigai/17/>

よって運営されていて、主な財源は寄付金である。政府による助成金は財源の一部にとどまっている。

ホスピス以外にも、たとえば、病気の子どもの親やきょうだい支援などを行う「Rainbow Trust Children's Charity」といった慈善団体の運営は資金調達や寄付金等で賄われ、病気の子どもや家族の利用料はほとんど無料である^{54, 95}。

⁹⁵ Rainbow Trist Children's Charity. What we do. <https://rainbowtrust.org.uk/about/what-we-do>.
Frequently asked questions. <https://rainbowtrust.org.uk/for-parents/faqs>

第4節 子どもの緩和ケア普及啓発活動—Children's Hospice Week



【第4節のポイント】

2002 年以来、毎年 5 月に子どものホスピス週間というキャンペーンが行われている。キャンペーンの目的は、命を脅かされる疾患を有する子どもや若年者とその家族への一般の意識を向上させることや、彼らをサポートするための利用可能な緩和ケアサービスの領域を一般に広く周知することである。2017 年は 47 団体が参加、各地で工作や美術展、ウォーキング等のイベントが行われた。キャンペーンには英国王室も協力している。

<Children's Hospice Week とは>

子どものホスピス週間「Children's Hospice Week」は、命の限られた、あるいは、命を脅かされる疾患を有する子どもや若年者とその家族への一般の意識を向上させることや、彼らをサポートするための利用可能な緩和ケアサービスの領域を一般に広く周知することを目的にしたキャンペーンである^{96, 97}。2002 年に初めて開催され、毎年 5 月、UK の子どものホスピスやレスパイトセンターをはじめ、芸術療法・音楽療法や家族のための一時休息を提供するなど子どもの緩和ケアサービスに関わる組織が参加している⁹⁷。

なお、主に成人を対象とする緩和ケアの意識向上週間「Awareness Week」も毎年 5 月に行われている⁹⁸。

⁹⁶ Together for Short Lives. Our campaigns.
<http://www.togetherforshortlives.org.uk/childrenshospiceweek>, Together for Short Lives & Dying Matters – creating synergy.

<http://www.dyingmatters.org/sites/default/files/files/Myra%20Johnson.pdf>

⁹⁷ 電子メールでの問い合わせに対する Together for Short Lives からの回答（2017 年 8 月 17 日）

⁹⁸ Awareness Week については、巻末の参考資料②を参照すること。

2017 年のキャンペーンには 47 団体が参加した。キャンペーンは、デイリー・メール、テレグラフ、ミラー、ハフィントンポスト、スカイ・ニュース等のメディア報道のほか、ツイッターやフェイスブックなどのソーシャルメディアによって広く共有された。図表 2-4-1 は 2017 年のキャンペーンで使用されたワッペンである。2018 年のキャンペーンは、5 月 21 日～27 日に開かれる。



図表 2-4-1 2017 年のキャンペーンワッペン (Together for Short Lives の許可を得て掲載)

これまでのキャンペーンには、英国王室のウィリアム王子と 2011 年に結婚したキャサリン妃が、命の限られた疾患を有する子どもとその家族らと彼らをサポートする緩和ケアやホスピスへの理解と支援を呼びかけるメッセージを寄せている⁹⁹。

また、Together for Short Lives は直接的なロビー活動は行っていないというが、2016 年には、英国議会議員すべてに、命の限られた疾患を有する子どもや若年者の親や看護者を対象にした電話相談サービスの PR ポスターを配布した⁹⁷。この電話相談サービスは、子どもの緩和ケアの領域で支援を提供する組織に関する詳細な情報を提供したり、障害のある子どものための慈善団体や助成金団体、悲嘆サポート、カウンセリングなどの案内をしたりしている¹⁰⁰。

⁹⁹ Together for Short Lives. Royal message of support.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/childrenshospiceweek/royal_message_of_support

¹⁰⁰ Together for Short Lives. Helpline. <http://www.togetherforshortlives.org.uk/families/helpline>

このキャンペーンでは、それぞれの組織がさまざまなイベントを企画する。たとえば、2017年には、「音量アップ」をテーマに、音楽用の工作イベントやチームスポーツイベントなども開催された。地域でどのような取り組みが行われたのかを以下で紹介する。

①. Tŷ Hafan (ウェールズ・カーディフ)¹⁰¹

(<https://www.tyhafan.org/>)

Tŷ Hafan (ティ・ハヴァン) は、子どものホスピス週間中の月～金曜日、さまざまな催しを企画した。主に、ホスピスを利用する子どもたちとその家族を対象とするイベントが開催された。

たとえば、「アート活動」。火曜日の午前中、参加者たちは楽器作りに取り組んだ。ボール紙の筒の中に乾燥させた豆やコメを入れ、リボンやちりめん紙で作った飾りリボンで装飾したシェーカーを作成。また、ごわごわした麦わらを丸いふたのある箱に詰めて、ビーズやリボンで飾ったハンドドラムなども作った。

水曜日の午前中には、車いすアートが行われた。白色の大きな布を床に固定し、蛍光色の塗料を布に吹きかけ、その布の上を車いすやキックスケーターなどに乗った子どもたちが動き回り、さまざまな模様を創り出した。ホスピス運営の資金を集めるため、これらの作品の一部は実際にオークションに出された。

また、木曜日の午前中、「おもちゃのお医者さん」のコーナーでは、ホスピスのスタッフが医師の格好をして、子どもたちが大切にしている人形の「聴覚」をチェックしてもらうという遊びも行われた。同じ日の午後、「パーティー・タイム」が設けられ、子どもたちが思い思いの衣装をまとい、プリンセスや妖精、海賊、そして、ライオンや馬といった動物になった気分を楽しんだ。

水曜と木曜の午後には、子どもたちとその親、介護・看護者たちがクリップボードや紙、そしてペンを持ち、散歩中に聞こえるさまざまな音を記録するという「聴き歩き」という時間も設けられた。

イベントの様子はウェブサイトやソーシャルメディアを通して紹介され、一

¹⁰¹ 2017年10月3日、筆者がTŷ Hafanを訪問し、担当者のJane Creedさんとの面談および電子メール(2017年11月1日)によって情報を得た。

般の認識を高め、募金収集にもつながっている。



子どものホスピス週間の催しを楽しむ参加者ら（いずれも Tŷ Hafan 提供）

②. East Anglia's Children's Hospices (ケンブリッジ, ノーフォーク, サフォーク, エセックス)

(<https://www.each.org.uk/docs/default-source/fundraising/corporate-toolkit/6-children-39-s-hospice-week-pack-2017.pdf>, @EACH_hospices. 22-28 May 2017.)

East Anglia's Children's Hospices (EACH)も、子どものホスピス週間中、日替わりで催しを企画した。中には、地域の人々、企業など賛同者がそれぞれの地域や場所でイベントを開催して寄付を募ったり後援を得たりする取り組みもある。そうした草の根のイベントをサポートするため、EACH が、旗や風船、Tシャツなどを提供することもある。

いずれも参加者、賛同者がツイッター上のハッシュタグに #ChildrensHospiceWeek や #EACH_hospices を使って投稿するなど、ソーシャルメディアを活用してもらい、イベントの内容はもとより、子どものホスピスについて広く知ってもらうことが目的であった。

＜子どものホスピス期間中の催し＞

月曜日：手作りお菓子の販売会やおしゃれなディーナー・パーティ

火曜日：福引抽選会（本やおもちゃ、ジュエリー、DVD、CD などを集める）

水曜日：寄付を募ったり後援を得たりするウォーキングイベント

木曜日：クイズデー

金曜日：おしゃれなドレスデー

第5節 子どもの緩和ケアの課題



【第5節のポイント】

文献調査の結果、英国における子どもの緩和ケアに関する主な課題として、①緩和ケアに対する一般市民の理解が不十分であること、②子どもやその家族のニーズに応じたケアが十分に提供されていないこと、③一次的な助成にとどまるなど関連資金が不安定であること、④子どもの特有の疾患管理の難しさがあること、⑤治療方針の決定に難しさがあること——などが抽出された。

本節では、子どもの緩和ケアに関して先進的な取り組みを講じてきた英国における課題を主に文献調査を通じて明らかにする。

＜方法＞

総合的な学術文献データベース EBSCOhost（選択したデータベースは Academic Search Premier）、医学系文献データベース PubMed を用いて文献調査を行った（検索日は2017年7月13日）。検索ワードは、"palliative care" AND (child or children or paediatric or pediatric) AND England AND (issues or problems or challenges)である。

＜結果＞

調査で得られた文献の抄録はすべて読み、子どもを対象にしていない文献、英国に関係ない文献、両データベースの重複文献を除外、計 27 件の文献を抽出した。これに関連文献や、英国の子どもの緩和ケア・ホスピスに関する非営利団体「Together for Short Lives」のウェブサイトの情報など7件を加え、計 34 件を分析対象とした。

抽出された課題

文献調査の結果、抽出された課題は主に次の五つに分けられた。

①. 緩和ケアへの理解が不十分

- 一般的に十分に正しい理解が得られていない

Together for Short Lives が実施した一般意識調査（2017 年）では、子どものホスピスや緩和ケアという言葉について 4 分の 1 がその内容について知らないと回答した¹⁰²。また、3 分の 1 が自分の子どもが命の限られた疾患を有しているということを友人に話すことが不快だと感じていると回答した。これらの結果から、子どもの病気と死がタブー視されているという状況が指摘された。タブー視の背景には、先進諸国において子どもの死が稀であるということが考えられる。

また、疾患早期からの緩和ケアの必要性が社会に受け入れられていないという課題も指摘された^{10, 41}。これは一般社会のみならず、病気の子どもの親にとって受け入れることが難しく、医療従事者にとっても困難に感じられるということである^{103, 104}。背景には、緩和ケアは終末期の医療と考えている人も少なくないということがある¹⁰⁴。

- 子どもの予後に関する真実告知が難しい¹⁰⁵

親にとって自分の子どもが死の過程にあるということを認めることは困難を要する。子どもの死を認めたくないという親を前にして、医療従事者が子ども自身やそのきょうだいと死について話し合うことには困難さが伴う。

¹⁰² 18 歳以上の成人 2013 人を対象にオンラインで実施された。Together for Short Lives. Taboos could be leaving families feeling isolated. 23 May 2017.

http://www.togetherforshortlives.org.uk/news/11649_taboos_could_be_leaving_families_feeling_isolated

¹⁰³ Heckford E, Beringer AJ. Advance Care Planning: Challenges and Approaches for Pediatricians. *J Palliat Med.* 2014; 17(9): 1049-1053.

¹⁰⁴ Twamley K, Craig F, Kelly P, Hollowell DR, Mendoza P, Bluebond-Langner M. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *J Child Health Care.* 2014; 18(1): 19-30.

¹⁰⁵ Noble H, Price JE, Porter S. The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: a qualitative secondary analysis. *J Clin Nurs.* 2015; 24(7-8): 927-936.

②. ニーズに応じたケアが十分に提供されていない

・ 子どものケアには成人のケアとは異なるニーズがある

第2章第2節で述べたように、子どものケアの特徴として、一時休息（レスパイト）ケアがある。これは、①子ども自身に、相互交流やレジャー施設で楽しむ機会を提供する、②子どもをケアしている家族を支援する、③子どものきょうだいに、楽しい時間を過ごしたり支援を受けたりする機会を提供する、というケアである。命の限られた子どものケアは24時間、何年にも渡ることがあり、家族の負担は大きい^{106, 107}。しかし、一時休息を提供するサービスが乏しいため、いつでも誰にでも提供できるという状況ではない¹⁰⁸。

また、病気の子どものきょうだいへのケアも必要である¹⁰⁹。先行研究でも、命の限られた子どものきょうだいは、感情的、行動的な問題を抱えていることが報告されている¹¹⁰。しかし、これまで、そうしたきょうだいへの適切な介入については十分に体系的な研究が行われていないことが指摘されている。

・ 成人期のサービスへの移行が難しい

子どもから思春期へ、そして成人期のサービスへの移行に伴い、若年者のニーズに応じたケアが提供されていない場合がある¹¹¹。子どもと成人のサービスの間でどのように計画を立て調整するかといった、複数の機関による効果的なアセスメントが欠如していること、年齢に応じた適切な一時休息サービスや複雑な医療ニーズのある若年者を支援する体制が十分ではないといった課題がある¹¹²。

・ 希望の療養場所に関する選択肢が呈示されない

病気の種類や状態にもよるが、一般的には、自宅での看取りを希望する子ど

¹⁰⁶ Harris N, Beringer A, Fletcher M. Families' priorities in life-limiting illness: improving quality with online empowerment. *Arch Dis Child*. 2016; 101(3): 247-252.

¹⁰⁷ King N. Palliative care management of a child with juvenile onset Huntington's disease. *Int J Palliat Nurs*. 2005; 11(6): 278-283.

¹⁰⁸ Grinyer A, Payne S, Barbarachild Z. Issues of power, control and choice in children's hospice respite care services: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16(10): 505-510.

¹⁰⁹ Allen D. Consistency in end of life care. *Nursing Children & Young People*. 2016; 28(8): 8-9.

¹¹⁰ Fullerton JM, Totsika V, Hain R, Hastings RP. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child Care Health Dev*. 2017; 43(3): 393-400.

¹¹¹ Kirk S, Fraser C. Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: A qualitative study. *Palliat Med*. 2014; 28(4): 342-352.

¹¹² Knighting K. Highlights from a UK Survey of Children and Adult Hospice Provision for Young Adults with Life-Limiting Conditions. 31 May 2017.

<http://www.ehospice.com/ArticleView/tabid/10686/ArticleId/22096/language/en%ADGB/View.aspx>

もやその家族が多いとされる。しかし、実際は、緩和ケアが必要なこどもの7割近くが病院で死亡していた⁴¹。がんに限定するとその割合は5割近くに減るが、やはり病院での死亡が多い。希望の療養場所について医療従事者から選択肢を示されない場合が半数近くあるという報告もなされている¹⁰³。子どもとその家族の目標と選択を支えるという意味でも、看取りの場所に関する選択肢を提供する必要性が指摘されている。

- **スタッフが足りない**^{41, 113}

緩和ケアを必要とする子どもの数自体が少ないという実情はあるものの、子どもの緩和ケア専門医といった専門的な医療従事者の数が限られている。

③. 不安定な関連資金

政府によって一次的な助成が公言されるものの、これには政府が変われば子どもの緩和ケアに助成するという言質が守られるかどうか不安定であるとの見解もある¹¹⁴。助成が終わるとサービスが継続できない場合もある。そうすれば、アクセスできるサービスが減るため、サービスを受ける側の子どもや家族にとって不利益となる。NHS 主導のサービス構築といった法定サービスを発展させ、サービス提供の安定化を求める指摘もある¹¹⁴。

子どものホスピスについては、国の助成割合は運営費用の15%程度である。一方、成人のホスピスでは国の助成割合が3割を超えている¹¹⁵。国の介入無しに自由に運営できるという点があるものの、やはり寄付や慈善事業等の収益に頼っているという点の一つの課題である。

④. 子どもの疾患特有の疼痛管理の困難さ

子どもの疼痛管理は難しく¹⁰⁷、医療従事者の知識や経験、技術が要求される¹¹⁶。特に、コミュニケーションが図れない、言葉を話さない小さな子どもや学

¹¹³ Beringer AJ, Eaton NM, Jones GL. Providing a children's palliative care service in the community through fixed-term grants: the staff perspective. *Child Care Health Dev.* 2007; 33(5): 619-624.

¹¹⁴ Woodhead S. A £30 million pledge for children's palliative care leads to a race against the clock to secure funding. *International Journal of Palliative Nursing.* 2010; 16(8): 368-370.

¹¹⁵ Department of Health. Independent Palliative Care Funding Review. 1 July 2011. <https://www.gov.uk/government/publications/independent-palliative-care-funding-review>

¹¹⁶ Beckett K, Henderson EM, Parry S, Stoddart P, Fletcher M. A mixed-method study of pain management practice in a UK children's hospital: identification of barriers and developing strategies

習障がい等がある子どもの場合はなおさらである。また、疼痛管理に関するガイドラインがあるものの、痛みに関するケアには一貫性がなく、適切に提供されていないという見解もある¹¹⁶。

⑤. 治療方針の決定に関する問題

自分で判断できない年齢や状態の子どもの場合、親や病気の子どものきょうだい、親戚など多くの関係者が関わるため、治療方針を決める際に争いが起きることがある¹¹⁷。たとえば、医療チームが提案した治療方針に親が同意しない場合である¹¹⁸。医療従事者と親の意見の相違は、根本的な緊張関係を引き起こし、結果として親の怒りにつながり、医療従事者のストレスとなるとの指摘がある¹⁰⁵。

＜重度の遺伝性疾患の乳児(チャーリー・ガード)の治療をめぐる裁判＞

特異的な事例ではあるが、英国では、稀な遺伝性のミトコンドリア病の男児（2016年8月生まれ）の治療方針をめぐる両親と病院が裁判所で争い、米国やバチカンまで巻き込む大きな騒動となった^{119, 120, 121}。

男児には脳や筋肉などに進行性の重度障害があり、合理的な回復可能性がなく、人工呼吸器による生命維持が最善の利益とならないとして、病院側は人工呼吸器の取り外しを求めた。そして、両親が求めている米国での実験的治療を受けないことが男児の最善の利益であると申し立てたのである¹²²。英国内の裁判所、および、欧州人権裁判所は、いずれも男児の治療中止を認め、両親が求めている米国での実験的治療を容認できないとした。

to maintain effective in-patient paediatric pain management. *Nurs Open*. 2015; 3(1): 19-29.

¹¹⁷ Wang CH, Finkel RS, Bertini ES, Schroth M, Simonds A, Wong B, Aloysius A, Morrison L, Main M, Crawford TO, Trela A; Participants of the International Conference on SMA Standard of Care. Consensus Statement for Standard of Care in Spinal Muscular Atrophy. *J Child Neurol*. 2007; 22(8): 1027-1049.

¹¹⁸ Hagger V, Ellis C, Strumidlo L. Legal and ethical issues in neonatal nursing: a case study. *Nurs Stand*. 2016; 30(44): 48-53.

¹¹⁹ BBC. Charlie Gard: Pope and Trump offer parents support. 3 July 2017.

<http://www.bbc.com/news/uk-england-london-40479074>, CNN. Court rules hospital can withdraw life support for sick baby Charlie Gard. 30 June 2017.

<http://edition.cnn.com/2017/06/27/health/charlie-gard-european-court-ruling-bn/index.html>, Great Ormond Street Hospital for children NHS Foundation Trust. Frequently asked questions about the Charlie Gard court case.

<http://www.gosh.nhs.uk/frequently-asked-questions-about-charlie-gard-court-case>

¹²⁰ 毎日新聞「乳児尊厳死に注目 トランプ氏ら治療継続を支援」（2017年7月10日）

<https://mainichi.jp/articles/20170711/k00/00m/030/021000c>

¹²¹ 朝日新聞夕刊「難病患う11カ月男児、裁判所が尊厳死容認 英 病院『延命望めぬ』両親『苦しい決断』」（2017年7月27日）

¹²² High Court of Justice Family Division. Judgement: Great Ormond Street Hospital -v- Yates and Gard. 11 April 2017.

判決後、米国での治療を支援する動きが見られたほか、ローマ法王が治療継続を呼びかけるなど、国際問題となった。2017 年 7 月 10 日、実験的治療に関する新たな証拠が見つかったとして、英高等法院が審理を再開していたが、米国の医師が男児を診察した結果、治療を行うには手遅れであることがわかった¹²³。両親は 7 月 24 日、治療を続けることを断念すると公表¹²⁴、男児は病院からホスピスに移され、生命維持治療が中止された後、7 月 28 日に亡くなった¹²⁵。

本事案をめぐるのは、医療倫理・生命倫理研究者の間でも、子どもの治療方針の決定における親の役割、成人と子どもの治療方針の決定の違い、実験的治療の是非、限られた医療資源、裁判所の役割、倫理的な決定と臨床的な決定、医療ツーリズムなどについて活発に議論がなされた^{126, 127}。

<https://www.judiciary.gov.uk/judgments/great-ormond-street-hospital-v-yates-and-gard/>

¹²³ 時事通信「難病の乳児、尊厳死へ＝両親が実験治療断念―英」（2017 年 7 月 25 日）

<http://www.jiji.com/jc/article?k=2017072500182&g=soc>

¹²⁴ AFP「難病の英乳児、両親が治療継続を断念 世界が注目の法廷闘争が終了（2017 年 7 月 25 日）

<http://www.afpbb.com/articles/-/3136854?pid=19229014>

¹²⁵ BBC. Charlie Gard parents announce death of 'beautiful boy'. 28 July 2017.

<http://www.bbc.com/news/uk-england-london-40752120>, AFP「難病の英乳児が死去 治療めぐる法廷闘争、世界で話題に」（2017 年 7 月 29 日）<http://www.afpbb.com/articles/-/3137434>

¹²⁶ Wilkinson D, Savulescu J. The ethics of treatment for Charlie Gard: resources for students/media. 17 July 2017.

<http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2017/07/the-ethics-of-treatment-for-charlie-gard-resources-for-students/media/>, Hard lessons: learning from the Charlie Gard case. 24 July 2017.

<http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2017/07/hard-lessons-learning-from-the-charlie-gard-case/>, 大関令奈, 三羽恵梨子, 中澤栄輔, 赤林朗. チャーリー・ガード事案に見る医療倫理【OPINION】. 日本医事新報. 2017; (4870): 27-30.

¹²⁷ 本事案は、実験的治療を容認するか否かという視点と、男児に提供されていた生命維持治療を継続するか中止するかという視点に分けて検討する必要があるだろう。また、子どもの治療中止をめぐる、英国では、王立小児科・小児保健学会（Royal College of Paediatrics and Child Health, RCPCH）の「生命維持治療の差し控え・中止―実践のための枠組み」（初版 1997 年、最新版 2015 年）」

http://adc.bmj.com/content/100/Suppl_2/s1, 医事委員会（General Medical Council, GMC）の「終末期の治療とケア―意思決定における良い実践（2010 年）」

http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/end_of_life_care.asp といったガイドラインが策定されている。また、治療中止に限定したものではないが、児童法、1998 年人権法、2005 年意思能力法、2010 年平等法、2014 年子ども家庭法などの関連法が整備されている。

まとめ

本稿では、最初に子どもの緩和ケアとは何かを概観したあと、子どもの緩和ケアに関して先進的な取り組みを講じている英国の取り組みや課題を概説した。英国の特徴について再度、以下にまとめておく。

第一に、医療提供体制に特徴がある。子どもの緩和ケアは、主に子どもの自宅やホスピス、病院などで提供される。具体的には、緩和ケアの必要な疾患を持つ子どもとその家族を中心に、病院の小児科医や地域の GP、地域の小児専門の訪問看護チーム、子どものホスピス、地方自治体の社会的ケアサービス（一時休息や移送支援など）、教育やリハビリ、悲嘆ケアなどさまざまなサービスを提供する慈善団体などが関わっている。

また、英国には 47 カ所の子どものホスピスがある。ホスピスは、一時休息、終末期ケアサービス、家族支援サービス、きょうだい支援、緊急時の治療、症状管理などさまざまなサービスを提供し、主に寄付金等の慈善事業で運営されている。

第二に、子どもの緩和ケアに関する国家戦略を策定している点がある。英国は 2008 年、子どもの緩和ケアサービスをどう構築していくかを示した、子どもの緩和ケアの国家戦略「**Better Care: Better Lives**」を策定した。土台として、医療・福祉連携を義務付けた児童法、子どもの健康と安全を守る国のプログラムや医療政策計画、国の政策提案書などがある。

第三に、子どもの緩和ケアの普及啓発活動がある。毎年 5 月に開催される **Children's Hospice Week** は、王室も支援する、ホスピスやレスパイトセンターなどが参加、命を脅かされる疾患を有する子どもとその家族をサポートする緩和ケアサービスに関する、一般の意識向上と資金調達のためのキャンペーンである。

ただ、先進的な取り組みが講じられている英国でも、緩和ケアへの理解が不十分であること、ニーズに応じたケアが十分に提供されていないこと、法定サービス等には限界があり、資金体制が不安定であること、子どもの疾患特有の

疼痛管理の難しさがあること、治療方針の決定をめぐる問題があること、といった課題が挙げられた。

英国における取り組みとその課題を整理した結果から、日本での取り組みで参考となる点は主に次の３点である。

第一に、国が講じるべき政策の基本的な方向性を国家戦略等で明確に示すことである。地域で継続して子どもとその家族を支えるためには、基本的な法政策による裏付けが重要である。すでに日本でもがんの分野では法に基づく基本計画が策定され、認知症の分野でも国家戦略が策定されている。こうした前例を踏まえながら、子どもの分野についても検討することは十分に可能であると考ええる。

第二に、ニーズを的確に把握することである。どのような疾患を有する子どもとその家族が、どのような支援を必要としているのか、適切に把握した上で提供する医療や福祉等の支援を考える必要があるということである。英国では保健相の命を受けた第三者評価チームが、2007年に子供の緩和ケアの現状と課題を報告書にまとめ⁵⁴、この報告書をもとにさまざまな政策が講じられた。日本でも、厚生労働省が主導し、適切な実態調査を行うことが求められよう。

第三に、普及啓発活動を促進することである。たとえば、毎年10月に開催されている「ホスピス緩和ケア週間」と連携して、一般の人々への理解を促すことも考えられる。すでに専門的な知識や技術を有する医療従事者が活躍しているが、子どものサポートにかかわるより多くの医療従事者への教育も求められる。また、政策立案者、サポートに必要な法律を提案する立場にある国会議員らに対しても、子どもの緩和ケアに関する正しい理解を求めることが大切である。

参考資料① 日本における子どもの緩和ケアの概観

子どもの緩和ケアについての日本の状況を概観する¹²⁸。

命の限られた疾患を持つ子どもの数は、国内に2万人以上いるという見方もある¹²⁹。前に述べた、WHO と世界緩和ケア連合の調査などによると、日本における子どもの緩和ケアの提供レベルは4段階で下から2番目に位置付けられていた^{5, 39}。緩和ケアが必要な子どもたちに十分に適切なケアを提供できているという状況ではないが、近年は少しずつ変化が見られる。

2008年、子ども専門の緩和ケアチームが日本で初めて、神奈川県立こども医療センターに作られた¹³⁰。現在は、静岡県立こども病院、九州大学病院、大阪市立総合医療センターなど複数の医療機関に作られている^{131, 132, 133}。また、2010年以降、小児科医向けの緩和ケア教育プログラムや、拠点病院などの緩和ケアチーム向けに子どもの緩和ケア教育プログラムが提供されている^{134, 135, 136}。

2011年、小児がんの子どもの緩和ケアのガイドラインが作られた¹³⁷。このガイドラインは、緩和ケアとはどういうものか、子どもやその家族、子どもを支える人たちに向けてわかりやすく書かれている。主な内容は、子どもの死の認識、親や家族ができること、きょうだいケア、教育・保育の役割の大切さ、心身の痛みへの対応、終末期の過ごし方、グリーフワークなどである。

¹²⁸ 参考資料①は、田中美穂、児玉聡「第5章 緩和ケア」『終の選択—終末期医療を考える—』勁草書房、2017年12月、を参照した。

¹²⁹ 多田羅竜平、小児緩和ケアチームにおける多職種協働のあり方、看護管理、2014; 24(1): 70-77.

¹³⁰ 天野功二、緩和ケアチームの取り組み; 薬物療法を中心に、小児看護、2010; 33(11): 1486-1492.

¹³¹ 小澤美和、細谷亮太、世界の歩み・日本の歩み(特集 小児緩和医療: 包括医療としての取り組み)--(小児緩和医療とは)、小児科診療、2012; 75(7): 1111-1115.

¹³² 笹月桃子、河原直人、賀来典之、一般演題V 臨床倫理コンサルテーション 小児倫理コンサルテーションの活動の現状と課題、日本生命倫理学会第29回年次大会予稿集、2017年12月16-17日.

¹³³ 大阪市立総合医療センター、子どもサポートチーム.

<http://www.osakacity-hp.or.jp/ocgh/about/syouunikyoten/kodomo.html>

¹³⁴ 日本緩和医療学会、教育関連セミナー CLIC-T、<https://jspm.ne.jp/clic/index.html>

¹³⁵ 日本小児血液・がん学会、小児医療に携わる医師に対する緩和ケア研修会 (CLIC) .

<http://www.jspho.jp/care/index.html>

¹³⁶ 永山淳、多田羅竜平、岡崎伸、笹月桃子、朴明子、平井啓、横須賀とも子、余谷暢之、尾形明子、小児科医のための緩和ケア教育プログラム(CLIC) その開発と研修会開催報告、日本小児科学会雑誌、2012; 116(2): 319.

¹³⁷ がんの子どもを守る会、この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン、2011年.

<http://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2009/03/guideline2010.pdf>

その後、2012 年に策定されたがん対策推進基本計画において、小児がん対策を講じる必要性が規定された²。同じ年、子どもに特化した緩和ケアへの配慮が診療報酬にも反映され、がん性疼痛緩和指導料、緩和ケア診療加算、外来緩和ケア管理料に小児加算が設けられた¹³⁸（図表 A の色付き部分）。

年月	主な関連診療報酬設定、法制度
1990年	緩和ケア病棟入院料
2002年	緩和ケア診療加算
2006年	がん対策基本法成立
2007年	がん対策推進基本計画(第1期)策定
2008年	緩和ケア病棟入院料算定の対象患者から「末期」条件を削除 緩和ケア診療加算算定の条件に、薬剤師の配置を追加 がん性疼痛緩和指導管理料
2010年	がん患者カウンセリング料
2012年	有床診療所緩和ケア診療加算 外来緩和ケア管理料 がん性疼痛緩和指導料、緩和ケア診療加算、外来緩和ケア管理料に小児加算 がん対策推進基本計画(第2期)策定
2014年	がん患者カウンセリング料ががん患者指導管理料に名称変更、 算定要件を三つに分類
2016年	在宅緩和ケア充実診療所・病院加算 緩和ケア病棟入院料に緊急入院初期加算

図表 A 緩和ケアに関する診療報酬改定項目や法制度の変遷^{138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145}

¹³⁸ 厚生労働省. 平成 24 年度診療報酬改定について 個別改定項目について.

http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryouhoken/iryouhoken15/dl/gaiyou_kobetu.pdf

¹³⁹ 厚生労働省. 平成 22 年度診療報酬改定における主要改定項目について.

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryouhoken/iryouhoken12/dl/index-003.pdf>

¹⁴⁰ 厚生労働省. 平成 26 年度診療報酬改定について 個別改定項目について.

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000037464.pdf>

¹⁴¹ 森田達也, 柏木夕香. 2014 年度診療報酬改定と“緩和ケア”への影響①. 緩和ケア. 2014; 24(5): 361-364.

¹⁴² 森田達也, 柏木夕香. 2014 年度診療報酬改定と“緩和ケア”への影響②. 緩和ケア. 2014; 24(6): 443-446.

¹⁴³ 厚生労働省. 平成 14 年度社会保険診療報酬等の改定概要.

<http://www.mhlw.go.jp/topics/2002/02/tp0222-1a.html#top>

¹⁴⁴ 加藤雅志「X 診療報酬の変遷と現状 1 病院・緩和ケア病棟」日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス緩和ケア白書」編集委員会編『ホスピス緩和ケア白書』. 2012 年.

http://www.hospat.org/assets/templates/hospat/pdf/hakusyo_2012/2012_10_1.pdf

¹⁴⁵ 厚生労働省. 平成 28 年度診療報酬改定について 個別改定項目について.

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000112306.pdf>

さらに、子どもとその家族のための一時休息や体験型プログラムを提供する施設や団体の取り組みが、全国で広がりつつある。医療・介護・福祉の資格を持ったケアスタッフが子どもとその家族に対応したり、周辺医療機関と連携して医療的なバックアップを行ったり、さまざまな形がみられる。このような取り組みには、ホスピスという名称を使っている場合と使っていない場合がある。また、病院内、あるいは病院の敷地内に開設された施設以外にも、医療・福祉施設ではなく地域に作られたものもある。これまでの研究論文や新聞記事によると、主に次のような施設や取り組みがある¹⁴⁶（図表 B）。

名称	所在地
うりずん	宇都宮市
奈良親子レスパイトハウス	奈良市
海のみえる森	神奈川県大磯町
淀川キリスト教病院こどもホスピス病院	大阪市
そらぶちキッズキャンプ	北海道滝川市
あおぞら共和国～みんなのふるさと「夢」プロジェクト～	山梨県北杜市
チャイルド・ケモ・ハウス	神戸市
TSURUMI こどもホスピス	大阪市
国立成育医療研究センターもみじの家	世田谷区
福岡子どもホスピスプロジェクト	福岡市
よこはまこどもホスピスプロジェクト（2020 年開設予定）	横浜市

図表 B 日本における子どものホスピス・緩和ケア関連の取り組み例

¹⁴⁶ 次の論文や新聞記事を参照した。鍋谷まこと、わが国における子どものホスピスの現状、小児科、2015; 56(11): 1805-1811, 小澤美和, 細谷亮太, 世界の歩み・日本の歩み（特集 小児緩和医療：包括医療としての取り組み）--（小児緩和医療とは）、小児科診療、2012; 75(7): 1111-1115, 高橋昭彦, 医療的ケアが必要な子どもの一時休息地域の診療所での日中預かりの実践（特集 小児緩和ケア--限りあるときを生きる子どもと家族を支える）、緩和ケア、2010; 20(2): 152-154, 朝日新聞「重病の子・家族に休息を 日本初の『子どものホスピス』、全国に3施設計画」（2010年3月10日付夕刊）、朝日新聞「難病の子『第二のわが家』 都内の小児医療拠点に預かり所」（2014年8月22日）、西日本新聞「子どもホスピス開設支援を 福岡 市民団体構想、資金の壁／げんき日和」（2015年12月26日）、産経新聞「子供ホスピスで癒やしと学びを 大阪・鶴見に全国初のコミュニティー型オープン」（2016年4月2日）、毎日新聞「子どもホスピス：家族支える『第2の家』 東京、大阪で開所 医療と福祉のはざま埋め」（2016年4月20日）、読売新聞「仏心 美しい施設に レスパイトハウス改修＝奈良」（2016年4月27日）、毎日新聞「明日を見つめて：生きる・小児がん征圧キャンペーン 20周年／5 家族と暮らせる病院（2016年6月2日）、朝日新聞「ケア必要な子、受け皿を 人工呼吸器・たん吸引…施設整備の動き 家族の負担軽減へ」（2017年1月16日）、朝日新聞「小児ホスピス、横浜につくろう 20年開設めざし NPO 発足へ／神奈川県」（2017年3月31日）

参考資料② 死に関する意識向上週間—Dying Matters 連合の「Awareness Week」

イングランド及びウェールズでは、死に関する一般市民の意識向上を目指す官民協働の活動「Dying Matters」が始まっている¹⁴⁷。Dying Matters とは、「死について語ろう、死について語ることは大切なこと」という意味である。

2008 年、終末期医療に関する総合的な国家戦略が作られた¹⁴⁸。この国家戦略の冒頭で、終末期医療に関する一般市民の意識向上が、全国・地域の両方のレベルで必要であることが述べられている。その理由として、国による終末期医療関連政策だけでは、患者の希望と現実が乖離しているという問題に対応することができないということがある。政府は、意識向上に取り組むために作られる組織に対し、経済的支援を行う役割を有しているということが明記された。

2009 年、この国家戦略を具現化するために、Dying Matters 連合が組織された¹⁴⁹。Dying Matters 連合が提唱するのは、終末期の医療とサポートに関するニーズに合った政策、さまざまな専門職による実践、一般市民の間に死や死別について話し合う必要があるという認識を向上させることである¹⁵⁰。

この組織には、NHSをはじめ、病院、ホスピス、葬儀社、大学、慈善団体など 3 万 2,000 もの組織や団体、個人が参加している。

これらの組織や団体などによる全国的なキャンペーンが、「Awareness Week (死に関する意識向上週間)」である。毎年 5 月に開催され、2016 年には、Dying Matters 連合が啓発のために制作したフィルムの上映、葬儀社による葬儀サービ

¹⁴⁷ 参考資料②は、田中美穂、児玉聡「第 1 章 人生の終わりを考える」『終の選択—終末期医療を考える—』勁草書房。2017 年 12 月、田中美穂、児玉聡。終の選択 穏やかな死を探して 《8》 死について話し合おう 英国の Dying Matters。2015 年 11 月 23 日。

<http://www.asahi.com/apital/articles/SDI201511233273.html> 田中美穂、児玉聡。論壇 人生の終わりを考える官民協働の取り組み—英国の Dying Matters。医療事故・紛争対応研究会誌。2016; 10: 1-7.などを参考に作成した。

¹⁴⁸ Department of Health. End of Life Care Strategy. 16 July 2008.

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf

¹⁴⁹ Dying Matters. About us. <http://www.dyingmatters.org/overview/about-us>

¹⁵⁰ National Council for Palliative Care, Dying Matters. Dying - Doing it Better. September 2011. http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/Dying_Doing_It_Better.pdf

スの紹介や墓地ツアーなど約 650 の催しが行われた¹⁵¹。2017 年は、5 月 8 日から 14 日、「What can you do?(あなたにできることは何でしょう?)」というテーマでキャンペーンが展開された。

たとえば、マンチェスター大学にある美術館では、期間中の 5 月 11 日、緩和ケアや終末期医療について考える事の大切さに関する意識を向上させるための芸術作品の展示やイベントが企画された^{152, 153}。最近亡くなった人やその友人・家族らによる芸術作品が展示された。

2018 年のキャンペーンは 5 月 14 日～20 日に開催される。

Dying Matters 連合は、さまざまなイベントを通じて、患者・家族が経験する死のあり方をより良くするための五つの手段を提唱している。

- 遺書を書くこと
- 葬儀の希望を記すこと
- 将来受けたい、あるいは受けたくない医療や受けたい支援について計画すること
- 死後の臓器提供の登録を検討すること
- 大切な人に自分の希望を話すこと

¹⁵¹ Dying Matters. How you can support Awareness Week.

<http://www.dyingmatters.org/page/hold-your-own-awareness-week-event>

¹⁵² Event programme - The Art of Dying. <http://www.artofdying.co.uk/event-programme/>

¹⁵³ Manchester Evening News. A festival about death is coming to the Whitworth Art Gallery. 20 April 2017.

<http://www.manchestereveningnews.co.uk/whats-on/arts-culture-news/-art-of-dying-manchester-whitworth--12918416>

＜医療機関やホスピスによる取り組み例＞

医療機関による取り組みの特徴としては、地域のホスピス、医療機関、医療・ケアサービスなどが協力して多彩な催しを企画しているという点がある。

①. Pennine（ペナイン）Acute Hospitals Trust

英国のマンチェスター北部にある上記の「NHS トラスト」¹⁵⁴傘下の病院や診療所では、2016年5月9日から15日の意識向上週間期間中、死にまつわるアート作品の展覧会が行われた¹⁵⁵。この展覧会では、病院のスタッフやその家族、友人らが制作した絵画やスケッチ、詩、陶芸、写真、織物や編み物などを展示し、病院を訪れた人々約400人による投票の結果、最も得票の多い作者に優勝商品として50ポンド分の商品券が贈呈された。

展覧会を企画した病院の終末期医療チームの担当者によると、病院内でのアプローチには困難が伴うという。というのも、大半の人々は自分が患者である場合、あるいは愛する人を見舞う場合に、「死」という言葉を最期まで見たくないと思える傾向があるためである¹⁵⁶。そこで、このような展覧会を催すことで、病院を訪れる人々が死について長々と話すことなく参加できるようにしたということである。

②. Basingstoke and North Hampshire Hospital

英国南部のハンプシャー州にあるベイジングストーク・北ハンプシャー病院は、期間中の2016年5月10日、病院内のレストランで「デス・カフェ」を企画した¹⁵⁷。デス・カフェは、主催者と進行役を立てて、死について語りたい参

¹⁵⁴ 厚生労働省の「2010～2011年海外情勢報告」によれば、NHS トラストは、複数の病院を傘下に持ち、病院サービス（手術・入院等）を提供する組織で、「トラスト」は、保健省本体から一定の独立性を有する公営事業体的な性格を持っている。

¹⁵⁵ 催しの詳細については、次を参照のこと。Pennine Acute Hospitals NHS Trust. Dying Matters Awareness Week – local residents asked to judge art exhibition at Pennine Acute Trust hospitals. 04 May 2016.

<http://www.pat.nhs.uk/news/Dying-Matters-Awareness-Week-local-residents-asked-to-judge-art-exhibition-at-Pennine-Acute-Trust-hospitals.htm>, Dying Matters. Events The Pennine Presents Art Exhibition. <http://www.dyingmatters.org/event/pennine-presents-art-exhibition>

¹⁵⁶ Pennine Acute Hospitals NHS Trust 終末期医療チームのレベッカ・テイラーさんとのeメールでのやり取り（2016年5月28日）で情報を得た。

¹⁵⁷ Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust. Hampshire Hospitals holding special event to mark Dying Matters Awareness Week. 29 April 2016.

<https://www.hampshirehospitals.nhs.uk/news-events/news-archive/2016/april/hampshire-hospitals-h>

加者らがお茶とケーキを楽しみながら、死について自由に話し合うために集う場である^{158, 159}。バーナード・クレタツズというスイスの社会学者のアイデアをもとに、英国でそのモデルが開発され、欧州や北米、オーストラリアやニュージーランドなどに広まり、最近では日本でも開催されている¹⁶⁰。

③. Mustard Tree Cancer Support Centre と St Luke's Hospice Plymouth

2016年5月11日、英国南西部デヴォン州にある St Luke's ホスピス・プリマスと、がんサポートセンターは協働で、死や終末期医療などについて話し、情報を得られる催しを企画した¹⁶¹。命の限られた疾患を持つ患者、介護者、知識を得たい家族らを対象に、将来のケアやサポートの計画、遺書を書くこと、希望を家族に話すこと、希望する葬儀の記録などの情報提供や話し合いが持たれた。

④. East and North Hertfordshire Trust

ロンドンの北にあるハートフォードシャー州の病院やホスピスは、2016年の期間中、協働で催しを企画した¹⁶²。期間中の火曜日は図書館で専門家による意識向上の取組や終末期医療に関する情報提供、金曜日には病院でイベントが企画された。

⑤. Peterborough City Hospital

英国東部のケンブリッジシャー州にあるピーターバラシティ病院では、2014年の期間中、「悲嘆ケアセンター」の見学を企画した。さらに、期間中の月曜日には市内のホスピスの協力によるホスピスツアー、火曜日には市内の教会の外で「死ぬまでにやりたいこと」を列挙したリストを共有する催し、水曜日に

[olding-special-event-to-mark-dying-matters-awareness-week.aspx](http://www.dyingmatters.org/event/dying-matters-awareness-week.aspx)

¹⁵⁸ Skilbeck J: Death cafés: a place where students can talk too. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015; 21(7): 315.

¹⁵⁹ Death Cafe. Guide to running your own Death Cafe.

http://deathcafe.com/site_media/files/guide.pdf

¹⁶⁰ 2011年9月以来、世界52カ国で5,742回（うち9回は日本）のカフェが開かれている（2018年2月1日アクセス <http://deathcafe.com/what/>）。

¹⁶¹ Dying Matters. Dying Matters Drop In Session.

<http://www.dyingmatters.org/event/dying-matters-drop-session>

¹⁶² East and North Hertfordshire Clinical Commissioning Group (CCG). Dying Matters Awareness Week – 9 to 15 May. 6 May 2016. <http://www.enhertscgg.nhs.uk/dying-matters>

は別の市立医療センターでインフォーマルなおしゃべりコーナー、木曜日にはホスピスでデス・カフェ、日曜日にはホスピスで葬儀社・棺メーカー・花屋・葬儀の執行司祭・慈善団体などが出展するフェアなども企画された¹⁶³。

このような医療機関による取り組みをはじめとする意識向上週間全体の成果は、2012年に公表された国の終末期医療国家戦略4年次報告書でも報告されている¹⁶⁴。また、2016年の成果として、推定76万7000人が関わり、1万時間のボランティア時間、700本以上のマスコミ報道などが挙げられた¹⁶⁵。また、イベントが行われた五月中のウェブ閲覧数はおよそ22万回であった。

¹⁶³ Peterborough and Stamford Hospitals Trust. Hospital takes part in Dying Matters event. 12 May 2014.

¹⁶⁴ Department of Health. End of Life Care Strategy: fourth annual report. 15 October 2012. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136486/End-of-Life-Care-Strategy-Fourth-Annual-report-web-version-v2.pdf

¹⁶⁵ Dying Matters. Dying Matters. [http://www.dyingmatters.org/sites/default/files/files/DyingMatters%20generic_awarenessWeekRIGHTpresentation2016\(2\).pdf](http://www.dyingmatters.org/sites/default/files/files/DyingMatters%20generic_awarenessWeekRIGHTpresentation2016(2).pdf)

(ウェブへのアクセスは個別の断りがない限り、いずれも2017年11月29日)

