

1. わが国の小児緩和ケアの現状と海外の状況

多田羅 竜平

(大阪市立総合医療センター 緩和医療科・緩和ケアセンター)

小児緩和ケアの理念

「小児緩和ケア」の理念としては、1997年に英国小児緩和ケア協会と英国小児科学会の合同で出版された「小児緩和ケア・サービスの発展に向けての指針」¹⁾に示された「小児緩和ケアの定義」(表1)が国際的に広く取り入れられてきた。子どもだけでなく家族のサポートも強調しているのが特徴である。

また、世界保健機関(WHO)は緩和ケアを、「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処(治療・処置)を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティ・オブ・ライフ(QOL:生活の質)を改善するアプローチである」と定義し²⁾、終末期だけでなく早期から提供されるべき取り組みであることが強調されている。

なお、「ホスピス・ケア」という言葉は、かつては「緩和ケア」と同義的な意味で使われていたが、「緩和ケア」という用語が広く普及するに伴い、現在はホスピス・サービスによって提供されるケアを指すのが一般的となっている³⁾。「ホスピス・サービス」とは独立した立場(フリー・スタンディング)によって運営される、専門的な施設(specialized hospice)、あるいは患者の自宅(hospice at home)において提供される緩和ケアのサービスを指し、病院や公的福祉サービスとは区別されるのが一般的である。「子どものホスピス」も同様に解釈されている。ただし、わが国では歴史的にフリー・スタンディングのホスピスが発展しておらず、病院の緩和ケア病棟が「ホスピ

表1 小児緩和ケアの定義

生命を制限する(脅かす)病気とともに生きる子どものための緩和ケアとは、身体的、情緒的、社会的、スピリチュアルな要素を含む全人的かつ積極的な取り組みである。それは子どもたちのQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の緩和、ショートブレイク(レスパイトケア)、臨死期のケア、死別後のケアの提供を含むものである

(1997年、英国小児緩和ケア協会/英国小児科学会)

ス」として発展してきた伝統もあり、国際的な理解とは少し異なる形でホスピス・サービスの解釈が定着していることを理解しておく必要があるだろう。

小児緩和ケアの対象

小児緩和ケアは一般に、小児期からの病気によって、親よりも早く死に至る可能性が高い(おおむね40歳ぐらいまでに死を迎えると予想される)病態の子どもや若者を対象としている。このような死に至る可能性の高い病気は「生命を脅かす病気」あるいは「生命を制限する病気」とよばれることが多いが、ここでは「生命を脅かす病気」で統一する。

生命を脅かす病気は、小児特有の稀な疾患が多く、しかも病態が多様であり、さまざまな専門領域に分かれているうえに、病気の致死率や進行の仕方が必ずしも明確でないことが多い。医学の進歩とともに生存期間が大きく延長している病気も少なくない。また、同じ病気であっても緩和ケアのニーズがない場合もあれば、多くの複雑なニーズを抱えている場合もある。そのため、どのような病態・疾患を「生命を脅かす病気」として「小児緩和ケアの対象」に含めるべきなのか、厳密に

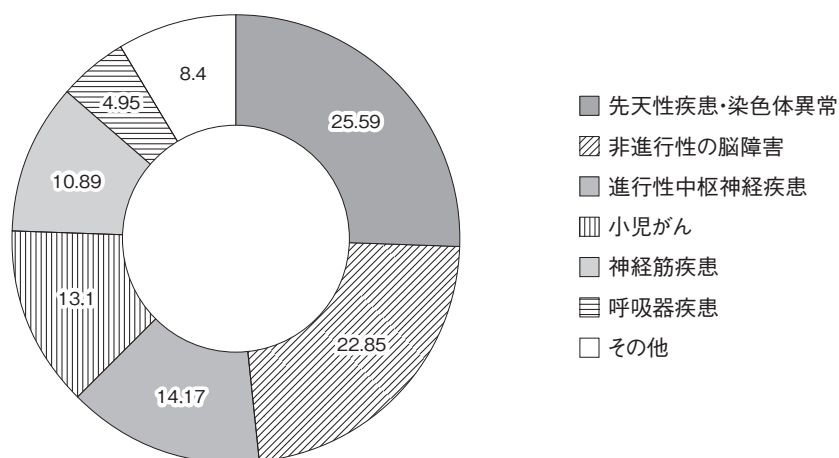


図1 生命を脅かす病気の子どもたちの疾患別内訳 [文献4)より抜粋]

規定することは容易ではない。緩和ケアの対象となる病気の範囲は、疾患や医学的条件のみで明確に決められるものではなく、ニーズも多様であることを理解しておくべきである。

イギリスで行われた大規模なコホート調査⁴⁾に基づく、生命を脅かす病気の病態別割合を図1に示す。この図からもわかるとおり、小児がんは対象となる病態のなかで2割にも満たず、多くは先天性の疾患や中枢神経の疾患が占めている。

生命を脅かす病態の子どもがどのくらいいるのかについて、わが国の正確な有病率は不明である。先のイギリスでの調査によると、有病率はおおむね小児人口1万人当たり8～10人とされ、これは他の先進国の調査でもおおむね同様な数字となっている。わが国の人口に当てはめると、2万人以上の子どもたちがこれらの病気に罹患していると推計される。

また、生命を脅かす病気をもつ子どもたちの約10%が1年間に死亡するとされ、そのうち小児がんの占める割合は死亡患者全体の約2割となっている。わが国における小児がんの死亡者数が年間500人程度であることから計算すると、年間約2,500人の子どもたちがこれらの病気のために死亡していると推計される。

海外における小児緩和ケアの歴史と発展

小児緩和ケアは1980年代に入って先進的な取

り組みが2つの異なる領域から始まった。その1つは小児がん終末期における緩和ケアの提供を中心とした病院を拠点とする小児緩和ケア・サービスであり、もう1つは慈善活動を基盤とした「子どものホスピス」のサービスである。

また、同じく1980年代から、子どもの権利擁護活動への関心が社会的な高まりをみせ始め、1989年には国連で子どもの権利条約が採択された。小児医療においても、病気の子どもたちと家族の権利を重視し、彼らの多様なニーズや意向を尊重して共感的に取り組むことが1人ひとりの医療者にとってだけでなく、学会などの全国組織や政府の重要課題として認識されるようになってきた。1988年に「ヨーロッパ病院の子ども憲章」が出されるなど、小児医療のパラダイムが「医師主導モデル」から、「子どもと家族本位のモデル」へと変換され、子どもと家族を支える多職種のチーム・アプローチが促進されるようになったことも小児緩和ケアの普及を後押しすることとなった。

1. 病院を拠点とする小児緩和ケア

小児がん患者に対する緩和ケアは病院のサービスを中心に発展してきたが、それは必ずしも病院に入院中の子どもたちに対して緩和ケアを提供するためだけのものではなく、特にイギリスではむしろ在宅ケアを推進するサービスとして発展してきたといえる。

イギリスでは小児がん治療施設の集約化に伴い地域との連携が必要となり、1980年代から小児がんアウトリーチ看護師（paediatric oncology outreach nurse specialist：POONS）が各小児がん治療施設に配置されるようになった。POONSは診断時から地域にアウトリーチすることで地域連携に取り組み、特に終末期のサポートに力を発揮してきた。こうした背景のなか、ロンドンの子ども病院（Great Ormond Street Hospital）において小児緩和ケア医（A. Goldman）の主導によりPOONS 2名と協働する形で病院を拠点とする専門的小児緩和ケア（specialist paediatric palliative care：小児緩和ケア医主導による緩和ケア・サービス）を提供するチームが発足した。このチームは症状緩和をはじめとする緩和ケアのコンサルテーションを行うことを通じて地域と連携することによって小児がんの子どもたちが自宅で暮らせるようにサポートしてきた。実際、チームが活動を始める以前の小児がんの在宅死亡率が19%（1978～1981年）であったのに対して、活動開始後の小児がんの在宅死亡率は75%（1987～1989年）に上昇した⁵⁾。このように、わずか数年の間に専門的小児緩和ケアチームのサポートによって小児がん終末期の在宅ケアが大きく促進されたことは画期的である。同様のスタイルの専門的小児緩和ケアチームは、カーディフ、リバプール、リーズなどの小児病院へと広がっていった。そして、当然の成り行きとしてこれらのチームは非がんの子どもたちにもサービスを広げていった。

また、他の国々においても、アメリカではボストンの小児病院、オーストラリアではシドニーの小児病院、ニュージーランドではオークランドの小児病院、カナダではモントリオールの小児病院など、現在レベル4（図2）と評価されている国々において熱意ある小児緩和ケア医のリーダーシップのもと先進的な専門的小児緩和ケアのサービスが始まっていった。

一方、小児緩和ケアを必要とする子どもの人口規模を考えると、全国津々浦々に小児緩和ケアの専門家を配置することは現実的ではない。そのため、子どもたちがいつでもどこでも必要な時に緩

和ケアが受けられるためには、病院や地域において日ごろ子どもや家族に関わるさまざまな人たちが中心となって基本的な緩和ケアを提供し、それを専門家が直接的、間接的にサポートする重層的な提供体制が構築されてきた。

2. 子どものホスピスの歴史と発展

小児がんを中心に病院と地域が連携した小児緩和ケアの提供システムが構築されてきたのとは別に、ユニークな活動を独自に発展させてきたのが子どものホスピスである。1982年に世界で最初の子どものホスピス「ヘレンハウス」がイギリスのオックスフォードに設立された。慈善活動を基盤としたフリー・スタンディングの施設として、病院とは異なる家庭的な環境において、（医療者である前に）友として関わるというコンセプトを重視した看護師主導のケアを始めた。利用患者の大半が非がんの子どもたちである点や、臨死期のケアやサポートを重視している点は成人のホスピスと共通するが、子どもと家族のリフレッシュのためのショート・ブレイク（レスパイト・ケアともいう）がケアの主体という点では、がん終末期のケアが中心の成人のホスピスとはケア・モデルが大きく異なっているのが特徴である。ヘレンハウスの実践は、イギリス国内のみならず、世界中に大きな影響を与え、子どものホスピスの活動が広がっていった。現在、イギリスでは40施設を超す子どものホスピスが活動している。

イギリス国外で初めての子どものホスピスは1995年に設立されたカナダのCanuck Place（バンクーバー）で、現在カナダではオタワ、モントリオール、カルガリー、トロントなどでも子どものホスピスが活動を行っている。

オーストラリアでは、メルボルンの慈善団体Very Special Kidsが1985年から活動を開始し、1996年にオーストラリアで最初の子どものホスピスを開設した。シドニーでは子ども病院の主導により2001年にBear Cottageが設立された。

ヨーロッパ大陸で初めての子どものホスピスは1998年に設立されたドイツのBalthasarである。現在、ドイツでは10施設の子どものホスピスが活動している。



1	取り組みなし	
2	初期的取り組み	カンファレンスの開催, 参加 国外での個人的なトレーニング 初期段階のサービス
3	ローカルに存在	国内数カ所での小児緩和ケア活動 組織化, 経済基盤の確立 研修機会の提供
4	高度に組織化	複数の大規模なケア提供システム 医療者と地域コミュニティへの認知 政策への影響力 教育機関整備と学際的研究 全国規模の組織

〔文献7〕より抜粋〕

図2 小児緩和ケアのレベル

アメリカの（成人向け）ホスピス・サービスは、イギリスのような施設サービスではなく、在宅患者向けの訪問ホスピス・プログラムとして看護師主導で発展してきた歴史がある。1980年代から少しずつ子どもにも訪問ホスピス・プログラムが提供されるようになり、現在、アメリカの全ホスピス・プログラムのうち約15%が子どもへのホスピス・プログラムとなっている。その一方で、フリー・スタンディングのホスピス施設のサービスが始まったのは比較的遅く、2004年にアメリカで初めての子どものホスピスである George Mark Children's House がカリフォルニアに設立された。その後、2010年に Ryan House が設立されるなどここ数年の間にいくつかの子どものホス

ピスの活動が始まっているようである。

なお、アメリカでは1985年にニューヨークのこども病院（St. Mary's Hospital for Children）にアメリカで初めての小児緩和ケア病棟がつくられた。この病院ではHIVの垂直感染によるAIDS患児のケアに精力的に取り組んでいたため、その一環としてAIDS患児への緩和ケア目的で病棟が設置されたという経緯がある。その後、この病棟は1990年代に閉鎖されている⁶⁾。ちなみに、この病棟は当時から「小児緩和ケア病棟」とよばれており、歴史的にも「子どものホスピス」としては扱われていない。

上記以外にも、ヨーロッパでは、ポーランド、スウェーデン、オーストリア、アイルランド、ハ

ンガリー、ロシアなどに子どものホスピスがつくられている。アジアでは、2010年に中国（長沙）に最初の子どものホスピスがつくられ、2012年にクエート（Sulaibikhat：スライビカット）、2014年にインド（ムンバイ）などへと広がっている。

わが国における小児緩和ケアの歴史と現状

わが国における小児緩和ケアの取り組みは欧米諸国から大きく後れを取ってきたのが実情である。2011年に発表されたKnappらによる調査⁷⁾では、日本の小児緩和ケアのレベルは2（1が最低で4が最高）と評価されていた（図2）。

確かに、10年前までは小児緩和ケアを組織的に提供する体制はほとんどなかったのが実情であった。筆者が大阪府立母子保健総合医療センターに赴任し専門的小児緩和ケアのコンサルテーション・サービスを開始したのは2007年のことである。その後2009年に現職の大阪市立総合医療センターへ転勤したのを契機に、当院において多職種の専門的小児緩和ケア・サービスを提供する緩和ケアチームの活動を開始した。同じく2009年に神奈川こども医療センターにおいて小児病院で初めて小児緩和ケアチームが発足した。この頃、がん対策推進基本計画（2007年）において緩和ケアががん政策の重要課題となり、全国的に緩和ケアの実践が急速に普及してきたこともあり、小児への緩和ケアの取り組みにも少しずつ関心がもたれるようになってきた。こうしたなか、わが国の小児緩和ケアの発展におけるブレークスルーとなったのは、2012年のがん対策推進基本計画の改正によって小児がんが重点項目となり、小児がん患者への緩和ケアの提供が国の政策課題になったことである。小児がん拠点病院15施設をはじめ、多くの小児がん治療施設が小児緩和ケアの提供に力を注ぐようになった。加えて、2010年から始まった小児緩和ケア教育プログラム（CLIC）が、2012年より厚生労働省の委託事業として日本小児血液がん学会の主催によって開催されるなど、小児緩和ケアの基本的な土台の構

築も促されてきた。ただ、小児緩和ケア医の主導による専門的小児緩和ケアのサービスは未だ限られている。

小児緩和ケアの普及は病院のみならず、地域においても子どもへの在宅ケアが各地で普及しつつあり、さらに子どものホスピスの設立など慈善団体の取り組みも急速に発展してきている。わが国では、先述のごとく、成人領域においてもフリー・スタンディングのホスピス・サービスが定着してこなかった経緯があり、「子どものホスピス」型のサービスも病院主導で始まった。2012年に大阪市立総合医療センターの緩和ケア病棟にわが国で初めて小児専用の緩和ケア病室「ユニバーサル・ワンダールーム」が設置され、同じく2012年に淀川キリスト教病院ホスピスこどもホスピス病院においてわが国で初めて小児専用の緩和ケア病棟「こどもホスピス」が設置された。その後、2016年には小児医療のナショナル・センターである国立成育医療研究センターに「もみじの家」が開設されている。フリー・スタンディングの子どものホスピスとしては、2016年に大阪の「TSURUMI こどもホスピス」がわが国で初めて開設された。さらに、全国のいくつかの地域において子どものホスピスの設立を目指した運動が始まっている。子どものホスピスとコンセプトを共有するようなフリー・スタンディングの活動として、「奈良親子レスパイト・ハウス」「北海道のそらぶちキッズキャンプ」など、地域の中で病気の子どもたちを支えるさまざまな活動が各地で広がっており、その一部がこの白書でも紹介されている。

わが国における小児緩和ケアの課題（レベル4に向けて）

現在、わが国の小児緩和ケアの提供体制はレベル3と国際的に評価されており、レベル4に向けて発展しているところといえるだろう。今後、レベル4に到達するためにはさまざまな課題があると思われるが、以下におもなものを挙げてみる。

1つは、小児緩和ケアを専門とする医師や看護師などのスタッフを養成する研修システムを構築

し、全国に数カ所の専門的小児緩和ケアチームを配置することが望ましいだろう。これらのチームは子どもに関わるさまざまな多職種の人たちへのコンサルテーションを行うとともに多施設間の連携システムを主導したり、教育や研修で指導的役割を担い、アカデミックな研究をリードするなど、一施設の専門的緩和ケアの充実のみならず、わが国の小児緩和ケア全体の向上に寄与することが求められる。

一方、小児緩和ケアは一部の専門家によってのみ行われるべきものではなく、その多くは子どもに関わるすべての人たちが必要に応じて基本的な緩和ケアの実践に取り組むことが求められる。そのためには小児緩和ケアの標準化、均てん化に向けて、多職種がおのおのの役割を發揮できるように、さまざまな形で実践がサポートされ、カンファレンスや教育・研修の機会を充実させていく必要がある。そして、生命を脅かす病気をもつ子どもたちが社会の中でいきいきと暮らしていけるためには、病院の中での緩和ケアの提供のみでなく、地域におけるさまざまな支援が不可欠である。

在宅ケアを含めた地域医療機関における小児緩和ケアの普及に加え、教育や福祉などの公的サービスと医療との円滑な連携に向けての制度設計が急務であることは言を俟たない。さらに子どものホスピスをはじめとした、病気の子どものためのQOL向上を支援する各種NPO、慈善団体、ボランティア団体など、公的制度や営利に拘束されないフリー・スタンディングの社会活動を促進させていくことも重要である。地域におけるこうした多彩な取り組みが全国規模で広く展開されているのが、小児緩和ケアが普及しているレベル4の

国々の大きな特徴であり、重要な要件であるといえよう。

文献

- 1) ACT/RCPCH : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services : Report of the Joint Working Party. 2nd ed. ACT/RCPCH, London, 2003
- 2) World Health Organization : WHO Definition of Palliative Care [http : //www.who.int/cancer/palliative/definition/en/]
- 3) Mcnamara-Goodger K, Feudtner C : History and Epidemiology. In Goldmann A et al. 2nd ed. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. New York : Oxford University Press, p.3-12, 2012
- 4) Hunt A, et al : The Big Study for Life-limited Children and their Families : Final Research Report. Together for Short Lives, 2013
- 5) Abu-Saad H : Evidence-Based Palliative Care. Models of Palliative Care for Children. Blackwell, 2001
- 6) Grebin B : Palliative Care in an In-patient Hospital Setting. In Arstrong-Daley and Goltzer, 2nd ed. Hospice Care for Children. New York : Oxford University Press, p.313-322, 2001
- 7) Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al : Pediatric Palliative Care Provision around the World : A Systematic Review. *Pediatr Blood Cancer* 57 : 361-368, 2011