

序 文

恒藤 暁

(京都大学大学院医学研究科)
(人間健康科学系専攻)

ホスピス緩和ケア白書は、2004年よりホスピス緩和ケアの取り組みを俯瞰したさまざまなテーマで発行されてきた。本年度の白書では、「小児緩和ケア」をテーマに取り挙げ、わが国における現状と活動を紹介する。

小児科学の進歩により、多くの病気の子どもを救えるようになった。しかし、それでもなお死が避けられない子どもが存在している。このように生命を脅かす病気を抱えながら生きる子どもとその家族への緩和ケアの提供が国際的に重視されてきている。ここでいう小児緩和ケアとは、「身体的、精神的、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。そして、それは子どもたちのQOLの向上とその家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の緩和、小休憩の提供、臨死期のケア、死別後のケアの提供を含むものである」と英国小児科学会は定義している。

わが国の小児緩和ケア提供体制は、国際比較において立ち遅れが指摘されている。近年、第2期がん対策推進基本計画において、小児がんが新たな重点課題になり、小児がん治療施設を中心に小児緩和ケアの取り組みは高まりつつある。欧米先進諸国の取り組みから、小児緩和ケアの拡充を目指すには、各施設での取り組みにとどまらず、地域に根差した小児緩和ケアの広がりが不可欠である。特に小児緩和ケアを必要とする子どもの疾患はがん以外が大半であり、さまざまな病気を抱えながら社会の中で暮らす子どもとその家族の多様なニーズを病院と地域が連携してサポートする体制づくりが求められている。

今回の白書の前半では、最初に小児がん治療施設における緩和ケアチームによる取り組みの現状と展望を紹介する。次に、在宅診療所を中心とした地域医療における緩和ケアの実践、さらに小児緩和ケア教育プログラムの取り組みも紹介する。続いて全国各地で活動が始まりつつある子どものホスピス活動の萌芽を紹介する。施設によって事業形態やサービス内容はさまざまであり、それぞれの特徴を踏まえた子どものホスピスの活動実践を紹介してもらう。最後に地域の中で生命を脅かす病気と共に生きる子どもとその家族を支える全国のNPO法人などによる社会活動を紹介する。後半では、全国の緩和ケアチームや緩和ケア病棟の動向と現状など、わが国の緩和ケアの現状の統計資料を掲載している。

今後、わが国における小児緩和ケアの取り組みがますます広がっていくことを心から願うものである。