

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

タナカ ミホ ヨダマ サトシ フジタ アカバヤシ アキラ
田中 美穂* 児玉 聡^{2*} 藤田みさお^{3*,4*} 赤林 朗^{3*}

目的 イングランドの小児緩和ケアの実態を法政策・統計データ・資金体制・提供される医療の四つに分類して整理することである。

方法 保健省 (Department of Health, DH) アーカイブ, 総合学術文献データベース Web of Knowledge, 医学系文献データベース PubMed, 医中誌を使ってイングランドの小児緩和ケアに関する文献を調査した。そのうえで, 調査で得られた文献の引用・参照文献などから, 関連資料を抽出するハンドサーチ調査を実施した。調査の枠組みとして, 「1. 政策の状況」, 「2. 小児緩和ケアに関するデータ」, 「3. 資金と持続可能性」, 「4. 提供される医療サービス」を用いた。

結果 イングランドでは, 1. がん対策を起源に児童法・国の医療計画・財政的裏付けによって政策を構築していること, 2. 国の統計調査により緩和ケアが必要な子どもの数を約1万8,000人と推定していること, 3. ホスピスや宝くじ基金など政府助成以外の経済基盤と保健省や教育省による政府助成の経済基盤との両方に支えられており, 小児ホスピスの運営費における政府助成の割合が15%であったこと, 4. 6人の小児緩和ケア顧問医や192の小児訪問看護チーム, 41か所の小児ホスピスなどによる地域ネットワークが構築されている現状が確認された。イングランドにおける小児緩和ケアの課題として, 保健省やプライマリケアトラスト (Primary Care Trust, PCT) など各行政組織や公益事業体の政策評価が十分ではないこと, 病院死が在宅死の3倍以上あること, 財源が3年間の期限付き基金や政府の予算計上も3か年に限定していること, 推定で1万8,000人のニーズがあるのに対して, 小児緩和ケア顧問医が6人に過ぎないことなどが指摘された。

結論 イングランドでは全国的な利用実態の把握が行われていないため, サービスを利用する子どもやその家族を対象に, 全国的な小児緩和ケアの利用実態調査を実施する必要がある。また, 現状では詳細な政策分析が行われていないため, 政策を講じる行政部局や公益事業体ごとに, 政策を講じる目的や, 政策を実施したことによる効果とデメリットを明らかにした国家戦略を作成する必要がある。

Key words : 小児緩和ケア, 政策, ニーズ, 資金, イングランド

I 緒 言

主にごん対策として成人への緩和ケアが定着しつつある。近年ようやく, 子どもの緩和ケアについても, そのニーズや QOL 研究の必要性が認識され始

めた¹⁾。小児緩和ケアは一般的に「身体的・情緒的・社会的・スピリチュアルな要素を含み, 子どもや若者の QOL 向上と家族のサポートに焦点をあてる」ケアで, 「診断時に始まり, 死後も提供される全人的なアプローチ」とされ, 目的は成人の緩和ケアと類似している²⁾。また, 苦痛を与える症状の緩和や, 家庭内や施設で子どもを預かることで家族を支援したりする「一時休息 (レスパイトケア)」も含まれる。

子どものケアの特徴は主に三点ある。第一に, 小児緩和ケアが適切と考えられる疾患の幅広さである (表1)。たとえ, 進行性の疾患でなくても合併症で

* 日本医師会総合政策研究機構

^{2*} 京都大学大学院文学研究科

^{3*} 東京大学大学院医学系研究科医療倫理学分野

^{4*} 京都大学 iPS 細胞研究所・上廣 iPS 細胞倫理研究部門

連絡先: 〒113-8621 東京都文京区本駒込 2-28-16
日本医師会総合政策研究機構 田中美穂

表1²⁾ 小児緩和ケアの対象となる疾患の類型

カテゴリー	状 態	疾患名
カテゴリー1	治療可能であったが治療が奏功しなかった	悪性腫瘍の再発/不可避的な臓器（心臓・肝臓・腎臓）損傷
カテゴリー2	高度医療で生存期間を延長できるが早期の死が不可避的	デュシェンヌ型筋ジストロフィー/嚢胞性線維症
カテゴリー3	根治療法が存在しない進行性疾患	バットン病/ムコ多糖症
カテゴリー4	進行性ではないが、全身衰弱・呼吸器感染などで早期の死が不可避的	重度の脳性まひ/脳や脊椎損傷

死亡するなど、症状が複雑で予後も不確実なことが少なくない^{3,4)}。第二に、子どもの死が成人に比べて稀であることが挙げられる^{5,6)}。そのため研究が進まず、あまり課題が掘り起こされてこなかった⁶⁾。第三に、子どもの発達に応じたケアの必要性が指摘されている⁵⁾。これらの特徴から、子ども独自の制度設計の必要性が指摘されている²⁾。

元来、小児緩和ケアは、イングランドや米国など欧米で始まり発展したとされる。Knappらが文献調査で国連加盟192か国を4段階にレベル分けをしたところ、最も発展したレベル4にはUnited Kingdom (UK)・米・豪などわずか11か国5.7%しかあてはまらないことが明らかになった⁷⁾。日本は、「サービス提供を構築する能力がある」という段階にとどまるレベル2とされた。近年になって、日本国内でも、少しずつ動きが出てきた。たとえば、2008-09年、神奈川・静岡両県の子ども病院内に小児緩和ケア専門チームが作られた⁸⁾。また、2012年11月には大阪で子どものホスピスが開設されるほか⁹⁾、全国3か所で一時休息を中心とする子どものホスピス開設の動きもある¹⁰⁾。

小児緩和ケアの領域では先進国ともいえるイングランドでは、国による医療制度の管理が行われ、国民皆保険の日本と類似している点もある。代表的な先行研究には、Sir CraftとKillenの「Palliative care services for children and young people in England: an independent review for the Secretary of State for Health (2007)」¹¹⁾がある。だが現状では、小児緩和ケアに着目してイングランドの実態を詳細に分析した研究はほとんど無い。本研究の目的は、この分野では先進国であるイングランドの小児緩和ケアの実態を法政策・統計データ・資金体制・提供される医療の四つに分類して整理することである。なお、イングランドがUK人口の8割強を占めること、スコットランド・ウェールズ・北アイルランドの3地域が財源の多くを中央政府に依存してお

り¹²⁾、イングランドからかい離した政策を実施している可能性は低いことから、本稿では主にイングランドを研究対象とする。

II 方 法

イングランドの小児緩和ケアの実態を明らかにするため、保健省 (Department of Health, DH) が発行した政策・指針・報告書などをHP上で閲覧できる同省アーカイブ (<http://www.dh.gov.uk/en/Advancedsearch/index.htm>) を使い、小児緩和ケアに関連する文献を調査した。また、総合学術文献データベース Web of Knowledge と、医学系文献データベース PubMed を使って文献検索した。さらに、日本国内医学文献データベース「医中誌 Web」を使って、日本国内でイングランドの現状がどう取り上げられているのかも調査した。最終検索はいずれも2011年12月1日、検索ワードは表2に示した通りである。これらの結果から得られた文献のタイトルと抄録はすべて読み、個別疾患の治療法や指針および事例報告・英国以外についての研究・成人対象・ニュースリリースを除外した。除外過程では、イングランドを検索式に加えたうえで、抽出された文献からUKの他地域に主眼を置いた文献を除外した。その上で、抽出した文献の引用・参照文献リストなどから小児緩和ケアに関するデータや記述のある文献のハンドサーチで調査を行った。

イングランド初の小児緩和ケア戦略が作られるきっかけとなった、Sir Craftらによるイングランドの小児緩和ケアの実態調査 (2007年) で、「政策の状況」を踏まえたうえで、「小児緩和ケアに関するデータ」、「資金と持続可能性」、「提供される医療サービス」を分析の枠組みとして使っている¹¹⁾ことから、この四つの基礎的な枠組みを利用することにした。本研究では、Sir Craftの調査から現在までの新たなデータも加えて整理している。

表2 文献調査の検索語一覧

データベース	検索ワード
保健省アーカイブ	palliative care ただし not adult
PubMed	“palliative care” [MeSH Major Topic] AND England Limits; English AND all child; 0-18 years, young adult; 19-24 AND journal article
Web of Knowledge	“palliative care” AND children 絞り込み; England AND England AND English AND Article
医中誌	緩和ケア AND 小児 AND 英国 絞り込み; 会議録除く

Ⅲ 結 果

文献検索を行い、除外条件を適用すると、海外文献では、保健省アーカイブ42件、Web of Knowledge 53件、PubMed 12件（Web of Knowledge との重複 8 件を除く）、国内文献では、医中誌10件が抽出された。これにハンドサーチにより海外文献26件、国内文献 5 件を加えた計148件が抽出された。

1. 政策の状況

イングランドの小児緩和ケアに関する政策の出発点は、成人と同様に、がん対策にある¹³⁾。イングランドの小児緩和ケア戦略「Better care: better lives」が作成されたのは、2008年である。この戦略は、データ改善、当局の責任、地域サービスの発展などの各項目で目標や関係機関の役割を定めている¹⁴⁾。背景には、三つの重要な法政策があることが明らかになった。

第一の政策は、国の「医療政策計画（National Service Framework, NSF）」である。2004年に作られた NSF には、国の小児緩和ケアに対する方針が示されている。国は、管轄地域で必要な保健サービスを決め、それを継続して提供する責務を負う公益事業体「プライマリケアトラスト（Primary Care Trust, 以下 PCT）」や地方当局に対し、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ている¹⁵⁾。続いて2005年には、NSF の実践指針が作られた。この指針には、PCT や地方当局が、どんな医療サービスを提供し、どのように発展させたいのかが示されている¹⁶⁾。

実際に、保健省は、小児緩和ケアを提供する施設や団体への助成政策^{17,18)}、教育技術省とともに一時休息を提供する施設の建設費への助成政策^{19,20)}とし

て国家予算を配分した。また、予算配分を受けた PCT は、2008年から3か年にわたり、NHS による緩和ケア・一時休息・地域の施設（整備）や車いすサービスの提供を支援した¹⁸⁾。地方当局も、子ども・学校・家庭省（2007年12月当時）の Children's Plan に基づいて、一時休息の提供体制の改善策を講じた^{18,21)}。

第二に、医療と教育福祉の連携策がある。イングランドでは、虐待からの子どもの保護を念頭に置いた「児童法（Children Act）1989」を根拠に、国が医療・福祉関係機関の連携を義務付けている²²⁾。その後作られた「児童法2004」では、すべての子どもの最善の利益のために、医療・福祉関係機関の協働を促すよう当局に義務付けている²³⁾。そのうえで、国は児童法を根拠に、すべての子どもの健康と安全を守るためのプログラム「Every Child Matters: Change for Children（2004）」を作った。こうした法政策を講じることで、関係機関が連携して医療・教育福祉サービスを提供する道筋が作られたといえる¹¹⁾。

第三に、予算計上を見据え、財政的裏付けを推し進めた点がある。まずは2005年、与党労働党（当時）のマニフェストで、緩和ケアへの予算倍増が明記された²⁴⁾。2006年には、国の公式見解であるホワイトペーパーでも同様の方針が示された²⁵⁾。実際に、緩和ケアを軸にした終末期医療への支出が、2006～07年には2億5,000万ポンド（約300億円、1ポンド約120円で計算、以下同様）²⁶⁾だったのが、2010～11年には4億6,000万ポンド（約552億円）¹⁹⁾に増えている。たとえば、小児緩和ケアを提供するホスピス・民間団体・NHS 病院などが申請したプロジェクトに助成した3,000万ポンドについては、ケアパスウェイ開発や医療者トレーニング（25万8546ポンド）、親による安全な在宅疼痛管理方法の検討（4万2,000ポンド）、緩和ケアが必要な子どもに関する詳細な調査（3万7,000ポンド）などに使われた^{27,28)}。

ただ、講じられた政策の評価は十分に行われていない¹¹⁾。というのも、成人の緩和ケアについては国の終末期医療戦略でレビューされている²⁶⁾が、小児緩和ケアについては、評価の必要性が指摘されるにとどまっているからである²⁹⁾。

具体的にこうした政策を担ってきたのは、保健省や PCT などのほか、民間団体「Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT」や小児科学会である。ACT と同学会は1997年、国に先駆けて小児緩和ケア指針を作り、のちの国のガイドラインに影響を与えた¹⁶⁾。

2. 小児緩和ケアに関するデータ

イングランドの子どものホスピスは41か所（2012年）ある³⁰⁾。小児ホスピス協会（Association of Children's Hospices, ACH）の調査によると、同協会のホスピスを利用した人は2005-06年で4,882人、このうち486人が死亡した³¹⁾。保健省の統計チームの調査によると、2005年のイングランドの0-19歳人口は1,236万7,517人で、死亡者3,543人中、緩和ケアが必要な疾患が原因で死亡したのは1,787人である³¹⁾。この死亡データと、同協会によるデータを用いた国の見積もりでは、緩和ケアが必要な子どもは年間1万7,951人、つまり、0-19歳人口1万人中14.5人いることが推定されている³¹⁾。また、緩和ケアが必要な疾患で死亡した0-19歳の疾患別死亡者数（2001-05年）は1万1,856人で、先天性奇形・変形・染色体異常2,605人（約22%）、神経疾患2,301人（約19%）、新生物2,269人（約19%）、周産期に起因する疾患1,324人（約11%）、循環器系疾患1,152人（約10%）、内分泌・栄養（性）・代謝疾患756人（約6%）などであった³¹⁾。

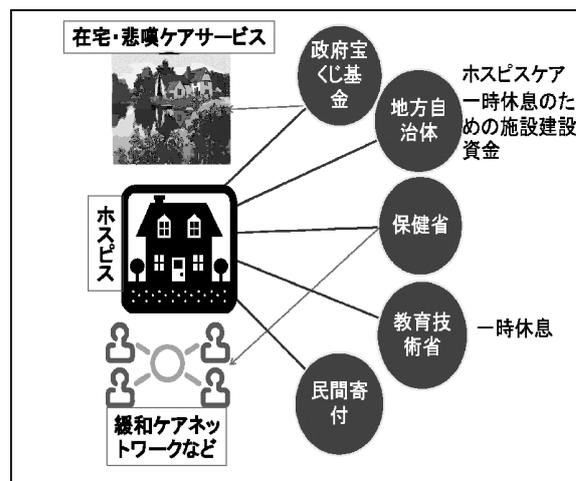
こうしたニーズに関するデータに加え、緩和ケアが必要な疾患で死亡した人（0-19歳）の死亡場所のデータも公表されている。一般的には子どもを自宅で看取りたいという家族が多いと言われる³²⁾。だが、2001-05年に自宅で死亡したのはわずか19.2%で、7割超は病院で死亡している³¹⁾。その理由として、イングランド全域に訪問看護チームがあるものの、終末期を含む24時間体制でケア提供できるチームが限定されており、46%のチームは平日のみのケアしか提供できないため、自宅での看取りが困難であるからである^{11,33)}。

3. 資金と持続可能性

イングランドの小児緩和ケアに関する資金源としては主に、1. 寄付や慈善団体による運営および政府発行宝くじの収益で作られた基金など政府助成以外の資金、2. 保健省・教育技術省など政府助成の二つの資金体制があることが明らかになった（図1）。

まず、政府助成以外の経済基盤を持つ施設としては、子どものホスピスが挙げられる³⁴⁾。ホスピスはすべて慈善運営で、独自に運営資金を集める必要がある。このため、多くのホスピスが資金調達を行う専門スタッフや部署を有する³⁵⁾。1982年には、世界最初の子どものホスピス「ヘレンハウス」が作られ、政府助成に先立つ経済基盤を持つ施設となった。また、宝くじ基金「New Opportunities Fund」も基盤の一つである。同基金は2002年から3年間、イングランドの子どものホスピスや24時間利用可能な在宅サービスなどに助成した³⁶⁾。これにより、地域の多

図1^{17~20,36,37)} イングランドの小児緩和ケアに関する資金の主な流れ



職種チームが新たに誕生している。また、1999年から3年間、故ダイアナ皇太子妃を記念して作られた400万ポンドの基金を使って、小児緩和ケア専門の訪問看護チームが作られた³⁷⁾。

一方、政府助成は、非政府助成に比べ本格化が遅れた。子どものホスピスなど小児緩和ケアサービスと銘打って、国が公式に助成を始めたのは2006年である。まず、非政府運営の子どもホスピスサービスに対して約2,700万ポンド（約32億4,000万円）の助成が決まった¹⁷⁾。2007年には、保健省と教育技術省が地方自治体に対し、一時休息を提供する施設の建設などに9,000万ポンド（約108億円）の助成枠を設けた²⁰⁾。こうした動きを経て、国は2008-09年からの3か年限定で、障害のある子ども全般に対する計3億4,000万ポンド（約408億円）を助成¹⁸⁾、このうち3,000万ポンド（約36億円）が小児緩和ケアへの優先枠として確保された¹⁸⁾。2010年末には、教育相による8億ポンド（約960億円）の一時休息支援が公表されるなど¹⁹⁾、助成額は増加している。

運営費に占める政府助成の割合については、データのあるホスピスでみると、成人が34%、小児では15%であった¹⁹⁾。Sir Craftによる先行研究では、小児で5%以下¹¹⁾としていたことから、政府助成の割合は増加傾向にある。

4. 提供される医療サービス

小児緩和ケアが提供されるのは主に、病院やホスピス、自宅である¹¹⁾。イングランドでは、緩和ケアを受ける子どもとその家族を中心に、地域の小児専門訪問看護チーム、医療ケア、ソーシャルケア（一時休息支援）、41か所あるホスピス、慈善団体などによるサービスがネットワークとして機能している¹¹⁾。このネットワークには子どもへの教育支援、

学校との連携が不可欠である¹⁶⁾。こうしたサービス提供者間の調整を行うのが「key worker」である。Key workerの役割は、主に看護師らが担い、子どもと家族のための情報の提供、家族のニーズの特定、感情面や実際的な支援が行われる^{2,38,39)}。背景には、不要な入院を避け、地域ケアを重視する政策があった⁴⁰⁾。

小児緩和ケアの提供形態には、主に三つの特徴がある。第一に、子どもの自宅を訪問する多様な地域の小児訪問看護チームによるケアである。代表的なのが、小児専門訪問看護 (Community Children's Nursing, CCN) チームである。これらのチームは、病院の小児科や小児病院、クリニックなどに拠点を置き⁴¹⁾、子どもの症状管理や24時間看護、終末期のケアや死別後のケアなどを提供している¹¹⁾。2007年8月現在、イングランドには192のCCNチームがある⁴²⁾。また、小児がん施設などに拠点を置く小児がん専門の訪問看護師 (Paediatric Oncology Outreach Nurse Specialist, POONS) のチームも自宅を訪問して、緩和ケア薬を使い効果的な症状管理などを行う⁴³⁾。POONSは、CCNと地域の診療所を拠点とする地域訪問看護師 (District Nurse, DN) との間を調整し、ケア指針の作成を担っている⁴⁴⁾。これらに加え、故ダイアナ元皇太子妃を記念した基金をもとに、小児緩和ケア専門のCCN「ダイアナチーム」が作られた。2011年11月現在、ダイアナチームは少なくとも4チームあり、24時間看護を提供する⁴¹⁾。ただ、こうした小児緩和ケアに特化した訪問看護チーム導入による効果は不明である。先行研究では、入院・外来日数の減少に結びついていないとの見方もあった³¹⁾。また、CCNチームの中には、24時間対応が可能であったり不可能であったりというばらつきもみられた⁴⁵⁾。

第二に、医師主導の小児緩和ケア専門チームによるケアがある。Hainによると、2005年時点で緩和ケアの訓練も受けた小児科専門医によるチームは他3地域も合わせたUKで5チーム存在した⁴⁶⁾。このうち、ロンドンの小児病院 Great Ormond Street Hospital (GOSH) のチームは、専門医療の提供はもとより、地域の医療者からの相談に応じる「コンサルテーション型」のケアを提供する。こうした形のケアが、地域ケアを重視する一つのモデルとして、イングランドおよび3地域をはじめ欧米諸国に伝わった⁴⁷⁾。病院ベースのケアの中心となるのが、General Medical Council (GMC) による専門医の登録を受けた小児緩和ケア Consultant (顧問医) をはじめ、地域の中核病院の小児科医らである³⁷⁾。顧問医はわずか6人で⁴⁸⁾、通常は中核病院の小児科医が

緩和ケアを行っているのが現状である³⁷⁾。

第三に、ホスピスにおけるケアがある。一時休息や症状管理が主な利用目的で、子どもを継続的に看護しているCCNからの照会が38%と最も多かった⁴⁹⁾。子どもや家族のニーズに合わせ、数時間～1泊、1週間単位で提供される⁵⁰⁾。先行研究では、1987～2008年にヨークシャのマーティンハウス小児ホスピスを利用した子どもたちの平均生存期間が5.6年というデータも示されている⁵⁰⁾。

IV 考 察

結果では、イングランドの小児緩和ケアの現状を1. 政策の状況、2. 小児緩和ケアに関するデータ、3. 持続可能な資金、4. 提供される医療サービスの四点に分類して整理した。現状では、日本国内の小児緩和ケアに関する法政策は講じられていない。こうした過程と背景を踏まえたうえで、考察において、結果で明らかになったイングランドにおける小児緩和ケアの現状から課題を整理し、日本への示唆となる点を提示する。

1. 政策の状況

結果では、がん対策を起源に、国の医療計画・児童法・財政的裏付けによって政策を構築していることがわかった。国の医療政策の枠組みに小児緩和ケアを盛り込み、さまざまな政策を講じてきたイングランドも、講じた政策をどう評価し、定着させるかといった難しい課題を抱えている。結果では、保健省、PCT、地方当局が一時休息支援策など一定の政策を講じていることが示された。だが、課題として、小児緩和ケア政策にどれくらいの費用が講じられたのかについては、子どものホスピスから得られたデータしかないこと¹⁹⁾、どのようなケアや支援に誰が資金提供するのかをめぐっては、予算執行者間の透明性や合意が得られていないこと¹⁴⁾、全国・地域・地方の各レベルで、サービスの計画や発展を誰が指揮するかに関する透明性が欠如していること¹¹⁾が示された。おそらく、小児緩和ケアの概念が抽象的で、各当局や公益事業体が公的サービスの対象となる小児緩和ケアサービスの内容を具体的に把握しきれていないためであろう。背景には、さまざまな政策が構築され、国に先駆けて小児緩和ケア指針を作った民間団体や学会の活動があってもなお、早期の小児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点がある¹⁴⁾とみられる。今後は、国の小児緩和ケア戦略において、どの立場の政策立案者が、どのような効果を目指して、どのような政策を講じるべきかを明示することが求められるだろう。また、結果では、講じられた政策の評価は十分に行

われていないことが示された。この点から、ある政策を講じることによる効果とデメリットの両方を明らかにするとといった詳細な政策分析を実施することが重要であると考ええる。

日本国内では、イングランドががん対策を起源としていたように、すでに施行されている「がん対策基本法」⁵¹⁾を活用できると考える。具体的には、「がん対策推進基本計画」に小児がんの項目が新たに盛り込まれたことから、専門医の育成やニーズ把握のための調査の必要性など、具体的な目標を明記することが想定される。また、政策の担い手としては、小児関連の諸学会による協働が考えられる。

2. 小児緩和ケアに関するデータ

小児緩和ケアの対象となる子どもの人数把握が、ニーズに合ったサービス提供の一步となる^{11,19)}。イングランドでは、国が小児緩和ケアに関する統計データを整理していた。一般的に自宅でのケアを望む子どもや家族が多いとされる一方で、自宅で死亡した子どもは全体の2割以下と、7割を占める病院での死亡に比べて少ない。病院死の多さをめぐっては、医療者の判断で、対象疾患の子どもであっても緩和ケアチームに照会されていない、という見方もある。死亡場所だけでなく、診断から死亡までの流れを把握し、ニーズと現状のずれがなぜ生じているのか、どう解消したらいいのかを見極める必要があると考える。

日本国内では、イングランドが疾患別死亡者数を把握していたように、小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録や、全数把握に向け始まった小児がんを扱う学会の小児がん登録などを活用できる可能性がある。

3. 資金と持続可能性

主な資金体制として、寄付など非政府助成と、国の予算計上による政府助成の両方が存在している。ただ、いずれの資金も2年や3年など助成期間が限られていたり、資金源としては不安定であったりするなど、毎年決まった予算を確保できる「持続可能性」がみられないという問題がある。また、非政府助成と政府助成を比べると、政府助成の割合が低く、資金体制が不安定な点もある。背景には、政府資金を多く受け取ることで必要以上に政府の介入を招き、ホスピスの目指す運営が妨げられるとの懸念がある⁵²⁾。これは、政府関与の少ない運営ができるという長所がある一方で、日々必要な費用の多くを寄付金、バザーやグッズ販売などに頼るといった不安定さを露呈している。キリスト教の影響を受け、慈善事業によって営まれたホスピスの経緯からすれば、“脱政府依存”も理解できる。だが、政府関与

を恐れるあまり、資金不足で提供できるサービスが減れば、肝心の緩和ケアの必要な子どもとその家族への支援が手薄になりかねない。成人のホスピスと同様に政府助成の割合を一定程度まで高め、安定した資金を獲得することも考慮に入れるべきである。

イングランドで保健省と教育省による予算化が行われていたように、日本国内でも、厚生労働省のみならず、文部科学省による予算化も考えられる。院内学級の活用など、文科省関連の取り組みも必要となるためである。ニーズ把握とそれに基づく予算化を一体化させたイングランドの動きに習い、日本国内でも小児への緩和ケアにどれくらいの費用がかかっているのか、保険診療点数から検証するなどの評価研究を行う必要があると考える。

4. 提供される医療サービス

主な特徴として、子どもと家族を中心とした、医療・福祉のネットワークの発達が挙げられる。こうしたネットワークを有するイングランドでも、専門的な医療者が限られている、ネットワークによる効果がみえにくいといった課題を抱えているのが現状であった。ただ、専門医療者の不足についてはシレンマもある。Hainは、専門的な緩和ケアが必要な子どものニーズが不明瞭で、子どもの死亡が少ないことから、専門医を無計画に増やしたり、常勤医として雇用したりすることは難しいと指摘する⁵³⁾。確かに、イングランドで緩和ケアが必要な疾患で死亡する子どもは、年間2,000人未満である。こうした点から、1万8,000人のニーズに対し、専門的な小児緩和ケアやホスピスケアへのアクセスの現状を調べる必要があるだろう。同じイングランド内でも、公共交通網が発達した都心部と比べ、地方都市などでは交通手段が限られる。単に地域の医療者数で判断するのではなく、緩和ケアやホスピスを利用する子どもやその家族を対象に、国による継続的な利用実態調査が求められる。

日本国内では、冒頭にも示したように、イングランドのような小児専門病院の専門チームが少なくとも2チームあり、機能強化できると考える。こうしたチームが軸となり、子どもが暮らす地域の病院の小児科医や看護師らと連携した上で、コンサルテーションを行うというものである。この際、関係者や提供するケアを調整する「key worker」を、日本国内では専門チームの看護師や地域の看護師・保健師が担えるであろう。

本研究の限界として、主に文献調査によったため、イングランドの臨床現場での問題を正確に把握するためには、さらなる研究が必要だと考える。たとえば、日本およびイングランドの医療現場を基点

にしたニーズ調査をはじめ、政策立案者らへのインタビュー調査などが必要であろう。また、イングランドの小児緩和ケアの現状を把握するため、保健省アーカイブやPubMed, Web of Knowledge, 医中誌で抽出できた文献は決して多いとは言えず、文献検索の大部分はハンドサーチに依存せざるを得なかった。もし、これらのデータベースより多くの文献が網羅的に検索できるデータベースが他にもあり、それらを適切に選択することが可能であったならば、本研究で収集できた以上の新たな知見やデータが得られた可能性がある。こうした点に加え、政策評価が十分に行われていないことから、根拠となるデータの抽出には限界もある。さらに、UK人口の8割を占めるイングランドを対象としたが、他地域にも独自の制度がある可能性がある。こうした限界があるものの、識者から助言を得たことによって、文献に大きな見落としがないように努めたため、結果的には包括的な文献調査になったと考える。包括的な文献調査によって、イングランドの小児緩和ケアの実態を四つの視点で分類して整理した上で、イングランドが抱える課題を明示した点では、大きな意義があると考えられる。

V 結 語

イングランドの小児緩和ケアの実態を、1. 政策の状況、2. 小児緩和ケアに関するデータ、3. 資金と持続可能性、4. 提供される医療サービスの四点から分類して整理した。その結果、イングランドにおける小児緩和ケアの課題として、保健省やPCTなど各行政組織や公的機関の政策評価が十分ではないこと、病院死が在宅死の3倍以上あること、財源が3年間の期限付き基金や政府の予算計上も3か年に限定していること、1万8,000人ものニーズが推定されているにもかかわらず、小児緩和ケア顧問医が6人に過ぎないことなどが指摘された。今後は、現状の統計データで得られたニーズの推計にとどまらず、サービスを利用する子どもやその家族を対象に、全国的な小児緩和ケアの利用実態調査を実施する必要がある。また、講じられた政策の評価は十分に行われていないことから、政策を講じることによる効果とデメリットの両方を明らかにする、といったより詳細な政策分析を行うことが重要であると考えられる。

東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻の医療倫理学・健康増進科学両分野の教室員の皆様と、生命・医療倫理教育研究センター(CBEL)の皆様にも、深く感謝申し上げます。また、Alder Hey Children's Hospitalの

Dr Lynda Brook, GOSHのDr Finella Craig, カーディフ大学附属ウェールズ小児病院のDr Richard Hain, 同馬場恵氏, フロリダ大 Health Outcomes and Policy (HOP)のKnapp Caprice氏, 大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科副部長の多田羅竜平氏に深く感謝申し上げます。

また、本研究は、日本学術振興会「組織的な若手研究者等海外派遣プログラム」、文部科学省グローバルCOEプログラム「次世代型生命・医療倫理の教育研究拠点創成」から研究助成を受けたものである。

(受付 2012. 4.24)
(採用 2013. 5.16)

文 献

- 1) Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008; 371(9615): 852-864.
- 2) Association for Children's Palliative Care. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (3rd ed). Bristol: Association for Children's Palliative Care, 2009.
- 3) Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; 121(2): 282-288.
- 4) Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350(17): 1752-1762.
- 5) Meier DE, Beresford L. Pediatric palliative care offers opportunities for collaboration. *J Palliat Med* 2007; 10(2): 284-289.
- 6) Mongeau S, Champagne M, Liben S. Participatory research in pediatric palliative care: benefits and challenges. *J Palliat Care* 2007; 23(1): 5-13.
- 7) Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2011; 57(3): 361-368.
- 8) 天野功二. 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 医療・看護ケア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.
- 9) 日比野容子. 子供らしく生き抜いて 15歳以下ホスピス, 大阪に 広い病室, 家族も一緒. *朝日新聞* (夕刊) 2012年3月10日.
- 10) 岡崎明子. 重病の子・家族に休息を 日本初の「子どもホスピス」, 全国に3施設計画. *朝日新聞* (夕刊) 2010年3月10日.
- 11) Craft A, Killen S. *Palliative Care Services for Children and Young People in England: An Independent Review for the Secretary of State for Health*. London: Department of Health, 2007. <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/> http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074698.pdf (2013年6月19日アクセス可能)

- 12) 砂原庸介. 第6章 イギリスにおける国と地方の役割分担 2. 地方政府の権限と労働党の地方分権改革. 財務省財務総合政策研究所, 編. 「主要諸外国における国と地方の財政役割の状況」報告書: 欧州3カ国編 (3分冊の2). 2006; 370-380. <http://www.mof.go.jp/pri/research/conference/zk079.htm> (2013年6月19日アクセス可能)
- 13) McCulloch R, Comac M, Craig F. Paediatric palliative care: coming of age in oncology? *Eur J Cancer* 2008; 44(8): 1139-1145.
- 14) Department of Health. Better Care: Better Lives. London: Department of Health, 2008. <http://palliativecarefunding.org.uk/wp-content/uploads/2010/08/Better-Care-Better-Lives.pdf> (2013年6月19日アクセス可能)
- 15) Department of Health. Disabled Child Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. London: Department of Health, 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 (2013年6月19日アクセス可能)
- 16) Department of Health. Commissioning Children's and Young People's Palliative Care Services: A Practical Guide for the NHS Commissioners. London: Department of Health, 2005.
- 17) Craft A, Killen S. Independent Review of the Long Term Sustainability of Children's Palliative Care (Dear Colleague Letter). 2006.
- 18) Department of Health, Department for Children, Schools and Families. Healthy Lives, Brighter Futures: The Strategy for Children and Young People's Health. London: Department of Health, 2009.
- 19) Hughes-Hallett T, Craft A, Davies C. Funding the Right Care and Support for Everyone: Creating a Fair and Transparent Funding System; The Final Report of the Palliative Care Funding Review. London: Secretary of State for Health, 2011.
- 20) Lewis I, Adonis A. Investment to Improve Services for Disabled Children (Dear Colleague Letter). 2007.
- 21) Department for Children, Schools and Families. The Children's Plan: Building Brighter Futures. Norwich: The Stationery Office, 2007. <http://www.officialdocuments.gov.uk/document/cm72/7280/7280.pdf> (2013年6月19日アクセス可能)
- 22) イギリス保健省, 内務省, 教育雇用省. 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] (松本伊智朗, 屋代通子, 訳). 東京: 医学書院, 2002; 1-7.
- 23) Department for Education and Skills. Summary of the Children Act 2004. 2004.
- 24) The Labour Party. The Labour Party Manifesto 2005. 2005.
- 25) Department of Health. Our Health, Our Care, Our Say: A New Direction for Community Services. Norwich: The Stationery Office, 2006. <http://www.officialdocuments.gov.uk/document/cm67/6737/6737.pdf> (2013年6月19日アクセス可能)
- 26) Department of Health. End of Life Care Strategy: Promoting High Quality Care for Adults at the End of Their Life. London: Department of Health, 2008. <https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life> (2013年6月19日アクセス可能)
- 27) Department of Health. Further Details of £30 Million Funding for Children's Palliative Care in 2010/11 Announced 26 June 2010. 2010. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/147790/dh_118268.pdf.pdf (2013年6月19日アクセス可能)
- 28) Department of Health. 2010/11 Children's Palliative Care Non-Recurrent Grant Funding (Round 2). 2010.
- 29) Department of Health. End of Life Care Strategy: Second Annual Report. London: Department of Health, 2010. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/135817/dh_118955.pdf.pdf (2013年6月19日アクセス可能)
- 30) Together for Short Lives. Support in Your Area. <http://www.togetherforshortlives.org.uk/families/services> (2013年6月19日アクセス可能)
- 31) Department of Health. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. London: Department of Health, 2007.
- 32) Goldman A. Home care of the dying child. *J Palliat Care* 1996; 12(3): 16-19.
- 33) Department of Health. NHS at Home: Community Children's Nursing Services. London: Department of Health, 2011. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/147415/dh_124900.pdf.pdf (2013年6月19日アクセス可能)
- 34) Brook L, Vickers J, Barber M. Place of Care. Goldman A, Hain R, Liben S, eds. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. New York: Oxford University Press, 2006; 533-548.
- 35) 山田美智子. 重症心身障害児医療における選択的医療と緩和ケアの今後. *日本重症心身障害学会誌* 2011; 36(1): 27-33.
- 36) Big Lottery Fund. Palliative Care: Final Evaluation Findings. Big Lottery Fund Research Issue 39. 2008. <http://www.biglotteryfund.org.uk/england/research/building-skills-and-confidence/how-projects-use-monitoring-and-evaluation-budgets> (2013年6月19日アクセス可能)
- 37) York Health Economics Consortium. Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People: Economic Study. Final Report. York: York Health Economics Consortium, 2007.

- 38) Care Co-ordination Network UK. Guide to Key Working in Practice. 2009. http://ccnukorguk.site.securepod.com/ccnuk/Documents/Guide%20to%20KW_final.pdf (2012年7月20日アクセス可能)
- 39) Care Co-ordination Network UK. Care Co-ordination Network UK Key Worker Standards. 2009. http://ccnukorguk.site.securepod.com/ccnuk/Training/Key%20Worker%20Standards_Current%20E%20version.pdf (2012年7月20日アクセス可能)
- 40) 多田羅竜平. イギリスの小児訪問看護の歴史と現状 小児専門訪問看護師の誕生. 訪問看護と介護 2008; 13(4): 330-331.
- 41) Royal College of Nursing. Community Children's Nursing Teams in England. 2012. http://www.rcn.org.uk/___data/assets/pdf_file/0007/424591/CCNdirectory2012.pdf (2013年6月19日アクセス可能)
- 42) Parker G, Spiers G, Gridley K, et al. Evaluating Models of Care Closer to Home for Children and Young People Who are Ill: Main Report. 2011. <http://php.york.ac.uk/inst/spru/pubs/1954/> (2013年6月19日アクセス可能)
- 43) Royal College of Nursing. PONF Bulletin. Spring 2008. http://www.rcn.org.uk/___data/assets/pdf_file/0020/283151/RCN_PONF_2nd_s08.pdf (2013年6月19日アクセス可能)
- 44) 平田美佳. 看護ケア 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. 小児看護 2004; 27(7): 857-862.
- 45) Neilson S, Kai J, MacArthur C, et al. Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. Paediatr Nurs 2010; 22(3): 31-36.
- 46) Hain RD. Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. Palliat Med 2005; 19(2): 137-142.
- 47) 多田羅竜平. 知っておきたい知識 小児緩和ケアの理念とその歴史. 小児看護 2010; 33(11): 1468-1473.
- 48) The Education Subgroup of the British Society for Paediatric Palliative Medicine, Association of Children's Hospice Doctors. Combined Curriculum in Paediatric Palliative Medicine. 2008. <http://www.appm.org.uk/14.html> (2013年6月19日アクセス可能)
- 49) Children's Services Mapping, Children's Hospices UK. Children's Hospice Provision 2009/10. 2011. http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1071/Children_s_Hospice_Service_Provision_2009-10.pdf (2013年6月19日アクセス可能)
- 50) Taylor LK, Miller M, Joffe T, et al. Palliative care in Yorkshire, UK 1987-2008: survival and mortality in a hospice. Arch Dis Child 2010; 95(2): 89-93.
- 51) 厚生労働省法令等データベースサービス. がん対策基本法 (平成18年6月23日法律第98号). 2006. http://www.hourei.mhlw.go.jp/cgi-bin/t_docframe.cgi?MODE=hourei&DMODE=CONTENTS&SMODE=NORMAL&KEYWORD=&EFSNO=383 (2013年6月19日アクセス可能)
- 52) 野中淳子. 日本におけるこどものためのホスピスの必要性と意義に関する検討. 小児がん看護 2007; 2: 81-91.
- 53) Hain RD. Paediatric palliative medicine: a unique challenge. Pediatr Rehabil 2004; 7(2): 79-84.
-