

小児在宅ホスピスの果たす役割とグリーフ教育の重要性：  
米、豪、英国比較報告と今後の課題

研究筆頭者：ホームケアクリニック川越 研究員 岩本喜久子

所属機関所在地：東京都墨田区緑1-14-4両国 TYビル3F

提出年月日：2008年3月25日

## 序文

日本では現在、少子化が進む一方で小児病棟の閉鎖や縮小など、小児ケアの環境が不安定になりつつある。そんな状況の中でも年間数千人という子供があらゆる理由で死を迎え、その子供たちや家族を取り巻く環境は社会的背景の中で少なからず影響を受けている。近年成長を見せている在宅ホスピス・緩和医療分野であっても、小児という特定の患者層に対する制度・サービス内容は十分であるとは言えない。また在宅ケアという点では、まだまだ開発途上といっても過言ではない。諸外国ではすでに小児に対する医療教育制度が存在し、成長を続けているが、日本においては超高齢社会の影に隠れてしまっている感が否めない。絶対人口数は少ないにせよ、小児患者は存在し、現在の社会では小児科閉鎖や小児科医現象によって、医療サービス自体の減少という事実があり、ときに小児の終末期を迎える患者、家族は満足できるサービスに出会えぬまま、小児患者の死を迎えることもある。そこで、小児患者のための質も満足度も高い在宅ホスピス・緩和ケアの提供の実現に向けて、小児ホスピス・緩和医療制度がある諸外国の実態を調査し、現在の社会的状況や今後の医療制度の変化を考慮した、今後の日本の小児在宅医療の方向性を提示することをこの研究の目的とした。

学会をはじめとするさまざまな国の現場事情を考察すると、世界的には高齢化という流れを受け止めつつも、今現在の緩和ケアは主に成人患者が対象になっており、中には小児患者に対応できないサービスも存在するという共通の問題が伺えた。小児というのは成人と比べて薬の分量という医薬的なことだけではなく、その起こりえる死が与える家族や周りの人たちへの影響、そして本人への対応など、多くの点で成人患者と大きく異なる。そのことから小児という特定層には、それなりに特化したサービスが必要であると、米国、英国そしてオーストラリアの現存のプログラムにかかわるスタッフへの調査から明らかになった。

そうしたことを踏まえ、この研究では主に諸外国訪問によるサービスや制度に関する現状調査、および情報収集のため、2つの国際学会出席、また緩和ケア先進国である米国と英国の数都市を訪問し、小児対象の緩和ケアサービス現場での臨床考察を行った。また、オーストラリアのロイヤルチルドレンズホスピタルのディレクターであるキャロル・クウエール氏からはオーストラリアのホスピスケアプログラムの事情と、他国でのトレーニングの経験を受け国際比較に関する監修をいただいた。

## 目 次

### 序文

1. 小児緩和ケア・ホスピスの位置づけ	1
2. 小児患者に対する在宅ホスピス・緩和ケア	5
3. グリーフケアの意味と必要性	8
4. アンケート結果	9
5. 諸外国の小児緩和ケアの実態－施設訪問と学会調査より－	13
6. 参考資料一覧	17

## 1. 小児緩和ケア・ホスピスの位置づけ

WHO では小児に対する緩和ケアの定義を一般の Palliative Care と並べて述べている。

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

緩和ケアは患者およびその家族の QOL を高めるために病に伴う痛みの疼痛を痛みなどの身体的苦痛、および心理社会的、そして霊的な痛みを取り除くために早期から介入することで提供される。

(WHO 定義の概略)

この定義に加え小児患者に対する緩和ケア(Pediatric Palliative Care)については以下を追記している。

- 子供に対する身体、精神、そして霊的なトータルケアおよび家族へのケア

Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.

- 緩和ケアは病気が診断されたときから始まり、子供がその病気への直接的な治療を受けていなくても継続的に行われる

It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.

- 医療者は子供の身体、心理、そして社会的な苦痛を常にアセスメントをすること。効果的な緩和ケアは幅広いアプローチによって提供され、それは家族や適当な地域資源を利用することも含む。たとえそうした資源が限られていても適切な緩和ケアは可能である。

Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.

- 提供場所は子供がいるいずれの場所でも可能である

It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.

(以上 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> より抜粋)

小児緩和ケア(Pediatric Palliative Care)の定義としてこのようにWHOにより定められてはいるものの、実際どのような患者であるか(病状や余命など)という点では特定されていない。成人の場合、成人をひとくくりにして緩和ケア対象者とすることが多いが、子供の場合若干成人と異なるルールが存在する。たとえば、小児の場合、患者に対する余命宣告(成人の場合6ヶ月以内に死が予想されるなど)の必要は特になく、余命宣告が難しく長期的な緩和ケアが必要な病が多い。Medicareがホスピス・緩和ケアに関するルールを厳しく設定している米国であっても、小児

患者はこうした規制から外れている(言い換えるとMedicareからの医療負担金は提供されない<sup>1)</sup>)ので、患者層は年齢や病状においても幅広い。そこでここでは、米国、英国、そして国際小児ホスピスネットワークが掲げる小児ホスピスの定義を比較する。まず、米国シアトルの子供病院(Seattle Children's Hospital)での受け入れに定めるルール定義である。

Which children are appropriate for palliative care?

- those who are born without an expectation of survival to adulthood (成人期までの成長が予期できない)
- those who acquire illnesses such as cancer (がんなどの病に冒されている)
- those who suffer trauma (トラウマに苦しむ)
- those vulnerable and susceptible to life-limiting complications (命を脅かす複雑な健康問題を抱える)

次に英国のDepartment of Health (DH)で定められている小児患者に対する緩和ケアの定義は以下のとおりである。( [www.dh.gov.uk/publications](http://www.dh.gov.uk/publications) )

小児向けの緩和ケアは命を脅かすまたは余命が宣告されるような状態にある子供のためのケアである。それは単に終末期の状態にある子供たちのケアではなく、症状緩和、QOLの向上、そして心理、社会的なサポートを患者である子供そしてその家族に提供するためである。

Children's palliative care is concerned with the treatment of children with life-limiting or life-threatening conditions. It is the need to maintain quality of life, not just in the dying stages, but also in the weeks, months and years before death and is characterized by concern for symptom relief, promotion of general well-being, and psychological and social comfort for the child and family (*Palliative care services for children and young people in England, p15*).

小児患者に対する緩和ケアの動きは世界中で活発に行われるようになっており、近年では複数の団体が設立された。その中でも International Children's Palliative Care Network (ICPCN)は世界の各国の団体をつなげる団体として情報発信、学会開催など新しい役割を期待されている。

その ICPCN が上記に述べた WHO の定義に加えて論述している小児患者は以下である。

**グループ1:** 病の進行が進み、治療の効果が期待されない状態、または効果が見られない状態にある。現在治療中、または案的の場合は含まれない。  
(例:がん、臓器不全)

**グループ2:** 死が予期される病である。時に QOL 安定のため高度治療を続ける場合もある。  
(例:嚢胞性肺繊維症)

---

<sup>1</sup> 注:例外はコロラド州で2007年より小児緩和ケア対象者に対して Medicaid(州管理の資金)の使用可能

グループ3: 治療方法が少ない進行性の病であるため治療が長いスパンで緩和目的である。

(例: ムコ多糖症、バッテン病、筋ジストロフィー)

グループ4 : 深刻な障害のために死が若年における死が予期される。

(例: 脳性まひ、または脳や神経における障害)

(以上、<http://www.icpcn.org.uk> What is Children's Palliative Care)

このように小児患者に対する定義はWHOの定義を基本にそれぞれの場所のニーズに合わせて加えられたり、書き直されたりしている。特に成人患者のほとんどの症状は悪性細胞によるものであるのに対して小児患者では約40%にすぎないからだ。残りの多くは先に述べた脳、神経障害、進行性の病など、治療方法が少なく、限られているものが多い(Royal Children's Hospital Palliative Care Program Director, Quayle氏とのインタビューより)。しかし共通するのは小児患者をケアする上で抱える独自の問題(例: 兄弟や若い両親に対するケア、子供に対する告知、病名の説明など)を考慮したうえでやはり成人とは異なるサービスの設定が必要である、という理念で行われているという点である。現在、日本では小児病棟の閉鎖や小児科の現象などが深刻な問題になっているが、とはいえ小児患者にとっての医療環境を低下させることは矛盾している。こうした人口比のためにサービスが運営できないことは多くの国で共通した問題であることが、今回さまざまな専門職、現場スタッフとの対話から明らかになった。

表1 小児患者に関する統計比較

米国 (参考資料)	(National Hospice & Palliative Care Organization HP 及び National Center for Health Statistics' Multiple Cause of Death Files, 1989-2003)		英国 (参考資料)	(Department of Health HP およびマニュアル本参照, 2007 発行)
小児死亡数	平均53,000人(0~19歳)		小児死亡数	約20,000人
ホスピス・緩和ケア登録数	5000-7000人		小児死のなかで緩和ケアを必要とした数	約2000人
死を迎えた場所)	1989-1993年 -自宅(12.3%) -ケアセンター他(2%) -病院(85.7%)	1999-2003年 -自宅(17.7%) -ケアセンター他(2.2%) -病院(80.1%)	ケア提供&死を迎えた場所	病院(74%)、自宅(19%)、ホスピス(4%)

表1に示すように、ホスピス先進国の英国であっても約1割の子供しか緩和ケアを受けられていないのが現実である。この数字は米国内でも同様でたとえばコロラド州やカリフォルニア州でも平

均5-10%の小児患者しか適当であるはずの緩和ケアを受けていないという統計がある。また同様に、オーストラリアビクトリア州ではおよそ2-5%の小児患者が緩和ケアの対象であるという。(Royal Children's Hospital Paediatric Palliative Care Program Director, Carol Quayle 氏)。

先進国であっても、子供の数、小児科にかかる患者の中でも緩和ケアでなおQOLを高い生活を送れるはずだと思われる患者は多いようだ。今回学会や訪問先病院で対談を持った小児ホスピス・緩和ケア専門医のほとんどが小児科という部門はとて“Protective”な場所である、と語っていた。このよく使われた“Protective”という意味には、「壁がある」「敷居が高い」「外部者をなかなか受けつけない」というメッセージがこめられている。たとえば、病院内でコンサルティング業務を行っている病院でさえも、そうした問題は日常茶飯事であるという。シンガポール KK 病院の Michelle Tay 医師によると、問題の多くは Prolonging Life(延命) vs. Symptom Management(疼痛緩和)という理念を理解しながらも、いつ疼痛を緩和するという方法を取り入れるかであるという。先に述べた Protective といわれる理由として、緩和ケアチームへの紹介の遅れが生じるといふ。治療にかかわる医師も、こうした結果的に子供に与える身体的苦痛、そしてそれを見る家族への精神的苦痛を理解し、早いうちから緩和ケアチームと共同で取り組むという動きが一番理想的であろうという。少子化に伴いどこの国でも子供の数は絶対数として成人と比べて少ないし、同時に医学の進歩によって治す治療をできる限り続けるという医師と家族の希望、しかしそれでもやはりそれでも子供の QOL を考えてベストな選択が痛みや症状の緩和であるとき、そのときは医療専門職が最先端の緩和ケアを提供できる環境が必要なのではないだろうか？英国のデータによると自宅で死を迎える小児患者は約全体の 19%とあるが、これは増加傾向にあるという。そして何よりも子供たち、そして親も自宅で最後を迎えたいという希望が増えているということだ。サポートがある環境であればあるほど在宅のケアは可能であり、そのためには社会資源および地域社会のサポートも必然的に必要になってくる。

## 2. 小児患者に対する在宅ホスピス・緩和ケア

在宅ケアの環境については、米国、英国、そして豪州においてもほぼ似たような状況である。共通点としては成人の緩和ケアを必要とする患者層に比べて、小児患者は後回しになりがちであるということだ。社会の構造から言って世界的に高齢者の比重が高くなっていることによって、金銭的な医療保障が小児患者の緩和ケアという特別枠ではなかなか設けられないのが現状のようだ。同時に、小児高度医療が発達しながらも神経難病や小児における特殊な病など治療法の少ない病と向き合う患児、そしてその家族にとって在宅において痛みの緩和、症状の緩和を中心としたケアを受けられる環境に対するニーズは高まっているように感じた。

米国の緩和ケアの歴史は長いが、小児に特化したサービスものに関しては近年の動きのようだ。今回訪問したオレゴン州・レガシー医療グループ在宅ホスピスチームでも、オレゴンで初めて小児在宅ホスピスチームとして成立する事務的な手続きを訪問時行っていた。かつてから小児患者の受け入れはあったものの、成人のように Medicare で細かなルールが決められていない小児のケアに対してのルール設定、小児独自の問題、例えば臨床での注意点などを設立された小児チームのスタッフが日々話し合いを続けていた。かつて在宅ホスピスはメディケアを保持する人たちだけが受けられるサービスであったために、自然とサービスの対象者は成人が中心であった。そのため、多くの団体では寄付金や特別基金などで小児患者や若年層の患者に対して補助を行っていたが、近年のホスピス・緩和ケア分野に対する社会の理解から、多くの一般の保険（多くの場合家族が加入するプライベート保険）が年齢に関係なく在宅ホスピス・緩和ケアをカバーできるようになった。そうしたことからサービス受給層は小児にまで広げることが可能になったのだ。オレゴンにおいては在宅緩和ケアサービスの紹介元となる大学病院小児科が地域の在宅看護団体と連携を強化して、より多くの子供たちが自宅に帰れるようなネットワーク作りを強化している。ポートランド市内にあるオレゴンヘルスサイエンス大学病院の小児科では小児緩和ケアコンサルティングチームとして Bridge Program を約 5 年前に発足した。チームメンバーは医師、看護師、ソーシャルワーカーで、退院希望で在宅ケアが可能な患者を在宅に戻すためのコンサルテーションと在宅に戻った後に在宅看護団体と連携し継続したケアを提供することが主な役割である。週に一度の会議を地元の在宅看護団体の小児担当看護師と合同で行い、在宅に帰れそうな子供たちについて情報交換を行っている。小児患者の在宅緩和ケアという点では先に述べたようにまだまだ歴史が浅く、認識も低いために、こうしたサービス提供元が強く連携し、お互いの人為的そして物理的なサービスを合わせて提供していくことがよりよい環境を作ることにつながるために今後非常に重要になると伺った。(Personal Interview with Legacy Portland Hospice Maria Opie RN 及び OHSU Bridge Program, Brian Gish MSW)

NY 州のセント・メアリー病院は歴史のある小児病院であるが、あくまでも目的は在宅に帰ることであり、病院での生活は在宅ケアへのトランジションとして位置づけしている。そのため、病院にいるのは一時的でまた在宅に戻った後も、病院へのレスパイトが目的で入院となるのが一般的のようだった。そのためにこの病院で最も重要に考えていることは、子供のできる限りの能力でできる限り自立した生活を送ることである。子供たちは薬を時間通り飲むこと、おもちゃを片付ける



ことなど、日常生活でも役立つスキルを学ぶという目的でポイントを稼ぎ、そのたまったポイントで好きな本や映画を見たりできる。こうしたできる限りの自立を目標としていたのにはやはり滞在期間の限界、滞在施設の不足という問題、そして家族の「自宅で子供を生活させたい」という多くの希望である。滞在中話をしていた小児在宅専門看護師によると、小児患者として生活できる時間はある程度小児病棟などへのアクセスがあるが、18歳以上になると長期療養施設はアメリカにはほとんどなく、難病などの子供を抱える家族のためのレスパイト施設が必要であるということが、在宅で家族の支援を行うナースやソーシャルワーカーから多くの声が聞こえた。(Personal Communication with Daniel Colletti PhD)

米国はいわずと知れたメディケアという制度によって医療は成り立っているが、ホスピス・緩和ケアに関しては65歳以上のメディケア患者及びプライベート保険に加入しているものが対象者である。ゆえに、小児患者はこれまで緩和ケアの対象ではなく、そのために必要な場合にはそれぞれの団体に管理する寄付金、または小児患者の家族が保持するプライベート保険によって在宅ケアをまかなっているのが現状だ。たとえプライベート保険でカバーされるといっても、成人患者と大きく違う点は、成人患者のような厳しいルールが設定されていないために、小児患者は長い間サービスを受けることが多いということだ。また対象はがんや慢性疾患よりも、脳障害、神経障害のためのターミナル症状にある子供たちが多く、また家族も在宅ホスピスサービスを利用することで、在宅でケアすることが可能になっているということ話を家族が多かった。Feudtner他による調査によると<sup>2</sup>近年在宅でホスピス・緩和ケアを受ける患者数は増加しているという。表1の死を迎えた場所を参照すると、1989-1993年の間と、1999-2003年のデータを比べると病院死が5%減少、在宅死が5%増加している。このような変化が現れている背景について現場の専門職たちは次のように考察している:1) 民間レベル、それも患者の家族、中でも実際にケアにかかわる両親のホスピス・緩和ケアに対する理解が深まった、2) 以前よりも在宅ケアの質が向上し、また選択肢も広がり、ある程度高度なケアも在宅で可能になった、さらに、3) 在宅ホスピス・緩和ケアスタッフの充実から訪問回数を増加した。以上のような点で以前よりも増して終末期の小児患者に対して、希望に応えられる在宅ケアがより可能になったという。こうした傾向は、「環境が整っていればできれば在宅で」という家族や患者の希望を可能にしている。同時に近年さらに着目されているのは、成人前の子供入居可能な施設の設立だ。先に述べたように小児患者の病はときに原因や治療法が不明確なことが多く、療養期間が成人の患者に比べて長期間である。そのために家族の負担は大きく、成人患者の家族が利用できるレスパイトというサービスがこうした小児患者を抱える家族にも必要なのだ。米国の制度では成人患者(主に65歳以上)はメディケアや個人で保持するプライベート保険によってこうしたレスパイトサービスを利用でき、患者は地域施設に入居することが可能だが(主に、ナーシングホーム)、小児の患者にとってこうした施設は

---

<sup>2</sup> Shifting Place of Death Among Children With Complex Chronic Conditions in the United States, 1989-2003  
Chris Feudtner, MD, PhD, MPH; James A. Feinstein, MD; Marlon Satchell, MPH; Huaqing Zhao, MS; Tammy I. Kang, MD JAMA. 2007;297:2725-2732.

限られている。小さな子供、または多感な時期の子供をナーシングホームのような場所に入れることは家族にとってもそして実際滞在する子供にとっても精神的苦痛が大きく、また小児ケアを担当できる専門職を確保することも難しい。小児といってもやはり0歳から18歳と差は大きく、それぞれの発達状況を理解し、適当な施設があることが望まれており、こうした施設に対するニーズは高まっているようだ。(Personal Communication with Jeannie S. Winsness RN)

英国においては小児に対する在宅ケアは歴史がある。しかしやはり米国同様に今回訪問したNewcastle市のSt.Oswaldホスピスでも長期化する入院患者に対するケアと援助が問題となっていた。現在の英国の医療システムは日本同様に地域によっては小児科が閉鎖したり、小児科医の減少が目立っている。病院での長期療養よりも在宅ケアでという流れから近年では在宅ケアのニーズそして質が向上し、訪問看護師が医師の指示のもと小児患者を在宅でケアするという環境が整っているようだ。英国の場合、医師も看護師も小児のケアにかかわるためにはそのためのトレーニングを終了していないといけないというルールがあり、たとえ在宅ホスピスケア団体が小児患者を紹介されても、ケアするナースがそのライセンスを保持していないとケアを提供することはできない。訪問したSt.Oswaldホスピスが成人ホスピス、小児ホスピスと2棟に分かれて運営しているのもそのためである。そのために専門職はプロ意識が高く、それぞれの専門性を生かしたサービス構成になっている。また、米国同様に在宅でケアしたいという親の希望も高く、St.Oswaldホスピスではホスピスに来る患者は短期滞在、目的は主に疼痛緩和やレスパイトである。長期滞在を拒むわけではないが、こうしたサービスのニーズのほうが高く、常にウェイティングリストがあるという。こうしたサービスへの紹介は患者のソーシャルワーカー(NHSのサービスを受ける小児患者には一人に一人ソーシャルワーカーが担当としており、常に状況を把握している)から行われ、情報は常に交換されており、そのために一度ホスピスにかかった患者はその後もし連絡をとりたければいつでも可能でという組織的なシステムも確立されている。(Personal Communication with Janet Jackson social worker/reverent)

オーストラリアでも同様にできる限り在宅でケアしたいという希望が多い。オーストラリアの場合特に土地柄が影響していて、メルボルンのような都会にいる人口よりも畑に囲まれて病院が地域にない場所に住む人口のほうが多く、在宅ケアはそうした人たちにとって重要な医療サービスのひとつである。キャロル氏がディレクターを勤めるロイヤルチルドレンズホスピタル(RCH)では24時間体制のサポートを地域の訪問看護サービスと連携して行っており、在宅ケアを受ける子供たちが万が一緊急の訪問を必要になった場合には対応できるようになっている。RCH自体は急性期の病院であり、緩和ケアプログラムはこの病院のサービスのひとつとして位置づけられている。しかし、この緩和ケアプログラムはオーストラリアでも唯一の小児対象の緩和ケアプログラム(近年パースにも設立されたがまだサービス地域が狭い)であることからRCHのプログラムには病院内からだけではなく、ビクトリア州全体から患者の相談、紹介が来る。年に約220人ほどが平均だという。メルボルン郊外の地域によっては最寄の訪問看護師が自宅に到着するまでに1時間以上かかる地域、悪しくは場所柄、緊急の訪問が無理なところもあるが、そういう場合は地域にある病院を対応先としている。サービスの一部として24時間体制の訪問看護サービスと連携があるの

もこうした緊急対応に対応できるシステムを患者が緩和ケアサービスに紹介された時点で設定しておくことが何よりも大事だとキャロル氏は語る。RCH はまた地域のリエゾン的な役割をしており、先に述べたようなそれぞれの地域でのサポートネットワーク作りをはじめ、必要なサービスの紹介及び提供、患者の主治医である小児科医にとっての相談役であること、そのように患者・家族がすでに持っているシステムの中に RCH の緩和ケアチームと一緒にケア提供にかかわることで患者・家族にとってはサービスの厚みを増すという利点があるという。メルボルン市内、近郊においてホスピス病棟を希望している子供たちのために、RCH は子供専用のホスピス団体、Very Special Kids と連携をとっている。ここは100% 寄付金で運営している NPO 団体で、サービス料は無料である。ここでは長期入院よりも、どちらかというレスパイトやショートステイでの利用が多い。それは家族の多く、そして患児である子供たちの多くが自分の愛する家族の近くにいたいというのがほとんどのようで、先に述べた英国やアメリカ同様、諸外国においてはこうしたできるだけ在宅でのケアを可能にし、いかに家族の負担を援助できる環境を作るか、という点で小児在宅緩和医療の環境が発展しているようである。(Personal Communication with Carol Quayle MSW, RN)

### 3. グリーフケアの意味と必要性

グリーフケアは緩和ケアにおいて欠かせないものである。WHO の定義の中にも提供されるべきサービスとして記載されており、医療分野において、精神的なケアを提供できる環境がソーシャルワーカーを中心としたアライドヘルスによって整っている諸外国において、特に小児にかかわる分野においてグリーフケアは日常的に行われているサービスのひとつである。ホスピス・緩和ケア分野においては特に子供に対しての告知は専門職にとって難しい臨床テーマであり、そのためにグリーフケアというものは欠かせない。それは単にいかに事実を伝えるかということだけではなく、そうした伝える行為は子供の発達段階に応じた工夫が必要であったり、成人患者と異なり子供への対話は親を通して(あるいは確認の後)しなくてはいけないというケースが多いなど、複雑な背景がある。法的には親の管轄であるから、親に伝えてその後は親に任せるという現場が多い一方で、現実では自分の病気や治療に不安を抱えながら闘病生活を送る子供も少なくない。子供の権利を主張する点では、子供にも知る権利があり、死ぬという難しい現実も伝えるべきであるが、一方でそうした理想を実践するためには複雑な死生観、医療者と家族、患者との信頼性を考慮する、そして何よりもそうした事柄を伝えられる専門職の育成など多くの壁が存在する。そうした情報があやふやな生活の中で、子供は成人のように自分の問題をうまく言葉で表現できるとは限らず、時に親にとっては理解しがたい形で不安や悲しみを表現することがあり、それがまた大人に対してのストレスを引き起こすこととなる。また、子供を看護するという、さらには亡くすということは親にとっても非常に心労の重なることであり、そうしたストレスをうまくコントロールできない、適切な援助を得られないなど、そうした状況から引き起こされる悲しみ(グリーフ)によって生活の崩壊をもたらすこともある。そうした精神的な苦痛を取り除くという意味でもグリーフケアは非常に重要視されている理由である。

また、ストレスをうまくコントロールできなかった場合、それは医療アセスメントにも影響することがある。ボストンハーバード大学病院ダナ・ハーバー小児緩和ケア研究所の研究報告では、子供たちは成人に比べて語彙力や表現方法が乏しいことが多いために自分の痛みや苦しみをうまく表現できないことが多い。そうした状況では子供の代わりにその苦痛を代弁する親、そしてアセスメントをする医療者、この3つの関係は成人と比べてとても複雑のようだ。先に述べた親のストレス度合いによって、子供が実際感じている痛みよりも高く痛みを報告したり、又は医師側が子供の表現からうまく痛みや苦痛をくみとれないということもありえる。小児の臨床現場ではこうした複雑な身体と精神の関係性、親を介してのコミュニケーション、子供の発達年齢による表現力の違いなどの複雑性から、患者と専門職は痛みと症状をかなり異なっているという報告がある。(表2参照)

表2 患者と医師の苦痛レポートの差 (参照:NEJM, 2000, 342(5), 326)

症状	患者による報告数	医師による報告数
だるさ、倦怠感	44(48%)	1(1%)
痛み	15(16%)	11(12%)
呼吸困難	19(21%)	10(11%)
食欲減退	33(36%)	1(1%)
便秘	31(34%)	7(8%)
吐き気・嘔吐	25(27%)	18(20%)
下痢	20(22%)	8(9%)

こうした差はいかに生じるのか？先に述べたストレスを軽減し、いかに患児をとりまく大人が冷静に適切な判断ができるか、という点でもストレスマネジメントなど精神的なケアを提供するソーシャルワーカーや、グリーフケアは効果的である。こうした患者と医師・看護師との間にソーシャルワーカーという心理専門職を入れることがいかに幅広い意見、声を聞くことに効果的かというのは近年のチーム医療、異業種医療ということで望まれている。日本では近年保育士を小児科に補充することがあるが、あくまでも役割は保育であり、チーム医療の一員という位置づけにはなっていない。諸外国の例では専門のソーシャルワーカーやカウンセラーが必ず担当としており、こうした点でも異業種の介入が望まれる。(Personal Interview with Sarah Bates RN at St. Oswald Hospice, UK)

グリーフケアとは単に患者の死後に遺族に提供されるものではなく、継続的に行われるものとして諸外国の現場では日常的に行われている。現場にいるソーシャルワーカーとの対談ではほとんどのワーカーが一番大事にしているケアとして、グリーフケアをあげた。それは患者本人とのかかわりだけではなく、家族そして兄弟に及ぶまでさまざまな適当なツールを使って病、そして死と向き合う援助をするというものである。そうした継続したケアがある場合ほど、患者・家族の満

足度は高く、医療者とも高い信頼感を気づけるという研究報告を CHI の会議で米国テネシーにあるバンダビルト大学緩和ケア科のジョン・モルダー医師が発表した。

グリーフケアはまた医療者にとっても必要なケアである。専門職の中には小児の死が受け入れられない理由として、「自然の摂理に反する」と回答するものがある。未来があると思われる小児が短い人生を終えていく、それを医療者として介護するという、特に治療法が見つからない病に立ち向かわなくてはならない場合は、やりきれない気持ち、敗北感などそうした感情がグリーフとして医療者の中にも現れることがあるのだ。

そういうことを反映してか、グリーフという理念は今回参加した Children's Hospice International、および Asia Pacific Hospice Network でも研究テーマとして医師、看護師、カウンセラーさまざまな立場の専門職から発表された。医療専門職自身がグリーフという学術的背景を理解することで、自分自身の専門的立場をよりよく理解し、また患者・家族のアセスメントも適切にできるという報告がおおく聞かれた。また、ソーシャルワーカーのほかにアートセラピストやミュージックセラピストを使って、年齢に合わせた表現方法を促すための工夫も顕著に見られた。研究指導をいただいたクウェール氏がディレクターを勤める Royal Children's Hospital (RCH) で行われているスタッフ教育でも、グリーフに関する教育にはニーズが高いという。小児ホスピス・緩和ケアというのは複雑な感情が入り乱れ、ときに患者、家族、そして医療者それぞれが患者の抱える病、そしておこりえる死というものを個人的に受け止めてしまうことがたまたある場所であるからだ。そうした相手の痛みが医療者自分のトラウマになることを避けるため、RCH の Palliative Care マニュアルにはスタッフ自身が気をつけるべきグリーフのリスク要因を表3のように記載している。

表3

専門職向け	家族内	とりまく環境
自分の家族のことを考えてしまう 過去のトラウマやグリーフを回想 死や障害に対する恐怖心 何かしないと不安でしようがなく なる	怒りやうつ 非協力的な家族に対する怒り 家族に医療従事者がいる 複雑な家庭環境	家族が医療者・知り合い 未知、非明確な現実を持っている 治療方針に対する非同意 患児の社会的入院が継続する

こうして比較すると、専門職、家族、そしてそれぞれの状況によって複雑な危険因子が潜んでおり、グリーフという考えを理解していないまま精神的なストレスが多く潜んでいるホスピス・緩和ケア、特に小児の分野の医療にかかわった場合、いかに簡単に医療者が精神的に追い込まれる状況に陥ってしまうかが理解される。日本の医療教育にはまだグリーフケアの教育は入っていないが、それは諸外国でも同様であり、だからこそキャロル氏いわく、多くの医療専門職は実際現場に入って実践を始めるようになってからこうした知識の必要性に気づき、トレーニングやワークショップに参加することが多いという。キャロル氏のプログラムでは病院内に出張トレーニングを行っているが、その中でも人気が高いのがやはりグリーフケア、そして専門職にとっての境界線とい

うテーマだという。グリーフケアはまたこうした考え方だけではなく、こうした状況から以下に自分を守るかというセルフケアという点での教育にも効果がある。小児という特殊な患者層、そしてその患者層を囲む大人たちへ野もケアを期待される小児むけホスピス・緩和ケアではやはり専門職のこうした意識が成熟していないと高度なケアは提供できないであろう。(Personal Communication with Carol Quayle RN, MSW)

#### 4. アンケート結果

この調査を行うに当たり、現場の声を幅広く理解すること、そして家族の体験をいかに今後のよりよい小児医療環境を作ることに生かされるかということを目的にアンケートを行った。主に現場の看護師(特に緩和ケアナース)及び子供を病で亡くした親を対象として、情報を得ることを目的としたアンケート及び対話を設けた。対象人数は緩和ケアナース 29 名(平均臨床経験 14 年)、数名の小児疾患により患児を亡くした家族であったが、情報収集という点から言うと非常に質の高い情報を得られたと感じている。

看護専門職に対する質問のうち、小児患者に対する対応についてどう思うか?という問いに対し、8割の回答が「難しく感じる」というものであった。一方、経験年数に関係なく、小児患者に緩和ケアを提供することに対してどう思うかという設問に関しては、「想像できない」「成人と同じ意識」という回答も目立った。明らかに小児患者に対する緩和ケアを提供する機会が乏しいことに反映するのだが、同時に、意識の違いは個人的な意識、感覚によるものであることが理解できた。今回のアンケート対象は主に成人の緩和ケアにかかわる病棟及び在宅ケアにかかわる専門職であった。そういう背景から、今まで担当した小児患者の件数は約半数が 10 件以下の経験数であった。このアンケートで明らかになったことは、小児患者に対する臨床の少なさから、自分が小児患者をケアすることになったらという想定のもとでしか答えられないことが多々あったということだ。小児に対するホスピス・緩和ケアを行うケースが非常に少ないために、臨床経験を持っている専門職が少ないこと、またこうしたニーズの低さから学びたいと思う専門職に対する学ぶ環境や機会も整っていないといえる。

告知や病状の説明に関しての医療者側の回答は、立場的な問題や役職に求められる責任分担が浮き彫りとなった。例えば、「それは医師の役割だから看護師はサポートに回る」、「そういうことをやるとは考えられない」という声である。本人がどう思うか、という質問であるにもかかわらず、こうした回答があるということは制度の限界や、その専門職がいる環境ではこうした実践が行われないという限界を感じられる。また一方では、「内緒にするのは悪いと思う」「家族の意見を聞きながら進めるべきだ」と考えている専門職の声も多く、実際やるとすればこうしたい、という希望や考えがあっても、自分のいる環境においてはなかなか家族への介入や子供への説明という臨床には介入できない背景が伺えた。

こうした告知に関して家族の意見としては、「できればもう少し看護師やソーシャルワーカーに介入してほしい」とか「医師の説明ではわかりきれなかった」という声もあった。また、「医療者には心を開きづらかった。そういう話を聞いてくれる人がいたらよかった」という声から反

映されるように、非医療者という立場が患者・家族にとっては時に「話しやすい人」であり、医療者に対する精神的な壁がときに円滑なコミュニケーションを妨げる原因となることが理解できた。ソーシャルワーカーのような役職の元来の目的である、円滑なコミュニケーションを可能にするという意味でも、チーム医療という環境で異なる職種がかかわり、家族にとって話し相手の選択肢が増える環境のほうがサポート環境を豊かにするようだ。

コミュニケーションはやはり家族そして患児のストレスを軽減するものであり、家族の体験を伺う中で、総合的には満足しているものの、医療者との対話に関してはこうしてほしかったという希望が多かった。例えば、医師に対しては「早く告知をしてくれたほうが家族も情報収集や心の準備ができるので、希望を持ってケアをしてくれるのは理解できたが早く言ってほしかった」や、「伝える内容はつらいことであるだろうが、親としては早い時期から詳しい情報をしりたい」、や「治してあげたいと思うばかりで告知が最後の最後になってしまっているように感じた」という声からは、医師とこうしたつらい内容の話でもできるという信頼関係の構築と専門職のコミュニケーション能力の重要性、を指摘していた。特に、「人工呼吸器をつけることがどういうことか説明がないままICUに入り、子供はすでに麻酔がかけられており、最後まで対話ができないままの別れになってしまったことは悔やまれる」といったような環境は避けられるべきである。医師をはじめとする専門職の知識ベースの医療臨床は時に知識の少ない一般の人に対しては「説明不足」と感じられることが多いということがよく聞かれた。薬や症状の説明も、「一度の説明だけではわからないことが多かった」という家族が多いことから、繰り返し、そして継続的にこうした会話を持つことが重要だと伺える。また看護師のアンケート回答で目立った、「説明は医師の役割である」というような役割的な問題から、親から看護師に子供のQOLを高めるための希望を話しても(例えば外泊や外出)、「聞いてくれはしたけど、ドクターに聞いたらだめでした」のようなマニュアルどおりのパターンが多くて、個別に対応できるシステムであってほしいと望む声も聞かれた。ある母親は、「子を失った母として満足はないし、医師にはよくやってくれたと思う反面、不満も多くある。でも誠意が伝わってくる方には不満があっても思いをいただけたと思うので、医療者にはそういう誠意とか気持ちをもっと出してほしい」というコメントを残した。

専門職そして家族側に共通してみられたのが、残された兄弟姉妹へのケアである。専門職の中では、「気になってはいっても業務が優先で手が回らない」というコメントが多く、家族側からは、「悪いと思いつつも患児に付きっ切りになってしまい、兄弟(姉妹)の話し相手になってやれず心苦しい」というコメントが多かった。これは先に述べたグリーフケアにも関係するが、こうした見えないニーズに対応できる専門職、特にソーシャルワーカーの介入は先に述べたコミュニケーションの問題動揺、必須に感じられた。

また、アンケート回答の中で目立ったのは特に在宅ケアの有無であった。患児のQOLという点から、患児自身が本当は在宅を望んでいたが、その希望をかなえる地域資源が無かった、地方病院と都市病院の連携が難しく、地方在住の患児を家に戻すことは難しかったことが悔やまれるという声があった。医療者の熱心なケアに対する感謝の気持ちを述べる一方で、「(子供は)本当は自宅で家族に囲まれて最後を迎えたかったはず、可能ならば在宅緩和ケアを受けさせた

かった」というコメントに象徴されるような、家族と一緒に在宅ですごすことを最後まで可能にしたかったという思いを持つ親が多いように感じられた。こうした声は現在高齢者中心の介護サービスが基本となっている在宅医療の今後の発展という点で生かすべき点だと考察する。

## 5. 諸外国の小児緩和ケアの実態－施設訪問と学会調査より－

最後に、参加した2つの学会で発表された中で、新しい試みを紹介する。

- 小児ホスピス学会 (Children's Hospice International: CHI World Congress)
- アジアホスピス・緩和ネットワーク (Asia Pacific Hospice Palliative Care Network-APHN)

CHI はアメリカワシントン DC に本部を持つ NPO 団体で、4 年に一度アメリカ国外で国際学会と称してネットワーク会議を開いている。分野として成長過程にあることから所属団体は少なく、学会というよりはネットワークが目的の会議である。今回は開催地シンガポールで先端医療を提供する病院として位置づけられている KK 病院が主催であった。KK 病院はシンガポール近辺各国では小児医療・緩和ホスピス医療に関してキーセンターとなっている病院であり、ディレクターであるオーストラリア人医師を中心にシンガポールをはじめ、近隣諸国に対するティーチングホスピタルとしての立場も確立されている。また近年では、オーストラリアの緩和教育では歴史のあるフリンダース大学と連携し、アジア途上国を中心とした教育活動にも熱心だ。この教育プログラムは APHN を通し、アジア途上国の医師中心に奨学金を支給しており、フリンダース大学と提携し教育そして臨床研修を行い、修了者には APHN およびフリンダース大学からの大学院レベルの修了書 (Certificate) を得る。このプログラムは Distance-Learning (インターネットを使った授業) が中心で、そのうち 2 週間シンガポールにて集中講義、そして 1 ヶ月の臨床実習が課される。臨床実習はシンガポールを始め、各国の認められた緩和ケアプログラムで行われる。希望者には臨床を 3 ヶ月に伸ばして行える選択肢もサポートされ、さらにこのプログラムを終了後に研究などを続けたい専門職に対しては、このプログラムで得た単位をそのままフリンダース大学の大学院継続のために使うこともできる。

今回の学会、特に CHI に関してはアメリカ国外で開かれたということもあり、世界中から小児ホスピス・緩和ケア従事者が集まった。アフリカ諸国、アジア各国そしてオセアニアからも多くの参加者が集まり、小さな集まりとはいえ、小児ホスピス・緩和ケアに対するニーズの高まりを感じられるものだった。内容としてはネットワークが主で、その他ケース報告、プログラム説明、調査報告などが行われた。APHN においても小児ホスピスケアは幅広く考察、報告されており、近隣のアジア各国 (台湾や韓国) の動きも興味深いものであった。印象としてはどの国においても高齢化の波に押され、小児ケアが後回しになりつつあり、なかなか思い通りの環境が整えられないようだ。しかしながらその中でもやはり小児という特異な患者層、そしてその家族たちが抱える問題は特別なものとして取り上げられていた。その報告のなかからいくつか各国の新しい動きを報告したい。



### ①アメリカ・サンディエゴホスピス

サンディエゴホスピスはアメリカサンディエゴにある 1977 年に設立されたカリフォルニア、サンディエゴ地域を管轄するホスピスである。在宅ケアのほかに独立ホスピスとして病棟を持ちホスピスケアに従事している。ホスピス病棟のほかにも在宅訪問サービスを提供し、サンディエゴ近隣全域の幅広いサービス地域を持つ。サンディエゴホスピスはまた教育、指導にも熱心に取り組み、医師、看護師、ソーシャルワーカー、職種を超えたフェロシッププログラム、および研修医修了者対象にホスピス専門医を目指す医師対象の養成プログラムを持つ。平均 800 人の患者数を持ち、日々サービスを提供するサンディエゴホスピスで近年始められたプログラムが妊婦を対象にしたホスピスケアだ。妊娠中期に胎児の異常が発見され、死産または命の保障がない胎児だと診断を受けた妊婦が妊娠を中断せず、継続することを決めた場合にこのサービスは提供されるという。

このプログラムの対象となる患者は産科医、Genealogist などからの紹介がほとんどで、現在進行形の喪失感 (Anticipatory grief) への対応にソーシャルワーカーや助産師という専門職も含まれるという。1998 年の米国のデータによると最も多い乳児の死亡原因は Congenital abnormalities, prematurity, trisomy 18, neoplasm だそうである。サンディエゴホスピスに紹介されてくる患者はすでにそれぞれの産科医やかかりつけ医から胎児の異常や死産の予期を宣告されている。しかしそのうちの 20-40%の母親はたとえ胎児に異常が認められてその胎児の命が保障されていなくても、妊娠を継続することを望むという。しかしながら今の医療の中でこうした母親に対するケアは産科や一般診療科では多くの場合、母体の健康を考慮して墮胎を勧めたり、またはそうした母親の心情までもケアできる環境が整っていない。その結果、こうした母親の決断は時に孤独心、疎外感を生み出し、妊婦そしてその家族にとってつらい生活環境を作り出してしまふという。そこで始められたこのサンディエゴホスピスの新しい取り組みは、Doula(母子看護)の考えに基づき、人が亡くなるときのケアを行うホスピスで、生まれてくる、たとえ命が短い子供に対してのケアをも行えるのではないかという理念で始められた。こうした妊婦が経験する喪失感、そしていずれ妊娠満期になったとき、死産または短い時間しか持たないわが子と対面する母親、家族がいかにその喪失と向き合えるかという、これから起こりえる喪失に対するグリーフケアを取り入れた新しい緩和ケアである。

こうした考え方は先の報告にもあったニューヨークのセント・メアリー病院でも同様の理念で、在宅及び施設内の緩和ケア病棟では”Doula(寄り添うという意味)”プログラムを行っている。こちらのプログラムではボランティアによって子供たちそして家族とよりそった精神的なケアを行っているが、サンディエゴホスピスの理念も同様に、死を特別視、または終わりという考え方ではなく、受け入れるための援助である。当初は斬新なアイデアに周辺の理解も得られなかったが、この数年で産科や一般家庭医との連携が強まり、より早く適切な時期に介入することができているという。こうした援助が得られることの利点はサービス利用者の増加だけではなく、一般開業産科・家庭医師側にとっても、自分たちができないケアをまかなってもらえるという点で相乗効果を挙げているということだ。新しい緩和ケアの考え方であり、参考になった。

## ② コロラド子供病院 Colorado Children's Hospital

Dr. Brian Greffe がディレクターを務めるコロラド子供病院の緩和ケアプログラムはバタフライプログラムと呼ばれ、その内容は病棟と在宅、そして通いの3つをもつ。外来では2人のソーシャルワーカー、牧師、そしてグリーンケアワーカー(カウンセラー)が従事しています。この外来では在宅ケア団体と連携をとり、必要なサービスをアレンジすることが狙いだという。Dr. Greffe は CHI での発表の中で、

「小児の場合、ホスピス・緩和ケアサービスにやってくるのは”Crisis-driven” 緊急の措置を必要とする場合が多い」と述べた。そうしたことからゆっくりと患者、家族との信頼関係を築くことがときに難しく、早いうちから介入するためにもバタフライプログラムの外来ではソーシャルワーカーのような話相手、相談相手という立場の専門職を中心に置くことを何よりも重視しているという。そして病棟においては医師、ナースプラクティショナー、2人の牧師が加わり、これらの専門職はチームとしてともに業務に従事する。そして患者や家族は病院にいる間、先に述べたどの専門職とも好きなときにカウンセリングをはじめとするサービスを受けることが可能で、いつでもどんな心配事や相談事ができるという。

ナースプラクティショナーのナンシー・キング氏によると家族にとっていつどんな場所でもどんな相談ができるということはとても大事だという。子供の変化は身体的そして精神的、心理的、そして小さな兄弟がいる場合そうした子供たちへの社会的援助など、独自の問題に取り組む必要が適時可能になるといい、そうした環境が患者をはじめ家族のストレス軽減にもつながるといふ。例としてあげたのは、このプログラムでの相談内容の一番にあがる栄養導入に関する問題だ。栄養チューブをつけている小児患者に対してそのチューブ導入という行為がいかに身体的な影響を与えているか、その栄養が体に必要なものか、または苦痛を与えているものか、そうした難しい問題であっても、近くにいてスタッフと家族が信頼関係を築けている環境だからこそ適切な指導、コンサルテーションができると語った。やはり栄養に関しては親が子を養うという普遍の倫理観から多くの親にとって自分の子供が食べられなくなったときは親として最も苦しむ問題のひとつだという。特に身体の低下が激しく、栄養チューブが緩和よりも苦痛を与えている場合、子供病院では倫理会を開いてスタッフ同士の意見交換を行うという。こうした活動は子供病院のサービスのひとつとして提供されているが、米国においては一般的に小児に対する緩和ケアには金銭的援助はない。(補足:65歳以上のメディケア保持者、またプライベート保険保持者は100%ホスピスケアがカバーされる)小児患者に関してはほとんどの場合医療費はプライベート保険(家族が加入しているもの)、またはメディケイド(家族に一定の収入がないまたは難病や障害を持つ障害者と認定を受けている場合)による提供が多く、そのために提供側の施設では小児緩和ケア科として独立して採算を取ることは難しく、病院内では他の科との連携、またはコンサルテーションとしての立場を保っている。こうした金銭的な問題はアメリカならではの医療制度の問題でありコロラドの病院に限らず米国では多く見られるようだ。

しかしながらコロラドでは近年国への働きかけを続け、昨年从小児で緩和ケア・ホスピスケアを受ける必要があると診断を受けた子供はメディケイドの予算から100%援助を得られることになり、

子供にかかる金銭的負担をなくすことができた。(注:メディケアは国の管轄、メディケイドは州の管轄)。コロラド小児病院のバタフライプログラムでは、病院内そして在宅の患者にも疼痛、症状緩和、各種相談業務、そして精神的なケアを行っている。現在では 200-300 人の患者が平均だったが、ディレクターの Brian Geoff 医師はコロラド州全体で 4000 人ほどの子供たちがこの援助によってケアされるだろうと予想している。今のところ、こうした政府の援助を得ながら小児患者向けの緩和ケアを行っているのはコロラド州のみで、今後このプロジェクトからさらに全米各地で動きがあるであろうといわれている。

## 最後に

今回訪問したシアトルの子供病院の緩和ケアチーム、ワシントン DC 近郊の 3 大学病院(ジョージタウン・ジョージメイソン・ジョージワシントン)が連携して行っている小児ホスピス・緩和ケアプロジェクト、ニューヨークの大学病院、そして先に述べたポートランドの大学病院、いずれも同じようにコンサルタントとしての立場をとっている。そしてこうした専門職はサービスの提供先を病院のみにとどまらず、地域病院そして地域の医師のための相談役としても役割を担っているのが共通に感じられた。

最後に、この学会で発表をしたバンダビルト病院のジョン・モルダー医師によると多くの医療専門職は自分の分野の知識を習得することだけに集中しがちで、本当の意味の緩和ケアを忘れがちであるという。特に小児という患者層に対しては、どこまでやっても終わりが無い、と感じる医師が多いという。真の緩和医療、特に子供たちへのケアを考えたときに、どれだけ治療できるかという考えもちろん大事であるが、子供だからこそ考えなくてはならない QOL(例えば小さい兄弟姉妹の近くに出来るようにする)を理解し、総合的に何がベストか理解できる医療者でなくてはならないという。在宅という環境でどれだけ子供たちの緩和ケアを提供できるか、さまざまな国の動きを今後も興味深く考察したい。

## 6. 参考資料一覧

(ア) 米国コロラド州小児終末期患者に関する新制度

[http://www.chcpf.state.co.us/ACS/Pdf\\_Bin/B0700240.pdf](http://www.chcpf.state.co.us/ACS/Pdf_Bin/B0700240.pdf)

コロラド州の小児患者に対するホスピス・緩和ケアを無償で提供するために、変更された新しい Medicaid 制度に関する内容。

(イ) 南アフリカホスピス・パリアティブケア団体

<http://www.hospicepalliativecaresa.co.za/Paediatric%20palliative%20care.htm>

アフリカ地域を統括する団体。教育、啓蒙、情報提供、カンファレンス主催など幅広い活動を行っている。

(ウ) International Children's Palliative Care Network (英国)

<http://www.icpcn.org.uk/>

英国に母体を置く、小児緩和ケアに関する情報発信を行う国際団体。研究や教育にも力を入れている。

(エ) Association of Children's Palliative Care (ACT)

<http://www.act.org.uk/>

英国において小児ホスピス・緩和ケアに関する情報発信を行う NPO。専門職にとどまらず、介護者、家族も参加できるトレーニングや会議を積極的に提供している。

**\*この研究は財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により行われました。**