

その他

視察報告：イギリスの子どものホスピス

——LTC (Life-threatening conditions) の子どもたちの生と死を支える取り組み——

瀬 藤 乃理子¹⁾・岡 崎 伸²⁾・鍋 谷 まこと³⁾
藤 井 美 和⁴⁾・山 田 美智子⁵⁾・多田羅 竜 平⁶⁾

Observation of Pediatric Hospice in England

——Programs for supporting life and death of children with life-threatening conditions——

SETOU Nroiko, OKAZAKI Shin, NABETANI Makoto,
FUJII Miwa, YAMADA Michiko and TATARA Ryuhei

Abstract : In February 2010, the authors observed the Helen House (presently Helen & Douglas House), an English pediatric hospice. In this hospice, nursing care is done on a one-to-one basis, and there are many enjoyable programs coordinated by many specialists and volunteers for children with life-threatening conditions and their families. The purpose of the hospice is not only end-of-life care, but also planning respite for the families, emergency stay, symptom management, and 24-hour medical telephone advice. Also bereavement and family support programs are continued after the death of the child. This paper includes a report of their programs, principles and administration protocol.

Key Words : children's hospice, LTC (Life-threatening conditions), England

抄録 : 2010年2月に世界初の子どものホスピスであるイギリスのヘレンハウス（現ヘレン&ダグラスハウス）を訪問した。そこでは、成人まで生きることが難しいと予測される LTC (Life-threatening conditions) の子どもたちとその家族に対し、看護師による1対1の手厚いケアと、多領域の専門職やボランティアによる多くの楽しいプログラムが提供されていた。イギリスの子どものホスピスの機能は終末期だけでなく、家族の休息の提供（レスパイト）、緊急ステイ、症状管理、24時間の電話相談などが、子どもに死が訪れるまで、長期間にわたって継続されていた。また、死別後の家族に対するサポートプログラムも充実していた。ここでは、視察で得たイギリスの子どものホスピスの実情と、その理念や運営について紹介する。

キーワード : 子どものホスピス, LTC (Life-threatening conditions), イギリス

I. はじめに

緩和医療発祥の地、イギリスでは、世界初の子ども

のホスピスである「ヘレンハウス (Helen House)」が設立されて以来、約40もの子どものホスピスが運営されている。イギリスでの開設以降、子どものホスピス運動は世界各国に広がり、現在は日本においても、

¹⁾ 甲南女子大学 看護リハビリテーション学部

²⁾ 大阪市立医療センター 小児神経内科

³⁾ 淀川キリスト教病院 小児科

⁴⁾ 関西学院大学 人間福祉学部

⁵⁾ 神奈川県立子ども医療センター

⁶⁾ 大阪市立医療センター 緩和医療科・小児内科

小児科医を中心に子どものホスピスを設立しようとする動きがある。今回、大阪での子どものホスピス設立を目指す医師らとともに、イギリスのオックスフォードにあるヘレンハウス（後に年長児向けのダグラスハウスができ、現在はヘレン&ダグラスハウス“Helen & Douglas House”と呼ばれる）を視察した。そこでは、従来の日本のホスピスのイメージとは全く異なり、重い難病や障害などにより生命が脅かされる病態 Life-threatening conditions（以下、LTC）の子どもたちに対し、その生と死を支えるためのさまざまな取り組みがなされていた。

今回の渡英は、平成22年2月24日～3月1日の日程で、実際のハウスの様子を見学したほか、そこに勤める専門職のスタッフから、小児のパリアティブ・ケア（緩和ケア）や、ハウスの理念・運営などに関するいくつかのレクチャーを受けることができた。ここでは、その視察内容について報告する。

II. ヘレン&ダグラスハウスの概要

ヘレン&ダグラスハウスは、イギリスのオックスフォード（図1）にある。オックスフォードは、イングランドの南東に位置し、人口は約13万5千人で、オックスフォード大学を初めとする由緒ある大学が数多く立ち並ぶ歴史の古い町である。

ヘレンハウスとダグラスハウスは閑静な住宅街の中にあり、余命の限られた子どものホスピスとして、“live deep（深く生きる）”という理念のもとに運営されているが、両ハウスは設立年と対象とする子どもの年齢が異なる。ヘレンハウスは、1982年に設立され、対



図1 イングランド：オックスフォード市

象は0～18歳の子どもたち、ベッド数は8床（そのうち1部屋は緊急用）である。一方のダグラスハウスは、ヘレンハウスの開設後、18歳を超えた子どもたちへのニーズが次第に高まり、2004年に設立された。対象は16～35歳の青年期の人たちで、ベッド数は7床である。多くの場合、25歳までに死が予測される場合はヘレンハウスを、16歳の年齢を超え、35歳までの死が予測される場合はダグラスハウスを利用する。

ヘレン&ダグラスハウスの外観はまるで自宅のような家に見え、各個室には温かな雰囲気の調度品が置かれている（写真1, 2）。部屋や廊下には、このハウスを利用した多くの子どもたちの写真が飾られている



写真1 ヘレンハウスのシンボルの玄関



写真2 個室のベッドルーム
（寝心地の良いベッド、カラフルなカーテンなど）

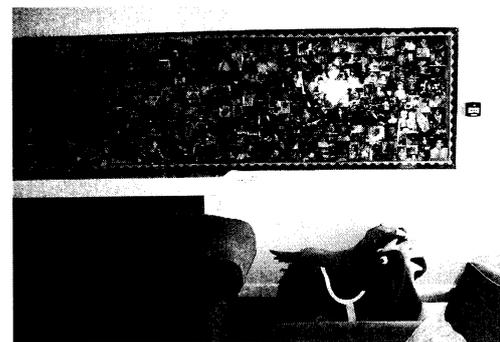


写真3 廊下や部屋に飾られている子どもたちの写真



写真4 食堂
(木の椅子と机で、美味しい食事が提供される)



写真8 家族宿泊用のファミリー・ルーム

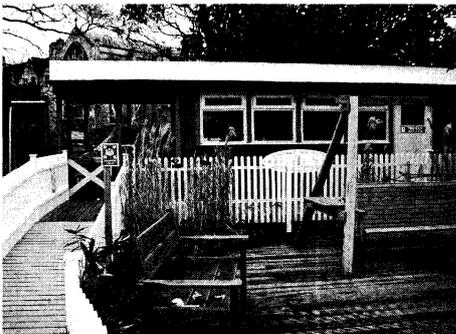


写真5 部屋から見える外の風景
(緑に囲まれ、多くの遊具が置かれている)

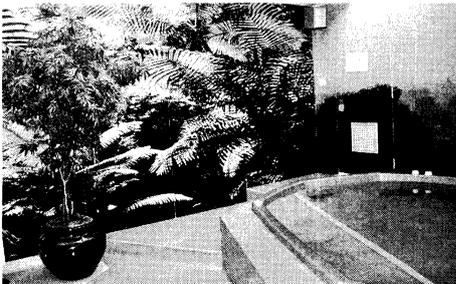


写真6 ジャグジールーム



写真7 音楽室に置かれたたくさんの楽器

(写真3)。滞在中はひとりずつ自分のベッドルームが用意され、専門性の高い看護師による1対1の手厚いケアを受けることができる。また、食堂も家庭的な雰囲気中で、子どもとスタッフ、家族がともに美味しい食事がとれ、各部屋からみえる自然の景観も素晴らしい(写真4,5)。そのほか、ジャグジールームやたくさんの楽器のある音楽室、豊富なおもちゃやゲーム、卓球

表1 「生命を脅かす病態 (life-threatening conditions = LTC)」の4つのグループ

1. 根治的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある疾患 (がんや心疾患など)
2. 早期の死は避けられないが、延命治療によって長期の延命が得られる可能性のある疾患 (脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィーなど)
3. 進行性で根治的な治療がないため緩和ケアに徹するしかない疾患 (ムコ多糖症、染色体異常の一部など)
4. 非進行性だが、回復不能な重度な障害があり、様々な合併症により早期に死に至る可能性のある疾患 (重度の脳性麻痺、頭部外傷後など)

表2 ヘレンハウスを利用した子どもたちの診断名 (2002)

診断名	%
進行性の神経疾患	32.9
非進行性の神経疾患	24.7
神経筋疾患	21.2
先天異常その他	9.4
循環器疾患	4.7
小児がん	4.7
腎疾患	1.2
診断未確定	1.2

台などが置かれた部屋もある(写真6,7)。家族も子どもと同じ部屋で宿泊することができるが、十分な休息がとれるように、別にファミリールームが整備されており、そこに泊まることも可能である(写真8)。

ここを利用できるのは、LTCの子どもとその家族とされている。LTCは4つのグループに分類され(表1)、小児がんや心疾患のほか、筋ジストロフィーなどの進行性の遺伝性疾患、重篤な合併症のある脳性麻痺児などが入るが、利用の対象が特定の疾患名に限定されているわけではない。実際にヘレンハウスを利用している子どもたちの診断名をみると、多岐にわたっている(表2)。また、利用対象者の居住地も限定されていない。

ヘレン&ダグラスハウスでは、家族の休息の提供

(レスパイト)、緊急ステイ、病院から在宅への段階的退院の援助、症状管理、24時間の電話相談、看取りのケア、そして死別後の家族のサポートを行っている。つまり、子どもの終末期だけに限定してケアを行うのではなく、在宅で暮らす、あるいは病院から在宅へ移行するLTCの子どもの家族を、子どもに死が訪れるまで長期間にわたって支援するほか、子どもが亡くなった後も、家族に対するケアが継続される。年間約300家族が、この施設を利用している。

Ⅲ. 設立の経緯とハウスの理念

設立の経緯が、ヘレン&ダグラスハウスの運営理念と大きく関わっている。設立者である看護師のシスター・フランシスドミニカは、脳腫瘍で治療の見込みのないヘレンという少女に出会い、その両親が、病院退院後に在宅看護で疲弊していることを見て、その子を時々預かることを両親に提案した。医療的ケアが多く必要であったヘレンを修道院で時々預かり、24時間看護し、最期を看取った経験から、シスター・フランシスは、このような子どもたちは他にも多くいるだろうと確信した。そして、2年10ヶ月をかけて自ら資金集めに奔走し、1984年、ヘレンハウスを設立した。

その運営理念の基本は、友情“friendship”であり、子どもの死が避けられない時、その子どもだけでなく家族全員に、大切な友人に行うような温かいケアを実践する、というものである。QOLに根ざした“快適さ comfortable”や、先に述べた“深く生きること live deep”を非常に重視している。

ここでは常に子どもや家族の思いや願いが尊重され、設備や行われるケアにその意見が反映されている。例えば、2004年に設立されたダグラスハウスでは、年長の子どもたちの実際の意見から、車いすでも自由に遊べる大きな廊下、お酒も飲めるフリードリンクのバーなども整備された(写真9, 10)。設備面だけでなく、10代の後半の大人への移行期には、親と離れる時間と空間が欲しいなど、その時期特有の子どもたちのニーズがあり、それが十分に尊重されている。

また、高度な医療的ケアの必要な子どもの滞在中、家族が安心して子どもをスタッフに任せられることができるように、専門性の高いメディカルケアとともに、心理・社会的あるいはスピリチュアルなケアも充実している。ここで働くスタッフは、小児のパリアティブケアに精通した医師や看護師をはじめ、チャプレン、ソーシャルワーカー、学校教員、理学療法士、作業療法



写真9 ダグラスハウスの広い廊下

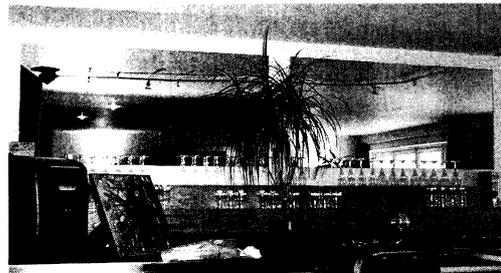


写真10 ダグラスハウスのお酒も飲めるバーカウンター

士、音楽療法士、アロマセラピスト、家族支援の専門家、きょうだい支援の専門家などが定期的に訪れる。滞在中にその子どもにリハビリテーションが必要であれば、理学療法や作業療法のプログラムが用意され、家族がチャプレンと話をしたい場合は、それが実施される。また、身元の審査とトレーニングを受けた多くのボランティアもケアに参加し、これら多領域のスタッフとボランティアによって、楽しいプログラムが提供される。豊富なおもちゃやプログラムは、きょうだいも使用したり、参加することができ、両親の休息はもちろん、きょうだいもここで十分に楽しい時間を持つことができる。

全てのスタッフには、子どもや家族と十分なコミュニケーションをとる能力が必要とされている。敬意を払って子どもの話に耳を傾け、心を開いて話をし、遊びやアートなどを通して関係を作っていく。子どもたちには、たとえ死の話題であっても、決してうそをつくことはない。良好なコミュニケーションは、死の怖れの軽減や症状緩和など、子どものQOLに直接的に影響すると考えられており¹⁾、スタッフの資質として最も重要視されている。

Ⅳ. ヘレン&ダグラスハウスの利用

レスパイトの機能が非常に充実していることは、ヘレン&ダグラスハウスの大きな特徴の1つである。レ

スパイト利用日数は、子どもの病状の重さや家族のニーズを考慮し、家族と専門スタッフとの相談によって、年間の日数が予め決められる。年間 16 泊、そのうち 7 泊を holiday 中に、残りの 9 泊を holiday 以外で利用することが原則になっている。滞在中の費用は、子どもも家族も無料である。ここを利用している家族は、次のこのハウスでの滞在を励みに、日々の在宅ケアに力を注げるといふ。

最近、緊急ステイの利用も増えており、近隣の病院と密接に連携している。緊急ステイや看取りの場合は、最初に割り当てられた日数とは別に、滞在が可能である。

それぞれの子どもには、滞在中、専属の看護師が常時 1 対 1 で割り当てられ、その子どもと家族に対して特別な看護ケアを提供する（ヘレンハウスの看護師は総数 75 名、そのうち 8 割が小児の専門看護師）。また、その看護師は他職種との連携の調整役も担う。ヘレン&ダグラスハウス自体は 365 日間ケアを行っているが、専属スタッフは 2 年に 1 度、1 週間のスタッフトレーニングの期間があり、その間のみ、ハウスの入り口が閉められる。

このヘレン&ダグラスハウスで亡くなる子どもの数は、年間 100 名を超す。

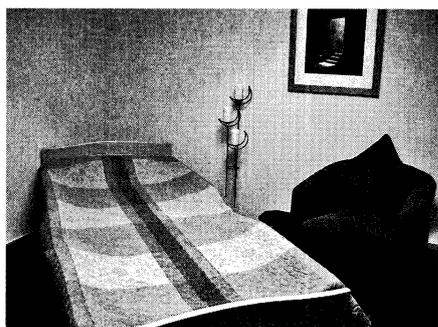


写真 11 霊安室
(亡くなった時も、家族は十分にお別れの時間をとれる)

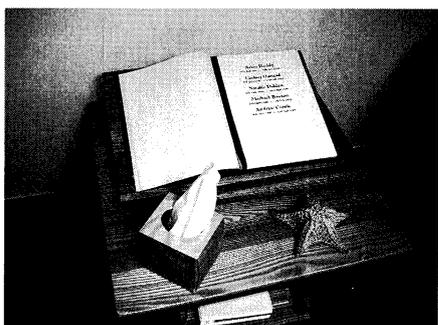


写真 12 メモリアルノート
(亡くなった子どもの名前が書かれ、死別後も多くの家族が訪れる)

家族ケアは看取りの時、看取りの後も充実しており、医療スタッフ以外にも、牧師によるスピリチュアルケアや、ビリーブメント（死別）ケアの専門家の援助を提供する環境が整備されている。子どもが亡くなった後も、4℃の低温に設定された個室の霊安室で数日間、過ごすことができ、十分なお別れの時間を持つことが可能である（写真 11）。また、亡くなった子どもの名前はそこに常時置かれているメモリアルノートに記され、死別後も家族は楽しい思い出がたくさんあるこのハウスを訪ねて、いつでも子どもを偲ぶことができる（写真 12）。また、ビリーブメントケアの専門スタッフからも家族に連絡をとり、個別的にサポートが継続されるほか、年に 2 回、同じ年に亡くなった子どもの家族が集まるサポートグループが運営されている。死別後のサポートは、通常、子どもが亡くなってから 1 年半から 2 年かけて継続され、両親だけでなく、きょうだいや祖父母のための死別のケアのプログラムもある。

V. ハウスの運営資金

子どものホスピスの運営には年間、約 3~5 億が必要といわれる。高度な知識と技術をもつ専門職によるケアが 24 時間、無料で提供されるヘレン&ダグラスハウスの 1 年間の運営資金獲得の現在の目標は、450 万ポンド（日本円で約 5 億円）である。そのうち公的な補助は 40 万ポンドしかなく、他は全て寄付金でまかなわれるため、ハウスにはその寄付金を集める専門のスタッフチーム（fundraising team）がある。fundraising team は、毎年、寄付金集めのためにさまざまな戦略を練り、イベントなどを企画・開催する。

寄付金の収集先は、individual（個人）、community（地域社会）、corporate（企業・会社）、trust（財団）、event（有名人を呼ぶなどのイベント）、activity event（ショーや舞踏会など）がある。個人レベルにおいても、定期的に給料から寄付を引き落とすなどの「寄付の文化」がイギリスにはある。

企画されるイベントには、ただ寄付を集めるという目的だけでなく、そのイベントに多くの人々が楽しく参加できるように創意工夫がこらされている。例えば 2009 年の 12 月に開催された“Santa on the Run”では、参加者全員でサンタの服装をしてオックスフォードの町を走り、寄付金を募ろうと企画された（写真 13）。また、その他にも新規の、あるいは継続的な寄付金の呼びかけのために、感謝をこめた fundraising



写真13 Santa on the Run 2009

party を定期的に開催するなどしている。

また、寄付金集めの重要な柱の1つとして、リサイクルショップの運営がある。ヘレン&ダグラスハウスのショップは、現在、イギリス内に約30店舗あり、ヘレン&ダグラスハウスのロゴマークの入った商品やリサイクル品などが売られ、年間100万ポンドの収入を得ている。ヘレン&ダグラスハウスには、約750人のボランティアが登録しているが、ショップだけで600人の人たちが運営をアシストしている。ハウスには、これらボランティアを管理する専門スタッフも配置されている。

VI. おわりに

2002年に出されたWHOのパリアティブケア（緩和ケア）の定義では、「パリアティブケアとは、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・ライフを改善するアプローチである。」と書かれている。その定義を遵守し、各国でそれを実践する取り組みがされているが、日本では、緩和ケアという言葉に「悪性腫瘍（がん）患者」に対する「終末期」のホスピス・緩和ケアのイメージが強く、イギリスの子どものホスピスの実際を知ると、日本の実情とずいぶん印象が異なる。

その理由は、今回、視察したホスピスの対象が「子ども」という点もあるだろう。子どもの場合、成人以上に、LTCの子どもの疾患の種類、病態、病状の進行のしかた、合併症などが多様であり、しかも個別性が非常に強い。また、「終末期」の時期を限定するこ



写真14 ヘレン&ダグラスハウスのショップ

とが難しく、その一方で介護は24時間、しかも長期間に及ぶことも多い。現在の日本では、LTCの子どものケアは、家族にその負担が過度なほど重くのしかかり、日常生活そのものを送るのに精一杯な家族が多い。筆者の経験では、日本の小児医療の従事者は、それを目の当たりにしながら、これまではなすすべがないことが多かった。

今回、子どものホスピスを視察し、実際に日本でこのようなホスピスを設立するにはたくさんの課題があるものの、日本のLTCの子どもたちとその家族を支援するための多くのヒントを得たように感じた。例えば、熟練したスタッフによるレスパイトサービス充実の大切さ、家庭的な雰囲気と子どもや家族とのコミュニケーションの持つ深い意味、当事者の意見や願いに根ざしたQOLの保障、多職種やボランティアの連携による死別前から死別後までの一貫したケア、運営資金獲得のための創意工夫、などである。今回の学びを生かし、今後、子どものホスピスのあり方を多くの人たちと議論し、我々も日本での子どものホスピス設立を目指していきたいと考えている。

謝辞

この視察のために多大なご協力を頂きました Helen & Douglas House のスタッフの皆様、British Red Cross の喜谷昌代様、そして快く通訳を下さったヘレンハウス利用者のサナエ・バージェス様に心からお礼申し上げます。

文 献

- 1) Meryn S: Improving doctor-patient communication. Not an option, but a necessity. *BMJ* 27: 316: 1992-1930. 1998

参 考 H P

ヘレン&ダグラスハウスの HP
www.helenanddouglas.org.uk