

White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1

欧州におけるホスピス緩和ケアの最低基準と到達目標に関する白書：第1部

Recommendations from the European Association for Palliative Care

欧州緩和ケア学会（EAPC）の勧告

In this official position paper of the European Association for Palliative Care (EAPC), Lukas Radbruch, Sheila Payne and the Board of Directors of the EAPC outline and explain the association's recommendations for a common terminology and common quality norms

本欧州緩和ケア学会（*訳注：以下EAPC）の公式文書において、ルーカス＝ラートブルーフ、セイラ＝ペイン、及び欧州緩和ケア学会理事会は、普遍的な専門用語集、並びに質的な到達目標に関する学会勧告を概括し、解説するものである。

1. Background

1. 背景

The modern hospice movement was introduced by Cicely Saunders with the opening of St Christopher's Hospice in London in 1967. However, as early as 1975, Balfour Mount found a confusion of terms when he looked for a designation for his new inpatient unit in Montreal, as in French-speaking Canada 'hospice' was already used in a different context, leading to the introduction of the term 'palliative care'.

近代ホスピス運動は、シンリー＝ソングースにより セントリクストファーズホスピスが1967年ロンドンに開設されたことに始まる。しかしながら、遅くとも1975年にバルフォア＝モントは、モントリオールの新しい入院患者の病棟開設に際して、専門用語に混乱のあることに気が付いた。フランス語圏のカナダでは、「ホスピス (hospice)」は別の意味で用いられていたので、緩和ケア (palliative care) という言葉を新たに導入した。

The struggle for a common language has been going on since then in hospice and palliative care throughout the world and has hampered the development of international standards and norms. Recently, the European Association for Palliative Care (EAPC) commissioned a survey on the development of palliative care in European countries. The Task Force on the Development of Palliative Care in Europe, led by Carlos Centeno and David Clark, has just published the results in the *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, providing for the first time valid data for comparison of the state of palliative care across European countries.^{1,2} This evaluation showed some common structures, but also a wide variety in the structure of service development and care delivery. These differences are at least partly related to different understanding of the underlying concepts and the terms of palliative medicine. The development of a common terminology has been claimed as a prerequisite for meaningful comparisons.³

世界中でホスピスと緩和ケアに関する共通言語に関する悪戦苦闘が続いているのは、それ以来のことであり、国際的な最低基準と到達目標については阻害されたままである。近年、欧州緩和ケア学会 (EAPC) は、欧州諸国における緩和ケアの展開に関する調査を行った。欧州における緩和ケアの展開に関する作業班 (カルロス＝センテノとデビット＝クラークが班長) は、欧州における緩和ケア地図 EAPC 版を公刊したばかりであるが、これにより、欧州諸国の緩和ケアの状況を比較するために、妥当性が担保された最初の資料を提供することになった。この評価が示すところによると、共通の構造もあるが、しかし同時に、サービスの拡大とケアの提供において、かなりの多様性もある。このような相違点は、少なくとも部分的には、緩和医療 (palliative medicine) に関する専門用語と概念に関する異なった理解による。共通の用語集の整備は、意味ある比較の前提条件として必要である。

Following this lead, the EAPC is now putting forward suggestions for a common European terminology following a consensus process with the national associations. Norms will be defined on the basis of this consensual terminology. Guidance on norms and standards are necessary not only for healthcare professionals working in hospice and palliative care settings, but also for decision-makers in healthcare who are responsible for adequate access to palliative care for patients.

このような状況を受け、各国の協会のコンセンサスを得ながら、EAPC は欧州に共通の用語集の作成を試みている。到達目標は、コンセンサスを得られた専門用語に基づいて定義されるのである。到達目標と最低基準に関するガイダンスが必要であるのは、単にホスピス・緩和ケアで働く保健医療専門職 (healthcare professionals) のためのみならず、緩和ケアの対象患者がサービスを受ける際に責任をもつ保健医療の政策決定者 (decision-makers in healthcare) にも必要だからである。

With the ongoing development of palliative care throughout Europe, decision-makers are challenged not only to decide where and when palliative care services should be developed, but also how they should be equipped and configured. Adequate structural quality is a prerequisite for high quality of care. Administrative and political decision-makers will aim for cost-effectiveness, and try to reduce costs by allocating a minimum of staff or reimbursement. Care providers will negotiate for adequate staff resources necessary for high quality of care. In this conflict, both sides will seek guidance on structural quality.

欧州全体で現在進行中である緩和ケアに関して、政策決定者は、ただ単にいつどこで緩和ケアを展開すべきか、ということのみならず、どのようにして緩和ケアを準備し実施に移すか、という点にも挑戦すべきである。妥当性を担保された質的保障が、高品質のケアのための前提条件である。行政的、政治的政策決定者は、費用対効果を目標とするが、同時に費用削減も試みているので、最小限の施設と職員を求める。ケア実施者が労使交渉を行おうとするのは、質の高いケアを実施する観点からみて妥当な職員数を求めてのことである。このような二律背反の状況において、両者ともケアの質を担保するガイダンスを探し求めるのである。

In this paper, the EAPC presents norms on structural quality for the provision of palliative care with in- and outpatient services in different settings. This *White Paper* takes into account the different concepts in the European countries and regions. This is acknowledged by the description of norms rather than the definition of standards. Whereas standards would imply an absolute limit below which quality palliative care is not possible (minimal standards), norms represent a consensus on quality goals that have to be aimed for (aspirational norms). If (or when) norms are achieved, high quality can be safely expected.

本書において EAPC がケアの質が担保された到達目標を提示するのは、各々の施設における入院、及び外来患者の緩和ケア実施を目的にしていることである。この白書は、欧州諸国や地域における異なった概念を出発点としている。このことは、最低基準に関する定義よりも到達目標についての記述によってこそ認識が深まる。最低基準が絶対的な制限のもとで実施され、それが質を担保された緩和ケア (最低限の基準) では不可能としても、到達目標は (達成すべき目標に関する) 質的目標に関する

コンセンサスを提示する。もし到達目標が達成できたら（目標達成の場合）、十分な質が担保される可能性がある。

- Promote quality and reduce variation in new and existing programmes
- Develop and encourage continuity of care across settings
- Facilitate collaborative partnerships among palliative care programmes, community hospices and a wide range of other healthcare delivery settings
- Facilitate the development and continuing improvement of clinical palliative care programmes
- Establish uniformly accepted definitions of the essential elements in palliative care that promote quality, consistency and reliability of those services
- Establish national goals for access to quality palliative care
- Foster performance measurement and quality improvement initiatives

Box 1. Aims/goals of palliative care norms⁵

<ボックス1.> 緩和ケアに関する到達目標の意図／ねらい

- ・新規、現行とも、プログラムの質を高め、バラツキを少なくする。
- ・各々の施設におけるケアの継続性を保証し、さらに高める。
- ・緩和ケアプログラム、在宅ホスピス、広い意味での保健医療、各々の協力関係を深める。
- ・臨床的な緩和ケアプログラムの継続的实施を促進する。
- ・緩和ケアにおける重要な構成要素に関する定義を普遍的かつ一元的に確立することにより、サービスの質、継続性、信頼性を担保する。
- ・質の担保された緩和ケアを利用できるように国民的目標を確立する。
- ・結果の評価と質的向上を促進する。

2. Methods

2. 方法

This *White Paper* is designed to provide guidance and recommendations for service providers, stakeholders and decision-makers. The first draft was presented at a cancer conference in February 2008 during the Slovenian presidency of the European Union.

本白書では、サービス提供者、利害関係者、政策決定者に向けたガイダンスを示し、勧告を行っている。その最初の草案は、EUのスロベニア大統領が2008年2月に開催した、がん会議で提示された。

As previously stated, the EAPC presents norms and working definitions rather than standards. Standards set rigid limits with cut-off values, implying that units not achieving them would lose their specialist status. EAPC norms affirm how things ought to be to provide high-quality palliative care, but services that do not meet one or more of these norms due to local or regional differences will not be discriminated against. Taking into account the differences in the healthcare systems as well as different cultural backgrounds, it does not seem possible to agree on standards with national associations in more than 20 countries. However, a consensus on norms does seem realistic.

既に指摘されているように、EAPCは最低基準に先行して、到達目標、及び操作的定義を示している。最低基準はカットオフを基準とした動かしがたい制限を設けてしまうと、専門職の関わりを失うことで緩和ケアを達成できなくしてしまう。EAPCは到達目標において、いかにして質の高い緩和ケアを提供すべきかを声明した。しかし、複数の到達目標を達成できないのは、地方あるいは地域的差異が普及を阻害するからである。保健医療の体制、並びに文化的背景による相違を勘案しなくては、20以上もある各国協会

に関わる最低基準が合意される可能性はないように思われる。にもかかわらず、到達目標に関するコンセンサスは現実的なものである。

The Board of Directors of the EAPC gave the remit of preparing this paper to a writing committee (Saskia Jünger, Sheila Payne and Lukas Radbruch). The draft manuscript was reviewed by experts within the EAPC (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck). The draft was revised with the feedback from these experts and this revised draft was circulated to the Board members of the national member associations of the EAPC. Feedback from the national associations was elicited with a Delphi procedure, asking for the level of agreement or disagreement with each norm suggested. Representatives of 35 different national hospice and palliative care associations from 22 European countries have participated in the consensus procedure. Using the feedback from the Delphi process, a final revision of the paper was prepared. This final version was submitted to the Board of Directors of the EAPC and adopted as an official position paper.

EAPC 理事会は、起草委員会（サスキア＝ユンガー、セイラ＝ペイン、ルーカス＝ラートブルーフ）に本書の作成を依頼した。草案の草稿は EAPC の専門家（フランコ＝デ＝コンノ、カール＝ヨハン＝フルスト、ジェフリイ＝ハンスク、アイリン＝ヒギンソン、ステイン＝カーサ、フィル＝ラーキン、フリーデマン＝ナック）によりレビューされた。草稿は専門家のフィードバックを受けて改定された。その改定草稿は EAPC 各国の代表者で構成される理事会で稟議された。各国協会のフィードバックはデルファイ過程において論理的に導き出された。それは提案された各々の到達目標に関して賛成、あるいは反対の観点からであった。欧州 22 개국、35 におよぶ各国のホスピス緩和ケア協会の代表は、コンセンサス作成過程に関与した。デルファイでのフィードバックを受けて、最終草案が作成された。この最終版は、EAPC 理事会において審議され、公式の声明文として採択された。

2. 1 *The purpose of norms*

2. 1 到達目標を定める意図

Norms can be developed on a national and a regional/local level. The national level represents a uniform strategy for development and control; it can save time and energy. At the regional or local level, the national norms are adapted to the specific characteristics of the respective regions or institutions. Evidently, the best approach results from a combination of both.⁴ The introduction of norms presumes a far-reaching consultation and agreement with all involved participants, in order to ensure validity, as well as relevance. The aims and goals of palliative care norms are outlined in Box 1.

到達目標は、国、都道府県、市町村レベルで展開しうる。国レベルでは展開と規制のための共通の戦略が示される。それにより時間とエネルギーの節約が可能である。都道府県や市町村レベルでは、国レベルの到達目標が特定の機能を持つ先進的施設や団体（Regions）に適用される。実証的に見れば、両者を組み合わせることが最良の方法を生んでいる。関連性、及び妥当性の確保という目的からみると、到達目標の導入は、すべての関係者の合意とは遥かに遠い結果が予測される。緩和ケアにおいて到達目標を設定する意図とねらいは<*訳注：上述のボックス 1.>表 1 で概観した。

2. 2 *Key areas of norms in palliative care*

2. 2 緩和ケアの到達目標に関する重要な領域

This paper is not based on a systematic review, but rather on a scoping of publications and other sources from acknowledged official institutions such as the Council of Europe. The key areas outlined in this paper have been derived from existing documents on norms and standards

in palliative care from different organisations, associations, nations and committees.⁴⁻⁷ This paper covers the following key elements of palliative care:

- Definition and terminology of palliative care and hospice care
- Common values and philosophy
- Levels of care
- Patient groups
- Services and settings.

本白書はシステマティックレビューに基づいたものではないが、たとえばEC（*訳注：欧州共同体）のような公的機関の資料、及び文書に基づいている。本書において概観されている重要な領域は、異なった組織、学界、国家、委員会における緩和ケアの最低基準、及び到達目標に関する現存の文書を踏まえている。本白書は下記の重要な要因を対象範囲に含む。すなわち、

- ホスピス緩和ケアに関する定義と専門用語集
- 共通する価値観と哲学
- ケアの水準
- 患者会
- サービスと施設

である。

Other key areas - such as availability of, and access to, services; education for healthcare providers; clinical audit and documentation standards; public education and awareness; and research - are not included in this paper and will be covered separately.

そのほかの重要な領域—たとえば、サービスの利用可能性、保健医療専門職の教育、臨床監査、最低基準に関する文書、社会教育と啓発、そして研究—は、本白書には含まれていないが、細かに分かれて対象に含まれているはずである。

2.3 Sources of bias

2.3 バイアスの存在

The consensus-building process on norms for quality palliative care in the European Union bears several challenges due to the considerable heterogeneity of service provision in the different countries. Some types of services have been developed only in certain countries.¹ for example, the results of the study of the EAPC Task Force revealed that, among 52 European countries, only five countries have a well developed and extensive network of inpatient hospices. In contrast, other countries have a much higher proportion of home-care teams. This leads to the question of whether a common approach will do justice to the different regional, geographical and cultural focuses regarding the provision of palliative care. The same is true for the issue of terms and definitions. Herein, the task of attaining consensus might be even more challenging than in North America. After all, the European Union consists of countries with millennia of history and language that keep them separated - and it must be acknowledged that there is a lot of pride in the differences.³

EU（*訳注：欧州連合）における緩和ケアの質の担保を目的とした到達目標に関するコンセンサスの形成過程において、異なる諸国間に存在する、無視できないサービス実施の相違点についての検討が求められた。特定の国においてのみ開発されたサービスもある。たとえば、EAPCの作業部会の研究によれば、52の欧州諸国において、たった5か国のみで入院患者のホスピスのネットワークが整備されていた。これとは対照的に、他の国々では在宅ケアチームの比率が高かった。このことは、緩和ケアの実施の際、宗教的、地理的、文化的に異なる場面において、共通するアプローチとは何か？という疑問を抱かせる。同様のことは専門用語や定義に関する問題でも存在する。したがって、コンセンサスに関する課題は、

北米のものよりも遥かに困難といえる。いずれにせよ、歴史的、言語的に異なる背景を持つ EU の構成諸国においては、多くの相違点にこそプライドを持っていることを肝に銘じなければならない。

Therefore, the consensus building process has to take into account whether European norms of care provision can be dovetailed to the respective demographical and cultural aspects in the different countries and regions.

それ故に、コンセンサス形成過程においては、ケアの実施に関する欧州の到達目標が、国や地域によって異なる文化的・地理的側面を尊重しながら、緊密なつながりを得られるかどうか、が問題となる。

Palliative care policy is a rapidly evolving field; since the start of the European consensus process, two important government reports have been published. In July 2008, the *End of Life Care Strategy* for England was published by the Department of Health;⁸ in April 2009, the second edition of the consensus guidelines of the National Consensus Project of the USA was released.⁹ The updates of this second edition, as well as specific guidelines of the *End of Life Care Strategy*, could not be considered in the European consensus process. By means of a post hoc validation, the writing committee has verified that the statements in this *White Paper* are still in accordance with the recommendations in these recent documents.

緩和ケア政策は、当該領域に急速に拡大しつつある。欧州のコンセンサス合意の過程が始まって以降、2つの重要な政府報告が出版されている。2008年7月、イングランドにおける「エンド・オブ・ライフケアの方法」が英国保健省から出版された。2009年4月、米国の全国コンセンサス計画に関するコンセンサス・ガイドラインの第2版が上梓された。最新の第2版において、「エンド・オブ・ライフケアの方法」に関する特定のガイドラインも同様であるが、欧州のコンセンサスは考慮に入っていないようである。そのあとを受けた増補版なので、この2つの文書の勧告と歩調を合わせながら、起草委員会は本白書の声明を確認している。

- **An effective European approach to quality palliative care demands an unambiguous use of terms**
- 質的に担保された緩和ケアに対する欧州アプローチの有効性こそが、曖昧さのない専門用語の使用を可能とする。

3. Terminology

3. 専門用語

The attempt to examine and compare palliative and hospice care in Europe revealed a heterogeneous terminology.^{1,10} The differences in terminology did not only appear in the scientific literature, but also in texts of law, government bills and expert statement of relevant associations.¹⁰ For example, by means of a discourse analysis of palliative care definitions, Pastrana *et al* have noticed the use of different terms referring to overlapping medical fields such as ‘hospice’, ‘hospice care’, ‘continuing caring’, ‘end-of-life care’, ‘thanatology’, ‘comfort care’ and ‘supportive care’.¹¹ Moreover, different terms may trace back to different cultural backgrounds. For example in the German language, there is no direct equivalent for the term palliative care, and thus ‘Palliativmedizin’ is used both for palliative care and palliative medicine.¹¹ However, the synonymous use of ‘Palliativmedizin’ (palliative medicine) with palliative care has led to concerns about a medicalisation of palliative care in Germany.¹¹ Therefore, some expertseven used the English term ‘’ to differentiate from palliative medicine. Only in the last year has the term ‘Palliativversorgung’ been accepted as synonymous with palliative care. Similarly, in other

European languages, it is not evident in how far the same concepts are intended by the term officially used for palliative care (see Table 1).

欧州のホスピス緩和ケアの比較や評価を試みようとする、同じような専門用語が現れる。専門用語の齟齬の問題は、科学的な文章に現れるのみならず、法律の条文、政府文書、関連学会の専門家の意見にもある。たとえば、緩和ケアの定義を検討する際、パストラナ (Pastrana *et al*) らは、サポーティブ・ケア、コンフォート・ケア、死生学、エンド・オブ・ライフケア、継続的ケア、ホスピス・ケアホスピスなどの医学的領域にまたがるものであることを指摘している。「さらに、異なる専門用語は、異なる文化的背景によるものかもしれない。たとえば、ドイツ語において、緩和ケアという用語には直接該当するものが存在せず、したがって、緩和医療 (Palliativmedizin) は緩和ケアと緩和医学の両者の意味を含む。しかしながら、緩和ケアにおける緩和医療 (緩和医学) の同意的使用は、ドイツにおける緩和ケアに関する服薬に関連した問題にまで及ぶ。」したがって、英語の専門用語である「緩和ケア (palliative care)」を緩和医療 (palliative medicine) とは異なった意味で用いている専門家もいる。ただし昨年、‘Palliativversorgung’ は、緩和ケアの同意語として受理された。同様に、他の欧州の言語においても、同じ概念について、かけ離れた用語の使用がないとは言えない状況にある (表1参照)。

It is obvious that an effective European approach to quality palliative care demands an unambiguous use of terms, which implies, as a prerequisite, the mutual agreement on the definitions of these terms. The Task Force on the Development of Palliative Care in Europe has compared service development and provision of care in 42 European countries in the *Atlas of Palliative Care*.² In a critical appraisal of the *Atlas*, the importance of a common language was underlined, as comparative charts will only have leverage when they are based on a shared language where the same word will have the same meaning in each country where it is used.³

質的に担保された緩和ケアに対する欧州のアプローチの有効性により、曖昧さのない専門用語の使用を可能にすることは明瞭である。前提条件として、これらの専門用語の定義の相互的合意がある。欧州における緩和ケアの展開に関する作業部会では、サービス向上とケアの実施に関して、緩和ケア・アトラスに含まれる42の欧州諸国について比較検討した。そのアトラスにおいては、共通言語の問題が重要であった。比較に際し、共通理解のある言語を前提条件にしている場合のみ、各々の国が使用している同じ言葉が同じ意味を持つのである。

Realising that full consensus will not be possible within the scope of languages and cultures in Europe, the EAPC will use the following working definitions of palliative care and hospice care.

完全なコンセンサスを得ることは、欧州の言語的、文化的範囲では不可能であることが現実のものとなったにもかかわらず、EAPCはホスピス緩和ケアにおける操作的定義を用いることになった。

3.1 Palliative care

3.1 緩和ケア

Palliative care is the active, total care of the patient whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care - that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms

life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death.¹²

緩和ケアは、積極的で包括的なケアである。それは、患者の病気が治癒的治療に反応しない場合である。苦痛などの症状管理、社会的、心理的、スピリチュアルな問題が同時並行的に存在する。緩和ケアは、複数の専門職で構成され、そのアプローチは患者、家族、地域社会を対象を含む。その意味において、緩和ケアはケアの最も基本的な概念を提案する。一すなわち、自宅でも病院でも、男女を問わず、ケアされる患者の必要性を満たす。緩和ケアは、人生を肯定し、死にゆくことを自然な経過としてとらえる。死を早めることもなく、遅くすることもしない。死が訪れるまで、最も充実した人生への可能性を追求する。

Despite the cultural differences regarding the palliative care approach across Europe, the EAPC definition of palliative care has had a unifying impact on the palliative care movements and organisations of many European countries.¹³ The EAPC definition is slightly different from the definition of the World Health Organization (WHO), given below.

欧州の緩和ケア実践における文化的相違があるにもかかわらず、緩和ケアに関する EAPC の定義は、多くの欧州諸国における緩和ケア運動、及び組織に均一な影響を与えた。EAPC の定義は、下記の WHO の定義とは若干異なるものである。

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems 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.¹⁴

緩和ケアとは、命を脅かす病気に付随した問題に直面した患者、及び患者家族の人生の充実度を改善する方法 (an approach) である。それは予防、及び苦痛からの解放によって成し遂げられる。その手段は、早期の同定 (early identification)、妥当性のある状況判断 (impeccable assessment)、そして治療による。それは苦痛などの身体的、心理社会的、スピリチュアルな問題に関して行われる。

This WHO definition has replaced an older definition of the WHO that was restricted to patients 'whose disease is not responsive to curative treatment'¹⁵ The new and modified WHO definition from 2002 extends the scope of palliative care to patients and families 'facing the problems associated with life-threatening illness'.¹⁶

この WHO の定義は、疾患に対する治癒的治療に反応しない患者を対象とする、という WHO の旧来の定義を置き換えたものである。この新しく修正された 2002 年の WHO の定義は、「命を脅かす病気に関連した問題に直面する」患者、及び家族に対する緩和ケアと、その対象を拡大している。

3.2 Hospice care

3.2 ホスピスケア

Hospice care is for the whole person, aiming to meet all needs - physical, emotional, social and spiritual. At home, in day care and in the hospice, they care for the person who is facing the end of life and for those who love them. Staff and volunteers work in multi-professional teams to provide care based on individual need and personal choice, striving to offer freedom from pain, dignity, peace and calm.¹⁷

ホスピスケアは、人間全体に対するものであり、すべてのニーズを満たすことを目的としている。すなわち、一身体的、感情的、社会的、スピリチュアルなものである。自宅で、デイケアで、ホスピスで、愛する人、及び人生の終わりに直面している人をケアする。多職種からなるチームにおい

て、職員とボランティアは活動するが、それは個別のニード、及び個人の選択に基づく。苦痛、尊厳、安心、静謐において、そこから解放される方法を提示しながらのケアを提供する。

The definition of hospice care meets with much less consensus than the definition of palliative care. There seem to be fundamental differences in the understanding of hospice care, which probably reflect the different ways that hospices are used in Western Europe. In some countries, there is a clear distinction between hospice and palliative care, whereas in other countries, the terms are used synonymously. If a distinction is made, it can be related to the institutional framework, describing a palliative care unit as a ward within a general hospital versus an inpatient hospice as free-standing service.

ホスピスケアの定義は、緩和ケアの定義に比較して、はるかにコンセンサスが得られていない。そもそもホスピスケアに関する解釈が根本的に相違しているように見受けられるが、それはおそらく西欧におけるホスピスの使われ方の違いが影響しているものと思われる。国によっては、ホスピスと緩和ケアを明瞭に区別している一方、二つの言葉が同義的に用いられている国もある。二つの言葉が区別されている場合、それは制度的な枠組みの違い、つまり、緩和ケア病棟（PCU）が急性期病院において緩和ケアを提供するための病棟を表す言葉として用いられているのに対し、入院ホスピスは、制度に基づく公的サービスに対して寄付を主体とした公的制度から独立した任意団体によるサービス（free-standing service）を意味していることとも関係していると思われる。

However, the distinction can also relate to the indications for admission or the type of interventions offered. Using this framework, in Germany, for example, a palliative care unit as part of a hospital primarily aims at crisis intervention and medical stabilisation, whereas an inpatient hospice provides end-of-life care for patients who can not be cared for at home. This categorisation would not be used in other countries.

しかしながら管理において、あるいは介入においても違いがある。この枠組みに関していえば、たとえばドイツでは、緩和ケア病棟が危機介入担当の病院の一部門として考えられているにもかかわらず、入院患者のホスピスは自宅でケアできない患者のためのエンド・オブ・ライフケアを提供している。このような分類は、他の国では見られないであろう。

In some countries, a similar distinction is made for outpatient services. In Germany, palliative home-care services focus on nursing, whereas home-care hospice services mainly provide volunteer psychosocial support.

ある国では、外来患者の対応において同様の問題が発生している。ドイツでは、在宅緩和ケアサービスでは介護に焦点があてられているが、在宅ホスピスサービスではボランティアによる心理社会的支援が主として提供されている。

In some countries, the meaning of hospice represents the philosophy of care more than a certain type of setting where care is provided.¹⁸ In Germany, for example, hospice work has been used predominantly for the provision of care that has developed as a community movement, depending strongly on volunteer engagement, whereas palliative care and, more specifically, palliative medicine are seen as a medical field.

ある国では、ホスピスの意味するところは、ある種のケアを提供する場所というより、ケアに対する哲学そのものを意味している。たとえばドイツでは、ホスピスの取り組みとは主として、ボランティアに強く依存した地域活動のひとつとして展開してきたケアの提供を意味する一方、

緩和ケア、とりわけ緩和医療は医学の一領域として理解されている。

However, as the underlying philosophy as well as the definitions of palliative care and hospice care overlap to a large extent, we will use the term ‘palliative care’ throughout this paper to represent both hospice and palliative care.

しかしながら、広範な文脈を覆うホスピスケア、及び、緩和ケアの定義に共通する哲学を踏まえることにより、本書においてはホスピスと緩和ケアの両方を意味するものとして「緩和ケア」という用語を使用することとした。

3.3 Supportive care

3.3 支持的ケア

Supportive care is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment. This includes physical and psychosocial symptoms and side-effects across the entire continuum of the cancer experience, including the enhancement of rehabilitation and survivorship.¹⁹ There is considerable overlap and no clear differentiation between the use of the terms ‘palliative care’ and ‘supportive care’.

支持的ケアとは、がんの影響、及び、その治療による有害事象に関する対応と予防のことである。これには、がんの体験中継続する身体的及び心理社会的症状と副作用が含まれ、リハビリテーション並びにサバイバー（経験者）としての行動を促進することも含まれる。そこには考慮すべき重複部分があり、緩和ケアと支持的ケアという用語の使い分けは不明瞭である。

However, most experts agree that supportive care is more appropriate for patients still receiving antineoplastic therapies and also extends to survivors, whereas palliative care has its major focus on patients with far advanced disease where antineoplastic therapies have been withdrawn.²⁰ However, a national survey in Germany has shown that 9% of the patients in palliative care units received chemotherapy.²¹ Cancer survivors would not be included in the target groups of palliative care. On the other hand, palliative care covers not only cancer patients, but also other patient groups with life-threatening disease.

しかしながら、大部分の専門家が認めていることによると、支持的ケアは抗がん治療を受けている場面、あるいは、生存期間を延長する場合に適用がある。これに対して、緩和ケアの主たる対象は、治癒的抗がん治療を諦めた末期がん患者である。ところが、ドイツの全国調査によれば、緩和ケア病棟にいる患者の9%が化学療法を受けていた。がんサバイバー（経験者）は緩和ケアの対象集団には含まれないであろう。他方、緩和ケアは、がん患者のみならず、それ以外の生命に危険のある病気にかかっている病人も対象に含んでいる。

Supportive care should not be used as a synonym of palliative care. Supportive care is part of oncological care, whereas palliative care is a field of its own extending to all patients with life-threatening disease.

支持的ケアは緩和ケアの同義語として用いられるべきではない。支持的ケアは腫瘍学の一部である。これに対して緩和ケアは、生命の危険のある病気を抱えた患者全部を対象とした領域を持つ。

3.4 End-of-life care

3.4 エンド・オブ・ライフケア

End-of-life care may be used synonymously with palliative care or hospice care, with end of life understood as an extended period of one to two years during which the

patient/family and health professionals become aware of the life-limiting nature of their illness.

エンド・オブ・ライフケアは、緩和ケア、あるいは、ホスピスケアの同意語として用いられることがある。患者／あるいは患者家族が人生最後の1-2年と理解しているなら、医療専門職はその病気の予後が限られていると認識するようになる。

The term 'end-of-life care' is widely used in North America and it has been picked up by regulatory bodies in European countries, sometimes with the understanding that palliative care is associated predominantly with cancer, whereas end-of-life care would be applicable to all patients. For example, in England, the NHS *End of Life Care Strategy* was published in 2008 to improve dying for all patients wherever they receive care.⁸

「エンド・オブ・ライフケア (end-of-life care)」という用語は北米で広く用いられており、欧州諸国の指導的立場の団体においても取り上げられているが、時折、がんに関連したものとして緩和ケアが理解され、他方、エンド・オブ・ライフケアは、あらゆる患者に適応されると思われる。例えば、イングランドでは「国民保健サービスにおけるエンド・オブ・ライフケアの方法」が2008年に公刊されたが、ケアを受けているすべての患者を対象として死にゆく過程を改善しようとした。

End-of-life care may also be understood more specifically as comprehensive care for dying patients in the last few hours or days of life.

エンド・オブ・ライフケアは、人生最後の数日、あるいは数時間を迎えている患者のための幅広いケアとして、より限定的なものとして理解されているかもしれない。

End-of-life care in the restricted time frame of the last 48 or 72 hours of life is the goal of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. This approach has been promoted to transfer the hospice model of care to patients dying in non-specialised setting.²² used with this connotation, end-of-life care may also be implemented as a standard of care for dying patients not requiring palliative care.

最後の48時間ないし72時間という時間限定的なエンド・オブ・ライフケアは、臨死期にある患者用のリバプールケアパスウェイ (LCP) の目標である。この方法は、臨死期にある患者のホスピスケアから、特定の施設にいない患者の臨死期を促進するものである。暗示的意味によれば、エンド・オブ・ライフケアとは死にゆく患者に対する標準的ケアの可能性があり、緩和ケアのことではない。

Considering the ambiguity of the term and the degree of overlap between end-of-life care and palliative care, no specific reference will be made to end-of-life care in this paper.

多義的な用語を検討する場合、エンド・オブ・ライフケアと緩和ケアの重複部分の程度を検討する際に該当するが、本白書では特定の観点からエンド・オブ・ライフケアを検討していない。

3.5 Terminal care

3.5 ターミナルケア

Terminal care is an older term that has been used for comprehensive care of patients with advanced cancer and restricted life expectancy.

ターミナルケアは古い用語である。それは、予後の限られた進行がん患者に広範に用いられてきた。

More recent definitions of palliative care are not restricted to patients with restricted

life expectancy in the final stage of the disease. The term ‘terminal care’, therefore, has lost relevance and should not be used any more, or only to describe the care given during the very last stage (the last few days) of illness.

最新の緩和ケアの定義は、疾患の最終段階で予後の限られた患者に限定して用いられているわけではない。「ターミナルケア」という用語は、したがって、現在、使われていない用語であり、（最後の数日という）病気の最後の段階で与えられているケアの記述にのみ用いられている。

3.6 Respite care

3.6 レスパイトケア

Family members or other primary caregivers caring for a palliative care patient at home may suffer from the continuous burden of care. Respite care may offer these patients and their caregivers a planned or unplanned break.²³

自宅で緩和ケアを行っている家族、あるいはケア担当者は、患者のケアの継続に疲れてしまうことがある。レスパイトケアとは、このような患者や家族、ケア担当者に、計画的あるいは臨時の休憩を提供することである。

Respite care can be provided in day-care facilities, inpatient units or through specialist home-care services.

レスパイトケアは、デイケア、入院患者の病棟、あるいは在宅サービスとしても提供可能である。

Table 1.

表 1

Conventional terms for ‘palliative care’ in different European countries

異なる欧州諸国における一般的用語としての「緩和ケア (palliative care)」

Country	Terms for ‘palliative care’	Other terms
Austria	Palliativ(e) Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (relief and comfort)
Belgium (Flemish)	Palliatieve zorg	
Belgium (Walloon)	Soins palliatifs	
Republic of Croatia	Paljativna skrb	
Cyprus	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (relief or comfort)
Czech Republic	Paliativni pece	
Denmark	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje)	
France	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie (accompaniment at the end of life)
Germany	Palliativmedizin; Palliativversorgung	Hospizarbeit ([volunteer] hospice work)
Greece	Anakoufistiki frontida	

Hungary	Palliatv ellts	
Iceland	Líknarmedferd / líknandi meðferd	
Ireland	Palliative care	
Israel	Tipul tomech / tomech; tipul paliativi	Palliative care
Italy	Cure palliative	
Latvia	Paliativa aprupe	
The Netherlands	Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminal care)
Norway	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (relief and comfort); palliative care
Portugal	Cuidados paliativos	
Spain	Cuidados paliativos	
Sweden	Palliativ vård; palliative medicin	
Switzerland	Palliative Care; Palliative Betreuung	
UK	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end-of-life care

4. The philosophy of palliative care

4. 緩和ケアの哲学

Despite the differences among national approaches to palliative care, a series of common values and principles can be identified in the literature, which have been recognised and endorsed by hospice and palliative care activities.^{11,24}

各国における緩和ケアに対するアプローチには違いがあるにもかかわらず、一連の共通する価値観と原理が文献上に認められているが、それはホスピス及び緩和ケアの活動において是認される。

Throughout the European countries, a set of common values is acknowledged among palliative care experts. This includes the value of patient autonomy and dignity, the need for individual planning and decision-making and the holistic approach.

欧州各国いずれにおいても、一連の共通した価値観が緩和ケアの専門家にはよく知られている。これには、患者の尊厳と自律性に対する価値、個別の治療計画と自己決定、全人的対応の必要性が含まれる。

4.1 Autonomy

4. 1 自律性

In palliative care, the intrinsic value of each person as an autonomous and unique individual is acknowledged and respected. Care is only provided when the patient and/or family are prepared to accept it. Ideally, the patient preserves his/her self-determination regarding the power of decision on place of care, treatment options and access to specialist palliative care.

緩和ケアにおいては、自律的な、その人独自の内的価値が知られているし、かつ尊重されている。それを患者、及び／あるいは、患者家族が受け入れられる場合にのみケアが提供される。理論的には、ケアを受ける場所に関する自律性、治療の選択肢、専門的緩和ケアの利用の権利を患者は持っている。

Patients should be empowered to make decisions if they wish. This requires the provision of adequate information on diagnosis, prognosis, treatment and care options and all other relevant aspects of care.

各々の患者は、もし希望すれば決断の際に、支援を受けるべきである。このことがあるので、診断、予後、治療、ケアの選択肢、その他のケアに関連した問題に関する十分な情報提供が必要とされる。

However, there is an ongoing discussion on the ethical challenge when decision-making capacity is not available or not wanted by the patient, and information and decision-making shift to the family or the palliative care staff. The balance between autonomy and protective care seems to be influenced by cultural factors, as, in some countries, the shift of decision-making from patient to caregiver is reported more frequently.

しかしながら、決断する能力が十分でないか、あるいは、患者が希望しない際の倫理的課題について、そして、緩和ケア職員や患者家族に決定権が移行してしまう問題については、いまだに議論が続いている。自律性と保護的ケアのバランスは、文化的要素の影響を受ける。たとえば、ある国では患者から介護者への決定権の移行が比較的に多い、と報告されている。

4.2 Dignity

4. 2 尊厳

Palliative care is supposed to be performed in a respectful, open and sensitive way, sensitive to personal, cultural and religious values, beliefs and practices as well as the law of each country.

緩和ケアは、尊厳に満ち、隠し事がなく、神経の細やかな方法で、職員に対してもデリケートで、文化的・宗教的価値を持ち、信念・実践に基づき、各々の国の法律に従って行われる、と思われている。

As with quality of life, dignity seems to be an individual concept including different domains and priorities for each patient. Depending on the definition, dignity may be seen rather as an inherent property than as an item that can be damaged or lost. Following this view, palliative care is challenged to provide a setting where the patient can feel and enact their dignity.

QOL と同様に、各々の患者により異なった優先順位や問題を含むので、尊厳は個別の概念であるように思われる。定義次第であるが、尊厳は持って生まれた固有の問題というよりは傷ついたり、失われたりする問題のようである。この見解に従えば、施設において患者が尊厳を感じられるか、現実に尊重されているか、という課題を緩和ケアは担っている。

4.3 Relationship between patient-healthcare professionals

4. 3 患者と保健医療専門職員の関係性

Palliative care staff should maintain a collaborative relationship with patients and families. Patients and families are important partners in planning their care and managing their illness.

緩和ケアの職員は、患者、及びその家族との協力関係の維持に努めなければならない。患者と家族は、ケア計画、及び病気の管理において重要なパートナーである。

Palliative care holds a salutogenic view with emphasis on the resources and competencies of patients, and not simply on their difficulties.¹¹ Herein, a resilience-oriented approach has recently received increasing recognition. Resilience describes the ability of patients to deal with incurable disease and related problems, and with the change of perspective due to a restricted life expectancy. The concept of resilience offers a change of paradigm: whereas the focus on symptoms, risks, problems and vulnerability is deficit-oriented, the focus on resilience is resource-oriented. Resilience emphasises the importance of public health and creates a partnership between patients, professionals and community structures.²⁵

緩和ケアは、患者の困難のみならず、患者のリソースを協調する健康生成理論的 (salutogenic) な見解に立脚する。このことを考慮して、回復力 (resilience) 中心のアプローチが近年、認識されつつある。治癒の見込みのない疾患、及びそれに関連した問題、残された人生に不可欠の見通しの変化に対処する患者の能力を回復力が物語る。回復力の概念は、パラダイムの変化を提案している。ところが、症状、リスク、難問、虚弱に集中することは、弱点中心のアプローチである。回復力は、公衆衛生の重要性、及び地域社会、医療専門職、患者間のパートナーシップの構築を強調している。

4.4 Quality of life

4.4 QOL (人生の充実度、人生に対する満足感)

A central goal of palliative care is to achieve, to support, to preserve and to enhance the best possible quality of life.

緩和ケアの中核的目標は、最大限に実現可能な QOL の促進、維持、支援、達成にある。

Care is guided by the quality of life as defined by the individual. More specifically, bio-psychosocial and spiritual quality of life have been named, and standardised questionnaires are used for the assessment of health-related and disease-specific quality of life. However, the meaning of ‘quality of life’ can only be determined by each palliative care patient individually for themselves.¹¹ Relevant dimensions of the individual quality of life, as well as priorities within these dimensions, often shift in relation to the progression of the disease. Quality of life seems to depend more on the perceived gap between expectations and actual performance status than on an objective impairment of function.

ケアは個人によって決定される QOL によって導かれる。さらに言えば、生物・心理・社会的、スピリチュアルな QOL は尊重されるし、健康関連、かつ、疾病関連の QOL に関する評価については、標準化されたアンケートが用いられる。しかしながら、「QOL」の意味は、個々の患者の自分自身の判断によってのみ決定される。個々人の QOL に関連する諸々の次元は、そのような次元に含まれるものの優先順位も同様であるが、病勢の進行にともなって変化することが多い。QOL は、客観的な病気の機能障害よりも、期待されるものと現実にできることとのギャップ次第と思われる。

4.5 Position towards life and death

4.5 生と死の位置づけ

Many definitions of palliative care include a position towards life and death.¹¹ The first definition of the WHO in 1990 postulated that ‘palliative medicine affirms life and regards dying as a normal process’, and other definitions have shared this position. Death is seen on the same level as life, inseparable from it, and as a part of it.

緩和ケアに関する多くの定義には、生と死に関する位置づけが含まれている。1990年の最初のWHOの定義では、「緩和医療は生命を尊重し、死にゆくことを自然な過程として尊重する」を自明のものとして仮定していた。そして、また別の定義では、この位置づけを共通に持っていた。死は生と同じ次元で捉えられ、分離することができず、その一部であると捉えられていた。

Palliative care seeks neither to hasten death nor to postpone it.

緩和ケアは、死を早めることも試みないし、延命を図ることも試みない。

The provision of euthanasia and physician-assisted suicide should not be part of the responsibility of palliative care.¹³ ‘The value of life, the natural process of death, and the fact that both provide opportunities for personal growth and selfactualisation’ should be acknowledged.²⁴

安楽死の施行、及び自殺幫助は、緩和ケアの範疇に含まれるべきではない。「生命の価値、死に関する自然な経過、そして、その両方が、個人の成長、及び自己実現の機会を提供するという事実」を知らしめるべきである。

4.6 Communication

4.6 コミュニケーション

Good communication skills are an essential prerequisite for quality palliative care.

Communication refers to the interaction between patient and healthcare professionals, but also to the interaction between patients and their relatives as well as the interaction between different healthcare professionals and services involved in the care.

良好なコミュニケーション・スキルは、上質な緩和ケアに必要な不可欠な重要性をもつ。コミュニケーションは、患者と医療専門職の間の相互作用に深く関係するのみならず、患者と親類縁者の間の相互作用、医療専門職とケアに関連したサービスの担当者との間の相互作用にも関連する。

Dissatisfaction and complaints about care can often be attributed to ineffective communication rather than inadequate service delivery,⁴ whereas effective communication has been shown to improve patient care.²⁶ Communication in palliative care is much more than the mere exchange of information. Difficult and sometimes painful concerns have to be considered, which requires time, commitment and sincerity. For palliative care staff, it can be a challenging task to convey honest and complete information on the one hand, and respect the patient’s and their families’ hopes for survival despite the oncoming death on the other hand.²⁷ Adequate prerequisites for effective communication have to be provided,⁴ including training and education, appropriate space and accommodation, time for interaction with patients and their families and for exchange with the team, as well as access to up-to-date information technology.

ケアに関する不平、不満は、多くの場合、不十分なサービスの提供よりも、非効率なコミュニケーションによる可能性が高い。したがって、効果的なコミュニケーションは、患者のケアの改善時に見られる。緩和ケアにおけるコミュニケーションは、単なる情報交換に留まるものではない。難しい、時には苦々しい思いをしなければならないこともある（それは時間と責任感と丁寧さを要するものだが）。緩和ケアの従事者にとって、一方で完璧に情報を扱い、かつ正直であることは、他方で、ひたひたと忍び寄り死を無視して、患者や家族の生存の望みを尊重しなければならないので、困難な課題である。効果的なコミュニケーションのためには、妥当な必要条件が提供されなければならない。患者やその家族

と医療専門のチームが相互交流するために必要な訓練と教育、妥当な空間と居住施設、最新の情報技術を利用することも同様に提供されなければならない。

4.7 Public education

4.7 大衆教育

The Council of Europe claims that it is of utmost importance to create a climate of acceptance for palliative care in the member states of the European Union.⁴ Therefore, it is essential to build community capacity and to promote preventive healthcare that will leave future generations less afraid of the dying and bereavement that will confront all of us.²⁵

欧州会議 (Council of Europe) は、欧州連合を構成する諸国において緩和ケアが受け入れられる状況を形成することが非常に重要である、と主張している。したがって、地域社会に素地を作ること、並びに予防活動を促進することが重要である。将来の世代には、我々が苦勞しているような、死にゆく過程、及び、死別に対する恐れを少なくできるはずである。

4.8 Multiprofessional and interdisciplinary approach

4.8 複数の専門職種、及び多職種の相互交流によるアプローチ

Team works is regarded as a central component of palliative care.²⁸ A multiprofessional team includes members from different healthcare and non-healthcare professions and disciplines who work together to provide and/or improve care for patients with a particular condition. The composition of multiprofessional teams will differ according to many factors, including the patient groups served, the extent of the care provided and the local area of coverage.²⁹

チームワークは緩和ケアの中心的要素を構成している。複数の専門職によるチームには、異なる医療専門職、及び非医療専門職、特定の状況において患者のケアを改善するために働く職員が含まれる。多職種によるチームは、多くの要因により、(患者のグループを含む)、提供されるケアの拡大と地域的包括性によって変化する。

Palliative care is supposed to be provided within a multiprofessional and interdisciplinary framework. Although the palliative care approach can be put into practice by a single person from a distinct profession or discipline, the complexity of specialist palliative care (see under Chapter 5. 'Levels of palliative care') can only be met by continuous communication and collaboration between the different professions and disciplines in order to provide physical, psychological, social and spiritual support.

緩和ケアは、複数の専門職種によるチーム、及び、相互交流による分析枠組みが想定されている。なるほど、緩和ケア介入は、たった一人を対象として実践されることがある。しかし、専門家による緩和ケアの複合体は、(第5章「緩和ケアのレベル」参照)、身体的、心理的、社会的、スピリチュアルなサポートを実践するための、継続的なコミュニケーション、及び、異なる専門職の協力がある場合のみ十分に活動できる。

There are clear indications that teamwork in palliative care is advantageous for the patient.⁴ A systematic literature review on the effectiveness of specialist palliative care teams in cancer care by Hearn and Higginson has revealed evidence that specialist teams in palliative care improve satisfaction, and identify and deal more with patient and family needs,

compared with conventional care.³⁰

緩和ケアにおけるチームワークは、患者にとって有利であることが明瞭に示されている。ヘルンとヒギンソンによる、がん患者のケアにおける専門的緩和ケアチームの有効性に関するシステマティックな文献レビューによれば、伝統的なケアと比較した場合、緩和ケアにおける専門家チームは患者の満足度を向上させ、患者、及び家族のニーズを見極め、よりよく対応できるようになる。

Moreover, multiprofessional approaches turned out to reduce the overall cost of care by reducing the amount of time patients spend in acute hospital settings. A more recent review supported the evidence of the positive effect of palliative care teams, with the strongest effect for patient pain and symptom control.³¹ The extension of the team can be dealt with flexibly and has to be determined by the patient's needs. The minimal version, therefore, can consist of a general practitioner and a specialised nurse. However, in most cases, social workers, psychologists and/or volunteers are involved in the teams. The Council of Europe recommends that the leadership role of every section in specialised palliative care teams should be adopted by an approved professional qualified in palliative care.⁴

さらに、複数の専門職によるアプローチは、急性期の病院に滞在する時間を減少させることにより、全体としてのケアの費用を軽減させた。近年の知見によれば、緩和ケアチームに対する肯定的な効果の証拠、患者の苦痛と症状コントロールに関するより強力な効果がある。チーム医療の拡大は、より柔軟に扱われるであろうし、かつ、患者のニーズによって決定されなければならない。したがって、最小限度チームは、GP (NHS の一般開業医) と専門看護師によって構成される。しかしながら、多くの場合、ソーシャルワーカー、心理士、かつ/あるいは、ボランティアがチームには含まれる。欧州議会 (Council of Europe) は、専門的緩和ケアチームにおける総てのリーダーシップ役には、緩和ケアにおける専門的資格認定を受けた専門職によって構成されるべきであることを勧告している。

4. 9 Grief and bereavement

4.9 悲嘆と死別

Palliative care offers support to family and other close carers during the patient's illness, helps them prepare for loss and continues to provide bereavement support, where required, after the patient's death. Bereavement services are recognised as a core component of palliative care service provision.^{4,5}

緩和ケアは家族、及び、患者の病気の間に関与する親しいケア担当者を支援し、喪失の準備状態にある彼らを助け、喪中の支援を継続的に提供する。もし必要なら患者の死後であっても。死別は緩和ケアサービスにおいて中核的要素を構成するものとして認識されている。

Grief and bereavement risk assessment is routine, developmentally appropriate and ongoing for the patient and family throughout the illness trajectory, recognising issues of loss and grief in living with a life-threatening illness. Bereavement services and follow-up support are made available to the family after the death of the patient.

悲嘆と死別に関するリスク評価は必ず行われる。妥当であるし、患者と家族が病気である間は、死に直面した人生における喪失と喪を認識するためである。死別サービス (Bereavement services) とフォローアップサポートは、患者に死なれた家族の求めに応じて行われる。

5. Levels of palliative care

緩和ケアの水準

Palliative care can be delivered on different levels. At least two levels should be

provided: a palliative care approach and specialist palliative care.

緩和ケアは、異なった水準で実施されることがある。少なくとも、二つの水準で提供される。すなわち、緩和ケアアプローチ、及び、専門的緩和ケアである。

Currently, in most documents, a two-level approach of palliative care can be found; that is, the differentiation between a **palliative care approach** and **specialist palliative care**. The **palliative care** approach would be used in settings and services only occasionally treating palliative care patients. In contrast, **specialist palliative care** applies to a team of appropriately trained physicians, nurses, social workers, chaplains and others whose expertise is required to optimize quality of life for those with a life-threatening or debilitating chronic illness.⁵

近年、大部分の文書において、緩和ケアには二つの水準のアプローチがみられる。すなわち、緩和ケアアプローチと専門的緩和ケアの間には違いがある。緩和ケアアプローチは、緩和ケア患者の治療においてのみ実施されてきている。これに対して、専門的緩和ケアにおいては、訓練を積んだ医師、看護師、ソーシャルワーカー、チャプレン、その他の死に直面した疾患に対する扱いについて訓練を積んだ専門職によって構成されたチームが、その対応にあたる。

5.1 Palliative care approach

5.1 緩和ケアアプローチ

The palliative care approach is a way to integrate palliative care methods and procedures in settings not specialised in palliative care. This includes not only pharmacological and non-pharmacological measures for symptom control, but also communication with patient and family as well as with other healthcare professionals, decision-making and goal-setting in accordance with the principles of palliative care.

緩和ケアアプローチは、緩和ケア理論と施設における実践を統合する方法であり、緩和ケアを専門特化させることではない。これには薬物療法、及び非薬物療法による症状コントロールのみならず、患者と患者家族、その他の医療専門職とのコミュニケーション、緩和ケアの原則に従った決定過程と目標設定が含まれる。

The palliative care approach should be made available for general practitioners and staff in general hospitals, as well as for nursing services and for nursing home staff. To enable these service providers to use the palliative care approach, palliative care has to be included in the curricula for medical, nursing and other related professionals' basic education. The Council of Europe recommends that all professionals working in healthcare should be confident with the basic palliative care principles and able to put them into practice.⁴

緩和ケアアプローチは、NHS（*訳注：英国の国民保健サービス）の一般開業医、一般病院の職員と同様に、看護やナーシングホームの職員にも利用可能であるべきだ。このような緩和ケアアプローチを利用可能なサービス事業者を増やすために、緩和ケアには医療、看護、その他の関連専門職の基礎教育のカリキュラムに含まなければならない。欧州議会は、保健医療に従事する総ての専門職が、基本的な緩和ケアの原理に信頼を置くべきであり、かつ実践すべきことを勧告している。

5.2 General palliative care

5.2 一般的緩和ケア

This two-step ladder of care levels can be extended to three steps, with a palliative care approach, general palliative care and specialist palliative care. General palliative care is

provided by primary care professionals and specialists treating patients with life-threatening diseases who have good basic palliative care skills and knowledge.

この2段階方式のケア水準を用いれば、緩和ケアアプローチ、一般的緩和ケア、専門的緩和ケアという3段階に拡張することができる。一般的緩和ケアはプライマリケア専門職、及び、基本的緩和ケアの知識と技術を持ち、死に直面した疾患を抱えた患者の治療にあたる専門家により提供される。

Professionals who are involved more frequently in palliative care, such as oncologists or geriatric specialists, but do not provide palliative care as the main focus of their work, still may have acquired special education and training in palliative care and may provide additional expertise. These professionals can provide general palliative care.⁴

緩和ケアにあたる頻度の高い専門職は、（たとえば腫瘍医や老人科医であり、決して主要業務が緩和ケアの実践ではない）、緩和ケアにおいて妥当性のある専門教育と研修が行われるべきであり、追加的専門科目の提供もありうる。このような専門職は一般的緩和ケアの実践を行いうる。

5.3 Specialist palliative care

5.3 専門的緩和ケア

Patients with life-threatening disease, and those important to them, may have complex needs, which require the input of the specialist palliative care team. Specialist palliative care describes services whose main activity is the provision of palliative care. These services generally care for patients with complex and difficult needs and therefore require a higher level of education, staff and other resources.⁴

死に直面した病人は、（彼らにとって重要な）、複雑なニーズを抱えることがあり、専門的緩和ケアチームの参加を必要とする。専門的緩和ケアは、緩和ケアを主たる活動とする実践、と定義される。このサービスは一般的に、複雑で困難なニーズを抱えた患者のケアに当たるので、より高度な水準の教育、職員、その他の資源が求められる。

Specialist palliative care is provided by specialised services for patients with complex problems not adequately covered by other treatment options.

専門的緩和ケアは、その他の治療の選択肢としてではなく、複雑な問題を抱える患者に対する専門的サービスとして提供される。

All patients with progressive incurable diseases should have access to specialist palliative care services, which address proactively all the symptoms of their condition and the effect these symptoms have on them and their families/carers.²⁹ Patients with complex palliative care needs require a wide range of therapeutic interventions for symptom control. The relevant specialist palliative care services must have access to the necessary level of trained staff to safely manage these interventions.

進行性で治癒の可能性のない病気を抱えた患者は、専門的緩和ケアを利用可能であるべきである。それは、あらゆる症状に対応し、かつ家族や介護者にとっても有効である。複雑な緩和ケアニーズを抱えた患者は、症状コントロールに関する幅広い治療的介入を必要とする。専門的緩和ケアは、必要とされる水準を満たすような研修を積んだ職員より、安全に介入が施行される必要がある。

Specialist palliative care services require a team approach, combining a multi-professional team with an interdisciplinary mode of work. Team members must be highly qualified and should have their main focus of work in palliative care.

専門的緩和ケアの実践にはチームアプローチが必要であり、複数の専門職による相互関連的な活動が求められる。チームメンバーは高度の資格を求められるし、それは緩和ケアに特化したものであるべきだ。

The provision of specialist palliative care services has to be performed by palliative care professionals who have undergone recognised specialist palliative care training.^{5,29} The team members are supposed to have expertise in the clinical management of problems in multiple domains in order to meet the patient's complex needs. Their work reflects substantial involvement in the care of patients with life-threatening or debilitating chronic illness, and their families.

専門的緩和ケアを実践する際は、認定された専門的緩和ケア研修を受けている緩和ケア専門職が担当すべきである。チームメンバーは、患者の抱える複雑なニーズを解決するために、多方面にわたる問題を臨床的に解決できる能力が求められる。その業務においては、死に直面した、あるいは慢性疾患を抱えた患者、及び患者家族の抱える問題を対象とする。

5.4 Centres of excellence

5.4 専門家センター

The ladder can also be extended to a fourth level, that of centres of excellence. Centres of excellence should provide specialist palliative care in a wide variety of settings, including in- and outpatient care, home care and consultation services, and should provide academic facilities for research and education. The role of centres of excellence is still under discussion, and the position of such centres in a multilevel approach will depend on that discussion.

段階法は、専門家センター (centres of excellence) を置くことにより、4段階に拡大することも可能である。専門家センターは多種多様な施設における緩和ケアの専門家を提供すべきであり、入院患者と外来患者のケア、在宅ケア、コンサルテーション・サービス、教育・研究を任務とする施設に対する学術的な貢献もすべきである。専門家センターの役割は、現在も検討中であるが、そのようなセンターの位置づけは様々な水準においてなされる検討次第である。

Centres of excellence in palliative care should act as a focus for education, research and dissemination, developing standards and new methods.

緩和ケアの専門家センターは、教育、研究、普及、新しい理論および基準の開発といった問題に集中して取り組むべきである。

6. Population served

緩和ケアの対象者

6.1 Patients

6.1 患者

Palliative care is not restricted to predefined medical diagnoses, but should be available for all patients with life-threatening diseases.

緩和ケアは、医学的診断に基づいてではなく、死に直面した病気を抱えるすべての患者に利用可能でなければならない。

Palliative care is appropriate for any patient and/or family living with, or at risk of

developing, a life-threatening illness due to any diagnosis, with any prognosis, regardless of age, and at any time they have unmet expectations and/or needs and are prepared to accept care.³² Palliative care may complement and enhance disease-modifying therapy or it may become the total focus of care. Some aspects of palliative care may also be applicable to patients at risk of developing an illness and their families.

緩和ケアは、死に直面する病気を抱えた、あるいは、その可能性がある生活を送っている患者、かつ／あるいは、その家族に適応されるが、診断により、予後により、年齢に関わらず、希望やニーズにより、何時でも（ケアが）提供されるべきである。緩和ケアは、疾患によって手直しされるような治療であるか、あるいは、ケアの見方で焦点化されたものである。緩和ケアの一部は、病勢の進行によるリスクのある患者、及び、その家族に適応されることもある。

Each year, 1.6 million patients in the European region will die from cancer and approximately 5.7 million from non-cancer chronic diseases.

毎年、がんで160万人の患者が欧州において死亡しており、非がんの慢性疾患では約570万人が死亡している。

In the European region (as defined by the WHO), 881 million inhabitants are registered. Age-standardised death rates have been calculated for this region, with 9,300 deaths per million inhabitants. Out of these, approximately 1,700 deaths are related to cancer and 6,500 to non-cancer chronic diseases.³³ This calculation is supported by a recent review suggesting that there are 1.7 million cancer deaths per year in Europe.³⁴

(WHOの定義による) 欧州には8億8100万人の住民登録がある。当該地域において、年齢調整死亡率は人口百万人当たり9300人である。これによれば、約1700人ががん関連の死亡であり、6500人が非がんの慢性疾患である。この推計は、欧州において毎年170万人のがん死亡があるという、最近のレビューによって裏付けられている。

The vast majority of these patients will suffer from pain, dyspnoea and other physical symptoms or will require support with psychosocial or spiritual problems with the progression of their disease. An Australian workgroup estimated the population for palliative care to be between

50% and 89% of all dying patients, using different approaches in a conceptual framework.³⁵ Whereas a palliative care approach will provide adequate care for many of these patients, it has been estimated that at least 20% of cancer patients and 5% of non-cancer patients require specialist palliative care in the last year of their life.³⁶ However, these percentages have been challenged in the consensus procedure, and much higher percentages of cancer as well as non-cancer patients requiring palliative care have been suggested. These estimates will also depend upon specific patterns of disease in different countries. Treatment times will vary from a few days to several years, but, with the advances of modern medicine, many of these patients will need palliative care for longer periods of time and not only in the final year of their life.

この患者の大多数は、苦痛に悩まされるはずである。その苦痛とは、呼吸困難その他の身体症状であり、あるいは、これらの疾患の進行にともなうスピリチュアル問題、または心理社会的問題に対する支援が必要となる。あるオーストラリアの研究班によると、緩和ケアを必要とする人々は、死に瀕している患者の50-89%であるが、概念枠組みの異なる諸々のアプローチが用いられている。これに対し、緩和ケアのアプローチは、このような患者の多数に妥当なケアを提供するが、最低でも20%のがん患者、及び5%の非がん患者には死を迎える年において専門家による緩和ケアが必要になると推定されている。しかしながら、このような百分率はコンセンサスを得る過程における課題であり、推定より

高い比率のがん及び非がん患者に緩和ケアが求められると指摘している。このような想定は、異なった国における特定の疾患パターン次第であろう。治療期間は数日から数年の範囲に及ぶ。しかし、現代医学の進歩により、このような患者の多くは、より長期にわたる緩和ケアが必要となるだろうし、人生最後の年だけに限定されないだろう。

This means that, at any given time, more than 320,000 cancer patients and 285,000 non-cancer patients require support or care from specialist palliative care services in the European region (as defined by the WHO).

このことは、常時、32万人以上のがん患者と28万5千人の非がん患者が、欧州において専門的緩和ケアサービスによる支援あるいはケアを求めていることを意味する。

These numbers are rather conservative estimates, as symptom load and palliative care needs are often not recognised and consequently may be much higher than estimated. These estimates also assume that general palliative care is well developed and generally available, which is true only for few European countries. Other reports from the UK have used higher numbers of cancer and non-cancer deaths and estimated considerably higher percentages of patients requiring specialist palliative care.³⁷

この数字は、かなり控え目な推測であろう。病気の重圧と緩和ケアの必要性は多くの場合認識されないし、結果的に、推測よりもかなり多くのことが必要になる。このような推測はまた、一般的緩和ケアは良く展開し、かつ利用可能であるとするが、ほとんどの欧州諸国において真実ではない。これとは別の英国の報告書によると、より多くのがん及び非がん死亡を用いながら、相当に高い比率の患者が専門的緩和ケアを必要としていると推測した。

In all European countries, palliative care is predominantly delivered to patients with far advanced cancer. Patients with other diseases, such as neurological diseases, HIV/AIDS, or with cardiac, pulmonary or renal failure, may have the same palliative care needs as cancer patients, but will find it much harder to access palliative care.

全ての欧州諸国において、高度進行がん患者に対する緩和ケアが広く普及している。他の疾患の患者、たとえば神経疾患、HIV/AIDS、または、循環器、呼吸器、腎疾患であるが、がん患者と同様に緩和ケアの必要性があるかもしれないが、緩和ケアを利用することはかなり困難なことが判明するだろう。

Prevalence of physical symptoms as well as psychological, social and spiritual needs are as frequent in patients with chronic neurological, cardiac, cerebrovascular, pulmonal or renal disease or HIV/AIDS. The pattern of symptoms and the disease trajectory may be different from those of cancer patients.^{38,39} However, many of these patients require either a palliative care approach or even specialist palliative care, as intensity and complexity of symptoms and problems may be similar to those of cancer patients.

身体症状、並びに心理的、社会的、スピリチュアルな必要性の発現率は、慢性神経病、心臓病、脳血管障害、呼吸器、腎疾患、HIV/AIDSにおいても同様に頻発している。症状のパターン、及び疾患経過は、がん患者のものとは異なるかもしれない。しかしながら、このような患者の多くは緩和ケアアプローチまたは専門的緩和ケアさえも必要としているし、その症状、及び問題点に関する強度と重層性は、がん患者のものと同様であろう。

Providing access to high-quality palliative care for non-cancer patients should be a priority of national and European health policy development.

非がん患者に対する高度の緩和ケアを利用可能とすることは、国内および欧州健康政策の展開におい

て、優先事項とされるべきである。

Today, more than 95% of all patients currently treated in specialist palliative care services suffer from cancer. However the low percentage of non-cancer patients is primarily related to higher barriers preventing access of these patients to palliative care providers, as palliative care in the public and medical opinion is often perceived to be restricted to cancer patients.

今日、全患者の95%以上に、がんの苦しみに対する専門的緩和ケアが一般的に行われている。しかしながら、非がん患者の低い比率は、緩和ケア提供者に対する高い障壁に関連しており、緩和ケアに対する社会、及び医学的意見は、多くの場合、がん患者よりも限定的である。

Adequate provision of palliative care for non-cancer patients requires additional resources. If non-cancer patients were to have equal access to palliative care compared to cancer patients, the percentages of patients requiring palliative care are estimated at 40% (non-cancer patients) and 60% (cancer patients) respectively.

非がん患者に対する緩和ケアの適切な実施においては、新たな資源が求められている。もし仮に、非がん患者が、がん患者との比較において同等の利用可能性を持つなら、緩和ケアを必要とする患者の割合は、各々、（非がん患者）40%に対して（がん患者）60%と推定される。

With the demographic changes of aging populations, the pattern of mortality also changes.⁴¹ More people are now living longer and proportion of those living beyond 60 years has increased, and will increase further over the next 20years.⁴¹ with increasing life expectancy, more die as a result of severe chronic diseases, such as heart disease, cerebrovascular disease and respiratory disease, as well as of cancer. As more people live to older ages, and as chronic diseases become more common with older age, the numbers of people in the population living with, and suffering from, these diseases will increase as well. With ongoing medical progress, patients will survive longer with chronic disabling disease, and in consequence will require palliative care over a longer period of time. The number of cancer patients requiring palliative care will also increase in the years to come, as the number of patients living with cancer is expected to increase, due to earlier diagnosis, improved treatment and longer survival.⁴⁰ National health strategies should include plans to cover an increasing demand. A recent analysis of past trends and future projections in mortality in England and Wales underlined the urgent need to plan for a large increase of aging and deaths, requiring either substantially more inpatient facilities or extensive development of community care.⁴²

高齢化社会の人口学的変化により、死亡率のパターンもまた変化している。より多くの人々が、今やより長く生き長らえるようになり、60歳以上の人口は増え続けており、今後、20年以上にわたり増え続ける。生命予後の期待値の延長にともない、より多くの人々が、ある種の慢性疾患、たとえば、心疾患、脳血管疾患、呼吸器疾患、あるいはがんの結果として死亡している。より多くの人々が高齢まで生きるようになったので、かつ、高齢者にとって慢性疾患は当たり前のこととなり、慢性疾患がありながら生活する人々の数、そして、それに悩まされる人の数と同様、このような疾患も増加している。医学の進歩にともない、慢性の障害をとまなう疾患があっても患者はより長く生きるようになり、かつ、より長くなった余生において患者は緩和ケアを求めている。緩和ケアが必要ながん患者の総数は、同様に将来、増加するだろう。がんとともに生きる患者の総数も増加が予想されるのは、より早期からの診断、治療の進歩、より長期の生存期間によるところである。国民保健戦略には、増大する要望への対応策が含まれるべきである。イングランドとウェールズにおける死亡率に関する過去の傾向と将来推計に関する最

近の分析によると、高齢化と死亡の増大に対する喫緊計画の必要性を強調している。そこでは入院患者への十分な施設対応、あるいは、コミュニティーケアの 高度な展開を求めている。

6.2 Disease stage

6.2 疾患のステージ

There is no predefined time point in the course of the disease marking the transition from curative to palliative care.

病気の経過によらず、治癒的治療から緩和ケアに移行する時期は特定されない。

Palliative care is appropriate for all patients from the time of diagnosis with a life-threatening or debilitating illness.⁵ The term ‘life-threatening or debilitating illness’ here is assumed to encompass the population of patients of all ages with a broad range of diagnostic categories, who are living with a persistent or recurring condition that adversely affects daily functioning or will predictably reduce life expectancy. Most patients will need palliative care only with far advanced disease, but some patients may require palliative care interventions for crisis management earlier in their disease trajectory. This can be a period of several years, months, weeks or days.⁴

The transition from curative to palliative care is often gradual rather than a clear time point, as the treatment goal shifts more and more from life prolongation at all costs to preservation of quality of life, with a need to balance between treatment benefit and burden.

緩和ケアは生命が脅かされるか、体を衰弱させる病気にかかったすべての患者に適応がある。この「生命を脅かす、あるいは、体を衰弱させる病気（‘life-threatening or debilitating illness’）」という専門用語は、非常に広い診断分類によるあらゆる年齢層の患者に適応可能と考えられている。そのような患者は、永続的な状態、あるいは再燃により日常生活機能に影響を受けるし、生命予後の短縮が予想される。大部分の患者が緩和ケアを必要とするのは、ただ単に進行性疾患であるのみならず、疾患の早期においても危機管理のために緩和ケア介入が必要になる可能性があるからである。これには、数日、数週間、数か月、数年の可能性がある。治癒的治療から緩和ケアへの移行は、多くの場合、明瞭な区切りというよりも段階的である。すべての努力を生命の延長に求めるという治療目標から QOL の維持への変更であり、治療による利益と不利益のバランスを勘案する必要性がある。

6.3 Children and adolescents

6.3 児童と思春期

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field, to adult palliative care.⁴³

児童の緩和ケアは、関連領域とも緊密に連携するが、専門的である。

The Council of Europe points to the specific challenge of palliative care for children with incurable and life-threatening diseases.⁴

欧州議会 (Council of Europe) は、治癒困難、かつ、生命の危険のある病気にかかっている子どもたちに対する緩和ケアに関する具体的な課題を指摘している。

Palliative care for children begins when the illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not the child receives treatment directed at the disease.⁴⁴ The unit of care is the child and family.

疾患が診断された際、児童に対する緩和ケアが開始されるが、疾患に対する直接的な治療を子どもが受

けていようとなかろうと、緩和ケアは継続する。そのケアの単位は、子どもと家族である。

Life-limiting illness in children is defined as a condition where premature death is usual; for example, Duchenne muscular dystrophy.⁴⁴ Life-threatening illnesses are those with a high probability of premature death due to severe illness, but where there is also a chance of long-term survival into adulthood; for example, children receiving cancer treatment or admitted to intensive care after an acute injury.

生命予後の限界のある児童の疾患とは、早期の死亡が通例であるような状態として定義される。たとえば、デュシェンヌ型の筋ジストロフィー。生命の危険のある疾患とは、重度の疾患のために早期の死亡の危険性の高いものであるが、長期生存により成人に至る可能性もある。たとえば、がんの治療を受けた児童、あるいは、急性外傷後に集中的ケアを受けられた児童の場合である。

Paediatric palliative care is characterised by a heterogeneous range of conditions and a higher proportion of non-cancer diagnoses than adult palliative care. Palliative care for children and adolescents can be summarised in four categories, based on a guide to the development of children's palliative care services produced by the Association for Children's Palliative Care (ACT) and the Royal College⁴⁵ of Paediatrics and Child Health in the UK.⁴⁵

- Group 1: life-threatening conditions for which curative treatment may be feasible but can fail, where access to palliative care services may be necessary alongside attempts at curative treatment and/or if treatment fails.
- Group 2: conditions, such as cystic fibrosis, where premature death is inevitable, where there may be long periods of intensive treatment aimed at prolonging life and allowing participation in normal activities.
- Group 3: progressive conditions without curative treatment options, where treatment is exclusively palliative and may commonly extend over many years; for example, Batten disease and muscular dystrophy.
- Group 4: irreversible but non-progressive conditions with complex healthcare needs, leading to complications and likelihood of premature death. Examples include severe cerebral palsy and multiple disabilities following brain or spinal cord insult.

小児緩和ケアは、多種多様な状態、かつ、高い比率の非がん性疾患により、成人の緩和ケアとは異なる特徴を持つ。思春期、及び幼児に対する緩和ケアは、次の4つのカテゴリーに集約できる。それは小児緩和ケア協会（the Association for Children's Palliative Care: ACT）、及び英国王立小児科学会による子供の緩和ケアサービスの発展にしたがっている。

- グループ 1: 治癒的治療が実行できそうであるが、失敗の可能性もある点で生命の危険のある状態。この場合、緩和ケアサービスの利用可能の必要性があり得るのは、治癒的治療の試み、かつ／あるいは治療の失敗と並ぶものとしてである。
- グループ 2: たとえば、嚢胞性の線維症、この場合、早期の死亡が不可避であるが、通常の活動への参加を可能にし、生命予後を伸長する目的において、高度で長期にわたる治療が必要かもしれない。
- グループ 3: 治癒的治療の選択がなければ進行性の状態であり、この場合、治療は緩和的の他にはないが数年にわたることがある。たとえば、バッテン病（Batten disease）や筋ジストロフィーである。
- グループ 4: 不可逆的ではあるが、非進行性の状態で、複雑な医療ケアの必要性をとまなうもの。早期の死亡に類似した経過、及び症状をとまなう。たとえば、重度の脳性麻痺、脳や脊髄損傷によ

る重度障害である。

Specific paediatric palliative care services for inpatient treatment and home care should be implemented. A full range of clinical and educational resources must be available for the child and family, in a format that is appropriate to age and to cognitive and educational ability.⁴⁴

入院治療、及び在宅ケアにおける具体的な小児緩和ケアサービスが、実施されるべきである。そのような子ども及び家族には、臨床的、教育的なものはすべてにおいて利用可能でなければならない。その形態においては、年齢、認知能力、教育的可能性からみて妥当なものであること。

The document on standards for paediatric palliative care in Europe prepared by the Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents (IMPACT) reveals that palliative care services are insufficiently available for children and their families.⁴⁴ For example, a lack of community resources enabling families to care for their child at home has been noticed, as well as a shortage of services for respite care.

(IMPACT)欧州における小児緩和ケアの最低基準に関する文章により明らかとなった点は、緩和ケアサービスが児童とその家族にとって十分に利用可能とはなっていないことである。たとえば、家庭において子どもをケアする家族ためのコミュニティー資源の欠落はこれまでも認識されているが、同様に、介護に明け暮れる家族のためのレスパイトケア・サービスも不足している。

The family home should remain the centre of caring whenever possible. Every family should have access to a multidisciplinary, holistic paediatric palliative care team at home.⁴⁴

家庭は可能ならいつでもケアの中心として存続すべきである。各々の家族は、複数の専門職から構成され、包括的な家庭訪問してくれる小児緩和ケアチームを利用可能でなければならない。

The bold type in this text highlights the recommendations made by the EAPC.

この文章における太字部分はEAPCの勧告における強調点である。

Part 2 of this EAPC *White Paper* will be published in the *European Journal of Palliative Care* 17.1.

このEAPC白書の第2部は、EJPCの次号にて公刊の予定である。

White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2

Recommendations from the European Association for Palliative Care

In part 2 of this official position paper of the European Association for Palliative Care (EAPC), Lukas Radbruch, Sheila Payne and the EAPC Board of Directors outline general requirements for palliative care services and the specific requirements for each service type

EAPC の公式ポジションペーパーの第 2 部において、ラートブルーフ、ペイン及び EAPC 理事会は、緩和ケアと特定のサービスに関して一般的に求められるものを概観した。

… continued from the European Journal of Palliative Care (EJPC) 16. 6

… EJPC16. 6 の続き

7. Palliative care delivery

7. 緩和ケアの普及

This chapter focuses on the way in which palliative care is provided in the community. Basic assumptions and general requirements for palliative care services will be outlined. Thereafter, in Chapter 8, different types of services will be presented with the specific requirements for each service type.

この章では、地域における緩和ケアの普及方法にテーマを絞る。基本的仮定、及び緩和ケアサービスに関して一般的に求められるものを概括する。その後、第 8 章において、異なる種類のサービスについて各々固有に求められるものについて述べる。

The following basic requirements are highly relevant for the provision of palliative care:

- Advance care planning
- Continuity of care
- Availability of care
- Preferred place of care.

下記の基本的条件が緩和ケアの実施に密接に関連する。

- アドバンス・ケア・プランニング (今後のケアに関する意思表示)
- ケアの継続性
- ケアの利用可能性
- ケアを受ける場所の選定

7.1 Advance care planning

アドバンス・ケア・プランニング（今後のケアに関する意思表示）

Ideally, the patient, family and palliative care team discuss the planning and delivery of palliative care, taking into account the patient's preferences, resources and best medical advice. Changes in the patient's condition or performance status will lead to changes in the treatment regimen, and continuous discussion and adaptation will forge an individual plan of care throughout the disease trajectory.

概念的には、患者、家族、緩和ケアチームは、緩和ケアとその計画、患者の要望、資源と最良の医療的助言について話し合う。患者の状況の変化や活動量（PS）により、治療計画は変更されるだろうし、継続的な検討、及び適応の問題は、一連の治療過程を通して個別の緩和ケア計画に影響を与えることになる。

However, with the progression of disease and deterioration of cognitive and physical function, some patients' decision-making capacity will be reduced and they may not be able to participate in decision-making any more. Palliative care should integrate means for advance care planning, so that these patients can receive palliative care according to their preferences, if they wish.

しかしながら、病勢の進行、及び、認知的、身体的機能の退化にともなって、患者の意思決定能力は次第に減退し、意思決定過程に参加できなくなってくる。緩和ケアは、アドバンス・ケア・プランニングとも統合されるべきであるから、このような患者は、もし希望するなら、そのような指示書による緩和ケアを受けることが可能である。

Advance directives allow patients to retain their personal autonomy and provide instructions for care in case the patients become incapacitated and cannot make decisions any more.¹

アドバンス・ダイレクティブスは患者の個別的自律性を保証し、ケアの具体性を提供する。この場合、患者は能力をなくしたものとみなされ、もはや決定することができなくなる。

The legal standing of advance directives differs between the European countries. Only a few countries have authorised these documents by state laws.

アドバンス・ダイレクティブスの法的立脚点は欧州諸国において異なっている。数カ国のみにおいて法的に認められているにすぎない。

There has been an ongoing discussion on how binding advance directives should be. Patients' preferences may change with the progression of the disease, and it is not always clear whether patients have been informed adequately or have understood that information. Advance directives, therefore, may not be relevant any more, or may never have been meant for the situation at hand.

アドバンス・ダイレクティブスの拘束力については、現在も検討が続いている。患者の能力は病勢の進行にともなって変化する可能性がある。患者が十分に説明を受けているか、その情報を理解しているかについては、必ずしも明らかではない。したがって、アドバンス・ダイレクティブスは、もはや適切ではないか、あるいは、このような状況に適応してはならないのである。

Advance directives may be supplemented with, or substituted by, a healthcare proxy (or durable power of attorney). This document allows the patient to designate a surrogate, a person who will make treatment decisions for the patient if the patient becomes too incapacitated to make such decisions.¹

アドバンス・ダイレクティブスは、補足的なものであるかもしれないし、あるいはヘルスケアの代理人と交換されるべきである（法定代理人の永続的な権利）。このような文書は代理人を認めることになり、その人は患者のために治療的決定を行えるし、もし可能であれば、患者がそのような決定をしえなくなった場合に適応できる。

Adequate use of a surrogate decision-maker as well as of an advance directive requires that the patient and proxy have discussed the patient's preferences in recognition of the specific disease and have had adequate information from the palliative care team on the projected disease trajectory. In some European countries, the legal basis for this is not yet established.

代理人による決定の妥当性においてはアドバンス・ダイレクティブスと同様に、患者と代理人は、患者の特定の疾患に関する認知について、かつ緩和ケアチームからの妥当性のある情報を得ることについて、話し合いが求められる。欧州内の数カ国では、いまだにこのことが確立していない。

7.2 Access to services

サービスの利用方法

Services should be available to all patients, wherever and whenever they require them, without delay.^{2,3}

サービスはあらゆる患者に利用可能でなければならない。いつでもどこでも求めに応じて遅滞なく、である。

Palliative care teams should work towards equitable access to palliative care across all ages and patient populations, all diagnostic categories, all healthcare settings (including rural communities) and regardless of race, ethnicity, sexual preference or ability to pay.⁴

緩和ケアチームは、年齢、患者の頻度、診断分類、保健医療施設（地域のコミュニティーを含む）にかかわらず平等に活動すべきである。かつ、人種、民族、性的傾向、支払い能力にかかわらずである。

Equity of access to palliative care should be guaranteed in all European countries, assuring provision of palliative care according to needs and regardless of cultural, ethnic or other background.

緩和ケアに対する平等な利用権は、すべての欧州諸国において保障されるべきである。緩和ケアの実施は、ニーズに基づいて行われ、かつ、文化、民族、その他の背景にかかわらず保障されるべきである。

There should be equal access to services for patients with equivalent needs. The access should not depend on the ability to pay.³

同様のニーズを持つ患者に対するサービスへの利用は平等であるべきであり、その利用においては支払い能力によるべきではない。

Access to high-quality palliative care should not depend on the ability of patients or carers to pay.

最高水準の緩和ケアの利用をすることは、患者または介護者の支払い能力によるべきではない。

7.3 Continuity of care

ケアの継続性

Continuity of care throughout the disease trajectory and across the different settings in the

healthcare system is a basic requirement of palliative care.⁴

異なる保健医療システムにおける疾患経過中のケアの継続性は、緩和ケアに対する基本的な必要条件である。

This applies to continuity of care throughout the illness trajectory as well as across settings. Continuity of care will help to avoid errors and needless suffering of patients with a life-threatening illness; it can prevent patient and family from feeling abandoned, and ensure that patient choices and preferences are respected.

これにより、異なる施設においても疾患の経過中はケアの継続性が適応される。ケアの継続性は誤りの防止に役立ち、死に直面している患者の苦悩を軽減する。途方に暮れる感情から患者と家族を守ることができるし、患者の選択と優先順位が尊重されることを保証する。

Palliative care is integral to all healthcare delivery system settings (hospital, emergency department, nursing home, home care, assisted living facility, outpatient service, and nontraditional environments such as schools and prisons). The palliative care team collaborates with professional and informal carers in each of these settings to ensure co-ordination, communication, and continuity of palliative care across institutional and home-care settings. Preventing crises and unnecessary transfers is an important outcome of palliative care.⁴

緩和ケアは、あらゆる保健医療の実施システム（病院、救急部門、ナーシング・ホーム、在宅ケア、援助付き住宅、外来患者、たとえば学校や刑務所などの非伝統的環境）において実施される。緩和ケアチームは、専門職と非公式な介護者との協力関係を構築する。各々の施設において協力関係、コミュニケーション、施設と在宅における緩和ケアの継続を確保する。危機を回避し、不必要な施設変更を避けることは、緩和ケアの重要な成果である。

7.4 Preferred place of care

ケアが優先される場所

Most patients want to be cared for in their own homes, if possible until the time of death. In contrast to this, the place of death for most patients is the hospital or nursing home.

大部分の患者は自宅でケアされることを希望する、もし可能なら死が訪れるまでは。これとは対照的に、大部分の患者が死を迎える場所は病院かナーシング・ホームである。

A growing body of evidence from both population and patient surveys shows that the majority of cancer patients would prefer to die in their own home. Studies have found that around 75% of respondents desire to experience their last phase of their life at home.⁵ However, this is linked to the presence of a strong social and family network; the percentage of younger, single or widowed patients preferring to die at home seems to be well below that percentage.

患者及び一般人口という両者の調査による情報の蓄積により、がん患者の大多数は患者自身の家で亡くなる傾向を示している。複数の研究によれば、調査対象者の75%が人生の最終局面を家庭で過ごしていた。しかしながら、このことは強固な社会的かつ家族のネットワークの存在と関連している。若者、単身者、あるいは寡婦の患者が自宅で亡くなる割合は、そのような割合よりもかなり低いと思われる。

Nonetheless, in contrast to patients' preferences, in Europe, the place of death is most often the hospital or nursing home. In a review on the state of palliative care in Germany, the place of death was reported with considerable variation depending on the different authors' approaches, but dying in institutions was summarised with a frequency of 60–95%. Based on different studies with varying percentages, the authors report the following estimations with respect to the place of

death in Germany: hospital 42–43%, home 25–30%, nursing or residential home 15–25%, hospice 1–2%, other 3–7%).⁶

にもかかわらず、患者の期待に反して欧州では最多頻度の死亡場所は病院かナーシング・ホームである。ドイツにおける緩和ケアの状況調査によれば、死亡場所は著者の研究方法により様々に報告されているが、60–95%の頻度で施設において死亡している。研究者たちは、ドイツにおける死亡場所について以下のように推定されると報告している。すなわち、病院 42–43%、自宅 25–30%、ナーシング・ホーム 15–25%、ホスピス 1–2%、その他 3–7%。

Many patients are able to spend most of the final year of life at home, but are then admitted to the hospital to die. The fact that many dying people are admitted to hospital for terminal care because of inadequate support in the community has been criticised.³

多くの患者は最後の年を自宅で過ごすことが可能であるが、死亡するために入院している。この事実は、多くの死に瀕した人々がターミナル・ケアのために入院するのは、地域社会において妥当性を欠いたサポートを受けているという批判が、その理由にあたる。

The preferred place of care and place of death should be acknowledged and discussed with the patient and family, and measures taken to comply with these preferences, wherever possible.⁷

ケアを受けるのに適切な場所、そして死亡場所は十分に知らされたうえで、患者と家族で検討され、どこでも可能なように要望に応じた評価がなされるべきである。

It is important to recognise, however, that the place of death may be determined by factors other than patient preference. In the final stage of the disease, the medical condition may deteriorate to the extent that it may necessitate admission to hospital or specialist inpatient unit for intensive medical and nursing care, which could not be provided in the home-care setting.

しかしながら、以下の認識が重要である。すなわち、死亡場所は患者の希望以外の複数の要因により決められる可能性がある。疾患の最終局面において、医学的な状況によりさらに事態が悪くなるため、入院する必要があるかもしれないし、あるいは密度の濃い医学的ケアやナーシング・ケアを入院治療の専門家から受ける必要があるかもしれない。これらは在宅ケアでは提供できないかもしれないからである。

7.5 Locations of care

ケア実施の場所

Palliative treatment, care and support are provided at home, in nursing homes, in residential homes for the elderly, in hospitals and in hospices, or in other settings if required.²

緩和治療、ケア、支援は、自宅、ナーシング・ホーム、ケア付き高齢者住宅、病院とホスピス、あるいは、その他の施設でも実施されている。

It is currently recognised that palliative care in the community should be provided along a ‘continuum of specialisation’⁸. It is supposed to reach from primary healthcare to services whose core activity is limited to the provision of palliative care. Palliative care can be provided as a palliative care approach or general palliative care in non-specialist services as well as in specialist palliative care services.²

最近、認識されてきたこととは、地域における緩和ケアは「専門性の継続」という観点で実施される点である。プライマリヘルスケアの観点からみると、その中核的活動は緩和ケアの実施を限定的にする。緩和ケアは、緩和ケアへのアプローチとして、あるいは非専門家による一般的な緩和ケアとして、また、専門家による緩和ケアサービスとして提供される可能性がある。

Non-specialist palliative care services are:

- District nursing services
- General practitioners
- Ambulant nursing services
- General hospital units
- Nursing homes.

非専門家による緩和ケアサービスの例:

- 地域ナーシング・サービス
- 一般開業医
- 救急看護サービス
- 一般病棟
- ナーシング・ホーム

Specialist palliative care services are:

- Inpatient palliative care units
- Inpatient hospices
- Hospital palliative care support teams
- Home palliative care teams
- Community hospice teams
- Day hospices
- 'Hospitals at home'
- Outpatient clinics.

専門家による緩和ケアサービスの例:

- 緩和ケア病棟
- ホスピス
- 病院の緩和ケアサポートチーム
- 在宅緩和ケアチーム
- 地域ホスピスチーム
- デイ・ホスピス
- 「在宅ホスピス」
- 外来患者のクリニック

Now, as in the future, a major part of palliative care will be provided by nonspecialist services. Consequently, non-specialist professionals must have easy access to specialist consultation for advice and support.

今現在あるいは将来も、緩和ケアの主たる部分は非専門家によって提供されていくのである。その結果、非専門家である医療専門職は、専門家による助言や援助を気軽に利用できなくなってしまう。

Non-specialist services need specific guidance to implement a palliative care approach or provide general palliative care. Integrated care pathways are useful to facilitate implementation.⁹ The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP) has been named, in the UK's National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) guidance for supportive and palliative care,⁷ as a mechanism to identify and address the particular needs of patients dying from cancer.

非専門家によるサービスを行うために、緩和ケアへのアプローチ、あるいは一般的緩和ケアの実施に関する具体的な指針が求められている。統合的なケアパスが、その実施の促進に有効である。看取りに関するリバプール・ケア・パスウェイ (LCP) は、英国の保健臨床研究所 (NICE) による支持的、緩和ケアの指針であるが、がんによって看取りを迎える患者の具体的なニーズの扱い方について述べている。

Integrated care pathways, such as the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, are recommended as an educational and quality assurance instrument to improve care of dying patients in settings that are not specialised in palliative care.

統合されたケアパスウェイ、たとえばリバプール・ケア・パスウェイ (LCP) は、教育的かつ質的に保証された看取りの患者に対するケアの実施のための道具として推奨されている。しかしながら、緩和ケアの施設に特化したものではない。

In some non-specialist services (for example, radiology, radiotherapy or surgery), limited resources may lead to the implementation of waiting lists. These waiting lists are particularly disadvantageous for palliative care patients because of the limited remaining life-span in which they could benefit from the service. Therefore, fast-tracking pathways have been suggested to give priority access to palliative care patients.²

非専門家によるサービスの一部には、(たとえば、放射線学、放射線治療、あるいは外科学)、限定的資源により待機待ちリストを作ることになるかもしれない。待機待ちにリストされることは、緩和ケア患者にとって非常に不利である。なぜなら、サービスの恩恵にあずかるために残された予後が短いからである。したがって、緩和ケアの患者には最短コースを与えるべきことが指摘されている。

Considering the reduced life expectancy of palliative care patients, fast-tracking care pathways should be implemented in medical services, ensuring adequate priority for these patients, to prevent disproportional burden from lost time.

緩和ケア患者の予後の厳しさに鑑みると、最短コースは医療においても必要であるし、このような患者が優先されるべきであるし、貴重な時間を失わないように配慮すべきである。

The provision of specialist palliative care should be structured in a way that permits patients to change from one service to another according to clinical needs or personal preferences. This implies that specialist palliative care services are not isolated entities and that co-ordination of services is essential.

専門家による緩和ケアの実施においては、患者が、個人的事情や臨床的必要性に基づくサービスの変更を認めるシステムがあるべきだ。これは、専門家による緩和ケアサービスの孤立をなくすこと、及び、サービスの協力関係の重要性を意味している。

A comprehensive system of services, including inpatient services, home-care services and support services, should be available to cover all care needs and treatment options.¹⁰

サービスに関する包括的なシステムには、入院サービス、在宅ケアサービス、援助が含まれるが、あらゆる治療的選択肢、及びケア・ニーズを対象に含みながら実施可能でなければならない。

In a graded system of palliative care services (as shown in Table 1), the different needs of patients and carers can be matched with the most suitable service.¹⁰ With such a system, the right patients can be treated at the right time in the right place.

(表1参照) 緩和ケアサービスに関する段階的システムにおいて、介護者や患者によって異なるニーズは、最適のサービスにすり合わせる事が可能である。そのようなシステムでは、相応しい患者が、相応しい時期に、相応しい場所で治療できる。

Table 1. Graded system of palliative care services*

表1. 緩和ケアサービスに関する段階的システム

Palliative care				
	Palliative care approach	Specialist support for general palliative care		Specialist palliative care
Acute care	Hospital	Volunteer hospice service	Hospital palliative care support	Palliative care unit
Long-term Care	Nursing home, residential home		Home palliative care teams	Inpatient hospice
Home care	General practitioner s, community nursing teams			Home palliative care teams, day-care centre

緩和ケア		
緩和ケアへのアプローチ → 専門家のサポートによる一般的緩和ケア → 専門家による緩和ケア		
急性期ケア：病院	病院の緩和ケアサポートチーム	緩和ケア病棟
長期ケア：ナーシング・ホーム	ホスピス、在宅緩和ケアチーム	入院ホスピス、デイケア、在宅緩和ケアチーム
在宅ケア（一般開業医・地域看護チーム）		

7.6 Palliative care networks

緩和ケアのネットワーク化

Regional networks integrating a broad spectrum of institutions and services, and effective coordination, will improve access to palliative care and increase quality as well as continuity of care.

広範な施設とサービスを結び、かつ、効果的な連絡調整がなされた地域ネットワークは、緩和ケアの利用、及び、その継続を改善する。

Relevant experts' reports on quality palliative care argue that the specialist palliative care inpatient unit should be the centre of a regional palliative care network.^{2,3}

緩和ケアの質に関する専門家の報告書によれば、専門的緩和ケアが行われる入院病棟が地域緩和ケアネットワークの中核となるべきである。

There should be at least one specialist palliative care inpatient unit within each healthcare service area.

最低限、一箇所の専門的緩和ケアの入院病棟が、各々の保健診療区域ごとに配置されるべきである。

The specialist palliative care inpatient unit should be the core element of the specialist palliative care service. Specialist palliative care services in all other settings, including general hospitals and the community, should be based in, or have formal links with, the specialist palliative care inpatient unit.³ This connection not only warrants support and continuing education of the teams, but also improve continuity in patient care.

専門的緩和ケア入院病棟は、専門的緩和ケアサービスの中核的要素でなければならない。その他の施設におけるあらゆる専門的緩和ケアサービスは、ここには総合病院や地域が含まれるが、緩和ケア病棟を基盤とすべきであり、あるいは、専門的緩和ケア病棟と公式の連絡網を持つべきである。このことは、単にサポートや当該チームの教育の継続性を保証するのみならず、緩和ケアにおける継続的改善をも保障する。

In its recommendations, the Council of Europe states that the quality of care in a certain region does not depend only on the quality of the single institutions and services, but also on the co-ordination of specialist services and the co-ordination between specialist services and primary care services.² If the services are organised within a coherent regional network, this will improve access to palliative care and increase quality as well as continuity of care.^{9,11-13} If such a network is to function well, two conditions have to be fulfilled: an effective co-ordination and a broad spectrum of institutions and services.

その勧告によれば、欧州議会は「ある地域におけるケアの質とは、一つの施設やサービス次第であるというだけでなく、専門家によるサービスや、プライマリケアサービスと専門家によるサービスとの連絡調整次第なのである」と述べている。仮に複数のサービスが整合性のとれた地域ネットワークとして組織されていれば、緩和ケアの利用を改善することになるし、ケアの継続性と質を向上させることにもなる。仮にそのようなネットワークが十分に機能すれば、二つの状況が満たされることになる。すなわち、効果的な連絡調整、及びサービスと施設の広範な選択肢である。

Effective co-ordination is best achieved through a case manager (case co-ordinator, key worker) who can provide transfer of information and continuity of care across different settings.⁵ An effective co-ordination of services will allow a higher proportion of people to die at home if they so wish. To be effective, these co-ordination services must be available 24 hours a day, seven days a week. 効果的な連絡調整は、ケース・マネジャー（ケース・コーディネータ、キーワーカー）によって達成される。その人は情報を伝達したり、異なった施設をまたいだケアの継続性を提供できる。複数のサービスに関する効果的な連絡調整があれば、自宅で亡くなる人の割合を高めることにも寄与できる。効果的であるためには、このような連絡調整サービスが 24 時間、曜日に関わらず週 7 日利用可能でなければならない。

Co-ordination can be accomplished by a team or a person. Case management and coordination can be performed by an interdisciplinary expert group representing the various services within the network, or by a palliative care unit or an inpatient hospice.

連絡調整は、ある個人または一つのチームによって達成可能である。ケースマネジメントと連絡調整は、ネットワーク内における多様なサービスに関与する相互機能的専門家集団により、あるいは、緩和ケア病棟やホスピスにより、達成可能となる。

The spectrum of services is supposed to cover all the different levels of care needed by the patients (see Table 1).¹⁰ Additionally, liaison services are strongly recommended (support services in hospital as well as ambulant palliative care services).

諸々のサービスの選択肢は、患者に求められる異なるレベルでのケアを含んでいる（表 1 参照）。加えて、連絡サービス（病院におけるサポートサービス、並びに急性期緩和ケアサービス）が強く推奨されている。

A palliative care network has several tasks. Apart from the co-ordination of care, the

components of a smoothly functioning network are:

- Consensual definition of goals and quality standards
- Uniform criteria for admission and discharge at all levels of care
- Use of common evaluation methods
- Implementation of common therapeutic strategies based on available evidence.

ひとつの緩和ケアネットワークには複数の課題がある。ケアに関する連絡調整、ネットワークの円滑な機能を構成する要素とは、

- 到達目標に関する定義の合意形成、及び質的基準
- 入院と退院における総てのケアのレベルに関する単一の分類基準
- 共通した評価技法の私用 共通の治療戦略の実施はエビデンスに基づいて行われる

Beyond the provision of care, the network should evaluate its own efficiency, for example using audit methods, and should organise and supervise education and research activities.¹⁴

ケアの実施においては、たとえば監査基準といった、ネットワーク独自の判断基準で評価されるべきである。そして、研究活動や臨床指導教育が組織的に行われるべきである。

7.7 Staff in specialist palliative care services

専門的緩和ケアサービスに従事する職員

Services that are not specialised in palliative care can use a palliative care approach or deliver basic palliative care, even when this can only be done by one professional category, or even by one individual (for example, a general practitioner working alone), if they have access to support from an interdisciplinary team.

緩和ケアにおいて専門特化していないサービスでは、緩和ケアアプローチや基本的緩和ケアを行うことができる。たとえ、単一の専門職によってなされている場合、あるいは一個人（たとえば、一般開業医が一人で働いているとき）による場合なら、緩和ケアチームによるサポートを利用してでも実施できる。

Palliative care is most effectively delivered by an interdisciplinary team of healthcare professionals who are both knowledgeable and skilled in all aspects of the caring process related to their discipline of practice.¹⁵ However, in the non-specialised setting, multidisciplinary team work is the exception rather than the rule. Care should be taken that non-specialised services maintain adequate communication links with specialist facilities.

緩和ケアは、医療専門職で構成されたチームによって実施されるのが最も効果的である。そのような医療専門職は、あらゆるケアの過程における実践について、知識豊かで、かつ技術が高い。しかしながら、非専門的施設における多職種チームワークでは、その原則を外れている。非専門的サービスは、専門的施設と緊密かつ適切な連携を取りながらケアが実施されるべきである。

Specialist palliative care service delivery requires a multiprofessional team with an interdisciplinary work style.

専門職による緩和ケアサービスの実施においては、多職種チームが相互協力関係的活動形態をとる必要がある。

The Council of Europe² and the National Advisory Committee on Palliative Care³ list staff requirements for specialist palliative care services. According to these, the following professionals - in addition to nurses and physicians - should be available full-time, part-time or at regular times:

欧州議会、及び緩和ケアに関する各国の勧告委員会は、専門職による緩和ケアサービスに必要な職員を列挙している。これには、以下の専門職があげられる—看護師と医師に加えてであるが、一常勤、非常勤、専従

としてである。

- Social workers
 - Professionals skilled in psychosocial support
 - Adequate numbers of office workers, administration secretaries and general assistants
 - Physiotherapists
 - Professionals skilled in bereavement support
 - Coordinators for spiritual care
 - Co-ordinators for voluntary workers
 - Chaplains
 - Wound management specialists
 - Lymphoedema specialists
 - Occupational therapists
 - Speech therapists
 - Dietitians
 - Pharmacists
 - Complementary therapists
 - Trainers/instructors
 - Librarians.
-
- ソーシャルワーカー（社会福祉士）
 - 心理・社会的支援の技能を持った専門職
 - 妥当な数の事務職員、業務管理の専従職員、一般助手
 - 理学療法士
 - 遺族支援の技能を持った専門職
 - スピリチュアルケアのコーディネーター
 - ボランティアのコーディネーター
 - チャプレン
 - 褥瘡マネジメントの専門家
 - リンパ浮腫の専門家
 - 作業療法士
 - 言語療法士
 - 栄養士
 - 薬剤師
 - 代替療法のセラピスト
 - トレーナー／体操教師
 - 図書館員

The core palliative care team should consist of nurses and physicians with special training as a minimum, supplemented by psychologists, social workers and physiotherapists if possible. Other professionals can be members of the core team, but more frequently will work in liaison.

中核的緩和ケアチームは、最小限度の専門的研修を受けた看護師と医師により構成されるべきである。さらに、心理職、ソーシャルワーカー、理学療法士が加わってもよい。その他の専門職が中核的チームに加わってもよいが、必要に応じて、ということも多い。

Differences between European countries, regions and settings have to be considered in the balance between core team and extended team. For example, in some countries, psychologists are regarded as essential members of the core team, whereas, in other countries, this profession does not have relevance for the clinical work with patients and their families.

欧州諸国、地域、施設における相違点とは、中核的チームと拡大チームの間のバランスのとり方による。たとえば、ある国では、心理職は中核的チームの重要なメンバーである。これに対して別の国では、この専門職は患

者やその家族を対象とした臨床活動において直接的な関連性を持たない。

Children need specialised services that are to be provided by paediatrically skilled staff. This applies especially to the paediatric palliative care nursing service. Palliative home care for the support of children and their families should be available.²

児童が必要とする専門的サービスは、小児科的技術を持った専門職によって実施される必要がある。これは、小児科の緩和ケアナーシング・サービスに特化して実施されている。児童、及びその家族に対する在宅緩和ケアが利用可能でなければならない。

7.8 Voluntary work **ボランティア活動**

Specialist palliative care services should include volunteers or collaborate with volunteer services.

専門的緩和ケアサービスには、ボランティアが含まれるべきであるし、あるいはボランティアサービスと協力関係を持つべきである。

Volunteers provide an indispensable contribution to palliative care. The hospice movement, as a civil rights movement, is based on volunteer work. The Council of Europe points out the importance of voluntary work for the provision of quality palliative care in the community.² To adequately fulfil the role of a partner in the palliative care network, several prerequisites have to be met :

ボランティアは、緩和ケアに対して重要で欠くべからざる貢献がある。ホスピス運動は、公民権運動として、ボランティア活動を出発点としている。欧州議会は、地域における緩和ケアの質的問題に関するボランティア活動の重要性を指摘している。緩和ケアネットワークにおけるパートナーとしての役割を十分に果たすためには、いくつかの前提条件を満たす必要がある。すなわち、

- Voluntary workers have to be trained, supervised and recognised by an association
- ボランティアは訓練、スーパーヴィジョン、学会の認定を受けなければならない。
- Training is indispensable and demands a diligent selection of voluntary workers
- 訓練は必要不可欠であり、かつ、ボランティアの入念な選択に応じて行われる。
- Voluntary workers act within a team under the responsibility of a co-ordinator
- ボランティアはコーディネーターの責任においてチーム内で活動する。
- The co-ordinator is the link between the voluntary workers and the carers, between the hospital and the association
- コーディネーターはボランティアと介護者の間の、学会と病院の間の橋渡しである。
- In the interdisciplinary team, voluntary workers do not substitute for any staff member, but supplement the work of the team.
- 相互協力関係チームにおいては、ボランティアは特定の職員の代用としてではなく、チーム活動の補完として活動を行う。

For more detailed staff requirements for different palliative care services, see Chapter 8 (‘Palliative care services’).

上述以外の、より詳細な緩和ケアサービスに関するその他の職員に関しては第8章を参照のこと（緩和ケアのサービス）。

7.9 Palliative care leave **緩和ケア休暇**

Legal regulations for palliative care leave for carers are available only in Austria and France. Similar regulations should be introduced in other European countries to enable family members to provide care for their relatives at home for as long as required.

介護者のための緩和ケア休暇の法整備はオーストリアとフランスにあるだけだ。同様の法律は、できる限り自宅で家族や親類を介護するために、そのほかの欧州諸国において導入されるべきである。

Leave of absence from work for people who have to care for seriously ill or dying spouses, parents, children or other close relatives would allow many patients to remain in their home until the time of death. However, legal regulations for palliative care leave exist in only two European countries. Introduction of similar legislation in other countries would be a major step in the development of palliative care. Legal recognition of reimbursement claims for palliative care leave would further reduce the burden of care for family members and other carers.

深刻な病気、あるいは、死に瀕している配偶者、両親、児童、その他の親類のケアをするために職場を不在にする休暇があれば、死が訪れるまで多くの患者が自宅にとどまることを可能にできる。しかしながら、緩和ケアに関する法律は、2つの欧州の国を除いては存在しない。その他の国において同様の法律を導入することは、緩和ケアの展開における大きな前進である。緩和ケア休暇の補償請求に関する法的認定があれば、家族その他の介護者に対するケアの問題を相当程度、軽減することができる。

8. Palliative care services

緩和ケアのサービス

In this section, guidelines are provided on the minimum resources required to meet the population's needs for palliative care in a community. The different kinds of services are presented according to the following characteristics:

この章では、地域における緩和ケアに対する人々のニーズを満たすために挙げられる最小限度の資源を提供するガイドラインを提示する。異なる種類のサービスが以下の条件に従って提示される。すなわち、

- Definition and purpose of the service
- サービスの定義と目的
- Demand in the community
- 地域の要望
- Requirements (staff and spatial requirements).
- (職員と場所に関する) 要求

8.1 Palliative care unit

緩和ケア病棟

8.1.1 Definition and purpose

定義、及び目的

Palliative care units (PCUs) provide specialist inpatient care. A palliative care unit is a department specialised in the treatment and care of palliative care patients. It is usually a ward within, or adjacent to, a hospital, but it can also exist as a stand-alone service. In some countries, palliative care units will be regular units of hospitals, providing crisis intervention for patients with complex symptoms and problems; in other countries, PCUs can also be freestanding institutions, providing end-of-life care for patients where home care is no longer possible. The aim of palliative care units is to alleviate disease- and therapy-related discomfort and, if possible, to stabilise the functional status of the patient and offer patient and carers psychological and social support in a way that allows for discharge or transfer to another care setting.

緩和ケア病棟は、入院患者に対する専門的ケアを提供する。緩和ケア病棟は、緩和ケア患者のケアと治療において専門特化した部門である。それは通常、病院内、あるいは病院に近接して立地しているが、独立したサービスとして存在することもある。ある国では、緩和ケア病棟は、複雑な症状や問題を抱えた患者に対する危機介入を行うという意味で通常の病棟である。また別の国では、緩和ケア病棟は独立した施設であり、もはや在宅では不

可能となった看取りのケアを提供する場所である。緩和ケア病棟の目的とは、病を和らげること、一治療に関連した苦痛の緩和であり、もし可能であれば、患者の機能水準を維持すること、患者及び介護者の心理的社会的支援を行うこと、必要ならケアの場所を移動させたり、退院させるなどの方法をとる。

PCUs admit patients whose medical condition (physical, psychological, social and spiritual) necessitates specialist multiprofessional palliative care.² Patients can be admitted to these units for specialist care for a few days or for a number of weeks; medical, nursing, psychosocial or spiritual problems can determine the priority.

緩和ケア病棟には、(身体的、心理的、社会的、スピリチュアルに) 医療の必要な状態なので、緩和ケアに関する複数の専門職を必要とするような患者が入院するものである。患者は数日または数週間にわたりそのような専門家のケアを受けるために入院することがある。医学的、看護的、心理・社会的、スピリチュアルな問題に関して、優先順位をつけることもある。

These units may also provide day hospice facilities, home care, support for appropriate patients cared for in care homes, and bereavement support, together with advice services and education.¹⁶

このような病棟では、デイ・ホスピス、在宅ケア、ケアホームによる患者への支援、そして、死別支援が、助言や教育的方法で提供されることもある。

Essential services should be available 24 hours per day and seven days per week. If possible, there should be 24-hour telephone advice for healthcare professionals and 24-hour telephone support service for known outpatients and their carers.

重要なサービスは1日24時間、1週7日間、切れ目なく提供されるべきである。もし可能ならば、専門職に対応する24時間の電話相談、そして、外来患者や介護者に対応する24時間の電話サービスも行うべきである。

PCUs are supposed to collaborate with various services in the ambulant and inpatient sector. They work in a network with medical centres, hospital units, general practitioners, ambulant nursing services and hospice services, as well as other appropriate services.⁶

緩和ケア病棟は、救急部や外来部門における多様なサービスと協力関係がある。メディカル・センター、病棟、一般開業医 (GP)、救急看護、ホスピス、その他の関係のあるサービスとのネットワークを活用して仕事を行うものである。

8.1.2 Demand

要求水準 (デマンド)

It is estimated that 50 palliative care beds are needed for 1,000,000 inhabitants. With an optimal size of 8-12 beds per unit, this would correspond to five PCUs per million inhabitants. Recent estimations have upgraded the number of palliative care and hospice beds needed to 80-100 beds per 1,000,000 inhabitants.

100万の住民に対して50の緩和ケア病床が必要と推定されている。1病棟あたり8-12床の規模が理想的であるから、100万人当たり5つの緩和ケア病棟が必要になる。最新の予測によると、緩和ケア、ホスピス病床は100万人当たり80-100床が必要と見直されている。

Until recently, the need for palliative care beds for cancer patients was estimated to be 50 beds for one million inhabitants. However, this rate does not take into account the needs of non-cancer patients, nor does it consider the rising prevalence of chronic diseases resulting from the European population growing older.² The actual need probably amounts to twice the number of beds. 最近になるまで、がん患者に対する緩和ケア病床の必要性は、100万の住民に対して50床と推定されていた。し

かしながら、この比率には、非がん患者、及び人口が高齢化している欧州の人々に発生する慢性病の増加が勘案されていない。おそらく真実の必要性は、これまでのものの2倍の病床数であろう。

Generally speaking, the respective number of palliative care beds needed in a certain region will depend on the region's demographic and socioeconomic development and on the availability of other specialist palliative care services, providing, for example, respite care or home care. For Austria, 60 beds for one million inhabitants have been recommended, distributed according to the regional conditions.¹⁰ For Ireland, the Report on the National Advisory Committee on Palliative Care recommends that at least 80–100 palliative care beds for one million inhabitants should be available.³

一般論をいえば、ある地域における緩和ケア病床のあるべき数量は、その地域の人口構成的、社会経済的構成要素、そして、専門的緩和ケアサービスの利用可能性、たとえば、レスパイトケアや在宅ケアの提供水準次第なのである。オーストリアでは、住民100万人あたり60床が勧告されているが、地域の状況次第の病床配置となっている。アイルランドでは、緩和ケアに関する国民勧告委員会（NACPC）の報告書によれば、住民100万人あたり最低80–100の緩和ケア病床が利用可能であるべき、とされている。

The *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe* sheds light on the existing number of palliative care beds in different European countries.¹⁷ The number of palliative care beds in Western Europe was estimated to range from 10–20 beds per million inhabitants (Portugal, Turkey) to 50–75 beds per million inhabitants (Sweden, UK, Iceland, Luxembourg). Consequently, the number of beds has to be increased even in many Western European countries – and the situation in most Eastern European countries is even worse.

EAPCのヨーロッパ緩和ケア地図が、欧州諸国における現在の緩和ケア病床数を明らかにしている。西ヨーロッパにおける緩和ケア病床数は、住民100万人あたり10–20床（ポルトガル、トルコ）から、住民100万人あたり50–75床（スウェーデン、英国、アイスランド、ルクセンブルク）と推定されている。結果的に、病床数は多くの西ヨーロッパ諸国において増加が余儀なくされている。これに対して大部分の東ヨーロッパ諸国では状況が悪化している。

8.1.3 Requirements 必要条件

PCUs require a highly qualified, multidisciplinary team.² Staff members in palliative care units are supposed to have specialist training. The core team consists of doctors and nurses. The extended team comprises relevant associated professionals, such as psychologists, physiotherapists, social workers or chaplains.

緩和ケア病棟には、上級の資格を持った複数の専門職によるチームが必要である。緩和ケア病棟の職員は、専門職としての研修を受けている必要がある。その中核的チームは医師と看護師によって構成される。拡大チームは密接な協力関係を持つ専門職、たとえば、心理士、理学療法士、ソーシャルワーカー、チャプレン、によって構成される。

A central feature of PCUs is a multiprofessional team with specially trained members from different healthcare professions, completes by voluntary workers.⁶

緩和ケア病棟の中心的な特徴とは、専門的な研修を受けた複数の異なる医療専門職によるチームにあるが、ボランティアの参加が不可欠である。

The core team consists of doctors and nurses as a minimum and comprises dedicated input from psychologists, social workers, physiotherapists and spiritual care workers. In addition, there should be ready access to other professionals. All staff members of the core team are supposed to

have specialist training in palliative care accredited by the national professional boards.

中核的チームは医師と看護師で構成されるが、これは最小限度にすぎず、心理士、ソーシャルワーカー、理学療法士、スピリチュアルケア担当職員から必要な情報を得ることが求められる。さらに、その他の専門職を活用する準備を怠ってはならない。中核的チームの職員は全員、全国専門職委員会（NPB）によって定められた緩和ケアに関する専門職としての研修を受ける必要がある。

Medical staff should include consultants with special knowledge and skills in palliative medicine. Nurses are supposed to have post-basic professional training in palliative care. Voluntary workers should have participated in a course of instruction for voluntary hospice workers.¹⁰

医療職には、緩和医療に関する専門知識と技術を持ったコンサルタントが含まれるべきである。看護師は、緩和ケアに関する基本的研修に次ぐ。上級の研修が求められる。ボランティアは、ボランティアホスピス職員のための研修課程へ参加することが求められる。

PCUs require a dedicated core team of nurses and physicians. PCU nursing staff should encompass a ratio of at least one nurse per bed, and preferably 1.2 nurses per bed. PCUs require physicians with special training, with a ratio of at least 0.15 physicians per bed.

緩和ケア病棟では、看護師と医師で構成された専従職員による中核的チームが必要である。緩和ケア病棟の看護職員の対病床比率は、最低でも1病床あたり1名、望むらくは1.2名が必要である。緩和ケア病棟においては、専門的研修を受けた医師が必要であり、対病床比率は、最低でも1病床あたり0.15名が求められる。

In a setting where children are being cared for, there should be at least one nurse on each shift with a special paediatric qualification.

児童に対するケアを行う施設においては、最小限度、各々の勤務帯において小児科専門の資格を持った看護師1名が配置されるべきである。

A number of recommendations are made on the staffing level of specialist palliative care nurses working in different care settings. There should be no less than one full-time specialist palliative care nurse for each bed.³ It is recommended that there should be at least one whole time physician specialised in palliative medicine for every five to six beds.

多くの勧告において、異なるケア施設で業務を行う緩和ケア看護師の職員配置水準が指摘されている。そこでは、常勤の専門的緩和ケア看護師が1病床あたり最低1名必要とされている。最低でも、常勤の緩和医療に関する専門家である医師が5-6床ごとに1名必要である、と勧告されている。

PCUs require an extended team of relevant associated professionals, such as psychologists, social workers, spiritual care workers or physiotherapists. These professions should be included in the team or work in close liaison with it. There should be dedicated input from these professionals, or at least ready access to them should be warranted.

緩和ケア病棟では、協力関係にある専門職、たとえば、心理士、ソーシャルワーカー、スピリチュアルケア担当職員、理学療法士によって構成される、拡大チームが必要である。これらの専門職は、チーム自体に参加するか、密接な連絡のもとに業務に参加することが求められる。これらの専門職からの情報提供は不可欠であるし、最低でも、その活用ができるよう保障が与えられるべきである。

National reports on norms for palliative care staff agree that relevant professions to be included in a PCU's extended team are: speech and language therapists, psychologists, chaplains, occupational therapists, clinical nutritionists, pharmacists, physiotherapists, wound management specialists, lymphoedema specialists, speech and language therapists, social workers, bereavement specialists, and psychologists. Moreover, there should be voluntary workers available with a professional volunteer co-ordinator.

緩和ケア職員の基準に関する政府報告によれば、緩和ケア病棟の拡大チームに参加すべき、関連する専門職に含まれるものとしては、言語聴覚士、心理士、チャプレン、作業療法士、臨床栄養士、薬剤師、理学療法士、褥瘡ケアの専門家、リンパ浮腫の専門家、死別の専門家である。さらに、ボランティア職員、及び可能ならば、ボランティア・コーディネーターの専門家が求められる。

Palliative care units should offer a homelike atmosphere with quiet and private areas. They should be separate areas with a capacity of 8–15 beds. The units should be equipped with single or double patient rooms, facilities for relatives to stay overnight and rooms for social activities, such as kitchens or living rooms.

緩和ケア病棟には、自宅のような静かでプライベートな空間が求められている。そこには 8–15 床の個室が必要である。病棟では一人部屋または二人部屋を備え、親類が翌朝まで滞在できる設備、ここには社会的活動を行う部屋、たとえば台所や居間が必要である。

The patient areas should be accessible for people with disabilities. Every room should have a bathroom. In the unit, one room for viewing the deceased, taking leave from them and meditating, as well as for multifunctional use, should be available. Access to a chapel or prayer room (multi-faith room) is desirable.

患者用の空間は、身体障害のある人にも利用可能でなければならない。一つひとつの部屋には、洗面所が必要である。病棟には、亡くなられた人に別れを告げるためでもあり、同様に、多目的にも利用可能な一部屋が求められる。チャペルあるいは祈りの部屋が利用可能でなければならない。

The setting of care should be arranged so that it conveys safety and comfort and provides ample opportunity for privacy and intimacy.¹⁵ Where possible, care settings should be homelike, with access to the outdoors.

したがって、ケアを行う施設は、安全で快適であり、プライバシーや親密な関係を保つために十分な広さが必要である。もし可能ならば、ケアを行う施設は家庭のようであるべきだし、屋外にも出られることが望ましい。

Recent estimations have upgraded the number of palliative care and hospice beds needed to 80–100 beds per 1,000,000 inhabitants

最新の勧告では、人口 100 万人あたり 80–100 床のホスピス緩和ケア病床が必要とされている。

An inpatient hospice requires a multi-professional team that cares for patients and their relatives using a holistic approach.

入院患者を受け入れるホスピスには、全人的アプローチの観点から患者、及び、その関係者にケアを行うために複数の専門職によるチームが必要である。

8.2 Inpatient hospice

入院患者を受け入れるホスピス

8.2.1 Definition and purpose

定義と目的

An inpatient hospice admits patients in their last phase of life, when treatment in a hospital is not necessary and care at home or in a nursing home is not possible.

入院患者を受け入れるホスピスには人生の最終局面を迎えた患者が入院するが、その時には、もはや病院での治療は必要なく、自宅でのケアまたはケア付き住宅でのケアが不可能となっている。

The central aims of an inpatient hospice are the alleviation of symptoms and achievement of the best possible quality of life until death, as well as bereavement support.¹⁰

入院によるホスピスケアの主たる目的は、諸々の症状の緩和、死が訪れるまで最高の人生の満足を達成

すること、そして、死別への支援である。

In many countries, the function of an inpatient hospice is similar to that of a PCU, whereas, in other countries, a clear distinction can be observed.

多くの国では、入院患者を受け入れるホスピスの機能は緩和ケア病棟のものと同様であるのに対して、明らかに異なる区別をしている国もある。

In Germany, for example, patients will be admitted to a PCU for crisis intervention and to an inpatient hospice for end-of-life care. In some countries, a hospice, in contrast to a PCU, is a free-standing service with end-of-life care as its main focus of work.

たとえばドイツでは、患者が緩和ケア病棟に入院するのは危機介入のためであり、入院患者用のホスピスはエンド・オブ・ライフケア (end-of-life care) のためである。緩和ケア病棟とは対照的に、ホスピスの主たる業務が、自由な立場からのエンド・オブ・ライフケアに関する活動であるという国もある。

8.2.2 Requirements

必要条件

An inpatient hospice requires a multiprofessional team that cares for patients and their relatives using a holistic approach. Nursing staff should encompass at least one, preferably 1.2 nurses per bed. A physician trained in palliative care should be available 24 hours a day. There should be dedicated input from psychosocial and spiritual care workers as well as voluntary workers.

入院患者を受け入れるホスピスは複数の専門職によるチームを必要としており、そのチームは患者及びその親類のためのケアを全人的アプローチの観点から行っている。看護職員は、1 病床あたり最低 1 名、可能ならば 1.2 名が求められる。緩和ケアの研修を受けた医師には、1 日 24 時間、いつでも連絡がつかなければならない。心理・社会的問題担当の職員、スピリチュアルケアの担当職員、ボランティアの参加も必要である。

The core team of an inpatient hospice consists of nurses and requires ready access to a trained physician. The extended team comprises social workers, psychologists, spiritual carers, physiotherapists, dietitians, speech and language therapists and occupational therapists, as well as voluntary workers.¹⁰

入院患者を受け入れるホスピスの中核チームは看護師からなり、研修済みの医師と連絡のつく体制が求められる。拡大チームは、ソーシャルワーカー、心理士、スピリチュアルケア担当職員、理学療法士、栄養士、言語聴覚士、作業療法士、そして、ボランティアにより構成される。

An inpatient hospice requires a homelike atmosphere with access for people with disabilities, single or double patient rooms and a capacity of at least eight beds. The hospice should be equipped with rooms for social and therapeutic activities.

入院患者を受け入れるホスピスには自宅のような空間が求められ、身体障害者にも利用可能であり、個室または二人部屋が必要で、最低限 8 床が求められる。ホスピスには、社会的、かつ、治療的活動を行う複数の部屋が供えられるべきである。

The inpatient hospice is supposed to be an autonomous organisational unit with its own team and at least eight beds.¹⁰ The patient rooms should be equipped with a bathroom. Facilities for overnight stay of relatives should be provided.

入院患者を受け入れるホスピスは、自律的な組織構成を持つ病棟であり、そこに所属する自前のチームがあり、最低 8 床の整備が求められる。患者用の部屋には洗面所を備える必要がある。親類が翌朝まで滞在できる施設が提供されるべきである。

8.3 Hospital palliative care support team

病院の緩和ケア支援チーム

8.3.1 Definition and purpose

定義と目的

Hospital palliative care support teams provide specialist palliative care advice and support to other clinical staff, patients and their families and carers in the hospital environment. They offer formal and informal education, and liaise with other services in and out of the hospital.

病院の緩和ケア支援チームは、専門的緩和ケアに関する助言、及び所属外の臨床職員に対する支援を行い、患者及びその家族や介護者に対して病院における支援を行う。緩和ケアチームは、公式、非公式の教育、病院の内外において、関係する他のサービスと連絡を取り合う。

Hospital palliative care support teams are also known as hospital supportive care teams or hospital mobile teams.¹⁷ Hospital palliative care support teams, in the first instance, offer support to healthcare professionals in hospital units and polyclinics not specialised in palliative care.¹⁰

病院における緩和ケアサポートチームは、病院サポートケアチーム、あるいは病院内の移動チームといわれることがある。病院緩和ケアサポートチームは、初期において、病院における医療関連職員への支援を行い、専門的に緩和ケアを粉っていない部門への支援を行う。

One central aim of a hospital palliative care support team is the alleviation of multiple symptoms of palliative care patients on different hospital wards by mentoring the attending staff and by supporting the patients and their relatives. Furthermore, expertise in palliative medicine and palliative care shall be made available in the respective environments.

病院緩和ケア支援チームの中心的な狙いの一つは、緩和ケア患者の持つ多様な症状の緩和である。その方法は、異なる病棟において参加している職員の精神的支えであり、かつ、患者やその親類への支援による。さらに、緩和医療と緩和ケアを展開することにより、理想的な環境を醸成できることがある。

Support and education is offered on pain therapy, symptom control, holistic care and psychosocial support. This involves attending to patients on a variety of different wards and providing advice to other clinicians. However, decisions on, and implementation of, therapies and interventions remain the responsibility of the attending medical staff. The hospital palliative care support team contributes at the request of medical and nursing staff, the admitted patient and his relatives.² The team is supposed to act in close collaboration with other specialists.

支援と教育とは、痛みの治療、症状緩和、全人的ケア、心理・社会的支援を提案することである。これには、様々な病棟にいる患者、そして、臨床家に対する助言が含まれる。しかしながら、諸々の決定、そして、その実施についても、治療と介入については医療専門職の責任において行われる。病院緩和ケア支援チームは、入院患者及びその親類、並びに、医療職、看護職の要望に基づいて活動する。このチームは、その他の専門職との密接な協力関係を前提に活動することが期待されている。

The aims of a hospital palliative care support team are the improvement of care to foster discharge from an acute hospital unit and the facilitation of the transfer between inpatient and outpatient care.

病院緩和ケア支援チームのねらいは、急性期病棟からの退院した後のケアの改善、そして、入院ケアと外来ケアとの橋渡しの促進にある。

Measures taken by the team can be a well-directed transfer of patients to palliative care units or co-ordination between inpatient and outpatient care. Close co-operation with other services and the contribution to a sustainable palliative care network is an important function of

a hospital palliative care support team. Within this context, additional tasks can be the provision of a hotline to give advice to medical and nursing staff on difficult palliative questions, or of regional education and training in selected topics of palliative care.⁶

チームによる評価としては、緩和ケア病棟への移行、あるいは、入院ケアと外来ケアのコーディネーションについて実施される。他のサービスとの緊密な協力、及び、緩和ケアネットワークへの関与は、病院緩和ケア支援チームの重要な機能である。この意味において、追加的な仕事として、難しい緩和に関する疑問への電話による回答、並びに、その地域において、緩和ケアに関する教育・研修のテーマを選択することがある。

8.3.2 Demand 要求水準

A hospital palliative care support team should be affiliated to every PCU and should be available for every hospital in case of need. There should be at least one team available for a hospital with 250 beds.
病院緩和ケア支援チームは、あらゆる緩和ケア病棟と緊密に連絡を持つべきであり、場合によってはあらゆる病院を活用すべきである。最低でも、1病院250床につき一つのチームが活動していなければならない。

It would be desirable to have a hospital palliative care support team associated with every PCU. In case of need, such a team should be available for every hospital.¹⁰ However, in the majority of European countries this model of support and care delivery is still very poorly represented.¹⁷ Countries with a high proportion of hospital palliative care support teams are Belgium, France, Ireland and the UK. In most of the other European countries, a considerable dearth can be observed in the availability of these teams.

病院緩和ケア支援チームはすべての緩和ケア病棟と協力関係のあることが望ましい。必要に応じて、そのようなチームはあらゆる病院において活用できなければならない。しかしながら、主要なヨーロッパ諸国において、このような支援とケアの実施は、いまだ貧弱である。病院緩和ケア支援チームの比率が高い国として、ベルギー、フランス、アイルランド、英国がある。その他の大部分のヨーロッパの国々では、多数の死亡例において、このようなチームの関与によることがあるかもしれない程度である。

8.3.3 Requirements 必要条件

A hospital palliative care support team is composed of a multiprofessional team with at least one physician and one nurse with specialist palliative care training.

病院緩和ケア支援チームは複数の専門職で構成されるが、専門的緩和ケアの研修を受けている看護師と医師が、最低でも1名ずついなければならない。

The core team should include dedicated input from doctors and nurses.^{10,16} Medical and nursing staff are supposed to have specialist training accredited by the national professional boards. The team should have ready access to other professionals working in liaison with it, including bereavement specialists, chaplains, dietitians, therapists, oncologists, pharmacists, physiotherapists, psychiatrists, psychologists, social workers and speech and language therapists. All clinical staff should be supported by administrative staff. Staff support such as supervision should be available for the team.

その中核チームには、医師や看護師からの情報提供が必要である。医療、看護職員は、全国規模の専門職団体による専門資格を持つべきである。チームは関連する他の専門職と協力関係を結ぶ用意が必要とされるし、そこには死別ケアの専門家、チャプレン、栄養士、セラピスト、腫瘍専門医、薬剤師、理学療法士、精神科医、心理士、ソーシャルワーカー、言語聴覚士が含まれる。あらゆる臨床家は、行政職によっても支援されねばならない。スーパービジョンのような職員への支援は、そのチームにも活用可能でなければならない。

A hospital palliative care support team should have a room for staff meetings and administrative support at its disposal.

病院緩和ケア支援チームは、職員会議、及び、管理業務遂行のための一部屋を持つべきである。

One central aim of a hospital palliative care support team is the alleviation of multiple symptoms of palliative care patients on different hospital wards.

病院緩和ケア支援チームの主たる目的は、異なる病棟において様々な症状を呈する緩和ケア患者の苦痛を和らげることである。

8.4 Home palliative care team **在宅緩和ケアチーム**

8.4.1 Definition and purpose **定義と目的**

Home palliative care teams provide specialised palliative care to patients who need it at home and support to their families and carers at the patient's home. They also provide specialist advice to general practitioners, family doctors and nurses caring for the patient at home.

在宅緩和ケアチームは、在宅患者と患者家族、患者の家でケアをしている人に対して専門的緩和ケアを提供する。チームは、一般開業医（GP）、家庭医、在宅で患者をケアしている看護師にも専門的助言を行う。

The home palliative care team is a multiprofessional team that, in the first place, supports people at home or in a nursing home (for example, relatives, medical staff, nurses, physiotherapists). It offers support with a graded approach. Most often, the home palliative care team has an advisory and mentoring function, and offers its expertise in pain therapy, symptom control, palliative care and psychosocial support. Advice and support by the home palliative care team can also be provided directly to the patient. Less frequently, the home palliative care team may provide 'hands-on', direct care in collaboration with the general practitioner and other primary care workers. In selected cases with highly complex symptoms and problems, the home palliative care team may take over treatment from the general practitioner and the nursing service, and provide holistic palliative care. The mode of action also depends on the local model of care delivery and the level of involvement of primary carers. The home palliative care team also assists the transfer between hospital and home.¹⁰

在宅緩和ケアチームは複数の専門職によるチームであり、第一に、在宅、あるいは、ケア付き住宅にいる人々への支援である（たとえば、親類、医療専門職、看護師、理学療法士）。段階的なアプローチが推奨されている。多くの場合、在宅緩和ケアチームは、助言や精神的支援の機能を果たし、専門的観点からの痛み治療、症状緩和、緩和ケア、心理・社会的支援を行う。在宅緩和ケアチームによる助言と支援には、患者に対する直接的提供も含まれる。数は少ないが、在宅緩和ケアチームは手技を実施し、一般開業医（GP）やプライマリケアの従事者との直接的協力関係においてケアを行う。高度に複雑な症状や問題を抱えたケースについては、在宅緩和ケアチームが一般開業医（GP）や看護サービスから治療を引き継ぎ、全人的な緩和ケアを提供することもある。活動方法は、プライマリケアの実施レベルや地域のケア実施次第である。在宅緩和ケアチームは、病院と自宅の移行を手助けすることもある。

8.4.2 Demand **要求水準**

There should be one home palliative care team available for 100,000 inhabitants. The team should be accessible 24 hours a day.¹⁰

住民 100,000 人あたり一つの在宅緩和ケアチームが必要である。そのチームは 1 日 24 時間、利用可能でなければならない。

Home palliative care teams have to be available seven days a week and 24 hours a day.⁶

在宅緩和ケアチームは1日24時間、一週間に7日間利用可能でなければならない。

According to the *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, the UK, Poland and Sweden have a high proportion of home-care services, with a ratio of approximately one service for 160,000 to 180,000 inhabitants.¹⁷ Italy and Spain also show a noteworthy number of home-care services, with a ratio of approximately one service for 310,000 to 380,000 inhabitants. However, in other European countries, the number of home-care services is much smaller. In some regions, there is hardly any palliative home care available at all (for example, in Germany, there are 30 services in total for a population of more than 80,000,000).

ヨーロッパの緩和ケアに関する EAPC アトラスによれば、英国、ポーランド、スウェーデンは、在宅サービスの比率が高く、おおよそ住民 160,000 から 180,000 人に一つのサービスがある。イタリアとスペインもまた、在宅サービスは注目すべき数字で、おおよそ 310,000 人から 380,000 人に一つのサービスがある。しかしながら、その他のヨーロッパの国において、在宅サービスは相当に小規模である。ある地域では、全く在宅緩和ケアが利用できない（たとえば、ドイツでは、80,000,000 人に対して全部で 30 のサービスしかない）

In rural areas, home-care services have to cover a greater catchment area in order to work cost-effectively.¹⁸ Therefore, regional networks have to be developed in order to provide ambulant palliative care in rural areas with poor infrastructure.

地方においては、在宅ケアサービスはコストに見合った広さによる活動範囲の設定となっている。したがって、地域ネットワークは、その地域における救急緩和ケアの実施に向けた社会基盤に応じた展開となっている。

8.4.3 Requirements

必要条件

The core team of a home palliative care team consists of four to five full-time professionals and comprises physicians and nurses with specialist training, a social worker and administrative staff.

在宅緩和ケアチームにおける中核チームは、4名から5名の常勤の専門職によって構成され、専門的研修を受けた看護師、医師、ソーシャルワーカー、管理職員が含まれる。

The core team of a home palliative care team should consist of professionals with specialist training in palliative care accredited by the national professional boards.¹⁰

在宅緩和ケアチームにおける中核チームは、全国規模の委員会による認証を受けた緩和ケアに関する専門的研修を受けた専門職で構成されなければならない。

In some home palliative care teams, day-to-day care for patients and carers is provided by staff members without specialist training, with palliative care consultants and nurses specialised in palliative care available for guidance and supervision.⁷

在宅緩和ケアチームの中には、患者や介護者に対する日々のケアにおいて、専門的研修を受けていない職員によって実施されることがあるが、緩和ケアのコンサルタントや緩和ケア専門看護師の指導やスーパービジョンの下で行われるべきである。

In addition, there should be easy access to other professionals such as physiotherapists, psychologists, occupational therapists, speech therapists, dietitians, spiritual care workers and voluntary workers.

加えて、その他の専門職、たとえば、理学療法士、心理士、作業療法士、言語聴覚士、栄養士、スピリチュアルケア担当職員、ボランティア職員を利用できなければならない。

The home palliative care team works in close collaboration with other professionals so that the full range of multiprofessional team work can be realised in the home-care setting.

在宅緩和ケアチームは、他の専門職と密接な協力関係のもとに活動することにより、在宅環境においてもあらゆる専門職の参加が現実的に得られなければならない。

In some countries, multiprofessional teams are not available and palliative care at home is delivered by specialist palliative nursing services and by specialist physicians working in general practice or in home-care support services.

ある国では、複数の専門職によるチームは利用できず、在宅緩和ケアは専門的緩和ケア看護サービス、及び、開業している専門的医師、あるいは、在宅ケア支援サービスによっている。

Palliative care at home requires close collaboration of other professional services, such as specialised nursing services and general practitioners with specialist training, including (but not restricted to) regular meetings at the patient's bedside (and other tasks).

在宅緩和ケアは、他の専門職との密接な協力関係を必要とする。たとえば、専門的看護サービス、専門的研修を受けている一般開業医（GP）、（絶対というわけではないが）患者のベッドサイドでの定期的なミーティング（その他の業務）を必要とする。

The home palliative care team requires a working room at its disposition for nurses, physicians and social workers, as well as a meeting room and a depot for medical aids.

在宅緩和ケアチームは、看護師、医師、ソーシャルワーカーが活動するための部屋を必要とする。同時に、会議室、処置を行うための部屋も必要である。

8.5 *'Hospital at home'* 「在宅診療」

The 'hospital at home' provides intensive hospital-like care for the patient at home.
在宅診療においては、自宅で患者に対して急性期の病院と同様のケアを提供する。

In some European countries, for example France or Finland, the 'hospital at home' offers an intensive medical and nursing service that allows patients who would otherwise be admitted to a hospital to stay at home. This implies a type of care that is much more similar to inpatient hospital treatment than to the usual home care. Different organisational models can be found, ranging from an expansion of existing resources within the home environment to the allocation of a specialist team that can cover all demands.²

ヨーロッパのある国、たとえば、フランスやフィンランドでは、在宅診療において積極的な医療、看護サービスを提供することにより、さもなければ病院に入院すべき患者が在宅にいることを認めている。このことは、ある種のケアは、通常の在宅ケアよりも、はるかに入院治療に近いということを意味している。異なる組織的原理によれば、在宅環境における現存資源の拡大次第では、専門的チームが対応可能なあらゆる要望に対して応えられるのである。

8.6 *Volunteer hospice team* 「ボランティアホスピスチーム」

8.6.1 Definition and purpose 定義と目的

A volunteer hospice team offers support and befriending to palliative care patients and their families in times of disease, pain, grief and bereavement. The volunteer hospice team is part of a comprehensive support network and collaborates closely with other professional services in

palliative care.

ボランティアホスピスチームは、支援を申し出るとともに、患者とその家族に関して病気、苦痛、悲嘆、そして死別に関して友人のように行動する。ボランティアホスピスチームは、広範な支援ネットワークの一部であり、緩和ケアにおける専門家によるサービスと緊密な協力関係を持つものである。

Volunteer hospice teams are vital in contributing to the psychosocial and emotional support of patients, relatives and professionals, and foster the maintenance and improvement of patients' and carers' quality of life. The support persists beyond the patient's death and continues in the phase of bereavement.¹⁰

Volunteer hospice teams do not only provide an indispensable dimension of palliative care to patients and families, but also act as advocates of palliative care to the general public. In some countries, volunteers contribute to fund-raising, reception and administration duties, and the governance of hospices as trustees.

ボランティアホスピスチームは、重要である。患者、親類、及び、専門職に対する心理・社会的、感情的な支援においてである。患者と介護者の QOL の改善と維持に努める。その支援は、患者の死亡後も持続し、死別においても継続する。

ボランティアホスピスチームは、患者及び家族に対する緩和ケアに欠くことのできない次元を提供するのみならず、一般市民に対する緩和ケアの応援団としても行動するものである。ボランティアが、資金の収集、受付や管理業務、そして財団としてのホスピスの管理に貢献している国もある。

8.6.2 Demand

要求水準

There should be one volunteer hospice team available for 40,000 inhabitants.¹⁰

住民 40,000 人について一つのボランティアホスピスチームが利用可能でなければならない。

However, during the Delphi procedure (see part 1 of this article in the *EJPC* 16.6), the consensus regarding this statement was not as great as it was for other statements. The demand for volunteer hospice teams may vary according to the role of volunteers in the national and local settings. In certain regions, one volunteer hospice team for up to 80,000 inhabitants may be sufficient.

しかしながら、デルファイ過程 (*EJPC*16.6 のパート 1 参照) において、この声明に関する合意は、声明の他の部分ほどには一致をみななかった。このボランティアホスピスチームに対する要求水準は、国、及び地域におけるボランティアの役割によってさまざまでありうるからである。ある地域では、住民 80,000 人について一つのホスピスボランティアチームで十分となるかもしれない。

8.6.3 Requirements

必要条件

The volunteer hospice team comprises specially trained voluntary hospice workers with at least one professional co-ordinator.

ボランティアホスピスチームは、専門的訓練を受けたボランティアホスピス職員を含み、最適でも一人の専門職のコーディネーターが必要である。

A volunteer hospice team consists of at least ten to 12 voluntary hospice workers and one dedicated professional co-ordinator. The coordinator should have an education in the social care and/or the healthcare sector, with additional specialist training in palliative care. The voluntary workers should have participated in an accredited instruction course and take part in regular supervision and self-reflection, as well as in continuing education.¹⁰ The required qualification of volunteer workers and their coordinators depends on their tasks in palliative care. Volunteers in administrative or other functions require a different type of training.

ボランティアホスピスチームには、最低でも 10~12 人のホスピスボランティア職員、及び一人の専従専門職

のコーディネーターが必要である。コーディネーターには、ソーシャルケア、かつ/または、ヘルスケア、緩和ケアにおける追加的な専門的研修が求められる。ボランティア職員は、実技習得コースへの参加が求められるし、自身の反省と共に定期的なスーパービジョンが必要であり、継続的な教育も求められる。ボランティア職員及びコーディネーターに必要とされる資格は、緩和ケアにおける役割によりけりである。管理部門、その他の役割につくボランティア職員には、異なった種類の研修が必要である。

8.7 Day hospice

デイ・ホスピス

8.7.1 Definition and purpose

定義と目的

Day hospices or day-care centres are spaces in hospitals, hospices, PCUs or the community especially designed to promote recreational and therapeutic activities among palliative care patients.

デイ・ホスピス、あるいは、デイケアセンターは、病院、ホスピス、緩和ケア病棟の内部に設置される。あるいはまた、緩和ケア患者に対する治療的、レクリエーション的活動を行うために要された地域に設置されるものである。

Patients usually spend part of the day in the day-care centre, either each day or once weekly. Day hospices focus on creative living and social care, offering patients the opportunity to participate in various activities during the daytime outside their familiar surroundings. Formal medical consultations are not usually part of routine day care, but, in some day-care centres, patients may have some treatments, such as a blood transfusion or a course of chemotherapy, while at the centre.

患者は通常、週に一日以上、デイケアセンターにおいて一日の大部分を過ごしている。デイ・ホスピスは、生産的な生活やソーシャルケアに焦点化し、家族関係の外部において患者が日中の様々な活動に参加する機会を提供している。公式の医学的相談は、デイケアの通常の活動には含まれない。しかし、デイケアセンターによっては、何らかの治療を受けている患者もいる。たとえば、輸血や化学療法である。

Central aims are social and therapeutic care, to avoid social isolation as well as to relieve the burden of care on relatives and carers.

デイ・ホスピスの主たる目的は、ソーシャルケアと治療的ケア、社会的孤立を回避することであり、同時に、親類と介護者をケアの重荷から切り離す点にある。

8.7.2 Demand

要求水準

Until now, day-care centres have been a characteristic feature of hospice and palliative care development in the UK, with a reported total of more than 200 services, but are only sparsely available in other European countries.¹⁹ In consequence, a clear estimation of the need for day-care centres in European countries is lacking. However, a mid-range prediction of the demand for palliative care services has recommended a catchment area of 150,000 inhabitants for one day-care centre. Because of the lack of evidence, pilot projects are strongly suggested.¹⁰

今日に至るまで、デイケアセンターは、英国におけるホスピスと緩和ケアの進展を特徴づけている。200以上のサービスが報告されているが、他のヨーロッパ諸国とは異なった方法で利用されている。結果的に、ヨーロッパ諸国におけるデイケアセンターの必要性に関する明確な推計値は、欠落したままである。しかしながら、緩和ケアサービスに関する要求水準の中間的な推計値において、人口150,000人に一か所のデイケアセンターが必要と勧告されている。エビデンスが欠落しているので、パイロット計画が強く求められている。

It must be noted that, in many countries, day-care centres are not regarded as an essential service and other models of palliative care delivery are offered.

特に注意しなければならないことは、多くの国において、デイケアセンターは、必要不可欠のサービスとしてではなく、旧来とは異なる緩和ケアサービスの提供方法とされている点である。

There should be a day hospice available for 150,000 inhabitants.¹⁰ National pilot projects should be established and evaluated to investigate the need for this type of service.

デイ・ホスピスは、住民 150,000 人に一か所が必要である。全国規模のパイロット計画を確立すべきであり、この種のサービスの必要性に関する調査を評価することが求められている。

8.7.3 Requirements

必要条件

A day-care centre is staffed by a multiprofessional team supplemented by voluntary workers. It is recommended that there are two nurses present during opening hours, with at least one specialist palliative care nurse for every seven daily attendees. A qualified physician should be directly accessible in case of need. Ready access to other professionals, such as physiotherapists, social workers or spiritual care workers, should be obtained.^{3,10}

デイケアセンターには、ボランティア職員を含む多職種チームという職員配置が求められる。サービス実施中は二人の看護師が出席しており、その中の最低でも一人は緩和ケアの研修を受けている看護師が週 7 日出席していること。認定資格のある医師が、必要に応じて直接に関与できること。たとえば、理学療法士、ソーシャルワーカー、スピリチュアルケアの担当職員、その他の専門職の活用が可能であること。

A day-care centre is supposed to have patient rooms, a therapy room, staff rooms, a bathroom, a kitchen and a recreation room. All rooms should have access for people with disabilities.

デイケアセンターには、患者用の部屋、治療室、職員室、洗面所、台所、レクリエーション室を備えること。すべての部屋は身体障害者にも利用可能であること。

A day-care centre should provide a homelike atmosphere. Patient rooms should be equipped comfortably and suitable for multifunctional use. The centre is an autonomous organisational unit with at least six places and may be associated with an inpatient hospice or palliative care unit.

デイケアセンターは、自宅のような空間を提供すべきである。患者用の部屋は居心地良くしつらえられ、かつ、多目的に利用可能であること。センターは独立した組織であり、かつ、最低でも 6 か所の緩和ケア病棟または入院患者用のホスピスと連携した方がよい。

8.8 Palliative outpatient clinic

緩和外来診療所

Palliative outpatient clinics offer consultation for patients living at home who are able to visit the clinic.

外来緩和ケアクリニックは、クリニックの訪問が可能である在宅患者の相談に応じている。

Palliative outpatient clinics are an important component of a community palliative care programme. Usually, they are affiliated to specialist PCUs or inpatient hospices. Patients with progressive disease and reduced performance status will often no longer be able to visit the outpatient clinic. Therefore, outpatient clinics should be integrated in regional networks, in order to consult with inpatient services, home palliative care team or the primary care team.

外来緩和ケアクリニックは、地域緩和ケアプログラムの構成要素として重要である。通常、クリニックは、入院患者用ホスピスまたは緩和ケア病棟と提携している。進行性疾患があり、かつ、活動力の低下している患者は、もはや 外来クリニックの利用が難しくなることが多い。したがって、外来クリニックは地域ネットワークと一緒になるべきであり、入院患者用のサービス、在宅緩和ケアチーム、プライマリケアチームを紹介するべきである。

9. Discussion and future prospects

考察と将来展望

After a pioneering stage of about four decades, palliative care is still quite a young discipline,

and consensus-building processes are a recent development. Ferris *et al*, in their publication on the US-based model to guide patient and family care, state that the ‘grassroots movement developed where there were champions.’¹⁵ Approaches to care were usually based on individual opinion. Considerable variability in the services offered by individual programmes as well as inconsistent access to care could be observed.

過去 40 年にわたる開発の時期を過ぎた後であるが、緩和ケアはいまだ草創期にあり、合意形成過程の展開は最近のことである。フェリスらは、患者と家族ケアのガイドに関する米国モデルによる出版物の中で、草の根の活動が素晴らしいものを生み出してきた、と述べている。ケアの方法論は、通常、個人的意見を背景にしている。サービスに関して変遷する問題は、個人のプログラムによると同時に、観察可能ではあるが一貫性のないケアの活用によるものである。

In their recent publication on the results of the EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe, Carlos Centeno and colleagues pointed to the following problems in the evaluation of palliative care services:¹⁹

欧州における緩和ケアの進展に関する EAPC 作業委員会の結果に関する最近の出版物において、カルロス＝センチノらは、緩和ケアサービスの評価に関して、下記の諸問題を指摘している。すなわち、

- Different types of services in different countries
- 異なった国では異なるサービス
- Lack of unified standards and universally accepted definitions of each type of available resource
- 統一されたスタンダードの欠如、及び、利用可能な資源の各々のタイプに関して普遍的となる定義の欠如
- Different interpretations of what is considered to be a ‘specialist palliative care resource’.
- 何を「専門的緩和ケア資源」と考えるかに関する異なる翻訳

Commenting on this publication, von Gunten stated that this inconsistency ‘bedevils conversation, comparisons and progress’.²⁰ He strongly pleaded for a European consensus and pointed to Canada and the USA, which have set a good example.

これに関するコメントとして、このような一貫性の欠如は「会話、比較、進行の混乱」である、とフォン・グンテンは述べている。彼は欧州のコンセンサスを強く弁護し、カナダと米国を良い例である、と指摘した。

The need for professional consensus on what constitutes high-quality palliative care is a prerequisite to the effective delivery of such services across the continuum of care. Disseminating and advocating these standards and norms recommended by the EAPC to decision-makers and other stakeholders will support public awareness about hospice and palliative care in Europe.⁴

上質な緩和ケアの構成要素に関する専門職のコンセンサスの必要性は、ケアの継続性に関するサービスの有効な展開のために不可欠である。このような最低基準、及び到達目標に関する EAPC による勧告の普及・啓発は、決定者、及び関係者にとって、欧州におけるホスピスと緩和ケアに関する市民の支援を得ることにつながる。

The World Health Organization (WHO) strongly advises policy-makers to ensure that palliative care is integral to the work of all healthcare services and is not seen as just an ‘add-on extra’⁵. This is in line with the recommendations of the Council of Europe to its member states that palliative care is an indispensable and integral part of healthcare. Therefore, national healthcare strategies should contain measures for the development and functional integration of palliative care.² Health organisations must be rewarded for improving quality. Partnerships should

be established between geriatric medical teams, nursing homes and palliative care staff.

世界保健機関（WHO）は、緩和ケアがすべての保健医療サービス活動に不可欠のものであり、単なる「付け足し」ではないことを政策担当者が確認するよう強く勧告している。このことは、緩和ケアは保健医療に絶対に必要不可欠な部分であるという、欧州議会による加盟諸国に対する勧告とも軌を一にしている。したがって、国民保健政策においては、緩和ケアの進展、及び機能統合の評価が含まれるべきなのである。保健医療機関は、質的改善を図らねばならない。高齢者医療チーム、ケア付き住宅、緩和ケア職員との間にパートナーシップが構築されるべきである。

The EAPC supports the recommendations of the WHO to policy- and decision-makers, which are the following⁵:

EAPC は、政策担当者、及び政策決定者に対する以下の世界保健機関（WHO）の勧告を支持する。すなわち、

- Recognise the public health implications of aging populations
- 高齢化社会における公衆保健を確認すること。
- Undertake a quality audit of palliative care services
- 緩和ケアサービスに関する質的に高い監査を保証すること。
- Invest in the development of core data sets
- 進展に関する重要なデータを調査すること。
- Invest in audit and quality improvement methods/reward the involvement of health organisations
- 保健機関による実施の方法/報酬、及び実施に関する質の高い監査を行うこと。
- Ensure that multidisciplinary services are adequately funded, rewarded and supported
- 複数の専門職によるサービスが、妥当な予算、報酬、支援によることを確保する。
- Ensure that the training of healthcare professionals includes sufficient time devoted to palliative medicine and that professionals are supported to keep up to date
- 緩和医療に関して十分な時間を確保したうえでの医療専門職の研修を確保し、専門職が常に最新の状態であるように支援すること。
- Act against stereotypes that mean older people are not offered palliative care when they need it.
- 必要となった場合、高齢者が緩和ケアを提供されないことがないように行動すること。

The focus of this *White Paper* is on norms and standards for hospice and palliative care in Europe as recommended by the EAPC. The content has been restricted to those issues directly related to the distribution of services in the community as well as the material, staffing and personal equipment of these services.

この白書のポイントは、EAPC によって勧告された欧州における緩和ケアの到達目標、及び最低基準にある。その内容として、コミュニティー、施設、職員配置、個人用の設備に関して、サービス実施に関連した直接的課題について限定的に述べた。

As a matter of course, in addition to the structure of care, other dimensions play an important role in the provision of quality hospice and palliative care – such as treatment methods, quality and outcome measurement, research, education, funding, policy and organisation, and legislation. It is beyond the scope of this *White Paper* to cover those areas in detail. Relevant topics will be examined in more depth in a series of future papers.

当然のこととして、ケアの構造が含まれるが、その他の次元におけるホスピス緩和ケアの上質な実施という重要な役割を果たすものには、たとえば、治療方法、質と結果の評価、研究、教育、資金獲得、政策立案、そして、組織と法整備があげられる。それらすべてを取り上げることは本白書の範囲を超えている。このような関連性のあるトピックについては、将来の報告書において、より深く検討されていくはずである。

The bold type in this text highlights the recommendations made by the EAPC. Part 1 of this EAPC *White Paper* was published in the *EJPC* 16.6.

本文中の太字は、EAPC による勧告において強調されている部分である。EAPC 白書の第 1 部 EJPC16.6 で公開されている。

Acknowledgements

謝辞

The research work was supported by an unrestricted grant from the Department of Palliative Medicine of the RWTH Aachen University (Germany). The manuscript was prepared by Saskia Jünger. We would like to thank the experts who invested time and effort to review the manuscript: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin and Friedemann Nauck. We would also like to thank the Boards of Directors of the national associations for their dedicated participation in the Delphi procedure. Without their engagement and support, it would not have been possible to develop these recommendations so rapidly.

本研究活動は RWTH アーヘン大学（ドイツ）緩和医療学部の絶大なる資金援助によって行われた。草稿はサスキア＝ユンガーさんの手を煩わせた。我々は草稿の査読に労力と時間を惜しまなかった下記の専門家に感謝する。フランコ＝デ＝コンノ、カール＝ヨハン＝フルスト、アイリン＝ヒギンソン、ステイン＝カーザ、フィル＝ラーキン、フリードマン＝ナック。同時に、デルファイ過程における理事会の援助に感謝する。上記のような参加と支援がなければ、このように早期に勧告を出すことはできなかった。

References

文献

1. Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. *Advance care planning: preferences for care at the end of life*. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
2. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 21/10/2009)
3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (last accessed 21/10/2009)
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004.
5. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
6. Jaspers B, Schindler T. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
7. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 21/10/2009)
8. Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
9. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliat Med* 2007; **21**: 365–368.
10. Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
11. Elsey B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Aust J Rural Health* 1996; **4**: 159–164.
12. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician* 2001; **30**: 59–62.
13. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. *J Palliat Care* 1998; **14**: 98–101.
14. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A *et al*. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom*

Manage 2007; **33**: 584–590.

15. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K *et al*. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 106–123.
16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh,

2002.

Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press, 2007.

17. Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; **22**: 7–8.

18. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; **21**: 463–471.

19. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; **21**: 461–462.

Lukas Radbruch, European Association for Palliative Care (EAPC) President; Sheila Payne, EAPC Vice-President; and the Board of Directors of the EAPC (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjøgren, Carol Tishelman, Chantal Wood, and Honorary Director Franco De Conno