

笹川記念保健協力財団 研究助成

助成番号：2018A-011

(西暦) 2019 年 2 月 13 日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団

会長 喜多悦子 殿

2018 年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

研 究 報 告 書

標記について、下記の通り研究報告書を添付し提出いたします。

記

研究課題

「End-of-Life Nursing Education Consortium-Pediatric Palliative Care (ELNEC-PPC)」

プログラム日本版の開発-2017 年度に作成した日本語版原案の洗練

所属機関・職名 京都大学大学院医学研究科人間健康科学系

家族看護学講座 成育看護学分野 准助教

氏名 松岡 真里

I. 研究の目的

本研究では、2017 年度に作成した「End-of-Life Nursing Education Consortium-Pediatric Palliative Care (ELNEC-PPC)」プログラム日本語版原案について、日本の医療や文化、さらには、生命を脅かす疾患や障がいのある子どもとその家族に対する日本の小児看護の現状に応じた内容への洗練を行った。また、ELNEC-PPC 日本版の指導者用講義アウトラインや補足教材等を作成・開発し、子どもの End-of-Life Care や小児緩和ケアに携わる看護職を対象とした研修プログラムを完成させることを目的とした。

II. 研究実施の経過

1. ELNEC-PPC 開発に向けた取り組み

1) コアメンバー会議の開催 (表 1)

2017 年度に作成した日本語版原案の内容を修正、洗練するために、各モジュール担当コアメンバーが集まり、内容の検討を行った。2017 年度に作成した日本語訳版から、日本版を作成するため、プログラム名を、「End-of-Life Nursing Education Consortium-Japan Pediatric Palliative Care (ELNEC-JPPC)」とした。第 1 回の会議を除き、それぞれの会議前に、各モジュールの原案を作成し、共有できるよう締め切りを設けた。その上で、後述する Dropbox を活用したネット上の議論を行い、その意見をもとに修正した原案について、各会議で、対面での確認、意見交換作業を実施した。

表 1) コアメンバー会議の概要

	会議の概要
第 1 回 2018 年 5 月 20 日	<ul style="list-style-type: none"> ■2017 年度調査研究結果及び日本の現状に関する文献・資料を用いて ELNEC-JPPC 原案内容の修正加筆点について意見交換 ■想定する ELNEC-JPPC プログラム受講対象者の決定 ■想定した受講者のレベルに応じた到達目標の検討
第 2 回 2018 年 8 月 14 日	<ul style="list-style-type: none"> ■各モジュールの内容重複の整理、対応モジュールの検討、整合性の検討 ■日本語訳版から ELNEC-JPPC 原案作成において、大幅変更する項目の確認
第 3 回 2018 年 10 月 14 日	<ul style="list-style-type: none"> ■各モジュールの修正箇所、補足情報に関する意見交換 ■用語の統一の確認
第 4 回 2018 年 12 月 16 日	<ul style="list-style-type: none"> ■各モジュールの修正箇所、補足情報に関する意見交換
第 5 回 2019 年 1 月 14 日	<ul style="list-style-type: none"> ■各モジュールの修正箇所の確認 ■用語の統一の確認

2) プロジェクトリーダー、サブリーダー会議 (表 2)

コアメンバー会議の他、プロジェクトリーダー (本研究代表者: 松岡) とサブリーダー (竹之内 (直)) で、スライドモデルの作成と、全モジュール作成に関わる課題の整理、また、検討が遅れているモジュールについて個別に意見交換を行う会議を設けた。会議の結果を、個別にモジュール担当者に連絡し、修正・洗練を依頼した。

表 2) プロジェクトリーダー、サブリーダー会議

	会議の概要
第 1 回 2018 年 7 月 13 日	<ul style="list-style-type: none"> ■プログラム全体に共通する課題の整理 ■各モジュールにおいて、プログラム実施 (講義) を意識したスライドモデルの作成
第 2 回 2018 年 12 月 21 日	<ul style="list-style-type: none"> ■症状マネジメント概論、痛み、その他の症状の検討 ■モジュール 10 (未作成) 内容のアウトライン確認

3) Dropbox を活用したモジュールに関する各モジュールのレビュー

各会議までの間に、各モジュール担当が内容の修正、洗練を行い、Dropbox にデータをアップし共有を図った。また、各モジュールへの意見が書き込めるように作成したエクセルシートに、それぞれが気づいた点や意見を記入した。意見を受けて、各モジュール担当が意見を集約し、開発メンバーとともに修正・洗練したモジュール内容を、各会議で全体討論できるように取り組んだ。

2. End-of-Life Nursing Education Consortium-Japan Pediatric Palliative Care

(ELNEC-JPPC) の内容の修正・洗練

1) ELNEC-JPPC プログラムでの共通事項

ELNEC-JPPC では、終末期ケアや小児緩和ケアなど様々な用語が使われるため、全体として共通した理解をもち、プログラム作成に臨む必要性をあった。そこで、以下の点を開発メンバー間で共通する理念、考え方とした。

(1) 小児緩和ケアの目標と ELNEC-JPPC のミッション

2017 年度の研究で作成した ELNEC-JPPC のミッションを改めて確認した。

どこにいても、どんなときでも、その子らしい、その家族らしいライフ (生活・人生) が送れ、そして、その子とその家族にとって、よい死を迎えることができるように質の高いエンド・オブ・ライフ・ケアを届ける

(2) 小児緩和ケアの対象となる子ども

ELNEC-JPPC プログラムで提供される知識は、終末期にある子どもに限定せず、診断時から Life Threatening Condition、すなわち、生命が脅かされる状態にある子どもを、小児

緩和ケアの対象とすることを確認した。

(3) ELNEC-JPPC プログラムで大切にしている考え方、概念

終末期ケア、小児緩和ケアに関する看護師教育プログラムではあるが、その前提として、小児看護にかかる大切な考え方や概念について共有する必要性を確認し、子どもは成長発達する存在であり、以下の特徴があることがプログラム全体を通して伝わるように内容を構成した。

- ・セルフケア（子ども一人一人が、子どもなりの力をもっていること）
- ・子ども、家族が主体（ファミリーセンタードケア：子ども、家族中心のケア）
- ・指導や教育（education）よりも、子どもや家族と一緒に考えていくこと
子どもと家族、看護師の双方向性のスタンスであること
- ・子どもは、親、家族、社会との相互作用する存在であること
- ・多職種アプローチの大切さ

(4) 想定する ELNEC-JPPC プログラム受講対象者の決定

プログラムで教育する内容の確認を行ったうえで、受講対象者について検討した。日本での小児の終末期ケア、小児緩和ケアの看護師教育の状況を鑑み、ELNEC-JPPC プログラムの対象について意見交換を実施した。成人版 ELNEC-J コアの開発者（アドバイザー：田村）から、ELNEC-J コアの現状に関する情報を受け、以下のように決定した。

- ・対象：end-user 小児緩和ケアの実践に携わっているもの
- ・日本看護協会 クリニカルラダー レベル II 以上
*ラダー レベル II の看護師が受講したあと、「これならできそう」という内容とする
- ・看護師経験：小児看護・成人看護 問わない
- ・勤務場所：問わない

(5) 各モジュール内容の検討・洗練

各モジュールは、原則として、60 分とし、内容の検討・洗練を行った。

①モジュール 1（小児緩和ケアの概論）の位置づけの明確化

ELNEC-JPPC として伝えるべきメッセージがモジュールを通して一貫して理解できるように、【モジュール 1（小児緩和ケアの概論）】の内容の充実の必要性が検討された。モジュール 1 の中で、そこで、子どもの成長発達に着目すること、セルフケア、子どもと家族を中心としたケアの理念について紹介し、その後のモジュールの理解が深まるように工夫した。その他のモジュール内で触れる主要な概念が、モジュール 1 で詳細に説明されるまたは、紹介されるようにした。

また、実際のプログラム運営を意識し、参加者への投げかけスライドの挿入など、モデルスライドとして作成した。

②米国版及び 2017 年度に作成した日本語版原案からのモジュール名の変更

ELNEC-JPPC の作成において、日本の看護師を対象とした際に、モジュール内容が理解しやすいタイトルにすること、また、モジュールで扱う主要な概念が含まれるようにモジュール名の変更を検討した。

また、モジュール 6（痛みのマネジメント）及びモジュール 7（症状マネジメント）は、子どもが体験する身体的、心理的な苦痛を扱うものであり、セルフケアの視点など、共通する内容が多いため、別々のモジュールとせず、一つのモジュール内での概論・各論として扱うことを決定した。各論の中で、痛み、その他の症状として、特異的な症状を列挙し、講義することとした。痛みに関しては、臨床で直面することが多い子どもの苦痛であるため、その他の症状よりも時間配分を多くした。

最終的なモジュールナンバーの付与は、プログラム完成後、すなわち、2 日間のスケジュール決定後に確定することとした。表 3 には、2017 年度に作成した日本語版原案との比較と変更箇所を記した。

表 3) ELNEC-JPPC のモジュール名：2017 年度に作成した日本語版原案との比較

2017 年度に作成した日本語版原案		2018 年度開発 ELNEC-JPPC 原案	
Intro	イントロダクション	Intro	イントロダクション
M1	小児緩和ケア概論	M1	小児緩和ケア概論
M3	コミュニケーション	M3	コミュニケーション
M4	小児緩和ケアにおける倫理的/法的問題	M4	小児緩和ケアにおける倫理的問題
M5	緩和ケアにおける文化とスピリチュアルへの配慮	M5	小児緩和ケアにおける文化的、スピリチュアルな側面への配慮
M6	痛みのマネジメント	M6	症状マネジメント（概論）
M7	症状マネジメント		症状マネジメント（各論）
M8	小児緩和ケアにおける死を迎える時のケア	M8	小児緩和ケアにおける死を迎える時のケア
M9	喪失・悲嘆・死別	M9	喪失・悲嘆・死別

※各モジュール担当者を資料 1 に提示した

③ELNEC-JPPC 原案の主な内容と各モジュールの目標の設定

2017 年度の研究助成を受け実施した調査、及びその際に見いだされた課題、モジュール作成での意見交換を経て検討した ELNEC-JPPC 原案のモジュールの概要と講義内容を表 4) に示す。また、全てのモジュールで、講義内容には、「まとめ」を加えることとしたが、以下の表では割愛した。モジュールの具体的な講義内容は、別添付資料として提出した。

表 4) ELNEC-JPPC 原案の概要と講義内容

【イントロダクション】	
<ul style="list-style-type: none"> ・ ELNEC の紹介と、ELNEC-JPPC の開発経緯を伝える ・ ミッション、目標を伝える <p>※主な概念などは、概論で紹介。イントロダクションはあくまでもイントロ</p> <p>※内容の特徴については、全体が完成した後に詳細の説明を加えることとする</p>	
【小児緩和ケア概論】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
<ul style="list-style-type: none"> ■ 小児緩和ケアの対象となる子ども、家族および関連する概念を学ぶ ■ 質の高い小児緩和ケアを提供するために、多職種チームの一員として看護師に求められる役割と基本的態度について学ぶ 	<ol style="list-style-type: none"> I. 小児緩和ケアとは II. 小児緩和ケアの対象となる子ども III. 日本における小児緩和の現状と課題 IV. 小児緩和ケアの対象となる子どもと家族のアセスメント V. 小児緩和ケアにおける多職種チームアプローチ VI. 小児緩和ケアを提供する看護師に求められる基本的態度
<p>※日本の現状の紹介：統計データ、医療を取り巻く課題、子どものホスピス</p> <p>※緩和ケアの定義：「小児緩和ケア」の定義を紹介する。その際、WHO のものと、レスパイトケアにも言及している英国 ACT のものを加えた</p> <p>※小児緩和ケアの対象となる子どもについての詳細を説明した</p> <p>※プログラムを通して大切な考え方、概念を説明した</p>	
【コミュニケーション】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
<ul style="list-style-type: none"> ■ 小児緩和ケアの対象となる子どもと家族の希望や目標を共有するためのコミュニケーションについて学ぶ 	<ol style="list-style-type: none"> I. 子ども・家族のコミュニケーション II. 基本的なコミュニケーション III. 小児緩和ケアにおけるコミュニケーション IV. 小児緩和ケアにおける希望・目標の共有 V. 小児緩和ケアにおけるチームコミュニケーション
<p>※子どもが大切に思っていることをとらえるためのコミュニケーションを扱い、それが終末期に関連する意思決定にも影響することを説明した</p> <p>※小児緩和ケアの対象となる子ども、家族のコミュニケーションの特徴を紹介</p>	

表 4) ELNEC-JPPC 原案の概要と講義内容 (続き)

【小児緩和ケアにおける倫理的問題】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
<ul style="list-style-type: none"> ■ 小児緩和ケアにおける倫理的問題について考える ■ 実践において倫理的問題を取り扱う際の考え方、知っておきたい知識や活用して欲しい資源を提示する 	<ul style="list-style-type: none"> I. 倫理的問題および倫理原則とは何か II. 小児看護における倫理実践および意思決定支援の考え方 III. 小児緩和ケアにおいて直面する倫理的問題と話し合いの視点 IV. 倫理的問題への組織的対応と看護師のセルフマネジメント
<p>※日本の課題、動向について紹介した</p> <p>※法的なことについては詳細に紹介しないため、タイトルからは除いた</p>	
【小児緩和ケアにおける文化的、スピリチュアルな側面への配慮】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
<ul style="list-style-type: none"> ■ 小児緩和ケアに影響を及ぼす文化的、スピリチュアルな側面について概観する ■ エンド・オブ・ライフにある子どもと家族に対して、文化に配慮したケアを行うために重要となる文化的側面の指標について理解する 	<ul style="list-style-type: none"> I. 子どもと文化, エンド・オブ・ライフ II. 日本における文化の多様性 III. 子どもの死のとらえ方と文化的特徴 IV. 小児緩和ケアにおけるスピリチュアリティの考え方 V. 文化に配慮したケアのためのアセスメント VI. 文化に配慮したケアの実際
<p>※子どもを亡くす体験は、家族にとってとても大きなことであり、スピリチュアルな苦悩が高くなるので、タイトルにスピリチュアルという言葉を残した</p> <p>※子どもの死の理解については、日本の文化的な特徴を加えて説明した</p> <p>※宗教とスピリチュアリティを整理して説明した</p>	
【症状マネジメント概論】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
<ul style="list-style-type: none"> ■ 子どもが体験している症状を理解し、子どもの QOL を高めるための看護師の役割と援助方法について理解する 	<ul style="list-style-type: none"> I. 子どもの体験する症状とその影響 II. 子どもの症状マネジメント
<p>※小児緩和ケアの対象となる子どもが体験している症状の概要の説明し、日本の調査結果にも触れた</p> <p>※成長発達、セルフケア、症状マネジメントの基本的な考えを説明した</p>	

表 4) ELNEC-JPPC 原案の概要と講義内容 (続き-2)

【症状マネジメント：各論】	
痛みの講義内容	その他の症状の講義内容
I. 痛み II. 神経学的症状 III. 呼吸器症状 IV. 消化器症状 V. 倦怠感 VI. 心理的な症状	I. 症状の定義 II. 症状の頻度と子どもに与える影響 III. 症状の原因 IV. 症状のアセスメントの視点 V. 症状に対する主な治療 VI. 症状に対するケア
※日本で活用されている薬剤、アセスメントツールを中心に紹介した	
【小児緩和ケアにおける死を迎える時のケア】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
■ 死を迎える子どもとその家族がこれまで育んできた価値観、関係性や文化的背景を大切にしながら限りある日々を過ごすために、看護師に求められる役割を考える	I. 子どもが死を迎える時 II. 死が差し迫った時期のケア III. 死：その時が来たら IV. 亡くなった後のケア
※これまでのモジュールを受け、「いよいよ、お別れのときが近づいた」ことを意識してケアを考える内容とした	
※【コミュニケーション】、【喪失・悲嘆・死別】と内容と重なりを整理した	
【喪失、悲嘆、死別】	
ELNEC-JPPC 原案の概要	講義内容
■ 喪失・悲嘆・死別について理解を深める ■ 喪失・悲嘆・死別を体験する子ども・家族、子どもの死によって影響をうけるその他の人々の悲嘆を学ぶとともに、看護師自身の悲嘆についても考える	I. 喪失・悲嘆・死別・服喪 II. 悲嘆のアセスメントとケア III. 看護師自身の悲嘆とケア
※グリーフは、死別から始めるケアではないことが伝わるようにした	

III. プログラム完成に向けた今後の課題

1. 補助教材の作成

今年度は、ELNEC-JPPC 原案として、補助スライド、補助資料など、補助教材の作成も目標としていた。しかし、講義内容を確定することを優先に考え、現段階では、講義スライドの洗練を行い、その中から補助スライドとして活用する者や補助資料に移動させる内容の選定にとどまった。今後、開発メンバー全体での意見交換を行い、講義スライド内容を

確定し、補助スライド、補助資料の詳細を検討していくことが必要である。

また、2日間のプログラムで行うことを決定したが、具体的なタイムスケジュールを検討できていないため、今後は、タイムスケジュールを作成し、ロールプレイや事例検討の時間を設定する必要がある。プログラム内で用いる事例検討資料以外にも、研修受講者が活用し検討できるような事例紹介についても検討しなければならない。

2. 小児緩和ケア、終末期ケアに対する研究の促進

ELNEC-JPPC 開発過程で、活用できる研究成果を広く検討した。しかし、そのほとんどが海外での研究であり、日本でのこの領域の研究の不足が明らかとなった。日本の現状に即したプログラム内容にするためには、日本での小児緩和ケア、終末期ケアの対象となる子ども、家族に対する調査や、看護ケアの評価研究などが必須であると考ええる。

3. 講義担当者用ツールの作成

今年度までは、開発メンバーが担当するモジュールを固定して、講義内容を作成してきた。実際のプログラムでは、開発担当者以外が、他のモジュールを講義する可能性がある。そのため、講義スライドだけでなく、それぞれのスライドで強調する内容、補足情報、実体験の紹介のポイントなど、講義担当者が活用できるツールを開発しなければならない。そのためには、現在パワーポイントで作成している講義スライドのノート内容を加筆・修正し、洗練させていく必要がある。

4. プログラム内容に対する他者評価の実施

現在までの取り組みでは、小児緩和ケアに携わる医師等に個別に意見を伺う機会があったものの、開発メンバー間での意見交換が中心であった。2017年度に米国版を受講した看護師や、小児看護教育に携わる大学教員、小児緩和ケアの医師向け教育プログラムを主催している医師など、他者からの評価が必須と考える。

5. プログラム開催に向けた資金の確保

今後は、プログラムの洗練とともに、評価方法を含めたプログラム開発が必要である。プログラムを実施し、評価研究を行うためには、年単位の研究計画が必要であり、そのための資金の確保が必要となる。

IV. まとめ

2017年度から2年をかけて、End-of-Life Nursing Education Consortium-Japan Pediatric Palliative Care (ELNEC-JPPC) プログラムの開発に取り組んできた。现阶段で、昨年度の研究成果をもとに、日本の医療の特性や、文化に配慮した講義内容が完成したものの、実際にプログラムとして運営するまでに至っていない。小児在宅医療の進歩や小児・AYA世代のがん患者への関心が高まる現在、早急にプログラム開発を行い、小児緩和ケアの対象

となる子どもとその家族が、どこにいても、どんなときも、その子らしく、その家族らしいライフ（生活・人生）が送れ、そして、その子とその家族にとって、よい死を迎えることができるよう、引き続き取り組んでいきたい。

資料 1) ELNEC-JPPC 開発メンバー一覧 (五十音順)

氏名	所属	担当モジュール
有田直子	高知県立大学 小児看護学講座	M6 各論 (痛み) リーダー
石浦光世	大阪発達総合療育センター	M5 リーダー
入江千恵	宮城県立こども病院	M8
入江亘	東北大学大学院	M8
太田真由美	京都府立医科大学附属病院	M3
岡田華代	倉敷中央病院	M6 各論 (痛み)
○川勝和子	京都大学医学部附属病院	M3 リーダー
木和田亮子	兵庫県立こども病院	M9
込山洋美	順天堂大学医療看護学部	M7
笹木忍	広島大学病院	M3
品川陽子	大分県立病院	M5
杉村恵子	大阪発達総合療育センター	M5
○竹之内沙弥香	京都大学医学部附属病院倫理支援部	M4
○竹之内直子	神奈川県立こども医療センター	サブリーダー M1 リーダー
○田村恵子	京都大学大学院医学系研究科人間健康科学系専攻	アドバイザー
中谷扶美	兵庫県立こども病院	M9 リーダー
永吉美智枝	東京慈恵医科大学医学部看護学科	M1
○名古屋祐子	宮城県立こども病院	M8 リーダー
濱田米紀	兵庫県立こども病院	M9
平田美佳	聖路加国際大学	M6 概論、各論 (その他の症状) リーダー
福地麻貴子	埼玉県立小児医療センター	M4
古橋知子	福島県立医科大学看護学部	M4 リーダー
◎松岡真里	京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻	プロジェクトリーダー イントロ・概論
山崎麻朱	高知大学医学部附属病院	M6 各論 (痛み)

○本研究の共同研究者