

ENLEC（End-of-Life Nursing Education Consortium）Module 4 日本語版
の作成

研究協力者 坂本 沙弥香

京都大学大学院 医学研究科社会健康医学系専攻 医療倫理学分野 専門職学位課程

分担研究者 浅井 篤

熊本大学大学院 医学薬学研究部 生命倫理学分野

【研究要旨】

「日本の終末期医療に携わる臨床看護師に対する終末期看護教育プログラム（ELNEC：End-of-Life Nursing Education Consortium）を用いた終末期看護倫理の教育的介入研究」に用いる為の教育ツールを、正式な手順を踏んで開発した。

A. 研究目的

「日本の終末期医療に携わる臨床看護師に対する終末期看護教育プログラム（ELNEC：End-of-Life Nursing Education Consortium）を用いた終末期看護倫理の教育的介入研究」に用いる為の教育ツールを開発する

Module 4 の日本語翻訳版（案）の英語訳の依頼をする（Back Translation）（研究結果-②参照）。

(5) ELNEC の事務局に④の Back Translation 版と ELNEC Module 4 の原本（研究結果-③、添付資料 1 参照）の比較後、ELNEC Module 4 日本語翻訳版（案）はどのような修正されるべきか、本研究における終末期看護倫理教育に用いるのに適切かどうかの検討を依頼する。

B. 研究方法

- (1) 研究者（坂本）が ELNEC Module 4 を翻訳する。
- (2) 日本語を母国語とし、日本語と英語のバイリンガルである方に ELNEC Module 4 の翻訳を依頼する。
- (3) ①と②によって作成された2つの日本語訳を共同研究者と共に比較・検討し、1つの ELNEC Module 4 日本語翻訳版（案）（研究結果-①参照）を作成する。
- (4) 英語を母国語とし、日本語と英語のバイリンガルである方に③の ELNEC

(6) ELNEC Module 4 日本語翻訳版（案）の修正を行い、ELNEC Module 4 日本語翻訳版を作成する。

C. 研究結果

① ELNEC Module 4 日本語版 (案)

スライド1:

モジュール4

緩和ケア看護における倫理的問題

スライド2:

終末期医療における倫理的問題への対応

- ・ 社会・家庭制度の変化が終末期ケアの複雑さに加わってきている
- ・ 歴史的に重要な症例が法/倫理の歴史に影響を与えている

スライド3:

終末期医療における倫理的問題への対応（続き）

- ・ 緩和ケアナースは患者が十分に情報提供された上での意思決定を行えるように助ける

スライド4:

重要項目

- ・ 援助可能な家族の不在
- ・ 文化的問題
- ・ 医学的無益性の定義づけ
- ・ 治療に関する知識の不足
- ・ ホスピスへのアクセス
- ・ 法的・強制的な障害

スライド5:

重要項目（続き）

- ・ 緩和ケアにおいてはマクロレベル・ミクロレベルで日常的に倫理的ジレンマが現われる

スライド6:

道徳的な枠組みの発達

- ・ 看護師としての基本的な能力

- ・ 緩和ケアナースは法的/倫理的問題において重要な役割を果たす

スライド7:

道徳的な枠組みの発達（続き）

- ・ 倫理的問題の同定、評価、解決
- ・ 知識と技術の修得
- ・ 倫理的な医療の実践に対する障害を最小限にとどめる環境

スライド8:

道徳的な枠組みの発達（続き）

- ・ 実践を形作る個人的な価値観や信念を認識する
- ・ 価値観の明確化、
- ・ 患者、家族、他のチームメンバーの価値観を尊重する

スライド9:

議論と行動の正当化の枠組み

- ・ 倫理原則
- ・ 徳倫理
- ・ ケア倫理
- ・ ナラティブ倫理

スライド10:

共有された意思決定

- ・ 患者の自己決定
- ・ 客観と主観のバランス
- ・ プロセスを重視する
- ・ ナラティブを発展させる
- ・ 理解に焦点を当てる
- ・ インフォームド・コンセントの解釈

スライド11:

答えのない問題に答えること

スライド12:

予防的な倫理

- ・ 看護師は葛藤が生じるのを防ぐ努力に焦点を当てるべきである
- ・ 問題の早期認識
- ・ 多くの疾患の自然経過に関する知識
- ・ 患者/家族の希望についての理解

スライド13:

文化と倫理

- ・ 文化、民族、年齢による違いを考慮する
- ・ 自民族中心主義的な偏見
- ・ アセスメントの方策

スライド14:

終末期ケアにおける倫理的な意思決定

- ・ 利益と負担の最適なバランス

スライド15:

終末期ケアにおける倫理的な意思決定（続き）

- ・ 利益 より長い生命、快適さ、関係性、コミュニティ、コミュニケーション、患者の希望
- ・ 負担 痛み、苦痛、経済的影響、技術への依存、孤立、ねたきり

スライド16:

意思決定能力のアセスメント

- ・ 意思決定能力は判断能力は法的権能とは区別される
- ・ 意思決定能力の欠如

スライド17:

同意

- ・ 同意は自発的なものである
- ・ 同意に必要な情報が受け取られている

スライド18:

守秘義務

- ・ 患者・専門職関係において重大なもの
- ・ 信頼関係

スライド19:

開示

- ・ 文化/個人的な信念、価値観、慣例を評価をアセスメントする
- ・ 非開示の要請

スライド20:

代理人

- ・ 意思決定能力の欠如
- ・ 患者の選択を守る役割

スライド21:

裁判所指名後見人

- ・ 後見人
- ・ 被後見人
- ・ 後見職務の代替案

スライド22:

患者自己決定権法

- ・ 患者の希望を理解する
- ・ 患者が意思決定能力が奪われてしまった際に患者の選択を守る

スライド24:

事前のケアプランニング

- ・ 意思決定とコミュニケーションのプロセス
- ・ 代理人/後見人の選任
- ・ 意思決定は継続する動的なプロセスである

スライド25:

境界領域に属する患者の意思決定能力

- ・ 認知症患者
- ・ 精神疾患を持つ患者
- ・ 発達障害をもつ患者
- ・ 囚人

スライド 26:

事前指示

- ・ 書面によるケアの選択をあらかじめ伝える手段
- ・ 様式と関係法規は州により異なる
- ・ アドバンス・ディレクティブの作成を妨げるもの

スライド 27:

カンサス市サーベイ 1996 と 2000

- ・ ある病院で 3000 の書類がレビューされた、
- ・ 10%が明確な指示を与えるために、十分に書かれていた
- ・ 事前指示の 27-36%が記入済みだった
- ・ 48-59%がカルテに添付されていた

スライド 28:

医療に関する持続的代理権

- ・ 意思決定者の指名
- ・ 判断能力がある時に完了させる
- ・ 責任と権利

スライド 29:

リビング・ウィル

- ・ 患者に決定能力がある間に準備する
- ・ 州法に精通しなさい

スライド 30:

DNR: 蘇生措置不要

- ・ 心肺停止が起きた時に蘇生措置をとらないことを確認する文書

- ・ 指示は医師または Advanced Practice Nurse によって書かれる (州による)

スライド 31:

延命と生命の質

- ・ 治療しようという意図
- ・ 急性的治療
- ・ 延命治療

スライド 32:

生きるために繋がれて

スライド 33:

治療の差し控え・中止

- ・ 定義
- ・ 治療の差し控え/中止の一般的な理由
- ・ 不適當な負担
- ・ 一般的な状況

スライド 34:

中止

人工換気

- ・ どの医療施設も延命治療中止に関するプロトコルを設置するべきである
- ・ プロトコルは州と施設の法規を反映して作成される

スライド 35:

中止 (続き)

透析

- ・ 決定は複雑で、利益と負担を議論するために十分な時間が必要である
- ・ チームによるアプローチが重要である
- ・ 透析中止後の症状緩和

スライド 36:

中止と差し控え

人工栄養と補液

- ・ 決定は感情的なものとなる
- ・ 患者の希望が周知されるのに必要な事項は州によって異なる
- ・ 利益と不利益に関する観察と研究に基づくエビデンスのバランスを保つ

スライド 37 :

自殺幇助と安楽死

- ・ 議論が続いている
- ・ 言葉と定義に関する混乱

スライド 38 :

自殺幇助

- ・ ある人が患者に、患者が自分が与える手段を自殺をするために使うつもりであることを知りつつ、それを提供するときに起きる、意図が定義する因子である

スライド 39 :

医師による自殺幇助

- ・ オレゴンの投票者は医師による自殺幇助を 1994 年に合法化した
- ・ 1997 年最高裁判所は死の幇助は憲法上の権利ではなく、医師には幇助を与える義務はないとした
- ・ オレゴンの投票者は医師による自殺幇助を 1997 年に再び合法化した

スライド 40 :

自殺幇助についてのアメリカ看護協会の立場表明

- ・ 看護師は故意にいかなる人の命も絶つ行為をしてはいけない、そして看護には信頼に基づいた社会との社会との契約がある
- ・ 看護師は現実的な代替案を提供しなければならない

スライド 41 :

安楽死

- ・ 患者の死の原因になる物質が他者によって直接的に投与される
- ・ 誰が行うかで大きな違いがある
- ・ 意図が定義する因子である

スライド 42 :

医学的無益性

- ・ 治療の利益についての信念の対立
- ・ コミュニケーションの失敗と誤解
- ・ 「我々はこれを誰のために行っているのか？」

スライド 43 :

持続的/緩和的セデーション

- ・ 多種職スタッフによるサポート
- ・ プロトコル
- ・ 記録
- ・ 倫理的問題

スライド 44 :

希望と祈り

スライド 45 :

終末期における公正の問題

- ・ 質の高い終末期ケアを提供する
- ・ ケアの提供における不平等
- ・ 看護師は医療システムの変化に関わらなくてはならない

スライド 46 :

快適さとケアの問題

- ・ 専門職—患者関係
- ・ 能力、思いやり、サポート、擁護
- ・ 緩和ケアの提供

- ・ 症状コントロール

スライド 47 :

症状の管理に関する倫理的問題

- ・ 善行
- ・ 無危害
- ・ 自律の尊重

スライド 48 :

経済的問題と障害

- ・ 貧困
- ・ 不当な医療

スライド 49 :

経済的問題と障害（続き）

- ・ 患者のリスクファクター
- ・ ケア提供者のリスクファクター
- ・ 社会的状況
- ・ 患者教育
- ・ 医療制度

スライド 50 :

研究

- ・ 終末期ケアにおける研究は適切か？
- ・ 無危害、
- ・ 自律の尊重

スライド 51 :

専門的看護の実践に関する基準

- ・ 業務の範囲
- ・ ケアの基準
- ・ 倫理的行為についての規範
- ・ 責任ある終末期実践への手引き

スライド 52 :

組織の倫理と合法的診療

- ・ 組織の倫理

- ・ 倫理委員会とコンサルテーション

- 教育
- 方針の策定
- 症例検討

スライド 53 :

結論

- ・ 倫理的洞察力、対話、意思決定
- ・ 患者の価値観やニーズの理解に焦点を当てる
- ・ 患者/家族の権利を擁護する
- ・ 他職種スタッフと密に連絡をとりながら働く

スライド 54 :

待っている家族

② ELNEC Module 4 Back Translation 版

Slide 1:

Module 4

- Ethical issues in palliative care nursing

Slide 2:

Dealing with the ethical issues of end-stage medical treatment

- Changes in society and family structure are contributing to the complexity of end-stage care
- Historically significant cases have influenced the history of law and ethics.

Slide 3:

Dealing with the ethical issues of end-stage medical treatment (continued)

- The palliative care nurse helps enable decision-making after the patient has been

sufficiently provided with information.

Slide 4:

Main points

- Absence of a family capable of assisting with care
- Cultural problems
- Defining medical futility
- Insufficient knowledge concerning treatment
- Access to hospice care
- Legal/compulsory obstacles

Slide 5:

Main points (continued)

- In palliative care, ethical dilemmas arise daily on the macro- and micro-levels

Slide 6:

Development of a moral framework

- Fundamental abilities as a nurse
- Palliative care nurses play a significant role in legal/ethical issues

Slide 7:

Development of a moral framework (continued)

- Identification, evaluation, and resolution of ethical issues
- Acquisition of knowledge and skill
- An environment that minimizes obstacles to the practice of ethical medical treatment

Slide 8:

Development of a moral framework (continued)

- Recognizing the personal values and beliefs that shape practices
- Elucidation of values

- Respecting the values of patients, family, and other team members

Slide 9:

Framework to legitimize discussion and action

- Ethical principles
- Virtue ethics
- Care ethics
- Narrative ethics

Slide 10:

Shared decision-making

- Patient self-determination
- Balance between objectivity and subjectivity
- Attaching importance to the process
- Developing a narrative
- Focusing on understanding
- The interpretation of informed consent

Slide 11:

Answering unanswerable questions

Slide 12:

Preventive ethics

- Nurses must focus on efforts to prevent conflicts
- Early recognition of problems
- Knowledge of the natural progression of many diseases
- Understanding the wishes of patients/families

Slide 13:

Culture and ethics

- Considering disparities due to culture, ethnicity and age

- Ethnocentric biases
- Assessment measures

Slide 14:

Ethical decision-making in end-stage care

- The optimal balance between costs and benefits

Slide 15:

Ethical decision-making in end-stage care (continued)

- Benefits: longer life, comfort, connectedness, community, communication, the patient's wishes
- Costs: agony, pain, economic impact, reliance on technology, isolation, bedridden

Slide 16:

Assessment of decision-making competence

- For decision-making competence, judgment capability is distinguished from legal authority
- Lack of decision-making competence

Slide 17:

Consent

- Consent is voluntary
- Information necessary for consent has been received

Slide 18:

Confidentiality

- A serious matter concerning patients and healthcare professionals
- Relationships of trust

Slide 19:

Disclosure

- Evaluating and assessing cultural/individual beliefs, values, and customs
- Non-disclosure requests

Slide 20:

Proxies

- Lack of decision-making competency
- Role of preserving patient choice

Slide 21:

Court appointed guardian

- Guardian
- Ward
- Alternatives to guardianship

Slide 22:

Patient's right to self-determination law

- Understanding the wishes of the patient
- Preserving choices of patients who have lost decision-making competency

Slide 24:

Advance care planning

- The decision-making and communication process
- Proxy/guardian appointment
- Decision-making is a continuing, dynamic process

Slide 25:

Decision-making competency for patients on the borderline

- Patients with dementia
- Patients with mental disorders
- Patients with developmental disabilities
- Prisoners

Slide 26:

Advance directives

- A means to convey beforehand your choice for care in writing
- Format and related regulations differ by state
- Factors that interfere with the creation of an advance directive

Slide 27:

Kansas City survey – 1996 and 2000

- Review of 3,000 documents from a hospital
- 10% were sufficiently written to provide clear directives
- 27–36% of the advance directives were completely filled out
- 48–59% were attached to the medical chart

Slide 28:

Right of guardianship continuity relating to medical treatment

- Appointment of decision-making proxy
- Complete while there is judgment capability
- Responsibilities and rights

Slide 29:

Living Wills

- Prepared while the patient has decision-making competence
- Be familiar with state laws

Slide 30:

DNR: Do Not Resuscitate

- Document verifies that resuscitative measures are not performed upon cardiac or respiratory arrest

- Orders are written by either a physician or an advanced practice nurse (differs by state)

Slide 31:

Prolonging life and quality of life

- The intention to treat
- Acute treatment
- Life-prolonging treatment

Slide 32:

Connected to stay alive

Slide 33:

Withholding/withdrawing treatment

- Definitions
- Normal reasons for withholding/withdrawing treatment
- Unreasonable costs
- The normal circumstances

Slide 34:

Withdrawing treatment

Artificial respiration

- Every medical facility must establish a protocol for the withdrawal of life-prolonging treatment
- Protocols are created in accordance with state and facility regulations

Slide 35:

Withdrawing treatment (continued)

Dialysis

- Sufficient time is necessary to debate costs and benefits because of the complexity of the decision
- The approach taken by the team is

important

- Palliation of symptoms after withdrawal of dialysis

Slide 36:

Withdrawing and withholding

Artificial nutrition and hydration

- The decision will become emotional
- Even if the patient's wishes are known, the required items differ by state
- Maintains a balance between research and observational evidence relating to advantages and disadvantages

Slide 37:

Assisted suicide and euthanasia

- The debate continues
- Confusion over terms and definitions

Slide 38:

Assisted suicide

- Intent is a factor in the definition of assisted suicide when an individual provides the means to a patient knowing his or her intention to commit suicide and the patient uses those means to actually commit suicide.

Slide 39:

Physician assisted suicide

- Oregon voters legalized physician assisted suicide in 1994
- The Supreme Court ruled in 1997 that assisted suicide is not a constitutional right, and physicians do not have an obligation to assist
- Oregon voters legalized physician assisted

suicide once again in 1997

Slide 40:

The American Association of Nurses Position Statement on assisted suicide

- Nurses should not participate in acts that deliberately end the life of any person, and nurses have a social contract with society based on trust
- Nurses must offer a realistic alternative

Slide 41:

Euthanasia

- The substance that causes the death of the patient is directly administered by an other
- Significant differences depending on who carries it out
- Intent is a factor in the definition

Slide 42:

Medical futility

- Clash of beliefs over the benefits of treatment
- Failure of communication and misunderstanding
- "For whom are we doing this?"

Slide 43:

Continuous/palliative sedation

- Support by multidisciplinary staff
- Protocol
- Records
- Ethical issues

Slide 44:

Wishes and prayers

Slide 45:

Issues of fairness in end-stage illness

- Providing high-quality end-stage care
- Partiality in care-giving
- Nurses must be involved in changes in medical symptoms

Slide 46:

Issues of comfort and care

- The healthcare professional – patient relationship
- Ability, compassion, support, protection
- Providing palliative care
- Control of symptoms

Slide 47:

Ethical issues relating to symptom management

- Beneficence
- Nonmaleficence
- Respect for autonomy

Slide 48:

Economic issues and disabilities

- Poverty
- Inappropriate medical treatment

Slide 49:

Economic issues and impediments (continued)

- Risk factors for the patient
- Risk factors for the care provider
- Social circumstances
- Patient education
- The healthcare system

Slide 50:

Research

- Is it appropriate to conduct research in

end-stage care?

- Nonmaleficence
- Respecting autonomy

Slide 51:

Specialist nursing practice standards

- Range of service
- Standards of care
- Norms for ethical conduct
- Guidelines for responsible end-stage practice

Slide 52:

Group ethics and legal medical treatment

- Organizational ethics
- Ethics committee and consultation
 - ◆ Education
 - ◆ Formulating policy
 - ◆ Examination of medical cases

Slide 53:

Conclusion

- Ethical insight, dialogue, decision-making
- Focusing on understanding the patient's values and needs
- Protecting the rights of the patient/family
- Work while maintaining close contact with multidisciplinary staff

Slide 54:

The waiting family

③ ELNEC Module 4 Original 版

(添付資料 1 参照)

D. 研究発表

- (1) 国内学術雑誌等又は商業誌における解説、
総説

浅井篤、坂本沙弥香 「わが国における
「死の自己決定」について」 浅井篤・
福原俊一編、重症疾患の診療倫理指針ワ
ーキンググループ著 「重症疾患の診療
倫理指針」、医療文化社、2006 年、東京、
p 132-141

- (2) 国内学会におけるポスター発表

坂本沙弥香、金指 順子. 終末期医療と
臨床倫理 ―日本の終末期医療に関す
る倫理的考察とその内容の分析―. 第
10 回日本緩和医療学会総会・日本サイ
コオンコロジー学会総会 合同大会. パ
シフィコ横浜. 平成 17 年 7 月 2 日

◊
◊
◊

E	L	N	E	C
---	---	---	---	---

Core Curriculum

End-of-Life Nursing Education Consortium

◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊ ◊

Responding to Ethical Issues in End-of-Life Care

- Changes in social/family systems have added to complexity of EOL care
- Landmark cases influence legal/ethical history

Responding to Ethical Issues in
End-of-Life Care (cont.)


- Palliative care nurses help patients make fully informed decisions

Slide 4

•
•
•

Key Issues

- Lack of available family
- Cultural issues
- Defining medical futility
- Lack of knowledge regarding treatment
- Access to hospice
- Legal and bureaucratic obstacles



ELNEC Core Curriculum • • • • • • •

Slide 5

•
•
•

Key Issues (cont.)

- Ethical dilemmas on macro and micro levels emerge daily in palliative care

Stanley & Zoloth-Dorfman, 2001

ELNEC Core Curriculum • • • • • • •

Slide 6

•
•
•

Moral Framework Development

- Core competencies for nurses
- Palliative care nurses play a critical role in legal/ethical issues

ANA, 2001

ELNEC Core Curriculum • • • • • • •

Slide 7

**Moral Framework Development
(cont.)**

- Identification, evaluation and resolution of ethical issues
- Acquisition of knowledge and skill
- Environment that minimizes barriers to ethical practice

Reigle & Boyle, 2000

ELNEC Core Curriculum

Slide 8

**Moral Framework Development
(cont.)**

- Recognize personal values and beliefs that frame practice
- Values clarification
- Respect values of patient, family, other team members

Reigle & Boyle, 2000

ELNEC Core Curriculum

Slide 9

**Framework for Discourse and
Justification of Action**

- Ethical principles
- Virtue ethics
- Ethics of care
- Narrative ethics

ELNEC Core Curriculum

Slide 10

Shared Decision Making

- Patient self-determination
- Balance of objective and subjective
- Process oriented
- Narrative evolves
- Focus on understanding
- Interpretation of informed consent

ELNEC Core Curriculum

Slide 11

Answering the Unanswerable Questions



ELNEC Core Curriculum

Slide 12

Preventive Ethics

- Nurses should focus efforts on preventing the occurrence of conflicts
- Early identification of issues
- Knowledge of the natural history of many illnesses
- Understanding of patient/family wishes

Forrow et al., 1993; Reigle & Boyle, 2000

ELNEC Core Curriculum

Slide 13

o
o
o

Culture and Ethics

- Consider cultural, ethnic and age-related differences
- Ethnocentric biases
- Assessment strategies

Lapine et al., 2001

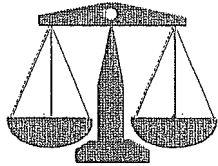
ELNEC Core Curriculum o o o o o o o

Slide 14

o
o
o

Ethical Decision-Making in End-of-Life Care

Optimal balance of benefits and burdens



ELNEC Core Curriculum o o o o o o o

Slide 15

o
o
o

Ethical Decision-Making in End-of-Life Care (cont.)

<u>Benefit</u>	<u>Burden</u>
Longer life	Pain
Comfort	Suffering
Relationships	Financial implications
Community	Technology dependency
Communication	Isolation
Patient wishes	Immobility

ELNEC Core Curriculum o o o o o o o

Slide 16

Assessment of Capacity


- Capacity is distinguished from competence
- Lack of capacity

ELNEC Core Curriculum

Slide 17

Consent

- Consent is voluntary
- Necessary information received



ELNEC Core Curriculum

Slide 18

Confidentiality

- Critical to patient/professional relationship
- Trust relationship

Emmott, 1998

ELNEC Core Curriculum

Slide 19

⋮

Disclosure

- Assess cultural/personal beliefs, values and norms
- Request for non-disclosure

ELNEC Core Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

Slide 20

⋮

Surrogate

- Lack decisional capacity
- Role in protecting patient choices

ELNEC Core Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

Slide 21

⋮

Court-Appointed Guardians

- Guardian
- Ward
- Alternatives to guardianship

Community-State Partnerships, 2002;
Johns & Sabatino, 2002;

ELNEC Core Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

Slide 22

○
○
○

Patient Self-Determination Act

- Understanding patient wishes
- Protect choices of patient when decisionally incapacitated

Bradley et al., 1998

ELNEC Core Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

Slide 23

○



ELNEC Core Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

Slide 24

○
○
○

Advance Care Planning

- Process of decision making and communication
- Designation of surrogate/proxy
- Decision making is an ongoing, dynamic process

ELNEC Core Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
