

# 【HTLV-1 キャリアの母親への共有意思決定(SDM)支援①】 SDM における EBM (Evidence-Based Medicine) とオタワ意思決定ガイド



秋田大学医学部附属病院  
看護部  
遺伝看護専門看護師・  
助産師  
**納富理絵**  
のうとみりえ  
秋田大学医学部附属病院  
〒010-8543  
秋田県秋田市広面字蓮沼  
44-2

HTLV-1 キャリアの母親は、キャリアであると診断された妊娠中から、子どもへの栄養方法を選択していくことを迫られる。授乳が母親としてどのような体験か、出産後にわが子を抱いた瞬間にどのような感情が湧いてくるのか、子どもへの影響はどれほどなのかなど、想像しながら決定していくことが困難な場合もあるだろう。HTLV-1 キャリアの母親は、意思決定する過程においてさまざまな場面で葛藤することがある。そこで本稿では、「共有意思決定」(Shared Decision Making；以下、SDM)と情報の伝え方、SDMを支援するツールの活用について解説する。

## 共有意思決定とは何か

日本においてSDMは共有意思決定または協働的意思決定と訳されることが多く、「患者と医療専門職が、エビデンスと患者個人の好みを踏まえて、検査・治療・管理・支援パッケージを選択するために協働するプロセスである」と定義されている<sup>1)</sup>。

EBM (Evidence-Based Medicine) は、日本においては「エビデンスに基づく臨床実践」(evidence based practice)と呼ばれている。本来のEBMは「臨床研究によるエビデンス」「医療者の専門性・熟練」「患者の価値観」「患者の臨床的状況・環境」の4つの要素を統合し、よりよい患者ケアのための意思決定を行うものである<sup>2)</sup>。

EBMは医療者が主体となり実施し、SDMは医療者と患者の両方が主体となり実施するという概念である。EBMの要素を含む総合的な判断が求められる意思決定において、SDMが行われる<sup>2)</sup>。HoffmanらはEBMと患者を尊重するコミュニケーションの合流点でSDMが行われ、それによって最適な患者ケアが実現するモデルを提示している **図1** <sup>2,3)</sup>。

HTLV-1 キャリアの母親の栄養方法の選択におけるSDMでも、医療者と母親がコミュニケーションを通じて、「医療者のもつ情報」と「母親の持つ情報(価値観、希望、社会的役割、背景など)」を照らし合わせて、選択肢を吟味し、協力して意思決定を行うことで、

## 栄養方法選択における意思決定支援

医療者は栄養方法を選択する意思決定支援において、母親がさまざまな場面で葛藤していることを理解し、揺らぐ気持ちに寄り添いながら、決めていくプロセスを共有していくことが必要である。

### 意思決定が困難な状況

HTLV-1 キャリアの母親の栄養方法の選択においては、複雑な状況のなかで2つ以上の選択肢があり、母親がいずれか1つを選ばなければいけなかったり、決定できない葛藤状況にあったりする時に、意思決定支援が必要となる。何が要因で意思決定が困難な状況にあるのかを、医療者がアセスメントしていくことで、適切な意思決定支援につながっていく。

### 意思決定支援が必要なタイミング

栄養方法選択においては、以下のタイミングで意思決定支援が必要だと考えられる。

- HTLV-1 抗体検査結果で「陽性」と分かったとき
- 妊娠中に、以前決めた栄養方法を変えたいとき
- 出産間近になったとき
- 出産後に、以前決めた栄養方法を変えたいとき
- 母乳栄養終了が間近になったとき

一度決めたとしても、その決定は揺らぐことがある。医療者は母親に過去の決定が揺らいでもよいこと、その都度支援が受けられることを伝えていくことも大切である。

### 栄養方法の決定において葛藤が生じる要因

HTLV-1 キャリアの母親は、栄養方法を決定していく過程において、なぜ葛藤するのだろうか。表1 にその要因と考えられるものを挙げる。

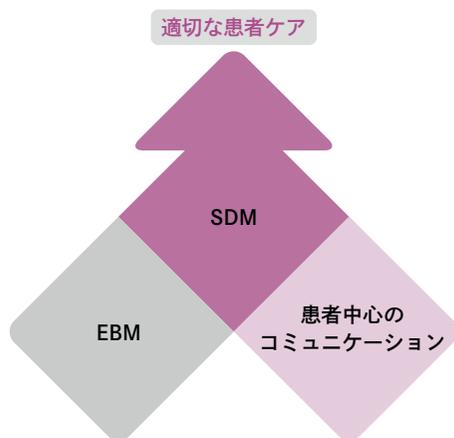


図1 EBM と患者を尊重するコミュニケーションの合流点で SDM が行われる

Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C : The connection between evidence-based medicine and shared decision making. JAMA, 312(13) : 1295-1296, 2014 より一部加筆

\*1 p.446 「共有意思決定(SDM)支援：パートナーリズムから協働的パートナーシップへ」を参照

## HTLV-1 キャリアであったと診断された母親の心理状態

HTLV-1 キャリアであったと診断されると、母親や家族はさまざまな心理的状況に陥る **表2**。その時の感情や心理状態によっては、決定を下すことができない状況となり、意思決定支援だけでなく心理的支援が必要となる **\*2**。

**\*2** p.448 「心理的支援：傾聴・共感・葛藤への共感」を参照

## その他の意思決定を難しくする状況

**表1** の要因以外に、意思決定を難しくする要因として、「情報・知識の不足」「予測ができないこと」「価値観が曖昧」「社会的な圧力を受けていること」「周囲のサポートが足りていないこと」「周囲と自分の価値観が違うこと」などが挙げられる。

## 栄養方法選択における情報提供

医療者の持つ情報を提供する際に、そのコミュニケーション方法によっては、母親・家族の情報の受け止め方が異なってくることもある。情報の受け止め方は、意思決定に影響するため、情報の伝え方と伝えた後の支援が重要となる。

## 知識・情報の伝え方

医療者が情報提供する場面において、無意識のうちに、医療者自身の価値や判断を含んだ言葉で、相手に伝えてしまうことがある **図2**。確率での解釈が難しいこともあるので、「100人いたら3人の方に起こります」など、伝え方を工夫する必要がある。

## 情報提供 = 理解ではない

患者は医師から説明された内容の40~80%を間違っ理解したり、忘れてしまったりすることや、医師が忙しいことを知っており、聞きたいことや話したいことがあっても遠慮して口に出さないことも多いということが知られている<sup>4)</sup>。そのため看護職は、母親が「情報」を正しく理解したかを、確認する必要がある。

さらに、母親が正しく理解していても、本人がそれを「どのような受け止めたか」「どのように受け止めたいのか」という解釈は、

医療者の価値や判断が含まれている伝え方

「3%しか起こりません」

「20%も低下させます」

中立的な伝え方

「3%起こります」  
「100人いたら3人に起こります」

「20%低下します」  
「100人中20人が低下します」

**図2** 医療者の価値や判断が含まれた伝え方と中立的な知識・情報の伝え方

表1 栄養方法の決定において葛藤が生じる要因

1. どの選択肢にもメリット/デメリットの両方が存在するという(医療における)不確かさ  
(完全人工栄養と母乳栄養ではそれぞれのメリット/デメリットが存在する)
2. 医療における選択肢の効果が明らかになっていないこともある  
(各種栄養方法に関して、科学的エビデンスの確実性が低い)
3. 感情など心理的状況
4. その他の状況

表2 HTLV-1 キャリアと診断された母親の心理的状況

- ①自身に関わること
  - HTLV-1 関連疾患を発症する不確かさや恐怖〔恐怖感〕  
「がんのウイルスがいる…」「発症してしまったら治療がない…」
  - 次子妊娠・出産に関する悩み〔不安感〕  
「次の子を妊娠してもいいの？」
  - 自己に対する否定的感情の増大〔自尊心低下・被害者意識〕  
「ウイルスを持っている私…なぜ私はうつされたの？」
- ②関係者に関わること(ウイルスを共有する可能性のある者)
  - パートナー、子、親、きょうだいなどに HTLV-1 を感染させる可能性〔罪責感〕
  - 母乳をあげられない可能性〔罪責感・疑心〕  
「母乳をあげたい…短期母乳栄養等は本当に安全なの？」
  - 関係者への告知〔孤立感〕  
「母が聞いたら苦しむかも…。誰も私の苦しみを理解してくれない…」
- ③医療に関わること
  - 医療者の説明の不一致〔不信感〕  
「医師は私に『絶対母乳はダメ』って言ったのに、保健師からは『私なら母乳をやるわ』、また別の助産師からは『短期母乳がいい』と言われた」
  - 医療者からの支援の継続性への不安〔孤立感・恐怖感〕\*2
- ④社会に関わること
  - 情報の扱われ方による差別
  - 風評・地域的な問題〔孤立感〕  
「周囲の人たちは私のことをなんて思うのかしら？」

それぞれ異なることを前提とする必要がある。例えば、「長期母乳栄養を実施することで、子どもへの感染率が20%程度になる」と言っても、そのリスクが高いのか、低いのかという解釈は、母親の価値観や、母親の感情、置かれている状況によって異なってくる。

このように看護職には、医師の説明を聞いた後に、母親の理解を確認し、必要に応じて修正や補足の説明を行うこと、母親が情報をどのように受け止め、どのようにしたいかの希望を確認し、意思決定支援を実施していくという対応が期待されている。

## 意思決定を支援するための 「オタワ意思決定ガイド」

母親がより良い意思決定ができるように支援する「デシジョン・ガイド：オタワ意思決定ガイド」<sup>5)</sup>(以下、ガイド)というツールを紹介したい。医療や健康に関わる意思決定において、母親が十分に情報を得られること、そして何を大事にして決めたいかを明確にできるように支援することを目的としたツールである。ガイドを使用することで、決定の葛藤が少なくなる効果が知られており、さらに通常のケアと比較して、より多くの知識や情報を得る、自分の価値観が明確になる、意思決定により積極的な役割を果たす、より価値観にあった選択をする、などが示唆されている<sup>2)</sup>。

特に周産期領域では、母親とパートナーという価値観の違う2人が、子どもに関する意思決定をしていくことが多い。お互いの知識、価値観をすり合わせて、納得しながら決定していくプロセスは重要であり、これらを可視化するのにガイドが役立つ。

ガイドは、段階的な4つのステップから構成されている。母親がこれら段階的なステップを踏むことで、選択肢について正しい情報を得て、よく考え、納得のいく自分らしい決定にたどりつくプロセスを医療者と共有することができる。

### ステップ1：決めることの明確化

母親と医療者との間で意思決定する課題を明確にし、共通認識と合意形成を行う 。

### ステップ2：知識と価値観の整理

次に、選択肢を比較検討する。いま思いつく選択肢には何があるか、それぞれの選択肢を選んだ場合の長所・メリット/短所・デメリットは何かを表にしてみることで、頭の中を整理して、それぞれのメリットやデメリットを明確にしていく 。そしてそれぞれの選択肢について、母親の知っている情報と、医療者が持っている情報の交換を行う。医療者は母親がどのような知識を持っているかアセスメントを行い、母親の知識が実際の情報と異なる場合には、事実を知らせて、正しい情報を提供していく。

次にそれぞれの事項に対し、自分にとってどのくらい大切なことを、星の数で評価していく。すなわち各項目を主観的に評価する

記載例

### オタワ意思決定ガイド (個人用)

健康、あるいは社会的な意思決定をする方々のために

**1 決めるべきことを明らかにしましょう**

決めなければならないことは何ですか？ 子どもへの栄養方法

なぜ決めなければならないのですか？ HTLV-1抗体陽性と診断されたため

いつまでに決める必要がありますか？ 出産まで (37週くらいまで)

今どんな段階ですか？

まだ考えていない  
 今考えている

もう少しで決められる  
 もう決めている

**2 決めるべきことを検討しましょう**

**知識**

**価値観**

**自信の程度**

選択肢を挙げ、それぞれの長所、短所を記入してください

それぞれの長所や短所はあなたにとってどれくらい重要ですか？

★の数が多い長所が含まれている選択肢を選ぶようにしましょう / 星の数が多い短所が含まれている選択肢は避けるようにしましょう

	長所・メリット (その選択肢を選ぶ理由)	重要度: 0★ (全く重要でない) ～5★ (大変重要)	短所・デメリット (その選択肢を避ける理由)	重要度: 0★ (全く重要でない) ～5★ (大変重要)
選択肢 1 完全人工栄養	子どもへの感染を予防できる 母乳による感染を防いで安心できる	★★★★ ★★★	母乳栄養成分をあげられない 直接授乳ができない 調乳など時間がかかる お金がかかる	★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★
選択肢 2 短期母乳栄養	子に最適な栄養成分 子の免疫機能を向上させる 感染リスクが下げられる 子の顔の筋肉や消化管の発達を促進させる 母子共に精神的な安定が促される 母の子宮収縮を促進させる 衛生的・経済的 SIDSの発症リスクが下げられる	★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★	90日で母乳を辞めるのが大変 90日を超えると子どもへ感染する可能性が増加する	★★★★★ ★★★★★ ★★★★★
選択肢 3 凍結解凍母乳栄養	母乳栄養成分をあげられる	★★★★★	子どもへ感染する可能性がある 直接授乳はできない 母乳パックのコストがかかる 搾乳と授乳の時間が必要	★★★★★ ★★★★★ ★★★★★ ★★★★★

現時点では、どの選択肢がよいと思いますか？ 選択肢 1    選択肢 2    選択肢 3    決められない

**3 サポート**

決めるにあたって、あなた以外には誰が関わっていますか？

	夫	実母	
その人たちはどの選択肢がよいと思っていますか？	短期母乳栄養	完全人工乳	
その人たちはあなたに対してプレッシャーを与えていますか？	はい <input checked="" type="radio"/> いいえ	はい <input checked="" type="radio"/> いいえ	はい <input type="radio"/> いいえ
その人たちはどのようにあなたをサポートできますか？	話を聞いてくれる		

あなたはどのような決め方をしたいと思いますか？

夫 \_\_\_\_\_ の意見を聞いてから自分で決めたい  
 \_\_\_\_\_ と一緒に決めたい  
 \_\_\_\_\_ に決めてもらいたい

図3 HTLV-1キャリアの母親の栄養方法の決定におけるオタワ意思決定ガイドの記入例①

新潟大学大学院保健学研究科 有森研究室「こころとからだの意思決定：オタワ個人意思決定ガイド」より原本を閲覧可能。  
[https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page\\_id=99](https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page_id=99) [2023.08.10 アクセス]

ことで、自分の価値観に沿った意思決定をしていくことができる。

意思決定するにあたっては、母親の価値観が中心となるが、家族を含めた関係する多くの人々もそれぞれの価値観を持っているため、母親にとって重要な他者の影響を確認していく **図3.3**。

そして誰とどのように決めていきたいかの確認をしていく。

**1** ① 決めるにあたって必要なことを確認しましょう The SURE Test © 2008 O'Connor & Légaré.

	<b>知識</b> あなたは、それぞれの選択肢の利益とリスク（危険性）を知っていますか？	はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/>	
	<b>価値観</b> あなたにとって、どの利益とリスク（危険性）が最も重要であるかはっきりしていますか？	はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/>	
	<b>サポート</b> 選択をするための十分な支援と助言がありますか？	はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/>	
	<b>自信の程度</b> あなたにとって、最も良い選択だという自信がありますか？	はい <input type="radio"/> いいえ <input type="radio"/>	

いずれかの設問に「いいえ」と回答した場合、②や③に行き、もう一度検討してみましょう  
※上記の設問で1つ以上「いいえ」を選んだ人は、決断が遅れたり、途中で気が変わったり、後で後悔したり、よくない結果になったときに他の人を責めたりする状況になりやすいと言われています

**2** ② 必要に応じて次のステップを考えましょう

<b>意思決定に必要なこと</b>	<input checked="" type="checkbox"/> 試してみてもよいこと
	<b>知識</b> <input type="checkbox"/> 各選択肢についてもっとよく考え、長所・短所に挙げたことが実際に起こる可能性についてさらに調べてみましょう <input type="checkbox"/> 疑問点を書き出してみましょう <input type="checkbox"/> どこで答えを見つけられるか書き出してみましょう（例えば、図書館で調べる、専門家、カウンセラーに聞くなど）
	<b>価値観</b> <input type="checkbox"/> ②で書いた星の数を再確認して、一番気になる要素は何か、考えてみましょう <input type="checkbox"/> 長所と短所が起こった場合になるのか、実際に知っている人に聞いてみましょう <input type="checkbox"/> 以前に同じような意思決定をしたことのある人と話をしてみましょう <input type="checkbox"/> 他の人が何を重要視したのか、について書かれたものを読んでみましょう <input type="checkbox"/> あなたにとって何が一番重要か、他の人と話し合ってみましょう
	<b>サポート</b> <input type="checkbox"/> あなたの選択肢について信頼する人と話し合ってみましょう（例えば、専門家、カウンセラー、家族、友人、など） <input type="checkbox"/> あなたの選択のサポートを探しましょう（例えば、金銭的な補助、交通手段の確保、子供の預け先、など）
	<b>自信の程度</b> <input type="checkbox"/> ②や③に戻って、もう一度確認しましょう

どの選択が最もよいのか確信が持てない場合…

意思決定を難しくするその  他に取組めそうなのがあれば書き出してみましょう  
他の要因がある場合…

原原：Ottawa Personal Decision Guide For People Making Health or Social Decisions (2015) 開発者の許可を得て翻訳  
 原原の開発者：O'Connor, Stacey, Jacobsen, Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa, Canada.  
 日本語版として承認された日付：2017年8月 (August 2017) (2019年10月に The SURE test の翻訳修正)  
 日本語版翻訳者：有森麻子、大塚和可子、青木裕貴  
 \* 意思決定ガイドダウンロード先：<https://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>  
 \* 意思決定ガイド使用の際は、有森麻子までご連絡ください。連絡先：arimori@clg.niigata-u.ac.jp

図4 HTLV-1 キャリアの母親の栄養方法の決定におけるオタワ意思決定ガイドの記入例②

新潟大学大学院保健学研究科 有森研究室「こころとからだの意思決定：オタワ個人意思決定ガイド」より原本を閲覧可能。  
[https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page\\_id=99](https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page_id=99) [2023.08.10 アクセス]

### ステップ3：準備状況の確認

決めるにあたって必要なことを確認していく **図4①**。「知識」「価値観」「サポート」「自信の程度」について評価をし、今本当に決断をしてよいのかを確認する。

ここで1つでも「いいえ」と選んだ場合は、決断が遅れたり、途中で気が変わったり、後で後悔したり、よくない結果になったときに他人を責めたりする状況になりやすいと言われている。

そのため「いいえ」と答えた項目に関して、次の「ステップ4」

次の一手を考える」で、具体的にどのような行動をすれば、決めるステップを前に進められるのかを知ることによって役立つ(図4.2)。

これらすべてのステップを踏むことで、選択肢について正しい情報を得てよく考え、納得のいく自分らしい決定にたどりつくように支援していく。

## 当事者と支援者が 意思決定のプロセスを共に歩む

母親は、一度意思決定したとしても、さまざまなタイミングでその決定が揺れ動く。当事者と支援者が意思決定のプロセスを共に進むには、確かな情報を基に、傾聴・共感に基づくコミュニケーション方法を用いて\*2、母親と力を分かち持ち、心を開いて尊重し合う協働的パートナーシップが必要である。また母親の意思決定を切れ目なく、継続的に支援する医療者同士の連携が重要になるため、各地域での体制を改めて確認・検討する機会になることを期待する。

J

### [文献]

- 1) The National Institute for Health and Care Excellence/National Health Service: Shared decision making: consensus statement. 2016.  
<https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/SDM-consensus-statement.pdf> [2023.08.10 アクセス]
- 2) 中山健夫(編): これから始める! シェアード・ディシジョンメイキング—新しい医療のコミュニケーション. 日本医事新報社, 2017.
- 3) Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C: The connection between evidence-based medicine and shared decision making. JAMA. 312(13):1295-1296, 2014.
- 4) 小松康宏: 患者参加型医療が医療の在り方を変える—21世紀医療のパラダイムシフト. 国民生活研究, 59(2):56-80, 2019.
- 5) 新潟大学大学院保健学研究科 有森研究室: ころとからだの意思決定: オタワ個人意思決定ガイド.  
[https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page\\_id=99](https://www.clg.niigata-u.ac.jp/~arimori/kaken/?page_id=99) [2023.08.10 アクセス]
- 6) 中山和弘: ヘルスリテラシー 健康を決める力.  
<https://www.healthliteracy.jp/> [2023.08.10 アクセス]