

# がん患者のセルフケア能力を引き出す意思決定支援Web Siteの構成要素

川崎 優子<sup>1)</sup> 内布 敦子<sup>1)</sup> 内田 恵<sup>2)</sup> 橋口 周子<sup>3)</sup> 奥出 有香子<sup>4)</sup>

## 要 旨

### 【目的】

がん患者のセルフケア能力を引き出す意思決定支援Web Site、およびセルフケア能力が低下している患者の意思決定支援を円滑に進めるための看護師用Web Site（NSSDMを活用）の構成要素を抽出すること。

### 【方法】

がん看護専門看護師4名を対象に、意思決定支援上の課題およびプログラム構成についてフォーカスグループインタビューを行い、Web Siteの試案を作成した。その後、がん患者7名およびがん看護専門看護師4名にWeb Siteの改善点についてアンケート調査を行った。

### 【結果】

意思決定支援上の課題としては、【患者が必要する時期に意思決定支援が行えていない】、【個別的意思決定支援ができる人材の不足】、【意思決定支援にまつわる技術と判断基準の不明確さ】の3点が抽出された。Web Siteの構成としては、【患者が活用しやすい情報ツールの洗練】、【がん医療に関する最新情報が効率的にUp-dateできるWeb Siteづくり】、【意思決定支援を進める判断基準の明確化】、【汎用性を考慮したプログラムの検討および臨床应用到に必要な要素】の4つのカテゴリが抽出された。さらに、臨床応用するための要素としては、【意思決定支援技術を洗練するためのしくみづくり】が抽出された。以上の内容をもとにWeb Site試案作成し、改善点に関する調査を行った。最終的に、患者用Web Siteは、がん患者のセルフケア能力を生かした意思決定支援を行うためのガイドとなる情報を6つ掲載した。看護師用Web Siteは、モデルの活用方法および研究者と介入者である看護師が双方向性に情報交換できるシステムを掲載した。

### 【結論】

患者閲覧用は、意思決定支援においてセルフケア能力を引き出すために必要な要素が特定された。看護師閲覧用は、Web Siteの活用範囲や看護師が用いる技術の判断基準を明確化することで、看護師の教育用ツールとして活用できることが示唆された。

キーワード：がん患者、共有型意思決定、ウェブシステム

1) 兵庫県立大学看護学部 治療看護学

2) 兵庫県立加古川医療センター

3) 神戸大学附属病院

4) 順天堂大学医学部付属練馬病院

## I. 諸 言

がん患者の治療法や療養法の選択肢が多義にわたる現状では、患者が納得してがん治療を継続するためには、意思決定支援が重要な役割である。この背景には、がん医療の中で遺伝学的検査により予後診断、治療選択、発症前診断などが可能となり、意思決定を迫られる場面が増えてきていることがある。そのため、リスクコミュニケーション（治療や検査に伴うリスクを患者さんに正しく理解してもらうための医療者－患者間のコミュニケーション）の中で意思決定支援がより重要になってきている。

医療従事者と患者がエビデンス（科学的な根拠）を共有して一緒に治療方針を決定することを、shared decision making (SDM) という。SDMを基盤とした意思決定支援としては、相談するための準備としてのパッケージ、患者のエンパワーを目的とした面談、パンフレットや小冊子等の情報提供、SDMにおける患者トレーニング、教育プログラム、リテラシーに適した投薬ガイド、意思決定支援とリスク評価ツール、意思決定をするために必要な質問を促進するためのプロンプトリスト、コミュニケーションコーチの支援などが開発されている（Légaré F, 2017）。

国内では、意思決定支援の在り方について言及したものが多く、認知症高齢者の倫理的な意思決定支援（齋藤, 2019）、がん患者の妊孕性温存に関する意思決定支援における看護師の困難さ（高橋, 2019）、がん治療における看護師の意思決定支援の内容（小池, 2015）などが明らかにされている。がん患者・家族に対する意思決定支援上の課題としては、遺伝子パネル検査の受検者、小児がん患者、AYA世代がん患者、高齢がん患者などとの話し合いが難しいことが課題としてあげられる。さらに、がん診療拠点病院において、標準的がん治療後の意思決定、療養の選択について、医療者も患者も困っている現状が課題としてある。がん患者の意思決定支援において、個別介入としてWeb Siteを用いた研究は行われているが、病気や治療の情報提供、価値の明確化などが中心である（Cuypers M, 2015; Savelberg W, 2015; Sawka AM, 2015; Serpico V, 2016）。筆者は、がん患者の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデル

（Nursing model for Supporting Shared Decision Making、以下NSSDM）を開発している（川崎, 2015, 2017）。これは、セルフケア能力を発揮して自ら意思決定することが難しいがん患者を対象としたものである。

セルフケア能力の構成要素の中で、意思決定に関わる要素としては、過渡的操作、セルフケア操作の実施を可能とするためのパワー構成要素がある（Orem, 1991）。がん患者の場合、治療に伴う合併症や有害事象の発生により、一時的にセルフケア能力が低下することが多い。その場合、潜在的なセルフケア能力を判定することが難しく、意思決定支援において看護師の代償部分が不足したり、過剰となったりすることがある。また、治療前や治療後には身体的/心理的状态が安定し、潜在的なセルフケア能力が発揮しやすい状態となる。そのため、セルフケア能力がある程度高い患者であれば、医療従事者の介在なしにWeb Siteを活用したセルフモニタリングを通して、意思決定するための準備性を高めることが可能ではないかと考えた。

今回はセルフケア能力が高いがん患者に焦点化し、Web Siteを用いた意思決定支援方法を開発することとした。また、ジェネラリストが既存のNSSDMを活用できるようにWeb Site上への掲載情報を洗練するための検討をすることとした。本Web Siteの検討に際しては、SDM、セルフケア理論を基盤とした。

## II. 研究の目的

がん患者のセルフケア能力を引き出しながら意思決定支援する患者用Web Site、およびセルフケア能力が低下しているがん患者の意思決定支援を円滑に進めるための看護師用Web Site（NSSDMを活用）の構成要素を抽出すること。

## III. 方 法

### 1. 研究期間

- 1) 調査1：2012年10～11月
- 2) 調査2：2013年8～11月

## 2. 研究協力者

- 1) 調査1：日常業務の中でがん患者の意思決定支援に従事するがん看護専門看護師4名
- 2) 調査2：がん療養相談に携わるがん看護専門看護師4名およびがん療養相談に訪れた患者7名

## 3. データ収集方法

第1段階では、がん患者への意思決定上の課題、がん患者の意思決定支援に携わる看護師（ジェネラリスト）が活用できる要素を抽出するために、現象を言語化できるがん看護専門看護師に協力を得て調査を行った。第2段階では、調査結果をもとに作成したWeb Siteの構成要素を提示し、がん看護専門看護師およびがん患者に協力を得て調査を行った。研究協力者は、がん看護専門看護師の勉強会およびがん療養相談に訪れたがん患者の中で、研究参加について自発的申し出のあった方を対象とした。

- 1) 調査1：がん専門看護師が抱える意思決定支援上の課題（意思決定場面、意思決定プロセスへの影響要因、困難事例、患者の変化など）、ジェネラリストが活用することを前提としたWeb Site案（SDMやセルフケア理論を基盤とした意思決定支援）を提示し構成および臨床応用に必要な要素について、60分のフォーカスグループインタビューを2回に分けて行った。
- 2) 調査2：調査1の結果をもとに研究班が作成したWeb Siteの構成要素を提示し、掲載内容の改善点について記述式の質問紙調査を行った。がん患者には意思決定支援の進め方および意思決定するために必要な情報、看護師にはNSSDMを使用するためのガイドブック、相談記録入力画面について改善点を具体的に記述するよう依頼した。

## 4. 分析方法

インタビューの逐語録および質問紙の記載内容から、意思決定支援上の課題、意思決定支援Web Siteの構成および臨床応用に必要な要素として読み取れる部分を抽出し、がん看護に精通した研究者間で類似する内容について検討を重ねカテゴリ化を行った。

## 5. 倫理的配慮

研究協力者である看護師および患者には研究の趣旨、目的や方法、参加の自由、途中辞退の保障、匿名性、データの管理等について説明し、書面による同意を得た。所属機関の倫理委員会および当該施設の倫理委員会の承認を得て行った。

## IV. 結果

### 1. 対象者の概要

- 1) 調査1：日常業務の中でがん患者の意思決定支援に従事するがん看護専門看護師4名。
- 2) 調査2：がん療養相談に携わるがん看護専門看護師4名およびがん療養相談に訪れた患者7名。

がん看護専門看護師は、表1に示すとおり意思決定支援に関わる経験が豊富な者であった。

### 2. 意思決定支援上の課題（調査1）

がん療養相談に従事するがん看護専門看護師の抱える意思決定支援上の課題としては、患者が必要とする時期に意思決定支援が行えていない、個別的な意思決定支援ができる人材の不足、意思決定支援にまつわる技術と判断基準の不明確さの3つのカテゴリが抽出された（表2参照）。サブカテゴリは【 】で示す。

表1：がん看護専門看護師の概要

項目	A	B	C	D
設置主体	公立病院	国立病院機構	医療法人	国立病院機構
看護職員（人）	531	728	535	392
専門看護師数/認定看護師（人）	1/12	5/18	2/0	2/12
看護職経験（月）	148	160	232	160
がん看護専門看護師経験（月）	19	56	20	52
療養相談経験（月）	5	28	16	35
がん療養相談対応（件/月）	9	80	20	150
がん患者の意思決定支援（件/月）	2	5	5	13

表2：意思決定支援上の課題

カテゴリ	サブカテゴリ
患者が必要とする時期に意思決定支援が行えていない	医療機関との接点が少なくなったがんサバイバーへの対応不足
	患者のニーズに応じたサポートの限界
	面談時間の不足
個別的な意思決定支援ができる人材の不足	高度な意思決定支援を要する患者に対応できる看護師の不足
	ロールモデルによるOJTのしくみがない
	一般的な情報を患者の生活に応じて具体化する能力の限界
意思決定支援にまつわる技術と判断基準の不明確さ	患者が意思決定に向きあうための準備への関り不足
	患者の価値観の引き出せない
	高齢者の意思決定支援の難しさ
	サポート開始時期が見分けられない

### 1) 患者が必要とする時期に意思決定支援が行えていない

がん患者への病名告知、治療説明、病状説明などは、外来診療の中で行われることが多く、外来診療は病棟と比較すると人的資源、システム、診療時間などに限りがある。そのため、意思決定支援に携わるがん看護専門看護師は、治療中の患者対応に追われてしまい、一定の治療を終え【医療機関との接点が少なくなったがんサバイバーへの対応不足】の現状が指摘された。また、治療中のがん患者においても、【面談時間の不足】から、患者のニーズを把握する機会を逸してしまい、【患者のニーズに応じたサポートの限界】があり、治療・生活上の選択肢を提示することができていない現状についても指摘していた。患者のニーズが把握できないことの要因として、意思決定支援が必要な患者のスクリーニング機能が発揮できず、患者からの相談があった事例に対応することが主流となっている現状についても指摘された。

### 2) 個別的な意思決定支援ができる人材の不足

退院調整、終末期の療養場所の調整などに関わる意思決定支援は情報提供が主軸となり、支援内容がわかりやすい。しかし、病名/病状告知時に患者の精神状態に動揺が見られるような場合には、意思決定支援において情報提供以外のケアが必要となるが、【高度な意思決定支援を要する患者に対応ができる看護師の不足】、意思決定支援が必要な患者を見分けるアンテナを持つこと、治療や療養方法に関わるなど【一般的な情報を患者の生活に即した情報へと具体化する能力の限界】などが指摘された。また、意思決定支援に対する役割意識やスキルに

は施設格差や部署格差があり、経験の少ない看護師にとって意思決定支援に関する【ロールモデルによるOJT（On-The-Job Training）の仕組みがない】、意思決定支援の質が改善しにくい状況であることが指摘された。

### 3) 意思決定支援にまつわる技術と判断基準の不明確さ

意思決定支援において、患者が意思決定に向き合うための準備性を整えること、患者の価値観を引き出すこと、患者の意思を尊重すること、患者のニーズに即した支援が必要なる。これらを阻害する要因として以下の4点が語られた。

【患者が意思決定に向き合うための準備への関り不足】は、教育レベルが低い/経済的問題を抱えている人は、医療よりも生活支援のことが優先するため、患者の意識を病状や治療に向けることが難しい。主治医へおまかせするタイプの患者の場合には、自ら意思決定する姿勢にならない。医師からの紹介で意思決定支援を始めた患者の場合には、意思決定に向き合うための準備性が整っていない現状などが指摘された。【患者の価値観を引き出せない】は、意思決定支援において患者が自分の価値観に気づくまでに時間を要する現状が指摘された。

【高齢者の意思決定支援の難しさ】は、高齢者の場合家族の方が意思決定に関わる情報を多く持ち合わせているため、家族が代理決定してしまい、患者の意思が確認しづらい現状が指摘された。【サポート開始時期が見分けられない】は、病棟や外来では、看護師が告知場面や治療方針決定場面に立会い、意思決定支援のフォローが必要な患者を見分けている。しかし、意思決定支援の開始時期は、患者のニーズではなく医療従事者の判断で開始

ることが多いことが指摘された。

これらは、意思決定支援にまつわる技術や判断基準が看護師に十分に認識されていないことが原因であることが語られた。

### 3. 「療養上の意思決定を支援するWeb版看護支援プログラム」の構成および臨床応用に必要な要素（調査1）

がん患者の意思決定支援をするためのWeb版看護支援プログラムの内容構成としては、患者が活用しやすい情報ツールの洗練、がん医療に関する最新情報が効率的にUp-dateできるWebサイトづくり、意思決定支援を進める判断基準の明確化、汎用性を考慮したプログラムの検討の4つのカテゴリが抽出された。さらに、臨床応用するための要素としては、意思決定支援技術を洗練するためのしくみづくりの1つのカテゴリが抽出された（表3参照）。サブカテゴリは【 】で示す。

#### 1) 患者が活用しやすい情報ツールの洗練

Web Siteを活用した患者用の意思決定支援ツールを作成する場合、意思決定の説明、価値観のイメージ化、身近なサポーターの活用方法、患者の利便性に応じた情報提供媒体の準備、医療従事者が伝えたいことではなく

患者の情報ニーズが高いものを優先して掲載、患者が情報活用するためのガイド作成の6点に考慮する必要があることが語られた。

【意思決定に関するわかりやすい説明】は、意思決定という言葉は患者にとって聞きなれない言葉であるため、意思決定とはどのようなことであるのかについて具体的に説明をし、説明内容に応じて表現方法を考えた方がよいことが指摘された。【価値観のイメージ化を図る情報掲載】は、患者が自分の価値観に気づきイメージできるような内容を掲載したほうがよいことが指摘された。【患者の身近にいるサポーターの活用方法の提示】は、傍らで共に意思決定の伴奏をしてくれるキーパーソンの存在が必要であることを伝えることの必要性が指摘された。【患者の利便性に応じた情報提供媒体の準備】は、インターネット回線の環境は施設によって異なるため、Web Site情報は紙媒体としても必要であること、Web Siteに掲載する情報はPCだけではなくスマートフォン版にも対応できる形式の方がよいことなどが指摘された。【患者用の情報活用ガイドの作成】は、医療従事者が伝えたいことではなく患者の情報ニーズが高いものを優先し、掲載はがんの発生機序（特に診断時）、治療と妊孕性の関係、代替補完療法/免疫療法/温熱療法などの信頼性・妥当性を判断するための情報（生存率、実

表3：療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」の構成および臨床応用に必要な要素

カテゴリ	サブカテゴリ
患者が活用しやすい情報ツールの洗練	意思決定に関するわかりやすい説明
	価値観のイメージ化を図る情報の掲載
	患者の身近にいるサポーターの活用方法の提示
	患者の利便性に応じた情報提供媒体の準備
	患者へ提供する頻度が高い情報をWebサイトへ掲載
	患者用の情報活用ガイドの作成
がん医療に関する最新情報が効率的にUp-dateできるWebサイトづくり	
意思決定支援を進める判断基準の明確化	Web Siteを活用できる患者層の明確化
	看護師用の意思決定支援ガイドの必要性
	個別対応部分の明確化
汎用性を考慮したプログラムの検討	施設毎の相談体制を考慮したプログラムの作成
	適応となる症例の提示
	臨床に応じた意思決定支援プログラムのシステム化
意思決定支援技術を洗練するためのしくみづくり	意思決定支援事例の蓄積による技術の体系化
	意思決定支援方法を共有できる場の設定
	ソーシャルサポートネットワークが小さい患者の意思決定支援方法の検討
	モデルとなる意思決定支援事例の提示

施設、保険適応の有無などに関する患者の判断基準)、就労支援、後見人に関する情報について患者の背景をもとに説明できる資料があるとよいことが指摘された。また、遺伝性腫瘍のハイリスク者はまずは自らの治療に専念することから、がんの遺伝に関する情報ニーズは優先度が低くなるものの、遺伝性腫瘍患者にとっては必要な情報となるため、自らの身体状況が安定した段階で情報にアクセスできるよう配慮する必要がある点についても指摘された。【患者の情報活用ガイドの作成】は、患者の気がかりに即した情報を掲載するだけでなく、Web Siteに掲載する情報の活用ガイドがあると、患者が的確な情報にいち早くアクセスできることが指摘された。

## 2) がん医療に関する最新情報が効率的にUp-dateできるWeb Siteづくり

意思決定支援を行う看護師が活用できるWeb Site情報には、治験・先進医療・補完代替療法・免疫療法・温熱療法などを実施している医療機関、保険適応の有無などに関する最新情報および留意事項に関する情報を掲載することの必要性が語られた。なぜなら、がん患者の療養相談においてニーズは高いものの提供する情報の入手において困難さを感じていることが指摘された。

## 3) 意思決定支援を進める判断基準の明確化

意思決定プロセスにおいて支援を進めるためには、看護師の判断指標として、【Web Siteを活用できる患者層の明確化】、【看護師用の意思決定支援ガイドの必要性】、【個別対応部分の明確化】の3点が必要であることが語られた。

【Web Siteを活用できる患者層の明確化】は、Web Siteを活用する対象者として自分に必要な情報が明確になっている患者層に限定して、Web Siteへの掲載内容を限定した方がよいことが指摘された。【看護師用の意思決定支援ガイドの必要性】は、意思決定支援において患者用のWeb Siteのみでは情報提供の部分しか対応できないため、看護師用のWeb Siteに意思決定支援ガイドを掲載することにより、情報提供以外の意思決定支援を強化することができることが指摘された。【個別対応部分の明確化】は、Web Siteには一般的な情報を掲載

し、生活に関する具体的な情報は看護師と面談しながら方向性を導き出した方がよい点が指摘された。

## 4) 汎用性を考慮したプログラムの検討

意思決定支援技術を洗練して汎用性を高めることについて、【施設毎の相談体制を考慮したプログラムの作成】、【適応となる症例の提示】、【臨床に応じた意思決定支援プログラムのシステム化】の3点が必要であることが語られた。

【施設毎の相談体制を考慮したプログラムの作成】は、意思決定支援における情報提供については、医療機関ごとにシステム整備されているところがあるため、Web Siteへ掲載する情報は一般に公開されている情報をポータルサイトの集約する形式がよいという点が指摘された。【適応となる症例の提示】は、Web Siteを活用して自己決定が可能となる患者層を明確化することには必要性が指摘された。【臨床に応じた意思決定支援プログラムのシステム化】は、プログラムを臨床に応用するには、業務の中へシステムとして組み込まないと看護師は主体的に取り組めないため、内容の妥当性と利便性を追求することが必要であるという点が指摘された。

## 5) 意思決定支援技術を洗練するためのしくみづくり

意思決定支援においてWeb Siteはツールの一部にすぎないため、【意思決定支援事例の蓄積による技術の体系化】、【意思決定支援方法を共有できる場の設定】、【ソーシャルサポートネットワークが小さい患者の意思決定支援方法の検討】、【モデルとなる意思決定支援事例の提示】の4点が必要であることが語られた。

【意思決定支援事例の蓄積による技術の体系化】は、意思決定支援として看護師間で実践例がどんどん積み重なっていく仕組みづくりが必要であることから、ジェネラリスト向けにベストプラクティス事例が掲載されるとわかりやすいという点が指摘された。【意思決定支援方法を共有できる場の設定】は、メーリングリストを活用して、看護の専門性を生かした意思決定支援のあり方について共有できると刺激になるという点が指摘された。【ソーシャルサポートネットワークが小さい患者の意思決定支援方法の検討】は、独居で在宅療養中のがん患者の場合、生活上の困りごとをどのように解決してい

くかが難しく、意思決定支援と並行して生活再建のための支援をする必要があることが指摘された。【モデルとなる意思決定支援事例の提示】は、ジェネラリストへ意思決定支援技法を伝える場合には事例を通して具体的に伝えた方が、自らの実践事例に置き換えて考えることができスキルが身につけやすいという点が指摘された。

**4. 「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」掲載内容の改善点（患者用Web Site）（調査2）**

「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」における、患者用Web Siteの掲載内容に関する改善点としては、がん患者の意思決定支援の進め方および必要な情報について、以下の内容が抽出された。サブカテゴリは【 】で示す（表4参照）。

**1) 意思決定に向けてハードルを感じさせない表現**

がん患者は、意思決定のハードルを高く感じさせないために、【意思決定の最初の一步にはサポートが欲しい】、【意思決定の主体が患者であることを前面には出さない】、【意思決定プロセスは平易な表現方法にしてハードルを感じさせない】、以上3点について語られた。

【意思決定の最初の一步にはサポートが欲しい】は、“がん”と診断された時は最初の一步を踏み出すエネルギーすらない人が多いため、心に寄り添ってくれる人の存在が必要であることから、相談窓口を紹介することの必要性という内容であった。【意思決定の主体が患者であることを前面には出さない】は、患者自身が決めることというメッセージは、意思決定の主体が自分自身であ

ると強く押し付けられる気がして、冷静になるというよりつき放された感じがするため、あまり前面に出さない方がよいという内容であった。【意思決定プロセスは平易な表現方法にしてハードルを感じさせない】は、『意思決定』『自覚』『確認』『再検討』などのかたい表現や意思決定するためにやらなければならないことが多く記載されていると、かえって意思決定することに対してハードルが高くなってしまったため、平易な表現にした方が意思決定に対して抵抗感がなくなるという内容であった。

**2) 意思決定の伴奏者となる医療従事者を見つけるガイド**

がん患者は、意思決定の伴奏者となる医療従事者を見つけることが難しいため、ニーズとして【がんを診断された時から伴奏者となる医療者の探し方】、【医療者には構えずに相談できるというメッセージ】、【病気や治療について何度でも説明を聞くことができる機会の保障】、以上3点について語られた。

【がんを診断された時から伴奏者となる医療従事者の探し方】は、“がん”と向き合い始める最初の段階からいろいろな場面において相談相手となってくれる身近な医療従事者が欲しいということが指摘された。【医療者には構えずに相談できるというメッセージが欲しい】は、がん患者はしっかり準備をして医療者との対話に挑まねばという風にも感じてしまうので、まとまらない気持ちなど小さなことでも構えず話してみようと託してもらえると安心することが指摘されていた。【病気や治療について何度でも説明を聞くことができる機会を保障し

表4：「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」の改善点（患者用）

カテゴリ	サブカテゴリ
意思決定に向けてハードルを感じさせない表現	意思決定の最初の一步にはサポートが欲しい
	意思決定の主体が患者であることを前面には出さない
	意思決定プロセスは平易な表現方法にしてハードルを感じさせない
意思決定の伴奏者となる医療従事者を見つけるガイド	がんを診断された時から伴奏者となる医療者の探し方
	医療者には構えずに相談できるというメッセージ
	病気や治療について何度でも説明を聞くことができる機会の保障
身近にある相談窓口の明記	
臓器別のがん情報を優先する	がん全体のことよりも臓器別の情報を優先して掲載
必要な情報を選択して閲覧できる	サイトマップの構成を複雑にしない
	個別に必要な情報へアクセスしやすいサイトづくり

てほしい】は、意思決定するためには、もう少し病気や治療を患者に詳しく解りやすく何度も説明する機会を作ってほしいということが指摘されていた。

### 3) 身近にある相談窓口の明記

Web Siteを閲覧して、疑問や不安を感じたことについて相談できる、【身近の相談窓口の場所や連絡先の明記】をしてくれると、情報収集しやすいということが指摘されていた。

### 4) 臓器別のがん情報を優先する

患者用のWeb Siteへの掲載内容として、【がん全体のことよりも臓器別の情報を優先して掲載】することや希少がんの情報が乏しいためできるだけ掲載して欲しいということが指摘されていた。

### 5) 必要な情報を選択して閲覧できる

【個別に必要な情報へアクセスしやすいサイトづくり】として、必要最小限の情報にアクセスしやすくするために、文字サイズ・書体・文字量・イメージ化を促す要素・具体例・表現方法などを改善すること、全体像を把握してから各内容を読み取ることができることが指摘された。また、【サイトマップの構成を複雑にしない】ことも指摘された。

## 5. 「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」掲載内容の改善点（看護師用Web Site）（調査2）

「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」における、看護師用Web Siteの掲載内容に関する改善点としては、看護師が用いる共有型相談モデル、ガイドブック、相談記録入力画面について、以下の内容が抽出された。サブカテゴリは【 】で示す（表5

参照）。

### 1) 活用方法の明確化

Web Siteを活用して意思決定支援を行うことを想定し、Web Siteを活用するメリットをもとに【プログラムの対象となる患者の明確化】をすること、【看護師が患者にWeb画面を用いる場面とNSSDMを用いる場面の明確化】をすることの必要性が指摘された。

### 2) 各種相談技術を用いる手順や場面の具体化

【介入事例の具体化】としては、NSSDMを活用した事例を明記した解説書を作成するという点が指摘された。【手順や活用場面の具体化】としては、NSSDMの手順できるだけ分割して提示すること、各技術を用いる判断基準を具体的に示すなどの工夫があるとよりわかりやすいという点が指摘された。

### 3) 情報量の調整

Web Siteに記載されている文字量が多いと、活用する看護師は内容を理解するために読み込む前にリタイアする可能性があるため、NSSDMの全体像の図と解説も文字の分量を調整することの必要性が指摘された。

## 6. 「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」の開発

調査1, 2の結果をもとに、がん患者のための「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」を開発した。Web Siteは患者用と看護師用の2つに分類している（表6,7参照）。

患者用Web Siteは、表6に示す6つの構成となっている。2の意思決定するための準備では、潜在的なセルフケア能力を点検するためのセルフチェック項目を掲載し、自らのセルフケア能力に応じて医療従事者に支援を

表5：「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」の改善点（看護師用）

カテゴリ	サブカテゴリ
活用方法の明確化	プログラムの対象となる患者の明確化
	看護師が患者にWeb画面とNSSDMを用いる場面の明確化
各種相談技術を用いる手順や場面の具体化	介入事例の具体化
	手順や活用場面の具体化
情報量の調整	文章と図の調整

表6：「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」患者用掲載内容

構成	内容
1. 意思決定サポートプログラムについて	プログラム内容、参加方法
2. 意思決定するための準備	セルフチェック、医療者との関わりを通じて確認すること、自分の価値に出会い点検することの大切さ
3. 意思決定するための道しるべ	選択肢の比較方法、意思決定の進め方、セルフチェック、意思決定に向けた相談スケジュールメモ
4. 意思決定支援に向けた確認シート	2,3のチェック内容をリストアップ表示
5. 意思決定するために必要ながんに関する情報	胃がん、大腸がん、肺がん、肝臓がん、放射線治療、知っておいた方がいい医療情報、「がん」って一体なに？、がんの病態、がんの疫学
6. 意思決定するために” ころ” の安定を取り戻す	がんと診断されたときのころの動き、相談することへの抵抗感、自分の気持ちを知る、自分に起こっていることがわかったら人に話してみる、コミュニケーションの取り方

表7：「療養上の意思決定を支援するWeb 版看護支援プログラム」看護師用掲載内容

構成	内容
1. 共有型意思決定支援ツール	がん患者の療養上の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデル (Nursing Model for Supporting Shared Decision Making (NSSDM))
2. 活用方法	NSSDMガイドブック (事例を用いた活用方法)
3. 掲示板	登録看護師への情報発信
4. メール配信機能	登録看護師間の情報交換

求めることの必要性や、意思決定するためには自らの価値観に向き合うことの重要性について解説している。3の意思決定するための道しるべでは、意思決定が進まない要因を点検するためのセルフチェック項目を掲載し、その要因を解決するために自らのセルフケア能力に応じて医療従事者に相談する方法を解説している。4の意思決定支援に向けた確認シートでは、2と3のセルフチェック内容をリストアップ表示して、自己分析する方法を解説している。このように、がん患者のセルフケア能力を生かした意思決定支援を行うためのガイドとなるWeb Site構成とした。看護師用Web Siteは、表7に示す4つの構成となっている。NSSDMの解説、事例を用いたNSSDM活用方法および意思決定支援を行っている看護師が双方向性に情報交換できるシステムを掲載した。

## V. 考 察

### 1. ポータルサイト的な機能をもつWeb Siteの構築

本研究において、患者用のWeb Siteに必要な要素として、アクセスのしやすさ、最新情報を効率的に入手することなどがあげられている。これは、現在Web Site

上にがん関連情報が氾濫し、がん患者にとっては情報の質を見分けて自分に該当する情報を入手することに困難さを感じていることが要因として考えられる。これまで、shared decision makingを用いた介入研究において、コンピューターを用いた意思決定支援 (Adarkwah, 2016. Davison, 2002. Thomson, 2007)、Web Siteのコンテンツとパンフレットを用いた意思決定支援 (Krist, 2007)、音声ガイドを用いた意思決定支援 (Raynes-Greenow, 2010)、DVD (音声、動画、タッチパネル)を用いた意思決定支援 (Schroy, 2011)、Web SiteとDVDを用いた意思決定支援 (Schroy, 2016) などが開発されている。いずれも、患者が意思決定するために能動的にアクセスして情報にアクセスしやすくしたものである。今回開発したWeb Siteにおいても、最新情報を効率的に入手することができるよう、既存のWeb Siteの中で情報源が明確であり、エビデンスレベルの高い情報が掲載されているWeb Siteを選定し、ポータルサイト的な機能を果たすWeb Siteとして構築している。

さらに、Web Siteには意思決定するための準備性を整えるためガイドやセルフチェック機能も掲載している。これまで、shared decision makingを用いた介入研究において、音声ガイドと訪問による意思決定支援

(Barton,2016. Nannenga,2009;)、相談するための準備としてパッケージによる意思決定支援 (Butow, 2004)、教育セッションによる意思決定支援 (Causarano,2014. Hamann, 2011, 2017. Köpke, 2014. Lalonde, 2006)、エンパワーセッションによる意思決定支援 (Davison,1997. Deen, 2012)、医師や薬剤師へのコンサルテーションを含んだ意思決定支援 (Deen, 2012. Deschamps, 2004)、階層的分析的な意思決定支援 (Dolan, 2002)、パンフレットを用いた意思決定支援 (Eggly, 2017. Jouni, 2017. Kasper, 2008. Montori, 2011. Stiggelbout, 2008) などが開発されている。これらは対面式の意思決定支援において用いるものであり、セルフチェック機能を主軸とした今回のWeb Siteとは機能が異なる。意思決定するためには、患者が自分の価値観と向き合い準備性を整えていくプロセスが重要となる。このプロセスは、セルフケア能力の高い患者の場合には、ガイドやセルフモニタリングとなる指標があれば、自分自身で意思決定するための準備性を高めていくことは可能である。

がん患者の場合、治療に伴う合併症や有害事象の発生により、一時的にセルフケア能力が低下するが、その後身体機能が改善することに伴いセルフケア能力を発揮することが可能となる。そのため、セルフケア能力の高い患者に対して今回作成したWeb Siteを提供し、潜在的なセルフケア能力を引き出すような意思決定支援ができれば、患者の自己決定がある程度可能になるのではないかと考える。

## 2. 意思決定支援のための教育ツールとしての応用

今回開発したWeb Siteは、患者用のみでなく意思決定支援に対応する看護師用の内容も掲載している。調査結果では、意思決定支援上の課題として、個別的意思決定支援ができる人材の不足や意思決定支援にまつわる技術と判断基準の不明確さが指摘されている。

意思決定支援に携わる医療従事者向けの教育ツールとしては、教材配布とミーティングによる教育方法が開発されており、医療従事者のセルフチェックシート等も開発されている (Cox, 2017)。当初、看護師用Web Siteにはがん患者の療養上の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデル (Nursing Model for Supporting

Shared Decision Making (NSSDM) のみを掲載する予定であったが、本モデルを活用するためには、対象となる患者の選択方法、各技術を用いる判断基準を明確化することで、看護師の教育用ツールとして活用できることが示唆された。また、意思決定支援に携わる看護職間で、意思決定支援に関する情報をUp-dateしたり、意思決定支援技術を洗練させるためには、双方向の情報交換できる場が必要であることから、掲示板やメール配信機能も追加した。これは、e-learning教材のような一方的な教育ツールとは異なり、教育ツールの活用をする中で沸き上がった課題や疑問を、即時に看護師間で共有し解決することができるため、学習意欲を維持するうえでも効果的であることが推察できる。

## VI. 結 論

今回開発した「がん患者のセルフケア能力を引き出す意思決定支援Web Site」において、患者閲覧用は意思決定支援においてセルフケア能力を引き出すために必要な要素が特定された。看護師閲覧用は、Web Siteの活用範囲や看護師が用いる技術の判断基準を明確化することで、看護師の教育用ツールとして活用できることが示唆された。

## 謝 辞

研究にご協力いただきました協力者の皆さまに心より感謝申し上げます。本研究は、平成24～26年度科学研究費補助金 (基盤研究C) 課題番24593321を充て実施した。なお、本論文は第18回・第19回日本緩和医療学会学術大会において発表したものに一部に加筆・修正したものである。

## 利益相反

本研究において開示すべき利益相反はない。

## 文 献

- Adarkwah,C.C. Jegan,N. Heinzl-Gutenbrunner,M. Kuhne,F. Siebert,U. Popert,U. et al.(2016). Time-to-event versus tenyear-absolute-risk in cardiovascular risk prevention - does it make a difference? Results from the Optimizing-RiskCommunication (OptRisk) randomized-controlled trial. *BMC Medical Informatics and Decision Making*,16 (1),152.
- Barton,J,L. Trupin,L. Schillinger,D. Evans-Young,G. Imboden,J. Montori,V.M. et al. (2016) . Use of low-literacy decision aid to enhance knowledge and reduce decisional conflict among a diverse population of adults with rheumatoid arthritis: results of a pilot study. *Arthritis Care Research* ,68(7),889–98.
- Butow,P. Devine,R. Boyer,M. Pendlebury,S. Jackson,M. Tattersall,M.H.(2004) . Cancer consultation preparation package: changing patients but not physicians is not enough. *Journal of Clinical Oncology* ,22(21),4401–9.
- Causarano,N. Platt,J. Baxter,N.N. Bagher,S. Jones,J.M. Metcalfe,K.A.et al.(2015) . Pre-consultation educational group intervention to improve shared decision-making for postmastectomy breast reconstruction: a pilot randomized controlled trial. *Support Care Cancer*,23(5),1365-75.
- Cox,E.D. Jacobsohn,G.C. Rajamanickam,V.P. Carayon,P. Kelly,M.M. Wetterneck,T.B. et al.(2017) . A family-centeredrounds checklist, family engagement, and patient safety: arandomized trial. *Pediatrics*,139(5),e20161688.
- Cuyper M, Lamers RE, Kil PJ, et al. (2015) . Impact of Webbased treatment decision aid for early-stage prostate cancer on shared decision -making and health outcomes: study protocol for a randomized controlled trial, *Trials*, 16, 231.
- Davison,B.J. Degner,L.F.(1997).Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. *Cancer Nursing*,20 (3),187–96.
- Davison BJ, Degner LF.(2002). Feasibility of using a computerassisted intervention to enhance the way women with breast cancer communicate with their physicians. *Cancer Nursing* ,25(6):417–24.
- Deen,D. Lu,W.H. Weintraub,M.R. Maranda,M.J. Elshafey,S. Gold, M.R.(2012) .The impact of different modalities for activating patients in a community health center setting. *Patient Education and Counseling*,89(1),178–83.
- Deschamps,M.A. Taylor,J.G. Neubauer,S.L. Whiting,S. Green,K. (2004) .Impact of pharmacist consultation versus a decision aid on decision making regarding hormone replacement therapy. *International Journal of Pharmacy Practice*,12 (1),21–8.
- Dolan,J.G. Frisina,S.(2002) . Randomized controlled trial of a patient decision aid for colorectal cancer screening. *Medical Decision Making*,22(2),125–39.
- Eggly,S. Hamel,L.M. Foster,T.S. Albrecht,T.L. Chapman,R. Harper,F.W.K. et al.(2017) . Randomized trial of a question prompt list to increase patient active participation during interactions with black patients and their oncologists. *Patient Education and Counseling*,100(5),818–26.
- Hamann,J. Mendel,R. Meier,A. Asani,F. Pausch,E. Leucht,S. et al.(2011) . “How to Speak to Your Psychiatrist” : Shared Decision-Making Training for Inpatients with Schizophrenia. *Psychiatric Services*,62(10),1218–21.
- Hamann,J. Parchmann,A. Sassenberg,N. Bronner,K. Albus,M. Richter,A. et al.(2017) . Training patients with schizophrenia to share decisions with their psychiatrists: a randomized-controlled trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*,52(2),175–82.
- Jouni,H. Haddad,R.A. Marroush,T.S. Brown,S.A. Kruisselbrink ,T.M. Austin,E.E. et al.(2017) .Shared decisionmaking following disclosure of coronary heart disease genetic risk: results from a randomized clinical trial. *Journal of*

- Investigative Medicine,65(3),681-8.
- 川崎優子 (2015) .がん患者の意思決定プロセスを支援する共有型看護相談モデルの開発, 日本看護科学学会誌, 35, 277-285.
- 川崎優子 (2017) .がん患者の意思決定支援プロセスに効果的に関与していた相談技術, UH CNAS, RINPCPC Bulletin,24,1-11
- Kasper,J. Köpke,S. Mühlhauser,I. Nübling,M. Heesen,C. (2008) .Informed shared decision making about immunotherapy for patients with multiple sclerosis (ISDIMS): a randomized controlled trial. *European Journal of Neurology*,15(12), 1345-52.
- 小池 瞬, 藤本 桂子, 神田 清子(2015) .がん治療における看護師の意思決定支援の内容(原著論文),群馬保健学紀要,35,61-70
- Köpke,S. Kern,S. Ziemssen,T. Berghoff,M. Kleiter,I. Marziniak,M. et al.(2014) .Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*,85(4),411-8.
- Krist,A.H. Woolf,S.H. Johnson,R.E. Kerns,J.W.(2007) .Patient education on prostate cancer screening and involvement in decision making. *Annals of Family Medicine*,5(2),112-9.
- Lalonde,L. O' Connor,A.M. Duguay,P. Brassard,J. Drake,E. Grover,S.A.(2006) . Evaluation of a decision aid and a personal risk profile in community pharmacy for patients considering options to improve cardiovascular health: the OPTIONS pilot study. *International Journal of Pharmacy Practice*,14(1),51-62.
- Légaré,F. Adekpedjou,R. Stacey,D. Turcotte,S. Kryworuchko,J. Graham,I.D. Lyddiatt,A. Politi,M.C. Thomson,R. Elwyn,G. Donner-Banzhoff,N.(2017) . Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*.
- Montori,V.M. Shah,N.D. Pencille,L.J. Branda,M.E. Van Houten ,H.K. Swiglo,B.A. et al.(2011) . Use of a decision aid to improve treatment decisions in osteoporosis: the osteoporosis choice randomized trial. *American Journal of Medicine*,124(6),549-56.
- Nannenga,M.R. Montori,V.M. Weymiller,A.J. Smith,S.A. Christianson,T.J. Bryant,S.C. et al.(2009) . A treatment decision aid may increase patient trust in the diabetes specialist. The Statin Choice randomized trial. *Health Expectations*,12(1),38-44.
- Orem,D.E.(1991)/ 小野寺杜紀(2005). オレム 看護論看護実践における基本概念(第4版),医学書院
- Raynes-Greenow,C.H. Nassar,N. Torvaldsen,S. Trevena,L. Roberts,C.L.(2010) . Assisting informed decision making for labour analgesia: a randomised controlled trial of a decision aid for labour analgesia versus a pamphlet. *BMC Pregnancy and Childbirth*,10,15.
- 齋藤 多恵子, 石橋 みゆき, 山下 裕紀, 正木 治恵(2019) .急性期病院の認知症高齢者の退院支援過程において退院支援専門看護師が行う倫理的な意思決定支援,千葉看護学会誌 ,25(1), 47-56
- Savelberg W, Moser A, Smidt M, et al. (2015) . Protocol for a pre-implementation and post-implementation study on shared decision-making in the surgical treatment of women with early-stage breast cancer, *BMJ Open*,5:e007698.
- Sawka AM, Straus S, Rodin G, et al. (2015) .Thyroid cancer Patient Perceptions of radioactive iodine treatment Choice: Follow-up from a Decision-Aid randomized trial,*Cancer*, 15, 3717-3726 A.
- Schroy,P.C. Emmons,K. Peters,E. Glick,J.T. Robinson,P.A. Lydotes,M.A. et al. (2011) . The impact of a novel computerbased decision aid on shared decision making for colorectal cancer screening: a randomized trial. *Medical Decision Making* ,31(1),93-107.

- Schroy,P.C. Duhovic,E. Chen,C.A. Heeren,T.C. Lopez,W. Apodaca ,D.L. et al. (2016) . Risk stratification and shared decision making for colorectal cancer screening: a randomized controlled trial. *Medical Decision Making*,36 (4),526–35.
- Serpico V, Liepert AE, Boucher K, et al. (2016) .The effect of previsit education in breast cancer patients: A study of a shared-decision-making tool, *The American Surgeon*, 82(3), 259-265.
- Smallwood,A.J. Schapira,M.M. Fedders,M. Neuner,J.M.(2017) . A pilot randomized controlled trial of a decision aid with tailored fracture risk tool delivered via a patient portal. *Osteoporosis International*,28(2),567–76.
- Stiggelbout,A.M. Molewijk,A.C. Otten,W. Van Bockel,J.H. Bruijninx,C.M. Van der Salm,I. et al.(2008) . The impact of individualized evidence-based decision support on aneurysm patients’ decision making, ideals of autonomy, and quality of life. *Medical Decision Making*,28(5),751–62.
- Street,R.L. Jr Voigt,B. Geyer,C. Jr Manning,T. Swanson,G.P. (1995)Increasing patient involvement in choosing treatment for early breast cancer. *Cancer*,76(11),2275–85.
- 高橋 奈津子, 林 直子, 森 明子, 松本 文奈, 池田 真紀子, 牧野 晃子, 中山 直子, 鈴木 久美(2019) .女性乳がん患者の妊孕性温存に関する意思決定支援における看護師の困難,聖路加国際大学紀要,5, 22-28
- Thomson,R.G. Eccles,M.P. Steen,I.N. Greenaway,J. Stobbart,L. Murtagh,M.J. May,C.R.(2007) . A patient decision aid to support shared decision-making on anti-thrombotic treatment of patients with atrial fibrillation: randomised controlled trial. *Quality & Safety in Health Care*,16(3),216–23.
- van Roosmalen,M.S. Stalmeier,P.F. Verhoef,L.C. HoekstraWeebers,J.E. Oosterwijk,J.C. Hoogerbrugge,N. et al.(2004) . Randomized trial of a shared decision-making intervention consisting of trade-offs and individualized treatment information for BRCA1/2 mutation carriers. *Journal of Clinical Oncology* ,22(16),3293–301.
- Wolderslund,M. Kofoed,P.E. Holst,R. Axboe,M. Ammentorp,J. (2017) .Digital audio recordings improve the outcomes of patient consultations: a randomised cluster trial. *Patient Education and Counselling*,100(2),242–9.

## Components of Web Sites for Decision-making Aid That Draw out the Self-care Agency of Cancer Patients

KAWASAKI Yuko<sup>1)</sup>, UCHINUNO Atsuko<sup>1)</sup>, UCHIDA Megumi<sup>2)</sup>  
HASHIGUCHI Chikako<sup>3)</sup>, OKUDE Yukako<sup>4)</sup>

### Abstract

#### [Purpose]

To identify components of 2 Web Sites. One Web Sites that draw out cancer patients' self-care agency and support them in making decisions. Another Web Sites is for nurses to support decision making using NSSDM for cancer patients with reduced self-care agency.

#### [Methods]

Focus group interviews were conducted with 4 nurses specialized in cancer care regarding decision-making aid and the structure of an aid program. Then, draft Web Sites were created, followed by questionnaire surveys with 7 cancer patients and the 4 nurses on improvements in the Web Sites.

#### [Results]

Three issues regarding decision-making aid were identified: no aid provided when patients need it, a shortage of human resources capable of providing aid according to individual needs, and ambiguities in the skills and criteria for providing aid. Four categories of essential Web Site components were identified: sophisticated information tools that are easy for patients to use, Web Sites that allow efficient updating of the latest information on cancer care, clear criteria for providing decision-making aid, and elements necessary for evaluation of web-based programs considering versatility and their clinical applications. Further, one category of the elements necessary for clinical applications was identified: a mechanism to refine skills for supporting decision-making. Based on these findings, we created draft Web Sites and investigated improvements. Ultimately, the patient Web Site provided six sets of information for supporting cancer patients to make decisions based on their self-care agency, while the nurse Web Site listed the methods for using the models and was equipped with a system that allowed mutual exchange of information between researchers and nurses who provided aid.

---

1) Clinical Nursing ,College of Nursing Art & Science, University of Hyogo

2) Hyogo Prefectural Kakogawa Medical Center

3) Kobe University Hospital

4) Juntendo University Nerima Hospital

[Conclusion]

The patient Web Site were to provide components for supporting cancer patients to make decisions based on their self-care agency. The nurse Web Site was suggested as a potential educational tool for nurses after clarification of the applicable range for the Web Site and the criteria for evaluating nurses' skills.

Key words : Cancer patients, Shared decision making, Web system