2012.7.15.
第１回GMRCアドバンストセミナー

ゲノム情報の臨床応用を支える コーディネーターに役立つ 患者家族の心理支援のためのヒント

田村　智英子

米国NHGRI大学院課程卒業
認定遺伝カウンセラー（米国、日本）
木場公園クリニック

心理支援が大切というけれど

患者家族の心理支援って？

何をすればよいのだろう？

どうすれば心理支援になるのだろう？

心のケアっていうけれど、心ってケアできるの？

IC場面にて:こんな人がいたらどうしますか？①

「自分のがんはもう治らないとわかって、かなりショックだった。少しずつ受け止められるようになってきたが、夜になると考え込んでしまって眠れないこともある。もう長くない身なので、今後の医学の発展のために少しでも協力したい。難しいことはわからないけれど、私の血液でお役に立てるならどうぞ好きなだけ採血してくださいな。家族はプライバシーの問題があるとかなんとか反対しているけれど、家族の意見は無視してください。」

＜コーディネーターの気持ちの例＞

- がんの進行に直面して眠れないこともある患者さんに、なんと言葉をかければよいだろうか？何か心理支援としてできることはないだろうか？
- 研究プロジェクトの詳細はあまり考えないまま同意しようとしているが、このままでよいだろうか？
- 家族が研究に協力することに反対しているようだが、このままご本人の同意をいただいてよいだろうか？

IC場面にて:こんな人がいたらどうしますか？②

「どうしましょう、う～ん、OKしてよいのかわからないわ、先生にせっかく勧めていただいたのでお断りするのも申し訳ない気がするし、協力してさしあげたい気持ちもあるし。でもなんとなく、う～ん、どうしようっていう気持ちもあって。他の方は皆さん、すぐ同意されているのですか？　家に帰って考えてきてもよいと言っていただいたけれど、優柔不断なのは家に帰っても変わらないので、今決めちゃいたいのだけれど、どうしましょう、う～ん」

＜コーディネーターの気持ちの例＞

- 少しでも気が進まないのであれば無理に参加してもらわなくてもよいのではないか？
- 断るのも申し訳ない、協力したいという気持ちもあるようなので、参加しなくていいですよと言うのも失礼のような気がする。
- なかなか決められない人の決断過程を援助するにはどうしたら？
- 他の人はどうしているのか聞かれたら、何と言えばよい？

IC場面にて:こんな人がいたらどうしますか？③

「わかりました、特に質問はありません。よろしくお願いします。」（言葉少なに黙っており、心配しているのかいないのか表情も読みづらい）

＜コーディネーターの気持ちの例＞

- 説明したことを理解してもらえたかどうか、よくわからない
- 心配事があるのかないのか、よくわからない
- 原疾患の病状はよくないようだが、そのことについても何も言わない人に何か声をかけたほうがよいのだろうか、それとも、言いたがらないのであればそっとしておいたほうがよいのだろうか？
- このまま同意をいただいてしまってよいだろうか？

IC場面にて：こんな人がいたらどうしますか？④

「はいはい、いいですよ、なんだかよくわからないけれど、あの先生が勧めてくださったのなら信用できるし、採血して研究に使うっていうんでしょう？いいですよ、わかりました、署名すればいいんでしょ、今日はもう診察待ちで疲れちゃって早く帰りたいので、さっさと採血してください、説明は簡単でいいですから」（疲れた様子でそそくさと帰りたそうにしている）

＜コーディネーターの気持ちの例＞

- じっくり説明を聞くには疲れてしまっているようだが、どこまで省略してよいだろうか？
- あまりよく考えないで同意しようとしているが、このままでよいか？
- 実は何か研究の説明に集中できないような他の心配事があるのではないか？もっとゆっくり話ができるときに日をあらためたほうがよいだろうか？

こうした場面に共通して
知っておくとよい
基本的な考え方

患者・家族の心理支援を考える際に基本となる考え方

多くの場合、心理支援を行っても悩みや不安は消えない
心理支援は「癒し」ではない
病気の心配など、悩みや不安の根本がなくならない限り、心理支援をしても心痛がゼロになることはまれ。

「自身の不安や苦悩を人間の自然な心理的反応であると認め、否定せずに心痛と向き合うこと」、「悩みを消し去るのではなく悩みを持っている自分を自然に受け止めることができるようになること」が、心理支援の目指す方向性

ほとんどの人は、困難に直面したとき、自分自身で少しずつ気持ちを整理していく力を持っている
したがって、心理支援をしなければ「心が折れてしまう」「心が折れたままになっている」といったことはないが、心理支援の機会がある場合には、本人が自身の力を活用していけるように援助する。

心理援助の基本的考え方

傾聴？共感？

- 多くの人は、自分の力で問題に気づき解決したり、気持ちを整理したりすることができる
- 心理支援では、その人がもともと持っている力を発揮して自らを助けていく過程を援助する

<u>そのためにできること</u>

- その人が気持ちを語ったら否定せずに<u>認めて</u>さしあげる

→その人自身も自分自身の感情を認められるようになる

- 余計な手出しをせずに落ち着いて見守る

→その人の力を信じて疑わない姿勢を示すことで、その人自身も、自分はなんとかやっていけると思うようになる

人を助ける立場になったときに感じること

なんとかして声をかけてあげたい！
どうにかしてあげたい！
できるだけのことはしてあげたい！
少しでも役に立つことがあれば！

しかし、真の意味で
人を助けるということは・・・

しかし、真の意味で
人を助けるということは・・・

助ける側の役割は、相手の問題を解決してあげることでも、一緒に悩むことでもない

人々は、自分なりに自分の状況を受け止め、自分の気持ちと向き合い、その人らしい形で状況に適応していくことができる、その力を認め、その過程を邪魔しないでさしあげて、その人が自身の力を活用していけるように援助する

思いやりという名のおせっかいに注意・・・

人は自分で
気づき解決し
ていく力を持っ
ている

自分自身で自分を
助けていく人

家族、友人、周囲の人々、医療者、その他からのサポート

多様な感情、多様な生き方を認める

～自分の感じ方、考え方とまったく異なっていても

- 病気に悩む人も悩まない人もいる
- 直感で決断する人も優柔不断な人もいる
- 同じ人でも、ゆっくり考えたいときもあれば、さっさと決めてしまいたいときもある
- 家族と相談したいと思う人もそうでない人もいる
- 物事の受け止め方、対処の仕方の「正解」は一つではない
- 傍からみて愚かに見える決断が間違っているとは限らず、合理的に見える決断が正しいとも限らない
- 援助者の価値観や「常識」は必ずしも正しくない
- 様々な感じ方、受け止め方、生き方を否定せずに認めることが大切
- 「あの人の考え方は私とは違うから仕方がない」というのでは認めていることにならない→「なるほど、そういう考え方の人もいるのね」と思えるように

（注意） どんな情報にも、必ず感情がともなう

- 純粋に科学的、医学的な情報であっても
- 「病気」「家族」「仕事」などの語を口にするだけで
- いろいろな気持ち、感情がある
- 誰がいつ何を感じるか、想像をはるかに超えた多様な感情
- 本人も自覚していないことも
- 情報提供を行っている話し手に対する気持ちも絡む

感情の存在を意識し、認めた上で、情報提供するとよい

心理援助の考え方の基本:まとめ

- 相手が語ることにしっかりと耳を傾け、否定せずに聴き、心から認め、理解を示す（同意しなくてもよい、自分の考え方は違ってもよいが、相手の考え方は認める）
- 多様な感じ方、生き方を認める
- 相手の力を認めて疑わない姿勢を示し、落ち着いて見守る
- とりつくろった態度で臨まない、正直に率直に裏表のない態度で話をする（そうした態度でいてはじめて、相手の力を心から信じていることが伝わる）

ところで・・・

ゲノム解析の説明を聞きにいらした患者さんは

いろいろな場面でどんな気持ちになっているか

想像してみましょう

憶測が過ぎるのはよくないが

（当たっていないことも多いので）

想定の範囲を広げることは有用

（研究協力に同意するか決められない場面で）
「他の皆様はこういうとき、どうしているのでしょうか？」

- どうしよう、決められないけれど、決められないとも言いづらいなあ
- 他の人がどうしているか聞いたら参考にできるかも
- 他の人がどうしているか聞いても結局決められなさそうな気もするけれど
- 断ろうと思っているのだけれど、断りにくい、他の人でも断る人がいると言ってくれたら言い出しやすいなあ
- 断りたい気持ちもあるけれど、他の人の多くが同意していると言われたら一応他の人と同じ方向に従っておいたほうがいいかなあ
- ちょっと集中できない、何を質問していいかもわからない、このくらいのことを聞いておけばいいかな

・・・　など、この他にもいろいろな考えが背景にある可能性がある

「手術で取った大腸がん細胞の遺伝子を調べて、KRAS遺伝子が「野生型」ならセツキシマブという薬が効くことが多いタイプですが、「変異型」だとあまり効果がありません」という説明を聞いて・・・

- 薬に効いてほしい、野生型だったらいいな
- 野生型って、なんだか野蛮人、原始人と言われているみたい
- ワイルド・タイプって、杉ちゃんみたい！
- 野生型だったら、他の副作用があっても薬を使ってもらいたい
- 変異型で薬が使えなかったら嫌だなあ
- 変異型っていうのは、異常ってこと？
- 私はもう治療はやめたいのだけれど、治療しないといったら家族に叱られそうだから、変異型だったらいいな

・・・　など、この他にもいろいろな考えが背景にある可能性がある

（補足）

- 「変異型（mutant type）」と「野生型（wild type）」
- がんの組織や細胞を調べる遺伝子検査（体細胞の遺伝子検査）と、生殖細胞系列の遺伝子検査
- 遺伝学的検査とは？

トピックス

米国のClinSeqプロジェクトに学ぶ

ClinSeqプロジェクト

- 米国NIHにある国立ヒトゲノム研究所（NHGRI）にて実施
- 約1000人の健康成人（一定の心疾患リスクのある人を中心に）において、全ゲノム／エクソーム配列決定を実施
- 生殖細胞系列のDNA配列のバリエーションと健康状態の関連を調べる
- 臨床現場で全ゲノム／エクソーム解析を行う際の人々の受け止め方や実施体制の課題などを洗い出す

全ゲノム解析を行ってみると･･･

- たとえば、3,530,000 ヶ所のDNA置換、440,000ヶ所の挿入や欠失といった結果が得られる
- これまで臨床症状を起こすと信じられていた「遺伝子変異」を持っていてもまったく無症状の人もいた→→「遺伝子変異」ではなく「多型」あるいは浸透率の低い「変異」かもしれず、これまでの「遺伝子変異」データベースの見直しが必要！！
- 遺伝子の状態と表現型は必ずしも一致しないことがますます明らかに→→遺伝子検査だけで薬の効き具合や副作用の有無などを予測することは有意義なことも多いが限界もある
- それでも「知りたがる」人々は多いし、結果の解釈が難しくてもとりあえずの結果でもいいから「教えてほしい」と思っていることが多い（研究者に隠されたくないと感じている）
- こうした「解釈の難しい」情報をどのように伝えていくことが望ましいか、今後の検討が必要

おわりに

望ましいゲノム研究コーディネートのあり方

① 相手を大人として扱い、相手の理解能力、判断能力を疑わない態度で臨む（「上から目線」にならないように、かつ、へりくだりすぎないように、大人と大人の対等な関係を築く）

② 簡潔かつ丁寧な情報提供を心がけ、非専門家に要点が明確に伝わるような情報提供技術を磨く

③ 情報の受け取り方や気持ちの多様性、様々に異なる決断を尊重する

④ 相手の心理に配慮することは大切だが、一方で、「相手の立場に立って考える」「相手の気持ちを理解する」「不安をなくすように支援」といったことは、実際には決して容易ではなく、何もできないことがほとんどであるとする謙虚な姿勢を持つことも大事

望ましいゲノム研究コーディネートのあり方（つづき）

⑤「人の役に立ちたい」と思うのは自分のエゴを満足させるだけの気持ちであることを知る

⑥「説明する（explain）」から「話し合う（discuss）」へ、「相手に話す（talk to ～）」から「相手とともに話し合う（talk with ～）」へ、一方通行でなく双方向のコミュニケーションを目指す（簡単ではないけれど）

⑦ 大事なのは情報とその受け手、説明者は主役ではなく、判断を下すのは情報を得る人の側である

GMRC（ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター）の皆様が今後様々な場で活躍されることを願って・・・

ご清聴ありがとうございました