

2013年3月9日
GMRC制度講習会

研究参加者の心理とコミュニケーション ～情報提供と意思確認における留意点とコツ～

田村 智英子

認定遺伝カウンセラー(米国、日本)
順天堂大学医学部附属順天堂医院遺伝相談外来／
木場公園クリニック

学習の目標

- 様々な情報をわかりやすく提供するための技術の基礎を学ぶ
- 自律的決定の支援を行うための基礎を学ぶ
- コーディネーターに必要な面談コミュニケーション技術の基礎を学ぶ



本日のアウトライン

I 情報提供技術の基本的考え方

* ノールズの成人学習理論

II 自律的決定の支援の基本的考え方

III 基本的な面談技術

IV その他の配慮事項

V まとめポイント

話の最初に
目次立てを
伝えると
わかりやすい

I 情報提供技術の基本的考え方

説明する？

教える？

伝える？

話す？

1. 人々の情報の受け止め方は様々であることを 念頭におく

以下の文を聞いて、どう思いますか？

他の人の心中にはどんな思いが浮かぶでしょうか？

- 体質には遺伝子の多様性が関係しています
- 今年は桜の開花が早くなる見込みです
- 日ごろの運動が大切です

同じように情報提供しても
理解したり理解しなかったりする場合があります
また、理解してもその受け止め方は多様
様々な事柄が頭に浮かび
その後の話を聞く注意力がそがれることもある

人々の情報の受け止め方に影響する因子

- ① 知的な機能(抽象的、数的なこと、将来などについて考えられる能力)、知的レベル
- ② 性格、そのときの気分
- ③ 世界観(運命を信じる、自分でコントロールする、などの考え方)
- ④ これまでのその人の経験
- ⑤ 物事への対処の仕方のスタイル(情報を集めるタイプ、難しいことは避けがちなタイプ、誰かに頼りがちなタイプなど)
- ⑥ ジェンダー(社会的性別)
- ⑦ 時間(時が経つと考え方が変化することがある)
- ⑧ 文化的価値観、アイデンティティ(自分の存在意義、人の役に立ちたい、迷惑をかけたくない、偉そうなことはしたくない、目立ちたいなど、人生で目指している生き方)
- ⑨ 目新しい概念や数字などを把握することの容易さ、難しさ
- ⑩ これまでの心理的な積み残し事項(診断告知、病状悪化、手術などのショックや動揺の気持ちの整理がついていないなど)
- ⑪ 夫婦や親など家族との間での意見や価値観の食い違い など

2. 情報提供の基本

- (1) 複雑な事項を、相手の人が理解しやすいような言葉に「翻訳」して伝える
- (2) できるだけ自分の価値判断は控える
- (3) 無意識に価値判断が含まれている言葉を使用しがちであることに注意
- (4) 自分の好みの話し方もあってもよいが、それだけを絶対とせず、相手によって臨機応変に工夫する
- (5) そのときの相手や状況に合わせた形で情報提供する
- (6) 人々の情報の受け止め方は、話し手自身とはまったく違うかもしれないということを頭に入れておく
- (7) 同じ情報を伝える場合でも、話し方によって、受け止め方に影響する場面があることを念頭におく
- (8) 将来の見通しや確率的なことなどの話し合いは容易でないを知っておく
- (9) 何かが起こる可能性の受け止め方は、確率の数字だけでなくその事象の中身の重さにも影響される
- (10) 話の途中で、特定の事柄が相手の感情を呼び起こす可能性があることを常に意識する

(1) 複雑な事項を、相手の人が理解しやすいような言葉に「翻訳」して伝える

「この言葉は専門的で一般には知られていないな」と気づくセンスが必要

参考 「病院の言葉」をわかりやすくする提案(国立国語研究所)

病院で使われている言葉を分かりやすく言い換えたり説明したりする 具体的な工夫について提案します。

Google 検索

国立国語研究所 サイトマップ

「病院の言葉」を分かりやすくする提案

「病院の言葉」を分かりやすくする提案 書籍 『病院の言葉』を分かりやすく 工夫の提案』 設立趣意書

「病院の言葉」を分かりやすくする提案

国立国語研究所「病院の言葉」委員会 平成21年3月

国立国語研究所は、国民の言語生活の実態をとらえ、そこに問題が生じていれば、改善に向けてどのような工夫を行えばよいか、提案しています。

医療の分野では、患者中心の医療の考え方が広まり、医療者は十分に説明をし、患者は説明を理解し納得した上で、自らの医療を選ぶことが求められています。ところが、医療者の説明に出てくる言葉が分かりにくいことが、患者の理解と判断の障害になっています。

この問題を改善するために、国立国語研究所は「病院の言葉」委員会を設置し、「病院の言葉」の分かりにくさの原因を探り、分かりやすく伝えるための工夫を、医療者に対して提案しました。

病院の言葉の分かりにくさには、いくつかの類型があります。各類型を代表できる言葉57語を取り上げ、分かりやすく伝える例を、詳しく示しました。

- ☑ まえがき
- ☑ I. 「病院の言葉」を分かりやすくする提案を行う目的
- ☑ II. 「病院の言葉」を分かりやすくする工夫の類型

言葉が伝わらない原因 分かりやすく伝える工夫

提案

「病院の言葉」を分かりやすくする提案

- ☐ まえがき
- ☐ I 「病院の言葉」を分かりやすくする提案を行う目的
- ☐ II 「病院の言葉」を分かりやすくする工夫の類型
- ☐ III 類型別の工夫例
- ☐ IV 検討の経過
- ☐ V 中間報告に寄せられた意見
- ☐ VI 資料
- ☐ 提案に取り上げた語の一覧(複合語・関連語を含む索引)

提案(最終報告)印刷用PDF

書籍

『病院の言葉』を分かりやすくする提案

参考 「病院の言葉」をわかりやすくする提案(国立国語研究所)

<http://www.ninjal.ac.jp/byoin/>

わかりにくい言葉の例

エビデンス

重篤

予後

耐性

膠原病

腫瘍

化学療法

既往歴

合併症

MRI

貧血

ショック

インフォームド・コンセント

ガイドライン

セカンド・オピニオン

言葉が伝わらない原因

①言葉を知らない

②理解が不確か

③理解を妨げる心理的負担あり

など

2. 情報提供の基本

- (1) 複雑な事項を、相手の人が理解しやすいような言葉に「翻訳」して伝える
- (2) できるだけ自分の価値判断は控える
- (3) 無意識に価値判断が含まれている言葉を使用しがちであることに注意
- (4) 自分の好みの話し方もあってもよいが、それだけを絶対とせず、相手によって臨機応変に工夫する
- (5) そのときの相手や状況に合わせた形で情報提供する
- (6) 人々の情報の受け止め方は、話し手自身とはまったく違うかもしれないということを頭に入れておく
- (7) 同じ情報を伝える場合でも、話し方によって、受け止め方に影響する場面があることを念頭におく
- (8) 将来の見通しや確率的なことなどの話し合いは容易でないを知っておく
- (9) 何かが起こる可能性の受け止め方は、確率の数字だけでなくその事象の中身の重さにも影響される
- (10) 話の途中で、特定の事柄が相手の感情を呼び起こす可能性があることを常に意識する

(2) できるだけ自分の価値判断は控える

- 「副作用率8%」というときに、8%を大きいと思う人も小さいと思う人もいることを考慮して、話し手側は、「高い」「低い」「大きい」「小さい」などの価値判断を含む語を使わない。同時に、逆側の数字として「92%の確率で副作用は起こらない」ということも伝えるとよい。
- 「この薬の使用は避けるべき」という言い方もできるだけしない。避けるかどうかはその人が決めること、避けた時と避けなかったときにどういうことが言えるのか、避けなかったとしても何も起こらない可能性も含め、バランスよく伝えながら話す。

(3) 無意識に価値判断が含まれている言葉を使用しがちであることに注意
→できるだけ使用しない

- 「異常」は、「変化」などと言い換える
- 「・・・になってしまう」は、「・・・になる」が望ましい
- 「やっぱり」「・・・べき」「残念ながら」「・・・しかない」「障害」「病気」などの語にも注意する

「この薬の副作用率は、8%の確率」

言葉遣いに自分の価値観が入っていないか？

- この薬を服用すると、8%の人が副作用を起こす
- この薬を服用すると、8%の人が副作用を起こしてしまう
- この薬を服用すると、8%もの人が副作用を起こす
- この薬を服用して副作用を起こす人は8%だけで、9割以上の方は大丈夫
- この薬は、副作用を起こす率が高い
- この薬が副作用を起こす率は、それほど高くない
- この薬には副作用のリスクがある
- 副作用を懸念するなら、この薬は避けるべき

2. 情報提供の基本

- (1) 複雑な事項を、相手の人が理解しやすいような言葉に「翻訳」して伝える
- (2) できるだけ自分の価値判断は控える
- (3) 無意識に価値判断が含まれている言葉を使用しがちであることに注意
- (4) 自分の好みの話し方もあってもよいが、それだけを絶対とせず、相手によって臨機応変に工夫する
- (5) そのときの相手や状況に合わせた形で情報提供する
- (6) 人々の情報の受け止め方は、話し手自身とはまったく違うかもしれないということを頭に入れておく
- (7) 同じ情報を伝える場合でも、話し方によって、受け止め方に影響する場面があることを念頭におく
- (8) 将来の見通しや確率的なことなどの話し合いは容易でないを知っておく
- (9) 何かが起こる可能性の受け止め方は、確率の数字だけでなくその事象の中身の重さにも影響される
- (10) 話の途中で、特定の事柄が相手の感情を呼び起こす可能性があることを常に意識する

2. 情報提供の基本

- (1) 複雑な事項を、相手の人
- (2) できるだけ自分の価値判
- (3) 無意識に価値判断が含ま
- (4) 自分の好みの話し方もあ
よって臨機応変に工夫する
- (5) そのときの相手や状況に合わせ
情報提供する
- (6) 人々の情報の受け止め方は、話
身とはまったく違うかもしれない
ということを入念に入れておく
- (7) 同じ情報を伝える場合でも、話し
によって、受け止め方に影響する場
合があることを念頭におく
- (8) 将来の見通しや確率的なことなどの話し合いは容易でないを知っておく
- (9) 何かが起こる可能性の受け止め方は、確率の数字だけでなくその事象
の中身の重さにも影響される
- (10) 話の途中で、特定の事柄が相手の感情を呼び起こす可能性があること
を常に意識する

項目(9)

副作用として

死亡1%、蕁麻疹1%だったら？

死亡0.1%、蕁麻疹40%だったら？

3. しばしばおかしやすい情報提供時のミス

- (1) 話し手自身、話すことを整理できていない
- (2) 話し手自身、話す内容をよく理解していない
- (3) 専門用語を多用する
- (4) 過剰な情報を提供する(よくある！)
- (5) 過剰な情報を早すぎる速度で提供する
- (6) 相手の理解度をチェックするのを忘れてしまう、うまくチェックできない(確認の仕方は後述の項目5参照)

(次ページにつづく)

3. しばしばおかしやすい情報提供時のミス

- (1) 話し手自身、話すことを整理できていない
- (2) 話し手自身、話す内容をよく理解していない
- (3) 専門用語を多用する
- (4) 過剰な情報を提供する
- (5) 過剰な情報を早すぎる速さで提供する
- (6) 相手の理解度をチェックするのを忘れてしまふ、うまくチェックできない(確認の仕方は後述の項目5参照)

「わからないことがあったら質問してください」といっても、実際には質問はしづらいので、最初から相手は専門用語を知らない前提で話すことが望ましい

(次ページにつづく)

3. しばしばおかしやすい情報提供時のミス(つづき)

- (7) 相手が聞きたくない情報をしつこく提供する(それでも話さねばならないこともあるが)
- (8) 誰に対しても、同じように話を繰り返す
- (9) ある順番で話をしなくてはと信じ込んでいる
- (10) 講義モード、授業モードになる
- (11) 知識的情報にも、感情が絡むことを忘れてしまう
- (12) 相手の受け入れ態勢や動機に注意を払わない
- (13) 話し手がすべてを知っていなくてはいけないと思う

4. ノールズの成人学習理論より

- (1) 成人の学習者は、自律した学習者であり、独立した個人として尊重されるべき
(相手を子ども扱いしない、上から目線ではなく、大人として尊重する)
- (2) 成人の過去の経験は、学習のための資源である
(過去の経験からの思い込みを否定せず、活用する)
- (3) 人生の段階や出来事に応じて、学習者の心理的準備性が高まる時期がある (teachable moment)
- (4) 成人の学びは、課題や問題に基づいて導かれる

Knowles, MS. The modern practice of adult education: from pedagogy to andragogy. 2nd Ed. New York, NY: Cambridge, The Adult Education Company, 1980: Chapter 4.

5. どのくらい理解していただけたか、確認するためのヒント

聞き手が理解したかどうかは、どうすればわかるか？

「わかりましたか？」

「何か質問はありますか？」

「質問はありませんか？」

Yes、Noで答えられる質問
クローズド・クエスチョン

クローズド・クエスチョン vs. オープン・クエスチョン

理解の確認につながるオープン・クエスチョンの例

- これまでの話を聞いて、どんな印象ですか？こうした研究についてどのように思われましたか？
- 以前からご存じだったことはどのようなことでしたか？
- 今回初めて知ったことは、どんなことでしたか？
- どんなことが気になりましたか？
- ちょっと違うなあ、違和感があるなあというようなことはありましたか？
どんなことですか？
- このへんがよくわからない、もう少し聞いておきたいと思うことはどのようなことですか？
- 今日の話聞いて、安心したこと、あるいは、不安になったことはどんなことですか？
- これから心配なことがあるとしたら、どのようなことですか？
- なぜ、あなたはこの研究に参加してみたいと感じられるか、もう少し教えていただけますか？

など

5. どのくらい理解していただけたか、確認するためのヒント(つづき)

相手につっこんで質問して、理解度を確認するのは相手の知識を試しているようで失礼なのではないか？

→ 理解度を確認しないで話すほうが、もっと失礼！
理解できていないときは、相手の理解力の問題ではなく、説明の仕方に問題がある
理解度のチェックは、説明の仕方が適切であったかどうか確認するために行う

「このような研究には誰もが参加しなくてはならないわけではないですし、もしかするとあなたに不利益なことがあるかもしれないからこそ、様々なことについてご理解いただいた上でどうするか決めていただきたいのです。それで今日こうやって説明を聞いていただいているのですが、私の説明があまり上手ではなかったかもしれないので、きちんとご説明できたか確認させていただいてもよろしいですか？」

「この研究に最後まで参加していたくないと感じたとき、途中で参加をやめるにはどうしたらよいか、おわかりいただいたことを確認しておきたいので、ちょっとおっしゃってみていただけますか？」

6. 最初に話の目次を立て、途中で随時目次の確認をすることが有効

- 話の最初、途中で、話の項目を目次として提示し確認することは非常に役立つ
- なんのために話をしているか、目的を明確に伝え、聞く人の動機付けとする

テキストに
例を提示しました

本日のアウトライン

I 情報提供技術の基本的考え方

* ノールズの成人学習理論

II 自律的決定の支援の基本的考え方

III 基本的な面談技術

IV その他の配慮事項

V まとめのポイント

II 自律的決定の支援の基本的考え方

- ほとんどの人は、援助なしに、自分で決めることができる(時間がかかることはあっても)
- 人々が自分自身で自分にあつた決断ができる能力を十分有していることを常に念頭におき、相手に対しても保証する(決められないように見えても、いつかは決められるものであると疑わない姿勢をもつ)
- 自律的決定を支援しなければと過保護に対応しない姿勢が大切(相手を大人扱いし、相手の決断能力を尊重する)
- 世の中には決断しづらいこと、決めづらい状況が多々あるので、人々がうまく決められなかったからといって、コーディネートの失敗と考えず、なかなか決められなくても余分な手出し口出しをせずに見守ることが大切
- どんな決断でも否定せずに受け入れる(100%尊重する)
- 知的レベルの低いと思われる人や高齢者でも、その人なりの決断は十分可能であり、尊重すべき
- 様々な決断の仕方を尊重する、熟考せず直感的に決めるといったやり方も認める、ひとりで考えても家族や知人と相談してもよい

自律的決定を支援するために知っておくと役立つ知識 (上級者向け、配布資料参照)

- (1) 決断に直面した人々がとる行動
いろいろなタイプがあり、いずれも間違いではない
直感で決めたり、他人の意見に従うのもOK
- (2) 合理的な決断プロセスのステップ
- (3) 決断プロセスの支援
- (4) 自律的決定支援のためのヒント
- (5) 決断を左右する因子

本日のアウトライン

I 情報提供技術の基本的考え方

* ノールズの成人学習理論

II 自律的決定の支援の基本的考え方

III 基本的な面談技術

IV その他の配慮事項

V まとめポイント

1. 環境を整える

- 安全で安心できる、落ち着いた親しみやすい環境を整える
周囲の音がどのくらい聞こえるか、中の音が周囲にどのくらい聞こえるか、特に、「どのくらい聞こえそうな感じがするか」配慮する
- プライバシーをまもることのできる部屋を用意する
- 相手の都合を聞きながら、十分な時間を確保する
- 室温の調節、明るさ、部屋の清潔さに気を配る
- 同伴者が一緒に話を聞ける部屋の広さがあることが望ましい



2. 人と会ってしばらく時間をともにするための基本的なエチケット

- 清潔な身なり、体臭や口臭に注意
- 名札
- 時間を守る
- 途中で電話に出ない、携帯／PHSをマナーモードに
(電話に出なければいけない可能性があるときは最初に断っておく)

3. 自分は何者か、何のために出会っているか 説明、自己紹介する

- 名刺や質問などができる連絡先を書いたものを渡す
- 白衣・制服を着るか着ないか、考える
- コーディネーターと名乗るか？元の職種で名乗るか？考える

様々な医療職としての背景は大いに活かすべきだが、コーディネートをしている時は、元の職場の立場ではなくコーディネーターの立場で

4. ちょっとした気配り

- 飲み物やガム・飴など、可能な範囲で自由に飲食していただけるとよい
(診察後で疲れている人に、暑い日や乾燥している日に、など)
- 手荷物をおける台があるとよい
- ティッシュとゴミ箱を近くにおいておく
- 利用していただけるペンやメモ用紙を用意しておく
- 説明文書の字は大きく、かつ、簡易老眼鏡などを用意しておくとうい

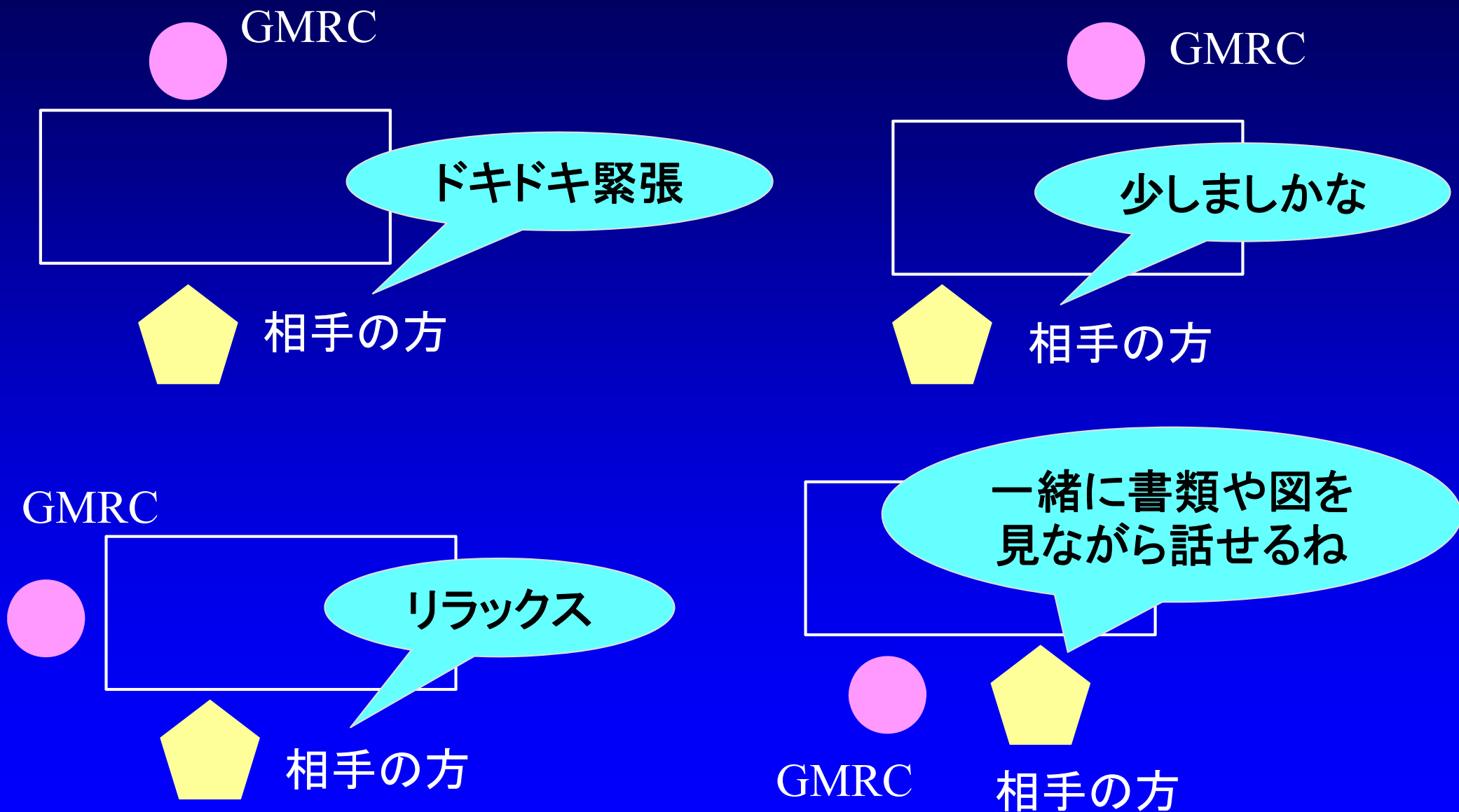
5. 言葉以外の態度に留意する

- 表情、視線、話し方の抑揚、身振り、姿勢などに気を配る
- 足を組む、腕を組む、ふんぞり返る、視線をそらす、などは要注意
- 身体を相手に向ける、うなづく、視線を合わせる、などは好ましい態度
ただし、話が長い相手の面談を打ち切るため、わざと時計を見たり、身体を違う方向に向けたり、手元の書類をそろえたりすることもある
- びっくりするような話、困難な状況を聞いても、激しく動揺しない
- 得意な相手、苦手な相手によって姿勢が異なっていないか？
- 考えるときに上を向かないように、天井に相手はいない
- 書いたものを見て、下を向いたままで話さない

6. 言葉遣いと話し方

- 明るく、はっきり、あたたかく
- 威張らない、かつ、自信を持った態度で(おどおどしない)
- 慇懃無礼にならない範囲で、きちんと敬語を使う(です、ます調で)
- 堅苦しくない態度で、できるだけ自然に、気さくに
- 自分と相手の話す速度に注意を払う(相手に心地よい速度で)
- 書けばわかるが聞くとわかりづらい言葉に注意
- 言葉のニュアンスに気配りを(おめでた、残念ながら、○○しかない、やっぱり、○○してしまう、障害、病気など)
- 言葉は必ずしもこちらの思惑通りに受け取られないことを覚えておく

7. 座り方



8. 自分の価値観を押し付けない

- 人の価値観は、想像を超えるほど多様であることを常に念頭におく
- 自分の価値観は決して絶対ではない
- 世の中で「常識」とされていることは決して絶対ではない
電車の中でのお化粧、床に物をおかない、家族は仲良く、友達は多いほうがよい、人に嫌われないほうがよい、などは正しいことと思いがちなので注意(価値観によっては異なる意見もある)
- 多様な価値観、人生観、倫理観、宗教観を尊重する
- 相手の立場を尊重する
- 相手が何をどのようにとらえているか、相手の立場を理解する

9. 相手との間によい関係を構築する

- 「この人なら話をきいてもよい」と思っていただけのように
- コーディネートの現場では、深い信頼関係構築よりも、まずは、第一印象から相手に不信感を抱かせないように、短時間向けの信頼関係が大切

相手の方には十分能力があり状況をコントロールできることを強調し、その方をありのままに肯定的に受け止め、相手が自分に自信をもってその場にいられるように保証し励まし、相手を肯定していくことが大切

10. 信頼関係を築くために相応しくない態度

- 激しく議論しあう
- 権威的に振舞う、偉そうな態度をとる、相手を見下す
- 保護者的態度、過保護的な姿勢で接する
- 相手を責める
- 相手の意見を批判する
- 強制する
- 相手が言い訳するような状況に追い込む
- 恐怖感を与える
- 簡単にあきらめさせる(忍耐強くない態度で接する)

参考：面談の基本技術（ウツボルディングの理論より抜粋ー1）

1. 常に矛盾なく首尾一貫している
2. 礼儀正しく、丁寧で思いやりのある親切な態度で、冷静さを失わない
3. 物事がよいほうに向かうことを信じていることを確固として疑わない態度
4. 熱心さ(ポジティブ思考)
5. 相手の考え方や行動に対して、すぐに意味づけて解釈したり憶測で決めつけたり、良い悪いで判断したりしない、ありのままを受容する
6. 倫理的(職業倫理、守秘義務など)
7. 適度にユーモアを用いる、笑ったり楽しめたりするように
8. 必要以上になれなれしくしない、コーディネーターは友達ではない
9. わかる、わかるといわない
10. 適度に自分のことにも触れる

参考：面談の基本技術（ウツボルディングの理論より抜粋ー2）

- 11 相手が行おうとしていることによってたとえ望ましくない結果が生じる可能性があったとしても、それを行うことを認める（人には愚かなことでも他人に指図されずに行う権利がある）
- 12 沈黙を許容する、相手が黙ったら黙って待つ、考えている時間に割り込まない（質問をして答えない相手には理由がある、黙っているか話し始めるかを相手が決められるようにこちらは待つ）
- 13 対話において、共感的理解を示す
（相手の発言を繰り返す、感情を反映して述べる、要約する）
- 14 将来に対するポジティブな期待感を持ち、希望があることについて話し合う
- 15 面談の質について話し合い、自らのスキルを向上させる

本日のアウトライン

I 情報提供技術の基本的考え方

* ノールズの成人学習理論

II 自律的決定の支援の基本的考え方

III 基本的な面談技術

IV その他の配慮事項

V まとめのポイント

1. 遺伝子と遺伝という語の与える響きに注意

- 遺伝子＝遺伝ではないことに注意
- 人々は、「遺伝」という言葉に敏感で、しばしばネガティブに反応する

2. 人々は(我々は)遺伝子関連研究に対して大きな期待と危惧を抱いている

- 専門家も一般市民も、遺伝子で多くが決まる(遺伝子至上主義)、遺伝子を調べれば多くのことがわかるといった感覚を抱きがちだが、これは必ずしも正しくない
 - 「遺伝子を調べれば、病気の原因がわかるのですか？」
 - 「遺伝子治療もできるのですか？」
 - 「まだまだわかっていないこと、できないことがたくさんあります」と伝えることも大切
- 研究者も一般市民も、遺伝子関連研究に大きな(時に非現実的な)期待を抱いていることが少なくないが、その気持ちを過度に利用して研究参加を促すよりも、一歩引いて、必ずしも期待されるような結果が得られなくてがっかりするかもしれない可能性や予想される研究による不利益についてもバランスよく伝えた上で、現実的な期待の範囲で同意していただける方に研究に協力していただくことが望ましい

2. 人々は(我々は)遺伝子関連研究に対して大きな期待と危惧を抱いている(つづき)

- 説明者も遺伝子に興味関心があり、遺伝子関連研究に期待を抱いているかもしれないが、そうした気持ちを相手に押し付けず、遺伝子を解析されることに対して「こわい」など危惧を感じる人もいる可能性を常に念頭におく
- 説明者の価値観は多様であってもよい、遺伝子技術のもたらす未来に期待していても懐疑的でもかまわない、肝心なのは説明者の価値観を押し付けずに中立的に情報を提供し、相手の価値観を尊重すること

IV その他の配慮事項(つづき)

3. 中立性: 研究者に肩入れしないのと同時に、協力者に過保護な態度で臨まない

- ① コーディネーターは研究者の味方ではないのと同様に、協力者の味方というわけでもない
- ② 協力者に対して価値観をおしつけないだけでなく、協力者に過保護な態度で臨むことも避け、独立したひとりひとりの大人を尊重する形で公平に接する(過保護な態度は、相手を低くみていることにつながる)
- ③ できないことはできないとはっきり言う、何もかも協力者に合わせる必要はない(相手を大人扱いするからこそ、できないとはっきり言うことができる)
- ④ 「研究に協力しろ」というのがいけないのと同様に「協力するな」ということも適切ではない

IV その他の配慮事項(つづき)

4. 研究の誇大広告はいけませんが、「参加してよかった」と思って帰っていただくことも大事

誇大広告はだめ！ 熱い気持ちで研究を語らない！

- × この研究は、オーダーメイド医療の実現のために行なっています。こうした研究は非常に大事なので、ぜひよろしくお願いします。
- こうした研究は大事だと私たちは考えていますが、何が大事と考えるかは人によって様々ですので、私たちの方向性に同意してくださる場合のみ、ご協力いただければと思います。
- × 皆様のお子さま、お孫さんの世代にはきっと役立つと思います、どうかご協力ください。
- この研究の成果が予定どおり上がれば将来の医療の進歩に役立つと思いますし、私たちも、研究を行うからにはそうした成果が上がるように最大限努力します。そのようにお話しすると、お子さまやお孫さんの時代に役立つ可能性があるなら協力しようとおっしゃってくださる方もいらっしゃると思います。しかし、孫の時代のことまではわからないから今予想できる範囲の状況で判断する、という方もいらっしゃると思います。
- この研究は、オーダーメイド医療の実現を目指して行なっていますが、果たして研究者が望むような結果が出るかどうかはわかりません。でも少しでもよい結果が出るように、皆様からいただいた血液サンプルを無駄にしないように、最大限努力します。

4. 研究の誇大広告はいけませんが、「参加してよかった」と思って帰っていただくことも大事(つづき)

- 説明者が研究に対して熱い気持ちを持っていても、「この研究は大事」「将来の世代のために役に立つ」と強く主張することはしない。
- そのようにと言われてしまうと、研究への参加協力を断る人は、研究を大事と思っていないのか、将来の世代を気にかけていないのか、という印象を与えてしまい、断りづらくなる。
- こうした価値観には異論もあり、異なる考え方、受け取り方も認める姿勢で話す。
- こちらから誇大宣伝は行わないが、聞き手が自発的に研究に対して賛同したり将来の世代のために役立つと感じたりして積極的に参加しようと思う気持ちを表明した場合は、そうした気持ちを否定する必要はない(そんな期待はもたないでください、と否定しなくてもよい)。

IV その他の配慮事項(つづき)

5. 自律的決定を尊重することの意義

- ① インフォームド・コンセントの主体はその対象となる個人であり、医療者や家族を含む他者からの強制はあってはならない
- ② 個人が自律的に決めることは、倫理的、法的に大切なだけでなく、心理的にも重要
→「人に言われたからではなく、自分で決めたのだという感覚」が心理的安定につながる
- ③ 相手に責任を与えることは、その人を能力ある一個人として尊重していることになる
- ④ 相手に過度の思いやりをかけたり、相手を過度に心配したりすることは、その人の判断能力や独立性を信じていない(見下している)ことにつながる

IV その他の配慮事項(つづき)

5. たとえば、投げやりになって同意書にサインしようとしている人に「急いで決めなくてもよいですよ」と声をかけるくらいはよいが、あまり乗り気でないのに同意書にサインしようとしているように見える人に対して、心から希望していないのに同意するのはよくないと伝えて同意を思いとどまらせ、再度話し合おうというのはやりすぎ

が心理的虐待につながる

- ③ 相手に責任を与えることは、その人がある一個人として尊重していることになる
- ④ 相手に過度の思いやりをかけたり、相手を過度に心配したりすることは、その人の判断能力や独立性を信じていない(見下している)ことにつながる

IV その他の配慮事項(つづき)

6. 協力者の心理に配慮することは大切だが、コーディネートで心のケアを行うわけではない

- ① 通常、コーディネートにおとずれるほとんどの人は、疾患などに関連した不安や心配はあるとしても、精神的・心理的には健康であり、自分自身で不安に対処したり気持ちを整理したりする能力を十分に有しており、濃厚なケアは不要
- ② 病院に来ている人が様々な不安や心配を抱えているのは当然のことであり、不安や心配はなくさなければいけないものではなく、人間として自然な感情であると認める姿勢が重要
- ③ 頼まれていないのに、濃厚な「心のケア」をしようとするのは相手に失礼
- ④ 本人が求めているときに心理ケアは成立しない、行なっても効果がない
- ⑤ コーディネートのような短時間の面談では、専門的な心理支援は不可能
- ⑥ 専門的な心理支援技術をもたない者が心理支援を行なうことはできないので、そうした支援が必要かもしれないと思われるケースでは、臨床心理士や心理支援の得意な遺伝カウンセラーなど、他の職種と連携することが大切
 - 自分の職務の範囲と限界を意識することが重要
 - 責任がもてないことを無理に行なわないことは、協力者への礼儀

7. 研究に参加協力する／しない理由のいろいろ

参加協力する理由

なんとなく

自分や子どもなど家族への利益を期待

他人の役に立ちたい

医学の発展に貢献したい

おもしろそう、興味がある

遺伝子研究への期待

医療者への感謝

模範的患者になりたい

別に害がなければかまわない

どうでもいい、ご自由に

せっかく時間をさいて話を聞いたことを無駄にしたくない
など

7. 研究に参加協力する／しない理由のいろいろ

参加協力しない理由

家族の反対(実は自分自身の気持ちである場合も含む)

採血が嫌

なんとなく

こわい

しっくりこない、気持ちが悪い

研究材料にされるのが嫌

プライバシーの問題が気になる

知的財産権・特許権が研究者に所属するのが納得できない

説明を聞く時間がもったいない

手続きや、いろいろ考えることが面倒くさい

診察や待ち時間などで疲れている

他のことで忙しい、余計なことを考える余裕がない、など

8. インフォームド・コンセントの考え方

→ 情報、理解、自発性

- ベルモント・レポート

V まとめポイント

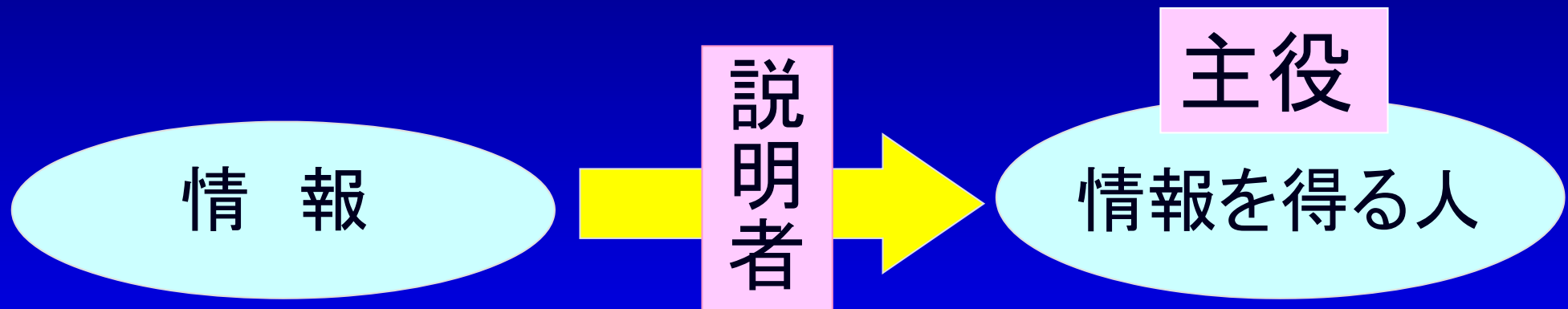
V まとめのポイント

- 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（私たちは無力な存在であると認める）

V まとめポイント

- ⑤ コーディネーターは協力者に忘れられてもかまわない存在であり、「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
- ⑦ 大事なも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

説明者は主役ではない — 判断を下すのは聞き手側



先生ではなく、説明者たれ

GMRCのような取り組みは
非常に大事であることは間違いないが、
こうすべきという正解が定まっているわけではない

それぞれの立場、分野において
今、できることから少しずつ！

ご清聴ありがとうございました

