

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秘訣～

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
認定遺伝カウンセラー（米国、日本）

【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

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

例) 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を左右する因子には、下記のようなものがある。

- 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（時がた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

そん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

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

「この言葉は専門的で一般には知られていないな」と気づくセンスが重要

(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)

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

病院の言葉がうまく伝わらない原因を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、の3種類に分類、わかりにくい言葉の例を提示している

わかりにくい言葉の例としては

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・オピニオンなど

(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」→「変化」に言い換える

「・・・になってしまう」→「・・・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

「この薬の副作用率は、8%の確率」と伝える際の表現のいろいろ
言葉遣いに自分の価値観が入っていないだろうか？

- 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

(4) 自分の好みの話し方（話す順番、説明の詳しさの程度、たとえ話）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

ひとつの研究について説明するのに基礎となる概念から順番に話す習慣になっけていても、人によってはそこまで説明されることは好まず、最初から結論だけ話してもらえば十分と感ずる場合もある。また、途中で相手が質問してきたら、後で話そうと思っていたことも先に話すなど、フレキシブルに対応する。（ただし、あまり混乱しないように、「そのことは後で説明します」と断ってもよい。）

(5) そのときの相手や状況に合わせた形で情報提供する

毎回、どこでも同じように説明するだけなら、ビデオやパンフレットを配るだけでよいので。

(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ふかもしれないということを入念に入れておく

(7) 同じ事実を伝える場合でも、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は容易でないとしておく

不確かなことの受け止め方は、人によって大きく異なる。話し手側のデータの解釈の仕方が絶対正しいとも限らない。そうしたあいまいなデータについて話し合うのは容易でないことを念頭におく。

(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

副作用として、死亡1%、蕁麻疹1%という場合に前者のほうが重大に感ずられたり、死亡0.1%、蕁麻疹40%という場合に、数字が小さくても前者のほうが深刻に受け取られたりすることがある。

(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

話の中で例として病気や症状を取り上げると、聞いている人の聞いている人の家族や知人の中にたまたまそうした病気や症状をもっている人がいるかもしれない。そうすると、その人はその話が気になって、そこから後の話が耳に入らないことがある。あるいは、ある言葉をきっかけに自身や家族のいやな体験を思い出して怒りや涙がこみあげてくることもある。

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（「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、通常「それはどう

いう意味ですか」と聞くのは恥ずかしいものである。最初から相手が専門用語を知らない可能性を前提として話すことが望ましい。)

- (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(確認の仕方は後の項も参照)
「わかりましたか?」「質問はありますか?」という。Yes/No を求めるクローズド・クエスションでは、通常、「わかりました」「質問はありません」という答えが返ってくる。「もう少し聞いておきたいと思うことにはどんなことがありますか?」「ここまでお聞きになって、どのように感じられました? どんな印象ですか?」と、オープン・クエスションでたずねるとよい。
- (7) 相手が聞きたくないといっている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 (ポテトはいかがですか?)
- (9) ある順番で話をしなくてはと信じ込んでいる (フレキシブルになって!)
- (10) 講義モード、授業モードになる (よくある! 双方向の対話モードで話し合う姿勢で)
- (11) 知識的情報にも、感情が絡むことを忘れてしまう
- (12) 相手の気持ち上の受け入れ態勢、心の準備や、話を聞こうとする動機に注意を払わずに情報提供する
- (13) 話し手自身がすべてを知っていなくてはいけないと思う (→「わかりません」「調べておきます」ということを恐れてはいけない)

4. ノールズの成人学習理論：相手を一人前の大人として扱おう！

成人が物事を学習するプロセスは、こどもの学習過程とは異なる。成人の学習理論は、こどもの学習理論 (Pedagogy) に対して、Andragogy とよばれている (Pedagogy は、教育学、教授法などと訳されるが、語源はギリシャ語の「こどもを導くこと」)。成人学習理論の見地に立った場合、大人に対して小中学生に教えるように教えるのは、失礼であるばかりでなく効果的な学習につながらない。成人に対する情報提供の際に、相手の学びのプロセスを考慮するために成人の学習過程を知ることは意義がある。

ノールズは、成人学習理論の提唱者として知られており、大まかに、以下の4点を柱としている。

(1) 成人は、自立した学習者であり、独立した個人として尊重されるべき

子どもから大人になっていくプロセスは、他者に依存している状態から徐々に自立度を増していく過程である。成人は、概して自分は自らを頼ることのできる自立した存在であると自分自身でも認めたいし、他人からもそのように認められたい、という深い心理的欲求を有している。成人の学習者に対して教育を行う者は、このような成人のもつ独立性と自身の学びを自らコントロールできる能力を、心から尊敬、尊重しなければならない。成人は、自身が学習すべき事柄について責任を有しており、学習過程において自身が積極的な役割を果たす。成人の学びは、学習者と学ぶ対象となる物事の間が生じるのであって、教育者は単にその両者の間のやりとりをコーディネートするだけのためにそこに存在するのである。

(2) 成人の過去の経験は、学習のための資源である

子どもと異なり、成人は、学習のための資源となりうる過去の経験の蓄えを有している。学びを強化するた

めに、成人のもつ過去のたくさんの経験を可能な限り引き出して活用すべきである。さらに、成人の自己イメージはしばしば、少なくとも部分的には、過去の経験によって確立されており、人々は自身の価値のためにこれまでに多大なる時間と精力を費やしてきている。学習の際に、こうした人々の過去の経験を無視することは、その成人学習者をかなりの割合で本質的に拒絶していることになると解釈可能である。

(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

成人の学習者が学ぶための準備性（心理的な受け入れ状態）は、人生上の課題や問題から生じてくる。人々が大人としての年月を過ごしていく中で、仕事や社会や家族における役割、個人のもつ責任の範囲などが大きく変化する時期がある。人生において生じてくるこうした変化は、人々が「もっとよく理解しよう」「状況に適応しよう」と励むような学習の機会を生み出す。こうしたタイミングは“teachable moment”と呼ばれる。そのとき人々は学ぶ意欲により満ちており、こうした状況において提示された情報はより容易に理解される。

(4) 成人の学びは、課題や問題に基づいて導かれる

成人は、疑問に対する答えを見出そうとしたり問題を処理しようとするための助けとして、その事柄に関する知識や技術を学習するための様々な資源を探し求めようとする。人々は、答を見つけたり問題を解決したりするための学びに対して意欲的である。成人の学習者が感じている必要性に応える形で教育がなされたとき、学習経験はもっとも効果的なものとなる。

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. より

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

「わかりましたか?」「質問はありますか?」「質問はありませんか」というクローズド・クエスション（Yes、No で答えられる質問）よりも、オープン・クエスションのほうが、相手の理解の程度や考えを知るのに役立つ

- ・ 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?
- ・ どのよう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?

相手に質問を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にあたるのでは?

→ 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、相手の理解力に問題があるのではなく、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確認するためのチェックとして重要。

「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き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

例)「最初に、研究の背景となっている遺伝子について簡単にご説明してから、この研究に参加していただく際の流れについてお話しします。それから、研究参加の際に不利益となりうることについてもお話しし、最後に全体を確認しながらご質問に応じて補足の説明を行って、同意書にサインしていただくかどうか決めていただきますが、途中でご質問いただいてもかまいません。ここまでがほしい 15 分から 20 分くらいです。その後、同意いただいた場合にはさらに、簡単に生活習慣について 15 分くらい聞き取り調査をさせていただきます。」「最初に研究の目的と大まかな方法、それから……について説明します」などといった形で目次を話しておき、さらに途中で、「これまで、まず、遺伝子について、それから、研究に参加していただく際の全体の流れについてお話ししました。次に研究参加の際に不利益となりうることについてお話しします。」といった形で、目次立てのどこまで進んだか確認しながら話をしていく。また、「ここまでのところで、この同意書の項目にあることをお話ししたのですが、あとここに書いていないことで、皆様方からよく質問があることを3つ補足させてください。」といった形で、今から何を話すのか示しながら話をすすめていく。

- ・ 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

例)「この遺伝子の研究に協力していただくかどうか決めていただきたいのですが、研究に協力することがあなたにとって有益なことかどうか、もしかすると不利益もあるかもしれませんので、そのあたりをよく考えていただくために、これから研究の内容についてご説明します」

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

＜参考＞ 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）

1. 決断に直面したときに人々がとる行動

人や状況によっていろいろなタイプがあり、いずれも間違いではない
複雑な状況における決断が必要とされる場合は、情報を整理し合理的に決断することが望ましいと一般的には考えられているが、直感で決めたり他人の意見に従うのも間違いではない

人によって異なるいろいろな決断スタイル～同じ人でも決断する事柄によって違うこともある

- ・ 感覚的に決める（これがいいような気がするからこれにする、と決める）
- ・ いろいろ情報を集めたり考えたりしたあげく、わからなくなってしまい、立ち止まる
- ・ 直面したくないので、決めるのを先延ばしにする
- ・ 衝動的に決める（他の選択肢を考えずに「最初の選択肢でいいや」と決める）
- ・ 運命を信じる（なるようになると考える）
- ・ 自分自身で決めずに他人の意見に従う（あなたがそれでいいなら、それでいいです）
- ・ 自分で決める責任は認めつつ決められないという（私が決めなくてはいけないことはわかっているのですが、決心がつかないのです）
- ・ 情報を整理し、よく考え合理的に決断する

2. 合理的な決断プロセスのステップ

- ① 何の決断をすべきか整理
- ② 決断に必要な適切な情報を収集
- ③ 他の選択肢を整理
- ④ 各選択肢の結果を予想し重み付けをする
- ⑤ 選択肢を選ぶ
- ⑥ 実行する
- ⑦ 決断したことと実際の結果について振り返る

3. 決断プロセスの支援の例（なかなか決められないときに）

- ① 選択可能な選択肢を並べ上げ、整理する
- ② その選択に関わる全ての因子をリストアップする（医学的なこと、身体的なこと、家族関係、友人関係、医師－患者関係、価値観、倫理観、経済的状況、様々な気持ちなど具体的に、短期的、長期的視点から）
- ③ 各選択肢を選んだ場合、上記の因子それぞれに対してどの程度影響するか評価する（この選択肢は私のこの気持ちを満足させるか、この選択肢は私の医師に対する気持ちを変えるか、この選択肢は夫婦仲を悪くする可能性があるか、など）
- ④ ②でリストアップした因子それぞれに対する影響を③で整理した上で、各因子のうち何が重要で何がそうでもないかという重みづけを考え、その人にとって重要な因子はどれか、話し合う
- ⑤ これらのことを整理して選択肢を選ぶ
- ⑥ 選んだ選択肢に対して、決断までのプロセスを復習、確認し、問題があれば、決め直す

別の整理の仕方として、選択肢ごとにその方にとってのメリット、デメリットを整理する場合もある。ただし、メリット、デメリットは何かと考えると、現在頭に浮かんでいることのみで終始して、あまり多くのことを思いつかないことが多いので、上記のように因子から整理したほうがいろいろな面が見えてくることが多い。

4. 自律的決定支援のためのヒント

- ① 今すぐに決める必要はない、時間をかけてもよいということ常に明確にする
- ② ある人が急に普段と違った方法で決めようとしたときには、心理的にストレスが大きかったり限界になったりしていることを察して、その人に対していつもと違っていることを指摘し、少し時間をおいたり、気持ちについて話し合ってから再度考える機会をもうけたりする（たとえば、普段自分できちんと考えて決めるタイプの人急にやりになって他人の意見に追随しようとするなどの場合）
- ③ 家族や友人、知人と話し合うことを勧める（他人の意見に従うことを勧めるというよりも、いろいろな意見を聞いてみたり、自身の気持ちをふりかえってみたりするために有用）
- ④ 直感的にはどうすべきと感じるかについてたずねてみると、ヒントになることがある
- ⑤ 将来を予測して、研究に参加した場合、参加しなかった場合について、一緒にシュミレーションしながら話し合ってみることが役立つ場合もある
- ⑥ その人にとって、その決断が意味することを話し合う（この研究に参加するかどうか決めることはあなたにとってどんなふうな意義がありますか、参加しないと決めることにはどのような意義がありますか、この研究に参加する場合あなたにとってどんなメリット、デメリットがありますか）
- ⑦ 選択肢のメリット、デメリットは、コーディネーター側が決めることではなく、その人の感じ方、受け止め方によって異なることを念頭におく
- ⑧ 聞き手が配偶者その他の家族などと同席しておりそれぞれの人々の意見や考え方、感じ方の違いについて聞き取る必要が出てきた場合には、コーディネーターが異なる人の異なる意見をそれぞれ尊重して否定せずに聞くことで、家族が互いの意見を尊重しあって話し合える雰囲気を作り出す

- ⑨ 疾患や遺伝についていろいろな疑問や心配、強い不安をもっている協力者に対しては、無理にすべてのことに対応しようとせず、主治医その他の専門医、遺伝カウンセラー、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーなどに紹介する

5. 決断を左右する他の因子

- ・ 医学的な状況
- ・ 法的、社会的な状況
- ・ 家族の価値観
- ・ 性格
- ・ コーディネーター側の制約（知識、スキル、ガイドラインなどの周辺状況）
- ・ 経済的な状況
- ・ 自身の価値観
- ・ 動機、欲求
- など

Ⅲ. 基本的な面談技術

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（診察室よりは面談室）
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」という点に配慮する
- 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
- 家族などの同伴者が一緒に話を聞ける部屋の広さの余裕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
- 話の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
- 白衣や制服を着るか着ないか、考え、意識しておく
- コーディネーターと名乗るか、元の職種で名乗るか、考え、意識しておく
（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、看護師など元の職場の立場ではなくコーディネーターの立場であることが基本）

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、相手の方の手の届くところにおいておく
- 利用していただける筆記用具やメモ用紙を用意しておく
- 説明文書の字は大きく、かつ、簡易老眼鏡を用意しておくとうよい

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
- 身体を向ける、うなずく、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に、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や困難な状況に関する話を聞いても動揺しない
- 得意な相手、苦手な相手によって、こちらの態度や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

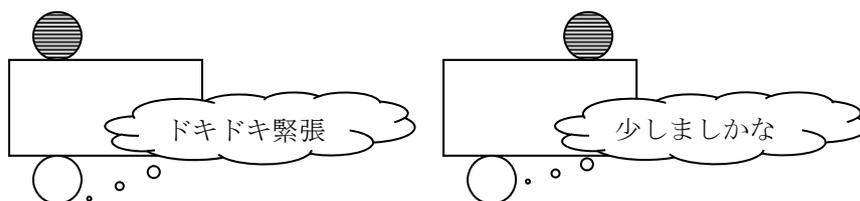
6. 言葉遣いと話し方

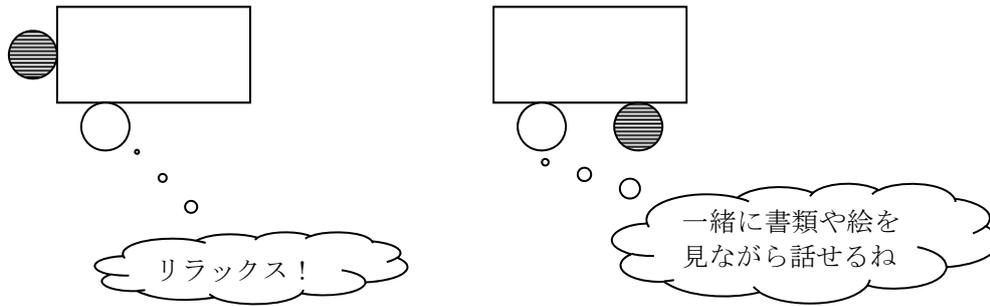
- 明るく、はっきり、あたたかく
- 威張らない、かつ、自信を持った態度で (おどおどしない)
- 慇懃無礼にならない範囲で、きちんと敬語を使う (です、ます調で)
- 堅苦しくなりすぎないように、自分らしく自然にふるまう
- 自分と相手の話す速度に注意を払う (相手に心地よい速度にあわせて)
- 書けばわかるが聞くとわかりづらい言葉に注意しながら
- 言葉のニュアンスに気配りを (おめでた、残念ながら、〇〇しかない、やっぱり、〇〇してしまう、障害、病気などの言葉に注意)
- 言葉は必ずしもこちらの思惑通りに受け取られないことを覚えておく

7. 座り方

● : GMRC ○ : 相手の方

以下の4パターンの座り方の例を比べてみましょう。





8. 自分の価値観をおしつけない

- 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はだめ、床に物をおかない、家族は仲良く、友達が多いほうがよい、人に嫌われないほうがよい、などは正しいと思いがちなので注意する（価値観によっては、これらのことが必ずしも正しいとはいえないという意見もある）
- 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. 相手との間により関係を構築する

- 「この人なら話をきいてもよい」と思っただけのように
- コーディネートでは、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）

- 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（職種倫理＝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のでプロとして接する
- 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（何もかもさらけ出す必要はないが、相手の事ばかり聞いて自分のことは一切明かさないのでなく、害のない事について少し自分の話もする）
- 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（わかる、わかる、ではなく）
 - 相手の考え・感じ方を無条件で肯定し、受け止めたことを言葉にして返す
 - 相手の発言を繰り返す「なるほど、〇〇というように思われるんですね」
 - 感情を反映して述べる「前に言われたときには協力しそこねてしまったのです」→「協力しなくて残念だったと感じていらっしゃるんですね」
 - 相手の言ったことを要約する
- 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（研究に参加しようがしまいが、話を聞いたり一緒に考えたりすることは、きっとその人にとってなんらかのよいことにつながる、と考えており、態度に示す）
- 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（私の話はいかがでしたか？今後の方のためにもしよかったら「こうすればさらによくなるのでは」というような点について教えていただけますか）

IV その他の配慮事項

1. 遺伝子と遺伝という語の与える響きに注意

- 遺伝子と遺伝は違うので、遺伝子の話をするのに「遺伝」といわない
- 人々は「遺伝」という語に敏感で、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

- 専門家だけでなく一般市民も、遺伝子で多くのことが決まる（遺伝子至上主義）、遺伝子を調べればいろいろなことがわかるといった感覚を漠然と抱いていることが少なくないが、これは必ずしも正しくない（遺伝子を調べてもわからないことは多々あり、遺伝子ですべてが決まるわけではない）
「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・医療者だけでなく、患者・家族・一般市民も、遺伝子関連研究に非常に大きな（時に非現実的な）期待を抱いていることが少なくないが、「そうですよねえ、これからはやっぱり遺伝子ですよね」などと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
- 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

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）

研究の科学的妥当性を守るためには、対象者の選択基準に該当しない人々が研究に協力しようとしてくれていても断らなければならないこともあるので、人々のすべての希望に応じる必要はない

- 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

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

誇大広告や勧誘はだめ！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、ぜひよろしくをお願いします。
- 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にのみ、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。

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、と頭ごなしに否定しなくてもよい）。

5. 自律的決定の意義

- 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
→ 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

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、濃厚な心理ケアは不要
- 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になることがある
- 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 いずれにせよ、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、協力者への礼儀としても重要であり、他の職種に紹介することは相手にも喜ばれる

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
せつ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

参加協力しない理由

家族の反対（といいながら、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・レポートより抜粋

(ベルモント・レポート：研究における被験者保護のための倫理原則とガイドライン、生物医学・行動研究における被験者保護のための国家委員会、1979年4月18日)

訳：津谷喜一郎、光石忠敬、栗原千絵子〔臨床評価 (Clinical Evaluation) 2001; 28 (3) : 559-68〕

人格の尊重の原則においては、被験者は自らの身に起こるべきことと起こるべきでないこととを選択する機会を彼らが能力のある範囲までは与えられなければならない。

情報の伝達のしかたと伝達される文脈は、情報自体と同じくらいに重要である。例えば無秩序に性急に情報提供し、深く考える時間を与えなかったり質問の機会を切り詰めたりするようなやり方は、被験者が十分な情報に基づいた選択を行う力に悪い影響を与えるだろう。

被験者の理解力は、知性、理性、成熟度、言語運用能力などの一つの機能であるから、被験者の理解力の範囲にあわせて説明をすることが必要である。研究者は、被験者が与えられた情報を理解したことを確認する責任がある。リスクについての情報提供が完了し適切な理解が得られたことを確認する義務はいかなる場合にもあるが、その義務は危険がより深刻であるほど重くなる。場合によっては、口頭あるいは文書で理解度についてのテストを行うとよいかもしれない。

研究に参加することの同意は、自発的になされた場合にのみ妥当性のある同意となる。

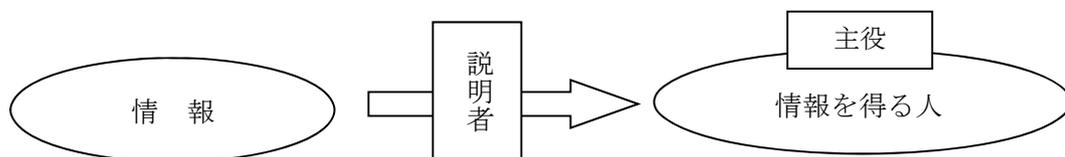
強制や不当な威圧から自由な状況が求められる。強制とは、他者が申し入れに従うように、害悪や不都合がもたらされるといふ明らかな脅しが意図的になされることである。不当な威圧というのはこれとは対照的に、他者が申し入れに従うように、過剰な、正当でない、不適切な、妥当でない、報酬やその他の提案がなされることである。通常なら受け入れられるような勧誘も、被験者がとくに弱い立場にある場合には不当な威圧ということになる。

正当化できない圧力は、権威的な地位にある人や、影響力を行使する人がとくに拘束力を持って、被験者に行

動の方向性を示すような場合に生じるものである。しかし、こうした影響力の要因は連続的に存在し、どこまでが正当な説得でどこからが不当な威圧となるのかを正確に判断することはできない。しかし、親しい関係者をコントロールして影響させ、そうでなければ各人が受ける権利のあるヘルス・サービスを中止すると脅したりすることで選択を操作する行為をも、不当な威圧であると言えるのである。

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）
- 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、情報をどう使うか判断を下すのは聞き手側
大事なものは、情報と、情報を得る人（主役）の間のプロセス



先生でなく、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行っていくことが重要。

以上

【参考図書】

Facilitating the Genetic Counseling Process: A Practical Manual

Patrica McCarthy Veach, Bonnie S. LeRoy, Dianne M. Bartels

Springer-Verlag, New York, NY, USA, 2003

Student Manual for Theory and Practice of Counseling and Psychology 6th Ed.

Gerald Corey

Wadsworth/Thomson Learning, Belmont, CA, USA, 2001

面白い！と思わせる説明の技術

飯田英明、日本経済新聞社、東京、2004