

慢性疾患セルフマネジメントプログラムを通した 多職種連携の取り組み

伊藤 雅治 氏

特定非営利活動法人
日本慢性疾患セルフマネジメント協会
理事長

要旨

完治が難しい病気をもつ人たちの意欲を高め、自己管理技術を伝える慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP; Chronic Disease Self-Management Program)。米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発され、現在では世界20カ国以上で展開されている。

2013年5月20日現在、本会が開催したCDSMPワークショップには1,478名が参加している。また、ワークショップの開催を重ねる中で完治が難しい疾患をもつ人たちの困難さを掘り下げ、自己管理の課題が、おおむね、①自身の病状を知り、適切な服薬などを行う治療に関する課題、②仕事や家事、友人とのつき合いなど社会生活に関する課題、③病気から生じる不安やイライラなど感情に関する課題、の3点に集約されることを確認した。

私たちは、完治が難しい疾患をもつ人たちを支援するためには、医療従事者が病気をもつ人たちの課題やニーズを捉え、多職種が連携できる環境作りが必要であると考えた。そこで病気をもつ人が体験談を語りつつ、医療従事者も自身の直面する課題について考え、問題解決を目指す様々なシンポジウムを開催してきた。

また、病気をもつ人もチーム医療の一員と捉え、医療従事者から望む援助を引き出すことが病気をもつ人の役目でもあると考えている。病気をもつ人が多職種連携のメリットを享受できるようにするためにも、CDSMPによる支援を続けている。

1. 本会の設立経緯と慢性疾患セルフマネジメントプログラム

(1) 本会の設立について

本会は、糖尿病や高血圧をはじめとした生活習慣病や、膠原病、パーキンソン病、炎症性腸疾患などの各種難病、希少性疾患やがんなど、完治が難しい疾患をもつ人たちのQOL改善を目的に、日本製薬工業協会ならびに同会加盟各社や、複数の企業・団体の多大なご支援の下、2005年に設立された。設立メンバーは患者会・患者支援団体の代表や、医療従事者、医療経済や医療政策に関わる学者・有識者、医療ジャーナリストなど多岐にわたり、それぞれの専門性から完治しない病気をもつ人たちの支援に関する理念を語り合い、本会の設立に至った。

本会のミッションは「完治しない病気をもつ人たちが、充足感のある自立した生活を営むことができるよう支援すること」であり、ミッション達成のため、設立以来、慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP; Chronic

Disease Self-Management Program)を用い自己管理技術を伝えるワークショップ活動を行ってきた。

(2) CDSMPの開発

CDSMPは、完治が難しい病気をもつ人たちの自己管理を支援する教育プログラムであり、1980年代初頭からスタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発が始められた。開発当初はリウマチ性関節炎をもつ人のためのプログラムであったが、開発を進める中で、完治が難しい疾患をもつ人たちは、疾患名は違っても、疾患から生じる課題にはある程度共通性があり、対処の方法も似通っていることがわかってきた。そこで、疾患を1つに絞らず、複数の疾患の人たちで参加できる形のプログラム開発を進めることとなった。

プログラム開発にあたってはバンデュラ(Albert Bandura)が提唱する自己効力感(self-efficacy)に関する理論を用い、参加者が病気に対処しながら生きていくことへの自信を高めつつ、行動変容を促せるようにデザインさ

れている。

現在、CDSMPは、本国アメリカをはじめ、イギリスやカナダ、デンマーク、香港など20カ国以上で、各国の言語に翻訳されて展開している。特に、イギリスにおいては、NHS(National Health Service)が国家政策として導入。EPP(Expert Patients Programme)という名称で、国内各地で開催されている。

(3) CDSMPの6つの特徴

CDSMPの特徴は、大きく六点ある。

第一に、ワークショップの参加人数について、8人から16人と比較的少人数で行っている。これは、参加者の行動変容を促すためには講義形式で一方向的に知識を伝えるだけではなく、グループワークも行いながら実践することが重要だからである。

第二に、開催形式であるが、これは毎週1回2時間半のワークショップを、全6週間で行うこととなっている。同じ曜日の同じ時間に、全部で6回集まってもらい、話し合いをしながら進めていく。1週間ごとに自分の生活で学んだことを試してもらい、習慣として定着できるようにするため、6日間連続で開催するというようなことはしていない。

第三に、CDSMPのワークショップには、慢性疾患、すなわち短期間で完治する風邪などの急性疾患や後遺症の残らない怪我などを除き、完治が難しい多くの疾患の人が参加できる。日本での参加者の疾患一覧(参加者の自由記載)を見ると、糖尿病や線維筋痛症、関節リウマチ、膠原病、潰瘍性大腸炎、乳がん、大腸がんなどのほか、シルバーラッセル症候群など希少疾患も含め、幅広い疾患の人が参加していることがわかる。

また、第四に、病気の本人だけでなく、家族や医療従事者も参加できる。様々な立場の人で話し合い、それぞれの思いを知ること、病気の人が自分の状況のある程度、客観視できるようになる。自分の疾患のことだけでいっぱいになっているところから、他者との関係性を再解釈することで、感情的な対立を防ぎつつ必要な支援を受けられるようにする効果もある。

第五に、進行役も病気をもつ人が務める点が挙げられる。CDSMPのワークショップは、2名の「リーダー」が進行役を務めるが、そのうち必ず1人以上は完治が難しい病気をもつ本人が務めることとなっている。これは、人は自分と同じような立場の人から学んだときに一番よく学ぶことができるという自己効力感の理論によるもので、例えば医療従事者や家族から言われると反発してしまうようなことも、自分と同じように病気をもつ人から言われると受けいれら

れたり、やってみようという気持ちになったりするということである。

第六に、CDSMPのワークショップ実施にあたっては、スタンフォード大学が用意したマニュアルを使うことが決められている。マニュアルには、ワークショップ6週間の内容がセリフや指示を含めて事細かに書き込まれており、マニュアルに沿って実施することで、医療に関する専門知識をもたない人でも、正しい知識を伝えつつ参加者の意欲を高められるよう工夫されている。このマニュアルにより、ワークショップごとの質のばらつきがなく、全国どこでも同じ質のワークショップが受講できることとなり、広く世界20カ国以上に展開しながら、エビデンスを定量的に評価することも可能となった。

(4) CDSMPの内容とエビデンス

CDSMPでは、参加者に12の自己管理の技術を伝える。〈図1〉運動や服薬など症状を管理する技術のほか、社会生活を円滑にするために良いコミュニケーションの技術を学んだり、自身の感情の変化に対処する技術を学んだりもする。

CDSMPで伝える 12 の自己管理技術

運動 薬 疲労の管理 計画を立てる よい呼吸法 医療従事者との協業	問題解決 心を活用する 痛みの管理 コミュニケーション 健康的な食事 感情の理解
--	---

図1

さらに、参加者の自己管理が義務感になってしまうことがないよう、参加者が自身の病状の中でできるやりたいことを考え、毎週実行してもらう「アクションプラン」の演習も行う。アクションプランを実施することで、例えば参加者からは「“薬を飲まなければいけない”という義務的な考えから“やりたいことをするために薬を飲む”へと変化し、治療を受けいれることができたという感想も頂いている。

また、参加者の参加後の変化について、世界各国で調査が行われている。

スタンフォード大学がアメリカの参加者を対象に行った調査によると、ワークショップ参加6カ月後の時点において、ワークショップ参加群は対照群と比較して、医師とのコミュニケーションや健康状態の自己評価の改善、運動時間の増加、入院回数と入院日数の減少などが、有意差をもって認められた^{※1}。

また、日本においては、厚生労働科学研究費を取得して調査を行い、スタンフォード大学での調査と同じようにワークショップ参加6カ月後時点で医師とのコミュニケー

ションや健康状態の自己評価の改善、運動時間の増加がみられたほか、ストレス対処能力(SOC; Sense of Coherence)の改善や健康問題に関する悩みの減少もみられた。また、2011年度の調査では、ワークショップ参加前の段階で服薬アドヒアランスが低かった人たちについて、参加3カ月後の時点で服薬アドヒアランスの改善がみられていることが報告されている※2。

2. 本会の活動について

(1) 本会の活動について

本会では、2005年の設立以来、CDSMPを全国16都道府県で155回開催、参加者総数は1,478名となった(2013年5月20日現在)。また、ワークショップ進行役であるリーダーの育成については、スタンフォード大学が定めた4日間の研修を日本版にアレンジして5日間の研修として提供、修了したおよそ80名の人々が全国でワークショップを開催している。〈図2〉



図2：2010年11月に開催された、CDSMPリーダー育成のための研修会の様子

完治が難しい疾患をもつ人たちが自身の自己管理を成功させるには、医師や看護師、薬剤師らの医療従事者や家族、医療福祉行政の関係者などと協働していく必要がある。ワークショップを重ねる中で、病気をもつ人たちが直面する様々な課題を整理し、その知見を医療従事者や家族、行政関係者に伝えていくことも必要ではないかという思いから、CDSMPのワークショップ開催以外に、家族や医療従事者、行政関係者などを対象としたシンポジウム、グループワークなども開催していくこととなった。

(2) 完治しない病気をもつ人たちが直面する課題

スタンフォード大学医学部患者教育研究センターが調査した結果によると、完治しない病気をもつ人たちが直面する課題は、大きく以下の3点に整理される。

一点目は、治療に関する課題であり、病気の性質や自身の病状を知り、治療を理解することや適切に服薬をすること、さらには治療に関する望みを医療従事者に伝えるこ

となどが含まれる。特に、それまで大きな病気をしたことがなく、突然、完治が難しい病気になってしまった人の場合、大きなショックを受けるとともに、治療に関する専門用語などに圧倒されてしまうこともある。また、長く続く治療の中で、医療従事者と良い関係を作りながら服薬などの自己管理を続けるためには、自身のモチベーションを保つ必要もある。

ただし、病気になって困ることは治療や症状に関することだけではない。二点目に、仕事や家事、育児、友人とのつき合いなど社会生活に関する課題も生じてくる。日々、変化する症状を抱えながら社会生活を続けることは、なかなか困難である。自身の症状をうまくコントロールしながら、周囲の人たちとよいコミュニケーションをとる必要も出てくる。

三点目に、完治が難しい疾患をもってしまったことで、将来に対する不安が出てきたり、食事など制限のある生活を続ける中でイライラしてしまったり、感情に関する課題も生じる。自分の感情をコントロールするのは難しく、感情の揺れに振り回され、より症状が悪化してしまう人もいる。

スタンフォード大学のこのような整理について、私たちが日本でワークショップを経験する中でも同様の傾向がみられた。医療機関での自己管理指導というと、治療に関する自己管理が強調されることが多いが、病気をもつ人の直面する課題を軸に、社会生活や感情に関する自己管理の技術を伝えていくことも必要であるとの認識を深めた。

(3) 糖尿病療養指導士研修会でのグループワーク開催

2009年、新潟県下越地区糖尿病療養指導士研究会より、糖尿病患者のセルフマネジメント能力を高めるための支援方法を学ぶ会を開催したいとの依頼があり、同年11月、新潟大学医歯学総合病院において本会がグループワークを行った。〈図3〉



図3：2009年11月に開催された、新潟県下越地区糖尿病療養指導士研究会の様子

新潟県下越地区糖尿病療養指導士研究会は、糖尿病

療養指導士として働く看護師、薬剤師、管理栄養士、理学療法士などが参加する研究会で、毎年、会員向けの講演会を開催していた。私たちは、実際に糖尿病をもつ人から体験談を話してもらい、その後、参加者から、医療従事者として糖尿病をもつ人の支援を行う上での困難例などを挙げてもらい、問題解決を行った。

問題解決を行う上では、CDSMPで扱う「問題解決法」の技法を用い、他の参加者から自由にアイデアを出してもらうブレインストーミングも行った。参加者からは「患者さんとの関わりの中で困ったり悩んだときに、ブレインストーミングを活用して解決策を見いだしてみたい」、「話を聞くだけの講演だけでなく、今回のように他の病院のスタッフの話を聞く機会のある研修会がよい」など、概ね高評価を頂いた。

(4) 熊本県での広がり

熊本県においては、2009年より、熊本県内でのCDSMPワークショップの開催について、熊本県難病相談支援センターを運営するNPO法人熊本県難病支援ネットワークと本会の協働事業として行ってきた。また、同じく2009年より、毎年7月、特に難病に関わりの深い医師、看護師、保健師、薬剤師、管理栄養士、医療福祉に関わる行政関係者などを対象に、熊本県難病相談支援センターと共催でシンポジウムを開催してきた。シンポジウムでは難病の人たちの抱える課題を考えながら、それぞれの職種がどのように連携し、支援を行うことができるかについて話し合っている。2009年のシンポジウムに講師として参加した医師からは「CDSMP受講により、パターンリスティックにこれしなさい、あれしなさいではなく、相談しながら治療を進めていくということがやりやすく、従って治療方針が決定しやすくなります。CDSMPは医療ではありませんが、医療を受ける前の準備段階として非常に有効であり、私たちの医療をやりやすくする触媒効果があると思います」とのコメントも頂いた。

(5) まとめ

近年、病気をもつ人のニーズに寄り添いながら医療を進める「患者参加型医療」ということが重視されてきている。本会では、患者参加型医療を図5のようなイメージで捉え、病気をもつ人もチーム医療の一員として参加していくことが必要であると考えている。〈図4〉

そのためには、病気をもつ本人の生きる意欲を引き出し、自己管理の技術を伝えるとともに、地域の医療従事者が多職種で連携し、支援をしていくことが重要である。

本会では、今後もシンポジウムなどで多職種の連携を

深めつつ、病気をもつ本人が多職種連携のメリットを最大限享受できるよう、CDSMPによる支援を続けて参りたい。

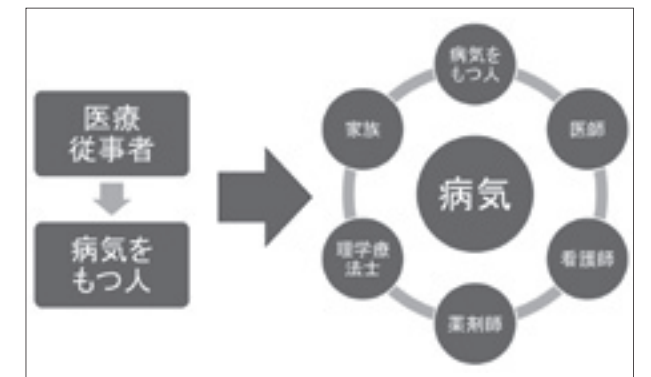


図4

※1：Medical Care, 37(1):5-14, 1999. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Jr BW, Ritter PL, Gonzalez VM, Laurent DD, Holman HR. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing utilization and costs: A randomized trial.

※2：2011年度 厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー・疾患予防・治療研究事業）分担研究報告書。上野治香ほか「慢性疾患セルフマネジメントプログラム受講者の服薬アドヒアランスの受講前後の変化の検討」