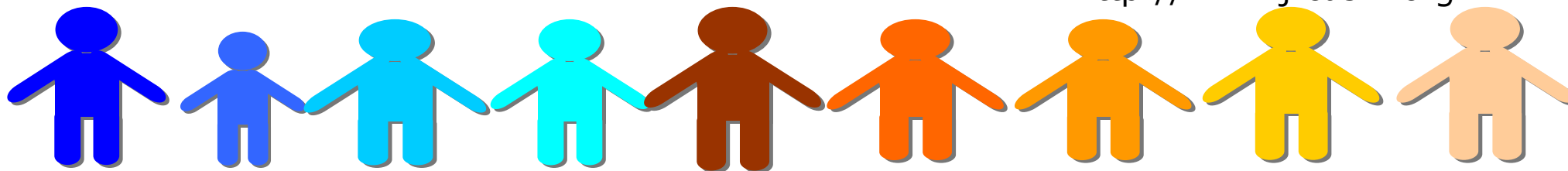

完治が難しい病気をもって生きる人の自己管理支援 -自己効力感を高める「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」-

2014年7月4日（金）19:00~20:30
TSUMUGUBITO 第6回定例会
『制度の外側にある生活支援』

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
事務局長 武田飛呂城
電話：03-6804-6712
メール：takeda@j-cdsm.org
WEB：http://www.j-cdsm.org



②HIVとともに生きる

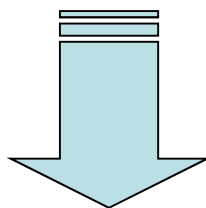
1983

1997
治療薬が
出始める

2014

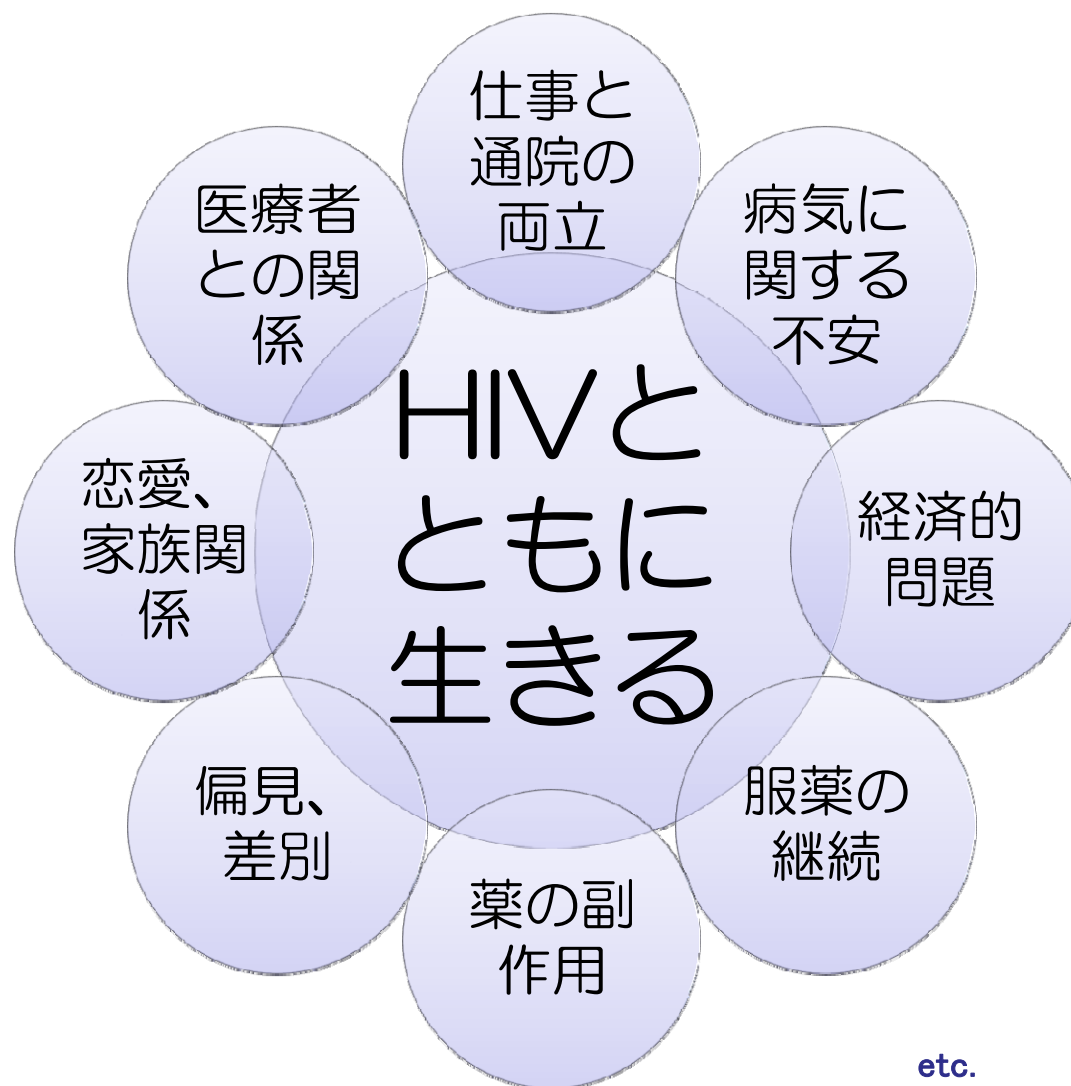
抗HIV薬の種類も少なく、治療成績が悪かった時代
⇒多くのHIV陽性者がエイズを発症し、亡くなっていった

複数の強力な抗HIV薬の開発で長期療養が可能となり、HIV陽性者は社会の一員として日常生活を送ることができるようになった



新薬の開発は多くのHIV陽性者の生命を救ったが、HIV陽性者には、長期療養者に特有の、新たな「自己管理」の課題が生じることとなった

③HIV陽性長期療養者の課題



これはHIV陽性者だけの課題ではなく、難病や完治が難しい病気（慢性疾患）の人の共通課題

④慢性疾患をもつ人の3つの課題



慢性疾患をもつ人は長期にわたる自己管理を必要とする。米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターの調査によると、慢性疾患をもつ人は、主に3つの自己管理の課題を抱えている。

治療のマネジメント

- ・ 病気の性質や自身の病状を知り、治療を理解すること
- ・ 薬の適正使用や外来定期受診など、自身で身体管理を行うこと
- ・ 治療の望みを医師に伝えるなど、治療の意思決定に参加すること

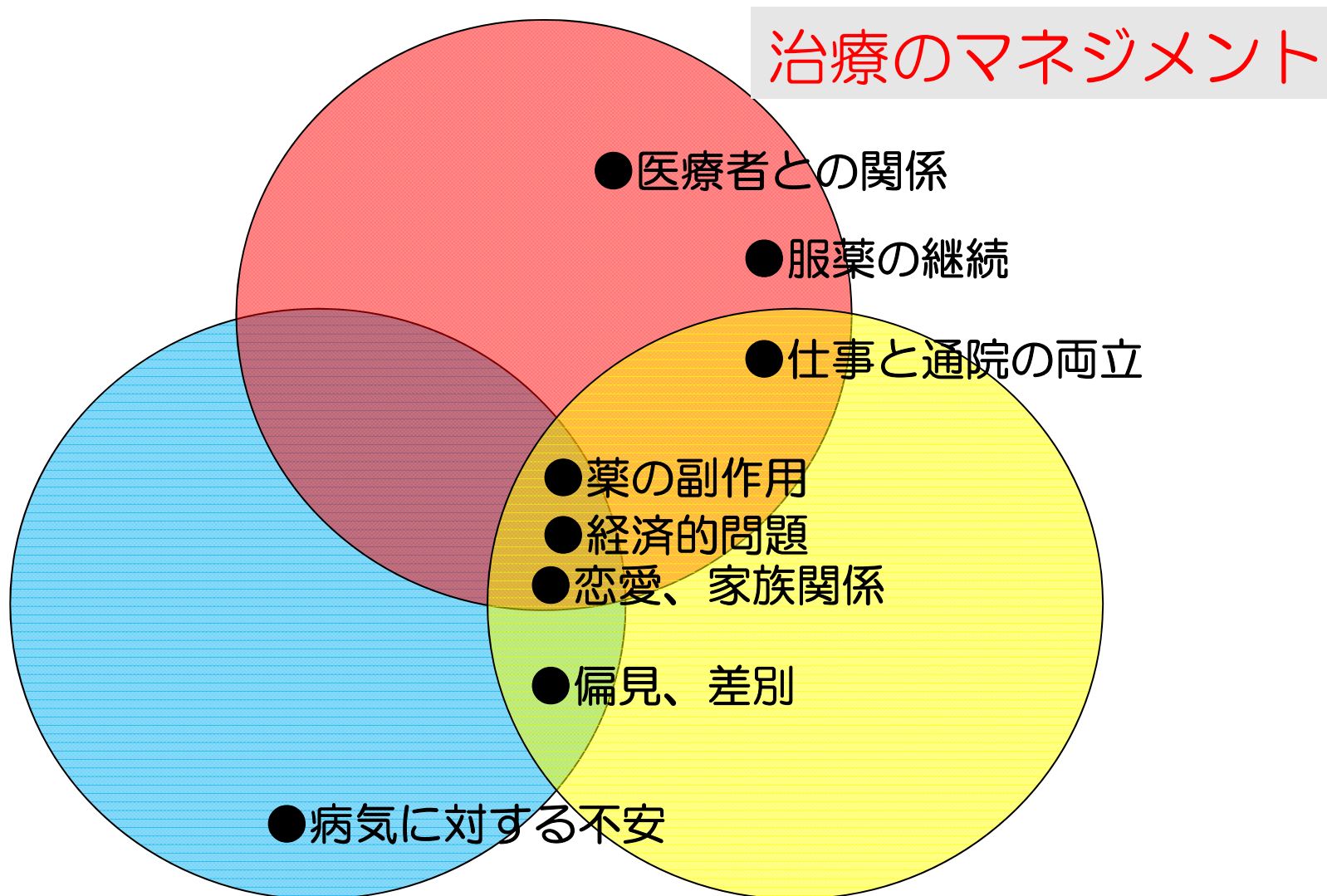
社会生活のマネジメント

- ・ 仕事や家事、育児など、自身の社会的役割を果たすこと
- ・ 友人との付き合いや趣味の活動など、社会との接点を持ち続けること

感情のマネジメント

- ・ 病気によって生じる不安に対処すること
- ・ 制限された生活による欲求不満に対処すること
- ・ 「誰もわかってくれない」という怒りのような感情に対処すること

⑤3つの課題は複合的に存在している



感情のマネジメント

社会生活のマネジメント

⑥スタンフォード大学が開発した支援プログラム(1)



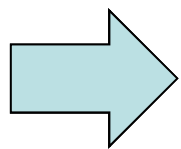
慢性疾患セルフマネジメントプログラム

- 最大16名が集まり、毎週1回2時間半、全6回のワークショップで開催される体系的なプログラム
- 進行役も患者が務め、病名を問わず参加できる



慢性疾患セルフマネジメントプログラム

- 誰かがその人の問題を解決してあげるのではなく、その人自身が問題解決できるスキルを身につける
 - プログラムの柱は「問題解決法」「意思決定」「アクションプラン」
- 疾患ごとの問題ではなく、慢性疾患をもつ人たちにある程度共通する問題への対処法を取り上げる
 - ① 治療：運動、服薬、食事、医療従事者との協働など
 - ② 社会生活：コミュニケーション、など
 - ③ 感情：感情に対処する、筋肉のリラクゼーションなど



2005年から、日本慢性疾患セルフマネジメント協会がスタンフォード大学とライセンス契約を結び、日本国内で慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップを開催中。

⑦プログラムのイメージ

横断的

●問題解決法

●意思決定

●アクションプラン

個別的

●薬の使い方

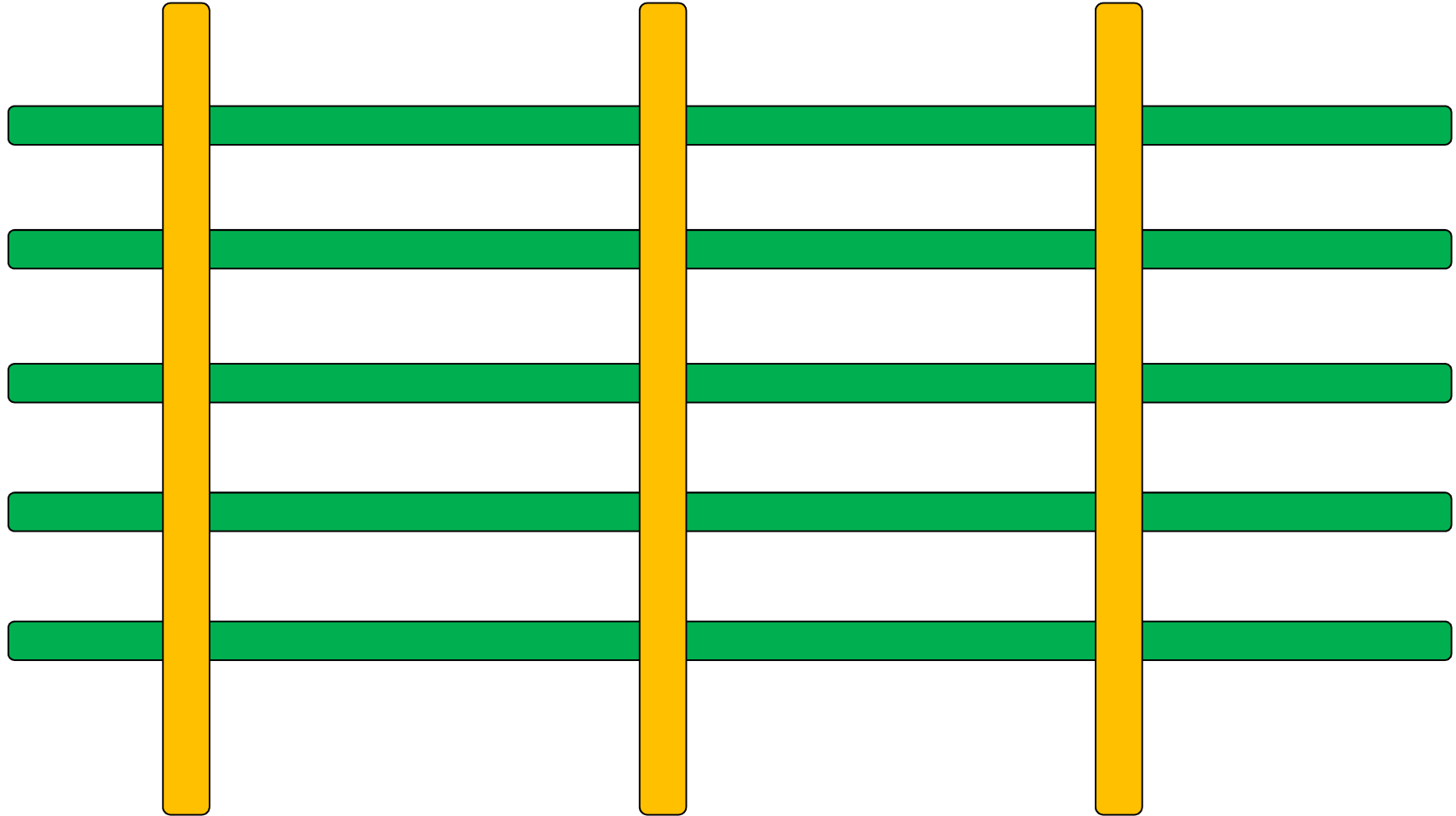
●健康な食事

●コミュニケーション

●感情への対処

●筋肉のリラクゼーション

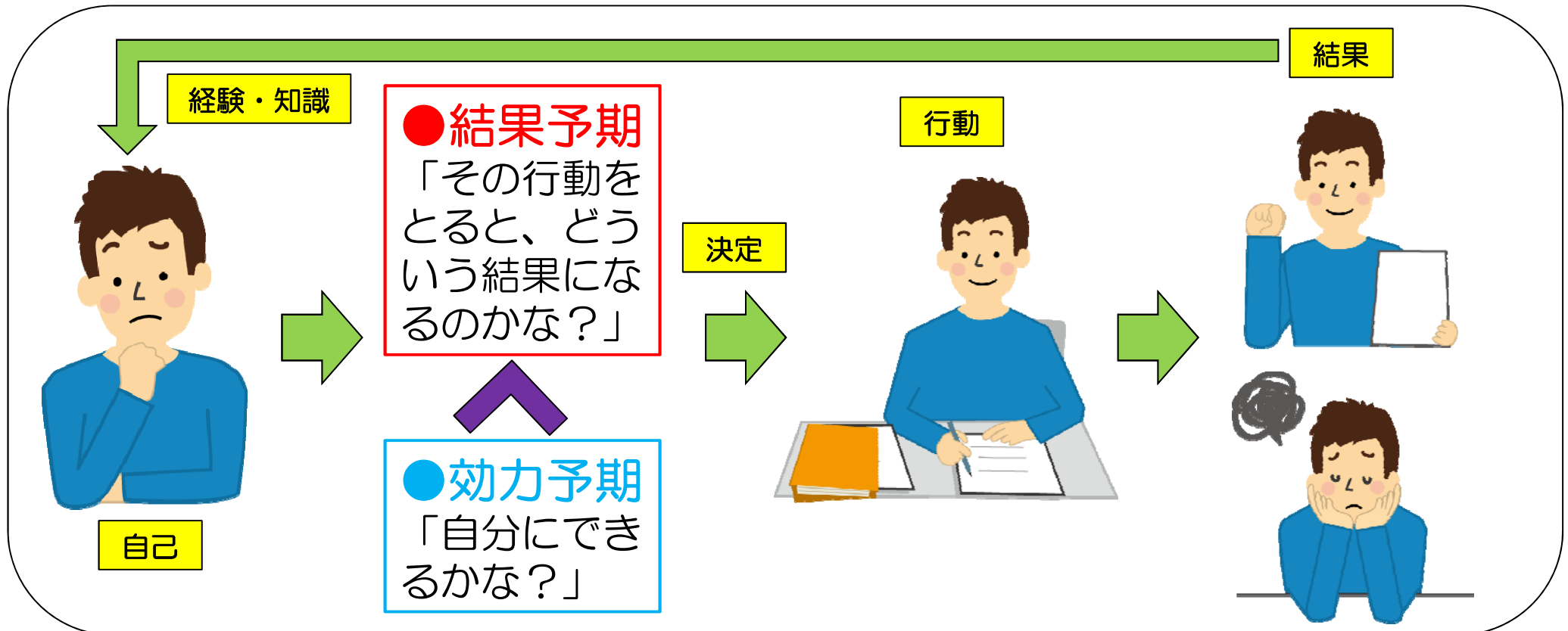
⋮



個別的な問題群へのアプローチと、横断的アプローチを組み合わせ、自分で問題に対処できる技術をつかんでもらう

⑧プログラムの背景—自己効力理論—

- ・ バンデューラ (A. Bandura) が社会学習理論の中で提唱した、「自己効力感 (self-efficacy)」によって人間の行動を説明する理論



⑨病気の方は自己効力感(効力予期)が低くなりがち

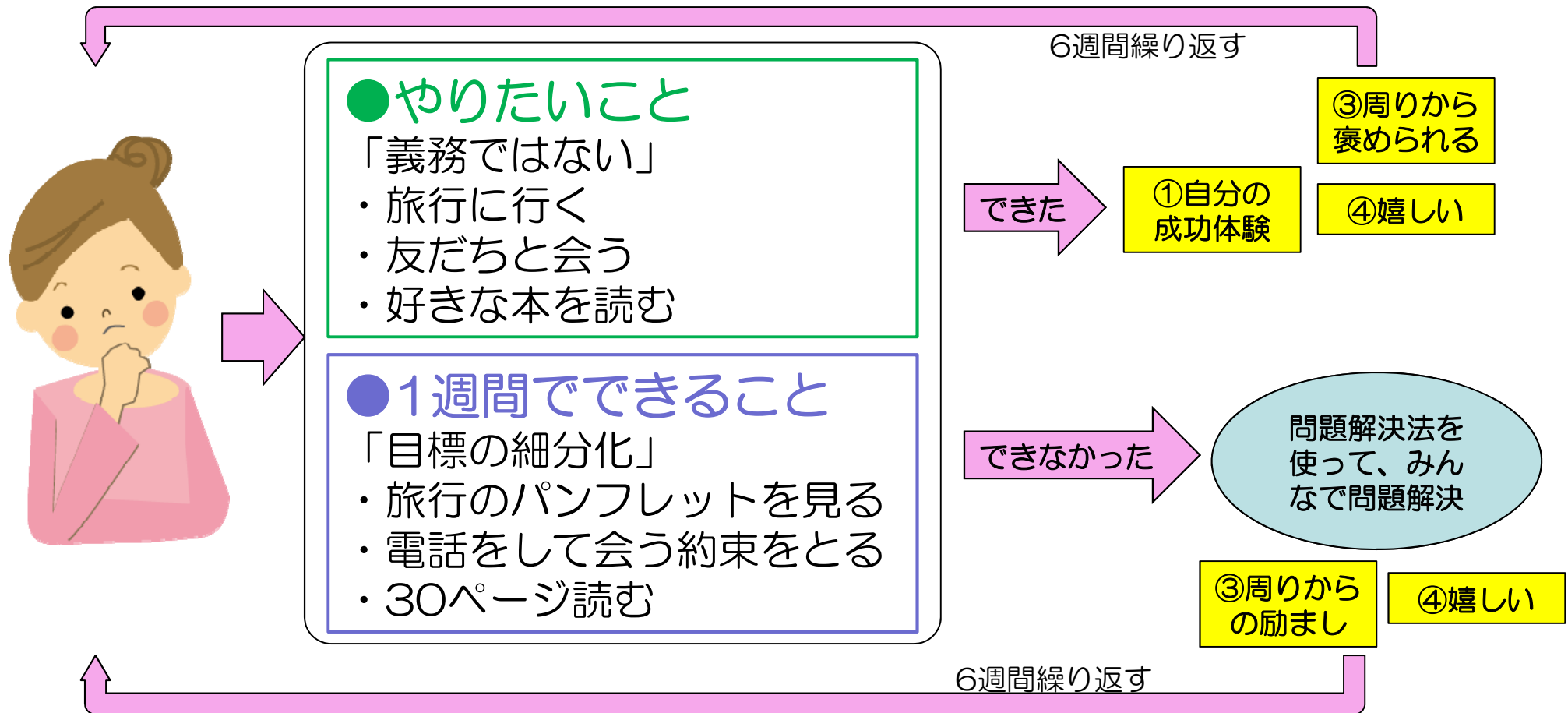


- ・ 病気によってできないことが増える
- ・ 人に助けてもらってばかり…
- ・ 誰も自分のつらさをわかってくれない
- ・ 痛い、だるいなどの症状があって動けない

⑩自己効力感(効力予期)を高める「アクションプラン」(1)



- プログラムのワークショップでは、毎週、アクションプランを立てて実行する



⑩自己効力感(効力予期)を高める「アクションプラン」(2)

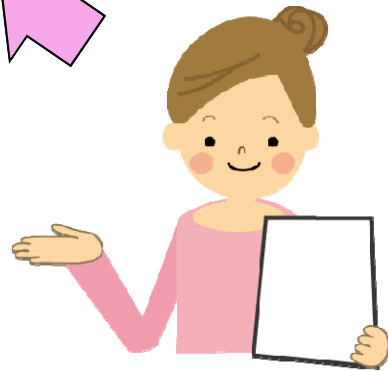


・他者のアクションプランを見て…

できなかった



●問題解決の支援
「こんな風にしたらどうですか？」



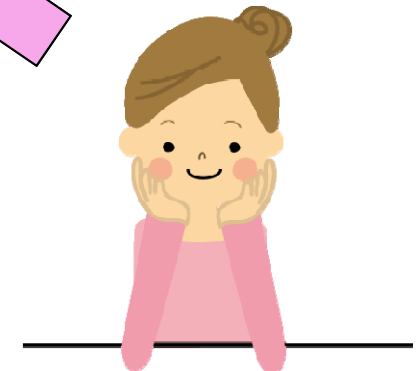
③人の役に立った

④助けになって嬉しい

できた



●他者の成功体験
「自分もやってみようかな」



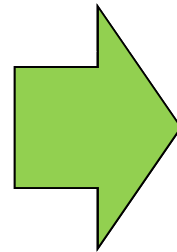
②他者の成功体験

④良かった

⑩自己効力感(効力予期)を高める「アクションプラン」(3)

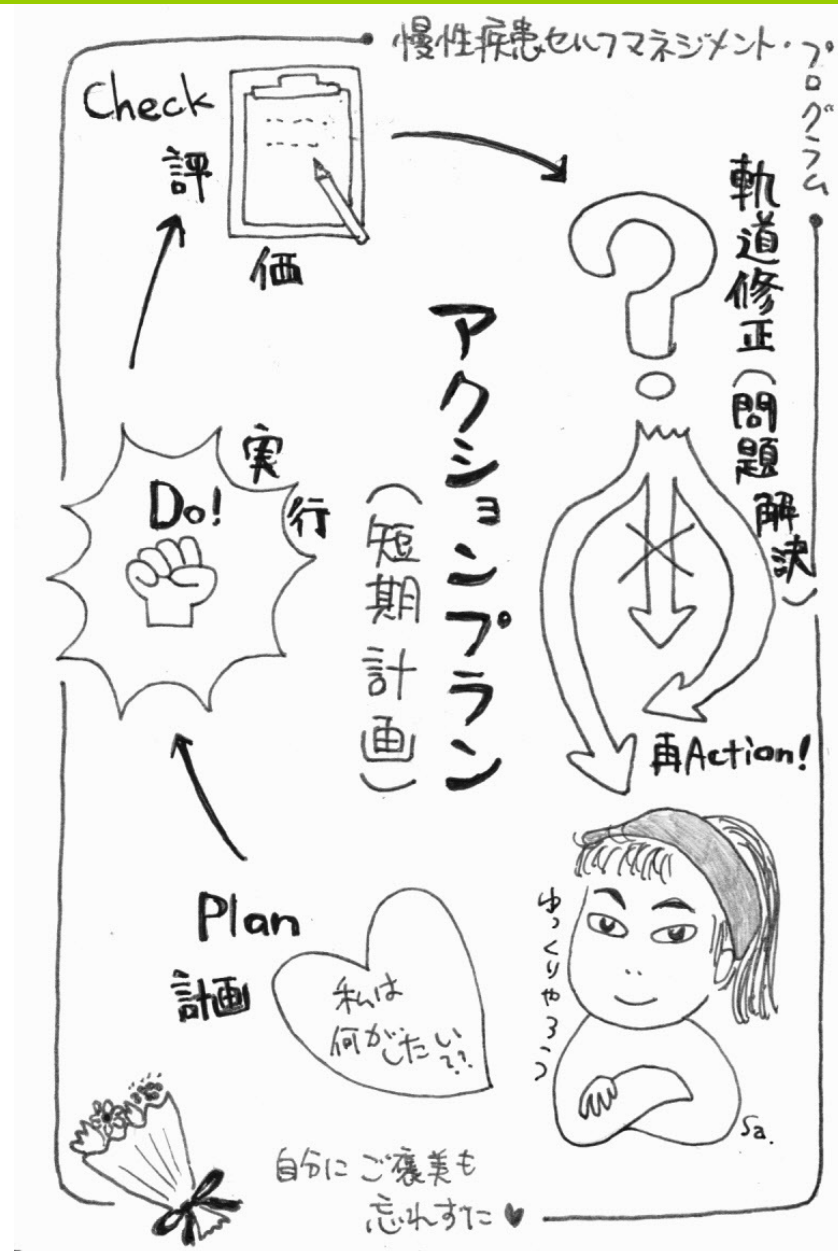


- ・ 病気によってできないことが増える
- ・ 人に助けてもらってばかり…
- ・ 誰も自分のつらさをわかってくれない
- ・ 痛い、だるいなどの症状があっても動けない



- ・ できること、やりたいことがある
- ・ 人を助けることができる
- ・ つらいのは、自分だけではない
- ・ 症状があってもできることをやろう

⑪参加者が感想として送ってくれた絵



⑫参加者からの感想



私は今年の夏に体調悪化で入院したことがきっかけで、自己管理の大切さを痛感しました。ワークショップでは、病気に関することで悩んだ時に「こう考えたらいい」ということや、診察の時に医師などに「こう伝えたら良い」という具体的な方法を教えて頂いたので、意識の持ち方が変わりました。意識の持ち方を変えることで、心の在り方や、行動が変わっていった自分に気づきました。楽しく充実した6週間でした。

20代 女性 潰瘍性大腸炎

ワークショップ受講始めの時期が、自分の病気で仕事が行き詰っていた状態だったので、困難な感情の対処法や問題解決法、肯定的な考え方などの対処の仕方を学ぶことで、自分と自分の病気を見つめ直す機会が持てた。その結果、上司とも病気について話すことができ、理解もしてもらえ、今のところ順調(?)に仕事をこなすことができている。

40代 女性 子宮頸がん術後、脳腫瘍

回を重ねるごとに参加者同士の会話のやり取りが活発になり、お互いを理解し合い、励まし合う雰囲気が高まって行くのを目の当たりにすると、患者主体のワークショップ（プログラム）のすばらしさを実感いたしました。

50代 男性 若年性パーキンソン病

ワークショップの会場に入り、着席するまでの歩き方を参加者に褒められた。その前に、自宅で妻にかかって来た電話に出たとき、相手の人から「別人のように声が変わった」と言われたり、妻からも「最近、こけなくなったね」と言われていたので“アクションプランでリハビリテーションの内容を組み込んだ成果が現れてきたんだ”と実感できた。自分はアクションプランという言葉が知らなかったら、毎日、リハビリテーションをすることはなかった。感謝、感謝である。

60代 男性 進行性核上性麻痺

⑬ 全国での開催状況と調査結果



ワークショップの開催

2005年10月 ~ 2014年3月末日の期間に

全国 **20** 都道府県で

168回のワークショップを開催

参加者合計 **1,605**名



ワークショップ参加者の累計が
1,600名を超えました！

これまでの開催会場（一部）

- ・東京都：東京大学医学部附属病院、山手メディカルセンター（旧社会保険中央総合病院）など
- ・神奈川県：横浜中央病院
- ・埼玉県：埼玉県障害者交流センター
- ・茨城県：水戸市福祉ボランティア会館
- ・愛知県：中京病院（旧社会保険中京病院）など
- ・富山県：富山県難病相談・支援センター
- ・兵庫県：兵庫県立塚口病院など
- ・熊本県：熊本県難病相談・支援センター、熊本大学病院、健康保険人吉総合病院など
- ・福岡県：産業医科大学病院など

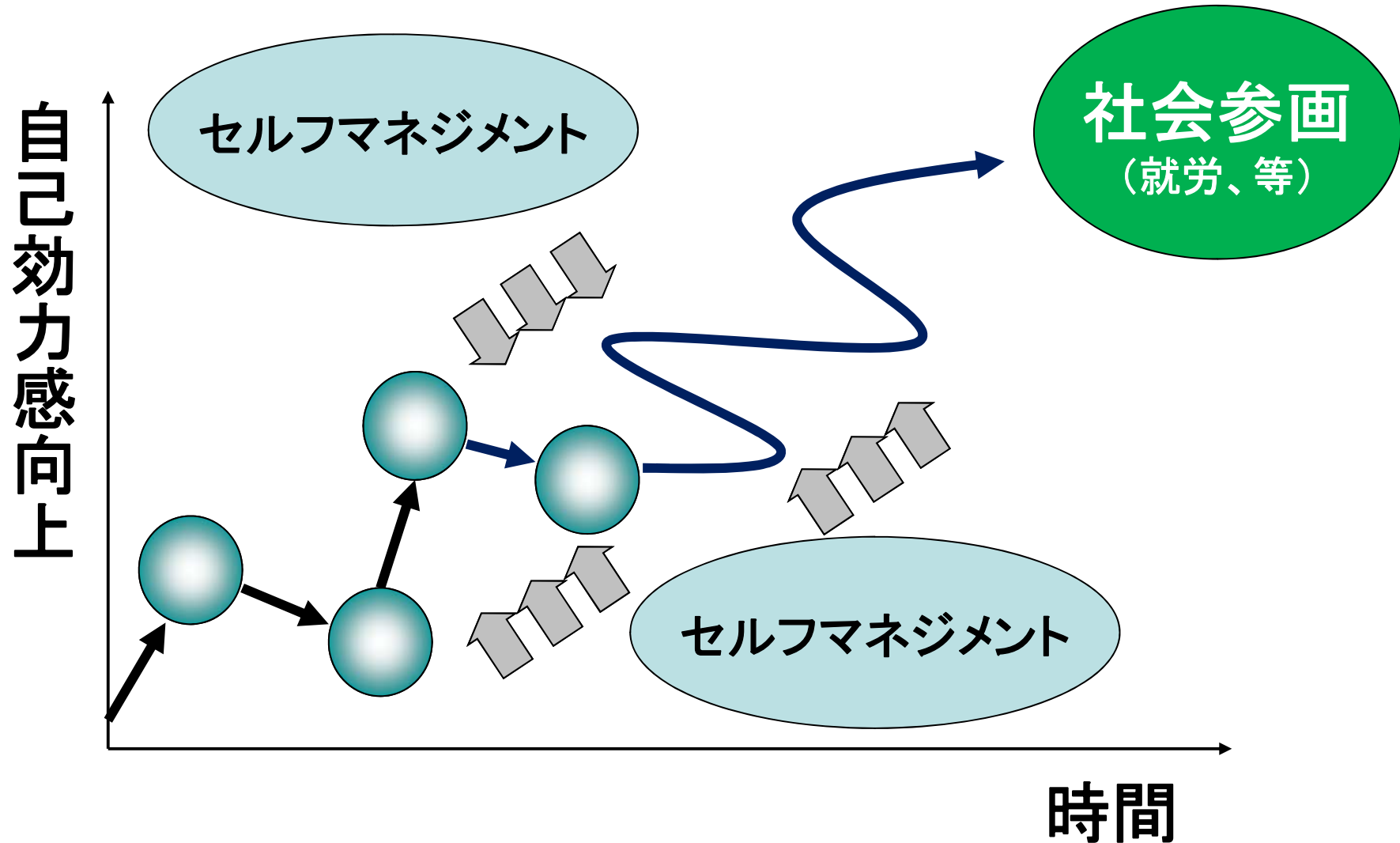
◆ 2006年から山崎喜比古氏ら、2011年度から安酸史子氏らに委託し、厚生労働科学研究費を取得してワークショップ参加者の変化について評価研究を実施

ワークショップ参加後の有意な変化が確認できた9項目

- 健康状態の自己評価(07, 08, 09, 13) ●健康状態についての悩み(07, 08, 09, 13)
- 症状への認知的対処実行度(07, 08, 09, 10, 13) ●医師とのコミュニケーション(08)
- 健康問題に対処する自己効力感(07, 08, 10, 13) ●日常生活充実度(07, 08, 09) ●ストレス対処能力(SOC) (09)
- 運動時間増(09: リウマチ性疾患の人、アレルギー疾患の人) ●服薬アドヒアランス(11, 13)

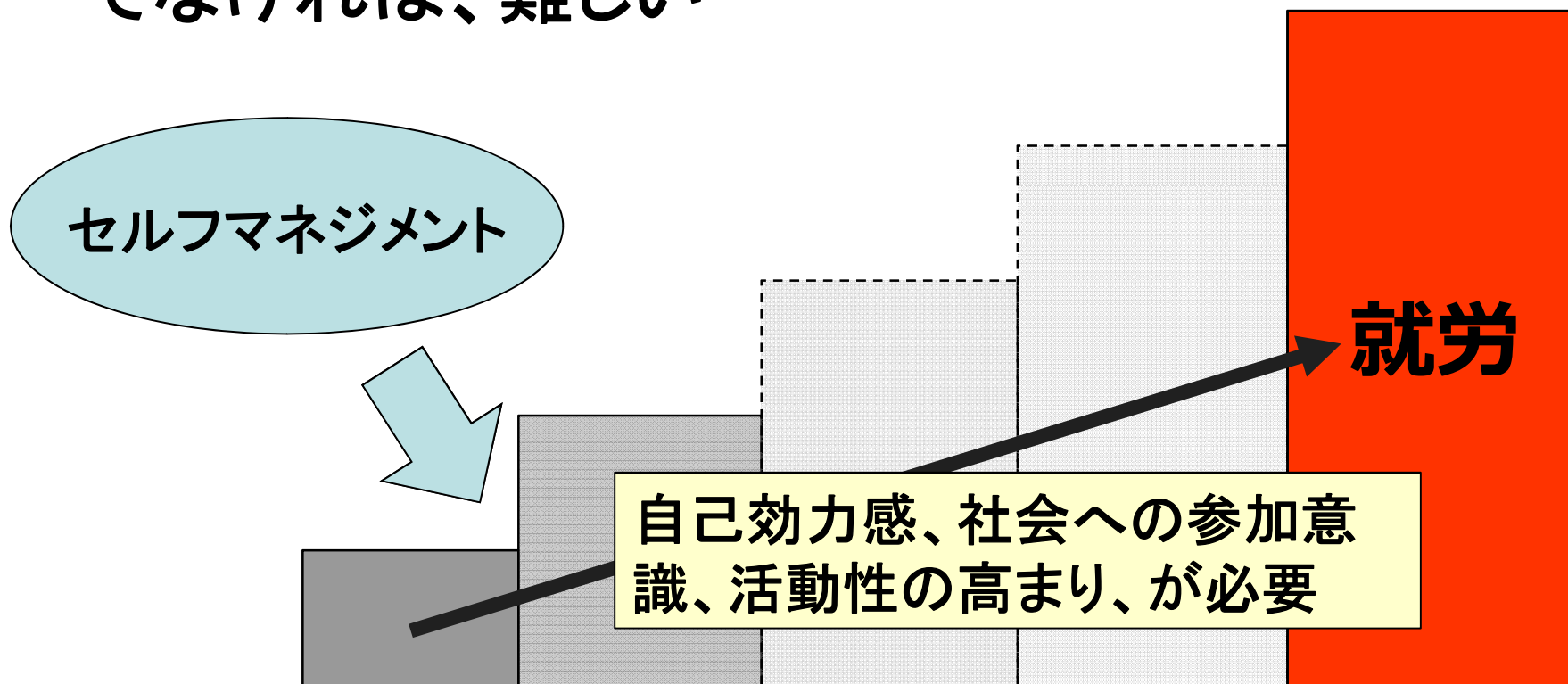
その他、疾患活動性の低いリウマチ患者の悪化を防ぐことが示唆されたり、ワークショップ参加により「気持ちが楽になった」という感覚を持った人は7割を超えた。

⑭社会参画支援のイメージ



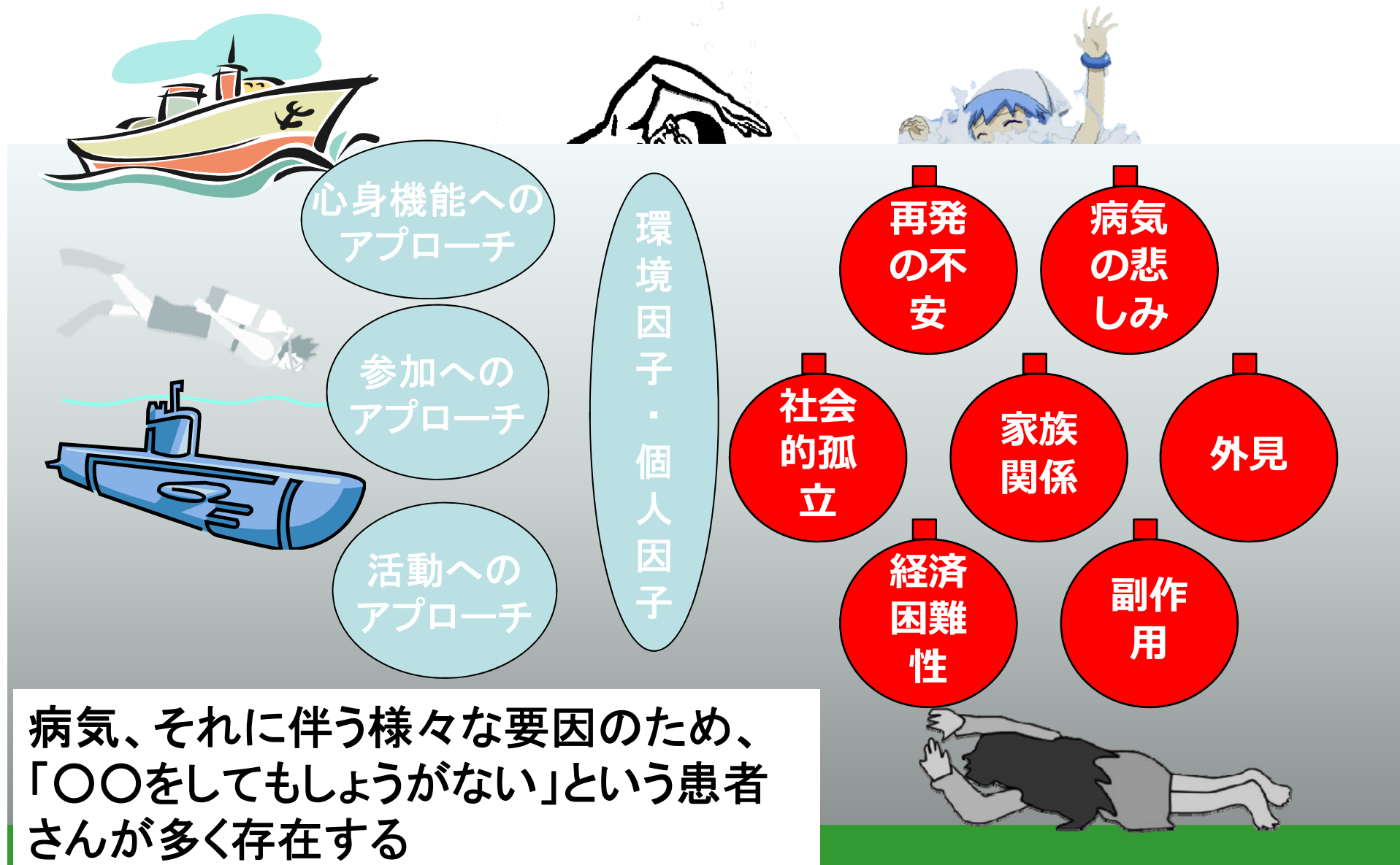
⑮就労の階段の高さ

病気や障がいのある人の就労支援が課題となっているが、「働く」ためには、生活困難性が低いレベルでなければ、難しい



CDSMPは一段目の階段に有効

⑩社会と関わるのをあきらめている



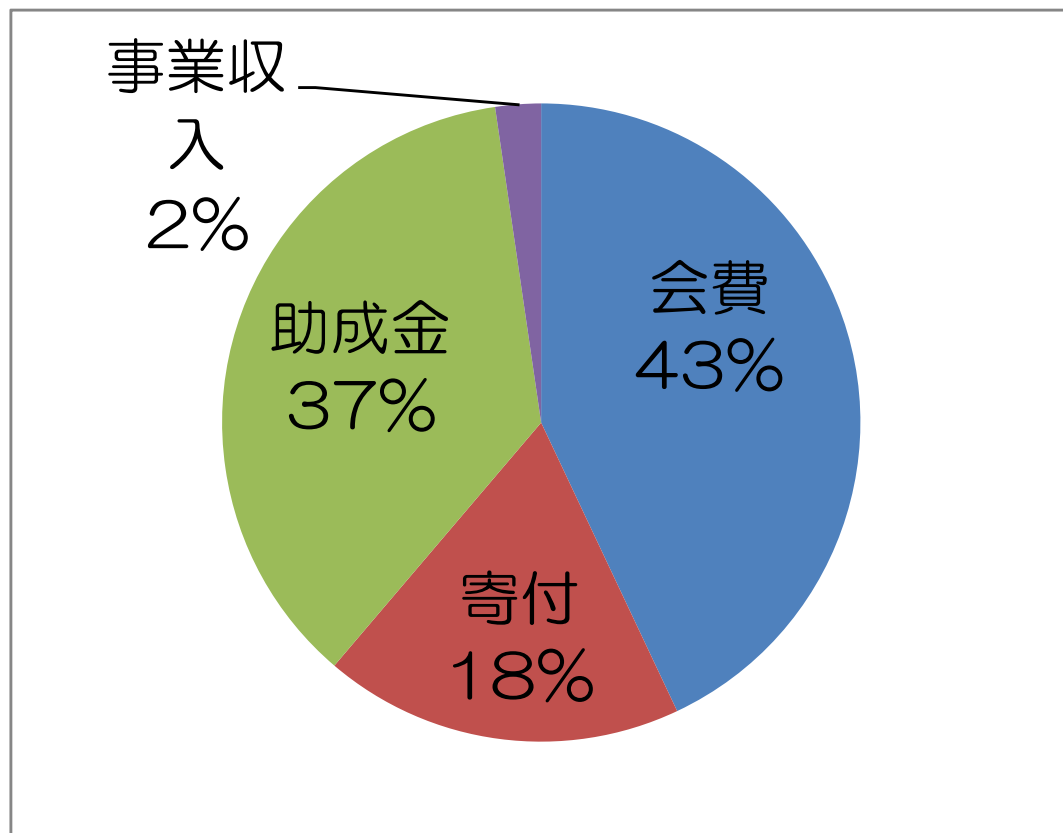
⑰困っていること(1)

- 病気をもっていて、なかなか一歩を踏み出せない人に、どのようにしたら参加してもらえませんか？



⑱ 困っていること(2)

● 安定的な財源の確保



2013年度 収入内訳

- 寄付、助成金は単年度（継続性なし）
- 事業収入はなかなか見込めず…

NPOで続けていくのは、ほんとに大変ですね。

■目的（定款より）

慢性疾患を持つ不特定多数の市民に対して、当該患者が充足感のある自立した生活を営むことができるよう、慢性疾患の自己管理に関する教育指導、普及啓発及び情報提供等を行い、国民の健康保持・増進を図り、もって公共の福祉に寄与することを目的とする。

■事業内容

1. CDSMPワークショップの開催
2. リーダーの育成（CDSMPワークショップの進行役）
3. マスタートレーナーの育成（スタンフォード大学認定・リーダーを育成できる資格）
4. CDSMP普及・啓発のための広報活動

【参考資料2】慢性疾患セルフマネジメント協会 役員一覧



理事長	伊藤 雅治	(一般社団法人 全国訪問看護事業協会 会長)
副理事長	田中 滋	(慶應義塾大学大学院 経営管理研究科 教授)
専務理事	岡谷 恵子	(東京医科大学 副学長 医学部看護学科 学科長 教授)
理事	大熊 由紀子	(国際医療福祉大学大学院 教授)
理事	大竹 美喜	(国際科学振興財団 会長)
理事	大平 勝美	(社会福祉法人 はばたき福祉事業団 理事長)
理事	京野 文代	(NPO法人 日本 I D D M ネットワーク / 薬剤師)
理事	栗山 真理子	(NPO法人 アレルギー児を支える全国ネットアレルギーポット 専務理事)
理事	伍藤 忠春	(日本製薬工業協会 理事長)
理事	近藤 房恵	(サミュエル・メリット大学 看護学部 准教授)
理事	柴田 雅人	(公益社団法人 国民健康保険中央会 理事長)
理事	高木 邦格	(国際医療福祉大学 理事長)
理事	松本 義幸	(健康保険組合連合会 参与)
監事	杉山 真一	(原後綜合法律事務所)

【参考資料3】所在地、連絡先



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

所在地 〒107-0052
東京都港区赤坂8-10-22 ニュー新坂ビル2階

電話 03-6804-6712

F A X 03-6804-6786

メール info@j-cdsm.org

WEB <http://www.j-cdsm.org/>

事務局長 武田飛呂城
事務局 千脇美穂子、田口むつみ

【参考資料4】 2009～2011年度 ワークショップ参加者の疾患名一覧



病名	人数	肝硬変	4	脳脊髄液減少症	2	頸椎後縦靱帯骨化症	1	脊髄梗塞	1	皮膚炎	1
線維筋痛症	40	間質性肺炎	3	肺高血圧症	2	軽度外傷性脳損傷	1	脊髄性筋萎縮症	1	貧血	1
関節リウマチ	26	境界性人格障害	3	橋本病	2	膠原病(強直性脊髄炎)	1	摂食障害	1	不安障害	1
全身性エリテマトーデス	25	膠原病	3	B型慢性肝炎	2	高次脳機能障害	1	接触性皮膚炎	1	副腎不全	1
糖尿病	23	広汎性発達障害	3	鼻炎	2	高尿酸症	1	先端巨大症	1	閉塞性肥厚型心筋症	1
うつ病	22	混合性結合組織病	3	びまん性汎細気管支炎	2	抗リリ脂質抗体症候群	1	全盲	1	変形性関節症	1
1型糖尿病	21	双極性障害	3	不整脈	2	骨髄異形成症候群	1	大腿骨頭壊死症	1	弁膜症	1
リウマチ	15	多系統萎縮症	3	不眠症	2	再生不良性貧血	1	大腸炎	1	紡錘状動脈瘤	1
高血圧	14	適応障害	3	片頭痛	2	サルコイドーシス	1	大腸がん	1	膜性腎炎	1
脊髄小脳変性症	14	統合失調症	3	慢性腎不全	2	子宮体がん	1	大動脈炎症候群	1	マルファン症候群	1
潰瘍性大腸炎	11	バセドウ病	3	アスペルガー症候群	1	シストニア	1	多巣性運動ニューロパチー	1	慢性肝炎	1
乳がん	11	網膜色素変性症	3	アルコール依存症	1	菌性上顎洞炎	1	中枢性尿崩症	1	慢性骨髄性白血病	1
アトピー性皮膚炎	9	腰痛	3	アレルギー	1	紫斑病性腎炎	1	低髄液圧症候群	1	慢性骨髄増殖症	1
クローン病	9	アレルギー性鼻炎	2	アレルギー性紫斑病	1	社会不安障害	1	(脳脊髄減少症)	1	慢性腎炎	1
シェーグレン症候群	9	円錐角膜	2	胃がん	1	小脳動静脈奇形破裂	1	疼痛性障害	1	慢性腎臓病	1
パーキンソン病	9	過活動膀胱	2	遺伝性多発性腎肝のう胞	1	食道静脈瘤	1	特発性アルドステロン症	1	慢性膵炎	1
気管支喘息	8	下垂体機能低下症	2	ウェグナー肉芽腫症	1	食道裂孔ヘルニア	1	突発性大腿骨頭壊死症	1	慢性塞栓性肺高血圧症	1
強皮症	8	下垂体腺腫	2	過覚醒	1	自律神経失調症	1	ナルコレプシー	1	慢性疼痛症候群	1
皮膚筋炎	8	狭心症	2	顎関節症	1	シルバーラッセル症候群	1	難治性皮膚炎	1	慢性膀胱炎	1
2型糖尿病	7	血友病	2	拡張型心筋症	1	深在性エリテマトーデス	1	二分脊椎症	1	未破裂脳動脈瘤	1
ベーチェット病	7	後縦靱帯骨化症	2	過呼吸	1	心筋梗塞	1	乳腺線維腺腫	1	むずむず脚症候群	1
慢性疲労症候群	6	甲状腺機能低下症	2	家族性若年糖尿病	1	神経因性頻尿	1	脳卒中	1	網膜芽細胞腫	1
HIV	5	甲状腺疾患	2	がん	1	腎臓炎	1	脳底動脈拡張症	1	網膜剥離	1
高脂血症	5	自己免疫肝炎	2	乾癬	1	心臓病	1	パーキンソン症候群	1	モルキオ症候群	1
C型肝炎	5	若年性パーキンソン病	2	器質性感情障害	1	心臓弁膜症	1	肺がん	1	(ムコ多糖症)	1
腎不全	5	身体表現性障害	2	機能性低血糖症	1	心的外傷後ストレス障害(PTSD)	1	肺気腫	1	もやもや病	1
多発性硬化症	5	睡眠時無呼吸	2	気分障害	1	心房瘤	1	白血病	1	卵巣がん	1
原発性胆汁性肝硬変	4	症候群	2	ギラン・バレー症候群	1	膵性糖尿病	1	反射性交感神経性ジストロフィー	1	リウマチ性関節炎	1
多発性筋炎	4	前立腺肥大症	2	筋萎縮性側索硬化症	1	膵内分泌腫瘍	1	非定型うつ	1	リウマチ性筋痛症	1
パニック障害	4	高安動脈炎	2	筋緊張性頭痛	1	頭痛	1	非定型抗酸菌症	1	リンパ浮腫	1
緑内障	4	椎間板ヘルニア	2	緊張型頭痛	1	ステロイド精神病	1	非特異性間質性肺炎(NSIP)	1	リンパ脈管筋腫症	1
IgA腎症	3	てんかん	2	痙性斜頸	1	スモン病	1			LOH症候群	1
		脳梗塞	2	痙性対麻痺	1					合計	560

※ 2009～2011年度の3年間に日本でワークショップに参加した方の疾患名一覧。自由記載で、本人の申告による。一人が複数の疾患をもっていることもあり、合計人数は延べ人数。全185疾患。