

慢性疾患の人のためのセルフマネジメントプログラムと、J-CDSM協会の活動

—慢性疾患をもつ人が、より充実した日々を送るために—

NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会（J-CDSM協会）は、慢性疾患をもつ人が治療と社会生活を両立し、充実した日々を送ることができるよう支援する目的で設立されました。現在、当協会では、米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターが開発した「慢性疾患の人のための自己管理プログラム（Chronic Disease Self Management Program；CDSMP）」を用いて、慢性疾患をもつ人やその家族などを対象に、CDSMPのワークショップを開催しています。2006年にNPO法人格を取得して以来2年目の事業年度に入り、その活動の範囲をますます拡げています。

日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長代行 武田飛呂城

2 設立の経緯

2003年3月、日本製薬工業協会主催の「患者中心の医療を考える国際シンポジウム2003」において、英国患者会連合（Long-term Medical Conditions Alliance；LMCA）の活動の一環として、CDSMPが紹介されました。このCDSMPに関心をもった製薬協広報委員会の呼びかけで、翌年1月、1型糖尿病、膠原病、パーキンソン病、HIVなどの慢性疾患の患者会によるスタンフォード大学訪問を含む米国視察が実施され、その後、視察に参加した患者会が中心となってCDSMPの日本導入に着手。2005年10月に、任意団体としてJ-CDSM協会が設立され、翌2006年4月3日にはNPO法人格を取得、現在に至っています。

1 CDSMPとは

インフルエンザや骨折、虫垂炎などの急性疾患は、一般に症状は短期間であり、医学的な治療によってそのほとんどが完治します。しかし、慢性疾患の症状は長期に渡るため、慢性疾患をもつ人は「症状のある日常」を生きていくこととなります。また慢性疾患では、医療機関での継続的な経過観察とともに、患者自身が病気を管理していく必要があります。こうした点から、慢性疾患においては、医学的な治療だけではなく、患者であることによる不快感や障害などを最小限にするプロセスが重要になってきます。

慢性疾患をもつ人たちは、疾患は違っても、薬の服用に関わる困難や将来への不安、疲労感など、共

CDSMPで学ぶ6つのテーマ

1. 自分の感情に対処するために
—フラストレーションや不安感、疲労感に対処する方法など—
2. 日常的に運動するために
—病気と付き合いながら、運動を取り入れる方法など—
3. くすりの適正使用のために
—飲み忘れを防ぐ工夫、医師・薬剤師に確認するポイントなど—
4. 家族や医師とのコミュニケーションのために
—自分を理解してもらうこと、相手を理解することなど—
5. 適切な食生活のために
—バランスのよい食生活についてなど—
6. 治療についてよく理解するために
—自分で納得して治療を選択できるように—

図1

通の課題を持っています。CDSMPは、こうした問題に対処する方法を慢性疾患の人が学べるように、米国スタンフォード大学医学部患者教育センターが開発した患者教育プログラムです。1970年代から研究が開始され、現在、世界14カ国の医療機関や患者会などで実施されています。

CDSMPでは、図1の6つのテーマを学びます。その内容は、患者が知りたいことや知っておくと役立つこと、また医師が患者に知っておいてもらいたいことなどを具体的なテーマとして取り上げるものとなっています。

CDSMPのワークショップ

CDSMPの対象は、いわゆる難病から生活習慣病まで、日ごろの生活管理が必要な慢性疾患をもつ人と、その家族などです。CDSMPは、協会での訓練を受けた2人のリーダーによって、毎週1回2時間半、全6回（6週間）のワークショップで行われます。

ワークショップの内容は、図1に挙げた6つのテーマをもちろん学べるよう、マニュアル化されています。後述しますが、ワークショップのリーダーはこのマニュアルに従ってワークショップを進行できるように、協会が主催する所定の訓練を受けています。

ワークショップはリーダーによる講義と参加者同士のディスカッションからなり、参加者の定員は15名です。こうした比較的少ない単位のグループミーティングで行われることによって、お互いの顔が見え、6週の間それぞれの交流も生まれます。

なお、ワークショップは、参加者にとって受け身の「授業」ではありません。

たしかに、講義形式でリーダーが参加者に必要な知識を伝える場面もあります。しかし、ワークショップ全体を通してみると、特に参加者の意見を聞くことが重視されています。

リーダーは、時折、参加者に質問を投げかけます。例えば「運動は、なぜ大事なのでしょうか？」と。

参加者は質問に答える中で、今まで漠然と思っていたことを、はっきりとした言葉にしなくてはなりません。言葉にすることによって「なんとなく」が明確な像を結び、逆に自分の考えを再発見することがあります。また、他の人の発言を聞く中で、慢性疾患とうまく付き合っていく知恵をみつけたり、小さな気づきが生まれることもあります。

患者自身がリーダーに

当

協会では、年に数回、リーダー研修を開催し、ワークショップのリーダーを育成しています。リーダー研修は、スタンフォード大学で研修を受けたマスタートレーナー2名によって、1日7時間、5日間の連続講義で行われます。また、リーダー研修受講後も、定期的に協会主催のフォローアップ研修会などを開催し、リーダーのスキルアップや質の維



リーダーフォローアップ研修会の様子 2007年7月14日【東京】

持に努めています。

リーダー研修の受講生は、協会所定の書類審査を経て決定されます。応募者は、過去にワークショップを受ける中で自分もリーダーをやりたいと思った人が中心になっています。

そうした意味で、CDSMPIは、何らかの支援を必要としていたワークショップ参加者が、その後にリーダーになって過去の自分と同じような立場にある人を導いていくという、人材循環型のプログラムにもなっています。

ワークショップのリーダーは、医療従事者や患者の家族が担当することもあります。基本は患者が中心です。実際のワークショップでも、2名のリーダーのうち、必ず1人は慢性疾患をもつ人がリーダーをしていなければなりません。リーダーは、専門家としてのアドバイスをするのではなく、同じく慢性疾患をもつ者としての共感をベースにワークショップを進めていきます。

協会の現状と、今後の取り組み

去

る6月25日、当協会では発足以来第2回となる通常総会を開催しました。総会では2006年度の事業報告や2007年度の事業計画、定款の一部変更などが話し合われ、すべての審議事項について承認をいただきました。

このように当協会も、ご支援をいただいている製薬協ならびに加盟各社の皆様に支えられ、2005年10月の設立以来間もなく満2年目を迎えることができます。現在、当協会では総勢57名のリーダーを有し、事業の柱であるワークショップも4月以降すでに8回の開催を数えるなど順調です。これは熊本県難病・相談支援センターや熊本大学医学部保健学科などによるワークショップ開催が軌道に乗ってきたことによりますが、9月からは新たに、千葉県鴨川市にある亀田総合病院を拠点としたワークショップも開催される運びとなりました。

その他、事務局には全国各地からワークショップを開催してほしいというお問い合わせがあります。こうした声を受け、秋ごろには東京や大阪、広島、北海道などでもワークショップを開催する予定となっています。今後とも、少しでも慢性疾患をもつ人の力になれるよう努力してまいります。引き続き、ご支援をくださいますようよろしくお願いいたします。