

〈特別寄稿1〉

当事者からみたセルフマネジメント支援

武田飛呂城*

*一般社団法人ピーベック 理事 NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 理事

Self Management Support from the Patient's Perspective

Hiroki Takeda *

* Director, General Incorporated Association PPeCC,

Director, Non Profit Organization Japan Chronic Disease Self-Management Association

キーワード
セルフマネジメント self-management
自己効力感 self-efficacy

I. はじめに

骨折や風邪、虫垂炎などの急性疾患では、検査によって正確な診断がつき、短期間、医療者の指示に従って治療を受けることで元の日常生活に戻ることができる。一方、難病や生活習慣病、がんなどの慢性疾患では、日々体調が変化する中で診断も揺れ動

き、完治までに長期の時間を要するか、完治が難しいこともある(表1)¹⁾。

慢性疾患をもつ人たちは、急性疾患のように療養と日常生活が分離しておらず、病気をもちながら日々の生活を送っていく必要がある。つまり、慢性疾患をもつ人たちにとっては、日常生活を送ること

	急性疾患	慢性疾患 (長期)
はじまり	急な発症	徐々に進行
原因	通常はひとつ	多数
期間	短期	通常は長期 (終わりが無い)
診断	一般に正確	初期には、診断が確実でないことが多い
診断用検査	だいたい、診断が簡単につく	ひとつの検査で、診断がつくことが少ない
治療	一般に治る	治ることはまれ
医療の役割	治療法を選択・実施する	コーチ兼パートナー
患者の役割	医療者の指示に従う	医療者のパートナーであり、日常生活の責任を負う

表1 急性疾患と慢性疾患の違い (文献1, P 4より引用)

はセルフマネジメントの積み重ねである。このような慢性疾患をもつ人たちがより良い日常生活を送るために、どのようなセルフマネジメント支援が必要なのかを、当事者の立場から考えてみたい。

II. セルフマネジメントの目的

私は生まれつき血友病 A をもち、HIV や慢性肝炎、心臓疾患などをもっている。血友病は、血液凝固因子の不足により出血が止まりにくい疾患であり、凝固因子製剤を用いて、足りない凝固因子を血管注射で補充する治療が行われる。この補充療法は、凝固因子製剤の半減期の短さから頻回な投与が必要であることが多く、自己注射で行うことが認められている。実際、私も 1 日おきに自己注射を行っている。また、HIV では、薬に耐性をもつ耐性ウイルスの発生を抑えるために厳格な服薬が求められている。現在は、副作用も少なく、1 日 1 回、1 錠の服用ですむような抗 HIV 薬も開発されてきているが、1990 年代後半から 2000 年代前半にかけては、服用回数や錠数も多く、吐き気や結石、精神症状などの強い副作用が出る薬が多かった。病院では「忘れずに服薬しないと、薬が効かなくなるよ」「きちんと 1 日おきに凝固因子製剤を自己注射しないと、出血

するリスクが上がるよ」と言われ、当時の私は、毎日、副作用の強い薬を飲み、1 日おきに血管注射で血液凝固因子を補充しながら、これを忘れてはいけない、続けなければいけないと、常に服薬に対して義務感を抱いていた。(図 1)

そんな時、私が出会ったのが「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP ; Chronic Disease Self-Management Program)」だ。CDSMP はスタンフォード大学医学部患者教育研究センターのケイト・ローリッグラが開発したセルフマネジメント支援プログラムで、以下のような特徴をもっている。

- ・慢性の病気があれば、病気の種類を問わず参加できる
- ・毎週 1 回 2 時間半を全 6 回で学ぶ
- ・進行役も病気をもつ人が務める
- ・参加者は 8 ～ 16 名程度で、ワークショップ形式を進める
- ・治療、社会生活、自分の感情の 3 つのグループのセルフマネジメントを学ぶ
- ・参加することで自己効力感が高まるようデザインされている

CDSMP の目的は、慢性疾患をもつ人たちからセルフマネジメントの意欲を引き出し、自分の困りご

自己管理は「やらなければいけないこと」だった

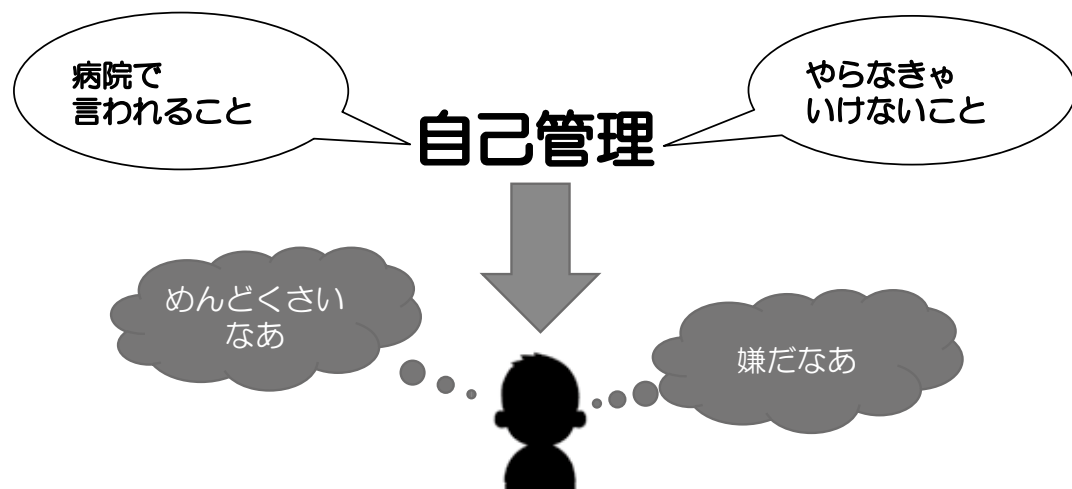


図 1 セルフマネジメントに関する自身の思い

とをセルフマネジメントで解決できるようになることである。

CDSMP のワークショップに参加すると、毎週、参加者はアクションプランを立てるよう促される。そして、進行役からこう言われる。

「アクションプランは、あなたのやりたいことで、1 週間でできることを考えてください」

私は、初めてこの言葉を聞いたとき、正直、戸惑った。薬を忘れずに飲まなければいけない、注射をしなければいけないと、やらなくてはいけないことならたくさん思い浮かぶ。しかし、やりたいことと言われて、はて、自分のやりたいことは何だろうと。その時、それまでの自分のセルフマネジメントが、いかに後ろ向きな気持ちだったかを思い知った。

客観的に考えれば当然のことだが、セルフマネジメントは人生の目的ではない。そもそも、やりたいことや人生の目標があって、大ざっぱに言えば「幸せになりたい」という目的を達成する手段としてセルフマネジメントがある。しかし、医療においては、時にセルフマネジメントが目的のように感じられることがある。「薬は忘れずに飲みましたか?」「注射はきちんとできましたか?」、そう聞かれる度に、セルフマネジメント自体が目的化し、考えが狭くなっていったように感じる。

それ以来、私は、やりたいことをするためのセルフマネジメントだ、そう意識的に思うようにした。好きなアーティストのコンサートを聴きに行きたい、旅行に行きたい、週末に美味しいものが食べたい、日常の何気ないことでもやりたいことを考え、そのために今、セルフマネジメントをしておこう、そう思うようになると、服薬などの行為は変わらないのに、気持ちの負担が大きく減った。病気をもちながら人生を楽しむには「幸せになるためのセルフマネジメント」という意識が不可欠と感じる。

Ⅲ. 医療者との関係性 — 「患者」と「病気をもつ人」 —

私は、定期通院で月に 1 回、病院に行く。病院の入口から入り、受付を経て外来に進むと、しばらくして診察室に呼ばれる。この瞬間、私は「病気をもつ人」から「患者」に変わる。

医療者は、検査結果や問診の内容を元に、健康状態の維持と改善を目的に、より健康的な選択ができるような治療法を提示する。医学的な正しさに基づいて。その内容が正しければ正しいほど、私はなぜか、少し窮屈になる。正しさは、時に、冷たい。

「患者に変わる」というのは、私のもつ様々な社会的な属性が失われ、病気によって全てが上書きされたように感じるからだ。生活者としての私が失われ、私の全ては検査データで表される。検査データの改善が目的化すると、やはりセルフマネジメントも義務化してしまう。医学的な正しさはもちろん大切だが、それだけが私の人生の目的ではない。

ジーン・ワトソンとオリヴィア・ベヴィスは「医学はこれからも高度な科学技術を重視し続けていこう。看護婦は、このような技術的に高度な環境の中で有効な仕事ができなければならないだけでなく、ケアリングと気づかいでこれらの環境を人間的なものにし、患者がヘルスケアの単なる対象物ではなく、人間でいられるようにできなければならない」²⁾と述べている。まさにヘルスケアの対象物である「患者」としてだけでなく、生活者として生きる人間、すなわち「病気をもつ人」として捉え、支援していくことが大切ではないかと考える。

実際、私も医療者との関係の中で、人として支援されたと感じる忘れられない思い出がある。まだ私が 20 代だった頃、免疫と肝臓の状態が非常に悪くなり、9 カ月に渡って入院生活を送っていた。そんな中、仕事の関係でアメリカに行くチャンスがあった。私は、自分のその時の体調では行くことは難しいとわかってもいたが、どうしても行きたいという気持ちも消えなかった。それで、主治医が病室に来たときに、アメリカに行きたいと伝えた。すると、主治医は「どうしても行きたいか?」と言って、「わかった、カンファレンスにかけてみよう」と言ってくれた。その後、カンファレンスから帰ってきた主治医は「すまん、全員から反対された」と言って、私に謝った。

主治医も、医師と患者という関係性から言えば、検査結果からは海外に行くことは無理だとわかっていたはずだ。しかし、すぐに「ダメだ」と言うのではなく、一度は私の気持ちを受け止め、きちんとプ

ロセスを踏んでくれた。そこに、私は人間、すなわち「病気をもつ人」として扱われたと感じることができた。

すぐにダメだと言われたら、私は納得できなかったかもしれない。残念な気持ちが残ったかも知れない。しかし、主治医がきちんと対応してくれたことで、今は行かない方が良いのだと心から納得し、療養に専念することにした。そして翌年、無事に体調が回復し、再度のチャンスをつかんでアメリカに行くことができた。

IV. 幸せとは自己決定

さて、幸せになるためのセルフマネジメントという意識が大切ということを話してきたが、ここで幸せとは何かについて考えてみたい。

西村和雄と八木匡は、2万人の日本人に調査を行い、幸福度について検討した結果「幸福感を決定する、健康、人間関係に次ぐ要因としては、所得、学歴よりも自己決定が強い影響を与えている。自分で人生の選択をすることが、選んだ行動の動機付けと満足度を高める、それが幸福感を高めることにつながるであろう」と述べ、自己決定の重要性について言及している³⁾。

病気をもつと、病気による制限や我慢が必要になることがあり、自己決定が制限される。例えば休みの日、健康であれば、気が向いた時に自由に外出することもできるが、体調が悪ければ家で寝ているしかない。病気によっては、食事も好きなものを自由に食べられない。病気になるまで、人生で大切にしていたことや習慣になっていたことが、病気によって制限されてしまう。こうしたことが、自身の幸福感を毀損する。

それに加えて、セルフマネジメントも義務感になると、生活で自己決定できることが少なくなっていく。その意味で、病気をもつ人が、セルフマネジメントすることを自身で選び取ることができるような支援が必要と考える。

特に、医療者と病気をもつ人のモデルについて、近年、インフォームド・コンセント (IC; Informed Consent) だけでなく、共有意思決定 (SDM; Shared Decision Making) が注目されている。IC

は「説明と同意」と訳され、医療者の方針や提案を受けられるかどうかの意思決定が求められることから、医療者中心の概念とも考えられる⁴⁾。一方、SDMでは、医療者からは治療法のベネフィットやリスク、複数の選択肢などを伝えると同時に、病気をもつ人からも自分の好みや価値観を伝え、医療者と病気をもつ人が話し合いを重ねて一緒に意思決定を行っていく⁴⁾。ICにおいても、確かに病気をもつ人が自己決定をするが、話の内容によっては、病気をもつ人が正しさを押しつけられているように感じてしまう場面がある。また、医療者側の説明に重点が置かれ、病気をもつ人の意思がおろそかにされてしまうこともある。SDMの方が、話し合いを重ねることで、より納得感の高い自己決定ができると期待される。

また、病気をもつ人のエンパワーメントを支援する、自己効力感 (Self-Efficacy) を高めるような支援も重要である。病気によって様々な自信が薄らいでいるときこそ、ショートステップで成功体験を積めるような目標設定を支援し、場合によってはピアサポートで他者の成功体験を紹介し、言葉によって励ましていくなどの工夫をすることで、病気をもつ人の自己効力感が高まっていく。それは、指導や介入というよりも、伴走や応援に近いかも知れない。

V. まとめ

本稿では、当事者の立場、そして当事者支援を行う立場から、どのようなセルフマネジメント支援が有効かということについて私見を述べた。もちろん、時には相手を「患者」として接すべき時もあるだろう。しかし、根底には「病気をもつ人」という視点をもち、その人の価値観や生き方、幸福観を考慮して、バランスをもって接してもらえたら幸甚である。

引用・参考文献

- 1) Kate Lorig, Halsted Holman, David Sobel, Diana Laurent, Virginia Gonzalez, Marian Minor: Living A Health Life with Chronic Conditions (Second Edition), Bull Publishing Company, Colorado, 2000 (近藤房恵 訳: 病気とともに生きる, 3-5, 日本看護協会出版会,

東京, 2008)

- 2) Em Olivia Bevis, Jean Watson : Toward A Caring Curriculum : A New Pedagogy for Nursing, National League for Nursing, New York, 1989 (安酸史子 監訳, ケアリングカリキュラム 看護教育の新しいパラダイム, 9, 医学書院, 東京, 1999)
- 3) 西村 和雄, 八木 匡 : 幸福感と自己決定—日本における実証研究, RIETI Discussion Paper Series 18-J-026, pp.1, 独立行政法人経済産業研究所, 東京, 2018
- 4) 中山和弘 : 第1章 医療における意思決定支援とは何か, 患者中心の意思決定支援 納得して決めるためのケア (編集 中山和弘, 岩本貴), 18-22, 中央法規出版株式会社, 東京, 2012