

表1.各セッションの内容

	内容
セッション1	急性疾患と慢性疾患の違い 症状のサイクル セルフマネジメントの道具箱 気を紛らわせる方法 アクションプラン
セッション2	問題解決法のステップ 怒り、恐れ、フラストレーションとその対処法 運動について アクションプラン
セッション3	呼吸困難の原因 横隔膜呼吸法と口をすぼめた呼吸法 痛みと疲労について 漸進的筋弛緩法(progressive muscle relaxation) 適度な運動量の測り方 アクションプラン
セッション4	医療に関する事前指示(advanced directive) 健康な食事の利点 健康な食事とはどういうものか 「私メッセージ」と「あなたのメッセージ」 問題解決法 アクションプラン
セッション5	薬の目的・作用 薬を使う上での責任 治療を評価する うつ状態の症状 うつ状態への対処 肯定的な考え方 イメージ誘導法(guided imagery) アクションプラン
セッション6	医療従事者とのコミュニケーション 今後の目標を立てる
	急性疾患と慢性疾患の違いに関する講義 病気・症状の再解釈 プログラムで扱う技法の紹介 気を紛らわせることによる症状への対処の紹介 次週までの目標設定と、その達成状況の報告
	問題を解決するための方法の紹介と実習 負の感情の原因と対処法に関してディスカッション 運動の重要性・種類・目標に関しての説明
	呼吸困難の原因の紹介、呼吸困難への対処法をブレインストーミング 呼吸法の紹介と実習 痛みと疲労の共通性についてブレインストーミング 漸進的筋弛緩法のやり方の紹介と実習 無理のない運動の基準の説明
	医療に関する事前指示の紹介、内容を考える際のガイドライン 健康的な食事の利点と重要性に関する講義 健康的な食事をするためのガイドラインの紹介 コミュニケーション技法の紹介と実習 問題解決法の復習と実習
	服薬の目的、薬の作用に関する講義 服薬管理の際の注意点の説明 治療法に関する情報の評価と意思決定をする際のガイドラインの紹介 落ち込んでいるときの症状についてブレインストーミング 落ち込んだ気分への対処法についてブレインストーミング 肯定的な考え方をすることの利点、実習 イメージ誘導法の紹介と実習
	医療機関を受診する際の注意点 3ヶ月～6ヶ月後に向けた目標設定

表2. 受講者の基本属性(N=30)

		n	(%)
性	男	8	(26.7)
	女	22	(73.3)
年齢	Mean(SD)	46.1	(12.2)
学歴	高卒(%)	5	(16.7)
	専門学校卒(%)	8	(26.7)
	短大卒(%)	2	(6.7)
	大卒(%)	12	(40.0)
	大学院卒(%)	1	(3.3)
	その他(%)	2	(6.7)
婚姻状況	未婚(%)	6	(20.0)
	既婚同居(%)	22	(73.3)
	離別(%)	2	(6.7)
慢性疾患別 (複数回答可)	糖尿病	5	(16.7)
	喘息	1	(3.3)
	高血圧	3	(10.0)
	高脂血症	1	(3.3)
	その他心疾患	2	(6.7)
	膠原病	1	(3.3)
	関節リウマチ	4	
	がん	1	(3.3)
	その他	12	(40.0)
	疾患なし	7	(23.3)
病歴(年)	Mean(SD)	15.9	(12.6)
主観的健康感	Mean(SD) 疾患あり	3.7	(0.6)
	Mean(SD) 疾患なし	2.3	(0.8)

a: 疾患がある対象者の平均。複数疾患を持つものは最も長いものを病歴とした。

表3. プログラム全体の評価

		全体
出席回数 (全6回)	6回(%)	18 (60.0)
	5回(%)	8 (26.7)
	4回(%)	1 (3.3)
	2回(%)	3 (10.0)
	Mean(SD)	5.3 (1.2)
受講のきっかけ		n=30
	HPを見て(%)	1 (3.3)
	リーダーの紹介(%)	23 (76.7)
	以前の受講者からの紹介(%)	2 (6.7)
	不明(%)	4 (13.3)
セッション回数の評価		n=28
	少ない(%)	3 (10.7)
	ちょうどよい(%)	19 (67.9)
	多い(%)	6 (21.4)
人数の評価		n=28
	少ない(%)	5 (18.5)
	ちょうどよい(%)	21 (77.8)
	多い(%)	2 (3.7)
満足度(range0-10)	Mean(SD)	n=28 7.0 (2.0)

表4. 受講者による参考書の評価(N=24)

		度数 (%)
参考書の使い方	全く読まなかった	1 (4.20)
	興味がある部分だけ読んだ	13 (54.20)
	セッションで紹介された部分のみ読んだ	8 (33.30)
	全て読んだ	1 (4.20)
	その他	1 (4.20)
参考書のわかりやすさ	Mean(SD)	3.32 (0.72)
参考書が役に立ったか	Mean(SD)	3.79 (0.63)

表5. 各セッションの内容の評価(N=30)

	n	min	max	Mean	± SD	range1-5
<b>セッション1</b>						
わかりやすさ	29	3.2	5.0	4.2	± 0.4	
役に立ちそうか	29	3.2	5.0	4.0	± 0.5	
面白そうか	29	3.0	5.0	3.9	± 0.5	
<b>セッション2</b>						
わかりやすさ	28	3.3	5.0	4.0	± 0.4	
役に立ちそうか	28	3.0	5.0	4.0	± 0.5	
面白そうか	27	3.0	5.0	3.9	± 0.4	
<b>セッション3</b>						
わかりやすさ	27	3.3	4.8	4.0	± 0.4	
役に立ちそうか	27	3.0	5.0	4.0	± 0.5	
面白そうか	27	3.0	5.0	3.8	± 0.6	
<b>セッション4</b>						
わかりやすさ	20	3.0	4.7	3.9	± 0.3	
役に立ちそうか	20	3.2	4.7	4.0	± 0.4	
面白そうか	20	3.2	4.8	3.8	± 0.4	
<b>セッション5</b>						
わかりやすさ	23	3.0	5.0	3.9	± 0.5	
役に立ちそうか	23	2.5	5.0	3.8	± 0.6	
面白そうか	23	2.6	5.0	3.7	± 0.6	
<b>セッション6</b>						
わかりやすさ	22	3.0	5.0	4.0	± 0.6	
役に立ちそうか	22	3.0	5.0	4.1	± 0.6	
面白そうか	22	3.0	5.0	3.7	± 0.6	

# 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

### 慢性疾患自己管理プログラム(CDSMP)における リーダーマニュアル改訂による影響を考慮したモデルによるアウトカム検討

#### 研究分担者

山崎喜比古(東京大学大学院 医学系研究科 准教授 健康社会学教室主任／健康教育・社会学教室主任)

#### 研究協力者

本間三恵子(東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

米倉佑貴(東京大学大学院 医学系研究科 博士後期課程 健康社会学教室)

朴 敏廷(東京大学大学院 医学系研究科 博士後期課程 健康社会学教室)

小野万里子(東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

湯川慶子(東京大学大学院 医学系研究科 博士後期課程 健康社会学教室)

沖野露美(東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

香川由美(東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

上野治香(東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

Fusae Kondo Abbott (Samuel Merritt College School of Nursing, Associate Professor)

#### 研究要旨

**【背景と目的】**スタンフォード大学で開発されたCDSMPは、海外での様々な効果の報告とともに、日本への導入後における評価研究でも効果が報告されている。しかしリーダーマニュアルの改訂やリーダーの習熟度など、プログラムの質への影響が予想される要因によって、実際にプログラム効果指標に変化があるのか否かについては、未だ明らかとなっていない。そこで本研究では、プログラム効果指標の経時的変化パターンにマニュアル改訂・リーダー経験回数といった要因がどの程度影響を及ぼしているのか、プログラム効果指標への影響要因を制御した際の経時的変化パターンはどうなっているのか、を検討することで、プログラム効果指標の純粋な経時的変化パターンを見ることが本研究の目的である。

**【対象と方法】**2006年8月～2008年2月実施のCDSMPワークショップ受講者計241名を対象とし、さらに受講者は、CDSMPのリーダーが使用するリーダーマニュアルが改訂された2007年4月を基準とした2群に分けた。具体的には2006年8月～2007年3月の受講者を「第1期受講群」(N=85)、2007年4月～2008年2月受講者を「第2期受講群」(N=156)とし、ベースライン調査、3ヶ月後追跡調査、6ヶ月後調査を行った。調査内容は受講者の属性、リーダーの経験回数、健康状態、セルフマネジメント行動、健康問題に対処する自己効力感、日常生活充実度、ストレス対処能力である。健康状態、セルフマネジメント行動、健康問題に対処する自己効力感、日常生活充実度、ストレス対処能力については、線形混合モデルで受講前後6ヶ月間の経時的变化を検討した。

**【結果・考察】**第1期・第2期受講群の特性の比較では、循環器疾患・高脂血症の受講者数やベテランリーダーの経験回数で有意な増加がみられた点、日常生活充実度で第2期受講群が第1期受講群に比較して有意に良好であった点などを除くと、両群に顕著な差はみられなかった。またマニュアル改訂、リーダー経験回数にと時点との有意な交互作用はみられなかった。第1期・第2期受講群を結合してプログラム効果指標の経時的変化を検証した結果、健康状態の自己評価、健康状態についての悩み、症状への認知的対処実行度、医師とのコミュニケーション、健康問題に対処する自己効力感、日常生活充実度といった多くの項目で改善が認められた。これらの結果より、マニュアル改訂やリーダーの習熟度などがアウトカムにもたらす影響は少なく、こうした要因を加味した分析でも先行研究と同等のプログラム効果が認められたと言え、CDSMPのプログラム効果に関するエビデンスを補強する結果となつた。

#### A. 研究目的

##### 緒言

近年の先進国における平均寿命の伸び  
(WHO,2008)に対応し、慢性疾患患者は本邦でも増加

の一途をたどっている。慢性疾患に罹患することにより、患者は身体症状以外にも日常生活上の制限やQOLの低下、メンタルヘルスの悪化など、深刻な問題を抱えることが指摘されている(Lorig,2001)。さらに、患者自身が健康管理を生活に取り入れ、継続することを求められ

るため、患者の負担感も大きい。そこで、従来型の患者教育プログラムに見られたような、疾患の症状コントロール法教育のみにとどまらず、社会生活や感情のマネジメントまで含む、新しい患者教育のパラダイムが求められている。

こうした流れを受け、「慢性疾患をもつ人々が病気とうまく付き合いながら健康な日常生活を送ることができるよう支援する教育プログラム」(Lorig, 2006)として1980年代にスタンフォード大学で開発されたのが、Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)である。CDSMP ワークショップは週1回2時間半のセッションが計6回、6週間にわたって行われ、1つのワークショップは約10~15人の受講者で、疾患を問わず受講が可能である。CDSMP は Bandura の Self-efficacy Theory (Bandura, 1978) を理論的基盤とし、自己効力感を高めるよう構築されており、これによりプログラム効果指標などのアウトカムが向上することが期待されている (Sobel, 2002)。ワークショップの内容は、食事・運動などの疾患横断的な自己管理技法の講義、症状への対処法、プレインストーミング、および各自の1週間の行動目標の立案・遂行・報告など広範囲である。

CDSMP の特徴としては主に2点挙げられる。第一の特徴は、多様な慢性疾患患者を対象にしている点である。これにより community-based のプログラム開催においてしばしば障害となっている対象者のリクルートが行いやすい (Lorig, 2005)、という運営上のメリットと共に、疾患を超えた参加者同士のインタラクションも期待される。

第二の特徴として、非専門家のリーダー (lay-leader) による進行でありながら、構造化されたプログラムである点 (Hainsworth, 2001) が挙げられる。医療従事者など専門家主導型のプログラムと異なり、CDSMP では、訓練を受けた非専門家の患者や患者の家族が「リーダー」として、2人1組でリーダーマニュアル (近藤, 2005) に従って進行役を務める。lay-leader のメリットとして、自らと類似する立場のリーダーを受講者が受け入れやすい点 (Sobel, 2002)、リーダーが受講者のロールモデルになりうること (Lorig, 1986)、などが挙げられる。lay-leader による運営という点では、各種セルフヘルプグループや一部の患者会と類似しているものの、決定的に CDSMP が際立っているのは、詳細なリーダーマニュアルがあることにより、どのようなリーダーであっても、ある程度均質なプログラムを提供できるという点 (Barlow, 2005; Brown, 2007) である。すなわちリーダー用マニュアルの存在は CDSMP の効果的運営・普及およびプログラムの質の保証において、極めて重要であると考えられる。

CDSMP は世界約20ヶ国、5万人以上に提供されており、本邦でも2005年に、日本語版教材 (リーダーマニュアル (近藤, 2005)、参考書 (Lorig, 2006) が作成・導入され、NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会がリーダー養成と CDSMP ワークショップの提供を行っている。ワークショップ開催は2006年1月から始まり、日本への CDSMP 導入後も、ワークショップは全国各地で開催されており、2008年12月現在までに計約50ワークショップ、約300名の慢性疾患患者が受講している。

本邦における CDSMP 評価研究としては、2006年8月、ワークショップの効果的な実施のための改善点の探

索を目的としたプロセス評価研究 (米倉, 2007) とアウトカム評価研究が同時に開始された。2006年5月までの受講者データを用いた前後比較デザインによるアウトカム評価の中間報告 (山崎, 2007) では、海外の先行研究で用いられていた効果指標に、日常生活満足度、ストレス対処能力 (Sense of Coherence; 以下、SOC)、など、いくつかの新たな変数を加えても、一定の効果がみられたという結果が得られている。

一方で上述のプロセス評価研究においては、リーダーの習熟度がプログラムの運営に及ぼす影響、また米国から輸入された形のリーダーマニュアルや受講者用テキストが読みにくいくらいといった、プログラム提供プロセスでの問題点も同時に指摘されており (米倉, 2007)、具体的にはマニュアルがわかりにくいう理由として、日本でなじみの薄い制度や文化、マニュアルの日本語訳の不備、マニュアルの構成上のわかりにくさなどが挙げられた。これらはプログラム運営上の実際的な問題として解決すべき問題であるとともに、こうした要因がプログラムの効果を左右することも予測される。

これらを受け、2007年4月にはリーダー用マニュアルの改訂が行われ、上記の問題点が改善されたことにより、リーダーにとっての教えやすさが向上していると予想される。またリーダーマニュアルをはじめ、提供プロセスやプログラムの質に関わる改善が進んでいることに加え、ワークショップの開催地域の拡大やリーダーの増加、受講者の疾患の種類の多様化など、属性の変化も見られる。

以上のように普及段階にある日本の CDSMP においては、リーダーマニュアル改訂など、プログラムの提供と質に関わる諸要因・属性の違いなどがアウトカムに影響を及ぼすのか否かという点を検証した上で効果の再現性を検討する必要があるが、こうした点は先行研究では未だ明らかになっていない。

そこで本研究では、2007年4月のリーダー用マニュアルの改訂前後で受講者を2群に分け、(1)2群の属性・特徴に差はみられるのか、(2)プログラム効果指標の経時的变化パターンにマニュアル改訂・リーダー経験回数といった要因がどの程度影響を及ぼしているのか、(3)プログラム効果指標への影響要因を制御した際の経時的变化パターンはどうなっているのか、を検討することとする。プログラム効果指標に影響を及ぼす可能性がある要因を、可能な限り考慮したモデルを構築し、その上でプログラム効果指標の純粋な経時的变化パターンをみることが本研究の目的である。これにより、更なるプログラム内容の改善が必要か否かを確認することで、どのような要因が効果に影響するのかというメカニズムの検討にも示唆を得ることとする。

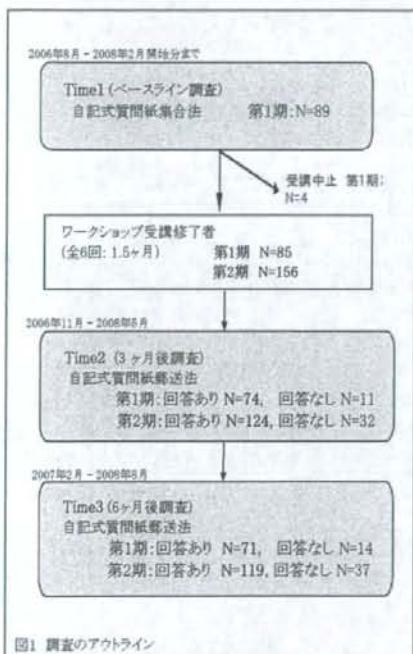
## B. 研究方法

### 1. 対象と方法

分析対象とする受講者は、NPO 日本慢性疾患セルフマネジメント協会(以下、協会)によって2006年8月～2008年2月までに開催された34のCDSMP ワークショップ(北海道、埼玉、千葉、東京、愛知、大阪、兵庫、広島、岡山、熊本、鹿児島)、を修了した241名の慢性疾患をもつ受講者とした。さらに受講者は、CDSMP のリーダーが使用するリーダーマニュアルが改訂された

2007年4月を基準とした2群で比較することとした。具体的には、リーダーマニュアル改訂前である2006年8月～2007年3月開始のワークショップ受講者を「第1期受講群」(N=85)とし、リーダーマニュアル改訂後の2007年4月～2008年2月開始のワークショップ受講者を「第2期受講群」(N=156)と呼ぶこととする。いずれもワークショップへの受講募集は、NPO日本慢性疾患セルフマネジメント協会のウェブサイト上の告知のほか、同協会認定リーダーによる機縁法により行われた。

研究デザインは、自記式質問紙による前後比較デザインとし、ワークショップ受講開始直前をTime1(T1)、開始から3ヶ月後／受講終了1.5ヶ月後をTime2(T2)、開始から6ヶ月後／受講終了4.5ヶ月後をTime3(T3)として3時点で自記式質問紙により調査を行った。データ収集方法は、T1ではワークショップ会場での集合調査を、T2とT3では郵送調査を行った。以上の調査全体の流れは、図1に示す。



## 2. 分析に用いた変数

本研究で用いた変数は【1】はT1のみ、【2】はワークショップ実施記録から調査・把握し、【3】は3時点すべてで測定した。また【3】のプログラム効果指標のうち、(1)～(3)の各変数は、Lorigらによって開発されたCDSMP評価調査票<sup>21)</sup>の日本語版を使用した。日本語版作成にあたり、研究グループによる順翻訳を行った後にパックトランスレーションを行って、米国の開発者らにより表面的妥当性の確認を行った。

### 【1】受講者の属性

(1)性別、年齢、教育歴(中学校、高校、専門学校、短大、大学、大学院、その他の7カテゴリー)、婚姻状況(未婚、既婚、離死別)について尋ねた。

(2)疾患：疾患の種類／疾患名を尋ね、「糖尿病」「喘息」

「リウマチ性疾患」「循環器疾患・高脂血症」「アレルギー性疾患」「その他の疾患」の6疾患種につき「あり／なし」を尋ねた上で、具体的な疾患名の回答を求めた。なお「リウマチ性疾患」の下位選択肢には膠原病、関節リウマチ、「循環器疾患・高脂血症」には、高血圧、高脂血症、「アレルギー性疾患」にはアレルギー性鼻炎、アトピー性皮膚炎をそれぞれ含む。

(3)罹患後経過年数：複数の疾患有もつ場合は、最も長い疾患の罹患年数を尋ねた。

### 【2】リーダーの経験回数(ベテランリーダーの経験回数／新人リーダーの経験回数)：

ワークショップを進行するリーダーの経験の違いにより、プログラム効果指標に影響があるか否かを考慮するため、ワークショップの実施記録から、各ワークショップにおける2人のリーダーのうち、進行経験回数の多いリーダーを「ベテランリーダー」、また経験回数が少ない方のリーダーを「新人リーダー」と呼ぶこととし、「ベテランリーダーの経験回数」は、初回～3回目までのリーダーと3回目以上のリーダーとの2値変数とし、同様に「新人リーダーの経験回数」も初回のリーダーと初回以降のリーダーとの2値変数として扱った。

### 【3】プログラムの効果指標

#### (1)健康状態

①健康状態の自己評価：現在の健康状態を「1.おもわしくない」～「5.とてもよい」の1項目5件法で測定した。得点が高いほど、良好な健康状態であると自己評価していることを示す。

②健康状態についての悩み：過去1ヶ月間に「健康上の問題で落ち込むことがあった」「将来の健康状態を考えると怖くなることがあった」などの4項目について、「0.全くなかった」～「5.いつもあった」の6件法で測定し、平均値を得点とした。得点が高いほど、健康状態についての悩みが多いことを示す。Cronbach  $\alpha$  (以下、 $\alpha$ 係数)は.86～.87であった。

③疲労：過去2週間の疲労について、「0.なし」～「10.きわめて耐え難い疲労」の1項目11件法で測定した。得点が高いほど、疲労が強いことを示す。

④痛み：過去2週間の痛みについて「0.なし」～「10.きわめて耐え難い痛み」の1項目11件法で測定した。得点が高いほど、痛みが強いことを示す。

⑤社会生活制限度：過去4週間に、日常生活の4領域(家族や友人との社会生活、趣味、家事、用事や買い物への外出)において、どの程度疾患による支障があったかを「0.全くない」～「4.いつもあった」の4項目5件法で測定し、平均値を得点とした。得点が高いほど、社会生活制限度が高いことを示す。 $\alpha$ 係数は.80～.86であった。

⑥日常動作困難度；Modified Health Assessment Questionnaire(以下、MHAQ)：現在、「自分で身支度ができますか?」「就寝・起床の動作ができますか?」などの8項目について、「0.何の困難もない」～「3.できない」の4件法で測定し、平均値を得点とした。得点が高いほど、日常動作が困難であることを示す。 $\alpha$ 係数は.92～.93であった。

⑦精神健康度 ; Hospital Anxiety and Depression Scale(以下、HADS) : HADS は身体疾患由来の症状の影響を受けず、抑うつ・不安を測る尺度である。過去 1 週間の抑うつや不安につき、14 項目 4 件法で測定し、加算したものを得点とした。得点が高いほど、抑うつ・不安度が高いことを示す。 $\alpha$  係数は .83 ~ .85 であった。

## (2) セルフマネジメント行動

①症状への認知的対処実行度: 不快な症状があったときには「部分ごとに筋肉をリラックスさせる」「不快な症状として考えずに、温かいとか無感覚だという何か他の感覚として考える」などの 6 項目について、「0.全くしない」~「5.よくする」の 6 件法で測定し、平均値を得点とした。得点が高いほど症状への認知的対処を頻回に実行していることを示す。 $\alpha$  係数は .70 ~ .76 であった。

②医師とのコミュニケーション: 医師の診察を受ける際、「治療について知りたいことや理解できていないことを質問する」「医師に質問したいことのリストを用意する」「病気にかかわるあなたの個人的な問題について話し合う」の 3 項目について、「0.全くしない」~「5.いつもする」の 6 件法で測定し、平均値を得点とした。得点が高いほど、医師とコミュニケーションをとることを示す。 $\alpha$  係数は .65 ~ .80 であった。

③健康問題に対処する自己効力感: 現在、「病気による疲労があってもやりたいことを実行できる自信はどのくらいありますか?」「病気による日常生活への影響が減るようく服薬以外のことでも実行できる自信はどのくらいありますか?」などの 6 項目について、「0.全く自信がない」~「10.完璧に自信がある」の 11 件法で測定し、その平均値を得点とした。得点が高いほど、健康問題に対処する自信があることを示す。 $\alpha$  係数は .89 ~ .91 であった。

④日常生活充実度: 現在、「私の日常生活は喜びと満足を与えてくれる」の 1 項目について、「0.全くあてはまらない」~「10.非常によくあてはまる」の 11 件法で測定した。得点が高いほど、日常生活が充実していると受講者自身が評価していることを示す。

(5)ストレス対処能力 (Sense of Coherence; SOC) : SOC はストレッサーに対処するために資源を活用し、処理する能力である (Antonovsky, 1987)。本研究では

Antonovsky による SOC29 項目版を元に開発された、3 項目版の SOC3-UHTS (University of Tokyo Health Sociology version of the SOC3 scale) を使用した。現在、「私は、日常生活で直面する困難や問題の解決方法を見つけることができる」「日常生活で直面する困難や問題のいくつかは向き合い取り組みに値する、と私は思える」「私は、日常生活で生じる困難や問題を理解したり予測したりできる」の 3 項目について、「0.全くあてはまらない」~「10.非常によくあてはまる」の 11 件法で測定し、その合計点を得点とした。得点が高いほど、ストレス対処能力が高い状態を示す。 $\alpha$  係数は .77 ~ .86 であった。

## 3. 分析方法

1) 第 1 期と第 2 期の対象者の基本属性の比較において、年齢、罹患後経過年数、出席回数、リーダーの経験回数の比較には独立したサンプルの t 検定を、性別、教育歴、婚姻状況、疾患種別、ワークショップ開催地域の比較にはカイ二乗検定を行った。

2) 第 1 期・第 2 期別にみた T1 におけるプログラム効果指標の比較には、T1 におけるそれぞれのプログラム効果指標の平均値、標準偏差を算出し、独立したサンプルの t 検定を行った。

3) ワークショップ受講前後のプログラム効果指標の経時的变化の検討では、線形混合モデルにより推定周辺平均を算出し、各時点間のプログラム効果指標の比較に多重比較 (Bonferroni 法) を行った。モデルは各変数につき AIC (赤池情報基準) を参考にモデルを構築し、最終的に分析に用いたモデルでは年齢、性別、罹患後経過年数、出席回数、教育歴、時点、疾患種別、マニュアル改訂、マニュアル改訂と時点の交互作用項、リーダーの経験回数 (ベテラン/新人)、リーダーの経験回数 (ベテラン/新人) と時点の交互作用項を固定効果とし、反復測定を変量効果とした。なお従属変数は対数変換した上で分析を行った。以上の統計解析には統計パッケージ SPSS16.0J を使用した。

表1. 分析対象者の基本属性

	性別	全体(N=241)		第1期(N=85)		第2期(N=156)		P値 <sup>a</sup>
		N	%	N	%	N	%	
性別	男性	67 ( 27.8 )		25 ( 29.4 )		42 ( 26.9 )		0.680
	女性	174 ( 72.2 )		60 ( 70.6 )		114 ( 73.1 )		
年齢(歳)	Mean ( SD )	48.0 ( 14.0 )		46.6 ( 14.0 )		48.7 ( 14.0 )		0.263
教育歴	中学校	17 ( 7.1 )		4 ( 4.7 )		13 ( 8.3 )		
	高校	57 ( 23.7 )		18 ( 21.2 )		39 ( 25.0 )		0.622
	専門学校・短大	89 ( 36.9 )		36 ( 42.3 )		53 ( 34.0 )		
	大学・大学院	78 ( 32.3 )		27 ( 31.8 )		51 ( 32.7 )		
婚姻状況	未婚	81 ( 33.6 )		28 ( 32.9 )		53 ( 34.2 )		
	既婚	135 ( 56.0 )		49 ( 57.6 )		86 ( 55.5 )		0.520
	離婚別	24 ( 9.9 )		8 ( 9.4 )		16 ( 10.4 )		
	未回答	7 ( 0.4 )		0 ( 0.0 )		1 ( 0.6 )		
疾患種別	糖尿病	54 ( 22.4 )		16 ( 18.8 )		38 ( 24.4 )		0.325
	喘息	14 ( 5.8 )		3 ( 3.5 )		11 ( 7.1 )		0.264
	リウマチ性疾患	47 ( 19.5 )		17 ( 20.0 )		30 ( 19.2 )		0.885
	循環器疾患・高脂血症	63 ( 26.1 )		16 ( 18.8 )		47 ( 30.1 )		0.056†
	アレルギー性疾患	51 ( 21.2 )		22 ( 25.9 )		29 ( 18.6 )		0.185
	その他の疾患 (複数回答含)	125 ( 51.9 )		44 ( 51.8 )		81 ( 51.9 )		0.981
罹患後経過年数(年) <sup>b</sup>	Mean ( SD )	13.5 ( 11.4 )		13.9 ( 12.4 )		13.2 ( 10.9 )		0.692
出席回数(回/全6回)	Mean ( SD )	5.1 ( 1.3 )		5.1 ( 1.1 )		5.0 ( 1.3 )		0.339
ワークショップ開催地域	九州(熊本・鹿児島)	126 ( 52.3 )		55 ( 64.7 )		71 ( 45.5 )		
	関東(東京・千葉・埼玉)	43 ( 17.8 )		15 ( 17.6 )		28 ( 17.9 )		
	中国(広島・岡山)	33 ( 13.7 )		7 ( 8.2 )		26 ( 16.7 )		0.004**
	中部(愛知)	14 ( 5.8 )		0 ( 0.0 )		14 ( 9.0 )		
	関西(大阪)	20 ( 8.3 )		8 ( 9.4 )		12 ( 7.7 )		
	北海道	5 ( 2.1 )		0 ( 0.0 )		5 ( 3.2 )		
ペテランリーダーの経験回数	Mean ( SD )	2.8 ( 1.5 )		2.1 ( 1.0 )		3.1 ( 1.5 )		0.000***
新人リーダーの経験回数	Mean ( SD )	1.5 ( 0.9 )		1.5 ( 0.8 )		1.5 ( 0.9 )		0.528

a) 第1期との属性比較に、年齢、罹患後経過年数、出席回数、リーダー経験回数には独立したサンプルのt検定を、性別、教育歴、婚姻状況、疾患種別、ワークショップ開催地域にはカイ2乗検定を行った。†:p<0.10,\*:p<.05,\*\*:p<.01,\*\*\*:p<.001

b) 罹患の割合については、各疾患種につき「あり/なし」を尋ね、疾患種全体を100とした場合の「あり」回答者の割合である

c) 複数疾患有もつ場合は、最も長い疾患の年数を罹患後経過年数とした

#### 4. 倫理的配慮

本研究は東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得て実施した。《承認番号 1472、1472-(1) 1472-(2)》調査は強制ではないこと、いつでも中止が可能であること、同意しない場合でも不利益は被らないこと、全ての個人情報は他者に明かさないこと、個人を識別できる情報は公にしないことを、書面により説明し、同意書により同意を得た。

### C. 研究結果

#### 1. 対象者の属性

##### 1) 第1期・第2期受講群の属性の比較(表1)

第1期受講群、第2期受講群を併せ、本研究の対象とした34のワークショップにて研究協力を得られた慢性疾患患者248名のうち、初回終了後受講を中止した7名を除く241名がワークショップを修了した。ワークショップ出席回数は全6回中、平均5.1±1.3回であった。ワークショップ修了者のうち、T2では198名(回収率82.2%)、T3では190名(回収率78.8%)から質問紙を回収した。分析対象者の基本属性は、全体では男性67名(27.8%)、女性174名(72.2%)、平均年齢は48.0±14.0歳、罹患後経過年数は13.5±11.4年であった。対象者の疾患は、糖尿病54名(22.4%)、喘息14名(5.8%)、リウマチ性疾患47名(19.5%)、循環器疾患・高脂血症63名(26.1%)、アレルギー性疾患51名(21.2%)、その他の疾患125名(51.9%)であった。その他の疾患の内訳は、神経・筋疾患17名、炎症性腸疾患13名、精神疾患12名、慢性肝炎7名、がん5名、

甲状腺疾患5名などであった(複数回答含)。ワークショップ受講地域は、九州126名(52.3%)、関東43名(17.8%)、中国33名(13.7%)、中部14名(5.8%)、関西20名(8.3%)、北海道5名(2.1%)で、ワークショップを進行するリーダーの経験回数は、ペテランリーダーで平均2.8±1.46回、新人リーダーで平均1.5±0.87回であった。

第1期・第2期受講群を比較したところ、循環器疾患・高脂血症の受講者数、ワークショップ開催地域とペテランリーダーの経験回数で有意な増加がみられたほかは、属性に有意差は見られなかった。

##### 2) 第1期・第2期別にみた介入前(T1)におけるプログラム効果指標の特徴(表2)

第1期・第2期受講群でT1のプログラム効果指標のスコアを比較したところ、日常生活充実度で第2期受講群が第1期受講群に比較して有意に良好な傾向を示した(p<0.10)、他の指標では両群に統計的な有意差はみられなかった。

##### 2. プログラム効果指標へのマニュアル改訂・リーダー経験回数の影響(表3)

マニュアル改訂、リーダー経験回数により、プログラム効果指標の変化パターンが異なるのかどうかを検討するため、時点と各要因との交互作用を算出した。その結果、マニュアル改訂と時点、ペテランリーダー経験回数と時点、新人リーダー経験回数と時点、全ての交互作用について、いずれの指標でも有意(p<0.05)または有意傾向(p<0.10)はみられなかった。

表2. 第1期・第2期別にみたT1における健康関連指標の比較<sup>a)</sup> (第1期:N=85, 第2期:N=156)

	range (better)	第1期(N=85)		第2期(N=156)		比較P値 <sup>b)</sup>
		T1	T1	T1	T1	
<b>健康状態</b>						
健康状態の自己評価	1-5;高い	平均値 標準誤差	2.52 0.11	2.69 0.71	0.17	
健康状態についての悩み	0-5;低い	平均値 標準誤差	1.97 0.15	2.02 0.10	0.799	
疲労	0-10;低い	平均値 標準誤差	4.96 0.29	5.12 0.20	0.66	
痛み	0-10;低い	平均値 標準誤差	2.93 0.33	3.22 0.24	0.47	
社会生活制限度	0-4;低い	平均値 標準誤差	0.99 0.11	0.98 0.08	0.91	
日常動作困難度(MHAQ)	0-3;低い	平均値 標準誤差	0.27 0.07	0.17 0.03	0.16	
精神健康度(HADS)	0-42;低い	平均値 標準誤差	14.02 0.79	12.60 0.51	0.12	
<b>セルフマネジメント行動</b>						
症状への認知的対処実行度	0-5;高い	平均値 標準誤差	1.19 0.09	1.15 0.07	0.74	
医師とのコミュニケーション	0-5;高い	平均値 標準誤差	1.95 0.13	2.01 0.10	0.69	
健康問題に対処する自己効力感	0-10;高い	平均値 標準誤差	5.67 0.22	5.39 0.17	0.32	
日常生活充実度	0-10;高い	平均値 標準誤差	5.67 0.28	6.32 0.20	0.062†	
ストレス対処能力(SOC)	0-30;高い	平均値 標準誤差	18.68 0.69	19.31 0.50	0.46	

a) T1におけるそれぞれの健康関連指標の平均値、標準誤差を算出し、独立したサンプルのt検定を行った

b) †:p&lt;.10,\*:p&lt;.05,\*\*:p&lt;.01,\*\*\*:p&lt;.001

表3. マニュアル改訂・リーダー経験回数がプログラム効果指標に及ぼす影響<sup>a)</sup> (第1期:N=85, 第2期:

	range (better)	マニュアル改訂×時間		ペテランリーダー経験回数×時間		新人リーダー経験回数×時間	
		F値	P値	F値	P値	F値	P値
<b>健康状態</b>							
健康状態の自己評価	1-5;高い	1.79	0.17	0.96	0.38	2.14	0.12
健康状態についての悩み	0-5;低い	0.03	0.97	0.83	0.44	1.55	0.21
疲労	0-10;低い	0.18	0.84	0.14	0.87	0.76	0.47
痛み	0-10;低い	0.94	0.39	0.33	0.72	0.89	0.41
社会生活制限度	0-4;低い	0.19	0.83	0.31	0.73	1.04	0.36
日常動作困難度(MHAQ)	0-3;低い	0.08	0.93	1.36	0.26	1.35	0.26
精神健康度(HADS)	0-42;低い	0.40	0.67	0.22	0.80	0.45	0.64
<b>セルフマネジメント行動</b>							
症状への認知的対処実行度	0-5;高い	0.83	0.44	0.59	0.56	0.39	0.68
医師とのコミュニケーション	0-5;高い	0.29	0.75	0.83	0.43	0.66	0.52
健康問題に対処する自己効力感	0-10;高い	0.62	0.54	1.14	0.32	2.31	0.10
日常生活充実度	0-10;高い	1.52	0.22	0.04	0.97	0.55	0.58
ストレス対処能力(SOC)	0-30;高い	0.33	0.72	0.43	0.65	0.94	0.39

a) モデルは年齢、性別、罹患後経過年数、出席回数、教育歴、時点、疾患種別、マニュアル改訂、マニュアル改訂と時点の交互作用項、リーダーの経験回数(ペテラン/新人)、リーダーの経験回数(ペテラン/新人)と時点の交互作用項を固定効果とし、反復測定を変量効果とした  
なお従属変数は対数変換した上で分析を行った

b) †:p&lt;.10,\*:p&lt;.05,\*\*:p&lt;.01,\*\*\*:p&lt;.001

表4. 全体(第1期・第2期:N=241)におけるプログラム効果指標の経時的变化a) (第1期:N=85、第2期:N=156)

	range (better)	推定平均・SD			p-value b)			
		T1	T2	T3	T1→T2	T2→T3	T1→T3	
健康状態								
健康状態の自己評価	1-5;高い	推定平均 標準誤差	3.29 1.06	3.68 1.06	3.77 1.06	0.000***	1.00	0.000***
健康状態についての悩み	0-5;低い	推定平均 標準誤差	3.06 1.11	2.60 1.11	2.47 1.11	0.000***	0.62	0.000***
疲労	0-10;低い	推定平均 標準誤差	6.64 1.13	7.03 1.13	6.96 1.13	0.64	1.00	0.94
痛み	0-10;低い	推定平均 標準誤差	4.99 1.20	5.74 1.20	5.15 1.20	0.13	0.41	1.00
社会生活制限度	0-4;低い	推定平均 標準誤差	2.49 1.11	2.49 1.11	2.39 1.11	1.00	0.97	0.80
日常動作困難度 (MHAQ)	0-3;低い	推定平均 標準誤差	1.30 1.07	1.33 1.07	1.36 1.07	0.60	0.81	0.047*
精神健康度 (HADS)	0-42;低い	推定平均 標準誤差	14.17 1.16	13.32 1.16	12.78 1.16	0.66	1.00	0.13
セルフマネジメント行動								
症状への認知的対処実行度	0-5;高い	推定平均 標準誤差	2.11 1.09	2.43 1.09	2.52 1.09	0.000***	0.74	0.000***
医師とのコミュニケーション	0-5;高い	推定平均 標準誤差	3.37 1.11	3.42 1.11	3.67 1.11	1.00	0.12	0.03**
健康問題に対処する自己効力感	0-10;高い	推定平均 標準誤差	6.49 1.09	6.69 1.09	7.01 1.09	1.00	0.55	0.07†
日常生活充実度	0-10;高い	推定平均 標準誤差	5.53 1.11	6.27 1.12	5.92 1.11	0.005**	0.27	0.53
ストレス対処能力(SOC)	0-30;高い	推定平均 標準誤差	20.82 1.10	21.52 1.10	22.40 1.10	1.00	1.00	0.33

a) モデルは年齢、性別、罹患後経過年数、出席回数、教育歴、時点、疾患種別、マニュアル改訂、マニュアル改訂と時点の交互作用項、リーダーの経験回数(ベテラン/新人)、リーダーの経験回数(ベテラン/新人)と時点の交互作用項を固定効果とし、反復測定を変量効果とした

なお従属変数は対数変換した上で分析を行った  
b) T:p<.10, \*:p<.05, \*\*:p<.01, \*\*\*:p<.001  
c) 周辺推定平均に基づく多重比較(Bonferroni)

### 3. 全受講者におけるプログラム効果指標の経時的变化 (表4)

プログラム効果指標のうち、健康状態に関する指標で有意な变化がみられたものは、健康状態の自己評価(T1-T2, T1-T3;p<0.001)、健康状態についての悩み(T1-T2, T1-T3;p<0.001)、日常動作困難度(MHAQ)(T1-T3;p<0.05)であった。ただし経時的变化パターンでみると、健康状態の自己評価や悩み、社会生活制限度や精神健康度(HADS)では介入後改善していたのに対し、日常動作困難度(MHAQ)の他、疲労や痛みといった身体症状では、有意ではないものの介入後悪化傾向を示した。セルフマネジメント行動の指標では、症状への認知的対処実行度(T1-T2, T1-T3;p<0.001)、および医師とのコミュニケーション(T1-T3;p<0.01)で有意な改善がみられた。また、健康問題に対処する自己効力感で有意な改善傾向(T1-T3;p<0.10)、日常生活充実度で有意な改善(T1-T2;p<0.05)を示した。

### D. 考察

#### 1. マニュアル改訂前後(第1期・第2期受講群)の受講者属性およびプログラム効果指標

マニュアル改訂を挟んだ第1期、第2期受講群それぞれの属性を検討したところ、循環器疾患・高脂血症の受講者が第2期受講群で増加傾向であった以外は、2群の属性に顕著な違いはみられなかった。循環器疾患・高脂血症のサブカテゴリには心疾患の他、高血圧症、高脂血症も含まれる。すなわち第1期と比較すると、特定の疾患、特に患者会ルートでの受講者よりも、第2期では個人ルートで、いわゆる生活習慣病を抱えた受講者が増加し、よりプログラムが一般的に普及し始めていると推測される。各受講者のリクルート法や受講ルートに関しては、CDSMP協会以外は知りえない個人情報であるため、今回検討することはできなかった。しかしリクルート法や受講ルートにより受講者のモティベーションや介入前の健康状態などに差がある可能性もあるため、今後何らかの形で検討すべき要因と考えられた。またベテランリーダーの経験回数が第2期で増加していたのに対し、新人リーダーの経験回数には差がないという結果から、特定のリーダーがワークショップを繰り返して担当していることが伺えた。

今後プログラムを普及させるにあたり、効率的な運営という観点からも、新人リーダーをどのように育成し、retentionを図るかという課題は米国・英国の研究でも指摘されているが(Lorig, 2005)、日本でも同様の課題が示唆された。また介入前のプログラム効果指標につき2群を比較した結果では、日常生活充実度で第2期受講群の方が高い傾向がみられた。この指標は人生観に関わるものであり、2群の違いにつき直接の考察は困難であるが、可能性のひとつとして、プログラムの普及に伴い、元々疾患による制限が比較的少ない受講者が増加

したという原因も考えられた。

## 2. マニュアル改訂・リーダー経験回数がプログラム効果指標へ与える影響

CDSMPは詳細なリーダーマニュアルというフォーマットが処方されていることにより、ボランティアの lay-leader が提供した場合でもプログラムの質の均一性が保たれるという特徴を持つ(Hainsworth, 2001)。つまり先行研究でも指摘されているように(米倉, 2007; Cabrera, 2002)マニュアルの変更がリーダーの教えやすさに影響し、アウトカムの変化をもたらしている可能性がある。先行研究では CDSMP の普及・阻害要因に関する研究(Lorig, 2005)や、プログラムコンテンツの評価(Fu, 2006)は存在するものの、CDSMP 提供側の要因がアウトカムにどのように影響するかを検討したものは少ない。

そこで本研究では、固定効果として、マニュアル改訂と時点(T1~T3)との交互作用を検討した結果、いずれのプログラム効果指標でも有意な交互作用は認められなかつた。また、リーダーの進め方や習熟度といった要因も、プログラムの質に影響して効果を左右する可能性も考えられたが、ベテラン・新人それぞれのリーダーの経験回数と時点との交互作用を検討した結果、有意な交互作用はみられなかつた。これらの結果より、CDSMP の効果はリーダーマニュアルの優劣やリーダーの習熟度といった要因の変化には依存しないことが示され、結果の解釈としては、マニュアル以外にもリーダーへの研修やフォローアップの効果が大きい可能性が考えられた。

効果のメカニズムに関し、先行研究では、異なる疾患の受講者相互の活発なインタラクションが、観察学習や自己を振り返る機会となり、病との向き合い方、生活の送り方に関する気づきを得られる(Fu, 2006)、また、患者仲間の出会いや語りを通じて体験的知識が得られる(Fu, 2003)など、CDSMP のセルフヘルプグループ的な要素(Katz, 1992)が効果をもたらしている可能性が報告されている。ただし考察1でも述べたように、受講者のモティベーションなどの影響要因を本研究の指標で把握することは困難であるため、今後どのように評価に盛り込むかが課題となると思われる。

## 3. 全受講者におけるプログラム効果指標の経時的变化

マニュアル改訂やリーダー経験回数以外にも、プログラム効果指標に影響しそうな要因を混合モデルに組み込んで制御した上で、第1期と第2期とを結合した全受講者(N=241)でプログラム効果指標の経時的变化を検討した。その結果、今回検討した12の指標のうち、健康状態の自己評価、健康状態についての悩み、症状への認知的対処実行度、医師とのコミュニケーション、健康問題に対処する自己効力感、日常生活充実度、の6つの指標で有意、または有意傾向の肯定的変化がみられた。海外のアウトカム評価研究でも、今回顕著な改善がみられた変数に関しては同様の傾向がみられ、受講を通じた健康状態の自己評価の改善、症状への認知的対処実行度などの健康行動の増加(Epping-Jordan, 2007; Siu, 2007; Lorig, 2003)、自己効力感の向上(Swerinssen, 2006; Lorig, 2003; Lorig 1999)などが報告されている。ただし海外の研究

では痛み、疲労などの健康状態が改善した(Epping-Jordan, 2007; Siu, 2007; Swerinssen, 2006)と報告されているのに対し、本研究では日常動作困難度(MHAQ)については有意に悪化する傾向であり、さらに疲労や痛みでは、有意ではないものの介入後いずれかの時点で悪化がみられた。症状への認知的対処実行度や医師とのコミュニケーションなどで改善がみられた点、さらに CDSMP の効果は行動変容や知識の習得によるものではないという先行研究での報告(Wilson, 2008)と併せて考えると、CDSMP は症状自体の改善には寄与しないが、症状の捉え方を変えることで、悩みなどの主観的な側面に改善をもたらすと予想され、この結果は「病いのある生活への向き合い方の変化の知覚」を測定し、効果のメカニズムを検証した本報告に先立つ評価報告(山崎, 2007)とも一致する。

また CDSMP の効果のキーと考えられる、健康問題の自己効力感については、T1-T3 間の有意な改善傾向に留まり、欧米の報告と比して、予想ほどの効果は得られなかつた。それに対して、日本のみで新たに設けた指標である、日常生活充実度で介入後の有意な改善、またストレス対処能力(SOC)でも有意ではないものの改善傾向がみられたという結果は興味深い。文化差なども考慮すると日本では自己効力感以外の効果メカニズムが働いている可能性もあり(Haug, 1991)、今後の更なる解明が待たれる。

また経時的变化パターンでみた場合、T1-T2 間は介入による変化と考えられるが、T2-T3 間でも、効果の維持にとどまらず、改善を続けている指標も存在した。プログラム効果を持続させる目的で、追加の booster session(Wilson, 2008)も行われていない点から考えると原因の説明は難しい。だがひとつの可能性として、受講者同士が受講終了後も連絡を取り合うなど、受講による新たなサポートネットワークが広がった可能性もあり、今後は既存の指標で捉えきれなかった部分の検証も望まれる。

しかし総括すると、マニュアル改訂やリーダー経験回数といった、プログラム効果への影響が懸念される要因を盛り込んだ上で評価を行った場合でも、先行研究と同等の効果が認められたと言え、CDSMP の効果が強固であり、再現性をもつことが示唆された。

## 4. 本研究の限界と意義

本研究の限界としては、CDSMP 受講希望者のみを対象としたため、自己管理に関して意欲的な参加者が多い可能性が挙げられ、結果の一般化には注意を要する。またアウトカム評価では、対照群を設けていない前後比較デザインであり、対照群を設けたデザインでの評価が待たれる。

しかしながら本研究では、マニュアルの改訂やリーダーの経験度といった提供側の要因によって、アウトカムの変化は影響されない点が明らかとなった。従って本研究は、従来検証してきたプログラム自体の効果に関するエビデンスを補強するものであり、今後のプログラムの普及にも寄与するものと考える。

## E. 結論

- マニュアル改訂を挟んだ第1期、第2期受講群それぞれの属性を検討したところ、循環器疾患・高脂血症の受講者が第2期受講群で増加傾向であった点、ペテランリーダーの経験回数が第2期で増加していた点などを除くと、2群の属性に顕著な違いはみられなかった。また、介入前のプログラム効果指標につき2群を比較した結果でも、日常生活充実度で第2期受講群の方が高い傾向がみられたほかは、2群間で差はみられなかった。
- マニュアル改訂と時点、ペテランリーダーの経験回数と時点、新人リーダーの経験回数と時点との交互作用を固定効果として検討した結果、いずれのプログラム効果指標でも有意な交互作用は認められなかった。
- マニュアル改訂を挟んだ第1期、第2期受講群を結合して、全体でプログラム効果指標に関する経時的变化を検証したところ、健康状態の自己評価、健康状態についての悩み、症状への認知的対処実行度、医師とのコミュニケーション、健康問題に対処する自己効力感、日常生活充実度といった多くの項目で改善が認められた。

## F. 研究発表

- 論文発表：既発表のものはなし
- 学会発表：既発表のものはなし

## G. 知的財産権の出願・登録状況

- 特許取得：なし
- 実用新案登録：なし
- その他：なし

## H. 引用文献

Antonovsky A. *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers. 1987.

アーヴィング・アントノフスキイ、山崎・吉井監訳。『健康の謎を解く』。有信堂、2001年。

Bandura A. SELF-EFFICACY: TOWARD A UNIFYING THEORY OF BEHAVIORAL CHANGE 1978; 1: 189-161.

Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Volunteer, lay tutors' experiences of the Chronic Disease Self-Management

Course: being valued and adding value. *Health Educ Res*. 2005 Apr; 20(2):128-36.

Brown C, Hennings J, Caress AL, Partridge MR. Lay educators in asthma self management: reflections on their training and experiences. *Patient Educ Couns*. 2007 Oct; 68(2):131-8.

Cabrera DM, Morisky DE, Chin S. Development of a

tuberculosis education booklet for Latino immigrant patients.

*Patient Educ Couns*. 2002 Feb; 46(2):117-24.

Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality and Safety in Health Care* 2004; 13: 299-305.

Fu D, Fu H, McGowan P, Shen YE, Zhu L, Yang H, Mao J, Zhu S, Ding Y, Wei Z. Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: randomized controlled trial. *Bulletin of the World Health Organization* 2003; 81(3): 174-82.

Fu D, Ding Y, McGowan, et al. Qualitative evaluation of chronic disease self management program (CDSMP) in Shanghai. *Patient Education & Counseling* 2006; 61(3): 389-96.

Hainsworth J, Barlow J. Volunteers' experiences of becoming arthritis self-management lay leaders: "It's almost as if

I've stopped aging and started to get younger!". *Arthritis Rheum*. 2001 Aug; 45(4):378-83.

Haug MR, Akiyama H, Tryban G, Sonoda K, Wykle M. Self care: Japan and the U.S. compared. *Soc Sci Med*. 1991; 33(9):1011-22.

Katz, A.H., Hedrick H.L., Isenberg D.H., et al. *Self-Help: Concepts and Applications*. The Charles Press, 1992.

近藤房恵, Lorig K, Gonzalez V, Laurent D. 慢性疾患セルフマネジメントリーダーマニュアル. 東京:日本慢性疾患セルフマネジメント協会, 2005.

Lorig K, Feigenbaum P, Regan C, et al. A comparison of lay-taught and professional-taught arthritis self-management courses. *The Journal of Rheumatology* 1986; 13(4): 763-7.

Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown Jr BW, Ritter PL, González VM, Laurent DD, Holman HR. Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Health Care Utilization and Costs: A Randomized Trial. *MEDICAL CARE* 1999; 37(1): 5-14.

Lorig K, Sobel D, Ritter P, et al. Effect of a Self-Management Program on Patients with Chronic Disease. *Effective Clinical Practice* 2001; 4(6): 256-62.

Lorig K, Ritter PL, Gonzalez VM. Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial. *Nursing Research* 2003; 52: 361-369.

Lorig KR, Hurwicz ML, Sobel D, Hobbs M, Ritter PL. A national dissemination of an evidence-based self-management

program: a process evaluation study. *Patient Educ Couns*. 2005 Oct; 59(1):69-79.

Lorig K, Holman H, Sobel D, et al. *Living a Healthy Life with Chronic Conditions* Third Edition. Bull Publishing

Company 2006. 近藤房恵, Lorig K. 慢性疾患自己管理ガイド  
ンスー患者のポジティブライフを援助する. 東京:日本看護協会,  
2001.

Sobel DS, Lorig K, Hobbs M. Chronic disease  
self-management program: From development to  
dissemination. The Permanente Journal 2002; 6(2): 15-22.

Siu AM, Chan CC, Poon PK, Chui DY, Chan SC.  
Evaluation of the chronic disease self-management  
program in a Chinese population. Patient Education &  
Counseling 2007; 65: 42-50.

Swerissen H, Belfrage J, Weeks A, et.al. A randomized  
control trial of a self-management program for people with  
a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and  
Greek backgrounds. Patient Education & Counseling 2006;  
64: 360-368.

山崎喜比古, 湯川慶子, 米倉佑貴, 他. 日本における慢性疾患  
自己管理プログラム(CDSMP)が受講者の病ある生活への向き  
合い方とヘルスアウトカムに及ぼす影響の前後比較デザインによ  
る検討. 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, 2007.

米倉佑貴. 慢性疾患自己管理プログラム(CDSMP)の日本への  
導入とプロセス評価. 平成 18 年度修士論文集:東京大学大学院  
医学系研究科健康科学看護学専攻 2007; 105-12.

Wilson PM. The UK Expert Patients Program: lessons  
learned and implications for cancer survivors' self-care  
support

programs. J Cancer Surviv. 2008 Mar;2(1):45-52.

WHO KOBE CENTRE (WKC). WHO Life Tables. 神戸:  
World Health Organization, 2008.

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

線維筋痛症患者における慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)  
受講体験に関する質的研究—受講を通じたアイデンティティの変容と再構築  
(中間報告)

研究分担者

山崎喜比古 (東京大学大学院医学系研究科准教授 健康社会学教室主任／健康教育・社会学教室主任)

研究協力者

本間三恵子 (東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

米倉佑貴 (東京大学大学院 医学系研究科 博士後期課程 健康社会学教室)

朴 敏廷 (東京大学大学院 医学系研究科 博士後期課程 健康社会学教室)

小野万里子 (東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

湯川慶子 (東京大学大学院 医学系研究科 博士後期課程 健康社会学教室)

沖野露美 (東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

香川由美 (東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

上野治香 (東京大学大学院 医学系研究科 修士課程 健康教育・社会学教室)

Fusae Kondo Abbott (Samuel Merritt College School of Nursing, Associate Professor)

研究要旨

目的：本研究では慢性疾患セルフマネジメントプログラム(Chronic Disease Self-Management Program: CDSMP)に参加した線維筋痛症(FibroMyalgia Syndrome; 以下FMS)受講者を対象とし、CDSMP受講を通じ、FMS罹患によるアイデンティティの混乱からどのように再構築が起こるのかを検討することを目的とした。具体的には、(1)FMS受講者が経験してきたアイデンティティの混乱とはどのようなものを検討するとともに、(2)FMS受講者のWS受講を通じたアイデンティティの変容と再構築とはどのようなもので、どの部分で起こるのか、を明らかにすることとした(研究2)。さらに全受講者中でのFMS受講者の特性を明確にするため、質問紙データにより、受講前後の健康状態の変化につき、FMS受講者と全受講者とを比較検討した(研究1)。

方法：研究1は2006年8月～2008年5月に開催された262名を対象としたWSにおいて、FMSとその他の疾患のサンプルの健康状態などの指標とPerceived Positive changeの経時的変化をみた。研究2は2006年8月～2008年5月に行われた16のWSを修了した5名のFMS受講者を分析対象として、受講を通じたアイデンティティの変容について面接調査により検討した。分析方法は質的な分析法のひとつである現象学的方法を援用した。参加者リクルート・分析は現在も進行中で、本論はその中間報告である。

結果・考察：研究1ではFMS受講者の方が全受講者よりも、日常生活制限度、痛みは強い傾向がみられた。研究2では、CDSMPのWSを受講したFMS受講者においても、アイデンティティの混乱は深刻であったが、CDSMPの受講を通じ、多様な受講者と出会い、自己を客観視することより、自己の問題に焦点化した混乱の段階から、混乱し秩序を失ったアイデンティティが再統合される過程が語られた。この再統合は多様な他者との関わり抜きでは困難であると考えられ、WSはそのような関係性の場のひとつとして機能していると考えられた。

## A. 研究目的

### 緒言

線維筋痛症(FibroMyalgia Syndrome;以下、FMS)は、全身の激しい疼痛と多彩な随伴症状を特徴とする疾患であり、生活の広範にわたり、深刻な影響を与える。患者の多くは女性で(男:女=1:4.8)(西岡,2007)、本邦での有病率は人口比 1.61%、潜在患者は 200 万人程度と報告されているが(松本,2006)、2003 年 1 年間に FMS の診断で病院を受診した患者数は、本邦で約 2600 名(西岡,2007)と推計されている。2003 年に厚生労働省が線維筋痛症研究班を立ち上げ、調査が行われているが、器質的な原因は不明であり、根本的な治療法は未確立である。

FMS は欧米ではよく知られた疾患である一方で、本邦では FMS の病名を知らない一般住民は 9 割以上、一般医でも病名を知らない者が 28.4% にのぼるなど、医師の間でさえ疾患の認知度は低い(松本,2009)。こうした状況から FMS 患者は診断を求めていわゆるドクターショッピングを繰り返し、ストレスから臨床状態が悪化、うつ病を併発したり自殺企図のリスクが増加するなど(Bernard,2000)、悪循環に陥りがちである。例えば閑節リウマチの患者と比較した研究でも、FMS 患者で QOL 低下は顕著であり、特に SF-36 において下位尺度のメンタルヘルスを測定した研究では、FMS 患者で有意に障害が大きいと報告されている(Birtane,2007)。また、器質的病変が特定困難なことから、詐病を疑われるなど周囲に理解されにくく、アイデンティティの危機にもさらされやすい。

自己やアイデンティティも含め、病む人の内面世界に関する研究は、慢性疾患患者一般へ視野を広げた場合、病い経験研究として、大きく 2 つの段階に分けられる。まず 1 つは、疾患が患者の生活全体に与える影響や意味という視点から Bury が提唱した、個人誌の混乱(biographical disruption)(Bury,1982)という概念である。個人誌とは過去・現在・将来にわたる自己の人生についての解釈とされる。2 つ目の段階は、そうした混乱からの再構築(reconstruction)(Charmaz,2000)である。再構築とは、発症による自己や社会との間に起こる何らかの混乱を前提として、傷ついたアイデンティティを修復すること、(アイデンティティの再構築)、個人誌を再構築すること、自己を修復することなどと説明されており、今、病んでいる自分に意味を見出す過程と言える。

FMS 患者における個人誌の混乱に関する研究としては、痛みなど症状の解釈に関わる混乱(Afrell,2007; Soderberg,1999)、ボディイメージの混乱(Horwitz,2003)など、さまざまな領域での混乱が報告されている。再構築の経験に焦点化したものはそれに比較して少ないが、病みの軌跡という時間的側面の中でアイデンティティの変容の過程を捉えた研究(Asbring,2001)があげられる。その結果 FMS 患者では特に大きいが、一部では病むことで得たも

の(illness gains)社会的アイデンティティの混乱もあったことが報告されている。

こうしたアイデンティティの混乱からの再構築が起きるひとつの一契機として、本研究では CDSMP ( Chronic Disease Self-Management Program;以下 CDSMP)に着目した。スタンフォード大学で開発された CDSMP は慢性疾患患者一般を対象としたプログラムである。ワークショップ(以下 WS)は、週 1 回、2 時間半のセッション 6 回からなり、疾患管理の他にも、疾患を持ちつつ社会生活を送っていくこと、感情のコントロールなどを学ぶ(Lorig,2006)。従来型の患者教育プログラムと異なる大きな特徴としては、多様な慢性疾患の患者が集まる点、lay-led で患者リーダーが運営にあたる点があげられる。すなわち生物医学的の領域での疾患管理だけでなく、心理社会的な問題も扱う点で、従来のプログラムと相補的な役割を果たすと考えられ、FMS の患者にも効果が期待される(Kralik,2004; Mannerkorpi,1999)。

CDSMP は自己効力感理論を理論的基盤として(Lorig,1996)、行動変容を促すのみならず、慢性疾患を持ちつつ生活するための、包括的かつ実践的な力(management skill)を育むことを目標としている。すなわち認知的対処を超えて、受講者の人生全体への向き合い方や内発的な力にも着目している点でも、受講者である慢性疾患患者の混乱したアイデンティティの立て直しのきっかけとなる可能性があると考えられる。

このように、病いを得ることによるアイデンティティの混乱に対しては、自分に意味を再度見出していく再構築の経験に関する研究が求められる。症状の個人差が大きい FMS 患者では、症状のみならず身体や生活など、全体の中で症状を理解する holistic な視点からの研究が特に必要とされる。欧米では FMS 患者の病い経験に着目した研究も増えつつあるが、FMS 患者でアイデンティティ(人生・生活レベルの解釈)での混乱が大きい(Gaston-johanson,1990)にも関わらず、個人誌の混乱やアイデンティティに及ぼす影響を見たものは少なく(Asbring,2001)、再構築関連のものはさらに少ない。また本邦では FMS 患者に対する質的研究 자체が存在しない。

そこで本研究では、個人誌の 3 つの領域(自己、身体、時間)(Corbin&Strauss,1987)の中でも、特に自己概念やアイデンティティ、すなわち「病む自分とは何者なのか」という次元に着目することとした。

以上より本研究の目的は、FMS 受講者が CDSMP 受講を通じ、FMS 罹患によるアイデンティティの混乱からどのように再構築が起こるのかを検討することである。具体的には(1)FMS 受講者が経験してきたアイデンティティの混乱とはどのようなものかを検討するとともに、(2)FMS 受講者の WS 受講を通じたアイデンティティの変容と再構築とはどのようなもので、どの部分で起こるのか、を明らかにすることとした。これらを明らかにすることで、今後の FMS 受講者へ

のプログラム提供の方法へ示唆を得ることとする。具体的には全受講者中の FMS 受講者の位置づけと本研究の意義を明確にするため、研究 1 として先行する質問紙調査の結果から FMS 受講者の特性を示し、研究 2 としてインタビュー調査の結果を示す。

## B. 研究方法

### 研究1:質問紙調査

#### 1. サンプリングと質問紙調査参加者

WS 受講者は 2006 年 8 月～2008 年 5 月に、NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会のウェブサイト上 (<http://www.j-cdsm.org>) の告知、協会認定のリーダーによる機縁法により募集した。調査対象は全国(熊本、鹿児島、広島、岡山、大阪、愛知、埼玉、東京、千葉、北海道)38 の CDSMP ワークショップを受講した患者 262 名とした。受講者の大まかな疾患別構成は、FMS 受講者 14 名(うち分析では T3 までのデータが返送済の 11 名を対象)、糖尿病(1 型・2 型)57 名、循環器疾患 57 名、アレルギー性疾患 54 名、リウマチ性疾患 52 名であった。

#### 2. 研究デザインとデータ収集方法

研究 1 では Time1(ワークショップ開始前:T1)、Time2(開始後 3 ヶ月、終了後 1.5 ヶ月:T2)、Time3(開始後 6 ヶ月、終了後 4.5 ヶ月:T3) の 3 時点で、自記式質問紙調査票により、T1 はワークショップ会場にて集合調査を、T2、T3 では郵送調査を行った。

#### 3. 分析に用いた指標

1) 健康関連指標: Lorig らによる CDSMP 調査票 (Lorig, 1996) の日本語版を使用した。

(1) 健康状態の自己評価: 現在の健康状態を「1. とてもよい」～「5. おもわしくない」の 1 項目 5 件法で測定し、得点が高いほど不良であることを示す。

(2) 健康状態についての悩み: 過去 1 ヶ月間「健康上の問題で落ち込むことがあった」など 4 項目を「0. 全くなかった」～「5. いつもあった」の 6 件法で測定し、平均値を得点とした。得点が高いほど健康状態についての悩みが多い。Cronbach  $\alpha$  (以下  $\alpha$ ) 係数は .89 ～ .92 であった。

(3) 日常生活制限度: 過去 4 週間で日常生活(家族や友人の社会生活、趣味、家事、用事や買物への外出)で、どの程度疾患による支障があったかを「0. 全くない」～「4. いつもあった」の 4 項目 5 件法で測定した。得点が高いほど日常生活の制限度が高い。 $\alpha$  係数は .80 ～ .86 であった。

(4) 痛み・(5) 疲労: 過去 2 週間の疲労と痛みについて、それぞれ「0. なし」～「10. きわめて耐え難い」の SD11 件法で測定した。

2) Perceived Positive Change(以下、PPC): 受講者が受講によりどのような肯定的变化を感じたかを測定した。WS 受講により受講者がどのような变化を感じたのかを T2 のみで尋ねている。「気持ちが楽になった」「少しずつでよい、無理しなくてよい」「物事をある程度冷静に受け止められる」「仲間と出会ったことによる心強さ」「他人の助けになっているという感覚」の 5 項目について「0. 得られなかった」～「4. とても得られた」の 5 件法で尋ね、その平均点を得点とした。得点が高いほど PPC が大きかったことを表す。 $\alpha$  係数は .87 であった。

#### 4. 分析方法

健康関連指標 5 指標は、全受講者(251 名)・FMS 受講者(11 名)別で 3 時点それぞれの平均値を算出、レベルと併せて T1 から T3 への推移を見た。T2 のみで測定した PPC は、全受講者・FMS 受講者それぞれにつき、5 項目の平均値を算出し、得点を図示した。

### 研究2:面接調査

#### 1. サンプリングと面接調査参加者(表1)

参加者のサンプリングは、質的研究で用いられる purposive sampling(Creswell, 1997; Willig, 1997) のうち、現象学的アプローチに最も適合性のある、criterion sampling(Creswell, 1997) を用いた。調査への具体的な inclusion criteria は、WS の受講と医師による FMS の診断を経験し、かつそれを十分に語ることのできる受講者とした(Creswell, 1997; Hellstrom, 1999)。なお受講中の者は除外し、プログラムを終了した者に限定した。

これらより本研究における研究参加者は、2006 年 8 月から 2008 年 5 月までに CDSMP を受講開始し、その後コースを終了した FMS 受講者 262 名の中で、先行する質問紙調査の際、「線維筋痛症」の診断名を記載した受講者(14 名: 東京・名古屋・大阪・熊本・宮崎)中、研究説明を受け、理解し、調査協力を得られた者 7 名とした。協力を得られなかった 7 名の不参加理由は、体調不良、多忙、転居先不明であった。本報告ではデータを得た 7 名中、患者家族であった 1 名を、現在分析中の 1 名を除外した 5 名を分析対象とした。なお分析対象者 5 名の属性は、表 1 の通りである。なお研究者と参加者の間には治療関係ではなく、事前に面識もなかった。

表1. 研究2における分析対象者の属性

ID	年齢	受講時期	診断時期	合併症
P1	38	2006年	2003年1月	なし
P2	44	2008年	2007年10月	あり
P3	58	2007年	2006年	あり
P4	38	2008年	2007～2008年	あり
P5	38	2008年	2006年2月	あり

## 2. データ収集

研究参加者への面接調査は、2008年8月～9月に行った。面接は半構造化インタビューとし、オープンエンドの質問を用いた。質問内容はプログラム受講前の状態と、受講中、受講後の体験に関するもので、「受講前に特に辛かったのはどんなことですか?」「WSに異なる疾患患者が集うことについて、どのように感じましたか?」など、会話の流れを重視しつつ、適宜質問を追加した。参加者1人あたりの面接時間は、84分～113分、平均98分間であった。調査場所は参加者指定の場所(参加者の自宅、各地の難病支援センターなど)とした。面接内容は参加者の同意を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

## 3. 分析方法

本研究では、受講によるアイデンティティの変容という、参加者の内面で起きる変容をとらえるため、質的方法を探用し、中でも参加者の視点の構造や質に焦点を当てる点で、生きられた経験(lived experience)全体の理解に適する現象学的方法を参考とした。分析にあたっては、Moustakasらの手法を参考とし(Moustakas, 1994)、個人単位で逐語トランскriプトを繰り返し読むことで全体の内容を把握し、経験につき述べている重要な陳述を、意味の単位ごとにリストアップした。その上でサブテーマ・テーマを作成し、最終的には逐語録と再度照合して、解釈に矛盾や不明確な箇所がある場合は、削除し、個々の研究参加者の経験の意味に関する記述を作成した。このような個々人の分析結果を突き合わせ、グループ全体に共通する本質的な経験の意味に関する記述を生成した(Moustakas, 1994; Creswell, 1997)。また、研究プロジェクト内でのpeer examination(Creswell, 1997)などを含め、結果の信頼性(credibility)向上に努めた。

## 4. 倫理的配慮

参加者へは事前に書面にて調査の目的などにつき説明を行った上、面接当日に改めてプライバシーの保護、参加は強制ではないこと、実施済みの質問紙調査との関係などにつき口頭で説明し、同意を得た。面接は、参加者の自宅またはプライバシーの保てる個室にて行った。また、日本慢性疾患セルフマネジメント協会へも調査の概要を説明し、調査実施の承認を得た。なお本研究は、東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会の承認を得て行われた。(承認番号1472-(3))

## C. 研究結果

### 研究1:質問紙調査(図1)

#### 1. 全受講者とFMS受講者における健康関連指標の変化

FMS受講者の日常生活制限度と痛みは、全受講者に

比べ、強い傾向が見られた。他の項目ではFMS受講者と全受講者で同様の経時的变化パターンを示していた。

#### 2. 全受講者とFMS受講者におけるPPCの変化

WS受講を通じて経験したPPCの平均点は、全受講者で3.08、FMS受講者では3.56と、FMS受講者でより大きなPPCを示した。

##### 研究2:面接調査

###### 受講を通じたアイデンティティの変容と再構築

###### 1. FMS受講者における自己の混乱(表2)

自己の混乱に関しては、以下のテーマが浮上した。総じて自己の問題に焦点化している段階、すなわち「自分は一体どうなってしまったのだろう?」という原因探しと混乱の段階と考えられた。自己の混乱について挙げられたテーマは、表2に示した。なお以下、メインテーマを【】、その下位のテーマを＜＞、「」でそれぞれ示す。また文中のR、Pはそれぞれ調査者、参加者を表す。

###### 2. 受講者との交流による気づき・関係性の場としてのWS

自己の悩みに焦点化された状態から、次の段階として他者を意識した自己、すなわち「自分は他人からどう思われているのか」「他の人はどう考えているのか」と、問題を客観視して考え始める模索の段階と考えられた。同時に他者に対して「自分の苦しみを正しく理解してほしい」という思いを強く残した状態も見られた。

本研究ではWSを受講中の受講者同士の交流に着目して見た結果、【自分は特別ではない】【自分が特別でありたい】の2つのメインテーマが浮上した。

###### 1) 【自分は特別ではない】

WSで得た他者に対する認識に関しては、次の2つのテーマが挙げられた。

###### (1) <多様な受講者の中にある同質性の発見>

①「病者/健常者・同疾患/他疾患の枠の乗り越え」

次のように、疾患を持つことで生じる悩みを、WSを受講して疾患を持たない人とも交流する中で、特別なものと見なさなくなっていた。

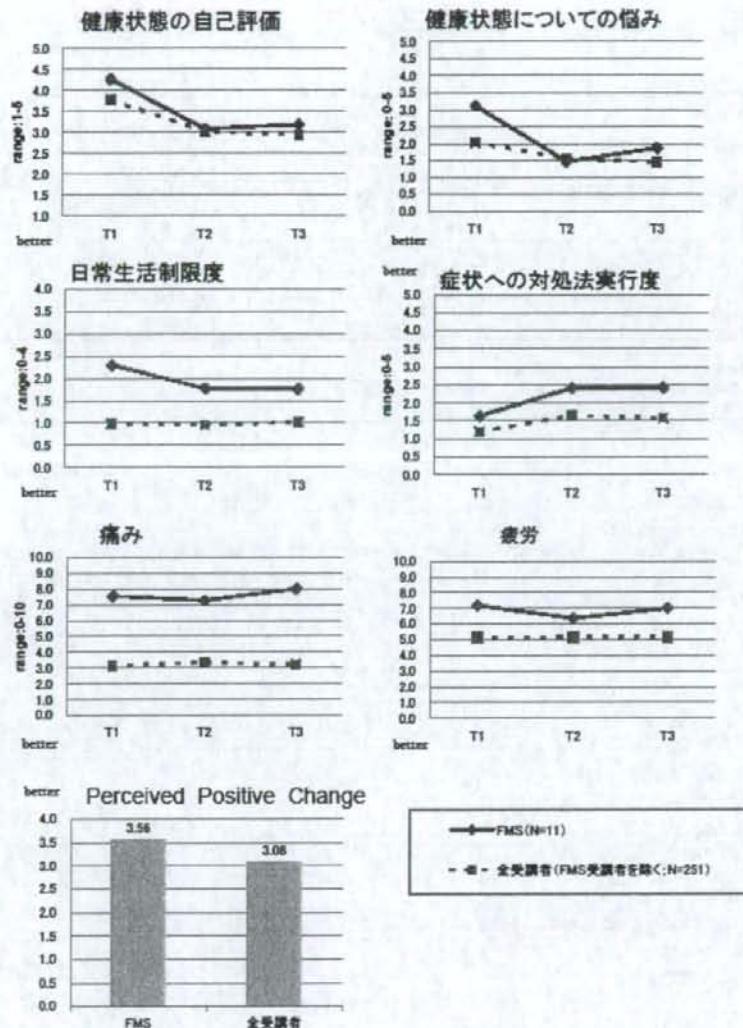


図1. 健康関連指標の経時的変化とPerceived Positive Change

表2. 受講前にFMS受講者が経験した自己概念の混乱

メインテーマ(結果としての自己領域)	テーマ(経験の持つ意味)	サブテーマ(カッコ内はケース数)	ケース	説
可視的説明を求める自己(5)	身体・自己	目に見える原因が知りたい(5)	検査に何も現れない(5) 診断を求める病院を転々(3) この症状の原因は何なのか(4) 精神的な原因と言われる抵抗感(3)	K38,K68,K162,N14,J30 K162,N14,J30 K38,K68,N14,J30 K38,K68,J30
	対人	自分の訴えを信じてほしい(4)	周囲や家族に疑われる苦しみ(3) 医療者に疑われる苦しみ(3)	K38,K162,J30 K162,N14,J30
理解を求める自己(5)	社会・対人	FMSをもっと理解してほしい(5)	FMSが知られていない(2) FMSの症状をわかってもらえない辛さ(5) 死がない病気と言われないでほしい(2)	K38,J30 K38,K68,K162,N14,J30 K162,J30
	自己・対人	FMSという空虚な診断(5)	診断されても対処法がない(4) 自分は本当にFMSのか(2) 周囲への伝え方・ふるまいの悩み(5)	K38,K68,K162,J30 K68,K162 K38,K68,K162,N14,J30
無意味に耐える自己(5)	社会生活	病気による社会生活の挫折(5)	普通の人・以前の自分のようにできない(3)	K38,K162,J30
	時間	病気による不確実な将来(4)	病気による仕事の挫折(4) 状況悪化への不安(2) 薬や副作用への不安(1) 経済的・不安(2)	K68,N14,K162,J30 K38,K68 K68 N14,J30
否定的な自己(4)	自己概念	無力感(4)	わかっていてもコントロールしきれない(2) 頑張れと言われても無理(3) 自分に自信がない(2)	K162,J30 K162,N14,J30 K38,K162
	自己概念	将来への絶望感(2)	何をもかも失った(1) 死んでしまいたい(2)	N14 N14,J30

注1:括弧は要訳からサブテーマ、メインテーマへと、帰納的に作成した。

注2:サブテーマ同士の関係は、排他的なものではなく、5名を網羅したものである。

注3:メインテーマは、5名に共通する本質的経験を析出したものである。

注4:具体的な発言は、逐語録から著者が要訳した。

「健常の人であったり、病気を持ってなくてもやっぱり悩みっていうのはみんな持っていることだし、それと一緒に一つの、私はただ、みんなが持つて悩みの一つの中にただ病気があるって形のことだよなと思って。」(P1)

「みんなも患者で、病気は違うけれども、他の人から見て分かってもらえない病気ばかりですよね、基本的に、杖をついてたりとかつてことじゃなくて、糖尿病であったり、高血圧であったり、肝炎であったり、っていうのは、(P2)

「周りから理解されないことを、全員じゃなかつたんですけど、苦痛、そのことで悩んでる人も何人もいて。そういうところでは、ああ同じだなって。病気本体の辛さ以上に、理解してもらえないことの辛さっていうのは、私たちが抱える悩みの半分ぐらいはそれじゃなかなかなって思ってたので。だからそういう意味では仲間なんだな、っていうのはとても感じられたので、WSで。」(P2)

「WSに来ててっていうことは、前向きに生きたい、何とかそこから脱出したっていう気持ちも共通ですよね。だから困難を抱えながらも、何とかそれを、うーん、よくしていきたいって気持ちを持っている仲間、て言うのはあったと思いますね。」(P2)

## ②「異なる疾患だからこそそのメリット」

また、異なる疾患でしか得られないものについても語られていた。

「いろんな意外と気づきとか、自分が持っていないようなアイデアとか、あれってすごくいいかも、っていうアイデアとかいっぱい持つてらっしゃたりとかするので、そこでの学びはとても大きいって思うんですね。」(P1)

## (2) <自分の相対的な位置づけ>

### ①「状態の悪い人との比較による相対的に元気な自己」

健康な人の比較ではなく、自分より状態の良くない人を見ることで、相対的に自分は元気なのだから頑張ろう、とい

う思いにつながっていた。

「(WS へ)行くまでは自分が病気っていうのがいっぱいいたんですけど、行って、(中略)その方たちはある程度自分よりひどく、仕事をされてて(中略)社会の中でもちゃんと、なんていうですかね、社会の中でちゃんと役割をもって活動をされてるっていうのを見たり見たりして。」(P4)

「(無痛症の人と違って)私たちの場合命に関わるってことまでは、まずならないからですね。だからまだそっちの方が、私は痛みを感じている方がまだいいなって本当に思って感じでしたね。」(P1)

「(WS で)ああ、こんなに大変な方がいらっしゃるんだって。自分はほんと、いい方だいい方だっていうのが、毎回行くたびにそんなんですよね。」(P3)

### ②「状態の良い人への憧れ」

また自分よりもうまくやっている人に憧れて、自分もそうなりたいと思うことが力に変わる場合と、反対にそうならない自分への嫌悪感が生じてしまう状況も見られた。

「いろんな悩みを抱えてるけど、私よりも困難な、頭に手が届かないとか、薬が飲めないとか、っていう状況の中でも、でも前向きに、困難な感情を処理する方法を日常的に行っている。それはすごく学んで。それがセルフマネジメントの原点だなって。」(P2)

「やっぱり、頑張っている人っていうか、病気を持っているけど、楽しくてやっている、病気をもっていたとしても。私もそういう風になりたいと。思うんですけど、なかなかそこまで…。でもやっぱりそういう人には憧れてる。なりたいと。もう少し強くなりたいなど、痛みに、こう、負けで…もうできないって言ってる自分がすごい、嫌。うん。」(P6)

### 2) 【自分が特別でありたい】

WSと患者会両方の参加経験者からは、WSと患者会の比較という視点からの語りが聞かれた。具体的には、多様な人が集うWSで前向きな自己認識が形成されたのと対照的に、患者会などの集団におかれた場合、同質であるが故に小さな違いに目が行ってしまうこともあると語られた。

#### <同質集団ゆえの違いへのこだわり>

「患者会の中で言うと自分が一番ひどいんだっていう風に、なんとなくやっぱり自分が一番ひどくて、他の人は…っていう形で、やっぱり優劣付けたがる人たちっているんですね。」(P1)

「やっぱり交流会の中とかでも、「いやー、私の方がひどいわよ」みたいな感じのことが(笑)」(P1)

「同じ病気の方と話すことは、それなりに得るものはあると思うんですけど、症状が皆さん違うので、逆にその…ちょっと不安になることがあるったりとか。」(P4)

3. 自己の変容・病いと人生の再解釈—WS後の日常生活問題を受講者や受講者以外の他者との関係性の中で冷静に客観視し模索をした結果、以前の病いに対する見方や人生観の再解釈が起り、次第に各人なりの意味付け、統合の方向へと向かっていく様子が語られた。

#### 1) 【自分の中の資源への気づき】

自分の問題に焦点化していた段階から、自分の状態を客観的に解析した結果、問題点と同時に自分の中のポジティブな面にも気づいていく過程がみられた。

#### (1) <自分の状態の客観的な解析>

「治療に対しても、もつとも自分に合う薬というのを自分で探すようになったということと、自分の状態がこの薬によってどう変化していくかということを自己解析していくという風になった。(中略)いろんな面でやっぱり、解析できるようになっていったというのは、自分を見る自分ができたという形ですかね。」(P1)

「人との関わりを持つことというのは、自分にとっての活力になっていくということ。(中略)それが、外に出ている間で、楽しいから、痛みはいつも感じてはいるんだけど、ちょっと置いておける自分がいたりして、楽しめる自分がいるというのが、再発見できただっていうので。」(P1)

「自分の中に閉じこもって、自分のことしか見ていないかったなってことを感じさせられて、教えていただくことができましたね。」(P4)

「だからこの慢性疾患 WS の時にも、いろんな道具を試してみて、それでも大切な時はこの問題は今は置いておこう、って思う手段があるっていうのを学んだっていうことも、(中略) WS を振り返る中で腹に落ちるっていうか、まあありましたね。」(P2)

#### (2) <病気でもできることへの着眼>

「できなくなったことは、それは仕方がないことだ、それはできないこととして受け止める。でもその中でもやれることはたくさんあるんだということを気づかせてもらえたというのは、やっぱり大きかったです。」(P1)

「何も痛みにどうられずに、何もあきらめることはないんだ、病気になったからといってあきらめることはないっていうのがわかったとい

うのと、病気になってしまってもできることはできる、とわかったということが大きかったですね、本当に。」(P1)

「そういう風になんて?とか治らない、とかそういうことだけじゃなくて、でも何かできることは他にあるとかっていうような、受け入れた状態で何かを考える、っていうのを(WSで)学んで。」(P4)

#### 2) 【WS参加者以外の社会生活における人間関係】

WS参加者以外の社会生活で出会う人々との関係に広げた場合、自己意識と他者から見た自分との間で揺れ動き、自己をどのように提示して理解してもらうか、試行錯誤を重ねつつも、自分なりのコミュニケーションを模索する様子が語られた。

#### (1) <「わかつてほしい」思いを捨てる>

WSを通じて自分の状態と周りの状態を客観視したり、同じように辛い経験をした人と出会ったことで、「わかつてほしい」という、自己に焦点が当たった状態から抜け出すきっかけとなっていた。

「(他人には自分の症状がわからない)わかつてくると、そんなに多くのことを求めなくなる。」(P1)

結果、自分の認識している状態(調子が悪いなど)のように人が見てくれず、そのギャップに悩んで自分の状態を主張するのではなく、人が見たままの自分を素直に受け入れるようになった様子も語られた。

「私の場合は元気に見えたなら、それはいいじゃないと本當思って。うん。元気に見えるんだったら、それでいいじゃん、とか思って、あよかつたと思って「そう、ありがとう」って形で返せるって感じですね。」(P1)

また人の言葉の素直な受け入れは、WSで同じ辛さを経験し、乗り越えた人との交流もきっかけのひとつとして語られた。

「WSの中で参加者の方に「大丈夫よ」と言わると、その方の言葉がすごく、あ一心配してもらってありがたいなって素直に受け取れたんです。それはやっぱりその方も苦労されて、いろんな思いをされてこられて、それを乗り越えた方が言われる「大丈夫よ」というのは、ああ、本当に大丈夫なんだなって安心感があつたりして、ワークショップで励まされる言葉は、他の言葉にしてもすごく素直に受け入れられて、すごくうれしくて。」(P4)

#### (2) <医師とのコミュニケーション向上>

WS受講を通して、医師とのコミュニケーション法を学び、考えなおしたことで、医療者不信に陥っていた状況から、試行錯誤しつつ積極的になる様子も見られた。

「それはちゃんと伝えないといけないっていうことをワークショップで学んで、なるべく言おうと思って、多少言ってみたんですけど、何かスルーされてしまうとあまりこう、期待した答えが返ってきてなかなかったんで、聞き方が悪かったのかなって思って、紙に書いていたら、そのことに対して「こんなことをする性格じゃ細かすぎ