

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
活動のご紹介



ご挨拶
理事長 伊藤雅治

皆様におかれましては益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。また、平素から日本慢性疾患セルフマネジメント協会の活動に対してご理解ご支援を賜りまして、活動の参加者及び協会関係者一同を代表して厚く御礼申し上げます。

さっそくですが、今般、活動報告書を作成いたしました。皆様からいただきましたご支援をもとに展開している慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)の啓発・普及活動をご報告させていただきますので、今後も引き続きご支援賜りますようお願い申し上げます。

私たちのミッション

「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」

私たちは、2005年の設立以来、ワークショップの開催を通じて「病気とともに生きる人たちが自ら立ち上がり、自信と技術を持って生きていくことを支援するプログラム」であるCDSMPを推進しております。初年度のワークショップ開催数は4回(参加者34人)でしたが、7年目の2011年度は21回(参加者204名)にまで広げることができました。また、2012年度は26回の開催を目指して取り組んでおります。

急速な高齢化の進展と科学技術の進歩により、今後ますます、長期療養と社会生活の両立を求められる人が増えていく中、CDSMPは病気とともに生きる人たちの日常生活を支える先進的な取り組みであると確信しております。将来的には全国47都道府県での展開を目指して、これからも活動して参ります。

CDSMPの果たす役割～医師の視点から～

熊本リウマチ内科 院長 坂田研明氏

私は日々、線維筋痛症を含めた膠原病・リウマチ性疾患一般の診療にあたっています。患者さんの診療の際には、2回目か3回目の診療の時にCDSMP受講を勧め、多くの患者さんにCDSMPを受講してもらっています。

私が患者さんにCDSMPを勧める理由は、まず「①治療に対して積極的になれること」があります。また「②日々の不安やイライラを自分で解消できるようになること」や「③主治医に質問や自分のニーズを伝える勇気を持てるようになること」そして「④自分の病気を客観視できるようになること」などがあります。

CDSMP受講により、パターナ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、したが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。

事務局長
武田飛呂城より

私がCDSMPに出会ったのは2005年8月、私が27歳の時でした。私は血友病やHIV、肝炎などをもっていて、患者会の人から「患者の自立を目指すプログラム」と紹介されました。

このプログラムで一番印象に残ったのは、違う病気の人と話すところです。同じ病気の人と話していると、お互いの病状などをよく知っているために、つい「自分たちは大変だ」と愚痴っぽくなってしまっていますが、違う病気の人と話すことで、自分にはない大変さがあることも知りました。大変なのは自分の病気だけではない、あの人も頑張っているから頑張ろう、そんな風に思えて、ワークショップで学んだ自己管理の方法を試すようになりました。今思えば、これが「患者の自立」の第一歩だったのかもしれない。



慢性疾患セルフマネジメントプログラム(CDSMP)とは

◆CDSMPのはじまり～ひろがり

CDSMPは完治が難しい病気をもつ人の自己管理を支援する教育プログラムで、1980年代から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が始められました。現在、英国が政府による健康増進策の一環として採用しているほか世界20カ国以上が導入しています。日本では2005年、本会がスタンフォード大学と契約を結び導入、地域の病院や難病相談・支援センター、患者会などの開催協力をいただき、2011年度までに15都道府県で1200名を超える方が参加しています。

◆病気をもつ人同士で、3つの課題への対処を学び合います

CDSMPは8～16人の少人数のワークショップ(毎週1回、2時間半を全6回)で学びます。リーダーと呼ばれる進行役は必ず病気をもっている人が務めます。病気をもつ人が進めることで参加者が心を開きやすくなり、納得度や学習効果も高まります。また、ワークショップはカリキュラムが決まっていますが、完治が難しい病気をもつ人たちに共通の課題である①治療に関する課題(適切な服薬、病気の理解、医師との関係など)、②日常生活に関する課題(仕事や家事、友人関係など)、③感情に関する課題(不安、イライラなど)に自己管理で対処する方法を学びます。



◆さまざまな病気をもつ人が集まります

CDSMPのワークショップには、完治が難しい病気をもつ人であれば誰でも参加できます。

病名	人数	肝硬変	4	脳脊髄液減少症	2	頸椎後縦靭帯骨化症	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(強直性脊椎炎)	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	抗リン脂質抗体症候群	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	大脳骨頭壊死症	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	筋錘状動脈瘤	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	大動脈炎候群	1	マルファン症候群	1
潰瘍性大腸炎	11	パセドウ病	3	アスベルガー症候群	1	シストニア	1	多薬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	慢性疼痛症候群	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	小脳動脈静脈奇形破裂	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	遺伝性多発性腎臓のう胞	1	食道静脈瘤	1	特発性アルトステロン症	1	慢性膵炎	1
気管支喘息	8	下垂体機能低下症	2	ウェケナー肉芽腫症	1	食道裂孔ヘルニア	1	突発性大脳骨頭壊死症	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	シルバースェル症候群	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
ヘーフェット病	7	後縦靭帯骨化症	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	甲狀腺疾患	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	障害(PTSD)	1	白血病	1	卵巣がん	1
原発性胆汁性肝硬変	4	前立腺肥大症	2	キララハレー症候群	1	心房瘤	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	高安動脈炎	2	筋萎縮性側索硬化症	1	膝性糖尿病	1	ジストロフィー	1	リウマチ性筋痛症	1
パニック障害	4	椎間板ヘルニア	2	筋緊張性頭痛	1	膵内分分泌瘍	1	非定型うつ	1	リンパ浮腫	1
緑内障	4	てんかん	2	緊張型頭痛	1	頭痛	1	非定型抗酸菌症	1	リンパ管筋腫症	1
IgA腎症	3	脳梗塞	2	痙性対麻痺	1	ステロイド精神病	1	非特異性間質性肺炎(NSIP)	1	LOH症候群	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。

◆調査研究に基づく科学的な効果測定

海外における調査では、CDSMPを開発したスタンフォード大学のケイト・ロリッグ氏らの調査において、CDSMP参加者の健康状態の自己評価や健康上の悩みなどが有意に改善したほか、入院や救急外来受診回数が有意に減少していました(Medical Care, 37(1):5-14, 1999 Lorig KR et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing utilization and costs :A randomized trial)。

日本では2006年度から東京大学大学院医学系研究科の山崎喜比古准教授(当時)を中心としたチームを、2011年度からは福岡県立大学看護学部の安酸史子教授を中心としたチームを編成、厚生労働科学研究費を取得して調査研究を実施し、健康状態の自己評価や、症状への対処実行度、日常生活満足度、運動時間、健康に対する悩みなど、健康関連アウトカム指標において9項目の有意な改善が示唆されています(厚生労働科学研究データベース掲載の報告書より)。

ワークショップの開催

2011 年度は全国 10 都県で

21 回のワークショップを開催

参加者合計 204 名

2011 年度ワークショップ開催会場

- 宮城県：仙台市市民活動サポートセンター
- 東京都：東京大学医学部附属病院、
社会保険中央総合病院
- 埼玉県：埼玉県障害者交流センター
- 愛知県：社会保険中京病院
- 兵庫県：兵庫県立塚口病院
- 岡山県：きらめきプラザ
- 高知県：高知県立大学
- 福岡県：九州・沖縄大学連携事業サテライト、
産業医科大学病院など
- 熊本県：熊本県難病相談・支援センター、
ウェルパルクまもと
- 佐賀県：佐賀県難病相談・支援センター

協会設立の 2005 年 10 月から 2012 年 3 月末までの期間に全国 15 都道府県で 130 回のワークショップを開催。参加者の累計は合計 1229 名となりました。

ワークショップに参加した方から寄せられた感想

- 私だけが病気で落ち込んでいるのではないということに気がきました。病になって視点が変わってきたと思っていましたが、この回に参加して心の目を開くことができたと感じています。否定的なとらえ方をしてはいけないこと、今までできなかったことができなくなった悔しさより、私にはまだできることがあるという希望が湧いてきました。 <60 代女性 強皮症、皮膚筋炎>
- 運動の大切さや私メッセージ、問題解決法を学び、なんかクヨクヨ悩まなくなった気がします。 <40 代女性 脊髄小脳変性症>
- 自分だけが大変な思いをしているという考えを改めることができました。アクションプランの実施状況など他の人と問題を共有すること、話すことで気持ちが楽になりました。 <60 代男性 糖尿病>
- アクションプランで目標を立て挑戦することで、いろいろなことを計画的に取り組めるようになったと思います。 <20 代女性 SLE、腎機能低下>
- 病気のことはもちろん、病気以外のことで問題がおこってもワークショップで学んだ問題解決法などを活用し、感情に流されずに行動できるようになった。 <30 代女性 広汎性発達障害、双極性障害>

リーダーの育成



ワークショップはリーダーと呼ばれる 2 人が進行します。リーダーは、過去にワークショップに参加したことがあり、本会が主催する規定の研修（5 日間のリーダー研修）を修了した人がつとめます。

2011 年度は 11 月 19 日～23 日に東京でリーダー研修を行い、7 名が研修を修了しました。また、12 月には、東京、兵庫、熊本で、リーダーの質向上のためのリーダーフォローアップ研修会を開催し、総勢 39 名が参加しました。



メディアでの紹介

2011 年度メディア掲載・放映一覧

- 6/21 Japan Times 「Coping with diseases can go beyond medication」
- 6/30 NHK E テレ 「ハートをつなごう」
- 7/19 公明新聞 「若いうちの慢性疾患 どう付き合うか」
- 8/9 中日新聞・東京新聞 「慢性疾患 うまく付き合う」
- 9/1 メディカル朝日 「慢性疾患セルフマネジメントプログラムの普及・広報サイト」
- 3/1 へるすあっぷ 21 3 月号 「病気と向き合い自立して生きる力を支える教育プログラム」
- 3/14 中日新聞・東京新聞 「病気と手をつなぐ 慢性疾患との付き合い方を学ぶ」

収支報告(2011年度)

収入	会費収入	1 1 3 2 万円
	事業収入	6 1 万円
	助成金収入	4 6 3 万円
	寄付金等	8 8 万円
	計	約 1 7 4 5 万円
支出	事業費	3 2 6 万円
	管理費	1 3 3 6 万円
	計	約 1 6 6 3 万円

会員数：
個人会員 36 名
(正会員 31 名 / 賛助会員 5 名)、
団体会員 57 団体
(正会員 7 団体 / 賛助会員 50 団体)

寄付・助成金

本会は、皆さまから頂いたご寄付・助成金と、個人会員・団体会員から頂いた会費によって活動しています。心よりお礼申し上げます。



Ray Naito Piano Recital (9月29日)

2011 年度にいただいた助成金	
メドトロニック財団	4 5 0 万円
木口ひょうご地域振興財団	1 3 万円
2011 年度にいただいたご寄付	
ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社 社会貢献委員会	3 0 万円
リコー株式会社 社会貢献クラブ	約 3 8 万円
Ray Naito Piano Recital 実行委員会	約 7 万円
その他（個人など）	約 1 3 万円

2011 年度寄付・助成金合計 約 5 5 1 万円