

令和元年6月11日現在

機関番号：21501

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2016～2018

課題番号：16K12031

研究課題名（和文）関節リウマチ患者における日本版女子会型エキスパートペイシェントプログラムの構築

研究課題名（英文）Creation of a Japanese version of the expert patient program modeled on women's gatherings for patients with rheumatoid arthritis

研究代表者

山田 香（Yamada, Kaoru）

山形県立保健医療大学・保健医療学部・講師

研究者番号：90582958

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,100,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、プログラム構築に先立ち、先行事例の英国エキスパートペイシェントプログラム（EPP）の調査を実施した。実践者および患者へのインタビューから、プログラムの継続要因として、EPPが有効なプログラムであると参加者が実感できること、慢性疾患患者のケアが地域の医療問題として意識されEPPを支える体制がコミュニティ内で構築されていることを明らかとした。さらに国内での関節リウマチ患者らのインタビューからは、自身にとって有益なアクティビティとともに病いの経験を語る場があれば、患者コミュニティへの参加が促進されることが示唆された。現在、これらの研究成果を用いたプログラム実施計画が進行中である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

山形県内の関節リウマチ患者への調査では、女子会は「安心して病いの経験を語る場」であること、居住するコミュニティ内でのリアルな経験の共有が孤独感の解消や有益な情報の交換となっていたことがあきらかになった。一方、英国の調査では、EPPが有効なプログラムであること、病いを安心して語る場・ポジティブになれる場であること、EPPを支えるコミュニティ内の体制づくりがあることが過疎地域におけるEPPの持続を可能にしており、病いを個人の問題ではなく、コミュニティ全体の問題と考える重要性が示された。本研究の結果から、新たなプログラムが構築されれば、対話の場づくり、患者会活動の継続に有効であると考えられる。

研究成果の概要（英文）：This study examined an expert patient program (EPP) as previously established in the United Kingdom, in anticipation of establishing a similar program in Japan. Based on interviews of those who implemented the program and patients who participated in it, factors that enabled it to continue were identified. One such factor was the fact that the participants personally experienced the effectiveness of the EPP. Another was that the organizational structure needed to support the program was established in the community because the care of patients with chronic illnesses was considered a community healthcare concern. Interviews of rheumatoid arthritis patients in Japan suggested that having a venue for discussing one's experience with illness along with activities that are beneficial for the individual encourages participation in the patient community. A plan for program implementation based on the results of this study is currently in progress.

研究分野：成人慢性期看護学

キーワード：関節リウマチ エキスパートペイシェントプログラム セルフマネジメント 患者会

1. 研究開始当初の背景

これまで、我が国の慢性疾患患者の患者会活動は、社会保障をめぐる行政への働きかけをはじめ、同じ疾患を抱える患者同士の情報交換やピアカウンセリングの場として、患者の生活の再構築に大きな役割を果たしてきた。とりわけ、患者同士の語りの場(患者アイデンティティの確立・生活技法の継承の場)として果たしてきた役割は大きい。しかしながら、近年の慢性疾患患者数の増加に反して、休会・廃止する患者会が相次いでいる。先行研究では、患者会の活動低迷の理由として、新規会員の確保困難、役員の高齢化、活動のマンネリ化、集会場所の確保困難等が挙げられている。そのほか、インターネットの普及で情報収集が容易になったことや若い世代のコミュニケーションの希薄化も活動低迷の要因といわれている。また、筆者がこれまで調査した若い関節リウマチ(以下 RA)患者らは、患者会入会を躊躇する主な理由として「若い会員が少ない」「子育てと仕事、自分の身体のことまで精一杯」等を挙げている。治療法の進歩により、従来の慢性疾患患者があきらめなければならなかった出産や就業などの選択肢が増え、患者の社会参加が進んだことも、患者会の活動に影響していると考えられる。

しかし、関節リウマチ(RA)のベテラン患者らが「RAを自分のこととして情報を集めたり行動した人としなない人では10年後の人生が全く違う」というように「語りの場」の有無は疾患の予後にも大きく影響する。患者会の60-70代のベテラン患者らは、患者会の仲間との「語りの場」の存在によって、生活上の困難を乗り越えたり、最適な治療を選択・継続することができたと語っており、「語りの場の持つ力」を体験的に理解していた。若い患者たちがベテラン患者たち同様に「語りの場」を持つことができれば、病いとつきあってきた自己を意味づけ、これからどのように暮らしてゆくのかを患者自身が発見し、それに向けた生活を自らの力で生み出していける可能性は高い。これらのプロセスを支援する新たな患者活動が必要と考えた。

国内の患者会活動は疾患別が主流であるが、1980年代にスタンフォード大学が開発した「Chronic Disease Self-Management program(以下 CDSMP)」では、異なる疾患の患者同士の交流がポジティブな効果が明らかにされており、現在世界20カ国以上で展開されている。とりわけ、国の施策としてCDSMPをExpert Patients Programme(以下 EPP)として導入した英国では、NHS(National Health Service)がコミュニティごとの活動により慢性疾患患者を支え、医療費削減にも寄与するなど大きな効果を上げている。EPPは英国の国民保健サービスであるNHSが運営主体となって発足したプログラムで、患者を専門能力者として規定し、患者歴の長い患者が指導員として患者歴の浅い患者をリードする形式で、疾患の管理、副作用への具体的な対処法、さらには家庭問題を含めた日常生活のアドバイスといった自らの体験を踏まえた当事者ならではの「実践知」が提供される場であり、その効果は既に明らかにされている。

若い女性患者らは、患者会活動への参加が消極的である一方で、地域で行われる研修会や同年代の患者が集まる女子会には、参加している。「患者会には参加しないが女子会には参加したい」という若いRA患者たちは少なくない。その様子から、若い患者らにとっても、患者同士が集まり、病いの経験を語ったり、情報交換をしたいというニーズがあることは明らかであった。

これらのことから、本研究では、新たな形の患者会活動の探求を目指し、従来の患者会に比べて、つながりが緩やかで気軽に参加できる女子会(女性に好発するRAの疾患特性を活用)をベースとし、そこに英国の「エキスパートペイシェントプログラム(EPP)」の要素を加味した患者支援プログラムとして「日本版女子会型エキスパートペイシェントプログラム」の構築を着想した。

本研究の結果から「語りの場」の創出による新たな患者支援プログラムの有用性が明らかになれば、RA患者会に限らず同様の問題を抱える他の患者会の運営にも応用できると考えられ、患者主導型の疾患管理プログラムの構築に役立つものと期待される。

2. 研究の目的

本研究の研究計画は、以下3つの段階を予定していた。

- [STEP1]若いRA患者の語りの場であるリウマチ女子会の効果と特徴を明らかにする。
- [STEP2]英国のEPPを視察し、少子高齢化が進む地方における地域に根ざした患者会活動・患者支援の拠点づくりの先行事例である英国Herefordで展開されているEPPの構造を明らかにする。[STEP1][STEP2]の結果をもとに女子会型エキスパートペイシェントプログラム(女子会型EPP-J)の構築を図る。
- [STEP3]女子会型エキスパートペイシェントプログラム(女子会型EPP-J)の効果を明らかにする。

しかし、[STEP3]については、4.研究成果で後述するように、[STEP1]の研究結果から計画の変更が生じ、研究期間内に実施に至っていない。そのため、本報告では、[STEP1][STEP2]について報告する。

したがって、研究目的は、以下の2点である。

- 1)国内の少子高齢化が進む地域におけるリウマチ女子会の特徴と効果を明らかにする。

2) 少子高齢化が進む地方における地域に根ざした患者会活動・患者支援の拠点づくりの先行事例である英国 Hereford で展開されている EPP の構造を明らかにする。

3. 研究の方法

1) [STEP1] 若い RA 患者の語りの場であるリウマチ女子会の効果と特徴

対象：リウマチ女子会の参加者（30 - 40 代女性 RA 患者）3 名

調査方法：山形県内に在住の RA 患者数名によるリウマチ女子会において参加観察を行い、その後、承諾の得られた参加者に半構造的インタビューを実施した。

リウマチ女子会のフィールドノートおよびインタビューの逐語録を看護質的統合法（KJ 法）により分析した。

2) [STEP2] 英国過疎地域における EPP の構造

対象：英国 Hereford で実施されている EPP の参加者、チューター、運営者

調査方法：英国において、コミュニティごとの NHS の事業を展開している CCG に

視察およびインタビューを依頼した。そのうち、承諾を得られた 2 か

所 Hereford、Kingston において、調査を実施した。

EPP のデモンストレーションに参加し、参加観察および参加者、チューター、運営者に半構造的インタビューを実施した。内容を看護質的統合法（KJ 法）により分析した。

4. 研究成果

1) 若い世代のリウマチ女子会の特徴と効果

「病いを語る場」が安心・安全な場所であること

今回、リウマチ女子会の特徴として明らかとなったのは、「病いを語る場」における「安心・安全な場」の保証であった。彼女たちはこのことを「気兼ねなく、安心してしゃべれる場」「傷つかない場」と表現している。これまでの RA 患者を対象とした研究においては、患者同士の「語りの場」が、RA 患者の生活の再構築に役立つことが明らかにされていたが、リウマチ女子会は、こうした語りの場における「安全・安心な場」が保証されていることが最大の特徴であった。従来の患者会では、同年代の患者によるコミュニティが固定化する傾向にあった。その背景には、近年の RA の治療法の進歩がある。抗リウマチ薬、生物学的製剤など、90 年代以降、RA の治療の変化は大きかった。そのため、発症年代ごとの治療法の違いが生じ、それが治療経過、症状の発現（特に関節の変形が著明）の違いが現れる。これらのことが、同じ疾患であっても、なんらかの格差、比較を感じさせることがある。また、年長のベテラン患者が多く、新たな参加者の間に親子ほどの年齢差がみられることも少なくない。そうすると自然と上下関係が生じてしまうことも「フラットな関係で話ができない」という語りにつながる。とりわけ、若い患者にとっては、こうしたことが「安全・安心」ではないという気持ちを抱かせ、患者会への参加を躊躇させていた。その結果、若い患者たちは、疾患に関する情報収集には、Web 上の患者コミュニティのブログや SNS などを活用していた。

このように「肩書」「条件」を取り払ったフラットな関係性を保証された場は、対話の場が成立する重要なファクターであるといわれており、このような場がデザインされた場合、参加者に「安心・安全」を提供できることになり、より、対話が促進される環境を生む。リウマチ女子会は、まさに「安心・安全」な場で、病いを語れることが特徴であった。また、そのことが「ひとりひとりの病いの経験」のやり取りに集中する効果を生んでいた。

これらのことから、患者同士の「語りの場」をデザインしていくうえで、参加者らが「安心・安全」と感じられる配慮、環境づくりが基盤となると考えられた。

以上の研究結果を受け、当初の研究計画で予定していた「若い患者を対象とした女子会型の患者交流会にベテラン患者を招聘する」計画は見直しとし、現在、参加者の「安心・安全」を考慮した新たなプログラムを検討中である。

リアルな経験の共有

今回のインタビューの結果から明らかになったもう一点の大きな特徴として、社会生活上の困難な経験を共有できるとことが挙げられる。リウマチ女子会後のインタビューでは、「同じところに住んで同じ病院に通って、そういう人と直接会って話せるのは、ブログとかとはやっぱり全然違う」という語りや、Web 上の患者コミュニティで得られるありきたりな内容や現実感のないやり取りに物足りなさも感じていたことも吐露された。実際のリウマチ女子会では、「地元の病院」「あの医師」「地域独特の冠婚葬祭の乗り切り方」といった、いわゆるローカルな文脈にのった「患者の実践知」ともいえる情報がやり取りされ、それらに関する個々の経験や思いを発散する場ともなっていた。同時にそうした、固有のストーリーを伴った情報こそが、同じ地域に住む患者同士にとっては、転移可能性を含むものであり、生活の再構築やその継続には有益な情報となっていた。また、同じような経験を共有することで「自分だけじゃない」という孤立感からの脱却や新たなつながりを得られた喜びも語られていた。つまり、リウマチ女子会における地域の固有の情報や文化的背景を含めた経験の共有が、病いととも生きる態度やアイデンティティ・生活技法の獲得に有効な場

となっていたことが明らかにされた。

これらのことから、設定への十分な配慮は必要となるが、居住地の範囲、または年齢をある程度限定した参加者による語りの場を設定することも、「リアルな経験の共有」からのつながりを生むことに有効であることが示唆された。

2) 英国過疎地域における EPP の構造の明確化

今回、英国における調査地は、いわゆる過疎地域である Hereford とロンドン近郊の比較的裕福な住宅地である Kingston の 2 か所であった。この 2 か所での調査内容を比較しながら分析することにより、過疎地域 (Hereford) における EPP の構造が明確化された。

Hereford の EPP では、慢性疾患患者のケアを地域の医療問題として捉えるムードの醸成、市民が理事として運営に参加したり、市民のためのホールを開催場所としているなど、NHS 主導のもとコミュニティ全体で EPP を支援するシステムがみられた。

EPP の参加者へのインタビューでは、患者らからは、プログラムを修了したことにより、「病いに支配されない自分の人生を生きる力」を身につけ、自身の生活の中でプログラムの効果を実感していたことが語られた。さらに、自身も患者であり、EPP の参加者であったチューターたちは、医療者ではない「病いの経験があるひと」が患者を支える新しい重要な役割にやりがいを感じ、仲間とともに患者自身が意思決定できるコミュニティケアの形成を目指していた。チューターもまた、患者であり、問題を抱えた人であることが、参加者にとっては、「病いの経験を安心して語れるひとたち」となっていた。また、同じ疾患同士ではなく、多様な慢性疾患患者の集まりであることが、話題の主題が治療経過や症状の違いに終始しない、ネガティブなムードになるようなことがないといった利点を生んでおり、よりポジティブな対話になることが語られていた。EPP の運営者である CCG の職員らは、積極的な出前講義等により病院やクリニックとの連携を深め、患者を支えるシステムづくりに努力を続けていた。その背景には、毎年の NHS からの査定により補助金の額が決定されるシステムも影響していた。いずれの立場のひとたちも、EPP に参加してコミュニティに貢献できることにもやりがいを感じていた。

以上の結果から、EPP が有効なプログラムであること、病いを安心して語れる場であること、EPP の活動を支える体制がコミュニティ内で構築されていることが、過疎地域における EPP の持続をもたらししていると考えられた。その基盤として、病いを個人の問題としてではなく、コミュニティ全体の問題であるという「じぶんごと」として考えること、そのムードを醸成し続けていくことの重要性が示された。

3) 今後の課題・展望

今回の結果から、さまざまな状況におかれた患者たちが集まる場であっても、治療経過や症状の違い等をいったん取り払い、ともに「安心して病いの経験を語れる場」をつくることのできれば、参加の活動への参加動機・意欲は高まることが明らかとなった。また、患者自身にとって、有益な情報や体験が得られるアクティビティがあることや、それらの活動を支えるコミュニティ内のシステムも、活動継続において重要であった。

現在、今回の研究結果を踏まえた患者支援活動の新たなプログラムを構築中である。

今後は、研究協力者とともに、プログラムの実施と修正を繰り返し、ブラッシュアップしていく予定である。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計 1 件)

- 1) 山田 香, 地域に根ざした患者支援の拠点づくりのありようを考える—英国 Hereford における Expert Patients Programme から—, 第 45 回日本保健医療社会学会, 2019 年 5 月 19 日, 東京慈恵会医科大学 (東京都調布市)

6. 研究組織

(1) 研究分担者

なし

(2) 研究協力者

研究協力者氏名: 遠藤和子

ローマ字氏名: Kazuko Endo

山形県立保健医療大学 保健医療学部 教授 遠藤和子

研究協力者氏名: 徳川直人

ローマ字氏名: Naohito Tokugawa

東北大学大学院情報科学研究科 教授

研究協力者氏名：相澤出
ローマ字氏名：Izuru Aizawa
医療法人社団爽秋会岡部医院研究所 主任研究員

研究協力者氏名：Sue Tobey
Wye Valley NHS Trust Expert Patients Programme Co-ordinator

研究協力者氏名：Hans G Schrauder
NHS South West London Alliance (Kingston, Richmond, Merton and Wandsworth CCG)
Expert Patients Programme Manager

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。