

特別寄稿

慢性疾患を生きる人の日常実践

—セルフマネジメントと語りのシェア—

立脇 恵子

Everyday Practice of People Living with Chronic Illness:
Self-management and Sharing Stories

Keiko TATEWAKI

医療技術の発展、外来診療中心のケア、生存率の高まりにより現在では多くの人が慢性疾患と共に日常を生きるようになっていく。多くの人は急性の症状ではなく、長期間にわたる症状 (Long Term Conditions) に対処することが課題となり、病を治すのではなく、症状をマネッジすることが主流となった。慢性疾患を抱えながら生きる中で慢性的な症状をどうマネッジするか、どこまで自立性を維持できるか、QOLを長期間保つにはどうしたらよいか、また病によって変化した自己とどう向き合っていけばよいか、そのような課題をベースに、本稿では、地域を基盤としたヘルスケアシステムの中で、慢性疾患を生きる人が行う日常実践を見て、病との向き合い方を考察してみたい。

キーワード：慢性疾患、セルフマネジメント、語り、日常実践

I. はじめに

病の経験は人生そのものである。それは凝縮された形で表れ、限られた選択肢の中で最善のものを選び取っていく作業である。それはアイデンティティの問題とも直結する。人は自己の社会的役割や好まれるアイデンティティ、求められる姿を演じて生きているが、慢性疾患を抱えて生きている人は、病によって変化したアイデンティティを再構築していく必要がある。つまり慢性的な疾患を生きるということは、その人の生き方そのものを変えていく作業といえる (Wiener and Dodd, 1993)。

20世紀前半まで、人は急性の症状を治療する

ために医療機関にかかるものであり、診断と治療をすることが医師をはじめとするヘルスケア専門職 (HCPs: Health Care Professionals) の主な役割であった。だが20世紀後半になってくると医療技術の発展、外来診療中心のケア、生存率の高まりにより、多くの人は慢性疾患と共に日常を生きるようになった。人は長期間病と向き合うことになり、ヘルスケア専門職は専門的なスーパーバイザーとしての役割と同時に、患者のパートナーとしての役割も持つようになった (Lorig and Holman, 2003)。多くの人は急性の症状ではなく、長期間にわたる症状 (LTC: Long Term Conditions) に対処することが課題となり、病を

治すのではなく、症状をマネッジすることが主流となった。それは裏を返せば、一人一人が自分の症状に責任をもつことが求められるようになったといえる (Hedlund ら, 2019)。父権的なヘルスケアモデルの中では受動的な患者の役割が求められていたが、今や患者は能動的な存在である必要があり、行動的に変化することが求められている (Barlow ら, 2002)。また慢性的な症状を自ら積極的にマネッジすることは、患者本人の自立と生活の質を長期間保つことができるともいわれている (Grady and Gough, 2014)。よって慢性的な症状をもつ患者本人の役割は一層重要な意味をもって来る。

多くの人が慢性疾患を抱えながら生きる現代社会の中で、慢性的な症状をどうマネッジするか、どこまで本人の自立性を維持できるか、QOLを長期間保つにはどうしたらよいか。また病によって変化した自己とどう向き合っていけばよいか。そのような課題をベースに、本稿では、現在主流となっている地域を基盤としたヘルスケアシステムの中で、慢性疾患を生きる人が行う日常実践を見て、病との向き合い方を考察してみたい。

II. 慢性疾患を生きるということ

慢性的な疾患 (chronic illness) の定義は、はっきりとしたものはない。幼い時からのものである場合と (lifelong illness)、成人してからの場合 (late-life illness) では、その経験は大きく変わる (Verbrugge and Jette, 1994)。共通する定義として、症状が継続したもので、説明が困難で、再発の可能性があることなどを指す (Johnston, 2016)。慢性疾患をもつ苦しみは、身体的な痛み、精神的苦痛、有害な医療処置などがあげられるが、それ自体は狭い医療的観点からの苦しみをさしており、広域な苦しみの経験ではないという (Charmaz, 1983)。病の苦しみの本質的な所は、「自己を失う」 (loss of self) と感じることにある

と Charmaz (1983) は述べている。

多くの慢性疾患をもつ人は共通のチャレンジも抱える。症状や障害と向き合うこと、身体症状をモニタリングすること、心理社会的要求に向き合うこと、ライフスタイルの調整、ヘルスケア専門職との関わり、複雑な投薬管理、適切な栄養や食事管理、運動管理などである (Grady and Gough, 2014)。このような日常的なチャレンジに対処するために、患者自身が自らの治療の積極的な参加者であるべきだと説き、それを「セルフマネジメント」という言葉で概念化したのが Creer ら (1976) である。慢性的な症状や治療のこと、身体的・心理社会的な影響やライフスタイルの変更に対して自らマネッジする能力のことをさす (Barlow ら, 2002)。セルフマネジメントを行うことによって障害のプロセスを遅らせたり、減らしたりすることができるといわれる (Taylor ら, 2019)。他にも「セルフケア」、「自己制御」、「患者教育」、「患者カウンセリング」などの言葉と交互に用いられている (Grady and Gough, 2014)。

III. 慢性疾患をもつ人のセルフマネジメント

セルフマネジメントが人々に多く受け入れられたのは、1960年代～70年代に、自分の健康に責任をもつという社会的価値の広がり、それに連なるセルフヘルプムーブメントや当事者運動などが背景にあるといわれる (Auduly, 2013)。さらに高齢化に伴って長期間にわたって症状をもつ人が急増する中で、医療費の削減と最小限の医療的介入という課題が顕在化してきたことがある (Hedlund ら, 2019)。それに加えて地域ケアプログラムの台頭で、患者とヘルスケア専門職とのパートナーシップに重きをおいたヘルスケアシステムがある (Sadler ら, 2014)。これらの社会状況を背景に、自らの病を管理する「セルフマネジメント」が注目されたのである。

セルフマネジメントは日々の治療のマネジメン

トを通して日常生活を維持し、健康行動・健康状態を最善な状態にすることを旨とする。必要な療養行動を日常生活の中に取り入れ、自分の治療、社会生活、感情を管理できるようにする(安酸, 2017)。そして入院そのものを少なくしたり、通院日を少なくすることにつなげる(Grady and Gough, 2014)。またセルフマネジメントは自己効力感を高める働きや痛みの減少、障害やうつ改善につながるなどの報告もある(Auduly, 2013)。うつと障害は関連しているといわれ、慢性疾患によって基本的な活動ができないことで十分に悪影響を与えることもある。症状の悪化を促進させないためにも、セルフアドボカシーを身につけること(Thorpe ら, 2016)、セルフマネジメントのレパトリーを増やすことなどが大切になってくる(Hagan and Donovan, 2013)。最近ではスマートフォンのアプリケーションによって、例えば糖尿病(Jeffery ら, 2019)、原発性胆汁性胆管炎(PBC Foundation)、慢性閉塞性肺疾患 COPD(Wu ら, 2019)、多発性硬化症 MS

(Babbage ら, 2019)などの疾患をもつ人のセルフマネジメントを補助するツールも出てきている。

長い病の経験を通して行う日常的な実践は、その患者本人が責任をもつ、またはもたざるをえない。それは多くの慢性的な症状がライフスタイルとつながっているため、個人レベルで直接的な介入が必要になってくるからである。よってセルフマネジメントは慢性疾患をもつ人にとって、全人生のタスクともいえるのである(Lorig and Holman, 2003)。

IV. セルフマネジメントプログラムについて

1. セルフマネジメントプログラムの内容

Corbin and Strauss (1988) は、慢性疾患を生きるためには大きく3つのタスクがあるとし、概念化した。1. 症状の医療的マネジメント (medical management of the condition), 2. 行動のマネジメント (behavior management), 3. 感情のマネジメント (emotional management) の3つであ

表1 セルフマネジメントプログラムの内容

| 主な内容 | 種類, サブカテゴリ |
|------------|--|
| 情報 | 治療内容を知る |
| 投薬管理 | 薬の飲み方, 薬に依存しない方法など |
| 症状のマネジメント | 呼吸方法(喘息), 緊急の症状, 疲労のマネジメント, 認知症状のマネジメント(例 ビジュアルリゼーション, 睡眠, 痛みのマネジメント, 前兆, リラックス, セルフモニタリング) |
| 心理面のマネジメント | 怒りのマネジメント, うつへの対処, 病の受容, 環境調整, ストレスマネジメント |
| ライフスタイル | 運動, 祝日, レジャー, 食事療法, 喫煙 |
| ソーシャルサポート | 家族援助, 仲間の家族との関係 |
| コミュニケーション | 自己主張, コミュニケーションの方法(医師など) |
| その他 | 援助機関へのアクセス, 活動プラン, キャリア計画, 契約, 対処, 自己決定, ゴールを決める, グループ心理療法, 不確かな状況をマネッジする, 問題解決, 論理情動療法, スピリチュアリティ |

出典: Barlow ら (2002), Table 2: Self-management components P.180 筆者訳

る。その後看護学の分野で5つのプロセスへと広げられた。それらは「問題解決 (problem solving)」、 「意思決定 (decision making)」、 「資源活用 (resource utilization)」、 「ヘルスケアプロバイダーとのパートナーシップ (partnerships with health care providers)」、 「行動をとる (taking action)」 の5つである (Grady and Gough, 2014)。

概念化された枠組みを用いて開発されたプログラムが米国スタンフォード大学患者研究所の Lorig ら (2003) の CDSMP (Chronic Disease Self Management Program) である。英国で開発された EPP (Expert Patients Programme) と共に広く用いられている。慢性的な症状をもつ人が症状に対処しながら日常を生きるためのスキルを獲得するトレーニングプログラムである。この二つのプログラムは「非専門家による主導」(lay led) という特徴があり、事務員から指導員に至るまで、全員が慢性疾患をもっている人で運営されている (松繁, 2017)。トレーニングはグループワーク形式でテキストに沿って行われ、基本的に7つのセッションで、週1回、2.5時間、10人~15人の参加者で構成される (Newbould ら, 2006)。運動プログラム、症状の認知マネジメント技法、食事療法、疲労や睡眠のマネジメント、薬、コミュニティの資源活用、恐れ・怒り・うつ症状のマネジメント、ヘルスケア専門職とのコミュニケーション方法、健康に関連した問題解決、自己決定についてなどを主に学習する (Newbould ら, 2006)。セルフマネジメントプログラムを提供する場所は病院のようなクリニカルな場や、自宅などのプライベートな場と多岐にわたる (Barlow ら, 2002)。Barlow ら (2002) は、多様な慢性疾患をもつ人 (関節炎、喘息、腰痛、がん、COPD、気分障害、糖尿病、HIV など28種類の慢性疾患) のセルフマネジメントプログラムの概要をまとめている (表1)。

2. 疾患別セルフマネジメントプログラム

疾患によってセルフマネジメントプログラムの内容は変わる。がん患者の場合、「情報を探す」、「コミュニケーション能力」、「問題解決」、「交渉能力」に重点が置かれる。自らの状況にコントロール感をもち、スキルあるネゴシエーターとなることで自信を深めていく。コンシューマーのエンパワーメントや、アドボカシートレーニングもケアプランの中にも含めることがある (Burke and Marcusen, 1999)。

HIV ポジティブの人の場合、時間のない医師に代わって、補助的なサービス (ancillary services) としてセルフマネジメントプログラムは発展してきた。新しい視点を提供したり、セカンドオピニオン先を紹介したり、日々の確認、つなげる支援を展開して、患者本人のエンパワーメントを促進している (Mutchler ら, 2011)。また並存する問題、薬物やメンタルヘルスの問題などにも対処する必要がある。

多発性硬化症 (MS) の人の場合、時間と共に変化していく症状に対処していく必要がある。MS の人は病と共に人生を生きながら、病そのものではなく、ヘルスケアプロバイダーから受ける複雑で矛盾した情報に苦しめられることが多いという (Ghahari ら, 2019)。多様な対処方法を経験を重ねながら身につけていくことが求められる (Ghahari ら, 2019)。

3. 様々な側面から見るセルフマネジメントプログラム

Ford ら (1996) や Anthony (2007) は、患者本人が抱える文化社会的な背景も考慮すべきだと指摘する。例えばアフリカ系アメリカ人の場合、自分のニーズをヘルスケア専門職に出さないことが多いという。それは人に自分の意見が聞かれなかったという過去の経験 (learned behavior) が、バリアになるからである。よってセルフアドボカ

シーの訓練が特に重要となってくる。知識を増やすことで的確な判断を自分でするように、そして効率的に個々の日常生活にセルフマネジメントプログラムを組み込むようにしていく。自らの医療ケアの積極的な参加者として自己決定ができるようにするのである。

慢性的な症状を時間軸の側面からみると、時系列のプロセス (chronological process) と変動するプロセス (fluctuating process) がある。よってプログラムは「継続されるもの」、「要求に応じて行うもの」、「一時的なもの」、「過渡的で移り変わるもの」等に分けて実践される必要がある (Auduly, 2013)。異なるパターンで、より個別的なプログラムが必要なのである。また同じ状況でも人によって異なる選択をする場合や、介入の拒否をすることもある (Braden ら, 1998)。何が助けとなって何が妨げになるかも見極めなくてはいけない (Hagan and Donovan, 2013)。どの方法が効果的なのか、誰によって提供されるのがよいのかも考える必要がある (Braden ら, 1998)。例えば医師や看護師などのヘルスケア専門職は、病そのものにフォーカスしている場合が多く、毎日の日常のできごとやウェルビーイングなどに関心が薄いかもしれない (Auduly, 2013)。ソーシャルワーカーの場合、最適なケアを焦点に、生活の質に重きを置く。治療を休んでいないか、経済的に苦しんでいないか、ヘルスケアシステムから抜け落ちていないか、他に困難なことはないかと、患者の環境を把握するように努める。患者のニーズのアドボケートとして動けるように、問題が起こった時は「なぜ？」その状況が起きているのかと根底にある問題を見つけ、プランを立て、最善の結果を導き出せるようにしている (Sachs, 2016)。

多くの慢性疾患をもつ人に対してこのようなセルフマネジメントプログラムは実践され、その意

義も高いといわれているが、一方で一定レベルでの効果は見られるが、なかなか成果に結びつかないケースや (松繁, 2017)、効果が長く続かないこともあるという。精神的な健康、QOL、ヘルスサービスの利用などにおいては、効果が見られないとする調査結果もある (Sadler ら, 2014)。

V. セルフマネジメントプログラムの限界

セルフマネジメントプログラムがうまくいく場合といかない場合の原因として、松繁 (2017) は患者本人と、ヘルスケア専門職の関係性の問題を取り上げている。二つの関係性として、一方がもう一方に含まれるものなのかどうか。その場合どちらがどちらの構成要素となっているのか。反対に両者が独立した存在となっているときに、両者が違う方向を向いていた場合、両者の相互補完的關係性は成立しなくなるのかどうか。またどちらに照準を置いて修正を図るべきなのかと問いかけている。そしてセルフマネジメントプログラムを充実させるためには、双方の視点のすり合わせを丁寧積み上げることだとしている。ある特定の既定路線でのセルフマネジメント支援を行っていくことを避け、個々の患者のコンテキストに沿うことが重要であると述べている (松繁, 2017)。

中山 (2011) は、慢性疾患を生きる人が生活の再構成・再適応をする中で、ヘルスケア専門職が提供する『縦糸』の情報に加え、同病他者の体験など、共感性の高い患者視点の情報が『横糸』として役に立つ可能性を述べている。患者本人の語りは、情報発信者としての「患者視点情報」の充実に寄与すると共に、患者本人の自律を回復させる役割をもつという。「自分の体験を他者に役立てたい」という強い想いをベースに「鮮明化した患者個人の内的体験の表出」(中山, 2011) は、慢性疾患を生きる上で重要なのである。

ヘルスケア専門職は、多くの医療知識を提供することはできるが、どうやって病と共に生きてい

くか、慢性疾患をもつ意味に関して答えることは難しいといわれる。それは当然といえば当然のことである。病を生きる本人ではないからである。よって同じ状況にある人と経験を共有することは、慢性疾患をもつ人にとって大きな助けとなる。特に経験から得られた知識 (experiential expertise) は貴重である (Breuning ら, 2020)。

セルフマネジメントプログラムを成功へと導くには、本人がその行動をすることに意味があると思うこと、本人が自分のこととして問題を捉え、解決したいと思うこと、そして本人がその行動をするための能力を、自分も持っていると思うことが重要だという (安酸, 2017)。慢性疾患を生きる人が、自己の経験を表出する機会を得ることで自律性を持ち、病によって変化した自己と正面から向き合うことができれば (Kleinman, 1998)、そこからアイデンティティの再構築をはかり、首尾一貫感覚 (SOC) を取り戻し (Eriksson and Lindstrom, 2006)、積極的に病と共に生きる人へと変化することができるというわけである (Riessman, 1990)。

VI. 病の経験を語ることの意味

病によって活動が制限され、自立が阻害され、社会から無価値とみなされることによって、慢性疾患をもつ人は自己概念に揺らぎがでるといわれる (Johnston, 2016)。日常生活における小さなことでも、例えば身体的に人に依存することや、「普通」であるために武装しなければならぬことに、多大なエネルギーを要する (Johnston, 2016)。日常的に気づかされる過去との比較や不十分なこと、自分の役割を果たすことができない、役に立てないという気持ちが蓄積される。それは男性の方が女性より強く感じるともいわれる (Charmaz, 1983)。

現代の社会では、存在することそのもの (being) ではなく、何かをすることに (doing) 価値を置

く傾向が強い。特にインターネットを媒介としたグローバル社会を背景に、「セルフブランディング」なる個に重点を置く現代の現象は、その思考に拍車をかけ、人間観にも影響を与えている。病にある人の自己イメージが崩れる中で、社会的に価値あるものや「普通」であること、元の健康であった時の状態であることが「生きるに値する人生である」という思考や、「完全な人間は、全て機能すること」という社会の定説に、病を生きる人は苦悩していく (Johnston, 2016)。

そうした状況の中、社会が付与する「生きるべき姿」や「病気の人像」にしばられながらも、病ときちんと向き合うことができれば、今までとは異なる生き方が見えてくる可能性がある。病によって引き起こされた精神的負担は、同じような状況にある人と交流することで対処することができるといわれる (Foster, 2016)。共感と情緒的サポートを得ることで、自らの病の経験とつなげることができるのである (Breuning ら, 2020)。自分自身のストーリーを受容し、はっきりと現実を見ることで治癒する道が許可され、異なる方法で生きることが模索される。「私のストーリーは恥ずかしいものではない」と認めた時に、低められた価値から自由になり、病に対する社会のストレオタイプから解放される (Johnston, 2016)。自己の病の経験を語ることは、病と正面から向き合い、病と共に生きることを学ぶ方法でもある。

VII. 病のストーリーの作られ方

病にあってもなくても、人間として生きるということそのものが意味を見出す行為 (meaning making) であると Johnston (2016) はいう。だから病の経験は皆同じように語られないし、はっきりと現実を描くものでもない。人によって演出され変化するのがストーリーである。いつ話すのか、どれぐらい話すのか。沈黙が意図的なものである場合もあるし、強制されたものである場合も

ある。同じ経験でも、誰に話すのかでストーリーは異なってくる (Charmaz, 2002)。

病を生きる人がコントロール感を失う中で、病について語ることは変化する現象の一部を切り取り、対処していく過程でもある (Wiener and Dodd, 1993)。予測できない病につじつまをあわせるために人は語るのである (Charmaz, 2002)。そしてストーリーを語る行為は、共通の価値を作る過程でもあり、集団的価値 (collective culture) を見出すことにつながっている (Asistent, 1991)。

病のストーリーで一般化されているカテゴリに「闘病記」というジャンルがある。闘病記の場合、一人称で語られるために、オーディエンスはそれが作られたものか、本物なのか区別することができない。実際は文化的に好まれるエンディング、読者が求めるエンディングを書き手がどれぐらい提供することができるのかどうか闘病記の語りでは重要になってくる。ストーリーが人に聞かれるために、どれぐらいのインパクトをもたせるかということを書き手は注意深く選んでいる。それは裏を返せば固定された役割 (stock role) や、狭く用意された脚本の中に、病をもつ人を押し込めることでもある (Garden, 2010)。ドラマのプロットのように「逆境に勝つ」 (triumph over adversity) という「リカバリーのナラティブ」は時に、それに当てはまらない人、当てはまりたくない人の重荷となる。病を継続して生きている人の視点を外に押しやり、低め、無価値とみなす可能性もある。つまり病の語りは、パフォーマンスの側面があり、求められるもの、期待されるものに応じて作られ、それが「よいナラティブ」とみなされることがある (Garden, 2010)。調査研究の場合でも、調査の性質や協力者の集め方、調査の目的によってもストーリーが異なってくる。ナラティブの構築は、フィールドテキストと参加者、そして調査者自身が行う共同作業とい

える (Charmaz, 2002)。

反対に病を生きる本人ではなく、ヘルスケア専門職が主導的にナラティブを作るときに、その内容によっては患者の予後に影響が出ることもあるという。ナラティブが患者にとって満足のいく説明であるかどうか、不満に対してきちんと対応されているかどうか、病や症状に対して患者本人が達成感やコントロール感をもてるかどうかによっても予後が異なりを見せるという (Brody, 1994)。よってナラティブインタビューによって、それがヒーリングエンカウンターとなる形をとることが重要である。つまりヘルスケア専門職は語りをじっくり聴くことで、より効果的な治療を導き出し、共感的なケアを可能にすることが大切なのである (Brody, 1994)。ヘルスケア専門職は、患者と共にナラティブを構築していく (joint construction of narrative) 姿勢をもつことである (Garden, 2010)。

VIII. 病のストーリーを「シェア」すること とインターネットの役割

Palmer (2003) は、人からの批判や差別が怖いからといって真の姿を隠すことをしてはならないという。それはかえって日々の生活を困難なものにする可能性がある。積極的に病のストーリーを外に出すことで、多くのサポートと強い人とのつながりを築けるという。自らの病を言語化して内面的体験を表出することで、病によって変化したアイデンティティを再構築し、自分自身の経験の意味を理解することにつなげる。病をもつことによる喪失の語り (a language of loss) ではなく、知識への道、自己発見の道であると、病の経験を構築することで、その人が抱える病の語りも変わりうるのである (Charmaz, 1983)。多くのストーリーが存在することで人は他者を知ることにつながり、また決まった生き方はないということを知る。

「シェアをする」という行為は、現在の社会では比較的抵抗なく行われていることである。スマートフォンの普及で、どこでもあらゆるものにアクセスできる環境となり、リアルタイムで余っているもの、欲しいものをネットで探し、購入できるようになった。場所・乗り物・モノ・人（スキル）・お金などの遊休資産を、インターネット上のプラットフォームを介して、個人間で貸借や売買、交換する「シェアリングビジネス」が普及したことで、ソーシャルメディアを通して他人との距離が近づくという現象も起きている。病の経験や語りも同様に、ソーシャルメディアを通して積極的に発信できる機会はたくさんある。以前はサポートグループなどの限られた場所でしか経験をシェアすることができなかったが、インターネットによっていろいろな方法でシェアすることができる（Breuning, 2020）。病のストーリーを共有する機会は確実に広がっているのである。

またインターネットが普及したことによって、医療職しか手に入れることができなかった閉ざされた医療情報が今では一般の人に開かれ、病をもつ人は今までにないほど情報面で大きな力をもつようになってきている。症状に関しての知識だけでなく、ピアツーピアによるソーシャルサポート、ヘルスケア専門職との効果的な関わり方、診察前の準備などに関しての情報も簡単に手にいれることができる。ヘルスケア専門職にどう思われているかによっても、患者への扱い方が変化するといわれるので、病をもつ人は感情制御（affect regulation）の仕方も学んでいる。具体的な医療知識だけでなく、自分が望んだ治療にアクセスできるよう知識も手に入れることができるようになってきている（Foster, 2016）。オンラインによる医療者の評価や、アメリカではインターネットを使った製薬会社からの薬のダイレクトマーケティングなどによって、病をもつ人は消費主義の気質をもつようになってきているという。また精神疾患の

ようなスティグマされている病をもっている人の場合、匿名性と非公式な場として、インターネットを積極的に利用している。患者教育の場としての役割やアウトリーチの場としてもインターネットは活用されているのである（Bergerら, 2005）。インターネットは確実に「新しい患者像」を作り出しているといえる。

IV. おわりに

長期間にわたって症状をもつ慢性疾患のある人にとって日常的に行われる実践は重要な意味をもつ。それは毎日の症状を自らマネッジすることが生きることそのものだからである。そして自身のヘルスケアに積極的に取り組むことは、長期間サバイブするための重要な鍵ともなる（Mansfieldら, 2018）。したがってセルフマネジメントプログラムでヘルスケア専門職と共に自分の症状との付き合い方や病を抱えながら社会生活を上手に送る方法、ストレスとの付き合い方などを身につけていくことは重要になってくる（安酸, 2017）。

地域ケアシステムの中で実践されるセルフマネジメントプログラムは、自らが主導的に病と向き合うことでその効果は現れるという（Grey, 2006）。そしてその効果も一時的なものではなく、一生にわたって続くことが求められる。よって本人が自律性をもち、病と共に積極的に生きる個人となる必要がある。

病について語ることは、自らの人生を主体的に生きることにつながり、またそれをシェアすることで、人との断絶やバリアを壊すことができるという（Johnston, 2016）。だからこそ慢性疾患をもつ人は多くの経験を語り、シェアする意義があるといえる。強さをベースにしたフレームワークで病の語りをシェアすることは、人とのギャップを縮めることのみならず、人、そして社会の、病や障害に対する受容を促進することにつながる（Bradenら, 1998）。それに加えて近年インター

ネットから派生した患者エンパワーメント (Foster, 2016) によって, 具体的な知識 (explicit knowledge) と暗黙知 (tacit knowledge) を手に入れられるようになった慢性疾患をもつ人は, 専門職と対峙する時に, 大きく有利に動くことができるようになっていく。そしてそれは間違いなく慢性疾患を生きる人の日常実践を後押しし, 今までにないほど大きな成果となって本人に還元されることであろう。

文献

- Anthony, J. (2007), Self-advocacy in health care decision-making among elderly African Americans, *Journal of Cultural Diversity*, 14 (2), 88-94.
- Asistent, N. (1991), *Why I survive aids*, Simon & Schuster, New York, NY.
- Audulv, A. (2013), The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study, *BMC Public Health*, 13, 1-15.
- Babbage, D., Kessel, K., Drown J., Thomas, S. Sezier, A., Thomas, P., and Kersten, P. (2019), MS Energize: field trial of an app for self-management of fatigue for people with multiple sclerosis, *Internet Interventions*, 18, 1-9.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., and Hainsworth, J. (2002), Self-management approaches for people with chronic conditions: a review, *Patient Education and Counseling*, 48, 177-187.
- Berger, M., Wagner, T. and Baker, L. (2005), Internet use and stigmatized illness, *Social Science & Medicine*, 61, 1821-1827.
- Braden, C., Mishel, M., and Longman, A. (1998), Self-help intervention project: Women receiving breast cancer treatment, *Cancer Practice*, 6 (2), 87-98.
- Breuning, M., Schafer-Fauth, L., Lucius-Hoene, G., and Holmberg, C. (2020), Connecting one's own illness story to the illness experiences of others on a website: An evaluation study using the think aloud method, *Patient Education and Counseling*, 103, 199-207.
- Brody, H. (1994), "My story is broken; Can you help me fix it?" Medical ethics and the joint construction of narrative, *Literature and Medicine*, 13 (1), 79-92.
- Burke, K. and Marcusen, C. (1999), Self-advocacy training for cancer survivors: The cancer survival toolbox, *Cancer Practice*, 7 (6), 297-301.
- Charmaz, K. (1983), Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), 168-195.
- Charmaz, K. (2002), Stories and silences: Disclosures and self in chronic illness, *Qualitative Inquiry*, 8 (3), 302-328.
- Charmaz, K. (2006), Measuring pursuits, marking self: Meaning construction in chronic illness, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 27-37.
- Corbin, J. and Strauss, A., (1988), *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, Jossey-Bass, San Francisco, CA.
- Creer, T., Renne, C., Christian, W. (1976), Behavioral contributions to rehabilitation and childhood asthma, *Rehabilitation Literature*, 37, 226-232.
- Eriksson, M. and Lindstrom, B. (2006), Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review, *Journal of Epidemiology Community Health*, 60, 376-381.
- Ford, M., Edwards, G., Rodriguez, J., Gibson, R. (1996), An empowerment-centered, church-based asthma education program for African-American

- adults, *Health Social Work*, 21, 70-75.
- Foster, D. (2016), 'Keep complaining til someone listens': Exchanges of tacit healthcare knowledge in online illness communities, *Social Science & Medicine*, 166, 25-32.
- Garden, R. (2010), Telling stories about illness and disability: the limits and lessons of narrative, *Perspectives in Biology and Medicine*, 53 (1), 121-135.
- Ghahari, S., Forwell, S., Suto, M., and Morassaei, S. (2019), Multiple sclerosis self-management model: Personal and contextual requirements for successful self-management, *Patient Education and Counseling*, 102, 1013-1020.
- Grady, P. and Gough, L. (2014), Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions, *American Journal of Public Health*, 104 (8), 25-30.
- Grey, M. (2006), A framework for the study of self and family management of chronic conditions, *Nursing Outlook*, 58 (2), 111-112.
- Hagan, T. and Donovan, H. (2013), Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy: A focus group study, *Oncology Nursing Forum*, 40 (2), 140-147.
- Hedlund, M., Landstad, B., and Tritter, J. (2019), The disciplining of self-help: Doing self-help the Norwegian way, *Social Science & Medicine*, 225, 34-41.
- Jeffrey, B., Bagala, M., Creighton, A., Leavey, T., Nicholls, S., Wood, C., Longman, J., Barker, J., and Pit, S. (2019), Mobile phone applications and their use in the self-management of Type 2 Diabetes Mellitus: a qualitative study among app users and non-app users, *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 11, 84.
- Johnston, T. (2016), *The extraordinary gifts received from living with a chronic illness*, Nipissing University, School of Graduate Studies, Doctor of Philosophy, 1-194.
- Kleinman, A. (1998), *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, Cambridge.
- Lorig, K., and Holman, H. (2003), Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms, *Annals of Behavioral Medicine*, 26 (1), 1-7.
- 松繁卓哉 (2017), 「セルフケア / セルフマネジメントの支援をめぐる今日的課題」, 『日本保健医療行動科学会雑誌』, 32 (2), 15-19.
- Mansfield, E., Makenzie, L., Carey, M., Peek, K., Shepard, J., and Evans, T. (2018), Can models of self-management support be adapted across cancer types? A comparison of unmet self-management needs for patients with breast or colorectal cancer, *Support Care Cancer*, 26, 823-831.
- Mutchler, M., Wagner, G., Cowgill, B., McKay, T., Risley, B., and Bogart, L. (2011), Improving HIV/AIDS care through treatment advocacy: going beyond client education to empowerment by facilitating client-provider relationships, *AIDS Care*, 23 (1), 79-90.
- 中山健夫 (2011), 「闘病記とエビデンス」, 『薬学図書館』, 56 (3), 220-224.
- Newbould, J., Taylor, D., and Bury, M. (2006), Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence, *Chronic Illness*, 2, 249-261.
- Palmer, P. (2003), *A Hidden wholeness: The journey toward an undivided life*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Riessman, C. (1990), Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note, *Social Science & Medicine*, 30, 1195-1200.

- Sachs, A. (2016), How do you support individual expertise in coordinated cancer team setting?, *ONS Connect*, October, 13.
- Sadler, E., Wolfe, C., and McKeivitt, C. (2014), Lay and health care professional understandings of self-management: A systematic review and narrative synthesis, *SAGE Open Medicine*, 1-18.
- Taylor, J., Roberts, L., Hladek, M., Liu, M, Nkimbeng, M., Boyd, C., and Szanton, S. (2019), Achieving self-management goals among low income older adults with functional limitations, *Geriatric Nursing*, 40 (4), 424-430.
- Thorpe, R., Wynn, A., Walker, J., Smolen, J., Cary, M., Szanton, S., and Whitfield, K. (2016), Relationship between chronic conditions and disability in African American men and women, *Journal of the National Medical Association*, 108 (1), 90-97.
- Verbrugge, L. and Jette, A. (1994), The disablement process, *Social Science & Medicine*, 38 (19), 1-14.
- Wiener, C., and Dodd, M. (1993), Coping amid uncertainty: An illness trajectory perspective, *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 7 (1), 17-31.
- Wu, R., Ginsburg, S., Son, T., and Gershon, A. (2019), Using wearables and self-management apps in patients with COPD: a qualitative study, *European Respiratory Society Open Research*, 5, 1-9.
- 安酸史子 (2017), 「I 講義編 /6 様々なアプローチ /4 セルフマネジメント支援 講義と演習で学ぶ保健医療行動科学会編」, 日本保健医療行動科学会雑誌, 31 (別冊), 3月, 74-75.

