

# 慢性の痛みをもつ人と 家族の語りから 創造する看護

佐藤幹代<sup>1)2)</sup>、高橋奈津子<sup>3)2)</sup>、森田夏実<sup>4)2)</sup>、瀬戸山陽子<sup>5)2)</sup>、射場典子<sup>2)6)</sup>

1)自治医科大学看護学部、3)聖路加国際大学、

4)東京女子医科大学看護学部、5)東京医科大学医学部看護学科、

6)山梨大学、2)特定NPO法人健康と病いの語りディペックスジャパン

# 本日のスケジュール（60分）

- |             |                  |
|-------------|------------------|
| 15:40～15:50 | DIPEx-Japanの紹介   |
| 15:50～16:00 | 「慢性の痛みの語り」概要説明   |
| 16:00～16:10 | 「慢性の痛みの語り」の紹介と視聴 |
| 16:10～16:30 | 全体ディスカッション       |
| 16:30～16:40 | まとめ・アンケート記入      |

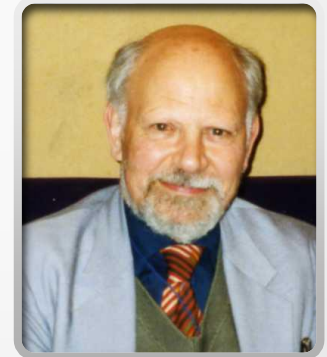
# 健康と病いの語り ディペックス・ジャパンとは

- 英国Oxford大学のDIPEx（ディペックス）:

Database of Individual Patient Experiences  
データベース 個々の 患者の 体験

(現 Healthtalk、2001年公開)の取り組みをモデルに  
構築

- DIPExの発想は乳がんと膝関節症を患う2名の  
医師から。EBMとNBMは車の両輪
- 社会学のリサーチャーが中心となって方法論を確  
立、データベースを構築
- DIPExの活動は世界へ広がっている



# Health information

Information about health condition from the patient perspective.

Related:

- ▶ NEW: Alport Syndrome
- ▶ NEW: Domestic Violence - women share their experiences
- ▶ Browse all of our health topics



Support, encouragement, empathy is best when it comes from someone in the same situation as you.

# 英国のHealthtalkで扱う疾患/医療体験

- がん

乳がん、大腸・直腸がん、子宮頸部がん、肺がん、卵巣がん、前立腺がん、精巣がん、悪性リンパ腫など

- がん検診（スクリーニング）

乳がん、前立腺がん、子宮頸部がん、大腸がんなど

- 心臓・循環器疾患

心不全、心臓発作、高血圧、先天性心疾患児の親など

- 脳・神経疾患

脳卒中、てんかん、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、認知症の介護者等

- 骨・関節疾患

関節リウマチ、骨粗鬆症など

- 精神疾患

うつ病、少数民族の精神衛生（介護者と本人）など

- 妊娠と子供

出生前診断、授乳、妊娠中絶・流産と胎児奇形、予防接種、帝王切開、正常妊娠、鎌形赤血球貧血と地中海貧血のスクリーニングなど

- 臨死患者と自殺者の遺族

- 慢性疾患

慢性疼痛、2型糖尿病、エイズなど

- 集中治療室

本人、家族、友人など

- 介護者

認知症の介護者、自閉症児の親、先天性心疾患の親、少数民族の介護など

- 臨床試験の被験者 ...

（現在、103ものモジュール！）<sup>5</sup>

# DIPEX-Japan ウェブサイト

(<http://www.dipex-j.org/>)

ディペックス・ジャパン | 健康と病いの語り



はじめての方へ



お問い合わせ



認定NPO法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン  
がんや認知症の体験談を動画や音声でお届けしています



「健康と病いの語り」  
とは



ディペックス・  
ジャパンについて

会員専用ページ

健康と病いの語り

認知症の語り  
dementia

乳がんの語り  
breast cancer

前立腺がんの語り  
prostate cancer

大腸がん検診の語り  
bowel screening

臨床試験・治験の語り  
clinical trial

慢性の痛みの語り  
chronic pain

健康と病いの語り

応援メッセージ「私たちが応援しています」

## 病気のことは、患者がいちばん知っている

——— 養老孟司さん(解剖学者)

自分にとってなにか新しいことをしようとする。  
そのときに、経験者に聞きに行くのは、だれでもすることです。  
病気だって同じです。

(養老孟司さんの応援メッセージから一部抜粋)



# DIPEX Japan の目的

- 患者・家族にとっての情報源、心理的サポートの提供
- 周囲の人たちや一般の人への病気や病いを患う体験に関する情報提供
- 医療系学生、医療者等への教育的活用
- 語りデータの研究への活用、よりよい医療の実現に向けて行政等に提言（患者体験学の確立）



**患者の語りを聴くことから  
『患者主体の医療』の実現を目指す**

# ウェブサイトの特徴

- ・ インターネットで誰でもアクセス可能
- ・ 実際に病気を体験した人の生の声に触れられる
- ・ 映像・音声・テキストで見られる
- ・ 1つの病気で約35-50人の患者にインタビュー
- ・ テーマ別に編集した1~3分の語りが1つの疾患につき400個
- ・ ウェブサイト公開前に専門医や専門看護師、患者会スタッフなど第3者の目を通して
- ・ 二次利用が可能  
(データシェアリング)

乳がんの語り

退院後早い時期に勇気を出して、夫に傷を見てもらったところ、「よく頑張ったね」と受け入れてくれたことがありがたかった



プロフィール

インタビュー-42

診断時：27歳  
インタビュー時：33歳（2008年10月）  
九州地方在住。2002年春、右乳がんで、右乳房切除術とリンパ節郭清、同時再建（エキスパンダー挿入）、術後化学療法を受けた。エキスパンダーは、術後アレルギー反応を起こして取り出すことになり、その後、再建はしていない。当時、離島で授乳中の子どもと夫の3人暮らし。治療中は子どもと2人で九州の自宅で過ごした。その後、夫も離島を離れ、現在は家族3人で暮らしている。

詳しいプロフィールを見る

インタビュー内容テキスト

たはっかりたつたんでね、そのときつく。で、とつしよつかなつとくお風呂場で1人で悩んで、で、もう、やっぱり、いつかは見る機会があるだろうし、その主人もたぶん、気にはなっているだろうと思って、で、そのときに、呼んで、「おーい」って呼んで、「傷を見てくれないかなあ」って言って呼んで、で、まあ、主人も「いいの？」って言うからいいから、見て」って言って、入ってきてもらって、見てもらったんです。もしたら、主人が、見て……、「よく頑張ったね」って言って……くれた

SNSで共有する





# ウェブページ公開について

- 乳がんの語り2009年公開
- 前立腺がんの語り2010年公開
- 認知症を患う人と介護者の語り2012年公開
- 大腸がん検診の語り2014年公開
- 潰瘍性大腸炎の語り (DIPEX協力のもと患者会主導で作成)
- 臨床試験・治験の語り2016年公開
- 慢性の痛みの語り2018年6月30日公開
- 現在準備中：クローン病の語り（H30年度公開予定）、  
障害学生の語り（H31年度公開予定）、心不全の語り（H33年度  
公開予定）、歯と口の語り、障がいを持つ子どもの親の語り
- 教育専用サイト（H30年度公開予定）



# 慢性の痛みの語りデータベース構築 DIPEX-JAPAN と大学の共同



佐藤（佐久間）りか  
慢性痛モジュールの共同担当者  
NPO法人健康と病いの語りディペックス・  
ジャパン 事務局長

射場典子  
認知症モジュールの共同担当者  
NPO法人健康と病いの語りディペックス・  
ジャパン 理事

別府宏罔  
NPO法人健康と病いの語りディペックス・  
ジャパン 理事長

佐藤幹代  
慢性痛モジュール責任者  
自治医科大学 看護学部  
NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
平成26年～平成29年 文部科学研究費「慢性の  
痛み語りデータベース構築と生活の再構築に関する  
研究」代表

高橋奈津子  
慢性痛モジュールの共同担当者  
聖路加国際大学  
NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

濱 雄亮  
慢性痛モジュールの共同担当者  
NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

## ●助成

「慢性の痛み語り」ウェブページは、平成26年度～29年度 科学研究費補助金  
基盤研究B(26293490)「慢性の痛み語りデータベース構築と生活の再構築に関する研究」  
(研究代表者：自治医科大学看護学部 佐藤幹代)

## 研究協力者

本間真理

NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

医師（リハビリテーション医学）

## アドバイザー委員

（敬称略・50音順）

青木昭子

医師（総合診療科）

東京医科大学八王子医療センター

芦沢健

医師（精神科）

医療法人資生会 千歳病院

阿部由紀

脊髄痛研究会

保健医療学部作業療法学科

池田望

札幌医科大学

今崎牧生

医師・心療内科/ 当事者

奥山訓子

慶應義塾大学

医学部（整形外科）

医療法人社団隆陽会さつきが丘医院

小原眞知子

日本社会事業大学

社会福祉学科

後藤恵子

東京理科大学

薬学部

城丸瑞恵

札幌医科大学

看護学部

瀬戸山陽子

東京医科大学

医学部看護学科

高山ゆかり

群馬県立県民健康科学大学

看護学部

星野晋

山口大学

国際総合科学部

本間三恵子

埼玉県立大学

大学教育センター

森田夏実

東京女子医科大学

看護学部

## WEB構築

隈本邦彦

江戸川大学 メディアコミュニケーション学部

田口里恵

NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

# 慢性痛の語り 各国による取り組み ～イギリス、ドイツ～

DIPEX International

<http://www.dipexinternational.org/>

—英国DIPEX <http://www.healthtalk.org/> 1 番目

—日本DIPEX <http://www.dipex-j.org/> ← 3 番目

—ドイツDIPEX <http://www.healthtalkonline.de/> 2 番目

—韓国DIPEX <http://www.healthstory4u.co.kr/>

—スペインDIPEX <http://www.dipex.es/>

—オランダDIPEX <http://www.pratenovergezondheid.nl/>

—カナダDIPEX <http://www.healthexperiences.ca/en/>

—オーストラリアDIPEX <http://healthtalkaustralia.org/>

—イスラエルDIPEX (ウェブサイト未公開)

—チェコDIPEX <http://www.hovoryozdravi.cz/>

# 【 痛みとは 】

『疼痛は、組織損傷に伴って、又は組織損傷の可能性がある場合に表現される不快な感覚的、情動的体験』

(International Association for the Study of Pain, 1994)

平成23年度～26年度 厚生労働科学研究

「慢性の痛み解明研究事業・痛みに関する教育と慢性痛に対する認知行動療法の普及に関する研究」看護師用  
痛みの教育コンテンツ(ver1.)引用

つまり、痛みは、感覚のみでなく情動的・主観的な体験といえます。

# 慢性痛への対応

出典：「痛みの教育コンテンツ」

H23年～「痛み」に関する教育と情報提供システムの構築に関する研究厚労省研究班



身体面

外傷、術後、炎症、組織・神経の損傷、  
ADL低下、他臓器疾患の併発

慢性の疼痛

社会生活面

家族関係の悪化、仕事上・経済的問題、  
訴訟、社会的ひきこもり

精神心理的

ストレス、不快、不安、怒り、  
不眠、うつ状態、自殺など

診療科の枠組みを超えた総合的、集学的なアプローチ

# 慢性の痛みの語りデータベース構築までの取り組み

2001年～

痛みをもつ同病者

- セルフ・ヘルプ・グループ（患者会）運営の難しさ

2004年～

痛みをもつ人  
家族の対処行動

- 手立てがない
- 生活上の課題  
社会的課題

2009年～

慢性疼痛の語り  
データベース化

- 資金、研究組織の限界

2014～ 現在

慢性の痛み  
本人・家族の語り

- 活用の方法  
語りを共有  
医療者教育  
ほか

# 協力者の概要

➤ 慢性の痛みをもつご本人 41名  
女性31名 男性10名

年齢 22歳～80歳  
平均年齢 **51.0歳** ± 16.1

疼痛期間 最短で2年間 最長で40年  
平均疼痛期間 **14.2年** ± 8.99

➤ 慢性の痛みをもつご本人の家族 5名  
女性4名 男性1名

年齢 46歳～59歳  
平均年齢 **52.8歳**

本人から見た立場別

子供（娘）2名 親1名 妻1名  
夫1名

## 【インタビューの所用時間】

- ご本人41名のインタビューの総時間数 5,215分  
一人平均 **127分**
- ご家族5名のインタビュー  
総時間数 537分  
一人平均 **107分**
- インタビューの場所（本人）  
自宅 23名  
会議室などの個室 18名



## ➤ 痛みの原因（ご本人申告）

線維筋痛症 6名 複合性局所疼痛症候群 4名 関節リウマチ 3名  
腰椎椎間板ヘルニア 2名

### 以下、各1名

腰痛症 腰椎すべり症椎・頸椎・腰椎後縦靱帯骨化症

頸椎椎間板ヘルニア・腰椎椎間板症

頸椎椎間板ヘルニア・頸髄損傷

頸椎症 脊髄損 開胸術後疼痛症候群 三叉神経痛 頭痛

視床痛脳損傷 脳出血・顎関節症、一次性シェーグレン症候群

オーバーラップ症候群 慢性疲労症候群 難治性疼痛 慢性疼痛

家族性地中海熱 子宮内膜症・子宮筋腫 関節炎

### ●痛みの原因となる確定診断が不明 5名

重度の過敏性腸症候群・身体表現性疼痛の疑い

線維筋痛症疑が含まれる

# ～語られた主な内容～

- ◆ **慢性の痛みとは**（痛みの種類とメカニズム、痛みの特徴 ほか）
- ◆ **痛みの治療と選択**（薬物療法、神経ブロック療法 ほか）
- ◆ **日常生活への影響と対処**（身体活動への影響と対処：動作外出、家事、運動、食事、睡眠、休息、身だしなみ生きがい・余暇活動、経済的負担と公的支援 ほか）
- ◆ **人間関係への影響**（医療者とのかかわり、痛みをもつ人どうしのかかわり ほか）
- ◆ **痛みと向き合う**  
（「痛みの慢性化」をどう受け止めるか）
- ◆ **家族の思い**（痛みの訴えを受け止める、日々の暮らしを支える）

# 「慢性の痛みの語り」 紹介

- 日常生活への影響と対処 睡眠
- 痛みと向き合う 痛みの慢性化をどう受け止めるか
- 痛みと向き合う 痛みの慢性化をどう受け止めるか
- 痛みと向き合う 痛みとともに生きる知恵

# ①日常生活への影響と対処：睡眠 ＜Cp09さんのプロフィール＞

インタビュー時：44歳（2015年6月）疼痛期間：5年  
診断名：線維筋痛症 職業：看護師 関東在住の女性

2010年夏に全身に強い痛みが発作的に出るようになった。線維筋痛症と診断されるまで半年もかかり、治療を開始したが効果がなく医師にさじを投げられた。その間、痛みのために退職し、自宅に閉じこもる生活を送っていた。しかし、同病者のブログをきっかけに海外の治療などを調べ、現在のペインクリニックの医師や漢方医にたどり着き、2か月ほどで徐々に痛みはよくなった。現在は、痛みをコントロールしながら、学業と仕事を両立する生活を送っている。

## ②痛みと向き合う： 痛みの慢性化をどう受け止めるか ＜Cp08さんのプロフィール＞

インタビュー時：36歳（2015年3月） 疼痛期間：6年  
診断名：慢性難治性疼痛 東海地方在住。女性。

2度の交通事故後（2009年、2012年）、腰痛や首の痛みが慢性化した。事故後の保険会社の対応に非常に傷ついた体験がある。2014年8月よりモルヒネを開始し、現在、ある程度、痛みはコントロールできている。さらに2009年に乳がんと診断され、現在ホルモン療法を継続中である。痛みと乳がんを抱えながらも新たな趣味に挑戦するなど自分なりに対処し痛み支配されないようにしている。

### ③痛みと向き合う： 痛みの慢性化をどう受け止めるか 〈Cp15さんのプロフィール〉

インタビュー時：75歳（2015年7月），疼痛期間：6年  
診断名：視床痛 腰痛

関東地方在住の女性。2009年、脳出血発症。右半身に麻痺が残ったが、杖を使って歩けるまでに回復した。退院後、右半身の痛みが出現し、視床痛と診断された。以前より薬に抵抗感があり、鎮痛薬はなるべく使用せず、仕事や楽しみをみつけ、気を紛らせながら4年間すごした。2013年、交通事故と2度の転倒により左手、第1腰椎、左大腿骨を骨折し、8か月入院した。退院後は訪問リハビリテーションのサービスを利用しながら生活している。

## ④痛みと向き合う： 痛みとともに生きる知恵 ＜Cp25さんのプロフィール＞

インタビュー時：51歳（2016年7月）、疼痛期間：17年、診断名：脳幹部不全損傷

首都圏在住の男性。2001年の交通事故の後、右上半身を中心に痛みと麻痺が出た。様々な診療科を回って薬や神経ブロックなど様々な治療法を試し、回復の兆しが見え始めた2014年1月のある朝突然、激しい痛みとしびれが左半身に生じた。事故時の脳幹部損傷が原因の中枢性疼痛という診断を受け、医療用麻薬と硬膜外神経ブロックで痛みのコントロールを図るが、痛みがゼロになることは全くなく、薬の副作用で頑固な便秘になり、現在も食事がのどを通らない状態が続いている。