



Jichi
Medical
University

第28回日本看護学教育学会 交流集会15



映像と音声で伝える「慢性の痛みをもつ人とその家族の語り」データベースを用いた看護教育への活用可能性を探る

佐藤幹代¹⁾²⁾ 高橋奈津子²⁾³⁾ 射場典子²⁾⁴⁾
森田夏実²⁾⁵⁾ 瀬戸山陽子²⁾⁶⁾ 別府宏囿²⁾⁷⁾

- 1) 自治医科大学看護学部
- 2) 特定NPO法人健康と病いの語りディペックスジャパン
- 3) 聖路加国際大学 4) 山梨大学
- 5) 東京女子医科大学看護学部 6) 東京医科大学看護学部
- 7) 横浜ソーワクリニック

J i c h i M e d i c a l U n i v e r s i t y

●助成

「慢性の痛み語り」ウェブは、平成26年度～29年度
科学研究費補助金（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）

本日のスケジュール（80分）

- 10:30～10:55 交流セッションの進め方
「慢性の痛みの語り」概要説明（25分）
- 10:55～11:07 「慢性の痛みの語り」映像紹介と視聴（12分）
- 11:07～11:32 グループディスカッション（25分）
- 11:32～11:47 全体発表（15分）
- 11:47～11:50 まとめ・アンケート記入（3分）

交流セッションの目的

看護基礎教育において
「慢性の痛みの語り」は
どのような活用が可能か？

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
（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



DIPEx-J より承諾を得て掲載

英国DIPEX <https://www.healthtalk.org/>

The screenshot shows the homepage of healthtalk.org. At the top, there is a navigation bar with categories: Home, People's Experiences, Young People's Experiences, Health Professionals, and Learning & Teaching. Below this is a secondary menu with links for About, The research, News & Blog, Scrapbooks, and Donate, along with Register and Login buttons. The main header features the healthtalk.org logo, youthhealthtalk.org, and accreditation logos for RCGP, Health & care information you can trust, and the University of Oxford. A navigation bar below the header includes A-Z, Categories, Young people, and a search box. The main content area has a 'Home' tab and a large banner image of two women smiling. To the left of the banner is a 'Health information' section with a sub-heading 'Information about health condition from the patient perspective.' and a list of related topics: 'NEW: Alport Syndrome', 'NEW: Domestic Violence - women share their experiences', and 'Browse all of our health topics'. A vertical sidebar on the right contains 'Make a donation' and 'Feedback' buttons. A pink banner at the bottom of the main image reads: 'Support, encouragement, empathy is best when it comes from someone in the same situation as you.'

日本DIPEX <https://www.dipex-j.org/>

ディベックス・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 ディベックス・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



ディベックス・
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「私たちも応援しています」

病気のことを、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)



NPO 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン

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

体験者の生の語りをインターネット上で公開し、体験者が健康状態や医療に対して何を感じ、何を求めているのかを広く知ってもらう

「乳がん患者の語り」

「前立腺がんの語り」

「大腸がん検診の語り」

「認知症本人と家族の語り」

「臨床試験・治験の語り」

「慢性の痛みの語り」(H30.6.30 公開)

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 <https://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/>



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



**患者の語りを聴くことから
『患者主体の医療』の実現を目指す**



慢性の痛みの語りデータベース構築 DIPEX-JAPAN との共同プロジェクト

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ベックス・ジャパン
事務局長
（社会学）

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ベックス・ジャパン
理事
（看護学）

別府宏暉
NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン
理事長
医師（神経内科）

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ベックス・ジャパン
（看護学）

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ベックス・ジャパン
（社会学）

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ベックス・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
（看護学）

●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）



Jichi
Medical
University

- 慢性痛をもつ人は、痛みのつらさを医療者・家族や周囲の人に理解されず、長期間にわたり身体的、心理的・社会的な苦悩を抱え孤立
- 日常生活全般に渡りその疼痛行動による悪循環が形成され、食、活動・睡眠、性生活、就労など様々な課題があり、自立した生活が阻害
- 生きる意味を見失い、自殺念慮を伴うこと

➤ 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

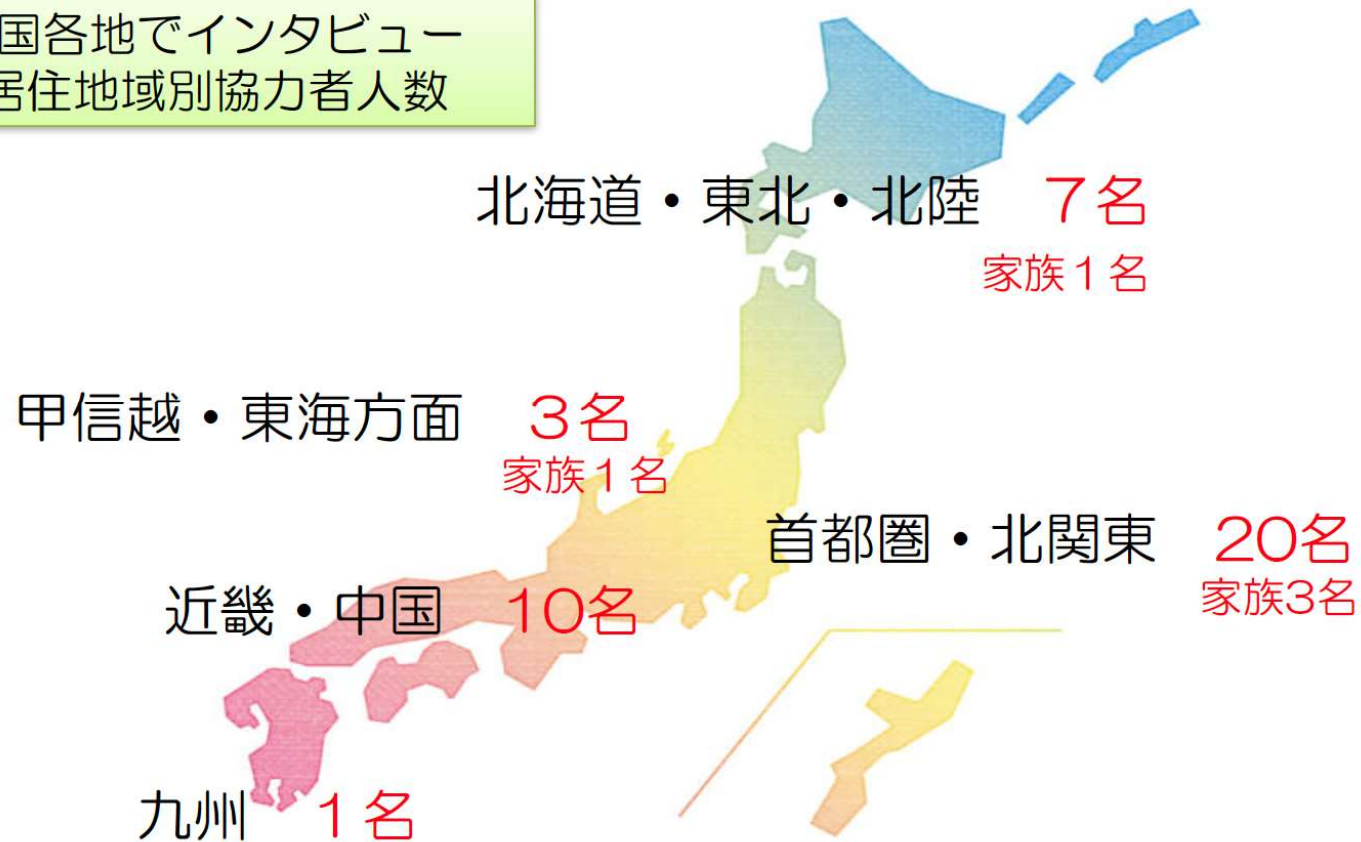
以下、各1名

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

▶ 全国各地でインタビュー
居住地域別協力者人数



～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）

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。(02:19)

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。（1:43）

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。(1:23)

④慢性の痛みとは？：診断をめぐる思い ＜Cp26さんのプロフィール＞

インタビュー時：30歳（2016年7月）、疼痛期間：15年以上、
診断名：不明。関西地方在住の男性。

15歳のころ、まず手のしびれが、次に足の痛みが現れ、
耐え難いものになった。現在は、両手の激しいしびれ、
背中での激痛、太ももの灼熱痛がある。鍼治療、各種内科、
外科にかかり、後縦靭帯骨化症、脳脊髄液減少症、
線維筋痛症、など様々な疾患が疑われたが、どれも
最終的には否定され確たる病名はなく、いかなる投薬・手術に
よっても改善はしなかった。大学に進学したが授業が
受けられないことが続き退学。接客業や工場勤務などを経て、
現在は不動産関係の仕事に従事している。(3:12)

④痛みの治療と選択：心理・精神面の治療 ＜Cp38さんのプロフィール＞

インタビュー時：40歳（2017年2月）、疼痛期間：8年以上
診断名：頰椎症。首都圏在住の男性。

パートナーとその家族と同居。勤務医を経て大学教員となる。脳性麻痺という生まれつきの障害をもっており、車椅子の生活である。書籍の執筆が大学の仕事と重なったことで、左側の首、肩、左手小指にかけての強烈な痛みと痺れが出た。自分の研修医時代をよく知る医師に診察を受け感情を吐露したことで、痛みが和らいでいくことを経験し、現在は当事者の視点から痛みの研究に取り組んでいる。(3:30)

⑤家族の思い： 痛みの訴えを受け止める

<cpf05さんのプロフィール>

インタビュー時：59歳（2016年2月）

関係：慢性の痛みを持つ59歳の女性（[本人インタビュー29](#)）の夫

東海地方在住。娘のサポートを受けながら妻と二人暮らし。自分が運転していた車の事故で、同乗していた妻は頸髄を損傷、不全四肢麻痺となった。受傷後半年を経過したころから下半身の灼熱痛、手外側に物が触れただけで痛みを感じるアロディニア、ひどい腰痛などが現れ現在も続いている。13年間、妻と共に痛みと麻痺と闘ってきた。現在は、慢性痛の患者さんを支えたり、そのための医療の改善を目指したりする任意団体を立ち上げ活動している。自分が運転していた車の事故で、同乗していた妻は頸髄を損傷、不全四肢麻痺となった。受傷後半年を経過したころから下半身の灼熱痛、手外側に物が触れただけで痛みを感じるアロディニア、ひどい腰痛などが現れ現在も続いている。13年間、妻と共に痛みと麻痺と闘ってきた。現在は、慢性痛の患者さんを支えたり、そのための医療の改善を目指したりする任意団体を立ち上げ活動している。（2:12）

ディスカッション



●視聴しての感想

●看護基礎教育で慢性の痛みの語りは
どのように活用できるか？

～自由に意見交換してみましよう～
(25分)



本日のスケジュール（80分）

- 10:30～10:55 交流セッションの進め方
「慢性の痛みの語り」概要説明（25分）
- 10:55～11:07 「慢性の痛みの語り」映像紹介と視聴（12分）
- 11:07～11:32 グループディスカッション（25分）
- 11:32～11:47 全体発表（15分）
- 11:47～11:50 まとめ・アンケート記入（3分）