

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月31日現在

機関番号：32644

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21592781

研究課題名（和文）

「慢性疼痛患者の語り」データベース化への試み

研究課題名（英文）

Compiling a database of "Narrative of patients with chronic non-cancer pain"

研究代表者

佐藤 幹代（SATO MIKIYO）

東海大学・健康科学部・講師

研究者番号：00328163

研究成果の概要（和文）

本研究は、何らかの原因によって生じた6ヶ月以上続く慢性疼痛（非癌性）患者の「体験」の語りをデータ・ベース化し、インターネット上で広く情報活用がなされるための課題を明らかにすることを目的とした。最終年度まで、「慢性疼痛患者の語り」データ・ベース作成には至らなかった。国内外のインターネット上で発信されているデータの信頼性が確保された「慢性疼痛患者の語り」の情報発信の現状と、一般社会に広く提供するためのデータ・ベースを作成するためには、作成に伴う人的・資金的課題及び、情報公開に伴う倫理的課題が明らかになり、研究規模を拡大し推進する必要性が確認された。

研究成果の概要（英文）

This study aimed to clarify challenges in compiling a database of narrative on "experiences" of patients with chronic non-cancer pain which had occurred for some reasons and lasted for six (6) months or longer and in wide use of the database on the internet. We did not go far enough to compile the database of "narrative of patients with chronic non-cancer pain" until the final year of the study.

The study clarified current conditions of information transmission of "narrative of patients with chronic non-cancer pain" in a manner with secure credibility of data emitted on the internet both domestically and internationally. It also clarified problems in human resources and funds inevitable for compilation of the database as well as ethical challenges accompanying information disclosure in order to create a database to be widely provided for the general public. We confirmed the necessity to expand the scale of study and promote it.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	700,000	210,000	910,000
2010年度	500,000	150,000	650,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,700,000	510,000	2,210,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：慢性疼痛、病の語り、データ・ベース、インターネット、医療情報

1. 研究開始当初の背景

急性疾患の通常の経過あるいは創傷の治療に要する妥当な時間を超えて持続する痛みを慢性疼痛とし、本研究では非がん性の疼痛を対象とした。慢性的な痛みを来たす疾患は、筋骨格系及び結合組織の疾患や、神経疾患などの内科的疾患、さらに線維筋痛症や複合性局所疼痛症候群など原因が明らかでない疾患など多様であると言われている。

国内の慢性疼痛保有者は、2004年の報告によれば、人口の約13.4%、推定1,700万人であり、多くの国民が人生を通じて痛みのために、**quality of life** (生活の質)に大きな影響を来していることが推測される。一定期間続く疼痛の特徴は、日常ベースで継続的に生じ、種々の治療に抵抗し、完治は難しいとされている。そのため、慢性疼痛を保有する患者（以下、慢性疼痛患者）及び家族は、長期間に渡り、身体的・心理的・社会的な苦悩を抱えている。そのため、複数の診療科を受診し、その結果、受療頻度が高まり、治療に伴う医療費の増大を招いている。さらに、取り除かれない痛みにより、継続した就労が困難になり、社会的損失も大きいことが、慢性疼痛患者を取り巻く課題とされている。

慢性疼痛患者に対する治療体制として、米国では、医師、心理士、看護師、作業・理学療法士、職業リハビリテーション担当者など複数の専門職が連携し治療に当たる、集学的なペインセンターが確立されている。しかし、医療制度が異なる国内において、このようなシステムはまだ少なく、慢性疼痛患者は、痛みと苦悩を抱えたまま、疼痛治療の専門医療機関にアクセスができない問題もある。

国内の数少ない試みとして、精神科医師の芦沢や、共同研究者である麻酔科・リハビリテーション科医師の本間らは、1998年から11年間、精神科・麻酔科・リハビリテーション科（作業療法）・看護科など、診療科の枠を超えた、慢性疼痛患者の集団療法のシステムを構築し（くろばんの会：**Chronic Pain**の略）、森田療法的アプローチを用い、「慢性疼痛患者とその家族の語り」を通して、慢性疼痛に対する認知の修正を試みていた¹⁾。慢性疼痛患者やその家族は、定期的に痛みについて語る場が確保されることで、治療や生活全般に生じる苦悩を仲間と分かち合い、「痛みがあっても生活する」という目的を共有し痛みに対処していた²⁾。しかし、マンパワーの不足や、セルフヘルプ・グループとして継続していくことは難しく³⁾、2011年にこの取り組みは終了している。

日本の医療現場では、慢性疼痛患者と家族を取り巻くこのような取り組みは、医療制度上確立することが難しく、臨床現場では、慢性疼痛患者やその家族が十分な説明と、話し合いの場を持つ機会が限られている現状が

ある。そのため、慢性疼痛患者は、継続する痛みの辛さを理解されないという感情を持ち、医療者との信頼関係を十分に築けず病態をより複雑にさせていることが予測される。

日本の医療の場で行き場を見出せない慢性疼痛患者は、どのように痛みと向き合っているのか、慢性疼痛患者の個人内体験を記述し、その苦悩を共有する場が求められているのではないだろうか。「痛み」という個人内体験から生じる他者に理解され難い、慢性疼痛の苦悩について「語り」のデータ・ベースを構築し、「慢性疼痛患者の語り」をインターネットという情報アクセスが容易な環境を整備することは、今まで特定の研究者にのみ活用されていたこれらの情報が、医療に携わらない一般の人々にも提供されることになるのではないかと。これらの情報が共有されることで、慢性疼痛に関する理解を深め、慢性疼痛に苦しむ本人はもちろん、対応に苦慮している家族など、適切な対応を考えるための多様な情報が提供可能となる。

さらに、慢性疼痛の治療経験の少ない医療従事者及び医療・介護に関連する教育フィールドにおいても、生きた患者の経験から「慢性疼痛患者の健康・病の語り」を理解する機会が得られることになる。そのことは、慢性疼痛患者とその家族に直接アクセスできない環境の学習者であっても、医療・看護・介護支援方法を検討する貴重なデータとなり、有効な支援方法について検討することが可能になる。

そこで、慢性疼痛患者の言語データおよび、映像などのデータを国内において、広く活用すべくそのデータ・ベースの構築と、インターネット上で広く情報活用がなされるための課題を明らかにする。

- 1) 芦沢健・穴沢龍治・本間真理(1998)：慢性疼痛に対する森田療法的アプローチその2、森田療法学会雑誌、Vol.9、No.2、P165-170.
- 2) 佐藤幹代・高橋正雄・本間真理・芦沢健池田望 (2005a)：慢性疼痛患者の痛みへの対処方法-集団療法参加経験のある患者を対象として-、慢性疼痛、Vol.24、No.1,Page.173-182.
- 3) 佐藤幹代・本間真理 (2005b)：慢性疼痛患者とその家族が森田療法的アプローチを用いた集団療法「くろばんの会」に参加する意義について、日本慢性疼痛学会抄録集、Vol.34、P67.

2. 研究の目的

何らかの原因によって生じた6ヶ月以上続く慢性疼痛（非癌性）患者の「体験」の語りデータをデータ・ベース化する。さらに、データ・ベースをインターネット上で情報提供し、広く情報活用がなされるための課題を明らか

にする。

3. 研究の方法

(1) 国内における「慢性疼痛」に関するインターネット上の情報検討

国内におけるインターネットサイト Google、Yahoo を用いて情報の信頼性確保の視点で、疼痛緩和に関連するインターネット上の情報を把握するために検索を試みた。キーワードは、「慢性疼痛」「疼痛」「緩和」で検索し、情報の信頼性を検討した。

(2) 国外における「慢性疼痛患者の語り」データ・ベースの情報収集

国内におけるがん患者（乳がん；2009年8月現在）の語りが公開されているインターネットサイト、「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」(DIPEX-Japan (Database of Individual Patient Experiences: 個々の患者の体験のデータ・ベース、<http://www.dipex-j.org/>)) を手がかりに検索した。このサイトは、2001年から英国オックスフォード大学 プライマリヘルスケア部門と、DIPEXチャリティ（非営利団体）が作成しているものを参考にしてつくられており、特定非営利活動法人（NPO法人）健康と病いの語りディペックス・ジャパンにより運営されていた。

このサイト上にある、英国 DIPEX Healthtalk online(ヘルストークオンライン：<http://www.healthtalkonline.org/>)、ドイツ版 DIPE ウェブ・サイト

(<http://www.krankheitserfahrungen.de/module/chronischer-schmerz>) の「慢性疼痛患者の語り」のデータ・ベースのなかで、「慢性疼痛患者グループに参加した体験」「痛みへの対処」の語りを中心に、トピックスサマリー（語りの中心的意味）及び、それに基づく個人の語りの一部を翻訳し、インタビューガイド作成の手がかりとした。英語圏はネイティブの医師とともに内容を確認し、ドイツ版は翻訳専門業者が翻訳したのち、共同研究者が確認した。

(3) インターネット上で提供される「慢性疼痛患者の語り」への関心とニーズ

共同研究者が主催した、森田療法的アプローチ「くろばんの会」に参加経験のある慢性疼痛患者の同窓会及び、慢性疼痛患者が自主運営する患者会「たんぼの会」で、ミニ懇話会「当事者の語り・病の語り」と称し、「健康と病いの語り ディペックス・ジャパン」の取り組みなど資料をもとに、30分程度で紹介した。1回目：2009年8月、2回目：2010年8月、3回目：2011年5月。対象者は1回目8名（患者7名、家族1名）、2回目12人（患者10名、家族2名）、3回目16名（患

者14名、家族2名）。紹介したのち、参加者の近況報告に交えて、インターネット上で慢性疼痛に関する情報提供の関心やニーズについて、ディスカッションを行い、感想を自由記載してもらった。ディスカッション内容は録音し、逐語録を作成し、研究者が作成したフィールドノートも参考に検討した。

4. 研究成果

(1) 2009年9月時点で、国内における信頼性が確保されていると考えられる「慢性疼痛」「疼痛」「緩和」に関するサイトは11件であった。うち2件は公的な医療機関であり、9件は医師や看護師および、パラメディカルが会員となって立ち上げている学会が発信元であり、信頼性が確保できるサイトであった。そのほか7件は、健康食品販売などの営利目的のサイトや、ブログ、ソーシャルスキルネットワークや、民間療法の紹介など、エビデンスが確立されていないうわさレベルの情報がやり取りされていた。2件は慢性疼痛患者同士を結びつける当事者運営のサイトであった。

インターネット上における医療・保健・福祉情報における、監視、注意喚起できるシステムが機能しないことは誤情報の原因として浮き彫りにされ、放置しておくことで、健康被害を及ぼす危険も予測された。慢性疼痛患者の体験をインターネット上に発信していく際に、情報の質を保証していることをどのように提示するか、情報配信における信頼性確保のための規制・承認・開発が広く関連して課題となることが考えられた。ネット情報の信頼性を確認するために、エビデンスの質や弊害、情報源などの項目を設けたメディアドクターの評価尺度の視点を用いた検証も必要と考える。

国内のインターネットを通じた、慢性疼痛患者が活用可能な信頼性のある情報は、未だ不十分である現状が確認された。

(2) 英国のヘルストークオンライン及び、ドイツ版 DIPEX ウェブ・サイトの比較

英国ヘルストークオンラインは慢性疼痛患者47名、ドイツ版 DIPEX は、41名の語りを分析し公開されていた。共通する語りの内容は、①治療方法について；薬物と副作用、モルヒネ・オピオイド、向精神薬、手術療法、理学療法、心理療法、物理療法、補助・代替療法、②日常生活への影響について；家族・子供への影響、友人・パートナーとの関係と性生活、仕事の継続・断念、③痛みへの対処方法；日常的な活動を保つ、情報検索、サポートグループの参加、姿勢・体位の工夫、などであった。

英国のヘルストークオンラインは、これ以外に、疼痛管理についての方法を学ぶ、疼痛

管理プログラムについて、ペーシングや目標設定、注意転換法など具体的な方略についても語りを紹介している。ドイツ版 DIPEX も内容は類似していたが、英国のヘルストークオンラインより分類が大まかであった。

医療制度及び、就業にかかわる法律や、インタビュー対象者が居住する地域により、異なる語りが見られた。データ・ベースを作成するにあたり、対象者の地域特性(疼痛専門医療のアクセス、生活環境)、医療費負担はもちろん、診断が確定していない慢性疼痛事例・治療法を受けている語りなど、多様性をどこまで考慮するのか明確にし、日本独自のデータ収集をすすめる必要がある。継続して、両国の慢性疼痛患者の語りを翻訳し、主な語りとなる項目について、インタビュー調査項目の精選が課題である。これらの作業にはさらに協力者を募り、資金的な面からも研究規模を拡大し継続する。

(3) インターネット上で提供される「慢性疼痛患者の語り」への関心とニーズについて

慢性疼痛患者の集団療法を経験したことのある、限られた対象者ではあったが、「病める患者、医師、看護師などが共同で取り組んでいることを知れてよかった。多くの難病についても(ネット上でも)語らいの場を希望する」、「昨年から関心がありネットで見ていた」など肯定的な考えが伺えた。しかし、「語りをどのように生かしていくのか課題」との指摘もあり、ネット上で慢性疼痛患者の体験を公開することがもたらす効果や、影響について懸念する意見もあった。このほかにも、インターネット環境や、ネットワーク活用の状況により、情報そのものにアクセスできない課題も再認識された。

長年、対面による語りを通じて、慢性疼痛と向き合ってきた対象者であったが、インターネット上で提供される慢性疼痛の体験や語りについて、関心があることは確認された。しかし、データ・ベース構築において、語りの多様性を確保するために、具体的な情報ニーズを確認するためには、対象を広げ調査する必要がある。

(4) その他

①2011.12 から「NPO 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン：DIPEX-Japan」の運営に携わっている。社会学、医学、心理学など異なる学問領域の研究者及び、ジャーナリストや当事者らが参画していることで、情報発信からユーザーの両者の視点で、有用な語りのデータ活用について情報収集している。

映像や音声を取り扱うため倫理的配慮(個人情報保護、著作権、事前にデータ公開後の取りやめの権利を説明するほか)、公開後の映像や言語データの二次利用の許諾・権利

などについて、起こりうる詳細な倫理的問題を検討し、実施する課題が明確になった。

②「NPO 健康と病いの語りディペックス・ジャパン：DIPEX-Japan」のリーサーチチームによる公開講座に複数回参加した。データサンプリングから、インタビューなどの方法論や、データ分析など簡単なリーサーチトレーニングを受け、「慢性疼痛患者の語り」データ・ベース作成を遂行するための手順の一部が理解できた。さらに、リーサーチスキルを習得するために、今年度、オックスフォード大学で開催される DIPEX International Meeting でリーサーチトレーニングを受ける。

結論として、最終年度まで、「慢性疼痛患者の語り」データ・ベース作成には至らなかった。当初、研究者独自でデータ・ベースを作成することも検討したが、情報公開情報の信頼性が確保されている、健康や病に関する患者および家族の語りをインターネット上で公開している、NPO「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」運営者らの情報提供を受け、データ・ベース作成における課題が明らかになった。また、作成に伴う協力者の確保、資金的課題及び、情報公開に伴う倫理的課題が明らかになり、研究規模を拡大し推進する必要が確認された。

(5) 今後の展望

慢性疼痛の治療に携わる医療・介護従事者、または看護学、医学教育など基礎教育においても、患者の体験・語りデータ・ベースを活用した情報教育の効果を検証することも視野に入れ、本研究課題達成に向け、継続的に研究に取り組む。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計5件)

1. 錦戸典子、佐藤幹代、稗田里香、花山耕三、小原真知子(2012)：米国ミシガン大学における保健医療福祉専門職のチーム連携教育と実践、東海大学健康科学部紀要 17 巻、15-23.
2. 本間真理(2011)：医療におけるグループ慢性疼痛集団精神療法-11 年間のグループプロセスについて-、27 巻、1 号、p 29-35、集団精神療法.
3. 本間真理(2011)：慢性痛グループ『くろばんの会』で学んだこと、Vol.2、No.5、p220-229、Practice of Pain Management、メジカルビュー社.
4. 本間真理、石合純夫(2010)：慢性痛に

に対するグループサイコセラピー10年間の軌跡、46巻、7号、p456、リハビリテーション医学。

5. 本間真理 (2010) : 心理療法的アプローチの実践と展望 慢性痛グループサイコセラピー10年間の軌跡・麻酔科からリハビリテーション科へ、学際的疼痛治療と心理的介入、31巻、3号、p317-325、ペインクリニック。

[学会発表] (計5件)

1. 本間真理・佐藤幹代 : 慢性疼痛への精神的介入の効果-森田療法的アプローチによる集団療法のデータ・ベースによる検討、第41回 日本慢性疼痛学会抄録集、Vol.41,p70. (2012年2月18-19日、日本歯科大学(千代田区))
2. 本間真理・芦沢健・池田望 : 慢性疼痛に対する森田療法的アプローチ「くろばんの会」10年間のまとめ-特にその終わり方に関する一考察-、第28回 森田療法学会、2010年11月25-28日、札幌コンベンションセンター(札幌)。
3. 本間真理・芦沢健・池田望 : 慢性疼痛に対する森田療法的集団療法の終結プロセスが示唆してくれるもの~支援のあり方に関する一考察、第28回 森田療法学会、2010年11月25-28日、札幌コンベンションセンター(札幌)。
4. 芦沢健・本間真理・池田望 : 慢性疼痛に対する森田療法的アプローチ(その4)-慢性疼痛の集団療法グループの終焉と新たな出発-、27巻、p86, 第28回 日本森田療法学会、2009年11月25-28日、札幌コンベンションセンター(札幌)。
5. 本間真理 : 「日本における心理療法的アプローチの実践と将来展望」慢性痛グループサイコセラピーの功罪、日本ペインクリニック学会第43回大会、第31回日本疼痛学会、2009年7月16日-18日、名古屋国際会議場(名古屋)。

6. 研究組織

(1) 研究代表者

佐藤幹代 (SATO MIKIYO)
東海大学・健康科学部・講師
研究者番号 : 00328163

(2) 研究分担者

本間真理 (HONMA MARI)
札幌医科大学・医学部・助教
研究者番号 : 90423780