

健康と病いの語り データベースについて

「慢性の痛みの語り」は「健康と病いの語りデータベース (www.dipex-j.org)」というウェブサイトに公開されています。

乳がん、前立腺がん、認知症、大腸がん検診、臨床試験・治療など、さまざまな病気や医療の体験談を集め、それを系統立てて提供するウェブサイトです。

病気に向き合う患者本人の支えになると同時に、患者の気持ちを理解したいと考えるご家族や、医療従事者等に役立てていただくことを目的に作られています。

英国オックスフォード大学で開発された DIPEX というデータベースと、そのウェブサイトをモデルに、「語り」を提供しています。

オックスフォード大学で開発された方法に従って、ひとつの病気につき、30人から50人のインタビューを収録しています。

インタビューとその分析は、専門のトレーニングを受けた調査者によっておこなわれ、インターネットに公開する情報は、患者会スタッフや専門医、専門看護師などで構成されるアドバイザリー委員会の助言を受けています。

顔の見えない匿名の情報があふれるインターネットの世界で、体験者の血の通った生の語りに触れることができます。

情報の信頼性が確保されていることから、国際的にも高い評価を受けています。

認定特定非営利活動法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」が運営しています。

当法人は、オックスフォード大学の DIPEX 研究グループが開発したデータ収集・分析・公開の手法を用いて、「語りのデータベース」を構築することを公認された、日本で唯一の団体です。

公正かつ適正に情報を提供するため、医薬品・医療機器を製造・販売する企業からの資金提供は受けていません。

お問い合わせ

〒103-0004 東京都中央区東日本橋 3-5-9 市川ビル 2 階
認定特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
URL: <https://www.dipex-j.org>
電子メール: question@dipex-j.org
電話: 03-6661-6242 ファクス: 03-6661-6243

慢性の痛みの体験談を動画や音声でお届けするウェブサイトです。

www.dipex-j.org/chronic-pain/

D データベース Database of I ひとり1人 Individual P 患者 Patient E 体験 Experiences



慢性の 痛みの語り



体験したから伝えたいことがある
体験した人にしか語れないことがある

健康と病いの語りデータベース



数年から数十年にわたる「慢性の痛み」は、からだ・こころ・日常生活全般に大きな影響を及ぼしますが、目には見えないものだけに、ご本人が体験するそれらの実情や、ご家族の体験についてはよく知られていません。そこで、41名の慢性の痛みをもつ方と、そのご家族5名にインタビューを行い、内容を系統的に整理し、インターネット上に公開したのが「慢性の痛みの語りデータベース」です。

これが一生続くのかと思うとつらいというか、自信がない。範囲も今痛いところだけが全てじゃなくて、広がってきたりするっていう話もあるし。今の状態を受け入れようって思うんだったら、まだ頑張れるかなと思うんだけど…。

関西在住・20代・複合性局所疼痛症候群(CRPS)・疼痛期間2年



「痛みを共有できない」というところは根本にあって、患者同士でもなかなか共有できない部分もあって難しいんですけども。同じ痛む人たちとのネットワークづくりは、力になっていくと思うので。

首都圏在住・50代・頸髄損傷後疼痛・疼痛期間20年

完全に痛みがなくなるというのがゴールではなく。そうなれば嬉しいけれども、どこかでこう折り合いをつけて、沈みきるのではなくて。痛みも自分の一部とって、生活を続けていかれたらいいなと思います。

首都圏在住・50代・線維筋痛症の疑い・疼痛期間4年



データベースに収められている語りのトピック

慢性の痛みとは？

痛みの種類とメカニズム／痛みのきっかけと変化／診断をめぐる思い

痛みの治療と意思決定

薬物療法／神経ブロック療法／リハビリ・理学療法 ほか

日常生活への影響と対処

動作・外出・家事／食事・睡眠・身だしなみ／経済的負担 ほか

人間関係への影響

周りに痛みを伝える／痛みを持つ人同士のかかわり／医療者とのかかわり

痛みと向き合う

慢性化をどう受け止めるか／痛みとともに生きる知恵 ほか

家族の思い

痛みの訴えをどう受け止めるか／支援のありかた ほか

<https://www.dipex-j.org/chronic-pain/> にアクセスすると、こうした人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。痛みを抱えて生活することにまつわる多様な体験談に触れることで、ご本人はもちろん、ご家族や友人の方々、医療従事者の方々にも、その人なりの痛みとの向き合い方、痛みとともにある生活を考えるために活用していただける、オンラインデータベースです。

