

コミュニケーション支援プロジェクト概要

これまで難治性疼痛・疾患の問題に対して関わらなかった個人、企業、さまざまな立場の人たちをつなぎ、誰もが参加できて、みんなで『集める・広める』を応援できる仕組みをつくる。その応援の輪が広がり、大きな力になった分だけ、「痛みがあっても心は前を向ける(痛くない)」という新しい未来を手繰りよせられると信じている。

課題分析

医療者と当事者のコミュニケーション不足によるデメリット

【患者側】

- ▲こんなに辛いのに分かってもらえない ▲一度の診察で伝えきれないし話しづらい
- ▲誰も理解してくれない ▲本当はフォローが必要なのに強がってしまう
- ▲何から頑張っていけばいいかわからない

【医療者側】

- ▲患者が見えない、何でこまっているかわからない=薬物療法が決まらない/検査や治療法の選択に悩む
- ▲長い付き合いになるが、どのようにアプローチしていけばいいかわからない
- ▲精神科や心療内科を頼らざるおえない
(集学的治療センターのような連携が取りやすい病院を除く)
- ▲お手上げの場合、他院に紹介する

→結果として。。。

ドクターショッピングすることに繋がったり、睡眠が取れなくて疲労やストレスが溜まる一方生活が成り立たなくなってしまうなどの悪循環が生まれる。またお互いの信頼関係を築けないケースが多い。

目標と戦略

- ①当事者と医療者を繋ぐ役目ができること
- ②医療関係者や痛みと無縁の一般市民に病気の性質やアプローチ法などが伝わること
(主治医や慢性疼痛の専門家に協力を得ながら啓発活動を行っていく)
- ③難治性疼痛当事者と治療に携わる医療者が利用できる疼痛記録アプリの開発
疼痛記録アプリを通して医療者と当事者のコミュニケーションを支援。
円滑に協力して治療体制を作る手助けとなるツールを制作

存在意義

- ◆周囲の理解を得るために疾患を知ってもらう。また、周囲が正しくサポートができるように啓発活動を行なっていく。痛みがあっても心は健康。痛みを「1人で抱えない」世の中に。
- ◆治療の選択肢を増やすために、改善した患者の体験・声を集める
→対応に困る医療者が多い中、治療の選択肢が増えることは両者にとって利点がある。
- ◆医療者と当事者のコミュニケーション支援事業 →アプリ開発と導入
日記による認知行動療法は推奨されており、取り組む当事者も増えてきている。
記録を継続することで経過や心身の状態を細かく集約することが可能となり、医療者に伝わることに繋げる。まずは医師らの協力と、痛みの啓発に取り組む方々の協力が必要。

現在の活動

- ◆人々のRe: (もういちど) を応援できるようなデザインの制作
- ◆オンラインストアの運営
- ◆チャリティー活動 (慢性疼痛医療・当事者支援)

↑

- ブログを通じた啓発活動
- オンライン心理カウンセラー (悩みを聞いてフォローする役割)
- コミュニティ運営事業

Re:project は #もういちどを叶えよう をスローガンに、多方面の声を拾い、人々が持つ「もういちど」を応援するために始動したプロジェクト。2020年から流行し始めたコロナウイルスは普通を奪っていった。やりたいことをやれる環境、会いたい人に会いにゆくこと、行きたい場所に行けること。以前、普通におこなってきたことは当たり前ではないのだと感じさせられた。そんな中、「もういちど」という思いで前を向く人たちや、立ちあがろうと頑張っている人たちを何かしらの形で応援したいと思った。車イス生活で難治性疾患の私ができることはほんの小さなことかもしれない。それでも、何か少しでも誰かの力になりたくてRe: というコンセプトでプロジェクトを始動した。『もういちどを叶えよう、誰かとともに。誰かのために。』

製作費用や手数料を除く売り上げ金は、Re:projectの各活動資金となり、多くの声を拾って支援していくための力になる。

事業について

この事業は、難治性疼痛の医療の進歩や、人々が疾患を理解することで日本の痛み治療をポジティブにするため、広く一般市民を対象として、啓発活動や気軽に支援できる仕組みづくりを行うとともに、痛み治療の実用化につながる医学研究の課題および普及促進のための調査を進め、寄付活動を行う。

これにより難治性疼痛の治療選択肢を増やし、当事者のQOL向上と周囲の理解を広めることに貢献し、公益の増進に寄与する。

活動分野

保健・医療・福祉／社会教育／学術・文化・芸術・スポーツ／科学技術の振興／連絡・助言・援助

(将来的には法人化したいと考えている)

今後の事業展開

- (1)デザイン制作や商品販売を通して、国民がポジティブになれる応援企画事業
- (2)慢性疼痛医療の前進やサポートに関する寄付・助成事業
- (3)医療者と当事者のコミュニケーション支援事業
- (4)難治性疼痛の周知・啓発活動と当事者へのカウンセリング事業
- (5)コロナ禍の影響で中止が相次いだイベント等の復興支援事業
- (6)その他目的を達成するために必要な事業

支援ツール

当事者の治療に向かう姿勢を現在よりも前向きなものに変える。

記録をするアプリの活用によって、生活面・痛み・気持ち・困っていることなどの1ヶ月の様子を自身だけではなく、関わる医療者がPCを通じて確認できる媒体にする。

「つながる」ことによって、医療者側は患者の1ヶ月の様子や痛み/症状の経験がグラフで見ることができ、短時間の診察時間を充実した時間にすることを目指す。

また、記録する当事者にとっても、上手く伝えられないことや言い出せない苦悩を相談する機会となり、両者のコミュニケーションを支援できるツールを作りたい。

期待できる効果

私自身、これまで転院先を探す際に

難治性疼痛の疾患を聞いただけで断られる（受け入れてもらえない）

どこの医師を頼れば良いのか分からないという経験をしたことがある。

医療者が、難治性疼痛の当事者に抱く「面倒な患者」「対応に困る患者」という印象はこれからのあり続けるのかもしれない。自信を持って『受け入れられる体制』が整っていない病院事情も関連していることと推察する。集学的治療を実践する難しさもある。

それらの問題点にも着目し、①当事者は日記を続けている利点 ②病院（診療科）はパソコンにシステムを導入 初診で受診に来た当事者に苦悩することを少しでも減らしたいと思う。

コミュニケーションが問題となるケースも非常に多いため、お互いの考えや想いを伝え合うことを推薦したい。

その他メリット

★当事者のメリット

見える化することによって、整理された情報を明確に医療者に伝えられる

何で困っているのか自分自身を理解できる

★医療従事者のメリット

患者を知ることにつながる。診察時間でカバーできないことも、アプリのグラフや日記のコメントなどを目視して、対応策を考えることができる。

闘病中または完治した人の声を集める

現在はレディメイド（オーダーメイド）な治療が治療方法として挙げられる。

対処療法がほとんどで、根本的な治療方法は数少ない。

これまで難治性疼痛疾患が適応されなかった治療方法の開拓*1と、発展に協力する。

研究支援として寄付することも視野に入れている。

また、どのような治療で効果があったのか、実際に一患者しか分からない努力の側面に着目し、声を集める活動をし、貢献したい。

*1 例) r-TMS療法、バーチャル体験、VRリハビリ、装具の適応、脳疾患、脊髄障害などにしか適応とされていない治療方法

いきいきリハビリノートについて

いきいきリハビリノートを用いた慢性の痛みに対する治療について



(一般社団法人) 日本運動器疼痛学会理事長 矢吹 省司
いきいきリハビリノート 作成メンバー 代表 木村 慎二

本ホームページにアクセスしていただき、有難うございました。

あなたは慢性疼痛にお悩みでこのサイトをご覧になられていることと思います。本治療法が少しでも痛みの軽減、さらには家庭生活および社会生活に支障がなくなり、「いきいき」とした生活ができるようになることを願っております。

現在、慢性疼痛に対する治療法として、**運動療法**および**認知行動療法**がそれぞれ、国内外のガイドライン（今の医学で最も効果がある方法をまとめた指針）で実施することが推奨されています。近年、各治療法単独よりも**両治療法の併用により、治療効果が高まる**という報告もあります。そこで、当学会では両治療法を併用するためのツールとして、「**いきいきリハビリノート**」の開発および普及を2014年から行ってきました。

本ホームページでは認知行動療法に基づく、「いきいきリハビリノート」を用いた運動促進法の概略・効果と本治療の可能施設の紹介等をお知らせします。

本ノートを使った治療が受けられる施設以外での、いきいきリハビリノートを用いた治療をうけるには？

- 本いきいきリハビリノートは患者様個人での記入による効果は限定的で、医療機関のスタッフ（医師、リハビリスタッフ（理学療法士、作業療法士）、看護師等）と協働して行う治療です。前出の「いきいきリハビリノート」を使った治療が受けられる施設以外の今通院している医療機関の場合、本治療を行っていただけるかの確認が必要になります。そこで科学論文を今通院中の医療機関のスタッフに見てもらい、協力してもらえる場合、いきいきリハビリノート（1か月500円もしくは3か月版800円）を患者様に購入してもらい、本ノートを持参し、治療開始となります。科学論文に関しては新潟大学 木村 慎二 (shinji22ground@yahoo.co.jp) までお問い合わせください。
- 医療者用マニュアルに関しては、医療機関で本法を行う場合、基本的に医療機関より、新潟大学 木村慎二に購入依頼をしてもらうことを原則としています。依頼があったら、1冊（500円、郵送料別）送付し、治療をすすめてもらいます。もし、医療機関が購入出来ない場合は、患者様負担となりますので、御配慮をお願いいたします。

未発表

いきいきリハビリノートのWEBアプリ（スマホ・PC対応）の開発

- 2021年1月に「いきいきリハビリノート（スマホ版）」完成。
- 本スマホ版はインターネットのサーバーへ、患者からも、医療者からもアクセス可能で、いきいきリハビリノートと同様な記入を行うことが可能。
- 医療施設側は無料で、患者が1か月版の申し込みをするときに500円、3か月版は800円が加金され、ノートと同様の値段設定。
- 使用希望の際は現在通院している医療施設への登録が必要になりますので、**次ページに記載していますメールアドレス**にご連絡をください。

引用：<https://www.jamp.so/rehabilitation/>

その先を目指しませんか？

共に歩むために。医師と情報共有ができるツールが必要だと感じています。

順天堂大学が開発した アプリケーションについて

いたみノートは、順天堂大学が開発した日本初の慢性疼痛研究のためのアプリケーションです。

日本人は痛みを我慢してしまう傾向があり、軽症では医療機関を受診しないまま重症化してしまうことも少なくありません。また、痛みは気象やストレス、不眠などの影響で強まるとも言われています。本アプリでは、このような病院での診察だけでは観察できない日常生活での痛みや抑うつ気分、睡眠障害や運動量等の情報と気象情報を同時に収集することで、慢性疼痛、うつ、睡眠障害の評価ができるようにしています。

また、アプリの利用により、痛みの変化を記録し可視化することで、慢性疼痛のセルフメディケーションに役立てるだけでなく、収集情報をビッグデータ解析することで慢性疼痛の増悪因子の究明に繋げることを目指しています。慢性疼痛をお持ちの患者さんだけでなく、通院していない潜在的な慢性疼痛予備群の方々の利用も見込んでおり、慢性疼痛に対するビッグデータ研究は、慢性疼痛患者が痛みによって支障をきたしているQOL（Quality of Life：生活の質）の向上ならびに、社会的経済損失を減らすための基盤となる成果に繋がる可能性があります。

ご興味を持たれた方は、ご参加を検討していただければ幸甚と存じます。

【開発の背景】

痛みは当事者以外には理解されにくい一方で、日本人は、少しの痛みであれば我慢してしまい、医療機関を受診されない方が非常に多い傾向にあります。現在、国内の慢性疼痛保有率は13.4%、約1,700万人に上ると言われており、その中でも痛みが良くなる人は77.6%との調査結果もあります。

慢性疼痛は、炎症や刺激による痛み、神経が障害されることで生じる痛み、心理・社会的な要因によって生じる痛みなど、あらゆる要因が複合的に絡み合い発症します。慢性疼痛に苦しむ方々は、その痛みのためにQOLが著しく低下し、日常生活に大きな支障をきたしています。これまで日常生活の行動

（運動量、睡眠、気象など）までは観察が難しいと言われていましたが、情報技術の発達に伴い、このような問題を解決できる可能性が大いに高まりました。ビッグデータ研究的なアプローチは、様々な疫学研究が抱えている数々の科学的疑問をシンプルに究明できる可能性があります。一方で、ユーザーの地域の気象、日常生活の行動、痛み日誌を合わせて記録することで、パーソナライズされた慢性疼痛対策が可能となります。本アプリは、慢性疼痛に苦しむ方々に寄り添うアプリとして開発しました。

順天堂大学が開発した アプリケーションについて

【いたみノートの特徴】

■アプリケーション名：いたみノート

- ①日常生活の情報（運動量、睡眠、気象など）と痛みのフェイススケールを連動させて、痛みの変化を可視化し「痛み日誌」として活用することで、重症化の予防ならびに疼痛のセルフコントロールに役立っています。
- ②アプリユーザーに慢性疼痛、睡眠障害やうつの評価をフィードバックします。
- ③収集情報をビッグデータ解析することで、慢性疼痛の増悪因子の究明につなげます。
- ④痛みにより苦痛や苦悩、不安を抱えているユーザーが少しでも楽しめるよう、笑顔レベルチェック機能をつけてアプリ使用の最後に明るく笑えるような工夫をしています。

【データの扱いについて】

ご協力によって得られた研究成果、および収集されたデータは、慢性疼痛の研究に役立てるため、学会発表や学術雑誌などに公表されることがあります。また、この研究のために集めたデータを別の研究または開発に利用する場合があります（今はまだ計画・予想されていないものの、将来、非常に重要な検討が必要となるような場合）。研究から生じる知的財産権は、順天堂大学に帰属します。

引用：アプリの説明

実際に見てみて、他のアプリも使ってみて
感じたこと

- ①項目の不足と記録選択肢の狭さが課題
- ②目的の違い
コミュニケーション支援ツールではない



認知行動療法 + 繋がり + 情報の整理化
→ 医療者と当事者にツールが必要