

「潰瘍性大腸炎患者の語り」プロジェクトへのご協力をお願い

このたび、IBD ネットワークでは、潰瘍性大腸炎の患者の皆様の体験談を集めて保存し、広く一般の方々に、情報源として利用していただけるよう「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」を作成することになりました。これから診断を受ける同じ病気の方々や手術を検討している患者のために、是非ご自身の経験をお話していただきたく、ご協力をお願いを申し上げます。

1. プロジェクトの概要と目的

このプロジェクトは、同じ病気の診断を受けた方々に、病気と向き合うために必要な情報や心の支えを提供したり、ご家族や友人、医療に携わる人々に、潰瘍性大腸炎という病気を理解してもらうための情報源となる「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」を作ることを目的としています。

まず40人～50人の潰瘍性大腸炎の患者の方々に、病気の診断を受けた時のお気持ちや治療法の選択、闘病中の経験、生活への影響などについてインタビューを通じてお話をしていただきます。それらの体験談を、図書館で欲しい本を探するときのように、必要に応じて文字や音声や映像として引き出せるように整理して、コンピューターの中に収めたものが「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」です。データベースの一部はインターネット上で見られるようにして、多くの方に役立てていただきたいと考えています。その他このデータベースは、研究や教育あるいはこのプロジェクトの宣伝のために雑誌やパンフレットなどに掲載される場合もあります。

2. お手本としたディペックス・ジャパンのウェブページ

このプロジェクトのお手本としたのがNPO法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」のウェブサイトで、現在乳がんと前立腺がんの患者の語りを公開しています。ご自身のインタビューがどのような形で掲載されるのかが良くわかると思いますので、インターネットをお使いの方は是非一度ご覧になってください。健康と病いの語りデータベース：<http://www.dipex-j.org/>

そして我々はこのディペックス・ジャパンの全面的なご支援とご協力を頂いてこのプロジェクトを開始しようとしています。「健康と病いの語りデータベース」は、英国オックスフォード大学で開発されたDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) というデータベースとそのウェブサイト「ヘルストークオンライン」をモデルとし、同大学の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作られた、日本で唯一のDIPEX公式サイトです。

3. 全体の流れ

インタビューに協力の意思を表明して頂いた方には、こちらからご連絡を差し上げます。ご都合のよい日時にご自宅（またはご都合の良い場所）にお伺いして、1～2時間ほどお話をうかがいます。インタビューと言っても堅苦しいものではなく、ご自身の経験をご自分の言葉で自由にお話いただき、情報として足りない部分がある場合は、こちらから補足的に質問をさせていただく形のものであります。インタビューの様子は、許可を頂いてビデオカメラまたは録音機器等で記録いたします。

録音したインタビューの内容は、後ほど文字に書き起こして、お送りします。個人情報を含め、ご本人が記録として残したくない部分は削除するようお知らせください。それらの部分を原稿から削除した上で、データベースに収録いたします。音声や映像も同様で、個人情報やご本人が削除を希望された部分をカットしたり、音声を消したりした上で用いられることとなります。

4. プロジェクトへの協力について

プロジェクトに協力されるかどうかはご自身の判断でお決めください。どなたかのご紹介でこのプロジェクトをお知りになった場合でも、協力しようと思われたら、紹介者を介せず直接お返事ください。こちらから紹介者にあなたが協力されるかどうかを連絡することはありませんので、紹介者に気兼ねせずにご判断ください。このプロジェクトに参加されない場合でも、途中で辞退された場合でもそれによってご自身が不利益を被ることはありません。

また、協力することを決めた後でも、いつでも辞退が可能です。さらに、データベースが完成し、インターネット上で公開された後でも、お話しされた内容をデータベースから削除したり、公開を取りやめたりすることができます。但し、その時点ですでに出版物等に引用されている内容については削除することはできませんのでご了承ください。

5. プライバシーと人権の保護

インタビューでお話いただいた内容から、個人が特定される恐れがある、人名や地名、医療機関や勤務先などはすべて削除した上でデータベースに収録いたします。ただし、顔見知りの方が映像を見た場合には個人を特定することができます。ご自身の病気のことを伝えていない知人に見られる可能性もあります。インターネット上でインタビューの一部が公開される場合、映像や音声があった方が、単なる文字情報よりも真実味があり、信頼感も高まりますが、不安がある方は、映像又は音声についてはデータベースに収録せず、インターネット上に公開しないようにすることも可能です。

6. 申込の方法

このプロジェクトに協力してもよいとお考えの方は、別紙の連絡票に必要事項を記入の上、以下の連絡先まで郵送またはファックスにてお送りください。連絡票が届きましたら、インタビュー担当者からご連絡を差し上げます。その時点でお気持ちが変わったら、断ることもできます。連絡票を記入する時点でご質問がある場合、あるいはより詳しい内容をお知りになりたい場合も以下の連絡先までお問い合わせください。

連絡票の送付先及び問い合わせ先

〒174-0064 東京都板橋区中台3-27A1309 花岡隆夫

電話 090-9159-1052 FAX 03-5398-9939 メールアドレス wa87543@yc4.so-net.ne.jp

IBD ネットワーク社会制度支援世話人 「患者の語りデータベースプロジェクト」 担当

IBD ネットワークについて

IBD ネットワークとは、全国のIBD（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。2010.11.20時点で45の患者会が参加しておりその会員数は約3,160人です。

IBD ネットワークは、患者会の相互支援、およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（クオリティオブライフ）の向上、及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。また、緊急災害時に相互に支援し合います。

連絡先：〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条は薄203号 IBD 会館内

ホームページ <http://www.ibdnetwork.org/> メールアドレス info@ibdnetwork.org

プロジェクト協力に関する連絡票

私はIBDネットワークの患者の語りデータベースプロジェクトに協力したいので、インタビュー担当者からの連絡を待っています。

氏名： _____ (男性・女性)

住所：〒 _____

電話番号： _____

(お電話するのにご都合のよい時間があればお書き下さい： _____)

電子メール： _____

*以下の質問にお答えください

- ・ご自宅でのインタビューは可能ですか？ () 可能 () 難しい
- ・ご自宅でインタビューが可能だとお答えになった方に伺います
犬などのペットを飼われていますか？ () はい () いいえ
インタビューの時、ご家族は同席されますか () はい () いいえ

このプロジェクトではなるべく多様な背景を持った方々からお話を伺う必要があるため、参考までに以下の情報についてお知らせいただければと思います。もし、ご記入されたくない場合は、後日お電話でうかがいますので空欄でも結構です。

年齢：

職業：

最初に診断をうけた年月と重症度合い： 年 月 (軽症・中症・重症)

手術の有無、入院回数、現在の病状、合併症の有無など：

このプロジェクトに協力したいと思われる方は、上記にご記入の上、このページを切り取って以下まで郵送またはファックスでお送りください。インタビュー担当者からご連絡します。なお、ご質問や連絡事項がございましたら、裏面又は余白にご記入ください。

郵送先：〒174-0064 東京都板橋区中台3-27A1309 花岡隆夫

FAX：03-5398-9939

このプロジェクトは 2012 年 3 月に関東地方で第 1 号の方のインタビューを行い、その後 2012 年 6 月末現在までに関東で 3 名、関西地方で 5 名、九州地方で 1 名、合計 10 名のインタビューを行いました。現在テープ起こしが終わりインタビューイの確認をとって編集作業に入っているところです。今後、九州、新潟、北海道でインタビューイの募集を行います。まだまだ人数が足りません。インタビューイは最低 40 名は必要になりますので、ぜひ皆様のご協力をお願いいたします。

寄付のお願い

このプロジェクトを推進している IBD ネットワークは、そのほとんどの活動費用を会員からの会費で賄っており、余裕資金はほとんどありません。従ってこのプロジェクトは全て寄附金で運営されることとなります。基本的にはプロジェクトメンバーのボランティアで行いますが、それでも備品の購入や通信費、テープお越しの費用など、最低限の経費が発生します。つきましては皆様からのご寄附をお願いしたいと思います。もし、このプロジェクトを応援していただける場合は、以下の口座にお振込み頂きたいとお願い申し上げます。なお、お振込頂いた場合にはご面倒でも 2 ページに記載の問い合わせ先まで、メール、ファックス、電話のいずれかでご一報いただけたら幸いです。

郵貯銀行 記号 14300 番号 46718681 口座名：IBD ネットワーク