

健康と病いの語り データベースについて

「クローン病の語り」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、慢性の痛みなど、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。

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。

クローン病の語りデータベースの作成はすべて一般の方々からの寄付金で賄われています。

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

クローン病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/crohn/

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



クローン病 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

クローン病は炎症性腸疾患（IBD）の主な疾患です。原因不明で完治は難しく寛解と再燃を繰り返します。最近は薬の開発が進み、寛解維持がしやすくなりましたが、それでも患者は食事の制限があったり、手術が避けられない状況になったりと、様々な困難を抱えています。そこで35名のクローン病の患者にインタビューを行い、内容を系統的に整理し、インターネットに公開したのが「クローン病の語りデータベース」です。（インタビュー協力者のリクルートではNPO法人IBDネットワークにご協力いただきました。）



小学校の時にステロイドの影響で、おにぎりみたいな顔になって初めて学校に行った時、恥ずかしくて廊下でためらっていた。教室に入るとはとても勇気のいることだったので、自分でもよく入れたと思う。それは今でも決して忘れられない光景。

九州地方在住・40代・診断時12歳
医療事務（元看護師）



データベースに収められている語りのトピック

<発見>

異常の発見から診断まで / 診断された時の気持ち / クローン病の症状

<治療>

薬物療法 / 食事療法 / その他の内科治療 / 手術 / ストーマ / 妊娠・出産

<日常生活への影響>

学校生活 / 就職活動 / 病いをもちながら働くこと / 経済的負担と公的支援

<人間関係への影響>

恋愛・友人関係 / 家族との関係 / 同病者とのつながり / 医療者とのかわり

<病気と向き合う>

病気とのつき合い方 / ほかの患者へのメッセージ



人工肛門のメリットは、お尻にキュッと力を入れて（笑）我慢しながらトイレを探し回ってね、ギリギリセーフというようなそういう体験をしなくて済むということなので、外出に不安を抱えている人も出かけやすくなるのではないかなと思う。

関東地方在住・50代・診断時22歳
会社員



発症した頃は病院に行っても「過敏性大腸炎ですね」とか、「ストレスから来てるんじゃないの」と言われた。一度ストレスのせいにされると同じ病院には行きづらくなって、病院を転々としたため診断がつくまでに長い時間がかかってしまった。

関東地方在住・30代・診断時33歳
会社員



<https://www.dipex-j.org/crohn/> にアクセスすると、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。クローン病のような難病を抱えて勉強したり、働くことの困難さ、あるいは結婚や妊娠・出産といった人生のイベントで病気がどの様にかかわってきたのかなどを知ることができます。これらは、患者本人はもとよりご家族や医療従事者の方々にも活用していただけるオンラインデータベースです。

