

クローン病、潰瘍性大腸炎 全国意識調査

～369名のIBD患者さんにアンケートを頂きました～

※本調査の目的は、IBD患者さんに参考にして頂き、患者さんの生活の質（クオリティオブライフ）向上に役立てて頂くこと意図して実施されました。

※本調査は、IBDネットワーク及び全国のIBD患者会の協力の下、コヴィディエン ジャパン株式会社
が実施したものであり、その結果をIBDネットワークが上記目的のために公表するものです。

※集計結果は、アンケートにご参加いただいたIBD患者さんの個々の意見を反映したものであり、
コヴィディエン ジャパン株式会社又はIBDネットワークの見解を示すものではありません。

＜主な調査結果＞

1. クローン病は10～20代で発症傾向。潰瘍性大腸炎、20代が最多なものの発症年代にばらつき
2. クローン病 確定診断まで半年を超えた患者さんは43.2%。最大32年
3. 病名非公表率は、職場の同僚21.7%、上司18.5%。
病気への理解不足による偏見や差別、解雇リスク、待遇悪化などを懸念
4. 身体的な悩みでは「下痢」、薬の副作用では「アレルギー反応」「ムーンフェイス」、精神的負担では「病状悪化や再燃の不安」、社会生活上の負担では「食事制限や栄養管理」「トイレ頻度」の問題が多数
5. IBDについて周囲への認知・理解求める声 83.4%
6. IBD情報入手手段は、ブログ、facebookなどのSNSやウェブニュース等インターネットを積極活用
7. 小腸カプセル内視鏡の認知率94.4%。実際に検査を受けた人10%未満。
カプセル内視鏡検査 受診希望の声：クローン病60.5%、潰瘍性大腸炎73.1%
8. 最新治療法やIBD専門医・病院情報の提供などについて、患者会に期待
9. IBDネットワークの認知率60.1%。

【調査概要】

調査目的： IBD患者さんの生活環境、悩み、患者会との関係、最新医療検査などに関する意識調査を行い、現状や課題を明らかにする

調査主体： コヴィディエン ジャパン株式会社

協力： NPO法人IBDネットワーク、全国のIBD患者会

調査期間： 2014年11月1日～2015年5月31日

調査対象： 全国10～80代のIBD患者 男女369名

- ・ クローン病：179名、潰瘍性大腸炎：187名、その他3名
- ・ 男性：215名、女性：145名、無回答：9名

調査方法： インターネットおよびアンケート用紙記入・回収

<目次>

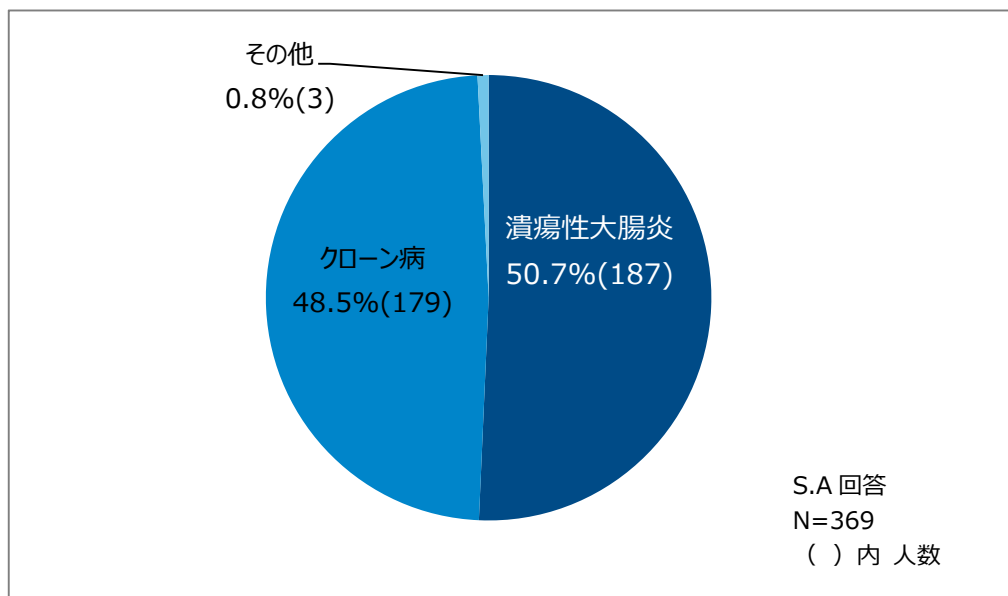
- 3 IBD疾患 発症傾向
- 4 確定診断まで要した期間、理由
- 6 病名の公表/非公表について
- 11 日常生活を送る上での悩み
- 21 行政等に対して望むこと
- 23 IBDに関する周囲の理解について
- 27 IBDに関する情報入手手段
- 28 「カプセル内視鏡」について
- 31 患者会に期待すること
- 34 IBDネットワークに期待すること

1. クローン病は 10～20 代で発症する傾向。

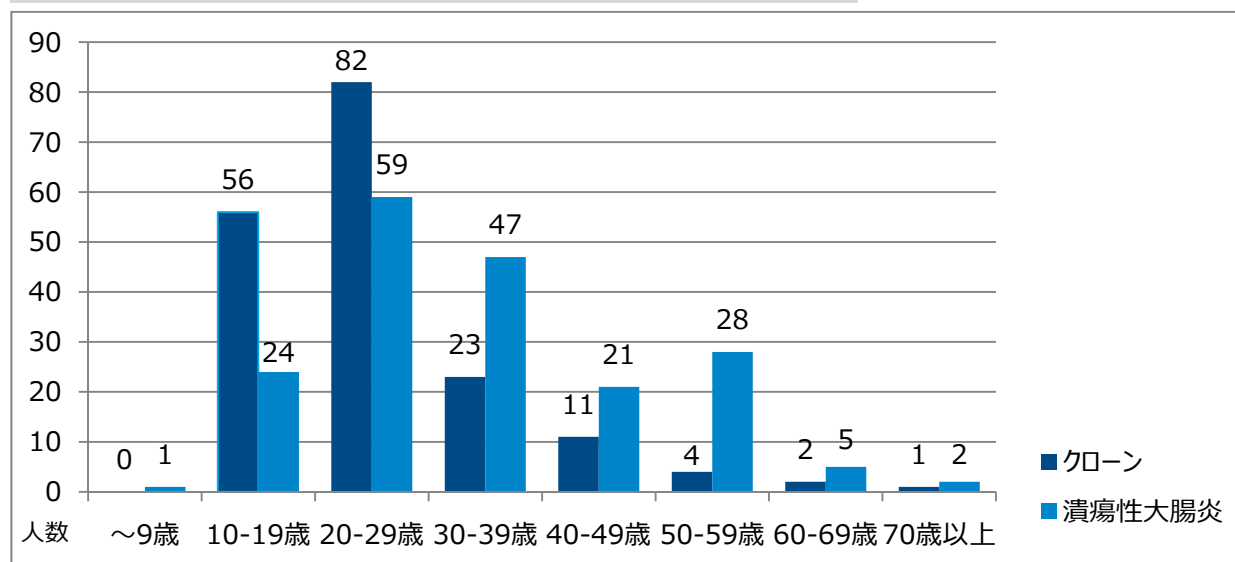
潰瘍性大腸炎は 20 代での発症が多いものの、年代にばらつき

クローン病の発症年齢は、10～20 代で 77.1%（10 代：31.3%、20 代：45.8%）が発症しており、以降 30 代で 12.8%、40 代で 6.1%、50 代で 2.2%、60 代で 1.1%、70 代で 0.6%という結果となりました。一方、潰瘍性大腸炎では 10 代で 12.8%、20 代で 31.6%、30 代で 25.1%、40 代で 11.2%、50 代で 15%、60 代で 2.7%、70 代で 1.1%と、発症年齢にばらつきがありました。

【設問1】 ご自身に該当するIBDの種類についてお選びください。（単一回答）



【設問2】 IBDを発症したご年齢についてお聞かせください。（単一回答）



単位：人 N=366（クローン 179、潰瘍性大腸炎 187）

2. 確定診断までに6カ月を超えたクローン病患者さん「43.2%」

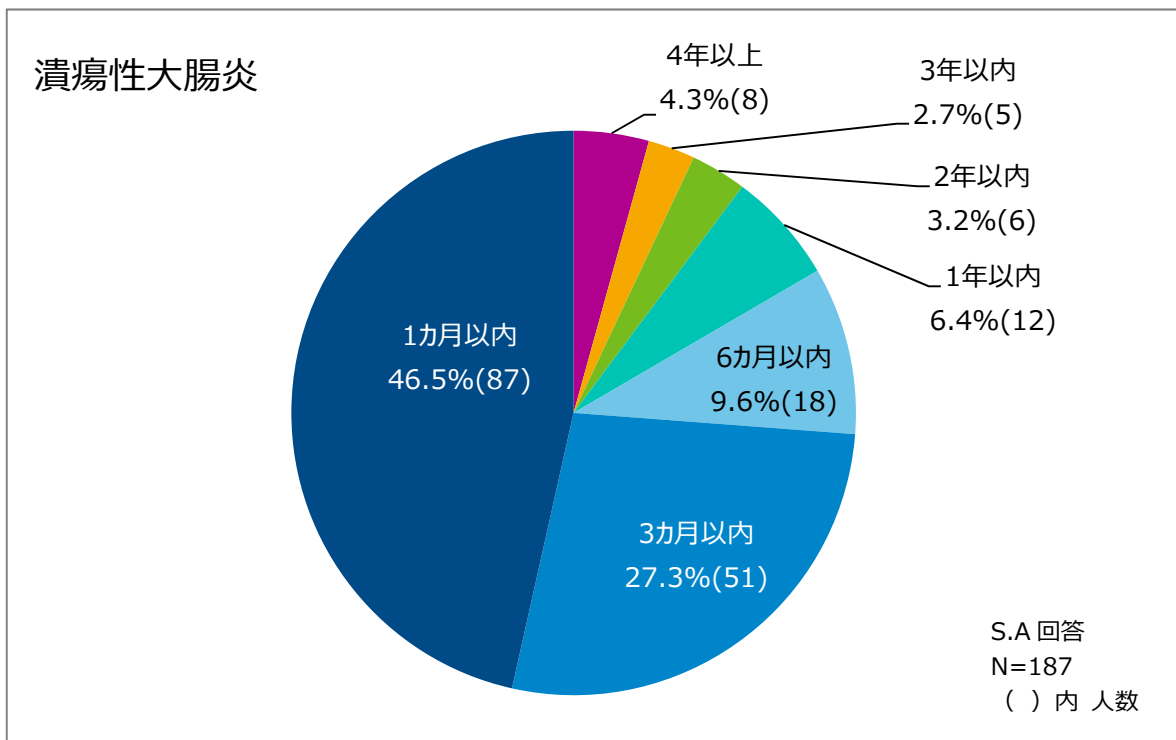
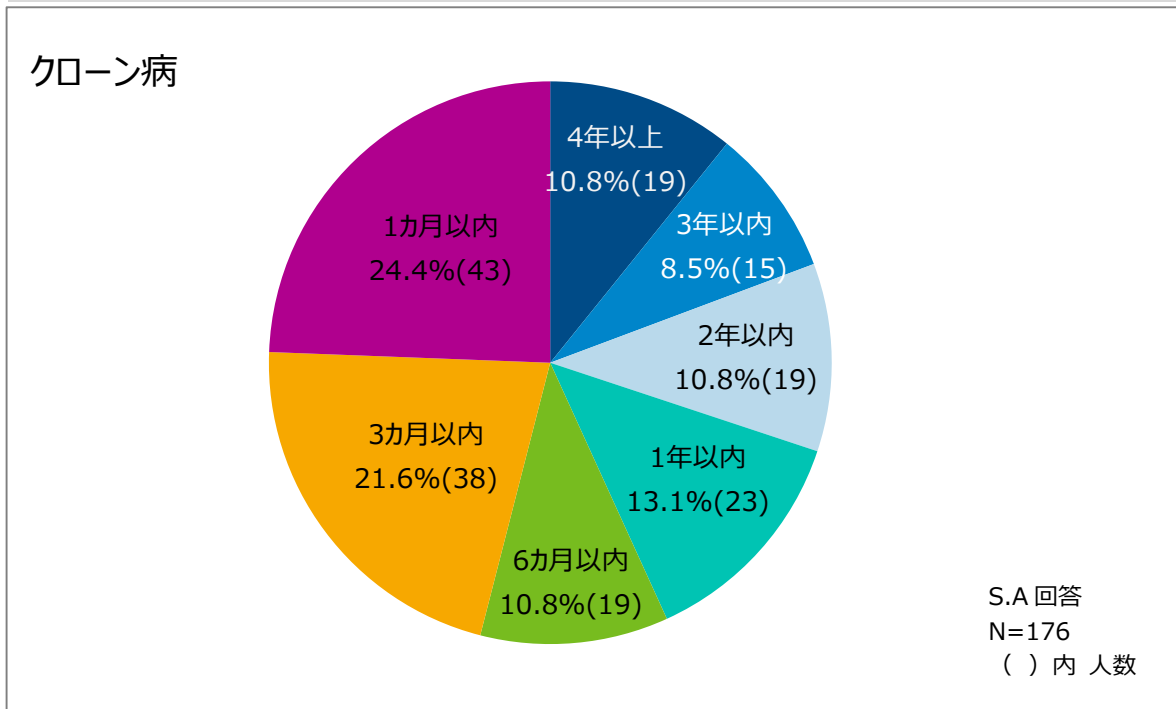
確定診断最長のケースは、クローン病「32年」、潰瘍性大腸炎「29年」

医療機関で受診してから確定診断まで、6カ月を超えたクローン病患者さんは43.2%。

また、クローン病患者さんの19.3%は、2年を超える日数を費やしており、最長32年という結果に。

一方、潰瘍性大腸炎では、10.2%が確定するまで1年超、最長で29年掛かった患者さんもありました。IBD患者さんの中には、診察を受けたものの原因が分からず、風邪、痔、盲腸、過敏性腸症候群、腸閉塞などと診断されるケースや、いくつもの病院を渡り歩いた結果、確定診断に至った患者さんが複数いることが示されました。

【設問3】 医療機関で受診してからIBDと診断されるまでの期間についてお選びください。(単一回答)



<確定診断されるまでに診断された病名 一覧>

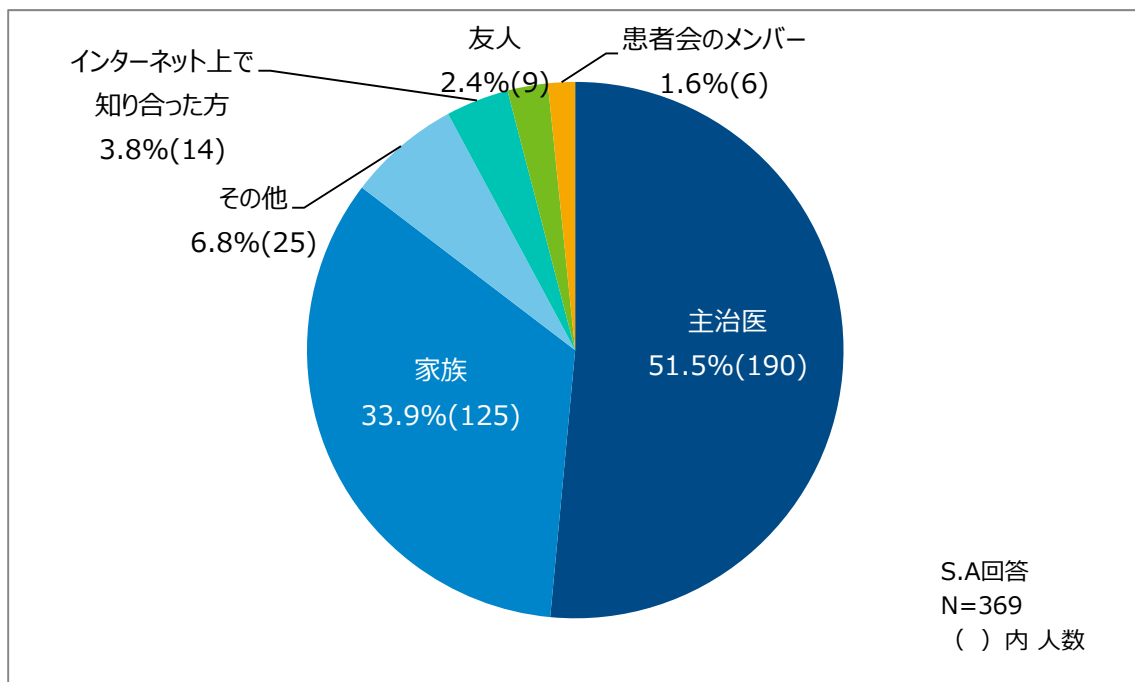
風邪、ストレス・産後ストレス、一過性の感染、食中毒、痔・痔瘻、風邪、ウイルス性胃腸炎、盲腸、薬剤性腸炎、胃炎、過敏性腸症候群、リウマチ熱、腸閉塞（イレウス）、難治性瘻孔、感染性腸炎、腸管型ベーチェット病、骨髄増殖性疾患、膠原病、扁桃腺炎、腸結核、胃潰瘍・十二指腸潰瘍、虚血性大腸炎、急性膵炎・慢性膵炎 など

【設問4】 確定診断まで時間を要した理由 ※自由回答（一部）

- 潰瘍性大腸炎と思われる症状が出たのは22歳の頃。その後、激しい腹痛や下痢、高熱を伴う症状が数年に一度押し寄せた。39歳の時、あまりに治らないので、自分からカメラ検査を希望して発覚
- 当初は盲腸と診断。手術を受けたが傷の付きが悪く、再度開腹して病変を検査して確定
- ただの下痢と診断され、投薬治療されていたが、ずっと続く症状に、医師がレントゲンや内視鏡ができる病院を紹介。受診することになった
- 精神的なものだと精神科に回された。大学病院に行っていれば、もっと早く分かっていたかと思う。ドクターショッピングのため、10件以上の病院をまわった
- 初め、下宿先近くの医院で違う病名を診断され、誤った薬を服用していたため、正確な診断がつくまで時間がかかった
- ひどい腹痛、下痢が続き、内科小児科を何度か受診したが、しばらくの間、原因不明だった。消化器の重い病気の可能性を察した先生が近くの社会保険病院を紹介。そこで初めてクローン病と診断
- 十二指腸潰瘍、腸閉塞、急性膵炎、慢性膵炎と診断され続けた
- 最初に通院した病院では、内視鏡検査を行ったものの、「多少炎症が見られるが、原因はおそらくストレス」との診断で、投薬を行うも半年以上血便が続いたままだった。体調に限界を感じたため疑問を抱き、別の病院へかかったところ、即座に潰瘍性大腸炎と診断
- 人間ドックで年一回の検診を行った結果、血液検査・便検査陽性など結果が悪く、先生の勧めにより小腸内視鏡検査を受診して、クローン病と診断
- 最初はイレウスの診断で絶食入院半年後、再びイレウス～小腸造影で敷石状病変と狭窄が確認された大学附属病院での精査の結果、クローン病と診断
- ずっとストレスによる胃痛だと思い、心療内科を受診していた。検査入院もしたが、その時は過敏性腸症候群と不明熱という診断に。最後の最後で行った大腸カメラでようやく病名が判明。腹痛が始まり病名が判明するまで、2年以上かかった
- 最初、近所の救急医院の内科で風邪と診断され、風邪の処方薬で少し落ち着いたと思ったら、また体調を崩し、2度目も風邪と診断。処方薬でまた落ち着いてきたかなと思ったら、下痢と腹痛の症状がひどくなり、大腸内視鏡検査を当日出来る別の病院に行ったところ、大腸と小腸に縦走潰瘍とアフタ痕がありクローン病と診断。その間、約6カ月かかった
- 急に一日20回以上の下痢と腹痛に襲われて、入院。一週間程度様子を見たが治まらなかったため、内視鏡検査をしたところ診断

- 近くの町医者で腸炎と診断、長年通り27年経って重症になり、初めて大学病院で内視鏡検査を実施。すぐに入院となった
- 小腸は病気になるまいと言われ、検査したことが無かった。42歳で小腸が破裂、緊急手術によってクローン病と診断
- 痔瘻に2回なり、インターネットなどで色々調べているうちに少しおかしいと思い、クローン病検査の実績のある別の病院で内視鏡検査を行い確定
- 小学校4年生の頃から腹痛を感じ、過敏性腸炎と診断。6年生の頃に白血球の多さで引っかかるも骨髄増殖性疾患と言われ、以後腹痛が酷くなったときは、盲腸の始まりと言われ、オペアまで勧められた。家族が2年間近くおかしいと訴え、こんな年でお腹の病気は有り得ないと先生に言われるも、医師を押し切り消化器内科を受診してクローン病が発覚
- 14歳の時、小児科に入院、原因不明のまま退院。17歳の年に外科へ転科、主治医からクローン病の疑いがあるとの事で紹介状を書いてもらい、転院後の検査の結果、クローン病と診断

【設問5】 IBDと診断された初期の段階における、一番の相談相手はどなたですか。（単一回答）



3. 職場での病名非公表率は約 2 割。

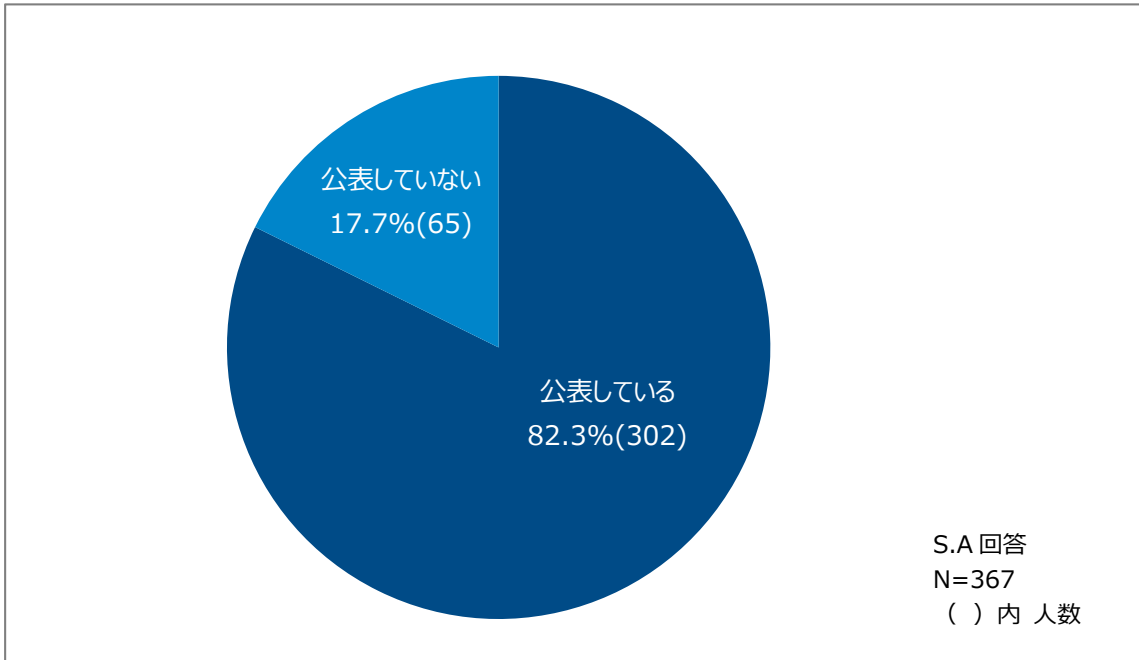
病気への理解不足による偏見や差別、解雇リスクや待遇悪化などを懸念

周囲への公表率は、家族「99.7%」、親友「91.7%」に比べ、上司「81.5%」、同僚「78.3%」と、家族や友人に比べ、職場内で疾患を公表している人の割合がやや低い結果となりました。

職場での非公表理由としては、IBD の認知度不足から説明しても理解を得られない、偏見・差別の恐れ、解雇・雇い止めに対する不安や、昇進の妨げ・配置転換など、人事評価や業務に悪影響を及ぼすのではないかという懸念、恥ずかしさを訴える声が挙がりました。

【設問6】 IBDについて周囲に公表していますか。(単一回答)

※詳細公表対象は以下に記載

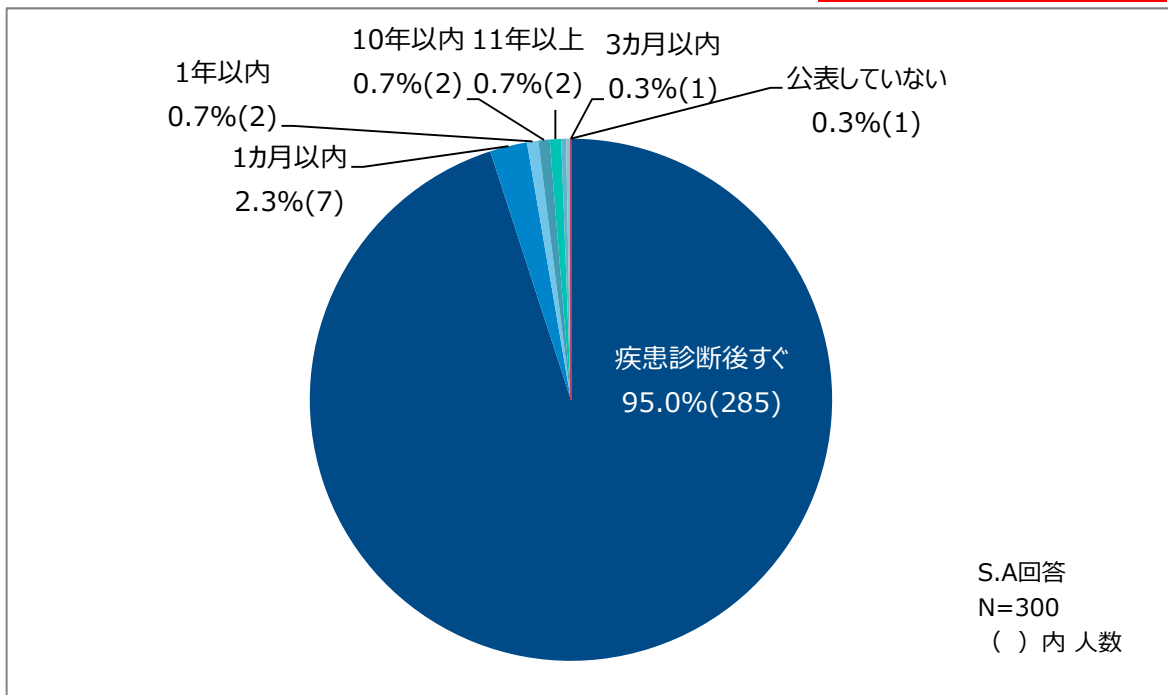


【設問7】 病気について、どなたに公表されていますでしょうか。

公表している範囲と、公表するまでに要した時間についてお聞かせください。(単一回答)

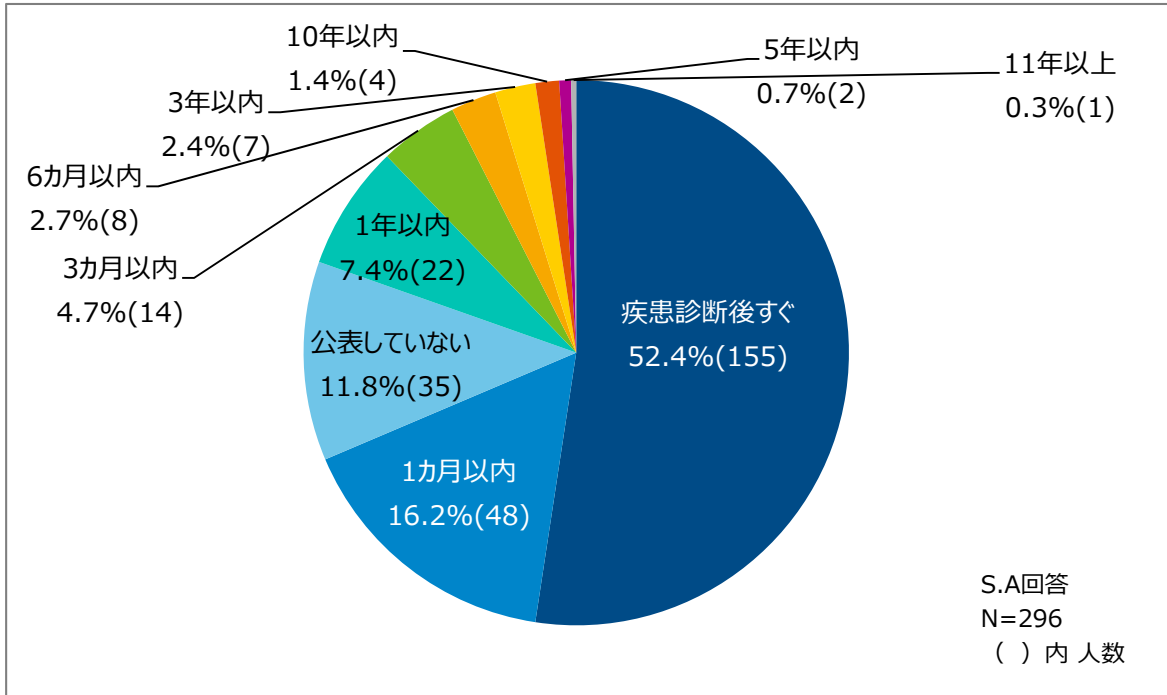
- IBDであることを、「家族」に公表している

公表率：99.7%



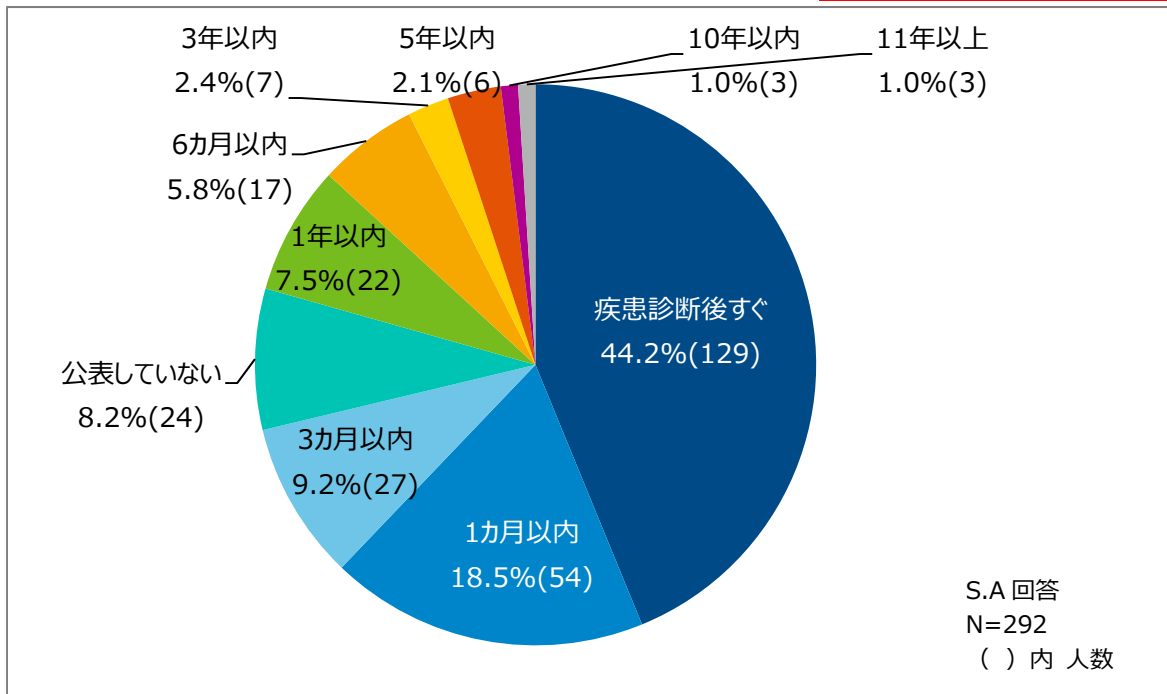
● IBDであることを、「親族」に公表している

公表率：88.2%



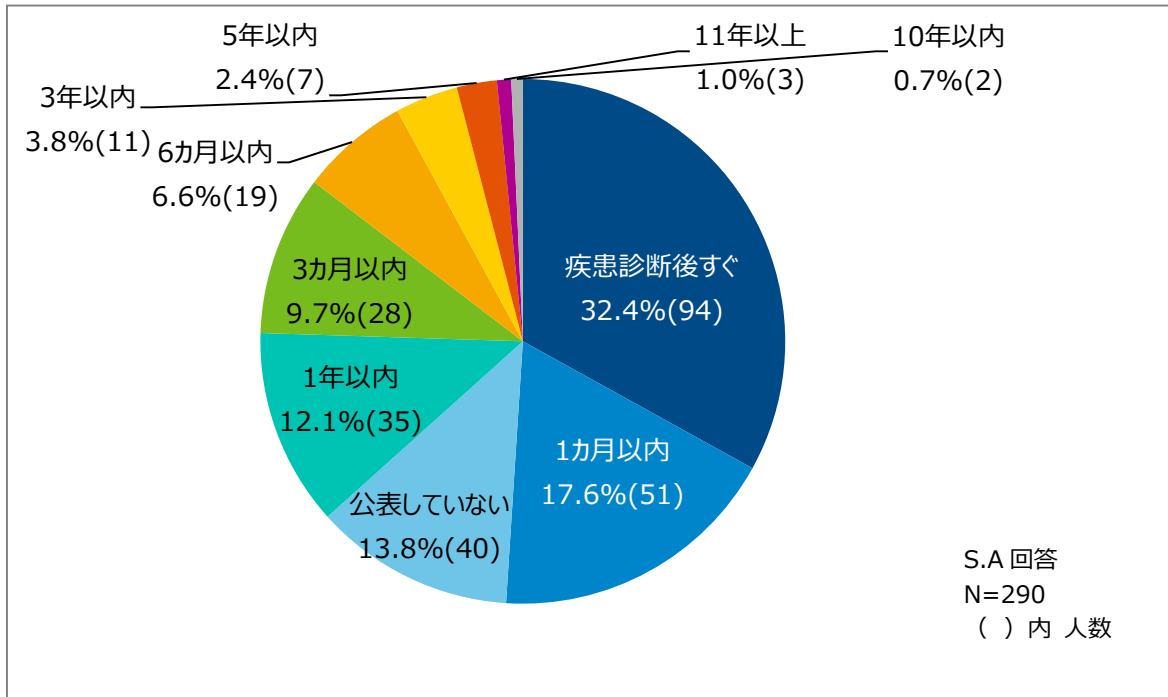
● IBDであることを、「親友」に公表している

公表率：91.7%



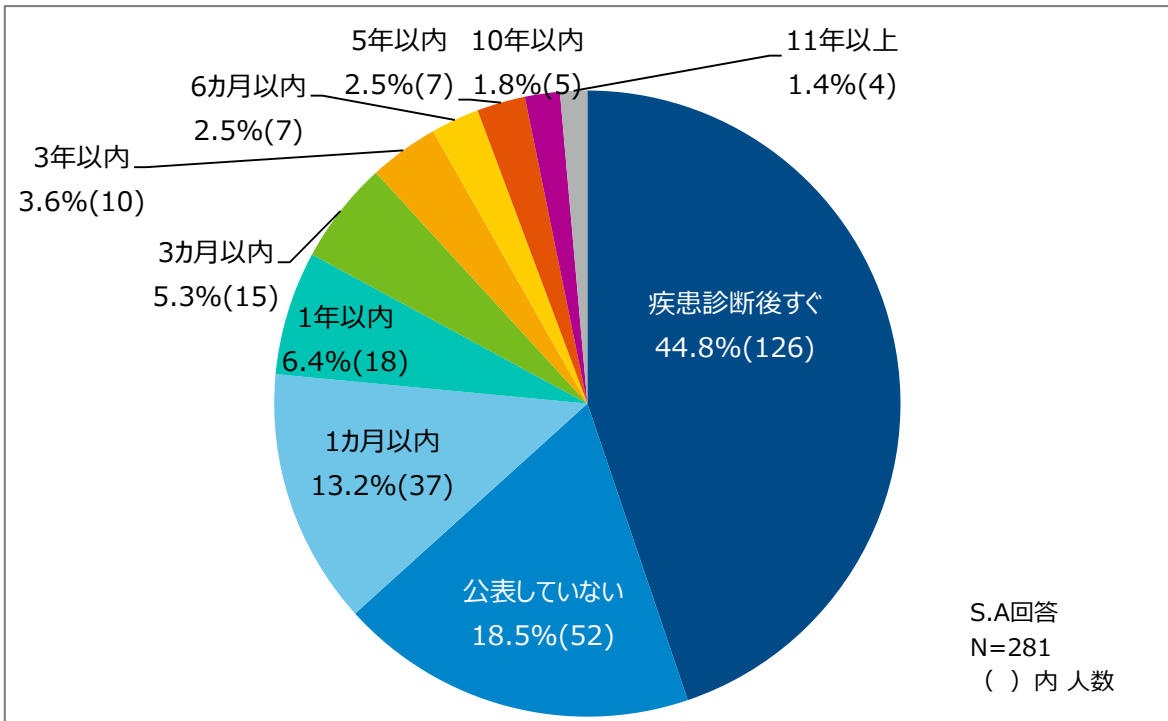
● IBDであることを、「友人」に公表している

公表率 : 86.3%



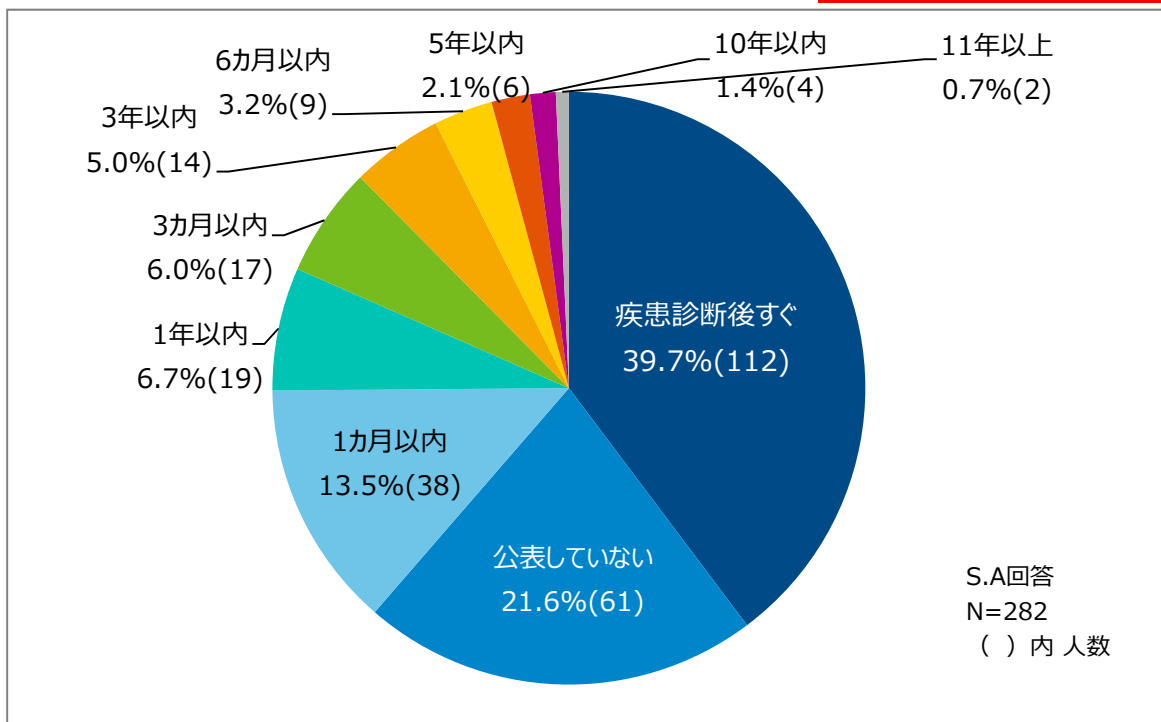
● IBDであることを、職場の上司に公表している

公表率 : 81.5%



● IBDであることを、職場の同僚に公表している

公表率：78.3%



【設問8】 周囲への公表を控えている理由 ※自由回答（一部）

① 職場での悪影響の懸念

- 会社に知られたら解雇される。過去に病気による解雇経験がある。障害者認定されていないので、障害者雇用枠での就職ができない
- 非正規雇用のため、雇い止めになってしまう懸念がある
- 業務制限・配置換えをされてしまうなど、仕事に支障が出る。カミングアウトすることによって、仕事が制限されたり、人事評価に影響する

② 周囲の偏見・無理解

- 自分が思っている以上にIBDについて理解をしてくれる人が少ない。クローン病の認知度が低く、病名をいっても理解されず誤解される
- 誤解・偏見の目。噂だけが広がってしまう。いじめ、嫌がらせの対象になってしまう。難病というレッテルを貼られる
- 病名が知られることで、嫌われたり、周囲との関係が壊れるのが怖い

③ 周囲からの過度な心配、周囲への配慮

- 周囲から同情の目で見られたくない。気を遣ってもらいたくない
- 余計な心配をかけたくない。周りの人と同じように暮らしたい
- 主な症状が下痢、肛門病変など、恥ずかしい症状なので、他人には知られたくない

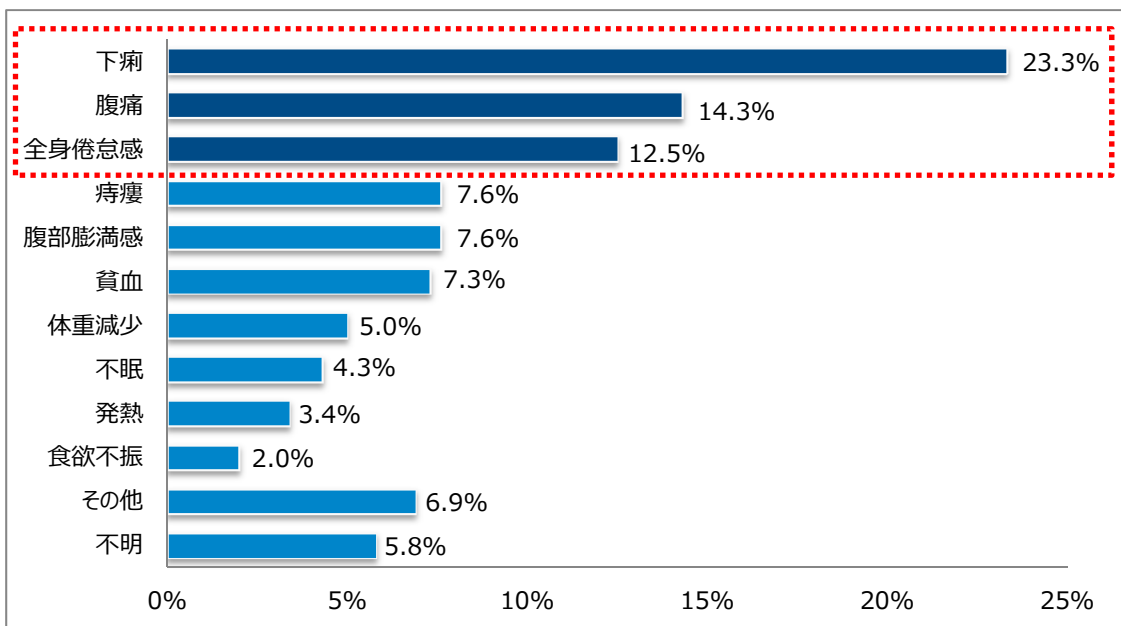
4. 「下痢」、「アレルギー反応/ムーンフェイス」、「病状悪化・再燃」、「食事制限・栄養管理/トイレの頻度」が、各悩みトップに

身体的負担の1位は、クローン病、潰瘍性大腸炎ともに「下痢」。薬による副作用1位は、クローン病が「アレルギー反応」、潰瘍性大腸炎が「ムーンフェイス」。精神的負担の1位は、クローン病、潰瘍性大腸炎ともに「再燃・病状悪化」。社会生活上の負担の1位は、クローン病が「食事制限・栄養管理」、潰瘍性大腸炎が、「トイレに行く頻度の高さ」という結果となりました。

【設問9】 日常生活を送る上での悩み/お困りのこと（「身体的負担」、「精神的負担」、「薬による副作用」、「社会生活上の負担」）について、それぞれ該当する上位3つを選択ください。（三択回答）

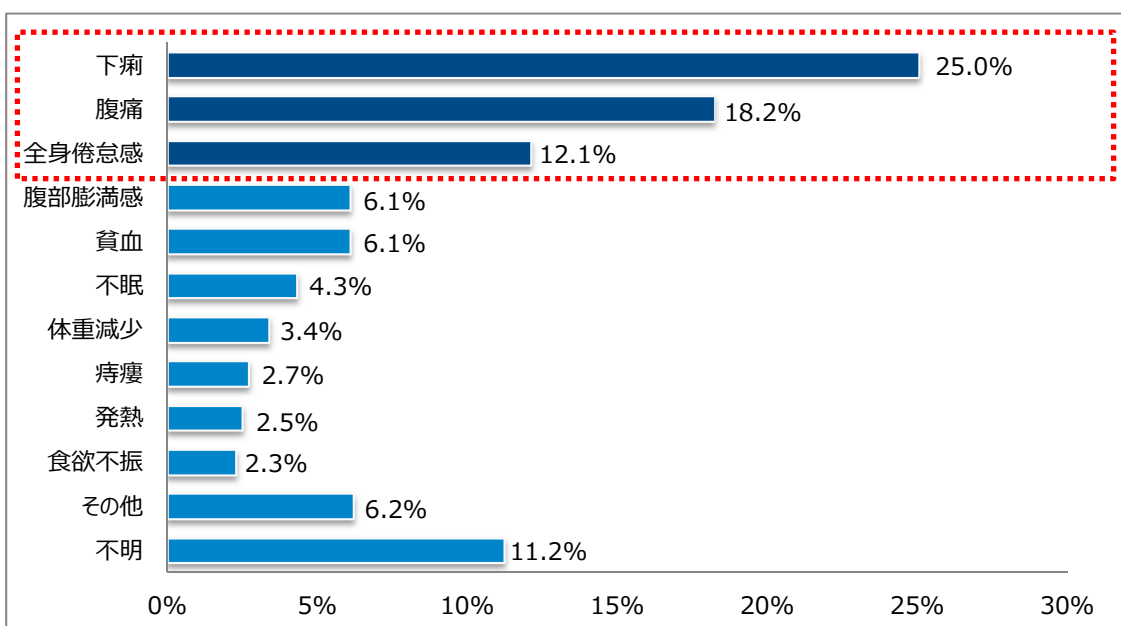
● 身体機能の負担 上位3位

<クローン病>



単位：% N=537

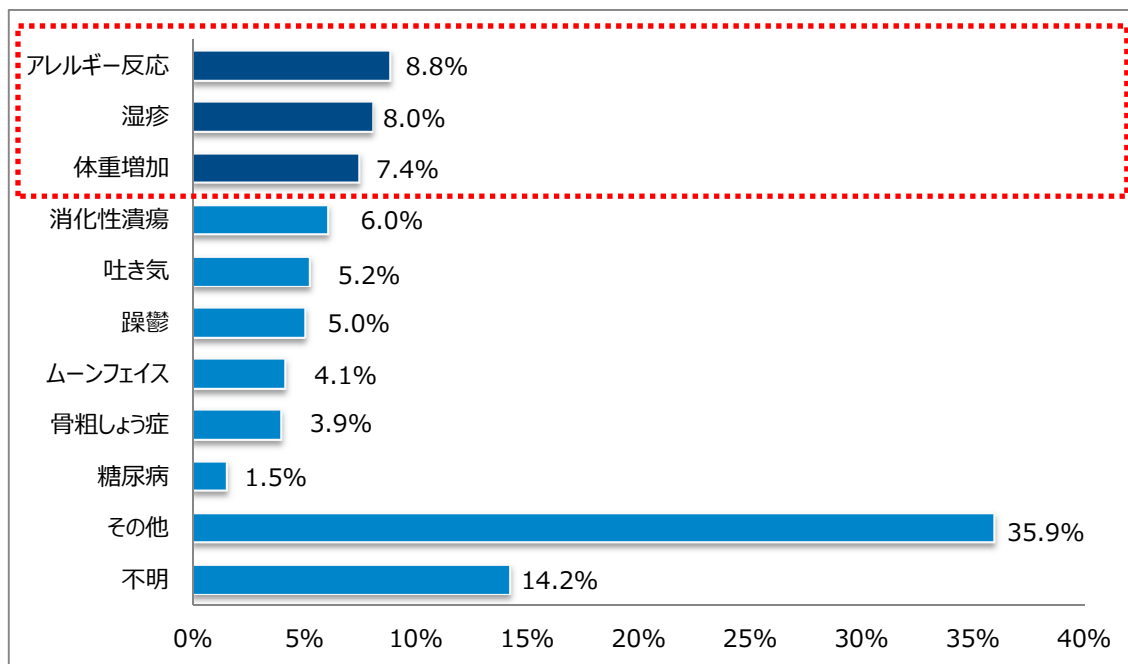
<潰瘍性大腸炎>



単位：% N=561

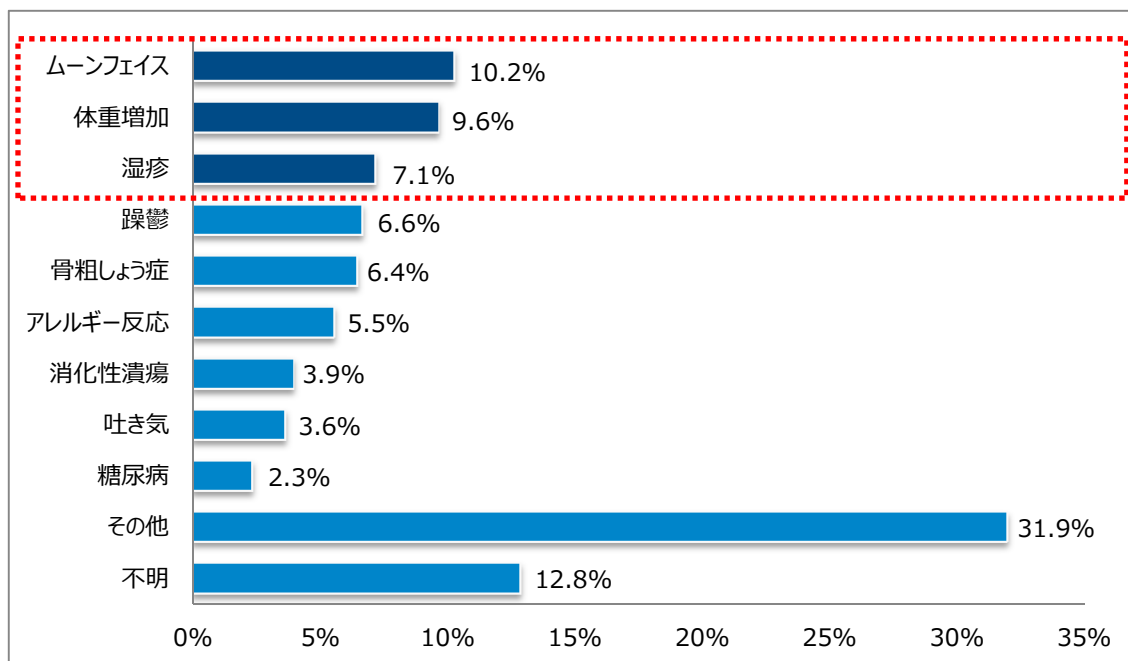
● 薬による副作用 上位3位

<クローン病>



単位：% N=537

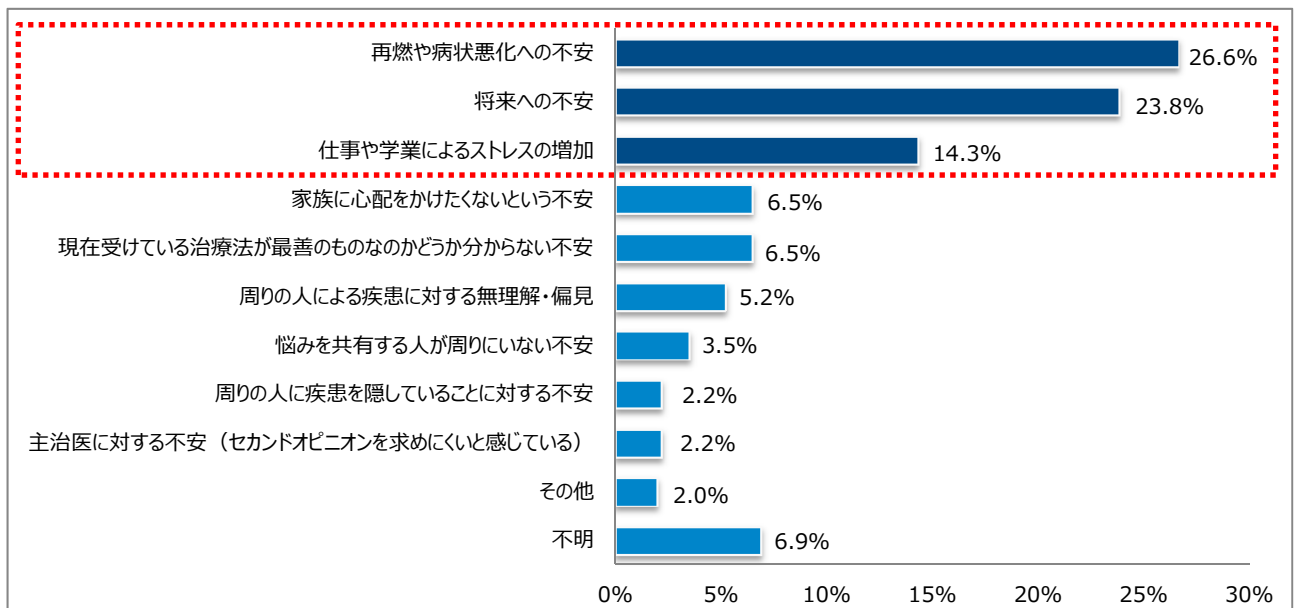
<潰瘍性大腸炎>



単位：% N=561

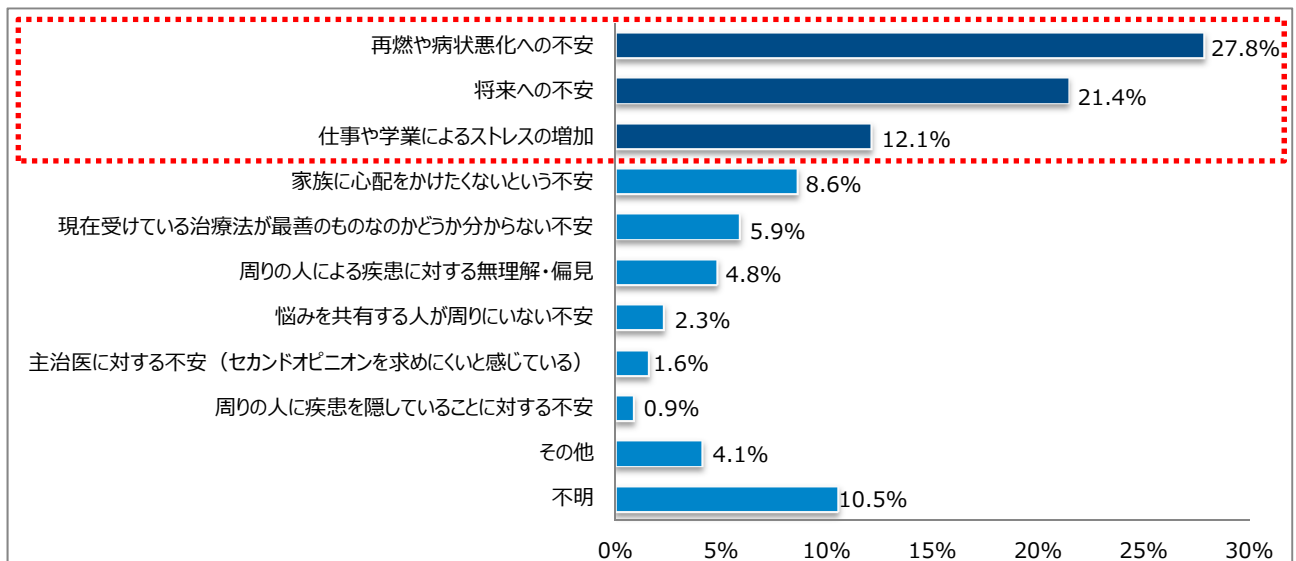
● 精神的負担 上位3位

<クローン病>



単位：% N=537

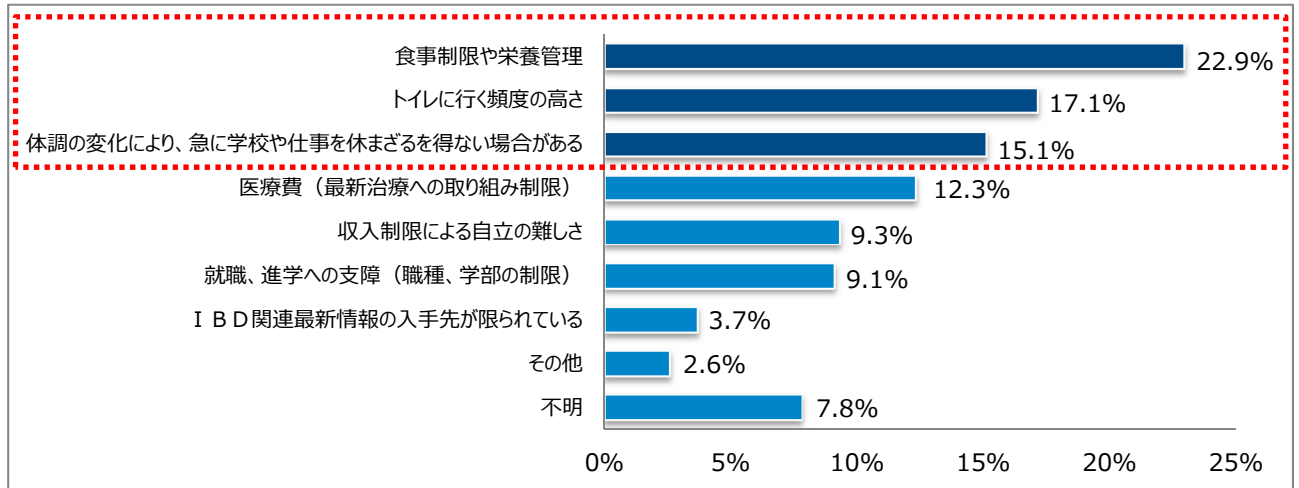
<潰瘍性大腸炎>



単位：% N=561

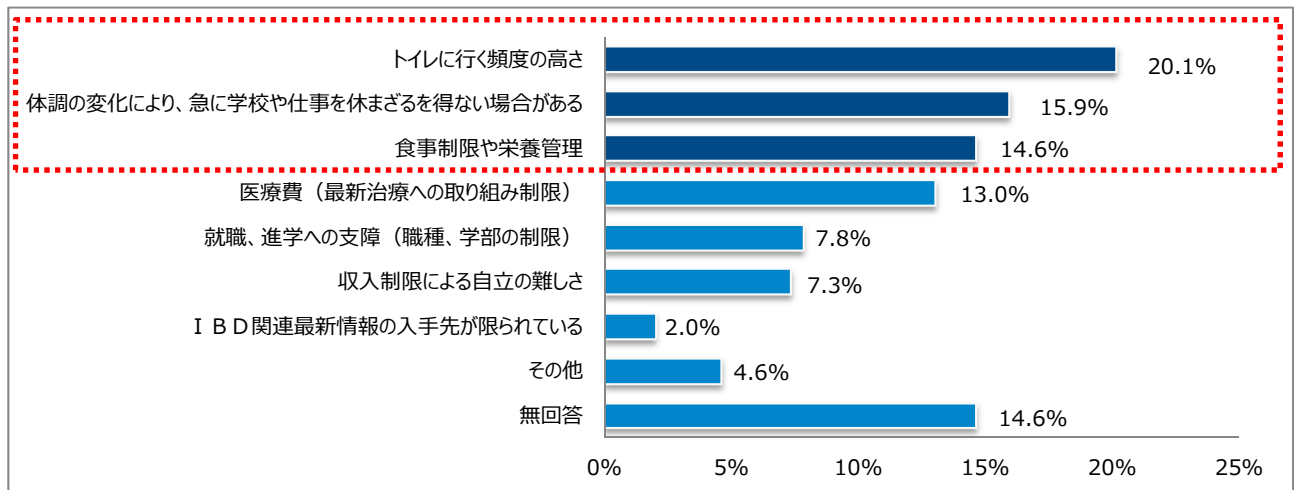
● 社会生活上の負担 上位3位

<クローン病>



単位：% N=537

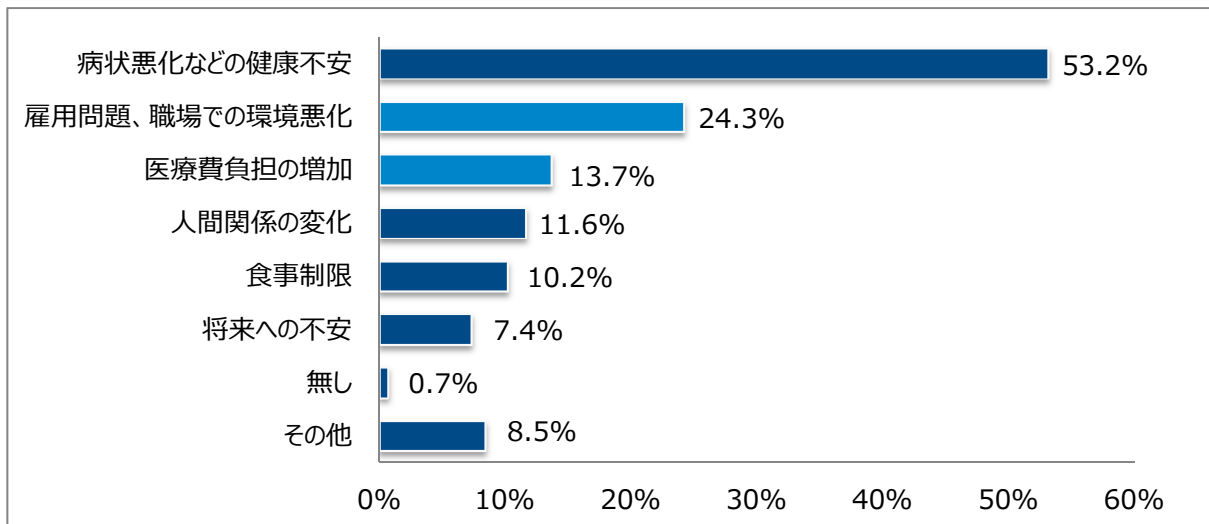
<潰瘍性大腸炎>



単位：% N=561

＜一番の悩み、困っていること ※自由回答（一部）＞

「一番の悩み・困っていることについてお聞かせください。」という、自由回答形式の設問で回答いただいた284名の患者さんの中で、悩みのトップに挙がったのは、病状悪化や再燃への健康不安「53.2%」という結果となりました。また、不安定な雇用および医療費の負担増による経済的な不安を挙げる声が「38%」と、二番目に多くなったほか、周囲との人間関係の希薄化や孤独、食事制限を訴える声が複数聞かれました。



単位：％ N=284

病状悪化などの健康不安

病状悪化、再燃、合併症、下痢・腹痛など

- 一人暮らしで家の中で倒れても救急の助けを呼ぶことが出来ないことが悩み。孤独で治らないのであれば、死にたいとさえ思うことがある
- 完全治癒しない病なので、病気と上手く付き合う事や受容する事が難しい。病状が落ち着いていてもいつ悪化するかわからない。悪化した場合の手術のリスクを考えると不安
- 飲み会や食事会が重荷。食が細いので周囲が気にする。お酒も飲めず場の雰囲気馴染めない
- トイレに行く回数が多く、食事・話の途中などのタイミングで抜けなければならないのが非常に辛い
- トイレが近くにないと不安。突然の便意の不安から旅行やドライブ、また近くの移動でさえも不安な場合がある
- 学校給食で食べられない物が多く、アレルギーと違い対応してもらえないことが多い
- 腹痛、下痢などで体力がなく、やりたいことができない
- 再燃しやすく入退院を繰り返す。癌の発症リスクも高いが保険に入れず不安
- 今の薬が効かなくなった場合、次の新薬がない
- 手術による合併症、薬の副作用/ステロイド依存、便漏れ

雇用問題、職場での環境悪化

就職差別、解雇・非正規雇用による雇い止め、転職による収入減

- 病気のおかげで職歴が全くない。働きたいが、難病を公表すると面接すら辿りつけない
- 通院による休暇や、入院すると期間が長くなるので、会社に迷惑をかけてしまうこと。毎日が綱渡り状態な感じで辛い
- 難病患者ではあるものの、障害者ではないため、就職先を探すことに苦労している。いつまでたっても経済的に自立できないのではないかと不安でいっぱい
- 病気のため、なりたい職業に就けない
- 入院を理由に解雇になる
- 病気を理由に転職せざるをえなく、収入が低下
- 難病患者のための就職支援が充分でない

医療費負担の増加

医療費助成制度変更による医療費負担増加（障害者手帳取得に壁）

- 体調が安定しないため仕事が出来ず収入が無い上、難病法の改正で医療費の自己負担が増え、生活がだんだん厳しくなっている
- 難病医療費助成制度改正で医療費負担が増え、家計を圧迫していることが心苦しい。収入を得て家計の足しにしたいが、病気を隠して就労すれば会社に迷惑がかかるし、病気を公表して雇ってもらえない自信がない
- 2015年から医療費助成制度が変わり、急に自己負担額が上がった。所得に応じた負担という理由はあるが、生活がかなり苦しくなりそう。奨学金返済なども抱えており、正社員で就業できていない不安定さからも、この改正はとても厳しいものを感じている
- 新制度に変わり負担大になり家計圧迫。通院回数を減らすことにした
- 医療費が高いので治療を止めたいが、癌化を強く言われて止められない
- 年金生活者にとっては医療費の負担は厳しい

人間関係の変化

家庭・職場での不和、人間関係の希薄化、パートナー探しの難しさ

- 親も病気について無理解で、このことが悪化の原因になっており、医師からも自立することを勧められているが、収入が少なく貯蓄もないため、実家から出られない
- 体調を整えるため人間関係で消極的にならざるを得なかったりして、仕事に支障が出たりする
- 食事制限でお酒の付き合いが出来ないため、疎遠になっていく人達が多い
- 病気についてどこまで打ち明けてよいのかわからない

- 病気で恋人との関係に摩擦が生じている
- 難病を患っていると中々結婚相手に理解されず、結婚できない
- 交際を申し込むと「介護するのは嫌、健康体の方がいい」などと言われたことがトラウマになっている
- 生命保険に入れず、ローンを組めない。家族に対する負担を考えると、結婚を考えられない
- 親の負担が多く、負い目を感じていることが精神面で負担となっている
- 病気による職場でのパワハラ

【設問10】 現在抱えている問題を解決・改善し、より良い生活を送るため、ご自身で実行されていることについてお聞かせください。 ※自由回答（一部）

疲れやストレスを溜めない生活やバランスの良い食事の工夫、ウォーキングや山歩きなどの適度な運動、周囲への積極的な情報公開、職を得るためのスキルアップ、トイレ・下痢対策など、ご自身の生活の質向上に向けた様々な取り組みを行っている様子があがりました。

通院・薬の服用・医師との関係

医療機関にしっかりと通い、薬を服用する

- 指示通り薬を飲む、アラームで服薬管理をおこなう
- 症状悪化を防ぐために、エレンタール（食事の代わりに摂取する栄養剤）を一日6パック（1800カロリー）飲む。使える治療薬は、最大限使う
- 通院、服薬管理をおこなっている
- どうしても遠出の時などは、ステロイドの坐剤などを使用
- 漢方の治療をしたかったため、主治医の了承を得た
- 主治医や看護師との信頼関係を築いている
- とにかく治す事に専念
- 東洋医学診療に通っている。主治医の指示に従っている

規則正しい生活

- 疲れやストレスをためないよう無理をしない。睡眠時間を多めに取る
- ストレスをためない、規則正しい生活を心掛ける
- 極力普通に生活をする。身体に変調があればすぐに受診する
- 疲れ過ぎないように休む、睡眠をとる
- 日頃のヘルスチェックの記録

食事関連の工夫

食事療法、バランスの良い食事、美味しく食べられる料理の研究

- 食べる事が一番大切だと思っているので、できるだけ楽しく食べられる事を考えている（好物の味に近づけた料理、新しい味を見つける、手を抜く方法を考える）
- 食事バランスに気をつける。腸内環境を改善するようにヨーグルトなどを食べる
- 節制、適正な食事を心がける
- 病状安定のため食事制限
- 食事は健康面と経済面から手作りしている
- 自宅にいるときは胃腸を休めるなど、体調管理をしている
- 病状悪化を防ぐために絶食維持
- グルテンフリー生活、本能のままに生活する
- お酒を飲むのを控える
- 季節、気温、湿度に合わせて食べるものを変える。自分の体の状態に常に気を配り、無理をしない
- なるべく体に悪いものは避けている（脂質の高いもの、インスタントラーメンやお菓子など）

適度な運動

山歩き、ランニング、ウォーキング、体操、フィットネス、ヨガ、太極拳、気功

- 山歩きを始めて（滝巡り）、マイナスイオンを浴びるようになって、すこぶる体調がよくなっている
- 週末や空き時間はランニングをしたり、ダンベルを上げたりして体を鍛える
- 体力が減らないように、なるべく散歩に出かけたり、気分転換するようにしている
- フィットネスに通い太極拳、ヨガ、気功で体質改善した
- 免疫向上、体力維持のための運動、散歩をおこなっている
- 激しい運動は避ける
- 毎日一日一回は散歩（1時間）

情報公開

病気のことを隠さず情報をオープンにし、周囲のサポート環境を整える

- 患者会などに出席して人脈を広げる事。自分の意見はなるべく相手に伝える様にする
- 自分と関わりのある人に、なるべく病気であることを話して理解を得る
- 病状のつらさや現状を伝えて、理解してもらうように心がける

- 学校に病気のことを認めてもらい、授業中のトイレ使用やエレンタール（経腸栄養剤）・水分補給を許可してもらう。遅刻も場合により認めてもらっている
- 障害者手帳を取得し、病気のことは会社に関示
- 周りの人を巻き込む。自分で解決しない
- 病気をなるべく公表し、食事制限があることを伝えて理解を得る
- 潰瘍性大腸炎サイトへのアドバイスの書き込み

気分転換

趣味を持つ。ストレスをためない

- ストレスを溜めないようにすることはとても難しいとは思いますが、余りにしないようにする。後は、好きな趣味など楽しみを見つける
- リラックスしてポジティブに物事を考えるようにしている
- 気分転換の為に趣味に没頭したり、調子が良い時にはウィンドウショッピングをしたりする
- 病気を受け止めながら、気分転換で趣味などに没頭し気を紛らわす
- なるべく散歩に出かけるなどして気分転換をおこなう

スキル向上

就労に使える仕事のスキル向上に向けた勉強・資格の取得

- 自らのスキルを向上させ、持病持ちでも雇ってもらえるような人間になる
- 医療費が増大に備えて、定年後も食べていくために資格を取ったり、大学に進学する
- 将来的に在宅で仕事ができるようスキルを身につけようと思っている
- 資格取得のための勉強をコツコツしている
- 公務員を目指して勉強している
- デスクワーク（一般事務）の仕事を目指して、独学で資格を取得（簿記検定、MOS）

就業環境の改善

- 精神的ストレスのかかる仕事を辞め、転職した
- 病気との付き合い方がわかってきたので、自分に合った仕事内容・仕事量を見極める
- 体調が崩れたら、割り切って仕事を休む
- 病名非開示での就職活動
- 資格をとり、失業に備える
- ハローワークで職場環境や仕事内容、仕事のボリューム、人間関係についてある程度相談した上で

- 就職。利用できる公共機関について情報を把握して、利用できるところは積極的に利用する
- 頑張って仕事をして、何かあっても文句を言われないように実績を残している
 - 昇進試験を受け、収入を増やすよう努力
 - 職場の上司に公表して理解してもらい、負担の無いようなシフトで仕事をしている
 - 自分だけが出来る仕事をつくらないようにする（すぐに引き継げるように資料の整理に心がける）
 - どんなに辛くても平然と仕事をこなすことを心掛けている

情報収集

インターネット、病院、医療講演会を通じた最新治療法の情報収集

- 治療法を探るため、学会に参加して情報収集・勉強をする。将来はIBD関連の研究に携わりたい
- できるだけ話せる人には病気のことを話し、Twitterなどを使い、情報交換や共有をしている
- 医療講演会、患者会、インターネットで情報収集している
- ネット掲示板等で得た治療経験談などを参考にする

トイレ・下痢対策

- トイレの問題は出掛ける前日からあまり食べない。当日は絶食
- 外出する際に事前にトイレの場所を確認
- 電車通学のため、朝ごはんはあまり食べないようにしている
- 家にいる時は、トイレを優先的に使用出来るよう話し合っておく
- （トイレが我慢出来なくなると困るので）、なるべく遠出はしない
- 外出時は固形物をできるだけ食べない。栄養剤で栄養を摂取して下痢を避ける
- 出掛ける日が近付いてくると、絶食に近い状態にしてお腹を休める
- トイレが近いので、駐車場の障害者スペースに停められるよう、許可証を保健センターでもらった
- 安心して外出できるよう、常にパットや下着の着替えを持ち歩く事で、精神的に安定する
- 排便障害から抜け出す為に人工肛門の造設を悩んだ末に決めた
- 食後すぐに外出しない。外出時間が決まっている場合は、それに合わせて食事をとる
- 朝食は食べないようにして、外で腹痛が起きないようにする。トイレ環境の悪いところには行かない
- おむつをして急な排便に備える

その他

貯蓄、講演活動などを通じたIBD情報の発信、特定疾患医療受給者証の積極利用 など

- 貯金をできるだけするよう努めている。投資をおこなっている

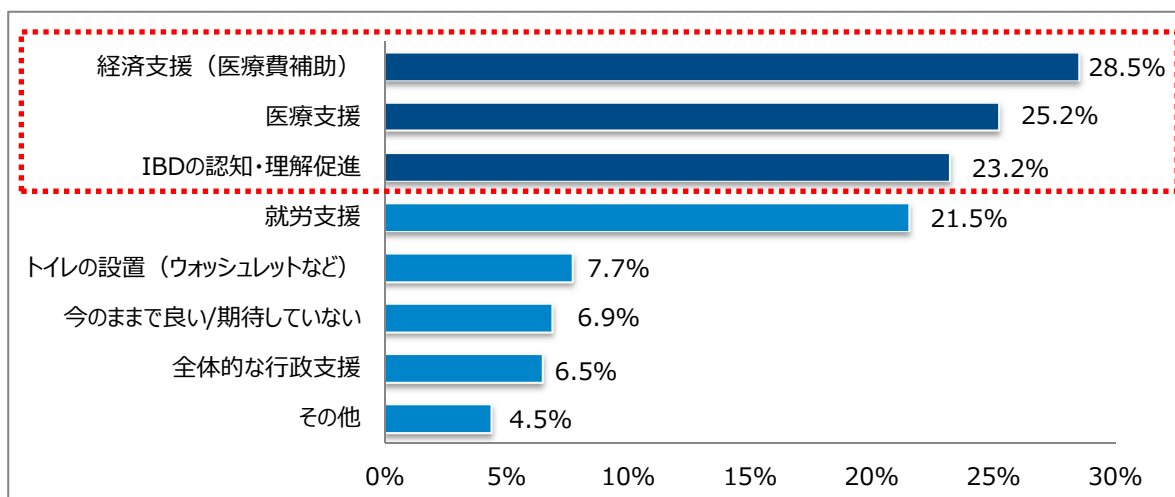
- 節約を心がけている
- 特定疾患医療受給者証を積極的に利用する(携帯電話会社、公共機関など)
- 使える制度は出来るだけ多く使う(障害者手帳、障害年金、ヘルパー等)
- 家庭・職場などで問題が生じたら、「出来ないことはしない・やらない」という自分の信念を持って行動
- 家事の負担を軽減するために、パートナーの協力を得ている
- 薬代が高いので、寛解の時は自分で薬の量を調整している
- 体調が悪化しそうな時は、無理をせずに体を休ませている
- クローン病・潰瘍性大腸炎難病支援活動、食事・トイレ事情改善の提言、就労支援NPOの是非を問う。難病患者は再就職できるか、病名告知での就職活動実証実験。講演活動。メディア露出の機会獲得
- あきらめる。自分の出来る範囲で行動する
- 動ける時は動く、ダメなときは休む。メリハリをつけて、割り切るように心掛ける
- 自分の意見とか自主性がもてないので、ただただ、我慢
- 生命保険に入るために、例え検査入院でもしない
- 一生の病気と覚悟して、おおらかに付き合うこと
- 子供のQOL向上のため法律相談(弁護士)に行ったり、学校の先生に相談、部活動の状況を把握するなどして、サポート体制を整えている

5. 行政等に対して望むことは、「医療費補助・就労支援」、「医療支援」、「IBDの認知向上」

難病医療法改正による医療費負担の増加や非正規雇用・失職など、不安定な雇用環境から経済的圧迫を感じている方が、アンケート自由回答者246名のうち、70名と28.5%いることが分かりました。

また、5人に1人の方が行政を通じた就労サポートや、企業の難病患者雇用枠の設置など、職場環境改善を望んでおり、経済的負担増と就労問題が患者さんにとって大きな課題となっていることが分かりました。

この課題をクリアするためには、IBDについてより多くの方に知ってもらい、理解が深まることが重要であることから、多数の方が、IBDの認知向上・理解促進を望んでいるとの回答が得られました。



単位 : % N=246

【設問10-1】 周囲（行政、学校、職場、医療機関）に期待したいことについてお聞かせください。

※自由回答（一部）

行政（経済支援など）

医療費の補助、支援制度の見直し

- 現在の医療費補助を外すという噂があるが、せめて保険診療でも1～2割負担で済むような制度は維持して欲しい。患者数が増えたことを理由に医療費助成の対象外にしないで欲しい
- 新制度では薬代も費用として計上されるため、1回医療機関を受診し薬を処方されると、すぐに医療費月上限額である1万円に達してしまう
- 制度が変わり医療費の自己負担額が3倍になったため、毎月の検査と診察を2カ月に1回に変えた
- 難病だからと言って、障害者手帳や障害年金が受給されるというわけではなく、手術によって腸の一部、あるいは全てを摘出しているにも関わらず、現制度では障害と認定されない場合がほとんど
- 正社員だけでなく、アルバイトやパートなどでも企業の助成金制度を適用して欲しい。収入がほとんどない上に医療費が上がった今、非常に生活が苦しい。両親も年金生活のため、自分が頑張らなければと思いつつ、体がついてこない現実に苛立ちと不安を隠しきれない
- 医療費助成制度変更により、医療費の負担が増えた。行政は徹底した歳出（議員定数、歳費、手当など）削減に努め、社会保障に充てていただくことを希望
- 自治体で異なる難病給付金(医療費補助以外)などを全国統一化して欲しい。給付金がある自治体と無い自治体がある
- 潰瘍性大腸炎軽症者の特定疾患外しを再考してもらいたい
- 十数年前は無料に近かったが、医療費増のため家計圧迫し、薬の使用を制限せざるを得ない状態。これ以上悪化したら考えると、毎日が憂鬱
- 障害者手帳を持たない特定疾患医療受給者証所持者への支援拡大

就労支援・職場環境改善・学校

フレキシブルな職場体制の構築（時短、有給休暇の増加、職種の考慮、ワーキングシェア）、障害者枠の適用や難病者枠の設置

- 障害者認定は受けられないので、病気を隠して就職するしか方法がない。そのため、精神的負担が大きくなり、病状的に悪循環を繰り返してしまう。難病就職枠のようなものを企業に設けてもらう制度があれば、安心して就職できると思う
- 難病というだけでは障害者枠で就職・転職活動をすることが難しい現状があるので、支援制度の充実を望みたい
- 特定疾患患者を受け入れてくれる企業が少ない。補助制度が有ることを医療関係の企業ですら知らないことがあった。もっと周知して欲しい

- 難病患者によるワーキングシェア制度はできないものか。7割の収入でいいから7割の年間勤務日数で、同じ様な難病患者で仕事をシェアできればいいのと思う
- 病気による差別がなく、社会に貢献できる機会の提供と支援をして欲しい
- IBD患者でも働きながら妊活できるよう、職場の制度を整えて欲しい。仕事か子どもかの二択しかなく妊娠をあきらめざるをえなかった
- 病気を理由に退職を勧められたこともある。難病に対する適切な配慮が必要
- 病名を伝えて、堂々と就職活動・就業ができるようになる世の中になるといいと思っている。通院や入院がしやすい環境が望ましい
- 難病患者を採用している企業には税制軽減など助成をしたらどうか
- 障害者・難病患者として就職した場合は、体力に見合った業務内容の提供（現場職に異動させられ、重いものの持ち運びから大量下血をして輸血、手術を余儀なくされた経験がある）
- 週5フルタイムではない正社員枠の検討（週5の就業は厳しいが正社員になりたい）
- 高校生のときは再燃・入院が多く、進級・卒業するのに出席日数がギリギリで、体調が悪くても学校に行かなければいけないことが一番のストレスだった。大学は自分で授業を選べるため、高校よりは気持ち楽だったが(出席点を重視しない授業を選んで)、学校ももっと柔軟な対応をしてくれたらと思う。在宅で働ける環境が多ければ、IBDの人でも働ける人が増えると思う
- 定期的に通院しないといけない学生に対して通院日を欠席扱いにしない体制作り（通院で確実に欠席日ができてしまうので、それ以外に体調が悪くて休んでしまうと単位が足りない）

IBDの認知向上

IBDについて周囲への理解を得やすくなるための啓発活動

- IBDについて知らない人が多いので、病気について知って欲しい。患者の辛さを理解して欲しい
- 難病といわれるが、日常生活を営む上でそれほど支障がないことを知って欲しい。どの病気にも言えることだが、偏見の目でみないで欲しい
- ただトイレが近い人と思われるし、周りから見ても重症だとは思われにくい
- 体調がよくないときもあるが、それは決して怠けていたり、甘えていたりするのではない
- 何も知らない状態では「無理解による偏見を押し付けてしまう人」が多いように感じる。恐ろしい病気として遠ざけたり、何も知らずに「努力が足りない」と決め付けたり。そのことにとっても消耗する
- 見た目が健常者なので理解されない。ヘルプカードを市で配布するか、IBD患者だと分かるマークみたいなタグがあればいいと思う
- 完全に治してから仕事に出てきてと言われ、病気の事をわかってくれないので、何とかして欲しい（IBDは完治しない病気）

医療機関・製薬メーカー（診断・治療・研究）

新薬の開発や治療法の確立、お医者様との関係強化

- 患者も参加できる研究活動があれば、もっと積極的に公表して欲しい
- セカンドオピニオンの費用が高額で躊躇している。もっと気軽に行ける価格にして欲しい
- 新しい治療法などや病気の講演会などを開いて欲しい
- 診察時にもっとゆっくり相談したい。もう少し親身になって患者個人を見て欲しい
- 同じ病院内の他科診療で紹介状が必要というのはやめて欲しい。難病なので合併症が出て違う科に診療となれば、紹介状が必要と追いつ返される。そして説明しても「紹介状が必要」と断られる。病院は専門科に別れすぎている
- 栄養剤を飲みやすくして欲しい
- 完治する治療法や新薬の開発を一刻も早くして欲しい
- 栄養指導
- 副作用が無い薬の開発
- 大学病院と診療所との連携を良くして欲しい
- 内視鏡検査負担の軽減を希望
- IBD専門医がどの病院にいるかを情報開示して欲しい。業務上引越しが多いので、探すのが大変
- 症状が悪化しているときなど 主治医とコンタクトが取れるようにして欲しい
- 医者もこの病気について知ってもらいたい。医者でも良く知らずに、認定までに時間が掛かって苦しんでいる人がいる
- 緊急の時、救急車の隊員の人たちにもIBDを理解して欲しい

その他

IBD患者さんの抱えるトイレやその他の切実な悩み

- せめて・・・急いでトイレに入りたいときの配慮をどんな形でいいから、考えて欲しい。
駅のトイレなどは混みすぎて、とても利用できない場合がある
- 公共機関・店舗など全ての場面でトイレ設備（洋式・ウォシュレット・防音対策）の充実
- トイレが綺麗だとそれだけでも安心するので、綺麗なトイレを増やして欲しい
- 公共施設でのトイレの設置増加と、多目的トイレ/障害者トイレの設置（公衆トイレだと空いてない事が多い。この病気の場合は突然の便意を我慢出来ないのが本当に困っている）
- コンビニなどもっとトイレを借りることができる場所を増やして欲しい。トイレが並んでいても緊急の場合は優先されるような環境にして欲しい
- 飲食店での栄養成分の表示(ホームページなどにでも)

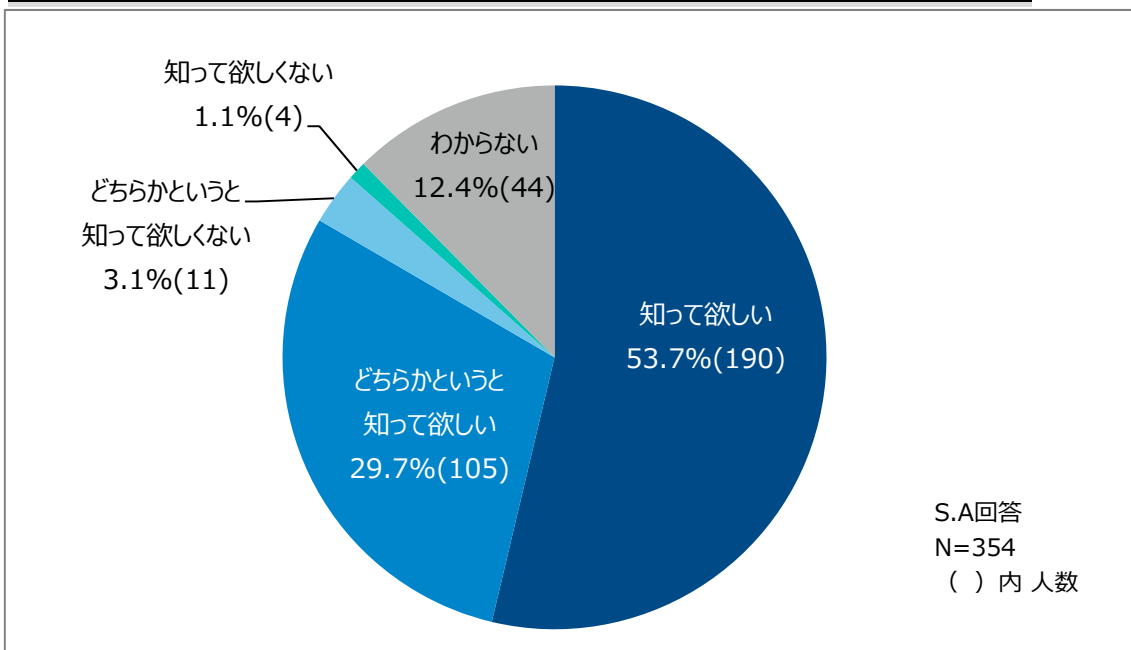
- コンビニを含む外食産業で、消化の良いメニューや弁当の開発（ヘルシー系のメニューには食物繊維が多い食品ばかり使われていることが多く、食べられるものがないことも多々ある）

6. IBD について周囲への認知・理解求める声「83.4%」

IBD について周囲にもっと知って欲しいと思う声は、「知って欲しい」「どちらかという知って欲しい」を合計すると、8 割を超える 83.4%という結果に。

クローン病や潰瘍性大腸炎は、聞きなれない疾患名であり、内部障害で、見た目には健常者に見えることから、患者さんの苦しみが理解されず、偏見・誤解を持たれてしまう場面が多々あることが見えてきました。

【設問11】 IBDについて、周囲の人たちにもっと知って欲しいと思いますか。（単一回答）



【設問12】 IBDについて、周囲の人たちにもっと知って欲しい理由 ※自由回答（一部）

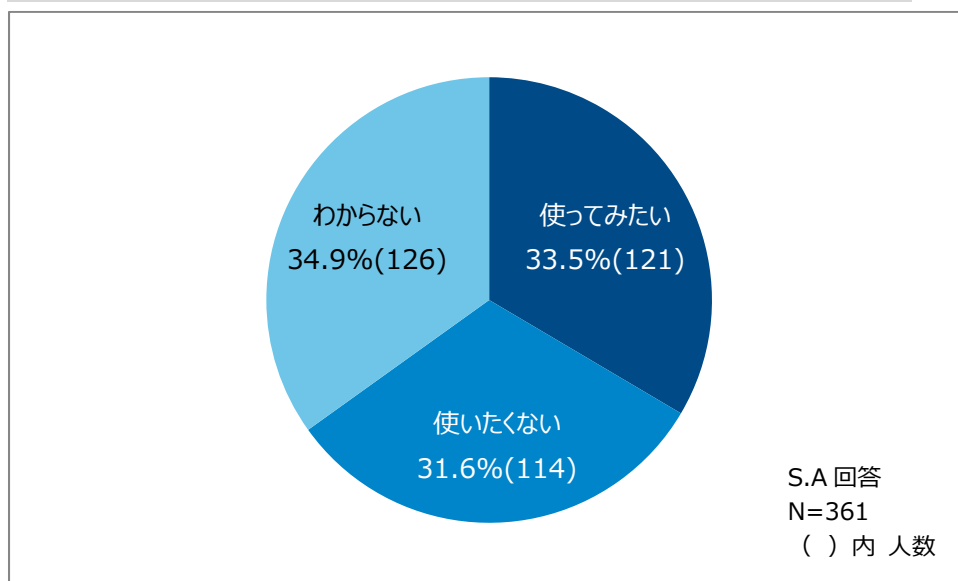
内部疾患で見た目ではわからない病気のため、周囲からの理解が得られず誤解を受けやすい。そのため、周囲の認知・理解が進めば、障害者用トイレの使用や、優先座席に座ることへの抵抗感が薄れるなど、生活環境の改善が期待できるのではないかという声が挙がりました。

また、難病とは言え、伝染病ではなく、体調管理を徹底することで、健常者と同じ生活を送れるため、偏見の目で見て欲しくないという声、急な体調悪化の不安を常に抱えているため、多くの方にIBDを知ってもらいたいと願う切実な声が、アンケート結果から浮かび上がりました。

- 糖尿病やリウマチのようにコントロールすれば大丈夫な病気として認知して欲しい
- 障害者手帳をもらうくらい辛い病状であることを知って欲しい
- 正しく理解してもらわないと、潰瘍性大腸炎で安倍総理の体調が悪化した時のように理解の浅い報道が平気でされてしまう

- 食事制限があり、食べるものを制限すると「好き嫌が多い」、会食やアルコールを断ると「付き合いが悪い」、下痢で頻繁にトイレに行くと「サボっている」、体調不良で休みが多いと「仮病」と思われるなど、誤解を受けやすい。理解されないことが精神的なストレスとなっている
- 確定診断されるまでの期間があまりに長かったので、同じように苦しんでいる人が結構いると思う
- だれでも、突然難病にかかる可能性があることを知って欲しい
- 同情は不要ですが、知っておいてくれるとちょっと安心できるため
- 実際「病気をするのは体調管理が悪いからだ！腸が悪いくらい大したことない！」と上司に言われ、体調を悪くして気持ちが下がっているのにとどめを刺されたような気持ちになり、すべてのやる気をなくした
- （現時点では完治することは無い疾患のため）、治ったら何かしようと言われると返答に困る
- 内部障害は見た目にはわかりにくいので。外見は普通なので理解を得るまでが大変
- 伝染性であるとか、偏見が多い
- 若年層に多い病気のため、学生の患者も少なくない。周囲の大人がこの病気をもっと理解し、将来が決して暗いものではないということを早い段階で教え、導く必要がある
- 若年層に多い病気にも関わらず、医者自身がこの病気を知らな過ぎる気がする
- 発見が早ければ、もっと違った今を生きていられたのかなと、悔しくてたまらない
- 病気により給料の差をつけないで欲しい。最初の会社は病気であることを伝えたために仕事の内容が変わり、転職した。そのため、次の会社では病気を告げていない
- 医療費がかさみ、困っている方の話を聞いて、法的にもう少し援助して欲しいから

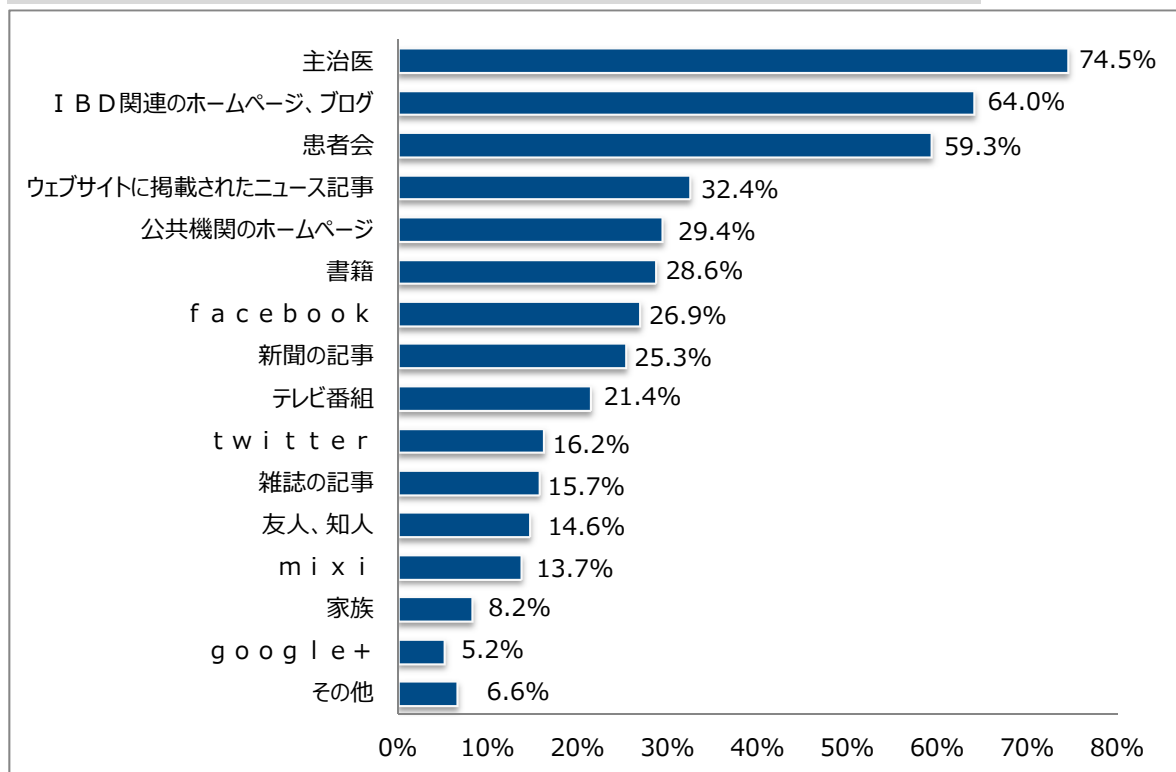
【設問13】 ご自身の疾患の症状（下痢）として、トイレの順番待ちの際に、病気のことを周囲に認識いただけるようなカードがあれば、使ってみたいと思いますか。（単一回答）



7. 情報入手手段は、ブログ・ウェブサイト「64%」、ウェブニュース「32.4%」、facebook「26.9%」など、インターネットを積極活用

IBDに関する情報を得る手段として挙げたのは、1位 主治医「74.5%」、2位 IBD 関連ホームページ・ブログ「64.0%」、3位 患者会「59.3%」。また、IBD 関連ホームページ・ブログに加えて、SNS やウェブニュースなど、インターネット上から積極的に疾患に関する最新情報を入手している様子が見られました。

【設問14】 IBD情報を入手するための手段についてお聞かせください。（複数回答）



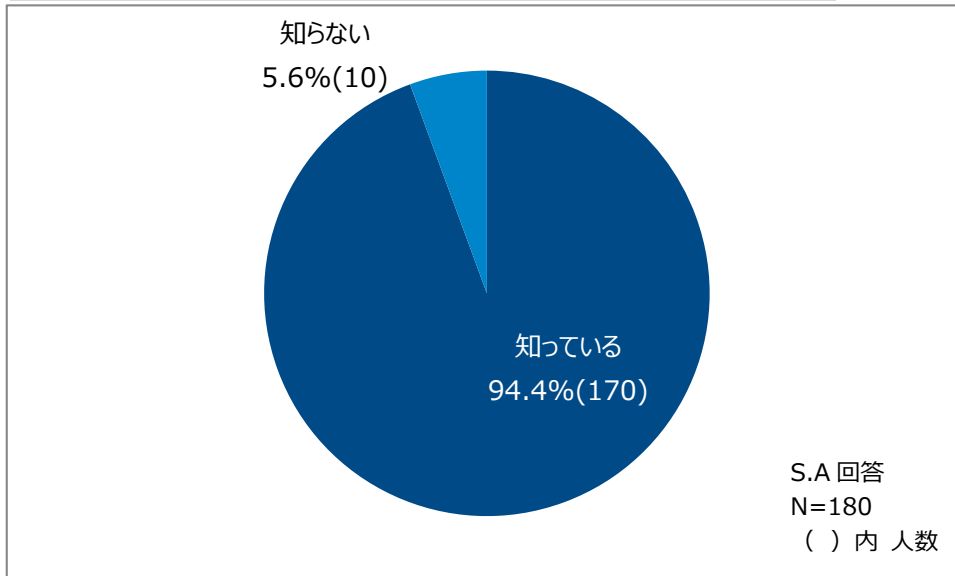
単位：% N=364

8. カプセル内視鏡検査 受診希望の声 :

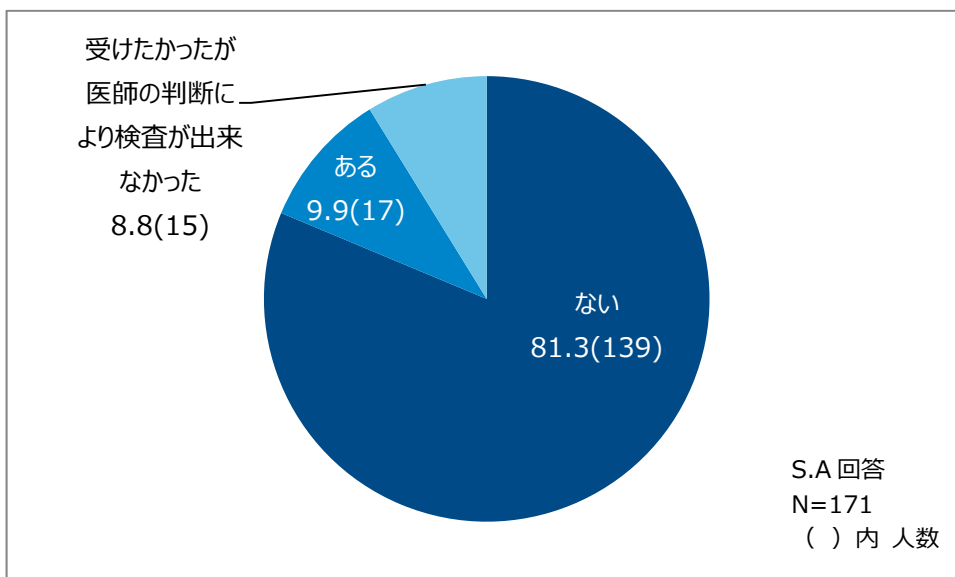
クローン病「60.5%」、潰瘍性大腸炎「73.1%」

小腸疾患のモニタリング検査として実用化されている小腸カプセル内視鏡検査は、クローン病患者さんでは「60.5%」が、今後受けてみたいと回答。潰瘍性大腸炎患者さんでは「73.1%」が使ってみみたいと回答されました。

【設問15】 カプセル内視鏡検査について、ご存知ですか。(単一回答)



【設問16】 過去に小腸カプセル内視鏡検査を受けたことはございますか。(単一回答)



【設問17】 小腸カプセル内視鏡検査を実施したご感想 ※自由回答（一部）

小腸カプセル内視鏡のメリットとしては、下剤処置が無いため、身体への負担が少ないことを評価する声などが聞かれました。デメリットとして、拘束時間の長さや検査機器の重さ、カプセルの回収の負担、狭窄のリスクなどが、挙げられました。

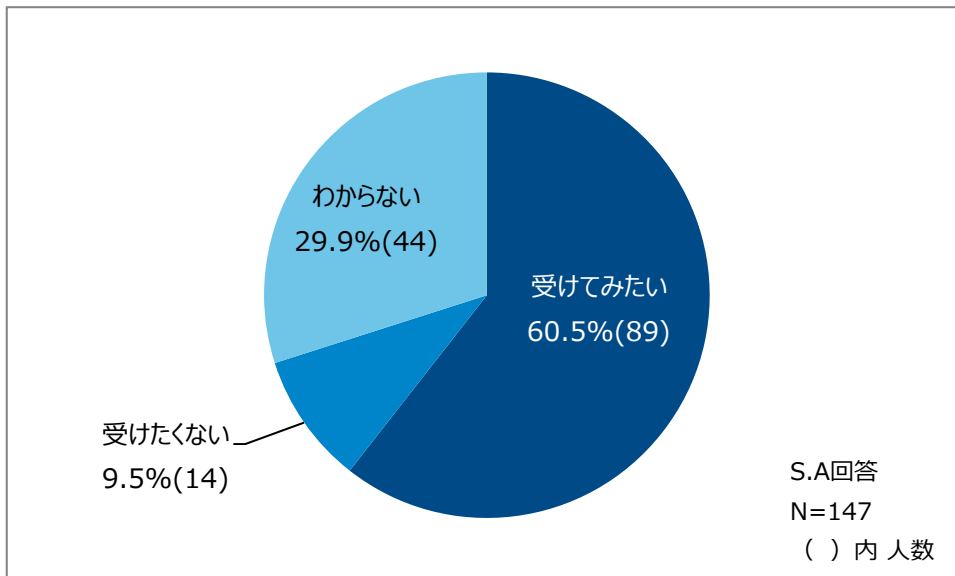
メリット

- 下剤処置が本当にツライので、苦痛がなく簡単に検査できた
- 体力を消耗する必要がなく、おおよその日常を過ごすことができるというのは良い点だと思う
- 大腸ファイバーでは見られないところまで見る事が出来るのがいい

デメリット

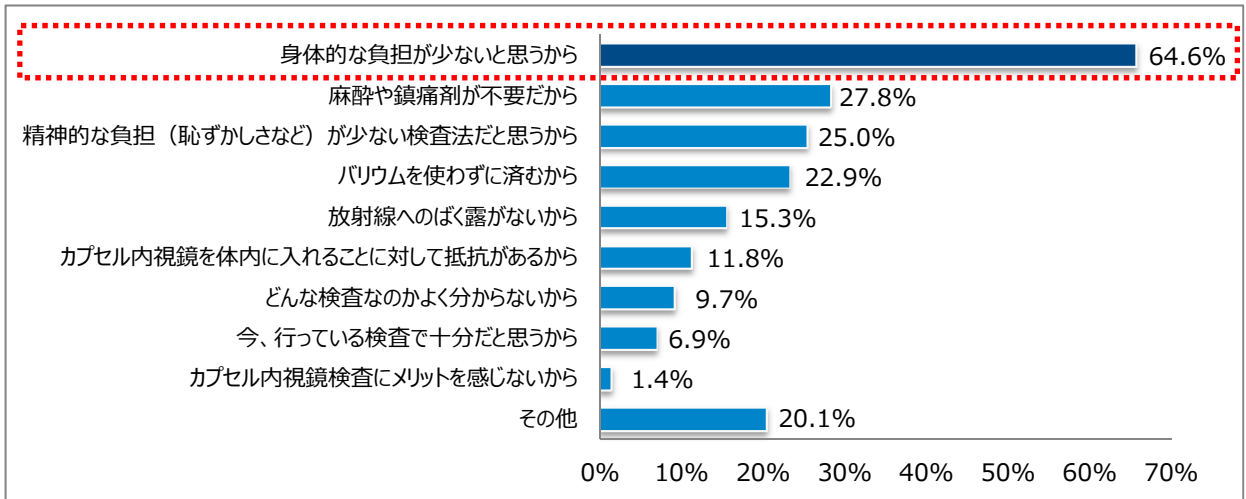
- 検査中にお腹に巻いた検査機器が邪魔。機器が重い
- 病院の体制にもよると思うが、検査日は仕事を休まないといけない（拘束時間が長い）
- 検査機器を身に着けたまま、何時間か動いていないといけない
- パテンシーカプセル（ダミーのカプセル）の回収が嫌だ。カプセルがいつ排出されたかが分かりにくい
- 狭窄のリスク

【設問18】 今後、定期検査の中で小腸カプセル内視鏡検査を受けてみたいですか。（単一回答）



【設問18-1】 小腸カプセル内視鏡検査を受けたい/受けたくないと思った理由についてお聞かせください

(複数回答)



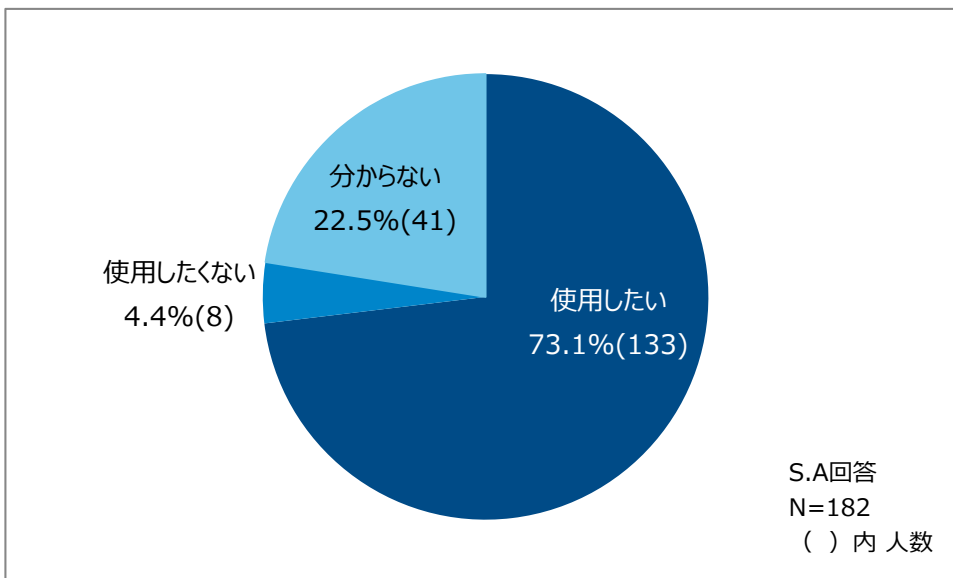
単位：% N=144

【設問19】 「大腸カプセル内視鏡検査」が適用となった場合、使用してみたいと思いますか。

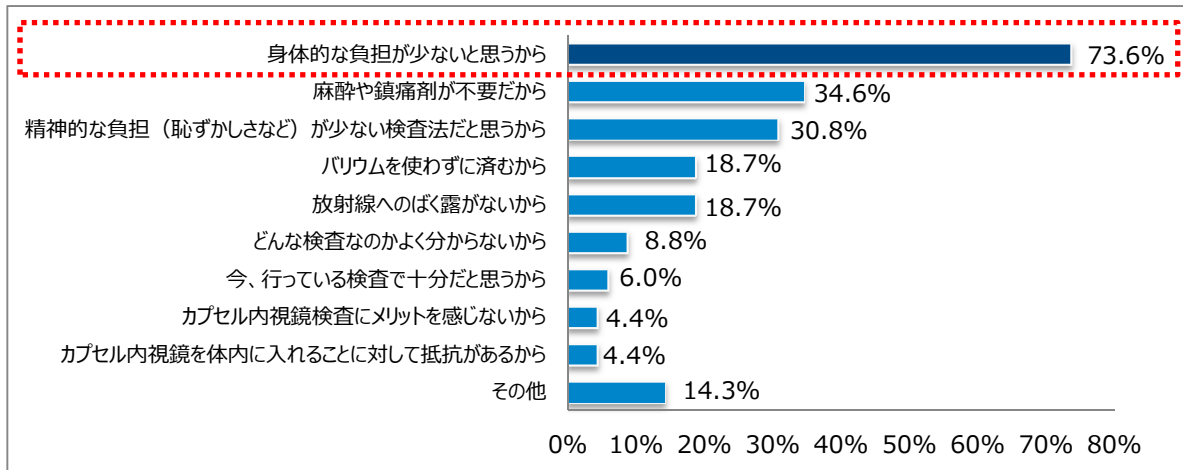
(単一回答)

(大腸内視鏡検査が必要であり、大腸ファイバースコープを実施したが、腹腔内の癒着等により回盲部まで到達できなかった患者に用いた場合、腹部手術歴があり癒着が想定される場合等、器質的異常により大腸ファイバースコープが実施困難であると判断された患者に用いた場合に大腸カプセル内視鏡は保険適用となります。)

※適用や保険適用範囲については、担当医師や医療機関にご相談下さい。



【設問19-1】 大腸カプセル内視鏡検査を使用してみたい/使用してみたくないと選んだ理由についてお聞かせください。(複数回答)



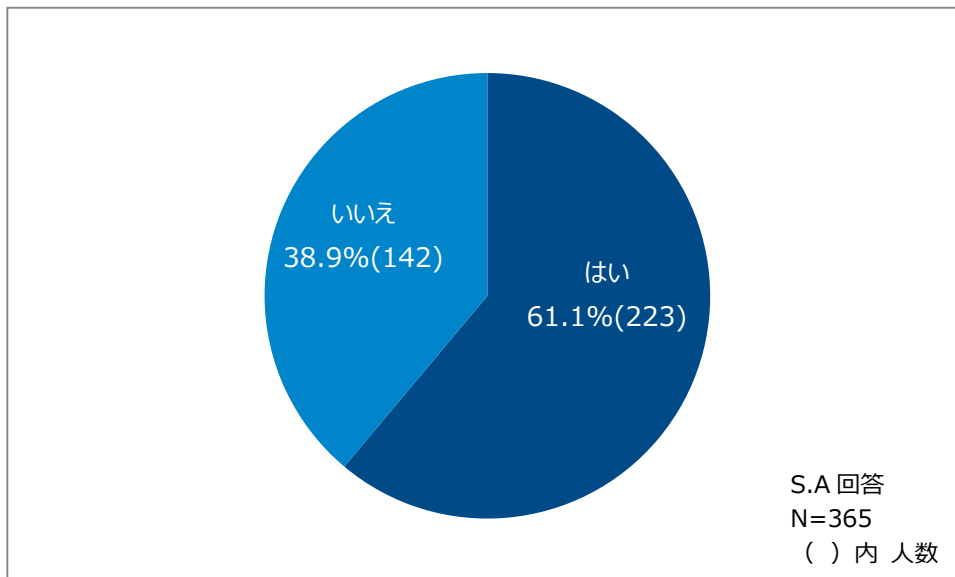
単位：% N=182

9. 最新治療法や IBD 専門医・病院情報の提供などを、患者会に期待

IBDそのものの情報入手や同じ病気の友人が欲しい、体験談を聞いてみたいなどの理由で患者会に入会する方が多く、インターネットを使い患者会を探す方が3割弱とトップの数値となりました。

患者会では、最新の治療法やIBDの専門医・病院の情報提供、食事療法・栄養療法などを知りたいという方がおられました。

【設問20】 患者会に入会していますか。(単一回答)

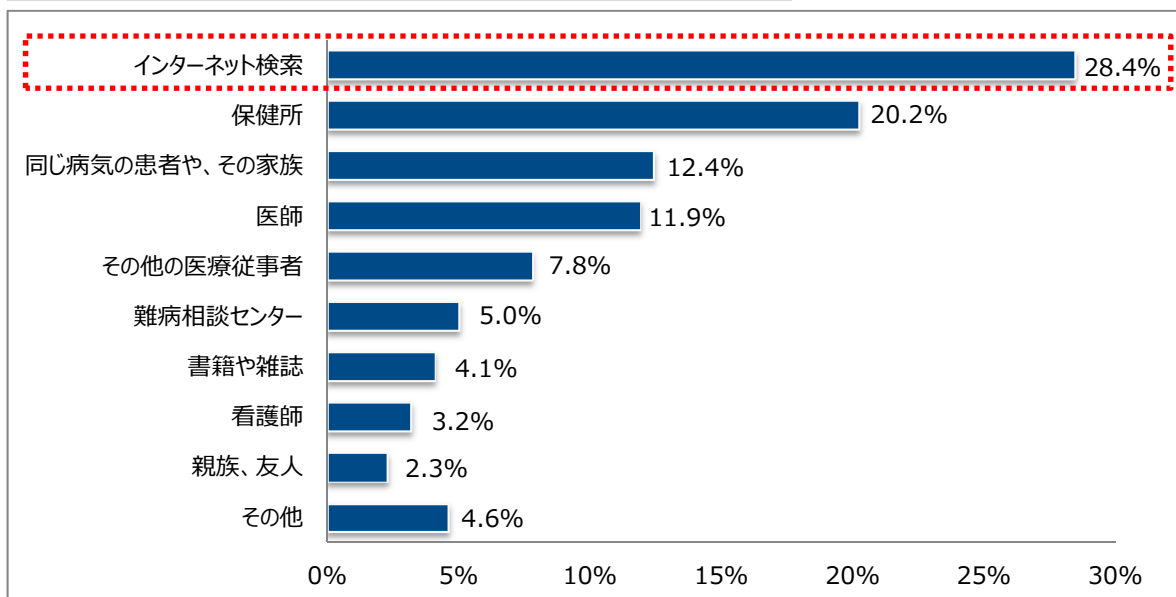


【設問21】 患者会に入会されていない理由。 ※自由回答（一部）

会費・交通費の負担、インターネットの発達によるウェブ上での交流に限定、患者会の認知の低さなどが、患者会に入会しない理由として挙げられました。

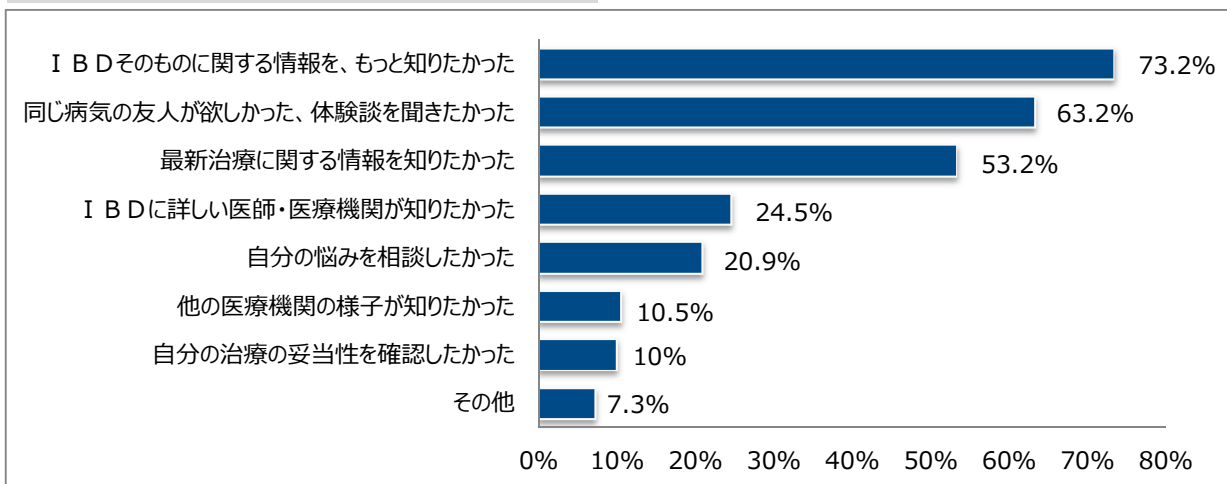
- 会費が掛かり、負担になるから
- 患者会の開催場所が家から遠い。何処から入会していいのかわからない
- 病気に関する情報はネット上で充分得られるし、患者同士の繋がりもSNSなどのネットで得られている
- 知り合いに会いそうで心配。本当は同じ思いを共有したのですが、会社に知られるとクビになる
- 患者ばかりで集まることにあまり魅力を感じない。情報は欲しいが、属したい気にはならない
(ただの食わず嫌いかもしれないので、今後も絶対入会しないというわけではありません)
- 症状が軽度で食事や運動制限がほとんどなく、他の患者さんと同様に扱われることに罪悪感がある
- 患者会の参加者が元気な就労中の人ほとんどいないため、話題が合わない。患者同士の交流より、習い事や資格セミナー、大学などで友人を作っている。同じ世界の人ばかりと話す世間が狭くなる
- 何度か考えたことがあります。日程が合わないことや、いざとなるとその場に行こうという勇気が出ない
- 初心者には有益かもしれないが、ベテランになると必要な情報が得られない。患者の最も困っている、就労・就業、食事、トイレ問題にフォーカスされていない
- 同じ悩みを共有する事がポジティブに捉えられないのではと考えてしまい、足が遠のいている
- 腸管型パーチェットで、クローン病や潰瘍性大腸炎ではないので、準IBDという感じで踏み込み難い

【設問22】 IBD患者会をどこでお知りになりましたか。（単一回答）



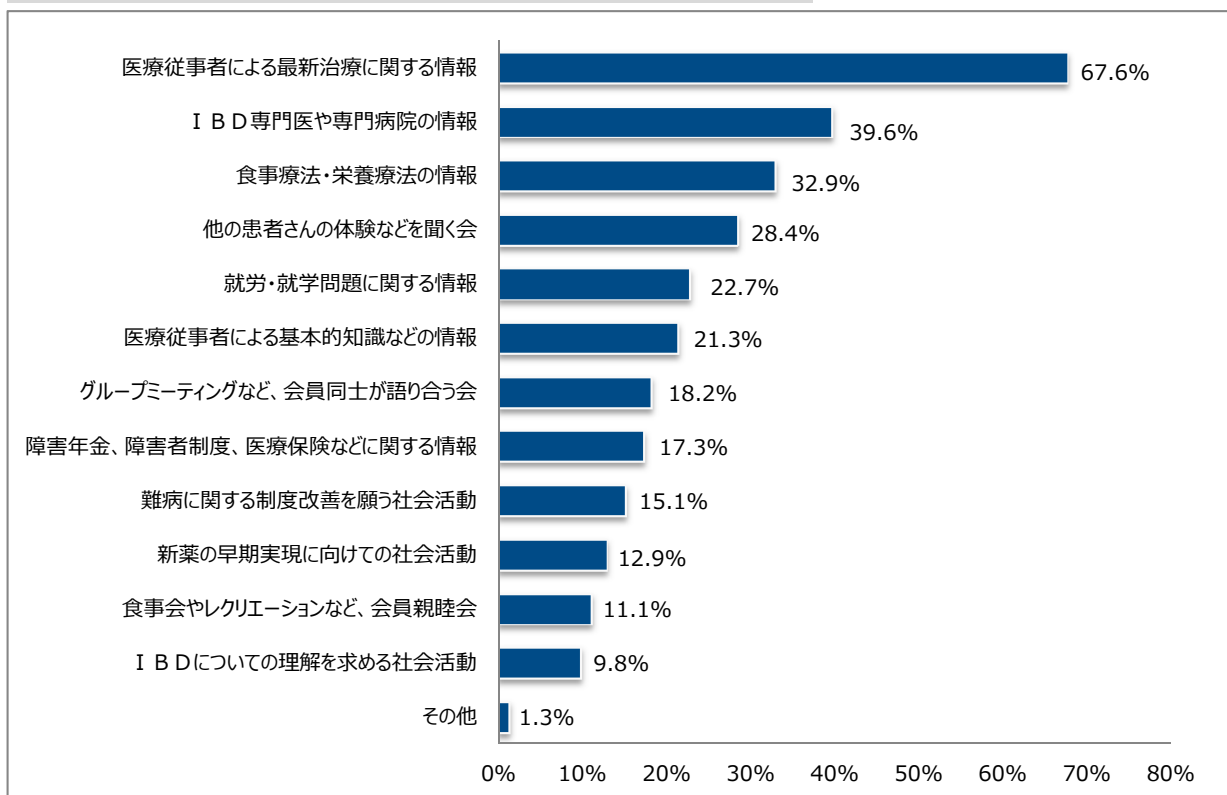
単位：% N=218

【設問23】 患者会に入会した理由。(単一回答)



単位：% N=220

【設問24】 患者会にどのようなことを期待していますか。(単一回答)

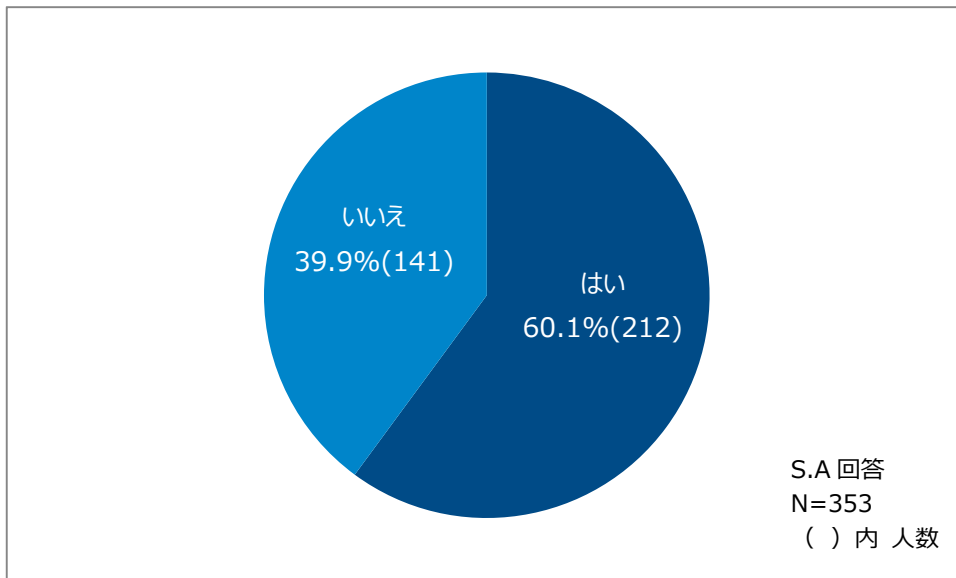


単位：% N=225

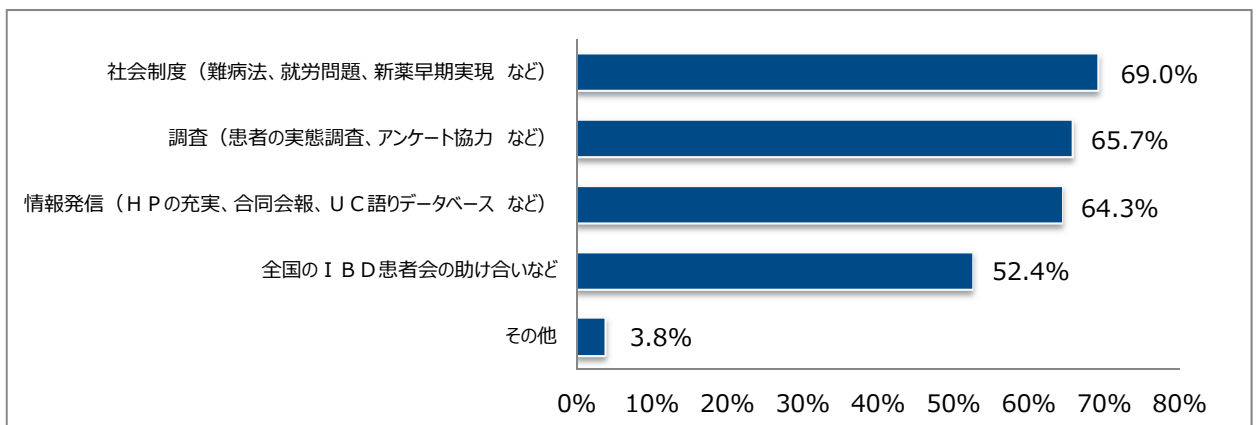
10. IBD ネットワーク認知率は 60.1%。医療制度改善に向けた働きかけを期待する声が多数

全国IBD患者会の相互支援組織であるIBDネットワークについてご存知の方は、約6割という結果となりました。最新医療情報の提供や、行政や医療機関への働きかけ、交流会の運営などの面を評価・感謝する声が多く挙がる一方、一般的に見ると、まだまだ認知・理解度が低いIBDに関する広報活動強化を期待する声、個人では活動が難しい、新薬の早期発見や就労・就学問題の改善について行政に働きかけて欲しいと望む声が聞かれました。

【設問25】 IBDネットワークについてご存知ですか。(単一回答)

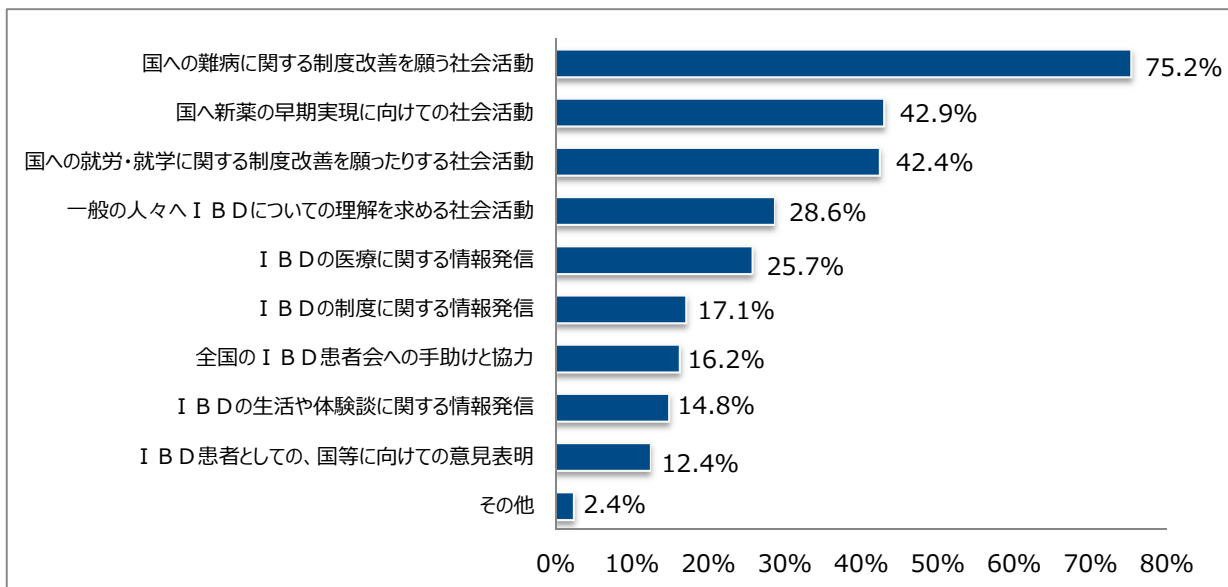


【設問26】 I B Dネットワークは、全国の I B D患者会が力を合わせて作った N P O法人です。以下の活動を実施していますが、ご存じの項目をお選びください。(複数回答)



単位：% N=210

【設問27】 IBDネットワークに期待したいことは何ですか？ ※複数回答（最大3択）



単位：% N=210

【設問28】 IBD患者会、IBDネットワークに関する率直な意見、感想 ※自由回答（一部）

- 認知度が低いので、もっと広報活動に力をいれてはどうか。SNSを通じた情報発信の強化
- 内部障害者という括りで障害者手帳（難病手帳）は必須だと思う。そうでないと就職はできず、たとえしたとしても本当につらい状態になり、悪化の一途を辿ってしまう
- いろんなところに使われているのだとは思いますが、会費負担の低減をお願いしたい
- 若い人も参加したいと思える活動を実行して欲しい
- だいぶ経ってから会の存在を知ったので、もっと早く知っていたら1人で悩む時間も減っていたと思う
- 患者会に加入する余裕もないし、地元の魅力ある患者会もない。ただIBDネットワークのような全国的な組織は必要。各患者会の連携強化
- 患者会として活動を積極的に行い、病気であることをハンデと思わせない社会環境作り、就業・就学支援活動の充実。社会保障制度の拡充を望む
- 最新治療情報の提供、医療講演会、交流会、料理教室などを期待している
- 専門用語や薬の名前が理解出来ないときがたまにあるので、写真の活用や、分かりやすい説明があるといいと思う
- 難病者同士が就労・就学上の悩みについて語り合う場や、共に働けるような場があれば良いと思う
- ネットを常に使える環境にいないので、もっと公共機関（自治体報）などに情報があると便利だと思う
- ちょっと興味がある程度だと参加しづらい雰囲気がある。内輪でクローズしている感じがある
- 駐停車禁止エリア内でのトイレ利用のための駐車許可書などの配慮を、国に働きかけて欲しい
- 個人では中々出来ない政府・医療機関への公的な働きかけが、これからの役割なのかなと思う
- 会に入っていない人々への情報発信を、もっとして欲しい