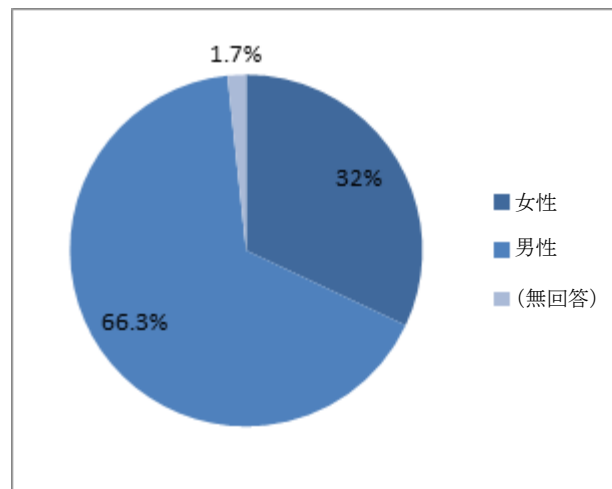


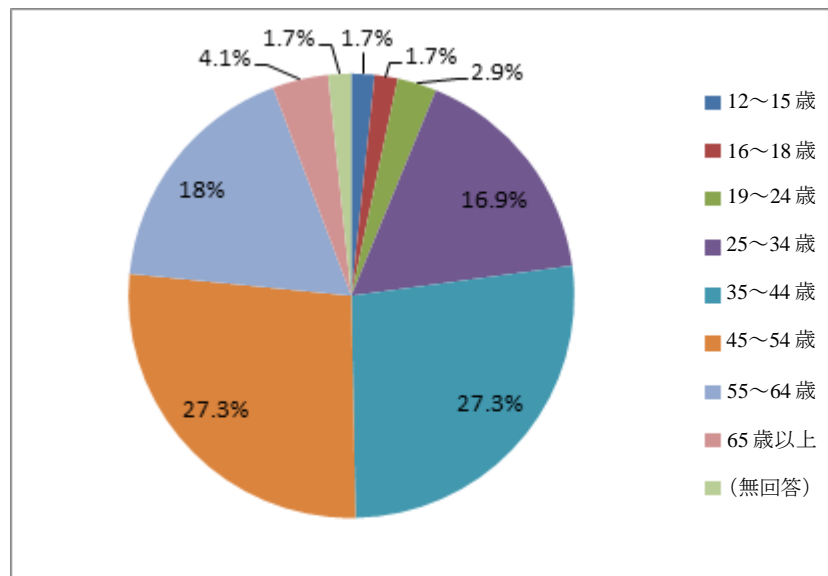
## **2014 年日本での IMPACT 調査結果**

## 回答者の人口統計学的特性

性別	合計	%
女性	55	32.0
男性	114	66.3
(無回答)	3	1.7
合計	172	

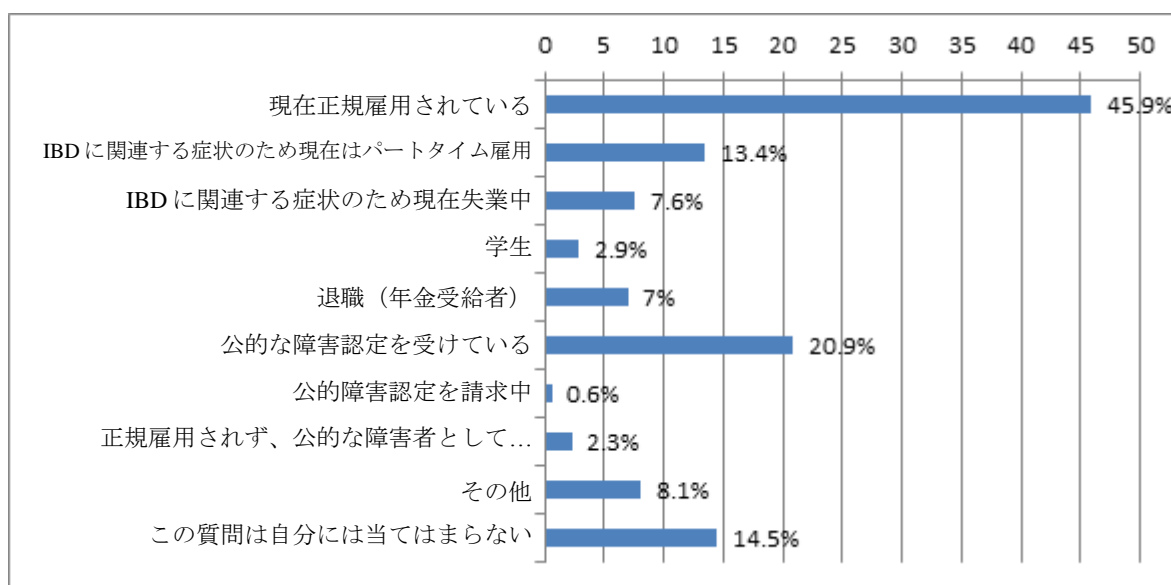


年齢	合計	%
12～15 歳	2	1.7
16～18 歳	2	1.7
19～24 歳	5	2.9
25～34 歳	29	16.9
35～44 歳	47	27.3
45～54 歳	47	27.3
55～64 歳	31	18.0
65 歳以上	7	4.1
(無回答)	2	1.7
合計	172	



男性（66.3%）および 35～54 歳（54.6%）の回答者が最も多かった。

現在の雇用の状況および障害認定の状態	合計	%
現在正規雇用されている	79	45.9
IBDに関連する症状のため現在はパートタイム雇用	23	13.4
IBDに関連する症状のため現在失業中	13	7.6
学生	5	2.9
退職（年金受給者）	12	7.0
公的な障害認定を受けている	36	20.9
公的障害認定を請求中	1	0.6
正規雇用されず、公的な障害者としての地位も受けられない	4	2.3
その他	14	8.1
この質問は自分には当てはまらない	25	14.5

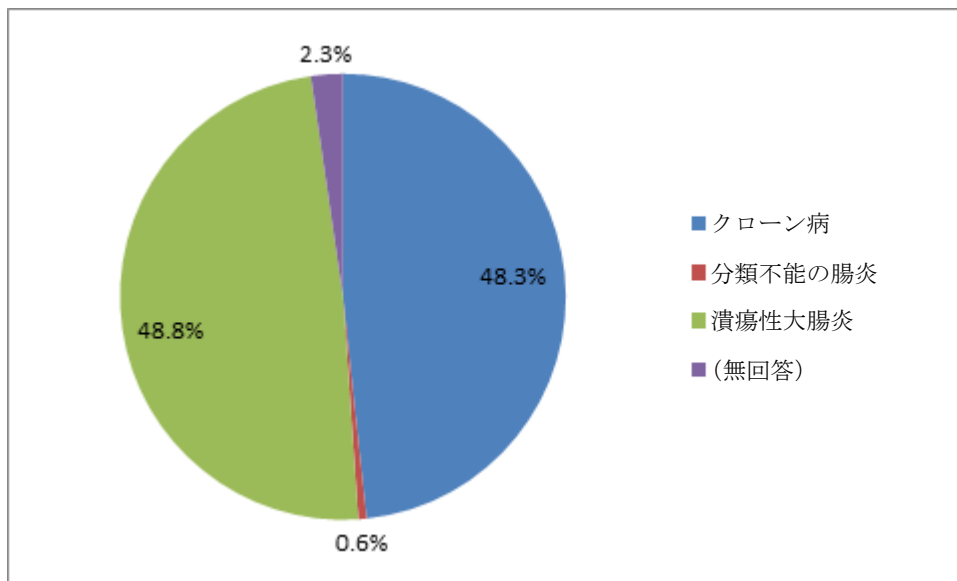


回答時に正規雇用されている回答者が最も多かった（45.9%）。13.4%は回答時点でパートタイム雇用、7.6%は失業中であった。回答者の20.9%は公的な障害認定を受けていた。

## セクション A：あなたの IBD（炎症性腸疾患）について

Q1：どの IBD に罹患していますか？

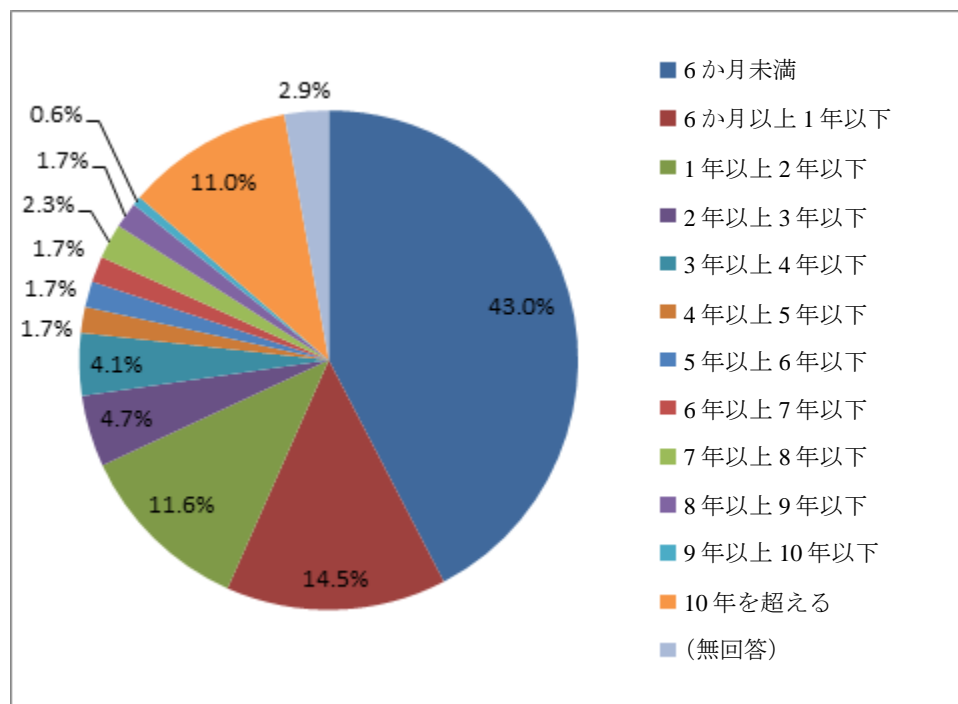
Q1	合計	%
クローン病	83	48.3
分類不能の腸炎	1	0.6
潰瘍性大腸炎 (無回答)	84	48.8
合計	172	



クローン病の患者と潰瘍性大腸炎の患者がほぼ同数であった（回答者の 48.3%がクローン病、48.8%が潰瘍性大腸炎）回答者の 0.6%は分類不能の腸炎であった。

Q2：初めて症状（現在は IBD に関連するとわかっているもの）に気付いてから、診断が確定するまでどのくらいかかりましたか？

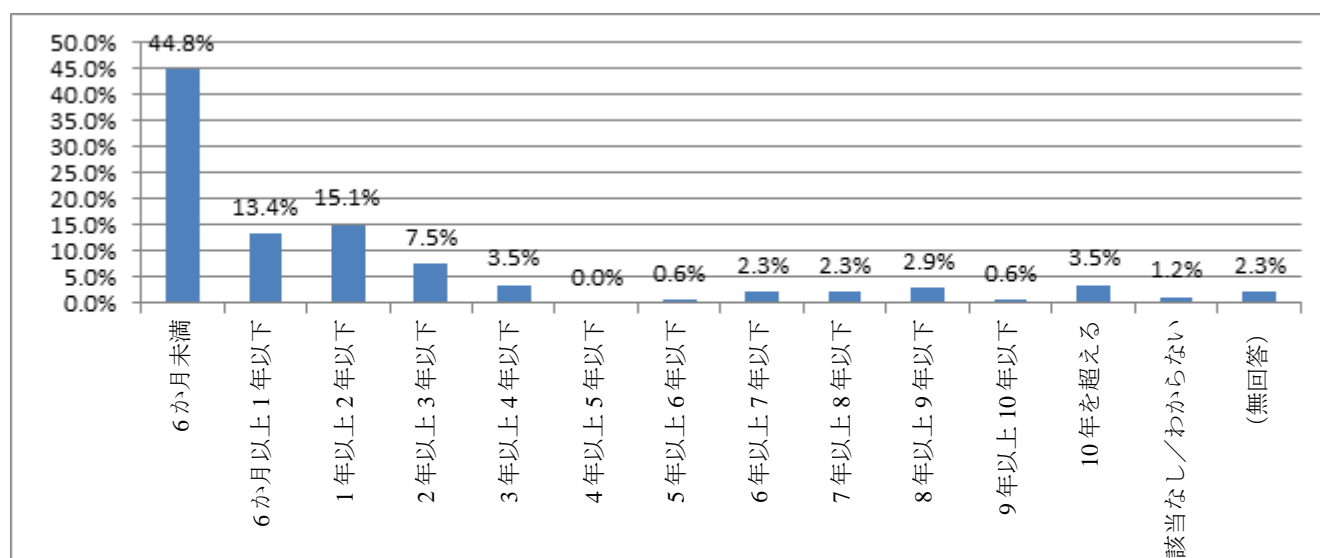
Q2	合計	%
6か月未満	74	43.0
6か月以上1年以下	25	14.5
1年以上2年以下	20	11.6
2年以上3年以下	8	4.7
3年以上4年以下	7	4.1
4年以上5年以下	2	1.7
5年以上6年以下	3	1.7
6年以上7年以下	2	1.7
7年以上8年以下	4	2.3
8年以上9年以下	2	1.7
9年以上10年以下	1	0.6
10年を超える	19	11.0
(無回答)	5	2.9
合計	172	



初めて症状に気付いてから 6 か月以内に診断が確定した回答者が最も多かった（43.0%）。57.5%は1年以内に診断が確定していた。しかし、11.0%は診断が確定するまでに10年超を要した。

Q3：IBD 関連の症状が発現してから初めて IBD に詳しい専門家（例、消化器専門医、IBD 専門看護師）の診察を受けるまでどのくらいかかりましたか？

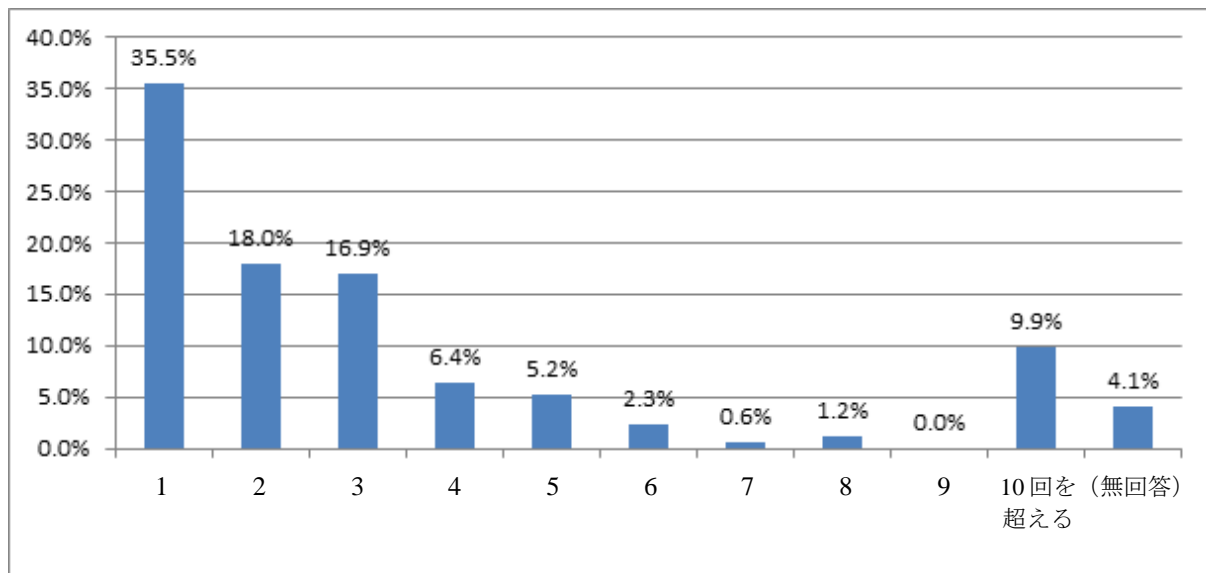
Q3	合計	%
6か月未満	77	44.8
6か月以上1年以下	23	13.4
1年以上2年以下	26	15.1
2年以上3年以下	13	7.5
3年以上4年以下	6	3.5
4年以上5年以下	0	0.0
5年以上6年以下	1	0.6
6年以上7年以下	4	2.3
7年以上8年以下	4	2.3
8年以上9年以下	5	2.9
9年以上10年以下	1	0.6
10年を超える	6	3.5
該当なし／わからない	2	1.2
(無回答)	4	2.3
合計	172	



最初の症状に気付いてから 6 か月以内に専門家の診察を受けた回答者が最も多かった（44.8%）。58.2%は、最初の症状から 1 年以内に専門家の診察を受けていた。

Q4：振り返ってみて、確定診断を受ける前、IBD の症状で飛び込みで（予約や紹介なしに）医療機関に何回受診しましたか？

Q4	合計	%
1	61	35.5
2	31	18.0
3	29	16.9
4	11	6.4
5	9	5.2
6	4	2.3
7	1	0.6
8	2	1.2
9	0	0.0
10回を超える	17	9.9
(無回答)	7	4.1
合計	172	

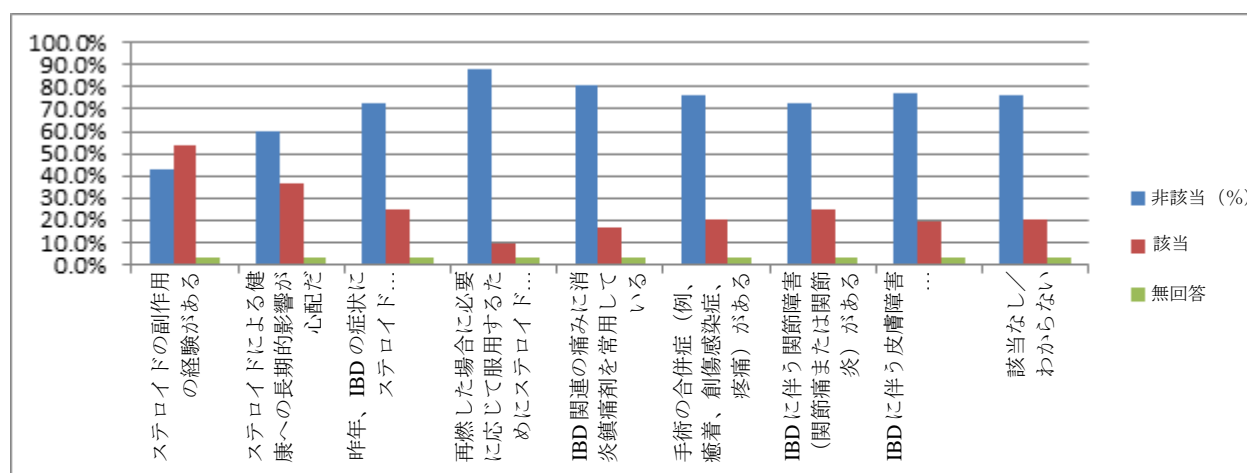


回答者の 35.5%は、診断が確定するまでに飛び込みで（予約や紹介なしに）医療機関に受診していた。

Q5：あなたに該当するものを以下から選びチェックマークを記入してください。

Q5 あなたに該当するものを以下から選びチェックマークを記入してください。					
	1	2	3	4	5
	ステロイドの副作用の経験がある	ステロイドによる健康への長期的影響が心配だ	昨年、IBDの症状にステロイド（例、プレドニゾン、プレドニゾロン、コルチゾン）を使用した	再燃した場合に必要なに応じて服用するためにステロイド（例、プレドニゾン、プレドニゾロン、コルチゾン）を常備している	IBD関連の痛みに消炎鎮痛剤を常用している
非該当 (%)	74 (43.0%)	104 (60.5%)	125 (72.7%)	151 (87.8%)	139 (80.8%)
該当 (%)	93 (54.1%)	63 (36.6%)	42 (24.4%)	16 (9.3%)	28 (16.3%)
(無回答)	5 (2.9%)	5 (2.9%)	5 (2.9%)	5 (2.9%)	5 (2.9%)
合計	172	172	172	172	172

Q5	6	7	8	9
	手術の合併症（例、癒着、創傷感染症、疼痛）がある	IBDに伴う関節障害（関節痛または関節炎）がある	IBDに伴う皮膚障害（例、結節性紅斑、乾癬、壊疽性膿皮症または口腔びらん）の経験がある	該当なし／わからない
非該当 (%)	132 (76.7%)	125 (72.7%)	133 (77.3%)	132 (76.7%)
該当 (%)	35 (20.3%)	42 (24.4%)	34 (19.8%)	35 (20.5%)
(無回答)	5 (2.9%)	5 (2.9%)	5 (2.9%)	5 (2.9%)
合計	172	172	172	172



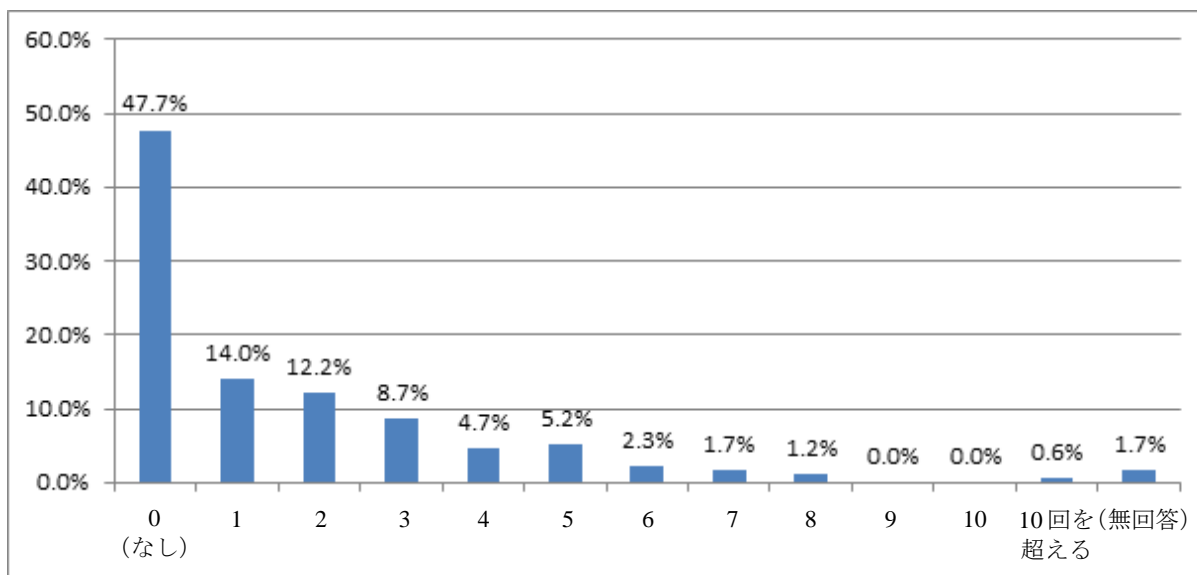
回答者の過半数（54.1%）は、ステロイドの副作用を経験したことがあり、36.6%は健康への長期的影響を心配していた。24.4%は昨年ステロイドを使用することがあり、16.3%は消炎鎮痛剤を常用している。20%は手術の合併症がある。回答者の24.4%には関節障害があり、19.8%には皮膚障害がある。



## セクション B：医療（ヘルスケア）

Q6：IBD および IBD に関連する症状に対して何回手術を受けたことがありますか？

Q6	合計	%
0 (なし)	82	47.7
1	24	14.0
2	21	12.2
3	15	8.7
4	8	4.7
5	9	5.2
6	4	2.3
7	3	1.7
8	2	1.2
9	0	0.0
10	0	0.0
10回を超える	1	0.6
(無回答)	3	1.7
合計	172	

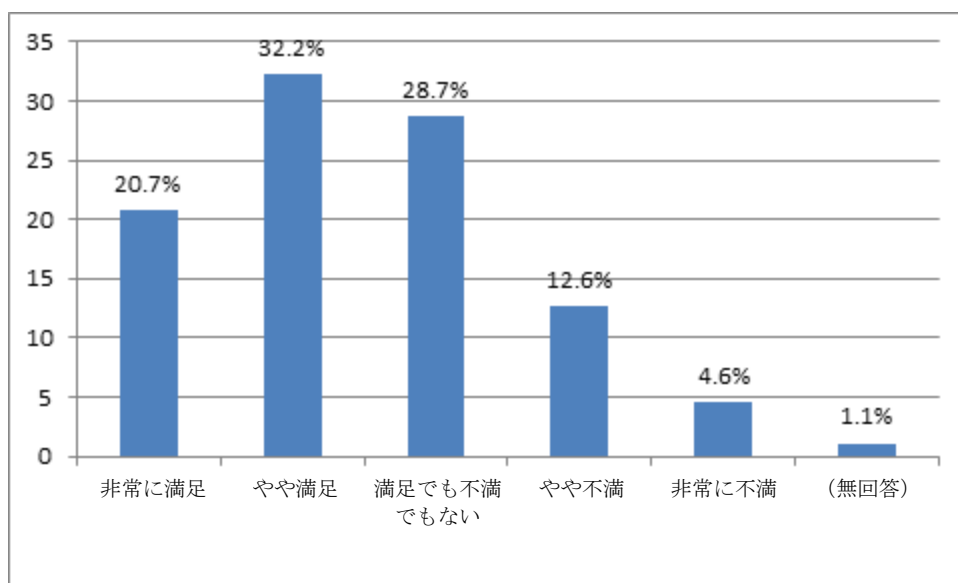


回答者の 47.7%は、手術を受けたことがない。14%は手術を 1 回受けたことがあり、36.6%は 2 回以上受けたことがある。

Q7：手術の結果にどのくらい満足していますか？

Q7	合計	%
非常に満足	18	10.5
やや満足	28	16.3
満足でも不満でもない	25	14.5
やや不満	11	6.4
非常に不満	4	2.3
該当なし／わからない	69	40.1
(無回答)	17	9.9
合計	172	

注意：n=87（手術を受けたことがある回答者）



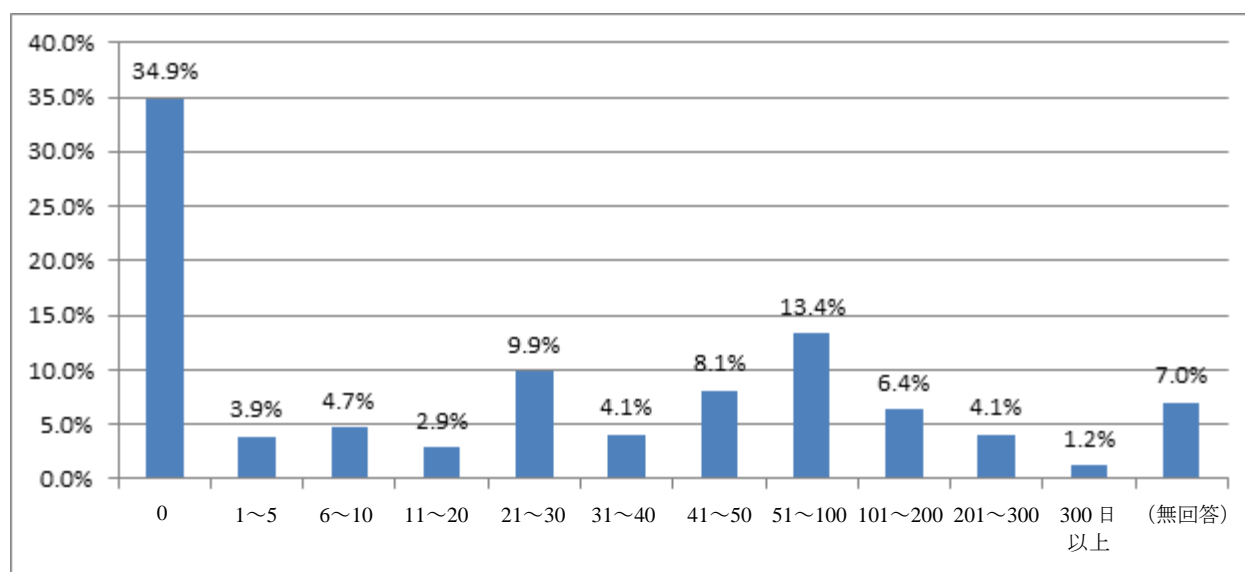
手術を受けたことがある回答者のうち、20.7%は手術の結果に非常に満足し、32.2%はやや満足していた。12.6%はやや不満であり、4.6%は非常に不満であった。28.7%は満足でも不満でもなかった。

Q8：過去 5 年間に、IBD の症状により合計何日間入院しましたか？（日数をお書きください。）

*（表内の階級の幅の変化に注意すること。）*

Q8	合計	%
0	60	34.9
1～5	6	3.9
6～10	8	4.7
11～20	5	2.9
21～30	17	9.9
31～40	7	4.1
41～50	14	8.1
51～100	23	13.4
101～200	11	6.4
201～300	7	4.1
300 日以上	2	1.2
（無回答）	12	7.0
合計	172	

*（表内の階級の幅の変化に注意すること。）*



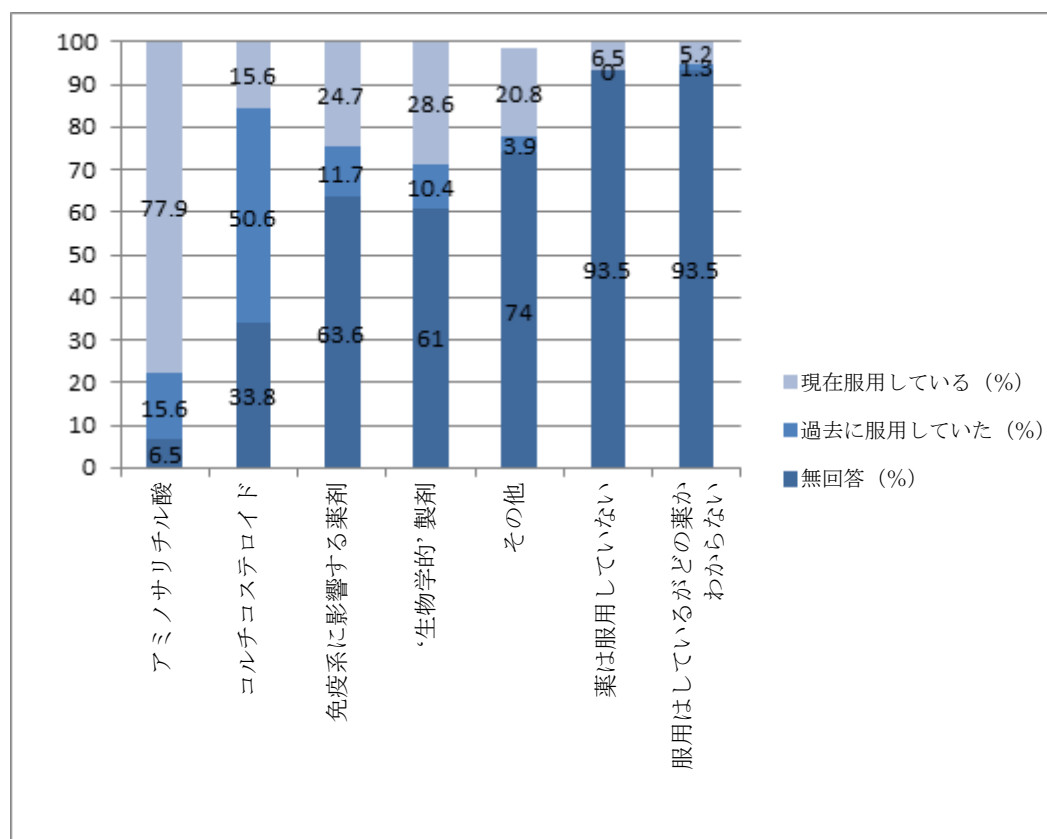
回答者の 34.9%は、過去 5 年間に入院の経験がなかった。21.4%は 1～30 日間入院し、25.6%は 31～100 日間入院した。11.7%は過去 5 年間に 100 日超入院した。

Q9：下記の医薬品のうち、現在服用しているものはどれですか？／過去に服用経験があるものはありますか？

(データ入力エラーにより、紙の質問票への回答とオンラインの回答をまとめて示すことができないため、ここでは紙の質問票への回答のみを示す。)

Q9 下記の医薬品のうち、現在服用しているものはどれですか？／過去に服用経験があるものはありますか？ (%)							
	アミノサリチル酸	コルチコステロイド	免疫系に影響する薬剤	‘生物学的’製剤	その他	薬は服用していない	服用はしているがどの薬かわからない
現在服用している (%)	60 (77.9)	12 (15.6)	19 (24.7)	22 (28.6)	16 (20.8)	5 (6.5)	4 (5.2)
過去に服用していた (%)	12 (15.6)	39 (50.6)	9 (11.7)	8 (10.4)	3 (3.9)	0	1 (1.3)
無回答 (%)	5 (6.5)	26 (33.8)	49 (63.6)	47 (61.0)	57 (74.0)	72 (93.5)	72 (93.5)
合計	77	77	77	77	77	77	77

(注意：77名の回答者から得られた紙の質問票への回答のみを示す。)

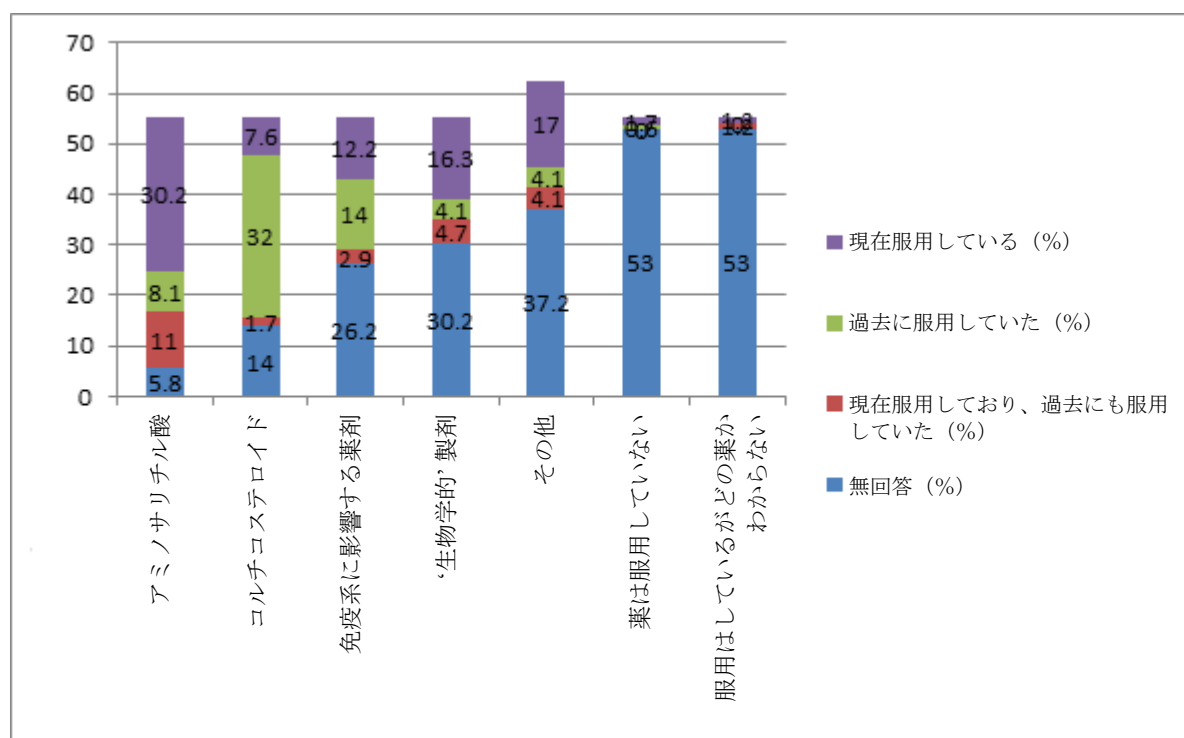


Q9：下記の医薬品のうち、現在服用しているものはどれですか？／過去に服用経験があるものはありますか？

(データ入力エラーにより、紙の質問票への回答とオンラインの回答をまとめて示すことができないため、ここではオンラインの回答のみを示す。)

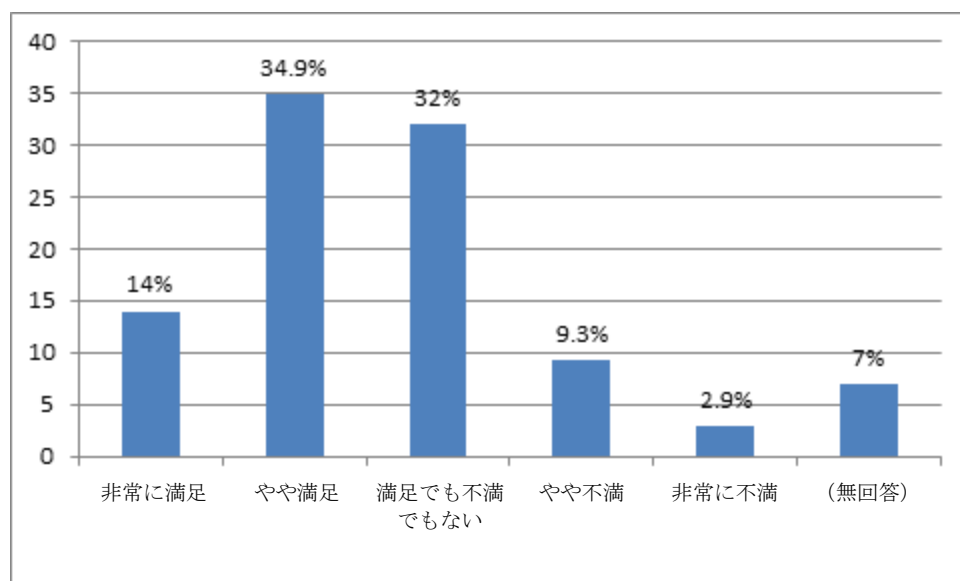
Q9 下記の医薬品のうち、現在服用しているものはどれですか？／過去に服用経験があるものはありますか？ (%)	アミノサリチル酸	コルチコステロイド	免疫系に影響する薬剤	‘生物学的’製剤	その他	薬は服用していない	服用はしているがどの薬かわからない
現在服用している	52 (30.2)	13 (7.6)	21 (12.2)	28 (16.3)	17	3 (1.7)	2 (1.2)
過去に服用していた	14 (8.1)	55 (32.0)	24 (14.0)	7 (4.1)	7 (4.1)	1 (0.6)	0
現在服用しており、過去にも服用していた	19 (11.0)	3 (1.7)	5 (2.9)	8 (4.7)	7 (4.1)	0	2 (1.2)
無回答	10 (5.8)	24 (14.0)	45 (26.2)	52 (30.2)	64 (37.2)	91 (53.0)	91 (53.0)
合計	95	95	95	95	95	95	95

(注意：95名の回答者から得られたオンラインの回答のみを示す。)



Q10：総合的に見て、IBDに対する現在の治療計画にどのくらい満足していますか？

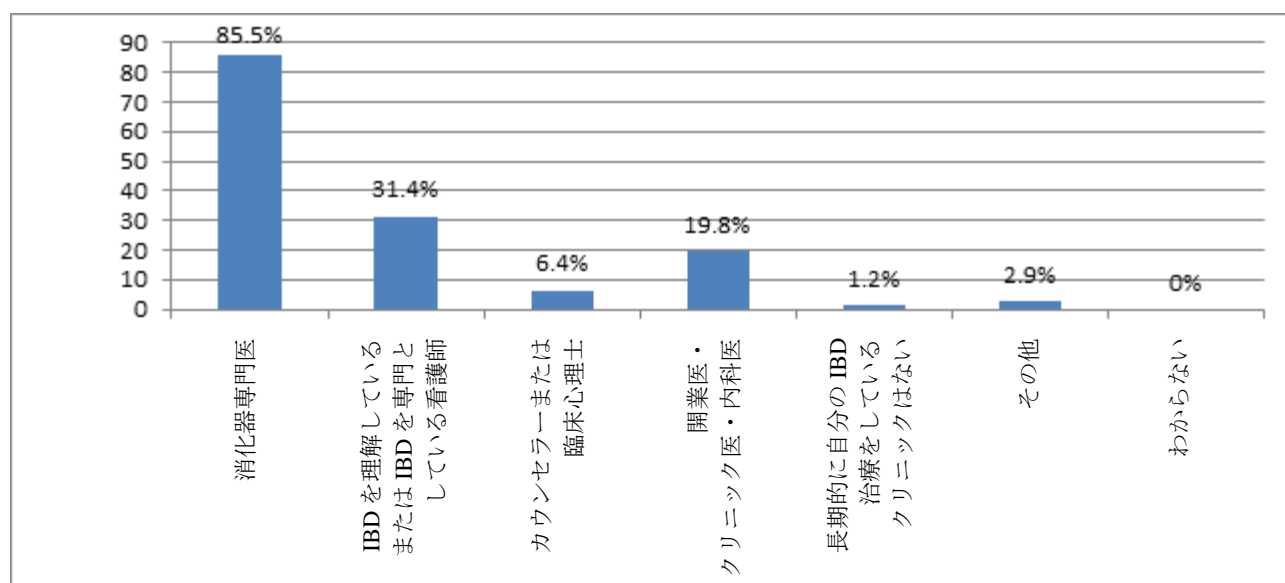
Q10	合計	%
非常に満足	24	14
やや満足	60	34.9
満足でも不満でもない	55	32
やや不満	16	9.3
非常に不満	5	2.9
(無回答)	12	7
	172	



回答者の約半数（48.9%）は、現在の治療計画に非常に満足またはやや満足していた。12.2%はやや不満または非常に不満であった。32%は満足でも不満でもなかった。

Q11：あなたが知る限り、あなたが IBD 治療を受けている病院にいるのは下記の医療従事者のうちどれですか？（該当するものすべてにチェックマークを入れてください。）（%）

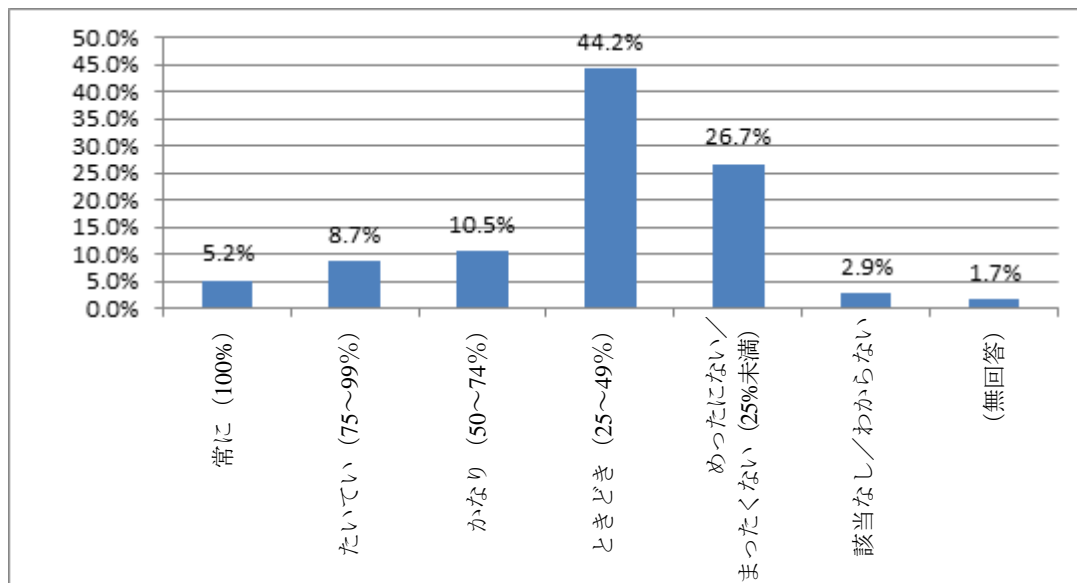
Q11	消化器専門 医	IBD を理解 しているま たは IBD を 専門として いる看護師	カウンセラ ーまたは臨 床心理士	開業医・ク リニック 医・内科医	長期的に自 分の IBD 治 療をしてい るクリニック はない	その他	わからない
非該当 (%)	21 (12.2)	114 (66.3)	157 (91.3)	134 (77.9)	166 (93.3)	163 (94.8)	168 (97.8)
該当 (%)	147 (85.5)	54 (31.4)	11 (6.4)	34 (19.8)	2 (1.2)	5 (2.9)	0
(無回答)	4 (2.3)	4 (2.3)	4 (2.3)	4 (2.3)	4 (2.3)	4 (2.3)	4 (2.3)
合計	172	172	172	172	172	172	172



回答者の 85.5%は、治療を受けている病院で消化器の専門家による治療が可能であった。

Q12：消化器専門医の診察後、医師に自分の疾患の状態をより理解してもらうために医師の方からもっと質問をしてもらえば良かったと思うことは、どのくらいの頻度で起こりますか？

Q12	合計	%
常に (100%)	9	5.2
たいてい (75～99%)	15	8.7
かなり (50～74%)	18	10.5
ときどき (25～49%)	76	44.2
めったにない／まったくない (25%未満)	46	26.7
該当なし／わからない	5	2.9
(無回答)	3	1.7
合計	172	

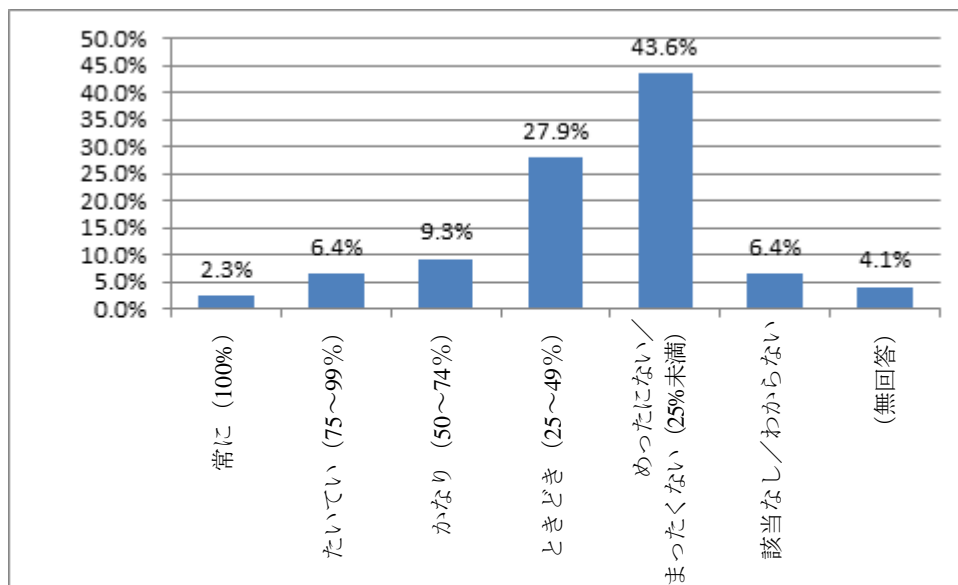


回答者の 68.6%にとって、消化器専門医の診察後、医師に自分の疾患の状態をより理解してもらうために、医師の方からもっと質問をしてもらえば良かったと思うことが、「ときどき」以上の頻度で起こっている。



Q13：消化器専門医の診察後、自分のIBDについて大切かもしれないことを医師に告げられなかったと思うことは、どのくらいの頻度で起こりますか？

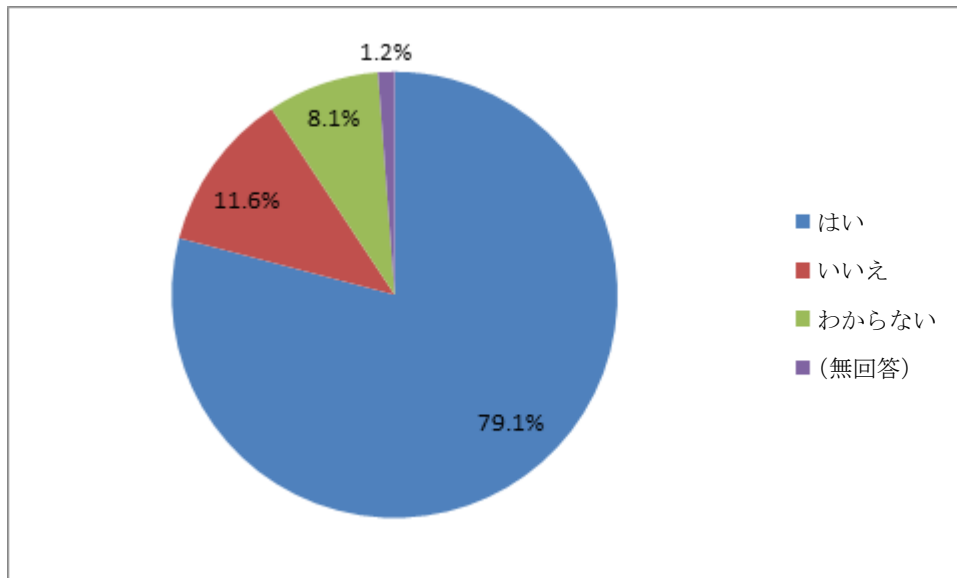
Q13	合計	%
常に (100%)	4	2.3
たいてい (75~99%)	11	6.4
かなり (50~74%)	16	9.3
ときどき (25~49%)	48	27.9
めったにない/まったくない (25%未満)	75	43.6
該当なし/わからない	11	6.4
(無回答)	7	4.1
	172	



回答者の 43.6%にとって、自分のIBDについて大切かもしれないことを医師に告げられなかったと思うことが、「ときどき」以上の頻度で起こっている。

Q14：あなたは IBD 専門医に対して十分にコンタクトができていますか？例えば、適切な時期に IBD 専門医の診察予約が取れますか？

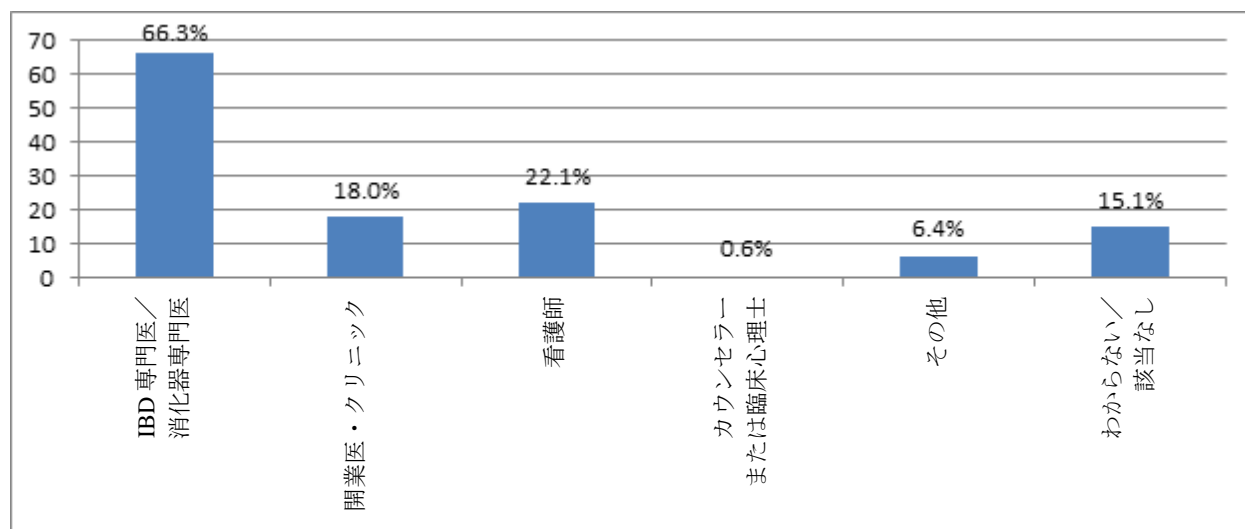
Q14	合計	%
はい	136	79.1
いいえ	20	11.6
わからない	14	8.1
(無回答)	2	1.2
合計	172	



回答者の 79.1%は、IBD 専門医に対して十分にコンタクトができていていると思っている。

Q15a：医療従事者との連絡の取り方について、最も広い選択肢を与えてくれるのはどの医療従事者ですか？（例、電話、電子メール、予約なしの臨時来院）（％）

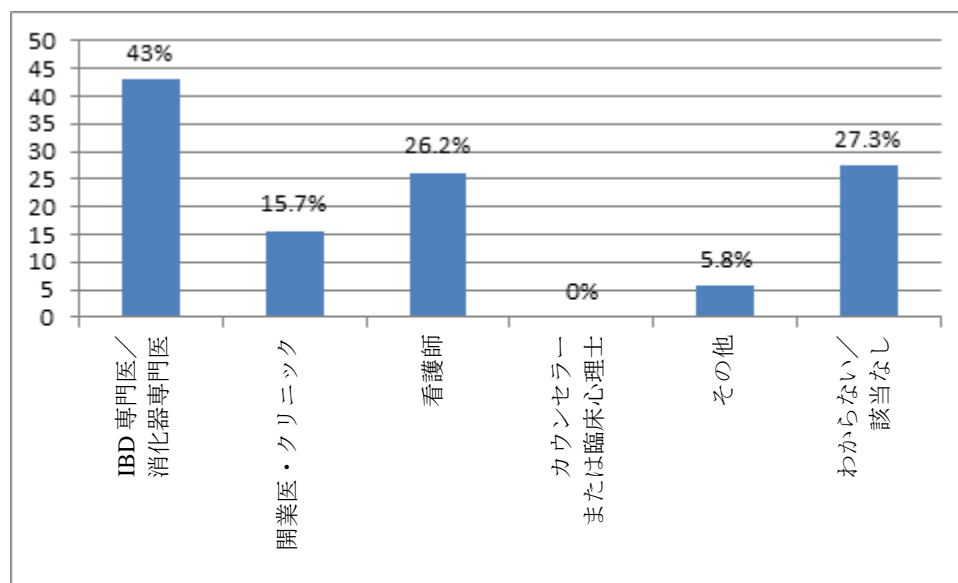
Q15a 医療従事者との連絡の取り方について、最も広い選択肢を与えてくれるのはどの医療従事者ですか？（例、電話、電子メール、予約なしの臨時来院）（％）						
	IBD 専門医／ 消化器専門医	開業医・クリ ニック	看護師	カウンセラー または臨床心 理士	その他	わからない／ 該当なし
非該当（％）	56 (32.6)	139 (80.8)	132 (76.7)	169 (98.3)	159 (92.4)	143 (83.1)
該当（％）	114 (66.3)	31 (18.0)	38 (22.1)	1 (0.6)	11 (6.4)	26 (15.1)
（無回答）	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)
合計	172	172	172	172	172	172



回答者の 66.3%は、他の専門家と比較して、連絡の取り方について最も広い選択肢を与えてくれるのは、IBD 専門医／消化器専門医だと感じていた。

Q15b：あなたからの連絡に対して最も速やかに折り返し連絡をくれるのはどの医療従事者ですか？

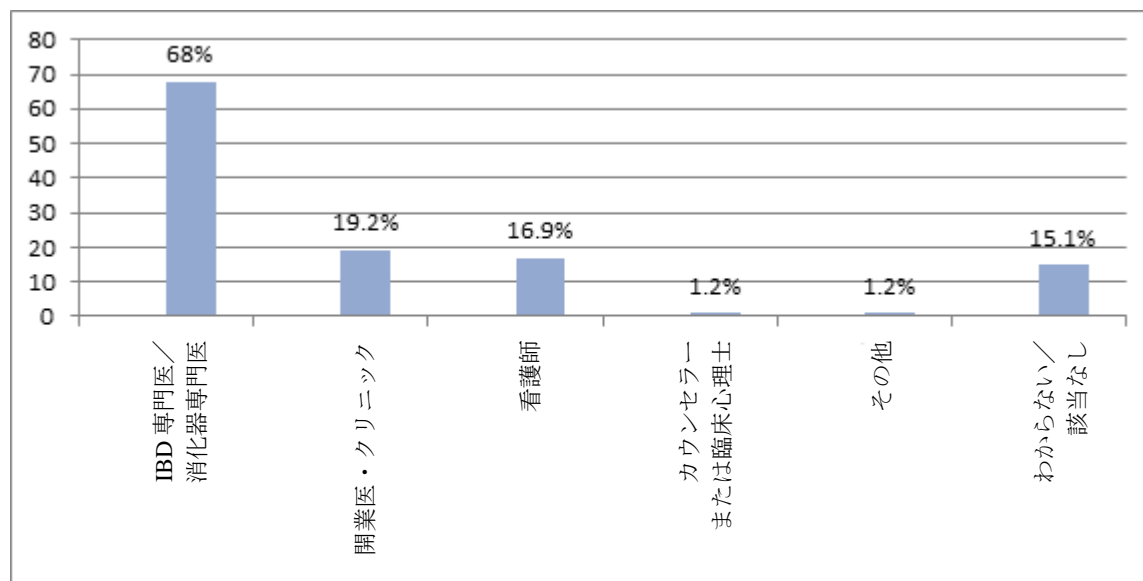
Q15b あなたからの連絡に対して最も速やかに折り返し連絡をくれるのはどの医療従事者ですか？ (%)						
	IBD 専門医／ 消化器専門医	開業医・クリ ニック	看護師	カウンセラー または臨床心 理士	その他	わからない／ 該当なし
非該当 (%)	95 (55.2)	142 (82.6)	123 (71.5)	169 (98.3)	159 (92.4)	122 (70.9)
該当 (%)	74 (43.0)	27 (15.7)	45 (26.2)	0	10 (5.8)	47 (27.3)
(無回答)	3 (1.7)	3 (1.7)	4 (2.3)	3 (1.7)	3 (1.7)	3 (1.7)
合計	172	172	172	172	172	172



回答者の 43%は、他の専門家と比較して、連絡に対して最も速やかに折り返し連絡をくれるのは、IBD 専門医／消化器専門医だと感じていた。

Q15c：診察中にあなたに対して十分な時間を与えてくれるのはどの医療従事者ですか？

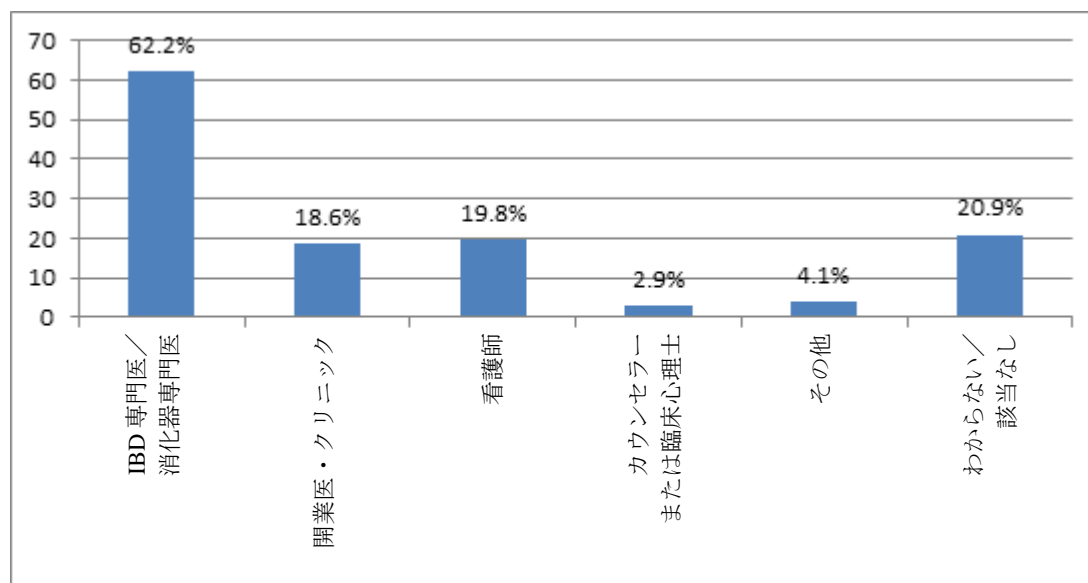
Q15c 診察中にあなたに対して十分な時間を与えてくれるのはどの医療従事者ですか？ (%)						
	IBD 専門医／ 消化器専門医	開業医・クリ ニック	看護師	カウンセラー または臨床心 理士	その他	わからない／ 該当なし
非該当 (%)	53 (30.8)	137 (79.7)	141 (82.0)	168 (97.7)	168 (97.7)	144 (83.7)
該当 (%)	117 (68.0)	33 (19.2)	29 (16.9)	2 (1.2)	2 (1.2)	26 (15.1)
(無回答)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)	2 (1.2)
合計	172	172	172	172	172	172



回答者の 68%は、他の専門家と比較して、診察中に十分な時間を与えてくれるのは、IBD 専門医／消化器専門医だと感じていた。

Q15d : IBD が、医療上の問題だけでなくあなたの生活にどのような影響を及ぼしているか、最もよく理解してくれるのはどの医療従事者ですか？

Q15d IBD が、医療上の問題だけでなくあなたの生活にどのような影響を及ぼしているか、最もよく理解してくれるのはどの医療従事者ですか？ (%)						
	IBD 専門医／ 消化器専門医	開業医・クリ ニック	看護師	カウンセラー または臨床心 理士	その他	わからない／ 該当なし
非該当 (%)	62 (36.0)	137 (79.7)	135 (78.5)	164 (95.3)	162 (94.2)	133 (77.3)
該当 (%)	107 (62.2)	32 (18.6)	34 (19.8)	5 (2.9)	7 (4.1)	36 (20.9)
(無回答)	3 (1.7)	3 (1.7)	3 (1.7)	3 (1.7)	3 (1.7)	3 (1.7)
合計	172	172	172	172	172	172

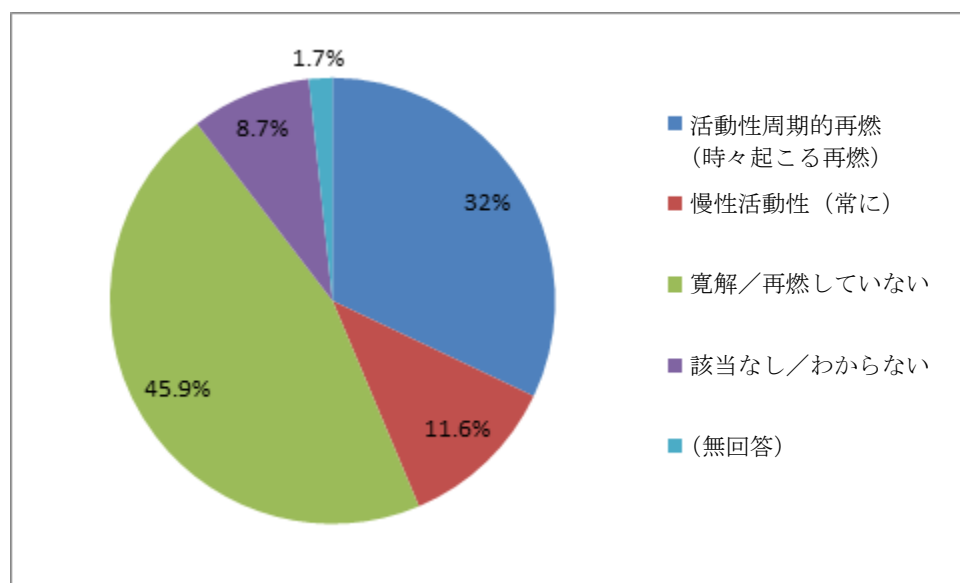


回答者の 62.2%は、他の専門家と比較して、IBD が医療上の問題だけでなく生活にどのような影響を及ぼしているか、最もよく理解してくれるのは、IBD 専門医／消化器専門医だと思っている。

## セクション C : IBD があなたの生活に及ぼす影響

Q16 : IBD 疾患の現状を教えてください。

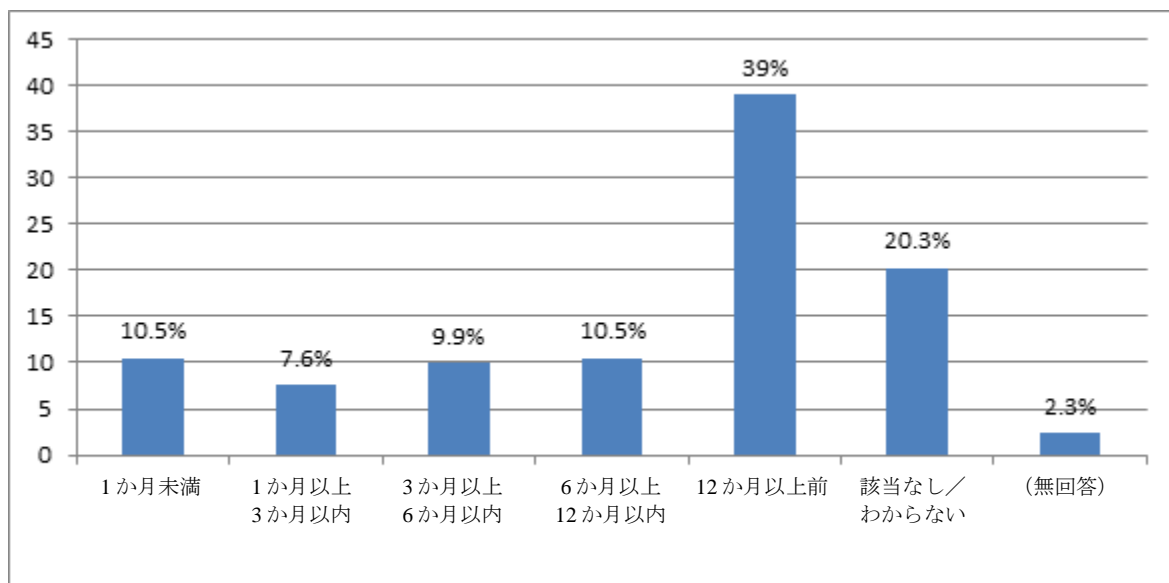
Q16	合計	%
活動性周期的再燃（時々起こる再燃）	55	32.0
慢性活動性（常に）	20	11.6
寛解／再燃していない	79	45.9
該当なし／わからない	15	8.7
（無回答）	3	1.7
合計	172	



回答時に寛解していた回答者が最も多かった（45.9%）。32%は活動性周期的再燃を経験し、11.6%は慢性活動性であった。

Q17：最後の再燃はどのくらい前でしたか？（現在再燃中の場合は前回の再燃について）

Q17	合計	%
1か月未満	18	10.5
1か月以上3か月以内	13	7.6
3か月以上6か月以内	17	9.9
6か月以上12か月以内	18	10.5
12か月以上前	67	39.0
該当なし／わからない	35	20.3
(無回答)	4	2.3
合計	172	

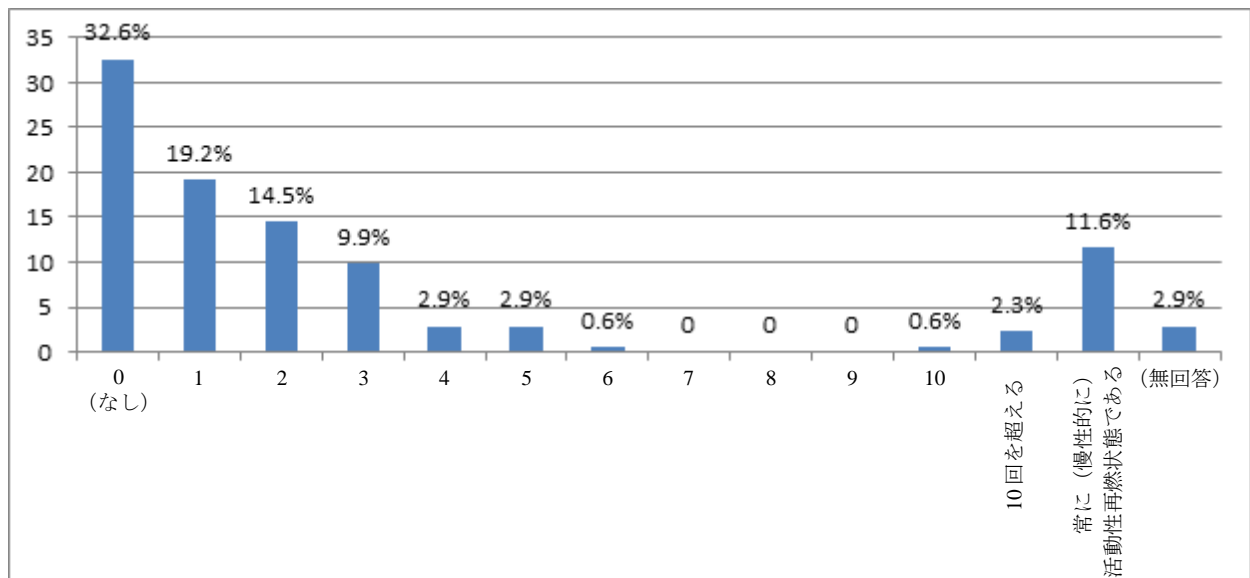


最後の再燃（現在再燃中の場合は前回の再燃について）を12か月以上前に経験していた回答者が最も多かった（39%）。



Q18：最近2年間で何回再燃しましたか？

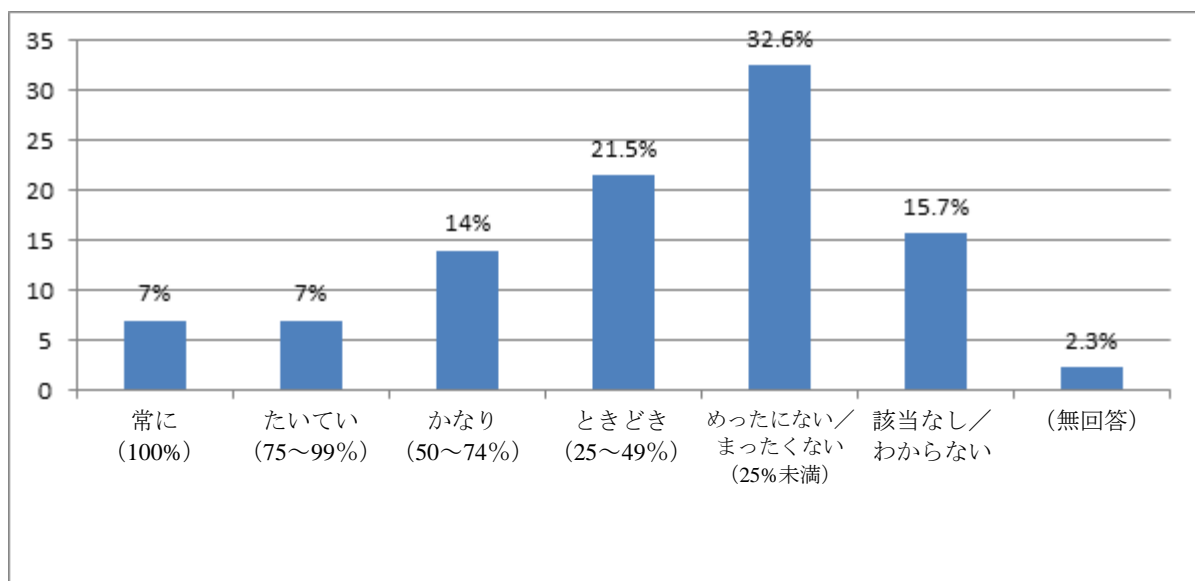
Q18	合計	%
0 (なし)	56	32.6
1	33	19.2
2	25	14.5
3	17	9.9
4	5	2.9
5	5	2.9
6	1	0.6
7	0	0
8	0	0
9	0	0
10	1	0.6
10回を超える	4	2.3
常に（慢性的に）活動性再燃状態である	20	11.6
(無回答)	5	2.9
	172	



回答者の 32.6%には、過去2年間の再燃がなかったが、11.6%は慢性的に活動性再燃状態であった。19%は過去2年間で1回再燃し、33.7%は2回以上再燃した。

Q19：現在または最近の再燃中に、IBD を理由に約束や会議などをどのくらいの頻度でキャンセルまたは予定変更しますか？／しましたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

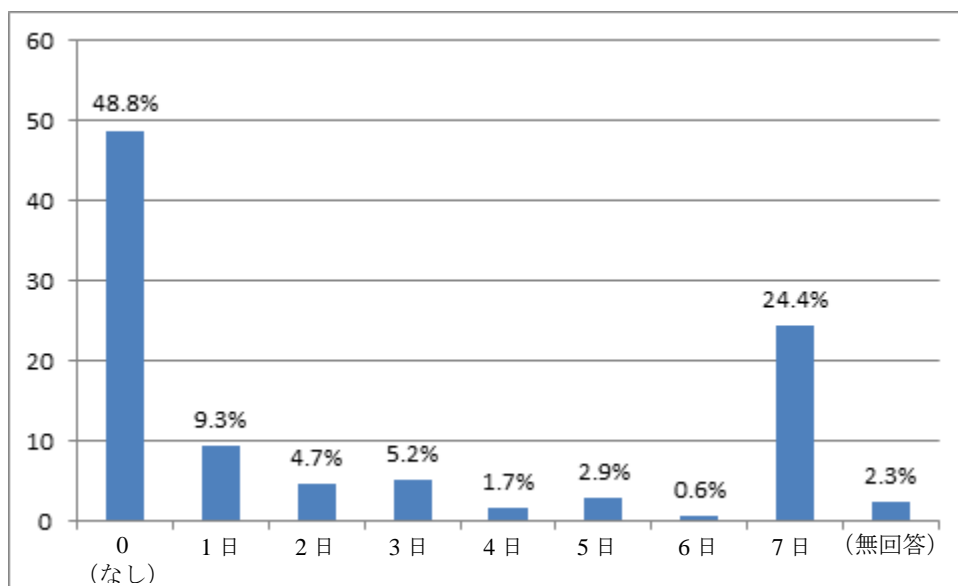
Q19	合計	%
常に (100%)	12	7.0
たいてい (75～99%)	12	7.0
かなり (50～74%)	24	14.0
ときどき (25～49%)	37	21.5
めったにない／まったくない (25%未満)	56	32.6
該当なし／わからない	27	15.7
(無回答)	4	2.3
合計	172	



回答者の 49.5%は、現在または最近の再燃中に、「ときどき」以上の頻度で IBD を理由に約束や会議などをキャンセルまたは予定変更したことがあった。

Q20：現在または最近の再燃中に、消化管からの出血は週に何日起こりますか？／起こりましたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

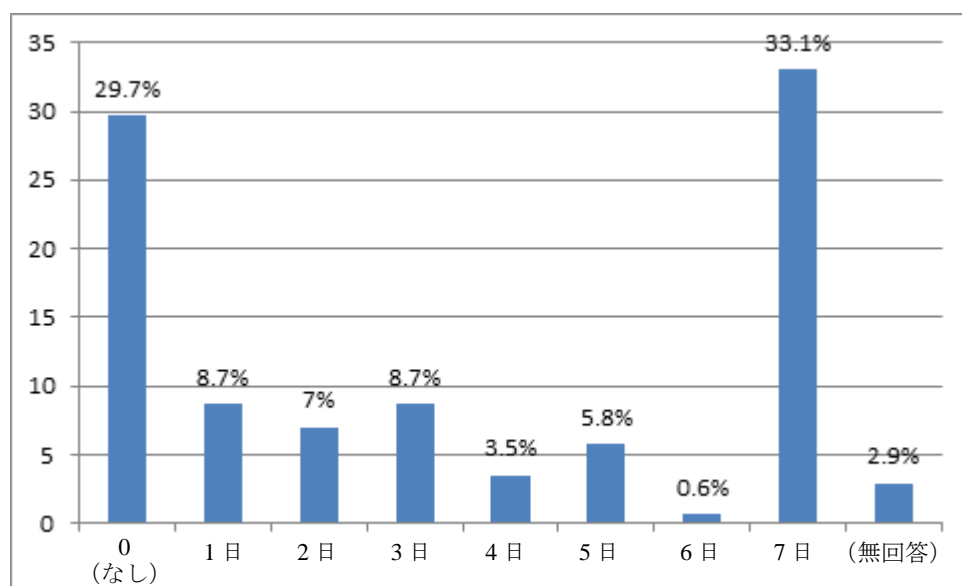
Q20	合計	%
0 (なし)	84	48.8
1日	16	9.3
2日	8	4.7
3日	9	5.2
4日	3	1.7
5日	5	2.9
6日	1	0.6
7日	42	24.4
(無回答)	4	2.3
合計	172	



回答者の48.8%は、現在または最近の再燃中に、週に1日以上頻度で消化管からの出血を経験していた。

Q21：現在または最近の再燃中に、痙攣性の腹痛は週に何日起こりますか？／起こりましたか？  
 (あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。)

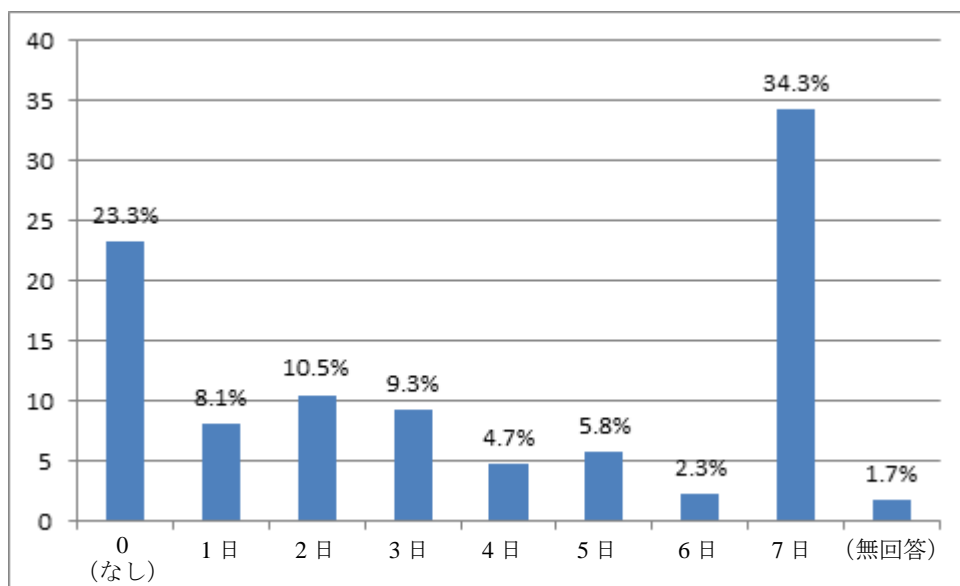
Q22	合計	%
0 (なし)	51	29.7
1日	15	8.7
2日	12	7.0
3日	15	8.7
4日	6	3.5
5日	10	5.8
6日	1	0.6
7日	57	33.1
(無回答)	5	2.9
合計	172	



回答者の 67.4%は、現在または最近の再燃中に、週に 1 日以上頻度で痙攣性の腹痛を経験した。

Q22：現在または最近の再燃中に、倦怠感、脱力感または強い疲労感があるのは週に何日ですか？／でしたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

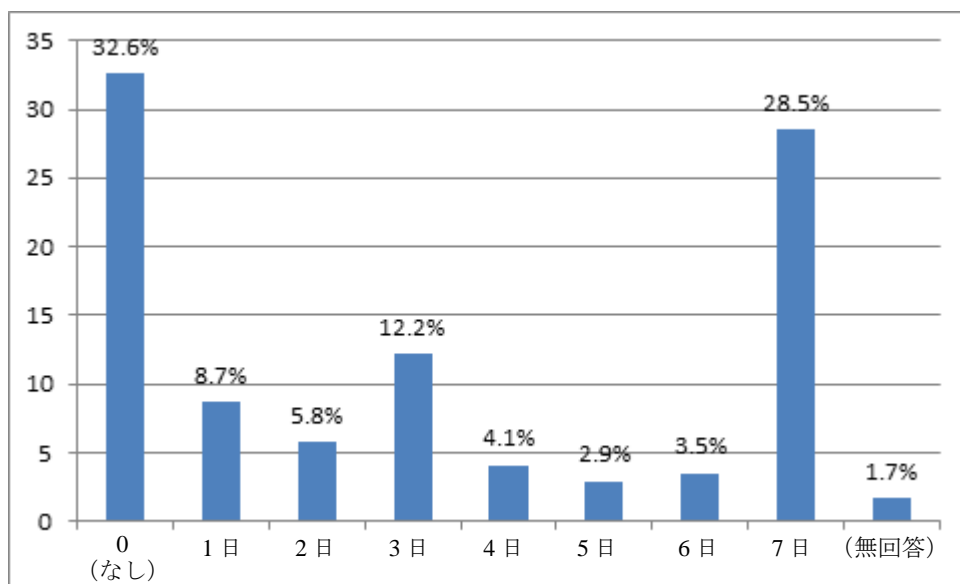
Q22	合計	%
0 (なし)	40	23.3
1日	14	8.1
2日	18	10.5
3日	16	9.3
4日	8	4.7
5日	10	5.8
6日	4	2.3
7日	59	34.3
(無回答)	3	1.7
合計	172	



回答者の 75%は、現在または最近の再燃中に、週に 1 日以上頻度で倦怠感、脱力感または強い疲労感があった。

Q23：現在または最近の再燃中に、突然コントロールできないような便意に襲われるのは週何日ですか？／でしたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

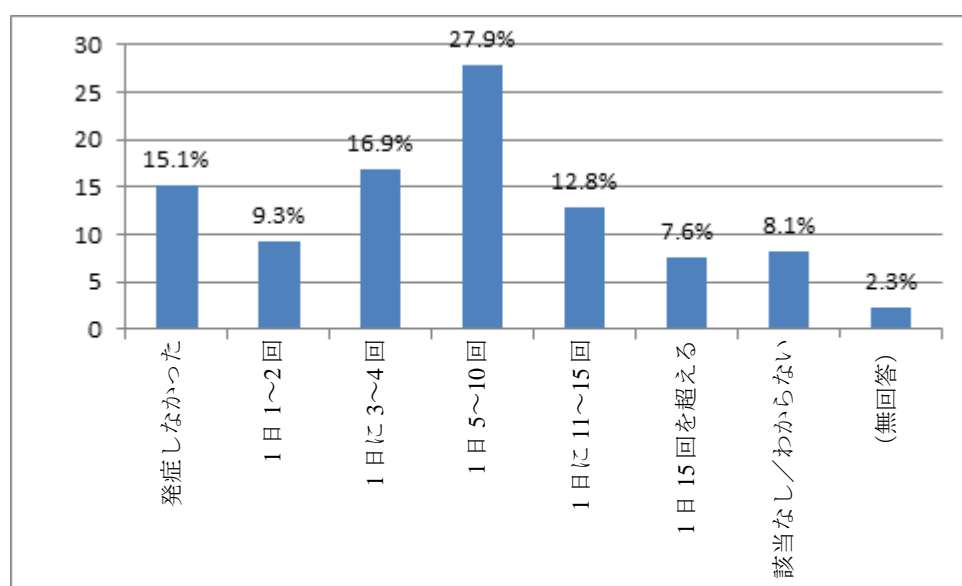
Q23	合計	%
0 (なし)	56	32.6
1日	15	8.7
2日	10	5.8
3日	21	12.2
4日	7	4.1
5日	5	2.9
6日	6	3.5
7日	49	28.5
(無回答)	3	1.7
合計	172	



回答者の 65.7%は、現在または最近の再燃中に、週に 1 日以上頻度で突然コントロールできないような便意に襲われることがあった。

Q24：現在または最近の再燃中に、普段どおりの1日の中で水様便または下痢の発症は何回ありましたか？／ありますか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

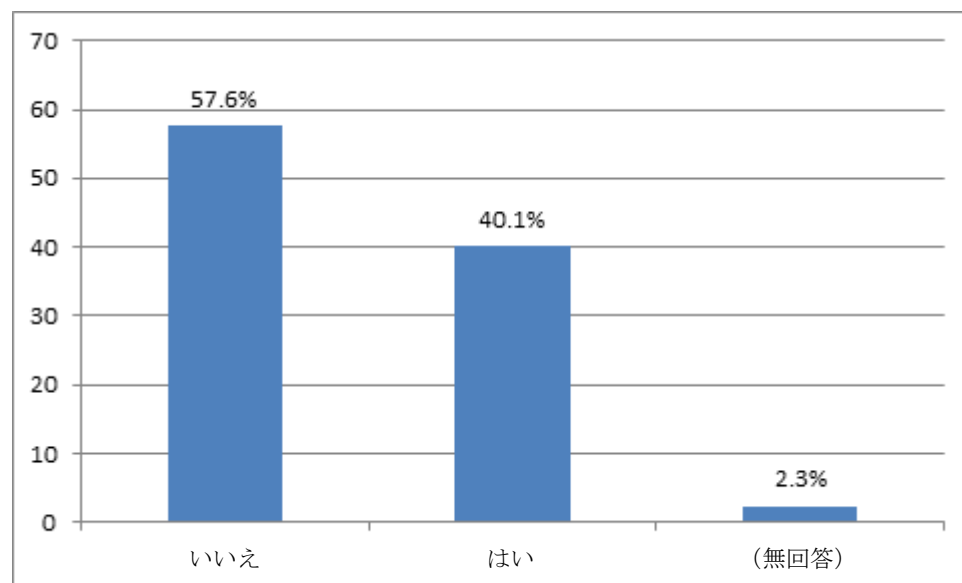
Q24	合計	%
発症しなかった	26	15.1
1日1～2回	16	9.3
1日に3～4回	29	16.9
1日5～10回	48	27.9
1日に11～15回	22	12.8
1日15回を超える	13	7.6
該当なし／わからない	14	8.1
(無回答)	4	2.3
合計	172	



回答者の74.5%は、現在または最近の再燃中に、1日に1回以上の頻度で水様便や下痢の発症を経験した。

Q25：現在または最近の再燃中に、腸疾患による症状に対応するため会話、会議または活動を急に中止または退席しなければならない／ならなかったことが度々あったと思いますか？／思いましたか？

Q25	合計	%
いいえ	99	57.6
はい	69	40.1
(無回答)	4	2.3
合計	172	

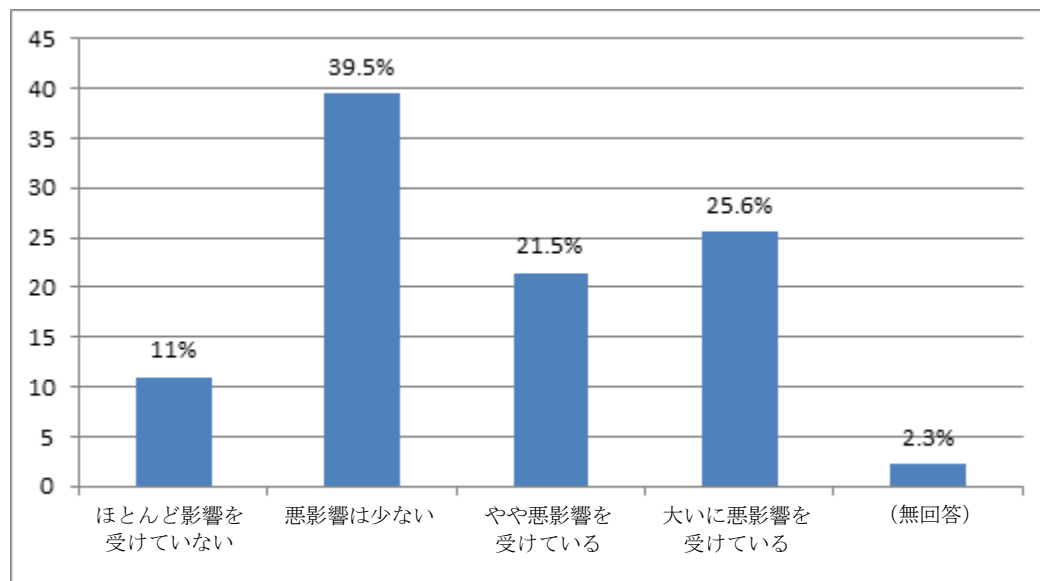


回答者の 40.1%は、現在または最近の再燃中に、症状に対応するため会話、会議または活動を急に中止または退席しなければならないことが度々あった。



Q26：寛解期（再燃と再燃の間）に、IBDにかかっていない人と比べ、IBDの症状のせいで自分の生活が大いに悪影響を受けている。

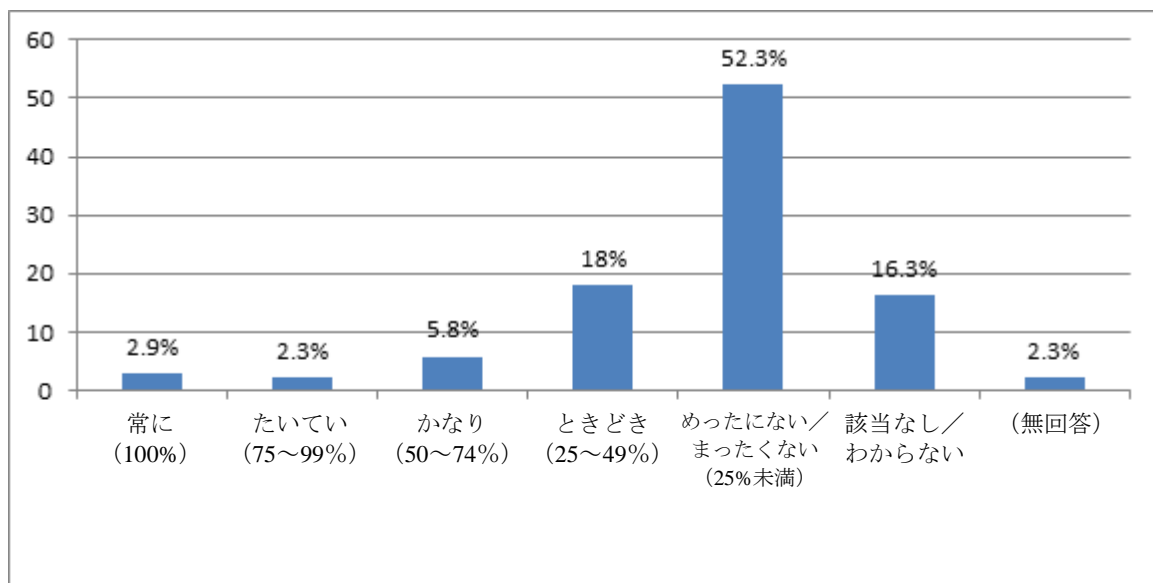
Q26	合計	%
ほとんど影響を受けていない－寛解時にはIBDのことを一切考えない	19	11.0
悪影響は少ない－我慢している一部の活動を除けば、うまく生活できている	68	39.5
やや悪影響を受けている－再燃した場合を考え多くのことを我慢している	37	21.5
大いに悪影響を受けている－常にそのことが頭にある	44	25.6
(無回答)	4	2.3
合計	172	



回答者の47.1%は、IBDにかかっていない人と比べ、IBDの症状のせいで自分の生活が少なくとも「やや」悪影響を受けていると感じていた。

Q27：現在または最近で再燃していない期間中に、IBD を理由に約束や会議などをどのくらいの頻度でキャンセルまたは予定変更しますか？/しましたか？

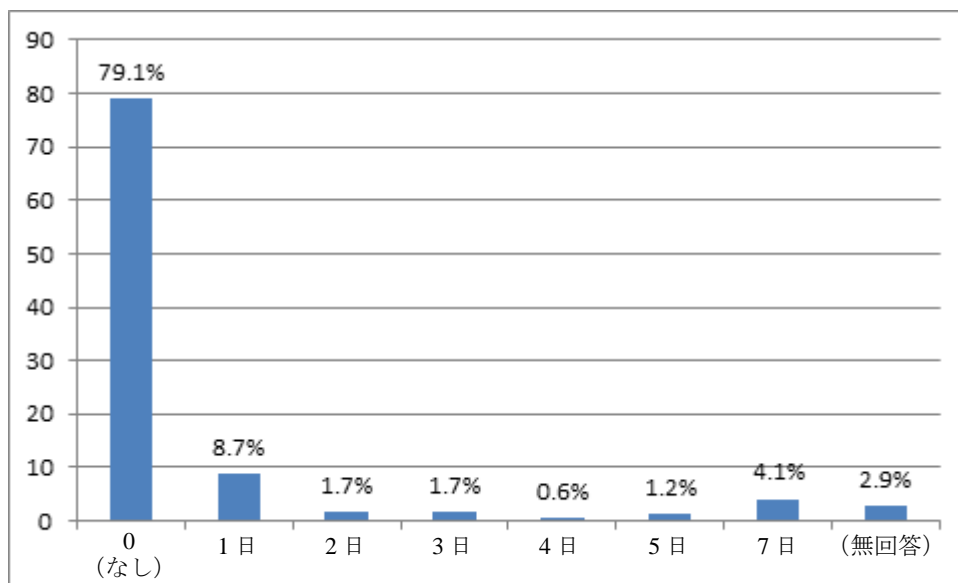
Q28	合計	%
常に (100%)	5	2.9
たいてい (75~99%)	4	2.3
かなり (50~74%)	10	5.8
ときどき (25~49%)	31	18.0
めったにない/まったくない (25%未満)	90	52.3
該当なし/わからない	28	16.3
(無回答)	4	2.3
合計	172	



回答者の 29%は、現在または最近で再燃していない期間中に、「ときどき」以上の頻度で IBD を理由に約束や会議などをキャンセルまたは予定変更したことがあった。

Q28：現在または最近で再燃していない期間中に、消化管からの出血は週に何日起こりますか？／起こりましたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

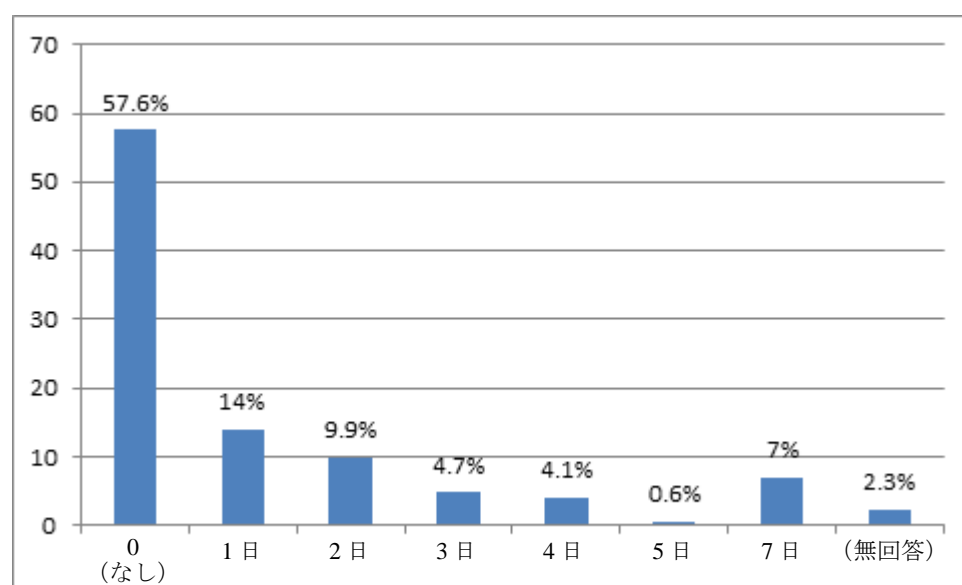
Q28	合計	%
0 (なし)	136	79.1
1日	15	8.7
2日	3	1.7
3日	3	1.7
4日	1	0.6
5日	2	1.2
7日	7	4.1
(無回答)	5	2.9
合計	172	



回答者の 18%は、現在または最近で再燃していない期間中に、週に 1 日以上頻度で消化管からの出血を経験していた。

Q29：現在または最近で再燃していない期間中に、痙攣性の腹痛は週に何日起こりますか？／起こりましたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

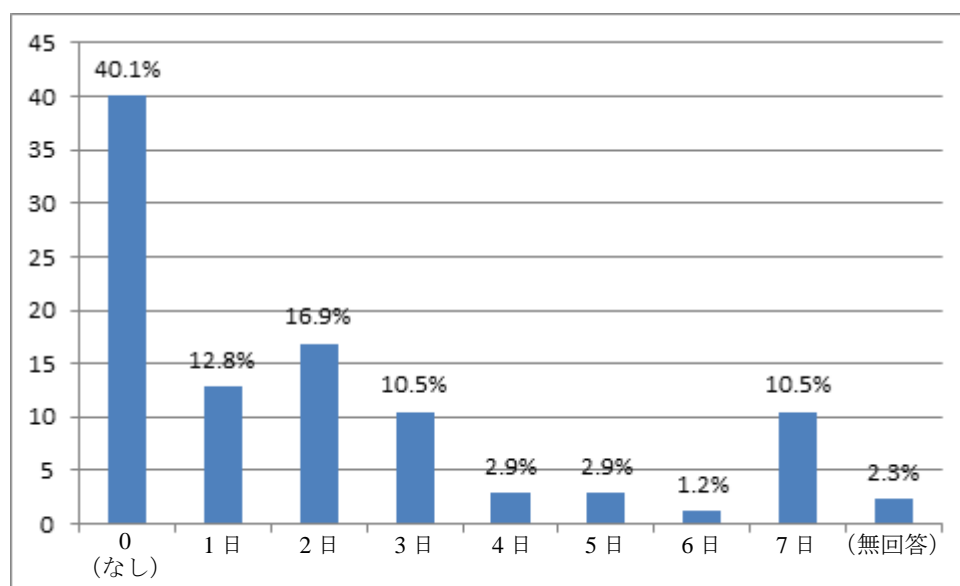
Q29	合計	%
0 (なし)	99	57.6
1日	24	14.0
2日	17	9.9
3日	8	4.7
4日	7	4.1
5日	1	0.6
7日	12	7.0
(無回答)	4	2.3
	172	



回答者の 40.3%は、現在または最近で再燃していない期間中に、週に 1 日以上の頻度で痙攣性の腹痛を経験していた。

Q30：現在または最近で再燃していない期間中に、倦怠感、脱力感または強い疲労感があるのは週何日ですか？／でしたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

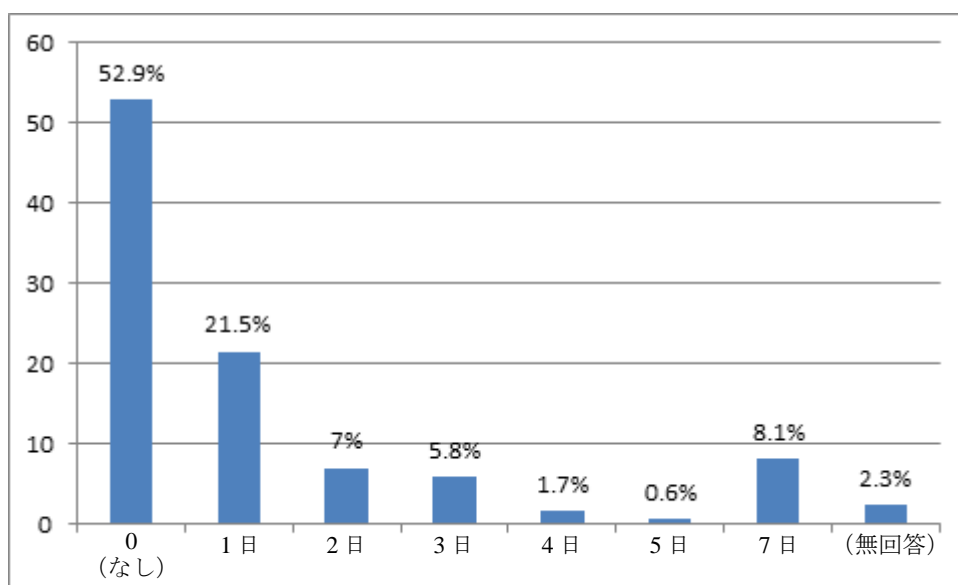
Q31	合計	%
0 (なし)	69	40.1
1日	22	12.8
2日	29	16.9
3日	18	10.5
4日	5	2.9
7日	5	2.9
6日	2	1.2
7日	18	10.5
(無回答)	4	2.3
合計	172	



回答者の 57.7%は、現在または最近で再燃していない期間中に、週に 1 日以上 の頻度で倦怠感、脱力感または強い疲労感があった。

Q31：現在または最近で再燃していない期間中に、突然コントロールできないような便意に襲われるのは週に何日ですか？／でしたか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

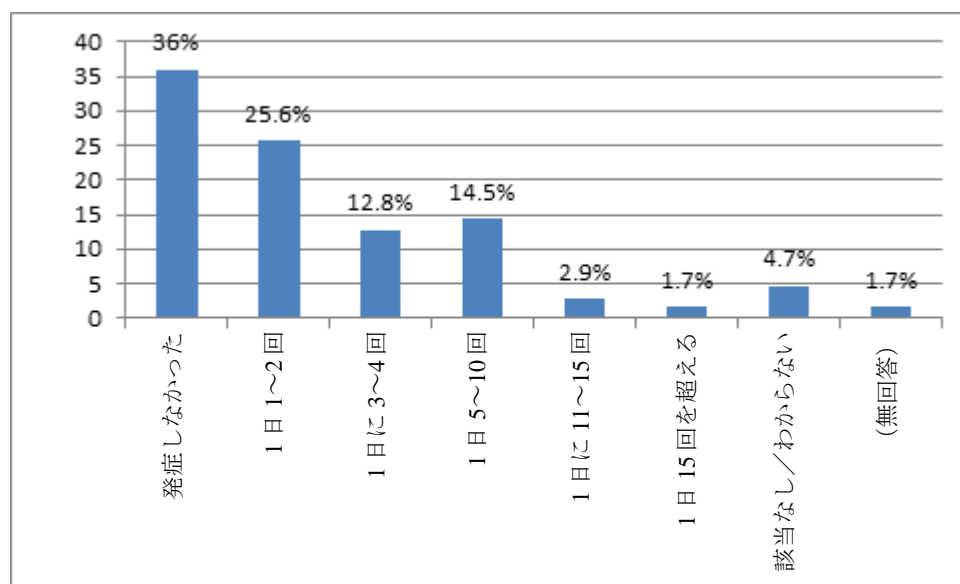
Q31	合計	%
0 (なし)	91	52.9
1日	37	21.5
2日	12	7.0
3日	10	5.8
4日	3	1.7
5日	1	0.6
7日	14	8.1
(無回答)	4	2.3
	172	



回答者の 44.7%は、現在または最近で再燃していない期間中に、週に 1 日以上の頻度で突然コントロールできないような便意に襲われることがあった。

Q32：現在または最近で再燃していない期間中に、普段どおりの1日の中で水様便または下痢の発症は何回ありましたか？／ありますか？（あなたの経験に最も近い選択肢を選んでください。）

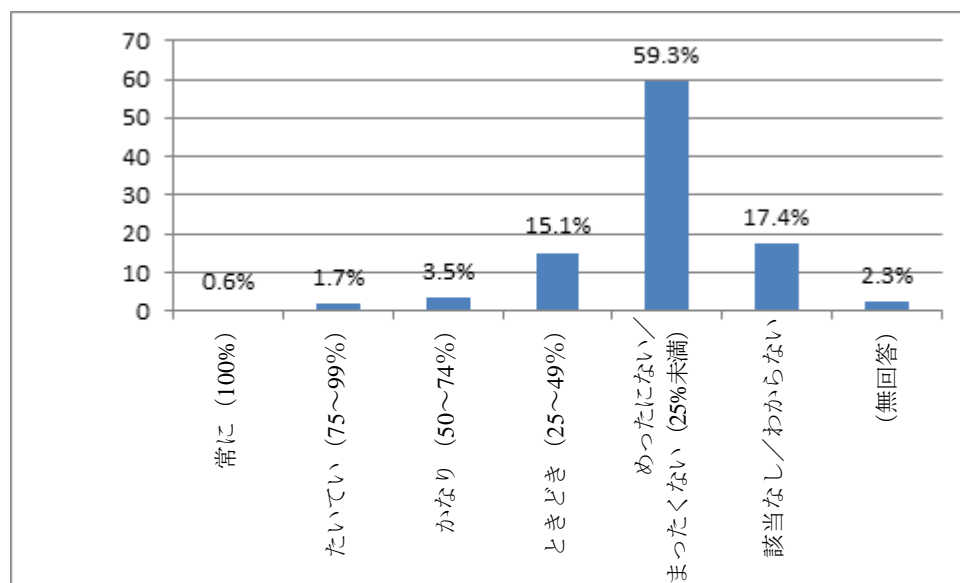
Q32	合計	%
発症しなかった	62	36.0
1日1～2回	44	25.6
1日に3～4回	22	12.8
1日5～10回	25	14.5
1日に11～15回	5	2.9
1日15回を超える	3	1.7
該当なし／わからない	8	4.7
(無回答)	3	1.7
合計	172	



回答者の57.5%は、現在または最近で再燃していない期間中に、1日に1回以上の頻度で水様便や下痢の発症を経験していた。

Q33：現在または最近で再燃していない期間中に、腸疾患による症状に対応するため会話、会議または活動を急に中止または退席しなければならないことが度々あったと思いますか？／思いましたか？

Q33	合計	%
常に (100%)	1	0.6
たいてい (75～99%)	3	1.7
かなり (50～74%)	6	3.5
ときどき (25～49%)	26	15.1
めったにない／まったくない (25%未満)	102	59.3
該当なし／わからない	30	17.4
(無回答)	4	2.3
合計	172	

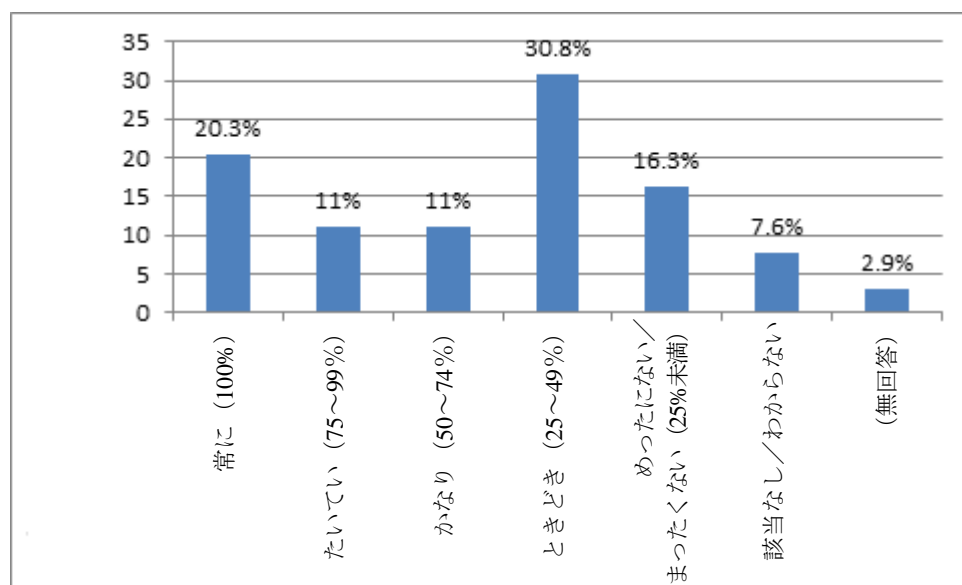


回答者の 20.9%は、現在または最近で再燃していない期間中に、症状に対応するため会話、会議または活動を急に中止または退席しなければならないことが度々あった。



Q34：現在または最近で再燃していない期間中に、次にいつ再燃するかについて、どのくらいの頻度で心配していますか？／しましたか？

Q34	合計	%
常に (100%)	35	20.3
たいてい (75～99%)	19	11.0
かなり (50～74%)	19	11.0
ときどき (25～49%)	53	30.8
めったにない／まったくない (25%未満)	28	16.3
該当なし／わからない	13	7.6
(無回答)	5	2.9
合計	172	

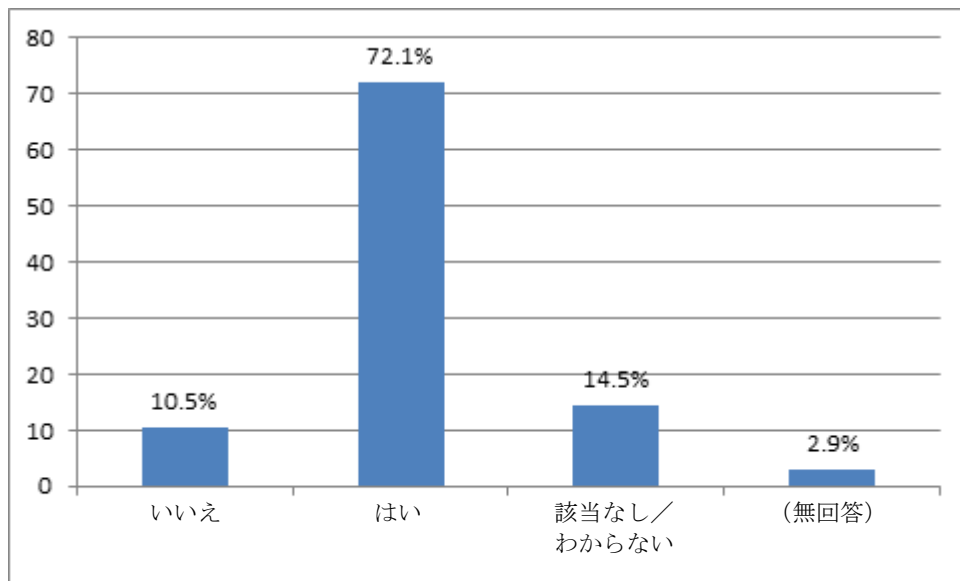


現在または最近で再燃していない期間中に、回答者の 73.1%は、次にいつ再燃するかについて、「ときどき」以上の頻度で心配していた。

## セクション D：就労に対する全体的影響

Q35：IBDによって仕事を病欠することにストレスやプレッシャーを感じますか？

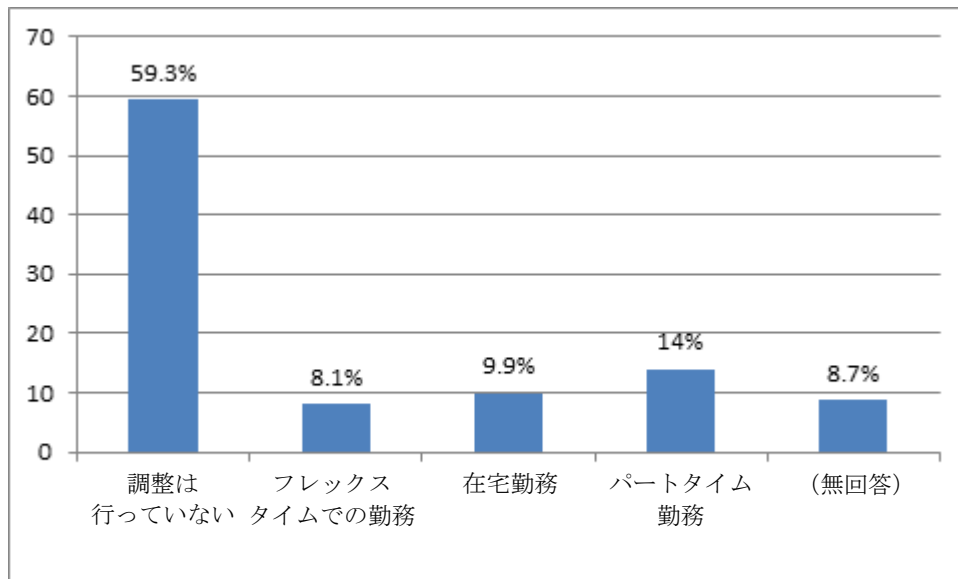
Q35	合計	%
いいえ	18	
はい	124	
該当なし/わからない	25	
(無回答)	5	
	172	



IBDによって仕事を病欠することにストレスやプレッシャーを感じている回答者が最も多かった(72.1%)。

Q36 : IBD のために病欠をとらなくてもいいようにすることのみを目的として、勤務状況をどのように調整しているか教えてください。

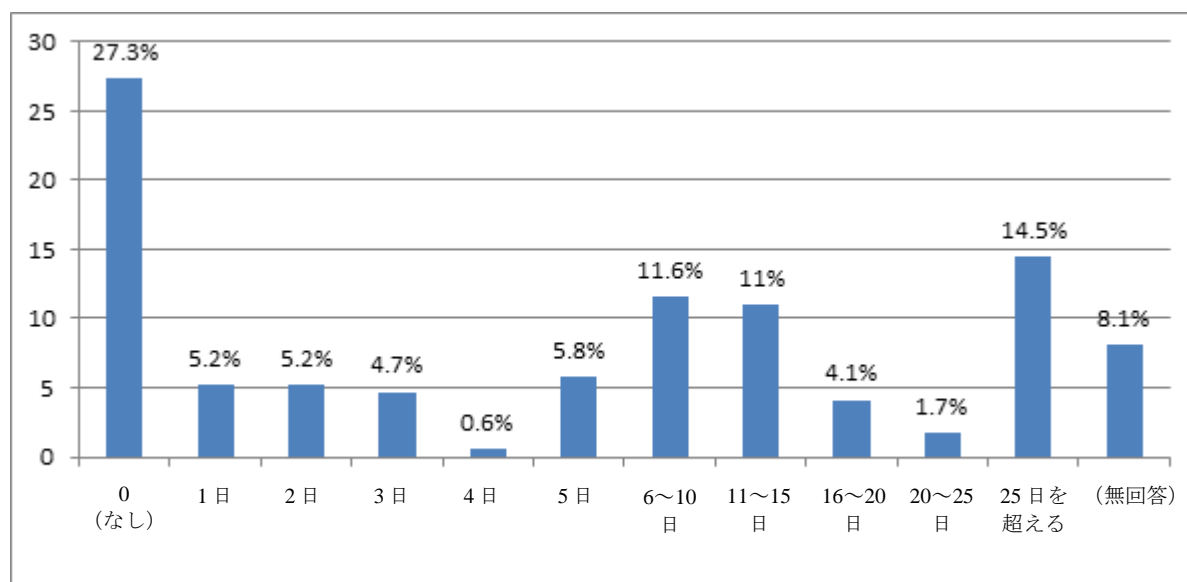
Q36	合計	%
調整は行っていない	102	59.3
フレックスタイムでの勤務	14	8.1
在宅勤務	17	9.9
パートタイム勤務	24	14.0
(無回答)	15	8.7
	172	



勤務状況の調整を行っていない回答者が最も多かった（59.3%）。8.1%はフレックスタイムでの勤務、9.9%は在宅勤務、14%はパートタイム勤務であった。

Q37：昨年、IBDに関連する理由で仕事を何日休みましたか？

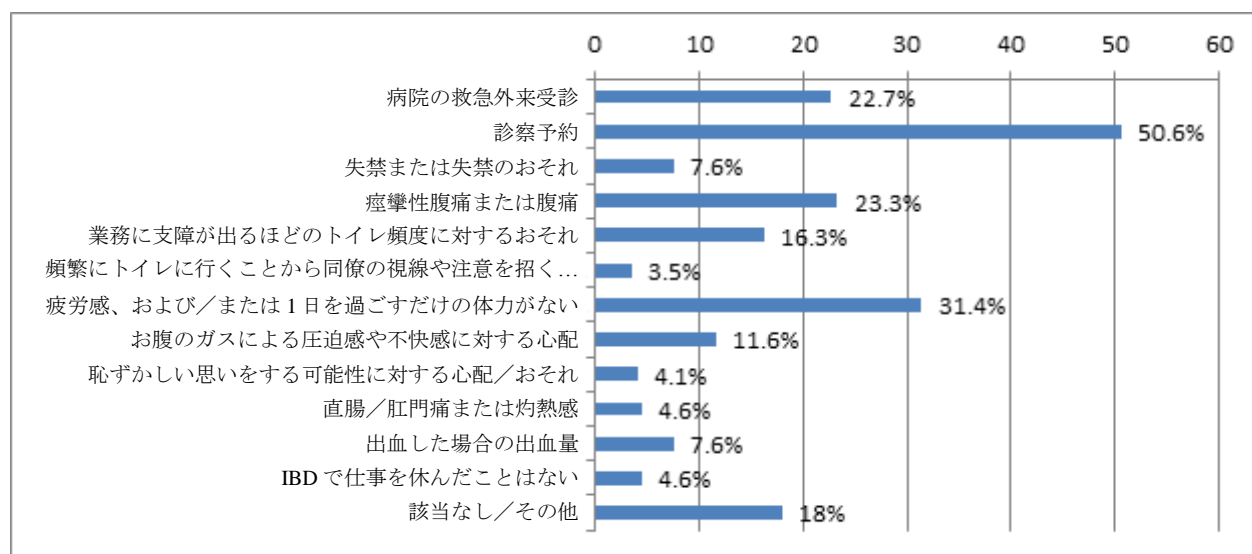
Q37	合計	%
0 (なし)	47	27.3
1日	9	5.2
2日	9	5.2
3日	8	4.7
4日	1	0.6
5日	10	5.8
6～10日	20	11.6
11～15日	19	11.0
16～20日	7	4.1
20～25日	3	1.7
25日を超える	25	14.5
(無回答)	14	8.1
合計	172	



回答者の 64.4%は、昨年、IBDに関連する理由で仕事を1日以上休んだ。

Q38：IBDにより仕事を休んだことがある場合、その主な原因は何でしたか？（該当するものすべてをお選びください。）

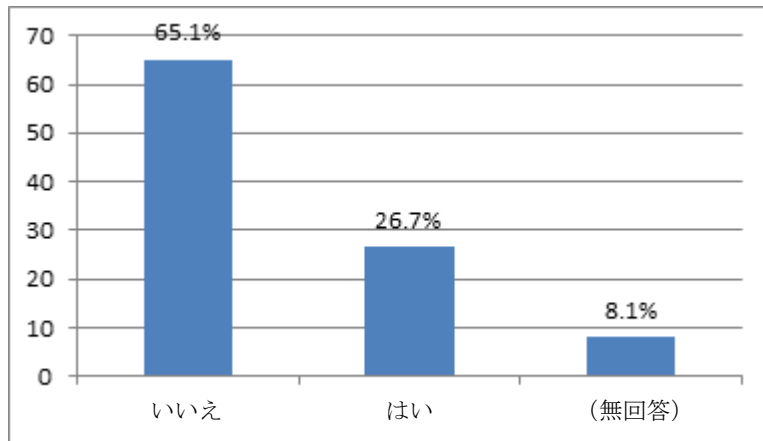
Q38 IBDにより仕事を休んだことがある場合、その主な原因は何でしたか？（該当するものすべてをお選びください。）				
	該当	非該当	(無回答)	合計
病院の救急外来受診	39 (22.7)	116 (67.4)	17 (9.9)	172
診察予約	87 (50.6)	68 (39.5)	17 (9.9)	172
失禁または失禁のおそれ	13 (7.6)	142 (82.6)	17 (9.9)	172
痙攣性腹痛または腹痛	40 (23.3)	115 (66.9)	17 (9.9)	172
業務に支障が出るほどのトイレ頻度に対するおそれ	28 (16.3)	127 (73.8)	17 (9.9)	172
頻繁にトイレに行くことから同僚の視線や注意を招くことのおそれ	6 (3.5)	149 (86.6)	17 (9.9)	172
疲労感、および／または1日を過ごすだけの体力がない	54 (31.4)	101 (58.7)	17 (9.9)	172
お腹のガスによる圧迫感や不快感に対する心配	20 (11.6)	135 (78.5)	17 (9.9)	172
恥ずかしい思いをする可能性に対する心配／おそれ	7 (4.1)	148 (86.0)	17 (9.9)	172
直腸／肛門痛または灼熱感	8 (4.6)	147 (85.5)	17 (9.9)	172
出血した場合の出血量	13 (7.6)	142 (82.6)	17 (9.9)	172
IBDで仕事を休んだことはない	8 (4.6)	147 (85.5)	17 (9.9)	172
該当なし／その他	31 (18.0)	124 (72.1)	17 (9.9)	172



IBD関連の理由で仕事を休んだ事がある場合、その主な理由は、診察予約（回答者の50.6%）、疲労感（31.4%）、病院の救急外来受診（22.7%）であった。なお、回答者は該当するものすべてを選択することが可能であった。

Q39：病気に関連して、あなたの業務能力について上司および／または同僚から不満または不当な意見を受けたまたは聞いたことがありますか？

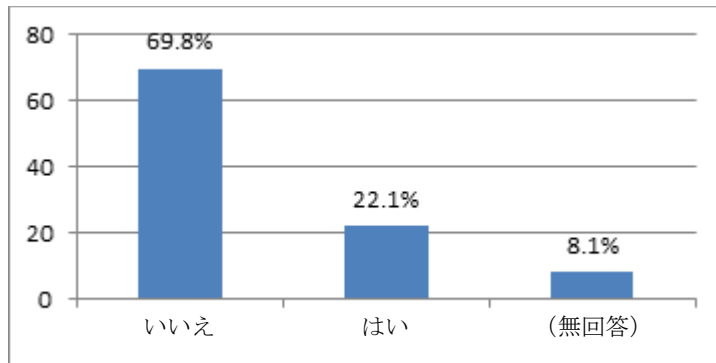
Q39	合計	%
いいえ	112	65.1
はい	46	26.7
(無回答)	14	8.1
合計	172	



回答者の 26.7%は、IBD に関連して、自分自身の業務能力について上司および／または同僚から不満や不当な意見を聞いたことがあった。

Q40 : IBD が直接的な原因となって職場で差別を受けたと思いますか？

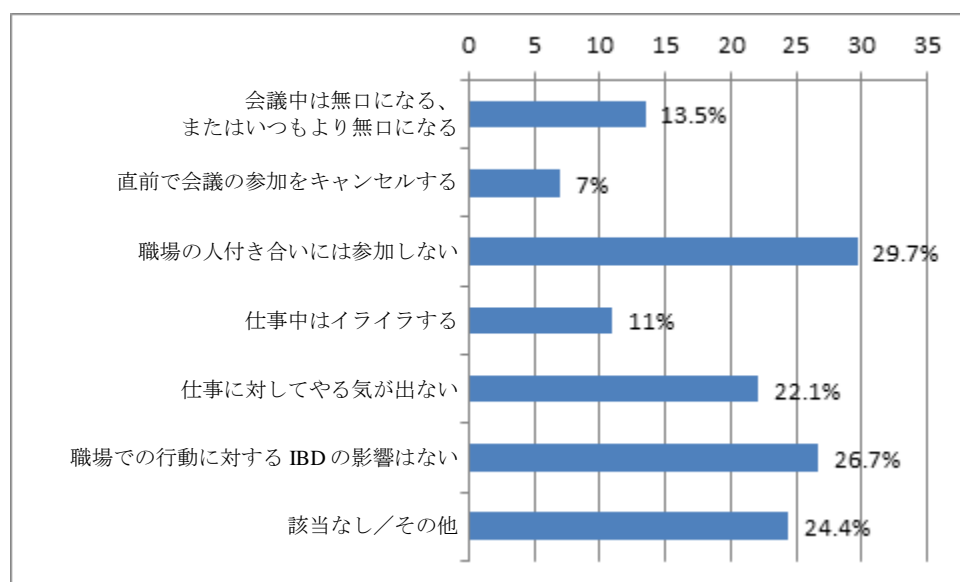
Q40	合計	%
いいえ	120	69.8
はい	38	22.1
(無回答)	14	8.1
合計	172	



回答者の 22.1%は、IBD が直接的な原因となって職場で差別を受けたと思っていた。

Q41：IBD は職場での行動にどのような影響を及ぼしますか？（該当するものすべてをお選びください。）

Q41 IBD は職場での行動にどのような影響を及ぼしますか？（該当するものすべてをお選びください。）				
	該当 (%)	非該当 (%)	無回答 (%)	合計
会議中は無口になる、またはいつもより無口になる	24 (13.5)	135 (78.5)	13 (7.6)	172
直前で会議の参加をキャンセルする	12 (7.0)	147 (85.5)	13 (7.6)	172
職場の人付き合いには参加しない	51 (29.7)	108 (62.8)	13 (7.6)	172
仕事中はイライラする	19 (11.0)	140 (81.4)	13 (7.6)	172
仕事に対してやる気が出ない	38 (22.1)	121 (70.3)	13 (7.6)	172
職場での行動に対する IBD の影響はない	46 (26.7)	113 (65.7)	13 (7.6)	172
該当なし/その他	42 (24.4)	117 (68.0)	13 (7.6)	172



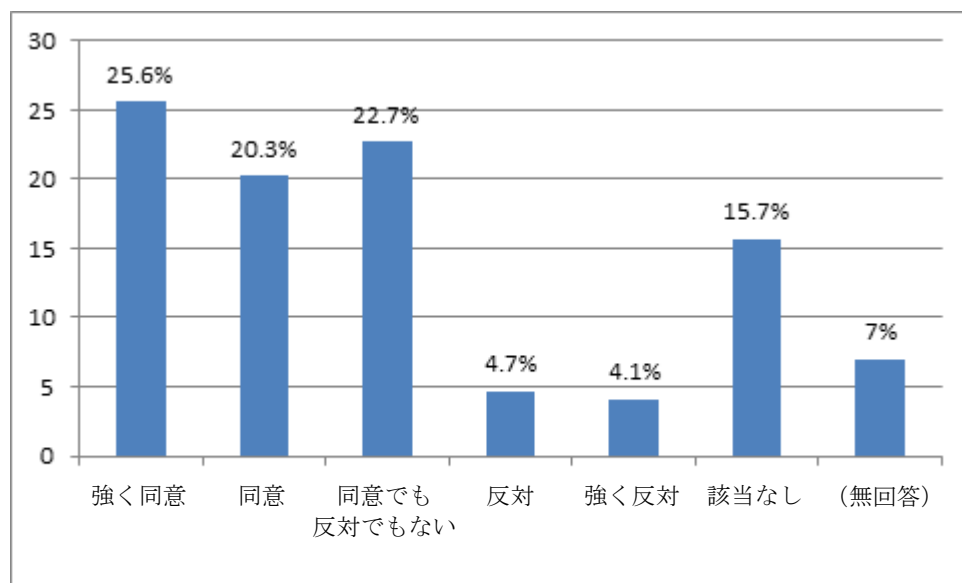
IBD が、回答者の職場での行動に及ぼした主な影響は、職場の人付き合いには参加しない（回答者の 29.7%）、仕事に対してやる気が出ない（22.1%）、会議中は無口になる、またはいつもより無口になる（13.5%）であった。回答者の 26.7%は、職場での行動に対する IBD の影響はないと感じていた。なお、回答者は該当するものすべてを選択することが可能であった。



Q42：以下の文言にどのくらい同意しますか？

私は、IBDが私のキャリアパス、昇進の機会、給与または所得の可能性に悪影響を及ぼしていると思う。

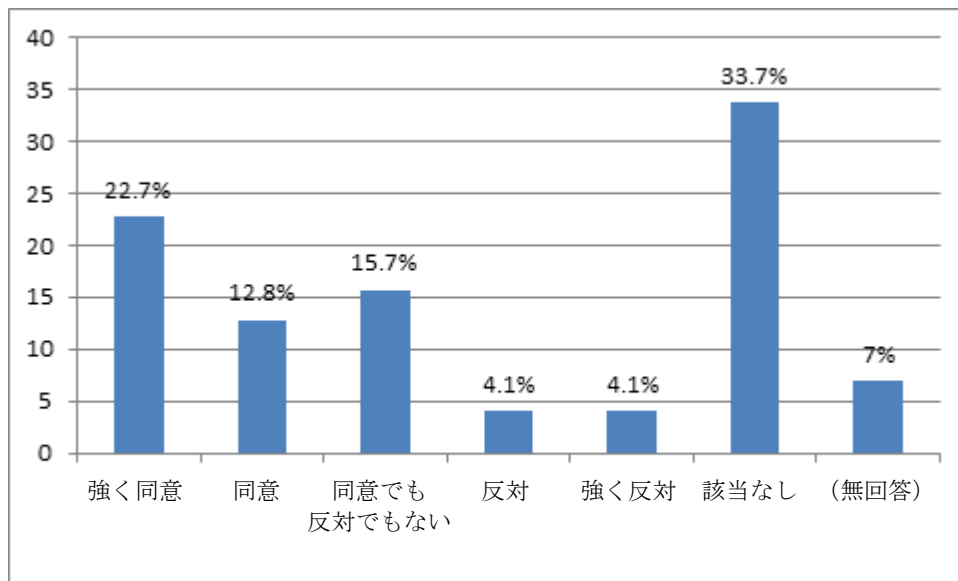
Q42	合計	
強く同意	44	
同意	35	
同意でも反対でもない	39	
反対	8	
強く反対	7	
該当なし	27	
(無回答)	12	
合計	172	



回答者の45.9%は、IBDがキャリアパス、昇進の機会、給与または所得の可能性に影響を及ぼしていると感じていた。

Q43：IBDのせいで失業した（または退職しなければならなかった）。

Q43	合計	%
強く同意	39	22.7
同意	22	12.8
同意でも反対でもない	27	15.7
反対	7	4.1
強く反対	7	4.1
該当なし	58	33.7
(無回答)	12	7.0
	172	

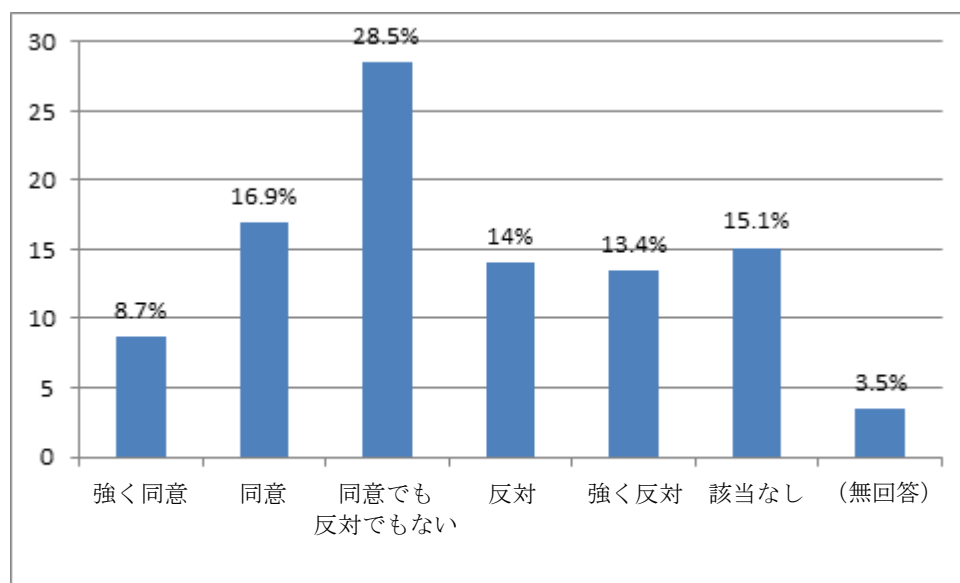


回答者の 35.5%は、IBDのせいで失業または退職しなければならなかったと感じていた。

## セクション E：生活に対する全体的影響

Q44：IBD があるので親密な関係は求めない。

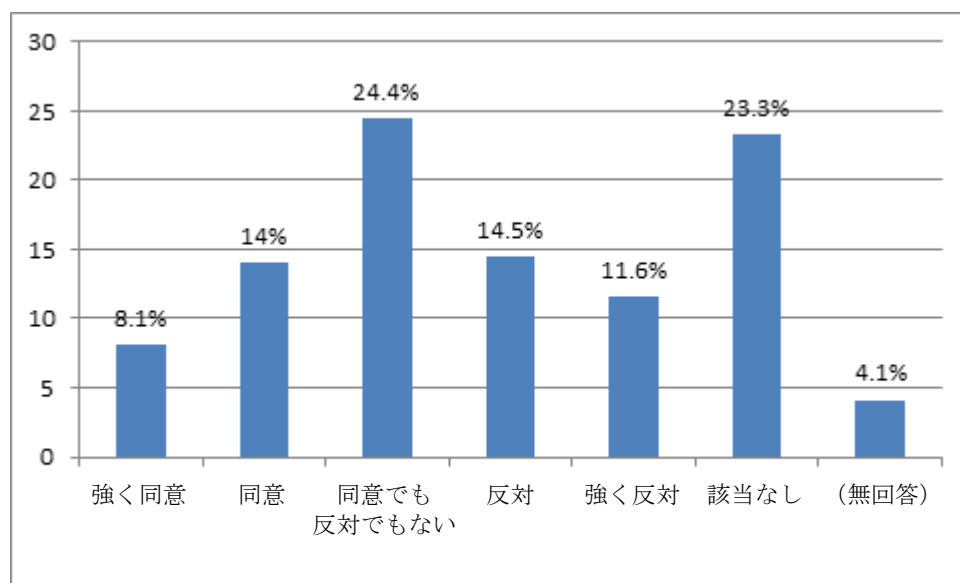
Q44	合計	%
強く同意	15	8.7
同意	29	16.9
同意でも反対でもない	49	28.5
反対	24	14.0
強く反対	23	13.4
該当なし	26	15.1
(無回答)	6	3.5
合計	172	



回答者の 25.6%は、IBD のため親密な関係は求められないと感じていた。

Q45：IBDにより親密な関係が壊れてしまった。

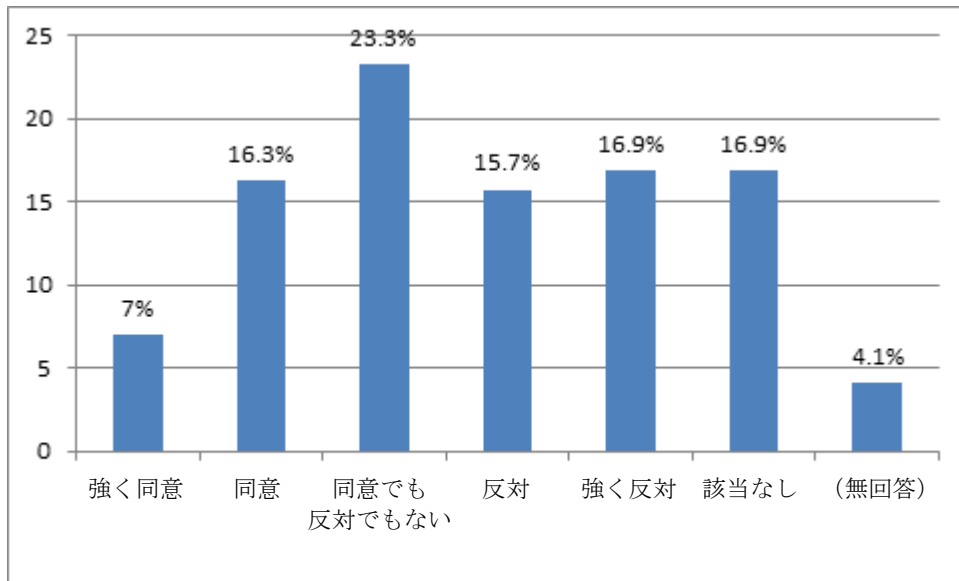
Q45	合計	%
強く同意	14	8.1
同意	24	14.0
同意でも反対でもない	42	24.4
反対	25	14.5
強く反対	20	11.6
該当なし	40	23.3
(無回答)	7	4.1
合計	172	



回答者の 22.1%は、IBDにより親密な関係が壊れてしまったと感じていた。

Q46 : IBD のせいで新しい友人をつくるおよび／または友人関係を維持することができない。

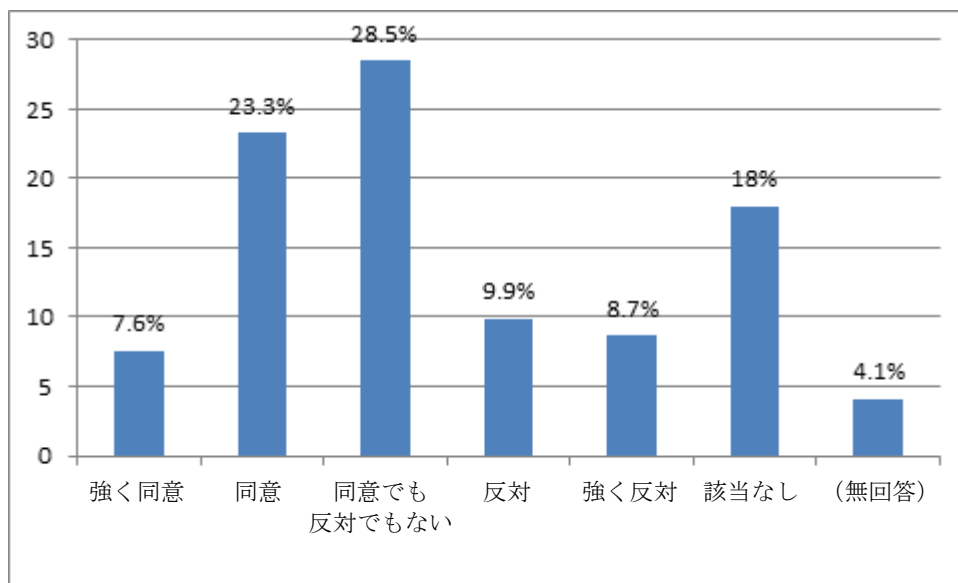
Q46	合計	%
強く同意	12	7.0
同意	28	16.3
同意でも反対でもない	40	23.3
反対	27	15.7
強く反対	29	16.9
該当なし	29	16.9
(無回答)	7	4.1
	172	



回答者の 23.3%は、IBD のせいで新しい友人をつくるおよび／または友人関係を維持することができないと感じていた。

Q47：IBD が及ぼす悪影響により、学習する場において私の能力を最大限に引き出すことができない。

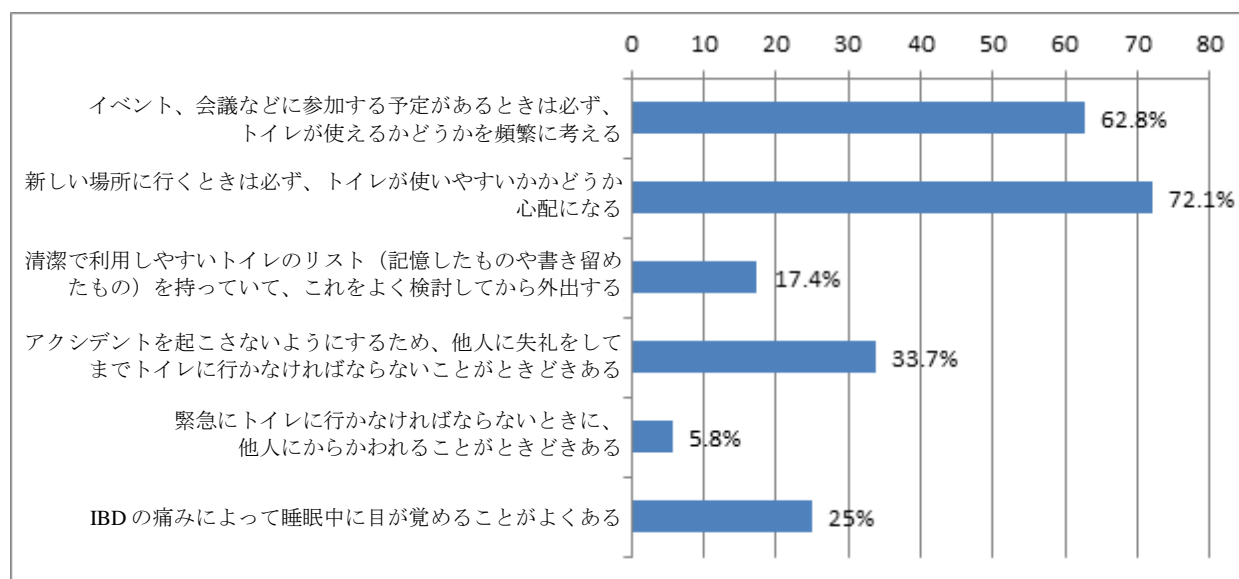
Q47	合計	%
強く同意	13	7.6
同意	40	23.3
同意でも反対でもない	49	28.5
反対	17	9.9
強く反対	15	8.7
該当なし	31	18.0
(無回答)	7	4.1
合計	172	



回答者の 30.9%は、IBD が及ぼす悪影響により、学習する場において自分自身の能力を最大限に引き出すことができないと感じていた。

Q48：以下のうちあなたに該当するものにチェックマークをつけてください。

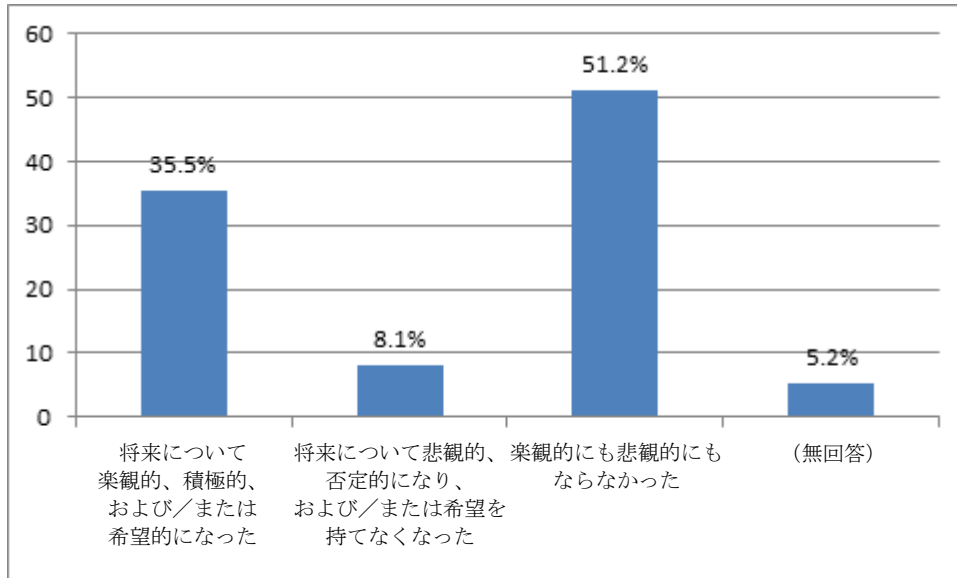
Q48 以下のうちあなたに該当するものにチェックマークをつけてください。				
	該当 (%)	非該当 (%)	無回答	合計
イベント、会議などに参加する予定があるときは必ず、トイレが使えるかどうかを頻繁に考える	108 (62.8)	44 (25.6)	20 (11.6)	172
新しい場所に行くときは必ず、トイレが使いやすいかかどうか心配になる	124 (72.1)	28 (16.3)	20 (11.6)	172
清潔で利用しやすいトイレのリスト（記憶したものや書き留めたもの）を持っていて、これをよく検討してから外出する	30 (17.4)	122 (70.9)	20 (11.6)	172
アクシデントを起こさないようにするため、他人に失礼をしてまでトイレに行かなければならないことがときどきある	58 (33.7)	94 (54.7)	20 (11.6)	172
緊急にトイレに行かなければならないときに、他人にからかわれることがときどきある	10 (5.8)	142 (82.6)	20 (11.6)	172
IBD の痛みによって睡眠中に目が覚めることがよくある	43 (25)	109 (63.4)	20 (11.6)	172



回答者の 72.1%は、新しい場所に行くときは必ず、トイレが使いやすいかどうかを心配していた。62.8%は、イベントに参加する予定があるときは必ず、トイレが使えるかどうかを頻繁に考えていた。

Q49：ほかの IBD 患者さんに初めて会ったとき、どのように感じましたか？

Q49	合計	%
将来について楽観的、積極的、および／または希望的になった	61	
将来について悲観的、否定的になり、および／または希望を持てなくなった	14	
楽観的にも悲観的にもならなかった	88	
(無回答)	9	
合計	172	

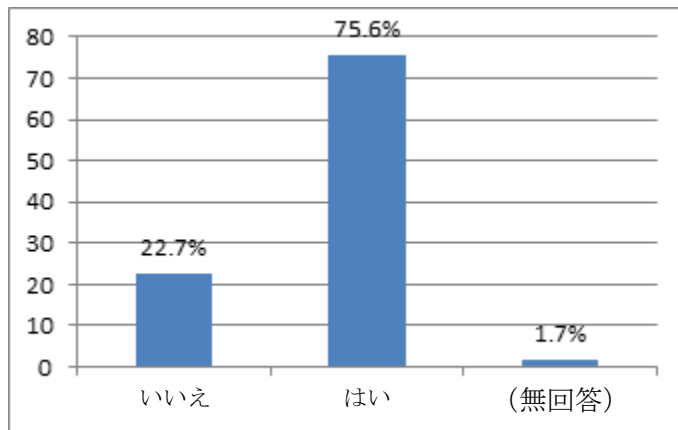


回答者の 35.5%は、他の IBD 患者さんに初めて会ったとき、将来について楽観的、積極的、および／または希望的になったと感じていた。



Q50：IBDに関する患者会のどれかに関与していますか？

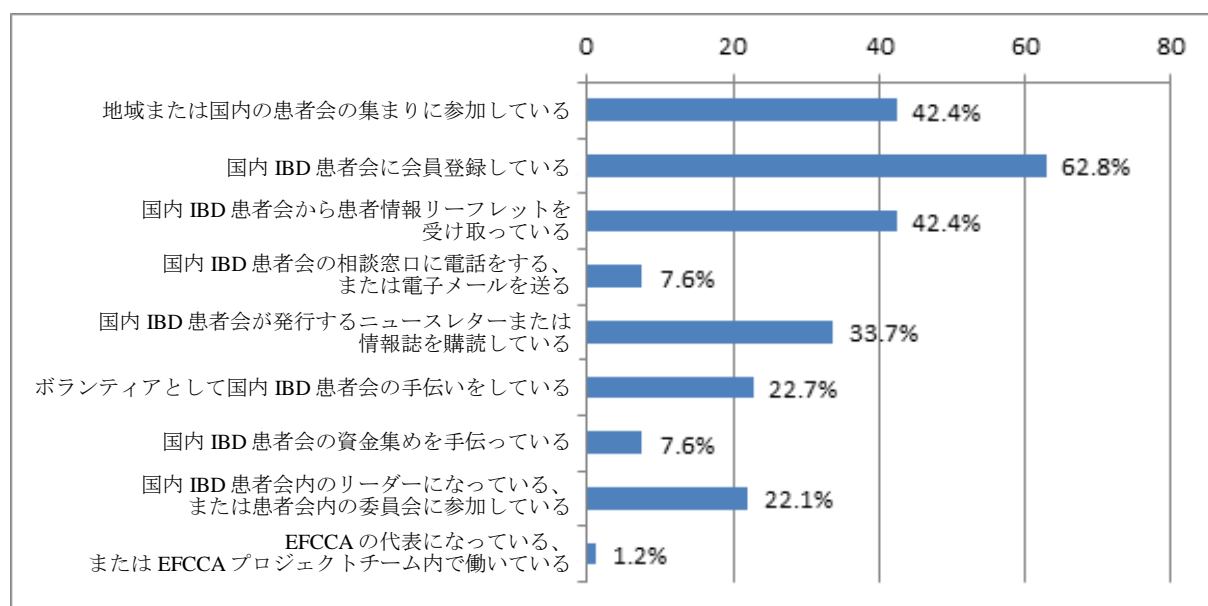
Q50	合計	%
いいえ	39	22.7
はい	130	75.6
(無回答)	3	1.7
合計	172	



患者会のどれかに関与している回答者が最も多かった（75.6%）。

Q51：関与している場合、どのくらい関与していますか？（該当するものすべてにチェックマークを入れてください。）

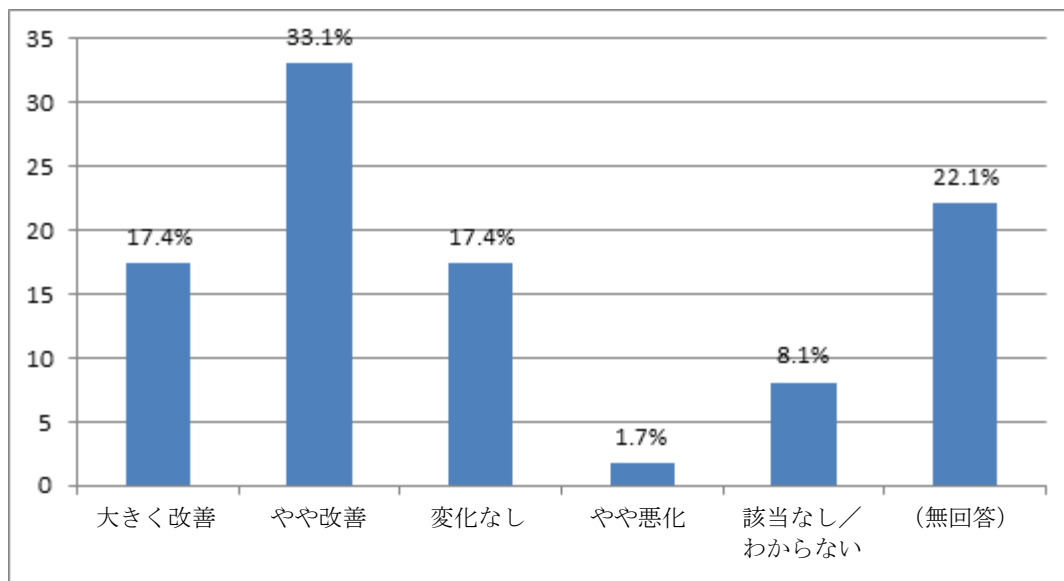
Q51 関与している場合、どのくらい関与していますか？（該当するものすべてにチェックマークを入れてください。）				
	該当 (%)	非該当 (%)	無回答	合計
地域または国内の患者会の集まりに参加している	73 (42.4)	90 (52.3)	9 (5.2)	172
国内 IBD 患者会に会員登録している	108 (62.8)	55 (32.0)	9 (5.2)	172
国内 IBD 患者会から患者情報リーフレットを受け取っている	73 (42.4)	90 (52.3)	9 (5.2)	172
国内 IBD 患者会の相談窓口に通話をする、または電子メールを送る	13 (7.6)	150 (87.2)	9 (5.2)	172
国内 IBD 患者会が発行するニュースレターまたは情報誌を購読している	58 (33.7)	105 (61.0)	9 (5.2)	172
ボランティアとして国内 IBD 患者会の手伝いをしている	39 (22.7)	124 (72.1)	9 (5.2)	172
国内 IBD 患者会の資金集めを手伝っている	13 (7.6)	150 (87.2)	9 (5.2)	172
国内 IBD 患者会内のリーダーになっている、または患者会内の委員会に参加している	38 (22.1)	125 (72.7)	9 (5.2)	172
EFCCA の代表になっている、または EFCCA プロジェクトチーム内で働いている	2 (1.2)	161 (93.6)	9 (5.2)	172



回答者の 62.8%は、国内 IBD 患者会に会員登録していた。回答者の 42.4%は、地域または国内の患者会の集まりに参加し、国内 IBD 患者会から患者情報リーフレットを受け取っていた。

Q52：関与している場合、患者会の一員になったことがIBD患者としての生活全般にどのくらい影響を及ぼしていますか？

Q52	合計	%
大きく改善	30	17.4
やや改善	57	33.1
変化なし	30	17.4
やや悪化	3	1.7
該当なし／わからない	14	8.1
(無回答)	38	22.1
合計	172	



回答者の50.5%は、患者会の一員になったことで生活が改善したと感じていた。