潰瘍性大腸炎患者さん向け

治療や薬のこと　日常生活のこと　将来のこと

その悩み、一人じゃないかも？

みんなの本音 BOOK



潰瘍性大腸炎患者さんと医師の
コミュニケーションのヒントに

ギリアド・サイエンシズ株式会社　おいしい健康

みんなの本音を知る
じぶんの本音に気づく

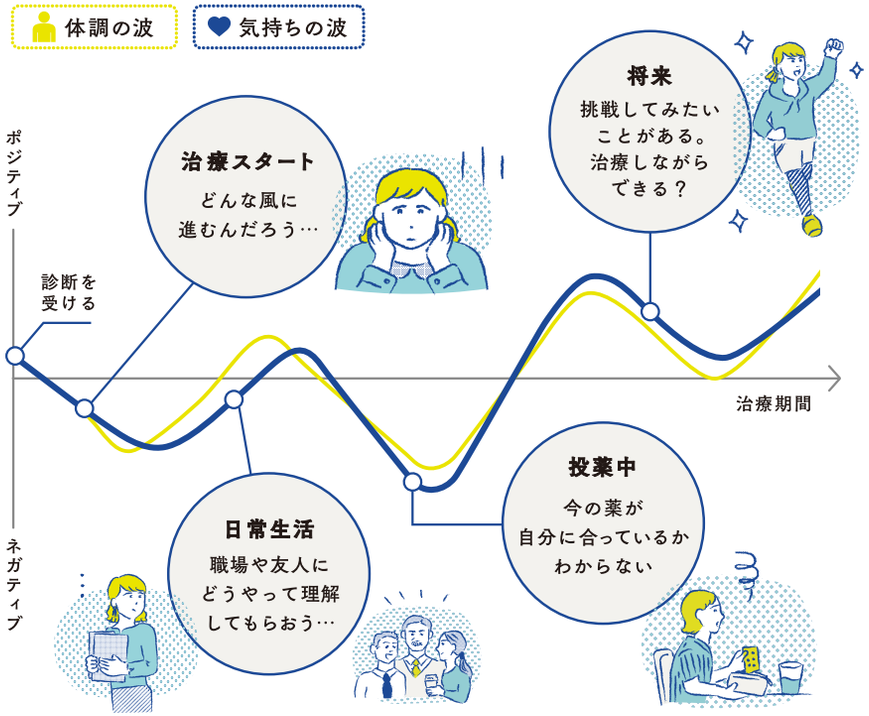
治療を続ける日々の中で
どんな言葉よりも同じ病気で闘う誰かの声に
力づけられることがあります。

この本では、潰瘍性大腸炎患者さんの
ご意見投稿プラットフォーム
【わたしのほんね】に届いた声をご紹介。

みんなの本音を知ることで
じぶんの本音に気づき
医師や周囲の人との対話の
きっかけとなることを目指しています。



治療中はみんな「体調と気持ちの波」があり症状や治療が変われば悩みも変わります



症状以外のことも話してみてください

潰瘍性大腸炎患者さんは、日頃から医師とのコミュニケーションを通じて、治療や生活上のお悩み・不安を解消したいとお考えではないでしょうか。一方で、「この症状って潰瘍性大腸炎と関係あるのかな」「将来〇〇できるのかな」など、医師に伝えられていない想いもあると思います。他の患者さんの本音をご覧いただくことで、まずはご自身が気になっていることに気づき、症状のことだけでなく様々な気持ちを伝えるきっかけとなれば幸いです。



監修 仲瀬裕志
札幌医科大学医学部
消化器内科学講座教授

みんなどう思ってる？
先生とどんなこと話してる？

「こんなこと気になるの自分だけ？」「不安はあるけど、先生が言うならいいか…」など、伝える前にブレーキをかけることはありませんか？ 医師とのコミュニケーションで解消されたこと、治療や将来への不安など、他の患者さんのリアルな本音を知って、医師との対話のヒントにしてみてください。



治療や薬のこと

診察のときに何をどう伝えるか迷うよね

VOICE 01

症状を聞かれてもどんな感じなのか言葉にするのが難しいと感じます。

治療歴 2 年／50 代 男性

VOICE 02

「こんな薬があるみたいなのですが、私も使えますか」って、調べた治療や薬のことを聞くこともあります。

治療歴 16 年／30 代 女性



VOICE 03

薬を飲まなかった理由を聞かれ、正直に嫌だった点を話したら薬を変更してもらえた。

治療歴 3 年／30 代 女性



VOICE 04

限られた診療時間の中では聞きたいことがなかなか聞けない。一番相談したいのは薬のこと。次に食べ物のこと。

治療歴 2 年／50 代 男性

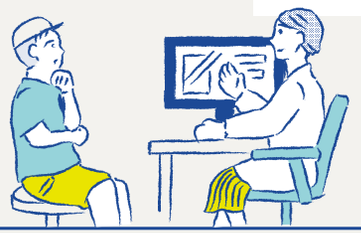


VOICE 05

炎症を抑える薬を減らすと症状がぶり返すようになり、依存症になっているのではと聞いたところ、新しい治療を提案してもらえた。免疫が落ちるなどデメリットも聞いたが、最終的には自分でやるという判断をして身も心も元気になった。

治療歴 3 年／30 代 男性

自分に合う治療や薬を知りたいな



VOICE 06

症状や薬を飲む頻度だけでなく薬の残り状況も確認してもらえたらいいな。

治療歴 3 年／30 代 男性



VOICE 07

薬の副作用や飲み合わせなど、疑問はすべて聞く！今の先生は分かりやすく教えてくれるし、分からないことは調べてきてくれるのでありがたいです。

治療歴 3 年／30 代 男性

VOICE 08

妊娠中の服薬が不安で先生に伝えたら、薬剤師さんも一緒に丁寧に説明をしてくれて、納得して服薬できた。

治療歴 3 年／30 代 女性

理由がわかると治療の納得度が違う！





VOICE 09

なぜこの治療で、この薬を使うのか、どういう選択肢から選択しているのか、全体像からの説明をしてもらって納得できた。

治療歴 3 年／30 代 男性



VOICE 10

ステロイド治療は副作用などが心配で抵抗があったが、即効性やエビデンスを示してもらい、再燃期だけであればと選択した。

治療歴 12 年／20 代 女性

VOICE 11

今の薬が効かなかったときの次の選択肢を先生が説明してくれて安心した。

治療歴 16 年／30 代 女性

注）
あくまで個人の意見であり個人差があります。



監修医からのメッセージ

今の治療や薬に対する不安があれば医師に伝えてみましょう。治療方法の変更などで、不安が解消できる可能性もあります。

日常生活や仕事、将来のこと

体調、仕事、妊娠…どんなことが心配？



VOICE 12

会社で病気のことを話していないので、仕事が忙しい時期はなかなか休めなくてきつい。

治療歴 3 年／ 30 代 男性

VOICE 13

調子が悪い日は仕事中に何度もトイレに行きたくなるので、職場の人に迷惑をかけてしまうし恥ずかしい。特に日中は症状を抑えられたらいいなと思う。

治療歴 3 年／ 30 代 女性

VOICE 14

2人目の子供がほしいけど1人目妊娠中のときに比べて症状が悪化しているから、妊娠中に薬を飲まなくて大丈夫か心配。

治療歴 3 年／ 30 代 女性

VOICE 15

東京を離れて地方に移住したいけど、医療格差が大きいと感じるので、移住に踏み切れない…。

治療歴 3 年／ 30 代 男性

VOICE 16

再燃から寛解に入るきっかけが掴めない。他の患者さんの事例も先生から聞けたらいいんだけど…。

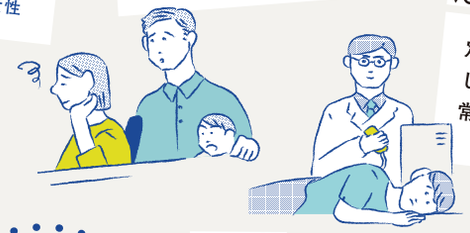
治療歴 5 年／ 30 代 女性

VOICE 17

定期的に内視鏡検査を実施していてもがん化しないか常に不安がある。

治療歴 3 年／ 30 代 男性





病気でも挑戦したいこといろいろ！



VOICE 18

趣味の柔術を思いっきりしているけど大丈夫か聞いてみたら、他の患者さんの例もあげて色々説明してもらえて安心できた。　治療歴 2 年／50 代 男性

VOICE 19

海外留学にいきたいと先生に話したら、海外でも同じ薬を処方してもらえると聞き安心しました。

治療歴 6 年／ 20 代 女性

VOICE 20

体調が安定したらフルマラソンに挑戦したい。通院のときはジョギングで病院まで行ってみようかな！

治療歴 5 年／ 30 代 女性



注）あくまで個人の意見であり個人差があります。



監修医からのメッセージ

お腹の調子や1日の排便回数など、日常生活における制限を可能な限り減らすため、我慢せず気になることを伝えることで、症状の悪化や重症化を防げる可能性があります。小さなことでも日々記録しておくことがおすすめです。

あなたの本音を書き出してみよう

気になる項目

- ☐ 治療
- ☐ 薬
- ☐ 症状
- ☐ 食事
- ☐ 仕事
- ☐ 学校
- ☐ 職場の人、友人、家族
- ☐ 生活、お金
- ☐ 将来
- ☐ 結婚、妊娠、出産、子育て
- ☐ その他（　　）

なんでもメモ

「おいしい」をあきらめない

みんなの食事の工夫

合う・合わない食品は十人十色。潰瘍性大腸炎と向き合いながらも
「自分らしい食事」を大切にするためのみなさんの工夫を紹介します。



試してみないとわからない

私の場合は、納豆、さば（たまに食べるけど）、山芋、里芋、モロヘイヤは自分で試してみて、体調がイマイチだったので今は控えている。とにかく試さないとわからない。

飲み会は幹事に立候補

飲み会に誘われたときは積極的に幹事をやっています。自分で選ぶお店は大衆居酒屋。品数も多く、自分の体に合ったメニューを選ばせてもらっています。



イチから学んでみた

潰瘍性大腸炎患者向けの食事の本を4冊購入。食べるものがないと諦めていたが、食品の油抜き方法や代用食材などを知ることができた。先入観を捨てて学ぶことも大事だと感じています。



お店のメニューを事前にチェック

外食のときにお店選びに困るので、ファーストフードやファミレスなどのメニューはあらかじめHPで脂質量をチェック。食べられるメニューをメモしておいて、友人といくときはそのお店をチョイスする。





メモ、メモ、メモ

もともと記録が好きで、潰瘍性大腸炎になったのをきっかけにざっくりと食べたものや気分の変化、体調なども記録するように。読み返すと自分の体調と苦手な食品の関係がわかるようになってきました。

潰瘍性大腸炎患者さんのご意見投稿プラットフォーム

わたしのほんね

普段何げなく気をつけていることや、あなたの体験が、他の潰瘍性大腸炎患者さんの助けになるかも。日々の生活や食事にまつわるアイデア、治療・お薬のこと、将来のことなど、あなたの工夫や本音を投稿してみませんか？

honne-ibd.ex.eisai-kenko.com

わたしのほんね

2025年5月作成　IBD25OK0362PA