QLife IBD✚プラス 患者調査

IBD白書 2020

株式会社QLife（キューライフ）IBDプラス編集部

目的――IBD患者の治療や生活についての実態把握
対象――IBDと診断された患者および家族など
方法――インターネット調査
期間――2020年7月10日～8月7日

調査結果の概要

IBD患者の治療や生活に関するアンケート調査を行い、「IBD白書2020」を作成した。前回、調査を行った2018年時点では、まだIBDプラス会員数も少なく、調査対象者は計231人だった。その後2年を経てIBDプラス会員数は増加し、今回は、IBDプラス会員を中心に計416人が調査対象者となった。

IBD白書2020は、内容別に「患者背景」「治療」「生活」「食事」「情報の入手」「IBDに関するコミュニケーション」、そして今年話題になることが多かった「新型コロナ」「オンライン診療」と、計8つの章に分かれている。

「患者背景」では、前回調査時と変わらず、20〜50代が回答者の多く（約8割）を占めていた。「治療」では、治療薬別に、治療満足度のサブ解析結果も掲載した。「生活」では、周囲に病気であることを明かしている患者が多いとわかった。「食事」では、過半数がいわゆる“NGフード”を食べていることが判明した。

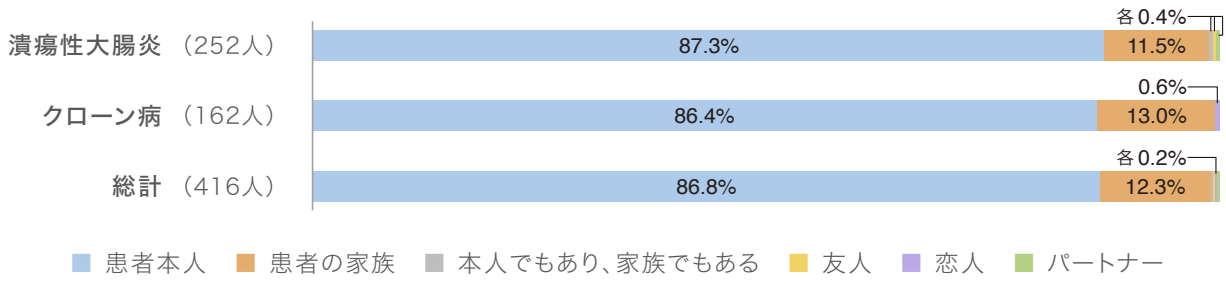
「情報の入手」では、IBDプラスなどのwebサイトを利用している人が多いことが明らかとなった。「IBDに関するコミュニケーション」では、オンラインでの交流を望む声が多かった。また、今回は、新型コロナウイルス感染症の流行を受けて「新型コロナ」に関する調査も行った。その結果、新型コロナの流行によるストレスが病状の悪化に影響したと考える人は多くないことがわかった。「オンライン診療」については、全体の約4割がオンライン診療を選びたいと思っていることがわかった。

今回の調査により、IBD患者は周囲に病気であることを明かし、インターネットなどを通じて、患者目線で有益な情報発信を行っている人が少なくないという実態が明らかとなった。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

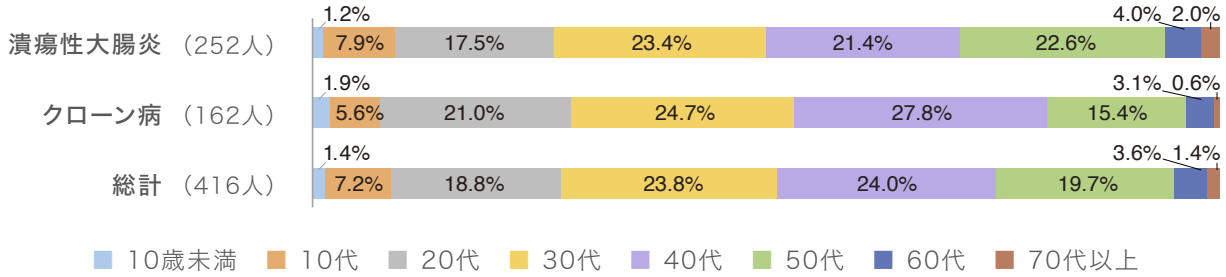
あなたはIBD患者さんご本人ですか

全回答者416人に対し、診断された病名を尋ねたところ、「潰瘍性大腸炎」(61%、252人)はクローン病(39%、162人)より多かった。潰瘍性大腸炎では「患者本人」87.3%、「患者家族」11.5%、「その他」1.2%だった。クローン病では「患者本人」86.4%、「患者家族」13.0%、「その他」0.6%だった。そのほか、「潰瘍性大腸炎かクローン病のどちらかと言われている」が1人(患者本人)、「分類不能型腸炎」が1人(患者家族)だった。以下、「合計」は潰瘍性大腸炎とクローン病を合わせた414人、「総計」は回答者全体の416人とした。



年齢を教えてください

今回の回答者は、潰瘍性大腸炎、クローン病とも、20〜50代が約8割を占めた。40代は潰瘍性大腸炎(21.4%、54人)よりクローン病(27.8%、45人)の割合がやや多かった。



居住地(都道府県)を教えてください

今回の回答者の居住地について、潰瘍性大腸炎は多い順に「東京都」16.3%(41人)、「神奈川県」9.5%(24人)、「埼玉県」8.7%(22人)、「千葉県」6.3%(16人)、「兵庫県」6.0%(15人)だった。クローン病では「東京都」14.8%(24人)、「北海道」9.3%(15人)、「神奈川県」「埼玉県」各8.6%(14 人)、「大阪府」7.4%(12人)、「静岡県」「兵庫県」各3.7%(6人)だった。

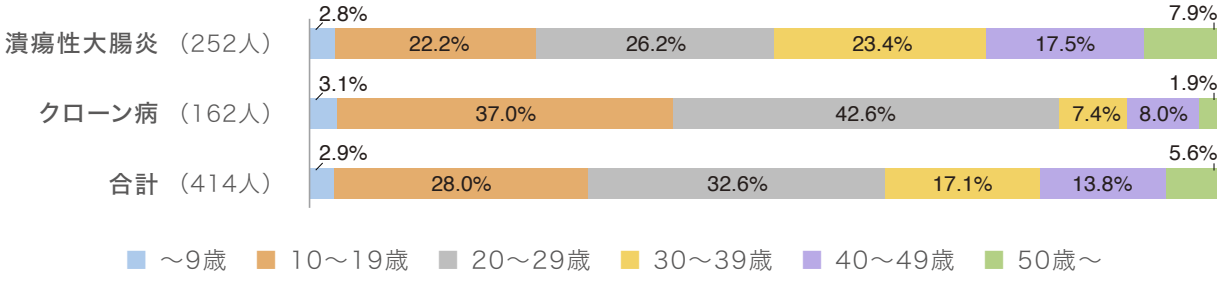
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

職業を教えてください

今回の回答者の職業について、潰瘍性大腸炎は多い順に、「公務員／会社員（事務などの内勤中心）」35.3%（89人）、「パート／アルバイト」14.7%（37人）、「専業主婦（主夫）」11.5%（29人）、「働いていない」「学生」各9.5%（24人）、「公務員／会社員（営業などの外勤中心）」「自営業／自由業」各6.0%（15人）だった。クローン病では「公務員／会社員（事務などの内勤中心）」34.0%（55人）、「働いていない」「パート／アルバイト」各13.0%（24人）、「公務員／会社員（営業などの外勤中心）」「学生」各9.3%（15人）、「専業主婦（主夫）」7.4%（12人）、「自営業／自由業」5.6%（9人）の順だった。

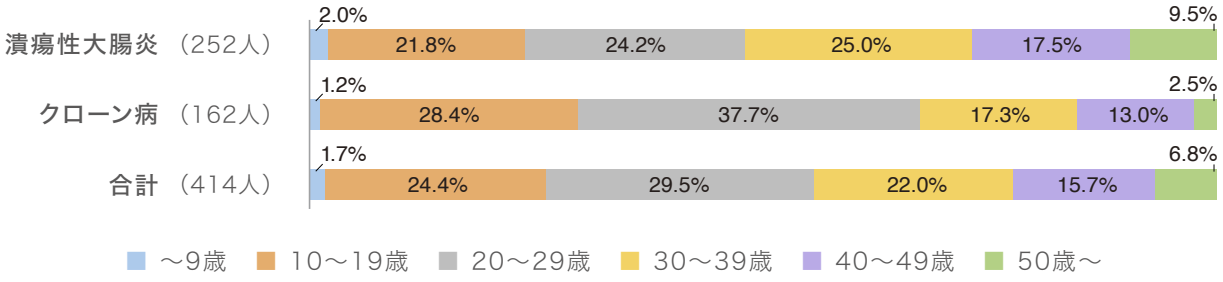
最初に潰瘍性大腸炎やクローン病の症状が現れたのはいつですか

全体で20代が32.6%と最も多く、次いで10代（28.0%）、30代（17.1%）が多かった。炎症性腸疾患（IBD）診療ガイドラインに「IBDは若年者に好発する」との記載があるが、今回の結果はそれを裏付けるものとなった。



潰瘍性大腸炎やクローン病と診断された時の年齢を教えてください

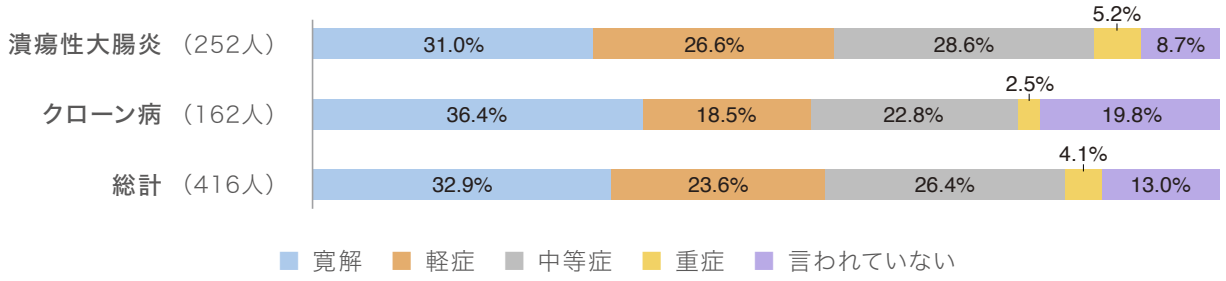
潰瘍性大腸炎、クローン病ともに10代、20代では症状が現れた割合が診断された割合を上回り、30 代ではそれが逆転して診断された割合が上回っていた。この結果は、診断がつくまでに時間がかかった人もいることを反映している可能性が考えられた。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

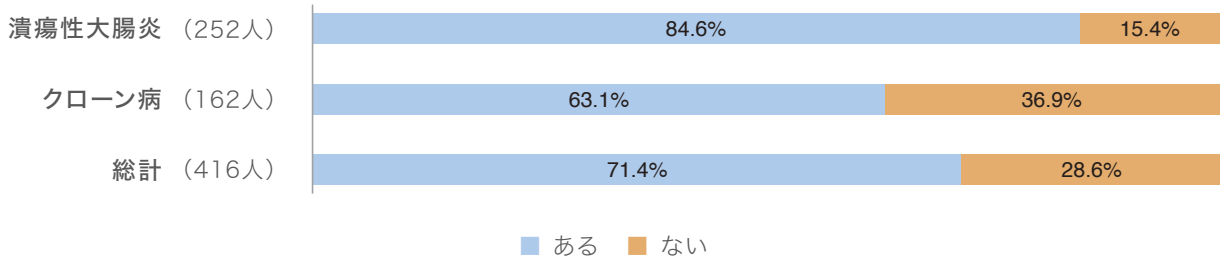
病院で言われている今の状態を教えてください

全体で、「寛解」が32.9%で最も多く、次いで「中等症」(26.4%)、「軽症」(23.6%)が多かった。また、今の状態について「言われていない」(医師から説明されていない)は13.0%で、1割を超えていた。



潰瘍性大腸炎やクローン病の症状が悪化して入院をしたことがありますか

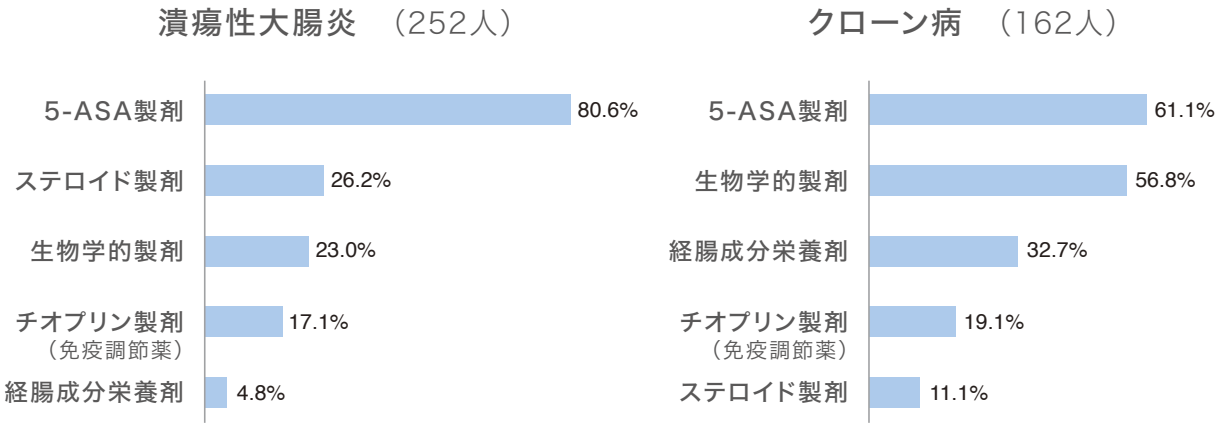
潰瘍性大腸炎では84.6%が「ある」と回答し、クローン病(63.1%)よりも症状悪化による入院が多いという結果になった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

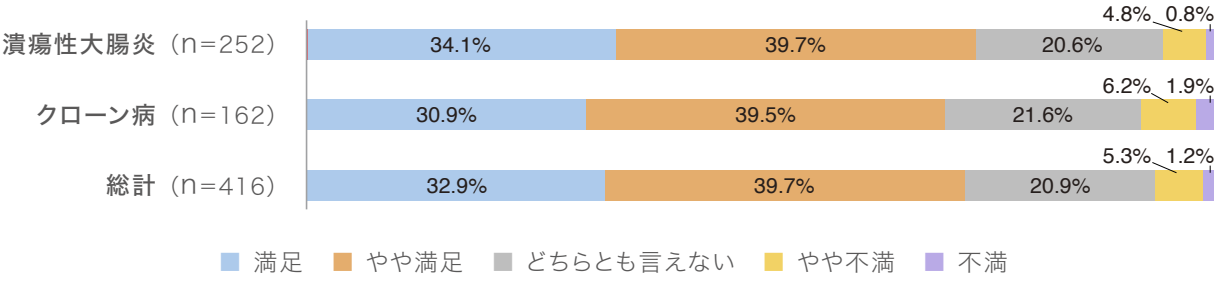
現在受けている、潰瘍性大腸炎やクローン病の治療を教えて下さい

全体で最も多く使われているのは「5-ASA製剤」で、潰瘍性大腸炎80.6%、クローン病61.1%だった。2番目に多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「ステロイド製剤」(26.2%)、クローン病では「生物学的製剤」(56.8%)だった。3番目に多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「生物学的製剤」(23.0%)、クローン病では「経腸成分栄養剤」(32.7%)だった。



現在受けている、潰瘍性大腸炎やクローン病の治療に満足していますか

全体の72.6%が「満足・やや満足」と回答し、「不満・やや不満」と回答したのは6.5%だった。潰瘍性大腸炎・クローン病に関わらず、全体的に治療満足度は高い傾向にあることがわかった。

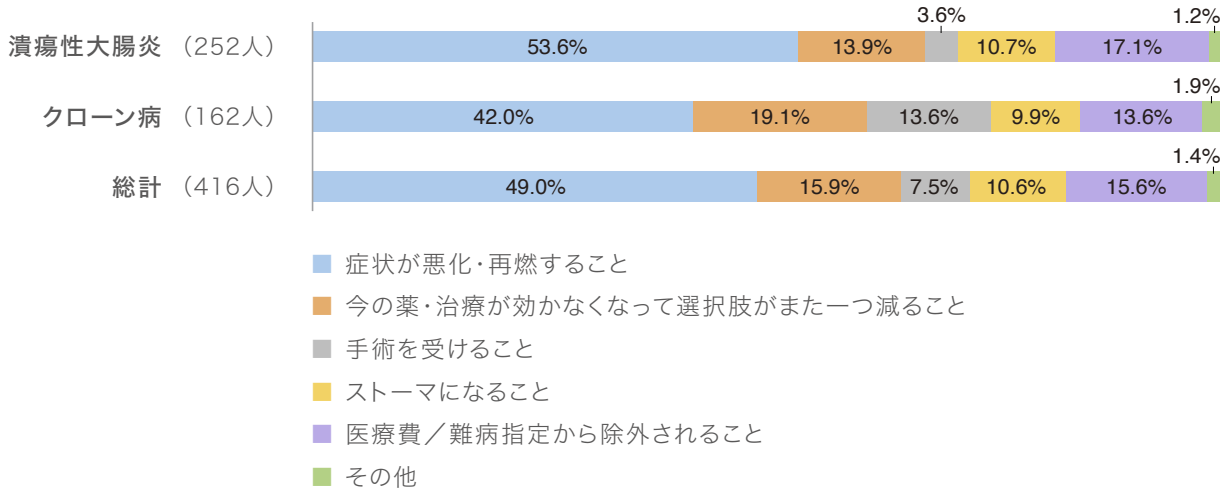


潰瘍性大腸炎、クローン病、それぞれで使用の多かった製剤上位3位(潰瘍性大腸炎は「5-ASA製剤」「ステロイド製剤」「生物学的製剤」、クローン病は「5-ASA製剤」「生物学的製剤」「経腸成分栄養剤」)について、治療の満足度をサブグループ解析した。その結果、治療している製剤によらず、「やや満足」「満足」の順に多かった。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

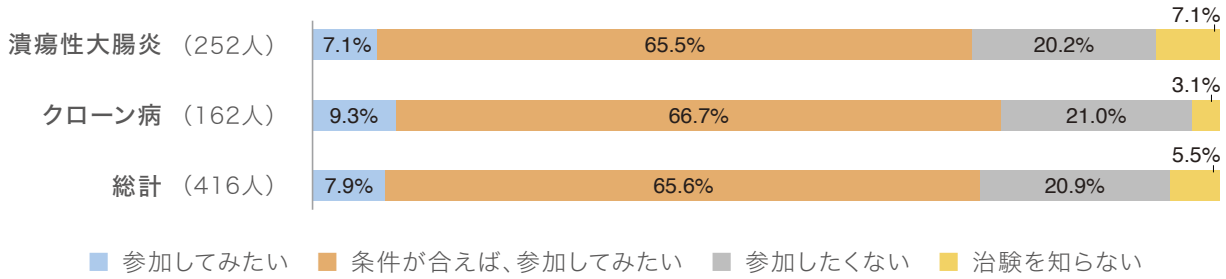
潰瘍性大腸炎やクローン病の治療について、将来、最も不安を感じるものを教えてください

潰瘍性大腸炎（53.6%）、クローン病（42.0%）ともに、最も多かったのは「症状が悪化・再燃すること」だった。次いで、潰瘍性大腸炎では「医療費／難病指定から除外されること」（17.1%）を選んだ人が多く、難病の中でも患者数が多い潰瘍性大腸炎患者の不安を浮き彫りにする結果となった。一方、クローン病では「今の薬・治療が効かなくなって選択肢がまた一つ減ること」（19.1%）を選んだ人が多かった。クローン病では生物学的製剤を使用している患者も多く、二次無効（長期間の使用で薬の効果が減弱すること）を心配している可能性が考えられた。



潰瘍性大腸炎やクローン病の治験に参加してみたいですか

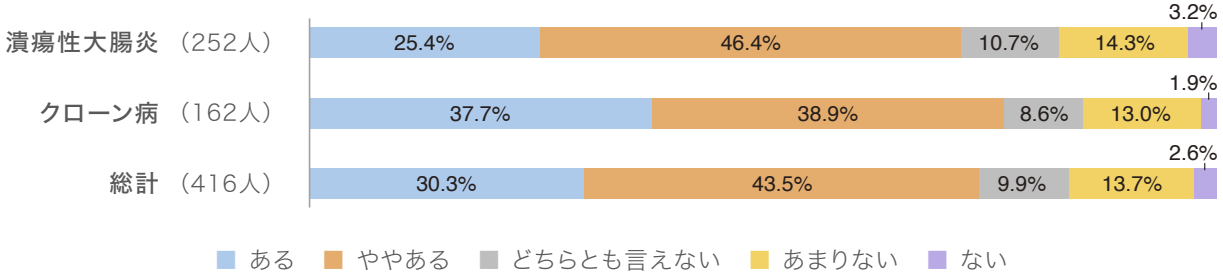
全体で、「条件が合えば、参加してみたい」が65.6%と最も多かった。一方、「参加したくない」は20.9%だった。また、「治験を知らない」は5.5%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

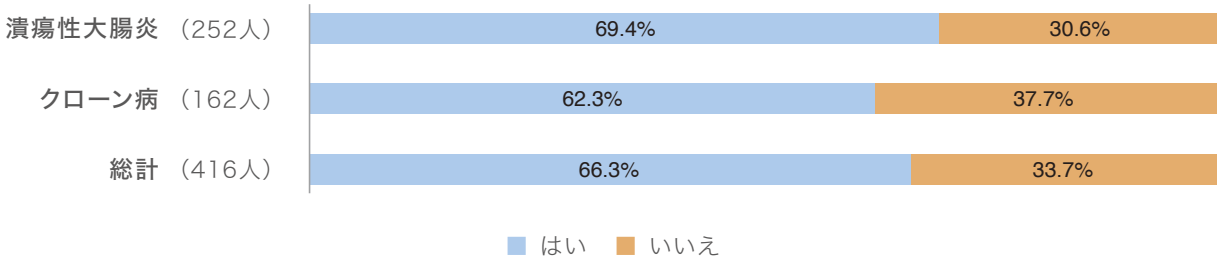
潰瘍性大腸炎やクローン病のIBDの症状は日常生活に影響がありますか

「ある」「ややある」と回答したのは、潰瘍性大腸炎71.8%、クローン病76.6%となり、7割以上の人が日常生活に何らかの影響を感じていることがわかった。



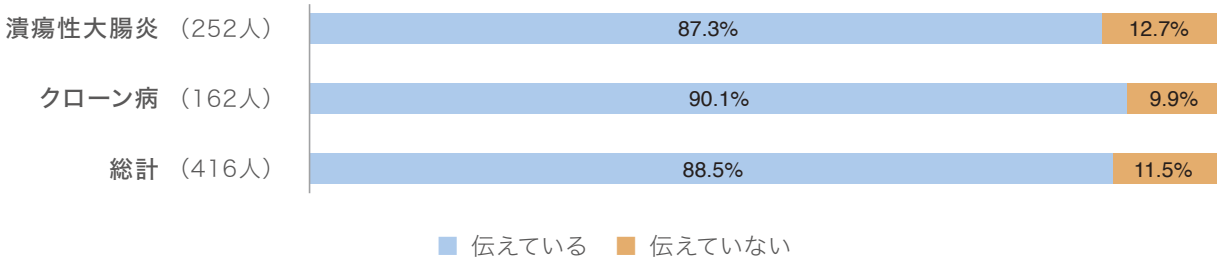
外出時にトイレの場所を常にチェックしていますか

外出時にトイレの場所を常にチェックしていると回答したのは回答者全体で半数を超え、66.3%だった。



病気のことを、学校や職場に伝えていますか

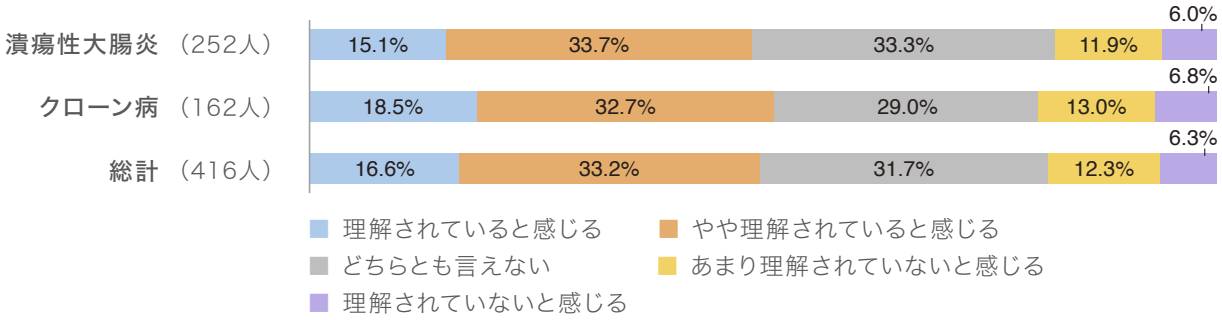
全体で「伝えている」と回答したのは88.5%で、社会的な関わりを持つ人たちに病気を伝えている人が9割近くいることがわかった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

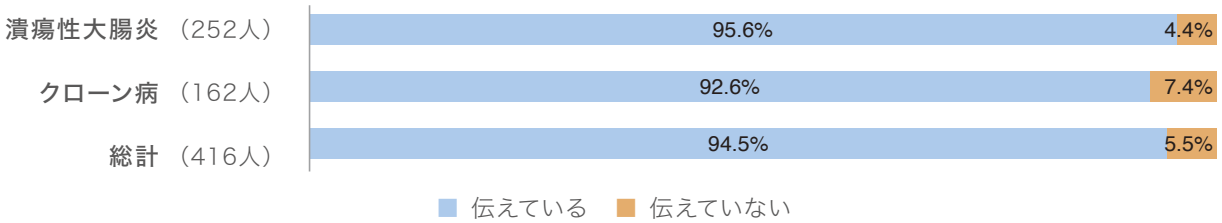
病気のことを、学校や職場に理解されていると感じますか

「理解されていると感じる」「やや理解されていると感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎48.8%、クローン病51.2%で、約半数が学校や職場に理解されていると感じていることがわかった。一方、「理解されていないと感じる」「あまり理解されていないと感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎17.9%、クローン病19.8%で、2割近くの人が学校や職場に理解されていないと感じていることがわかった。



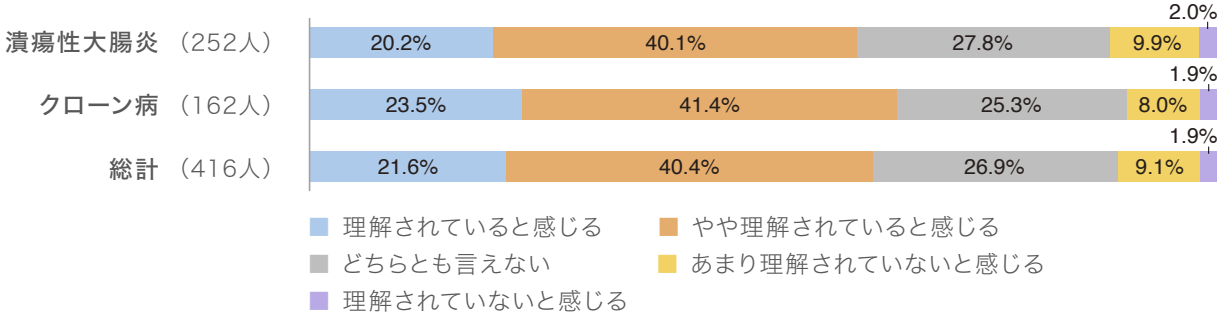
病気のことを、友人など身近な人に伝えていますか

全体94.5%、潰瘍性大腸炎95.6%、クローン病92.6%と、大多数が身近な人に病気のことを「伝えている」と回答した。



病気のことを、友人など身近な人に理解されていると感じますか

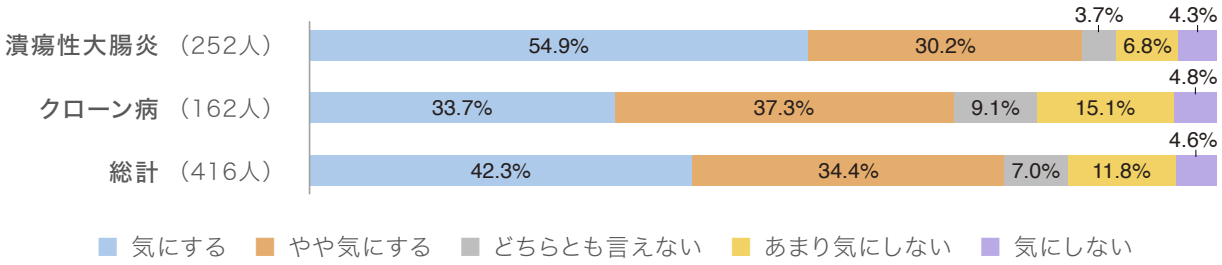
「理解されていると感じる」「やや理解されていると感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎60.3%、クローン病64.9%で、約6割の人が友人など身近な人に理解されていると感じていることがわかった。一方、「理解されていないと感じる」「あまり理解されていないと感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎11.9%、クローン病9.9%で、1割程度に留まった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

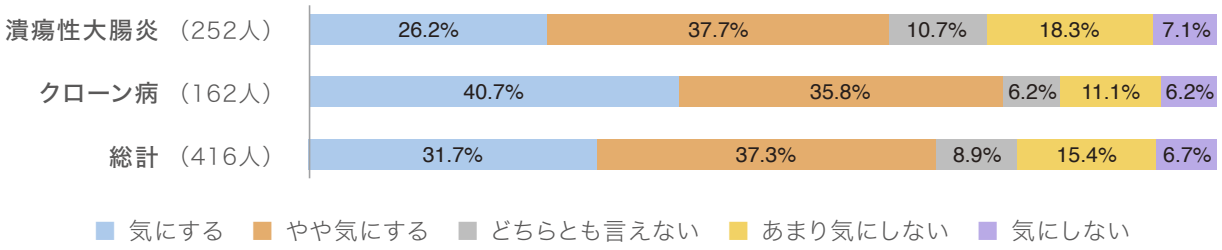
食事の際、脂質を気にしますか

「気にする」と回答したのは潰瘍性大腸炎54.9%、クローン病33.7%だった。前問で、潰瘍性大腸炎に比べクローン病の方が経腸栄養剤の使用が多いという結果が得られたが、これが、潰瘍性大腸炎で脂質を気にする割合が多かった理由の一つとなっている可能性が考えられる。



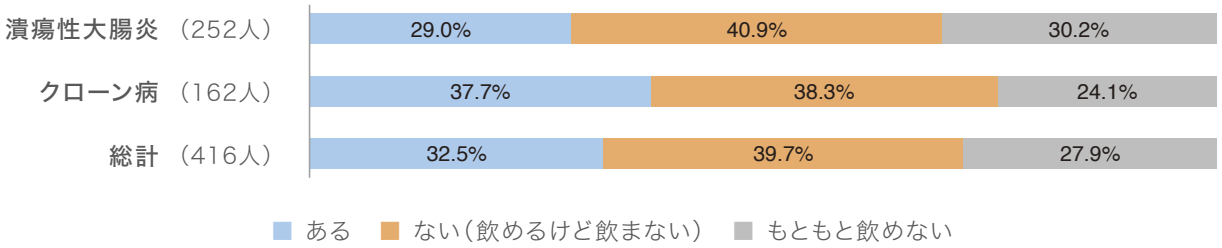
食事の際、食物繊維（残渣）を気にしますか

「気にする」と回答したのは潰瘍性大腸炎26.2%、クローン病40.7%だった。クローン病は狭窄がある場合も多く、閉塞して手術になることも少なくない。これが、クローン病で「気にする」と回答した割合が多かった理由の一つとなっている可能性が考えられる。



お酒を飲むことはありますか

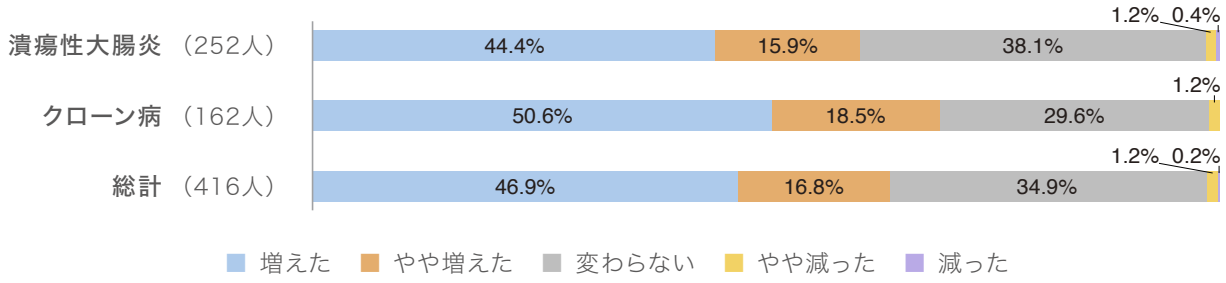
「ある」と回答したのは32.5%、「ない（飲めるけど飲まない）」と回答したのは39.7%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

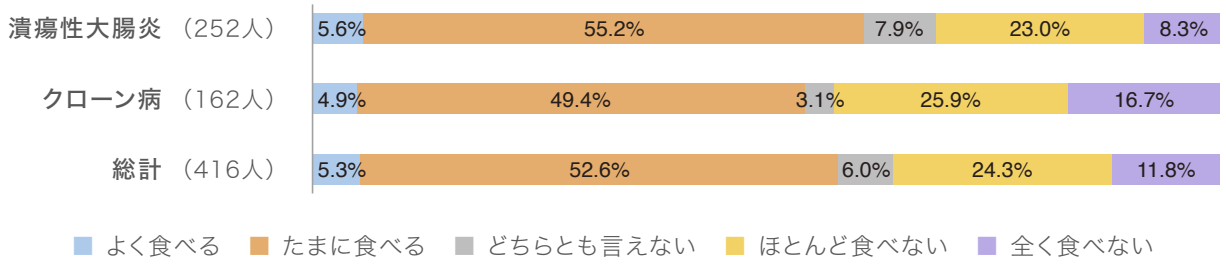
診断を受けてから、自炊の回数は増えましたか

「増えた」「やや増えた」と回答したのは全体の63.7%で、半数以上で病気の診断を受けてから自炊の回数が増えたことがわかった。



ファストフードやラーメンなど、NGフードと言われるものを食べることはありますか

「よく食べる」「たまに食べる」と回答したのは潰瘍性大腸炎60.8%、クローン病54.3%で、半数以上がNG フードを食べることがあるとわかった。「全く食べない」と回答したのは潰瘍性大腸炎8.3%、クローン病16.7%だった。

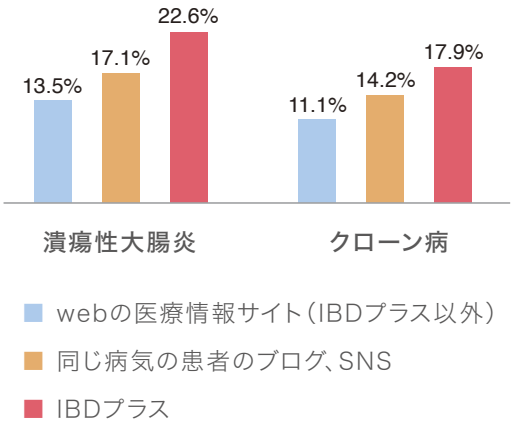


Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

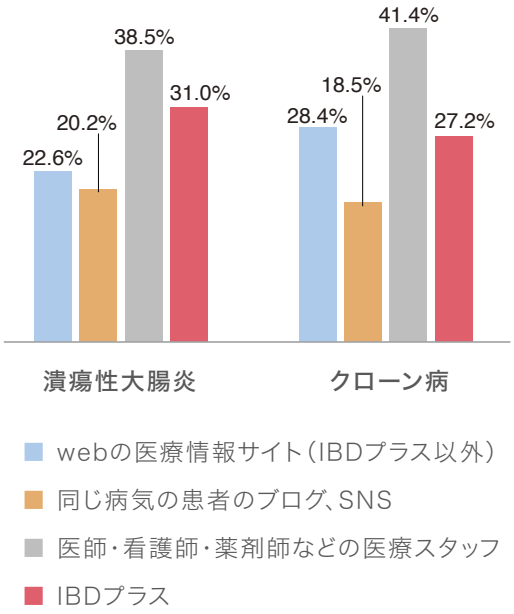
潰瘍性大腸炎・クローン病に関する情報の入手頻度について、それぞれ教えて下さい

病気に関する情報の入手頻度について「家族・友人」「医師・看護師・薬剤師など医療スタッフ」「患者会」「市販の書籍や雑誌」「病院・薬局で配布されるパンフレットなど」「テレビ・ラジオ」「IBDプラス」「webの医療情報サイト（IBDプラス以外）」「同じ病気の患者のブログ、SNS」を選択肢として尋ねたところ、「家族・友人」「患者会」「市販の書籍や雑誌、病院・薬局で配布されるパンフレットなど」「テレビ・ラジオ」は、ほとんど選択されなかった。
頻度別にみると、「毎週」で最も多かったのは「IBDプラス」（潰瘍性大腸炎22.6%、クローン病17.9%）だった。一方、「毎月」で最も多かったのは「医師・看護師・薬剤師など医療スタッフ」（潰瘍性大腸炎38.5%、クローン病41.4%）だった。
この結果から、日常的にはIBDプラスなどのwebサイトで情報収集をし、そこで出た疑問や解消できなかったことなどを、毎月の通院時に主治医に聞いている可能性が考えられた。

情報の入手先【毎週】



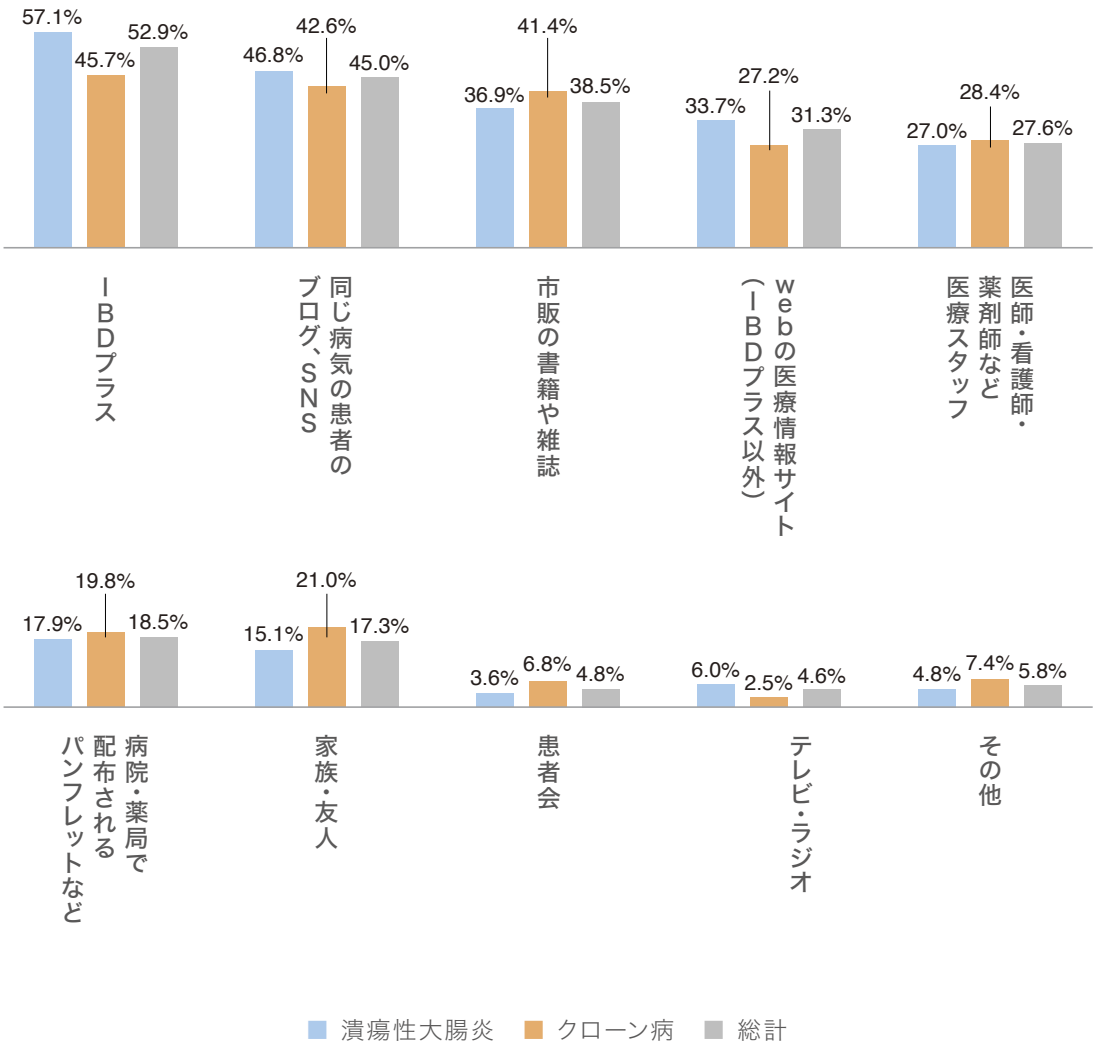
情報の入手先【毎月】



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

調理の際に最も参考にしている情報はどこから入手していますか

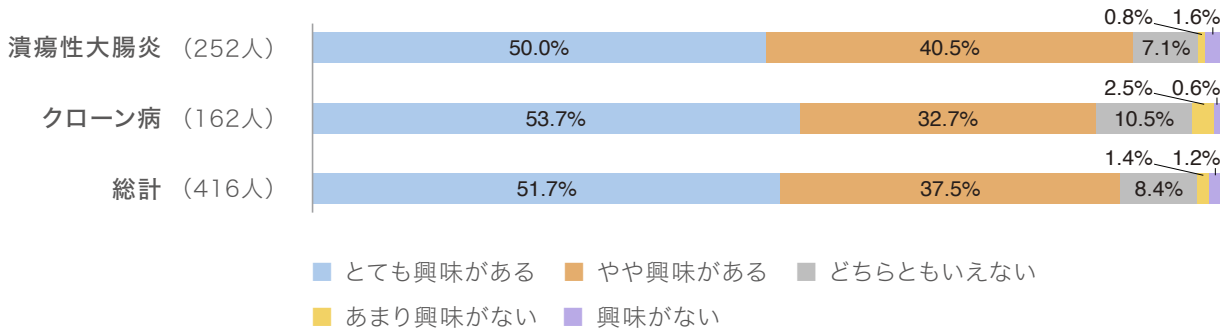
調理の際の情報入手先として、最も多かったのは「IBDプラス」で52.9%だった。次いで、「同じ病気の患者のブログ、SNS」45.0%、「市販の書籍や雑誌」38.5%、「webの医療情報サイト」31.3%と続いた。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

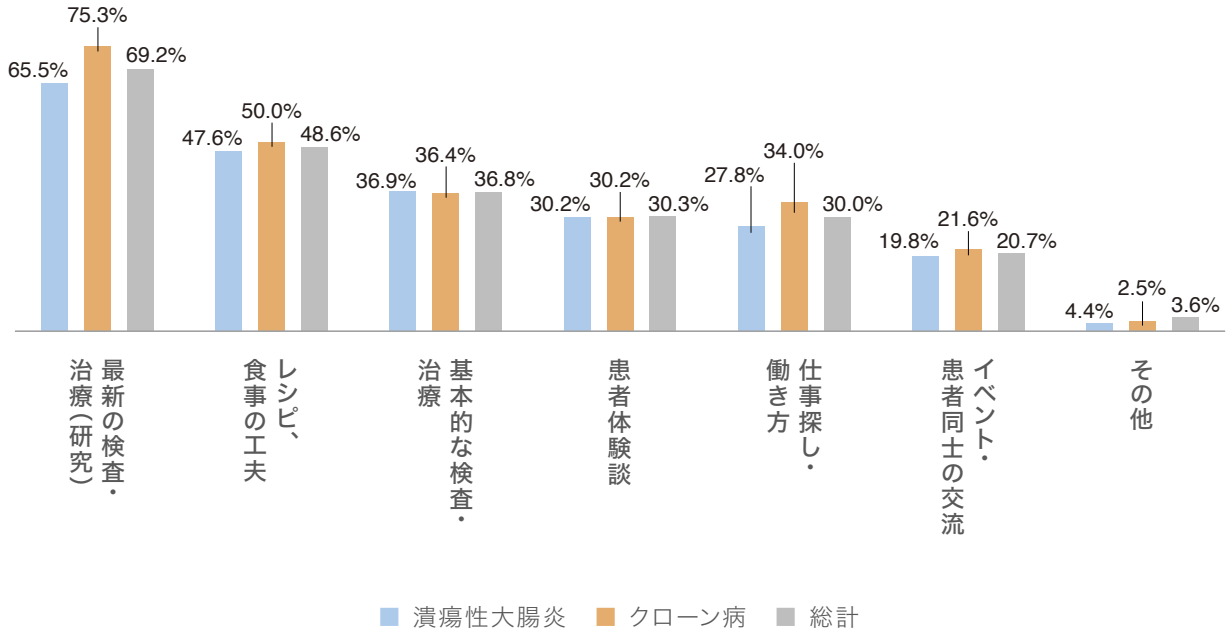
潰瘍性大腸炎やクローン病の新しい治療法・治療薬の情報に興味がありますか

全体で「とても興味がある」「興味がある」と回答したのは89.2%で、IBD治療に関する関心の高さがうかがえた。



潰瘍性大腸炎やクローン病について、もっと欲しい情報は何ですか

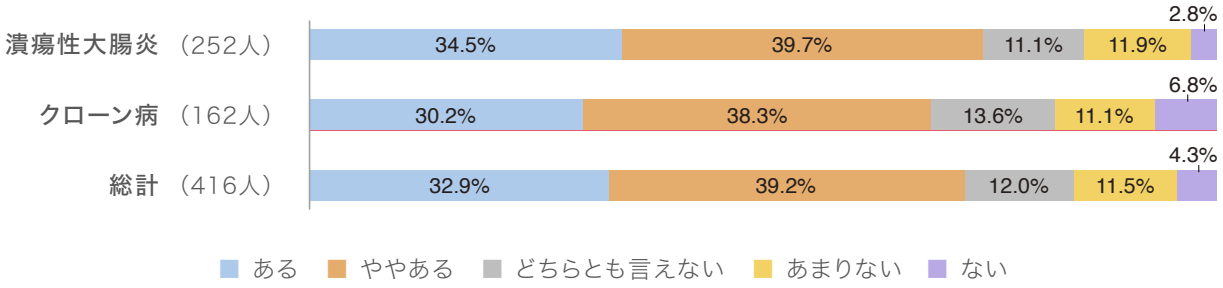
全体で最も多かったのは「最新の検査・治療（研究）」で69.2%だった。次いで、「レシピ、食事の工夫」48.6%、「基本的な検査・治療」36.8%が多かった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

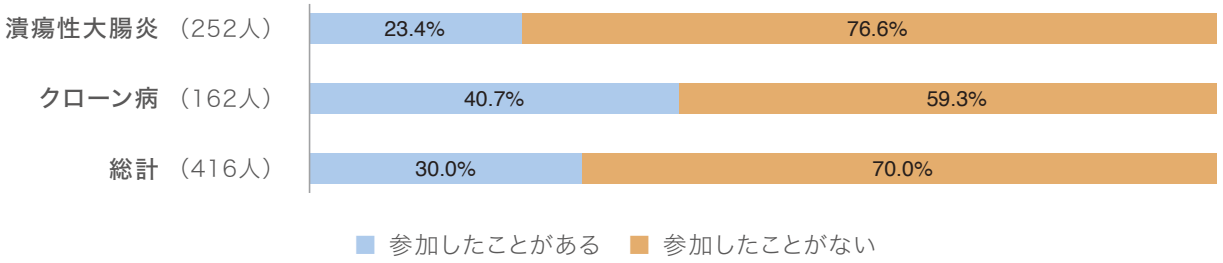
潰瘍性大腸炎やクローン病の治療について、医師や看護師など医療スタッフに相談することはありますか

全体で「ある」「ややある」と回答したのは72.1%で、多くの人が医療スタッフに治療に関する相談をしていることがわかった。一方、「ない」と回答したのは4.3%と少数だった。



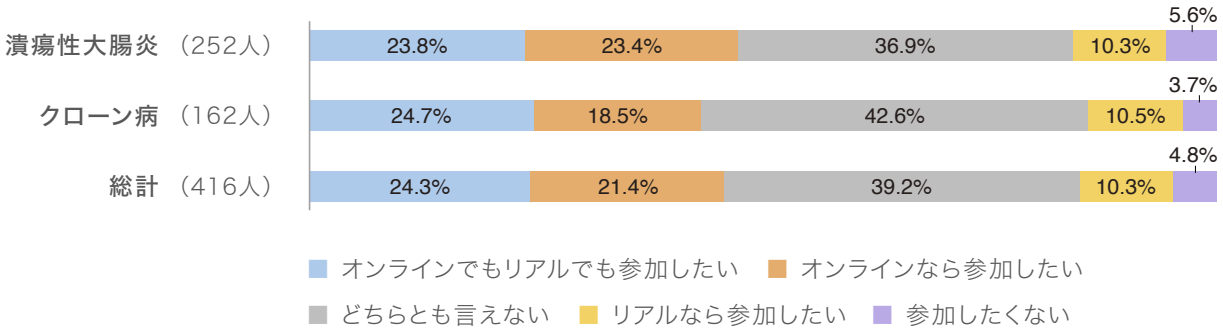
IBDの勉強会や講演会に参加したことがありますか

潰瘍性大腸炎76.6%、クローン病59.3%が「参加したことがない」と回答した。



もっとIBDの勉強会や講演会に参加したいですか

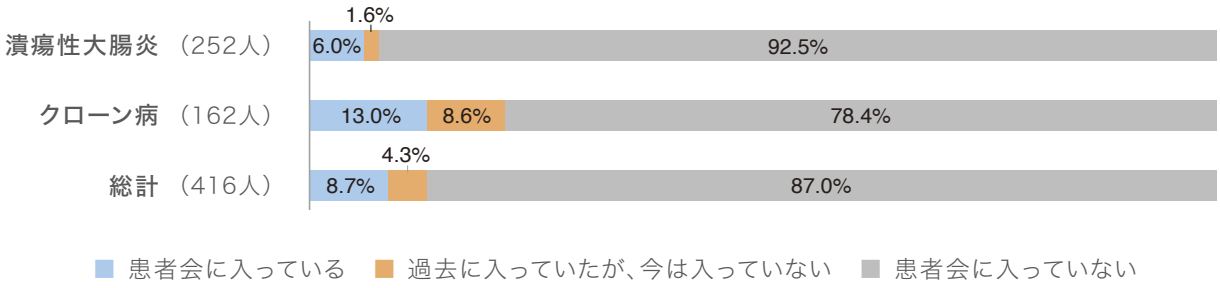
全体の24.3%が「オンラインでもリアルでも参加したい」と回答した。それぞれで見ると「オンラインなら参加したい」は21.4%、「リアルなら参加したい」は10.3%だった。新型コロナの流行を機に、IBD関連のイベントもオンライン開催が増えた。交通費がかからない、出入りしやすいなどの理由からも、オンラインなら参加したいと考える人が多くなった可能性が考えられる。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

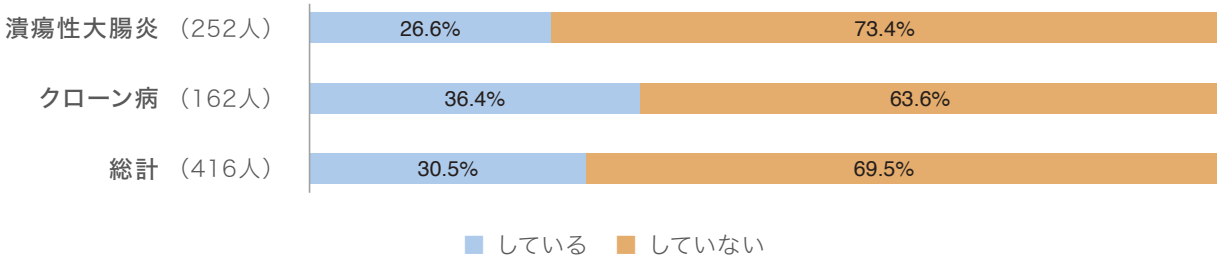
IBDの患者会に加入していますか

「患者会に入っている」と回答したのは、潰瘍性大腸炎6.0%、クローン病13.0%だった。「過去に入っていたが、今は入っていない」と回答したのは、潰瘍性大腸炎1.6%、クローン病8.6%だった。



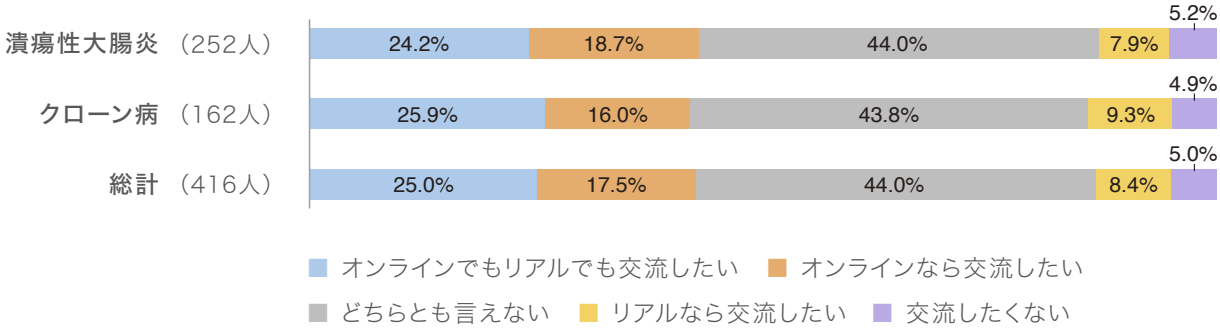
患者会に限らず、患者同士で交流していますか

交流を「している」と回答したのは、潰瘍性大腸炎26.6%、クローン病36.4%だった。前問の患者会に入っている人数に比べて多いことから、患者会以外の場所で患者同士の交流をしている人が多い可能性が考えられた。



もっと機会があれば、患者同士で交流したいですか

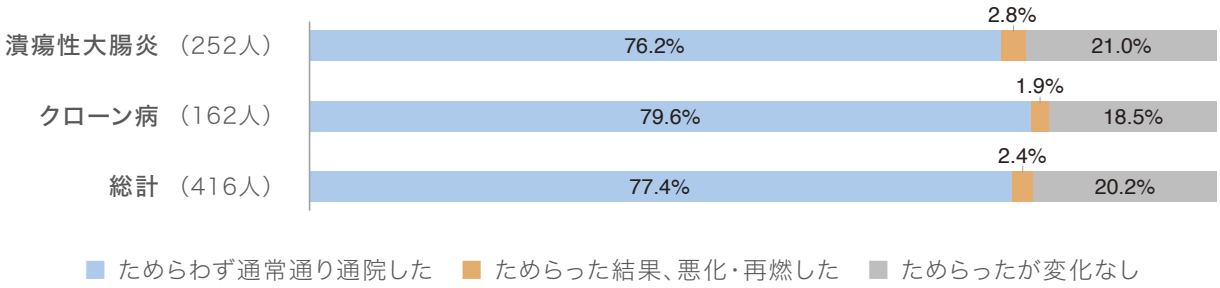
全体の25.0%が「オンラインでもリアルでも交流したい」と回答した。それぞれで見ると「オンラインなら交流したい」17.5%、「リアルなら参加したい」8.4%で、オンライン上での患者交流を望む人の方が多いとわかった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

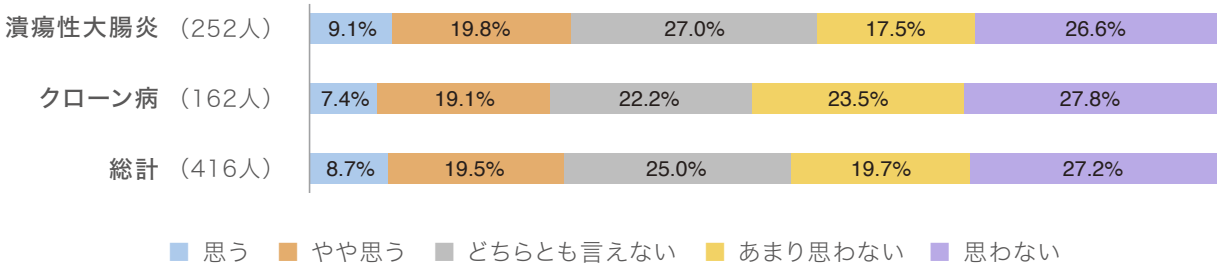
新型コロナ流行のために通院をためらった結果、再燃・悪化しましたか

全体の７割以上が新型コロナ流行下でも「ためらわず通常通り通院した」ことがわかった。「ためらったが変化なし」は20.2%、「ためらった結果、悪化・再燃した」は2.4%だった。



新型コロナ流行のストレスが、IBDの状態悪化に影響したと思いますか

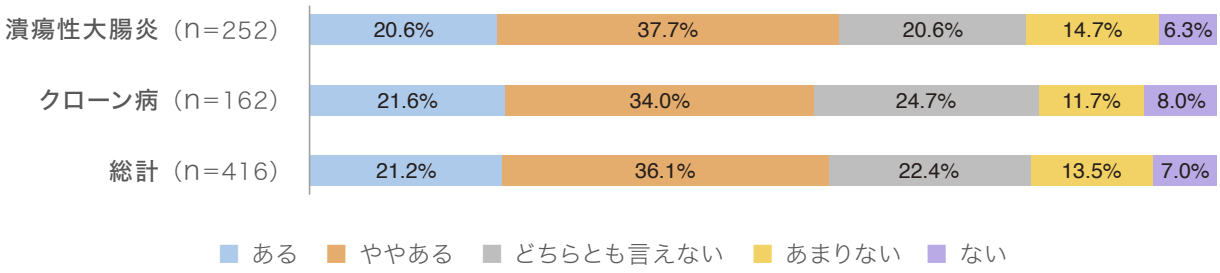
全体で「思う」「やや思う」と回答したのは28.2%で、新型コロナ流行のストレスがIBD の状態悪化に影響していると考えている人は３割程度いることがわかった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

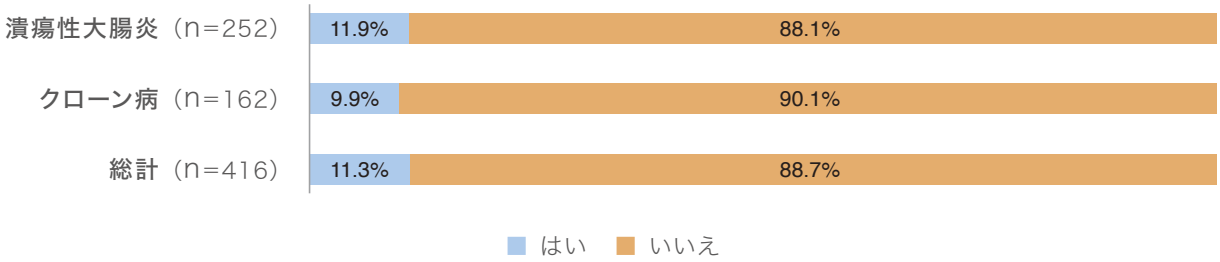
IBDのオンライン診療に興味がありますか

興味が「ある」「ややある」と回答したのは全体の57.3%で、半数以上の人がオンライン診療に興味を持っていることがわかった。興味が「ない」と回答したのは7.0%だった。



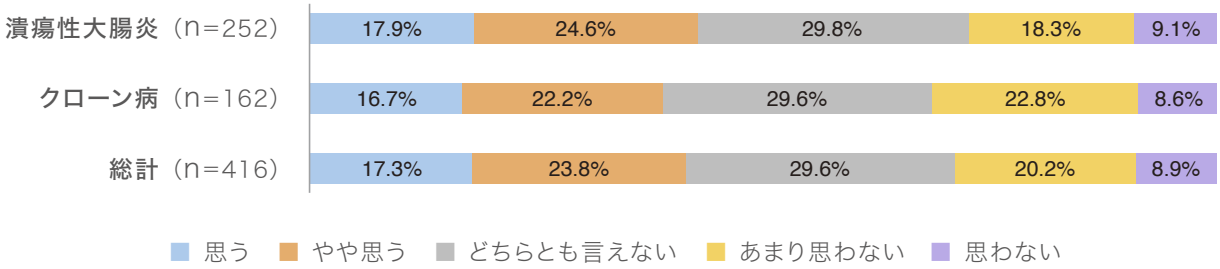
かかりつけの病院は、オンライン診療を行っていますか

全体の９割近くが「いいえ」と回答しており、IBDのオンライン診療を行っている病院はまだ少ないということがわかった。



新型コロナの流行と関係なく、可能であればオンライン診療を選びたいと思いますか

全体の約４割が「思う」「やや思う」と回答した。「思わない」と回答したのは8.9%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved