IBD白書 2022

IBDプラス 患者調査

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 ―― 2022年12月2日～12月28日

株式会社QLife（キューライフ）IBDプラス編集部

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

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2022」を作成した。前回2020年に実施した際の調査対象者は416人、今回は514人で、約100人多くの方にご協力をいただいた。

IBD白書2022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」、そして今なお続く「新型コロナ」、注目の「オンライン診療」と、計8項目で構成されている。

回答者の「患者背景」については、30〜50代が多く、前回に比べ10代と50代以上が多かった。「治療」については、生物学的製剤の順位が上がっていた。「生活」については、前回と同様、周囲に病気であることを明かしている患者が多かった。「食事」については、脂質を気にする人はクローン病で8割を超え、食物繊維（残渣）を気にする人は全体的に前回より多い傾向だった。

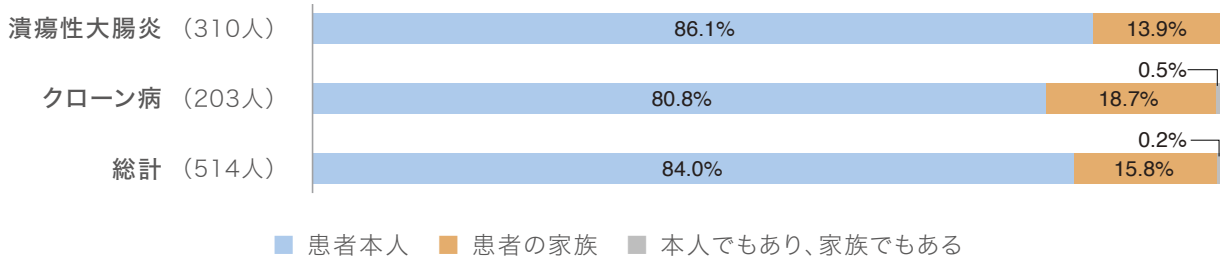
「情報の入手」では、医師・看護師・薬剤師など医療スタッフの情報を参考にしている人が最も多かった。「IBDに関するコミュニケーション」では、クローン病でオンラインでの交流を望む傾向が強かった。「新型コロナ」については、特にIBDに影響はなかったと答えた人が多かった。「オンライン診療」については、前回と同様、4割程度の人がオンライン診療を選びたいと答えた。

今回の調査により、使用している治療薬の回答結果として、生物学的製剤の普及がうかがえた。今回もコロナ禍での調査となったが、IBDの病態や治療に影響があったと答えた人は少なかった。また、多くの人が医療従事者から情報を入手しており、正しい情報を得ようとしている実態が明らかとなった。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

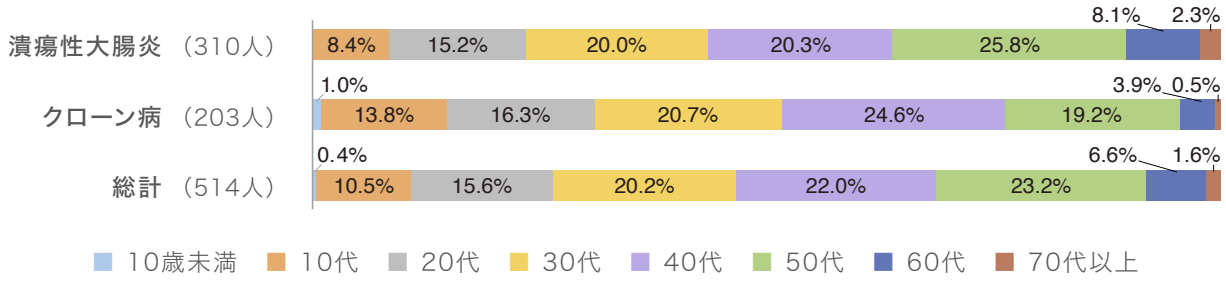
あなたはIBD患者さんご本人ですか

全回答者514人に対し、診断された病名を尋ねたところ、潰瘍性大腸炎60.3%（310人）はクローン病39.5%（203人）より多かった。潰瘍性大腸炎のうち「患者本人」86.1%、「患者家族」13.9%、クローン病のうち「患者本人」80.8%、「患者家族」18.7%、「その他」0.5%だった。そのほか、「腸管ベーチェット病」が1人（患者本人）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513人、「総計」は回答者全体の514人とした。



年齢を教えてください

潰瘍性大腸炎、クローン病とも、20～50代が約8割を占めた。前回の調査と傾向が異なる点として、今回は10代が潰瘍性大腸炎8.4%（前回7.9%）、クローン病13.8%（5.6%）と、特にクローン病で割合が多かった。一方で、50代は潰瘍性大腸炎25.8%（22.6%）、クローン病19.2%（15.4%）、60代以上は潰瘍性大腸炎10.4%（6.0%）、クローン病4.4%（3.7%）と、前回より50代以上の割合が多い傾向だった。



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」19.7%（61人）、「神奈川県」10.6%（33人）、「大阪府」7.4%（23人）だった。クローン病では「東京都」13.8%（28人）、「神奈川県」9.4%（19人）、「愛知県」7.9%（16人）の順だった。

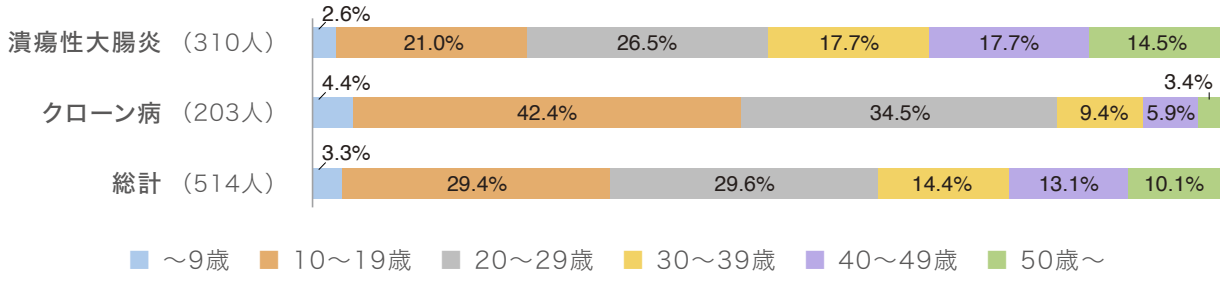
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

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）」37.1%（115人）、「パート／アルバイト」14.2%（44人）、「学生」11.9%（37人）、「専業主婦（主夫）」11.6%（36人）、「働いていない」10.0%（31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）」33.0%（67人）、「学生」17.7%（36人）、「パート／アルバイト」14.3%（29人）、「働いていない」10.3%（21人）、「専業主婦（主夫）」8.4%（17人）の順だった。

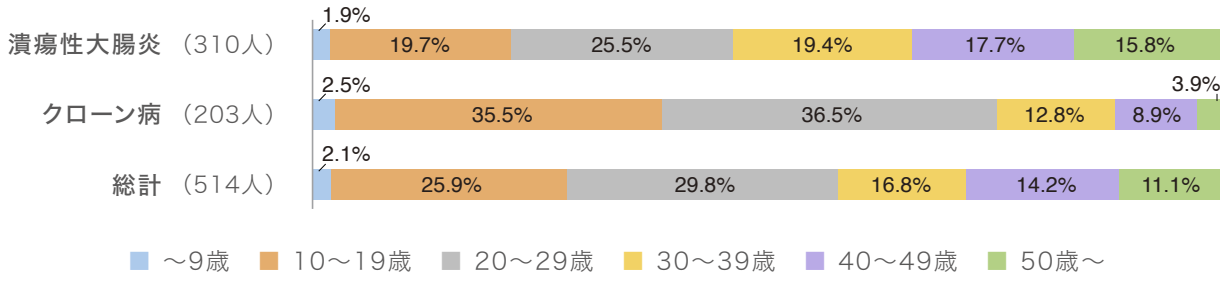
最初に潰瘍性大腸炎やクローン病の症状が現れたのはいつですか

潰瘍性大腸炎では20代が26.5%と最も多く、次いで10代（21.0%）、30代（17.7%）、40代（17.7%）だった。クローン病では10代が42.4%と最も多く、次いで20代（34.5%）、30代（9.4%）だった。今回も前回同様、炎症性腸疾患（IBD）診療ガイドラインの「IBDは比較的若年に発症し、10歳代後半から30歳代前半に好発する」との記載を裏付ける結果となった。



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

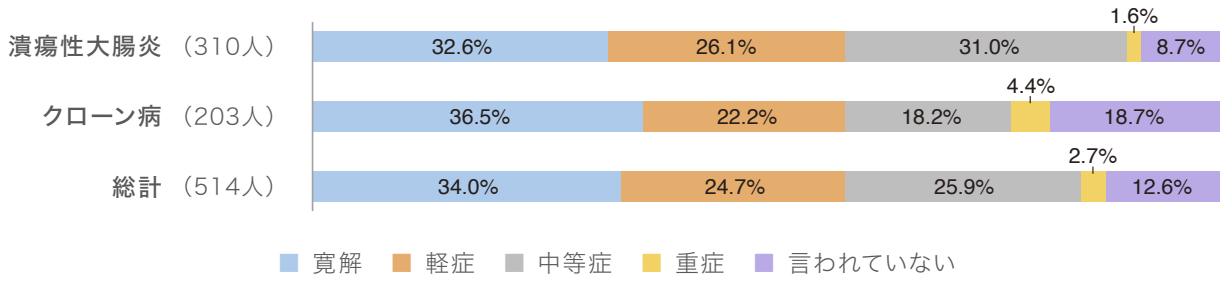
全体で20代が29.8%と最も多く、次いで10代（25.9%）、30代（16.8%）と、症状が現れた年齢と同様の順となった。注目すべき点として、クローン病では10代で診断されたと答えた割合（35.5%）が前回（28.4%）より多かった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

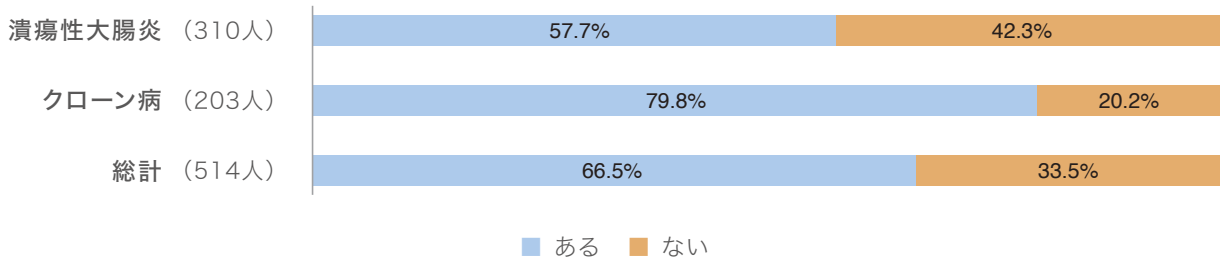
病院で言われている今の状態を教えてください

回答者全体のうち、「寛解」が34.0%で最も多く、次いで「中等症」25.9%、「軽症」24.7%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12.6%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

入院経験者の割合は、潰瘍性大腸炎では57.7%、クローン病では79.8%だった。前回は潰瘍性大腸炎（84.6%）の方がクローン病（63.1%）より入院経験者の割合が多かったが、今回はクローン病の方が多かった。

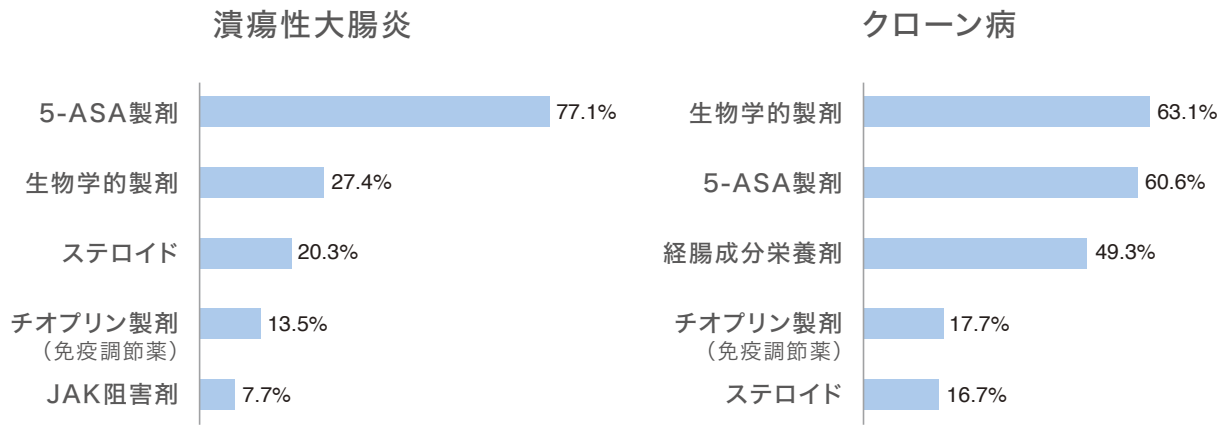


Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

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（複数回答）

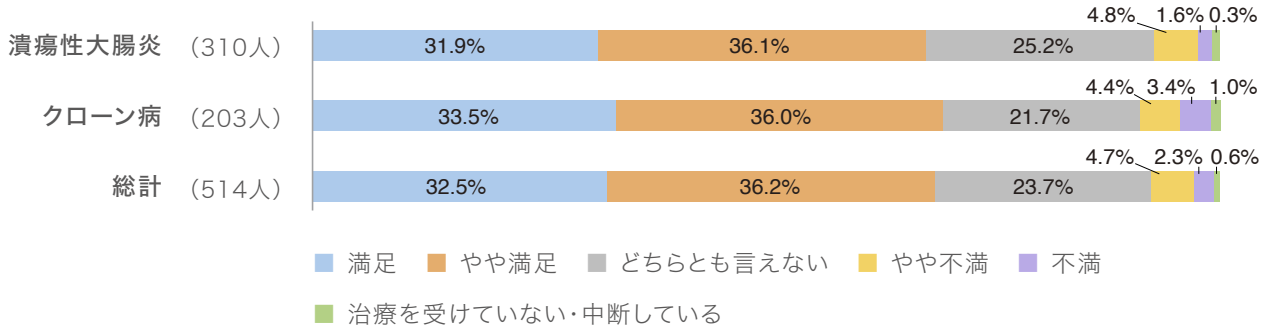
最も多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「5-ASA製剤」77.1%、クローン病では「生物学的製剤」63.1%だった。2番目に多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「生物学的製剤」27.4%、クローン病では「5-ASA製剤」60.6%だった。3番目に多く使われているのは、潰瘍性大腸炎では「ステロイド」20.3%、クローン病では「経腸成分栄養剤」49.3%だった。

生物学的製剤は今回、潰瘍性大腸炎で2位、クローン病で1位だったが、潰瘍性大腸炎で3位（23.0%）、クローン病で2位（56.8%）だった前回と比べ、順位が上がっていた。特にクローン病で生物学的製剤を使っていると答えた割合が多かった。



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

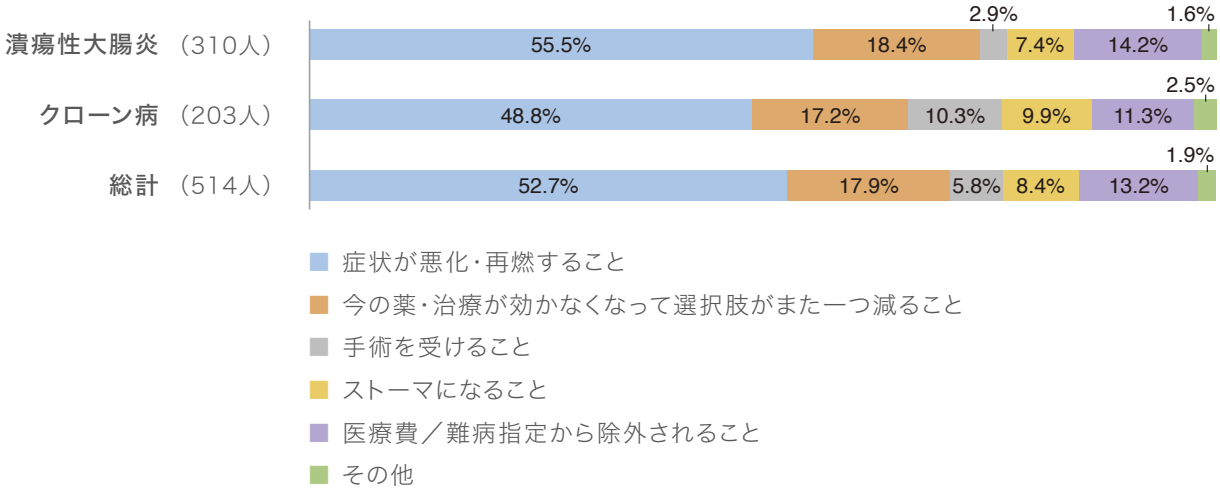
全体の68.7%が「満足」「やや満足」と回答し、「不満」「やや不満」と回答したのは7.0%だった。潰瘍性大腸炎・クローン病に関わらず、全体的に治療満足度は高い傾向にあることがわかった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

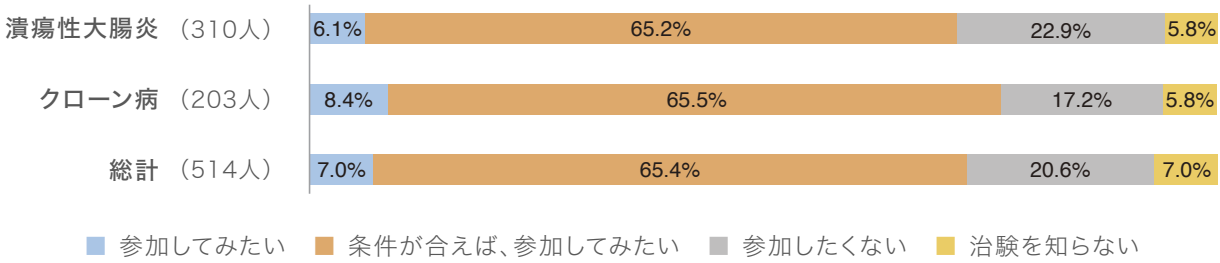
潰瘍性大腸炎やクローン病の治療について、将来、最も不安を感じるものを教えてください

最も多かったのは「症状が悪化・再燃すること」で、潰瘍性大腸炎55.5%、クローン病48.8%だった。次いで、「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」が多く、潰瘍性大腸炎18.4%、クローン病17.2%だった。前回の潰瘍性大腸炎における2位は「医療費／難病指定から除外されること」（17.1%）だった。クローン病では生物学的製剤を使用している患者の割合が最も多く、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

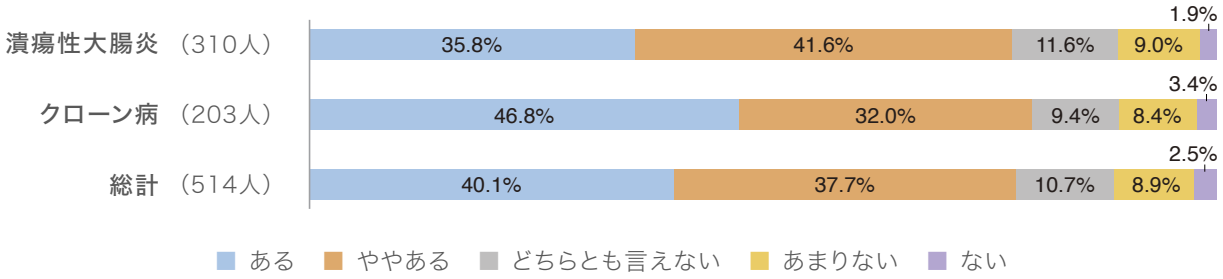
全体で、「条件が合えば、参加してみたい」が65.4%と最も多かった。一方、「参加したくない」は20.6%だった。また、「治験を知らない」は7.0%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

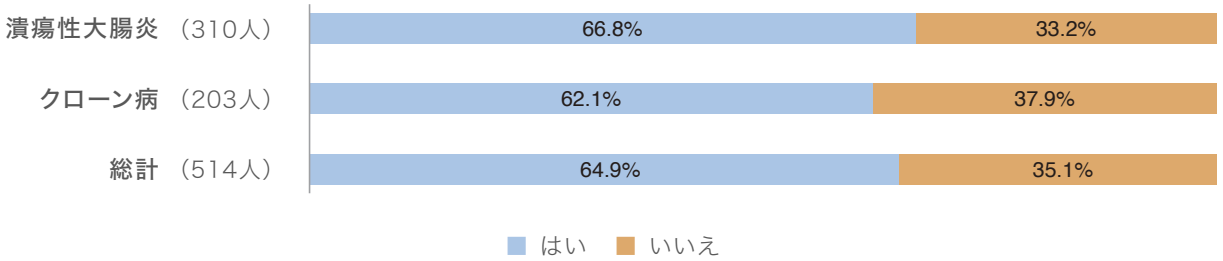
潰瘍性大腸炎やクローン病のIBDの症状は日常生活に影響がありますか

全体で「ある」「ややある」と回答したのは、潰瘍性大腸炎77.4%、クローン病78.8%で、8割弱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。



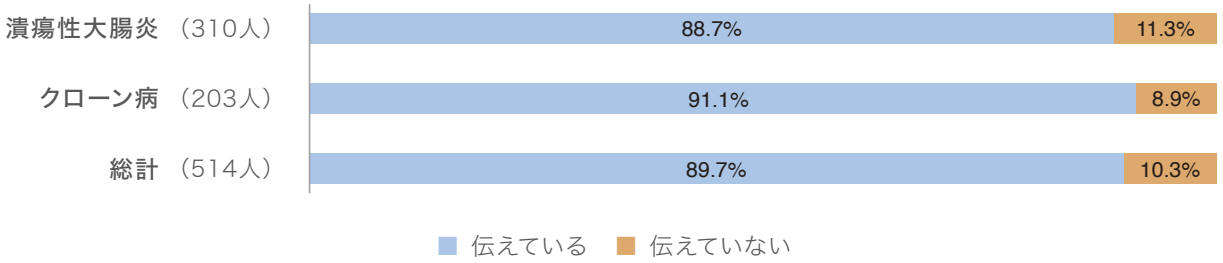
外出時にトイレの場所を常にチェックしていますか

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、全体で64.9%だった。



病気のことを、学校や職場に伝えていますか

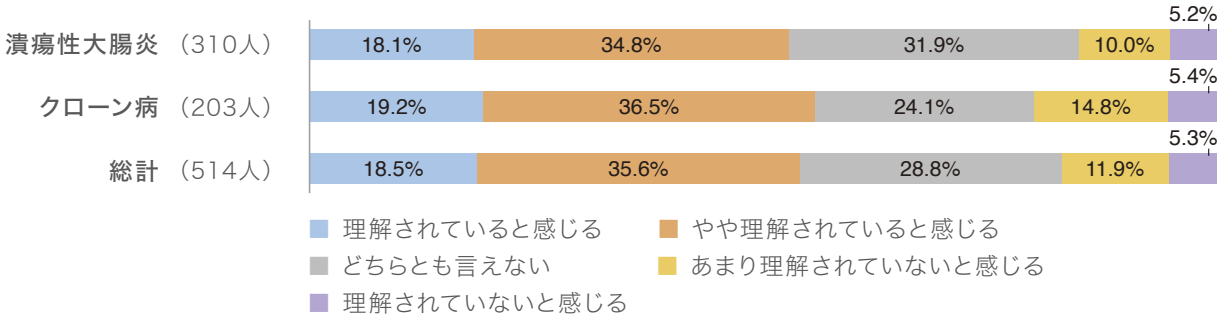
全体で「伝えている」と回答したのは89.7%で、社会的な関わりを持つ人たちに病気を伝えている人が9割近くいることがわかった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

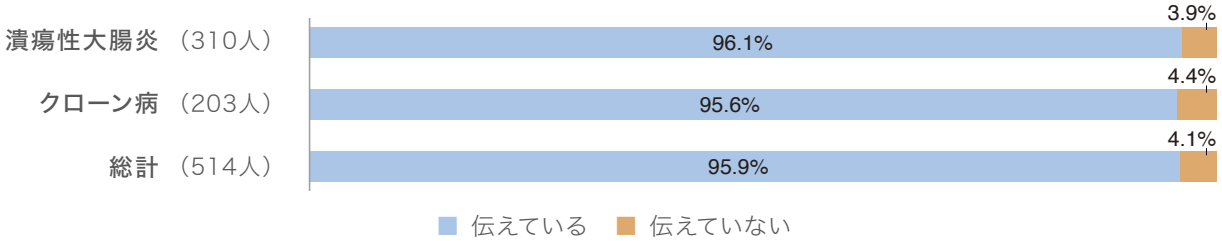
病気のことを、学校や職場に理解されていると感じますか

「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52.9%、クローン病55.7%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15.2%、クローン病20.2%で、約2割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。



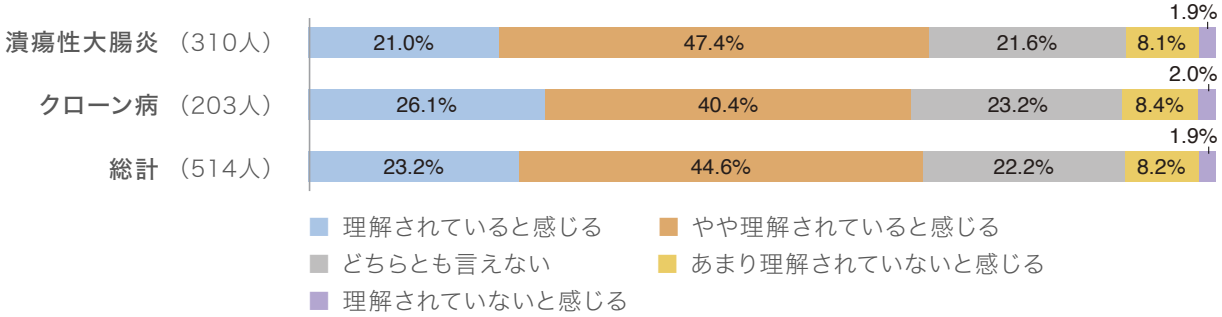
病気のことを、友人など身近な人に伝えていますか

潰瘍性大腸炎96.1%、クローン病95.6%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

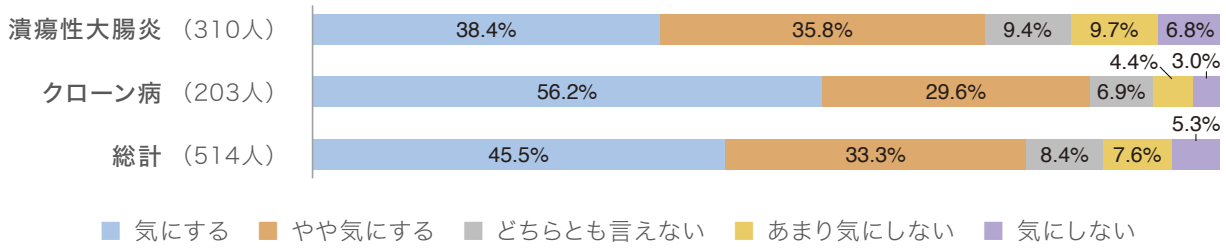
「理解されていると感じる」「やや理解されていると感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎68.4%、クローン病66.5%で、7割弱の人が友人など身近な人に理解されていると感じていることがわかった。一方、「理解されていないと感じる」「あまり理解されていないと感じる」と回答したのは、潰瘍性大腸炎10.0%、クローン病10.4%で、1割程度に留まった 。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

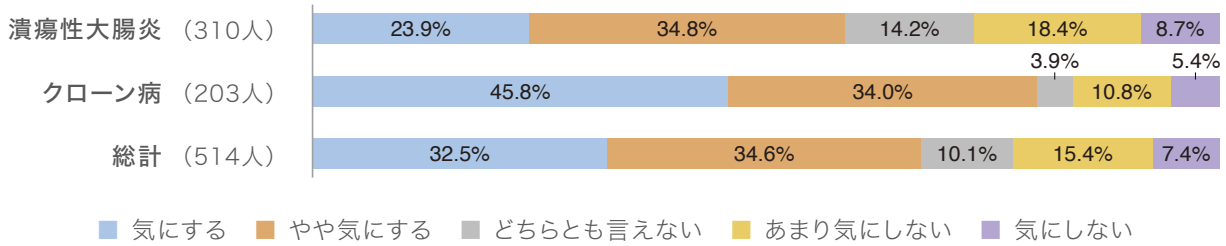
食事の際、脂質を気にしますか

「気にする」「やや気にする」と回答したのは潰瘍性大腸炎74.2%、クローン病85.8%だった。前回はクローン病も約7割（71.0%）だったが、今回は 8割を超える結果となった。



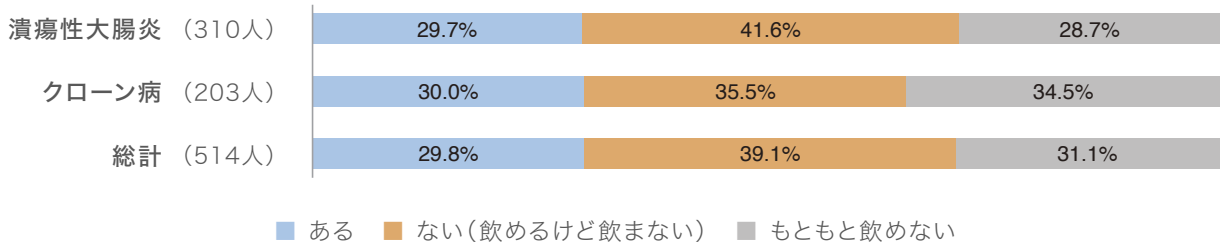
食事の際、食物繊維（残渣）を気にしますか

「気にする」と回答したのは潰瘍性大腸炎23.9%、クローン病45.8%だった。「気にしない」と回答したのは潰瘍性大腸炎8.7%、クローン病5.4%だった。



お酒を飲むことはありますか

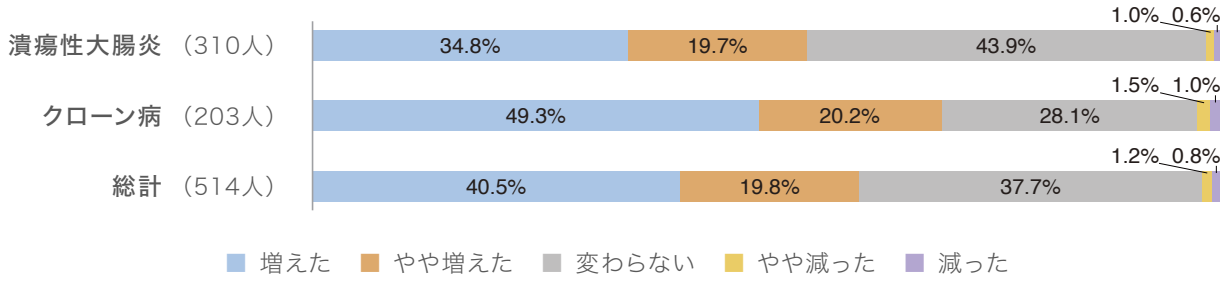
全体で「ある」と回答したのは29.8%、「ない（飲めるけど飲まない）」と回答したのは39.1%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

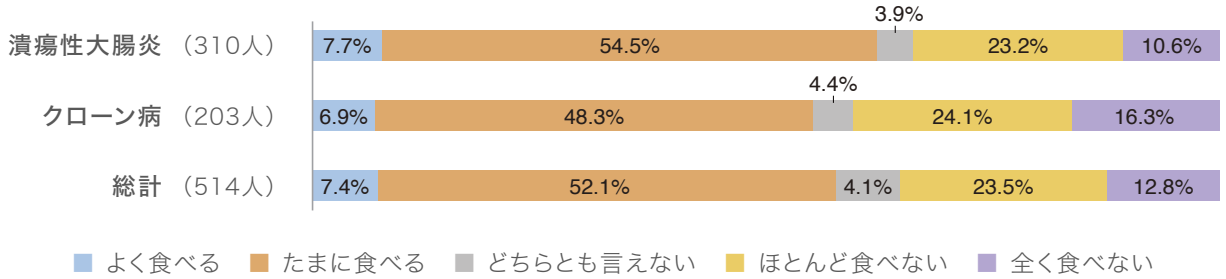
診断を受けてから、自炊の回数は増えましたか

全体で「増えた」「やや増えた」と回答したのは60.3%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

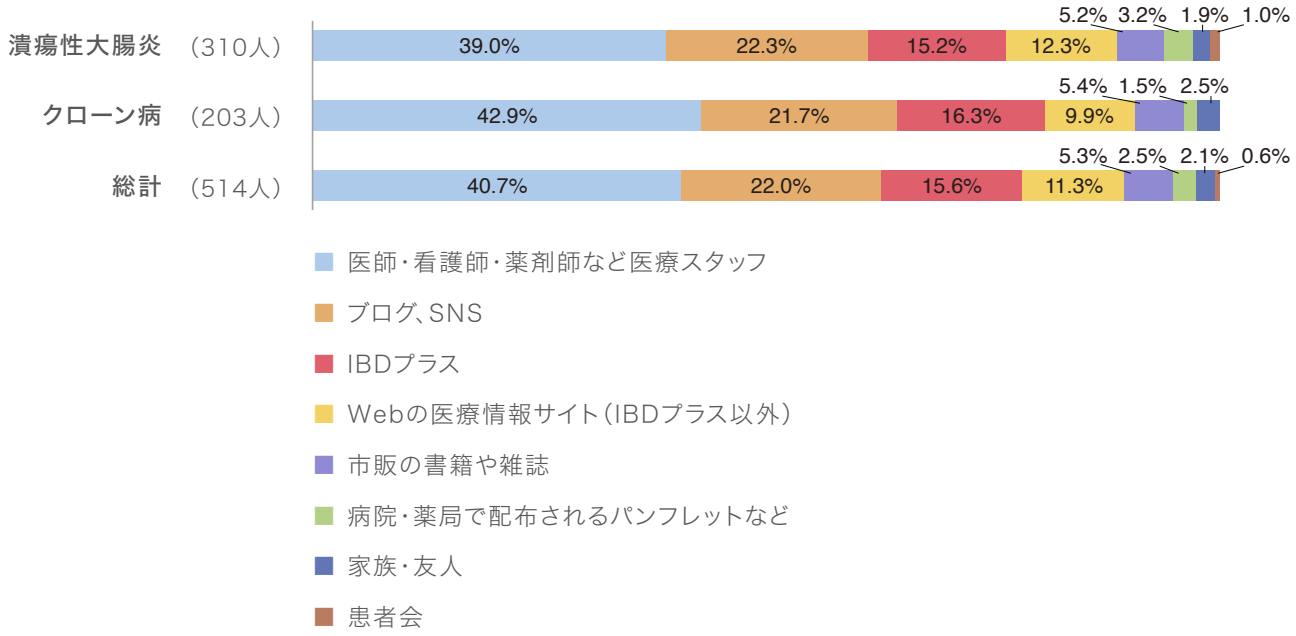
「よく食べる」「たまに食べる」と回答したのは潰瘍性大腸炎62.2%、クローン病55.2%で、半数以上がNGフードを食べることがあるとわかった。「全く食べない」と回答したのは潰瘍性大腸炎10.6%、クローン病16.3%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

潰瘍性大腸炎・クローン病に関して最も参考にしている情報はどこから入手していますか

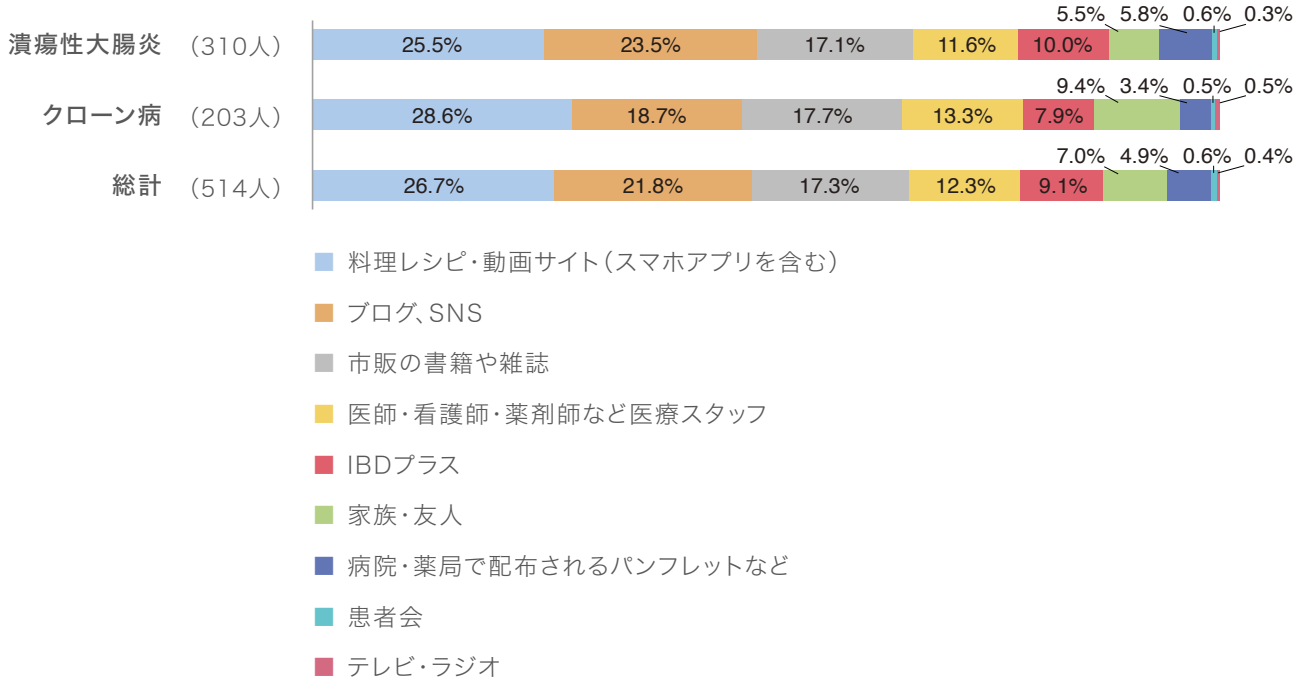
病気に関する情報として最も参考にされているのは、全体で「医師・看護師・薬剤師など医療スタッフ」(40.7%)が最も多く、次いで「ブログ、SNS」(22.0%)、「IBDプラス」(15.6%)という結果だった。



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

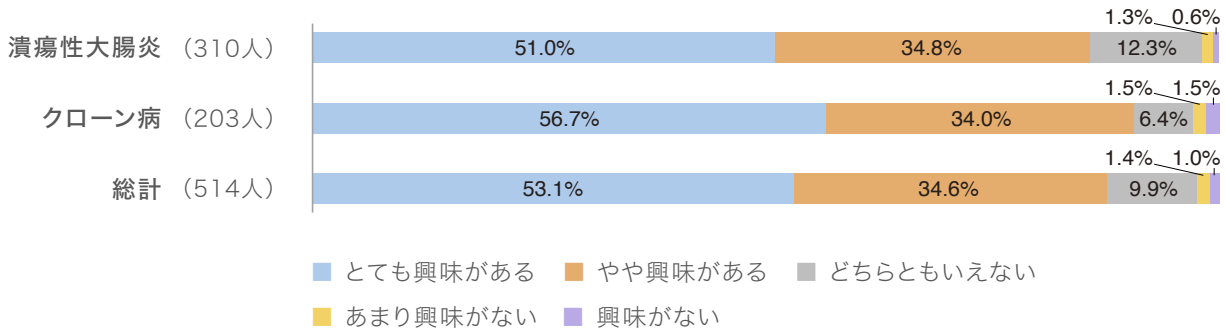
調理の際に最も参考にされている情報は、全体で「料理レシピ・動画サイト（スマホアプリを含む）」（26.7%）が最も多く、次いで、「ブログ、SNS」（21.8%）、「市販の書籍や雑誌」（17.3%）と続いた。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

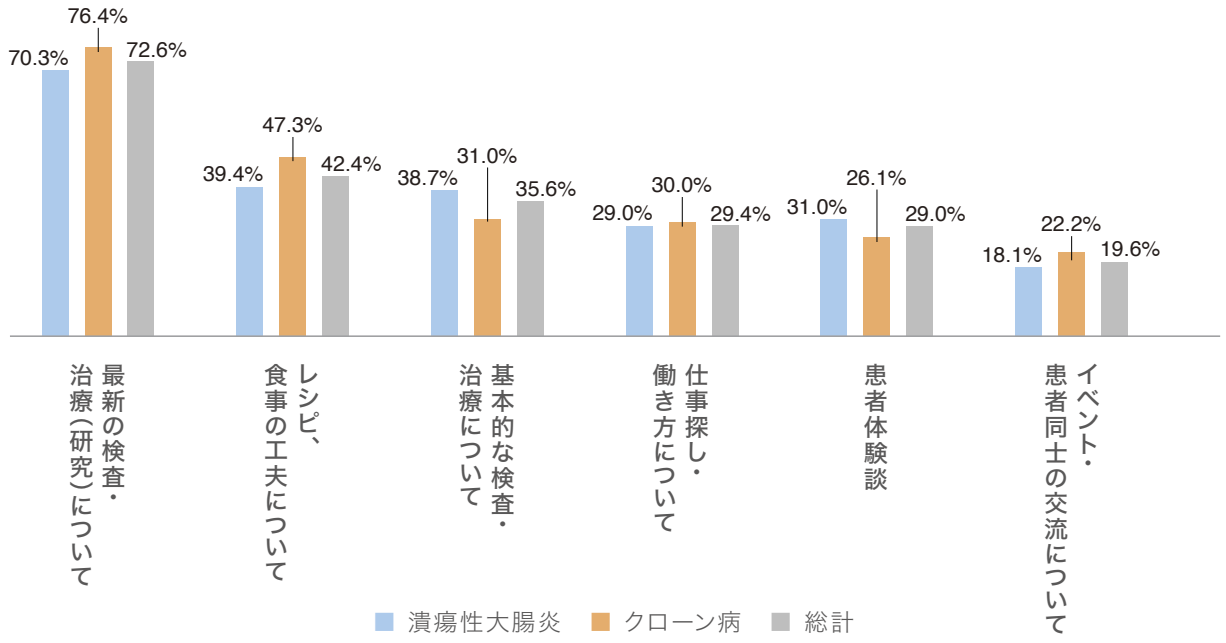
潰瘍性大腸炎やクローン病の新しい治療法・治療薬の情報に興味がありますか

全体で「とても興味がある」「やや興味がある」と回答したのは87.7%で、IBDの新しい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（複数回答）

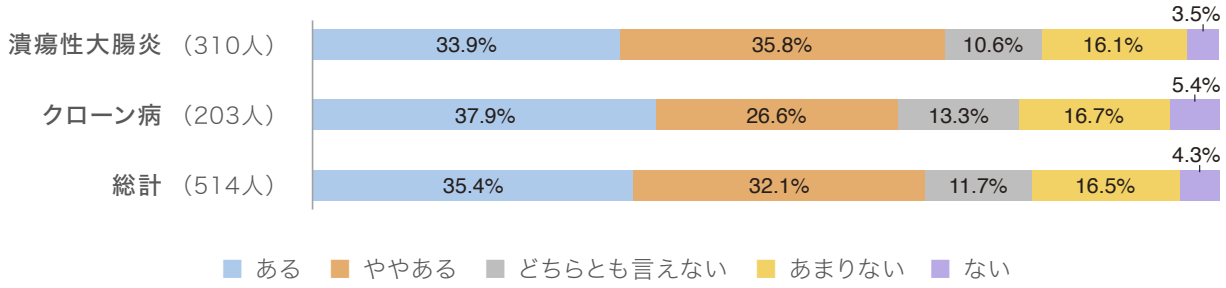
全体で最も多かったのは「最新の検査・治療（研究）」で、72.6%だった。次いで、「レシピ、食事の工夫」（42.4%）、「基本的な検査・治療」（35.6%）が多かった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

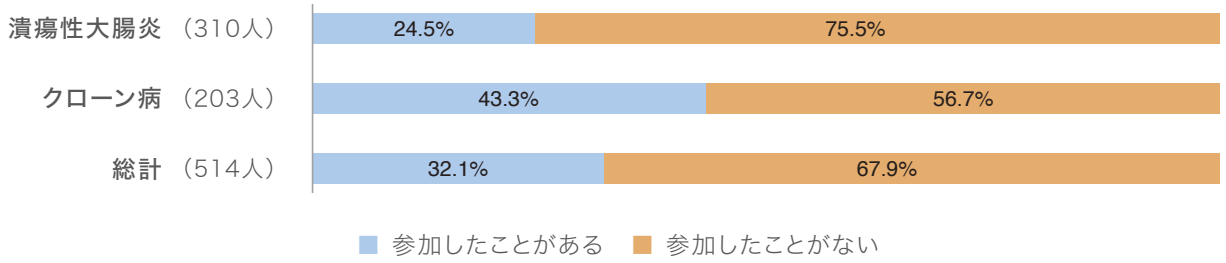
潰瘍性大腸炎やクローン病の治療について、医師や看護師など医療スタッフに相談することはありますか

全体で「ある」「ややある」と回答したのは67.5%で、7割弱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。



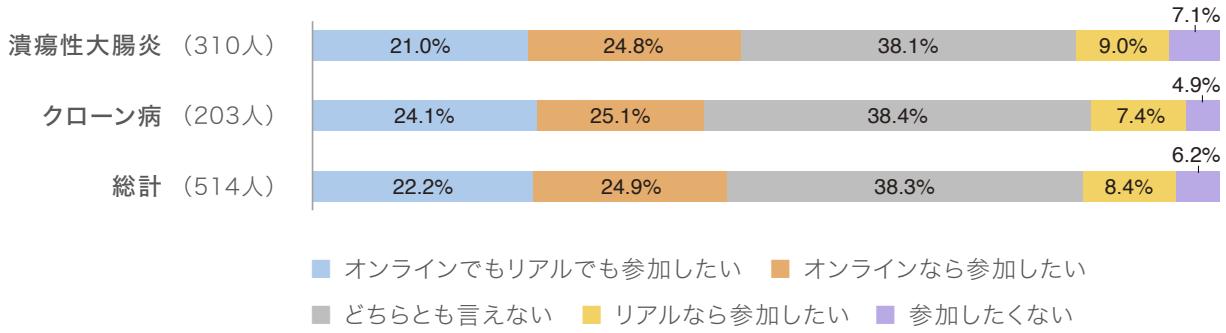
IBDの勉強会や講演会に参加したことがありますか

潰瘍性大腸炎75.5%、クローン病56.7%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

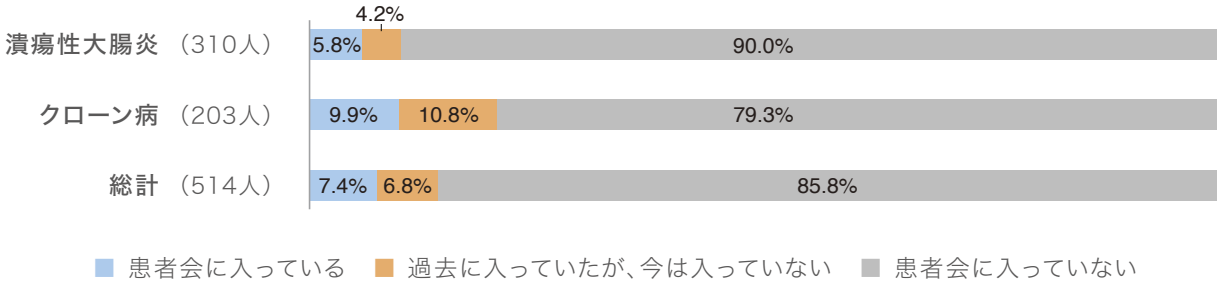
全体で「オンラインでもリアルでも参加したい」が22.2%、「オンラインなら参加したい」が24.9%、「リアルなら参加したい」が8.4%だった。特にクローン病では「オンラインなら参加したい」が25.1%と前回(18.5%)より多く、「リアルなら参加したい」が7.4%と前回(10.5%)より少なかった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

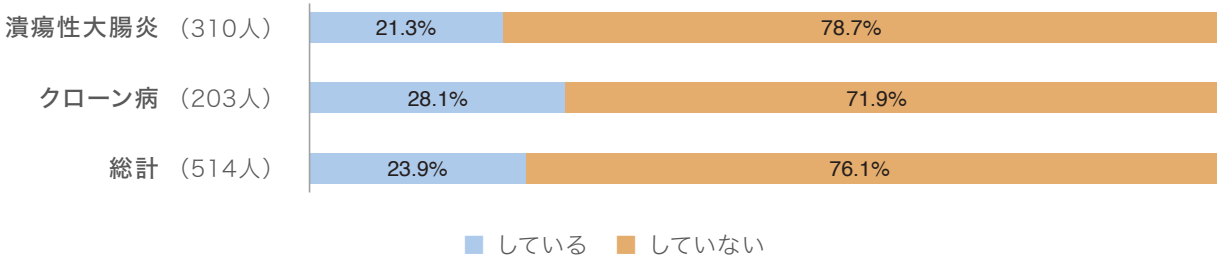
IBDの患者会に入会していますか

「患者会に入っている」と回答したのは、潰瘍性大腸炎5.8%、クローン病9.9%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4.2%、クローン病10.8%だった。



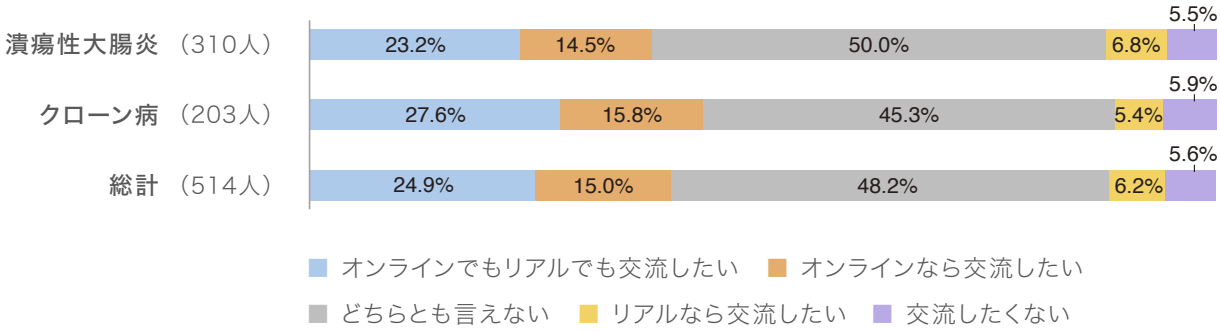
患者会に限らず、患者同士で交流していますか

交流を「している」と回答したのは、潰瘍性大腸炎21.3%（前回26.6%）、クローン病28.1%（36.4%）だった。前回より交流者の割合が少なかった。



もっと機会があれば、患者同士で交流したいですか

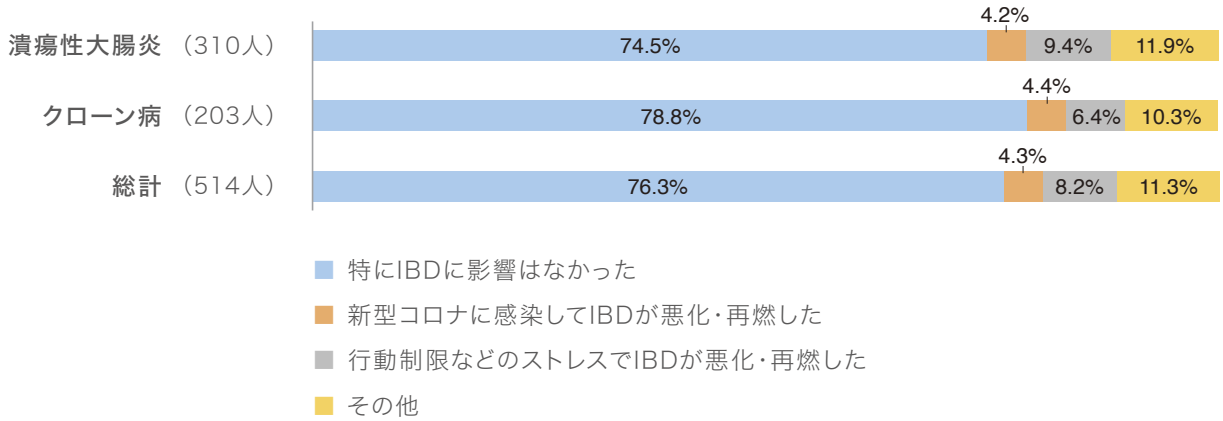
全体の24.9%が「オンラインでもリアルでも交流したい」と回答した。また、「オンラインなら交流したい」15.0%、「リアルなら交流したい」6.2%だった。全体的に、リアルよりオンラインを希望している人が多かった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

新型コロナ流行で、IBDにどのような影響がありましたか

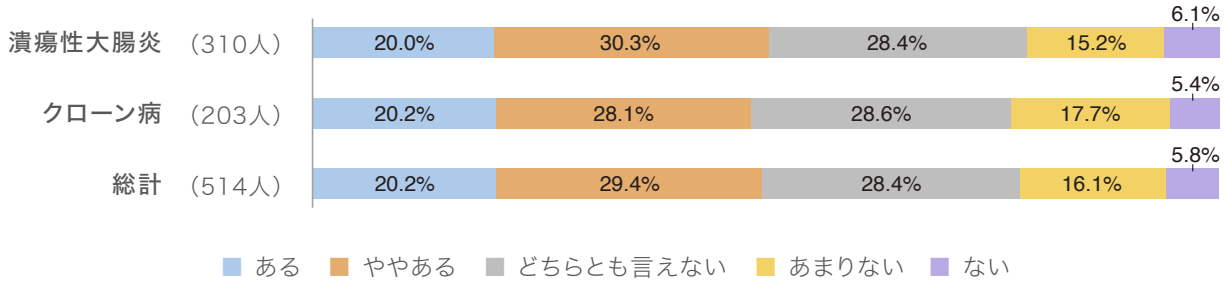
全体の7割以上が新型コロナの流行は「特にIBDに影響はなかった」と回答した。「新型コロナに感染してIBDが悪化・再燃した」は4.3%、「行動制限などのストレスでIBDが悪化・再燃した」は8.2%だった。その他、以下のような回答があった。「コロナの影響で入院が延期になった」「コロナの影響かわからないが感染後に発症・再燃した」「ワクチンの影響かはわからないが、接種後に再燃・悪化した」「外出が減る、在宅勤務などで体調が良くなった」「コンビニ等でトイレを借りられなくなった」「飲み会が減って気が楽になった」。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved

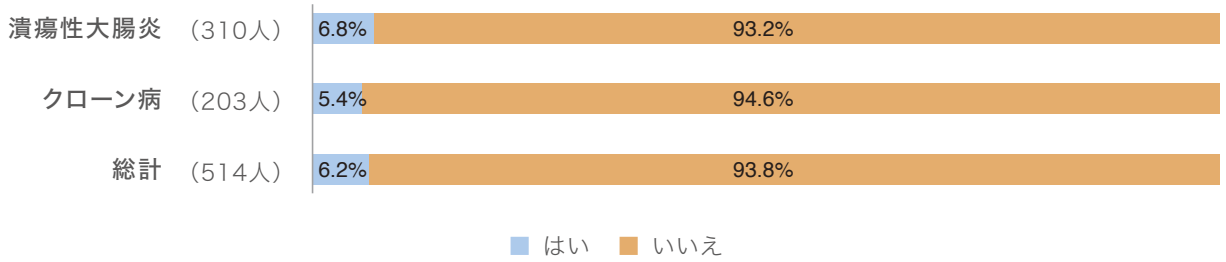
IBDのオンライン診療に興味がありますか

興味が「ある」「ややある」と回答したのは全体の49.6%で、約半数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5.8%だった。



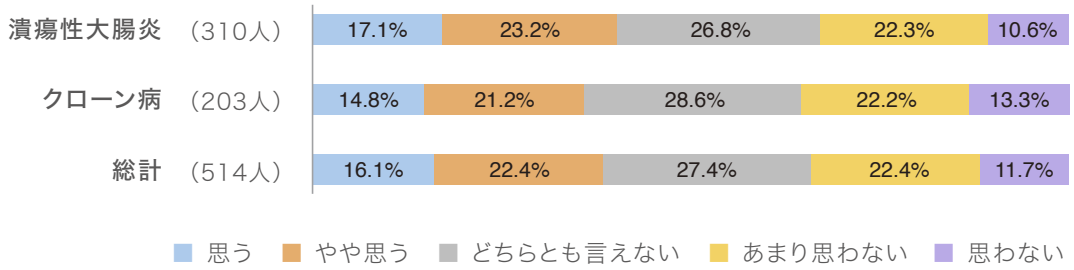
かかりつけの病院は、オンライン診療を行っていますか

全体の9割以上が「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、前回(88.7%)と同様に少ないことがわかった。



可能であればオンライン診療を選びたいと思いますか

全体で「思う」「やや思う」が38.5%、「あまり思わない」「思わない」が34.1%だった。



Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved