

IBDニュース vol.27

クローン病と潰瘍性大腸炎に関する医療情報

特定非営利活動法人 日本炎症性腸疾患協会
Crohn's & Colitis Foundation of Japan
〒169-0073 東京都新宿区百人町 3-22-1
社会保険中央総合病院内
TEL : 03-3364-0514 FAX : 03-3364-0515
http://www.ccfj.jp/ メール : info@mail.ccfj.jp

シンポジウム「IBD 生活の悩み解決します…？」 ～ CCFJ 法人設立一周年記念～

平成17年6月5日(日) 横須賀市生涯学習センター(まなびかん)5階 大学習室

平成17年6月5日に行われたシンポジウム「IBD(炎症性腸疾患)生活の悩み解決します…？」の内容をまとめてお届けします。

■基調講演

「炎症性腸疾患と社会生活について」
小林清典(北里大学東病院・消化器内科講師)

以前、通院中の方に「仕事」についてアンケートを実施したところ、9割以上の方は、何らかの仕事に従事していたが、病気で希望職種を断念せざるを得ない場合もあった。職場への病気の説明は7割以上の方が行っていたが、体調が悪くても仕事を休めない人が多い。クローン病(以下CD)の4割前後の方は、出張や旅行、スポーツ活動に制限があると感じていた。このような厳しい状況をサポートするため社会保障制度があり、殆どの方が何らかの制度(後述)を利用している。これらの制度は自ら申請する必要がある。

また、女性は妊娠出産に関心が高く、①IBDが理由で妊娠しにくくなることはないか? ②IBDは妊娠や出産経過に影響をおよぼさないか? ③妊娠することで病状に影響はないか? ④IBDの治療薬が妊娠経過や胎児に影響しないか? などが疑問としてあげられる。これらに対しては、①潰瘍性大腸炎(以下UC)が原因で妊娠しにくくなることはないが、CDは、肛門病変の合併による性衝動の減退や卵管等への炎症の波及により妊娠率が低下する可能性がある。②IBD全体としては妊娠経過に影響しないが、活動期妊娠例では流産や死産、未熟児の出生頻度が増加する可能性がある。③妊娠は病状経過に影響をおよぼす可能性があり、十分な緩解期間(6カ月以上)をおいて妊娠することが望ましい。④妊娠中の薬物療法は、免疫抑制剤(6-MP、

Azathioprine)やレミケードを除き、サラゾピリンやペンタサ、副腎皮質ステロイド剤については維持投与量であれば、胎児や妊娠経過に影響しないと考えられる。しかし妊婦に対する臨床試験は行われておらず、薬物投与量を減らせる緩解期に妊娠することが望ましい。UCに対する白血球吸着除去療法は妊娠中であってもできる。CDに対する栄養療法は妊娠の維持に有用だが、脂肪、鉄分、各種ビタミン、微量金属(亜鉛、セレン等)の欠乏に注意が必要。男性の場合、サラゾピリンの服用で精子の数や運動性等が低下することがあるが、ペンタサは影響がないとされており、IBDが理由で男性不妊になることはない。

患者のQOLのためには、「治療による病状の安定と緩解状態の維持」「病状に対する患者自身や家族、社会の理解の向上」「専門医療チームや支援組織(CCFJ等)のサポート」「社会保障制度の活用」が重要である。

■パネルディスカッション

「IBD生活の悩み解決します…？」

司会：福田能啓(兵庫医科大学・消化器内科助教授)

パネリスト：小林清典(北里大学東病院・内科)／福島恒男(横浜市立脳血管医療センター長・外科)／伊藤邦江(UC・患者代表)／宮沢盛男(CD・患者代表)／斎藤恵子(社会保険中央総合病院・管理栄養士)／長尾真澄(前東京都看護協会会長・アルカディア副施設長)／伊藤美智子(社会保険中央総合病院・看護師)／柿沼佳美(社会保険中央総合病院・ソーシャルワーカー)／塩島久(ファイナンシャルプランナー)／三島吉雄(企業人事担当)

<外科医の立場から>

～手術について～

内科的・保存的治療で病状が改善し



ない場合、外科医が治療に加わり、外科的治療により早期に症状・栄養状態の改善が期待できれば手術を行なう。早期の社会復帰を目指すことが重要で、以前は最適な時期に手術されず、非常に悪くなってから手術を受け、病状が改善しない事例も少なくなく、時期を逸しないことが大切である。手術の合併症を少なくし、腸管切除に伴う機能の低下を抑えることも外科医の責任である。外科医の夢は治療法が進歩して、最終的に外科的治療が必要でなくなることである。

<栄養士の立場から>

～栄養療法・食事療法について～

食事療法の問題点は、①食事療法のエビデンスがない②ガイドラインが未確立で施設や栄養士により指導内容がバラバラ③医師の食事療法に対する理解不足で患者が栄養士に接する機会がない④栄養士のスキル不足等がある。食事療法のエビデンスを得るため、薬物療法や栄養療法をやめて食事療法を行うのは問題がある。自分に合った療法(薬物・栄養・食事)のバランスをみつけることが大切。最近の議論として脂肪の量や質、食物繊維の是非、成分栄養剤や半消化態栄養剤の使い分け、サプリメントの使い方等がある。現在では、「制限」から「食べながら治す」食事療法になってきている。

<看護師の立場から>**～ストーマケアについて～**

人工肛門（以下ストーマ）の場合、排泄が常に見られるため、臭い、排ガス等で周囲に対する気兼ねやストレスが増大しやすい。イレオストミー（回腸に造設したストーマ）の場合は、水様便から皮膚を守る装具を選択したり、排便をコントロールする食事やサプリメントの摂取等できるように、栄養士と連携をとる。手術の際には、良い位置に管理しやすいストーマが造られることが大切。大腸全部を摘出した場合、特定疾患医療給付は通常の認定となるが、永久的ストーマ造設でなければ身体障害者手帳は原則的には認められない。一時的ストーマの場合、費用が全額個人負担（パウチ購入費は医療費控除対象）となるが、対応が自治体によって異なるため、ソーシャルワーカーとの相談も大切である。社会復帰後は、相談窓口としてストーマ外来に相談してください。【ストーマ外来の情報：日本オストミー協会 (<http://www.joa-net.org/>)】

<ソーシャルワーカーの立場から>**～社会保障制度について～**

現状の社会保障制度は、IBDの生活全般に対する制度としては不備である。様々な生活場面での制度が混在し、最適な制度を選択するのは難しい。的確な情報収集が必要だが、実際は情報提供の場が少なく、情報の質の問題もある。また、雇用に関しては、内部障害者の就職をトータルにサポートする施設（東京都清瀬園*等）もあるが、非常に数が少ない。

*東京都清瀬園「施設見学会」2005年10月28日（金）開催。参加費無料。申し込み、問い合わせはTEL：0424-93-5811 まで。

●特定疾患医療給付制度

厚生労働省が原因究明や治療法の開発を目的とし、国費による研究対象に指定している疾患。IBDも該当し公費助成医療の対象となる。医療費助成以外に、自治体によって、療養介護費、タクシー券やガソリン代助成、ホームヘルパー利用等がある。

●身体障害者手帳

IBDに関係するのは「小腸機能障害」

「膀胱又は直腸機能障害」で、3等級（1, 3, 4級）。「小腸機能障害」⇒小腸の切除又は疾患による永続的な小腸機能障害があり、経口による栄養補給では栄養維持が困難で中心静脈栄養や経腸栄養療法を行っている。「膀胱又は直腸機能障害」⇒永久的ストーマを造設又は治療困難な腸瘻がある。利用制度は、交通運賃割引、税金控除、障害者保養所利用、障害者職業センター等での職業相談、障害者枠雇用、内部障害者更正施設での資格取得、市営・県営住宅優先入居、在宅サービス利用、各種手当等があるが、自治体・障害程度等によって異なる。

●障害基礎（厚生）年金

障害により日常・社会生活に支障が生じ、その状態が永続し各種年金法に定められた基準に該当するとき、老齢年金の支給を待たずに受給。等級は障害基礎年金が1・2級、厚生年金は1～3級。認定基準は身体障害者手帳と異なる。（手帳等級≠年金等級）全身状態、原疾患の性質、進行状況等により総合的に認定。目安として1級：1人では日常生活が困難な障害。2級：日常生活に著しい制限を受ける障害。3級：労働に著しい制限を受ける障害。永久的ストーマ造設の場合3級認定。受給条件は、①障害認定日（初診から1年半の時点）に、病状が障害基準に該当②初診日に年金を支払っている③20歳から初診日までの2/3以上の期間年金を納めている、の3項目を満たすこと。

●傷病手当

社会保険加入者が病気で休業している間、給与の6割程支給。同疾患で手当てが支給される期間は、申請日から1年6ヶ月間。これを過ぎた場合、原則同一病名で再申請は不可。病状を考慮し制度を利用してほしい。

<患者の立場から>**～病名や結婚生活について～**

完治する病気ではなく常に再発の可能性があり、仕事の不安が大きい。「クローン病」という名前は様々な誤解を招くので、病名変更等が検討できないかと考えてしまう。

出産後に風邪をひき再燃を経験。育児についてはパートナーや親族などに手助けをお願いし、何がおきても対応できる体制を作っておく。保育園も特

定疾患に認定されると自治体によっては優遇されるので確認をする。健常者の夫（妻）に全てを理解してもらうのは難しいので理解されないことに悩まず、こういう状態のときにはここを手伝って欲しい等、普段からコミュニケーションを十分にとっておくことが重要。

<企業採用担当の立場から>**～就労について～**

全体的雇用情勢は採用増だが、判定基準は高くコア人材のみ採用。企業は正社員という雇用形態だけではなく、様々な形態を模索中。採用担当者は、IBDがどのような病気であるかわからないので、面接に臨む場合、自分の病気を正しく簡潔に説明し薬の服用や食事等でいかに自己管理できるか話せることが大切。障害者雇用は企業の社会的責任の観点から、法定雇用率達成のため、障害者採用に前向きである。しかし、内部障害については企業側の採用担当者は見た目で見えないことが多く、不安を持っている。症状、通院回数、食事、栄養剤の服用、トイレ設備・回数、飲み会等の具体的な項目について、どのような配慮をして欲しいか正しく伝えることである。

就職を目指す際のアドバイスとして、緩解期でも通勤や仕事のストレスは予想以上に大きい。週1回からでも良いので体を慣らして行くことが必要。入院中や自宅療養中に資格を取得し、それを生かした仕事を行い、その経験を踏まえ面接時にアピールするとよい。

<ファイナンシャルプランナーの立場から>**～保険について～**

難病というだけで保険業界は敬遠する。一般的に病気治療中の人は完治してから保険の加入申込を引き受けるのが原則であり、IBDの場合には保険加入はたいへん難しい。過去の病状は、3ヶ月前、2年前、5年前を区切りに尋ねられるので、緩解期が続き体調が良いときを選び、保険加入の検討、打診をしてみるとよい。保険会社によっては特定の部位の疾患を対象外とし、その他の病気を対象とできる場合や、薬を飲んでいる人が加入できる場合もある。

リレーエッセイ「私とIBD」

福岡大学筑紫病院外科
二見 喜太郎



IBDの外科治療に携わって27年になります。この間、若くして発症し、食事の制限を受け、社会生活にも制約を受けるIBDの患者さんから学び、また励まされて今日までやってこれたというのが正直な気持ちです。では、まず自己紹介からはじめます。

自己紹介

1978年3月、福岡大学医学部の卒業です。学生時代はラグビーに明け暮れ、体力だけは自信があります。外科を選んだ動機は単純で、自分の技術をみがいて治療をやりたかったことです。当時、IBDの手術例は少なく、癌に対する知識、手術手技を習得することに力を注ぎ、卒後5年目から2年間病理学の勉強も致しました。

1985年7月、福岡大学の第2病院として、筑紫病院が開設されました。皆さんもご存知の消化器内科八尾恒良教授、外科有馬純孝教授が福岡大学病院から出向し、消化器疾患を中心とした病院を目指すとのことで、私もスタッフの一人に加わりました。筑紫病院に移ってから、IBDの患者さんは年々増加し、1995年頃からは有馬教授に代わって、私が手術を担当することが多くなり、今では癌の手術とともに私のライフワークの2本柱となっています。

Crohn病との出会い

はじめてCrohn病の外科治療を経験したのは、卒業後1年目、1978年12月11日であります。子宮手術の既往のある30歳台の女性で、難治性の回腸皮膚瘻で手術になりました。術後瘻孔の再発をくり返し、5ヶ月間の入院中に3回の手術を要しました。当時、まだCrohn病の知識がなく、何という厄介な病気なんだろうという印象が今でも強烈に残っています。以来、2004年12月までに261名の患者さんにのべ429回の手術を経験しています。

手術経験を積み重ねれば積むほどこの病気の大変さがわかります。複数回の手術

を受けた患者さんの癒着は高度で、メスを用いたシャープな剥離操作が要求されます。また、多発する瘻孔で、他の施設で手術を断られた患者さんの手術など、外科医にとって腰が引けるような症例も少なくありません。外科治療で完治を望めない病気ですので、苦痛を和らげ、食事ができ日常生活に復帰できるようにメスで役立ちたいというのが、Crohn病に対する私の一貫した姿勢です。

また、この間に、350名の患者さんの肛門部を診ています。長い目でみれば、肛門病変はQOLを左右する大きな因子となります。過度の手術は肛門の働きを悪くしますので、完治は求めず、症状の軽減、肛門機能の保持を念頭においた対応を心掛けています。

潰瘍性大腸炎との出会い

1980年5月8日、20歳台の女性、全大腸炎の患者さんが潰瘍性大腸炎との出会いです。当時は切除と再建を分けて手術をしていましたので、まず結腸全摘術、回腸人工肛門造設術を行ないました。この患者さんはステロイド剤による大腿骨頭壊死も生じており、手術も受けておられます。約6ヶ月後、再建は回腸囊直腸吻合術を行い、今年で術後25年になりますが、再燃なく元気に経過しています。

この4半世紀に108名の患者さんに手術を行なっています。

再建法は、回腸囊-直腸吻合(IRA)に始まり、回腸囊-肛門吻合(IAA)を経て、私が手術を行なうようになったこの10年は、便もれ(soiling)の少ない回腸囊-肛門管吻合(IACA)を採用しています。人工肛門の介在しない一期的な切除、再建を目指していますが、重症の患者さんが多く、安全性を考慮すると一時的な人工肛門も止むを得ないと考えています。

IBDに思うこと

この数年、筑紫病院での年間手術例

はCrohn病(腸管病変に対して)40~50名、潰瘍性大腸炎10~15名で、年々増加しています。いつも思うことは、IBDに対する程よい手術のタイミングとは何だろうということです。

IBDの治療の主体は内科的治療です。新しい治療法が開発され、緩解に導かれる患者さんが増えることは喜ばしいことですが、一方で、内科的治療の限界を見誤りますと、複雑化した病状に薬剤の副作用が加わり、重篤な状態で手術を受けることになりかねません。IBDの治療には、内科医と外科医の連携は欠かせません。外科医としては、なるべく早い時期に相談してくれることを望んでいますが、そのためには内科医に外科治療を理解してもらう必要があります。

新しい治療法が普及しつつある今こそ、適切な手術のタイミングとは何かを、内科医と外科医が一緒になって考えていかなければならないと思っています。また、IBDの増加は、経験の少ない医師が治療を行なう機会が増えることにもなりますので、今後、一般施設と専門施設の連携がより重要になるかと思っています。

われわれ筑紫病院では、消化器内科の松井敏幸先生、病理部の岩下明德先生とスクラムを組み、専門施設としての役割を果たせるよう、さらに努力してまいりたいと考えています。

今回は、兵庫医科大学第2外科の池内浩基先生をお願いしたいと思います。J型回腸囊を用いた手術のパイオニアである宇都宮讓二先生、山村武平先生(現教授)、楠正人先生(現三重大学教授)の下、一貫してIBDの外科治療に携わっておられ、とくに潰瘍性大腸炎については日本を代表する外科医の一人です。豊富な経験がおありですので、貴重なお話がいただけるものと思います。

潰瘍性大腸炎で手術になる場合ってどんなとき？

A：潰瘍性大腸炎で手術の適応となる状態は大きく2つに分かれ、絶対的適応と相対的適応があります。前者は手術をしないと生命にかかわる状態、後者は潰瘍性大腸炎の症状や治療のために生活の質が低下している状態で、それらの改善のために手術を行うわけです。

絶対的適応に相等するのは、例えば、大腸に穴が開き（穿孔）腹膜炎になった場合で、この場合放置すれば生命が危険なので、緊急に手術が必要です。そのほかに、大量に出血する場合、大腸が風船のように膨れ上がり血液中に菌が入り込む中毒性巨大結腸症になった場合、大腸の炎症が強い重症、あるいは激症のうち内科的治療に反応しないため全身状態が悪化してしまった場合があります。また、大腸に癌や前癌病変（異型上皮）が発見された場合も絶対的適応で、緊急ではありませんが早期に手術が必要です。

相対的適応は生命の危機に直面した状態ではないものの、現在では実際に手術される患者さんは絶対的適応より多く、どのような状態がこれにあたるかは大変重要です。

相対的適応の一つ目は、的確な内科的治療を行っても改善しない、あるいは改善しても何度も再燃（症状がおさまったのに再び悪化すること）を繰り返す場合です。例えば、年に2回以上再燃する場合や6ヶ月以上良くならない場合などがこれにあたります。症状も安定せず、繰り返す入院、あるいは何回もの通院が必要となって、就学、

就労をはじめとする日常生活に支障をきたします。このような状況を改善するために手術を行います。

相対的適応の二つ目は、ステロイドによる重い副作用が出現した場合です。ステロイドはとても効果があり、潰瘍性大腸炎治療の中心的薬剤の一つです。一方、副作用には、骨粗しょう症、大腿骨頭壊死、白内障、血栓症など一旦おこると元に戻らないものや、精神症状、糖尿病、高血圧症、緑内障、小児の成長障害など重大なものがあり、十分注意が必要です。これらが発現しステロイドが中止できない場合、またはこれまでに使用した量が多く副作用が発現する可能性が強い場合、それ以上ステロイドを使わなくてよい状態にするため手術を行います。プレドニンの使用量を目安として、これまでの総量が10000mgを超えた場合、1ヶ月あたり300mg以上で中止できない場合、1ヶ月200mg以上の投与を半年以上続けなければ良い状態を保てない場合に手術を考えます。厚生労働省研究班による新しい治療指針でも、ステロイドの重大な副作用を避けるため、ステロイドの効果がでないか、あっても減量や中止で再燃する場合には血球成分除療法や免疫抑制剤など他の治療法に変更し、改善がない時は手術を考慮することを薦めています。

三つ目は潰瘍性大腸炎の全身症状のうち皮膚の壊疽性膿皮症、結節性紅斑や小児の成長障害（低身長、低体重）がある場合です。これらの多くは、術



後に改善することがわかっています。特に小児では骨の成長が止まる思春期までに手術を行えば、正常範囲内に入る成長が期待できます。

最後に潰瘍性大腸炎自体が腸管に及ぼす変化で、腸が細くなり内容物の通りが悪くなる狭窄や肛門周囲や膣などと腸管が交通する瘻孔などの合併症が生じた場合があります。

潰瘍性大腸炎の手術は進歩し、大腸を全部切除しても小腸で作成した袋を肛門付近につないで、自然肛門から排便できるようにになりました。排便回数や便の漏れなどからみた機能も良好で、生活の質の向上が期待できます。これにより、手術は“もう他に手がなから”あるいは“どうしようもないから”行うのではなく、“生活を改善するために”行う、治療の一つとなっています。もし、先に述べた状態にご自身があてはまる場合には是非一度、手術について主治医と相談してみてください。（藪医竹庵）

みなさまからのご質問お待ちしております。

住宅ローンに関するアンケート回答者募集のお知らせ

炎症性腸疾患は難病であるということから団体生命保険等に加入できず、住宅ローンを申し込んでも断られるケースが多々あります。そこでCCFJでは、炎症性腸疾患（IBD）専門住宅ローンの開発、または専用の住宅ローンは難しくとも別の方策はないかと模索しており、住宅ローン会社との交渉に向けた実態調査のため、ホームページでアンケート回答者を募集してきました。しかし、ご協力いただける方が不足しております。今回、アンケートにご協力いただいた方には、実際の住宅ローンについてご相談いただくことも可能です。これから住宅ローンを組むことを希望・予定している、または組むことができた方、できなかった方で、アンケートにご協力いただける方がいらっしゃいましたら、CCFJ事務局までご連絡ください。今回、ご協力いただける方が少なかった場合、専用商品の開発は一旦中止いたしますが、個別にご相談がある場合には、ご連絡いただければ対応させていただきます。

CCFJでは会員を募集しております。入会を希望される方のご興味のある方は、事務局にお電話・FAXあるいはメールにてお問合せください。後日、入会に関する案内を送付させていただきます。会員の皆様には、IBDニュース及びイベントのお知らせ等をお送りします。
 <問合せ先> NPO法人 日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）事務局
 〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1 社会保険中央総合病院院内
 TEL:03-3364-0514 FAX:03-3364-0515 Mail: info@mail.ccfj.jp

—編集後記—

去る6月5日、横須賀横須賀市生涯学習センターで行われたシンポジウム「IBD生活の悩み解決します…?」は、CCFJのイベントとしては画期的なものでありました。IBDの患者様の生活にまつわる保険、就職等に関して、専門家の意見が聞けたことは意義深いことでした。（屋代庫人）