

下松市座談会の報告

8月18日(土)下松市スターピアくだまつで座談会(療養情報交換・相談会)を開きました。12人の参加がありました。

朝日新聞が座談会の案内をしてくれたこともあり、案内をみて3家族5人が訪れました。一家族は、下松市から参加した65歳のUCの男性で日立病院から徳山中央の斉藤Dr.に紹介されたそうです。夜数回大便に起きるのが辛いというお話でした。

もう一家族は、会場に入らず、帰られましたが、嫁いだ娘さん(UC)が、妊娠を望んでいるのですが、主治医からステロイドを使っているため妊娠はしない方がいいと言われたそうです。ステロイド依存性のようで、白血球除去療法、免疫抑制剤でステロイド離脱を図ったそうですが、うまくいきませんでした。

東京の社会保険中央総合病院の高添正和Dr.にセカンドオピニオンを求めるようアドバイスをしました。

もう一家族は、光市から来られた就学前の子どもさん(UC)の両親でした。受診している小児科のドクターはUCにかかったことがあるとのことでしたが、栄養剤としてエンシュアリキッドが飲みやすいと勧めエレンタールを処方してくれないという話でした。

エンシュアリキッドは、缶入りで味も比較的良いのですが、脂肪の含有量が少し多いのが気になるようです。エレンタールほど味や濃さを調製できません。最初は飲みにくさがあるエレンタールですが、自分なりに調製して、自分の好き

な味にすれば飲みやすくなり、長続きします。栄養剤を代えて欲しいという意思をどうドクターに伝えたらいいか、話し合いました。

この日、山口市から会員の男性(30代)がみえました。CDで入院・退院を繰り返していたのですが、検査の結果、UCということが判明、大腸の全摘手術を受け、ストマ(人工肛門)にしたそうです。これまでずっと入退院を繰り返していたのですが、ストマにして職場復帰を遂げました。

この朝、下関保健所に問い合わせた女性の方から電話があり、大学生の息子さん(24)がCDで入院しており、もうすぐ退院するのだが、食事をどうしたらいいかということでした。

このお母さんはわざわざ下関から下松まで来られました。

食事療養は、他人に強制してやると、本に納得しないので長続きしない。息子さんは大学を卒業すると就職して一人で生活しなくてはならないので、自分で食事のことを調べ、自分で気をつけて生活していく必要があることをアドバイスしました。

周南市の20代の男性(CD)は、小学生の時痔ろうになり、高校生で手術を受け、現在、経鼻管でエレンタール8包を夜摂取しています。

光市の20代の女性(UC)、既婚は、漢方で緩解を保っているとのことでした。

(以上)



ななかまどの会

事務局： 742-1107 山口県熊毛郡平生町大字曾根2187-3
南 眞治

0820-57-1145 south@mx5.tiki.ne.jp

食事について：<http://south.raindrop.jp/ibd>

鼻から内視鏡

胃の内視鏡検査を何度かしたことがありますが、私は「反射が強い」患者らしく、喉を内視鏡が通るとき「オェ」となってしまう、放っておくと内視鏡を飲めないで「オェ、オェ」しながら無理して呑み込んでいました。

通院している病院が鼻から入れる胃の内視鏡を買ったらしく、「どちらにしましょうか」ということになり、鼻から入れてもらうことにしました。

鼻に麻酔薬を入れる

「どちらの鼻にしますか」と看護婦さんに聞かれ、いつも鼻が通る左側にしました。シュッシュッと鼻の穴に麻酔薬を何度かかけられた後、検査台に横になり「飲み込んでもいいですよ」と言われドロンとした麻酔薬を鼻に垂らされました。そういえば口からの内視鏡もこんなドロンとした麻酔薬を口に含まされました。

コヨリを入れる

鼻の奥が痺れ始めたころ、コヨリのようなものを鼻に突っ込まれました。コヨリは直径3mmぐらいはありました。しかし痛みは全然感じません。時間をおいて太いコヨリ、最後は鉛筆大のコヨリを差し込んでいきました。(ドキドキ)

内視鏡を挿入

「それでは始めます」ということでLANケーブルぐらいの内視鏡が目の前に現れました。「あ、なんか痛そう」と思いました。「鼻の奥の曲がるところで痛いかもしれまん」と言われ、鼻から内視鏡を入れました。

「ウォッ、ウォッ」と体を硬くして予感

する痛さ我慢しようとしたのですが、痛みはまったくなく、鼻の穴に黒いケーブルがズルズルと入っていきました。内視鏡は、その後もズルズルと入っていき胃に到着しました。

「十二指腸にポリープがありますね」と言われ、ズル、ズルと内視鏡を抜かれて呆気なく終わってしまいました。

この日鼻から内視鏡を入れられたのは二度目でしたが、最初のときは抜いた後、鼻から喉にかけてツバの出るあたりがしばらく痛かったのですが、今回はまったくありませんでした。

フルーツマト味

栄養剤のエレンタールに「フルーツマト」味が出ていることを知りました。「トマトの匂いがすごくする」、「あまり甘くない」というので試してみました。

エレンタール2袋と水500mlにフルーツマト・フレーバー1.5袋入れました。(私は

グレープフルーツ、オレンジを愛用していますが、フレーバー2袋は少し濃すぎます)

飲んだ感想は、あまり甘くなく、あまり酸っぱくなく、ちょっと果物系のフレーバーにない感覚でした。フルーツマトというくらいなので少し果物の味がします。

私は、初めてエレンタールを飲み始めた頃、あまりにも美味しくないののでいろいろなものを混ぜて工夫をしていました。その中でトマトジュース(無塩)とミックスするとよく、それにオレンジフレーバーを少し入れると香りもよくなり「あれと同じかな」と思ってい

インフルエンザの予防接種を今年も残暑が厳しく、10月になっても暑さが残っていましたが、さすがに1/3が過ぎて秋めいてきました。10月に入るとインフルエンザの予防摂取を受けることができます。免疫抑制剤やプレドニン、レミケイドを使っている方は、予防接種を受けましょう。

成分栄養剤専用
フレーバー
ドリンクミックス
フルーツマト味

ドリンクミックス
フルーツマト味

ましたが、ひとつだけ違うところがありました。それはトマトの青臭さがいいことです。

トマトが嫌いな人はあの青臭さが苦手なのでフルーツトマトはよいかも知れません。反対に、青臭さが好きな人には少し物足りないかもしれません。お試し下さい。

イレウスの前兆

10月の初めに軽い通過障害になりました。たった半日だけのことでしたが、痛くなり始めたとき、「すぐ治るさ」とつい甘くみて夕食を食べてしまいました。午後から始まり、たいてい夜には開通していましたが、体を暖めるために風呂に入っても治らず、「痛む 少し治る」を繰り返していました。夜半には治りましたが、翌日からおヘソの上あたりに違和感があり、そこを押すと痛みを感じました。

結局、二日経ってから「これはマズい」と思い、食事制限をきつくして、お粥、豆腐、納豆、味噌汁、うどん、リンゴ、バナナ生活を続けることにしました。

通過障害（腸閉塞）は突然起き、これまでほとんど前兆らしい前兆はありませんでした。今回も思い当たることはなかったのですが、よく思い出してみると、通過障害を起す前、普段あまり出ないガスが、よく出ていました。もうひとつは、左の足の親指の爪の左半分が黒いものが現れていました。

今爪を見ると爪の黒いものは、指先に移動し、爪の根元は普通の爪の色に戻っていました。

ストマガイド

『炎症性腸疾患をもつ方のためのストマガイド』（NPO法人J=IBD）の見本判が送られてきました。

内容は、

ストーマとは / ストーマの装具 / ストーマを持つ生活 / ストーマ生活のサポーター / 患者の体験談 / 質問コーナー



となっています。A5判、52ページ。興味のある方は事務局までお問い合わせ下さい。

ニフレック

いつか書こうと思っていたのですが、大腸内視鏡をするとき飲む腸内洗浄剤のニフレックですが、このプラスチックのボトルになってからレモン味で飲みやすくなりました。



大腸内視鏡をするときの一番の悩みのニフレックは、これまではビニールの臭いがして飲めたものではなく、時計を見ながら五分ごとにコップに一杯ついでは嫌々飲んでいましたが、これで問題が解決しました。

検査の日、暑い日だったのでニフレックを冷蔵庫で少し冷やしてもらい飲みましたが、なかなか美味でした。

万年筆

大学のゼミの先生が異動になるので引越しを手伝ったことがありました。そのときキャシブを閉め忘れ書けなくなった万年筆をもらいました。

文房具店へ修理に出したこともありましたが、もう修理ができないと言われました。書けない万年筆を持ったまま、何度か引越しをしました。その間万年筆は引越し荷物とともに移動しました。

この春、インターネットで検索をしているこの書けない万年筆のことを思い出し、「万年筆 修理」と検索式を書いて探してみました。

すると万年筆を修理してくれる店のサイトが出てきました。それからメールのやりとりをして万年筆が修理できるかどうか郵送しました。

すると送料込みで千五百円で修理できるという連絡があり、修理してもらうことにしました。その万年筆が8月になり修理が終わり戻ってきました。

20年ぶりに修理した万年筆で試し書きを試してみましたが、なかなか良かったです。

クローン病医療講演会抄録

「クローン病の治療のガイドラインと最新医療の現状」

広島県健康福祉センター (07.29'07)

川崎医科大学 食道胃腸内科 春間賢ドクター

炎症についての治療

- ・栄耀療法 (維持療法)
- ・免疫抑制剤
- ・レミケイド (インフリキシマブ)
海外は中等症以上で使用

治療法を効果的にするため---禁煙が有効

- ・骨髄刺激療法
骨髄移植によりIBDを治療する
海外で差がないということで予定に入る臨床試験は中止
- ・栄耀療法の評価、東北大学、効果がある
一年後の再燃率
成分栄養剤900~1200kcalのグループ 38%
自分な好きな食事をしたグループ 64%

レミケイドの副作用について (海外調査)

- ・海外ではレミケイド連続投与 (8週おきに)
- ・重症度が高く、免疫抑制剤、プレドニンの併用率も高い 副作用が起こりやすい
何らかの反応があるものは4%
重篤なものは0.1% ショック症状
- ・感染症: 3カ月を超えると少なくなるが、2人に1人は感染症になるので用心する必要がある。(免疫機能は落ちているので注意) 倍ぐらい感染が高くなる。
・重篤な感染症は非使用例と差がない。
ステロイド併用、麻薬性鎮痛剤併用者は感染症のリスクが高いので注意
悪性リンパ腫も非使用例とも差がない

トップダウン療法

最初からレミケイドを使う治療法

ステップアップ療法、従来の治療法

- ・レミケイドは有効であるが、重症な患者さんには効かない人には効かない。

ステロイド依存性

ステロイド依存を離脱できないか。

- ・ステロイド組 vs レミケイドを使う組
1年まではトップダウンが有利であるが、2年後には差がない。手術率は若干トップダウンが有利、非再発率はトップダウンが圧倒的に有利
- ・中等症ではレミケイド、初期症状もレミケイドが有効
- ・安全性ほぼ同じ
- ・手術率には差がない
- ・潰瘍消失はトップダウンが有利

新しいレミケイド

- ・インフリキシマブの75%がヒトの成分
25%がマウス由来: 代謝されやすい
- ・完全ヒト型: 代謝されにくい
- ・完全ヒト型+P型、半減期がより長い (1日)
完全ヒト型に半減期の長いもの(+P型)は効果が従来型よりも高い
・完全ヒト型でも抗体を作るようだ。

接着因子 4インテグリン阻害剤

(ナタリズマブ) (注射薬)

- ・好中球の 4インテグリンが血管に出てきて接着し、炎症を起こす
- ・そめ接着を阻止してやろうというのが「ナタリズマブ」、臨床試験終了
- ・とても効果がある(74%)、緩解率は45%
レミケイドでうまくいかない症例に
- ・症状はよく取れるのだが、緩解時のCRPは差がない(悪いまま)

ケモカインの阻害剤 (経口剤)

- ・比較試験ではプラセボとの差がない
- ・重症例に効果、CDI250を超え、CRP7.5以上には効果がある(42%)

抗生剤の複合投与

(クラリスロマイシン、クロマイシン)

- ・抗結核薬の投与
結核薬の再評価
- ・2年後の緩解率50%vs59%、16週では有意差

アルコール依存の治療薬

ナルトレキソン、組織修復がされる

妊娠と薬

- ・妊娠しても使える薬、5ASA (ペンタサ)、抗生剤、ステロイド
- ・おそらく安全: サイコスポリン、タクロリムス、TNF

プラセボの効果、13%には緩解する。

高いものでは50%、60%もある。

- ・しかし時間が経つと緩解率が落ちてくる。

新しい治療法が出てきている。かならずクローン病は治る。自分の中に治す力をもっている。 (終り)

(この講演内容を聞きたい人はご連絡下さい)

クローン病医療講演会抄録

「クローン病のこれから、手術症例500例を顧みて」

広島県健康福祉センター

兵庫医科大学病院 第二外科 池内浩基ドクター

クローン病の病変の特徴

- ・病変がスキップする特徴がある（非連続性）
- ・潰瘍は、胃潰瘍と違い縦に長いのが特徴
- ・ろう孔の形成

外科治療の目的

- ・最小限の切除、腸間の連続性を回復する病変をすべてとってしまうことが目的でない
- ・肛門病変
難治性なので括約筋を温存する手術
肛門の痛みを軽減する

手術適用

- ・クローン病のため腸間が狭くなり、腸閉塞
- ・ろう孔、膿瘍、穿孔、腸管が破れる場合

ふたつの病態

- ・非穿孔型：病気の勢いが弱い、狭窄
- ・穿孔型：病気の勢いが強い
ろう孔、膿瘍、穿孔
術後のケアを十分に次手術までの時間を稼げない

手術の方法

- ・狭窄形成術、ハイネ・ケミクリ型狭いところを縦に切って横に広げてやる
狭窄は、広くなるが、病変は切除しない
栄養・食事療法が回復できるようにするのが目的

クローン病の術後のトラブル

兵庫医大の手術例：

- ・縫合不全の多発
一般は0.5%だが、クローン病の場合
は2.5～3%、リスクは5～6倍高い
- ・手術ごとの縫合不全
 - ・吻合：1.9%、吻合部数については1.2%
 - ・手術後、また膿瘍を作る場合がある（他の手術に較べてやや高い程度）
- ・吻合部の口側に再発病変ができる。
縦走潰瘍の発現、狭窄を形成

累積再手術率

- ・5年：15～35%、10年：26～65%、
15年：33～82%
兵庫医大の術例(n=337)
 - ・5年：18%、
日本の場合、栄養療法・食事療法をするので再手術率が10%ぐらい低い

栄養療法について

- ・コンプライアンス（規則順守）が悪い
腹痛やお尻の病変が悪くなる
もしそこで栄養療法を知っていれば
「もう手術は御免や」「人工肛門を造るのも御免や」という意識が働いてきます。当然コンプライアンスは上昇
- ・ここで栄養療法・食事療法を知っていれば入院を回避できるかも知れない

クローン病長期経過例の問題点

- 1)短腸症候群、2)直腸肛門病変の悪化、
3)がんの合併

1) 短腸症候群

小腸に炎症ができると（栄養を吸収しないので機能的に）腸が短くなる

正常な小腸の長さ：4.21m

- ・手術回数が5回以上になると狭窄形成術をした場所に狭窄、ろう孔が再発する
- ・5回以上になるとそれ以前より増して腸管を切除してしまうことになる

短腸症候群にならないため

- ・60歳までに2回の手術になるように（60歳を越えて悪くなる患者さんはいない）
- ・切除と狭窄形成術
- ・5回以上の手術では、大量切除かストマ（人工肛門）の可能性が高くなる

点滴のサポート

小腸が2m未満の症例は12例

- ・健康な小腸の場合70cmあれば問題ないが、クローン病の患者さんの場合小腸の吸収が悪く残った場所にも炎症があるので、200cm必要。これ以下だとTPN（点滴による栄養）のサポートが必要。
- ・常駐ポートの感染の問題
感染が多い
鎖骨下の中心静脈からカテーテルを挿入していたが、最近では首の静脈（内頸静脈）に直接カテーテルを入れ、3カ月に一度交換するようにしている。

トップダウン療法とステップアップ療法

- ・従来はステップアップ療法
弱い薬（ペンタサ）から使い始めてる
- ・トップダウン療法
いきなりレミケイドから始めて、弱い薬にもっていく：欧米

2) 直腸肛門病変の悪化

- ・括約筋がある場合、膿瘍を搔爬してドレナージしてシートンをいれる(シートン法)
- ・肛門病変に膿瘍があるとレミケイドは使えない

痔ろうにかんするレミケイドの効果

- ・かなり効果がある
シートン法、レミケイド投与
一時的閉鎖率、97.2% (腹壁、直腸・ちつろうより高い)

ストマ(人工肛門)

- ・人工肛門にたいする偏見
しかし、おしりが痛かったら眠れない
食事が摂れない、夜中の漏便、膿の噴出、膿瘍があると座れない、
- ・ストマの情報を蒐集するとQOLが上昇することが分かる
- ・患者さんがストマを受容しないと手術をおこなわない
人工肛門の要請をもらう
- ・ストマを適切な場所に適切な高さのストマを造設する。
ストマを作る場合、ストマ専門のナース(WOCナース)、ドクターと交えどこに造ったらいいか相談する
- ・一回ストマを作るとQOLが上昇するので73%の人が閉じていない現状
- ・それでも閉じたいという患者さん
閉鎖する
1、2年で増悪し、経過が長くなると再ストマになる可能性も

3) ガンの合併

長期過例

10年を超えるとガンの発生が疑われる。

UC：がんの合併

- ・UCのガン、前がん(異形成)で手術になるケースが増えている。
- ・17.6%がガン、異形成・がんで手術(96人中16人)
- ・UCのガンの場合、予後が悪いと言われていたが、早期のガンで見つかり、手術すれば治ることが分かった。
- ・5年前までにはCDにがんが合併するとは言われていなかった
 - ・兵庫医大でも9人(1.8%)の患者さんにがんを合併
うち早期がんは1人
残りは進行がん
- ・手術ですべて取りきれたかどうか分か

らない ろう孔、膿瘍

- ・直腸・肛門病変に合併(ろう孔にもできる)
- ・空置して治る見込みのない場合は、直腸・肛門病変は切除するのがガンの治療にはいい(直腸切断)

CDの場合

- ・直腸肛門病変と小腸病変があり、内視鏡検査が発揮できない
 - ・小腸病変の場合、10年0.2%、25年25%ががんを発症
 - ・結腸1/3以上の病変で療養期間が8年の場合、毎年造影検査または内視鏡検査
- ・直腸肛門病変に合併する治療についてはガイドラインを策定中
- ・直腸肛門病変、膣ろうの患者さんは専門医を受診、患部をとってくる

危険な場合

- ・空置している患者さんでIVHをしても痛みがとれない人、免疫の分泌が盛んな人
- ・生検、触診、腫瘍マーカー、造影、内視鏡、CT、MRI、PET、どうしても危ないのがある人、そうなる人は麻酔後穿刺して組織をとってくる。

検査の間隔

- ・検査後、異常はなかったが、痛みがとれないので半年後内視鏡で生検をしたところ直腸がんだった
 - ・生検の所見がマイナスであっても症状がよくなると三ヶ月後には再検査をする必要がある。

どんな検査がいいのか

- ・痛みがなくて情報量がある検査

MRI

膿瘍の場所ろう孔の観察に向いている

PET検査

CDの患者さんに多い粘液は不向き

炎症があると陽性になる

ろう孔がうまく写る。

ろう孔がどこから出ているのか分かる

良性・悪性の区別はできない

術後、免疫療法と免疫調節療法(レミケイド)が必要ではないか。

(終り)

(この講演内容を聞きたい人はご連絡下さい)

