



IBD[※]とはたらくプロジェクト

IBD患者さんの“はたらき続ける”を支える医療施設取材シリーズ

長期寛解を得るための治療と その治療を継続できる環境をチーム医療で 提供する炎症性腸疾患先進治療センター



※IBD:炎症性腸疾患(クローン病、潰瘍性大腸炎)

北里大学北里研究所病院 炎症性腸疾患先進治療センター



「IBD患者さんが働き続けるために最も重要なのは
長期にわたる寛解維持だと考えています」
日比紀文先生(センター長)

「“病気にならなかったとして用意されていた生活”以上の毎日を
患者さんと一緒に実現する診療を目指しています」
小林 拓先生(副センター長)



「“普通に暮らしてもらう”を達成できるよう
患者さんとこまめにコミュニケーションをとり、疑問や悩みを
キャッチするようにしています」
石橋とよみさん(看護師)

「患者さんが“治療に生活を合わせる”のではなく
“生活に治療を合わせる”ことを心がけています」
森 ただえさん(看護師)



IBDをよく知る看護師が長期的かつ継続的に患者さんと関わる体制でチーム医療を実践

北里研究所病院炎症性腸疾患先進治療センターは、外来を中心として、多職種のIBDチームで総合的に患者さんの診療にあたっている。医療職のみならず、申請業務などを担う事務職もチームスタッフとして機能しており、全スタッフが集まる月1回のIBD運営部会で互いの情報を共有する。加えて、IBDに詳しい消化器外来専門の看護師、さらには“橋渡し役”として患者さんと各職種をつなぐIBD専任看護師が、患者さんと長期的かつ継続的に関わる点がこのセンターの大きな特徴である。センター長の日比先生は、「IBDでは年余にわたる治療が必要なため、そのような体制が重要と考えました」という。

IBD専任看護師の石橋さんは、「日比先生のモットーである“患者さんに普通に暮らしてもらう”を達成できるよう、患者さんとこまめにコミュニケーションをとり、疑問や悩みをキャッチするようにしています」という。「先生方が患者さんにいてねいにご説明いただいても、意外と理解されていないことがあります。私たち看護師が様子を確認して、先生にそのことをお伝えしたり、補足説明をしたりします」。患者さんとの会話の中で食事に悩んでいることがわかれば、「今度、栄養指導を受けてみますか」と声をかけ、栄養士につなぐこともある。

消化器外来専門の看護師である森さんも、「帰宅後に“病院ではなかなか聞けなくて”とお電話をいただくことも多いのですが、その場ですぐに医師に問い合わせたりして、

できるだけ即時にお答えすることで不安を減らし、納得いただけるように心がけています」という。「IBD患者さんだからといって特別なことはありません」。ただし、「初めて治療を行い次に外来に来られた時や退院直後の外来時などには、状況をきちんと把握できるようにできるだけお声がけします」。

副センター長の小林先生も「日常を病気と共存していく患者さんには、医学的な解決だけでは満たされない、生活に関わるさまざまな悩みや問題があり、それらは各職種の専門性を生かさなければ解決できません」という。個々の患者さんの細かな情報をチームで共有しながら、「医師にしかできない部分について最高の質を患者さんに提供するのがチームの中での自分の役割と考えています」。

まずは患者さん自身が “IBDでも十分に仕事ができる”と 理解することが重要

このセンターでは、患者さんの就業(継続)支援に関して特別なことは行っていない。石橋さんは「治療が大きく進歩したことで、多くのIBD患者さんが普通の生活を送ることができるようになりました。手術に至る方も少なくなったように思います」と話す。その結果、「最近の患者さんは、ほとんどが定職につかれています」と森さん。「不必要に自分の限界を設定し、“もしIBDでなかったら目指していたら”とご本人が考える夢や仕事を諦めてしまわないよう、折にふれてお話ししています」という小林先生たちの後押しもあり、実際、キャビンアテンダントになる夢を実現して、



長時間フライトもこなす患者さんや、船員として長期航行に従事している患者さんもいる。

日比先生は、まずは患者さん自身が“IBDでも十分に仕事ができる”と理解することが重要だと語る。「特に学生さんやIBDと診断されて間もない患者さんは、就業に大きな不安を抱えています。そこで、“自分の病気に対する不安”を払拭し、普通の人と変わらない生活ができることを実感してもらうことが大切なのです」。小林先生はIBDならではの難しさも指摘する。「“難病”という二文字のインパクトが大きく、患者さんには“不治の病”や“一生大きなハンデを背負う”といったネガティブな印象が先行する傾向があります。その結果、日常生活や仕事に不必要な懸念や制限を感じたり、“治療しても仕方がない”、“調子が悪いことが普通”と治療に前向きに取り組めなくなる場合もあります」。そのような時には、その患者さんがネガティブな印象をもつに至った理由を見つけ出し、その一つひとつについて根気よくていねいに誤解を解くことが大切だという。たとえば、インターネットでIBD患者さんの辛い体験を読んだためであれば、「それはきっと真実だと思いますが、よく考えると問題なく生活を送っている方は、あまりご自身の体験を投稿しないのではないですか」など説明する。また、小林先生の経験からは、この20年でどれほどIBD治療が進歩したかを詳しく説明することも、患者さんの将来への不安を取り除くのに非常に効果的なようだ。

医学的にも社会生活的にもベストな治療で 長期に寛解を維持することが最大のサポート

IBD患者さんが働き続けるために最も重要なのは、“長期に寛解を維持すること”だと、全員が口を揃える。「きちんと診断し、その患者さんに最も適した治療薬をうまく使っ

ていく。そこに医師の果たすべき大きな役割があります」と日比先生。そのためには治療の継続が必須である。状態が悪く悪い時は本人も一生懸命に治療に取り組むが、状態が良くなると治療がおろそかになって病気が再燃し、仕事が続けられなくなる患者さんもいるからだ。「自分の病気への理解を高めてもらい、良い時にこそ治療にしっかり取り組めるようになっていただくことが大切です」。長期寛解を得て働き続けている患者さんの一般的な特徴として小林先生は、“自分の病気をしっかり理解し、きちんと向き合っていること”を挙げ、「その結果、治療にも前向きに確実に取り組んでいるようです」と話す。そのような状況を作り出すためにも、「治療のより早い段階で、その患者さんがもつ誤解や不安を見つけて、取り除くことが特に重要です」という。

治療継続を可能にする環境づくりも欠かせない。石橋さんは「なるべく仕事に差し支えがないよう、来やすい日に来院するように積極的にお勧めします。ちょっと遅刻しても良い日があればその日の午前中早めに来ていただき、そのままお仕事に向かっていただく。就職直後でお休みを取りにくいという方には、土曜日に来ていただくようにします。月1回までなら会社を休めるという患者さんでは、検査日と結果を聞きに来る日が月をまたぐように予約を調整することもあります」と話す。森さんも「患者さんが“治療に生活を合わせる”のではなく“生活に治療を合わせる”ことを心がけています」とのこと。

日比先生は、「最善の治療を行うのは当然ですが、それは医学的だけでなく社会生活的にもベストでなくてはなりません。それぞれの患者さんのそれぞれの状況に合った最善の治療を探っていくことが重要なのです」と強調する。もちろん、治療に難渋して普通の生活を送ることが難しい患者さんもいる。「そのような患者さんであっても、段階を踏んで、



普通に生活し働き続けるところまでもっていくのが、私たちの目指すところです」。

IBD 患者さんが普通に仕事をして 生き生きと暮らす姿が、社会の理解を促す

一方で、IBD 患者さんが働き続けるためには、世の中の誤解を解くことも重要だと日比先生は考えている。「今や IBD は適切な治療を受ければ、ほとんどの方がほぼ普通の生活が可能なることを、一般の方に広く知っていただかなくてはなりません」。「IBD であることを会社や上司、同僚に話すべきかという悩みはよく聞きます。ケースバイケースで、正解はないのが正直なところです」と石橋さん。森さんも「働くことは普通になってきていても、働く環境は整っていないことは多いようです」。小林先生は「インターネットや Facebook, Twitter を活用した当センターからの情報発信が、“IBD は日常生活を妨げる病気ではない”ことを雇用者や人事の方に知っていただく一助となることも期待しています」と話す。

社会の理解を進めるには、「多くの IBD 患者さんが普通に仕事をして、生き生きと暮らす姿をみてもらうことも有効でしょう」と日比先生。「われわれがそれぞれの患者さんに対して、長期寛解を得るための治療とその治療を継続できる環境をしっかりと提供していく。それこそが IBD 患者さんの“はたらき続ける”を真にサポートすることなのかもしれません」。

チーム医療で IBD 患者さんの“はたらき続ける”をサポートする。北里研究所病院炎症性腸疾患先進治療センターはその最先端をいく施設といえるだろう。



北里大学北里研究所病院
炎症性腸疾患先進治療センター

2013年4月に北里大学北里研究所病院に開設された炎症性腸疾患先進治療センターは、最先端の治療施設としてわが国におけるIBD診療の中心の1つである。患者さん一人ひとりへのきめ細かな診療の提供を目指し、複数科にわたる専門医と看護師、薬剤師、放射線技師、検査技師、栄養士などによるチーム医療を実践している。

2019年の診療患者数は、潰瘍性大腸炎患者780名、クローン病245名でありIBD専門医枠としての大腸内視鏡の実施は510件を超える。



センターが“医学的にも社会生活的にも最適な治療を提供するチーム医療”のモデルケースとなることを夢見て

日比紀文 先生

IBD患者さんが働き続けるには、長期にわたる寛解維持が最も重要です。残念ながら現時点ではIBDには根本治療がなく、症状がなくても治療の継続が必要となります。患者さんは生涯この病気と付き合っていくからこそ、われわれ医療者は医学的だけでなく社会生活的にも最適な治療を提供しなくてはなりません。私は、“一人ひとりの患者さんの状況をきちんと把握し、それぞれの患者さんにとって最適な治療を提供する”ことが、全国のどこでも行われるようになってほしいと考えています。当センターが、そのような理想のIBD診療をチーム医療で実現するモデルケースとなることを夢んでいます。

一方で、確かに薬物治療は大きく進歩しましたが、それでもすべての患者さんに有効な薬剤はありません。今後さらに研究が進み、どのような患者さんでどのような薬剤が有効なのかが明らかになれば、患者さんの状態から事前に予測した個別化治療 (precision medicine) も可能になるでしょう。そのような面からもIBD患者さんの“はたらき続ける”をサポートできるようになることを願っています。

“病気にならなかったとして用意されていた生活”以上の毎日を患者さんと一緒に実現する診療を

小林 拓 先生

かつてIBDは治療法も少なく治療に非常に難渋する疾患で、日常生活が満足に送れない患者さんも多くいました。しかし、この20年で治療が大きく進歩し、疾患の影響を最小限にして生活ができるようになっていきます。そこで私は、いつも患者さんに、「病気にならなかったとして用意されていたあなたの生活を実現しましょう。場合によっては、病気になったことで初めて知ることや接することができる世界もありますので、用意されていた以上にハッピーな毎日をぜひ一緒に実現していきましょう」とお話しするようにしています。

IBD患者さんには、“難病”という言葉に惑わされず、前向きに疾患と共存してほしい。そのような姿に励まされつつ、われわれ医療者は治療の進歩を患者さんに還元する。それを受け取った患者さんはさらに前向きに進んでいく。この好循環を患者さんやご家族だけでなく社会や職場にも波及できれば、より多くのIBD患者さんが普通に働き続けることができるようになるのではないのでしょうか。そんな好循環を生み出せるIBD診療を目指したいと思います。