

患者中心の潰瘍性大腸炎管理：患者が今必要としていること

www.medscape.org/townhall/patient-urgency-management-ulcerative-colitis-japanese

Dr Simon Travis (DPhil, FRCP) :

こんにちは。Simon Travisと申します。英国のオックスフォード大学のトランスレーショナル胃腸病学部門で、臨床胃腸病学の教授を務めています。今回のプログラム「患者中心の潰瘍性大腸炎管理：患者が今必要としていること」にご参加いただき誠にありがとうございます。本日は、今年のECCOのライブシンポジウムで、私と同僚のChris Norton先生、Stefan Schreiber先生、さらに私の患者の1人が登壇してお話しした重要な臨床情報の要点をご紹介します。さらに詳しい情報が必要な場合は、シンポジウム全体の音声データやスライドをご覧ください。潰瘍性大腸炎はあらゆる状況下でよく見られる疾患で、北米と欧州では一般的な疾患であり、中南米、東南アジア、中東、アフリカでも一般的になりつつあります。消耗性、再発性の炎症が大腸に生じている状態で、便意の切迫感や下痢があるのが特徴です。シンポジウムでは、私の患者の1人であるGemmaさんが、ご自分の症状による影響について、興味深いお話をしてくださいました。たとえば、彼女が気になっていたのは身体的、精神的、社会的、経済的な影響です。そのなかでも、トイレに間に合わず、漏らしてしまうのではないかとという恐怖や不安はよくあったそうです。

Dr Travis :

彼女には夫のサポートも十分にありました。右側の写真は、彼女が車で出かけるとき、トイレに行きたくなった場合に備えて車の後部に乗せていた携帯トイレです。また、職場のサポートもありました。ですが症状を考えると、買い物に出かけて、幼児や赤ん坊を連れていたり、ベビーカーに乗せていたりした場合には、スムーズにトイレに入ることができず、漏らしてしまうのではないかとという心配がありました。そのため、良い母親であろうとする気持ちにも影響が出て、子供への影響が彼女のストレスになりました。Schreiber先生は、(患者との)ギャップを生み出す症状として「便意の切迫感」の影響について話してくださいました。臨床試験で広く使われているMayoスコアには、便意の切迫感の項目が含まれていません。FDAが提唱している患者報告アウトカム評価も同様です。

Dr Travis :

Mayoスコアでは、排便頻度と直腸出血が重視されています。ですが「突然、便意を感じること」、「急に排便したくなること」という便意の切迫感の定義についても考えてみる価値があります。排便頻度は回数で表されるもので、便意の切迫感とはまったく異なるものです。また、便失禁は、液状便または固形便が意図せず出てしまうことと定義されません。便意の切迫感は、炎症性腸疾患患者の半数以上が経験しています。疾患が活動性であるか、過去にそうであったかにかかわらず、きわめて多い数字です。

Dr Travis :

そして、この切迫感は、情動的、精神的、社会的機能に悪影響を及ぼします。お話ししたように、Mayoスコアには便意の切迫感の項目がありませんが、このスライドの右側にあるSCCAI (Simple Clinical Colitis Activity Index) のような一部の指標にはあります。ただし、排便頻度と便意の切迫感は同じではありません。600人以上の患者を対象とした横断的研究によると、スライドで「Hurry」と表されている便意の切迫感や実際の便失禁の経験は、スライド上部のオッズ比のとおり社会的障害と関連があるだけでなく、結腸切除術との関連も認められました。便失禁との関連を見ると、12カ月以内に結腸切除術を受けるリスクは3倍を超えていました。また、今年のエCCOで発表されたCONFIDE研究では、患者200人と医療関係者200人に上位の症状3つを尋ねています。

Dr Travis :

患者の回答では、便意の切迫感がトップ3に入っていました。一方、トップ3に便意の切迫感を挙げた医療関係者は4分の1未満でした。これは、コミュニケーションギャップがあることを示しています。この研究では、患者がパッドやおむつを使用しているかどうかも尋ねています。驚いたことに、高度治療、つまり現時点の最高レベルの治療を受けている患者のほぼ半数の46%が、週1回以上おむつを使用していました。また、患者の4分の3以上は、過去3カ月間に1回以上パッドやおむつを使用していました。これは驚くべき数字です。そして、この便失禁に関する恐怖こそが、患者がソーシャルイベントへの参加を断る理由なのです。排便頻度の増加や血便が理由ではありません。ロンドンのChristine Norton先生は、便意の切迫感の評価方法について話してくださいました。Crohn's & Colitis UKのメンバーを対象としてアンケートを行ったところ、回答者の4分の3が「便失禁の経験がある」と報告しました。

Dr Travis :

また「頻繁にある」という回答は9% (一般の人では2%) で、「便失禁したことがない」という回答は全回答者のわずか4分の1でした。そして、実際の便失禁ではなく、人前で恥をかくかもしれない、便失禁するかもしれないというこの恐怖こそ、患者が心配していることなのです。年1回、便失禁が起こると想像してみてください。その年のそれ以降に影響を及ぼしますよね。そのため、患者は外出しなくなり、仕事をやめ、一生が台なしになったように感じてしまいます。問題は、便失禁に関するWexnerスコアやSt. Mark'sスコアのような標準的な指標が、便意の切迫感を対象としていないことです。また、便意の切迫感の評価する指標をなかなか見つけられていないことも重要で、アンメットニーズと言えます。

Dr Travis :

新しい数値の指標が必要です。さらに、Norton先生が指摘した別の重要な点として、便意の切迫感や便失禁の恐れについて助けを求める潰瘍性大腸炎患者は、きわめて少数しかいないということが挙げられます。驚くべきことですが、1%未満に過ぎません。何らかの対処法があると知らないからです。また、医師に尋ねることもありません。実際のところ、私のようなIBD専門医も患者のことを把握しておらず、紹介もしません。患者が便意

の切迫感や便失禁について相談しない理由として、恥ずかしがっている場合や対処法がないと考えている場合もあります。また、疲労や精神的な苦痛と同じように、専門医に相談しても、関心を示さず「心配ありません。病気の活動性をコントロールしましょう。そうすればすべて良くなります」と言うだけなので、相談しなくなるのでしょうか。

Dr Travis :

実際には、大腸炎をコントロールできても、便意の切迫感が改善するとは限りません。Norton先生が実施したFINS研究では、医師ではなく、専門看護師との直接面談で、潰瘍性大腸炎患者の3分の2が便失禁を報告したと示されています。これは、専門医によるIBDの治療を受けている患者を対象とした大規模調査の結果です。また、全回答者の38%、つまり3分の1以上は、便意の切迫感についての助けを求めています。一方で、前のスライドで見たように、実際に相談したのは1%未満に過ぎません。介入法、つまり便意の切迫感について患者を手助けする方法を開発するための、定性的な研究も行われています。研究では、データが十分集まるまで直接面談を行い、記録しました。「自分が気にしていることに対応してもらえない病院の診察にうんざりしているので、オンラインの面談を希望する」という患者のコメントもありました。

Dr Travis :

彼らは軽快しているかどうかを自分で判断したいと考えています。またIBD専門看護師が、患者が気にしていることについて話すのは30分程度です。そこでNorton先生のグループが、IBD BOOSTというツールを開発しました。これは認知行動療法をモデルにしており、ウェブベースのツールとして、無作為化比較試験で調査が行われています。具体的には、患者の思考パターン、情動、実際の行動に着目し、便意の切迫感が生じる症状の変化にこのオンラインツールが役立つかどうかを調べています。結果は来年には公表される予定です。Norton先生は、便意の切迫感について気楽に話せるように、用語を作り出すことが重要だと強調されていました。多くの患者が、失礼にあたると思って、「うんち」や「おなら」のような直接的な言葉を避けます。一方で、医療従事者が使う「放屁」、「排便」、「肛門」などの用語が、患者に理解されないことがあります。また「失禁」は、「便失禁」ではなく、「尿失禁」に関する用語とされています。患者は、それぞれを別の事柄だと考えているのです。

Dr Travis :

それから私が、このギャップと、看護ガイドラインのN-ECCOガイドラインや米国消化器病学会のガイドラインで便意の切迫感について言及されていること、さらに、臨床試験で検討されていないため医師が便意の切迫感に対応できず、報告も対処もされないことが多いという実態を話しました。ただし、ガイドラインは医師や医療関係者向けのものであって、患者も声を上げることができます。複数の製薬会社が、このコミュニケーションギャップについて調査しています。10年前にオンライン意識調査、その後にNarrative Global Survey、さらにIBD GAPPSが行われました。直近の調査はCONFIDE研究で、米国の患者の健康状態と米国の医師による報告の結果がすでに公表されていて、今年まもなく、東アジアと欧州の結果が公表される予定です。そして、便意の切迫感への認識と漏れ

防止具の必要性に関する調査結果をいくつか紹介しました。

Dr Travis :

医師は、病気の活動性を過小評価することがよくあります。この調査対象は患者約700人でした。患者自身による重症度の判断が左側のグラフで、青緑色の部分が軽症を表します。一方、右側の医師の判断を見ると、軽症という回答が患者自身による判断よりかなり高い割合を占めています。また、医師は治療効果を過大評価します。このスライドの右側のグラフを見ると「症状が完全にまたは大部分がコントロールされている」という回答を表す青緑色部分の割合は、左側の患者の判断よりもかなり高くなっています。オックスフォード大学では、TrueColoursというデジタルモニタリングシステムを使用しています。便意の切迫感を含むSCCAIで、信号機の色にならって判断します。このグラフは、私の患者であるGemmaさんの過去数年の回答です。スコアの大部分が緑色の領域ですが、ピークのある部分では、下のグラフに示した、IBDコントロールで評価したQoLも下がっています。

Dr Travis :

右上のグラフはIBDコントロールで評価したQoLスコアで、左下と同じものですが、グラフの下を見てください。便意の切迫感（urgency defecation）という項目があり、紫色の丸印が重なって、密集しています。一方、排便頻度（bowel frequency）は丸印が大きく、影響も大きくなっていますが、頻繁ではありません。現在、2,500人以上の患者にこの評価を行ってもらっています。患者と医師などの医療関係者間のコミュニケーションにおけるギャップを埋めるには、患者にとって意味のある質問を患者自身ができるようにサポートする必要があります。また、軽快がどのようなことであるかを理解する手助けも必要です。軽快とは、目立った出血や便意の切迫感がなく、1日に3、4回便通がある状態です。さらに、患者の「正常」な状態に関する思い込みを正し、潰瘍性大腸炎診断後の最も良い状態ではなく、診断前の正常な腸機能とコントロールを関連付ける必要があります。

Dr Travis :

患者の考えを引き出すキーフレーズを使う必要もあります。たとえば、便意の切迫感について尋ねるだけでなく、コントロールの喪失やトイレに間に合うかどうかについても尋ねます。また「いつも間に合いますか」という質問に対する答えが「ほとんど間に合いません」だった場合は、掘り下げてみる必要もあります。潰瘍性大腸炎が家族のイベントや家族関係に影響を及ぼしていないかどうかを確認します。これは、便意の切迫感や疲労感など、医師が質問しない患者の問題に影響する可能性が高いからです。さらに、患者自身の治療目標を尋ねましょう。なぜなら、医師や医療関係者として、自分の考えは患者の考えと異なることを忘れてはいけなからです。結局のところ、どのようなことにも2つの面があるということです。本プログラムにご参加いただき、ありがとうございました。引き続き、本プログラム評価のためのアンケートのご協力をお願いします。

免責事項

本文書は教育を唯一の目的として作成されたものです。本文書を読むことで医学生涯教育（CME）の単位を取得することはできません。

このアクティビティに参加ご希望の方は、www.medscape.org/viewarticle/971681 にアクセスしてください。

本アクティビティの内容に関するご質問は、アクティビティ提供者 CME@medscape.net までお問い合わせください。技術的なサポートについては CME@medscape.net までお問い合わせください。

上記の教育アクティビティには、症例に基づいた模擬的シナリオが含まれる場合があります。これらのシナリオにおいて描写される患者は架空のものであって、実際の患者との関連性を意味するものでも、ほのめかすものでもありません。

ここで示した資料は、medscape.org の教育プログラムを支援する企業や Medscape, LLC の見解を必ずしも反映するものではありません。

これらの資料では、米国食品医薬品局の承認を受けていない医薬品や既承認医薬品の適応外使用についての検討が行われている場合があります。取り上げられているいずれの医薬品についても、使用前に有資格の医療者への相談が必要です。参加者は、患者の治療または本アクティビティで示された療法の適用を行う前に全ての情報とデータの確認を行ってください。

Medscape Education © 2022 WebMD Global, LLC