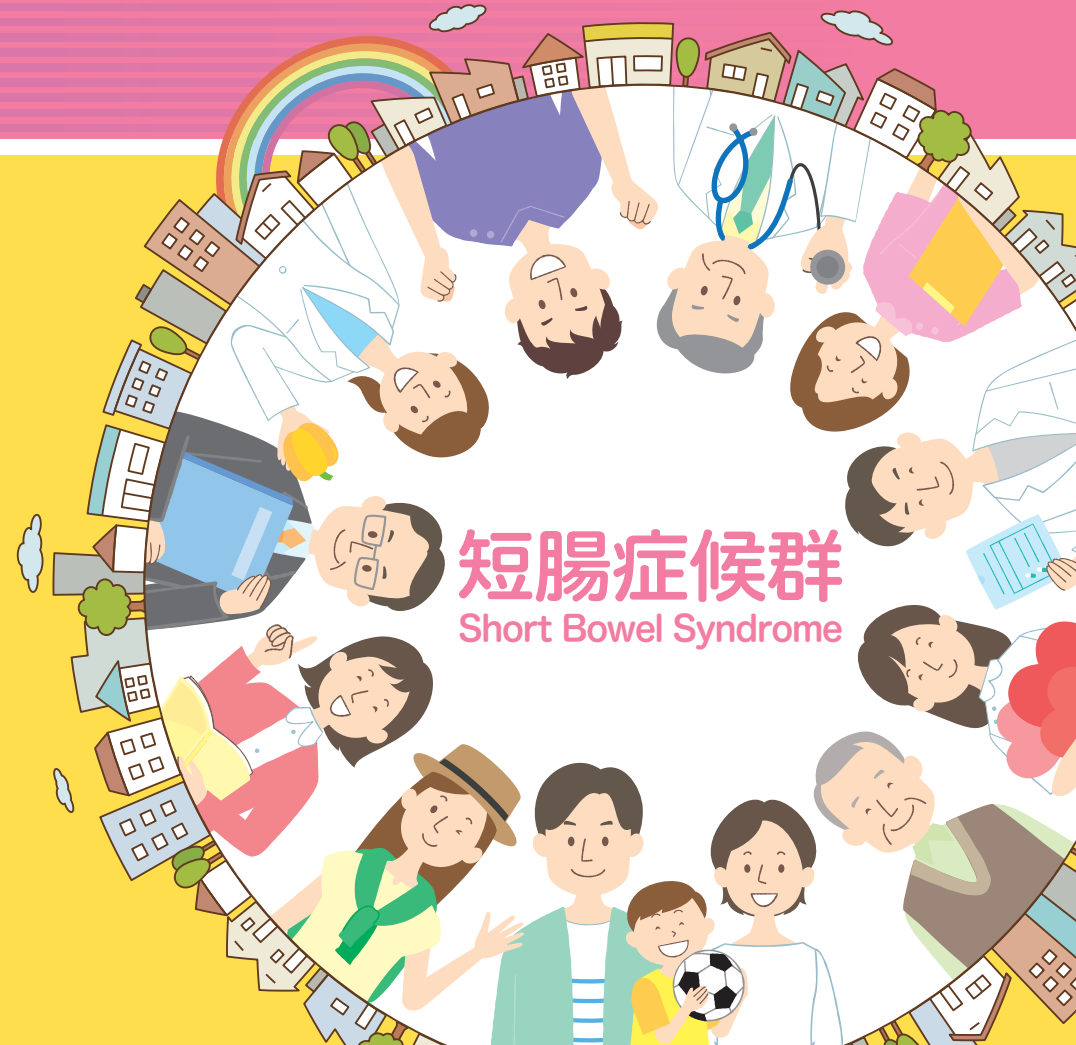
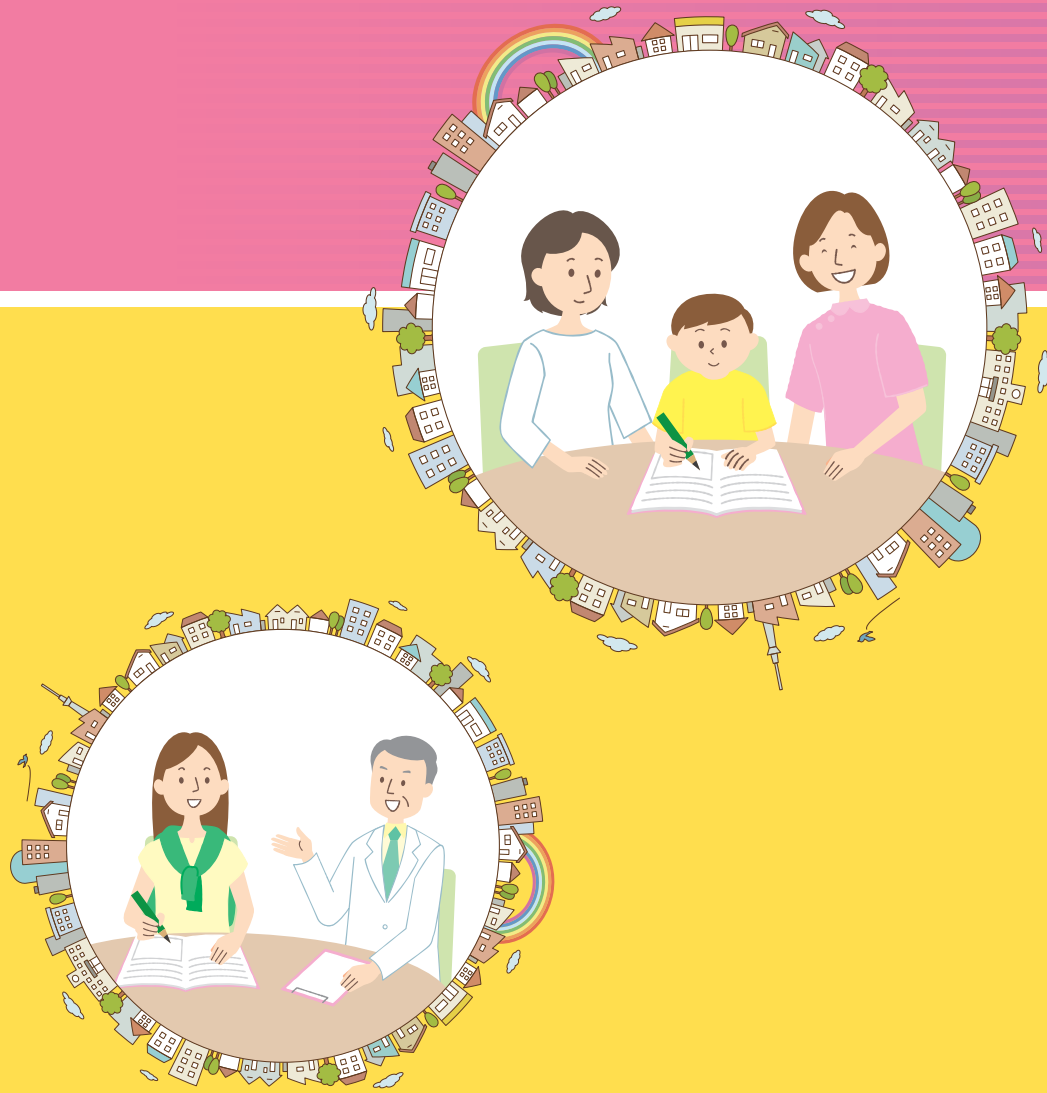


# いま知りたい! 腸管リハビリテーション

～患者さんご家族を支えるチーム医療～



## 短腸症候群の患者さんご家族へ

短腸症候群(Short Bowel Syndrome)は、世界的にも患者数が少ない病気(希少疾患)ですが、最近では、「腸管リハビリテーション」という、残った腸の機能を回復させ、静脈栄養の減量や離脱を目指す治療プログラムが実施されるようになりました。腸管リハビリテーションでは、医師だけでなく看護師や管理栄養士、メディカルソーシャルワーカーなど、様々な職種の医療関係者がチームを組んで治療にあたります。

本冊子では患者さんやご家族への様々なサポートの内容をまとめ、治療に関わる医療関係者の役割についてご紹介しています。巻末にはご自身でメモを書き込めるページも設けました。

患者さんやご家族にとって有用な情報を少しでもわかりやすくお伝えするよう心掛けましたが、わからないことや気になることがあったとき、さらに詳しい情報が知りたいときなどは、ぜひ医療関係者にお尋ねください。本冊子が患者さんやご家族の日頃の疑問を解消し、医療関係者とのコミュニケーションのきっかけになりましたら幸いです。

監修 大阪大学小児成育外科 奥山 宏臣 先生

### 作成協力

#### 医師

工藤 博典 先生(東北大学小児外科)  
 和田 基 先生(東北大学小児外科)  
 山田 洋平 先生(慶應義塾大学小児外科)  
 上野 豪久 先生(大阪大学小児成育外科)  
 田附 裕子 先生(大阪大学小児成育外科)  
 田尻 達郎 先生(九州大学小児外科)  
 永田 公二 先生(九州大学小児外科)

#### 看護師

河野 佐代子 先生(慶應義塾大学病院)  
 熊谷 祐美 先生(慶應義塾大学病院)

#### 管理栄養士

山下 さきの 先生(九州大学病院)  
 横山 富美子 先生(九州大学病院)

#### メディカルソーシャルワーカー

松尾 怜奈 先生(大阪大学医学部附属病院)

## もくじ

### 短腸症候群の基本情報

- p.4 短腸症候群とは？
- p.6 子どもの短腸症候群とは？
- p.7 腸管リハビリテーションってなに？
- p.10 見落としていませんか？静脈栄養のセルフケア
- p.12 どんな薬が使われるの？/どんな手術があるの？
- p.13 小腸移植とは？
- p.14 食事が大事！～楽しく・おいしくにつながるポイント～
- p.16 医療関係者に話してみませんか？



### 腸管リハビリテーション実施施設の取り組み

東北大学病院編

慶應義塾大学病院編

大阪大学医学部附属病院編

九州大学病院編



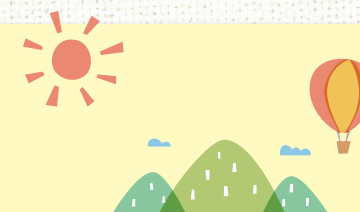
### 多職種チームへのインタビュー

- p.28 多職種で構成される専門チームに相談しよう！
- p.30 短腸症候群の治療に関わる医師 ～医師編～
- p.31 ご自宅での生活と治療を両立するために ～在宅医療編～
- p.32 患者さんご家族の心に寄り添う ～看護師編～
- p.34 きめ細やかな栄養サポートを目指して ～管理栄養士編～
- p.35 退院後の治療・生活を徹底サポート ～メディカルソーシャルワーカー編～



### 患者さんサポートツール

- p.36 短腸症候群患者さんの情報収集ツール
- p.38 患者さんの状態を数値で表現するツール
- p.39 病院間の診療連携ツールの一例
- p.40 パーソナルメモ
- p.43 先生からのメッセージ



# 短腸症候群とは？

Short Bowel Syndrome: SBS

短腸症候群とは、生まれつき腸が短かったり、病気や外傷によって小腸を大量に切除するなどにより、生命の維持や成長に必要な栄養を十分に吸収できなくなった状態を指します。

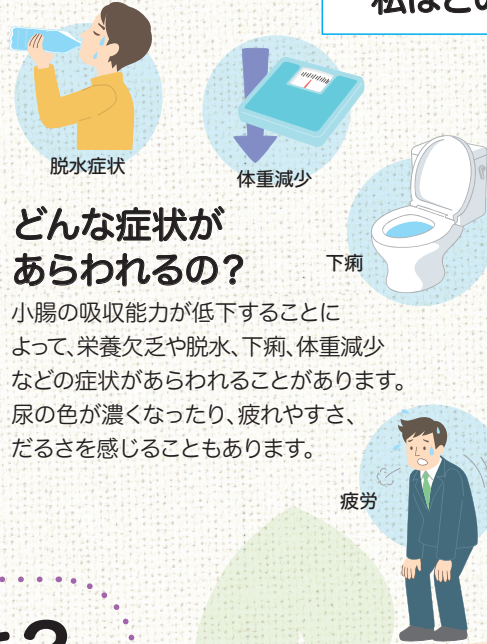
## 短腸症候群の原因となる疾患は？

短腸症候群の原因となる主な疾患は、大人と子どもでは異なります(表)。大人ではクローン病や小腸の大部分に血液を送る動脈(腸管動脈)の閉塞、子どもでは先天性腸疾患などがあります。

表 短腸症候群の原因となる疾患

| 大人   | 子ども  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>● クローン病</li> <li>● 上腸間動脈塞栓症</li> <li>● 絞扼性イレウス</li> <li>● 外傷</li> <li>● 放射線腸炎</li> <li>● 腹部腫瘍 など</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 先天性小腸閉鎖症</li> <li>● 腹壁破裂</li> <li>● 壊死性腸炎</li> <li>● 中腸軸捻転(腸回転異常症)</li> <li>● ヒルシュスプリング病およびヒルシュスプリング病類縁疾患</li> <li>● 腹部腫瘍</li> <li>● 外傷 など</li> </ul> |

## 私はどのタイプ？



### どんな症状があらわれるの？

小腸の吸収能力が低下することによって、栄養欠乏や脱水、下痢、体重減少などの症状があらわれることがあります。尿の色が濃くなったり、疲れやすさ、だるさを感じることもあります。

### どんな治療をするの？

短腸症候群の治療には、栄養療法、薬物療法、外科的治療があります。これらを段階的、包括的に進める治療プログラムを腸管リハビリテーションと呼びます。

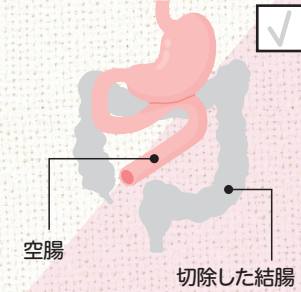
腸管リハビリテーション → p.7

## 短腸症候群のタイプ

残っている腸の長さや部位によって、治療が異なります

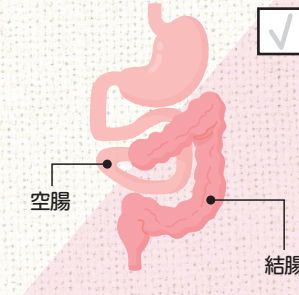
### 1型: 空腸瘻型

結腸、回腸、空腸の一部を切除して人工肛門があるタイプ



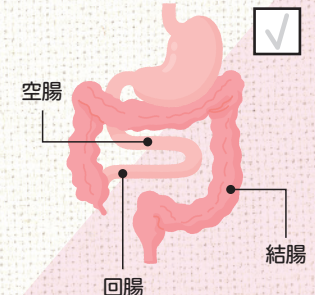
### 2型: 空腸・結腸吻合型

回腸と回盲弁を切除して空腸と結腸を吻合したタイプ



### 3型: 空腸・回腸吻合型

空腸と回腸の一部を切除して、空腸と回腸を吻合したタイプ



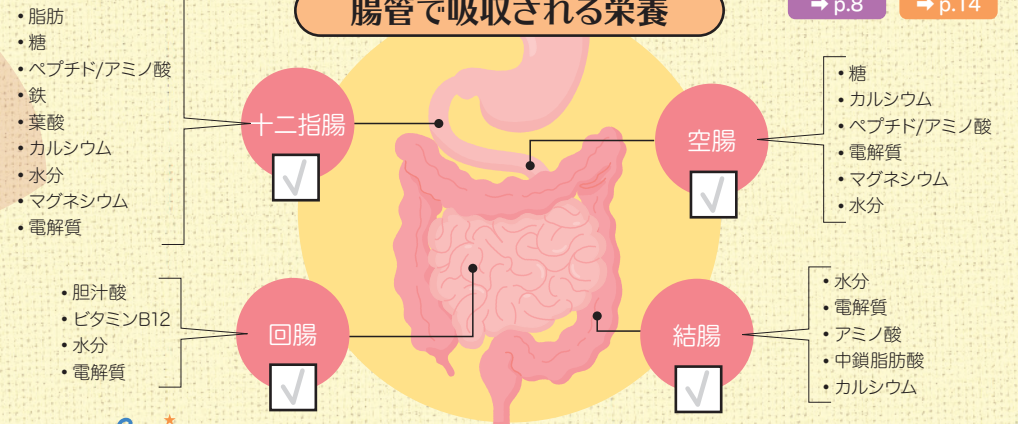
監修: 大阪大学小児成育外科 奥山 宏臣 先生

あてはまるタイプにチェックを入れてみましょう

## 残っている腸と栄養吸収の関係は？

小腸は、部位によって様々な栄養や水分を吸収する役割があります。残っている腸の長さや部位によって、不足しやすい栄養が異なりますので、患者さんそれぞれに適した栄養療法や食事のコツがあります。どの部位の腸を失うとどの栄養が不足しやすいか、医師や管理栄養士に聞いてみましょう。

### 腸管で吸収される栄養



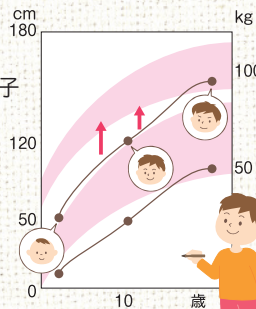
### 残っている小腸は吸収能力を高めるために変化します

小腸を切除したあと、残っている小腸は数年から5年程度かけて、栄養の吸収を高めようと変化します(「腸管順応」と呼ばれます)。この変化の進み方に応じて、栄養や水分の補給の仕方を調整していきます。

## 子どもの発育、発達を評価する方法は？

### ①成長曲線を描いてみましょう

標準的な成長の様子と比べることができます。



成長曲線のダウンロードはこちら(厚生労働省、2024年2月閲覧)  
<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/02/dl/s0219-3b.pdf>

### ②年齢に応じた発達の程度を評価する検査があります

お子さんの発達が遅れないか不安な時は、小児科の医師に相談してみましょう。年齢と目的に応じた様々な検査法があり、発達の程度を確認することができます。



# 子どもの短腸症候群とは？

子どもならではのケアのポイントは？

短腸症候群の患者さんでは、思ったように身長が伸びない、体重が増えないなどの発育遅延に加えて、発達が遅れることがあります。年齢に見合った発育・発達を促すため、静脈栄養や食事の管理がとても重要です。また、患者さんが成長とともに少しずつ病気のことを理解し静脈栄養などの自己管理ができるよう、ご家族・医療関係者・学校関係者が一体となってサポートしていくことが大切です。

※小児慢性特定疾病の医療費助成制度では、「短腸症」として対象疾患に指定されています。  
[https://www.shouman.jp/disease/details/12\\_13\\_037/](https://www.shouman.jp/disease/details/12_13_037/) (2024年2月閲覧)

## スムーズな就園・就学を目指して

患者さんの就園・就学準備はなるべく早めに、患者さんとご家族・医療関係者・学校関係者での相談を進めることが重要です。



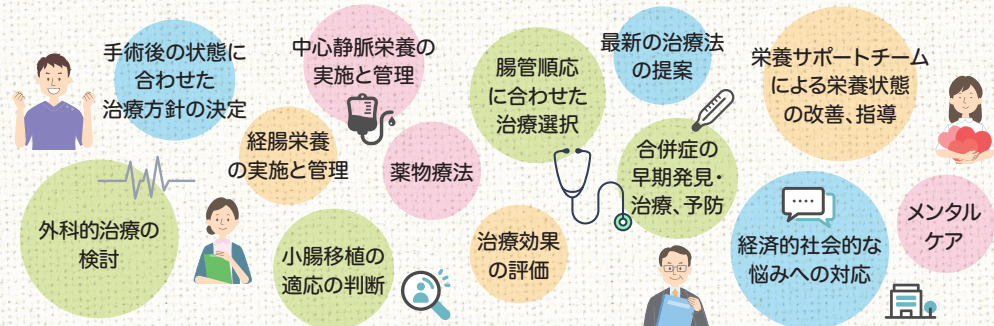
# 腸管リハビリテーションってなに？

医師だけでなく看護師、管理栄養士、メディカルソーシャルワーカー、薬剤師などの多職種がチームを組んで、患者さんに合わせた治療やサポートを行います(p.28~29)。

奥山宏臣. 外科と代謝・栄養. 2020; 54(6): 2. 17-220.

腸管リハビリテーションとは、残っている小腸の機能を回復させ、静脈栄養の減量や離脱などを目標とする治療プログラムのことです。

## 腸管機能の改善、維持を目指して

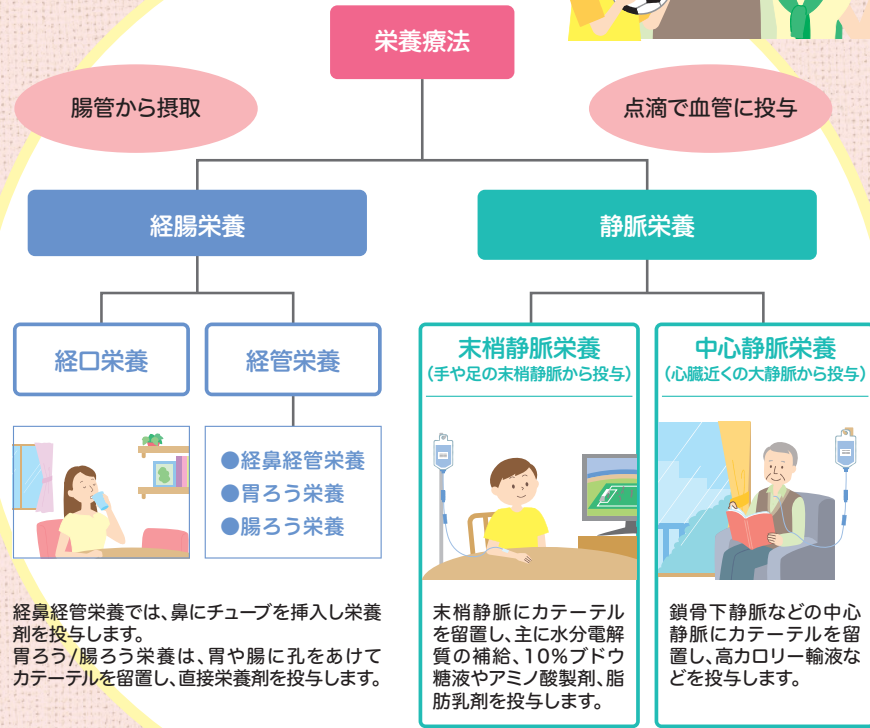
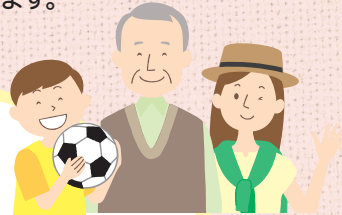


栄養療法、薬物療法、外科的治療、様々な合併症の予防など、包括的な治療を継続的に提供します。精神的・社会的な支援も行うことで、患者さんの生活の質(Quality of Life, QOL→p.13)の向上が期待されています。

# 栄養療法

栄養療法には栄養剤を腸管から摂取する経腸栄養と、点滴で血管に投与する静脈栄養があります。

## 栄養療法の種類



経鼻経管栄養では、鼻にチューブを挿入し栄養剤を投与します。胃ろう/腸ろう栄養は、胃や腸に孔をあけてカテーテルを留置し、直接栄養剤を投与します。

末梢静脈にカテーテルを留置し、主に水分電解質の補給、10%ブドウ糖液やアミノ酸製剤、脂肪乳剤を投与します。

鎖骨下静脈などの中心静脈にカテーテルを留置し、高カロリー輸液などを投与します。

# 薬物療法

胃酸の分泌や下痢を抑える薬、残っている小腸の栄養や水分の吸収を改善するホルモン製剤などを用いた治療を行います。

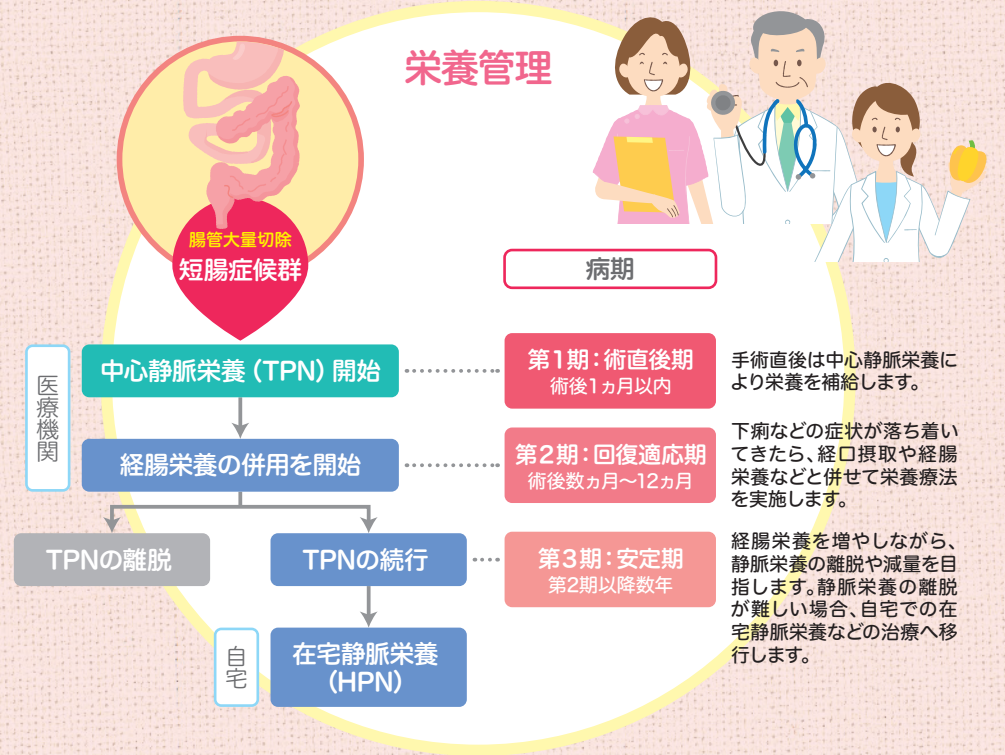
# 外科的治療

小腸の吸収能力を高めるために腸管の長さを延ばす腸管延長術や、ストーマを閉じる手術、小腸移植を行うことがあります。

詳細→p.12

## 栄養療法の流れ

小腸を切除した直後は中心静脈から栄養を摂取します。手術後の下痢などの症状が落ち着いてきたら、経腸栄養を開始し、少しずつ静脈栄養の減量を行います。さらに小腸の機能が安定してきたら、経腸栄養を増やし、静脈栄養からの離脱を目指します。静脈栄養からの離脱が難しい場合は、自宅で静脈栄養を継続する在宅静脈栄養を実施します。



監修：大阪大学小児成育外科 奥山 宏臣 先生

## 栄養療法実施中の体調変化・困りごとを医療関係者に相談してみよう！

血液検査や体重の変化、のどの渇き、疲れやすさなどの症状から、患者さん一人ひとりの腸管の機能に合わせて補給する水分量や栄養の種類や量を決めていきます。投与する輸液の量や濃度、投与時間やタイミングなどはライフスタイルに合わせて調整できることもあります。体調変化や生活面での困りごとは、医師、管理栄養士、薬剤師などの医療関係者に相談してみましょう。



# 清潔操作の基本

## 見落としていませんか？ 静脈栄養のセルフケア

### ～静脈栄養 管理のコツ～

カテーテル感染を起こすと急な入院が必要になる場合や、カテーテルを入れられる中心静脈が減り、中心静脈栄養の継続が難しくなることがあります。正しい静脈栄養のセルフケアを振り返り、身に付けましょう。

正しく手洗いや消毒ができていますか？ 身だしなみは清潔に整っていますか？

石けんを十分に泡立て、指先から手首までしっかり洗い、水分はペーパータオルや清潔なタオルで完全に拭き取りましょう。

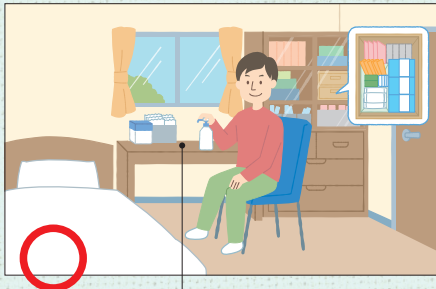
消毒液は分量を、手指全体にしっかりすり込みましょう。



輸液の準備や操作のための清潔な場所を確保できていますか？

物品の保管場所は清潔にしていますか？

カテーテルを固定するためのフィルムやアルコール綿などは必要な分だけ整頓して保管し、使用期限内で使用していますか？



専用スペースを決め、使用する台はアルコールティッシュなどで消毒しましょう。



輸液の操作をする際は、窓や戸を開けてほこりが入らないようにし、人やペットの出入りを避けるようにしましょう。

細菌が侵入しやすい部分の消毒を徹底していますか？

決められた交換頻度で点滴のルートや針を交換していますか？

### 消毒をしっかりと行うべき箇所

- 1 ポート穿刺部やカテーテル挿入部**
  - 清潔にしましょう。
  - 赤く腫れていないか、膿が出ていないかよく観察しましょう。いつもと様子が違うときは医療関係者に相談しましょう。
  - 水に濡れたり汚れた時は、その都度、念入りに消毒しましょう。
  - ポート穿刺部やカテーテル挿入部を中心に、外側へと円を描くように消毒しましょう。
- 2 輸液ルート接続部**
  - 袋から出す際は触れないように注意しましょう。
  - カテーテルや延長チューブを接続する際はアルコール綿で擦る様にしっかり消毒しましょう。
  - 接続部分はゴシゴシと念入りに消毒しましょう。
- 3 輸液投与口**
  - ビタミン製剤などを混注する際や輸液ルートの針を刺す際にはフィルムをはがした後必ずアルコール綿で擦る様に消毒しましょう。
  - ※フィルムをはがした直後触れていなくても消毒は必要です。
- 4 混注口**
- 5 輸液投与口**

①1か所につき10回くらいゴシゴシと擦りましょう。  
②アルコール綿を交換して3セット行いましょう。

まずは医療関係者に連絡して指示に従いましょう。輸液の中止などの指示を受けることがあります。

もしものときは...  
いつもと体調が違うとき、トラブルが起きたときは医療関係者に連絡してください。患者さんご自身のほか、身近なご家族が異変に気づくことも大切です。



|       | 身体の状態                        | 連絡すべきところ                  |
|-------|------------------------------|---------------------------|
| 体調が急変 | 胸が痛い<br>急な息切れ                | 救急車                       |
|       | 熱が出ている<br>手足が震える             | 医療機関                      |
| 最近の体調 | のどが渇く、筋肉が痙攣する<br>尿の量が減っている   | 医師<br>看護師<br>などの<br>医療関係者 |
|       | 急激に体重が増えた、手足が腫れている、息切れする     |                           |
|       | カテーテル経路が熱を持っている、痛い、膿や液体が出ている |                           |



| 機器の状態                    | より体側を閉じた箇所 | 連絡すべきところ                  |
|--------------------------|------------|---------------------------|
| カテーテルが抜けてしまった<br>詰まっている  | 不具合が起きた箇所  | 医師<br>看護師<br>などの<br>医療関係者 |
| カテーテルが壊れてしまった<br>液漏れしている |            |                           |
| 輸液ポンプが故障してしまった           |            | 輸液ポンプ提供業者<br>又は主治医        |

連絡先をメモ!

主治医

輸液ポンプ提供業者

救急病院

タクシー

## どんな薬が使われるの？

### 下痢や腹痛などに対する対症療法

症状の原因に合わせた薬剤を用います。

胃酸の分泌が増えすぎたら…

胃酸を抑える薬



腸の運動が盛んになりすぎたら…

腸の運動を抑える薬



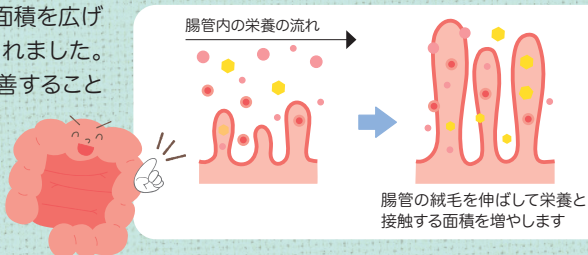
腸内環境が悪化している場合は…

腸内細菌のバランスを改善する薬



### 残っている腸管の機能を高める薬物療法

栄養や水分を吸収する腸管の面積を広げるホルモン製剤が最近開発されました。静脈栄養の減量や、下痢を改善することが期待されています。



## 小腸移植とは？

短腸症候群の患者さんは、小腸移植の適応になることがあります。

小腸移植は、提供された小腸により、根本的な腸管機能の回復を期待できる治療法です。静脈栄養から離脱を見込めず、以下の状況となった腸管不全の患者さんには<sup>1)</sup>、小腸移植の適応が検討されます。

### 小腸移植の適応条件

1

中心静脈栄養を行う血管のルートがなくなることが予測される

2

腸管不全や静脈栄養のため、肝臓や他の臓器に障害がおきている、またはおきることが予測される

3

腸管不全のため著しく生活の質(QOL)が落ちている



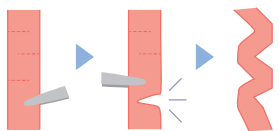
小腸移植専門医からのメッセージ

小腸移植は患者さんのQOLを高めることが期待される治療法です<sup>2)</sup>。国内の成績では、移植から1年以上が経過し、移植した小腸が生着した患者さんの約9割が静脈栄養から離脱できたことが報告されています<sup>3) 4)</sup>。小腸移植にあたっては、主治医や小腸移植を実施する施設の医師が連携して患者さんの治療をサポートします。通院している施設が小腸移植を行っていない場合には、移植施設で小腸移植の適応になるか評価を受けることができます。肝臓や腎臓の合併症が進行した状態では小腸移植そのものが難しくなるため、適切な時期に小腸移植の適応を評価することが重要です。

## どんな手術があるの？

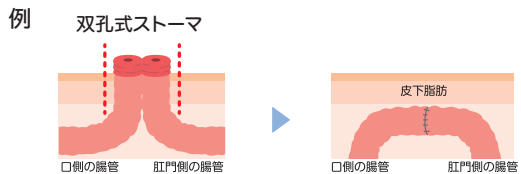
腸管からの栄養や水分の吸収を改善するために、腸管の長さを伸ばす手術(腸管延長術)や、残っている腸管同士をつなぎ人工肛門を閉じる手術(腸管吻合術)があります。

### 腸管延長術



太くなった腸管を、ジグザグに切り込みを入れてから縫合し、延長する方法などがあります。

### 腸管吻合術



①腸を皮膚、筋膜、腹膜から切り離します。③口側と肛門側の腸管を縫合します。  
②ストーマだった部分をカットします。

1) 一般社団法人 日本移植学会. ファクトブック2022. p.68. <http://www.asas.or.jp/jst/pdf/factbook/factbook2022.pdf> (2024年2月閲覧)

2) Pironi L, et al. Clin Nutr. 2023; 42(10): 1940-2021. 3) 上野豪久ら. 移植. 2022; 57(3): 271-277. 4) Ueno T, Wada M, et al. Pediatr Surg Int. 2023; 39(1): 276.



### 生活の質 (Quality of Life, QOL)とは？

生活の質、人生の質のことを指し、どれだけ自分らしい生活を送り、幸福を見出しているかということ尺度として捉える概念です<sup>1)</sup>。QOLの「幸福」とは、生きがいが、心身の健康、良好な人間関係、やりがいのある仕事、快適な住環境、レクリエーション活動など様々な背景から測定することがあります。

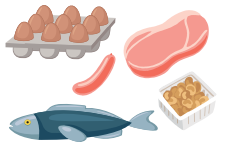
1) 高橋秀寿, 関勝. Jpn J Rehabil Med. 2020; 57(12): 1174-1180.

# 食事が大事!

## ～楽しく・おいしくにつながるポイント～<sup>1)</sup>

食べることで腸の機能が刺激され、静脈栄養の減量・離脱や、肝臓の負担軽減につながる事が知られています。ご自身にあった食事を摂るために医師や管理栄養士に相談してみましょう。

タンパク質は通常と変わらず摂取できます。



炭水化物は複合炭水化物(ご飯や小麦、ジャガイモなど)から摂取しましょう。



水溶性食物繊維は下痢を改善し、結腸が残っている場合はエネルギー源になります。



脂質エネルギー比率は20～30%程度が適切と言われています。適度に脂質を摂取しましょう。

中鎖脂肪酸100%の油(MCTオイル)は一般的な油よりもすばやく消化・吸収され、早くエネルギーになります。トーストに塗ったり、ドレッシングとして使用することもできます。



脱水になりやすい方や下痢が多い方は、水分とともに塩分も補給しましょう。経口補水液や塩分補給ができる飴が便利です。



単糖類(ジュースやキャンディーなど)は食べすぎないようにしましょう。

ご自身の体調に合う食材を見つけていきましょう。40ページのパーソナルメモをご活用ください。

食べ過ぎると下痢を起しやすい!

下痢を起こしにくい甘味料(アスパルテームやサッカリン)で甘いものも楽しめます。

### 短腸症候群患者さんのための食材リスト<sup>2-5)</sup>

#### 主食

米、餅、食パン、ロールパン、パスタ、シリアル(無糖の乾燥したもの)、ナン



#### 野菜・果物

サツマイモ、ジャガイモ、ニンジン、ナス、カボチャ、カブ、キュウリ、大根、トマト、トマトソース、アボカド、バナナ、キウイ、メロン



#### 肉・魚

牛肉、豚肉、鶏肉、ハム、卵、魚、カニ、エビ、アサリ・ホタテなどの貝類



#### 加工品

チーズ、牛乳、大豆、豆腐、プレーンヨーグルト



●カルシウムの補給のために乳製品の摂取は大切です。  
●乳糖や脂肪分で下痢が悪化する患者さんは乳製品の摂り方に注意しましょう。乳糖を分解した牛乳も販売されています。

#### おやつ・間食

せんべい、ビスケット、クラッカー、ワッフル、プレーンパウンドケーキ、プレーンドーナツ、シフォンケーキ  
※アイシングや砂糖が入っていないもの



食べても下痢をしない食材やアレルギーの有無は患者さんによって様々です。医師や管理栄養士の指導に従って、楽しくおいしく食事をしていきましょう!



1型 小腸の一部(空腸)が残っていて人工肛門がある

1型の方は・・・

複合炭水化物が多め、脂肪が少なめの食事を心がけましょう!

繊維質のものは少量ずつ摂取しましょう。<sup>2)</sup>  
例:セロリ、トウモロコシ、ナッツ類、ポップコーン、生のパイナップル、果物・野菜の皮など



ストーマが詰まるリスク!

消化を促し、吸収を高めるためのポイント

一気に食べるより少ない量で、回数を分けて!(1日に6～8回)



2型 小腸の一部(空腸)と大腸が残っている

2型3型の方は・・・  
シュウ酸の摂取を減らしましょう。

シュウ酸の多い食べ物:  
ほうれん草、苺、キャベツ、ブロッコリー、カリフラワー、ピーナッツ、アーモンド、チョコレートなど



結腸から過剰にシュウ酸が吸収され、尿路結石のリスク!



3型 小腸の一部(空腸と回腸)と大腸が残っている

シュウ酸の多い飲み物(紅茶、コーヒー、緑茶、ココアなど)を控えましょう。水が苦手な方はほうじ茶や麦茶がオススメです。



便の臭いやガスが気になる場合控えましょう。<sup>2)</sup>  
アスパラガス、ブロッコリー、豆類、卵、玉ねぎ



<https://www.sbs-life.jp/food/>  
「栄養と食事ナビ」もご参照ください



### 子どもの患者さんのご家族へ

お子さんが食事を楽しめるように工夫してみましょう。静脈栄養だけでなく、消化管を使って食べ物を摂ることは腸管順応を進める上でも重要です。

経口で食事を摂り始めるにあたって、噛むことや飲み込むことが難しい場合には、医療機関でトレーニングを受けられることがあります。

★下痢や脱水、食品アレルギーを起こさず食事に取り入れられる食材は、患者さんによって一人ひとり異なります。食品へのアレルギー反応を考慮して、特にお子さんには少量の食材を1つずつ与えて、下痢やアレルギーを起こさないか確認しましょう。

★食事の回数・食材の選び方・レシピに迷うことがあるときは、こちらに記載している内容を参考に、医師や管理栄養士の先生に相談してみましょう。



#### 「ごはん」「おだし」に注目<sup>6)</sup>

●でんぷんは下痢を悪化させないので、重湯やお粥、よく噛めばご飯も、オススメです。

●お味噌汁やだしなどに含まれるアミノ酸のひとつであるグルタミンやグルタミン酸は、水の吸収を高め、小腸粘膜の保護や修復に役立つことが知られています。



1) 丸智美. 学会誌 JSPEN (J JSPEN). 2022; 4(4-5): 175-181.

2) "Feeding Your Child with Short Bowel Syndrome" [https://www.childrenshospital.org/sites/default/files/media\\_migration/1aa55652-8623-45d7-b0fc-a9afb60cb0fa.pdf](https://www.childrenshospital.org/sites/default/files/media_migration/1aa55652-8623-45d7-b0fc-a9afb60cb0fa.pdf) (2024年2月閲覧)

3) "Food Choices for Short Bowel Syndrome" <https://www.hamiltonhealthsciences.ca/wp-content/uploads/2019/08/ShortBowelSyndromeFoodChoices-trh.pdf> (2024年2月閲覧)

4) "Living with Short Bowel Syndrome (SBS): What to eat and drink" [https://www.uhn.ca/PatientsFamilies/Health\\_Information/Health\\_Topics/Documents/Short\\_Bowel\\_Syndrome\\_Eat\\_and\\_Drink.pdf](https://www.uhn.ca/PatientsFamilies/Health_Information/Health_Topics/Documents/Short_Bowel_Syndrome_Eat_and_Drink.pdf) (2024年2月閲覧)

5) "Diet & Beverage Suggestions for Short Bowel Syndrome (SBS)" <https://med.virginia.edu/ginutrition/wp-content/uploads/sites/199/2023/12/SBS-diet-11-2023.pdf> (2024年2月閲覧)

6) 虫明聡太郎. 診断と治療. 2019; 107(1): 73-78.



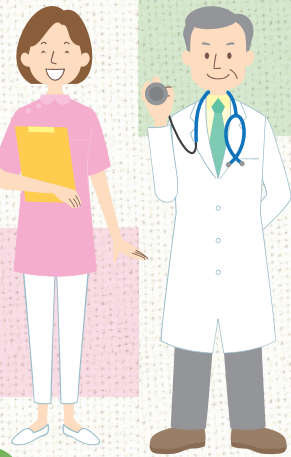
# 医療関係者に話してみませんか？



看護師

静脈栄養の投与方法など治療のことはもちろん、生活面でのアドバイスも受けられます。悩みや希望を誰に話したらよいか迷ったときは、身近な看護師に話してみましょう。適切な医療関係者を紹介してもらえることもあります。

こんなこと聞いてもいい？



医師

患者さんやご家族のライフスタイルを考慮して治療計画を立てます。治療のことだけでなく、生活面での希望も伝えてみましょう。

疲れやすいし、体力がない

家で何を食ったらよいの？  
子どもにどんな料理を作ればよいの？



管理栄養士

患者さん一人ひとりにぴったりな食事のアドバイスを受けることができます。



外食の時、どんなメニューを選ぶとよい？



他の患者さんと情報交換したい

よく眠れない

気持ちが落ち込む…



色々な治療を受けてみたい

日中は点滴をせずに仕事をしたい



旅行に行きたい

静脈栄養を家まで持ち帰るのが大変



薬剤師

薬剤の説明を受けられます。静脈栄養の受け取り方法を相談することもできます。

## どんなアドバイスをもらえるの？

治療に関係なさそうに思えることでも、医療関係者に話してみることで、解決のきっかけが見つかったり、診療のヒントになることがあります。

## 患者さんの悩み・やりたいこと

悩みや不安、気になること、相談したいことを書いてみましょう！

心理カウンセラー

患者さんやご家族が前向きに治療に取り組めるよう、カウンセリングを受けることができます。

短腸症候群のことを周りに話した方がよいのか迷う…

いつどんな医療機関を受診するのがよいか分からない

通院時間を短くしたい

治療費の負担を減らしたい

メディカルソーシャルワーカー

利用できる助成制度を案内してもらえたり、患者さんの悩みに寄り添った相談支援を受けることができます。

生活面で悩んでいることや、これからやりたいこと、大切にしていることがあれば、医師や看護師、管理栄養士、メディカルソーシャルワーカーなど、短腸症候群のケアに関わる医療関係者に話をしてみましょう。

近所の小学校に通いたい



急な入院で学校や仕事を休むときの備えて必要？

一人暮らしをしたい

## 便の性状を医療関係者に話してみよう！



便の性状は腸管の水分吸収の状態を反映するので、栄養療法の調整や薬物療法など腸管リハビリテーションを行う上で重要な情報です。7段階の数値で便の性状を表現した尺度が開発されていますので、便の性状を医療関係者に話してみましょう。(プリストルスケール▶p.38)

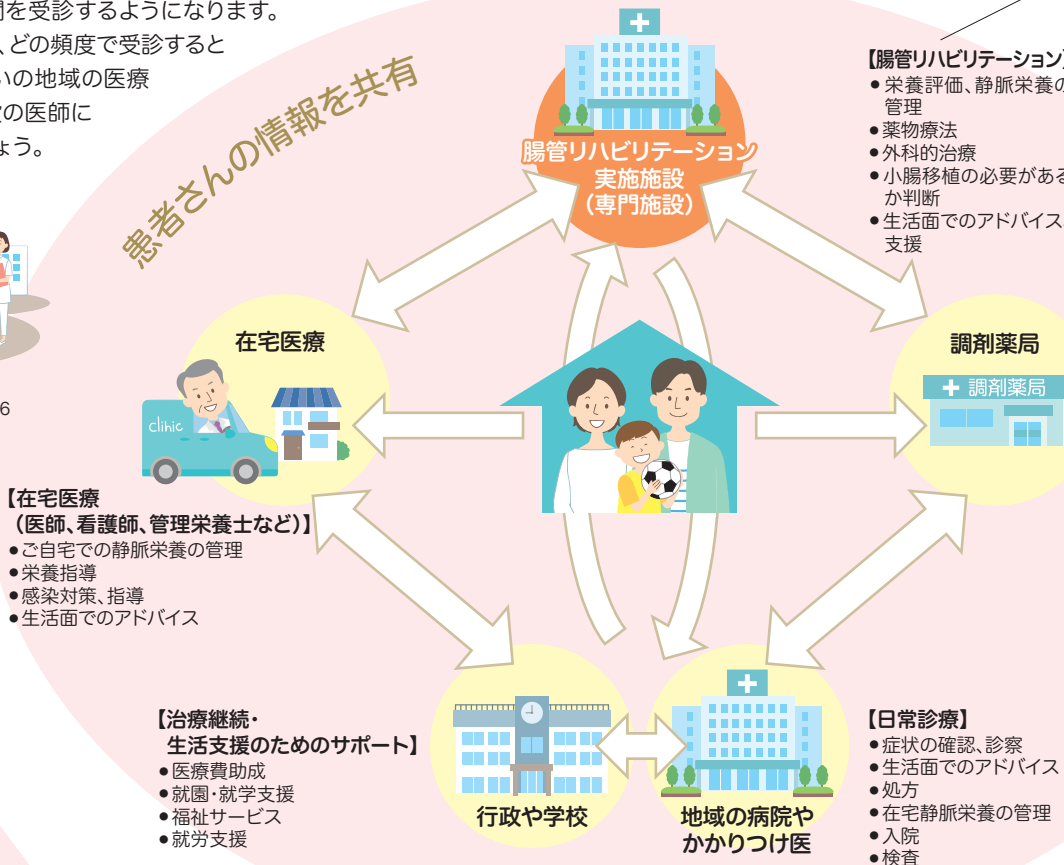
# 腸管リハビリテーション実施施設と地域の病院が タッグを組んで患者さんをサポートします

状態が安定して退院できるようになった短腸症候群患者さんは、退院後も同じ施設の外来を受診したり、お住まいの地域の医療機関を受診するようになります。どの医療機関に、どの頻度で受診するとか、お住まいの地域の医療機関や専門施設の医師に相談してみましょう。



情報共有ツールの一例→p.36  
ご自身の情報整理にご活用ください。

患者さんの情報を共有



### 【在宅医療 (医師、看護師、管理栄養士など)】

- ご自宅での静脈栄養の管理
- 栄養指導
- 感染対策、指導
- 生活面でのアドバイス

### 【治療継続・生活支援のためのサポート】

- 医療費助成
- 就園・就学支援
- 福祉サービス
- 就労支援



腸管リハビリテーション  
実施施設  
(専門施設)

### 【腸管リハビリテーション】

- 栄養評価、静脈栄養の管理
- 薬物療法
- 外科的治療
- 小腸移植の必要があるか判断
- 生活面でのアドバイス、支援

専門施設では、腸管リハビリテーションと呼ばれる小腸の機能を回復させるための総合的な治療プログラムを、多職種チームで提供しています。体調が安定していて地域の病院を受診している場合でも、多職種支援のもと治療内容を更新できる可能性もありますので、専門施設で定期的に体調をチェックしてもらおうとよいでしょう。

### 【調剤・服薬指導】

- 静脈栄養の物品提供
- 輸液製剤の配送
- 専門性の高い服薬指導 (対面/オンライン)

### 急な発熱などの救急対応

- まずはかかりつけ医や在宅医に相談してみましょう。必要な検査や、診療を行います。
- 必要に応じて、検査や入院が可能な地域の病院や専門施設に転院することもあります。

## 患者さんご家族へのメッセージ

体調が安定している段階で地域の病院の医師やかかりつけ医に相談し、専門施設で腸管リハビリテーションや小腸移植の必要性を早めに評価しておくことをおすすめします。専門施設と地域の病院の連携のきっかけになり、適切な移植のタイミングを逃さないことにつながります。

大阪大学 小児成育外科 上野 豪久 先生

## 短腸症候群の医療施設ガイドのご紹介

短腸症候群を診療する各地域の医療施設のリストをご覧いただけます。※掲載の同意をいただいた施設のみ掲載しております。

<https://www.sbs-life.jp/useful/facility/>



## 腸管リハビリテーション実施施設の取り組み

本冊子では、短腸症候群の治療を実施する一部の施設をご紹介します。

### ●日本腸管リハビリテーション・小腸移植研究会

## 重症腸管不全患者の対応施設

全国の対応施設一覧をご確認頂けます。  
<http://www.pedsurg.med.osaka-u.ac.jp/jirta/surgery.html>  
(2024年6月閲覧)



日本腸管リハビリテーション・小腸移植研究会サイト

### ■東北大学病院

総合外科 小児外科グループ 下部消化管グループ  
→p.20

### ■慶應義塾大学病院

腸管機能リハビリテーションセンター  
→p.22

### ■大阪大学医学部附属病院

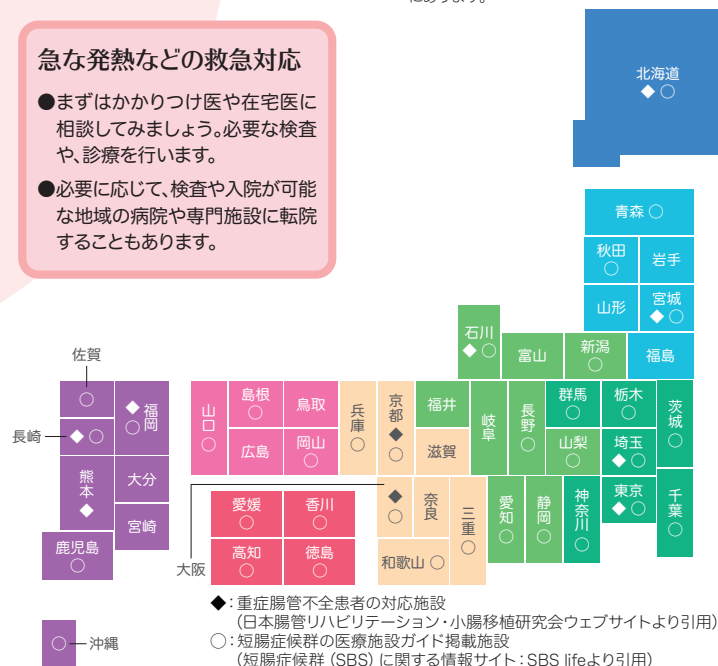
腸管不全治療センター  
→p.24

### ■九州大学病院

小児外科  
→p.26

など

※腸管リハビリテーションを実施している専門医療機関は全国各地にあります。



◆：重症腸管不全患者の対応施設  
(日本腸管リハビリテーション・小腸移植研究会ウェブサイトより引用)  
○：短腸症候群の医療施設ガイド掲載施設  
(短腸症候群 (SBS) に関する情報サイト: SBS lifeより引用)

# 東北大学病院 総合外科 小児外科グループ、下部消化管グループ

東北大学大学院医学研究科 外科病態学講座 小児外科学分野 教授  
和田 基 先生

住所：〒980-8574宮城県仙台市青葉区星陵町1番1号 TEL：022-717-7000（代表）  
施設URL：https://www.hosp.tohoku.ac.jp/

## 様々な医療関係者が 専門性を発揮して患者さんのケアにあたる 腸管リハビリテーションの体制

東北大学病院では、東北地方各地の当院の関連施設や連携施設と役割分担を行い、腸管リハビリテーションを展開しています。最近では、東北以外の地域からも腸管リハビリテーションや小腸移植の適応判断の目的で患者さんが紹介されることが増えており、いずれの施設とも連携を深めています。

当院では、栄養サポートチーム（NST）の小児外科、総合外科、消化器内科などの医師、看護師、管理栄養士、薬剤師、臨床検査技師、メディカルソーシャルワーカーなどの様々な職種が、それぞれの専門性を発揮して短腸症候群を含む腸管不全患者さんに腸管リハビリテーションを行っています。



東北大学腸管リハビリテーションチームの連携実績

## 患者さんがお住まいの地域の 医療機関と連携して短腸症候群診療を担う

当院では東北地方内外の施設から短腸症候群や腸管不全の患者さんの紹介を積極的に受け入れています。近年開発された腸管機能を高める作用を持つホルモン製剤の導入を判断する目的で当院に紹介され、薬剤を開始した後に紹介元の施設に戻って診療を受ける患者さんもいます。当院に紹介された後は、患者さんの状態を考慮して、お住まいの地域の医療機関で在宅静脈栄養の管理や栄養状態の確認といった日常の診療を行い、定期的に当院を受診する診療体制をとることがあります。また、小腸移植の適応を判断し、適切なタイミングで移植を行うことも当院の役割です。この場合も移植後の日常の診療を担う紹介元の施設と連携を深めています。

患者さんやご家族が適切な治療を続けていけるよう、当院と患者さんがお住まいの地域の医療機関の先生方とで診療の役割分担を行い、強固な連携のもと、サポートを続けていきます。



## 東北大学病院(専門施設)と関連施設(地域の施設)の連携

### 東北大学病院小児外科関連施設 地域の施設(紹介元施設)

- ◆ 初期治療、在宅静脈栄養の導入
- ◆ 在宅静脈栄養の管理、移植後のフォロー
- ◆ 日常の診療

### ◆ 専門施設へ患者さんを紹介

- ・小腸移植が必要と考えられる患者さん
- ・ホルモン製剤の適応が考えられる患者さん
- ・中心静脈カテーテルアクセスが困難な患者さん
- ・重症で治療困難な患者さん

状態が安定した  
患者さんの逆紹介

専門的治療が必要な  
患者さんの紹介

### 東北大学病院 移植施設・腸管リハビリテーションチーム

- ◆ 専門的な診断、治療、在宅静脈栄養の導入
- ◆ 腸管延長手術、中心静脈カテーテルアクセスが困難な患者さんへの対応(カテーテル留置、ルート確保)
- ◆ 定期的な栄養評価、アドバイス
- ◆ 小腸移植の適応評価、小腸移植
- ◆ ホルモン製剤の適応評価、導入



## 患者さんの状況に応じて小腸移植の適応とタイミングを適切に判断

国内で小腸移植を実施する施設は、東北大学病院を含め13施設(2023年7月現在)と限られており、全国から小腸移植の適応評価の目的で患者さんが当院に紹介されています。当院では紹介患者さんの状態を確認して、慎重かつ迅速に小腸移植の適応を判断します。小腸移植が必要と判断された後は、1年以内に移植を実施する患者さんいれば、腸管リハビリテーションを数年続けてから小腸移植を行う患者さんもあり、患者さんによって対応は異なります。

以前は、重症になってから紹介される患者さんが少なくありませんでしたが、最近では、より早い段階で紹介を受けることが増えており、肝臓の機能や静脈栄養を行う血管のルートの状態を確認しながら、小腸移植の必要性やタイミングを検討できるようになってきました。



和田 基 先生

患者さんがお住まいの地域の医療機関との役割分担の中で、当院では小腸移植を含めた専門的な腸管リハビリテーションを担当しており、双方の施設が連携して患者さんをサポートしています。当院への紹介の円滑化を図るために、患者さんの診察に必要な情報を共有するツールも作成しています。(p.39)  
患者さんがお住まいの地域の医療機関の先生方と連携し、今後も、患者さん一人ひとりに適切な治療・ケアを継続できる体制を強化していきたいと思っております。

# 慶應義塾大学病院 腸管機能リハビリテーションセンター

慶應義塾大学医学部小児外科・臓器移植センター 講師  
山田 洋平 先生

住所：〒160-8582東京都新宿区信濃町35 TEL：03-3353-1211（代表）  
施設URL：http://www.hosp.keio.ac.jp/

## 患者さんご家族の心に寄り添う 治療とサポート体制

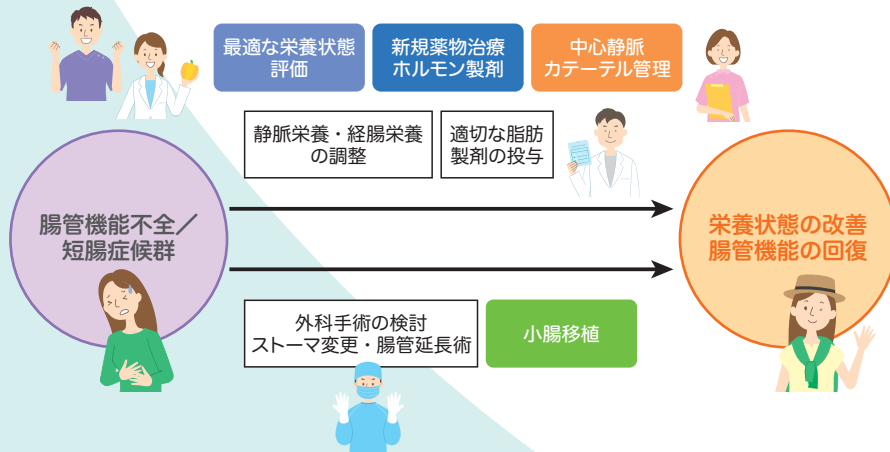
慶應義塾大学病院では、2021年に腸管機能リハビリテーションセンターを立ち上げました。生まれてすぐに手術が必要になった子どもの患者さんから、何らかの理由による手術で小腸の大部分を切除した成人の患者さんまで、外科・内科・小児科をはじめ様々な診療科が連携して診療にあたっています。特に、子どもの患者さんは、成長の過程（幼児期・学童期・青年期・成人期）と社会的な背景にも配慮して治療を行っています。

患者さんやご家族が治療を続けるにあたって、お悩みを抱えたり、時には治療に前向きになれないことがあるかもしれません。心の負担を少しでも和らげるため、患者さんやご家族のお話をじっくり聞くこともあります。患者さんご家族の心を置き去りにしない、寄り添いを重要視した診療を行っています。



## 当院での腸管リハビリテーションの方針

栄養状態の改善と腸管機能の回復を目指して、多職種チームで相談しながら様々な治療を検討します。腸管リハビリテーションでの治療内容は画一に決めるのではなく、患者さんの状態や希望に沿って個別に組み合わせていきます。



## 「今よりも少しでもよくなること」を目指す

患者さんやそのご家族が治療や通院に疲れてしまわないように、患者さん一人ひとりにぴったりの治療の目標を定めることがとても重要です。目標に届かず辛い気持ちになる、といったことがないように、今よりも少しでも状態がよくなることを目指し、治療による変化を患者さんに実感してもらえよう心掛けています。

例えば症状や生活の様子について患者さんがどう感じているか、患者さん本人に質問に答えてもらい、点数にする方法があります。この方法では患者さん・ご家族・医療関係者が「患者さんの実感」の変化について共通認識を持つことができます。患者さんやご家族が体調の改善を実感しながら前向きに治療に取り組めるよう、サポートしていきます。

## 地域の在宅医と連携し、継続的な医療提供を実現

主に関東甲信越の小児患者さんを対象に、お住まいの地域を担当する在宅医と連携して診療を行っています。当院の医療関係者と在宅医は必要に応じてオンラインで話す機会を設け、患者さんの状態を共有しています。在宅静脈栄養管理や発熱時の緊急対応など日常の診療は在宅医が行い、専門的な治療や入院が必要と判断された際は当院を受診いただくなど、役割分担をしながら、どんな時でも患者さんにとって最適な治療やサポートが行き届く医療体制を目指しています。

## 患者さんの治療の未来を切り拓く

当院は新たな治療の研究・開発を行う機関としての役割もあるため、腸管不全や短腸症候群に関する研究にも力を入れていきます。

特に、腸管機能を高める薬剤によってもたらされる腸の変化について様々な解析を行うとともに、将来的な臓器再生を目指した研究に医学部の総力をあげて取り組んでいます。



山田 洋平 先生

大学病院として腸管リハビリテーションでの治療内容を進化させることはもちろん、患者さんとそのご家族の精神的な負担を少しでもやわらげ、安心して治療を続けていくためのサポートはとても重要と考えています。地域の在宅医の先生とも協力して、患者さんやご家族を中心にしたソーシャルサポート、メンタルサポートを強化していきたいと思っています。

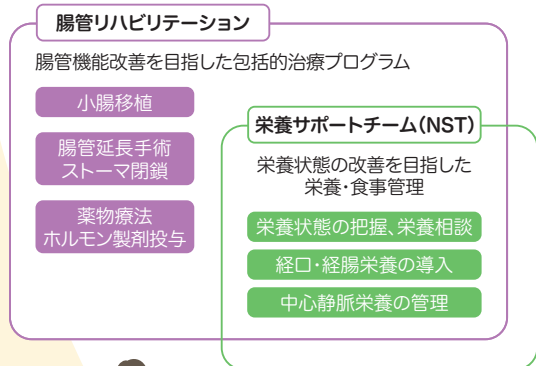
# 大阪大学医学部附属病院 腸管不全治療センター

大阪大学大学院医学系研究科 小児成育外科学 教授  
**奥山 宏臣 先生**  
大阪大学大学院医学系研究科 小児成育外科学 准教授  
**田附 裕子 先生**

住所：〒565-0871大阪府吹田市山田丘2番15号 TEL：06-6879-5111 (代表)  
施設URL：http://www.pedsurg.med.osaka-u.ac.jp/icare/index.html

## 多職種が緊密に連携する、包括的で専門的な医療

大阪大学医学部附属病院では、2020年4月に腸管不全治療センターを設立しました。腸管リハビリテーションの専門施設として、急性期の治療・長期的な栄養管理・在宅医療・移植医療に取り組んでいます。こうした一連の治療を継ぎ目なく提供するために、医師だけでなく、看護師、管理栄養士、メディカルソーシャルワーカー、薬剤師、理学療法士などの多職種の緊密な連携体制を敷いています。



## 患者さん一人ひとりに 最適な治療方針を定める 重要性

栄養管理はもちろん、腸管機能の改善のための薬物治療(ホルモン製剤)や外科的治療、最終的な選択肢である小腸移植まで幅広く対応しています。

それぞれの治療法には特徴があります。患者さんやご家族がいつまでにどのような治療効果をお望みか、どのような生活をご希望か、私生活で何を大事にされているか、お話を伺った上で患者さん一人ひとりに最適な治療方針を定めるように心掛けています。患者さんの生活の質(QOL)を高められるよう、腸管不全治療センターのメンバー一丸となって治療に取り組んでいます。

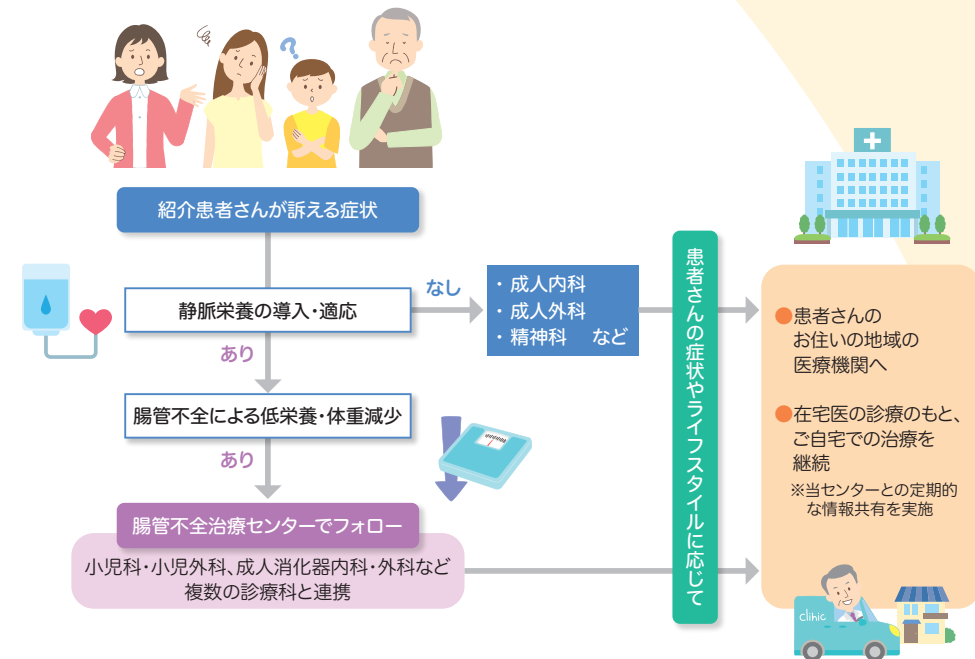


## 小児から成人へ、途切れることのない医療を目指して

子どもの患者さんは、大人へと成長していく過程で、治療の主体がご家族から本人へと徐々に移行していきます。治療に前向きかつ主体的に取り組むためには、ご家族のサポートや見守りのもと、お子さん自身が短腸症候群のことを理解し、受容していくことが重要とされています。また、患者さんの年齢に応じて小児外科・小児科から成人科への移行を行う際には医師同士の連携も重要です。当院では、患者さんの症状や必要な治療内容をもとに、成長・発達程度、ご希望に応じて、複数の診療科の医師が連携して治療方針を検討しています。子どもから大人に成長していく過程でも、途切れることのない医療の提供に貢献していきたいと考えています。

## 当院に紹介された患者さんの診療の流れ

当センターでは、静脈栄養に依存した患者さんを中心に、低栄養など様々な症状を抱える患者さんの紹介を受けています。当センター所属の診療科もしくは院内の他の診療科が診療を担当するかを判断し、患者さんにとって最適な治療を提供する体制をとっています。当センターで治療を行う場合も、合併症の治療や精神的ケアが必要な場合は、心療内科、精神科など複数の診療科と連携しながら治療を進めていきます。また、患者さんの症状が落ち着いたり、治療方針のめどが立った段階で、患者さんのライフスタイルに応じて、治療の主体を当院からご自宅やお住いの地域の医療機関に引き継ぐこともあります。



## オンライン診療の試み

遠方にお住いの患者さんの当院への通院負担を軽減できるよう、オンラインシステムを活用したフォローアップや、地域の薬局との連携を行っています。



奥山 宏臣 先生

患者さんがお住まいの地域に安心して戻れるよう、地域の病院や在宅医との綿密な連携体制を構築していくことの大切さを感じています。地域の施設と連携しながら患者さんとご家族への継続的なサポート体制を強化していきたいと思えます。

患者さんの希望や思いを実現して、ご自身らしい生活が叶うよう、腸管不全治療センター一丸となってサポートしていきます。一緒に頑張ってください！



田附 裕子 先生

# 九州大学病院 小児外科

九州大学病院 小児外科 講師

永田 公二 先生

九州大学大学院医学研究院 小児外科学分野 教授

田尻 達郎 先生

住所：〒812-8582福岡県福岡市東区馬出3-1-1 TEL：092-641-1151（代表）  
施設URL：<https://www.hosp.kyushu-u.ac.jp/>

## 小児短腸症候群患者さんへの 入院中・退院後の継続的な栄養面のサポート

九州大学病院では、2006年に多職種が連携して栄養療法を必要とする患者さんをサポートする栄養サポートチーム（NST）が発足し、このチームが中心となって小児短腸症候群患者さんの腸管リハビリテーションを実施しています。当初は、入院患者さんを対象に、栄養状態を評価して栄養改善に取り組むこと、栄養に関する知識を教育することを目的としていましたが、入院中だけでなく退院後も栄養面でのサポートを継続できるように、外来NSTの活動を開始しました。退院後に患者さんやご家族から食事に関する悩みをご相談いただくことは多く、その悩みを解決するために管理栄養士が中心となって対応しています。患者さんやご家族への栄養指導では、食べる喜びを感じていただくことを目指して、食事内容や食べ方の指導を行っています。また、定期的に体成分分析（体内の水分、タンパク、ミネラル、体脂肪、筋肉量などの計測）を行い、客観的に成長の程度を評価して栄養指導や治療に活かしています。筋肉量、体脂肪量などの変化を数値化することは、患者さんやご家族の治療へのモチベーションの向上にもつながっています。



### 外来NSTによる栄養サポート

#### 体成分分析 体組成測定

- 体成分分析（体水分、タンパク、ミネラル、体脂肪、筋肉量）
- 細胞外水分比の測定



#### 栄養指導

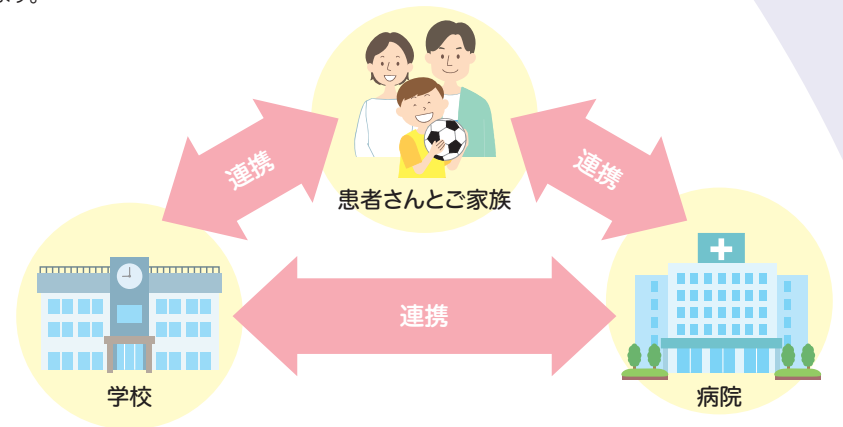
- 家庭での食事内容と摂取カロリー量の確認
- 食事の摂り方など、ご家族への教育
- 患者さんへの働きかけ
- 継続的評価のフィードバック
- 栄養療法へのモチベーションの維持



## 患者さんやご家族、学校関係者と連携した医療的ケア児の就園・就学サポート

2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、医療的ケア児やご家族が適切な支援を受けられるようにすることは、社会全体で取り組むべき重要な課題であることが規定されました。

医療的ケア児には、「子ども」であることと「医療的ケアを受ける」ことの2つの権利があります。子どもの教育機会が失われないよう、当院の医療関係者と学校関係者が協議し、保護者の負担を軽減しながら患者さんやご家族が安心して学校生活を送れるようにサポートしています。この法律が施行されてからは、保育園や小学校の関係者から我々主治医に就園・就学について連絡をいただく機会が増えました。保護者・主治医・学校関係者が適切な時期から協議を重ねた結果、小学校の先生方や学校の看護師さんの協力のもとでお子さん一人で登校できるようになり、お母さんが働けるようになったという事例もあります。全国的には、医療的ケア児の保護者が学校に付き添うケースは今も少なくありませんが、学校関係者はもとより社会全体が理解を深め、適切な支援を受けられる体制をつくり、患者さんやご家族が望む学校生活を送れるよう、これからも尽力していきたいと思っています。



## 在宅静脈栄養管理を導入するために欠かせない無菌調剤薬局との連携

入院患者さんが病院を退院してご自宅に移る際には、ご自宅で治療を継続できるように在宅静脈栄養の栄養剤（輸液）を調剤できる薬局を探します。輸液は無菌環境で調整（無菌調剤）する必要があり、患者さんのお住まいの地域に、無菌調剤を行える薬局がないことも少なくありませんが、過去には、地域の薬局に無菌調剤室の導入を相談したことがありました。また、患者さんの居住地から離れた場所にある無菌調剤薬局が、輸液の調整と宅配を担い、患者さんの居住地域内の薬局と連携して薬剤の管理を行った事例もあります。調剤薬局との連携についてもご相談ください。



田尻 達郎 先生

患者さんが退院後も適切なサポートを受けられるよう、外来での栄養指導は管理栄養士をはじめとする栄養サポートチームと、在宅静脈栄養の管理は薬局の薬剤師と、積極的に連携しています。また、患者さんやご家族が望まれる教育を受けられるよう、保護者・学校関係者との協議も進めています。患者さんやご家族がより良い環境で生活できるよう、様々な職種の関係者と共に、日々邁進していきます。



永田 公二 先生

# 多職種で構成される専門チームに相談しよう！

腸管リハビリテーションでは、小児外科、小児科、消化器内科、消化器外科、精神科、心療内科など様々な診療科の医師に加え、看護師、管理栄養士、メディカルソーシャルワーカーなど多職種の医療関係者が、それぞれの専門性を活かして患者さん一人ひとりにとって最適なケアを提供します。

それぞれの医療関係者の役割や、患者さんとの関わり方の事例について紹介します。

→ p.30

様々な診療科の医師が専門性を活かして、患者さんの治療に関わります。患者さんの悩みや希望に応じて、生活面でのアドバイスも行います。



各診療科の医師

先生

先生

先生

→ p.34

体の成長や維持のために栄養が十分摂れているか評価します。患者さんの栄養状態に応じて、食材や調理法など食事に関するアドバイスを行います。



管理栄養士

先生

→ p.32~33

治療から生活のことまで、幅広くアドバイスをします。気になること、悩みは身近な看護師に話してみましょう。適切な医療関係者を紹介してもらえこともあります。



看護師

先生

先生



薬剤師

先生

輸液剤の調剤や、薬同士の相互作用を確認して患者さんに服薬指導を行います。静脈栄養の自宅への配送について相談できる場合もあります。

→ p.31

患者さんのご自宅に訪問して治療を行います。患者さんがご自宅で治療と生活を両立するために必要なアドバイスをします。



在宅医

先生

→ p.35

活用できる医療費助成制度の案内や、就園・就学・就労支援を行います。また、退院後も患者さんがスムーズに治療を継続できるよう、地域の医療機関や在宅医との調整を行います。



メディカルソーシャルワーカー

先生

先生

臓器移植を円滑に実施するために、医療機関、臓器提供をする人、臓器移植を受ける人など様々な移植に関わる人の橋渡しをします。



移植コーディネーター

先生

先生

先生



心理カウンセラー

患者さんが治療を継続する上での悩みや不安への相談役として、カウンセリングを通じた心理的なサポートを行います。

立つ・座る・食事をするなどの日常生活での動作や、嘔む・飲み込むなど嚥下機能を高めるサポートを行います。



理学療法士・作業療法士・言語聴覚士

子どもの患者さんやご家族が前向きに治療に取り組めるよう、心のストレス軽減のための遊びや、治療内容の説明、きょうだいへのサポートなどを行います。



チャイルドライフスペシャリスト



医師編

# 様々な医師が専門性を発揮し、連携して患者さんのケアにあたります



小児外科医

栄養療法、薬物療法、手術、合併症の管理などを行います



消化器外科医

手術、カテーテルやストーマの管理、栄養療法などを行います



消化器内科医

内視鏡検査の実施、栄養療法、合併症の予防などを行います



小児科医

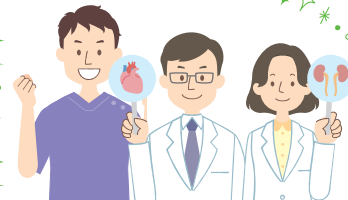
成長・発達の観点から子どもの患者さんの治療を行います

## 短腸症候群の治療に関わる医師



精神科医・心療内科医

患者さんとご家族の心のケアを行います



そのほかの専門医

心臓、腎臓、移植、放射線など様々な専門家が関わります

安藤亮ら、小児外科、2022; 54(3): 322-325より作成

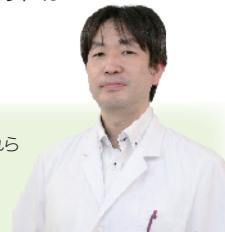


症状や治療のこと、生活面での困りごとなど、気になることがあればまずは身近な医師に相談してみましょう。

### 医師から患者さんへメッセージ

短腸症候群の患者さんの症状や問題点は、原疾患や病相期間、生活環境などにより様々です。それらの様々な問題に対して、各分野のエキスパートである複数の診療科の医師が診療に携わります。患者さんの治療を円滑に進め、患者さんとご家族の生活の質を高めるべく、私たち医療スタッフはチーム一丸となり皆様をサポートします。

東北大学大学院医学系研究科 外科病態学講座 小児外科学分野 工藤 博典 先生



# ご自宅での生活と治療を両立するために

## 在宅医療ってなに？

退院後もご自宅で静脈栄養を継続する患者さんが、ご自宅でのサポートを必要とする場合に、医師・看護師・管理栄養士・薬剤師などの医療関係者がご自宅を訪問します。

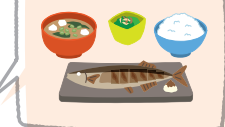


清潔操作のアドバイス



病院に頻りに通う手間や負担を減らすことができる

食事のアドバイス



医師の指示のもと、管理栄養士が栄養状態を評価したり、食事面のアドバイスをすることもあります。

静脈栄養の操作や保管についてのアドバイス



## 在宅医療編

自分の家だからリラックスして話ができる



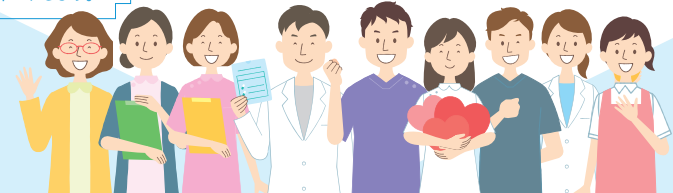
## 在宅医療のメリット

ご自宅での様子や生活環境を医療関係者が直接確認して、症状や日常生活の困りごとを把握できるため、確かなアドバイスを受けることができます

急な体調変化時の対応

在宅医療に関わる医療関係者は、患者さんの体調に関する情報を病院の多職種連携チームと共有し、ご自宅での治療をサポートします。

↑ BACK UP ↑



※薬剤の処方や検査結果が出るまでの時間など、在宅医療と病院を受診する場合で異なることがあります。



### 在宅医療について身近な医療関係者に相談してみよう！

在宅で医療関係者のサポートを受けたいと思ったときは、身近な医師や看護師、メディカルソーシャルワーカーに伝えてみましょう。在宅医療と病院受診のそれぞれの良さを活かした医療のかかり方について、アドバイスをもらえることがあります。





看護師編

# 患者さんご家族の心に寄り添う

慶應義塾大学病院 小児看護専門看護師 熊谷 祐美 先生  
精神看護専門看護師 河野 佐代子 先生 におきました!

## 看護師の役割とは?

看護師は、患者さん・ご家族と直接関わる機会が多く、医師の診療のサポートだけでなく、治療上のお悩みや、生活面の困りごと、人間関係や生活環境の課題をキャッチするなど様々な役割を担います。



## 患者さんとの関わりで大切にしていること

病気だけでなく、患者さんの生活全体を見ることを心がけています。看護師は患者さんにとって一番身近な医療関係者かと思えます。患者さんとコミュニケーションを取り、いつもと違うところにいち早く気づき、その都度適切な対応を取れるようケア、サポートすることを意識しています。必要に応じて適切な専門職につなぐ橋渡しの役割も担っています。

さらに短腸症候群の患者さんは年齢や生活、お悩みも様々です。患者さん個々の状況に合わせて前向きに主体的に治療に取り組めるよう工夫しています。治療や生活環境が大きく変化する入院時、退院時、就園・就学・就労の準備などの場面では、相談役として先回りしてお声がけています。治療について、心身の不調、生活の中での悩みなどどんなことでもご相談ください。

### ◆◆ こんな悩みはありませんか? ◆◆

- 病気や治療のことを考えるのがつらい
- 静脈栄養を続けるのが億劫
- 漠然とした将来の不安がある
- 正しくセルフケアできているか不安
- 運動会や修学旅行などの学校行事に参加できるか?
- きょうだい、周囲の子どもたちと成長発達を比べてしまう
- 幼稚園や学校はどうしたらよい?
- 子どもの場合、いつからセルフケアを習得すべき?

## 小児看護専門看護師からのメッセージ

短腸症候群のお子さんが成長と共に治療を続け、セルフケアを身に付ける過程では、お子さんの成長・発達に合わせたサポートが大切です。「自分でストーマの管理ができるようになった!」と話してくれるお子さんの笑顔は晴れやかで、自信にあふれているなど感じます。

難しいと感じる操作やケアも多いと思いますが、お悩みや不安を持つことはとても自然なことですので、気負わず身近な看護師にご相談ください。お子さんご家族が安心して治療を継続し、日常の中でできるようになったこと、楽しかったことに目を向けていただけるように、サポートしていきたいと思っています。

慶應義塾大学病院 小児看護専門看護師 熊谷 祐美 先生



## 心のケアを受けるにはどうしたらいいの?

まずは身近な看護師にご相談ください。患者さんの希望や必要性に応じて、心のケアを専門とする医療関係者に橋渡しをすることもできます。

「こころ」「メンタル」という言葉に敷居の高さを感じる方もいらっしゃるかもしれませんが、患者さんやご家族の気持ちに寄り添う医療関係者が増えると考えると、気軽ににご相談ください。



## お悩みを一緒に解決した事例をご紹介します

### ご家族との関わりでこんなお悩みはありませんか?

静脈栄養を続けることが億劫になる気持ちも分かっています。心配はありがたいけど...

お母さんはお兄ちゃんのことで大変そうだから私は我慢しなきゃ。でも本当は私も家族にもっと甘えたいな。

ご家族

患者さん

静脈栄養をせずに寝てしまわないか、とても心配。ついつい注意をしてしまうけど、本人にもっと任せたい方がいいのかしら。

患者さんだけでなく、ご家族のサポートも行います

どのようなときに治療を続けることが億劫と感じるか、どのようなご家族との関わりが理想か、患者さんのお話をたくさんお伺いし、解決策を一緒に考えます。また、ご両親からお話を伺いして、患者さんご家族が歩み寄れるようサポートを行います。身近な家族との関係が良好になることで、治療を続ける心理的なハードルを下げられることがあります。

### 職場でこんなお悩みはありませんか?

勤務時間を配慮してもらえて助かるけど、周りの目が気になるなあ。でも短腸症候群のことは同僚に話にくい...

自分のペースで働けるように、できる限りの配慮をしているから、きっと職場での心配事はないよね。

上司

患者さん

同僚

どうしていつも短勤務なんだろう。優遇されているのかな、ちょっと羨ましいな。

患者さんの社会生活と治療の両立を支えます

短腸症候群のことを周囲に話さず迷われている患者さんと一緒に、解決策を話し合います。人間関係のストレスは知らず知らずのうちに、体調に影響することもあります。治療とは直接の関係がないように思えるお悩みでも、患者さんの社会生活と治療を両立するための重要なポイントにつながる場合があります。

## 精神看護専門看護師からのメッセージ

患者さんやご家族が日々治療を続けていく中で、気持ちの整理が追いつかなかったり、ご家族や職場の方との関係にもやっとした気持ちになることがあるのはごく自然なこと。色々な気持ちを安心して吐き出すことを、私たちは「心のドレナージ(排水)」と呼んでいます。これは患者さんやご家族にとって、とても大切なことです。身近な家族、友人、医師や看護師に率直な気持ちを伝えることを躊躇してしまうときは、心のドレナージを担うことができる専門家をぜひ頼ってほしいと思います。精神看護専門看護師は、短腸症候群の治療に直接関わることは少ないですが、治療から一歩離れた立場として、患者さんやご家族の思いを打ち明けられることのできる存在になれたらと思っています。

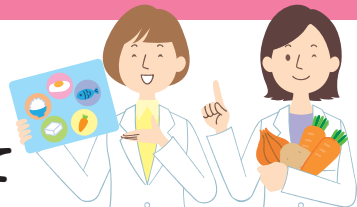
慶應義塾大学病院 精神看護専門看護師 河野 佐代子 先生





管理栄養士編

## きめ細やかな 栄養サポートを目指して



九州大学病院 栄養管理部 横山 富美子 先生、山下 さきの 先生に聞きました！

### 管理栄養士の役割とは？

- **入院中の患者さんの栄養管理** 栄養評価を行い、食事を調整したり、薬剤師と協力して医師に栄養剤や輸液の投与を提案したりすることを主な業務としています。
- **退院した患者さんへのサポート** 九州大学病院では、小児の短腸症候群患者さんが退院してから、管理栄養士が腸管リハビリテーションチームの一員として定期的かつ継続的に栄養・食事面のサポートを行っています。

◆◆ 栄養指導を受けたら、こんな良かったことが ◆◆  
～患者さん・ご家族の声～

#### お子さんだったら

- ・ 必要な栄養を確保でき、成長・発達につながった
- ・ 好き嫌いを考慮したメニュー提案のおかげで、食べる量が増えた
- ・ 補助食品を紹介してもらい、必要な栄養を確保できた
- ・ 学校給食の対応の方法を覚えてもらい、安心できた

#### 大人の方だったら

- ・ 食事に関する知識が増え、何を食べて良いかわからず不安な気持ちを払拭できた
- ・ 腸にやさしい食事を自分で選択できるようになり、外食やお惣菜なども楽しめるようになった
- ・ 食べたら体調を崩してしまっていた食品でも、量を調整すれば食べられることがわかった

小児の患者さんのご家族が、「食べているのに体重が増えない」といった成長に関する悩みを抱えることは少なくありません。栄養指導を通じて患者さんやご家族の不安を解決するお手伝いをします。



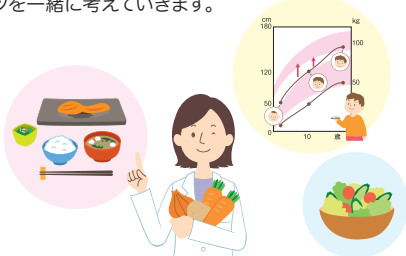
### 栄養指導を受けるにはどうしたらいいの？

まずは、医師や看護師など、身近な医療関係者に「栄養指導を受けたい」とご相談ください。

#### 栄養指導って、どんなことをするの？ (九州大学病院の場合)

- **栄養療法、食事に関する正しい知識を学びます**  
栄養療法(経腸栄養・中心静脈栄養)の必要性や、腸管の負担を抑える食べ物、調理法、食べる量、食べ方などの栄養・食事全般に関する情報をお伝えしています。
- **栄養状態や成長の程度を確認し、患者さん一人ひとりに合ったアドバイスをします**  
患者さんの健康に関するデータを評価しながら、患者さんご家族から普段の食事内容をお伺いし、実際にどのくらいのカロリーや栄養素を摂取できているのかを確認します。  
また、腸管からの栄養素の吸収の程度を知るために、便の状態も確認します。

このように患者さんの状態を定期的に確認し、困っていることをお伺いしながら、無理せず続けられる栄養・食事管理のコツを一緒に考えていきます。



### 患者さんへのメッセージ

食事の管理は短腸症候群の治療の一環ですが、生活の一部でもあります。そのため、無理にできないことをしようとするのではなく、できること・続けていけることを見つけ、上手に付き合っていくことが大切です。アレルギーがなければ、これを食べてはいけないという制限は基本的に多くありませんので、調子が悪くなるのが心配な食べ物では食べる量やタイミングを注意しながら食事を楽しんでいただきたいと思います。そして、食生活や成長について不安なことや疑問に思うこと、知りたいことがありましたら、管理栄養士にぜひご相談ください。できることを一緒に考えていきましょう。短腸症候群の患者さんの食事の管理、栄養療法は長く続くことがありますので、食事や栄養に関する患者さんやご家族の悩み・ストレスを少しでも減らせるよう、サポートしていきたいと思っています。

九州大学病院 栄養管理部 横山 富美子 先生、山下 さきの 先生



メディカル  
ソーシャルワーカー  
(MSW) 編

## 退院後の治療・生活を 徹底サポート



大阪大学医学部附属病院 患者包括サポートセンター 松尾 怜奈 先生に聞きました！

### MSWの役割とは？

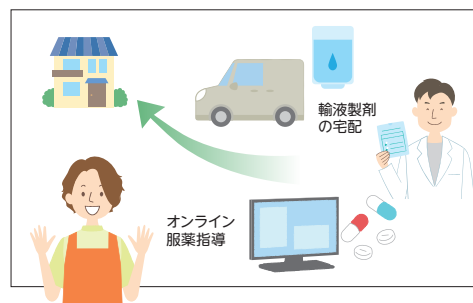
- **医療費助成制度の案内** 患者さんが治療を開始するときのような医療費助成制度を活用できるか、患者さんのお住まいの地域に応じた情報をご案内します。
- **退院支援** 患者さんは退院後も中心静脈栄養やストーマの管理が必要なことが多いので、MSWは退院後の治療や生活を見据えて入院中からサポートを開始し、退院支援を行います。
- **多職種への橋渡し** 患者さんご家族のニーズに沿った形で様々な支援が行われるように、患者さんと多職種をつなげる役割を担うこともあります。

### MSWに相談するにはどうしたらいいの？

MSWは患者サポートセンター、退院支援室、地域連携室といった部署に所属していることが多いです。MSWに相談するには、身近な医師関係者にお声がけいただくか、各種相談窓口にお越しください。

### MSWに相談するとこんなよかったことが

- 患者さんが退院しご自宅で静脈栄養やストーマの管理を行うにあたって、MSWがお住まいの地域の医療機関と



### 患者さんへのメッセージ

短腸症候群の治療は、はじめは入院して行われますが、外来通院や在宅医療に移行していきます。治療が始まる時や治療の場が移り変わる時など、患者さんやご家族は色々な疑問を持たれたり、心配な気持ちを抱えることがあるかもしれません。病気の治療と患者さんの望む生活スタイルを両立するために、治療と直接関係ないように思える悩みや要望でも、ぜひ医療関係者に伝えてみてください。患者さんやご家族がご自宅で安心して療養できる環境を整えていくことに加え、より良い人生を送れるようお手伝いできればと思います。

大阪大学医学部附属病院 患者包括サポートセンター 松尾 怜奈 先生

- 連携することで、患者さんのより良い療養環境作りに貢献できることがあります。
- 患者さんのお住まいの地域によっては輸液製剤を調剤できる薬局が見つからない場合もあります。MSWが複数の薬局に相談した結果、オンライン服薬指導や輸液製剤を冷蔵宅配便でご自宅へ届ける方法をひとつの薬局から提案いただき、患者さんの退院後の療養環境を整えることができました。

### 就労・就学・就労の際にMSWが実施できるサポート

- **就労・就学にあたって：教育関係者との連携** MSWが幼稚園や学校、教育委員会などの教育関係者と相談の場を持つことがあります。いつでも、どのような準備が必要か、過去の事例をもとに患者さんご家族にアドバイスをすることもできます。
- **就労にあたって：雇用先との連携** 雇用先に短腸症候群とはどのような疾患か理解してもらい、患者さんが働く上での配慮事項を、患者さん・雇用先・医療関係者の3者が共通認識できるようサポートしています。一般的な雇用形態での就労支援だけでなく、就労訓練を受けられる施設を選択肢としてご紹介することや、障害年金を受給しながら就労支援施設で職務訓練を受けるパターンなど、色々な事例をもとに患者さん一人ひとりに適した就労支援を行っています。

### ◆◆ 短腸症候群患者さんが利用できる ◆◆ 医療助成制度

- ・ 難病医療費助成制度
- ・ 小児慢性特定疾病の医療費助成制度
- ・ 身体障害者手帳の取得
- ・ 重度心身障害者(児)医療費助成制度など

詳細は「医療費助成ナビ」をご参照ください。  
<https://www.sbs-life.jp/support-navi/>





# 短腸症候群患者さんの情報収集ツール

## 医療関係者から得られる情報、医療機関で入手できるパンフレット

医療機関では、病気のことや生活上の注意点が記載されたパンフレットを入手できることがあります。また、市民公開講座などのイベントに関するポスターが掲示されていることもありますので、担当の医師や医療機関に問い合わせてみましょう。



## テレビ、ラジオ、新聞

各種メディアが、短腸症候群について取り上げていることもあります。



## 患者会

患者会とは同じ疾患を持つ患者さんやご家族、患者さんをサポートする人などが集まり、自主的に運営する会のことです。対面での会合やオンラインミーティングでのお互いの悩みや不安の共有、情報交換などが行われることが多いです。また、医師を招いた講演会を行ったり、社会に対する啓発活動を行っている患者会もあります。



患者会についての詳細はこちらをご参照ください  
<https://www.sbs-life.jp/useful/patients-association/>



## 書籍

短腸症候群に関する情報が掲載されている医学誌や雑誌、患者さん向けのレシビ集などがあります。



## 自治体

自治体が患者さんや一般の方向けに、セミナーや相談会などのイベントを主催することがあります。自治体のホームページ、窓口のパンフレット、ポスターなども参考にしてみましょう。

### SBS Life 短腸症候群情報サイト

短腸症候群に関する情報や患者さんの生活をサポートするための情報を掲載しています。



<https://www.sbs-life.jp>



## ウェブサイト

関連学会や患者会、製薬会社のサイト、各種ニュースサイトや個人のブログなど、様々な情報が発信されています。英語が得意な方は、short bowel syndromeと検索してみると、海外の情報にもアクセスできます。一方で、根拠が曖昧な情報が発信されていることもあり、注意が必要です。信頼できる情報かどうか、提供元や出典をよく確認しましょう。患者さんそれぞれに症状や治療方針は異なりますので、情報の信頼性について迷うことがあれば医療関係者に相談しましょう。



## SNS

様々な人が発信した情報を得ることができ、直接コミュニケーションをとることができます。ただし、ウェブサイトと同様に、情報の提供元が信頼できるか、根拠のある情報かどうか、見極める必要があります。判断に迷うことは医療関係者に相談しましょう。

## アプリ

患者さんの治療と生活をサポートするための様々なスマートフォンアプリが提供されています。ご自身のライフスタイルに合わせて活用しましょう。

### SBSノート

患者さんの体調、栄養療法、日々の食事の記録をサポートする無料の日誌アプリです。

※SBSノートは疾病の診断、治療、予防を目的としていません。

「SBSノート」で検索、またはこちらからダウンロードできます



# 患者さんの状態を 数値で表現するツール

## 生活の質 (QOL)

### SBS-QoL™

患者さん自身が症状や生活の様子に関する17項目の質問に回答して、生活の質 (QOL) を数値化します。

田附裕子ら. 外科と代謝. 2024; 58(2). in press  
※本研究は武田薬品工業による支援を受け実施し、著者に同社の社員を3名含む

## 便の性状

**ブリストルスケール**  
便の性状を7つに分類した国際的な尺度です。

Amarencio G, et al. Prog Urol. 2014; 24(11): 708-713.



## 腸管の機能、長さ

### シトルリン

腸管の機能や長さを反映するアミノ酸で、血液検査で測定することができます。

東本恭幸. 外科と栄養. 2014; 48(6): 233-239.

## 発達・知能

発達の水準や偏り、知能について評価します。

- **新版K式発達検査2020<sup>1)</sup>**  
0歳~成人に適合している検査
- **遠城寺式乳幼児分析的発達検査法<sup>2)</sup>**  
生後0ヵ月~4歳7ヵ月に適合している検査
- **ウェクスラー式知能検査第4版<sup>1)</sup>**  
5歳0ヵ月~16歳11ヵ月に適合している検査

1) 山本知加ら. with NEO. 2022; 35(2): 120-125.  
2) 荻野高敏. 小児内科. 2018; 50(9): 1361-1364.

専門施設を受診する際に、地域の病院の医師やかかりつけ医から患者さんの情報が共有されます。  
地域の病院の医師やかかりつけ医に、ご自身のことを聞いてみましょう。

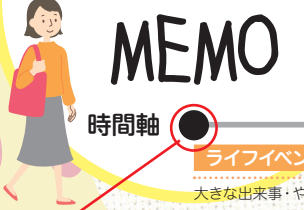
※小児の場合は成長曲線 (p.6) を共有することもあります

|                       |   |             |       |       |  |  |  |
|-----------------------|---|-------------|-------|-------|--|--|--|
| 氏名                    |   |             |       | 性別    |  |  |  |
| 年齢                    | 歳   | 生年月日        | 年 月 日 |       |  |  |  |
| 身長                    | cm  | 体重          | kg    |       |  |  |  |
| 診断・原因疾患               |   |             |       |       |  |  |  |
| 発症日                   | 年 月 日   | 直近で腸管を切除した日 | 年 月 日 |       |  |  |  |
| 残っている腸管               | 部位: 空腸・回腸・回盲部・上行結腸・横行結腸・下行結腸<br>長さ: 残存小腸長 cm・残存大腸 約 % |             |       |       |  |  |  |
| 手術歴 (腸管切除歴)           |   |             |       |       |  |  |  |
| ストーマ                  | 有・無   |             | 腸ろう   | 有・無   |  |  |  |
| 中心静脈デバイス              |   |             |       |       |  |  |  |
| 静脈栄養の1日の投与量・時間・頻度     | 1日  | mL          | 時間    | 月・週 回 |  |  |  |
| カテーテル留置可能な中心静脈の数      | 本 / 6本  |             |       |       |  |  |  |
| カテーテル感染症の頻度           | (回 / 年)   |             |       |       |  |  |  |
| 経口摂取の有無               | 有・無   |             |       |       |  |  |  |
| 経腸栄養の投与方法*            | 持続投与方法・間欠的投与方法  |             |       |       |  |  |  |
| 主な検査値                 | 検査日: 年 月 日  |             |       |       |  |  |  |
| 腎機能                   | 例: 血清クレアチニン シスタチンC                                    |             |       |       |  |  |  |
| 肝機能                   | 例: ビリルビン AST/ALT M2BPGi IV型コラーゲン                      |             |       |       |  |  |  |
| 血漿シトルリン濃度             | (μ mol/L)   |             |       |       |  |  |  |
| 就学・就労状況               |   |             |       |       |  |  |  |
| 日常生活での困り事・相談事・治療の希望など |   |             |       |       |  |  |  |

※持続投与方法は24時間持続的に投与方法、間欠的投与方法は1日2~3回、2~3時間程度かけて投与方法。

# 短腸症候群に関する出来事について振り返り、医療関係者とのコミュニケーションに活用しましょう

## PERSONAL MEMO



年単位の記録表として、コピーしてご利用ください

### 【記入例】

- 時間軸にマークを書き込み、書き込んだ腸管リハビリテーションの記録と線で結びましょう。
- (手術は●、感染治療のための入院は◆、検査・手術のための入院は■、など)
- 生活環境の変化、ライフイベントは、時間軸の下にメモしておきましょう

●治療の目標、生活面でやってみたいこと、なりたいで自身の姿について記載してみましょう



### 時間軸

#### ライフイベントメモ

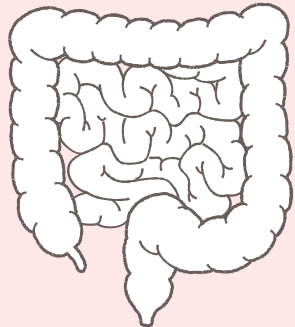
大きな出来事・やりたいことなどメモしておきましょう

手術時 <20 年>  
体重 eGFR\*

★  
専門施設を受診した年は☆印をぬりましょう。

### 腸の状態

先生に相談してまとめてみましょう



残っている部位に、色をぬりましょう

残っている腸の長さ

小腸 cm

大腸 cm

回盲部の有無： あり ・ なし

ストーマの有無： あり ・ なし

これまでに短腸症候群の治療を受けた病院リスト

手術から 年後  
<20 年>

### 腸管リハビリテーションの記録

#### MEMO

●主な薬物療法

●外科的な治療

医療関係者とのコミュニケーションの記録

#### 静脈栄養・経腸栄養の記録

1日あたりの量や時間

週あたりの実施日数

#### 食材の記録

アレルギーのある食材

下痢になりやすい食材・調理法

手術から 年後  
<20 年>

### 腸管リハビリテーションの記録

#### MEMO

●主な薬物療法

●外科的な治療

医療関係者とのコミュニケーションの記録

#### 静脈栄養・経腸栄養の記録

1日あたりの量や時間

週あたりの実施日数

#### 食材の記録

アレルギーのある食材

下痢になりやすい食材・調理法

春 夏 秋 冬

時間軸

ライフイベントメモ

大きな出来事・やりたいことなどメモしておきましょう

年単位の記録表として、  
コピーしてご利用ください

【記入例】

- ・時間軸にマークを書き込み、書き込んだ腸管リハビリテーションの記録と線で結びましょう。  
(手術は●、感染治療のための入院は◆、検査・手術のための入院は■、など)
- ・生活環境の変化、ライフイベントは、時間軸の下にメモしておきましょう

手術から 年後  
〈20 年〉

腸管リハビリテーションの記録

MEMO

●主な薬物療法

●外科的な治療

医療関係者とのコミュニケーションの記録

静脈栄養・経腸栄養の記録

1日あたりの量や時間

週あたりの実施日数

食材の記録

アレルギーのある食材

下痢になりやすい食材・調理法



先生からのメッセージ

笑顔の未来に向けて  
一緒に歩んでいきましょう



近年、短腸症候群の治療は日進月歩で進歩しています。腸管リハビリテーションは海外で先行して発展した治療プログラムで、多職種の医療関係者が患者さんを多面的にサポートすることで、患者さんのQOLが改善した成績が蓄積されています。最近では日本でも複数の施設で実施されており、患者さんの社会生活と治療の両立を目指すことができるようになりました。患者さんのお住いの地域によらずこのような治療を提供するため、多くの医療関係者が専門施設と地域の医療機関の連携を深める努力をしています。

個別の治療内容に目を向けると、2018年に小腸移植が医療保険の適応になり、2021年には新しい薬剤も日本で使用可能になりました。手術の方法、静脈栄養に用いるカテーテルなども進化し続けています。現在、これらの治療の発展を踏まえた治療ガイドラインの整備に取り組んでおり、患者さんやご家族向けの解説も加える予定です。日本腸管リハビリテーション・小腸移植研究会のホームページでも患者さんやご家族向けの情報発信ができるよう、準備していきたいと思っています。

患者さんを取り巻く社会的な環境についても、2021年の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行、2023年のこども家庭庁設置など、追い風の環境変化が起っています。

短腸症候群は希少疾患なので治療を進めていくうえでの不安や心配もあるかもしれませんが、患者さんやご家族同士のコミュニケーションの場として、患者会に参加するのも良いでしょう。

治療の進化、社会環境の変化を味方にして、医療関係者とともに  
明るい未来に向けて歩んでいきましょう。

監修 大阪大学小児成育外科 奥山 宏臣 先生



医師からのメッセージを見てみよう！

短腸症候群を診療している全国の先生方からのメッセージを掲載しています。

<https://www.sbs-life.jp/learn/message/>

