



SPINA BIFIDA
ASSOCIATION

要約版

年齢別排便管理プロトコル（日本語版） **Lifespan Bowel Management Protocol**

二分脊椎・神経因性大腸機能障害に対する排便管理：
医療者のための実践ガイド

A guide to bowel management for clinicians who care
for individuals with Spina Bifida and neurogenic bowel.

June 2022

FOR MORE INFORMATION OR A COPY OF THE PROTOCOL, VISIT:
www.spinabifidaassociation.org

『年齢別排便管理プロトコール：二分脊椎・神経因性大腸機能障害に対する 排便管理：医療者のための実践ガイド』日本語版発刊にあたって

本邦における二分脊椎患者の排便管理は、長らく施設や地域によって方法が大きく異なり、標準化された指針がないまま、それぞれの経験や工夫に委ねられてきました。その一方で、患者と家族は日常生活で多くの困難を抱え、医療者側も“どこまで介入すべきか”“次の選択肢は何か”に迷いながら診療を行っている状況があります。

実際、2021年に施行した患者アンケートでは治療介入を行っているにもかかわらず78%が排便障害を有しているという結果が示され、約15年前と比べても十分な改善がみられていません。また、医療者アンケートでは、ガイドラインを使用している施設はわずか7.7%と少なく、一方で97.4%がガイドラインの必要性を感じていることが明らかになりました。

こうした現状を受け、私たちは米国 Spina Bifida Association が作成した『年齢別排便管理プロトコール（2022年改訂版）』に注目し、日本語版として紹介することとしました。このプロトコールは、「便禁制の獲得」と「長期的な自立支援」を明確な目標とし、乳児期から成人期まで切れ目なく継続できる体系的アプローチを示している点が大きな特徴です。

本邦では米国とは医療制度、学校環境、使用できるデバイスや保険適用などに違いがあるため、そのまま適用できない部分もあります。しかしながら、まずは共通の目標と標準的な考え方を共有することが、質の高い排便管理への第一歩になると考えています。

本日本語版の作成と公開は米国 Spina Bifida Association の許可を得て実施しております。また、翻訳に際しては細心の注意を払っておりますが、誤りが含まれている可能性がございます。ご利用に際しては、適宜原文をご確認いただきますようお願いいたします。

本日本語版が、各施設の排便管理の質向上に寄与し、患者と家族が“排便の不安に縛られない生活”に近づくための一助となることを願っています。

2026年6月

日本小児ストーマ・排泄・創傷管理研究会 二分脊椎排便管理委員会

委員長 大阪大学 小児成育外科 渡邊 美穂

委員 大阪大学医学部附属病院 看護部 阿部 薫

国立成育医療研究センター 小児外科 石丸 哲也

鳥取大学 小児外科 奥山 宏臣

福岡市立こども病院 田中華世子

兵庫県立こども病院 看護部 鎌田 直子

神奈川県立こども医療センター 看護局 鈴木真由子

東邦大学医療センター大森病院 小児外科 高橋 正貴

大阪大学 小児成育外科 出口 幸一

弘前大学 小児外科 平林 健

日本小児ストーマ・排泄・創傷管理研究会

代表世話人 東京大学 小児外科 藤代 準

排便機能とケア Bowel Function and Care

前書き Introduction

二分脊椎患者にとって排便管理は極めて重要である。二分脊椎患者では、神経因性大腸機能障害 (Neurogenic bowel dysfunction : NBD) と呼ばれる感覚と運動機能の障害が、直腸肛門を含む消化管に認められる。脊髄円錐よりも上位の神経障害では上位運動神経に由来する NBD となり、便の排泄が困難となって便秘や便塞栓を生じる。一方、脊髄円錐よりも下位の神経障害では下位運動神経に由来する NBD となり、便の保持ができなくなって便禁制を生じる。NBD の病態生理を理解して排便管理を継続することは、便秘の予防および便禁制 (便がもれない) を達成するために非常に重要である^(3, 10, 24)。

米国の患者レジストリー (National Spina Bifida Patient Registry NSBPR) によると、便禁制を達成できている患者は全体の 30% 未満だった。その中でも便禁制の頻度が高いのは、男性、非ヒスパニック系黒人、病変部位が上位レベル、公的扶助を利用している者であった。二分脊椎に伴う NBD は、便秘や便禁制にとどまらず、尿失禁、尿路感染、シャント機能不全、皮膚障害、痔核、裂肛、社会的活動や雇用機会の喪失、生活の質 (QOL) の低下にもつながる^(4-5, 11, 17-18, 26)。

排便管理を積極的かつ系統的、合理的な方法で行うことにより、便禁制を達成して QOL の高い生活を実現することが可能である^(7, 12-24)。本ガイドラインは、便秘を予防し、便禁制を達成することを目標に作成されており、侵襲の少ない方法から高い方法へと段階的にアプローチする構成となっている。

治療に当たっては、病変の障害部位が上位か下位かを考慮し、患者に合わせて対応もしくは患者に合わせて調整することが重要である^(7, 24)。特に学童期の患者に対しては、学校教員や養護教諭との連携を視野に入れ、継続的なフォローを行う必要がある。患者が学業と健康管理の両立を図る上で、養護教諭の存在は不可欠である⁽⁹⁾。なお、本ガイドラインは、二分脊椎における排便管理に関して専門的知識を有する医療者の指導の下で使用することを前提とする。

目 標 Outcomes

主目標

1. 年齢に応じた社会的便禁制を達成すること。

副次目標

1. 可能な限り、患者本人が排便管理を実施すること。
2. 可能な限り、食事及び排便管理に関する知識を習得し、それを活用できるようにすること。

三次目標

1. 便秘を生じさせないこと。

生直後 - 生後 12 ヶ月 (1 歳以下 : 新生児・乳児期)

クリニカルクエスション / Clinical Questions

1. 乳児期の便秘を予防することが、将来の排便管理に有効であるというエビデンスは存在するか？

ガイドライン / Guidelines

1. 排便の回数、性状、量を観察することが重要である^(7, 17)。
2. 食事の管理を行うこと。母乳は消化しやすく、術後の腸内細菌叢の回復に役立つため、可能なら母乳栄養を推奨する⁽²⁵⁾ (臨床上のコンセンサス)。
3. 便秘に対しては、まず食物繊維と水分の摂取を促す食事管理を行う。効果が見られない場合は、内服治療 (センノシド) や浣腸などの経肛門的治療薬を使用する^(7, 24, 26)。
4. 必要に応じて、肛門周囲の皮膚に皮膚保護クリームを塗布し、皮膚障害を予防する⁽²⁾ (Integument Guidelines)。

生後 12 ヶ月から 35 ヶ月

クリニカルクエスチョン／ Clinical Questions

1. 二分脊椎の患児においても、健常者と同様のトイレトレーニングを行うことが重要であるというエビデンスが示されているか？

ガイドライン／ Guidelines

1. 保護者とともに、トイレトレーニングおよび習慣化トレーニング（坐薬や浣腸などの刺激による排便）について話しあう^(7, 17, 24, 26)。
2. 便禁制獲得を目標として設定する^(7, 17, 24, 26)。
3. 食物繊維および水分の摂取、運動、食後の排便を習慣づけるように促す^(6, 13, 24)。
4. 便秘の予防および便禁制の達成を目的として、内服治療による経口アプローチと浣腸や坐薬による経肛門的アプローチの双方を用いる^(6, 13, 24)。
5. 便秘および便禁制をコントロールするために、食事管理（食物繊維と水分摂取）、薬物治療（センノシド、ポリエチレングリコール）、経肛門的治療薬（グリセリン浣腸、ドクサートナトリウム、ビサコジル坐薬）を組み合わせる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。

日本ではドクサートナトリウムが単独で処方されることは少ない。

6. 必要に応じて、肛門周囲の皮膚に皮膚保護クリームを塗布し、皮膚障害を予防する。
7. 二分脊椎の排便管理に精通した専門家に相談する（臨床的コンセンサス）。

3 歳から 5 歳 11 ヶ月

クリニカルクエスチョン／ Clinical Questions

1. 習慣化トレーニング（坐薬や浣腸などの刺激によって定期的に排便を促す方法）により便禁制が得られ社会生活が支障なく送れるようになるというエビデンスは存在するか？

ガイドライン／ Guidelines

1. 便秘および便失禁によって引き起こされる症状（シャント機能不全、尿路感染症、皮膚障害、社会的孤立）について十分話し合う^(4, 7, 11, 18-20, 24, 26)。
2. 便禁制の獲得を目標とし、以下に示すガイドラインに基づいて排便管理プログラムを作成する^(6-7, 13, 17, 24, 26)。
3. 食物繊維および水分の摂取、運動、食後の定期的な排便を促す習慣づけを行う^(6, 13, 24)。
4. 便秘の予防および便禁制の達成を目的として、内服治療による経口アプローチと浣腸などの経肛門的治療薬による経肛門的アプローチの双方を用いる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。
5. 便秘および便禁制をコントロールするために、食事管理（食物繊維と水分摂取）、薬物治療（センノシド、ポリエチレングリコール）、経肛門的治療薬（グリセリン浣腸、ドクサートナトリウム、ビサコジル坐薬）を組み合わせる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。

日本ではドクサートナトリウムが単独で処方されることは少ない。

6. 必要に応じて、肛門周囲の皮膚に皮膚保護クリームを塗布し、皮膚障害を予防する⁽²⁾。
7. 二分脊椎の排便管理に精通した専門家に相談する（臨床的コンセンサス）。

6 歳から 12 歳 11 ヶ月

クリニカルクエスチョン／ Clinical Questions

1. 治療に難渋する便禁制に対して、マローン式もしくは虫垂瘻を用いた順行性洗腸による管理が有効であるというエビデンスは存在するか？
2. 順行性洗腸の有効なプロトコルは何か？
3. 電氣的神経刺激が便禁制の軽減に役立つというエビデンスは存在するか？

海外では主に薬物療法が不応の難治性慢性便秘・排便障害に対し、電気刺激を用いて腸管蠕動や排便機能を改善させる治療が行われることがある。日本での実施施設は限られている。

ガイドライン／ Guidelines

1. 便秘および便禁制によって引き起こされる症状（シャント機能不全、尿路感染症、皮膚障害、社会的孤立）について十分話し合い^(4, 7, 11, 18-20, 24, 26)、排便管理をどのように行えばよいかを患者自身が学べるよう支援する（Self-Management and Independence Guidelines）。
2. 便禁制の獲得を目標とし、以下のガイドラインに基づいて排便管理プログラムを実施する^(7, 17, 24, 26)。
3. 患児が便禁制を最小限に抑え、適切に対処できるように学ぶことを支援する^(9, 26)。
4. 必要に応じて、肛門周囲の皮膚に皮膚保護クリームを塗布し、皮膚障害を予防する⁽²⁾。
5. 患者に排便日誌を記録してもらい、自身の排便パターンやどのような状況で便禁制が生じるかを理解させ、それに基づいて適切な排便管理を考えさせる^(7, 9, 17, 24, 26)。
6. 食物繊維および水分の摂取、運動、食後の定期的な排便を促す習慣づけを行う^(6, 13, 24)。
7. 便秘の予防および便禁制の達成を目的として、内服治療による経口アプローチと浣腸などの経肛門的治療薬による経肛門的アプローチの双方を用いる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。
8. 便秘および便禁制をコントロールするために、食事管理（食物繊維と水分摂取）、薬物治療（センノシド、ポリエチレングリコール）、経肛門的治療薬（グリセリン浣腸、ドクサートナトリウム、ビスコジル坐薬）を組み合わせる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。

日本ではドクサートナトリウムが単独で処方されることは少ない。

9. 上記を治療法を行っても排便コントロールが困難な場合には、逆行性洗腸、順行性洗腸（マローン式順行性禁制洗腸法（MACE）、順行性禁制洗腸法（ACE）など）などの治療法を検討する^(1, 3, 5, 14-15, 21, 24, 26)。
10. 二分脊椎の排便管理に精通した専門家に相談する（臨床的コンセンサス）。

13 歳から 17 歳 11 ヶ月

クリニカルクエスション／ Clinical Questions

1. 思春期二分脊椎患者が排便管理を継続するためには、どのようなサポートが必要か？
2. ホルモンの変動が便禁制に影響するというエビデンスはあるか？

ガイドライン／ Guidelines

1. 便秘および便禁制によって引き起こされる症状（シャント機能不全、尿路感染症、皮膚障害、社会的孤立）について十分話し合い、^(4, 7, 11, 18-20, 24, 26) 排便管理をどのように行えばよいかを患者自身が学べるよう支援する（Self-Management and Independence Guidelines）。
2. 便禁制の獲得を目標とし、以下のガイドラインに基づいて排便管理プログラムを実施する^(7, 17, 24, 26)。
3. 患児が便禁制を最小限に抑え、適切に対処できるようになるための学習を支援する^(9, 26)。
4. 必要に応じて、肛門周囲の皮膚に皮膚保護クリームを塗布し、皮膚障害を予防する⁽²⁾。
5. 患者に排便日誌を記録してもらい、自身の排便パターンやどのような状況で便禁制が生じるかを理解させ、それに基づいて適切な排便管理を考えさせる^(7, 9, 17, 24, 26)。
6. 食物繊維および水分の摂取、運動、食後の定期的な排便を促す習慣づけを行う^(6, 13, 24)。
7. 便秘の予防および便禁制の達成を目的として、内服治療による経口アプローチと浣腸などの経肛門的治療薬による経肛門的アプローチの双方を用いる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。
8. 便秘および便禁制をコントロールするために、食事管理（食物繊維と水分摂取）、薬物治療（センノシド、ポリエチレングリコール）、経肛門的治療薬（グリセリン浣腸、ドクサートナトリウム、ビスコジル坐薬）を組み合わせる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。

日本ではドクサートナトリウムが単独で処方されることは少ない。

9. 上記治療法を行っても排便コントロールが困難な場合には、逆行性洗腸、順行性洗腸（Malone antegrade continence enema（MACE）や盲腸瘻を用いた順行性洗腸など）などの治療法を検討する^(1, 3, 5, 14-15, 21, 24, 26)。
10. 二分脊椎の排便管理に精通した専門家に相談する（臨床的コンセンサス）。
11. 必要に応じて、日常生活に関する患者ケア支援サービスを利用する。

18 歳以上

クリニカルクエスチョン／Clinical Questions

1. 妊娠は排便管理や順行性洗腸にどのような影響を及ぼすか？
2. 幼少期からの慢性便秘は成人期の排便管理に影響を与えるか？
3. 加齢に伴う排便機能の変化に対して、より積極的な排便管理プログラムが必要となるか？ 更年期は排便機能に変化をもたらすか？

ガイドライン／Guidelines

1. 便秘および便禁制によって引き起こされる症状（シャント機能不全、尿路感染症、皮膚障害、社会的孤立）について十分話し合う^(4, 7, 11, 18-20, 24, 26)。
 2. 便禁制の獲得を目標とし、必要に応じて、排便のタイミング管理、坐薬・内服薬・洗腸などを用いた排便管理プログラムを実施する^(7, 17, 24, 26)。
 3. 成人期の患者が便禁制を最小限に抑え、適切に対処できるようになるための学習を支援する^(7, 17, 24, 26)。
 4. 必要に応じて、肛門周囲の皮膚に皮膚保護クリームを塗布し、皮膚障害を予防する⁽²⁾。
 5. 患者に排便日誌を記録してもらい、自身の排便パターンやどのような状況で便禁制が生じるかを理解させ、それに基づいて適切な排便管理を考えさせる^(7, 9, 17, 24, 26)。
 6. 排便管理が性行為に影響を及ぼす可能性があることを話し合う^(4, 11, 26)。
 7. 食物繊維および水分の摂取、運動、食後の定期的な排便を促す習慣づけを行う^(6, 13, 24)。
 8. 便秘の予防および便禁制の達成を目的として、内服治療による経口アプローチと浣腸などの経肛門的治療薬による経肛門的アプローチの双方を用いる^(3, 6-7, 14, 24, 26)。
 9. 便秘および便禁制をコントロールするために、食事管理（食物繊維と水分摂取）、薬物治療（センノシド、ポリエチレングリコール）、経肛門的治療薬（グリセリン浣腸、ドクサートナトリウム、ピサコジル坐薬）を組み合わせ使用する^(3, 6-7, 14, 24, 26)。
- 日本ではドクサートナトリウムが単独で処方されることは少ない。
10. 上記治療法を行っても排便コントロールが困難な場合には、逆行性洗腸、順行性洗腸（Malone antegrade continence enema (MACE) や盲腸瘻を用いた順行性洗腸など）などの治療法を検討する^(1, 3, 5, 14-15, 21, 24, 26)。
 11. 二分脊椎の排便管理に精通した専門家に相談する（臨床的コンセンサス）。
 12. 必要に応じて、日常生活に関する患者ケア支援サービスを利用する。

今後の研究を要する課題

Research Gaps

1. 二分脊椎患者にプロバイオティクスが有用か？
2. 電氣的神経刺激療法が二分脊椎患者の禁制改善に役立つというエビデンスが存在するか？

海外では主に薬物療法が不応の難治性慢性便秘・排便障害に対し、電気刺激を用いて腸管蠕動や排便機能を改善させる治療が行われることがある。日本での実施施設は限られている。

3. 二分脊椎患者の排便管理を個別化されて段階的なアプローチでおこなうことで、便秘や便禁制が軽減されるか？
4. 二分脊椎患者の排便管理を成功させる最大の要因はなにか？
5. 排便がコントロールできている二分脊椎患者に対して妊娠・閉経はどのような変化をもたらすか？
6. 二分脊椎患者の神経因性大腸機能障害における便禁制と便秘に対する治療介入の効果は年齢別にどのように異なるか？
7. 1 歳までに便秘を予防することが将来の排便管理において有用か？
8. 健常者と同様にトイレトレーニングをすることの利点を示すエビデンスが存在するか？
9. 習慣化トレーニング（坐薬や浣腸などの刺激で定期的に排便させること）により便禁制が達成され獲得され社会生活が問題なく送れるようになるというエビデンスがあるか？
10. 治療に難渋する便禁制に対して、順行性洗腸による管理が有効であるというエビデンスがあるか？

11. 盲腸瘻において最も効果的なプロトコールはなにか？
12. 思春期の二分脊椎患者が排便管理を継続し続けるのに必要としているサポートはなにか？
13. ホルモンの変動が便禁制に影響するというエビデンスがあるか？
14. 小児期の慢性便秘は成人期の便秘管理に影響を与えるか？
15. 二分脊椎患者の排便機能において加齢に伴う変化があるか？それに対処するためにはより積極的な治療介入が必要となるか？

References

1. Ausili, E. et al. (2010). Transanal irrigation in myelomeningocele children: an alternative, safe and valid approach for neurogenic constipation. *Spinal Cord*, 48, 560-565.
2. Baharestani, M. M. & Ratliff, C.R. (2007). Pressure ulcers in neonates and children: An NPUAP White Paper. *Advances in Skin and Wound Care*, 20, 208-218.
3. Bischoff, A. et al. (2009). Treatment of fecal incontinence with a comprehensive bowel management program. *Journal of pediatric surgery*, 44, 1278-1284.
4. Burns, A. et al. (2015). Phenomenological study of neurogenic bowel from the perspective of individuals living with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96, 49-55.
5. Choi, E., Im, Y., & Han, S. (2015). Bowel management and quality of life in children with spina bifida in South Korea. *Gastroenterology Nursing*, 38, PAP. DOI: 10.1097/SGA.0000000000000135.
6. Choi, E., Shin, S., Im, Y., Kim, M., & Han, S. (2013). The effects of transanal irrigation as a stepwise bowel management program on the quality of life of children with spina bifida and their caregivers. *Spinal Cord*, 51, 384-388.
7. Doolin, E. (2006). Bowel Management for patients with Myelodysplasia. *Surgical Clinics of North America*, 86, 505-514.
8. Emmanuel, A. (2010). Review of the efficacy and safety of transanal irrigation for neurogenic bowel dysfunction. *Spinal Cord*, 48, 664-73.
9. Garman, K. & Ficca, M. (2012). Managing encopresis in the elementary school -180.
10. Guidelines for management of neurogenic bowel dysfunction in individuals with central neurological conditions. (2012). Initiated by the Multidisciplinary Association of Spinal Cord Injury Professionals. Retrieved from https://www.spinal.co.uk/wp-content/uploads/2015/08/Bowel-management-Guidelines_Sept_2012.pdf.
11. Johnsen, V. Skattebu, E, Aamot-Andersen, A., Thyberg, M. (2009). Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with spina bifida. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 506-511. doi:10.1111/apa.12756.
12. Kranz, S., Brauchla, M., Slavin, J., Miller, K. (2012). What do we know about dietary fiber intake in children and health? The effects of fiber intake on constipation, obesity, and diabetes in children. *Advances in Nutrition*, 3, 47-53.
13. Krassioukov, A. et al. (2010). Neurogenic bowel management after spinal cord injury: A systematic review of the evidence. *Spinal Cord*, 48, 718-733.
14. Lemelle, J. et al. (2006). A multicentre study of the management of disorders of defecation in patients with spina bifida. *Neurogastroenterology & Motility*, 18, 123-128. doi:10.1111/j.1365-2982.2005.00737.x.
15. Lopez Pereira, P. et al. (2010). Transanal irrigation for the treatment of neuropathic bowel dysfunction. *Journal of Pediatric Urology*, 6, 134-138.
16. Matsuno, D. et al. (2010). The role of retrograde colonic enema in children with spina bifida: is it inferior to the antegrade continence enema? *Pediatric Surgery International*, 25, 529-533.
17. McClurg, D. & Norton, C. (2016). What is the best way to manage neurogenic bowel dysfunction? *BMJ*, 354:i3931. doi: 10.1136/bmj.i3931.
18. Ojetti, V. et al. (2014). The prevalence of small intestinal bacterial overgrowth and methane

production in patients with myelomeningocele and constipation. *Spinal Cord*, 52, 61-64.

19. Pardee, C., Bricker, D., Rundquist, J., MacRae, C., & Tebben, C. (2012). Characteristics of neurogenic bowel in spinal cord injury and perceived quality of life. *Rehabilitation Nursing*, 37, 128-135.
20. Rocque, B. et al. (2015). Assessing the health-related quality of life in children with spina bifida, *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 15, 144-149.
21. Sanders, C., Bray, L., Driver, C., & Harris, V. (2014). Parents of children with neurogenic bowel dysfunction: their experiences of using transanal irrigation for their child. *Child: care health and development*, 40, 863-869.
22. Sawin, Kathleen J., et al. "The National Spina Bifida Patient Registry: profile of a large cohort of participants from the first 10 clinics." *The Journal of pediatrics* 166.2 (2015): 444-450.
23. Schechter, Michael S., et al. "Sociodemographic attributes and spina bifida outcomes." *Pediatrics* 135.4 (2015): e957-e964. (3, 10, 24) .
24. Velde, S., Beirvliet, S., Bruyne, R., & Winckel, M. (2013). A systematic review on bowel management and the success rate of the various treatmentmodalities in spina bifida patients. *Spinal cord*, 51, 873-881.
25. Victora, C. et al (2016). Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *Lancet*, 387, 475-490.
26. Wide, P., Glad Mattsson, G., Drott, P. and Mattsson, S. (2014). Independence does not come with the method treatment of neurogenic bowel dysfunction in children with myelomeningocele. *Acta Paediatr*, 103: 1159-1164. doi:10.1111/apa.12756.