

# クローン病の君へ

—子どものクローン病についての手引き—

患児用



## 小児クローン病患者を担当される医師・医療スタッフの方へ

### 本手引書作成の背景と目的

小児クローン病患者の治療・管理を行う上で、治療指針に沿った標準治療法とともに患児・家族の心理社会的な面のケアが重要視されるようになってきました。寛解導入時の辛い入院治療、忍耐力を必要とする栄養療法、常に再発の不安の中にある寛解維持期間、再燃寛解を繰り返す難治例における薬物副作用や QOL 低下の問題などに関して、患児・家族に過度の恐怖感や不安感を抱かせず勇気と希望を持って病気と対峙してもらうためには、彼らが疾患や治療についてよく理解することが何よりも大切です。そしてそのための手引書の存在は欠かせなく、最近では一般向け解説書も数多く出版されています。しかしその多くは成人を対象としたもので、小児患者やその家族向け手引書は、一部の施設で独自に作成されたものを除くと、刊行物としてわが国ではありません。

そこで日本小児 IBD 研究会 IBD-QOL ワーキンググループでは、わが国の多くの医療施設で共用でき、小児炎症性腸疾患の特殊性に配慮された患児・家族向け手引書を作成いたしました。執筆は、日本小児 IBD 研究会に所属の小児潰瘍性大腸炎や小児クローン病の診療経験が豊富な先生方による分担で、すべて無償のボランティアで行われました。

### 使用方法

本手引書は本人用と保護者用があります。どちらもダウンロードした資料をプリントアウトして、自由に患児・保護者に配布して頂いて結構です。新患患者の教育用として、新患患者でなくても再教育が必要な時に必要な部分のみお渡し頂いても結構です。使い方は担当医の先生にお任せいたしますが、上記の目的以外の使用はかたくお断りいたします。

日本小児 IBD 研究会 IBD-QOL ワーキンググループ代表

藤澤卓爾

**クローン病の君へ  
—子どものクローン病についての手引き—  
患児用**

---

\* \* \* \* \* **目 次** \* \* \* \* \*

・クローン病の君へ

**★病気を知ろう**

1. クローン病とは?
2. 診断がつくまで
3. 大腸内視鏡検査
4. 治療が始まる
5. 入院生活
6. 退院が決まる

**★もっと詳しく知ってもらいたくて**

7. 病気の程度と評価
8. 合併症
9. 治療の選択と薬の副作用
10. 栄養療法
11. 外科治療

**★退院して**

12. 退院後の通院・検査・治療
13. 退院後の生活
14. 毎日の食事について
15. 再燃・再入院
16. クオリティ・オブ・ライフについて
17. 病気とともに

**付) 難しい言葉の説明**

・製作者一覧

## クローン病の君へ

君はクローン病なんだ、と言われると、だれだってびっくりするよね。

何それ？



君は、自分の病気のことをくわしく知りたいと思わないかい。

こわくて知りたくない、と思うかもしれないが、病気と戦うにしても、病気と友だち付き合いするにしても、病気をよく知ることは大切なことはわかるよね。

クローン病は、薬を飲めばすぐに治る病気ではない、ことは最初に言っておくよ。

でもクローン病のことをよく知って付き合えば、決してこわい病気ではないんだ。

それを知ってもらうために、先生たちはこの本を書いたんだ。

特に、小学生や中学生の君に。 と言っても中学生の君には内容が少し”子どもっぽい”かもしれないが、そこはちょっと我慢してほしい。君だけでなく、君と同じ病気を持つ多くの君たちに理解できるように、出来るだけわかりやすく書いたつもりだ。

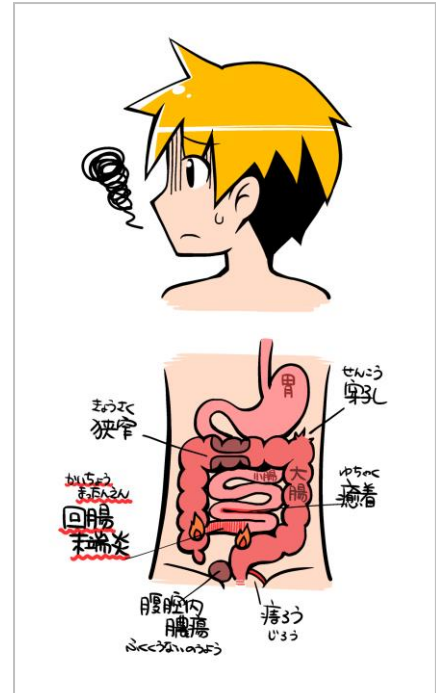
クローン病は複雑な病気なので、なかなか簡単には説明しきれないんだ。小学生の君には少しわかりにくいかもしれないけれど、その時は、お母さん、お父さんと一緒に読んでね。本文の中で、よく出てくるむずかしい言葉については、**ピンク色**で示し、最後のページにまとめて説明しているので、参考にしてほしい。それでもわからないところは、病院の先生や看護師さんに聞くと、よろこんで教えてくれるよ。

## ★病気を知ろう

## 1.クローン病とは

### ◆ クローン病は

1932年にアメリカのクローン先生らによって見つけられた病気で、最近急激に日本でも増えてきているんだ。高校生から30歳までに多い病気だが、赤ちゃんから小学生のこどもにもみられることがあるんだよ。口から肛門まで続く、食べ物が通る腸にいろいろな大きさの炎症(えんしょう)や潰瘍(かいよう)がたくさんできる病気で、治ったり(寛解:かんかいという)、悪くなったり(再燃:さいねんという)長い間つきあわなければならないんだ。特に図のように大腸と小腸の終わりのところに潰瘍がしやすいんだ。



◆ **症状は** 潰瘍ができると腹痛や、下痢(げり)、血便(けつべん、便に血が混じること)をみることもあるんだよ。ひどくなると熱が出て、だるくなり、食欲が落ちて、顔色が悪く、やせて、学校に行けなくなり、入院しなければならないこともある。お腹の症状が出る前に背が伸びなくなった人や、病気がわかってからも小さいままの人もあるけれど、早く病気を発見して、治療を受けると背がグングン伸びるよ。

◆ **クローン病の原因は** まだ全部はわかっていないけれど、1) 病気にかかりやすい体質がもともとあって、2) 肉や魚ばかり食べ、その上に油っこいもの(脂肪、バター、炒めもの)を取り過ぎたり、3) 人工食品の取り過ぎ、4) いろいろな抗生剤の飲みすぎ、などが影響して病気が生まれると考えられているんだ。この病気は生活水準が高い国に多いといわれていて、日本をはじめ先進諸国ではチームを作り、病気の原因を明らかにして、治療法を見つけようと頑張っているんだ。

(米沢俊一)

## 2.診断がつくまで

◆ 君は、これまでお腹がいたくなったり、お腹をこわしたりすることが多くなかったかい？ 熱が続き、口の中や肛門、手足の関節がいたくなったり、皮膚のあちこちが赤くなった人もいたと思う。病院で血液検査をしても原因がよくわからず、薬をのんでも良くならない人もいたんじゃないかな？

◆ 今回、君はクローン病という病気にかかっていることがわかったんだ。病気の名まえがわかるまでに時間がかかり、痛い検査を何度も受けて、君はずいぶんつらい思いをしてきただろうと思う。子どものクローン病はよくある病気ではなく、子どもの腸の検査もむずかしいので、はっきりするまで時間がかかることが多いんだ。

◆ クローン病は前にも言ったように**再燃**をくり返す病気なんだ。良くするには好きな食べ物をがまんしたり、あまりおいしくない栄養剤をのんでもらわなければならない。それでも、この病気がすっかり消えてなくなることはない。でも、きちんと治療すれば、今のつらい症状はきっと良くなるよ。良くなってからも、好きな食べ物をがまんし、薬は続けなくてはいけないけれど、他の子と同じように学校に行って勉強や体育をしたり、友だちと遊ぶことができるようになるよ。



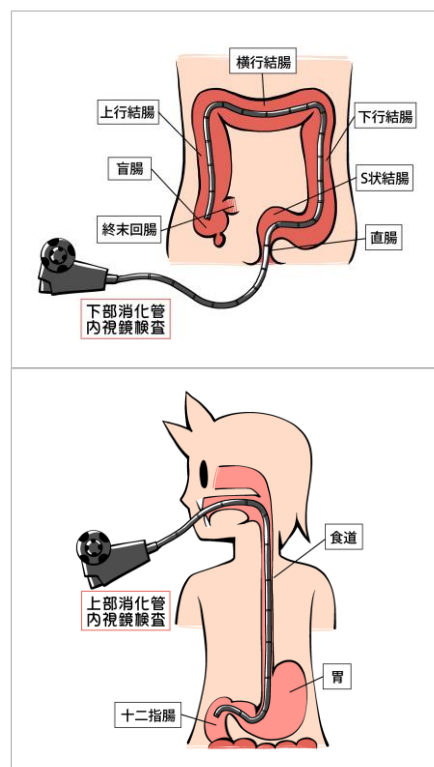
クローン病について知り、みんなで力を合わせて、上手につきあっていこうね。

(虻川大樹)

### 3.大腸内視鏡検査

君の病気のように一番良くわかる検査が**内視鏡検査(ないしきょうけんさ)**なんだ。どうしてお腹の調子が悪かったのか原因を調べ、薬がよく効いているか治療の効果を知るためにも行う大事な検査だよ。

◆ **内視鏡について:** とっても細い管の先に小さなカメラがついている。大腸内視鏡は肛門からカメラを入れ便の通り道に沿って大腸の奥までカメラを進めていく。胃カメラは、口からカメラを入れて、胃や十二指腸を観察するんだ。胃や腸の粘膜の**びらん**(表面の浅い傷)や**潰瘍**(びらんより深くぼみ)があるかどうかわかるんだ。小さなピンセットで病気の部分を少しとってきて、顕微鏡で見るともっとよく病気のことがわかるんだ。



◆ **検査の前に準備が必要:** 検査の前の日に夕食を食べたあと、検査が終わるまでご飯やおやつを食べないでね。いつも飲んでいる薬やエレンタールのことは先生に確認しよう。大腸内視鏡の前には、下剤(げざい)を飲んで便うんちを全部出します。下剤には、いくつかの種類があるから、主治医の先生とどの下剤が飲みやすいか相談してみよう。このお薬は、できるだけがんばって飲んで欲しい。なぜなら、うんちが無くなると腸はとってもきれいになって、大腸の傷がみやすくなるからなんだ。

◆ **「内視鏡検査、痛いのかな、こわいなあ」君はそう思うかもしれないね:**

でも大丈夫。君が痛い思いをせずに眠っている間に検査が受けられるように、先生が麻酔のお薬を使ってくれる。どんなお部屋で検査をするのか、先生にきいてみよう。

検査の後は、目が覚めるまでベッドでしばらく寝てもらおうよ。検査の後にお腹が少し痛くなったり、気持ち悪くなることもある。便に赤い血が混ざったりすることがあるよ。検査が終わったあとにすごく調子が悪いときには、主治医の先生や看護婦さんに相談していいんだよ。検査の当日はお風呂に入ってもいいけど、激しい運動はお休みしてね。

◆ **心配なことやわからないことがあったら:**

先生や看護婦に聞いてみよう。一緒に協力して検査をやりとげよう。

(中山佳子)



## 4.治療が始まる

クローン病であることがわかった君は、治療を受ける必要があることはわかるね。

この病気は治療をしないと、下痢やお腹の痛みが続き、やせて背が伸びにくくなることもあるので、君にとって一番良い治療法を、先生たちは、君や保護者の方と相談して決めるんだ。病気と上手に付き合ってもらいたい。

今はまだ、クローン病は完全には治らない病気だけど、安全で良く効く治療、完全に治る治療を目指して、たくさんの研究が世界中で行われている。君には病気のこと、治療のことをできるだけ理解して、腸を健康に保てるよう、治療を続けてほしい。分からないことは、何でも先生や看護師さんに聞いていくことが大事だよ。

### 治療は大きく3つ！

#### ◆ 食事制限と栄養剤による治療(栄養療法)：

- ・油が多いもの、消化の悪いものを食べ過ぎると病気が悪くなりやすい。食べてはいけないもの、注意するものなど、先生や栄養士さんのアドバイスを聞こう。
- ・エレンタールというお腹にやさしい栄養剤を毎日飲むことが大事。お腹の調子が悪くなったときに、エレンタールを飲む量を増やすだけでよくなることもあるよ。



#### ◆ 薬による治療(薬物療法)：

- ・薬には飲み薬、点滴でいれるお薬、肛門からいれる薬があるんだ。腸の粘膜に直接働いて炎症を落ち着かせたり、体の中の免疫を調整することで効果が出るんだ。
- ・それぞれの治療の意味や注意をしっかり先生に聞いてほしい。あとでくわしく説明するよ。

#### ◆ 手術による治療(手術療法)：

- ・クローン病は、腸が狭くなったり、腸に穴が開いたりして、手術が必要になることがある。
- ・薬をはじめて調子が良くなったあと油断して、食事の内容が乱れたり、薬を飲まなくなったことをきっかけに病気が悪化して手術が必要になることもあるんだ。

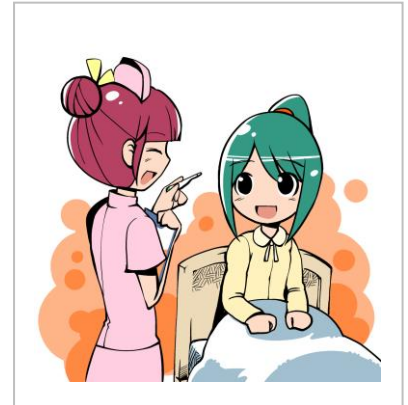
治療を続けていれば学校に行って、友達と遊んだり、クラブ活動などを楽しむこともできるんだ。そうやって病気をコントロールしていこうよ。

(新井勝大)

## 5.入院生活

入院中は家族と離れて生活したり、学校を長く休んだり、友だちに会えなかったり、不安なことはいっぱいあるよね。でも、担当の先生とは毎日会えるし、いつも近くに看護師さんがいるから、体の面では安心だよ。治療が始まると、体の調子もだんだん良くなると思う。病気が良くなれば必ず退院できるんだ。

入院生活を少しでも楽しく、そして退院した後に早くもとの生活に戻れるよう、次のことに気をつけてほしい。



### ◆ 腸を休めることが治療の基本、食事療法に慣れよう：

お腹の病気だから腸を休めることが治療の第一歩。食べられない日が続いたり、栄養剤しか飲めない時期はつらいかもしれない。ほかの人が食事をしている間は別な場所で好きなことをして過ごすのもいいね。治療がうまくいくとご飯が食べられるようになるよ。

### ◆ 規則正しい生活をしよう：

規則正しい生活は、入院中でも大切なことなんだ。1日の時間割を決めるといいね。

### ◆ ゲームやテレビ、DVD鑑賞は時間を決めて楽しもう：

病院にもルールがあるよ。時間を決めて、楽しもう。

### ◆ 入院中の子どもたちと友だちになろう：

病気は違うかもしれないけど、どの子ども治療を受けている仲間だよ。

### ◆ 学習や読書をする時間を作る。院内学級に入ろう：

体調のいいときは時間を決めて学習しよう。読書もいいね。病院の中に学校があるときは、授業を受けることもできるよ。

### ◆ 病気のこと、検査や治療をよく知ろう：

自分の病気、つまりからだの中で何が起きているのかを教えてもらおう。そうすれば、なぜ検査や治療が必要なのかが分かると思う。検査は前もってどんなことをするか知っておくとこわさがへるかもしれない。先生や看護師さん、家族、まわりのおとなにどんどん質問しよう。

つらいことや苦しいこともあったと思うけれど、それはみんな君の心の強さになっている。みんな、君を応援しているよ。

(佐々木美香)

## 6.退院が決まる

いよいよ退院、おめでとう！ ほんとうによくがんばったね。うれしい気持ちでいっぱい、でもこれからどうなるのか不安、ということはないかい？ 安心して家や学校で過ごせるように、家族や学校の先生とよく相談しておこう。もちろん先生も協力するよ。

### ◆ 薬のこと:

薬がいっぱいあって大変かもしれないけれど、家族の人に助けてもらいながら、忘れずに毎日きちんと飲んで欲しい。学校では教室で飲みたくないときは、保健室で飲めるよう学校の先生に相談しよう。



### ◆ 食事のこと:

君のお腹に合わないものを食べると、腹痛や下痢を起こすことがあるので、どんなものを食べていいのか、どんなものは食べない方がいいのか、主治医の先生や栄養士さん、家族の人に教えてもらって、体によいものを食べるよう心がけよう。

学校では担任の先生のほかに、保健室の先生がたよりになるよ。

### ◆ 学校のこと:

久しぶりに学校に行って、お友達に会うのはなんとなく恥ずかしいし、緊張するよね。みんな君に会えるのを楽しみにしてくれているよ。あせらずに、少しずつ体を慣らしていこう。



### ◆ 友達のこと:

お友達にきみの病気のことを知ってもらった方が安心だね。おなかのぐあいが悪くなりやすいこと、そのために食べない方がいいものがあることなど、君がだれに、何を、どれくらい知っていてほしいのか、どんなふうに伝えるのか、家族の人や先生と相談しておこう。

(恵谷ゆり)

**★もっと詳しく知ってもらいたくて**

## 7.病気の程度と評価

### ◆ 病気をみるために検査が必要:

クローン病は口からお尻(肛門)までどこにでも、**炎症**がおこる病気なんだ。今病気になっている場所とその程度を知るために、**内視鏡検査**と小腸の検査などが必要なことは前に話したね。たとえば病気をおこしている場所が火事になっていると思ってみよう。油が燃えていたら放水車だけでなく化学車、高い所の火事ならはしご車が必要だ。火事が広がっている時には、消防車が何台も必要になるだろう? 病気の場所やていどによって治療の方法がちがうから、検査をして、どのような薬が一番いいかを決めるんだ。治療中に火事がおきている場所が広がることもあるからできるだけ定期的に**内視鏡検査**をして、経過観察をしてもらうことが大切なんだよ。検査の結果で、薬などの内容を変更することはよくあることなんだ。



### ◆ 病気の重さ:

よくある症状は発熱、腹痛、血便(便に血がまじる)、下痢、貧血など。これらの症状が強いほど病気が重いことが多いんだ。体がだるくて学校に行けないというのも忘れてはならない症状だよ。時には、肛門の近くからうみが出ることもある。病院に行く時にはできるだけ便をもって行くようにしよう。熱があつて、便の中にたくさん血が混じっているときは火事が大きくなっていることが多いので、早く先生に相談した方がいい。反対にバナナのような便で、血が混じっていないくて、腹痛もなく、元気なときには火事は小さなことが多いんだよ。

注意しないといけないのは小腸だけに病気がある場合には症状が出にくいということなんだ。血便がないのにお腹が重いとかなるい時には先生に相談してほしい。

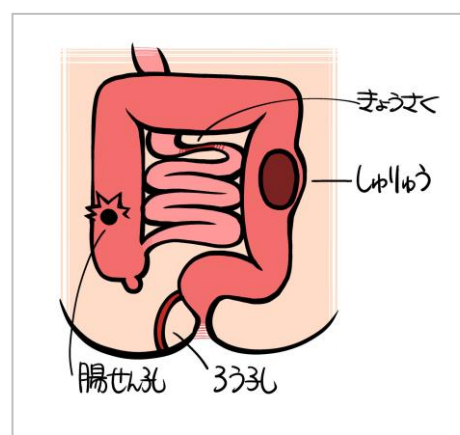
◆ **血便をかくさないで:** 便の状態は君自身が見ることが大切なんだよ。デジタルカメラで便の写真をを見せてくれると、先生の診断の大きな助けになる。腹痛や血便の程度をかくさずに先生に伝えることが大切です。「入院はしたくない」、「検査はイヤだ」と思って、腹痛をがまんして血便をかくす子もいるけれど、先生に症状をかくすと、症状がよくなるだけでなく、病気も悪化して、治療に時間がかかることが多いんだ。火事は早く消さないとな。

(余田 篤)

## 8.合併症

◆ **合併症とは：** クロウン病は、腸に**びらん**や**潰瘍**ができて、それが腹痛や下痢の原因になることは説明したね。それ以外にも腸の**炎症**から直接おこったものではない症状や病気が起こることがあって、それを合併症（がっぺいしょう）というんだ。合併症は、腸の症状と、腸以外の症状に分けて説明するよ。

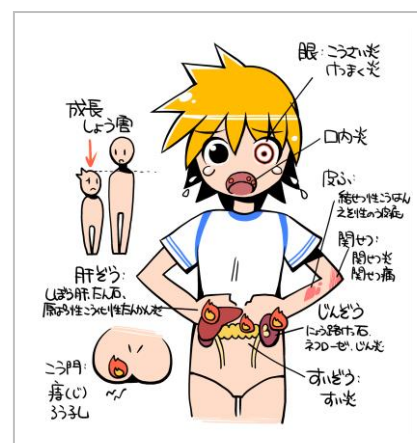
◆ **腸の合併症：** 腸はうすいホースのような構造だから、**潰瘍**が深くなると、血管がきずついて大出血するし、腸に穴があくこともある（穿孔：せんこう）。お腹の中でぴったりとくっつきあった腸や他の臓器、皮膚にまで**炎症**が突き抜けて、トンネルみたいな穴（瘻孔：ろうこう）をあけてしまうことは、クロウン病に特徴的だと言われているんだよ。



腸のキズあとがひきつれたり、もり上がると、便の通り道がせまくなり（狭窄：きょうさく）、ひどい時にはふさがってしまう。しこりが出来てお腹をさわるとふれることもあるんだ。便が出て来にくい、出て来ないでお腹の中にどんどんたまと困るよね？

◆ **腸以外の合併症：** 手足の関節が痛くなったり、皮膚に赤いしこりが出来たり、目が赤くなって痛んだり、明るい所でまぶしすぎると感じることもある。腸の症状でなくても、気になることが起こった時には、かならず伝えて欲しい。

病気が長く続くと栄養不足になる。おまけに君の体は全力できずついた腸を治そうとしているから、たくさんのエネルギーが必要なんだ。肝臓や皮下脂肪など、体にためこんでいた栄養を使いながら頑張って回復しようとする。だから体重が減り、身長をのばすほうに使う栄養の余裕がなくなるんだ。

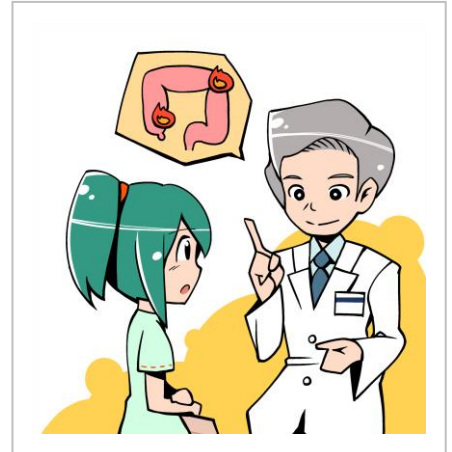


◆ **合併症の治療：** 多くの合併症は、腸の病気がよくなると一緒に治ることが多いといわれているけど、中には、薬がうまくきかなくて、手術が必要なくらい重いものもあるけど、多くの合併症は、腸の病気がよくなると一緒に治ることが多いんだから、治療をがんばろうね。

（永田 智）

## 9.治療薬について

ここでは、君のクローン病の治療に必要なかもしれない薬の役割と注意点について説明しよう。君の飲む薬が、病気を治すために働く以外に、よくない働き(副作用といいます)をすることがあることについても勉強しよう。



### ◆5アミノサリチル酸(ペンタサ・サラソピリンなど)

腸の中で、炎症を起こして腫れている腸の表面の部分に直接働いて、腸の状態を良くする薬だよ。ペンタサは、腸の中でゆっくりと溶けながら薬をばらまいていく。副作用が少ない薬なので、たくさんのクローン病の人が飲んでいるよ。

### ◆副腎皮質ステロイド(プレドニゾンなど)

胃腸の腫れを強力におさえる薬で、栄養療法や5アミノサリチル酸を使っても良くならないときに使うんだ。とてもよく効く薬だけど、使い続けると、太って顔が丸くなったり、免疫がおさえられてばい菌に負けやすくなるので、調子がよくなったら、量を減らしていかないといけないんだ。もちろん、薬を中止すると顔の丸さも元にもどるから心配なくて大丈夫だよ。

### ◆免疫調節剤(イムラン、ロイケリンなど)

免疫の間違った働きにより体内で起きている強い炎症をしずめることで、病気をおとなしくさせる薬だよ。一度落ち着いた腸の状態が、再び悪くならないようにする効果が高いけれど、効くまでに3か月ぐらいかかるんだよ。ステロイドと同じようにばい菌に負けやすくなったり、膵炎(すい炎、すい臓に炎症が起こること)になる人もいるので、先生は副作用に注意しながら使っているんだ。君にはかぜを引いたりしないように気をつけて欲しい。

### ◆抗TNF $\alpha$ 抗体製剤(レミケード、ヒュミラなど)

他の治療ではなかなか良くならない患者さんに使われる薬で、炎症が起きている人で増えているTNF $\alpha$ という物質を体の中から取り除くんだ。レミケードは点滴で1~2時間かけて体にいれるんだけどヒュミラは腕や足、お腹に直接注射する。インフルエンザの予防接種みたいにね。薬のせいで、ばい菌に負けやすくなるから先生は副作用に注意しながら使っている。体が薬になれて効果がうすれて来た時には薬の量を増やすこともあるんだよ。



(新井勝大)

## 10. 栄養療法

### エレンタールはもともと宇宙食(うちゅうしょく):

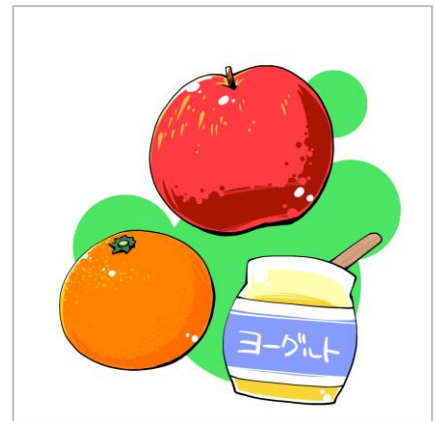
エレンタールはアメリカの航空宇宙局(NASA)で初めて作られた宇宙食なんだ。これだけで完全な栄養をとれて、残りかすが少なく、便も少なくてすむ。宇宙からの荷物を増やさないってわけだ。これがクローン病によくきくことがわかり、治療に使われるようになった。君たちは時代の最先端の宇宙食を飲んでいるんだ。副作用はほとんどないので安心して続けることができる。

### ◆エレンタールと食事療法はクローン病の治療の基本:

腹痛や下痢、血便や高熱などの症状がある時は腸がはげしい炎症をおこしている時なんだ。炎症をおさえるためには腸を休ませ、絶食(食事をしない)しなければならない。けれども、体には栄養が必要。だからできるだけ腸を刺激せず、十分な栄養が取れるエレンタールを飲んでほしい。

### ◆エレンタールは入院中の治療にも再発予防にも有効:

エレンタールはおなかの症状をよくして、腸の炎症をおさえるばかりでなく再燃を予防する効果があるので、君たちには是非続けて欲しい治療法なんだ。ただ、味が今ひとつというのも事実なので、毎日たくさん飲むのは大変かもしれない。お好みのフレーバー(青リンゴ、ヨーグルト、コーヒーやその他にも色々ある、ブレンドして飲んでいる人もいるよ)をまぜて飲んだり、ゼリーにして食べることもできるので、同じ病気の仲間や、薬剤師さん、栄養士さんにも相談していろいろと試してみるといい。どうしても飲めない場合には、鼻から管(くだ)を入れて夜寝ている間にポンプで注入するというウラワザもある。鼻から管を入れるのは大変そうに思われるかもしれないけど、何度か練習して慣れると、子どもでも上手に出来るんだ。日中に時間をかけて飲まなくても良いので楽だという人もいる。友達が実際に鼻に管を入れているのをそばで見て、トライしてできるようになった子もいるんだ。



### ◆学校を休まなくてもよいし、スポーツや部活も続けられる:

病気が落ち着いていればスポーツでも何でもできるよ。サッカーや野球や卓球など運動部の活動を続けている仲間も沢山いるんだ。修学旅行や合宿なども皆と一緒に楽しむことが出来る。ホテルや宿に前もって食べられるおかずを頼み、エレンタールを持って行く。君たちが守ることは薬とエレンタールを続けることと、油っこいものや、腸を刺激するからいものを食べないように心がけてほしい。

(今野武津子)



## 11.外科治療

◆**手術の必要性**： 飲み薬や点滴、栄養療法をしていても、病気の勢いが強くて合併症が起こったときには、手術を受けなくてはならない場合があるんだ。例えば、腸管が細くなって食べ物が通らなくなったり、お腹の痛みがとても激しくなった時、便の出血が多くなったり、お尻の周りがとても痛くなった時だ。



◆**どんな手術か**： 手術の種類もたくさんある。腸管の細いところをひろげたり、切ってつないだり、肛門のところ柔らかいテープを通したり、君の病気の勢いや場所によって方法は様々だ。手術の目的や方法については外科の先生にたずねてほしい。絵をかきながら、ていねいに分かるように説明してくれるはずだよ。

◆**手術の日**： 今まで手術室に入ったことがないという人も、テレビドラマで手術の光景を見たことはあるはずだね。手術室は、病棟とは、電灯などの部屋の様子や、看護師さんや先生たちの服が違うので、緊張するかもしれないけれど、みんなやさしく迎えてくれるので心配ないよ。

◆**麻酔と手術**： 麻酔の先生は、君がこわい思いをしないよう、手術が痛くないようしてくれる。点滴から薬を入れるか、口にあてたマスクから流れてくる薬を吸って麻酔が始まる。君は眠っているから、手術中はこわくないし、痛みもない。途中で目がさめることもないからね。手術が終わって麻酔からさめると、変な気持ちになることもあるけれど、みんなが声をかけてくれるからホッとすと思うよ。手術後の痛みはゼロにはできないけれど、お薬を使ってなるべく少なくするからね。痛む時にはがまんしないで「痛い！」って言うてもいいんだよ。

◆**手術後に君にも頑張ってもらいたいこと**： 手術後には、点滴だけでなく、おしっこの管、鼻の管などが入っていることがあり、ちょっと気持ち悪い。でも、手術の翌日からは、なるべく座ったり歩いたりするようにしてほしい。そうすることで術後の体の回復が進むんだ。

◆**手術後**： 一番大切なことは、手術後の治療なんだ。先生とよく相談して、また、手術をうけなくともいいように、薬や点滴、食事療法と栄養療法を、しっかり続け、規則正しい生活を送ることを心がけてほしい。

(内田恵一)

★退院して

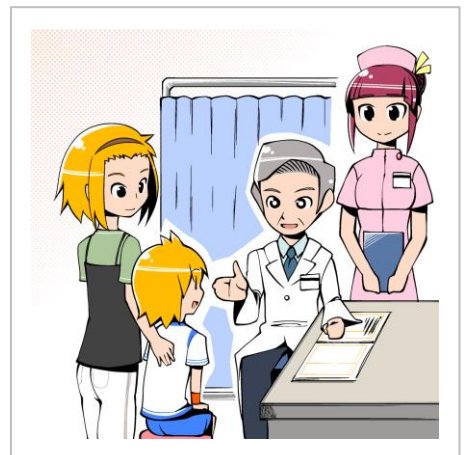
## 12.退院後の通院・検査・治療

◆ **治療と学校生活について:** 病気が**再燃**せず、君が普通に生活するためには、今の治療をしっかり続けることだ。子どものときには、この病気は栄養療法(エレンタール)と食事療法、飲み薬(ペンタサ、イムラン、抗菌薬など)、注射(レミケード)などで完全に落ち着くことが多いんだ。そうすれば学校にも行けるし、学校の行事やクラブ活動、修学旅行など校外活動にも参加できるよ。



◆ **検査について:** 外来では、君の病気の調子を調べるために血液、便、尿の検査を受けてもらう。大事なのは血液と便の検査だ。血液で胃腸の様子が、便検査で胃腸からの出血が分る。また胃腸の様子を確かめるため**内視鏡検査**を受けることもある。**内視鏡検査**は君の病気をよく調べるための大事な検査なので、イヤだと思ってもいいけど頑張って受けてほしい。

◆ **通院について:** 病気が落ち着いても診察のために病院に通う必要がある。病気が**再燃**しないためには、定期的な検査と治療の継続が必要があることは伝えたね。行事や旅行の予定があるときは、事前に先生に相談して通院の日程を調整してもらうことも出来るはず。何でも「どうせ無理だから」とあきらめないでほしい。先生たちは、君が治療のために頑張っていることを知っているから、出来るだけがまんすることをへらしたいと思っているんだよ。



◆ **注意してほしいこと:** 病気や薬のために身長が伸びなくなることや発熱、関節痛(かんせつづう)、皮膚の病気などが出ることはもうわかったよね。体のことで心配なことがあれば早めに病院で相談してほしい。薬の量や種類を変えれば背が伸びることが多いし、痛みや皮膚の症状がよくなることがほとんどなんだ。

(田尻 仁)

## 13.退院後の生活

久しぶりに家で過ごすことができるようになってよかったね。やりたいことがいっぱいあると思うけど、少しずつ入院する前のような生活にもどして行こう。

◆**体のこと**： 病気はあるけれど、治療のルールを守りながらしっかり食べ、しっかり体を動かして、毎日楽しくすごそう。規則正しい生活が大切だ。腹痛や下痢、血便がある時にはかならず家族の人に相談してほしい。



◆**学校のこと**： 病院ではあまり歩いたり運動したりできなかったから、少しつかれやすくなっているかもしれない。最初は学校は午前中だけにしたり、体育は見学し、無理をしないで、家族や先生と相談しながらゆっくり慣らして行こう。学校では担任の先生のほかに、養護（保健室）の先生がたよりになるよ。勉強のことは心配だろうけど、少しずつ追いつくようにがんばろう。

◆**スポーツのこと**： 毎日の生活に慣れて来たら運動はみんなと同じようにやっても大丈夫。習い事やクラブもオッケーだ。ただし病気のために体や骨が少し弱っていることがあるので、激しい運動はやめておいた方がいいこともあるんだ。やっても大丈夫かなと不安な時は主治医の先生に聞いてみよう。

◆**遊びのこと**： 家でも、外でも元気に遊んでいいよ。友達の家に行ったときに食べない方がいいおやつが出た時にどうするか、家族と相談して、お断りをする練習をしておこう。

◆**旅行のこと**： 家族旅行や、学校の林間学校や修学旅行に行くこともあるよね。ホテルやお店であまり食べない方がいい料理が出された時のために、家族や先生と相談しておこう。①事前に連絡して食べられるものを準備してもらおう②食べてもよい料理だけをえらんで食べる、③ふだん食べているもの（エレンタールもね）を持っていくという方法もある。ぜひ旅行も楽しんできてね。

◆**将来のこと** クローン病になっても、高校や大学に行くこともできる。病気になったことがきっかけで医師や看護師、薬剤師になった人、目指している人もいる。病気とうまく付き合いながら、いろいろな仕事をしている先輩がたくさんいる。君が自分の夢を実現出来るよう、先生たちも出来るかぎり応援するよ。  
(恵谷ゆり)

## 14. 毎日の食事について

◆ **再燃を予防するために：** 寛解期には栄養療法と食事療法だったね。先生が処方したエレンタールを毎日一定量飲みながら、脂肪が少なく、消化しやすいものを食べるようにしましょう。油をとりすぎず、ファストフードはひかえよう。食べて良いものと悪いものは栄養士さんやお母さんに聞くのもいいけれど、自分でも選ぶことが出来る様に栄養指導を受けて勉強しよう。

◆ **穀類の具体的な食べ物の例：** 穀類では米、うどんなどがおすすめだけど、ラーメンはだめで、同じパンでも食パン、蒸しパンやフランスパンはよいけれどもクロワッサンや揚げパン、テニッシュパン、ピザなどは脂肪が多いので食べないほうがいいんだ。



◆ **タンパク質のとり方：** タンパク質は多くとりすぎないようにし、肉中心にならないようにしましょう。肉は低脂肪部位（ささみや胸肉）の鶏肉がおすすめです。タンパク源として魚や大豆製品を取り入れるようにしましょう。

◆ **ビタミン、ミネラルの不足に注意：** カルシウム不足は骨や歯の発育を悪くするので、成長期の君たちにはとても重要な栄養素だ。鉄分不足は貧血を起こし、成長に悪影響を及ぼす。カルシウムは低脂肪の乳製品や大豆製品から、鉄分は鶏肉や卵類、緑黄野菜などから補給しよう。

◆ **おやつ：** 市販品で利用できるものは、果物（りんご、バナナ、もも）、缶詰フルーツ、ゼリー、卵ボーロ、飴、焼きせんべい、おこし、すあまもち、きなこ餅、串団子（醤油、こしあん）ヨーグルトなどがおすすめ。但し、100 カロリー前後（みたらし団子ならギリギリ1本、こしあんだと2/3本、きな粉餅3/2個、のど飴5-6個、しお味やしょうゆせんべいで1.5枚、卵ボーロの小袋1個ほど）で食べ過ぎない様に。

◆ **お弁当：** 保育所、幼稚園、学校での昼食はメニューをチェックしよう。お弁当持参になるかもしれないが、給食で食べれるものがあるときは、主治医や栄養士の先生と相談して決めよう。

◆ **禁止食品など：** 刺激物（コショウ、カレー粉、唐辛子、わさびなど）、カフェイン（コーヒー、紅茶、煎茶、ウーロン茶など）、炭酸飲料、カンスイ（ラーメン）、大人になっても、アルコール飲料をたくさん飲んではいけない。タバコは病気を悪くするから絶対だめ。

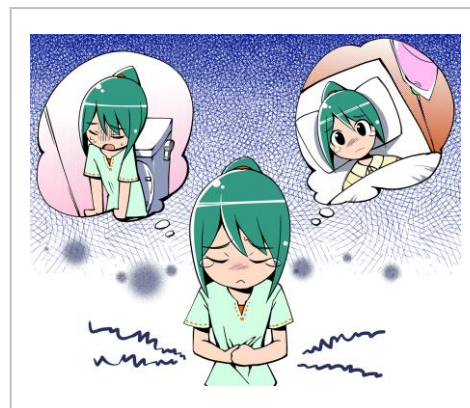


（今野武津子）

## 15. 再燃・再入院

### ◆「クローン病がまた悪くなりました。再入院が必要です。」

先生のこの言葉はショックだよね。腹痛や下痢が続いていて体調も悪ければ、ある程度予想していたとは思うけど、「最近、食べ過ぎたかな」と思う人もいると思うし、「おいしいものを我慢し、一生懸命にエレンタールを飲んでいたので」と泣きたくなるかもしれない。「何で」という気持ちや「もうイヤだ!」という気持ちになるかもしれない。



### ◆ クローン病は再燃しやすい:

クローン病は、いったん良くなっても**再燃**(1回良くなって、また悪くなること)しやすい病気なんだ。だからこそ、**再燃**を抑える「**寛解維持療法**」、特に「**栄養療法**」がとっても大切なんだ。**再燃**するともう1回、絶食を含めた治療(**寛解導入療法**→「4. 治療が始まる」参照)を受けてもらうよ。そして**寛解**に入ったら、今度は今まで以上に**寛解維持療法**をしっかりと続けてほしい。**再燃**を繰り返すと、その部分がひきつれて狭くなる「**狭窄(きょうさく)**」や腸と腸、腸と膀胱や皮膚などが穴や管でつながる「**瘻孔(ろうこう)**」ができたりすることは説明したね。手術しなければいけなくなるので、**再燃**しないようにがんばらなきゃならないんだ

### ◆ 再燃を少なく

クローン病が**再燃**しやすいことは前に言ったよね。**寛解**を維持するのに一番いいやり方は、一人一人違うんだ。担当の先生達は、君にとって一番いい治療法を見つけるために努力しているんだ。**再燃**を減らして手術を避ける事が大事なんだよ。

### ◆ あきらめないでもう一度

クローン病が**再燃**して、もう一度**寛解導入**して、また**再燃**するんじゃないかっていう不安が出てくるかもしれない。でも、その不安で自分のやりたいことをあきらめないでほしい。勉強が遅れたら、ゆっくりでもいいから追いかけよう。君たちの人生は先が長くて、時間もたっぷりあるんだから。**寛解**に入ったら、また外来での治療をじっくりと続けて、病気とうまく付き合おう。寛解を維持しながら、君らしい人生を歩むことを家族や先生たちは願っているんだよ。

(窪田 満)

## 16. クオリティ・オブ・ライフについて

◆ **クオリティ・オブ・ライフ(QOL)**は、日本語では「生活の質」と言われている。「君たちがいかに自分らしく輝いて生きているか」という意味だ。



◆ **心と体の輝きがなくなる** クローン病になり、病気の痛み、不安、緊張、苦しさ、恥ずかしさ、孤独感におそわれることがあったかも知れない。家族のあたたかさや、君を応援してくれる人がたくさんいることにも気づけかな？心身のストレスが長く続くと、君の心と体の輝きがなくなる、つまり心と体の健康に悪い影響をおよぼすかもしれない。

◆ **QOLのチェック** 先生たちは君の病気を治療する時に、君の心と体が十分に輝いていることを確認しながら、治療したいと思っているんだ。だから治療の前後、治療中など定期的にQOLを調べて、今の君の心身の健康状態をチェックするんだ。

◆ **チェックの方法** 君の痛みや不安などについて、質問用紙の質問に対していくつかの答えの中から今の君の状態に一番合うものを選ぶんだ。答えたくない・答えにくい質問があるかもしれないけれど、君の病気を治療・管理する上で、とてもたいせつな調査なので、ぜひ協力してほしい。

◆ **QOLに問題があった時** 気になる結果が出た時は、その原因がどこにあるのか、今の治療法が君に合っているかどうか、病気以外に心の輝きをなくしている問題がないかどうか、など主治医だけでなく、いろんな専門分野の先生、看護師さん、心のなやみの相談に乗ってくれる心理士(しんりし)さん、栄養や食事について考えてくれる栄養士さんなどがチームを組んで、君が困っていることについて話し合うんだ。君を支えてくれる多くの人たちが、君の周りにたくさんいることを忘れないでね。  
(藤澤卓爾)



## 17. 病気とともに

退院して、これからのことをいろいろと考えたのではないのかな。勉強しても追いつけるかな、進学に不利にならないかな、友だちや好きな人が出来た時に病気について話せるかな、告白する自信がないから我慢しようかな、なんて考えることがあるかもしれない。病気でなくても心配事は多いけど、病気になると余計に難しい事が増えるように感じるかもしれないね。それでも、今を大切に、がんばろうとする君を先生たちは応援したいと思っている。そこで、君に提案が二つあるんだ。

### ◆ 人を大切に

君には好きな人、信頼している人がいるよね。その人たちを大切にしたいと思うんだ。君の入院中、はげましてくれたり、退院後の君を支えてくれた人に、「ありがとう」の気持ちを伝えられたかな？その人たちは、君の病気のぐあいや、君の心配ごとを知りたい、手助けしたいと思っているんだ。つらい時には弱音を吐いてもいいんだよ。まわりの人に心配をかけないように、君が我慢ばかりしていると、みんなはそばにいて、かえって君のことが心配になる。



自分の気持ちや病気のことを伝えたり、感謝の気持ちを表すことも、周りの人を大切にしていることになると思うよ。

### ◆ 自分を大切に

これまで、これを食べてはいけない、あれをしてはいけないと、病院でたくさん教えられたよね。どれも君にとって大切な事だけれど、これからの君にはもっと考えて欲しいことがあるんだ。

それは、君がやりたいと思っていることを見つけ、どうやって実現していくかを考えるということなんだ。今やっておきたい事、将来やりたいこと、ずっと先かもしれないけれど結婚や出産のこと。治療のための時間や生活の変化のために、ほかの人とは違ったやりかたで、余分に頑張る必要があると思うけれど、きつとうまくいくと思うんだ。自分を大切にするって、チャレンジを続けていくことかもしれないね。

長い話に付き合ってくれてありがとう。いっぱい話したけれど、一番に伝えたいのはこれだけ！

**エンジョイ・ユア・ライフ！**

できれば私たち病院のスタッフにもお手伝いさせてね。

(中里 豊)



## むずかしい言葉の説明

言葉	よみなが	言葉の説明	使われているページ
炎症	えんしょう	病気のために粘膜が火事を起こしている状態。13 ページにくわしく書いてあるよ	6, 9, 13, 14, 15, 16
びらん		ただれて傷ができること	8, 14
潰瘍	かいよう	びらんよりも深くぼみ	6, 8, 14
寛解	かんかい	クローン病では、長く病気が落ち着いている状態を治癒(ちゆ)と言わず、寛解というんだ。	6, 21, 22
再燃	さいねん	寛解している状態からまた症状がぶりかえすこと。	6, 7, 16, 19, 21, 22
内視鏡検査	ないしきょうけんさ	胃や腸の中をカメラでのぞく検査。8 ページにくわしく書いてあるよ	8, 13, 19
免疫	めんえき	悪いばい菌や毒物に対して抵抗する君自身の体の反応。クローン病では、免疫が間違った働きをして腸を傷つけると言われている。	9, 15
副作用	ふくさよう	本来持っている薬の良い働きではなく、体にとって害になる作用	15, 16
点滴	てんてき	血管内にゆつくりと時間をかけて薬を入れる方法	9, 15, 17

## 制作者一覧

企画 日本小児 IBD 研究会 IBD-QOL ワーキンググループ

### 編集

藤澤卓爾	藤沢こどもクリニック (高松市)
友政 剛	パルこどもクリニック (伊勢崎市)
清水俊明	順天堂大学 小児科
位田 忍	大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科
金 泰子	大阪医科大学 発達小児科

### 執筆者

米沢 俊一	もりおかこども病院 小児科
虻川 大樹	宮城県立こども病院 総合診療科
中山 佳子	信州大学 小児科
新井 勝大	国立成育医療研究センター 消化器科
佐々木 美香	岩手医科大学 小児科
恵谷 ゆり	大阪府立母子保健総合医療センター 消化器・内分泌科
余田 篤	大阪医科大学 小児科
永田 智	東京女子医科大学 小児科
今野 武津子	札幌厚生病院 小児科
内田 恵一	三重大学 消化管・小児外科
田尻 仁	大阪府立急性期・総合医療センター 小児科
窪田 満	埼玉県立小児医療センター 総合診療科
藤澤 卓爾	藤沢こどもクリニック (高松市)
中里 豊	中里小児科 (大宮市)

(執筆順)

### イラスト

石川 裕一 東邦大学医療センター大森病院 神経内科

制作 平成 25 年 8 月

日本小児 IBD 研究会事務局  
群馬大学大学院医学研究科小児科学教室  
〒371-8511 群馬県前橋市昭和町 3-39-15  
TEL: (027) 220-8205, FAX: (027) 220-8215