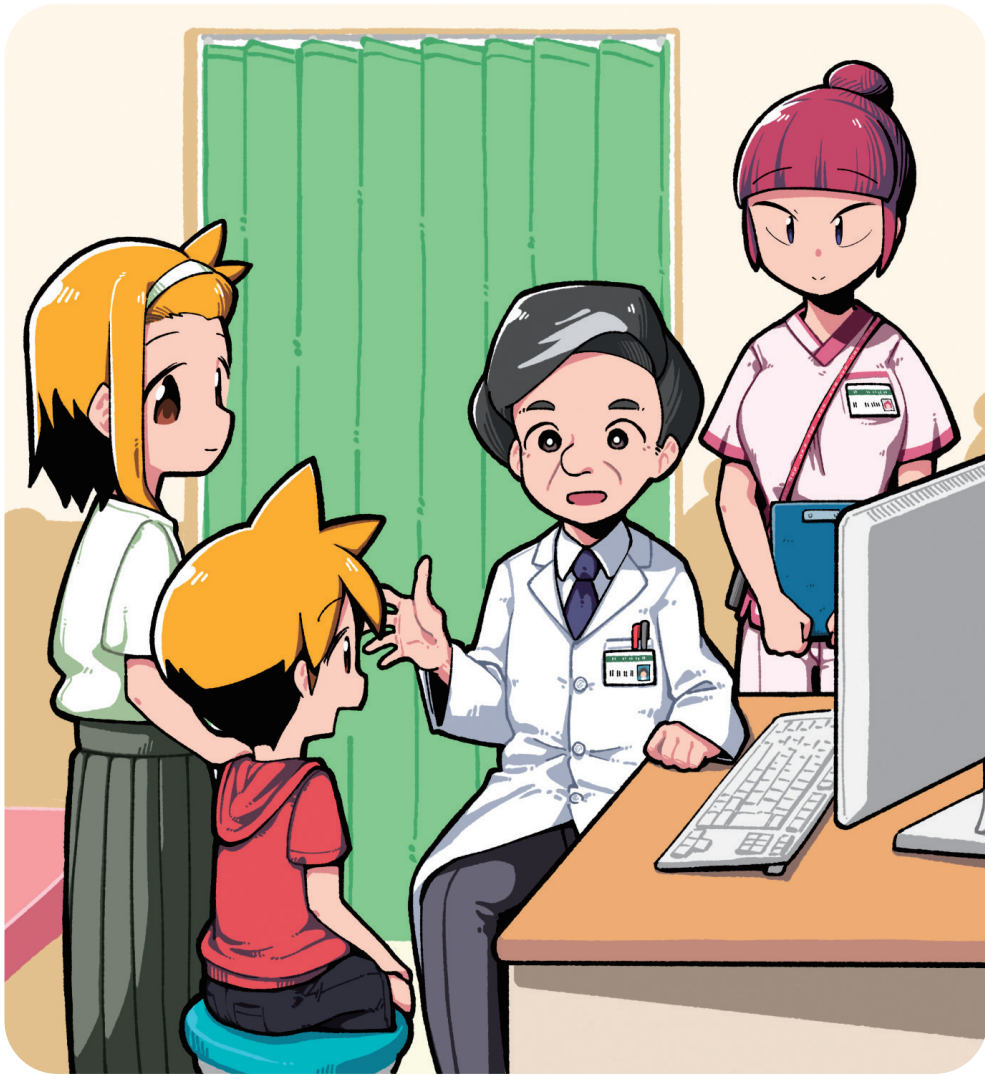


クローン病って なんだろう？

－ こどものクローン病ガイド －



保護者用

目次

はじめに	1
I. 病気を知りましょう	2
1. クローン病とは	3
2. 診断がつくまで	4
3. 必要な検査（その1）.....	5
必要な検査（その2）.....	6
4. 治療が始まる	8
5. 入院生活	9
6. 退院が決まる	11
II. もっと詳しく.....	13
7. 病気の程度と評価	14
8. 合併症	15
9. 治療（その1）	17
治療（その2）	19
治療（その3）	20
10. 入院中の栄養・食事	22
11. 外科治療	24
III. 退院後のこと、将来のこと	26
12. 退院後の通院・検査・治療.....	27
13. 退院後の生活.....	29
14. 毎日の食事	31
15. 再燃・再入院.....	33
16. クオリティオブライフ	35
17. 成人診療科への移行（トランジション）	37
18. 進学・就職	38
19. 妊娠・出産	40
20. 病気とともに（保護者の方へのお願い）	41
付録1／用語の説明	43
付録2／特定疾患の申請	46
付録3／IBD 研究班 参考資料一覧	48
あとがき／小児炎症性腸疾患患者を担当される医師・医療スタッフの方へ	49
製作者一覧.....	50

はじめに

担当医からお子さんのご病気がクローン病であると告げられ、これから始まる治療のことなどを考えると、ご不安やお悩み、あるいはまだ戸惑いもあるのではないのでしょうか。

クローン病は難病指定されています。治療では、急性活動期の初期治療（寛解導入と言います）、それに引き続く寛解維持療法が行われますが、ときに治療がうまく効かなかったり、薬の副作用が生じたり、また寛解を維持できていてもまた悪化（再燃と言います）することもあります。しかしお子さん、そして保護者の方には、勇気と希望を持って病気と対峙してもらいたいと思います。まず、過度の恐怖感や不安感を抱かずにこれから病気とうまく付き合っていくために、このクローン病という病気について少し勉強しましょう。保護者の方だけでなく、患者本人であるお子さんも一緒に、です。

この手引書は、小児のクローン病の診療経験が豊富な専門医師たちの手によるものです。このような小児に限定したクローン病の手引書は少ないため、執筆者全員がこの病気で悩んでいるお子さんや保護者の方にとって少しでも役立つことを願って分担執筆しました。ご利用いただければ幸いです。

なお、本手引書の中で比較的頻回に出てきて、理解していただきたい医学用語については、巻末付録の「用語の説明」で解説していますので、ご参照ください。この手引書の内容で理解できない個所やご不明な点などがありましたら、主治医（担当医）に遠慮なくお尋ねください。

（虻川大樹）

I. 病気を知りましょう

1. クローン病とは

クローン病という病名は、この病気を発見したアメリカのクローン医師の名前に由来していますが、その原因はいまだ解明されていません。

病気になりやすい体質（遺伝的素因）の人が、胃腸に入ってくる食事や薬、化学物質などのために（環境因子）異常な腸内細菌が増えた結果（腸内細菌叢^{そう}の異常）、腸管免疫に異常をきたし（免疫異常）、腸管の炎症がおきると考えられています。発症する年齢が若ければ若いほど、遺伝的要因が大きいのではないかと考えられています。

クローン病では、大腸のみに炎症を起こすといわれている潰瘍性大腸炎と違い、口から肛門までの全消化管、とくに小腸と大腸に炎症を起こすことが多いといわれています。日本人をはじめとする東アジアのクローン病患者さんでは、痔瘻^{じろう}や肛門周囲膿瘍^{のうよう}といった肛門の病変を合併する人が多いようです。

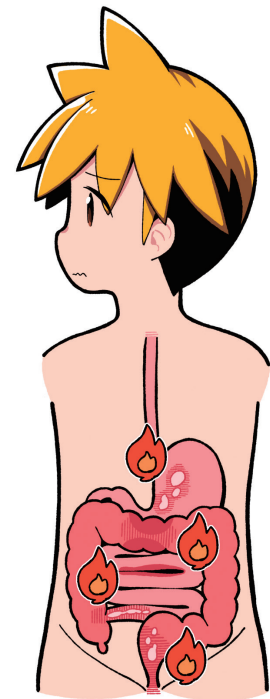
近年、世界中でクローン病にかかる患者が増えていますが、4～5人にひとり、乳幼児から高校生までの小児期に発症するといわれています。

クローン病の症状は、腹痛と下痢、血便以外にも、発熱や倦怠感、食欲不振や体重減少、成長障害と多岐にわたります。

現時点では、完治する病気ではなく、罹病^{りびょう}期間が長くなると、腸管の狭窄^{きょうさく}（狭くなる）、穿孔^{せんこう}（やぶける）、膿瘍^{のうよう}形成、癒着^{ゆちゃく}、瘻孔^{ろうこう}形成（腸と腸、腸と皮膚などがつながってしまうこと）などの腸管が傷むことによる合併症に加え、眼の炎症、皮膚の炎症、関節の炎症といった、腸管以外の合併症をおこすこともあり、こども達の QoL（生活の質）が下がり、不安や抑うつといったメンタルヘルスにも問題を来すことがあります。

心身の健康を維持するためには、クローン病による炎症をしっかりコントロールすることが大切で、食事療法や栄養療法に加え、免疫抑制作用のある薬を使う事で、病気であっても QoL を維持し、健常者と同等の生活を送れる人も増えています。

（新井勝大）



2. 診断がつくまで

お子さんは、腹痛や下痢が続き、便に血が混ざったり、発熱がみられたりしたかもしれません。食欲がない、顔色が悪い、体重が減るなど、様々な症状が気になっていた方もいることでしょう。他にも、繰り返す口内炎や肛門周囲の腫れと痛み、関節痛、皮膚の病変、身長伸びが悪いなど、腸の病気とは関係なさそうな症状がみられた方もいるかもしれません。しかし、病院を受診しても、なかなか診断がつかなかった方もいたのではないかと思います。腸炎や痔^じといわれて、抗生剤や整腸剤の内服などで治療を受けても良くならなかったかもしれません。

今回、お子さんはクローン病と診断されました。受診や診断までに時間がかかったり、苦痛を伴う検査を何度も行ったりして、お子さんも保護者の方も辛い思いをされたと思います。クローン病や潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患は、症状の多くが非特異的であること、こどもの消化器病に詳しい小児科医が少ないこと、消化管内視鏡検査など診断に必要な検査をこどもに実施できる病院が限られること、などの理由から、診断が確定するまでに時間がかかる場合が多いと言われています。

クローン病は難病に指定されており、良くなったり（寛解^{かんかい}）悪くなったり（再燃^{さいねん}）を繰り返す病気です。活動期には点滴をしたり、食事の制限が必要となったりします。そして、完治する、すなわちこの病気から永久に解放されることは現在の医学では難しいと言わざるを得ません。しかし、クローン病という診断が確定し、適切な治療を行えば、今の症状は消失する可能性が大いにあります。寛解状態にあっても一定の食事制限と服薬や注射は必要ですが、それ以外の日常生活や学校での活動は健康なお子さんと同じように行うことができます。

お子さんがこの病気に負けないよう、このパンフレットの説明をよくお読みいただき、みんなで力を合わせてお子さんを支えていきましょう。

（水落建輝）

3. 必要な検査（その 1）

クローン病を診断するために使われる検査はいくつかあります。そのひとつが血液検査です。これには、ヘモグロビン（Hb）、赤沈（赤血球沈降速度）、C 反応性蛋白（CRP）、アルブミンなどの項目が含まれます。Hb は貧血の程度を示し、赤沈は炎症の程度を示す指標です。CRP もまた、体内での炎症の程度を測るのに役立ちます。アルブミンは、栄養状態を反映することが知られ、腸の炎症があると、アルブミンが低下することが知られています。これらの血液検査の結果を総合的に判断し、クローン病の診断を進めていきます。

便検査も診断に有用な検査で、便中の潜血反応や便中カルプロテクチンの検査が行われます。潜血反応は、便中に血液が混じっているかどうかを調べるために行われます。また便中カルプロテクチンは、腸管の炎症の程度を示す指標（バイオマーカー）です。特に便中カルプロテクチンが高い場合には、腸管に炎症が起きている間接的な指標となります。その他の便検査として便培養が挙げられます。便培養という検査で、クローン病と似た症状を呈する消化管感染症がないかどうか確認することもクローン病の診断においては重要です。

さらに、腹部エコー、腹部 CT、消化管造影、腹部 MRI などの画像検査が行われることがあります。これらの検査では、腸管やその周囲の状態を詳しく観察することができます。クローン病では、腸管の炎症や狭窄^{きょうさく}などの変化が見られることがあります。画像検査によってこれらの変化を評価し、病気の進行度や合併症の有無を確認することができます。さまざまな検査を組み合わせることで総合的に判断し、クローン病の可能性が高いと判断した場合には、確定診断のための消化管内視鏡を行います。

（萩原真一郎）

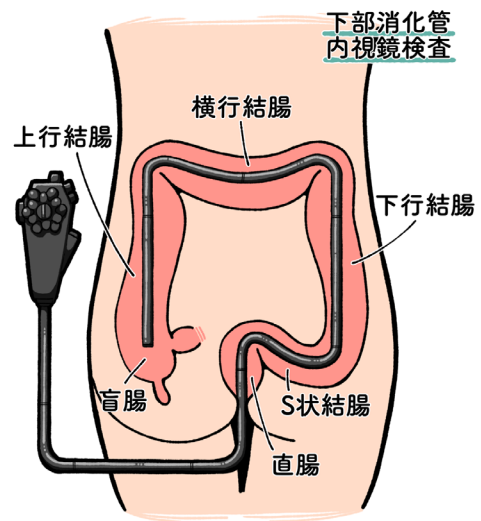
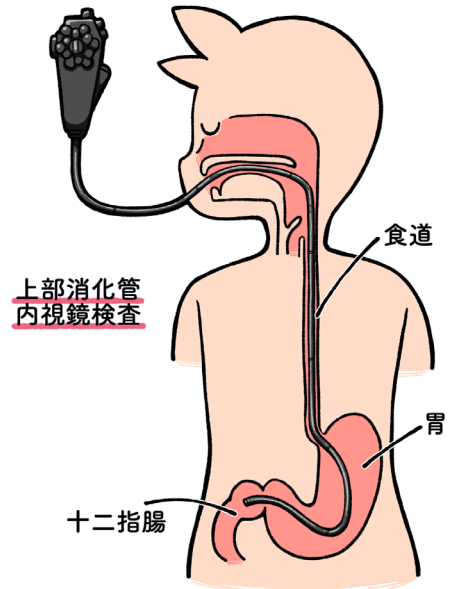
3. 必要な検査（その2）

○内視鏡検査について

内視鏡検査はクローン病の診断、治療効果の判定や合併症の評価に必要な検査です。上部消化管・大腸・小腸の内視鏡検査があります。上部消化管では口からスコープを挿入し、十二指腸まで観察します。大腸では肛門からスコープを挿入して、大腸と終末回腸まで観察します。バルーン内視鏡検査は、スコープに装着されたバルーンを操作して、口あるいは肛門から深い小腸へ挿入します。小腸カプセル内視鏡は、飲み込んだ小型のカプセルが腸の蠕動で進んで内蔵カメラで粘膜を観察します。カプセルを飲み込めない場合は、内視鏡の補助で挿入することも可能です。クローン病の場合は、小腸の評価が診断の決め手となることがあります。

スコープによる観察の際、鉗子で粘膜の一部を採取し顕微鏡で評価する生検組織検査を行うことがあります。

内視鏡検査の合併症には出血と穿孔などがあります。頻度は、上部消化管ではどちらも0.1%以下、大腸では出血が0.5%以下で穿孔は0.2%以下、小腸バルーン内視鏡では5%前後です。カプセル内視鏡ではカプセルの滞留や腸閉塞などに注意するため事前に腸の通過性を評価します。検査後に強い腹痛や多量の血便などがあれば、医療スタッフへ速やかにご連絡をください。合併症はまれですが、万が一起きた場合には速やかに最善策を講じます。軽度の症状の多くは徐々に改善します。



○内視鏡検査の前処置について

食べ物や便が腸に残っていると内視鏡検査の支障となるため、「前処置」が必要です。

検査前日の 21 時から翌日の検査終了まで絶食です。大腸内視鏡検査を行う場合は、下剤を内服します。下剤の飲み方についてはお子さんが比較的内服しやすい方法を相談します。なかなか下剤が内服できない場合は、浣腸で代用することがあります。

○鎮静と麻酔について

小児の内視鏡検査では身体的・精神的な苦痛を軽減し、安全に検査を行うために、鎮静あるいは全身麻酔を行います。どちらの方法を行うかは、担当医との相談で決定されます。検査が終了してから覚醒するまでは、安静に休んでいただきます。

内視鏡検査はお子さんに負担がかかることがありますが、クローン病の診断や治療方針に大きく影響する重要な検査です。医療スタッフは、お子さんが安全で有意義な内視鏡検査を受けていただけるように尽力いたします。保護者の方にはお子さんの心理的なサポートをいただけますよう、よろしくお願いいたします。

(倉沢伸吾)

4. 治療が始まる

クローン病の治療が始まります。どんな治療になるのでしょうか？そして、治療のうえでどういったことに気をつければよいのでしょうか？

クローン病の治療には、次に挙げる3つのタイプがあります。①食事や栄養剤による治療（食事療法・栄養療法）②薬による治療（薬物療法）③手術による治療（手術療法）です。それぞれの治療内容の効能や副作用・合併症など詳細については別項に譲ります。症状の重い場合は確実な安静、薬剤投与、栄養管理、全身管理を行うために入院が必要になります。

治療を行う上で大事なことは、ご本人・ご家族が担当医と納得がいくまで話し理解した上で一緒に治療方針を決定することです。内服薬や注射薬など、決められたお薬をきちんと予定された通りに続けることも重要です。内服薬や成分栄養剤（エレンタール®）は、欠かさず飲むようにしましょう。とくに寛解（^{かんかい}症状がない状態）を維持されているお子さんは無症状で過ごされているため、日々の服用を忘れがちです。慣れてくるまでは、服用に関しては決してお子さん任せにせず、できれば家族全員で服用忘れに気づけるような工夫をされるとよいでしょう（ポケット付きのお薬カレンダーを利用する、など）。ご自身の判断での中断や増量・減量は絶対にしないよう心がけましょう。病院で点滴治療を行う場合は決められた日時にきちんと病院を受診すること、また在宅自己注射の場合は投与日を忘れないようにあらかじめ記録しておくことが重要です。

治療に伴いお子さんの免疫力が低下する場合があります。感染症にかかりやすくなったり、再発したりすることがありますので、今までにかかった病気や受けられた予防接種を確認させていただく場合があります。

治療のなかで精神的なストレスを感じることも少なくないと思います。そういった場合は無理せずがまんせず、担当医に相談してみてください。必要に応じて心理的ケアやカウンセリングを受けることも可能です。

医療の進歩に伴い、多くの場合治療によってクローン病の症状を完全に抑えることが可能ですが、完全治癒（^{ちゆ}すべての治療を中止できること）は困難です。今は長い治療のスタート地点です。ご本人やご家族が協力しながら無理なく続けていくことが重要です。

最後に、お子さんの今回の診断で、保護者の皆様も大きなご心配とストレスを受けられていることと思います。お一人でため込まずに担当医と相談してください。

（高木祐吾）

5. 入院生活

おなかの症状が強い場合や内視鏡検査などのために入院することがあります。入院すると検査や治療に専念できますが、お子さんにとっては不安やストレスも多い生活になります。少しでも楽しく入院生活を送り、退院後も速やかに元の生活に戻れるよう、本人、ご家族と病棟スタッフが一丸となって検査・治療に望みましょう。

入院中のお子さんにとって、ご家族の笑顔と励ましは一番の心の支えです。保護者の皆様も心配事やご要望などあれば、気軽にスタッフにご相談ください。

お子さんが少しでも楽しく、有意義な入院生活ができるよう、みんなで応援していきましょう。

○病気および検査、治療の知識

入院生活の延長に退院後の日常生活があります。自分の病気を理解し、体調が悪いときには速やかに食事を自制できることは、症状悪化の予防に重要です。本書なども参考にし、入院中に病気の理解、検査や治療の必要性を深めましょう。

前もって検査や治療の内容を理解していると、不安や恐怖を和らげることができます。人形や絵本などを用いて説明すること（プレパレーションといいます）も有効とされています。

○食事・栄養について

おなかの症状が強い場合には、食事を中止し点滴で水分・栄養を補充することがあります。絶食期間が長くなる場合には、中心静脈栄養といって食事の代わりになるカロリーの高い点滴に変更となる場合もあります。

食事が始まる場合も、治療食のため周りのこどもたちと内容が異なることが多く、食事自体がお子さんのストレスになることもあると思います。食事や栄養に関する質問があれば、病棟スタッフにご相談ください。栄養士に相談することも可能です。

○規則正しい生活をする

1日の大まかな時間割を決めるとよいでしょう。

ゲーム、テレビやSNSの視聴、DVD鑑賞は入院中のストレスや不安を軽くしますが、長時間にならないように時間を決めましょう。

○院内の友だちをつくる

年齢や病気が違ってても子どもたちは自然に友だちになっていきます。少しでも楽しい入院生活を送るために大切なことです。

○学習・読書時間の確保、院内学級への編入

入院前の学校生活に合わせるべく学習や読書をさせましょう。院内学級がある病院では、編入をお勧めします。勉強の遅れを防ぐだけでなく、規則正しい生活の基本になり、退院後、学校に復帰しやすくなります。長期入院となった場合には、地元校への移行支援なども行われます。

(横山孝二)

6. 退院が決まる

退院が決まり嬉しい反面、日常生活に戻ることに新たな不安が芽生えていることでしょう。大切なことは、体力が回復すれば、今までの通りの生活を送ることができることです。元の生活にスムーズに戻れるように準備を始めましょう。

○病気のこと

退院し学校生活に戻れば、お子さん自身で症状を判断し、先生に協力を求める力が必要となります。自分の病気を知ることによって不安を和らげ、お子さん自身が前向きに治療に関わることが重要です。

○薬のこと

退院後は、自分たちで内服薬や自己注射薬を管理しなければなりません。飲み忘れをしないように、薬ケースの使用やカレンダーに印をつけるなどの工夫をしましょう。入院中に薬剤師の先生に相談するのもおすすめです。最初のうちは、保護者の方も一緒に管理し、いずれはお子さん自身で管理できれば理想的です。昼のお薬は、教室内で飲みたくなければ保健室で飲ませてもらうなど、学校側と相談してみましょう。

○食事のこと

主治医や栄養士の先生と相談して、どのような食材や調理法がよいのかを勉強してみましょう。各個人で合う合わない食材・調理法もありますので、お子さんの状況を確認しましょう。病気のことを考えながら毎日食事を作る家族の負担はとても大きく、大変です。できる範囲で継続していくようにしてください。また、ご家族の協力が必要です。クローン病の食事は健康的な食事でもありますので、無理のない範囲で、「家族全員で健康になる」との気持ちで食卓を囲んでみてください。

○学校のこと

学校で過ごす時間が長いお子さんにとって、学校の先生との情報交換は極めて重要です。腹痛や排便に対して、席の位置をトイレに行きやすい場所にしてもらう、授業中のトイレの合図を決めるなどの配慮をお願いしましょう。給食については、自分たちで判断できない場合は、給食献立表を病院の栄養士や主治医の先生に確認してもらいアドバイスをもら

うと安心です。学校生活への不安が大きければ、保護者と学校担当者に主治医を加えた三者面談をお願いしてみましょう。

○友だちのこと

友だちに病気のことをどのように話すのか、本人と相談しておきましょう。詳しい病名を伝える必要はありませんが、おなかが弱い病気であること、食べないほうがよいものがあることをわかってもらっておいたほうが安心です。本人が望まなければ無理に告知する必要はないでしょう。

(垣内俊彦)

Ⅱ. もっと詳しく

7. 病気の程度と評価

クローン病では病変部位は口から肛門までどこにでもみられるので、病変部位とその程度の評価は大切で、一般的には上部消化管（食道・胃・十二指腸）内視鏡、大腸内視鏡と小腸内視鏡の検査を行います。近年では内視鏡技術の向上によって、カプセル内視鏡やバルーン内視鏡などで小腸を直接確認できます。なぜ内視鏡検査が必要かというと、病変部位の広さとその程度によって、治療内容が異なるからです。病変部位によって、小腸型、小腸・大腸型、大腸型に分けられますが、食道、胃、十二指腸で炎症を起こしていることもあります。また、治療中にも病変部位が広がることがよくあり、嫌がらずにできるだけ定期的に消化管内視鏡検査を受けて、経過観察をすることが大切です。病変部位の変化によって治療内容を変更することがあります。

症状では、発熱、腹痛、血便、下痢などが主な症状でこれらの症状が強いほど病気が重いことが多いようです。いつも便をみて、主治医の先生に報告してください。成長障害もみられることがありますので、成長曲線の定期的につけることも忘れないようにしましょう。熱があつて、腹痛や下痢、血便が多いときは病状が重いことが多いので、早めに主治医へ相談してください。バナナのようなよい便が出て、下痢や血便がなく、腹痛もなく、元気なときには炎症がおさまっていることが多いですが、症状がなくても血液検査で炎症反応がある場合もあるので定期的に血液検査を行う必要があります。

血便もなく、おなかが重い、体がだるいだけのこともあるので主治医とよく相談してください。また、肛門の近くからうみが出る痔瘻^{じろう}を合併することもあり、これが初発症状のこともあります。肛門病変では外科的な処置が必要なことが多いです。まれな症状ですが、皮膚の発赤・ただれや関節炎、成長障害を合併することもあります。

腹痛や下痢の程度を主治医に伝えることが大切です。便の状態は保護者だけでなくお子さん自身が見ることも大切です。最初是一緒に便を見ることから始めてあげてください。よく下痢や血便の程度や腹痛を隠す子いますが、主治医に病状を隠すと治療の変更が遅れたり、誤った治療になったりすることもあります。

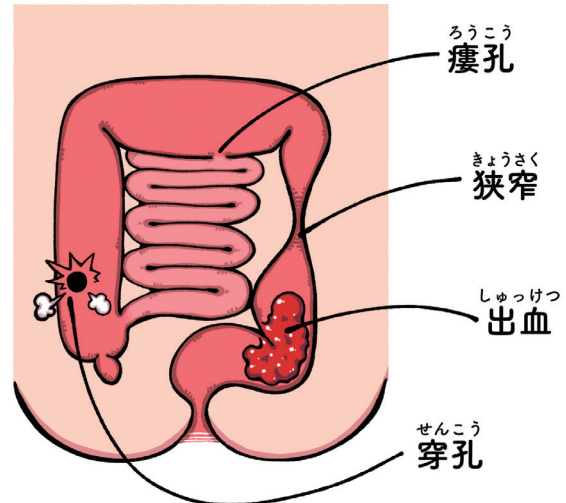
(工藤孝広)

8. 合併症

クローン病では、おもな症状である腹痛、下痢以外に関節痛や皮膚病変などの病気を併発することがあり、これらを合併症といいます。合併症は、腸管に起こるもの（腸管合併症）と腸管以外に起こるもの（腸管外合併症）とがあります。

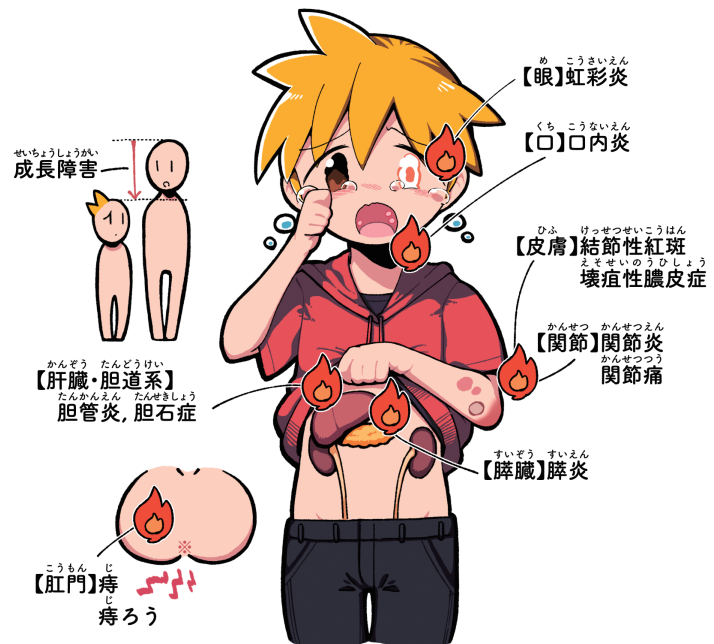
○腸管合併症

腸管におこるおもな合併症には、^{せんこう}穿孔、^{ろうこう きょうさく}瘻孔、狭窄などがあります（付録1「用語の説明」を参照）。とくに瘻孔や狭窄といった変化はクローン病に特徴的であり、状況によっては手術治療を必要とする場合もあります。



○腸管外合併症

腸管以外の合併症は、図に示すように全身性に認められますが、小児クローン病の患者さんにとって重要なものは、成長障害と肛門病変です。成人とは異なり小児は成長過程にありますので、成長期（とくに第2次性徴期）に背が伸びないことはお子さんの将来にかかわってくるだけでなく、お子さん自身も気になるところのひとつだと思います。治療に用いるステロイド薬の副作用でも成長障害



がみられますが、現在はステロイドだけでなく新規薬剤も使用可能になってきているため、以前みられたような成長障害は、最小限にとどめることができるようになってきました。ですから、クローン病では成長障害が出現してくる可能性があることや、しっかりと治療

することで、その後の身長が伸びることにつながるとお子さんに十分に理解してもらう必要があります。肛門の周囲に瘻孔（^{ろうこう}痔瘻^{じろう}）が認められると、シートン法などの手術治療や抗 TNF- α 抗体製剤という新しい治療薬が使われることになりますので、治療していく上でも重要な所見です。これらの多くの合併症は、腸管の炎症が治まれば消失することが多いようですが、強膜炎やぶどう膜炎（^{きょうまくえん}目の炎症で、充血や流涙、目のかすみ、光をまぶしがる、痛みなどの症状がみられる）は寛解期に生ずることもあります。壊疽性膿皮症（^{えそせい}えそせいのうひしょう）という皮膚の病気は、放置しておくと難治性で深い潰瘍となるため、注意が必要です。

合併症のサインである「腹部や背中への激しい痛み」、「肛門周囲の痛みやうみの排出」「目や皮膚の症状」、「まぶたや足などの関節のむくみや痛み」等が出現した時は、早めに受診させてください。症状の激しいものは緊急を要し、ときに手術も必要となることもありますので、とくにご注意ください。

（小池勇樹）

9. 治療（その1）

クローン病と診断され治療を継続することは、お子さんにとっても保護者の方にとっても大変なことだと思います。しかし、主治医の言葉に耳を傾け治療を続けていれば、体調は必ず改善します。病状に応じてさまざまな治療薬がありますので、ひとつひとつ理解していただきたいと思います。治療の目標は、寛解状態を長く維持して合併症を防ぎ、学校生活や日常生活に支障がないように体調を整えることです。日々の治療が、日課（ルーティーン）になることを願っています。病院にはさまざまなサポート体制が整っていますので、一緒に前向きに取り組んでいきましょう。

以下に、それぞれの治療薬について解説します。

○メサラジン（5-アミノサリチル酸、5-ASA）：ペンタサ[®]

顆粒と錠剤があります。内服後、小腸上部から 5-ASA が放出され始め、大腸までまんべんなく薬剤が到達します。病勢があまり強くない場合の寛解導入および寛解維持薬として用います。

○ステロイド薬

1) プレドニゾロン（プレドニン[®]）

腸管の炎症が強い場合や、高熱が続いたり、関節炎や皮膚症状などの腸管以外の症状が重い場合に用います。強力に炎症を抑える作用がありますが、満月様顔貌・成長障害・こつしょうしょう はくないしょう りよくないしょう骨粗鬆症・白内障・緑内障などの副作用があるため、慎重に投与する必要があります。治療効果が得られたら、漸減して中止します。寛解維持には使用しません。

2) ブデソニド（ゼンタコート[®]）

回腸および上行結腸に病変を有する軽症から中等症例に、寛解導入目的で漸減しながら 12 週間投与します。寛解維持には用いません。プレドニゾロンと比べて副作用が少ないとされているため、成長障害を伴う場合は利点があると考えられますが、日本国内では現時点で小児への適用は認められていません。

○チオプリン製剤：

アザチオプリン（イムラン[®]、アザニン[®]）、6-メルカプトプリン（ロイケリン[®]）

ステロイド依存例、ステロイド抵抗例、頻回再燃例に、ステロイド薬からの離脱および寛解維持、再燃防止目的で使用します。効果発現に 2 ～ 3 か月かかるため、単独で寛解

導入に用いることはありません。骨髄抑制や高度脱毛といった重篤な副作用を防ぐため、予め薬剤の代謝に関係する遺伝子検査を行ってから投与を開始します。重篤な副作用が発生する確率が低い遺伝子型の場合も、白血球減少や脾炎などの発生に留意して、定期的なモニタリングを行う必要があります。

(高橋美智子)

9. 治療（その2）

○抗 TNF- α 抗体製剤

炎症性サイトカインというタンパク質の一つである「TNF- α 」^{ティーエヌエフ アルファ}は、クローン病の患者さんにおける腸の炎症に深く関わっていることが分かっています。抗 TNF- α 抗体製剤は、この TNF- α を「抗体」と呼ばれる免疫に関わるタンパク質で捉え、さらに TNF- α を産生している細胞を障害することで TNF- α の働きを抑え、クローン病による腸の炎症を鎮めてくれる働きを持っています。

次のような場合、抗 TNF- α 製剤の早期導入を検討することが望ましいと考えられています。

- ① 寛解導入療法開始後 12 週の時点でも炎症が治まらないとき
- ② クローン病のために成長障害を認めているとき
- ③ 小腸～大腸の広範な病変を認めるとき
- ④ 深い大腸潰瘍を認めるとき
- ⑤ 肛門病変を認めるとき
- ⑥ クローン病による腸管狭窄や穿通病変^{きょうさく せんつう}の手術した後

クローン病で使用される抗 TNF- α 抗体製剤には、次の 2 つの薬剤があります。

1) インフリキシマブ(レミケード[®])：点滴で使用する薬剤です。初めは 2 時間ほどかけて、アナフィラキシーを含む過敏反応が生じないかに注意しながら投与します。初回投与後は 2 週目、6 週目に点滴をし、その後は 8 週毎で投与します。しかし徐々に効果が減弱することがあり、投与間隔の短縮や薬剤の増量が必要となることがあります。

2) アダリムマブ (ヒュミラ[®])：2 週に 1 回の皮下注射です。病院で練習して許可がでたら、自己注射が可能となります。上腕や大腿、腹部などに注射します。

抗 TNF- α 抗体製剤の使用中は、感染症が重篤化する可能性があるため、使用前に結核や B 型肝炎などにかかっていないかを確認する必要があります。また薬剤使用中は感染症の悪化がないか注意が必要です。特に水痘（水ぼうそう）は重症化することがあるため、予防接種歴を確認し、流行期には注意をする必要があります。

（岩田直美）

9. 治療（その3）

○抗インターロイキン製剤：

ウステキヌマブ（ステラーラ[®]）、リサンキズマブ（スキリージ[®]）

インターロイキン（IL）と呼ばれるタンパク質の中には、免疫細胞を活性化させるものがあり、とくに IL-23 は、クローン病における腸炎の悪化に深く関わっていることが分かっています。この薬はおもに IL-23 の働きを抑えることで、免疫細胞の過剰な活性化を防ぎ、腸の炎症を鎮めます。効果が出るまでに数週間から数か月かかることもあるので、焦らずに治療を続けることが大切です。投与間隔は薬剤により異なりますが、はじめは点滴静注で治療を開始し、途中から皮下注射に切り替わる形になっています。

○抗インテグリン製剤：ベドリズマブ（エンタイビオ[®]）

クローン病では、炎症を起こす白血球が血管から腸粘膜に次々に出てくることで、慢性的に炎症が続くと考えられています。血管の中を流れてきた白血球が腸の粘膜へ出るときには、腸の血管の壁にある「取っ手」につかまり、血管の窓から粘膜へと出ていきます。この取っ手をつかむ「手」の役割をする「 $\alpha 4 \beta 7$ インテグリン」をブロックするのが、ベドリズマブです。手が使えなくなった白血球は腸粘膜には出ていけなくなり、腸の炎症が徐々に治まっていくのです。白血球は、腸に出ていくときにだけ $\alpha 4 \beta 7$ インテグリンを使うので、ベドリズマブは腸粘膜の炎症のみを抑え、全身の免疫力は落とさないことが特徴です。通常、全身の免疫を抑える薬を使用している間は生ワクチンの接種ができませんが、ベドリズマブにはその制限がありません。一般に点滴静注を続けていく薬剤ですが、落ち着いてきたら皮下注射に変更できる場合があります。

○ていぶんしかこうぶつ低分子化合物（じゃくそがいざいJAK 阻害剤）：ウパダシチニブ（リンヴォック[®]）

ヤヌスキナーゼ（JAK）はからだのさまざまな細胞の中で働いている酵素で、一部は免疫細胞の中にあり、免疫細胞を刺激する信号を免疫細胞側に伝える役割を担っています。JAK 阻害剤は、JAK の働きをブロックすることで免疫細胞の異常な活性化を抑えます。JAK 阻害薬では、とくに帯状疱疹が悪化しやすいことが報告されていますので、帯状に広がるピリピリする痛みを伴う発疹に気づいたら早めに受診して下さい。

毎日内服を続けることが大切な薬剤ですので、お子さんが忘れずに内服を継続できるように見守り、声かけをするなどサポートしてあげてください。

○血球成分除去療法（かりゅうきゅうきゅうちやくりょうほう顆粒球吸着療法、GMA）

血液透析のように、体から血液を取り出し、炎症の原因となる白血球や顆粒球を特別な機械で取り除いてから、血液を体に戻す治療です。治療中は血液が減ることで血圧の変動や頭痛が起こることがありますが、他の薬による治療に比べて、免疫抑制による副作用が少なく安全性が高いのが特徴です。

（清水泰岳）

10. 入院中の栄養・食事

○栄養療法

クローン病の患者さんでは小腸に炎症を起こしていることが多く、栄養分を十分吸収することができなくなり、栄養不良状態になってしまっていることがよくあります。またクローン病は腸の負担になるものを食べると炎症が強くなって悪化してしまうため、食べすぎないほうが良いものを知っておくことは大切です。クローン病の治療の基本となる栄養療法を理解し、適切な栄養をしっかり摂って腸管の炎症を抑えるとともに栄養状態を改善し、体を回復させることを目指しましょう。

なお、食事をどの程度制限するかは病状や患者さんごとに異なるため、まずは主治医や栄養士に相談するようにして下さい。

○^{けいちょう}完全経腸栄養療法

タンパク質をアミノ酸という小さな成分まで分解し、脂肪分も最小限まで減らしたエレンタール[®]という成分栄養剤を使う治療で、腸に負担をかけずに栄養を摂ることができます。さらに腸の炎症を抑えてくれる効果もあるだけでなく、副作用もほとんどないのでクローン病の非常に重要な治療法です。エレンタール[®]以外のものを2～4週間くらいほとんど食べない完全経腸栄養療法はとても有効な治療ですが、エレンタール[®]は味がよくないためかなりつらい治療です。青リンゴやオレンジ、パイナップルなどいろいろな味のフレーバーがあるので試してみることも可能ですが、どうしても口から飲むことが難しいときは、^{けいびいかん}経鼻胃管を留置してエレンタール[®]をチューブから入れることもできます。

○中心静脈栄養

腹痛や血便、腸管の腫れなどの症状が非常に強いときや、クローン病のためにやせて栄養状態が悪くなってしまっている場合には、点滴で水分や栄養を補うこともあります。

○食事の内容

完全経腸栄養によって腸の消化力が回復した場合や、最初から腸の炎症があまり強くない場合は食事を摂ることができますが、クローン病は脂肪を摂りすぎると炎症が悪化する可能性があるため、食べすぎないほうが良いものを知っておくことは大切です。とくに退院してからはご家族とお子さんが相談しながら食べものを選ぶ必要があるため、「14. 毎

日の食事」の項を参照してお子さんと一緒に理解しておいてください。入院中は消化がよくて腸の刺激になりにくい食事（炎症性腸疾患食や低残渣食^{ていざんさしよく}など）が提供されていることが多く、ごはんをおかゆにしたり、食物繊維が多いものや脂が多いものを控えた内容になっています。食事だけではなくエレンタール[®]の内服も続けることで腸の炎症の再燃を予防できるので、ぜひサポートをお願いします。

（恵谷ゆり）

11. 外科治療

○手術適応

絶対的適応と相対的適応があります。前者は早急に手術しないと重篤な状態に陥る場合であり、腸穿孔^{ちょうせんこう}、大量出血、腸閉塞などがあります。後者は内科的治療が無効な場合です。腸管狭窄^{きょうさく}、瘻孔^{ろうこう}、難治性肛門病変、成長障害などがあります。また QoL 低下が顕著な場合も手術の相対的適応です。

○手術術式

腸管病変と肛門病変で大きく分かります。前者の主たる病変は小腸や大腸ですが、（特に小腸は）腸管切除をなるべく避けます。クローン病は再発・再燃しやすく、腸が短くなると栄養が十分に吸収できず成長障害を生じるからです。術式

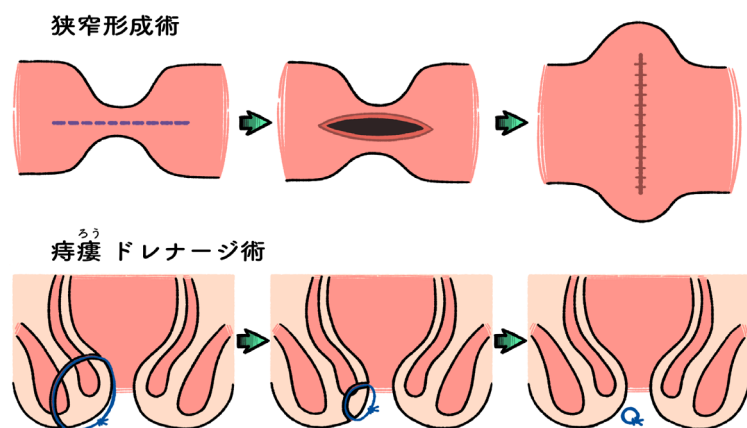
として、腸管狭窄形成術、腸管切除吻合術^{ふんごう}、人工肛門（腸瘻）造設術^{ちようろう}などがあります。近年では、多くの施設で腹腔鏡手術^{ふくくうきょう}が導入されています。痔瘻の治療では、瘻孔に細い管を留置して持続的に排膿を促し、瘻孔の縮小・閉鎖を目指します。

○手術までの準備

手術に向けて身体と心の準備を進めていきます。術前に食事を止め、下剤の内服や浣腸で排便を促します。病状によっては、栄養剤を飲んだり点滴から静脈栄養を行ったりします。

こどもは心の発育過程にあり、大人以上に緊張・不安・心配などの気持ちを抱える場合があります。手術室担当スタッフが術前にお子さんを訪問するとともに、当日は笑顔でお子さんをお迎えします。

手術は全身麻酔下に行います。背中から薬を投与する「硬膜外麻酔」を併用するかもしれません。麻酔から覚めると、若干興奮状態になっているときがあります。



○術後経過

術後は、点滴のほかに、尿道カテーテル、^{けいびいかん}経鼻胃管、ドレーン、人工肛門の袋などが身体についています。なるべく早く離床するよう促してください。これにより循環動態が改善し腸が活発に動きだします。術後は痛み止めを使いますが、それでも痛みが強い場合は医療者にお伝えください。

腸が動き出したら、飲食再開です。ただし麻酔や手術の影響で、腸は本来の動きに戻っていません。ゆっくりと食上げを行います。病状によっては栄養剤を使用することがあります。

手術治療では合併症（腸閉塞、^{ほうごう}縫合不全、^{いざんのうよう}遺残膿瘍、^{そうかんせん}創感染など）を生じる可能性があります。ときに複数回の手術を要する場合がありますが、医療者とよく相談し疑問を払拭しながら治療を進めてゆきましょう。

○術後の注意点

クローン病は手術により根治することはまれです。再手術を回避するためにも、今後も薬物治療、栄養・食事療法を適宜選択・実施しながら、生活習慣を整えてゆきます。

（齋藤武）

Ⅲ. 退院後のこと、将来のこと

12. 退院後の通院・検査・治療

○治療について

病気が再燃しないためには、今の治療をしっかり続けることです。こどものクローン病は、栄養の治療（エレンタール[®]など）、飲み薬（ペンタサ[®]、イムラン[®]など）、注射（レミケード[®]）などで寛解維持^{かんかい}することが期待できます。現在は栄養療法中だと思いますが、病状が落ち着けば食事が可能になります。ただし、クローン病を悪くする食品は制限されます。病状のみでなく、身長伸びにも注意する必要があります。身体計測と栄養状態の評価も定期的に受けてください。薬の量や種類を変えることによってまた背が伸びだすことが期待できます。

○通院と検査について

定期的に病院に通って、血液、便、尿の検査を受けていただきます。便潜血検査によって胃腸からの出血が、便中カルプロテクチン検査によって大腸の炎症の程度が評価できます。治療効果を確認するため大腸や胃十二指腸の内視鏡検査や小腸カプセル内視鏡検査を受ける必要があります。内視鏡検査は2～3日の入院が必要な場合がありますが、病気をよく調べる大事なもので必ず受けるように勧めてください。なぜ自分だけが通院しなければいけないのかとお子さんが疑問に思うかもしれません。本人が病気のことをよく知っておくことが大事ですので、主治医によく説明してもらい、またこの手引きや患者さん向けのパンフレット等で一緒に勉強してください。

○学校生活・日常生活での注意点

運動、体育にも特別な制限はなく、今まで通りでかまいません。ただし疲労をためないように十分な睡眠など休養をとることが大切です。

服薬順守（正しく、かかさず薬を飲むこと）を始めとして、今の治療を根気よく続けることが大事です。本人が自分の病気を管理してくれることが理想ですが、勉強やクラブ活動で忙しくて忘れてしまうことはありがちなので、保護者の方も服薬状況などを見守ってください。

○予防接種について

免疫を抑える薬を使用していると感染症にかかりやすくなり、重症化する場合があります。

す。感染症の一部は、予防接種によって予防することができます。主治医にこういった予防接種が必要でいつ接種すべきかを相談し、必要な予防接種は受けるようにしてください。

(徳原大介)

13. 退院後の生活

お子さんの退院おめでとうございます。入院中はたいへんな検査や治療をよくがんばってくれました。退院後は楽しい生活が待っています。これからも病気の治療は続きますが、病気を理由にやりたいことをがまんしたりあきらめたりしないよう、主治医や看護師は精一杯応援します。

○学校のこと

病院ではあまり運動できなかったから、少し疲れやすくなっているかもしれません。だから最初の登校は午前中だけでもいいかもしれません。体育は無理をしないで見学し、家族や学校の先生と相談しながらゆっくり慣らしていきましょう。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ります。体のことを相談できる先生がいると学校生活がうまくいくことも多いと思います。林間学校や修学旅行も参加可能です。ただお薬や食事のことを事前に主治医の先生、家族、学校の先生と相談しておきましょう。勉強のことは心配だと思いますが、あせらず少しずつ続けることが大事だと思います。

○部活のこと

学校生活に慣れてきたら部活や習い事を始められます。運動部でも文化部でも基本的には参加可能です。同じ病気でプロとして活躍している選手もいらっしゃいます。ただ疲れたときはしっかり睡眠をとって休みましょう。そしておなかの調子が悪いときも無理をせずに休むことが大切です。

○受験のこと

誰にとっても受験は人生の大きな試練の一つです。その中で病気の治療を続けながら受験に挑むお子さんはすごいと思います。これから再燃のため入院することもあるかもしれません。それも受験を控えた大事なときかもしれません。でも大丈夫です。そのときのために普段からコツコツと勉強を続けていればその試練もきっと乗り越えられると思います。

○友人のこと

お子さんにも大切な友だちがいると思います。その友だちに病気のことを伝えるかどうか

かはお子さんが決めることで強要することではありません。自分の病気のことを伝えることは嫌ですし、勇気がいることだと思います。でも「助けてくれる人」がいるということはこれからのお子さんの人生にとってとても大切に貴重なことだと思います。友だちはその「助けてくれる人」の第一候補だと思います。

(岩間達)

14. 毎日の食事

クローン病の食事・栄養療法は、薬物治療と比較して安全性が高く、再燃を防ぎつつお子さんの健やかな成長を得るために重要な治療法です。栄養剤の服用や様々な食事制限など受容が難しいことも多く、継続して治療するためにはご家族のサポートが不可欠です。

なお、食事をどの程度制限するかは病状や患者さんごとに異なるため、まずは主治医や栄養士に相談するようにして下さい。

○食事療法の基本

入院中の食事と同じように、脂肪は控えめでバランスの良い食事メニューが基本になります。お子さんの成長に必要な炭水化物、タンパク質は十分とるようにしましょう。脂肪分が多く含まれるファストフードやインスタント食品、香辛料等の刺激物、カフェインなどは、炎症を悪化させることがあるので控えめにしたほうが安心です。

食物繊維の適度な摂取は、腸管粘膜のバリア機能や免疫機能を改善するとされています。小腸に狭窄^{きょうさく}がある場合には、繊維質の多い食材は細かく刻む、良く煮込むなど工夫して食べるようにしましょう。

お菓子・間食はお子さんの食べる楽しみにつながるため、可能な範囲で食べていただいても構いません。市販の菓子であればどの製品をどのくらい食べられるか、予めお子さんと一緒に確認しておくといいでしょう。

○栄養剤

退院後もエレンタール[®]の服用を続けることは、寛解^{かんかい}を維持するために有効です。味や匂いが独特で飲むのに苦労するお子さんが多いですが、自宅や学校・職場でも治療を行うことができるという利点があります。毎日摂取する習慣ができるよう、ご家族からも声掛けをお願いします。「どうしても飲みたくない!」というときは、主治医や栄養士にご相談ください。

○学校生活

病名や治療内容について、学校と情報共有するようにしてください。給食は避けるべき食品を除いて食べることができますが、病状によってはお弁当持参のほうが良い場合があります。栄養剤についても、保健室の冷蔵庫に預ってもらって休み時間に飲ませてもらう

など、協力をお願いしましょう。

修学旅行や宿泊訓練に参加するときは、事前に食事内容を確認して主治医と相談するようにしましょう。みんなと一緒に食事をとることは大切な経験なので、できるだけ同じ食事をとれるように調整します。

○将来に向けて

クローン病の食事療法は生涯にわたって継続する必要があります。中高生のお子さんであれば、一緒に料理をすることで食材の選び方や調理方法などを伝えていただけると、成人後に自分で栄養管理を行う際に役立ちます。機会があればぜひトライしてみてください。

(木村武司)

15. 再燃・再入院

クローン病は、寛解（症状が落ち着いている状態）と再燃（症状が悪化している状態）を繰り返す病気で、腸管の狭窄（^{きょうさく}腸管の内腔が狭くなった状態）や穿孔（^{せんこう}腸管に穴が開いた状態）・瘻孔（^{ろうこう}腸管に穴が開き他の臓器と管・^{あな}孔でつながった状態）をきたすことがあります。小児期に診断されたクローン病では、診断時に狭窄や瘻孔・穿孔がなくても6～10年の経過で24～43%に狭窄、14～44%に穿孔・瘻孔をきたすといわれています。また小児クローン病の手術率は診断から1年で7.9%、5年で25.5%、10年で35.6%といわれています。狭窄や穿孔・瘻孔による手術を回避するためにも寛解を維持することが必要です。また重症化しないためにも再燃を早期に発見し、早期に治療することが大切です。腹痛や下痢、血便、便回数の増加などの症状の変化には注意してください。

再燃した場合には、寛解導入と寛解維持療法の強化が必要となることがあります。栄養療法の強化や、薬剤の種類や量が増えることもあります。新しい治療薬が開始された場合には、副作用にも注意が必要となります。

○日常生活について

学校や部活動など病気を理由に日常生活を必要以上に制限することはありません。ただし、過度な疲労やストレス、睡眠不足などが再燃のきっかけになることもありますので、無理なく規則正しい生活を送ることが大切です。再燃しないためにも適度な休息と十分な睡眠をとりストレスの少ない生活を送るよう心がけてください。

クローン病の治療では栄養療法が基本となります。再燃した場合には、成分栄養剤をしっかり摂取することや低脂肪・低残渣（繊維が少ない）食を守るようにしてください。再燃した場合にどのような食事がいいか、摂取量や食材に関しても把握しておくといいと思います。

○心理的な問題

再燃・再入院となったときのお子さん自身の精神心理的ショックは計り知れません。とくに食事制限はお子さんにとってたいへんな負担となります。また自己肯定感が低くなり、「何もかもうまくいかない」と自暴自棄となり、治療を拒否することもあるかもしれません。日頃から病気について話し合うことが重要で、ご家族で共通認識を持つことで再燃時の不安も和らげることができると思います。ご家族の心理的サポートはお子さんにとって

必要不可欠です。ご家族も疑問や不安があれば医療従事者に相談し、正しい知識を身に付け、お子さんを中心としたチームで支えられるサポート体制を築いていきましょう。

(細井賢二)

16. フォリティオブライフ

QoL(Quality of Life) とは、「生活の質」と訳され、私たちが生きる上での満足度を表す指標の1つです。こどもたちのQoLの重要な要素は、①身体的・精神的健康、②自尊感情、③家族・友人・学校です。これは病気を持っていても、持っていなくても同じと考えられます。

○身体的・精神的健康

お子さんの健康が心配ですね。しかし現在は多くの治療法があります。主治医、看護師、そして誰よりお子さんと一緒により良い治療を選んでいきましょう。思春期になると、お子さんが周囲との違いに悩むこともあるかもしれません。それはお子さんにとって必要なプロセスです。お子さんの気持ちに寄り添い、温かく見守ってください。お子さんの輝かしい未来を信じてほしいと思います。保護者の身体的・精神的健康もとても大切です。不調を感じるときは周囲にサポートを求めることを忘れないでください。主治医や看護師は保護者のことも心から応援しています。

○自尊感情

病気があってもお子さんには自分自身のことを好きでいてほしいですね。お子さんがやりたいこと、挑戦したいことはぜひサポートしてあげてください。病気だからといって制限はありません。また、お子さんの病気に対する保護者の過度な心配・不安は、お子さんの自己肯定感を低下させてしまうことがあります。病気に対する不安が拭えないときは、主治医や看護師との共有や、下記のピアサポートの利用が解決策になるかもしれません。

○家族・友達・学校

炎症性腸疾患（IBD）に関して周囲からのサポートが足りていないと感じるこどもたちはQoLが低下している傾向にあります。IBDの症状は周囲に伝わりにくいという側面があります。IBDを持つ患者さんは周囲にあまり気を遣われたくなく普通に接してほしいものですが、やっぱり病気を理解してもらうことは必要です。全員に伝える必要はありませんが、必要に応じて周囲と情報共有し、味方を増やすのが良いと思います。

○ピアサポート

ピアサポートとは、同じ経験をもつ人同士が支え合うことを表します。QoL が低下している IBD を持つ子ども達は、同世代とのピアサポートを求めている傾向にありました。ピアサポートは疾患受容に繋がり、前向きな一歩を踏み出す機会となり得ます。それはお子さんだけでなく保護者も同様です。地域にある患者会や IBD こどもキャンプ（日本炎症性腸疾患協会主催）などへの参加も検討してみてください。

（南部隆亮）

17. 成人診療科への移行（トランジション）

お子さんがクローン病と診断されて、治療やケアに専念されていることと思います。クローン病による下痢や腹痛をコントロールするには治療が必要ですが、現在のところ根治させることはできません。しかし、治療をして良い状態（寛解）を保つことで、多くの場合、学校生活などに積極的に取り組むことができます。

一方、お子さんが成長するにつれ、診療のあり方を徐々に変化させて行く必要がでてきます。現在の家族中心の診療スタイルから患者さん個人中心のスタイルに、そして、総合診療的な小児の医療システムから患者さんに適した診療科で医療が行われる成人期の医療システムにシフトしていくのです。これは、小児から成人への移行期医療（移行医療）またはトランジションと言われ、適切な医療とサポートの確保が重要です。最近では成人移行支援と呼ぶことも増えています。

成人移行支援の目標の一つは、お子さんが十分な知識とスキルを身につけ、自己管理を行えるようにすることです。これには、病気やお薬の理解、食事や運動の重要性などが含まれます。最終的に成人になった時、お子さん自身が自己管理を行い、医療上の決定を自分で行えるようになっておく必要があります。この過程は、病気を抱えながらもしっかりした成人として自立していくための重要なステップです。そして、将来は、お子さんの健康状態や治療法について、成人の医療チームと十分な情報共有が行われることになります。

保護者の方も、この移行期において重要な役割を果たします。お子さんの支援と指導、医療チームとの連携など積極的な関与が求められます。また、お子さんのニーズや懸念を理解し、適切なサポートをお願いします。一方、お子さんの自立と自律を促すために、干渉しすぎたり過保護になったりしないよう、見守る姿勢に重点を置いていくことも大切です。

医療費も、現在は各自治体の医療費助成があつたり小児慢性特定疾病制度でカバーされていたりしますが、ある時期に制度が終了します。そして、成人の公費助成制度に切り替わる場合があります。

成人移行支援は、必要な医療が切れ目なく提供され、お子さんが将来、生活の質を保ちつつ暮らせるようにする重要なプロセスです。保護者の方とともに、お子さんの心身のケアのために、私たち医療チームがサポートいたします。

（熊谷秀規）

18. 進学・就職

○進学について

進学をはじめとした「環境の変化」の際は、緊張感も強く、ついがんばりすぎて、体調を崩しやすいため、注意が必要な時期になります。もちろん、新しいチャレンジを我慢してほしくないのも、体調が安定していれば行動を制限する必要はないです。控えるべき物を食べすぎたり、睡眠時間を削りすぎていないか、ときどき声をかけてあげてください。

お子さんの病気について、新しい進学先でも担任の先生（大学の場合は学生支援室など）に伝えておくことをお勧めします。例えば、エレンタール[®]をしっかりと飲まないといけないうとき、友だちの前では飲みにくいですし、保存にも困ります。保健室など別室の使用を配慮してもらえれば、少しは気が楽になるかもしれません。もちろん、学校によっては難しい配慮もありますが、はじめに病気のことを伝えておくと思われやすくなると思います。また、これからの学校生活で、困っていたけど工夫や周りの配慮で解決できたことがあれば、お子さんと共有しておいてください。お子さんのその後の生活でも参考になります。

○将来の仕事について

クローン病であることで、就くには難しいと感じられる職業はあると思いますが、絶対になれない職業はありません。努力だけではなれない職業は病気の有無に限らずありますが、将来のことは誰にもわかりません。体調も環境も年齢とともに変わっていくことが多いです。ですので、お子さんが将来の夢を持たれている場合は、無理かな？と思われても、選択肢に残しておけるよう、お話を聞いてあげてください。

○進学・就職後の生活、転居など

進学や就職のため転居、転院が必要になる患者さんは多いです。クローン病の診療ができる病院は全国にありますが、お子さんの病状に適した病院を探すのに時間をいただくこともありますので、可能性が出た時点で早めに主治医にお声がけいただければと思います。

新しい生活の中で、頑張ってもうまくいかないこと、頑張っていたのにおなかの調子が悪くなってしまうことはあるかもしれません。そんな際は、すべてを病気のせいにするよりは、お子さんが自分の病気を知り対応を考え、乗り越えていく機会ととらえ、サポートいただければと思います。

お子さんが独り立ちされる時は、とても心配だと思います。しかし、いずれは踏み出す一歩です。お子さんの未来はお子さん自身で作っていくものであり、クローン病であるがために変わるものではない、お子さんの先輩となる患者さん方をみていてそう感じています。

(平岡佐規子)

19. 妊娠・出産

○クローン病と妊娠・出産

お子さんがクローン病であるというだけで、将来、不妊になったり、児の奇形が増えることはありません。腸に炎症がある時期には、少し不妊率が高まりますが、治療によって腸の炎症が治まれば、ほとんどが元に戻ります。

○治療薬と手術が妊娠に与える影響

女性も男性も、妊娠前に受けた一般的なX線検査の被ばくによって、将来、不妊や奇形が増えることはないと言われています。

クローン病は若年者に発症することが多いため、クローン病の治療薬は、妊娠する前、あるいは妊娠中に投与しても、奇形などの危険を明らかに増やすものはほとんどありません。チオプリン製剤（イムラン[®]、ロイケリン[®]）は、ヒトではありえないような大用量をマウスなどの動物に投与した場合にわずかに奇形が増えたとする報告があることから、日本の添付文書には、妊娠を希望する時期には投与を避けるように記載されています。一方で、ヒトのクローン病患者さんに投与しても、明らかに奇形が増加したとするデータはないことから、海外の治療ガイドラインには、必要な患者さんには妊娠中もチオプリン投与を継続するように記載されています。その他、新薬は妊娠に関するデータが充分そろっていないものもありますが、こういった薬でも、例えば妊娠する前に飲んだことで、薬が精子や卵子に影響して、将来の不妊や奇形が増加することはありませんので、お子さんには必要な治療は受けてもらうようにしてください。

腸切除の手術を受けた患者さんも、概ね問題なく妊娠可能ですが、女性の場合は、何度も腸切除の手術を繰り返してしまうと、卵巢が癒着^{ゆちゃく}して自然妊娠しづらくなる場合があります。ですから手術を繰り返さないように、お子さんにきちんと必要な治療を受けていただくことが、何より大切です。

（国崎玲子）

20. 病気とともに（保護者の方へのお願い）

お子さんが病気になり、不安に感じる事が少なくないものと思います。クローン病の勢いをコントロールしながら生活を送るうえでは、病気の性質、さまざまな薬や治療のメリット・デメリットを知っておくことが重要です。それに加えて、お子さんの気持ちの変化や生活のこと、学校のこと、将来のことなど、さまざまなことに気を配らなくてはいけないと感じているのではないのでしょうか。この冊子には、これらの不安を解決するためのヒントが十分に書かれています。ときどき読み返して、知識の整理や確認にお役立てください。

最後に、みなさんへのお願いです。

○お子さんを信じて下さい

こどもたちは、おとなが考えるよりもずっと、環境への適応力が高く、困難なことがあっても、それを乗り越えてさらに成長をしていくことが多いと感じています。そんなこどもたちを、どうか信じてあげて下さい。一時的には、病気があるからと、やりたいことを諦めたい気持ちになることもあるかもしれません。そんな気持ちに寄り添うことも大切です。一方、今は病気の治療薬も増え、目標を諦めることなく、病気と付き合うことができる選択肢も増えてきています。今のこと、将来の事など、できるだけ本人と一緒に話し合ってください。

○きょうだいも心配しています

家族が病気になると、それぞれ我慢をすることが多くなるかもしれません。とくにきょうだいも、いろいろなことで我慢することが増えているはずですし、不安や不満をうまく保護者の方に伝えられていないかもしれません。まずは、きょうだいのこともこれまで通り大事に思っていることを伝えてあげてください。

○あなた自身のことも大事にして下さい

予期しない変化や、思い通りにいかないことがあると、心の不調をきたしがちです。病院の受診など、予定外のイベントも増えて、体調も崩しやすくなるかもしれません。それでも、ご自分の身体のこと、生きがいや趣味も、これまでどおりに大切になさってください。

い。お子さんは、あなたの心と体の健康を誰よりも願っています。

最近では、出版物、インターネット、そして患者会などを通じて病気に関する多くの情報が得られるようになりました。これらに助けられることも多いと思う一方で、一部の患者さんに偏った情報が含まれる可能性もあります。クローン病の症状・経過は千差万別です。何か疑問に思うこと、お困りのときは、どうか私たち病院のスタッフにもお話を聞かせて下さい。一緒に考えたり悩んだり、お手伝いできれば私たちも嬉しいです。

(石毛崇)

付録1 用語の説明

クローン病という病気を知る上で、これらの用語についてご理解ください。

○寛解と再燃

- 寛解（かんかい）：病状が一時的あるいは継続的に落ち着いている状態
- 再燃：寛解（落ち着いている）状態から病状（病気の状態）が悪くなること

○寛解と再燃に関連する用語

- 寛解導入：寛解状態になるまでの治療
- 寛解維持：栄養療法や薬物療法により寛解状態が（中長期的に）続いていること
- 治癒^{ちゆ}：病気が完全に治ること（根治^{こんち}と同義語）
（クローン病は現在の医療で治癒することは難しいため、「寛解」を使います）
- 再発：病気が治癒、完全寛解した状態から再度同じ病気にかかること
（クローン病では、「再発」より「再燃」という言葉を使います）
- 活動期：初発未治療時、または寛解状態から再燃した時の病期。寛解期の対比語。
- 非活動期：寛解維持状態時の病期。寛解期とほぼ同義語。

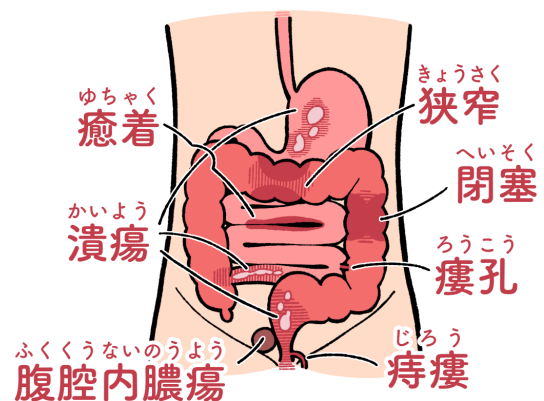
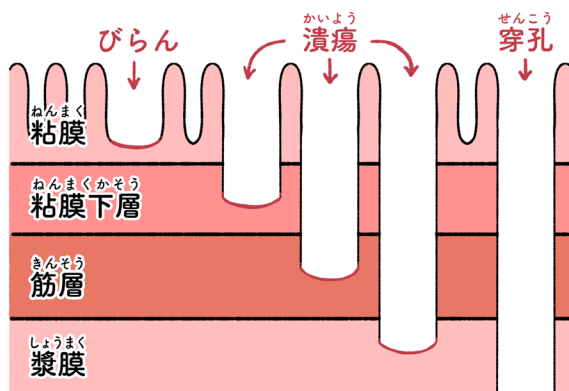
○炎症

炎症は、生体は何らかの原因で有害な刺激を受けた際に起こる自己防御的な反応（免疫反応）です。言い換えれば、炎症による組織の傷害とそれを守る生体の戦いであり、その戦いによって身体が悪影響を受けることが問題になります。少し詳しく説明すると、細胞や組織が傷害を受けると、壊れた細胞や血小板からヒスタミンやロイコトリエンなど化学伝達物質の放出が起こり、種々の炎症細胞が組織に集まります。さらに局所の循環障害も起こり、組織傷害が増強されたり、身体的にも種々の症状が生じます。最もわかりやすい炎症のサインは、発赤・発熱・疼痛・腫脹・機能障害が有名で、クローン病でも同様のサインを炎症のある大腸粘膜に認めます。なお、患児用の方では、大腸の炎症を「大腸の中で火事が起きている」と表現しています。

○びらん、潰瘍、狭窄、閉塞、癒着、穿孔、瘻孔（痔瘻）、腹腔内膿瘍

これらの所見は消化管粘膜の炎症により引き起こされ、さまざまな腸管機能に障害をきたします。内視鏡検査、造影検査、CT、MRI 検査など消化管の形態学的検査（いわゆる、見た目）から診断されます。

- びらん、潰瘍：消化管（腸）粘膜の損傷に対する名称
損傷（ダメージ）の深さによって名称が変わる（びらん＜潰瘍）
- 狭窄：消化管の内腔が狭く、細くなること
- 閉塞：消化管の内腔が完全に塞がってしまうこと
- 穿孔：消化管（腸）に孔があくこと
- 瘻孔：腸と腸同士、または腸と皮膚や膀胱など他の臓器がつながること
- 痔瘻：瘻孔の中で、直腸と皮膚（おしり周辺）が交通してつながること
- 腹腔内膿瘍：おなか（腸の外側）の中に膿が溜まった状態



○サイトカイン、TNF- α 、分子標的薬、生物学的製剤

- サイトカイン：身体の細胞から生産・分泌される物質で、細胞同士の情報を伝え、免疫細胞に働きかけを行う。免疫機能のバランス維持に重要。例：TNF- α 、IL-1（インターロイキン-1）など
- TNF- α （ティーエヌエフ アルファ）：体内で炎症を引き起こす役割を持つ。感染時などに放出される。過剰に作られた場合は、炎症の原因になる。
- 分子標的薬：体内で病気につながる特定の分子や経路に作用する薬。生物学的製剤や低分子化合物がこれに含まれる。

- 生物学的製剤：特定の分子（TNF- α など）を標的とした薬。点滴もしくは皮下注射での投与方法が多い。
- 低分子化合物：炎症のシグナル（経路）を直接おさえる薬。飲み薬が多い。

（西澤拓哉）

付録2 特定疾患の申請

クローン病の治療は長期にわたることが多く、医療費が高額になることがしばしばです。そのため保護者の方々の経済的負担は少なくはありません。クローン病のお子さんがある家庭を支えるための制度として、「小児慢性特定疾病医療費助成制度」があり、利用者は家庭の収入の状況に応じて医療費や入院時の食費が減額されます。

(小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/assist/> 「医療費助成」を参照)

○新規申請手続き

診断を受けたら、居住している自治体窓口や主治医に小児慢性特定疾病の申請について相談して下さい。申請の際に必要な「医療意見書」を主治医に用意してもらいます。医療意見書を記載する医師は、小児慢性特定疾病指定医の資格を持っている必要があります。必要書類は自治体ごとに異なりますので、自治体窓口を確認し書類を提出します。申請を通過すると、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が交付されます。2023年から制度が変わり、助成の開始日が申請日から「疾病の状態を満たしていることを診断した日等」へ前倒しが可能になりました。遡り期間は原則として申請日から1か月ですが、やむを得ない理由があるときは、最長3か月となります。重症患者認定を受けた場合は、自己負担額の上限が変わります。小児慢性特定疾病は18歳を超えての新規申請はできません。

○継続申請

有効期限は原則として1年ですので、継続申請が必要です。毎年有効期限前になると継続の案内が送られてきます。提出期限を過ぎると、新規申請となり承認されない可能性がありますので注意が必要です。小児慢性特定疾病医療費助成制度は20歳未満の方が対象となっており18歳になる前からすでに制度を利用している方は、20歳未満まで利用可能です。20歳になられる方は、指定難病の医療費助成制度を受けることができますが、助成内容や認定基準は異なります。小児慢性特定疾病から指定難病へは自動的に移行されないため、指定難病の新規申請手続きが必要です。指定難病は18歳未満でも申請できますが、小児慢性特定疾病の自己負担額上限は指定難病の半額に設定されており、小児慢性特定疾病のほうが負担は少なくなります。

○小児慢性特定疾病医療費助成制度と乳幼児・子ども医療費助成制度

乳幼児医療費助成制度、子ども医療費助成制度などは全ての自治体で実施されていますが、地域により年齢制限、負担額が異なります。これらの制度は小児慢性特定疾病医療費助成制度との併用が可能です。

(梶恵美里)

付録 3 IBD 研究班 参考資料一覧

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 Web サイト

<http://www.ibdjapan.org/>

患者さん・家族情報

<http://www.ibdjapan.org/patient/>



ここから下記の資料を PDF で閲覧・ダウンロードできます。

「潰瘍性大腸炎の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識」第 4 版

「クローン病の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識」第 4 版

「妊娠を迎える炎症性腸疾患患者さんへ 知っておきたい基礎知識 Q&A」第 2 版

「炎症性腸疾患の手術について Q&A」

「炎症性腸疾患患者さんの就労について Q&A」

「炎症性腸疾患患者さんの食事について Q&A」

「炎症性腸疾患患者さんのワクチン接種について Q&A」

あとがき

～小児炎症性腸疾患患者を担当される医師・医療スタッフの方へ～

小児炎症性腸疾患（IBD）の診療およびケアにあたっては、治療指針に沿った標準治療法を行うとともに、小児期特有の心理社会的問題に配慮することが求められます。病気そのものや、さまざまな検査、これから始まる治療、食事や生活への制約に関して、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。

以前は小児患者や家族向けの IBD の解説書がありませんでした。そこで日本小児 IBD 研究会では、2013 年に患児・家族向けの手引書「潰瘍性大腸炎の君へ」「クローン病の君へ」（患児用、保護者用）を作成し、日本小児栄養消化器肝臓学会のホームページより自由にダウンロードできるようにしました。この手引書は、年長児や思春期の患者が読んで理解できるように平易な文体とイラストを用いており、小児医療の現場で広く利用されてきました。

この度、厚生労働省科学研究費難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班」（IBD 久松班）における「IBD 患者の移行期医療体制の充実」プロジェクトの一環として、「潰瘍性大腸炎の君へ」「クローン病の君へ」の改訂を行いました。基本的に初版のコンセプトおよび構成を踏襲しつつ、近年小児にも用いられる新規治療薬やバイオマーカーをはじめ、成人移行支援、妊娠・出産、就学・就労など最近の知見や観点を踏まえて、記載内容を刷新しました。また、倫理面に配慮して、冊子のタイトルを「IBD ってなんだろう？ ～こどもの IBD ガイド～」に変更しました。

初版に続いて今回も、日本小児 IBD 研究会に所属する小児炎症性腸疾患の診療経験が豊富な先生や、炎症性腸疾患のエキスパートである成人診療科の先生に分担執筆を依頼して、すべて無償のボランティアで執筆していただきました。

小児 IBD 患者と保護者に、疾患、検査、治療、生活上の注意点などについて理解してもらうためのツールとして、臨床現場で活用していただければ幸いです。

最後になりましたが、初版に引き続きこどもたちへの温かい眼差しに溢れたイラストを描いて下さいました石川裕一先生、ならびに PDF を編集・作成して下さいました株式会社ソノベの皆様、心より御礼申し上げます。

《使用方法》

ダウンロードした資料を印刷して、自由に患児や保護者に配布していただいて結構です。初めて IBD と診断された患者はもちろん、通院中の患児・家族にも必要なときに必要な部分のみお渡しいただいても結構です。使い方は担当医の先生にお任せしますが、上記の目的以外の使用は固くお断りいたします。

2025 年 3 月吉日

「こどもの IBD ガイド」改訂プロジェクトリーダー
蛇川 大樹

製作者一覧

(五十音順、敬称略、*印は編集委員)

- 【企 画】 厚生労働科学研究費 難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(久松班)「IBD 患者の移行期医療体制の充実」プロジェクト(総括・新井勝大)
「小児 IBD 患者と保護者への説明資料『こどもの IBD ガイド』(旧「IBD の君へ」)改訂」
(リーダー・虻川大樹)
- 【協 力】 日本小児 IBD 研究会
- 【監 修】 *清水 俊明 順天堂大学小児科
*久松 理一 杏林大学消化器内科
- 【執 筆】 *虻川 大樹 宮城県立こども病院 総合診療科・消化器科
*新井 勝大 国立成育医療研究センター 消化器科 / 小児 IBD センター
石毛 崇 群馬大学小児科
*井上 幹大 藤田医科大学小児外科
岩田 直美 あいち小児保健医療総合センター 感染免疫科
岩間 達 埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科
恵谷 ゆり 大阪母子医療センター 消化器・内分泌科
垣内 俊彦 佐賀大学医学部小児科
梶 恵美里 大阪医科薬科大学小児科
木村 武司 大阪大学大学院医学系研究科小児科学
工藤 孝広 順天堂大学小児科
*国崎 玲子 横浜市立大学附属市民総合医療センター 炎症性腸疾患センター
*熊谷 秀規 自治医科大学小児科
*倉沢 伸吾 信州大学医学部小児科
小池 勇樹 三重大学消化管・小児外科学講座
*齋藤 武 千葉県こども病院 小児外科
*清水 泰岳 国立成育医療研究センター 消化器科 / 小児 IBD センター
*高木 祐吾 熊本赤十字病院 小児消化器・肝臓科
高橋美智子 札幌厚生病院 小児科
徳原 大介 和歌山県立医科大学医学部小児科
*南部 隆亮 埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科
西澤 拓哉 群馬大学小児科
萩原真一郎 大阪母子医療センター 消化器・内分泌科
*平岡佐規子 岡山大学病院 炎症性腸疾患センター
細井 賢二 東京都立小児総合医療センター 消化器科
*水落 建輝 久留米大学小児科
横山 孝二 自治医科大学小児科
- 【イラスト】 石川 裕一 医療法人社団 ETHOS アルトクリニック 医師