

潰瘍性大腸炎って なんだろう？

－ こどもの潰瘍性大腸炎ガイド －



患児用

目次

I. 病気を知ろう	1
1. 潰瘍性大腸炎とは	2
2. 診断がつくまで	3
3. 必要な検査（その1）	4
必要な検査（その2）	5
4. 治療が始まる	7
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	16
9. 治療（その1）	18
治療（その2）	20
治療（その3）	22
10. 入院中の栄養・食事	24
11. 外科治療	26
III. 退院後のこと、将来のこと	28
12. 退院後の通院・検査・治療	29
13. 退院後の生活	31
14. 毎日の食事	33
15. 再燃・再入院	35
16. クオリティオブライフ	37
17. 成人診療科への移行（トランジション）	39
18. 進学する・就職する	40
19. 妊娠・出産	42
20. 病気とともに	43
付録／むずかしい言葉の説明	45
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	46
製作者一覧	47

I. 病気を知らう

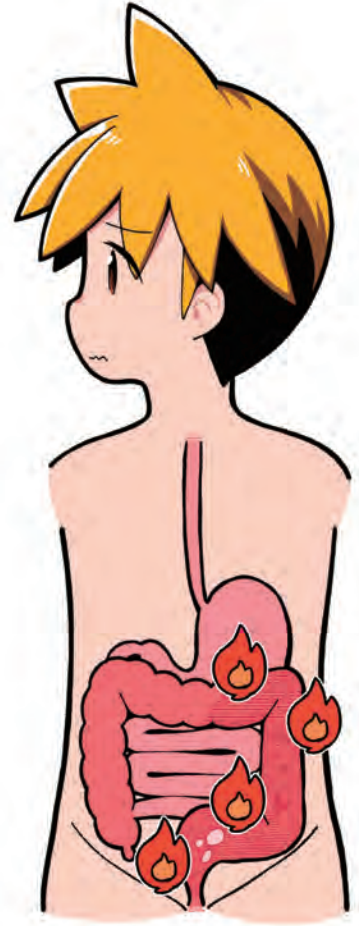
1. 潰瘍性大腸炎とは

潰瘍性大腸炎^{かいようせいだいちょうえん}は、食べ物が通る消化管のいちばん最後の部分である大腸の表面が腫^はれて、表面がただれる潰瘍^{かいよう}ができてしまう大腸の炎症^{えんしょう}の病気なんだ。

潰瘍性大腸炎は、大腸のおしりに近い部分から奥のほうに広がっていくことが多く、おしりに近い大腸に炎症があり腫れていると、便の回数も多く、血も目立つし、腹痛も強くなりやすいんだ。ただ、便に血が混じっているかどうかははっきりわからないこともあるので、病気がなかなか見つからないこともあるんだよ。下痢^{げり}や腹痛、とくに血便が2週間以上つづくときには、潰瘍性大腸炎を疑って、検査を行うことが多いんだ。

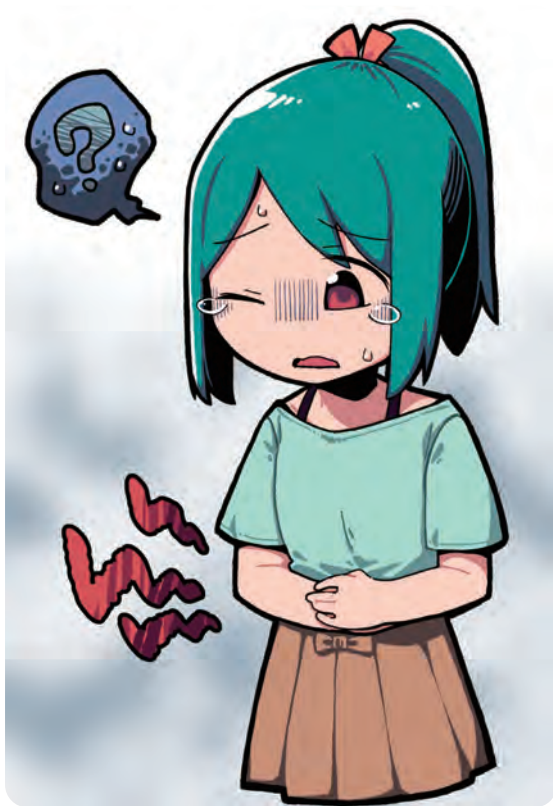
潰瘍性大腸炎の原因は、まだ完全にはわかっていないんだけど、病気にかかりやすい体質があるところに(遺伝)、胃腸に入ってくる食べ物やばい菌、薬や化学物質が腸の中の状態を変えてしまうことをきっかけに(環境)、本当は体をばい菌などから守るはずの免疫^{めんえき}のはたらきが腸を攻撃して、炎症をおこすと言われてるんだよ。潰瘍性大腸炎はよくなったり(寛解^{かんかい})、わるくなったり(再燃^{さいねん})をくり返すけど、今はまだ完全に治る病気ではなく、毎日の食事に気をつけたり、腸の腫れをへらしたり、免疫^{めんえき}をコントロールしたりする薬をつかうことで、病気があっても元気に過ごしている人がたくさんいるんだよ。

だけど、治療をがんばっても、なかなか良くならないこともあって、そんなときは、大腸をとる手術をすることもあるんだよ。



(新井勝大)

2. 診断がつくまで



おなかが痛くなったり、便が水っぽくなったりすることが多くなかったかい？便に血がまじったり、熱がでたり、食欲がなくなった子もいたと思う。病院へ行って、血をとってしらべても原因がよくわからず、薬をのんでも良くならない子もいたんじゃないかな？

今回、君が潰瘍性大腸炎かいようせいだいちょうえん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ったり、痛い検査を何度もしたりで、君はずいぶんつらい思いをしてきたと思う。こどもの潰瘍性大腸炎はよくある病気ではなく、こ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。潰瘍性大腸炎は良くなったり悪くなったりをくり返す病気だ。病

気を良くするには好きな食べものをがまんしたり、薬をのんだり、注射をしたりしなければならない。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。しかし、きちんと治療ちりょうすれば、今のつらい症状はきっと良くなるよ。良くなっても薬をのんだり注射をしたりが続くかもしれないけど、他の子と同じように学校に行って勉強や体育をしたり、友だちとあそんだりすることができるようになる。

潰瘍性大腸炎というおなかの病気について知り、みんなで力を合わせてたたかっていこう。

(水落建輝)

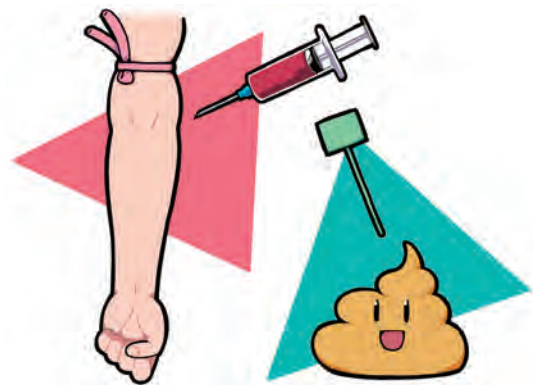
3. 必要な検査（その1）

潰瘍性大腸炎^{かいようせいだいちょうえん}を診断するために使われる検査がいくつかあるんだよ。そのひとつが血液検査なんだ。潰瘍性大腸炎の症状である血便が多い場合、血液検査の中のヘモグロビン（Hb）が低下することがあるんだ。ほかにも、病気の勢いが強くて症状がある時には赤沈^{せきちん}（赤血球沈降速度）が上がったり、CRP（C 反応性蛋白^{たんぱく}）が高くなったりすることがあるんだよ。でもね、炎症^{えんしやう}の指標として使われるこの検査でも、必ずしも赤沈や CRP が上がるわけじゃないんだ。症状があっても赤沈や CRP が上がらないこともあるから、気をつけないとね。

便検査では、便潜血反応^{せんけつ}や便中カルプロテクチンを調べることがあるんだ。便に血が見えなくても、これらの検査で腸に炎症があるかどうか分かるんだ。また、便培養^{べいよう}という検査で、潰瘍性大腸炎と似た症状を出す感染症がないかどうかも確認するんだ。

腹部エコーや腹部 CT では、大腸の状態を画像で詳しく確認することができるよ。診断には大腸内視鏡^{ないしきやう}が必要だけど、その前に大腸がどのくらい腫れているかを腹部エコーで事前に確認することもあるんだ。

これらの検査を組み合わせ、潰瘍性大腸炎の可能性が高いと判断した場合には、確定診断のための内視鏡検査を行うんだ。大丈夫、いろんな検査があるけど、先生がちゃんと診^みてくれるからね。



（萩原真一郎）

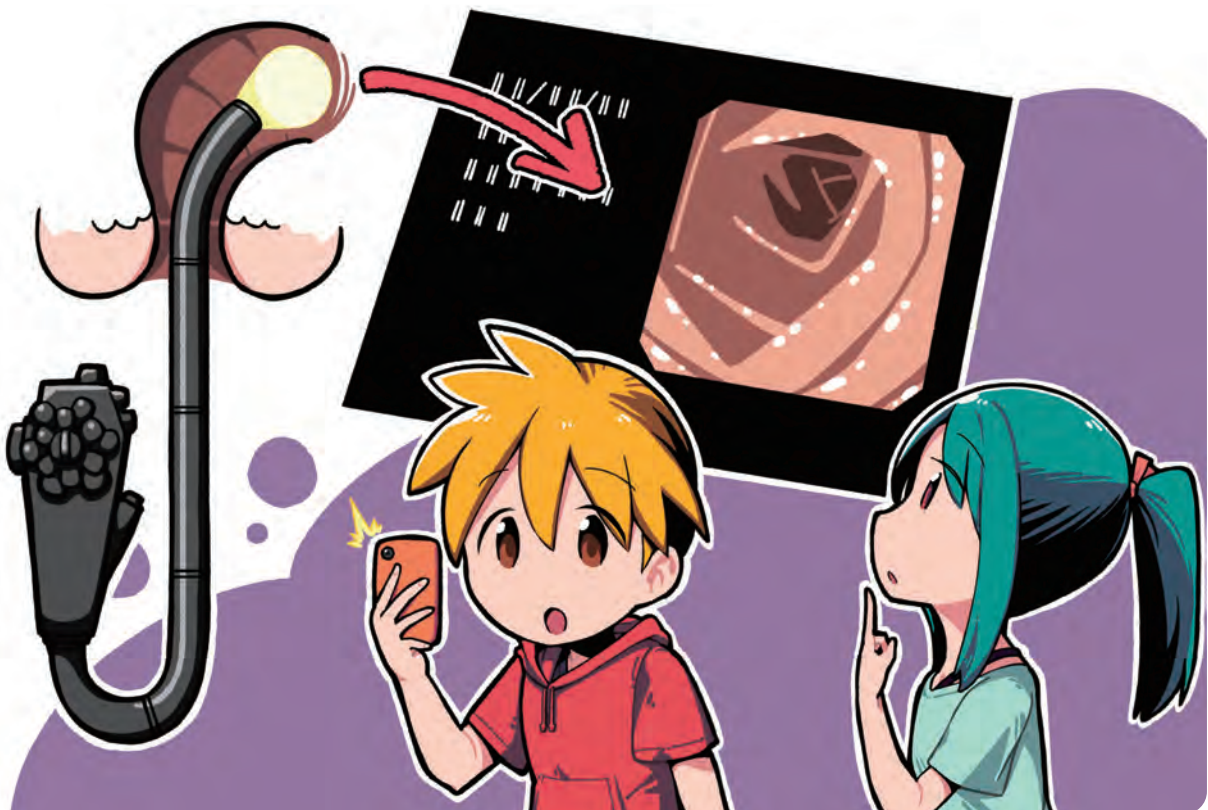
3. 必要な検査（その2）

○内視鏡検査について

内視鏡検査は、胃や腸のようすが一番よくわかるカメラの検査だよ。とても細い管の先に小さなカメラがついていて、胃や大腸の内側（粘膜ねんまくというよ）の写真をとるんだ。おなかの具合が悪い理由や、使っているお薬が潰瘍性大腸炎かいようせいだいちょうえんにどれくらい効いているのかを調べたいときに、とても大事な検査だよ。

内視鏡には胃カメラと大腸カメラ、小腸カメラがあるよ。胃カメラは口からカメラをそっと入れて、十二指腸までを観察するよ。大腸カメラは、おしりからやさしくカメラを入れて大腸や小腸の最後までを観察できるよ。小腸カメラは2種類あって、ひとつめは風船がついた長い管で、小腸の奥まで観察できるよ。ふたつめは、カプセルの形をした内視鏡だよ。口から飲んだカプセルがコロコロと腸の中を進んで、カプセルからの電波をレコーダーが受け取って粘膜を観察できるんだ。カプセルがうまく飲み込めないときは、先生が胃カメラを使ってそっと入れてくれるよ。

内視鏡検査のときに、小さなピンセットを内視鏡の先から出して、胃や腸の粘膜を少しとることがあるよ。その粘膜を顕微鏡けんびきょうで見ると、潰瘍性大腸炎のようすがもっとよくわかるんだ。



○内視鏡検査の前に必要な準備

検査をするときに胃や腸に食べ物や便が残っていると、粘膜の観察が難しくなるんだ。胃や腸の中をキレイにするための準備をしよう。

検査の前日は、ごはんやお薬はどうするか先生に聞いてみよう。検査の日は、検査がおわるまで食べ物を食べないでね。

大腸カメラをする前には、便を出すために下剤^{げざい}をがんばって飲んでほしい。どんな下剤を飲むか先生と相談しよう。

○君が安心して内視鏡検査ができるように

検査をするとき、痛くないか心配だったり、怖い気持ちになったりするかもしれないね。でも大丈夫だよ。君が痛い思いをしないように、安全に検査ができるように、先生はよく眠れるお薬や、痛みを和らげるお薬を考えてくれるよ。どんな薬を使うのか、先生にきいてみよう。

眠る薬を使って検査が終わった後は、目が覚めるまでベッドで休んでね。検査が終わった後、すごくお腹が痛いときや具合が悪いときは、がまんしないで先生や看護師さんに相談しよう。

心配なことやわからないことがあったら、先生や看護師さんに何でも質問してね。みんな協力して、検査をやりとげよう。

(倉沢伸吾)

4. 治療が始まる



^{かいようせいだいちょうえん}
潰瘍性大腸炎の治療が始まる。病名をはじめて聞いた時に、君はどう思っただろう。すごく落ち込んだかもしれないし、つらい思いをしたかもしれない。

いろんな病気が世の中にはあるけれど、この「潰瘍性大腸炎」という病気の治療は今すごく進んでいて、治療の選択肢もどんどん増えていっている。そのおかげで今まで通り普通に登校したり、部活をがんばったり、勉強をがんばったり、食事を楽しんだり、などができる病気だ。腹痛や血便、

^{げり}
下痢の回数が多いなど、今の症状が落ち着くまでにはしばらく時間はかかるけど、治療の目標は「無症状でみんなと普通通りに過ごせる」こと。もちろん受験や将来の夢もあきらめなくていい。同じ病気で日本や世界で活躍している人も多い。そのためには、治療を続けることが大事。

治療をはじめるときに重要なのは、「なんのための薬だろう」「薬を続けるときになにに注意すればいいんだろう」といったことを、疑問のままにせず、担当医に聞いてちゃんと理解しておくこと。そして一緒に治療を決めていくことが重要。最初は入院が必要になることが多いけど、いやなことなどはがまんせずに^{えんりょ}
遠慮なく相談してくださいね。

つぎに重要なのは、決められた薬を忘れずに飲むことや、病院の受診はきちんと守ること。とくに自分で勝手に薬を中断したり、増やしたり減らしたり絶対にしないこと。薬の中には勝手にやめることで体の調子が急に悪くなるものがある。無症状のときは毎日の内服を忘れがちになるから（毎日忘れず続けるのって案外難しい）、周りの家族にも協力してもらって、みんなで忘れないように工夫することが重要。お薬カレンダーみたいな



ものを利用するのも一つの方法だよ。

さっき、「無症状で普通通りに過ごせる」と言ったけど、今のところ治療をやめることができないのがこの病気のやっかいなところ。だから続けることが大事。そして、お薬でも治療がうまくいかないときは、腸の手術をすることもある。

治療を続けていく中で、つらかったり泣きたかったり、逃げ出したかったりすることがあるかもしれない。そんなときは一人で悩まず隠さず、正直に担当医や看護師さんへ^{えんりよ}遠慮なく相談してほしい。心のケアを受けることも重要だよ。

(高木祐吾)

5. 入院生活

腹痛、^{げり}下痢や血便などの症状が悪くなったときには、入院での検査や治療が必要な場合があるよ。入院中は、検査や治療に対する不安、家族や友だちと離れて生活することへのさびしさなど、不安や心配がいっぱいだと思う。でも、担当の先生や看護師さんは、いつも君の近くにおいて見守っているから何でも相談してね。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から、いっしょにがんばろうね。



入院生活を少しでも楽しく、充実したものにして一日でも早くお家に帰られるようにがんばろう。

○腸を休めることが治療の基本、食事に慣れよう

強い食事の制限は必要ないことが多いけど、おなかが強く痛むときや、食事をとることでおなかの症状が悪くなるときは、おなか（腸）を休めるために食事を止めて点滴で治療することがあります。また、食べられない期間が長くなったときは、点滴から十分な栄養がとれるように点滴の内容が変わることもあります。

おなかの症状が落ち着いてきたら食事が食べられるようになるよ。この時期は症状も強くて、とてもつらいかもしれないけど、必ず良くなって食べられるようになるからがんばろうね。

○病気のこと、検査や治療のことをよく知ろう

この病気は、退院した後も治療を続けながらうまく付き合っていく必要があるよ。自分の体の中で何が起きていて、どういう症状がでるのか、どんな検査や治療が必要になるのかをこのパンフレットなどを参考に学んでおこう。調子が悪いときに自分でできる対応、病院に行く目安などを理解していることはとても大切なことだよ。

検査や治療も前もってどんなことをするのかを知っておくと不安や怖さがやわらぐかもしれない。

わからないことは、どんな些^{ささい}細なことでもいいから担当の先生や看護師さん、ご家族に質問しよう。

○入院生活の注意点

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、テレビや SNS の視聴、DVD 鑑^{かん}賞^{しょう}などは時間を守って楽しもう。

○入院中のこ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、みんな病気に打ち勝つためにがんばっているよ。楽しいことも見つけながら、病気と闘^{たたか}っていこう。

○学習や読書、院内学級

体調のいいときは時間を決めて学習や読書をしよう。病院の中に学校があるときは、院内学級で授業を受けることもできるよ。

(横山孝二)

6. 退院が決まる

いよいよ退院おめでとう。入院してきつい検査を受けたり、治療が始まったり、で不安が大きかったよね。しかし、がんばったおかげで、おなかの調子はかなり良くなっているよ。これからは、今までの学校生活に戻る準備が必要だ。

○病気のこと

おなかのことは、不安だったり、わからないことがたくさんあったりするかもしれない。どんな病気でも入院から退院するときは、だれでも不安を抱えるんだ。不安をやっつけるには、わからないことをやっつけるのが一番。そのために、このパンフレットを読んだり、先生や看護師さんに何でも質問したりしてほしい。君の質問や不安な気持ちに、きちんと答えてくれるはずだ。

○薬のこと

薬がいっぱいあってたいへんかもしれないけれど、おうち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ほしい。飲み忘れたときは、おうちの人に言うことも大事だよ。薬の中には、飲み忘れると副作用が出る薬もあるんだ。病院の先生も、きちんと飲んでいるか知りたいはずだよ。また、良い薬であっても、君に合わない場合もあるんだ。何か気になることがあったら、遠慮^{えんりょ}しないできちんと言ってもらいたいんだ。いずれ慣れたら、自分ひとりで薬の管理できたらいいね。



○食事のこと

おなかの調子が悪いときは、おなかにやさしい食事にする必要があるんだ。一方で、おなかの調子が良い時は、食事の制限はないんだ。しかし、君のおなかに合わないものを食べると、調子をくずすことがあるので、自分の体と相談しながら、自分の体に合う食べ物を見つけていこう。

○学校のこと、友だちのこと

学校でのトイレや給食のこと、久しぶりに会う友だちのこととかちょっと心配なこともあると思う。学校と病院の先生たち、おうちの方で話をしているので、協力してくれる。君は、がまんすることなく、何かあったらすぐに学校の先生に相談すればいいんだ。必要なら、先生と「トイレに行きたい合図」を決めておこう。トイレに行くことは恥ずかしいことではないけれど、合図があると安心だね。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。

友だちもみんな君に会えるのを楽しみにしてくれているよ。友だちに君の病気のことを知っておいてもらった方が安心だけれど、知られたくない気持ちもあるよね。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、おうちの人や先生と相談しておこう。

(垣内俊彦)

Ⅱ. もっと詳しく

7. 病気の程度と評価

かいようせいだいちょうえん

潰瘍性大腸炎は毎日元気なのに便にちょっと血がつくだけのとっても軽い場合から、1～2 か月間入院をして治療をしないとイケない重い場合までいろいろあるんだ。

○病気の場所と病気の重さ

病気の場所が火事になっていると考えてみよう。火事が起きている場所によって病気の重さがちがうんだ。火事の場所がおしりの肛門こうもんの近くだけのことから、大腸全部までのこともある。やっぱり火事をおこしている場所が広いほど病気の程度は重いことが多いみたいだ。この病気による火事のことを医学の言葉では炎症えんしやうと言うよ。こどもの場合では大腸全部に炎症が起きていることが多くて、大人よりも重いことが多いんだ。だから、しっかり治療しなくちゃいけない。炎症を起こし

ている場所を調べるためには、つらいかもしれないけど大腸内視鏡検査をする必要があるんだ。それから炎症がおさまってきたかどうかもとときどき検査をして、お薬の内容や量を減らしたり、増やしたりするよ。



○症状と病気の重さ

病気の重さや炎症の強さは、1日の便の回数、便にどの程度の血が混じっているか、おなかの痛みの強さ、血液検査結果で判断するんだ。だから、普段から1日の便回数、便の形、血の混じり方、おなかの痛みについて自分で把握するようにしよう。主治医の先生にもこのことを聞かれるからね。また、病院に行くときにはできるだけ便を持って行くことは大事だよ。からだがだるくて学校に行けないというのも忘れてはいけない症状なんだ。熱があつて、おなか痛くて、便の中にいっぱい血が混じっているときは重いことが多いから、早く担当の先生に相談した方がいい症状だよ。とくにおなかがすごくはって痛みが強いときには急いで先生にみてもらうようにしよう。反対にバナナのような便が出て、血が混じっていないくて、おなかも痛くないときには炎症はおさまっていることが多いんだ。

○血便やお腹の痛みをかくさないで

おなかの痛みやどのくらい便に血がまじるかをかくさずに先生に伝えることはとっても大切なんだ。「入院はしたくない」、「検査はイヤだ」と思って、便に血が付いていることやおなかの痛みをかくす子がいるけれど、先生に自分の症状をかくすと損することばかりで、得なことは何もないんだ。ときには火事になっている大腸を手術で取ってしまうことで元気になることもあるよ。つらいときこそ家族と先生と一緒にがんばろう。

(工藤孝広)

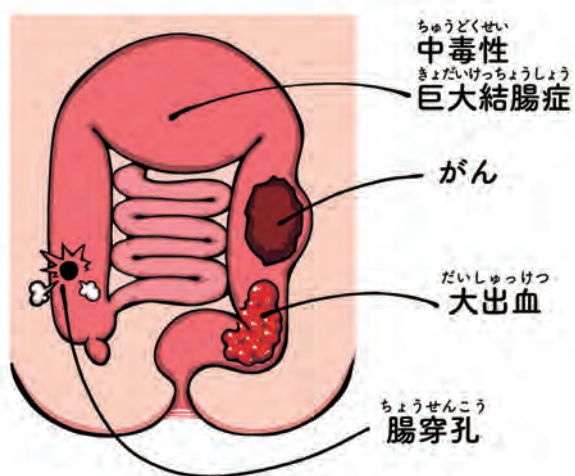
8. 合併症 がっぺいしょう

○合併症とは

かいようせいだいちょうえん
潰瘍性大腸炎になると、おなかの痛みや血便や下痢がみられるけど、それ以外に腸からたくさん血がでたり（大出血）、がんができた、関節が痛くなったり（関節炎）することがある。このように腸の炎症から直接起こったものではない症状や病気を合併症というよ。合併症は、腸の症状と、腸以外の症状に分かれるよ。

○腸の合併症

腸から大出血したり、腸の一部が大きく広がったり（ちゅうどくせいきょだいけつちょうしょう中毒性巨大結腸症）、穴が開いてしまったり（せんこう穿孔）、大腸にがんができてしまったりすることがある。これらはいずれも手術による治療が必要な合併症ばかりなんだ。がんは、この病気が7年以上続いている場合には、とくに注意する必要がある。だから、そういう人は年に1回は内視鏡検査でがんがないかどうか確認する必要があるよ。



○腸以外の合併症

関節炎、目の炎症（きょうまくえんきょうまく炎、ぶどうまくえんぶどうまく炎）、すねや足首の皮ふの赤いはれ（けっせつせいこうはん結節性紅斑）、痛みを感じる赤い小さな皮ふの場所が急に大きくなって皮ふにかいようができる病気（えそせいのうひしょう壊疽性膿皮症）、胆管の病気（げんぱつせいこうかせいたんかんえん原発性硬化性胆管炎）、すい臓の病気（すいえん膵炎）、血管の病気（血管炎）などたくさんあるんだ。とくに、ひざや足首などが腫れて赤



くなる関節炎にはなりやすいから、同じような症状かな？と思ったら、すぐにおうちの人や病院の先生に伝えようね。これらの合併症の多くは、腸の病気がよくなると一緒に治ってくることが多いといわれている。だから、腸の症状のあるときはもちろん、症状がないときも、病院からもらった薬をきちんと飲むことは大切だね。がんと聞くと不安になるかもしれないけど、日頃から薬をきちんと飲むことが、一番の予防になることを忘れないようにしよう。

合併症の中には、薬が効かなくなってくると、手術が必要になってしまうものもあるから注意しようね。だから、胃のまわりやわき腹がとても痛くなったり、目が痛くなったり、皮ふがうんできたり、まぶたや足がむくんで関節の痛みがあったりしたら、早めにおうちの人や病院の先生に相談しようね。

(小池勇樹)

9. 治療 (その1)



こどもの潰瘍性大腸炎は、おとなと違って大腸全体に炎症が起こって、重症化しやすいことが特徴なんだ。最初は直腸だけだったのに、途中から大腸の上の方まで悪くなっちゃうこともあるんだよ。治療は、君の大腸のどの範囲に炎症が起こっているかと、炎症の程度によって、主治医の先生が考えてくれるよ。最初に病気がわかったとき

は、しっかり治したほうがいいんだ。病気が良くなった状態を「寛解」って呼ぶんだよ。そして、その寛解の状態を長く続けることが大切なんだ。寛解状態にあれば、学校で友だちと勉強したり遊んだり、普通に生活できるよ。

次に、いろいろな治療薬について説明するね。

○メサラジン (5-アミノサリチル酸、5-ASA) :

ペンタサ[®]、アサコール[®]、リアルダ[®]

潰瘍性大腸炎の治療にとって、大切な薬だよ。顆粒(小さなツブツブ)と錠剤があるから、飲みやすいほうを選んだらいいよ。寛解になってしばらくしたら、もう病気が治っちゃったような気持ちになるかもしれないけれど、飲み続けることが大切だから、忘れないようにしようね。

○ステロイド薬：プレドニゾン (プレドニン[®])、ブデソニド (コレチメント[®])

病気の程度が強いときに使う薬だよ。とても良く効く薬だけど、顔が丸くなったり、飲んでいる間背が伸びなかったり、ばい菌に負けやすくなるなどの副作用があるんだ。おなかの調子がよくなったら、少しずつ減らしてやめるんだよ。副作用には、主治医の先生が気をつけてくれるよ。顔が丸くなったりニキビができるのが気になるかもしれないけれど、薬をやめたらもとに戻るから、心配ないよ。

○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[®]）

ステロイド薬を使っても良くならなかったり、ステロイド薬を中止するとすぐに炎症が起こる場合、何度も悪くならないようにするために（再燃^{さいねん}予防と言うよ）使う薬だよ。体に合うかどうか調べてから飲み始めるんだ。抵抗力が落ちたりする副作用があるけれど、主治医の先生が気をつけて調べてくれるから大丈夫だよ。

○局所製剤：

直腸^{ちよくちよう}やS状結腸^{えすじようけつちよう}などの、肛門^{こうもん}に近いところに炎症があるときは、薬を肛門から直接注入する局所療法が有効だよ。薬を飲まずに直接炎症があるところに届けられるから、副作用も少ないんだ。座薬^{ざやく}や液体^{あわじよう}や泡状スプレーがあるよ。肛門から薬を入れるのは抵抗があるかもしれないけれど、慣れると簡単だから、治療として必要なときはがんばってみようね。

（高橋美智子）

9. 治療（その2）^{ちりょう}

^{かいようせいだいちょうえん}
潰瘍性大腸炎の勢いが強くてステロイド薬の効きが足りないときは、追加の薬を使う必要があるんだ。どの薬を追加するかは、君の病気の強さや、薬が飲めるか、点滴がいいか皮下注射がいいかななどで決めるよ。これまでの薬が使えないときや使ってもステロイド薬が止められないときも追加の治療を相談するよ。

○カルシニューリン^{そがい}阻害薬

^{めんえき}免疫を強く抑えて腸の炎症^{えんしょう}を鎮めてくれる可能性がある薬だよ。効果を出すためには薬を増やしたいけど、副作用も注意しなくてはならないから、血液中の薬の量を調べるために何回か採血^{しず}がいるんだ。副作用としては、腎臓^{じんぞう}に負担がないかや、血圧が上がり過ぎないかなどに気を付ける必要があるよ。免疫を抑えるために感染症にも注意しなくてはならないんだ。あまり長く使用する薬ではなく、病状が治まれば他の薬に置きかえていくよ。

次の2つの薬があるよ。

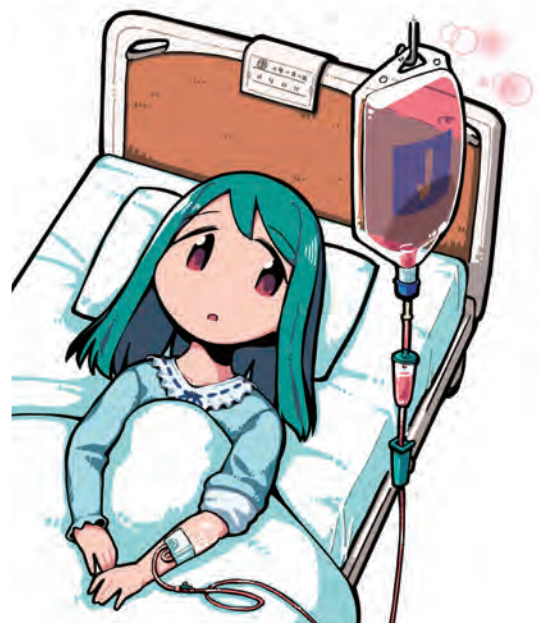
1) タクロリムス（プロGRAF[®]）：この薬は1日に2回、決まった時間に飲む必要があるんだ。血液中の薬の量を調べながら、飲む量を調節するよ。

2) シクロスポリン（サンディミュン[®]）：この薬は、点滴で持続的に投与するよ。急に手術をしなくちゃいけないほど病気が激しくなったときに、腸の炎症をいったん鎮めてくれる可能性がある薬だよ。

○抗TNF- α 抗体製剤

サイトカインっていう炎症や免疫に関わるタンパク質の一つである「TNF- α 」^{ティーエヌエフ アルファ}を抑えて、腸の炎症を鎮めてくれる可能性がある薬だよ。炎症を抑えた後も長く病気を落ち着かせておくために、定期的に使うことができるよ。投与の際には過敏^{かびん}反応で体調が悪くならないか気をつけ、使用中は感染症に注意する必要があるよ。

1) インフリキシマブ（レミケード[®]）：この薬は点滴で使うよ。最初に投与した後は2週目、6週目に点滴をして、落ち着いたら



8週毎で点滴していくよ。

2) アダリムマブ (ヒュミラ[®]) : これは皮下注射で使う薬だよ。1週または2週に1回使っていくよ。病院で練習して許可がでたら、君またはおうちの人が自宅で打つことができるよ。

3) ゴリムマブ (シンボニー[®]) : インフリキシマブやアダリムマブが使いづらいときに使われることがあるよ。

(岩田直美)

9. 治療（その3）^{ちりょう}

かいようせいだいちょうえん
潰瘍性大腸炎の治療法には、ほかにも、次のようなものがあるよ。

○抗インターロイキン^{こう}製剤^{せいざい}：

ウステキヌマブ（ステラーラ[®]）、ミリキズマブ（オンボー[®]）

めんえき しげき えんしょう お ティエヌエフ アルファ
免疫細胞を刺激して腸に炎症を起こすタンパク質には、TNF- α 以外にもいろんなものがあるんだ。この薬は、インターロイキンっていうタンパク質のはたらきをおさえてくれる薬だよ。この薬は効果が出るまでに少し時間がかかることもあるから、あせらずに治療を続けてほしい。はじめは点滴^{てんてき}で始めるけど、途中から皮下注射^{ひ か ちゅうしゃ}になるよ。

○抗インテグリン製剤：ベドリズマブ（エンタイビオ[®]）

潰瘍性大腸炎では、体中の血管をぐるぐる回ってパトロールしている白血球たちが、腸の粘膜^{ねんまく}に入っていくことで炎症が続いてしまうんだけど、この薬は白血球が腸の粘膜に入れないようにしてしまうんだ。こうすることで、腸の炎症がだんだんと落ち着いていくんだよ。この薬は腸だけにはたらくから、体全体の免疫力（防御力^{ぼうぎょりょく}）は落とさないのがいいところなんだ。だから、生ワクチンの接種^{せっしゅ}もできるよ。点滴で治療を続けることが多いけど、途中から皮下注射に変えられる場合もあるよ。

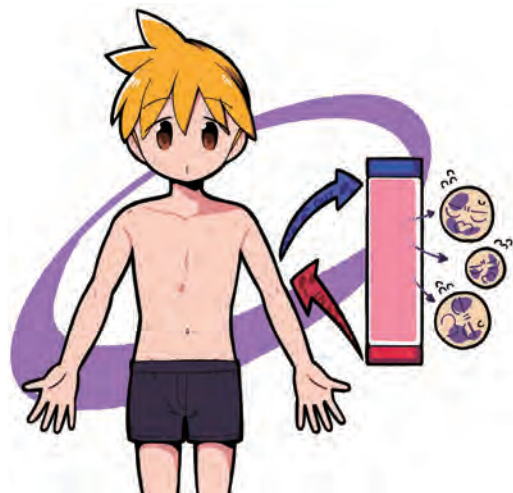
○低分子化合物^{ていぶんしかごうぶつ}（JAK 阻害剤^{じゃくそがいざい}）：

トファシチニブ（ゼルヤンツ[®]）、ウパダシチニブ（リンヴォック[®]）、
フィルゴチニブ（ジセラカ[®]）

JAK 阻害剤っていうのは、ヤヌスキナーゼ（JAK）という免疫細胞を刺激する酵素^{こうそ}の働きをおさえることで、炎症を防いでくれる飲み薬だよ。ということは、飲み忘れてしまうと効果がなくなってしまうんだ。毎日きちんと薬を飲むかどうか、とっても大事になるよ。注意点として、この薬は「^{たいじょうほうしん}常状疱疹」っていう病気が悪くなることがあるんだ。もし、ピリピリする痛み^{ほっしん}や発疹が出たら、すぐにおうちの人に伝えてね。

けっきゅうせいぶんじょきりょうほう
○**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**)

この治療は、血液をいったん体の外に取り出して、炎症を起こす白血球を特別な機械で取り除いてから、また体に戻す治療なんだ。治療中は、たまに気分が悪くなったり、頭が痛くなったりすることもあるけど、副作用が少ないことが特徴だよ。



○**最後に**

ここでお話しした治療薬をあなたの病気の治療に使えるのかや、治療の間隔、投与方法などは、その薬の種類やあなたの年齢、体の状態や体の大きさなどによって変わることがあるんだ。わからないことや心配なことがあれば、どんなことでもいいから主治医の先生に聞いてみてね。

(清水泰岳)

10. 入院中の栄養・食事

○栄養療法

入院したばかりのころはおなかが痛かったり、下痢や血便がなんども出たりして不安な気持ちだったと思うよ。潰瘍性大腸炎かいようせいだいちょうえんの治療として腸を休めて炎症を抑えること、栄養をしっかりとって体を回復させることはとても大切なので、栄養療法について勉強しようね。

○成分栄養剤と半消化態栄養剤

腸の炎症が強くて腸管がとても弱っているときは、食事をいったん止めて消化のいい液体の栄養剤を使うこともあるよ。成分栄養剤は栄養の成分がとても細かくなっているから、脂肪もほとんど入っていないから、すごく消化しやすく腸に負担をかけずに栄養をとることができるんだ。ちょっと飲みにくい味だけど、いろいろな風味のフレーバーがあるから、先生と相談して使ってみるといいかもしれない。半消化態栄養剤は普通のごはんと成分栄養剤の間くらいの栄養剤で、これもいろいろな味があるよ。



○中心静脈栄養

腹痛や血便などの症状が非常に強いときは、食事を完全に止めて点滴で水分や栄養を補うこともあるよ。太い血管まで届くように長いカテーテルを入れて、栄養剤の点滴を行ったり、薬の投与につかったりするんだ。おなかの状態が良くなったらカテーテルは抜いてもらえるよ。

○食事の内容

症状が落ち着い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普通に食事を摂ることができるよ。ただ、最初は消化がよくて腸の刺激しげきになりにくい食事えんしょうせいちょうしつかんしょく ていざんざしょく（炎症性腸疾患食や低残渣食といった名前がついていることもある）を食べることが多いよ。具体的にはごはんをおかゆにしたり、食物繊維しょくもつせんいが多いものや脂が多いものを控えたりするけど、症状が落ち着いたらあまり食事を制限する必要はなくなるから安心してね。

病院で出される給食は栄養のバランスや栄養の量をよく考えて作ってくれているから、できるだけ残さずにしっかり食べよう。潰瘍性大腸炎になってから腹痛や下痢のために十分食べることができなくてやせてしまっているかもしれないけど、治療によって症状がよくなってきたらしっかり食べて栄養をとることで体の回復も早くなるよ。

(恵谷ゆり)

11. 外科治療



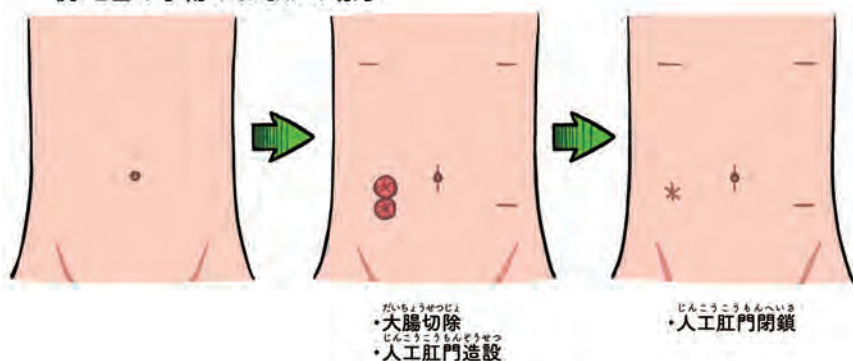
○どんなときに手術が必要なの？

病気の勢いが強くてお薬ではおなかの痛みや便に混じる血がおさまらないときや、いろんなお薬を使っても良くなったり悪くなったりをくり返して、使えるお薬がなくなってしまったときには、手術が必要になることがあるんだよ。

○どんな手術をするの？

病気の原因になっている大腸を取り除く手術なんだ。ビックリするかもしれないけど、大腸を取っても便が軟らかくなる以外に体に大きな影響はないから大丈夫だよ。手術は安全におこなうために2回か3回にわけることが多いんだ。最後の手術が終わるまでは、おなかに作った人工肛門じんこうこうもんという梅干みうめぼしみたいなところから便がでることになるんだ。よごれると困るから専用の袋をはって受け取るようにするよ。最後の手術で人工肛門はなくなるから安心してね。

例: 2回の手術のおなかの様子



○手術の当日

手術の時は麻酔ますいをかけるから、ぐっすり寝ていて知らない間に終わってしまうよ。口と鼻にマスクをあててお薬を吸うか、点滴からお薬が入るとあっという間に寝てしまうんだ。手術の間に目がさめてしまうことや、手術の後に目がさめないことはないから心配しなくていいよ。

○手術が終わった後

目がさめてすぐは少し気分が悪いかもしれないけど、だんだん落ち着いてくるからね。最近最近は小さいキズで手術ができるようになってから、痛みも少ないんだ。それでも痛みはゼロではないから、痛いときは遠慮えんりょせずに痛み止めのお薬を使ってもらおう。大変だけど、手術の翌日からは座ったり歩いたりしてくれると体が早く回復するから少しがんばってほしいんだ。

○手術後の生活はどんな感じ？

勉強や運動に制限はないし、食事は何でも食べられるようになるよ。ただ、手術前の調子がよかったときと比べると、便はドロっとした感じでかなり軟らかくなって回数も多くなるんだ。便はがまんできるけど、夜寝ているときなどには下着が汚れてしまうことがあるかもしれない。食べ過ぎには注意えんりょして、早め早めにトイレに行っておくといいかもしれないよ。

○手術の後に起こる可能性があること

回腸かいちょう炎症のうえんといって便が下痢げりになっておなかが痛くなることがあるので、おなかの調子がいつもとちがうときは早めに相談してほしいんだ。でも、ほとんどは飲み薬で症状がおさまるから心配なくていいよ。他にも手術の後に起こるかもしれないことはいろいろあるけど、先生たちがしっかり対処してくれるから安心してね。

(井上幹大)

Ⅲ. 退院後のこと、将来のこと

12. 退院後の通院・検査・治療

○治療と学校生活について

病気が再燃^{さいねん}せず、君が普通に生活するためには、今の治療をしっかりと続けることだ。こどものときには、この病気は栄養療法と食事療法、飲み薬（ペンタサ[®]、イムラン[®]など）や注射（レミケード[®]やヒュミラ[®]など）の薬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十分に参加できるよ。

○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。一番大事なのは便の検査だ。便潜血^{べんせんけつ}検査で大腸からの出血を正確に知ることができるし、便の中のカルプロテクチンというものを調べることで大腸の炎症^{えんしょう}の程度^{ていど}も簡単に知ることができるよ。また大腸の様子を確かめるため2～3日入院^{ないしきょう}して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大事な検査なので、イヤだと思うかもしれないけどがんばって受けてほしい。

○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^{さいねん}しないためには、定期的な検査と治療の継続が必要なことは伝えたね。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できるはず。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、君が治療のためにがんばっていることを知っているから、でき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、^{かんせつう}皮ふの病気などが出ることもあ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、痛みや皮ふの症状がよくなることもほとんどなんだ。また、免疫^{めんえき}をおさえる薬を使用しているとウイルスや細菌^{さいきん}がふえる感染症^{かんせんしょう}にかかりやすくなるけど、「ワクチン」といってウイルスや細菌を弱くしたものやその一部を薬にしたものを注射する「予防接種^{よぼうせっしゅ}」をうけることでウイルスや細菌をやっつけることができるから、先生に相談して必要な予防接種はぜひ受けてほしい。

(徳原大介)

13. 退院後の生活

退院おめでとう。入院中はたいへんな検査や治療、よくがんばったね。退院後は楽しい生活が待ってるよ。これからも病気の治療は続くけれど、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、主治医の先生や看護師さんは精一杯応援するよ。

○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ない。だから最初の登校は午前中だけでもいいかもしれない。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こう。学校では担任の先生のほかに、^{ようご}養護（保健室）の先生がたよりになるよ。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うよ。林間学校や修学旅行も参加可能だよ。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こう。勉強のことは心配だろうけど、あせらず少しずつ続けることが大事だよ。



○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てもオッケーだよ。運動部でも文化部でも基本的には参加可能だ。同じ病気でプロとして活躍している選手もいるよ。ただ疲れたときはしっかり睡眠をとって休もう。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だよ。

○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だ。その中で病気の治療を続けながら受験に挑む君はすごい。これから^{さいねん}再燃のため入院することもあるかもしれない。それも受験を控えた大事なときかもしれない。でも大丈夫。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。

○友だちのこと

君にも大切な友だちがいるよね。その友だちに病気のことを伝えるかどうかは君が決めることだ。自分の病気のことを伝えるのは嫌だし、勇気がいるよね。でも「助けてくれる人」がいるということはこれからの君の人生にとってとても大切に貴重なことなんだ。友だちはその「助けてくれる人」の第一候補だと思うよ。

(岩間達)

14. 毎日の食事

入院中は検査や治療がいろいろあってたいへんだったね。病院食もふだんの食事と違って好きなものばかりではなかったから、退院した後の食事を楽しみにしている人が多いかもしれない。でも、潰瘍性大腸炎^{かいようせいだいちょうえん}はおなかの病気だから、食事に気をつけることはとても大事なんだ。退院してから元気に過ごすために、おなかにやさしい食事を心がけよう。

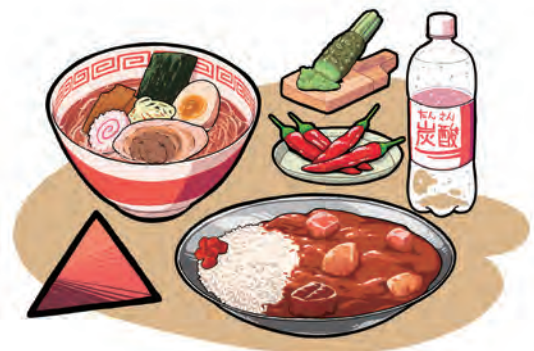
食事療法の基本は、栄養バランスのとれた食事を3食しっかりとることだ。揚げ物やカレー、焼き肉、ラーメンなど刺激が強くて脂肪分の高い食事は、おなかの負担になるから注意しよう。食材や調理法を工夫すれば食べられることもあるから、好きなメニューについては先生や栄養士さんに相談してみよう。

○**炭水化物**：ごはんやうどんは消化が良くて安心だよ。パンはバター等が混ざっているから、おなかの調子と相談しながら食べるようにしよう。

○**タンパク質**：タンパク質は体を大きく成長させて背を伸ばす材料になるから、成長期の君たちにはとても大事な栄養素だ。肉よりも魚や豆類のほうがおなかにやさしいとされているよ。肉を食べるときには、できるだけ脂身が少ない赤身の部位を選ぶようにしよう。

○**脂肪**：脂っぽいものを食べ過ぎると、下痢しやすくなるんだ。だから、脂っこいメニューは、控えめにしたほうが良いね。

○**お菓子・間食**：和菓子や果物は脂肪分が少ないので、安心して食べられるよ。洋菓子やスナック菓子は注意が必要だ。市販のお菓子をどのくらいだったら食べてよいか、栄養士さんに相談しておくくと友達と食べるときに安心だね。おいしくておなかにやさしいスイーツのレシピもあるから、自分で作ってみるのもおすすめだよ。



「食べたい物が食べられない」「友だちと同じ給食が食べられない」 って、つらいよね。でも、おなかの調子良ければ、食べられるものを増やすことができるんだ。修学旅行や遠足で友だちと一緒に外食することもできるかもしれない。先生や栄養士さんのお話をしっかり聞いて、わからないことは相談しながら一緒にがんばろう。

(木村武司)

15. 再燃・再入院



腹痛や下痢などの症状が良くなって、学校に行ったり部活動に参加したりいろいろできるようになったのに、また腹痛や下痢がでてきて不安だったよね。先生に「潰瘍性大腸炎かいようせいだいちょうえんが悪くなっています。入院が必要です」と言われたときにはショックだったよね。「一生けんめいお薬も飲んでいたのに」「無理をしないようにしていたのに」と思う人もいるかもしれないね。これまでがんばっ

てきたことはみんなが知っているし、腹痛などが無い状態になるために先生やおうちの人と一緒にいい治療法を考えよう。

○寛解と再燃とは何？

潰瘍性大腸炎は、寛解かんかい（症状がない良い状態）と再燃さいねん（良くなった症状がまた悪くなった状態）を繰り返してしまう病気なんだ。どんなにお薬をのんだり注射をしても再燃することがあるんだ。寛解を維持することは大変なことかもしれないけど、できないことではないよ。再燃したときには、また先生やおうちの人と一緒にもっといい治療法を考えよう。そのためにも「飲み薬が多いのがたいへん」、「注射はイヤだ」など意見を言ってほしいんだ。たいへんな治療やイヤなことすべてをさけることはできないかもしれないけど、先生やおうちの人と一緒にがんばろう。

○再燃したときにはどうするの？

再燃に気づくには、症状の変化に気をつけておかないといけないんだ。便の回数が増えたり、下痢になったり、腹痛や血便が出てきたりしたら、すぐにおうちの人や先生に伝えてほしい。「入院が必要です」といわれると不安になるかもしれないけど、再燃したときには、早く気づいて早く治療するほうが、症状も軽くすんだり、入院の日数も少なくすることができるといえるかもしれないんだ。再燃した場合には、先生とおうちの人と一緒に治療をが

んばる必要があるよ。入院したら、学校にも行けず、部活などにも参加できなくなったりして、イヤなことは多いけど、なるべく早く退院できるよう治療に専念して、寛解に入ったら、またやりたいことをしよう。君の周りには先生やおうちの人など味方がいっぱいいることを忘れないでほしい。

(細井賢二)

16. クオリティオブライフ

QoL (Quality of life : クオリティオブライフ) とは、「生活の質」という意味で、私たちが生きる上での満足度のことだよ。“ハッピー度”と言う方が分かりやすいかもしれないね。病気があっても QoL を高める方法、つまり、“よりハッピーになるための方法”を3つ紹介するね！

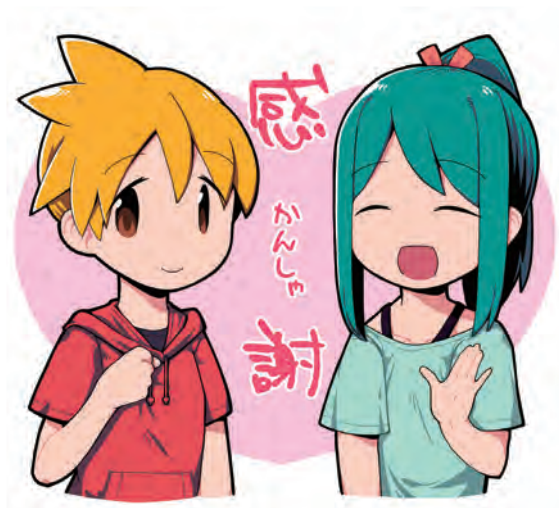
○やりたいこと、やるべきことはおもいっきりやる

病気があっても君はもともとの君のままで変わらないよ。これまで通り、やりたいことを夢中にやって、やるべきこともしっかりがんばって！そのほうが自分のことを好きでいられて、よりハッピーになれるんだ。病気のせいでやりたいこと、やるべきことができないときは、まわりの人に相談してほしい。主治医の先生や看護師さんにも相談してみて。良いアイディアで助けられるよ。



○カラダとココロを整える

病気のことで不安になってしまうこともあるよね。でも今はいろんな治療があるからきっと大丈夫！主治医の先生や看護師さんと一緒により良い治療を選んでいこう。お薬の飲み忘れには気をつけてね。睡眠時間をしっかり取ることも大切だよ。それでもカラダやココロが整わないときは、無理せず休もうね。どんなに忙しい人でも、スポーツ選手でも休憩は大切だからね。体調が良くなったら何をするか、何を食べるか、休んでいる間に計画を立てよう。



○人助けをする

君はこれからたくさんの君を助けてくれる人に出会うよ。思っているよりもずっとずっとたくさんの人が君を助けてくれるよ。それは病気があってもなくても同じなんだ。でも、君は病気がある分、助けてくれる人の多さに誰よりも気がつけるかもしれないね。君がサポートを必要としているとき、必ず近くに味方がいることを忘れないで。

一方で、君の助けを待っている人もたくさんいるんだ。からだの痛みやつらさを知っている君にしか助けてあげられない人がたくさんいるんだ。人に手を差し伸べると君もハッピーになれるから、君を必要としている人がいたらその人を助けてあげてほしい。

(南部隆亮)

17. 成人診療科への移行（トランジション）

あなたが潰瘍性大腸炎^{かいようせいだいちょうえん}と診断されてから、いろいろな検査や治療を経験したと思います。大切なことは、これを完全に治すのはちょっと難しいけれど、治療を受けていれば症状を抑えることができるってことなんです。そうすると、学校生活や友だちとの楽しい時間を過ごすことができます。

一方、あなたが成長するにつれて、病院での診療や治療のスタイルも変わってきます。今は家族と一緒に診察を受けているけれど、将来は自分ひとりで診療を受けることになります。自分の体のことをちゃんと理解して、自分で管理できるようになるのが目標なんです。そうすると、将来は自分でお医者さんや看護師さんに話をして、自分の治療について決められるようになります。でもそのためには、今からちゃんと自分の体のこと、薬のこと、食事や運動の大



切さなど、たくさんのことを学んでしっかりとした生活を送ることが大事なんですね。これは、こどもからおとなへのステップであって、この準備過程^{いこうきいりょう}を移行期医療とかトランジションと言ったりします。

そして、お金のことも考えなきゃいけません。今は国や県が医療費^{いりょうひ}を補助^{ほじょ}してくれているけれど、将来おとなになったら、おとな用の制度を利用したり、自分である程度負担したりしなきゃいけないかもしれない。そうしたことも覚えておきましょう。

あなたが自分のケアをする上で、お手伝いが必要なときは、医療チームがいつでもサポートします。あなたの将来の生活に直結する大切な時期なんです。このときに十分なサポートとケアがあれば、あなたは健康で充実した生活を送ることができるでしょう。何か質問や疑問があれば、いつでも気軽に相談してくださいね。そして、あなたも自分の体のことをよく知って、自分で健康を守るための努力を忘れないようにしましょうね！

（熊谷秀規）

18. 進学する・就職する

○進学について

クラス替え^がだけでもドキドキするのに、新しい学校に通うときってとっても緊張^{きんちょう}するよね。そういった「環境の変化」があるときって、気がつかないうちに無理をしてしまって、体調をくずしやすいので少し注意しようね。スタートダッシュを決めなくても、時間がたてばなんとかなるもの。あせらず慣れていって、新しいことに挑戦していこう。

自分の病気のこと、まず担任の先生にはしっかり伝えよう。学校にも自分の病気のことを知ってくれている人がいるとなんでも相談しやすいよね。給食に出ても避^さけたほうがいい食べ物、やめておいたほうがいいスポーツ、トイレのこと、どう伝えるのがいいか、主治医の先生にも相談しよう。

○将来のお仕事（職業）について

将来なりたい職業はあるかな？興味があることは何かな？今していて楽しいことは？

かいようせいだいちょうえん
潰瘍性大腸炎であることで、なれない
と思ってしまう職業があるかもしれない
けど、絶対になれないものはないんだよ。
今は、無理だ・・・と思っても、体調も環境もかわっていくもの。将来の夢がある場合は、大切にしておこう。



将来やりたいことがわからない？ うん、きっとそういう人のほうが多いと思う。まったく問題ないよ。だって、これからたくさんの出会いがあるのだから。いろんなことを体験しようね。

○進学や就職後の生活について

進学や就職でうちを離れることがあるかもしれない。そうであっても大丈夫。潰瘍性大腸炎^{しんりょう}を診療してくれる医者さんは、全国にいるんだよ。新しく担当してくれる先生も、きっと君を応援してくれる。病院が変わる場合は、今の担当の先生が紹介状を書いてくれるけど、君も、自分の飲んでる薬やおなかの調子について説明できるように練習してお

こうね。

これからの新しい生活で、がんばってもうまくいかなことはあると思う。がんばって
いたらおなかの調子が悪くなっちゃうことがあるかもしれない。そんなとき、病気のせい
だと思ってしまうかもしれないけど、すべてを病気のせいにするよりは、自分のおなか、
体をしっかり知って、乗り越えていくチャンス！と思ってもらえたらうれしいな。寝不足
がつづいて調子崩^{くず}した？薬をよく飲み忘れた？親友とけんかしちゃった？すべてに答えが
出るわけではないけど、解決できたことがあれば、その方法も覚えておこう。新しい生活
の場でも、きっと参考になるよ。

潰瘍性大腸炎に、たまたまなってしまったけど、未来は自分自身で作っていける。君の
先輩^{せんぱい}たちをみていて、そう感じているよ。

(平岡佐規子)



19. 妊娠・出産

○かいようせいだいちょうえん潰瘍性大腸炎でも結婚して子どもを産めるの？

もしかして君は、潰瘍性大腸炎になったことで、将来、妊娠できなくなったり、結婚できないんじゃないかって、一人で悩んでいないかい？こんなこと、両親や先生にだって、相談しづらいよね。

でも、大丈夫！潰瘍性大腸炎だというだけで、子どもができなくなったり、奇形の子どもが増えたりすることはないんだよ。多くの患者さんは、他の人と同じように、問題なく妊娠や出産ができているんだ。

○薬や手術は、妊娠に悪い影響はないの？

女子も男子も、今、君が使っている薬や、受けたX線検査などが原因で、将来子どもができづらくなったり、子ども奇形になりやすくなることはないの、安心してね。

あなたが大腸を切除する手術を受けた場合、術後の癒着ゆちゃくのために少し自然に妊娠しづらくなる場合もあるけれど、そうなったとしても子どもができなくなるわけじゃなく、治療をすれば多くの患者さんは、子どもを持つことができるよ。

潰瘍性大腸炎の患者さんは、君たちのように若い人が多いから、ほとんどのお薬は、妊娠中でも安全に使えるように作られているんだ。でも、一部のお薬は、妊娠する前に他のお薬に変えられるとより良いものもあるから、あなたがおとなになって、パートナーができて、いつか自分の子どもを持つことを考えるときがきたら、恥ずかしがらずに早めに主治医の先生に相談してね。



(国崎玲子)

20. 病気とともに

ここまで、病気のことについて、たくさん勉強してきたと思います。中にはたいへんそうだなと感じる症状や、治療のことも書かれていたと思います。それでもあなたにこうした病気のことを詳しく知ってもらいたいと思ったのは、あなたがこの病気とともに成長していくということを受け止めて一緒に治療を考えていくことが、病気を克服するうえでとても重要だと考えたからです。

もちろん、^{かいようせいだいちょうえん}潰瘍性大腸炎とひと言でいっても、一人ひとり、症状の出方もちがうし、治療への反応、副作用や合併症などもまちまちです。このガイドではできるだけ多くの患者さんに共通した内容となるように心がけていますが、それでも、自分とは少し違うことがあるのでは、と感じるかもしれません。そういったときは、ぜひ一人で考えず、主治医や看護師さん・心理士さんなどをはじめとしたスタッフに相談をしてみてください。

私たちスタッフは、あなたの体調が落ち着くことだけを目標に治療をしているわけではありません。病気を乗り越え、あなたが将来に希望を持ってもらいたい、やりたいことをやってもらいたいと考えています。潰瘍性大腸炎をコントロールするための治療の選択肢も、近年とても増えてきました。ですから、自分のやりたいことを病気のためにあきらめる必要は全くありません。誰かを好きになったり、スポーツに夢中になったり、進学や就職をしたり……。どれもみんなにとって大事なことです。そのすべてのチャレンジを、私たちスタッフもみんなで応援しています！

みんなと相談しながら、病気に立ち向かうことで、将来あなたはきっと大きく成長しているはずです。困難を乗り越えるその経験は、あなたの人生のさまざまな場面で勇気を与えてくれるはずです。そして、あなたの経験を必要としている人も、きっといるはずです。もしも将来、機会があれば、あなたと似たような立場で悩んでいる人に、手を



差し伸べてください。あなたのすべての経験は、きっと、あなた以外の誰かの支えにもなるでしょう。

これからのあなたの人生が素晴らしいものになるように願っています。

(石毛崇)

付録／むずかしい言葉の説明

言葉	よみがな	言葉の説明
炎症	えんしょう	病気のために、大腸で火事がおきている状態
びらん・潰瘍	びらん・かいよう	胃や腸の表面がただれて、傷ができてること（深さによって呼び方がかわる）
寛解	かんかい	病気が落ちついて、体調が良い状態
再燃	さいねん	落ち着いていた状態から、また症状がひどくなること
点滴	てんてき	血管の中に時間をかけて薬を入れる方法
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
免疫	めんえき	からだの中に外から悪いものが入ってきたり、からだの中でおかしなことが起きた時に、それをなんとかしようとする反応
サイトカイン		炎症や免疫に関わるタンパク質
TNF- α	ティーエヌエフ アルファ	炎症を起こす代表物質（サイトカインのひとつ）
副作用	ふくさよう	薬の良い働きではなく、からだにとって良くない反応のこと
分子標的薬	ぶんしひょうてきやく	からだの中で病気につながる特定の分子や経路に作用するお薬
生物学的製剤	せいぶつがくてきせいざい	炎症（火事）を起こしている可能性のある特定の物質（TNF- α など）をターゲットにした薬
低分子化合物	ていぶんしかごうぶつ	炎症（火事）の経路（シグナル）を直接おさえる薬、飲み薬のことが多い

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に、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