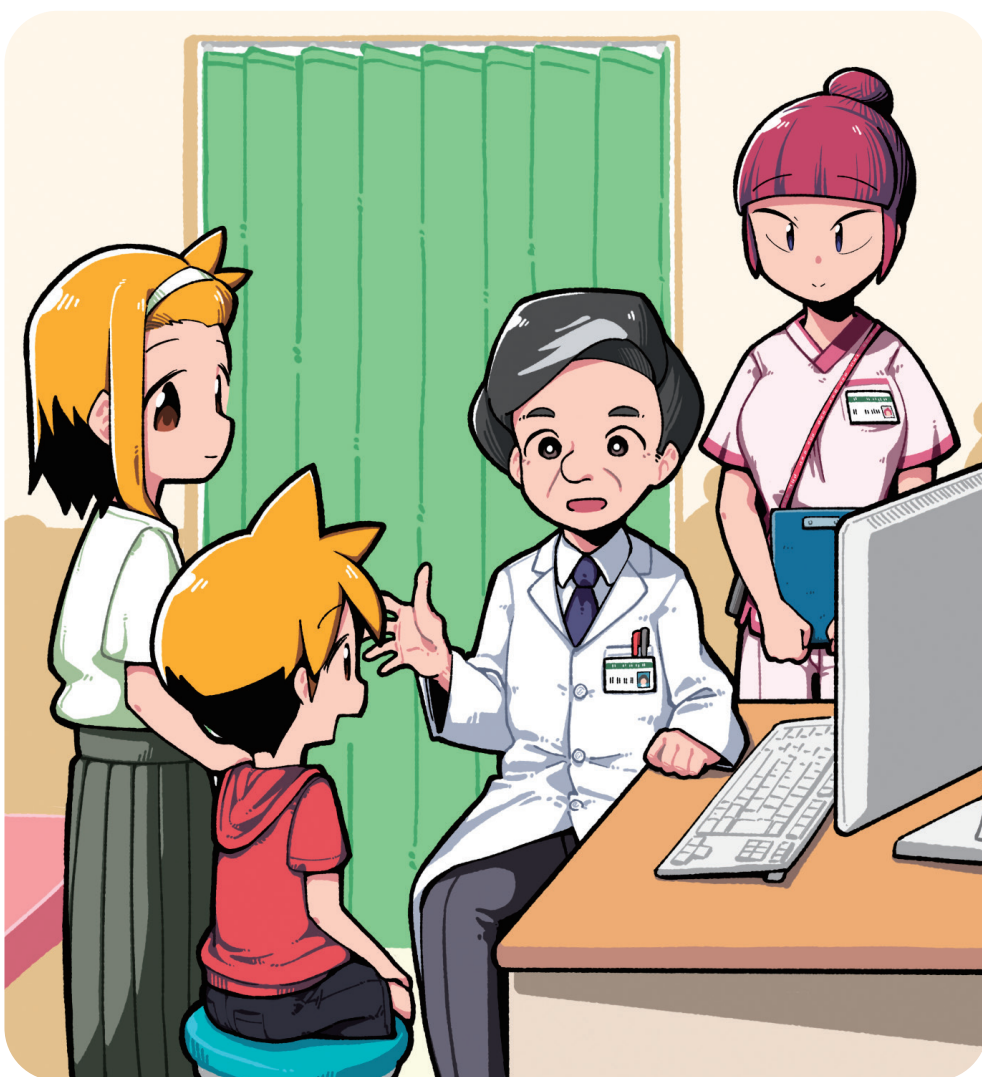


潰瘍性大腸炎って なんだろう？

－ こどもの潰瘍性大腸炎ガイド －



保護者用

目次

はじめに	1
I. 病気を知りましょう	2
1. 潰瘍性大腸炎とは	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）	21
10. 入院中の栄養・食事	23
11. 外科治療	25
III. 退院後のこと、将来のこと	27
12. 退院後の通院・検査・治療.....	28
13. 退院後の生活.....	30
14. 毎日の食事	32
15. 再燃・再入院.....	34
16. クオリティオブライフ	36
17. 成人診療科への移行（トランジション）	38
18. 進学・就職	39
19. 妊娠・出産	41
20. 病気とともに（保護者の方へのお願い）	42
付録1／用語の説明	44
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潰瘍性大腸炎であると告げられ、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。

潰瘍性大腸炎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、この潰瘍性大腸炎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、小児の潰瘍性大腸炎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潰瘍性大腸炎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. 潰瘍性大腸炎とは

潰瘍性大腸炎は大腸が腫れて、びらんや潰瘍をつくる、慢性的な大腸の炎症の病気で、その患者数は、日本を含め世界中で増えています。患者の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言われています。

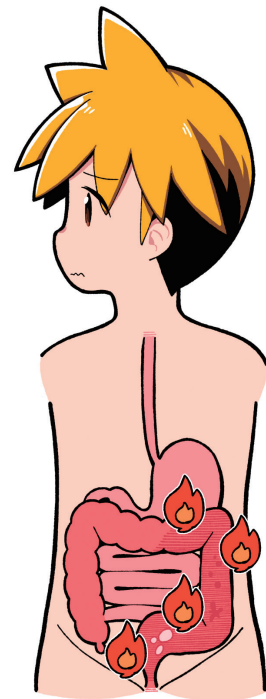
原因は未だ解明されていませんが、病気になりやすい体質（遺伝的素因）の人が、胃腸に入ってくる食事や薬、化学物質などのために（環境因子）異常な腸内細菌が増えた結果（腸内細菌叢^{そう}の異常）、腸管免疫に異常をきたし（免疫異常）、腸管の炎症がおきると考えられています。発症する年齢が若いほど、遺伝的要因が大きいのではないかと考えられています。

潰瘍性大腸炎における粘膜の炎症は、大腸内面の表層部分のびらんや潰瘍で、病変は肛門に近い直腸やS状結腸から始まり、徐々に上方（口側）に広がっていくことがあります。病変の範囲から直腸炎型、左側大腸炎型、および全大腸炎型に分類されますが、小児期に発症する患者の約8割は、診断された時点で全大腸炎型であることが知られています。また、こどもの潰瘍性大腸炎患者は、大人よりも重症化しやすいことが知られています。

また、病状の安定（寛解期）と悪化する時期（活動期）を繰り返しやすい病気で、病気の経過から再燃寛解型、慢性持続型、急性激症型と初回発作型に分類されます。

現時点では、完治する病気ではなく、重症例では、中毒性巨大結腸症といわれる、腸管が穿孔^{せんこう}（やぶける）しそうな状況に陥ることもあります。また、炎症が続く中での大腸がんの発生も問題となっており、定期的に発がんの可能性を評価するための大腸内視鏡検査を行うことが望めます。とくに、腸炎のコントロールに苦労する症例では、QoL（生活の質）の低下に加え、不安や抑うつといったメンタルヘルスにも問題をきたすことがあります。

心身の健康を維持するためには、大腸の炎症をしっかりコントロールすることが大切で、治療を続けることが必要なのですが、近年、多くの新薬が開発されたことで、寛解を維持でき、健常者と同等の生活を送れる人も増えていますが、結果的に手術による大腸全摘出術を要する患者さんも一定数おられます。



（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。他にも、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。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、お子さんは潰瘍性大腸炎と診断されました。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。潰瘍性大腸炎やクローン病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。

潰瘍性大腸炎は難病に指定されており、良くなったり^{かんかい}（寛解）悪くなったり^{さいねん}（再燃）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、潰瘍性大腸炎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）

小児潰瘍性大腸炎を診断するために行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。

潰瘍性大腸炎の症状の一つである血便が多い場合、血液検査で調べることができるヘモグロビン（Hb）が低下することがあります。その他、潰瘍性大腸炎の活動性が高い場合（血便や下痢回数が多い、発熱があるなど）には、炎症マーカーである赤沈（赤血球沈降速度）やCRP（C 反応性たんぱく）が高くなることがあります、炎症の程度の指標にしています。しかし、必ずしも潰瘍性大腸炎で症状があっても炎症マーカーが上がらない場合もあり、注意が必要です。

便検査では、便潜血反応や便中カルプロテクチンを調べることがあります。肉眼的に血液がないような便でも、粘膜に炎症があると便潜血反応が陽性となることがあります。また便中カルプロテクチンが上昇していると、腸に炎症があるひとつの証拠になります。その他、便培養をすることで、潰瘍性大腸炎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潰瘍性大腸炎の診断においては重要です。

内視鏡検査以外の画像検査として、腹部エコーや腹部CTがあります。これらの画像検査により大腸の粘膜が腫れていないかどうかをイメージで詳しく確認することができます。診断には大腸内視鏡が必要ですが、内視鏡の前に大腸の粘膜がどの程度腫れているかを事前に腹部エコーで確認する施設もあります。

様々な検査を組み合わせ、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

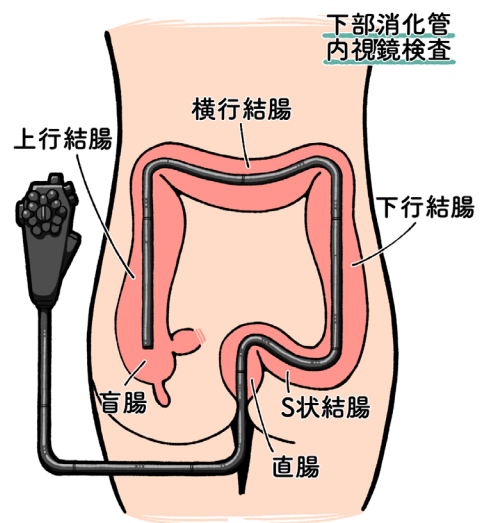
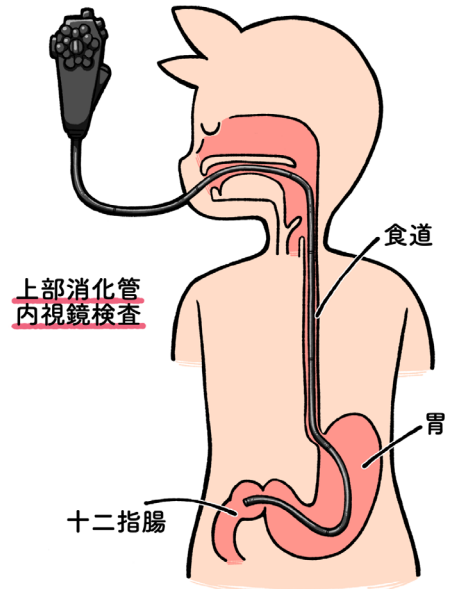
内視鏡検査は潰瘍性大腸炎の診断、治療効果の判定や合併症の評価に必要な検査です。上部消化管・大腸・小腸の内視鏡検査があります。上部消化管では口からスコープを挿入し、十二指腸まで観察します。大腸では肛門からスコープを挿入して、大腸と終末回腸まで観察します。バルーン内視鏡検査は、スコープに装着されたバルーンを操作して、口あるいは肛門から深い小腸へ挿入します。小腸カプセル内視鏡は、飲み込んだ小型のカプセルが腸の蠕動で進んで内蔵カメラで粘膜を観察します。カプセルを飲み込めない場合は、内視鏡の補助で挿入することも可能です。

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、潰瘍性大腸炎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

潰瘍性大腸炎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？

潰瘍性大腸炎の（手術療法以外の）内科的治療にはさまざまな選択肢がありますが、大まかに①内服薬、②注射薬、③局所製剤の3つのタイプがあります。③は坐剤や注腸製剤など、肛門から薬を投与する潰瘍性大腸炎特有の治療になります。それぞれの治療内容の効能や副作用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。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潰瘍性大腸炎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と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、症状悪化の予防に非常に重要です。本書なども参考にして、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があります。

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あります。また、ステロイド薬による治療中は食欲が増し空腹を訴えることがあります。気を紛らわせるものを見つけるか、おやつについて担当医に相談しましょう。

○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

保護者以上にお子さん自身が不安を強く感じています。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と不安を和らげ、お子さん自身が前向きに治療に関わることが重要です。退院してからしたいことは何か、それらを実現するためには何が必要か考えることから、薬の役割や、食事の内容、正しい生活リズムの大切さ、通院する意味など、病気の管理に関する知識へ結びつけていきましょう。

○薬のこと

潰瘍性大腸炎は、残念ながら現時点では治すことは難しく、寛解を維持していくことが目標です。退院後は、自分達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。

○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、避けたほうがよいメニューの場合にどうするか、相談が必要です。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

潰瘍性大腸炎は、元気で普通便に少し血が付くだけの軽い症状から、1～2か月間入院して治療をしないとイケない重い病状までさまざまです。病変部位の広がりから直腸炎型、左側大腸炎型、広範囲病変型（肝彎曲部まで）、全大腸炎型まで分類します。やはり、病変範囲が広いほど病気の程度は重いことが多いようです。また、経過により血便が続く慢性持続型と、軽快と増悪を繰り返す再燃寛解型に分類することもあります。

成人に比べて、こどもでは全大腸炎型が多く、病気が重いことが多いです。初診時に炎症の程度と病変範囲を評価することは重要で、大腸内視鏡は必ず行うべき検査です。病変の部位によって治療内容が異なります。直腸炎型では軽いことが多く、局所療法が主体となります。診断時だけでなく治療中も病状の評価には、臨床症状、便の性状、そして血液検査だけでなく、定期的な大腸内視鏡検査が必要です。症状と大腸内視鏡所見と合わせて病状を評価します。大腸内視鏡で炎症を起こしていた粘膜の治癒を確認することが、その後の経過を予測する上で重要です。

病気の重症度は、便の回数、血便の程度、腹痛の強さ、貧血、白血球数、赤沈などの血液検査で評価します。一見正常な便でも血が混じっていることもあるため、受診時には便を持参することをお勧めします。

腹痛があって、多量の血便の場合には、早めに主治医に相談してください。バナナのようないい便が出て、血便も腹痛もなく、元気なときには腸の炎症はないか、軽微なことが多いです。血便の程度が強く、おなかがすごく張って、腹痛も強いときは、中毒性巨大結腸といって、緊急手術を考慮しないとイケないことがあり、早急な対応が必要なこともあります。

治療中も血便の有無や便への粘液付着、発熱、貧血、腹痛の程度をよくみておくことが大切です。病気の程度を主治医に正しく評価してもらうためには、腹痛や血便の程度を正確に伝えることが重要です。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。最初は一緒に便を見ることから始めてあげてください。実際の便をデジカメに撮って見せるのも良い方法です。

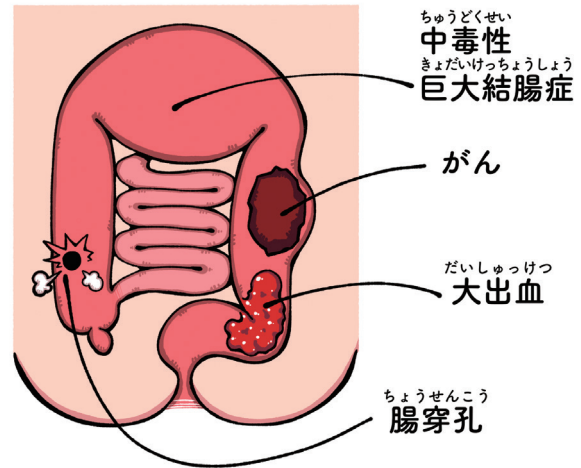
重症で薬物治療によって軽快しないときには全大腸を摘出することもあります。また、病歴が長くなり、7年以上を経過すると大腸がんを併発することもあるので、大腸内視鏡検査を1年に1回など定期的に受けることをお勧めします。

(工藤孝広)

8. 合併症

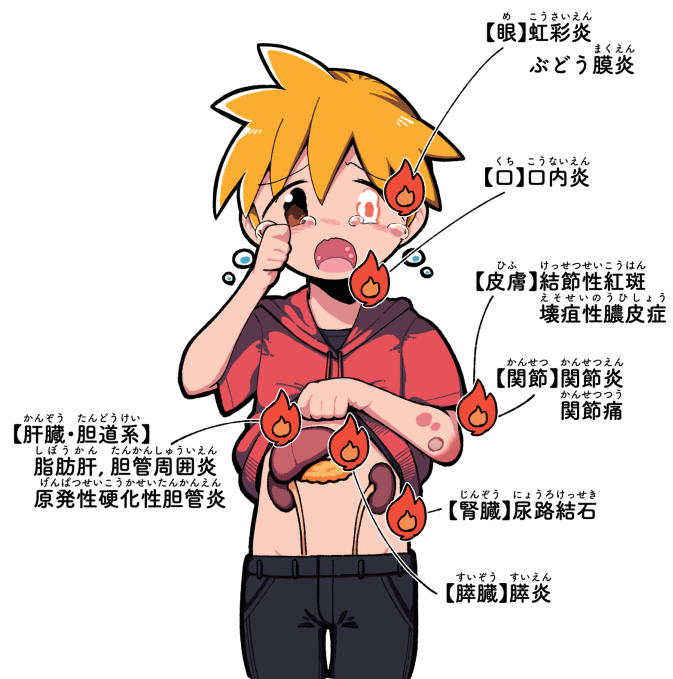
○腸管合併症

大腸内での大出血（著しい下血がみられます）、中毒性巨大結腸症（腸の一部が異常に拡張してしまうもので強い腹痛を伴います）、穿孔、大腸がんがあり、いずれも手術の適応があります。成人の潰瘍性大腸炎においては、大腸癌は、潰瘍性大腸炎発症後 7 年以上の経過になると出現するリスクが高くなるため、1 年に 1 回の内視鏡検査によるスクリーニングが推奨されています。



○腸管外合併症

図に示すように全身性に認められますが、関節炎（ひざや足に多く、発赤・腫脹・疼痛などがみられます）、結節性紅斑（すねや足関節などに多くみられる発赤・疼痛を伴う皮膚病変）は、腸の炎症が治ると消失することがほとんどです。目の合併症である強膜炎・ぶどう膜炎（充血，眼痛，流涙，目のかすみなどを伴います）も腸の状態が悪化するとみられることが



多いですが、寛解期に生じることもあります。壊疽性膿皮症は、おもに足にみられる皮膚の病気で、最初は赤い皮膚の腫れ程度でも、急速に増大して難治性の深い潰瘍となることがあります。その他にも、胆管の疾患（原発性硬化性胆管炎と呼ばれ、肝障害などがみられます）、膵臓の疾患（膵炎と呼ばれ上腹部や背側の強い痛みを伴います）、血管の疾患（血管炎、高安動脈炎など）などが報告されています。これらの多くの合併症は、大腸におけ

る炎症が原因で発症することが多く、大腸の炎症が改善すると、合併症も消失しやすいことが知られています。すなわち、「日々の治療薬をしっかり服用する」ことで再燃を抑えることが、そのまま合併症の発症予防や症状改善にもつながります。それは患者さんの生命予後を左右するがんの発生予防にもいえることです。

上記のように合併症の症状である「腹部の激しい痛みや大量の下血」、「関節の痛みやむくみ」、「目や皮膚の症状」などがお子さんにみられたときは、早めに受診させてください。症状の激しいものでは緊急の処置や手術を要す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）

小児の潰瘍性大腸炎は、成人と異なり病変が全大腸に及ぶことが多く、重症化しやすいことが特徴です。初発時に比較的軽症で限局性に発症した場合も、経過中に炎症が増強し罹患範囲が拡大することがあります。治療方針は、重症度・罹患範囲・年齢・学校生活などを総合的に考慮して決定します。小児は成長期にあるため、成長障害をきたさないこと、症状が落ち着いた状態（寛解）を維持し、日常生活に支障を及ぼさないことが治療を行う上で重要な目標になります。

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[®]、アサコール[®]、リアルダ[®]

潰瘍性大腸炎の基本的な治療薬です。ペンタサ[®]は顆粒と錠剤があり、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。下行結腸から肛門に近い部位に炎症が強い場合には、直腸まで確実に薬剤を届けるため、製剤が大腸に到達してから溶解するように設計されたアサコール[®]やリアルダ[®]といった製品があります。お子さんの年齢や病変部位に応じて製品が選択されます。

○ステロイド薬

1) プレドニゾロン（プレドニン[®]）

中等症以上の症例で使用します。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・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（コレチメント[®]）

有効成分が大腸で徐々に溶解するよう設計された薬剤です。軽症から中等症例において8週間を目安に投与し、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くとされていますが、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。骨髓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、白血球減少や瘻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。

○局所製剤

肛門に近い直腸やS状結腸に炎症が強く認められる場合は、肛門から薬剤を投与する局所療法が有効です。薬剤としては、メサラジンとステロイド薬があります。剤型は、座薬・液体・泡状スプレーなどがあり、状況に応じて適宜選択して使⽤します。

(高橋美智子)

9. 治療（その2）

ステロイドが効きづらい方（ステロイド抵抗例）やステロイドの減量が困難な方（ステロイド依存例）、チオプリン製剤が副作用で服用ができない方（^{ふたい}不耐例）や服用しても効果が乏しい方（^{ふおう}不応例）は、難治例として治療の強化が必要です。難治例の治療は経験が豊富な施設で行うことをお勧めします。以下の薬が使用されます。

○カルシニューリン^{そがい}阻害薬

免疫を抑える働きが強く、難治例の寛解導入に効果を発揮します。有効な血中濃度を保ち、副作用を防ぐために、血中濃度を測定しながら使用します。副作用として、高血圧や腎障害、けいれん、^{しんせん}振戦（手の震え）、^{ひよりみ}日和見感染症などがあります。長く使用する薬ではなく、寛解が維持できればチオプリン製剤などの他剤に置きかえます。

- 1) **タクロリムス（プロGRAF[®]）**：ステロイド依存例、ステロイド抵抗例で使用します。1日に2回、決まった時間に服用する必要があります。内服前の血中濃度を調べ、内服量を調節します。
- 2) **シクロスポリン（サンディミュン[®]）**：重症／劇症のステロイド抵抗例に対して点滴で持続的に投与します。治療後1週間程度で症状の改善がみられるとされており、投与期間は原則2週間です。保険適用はありませんが、治療指針に記載され、小児でも使用されています。

○抗TNF- α 抗体製剤

炎症性サイトカインと呼ばれ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}を抑えることで効果を発揮します。寛解導入効果に加え、その後も長く病気を落ち着かせておくために寛解維持治療として継続して使用することもできます。一方で、使用中に徐々に薬の効果が弱くなることもあります（二次無効）。

投与に際しては過敏反応に気を付け、使用中は感染症が悪化しないか注意が必要です。

- 1) **インフリキシマブ（レミケード[®]）**：定期的に点滴で使用します。最初に投与した後は2週目、6週目に点滴をして、その後8週毎に投与していきます。ステロイド抵抗性の重症例に対する短期的な効果は、シクロスポリンと差がないと報告されています。

2) アダリムマブ（ヒュミラ[®]）：皮下注射で使用する薬剤です。初めは週に1回、4回目からは1週または2週に1回使用します。自己注射の許可がでたら、自宅での投与が可能になります。

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の二次無効例などで使用を検討します。

（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[®]）、ミリキズマブ（オンボー[®]）

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、潰瘍性大腸炎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。この薬は主に 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。効果が出るまでに時間が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[®]）

潰瘍性大腸炎では、炎症を起こす白血球が血管から腸の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時には、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」の接種はできませんが、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）：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（ジセレカ[®]）

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、適宜、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

潰瘍性大腸炎はクローン病とは異なり、食事内容によって病気が再燃することは基本的にはありません。しかし、腸の刺激になる食物繊維しよくもつせんいが多いものや脂肪が多いものを控えるようにする、食べるとおなかの調子が悪くなると感じる食品は避ける、などの栄養療法は必要です。また、潰瘍性大腸炎のために腸管粘膜が強く障害されている場合は腸を休めて炎症を抑えること、栄養をきちんと摂って体を回復させることはとても大切なので、次にあげるような栄養療法を行うことがあります。

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。

○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には、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ります。成分栄養剤はタンパク質がアミノ酸まで分解されており、脂肪もほとんど入っていないため、非常に消化しやすく腸に負担をかけずに栄養を摂ることができます。ちょっと飲みにくい味ですが、いろいろな風味のフレーバーが用意されていますので、先生と相談して使ってみてもよいでしょう。半消化態栄養剤も液体の栄養剤ですがタンパク質はそのまま脂肪も含まれており、普通のごはんと成分栄養剤の間くらいの位置づけになります。いろいろな味（香り）があるので、お子さんの好みに合わせて試してみてください。

○中心静脈栄養

腹痛や血便などの症状が非常に強く、口からの栄養摂取が困難なときは、食事を完全に止めて点滴で水分や栄養を補うこともあります。これを中心静脈栄養といい、太い血管まで届くように長いカテーテルを入れて、濃度の高い栄養剤の点滴を行ったり、薬の投与に使ったりします。

○食事の内容

症状が落ち着いて腸管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ます。ただ、最初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^{ていざんさしょく}など）になることが多いです。具体的にはごはんをおかゆにしたり、腸の刺激になる食物繊維が多いものや脂が多いものを控えたりします。退院が近づくころにはとくに制限のない普通食が提供されるようになることも多いと思いますが、病院で出される給食は個々の患者さんの体格や状態に応じて栄養のバランスや栄養の量を考えて提供されていますので、安心してしっかり食べることによって栄養状態の改善を図ることが重要です。

（恵谷ゆり）

11. 外科治療

○手術適応

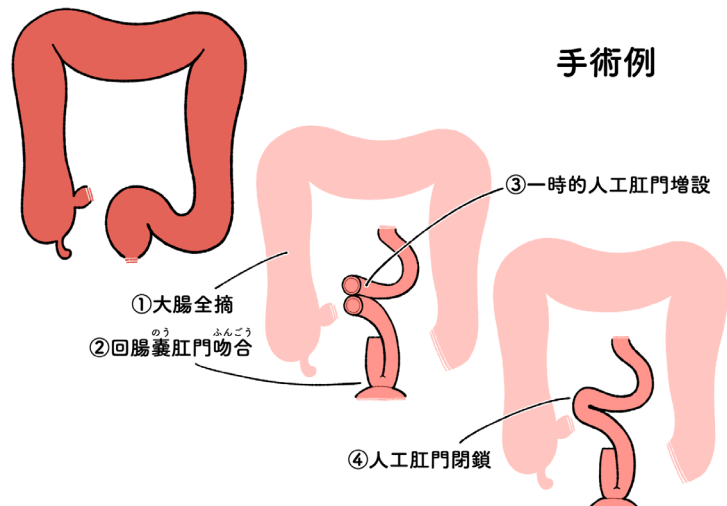
速やかに手術が必要な状況（絶対的適応）と、緊急性はないが手術を考えたほうが良い状況（相対的適応）に分かれます。絶対的適応には穿孔や中毒性巨大結腸症、大量出血、^{せんこう ちゅうどくせいきょだいけつちょうしょう}大量出血、^{げきしょう}激症などがあります。相対的適応の多くは薬の効果が不十分で日常生活や学校生活に大きな支障をきたしてしまう場合です。また、小児特有の相対的適応として成長障害があります。成長期の間に手術を行えば身長伸びが期待できるため、機を逸せず判断することが大切です。

○外科治療の実際

大腸をすべて切除し（大腸^{ぜんてき}全摘）、切り離れた小腸の端（回腸）を肛門につなぐ（^{ふんごう}吻合）手術が基本となります。最近^{ふくくうきょう}は腹腔鏡下の手術が多く、おなかの傷は小さく、術後の痛みを軽くすることができます。肛門付近の大腸（直腸）に関しては、肛門との境目まで切除する方法（肛門吻合）と、

数 cm 直腸を残す方法（肛門管吻合）があります。どちらの術式を行うかは病状や手術を受ける病院によって異なります。また、回腸は大腸よりも細く便を十分に溜めることができないため、回腸の端を折り返して袋状（^{かいちょうのう}回腸嚢）にし肛門につなぐのが一般的です。

手術が必要なお子さんは、栄養状態不良やステロイド薬の影響で肛門吻合部の治りが悪く、安全のために手術を複数回に分けて行うことが多いです。全身状態が悪いときや病気が潰瘍性大腸炎と断定し切れないときは手術を 3 回に分け、全身状態が落ち着いている場合は 2 回で行うのが一般的です。最後の手術が終わるまではおなかに作った人工肛門から便が出ることになります。



○術後の生活と術後合併症

手術後は食事や運動の制限はありません。手術直後の排便回数は1日10回前後ですが、最終的に5回程度になります。便を我慢することはでき、日中に便が漏れることはほとんどありませんが、睡眠中に下着が汚れることはあるかもしれません。手術後、復学する前に担当医から学校の先生に手術の内容や学校での注意点を説明してもらうと不安が減ると思います。

術後合併症は比較的頻度の高いものから非常にまれなものまであり、比較的頻度の高いものとして傷の感染や人工肛門出口での腸閉塞があります。長期的には回腸囊の中で炎症をおこす回腸囊炎^{かいちょうのうえん}があり、30～40%の患者さんが経験しますが、多くは抗菌薬の内服で改善します。

過度に手術を怖がらず外科医から事前に正しい情報を得ておくことで、手術が必要になった際に前向きに考えられると思います。

(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。こどもの潰瘍性大腸炎は、ペンタサ[®]、イムラン[®]などの内服薬や、レミケード[®]やヒュミラ[®]などの注射薬で寛解^{かんかい}を維持することが期待できます。病状のみでなく、身長伸びにも注意する必要があり、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。一番大事なのは便潜血検査と便中カルプロテクチン検査です。便中カルプロテクチン検査によって大腸の炎症の程度を知ることができます。また、治療効果を確かめるため内視鏡検査を受ける必要があります。内視鏡検査は2～3日の入院が必要ですが、病気をよく調べる大事なものであるため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ってください。

○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。食事に関しても基本的には制限はありません。

服薬順守を始めとして、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よく理解して、自分で管理してくれればよいのですが、勉強やクラブ活動で忙しく服薬を忘れてしまうことはありがちです。保護者の方はお子さんの服薬状況などを見守ってください。

また、潰瘍性大腸炎は、ストレスで症状が悪化する場合があります。ストレスを未然に避ける、受けたストレスは溜めずにすぐに発散させるなど、本人の精神状態や体調を見ながら支援してください。

○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。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。主治医にど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時かもしれません。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

潰瘍性大腸炎による低栄養状態は、成長を妨げ、免疫機能を低下させ、傷んだ腸管の治癒を遅らせます。退院後の食事にも気を配ることは、栄養状態を改善し再燃を防ぐために重要です。

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。

○栄養療法の基本

病状が落ち着いていれば厳密な食事制限は不要です。1日3食、バランスの良い食事をとることを心がけましょう。カレー、ラーメン、焼き肉、揚げ物など刺激が強く脂肪分の高い食事は腸管の負担になりやすいので、食べすぎには注意が必要です。献立に迷うときは、あっさりした和風のメニューを選んでいただくと良いでしょう。

○**炭水化物**：日々のエネルギー源として重要な栄養素であり、成長に必要十分な量を摂取する必要があります。消化吸収に優れ、腸管の負担も少ないとされており、中でも米飯は脂質が少なく比較的安心して食べられます。

○**タンパク質**：成長期のお子さんでは、消化器症状の具合をみながら必要十分な量をとる必要があります。肉類に偏った食事は脂肪の過剰摂取につながりやすいため、魚類、卵、大豆製品、脂肪の少ない肉類（鶏むね肉やささみなど）を積極的に活用するようにしましょう。

○**脂肪**：腸管の蠕動運動を刺激するので、過剰な脂肪摂取は禁物です。とくに腹痛、下痢などの症状があるときは控え目にしましょう。

○**その他**：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構いません。スナック菓子、洋菓子よりも和菓子のほうが、脂質が少なく安心です。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良いでしょう。

○将来に向けて

状態が安定していれば、学校給食や、修学旅行や遠足などのイベントで外食する際にも制限なく食べていただくことができます。心配なことがあれば都度主治医、栄養士に相談

してください。

一般的にファストフードやコンビニの食品は脂質が多く、控えめにすることをお勧めします。中高生のお子さんであれば、将来的に自炊ができるように、ご家庭での食事の準備に参加させることもぜひトライしてみてください。

(木村武司)

15. 再燃・再入院

潰瘍性大腸炎は、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）を繰り返す病気です。ステロイド治療などで一度寛解に至っても、その後1年の間に約半数が再燃するともいわれています。また長い経過のなかで徐々に病気が進行し合併症があらわれる場合もありますが、規則正しい生活と治療の継続により、寛解を維持できるといわれています。寛解を維持するために、症状がないときでも治療を継続することで再燃を予防することにつながります。また再燃した場合に重症化しないためには、再燃を早期に発見し、早期に治療することが大事になります。再燃時には、腹痛や血便、下痢、便回数の増加などの消化器症状以外にも関節痛や発疹などの消化器以外の症状があらわれることもあるため、症状の変化には注意してください。

再燃した場合の治療については、再度寛解導入療法が必要となります。寛解に至った場合もその後の維持療法の強化が必要で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、外来通院の頻度も変わることがあります。寛解に至らない場合や再燃を繰り返す場合には、外科的治療を考える必要もあります。

○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、規則正しい生活を送ることが大切です。適度な休息と十分な睡眠をとりストレスのない生活を送るよう心がけてください。

食事については、バランスのとれた食事を規則正しく摂取してください。寛解期にはそれほど神経質になる必要はありませんが、再燃時には、低脂肪・低残渣（繊維が少ない）食が勧められます。再燃した場合にどのような食事がいいか日頃から把握しておくといでしょう。

○心理的な問題

再燃・再入院となった時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。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。医療従事者からの心理的支援だけでなく、ご両親からのサポートが必要となります。再燃時にも前向きに治療に取り組め

るよう、日頃より病気に関して話し合い共通の認識をもち、お子さんの不安を理解し取り除くことが大切です。疑問や不安がある場合には、医療従事者に遠慮なく質問し正しい知識を習得してください。

(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、持っていないで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）

お子さんが潰瘍性大腸炎と診断されて、治療やケアに専念されていることと思います。潰瘍性大腸炎による下痢や血便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っ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。薬を飲み忘れたり、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、おなかの調子が悪い時は、トイレに行きやすい席、友達たちとは違うトイレ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のと相談し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

潰瘍性大腸炎であることで、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？と思われるのも、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。潰瘍性大腸炎の診療ができる病院は全国にあります。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、潰瘍性大腸炎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

○潰瘍性大腸炎と妊娠・出産

お子さんが潰瘍性大腸炎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。

潰瘍性大腸炎は若年者に発症することが多いため、潰瘍性大腸炎の治療薬は、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、ヒトの潰瘍性大腸炎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。

大腸全摘術を受けた女性の患者さんは、卵巣の癒着により自然妊娠率が下がるというデータがありますが、最近の論文では、手術技術の進歩により、自然妊娠率は大きく下がらないとする報告が多いです。術後に自然妊娠が困難な場合でも、手術によって卵巣の機能に悪影響を及ぼしていることはありませんので、人工授精を行うことで、ほとんどが問題なく妊娠できています。

（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。潰瘍性大腸炎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、様々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。潰瘍性大腸炎の症状・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

潰瘍性大腸炎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）
（潰瘍性大腸炎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
（潰瘍性大腸炎では、「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、生体が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、潰瘍性大腸炎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、穿孔

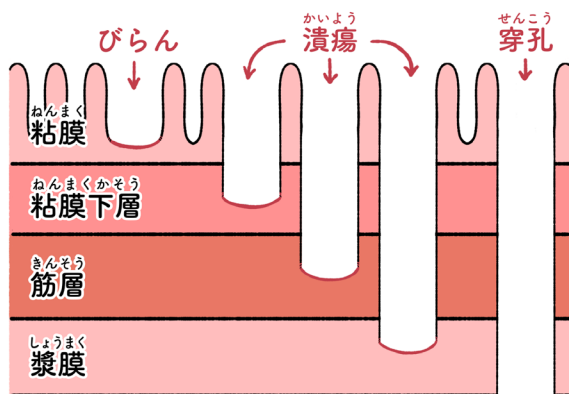
これらの所見は消化管粘膜の炎症により引き起こされ、さまざまな腸管機能に障害をきたします。内視鏡検査、造影検査など消化管の形態学的検査（いわゆる、見た目）から診断されます。

○びらん、潰瘍^{かいよう}：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^{きようさく}：消化管の内腔が狭く、細くなること

○穿孔^{せんこう}：消化管（腸）に孔^{あな}があくこと

潰瘍性大腸炎では、大腸の炎症が強く、広範囲に及ぶと、大腸の管腔が細く、弾力がなくなつて鉛管状になります。



○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

潰瘍性大腸炎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。潰瘍性大腸炎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