

潰瘍性大腸炎の君へ

—子どもの潰瘍性大腸炎についての手引き—

保護者用



小児潰瘍性大腸炎患者を担当される医師・医療スタッフの皆様へ

本手引書作成の背景と目的

小児潰瘍性大腸炎患者の治療・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いきます。寛解導入時の辛い入院治療、常に再燃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、最近では一般向けの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、小児の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

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方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

潰瘍性大腸炎の君へ
—子どもの潰瘍性大腸炎についての手引き—
保護者用

* * * * * 目 次 * * * * *

・はじめに

★病気を知りましょう

1. 潰瘍性大腸炎とは（付：用語の説明1～3）
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頂きたい

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. 入院中の栄養・食事
11. 外科治療

★退院して

12. 退院後の痛飲・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（保護者の方へのお願い）

★その他

18. 特定疾患の申請
19. 患者家族の横のつながり

・製作者一覧

はじめに

担当医の先生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。次頁参照）、それに引き続く寛解維持療法が行われますが、時に薬が思うように効かなかったり、薬の副作用が生じたり、また長く寛解維持できていても突然再燃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が、このような小児に限定した潰瘍性大腸炎の手引書は、現在も刊行物としてありません。そこで執筆者全員がこの病気で悩んでいる子ども・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、理解して頂きたい医学用語については、次頁の「1.潰瘍性大腸炎とは」の後(p7-8)に説明していますので、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。

★病気を知りましょう

1. 潰瘍性大腸炎とは

◆ 潰瘍性大腸炎という病気は、1970年代から大人にも子どもにも増えている病気です。子どもで最も多く発病するのは10歳台ですが、乳幼児にも発症がみられます。再燃しやすい難治性の慢性炎症性腸疾患のひとつとして、厚労省より特定疾患（難病）に指定されており、公費による医療補助を受けられます。

◆ 胃や小腸では、飲み込んだ細菌は通過するだけで、ほとんどが消化、殺菌されてしまいますが、大腸には膨大な数の細菌が定住しています。また大腸には消化された食物残渣や有害な代謝産物が存在するため、解毒機能とともに、さまざまな免疫反応が働いて粘膜を保護しています。この病気の原因は遺伝素因や環境因子を背景に、腸内細菌や食物などの腸内代謝産物が関連した病的免疫反応と考えられていますが、今でも詳細は明らかになっていません。最近では遺伝子レベルで原因を明らかにしようとする試みがなされています。

◆ 潰瘍性大腸炎における粘膜の炎症は、内面の表層部分のびらんや潰瘍で、病変は直腸やS状結腸から始まり、徐々に上方（口側）に進展していきます。そのため病変の範囲から直腸炎型、左側大腸炎型、右側大腸炎型あるいは区域性大腸炎型および全大腸炎型に分類されますが、子どもでは全大腸が侵されることが多いため、大人に比べて重症になりやすいといわれています。したがって、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す。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。

◆ 大腸粘膜の炎症により下痢、血便や腹痛が主症状となり、体重減少や貧血などの栄養障害をきたします。まれには腸管外の合併症として関節炎、虹彩炎、膵炎、尿路結石、皮膚症状（結節性紅斑、壊疽性膿皮症など）や原発性硬化性胆管炎などがみられます。診断までに時間がかかったり、寛解までの治療経過が長期になったり、頻回に再燃を繰り返すと身長や体重の増加が不良になることがあります。成長には治療に使用されるステロイドホルモンも影響しますが、栄養療法やステロイドの減量をめざす免疫調節薬の併用や白血球除去療法などを導入し、可能な限り成長障害を回避する治療がなされています。

（豊田 茂）

★上記本文中のアンダーラインで示した医学用語、そして今後、本手引書に頻繁に出てくる医学用語についても、次頁（p7～8）に説明または図で示していますのでご参照ください。

* 用語の説明 1

●寛解と再燃

潰瘍性大腸炎という病気を知る上で、この医学用語について是非ご理解ください。
なお「寛解」と「再燃」に関連する医学用語についても下記に説明しています。

- ・寛解(かんかい) : 病状が一時的あるいは継続的に沈静化した状態。
- ・再燃(さいねん) : 寛解状態からまた病状が悪化すること。

●寛解と再燃に関連する用語

- ・寛解導入 : 寛解状態に至るまでの治療
- ・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。慢性疾患では完全寛解ということもある。
- ・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。
- ・活動期 : 寛解期の対比語。初発未治療時、または寛解維持の状態から再燃した時の病期。
- ・非活動期 : 寛解維持状態時の病期。寛解期とほぼ同義語。

* 潰瘍性大腸炎は難治性慢性腸疾患と言われ、現在の最先端の医療をもってしても残念ながら完全に治ることが難しい病気です。潰瘍性大腸炎と診断されると、寛解導入療法が行われます。適切な治療により症状が消失しても予防的治療や経過観察を行いながら長期間寛解維持状態を保つことが治療目標になりますが、前述したように完全寛解に至ることは難しく、そのため寛解期間が長くても「治癒」とは言わず「寛解」と呼ぶことが多いのです。また寛解に至っていても、残念ながら、再度病状が悪くなることもまれではなく、その時は寛解状態からの悪化ですので、「再発」というよりは「再燃」という言葉が適切な用語になります。活動期、非活動期という言葉も治療や管理法を選択する時などによく使用されます。

*用語の説明 2

●炎症

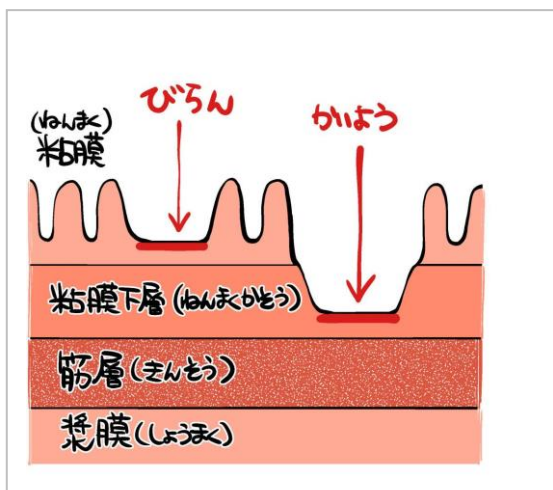
炎症は、生体は何らかの原因で有害な刺激を受けた際に起こる自己防御的な反応（免疫反応）です。言い換えれば、炎症による組織の傷害とそれを守る生体との戦いであり、その戦いによって身体が悪影響を受けることが問題になります。少し詳しく説明すると、細胞や組織が傷害を受けると、壊れた細胞や血小板からヒスタミンやロイコトリエンなど化学伝達物質の放出が起こり、種々の炎症細胞が組織に集まります。さらに局所の循環障害も起こり、組織傷害が増強されたり、身体的にも種々の症状が生じます。最も判りやすい炎症の徴候は、発赤、発熱、疼痛、腫脹、機能障害が有名で、潰瘍性大腸炎でも同様の徴候を炎症のある大腸粘膜に認めます。なお患児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

*用語の説明 3

●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、種々の腸管の機能障害をもたらします。消化管内視鏡、造影検査など、消化管の形態学的検査によって診断されます。

- ・びらん：軽度の消化管粘膜の損傷、粘膜内の浅い欠損。
- ・潰瘍（かいよう）：消化管粘膜の組織損傷が粘膜下層より深い欠損。
- ・狭窄（きょうさく）：消化管の内腔が狭く、細くなること。潰瘍性大腸炎では、大腸の炎症が強くと、広範囲に及ぶと、大腸の管腔が細く、弾力がなくなり、鉛管状になる。
- ・穿孔（せんこう）：深い潰瘍によって消化管（大腸）に孔があくこと。



2. 診断がつくまで

お子さんは、最近になり下痢が続き、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、体重の増え方が悪いなど、さまざま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。腸炎や痔といわれて、抗菌薬の内服や軟膏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（あるいはその疑い）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なさったことと思います。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、子どもの消化器病に詳しい小児科医が少ないこと、消化器内視鏡検査など診断に必要な検査を子どもに実施できる病院が限られること等の理由から、診断が確定するまでに時間がかかる場合が多いといわれています。

潰瘍性大腸炎は難病に指定されており、寛解と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時点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、適切な治療が行われれば、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。

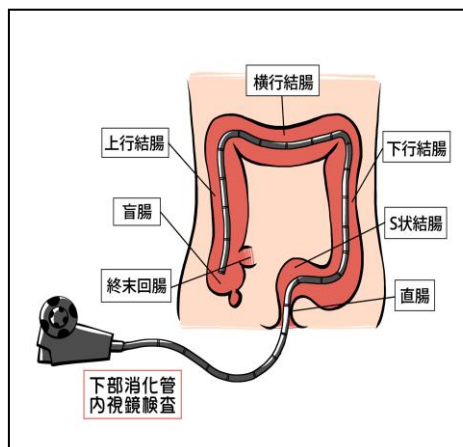
お子さんがこの病気に負けないよう、このパンフレットの説明をよくお読みいただき、みんなで力を合わせてお子さんを支えていきましょう。

（虻川大樹）

3. 大腸内視鏡検査

大腸内視鏡検査は、潰瘍性大腸炎の診断に必要な検査です。治療効果の判定や合併症の有無を観察する目的でも行われます。

◆ **内視鏡所見：** 粘膜の発赤、びらん、潰瘍、出血、血管像の消失が観察されます。これらの病変の広がりによって直腸炎型、左側大腸炎型、全大腸炎型に分類されます。治療によって内視鏡所見が正常に近い状態に改善することを粘膜治癒と呼び、治療効果の指標となります。



◆ **検査の実際：** 内視鏡検査は、先端に小型カメラを内蔵した直径6～11mmの管状のスコープを肛門から挿入します。S状結腸まで観察するシグモイドスコーピー、全大腸を観察する全大腸内視鏡検査（図）があります。スコープの先端から鉗子で粘膜組織の一部を採取し、病理組織検査のための生検を行います。検査に伴う偶発症として、消化管の穿孔、出血が起こりえます。しかし、これらの偶発症の頻度は0.06%とごく稀であり、万一偶発症が起きた場合には速やかに最善の対策を講じます。

◆ **前処置について：** 便が腸の中にたまっていると内視鏡検査ができないため、検査に先立ち腸を空にする前処置が必要になります。検査が午前中に行われる時は前日の夕食を9時までに済ませ、以後は絶食です。治療薬をいつまで内服して良いかは主治医の先生に確認しましょう。検査前日の寝る前と当日は、数種類の下剤（ニフレック、マグコロールP、ラキソベロンなど）を内服していただきます。下剤が飲めない場合は、浣腸を行うことがあります。多くの子どもさんにとって前処置は辛いことですが、主治医と相談しながらがんばってやり遂げましょう。

◆ **麻酔について：** 小児の大腸内視鏡検査は、検査中のお子さんの苦痛を和らげ、安全に検査を行うために麻酔をして行います。麻酔の方法には、麻酔科の先生による全身麻酔と小児科医による鎮静（浅い麻酔）の二つがあります。どちらの方法で麻酔をするかは、主治医から説明を聞いてください。麻酔から覚醒するまで2時間程度かかることがあります。検査後の食事は、約2時間後から可能になります。検査後には腹痛や嘔吐を一時的に伴うことがあります。次第に症状は改善します。検査後に激しい腹痛や出血の量が多い場合には、主治医または看護師に速やかにご連絡ください。

内視鏡検査は大変な検査ですが、お子さんが安心して検査が受けられるよう、ご家族の皆様には、心理的なサポートを宜しくお願いします。（中山佳子）

4. 治療が始まる

◆ お子さんの治療は重症度や病変の範囲により決まりますが、まずは、心と体をリラックスさせましょう。さっぱりとした清潔な生活空間を確保し、気持ちを落ち着け、生活を安定させ、お子さんとともに病気に取り組む決心を固めましょう。病気に負けるなど極端に無理をさせないようにしましょう。ただし、病気なのだからと甘やかしてもいけません。病気が潰瘍性大腸炎とわかって、様々な人生のチャンスを失うかもしれないと心配でしょう。でも、お子さんの前で嘆いたり、イライラしてはいけません。今日では様々な治療法が開発され、治療成績もずっと良くなり、多くの患者さんが十分な家庭、学校、社会生活を送っていますので、何よりも希望をもって取り組むことが肝心です。

◆ 治療は、食事、薬剤、生活が3本柱になります。これについてはそれぞれ、後で少し詳しく書いてありますが、担当の医師と、治療の進め方について納得がゆくまで話しましょう。お子さんを励まし、希望を与え、特に食事や生活の部分での応援をお願いします。この病気は心理的なストレスが強く影響するので、ホッとできる家庭を作り、にこにこと朗らかな雰囲気を作ってください。お子さんには十分な休養と睡眠を確保しましょう。テレビやインターネットなどのメディアにあまり時間を取られないように注意してください。

◆ 薬は決まった量を、決まったタイミングで忘れないように服用させてください。特にステロイド薬、アザチオプリンや6MPのような免疫調節薬、プロGRAFやシクロスポリンは薬用量が厳密に決められており、検査所見や血中濃度、症状の軽重により調整が必要です。勝手に服薬を中断したり、増やしたりせず、薬の調整は医師とよく相談しながら、進めてください。症状の重い場合はより確実な安静、静脈栄養、強めの確実な薬剤投与、より集中的な全身管理を行うために、入院が必要です。入院がストレスになってはいませんが、ここは治療に集中し、心と体をリラックスさせましょう。

◆ 災害、家族の病気、受験などの出来事などは、ときに乗り越えがたいストレスとなって病気が悪化したり再燃したりします。こうした場合は積極的に心理的ケアを受けましょう。予期できる受験などのストレスは早くから準備計画し、日々の負担を無理のないように減らしてゆくことが肝心です。

最後に、お子さんの潰瘍性大腸炎で、保護者のかたも大きな心配とストレスを受けています。我慢せず、頑張りすぎず、一人でため込まず担当医と相談してください。各地に患者団体がありますので、連絡してみるのも一つの方法です。

(鍵本聖一)

5. 入院生活

入院すると検査や治療に専念できますが、お子さんには不安とストレスの多い生活になります。少しでも楽しく過ごし、さらに退院後は早く元の生活に戻れるよう以下のことを心がけましょう。

◆ 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いいでしょう。ゲームやテレビ、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。

◆ 食事やおやつについて：

治療食のため周りの子どもたちと内容が異なることがあります。ステロイド薬を内服すると食欲が増し、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、おやつについて主治医に相談しましょう。

◆ 院内の友だちをつくる：

性格にもよりますが、年齢や病気が違っ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なるべく学習や読書をさせましょう。院内学級がある場合は、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。

◆ 病気および検査、治療の知識：

入院中に病気を理解し検査や治療の必要性を教えましょう。前もって検査や治療内容を具体的に人形や絵本を用いて説明すること（プレパレーション）はお子さんの不安を軽減させる効果があります。

入院中のお子さんたちにとって、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があれば、気軽にスタッフにご相談ください。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、体調の変化で食事を自制できることは、再燃の予防に非常に重要です。お子さんが少しでも楽しく、有意義な入院生活になるよう、みんなで応援していきましょう。

（佐々木美香）

6. 退院が決まる

◆ 症状も良くなって、検査データも安定して、いよいよ退院が近づいてきました。ご本人もご家族もこの日のためにがんばってきましたね。しかし、長い入院からもとの日常生活に復帰するのは、お子さんご自身にとってはうれしい気持ちの反面、少し不安で勇気がいることかもしれません。

◆ 不安や心配は、病気の再燃や薬剤、通院での検査のほかに、学校生活や友だち付き合い、勉強や受験のこと、修学旅行やクラブ活動のことなど、色々なところに現れてくるものです。それらを克服するためには、何が心配でどう不安なのかを知り、それら一つひとつに的確に応えてあげることが一番です。

◆ そのために、退院してからお子さんがしたいことは何か、させてあげたいことは何かをまず考えましょう。それらを実現するために必要なことは何かと考えることによって、前向きに病気のことを知ろうとする力が出てきます。実現には何が必要かと考えることから、お薬の役割や、検査をする意味、食事の内容や食べ方の工夫、正しい生活リズムの大切さなど、病気の管理に関する知識へ結びつけていきましょう。

◆ 潰瘍性大腸炎における良好な寛解維持には、適切な内服治療とともに、正しい生活習慣と精神的なストレスの回避・軽減が大切です。朝起きてから寝るまでの一日や、一週間のスケジュールなど、お子さんにあったペース配分を考えましょう。

◆ 特に学校での生活には小さな不安やストレスがありがちです。退院が決まったら早めに学校の先生と連絡を取って、具体的な情報交換を始めましょう。腹痛や排便に対する心配がある場合には席の位置をトイレに行きやすい場所にしたり、授業中の合図を決めるなどの配慮をお願いしましょう。インターネットなどからの情報は一般的過ぎたり偏っていたり、かえって学校生活に過度な制限を設けてしまう結果につながりかねません。また必ずしも新しい知見に基づいた情報ではないこともありますから、保護者と学校担当者に主治医を加えた三者面談でよく話し合って、お子さんに合った管理と指導が行える環境をつくりましょう。

(虫明聡太郎)

★もっと詳しく知って頂きたい

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いけない重い病状まで様々です。実際には直腸炎型から全大腸炎型まで、病変の広さで分類します。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。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、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けることもあります。

◆ 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ようです。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、局所療法といって飲み薬ではなく、多くの場合、肛門からお薬を入れる注腸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て、現在の治療でよいか、変更した方がよいのかを決めることが理想です。大腸内視鏡で炎症をお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も評価します。一見正常な便でも血が混じっていることもあり、受診時には便をもっていくことをお勧めします。

◆ 熱があつて、多量の血便の場合には、早く主治に相談してください。バナナのようなよい便が出て、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、腹痛も強い時は、中毒性巨大結腸といって、緊急手術を考慮しないといけないことがあり、早急な対応が必要です。

◆ 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。実際の便をデジカメに撮って見せるのも良い方法です。

◆ また、病歴が長くなり 7～10 年を経過すると大腸がんを併発することもあるので、大腸内視鏡検査を定期的に受けることをお勧めします。

(余田 篤)

8. 合併症

潰瘍性大腸炎では、主要症状である腹痛、血便、下痢以外に関節痛や皮膚病変などの病変をおこすことがあります。これらを合併症といいます。合併症には、腸管に起きるものと腸管以外に起きるものとがあります。

◆ 腸管合併症：

大出血、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）、穿孔、がん、があり、いずれも手術の適応があります。がんは、潰瘍性大腸炎発症後7年以上を経ると出現するリスクが高くなるため、無症状でも1年に1回の内視鏡検査が必要です。

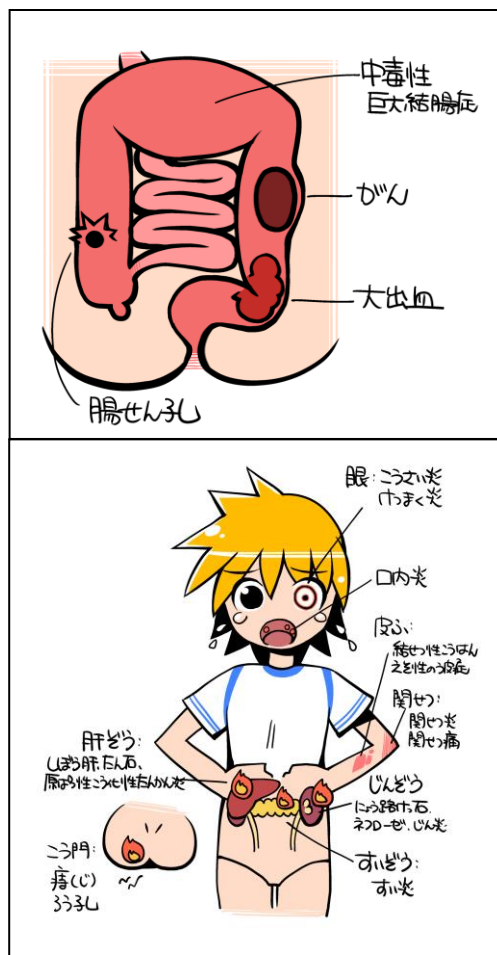
◆ 腸管外合併症：

図に示すように全身性に認められますが、関節炎（膝や足に多く、痛みを伴う腫れ、赤み、痛みを生じる）、結節性紅斑（足首やすねに多くみられる赤い腫れ）は、腸の炎症が治ると消失します。虹彩炎（目の虹彩という部分の炎症で、目の充血、光をまぶしがる、痛み）も腸の状態が悪化するとみられることが多いですが、寛解期に生ずることもあります。注意すべきは、壊疽性膿皮症という主に足に診られる重い皮膚の病気で、放置しておくと難治性で深い潰瘍となり、皮膚移植が必要になることがあります。その他にも、肝臓や胆嚢の疾患（脂肪肝、胆石、原発性硬化性胆管炎）、脾臓の疾患（脾炎、高アマラーゼ血症）、腎臓の疾患

（尿路結石、ネフローゼ症候群、腎炎）などが知られています。これらの多くの合併症は、大腸の炎症が引き金になることが多く、大腸の状態と関連して腸管の炎症が治まれば、合併症も消失することが多いようです。したがって「薬を正しく服用する」ということにより再燃を防ぎ、合併症の発現予防にもつながります。それは最も患者さんの予後を左右するがんの発生予防にもいえることです。

また、合併症を示唆する、「目や皮膚の症状」、「上腹部の激しい痛み」、「黄疸」、「脇腹の激しい痛み」、「眼瞼や足のむくみ」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ますので、特にご注意ください。

（永田 智）



9. 治療の選択と薬の副作用

小児の潰瘍性大腸炎は重症化しやすく、軽症、限局性に発症しても短期間に進行する傾向にあります。治療の目的は、正常な発育、症状のコントロール、社会活動などの制限を減らすことですが、将来の大腸がんのリスクにも目を向けなければなりません。治療は重症度、範囲、年齢、社会活動などを考慮して、決められます。ステロイド療法は中等症以上の患児で用いられ、再燃や進行に対し長期に使用します。しかし、副作用の注意が必要で、原疾患による低栄養や消耗とあいまって深刻な成長障害を来すおそれがあります。最近の治療に免疫抑制剤、白血球除去療法があり、大量のステロイドに反応の悪い症例を寛解させ、緊急大腸切除術を回避することと、治療全般におけるステロイドの投与量を減少させることが期待できます。いずれも全体の治療計画の一部と考えなければなりません。

◆ **メサラジン、スルファサラジン**：メサラジンは広く第一選択薬として使われています。ペンタサ錠はひろく腸全体に効き、アサコールは大腸、特に肛門に近い腸まで効きやすく調整されています。ペンタサには注腸製剤があり、左半分より肛門に近い範囲の病気に使用され、経口剤との併用も行われます。スルファサラジンはより肛門に近い大腸で効果を発揮しますが、メサラジンより副作用が出やすいと言われており、使用機会が減少しています。副作用としては頭痛、腹痛、下痢、嘔気、食欲不振、皮疹、脱毛、発熱、腎炎、肺炎、膵炎、心筋炎、心外膜炎、肝炎、好中球減少症、無顆粒球症、精子減少症、葉酸欠乏症、溶血性貧血などがあります。発熱、皮疹、脱毛、肝炎、好中球減少はスルファサラジンで起きやすいとされます。

◆ **ステロイド**：ステロイドは小児の場合、中等症以上で用いられます。強い効果がありますが、血圧上昇やほてり、長期的には身長の伸びが悪くなったり、骨が弱くなったり、糖尿病、感染症、精神障害、白内障、緑内障などが副作用として起こってきます。子どもの場合は影響が出やすく、身長の伸びる時期にも当たっていますので、副作用の影響を減らすようにしなければなりません。

◆ **シクロスポリン**：シクロスポリンは免疫を押さえる働きが強く、ステロイドの効かない難治性の場合に選択され、60～70%がほぼ10日以内に寛解に入るとされています。しかし、こうした患者さんもその後、半数が手術に至るとされ、シクロスポリンは、リスクの大きい緊急大腸切除を回避し、待機的手術に持ち込むために大きな力を発揮します。少量の静脈注射から開始し、血中濃度を測定しながら必要に応じて増量します。病状が改善すれば経口の投与に切り替え、症状が安定すれば原則として減量、中止し、他の薬剤に置き換えます。副作用は高血圧、振戦（ふるえ）、多毛、けいれん、腎障害などがあります。また、特殊な肺炎などの重大な感染症の報告があります。シクロスポリン治療は外科医が待機し、

9. 治療の選択と薬の副作用（つづき）

迅速な血中濃度のモニターができる施設で行なうべきであると思います。現在、保険適応はありませんが、厚労省研究班の薬物療法案に記載され、小児でも使用されています。

◆ **アザチオプリンと6-メルカプトプリン(6MP)：**約70%の難治性の小児患者で有効とされ、寛解維持に有用です。効果発現までに約3か月を要することから、重症緊急例よりはむしろ緊急回避が達成された場合に、寛解維持やステロイドの減量を目的に使用されます。副作用は軽微なものが多いですが、脾炎に注意し、好中球減少、血小板減少、貧血、肝障害を定期的に検査することが必要です。長期的には、免疫抑制剤が特にステロイド抵抗、依存の場合に有効であることから小児での使用価値は高いと考えられます。

◆ **タクロリムス：**日本で開発された免疫抑制剤で、飲み薬で使います。血中濃度が十分であることを確認しながら投与します。ステロイド依存性、抵抗性の中等症以上の患者さんに使用されます。副作用として、腎障害、高血圧、高血糖、ふるえ、頭痛、ほてり、吐き気、心筋障害、神経系障害、血栓性微小血管障害、イレウス、感染症、横紋筋融解症、脾炎、リンパ腫、皮膚がん、その他の悪性腫瘍などが報告されています

◆ **インフリキシマブ：**寛解を達成するインフリキシマブの有効性はシクロスポリンと同じくらいで、寛解状態を保つことも期待されています。ステロイド抵抗性の潰瘍性大腸炎で中等症～重症例の寛解導入・寛解維持に使用されます。強い免疫抑制作用のため、さまざまな感染症を悪化、再発させる場合があり、注意が必要です。特殊な悪性リンパ腫が発生するとの報告もあります。また、点滴後すぐに発熱、発疹、嘔気などを呈する静注反応が知られています。

◆ **白血球/顆粒球除去療法：**潰瘍性大腸炎の成り立ちで大腸粘膜を痛めている活性化白血球の除去を目指すもので、遠心分離式、フィルター式、カラム式の3方式があり、いずれも一度血液を体外に取り出して、その中の白血球を除去した後体へ戻します。通常1時間前後で終了します。これにより、白血球の活性化を抑え、活性化した血小板を除去する効果も認められます。血小板や白血球が減少しすぎる恐れもあり、原則として週1回の施行になりますので、重症の時の即効性ではシクロスポリンのほうが優れています。現在はステロイドの効かない重症例に適応が限られていますが、ステロイドによる成長障害などの副作用を来しやすい小児では特に有望な方法と考えられ、今後の普及が見込まれます。難点としては、小児では体が小さいため血管が確保しにくいことがあげられます。また、血圧の変動や頭痛、動機など体外循環にともなう副作用が出やすいと考えられます。こうした点はあらかじめ太いカテーテルを留置する、ゆっくり返血するなどの方法で解決しています。

（鍵本聖一）

10. 入院中の栄養・食事

潰瘍性大腸炎の急性期は、発熱、下痢、腹痛、貧血、食欲不振などから摂取カロリー不足を起し、低栄養状態になりがちです。大腸の慢性炎症による粘膜の損傷を元の状態に戻すためには、炎症を抑えると同時に組織の再生を促さなくてはなりませんが、そのためには蛋白質をはじめとした栄養摂取が必要です。ただ、急性期の大腸は強い炎症により粘膜が脆弱になっている（もろくなっている）ため、腸管をゆっくり休める必要もあります。高カロリーで、消化を必要とせず、吸収が良く、低残渣で腸管の安静が得やすい栄養剤として成分栄養剤が適しています。しかし、成分栄養剤を用いて腹痛が生じたり、便性が増悪する場合は、完全中心静脈栄養を行う場合もあります。

腸管が回復すると、口からの栄養摂取が再開されます。食事の基本は、やはり高カロリー、高ビタミン・ミネラル、低脂肪、低残渣、低刺激食です。

◆ 成分栄養（エレンタール）：

特に重症の場合は、まず成分栄養剤による経腸栄養療法を試みます。残念ながら、匂いも良くないし決して美味しいものではありません。その為、フレーバーなどを利用して口から飲む場合と、経鼻栄養チューブ（鼻チューブ）を用い注入する場合があります。腹痛や便性などを見ながら約1～2週間で濃度や量を増やしていきます。特に、腸管の修復のためには、十分な蛋白質を摂取する必要があります。そのためにも、積極的に成分栄養剤を利用する必要があります。半消化態栄養剤は、腸管への負担が増えますが、匂いや味が改良されており、経口摂取が比較的容易です。

◆ 完全中心静脈栄養：

腸管の炎症が強い激症型や全身状態が不良な重症型、成分栄養剤や経口摂取により激しい下痢や腹痛をおこし成分栄養で栄養管理が出来ない場合は、完全中心静脈栄養法（TPN）の適応となります。心臓に近い血管にカテーテルを留置して行う栄養法で、移動の際には細心の注意が必要となり、お子様の精神的負担となる場合があります。

◆ 経鼻栄養チューブのポイント：

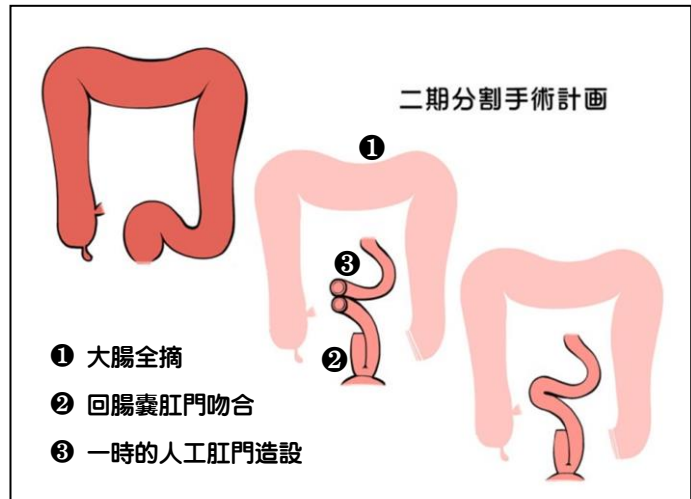
経鼻栄養チューブを挿入する際は、その必要性をお子さんに説明し、お子さんの納得を得てからチューブを入れるようにします。無理を強いると精神的負担となり、後々の栄養療法の継続が難しくなります。

（大塚宜一）

11. 外科治療

◆ **手術適応**：手術適応とは、「手術をすべきかどうか」という意味です。大出血、大腸穿孔、激症例などの絶対的適応（命にかかわる緊急性）と、難治例、QOL 低下、薬剤副作用、成長障害など相対的適応（内科的治療の限界）があります。特に、相対的適応ではご両親との十分な話し合いが必要です。

◆ **手術術式・計画**：栄養の 100% と水分の 80% を吸収する小腸は切除せず、水分の 20% を吸収し便を貯留する大腸を全摘し、回腸（小腸の後半分）の最後の一部を「J」型の外観の袋状に形成（回腸嚢）し、回腸嚢と肛門（管）を吻合する手術です。多くは 2 回の予定分割手術計画でなされます。一期目は、大腸全摘、回腸嚢肛門（管）吻合、一時的人工肛門造設を行い、2～3 か月後に人工肛門を閉鎖して完成します。



◆ **手術の日**：手術の前日あたりからお子さんは過緊張になります。手術や麻酔に対する不安は、大人以上のもので、ご両親のご心配の度合いも想像に難くありません。手術前から、手術室入室、麻酔導入まで、医療スタッフが十分な心のケアを提供してくれると思います。

◆ **麻酔**：手術は全身麻酔で行われます。腰からの硬膜外麻酔を併用する場合もあると思います。麻酔からさめると、若干興奮状態になっているときがあります。ご両親のお声掛けしていただくと、お子さんは安心し、落ち着いていくと思います。

◆ **手術後に頑張してほしいこと**：手術後には、点滴だけでなく、尿道カテーテル、経鼻胃管、人工肛門の袋などが留置され、お子さんにとって大変苦痛になる時があります。術後鎮痛薬投与を行っても、若干の腹部創の痛みもあります。しかし、早期離床により、循環の改善、肺炎予防、腸動の再開など、手術後の回復が進みますのでご協力をお願いいたします。

（内田恵一）

★退院して

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。子どもの潰瘍性大腸炎は、ペンタサ、イムラン、乳酸菌製剤など内服薬で寛解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事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です。治療効果を確認す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。

(田尻 仁)

13. 退院後の生活

◆ 急性期の寛解導入の治療によって病状が改善した後、退院後の生活は重要です。これからの治療と管理によって長期に寛解維持を保ち、お薬の量や種類、通院・検査の回数を減らしていけるようにしていきましょう。寛解維持療法の主体は定期薬剤の内服（注腸）とそれらの計画的減量、および食事です。（食事については次の頁を読んでください。）

◆ お薬をきっちり規則正しく内服できないと再燃の可能性が高まりますし、状態が良い場合でも計画的な減量がやりにくくなったりします。本人が自主的に管理内服できるのは理想的ですが、すべて本人任せにすることは避けましょう。中途半端に干渉するより親がしっかり管理してあげた方が良いでしょう。朝昼晩どのようにしたらよいか、ご本人と話し合ってルールを決めるのも良いでしょう。定期受診の際に、必ず残薬の数がわかるようにしておきましょう。外来で主治医が尋ねることがあります。

◆ 潰瘍性大腸炎の症状は、ストレスや緊張で悪化しやすいものです。試験やクラブ活動や修学旅行。何かをやりたい、しなければいけないけどちょっと調子が悪い。そんなときは無理をさせないのが一番ですが、がんばりたい気持ちと抑制との板挟みに追い込まないことも大切です。悩むときには主治医と相談し、どうすればできるか、一度休んだほうがよいか、本人が納得できる方向にもっていきましょう。

◆ 思春期になると悩みがあっても口に出さなかったり、学校生活や友人関係は親に見えにくい部分もあるものです。色々な思いが消化しきれずに葛藤して反抗的な態度をとったり、自暴自棄になったりするかもしれません。そんなとき、インターネットのブログを読んだり、病院や患者さん同志のコミュニティで同じ病気の人たちや子どもさんと知り合えるといいことがあるかもしれません。病気のことをクラスや特定の友人に伝えることが良いきっかけをつくる場合もあります。そのためにも日頃から病気に関する正しい知識をもてるようにしましょう。

（虫明聡太郎）

14. 毎日の食事について

潰瘍性大腸炎に認められる低栄養状態は、患児の成長を妨げ、免疫機能を低下させ、骨代謝および病変部位の治癒効果を遅らせ、結果、再燃を繰り返しお子様の QOL を低下させます。退院後も、継続した栄養管理が重要です。

◆ 栄養療法の基本：

高エネルギー、高ビタミン・ミネラル、低脂肪、低刺激食の「和食」を基本とします。カレーなどの刺激性の強い食物、ラーメンや焼き肉などの脂肪分の高い食物は再燃率が高くなりやすいので注意が必要です。

炭水化物：消化吸収に優れ腸管に負担をかけない望ましい食物です。必要エネルギーの60%以上を炭水化物で摂取するようにします。炭水化物の中でも主食としてお米は比較的安心して食べられます。

蛋白質：抗原性を有することを考慮し、積極的な摂取は控えます。ただ、成長期のお子さんでは、消化器症状の具合をみて増量する必要があります。動物性蛋白質として DHA や EPA などの脂肪酸を含む魚介類を中心に摂取するよう心掛けて下さい。

脂肪：脂肪は腸管の蠕動運動を刺激しますので、余り摂取しないようにします。しかし、脂肪には、体で合成できない必須脂肪酸もあります。これらが不足しないよう配慮が必要です。特に、乳幼児の必須脂肪酸欠乏症は成長や発達の面でも重大な問題となります。

その他：鉄欠乏性貧血の治療・予防の為、鉄の含有量が多く、吸収を促進させる赤身の魚等を摂取します。食物繊維に関してはリンゴ、バナナ、モモなどの水溶性食物繊維を多く含む物を摂取する一方、タケノコやレンコンなどの不溶性食物繊維を取り過ぎないようにします。大根やキャベツなどは細かく切ったり、良く煮込んで食べます。香辛料等の刺激物、カフェインなども炎症を悪化させるので控えましょう。

◆ 成分栄養：

特に成長期のお子さんには蛋白質が必要となります。毎日の食事で蛋白質が不足がちな際は、成分栄養剤を用いることで腸管の負担を減らしながら蛋白質を補うことが出来ます。半消化態栄養剤でも患児の再燃率を抑える効果が期待されます。

◆ 食べたいストレス：

「ハンバーガーなど、食べたいものが食べれない」、「友達と同じ給食が食べれない」ことが、お子様にとってストレスになることが多々あります。給食であれば、食べられるものを選んで食べたり、みんなが食べているおかずと似せてお弁当を用意したりなどのご協力をお願いします。おなかの調子が良くなれば、食べられるものはどんどん増えてきます。

(大塚宣一)

15. 再燃・再入院

潰瘍性大腸炎は患者さんの6~7割が再燃し、再燃と寛解を繰り返す病気です。ただ、再燃を繰り返しても経過とともに病気の活動性や再燃率は次第に低下すると言われています。潰瘍性大腸炎発症後10年以上経過しても、発がんの問題は別にして、規則正しい生活とお薬の服用により、90%以上の方が正常の社会生活を送っていると報告されており、長期的な予後は良好と考えられます。

尚、再燃した場合は、再度寛解に入った後の維持療法を考え直す必要があります。おそらく再燃前よりは薬剤の種類も量も増えると思います。副作用も出現しやすくなりますので、より注意深い維持療法への取り組みが必要となります。また、何度も再燃を繰り返す場合は、外科治療（全結腸切除術）を考える必要もでてきます。

◆ 心理的な問題：

再燃そのものは潰瘍性大腸炎の診療の中では「ありえること」と考えられますし、再寛解導入療法も確立しています（治療内容は「4. 治療が始まる」を参照してください）。ただ、患児本人の精神心理的なショックは計り知れません。主治医が患児に説明するだけでなく、御両親が正しい知識をもち、病気を理解すること、そして年齢に応じた説明をご両親から患児に行い、本人の不安を取り除くことがとても重要です。精神的問題で再燃するわけではないのですが、ストレスで症状が悪化することは否定できませんので、何とか前向きに治療に取り組むことが大切です。

◆ 親子での取り組み

普段から、病気のことについて、正直に話し合える親子でいてください。年齢的に思春期にさしかかると、親に下血のことを隠すことができたりします。何度も再燃を繰り返すと、自暴自棄になって治療薬の内服を止めてしまったり、暴飲暴食に走ったりします。過労、睡眠不足、ストレスも増加していきます。それらを避けるようにご家族で共通認識を持つことが大事です。

◆ **Self-esteemの低下** 再燃を繰り返すことで最も問題となるのは、self-esteem（自分を肯定する態度＝ありのままの自己を尊重し受け入れる態度）の低下です。「また再燃するのではないか」という不安と共に、自分はダメな人間だ、何もかもうまくいかないと思いがちで、それによって、夢をあきらめたり、投げやりになったりしてしまいます。ただ、逆に考えれば、再燃した潰瘍性大腸炎を上手に治療することができれば、自信に繋がります。主治医も、その患児に合った治療法を見つけますので、病気との付き合い方を獲得し、自己管理能力を向上させていたければと思います。それによって再燃を防ぎ、self-esteemを高めることが、患児の人生にとって大切なことだと思います。

（窪田 満）

16. クオリティ・オブ・ライフ (QOL) について

病気の鎮静化が潰瘍性大腸炎治療の主体ですが、その他の身体機能、心の葛藤、人間関係、家庭環境、学校生活など、子供たちの心身の成長発達に極めて重要な問題が犠牲にならないように、QOL 評価を定期的に行い、QOL の低下を早期に発見して、トータル・ケアにて対応します。

◆ QOL 評価法:

小児炎症性腸疾患患児の世界共通の QOL 評価法が、35 の質問に答えるアンケート調査:インパクトⅢです。質問領域としては、1) 消化器症状、2) 全身症状、3) 情緒(心理)機能、4) 社会的機能、5) 身体印象、6) 治療・介入、があり、苦痛や機能低下の程度を 5 段階の中から選択して、自己記入して頂きます。また本評価法のみではお子様の QOL や心理状態を完全に評価できないこともあるので、他の評価法を組み合わせる実施することもあります。調査を受けるご本人にとっては少々面倒くさく、また答えづらい質問もあるかと思いますが、率直にお答え頂くことで正確な評価が出来ますので、お子様へのご指導、ご協力をよろしくお願い致します。なおご回答後の調査票の個人情報厳重に保守され、ご本人の許可の得られない時は、ご家族の方々にもお見せすることができません。

◆ トータル・ケアについて:

QOL の低下する背景、原因は種々様々です。複数の要因が絡んで悪循環になっている場合もあります。主治医の力だけでは解決が困難な時も少なくなく、そこで多くの専門家や関係者(小児科医、心身症専門医、精神科医、外科医、看護師、栄養士、臨床心理士、教師など)が必要に応じて協力して、種々の方向から問題点を探り、解決法や対策を考えます。このような医療をトータル・ケアと言います。

◆ 保護者の気持ち:

診断名が決まった時、お子さんの病気を否定したい、受容できない、と不安や戸惑いが当然生じますが、多くの保護者は次第に病気を受け入れ、お子様と一緒に病気に立ち向かう勇気と覚悟が生まれてきます。ただ、特にお母様は、「この子のことを理解して守ってあげるのは自分」との思いが強くなり過ぎて、密着しすぎた親子関係になりがちです。この関係があまりに強くなると、お子様本人の人格形成に問題が生じたり、時には周囲のことが見えにくくなり、家族間の心理的葛藤が生まれ、健全な家庭生活が脅かされたりします。家族内で話し合いの機会を多く持つことも重要ですが、家族・家庭内の問題についても主治医に遠慮なくご相談ください。

(藤澤卓爾)

17.病気とともに(保護者の方へのお願い)

お子様が退院されるまで、さぞお疲れだったこととお察しいたします。少しほっとなさったことでしょうが、これからのお子さんの生活にいろいろとご不安があるのではありませんか。お子様の病気のこと、これからの生活管理のこと、お子様の将来のこと、等々ご心配なことが尽き無いものです。この冊子の中には、この様な不安を解決していくヒントが十分に書かれています。ここでは、保護者の方へのお願いを述べさせていただきます。

◆ お子さんを信じて下さい:

病気について、できるだけ本人も一緒に話し合ってください。始めのうちはともかく、落ち着いてきたら、これからできること、やろうとすること、どうすれば実現できるか、話し合ってみてください。お子様には、病気と付き合いながらも、たくさんのことをやっていく知恵も力もあるはずです。どうか応援をしてあげてください。ちょっと立ち止まっているときもあります。じっと待ってあげるのが良いこともあるようです。

◆ 兄弟も心配しています:

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ものです。特に兄弟姉妹がいると、いろいろな事で我慢することが増えているはずです。病気について情報を共有するのも大切です。あなたからの感謝の言葉も重要です。年齢が大きくなっても、子どもは1人1人が主役です。我慢ばかりでなく、それぞれの喜びも遠慮せずにみんなで共有できると楽しいではありませんか。

◆ あなたにとっての健康も考えて下さい:

心の健康が一番大切と覚えることがよくあります。病気のことを重荷になって、だんだんと考え方が消極的になることがあります。ご自分の生きがいや趣味も大切になさってください。あなたの元気は、お子さんへの大切な応援です。

最近では、出版物、インターネット、そして患者の会などたくさんの情報が得られるようになりました。これらを上手に利用なさるのも良いかと思いますが、何かお困りの時は、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。ご一緒に考えたり悩んだり、お手伝いをさせて下さい。

(中里 豊)

★その他

18. 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、保護者の方々の医療費の経済的負担は少なくはありません。国及び都道府県は「特定疾患」に指定し「特定疾患治療研究事業」として医療費の助成を行っています。保険診療では治療費の自己負担分は 3 割ですが、その自己負担分の一部が助成されます。認定基準があり、都道府県に申請し認定されると、「特定疾患医療受給者証」が交付されます。（難病情報センターホームページ

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/512>「特定疾患治療研究事業の概要」参照）

◆ 新規申請手続き：

医師から診断を受けたら、申請の手続きをします。保健所に行き、申請書類を受け取り、病院に提出します。殆どの病院では、事務・医療支援の部署で手続きの説明を受けることができ、また病院によっては書類が準備されています。医師が診断書（臨床調査個人票）に記入し、必要な書類（表）に記入し保健所に提出・申請します。認定されると、自己負担限度額（患者さんの世帯の所得に応じて設定）や有効期間などが明記された「特定疾患医療受給者証」が交付されます。「重症患者」に認定される（重症認定基準が別にあります）と自己負担分全額が助成されます。申請してから交付まで約1～3か月を要します。医療費助成の開始日は保健所が申請を受け付けた日からです。申請後に支払った自己負担額を超えた医療費は、後から払い戻しを受けられますので、領収書等は保管しておいてください。

◆ 継続申請：

有効期限は原則として1年間以内ですので、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。治療により、症状が軽快し、以下の3つの条件、①疾患特異的治療が必要ない、②臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることがなく、就労などの日常生活を営むことが可能である、③治療を必要とする臓器合併症がない、を1年以上満たし、軽快者と認定された場合、「特定疾患登録者証」が発行され、医療費自己負担助成は中断されます。ただし、病状が悪化した場合、医師が悪化を確認した日から1か月以内に申請を行えば、再び助成を受けることができます。（牛島高介）

<申請時に必要な書類>（表）

必要書類	入手場所	記入者
特定疾患医療給付事業新規申請書・同意書・世帯調書	保健所	申請者（保護者）
診断書（臨床調査個人票）	保健所	医師
住民票（世帯全員が載っているもの、発行3ヵ月以内）	市町村役所	—
生計中心者の所得に関する状況を確認することができる書類（源泉徴収票、納税証明書、住民税の非課税証明書等）	市町村役所	—
健康保険証	—	—

19.患者家族の横のつながり

◆ 交流と支援について:

クローン病や潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患 (IBD) になると、食事制限があったり、何種類ものくすりを飲み続ける必要があったり、通院もしなければならないなどと、患者さんおよびご家族にかなり負担がかかります。一般にIBDの患者さんが増え出すのが 10 歳代からです。この年代は思春期を経験することに加えて、進学や就職などの社会にでていくための大きな関門があり、健康な人でも精神的に難しい時期です。この時期には、患者会や各地で開かれる相談会に参加することで、自分の病気をよく知ることや先輩患者からのいろいろな助言を得ることが期待できます。

◆ 成人患者のIBD関連の集まりについて:

成人の患者会が全国的にはいくつかあります。それ以外にも、各医療施設の患者会、地域の患者さんが中心の友の会などがあります。成人の患者さんはこのような会に参加し、患者さん同士あるいは医療関係者との交流によって、病気に対する不安や悩みについて支援を得ることができます。

◆ 小児期・青年期の患者さんの集まりについて:

成人に比べると子どもの患者さんの数はかなり少ないため、従来、患者さんやご家族が集まって交流するような集まりはほとんどありませんでした。しかし最近では、東京、大阪、その他、IBD 患児・家族のための集まり(友の会やキャンプなど)が幾つか立ち上げられ、専門の医師、管理栄養士、心理士など医療スタッフが中心となって活発な活動を行っています。このような家族の集まりの会では、医療従事者による治療や食事に関する最新の情報を紹介するばかりでなく、患者さんとその家族が集まって、お互いに悩みを相談したり、励まし合ったりできる「場」が提供されていることが大きな特徴です。ご興味のある方は是非、担当医や医療スタッフに相談してみてください。

(田尻 仁)

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

豊田 茂	野尻こどもファミリークリニック（富士宮市）
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
鍵本 聖一	埼玉県立小児医療センター 総合診療科
佐々木 美香	岩手医科大学 小児科
虫明 聡太郎	近畿大学医学部奈良病院 小児科
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
大塚 宜一	順天堂大学 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）
牛島 高介	久留米大学医療センター 小児科

（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](tel:027-220-8205), FAX: (027) 220-8215