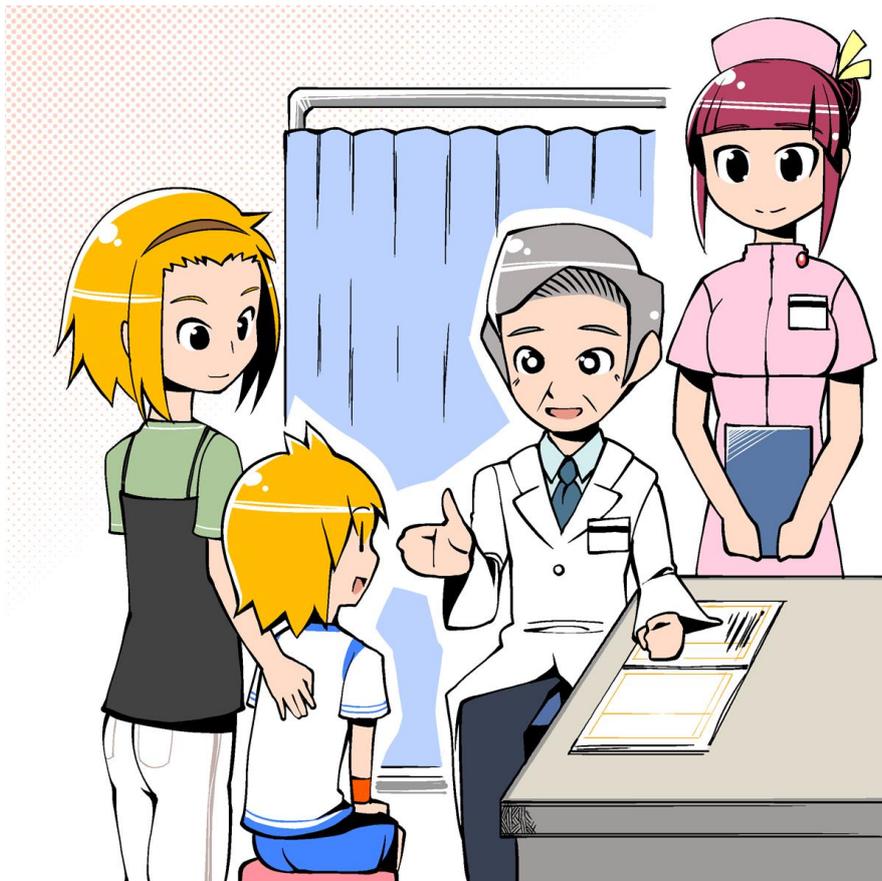


潰瘍性大腸炎の君へ

—子どもの潰瘍性大腸炎についての手引き—

患児用



小児潰瘍性大腸炎患者を担当される医師・医療スタッフの方へ

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

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

使用方法

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。新患者の教育用として、新患者でなくても再教育が必要な時に必要な部分のみお渡し頂いても結構です。使い方は担当医の先生にお任せいたしますが、上記の目的以外の使用はかたくお断りいたします。

日本小児IBD研究会IBD-QOLワーキンググループ代表

藤澤卓爾

潰瘍性大腸炎の君へ
—子どもの潰瘍性大腸炎患者についての手引き—
患児用

* * * * * 目 次 * * * * *

・潰瘍性大腸炎の君へ

★病気を知ろう

1. 潰瘍性大腸炎とは
2. 診断がつくまで
3. 大腸内視鏡検査
4. 治療が始まる
5. 入院生活
6. 退院が決まる

★もっと詳しく知ってもらいたくて

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

付) 難しい言葉の説明

・制作者一覧

潰瘍性大腸炎（かいようせいだいちょうえん）の君へ

君は潰瘍性大腸炎なんだ、と言われると、だれだってびっくりするよね。

何それ？



君は、自分の病気のことをくわしく知りたいと思わないかい。

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

潰瘍性大腸炎は、薬を飲めばすぐに治る病気ではない、ことは最初に言っておくよ。

でも潰瘍性大腸炎のことをよく知って付き合いえば、決してこわい病気ではないんだ。

それを知ってもらうために、先生たちはこの本を書いたんだ。

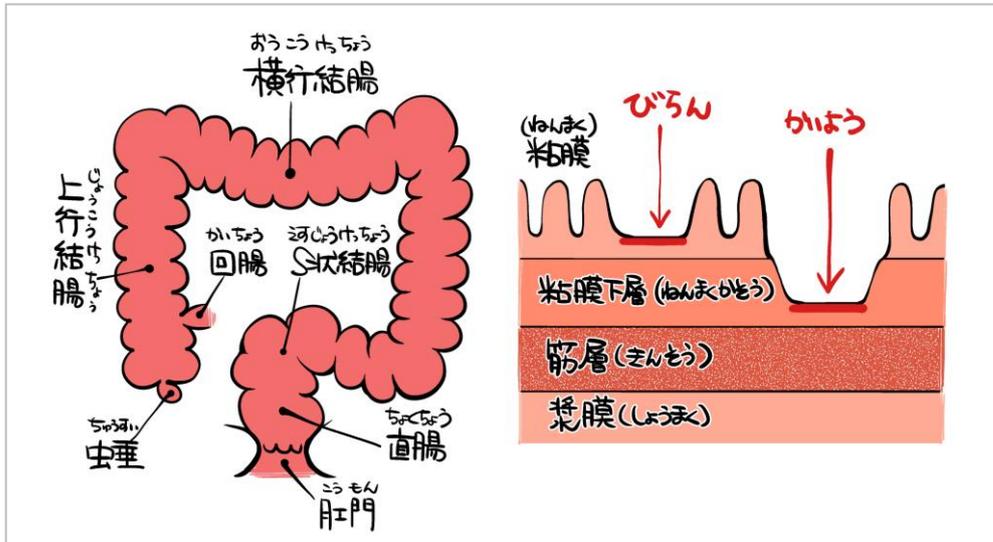
特に、小学生や中学生の君に。 と言っても中学生の君には内容が少し”子どもっぽい”かもしれないが、そこはちょっと我慢してほしい。君だけでなく、君と同じ病気を持つ多くの君たちに理解できるように、出来るだけわかりやすく書いたつもりだ。

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

★病気を知ろう

1. 潰瘍性大腸炎とは？

◆ **潰瘍性大腸炎は** 食べ物が消化され、栄養分が吸収された残りカス(便)を固める働きをする大腸粘膜(くだの内側の表面)に、**びらん**や深い**潰瘍(かいよう)**をおこす病気だ。便に血が混ざったり、おなかがとても痛くなるのはそのためなんだ。



◆ **病気の原因は** 大腸の中のばい菌や食べ物の成分などが原因と考えられている。人間の腸には100兆ともいわれるばい菌が住んでいて、しかも善玉も悪玉もある。さらに、これらのばい菌は食べ物のカスを分解して、中には腸の粘膜に有害なものを作ってしまうばい菌もいるんだ。でも健康な時の粘膜はこれらのばい菌や毒物に抵抗する働きが強いので傷つくことはない。この重要な働きを**免疫(めんえき)**と言うんだ。この病気は、この**免疫**の間違った働きによって大腸の粘膜がひどく傷つけられてしまうのではないかと考えられているんだ

◆ **この病気のこどもは** 大人と同じように毎年増えている。でもいろいろな薬や治療法が開発されてきているので、病気を落ち着いた状態(これを**寛解(かんかい)**)という)にしておけば、ほとんど普通に生活ができる。もちろんスポーツ活動なども楽しむことができるんだ。

◆ **再燃** この病気は一度良くなっても突然また悪くなってしまうことがあり、これを**再燃(さいねん)**と言うんだ。だから薬は忘れないように飲まなくてはいけない。また、いろいろと食べたいものはあると思うけれど、腸に刺激を与える食べ物を控えるなど毎日の食事にも気をつけなければいけないんだ。

(豊田 茂)

2. 診断がつくまで

◆ 君は、これまでもお腹がいたくなったり、お腹をこわしたりすることが多くなかったかい。最近は大便秘結に血がまじったり、熱がでたり、食欲がなくなったりした人もいたと思う。しかし、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る人もいたんじゃないかな。

◆ 今回、君が潰瘍性大腸炎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、痛い検査を何度もさせられたりして、君はすいぶんつらい思いをしてきただろうと思う。子どもの潰瘍性大腸炎はよくある病気ではなく、子どもの腸の検査もむずかしいので、はっきりするまで時間がかかることが多いんだ。

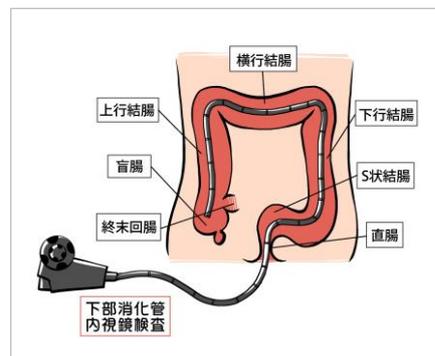
◆ 潰瘍性大腸炎は良くなったり、悪くなったりをくり返す病気だ。病気を良くするには好きな食べものをがまんしたり、薬をのんだり、**点滴**をしたりしなければならない。それでも、この病気がすっかり消えてなくなることはない。しかし、きちんと治療すれば、今のつらい症状はきっと良くなるよ。良くなってもくすりをのまなければならないけれど、他の子と同じように学校に行って勉強や体育をしたり、友だちとあそんだりすることができるようになる。



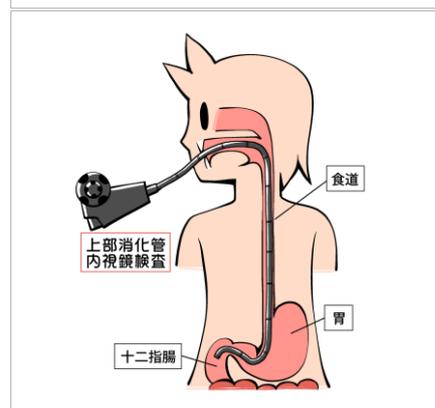
潰瘍性大腸炎という手強い敵について知り、みんなで力を合わせてたたかっていこう。
(虻川大樹)

3. 大腸内視鏡検査

君の病気のように一番良くわかる検査が**内視鏡検査**（ないしきょうけんさ）なんだ。どうしてお腹の調子が悪かったのか、お薬がよく効いたかを知るみるためにも行う、大事な検査だよ。



◆ **内視鏡検査について：** とっても細い管の先に小さなカメラがついている。大腸**内視鏡**はお尻からカメラを入れて、うんちの通り道に沿って大腸の奥までカメラを進めていく。胃カメラをするときには、口からカメラを入れて、食べ物を通る胃や十二指腸を観察するんだ。胃や腸の粘膜の**びらん**や**潰瘍**があるかどうかわかるんだ。小さなピンセットで病気の部分を少しとってきて、顕微鏡で見るともつとよく病気がことがわかるんだ。



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

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

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

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

◆ **心配なことやわからないことがあったら：**

先生や看護師さんに聞いてみよう。一緒に協力して検査をやりとげよう。（中山佳子）

4. 治療が始まる

◆ 治療はリラックスして：

まずは、心と体をリラックスさせよう。気持ちを落ち着け、生活を安定させ、病気に取り組む決心を固めよう。病気に逆らってはいけないが、負けてもいけない。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だろう。でも、あせってはいけない。今では様々な治療法があり、治療効果も良くなり、この病気になった君の仲間の多くが、健康な子供たちと同じように、普通に家庭生活や学校生活を送っているんだ。

◆ 治療について：

治療は、食事、お薬、生活が3本柱だ。これについてはそれぞれ、後に少し詳しく書いているので、そちらを読んでほしい。担当のお医者さんと、治療の進め方について納得がゆくまで話そう。治療はまず、自分が頑張ることはもちろんだが、特に食事や生活については家族やまわりの応援は百人力だ。この病気は心のストレスが強く影響するので、家庭や学校では、ニコニコと明るく、細かいことくよくよせず過ごして、十分な休養と睡眠をとるよう心がけよう。テレビやインターネットなどにあまり時間を取られないようにしよう。

◆ お薬について：

お薬は決まった量を、決まったタイミングで忘れないように服用しよう。特に勝手に薬を飲むのを止めたり、増やしたりせず、お医者さんとよく相談しながら、進めよう。症状の重い場合は、安静にして、**点滴**による栄養や強めの薬を使う必要があり、より集中的な管理を行うためにも入院が必要だ。入院がストレスになってはいけないが、ここは治療に集中し、心と体をリラックスさせよう。



◆ 心のストレス：

災害、家族の病気、受験などの出来事などは、ときに強いストレスとなって病気が悪化することがある。こうした場合は積極的に心のケアを受けよう。受験などの予測できるストレスは早くから準備計画して、日々の負担を少しでも減らしてゆくことが大切だよね。

(鍵本聖一)

5.入院生活

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

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



◆ 腸を休めることが治療の基本、食事療法に慣れよう：

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

◆ 規則正しい生活をしよう：

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

◆ ゲームやテレビ、DVD鑑賞は時間を決めて楽しもう：

病院にもルールがあるよ。時間を決めて、楽しもう。

◆ 入院中の子どもたちと友だちになろう：

病気は違うかもしれないけど、どの子ども治療を受けている仲間だよ。

◆ 学習や読書をする時間を作る。院内学級に入ろう：

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

◆ 病気のこと、検査や治療をよく知ろう：

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

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

(佐々木美香)

6. 退院が決まる

入院したころはお腹が痛くなったりうんちに血がついたり、不安がいっぱいだったと思うけど、今は症状も検査の結果もだいぶよくなって、いよいよ退院できる日が近づいてきたね。

◆ 不安をやっつけよう：

でも少し入院が長くなったぶん、お家や学校での生活にもどるのにはちょっと不安な気持ちもあると思う。どんな病気でも長い入院から退院するときは、だれでもきつと同じなんだよ。今まで入院中になんとか考えていたことが、退院が近づくにつれてはっきりしてきたり、逆にわからなくなってきたりするものなんだ。

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なんでも質問してほしい。

◆ 退院してからやりたいことは何かな？：

おいしいものを食べたいっていうのが一番かな？ その他にも遊び、勉強、運動や音楽、クラブ、お買い物など、ベスト3でもベスト5でも、退院してからどれくらいできるのか、どうすればできるようになるのかまず考えてみて、そして質問してみよう。食べもののこともきいてみよう。



◆ 心配なことやイヤなこと：

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。それから、外来通院はいいけど採血や検査はイヤだよ。でも必ずきみに合った方法があるんだよ。学校の先生もまじえてこれからよく相談していこう。

◆ 何を質問したらいいかわからないときは：

一度頭の中で学校へ行ってみよう。朝起きて、「おはよう」といってトイレに行って、手を洗って・・・、登校して、授業があって、お昼ご飯とお昼休みがあって、放課後になって・・・、家に帰って、晩ごはんを食べて、お風呂に入って歯を磨いて「おやすみなさい」と言うまでの一日の生活を、細かいことまで想像してみよう。そして思いついたことがあれば、ノートにメモしておこう。

(虫明聡太郎)

★もっと詳しく知ってもらいたくて

7. 病気の程度と評価

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カ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。火事がお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の近くだけから、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（えんしょう）**というんだ。こどもの場合では大腸全部に**炎症**が起こっていることが多く、病気が大人より重いことが多い。だから、しっかり治療しなくちゃ。**炎症**をおこしている場所を調べるためにはつらい検査かもしれないけど大腸**内視鏡検査**をしなくちゃならない。それから、**炎症**がおさまってきたかどうか時々検査をして、お薬の内容や量を減らしたり、増やしたりするんだよ。



◆ **症状と病気の重さ：** 病気の重さ、**炎症**の強さは、便の回数、便の中の血の混じりかた、お腹の痛みの強さ、血液検査で調べるんだ。病院に行く時にはできるだけ便を持って行こう。からだかだるくて学校に行けないというのも忘れてはイケない症状だ。便の状態はお母さんにまかせないで、君自身が毎日見ることが大切だよ。

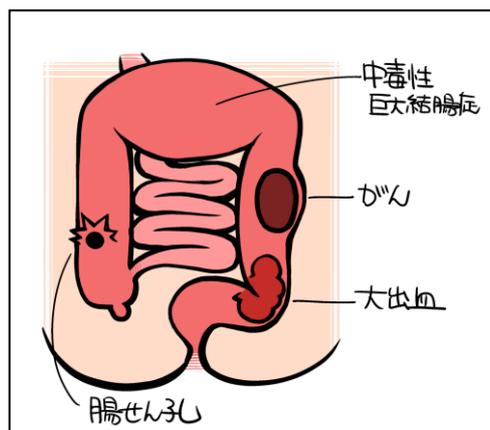
熱があつて、便の中にいっぱい血が混じっているときは重いことが多いので、早く担当の先生に相談した方がいいんだ。特に、お腹がすごくはって痛みが強いときには急いで先生にみてもらうようにね。反対にバナナのようないい便が出て、血が混じっていないくて、お腹も痛くないときには**炎症**はおさまっていることが多いんだ。

◆ **血便やお腹の痛みを隠さないで：** お腹痛やどのくらい便に血がまじるかをかくさずに主治医の先生に伝えることはとっても大切だ。「入院はしたくない」、「検査はイヤだ」と思つて、血のつく便やお腹の痛みをかくす子がいるけれど、主治医の先生に病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。時には手術で火事になっている大腸を取つてしまつて、元気になることもある。つらいときこそ家族と先生と一緒にがんばろう。

(余田 篤)

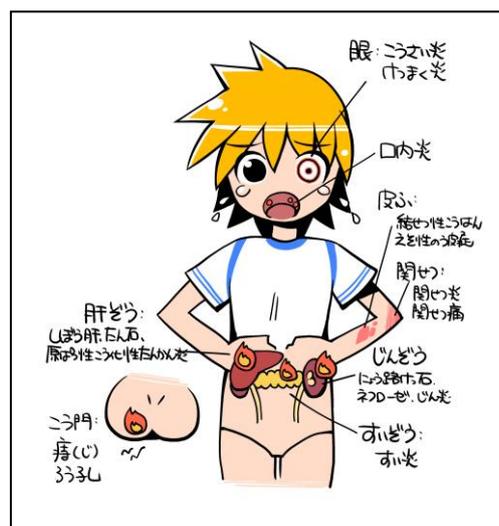
8. 合併症（がっぺいしょう）

◆ **合併症とは：** 潰瘍性大腸炎は、お腹の痛みや血便やげりの原因になるんだけど、それ以外に腸からたくさん血がでたり（大出血）、がんができてたり、関せつが痛くなったり（関せつ炎）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んだ。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：** 大出血、腸の一部が大きく広がってしまうもの（中毒性巨大結腸症）、腸が破けること（腸せん孔）、がん などがあり、みんなすぐに手術が必要なものばかり。特に、がんは、この病気が7年以上続いている人は注意しなくてはならないんだ。だから、年に1回は**内視鏡検査**で様子を見ていく必要がある

◆ **腸以外の合併症：** 関せつ炎、口内炎、ひとみの周りの部分の病気（こうさい炎）、足首やすねの赤いはれ（結せつ性こうはん）、うみをもつ足などの重い皮膚の病気（えそ性のう皮膚症）、肝ぞうやたんのうの病気（しばう肝、たん石、原ばつ性こう化性たんかん炎）、すいぞうの病気（すい炎）、じんぞうの病気（によう路けつ石、ネフローゼ、じん炎）などたくさんあるんだ（右の図）。



特に、ひざや足首などがはれたり赤くなる関せつ炎は多いから、君や同じ病気を持つ友だちにも経験した人がいるかもね。多くの合併症は、腸の病気がよくなると一緒

に治ることが多いといわれている。だから、腸の症状のある時はもちろん、症状のないときも、決められた薬をきちんと飲むことが大切なんだよ。君も、がんと聞くと急に心配になると思うけど、ふだんの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でね。

合併症の中には、いつもの薬がうまくきかないと、手術が必要なくらい重いものもあるので注意しよう。だから、目が痛くなったり、白目が黄色くなってきたり（黄だん）、皮膚がうんできたり、胃の周りやわき腹がとても痛くなったり、まぶたや足がむくんで来たりしたら、注意信号だよ！

（永田 智）

9.治療薬について(その1)

ここでは、君の潰瘍性大腸炎の治療に必要なかもしれない薬の役割と注意点、そして副作用についても説明しよう。副作用とは、君の病気を治すための薬が、時に君の体に害を及ぼすように働くことだ。どんな安全な薬でも副作用はあるので、先生たちは君に薬を出すときは副作用が起こらないように十分注意して使っている。しかし残念ながら副作用が起こった時は、その程度にもよるが、治療を変えなければならないこともある。

潰瘍性大腸炎の治療では、1. 病気が軽い時、2. 中ぐらいの時、3. 重い時、によって治療薬や治療法が異なる。また今まで使っていた薬が効かなかったり、副作用のため、1 番目に使いたい薬を使うことが出来ない時に、2 番目に用いる薬もある。また、現在は病気が落ち着いているが、再燃を防ぐために長く飲み続けなければいけない薬など、色々な薬があるんだ。

なお今回は、君に伝えたいことがたくさんあるので、“その1”と“その2”の2 ページだよ。ちょっと難しいかもしれないが、頑張って勉強してほしい。

◆5アミノサリチル酸(ペンタサ・アサコールなど)：

腸の中で、炎症を起こして腫れている腸の表面の部分に直接働いて、腸の状態を良くする薬だ。腸の中でゆっくりと溶けながら薬をばらまいていく。病気をおさえこむ力はそれほど強くはないが、副作用も少ないことが特徴だ。そのため病気の程度が軽症の場合や、いったん良くなってから再発を予防する目的で使われることが多いんだ。

◆副腎皮質ステロイド(プレドニゾンなど)：

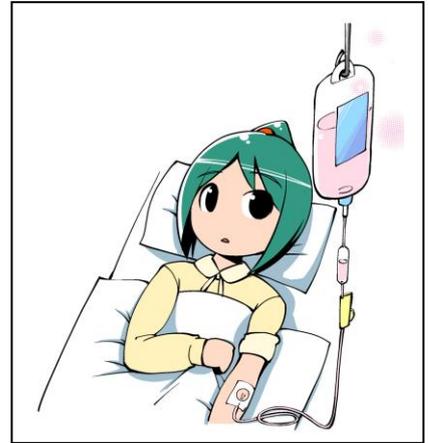
大腸の腫れを強力におさえる薬で、5アミノサリチル酸を使っても良くならないときに使うんだ。とてもよく効く薬だけど、使い続けると、太って顔が丸くなったり、免疫を抑えるのでばい菌に負けやすくなる、身長が伸びなくなる、などの副作用があるので、調子がよくなったら、量を減らしていかないといけないんだ。もちろん、薬を中止すると顔の丸さも元にもどるから心配なくて大丈夫だよ。

◆免疫調節剤(イムラン、ロイケリンなど)：

体内で起きている強い炎症をしずめることで、病気を抑える薬だ。一度落ち着いた腸の状態が、再び悪くならないようにする効果が高いけれど、効くまでに3 か月ぐらいかかるんだ。薬のせいで、ばい菌に負けやすくなったり、膵炎(すい炎、すい臓に炎症が起こること)になる人もいるので、先生は副作用に注意しながら使っているんだ。君はかぜを引かないように気をつけよう。

9.治療薬について(その2)

◆ **タクロリムス**：日本で作られた**免疫**を強く抑える薬だ。ステロイドが効かないか、切れない時に用いる。飲み薬だが、決められた時間に飲まなければいけない。**副作用**としてじん障害、高血圧、高血糖などに注意する。先生たちは君の血液中にこの薬が入り過ぎていないか、また少な過ぎていないかチェックしながらきめ細やかな使い方をするんだ。



◆ **シクロスポリン**：タクロリムスと同様に**免疫**を抑える働きが強く、ステロイドの効かない場合に使われることがある。この薬は、急に手術をしないとイケないほどの重症の状態になった時に、大きな力をはつきする。少ない量の**点滴**注射から始めて、必要に応じて薬を増やし、病状が良くなれば**点滴**から口から飲む方法にし、症状が安定すれば中止、他の薬剤に置きかえる。あまり長く使う薬ではないんだ。**副作用**は高血圧、けいれん、じん障害などがあり、タクロリムスと同じように、血液中の薬の量を確認しながら使うんだ。

◆ **インフリキシマブ (レミケード)**：シクロスポリンと同じくらい効果のある薬で、シクロスポリンとちがう所は、病気を落ち着かせるだけでなく、長く**寛解**の状態を保つためにも用いることができるんだ。ステロイドの効かない時に使われる。強い**免疫**よく制があるため、色々なばい菌の感染に注意が必要だ。また、**点滴**後に熱や発疹、はき気が起こったりすることもある。

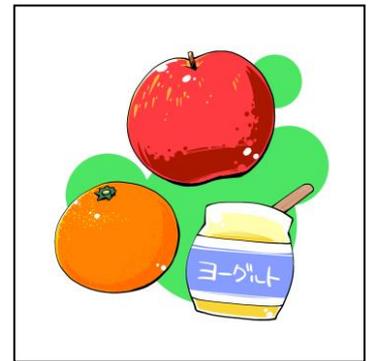
◆ **白血球 (はっけつきゅう) / 顆粒球除去 (かりゅうきゅうじょきょ) 療法**：いままでの治療法に加えて、またはこれのみで行う治療に「白血球除去療法」や「顆粒球除去療法」がある。これらは日本で開発された治療で、片側のうでの血管から採血して、その血液を機械に通し、**炎症**の原因になっている「白血球」や「顆粒球」を取り除き、反対側の腕の血管に戻す治療だ。両腕に**点滴**と同じような針を刺すけど、それ以外は痛くも苦しくもないよ。君の血液を採りながら同時に君の体の中に血液を戻しているの、貧血にはならないんだ。1回約2時間、週に1回、ふつうは5回続ける。**副作用**として、血圧の上がり下がり、頭痛などが起こることもあるが、先生たちは注意しながらゆっくり行うので、怖くはないよ。他の薬による治療に比べて、**副作用**が少ないのがよい点だ。

(鍵本聖一)

10. 入院中の栄養・食事

◆ **栄養療法：** 潰瘍性大腸炎の治療は、腸を休めること、栄養をちゃんと体にいきわたらせること、**炎症**を抑えることが基本だよ。特に、君の腸は弱っていたから、栄養療法を進めながら、いたわってあげないといけないね。栄養療法は、弱った腸管を助けてあげる、一番いい方法なんだ。栄養を補えば、腸管は元通り元気になるよ。普段は食事をして栄養を養うけど、下痢や便に血がまじっている間は、腸管は十分な働きが出来ないんだ。その間は、成分栄養剤を使うといいよ。

◆ **成分栄養剤：** 余り美味しくないけど、消化を助け、腸管に優しい食物なんだ。色々な栄養素を含んでいて、これ続けると腸管や体が強くなるよ。どうしても味が合わなければ、フレーバーを使えばいいよ。それでもだめなら、先生に頼んで、鼻からチューブ（鼻チュー）を入れてもらおう。最初は、鼻やノドの奥が気持ち悪いかもしれないけど、慣れると自分でも入れられるようになるよ。



◆ **半消化態栄養剤：** お腹の調子が良くなれば、半消化態栄養剤（成分栄養剤より消化は悪いが、味はよい）が使えるよ。これなら、美味しく飲めるね。

◆ **中心静脈栄養：** でも、どうしても成分栄養剤でお腹が痛くなったり、便にまじる血が増えるお友達もいるんだ。その時は、完全中心静脈栄養法を行えば、腸を休めながら栄養を取ることが出来るよ。心臓に近い血管に管（カテーテル）を入れる方法だから、転んだりしないように気をつけてね。

◆ **食事の内容：** 腸管が回復すると、今まで通り、食事出来るよ。でも、腸管が100%元気で無いと、脂っこい物や辛いものは食べれないな。おかゆなどお米を中心に、消化の良い食べ物から始めよう。急に色々食べてしまうと、また、病気が悪くなってしまうことがあるから注意してね。消化の良い食事を食べていれば、だいじょうぶなことが多いんだ。

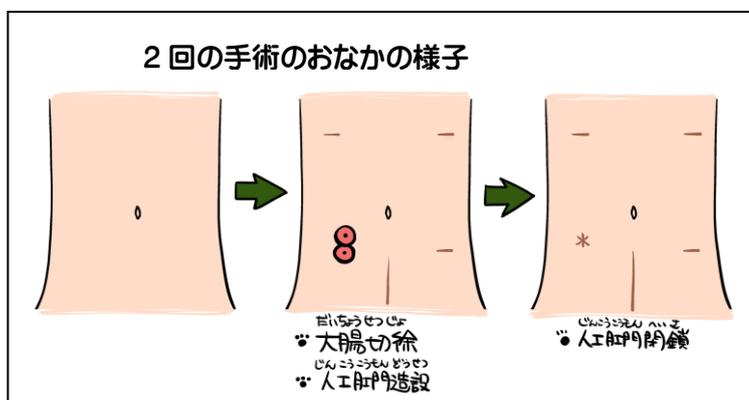
◆ **鼻チュー（経鼻栄養チューブ）のポイント：** 鼻チューがのどの奥にきたら、思い切って「ゴクツ」とツバを飲み込むんだ。そうすると、案外簡単にチューブを入れられるよ。

（大塚宜一）

11. 外科治療

◆ **手術の必要性：** 薬や点滴の治療を行っていても、病気の勢いが強いときなどには、手術を受けなくてはならない場合があるんだ。

◆ **どんな手術：** 食べた栄養や水分の多くを吸収する小腸は切り取らず、水分を吸収したり便を貯めたりする大腸を全部取る手術で、ふつうは2回に分けて完成する方法だ。だいたい2～3カ月間、人工肛門と言って、お腹に梅干しみたいに作った腸から



便が出てくるため、臭いが漏れない袋で集める事が必要になるんだ。でも、2回の手術が終わると、人工肛門はお腹から無くなるよ。お腹のきずの大きさや数は、手術の方法により違うので、主治医の先生にたずねてほしい。

◆ **手術の日：** 手術室は、ちょっと緊張するかもしれないけど、優しい看護師さんや先生が迎えてくれるので心配ないよ。

◆ **麻酔と手術：** 麻酔の先生は、手術が痛くないようしてくれる。点滴で薬を入れるか、口にあてたマスクから流れてくる薬を吸って、麻酔が始まる。君は痛くもなく眠っていく。手術中は、眠っているの痛みもない。途中で目がさめることもないよ。手術が終わって麻酔からさめると、変な気持ちになることもあるが、みんなの声が聞こえてくるので、しだいに落ち着いてくる。手術後の痛みはゼロではないが、お薬を使ってなるべく痛みを小さくできる。

◆ **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、おしっこの管、鼻の管などが入ってくることがあり、ちょっと気持ち悪い。でも、手術の翌日からは、なるべく、座ったり歩いたりするようにしてほしい。体に良いことばかりで、手術後の回復が進むよ。

◆ **手術後** 手術後すぐは、便がかなり柔らかく回数が多くなるけど、少しずつ少なくなってくる。少しおもらしをすることもあある。お腹の調子を整えるお薬を飲むことになると思うよ。何よりも、たべすぎ、のみすぎをやめて、規則正しい生活をするのが、一番大切なんだ。

(内田恵一)

★退院して

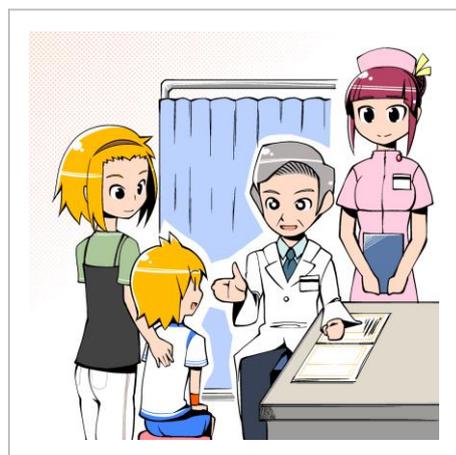
12. 退院後の通院・検査・治療

◆ **治療と学校生活について:** 病気が**再燃**せず、君が普通に生活するためには、今の治療をしっかり続けることだ。子どものときには、この病気は栄養療法と食事療法、飲み薬や注射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（大腸からの出血が正確に分るよ）。また大腸の様子を確認するため2~3日入院して**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、イヤだと思ってもかもしれないけど頑張って受けてほしい。

◆ **通院について:** 病気が落ち着いても診察のために病院に通う必要がある。病気が**再燃**しないためには、定期的な検査と治療の継続が必要なことは伝えたね。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出来るはず。何でも「どうせ無理だから」とあきらめないでほしい。先生たちは、君が治療のために頑張っていることを知っているから、出来るだけがまんすることをへらしたいと思っているんだよ。



◆ **注意してほしいこと:** 病気や薬のために身長が伸びなくなることや発熱、かんせつ痛、皮膚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、痛みや皮膚の症状がよくなることがほとんどなんだ。

(田尻 仁)

13. 退院後の生活

これから外来でやっていくのは、今の調子のよい状態を保つための治療なんだ。よく理解して、これからお薬を減らしたり、通院や検査の回数が少なくなるようにしていこう。

◆ お薬をきっちり飲もう：

だれでも痛いときに痛み止めを飲んだり、かゆいときにかゆい止めを塗ったりはするよね。ところが症状がな

くても毎日きっちりお薬を飲むというのは意外とむずかしいものなんだ。君も今は症状がほとんどなくなって、初めは多かったお薬もだいぶ減ってきたけど、ちゃんと薬を続けよう。

お薬の役割を先生に説明してもらって、自分でちゃんとできるのが一番だけど、一日おきに飲む約束のお薬や、おしりから入れるお薬などもあるから、家族の力も借りられるといいね。

◆ がんばりすぎない、疲れたら休む：

体調がよくなるといういろんなことにチャレンジしたくなってくるよね。スポーツでも音楽や文化系のクラブ活動でも、たいていのことはOKだ。ただし、ステロイドというお薬を使っている人は骨が折れやすかったりばい菌に弱くなっていることがあるから、主治医の先生とよく相談してほしい。

つついがんばり過ぎて疲れてしまったり、睡眠不足にならないように規則正しい生活を送ろう。そして、どんなときでも調子が悪いと感じたら、勇気を出して休むことが大切だ。病気をこじらさず、早く回復するために。

◆ 友だちに説明することが必要なこともある：

まだ食べてはいけないものがあつたり、お昼に薬を飲んだり、調子の悪いときに休んだり、学校生活や友だち関係の中で自分の病気と接していくのはちょっとたいへんなことがあるかもしれない。必要なときは友だちにも自分の病気のことを説明してみよう。

話を切り出すには勇気とエネルギーがいるけど、なんとなく我慢してつらい思いで過ごすより、理解してもらってより良い関係を築く方がきっとハッピーだよ。

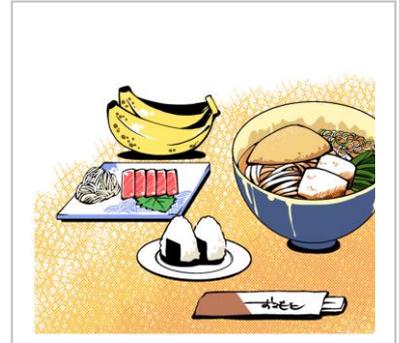
(虫明聡太郎)



14. 毎日の食事について

潰瘍性大腸炎は**再燃**、**寛解**を繰り返すことがある病気だから、退院してからも、食事には気をつけないといけない。上手に食事療法を続けると、病気の**再燃**を予防でき、背も伸びるんだ。

栄養療法の基本は、脂肪分や刺激物の少ない「和食」が良い。カレー、焼き肉、ラーメンなどの刺激性の強い食物、脂肪分の高い食物は**再燃**しやすくなるから食べない方がよいよ。



◆ **炭水化物**： お米のご飯やうどんは消化に良くて安心だよ。パンはバター等が混ざっているから、お腹の調子が良くなってから食べようね。

◆ **蛋白質**： 体には蛋白質が必要なんだ。でも、食べ過ぎると下痢の原因になったりするから気をつけてね。基本的には肉より魚の方が安心だ。マグロの赤身などは、鉄分も多いし**炎症**を予防する成分（DHA や EPA など）が含まれていておすすめだ。



◆ **脂肪**： 脂っぽい物を食べ過ぎると、下痢しやすくなるんだ。だから、脂っこいお肉やラーメンは、お腹の調子がすごく良い時だけにしてね。続けて食べるのも良くないよ。

◆ **その他**： リンゴ、バナナ、モモなどの食物せんいを多く含む物なら食べられるよ。でも、果物自体、下痢しやすくなることがあるから、食べ過ぎないでね。大根やキャベツなどは細かく切ったり、良く煮込んでから食べるようにしよう。

● 成長期の君には、蛋白質が必要なんだ。蛋白質が不足してしまうと、背も伸びなくなっちゃうからね。口から十分食べれない時は、入院した時に飲んだ成分栄養剤を飲むといいよ。腸管の負担を減らしながらたんぱく質を補うことが出来るからね。再燃予防にもいいんだ。半消化態栄養剤を利用してもいいね。

「食べたい物が食べれない」、「友達と同じ給食が食べれない」って、つらいよね。でも、お腹の調子が良くなれば少しずつ食べれるようになるよ。食べて良いもの、悪いものは、その都度、先生に相談しよう。負けるな！
(大塚宣一)

15. 再燃・再入院

「潰瘍性大腸炎がまた悪くなりました。再入院が必要です」先生のこの言葉はショックだよね。下痢や血便が続いていて、ある程度予想していたとは思いますが、「あの時、食べ過ぎたかな、薬を飲み忘れたから仕方ないかな。」と思う人もいると思うし、「おいしいものを我慢して、一生懸命にお薬を飲んでいたので。」と泣きたくなる人もいると思う。「何で」という気持ちや「もうイヤだ！」という気持ちになるかもしれない。



◆ **潰瘍性大腸炎は再燃しやすい** 何度も言うけど、潰瘍性大腸炎は、いったん良くなってもまた悪くなって、10年、20年、30年と長い期間にわたって、**再燃**を繰り返すことがある病気なんだ。だからこそ、これを抑える治療がとっても大切なんだ。今回はもう1回、強い治療でがんばってもらうけど、それでまたよくなったら、今度は今までと違う治療になるかもしれないね。

◆ **寛解と再燃** 潰瘍性大腸炎は原因がわかっていなくて、今は完全に治せる治療法がないから「治癒（治った!）」という言葉は使わないで、「**寛解**（コントロール良好!）」という言葉を使う。そして、**寛解**に持って行ったり、**寛解**を維持したりするのに一番いいやり方は、一人一人違うんだ。先生達は、君にとって一番いい治療法を見つけるために努力しているんだよ。それを見つけるまでの間、**再燃**することは残念だけど、ありえる話なんだ。

◆ **あきらめないでもう一度** こころの問題で**再燃**するわけではないんだけど、こころと体は一体だから、いろんなストレスで症状が悪くなることは否定できない。だからこそ、**再燃**と言われて落ち込んでも、何とか前向きになった方がいいんだ。いつまでも落ち込んでいると、さらに病気が悪化するかもしれない。また、もう一度**寛解**に入って退院したときも、「また**再燃**するんじゃないか」という不安が出てくるかもしれない。でも、その不安で自分のやりたいことをあきらめないでほしい。勉強が遅れたら、ゆっくりでもいいから追いかけて行こう。君たちの人生は先が長くて、時間もたっぷりあるんだから。**寛解**に入ったら、また外来での治療をじっくりと続けて、病気とうまく付き合っていく。寛解を維持しながら、君らしい人生を歩むことを家族や先生たちは願っているんだよ。

（窪田 満）

16. クオリティ・オブ・ライフについて

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



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

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

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

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



17. 病気とともに

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

◆ 人を大切に

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



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

◆ 自分を大切に

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

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

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

エンジョイ・ユア・ライフ！

できれば私たち病院のスタッフにもお手伝いさせてね。

(中里 豊)

むずかしい言葉の説明

言葉	よみなが	言葉の説明	使われているページ
びらん		ただれて傷ができること	6, 8
潰瘍	かいよう	びらんよりも深くぼみ	6, 8
寛解	かんかい	病気が落ち着いている状態のこと。治癒(ちゆ:治った)と言わない理由は6、23 ページにくわしく書いてあるよ	6, 16, 22, 23
再燃	さいねん	寛解している状態からまた症状がぶりかえすこと。	6, 15, 20, 22, 23
点滴	てんてき	血管内にゆっくりと時間をかけて薬を入れる方法	7, 9, 16, 18
内視鏡検査	ないしきょうけんさ	胃や腸の中をカメラでのぞく検査。8 ページにくわしく書いてあるよ	8, 13, 14, 20
炎症	えんしょう	病気のために粘膜が火事を起こしている状態。13 ページにくわしく書いてあるよ	13, 14, 15, 17, 22
副作用	ふくさよう	本来持っている薬の良い働きではなく、体にとって害になる作用	15, 16
免疫	めんえき	君の体の中に外から悪いものが入ってきたり、体の中にできた時、それを体の外へ出そうとする反応	6, 15, 16

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)

(執筆順)

イラスト

石川 裕一 東邦大学医療センター大森病院 神経内科

制作 平成 25 年 8 月

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