

小中高校教員に知っていただくための潰瘍性大腸炎ガイドブック
先生、あのね・・・潰瘍性大腸炎なの



小中高校生及び保護者の方へ

この冊子は、患者会の仲間たちが作成したものです。教師や保護者の意見を取り入れ、潰瘍性大腸炎の専門医が監修しています。
どうぞこの冊子を学校の先生にお渡しください。

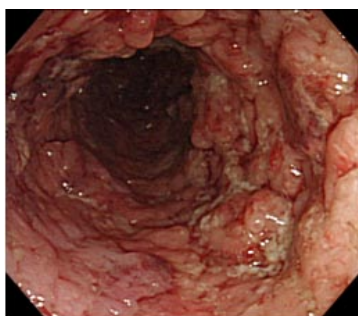
発行・編集：NPO 法人 IBD ネットワーク
監修：近畿大学医学部奈良病院小児科 虫明聡太郎 先生

※これは、IBD ネットワークHP <http://www.ibdnetwork.org/> にあり、自由にダウンロードできます。

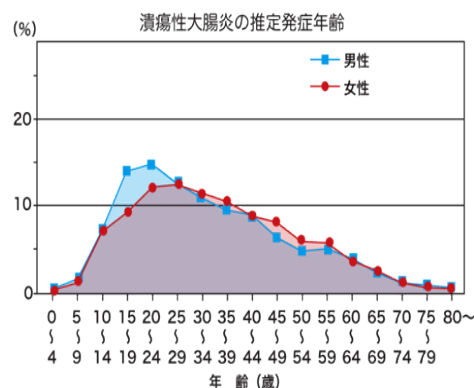
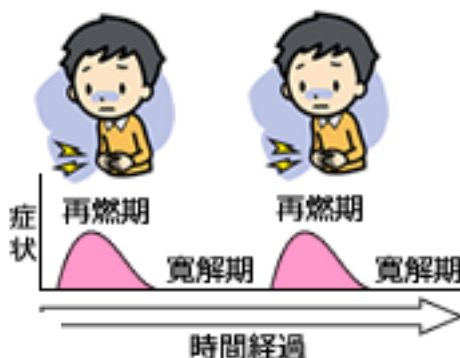
潰瘍性大腸炎とは

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜に炎症や潰瘍を引き起こす炎症性腸疾患(IBD)の1つです。体質・環境・ストレスなど複合的な要因が引き金となって発症すると言われてはいますが、正確なメカニズムや完治させる治療法はまだ見つかりません。

再燃(症状が再発している状態)と緩解(症状が落ち着いている状態)を何度も繰り返します。患者の発症年齢は2歳から80歳と幅がありますが、10代から20代での発症が多く、全国に約18万人の患者がいる厚生労働省指定の難病です。



潰瘍性大腸炎(重症)の大腸の様子



症状

潰瘍性大腸炎の症状は、それぞれの患者によって個人差が大きく、また重症度によって大きな差があります。

軽症

腹痛、軟便、顕血便
微熱、倦怠感
便回数 1日4回以下

中等症

激しい腹痛、水様便、
粘血便、発熱 37.5 以下
倦怠感、貧血、体重減少
便回数 1日4~6回

重症

猛烈な腹痛、下血
発熱 37.5 以上、
倦怠感、貧血、頻脈、
発育障害

通院治療が1~2ヶ月に1度程度必要

入院治療が1~3ヶ月以上必要

よくある再燃のきっかけ


・食あたり ・過労、ストレスの蓄積 ・風邪、インフルエンザ ・原因なく再燃することもあります。環境の変わる新年度や、秋から冬にかけての風邪の流行期は特に注意が必要です。

※緩解すれば、症状の多くは改善し、健康な人とほぼ同じ生活を送ることが可能となります。
※個人差があります。

治療

潰瘍性大腸炎の治療は、症状が重くなければ、消化が良く刺激の少ない食事を心がけ、通院による治療を行います。薬は、5ASA製剤・ステロイド剤・免疫調整剤・ステロネマ注腸などを使い、また、急性期や再燃時には病院で白血球除去療法を行うこともあります。症状が重くなれば、入院して絶食し、治療を行います。内科的治療が限界になると、外科手術※で大腸を全部切除することもあります。

※一時的に人工肛門を作り、1～3回に分けて手術を行います。1回で行う手術もあります。

<p>ペンタサ/アサコール (5-ASA 製剤)</p> 	<p>プレドニン (ステロイド)</p> 	<p>イムラン/アザニン (免疫調整剤)</p> 	<p>ステロネマ注腸</p> 
<p>最も基本的な治療薬です。症状が落ち着いても飲み続けることで再燃しにくくなると言われています。</p>	<p>大変効果のある薬ですが、一方で下記のような様々な副作用が現れることがあります。</p>	<p>免疫力を調整して症状を抑える薬です。風邪やインフルエンザ等の感染症に注意が必要です。</p>	<p>経口薬より副作用が少ないステロイド剤ですが、使用には慣れが必要です。注腸以外に坐剤もあります。</p>

※他にも整腸剤・下痢止・鉄剤などたくさんの薬を服用することもあります。

昼食時に、飲み忘れや、薬の副作用が嫌で勝手に服用を止めたりしていないか、時々確認が必要です。

ステロイドの副作用

ステロイドは、潰瘍性大腸炎にとっても効果がある薬ですが、使用量・期間によっては様々な副作用が表れる可能性があります。ムーンフェイス(満月様顔貌)、にきび、中心性肥満、関節痛、白内障、緑内障、難聴、食欲不振、食欲増進、不眠症、精神不安、鬱病、月経異常、骨粗鬆症、高血圧、糖尿病、成長障害などが起こります。いずれの副作用もステロイドの使用量が減れば徐々に改善します。

・ムーンフェイス

最もよく出る副作用で、顔が太ったように丸く浮腫みます。

他の児童にからかわれたり、本人が気にして不登校につながる場合もあります。

・骨粗鬆症

長期間大量にステロイドを使用した場合、骨量が急激に減少することがあります。

転倒等で簡単に骨折したり、ひどくなると何もしていないのに腰椎を圧迫骨折する場合もあります。

・成長障害

一定用量以上のステロイドを長期間使用していると、その間の身長伸びが悪くなります。

使用をやめると再び伸び始めますが、最近では成長期にある小児に対しては長期投与にならないよう配慮した治療方針がとられるようになっていきます。

・緑内障・白内障・難聴

急に視力が落ちたり、光をまぶしく感じる場合、眼に副作用が出ていることがあります。

他の副作用はステロイドを減量すれば改善しますが、目と耳の副作用は進行を止めることはできても、治ることがありません。

学校全体での取り組み

潰瘍性大腸炎は遺伝病ではありませんし、感染症でもありません。また、急な発作を起こすような病気でもありません。治療によって緩解状態にあれば、他の子どもたちとほとんど変わらない生活を送ることができます。一方で、お腹の症状は環境(シチュエーション)や心理的な要因に左右される傾向があり、それが再燃のきっかけとなることもありますので、家庭と同様に学校生活においてもクラス担任だけでなく、学年、学校全体での理解と支援が大切です。

・職員間での情報の共有

クラス担任教師だけではなく養護教諭・体育教師・学年主任など教職員会議での情報の共有・周知が重要です。担任不在時に他教諭が対応できる体制作りや、特に保健室との連携は必須です。

・職員用トイレの使用許可

潰瘍性大腸炎には腹痛・下痢の症状が伴いますので、トイレに行く回数がどうしても多くなります。生徒によっては他の生徒と共用のトイレを使うことによって「からかい」の対象になることを恐れたり、腹痛が治まるまでのトイレ時間が長いために落ち着いて使用できない場合があります。一般生徒の使用が禁じられている職員用や来客用のトイレの使用許可をお願いします。また、和式トイレしかないような場合は、洋式トイレや洗浄機能付きトイレの設置・改修も検討をお願いします。

・保健室の利用許可

潰瘍性大腸炎は副腎皮質ホルモンの分泌量と症状が連動しており、患者にもよりますが、ホルモン分泌量の少ない午前中に調子を悪くすることがあります。また突発的な腹痛・下痢の症状で便失禁を起こすこともあります。そういった場合にいつでも保健室を使える体制が必要です。養護教諭が不在時の利用、便失禁した時の為に持参した着替え(下着・タオル・ウェットティッシュ等)を置く許可をお願いします。

また、再燃時に栄養補助のために医師から指示された栄養剤を食事の代わりに飲む場合もありますので、その保管場所として保健室の冷蔵庫を使用する許可をお願いします。

・行事

修学旅行は個室にするなど本人の希望を聞いてください。学年を越えた学校行事(集団登下校、歓迎遠足、地域別スポーツイベントなど)の場合には、他学年の教員に申し送りが必要です。

・兄弟姉妹がいる場合

配布物のことづけや、連絡の橋渡し等、兄弟のクラス担任との連携をお願いします。兄弟についても、両親が患者生徒ばかりに関心が向いており、寂しい思いや我慢をしている場合もありますので、何か心や体に影響が出ていないか配慮をお願いします。

・高等学校における進級・卒業規定の弾力的運用

通院が特定の曜日に集中したり、入院が長引いたりする場合があります。欠課時数や欠席日数に関する内規の運用に配慮をお願いします。

クラスでの取り組み

潰瘍性大腸炎の生徒にとって、教室が明るく楽しい価値のある場所であるよう、先生や他の生徒の皆さんに手助けをお願いいたします。

授業中のトイレについての配慮

潰瘍性大腸炎の生徒にとって、トイレは切実な問題です。教室の出入り口近くに席を配置し、授業中も自由にトイレに行けるようお願いいたします。トイレに行く際は、他の生徒の気にならないように、患者生徒と担任教師の間で事前にサインを取り決めるなどして、静かに教室を出られるよう配慮をお願いいたします。(例:トイレに行きたい場合、グーで挙手する等)。便失禁時は保健室へ行くよう、事前に伝えておいてください。

体育や運動への配慮

潰瘍性大腸炎が悪化している時期は激しい運動は避けてください。特にお腹に影響があるジャンプする運動や、重い物を持ち上げる運動、体の冷える水泳、疲労の激しいマラソンなどは見学するようにしてください。大腸からの出血で貧血しやすい場合もありますので、夏場の炎天下も避けてください。ただし、調子が安定している時期であれば、健康な生徒と同じ様に運動することもできますので、医師の許可がある場合や、保護者や患者生徒本人から体調が良いことを確認できる場合は、様子を見ながら運動をさせてください。

給食や食事への配慮

悪化時期に、医師から食事制限を指示される場合があります。脂っこいものや辛いもの、ハッカ、ミントなどの刺激物、ゴボウやレンコンといった繊維の粗いもの、炭酸飲料、刺身等のなまものは、症状を悪化させることがあるので避けた方が良いとされています。患者によっては牛乳で下痢をすることもあるので注意が必要です。(ヨーグルトやチーズは大丈夫なことがあります)

症状が落ち着いている時期は何を食べても大丈夫な患者もいます。個人や症状の時期によって差がかなりありますので、保護者に患者生徒の現時点の体調や、避けた方が良い食品などを事前に確認しておいてください。

入院時の配慮

症状が悪化すると1~3カ月程度の入院が必要となる場合があります。退院後に授業についていけるように、保護者や兄弟を通じての宿題やワークブックのやり取り、病室で作成した作文や美術・書道などの提出物の受け取りをお願いいたします。

また、学級だよりや連絡ノートなどで、学校行事やクラスの情報を随時患者生徒に伝えてください。席替えを行った場合なども教えてあげてください。

体調がある程度安定している時は、医師の許可があれば、病院から外泊や一時外出の形で学校行事(運動会、音楽発表会など)に見学の形で参加することも可能です。

免疫抑制剤使用時の配慮

治療薬としてステロイドや免疫調整剤を使用中は、感染の危険性が高まります。授業中のマスク着用、混雑する交通機関を避けるための自家用車での送迎、クラスでのインフルエンザ流行時の自主的な欠席等、許可をお願いいたします。

クラスメイトとのかかわり

潰瘍性大腸炎の生徒が学校生活を送るにあたり、同じクラスの生徒の病気に対する理解と協力が必要不可欠です。できれば、ホームルームや道徳教育の授業などに説明する時間を設けることをお願いいたします。

他の生徒に理解していて欲しいこと

- ・ お腹がとてつもなく痛くなる病気で、調子の良い時と悪い時がある。
- ・ 調子が悪い時はトイレに行く回数が増える。
- ・ トイレに行かない人はいない、トイレに行く事は悪い事でも恥ずかしい事でもない。
- ・ 病気のせいなので、授業中にトイレに行ったり、職員トイレを使っても良いという許可を校長先生から特別に貰っている。
- ・ 調子が悪い時はぐったりしている事が多いが、怠けているわけではない。
- ・ 調子が悪い時は食べられないものがある。
- ・ たくさんの薬を飲み、注射や点滴を何本も打たれ、好きなものも食べられないけれど頑張っているのだから、困っていきそうな時は手助けが必要かたずねて欲しい。
- ・ 飲んでる薬のせいで顔がはれることもあるが、病気が治れば顔も元に戻るのだからそれまでそっとしておいて欲しい。
- ・ 病気が治れば、普通に食事ができて、遊んだり、運動したりすることができるので、その時は一緒にやって欲しい。

説明する内容の範囲

説明する内容に関しては、「どこまでの事を他の生徒に説明するのか？」を保護者と事前に話し合って確認をお願いいたします。「病名を他の生徒や保護者に知られたくない」「患者生徒本人にも不治の難病だとは説明していない」といった保護者もいます。非常にデリケートな情報ですので注意が必要です。担当医から直接担任に説明する機会を設定してもらってください。

入院時のお見舞い

入院中は下血・腹痛・貧血・絶食などで体力が落ちていたり、治療の副作用で顔がむくんでいたり、他の生徒に見られたくない状態にあることが多いです。本人や保護者の了解なく見舞いに行ったりしないよう、生徒に説明をお願いします。治療薬によっては、感染症への抵抗力が落ちていきますので、マスクの着用や、短時間の見舞いを心がけてください。インフルエンザ流行期の見舞いは避けてください。手紙やビデオレターや書き置きなどは患者生徒の治療の大きな励みになります。

友達のいない患者も多い

通院や入院で出席日数が少なく、クラブ活動や外で元気に遊び回る機会が少ないために、子ども同士のコミュニケーション能力が身につけられなかったり、仲の良い友達がまったくないまま大人になったりしたケースも、実際にあります。友達付き合いができていないか心配りをお願いします。

進路指導

潰瘍性大腸炎の患者が進学・就職する際には苦勞することがあります。実際、患者会などでも安定した仕事について働いている人は多くはありません。しかし、だからといって、すべてをあきらめてしまうのはとても不幸なことです。

病気とうまく付き合いながら進学・就職できるように、早いうちから実現可能な目標の設定、達成のための準備をすることが大事です。

潰瘍性大腸炎患者でも活躍されている職業

公務員(消防警察以外)、団体職員、事務職、医療関係(薬剤師、医療福祉士、臨床検査技師、放射線技師、医療事務など)、福祉関係(社会福祉士、精神保健福祉士など)、IT関連、デザイナー、士業(弁護士等)、など。

医療系は看護師や介護職は体を使うので大変ですが、病気や障害を持つ人に対する理解がある現場が多い傾向にあります。また、資格が必要な職業も良いでしょう。

潰瘍性大腸炎でもできる仕事

潰瘍性大腸炎でも夢を諦めずに活躍している人もいます。

内閣総理大臣	安倍晋三	プロゴルファー	重永亜斗夢
映画女優	高橋メアリージュン	プロ野球選手	安達了一
グラビアアイドル	若槻千夏	サッカー選手	ダレン・フレッチャー
TVドラマ脚本家	北川悦吏子	F1レーサー	スコット・スピード

通院や入院を通して接した人に憧れて看護師や医師になった患者もいますし、自分は美味しいものが食べられないので他の人に食べさせてあげたいと板前になった患者もいます。

体調悪化を心配するあまり、必要以上に過保護になったり、無理をさせない為にすべての可能性の芽を摘んでしまったりすることのないよう、前向きに指導することが大切です。

潰瘍性大腸炎は、なかなか「完治」ということが難しい病気です。しかし、これから先の長い人生を、難病という負い目につぶされることなく、何ができて何ができないのかを考え、病気とうまく付き合いながら、前進していくことは可能です。学校、担任の先生、クラスメイト、みなさんのご支援とご協力をお願いいたします。

子どもの教育を受ける権利

先生はあなたの病気に対する理解をより深め、学校で安心して過ごせるように、いろいろな配慮をしてくださいます。先生は、あなたが潰瘍性大腸炎であることを、他に漏らすことはありません。先生は「秘密を守る義務」を大切に考えてくれています。また、先生は生徒一人一人を守る立場ですので、成績・内申書・進学等であなたが不利になることは絶対にありません。安心して先生に知らせて、相談してください。先生は、子どもの教育を守る権利を実行してくれる立場の人です。

・教育基本法

第4条 すべて国民は、ひとしく、その能力に応じた教育を受ける機会を与えられなければならない。人種、信条、性別、社会的身分、経済的地位又は門地によって、教育上差別されない。

2 国及び地方公共団体は、障害のある者が、その障害の状態に応じ、十分な教育を受けられるよう、教育上必要な支援を講じなければならない。

・障害のある子どもが十分に教育を受けられるための合理的配慮及びその基礎となる環境整備

(文部科学省) http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryu/attach/1325887.htm

○「合理的配慮」とは、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に「教育を受ける権利」を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と定義した。

「合理的配慮」の決定に当たっては、障害者の権利に関する条約第24条第1項にある、人間の多様性の尊重等の強化、障害者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限度まで発達させ、自由な社会に効果的に参加することを可能とするといった目的に合致するかどうかの観点から検討が行われることが重要である。

・合理的配慮指針事例集（厚生労働省障害者雇用対策課） http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/jirei/index_etc.html

○今般、障害者の権利に関する条約の批准に向けた障害者基本法の改正により、障害者に対して合理的な配慮を行うこと等が示された。また、教育分野については、第16条第1項において、「国及び地方公共団体は、障害者が、その年齢及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育を受けられるようにするため、可能な限り障害者である児童及び生徒が障害者でない児童及び生徒と共に教育を受けられるよう配慮しつつ、教育の内容及び方法の改善及び充実を図る等必要な施策を講じなければならない」とされた。さらに、第16条第4項において、「国及び地方公共団体は、障害者の教育に関し、調査及び研究並びに人材の確保及び資質の向上、適切な教材等の提供、学校施設の整備その他の環境の整備を促進しなければならない」とされている。

(参考資料1:障害者基本法(抄))

・障害者差別解消法（平成28年4月1日より施行）

第三章 行政機関等及び事業者における障害を理由とする差別を解消するための措置

(行政機関等における障害を理由とする差別の禁止)

第七条 行政機関等は、その事務又は事業を行うに当たり、障害を理由として障害者でない者と不当な差別的取扱いをすることにより、障害者の権利利益を侵害してはならない。

2 行政機関等は、その事務又は事業を行うに当たり、障害者から現に社会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合において、その実施に伴う負担が過重でないときは、障害者の権利利益を侵害することとならないよう、当該障害者の性別、年齢及び障害の状態に応じて、社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をしなければならない。

・子どもの権利条約について ユニセフ http://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig.html

子どもの権利条約第28条1-b～e

第28条 1.締約国は、教育についての児童の権利を認めるものとし、この権利を漸進的にかつ機会の平等を基礎として達成するため、特に、c. すべての適当な方法により、能力に応じ、すべての者に対して高等教育を利用する機会が与えられるものとする。

病気であっても障害があっても、子どもたちの未来は明るい、可能性は無限にあるということを信じてほしい。

この冊子は、NPO 法人 IBD ネットワーク 有志と 田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム助成金と アトム助成金(アトムカード)より作成されました。