

※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  
症状説明データをご覧の際、また携行用、配布用等としてご利用ください。

## 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。体質・環境・ストレスなど複合的な要因で発症すると言われているが、正確なメカニズムや完治させる治療法はまだない。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)を繰り返す。患者の発症年齢は2歳から80歳と幅があるが、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。

## 症状

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も大きな差がある。

**軽症**：腹痛、軟便、顕血便、微熱、倦怠感、便回数 1日4回以上 (1~2ヶ月通院治療)

**中等症**：激しい腹痛、水様便、粘血便、貧血、体重減少、便回数 1日4~6回 (1~2ヶ月入院治療)

**重症**：猛烈な腹痛、下血、発熱 37.5以上、発育障害、便回数 1日6回以上(2~3ヶ月以上入院治療)

### <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る。  
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。

## 治療

**軽症時**：安静と、消化が良く低脂肪低刺激の食事を心がけ、通院での投薬治療。

**中等症以上**：入院し、食事制限や絶食を行いながら、ステロイド剤・免疫調整剤・白血球除去療法等の治療を行う。場合によっては外科手術で大腸すべてを切除することもある。

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

**投薬**：治療薬以外に整腸剤・下痢止・鉄剤などたくさんの薬を服用することもある。

※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。

### <治療薬ステロイドの副作用>

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る。  
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する。

**ムーンフェイス**：顔が太ったように浮腫む。本人が気にして不登校につながる場合もある。

**骨粗鬆症**：ステロイドの長期間大量使用時に、骨量が急激に減少することがある。転倒等で簡単に骨折したり、重症化すると、何もしていないのに腰椎を圧迫骨折する場合もある。

**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る。

**緑内障・白内障・難聴**：急に視力が落ちたり、光をまぶしく感じたりする場合は、眼に副作用が出ている可能性がある。他の副作用はステロイドを減量すれば改善するが、目と耳の副作用は進行を止めることはできても、治ることはない。

## 学校全体での取り組み

**職員間での情報の共有:**担任だけではなく、教職員会議での情報の共有・周知。担任不在時の体制作り。保健室との連携。

**職員用トイレの使用許可:**腹痛・下痢の症状でトイレ回数が多くなるため、職員用や来客用トイレの使用許可。和式トイレしかない場合は、洋式や洗浄機能付トイレの設置・改修を検討。

**保健室の利用許可:**突発的な体調不良・腹痛・便失禁を起こした場合等に、いつでも保健室を使える体制作り。養護教諭不在時の利用許可、便失禁時用の着替えの保管、治療用栄養剤の冷蔵庫保管。

**他学年との行事:**学年を越えた学校行事の場合には、他学年の教員への申し送り。

**兄弟姉妹がいる場合:**配布物・連絡の橋渡し等、兄弟のクラス担任との連携。兄弟についても、両親が患者生徒の治療で不在がちな場合もあるため、心や体に影響が出ていないか配慮。

**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、欠課時数や欠席日数に関する内規運用への配慮。

## クラスでの取り組み

**授業中のトイレについての配慮:**教室出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配慮。他生徒の気にならないよう、患者生徒と事前にサインを決める。便失禁時は保健室へ。

**体育や運動への配慮:**悪化時期は激しい運動、水泳、マラソン、夏の炎天下などは避ける。体調安定期や医師の許可がある場合は、他の生徒と同じ運動も可能。(本人に体調を確認し様子を見る)

**給食や食事への配慮:**悪化時期には、脂濃いもの、刺激物、繊維の粗いもの(ゴボウ・レンコン等)、炭酸飲料、刺身等のなまもの、牛乳等の制限をする場合がある。個人差があるため保護者に確認。

**入院時の配慮:**宿題やワークブックを保護者や兄弟を通じて病室へ届ける。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届ける。体調が安定してきたら、医師の許可があれば、病院から一時外出で学校行事に見学の形で参加することも可能。お見舞いは最小限に。

**免疫抑制剤使用時の配慮:**免疫抑制剤を使用中は感染の危険性が高まるので、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を認める。

## クラスメイトとのかかわり

**他の生徒に理解していて欲しいこと**

- ・お腹がとても痛くなる病気で、調子の良い時と悪い時がある。・体調悪化時はトイレ回数が多い。
- ・病気のせいなので、授業中のトイレや、職員トイレの使用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。・食事制限がある。
- ・体調が悪くなって困っていきそうな時は手助けが必要かたずねて欲しい。・薬のせいで顔がはれることもあるが、病気が治れば元に戻るのでもっとしておいて欲しい。
- ・病気が治れば、普通に食事や運動ができるので、その時は一緒にやって欲しい。

**説明する内容の範囲:**非常にデリケートな情報なので「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。「病名を他の生徒や保護者に知られたくない」「患者生徒本人にも難病だとは説明していない」という保護者もいる。

症状説明データ



年 組 名前: \_\_\_\_\_

症状が落ち着いている良い状態の時 (緩解期)	
1日のトイレ回数	平均____回 (登校前____回、午前中____回、午後____回、下校後____回)
授業が終わるまでトイレが我慢	できる・できない
給食	何でも食べられる・弁当持参・一部食べられない( )
体育の授業	何でもできる・見学希望・一部できない(水泳・マラソン・格技・ )
症状が出ている悪い状態の時 (再燃期)	
再燃時の病態	軽症・中等症・重症 副作用 ムーンフェイス・骨粗鬆症・( )
1日のトイレ回数	平均____回 (登校前____回、午前中____回、午後____回、下校後____回)
授業が終わるまでトイレが我慢	できる・できない
給食	何でも食べられる・弁当持参・一部食べられない( )
体育の授業	何でもできる・見学希望・一部できない(水泳・マラソン・格技・ )
<b>現在の状態</b> 寛解期(良い)・やや良い・やや悪い・再燃期(悪い)	
前回再燃した時期	____年____月頃 前回の再燃期間 通院:____ヶ月 入院:____ヶ月
前々回再燃した時期	____年____月頃 前々回の再燃期間 通院:____ヶ月 入院:____ヶ月
前回再燃した原因	_____ 前々回再燃した原因 _____
再燃しやすい時期	____月頃・決まっていない
便失禁の可能性	ある・ない 我慢できる時間 3分以内・5分以内・____分以内程度
持参した着替えを保健室に	置かせて欲しい・不要
職員トイレ等の使用許可	必要・不要
授業中、トイレに行きやすい席にして欲しい	必要・不要
授業中、先生に申し出せずにトイレに行く事を許可して欲しい	必要・不要
便失禁した場合、そのまま保健室へ行く事を許可して欲しい	必要・不要
病気本人や他生徒への告知	例:「大変な病気」と伝えている、「完治しない」ことは伝えていない、等 ( )
緊急時の連絡先	( ) _____ ( ) _____
かかっている病院名:	主治医: 連絡先:
通院の回数	( )回/月 ( )曜日 午前・午後・放課後