

学校の先生方へ

クローン病の 生徒のための手引き

監修

国立成育医療研究センター
小児内科系専門診療部 消化器科診療部長
臓器移植センター 小腸移植科診療部長
アレルギーセンター 消化管アレルギー科診療部長
新井 勝大 先生

子供たちに楽しく健やかな学校生活をおくってもらいたい。それは、生徒の保護者や先生方にとっての共通の願いであり、何よりも生徒自身が最も望むことではないでしょうか。

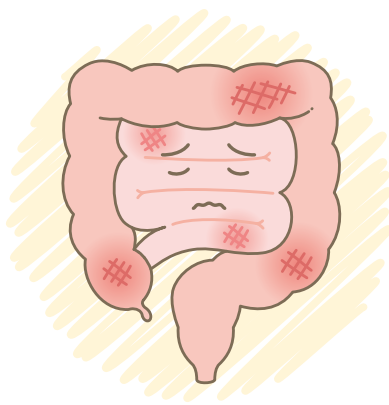
しかし、慢性の病気であるクローン病を患う子供たちが、楽しい学校生活をおくるには、周囲の理解とサポートが大切です。

教職員の皆様方の暖かい力添えが子供たちの学校生活の大きな支えになることは間違いありません。



クローン病とは？

クローン病は、小腸と大腸を中心に、口から肛門までの消化管に潰瘍や炎症が起こる病気で、**炎症性腸疾患 (IBD)** の1つです。発症年齢が若く、学童期に診断されることも少なくありません。**感染性はありません**が、原因が明らかになっておらず、現時点では完治させる治療法がないため、厚生労働省により「**難病**」に指定されています。患者さんの数は増えており、日本には約7万人の患者さんがいると考えられています。



イメージ図

クローン病の特徴

クローン病の症状は、**寛解期** (症状が落ち着いている状態の良い時期) と **活動期** (炎症が起こり、症状が再燃する状態の悪い時期) を繰り返すことが特徴です。腸に炎症が起こると、腹痛、下痢、血便、便回数の増加、発熱、体重減少などの症状を伴います。また、肛門の近くに膿瘍 (のうよう) や痔瘻 (じろう) といった病気が見られることもあります。そうすると、感染を起こして膿がたまり、座るだけでも痛みを伴ったり、膿が出て、下着が汚れてしまうこともあるかもしれません。消化管以外 (皮膚や関節、眼など) にも合併症が出ることもあり、人によって症状は様々です。この病気が、**成長障害** (身長が伸びなくなってしまうこと) の原因となることもあります。

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)
「令和元年度において、厚生労働科学研究費補助 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) を受け、実施した研究の成果」難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 (鈴木班) 2020年3月改訂

クローン病の治療

クローン病の治療は、内科的治療（薬物治療や栄養療法など）が中心で、悪化した場合は、外科的治療が必要になることもあります。クローン病では、薬物治療、栄養療法、食事療法を中心に食事・過労・睡眠不足に気をつけて、**ストレスの少ない規則正しい生活**で寛解期を維持し、長期的視点に立って、病気と付き合うことが大切となります。

薬物治療

薬・注射・点滴での治療が主体になります。定期的な通院や検査、投薬等の継続が欠かせません。免疫力を抑える薬を使っていることも多く、感染症が流行している時には注意が必要です。

栄養療法・食事療法

栄養剤による栄養療法や、食事療法（低脂肪・低残渣食など）の有用性が認められていますが、人によって食品との相性が異なります。特に小児では、薬物治療に加えて、栄養療法も大切になっています。



こんな時、子供たちは先生方の助力を

●授業中にトイレへ行きたくなった時

突然激しい便意に襲われ、トイレに間に合わず失禁してしまうこともあります。教室の出入り口近くに席を配置したり、授業中でも自由にトイレに行けるよう配慮をお願いします。級友が使うトイレでの排便に抵抗があるお子さんもいます。生徒があまり使わないトイレの使用許可などを検討ください。



●学校を欠席する時

体調が良い時でも、病院での定期受診などのために、学校を欠席することがあります。また病状が悪化すれば、治療のために入院して欠席日数が長期になる場合も出てきます。

●友達づきあい

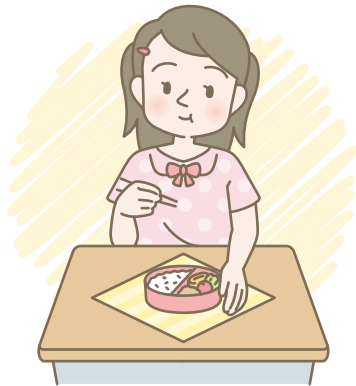
クローン病は内部疾患のため、周囲からは病気であることがわからないことが少なくありません。また、下痢やお尻の痛みなどの症状で困っていても、周囲には打ち明けにくいところがあります。

時には、病気による成長障害や、ステロイド薬の副作用などで体重が増えたり、顔が丸くなったりといった外見上の変化により、周囲の目が気になって苦しんでいることもあります。病気と付き合いながら社会生活を過ごすためには、周囲の理解が重要ですが、友達には絶対に知られたくないと思う患者さんもいますし、通院や体調で学校や部活を休まないといけなことで周囲とすれ違いが起こり悩みを抱える患者さんもいます。病気を持ちながら周囲とどう付き合うかも患者さんそれぞれですが、そういった患者さんの葛藤を気に留め、必要に応じて相談に乗っていただければと思います。

求めています。

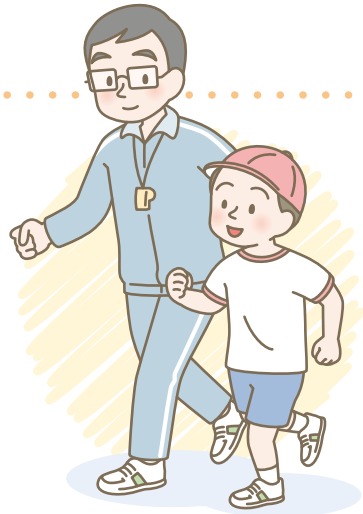
● 昼食を食べる時

腹痛や下痢を和らげるために食事を制限している場合があります。給食でなく弁当持参の許可をお願いする場合があります。患者によって制限する食事が違いますし、その時の病状によっても変わりますので、生徒本人やその保護者と相談しながらすすめてください。また、栄養剤を飲む必要がある場合、その保管場所として保健室の冷蔵庫の使用を許可するといった配慮をお願いします。



● スポーツをする時

疾患の状態が落ち着いていれば、体育や運動部への参加も可能です。一方で、体調不良時の激しい運動は、病状を悪化させる場合もあります。その時の体調等を確認しながら、見学させるなどの配慮をお願いします。



● お尻に痛みがある時

クローン病では肛門周囲の病気のためにお尻に痛みを伴い座っていることも辛くなることがあります。クッションや円座を使うと楽になることもあるようです。生徒から言い出せないこともあるので気になる時には、先生方から声を掛けてあげてください。

連絡票

現在の状態	良い(寛解)・やや良い(軽症)・やや悪い(中等症)・悪い(重症)	
持参した着替えや栄養剤を保健室に置かせて欲しい	必要・不要	
学校での薬の服用を許可して欲しい	必要・不要	
トイレを我慢できない(すぐに行かないと間に合わない)	ある・ない・わからない	
授業中でも、トイレに行きやすい席にして欲しい	必要・不要	
職員トイレ等の使用を許可して欲しい	必要・不要	
授業中、先生に言わずにトイレに行くことを許可して欲しい	必要・不要	
腹痛などの症状がある時に保健室に行くことを許可して欲しい	必要・不要	
昼食や学校行事内での食事制限を許可して欲しい	必要・不要	
体育の授業の見学や、必要に応じた活動の制限を許可して欲しい	必要・不要	
お尻に痛みがあるため、クッションの使用や短時間の離席を許可して欲しい	必要・不要	
本人から他生徒への病気の告知の程度 (例:病名を伝えている、食事制限のあることを伝えている、病気のことはかくしている 等)		
通院の回数	()回/月 ()曜日 午前・午後・放課後	
備考 (先生へ伝えたいことを自由にお書き下さい)		

こんな時は保護者の方に連絡をとって下さい

(発熱でぐったりしている時、激しい腹痛や下痢・血便を認めた時 等)

緊急連絡先	
病院・医院名	
主治医氏名	

最後に

学校での子供たちの様子を一番よく知っているのは先生方です。トイレに行く回数が増える、腹痛を頻繁に訴えるようになるといった病状悪化の兆候に気付いた場合、ご家族や医療関係者と速やかなコミュニケーションをとることが、病気の進展を防ぐ重要なポイントになります。また病気をきっかけにクラスメイトとの距離ができて悩んでいることもあるかもしれません。先生方の病気に対する理解と支援が子供たちの大きな力になります。クローン病を患う子供たちが楽しい学校生活を送り、力強く育っていくためにも、先生方のご理解・ご協力をお願いします。



学校の先生方へ

クローン病の 生徒のための手引き



EAファーマ株式会社



エーザイ株式会社