

先生、IBD（潰瘍性大腸炎とクローン病）のこと知って下さい

※令和7年7月3日大阪府「小中高校の教員」対象の講演レジメ

大阪IBD共同代表 布谷嘉浩
クローン病 17歳発症で46年
患者会歴 39年

IBDとは

IBDは、潰瘍性大腸炎とクローン病の総称です

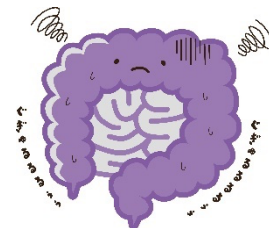


○指定難病：「治らない」と厚生労働省が認定しています

- ・「難病」は、肉体的に辛いです（生涯に渡り、病気が続きます）
精神的にも辛いです（当初は絶望的です）
- ・指定難病なので、国から医療費補助があります（クローン病の一部では障害者手帳有）
- ・原因は不明ですが、食生活の欧米化と正比例の関係にあります
- ・IBDが主因で亡くなることはありませんが、癌を発症して亡くなることはあります

○腸の病気です

- ・潰瘍性大腸炎は、大腸に発症し、
症状は、下痢、下血、腹痛、発熱、貧血、体重減少、倦怠感など
- ・クローン病は、腸を中心に、口から肛門まで、全消化器官に発症し、
症状は、潰瘍性大腸炎とほぼ同じで、重症化率はクローン病が高いです
※ お子さんの成長障害（小腸の病気で栄養不足）が、注意事項です



○特徴があります

- ・良くなったり（寛解期、元気）、悪くなったり（再燃期）、を繰り返します
⇒悪くなることで、進行します（クローン病）
- ・見た目は元気です
- ・病状と治療効果の個人差が大きいです
- ・軽症から重症まで、症状の程度は幅広いです
（プロ野球選手から、何度も入院まで）



○IBDは増え続けています、若い人に多いです

- ・潰瘍性大腸炎約20万人、クローン病は約7万人
- ・単純計算で、人口比でIBD患者は、460人に一人
- ・若年層を中心に増え続けており、長い人生、IBDとともに生きなければなりません
- ・一学校に一人以上、IBD患者さんがいても不思議ではありません



治療は？

○治療に希望はあります

- ・医学の進歩は著しく、完治はまだ望めませんが、元気な寛解状態が長くなりました
- ★難病なので、出来れば IBD 専門医に診て頂きたいです
 - ⇒医学の進歩は著しく、専門医でないと進歩についていけない
- ★治療の目標は「治す」ではなく「元気な寛解状態を長く保つ」です
 - ⇒患者の心の受け入れが重要です
 - 「治らないけど、注意すれば元気が保てる」「投げやりにならない」



○薬物療法が主役です

- ・安全系の薬 : 5ASA 製剤（ペンタサ）、エレンタール（クローン病）他多数
- ・少し冒険系の薬：ステロイド（安い）、生物学的製剤（高額）、分子標的剤（高額）他多数
- ★生物学的製剤等（レミケード、ヒュミラなど）の登場で、治療環境は劇的に良化
- トップダウンの治療もあり（強い薬で、初期段階で徹底的に抑え込む）
- ★治療効果の個人差は大きい



○食事療法も大切です

- ・クローン病の方が食事療法を強く考えたいです（成分栄養剤：エレンタール利用）
- ・合わない食事でも個別差が大きいです（原則は、低脂肪、低残渣で、脱ジャンクフード）
- ・食事に気をつけ過ぎるとストレスになります（食べ盛り、食事は人間の基本的欲求）
- ・医療の進化で、食事療法の相対的位置は下がりましたが、重要ポジションは同じです



○入院があるかもしれませんが、入院を繰り返す人もいます

- ・悪化時は入院治療となります
- ・治療は、安静・絶食・強い薬の投与・24 時間点滴など
- ・必要な治療を受ければ、退院できます



○手術もあります

- ・潰瘍性大腸炎は「大腸全摘手術」が最終手段です
 - ⇒病気と縁が切れます
- ・クローン病は「悪いところだけ手術」です
 - ⇒再発するので、病気は続きます



IBDのお困りごと①

○下痢がひどい

【影響】・トイレが「近い」「回数が多い」「間に合わない」⇒怖い

- ・便失禁もあり恐怖
- ・頻回の下痢は、精神を蝕んでいきます

【対策】・教室では、トイレに近い廊下側の席に

- ・授業中のトイレは、先生許可なしで（恥ずかしいから）
先生が、他の生徒に事情を話しておく（特別視の防止）
- ・教職員用トイレの使用許可
- ・洗浄機付きトイレは必須



○見た目が元気に見えて、周囲はわからない

【影響】・IBDが理解されにくい

突然のお休みや体力がない時があること
トイレに頻回に行くこと

【対策】・担任先生と話し合いと理解は必須

先生間（保健室を含む）の情報交換は必須

生徒への開示は、本人任せが原則も「トイレ過多」「休みがち」「疲れやすい」
「食事制限（弁当）」などがあるので、生徒への一定の告知は必要かも

- ・体育の時間、学校行事、給食への配慮必要

基本は、運動も、食事も健常人と変わらない

調子の悪い時：「過度な運動はしない」「休憩配慮」「長時間立位の困難さ」

- ・入院復帰してNGワード「元気になってよかったね」⇒完治してない（無理解）

OKワード「大変だったね」⇒理解と共感してくれる



○IBD患者は心身とも疲れやすくなりやすい

【対策】・保健室の有効活用を

保健室は、最高の「身体と心」の安息場所、

保健の先生には情報共有して「IBDへの理解」を是非ともお願いしたい

IBDは特別弁当やエレンタール服用のケースがある⇒保健室の冷蔵庫等
先生と性別が異なると相談がし難いケースあり⇒心の相談もできる場所を



I B Dのお困りごと②

○ I B Dは再燃する（繰り返す）

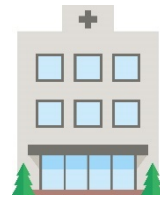
【影響】・入院のケース、長期入院のケースもある

【学校側対策】

- ・学校側の入院や通院への柔軟対応
学校欠席時の必要出席日数のカウントの配慮（弾力的運用）
通院のための遅刻早退理解（継続診察、継続薬服用は必須）
- ・勉強への配慮（オンライン授業、課題を届ける等で「学習フォロー」）
- ・ストレスが最大の敵
周囲の理解が大切（チャホヤでなく、周りが理解すること）

【本人対策】

- ・医療に希望は大きい
I B D専門医の方が良い（I B D専門医の重要性）、専門外が診る悲劇あり
日本は、医師は自分で選べる（セカンドオピニオンは、制度だから使える）
一生の病気、医療は進み、最新治療環境へ
- ・自分で出来る「再燃防止対策」
①ストレス対処 ②疲れないように ③食事
④風邪をひかないように ⑤季節の変わり目は注意
（患者会アンケートより）



○薬の副作用がある

【対策】薬の副作用もある事への理解

- ・薬は「免疫を抑える」薬が使われるケースがある
「免疫抑制＝外部細菌（風邪等）を拾いやすい」⇒マスク着用、手洗い敢行
- ・ステロイドが使われるケースがある
ムーンフェイス（顔が膨らむ）、骨折など様々な副作用
- ・他の薬も、思わぬ副作用がある
副作用の考え方⇒薬の効果と副作用のバランスと注意



○感染しないことを周囲に周知

- ・偏見の排除
- ・いじめ防止



IBDと共に生きるということ

○IBD（難病、治らない）を心で受け入れる

- ・大人でも受け入れがたい現実

「難病」「治らない」を心に受け入れるのは大変で、時間がかかる

子どもにとっては、まだ、自覚ない事柄かもしれない（親の方が必死で心配）

患者会などで「同病者と交流する」ことで「この苦悩は一人ではない」ことを知る

★IBDを心で受け入れないと、ホントの人生が始まらない



○将来への課題、社会参加への課題

- ・10代、20代が発症のピークで、これからの長い人生が待ち構えている

- ・IBDを主因とする「引きこもり」「無学」「無職」「親への過大な依存」ケースあり

難しい課題 ⇒ 学校時代が大切（心の芯の強さ？、IBDは試練をくれる友達？）

★多くの方が乗り切っています



○長期の視点で考える

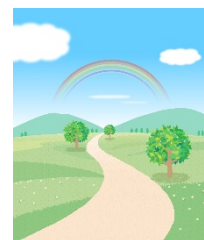
- ・現代医学では治らないが、将来に完治薬ができるかも、それまで養生して腸を大切に

- ・IBDの「リスク」も考えて「自分の道」を進みましょう

○詳しい資料（患者会作成）あります

全て、IBDネットワークHPから無料ダウンロード可能です。

是非、ご覧ください <https://ibdnetwork.org/>



- ・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」

- ・小中高校教員に知っていただくためのクローン病ガイドブック

「先生、クローン病のこと知ってください」

- ・IBD当事者向け就職活動・就業継続のための冊子



○インターネットの危険性

- ・真偽が不確定、自分が欲しい情報のみを見る、稀な不幸な事例がある

⇒情報選択能力が低い一部の子どもは、それを真に受け、

気を落としたり、間違った方向に進むかもしれない。

- ・患者会などの存在（同病者との交流）

⇒生の交流で「発見」「知恵」「元気」「経験」を得る。百聞は一見に如かず。

まずは、親の参加もOK



ライフワーク視点

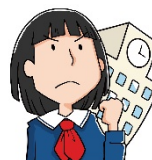


○付き合い（友達・恋愛）

- ・課題は、友達や好きになった人に、IBDを「いつ」「どの程度」話すのか？
見た目で見えないので、告白は大きな課題「思春期の葛藤」
本人が決めること 「いつ」：初めから、気心がしれてから、言わない
「程度」：おなかが弱い、病名だけ、詳しく話す

○受験と入試

- ・多くの人が乗り越えている
- ・入試の時、体調には、健康な人以上注意が必要
- ・受験会場で、下痢が酷い時、特別の配慮が必要かも（別室？トイレ了解？）



○就職【進路】

- ・進路には「IBDの中で、自分の進む道を選ぶ」の課題がある
「自分の希望と能力」優先と、「IBD」を踏まえた安全優先 ⇒ 両方OK
ベテランIBD患者の多くは働いている（重症で働けない人もいる）＝個人差大
潰瘍性大腸炎は、プロ野球選手や元首相（安倍さん）もおられる。
- ・IBDはほぼ全職種で、働いている実績がある。
学生時代などに、国家資格を取られる方もいる
（社会に向かって武器を持つ）



○就職【面接でのIBD告知】

- ・本人の選択・戦略の問題
「告知しない」：就職可能性アップ、入社後問題有、実績を積んで必要人材作戦有
「告知する」：不採用の可能性が高まるが、自分の道を進める
「折衷案」：「おなかが弱い」とファジーな真実作戦



○就労

- ・企業には「障害者差別解消法」により「合理的配慮」が求められます。

○結婚

- ・多くのIBD患者さんが結婚されています。



○出産

- ・多くの女性IBD患者さんが赤ちゃんに恵まれています。

