

こどもの 潰瘍性大腸炎ガイド

～教職員の皆様へ～

目次

序文	2
1. 潰瘍性大腸炎とは	3
2. 潰瘍性大腸炎の特徴	4
3. 潰瘍性大腸炎の検査	5
4. 潰瘍性大腸炎の治療（その1）	6
5. 潰瘍性大腸炎の治療（その2）	7
6. 潰瘍性大腸炎の治療（その3）	8
7. 退院後の通院・治療	9
8. 学校生活（その1）	11
9. 学校生活（その2）	12
10. 学校生活（その3）	13
11. こどもたちが求める支援	15
12. クオリティ・オブ・ライフ	16
13. 進学・就職	17
あとがき／炎症性腸疾患の児童・生徒を担当される教職員の皆様へ	18
製作者一覧	19

序文

こどものIBDガイド（教職員用）の発刊に際して

厚生労働科学研究費難治性疾患政策研究事業 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究（久松班）では、炎症性腸疾患（IBD、Inflammatory Bowel Disease）に関する疫学・病態研究、診療の均てん化、新規治療の開発、および教育・啓発活動に取り組んできました。IBDには潰瘍性大腸炎とクローン病がありますが、どちらもまだ原因が解明されておらず指定難病となっています。

IBD患者は近代化などの社会環境の変化に伴い世界的に増加傾向が著明で、日本も例外ではありません。重要な点はその発症がAYA世代を中心とした若い人に多く、慢性の経過をたどることです。さらに小学生や中学生の患者さんも珍しくはありません。小児IBDの患者さんはその最も多感な時期を病気とともに過ごさなければなりません。またそれを見守る保護者の方々にも大きな負担がかかります。

いっぽう、治療薬の進歩も目覚ましいものがあり、臨床的寛解（症状がなく健康な時と同じような状態）を継続できれば学校生活や日常生活は支障なく送れることがわかっています。学校生活をどう過ごすかは、小児IBD患者さんのその後の人生に大きく影響します。

小児IBD患者さんのアンケートでは学校におけるサポートや病気の理解を望む声が大きく、それは学校への期待の表れともいえるでしょう。

今回、小児IBD専門医の先生方が、患者用、保護者用につづき教職員用ガイドを作成してくれました。教職員の方々にぜひ手に取っていただき、無限の可能性を秘めたこどもたちをそっと応援していただけたらと思います。

最後にこの素晴らしいガイドを作成していただいた執筆者の先生方に心からの感謝を表します。

令和8年3月

厚生労働科学研究費難治性疾患政策研究事業
難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 研究代表者（令和5-7年度）

1. 潰瘍性大腸炎とは

潰瘍性大腸炎は、大腸が腫れて、びらんや潰瘍をつくる、慢性的な大腸の炎症の病気で、小児期に発症する患者も少なくありませんが、その原因はいまだ不明です。

潰瘍性大腸炎の炎症の範囲は人によって違い、肛門に近い直腸やS状結腸から始まり、徐々に上方（口側）に広がっていくことがあります。病変の範囲から直腸炎型、左側大腸炎型、および全大腸炎型に分類されますが、小児期に発症する患者の約8割は、診断された時点で全大腸炎型であり、大人よりも重症化しやすいことが知られています。また、病状が安定する時期（寛解期）と悪化する時期（活動期）を繰り返しやすい病気で、寛解期を維持するために治療が行われます。

現時点では完治する病気ではなく、治療のために長期入院が必要となったり、治療薬が効果を示さず大腸全部を摘出する手術が必要となることもあります。とくに、病状が不安定な患者では、QoL（生活の質）の低下に加え、不安や抑うつといったメンタルヘルスの問題が起きやすいことが知られています。定期的な受診や検査が不可欠で、学校を早退・遅刻したり、欠席したりすることへの理解が求められます。

強い腹痛や便意のために、トイレに間に合わず便を漏らしてしまうこともあるので、学校での安心できるトイレへのアクセスがとても大切な病気です。そのため、担任の先生や養護教諭をはじめ、学校におけるスタッフの皆さんの理解とサポートが大切です。

一方で病状には個人差があり、治療がうまくいき、寛解を長い間維持している患者では、制限もあまりなく、通常の学校生活をおくることが少なくありません。こどもや保護者、ときに医療者と確認しながら、こどもの可能性を最大限に引き出す対応をお願いいたします。

（新井勝大）

2. 潰瘍性大腸炎の特徴

潰瘍性大腸炎の症状としては、最も多いのが下痢で、多くの場合に血便や腹痛を伴います。病状が進行すると便の回数が増え、重症になると1日に10回以上の下痢がみられ、体重減少、発熱、貧血などを引き起こすこともあります。ただし、成長障害はあまり認められないとされています。まれに、皮膚の痛みを伴う発赤（結節性紅斑）、関節の痛みや腫れを伴う関節炎、さらには肝炎や胆管炎、膵炎を合併することもあります。

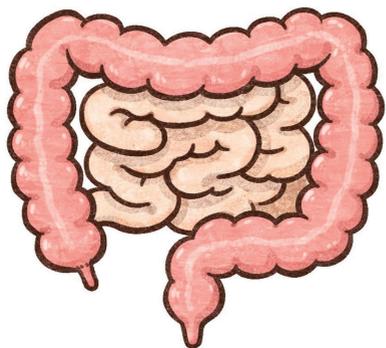
潰瘍性大腸炎の経過は、症状が落ち着いた「寛解」と、腸に炎症が再び起こって症状が悪化する「再燃」を繰り返すのが特徴です。ステロイド治療などでいったん寛解しても、その後1年以内に約半数が再燃するといわれています。寛解と再燃を繰り返すうちに、病状が進行して合併症を伴う場合がありますが、規則正しい生活と治療を継続することで寛解を維持できることも少なくありません。再燃時には、腹痛、血便、下痢、便回数の増加といった消化器症状がみられるだけでなく、関節痛や発疹など消化器以外の症状が出ることもあります。再燃を繰り返す場合や、治療に反応せず寛解に至らない場合には、大腸切除術などの外科的治療を検討する必要があります。また、長期間の

罹患や頻回の再燃を経験した患者では、将来の大腸がんのリスクが高くなることが知られています。

（工藤孝広）



3. 潰瘍性大腸炎の検査



潰瘍性大腸炎の検査には、血液、尿や便の検査、レントゲンなどの画像検査、消化管内視鏡検査（以下内視鏡）などがあり、診断、合併症の有無、定期的な病状の評価を行います。特に内視鏡は潰瘍性大腸炎の病状を把握する上でも重要な役割を担います。

内視鏡の形状は細長いスコープや、スコープでは届かない腸管の中の写真を撮りながら通過していくカプセル状のものがあります。食道から十二指腸、小腸、大腸のどこを評価したいかによって、使い分けられます。消化管の粘膜を直接観察し、必要に応じて粘膜採取や治療を行います。内視鏡に際して苦痛がないよう鎮静や全身麻酔を併用することがあり、日帰りまたは2～3泊の入院で行われます。

内視鏡前には、消化管から内容物をきれいに除くために絶食期間を設け、検査食の利用、下剤の服用などを行います。そのため、内視鏡の前は体調や精神的な負担への理解が必要です。内視鏡の偶発症には消化管の出血や穿孔などがあります。内視鏡後に腹部の違和感など軽度の症状が出ることもありますが、数日で軽快する場合は問題ありません。

学校生活においては、内視鏡を含めた検査予定の把握、トイレへのアクセス、検査当日と体調や精神面の変化に応じての欠席や早退への理解、保健室の利用などの柔軟な対応や配慮が必要となる場合が想定されます。本人が安心して学業や学生生活に取り組むためにも、ご理解とご協力をお願いいたします。

(倉沢伸吾)

4. 潰瘍性大腸炎の治療（その1）

潰瘍性大腸炎の薬物療法には**点滴薬、皮下注射薬、内服薬、坐薬や注腸**など様々なものがあります。潰瘍性大腸炎を根治できる治療はありませんが、治療により症状が落ち着いた状態（寛解）を維持できると、授業や課外活動、宿泊行事も含めた学校生活を送れます。しかし治療を中断してしまうと病気が再燃するリスクが高まりますので、治療の継続が非常に重要です。

病院で点滴・皮下注射する薬は決められた間隔で治療を受ける必要があります。学校を欠席せざるを得ない場合もありますが、寛解維持のためには必須の治療ですので柔軟な対応をお願いします。**内服薬**は自宅での服用が中心になりますが、昼食後の内服が必要な場合は配慮をお願いします。**自分で注射する皮下注射薬**は冷蔵保管が必要です。宿泊行事の際に宿泊先で接種が必要な場合には理解と対応をお願いします。

潰瘍性大腸炎の治療薬の多くは、腸管におきている過剰な免疫反応を抑えるために、免疫のはたらきを抑える作用があります。通常の学校生活を送るのにはほとんど支障はありませんが、学校内で感染症（水ぼうそうや胃腸炎、インフルエンザなど）が流行している時は、保護者への情報提供と感染予防（手洗い等）をお願いします。高熱が出て

ぐったりしているときは、早めに保護者に連絡し、病院の受診を検討して下さい。

潰瘍性大腸炎とともに生きる子どもたちが、学校生活を通して多くの学び・経験が得られるようご支援をお願いいたします。

(清水泰岳)



5. 潰瘍性大腸炎の治療（その2）

潰瘍性大腸炎は、病状が落ち着いて学校に通うことができる状況であれば、基本的には普通の食事を摂ることができます。一方で、病気のために腸管粘膜が強く障害されている場合は腸を休めて炎症を抑えること、栄養をきちんと摂って体を回復させることは重要な治療の一つです。

活動期の治療

腹痛や血便などの症状が強いときには、食事を完全に止めて点滴で水分や栄養を補う静脈栄養や、消化吸収の良い栄養剤を使用する経腸栄養療法を行うことがあります。症状が落ち着いて腸管の消化力が回復した場合や、最初から腸の炎症があまり強くない場合は、普段通り食べることができます。活動期には、腸の刺激になりにくい食物繊維や脂肪分を控えたメニューにすることが一般的です。

寛解期の治療

病状が落ち着いていれば厳密な食事制限は不要です。1日3食、バランスの良い食事をして、十分な栄養を摂取するように指導します。カレー、ラーメン、焼き肉、揚げ物など刺激が強く脂肪分の高い食事は腸管の負担になりやすいので、食べすぎには注意が必要です。栄養補助のために栄養剤を服用することがあるので、保管場所や服用のタイミングについて配慮をお願いします。

食事をどの程度制限するかは病状や患者さんごとに異なるため、まずは保護者や医療者に確認するようにして下さい。症状があるときと、比較的落ち着いているときを繰り返すのが特徴なので、こどもの体調に合わせた対応も必要です。

(木村武司)

6. 潰瘍性大腸炎の治療（その3）

手術が必要な状況

病気が非常に重症な場合や、薬の効果が不十分で生活に大きな支障をきたしてしまう場合などでは手術が必要になります。

手術の実際

大腸をすべて切除し、切り離れた小腸の最後の部分（回腸）を肛門につなぎます。潰瘍性大腸炎は病気が大腸だけに限られるため、手術を行えば病気は根治できることになります。手術は安全のため2～3回に分けて行うことが多いです。最後の手術が終わるまでは一時的にお腹に人工肛門（ストーマ）を造り、そこから便が出るようにします。

術後の生活と注意点

手術が終わって学校に戻ってきたら、頑張ったこどもたちをほめてあげてください。生活に関して、食事の制限はなくなります。運動制限もありませんが、術直後は体力が落ちているので体調に合わせてあげてください。また、ストーマがある間は鉄棒などストーマに直接物が当たる運動は控えていただくほうが安全です。

ストーマがある間はパウチという袋をお腹に貼って出てきた便を受けますが、パウチがはがれる場合があるので、貼り替えができる場所を準備してあげてください。また、ストーマから血が出たときや、大きさや色が普段と大きく異なるときはご家族に連絡してください。

最後の手術を終えた後は肛門から便が出ます。大腸がないため便は泥状で1日5回ぐらいの排便回数になります。便はある程度我慢することはできますが、授業中でもトイレに行きやすい環境を整えていただけると助かります。

(井上幹大)

7. 退院後の通院・治療

潰瘍性大腸炎の臨床経過には個人差が大きく、臨床的に寛解を維持できている子どもでは、健常児と同じように学校生活を送ることができます。そのためにも、退院後の通院・治療は大事ですので、ご理解をお願いします。

検査

定期的に通院し、血液、便、尿の検査を受ける必要があります。また、治療効果を確認するため内視鏡検査を受ける必要があり、日帰り検査として行われることもあります。子どもでは2～3日の入院で行うことが一般的です。通院や内視鏡検査のために学校を休む場合があります。

治療について

病気が再燃しないように治療を続けることが大切です。子どもの潰瘍性大腸炎は、ペンタサ[®]、リアルダ[®]、イムラン[®]などの内服薬や、レミケード[®]やヒュミラ[®]などの注射薬、および坐薬や注腸などの局所療法で寛解を維持することが期待できます。病状だけでなく、身長伸びにも注意する必要があり、身体計測と栄養状態の評価も定期的に行う必要があります。ステロイドを使用している場合、一時的に顔が丸くなるなど容貌が変わることによってつらさを感じ、通院や体調不良に伴い遅刻や欠席することもありますので、安心して学校生活を送れるような配慮をお願いします。

予防接種について

免疫を抑える薬を使用していると感染症にかかりやすく、重症化する場合があります。感染症の一部は予防接種によって予防できますが、免疫を抑える薬を使用している間は、生ワクチンは接種できません。必要に応じて病院と連絡をとってもらうことが大切です。

(徳原大介)



8. 学校生活 (その1)

トイレ

寛解時では、トイレに困ることはほとんどありません。しかし、再燃時には排便回数が増え、ときに便失禁にもつながります。これに対処するため、教室の出入口近くに席を確保し、授業中でも自由にトイレに行けるようにするなど、いつでもトイレに行ける環境を整えていただきたいと思います。また、他のこどもに見られたくないという心理的負担に配慮し、職員用トイレの使用もご検討ください。手術後で人工肛門となっている場合には、パウチ（排泄された便を貯める袋）を交換できる場所（個室など）を確保してあげることも必要となります。こどもの病状や必要としている支援について教職員や養護教諭の皆さんで共有し、症状に応じた対応をしていただければと思います。

食事

寛解時では、高脂肪食や刺激物の多い食事に注意する必要がありますが、給食や修学旅行、遠足での食事など、ある程度制限なく食べることができます。しかし再燃時には、脂肪や刺激物は症状を悪化させることがあるので控えるようにしてください。これまで給食を食べて



いた場合でも、ご自宅で作ったお弁当を持参するようお願いすることもあります。病気の状態を把握し、再燃時に避けたほうが良い食品を事前に確認しておくといいと思います。また課外授業などの食事で心配なことがあれば、担当医や栄養士とご相談ください。

(細井賢二)

9. 学校生活 (その2)

部活動

炎症性腸疾患では原則、心疾患で必要となるような運動制限はありません。潰瘍性大腸炎の治療を続けながらプロスポーツ選手として活躍されている方もいらっしゃいます。もちろん、腹痛や下痢、発熱などの症状があるときは安静が必要です。また、これは潰瘍性大腸炎などの疾患を有する児童・生徒に限らずすべての児童・生徒に言えることですが、練習や試合、コンクールなどで心身に負荷をかけた後は、十分な休養を取り心身の回復を図ることが重要です。



潰瘍性大腸炎を有するこどもに対する配慮はそれぞれで異なると思います。他のこどもたちと同じように接してほしいと思っているこどももいれば、特別な配慮を求めているこどももいます。ぜひ、本人とお話ししていただければと思います。

友人

こどもたちの友人関係に教職員がどこまで関わるかというのは難しい面もあるかもしれませんが、潰瘍性大腸炎を有するこどもが助けを求められる友人を作ることにはぜひご支援いただければ幸いです。自ら周囲の大人や友人に助けを求められることは、潰瘍性大腸炎を有するこどもが病気とともに人生を歩むうえで重要な能力となります。こどもが周囲に助けを求めやすい雰囲気作り、助けを求められたら快く応じられる関係作りなど、教職員の皆さんの果たす役割は大きいと思います。

(岩間 達)

10. 学校生活 (その3)

潰瘍性大腸炎をもつこどもにとって、修学旅行や校外宿泊学習などのイベントは、楽しみである一方、病状や治療に関連して不安を感じやすい場面です。特別な配慮が必要になることがあります。事前の準備と教職員の理解によって、本人が安心して参加することができます。

食事についての配慮

現地での食事が制限される場合は、自宅からのレトルト食品の持参や、施設への事前連絡による特別食対応について、保護者や医療者と具体的に確認してください。

内服・自己注射の支援

治療には、定期的な内服や、生物学的製剤の自己注射が必要な場合があります。旅行中でも服薬・注射のスケジュールを守る必要があり、本人の自己管理の状況に応じて、教員のサポートが求められることがあります。内服・注射のための時間と場所の確保、必要に応じて教職員による声かけや確認が有効です。

なお、渡航など飛行機による移動がある場合には、注射器具や薬剤の持ち込みについて診断書や英文の携行文書が求められることがありますので、事前に航空会社や旅行代理店へ確認しておきましょう。また、保冷が必要な薬剤についても調整することが望まれます。

体調の変化への備え

旅行中は疲労や緊張から体調を崩しやすいため、スケジュールの調整や休息場所の確保が必要です。旅行先の医療機関の情報を把握し、緊急時の対応について打ち合わせておきましょう。

本人の意思と尊厳の尊重

「友だちと同じように楽しみたい」「病気をあまり目立たせたくない」と願うこどもも多いため、本人の希望をよく聴き、できるだけ通常の活動に参加できるよう支援する姿勢が大切です。

(熊谷秀規)



11. こどもたちが求める支援

炎症性腸疾患をもつこどもたちが、学校で感じたことや想いを、自分の言葉で教えてくれました。先生方の配慮が、どれほど支えになっているかが伝わる声が多く寄せられました。

一方でお願いしたいことについての声もありました。ここでは、その“声”を紹介します。



Respect IBD study (IBDをもつこども達573人に行ったアンケート調査研究)より
(南部隆亮)

12. クオリティ・オブ・ライフ

クオリティ・オブ・ライフ (QoL) は「生活の質」のことを指し、生きる上での満足度を表す重要な指標です。こどもたちの QoL をはかる評価尺度がいくつかあり、その多くが身体的・精神的健康、自尊心・自己肯定感に加え、家庭・友人・学校関係を指標としています。充実した学校生活はよりよい QoL に欠かせない重要な要素です。一方で、潰瘍性大腸炎を持つこどもたちの QoL は病期の活動性にかかわらず低下しているといわれています。今は治療薬も増え、入院を要する重い症状が持続することは減ってきています。それでも、落ち着いていても腹痛や突然の下痢に悩まされる患者さんは少なくないですし、次にいつ悪くなるかも知れないという不安にこどもたちは面しています。症状がないから大丈夫、と安易に決めつけないことが大切です。

教職員の皆さんをはじめとした周囲からのサポートが足りていないと感じる炎症性腸疾患のこどもは QoL が低いことが研究で示されています。一方で、こどもたちが皆さんに求めている配慮は一人ひとりで大きく異なります。こどもたちから、今は触れないでもらいたいと伝えられるときもあるかも知れませんが、一方で助けがほしいと思っているときもあります。教職員の皆さんには、いつでも、どんな話でも聞くよ、という姿勢を示していただきたいと思っています。学校生活の中で困難を感じている様子があれば、保護者や医療者にもぜひお知らせください。

(石毛 崇)



13. 進学・就職

子どもたちはいずれ卒業し、進学や就職といった次のステップに進みます。新しい環境でも、腹痛や下痢、倦怠感などにより授業や勤務へ影響が及ぶことがあるかもしれません。学校生活で工夫や配慮によって解決できたことがあれば、子どもや保護者と共有し、次の学校や職場に引き継げるよう支援してください。

一方で、就職活動時の病名告知はデリケートな課題です。原則としては行うべきですが、病状が長く安定し、勤務環境への配慮が不要と判断される場合は例外もあります。この点については、主治医の意見や専門資料（例：炎症性腸疾患患者さんへ「治療と仕事」両立のためのQ&A③就職活動時 <http://ibd-japan.org/patient/pdf/12.pdf>）もご参考ください。

潰瘍性大腸炎であることで、就くには難しいと感じられる職業はあられると思います。ただ、生徒が将来の夢や希望を語ったときには、「病気だから無理」とは決めつけず、選択肢を広く持てるよう見守ってください。病状は年齢や治療法の進歩とともに変化します。努力だけではなれない職業は病気の有無に限らずありますが、将来のことは誰にもわからないからです。

教職員の皆さんの伴走は、子どもが自分の未来を切り拓く大きな力になります。不安な点があれば、遠慮なく主治医や医療者と連携してください。

(平岡佐規子)



あとがき

～炎症性腸疾患の児童・生徒を担当される教職員の皆様へ～

炎症性腸疾患（IBD）をもつ子どもは、勉強、受験、部活動、友人関係など、学校生活においてさまざまな心理社会的問題を生じ、QoLや自己肯定感が低下しがちであることが知られています。そのため、子どものIBDのケアにあたっては、小児期特有の心理社会的問題に配慮することが求められます。

そこで、IBDの子どもが治療を受けながら学校生活をより安心して送れるように、担任の先生や養護教諭の皆さんにも小児IBDに関する知識を持っていただき、子どもたちを適切にサポートしてもらうことを目的として、本書を作成しました。

厚生労働省科学研究費難治性疾患政策研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班」（IBD久松班）が2025年に発行した小児IBDの説明資料『IBDってなんだろう？～子どものIBDガイド～』（患児用、保護者用）の中から、学校の教職員の皆さんに知ってもらいたい項目をピックアップし、小児IBDの診療経験が豊富な小児科・外科・内科医師に分担執筆を依頼しました。

作成にあたっては、小児IBD患者を対象としたアンケート調査（RESPECT IBD study）の取り組みを通じて得られた「小児IBD患者が学校に求めるサポート」について記述に盛り込みました。また、コアメンバーが所属する医療機関に併設された支援学校・院内学級の教職員に小児IBDについて知りたいことをアンケート調査して、内容構成や執筆の参考としました。

IBDの子どもたちがレジリエンス（病気を乗り越え社会で活躍する力）を獲得し、自立していくことを支援するために、本書を教育現場で活用していただければ幸いです。

2026年3月吉日

「子どものIBDガイド（学校用）」作成プロジェクトリーダー
虻川大樹

この冊子は上記研究班ウェブサイトの「患者さん・家族情報」より自由にダウンロードできます。医学用語の解説や図での説明は同サイトにある『子どものIBDガイド（患児用・保護者用）』をご参照ください。

<http://www.ibd-japan.org/patient/>



製作者一覧

(五十音順、敬称略、*印はコアメンバー)

- 【企画】** 厚生労働科学研究費 難治性疾患政策研究事業
「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(久松班)
「IBD 患者の移行期医療体制の充実」プロジェクト (総括・新井勝大)
「学校の先生へ向けた小児 IBD 説明資料
『こどもの IBD ガイド (学校用)』の作成」(リーダー・虻川大樹)
- 【協力】** 日本小児 IBD 研究会
- 【監修】** 清水 俊明 順天堂大学小児科
久松 理一 杏林大学消化器内科
- 【執筆】** * 虻川 大樹 宮城県立こども病院 消化器科
* 新井 勝大 国立成育医療研究センター 消化器科/小児 IBD センター
石毛 崇 群馬大学大学院医学系研究科小児科学
* 井上 幹大 藤田医科大学小児外科
岩間 達 埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科
木村 武司 大阪大学大学院医学系研究科小児科学
工藤 孝広 順天堂大学小児科
* 熊谷 秀規 自治医科大学小児科
倉沢 伸吾 信州大学医学部小児科
清水 泰岳 国立成育医療研究センター 消化器科/小児 IBD センター
徳原 大介 和歌山県立医科大学医学部小児科
* 南部 隆亮 埼玉県立小児医療センター 消化器・肝臓科
平岡佐規子 岡山大学病院 炎症性腸疾患センター
細井 賢二 東京都立小児総合医療センター 消化器科