

CD サークルだより 第1号

発行所 山口赤十字病院 内科外来
発行日 平成24年1月発行

末兼先生からのメッセージ

【山口 CD サークルを開催して】

山口市は本州西端の県庁所在地ですが、人口15万の田舎町です。小京都と呼ばれ、大内氏が栄えた室町時代から人口がほとんど変わっていません。当院内科には山口市・県中央部～萩・北浦・山口県北部～津和野エリアのクローン病45名(2011年12月現在)の患者さんが通院されています。(潰瘍性大腸炎は86名、両疾患とも毎年増加)クローン病は内科的治療を主体としながらも外科との連携は必須で、穿孔、腸閉塞、瘻孔などの合併症のために手術を施行した患者さんは26名(現在通院の45名中)おられます。患者さんの中には、病気の受容・理解が不十分のまま、手術を含む治療に対する恐怖心が強く、病状が悪化してもすぐに来院頂けないこともありました。

難病だからといって患者さん一人で悩むことが無いように、なるべく新しい有益な情報の提供と信頼関係を深めるため、医療従事者と患者さん・ご家族との共同勉強会の企画を考えたところ、J-IBDのIBDキャンパスの存在を知り、2004年7月3日第1回山口赤十字病院クローン病教室として開催させて頂きました。理事長の市川氏と松村氏の講演と参加者からの質問・回答形式で実施し、講演ではご自身の患者体験に基づいた病気の受け止め方、医者との接し方、病状コントロールに有効であった栄養療法の実体験など具体的な生の話が聞けて患者・医療スタッフ共に大変好評でした。患者さんの中には理事長の壮絶な治療・手術歴に驚かれた方も多く普段の食事・栄養療法の重要性や状況に応じた手術の必要性の再認識になったと思います。

(2006年以降は山口CDサークルとして年2回定期開催)



チューブ挿入体験中の末兼 Dr
涙目になりながら何度も try...

クローン病は特定疾患とはいえ、きちんとした治療と栄養管理さえしっかりやれば、普通の人と変わらない生活が可能です。当院でも2006年以降、抗TNF α 抗体製剤のレミケード治療を導入し現在30名(66%)の方が行っています。当院では、外来化学療法室での通院治療も可能で患者さんのQOL向上に貢献しています。レミケードはクローン病の治療体系に明るい変化をもたらしましたが適応には慎重な検討が必要で、寛解導入・維持には治療の基礎である食事栄養療法の並行継続が必要です。

食事栄養療法に関しては当院栄養課の協力で、腸管に優しいクローン病食メニュー・試食会を2008年・2009年の山口CDサークルで実施しています。今後もエレンタールを始め、おいしくやさしいクローン病食メニューのご案内や試食会が出来ればと思っています。

田舎の病院といえども全日本・世界レベルのIBD診療・治療、患者さんへの情報発信を心がけたいと思います。

今後ともより多くの患者さんに山口CDサークルを受講して頂けるよう当院スタッフで努力し、半年に1回定期的に企画・開催して行く予定です。よろしくお願いいたします。

栄養課 野崎さんより

【エレンタールの飲み方について】

エレンタールは、必ずしも冷蔵庫で冷やしておく必要はありません。一度作ったエレンタールは常温放置の場合は5~6時間以内に飲んでください。高栄養食品ですが、取り扱いが牛乳と同じと考えてください。ペットボトルに作り、ペットボトル用バックなどに入れ、常温で持ち歩き少しずつ飲まれている方も多くいらっしゃいます。エレンタールの味においては、溶かす水や温度によって強さが異なっており、それぞれ個人の飲み方があるようです。

編集後記

このたびCDサークルだよりを発行する事になりました。年2回開催するCDサークルの御案内をかねて、開催日の3ヶ月前を目安にお届けする予定です。CDサークルに来られない方にも役立つミニ情報誌を目標にしております。今回は、末兼先生と、市川さんの熱いメッセージでしたが、今後、みなさまのお役にたてるような新情報や、美味しく腸に優しいメニュー紹介、闘病記、絵画なども掲載したいと思っています。是非作品をお寄せ下さい。おたよりの感想もお待ちしております。

メールはこちらまで→ <http://www.yamaguchi-redcross.jp/otoiawase.html>

編集担当 内科外来看護師 種田 イラスト：救急処置室看護師 吉野



この度、山口赤十字病院の「CDサークルだより」を発刊されるということで、執筆させて頂くことになり感謝いたします。

山口赤十字病院のCDサークルと私の出会いは、当時所属させて頂いたNPO法人JAPAN IBDの理事長時代の第1回(2004年7月3日)開催時より参加させて頂いており、早いもので先日(2011年6月11日)は第10回が開催されました。

CDサークルは、先生方からの講演を一方的にお聞き頂くのではなく、患者さんやご家族の日常生活の様々な工夫や経験(食事、就職、恋愛、結婚、等)を参加者全員で出し合い、より良い病気との付き合い方を学べる場になります。治療や将来に対し不安を一人で抱え込み悩むのではなく、是非一度御参加頂ければ何かのきっかけを掴んで頂けるのではないかと思います。

前置きが長くなりましたが、先輩患者のメッセージとして、まずは自己紹介からさせて頂きます。私は18歳の時にクローン病が発症(確定診断は24歳)で、今年で病歴が26年になります。発症してから数年にわたり病気を受け入れようとしなかった(食事療法と栄養療法から逃げていた)ことから手術を5回繰り返してしまい、胃を3分の2切除、残存小腸1.5m、人工肛門造設、合併症による腎結石及び腎機能障害という結果になっております。現在の治療は食事療法を基本として栄養療法を経管で5~6パック行うことにより、最後の手術から10年(それまでは5年毎に手術)を超えました。これまでの経験から、同病患者さんに対し是非お伝えしたい事は、「クローン病の治療法は確実に増えているが、手術をゼロにする事が難しい病気である」、「社会生活(学校・就職・結婚・等)を送る上で様々な偏見が存在する」という現実があるということを受け止めて頂かなければいけません。

これまで患者会を通じて、多くの患者さんと出会ってきましたが、ほとんどの方の共通の言葉として、最初は、「なぜ自分だけがこんな辛い病気にと悩んだ時期」があったが、「病気と付き合っていくうちにクローン病でも人生を楽しく過ごすことは十分可能だ」、「病気になって逆に良かったと思えるようになった」と答える患者さんがたくさんおられますので、この原稿を読んで頂いている皆様にも必ずそのような日が訪れると思います。

1日でも早くそのような日を迎えて頂くには、病気から目を背けて逃げるのではなく、病気のことをよく勉強し理解することが重要になります。

その中でも特に重要になってくると感じた事は、「自分の腸管は自分で守ってあげる」という意識がとても重要になります。私達のような慢性疾患は、基本在宅で維持できる病気になりますので、医師を始めとする医療従事者の皆様にはあくまでも私達の病気のサポートをして頂いている存在であります。要するに、自分の腸管の主治医は自分自身なのだと思ふことが必要になります。そのためには、全ての患者さんが食事療法と栄養療法を覚えておいたほうが、様々な場面で役に立つのではないかと思います。また、食事療法、栄養療法をベースで行う事により、薬物療法の効果を最大限発揮できるのではないかとこれまでの経験を通して思っています。従って食事・栄養療法と薬物療法を対決させるという発想ではなく、両方の治療を組み合わせることが重要になるのではないかと思います。クローン病を火事に例えてお話をさせて頂くと、火事(免疫異常)に対して消火活動(栄養療法、薬物療法)を行っているが、横からガソリン(食事の抗原・脂肪・タンパク)を撒き続けていたら火事を思うように消すことは難しくなります。要するに食事療法と栄養療法というのは、一番安全な治療で、悪くさせないという予防的な意味もあることから、薬物療法と共にとても大切な治療になると、これまでの経験を通してようやく理解することができました。

クローン病は腸管を切除すればするほど、将来に影響を与えるリスクが確実に増えていきます。特に若くして発症し、長いお付き合いをしていくクローン病は、短期的なところだけを考えるのではなく、長期的に考えることが重要になります。決して痛い思いをしてから気づくというようなことにはならないようにお願いします。若いから何でも食べたいという発想ではなく、若いからこそ将来のためにしっかりと腸管を温存するのだという発想になっていただければと願っております。



素材を生かした安心メニュー

栄養課管理栄養士 野崎あけみ

温かいメニューがうれしい季節になりました。素材のうまみを利用した低脂肪メニューを紹介します。きのこ・海鮮類・野菜などホイルの中に秋の味覚を閉じ込めましょう。それぞれの材料から旨味が出て淡口醤油と酒だけでおいしく食べられます。カボスを絞ればさらに風味がよくなります。食物繊維が多いきのこ昆布は出しとして利用します。狭窄のレベルに合わせて繊維の多い食品は調整しましょう。

品目「鯛のホイル焼き」	1人分	エネルギー	120kcal
		脂質	3.7g
		たんぱく質	16.2g
		塩分	1.3g

材料1人前

鯛(一切れ) 60g えび1尾 人参 10g 本しめじ 30g
 昆布 2cm 角 茹で銀杏 3ヶ 酒 小1/2 淡口醤油 小1
 カボス 1/2ヶ

- ① 鯛は切り身を用意する。えびは殻つきのまま良く洗っておく。
- ② 人参は花形に切りさつと茹でる。しめじは石づきを取り、ほぐす。
- ③ 酒と淡口醤油は合わせておく。
- ④ アルミホイルを20cm切り、中央に昆布を置きその上に、鯛・えび・本しめじ・人参 銀杏を載せる。
③の調味を掛けてアルミホイルできっちり包む。
- ⑤ 魚焼き機で20分程度焼いたら出来上がり。蒸し器で20分蒸しても良い。
- ⑥ カボスを絞っていただく。