

IBD ネットワーク通信

2006 年 7 月発行 IBD ネットワーク

〒062-0933

札幌市豊平区平岸 3 条 5 丁目 9-5

平岸 3 条ハウス 203 号室 IBD 会館内

info@ibdnetwork.or

特集号



〔特集〕子どものIBD

今回は、H17 年 11 月 26 日に大阪府で開催されました市民公開講座の講演録等を中心に、子どもの IBD について特集させていただきました。

Contents

★小児炎症性腸疾患市民公開講座より

・『IBD に対する食事・調理の工夫』

大阪労災病院 栄養管理室 吉田奈津子先生・・・・・・・・・・・・・2

・『IBD 治療の現状と未来』

大阪医科大学 小児科 余田 篤先生・・・・・・・・・・・・・3

・『質問コーナー』・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・4

・『患者体験談』・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

・学校での食事について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・9

・就学旅行体験談・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・10

★編集後記・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・18

小児炎症性腸疾患市民公開講座

日時：平成17年11月26日

場所：北浜フォーラム B・C 室

司会：大阪医科大学 小児科 余田 篤先生

大阪労災病院 小児科 山崎 剛先生

『IBD に対する食事・調理の工夫』

大阪労災病院 栄養管理室 吉田奈津子先生

本日はクリスマスが近いということで、楽チンライフのクリスマスケーキを楽しんで頂けたらという気持ちを込めて試食会とさせていただきます。今日は『楽チンライフ』の製品でハンバークとノンフライコロケ、楽チンマイルドカレー、クリスマスケーキの四種類を準備させていただきました。前回、堺市で試食会をしたときに体調を崩した方がいらっしゃいます。いくら安心な食品といってもそのときの体調によっては下痢をしてしまう場合もあるので、自分の体調に合わせて、選んで食べていただくようにお願いします。

本日皆様に「おみやげ」として準備した物は、『まんぞく君ラーメン』と、『ベトナムフォー』という味の素の製品でお米から作ったラーメン、両方ともかんすいが入っていないため、安心して食べていただけます。これも体調に合わせて、調子のいいときに、量を見ながら食べるようにしてください。

それから、最近小児科のIBD患者さんのなかで貧血の方が多いようですので、鉄剤のサンプルを用意させていただいています。粉末でお味噌汁・お粥などにまぜて使用していただきますが、無味・無臭で料理に入れても味が変わりません。

『ミルミル』と『ビフィール』をヤクルトさんから頂いています。個人差がありますが、患者さんの中でお腹の張る方がビフィズス菌をとることで、お腹の張りがラクになったという方がいらっしゃいました。よろしければお試し下さい。ビフィールはビフィズス菌に

鉄と食物繊維がはいっています。

当院に中学校の頃から通院している患者さんをお願いして文章を書いていただきました。中学校2年生の頃から通院されていて、今年の11月にめでたく結婚されました。お答えできる範囲で質問に答えいただきました。彼女はずっと小児科に通われていて、短大を卒業し、大学に編入。資格をたくさんとって今は就職されています。中学から病気になって、いろんなことがあって、「読んでいたらこっちの方が泣けてくるわね」ということの試練を何回も乗り越えてきました。ご自分でないかあったときにこういう風になんか頑張っている方もいらっしゃるということで、みなさんに読んでいただけたらと思い、彼女の協力でこの文集を作り皆さんにプレゼントします。

前回、『楽チンライフ』の一部商品を紹介させていただいたのですが、申し込み方法が分からないとか、どういう風な食品があるのかといった細かいことが分からないという質問があり、パンフレットを入れさせていただきました。そして一部の商品なのですが、今日展示しております。よろし

ければどのような物か現物を触ってみてください。これからの季節、一番困るのがおせち料理などで、ただでさえお正月はお母さんが忙しいのに一人分だけ別に作らなければいけない……。お正月にあったら便利だなあ、クリスマスがちょっと楽しみだなあ、と思える食品があるよ、という事で配らせていただきました。今日は『楽チンライフ』の方も来られていますので、直接クリスマスケーキを頼むこともできます。もしよろしければ申し込んでください。

試食をしていただいた際、辛いとか色々ご意見はあったようですが、楽しみにしていただけ、子どもさんも一緒に安心してクリスマスケーキを食べることができるよという一つの提案として今回試食していただきました。本日申し込めばケーキはクリスマスにお届けできるということです。ケーキは砂糖でできたサンタクロースとプラスチックのもみの木・ろうそくがついています。子どもと一緒に果物の缶詰や苺をスライスして飾りにすると豪華になりオリジナルのケーキになります。

『IBD 治療の現状と未来』

大阪医科大学 小児科 余田 篤先生

この1～2年で治療が画期的に進んだかというところでもありません。治療法の進歩もゆっくりですから、そんなに目新しいこともいえませんが、小児と潰瘍性大腸炎、小児とクローン病の現状をお話しさせていただきます。

今回2回目の講演ですが、目的は悩みや不安を少しでも緩和すること。学校生活、就職、結婚などを極力患者さんの希望通りにすること。治療は医者によっても違うことがしばしばあるので、どこの医者に行っても同じ治療を受けられような最新治療を知っていただくということ。いつか患者さん主体となって、このような会を運営して励ましあっていただくことが一番の願いです。

最初に潰瘍性大腸炎についてお話しさせていただきます。基本的に子どもの方が、大人よりも症状が重いです。大人の場合、初発時は直腸炎型で発病しますが、子どもは逆で大腸全部に病変がある方が7～8割以上です。病変の面積が広くて重い方がほとんどです。そしてステロイドホルモンの長期投与によって成長障害が見られますし、病気そのものによっても成長障害が見られます。背が低かったり、ステロイドを使用しているのでムーンフェイス、通常は女性の閉経後や加齢で起こる骨粗しょう症のように、骨のもろい方が多いのです。これは小児独特なのですが、同じ体重で同じ年齢でも、病気の重さで薬の量が変わってしまいます。患者さんに対しての精神的なケアを医者ができておりませんし、国としても十分にはできていない部分があり、もっと推進していかなければいけません。

小児科では6年ほど前から年に3回くらい会合を開いて全国の先生と治療指針についての話し合いをしています。潰瘍性大腸炎の治療で軽症～中等症の場合ペンタサ、サラゾピリンなどを使用しますが、小児の場合は症状が重いのでステロイドの注腸を行います。経口より副作用が少ないのですが、駄目なら経口で投与します。うまくいけばこれで緩解しますが、症状が悪化した場合、免疫抑制剤のロイケリン、アザニン、イムランなどを併せてより強い治療に変えていきます。潰瘍性大腸炎の中等症～重症の、最初の治療としては入院で食事制限をし、副腎皮質ホルモン（プレドニン）で治療して、よくなったらプレドニンを徐々に少なくしていき最後はゼロにして治療を続けます。

駄目だった場合は先ほどの免疫抑制剤を合わせて治療をし、それでも駄目な場合は激症型の治療に入ります。

重症激症型の治療は入院して絶食、プレドニン注射薬を打ち、それで駄目な場合は白血球を取り除く治療（血球成分除去療法）でかなり重症の方も改善できます。まだ厚生労働省のレベルでもう一つシクロスポリンという免疫抑制剤があり、これも重症激症型の症状を抑えます。どちらを使うかは医師の判断に任されている状況です。それでも駄目なら手術となりますが、よくなったら先ほどと同じように副腎皮質ホルモンを減らして、免疫抑制剤を使います。

そして大事なのは、緩解期にどのように患者さんの QOL をあげながら治療を続けるかということです。小児では少ない直腸炎型ではサラゾピリン座薬か、座薬がなかなか継続できない場合は経口でペンタサを飲みます。緩解したとはいえ、ある程度重症だった患者さんはロイケリン、アザニン、イムランで緩解を維持していきます。緩解維持ができなかったり、プレドニンを長期服用してなかなか止められない状態で再発したりした場合は、手術を考慮します。個人的な意見なのですが、潰瘍性大腸炎の注意点としてはペンタサが治療の基本です。プレドニンは長期間使用しない。特にここ 3～4 年、このことは強くいわれています。キーポイントとしては、プレドニンを減らしていつの間にか再発したら、プレドニンを増やすのではなく、ロイケリン、アザニン、イムランの免疫抑制剤を併せて治療していくという点では、医師の間ではほぼ意見が一致しています。厚生省ではまだ治療指針はまだまとまっていませんが、重症例ではシクロスポリン注射薬か白血球の除去を考えます。また、内科治療にこだわらず、必要であれば手術も考えます。

内視鏡検査は大人でもとても苦痛を伴うので、工夫している点は経過観察と初診時の診断に腹部のエコー検査を行います。だいたい腸の壁は正常な方で 1 mm 程度ですが、潰瘍性大腸炎の中等～重症の方は腸が腫れてしまいます。エコーでも十分にわかりますので私どもの施設ではエコー検査を行っています。

次にクローン病の特徴ですが、潰瘍性大腸炎以上に診断が難しいというのが本音です。理由は下痢や血便がなく、お腹が痛いだけ、重いだけで、それが半年、1 年、2 年と続く。貧血だけ、原因不明の発熱を繰り返す、背が低い、口内炎を繰り返す、あるいは肛門に膿がたまるだけで発病する方がいるので、診断が遅れやすいのです。問題は小腸にだけ病変がある場合、小腸造影という検査で診断するのですが、かなり上手い人がやって 7 割前後しか正確な診断ができないといわれています。去年ようやく出された小児のクローン病の治療指針としては、クローン病と診断されて病気が活動期のときは、まず栄養療法とサラゾピリン、あるいはペンタサ。効かなければ、完全に絶食して点滴での高カロリー静脈栄養とサラゾピリンとペンタサ、しばしば抗菌剤を併せます。副腎皮質ホルモンの注射、ロイケリン、アザニン、イムランの免疫抑制剤。それで駄目な場合はレミケードを注射します。小児でもクローン病の場合腸管が狭窄をしばしば起こしますので、狭窄に対しての治療としては軽症で病歴短い場合は、内視鏡でバルーンを利用して狭窄部を広げることもあります。なかなか全てがそういう訳にもいかないので、消化管の通り道が狭くなると手術をおこないます。緩解期の治療は基本的に食事療法とペンタサ、もう少し重症の方は更に免疫抑制剤を併せていきます。

クローン病の治療上の重要な点は、まだ栄養療法が大事な治療になります。エレンタールが基本です。飲み薬としてはペンタサだけでいければ副作用が少なく、成長障害もありませんので、この

二つで治療するのが理想的です。潰瘍性大腸炎と同じくプレドニンを長期使わない。重症の場合は手術あるいはレミケードを考慮します。潰瘍性大腸炎は手術をすると病変部がなくなるので再発を起しませんが、クローン病ではそうではありません。

口から肛門まで、消化管すべてに病変ができますので、手術したからといって完治する訳ではありません。つらいところですが、これが潰瘍性大腸炎との決定的な違いです。

潰瘍性大腸炎でもクローン病でも免疫抑制剤が使われ出しましたが、実はまだ厚生省はこの治療に対していい顔をしていません。日本ではまだほとんど使われていなくて認可が下りていませんが、欧米ではクローン病に免疫抑制剤の注射薬、あるいは飲み薬が効くといわれています。表向きは認可が下りていないのですが、潰瘍性大腸炎とクローン病の患者さんに使った場合は、保険からはねられることが少なくなりました。また、この薬は全員に効くわけではなく、非常に効く方は一気にステロイドが減らせて随分よくなりますが、効かない方は全く効かないという難しさがあります。

シクロスポリンも一部ではクローン病に効くと報告されていますが、潰瘍性大腸炎ほど必ず効くとはいわれていません。クローン病に対しての治療でレミケードという注射薬がありますが、これも欧米では盛んに使われていまして、1回何十万円の治療になります。果たしてこれが上手くいくとして、1～3歳までの乳児クローン病の場合レミケードという強い薬を10年以上使い続けているものかという問題があり、医療側も医者側も検討しなくてはならない薬です。

(スライド) これは子どもの成長曲線で、平均的な子どもと患者さんの成長を表しています。15年ほど前のクローン病患者さんのケースですが、もともと肥満で体重がずっと平均以上でしたが、肛門周囲膿瘍になり、おそらくここで発病しました。その後2年間クローン病だとわかりませんでした。痩せてはきましたがその時点でまだ平均的な体重だったためにいろんな医師に診てもらいましたが、まさかクローン病とは思わずにきた患者さんです。3年目に小腸大腸のクローン病と診断させていただきました。また、平均身長と比べてみると、発病してから治療を開始するまではずっと平均を下回っていましたが、診断・治療で平均まで戻りました。

小腸型のクローン病は診断が難しく、上のカメラ、下のカメラ、小腸造影でも診断がつかないときに、炎症のあるところにだけ、黒いものが集まっていくという検査があります。これは欧米では頻繁に使われていますが、この検査も時々併せて行っています。潰瘍性大腸炎のときにもお話ししましたが、エコー検査で腸の壁の厚さがわかります。大体通常の5～10倍に腫れてデコボコしています。なるべくつらいカメラの検査を減らすために、エコー検査後にカメラの検査を行います。

『質問コーナー』

Q. エレンタール(R)のお勧めの飲み方など工夫されていることがあったら教えてください。

A. どうしてもエレンタール(R)を受けつけなかったけれども、コーヒーゼリーにしたら、食べられるようになったという方がいます。ゼリーにすると飲むよりお腹の張りが少なくすんなり食べることができるので、これをきっかけに飲むこととゼリーを併用して摂取しています。勤め先でもゼリーにすると持って行きやすい。

極端なケースでは、かなり症状が悪化して外科手術をして、もうエレンタール(R)しかない、と

思った瞬間に急に美味しく感じる方もいるようなので、気持ちの問題が大きいかと思いますが、プラスなにかよいきっかけを見つけることが一つの方法だと思います。

Q. 経管栄養をしている方で、何かコツはありますか。

A. 炭酸飲料を一口飲むと鼻孔が開きやすくなると聞いたのでやっています。

チューブをやった後では体調がみるみるよくなっていくのが目に見えてわかるので、本人もがんばってやるようにしています。チューブを入れる体勢を工夫することで入りやすい場所がみつかりました。また、親が怖がっていると子どもが不安になってしまうので、『絶対大丈夫！』と自信を持ってチューブを入れています。

A. 私の場合、喉を通すところが一番難しいのですが、そのとき飲み物と一緒に飲み込んでいくと簡単に入っていきます。2～3ヵ月くらいでチューブを入れるのも慣れます。経口だとなおなどきついですが、経管だと寝ている間に自然に終わるので、楽かと思います。

Q. 市販の薬など飲んでもよいでしょうか。

A. 通常の風邪による腹痛の薬で『ブスコパン』というものがあるのですが、これは腸の動きを抑えてしまうので飲まない方がよいと思います。一般の風邪薬は抗炎症薬が入っているので薬による胃炎・腸炎を起こす可能性があります。軽症の方であれば大丈夫かと思いますが、原則は使わない方がよいでしょう。

Q. 食事について、チンゲンサイなどの菜っ葉は食べても大丈夫ですか。

A. 菜っ葉類に関しては細かく刻んで食べれば大丈夫でしょう。葉の部分と茎の部分で切り方、調理の仕方を工夫してください。白菜の葉先はお勧めです。量は体調に合わせて調整してください。にんじんは繊維が柔らかいので安心の食材です。

野菜類はどうすれば消化がよくなるの？

①繊維に直角(繊維を切る)ことで消化しやすくなります。

②消化の良い調理の工夫として加熱して柔らかくする
胡瓜などは皮をむく
マッシュポテト(つぶす)
大根おろし(おろし)

1番大切な事はゆっくり良く噛んで腸の負担をへらすことです

直角に

Q. 現在学校にお弁当を持参していますが、林間学校や修学旅行など学校行事の食事について心配しています。

A. 軽症の方の場合は、その間だけみんなと同じものを食べてもらいます。最近の学校の先生は理解があるので、NG 食品は自分で判断して残すように伝えています。重症の方は魔法瓶などを持って行って、食事のときだけ別の部屋でエレントールを飲んでももらいます。食事指導を受けてよく理解している患者さんに関しては、味見程度に食べても大丈夫です。それから病院の電話番号を持たせて、何かあったら 24 時間いつでも電話するようにというと、患者さんはだいぶ安心されるようです。最近では旅館やホテルで協力してくれるところが多いようですので、学校の保健師さんや栄養士さんに相談しながら決める方もおられるようです。

Q. 学校生活や就職活動時にクローン病のことを知らせる方がよいのでしょうか。

A. 私は潰瘍性大腸炎ですが、特定疾患の正式な書面をもらったのが 28 歳のときで、大学 4 年での就職活動や仕事に関する資格取得などの場合、一切そのことは話していません。以前働いていた職場では人工透析している方や何らかの持病のある方を採用していましたが、それはいわゆるコネでの採用でしたので、実際問題としてどこまで書くかは難しいと思います。私が 28 歳のとき、潰瘍性大腸炎になって入院したときに職場でいじめにあいました。私個人としては体調が普通の人に近い状態を維持できているときでなければ就職活動はしません。体の調子が悪いのに病気を伏せて就職すると入ってからそれを理由に辞めさせられる可能性があります。私にとって体調を最高の状態に保っていけるのが一番です。体調を保っていけるのならば、私は病気のことは伏せています。就職時に自分のコンディションを最高にもっていくのが、大事かと思います。

A. 学校生活では小学校の場合には給食がありますので、当然お弁当を持って行かなければいけません。学校にしっかり説明して了解をもらう必要があります。外から見てわからない病気の方は非常に大変だと思うのですが、今はいろいろな病気を持って学校生活している方もたくさんいますので、子どもたちにもそのことを伝えて理解してもらうことが、一緒に生活していくうえで必要だと思います。理解してもらえれば、いじめも少なくなると思います。就職に関しては、病気のことを伝えるのは難しいと思います。就職した後で、本人が会社の方に理解を得たいと希望してお話しをしたケースもあります。

A. 昔と比べると学校の先生の理解がとても変わってきています。修学旅行に行く場合も前もって学校の先生と親とで食事に関して話し合いをすることで、クローン病食と同じようなものを用意してもらえます。

A. 就職のときに病気を知らせるかどうかですが、私は今ずっと診て頂いている先生のいる病院で看護師をしています。まず健康診断を受けてから就職試験があり、診断書のところに病気のことを書くかどうかとても悩んだのですが、正直に書いて、先生にも今の状態を書いてもらいました。先輩たちの理解もあり、今はがんばって仕事をしています。

Q. 潰瘍性大腸炎の手術を考えているので、手術についていろいろ聞きたいです。

A. 手術の適用と、最近の手術についてお答えします。一般的には内科的治療に使われるステロイ

ドや免疫抑制剤は有効性が高い反面、副作用が非常に強く、成長障害、骨粗鬆症、白内障、緑内障、筋力の低下などの合併症が起こります。残念ながら、副作用のために薬の服用を一定量以下で抑えたり、服用を止めなければいけなかったりするときがいつかきます。その薬を止められない人や病気との闘いの中で入退院を繰り返し、ストレスがあるという理由でQOLを高めるために、手術を決断する方が一番多いです。もう一つは、選択の余地がなく手術をする方がいます。また、10年以上経過しますと悪性化する、という所見も報告されていますので、再燃、緩解を長い間繰り返している方は将来的には手術適用になる場合が多いです。以上、手術の相対的適用、絶対的適用があり、薬の副作用に関しては厚生省の基準ではステロイドとプレドニンのトータルで10gを超えると手術適用とのガイドラインがありますが、これについてはまだいろいろと意見があります。腹腔鏡手術はまだ正式には認められていないのですが、できるだけ傷を小さくし、手術のストレスを減らすためにやりはじめた手術です。手術時間が長くなるというデメリットもありますが、最近では我々の施設では、緊急手術でない限りは腹腔鏡手術をしていますので、主治医の先生とも相談いただければと思います。

Q. 1歳の子どもの直腸の痔瘻があります。主治医から2～3年後を目処にオペと聞いています。オペをしない選択肢もありますか。ストーマを一時的につけて痔瘻のオペをしてその後ストーマを取るという計画のようですが、実際ストーマを取ることができますか。

A. 肛門病変というのは腸の病気とシンクロする場合と、肛門だけが症状を繰り返す場合と大きく2つに分かれますが、基本的にストーマが必要な状態というのは、括約筋が完全に障害されている方や直腸が硬くなった方など、便をコントロールすることができない場合が多いようです。7～8割の方はそのまま永久にストーマになってしまうということが欧米で報告されています。そこに行くまでに何か手はないか？ ということで、肛門に病変はあるけれども直腸の壁はある程度柔らかい方には、膿を出すだけのシートンを入れたり、大人の場合だとレミケードが肛門病変によく効きます。シートン+レミケードが一つのやり方です。ある程度、肛門括約筋に弾力性があり、狭窄が無いことが前提となる治療です。全国的に乳児クローン病の例が随分とあって、どの段階で手術をするか、あるいはレミケードを使うかというのが、ここ1～2年大きなテーマになっています。目先のことより3年後、5年後を目指して治療をするのですが、残念ながら小児の場合は非常に難治例が多いため、慎重に、上手に診断と治療をしていかなければいけない問題です。

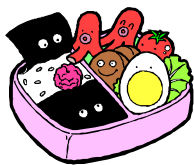
Q. 兄弟発症率はどれくらいですか。

A. 親族に潰瘍性大腸炎・クローン病の方がまったくいない方より、いる方のほうがいくらか発症率は高いですが、兄弟間での発症率は高いとは思わなくてもよいです。あまり神経質にならなくても大丈夫な問題です。

『患者体験談』

- 9歳の潰瘍性大腸炎の男子の母親です。今は手術をして大腸がありませんが、ごく普通に小学3年生をしています。ここに来るまでにとっても大変で、8ヵ月間IVHで入院し、退院しても2ヵ月後にはまた8ヵ月入院して……を繰り返し、2歳半で発病し5歳の夏に手術しました。成長障害も出ていたので、もう手術しかない、と主人と決断しました。結果、ケーキなど食べたいものも食べられますし、入院もなく1年を乗り切っています。それに踏み切るまではすごくつらかったですし、私の方がオドオドして泣いている状態でしたので今は手術をしてよかったと思っています。
- 先ほど修学旅行などの質問がありました。私の子どもは今年クローン病と診断されたのですが、学校にも伝えていまして、クラスにも理解してもらいたいと、子ども本人が説明していました。修学旅行の食事に関して、私はまず子どもと相談しました。担任の先生がとてもよい方で、旅館の食事の内容を全部調べてくれたので、それを子どもに見せて話し合いました。持っていけるものは缶詰なり、私が作った食事なりを持っていかせました。今は基本的に昼の食事を抜いて、エレンタールを学校に持っていつていますが、それも本人の意思です。この病気にはストレスがよくないと聞きますので、話し合って本人に負担をかけないようにするのが一番ではないかと思います。

学校では全員の先生方にこの病気を理解してもらうために校長先生が手紙を配ってくださったのですが、やはり理解してくれない先生もいます。音楽の時間の前にお腹が痛くなり、先生に途中でトイレに行くかもしれないけど黙って出ます、と伝えたとこ、その先生は「私はそんなに疲れるような授業はしていない」といったそうです。子どもから聞いて、すぐに学校に行きその先生と話し合いをしました。そういうこともありますので、常に子どもと話をすることは必要だと思います。
- 小児科の場合は、お子さんの意思を尊重することがとても大事で、本人が選んだことに対してご家族と主治医とでできる限りのサポートをする必要があります。嬉しかったのは、今年の夏、潰瘍性大腸炎の子がオーストラリアにホームステイをしました。英語で紹介状と薬を書いて持たせたのですが、その紹介状を使うことなく、エレンタールと食べられるものを食べながらきっちり1ヵ月ホームステイをして帰ってきました。そんなことも今はできる時代です。
- 私はクローン病ですが、中学3年生の修学旅行で旅行先に『まんぞく君』を持っていったり、保健室の先生が理解がある方でその先生に食事の内容を調べてもらったりして、母親とどれを食べるか相談しました。その食事の中で焼肉があったので、ササミを用意してもらい、みんなとは別の席で鉄板には油を少なめに引いてもらいました。それでもみんなが私の席に来て一緒に食べてくれたりしました。思い出にもなるし、みんなの理解も深まると思うし、私自身とても楽しかったので、修学旅行には絶対行ったほうがいいと思います。



学校での食事について



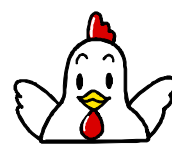
大阪労災病院 栄養管理室 吉田奈津子先生

最近小学校の給食の時間に、「〇〇ちゃんは卵のアレルギーで給食が食べれないから毎日お弁当なんだ」と言う会話をきき、子供のどうしの間でもアレルギーなどの為給食をたべずにお弁当を持参する事に対し、理解があるように思います。私が知っている患者さんの中でもエレンタールは朝食・夕食時には経口するが、どうしても昼食の時間は皆と同じように食事をしたいということ（学校に行けるということは調子がいいという証拠でしょう）で小学校でもお弁当を持参されています。今回当院の患者さんで現在も毎日お弁当を作っているお母さんの体験を通じてお弁当についてまとめました。（A 君は大腸型のクローン病で 5 年生の 12 月頃 CD と診断、約 1 年 2 ヶ月給食は食べずにお弁当生活をし、A 君の場合担任の先生がすごく協力的で A 君が 1 人でお弁当になるのはかわいそうなので、自分もお弁当を作って一緒に食べてくれたというエピソードもありました。



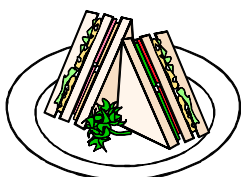
* お弁当作りにあると便利な食材とワンポイントアドバイス

- ① 蒸しはんぺん 調子の良い時はオリーブオイルをテフロン加工のフライパンに少量おとしキッチンペーパーでふきとりこげめをつける。
- ② 魚ソーセージ 豚脂を使用していない事をチェックする。からいりする。
- ③ パスタ ケチャップで味付けをする。
シエルマカロニ・リボンマカロニ・キャラクターと形にも一工夫を。
- ④ 鮭そぼろ ご飯にまぜる。
- ⑤ ふりかけ しそふりかけ・梅干が一番安心
- ⑥ 鶏ささみ しょうゆ・酒・みりんを味をつけ片栗粉をまぶしてテフロン加工のフライパンで焼くとから揚げ風になる。
- ⑦ 鶏ミンチ 忙しい朝は焼肉のたれを利用すると手早くできる。
ミンチがない時はささみをまな板の上でミンチにしそぼろ風



* お弁当に飽きた時には

- ① サンドイッチ マヨネーズが使用できないのでジャムサンド又はケチャップを使用して卵サンド・ロールパンで魚ソーセージサンド。
- ② 焼きうどん 玉葱・キャベツと鶏ささみケチャップで味付け。





修学旅行体験談

当院に通院中の小児科・内科の患者さん・ご両親・学校（小学校・中学・高校）と協力して実際に修学旅行に行った体験を4例紹介します。

1、小学6年生 1泊2日 伊勢市内の旅館 （母親・学校の担任・宿泊先の連携）

病歴1年、退院直後の修学旅行であった。日頃から給食は全く食べず母親の手作りのお弁当を持参しているので、本人・学校の担任の先生・同級生も病気についての認識はあり、周囲の協力もあった。又母親も担任の理解が必要と思い病気についての本や食事についても病院から渡した「食べてもいい物・悪い物」の一覧を渡すなどして、連絡を密にしていた。担任の方から「修学旅行には食事の事意外何か心配はありますか？」ときかれ、「下痢をいつおこしても下着とズボンをいつも私が持って歩くので一緒に安心して行きましょう」と優しい言葉をかけてくれたそうです。

夕食；すき焼き風の鍋→鶏の肉団子の寄せ鍋

朝食；ウインナー・ハム→出し巻き玉子

昼食；お弁当（駅弁）→コンビニのおにぎり2個を担任の先生が購入

ポイント；宿泊先がすごく協力的であり学校を通じて対応してくれた。又担任の先生がご自分の子供さんも耳が不自由であったこともあり「皆と一緒に行動できるように・病気の負けないで自信が持てるように」と、常に協力してくれたそうです。

2、中学校2年 3泊4日スキー （個人で対応した）

この話は私が3の症例の保健の先生を通して聞いた話です。病歴約5年、通学中も昼にエレンタールのゼリーを5〜6ヶ持参し、保健室での昼食。時々エレンタールを容器にいれて溶かして飲む日もある。

修学旅行については本人の申し入れが「素うどんを煮てほしい」ということだった。友達の間を気にしながら、すみの方で寂しそうに毎食共うどんを食べている姿はすごくかわいそうな事をしたと思ったと話されました。



3、中学2年 3泊4日信州スキー （宿泊したホテル；ホワイトイン北志賀）

（母親・ツアーコンダクター・学校の保健の先生・病院の栄養士の連携）

病歴約1年目での修学旅行。ぎりぎりまで入院（CD以外）の為修学旅行を対策する余裕すらなかった。献立を学校からもらったが2の人と同じ宿泊先であり、栄養士から献立の変更を依頼したが「素うどんなら対応するが1泊3食で7500円の中では個人対応はできない。」と言われ学校・旅行会社・栄養士・母親との連絡をとりあった。



宿泊先からは「母親が責任を持って4泊分の食事のおかずを作り宅急便で郵送してほしい。何かミスがあったらこちらは責任をもてない」という回答であった。栄養士の立場としては「もし、食中毒が起きたら誰が責任をとるのか。彼女自身今まで食事に対するストレスでお菓子やスナック菓子をかくれて食べていたのでお菓子に走ってしまう可能性がある。」



せっかく皆一緒に行く修学旅行なのに1人だけ違う物を食べて悲しい思いをさせないでほしい。」と宿泊先に訴えました。又ツアーコンダクターの方にも協力して頂き「親が安心して病気のある子も修学旅行に行けるように宿泊先にも連絡してほしい」と旅行会社・学校からも宿泊先に連絡をして頂いた。こうした皆さんの協力により一部のレトルト食品を持参したがこちらからの献立をほぼ宿泊先も受け入れて個人対応を実施してくれた。

持参したレトルト食品；まんぞく君カレー1袋・ミートソース1袋・肉団子1袋



4、高校2年生 4泊5日の北海道修学旅行

(母親・各宿泊先の調理長・病院栄養士)



(宿泊したホテル；札幌北広島プリンスホテル・ニセコ東山プリンスホテル

湯の川グランドホテル・洞爺湖万世閣)

発病して約半年、当院で外科にまずかかり内科にも通院。毎日2〜3パックのエレンタールを経口している。

修学旅行の問題点は大きく2つ。1つは毎回宿泊先が違う事。2つ目は10月の北海道で防寒対策



の洋服も多い上に出血もあり病気に対する荷物も多くなると予想される事だった。

母親も「本人も病気をしてから初めての旅行になり、食事だけではなく、お風呂に入ることも心配で悩んでいる。友達のことを気にしているので真剣に自分もついて行きたい。」と話されていた。



早くから母親から修学旅行の相談は受けていたので約40日前から宿泊先・献立・ファックス・メールアドレスを調べ、患者さんの気持ちと荷物が増やせない事を宿泊先へファックスし協力をお願いした。時間はバラバラであったが皆さん「ぜひ、協力します」と快く引き受けてくれた。献立をもらい母親と話連絡をとって最終段階になって本人と話したとき「1つだけお願いがあるんです。せっかく初めて北海道に行くのでここでしか食べれない物を食べてみたい」と言われ「ならばがに」の雑炊等特別にメニューに組み込んで頂きました。修学旅行も無事帰られてから「修学旅行に行けて病気に対して少し自信が持てた。友達も病気のことも理解してくれて行くまでは不安だったけど行って良かった。ありがとう。」と電話をくれました。

まとめ；修学旅行は親にとっても子供にとっても一大イベント。集団行動を通して子供さんは成長する大きな機会だと思います。時間に余裕を持って早めに学校(担任の先生・保健の先生)・母親・宿泊先・病院の栄養士と連絡を取り合い相談すれば「鬼に金棒」。世の中まだまだ捨てたものではありません。北海道の修学旅行の時「クローンの方が次にいらして下さった時に自分達はこんな風に対応すれば良いと勉強させて頂き大変良かったです。」「クローンという病気を初めて知りました。遠い北海道まで来てくれて、本当によく頑張った。美味しい物を食べて少しでも元気になってほしい」と励ましてくださいました。少し勇気は必要ですがこれから修学旅行に行かれる方は周囲の方に協力して頂いて楽しい思い出を作ってください。

クローン病のお子さんのお母さんと一緒に、実際にお母さん方からあった質問や悩みを「私自身も同じように悩んでいたけど、こうして乗り越えたのよ」という事例を通じてQ&Aにまとめてみました。体調等について個人差はありますが体験談の1つとして参考にして下さい。

Q 1、友達の家に遊びに行く時は「おやつ」についてどうしていましたか？



親しいお友達でお母さんとも気兼ねなく話しができる間柄でしたら「お腹が弱く、食事を制限しているの」と話しましたし、できるだけ皆で同じ物が食べられるようにとお菓子を持参するようにしました。特にお勧めは日の出製菓㈱「かおり千枚」というおかきです。(15g 入り 1 袋で57キロカロリー脂質0.1gが10袋入り) 又子供とできるだけ一緒にスーパーに買い物に行き、原材料・成分分析をチェックする習慣をつけて、「香辛料がはいっていない」ということも確認するようにしました。

食べても大丈夫なお菓子とお腹によくないお菓子を話し合いしたら安心です。我が家では「スック菓子・香辛料のきつい物・生クリームを使用した物・炭酸飲料は友達のお家でも出されも頂かない」と約束しています。

*アドバイス 少し幼いですがベビーフードのお菓子も脂肪が少なく量も適量です。

Q 2、誕生会などお友達の家「およばれ」の時どうしようか迷っています。



友達とのお付き合いはなるべく参加させてやりたいので、「その日」に備えて食事に気をつけて、当日の体調が良ければ(便をみて判断してもよい)大丈夫だと思います。

相手の家には食事の注意についてお願いし、子供には自分が食べていいものを話し合いあとは子供の自覚に任せましょう。家に帰ってきたら、楽しかった様子を聞きながら何のお食事を頂いたか聞き、その日はできるだけ消化の良いメニューにすると良いでしょう。

*アドバイス お母さんの手作りのキャロットケーキをプレゼントにしたというエピソードもお聞きました。

Q 3、家族と事を共にする時どういう点に気をつけていますか？



夕食は家族団欒で、できるだけ手作りで同じ物を食べるように心がけています。どうしても鶏肉と魚になってしまいますので、鶏ミンチを作る機械も購入しました。

昼食になるべく他の家族に牛肉・豚肉・フライをお弁当に入れています。

できあがった料理にあとから個人個人に調味料を加えるように卓上にコショウ・唐辛子をおいています。

Q 4、育ち盛りの兄弟も鶏肉ばかりだと時々「どうしよう」と困っています。

家族にも同じ物を食べてもらう事も大切ですが、育ち盛りの兄弟がいる場合、例えばハンバーグなら鶏と牛で2種類に分けて作り同じように盛り付けます。

その時、お母さんは必ず病気の子と同じ物を食べて下さい。そうする事でお母さんも味の確認ができますし、子供との会話も増えます。

*アドバイス ここを一工夫しておいしく食べるアドバイスを紹介します



ラーメン：市販の「サラダスパゲティ」を麺の代用にする

細いので味がよくなじむのでおいしい。

スープに水溶き片栗を少し混ぜると本格中華味。

CO-OP の焼きそば蒸し麺はかん水が不使用なので体調の良い時お試し下さい。

(冷凍保存も可能)



ぎょうざ：鶏ミンチはもちろんだが「オイスターソース」を少し入れると goo.

やっぱりスープ餃子の方がお勧め。

ホワイトソース：豆乳を使用。テフロン加工のフライパンで空炒りした玉葱に豆乳を入れ

煮込み塩味をつけ、パン粉をいれる濃度がつきおいしい。

ハンバーグ：鶏ミンチに豆腐を入れると大きさ 2 倍。豆腐はよく水を切ること。

ケチャップ味もいいがしょうゆ味に片栗粉を少し入れた和風ハンバーグ
もおいしい。

だし汁：貝は食べれないが亜鉛不足の予防の為、うどんすき・雑炊・味噌汁のだし汁
はできるだけ貝類と一緒に入れてだしをとしましょう。

スパゲッティ：まず細めん（太さ 1.2mm）を選びましょう。スープスパゲッティ
なら消化もよくほとんど油を使用せず作れます。

Q 5、食事制限を厳しくしていると、子供の机の中からチョコレートやパイの包みが出てきました。子供には何回も注意したのですが、反抗期の年齢（中学 1 年）なのでどうしていいかわかりません。

食事制限を厳しくするのではなく「安心して食べられる物を食べさせる」と考えた方がよいと思います。甘い物が好きな子供さんには手作りで一緒にケーキを焼いたり一緒にお菓子売り場を探検してみるとビスケットやおかきなどいろいろと脂質が少ない物も見つかります。

我が家ではホットケーキにはちみつをかけてよく食べています。お母さんも一人で悩んでいないで主治医の先生や栄養士に相談すると又良い方法が見つかるかもしれません。反抗期は時期がくれば自然と治っていきます。「お腹が空いたらこれを食べてね」と用意しておいてあげれば隠れて食べることもなくなるでしょう。又子供自身も少しずつ自覚を深め成長していつてくれるでしょう。

*アドバイス 反抗期も成長の 1 つの過程。でも 1 つだけ忘れてはいけない事はあなたを一番心配しているのはご両親。一人で悩まないで。

Q 6、中学の試験勉強を夜遅くしていると、ゴソゴソと夜食を食べる習慣がついてきました。おにぎりを作っておいておいたりしますが何か良いものがあれば教えてください。

夜食はあまり食べさせたくないのですが、お腹が空いていたら勉強も手につかないでしょう。おにぎりもよいですが男の子の場合量を多く食べてしまうので、我が家は簡単な煮込みうどんや雑炊

を用意しています。スープで体も温まります。

アドバイス：うどんを用意する時はできれば「細うどん」の方が消化がいいです。冷凍うどんはこしが強く消化が悪いので注意。

Q7、実際どのように皆さん外食しているのでしょうか？



外食は楽しみの1つです。我が家の定番は「和食のある店・うどん屋・すし屋」でやはりうどん屋さんが多いのですが、注文する時に「うどん1つは柔らかめによく煮込んで下さい」とお願いします。わが子は卵とじうどんが一番好きです。

Q8、カレーライスを食べられないの？



子供にとってカレーライスは大好物の1つです。最初の頃、家族がカレーの時「まんぞく君」（市販のクロー患者さんにも安心なレトルト食品）を食べさせていました。少しづつ、年数と回数を重ねるごとに、体調を見ながら、「まんぞく君」に人参・玉葱などの野菜・鶏ささみ・しょうゆ・塩・ケチャップ・砂糖等でアレンジしながら食べさせました。ここからは個人差があるので我が家のカレーライスの現状をお話します。わが子は大腸型なので食の影響をうけにくい点も考慮下さい。



体調の良い時はハウスバーモンドカレーの「甘口」を使用します。玉葱・人参・ささみを入れ先程と同じ調味料で味をつけてから香りつけ程度に1かけルーを入れます。



（スープに少しカレー色が着いたという感じ）家族の分から取分け、すりおろしりんと最後に水溶き片栗粉を入れて仕上げます。もちろん普通の1人前の分量を食べるというわけではなく、ご飯にほんの少しカレースープがかかっている程度に止めておきますが親子ともに満足でき、「又今度体調がよければしょうね」を楽しみにしてくれます。鶏ささみの代わりに白身魚・シーチキン缶（スープ煮）でも調理しています。



Q9、クリスマス・誕生日ケーキは皆どうしているの？食べてはいけないの？



生クリームたっぷりのケーキはやはりよくないようです。キャロットケーキをお勧めします。（レシピ参照）。簡単に作るなら市販のホットケーキミックスに人参をすりおろして少し入れ、テフロン加工のフライパンで弱火で蓋をして焼き（少し太めのホットケーキを作り）2枚重ねて蜂蜜をぬり、好みの果物缶で飾りをします。

アドバイス；最近「楽チン！ライフ」でケーキセット・チーズケーキが宅配であります。（クローン患者さんにも安心な低脂肪の冷凍食品別紙参照）クリスマスにはクリスマスケーキも販売し、味もとってもおいしい。



Q10、学校生活のアドバイスを教えて。

入学・クラス替えで担任の先生が代わったら、早めに学校と連絡して子供の病気の事を話し理解して頂くことが大切です。給食・体育・遠足等気になることは沢山ありますが、そのつど担任の先生に相談しましょう。

アドバイス：初心者は主治医の先生にお願いして「こんな場合は体育は休ませてほしい等」

学校生活の注意事項を担任の先生に連絡をして頂くことも1つの方法と思い



ます。また私の知っているケースで担任の先生が若い男性でご自分にまだお子さんがいないせいもあったので困ったこともありました。そんな時保健の先生にも連絡をとったり学年主任の先生・教頭先生にまでもお願いしたケースもありました。

学校の先生も初めての経験で「まず、知らないのていろいろと情報を教えてほしい。できる事は学校全体で協力する」と話してくれました。皆に情報提供をして理解してもらうことも大切です。



Q11、旅行の体験を教えて



「退院したら温泉に行って、伊勢海老が食べたい」と5週間の入院中エレンタールとポカリスエットのみで我慢してきたので1泊の温泉旅行に主人と3人だけ（他の兄弟は何かあったら心配なので母親に頼みました）で淡路島に行きました。昼はうどんを食ベタ食は和食で「鍋料理」を入れてもらうようには注文しました。

その時はご褒美に焼き伊勢海老も特別にフンパツしました。うれしそうに食べるわが子の横顔は一生忘れられません。「何かあっても親がついているんだから」と思いながらも心配でしたが体調もよく無事帰ってきました。その後の検査も大きな問題も無く安心しました。温泉に入ってストレスも発散できたのがよかったのかもしれませんが、本人の中に病気でも皆と同じようにできるんだと思えたようです。この旅行に行けた事は子供にも親にも大きな自信につながったと思います。



キャキヤロットケーキのレシピ

（直径18cm）齊藤恵子先生の本をアレンジして脂質は半分以下にしました

材料 人参 100g、卵3ヶ分、砂糖 90g、薄力粉 100g、マーガリン 10g、レモン汁半ヶ分
コーンスターチ 20g、グラニュー糖 15g、仕上げ用粉砂糖適宜

- ① 型の底にペーパーをしく、側面は薄くマーガリンをぬって小麦粉をふる。
- ② 人参は皮をむいてすりおろし、金網の上で軽く水を切る。
- ③ 小麦粉は2～3回ふるう。マーガリンは溶かす。
- ④ コーンスターチ・グラニュー糖もあわせてふるう。
- ⑤ ボウルに卵黄をいれ、泡だて器で混ぜながら砂糖を少しづつ加え、卵が白っぽくなるまで十分に混ぜ合わせる。
- ⑥ ⑤の中に②の人参を混ぜ、③の小麦粉・レモン汁・溶かしたマーガリンの順に加え混ぜ合わせる。
- ⑦ 別のボールで卵白をしっかりとあわ立てを④を2～3回に分けて加えしっかりしたメレンゲを



作る。

- ⑧ ⑥の生地⑦のメレンゲを2～3回に分けて混ぜ入れ、①の型に流し入れ、170度40分でオーブンで焼き上げる。
- ⑨ 焼きあがったら型から出し、冷めてから全体に粉砂糖をかける。

購入が可能なクローン患者さんの食品について

手作りの料理が1番安心ですが、旅行の時・忙しくて料理をする時間がない時・一人暮らしの人等、患者さんにでも安心して食べて頂ける食品を紹介します。購入方法については電話・インターネットをご覧ください。

1、まんぞく君

販売者；エームサービス(株) 栄養管理センター

住 所；〒105-0003

東京都港区新橋1-1-15 物産ビル別館4階

TEL・Fax；0120-814-041

ホームページ；<http://www.aim-services.co.jp>

内 容；レトルト食品で旅行等の携帯に便利

カレー・ホワイトシチュー・ミートボール等がある

2、楽チンライフ

販売者；NPO 楽チンライフ

住 所；〒700-0953

岡山市西市116-10

TEL・Fax；086-243-9719

eメール；info@rakuchinlife.jp

ホームページ；<http://www.rakuchinlife.jp>

内 容；冷凍食品でグラタン・餃子・お好み焼き等とケーキがある

クリスマスには期間限定のケーキがあり子供さんには好評です。

編集後記

子どものIBDに関する情報はまだ充分とはいえず、今回の『IBDネットワーク通信』は、患者ご本人や親御さん、医療関係の方もしくは患者会などで相談事業をされている方にとってもたいへん貴重なものと思います。ご講演いただきました先生方及び原稿をご提供いただきました関係者の方々に御礼申し上げます。

学校でのトイレや給食または友だち同士の付き合いなど、子どもの場合大人以上に問題は深刻かもしれません。そして何よりも、まだ社会に出ないうちにいきなり病気というハンディを背負うことになり、ご本人はもとより親御さんのご心配はいかばかりかと思えます。

一方、病気になったことで、あらためて自分または自分の周囲の環境を冷静に見つめなおすこととなります。苦勞が大きければ大きいほど、今まで見えていなかったものも見えてきます。あなたが患者ご本人ならそのとき気がつくはずです。人間というものに、たぶんあなたが病気になったことで感じたことのほとんどは真実の姿です。そして一つの答えを導くでしょう。本当に困ったとき一番信賴し頼りにしなければならぬのは、親でもなければ友人でもなく医師や教師でもなく自分自身だということに。そうなのです。自分が思っている以上に、実は自分は強く頼りになり潜在能力を秘めているのです。それに早く気づいたあなたは、他の誰よりもしっかりと生きる目標を定め、孤独と闘いながらも自立への道を進むことができるのではないのでしょうか。病気になったことで、世間の人なみに生きられれば充分だなどと消極的に考え、飛躍の機会を逃し、自分の潜在能力を無駄にするようなことをする必要はありません。

若くして炎症性腸疾患になられたみなさん。どうか自分の力を信じ、しっかりと地に足を着けて一步一步歩んでくださることを、私たちは応援しています。

(藤原)

■原稿のご提供：大阪IBD

IBDネットワークとは

全国のIBD（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。患者会の相互支援、およびそれを基盤に病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（クオリティオブライフ）の向上及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。

1995年の阪神大震災をきっかけに、激甚災害時の相互助け合いと日常の情報交換を目的として、1996年に全国22のIBD患者会で連絡組織として発足しました。今では登録会も増え、また活動範囲も広がっています。

登録患者会（2006/7）

・北海道IBD・腸寿会（北海道）・こまちIBD患者会・いわてIBD・山形ひまわりの会・IBDみやぎ（宮城県）・仙台UCDの会・新潟CDの会・IBDふくしま・とちぎIBD患者会「ちょうちょ」・群馬IBD友の会・富山IBD・いばらきUCD CLUB・埼玉IBDの会・TOKYOIBD・ひまわり会（東京）・CDフォーラム（東京）・かながわコロソ・北里腸炎友の会・かながわCD・浜松CDA・浜松UC友の会・岐阜ちょう会・ANDANTE（愛知県）・愛知医大A.T.M.Look友の会・名古屋IBD・稀少難病の会「おおみ」IBD部会・京都IBD友の会・みえIBD・NARAFRIENDS・大阪IBD・神戸クローン病：萌木の会（兵庫県）・神戸IBD友の会・岡山えーでー会・すこぶる快腸倶楽部（広島県）・ななかまどの会（山口県）・愛媛腸疾患友の会・くるめIBD友の会・大分IBD友の会・チョウチョウ会（長崎県）・IBD宮崎友の会・熊本IBD・鹿児島GUTS 学びの会・沖縄IBD

発行：IBDネットワーク合同会誌 担当世話人

- ・IBDふくしま/高崎
- ・富山IBD/岡島
- ・沖縄IBD/砂川
- ・京都IBD友の会/藤原

* IBDネットワーク登録患者会以外の転載、コピー等はお断りしています。