

患者による患者のためのサポートBOOK

エレンタール

悩める
IBD患者さんへ



「ハーフ
エレンタール大作戦！」

「続かない…！」

「旅の友♪」

「困ったときの
エレンタール」

「うまい！
もう一本！」

「やっぱり
まづい！」

「人気フレーバー
ランキング」

「鼻チユーって何？」

このサポートBOOKは、エレンタールについて「医師に勧められた」「興味を持っている」「これから始めようとしている」「続けるのが辛く悩んでいる」「続けられずやめてしまった」IBD患者さんや、IBD診療にかかわる医療関係者の方に向けて、IBD患者が作成したものです。「エレンタールとはどんなものか」「どうすれば続けられるのか」などの参考にしていただければ幸いです。

このサポートBOOKは、IBDネットワークHP(<https://ibdnetwork.org/>)に掲載しています。

サポートBOOKは、出典明記の上でリンクフリーで使用していただけます(BOOKの分割利用は禁止します)。
※IBDとは「炎症性腸疾患」(Inflammatory Bowel Disease)の略称で、主に「クローン病」「潰瘍性大腸炎」のことを指します。

Contents

3 エンターールQ&A

- | | |
|-----------------------|-------------------|
| 3 基礎知識(長所と課題と規格について)編 | 11 続けるためのひと工夫 |
| 5 フレーバー・ゼリー編 | 12 エンターールあるあるこぼれ話 |
| 7 服用の工夫編 | 13 エンターールアンケート |
| 8 学校・職場・飛行機・旅行編 | |
| 9 鼻チュー(経鼻経管栄養法)編 | |

15 エンターール患者体験談

- | | |
|----------------------|-----------------|
| 15 おなかとお財布に優しいエンターール | 19 バイオ治療とエンターール |
| 17 エンターールで鼻チューをする | 20 エンターールで社会復帰 |

21 エンターール座談会

- 21 テーマ:エンターールってどうよ?

27 医療関係者の立場から

- | | |
|---|--|
| 27 IBDの専門の先生から(渡辺 憲治 先生)
小児IBDの専門の先生から(新井 勝大 先生) | 29 看護師さんから(阪上 佳誉子 先生)
看護師さんから(松末 美樹 先生) |
| 28 管理栄養士さんから(斎藤 恵子 先生)
米国登録栄養士さんから(宮崎 拓郎 先生) | 30 薬剤師さんから(八木澤 啓司 先生) |

裏面 エンターール資料室

エンターールに関する様々な情報を記載しています。



「エンターールってどうよ?」発刊に向けて

〈推薦の言葉〉
エンターールの位置づけ

潰瘍性大腸炎とクローン病は炎症性腸疾患として一つの病気のように言われますが、まったく違う病気です。潰瘍性大腸炎はいろいろな要因・状況(食事や腸内細菌に加えてということ)が複雑にいくつも重なって病気を引き起こしていると考えられています。一方、クローン病は単純で、食事や腸内細菌が腸のリンパ球を刺激して病気を引き起こしています。クローン病は単純なだけに食事は大きく病気の状態に関係します。潰瘍性大腸炎は絶食にするだけでは悪い状態は治まりませんが、クローン病は調子が悪くても絶食にするだけで腸の炎症はある程度治まってしまいます。絶食を家で続けることは困難ですから、エンターールを中心とする栄養療法がクローン病では適応となります。エンターールはアミノ酸で腸のリンパ球を刺激せず、しかも、腸の炎症を悪化させる脂肪をほとんど含んでいません。最近、さまざまな免疫(リンパ球)を抑制する生物学的製剤が登場して食事や栄養療法への関心が下がってきているように思えます。しかし、副作用もなく栄養状態を改善できるエンターールは、生物学的製剤の時代となっても、その意義を理解して併用していくことが大切だと思います。クローン病の病態を作っているリンパ球を、生物学的製剤という強い薬で抑え込むか、副作用のないエンターールで刺激しないようにするかということになります。エンターールをうまく使って生物学的製剤の効果を期待しつつ副作用を防ぐ治療が理想と思います。

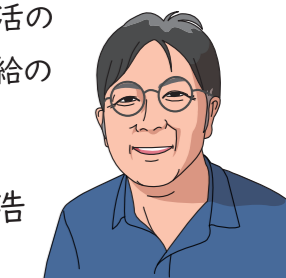
滋賀医科大学医学部 消化器内科教授 安藤 朗 先生



「エンターールってどうよ?」発刊の目的

エンターールは、成分栄養剤ではありますが、クローン病の標準治療に用いる薬の一つとして位置づけられています。「おいしくない」「量が多い」など、患者に受け入れられにくいことが難点です。エンターールは、長年にわたりクローン病の栄養療法の一つとして、薬物療法と併用されていた実績があります。現在の治療の主役となっている生物学的(バイオ)製剤などによる治療に限界(効果減弱・効果無効例・副作用等)が現れてきたと言われる今、エンターールが再注目されています。また、エンターールが飲める患者にとっては、エンターールが寛解維持の有力な手段となっている事実もあります。「患者にエンターールとのより良い付き合い方を見つけてもらいたい」との思いからこのサポートBOOKを作成しました。医療関係者ではなく、現実にエンターールを飲んでいる患者が、患者の目線でこのBOOKを作成したことの意義は大きいと考えています。エンターールが、少しでも患者の生活の質の向上につながれば、と心から願っています。なお、潰瘍性大腸炎も栄養補給の面から、エンターールが使われるケースがある事を付記します。

IBDネットワーク「エンターールってどうよ?」プロジェクトチーム 布谷 嘉浩



⚠️「エンターールってどうよ?」で注意して欲しいこと

- このサポートBOOK「エンターールってどうよ?」は、エンターールを実際に使用しているIBD患者の体験を主軸としてエンターールの役立つ情報をまとめたものです。
- このBOOK作成の目的は、服用の受容性が低い、という他の薬剤にはないエンターールの特殊性に着目し、服用にあたっての工夫や方法などをお示しすることで、患者さんの治療の選択の幅を広げることです。エンターールによる治療を特に推奨するものではありません。
- エンターールはクローン病の栄養療法に用いられる成分栄養剤ですが、服用により、クローン病が治癒したり、病状が必ず回復するというものではありません。
- BOOKの掲載内容は、プロジェクトチームで精査していますが、紹介している服用方法などの一部は、正しい用法・用量と異なるケースがあり、また、薬の効果や副作用には個人差があることから、参考にする場合は、自己責任で行ってください(一切の責任は負いかねます)。
- また、患者個人の意見・感想等も多く含まれているため、医学的なエビデンスが反映されていないものもあり、ご注意ください。
- エンターールは登録商標ですが、このBOOKの作成には、エンターール製造販売元(EAファーマ株式会社)は一切関与していません。BOOKの掲載内容に関するご感想・ご意見を製造販売元に連絡することはご遠慮ください。
- エンターールによる栄養療法を含む炎症性腸疾患の治療は、医師等の指導・監督の下で行ってください。



エレンタール Q&A

基礎知識(長所と課題と規格について)編

Q エレンタールの長所と課題はどういった点ですか？

エレンタールには他の薬剤にはない長所があります。現実的な効果を体感する患者さんも多いですが、続けていくのが難しいという課題もあります。



薬剤の特徴と位置付け

- エレンタールは、厚生労働省「BD」研究班(国の研究事業を行っている「BD」専門医のチーム)が作成したクローン病の治療指針に掲載されている治療法である。
 - クローン病に良くないとされる脂肪がかなり少ない栄養剤である。
 - 古くからクローン病の治療に用いられている実績があり、安全性が高く副作用が少ない。
 - クローン病において、バイオ製剤が効かない、効果が弱い、効果がだんだん弱まってきたときなどの補助または代替となるケースがある。
 - エレンタールは他の薬剤や治療法と併用できる。
 - エレンタールは蛋白質がアミノ酸の形で分解されているため、腸への負担が少ない。
- 現実的な効果**
- 体調の悪いとき、一時的にエレンタール中心にして、体調を戻して入院を回避し、仕事や学校を休まずに行けることがある。
 - エレンタールを服用したら、体調が回復して、食べられるようになることがある。
 - クローン病において、ハーフエレンタール(ページ参照)でも寛解維持効果があると言われている。



エレンタール豆知識

「アミノ酸」

エレンタールには、アミノ酸を中心に42の成分が含まれていますが、これだけ多くの成分を均一に混ぜるには非常に高い技術が求められ、技術面と製造コストなどの理由でいわゆるジェネリック医薬品を作るのは、かなり困難と思われます。エレンタールを開発した会社は、うま味調味料「味の素」で有名な「味の素株式会社」です。味の素も「グルタミン酸」というアミノ酸を主成分とした製品です。

エレンタールについて服用の利点から応用まで、よくあるご質問にお答えします。

エレンタール継続性の課題解決に向けて

- 継続性が求められるが、「ハーフエレンタール」や「調子の悪いとき」に「一時的に飲む」という戦略もある。
- おいしくなってきた(昔に比べて改良されてきている)。
- 最初はツライが、続けていくとだんだん慣れてくる。
- エレンタール仲間がいると継続しやすい。
- 味付けや服用の仕方などを、色々と自分流にアレンジができる。

Q エレンタールには、どんな規格がありますか？また、溶解ボトルなどの付属品があると聞いたのですが。

A 「アルミ袋入り」と「ボトルタイプ」があります。アルミ袋入りを使う場合には、「エレンタール専用溶解ボトル」があります。また、「ボトルタイプ」「専用溶解ボトル」に付けられる「専用ストロー付きキャップ」もあります。どれも、薬局等で希望すれば、無料でもらえます(薬局等から製薬会社に取り寄せとなる可能性有)。



エレンタールの規格



アルミ袋入り



ボトルタイプ

エレンタールの付属品



ボトルキャップ

本体とストロー部分を分解させることができ、洗って再利用できます。



ボトルキャップ装着時

ストローがあると、ゆっくり飲んで、においも感じにくく飲みやすくなったという方もいます。



専用溶解ボトル

ボトルはねじ式で漏れにくくなりましたが、きちんと締めないと液漏れします。2分包(600mL)作れます。



専用溶解ボトル装着時

※このキャップは、上記のボトルキャップと比べ、ストロー部分の長さが違います。

エレンタール豆知識

「ボトル」

エレンタールボトルタイプは外出時でも違和感なく飲み、後片付けの手間が省けます。また、エレンタールボトルには様々な工夫がされています。



この凸部ラインまで水を入れると自然に1kcal/1mLに調製できるようになっています。

ラベルをしていても、残量分かるように一部分、中抜きが施されています。



Q エレンタール専用のフレーバーとゼリーミックスがあると聞いたのですが。

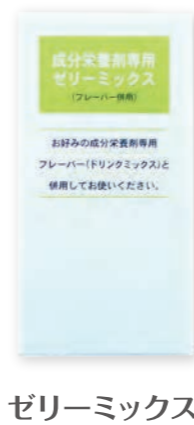
A 10種類の専用フレーバー(オレンジ・パイナップル・青りんご・グレープフルーツ・さっぱり梅・コーヒー・ヨーグルト・フルーツマト・マンゴー・コンソメ)があり、1箱14本入りです。フルーツマト・マンゴー・コンソメを除く7種類のフレーバーが1本ずつ入った「お試しセット」もあります。1包に1本使用するのが標準ですが、半分にする方や2本使う方、混ぜて使う方もいます。

Q エレンタール専用のゼリーミックスはどこで入手できますか？

A 調剤薬局や病院などにて無料で貰えますので尋ねてみてください。在庫がないときは、薬局から製薬会社に連絡してもらえば、フレーバー等を取り寄せることができます。ゼリーは意外とおいしい！という感想もよく聞きます。

エレンタール専用 人気フレーバー ランキング

※1 青りんご味とグレープフルーツ味は同率1位です。※2 パイナップル味とオレンジ味は同率3位です。
※対象:IBDネットワークの会員でIBD患者62名 方法:WEBとアンケート用紙 実施期間:令和3年10~11月



※他にも「ムースベース(とろみ付け)」があります。
※全てエレンタール専用で、フレーバーと併用します。
※薬局・病院にて無料で入手できます。
※作り方の詳細などは、E.A.ファーマのホームページをご覧ください。

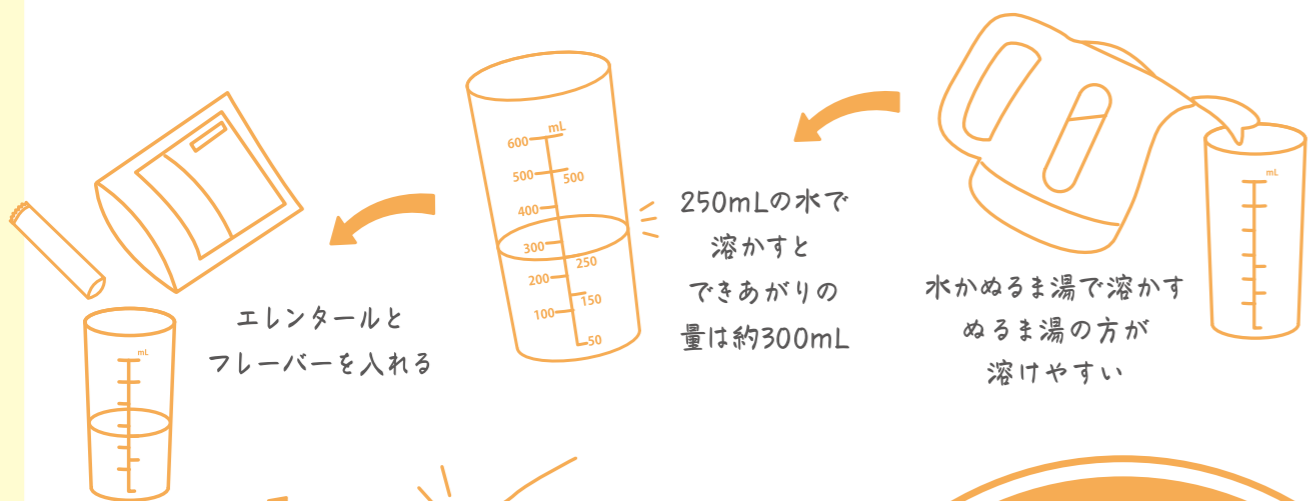
Q ゼリーミックスでゼリーにすると、下痢が軽快すると聞きましたか？

A 液体のエレンタールを飲むよりも、下痢をしづらいつと感じられる患者さんもいます。

Q ゼリーミックスってどんなものですか？

A お湯で作るゼリーミックス(寒天で固める)、水で作れるゼリーミックス(アルギン酸で固める)があり、フレーバーと併用します。できあがり量が1包あたり200mLくらいに減るのでちょっとおトクな感じがします。飲むよりも楽と感じる方もいます。お湯で作るタイプのほうが固まりやすくして市販のゼリーの食感に近いと言われています。水で作れるタイプは失敗しやすいですが、コップを掴めば楽に作れます。

● エレンタールの作り方 (アルミ袋の場合)



エレンタール豆知識 「味」

エレンタールの成分はほとんどが「アミノ酸」ですので、どうしてもアミノ酸特有のにおいが出ておいしくないと感じてしまいますが、実は、エレンタールの味は飲みやすくなるように日々改良されており、昔のエレンタールからすると少しは飲みやすくなっているようです。以前飲むことが難しかった方も、もしかしたら飲めるようになっているかもしれません。

ボトルのフタはしっかり閉める

できあがり!

ゼリーミックスの作り方参考ホームページ

エレンタール攻略本 検索
<https://ental-kouryakubon-noyounamono.webnode.jp/tukurikata3/>

服用の工夫編

Q 飲み方の工夫ってありますか？

冷やして飲むと飲みやすいと感じる方が多いようです。また、通常より多めの水に溶かすと飲みやすいという方もいらっしやいます。ただし、一気に飲むと下痢をしやすいので注意してください。ストローで飲むとゆっくり飲めて、においも感じにくく飲みやすくなったりという方もいます。日替わりフレーバーなどにして、飽きが来ないようにするのも良いでしょう。



Q フレーバー以外では何を混ぜたらおいしいですか？

味は個人の嗜好によって様々な意見がありますが乳酸菌飲料・オリゴ糖・ヨーグルト・パイナップルジュース・りんごジュース・味噌汁・ぶどうジュース・桃ジュース・紅茶・ミックスジュース・クエン酸・スポーツ飲料の粉末・フルーツ酢・濃いタイプの野菜ジュースなどに混ぜて飲まれている方がいます。飴を舐めながら飲むという工夫をされている方もいます。

※ただし、エレンタール専用フレーバー以外の使用はあくまでも自己責任となります。



学校・職場・飛行機・旅行編

Q 学校や職場で飲むときの工夫ってありますか？

エレンタールのボトルタイプはペットボトルなので持つていくのに便利です。ただし、家で調製後、持つて行く場合、12時間以内に飲むようにしてください。飲むときは、ペットボトルホルダーに入れたり、別の容器に入れ替えたりすれば、周りの目を気にせず飲みやすいです。また、エレンタールの保管用に保健室や会社などの冷蔵庫を使わせてもらうと良いでしょう。

Q 旅行に行くときはどのようにしていますか？
また旅行時の注意点は？

A 海外旅行経験者の方の体験談がありますので、ご参考にしてください。

- 旅行のときは、宿泊分のエレンタール+水2Lを準備してかけています（フレーバーも忘れずに）。
- 海外に行くときは、スーツケースを空けて中をチェックされたことはありませんが、念のため、エレンタールの説明文書を医師に英語で書いてもらって持参しています。
- 海外では生水を使えないことが多いので、水の確保は大事です。
- 水は開栓後放置しておくで腐ってしまう可能性があるので、開栓直後のものを使用します。（夜中に何度も吐いた最悪の経験もあります）。
- エレンタールや治療に日々励むことで、安定した日常生活が過ごせ、たまに食事の羽目を外したり、遊んだり、旅行に行ったりすることが、日々の積み重ねで可能になることをお伝えしたいです。

Q 飲む量が多くてつらい場合はどうしたらいいですか？

ゼリーミックスを使ってゼリーにすると、水分が少なく済むから飲むより楽という方もいます。また、鼻チュー（鼻からチューブを胃まで入れ、ポンプを使って注入する）というやり方もあります。水の分量をさらに少なくしてゼリーのかさを減らしたり、緩めにゼリーを作ってタピオカドリンク用のストローで飲む工夫をされている方もいます。

Q ハーフエレンタールって何ですか？

A 必要カロリーの半分を食事で、もう半分をエレンタールで（目安として2〜3包、600〜900kcal程度）摂取する栄養療法です。クロール病では普通の食事をした患者と比較して、ハーフエレンタールを行った患者は再発率が少なかったとの報告（2006年）があります。

Q エレンタールはずっと飲み続けなければならないのですか？

A ずっと飲み続けなければならないと考えず、寛解期導入のため、短期間エレンタールを試すという方法もあると考えましょう。



Q 飛行機に搭乗する時にエレンタールはどうすればいいですか？

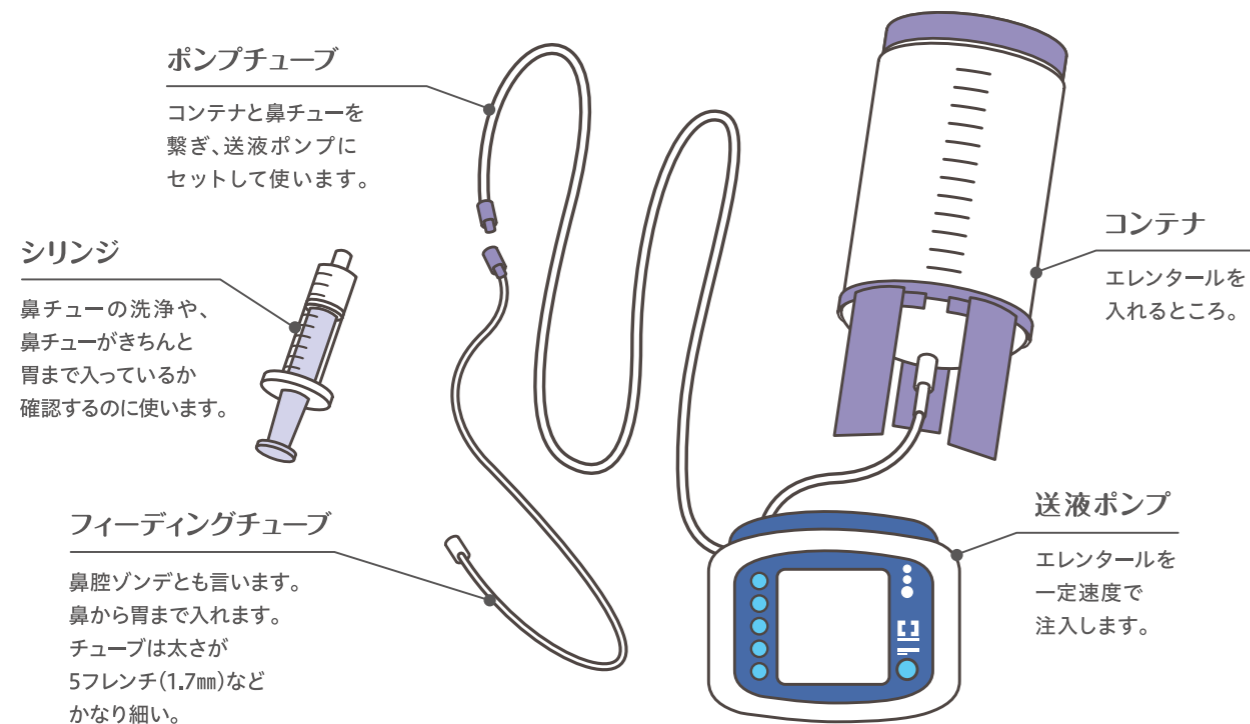
A 国内線では開封済み、未開封のペットボトルに関わらずに手荷物検査した上で、中身に問題ない場合には飛行機内に持ち込めます。手荷物検査ではあらかじめペットボトルをカバンから取り出しておくことをお勧めします。国際線の場合は国内線よりも厳しく、液体の場合、容器1つにつき100mL以下と決められており、小分けして持ち込むのは現実的ではありません。機内で飲む予定数のアルミ袋タイプとフレーバー、漏斗を機内持ち込みとし、手荷物検査を通過した後に売店（免税店のあるエリア）でミネラルウォーターのペットボトルを購入し、少し水を飲んでから漏斗を差してアルミ袋とフレーバーの中身を入れて作ります。これならば機内持ち込みは可能です。

Q エレンタールを薬局から持ち帰るのが重いのですが？

A 薬局の中には、郵送（宅配）してくれるところがあるので、薬局の方や周りの患者さんに聞いてみてください。処方箋は全国どここの薬局でも使用できます。送料料金などは薬局にお尋ねください。



図解！鼻チューセット



※このセットは一例です。※送液ポンプは他にも数種類あります。病院により使用できるポンプやチューブセットは異なります。

【鼻チュー(経鼻経管栄養法) or 口から飲む(経口法)】

鼻チュー(経鼻経管栄養法)		味・香り		口から飲む(経口法)
エレンタールの味や香りは、基本的にほとんど感じない。	◎		△	味や香りの攻略が必要。そのまま飲めるプロは攻略不要。
ポンプでゆっくりと注入する。(100mL/時くらいの速さ)比較的下痢をしづらい。	○		△	大丈夫な人もいるが、多くの人は一気に飲むと下痢しやすい。ストローを使うと良い。
セットやポンプが多くかさばり、セット洗浄の手間もあるので、おうち向け。	△		◎	家、旅行先など場所を問わない。ボトルタイプだと更に便利。トイレの確保に注意。
鼻チューを入れるテクニックを覚える必要がある。	△		◎	飲むだけなので簡単。ただ、飲めるかどうかは別問題。味付けや飲み方の工夫が必要。

鼻チュー(経鼻経管栄養法)編

Q 「鼻チュー(経鼻経管栄養法)」って、何ですか？

A 鼻から胃まで細いチューブを入れ、夜間などに注入ポンプでエレンタールを注入する方法で、クローン病の栄養療法に用いられます。鼻からチューブを入れるのにさえ慣れれば、味を感じず摂取でき、ゆっくり注入するので下痢も抑えられます。

Q チューブなどの器材や注入ポンプのリース代などで医療費が高くないですか？

A 器材やポンプリース代などは、クローン病の治療費として請求されます。特定医療費(指定難病)の支給認定を受けている場合は、自己負担額の限度内での負担となりますが、比較的高価な治療となるため、支給認定を受けていない方や、普段自己負担額の上限額に達しない方は医療費負担が増加する可能性があります。

Q 鼻からチューブを入れると、吐き気がしたり気分が悪くなったりしませんか？

A 小腸の検査などで使うものよりも細いチューブを使用するため一度入れてしまえば吐き気を感じることはほぼないと思います。はじめは、喉に違和感があったり、くしゃみや鼻水が出たり、つばを飲み込むときにチューブが引っ張られて気になったりするかもしれませんが、慣れるとそれほど気にならなくなります。病院によってはチューブを何種類かから選ぶ場合があるので、自分に合ったチューブを選ぶと良いでしょう。

Q 「鼻チュー」を行うのは難しくないですか？

A 鼻チューを入れる方法は、看護師さんなどから指導を受けて覚えませんが、コツを掴めば簡単に入れられるようになります。コツを掴むまではチューブを入れてもらい、そのやり方を真似することから始めましょう。チューブは潤滑剤を塗ると滑りが良くなり入れやすくなります。くしゃみが出そうなききは無理をせず、治まってからチューブを入れましょう(慣れるとくしゃみは出なくなります)。鼻の穴の下から上に向かって入れるのではなく、顔の前から後ろに向かって入れるようにするのがコツです。喉を通すときは、唾を飲み込むか水を飲み込んだ直後に挿入すると楽に入ります。EAFアーマのホームページで公開されている説明動画を見れば、よりイメージを掴みやすいと思います。

Q 夜間(寝ている間)に鼻チューをするとき、注意することはありますか？

A ①鼻チューが胃から抜けないように、テープなどでしっかり固定する
②寝ている間にチューブが外れてしまうことがあるため、接続部分を確認しておく
③エレンタールが入っている容器やポンプなどを倒さないように、置き場所に注意する
④ポンプは日中に充電しておく必要があります。チューブが短くて不安な方は、病院に延長チューブが貰えるか聞いてみましょう。目覚めた際は、チューブが体に絡まったり、転んだりしないように気を付けてください。

エントールあるあるこぼれ話

飲み方の工夫

- 体調の悪いときは、早めのエントール増量で、入院しないようにする。
- フレーバーを多めに入れてエントール本来の味を消す方法もある。
- 水の代わりにスポーツ飲料で溶くときもある(夏場は脱水対策になる)。
- エントールで快便が難しいので、寛解期は意識的にエントールを減らしている。
- 固める工夫「ゼラチンでゼリーにする」「米粉で葛湯のようにトロミをつける」。
- エントールの濃さは重要(濃度が濃いと浸透圧の関係で下痢をする場合がある)。
- 鼻チューで、チューブが合わず毎日涙(编者注:ホントは色々な種類があります)。
- 夜の鼻チュー、部屋が冷えてエントールも超冷たいとき、下痢をしないよう、帽子をかぶりチューブを帽子の中を経由させている。



エントールに想うこと～プラス編～

- エントールをしっかりと、体調を整え、旅行だ!遊びだ!
- エントールで、気軽にカロリーが摂れて、痩せにくくなった。
- 食欲がないとき、栄養補給になり、助かる。
- エントールで、空腹感を取り除ける。
- バイオ製剤などの治療薬には、長く使い続けると効果が落ちたり、長期間使用できないものもあるが、エントールは何十年もの長期間使い続けられる薬剤。
- エントールで腸に負担が少ないを感じる。
- 狭窄があるので、エントールの存在はありがたい。
- エントールが継続できたのは、経済面もあるが「これを飲んでいる安心感」が大きい。
- エントールは保険の様な存在、ありがたい、自分にとっては一番大事。
- エントールは、「アミノ酸」が大半なので、「美容」に良いかも!?



エントールに想うこと～マイナス編～

- エントールは、ほぼ栄養満点だが、脂肪・微量元素など一部は足りないようだ。(なお、脂肪はクローン病にとって、良くないとされている)
- 本当は飲みたくないけど、仕方がない。
- エントールをするとおなかのはる。
- エントールでおなかの満腹感は感じられない。
- エントールをサボって、体調を落とし、反省している。

私にとってのエントールとは

- 身体の半分以上はエントールでできている。
- エントールと二人三脚、私の腸には効果絶大。
- もう、エントールが日課・習慣となった。
- エントールは、普段は飲まないが、いざという時のために置いている。

エントール豆知識

「製造工場」

エントールは、EAファーマの福島事業所(福島工場)の1か所のみで製造されています。工場見学も受け付けていますので、興味のある方はぜひ行ってみてください。

東日本大震災で工場が被災したときは、エントールの代替薬がないことから優先的に復旧作業に取り組み、工場の早期再稼働に尽力してくださったそうです。

住所はこちら! 〒961-0835

福島県白河市白坂牛清水103番1号

TEL:0248-28-2911

続けるためのひと工夫

それぞれの患者が工夫しながらエントールを続ける努力をしています。

飲むことへのひと工夫

「味がおいしくない!まずい!」

「量が多い」

「虫歯・歯周病になりやすい」

「独特のにおいがある」

「すぐに効果を実感しにくい」

「一気に飲むと下痢をする」

「お勧めです。」

「分けて飲むのも」

「こまめなうがいや歯磨きが効果的。」

「うがいや口臭予防剤を使うと良いですよ。」

「長い目で見たら効果はあるはずです。」

「みましよう。」

「濃度を薄くしてみましよう。」

継続性へのひと工夫

「飽きてしまう」

「やっぱり食べたい」

「体調をみて、たまにはおいしいものを少し食べて」

「ガス抜き」をすると良いでしょう。

「いろいろなフレーバーを試してみましよう。」

エントール自体へのひと工夫

「保存があまりきかない(用法上は12時間以内に服用する)」

「溶かした後は冷蔵庫に保管しましよう。」

「エントールで太りすぎる事がある」

「日々の体重計測は基本です。」

社会的・精神的な課題へのひと工夫

「職場や学校で飲むときに説明がいるケースがある」

「エントールを」

「人間なもの!」

「受け入れるには病気も心が受け入れられない」

「エントール仲間がいないのがつらい...」

「一人で食事の代わりにエントールをするのは孤独だ」

「別の容器に入れ替えましよう。」

「説明がいる」

「ケースがある」

「入れ替えましよう。」

「人間なもの!」

「受け入れるには病気も心が受け入れられない」

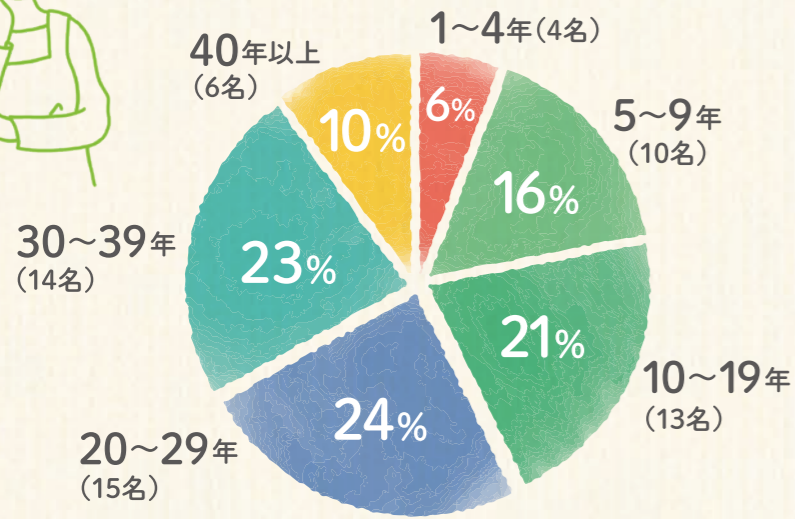
「エントール仲間がいないのがつらい...」

「一人で食事の代わりにエントールをするのは孤独だ」

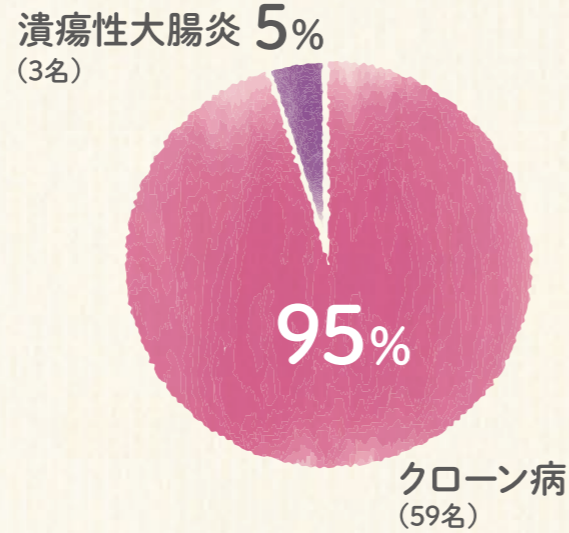
「エントール仲間を患者会などで見つけると良いですよ。」



病歴



病名

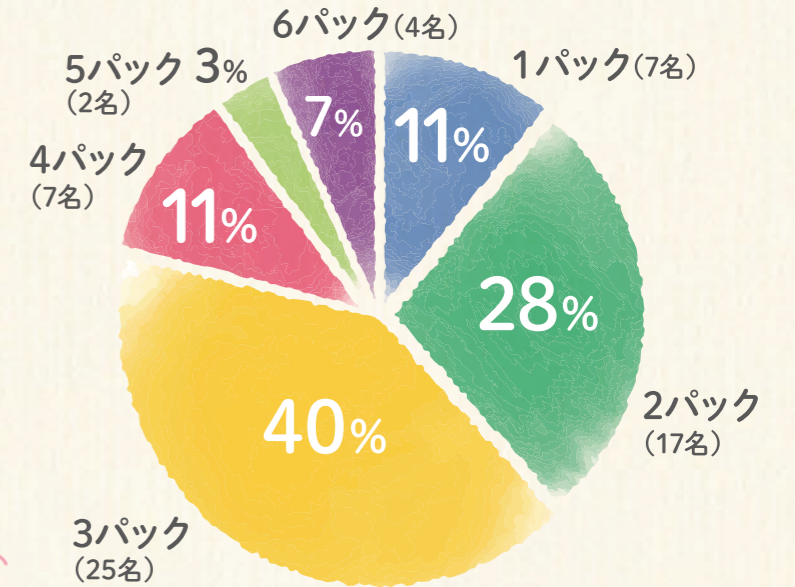


飲み方は?

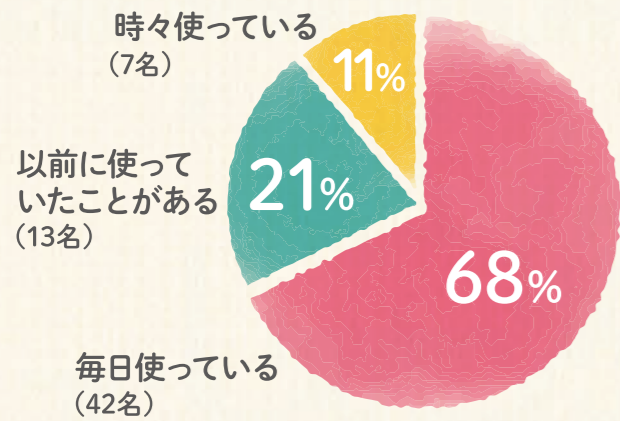
- 1位 経口
- 2位 鼻からのチューブ (鼻チュー)
- 3位 その他 (胃瘻など)



1日何パック?



エレンタールを 使っていますか?

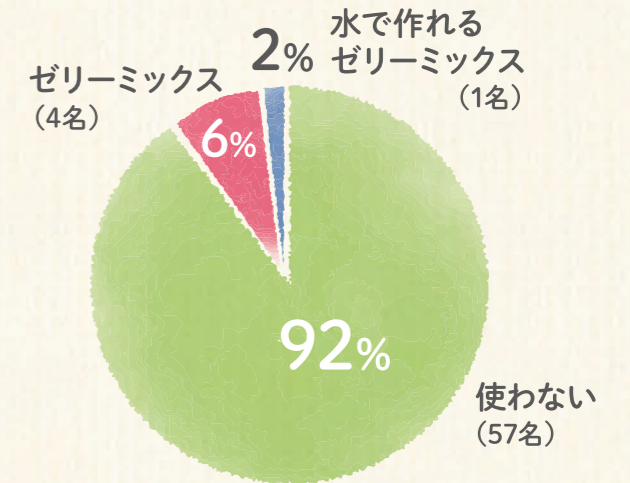


\ IBD患者に 聞きました! /

エ
レ
ン
タ
ー
ル

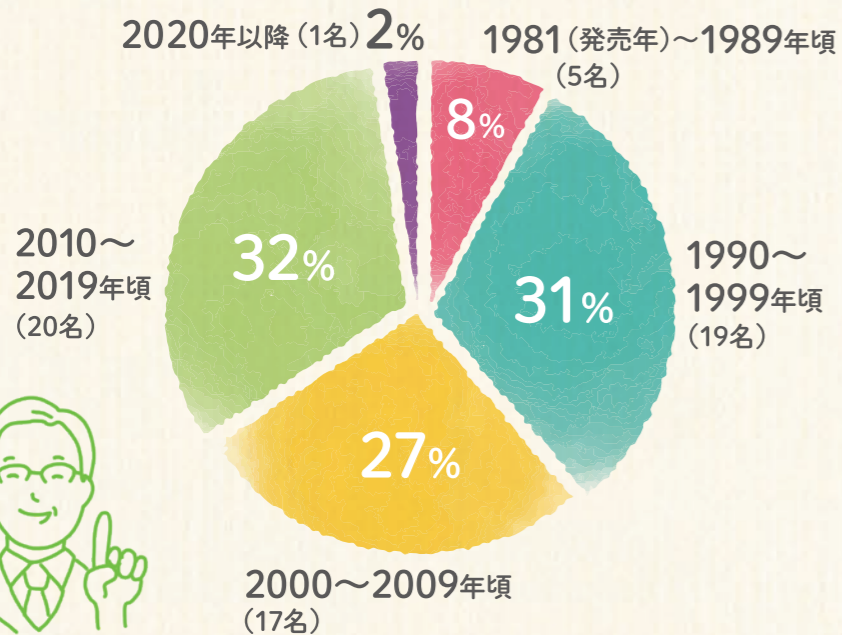
ア
ン
テ
ー
ル

ゼリーミックスなどは 使いますか?

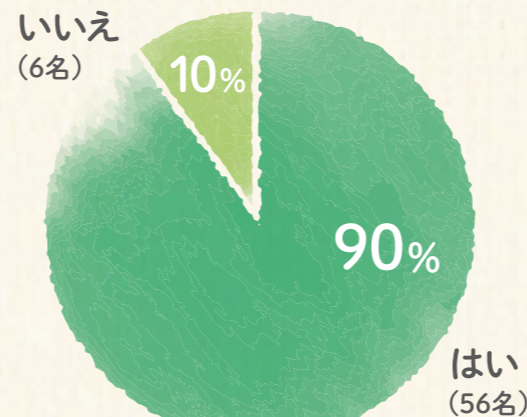


対象:IBDネットワークの会員でIBD患者62名 方法: WEBとアンケート用紙 実施期間:令和3年10~11月

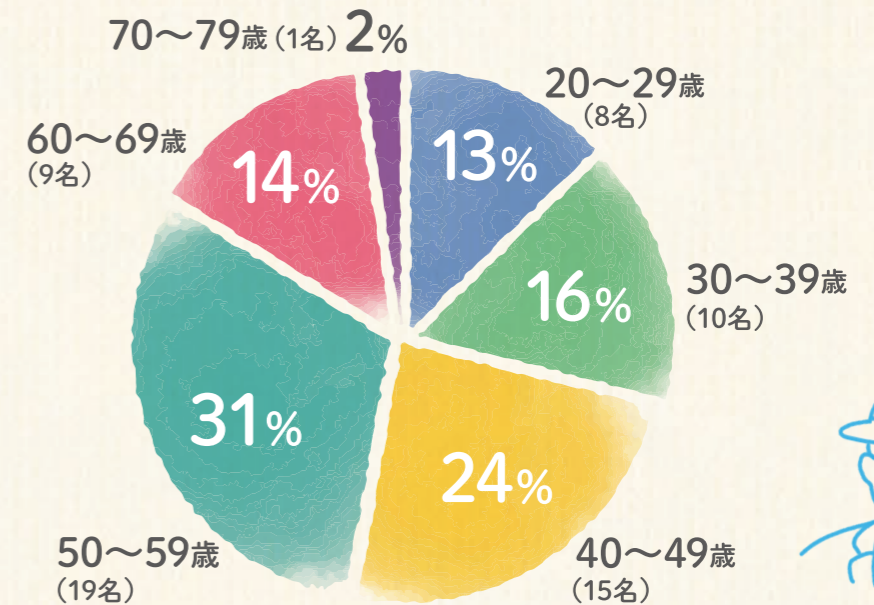
エレンタールをいつ始めましたか?



医師にエレンタールを 勧められましたか?



年齢



おなかの調子が安定するようになった

エレンタールを飲むことで、おなかの調子の良し悪しの波がなくなり、悪くなることなくなくなったように思います。というのも、私は食事療法を実施していません(医師からも何でも食べていいと言われていました)が、時々おなかの調子を崩していました。それが食べ物の種類によって決まっているわけではなく、疲れ具合や食べた量・種類など色々な要因があっておなかの調子が決まっていたように思います。そこで、「なんかいまいぢぢな」と感じる時、エレンタールを飲むと調子を崩すことなく一定の調子でいられる、「なんておなかに優しいのだ」とエレンタールの万能っぷりを感じました。これはクローン病だけでなく、エレンタールによっておなかの調子を整えることができるメリットだと考えます。

思っていたよりおいしかった!(笑)

私は看護師でもあるため、エレンタールがどういった飲み物(薬)であるかある程度知っていました。患者さんからは、まずい、続かない、土の味がする、継続が困難である話を度々耳にしていたのですが、実際飲んでみると、おいしいと感じてしまいました(笑)。使用しているフレーバーは主にパイナップルと青りんご味です。原液の味が一番消えるのに加え、適度な酸味と甘さが癖になるのでお勧めです。

ここが良くてエレンタールを続けられた!

クローン病で看護師の私が、エレンタールの良かったと感じたところをご紹介します。

ちょっと困ることがあっても達成感につながった

デメリットとまでは至らないまでも、においとベタベタすることは少し気になります。においに関してはフレーバーのフルーティーな香りがソーシャルディスタンスの距離でもわかってしまうのではないかと気になることもありましたが、このコロナ禍で家の中以外ではマスク着用で生活することが殆どですので、当時はあまりそこまで気にしていませんでしたが、においは場所とそこにいる人次第で気にしてしまうこともありましたが、エレンタールにはボトルタイプと粉タイプがあります。特に粉タイプは注意が必要で、作るとき少しでもエレンタールが手についてしまうと、ベタベタしてしまいます。これがまた嫌なベタベタなのです。洗えば済むのですが、エレンタールをこぼさずに作ることができたら、ちょっとした達成感につながります。そういった意味で、簡単な料理を作る感覚に似ているかもしれません。今となってはエレンタールを作る日課は水筒に水を入れる日課になってしまいました。

今はたくさんの治療薬ができたので、エレンタールはクローン病患者さんにとって補助的なものになっているかもしれませんが、エレンタールは腸だけでなくお財布にも優しい薬なのです。だまされたと思って、エレンタールが処方されてから次の外来まで(約2か月でしょうか)飲み続け、CRPと食費を確認してみてください。きっと下がっていることでしょう。幸運にも(不幸にも?)現在の私はエレンタールを飲む必要がない病状のため、現在は飲んでいませんが、またクローン病が暴れて、先生からエレンタールを飲むように勧められたら甘んじて受け入れようと思います。



エレンタールは水分補給にもなる

私は普段水分を飲むとき、つついカフェオレや炭酸水などのジュースで済ませてしまうことがあります。しかし、エレンタールは水分でもあるので喉が渇いたときにいつでも飲めるため、脱水予防にもなるかと思います。そして、忙しくて食べるのが面倒と思うときも時々あるので、食事としてもエレンタールは機能してくれて、一石二鳥でした。しかし、エレンタールのカロリーは1mLあたり1kcalです、食事に加えてエレンタールを飲みすぎるとカロリー過多になってしまうので、おへそ周りのお肉の付き具合と体重のチェックはかせませません。

エレンタールで食費が抑えられることも

私はお昼ご飯をコンビニ等で済ませていることが多いのですが(とはいえおにぎりだけなど)、エレンタールにすることにより食費が抑えられることができました。補足をすると、私は特定医療費(指定難病)受給者証を持っており、ヒュミラを使用しているためそれだけで受診月の医療費の自己負担が上限に達するためエレンタールの薬代は実質0円になるのです。いやらしいかもしれませんが、私は食費が抑えられるのでとても助かっていました。



エレンタールにまつわる

患者体験談

いろいろなことを調べてみても、「実際どんな風にエレンタールで生活しているの?」など、使用者の生の声が気になるもの。ここでは病歴の長い方4名の貴重な体験談をご紹介します。服用をお考えの方はぜひ参考にしてみてください。

体験談 vol.1

おなかとお財布に優しいエレンタール

20代男性(クローン病歴 約10年弱)

クローン病
発覚

ヒュミラ
投薬開始

エレンタール
服用開始

下痢もなく
病状安定

偶然の診察でクローン病が発覚

私は小学生の頃から下痢や肛門の痛みが時々あり、放ってはいは良くなってを繰り返していました。そして、大学生になってから下痢と肛門の痛みの頻度が増え、偶然訪れた肛門科のクリニックの先生にクローン病を疑われ、大学4年生で診断がつかしました。

まずはヒュミラでの投薬治療を開始

最初はベンタサやイムランを使用していましたが、中々飲めない日が続く飲みのも辛くなってしまったため、医師と看護師さんから提案されたのをきっかけにヒュミラの使用をスタートしました。今でもヒュミラは大切に使っています。

再びの症状出現でエレンタールの服用開始

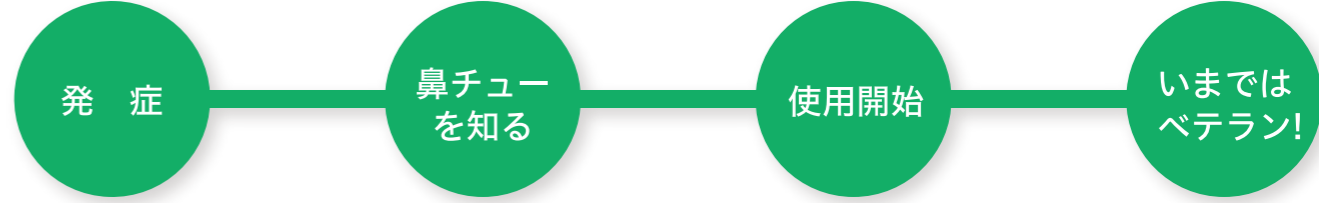
ヒュミラを使用して約4年経ったころ、また下痢や肛門痛が度々出現しました。そのため診察で先生に症状を相談し、それから(とりあえず)エレンタールを飲むことになりました。ヒュミラだけで落ち着いていたのになあ、とそのときに改めて病気の難しさを再認識しました。

自分に合った飲み方が続けるコツ!

私はエレンタールの味を楽しんで飲んでおり、1本を口の中がエレンタールで充滿するくらいの量でゆっくり10口くらいで飲んでます。そのためか、エレンタールで下痢になったことはありません。ですが口で飲むとどうしてもある程度大量のエレンタールが入ってしまうため、腸がびっくりしてしまい下痢が起こる場合もあります。下痢にならない人もいますが、腸やクローン病の状態は人によってまったく違いますので、腸がびっくりしないような自分にあった速さでエレンタールを飲むことをお勧めします。

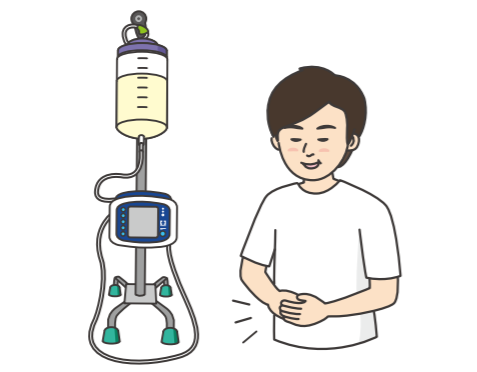
鼻チューって ここが良い! ここが大変!?

鼻チューを使用するうえでメリットがたくさんの方、こんな大変なことも…!?



ここが良い!
1 エレンタールの味とおいを感じずに投与できる
エレンタールには数種類のフレーバーやゼリー化できるゼリーミックスがありますが、独特の味と香りがあるため、経口摂取が難しい場合があります。鼻チュー最大の利点は、エレンタールの味と香りを感じることなく摂取できることだと思います。口から飲めない分は鼻チューで入れてしまえばOKです。

ここが良い!
2 注入速度を遅くすれば下痢を起こしづらい
鼻チューでエレンタールを投与する場合は、1時間に100mL程度のゆっくりな速度で注入するため、より下痢を起こしにくくなります。



ここは大変!
1 鼻チューを行っている間は、移動や行動に制限が生じる
鼻チュー使用時は機材につながれた状態となるため注意が必要です。また、スタンドや点滴棒を使用する場合は移動時に片手がふさがってしまうので、両手で何かを運ぶ作業を行う際は位置取りの工夫が必要な場合も。(私はリュックを使用しています)小さなお子さんがいる場合は子育てとの相性が少々悪いので、鼻チュー時は一時的に注入を止めたり、家族に協力を求めるのが良いと思います。

ここは大変!
2 ポンプの光、駆動音やアラームなどが気になる方も
ポンプによっては表示面が大きく見やすい一方、ポンプの駆動音も比較的大きく暗闇だとかなり明るい物も。眠りの浅い方はポンプの光や駆動音が気になるかもしれませんが、就寝時にポンプの表示部に厚紙を被せ、ポンプをベッドの下に置いて気にならないように防ぐのがお勧めです。また、エラー発生時はアラーム音が鳴るため、エラーがたびたび起こる場合は大変かもしれません。

ここが良い!
3 必要な栄養を確保しながら腸を休めることができる
体調が悪化傾向にあるときは、休日などを利用して食事を減らし、鼻チューでのエレンタール投与量を増やすことで、腸を安静にしつつ必要な栄養を確保することができるため、自宅で悪化をしのぐ一つの手段となります。ただし、長期間にわたり完全絶食、エレンタールのみで栄養を摂取する場合、セレン等の微量元素や脂肪などの不足が懸念されるため、医師の指導が必要です。

ここは大変!
3 鼻チュー機材の管理の手間や医療費などの負担が発生する
鼻チューを行う場合、機器や器材にかかわる費用や手間が発生します。私の場合は、在宅医療管理指導料という項目で医療費が加算されています。この医療費はクローン病の治療費に含まれるため、特定医療費(指定難病)受給者証が使用できますが、支給認定を受けていない方が新規で導入する場合、認定を受けるまでの費用負担が大きくなると思われます。また、病院により異なりますが、鼻チューを固定するためのテープは自費で購入しています。

小児クローン病 発症患者だった
私は小学生のときにクローン病の確定診断がつかしました。成長期真っただ中にもかかわらず、前年より体重が減少しており、栄養状態も悪化していました。そのため、腸の安静を保ちつつ、十分な栄養を確保できる、比較的副作用が少ない(※1)とされている(小児発症患者であることを考慮)という点で、エレンタールが選択されたのではないかと思います。

※1「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」(鈴木朋)『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 2020年3月改訂



患者の多くが鼻チューを使用していた
クローン病の確定診断当時、抗TNF-α抗体製剤「レミケード」は国内ではまだ発売されていませんでした。その頃、小腸に病変のあるクローン病の再燃期は、5-ASA製剤による投薬治療と中心静脈栄養療法(点滴治療)で症状を抑えたのち、鼻チューでのエレンタールによる栄養療法と食事制限(低脂肪・低残渣食)を併用する治療が多かったのではないかと思います(一部の大腸型クローン病の方を除き、多くの患者さんが鼻チューしていた記憶があります)。私の場合も、主治医(IBD専門医)の方針により、鼻チューをすることにしました。

重篤な副作用もなく使用開始!
エレンタールでも下痢や腹痛などの副作用が出る場合があります(※2)が、私の場合は特に目立った副作用は出なかったため、そのまま導入することができました。

※2 成分栄養剤エレンタール® 配合内用剤 添付文書 2016年4月改訂(第8版)



鼻チューを入れる手技を習得できた
確定診断を受けた際の入院治療時に、鼻チューを入れるトレーニングを行いました。手作りのビデオを視聴してイメージを掴み、病棟の看護師さんの指導のもと、何とか退院までに鼻チューを入れる手技を習得しました。母や看護師さんに「これができるようにならないと退院できないよ!」と言われ、必死に頑張った記憶があります(導入にはある程度トレーニングが必要ですので、新しく鼻チューを始めるためには入院が必要かもしれません)。

スタンドの事故...
以前はポンプメーカー製のスタンドを愛用していましたが安定性が悪く、寝ている間に倒し、こぼしてしまうことがあったため、現在は介護用品の四脚杖の持ち手にS字フックを吊り下げ、そこにコンテナを引っかけてスタンド代わりに使用しています。在宅用でポンプメーカー製の使いやすいスタンドがあればなあとも思いますが、患者会で出会った方たちの中には、各人のこだわりが詰まった「自作の在宅用スタンド」を持っている方もいらっしゃいます。恐るべし...

鼻チューにまつわるこんな経験
入院時は消化器内科病棟に入院される方が多いと思います。入院中に若い方を見かけると、「クローン病かな?」と気になります。鼻チューは持ってませんが、鼻チューをしている方はクローン病の可能性が高まります。入院中に鼻チューしている患者さんを見かけると、患者さんで、話が盛り上がり友達になったことがあります。

こんな場面でも役立ったことも
クローン病入院時の最大のトラウマが「大腸カメラの前処置の下剤」でした(初回検査時は泣きながら飲みましたが規定量を飲みきれませんでした)。鼻チュー技術の習得後は味と香りを感ぜないという利点を生かし、医師の許可を得た上で、ポンプの最大注入速度で下剤を注入していただきました(経口で飲むよりも注入速度が遅くなる点や、強制的に注入される点には注意が必要です)。また、検査前日の夜に飲むコップ一杯の下剤も、シリンジを用いて鼻チューで入れていました。

こんな場面でも役立ったことも
また、小腸の検査では、小腸造影(ゾンデ法)やMRエンテロクリシス(鼻から挿入したチューブから造影剤を注入しMRで腸を撮影する検査)など、何かと鼻からチューブを入れられることが多いですが、検査の際に使用するチューブを、(医師の監督のもと)自分で胃まで挿入できるようにになります。自分のペースで入れられるので、個人的には楽です(調子が悪いときはドクターにお願いしています)。

機材を毎回洗ったり、鼻チュー前にきちんと機器の充電をしたりと...一見するとデメリットのほうが多く感じてしまう鼻チューですが、エレンタールを鼻チューで行うことで、味やおいを感じずにエレンタールを摂取することができます。鼻チューの導入にはトレーニングが必要だったり、特定医療費(指定難病)の支給認定を受けていない場合は医療費の負担が増大する可能性もあるなど、導入のハードルはやや高いですが、エレンタールを口から飲むことが難しい方や下痢をしやすい方には、エレンタールを続ける一つの選択肢になりえると思います。私の体験談の中には、医師の指導・監督のもとにそった体験もありますので、皆さんの主治医とよくご相談の上、今後クローン病とうまく付き合っていくためのヒントとしていただければ幸いです。



エレンタールで社会復帰



無くてはならない エレンタール

私にとって「エレンタール」は寛解導入と寛解維持のために無くてはならないものです。おかげで、これまで2度、社会復帰を果たすことができました。1度目は19〜20歳の学生時代。当時はステロイドしかなく、エレンタールは新しい治療法でした。ステロイド1か月ほどで炎症を抑え、エレンタール鼻チュー（絶食1か月）で退院。入院中に大変だったのが、クローン病確定診断前の血液検査。毎晩、動脈血を採取される恐怖。血液を採取するため追いかける夢を見たこともありました。それから、内視鏡検査前の高圧洗腸。当時の下剤では効き目が弱かったためか、処置室にポータブル便器を持ち込み、数時間かけて排便したのは精神的にきつかったです。

その後、1年間自宅療養し、思ったより回復が早かったため、父の事務所の雑用をするように。それから専門学校に入学し、エレンタールの鼻チューは学生半ばまで続けましたが、体調が良かったため自己判断で中止しました。ちなみに、鼻チューには電動の輸液ポンプが必須ですが、39年前は、自宅で鼻チューを行うにはポンプは自費購入で数十万円必要で、ポンプの消耗品であるチューブも自己負担でしたので購入は諦め、ポンプ無しでなんとかやっていましたが、朝起きてみる

バイオ治療とエレンタール



レミケードやヒュミラを 経てのエレンタール

私は、レミケード5年、ヒュミラを8年使っていますが、同時にエレンタールも一日1〜2パック飲み続けています。いくらバイオ製剤を使っているも、食事だけでは栄養を摂ろうとすると、腸に負担をかけ、病気を悪化させると経験的に感じるからです。特にレミケードが全く効かなくなると（2次無効）、ヒュミラに切り替えてからは、効果がレミケードに比べ少し弱まった気がしており、その分、エレンタールでヒュミラをうまく補っている気がします。ヒュミラを増量したり、免疫抑制剤を増やしたりしても、対応はできると思うのですが、個人的に薬をこれ以上増やしたくはありません。その点、エレンタールには副作用がほとんどなく、安心して使えます。おなかにもあまりよくないものを食べすぎたり、おなかの調子の悪いときは、自分で食事を減らし、エレンタールを増やすなどして、自分で体調コントロールできるのもエレンタールの優れた点だと思っています。おかげでヒュミラにすることも、ときどき冷や冷やすることはあるものの、大過に至ることなく、今日まで無事過ごせています。またエレンタールは、それだけでほぼ完全栄養なので、食事だけではどうしても偏りがちな栄養バランスも整えてくれがあります。

私の飲み方の工夫

私はエレンタールを一日1〜2パック飲んでいるのですが、やはり一番困るのが下痢です。それを防ぐため、いつも食後に飲んでいただきます。さらに、これは残念なことに、あまり知られていないのですが、成分栄養剤専用のとろみづけ、ムースペースという無料の付属品がエレンタールにはあり、これをエレンタールパックにつき、1〜2袋入れることで、エレンタールにほど良いとろみがつき、ずいぶん下痢が抑えられます。ムースペースは、薬局に頼めば、フレーバー同様に無料でもらえるのでぜひ一度お試しになられたらと思います（ただこれはエレンタールがやや固まるので、鼻から鼻チューの経管栄養のときは使わないでください。チューブが詰まります）。

あとは味付けとしては、乳酸菌飲料を入れていきます。これは、昔、京大病院で、CD患者に使っていると聞いたことがあるからです。乳酸菌飲料をエレンタールに混ぜるといい風味になり、フレーバーは入れなくてよくなりました。乳酸菌飲料は感染症に対する免疫も上げる作用があるらしいので、よかったら一度お試しください。あとはオリゴ糖を少しだけ加えたりしています。

とエレンタールが多く残っていることがあり、それも鼻チューを長く続けられなかった理由です。その後も体調は良く、皆勤に近い出席率で卒業し、就職、結婚、子供2人を授かり、仕事では国内・海外出張もこなすほど体調は順調。22年ほど寛解を維持することができ、病院にも殆ど行かず、特定疾患から外されました。

しかし、2003年ごろから度々腹痛に見舞われ、なんとか耐えながらも2006年10月陽閉そくで入院・手術。手術前からエレンタールを経口摂取するように言われましたが、元々水分を沢山飲むことに慣れていなかったため、1日に1〜1.5近く飲むのはとても苦痛でした。また、少し飲んだだけで直ぐにおなか

が張り、下痢をしてしまうのも辛かったです。幸いなことに、手術後の入院中に病院内で患者会が開催され、そこでポンプが病院からレンタルできること、費用も特定疾患の自己負担内で済むことを皆さんから教えてもらい、「これは鼻チューをやるしかないな」と躊躇することなく始められました。患者会に参加してよかったのは、再び鼻チューを決意するため、経験者の皆さんに背中を押してもらえたこと、自ら希望して鼻チューができるように在宅医療（ポンプをレンタルする部署）担当の看護師さんとお話ができ

1か月強で退院し、仕事に復帰。職場の配慮で宿泊を伴う出張は外してもらえました。イムラン1年、レミケード2年半で中止、それ以降の治療は、エレンタールとペンタサが主で、鼻チューと経口は併用で8年ほど続けましたが、1日3本経口で服用できるようになり鼻チューは終了。手術後、今のところ再燃はなく、定年まであと数年となりました。

新規患者さんへの アドバイス

エレンタールを作る、飲むタイミングを常に意識して、今日は忙しくて飲めなかったようなことが無いように気を付けること。それが継続できる方法だと思います。また、私の場合、薄めたり、フレーバー以外にこれを入れてみたらおいしいかな？と思うものを常に試行錯誤を繰り返しています。それがいつの間にか楽しみにもなりました。

最後に、エレンタールも一つの方法ですが、ご自身に合った何かは必ずあると信じて、諦めずに探し続けてください。

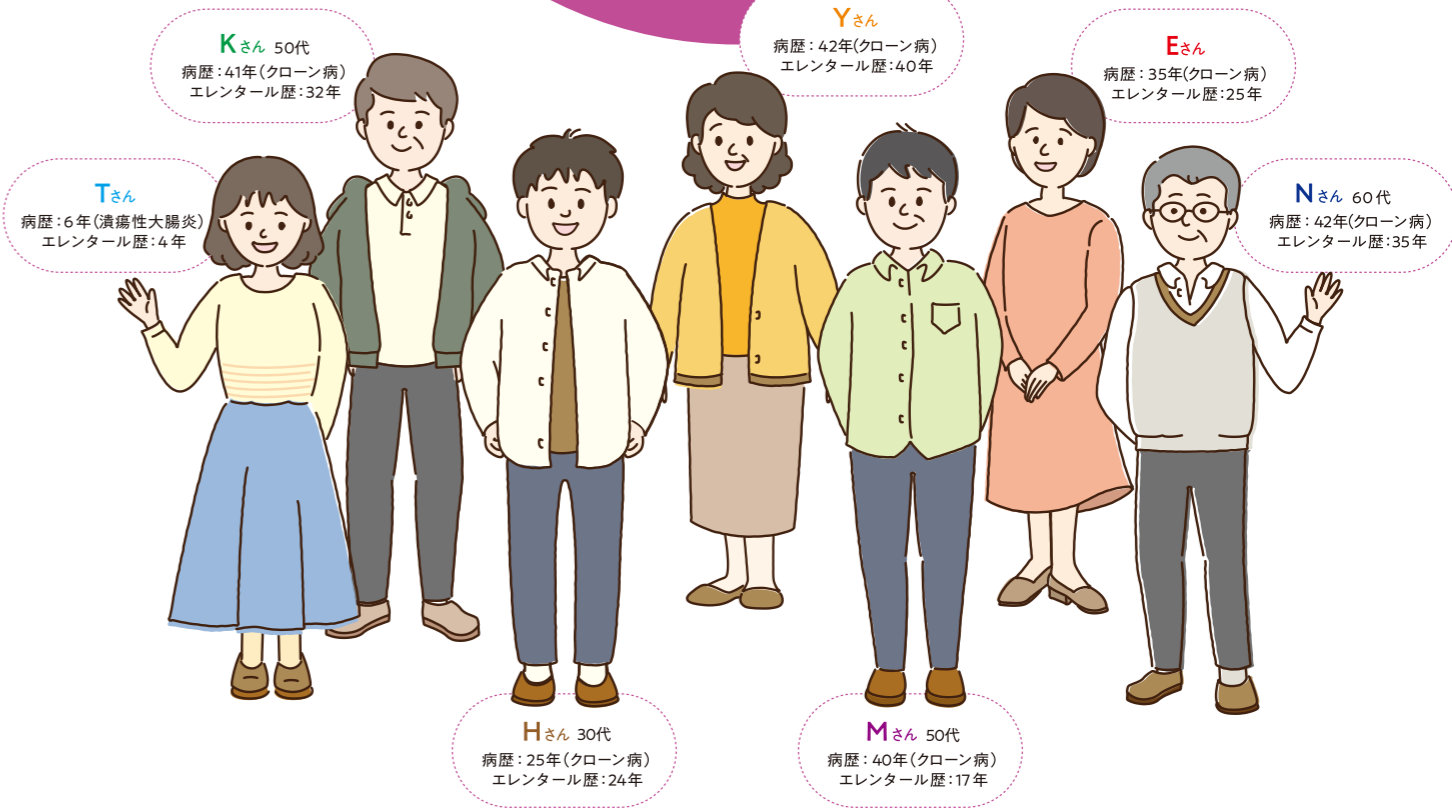
座談会

患者アンケートから「続けられない理由」をヒントに、エレンタール経験者7人で話し合ってみました。

(2022年1月9日実施)

外出先では
どうしてるの?

味が気になって
どうしても続けにくい...



—味について

N 「まずい」「甘すぎる」という意見がありました。どなたかご意見はありますか?

H たまに飲むかなと思うのですが、ちよつとの間はある程度の量飲めるですよ。1日3袋くらい、フレーバーを入れてですけど、続けていくうちにしんどくなって、だんだん飲み切れる量が減ってきてやう。味の問題で続けるのがしんどいというのはいくらかる気がします。経口で続けられている方はどうやって続けられているか興味がありますね。

M まずいっていうのは人によって味覚が違うので難しいですが、自分の場合どうやってたおいしく飲めるかっていうのを常に考えている感じ。フレーバーだけだと飽きるので、いろんなものを入れていく。そういった研究をすることが好きな人はいいのですが、ひと口飲んで「まずい」って切り捨てられちゃうとそこで終わっちゃうのかなって気がしています。

Y 一番最初のひと口がかなりのその先の印象固めてしまうのじゃないかなと思います。ひと口飲んでおいしいと感じる人は今まで聞いた中でいうとまれかな。医師

や看護師さんが最初に言う「おいしくないのだけど...」という予防線がかなり刷り込まれるっていうのもあって、あーやっぱおいしいのでもないのだった。これを毎日飲まなくちゃいけないっていう思いでハードルが高くなっているのは感じます。発症した12歳の頃、それしか入院中出てこなくて、おなかは空しく仕方なく飲んでいたら、慣れてその味が好きになって、40年くらい経った今は「おいしいおいしい」と飲んでる。最初はフレーバーがなかった。(以前、エレンタールの改良で)一般的においしくなったという『味変』をされたとき、私は前の味のほうが良かったと思った。フレーバーは入れない派。ちよつとあったかいのを寒い朝にくーつと飲むのが大好き。

N 「飽きてくるので続けられない」という意見もありました。

Y 私は体調がいいと飽きてくるように思う。疲れやすいと体が欲しくなる。大事なとき、体調崩したくないとき、先手を打てる。エレンタール真面目にしよう。それが終わったらちよつとサボろうとか。私の場合はエレンタールをメインにすると生活できる程度くらいには体調良くなるから続けられるのかなあと思う。

—濃度と量について

H エレンタールの濃度を薄めて作るという人を結構聞くのですが、皆さんどうですか?

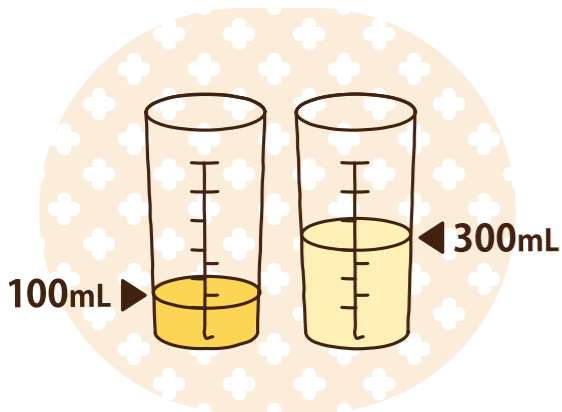
M 私はかなり薄めていますね。ポトルタイプの上ギリギリのところまで、お湯を入れて。

K 耐えられる人は濃くして量を少なくして飲みやすくしている人もいます。

Y 濃くすると浸透圧で下痢しやすいです。薄くするとフレーバーの味が勝ってくるので飲みやすくなるのかっていうのもあるし、ポリウムが増えても飲めるのであれば腸には優しいのかなと思います。

T 私はいつもできあがり350mL位で飲んでる。少し薄めるとおいしいと感じるので。

Y 自分の飲みやすい方法を編み出して



いくしかないですよ。

N 僕はできあがりポトルタイプの上ギリギリまでなので、人それぞれ濃度はあるかなと思います。エレンタールで下痢するタイプではないのですが、わかりやすい。Yさんと同じで、このパターンと決めたら変えたくない。フレーバーも変えてしまおうと飲めなくなるのが怖い。一回決めたら一筋でいっています。

N 「量が多い」という意見もありました。自分は慣れてしまった。夏は喉が渴くから、いいけど、冬はちよつとキツイときもあるかもしれないですね。

M 僕は食べないときでも3パックまでしか飲めない。それで最初は鼻チューをしていた。

H 私もゼリーにして1パック食べるのが限界。鼻チューで夜3パック。休みの日は4パック鼻チューで入れちゃう。フレーバー減らしたり、水の量増やしたりすると飲めるのかもしれないですけど、薄めるのはすごくイヤ。量が増えるから。

E 「下痢する」という意見は、せつかくいいもの飲んでるのに例えば一気に飲んだり、濃くして飲んだりして、吸収されずに出て行ってしまふのはもったいない。薄めて、時間かけてゆっくり飲んで体に吸収してほしい。

K でも、一気に飲みたくなるのはわかる。おなか慣れるまではどうしても濃いのを飲んじゃうと下るからね。

—エレンタールとの出会いと孤独

M 昔は入院中に初めてエレンタールを処方される人が多く看護師さんがいろいろ教えてくれたが、最近はお外でいきなり処方されることもあり、説明も少なくそれも続けるのが難しい原因の1つではないかと思う。

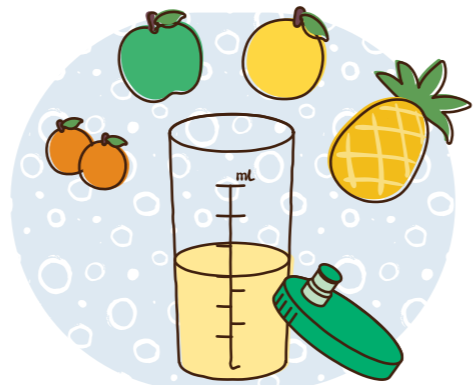
T 私がそれでした。外来で、主治医はまずいとか説明なく、ネットで調べたら「まずい、まずい、まずい」と書いてあって、実際飲んだらまずかった。

N 「孤独で続けられない」という意見もありました。一緒にやっている仲間がいると強い味方。昔は入院中に看護師さんと同じクローン病の方を紹介してくれました。今はプライバシーの問題で難しい傾向にある。一人でエレンタールされている方が多いと思う。同じ病気で交流するために患者会があるけれど、患者会はハードルが高いよう。

Y エレンタールチームで年に数回でもいいので、困っている人を呼んで、おしゃべり会みたいなことはできないかな?

N IBDネットワークのHPにエレン

タール掲示板のようなものを作って、皆さん時間あるときに返事書くという方法もありかと思う。



—フレーバーについて

K 「甘すぎる」という意見はフレーバーのことですよ。1袋入れると甘味料が多くすごく甘く感じるから、ふりかけじゃないけど、ちよつとふりかける程度でやめるとか、試してみないとわからないですよ。

T 最初、フレーバーが薬局になくて、とりあえずリンゴジュースで作ったが粉が溶けなかった。でも、逆に「まずすぎて攻略したい!」って思った。

H フレーバーは使う量を半分にしていくと聞くことが多いですが、皆さんどうですか?

T 私も入れるとしたら半分。最近は入れないときも多い。ストロー付キャップ

にしておいが防げて飲みやすくなったので、試したことない人は1回試してほしい。無料でもらえるので。

―食事とエレンタール

N「人間の基本的欲求に食べる必要があるから、エレンタールを続けにくい」という意見も。

E 病気になる以前はおいしいご飯を食べていたと思う。その味をエレンタールに求めてしまうのはどうかと思う。それを比べるとエレンタールに勝ち目はなかなかって思うので。どうやって継続できるかっていうのがミソなのかなって思います。

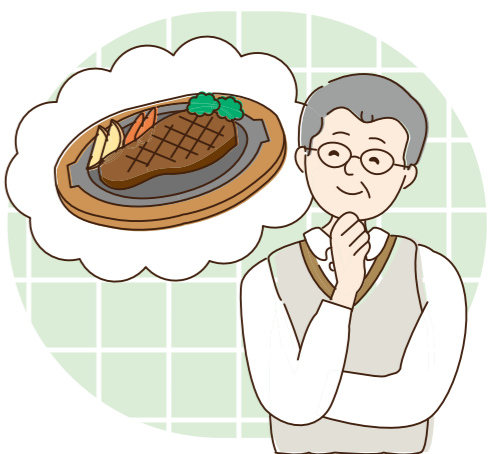
H 薬としての割り切りってことですよね。

Y 子どもの頃、ご飯の前にエレンタール2パック飲んでいたが、ご飯を楽しみに一生懸命飲んで、最後にご飯の味で締めるといふ。今も後味にするめを食べてみたりとか。アテに(笑)どうしても甘ったるいので塩気が欲しくなる。たくさんをしゃぶるとか。

K 梅干しの種もおいしいよね。長く楽しめる。

N 食事は基本的欲求なので、あまり我慢しすぎるよりも、例えばどうしてもステーキを食べたかったらステーキを食べるのです。でも食べているうちに、自己反省が起こって全部食べるわけじゃなく3分の1程食べて、これで満足。たまにガス抜きするのが続けるためのコツかなと思っています。

い時代になってきたのでは？それよりも入院等で長期間学校や仕事を休むことへの説明のほうが皆さん悩むと思う。
N 簡単に「言ったらいい」と言っても本人は悩むと思うし、範囲もどこまでの人と言うか、ケースバイケースで難しい。
Y 退院直後、お弁当が食べられずエレンタールだけ学校に持って行った時期があった。前はグループでお弁当食べていたので、またグループに入れるだろうかと不安だった。隣の席の友達が「一緒に食べよう」と誘ってくれた。「でもこれしか飲めないのよ」と言ったら「そうなの」で終わってくれた。私の前でお弁当を食べてくれた。最近では食事の時間になつたら保健室に行って飲むというのが多いみたい。相手にも気を遣わせるから食事は別と聞く。当時は保健室という発想がなかった。友達を受け入れるしか



Y 看護師さんが「アレルギーじゃないのだからひと口も食べられないわけじゃないんだよ」と言ってくれて気持ちが悪くなったという話を聞いたことがある。

N 「睡眠、食事、付き合いなどでサボってしまう」という意見について。話が逸れるけど、今まで付き合いほとんど行かなかった。でもよく考えたら自分が幹事になって和食の店に行ったら良かったと思う。

E 私もサボることあったのですが、土日とかお休みのときに取り返す感じ。そのほうが体は楽だった。手術重なる度に真面目になったと思う。もちろん付き合いも大事だし、私も行くけど、できなかったときはそんな風に工夫していた。
H 独身の頃はコンビニ弁当食べて、そのまま寝ていた。結婚して自分が倒れると家族への影響が大きいと思ひ、体調はしっかりと保たなきゃいけない気持ち

なかったのだと思う。自分はつらかった。でも学校に行かないという選択もなかった。いろいろ選択肢がある今は比べられないと思うけれど。

H 私は小中学校では給食だったが、お弁当やエレンタールゼリーを持って行っていった。学校にはゼリー持って行くときは冷蔵庫を貸してくださいなど説明していた。弁当を友達から羨ましがられた経験がある。自分だけ違うもの食べるのが嫌だと思ひ子もいる。親御さんから学校にはエレンタールの有無関係なく話しておくのが大事だと思う。職場では今は多様性が認められるところが多いと思う。昼食にエレンタールを飲んでいても気にされないことのほうが多いだろうし、職場の冷蔵庫なら説明なしで使える。エレンタールに関しては特段説明要らないのではないかとと思う。それよりも例えば外回りの仕事で厳しいなどの周りの人と異なる配慮が必要なことには説明が必要だと思う。

Y エレンタールをこれから先ずっと続けていく人生がある。社会に出てからどうやって人と関わっていくかの練習の場が学校。例えば、保健室の先生とつながりを持つとか、友達とどういう風に付き合うのかの練習の場になると思うので、その視点も大事なんだよって伝えたい。つらくても今は練習なんだ、やり直しはできるんだと思ひるかもしれない。
H 学校でも職場でも別に話したくない

が強くなった。家族のサポートもあつたので、頑張れるようになった。何かいいモチベーションがあれば続くのではないかとと思う。でも、ちよつとくらいサボってもいいという気持ちでもいいかもしれない。

N そうですね。あんまり続けなきゃと思ひたら続けられなくなりそう。

―鼻チューブについて

N 「鼻チューブは手間がかかる」という意見については、以前鼻チューブをしていたが準備から後片付けまで面倒だった。私が鼻チューブできたのは、看護師さん自らが鼻チューブしてくださって、そこまでされたら自分もやらないか！と思ひた。入院中6人部屋で6人もクロロリン病で鼻チューブしていたから環境要因も大きかった。

Y チューブを洗ってくれる人がいたらもっと続くと思う。朝、出かける前に洗っておかないといけないけれど、時間がなくてそのまま行って、夜また新しいチューブに替えなくちゃってなつて、もつた分がすぐなくなるので続かないってことが多い。毎回使い捨てだったらしいな。

H 結婚する前はやらない日もあつたが、結婚後、妻から「エレンタールをちゃんとやらないか」と言われ、最初の数力月間は鼻チューブのセットを時々妻が洗ってくれました。導入期のしんどいとき、

人にまで話さなくていい。エレンタールに限って言えば。

―プラスのお話

N ここまで、マイナスから克服という流れでしたが、プラスの話もあれば。

H 腸閉塞で入院になったときに通常はアップまで入院するが、鼻チューブができるので、自宅で鼻チューブしながら食事のステップアップをすることで、入院期間が短く済んだ。病歴が長いのでステップアップも自分でできるだろうとの判断だった。これは医師との相談になると思ひます。

T 潰瘍性大腸炎だが、食欲がないときエレンタールに置き換えると次の食事にはおなが空いて食べられるようになることが多い。エレンタールが腸に優しいと実感する。これも人によると思ひますが。

Y エレンタールは安心材料。旅行のときにカバンに入れておくと、食べられるものに出会えなかったときや、次の日楽しむための体力温存、エネルギー補充になる。頼りにしています！

H お守り代わりに私も持って行きます。皆さん私も持って行きます(笑)

― 貴重な経験話を聞けた時間となりました。皆さん、朝早くからありがとうございます！

家族やパートナーが協力してくれると続けやすいかもしれない。それが使い捨てだったら...

―学校や職場でのエレンタール

N 学校や職場に説明が必要な場合、どう説明していますか？僕は開示している。当然オープンにしない選択もある。開示して、少ないけど引いていく人もいる。その人の人柄がわかって、付き合い合えないで良かったと思う。人の病気に対するリアクションを見るリトマス試験紙になっているところもある。

Y ここ最近、熱中症予防で水分摂取が常識になってきた。昔は「授業中に水を飲むなんて！」などという時代があつた。ボトルタイプをペットボトルケースに入れれば何を飲んでるかわからないし、普通のペットボトルに入れ替えるのもありだし、説明しなくても飲みやす





『おいしく飲むには?』

『量が多くて飲むのがつらい』

『わかっていても、どうしても続けられない』

『みんなはどうしているの?』

・・・多くの仲間から

受け止めてきた

様々な想い・・・。



IBDとともに過ごす日常に元気を与えてくれる。

IBDを持つ私たちにそっと寄り添ってくれる。

そんな、エレンタールとの

より良い付き合い方を見つけて

元気な時間をたくさん作ってもらいたい。

それが、同じ仲間としての私たちの想いです。

「エレンタールってどうよ?」プロジェクトチーム一同



管理栄養士さんから

東京医科歯科大学病院
臨床栄養部 副部長

齋藤 恵子 先生



時代と共にさまざまな新しい治療方法が出ており、嬉しい限りです。しかしながら、体重が少ないと薬の投与量が少なくなり、また栄養状態が薬効も減弱することも考えられます。エレンタールは栄養剤でありながら、抗炎症作用、寛解を維持する働きがあり、昔も今も変わらないクローン病の治療の一つとして使用されています。

エレンタールは昔に比べ、多少飲みやすくなったとは言え、アミノ酸独特の味とにおいがあり、「おいしい！毎日でも飲みたい」という方は少ないのではないのでしょうか。エレンタールを飲みやすくする方法として、酸味を加えることをお勧めします。例えば、リンゴ酢などのお好みのフルーツ酢や、市販のクエン酸やビタミンCなどを少量加えるなどです。他には、乳酸菌飲料の原液を少量加えたり、ヨーグルトフレーバーをベースとして、他のフレーバーを加えるのも良いと思います。

エレンタールは脂質、塩分、セレンなど一部の栄養素の含有量が少なく、長期に単独で摂取することは推奨されませんが、食事と組み合わせるのであれば、最強の栄養剤、サプリメントだと思います。ハーブEDはなかなか困難ですが、1パックでも2パックでも飲むことにより、栄養バランスの底上げができるので、ぜひ継続して摂取していただきたいです。また、バリン、ロイシン、イソロイシンなどの分岐鎖アミノ酸やグルタミンは、筋肉の崩壊抑制、合成作用がありますので、運動の前後に飲むことにより、筋肉量を増やす、運動のパフォーマンスを上げる効果も期待できます。

病気のために仕方なしに飲むのではなく、エレンタールは、お金が苦しいときの食事や飲料代わりとして、また忙しくて食事を準備する時間があったくないので、ありがたいものと考えてみるのはいかがでしょうか。人のQOL(生活の質)はさまざまです。ある程度食事を我慢したり、エレンタールを飲むことによって、やりたいことができるのなら良いという方もいらっしゃいます。皆様の生活の一部に、エレンタールを役立てていただけたらと思います。

米国登録栄養士さんから

株式会社グッテ 代表
米国登録栄養士・公衆衛生学修士

宮崎 拓郎 先生



アメリカにおけるクローン病に対する経腸栄養療法の位置付け

日本のみならずアメリカにおいてもエレンタールなどを含む経腸栄養療法はクローン病治療において重要な役割を担っています。最も研究が蓄積されているのが排他的経腸栄養療法と呼ばれる食事は全く摂取せずに経腸栄養剤のみからエネルギーを摂取する方法です。例えば小児クローン病に対する排他的経腸栄養療法の寛解導入効果がステロイド療法よりも優れていることが複数の研究で示されています。さらにエビデンスレベルは低いものの、抗TNF製剤と経腸栄養剤を併用したクローン病患者さんで寛解維持率が向上したことが複数の研究で示唆されています。

一方、クローン病に対する治療費が国によって大部分が補助される日本とは異なり、アメリカでは加入している保険によって経腸栄養剤が償還対象となるかどうか異なります。よって、患者さんの経済状況や保険の内容によって経腸栄養剤が治療の選択肢となるか否かが決まるため、アメリカでは日本ほど経腸栄養療法が広く活用されているわけではありません。

このように考えてみると、日本においてエレンタールが患者さんの経済状況によらず治療の選択肢となっていることはクローン病患者さんにとって良いことだと思います。

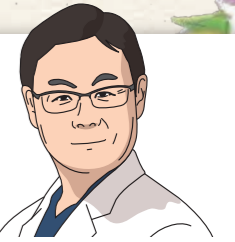
全ての治療にはメリット・デメリットがあり、それは栄養・食事療法にも当てはまります。そのような中でエレンタールに関する患者さん目線の情報が詰まった「エレンタールってどうよ?」が発行されることは患者さんがエレンタールを理解する上で非常に有益だと思います。エレンタールを使用するか否かについて迷ったときは、ぜひこの冊子に目を通していただき、主治医の先生や看護師、管理栄養士、薬剤師の先生と相談しながら、ご判断いただければと思います。

医療関係者の立場から

IBD専門医・栄養士・看護師・薬剤師の7名の方々から、それぞれの立場でエレンタールについてのコメントやIBD患者に向けての温かいメッセージをいただきました。

IBDの専門の先生から

兵庫医科大学
炎症性腸疾患センター 内科 診療部長、准教授
渡辺 憲治 先生



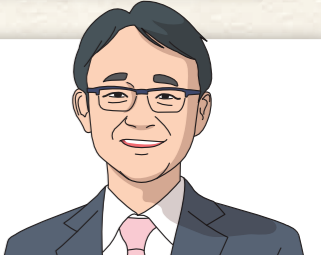
様々な作用機序の新規薬剤が登場し、クローン病の内科的治療は近年、大きく進歩しました。そのなかにあってエレンタールによる経腸栄養療法は独自性のある栄養療法として、本邦では寛解導入療法や寛解維持療法で長く用いられてきました。我々も抗TNF- α 抗体製剤とエレンタールを併用することが、抗TNF- α 抗体製剤の二次無効の回避や長期投与継続に有効であることを示してきました(J Gastroenterol Hepatol 2018;33:631-637, Dig Dis Sci 2015;60:1382-1388)。Vedolizumab や ustekinumab など新たな作用機序の薬剤においても成分栄養剤併用の意義は検討されるべき課題と考えています。

また私がエレンタールを頻用するのはクローン病腸管切除術後の経口摂取開始後、スムーズに退院まで導く治療として、腸閉塞などのトラブルなく高率に退院まで導くことが可能です。クローン病も高齢患者さんへの対応が必要になる時代が来ています。免疫修飾的な薬剤が今後も開発され続ける状況のなかで、安全性が高いエレンタールの存在価値は今後も保たれると思いますので、本誌がクローン病患者様や医療関係者に役立つものになることを願っております。

小児IBDの専門の先生から

国立成育医療研究センター
小児炎症性腸疾患センター診療部長

新井 勝大 先生



アメリカで薬中心のIBD診療をみてきた私にとって、日本における栄養療法と食事制限は違和感のあるものでした。その様な中、小児クローン病の診断時の寛解導入療法としての完全経腸栄養療法(食事をとらずに、エレンタール等の経腸栄養剤のみで2~8週間過ごす治療)が海外の治療ガイドラインでも推奨されるようになりました。私自身も治療選択肢として使い始めたところ、多くの患者さんでステロイドを使うことなく、症状や血液検査結果、内視鏡所見までが良くなり、体重や身長も伸びも改善していくことを目の当たりにしました。

一方で、完全経腸栄養の期間に食べ物関連の動画ばかり見ている子ども達の姿や、ある日を境に急にエレンタールが飲めなくなったり、お子さんがエレンタールを飲めないことで罪悪感や感じているご家族の葛藤などを目の当たりにする中で、特に寛解維持期においては、「ゼロにはしないようにしようね」と言いながらも、無理のない範囲でエレンタールを使うようになりました。

ただ、最初にエレンタールの効果を感じた子どもは、体調が悪くなると食事を控えてエレンタールを増やすことで、病院を受診したり薬を増やすことなく再燃を乗り越えることもあります。エレンタールを無理なく飲めている子どももいますし、医療者の方がエレンタールをあきらめず、患者さんの病態や性格に配慮しながら、無理のない範囲でエレンタールの摂取を続けることは、自己管理のオプションを狭めないという観点からも重要です。

エレンタールはフレーバーも多く、シャーベットやゼリーなど、様々な工夫がされていることに感心しますが、脂質が少なく、一部の栄養素が含まれないことなど、まだまだ改良の余地もあるのではないかと思います。とくに、長期間、摂取栄養の大半をエレンタールに依存している小さなお子さんでは、医療者の方が栄養欠乏のリスクにも配慮することが必要です。

IBD治療の選択肢が増える昨今ではありますが、食事や栄養がIBDのコントロールにもたらす正の影響が、見直されるようになってきていると思います。進化していく薬物療法がある一方で、患者さんやご家族の前向きな受け入れや工夫で、健康の質をあげていけるのが栄養療法であり食事療法だと思います。

薬剤師さんから

札幌東徳洲会病院 薬剤部
八木澤 啓司 先生



エレンタールの歴史は長く、発売年は1981年、今年2022年で41年目となります。生物学的製剤などのいわゆる“新しい治療薬”が発売されるなかで、その位置づけも変化してきましたが、クローン病の最新の治療指針¹⁾においても軽症～重症に至るまでの活動期の治療、および寛解維持療法といったあらゆる時期の治療方針のひとつとして推奨されています。その理由として、治療効果や栄養状態改善の効果があると同時に安全性が高く、また既存のどのクローン病治療とも併用可能な点が挙げられます。さらに、近年ではレミケード®(インフリキシマブ)やヒュミラ®(アダリムマブ)など生物学的製剤の寛解導入効果増強や寛解維持効果延長を示すとの報告もされています²⁾³⁾。

このエレンタールの効果や安全性だけに目を向けると、医療者側からすると「たくさん摂取して欲しい!!」とつい思ってしまうのですが、上記の治療指針にも、栄養療法に関する項には「受容性を考慮すべき」といった言葉が繰り返し出てくるなど、味やその他様々な理由で続けられない患者さんが多いのも事実です。逆に、その受容性さえクリアできれば(理想的には患者さん自身がエレンタールの摂取を全く苦に思わない)、最良の治療選択肢のひとつなのではないかと思っています。そしてその理想に少しでも近づけるよう、個々の患者さんに合わせた摂取の方法を皆で一緒に考えていくことが重要と考えています。この冊子に書かれている様々な工夫や患者さん達の声が物理的・精神的な負担を減らし、多くの患者さんのエレンタール摂取の受容性を高める助けやヒントになることを願っております。

- 1) 潰瘍性大腸炎・クローン病 診断基準・治療指針(令和2年度 改訂版)
- 2) Hirai F, et al, J Gastroenterol Hepatol 2019 Jan; 34(1):132-139
- 3) 長沼文子ほか, 日本静脈経腸栄養学会雑誌 31(6):1263-1269:2016

看護師さんから

錦秀会
インフュージョンクリニック 看護師長
阪上 佳誉子 先生



薬剤に対しての看護師の役割は、主治医が患者の病態や病状に応じ治療方針に沿って処方された薬剤が服用できているか観察し、処方された薬の効果や副作用などの症状があれば医師に報告し、患者さんの訴えに寄り添えるよう心掛けることだと思います。そのため、先生のIBD診療に対する考え方を可能な限り理解・共有できるように努めています。

近年、Bio製剤をはじめ強力な薬がいくつも登場してきましたが、新しい薬剤でも効果が期待した程ではなかったり、初めは効果があっても効果が減弱するなど、決して万能薬ではないため、改めて「栄養療法」が見直されてきているように感じます。

エレンタールは、腸を安静に保つことや薬物治療だけでは症状が安定しない場合、短腸症候群で手術ができない場合、ごはんが食べられないときの栄養補正、体重を増やしたいとき、術後の再手術を抑えるため等にとって必要な治療法であり、そんなときは看護師からも腸に負担をかけない食生活を心がけてもらいながら「エレンタールを飲んでみますか?」などと問いかけることがあります。

エレンタールは、先生が処方されたからといって、自然に患者さんが続けられるものではないので、節目節目で患者さんに何か困っていないかを確認するようにしています。ただし、あまり無理強いしないというスタンスの看護指導をするように心がけています。

また、エレンタールは「おいしくないで飲めない」と言っている患者さんに詳しく聞くと実は味が良くないことが理由ではなかったり、今まで何度かチャレンジしても続けられなかった患者さんが、「体重を増やしたい」という明確な目標を持つと続けられるようになったりすることがあり、医療者としては諦めないことが大切だと思っています。まれに、エレンタールを継続している方で体重が増えずにいることがあるので、カロリー計算しながら、体重管理にも注意を払うようにしています。

クローン病は長期に付き合っていかなければならない疾患であり、経過の中で、ときに、先が見えなくなるような場合に、栄養療法が支えのひとつになることがあると思います。

今回の患者さんによる患者さんのための本冊子は貴重なものであり、エレンタールを始めようとする皆さんにとって、特に患者さんの実体験は参考になるところが多いと思います。本冊子の作成に携われた関係の皆様のご尽力に敬意を表します。

患者の皆さんへ 本冊子について

栄養療法が治療のひとつとしてご自身のライフスタイルの中で選択可能かどうかの判断の参考にしてみたいと思います。また医療スタッフは常に皆様のそばにいますので、悩んだときや困ったときは、主治医の先生や看護師、栄養士、薬剤師の先生にぜひ、ご相談いただければと思います。

看護師さんから

あんどろ消化器内科IBD クリニック
松末 美樹 先生



「エレンタールってどうよ?」発刊に寄せて

クローン病の治療において、栄養療法は欠かせないものだと思います。体の中からクローン病の病勢を抑えていくのが生物学的製剤をはじめとした薬物療法なら、食事による腸を攻撃する因子を極力減らしてくれるのが、栄養療法でしょう。この二つが合わさって初めて十分な治療なのかもしれません。そして、患者さんが自分のために頑張れることの一つがこの「エレンタールを飲む」ことなのではないかと思っています。

しかし、エレンタールを頑張れと言ってくれる人は少ないかもしれません。「おいしくないのによく飲めるね」と言ってくる人がいるかもしれません。誰より自分が続けることに負けそうになることがあるかもしれません。特に私たち看護師が何気なく色々聞いてくることを煩わしく思われるかもしれませんが、私たち看護師はいつでも患者さんのそばで患者さんの痛みを知りたいと思っています。努力の結果が見えるのも栄養療法の特徴です。

大切な自分のため、大切なご家族のため、この冊子がクローン病の患者さんのより良い生活の指南書になることを祈っています。



花名：カンパニュラ
花言葉：共感・共有

エレンタール資料室



◆ エレンタールのアウトライン ◆

エレンタールは医師の処方箋により服用できる医療用医薬品で、味の素株式会社の自社開発医薬品の第1号として、1981年(昭和56年)9月に発売された日本初の成分栄養剤です。成分栄養剤(Elemental Diet:ED)とは、タンパク質(アミノ酸)・炭水化物・脂肪・ビタミン・ミネラルの5大栄養系がほとんど分解された形で配合された経腸栄養剤のことです。

◆ エレンタールは成分栄養剤 ◆

詳細は下記ホームページに!

EA ファーマ「エレンタールトップページ」 → <https://www.eapharma.co.jp/patient/treatment/elental>



◆ エレンタールには、「アルミ袋入り」と「ボトルタイプ」があります ◆

- ボトルタイプは、病院の都合により、置いていないケースがあります。その際は、院外処方により、薬局でボトルタイプを入手することが可能です。
- 院外処方箋は、どこの薬局でも使え、処方箋の郵送は可能ですが、薬局の薬剤師さんを通す方が安全だと思います。
- エレンタールはダンボール単位になることがあるので郵送・宅急便も取り扱ってくれる薬局を選ぶのが便利です。

◆ エレンタールには以下の付属製剤(材)があり、薬局または病院から無料で提供 ◆

○ 味付けのためのフレーバーが10種類あります。

- 種類はフルーツマト・オレンジ・パイナップル・青りんご・コーヒー・ヨーグルト・グレープフルーツ・さっぱり梅・マンゴー・コンソメがあります。
- お試しセット(7種類)もあります(フルーツマト・マンゴー・コンソメはありません)。お好みに合わせて、フレーバーをミックスする方もいます。

○ ゼリーやムースの形にできるフレーバーが3種類あります。

- 種類は、「ゼリーミックス」「水で作れるゼリーミックス」「ムースベース」があります。
- ゼリーやムースにすることで、エレンタールによる下痢が軽減される方もおられます。

○ 説明書「エレンタール配合内剤を服用される患者さんへ」のパンフレットがあります。

- エレンタールについて、注意事項やゼリーの作り方等、詳しく書かれてあり参考になります。

○ エレンタール向けの「溶解ボトル」「ストロー付きキャップ」があります。

- 「溶解ボトル」は、薬局・病院からのwebサイト注文、「ストロー付きキャップ」は薬局・病院からのメーカー直接注文するシステムになっています。(メーカー確認済)
- ストローを利用することで、エレンタールを飲むときに感じるにおいや味が軽減され、飲みやすいと感じる方もおられます。

◆ 「経口で飲まれる方」と「鼻からチューブで入れられる方(経鼻経管栄養法略称:鼻チューブ)」がおられます ◆

- 経口となるか経管となるかは、医師の治療方針や病状等によって異なります。

◆ 潰瘍性大腸炎・クローン病 診断基準・治療指針(厚生労働省IBD研究班) ◆

→ <http://www.ibdjapan.org/pdf/doc01.pdf>



発行 IBDネットワーク「エレンタールってどうよ?」プロジェクトチーム 令和4年 5月

Team Member (順不同)

布谷嘉浩(チームリーダー、大阪IBD)、村瀬渡(名古屋IBD)、田村みくり(大阪IBD)、

松村依美子(大阪IBD)、山田貴代加(九州IBDフォーラム 福岡IBD友の会)

編集等協力:稲場昭喜(Med-Link Consulting)、森田伸二

デザイン・編集:BIGREEN Inc.、増本直子

問合せフォーム:<https://ibdnetwork.org/mailform/> e-mail:info@ibdnetwork.org HP:<https://ibdnetwork.org/>

