

ニュースレター No. 73 ハーモニー・ライフ 平成 25 年 11 月 1 日発行

ミニ集会のお知らせ

9 月、10 月は、講演会、BBQ と続きましたが、多くの方に参加頂き、有意義な時間を持つことができました。その後、厚労省の難病に関する意見交換会もありました。ミニ集会では様々な話題の情報交換など、ゆっくりとお話しできるとよいですね。

記

日 時：平成 25 年 11 月 10 (日) 13:00～15:00

参加費：300 円(茶菓を準備します)

場 所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎 (看護医療学部)
2 階マルチメディアカンファレンスルーム
〒160-8582 東京都新宿区信濃町 35 慶應義塾大学看護医療学部
<http://www.sc.keio.ac.jp/access.html> (←地図をご参照ください)

* ご出席の事前連絡は必要ございません。

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp (武田) TEL 03-5363-2064
当日は 090-9833-5078 にご連絡お願い致します。

～平成 25 年度ミニ集会予定～

変更の可能性ががあります

〈**昼の部**〉 13-15 時

〈**夜の部**〉 18 時-20 時

12 月 15 日 (日) (夜の部から日程変更になります)

1 月 19 日 (日)

2 月 7 日 (金)

3 月 9 日 (日)

**報告難病対策に関する
意見交換会に参加しました
代表 小林容子**

このような公式の会合に参加することは、とても緊張します。今年 6 月 23 日に初めて参加した時は、突然発表の機会を与えられて戸惑いました。さすがに私のちからでは及ばない範囲で、武田さんを頼るばかりでした。会に参加した感想をできる範囲で報告できたら、とおもいます。

第二回目になる 10 月 27 日の出席団体は 39 団体から 45 団体に増えていました。

事前に伝えられたテーマに沿って、4 分の持ち時間で患者会の実情を表現するのは大変なことですが、私など知らない難病の患者会がたくさんあることに再度驚きました。発表された患者団体の総合的な意見は、全ての患者に医療費補助をもとめることです。それぞれの患者が病気になって治療を始めて、治療を続けることが、生存率をあげるなら、結果として厚労省も医療費軽減に繋がる

はずだと思います。また既に特定疾患に認定されてる患者会でも、症状により助成金が分けられたり、小児慢性疾患の患者が成人移行した時の切れ目のない支援助成についての在り方とか、問題はあるようです。後日、厚労省から対象疾患を56疾患から約300疾患増やすことが示されました。反面、所得別に助成の見直しもあり、厳しい実情もみえます。参考までに、厚労省の医療費助成の対象疾患になるには、満たさなければいけない4要素があります。(1)症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない。(2)原因不明(3)効果的な治療方法未確立(4)生活面への長期にわたる支障。この全てにFAPが該当するかは、厚労省が判断することなので想像つきません。今後も会としてできることを頑張りたいと思います。ご協力おねがいします。(難病対策の改革についての資料は下記をご参照ください。)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000027820.html>

講演会・BBQ 報告

【平成25年9月29日(日)】

埼玉医科大学総合医療センターの石田先生に講演していただきました。

先生の貴重なお話を22名の参加者で聞くことができ、盛況でした。FAPの基礎知識から遺伝子の解明。様々な術式については予後のリスクの比較まで、とても勉強になりました。希少なデスマイオイドの治療法が何例かあげられていましたが、同病の方には今後の参考になると思います。手術法については、直腸を残すかどうかは、その後の発ガンのリスクに結びつくようで、決める時の参考にしたいです。

その後の茶話会にも石田先生に参加していただきました。それぞれにアドバイスをいただき、貴重な会になりました。

大腸切除前の経過観察中の方も、全摘後、胃、

十二指腸の経過観察中の方も不安な思いは共通するものです。会に参加して情報を共有することで、主治医との意見交換に役立てられれば、と願います。

【平成25年10月6日(日)】

年に一度のBBQです

潮風公園から昭和記念公園に場所を替えてから、雨の心配無く楽しめたのは久しぶりでした。ネットで獲得していただいたKさんは、都合が悪く残念ながら欠席でした。朝晩の冷え込みに反して、日中は日差しがきついくらいでした。炭火の扱人も手慣れたもので、美味しいスペアリブを食べられました。福島からのお客さまも有り、男性陣も焼き方の女性陣も連携がバッチリでした。毎回出席される人数が当日しかわからないので、気を揉みますが調整も手慣れてきました。

福島の方のお話には、以前、福島で茶話会を催したことも有り、懐かしい想いがしました。関西、関東の会のように東北の拠点に、という願いは広すぎて叶うには難しそうですが、ネットを通じて繋がれる方法も考えられそうです。今後も毎月開催している茶話会に参加されてお話を聞かせていただければ、と思います。

爽やかな秋の一日、バーベキューで共同作業をすると、お互いに身近に感じられ、また来年が待ち遠しく思われました。

(文責 小林)

家族性大腸腺腫症に対する 大腸癌予防のための内視鏡介入試験 (略称:FAP 徹底的ポリリープ摘除試験) のご案内

以前にも本ニュースレターでも紹介しました上記臨床研究に関して、再度ご案内させていただきます。

現在、家族性大腸腺腫症(familial adenomatous polyposis: FAP)の患者さんは、大腸に多数の腺腫が発生し、それらから大腸癌が発生する危険性が極めて高いため、本疾患と診断された場合には、

大腸癌が発生していなくても 20 歳代で予防的に大腸の大半を摘除することが推奨されています。

しかし、大腸腺腫を内視鏡的に摘除する技術が高度に発達してきたことにより、大腸腺腫が比較的少なかったり、小さかったりする FAP 患者さんにおいては、内視鏡的に大腸腺腫を摘除して、経過をみることも一部の医療機関では行われてきています。

FAP 患者さんの大腸腺腫を摘除することにより、大腸癌の発生が予防できて大腸切除を避けることができるのか、または手術の時期を遅らせることができるのかなどについて、多くの施設による検討はこれまでされてきませんでした。

そこで、昨年より、厚生労働省の研究班研究として「家族性大腸腺腫症に対する大腸癌予防のための内視鏡介入試験」が開始されています。

国立がん研究センター中央病院でも実施しておりますので、東京近郊の患者さんなどでご興味のある方は、受診して説明を受ける事が可能です。

外科手術の後でも直腸が 10 cm 程残っている方も対象にしております。

受診についての具体的な方法ですが、国立がん研究センター中央病院のホームページに記載がありますので、ご参照の程お願いいたします。担当は内視鏡科 中島健医師です。

(文責 中島健)

(国立がんセンター「初めての受診予約のご案内」)

<http://www.ncc.go.jp/jp/ncch/consultation/jushin.html>

なお、説明は聞いてみたいけれども、国立がんセンターの受診は難しいという方はハーモニー・ライフ事務局 (takeday@sfc.keio.ac.jp) にご連絡下さい。中島医師にお伝えします。



報告手術してから一年経ちました

大腸全摘後に胃の手術を受けられた A さんの体験をご紹介します。

皆様からのアドバイスもお待ちしております。

FAP で大腸を全摘して 20 年後の昨年、胃を三分の二切除しました。大腸の時とは全く違う身体の違和感と向き合いながら、体重が減り続けることの焦り。主治医の先生方の意見を参考にして、対処してきました。

胃が小さくなったことで、たとえ食べる量が増えても消化しきれなくて、排泄してしまうので身にならないことを痩せで実感しました。大腸も失くして胃も小さくなり、悲観的になることもあります。でも、周囲の友達と同等で付き合いたいという願いが強く、背中を押してもらってます。

一人で食べていると食べる量ばかり気になりますが、お喋りしながらだと結構食べられるものですね。この夏、胃カメラと大腸ファイバーを受けました。術後なので吻合部の確認をしてもらいました。予防薬を術後止めていたので、小腸で作ったパウチにアデノーマができてました。

課題が増えました。血圧の低下と痩せについては、経口補水液 OS-1 と、経腸栄養剤エンシュア・リキッドで経過観察中です。夏も終わり、秋を迎えて脱力感がひどく、主治医に相談しました。ビタミン B が不足するとでる症状かもしれないと言われました。私も経験したことの無い身体と向き合って混乱しているのに、先生がたは理解し難いことと思われれます。でもカルテをさかのぼりながらも答えを探そうとしてみてください。感謝しています。会員の方でも全く違う病状で闘っておられると思います。日常の不安と闘っている私のつぶやきが、何かのお役にたてればと書いてみました。

体力が落ちた時の解決策が見付からず、悩んでました。脱力感があると悲観的になり食欲もなくなります。そんな時に先生から栄養注射を紹介さ

れました。よくスポーツ選手とか芸能人が受けるという栄養注射。にんにく注射と呼ばれるのはビタミン B1 の構成成分がにんにく臭がするからのです。今は週三回、栄養注射を受けてます。この注射がベースになって日常生活が維持できてます。注射を受けることで、私は底力がつき食欲も上がってきました。人により、合う合わないもあるかと思いますが、参考になれば。

この状態は二三年続くと言われてますが、先生方の連携で近所の医院で注射を受けられることが幸いと感じてます。

家族性大腸線腫症（FAP）の術後の 身体の自己管理について

その2

数間恵子*

* 元東京大学大学院医学系研究科
成人看護学分野

前号(No.72)「その1」では、1. 大腸の役割 と、2. 大腸全摘術の術式について掲載しました。

3. 大腸全摘後のトラブルと対処

大腸全摘後のトラブルは、上述のように大腸（結腸）の機能を失うことに伴うもの（狭義の大腸全摘に伴う変化）と、腹腔内にメスが入るという手術自体に伴うものがあります。

1) 大腸全摘に伴う変化

図2に示すように、1)便の排出経路変更、2)ゆるい便・頻便、3)腸内通過時間の短縮の3点に大別され、これらは相互に関係しています。以下、これらの変化に沿って、起こりうるトラブルと対処策を紹介します。

(1) 便の排出経路変更

これは、手術で作成するJ-パウチの癒合が順調に進むように、その口側の回腸の上方に一時的に人工肛門（回腸人工肛門）を作ることによるものです。この人工肛門は後で閉じる手術をします（施設によっては、回腸人工肛門を作らず、1回の手術で完了

することもあります）。回腸人工肛門は専用の装具をつけて管理しますが、人工肛門から出てくる便（腸内容）は水分が多く、消化液が含まれており、それが腹壁に付くと皮膚を傷めます。

人工肛門の管理と周囲皮膚の保護のためには、適切な装具を選ぶことが重要で、専門の看護師が相談にのってくれます。それから、腸内で水分をできるだけ吸収させて便を扱いやすい状態にすることも重要です。下痢しやすい食べ物がわかっていたら避けましょう。腸の動きを緩慢にする薬剤を医師に相談して処方してもらうこともできます。このような便の調整は、回腸人工肛門を閉じたあとも継続して必要です。

(2) ゆるい便・頻便

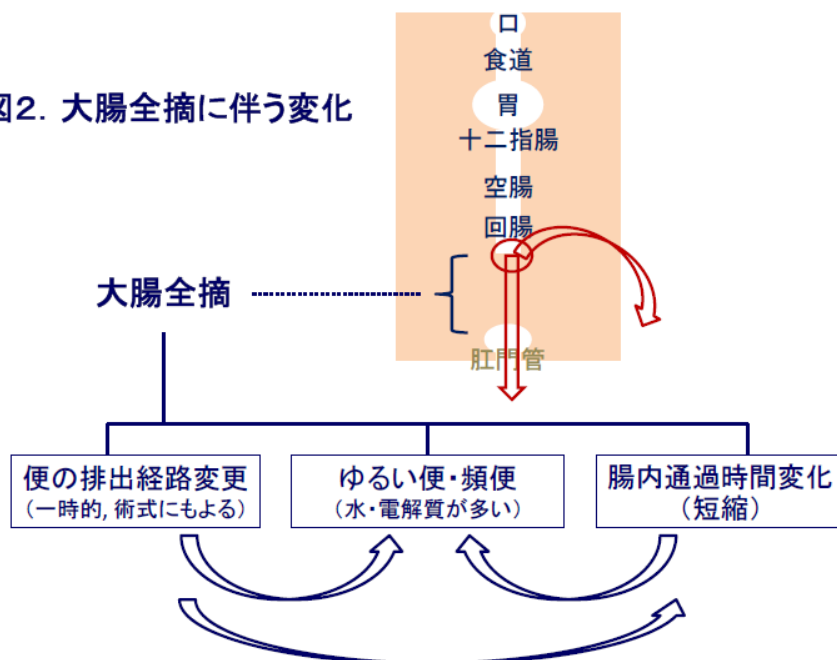
結腸の水分再吸収機能が失われることと、直腸の貯留機能が失われることに伴い、便がゆるく、頻回になります。術式を問わず、上で述べたような対処策によって腸内で水分をできるだけ吸収させるようにすることと、人工肛門を閉じたあとの便にもまだ消化液が含まれているので、もとの肛門粘膜や肛門周囲皮膚を保護することが大切です。

パウチ術では、便がゆるい、頻回にあることのほかに、肛門管をどのくらい残すかで、肛門括約筋にも影響があることがあります。そのために、もとの肛門から少しずつ漏れることもあります。

排便のあと、肛門粘膜や周囲皮膚をウォッシュレットでよく洗い流す、あるいは油性の保護剤（ベビー用のお尻拭きなど）で被膜を作って便が肛門周囲に付かないようにするなどの注意が必要です。また、社会生活上の対処として、外出時のトイレの場所を確認する（特に、「誰でもトイレ」のある駅・施設）、お尻拭きや替えの下着、薄いナプキンなどを持ち歩く、外食や会食の際の注意として下痢しやすい食材を避けるなどがあります。

脱水は、便がゆるくなることと関連する別の重大なトラブルです。ゆるい便の本態は、繰り返しになりますが、本来、結腸から体内に戻っていた水分・電解質が再吸収されずにそのまま体外に失われる、ということです。したがって、この脱水の特徴は、主

図2. 大腸全摘に伴う変化



に水分が不足したときの脱水と異なり、口の渇きがない、あるいは少ない、倦怠感・脱力感がある、尿量が少なく、かつ色がうすい、といったことがあります。大腸があるときのひどい下痢をした場合と同じです。

脱水は予防が大切です。スポーツドリンクなどの電解質飲料、梅こぶ茶、麦茶に塩（0.3%相当）、下記の自家製ドリンクなどが有効です。外出時には必ず携帯し、少しずつ頻回に分けて、とりましょう。

自家製ドリンクのレシピ

- ・ 白湯：1リットル
- ・ 塩：3g（小匙1/2）これでナトリウム・クロールを摂取
- ・ 柑橘類の果汁：好みの量 これではカリウムを摂取
- ・ あとは、砂糖 20～40g（大匙1.5～2）を、好みで加減して加える

(3)腸内通過時間の短縮

一時的回腸人工肛門が設置されている間は、食べたものは回腸末端から数十cm上で体外に出されます。ここまでの時間は4時間といわれています。したがって、本来であれば、回腸末端に達する5時間の間に吸収される栄養素が途中で、一部、体外に出てしまうこととなります。その喪失は約300kcalという

研究もあります。また、回腸人工肛門設置中はおなかがすく、といった患者さんの経験とも一致します。私たちの研究でも、回腸人工肛門から出る内容物のブドウ糖濃度は、回腸末端の生理的濃度の約10倍であることを確認しました。（生理的濃度と表現したのは、回腸末端から結腸に送られる段階でまだ残っている栄養素は、結腸に棲みついて細菌叢の「エサ」になるそうです。）したがって、¹ 回腸人工肛門設置中は、

午前・午後之間食を取ることをお勧めします。その際、糖質に偏ったもの（甘い菓子や、菓子パンなど）は、このあと述べる理由により、避けた方がよいでしょう。

それは、低血糖症状で、血液中のブドウ糖の濃度（血糖値）が低くなることによって引き起こされる症状です。大腸全摘出後の低血糖には腸内通過時間の短縮が関わっているのではないかと考えられますが、大腸全摘出後に低血糖が起こることは、実はあまり知られておらず、文献にも記載が見当たりません。どうして発生するかは機序もよくはわかっていませんが、少なくない患者さんが低血糖症状を実際に経験しておられます。

血糖値は、食べ物として取り込んだブドウ糖あるいは消化されてブドウ糖となったものが血中に吸収されると、膵臓からインスリンが分泌され、一定の範囲になるように調節されています。正常範囲は70～120mg/DLとされています。

低血糖の典型的な症状は、冷や汗をかく、心臓がどきどきする、手が震えるといったことです。ここまですごくひどくない場合、吐き気がする・気持ちが悪くなる、生あくびが出る、ぼんやりする、身体がだるい、イライラする、頭痛がするなど、脱水のときと似た症状が現れます。

低血糖も予防が大切です。回腸人工肛門設置時期には、食事の間隔に気をつけて、4時間以上空かないようにする、間食を取る、などです。これは先に述べたように、喪失する栄養の補填という意味もあります。外出するときはおやつをカバンやバッグに入れておきましょう。

次いで重要な予防法は、毎回の食事や間食は、糖質（炭水化物）に偏らず、肉・魚のタンパク質をしっかりと、そして適度に脂肪や食物繊維も取ることです。糖質については、白パン、砂糖やうどん・スパゲッティといった精製された小麦粉製品は、消化・吸収が早いため、血糖値が急速に上がり、それによってインスリンの分泌が促され、反動として低血糖が誘発されることに繋がります。それらを食べるときは量を控え、卵やソーセージ、野菜などを一緒に取りましょう。食物繊維（野菜、果物、海藻など）は、ブドウ糖の吸収をゆっくりにし、結果として低血糖の予防に繋がりますが、取る際は、後のイレウスのところでも述べますが、繊維が短くなる方向に包丁を入れましょう。

甘い菓子パン類を食べたいときも、控えめ（例えば、一切れ）にして、タンパク質や脂質を一緒にとりましょう（例えば、ヨーグルトや焼きプリン、チーズの小片）。患者さんの中には、「おなかがすいて消化のいいものと思って菓子パンを食べると、そのあと、言われたような症状が出る」と話された方がおられました。

低血糖症状が起こった場合は、予防の知識を逆に使いましょう。つまり、吸収の早い糖質（砂糖、ブドウ糖・砂糖の入ったジュースなど）を飲んで、とりあえず、血糖値を上げ、落ち着いたら、上記で述べたような食事をとりましょう。そして、低血糖を起こす前に食べたものを一つ一つ思い出して、低血糖を起こしやすいものはなかったか、丁寧に振り返ってみてください。それを避けることにより、低血糖は起こらなくなることが期待できます。

（次回最終回となります）

会費納入について

会費の納入方法は銀行の振込です。必ず会員の方のお名前を明記してください。

「ハーマニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に年会費（2000円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

＜年会費の振込先＞

りそな銀行 横浜支店 普通1594211
名義：ハーマニーライフ タケダユウコ

編集後記：

盛沢山の内容になりました。

様々な情報提供や、皆様の体験の共有に役立つ内容を掲載していきたいと思います。Aさんのように、今の状況をお知らせ頂けると、参考になることもいろいろあるのではないかと思います。

皆様からの投稿をお待ちしています。

武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: takeday@sfc.keio.ac.jp（武田）

