

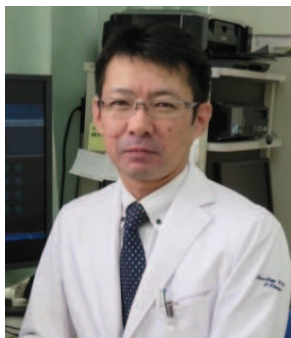
ファミリー・ホスピス かわら版

令和2年
11月号
(2020年)

▼ はじめに

日頃より大変お世話になっております。難病支援を担当している大宮と申します。今回は神経難病の患者さんへ必要なケアとして「栄養」についてお話させていただきます。

神経変性疾患では、球麻痺症状も比較的高率に発症し、嚥下障害の対応に苦慮することが少なくありません。また進行性疾患であるため、機能低下が徐々に進んでしまい都度対応を変えなければならぬという悩ましさがあります。しかし、栄養や水分の摂取は、安定した身体状況を維持するためには無くてはならないものです。他疾患以上に手厚い支援が必要です。



日本ホスピスホールディングス(株)
難病リハビリ シニア・ディレクター
大宮貴明 (理学療法士・鍼灸師)

・吉野内科・神経内科医院【非常勤・現職】
・鎌ヶ谷総合病院 千葉神経難病医療センター
難病脳内科【非常勤・現職】
・全国 SOD/MSA 友の会 医療顧問 など

疾患特異的な栄養概念

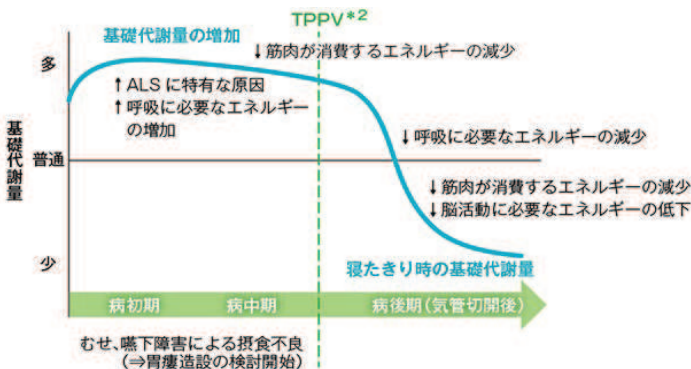
▼ 他疾患とは違う栄養概念

近年、一部メディアで取り上げられたこともあり栄養管理について間違った認識を持たれてしまうことがありました。「(経管栄養などを含む)栄養管理＝延命である」という流れです。意識低下が遷延した方や認知機能が著しく低下した寝たきりの方などと同様に、経管栄養は延命に当たるため人間の尊厳に反するといえるものでした。神経難病のご本人・ご家族に対して間違った情報が伝えられてしまったのは大変悲しいことです。

▼ 栄養管理の実際(ALS)

それでは神経難病の栄養管理はどのように対応していけばよいのでしょうか？特徴的な疾患として筋萎縮性側索硬化症(ALS)があげられます。ALSとは神経が変性し筋肉が萎縮してしまい、徐々に身体を動かせなくなる疾患です。加えて嚥下機能も低下し経口摂取が難しくなってきました。このような疾患ですので、体重が減少してきますが、これを当然と考えたいけません。東京都立神経病院の

清水俊夫先生の研究では、体重減少が速いと病状の進行も速いことや、病初期・病中期には基礎代謝量が非常に高いことも体重減少の一因などの報告があります。



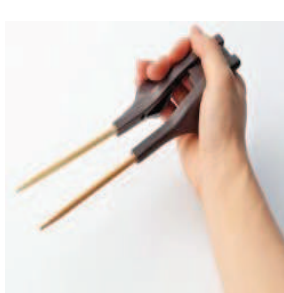
*2: 気管切開をして行う呼吸補助(気管切開下陽圧換気法(Tracheostomy Positive Pressure Ventilation: TPPV))

図: 基礎代謝量の変化と病期イメージ 田辺三菱製薬 ALS ステーションより引用
https://als-station.jp/recent_situation_03.html

このため病初期からの栄養管理が非常に重要となります。食形態に注意するだけでなく、効率よくカロリー摂取する調理の工夫(揚げ物やバターなど)や食事回数調整、栄養補助食品の追加など痩せないような工夫や提案を行う必要があります。同時にご本人・ご家族への経管栄養(胃管など)への正しい理解を促すことも大切です。栄養や水分の経路としてだけでなく、痛み止めなどの投薬経路としての利便性も持っています。

▼ 意思決定を尊重する

神経難病は希少性疾患であること、ご本人・ご家族とも間違った情報しか知らないことが多く、その中から次へと判断を求められる過酷な環境です。病初期より正しい情報提供を行い、将来的に起こる事象に対して遅れることが無いように準備しておくことが大切です。そのようなプロセスを経て、ご本人の意思決定に寄り添う姿勢や支援が求められます。



摂食用自助具 人気 No1!
「箸ぞうくん II」



重い腕を楽々サポート
上肢用装具(備品)



補助食品の活用例
アップリード(400kcal/100ml)

2020年夏

ライブクロスの取組み

毎年夏にはホームで納涼会があり、ご家族様も参加されとても盛り上がるイベントでしたが、今年は残念ながら新型コロナウイルスの影響で開催を自粛いたしました。しかし、夏らしさを実感していただこうと雰囲気や飾りつけを工夫しました。



1階エレベーター前にて。

夏の日差しの強さが伝わってきますぞう！



厨房からのおもてなし。フルーツ盛り。歓喜があがりました。

厨房もライブクロスの一員です。皆様に美味しく召し上がっていただけるよう努力をしています。献立のリクエストも受け付けております。難しい場合もありますが参考にさせていただきます。

【人気献立ランキング】

1位 果物

2位 やきそば

3位 目玉焼き

クリームシチュー



日常の大切さ



ホームの中はエアコンで快適な温度に保たれておりますが、日本独特の夏の蒸し暑さやセミの声などを感じていただくべく、せめて玄関先にも…と外気に触れる機会を作らせて頂きました。

また、ご家族様と一緒に外出、外泊をされている方もおります。そういったご意向もできるだけ叶えたいと思っておりますので「〇〇した



い、でもどうしたらいいのかわからない。」という漠然とした心配事でも構いませんので、まずはご相談くださいませ。たとえ100%叶えられなかったとしても、何かアドバイスや代替案が見えてくるかもしれません。

お知らせ

ファミリーホスピス ライブクロスは、がん末期患者や難病患者等以外のご相談も承っております。認知症でお困りの方、特別養護老人ホームを待機中の方等いらっしゃいましたら是非お声かけ下さい。私たちは地域の皆様から信頼して頂ける施設を目指しておりますので、いつでもお気軽にご連絡頂ければ幸いです。

【相談窓口】

ファミリー・ホスピス

ライブクロス

担当：ひぐち・うだがわ

042-318-9503