

筋萎縮性側索硬化症を 支えるわが家のレシピ

長岡明美

IRYO Vol. 61 No. 2 (114-117) 2007

要旨 23年前の入院中の食事は季節が変わってもなにも変わらず、楽しみのないものであった。病院食といえども季節を感じる旬の食材を利用し、よりおいしくしてほしい。

そうすれば元気も出るでしょうし、回復も速くなるのではないかと、カロリーだけの計算で作るのは間違っている。

食事は人間形成に必要不可欠であり、心身の健康のバロメーターである。

神経難病患者等は経管栄養剤だけでカロリーは十分だといわれるが、それだけでは十分でない場合もあり、内臓に異常がなければ家族と同じ食事をとるのがQOLを高めるためにも必要と思われる。

わが家のミキサー食は野菜を4-5種類と大豆、貝類等から1種類入れ、2,000-2,300mlぐらいを作る。家族が食べる食事の中から少しずつ多種類の食材を入れてミキサーをし、牛乳で濃度調節、栄養補充をする。

食事の内容により和風、中華、フレンチ、イタリアンと楽しめる。味はポタージュスープを少しうすくした感じでおいしい。食は薬である。

薬を多種類使用している人工呼吸器装着患者の家族から、わが家のレシピを取り入れたら薬が不用になり、状態も改善されたと報告があった。

キーワード 食は人間形成に必要不可欠、食は薬、食事指導、病院食を変える

病院食

夫は1977年に32歳で筋萎縮性側索硬化症(ALS)を発症し、1983年2月に呼吸困難をおこし緊急入院して人工呼吸器を装着、10カ月間入院し、同年12月に在宅療養を開始した。

入院中の食事はFr.16の太いマーゲンチューブで重湯、オートミール、味噌汁の上澄み、牛乳、乳酸菌ドリンク、ジュースを組み合わせただけであった。このメニューは季節が変わっても何も変わ

らず、楽しみのないものであった。病院食といえども季節を感じる旬の食材を利用し、よりおいしくしてほしい。そうすれば元気も出るでしょうし、回復も速くなるのではないかと。

健康時65kgだった夫の体重は27kgになり、骨の標本のような身体をしていた。身体中の痛みには耐えられず、1日中多数の円座を1cmぐらいずつずらしていた。

私は産みたての卵を買ってきて入れたり、ほうれん草ジュース、豆乳を入れたりした。また、うなぎ

日本ALS協会神奈川県支部

別刷請求先：長岡明美 日本ALS協会神奈川県支部 〒243-0413 海老名市国分寺台2-18-13

(平成18年7月11日受付、平成18年12月15日受理)

My Family Recipe to Support Life with ALS Akemi Nagaoka

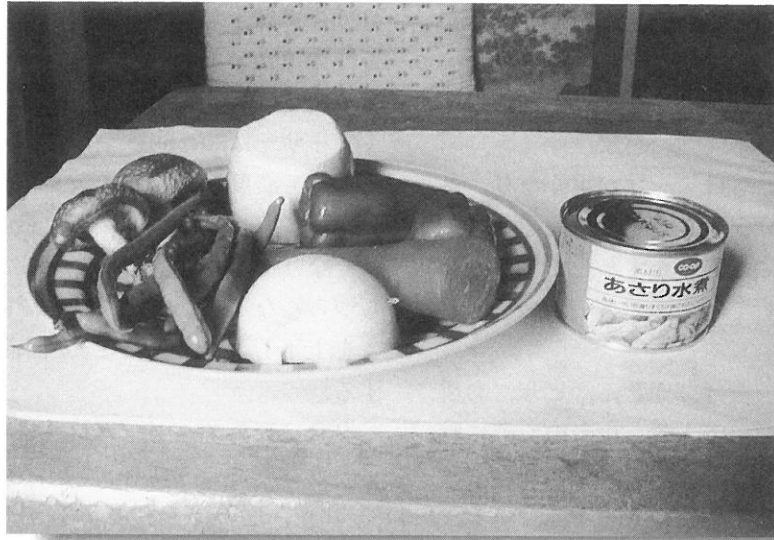


写真1 わが家のミキサー食 野菜スープの一例

をスプーンの背でつぶして味噌汁の上澄みにまぜて、注射器でマーゲンチューブに入れた。

在宅療養初期

在宅療養になり、病院と同じような重湯や味噌汁の上澄みを基本とした食事をしばらく続けていたが、ある日 ALS 患者の遺族の方からミキサー食を教えていただいた。

それまで食事の支度に時間がかかっていたが、家族の食事と同じものを入れるようになり時間が短縮され、介護する側も楽になった。

食事は人間形成に必要な不可欠であり、心身の健康のバロメーターである。

神経難病患者等は、経管栄養剤だけでカロリーは十分だといわれるドクターもいるが長期になると、中には、発熱、吐き気、動悸等不快感になり、内臓に異状がなければ家族と同じ食事をとるのが、QOL を高めるためにも必要と思われる。

夫も以前は朝食だけ経管栄養剤を使用していたが、気持ち悪いと訴え、吐き気をもよおすようになった。

そこで、経管栄養剤を入れる前に牛乳や豆乳を 200ml 入れる等工夫し、少し改善されたが、それも長くは続かなかった。

ドクターの話によると、吸収の悪い術後の患者等が使用する経管栄養剤を内臓が健常者と変わらない ALS のような患者が使用すると、吸収が早すぎてホルモンのバランスをくずしてこのような症状が出るということであった。

そこで朝食は牛乳、ココア、豆乳、野菜ジュース、ドリンクヨーグルト、乳酸菌ドリンク、しそジュース、レモン水等から 5-6 種類を選んで使用するように変えた。

ミキサー食 野菜スープの材料

わが家のミキサー食は、まず野菜スープを作る。これは 2 日分の昼食と夕食に使用するので 1 日おきにスープを作るが、面倒な場合は一度にたくさん作って冷凍してもよい。

野菜スープの具は、にんじん、玉ねぎ、長ねぎ、大根、大根葉、しいたけ、しめじ、かぶ、かぶの葉、ピーマン、モロヘイヤ、オクラ、にら、いんげん、かぼちゃ等の中から 4-5 種類と水煮大豆、煮干し、干しえび、干し貝柱、干し貝柱ひも、干ししじみ、干し湯葉、^ひ麩、あさり缶等から 1 種類入れて全量 2,000-2,300ml くらい作る。味付けはしない。

食材の工夫

最近、肉類はおかずとして入れる回数が多いため、スープの具としてあまり使用しないが、豚ヒレ肉はすじがないのでミキサーにかけるとカスが残らず利用しやすい。肉を小さく切って 100g ぐらいずつ小分けして冷凍して利用する。

炊きたてのごはんも 30-40g ずつ平らにしてラップに包んで冷凍すると利用しやすい。

野菜は季節の旬の物をなるべく使用する。大根葉、

かぶの葉は一度軽くゆでてから冷凍にして、いつでも使えるようにストックしておく。

ほうれん草、小松菜等はおかずとして少量使用する。

じゃがいも、さつまいもはスープが重くなり、落ちにくくなるので、コロケ、サラダ、肉じゃが、天ぷら、ふかしいも等にしておかずとして入れる。

かぼちゃはサラサラしているのでスープの具として使用する。

主食はごはん、パン、そば、うどん、ピザ、お餅、スパゲッティ等何でも利用できる。患者のために特別に調理するのは野菜スープだけで、主食、副食は家族の食事の中から少しずつ入れてミキサーする。

ミキサー食 1日の食事 例1

例として朝食は牛乳、ココアを合わせて300ml、豆乳200ml、野菜ジュース180ml、ドリンクヨーグルト100ml、レモン水50ml、食事後温湯30mlでチューブの中をきれいにする。

野菜スープはにんじん1/2本、大根3cm、大根葉、玉ねぎ1/2個、しいたけ3枚、ピーマン1個、あさり缶1缶、水分を入れ、煮て全量2,300ml前後にする。野菜スープは具によって水分量が変わってくるので、450-600ml使用する。いつも同じ量ではない。

昼食は前述の野菜スープ、冷し中華（中華そば、きゅうり、ハム、トマトはそれぞれはしでひとつまみ）、スライスチーズ1枚、くるみ3粒を全部合わ

せてミキサーにかけて600ml、牛乳200mlを合わせて注入する。温湯30mlでチューブの中をきれいにする。

ミキサーは30-50秒かけて味噌^こで漉す。牛乳を入れて濃度をととのえ栄養補充をする。味はポタージュスープを少し薄くした感じでおいしい。具が多くなりすぎると水分量が減って濃度が濃くなり落ちづらくなる。管の流れは全開にしてスタンドの高さを上下し、1秒間に2-4回滴下するように調節する。

夕食は野菜スープ、カレーライス（ごはん30-40g、カレーおたま1杯）、レンジタマゴ1個、枝豆8-10粒、庭のプチトマト3-5個をミキサーにかけて600ml。牛乳150mlを合わせて注入する。みかん80ml。温湯30mlでチューブの中をきれいにする。

ミキサー食 1日の食事 例2

また、他の日の例として、野菜スープはにんじん1/2本、大根3cm、にら10-15本、長ねぎの青い部分、しいたけ2-3枚、煮大豆。

昼食は前述の野菜スープ、穴子寿司1切れ、ロールキャベツ1/2個、松の実10-20粒をミキサーにかけて500ml。牛乳200mlを合わせて注入する。温湯30ml。

夕食は野菜スープ、うどんとカキとギョーザ入りキムチ鍋おたま1杯、レンジタマゴをミキサーにかけて600ml。牛乳200mlを合わせて注入する。りんご80ml。温湯30ml。

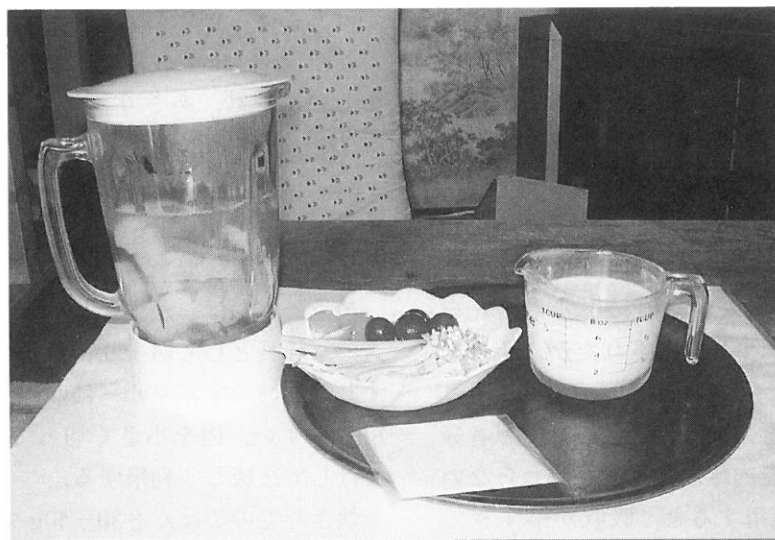


写真2 季節を感じるメニュー、冷し中華

レンジタマゴとは500Wの電子レンジで40秒加熱するとやや半熟になる。くるみ、ゴマ、ドライブルーベリー、レーズン、松の実等も利用する。

食事の内容により和風、中華、フレンチ、イタリアンになる。納豆を入れると納豆汁のようになる。

冬になるとおでんは好みの物を少しずつ、キムチ鍋、肉団子スープ、シチュー、けんちん汁、きりたんぼ鍋等をおたま1杯分を入れる。

家庭菜園

私のストレス解消もかねて庭で鉢やプランターにプチトマト、せり、長ねぎ、玉ねぎ、青じそ、パセリ、みょうが、クレソン等を作ってデジカメで写真を撮ってみせて楽しませ、収穫した物をそばでみせてからミキサーに入れる。

舌で味わうことができなくても、目で味わうことができる。

往診のホームドクターが、家庭菜園で作る野菜の注文をとりに来て、多種類の野菜を届けてくださるので、野菜スープの中に入れてドクターの愛情も一緒に食べている。

私が多忙の時、疲労している時は市販のお弁当、ハンバーガー、寿司等も利用する。夫にみせて選んでもらいミキサーにかける。来客のおみやげ等も利用する。

おやつ

果物はハンドジューサーにガーゼをしいてジュースを作る。

りんごはすりおろしてからジューサーでしぼる。みかん、グレープフルーツ、夏みかん、梨、ぶどう、メロン、スイカ、もも等、ジューシーな果物を利用する。

昔から「食後の果物」というように、食後果物のジュースを入れるとマーゲンチューブの管がきれいになる。

おやつにケーキや和菓子等を食べる時は、牛乳、コーヒー、紅茶の中から選んでもらってミキサーにかける。

食事が薬

夫は食事が薬だという。最近カロリーよりも、種類をたくさん入れて欲しいと希望している。テレビの料理番組を楽しみにみて、今日はこれを作ってほしいと注文が出る。

お正月は重箱の中から選んでもらい、お雑煮と一緒にミキサーにかける。お餅は汁と一緒に電子レンジで加熱すると、つきたてのお餅のようにやわらかくのびるので利用できる。

お彼岸にはおはぎを入れる。

カレー、スパゲッティ、ステーキ、ハンバーグ、刺身、煮物、煮魚、焼魚、寿司、納豆等、何でも野菜スープ（具ごと）とミキサーにかける。

季節の旬の食べ物や、好物等、楽しみをともなう栄養管理がQOLを高めるためにも必要である。

夫は人工呼吸器を装着しているので匂いはわからないが、鼻を吸引すると空気が流れて匂いを感じることができるので、秋には秋刀魚を焼いて鼻のそばに置いて吸引する。そうすることにより、味わえなくても匂いをかいで季節を感じ、目で楽しんで食事を満足できる。

経管栄養剤を3食摂っていた患者は下痢、便秘が繰り返し続き、下剤、栄養剤、ビタミン剤、胃薬、精神安定剤等を服用していたが、わが家の野菜スープを基本としたミキサー食に変えてから薬を使用しなくなったと報告があった。

また、他の患者は顔色がよくなり顔がテカテカ油ぎらなくなったとっている。

夫は食事のバランスがよいためか、家族が風邪を引いても感染しない。裸で寝ているが、今まで一度も肺炎にかかったことはない。

パソコンで手紙や原稿を打ったり、排便、排尿、リハビリ等を行ったりすることは健常者より2-3倍のエネルギーを使用するので、血液検査の結果や年齢、体重等で寝たきりの病人だからとカロリーを決めるのは間違っているのではないだろうか。

身体の具合がよければ、精神的にも安定し前向きに楽しい人生を考えることもでき、つらい療養生活にならずにすむと思われる。

どんな患者でも楽しいと思える生活が明日につながるのではないだろうか。