

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻445号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成21年4月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.167

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆

● 2009.04.10 ☆ ☆

☆ ☆

☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ 第36回支部総会のご案内 ----- P1~3

◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 ----- P4~10

◇ 事務局からのお知らせ ----- P11

◇ あとがき

☆☆

総会でお会いしましょう



---

## 全国膠原病友の会北海道支部

# 第36回支部総会のご案内

---

今年は我が家の庭の雪は例年より早くなくなりました。日当たりの良いところでは花も咲き始めています。皆さんのところはどうか。

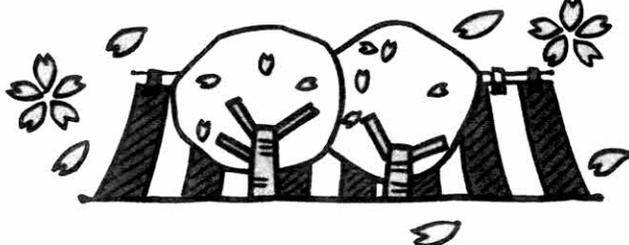
さて、今年も支部総会のご案内をする季節となりました。

総会では全道の会員さんが集まり、1年の活動を振り返りながら、会費がどのように使われたのか、そしてこれからどのような活動をしていくのか、また友の会に対するご意見やご要望を直接聞くことのできる場となっております。普段なかなか会うことができない道内の仲間が集まる貴重な場でもありますので、多くの皆さんに参加していただきたいと思います。

総会後には場所を移して交流会も行います。交流会には翌日の医療講演会講師の田村先生も出席の予定です。おいしい料理をいただきながら、先生や会員同士で交流できる場になればと思っています。

翌日には医療講演・相談会を行います。講師は勤医協中央病院の田村裕昭先生です。

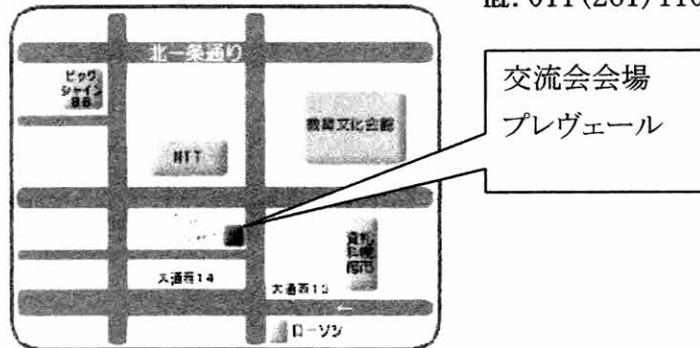
出席は必ず同封のハガキでお知らせください。総会と交流会、また翌日の医療講演全てに参加するには、時間的・体力的にはちょっと無理かもという方は、1つだけの参加でもかまいません。スケジュールは次ページにありますのでご覧ください。たくさんの方のご参加をお待ちしています。私たち運営委員も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。



## \*\*\* スケジュール \*\*\*

- ◆ 日時 【総会・交流会】平成 21 年 6 月 13 日(土)  
【医療講演・相談会】平成 21 年 6 月 14 日(日)

- ◆ 場所 【総会】【医療講演・相談会】  
北海道難病センター  
(札幌市中央区南4条西10丁目 TEL.011(512)3233)
- 【交流会】  
フレンチレストラン プレヴェール  
(札幌市中央区大通西 14 丁目 デラファースト 4F  
TEL. 011(261)1105)



総会のみ・交流会のみ・医療講演・相談会のみでの参加もOKです。

<6月13日(土)>

- 14:30~15:00 総会受付  
15:00~17:00 支部総会(北海道難病センター)  
18:00~20:00 交流会(フレンチレストラン プレヴェール)

<6月14日(日)>

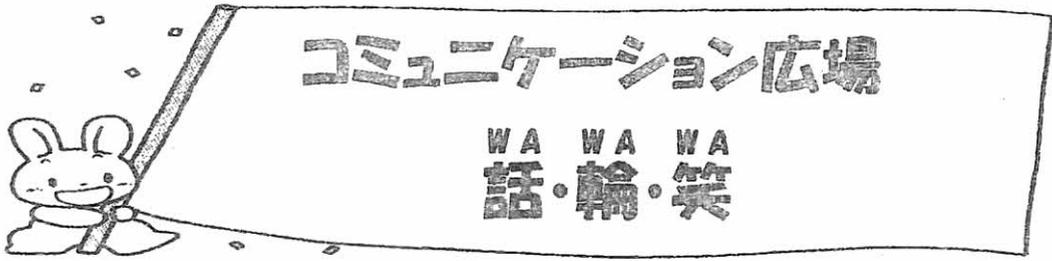
- 9:30~10:00 受付  
10:00~12:00 医療講演・相談会(北海道難病センター)  
テーマ「膠原病・・・よりよく生きるために」  
講師 勤医協中央病院 院長 田村裕昭先生

### 総会議事

- |            |         |
|------------|---------|
| 1)平成 20 年度 | 活動報告    |
| 2) "       | 決算報告    |
| 3) "       | 会計監査報告  |
| 4)平成 21 年度 | 活動方針(案) |
| 5) "       | 予算(案)   |
| 6) "       | 役員(案)   |

- 交通費：**総会に出席する方**には往復交通費の半額を補助します。  
(印鑑をご持参ください)
- 交流会費:3,500円  
メインディッシュは肉か魚を選んで、申込のハガキに記入してください。交流会のキャンセルは6月8日までに(担当:  
渡辺 )までお願いします。  
(期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。)
- 宿泊費：友の会で用意した宿泊場所の場合、全額補助します。  
ただし、朝食は本人負担でご用意ください。
- 宿泊場所:北海道難病センター
- お知らせ:当日会場にて友の会の年会費(3,600円)の受付も行っています。
- 問い合わせ:北海道難病センター内 友の会事務局  
TEL.011(512)3233

参加ご希望の方は、同封のハガキにて  
お申込みください(5月31日必着)



## 波乱な年明け —まさか私が…—

2009年、年明け早々 私は入院をしました。いつもの膠原病の悪化ではなく、別の病気…。

『ガン』が見つかったのです。

2年くらい前から白板症で口腔外科に定期的に通っていたのですが、札幌へ越してきてから忙しさ通院していなかった白板症が、とうとうただれてきて食べ物を食べてもしみたりして痛かったので、やっぱりまた受診しなくちゃだめだな、と思い今年の7月頃から口腔外科へ通っていました。通っている間は、白板症なのか、真菌なのかまだはっきり診断できないと言われ、様々な薬や軟膏を処方され合う治療法を探している状態でした。

知り合いには生検をしたほうがいいんじゃない？と言われたりもしていたのですが、舌を切るというのは痛そうだし、医師もそういう話はしなかったもので、そのまま医師に任せき

っていました。

そうこうして秋になり10月下旬に生検をしましょう。と初めて医師から言われました。

もう長く掛かっているし、早く原因がわかった方がいいでしょう。という医師の話です。

私も早く治したかったし、イヤながらも生検をすることに同意し11月10日に生検をしました。

舌に麻酔を打ち、メスで部位を取り、縫合をしたのです。

麻酔は痛いし、先生も慣れていないのか手際が悪いし…。(/\_;)

当日の夜は、舌が痛いし食べ物もロクに食べられず、痛み止めを飲み早々に寝ました。

結果がでるまでに10日ほどかかると言われていたので、翌日から旭川へ帰省。

実は、父が検査入院をしたので、父の心配と母の心配、そして愛犬の

心配もあって帰っていました。(半分は気晴らしもあったのですが・・・)(^^;

10日ほど経ち、検査結果を聞きに外来へ。

まさか、最悪の結果を聞くことになるうとはこの時は全く思いませんでした。

● 結果「扁平上皮癌」と診断されました。

医師の話によると、生検をする前からできもの(腫瘍)が出来ていて、どの程度なのか調べるために生検をした・・・とのこと。

え・・・？最初から腫瘍だとわかっていたの？そんなこと検査する時には言わなかったじゃない・・・！と心の中で思った私。

● でも、もう診断がついてしまったんです。

診断された時、実感がわかない半信半疑の状態でした。

ただ流れそうになる涙を堪えるのが精一杯・・・。

その後は、すぐ他に転移が無いか調べると言われ、言われるがままに、数週間に渡って首のCT検査、体全身の転移が無いかPET検査というのをしました。

すべての結果を聞きに行ったのが、12月8日。

不安だったので、主人と私の母にも旭川から来て貰い3人で聞きに行きました。

結果としては、今のところ舌にだけ出来ている腫瘍らしく、首や全身への転移は見られなかった。

しかし、ここからが試練でした。

医師は当初放射線治療をしようと考えていたようで、その考えは私も同じでした。

医師は切るのはちょっと大変そうだ、私は切りたくない・・・そんな気持ちでした。

ですが、私が掛かっている病院では舌に行く放射線治療というのは設備が無く出来ないと言われ、どこか他の病院(入院先)を探して決めてくれと言われたのです。

膠原病は全身に出来る病気でもあるので、あえてどの科も揃っている総合病院をあえて選んだのに・・・。

札幌へ来て2年弱。どこの病院がいいのか皆目検討もつかず・・・。

それから連日、主人はパソコンで色々調べてくれ、私は私でだんだんと現実になってくる私の病気のこと落ちて込んできて・・・。

母も何度も旭川から駆けつけてくれ、主人と一緒に私の精神的サポート

をしてくれました。

でも、この先どうなるんだろう？という不安で、家族にはずいぶんと八つ当たりをしてイヤな思いもさせてしまいました。わかっていながら、抑えきれない感情をそのままぶつけてしまう日々でした。

そして、ようやく色々なコトを考え、がんセンターにしようと思い、医師にがんセンターへの紹介状を書いて貰い、がんセンターへ行ってみました。

この病院で私は良い治療を受けられる・・・そう思っていたのですが、がんセンターの放射線科の医長と院長に診て貰ったのですが、私の場合リスクも高く出来ないと言われました。

なぜなら、膠原病を持っている患者で一度、ひどく炎症が起きてしまった人が居たという話と、私が極度に皮膚に弱いことが放射線にはリスクになるというのです。

そして、場所がとても難しい場所であり、もし治療するなら初めてのやり方になるかもしれない・・・とまで言われてしまいました。

その言葉を聞いたとき、私は、見放された・・・とあってしまいました。

何度も考え、悩んで悩んでやっとならぬ間に覚悟を決めて来たのに、断られ

た・・・という思いから涙があふれてきてただただあふれてくる涙を堪えるのが精一杯でした。

がんセンターでは放射線は難しいので、切除した方がいいとか、切除した後は、再建も・・・などと話していました。

とりあえず、がんセンターでは受け入れ不可能ということで、一からの振り出しに戻りました。

そのコトを翌日すぐかかりつけの病院へ行き伝えると、医師はじゃあ、北大だな。いつ行ける？と聞かれ、いつでも行きます。ということで、その足ですぐ午後から北大へ行くことになりました。

北大へ行くのはお見舞いではあっても、受診するのは初めてのことで、院内もよくわからず迷いながらやっと口腔外科へたどり着きました。

北大の医師は、診察して正式に「舌癌」と診断し難しいけれど何とか最低限で切除することにしましょう。と言ってくれました。そして手術に関しての説明や病気の説明をしてくれました。

これまで掛かり付けの病院では、切るとなると、左右対称に切らなくちゃならない、首にも転移するだろうから首も切らなくちゃならない等言われ、がんセンターでは切除後、再建

で作り物の舌を作るコトも出来る・・・とか、色々想像するだけで恐怖に感じてしまうことばかり言われていた私には、北大でのコトバは、とても良心的に思えました。

ただ、もう年末に近かったため、手術日程が組めないという事もあり、幸い状態が急速に進んでいる様子もなかったため、年明けに入院して切除をするということで話が決まりました。

心配していた、クリスマス・年末年始も例年通り過ごす事が出来る事を12月の半ば近くなってからやっとわかり、今後の日程が組めることになりました。

それまでは、いつ入院になるか、予測不可能だったため、年末の楽しい行事は全てキャンセルしていただきます。(;\_;

そして、年が明けて9日、私は北大の口腔外科へ入院し、13日に切除手術をしました。

手術は全身麻酔で3時間程度、切り取った後、出血が少なければ、そのまま切りっぱなしでもいいのだけど、私の場合は血栓で血が止まらなくなる薬を服用していたので、縫うとのこと。その場合も、ガーゼを当てて縫うか、ガーゼの上にシリコン

をおいて縫うかは当日切ってみてから出血の状況を見て決めると言われました。

手術当日、事前の準備がすごかった・・・

血栓のある私は、足にむくみが来ないように足ポンプでマッサージ効果のある装置をつけられ、麻酔を入れるためや薬を入れるための点滴をしたのですが、血管が細い私は手術をする前の点滴だけで4回も針をさされ、4回目の二人目でやっと点滴が入りました。

手術室に入った私はちょっと緊張していましたが、ここまで来たら後は医師・看護師を信じて任せるしかないと思いながら、麻酔で眠ってしまい手術もほぼ予定通りに無事終了しました。

術後当日夜、口の中に血がたまり、舌がないために、その血のかたまりをうまく吐き出すことが出来ず、また、飲み込むことも出来ず、ほとんど眠れず、口に血がたまってはティッシュでふいて出す・・・という状況。何が辛かって、自分でうまく血を出せないから、寝たくても眠れない辛さ・・・もう時間が経つのを待つしかなかったです。

術後2日目、初日より出血が治まってきたのか血がたまる量が減ってきた。

でも、まだ血はたまるので、あまり眠れない、それに付け加え、痰がからんでくる。

でも、舌がないばかりに痰がうまく自分で出せない。自分が思うようになかなか出来ないもどかしさで腹が立つやら情けないやら・・・舌を失うってこういうことなんだ・・・と思った瞬間でもありました。

舌を全部切り取ったわけではなく、左前の方だけを切ったのに、こんなにも不便なんだ・・・と痛感もしました。

術後3日目に、出血が止まったようなので、口の中のガーゼをとり抜糸をしました。

これが、ものすごお～～～く痛くて・・・。何せ口の中にくっついてるんですもの、そりゃあ痛いですよ。普通の人でも痛いらしく、大の大人でも泣く人もいらしく、麻酔をしてもらいましたが、この麻酔がまた気持ち悪くて・・・吐きそうになりながら、涙目になりながらやっとの思いでガーゼを取りました。この日に点滴をしていた所が腫れてしまい、刺

し直し……。この日は痛いことばかりでした。

そして、この日の夕食からペースト食という固形をドロドロにした食事＋濃厚栄養というパックジュースみたいな流動食が出ました。

もちろん、自分で薬も飲めない、食事もとれないので経管栄養で鼻から流動食を流し入れて、薬を流し入れていたのですが、とにかく管がはずくってイヤで一日も早く取りたかったんです。これも食事をとれて、薬が飲めたら外すよ、と言われ、最初は口に入れても、うま口の中で喉まで持っていけず、みそ汁の汁で流し込むような感じでした。

それでも、とにかく食べなければ外れない・・・という一心の気持ちで、自分に声援を送りながら頑張って食事を取りました。

いつもは20分もあれば、一通り食事は終わるのに、この時は、食事をするのに40分以上掛けて、汗をかきながらやっとの思いで食事をしていて、食事の時間が一番苦痛と思えるくらいでした。

薬は、粉薬は水に溶いて、錠剤も砕いて水に溶かして飲みました。

プレドニンはとっても苦しい、マズかったけれど、息を止めて一気に流し込み、口直しにお茶や紅茶を飲ん

でごまかしながら薬は飲みました。

術後4日目には、中に入っていたシリコンが浮いてきたので、はがすことに。

これは、ガーゼを取るときのように痛くはなかったです。

そうして、昨夜のがんばりが通じたのか、やっと経管栄養も外れました。

翌日には水分もちゃんととれるようになった私は点滴も外れました。

血栓が出来やすいので、水分をとにかくたくさん採らなければならず、そのために点滴もなかなか外せなかったのですが、水分を口から1L以上とれれば外してもいいと医師から言われたので、何が何でも外したいとの思いで、必死になって水分を取りました。

元々水分は普段からも1.5L～2Lくらい採っていたので、これはすぐにクリア。

すべての管から解放された私は、とっても身軽になりました。

もちろん、舌がうまく使えないので、食事は不便ですし、コトバも聞き取りづらい話しづらいのはまだまだありましたが、これまでの苦痛が一気

に軽減されました。

その後、順調に回復。舌の腫れもだいぶ引き、首の腫れも引き・・・。

途中、歯肉炎が起きて、その痛みで夜中に目が覚めて痛み止めを使う・・・なんてハプニングも数日あったけれど、ステロイドを飲んでいる割には、傷の治り具合も普通の人並みに治ってきているようでした。

その後、血液検査をして、何故か肝臓の数値が上がってしまって・・・。

おそらく手術や歯肉炎で痛み止めを使いすぎたために、一時的にあがっているのだろう・・・との事でしたが、場合によってはまた点滴をしなくてはならないと言われていましたが、

痛み止めに止めて様子を見ると、なんとか肝臓の数値も落ち着いてきたので、点滴は免れ後は舌の傷の治り具合を見て退院へまっしぐら！

入院生活も2週間も過ぎると、特に何もすることもなく、ただただ思った食事がとれないくらいの不自由さと夜の同室患者の寝言、いびきのうるささくらいなものでした。

そして、1月の29日にとりあえず無事退院。

まだ再発の恐れもあるので、本当の意味で安心は出来ませんが、こればかりは自分で気をつけようもないので、普段通りの生活をしようと思っています。

膠原病に、逆流性食道炎、骨粗鬆症、脳静脈洞血栓、深部静脈血栓、ステロイド性白内障・・・とただでさえ病気がいっぱいあるのに、まさかこの年で、しかも、あまり身近には聞かない舌ガンになってしまうとは思ってもありませんでした。

その後、舌の方は食べづらさとしゃべりづらさはあるもののある程度慣れてきました。

でも、また3月末に入院・・・。今度は深部血栓症で。片足がチアノーゼが出てパンパンに浮腫んでしまい、掛かり付けを受診すると、即入院と言われてしま18日間の入院を余儀なくされました。この病気は、血栓なので早い段階での処置が重要となってきます。入院してすぐ血栓を溶かす薬を点滴で流し入れる治療を1週間ほどしました。その後は、薬を服用してコントロールするというやり方だったのですが、副腎皮質ホルモン剤がこの薬には悪影響を及ぼすのです。プレドニンが薬の効果を弱めてしまうため、なかなか

コントロールがつかず、予定では1週間～2週間程度と言われていたにも関わらず、入院が長引きました。現在はなんとかコントロールの目途がついたので、退院してきましたが、まだ足が浮腫んでいて、ちょっと長い間足を下ろしていると、パンパンになってしまいます。

浮腫が引くには時間がかかるだろう・・・と気長に構えるつもりです。

今年に入り、何度も入院ばかりしていて、家でゆっくりしているヒマもなかった私です。

厄年では無いんですけどね・・・。これも年のせいでしょうか？

年々あちこちガタが来ている私ですが、せめて気持ちだけは萎えないように適度なストレス解消をしながら病気と前向きに向き合っていければいいな・・・と思っています。

(札幌市 HIRO さん♪)



# 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2009.3.1～2009.3.31)

片岡 治美 様

内海 厚子 様

小山 道子 様

合計 3,200 円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2009.2.9～2009.4.15)

渡辺 囁子 さん(S20 年生、強皮症・多発性筋炎、岩見沢市)

野村 まり子 さん(S58 年生、SLE、札幌市)

荒木地 明子 さん(S41 年生、シェーグレン症候群、札幌市北区)

高橋 優希 くん(H6 年生、SLE・シェーグレン症候群、札幌市)

石田 典子 さん(S39 年生、多発性筋炎、札幌市)

どうぞよろしく申し上げます。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。  
電話番号もお忘れなく！
- 振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。

## いちばんぼし 166 号(2/10 号)掲載内容の訂正

前号のいちばんぼし 2～3 ページに年賀状をいただいた方のお名前を掲載しましたが、記入漏れやお名前を間違って掲載した方がいましたので、ここにお詫びし訂正いたします。

北見市 菅原 芳子 様

浦幌町 玉置 ルイ子 様

小樽市 大井 浩 様・歌江子 様

全国膠原病友の会福岡県支部 様

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

4月から定期健診を兼ねて近所の歯科に通っています。この歯科は画期的で、中に入りボタンを押すと殺菌済のスリッパが自動的に出てきます。そして、スタッフの皆さんも斬新なユニホームを着て働いています。 (おかよ)



春になると道端も家の中もゴミが目立ちます。まずは春の大掃除からスタートです。7月からゴミ有料化。札幌は遅かったので、今慌ててます。年を重ねるほど何かを整理しないと後々大変だと聞きますので、今すぐ片付けよう！ (愛子)



長い間ありがとうございました。 (おふみちゃん)



ようやく雪も解け、春らしい季節になってきましたね。このところ体調を崩してばかりだったので、4月からの月9のドラマ(中居くん主演)を見て心身共にテンションを上げていきたいな...と思っています。 (HIROさん♪)



我が家の庭はまだ雪ですが、外出するとすっかり雪も解けて春ですね。主人が昨年8月より5回の入退院もあり、その間(主人入院中)義母の死、私もすっかり疲れてしまいあちこち体調不良です。家では一人で留守番、主人の病院、自分の病院 etc、やっと今月中頃には退院できそうです。私もまだまだ頑張らないと...。本人が一番大変と思いますが、疲れたが本音です。皆様も健康には十分気をつけてください。 (ノブコ)



新年度は新しい運営委員さんが加わります。一方、今期限りで運営委員を辞める人もいます。患者自身が活動していますので、思いがけない体調不良は日常茶飯事。でも、運営委員さんがたくさんいれば、補うあうことができます。ということで、まだまだ運営委員さん募集中です。 (HARUKO)



## お知らせ

### 第36回難病患者・障害者と家族の全道集会

8月1日(土)かでのホール

歓迎アトラクション 12:30～

全体集会 13:00～15:30

8月2日(日)分科会(会場は未定)9:30～11:30

内容:医療講演会

講師:斗南病院 天崎吉晴先生

詳細が決まり次第お知らせします。

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻445号 100円

いちばんぼし167号 平成21年4月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~