

会報 息災仲間

最近経験した事

食事を味わうため

喉頭全摘手術！

川口真徳

平成十九年一月に口腔底がんのため、口腔底がん摘出術（舌左半分）、左頸部郭清、左足遊離組織による舌再建手術、血管吻合術を受け、二ヶ月半で退院となったが、舌が全然動かず、呑込みは箸で送り込み、最後に食べた分はお茶で流し込んで食べなければならなかった。

「もしも誤嚥が多くなれば、喉頭全摘手術になるよ！」と術後や診察の折などに、たびたび先生から指摘されていた。

平成二十年十一月に食べた物が喉に引っ掛かり、咳が止まらず救急病院で吸引・点滴後、帰宅。PET

で肺癌、呼吸器内科検査結果肺炎の紹介状により平成

二一年二月誤嚥性肺炎で通

院点滴治療。平成二一年九

月お茶で誤嚥し、入院点滴

治療。平成二二年四月誤嚥

性肺炎で入院点滴治療。平

成二三年九月心臓病検査入

院中に誤嚥性肺炎になり点

滴治療。平成二四年四月膿

胸・クレブシエラ肺炎で入

院点滴治療。同年六月誤嚥

性肺炎入院点滴治療。同年

七月エンシュアリキッドを

吐き誤嚥性肺炎になり入院

点滴治療。同年一〇月誤嚥

性肺炎で入院点滴治療。こ

のように昨年から誤嚥が無

意識のうちに頻繁に起こ

り、同年一二月耳鼻咽喉科

で相談の結果、喉頭全摘出

術を依頼する。

手術前の検査をしようとしていた矢先、再び十二月

誤嚥性肺炎になり入院点滴

治療し、成人病センターと

肺炎治療の病院の先生で相

談して下さり、肺炎の治療

終了後、成人病センターに

転院して喉頭全摘手術を受

けることになった。

成人病センター入院時

は、体重は最低の三九キロ

となり、手術に備え少しで

も体力をつける為、中心静

脈カテーテル挿入で栄養補

給。今年一月四日の初仕事

で喉頭全摘手術をしてもら

い、M R S A が検査で出た

り、無くなったりしていた

が、用心の為、手術の当日・

翌日とICUの個室に入れ

てもらったので、体は不自

由であったが広く設備が整

った部屋で快適に過ごせ、

話ではできないが意思疎通は

できた。

一月七日からは経鼻管か

ら薬を溶かして入れること

になる。八日カテーテル点

滴が詰まって入らなくな

り、腕の静脈点滴で入れる

ことになる。九日には経鼻

管から栄養を併用すること

になったが、二一日静脈点

滴も詰まって入らなくな

り、取りやめとなり、経鼻

管栄養のみでの栄養補給と

なる。

通常は全摘手術の折に喉

頭瘻孔閉鎖術もするが、平

成元年の放射線治療のた

め、開けたままになり、二

月一日午後咽頭瘻孔閉鎖術

で縫合閉鎖を全部できれば

するが、だめなら次回に残

りをする事になっていった

が、全部できる。二月一二

日抜糸、一四日V F 検査で

呑込みOKとなる。

一八日夕食から約三ヶ月

ぶりの食事を食べる事にな

るが、箸の使い方や咀嚼の

仕方に戸惑い、箸を噛んで

しまったりで、あちこちの

樹脂の歯が取れてしまい、

更に食べにくくなったが、

当面の体重目標の四十五キ

ロにするため、歯科大附属

病院に行けないので我慢し

て残っている歯で工夫しな

がら食事をする。先生から

も色々食べ物を試すよう指

導を受けたので、毎日、新

しい食材をコンビニやコー

ヒー店のパンを購入し、三

時のおやつ代わりに食べ、

工夫すれば色々食べられるの

がわかり、楽しくなった。

術前は味噌汁・みかんなど

の汁物を含む食べ物食べ

られなかったのが食べれた

ので、凄く感激である。

三月八日退院となった

が、栄養補給に以前はエン

シュアリキッドを飲んでい

たが、今回はエレンタール

を処方してもらったので、それを退院後も続ける

ことにした。

退院後は歯磨き（三〇

分）・吸入（三〇分）・食事（二

時間半〜二時間）で一日が

終わる感じに。

不便な事は、鼻で息でき

ないので、食べ物鼻に入

ってしまうと、水ばなが続

き、なかなか食べ物が出な

い。出るまで異物感があり、

嫌な感じだが、最近は少し

だが鼻をかめるようになって

り、ある程度水ばなの後で

すると、出せることが多くな

った。また、息を止めれ

ないので、重い物や排便で

の、きばりも出来なかった

が、最近では少しは出来るようになった。

同じく歯磨きや口の中を綺麗にするときは、うがいも出来なくなり、吸い口で水を口に含み洗う感じです。エレンタールと食べ物との組み合わせによっては下痢になるので、どんな時か思案しているところです。

舌接触補助床の作製

揖宿俊彦

揖宿（イブスキ）と申します。二年前に舌癌の再発により亜全摘出手術・リンパ節郭清・抗癌剤3クール・

射線放治療70グレイのスペシヤルセットの治療・放射線の副作用で下顎の骨髄炎になりました。ここからがPAPとの出会いです。

ちなみにPAPとは舌接触補助床（ぜつせつしよくほじよしよう）と言いまして、舌の動きが悪くなっている患者さんに装着し、舌

を口蓋（上顎）に接触しやすくすることでしゃべったり飲み込んだりする機能を回復する器具の事です。

ちょうど舌癌の治療終了してから約二年が過ぎようとしている頃、もう少しまともに話が出来たい、電話でも少しでも会話ができる様になりたいたい、とても将来に不安を持っていた時期に、この患者会のホームページを思い出して問い合わせをしたのがきっかけです。

（ちなみに舌癌の再発でインターネットで情報を収集しているときに、この患者会に辿り着いていました。）

まず、メールで問い合わせたところ三木さんからピンポイントで自分の症状を細かく把握して、「揖宿さんは多分こんな症状でしょう」と指摘され、その内容がドンピシャな事に驚いて、さらに発音における資料も頂きました。これなら一度参加してみようと思っ

患者会に参加させて頂きました。

自己紹介では自分の名前が発音できなかった事を覚えていいます。終了後に三木さんから「PAP」というのが阪大歯学部で作成して

るから行ってみな、四階の顎口腔機能治療部だから行くなら紹介するよと言ってもらいました。なにせ自分分はせっかちな性格でもあるので取りあえず行って調べてもらおうと思ひ、いざ阪大歯学部へ行って見ました。

三木さんから、あれだけ四階の顎口腔機能治療部と言われたのに、何故か三階の咀嚼補綴科（そしゃくほてつか）で診察を受けている自分がいて、絶対に三木さんが言っていたのは、

「ここじゃないよな？と思ひながら初診の担当医にいろいろと話をした事を覚えています。」

結果としては、診療科は違いましたけどPAP作成は同じことで、先生もまだ

若いのですが一生懸命な所でもありましたので、自分には正解だったと思ひます。ぶっちゃけると会話能力がまだ低かったので四階にたどりつけなかったんです（残念）

そしてPAPの作成に入ると行くのですが入れ歯と同じで微調整も必要、尚且つ口腔内は治療の状態です。それぞれな為、これという正解はなく全て手探りしながら形を調整していくんです。私は兵庫県に住んでい

ますので、ちよつと遠いし頻繁に通うにはとても面倒です。そして調整の段階になるとPAPをちよつと削って金具を調整して終わり見たいな感じでしたので、一度、担当医に金具の調整とか自分でやってもいいですか？って聞いたら基本はダメですと言われましたが

以前から付けている入れ歯などは自分でやって特に問題なく修理できていましたので、あくまで基本はダメ

と言うことでPAPも素材はプラスチック樹脂みたいなもので調整も歯の治療するドリルで研磨しながら削るだけです。なので微調整に阪大まで行くのは面倒だし、これならヤスリで削れると思ひ、ホームセンターでヤスリセットを購入して自分の思うままに削ってみました。（こういうことをする人も多分少ないと思ひます。）

結果は会話能力がUPしましたが、担当医に注意&指導というイエローカードをもらいました。

先日調子にのってセコセコ削っていたらなんと、中心部分は空洞になっており大きな穴が開いてしまいましたので、お得意のホームセンターで水回り用のパテを購入して穴埋めしました。さすがにこれには、担当医もビビっていました。最近の診察では最初に揖宿さん削りました？から入るみたいになってます。

それと、決しておふざけでやっているのでは無く少しでも良くなりたと思うがゆえの行動でもあるので、理解して頂ければと思います。で実際に使用してみてもの感想は、治療後の人生が大きく変わったと思います。自分の名前や伝えたい言葉が格段に良くなり知人とのコミュニケーションは問題なく出来る様になり、他人とのコミュニケーションは「滑舌が悪く、すいません」と伝えるだけでとてもスムーズになりました。電話でも会話が成り立つ様になったと思います。

この患者会に参加した事や三木さんのアドバイス、同病患者さんとの情報交換などが出来た事によってさらに良い効果を得る事が出来る事にとっても感謝していません。今後も会則の第3条「同病の患者同士による相互扶助と自助努力」における様に自分なりの行動をしていければと思います。

野外イベント

夙川のお花見

四月一日(月)に九名が兵庫県のJRさくら夙川駅に集まって夙川公園でお花見を行いました。今年桜の開花が早いと予想され、実際東京では例年より早く三月下旬には満開でした。我々も予報に合わせて三月下旬のお花見を計画して、皆さんにお知らせしたのですが、関西地区の開花は例年並みの四月でした。しかも三月下旬はお天気も悪い日が続き、運営委員としては、頭を悩ませたのですが、開花状況と天気予報を加味して、急遽実行日を四月一日に決めて、二日前に改めて希望者に連絡するという事態になってしまいました。

実行責任者の最上さんは何度も現地に見に行き、開花の様子を調べてくれて、ようやく実行日が決まりました。実行日の変更のため参加できない人も出てしまったのが残念です。しかし当日はまさに満開で、お天気も快晴、気温も爽やかな絶好のお花見日和でした。

JRさくら夙川駅は最近出来た駅だそうで、公園まで二百メートルくらいの近いところにありました。コンビニも駅前があり、お弁当を買うには便利でした。夙川の両側に桜並木が続き、多くの人々で賑わっていました。桜も川面まで垂れて見事な風情でした。添付の写真をご覧ください。ここは江戸時代から桜の名所として知られていたのですが、樹木の中が朽ちているのに、添え木で支えられてるとはいえ、目一杯に花を咲かせた木があり、その「粘り強さ」に元気をもらおう場面もありました。いつもお弁当の時が一番楽しい時です。何となく遠足気分、お喋りするの

心地よく、楽しいのです。今年も夙川さんが自分でお弁当を作って来て、シートの上に広げて嬉しそうに話をしてくれました。聞けば、奥様に先立たれて、自分で料理をしているそうですが、シートに広げられた料理の数に驚かされました。感心させられました。最後まで食べていたのは、歳川さんと三木の二人でした。でも二人とも人並みの速さでは食べられないことを皆さん承知しているのに、私も気後れすることなく、ゆつくりと食事をさせてもらいました。これが患者会の良いところですね。

これからも春はお花見や名所巡り、秋は紅葉狩りやバス旅行や美術館巡りなど、患者会の会員同士の交流の機会を増やしたいと考えています。(三木)

イベントを皆で楽しもう!

今回で3回目のイベントです。一度参加すると、親しい仲間が増えるのが楽しみになり、毎回参加する人が増えていきます。まだ参加したことのない人は次回ぜひ参加してみてください。



「がん行政」の誌

がん対策の紹介

今年から第二期がん対策推進計画がスタートしました。そこで大阪府の概要を解説しておきましょう。

1. 基本方針

①がん患者を含めた府民の視点に立ったがん対策の実施

②重点的に取り組む課題を定めた総合的かつ計画的ながん対策の実施

2. 重点的に取り組む課題

(1) がん予防の推進
たばこ、生活習慣の改善の他に、子供の頃からの学習活動の充実が掲げられました。また女性に特徴的ながんとして、子宮頸がんが取り上げられました。

(2) がんの早期発見
がん受診率の向上が主たる課題です。

(3) がん医療の充実
府民が地域格差なく標準的な医療を受けられるよう

に体制の充実を図るのが目標です。

3. 全体目標

①がんによる死亡の減少
国民の二人に一人が癌にかかり、男性の三人に一人が、女性の四人に一人が癌で死亡しています。

大阪府では毎年三万七千人のがん患者が発生しています。大阪府のがん死亡率は平成十七年まで二十年間全国ワーストワンが続いているという有様で、ただ事ではない状況にあります。

大阪府の平成十九年のがん年齢調整死亡率(七十五歳未満)は十万人あたり97.3人でした。そこで、これを平成二十九年には68.1人にまで減らすこと(三〇%減少)を目標にしています。

②すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上
実態は「医療の充実」が主で、退院後の患者の心のケアは取り上げられてい

せん。治療を受けさせたり、療養生活の質が向上するという発想で対策が計画されています。(がん患者でない人達の発想です。)

③がんになっても安心して暮らせる社会の構築

主にがんで失職した人の就労問題が取り上げられています。

4. がんの早期発見

大阪府はがん検診率が特に悪いのが問題になっています。例えば胃がんでは、全国平均が三〇%であるのに対して、大阪は二二%で全国四十七位(ワーストワシ)といった具合で、どれもワースト5に入っています。皆さんも市の広報などに注意して受診するように心がけてください。

肝炎肝癌の受診率も悪く、四十歳以上の男性は19.3%、女性24.9%で、まだ不十分です。

府は肝炎がん対策部会の設置、専門医療機関の指定や医療費助成制度などの

対策を取っています。

大阪府は喫煙率も全国最下位グループに入っている、府民のがんに対する意識は最低と言えます。

5. がん医療の充実

①医療機関の連携

がん拠点病院と呼ばれる病院には、大学病院を主とする国指定病院十三病院と、府が独自に指定する府指定病院四十七病院が八つの地域別に指定されています。これらの病院は、がん専門病院として指定要件を満たす病院で、府からの補助金を受けています。

大阪府のこれら拠点病院のセンターは、成人病センターになっていきます。成人病センターは平成二八年度中に大阪府庁本館の南隣に地下二階、地上十三階で五〇〇床(現状と変わらず)を備えた新しい建物に移転します。

②集学的治療の推進

主に専門医の育成など。③緩和ケアの普及

今後は緩和ケア体制を施設・専門医などの面から強化しようとしています。

④がんに関する情報提供・相談支援策
情報提供が主たる任務で、がん患者の心のケアまではやれていません。やはり温もりのある情報交換は同病の仲間からの情報が一番で、これは患者会でしか受けられません。

⑤小児がん対策の充実
まだ実態把握をしようという段階です。

⑥評価体制の推進
がん対策を評価するには、罹患率や生存率などの正確な基礎数値が要る中で、「がん登録」制度を充実しようというものです。

⑦その他
ここには、「がん研究」「難治性がん・希少がん」「高齢者におけるがん対策の在り方」「がん対策基金」などのテーマが取り上げられていますが、まだ具体策はありません。