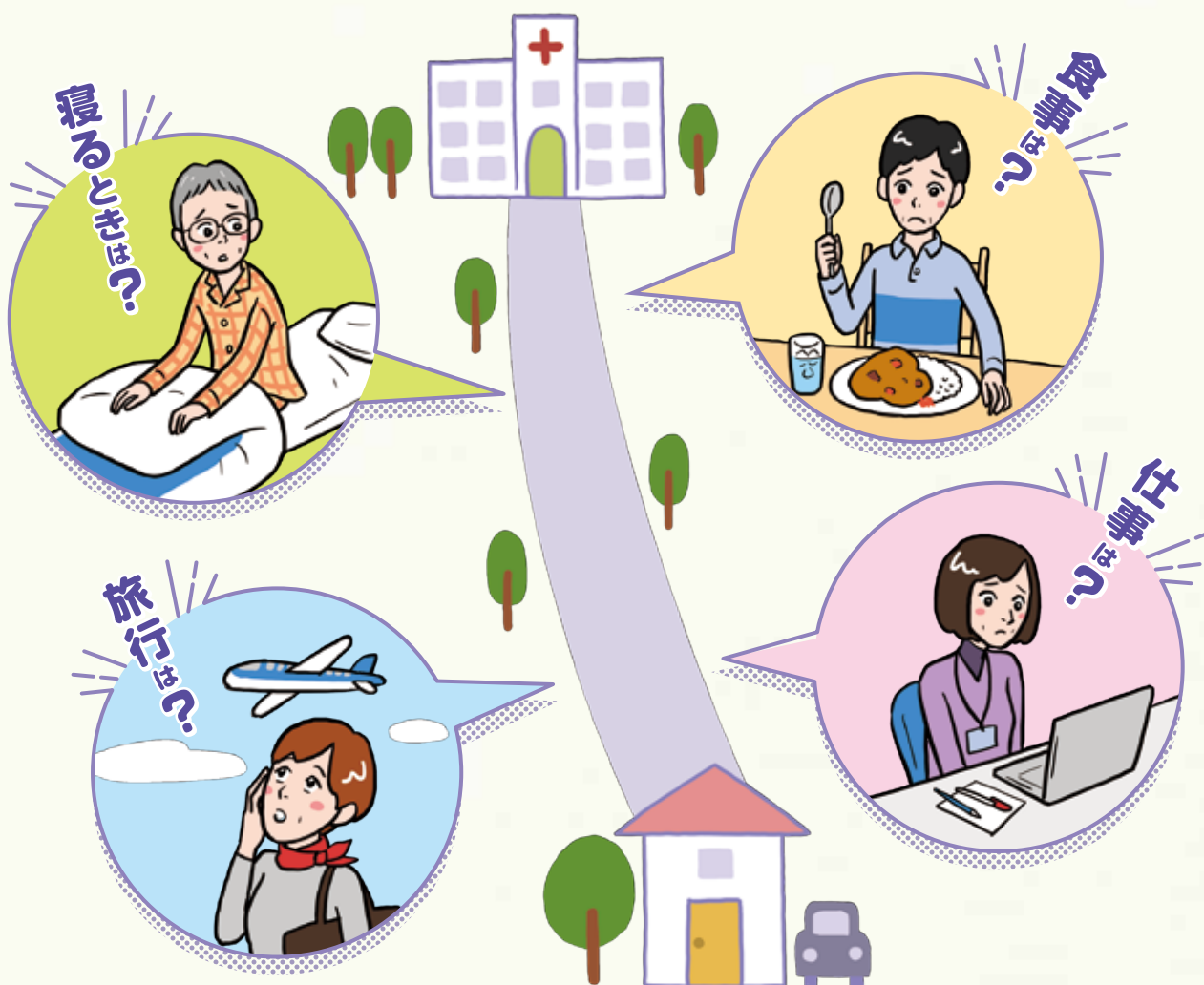


食道がん
患者会が
つくれた

退院から家に着く
までに読んでおく

あるある生活

その時、経験者はどうしてるの？



はじめに

退院後、社会生活を送っていく中で、いくつかの後遺症と向き合っていかなければならない場合があります。
初めてそれを経験したとき、もしかするとあなたが持っている経験知から想像したものとは全く違う感覚になるかもしれません。
しかし多くの患者は退院後、それらの後遺症を受け入れるための準備期間を得ずに社会生活へと戻っていきます。
これから向き合うかもしれない後遺症のことをよく知らずに社会生活に戻ったとき、戸惑うこともあるでしょう。

「どう対処すればいいのかわからない」

「これは自分だけのこと？」

「これからも一生これが続くのだろうか」

「もう元には戻らないの？」

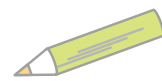
私たちも経験しました。私たちも悩みました。
だからこそ、この小冊子の必要性を感じたのです。
私たちにできることは何か。それは自分たちの経験を伝えることです。

そしてあなたには、退院後から社会生活へ戻る間にできることがあります。
これからの人生において、自分自身のQOL（Quality Of Life／生活の質）を維持し、低下させないためにも「知っておくこと」「備えておくこと」「学んでおくこと」「予防しておくこと」です。

後遺症は非常に個別性が高く、本冊子はその全てではありません。
対処の仕方も独自性が強く、患者会メンバーの個別の経験の一部を切り取って紹介しているに過ぎませんが、本冊子を読むことにより経験を知り、決して自分ひとりではなくわかり合える人たちがいるということにも気づいていただければ幸いです。



CONTENTS



page

4

経過年月別「いま」の生活

後遺症は人それぞれ。でもどこかに自分と同じ状況の人がいるはず。ここでは、術後1年から12年超まで合計13名の食道がん経験者が食事・食後・仕事・就寝など、気になる生活場面ごとに経験を語っています。あなたと似た努力をされている方が見つかりたいと思います。

page

17

先生教えて! どうしてそうなるの?

page

18

サポートあるある

家族も、患者同様に生活に大きな変化をもたらすのが食道がん治療。2名の患者家族に、パートナーとしてどのように感じ、具体的に何をしたのかについて、それぞれの生活場面ごとに話してもらいました。

page

20

わたしの体験談

ネットや書籍よりリアルな実体験を知ってほしい。そんな思いから3名の食道がん経験者が語ります。治療法によって副作用や後遺症、悩みが全く違う。何があって、何をやって、何を思ったのか。体験者だからこそ言える物語をぜひ、一読ください。

page

23

体験あるある 女子座談会

脱毛や生理、男性看護師や治療痕の工夫など、女性ならではの悩み。今回、食がんリングス恒例の女子会のメンバーが座談会を開催。治療中から退院後4年、そして長期治療中まで、様々な食道がん経験者とその家族の女性計6名が、心に秘めていた悩みを語っています。

page

28

困ったときに・いざというときに

page

30

アンケートまとめ



1年**3**ヶ月経過 (2023年1月現在)

H.K.
50代後半
女性

日常生活や仕事に大きな変化なく
好きな旅行も満喫しています

DATA	ステージ：Ⅳ
	治療法： 化学放射線療法 (陽子線)
	再発・転移：なし

食事

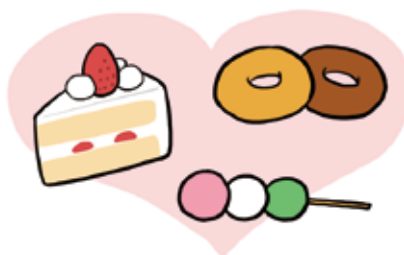
味覚が変わったのか
辛いものの好きから甘党へ

1ヶ月に数回程度の低頻度で飲み込んだものが喉辺りで一瞬止まることがあります但基本的には何でも問題なく食べられます。食べる量もスピードも治療前と変わりません。ただ味覚が変わったのか、辛いものが比較的好きだったのですが今は食指が動きません。またお酒をやめたせいか治療前は一切口にしなかった甘いもの(和洋両方)を今は毎日食べています。

食後

食後の変化はありません

こちらもなんの問題もありません。ごく普通です。



仕事

治療中から、少しずつ復職
完了後、元のペースで仕事しています

以前に他のがんの罹患もあり、もともと仕事は半分程度に減らしておりました。ですので治療中から少しずつ復職して治療が完全に終わったときには元の仕事のペースに戻っており、現在に至っています。



家事

家事に変化はありません

特に何の変化もなく必要なことはできています。



レジャー 余暇

治療終了後すぐに旅行。今年は海外へ
日々筋トレもやっています

治療完了後すぐに2泊3日の国内旅行を2度、今年は2週間の海外旅行にも行きました。また、平日は毎日筋トレに通っています。外食もまったく問題なく楽しめています。

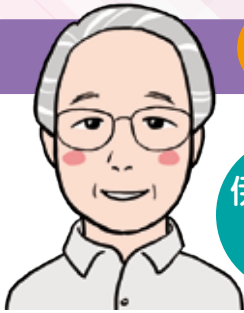


就寝

姿勢など気にせずに寝ています
昼には30分ほど仮眠

毎晩6時間程度の睡眠ですが、昼に30分ほどの仮眠をとるのが習慣になっています。寝る姿勢等も気を配らなければいけないことはありません。





1年3ヶ月 経過 (2023年1月現在)

伊藤隆夫
60代後半
男性

バス通勤、早めの就寝で生活一新
生ものが食べられたときは感動

ステージ：Ⅱ

治療法：
内視鏡ESD、
食道亜全摘胃管再建、
化学療法

再発・転移：なし

食事

術後は徐々に量も種類も増えました
少しの量をよく噛む、会社は弁当持参

■現在の様子 大体のものは食べていますが、鰻と天ぷらはまだです。脂肪分が多いと下痢しがちで生クリームを多く使ったケーキ類も今は食べていません。一口目が肝心で良く噛まないと言われることがあります。口に入れる量は少なく良く噛み少しづつ飲み込むことが肝心です。毎食1時間ほど掛けています。途中で腹痛が起きることがしばしばです。外食は全くといってよいほどしていません。

■過去からの変化 術後すぐよりも食べられる量と種類が増えてきました。生もの（刺身、寿司）を食べた時はうれしかったです。

■周囲の人と 会社にはお弁当持参です。スープとおにぎり2個です。いつも作ってくれる妻に感謝しています。



食後

食後の腹痛は気にしません
休憩中、眠くなればブドウ糖を

■現在の様子 食後に腹痛があります。食べすぎでしょうか。体重を増やすためと思い気にしていません。むしろ腹痛が出るくらい沢山食べると胃が膨らみ小腸も慣れてもったたくさん食べられるようになるだろうと気楽に考えています。食後はソファで休みますが眠くなることが多いです。その時はブドウ糖を3～5g摂って眠気を防いでいます。

■過去からの変化 食後の状態は以前と変わりません。そのうち痛なくなるだろうと楽天的に構えています。会社では、昼食は少なめにしているので具合が悪くなることはありません。



仕事

術後半年で仕事復帰、徒歩とバスで
病気に理解ある職場で感謝です

■現在の様子 仕事は週4日午前9時から午後2時まで会社に出ています。会議と打ち合わせが多いです。自宅勤務にしたこともありますが週4日位が適度な運動と会話が刺激ともなり私にはちょうどいいです。

疲れが残る日は休みます。通勤は運動のため車をやめ歩きとバスにしました。往復で6、7キロほど歩きます。雨の日と暑い日は車です。

■過去からの変化 昨年は術後すぐということもあり、またコロナ禍で自宅にこもることが多かったですが術後半年くらいから仕事に復帰し徐々に出勤日を増やしました。

■周囲の人と 社内には病気のことを説明し理解を得ています。とてもありがたいです。



就寝

がんになる前は飲んで零時
今は、電動ベッドで22時半就寝

■現在の様子 食事は7時には終え、風呂は9時頃に出るようにして10時半には休みます。布団から電動ベッドに替え頭を高くして寝るスタイルです。逆流したことはありません。寝つきは悪いほうですが何とか寝ています。横向きに寝にくいのも困りものです。

夜中に起きることはあまりありません。起床は5時半です。休みの日には6時半頃まで寝ていることもあります。

■過去からの変化 病気になる前はだらだら飲んで零時ごろ寝ていました。今は飲まずに早く寝るようになりました。大違いです。規則正しい生活のせいか体調もいいです。最近受けた健康診断ではコレステロールが高く赤血球が低かったですが近所の医者には問題なしと言われました。





2年0ヶ月経過 (2023年1月現在)

E.S

60代後半
女性

楽しく働き、多くの人と
接することで気力も体力も回復

DATA	ステージ：Ⅲ
	治療法：
	化学療法＋ 食道亜全摘胃管再建
	再発・転移：なし

食事

治療直後は狭窄と吐き気に悩む
拡張手術後、何でも食べられるように

現在術前とほぼ変わらないくらいになんでも食べられている。食事の内容もバランスよく食べられていると思う。元々鶏肉以外の肉類は好んで食べなかったが、肉の塊がつかえたらと思う恐怖心から、餃子やハンバーグ以外は食べなくなった。脂っこいもの、揚げ物などは、食後腹痛を起こしたり下痢をするので、極力避けるようにしている。食事の量は一人前食べられている。

治療直後は食道狭窄と猛烈な吐き気で、食べることがかなり難しく、腸ろうを頼りにしていたが、食道拡張手術を行ったことで吐き気も止まり、都合3回の拡張手術で半年後には一人前近く食べられるようになった。



食後

軽い動悸や痙攣のような感覚が
今も、たまにある

現在は、食後時々軽い動悸がしたり、たまに食道が軽い痙攣を起こしてる感覚になることがあるが、概ね普通どおりに過ごせている。退院して3日後から食道狭窄が始まり、それと同時に栄養剤を経口で入れると猛烈な吐き気を起こし一日のうち2時間ほど眠れる以外、ずっと吐き気が続いていた。最初の食道拡張手術で少しずつ食べられるようになり吐き気も止まったが、食後は意識が朦朧としたり、また強烈な睡魔、脂汗が出るが多くなった。吐き気ではなく、全体的に気持ち悪い状態になり、その後でお腹が張って下痢を起こすというパターンを繰り返していた。腸ろうが取れてからは食後に動悸がするようになり、20分くらい続くこともしばしばあった。



仕事

体力低下で一時は仕事は無理かと
2年後の今は、週4日のペースで

現在仕事は、週4日のペースで働いている。元々の自営業を週2日と、残りは最近パートに行き始めたところ。自営業の方はほぼ立ち仕事だが、1時間おきに20分の休憩を入れている。自営業ではあるが、仕事場が片道1時間半以上かかるので疲れるが、なんとか体力はもっている。楽しく働くこと、多くの人と接して話をすることで精神的にもとても良いことだと思っている。

退院直後は、あまりの体力の低下に、もう仕事はできないかと思っていたが、少しずつ家のことをやったり、犬の散歩をしたりして体力の回復を図った。



レジャー 余暇

飲み仲間からは声はかからないが
映画や旅行は以前と同じように

最近では手術前と同じように、家ではYouTubeを見たり、映画を見に行ったりコンサートに行ったり、犬連れで旅行に行ったりしている。ちょうど化学療法や手術の時はコロナのこともあり、コンサートや旅行も控えなければいけないときと重なったが、自分が徐々に回復していくのと同時に、そう言うことも解禁されていき、自分だけが行けない、できないと言う感覚がなかったことが救いだった。一つ変わったのは、お酒を一切やめてしまったので、前ほど頻繁に飲み仲間からお声がかからなくなったこと。でも、声をかけてくれる友達もいて、そんな時はウーロン茶でお付き合いをしている。





2年3ヶ月 経過 (2023年1月現在)

kojika
50代後半
女性

頻繁に旅行や友人との集まりへ
引きこもらないことが大切です

ステージ：I

治療法：ロボット支援下
食道亜全摘胃管再建／
転移後に化学療法、
陽子線治療

再発・転移：縦隔リンパ、
肺2箇所に移転

食事

術後3ヶ月までは食事に苦労
がぶ飲みできないが気にしない

術後は3ヶ月位は水も食事もとりにくく困りました。それ以降から通常の飲食ができるようになってきました。今でも水分、ほうれん草等の筋のある野菜、牛肉等が特に飲み込みにくいです。

2年経ちましたが、おにぎり1個分程度の量で喉の詰まり感が出ますが、ゆっくり食べれば1人前近くの量が食べられるようになりました。食事の種類は何でも食べられます。

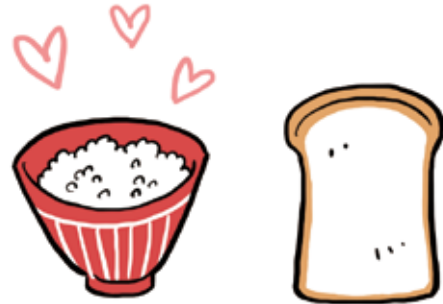
それでもゴクゴクと水を飲めるようにはなりません。鳥のように少しずつ飲んでいきます。生活には影響はないので、余りにせず、以前と変わらず外食も楽しんでいます。



食後

食後1時間後の悪心が頻繁に
油物・甘いものの大量摂取だけは注意

食後1時間程度で気分が悪くなってきて、30分ほど続くことが頻繁にありました。最終的に水っぽい唾液が大量分泌され、それが収まると気分は急改善します。嘔吐したことはありません。食べ過ぎで苦しくなることもあります。身体との付き合い方に慣れたのかも知れませんが、ツライ症状は2年を過ぎた頃から余りなくなりました。脂っぽい物や甘い物の大量摂取は悪心を引き起こしやすいようです。またパンよりもご飯が体調的に楽です。



仕事

傷病手当金で1年半休職
その後、無事に復職しました

令和4年の健康保険法改定で傷病手当金の支給が通算18ヶ月になった事で、しっかり静養できました。私は術後に半年、再発後はケモ（化学療法）や放射線治療で1年休職が必要でしたので収入面で助かりました。

職場は休職1年を迎えると自動退職となる就業規則がありますが、ハローワークや社労士に相談して退職しても特定理由離職者として即雇用保険受給の可能性があることが分かり、精神的な部分も療養に専念できました。

会社は病人に理解があるとは言えませんが、同僚はさり気ない気遣いをして下さり、無事に復職できました。



レジャー・余暇

今年は旅行が9回、自信もつきました
身体と相談し友人との集まりも

引きこもらないように散歩など頻繁な外出を心掛けています。友人との集まりや趣味にも可能な限り参加し、今年は国内旅行に9回出かけました。再発転移後、後悔したくない気持ちもあり、会いたい友人や親孝行にも出掛けましたが、結果として、うまく身体と相談すればまだまだ楽しめる自信にもなり、来年はこうしよう！という目標もできました。気をつけているのは、無理をしないこと。場合によっては同行者に甘え、荷物を頼んだり、一人別行動でホテルで休んだり体調優先で行動するようにしています。





2年4ヶ月経過 (2023年1月現在)

kana
60代前半
女性

退院半年後に本格的に体力向上を 体操やボランティア活動で

DATA	ステージ：Ib
	治療法： 内視鏡と 食道亜全摘胃管再建
	再発・転移：なし

食事

食事は常に控えめに 術後2年で食べられるものが増えました

退院後3食+間食で頑張っていたが、腹部膨満感が辛く無理して食べず、2食+間食に落ちついた。よく噛んで、玄米・味噌汁・野菜・豆・海藻・果物等中心。肉、魚、菓子類等も食べたい時は何でも食べるが常に一回の量は控えめに心がけている。栄養不良にならないよう定期検査の血液検査値には注意している。食事内容は毎日ほぼ同じだが、2年目位から久しぶりな物、新しい物が楽しめるようになって来た。事情を理解してくれている人達と会食も楽しめるようになってきたが、食事内容、量が限られ、コロナ禍もあり外食の機会は減った。



食後

食事中から強い眠気が 腹部膨満感は今も悩み

現在も食事中から寝落ち、味の濃い物、油っこい物でダンピング症状が時々ある。食後に限らず常に腹部膨満感に悩んでいるが、動けないとき以外は頑張って立って片付け等を済ませるようにしている。特に夕食後は眠気が強いので、済ませたいことがあるときは夕食時間をずらしても食事前に済ますようにしている。外出するときは、量を少なめに1時間前には食事を済まし休むよう心がけているが、ソファなどで寝過ごしてしまわないよう注意が必要。菓子や軽食など、手軽にエネルギーになる物を持ち歩くようにしている。



レジャー 余暇

犬の散歩、ボランティア活動など 自然と触れ合い身体を使う

退院後は腸ろうもあり一日の大半は室内で過ごしていたが半年位から本格的に体力向上に取り組み始めた。朝は自宅で40分程度の体操後、犬の散歩、近所の公園でラジオ体操が日課。ボランティアで近所の公園の手入れや、神社掃除をしている。屋外で自然と触れ合い、体を使うことで筋トレ、体力作りになり、気持ちもリフレッシュできる。急に予定より早く退職した為、今後についての不安もあるが、努めて積極的に市民講座やボランティア活動、イベント等に参加して新しい生活を模索している。自分時間が増えた事に感謝しつつ、会社員時代にできなかった身近な事を楽しんでいる。移動は可能な限り徒歩。



就寝

クッションなどで角度を付けて就寝 逆流やふらつきはまだ多い

ベッドの背もたれにクッション、枕等を数種類組み合わせ角度をつけて寝ている。夜中に目が覚めたり、首こり、腰痛になりがちなので、ストレッチなどを日課にしている。最近はフラットに近い状態でも大丈夫な日もあるが、頻度は減ったが、まだ逆流があるので気を抜けない。眠くてふらふらでベッドに入る事が多く、寝る前の読書や録画番組視聴などが楽しめなくなったので、早起きして起床後に切り替えた。可能な時は意識して昼寝をし、休養をとるよう心がけている。





2年6ヶ月 経過 (2023年1月現在)

ぼるひろ
50代後半
男性

家族とのふれあいを大切に
水泳や家族キャンプを始めました

DATA	ステージ: IVa
	治療法: 術前化学療法+ 食道亜全摘胃管再建+ 術後化学療法
	再発・転移: なし

食事

術後一年で食べる量は増えました 油物を避け、ゆっくりしっかり噛んで

■**現在の様子** 食べることができないものはあまりありません。甘いものも辛いものも大丈夫です。ただし、注意していることはあります。一つは量です。一人前の3/4程度にしています。1人前を食べると、その後、膨満感でちょっと苦しい思いをします。二つめはスピードです。よく噛んでゆっくり食べることを意識していますが、これはもう自然とできるようになりました。三つめは油っぽいものは避けること。治療前に比べると、外食はだいぶ少なくなりました。

■**過去からの変化** 術後は半分も食べられませんでした。1年もたたずに量はだいぶ増えました。焼肉も麻婆豆腐もパスタも楽しんでいます。一人前を食べることもありますが、3/4が適量です。ただ、ラーメンやおそばをズズっとすすめることはしなくなりました。

■**周囲の人と** 外食の油に当たる(下痢になる)ことが多かったので、お昼は毎日お弁当にすることにしました。毎日作ってくれる妻には感謝です。手間を省くため、基本的には前日の夜ごはんの残りものです。



食後

腹痛は激減、今は食事が楽しいです

■**現在の様子** 大好きなもの、おいしいものを食べたときに限って膨満感に苦しむので、そんなときはヨギボーで休んでいます。息子とswitchでサッカーゲームなどをして過ごしています。

■**過去からの変化** 腹痛の回数は激減し、2週間に一度程度になりました。ただ、食事を楽しめるようになり、膨満感が苦しむことが増えました。でも、慣れました。この程度のことなら食事を十分に楽しめます!

■**周囲の人と** 外食での夕食後に苦しくなった時には、妻に車の運転をお願いしています。



仕事

術後半年で仕事復帰
体力・筋力も元通りです

■**現在の様子** ラフな服で仕事をしているのですが、首元の手術跡が見えないように服選びや着方に気を遣っています。個室で過ごす時間が長いので、休んだりお菓子を食ったり、比較的自身の状態に合わせて自由に過ごしています。

■**過去からの変化** 術後6ヶ月で仕事復帰したときは、立ち仕事をするのがとても辛かったですが、今は体力・筋力がもどり、何の問題もありません。

■**周囲の人と** 一部の同僚には、起こった事柄と後遺症について伝えていますが、仕事相手には伝えていません。上司・同僚は一定の理解をしてくれて、仕事量の調整は比較的うまくいっています。

レジャー余暇

体力づくりのため水泳を
家族とキャンプも楽しんでいます

■**現在の様子** 術後・治療後に始めたのが、水泳スクールとキャンプです。体力を戻すため、そして気分転換も含めて、水泳スクールに入会しました。キャンプは流行に乗った感じですが、楽しんでいます。以前は一人で釣りに行くことが趣味でしたが、がんを体験してから、家族で過ごすレジャーをしたいと思うようになりました。

■**過去からの変化** 体力が戻りつつあり、いろんなことを楽しめています。

■**周囲の人と** 腹部に20cmほどの手術痕があるので、水泳スクールでもあまり見せたくなく、水着は上着も着用しています。

就寝

一年ほどは三角マットで就寝
現在は、ゆっくり眠れています

■**現在の様子** 特に何もありません。逆流もほとんどなくゆっくり寝られています。ですので、出張先や旅行先でも特に何もお願いすることなく寝ることができています。

■**過去からの変化** 1年ほど、10度の角度をつくれる三角マットを使っていましたが、今は水平に寝られています。三角マットをつかうと足元の方にすり落ちてしまうので、まったく使わなくなりました。

■**周囲の人と** やせてからいびきをまったくしなくなったと妻は言います。





2 年 **9** ヶ月 経過 (2023年
1月現在)

**18歳
双子の父**
50代後半
男性

**1年経過で食べるものは元通りに
毎日10キロ走っています**

DATA	ステージ：I
	治療法： 食道全摘・ 胃温存回結腸間置
	再発・転移：なし

食事

**術後1年で食べるものは元通りに
現在は一人前の8割程度**

手術後しばらくは好みが変わったりしましたが、1年くらい経てからは、食べるものは手術前に戻りました。食べ放題等で食べられる量は半分から3分の1くらい、普通の食事の量は80%くらいですが、少し少食な程度にしか見えなと思います。急いで食べると再建した通りみちにつまり、トイレで戻さなくてはならず、これがたまにあります。



食後

**術後数ヶ月はダンピングがあった
食べ過ぎや飲み過ぎには注意**

退院後数ヶ月はダンピング症状があり、下痢気味でした。最近も、会食等で調子によって食べたり、砂糖の多い飲み物をたくさん飲んだりすると、下痢気味になりますが、気をつけていればそうでもないです。胃温存回結腸間置だからだと思うのですが、食事のあとすぐに横になることもできます。



仕事

治療前と変わらない仕事スタイルです

たまたまコロナのタイミングだったので、ほぼ在宅に切り替えましたが、いくときは週5日でも出勤します。その意味では、そもそもの仕事のやり方がコロナで変わった感じです。感覚的には、仕事については手術前とまったく変わっていませんし、時差がある人たちと仕事をしているので、いつも夜の9時・10時、また、週末も、手術前と同じように仕事しています。



家事

家事は以前と変わりありません

これは、もともとほとんどしていないのでいう資格はないのですが、皿洗い等は手術前と同じようにしています。



レジャー 余暇

**治療前は毎日、5キロランニング
術後9ヶ月で10キロまでに**

手術前は毎日5、6キロ走っていました。手術後腸ろうが取れてから少しずつ距離を延ばし始め、手術後半年から9ヶ月くらいで、毎日10キロとか走るようになり、今日に至っています。



就寝

**胃温存回結腸間置だからか
治療前と変わりなく就寝**

会社に行かなくていいので朝起きるのが1時間遅くなり、その関係で、寝るのも1時間遅くなりましたが、特に手術前と変わりありません。胃温存回結腸間置だからだと思うのですが、上半身を持ち上げて寝るとか、そういうことも必要ありません。





3年9ヶ月経過 (2023年1月現在)

SAKO_Y
70代前半
男性

バルーン拡張を12回実施
現在は詰まりも稀になりました

DATA	ステージ：Ⅳ
	治療法： 化学放射線療法＋ 食道亜全摘胃管再建
	再発・転移：なし

食事

家族と同じものが食べられる幸せ
吻合部に弾力感、がぶ飲みも

最後のバルーン拡張から1年半が経過（バルーンは計12回断続的に実施）し、最近では詰まることが稀になりました。食事内容の制限もなく家族と同じものを食せるのは何より嬉しいです。以前詰まりがひどいときはかかりつけ医や訪問看護師によって点滴処置を受けたことがありました。親戚の法事ではつい会話に夢中になってしまい、食事の初っぱなに刺身を詰まらせ以後飲まず食わずで、真夜中によりやく開通したこともありました。飲み込むと吻合部が堅くなっている感覚があって、いかにも詰まりそうだったのが、今は明らかに弾力が付いた感覚があり嚥下がかなり自然にできます。少量ずつながらがぶ飲みの快感も味わえるようになりました。



食後

ご飯はいつも最後に食べます
口に合う栄養補給剤も見つかった

当初は食後にお腹が張って苦しくなることがあり、よく横になることがありましたが、今はそれほどでもないです。ご飯類はいつも最後に食べるようにして、その前に少し時間（15分程度）を取るようにして胃管の負担を少しでも軽くなるようにしています。食後のダンピング症状に苦しむ方が多いと聞きますが、私の場合は当初からダンピング症状はほとんどなくこの点は助かりました。術後の腸ろうによる栄養補給が半年間と長引いたこともあってか、本来の食事とは別に今でも栄養食品を使用しています。飲用品はどれも口に合わず苦慮していたのですが、栄養アイスがあることを知ってからは毎日忘れずに進んで摂取できています。



家事

リハビリを兼ねて家事を分担しています

放射線療法の後遺症で胸水が溜まっていて、今も長時間や激しい運動はできませんが、日中は一人なのでリハビリを兼ねて可能な家事を分担しています。洗濯物干し・折り畳み、風呂掃除、食器洗い、簡単な部屋掃除などが日課です。日常の買い物は週2回車で近隣のスーパーに行っています。術後1年9ヶ月ほど経過した頃、歩行中の息苦しさが長引くようになり、ひどいときは苦しくて店内で座り込んでしまう事がありました。さすがにこれはまずい兆候かと危惧しましたが、後に気管支喘息であるとわかり、現在は吸飲薬で落ち着いています。



就寝

現在も介護用ベッドを利用
逆流は月に数回程度に減少

入院中の病院ベッドの使い勝手の良さが気に入ったので、介護保険でレンタルした介護用ベッドを使用しています。飲食物の逆流に備えて30度弱の傾斜にして就寝しています。角度にもすっかり慣れて熟睡できています。飲食物の逆流は退院後しばらくは週1、2回の頻度で生じていました。逆流が咳や吐き気を誘発し軽い誤嚥性肺炎を起こして微熱が出たりしていました。現在は月に数回あるかという状況で、ありがたいことに逆流を忘れるほど頻度が減っています。宿泊込みの遠出で自家用車を使う場合は、荷物にはなりますが、就寝用に角度の保てる座椅子や大きめのクッションを持参しています。





4年0ヶ月経過 (2023年1月現在)

S.H

60代前半
男性

4年経過しても後遺症はあるが
絵画鑑賞や旅行は年に数回楽しむ

DATA	ステージ：Ⅱ
	治療法： 化学療法＋ 食道全摘胃管再建
	再発・転移：なし

食事

まだ喉のつまり感がある
食事量は増えるが体重が増えない

- いまだに喉の詰まり感はある。12kg体重が減り(62⇒50kg)、現在も変わっていない。
- 退院1ヶ月ほどで、吻合部狭窄となり食べ物が通らなくなり、誤嚥性肺炎で入院。その後、狭窄をバルーン拡張術をしたが、1週間で戻り、内視鏡RIC手術で、現在に至る。
- 退院直後の食事量は術前の1/3位。現在は2/3程度になった。食間にたんぱく質を意識して1日5食。
- 退院後、共働きだったので『食道がん術前・術後の100日レシピ』本を買って、それを参考に(復職後の弁当も)自分で作っていた。退職した今も作っている。唐揚げやトンカツなど油の多いもの、香辛料の多いカレーや辛いもの、カップ麺、菓子パン類は、腹痛を起こすので避けている。



食後

今も、食後は座って休む
早めの食事で腹痛やダンピングに対処

- 食後は30分以上、横にならずに座って休んでいる。夕食はどうしても食べ過ぎるようで、1時間ほどは休んで就寝の2時間前には食べ終わるようにしている。
- 腹痛やダンピングは朝食後がひどかったので、出勤前の2時間前に朝食を食べ、1時間休んで、早めに家を出て各駅停車で出勤していた。退院1年後位からだいぶ少なくなり、今は胃管も慣れてきたようだ。
- 退院後3ヶ月位で、自分で食べられる量と食べられるものが徐々にわかってきた。食べ過ぎると胸骨に引っ張られる感じで、背中が丸くなり、肩と背中が張って、痛くなる時がある。食べ物が胃管に詰まった感じがしたときは、立ち上がって食べ物が下へ落ちるように足踏みをするときもある。



レジャー 余暇

退院1年後の遠出が自信に
趣味の観劇や絵画鑑賞も行けるように

- 絵画鑑賞や観劇、旅行が趣味でよく出かけていた。
- 今は少なくなった。退院1年後あたりを契機に、年に6～7回程度は美術館や観劇、国内旅行にも出かけるようになった(トイレの位置確認は必須)。
- 美術館は1人で行けるようになったが、観劇や旅行は家族がいないと不安な面があるので一緒に行っている。外食はおにぎり1個かカロリーメイト持参で家族と別にとることが多い。外食は年に数回とかなり減った。
- 退院直後は、体力もなく1時間程度の場所さえ外出を躊躇していた。退院1年後、娘の大学合格もかねて家族で思い切って長崎の五島列島に行った。「何事もやってみなければ始まらない、やってみれば何とかなる」と自信に繋がった。



就寝

退院直後は月に1、2回の逆流
座椅子で水を飲んで朝まで待つ

- 退院直後から夕食後2時間以上あけて就寝している。夜9時過ぎには、座椅子に座り、30分から1時間程度、趣味の読書をして床に入っている。
- 病院からの処方薬といまだに睡眠導入剤も飲んでいる。ベッドではなく布団で寝ている。布団の下に座布団を頭の方に入れて少し傾斜をつけるような感じにしている。
- 逆流は、退院直後、月に1～2回はあった。今は2～3ヶ月に1回あるかないかだ。だが、逆流があったときは、痛いというよりは喉が焼けるように熱いという感じ。疲れていたり、消化の良くないものを夕食にとったときに逆流があるようだ。逆流時は起き上がり、ずっと座椅子に座り、水を少しずつ飲んで喉を通し、朝まで静かに過ごしている。





4 年 1 ヶ月 経過 (2023年 1月現在)

matsumoto
50代後半
女性

術後2年で食べられる量が増え
温泉旅行も夫婦で楽しんでいます

DATA	ステージ：Ⅱ
	治療法：
	食道亜全摘胃管再建＋ 術後化学療法
	再発・転移：なし

食事

一人前の半分の量ですが、2年後から
食べることが楽しめるように

- 大体のものが食べられるようになった。
- 術後、辛さが苦手に、お酒は少量しか飲めなくなった。
- 1回の食事量は1人前の半分で、その日の調子で多かったり少なかったりする。
- 栄養やカロリーを考え、ラコール（経腸栄養剤）やヨーグルトに季節の果物を入れたものを食べている。
- 外食は主人と休日が合えばランチで楽しんでいる。

■過去からの変化 術後～2年弱は食べ物を飲み込んだときに、みぞおち当たりの内臓をつかまれたような違和感があり、ほとんど食べられなかったが、いつの間にかその違和感がなくなり、食べる量や種類も多少ではあるが増え、食べることに楽しめるようになった。食べられるようになった分、食べ過ぎでの腹痛・違和感・倦怠感がある。

食後

ダンピングは局部を温めながら
30分ほどソファで休んでいます

- ダンピング症状が出たときはブドウ糖を摂取すると軽くすむこともある。
- 食べすぎると、腹痛・異物感・倦怠感など（肩甲骨から肩、二の腕や背中への重だるさ、手術痕の痺れやツッパリ感）があるので使い捨てカイロなどで局部を温め30分くらいソファで休む。

■過去からの変化 術後、約2年弱は食後に泡が上がり、下痢・嘔吐が頻繁にあったが、今はほとんどなくなった。みぞおちあたりの異物感や違和感・詰まり感はあるが、食べる量を制限することで回避ができるようになった。



仕事

術後1年で仕事復帰しましたが
見た目では理解されない辛さも

- 仕事は8時間勤務フル、基本残業・休日出勤なし。
- 休日出勤は基本なし、体調不良のときは休憩している。
- 繁忙期になると無理をしてかなり疲れる。

■過去からの変化 術後1年での職場復帰。当初は椅子に座っているのも苦痛で早退していたが、現在は調子が悪いときは休憩をとりながら、なんとか定時まで仕事ができるようになった。職場復帰後は配慮してくれるが、日が経つと元に戻り、上司に“積極的に仕事をしない”など言われ、この状況では仕事を続けることは無理だと思い、ダメ元で総務に後遺症の状態を伝えたことで、再度配慮してもらえた。見た感じでは普通なので身体の辛さはなかなか理解してもらえないと感じた。常に体調を伝えることは必要だと思う。

レジャー余暇

術後1年から夫婦で温泉旅行
今は、ゆっくり楽しめるように

- 野球観戦はテレビになった。
- 術後1年目から毎年夫婦で温泉旅行に行っている。

■過去からの変化 術後1年目、温泉に宿泊したときには、体が辛く、食事ほとんど食べられず苦痛で旅行の楽しさを感じられなかった。今はゆっくり温泉に入り、少しずつではあるが食事できるようになった。身内以外と出かけることが少なくなっが、今はそんな旅行を楽しんでいる。





5年11ヶ月経過 (2023年1月現在)

K.Y.

70代後半
男性

体力維持のため、毎日筋トレ 誤嚥防止のために嚥下トレも

DATA	ステージ：Ⅱ
	治療法： 化学療法＋ 食道亜全摘胃管再建
	再発・転移：なし

食事

食前に15分間の嚥下訓練 多くのものを1時間かけて食べます

- 夕食前に約15分間ほど、喉トレを実施しています。(舌出し、バタカラ運動、発声、首回しなど)
- 食べ物の種類は制限されますが、なるべく多くのものを食べるようにし、約1時間ゆっくり時間をかけて食べています。もうこれも慣れました。
- 家族に了解をもらい、喋らないで食事に集中するようにしています。(誤嚥防止)
- まだ詰まり感があります。先日、耳鼻咽喉科で診察を受けましたが問題なし。先生曰く、「詰まり感があるほうが誤嚥しにくい」とのことですので一安心です。また「喉の狭窄もなければ余り考えない方がいい」と言われました。納得です。
- 外食はほとんどしない。友達も気を遣ってくれており、感謝しています。



食後

一日9000歩、15分の筋トレ 筋力回復は長続きするものを

- 毎食後に筋力回復と運動のため、スクワット、足のつま先立ち、カカト落とし、肩甲骨回し、足の筋肉伸ばしなどを約15分間実施しています。カカト落としは効果を実感しておりオススメです！(HbA1c対策にも)
- 約15分間、家の中を歩いています。(1500歩：100歩/分のペース) 一日の歩数目標を9000歩としエクセルで管理し、年・月平均も出しています。こうすることで、強制的な感じではなしに習慣づけとなり、楽しみでもあります。効果が出ているのか、階段の上り下りは苦痛ではなくなりました。筋力回復のためには、長続きする方法を見つける事が大切だと痛感しています。



レジャー 余暇

気分転換と筋力回復のために インドア・アウトドアいずれも楽しむ

- アウトドア、インドア両方とも大好きです。特に球技が好きで硬式テニスいろいろして、卓球は退院後3ヶ月目から再開しました。とにかく気分転換も含めて友達との会話と筋力の回復が目的でした。しかしコロナがきっかけで今は止めています。その代わりに歩き、自転車マシーン等で筋力の回復に努めています。
- インドアの趣味は多く、鉛筆画、水墨画、オーディオ、パソコンなどで楽しんでいます。今は、中国弦楽器の二胡にハマッております。二胡を弾いてるときはいいのですが終わって立ったときに胃が引っ張られる感じで、辛いときがあります。こんなものだど解釈し、今では何も忘れて集中できるひとときです。何事も前向きに！

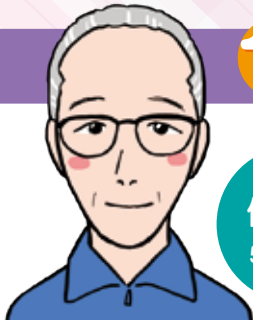


就寝

就寝3時間前には夕食を終えて 電動ベッドで逆流防止

- 夕食は就寝の3時間前に終わるようにしています。
- 布団から電動ベッドに変え、頭の位置を20度ほど高くして逆流防止をしています。これを行うことにより、喉の焼けつくような逆流はなくなりました。頻度はかなり少ないですが、就寝中に胸が悪くなるとき(逆流の前兆?)があります。が、立てば必ず治るので余りにしておりません。
- 就寝前に入るお風呂には気を付けています。長風呂は血圧が下がるので、極力短い時間で済ませるようにしております。
- 就寝は術前より若干早く寝るようになりました。(規則正しい生活になったかな?)





10年7ヶ月経過 (2023年1月現在)

高木
健二郎
50代後半
男性

治療から10年、何でも食べます
逆流との付き合いも慣れました

DATA	ステージ：Ⅲ
	治療法： 術前化学療法＋ 食道全摘胃管再建
	再発・転移：なし

食事

食べ物の制限はありません
気管に入らないよう、会話には注意

食べ物の制限はなく何でも食べられます。口の中にたくさん頬張るという食べ方はしませんが、適量ずつであれば食べるスピードも普通の方とそんなに変わりません。喉元を通るときに「狭い場所を窮屈に食べものが通っている」という感覚はありますが、食べ進めて胃管が一杯になってくると「詰まり感」が増えて「お腹がいっぱい」という状態になります。空気と一緒に食べ物を飲み込んで気管に入ってしまうのを、会話をしながら食べるという食べ方は注意しています。



食後

乳製品は胃管を詰まらせるかも
胃管が満杯にならないよう注意

胃管がいっぱいの状態だとお水も入らなくなります。食べ過ぎたり食べ方が粗かったりして詰まりが酷い場合には唾液も溜まってくるため、トイレで指を突っ込んでわざと吐くと楽になります。間食にお菓子は良く食べます。わたしはダンピング症候群はほとんど起こりません。食後2時間くらい経ち胃管に少し余裕が出てきた際に少しボリュームのある食べ物を食べると胃管が膨張するのか「張り詰めたような痛み」が出て動けなくなります。自分の中では「追い食」と呼んでいて、調子に乗って食べないように注意をしています。乳製品は胃管の通りを悪くするのか唾液が流れにくくなり詰まってくるので、夜帯に食べるのは注意をしています。



レジャー 余暇

左反回神経麻痺のためカラオケできず
ゴルフは問題なくやっています

左反回神経が麻痺しており左側の声帯が動いていないため音域が無く、カラオケを歌う事はできなくなりました。ゴルフをするのですが、あっちに行ったりこっちに行ったり走り回る事はさすがにシンドイですが、普通に楽しくラウンドできています。



就寝

30度の角度をつけて就寝
逆流は、生活の一部だと考えています

逆流を防ぐため上体を高くして寝るのはずっと変わりません。30度くらいは上体を傾けて寝ています。そして私の場合は寝た状態で身体が左に傾いていると、上体を高くしていても逆流をしやすくなるので右側に少し傾けて寝ています。寝る前の飲食は2～3時間空けるよう注意をしています。胃酸を抑える薬を飲んでいても逆流をたまにおこしますが、就寝中に突然上がってくるので困ります。身体が察知するのか直前にいつも目を覚ましますが、逆流を起こすと、胃酸が喉を刺激して焼けたような痛みが出てずっと引かず厄介です。寝不足になる日もありますが、これも生活の一部だと思って10年以上付き合い合っています。



10年以上の付き合い



12年 4ヶ月 経過 (2023年1月現在)

KW

50代後半
女性

仕事に熱中することで前向きに
夫は料理がうまくなりました

DATA

ステージ：Ⅱ～Ⅲ

治療法：

化学療法＋
食道亜全摘胃管再建

再発・転移：なし

食事

退院直後は腸ろうと小皿3種程度
小鉢に増やして半年で通常食へ

退院後は小皿で2～3種を摂取。必要な栄養は経腸用液を腸ろう(腸にチューブを付け液をカテーテル経由で直接腸に滴下)摂取するのが主な食生活。手軽に的確に栄養が取れていたため、体重減少はほぼなく助かりました。同時に小皿から小鉢へと食事量を増やし、経腸液を減らしていきました。半年くらいすると半人前くらいの通常食も食べられるようになりました。それまでの間、胃管は食物が時々詰まり、二進も三進もいけなくなりバルーン拡張術を2回受けました。



仕事

退院半年後に新しい仕事に
病気を隠してだったが仕事に熱中

半年後に新しい仕事に就きました。病気を隠しての就職の為、昼食は半量を1人で大急ぎで食べました。食べすぎて辛いより食べない方が楽なのでそれで過ごしました。体力も付いてきた頃だったので、家で術後の出口を探すより、仕事に熱中する事で気持ちが前向きになりました。



家事

退院直後、痛みで重いものが持てず
家族の協力で徐々に元の生活へ

退院後は開胸開腹手術の傷の痛みで、鍋釜の類が全く持てないのはショック大です。しかしできることから少しずつ始め、家族の協力もあり、徐々に元の生活に戻ることができました。掃除や買い物も同様に家族と相談しながら戻って行きました。できないときは、頼ること、委ねることも大切だと思いました。主人も料理の腕が上がり嬉しそうでしたよ。



就寝

今は、介護用ベッドを自費レンタル
平らなまま寝ると稀に逆流します

22時就寝を目標にしていました。できたり、できなかったり……。布団の下に座布団を何枚か重ね、頭、胸部を上げていました。今は介護用のベッドを自費レンタルして、同様にしています。上げていれば逆流防止できていますが、うっかり平らなまま寝てしまうと、今でも稀に逆流することがあります。



先生
教えて!

どうしてそうなるの?

食道がん患者が今、
最も悩んでいることは

国立がん研究センター東病院で食道がん患者
教室を開催している藤田 武郎先生に聞きました。



食道外科 診療科長 医学博士
藤田 武郎 先生

Q ダンピング症候群はなぜ起こるの?

ダンピング症候群は良く知られた症候群で特に胃切除後に有名ですが、食道切除され胃管再建を受けられた方にもしばしば経験されます。

原因の根本的な理由は「胃の貯留する容量などの低下」と考えられています。

本来、胃液には消化酵素が多く含まれ、大まかには食物は胃で消化された後に、小腸に送られ吸収されます。そのため、胃に入った食物はすぐには排出されず、一定期間留まり消化を受けるのですが、これが比較的すぐに排出されることがダンピング症候群の原因となります。またダンピング症候群には食後30分以内より生じる「早期ダンピング」と食後1.5～3時間程度で生じる「後期ダンピング」があります。前者は高張な食物が小腸内に急速流入することに対するホルモンの放出などの過剰反応とされ、後者は食後の高血糖に対するインスリンの過剰分泌による反応性低血糖とされています。

Q 食事の量が減り、体重がなかなか増えません。

食道がん術後の体重減少には個人差が非常にあります。一般的には術後2～4ヶ月が最低となり、術前体重の7～15%程度減少することが多いです。そして体重の改善の始まりには概ね手術から3～4ヶ月以降となります。食事の1回量はどうしても減少しますが、これには術後初期(1～4ヶ月)、術後中期(4～12ヶ月)、術後後期(1年以降)でも異なります。特に初期に体重減少が大きい方はその後のQOLにも影響しますので、初期に体重減少を最小限にすることが重要です。腸ろうを持たれている方は腸ろう栄養にて初期の減少を改善できますが、基本的には食事の1回量を減らし回数を増やすことが重要です。また特に初期においては積極的に補助食品などを利用することが重要です。

また中期以降では体重の変動が安定してきます。徐々に術前体重に近づく方もあれば、ほとんど変わらない方もあります。皆さんの体型が異なるように術後中期の体重推移も大きな個人差があるため、一概に体重を元に近づければ良い訳でもありません。しかしながら体重のうち筋肉の量を維持することは非常に重要です。術後は特に太もも・お尻・腰回りの筋肉の減少が生じやすいとされています。そのため逆説的に思えるかもしれませんが、術後はこれらの筋力を維持するために下半身を中心とした一定の運動が重要です。

Q 逆流で上がってくるのは胃液ですか? なぜ起こるんですか?

胃には大まかに2つの門があり流れを調節しています。一つは入り口にある「噴門」で逆流防止の機能があります。もう一つは出口にある「幽門」で、胃からの小腸に流れ込むことを緩やかにする機能があります。

食道切除され胃管で再建された方は、胃の入り口の「噴門」がなくなることは避けられません。また多くの場合、残った喉近くの食道と胃管のつなぎ目は鎖骨付近にあります。

そのため食道がん手術を受けられた方は「逆流しやすい」状態になっています。

特に食後すぐに横になると逆流は生じやすく、これは日中では起きていたため自覚されにくいですが、睡眠時には横になるため特に自覚されやすいです。

基本的には夕食から就寝までは3時間程度ゆとりを持つことが重要で、就寝の姿勢もやや頭を高くした姿勢のほうが逆流は起こしにくいこととなります。

また逆流する胃酸の量がそもそも多い方は逆流を経験される確率も高いため、胃酸の分泌を減らすお薬も広く使われています。

サポート あるある

一人で決めてしまう夫。入院中に私が患者会に参加。後遺症に苦しむ夫に役立ってます。

夫は一人で即決するタイプで、医師から病状の説明を受けたその日に手術を受けることを決定して帰宅しました。そこから入院までの禁煙や禁酒の取り組み、手術や治療内容についても把握しているのは彼だけという状態で、通院への付き添いはおろか、手術の立ち合いも不要と言われ、まったく途方に暮れました。病院から持ち帰る資料を彼の不在時に盗み読みしたり、患者さんのブログを読み漁ったりして自分なりに食道がんを勉強するしかなく、不安が募り始めた頃に出会ったのが、患者団体の「食がんリングス」です。患者本人ではない私が参加することにはためらいがありましたが、夫の体を把握するため藁にもすがりたい思いで飛び込みました。結果的には、狭窄やダンピングなど未知の予後に苦しむ夫に、治療を終えた多くの先輩から教わった体験談を私が伝えて安心させる、という役割を果たす形となり、夫婦で大いに救われました。人には言いにくいようなこともざっくばらんに話して下さったみなさまには、心から感謝しています。



猫野サラ

50代前半／女性

患者:夫 (50代前半)

ステージ:Ⅰ

治療法:食道亜全摘胃管再建
経過年月:7ヶ月 (2023年1月現在)
再発・転移:なし



退院から1ヶ月程度は一人前の1/4量を食べるのがやっとで、腸ろうと併用しながら栄養を摂取していました。1日2回、合計4時間ほどかけて行う腸ろうに疲弊している様子で、話しかけてもあまり反応がなく。もともと快活な性格がこの時期ばかりは別人のようにすっかり変わり、腫れ物に触るように接していました。食道がん患者のためのレシピ本を購入し、喉の通りが良いと思われるメニューを作るものの、推奨されているところのついた料理や汁物が夫には合わず、試行錯誤を繰り返しました。術後7キロ減った体重がそれ以上落ちないように、本人も努力して食事をがんばり、晴れて腸ろうが取れるとみるみる元気を取り戻した夫。半年が経った頃には、弁当やラーメンなどを3/4量まで食べられるほどに回復しました。二人で外食するときは、定食を一人前とごはん味噌汁を注文し、おかずはシェアするようにしています。おかげで私も腹八分目の健康的な食生活ができるようになりました。



3ヶ月ほどは医師の指示通り、食べたらずぐ座椅子にもたれ、1時間ほどゆっくり過ごしていました。食事量がある程度回復すると、早食いの癖が戻って次第にペースが上がり、つい食べ過ぎることもあるようです。そんなときは食後30分ほど経ってから急に胃管の張りに苦しみ出し、青い顔をしてトイレに何度も駆け込みます。回復までに数時間かかるようで、何もできない私はただ静かにそばで見守っています。また、日によっては適量であっても食後めまいに襲われ、低血糖のような症状が出ることも。それに備えて、夫の好むのど飴やりんごジュースを常備し、いつでも摂取できるようにしています。めまいはなくても、食後すぐよく寝るようになりました。電話が鳴っても気づかないほど深い眠りが30分ほど続きます。ほどよい満腹感が眠りを誘うらしく、仕事など外出先では昼におにぎり1個など、満腹にならない工夫をしているそうです。



退院後しばらくは体力がかなり落ちており、短い散歩やちょっとした買い物などでもすぐ疲れていました。食事に自信がつくようになると、少しずつ快活さが戻ってきて、3ヶ月めに初めてゴルフコンペに参加。夜の懇親会もそつなくこなせたことが自信につながったらしく、それからは積極的に外泊するようになりました。大型バイクでのツーリングも復活し、いまではすっかり以前のように余暇を楽しんでいます。また、半年ほど遠ざかっていた台所にも立つようになり、友人を招いて得意料理を振る舞う機会も増えました。私は料理が苦手なので、かなり助かっています。正直、たった半年でここまで回復するとは思わず、夫の前向きな性格とチャレンジ的な行動力に驚嘆しています。



入院中、ずっと上体に角度をつけた状態で寝ていた夫は、退院に備えて自らネット検索し、逆流性食道炎の人のための医療用クッションを購入。食後や就寝時はそれにもたれていました。その状態が一生続いたらと、角度を変えられるベッドを買うことを何度か夫に提案しましたが、本人にその気はなく。半年が経った頃、クッションから頭が外れても寝られることがわかり、食後の仮眠時には術前に使っていた枕代わりの低いクッションをまた使うようになりました。夜も一般的な枕で寝ています。様子を見てみると、たまに胃液が上がってくることがあっても嚥下しており、それで目覚めることもなく眠り続けています。もともと寝入りがよく、眠りの深い人なので、本人の快適さを優先して私は口出しをしないようにしています。

サポート あるある



き～
50代前半／女性

患者:夫 (60代後半)

ステージ: I

治療法:内視鏡的切除 亜全周
経過年月:2年 (2023年1月現在)
再発・転移:なし

別の病院での再検査で、ステージⅢがⅠに。 本人が納得した治療ができて本当に良かった。

夫は健康診断で再検査になり、食道がんが発覚しました。初めはステージⅠで内視鏡で切除できると判断されたのですが、その後CTで8ミリ大のリンパの腫れが見つかり、転移だと思われるとの事でステージⅢになり、外科手術で食道亜全摘を勧められました。その8ミリのリンパが転移かどうか調べるために別の病院を紹介されPET/CTを受けたのですが、結果は陰性。ステージがⅠに戻り内視鏡での切除が可能になりました。本人が外科手術を頑なに拒否した為に受けたPET/CTでしたが、結果的にはそれで正解だったと思っています。本人が納得がいくまで調べてもらって、本人が納得した治療方法を選ぶのが最善なのではないかと私は考えます。

夫よりも悲観した私。何もできない悔しさ。 最善の治療を探し、藁にもすがる気持ちにも。

外科医からステージⅢと言われたときは本人よりも私の方が精神的なダメージが大きかった気がします。最悪な状況も踏まえて覚悟をしなければいけないのか、それとも悪い事は考えず前だけを向くか……自分の心が決まるまで何週間かかかりました。見ているだけで何も助けられないという事がとても悔しかった。せめて最善の治療や手術を受けてほしいと思いネットで調べれば調べるほど、食道がんは悪い情報ばかり。知人の医師に相談したり、神社に通ったり…。その時は民間療法に高額な費用を支払う気持ちが理解できました。



食事
について

退院の時に食事指導を受け、消化に時間がかからない物、胃や腸の負担が少ない物を食べた方がよい、と教わりました。暫くは流動食のようなものしか食べれないだろうと思いついていたのですが、食道が温存されていた為、食べ物は術前と変わりありませんでした。ただ1ヶ月ほどは喉通りが良いお粥や雑炊、その後うどんや汁物、3ヶ月後にパン、約1年後に焼肉、という感じで食べれる物を増やしていき、今では食べられない物はありません。初めの頃は調理する時、食材を小さく切って柔らかく煮て、冷やした物や筋が多い物、硬い物、野菜も繊維質が多い物は避けていました。濃いお茶、コーヒー、炭酸飲料も飲まないようにしていましたが、現在は飲んでます。



食後
について

食事中、術後3ヶ月あたりで食事を元通りに戻した頃から3日に1回ほど食べ物が食道に詰まるようになり、お手洗いに駆け込んで吐き出さなければいけなくなりました。その時は私も吐き出しやすいように背中を叩いたりさすったりして楽に吐き出せるよう手伝いました。詰まる時に必ず『キュルキュル』と音がするので、その音を聞き逃さないようにしていました。吐き出した後、本人の気力が失せる訳でもなく、続けて食べてくれた事が体力と体重が回復できた要因だと思います。食事の他に3ヶ月間位プロテインを飲み、術後10キロ減った体重が半年で元の体重に戻りました。



レジャー
余暇について

外食中食道に詰まると大変だという事と、手術したのがコロナ禍だったという事もあり、一緒に外食する機会がさらに減りました。外食ができるようになってからも、なるべく食道に詰まりにくいようなメニューを選んで、少しずつ、よく噛んでから飲み込むようにしています。

ステージⅣから無傷回復！ 剣岳登頂！！

CT／70代・女性

■ステージ：Ⅳ／治療開始から2年1ヶ月（2023年3月現在）

私は、食道下部に扁平上皮がん、リンパ節転移が頸部、腹部にあるステージⅣでしたが、病気発覚後10ヶ月ほどで治療終了となり、2年近く経った今元気ですごせています。

しかし、色々調べたり見聞きする上で、つくづく知ったのは同じ病気でも、同じ薬でも、同じ治療でも経過や結果は人様々だということです。私はたまたま運よくここにいます。

正月明け、胃が痛いので医院で胃薬を処方されましたが2週間後首のしこりに気づき、病院を紹介されて検査に行きました。ここでもがんであること、転移もあるのでステージⅣだろうと言われました。今はがんは治ると思っていた私は「どんな治療になるんですか」と聞きましたら、「だいたい6週間、抗がん剤で1週間入院して毎日放射線を受けに通ってを繰り返すんだよ」と言われ、へええ、今はそうやって治すのか、と軽く考えていました。「ここは放射線のケアができないからどこがいいかきめて。紹介状書くから」と、病院のリストをくださったので、その日のうちに病院のロビーで日頃お付き合いも薄い友人知人にメールや電話をしまくって相談して、通いやすく診療科が多いところに決めました。

→病院選びや治療法選びなどは、ほとんど知識がないのにまったなしになることが多いです。付き合いが浅くても思いきって相談しましょう。経験者や医療関係者ほど、事の急をわかって迅速に相談にのってくれます。

→初めの診療科は「腫瘍内科」を！ 外科ですとどうしても手術優先の話になりがちのようです。抗がん剤のコントロールに長けた腫瘍内科でまず相談を。

→診療科が多い すなわち副作用を含む多彩ながんの症状に対応してくれる可能性が高いということです。

01 臨床試験参加

そうして紹介していただいた病院で、検査後、「こんなにカラダ中に広がったがんは手術もできないし放射線も当てられない。抗がん剤での治療になりますがよければ臨床試験に参加してください」と言われました。「ドセタキセル、5-FU、シスプラチン」という抗がん剤3剤を組み合わせたもので、既にかかなり実績があるものでした。そして私の場合、これが3回の入院と通院による投薬で劇的に効いたのです。（しかし同じ3剤で全然効かなかった方もおいでですので、これが必ず効くとは限りません。）副作用としての吐き気はあるのですが、様々な機序で制吐剤が開発されて処方されます。頭髪は抜けますし、手足の爪は変色しました。また口内炎に苦しみました。

幸いだったのは、入院最初に「緩和ケア」として痛みを抑える処方、吐き気どめに便秘対策がされたことです。また、ステージⅣだったため、手術ができなかったことも逆説的ですが回復に役立ったとも言えます。

→YouTubeで食道がん手術のことを知ったり、書籍の「食道癌診療ガイドライン」や「放射線治療計画ガイドライン」、がんに関する栄養学の本も読みました。調べる時ちよつと注意が必要なのは「先端医療」という言葉です。これは凄そうな名称ですが実はハッキリした成果がでていないものです。「標準治療」は一応の成果が国から認められて健康保険がきくもの。がんに関して

は、まずは「保険がきく治療」が医学的に安心のようです。

→口内炎は半年ほど脱毛は7ヶ月ほどで治ってきました。ウィッグは5000円くらいでネットにあります。初期には100均キャンドゥの毛束のシュシュをバラして、これも100均のヘアバンドに縫い付けて帽子と組み合わせてしのいだりしました。

02 セカンドオピニオンについて

CTやPET/CTで腫瘍があらかた消えたことが確認されると先生方は悩みました。「私たちは悪くなった人を助ける方法は色々考えられるんだけどよくなっちゃった人をどうしたらいいかはわからないんですよ」と。私に関しては「①手術をする、②完治を目指して化学放射線療法をする、③抗がん剤で症状をおさえていく、④このままほっとく」と4択がありました。私は「セカンドオピニオンを受けたい」と伝えてました。先生方は、「どうぞどうぞ、私たちは、ここまでの治療に自信を持っていますので、ぜひ他の先生方の意見も聞いてきてください」と、検査データや紹介状などを実に速やかに出してくれました。

私は主治医の先生にも相談して、各病院の外科、放射線、食道がん専門などの先生と、個人の放射線医の4人を訪ねる予約をしました。するとどの先生も、「手術はやめた方がいい。しかし、他の3つに関してはすごく悩む」と誠実にお答えいただきました。結果を主治医の先生と相談し、ギリギリまで悩んだ結果「根治を目指す化学放射線療法」を受けることにしました。先生方も「腫瘍は消えちゃってるから、ほっといてもいいのでは」と最後まで悩まれたそうです。

→私は授業や司会、芝居などの仕事もしているので声に影響を受けるのを恐れ、手術ではなく放射線での治療はどうかとYouTubeなどで調べてこちらから聞きました。主治医の先生も放射線科に相談して下さっていたのですが、腫瘍の範囲が広いので悩まれていたのです。

03 回復

結局、放射線を2ヶ所、それなりに広範囲に28回、土日以外毎日照射。同時に抗がん剤（今度は5-FUとシスプラチンのみ）のための入院を休薬期間を入れながら4回という計画になりました。しかし、体力が弱り最後の抗がん剤入院は「もういいだろう」という判断で中止、以後は経過観察となりました。車椅子で退院するほどで、初めは家の2階に行くのも大変でしたが、ラジオ体操や自重筋トレなどして近所までは行けるようになりました。その後体力作りのために登山を始めて1年、とうとう北アルプス剣岳に登れるまでになったのです。

治療終了後は、3ヶ月ごとにCTと内視鏡検査をし、9ヶ月後からは半年に一度になりましたが、不具合は発見されていません。

ここまで誠心誠意ともに悩み治療に当たって下さった腫瘍内科、放射線科の主治医の先生方、集学的治療でお世話になった外科、口腔外科、皮膚科他の先生方、支えてくださった看護師の方々に感謝でいっぱいです。

化学放射線療法の副作用:私の場合 いつ始まっていつ終わったのか

小島愛一郎／50代・男性 ■ステージ: Ib／治療開始から4年(2023年3月現在)



がんケアネット
(筆者サイト)

01 告知から治療まで

■3月9日:健診で食道がんが見つかった

毎年恒例の健診から数日後の2019年3月9日昼過ぎ、私の携帯が鳴った。「小島さん、食道に悪性の腫瘍が見つかりました」と見知らぬ医師からだった。全くの予想外のこの瞬間、私の食道がんとの付き合いが始まった。

■3月:検査の1ヶ月、そして子供たちにも伝える

3日後の3月12日に大学病院で初めての診察を終え、PET/CT検査から内視鏡、血液検査、その他多くの検査を行った。この間、ステージも治療法もまったく不明で、ネットで検索しても悪い情報ばかりが目についた。

検査結果をふまえた診察が4月2日にあり、その場で入院の日が決まったが、告知からまだ1ヶ月で右も左もわからないがん初心者の私は何も言えなかった。その2日後に子供たちにがんであることを伝えた。

■4月15日:ESDで入院

4月15日にESD(内視鏡的粘膜下層剥離術)で入院、16日に腫瘍を切除。翌日から食道部分が痛んだが、5日程度で痛みは治まり、予定通り一週間で退院した。

■5月14日:病理検査結果でステージIと診断

入院から約3週間後の5月14日、病理検査の結果、粘膜下層まで浸潤したステージI(T1bN0M0)と診断された。

リンパ節転移の可能性が50%あるので、数ヶ月以内に、外科手術、あるいは化学放射線療法のいずれかが選択肢だと主治医に言われた。

■6月18日:化学放射線療法をすると決めた

セカンドオピニオン(6月3日実施)もふまえ、死ぬ可能性が少しでもあるなら、残りの人生は美味しいものを食べたいと考え、食道を残す化学放射線療法をすることに決め、主治医に伝えた。告知から102日が経過していた。

■7月18日～28日:抗がん剤1回目・放射線療法

告知から132日目の7月18日に入院、放射線照射(合計20回×2グレイ)を開始。22日～26日に抗がん剤(5-FU・シスプラチン)を行い、28日に退院。その後、8月中旬まで平日は毎日、放射線照射で通院した。

■8月15日～24日:抗がん剤2回目・放射線療法

8月15日に2回目の入院。17日～23日まで抗がん剤(同上)。前回より一日早い24日に退院した(告知から169日目)。

告知から半年も経たずに当初の治療は終わったが、副作用が待っていた。ここから、副作用がいつ始まって、いつ終わったかについて詳細をお伝えする。

02 化学放射線療法の副作用

■抗がん剤の副作用

しゃっくり・便秘・耳鳴り・脱毛が主な副作用だった。

2回の化学療法ともいずれもしゃっくりは2日間で終わった。便秘は17日間続いた。

一回目の抗がん剤の耳鳴りは、5日間で終わったが、二回目からの耳鳴りは4年経過しても続いており、元に戻らないのではと考えている。

脱毛は、抗がん剤開始11日目(8月1日)から始まり、その後、わずかに残った髪の毛が白髪になった。7ヶ月後の2020年2月頃には、ほぼ元に戻った。

その他、想定された副作用として、食欲不振と吐き気は入院中に少しだけ、下痢・口内炎・手足の痺れはまったく無かった。

■放射線療法の副作用

のどの痛み・声が出なくなる・胸や首周辺の赤みやケロイド状になるなどが主な副作用だった。

放射線照射7回目に始まったのどの痛みは、50日間ほど続いた。照射12回目から声が出なくなり、これは12日間続いた。

照射16回目から始まった胸や首の周辺部の赤みは、33日間続いた。照射20回が終了して一週間後から、赤みがケロイド状になり13日間続いた。

03 治療を経験して

■副作用は、突然始まるが、必ず終わるときがくる

このような感じで副作用を経験した私だが、化学放射線療法の副作用は、前兆などなく突然やってきた。しかし、少なくとも私の場合、耳鳴り以外の副作用には終わりがあった。

これは今だから言えること。多くの方と同じく私もすべて初めての経験であり、治療当時は、いつ始まるのだろうか、果たしてこの痛みや脱毛は本当に終わるのだろうかと不安しかなかった。だから、いつ副作用が始まっていつ終わるのか、一人の例に過ぎないが、明らかにする価値はあると思う。

■身体の不調をすべてがんに結びつけない

治療後、常に身体はどこかに違和感があったため、どの痛みが何の原因から出ているのかわからなくなっていた。「この肩こりは、抗がん剤からか、運動不足から?」「この手足の痺れは、抗がん剤からか、それとも他のもの?」といった感じだ。

また、ちょっとした痛みをすぐに転移や再発と結びつけた。主治医も何度も私の不安に対応いただき、検査してもらったがすべて杞憂に終わった。

その後、他の科で診察してもらい、食道がんには関係ないが、それなりに大きな病気が判明し、違和感の正体ははっきりした。

このように、治療後は肉体的にも精神的にも不調で、すべてをがんに結び付けがちだが、年齢的に、全く関係のない病気になっている可能性がある。この点は、どのがん患者も留意すべき重要なことだと思う。

04 患者会に入ろう

現在、私は「食道がんサバイバーズシェアリングス」という患者会に参加しているが、それは告知から3年が経過したあとだった。今思えば、もっと早くに入っていれば良かったと思う。

なぜなら、治療に関する相談も、この痛みや違和感は何かも、経験者に聞くのが一番早いからだ。そして先輩のがん患者各位は後輩や新人のがん患者にやさしい。

世間にあふれている「これでがんが消えました!」といったものよりも、そしてネットで検索するよりも、患者会は最もリアルな情報だ。ぜひとも、すぐにでも、患者本人だけでなく、家族も患者会に入ること強くおすすめする。

最後に、終始、冷静に診断いただいている京都府立医科大学附属病院 消化器内科 井上健先生に、改めて感謝の意を表し、この拙稿を終える。

頸部食道がん内視鏡治療はつづく 内視鏡治療+気管切開+Ejnell法+バルーン拡張術を経験

AOZORA／50代・女性

■ステージ：I／治療開始から4年8ヶ月（2023年3月現在）

01 治療後の症状

① 1回目の内視鏡的粘膜下層剥離術（ESD）後、『喉を温存できて大満足!』…からの泣き笑い

・治療後喉が痛くて食べられない。それでも病院食は出続ける。苦行のよう。

・喉に刺身が詰まりトイレで激しく吐き出そうとしていたらお店の人に悪阻ですか？と心配される。まさか。

・ガラガラ声（嚔声）になってしまった。

② 1回目ESDの病理検査にて頸部食道口側の下咽頭辺縁に病変が見つかり、内視鏡的咽喉頭手術（ELPS）をうけた。

・つばも飲み込めない、水も飲み込めず鼻から溢れ出す。

・それでも病院は食べさせようとする。一日中食べることと格闘し疲れ果てていた。

・言語聴覚士の嚥下指導を受け鼻から水が溢れることも少なくなり、気持ちが楽になった。

・息が吸えない。ELPS後から息が吸いにくくなり、息を吸うときオットセイの鳴き声のような声が出てしまい恥ずかしい。ベッドに横になると呼吸ができず病棟のラウンジのテーブルにうつ伏せて夜を過ごした。

02 狭窄との戦い

食道瘢痕狭窄と声帯麻痺

・2回の内視鏡治療後の瘢痕狭窄と過去に受けた下咽頭がん放射線治療の影響で食道入口部分が狭窄してしまい声帯麻痺が起こり呼吸困難に陥った。

① 呼吸困難の処置（気管切開）と声帯麻痺の治療（Ejnell法手術）

・2回目の内視鏡治療後、緊急入院。気管切開を実施し同時に声帯麻痺の手術を行った。気管切開は喉元に穴を開けスピーチカニューレを装着。喋れる。呼吸も楽になり、深く息が吸えるようになって生きている実感が湧いた。ただし結構目立つ大きさ。キャップの色も茶色で目立つ。海外には目立たない製品があるとか。息を吸うとピーピーと音がして鼻息の荒い人みたい。恥ずかしい。静かな場所や見知らぬ人がいるところはそっと呼吸をして音を出さない努力。息が続かない。

・声帯外方移動術（Ejnell法）は、声帯麻痺のため閉じたまま開かない声門を糸で引っ張り隙間を広げる手術。術後声は出るが息の混じる声で聞き取ってもらえなかった。発声や嚥下のリハビリを経て徐々に聞き取れるガラガラ声になった。今もガラガラ声にびっくりされるが聞き取ってもらっているようだ。主治医いわく最大のリハビリはおしゃべりのようだ。この点で女性は優位。

② 食道狭窄部分を広げるバルーン拡張術

・気管切開にて呼吸の確保もでき、ESDによる潰瘍も落ち着いてきたので、1回目のESDから11ヶ月後に入院して集中的にバルーン拡張をすることに。食道の入口が狭いため誤嚥で肺炎になったり食道に穴があいてしまった場合の対処のため入院した。退院後は外来での治療となった。退院時、『拡張前より収縮がひどくなって狭窄する人もいる。』との説明。そうならないといいなと思っていたのだが。自宅に戻ってから就寝時に鼻チューブを食道に挿入

して収縮を抑えるよう指導があった。それ以来現在に至るまで約3年半以上鼻からチューブを挿入して寝ている。熟睡はできない。…これで終わると思っていた。退院後すぐに鼻チューブが入らなくなり、1～2ヶ月に一回の間隔でバルーン拡張を繰り返した、コロナが蔓延する前まで。

やってもやっても縮んでしまう状況に『現状を受け入れることも大事ですよ』と主治医からたしなめられたこともあった。コロナの緊急事態宣言下で半年ほど拡張術を休んだとき、もうこのままでいいと思ったこともあった。でも諦めたくない。そんなモヤモヤしているときに、読んでいたブログに食道がんの患者会が発足すると記載。ブログの方やZOOMで話した方に勇気をもらい、主治医に治療を諦めたくないと訴えてみた。そこからまた拡張術再開。初めての拡張術から計30回ほど行っている。

③ 食道狭窄を切り取る内視鏡的食道狭窄解除術（RIC）

バルーン拡張術を再開してからしばらくして主治医からの提案もあり1年前に入院し狭窄部分を切り取る内視鏡的食道狭窄解除術（RIC）を受けた。

これが最後ではなかった。

03 今後の希望

気管切開を閉じたい。

そのためには、声帯と頸部食道の癒着を解除しそれぞれの機能が働くこと。

現在はバルーン拡張術を半年行っていない。次回のRICでは全身麻酔下で耳鼻科に協力してもらい全周を削る。さて、いつやるか。

現在は支障なく食べれているので踏み切りがつかない。

04 プチ悩み

現在経鼻内視鏡が喉を通過しないため食道から先はCTのみで経過観察している。不安である。

05 最後に

今回の寄稿に当たり過去の日記を読み返し再認識したことがある。『喉を守りたい』という気持ちに寄り添い検討を重ねてくださった方々への気持ち。喉が残せたことを一緒に喜んでくださった主治医に心から感謝していた自分。4年が経過しその感謝の気持ちを忘れかけていた。経過観察では喉の狭窄がなかなか改善されず嚔声も気管切開もそのまま改善されずセカンドオピニオンを考えたこともあった。諦めかけたこともあった。もしかしてがんかもと思った瞬間からの猛烈な情報集め。治療が一段落してから情報集めもしなくなっていた。医師に訴えていくには、自らも情報を集め勉強し患者スキルをアップデートすることが大切であると強く再認識した。治療が一段落し日常生活に戻って『がん』から遠のいていた私にたずねられず距離感で情報を提供してくださる団体の存在はがんサバイバーである私の大切なお守りである。

体験あるある

* 女子座談会 *

食道がん体験者と、体験者のご家族の女性計6人に
集まっていたき、女性ならではの観点から病後のあれこれについて
赤裸々に語り合っていました。

2022年12月19日(月) @ZOOM
(デリケートな内容を含むのでお名前は仮名です。)



* 女子座談会 *

●**司会** では初めに自己紹介からお願いします。

●**B代さん** 2018年に胸部食道がんということで、食道亜全摘胃管再建手術しました。

●**A美さん** 同じく胸部食道がん2019年7月に大学病院の消化器内科と消化管外科で亜全摘しました。ステージⅠかⅡとのことでした。3週間で退院しその後順調だったのですが、3年目の先日検査でステージⅠaの胃がんが見つかり、これは転移ではなく原発とのことの内視鏡で取りました。現在ダンピングなどに悩みつつ生活しています。

●**C絵さん** 2021年8月にがんとなりました。その前から「つかえ」を感じて消化器内科に通って薬をもらってましたが、改善しないので一度胃カメラやってみようということで内視鏡検査したら「大変だ!」とその日のうちに大病院に移り、ステージⅡかⅢで、食道胸部と下部にがんがあると言われました。手術の前に抗がん剤を9月、10月と行い、効果があつたので時期を外さず11月に手術し、月末に退院しました。比較的経過は良いと言われましたが、退院後喉からリンパ液が漏れて2回緊急で夜間に通院しました。常に首が腫れてる状態だったのでなかなか「予後がいい」わけではなかったです。一応今は術後1年で11月の検査も順調にクリアしたのですが、「2、3年目に向けて頑張りましょう」と言われてもどう頑張ればいいのかと思ってます。

●**D子さん** 私は40代で手術して以後長期治療中です。

●**E田さん** 主人が2021年1月18日に内視鏡手術して腫瘍を取ったのですが、以後半年間は狭窄が起こるたびにひと月に一度の割でバルーン手術をしてましたが、その後は以前と変わらない生活をしています。

●**F川さん** 主人が2022年5月末に、胃管再建手術をしました。7月にさらに咽頭がんが発見されて、内視鏡で取り、バルーンは4回やっています。12月に検査をクリアして、今は4分の3人前は食べられるようになりましたし、ゴルフも行ってます。回復が早いとのことでした。

●**C絵さん** 手術の前に抗がん剤の説明とかはありましたけど、術後の説明はなかったような。そもそもがんになったこと自体が青天の霹靂なので気も動転してて、たとえ術後の説明を聞いても理解できなかったかもです。ましてや「では手術はやめます」なんて判断は出来なかったと思います。術後しばらくして、もう元の自分には戻れないとはっきりわかったとき、落ち込みました。

●**E田さん** うち、治療法について本人と病院の意見が合わなくて大変でした。ステージⅢで、手術を勧められたのですが、本人は手術は嫌だと、断固拒否。そもそも最初は、内視鏡で取れるとのことでしたが、その後外科手術を勧められたのです。本人は自分で色々調べて内視鏡でやってほしいと譲りませんでした。結局、本人の希望通り内視鏡で取り、今ではよかったと思っています。

●**司会** どうしてご主人は手術を拒否なさったのでしょうか。

●**E田さん** 実は主人は長年趣味のスポーツのため体を鍛え、筋肉も作ってきたのですね。手術すると、筋肉も痩せるし、トレーニングも出来なくなり、長年の努力が無駄になると。私は、趣味よりも命では? と思いましたが本人の意志が固くて。

髪の毛が抜ける！ 抗がん剤、手術、内視鏡の事

●**C絵さん** 衝撃だったのは、抗がん剤のために髪の毛がかなり抜けたこと。シャンプーしたらゴッソリ抜けました。副作用として聞いてはいたのですが、個人差があるとも言われていたので抜けた時はショックでした。

●**A美さん** ドセタキセルを使ったのでしょうか?

●**C絵さん** そうです。吐き気どめとともに抗がん剤としてDCF3剤（ドセタキセル、シスプラチン、フルオロウ

知っておきたかった術後の暮らし

●**A美さん** 食道を取るってこういうことなんだとは知っておきたかったです。食べる時寝る時の姿勢、内容、量など様々な注意が必要。知ってても手術はしたと思いますが、わかってたほうが、術後の生活を前向きに捉えられると思いました。とくに、女性が少ないがんなので、胃がんや乳がんの知人はいたけど食道がんの人は知らなかったんで知識がなくて。



* 女子座談会 *

ラシルの略)を2週間、1週間休薬。これを2、3回繰り返すわけですが3剤だと副作用がきつようです。

●**B代さん** 私は術後、抗がん剤5-FU(フルオウラシル)とシスプラチン、吐き気どめとしてアロキシ、イメンド、ステロイド剤のデキサート処方されたのですが、薬が合わなくて、肝臓の数値がみるみる悪くなったのです。3日目で、「おかしい。何か変わったもの飲んでないか」と聞かれました。もちろん、飲んでません。すぐに腕から頸部に入れていた管も全て抜かれました。その後1年半抗がん剤のTS-1をやりました。

●**A美さん** 私は抗がん剤はやってないんです。いきなり手術でした。「放射線や抗がん剤の治療もあるけど手術しましょう」と言われて。

●**F川さん** 主人も抗がん剤なしでした。ステージIだったのですぐ手術でした。

●**C絵さん** 抗がん剤の治療効果について聞いたら、「55%の人ががんが半分になる。35%の人が変わらない、10%の人が大きくなる」とのことでした。外科手術には抵抗があったので「他の方法はないですか」と聞いたら、「高齢だとか、ほかの病気があるとかではなく、通常の体力がある人なら手術を受けます。抗がん剤でがんを小さくして手術をしましょう」との説明でした。

●**司会** その後DCF療法が標準治療になったようですね。

●**C絵さん** ちょうど1年経った今、帽子を被らず外出できるようになりました。でも、髪質が変わりました。直毛だったのにチリチリになりました。今の髪が抜け変わると以前の髪質に戻ると言われました。

生理がなくなったのは薬の影響？

●**B代さん** 私は40歳で手術したのですが、生理が乱れてきて原因を先生に聞いても「データがないからわからない」と言われたんです。男性の先生だし、患者は男性が多いのでわからないのかもしれませんが「女性で40代でなる人は少ないよ、そんなにお酒を飲んだの？」なんて言われてイヤでした。近所の胃腸科で製薬会社に問い合わせたのですが、抗がん剤や薬の影響でそういうこともあるかとのことでした。結局手術のせい、病気のストレスか、更年期が早まったのかわからず、がんにはなるし、生理はおかしくなるし、不安でいっぱいでした。女性に珍しいがんなのでデータがないにしても、女性にも優しい先生ならいいのにと思いました。

●**D子さん** 私も40歳で手術しましたが、生理は1、2

回はちょっとありましたが、抗がん剤をしていたからか以後なくなりました。先生に、そのことに関して聞くタイミングがない、説明ももちろんない。つまり、命がかかっているのにそんなこと言ってる場合じゃないという感じで全く説明がありませんでした。手術のせい、抗がん剤のせい？婦人科の受診すら提案されなかったんです。

●**A美さん** 胃管の手術をしたのですが、頻尿になって相談したら、「膀胱炎は加齢によるものです」と言われただけでした。抗がん剤や抗生剤がたくさん体に入るのだから影響するのではないかと思うのですが。排卵がなくなるという話を聞いたことがあります。子宮がん検診などで聞いてみてもいいですよ。



ICUでは男性の看護師さんが・・・

●**B代さん** 私はICUで目覚めたのですが、事前に「女性の看護師さんにしてください」と頼んでいたのに、若い男性の看護師さんが担当で、陰部洗浄などもあるのはショックでした。清拭とか着替えとか気になるので「女性の看護師さんに変えてほしい」と頼みたかったのですが、そういうことを言ってもいいのかわからず悩みました。夜もむくんで痛みがあってナースコールを頻繁に押したら、夜勤の男性看護師さんに、「患者はあなただけじゃない」とまるでワガママのように言われました。

●**C絵さん** 私もICUに入りました。女性の看護師さんのほうがキツかったです。手術後、便意があったのでベテラン風の女性の看護師さんにそう言ったら、「ICUにはトイレがないのでベッドでやってください」って、いきなり便器を出されて。ICUは他の人もいっぱいいて、カーテンは開けたままだし無理でした。夜になって男性の看護師さんに代わったので、「便意がある」と伝えたらポータブルトイレを持ってくるので、座るところまで手伝ってくれて、「後始末は呼んでください」と親切でした。

* 女子座談会 *

傷に関しての気遣い

●B代さん 傷を初めて見た時「のり」で腫れていたのでも「わあっ」って思いました。退院してから首をスカーフで巻いたりして隠しました。その後は縮んだ感じです。やはり、隠そう隠そうとしてますね。旅行にも行かなくなりました。お風呂も行けないし、ジムでは人前で着替えようとは思わないです。傷は薄いのですが、カーテンの後ろでささっと着替えています。でも、チーム医療で主治医以外の方にもお会いするのですが、3カ月に1回の検査の時、「いいね、そのスカーフ」とか、「その隠し方はおしゃれだね」とか、「自分の患者さんにも勧めよう」とか、うまく褒めてくださるんですよ。

●A美さん 首に12針で、ガチャガチャしたホチキス針を取った時、夏でしたので、もう胸の空いたTシャツは着られないなと思いました。ところが娘にそう言ったら、「大丈夫だよ、首のシワに混ざって全然わからないよ」「だれもお母さん見てないから」と。よく1年したらもうわからないというけどまだまだでしたね。でも、気がついていたらわからなくなっていました。その冬スカーフしてましたね。もう「見せよう」という年齢ではないけど、顔じゃなくてよかったとは思いました。お腹には腹腔鏡の傷があります。こちらもどんどん見えなくなって、人間の回復力に驚いてます。増富温泉などががん患者が集う温泉があるんですが、あちこち傷だらけの人がいっぱい。皆一緒にお風呂で「あ、あなたも乳がん？」なんて話題で盛り上がっていて「ああ、人はそんなに気にしていないんだな」と思ってます。

●C絵さん 2ヶ月くらいはくっきりしていてイヤでした。すぼつかぶるだけのネックウォーマーを友人が送ってくれてかぶってますが便利です。夏は、タトゥーを隠す用のコンシーラーをネットで探して塗りました。でも「何か塗りました？」という目立つ感じになって、それを塗って出かけることはしませんでした。主治医に「この傷はい

つなくなるんですか」と聞いたら「いやあ、そのうち首のシワと同化しますから」と言う答え。首のシワができるまで待つのかとがっかり。しかし、来年はもう少し目立たなくなってるかなと期待してます。

●司会 私の場合、傷は7ヶ月で目立たなくなりましたが、ケロイド体質なのでだんだん広がって前より目立つようになりました。前はTシャツ着ても言わなければ全然わからなかったけど、今のほうが広がってきましたね。

●F川さん 主人もほとんど目立たず、「俺の勲章」と言ってTシャツ着てます。

術後の食事の量や内容 — ラーメンは？

●F川さん うち、術後、腸ろうしていて食べる量がグンと減り、メンタルが落ちました。明るい性格の人なのに術後1ヶ月はどよーんと落ち込んで鬱状態に。食道がなくなったことをなかなか受け入れられず、「死んだほうがまし」という心境にまでなったのです。でも腸ろうは3週間で取れ、食事量がだんだん復活して、今は以前の通りになりましたけど。

●C絵さん 私は腸ろうは退院して3週間で取れました。消毒したりケアも大変で、口から水を飲んでいいといわれたとき、なら腸ろうもはすしてくださいと頼みました。

●司会 私は半年は腸ろうしてました。医師には、「2、3年、あるいは5年」と言われたのですが、口から食べられるようになって半年から7ヶ月後に取れました。

●F川さん 術後、以前のように食べられないということを理解するのに2、3ヶ月かかってました。だんだんその状態に慣れてきたみたいでした。料理する人だったのにしなくなりましたが、ここ2、3週間彼の料理が復活して嬉しいです。長いものも食べられるようになりました！ラーメン好きなので腸ろうが取れてすぐカップ麺に挑戦したんですが「食べられる！ 食べられる！」と大喜びしました。豚骨は、お腹壊すみたいでさけてますが。

●司会 長いものや油ものは皆さん気をつけてますね。

●E田さん 術後はほとんどスープ生活だと思い、ブレンダーを買っておいたのですが、本人は食欲がすごくて、退院の日、あんかけかた焼きそばを食べたんです！まだ狭窄が始まってなかったし、ゆっくりゆっくり食べたんですけど、結局ブレンダーは無駄になりました。シェフをやったので、自分でおじやや雑炊を作りました。この、食べたいという気持ちが救いかもと思いました。食べたいは、生きたい気持ちの表れですよ。



* 女子座談会 *

●司会 お二人ともご主人が料理を作れるのがすごい。

●B代さん 私は子どものお茶碗くらい食べられればいいほうです。喉元でいっぱいになる感じなんです。ちょっと食べすぎるとしんどくなります。ゲップ待ちしたり…。ラーメン食べに行ってもいつも3口くらい。「お腹いっぱい」という感覚を忘れてます。食べものが下りていく感じはないんです。「喉がいっぱい」という感じ。熱いものはおへその方が直に熱くなるのがリアル！ どこにも留まらないんだなあという感じ。

●A美さん 熱いものは危険ですね。ゆっくり食べても飲み込みがうまくいかない時もあります。食べものはなんでも食べられていますし、麺類も大丈夫なんです、太いうどんは無理。細かくしてます。揚げ物は食べられるけど、いい油でないとダメ。だから「いいお店」に行くようにしてます。カレーも大丈夫なのですが、つかえる感じがあるので量を少なく、刺激物は避けています。空腹感がないので、食べないとエネルギーがなくなると思って時間を決めて食べています。

●C絵さん 何せ3分の1か4分の1しか食べられないので、手術前は43キロあった体重が、37キロになってしまいました。量が食べられないんです。ラーメンは食べられませんが。体重が増えないので、1年経った時に先生が栄養指導を受けるよう提案してくださいました。栄養指導は退院時もありました。とにかくいっぱい喰いはやめて懐石料理みたいになんか食べる感じです。飲み始めなくて鼻からも戻したりして情けなくて涙がでました。これが人前で起こったらと思うと外食なんかとんでもないという感じでした。

姿勢の問題 — 「ゲボセット」！

●A美さん どうしても夜中に戻すことがあります。吐くということに関しては、決まったパターンがないんですよ。時間帯も、内容も関係ないんですよ。予防のしようがない。旅行とかも困るので、枕元に「ゲボセット」置いてくと便利。ビニール袋にティッシュ入れたものですが、ウツなったらゲボセット。寝てる時に戻すと窒息する危険があるんですが、夜中でも事前にちゃんと目が覚めます。家族も、初めは慌ててましたが、今は慣れてきて、「窒息しないでちゃんとわかるのがエライ！」って褒められてます。皆さんのお話伺って、他の方も同じなんだと知って安心しました。胃酸過多ではないんです。「タケキャブは強いので」と、主治医の先生は、逆流性

食道炎のランソプラゾールを処方されてますが、これは効く人と効かない人がいるみたい。でも、「胃酸を抑える薬を飲まない人もいるけど体の状態は皆違いますから飲んでください」と言われてます。首と肩が凝るので整骨院に通ってますが、整骨院の先生にはうつ伏せになった時咳が出るのをいたわってくれて、病院よりよほど大事にしてもらってます。



●F川さん 夫は1ヶ月前までは逆流性食道炎の人が使う医療用の三角形の、ちょっと高価な枕を使ってましたが、今はフラットな枕で寝てます。戻しかけても、器用に飲み込んでいびきかいて寝てます。

●C絵さん 枕にはクッション二つ使っています。これだと肩口が冷えるんですけど、頭をフラットにすると逆流するんです。胆汁が上がってきて喉が焼けるように苦くて辛いです。私はタケキャブを飲んでます。困ったのは歯医者で、以前は2ヶ月に一度行ってたのですが、歯科の椅子の傾きを考えると恐ろしくてやめてたんです。でも、8月の終わりに夜歯痛で寝られなくて、歯科に行きました。そして先生に訳を話して「頭をフラットにしないでください」と頼んだんです。それでも頭をさげていくので怖かったです。

なるべくできることを考えようとは思いますが、以前できたことができない、先生に「旅行してもいいですよ」と言われたけど、正直「旅行」って、食べ歩きもできないなら気分転換にならない、今はまだ行っても仕方ないと思っています。チャレンジしていくのが大切だ、しっかり食べて体力つけようとは思っても逆流が怖くて色々足の踏んでいるのが現状です。でも、もう少し体力をつけたいので体重40キロを目指してます。筋力もつけたいので、整形外科の運動療法で軽いスクワットを1回20分を週2回続けています。

●司会 逡巡とチャレンジ、よくわかります！

●一同 わかります！

●司会 今日は貴重なお話ありがとうございました。

困ったときに・いざというときに

アンケートで経験者から寄せられた声を抜粋したものです。

生活や レジャーで



●逆流性食道炎防止の**三角クッション**。
Amazonで購入したクッションで、枕などで高さ調節ができ、腰への負担も少ないと思います。

●傷が気になっていました。別の疾患で術後の友人から、同時期に手術してきちんと皮膚科でケアしたほうが治りが違うと聞きました。さっそく皮膚科で相談して処方いただいた**ヒルドイド軟膏**を塗っていたところ約1年で、大きな傷以外はすっかりきれいになり、ほとんど気にならなくなりました。

●ケモ（化学療法）で脱毛したときに**京都の温泉**に行きましたが、場所がらか**剃髪スタイル**がマッチしていて浴場でも気になりませんでした。

●**ビーズの入ったソファ**は体にぴったりフィットして休息でき、昼寝や仮眠時には逆流防止にもなって重宝しています。

●開腹開胸手術をしており胸やお腹の傷がかなり目立ち温泉に行かなくなりましたが、**湯治場**などの温泉だと比較的気にせずに行けます。

●自宅のベッドは入院中に使用していた枕元の角度などが電動で調整できるベッドを退院後も**介護保険でレンタル**して使用しています。

●食事は朝・昼・晩の3食とその間に2食の補食を入れて**5食**にしていました。補食は仕事中心で、机で簡単にとれるものを選んでいました。管理栄養士からはたんぱく質が入っているものを意識してほしいと言われていました。

●術後間もなくはトロミ材が助かりましたが、少し経つと**ストロー**が助かりました。外食では**携帯用のハサミ**が便利です。

●食事を作るとき『**食道がん術前・術後の100日レシピ:回復までの食事プラン**』（女子栄養大学出版）が、とても参考になりました。

●退院直後は、なかなか固形食をとることが怖く、果物や野菜を入れた**スムージー**を作って過していました。退院直後の食事はスムージーに大変助けられました。

食事などの 場面で



●エンシュアのような栄養剤を処方されて飲用や経腸用として長期間使っていましたが、私の場合は飲用としては味になかなかなじめず、いろんな商品を試しました。たまたま薬局でアイスクリーム（ラクトアイス）になっている商品があることを知り、現在は栄養補助に毎日愛用しています。

●**栄養サポートアイス**「明治メイバランスアイス」（ミニアイス6個入り・100kcal／個・80ml）

●薬を飲む時に、錠剤は飲み込めないし、粉末はむせてしまいました。そんな時に使用していたものを紹介させていただきます。

●**らくらく服薬ゼリーシリーズ**（龍角散）薬がラクに飲める「お薬飲めたね」ブドウ味やイチゴ味があります。チューブになっているので使用しやすいです。ゼリー状になっているので、錠剤は柔らかくなりゼリーと一緒に服薬できますし、粉末もゼリーと一緒に服薬できるのでむせません。ゼリーが包み込んでくれて服薬しやすいです。ちなみに今回の術後もこのお薬ゼリーを使用し服薬しています。

参考になった サイト



●認定NPO法人 キャンサーネットジャパン

正しい情報を発信しており、患者がが
んの基礎知識を学ぶ講座や参加型
ワークショップなどもあり、
前向きになるきっかけに
なりました。



●日本食道学会

学会のホームページですが、患者などを対
象とした食道がん関連の情報にも詳しい。
4年近く前になるが、外科手術が決まって
不安一杯の頃、主治医が食道外科専門医
であることをこのサイトで知
り、心強く感じたことが思い
出されます。



●がん患者会

「食がんリングス」は、食道がん患者の初の患者会で、設立当時
より見ておりました。設立時、ようやくできたんだという感じで
見ていました。各都道府県単位、あるいは病院単位でがん患者
会があると思います。私は治療している病院の患者会に入り、
運営などのお手伝いをしていますが、がん患者
ならではの、その地域・病院ならではの特徴やが
ん患者の思いを話し合える場だと思います。



●Cancer Channel

緩和ケア医が進行食道がんになって気づいたこと 行田 泰明先生
ブログなどを見ていましたが、個人的な内容が多く、特に食道
がんは生存率を考慮するとかなりシビアな内容なので見るの
をやめました。治療・退院後、食道がんの情報が少なく、患者会
もないとき、このYouTubeの行田先生の体験談
はとても身に染みて、今でも時折見て、当時の思
いと今の思いを確認しています。



●食道癌のブログ

大学病院の食道専門医師による個人ブログ。患者には専門
用語や略語が多くわかりにくい箇所もありますが、ユーモ
アのある内容で更新も頻繁。知りたいことが必ず記述され
ているので、まめに検索してみる必要あり。
患者に必須のサイトで食道がんの無料相談も
実施しています。



●わたしの療養手帳（がん情報サービス）

「がん情報サービス」のなかに「わたしの療養手帳」という
ページがあり、それを治療前に知っていたら診察時、入院
治療時、そして退院後の療養期間中・その後の診察にも
活用できたと思うものです。退院直後の皆
さんにも知っていただけるとよいかなと思い
ます。



いざと いうときに



●がん相談支援センター ●

全国に400か所以上あるがん診療
連携拠点病院に設置。「がん情報
サービス」で検索できます。



●がん情報サービス サポートセンター ●

国立がん研究センターの電話相談室です。お近くの
がん相談支援センターをご案内します。

TEL:0570-02-3410 (ナビダイヤル)

03-6706-7797 平日10時～15時

(土日祝日、年末年始を除く)



●がん相談ホットライン ●

公益財団法人日本対がん協会が提供している
無料の電話相談です。

TEL:03-3541-7830 (予約不要)

受付時間:毎日(年末年始を除く)

午前10時～午後1時、午後3時～6時

■どなたでもご利用できます。

※受付日時は変更になる場合があります。

事前に日本対がん協会ホームページでご確認ください。



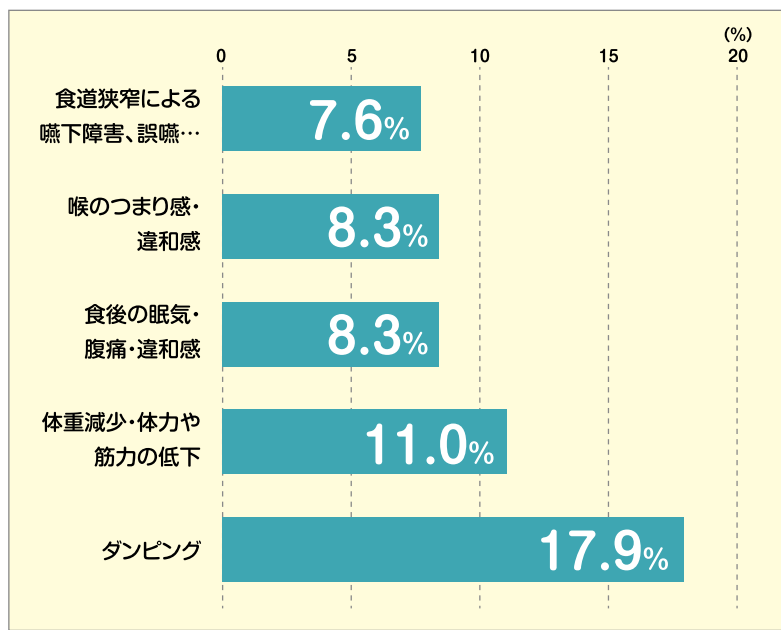
食道がん患者が今、最も悩んでいることは

ダンピング・ダンピング症候群、 体重減少・体力や筋力の低下

一般社団法人 食道がんサバイバースシェアリングスでは、
「食道がん患者として今、最も悩んでいることは何か」について
アンケートを実施しました。結果の詳細については、
食がんリングスWebサイトでご覧いただけます。

食道がん 患者が悩んで いること

ダンピング、喉のつまり感、嚥下障害など外科手術に関する
悩みだけでなく、体重減少・体力や筋力の低下など、治療
そのものに対するダメージに苦労していることがわかりました。



調査概要

調査期間

2022年9月17日～9月30日

調査方法

食がんリングスLINE上で告知

有効回答数

72人

回答者のプロフィール

現在、50代から60代、治療した
ときも50代から60代。ステージ0
からステージIVまで様々だが、
外科手術経験者（化学療法・放
射線療法併用も含む）が全体の
86%

報告書には、対処法など経験談を掲載

アンケートでは、患者としての悩みだけでなく、その対処法
なども調査しています。ぜひ、食がんリングスのサイトにアクセスし、
結果報告書をご覧ください。





4月は食道がん啓発月間



食がんリングス

患者会は無料。患者会公式LINE登録だけでOK!

患者会ではZOOM交流会を毎月開催! 日常の事から治療のことまで
話題はなんでもOK! テキストからだけではわからないニュアンスなども、
ZOOMをとおして交流してみませんか?



毎月
開催!

仲間と話し合える!

交流会@ZOOM

第3 日曜日
20:00~

女性ならではの話もできる!

女子会@ZOOM

第2 土曜日
20:00~

ホームページから
アクセス!



- 患者、ご家族の方が対象です。
- ZOOM入室のお名前は
ニックネームで構いません。
- 途中入室・退出もOKです。



患者会
公式LINE

お知らせなどお届け!
登録はコチラから!



YouTube
食がんリングス
チャンネル

チャンネル登録をお願いします!



Shokuganrings.com

食道がん患者会がつくった

退院から家に着くまでに読んでおく「あるある生活」

その時、経験者はどうしてるの?

▼ 製作プロジェクト ボランティア患者会メンバー (50音順)

伊藤 隆夫 (埼玉県)	金谷 真理子 (東京都)	小島 愛一郎 (京都府)	迫垣内 裕 (広島県)	鈴木 絵麻 (神奈川県)
津田 千鶴 (東京都)	猫野 サラ (岡山県)	速美 猫 (大阪府)	廣瀬 弓花 (東京都)	星 貞裕 (神奈川県)
松本 貴子 (広島県)	山本 謙 (大阪府)	山脇 博紀 (茨城県)		

▼ 食がんリングス

高木 健二郎 (東京都) 岡本 記代子 (岐阜県)

▼ イラスト: ©猫野 サラ(ボランティア/患者家族) ▼ デザイン: 中村 紀子

▼ 医療監修: 医師 藤田 武郎先生(ボランティア)

国立がん研究センター東病院 食道外科 診療科長 医学博士 食道がん患者教室

▼ 発行者: 一般社団法人食道がんサバイバーズシェアリングス

東京都中央区銀座6丁目13番16号 銀座WallビルUCF 5階 <https://www.shokuganrings.com>

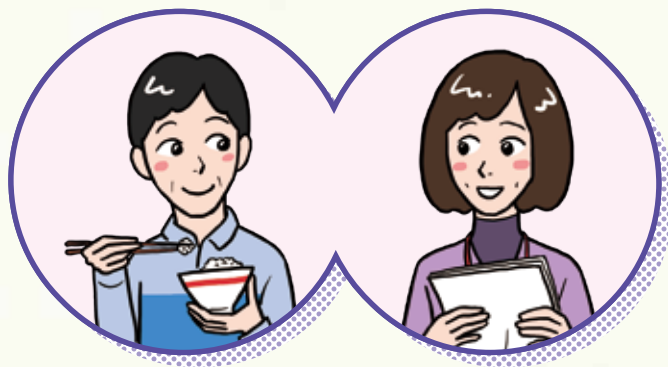
▼ 発行人: 代表理事 高木 健二郎

第2版 2025年8月改訂

この冊子は、ビーワン・メディシNZ合同会社ほか、
企業や個人のみなさまからの支援で制作しました。



ビーワン・メディシNZ合同会社
<https://beonemedicines.jp/>



この冊子はホームページ
から無料でダウンロード
(PDF)ができます。

