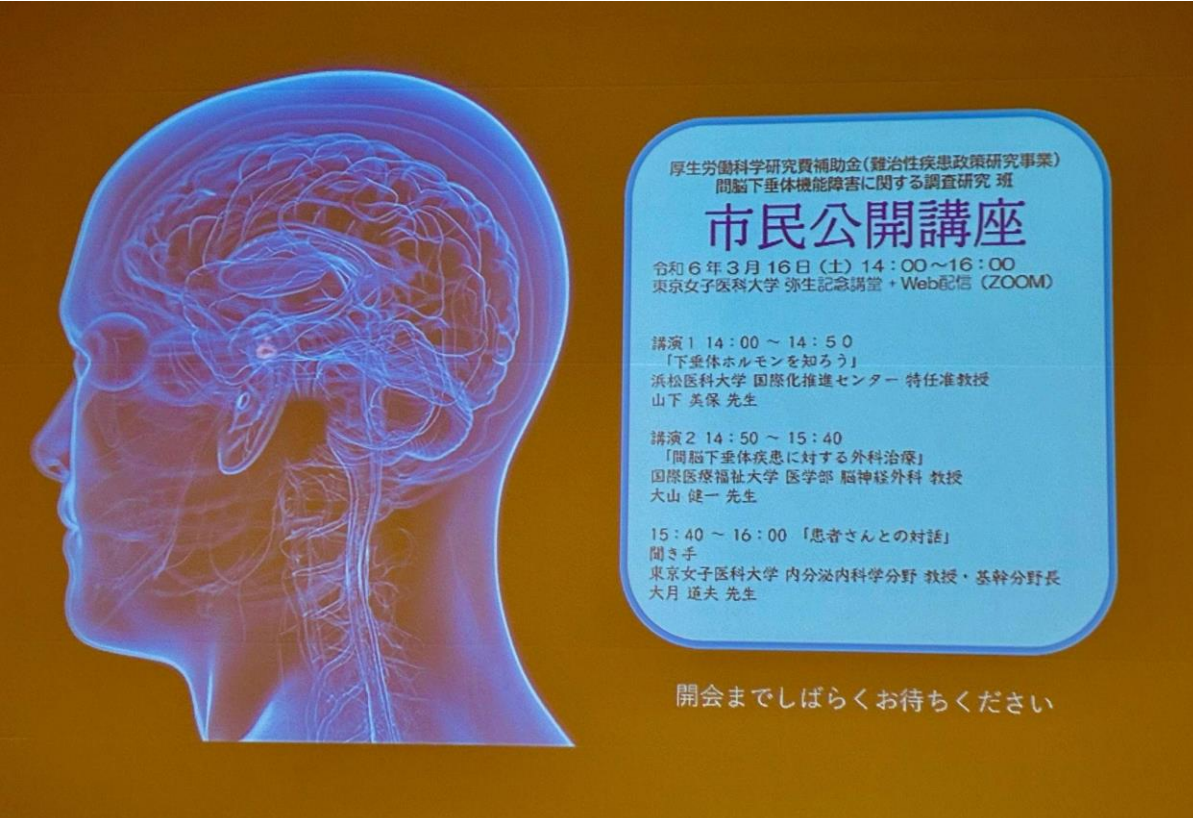


「間脳下垂体機能に関する市民講座」に参加して

～患者として、病気にどう向き合うのか～



厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)
間脳下垂体機能障害に関する調査研究 班

市民公開講座

令和6年3月16日(土) 14:00～16:00
東京女子医科大学 弥生記念講堂 + Web配信 (ZOOM)

講演1 14:00～14:50
「下垂体ホルモンを知ろう」
浜松医科大学 国際化推進センター 特任准教授
山下 美保 先生

講演2 14:50～15:40
「間脳下垂体疾患に対する外科治療」
国際医療福祉大学 医学部 脳神経外科 教授
大山 健一 先生

15:40～16:00 「患者さんとの対話」
聞き手
東京女子医科大学 内分泌内科学分野 教授・基幹分野長
大月 道夫 先生

開会までしばらくお待ちください

はじめに

私は、クッシング病を発病し、原因である下垂体腫瘍の摘出手術を約3週間前に受けた患者です。その手術のダメージは想像以上に小さく、すでに仕事や文章を書くことに何ら支障がない日々を送れる程度にまで回復しています。

振り返ってみれば、日常生活に影響のある体調不良を来してからこの病名が付くに至るまで、半年以上かけてさまざまな診療科・病院を彷徨いました。その間、毎朝起きた瞬間から明らかな不調を感じ、一日の終わりには「明日も無事にやり過ごすことができますように」と祈るように瞼を閉じてなかなか眠れない夜と戦う毎日でした。そのような日々をやっと一筋の光が差したのは、医師から病名を初めて聞いた時でした。病気に対する恐怖心が消えたわけではありませんが、何より自分の身体で起きていることに病名がついたこと、その事実から心から安堵しました。

一方で、病名がわかったからこそ、この病気がどんなものなのか、どういった治療が必要なのかといったことを知るための「正しい情報」へのアクセスの仕方に悩みました。「わからないこと」が何なのか。その全体像が掴めない。その漠然としたものが、クッシング病患者として私が抱えた最初で最大の不安でした。けれども、病気を患い辛い日々を良い方向に進ませるためには、私たち患者は病気の主体者として様々な意思決定をしなくてはなりません。また、その意思決定に自分自身が納得できて初めて、医師との良好なコミュニケーションが成立し、あなたが後悔しない治療を選択することができるはずです。

今回参加した『間脳下垂体機能に関する調査研究市民公開講座』では、病気の全体像や取り得る治療法とその未来について簡潔にご説明くださいました。つまり、医師も一人でも多くの患者のために

日々真摯に研究に取り組み、常に最新の情報を患者に提供しようと努力してくださっているということだと思います。

このレポートは、私自身が今回の市民講座の内容から「わからない不安」をどうやって和らげたかを言語化し、少しでも他の患者の皆さまの不安解消にお役立ただけいたらという思いで執筆していますが、これが正解というものでもなく十分なものでもないと思います。しかし、「知ること」で新しい疑問が生まれ次に進む道が見えてきます。わからないことは調べてみる、聞いてみる。それを繰り返すことで、医師が示してくださる病気の全体像や治療方針を患者自身が自分のこととして理解できる、そのアクションこそが、より良い医療をめざす研究を行い、また私たちに寄り添ってくださる医師とともに、私たちの治療を最良の方向へ進める方法であると信じています。

病気の全体像を知る



『下垂体ホルモンを知ろう』

登壇者：浜松医科大学 国際化推進センター 特任准教授 山下美保先生

私の場合、そもそも間脳下垂体とは？という疑問からスタートしました。それについては、今回の講座の主体である『[間脳下垂体機能障害に関する調査研究](#)』Webサイトの「[間脳下垂体とは](#)」というページにまとめられています。

”間脳は脳の中心に位置しています。間脳には、視床や視床下部という領域があり、視床下部の下には下垂体という器官がつながっています。間脳は神経やホルモンを介して全身の臓器の働きを調整しています。”(先述Webページより引用)

診察の際や自分で病気のことを調べるにしても、何度も出てきた「ホルモン」という単語。私たちの日常生活の中でも馴染み深い部類に入る言葉ではないでしょうか。一方で、どんな種類がありどんな機能を担うものなのか理解するのは、医療関係者でない限り多くはないのではないかと思います。しかし、間脳下垂体機能に関する病気を理解するためには、「ホルモン」とは何かの概要を理解する必要がある、ということがわかります。

ホルモンという物質は、体の健康を維持するための様々な機能を調節し生成された部位から離れた臓器の調整や近くの臓器の調整をしているものであり、大分類として「ステロイドホルモン」「アミノ酸誘導体」「ペプチドホルモン」の3つがあるということや、それぞれに分類されるホルモンの特徴・役割を体系立てて説明してくださいました。また、それぞれのホルモンが分泌過剰／分泌低下の場合の症状や、それらの治療法についても詳しく解説いただいています。

間脳下垂体に関する病気の患者として、これらのホルモンの作用をおおまかにでも理解し、自身の病気がどのホルモンにおける異常なのか、その原因がどここの部位の異常にあるのか、を理解しようとしてみると、今身体に現れている各症状のルーツが紐解けてくることでしょう。すると次に、「どう治療するか」が見えてくるはずです。もちろんそういった説明は最初に医師からあったのですが、私の場合、理解して聞くのとそうでないのでは、感じる不安感が全く違いました。これが「患者として納得して医師とともに治療を進めていく」ことの重要性を理解したターニングポイントでもありました。

外科治療の進歩と未来を知る



『間脳下垂体疾患に対する外科治療』

登壇者：国際医療福祉大学 医学部 脳神経外科 教授 大山健一先生

私が患っているクッシング病は、下垂体に腫瘍ができることでACTHというホルモンが分泌過剰になる病気です。そのため、下垂体腫瘍の摘出が治療の第一選択でした。これ以外のホルモン分泌異常のケースでも、脳神経外科での腫瘍摘出手術が行われるケースが多く、そういった外科的治療について、ご説明くださいました。

近年の研究成果と技術進歩のおかげで、以前は開頭が必要だったケースでも、私自身も体験した経鼻での手術のように、狭いスペースから内視鏡を入れて映像を見ながら手術ができるようになり、身体への負担も最小限に抑えられる方法を探ることができるようになっています。もちろんケースバイケースで、症状に合わせた内視鏡の種類や経路の検討が行われており、その技術進歩のスピードは想像以上に目覚ましいものがありました。近年では、内視鏡の映像の高画質化によって、目の前で見ているような立体感や鮮明度が表現できるようになり、擬似3Dの映像技術を用いた手術の紹介や遠隔での手術の未来のお話もありました。今後さらに技術進歩は加速し、外科的治療の発展も進むはずで、これらの研究に携わる多くの医師や研究者・技術者の努力と医療技術の明るい未来を垣間見たように感じました。

患者の視点を知る



『患者さんとの対話』

登壇者：(患者)ラトケ嚢胞 男性患者 58歳 (聞き手)
東京女子医科大学 内分泌内科学分野 教授・基幹分野長
大月道夫先生

実際のラトケ嚢胞の患者さんのお話は、同じ患者としてとてもインパクトのあるものでした。病気についてまだ知識の浅い時に、実際の患者の生の声を聞いた、というのは治療を前向きに進める主体性を自分のなかに養うための勇気をいただいたように思います。15年ほど前に手術をし、通勤族ということで各地の大学病院に通いながら、現在も投薬を続けているとお話していましたが、発病当時のご年齢的にもきっと働き盛りで仕事が楽しい時期だったのではと想像します。それはまさに私が今感じていることでもあり、病気のせいでやりたいことや生活を制限される、というのが患者として苦しいと感じることの一つではないでしょうか。講座の終了後、少しだけお話でき、私から、「病気の治療と仕事をどう両立されているのか」と質問しました。返ってきた答えは「無理をしないように折り合いをつけてやってきました」とのことでした。その時のお顔や話ぶりからは、悩んだ時間の長さや深さを読み取ることができましたし、その過程に納得して、今を受け入れていらっしゃるポジティブな印象を受けました。

終わりに

私たち患者は、発病時も治療過程でも、体調が悪かろうが良かろうが常に日々の生活を営んでいかなければなりません。しかし、病気との「折り合い」が見つかるポイントというのは誰かの真似をしてうまくいくものではなく、自分で見つけるしかないのだと思います。だからこそ、私は自分の病気を医師の言葉だけに任せるだけでなく、病気の主体者である自分が納得できる情報収集と理解のプロセスを経て、医師とともに納得できる選択をしたいと思っています。

本講座の質疑の時間で、自身で色々調べたうえで治療に納得感を感じていないのだろうな、と思われる質問もありました。私は、それを悪いことだとは思いません。必要ならセカンドオピニオンで他の医師に意見を求めることも、自身が納得するための有効な選択肢だと思うからです。それと同時に、自身の担当医との対話の時間をもっと有意義にするための工夫も有効かもしれません。

患者である私たちが主体者としての意識を持っていれば、疑問や不安に応じて最良の方向へ導いてくださる医師があなたのそばにいらっしゃいます。これを読んでくださった患者の皆さまが(そして私自身も)、納得して選択した最良の治療が受けられますよう、心から願っています。(文・宮西真美)

病気を理解するために参考にした文献一覧

※書籍はアマゾン等で購入することが可能です。

- 関原久彦、高見博、西川哲男、藤枝憲二、金澤康徳、村瀬敏郎 監修・編集(2002)『内分泌疾患診療マニュアル』日本医師会／南江堂
- 医療情報科学研究所 編集(2022)『病気が見える vol.3 糖尿病・代謝・内分泌 第5版』メディックメディア
- 「間脳下垂体機能障害に関する調査研究ホームページ」<https://kannoukasuitai.jp/>
(参照 2024/03)