

患者体験記

十二指腸カルチノイド（非機能性 G1） 大阪府在住 56才 男 OW

1、「カルチノイド」??

2004年に出血性胃炎と十二指腸潰瘍を患った際に、胃カメラを飲みました。それから約10年後の2015年10月に、市内のSクリニックで胃の内視鏡検査を受けました。検査中、麻酔の影響でモニターの映像をぼんやりと観ている限りにおいて、10年前の潰瘍があった時に比べれば、粘膜はとても綺麗です。怪しい形をしたポリープなど皆無だったので、異常など無いと思っていました。しかし、意外にも2週間後に、Sクリニックより細胞の病理診断が出たので、早急に来院してほしいとの電話連絡が入ります。

診断では、「十二指腸のカルチノイド、大きさ5mmの腫瘍」と説明を受けます。内視鏡の画像は、素人目で特異なポリープは全く見当たりません。悪性腫瘍なら、「醜くい形」「汚い色」「大きい」「盛り上がっている」などという特徴があるのですが、私には正常な粘膜が、ほんの少しだけ膨らんでいる程度にしか見えません。（写真①② 参照）

上部消化管内視鏡検査所見

連携	先生
----	----

検査年月日: 2015年10月17日

ID: _____

氏名: _____ 年齢: 55歳 性別: 男性

食道: 異常認めず。 (丸内)

胃: 胃体部から穹隆部の大彎を中心に3mm未満の微小ポリープを4個認め、胃体部小彎を中心に中等度のクシ状発赤を認める以外に異常所見は認められず。

十二指腸: 球後部前壁やや下壁側に大きさ5mmの粘膜下腫瘍を認め、生検①。
その他には、乳頭部近傍に大きさ4mmの、リンパ管拡張様の粘膜下腫瘍様変化を認め、十二指腸球部に3mm未満の微小ポリープを散見する以外に異常所見は認められず。

内視鏡診断: (1) 表層性胃炎
(2) 多発性胃十二指腸ポリープ
(3) 十二指腸粘膜下腫瘍



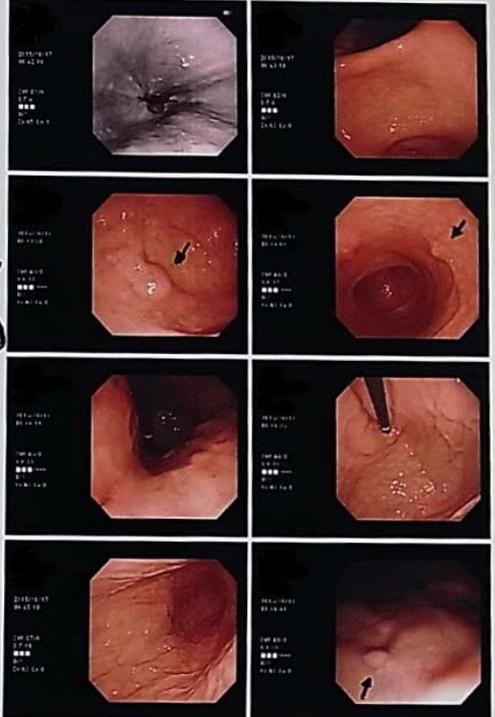
生検: 組織の一部を採取すること
ポリペクトミー、EMR、EPMR: 腫瘍全体を切除すること

施行・診断医: _____

病理検査 No. _____

病理診断: _____

所見: _____



写真① Sクリニックの診察資料 内視鏡検査の所見と写真



写真② 5 mmの粘膜下腫瘍(カルチノイド)と診断された患部の写真を拡大

この小さいポリープはどういうものかと質問すると、
医師は「この腫瘍の特徴は、粘膜の下に発症するので、腫瘍が小さいときは粘膜で隠れて外観がはっきりしない」と説明します。

採取した細胞のプレパラートの画像を見せながら、「悪性度は低い」「進行も遅い」「カルチノイド腫瘍とは、悪性と良性の間」と、ガンの種類としては軽症であるかのように言います。

そして、治療に関しては、「腫瘍が小さいので、治療は開腹手術をせずに、内視鏡での切除が可能でしょう」と。

その時の私は「早期に腫瘍が見つかって幸運であった」、「大船に乗ったつもりで治療を受けよう」などと、楽観的な気持ちでした。

そして、医師は総合病院で精密検査を受けるようにと、私が定期的にB型慢性肝炎の経過観察を受けているS病院の主治医宛に紹介状を書いてくれました。

2、妻のかんばり

不幸中の幸いとばかりに、安心しきっていた私をよそに、妻の思いは全く違いました。

彼女は6年前に「乳ガン」と診断され、サードオピニオンまで受けました。それぞれの医師が示す治療法は、医師の理念や出身大学などによってまちまちで、この中から自分に適した治療法を選択するのは至難の業です。彼女は、書籍やネット検索はもちろんのこと、乳ガン経験者に直接会って話を聞いたり、ガン支援団体事務所へ出向いたりして情報収集をしました。また、時には補完的治療をしてくれる医師のもとを訪ね、アドバイスや自己免疫を上げる自費治療を受けました。

彼女は、ありとあらゆる手段を講じて、自らが納得できる治療法を見つけ、それを実践した人です。そんな彼女が、「カルチノイド腫瘍」についてネット検索を始めると、・・・Sクリニックの医師の説明から想像していたガンのイメージを覆すような内容が次々と検索されます。

- アップルの創設者スティーブ・ジョブズ氏がすい臓のNETであり、肝臓と肺に転移して2011年に死亡したこと。
- 神経細胞とホルモンを出す内分泌細胞にできる希な腫瘍であること。
- 患者数が少なく、10万人当たり5人程度の発症率であり、ガン患者の中、わずかに1~2%を占めるだけであること。
- 2011年より、カルチノイド腫瘍の名称を使わずに、神経内分泌腫瘍（NET）、すい臓の場合はNEC、と呼ぶようになったこと。
- 国内では治療に携わる医師が少ないこと。
- 早期発見が難しく、大きくなって発見されても誤診が多く、転移が進んだ時には手遅れになる場合も多いこと。
- 希少ガンゆえに患者数が少なく、ガン患者会も東京と京都の2団体しかないこと。

彼女は、呑気に構えていた私に対して、血相を変えて訴えます。「簡単なガンではないよ！ 信頼のおける専門医を探さなければ、命が危ないよ！ いつものS病院は、症例がないので治療は難しいと思う！」ネット検索で情報収集はできても、どの病院の、どの医師に診てもらえばいいのか、皆目検討がつきません。その時の私たちは、まるで暗闇の中にいるような気分でした。

3、患者会に参加する

妻がネット検索で、京都市の患者会「しまうまネット@関西」の代表者である原敬子さんの連絡先を見つけ、藁をもつかむ気持ちで電話をかけます。しかし、全く繋がりません。彼女はその日から一週間、毎日、何度も電話をかけましたが、やはり電話は繋がることはありませんでした。

ついには、「原さんは、病状が悪化して入院しているに違いない」と勝手な想像をし、自ら病に対するイメージを悪化させて、不安を増幅させます。

仕方なく、私たちは原さんとの連絡が取れないまま、月末に予定されている患者会の会合に、アポなしで直接参加することにしました。

11月29日（日）、私たちは患者会のホームページの情報をたよりに、京都の“ひとまち交流会館”に向かいます。

その日は、患者が集まって情報交換をする茶話会が主だったので、少しでも生の情報を収集しようという意気込みで臨みました。

ここで、やっと原さんに出会いました。

患者でもある原さんがお元気だったので、本当に安心しました。

（原さんの自宅の電話が繋がらなかったのは、電話機のケーブルが外れていてことが理由でした。インターネットができていたので、家族の誰もが電話の異常に気付かなかったそうです）

茶話会では、疑問に思うことは何でも質問して、学びました。

身体の異常を感じていながら、神経内分泌腫瘍と診断されて適切な治療を受けるまで、多くの回り道をしてきた患者さんの体験談には、とても説得力があります。

この病気になると、原発部位によって違いがあるものの、腫瘍からホルモンが放出される機能性の患者さんの割合が多いこと。

ガストリノーマが出るタイプは胃潰瘍や食道炎、シンシュリノーマは低血糖によるめまいや脱力などの症状で苦しむことなど。

私の場合は自覚症状もなく、大きさ5mmの段階で見つかったことは、幸運だったと言わざるを得ません。

話の中に、K大学病院に勤務していた今村先生や土井先生、胆肝膵移植外科の増井先生の名前が頻繁に出てきます。

日本ではK大学病院がこの病気の治療に関して、最も治療実績があることがわかりました。

患者会からの帰り道、私たちは車中で様々なことを話し合い、自宅に到着するころには、K大学病院での治療を受けることに、気持ちは傾いていました。

4、S病院の主治医も喜ぶ

Sクリニックでは胃カメラの1か月後、大腸の内視鏡検査も受けました。

そのデータと紹介状を持ってS病院を受診し、十二指腸の超音波内視鏡検査（EUS）も受けました。

すべての検査結果が揃った段階で、主治医の診察を受ける段取りになっていたのです。

偶然にも、S病院の診察日は、患者会に参加した翌日の11月30日（月）でした。

私は大の病院嫌いで、医師の指導に素直に従わない患者です。

それどころか、医師に質問ばかりします。

少し緊張気味の主治医は、神経内分泌腫瘍の診断と治療に関して、院内の外科などの専門医が集ってカンファレンスを開いたとの前置きをした上で、「私の説明がすべて終わるまで、質問はしないでください！」と私に向かって釘を刺します。

そして、机上のiPadを見ながら、説明を始めました。

iPadを覗くと、そこには、今村正之先生が作った「NETの診断、治療のガイドライン」が開かれていました。

説明の途中に、「次は、こういう〇〇検査が必要で、費用が7万円程かかりますが、どうされますか？」と主治医は私に尋ねます。

「どうされますか？」のその一言で、「この病院では治療はできない」と悟りました。私は口火を切りました。

「実は、昨日、患者会に参加しました」

「そこで、K大学病院が全国で最も症例数が多く、ユニットチームで治療をしていることを知りました。K大のM医師にセカンドオピニオンを受けたいと思っています」と、私たちの想いを告げました。

すると、主治医の顔がホッとしたかのように、安堵の表情に変わり、「私もその方が良いと思います。今すぐ紹介状を書きます！」と言います。

最後は、「がんばって治療を受けてきてください。私も応援します！」との励ましの言葉をもって診察室を出ました。

主治医にとっても、この腫瘍は、症例のない、極めて厄介なものだったに違いありません。

6、K大病院での過酷な検査

S病院の診察日から4日後の12月4日（金）に、K大学付属病院のM先生の診察を受けました。

年明けに、入院と手術の手配するためには、年内中にすべての精密検査を終わらせなければならず、ハードな検査を1週間で受けることになります。

1日目 造影CT検査、68Ga-DOTATOC-PET/CT検査

2日目 PET/CT検査

3日目 内視鏡検査、超音波内視鏡（EUS）検査

この時は検査に使った麻酔薬と検査薬の副作用で体調を崩します。

しかしながら、あれだけ辛かった検査に耐えたにも拘わらず、造影CT以外はすべて異常なしの結果です。

腫瘍が小さいことが理由だとM医師も説明していましたが、画像にガンと診断できる検査は、

造影CT検査でかろうじて識別できる程の影があるだけです。

内視鏡による腫瘍の細胞採取も失敗したとのことで、神経内分泌腫瘍を診断できるものは、Sクリニックから持ってきた病理のプレパラートだけです。

K大学病院での検査は、神経内分泌腫瘍か否かが解らないまま、入院、そして手術という運びになりました。

7、腫瘍の切除は完璧

入院は、新年早々の診察日から1ヶ月後の2016年2月15日(月)、手術は翌日と決まりました。

開腹手術は行わず、内視鏡による切除術です。

切除方法は、腫瘍の下に生理食塩水を注入し、盛り上がったら、輪にしたワイヤーを掛けて締め上げて切り取ります。

問題なのは、十二指腸は肉厚の薄い管状の消化器官なので、腫瘍を深く切り取ると十二指腸の薄い壁に穴が空いてしまう危険性があり、繊細で高度な技術が必要であること。

もしも、穴が空いた時は、3～4日間絶食をして穴が塞がるのを待つのだそうです。

手術は、K大学病院の内視鏡医のなかでも屈指の技量を持つM医師が担当するので、失敗はしないはずとの説明を受けますが、やはり不安でした。

いよいよ手術の日の朝がやってきました。

内視鏡検査室のベッドに横になると、M医師が「僕に任せてください。大丈夫です！」と言いながら私の左手をぎゅっと握り締めてくれた後、手術は始まりました。

「上手くいきましたよ！」と、声を掛けられて目を覚ますと、時間はわずか20分程しか経っていませんでした。

翌日、内視鏡で術後の状態を見ました。

小さな金属製のクリップ3個が、腫瘍を切除した後の粘膜を掴まんでいます。

モニターを見ながら、ほんとうにすごい技術だったと感心しました。

このクリップはこの先どうなるのかと尋ねると、傷が治ったらクリップは自然と剥がれ落ちて、便と一緒に排出されるとのことでした。

8、診断は「十二指腸カルチノイド腫瘍、非機能性、G1」

3月、切除した腫瘍の病理診断が出ました。

「十二指腸カルチノイド、非機能性、G1」です。

Sクリニックで採取したポリープの病理診断と同じ結果なのですが、「神経内分泌腫瘍（NET）」ではなく、「カルチノイド腫瘍」です。

カルチノイドの名称は使わなくなったとだけ聞いていただけに、少し驚きました。

悪性度も増殖性も低い場合は、カルチノイド腫瘍と呼ぶ場合があるとのこと。

血液検査から腫瘍が分泌するホルモンの値に異常がなかったので、タイプは非機能性である

ことも分かりました。

腫瘍の悪性度から、症状の悪化や転移の可能性は低いので、今のところ心配は要らないとのこと。

6か月に1回の頻度で、内視鏡と血液検査を続けることを勧められて、現在に至っています。

9、最後に

十二指腸カルチノイドと診断されて間もない頃、2015年11月末の患者会に初めて参加しました。

その結果、研究と治療実績のあるK大学病院で治療を受けることができました。

なんと、診断から切除まで4ヶ月、患者会に参加してから3ヶ月という早業です。

もしも、患者会に参加して情報を得られなければ、早期に的確な治療を受けることはできなかったと思います。

種々な情報提供と精神的支えとなってくくださった患者会の方々、腫瘍を見つけてくれたSクリニック、迅速な対応をしてくれたS病院の主治医、治療をしてくれたK大学病院の医師たち・・・、私の病に関わって頂いた方々には、本当に感謝の言葉しかありません。

私の十二指腸は約10年の間に、「潰瘍」と「カルチノイド腫瘍」を患いました。

しかも、この2つが発症した位置はほとんど同じで、胃に近い上部から下行部に向かって折れ曲がっている部位です。

ここは、医学的に最も潰瘍ができやすい部位だそうです。

私の体の中で十二指腸が最も繊細で弱い臓器のようで、不調の時はいろいろな表現をして私に訴えます。

以前から、疲労が蓄積し体調不良になると、十二指腸のこの部分に「シクシク、ピリピリとした痛み」がハッキリと現れていました。

カルチノイド腫瘍を切除した後も、やはり、ここには「ボンヤリとした痛み」、「鈍痛のような違和感」があります。

ゆえに、「ガン」再発の可能性は、十分にあると思っています。

「ガン」と名のつく病の治療は、切って終わりではありません。

日々の生活習慣の改善と、新しい治療の情報収集も、引き続き実践してゆくことが必要だと考えています。

今後も、術後の経過観察と他の持病の治療を続けながら、与えられた命を全うしたいと思います。

2016年10月21日