

# TES桔梗の花便り NO.1 (2014)



## 1 TES.pc「桔梗」とは・・・



胸腔内子宮内膜症候群（月経随伴性気胸）患者会を英語にすると **Thoracic endometriosis syndrome : TES Patient circle : pc** となります。そして、繊細で可憐な私たちにぴったりのお花は・・・とメンバー有志で考えたところ、どうしてもこのお花が真っ先に浮かんでしまい、他は思いつきませんでした。まるでダジャレですが、まさにそのとおりだったのです。でも、偶然にしてはできすぎているほど、この花の花言葉は、私たちにピッタリでした。そう、「優美」「誠実」「気品」「よき語らい」そして「希望」です。

## 2 学習会(2014.2.22)医師による講義の内容

\*これは、メンバーのお一人が記録係としてテープ起こしという大変な作業をしてくださり、お二人の医師に確認していただいたものです。一部、学会未発表の部分や画像については削除と訂正があります。参加者は、そのような貴重なデータや画像を見ることができました。お二人の医師には最新情報のご提供、本当にありがとうございました。

### < 栗原 正利 医師の講義 >

はじめまして。日産厚生会玉川病院呼吸器外科気胸センターの栗原と申します。まずは、私から月経随伴性気胸に関する全体的な総論についてお話ししたいと思います。

#### ●月経随伴性気胸の現状

現在、月経随伴性気胸の専門家は誰もいないと言っていいような状況です。日本でも世界でも本当にわかっている人はいないというのが実際のところ。子宮内膜症と肺気胸という婦人科と呼吸器外科の両方にまたがっている疾患であるため、どちらの先生もいまひとつ専門になり切れないうところがあります。

もうひとつは症例が少ないこと。子宮内膜症自体は女性の10人に1人くらいいると言われていますが、その

うちの何%がこの病気になっているかは統計上はつきりわかりません。でも、絶対数が非常に少ないのは確かです。呼吸器外科がある総合病院で年間に1例か2例くらいしか経験しないような状況で、経験の少ない中でそれぞれの先生が自分の考えに基づいて治療しているというのが現状だと思います。普通の気胸として治療をして、その後何度も再発しているという事例はいくらでもあると思います。

### ●治療法の現状

いろいろな治療法があります。手術以外にホルモン療法、癒着療法。そのいずれも再発するケースが多く、特にホルモン療法や癒着療法は再発する可能性が高いと言えます。この病気自体、本当の病態や治療法が未解決のままなのです。学会の中でもひとつの決まったガイドラインというのはありません。最近いろいろな病気のガイドラインができていますが、この病気に関しては明確なものはありません。

そういう状況の中で自分の行った病院の先生の言うことが正しいのか不安だったり、何か所かの病院に行ってもみんな言うことが違ったり、患者さんは何を信じていいのかわからないというのが現状ではないかと思います。ですから、患者会を作ることは、皆さんで意見を交換してどういった病気なのかを理解し合うと同時に、そこの情報が私たちにも病気のことを解明していくうえで役立つものとなります。ぜひ、この患者会の中でいろいろな情報交換をしていただきたいと思います。

### ●肺についての基礎知識

肺は12本の肋骨に鳥かごのように囲まれた中にあり、心臓を中心に右の肺と左の肺に分かれています。右の肺は上葉、中葉、下葉と3枚に分かれており、左の肺は上葉と下葉と2枚に分かれています。右の場合は下葉が一番大きく、中葉が一番小さく、上葉が中くらいのサイズ。左は上葉、下葉ほぼ同じくらいのサイズとなっています。そしてそれぞれ右の気管支、左の気管支につながっています。肺の中にはぶどうの房状の肺胞というものがあり、肺静脈と肺動脈がひとつひとつの肺胞を取り囲むようにあり、ここで酸素と二酸化炭素の交換をしています。

### ●気胸とは

気胸とは病名ではありません。結核や心筋梗塞といった病名とは異なり、肺の表面に穴があいて肺が虚脱して呼吸苦や胸痛を伴う状態のことを指します。

(以下、気胸の状態のレントゲン写真を見ながらの説明)

このレントゲン写真では右の肺が縮んでいます。普通は肋骨のギリギリまで肺があるものが、肺が縮んでしまっている状態です。肺が膨らんだ状態では肺の血管が見えるものですが、空気だけになっているため、それが見えません。

(この後、CT写真も見せて気胸の状態を説明)

(さらに、猫の気胸の写真を見せて説明)

これは猫の気胸のレントゲン写真ですが、横から見ると空気が入っているのが見えます。

猫もやはりドレーンを入れて治療をします。

### ●気胸の程度について

気胸の程度は以下の3段階で分類しています。

- 1度＝鎖骨の上にまで肺がある。軽度の気胸
- 2度＝鎖骨よりも下で肺が50%以上をしめる。中度の気胸、
- 3度＝完全虚脱に近い状態を含む重症の気胸

これらは日本の分類で海外では通じないのですが、非常にわかりやすくいい分類だと思います。海外では胸壁から何センチ離れているといった見方で分類されていたりします。

1度であれば安静にして深呼吸をしていれば、時間と共に自然に治っていきます。

2度であれば外来通院のドレナージで治療が可能です。

3度の場合は大きく縮んでいるため、肺を膨らませた時に合併症が起こったりするので、入院して機械をつけて

経過観察をしながらの治療が必要になります。

このように気胸の程度によって治療方針が変わってきます。

## ●気胸の種類

気胸の種類は2つ。原発性気胸と続発性気胸（もしくは一次性気胸と二次性気胸）に分けられます。原発性とは原因不明という意味でしたが、今はブラ・ブレブ（のう胞）の存在が証明されているため、本当の意味での原因不明というものはなくなってしまいました。若い男性などによく起こる気胸がこれに当たります。

続発性とはなんらかの疾患があつてそれが原因となつて起こる気胸のこと。肺気腫、肺結核、肺腺筋症、カリニ肺炎など。ほとんどの肺の疾患は気胸の原因になると言えます。鍼を胸に刺す、交通事故、転倒による肋骨骨折など外傷によつても起こります。月経随伴性気胸も続発性のひとつに入ります。

## ●一般的な気胸の治療とは

肺が縮んだのだから肺を膨らませることが治療と考える方法もあるし、破れたところを塞げばそれが治療だと考えることもできます。しかしながら、破れていない部分のブラ・ブレブも切除していかなければダメだと考えられます。肺と胸壁がくっつけば気胸にならないと考えて胸膜癒着療法をするのも治療といえます。でも私はどれも当たってはいるけれど、十分ではないと考えています。

## ●患者さんの立場から見た気胸の治療

気胸になつて来院する患者さんの多くは以下の4つの不安を訴えます

### ①症状に対する不安

ある日突然呼吸苦や胸の痛みがくることに対する不安。これに対して私たちはちゃんとした説明をして不安をとつてあげなくてはなりません。

### ②もう片方の肺も気胸にならないかという不安

それに対してもちゃんとして説明をして不安をとつてあげる必要があります。

### ③治療効果に対する不安

ドレナージをした時、または手術した時に「もうこれで再発しませんか？」と患者さんは必ず聞いてきます。それに対して、私たちはきちんとした答えをしなくてはならないと常々考えています。「手術はしたけれど、再発するかどうかはわかりません」というのでは不十分であるし、医師として無責任であると感じています。

### ④手術そのものに対する不安

痛みがあるのか、術後の体はどのくらいきついものなのかといった不安。それに対してもきちんと説明をしています。

患者さんにはこの4つの不安を解消してもらうことが一番大事で、このことを常に考えながら治療にあたっています。

## ●玉川病院気胸研究センターにおける治療の姿勢

気胸は病名でなく病態なので、それぞれの状態に応じた治療法を選択する必要があります。ここが他の病院の先生たちと違うのではないかと思います。どんな気胸でもすべて同じ治療をするという姿勢では、月経随伴性気胸に関しては再発が起こることになります。

## ●子宮内膜症について

女性の体では生理周期に応じて内膜が増殖してきますが、その内膜の中には腺組織という部分と間質組織という部分があり、間質組織は腺組織を養っていく土台の部分です。生理期以外で増殖していない時には腺組織はなく、間質組織だけが見られます。

子宮内膜症は普段は子宮の中に内膜組織があつて増殖と脱落を繰り返しているものが、卵管を介して骨盤内の子宮の周辺、卵巣の周辺に内膜組織様の組織がついてしまう病気です。子宮の中にあるものと純粹に同じものではなく、違った性質をもつた細胞です。

子宮内膜症は生殖可能な女性の 10%くらいにみられる一般的な病気で、非常に増えています。その理由として、生理開始時期の低年齢化、閉経時期の高年齢化、少子化で妊娠出産が減り生理の回数が増えるといったことがあげられます。子宮内膜症が増えるのに伴ってある程度の割合で月経随伴性気胸も増えていると考えられます。

### ●子宮内膜症の病変

赤色病変、黒色病変、白色病変の3つに分別されます。

- ・赤色病変=小さな出血や水泡がついているような病変
- ・黒色病変=古い血液が固まって黒くなっているような病変
- ・白色病変=赤色や黒色が治って白くなっている病変

子宮内膜症の診断は、内診、超音波検査、MRI、CA125（子宮内膜症があると高値になる腫瘍マーカー）などで行います。大きな病変は超音波検査でもある程度わかりますが、細かい病変は超音波検査をやってもMRIをやっても内診をやってもわからず、腹腔鏡検査か手術でしか見つけることはできません。

### ●子宮内膜症の治療法

治療法は手術の他にホルモン療法で抑えていくことが多いですが、これは根治的な治療ではなく、症状をやわらげたり、不妊症の改善をしたりするために行われるものです。

### ●月経随伴性気胸についてのデータ（グラフの説明）

玉川病院で月経随伴性気胸と診断した患者さんの年齢は29歳から50歳まで（データ作成時の統計）。子宮内膜症は17、18歳から50歳くらいまでであるとされているので、始まる年齢が月経随伴性は少し遅いといえます。一番多いのは30代後半から40代前半。ピークは38~39歳頃です。

手術前に気胸になった回数は最高12回。一番多いのは3~4回気胸を繰り返し、月経随伴性気胸とわかり手術するという経過。通常気胸の手術をして再発して、よく調べたら月経随伴性気胸とわかったという人も。

気胸発症時期は、月経前日、初日と2日目が一番多く、月経開始から日数が経つほど減っていく傾向。月経開始日の2日前、3日前に起こることも。必ず月経期に起こるという訳でもなく、グラフ上ではもうひとつ10日、11日目に小さな山があり、排卵期あたりになる人もある程度いると言えます。

### ●月経随伴性気胸の病変

裂孔型：臍中心の前方、筋肉部との境界付近に存在する。裂孔の周辺に子宮内膜の腺組織や間質組織が存在する。

血腫型：月経直前、あるいは月経時に観察される場合に認められる

格子型：横隔膜が薄くなり、格子状の隙間を埋めるように内膜組織が存在する。

瘢痕型：治癒した瘢痕として存在する

混合型：上記の所見が混在している

（病変の写真を見せながら説明）

筋肉と臍中心の境目のおなか側。うしろ側にできることはほとんどない。

（病変の写真を見せながら説明）

肺の場合は血腫のタイプはほとんどなく、のう胞の形でできる。のう胞の部分の病理検査をすると内膜組織がある。細かい毛細血管に発生することが多い。

（腺組織と間質組織の写真を見せながら説明）

胸腔鏡検査で腺組織が実際に見つかるのは3割くらい。間質組織はほとんど見つかるので、

病理診断的にこの間質組織の部分を見つけることが大事。

### ●月経随伴性気胸の診断方法と治療法

診断はレントゲンで肺の状態を確認し、詳しく発症の時期を聞くことから始まります。そのうえで婦人科的な内膜症の有無の確認、肺のCT検査、横隔膜のMRI、血液検査と進み、最終的には局所麻酔の胸腔鏡検査で確定診断をします。

婦人科のデータでは骨盤内の子宮内膜症の場合、ホルモン治療を行っても1年以内に再発する人は24%で、

薬をやめると再発する確率が高いと言えます。月経随伴性気胸もホルモン治療だけを行った場合は、ほとんどといっていいくらい再発しています。

手術+ホルモン治療の婦人科での再発率は11%くらい。月経随伴性気胸はおそらくそれ以上だと考えられます。

月経随伴性気胸に関して、なぜ主に右側に起こるのか、なぜ臍中心との境界付近によく起こるのか、なぜ子宮全摘した後も起こるのか、どこから空気が入るのか…など、はっきりと解明されていないことはまだまだたくさんあります。

患者会での情報がこういった研究をさらに進歩させていくことになるかと確信しています。治療が進歩するとともに、皆さんの病気が治ることを願っています。

## < 片岡 秀之 医師の講義 >

はじめまして。日産厚生会玉川病院呼吸器外科気胸研究センターの片岡と申します。

私は先日、日本エンドメトリオーシス学会に出席してきました。エンドメトリオーシスとは子宮内膜のこと。子宮内膜を専門にしている婦人科の先生の学会で月経随伴性気胸についての発表をしてきました。

月経随伴性気胸は骨盤内の子宮内膜症が胸腔内に到達したものだと考えられていました。ということは月経随伴性気胸の患者さん全員に骨盤内の子宮内膜症があるはずで、骨盤内内膜症の程度が進むほど月経随伴性気胸も進むと考えるのが妥当な考え方ですが、実際は月経随伴性気胸であっても骨盤内がきれいですと言われている患者さんは多く、婦人科での骨盤内の治療中に月経随伴性の症状を併発することも少ないのが現状です。そこで、月経随伴性気胸の患者さんの骨盤内のMRIを撮るようにし、それで関係性を検討しました。

今日は**骨盤内の子宮内膜症と月経随伴性の関係性**について、当病院の症例から見たデータをもとにお話したいと思います。

### ●子宮内膜症について

子宮内膜症は本来、子宮の中にあるはずの内膜に似た組織が骨盤の中で発育をする病気で、病理学的には良性です。ただし、増殖し他の臓器に侵入していくため、まわりの組織と強く癒着をします。卵管卵巣以外に腸管、膀胱、膈、へそ、尿管、肺などに発生すると言われており、それらは**希少部位子宮内膜症**とも呼ばれています。骨盤内の子宮内膜症の自覚症状としては月経痛、性交痛など骨盤内の痛み、月経の異常など、その他の部位の場合は、消化器症状、尿路症状、肺の症状となって現れます。

骨盤内には子宮、卵管、卵巣があり、子宮のうしろに直腸があります。その間にダグラス窩と言う名のくぼみがあります。そのまわりに腹膜があり子宮や直腸を覆っています。

子宮内膜症になると、まずチョコレートのお胞というのができることが多く、腹膜表面に赤色、黒色、白色の病変ができ、進行するに従って付属器の周囲が癒着していきます。

### ●子宮内膜症の診断方法

まず詳しい問診の後、婦人科の内診をし、子宮がうしろに傾いているか、動くか、ダグラス窩に痛みがあるかといったことを確認。さらに超音波検査、MRIなどを行います。

MRIによって、チョコレートのお胞や強い癒着は診断できますが、小さな病変や癒着は診断できません。確定診断には腹腔鏡検査が必要になりますが、そこまでしない場合も多く、それ以外で診断をつけるものを臨床子宮内膜症と呼びます。

### ●子宮内膜症と月経随伴性気胸の関連性

当院で月経随伴性気胸だと診断された32例の患者さんの骨盤内の子宮内膜症の治療歴を聞いた上、骨盤内MRIで確認したところ、骨盤内にも病変ありと診断できた人は**約3割**です。

この32例の胸腔内の広がり、肺上葉、中葉、下葉が集まっている部分、上葉の背中側、下葉の背中側に限局し、前方にはあまりないのが特徴です。胸壁も背側に限局していました。

骨盤内に病変がある人となない人で胸の中の広がりには差があるのかという点はまったく差がなく、骨盤内子宮内膜症の有無によって胸腔内の広がりが大きくなるという訳ではないということがわかりました。

約7割は骨盤内の病変は認めず、骨盤内にまったく病変がなくても胸腔内には多くの病変が見られる人もいるため、胸腔内の広がりとは臨床子宮内膜症との関連性はないと考えられます。

また、骨盤内は病変が大きければ大きいほど痛みなどの症状が強くなりますが、月経随伴性気胸の場合は病変が小さくても気胸が起こります。

月経随伴性気胸の好発年齢は骨盤内の子宮内膜症よりも5~10歳くらい遅く、あくまで推論になりますが、内膜があらたに横隔膜で成着するには5~10年くらいかかるのではないかと考えられます。そうすると術後再発は新たな発生ではなく、胸腔内に残っている病変によるものではないかと推測します。

## <質疑応答>

Q1：術後3か月になります。その後、気胸にはなっていますが、気候の変化や生理や排卵の時期の痛みを感じ不安です。これは何の痛みなのでしょう？

A：(栗原先生) 私たちは月経随伴性気胸に「**胸郭子宮内膜症候群**」という名前をつけていますが、それは生理の時期などに一致して気胸にはならないけれど痛みだけを感じるという患者さんがいるからです。はっきりしたメカニズムはわかっていません。でも、あきらかにそういう症状を訴える方がいます。おそらく、胸の中に内膜組織があって増殖出血を繰り返して、肺を傷つけるまでには至らず気胸にはならないけれど痛みを感じるのではないかと考えています。その場合は将来的に気胸になる可能性はあるのではないかなとも考えます。

(片岡先生) 特に背中あたりの一番低い部分に病変が多いので、その辺が痛い人は胸壁の痛みを感じているのではないかと推測しています。

Q2：私は14年前に子宮内膜症で左の卵巣を手術しているので、胸の苦しさがあつた時にインターネットで調べて「これだ!」と思い、病院に行ったのですが、何人もの先生になかなかない病気だからありえないと言われ、レントゲンを撮ってもらったら肺が大きく虚脱していて、慌てて治療をしてもらったという経緯があります。先生方もこの病気をみたことがないという病院で2回ほど再発し、手術。胸膜の癒着術を行いました。手術後3週間で再発しましたが、癒着していたのであまりしぼまずに安静にして治しました。それからホルモン治療もしているので生理が来ませんが、背中や胸に不定期に痛みを感じたり、手がしびれたりします。そのたびに病院に駆け込んでレントゲンを撮ってもらいますが、気胸にはなっていない。痛みは結構ひどく、その時にどれくらい**安静**にしていなければいけないのか、仕事をしていいのか、家事をしていいのか、寝ていたほうがいいのか、などがわかりません。気胸になっていないとしても肺にダメージがあるのではないかと、とても不安な日々を送っています。**痛みがある時の対処法**を教えてください

A：(栗原先生) まず、**痛みがある時には気胸の可能性があるので、必ず病院に行ってレントゲンを撮ってもらってください**。その上で気胸になっていなければ、基本的に普通の生活をしていいと思います。運動は控えたほうがいいですけどね。デスクワークであれば、仕事も通常通りで構わないと思います。そういった場合の痛みは鎮痛剤で抑えるしか対処法がありません。

Q3：ヨガやストレッチ、運動などはしても大丈夫でしょうか？また気胸になるのではと**不安**がつきまといます。

A：(栗原先生) やはり不安感に関する質問が多いですね。不安感が強い、ストレスがかかっている、体調が悪いという時に気胸が起こることが多いのは確かです。これをまったく否定し、精神的なことではならないと断言する医師もたくさんいます。でも、私たちは7000例、8000例の患者さんを診てきたなかで**明らかにス**

トレスと関係あると信じています。

不安感をとることは難しいものですね。薬でもなかなかとれないし、気胸にならないことを何回か確認して、だんだん自信がついてきて不安感も消えるものなので、その辺の確認をしっかりとすることが大事ではないかなと思っています。仕事をされている方の場合はその間に仕事を休んでしまうことがあるかもしれないけれど、それは周囲の人たちの理解を得ながらやっていくしかないと考えています

A : (片岡先生) スポーツに関しては、基本的には生理のタイミングに起こることが多いので、そのあたりは要注意ですけど、それ以外の時はまったく普通にしていとお話しています。たしかに不安感はなかなかとれないものです。何度か病院で大丈夫だと確認することを繰り返して自信がついて不安感が解消する人が多いような気がするし、そうなってほしいなと思っています。

Q4 : 私は他院で手術をして 2014 年で 3 年目を迎えます。2011 年に 5 回程気胸を繰り返して手術をして、その後、大きな再発はありません。私は気胸になる前に趣味でフルートを吹いていたのですが、いまもフルートを吹くのが怖くて、まったく再発がない状態で痛みもないのですが、担当医からは「やめておいたほうがいいのでは？」と言われていました。楽器は今後も吹かないほうがいいのでしょうか？

A : (栗原先生) これまでの経験からいうと、もっと大きなチューバとかトランペットなどかなり肺活量を使うものは、気胸になっているという人は実際にありますが、フルート以下の小さな管楽器を吹くことについては、私は大丈夫だと思っています。どうぞ楽しまれてください。

### 3 次回のイベント(2014.9.20)の予告！！

お待たせしました！！

みんな、ずっと会いたかったよ！

申し込みは、メンバー優先予約ができます。ちょっと待っててね。



## ゴッドハンド栗原正利先生のスペシャル学習会 & 「桔梗」交流会 IN 東京玉川病院

2月の設立以降、各支部交流会や全国あちらこちらでのプチ女子会、メールやフェイスブック交流、スタッフ会議…掲示板「桔梗のお部屋」の中は毎日楽しいためになるおしゃべりがされて、盛り上がっています。日本国内だけでなく海外メンバーも増え、稀少疾患ならではのグローバルな本格的活動が始動しました。そこで、やっぱりこのお方、世界一の症例経験を持つゴッド栗原正利医師によるスペシャル学習会と本会について今まであいまいだった事柄について確認し、よりよい会にできるように交流の場を持ちます。

- ◆ 日時 : 2014年 9 月 20日 (土)
- ◆ 場所 : 東京都 世田谷区 瀬田4-8-1 財団法人 日産厚生会 玉川病院
- ◆ 内容 : 栗原正利医師による特別学習会 と TES.p c 「桔梗」交流会

\*詳細については後日再度お知らせいたします。またとない?!この日、ぜひご都合をつけておいてくださいね。

\*会場の都合上、定員があります。会員は優先予約ができますので、この機会に会員登録をおすすめいたします。

\*このサイトをご覧になっている方で、まだ会員登録されていない方ももちろん参加しやすいアットホームな会を私たちは心がけています。安心して気軽にこの機会に参加してほしいと思います。

文責・問い合わせ : [info@tespc.net](mailto:info@tespc.net)