

中皮腫サポートキャラバン隊 ～市民科学の調査の現場から～

2024年8月31日

高木仁三郎市民科学基金

市民科学研究室 共同企画



発表者の自己紹介

- ・平田 勝久（理事長／腹膜中皮腫の患者）
- ・影山 小百合（理事／中皮腫患者の遺族・きゅうり）
- ・松島 恵一（事務局／中皮腫患者の遺族）
- ・鈴木 江郎（事務局／神奈川労災職業病センター）
- ・福神 大樹（相談役／兵庫医科大学看護学部助教）





NPO法人中皮腫サポートキャラバン隊



発足：2017年7月（NPO設立2021年3月）

中皮腫患者と家族が希望を持って安心して生活できることを目指して



Keyword

つながり



中皮腫ポータルサイト『みぎくりハウス』 <https://asbesto.jp/>
中皮腫ZOOMサロン 毎週水曜日13:30~15:30

中皮腫サポートキャラバン隊の活動

①全国各地でピアサポート活動の実施

全国の患者さんの元へ出向いて交流会や講演会を実施

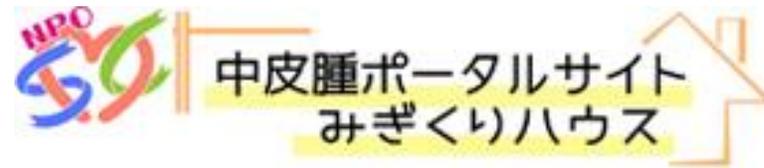


②毎週水曜日の中皮腫ZOOMサロンの実施

オンラインで相談に乗り合ったり情報の共有



③ 患者さんが治療に迷わないための道しるべ、正しい情報の発信



みぎくりハウスYouTubeチャンネル



「中皮腫の正しい情報をもっと知ってもらって1人でも多くの患者さんが納得して治療を受けて欲しい」という共通の想いを持つ医師と患者が二人三脚で作り上げた中皮腫の解説動画です
兵庫医科大学呼吸器外科 橋本Dr
右田孝雄さん
第1話～第21話

④ 中皮腫の治療法の確立を求めて

2023年3月29日 厚生労働省に胸膜以外の
ニボルマブ早期承認要望書提出

2023年11月24日胸膜以外にニボルマブ
使用承認！

2024年5月24日 労働基準局石綿対策室他
「**中皮腫を治る病気にする為に**」治療研究
予算の増額などを求めて面談
前兵庫医科大学病院呼吸器外科 長谷川先生
愛知県がんセンター研究所 関戸先生



中皮腫患者の実態調査アンケートについて

- (1) 石綿ばく露「不明」とされた場合などの
石綿健康被害救済制度と労災保険制度との給付内容の格差
- (2) 中皮腫の治療内容や患者の療養生活についての
情報の圧倒的な不足感
- (3) 治療の選択が限られていること、また治療体制や療養生活の地域格差
- (4) 医師などの医療従事者とのコミュニケーション



中皮腫患者の実態調査アンケートについて

(1) 回答者について

性別、年代、居住地(都道府県)、中皮腫の種類と病期

(2) 治療について

手術や抗がん剤や放射線治療などの治療内容、通院頻度、治療による効果や副作用などの質問

(3) 自覚症状から中皮腫の確定までの経過について

医療機関の初診、確定診断の時期、各検査やセカンドオピニオンの有無など

(4) 療養環境、諸制度の申請などについて

療養生活の状況、就労の状況、収入の変化、
労災保険制度や救済制度の手続き上の支援の重要度・満足度など

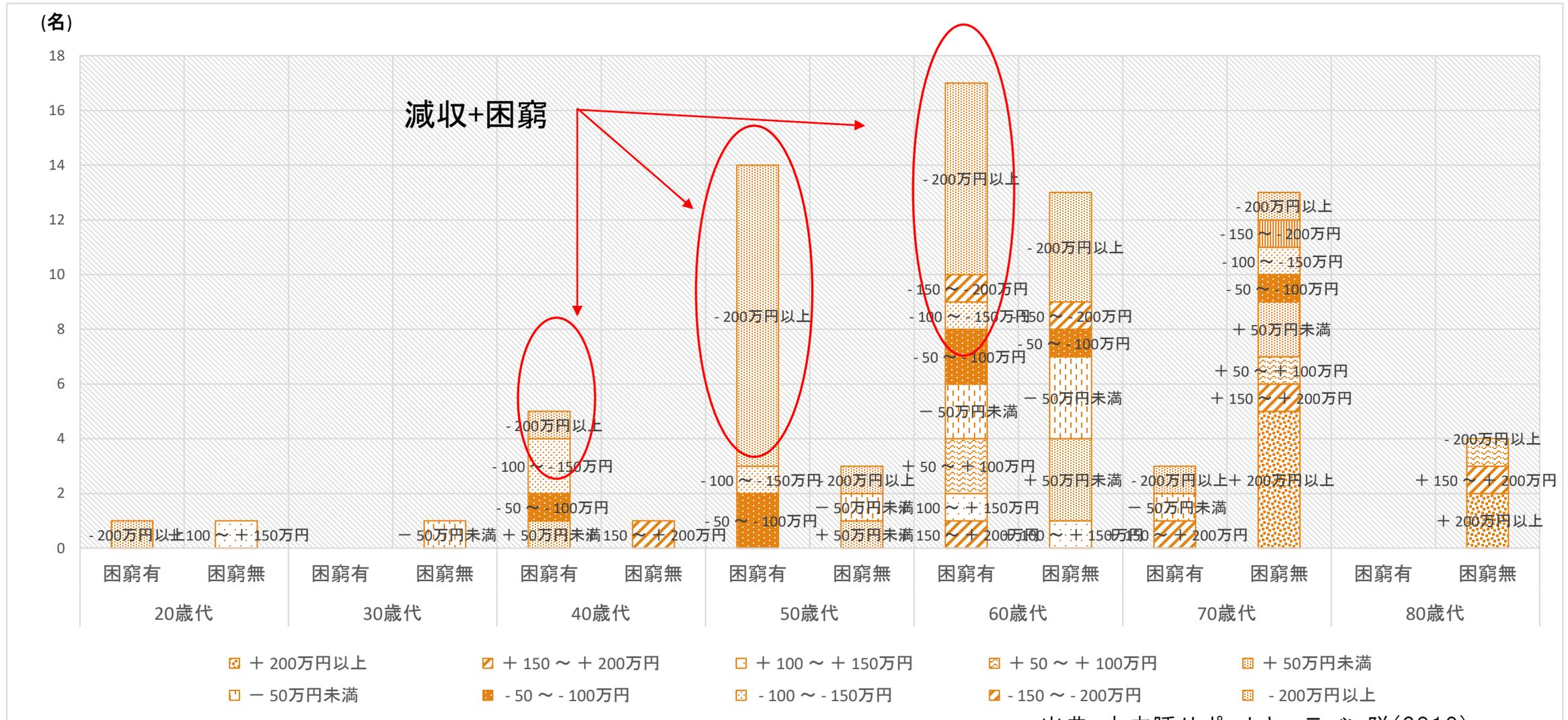


労災保険と石綿被害救済制度の格差

例) 平均賃金(給付基礎日額) 10,000円の場合

	労災補償 (特別支給金含む)	石綿救済法		
		救済給付		特別遺族給付金 (労災時効給付)
		申請時生存	申請時死亡	
②休業補償	月24万円 ※申請時死亡でも、療養開始日まで遡り支給(申請時から最長2年)	月103,870円	0円	0円
③葬祭料	61.5万円	199,000円	199,000円	0円
④遺族一時金	300万円 (遺族年金支給なしの場合+1,000万円)	0円~280万円 (上記①+②支給累計額による)	280万円	遺族年金支給なしの場合 1,200万円
⑤遺族年金(遺族が55歳以上妻1人の場合)	年175万円	0円	0円	年240万円

年代別の減収と困窮の度合い



出典: 中皮腫サポートキャラバン隊(2019)
「中皮腫を発症された方の療養生活の実態調査」

高木基金の助成金の成果物その1

論文掲載(査読つき)

「肺癌」4本@日本肺癌学会

「医療と福祉」1本@日本医療ソーシャルワーカー協会

→医学系研究者、臨床医、医療ソーシャルワーカーに対して中皮腫患者の実情や相談支援体制の拡充の必要性を示しました。



ORIGINAL ARTICLE

中皮腫発症に伴う労災保険制度の申請における
医師の役割と課題

福神大樹¹・影山小百合²・小丸可奈子²・中島喜尊²・藤原妙子²・
山中伸治²・鈴木江郎²・松島恵一²・右田孝雄²

Role and Issues of Physicians in Industrial Accident Compensation
Insurance System for Mesothelioma Development

Taiki Fukujin¹; Sayuri Kageyama²; Kanako Komaru²; Yoshiaki Nakajima²; Taeko Fujihara²;
Shinji Yamanaka²; Koro Suzuki²; Keiichi Matsushima²; Takao Migita²

¹Hyogo Medical University Hospital, Japan; ²Mesothelioma Support Caravan, Japan.

ABSTRACT — **Objective.** Mesothelioma patients can apply to the Industrial Accident Compensation Insurance System. However, the evaluation of occupational exposure is a heavy load for physicians. The current status of asbestos exposure interviews has not been clarified. **Study Design.** A questionnaire survey was conducted on patients, and a stepwise regression analysis was conducted with application (certification) for Industrial Accident Compensation Insurance System as the dependent variable and three "physician's response" items and five "reasons for application for Industrial Accident Compensation Insurance System" items as independent variables. **Results.** Patients were more likely to apply for workers' compensation insurance when they received more information from their physicians ($b=0.276$, $t[88]=2.336$, $p=0.021$, $\beta=0.242$). We also found an increase in applications for Industrial Accident Compensation Insurance System when there was an increase in advice and suggestions from patient groups ($b=0.569$, $t[88]=5.373$, $p<0.05$, $\beta=0.497$). **Conclusion.** It is important to inform patients about applying to the Industrial Accident Compensation Insurance System, and it is necessary to establish a consultation support system at medical institutions and to deepen cooperation with patient groups.

(JL.C. 2022.62.983-988)

KEY WORDS — Mesothelioma, Diagnostic system, Asbestos exposure

Corresponding author: Taiki Fukujin.

Received May 12, 2022; accepted August 1, 2022.

要旨 — **目的.** 中皮腫患者は労災保険制度の申請ができる。しかし職業ばく露の評価は医師の負担になっており、石綿ばく露調査の体制において現場の医師の対応は明らかにされていない。**方法.** 中皮腫患者 90 名に対して質問紙調査を行い、労災保険制度の申請（認定）を目的変数とし、「医師の対応」3 項目と「労災保険制度の申請理由」5 項目を説明変数としてステップワイズ法による回帰分析を行った。**結果.** 患者は医師からの相談窓口への紹介が増加した場合、労災保険制度申請の増加がみい

だされた ($b=0.276$, $t[88]=2.336$, $p=0.021$, $\beta=0.242$)。また患者会からの助言・指摘が増加した場合も労災保険制度申請の増加がみいだされた ($b=0.569$, $t[88]=5.373$, $p<0.05$, $\beta=0.497$)。**結論.** 労災保険制度の申請には医師が患者に対して相談窓口を紹介することが重要であり、医療機関における相談支援体制を整え、患者会と連携を深めることが課題である。

キーワード — 中皮腫、診療体制、石綿ばく露

¹兵庫医科大学病院；²中皮腫サポートキャラバン隊。
論文責任者：福神大樹。

受付日：2022年5月12日、採択日：2022年8月1日。

患者は医師からの相談窓口への紹介が増加した場合、労災保険制度申請の増加がみいだされた。

患者会からの助言・指摘が増加した場合も労災保険制度申請の増加がみいだされた。

→労災保険制度の申請には医師が患者に対して相談窓口を紹介することが重要であり、医療機関における相談支援体制を整え、患者会と連携を深めることが課題である。

ORIGINAL ARTICLE

中皮腫発症に伴う労災保険制度申請における
相談支援部門の活用状況

福神大樹¹・影山小百合²・小丸可奈子²・中島高章²・藤原妙子²・
山中伸治²・鈴木江郎²・松島恵一²・右田孝雄²

Utilization of the Consultation and Support Department
in Application for Industrial Accident Compensation
Insurance System for Patients Who Develop Mesothelioma

Taiki Fukujin¹; Sayuri Kageyama²; Kanako Komaru²; Yoshiaki Nakajima²; Taeko Fujihara²;
Shinji Yamanaka²; Koro Suzuki²; Keiichi Matsushima²; Takao Migita²

¹Hyogo Medical University Hospital, Japan; ²Mesothelioma Support Caravan, Japan.

ABSTRACT — **Objective.** Mesothelioma patients can enjoy peace of mind if they apply early for Industrial Accident Compensation Insurance System. However, physicians bear a heavy burden in the application process, and the consultation and support department is expected to play a part in this process. Therefore, we decided to clarify the current status and issues of consultation and support department in application for Industrial Accident Compensation Insurance System. **Study Design.** A questionnaire survey of patients was conducted, and a stepwise regression analysis was performed with application (certification) for Industrial Accident Compensation Insurance System as the dependent variable and three items of "response of the consultation and support department" and five items of "reasons for application for Industrial Accident Compensation Insurance System" as independent variables. **Results.** Patients who received information on asbestos exposure from the consultation and support department showed an increased tendency to apply for Industrial Accident Compensation Insurance System ($b=0.42$, $[22]=1.971$, $p=0.061$, $\beta=0.387$). In addition to the patients' own memories of asbestos exposure, the advice of medical institutions and the patient groups were significant factors in their reasons for choosing to apply for Industrial Accident Compensation Insurance System ($b=-1.47$, $[18]=-2.941$, $p=0.009$, $\beta=-0.65$). **Conclusion.** It is important for the medical departments of doctors and nurses, the phase consultation and support department, and the patient groups to cooperate with each other when hearing about asbestos exposure and applying for Industrial Accident Compensation Insurance System and the Asbestos Health Damage Relief System.

(JLCC 2023.03.22-26)

KEY WORDS — Mesothelioma, Diagnostic system, Asbestos exposure

Corresponding author: Taiki Fukujin.
Received May 26, 2022; accepted September 14, 2022.

要旨 — **目的.** 中皮腫に罹患した患者にとって労災保険制度の早期申請は安心した療養生活に繋がる。しかし申請における医師の負担は大きく、相談支援部門の役割が期待されていることから、労災保険制度の申請に対する相談支援部門の役割の現状と課題を明らかにすることにした。**方法.** 患者に対してアンケート調査を行い、労災保険制度の申請(認定)を従属変数とし、「相談支援部門の対応」3項目と「労災保険制度の申請理由」5項目を

独立変数としてステップワイズ法による回帰分析を行った。**結果.** 患者は相談支援部門から石綿ばく露に関する情報提供を受けた場合、労災保険制度の申請が増加傾向を示唆する結果になった($b=0.42$, $t[22]=1.971$, $p=0.061$, $\beta=0.387$)。労災保険制度を選んだ理由に関しても患者自身の石綿ばく露に関する記憶だけでなく、医療機関や患者会等の助言が大きな要因になっていた ($b=-1.47$, $t[18]=-2.941$, $p=0.009$, $\beta=-0.65$)。**結論.** 石綿ばく露

患者は相談支援部門から石綿ばく露に関する情報提供を受けた場合、労災保険制度の申請が増加傾向を示唆する結果になった。

労災保険制度を選んだ理由に関しても患者自身の石綿ばく露に関する記憶だけでなく、医療機関や患者会等の助言が大きな要因になっていた。

→石綿ばく露聴取や労災保険制度・救済制度の申請において、医師・看護師等の診療部門、相談支援部門、患者会が連携していくことが重要である。

¹兵庫県立大学病院 | 中皮腫サポートキャラバン隊
論文責任者: 福神大樹

受付日: 2022年5月26日, 採択日: 2022年9月14日

ORIGINAL ARTICLE

中皮腫を発症した患者の経済的困窮の自覚と年齢の関連
—就労状況の変化に着目して—

福神大樹¹・影山小百合²・小丸可奈子²・中島喜章²・藤原妙子²・
山中伸治²・鈴木江郎²・松島恵一²・右田孝雄²

Association of Age with Perceived Economic Deprivation
in Mesothelioma Patients
—Focusing on Changes in Employment Status—

Taiki Fukujin¹; Sayuri Kageyama²; Kanako Komaru²; Yoshiaki Nakajima²; Taeko Fujihara²;
Shinji Yamanaka²; Koro Suzuki²; Keiichi Matsushima²; Takao Migita²

¹Hyogo Medical University, Japan; ²Mesothelioma Support Caravan, Japan.

ABSTRACT — **Objective.** Mesothelioma patients can use the Industrial Accident Compensation Insurance Act or Asbestos Health Damage Relief System. However, the resolution of economic problems varies from person to person, and the factors that contribute to such differences have not yet been clarified. In this paper, we examine the factors and issues that cause patients to become aware of financial difficulties based on changes in their employment status. **Study Design.** A questionnaire survey was administered to patients, and a multiple regression analysis using a stepwise method was conducted with economic deprivation as the dependent variable and 5 items related to the status of certification and application to the system and 7 items related to the status of employment as independent variables. We also compared the number of occurrences of perceived economic deprivation at around 60 years of age. **Results.** When the number of patients who indicated "Asbestos Health Damage Relief System certification" and "Temporary retirement" increased, the number of patients who indicated that they were "aware of economic hardship" also increased. When the employment status was compared at around 60 years of age, "continuous employment" and "leave of absence" were significantly more common among respondents younger than 60 years of age, while "unemployed/pensioner" was significantly more common among respondents older than 60 years of age. **Conclusion.** It was found that perceived financial distress was more likely to be reported by patients who had taken a leave of absence after the onset of mesothelioma and patients who had been certified under the Asbestos Health Damage Relief System, especially patients younger than 60 years of age who were more likely to lose income from employment and to have an unstable financial base. Therefore, it is necessary to review the design of the system and expand counseling support for young and middle-aged people who used to be employed.

(JILC: 2023;63:857-863)

KEY WORDS — Mesothelioma, Economic distress, Changes in work continuity

Corresponding author: Taiki Fukujin.
Received October 11, 2022; accepted June 6, 2023.

要旨 — **目的.** 中皮腫を発症した患者は労働者災害補償保険法や石綿健康被害救済制度が利用できるが、経済的問題の解決には個人差があり、その要因は明らかにされていない。本稿では患者の就労状況の変化から経済的困窮の自覚が生じる要因と課題を考察することにした。

方法. 患者に対してアンケート調査を行い、経済的困窮を従属変数、制度の認定・申請状況5項目と就労状況7項目を独立変数とした重回帰分析を行い、60歳前後の年齢で経済的困窮の自覚の発件数を比較した。**結果.** 患者は「石綿健康被害救済制度の認定」「休職」が増加した

¹兵庫医科大学；²中皮腫サポートキャラバン隊。
論文責任者：福神大樹。

受付日：2022年10月11日、採択日：2023年6月6日。

患者は「石綿健康被害救済制度の認定」「休職」が増加した場合、「経済的困窮の自覚」も増加した。就労状況を60歳前後で比較した場合、60歳未満では「継続就労」「休職」、60歳以上は「無職/年金生活」が有意に多かった。経済的困窮の発生は60歳未満が有意に多く、収支合計額の変化と年齢の相関性については加齢と収支合計額に逆相関関係が見られた。

→経済的困窮の自覚は「休職」「石綿健康被害救済制度の認定」の患者に発生しやすいことが明らかになり、特に60歳未満は経済基盤が不安定になりやすい。今後は就労していた若年・中高年世代に考慮した相談支援の拡充や制度設計の見直しが求められる。

ORIGINAL ARTICLE

中皮腫を発症した患者の経済面における心情的困窮感の発生要因の検討
—患者アンケートによる収入面と支出面の分析を通して—

福神大樹¹・影山小百合²・小丸可奈子²・中島喜章²・
鈴木江郎²・松島恵一²・右田孝雄²

An Examination of Factors Contributing to the Sense
of Economic Deprivation Among Mesothelioma Patients
—Analyses of Patient Surveys Concerning Income and Expenses—

Taiki Fukujin¹, Sayuri Kageyama², Kanako Komaru², Yoshiaki Nakajima²,
Koro Suzuki², Keiichi Matushima², Takao Migita²

¹Hyogo Medical University, Japan; ²Mesothelioma Support Caravan (NPO), Japan.

ABSTRACT — **Objective.** Mesothelioma patients can take advantage of the Industrial Accident Compensation Insurance Act and the Asbestos Health Damage Relief System, but the reality of these patients' situations is unclear, as individuals vary in their perception of financial hardship. In this study, we examined the causes of these patients' sense of economic deprivation from the viewpoints of income and expenditure, as well as issues of income security. **Study Design.** A questionnaire survey was administered to patients, and a multiple regression analysis was conducted on 10 income sources, with the sense of economic deprivation considered as the dependent variable. In terms of expenditures, Fisher's exact test was used to explore the amount of money likely to cause a sense of economic deprivation. The t-test was also used to compare the patients' ages in terms of the presence of a sense of economic deprivation. **Results.** In terms of income, the sense of economic deprivation decreased with increases in "disability pension/old-age pension" and "rights income" and increased with an increase in "family support". In terms of expenditures, 330,000 yen was the borderline between the sense of economic deprivation and the absence of economic hardship. In addition, a sense of economic deprivation was generated by young people. **Conclusion.** The current system does not provide sufficient compensation and relief to patients with a weak financial base, so a reexamination of the system design in accordance with the actual living conditions of patients is required. Medical institutions must improve the support system for patients who fall into the categories of "young/no unearned income/monthly expenses >330,000 yen/many costs related to treatment not covered by insurance".

(J/LC. 2024;64:89-96)

KEY WORDS — Mesothelioma, Sense of economic deprivation, Income security

Corresponding author: Taiki Fukujin.
Received January 1, 2024; accepted January 18, 2024.

要旨 — **目的.** 中皮腫患者は労働者災害補償保険法や石綿健康被害救済制度を利用できるが、経済面における心情的困窮感の発生には個人差があり、その実態は明らかにされていない。本稿では患者の収入面と支出面から心情的困窮感の発生要因、所得保障の課題点を考察した。方法. 患者に対してアンケート調査を行い、収入面では心情的困窮感を従属変数にして、収入源 10 項目で重回帰

分析を行った。支出面では心情的困窮感が発生しやすい金額を Fisher の正確確率検定で探索的に分析した。また t 検定を用いて心情的困窮感の発生の有無で、患者の年齢を比較した。結果. 収入面では「老齢/障害年金」「権利収入」の増加で心情的困窮感の係数が減少し、「家族からの支援」の増加で係数が増加した。支出面は 33 万円/月が心情的困窮感の発生の有無の境界になっており、年齢

収入面では「老齢/障害年金」「権利収入」の増加で心情的困窮感の係数が減少し、「家族からの支援」の増加で係数が増加した。支出面は33万円/月が心情的困窮感の発生の有無の境界になっており、年齢層では心情的困窮感は特に若年者で多く見られた。

→現行では経済基盤が脆弱な患者は十分に補償・救済がなされず、患者の生活実情に即した制度設計の再検討が求められる。医療機関では「若年者・不労収入がない・月間支出額が33万円より高い・保険適用外の療養に関する費用が多い」に該当する患者に対する支援体制の整備が求められる。

¹兵庫医科大学；²NPO 法人中皮腫サポートキャラバン隊。
論文責任者：福神大樹。

受付日：2024 年 1 月 1 日。採択日：2024 年 1 月 18 日。

悪性胸膜中皮腫患者の治療段階別にみた心理的側面に関する質的研究

—患者調査の自由記述の分析にて—

福神 大樹¹

Key words: 希少・難治がん, 心理的反応, 主体性の回復

(医療と福祉 No.112 Vol.57-1 : 21-29)

I はじめに

悪性胸膜中皮腫（以下、中皮腫と略す）は石棉（アスベスト）を由来としたがん（悪性腫瘍）である。10万人あたり6例未満の希少がんで、全国がんセンター協議会の生存率共同調査（2022年11月集計）による病期別5年生存率では0.7～21.8%といずれも予後不良であることが報告されている（全国がんセンター協議会2023）。石棉ばく露の経緯によって労働者災害補償保険法（以下、労災保険制度と略す）や石綿健康被害救済制度（以下、救済制度と略す）で医療費負担の軽減・経済支援を受けることはできるが、希少・難治がんの治療、石棉ばく露の経緯判断および制度利用に伴う複雑な申請手続きは中皮腫患者にとって希少・難治の「がん患者」と労働災害・公害の「被害者」として、2つの側面で身体的、精神的な負担になりやすい。ソーシャルワーカー（以下、SWerと略す）は中皮腫患者の治療内容や病期によって生じる様々な生活課題に対して理解や適切な相談支援を行うべきだが、支援の参考になる基礎資料は少ない。がん患者は様々な場面において強い身体的・心理的ストレスを受け、常にどこかで死を意識しながら、診断期、治療期、再発・転移期、終末期の各局面において、不安や苦痛等を抱えるため（清水2021）、SWerが中皮腫患者に関わる際には心理的側面を把握することが生活ニーズを理解する手がかりになると考えた。

先行研究では中皮腫患者の診断期と治療期の苦悩という心理的側面において症状コントロールや緩和

療法が対処の主軸と考察され（葛西ら2009）、さらに「先行きの見えない不安」において「戸惑い」「乗り越え」「残された時間を過ごす」のプロセスを辿ると報告されている（長松ら2010、野村ら2018）。しかし中皮腫の希少・難治性により各局面をひととおり経験した中皮腫患者についての研究は少なく、治療経験を通して前向きに生きようとする回復力や弾力性に焦点を当てて分析した先行研究は見当たらない。近年では新しい治療法が増え、手術の治療成績は向上しているため、中皮腫患者の置かれる立場や治療にける意欲や姿勢等にも変化が生じている可能性もある。そこで本稿では中皮腫患者の治療過程の心理的側面を明らかにし、SWerの支援に関する示唆を得ることを目的とした。

II 研究方法

1. 調査期間・対象・調査手順

本調査は中皮腫患者で構成された患者会であるNPO法人中皮腫サポートキャラバン隊が2019年4月1日～2020年7月31日に行った「中皮腫を発症された方の療養生活の実態調査」から得たデータの一部を用いた。患者会が運営しているウェブサイト「みぎくりハウス」(<https://asbestos.or.jp>)からアンケートの協力を募り、協力の申し出があった中皮腫患者に対してアンケートを郵送もしくは手渡した。回答者はアンケートに返答した中皮腫患者で、調査は氏名、住所、施設名等の個人の特定につながる情報を含まない無記名とした。調査協力の申し出

患者は診断期、治療期では疾病に対する不安や恐怖が強く、死の脅威における対処が必要となり、治療期の終わりから慢性期では死の脅威から脱したことで、将来に対する希望や期待が回復し、通院や社会復帰等の困難、生活の再構築に意識を傾けるようになる。最終的な局面である緩和療法・終末期医療では感謝や絶望といった複雑な感情が生じつつも、残りの人生の過ごし方や生き方を模索し、有意義な時間を過ごそうとする。

→治療経過で直面する諸問題を乗り越えることが中皮腫患者の主体性の回復につながっている。そして治療経過において生じる「死の脅威(疾病)」「通院・社会復帰の困難(生活)」「生き方を思い巡らすこと(人生)」に対する支援が中皮腫患者の主体性の回復には重要と考えた。

¹ Taiki Fukujin : 兵庫医科大学
投稿原稿受付日: 2023.2.27 採用日: 2023.6.23

主体性の回復

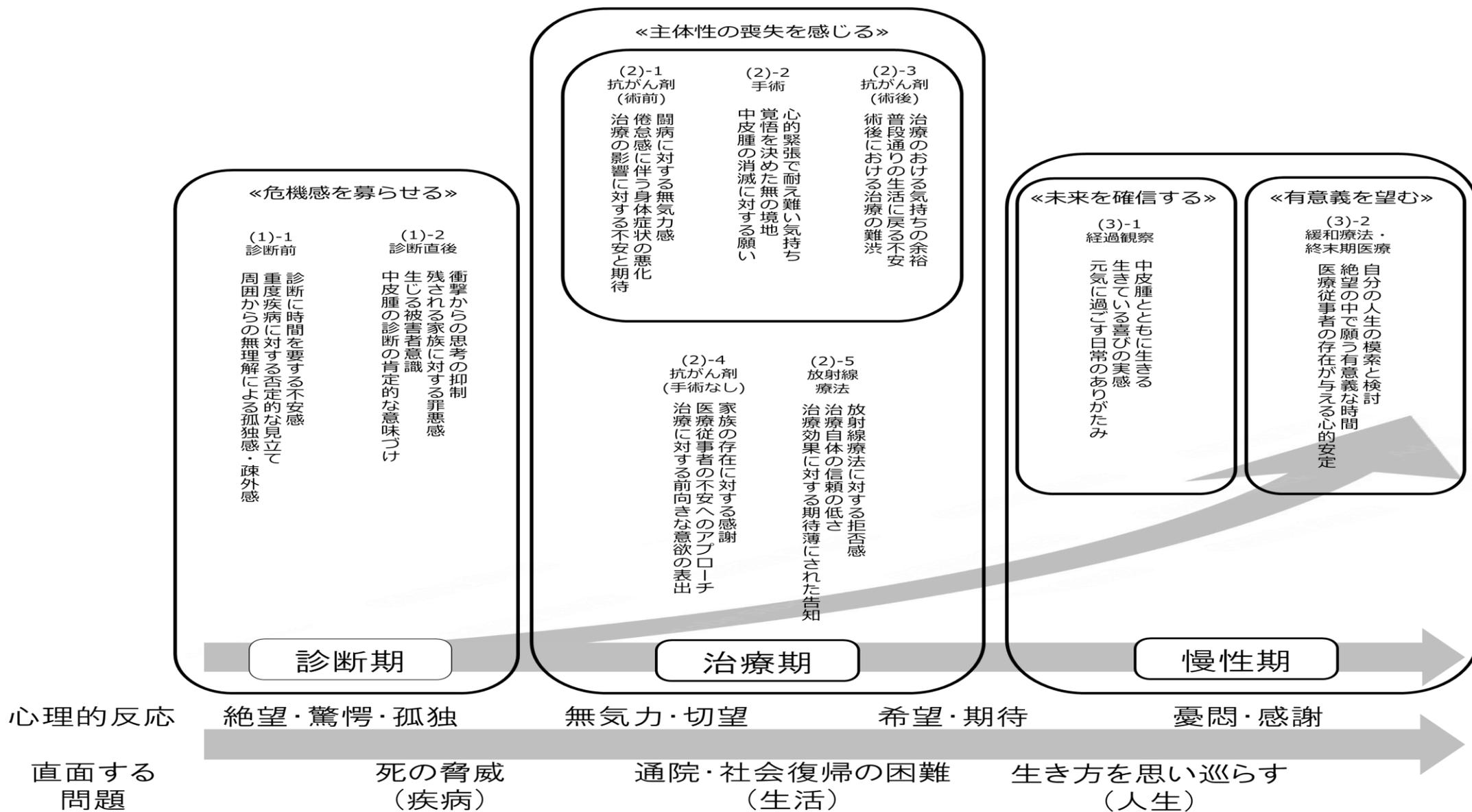


図1：中皮腫患者の主体性の回復までの治療段階別にみた心理的側面

中皮腫患者白書

—実態調査アンケートから見えてきたこと—



【調査期間】

2019年4月～2020年3月 100名分

2020年4月～2021年7月 63名分

特定非営利活動法人 中皮腫サポートキャラバン隊 2022年

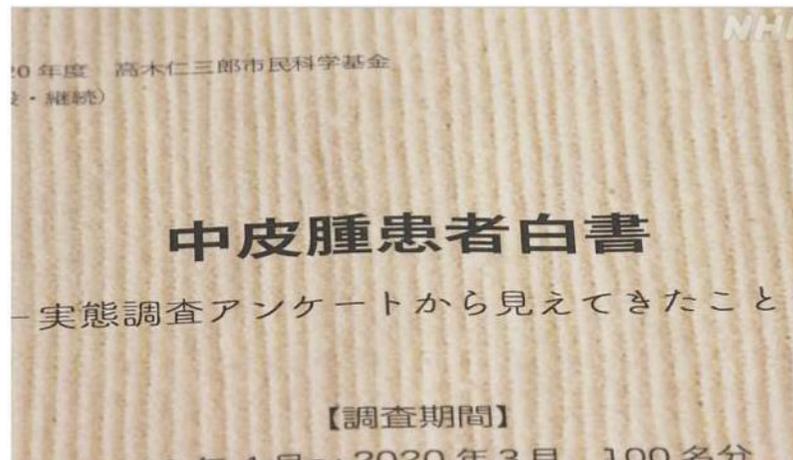
高木基金の助成金の成果物その2

『中皮腫患者白書～実態調査アンケートから見えてきたこと～』を1,000部作成し、中皮腫患者および全国のがん拠点病院(約400病院)に無償配布しました。

- ・フルカラー全124ページ
- ・合計163名の中皮腫患者の実態
- ・治療内容、生活状況、就労の変化
- ・医師への要望、家族への思い等、リアルな生の声を掲載

『中皮腫患者 白書』発行の NHKニュース (2022/2/12)

大きな反響が ありました。



アスベストでの中皮腫患者 40%余が困窮 “国の支援策充実を”

2022年2月12日 12時09分

アスベスト特有のがん、中皮腫の患者の支援団体が行った調査で、患者の中で経済的な窮を感じていると答えた割合は40%余りに上り、団体は国に支援策の充実を求めることにしています。

調査は、NPO法人「中皮腫サポートキャラバン隊」が、患者どうしの相談会の参加者を対象に行いました。

アスベストで中皮腫を発症した患者には、労災保険による給付金や、労災の対象外でも療費や月額10万円の療養手当が支給されていることを踏まえ、調査では経済的な状況を尋ねました。

その結果、「経済的な困窮を感じている」と答えた人は
▽2019年度には回答した100人中45人と45%、
▽2020年度には63人中26人と41%に上りました。

困窮を感じているのは特に50代で多く、子どもの教育費がかかる時期であることなどが理由でした。

また、発症前後の世帯年収を調べた2019年度の調査では、発症した患者の47%が労災や救済制度による支給を含めても収入が減ったと答え、このうち減収幅は200万円以上という人の割合が最も高くなりました。



団体の理事長で中皮腫患者の右田孝雄さんは「突然、発症し、働けなくなった現役世代の患者は年金もなく、月10万円の療養手当では生活を維持できない。患者や家族が困らないよう早急に制度を見直してほしい」と話していました。

団体では、結果を「中皮腫患者白書」としてまとめ、国に支援策の充実を求めることにしています。

中皮腫サポートキャラバン隊の運営について

- ・キャラバン隊を人的に支えているのは、中皮腫患者、家族、遺族がボランティアで活動を支えています。
- ・キャラバン隊の運営費用は全額寄付に頼っています。個人と団体からの寄付を合わせて毎年約600万の寄付をいただいています。
- ・個人は主に労災や裁判支援をさせて頂いた方からの寄付。団体は、全国の支援団体(全国の労働者安全センター、アスベスト被害者支援団体等)からいただいております、団体寄付金が全体の6割を占めています。

必要な支援について



- ・第1に安定した寄付金収入が必要です。
- ・第2にキャラバン隊の活動の周知について。いかにしてに全国の中皮腫患者さんに私達の活動を知ってもらおうか。
- ・周知活動はウェブサイト・SNS・患者(家族)ブログが主ですが、医療機関や行政による周知の協力も重要です。
- ・アスベスト問題は他人事ではありませんので、キャラバン隊の取り組みに皆さまにもご関心を持って頂ければと思います。

栗田英司と右田孝雄がキャラバン隊活動を始めた理由

- ・中皮腫患者は余命1年、2年と宣告され、体調も優れないことが多い。より良き情報を得ようとインターネット情報、書籍等を調べても、治療や療養、同じ中皮腫患者の情報をを見つけるのが困難なうえ、積極的な気持ちになれる情報が少なく、患者をはじめ家族も同様に精神的にも追い込まれ、孤立しやすい環境にある。
- ・明るい希望を持つ事が出来ない患者と家族に対して、わずかながらでも希望と勇気を持ってもらいたいと思い「中皮腫サポートキャラバン隊」として、中皮腫患者自身が中皮腫患者のもとを訪れ、自らの経験と想いを分かち合い、中皮腫と診断されても「明るく、元気に行こうぜ」というメッセージを伝える、中皮腫ピアサポート活動を始めた。全国の患者さんたちとの交流を続けるうちに、単なる精神論だけでなく治療に直結する活動の必要性を感じ、随時活動の幅を広げた。

栗田英司と右田孝雄の活動の貢献

- ・キャラバン隊の活動を通じて、孤独な状況に置かれている多くの患者を繋げる。



- ・各種のメディアに自ら出演することによって中皮腫患者のおかれている状況の生の声を社会に発信。特に関西テレビが右田を7年間密着取材して、中皮腫患者の孤独、患者どうしの交流、希望について強いメッセージを伝える。

- ・2人は日本肺癌学会の肺癌診療ガイドラインに患者代表として検討委員会に参加し、患者の立場からの意見を積極的に伝えた。

- ・新薬の承認に際し、患者から多くの署名を集めて製薬会社に提出するなど、政治・行政のみならず、医療機関や社会に対して広く訴えかけを行う。

「石綿ばく露の経緯の掘り起こし」

⇒アンケート調査で十分な回答が得られなかった項目
(現状)

- ・ばく露の認識あり⇒労災保険の補償につながる
- ・ばく露の認識なし⇒救済制度の給付にとどまる

(原因)

- ・聴取不足：医療機関、行政
- ・周知不足：建物の吹付石綿、
間接ばく露、震災ばく露、
生活用品(ベビーパウダー等)



現状の問題点：中皮腫患者（家族）の悩み

<治療に対する悩み>

- ・北海道のブロ友さん、33歳腹膜中皮腫と3月に診断されているのに、未だに救済法の認定が出ず、治療費、生活費に困り治療を諦めようとしている患者さんがいる。

<家族の悩み>

- ・患者同様常に不安が付きまとう。時には患者自身より辛い。残される不安ここ数年、若年層の患者さんが多くなり、子育て世代の患者さんが、亡くなっていくという現状

- ・患者さんが女性の場合、ほとんどが労災ではない。曝露した原因もわからず理不尽な思いをしている

現状の問題点：厚生労働省・環境省との交渉

- ・石綿健康被害救済制度の療養手当(月額約10万円)を増額して欲しいと訴えてきましたが、未だに増額はされていません。
- ・労災保険とは格差があり、療養手当だけでは生活が困窮してしまいます。
- ・石綿健康被害救済制度では遺族に対する給付もほとんどありません。

- ・中皮腫はとても限られた治療法しかありませんので、治療や新薬の研究促進のために約800億円積み立てられている「石綿健康被害救済基金」の活用を訴えています。
- ・しかし、何一つ進展が見られません。
それでも私達アスベスト被害者は訴えを止めることはありません。

参考文献

福神大樹,右田孝雄,鈴木江郎,影山小百合,柏山典子,小丸可奈子,中島喜章,藤原妙子,山中伸治,松島恵一.中皮腫発症に伴う労災保険制度の申請における医師の役割と課題.肺癌;62(7),983-988.2022

福神大樹,右田孝雄,鈴木江郎,影山小百合,柏山典子,小丸可奈子,中島喜章,藤原妙子,山中伸治,松島恵一.中皮腫発症に伴う労災保険制度の申請における相談支援部門の活用状況.肺癌;63(1),22-26.2023

福神大樹.悪性胸膜中皮腫患者の治療段階別にみた心理的側面に関する質的研究—患者調査の自由記述の分析にて—.医療と福祉;57(1),21-29.2023

福神大樹,右田孝雄,鈴木江郎,影山小百合,柏山典子,小丸可奈子,中島喜章,藤原妙子,山中伸治,松島恵一.中皮腫を発症した患者の経済的困窮の自覚と年齢の関連—就労状況の変化に着目して—.肺癌;63(6),857-63.2023

福神大樹,影山小百合,小丸可奈子,中島喜章,鈴木江郎,松島恵一,右田孝雄.中皮腫を発症した患者の経済面における心情的困窮感の発生要因の検討—患者アンケートによる収入面と支出面の分析を通して—.肺癌;64(2),89-96.2024