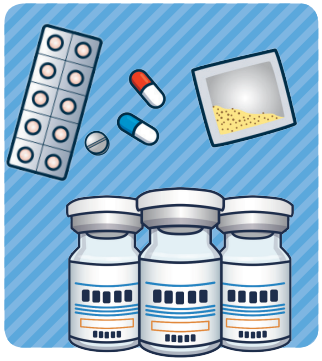
患者さんとご家族のための　胸膜中皮腫ハンドブック

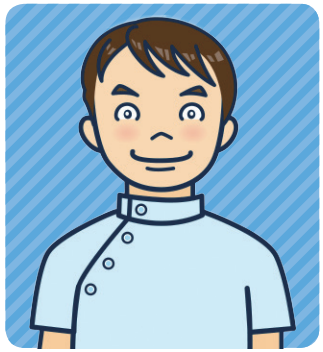
患者さんとご家族のための
胸膜中皮腫ハンドブック

第2版　2018年3月4日 発行

監　　修：藤本伸一
発 行 元：「胸膜中皮腫に対する新規治療法の臨床導入に関する研究」班
イラスト：あやぞう
印　　刷：株式会社 イーフォー

謝辞：このハンドブックは、厚生労働省労災疾病臨床研究補助金事業の助成をうけて作成しました。



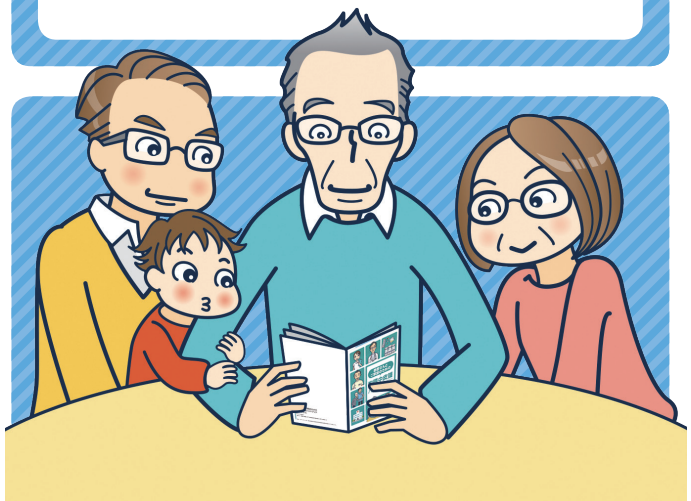


患者さんと
ご家族のための

胸膜中皮腫

ハンドブック

第２版



胸膜中皮腫ハンドブック　目次

はじめに…… 1
藤本伸一

胸膜中皮腫とは…… 2
藤本伸一・岡部和倫

胸膜中皮腫の画像所見…… 4
加藤勝也

胸膜中皮腫の診断…… 8
藤本伸一

胸膜中皮腫の治療…… 10
藤本伸一

胸膜中皮腫の治療
外科療法…… 12
岡部和倫

化学療法…… 14
藤本伸一

放射線療法…… 16
田口耕太郎

治験…… 18
堀田勝幸

胸膜中皮腫の緩和ケア…… 22
青江啓介

看護師のできること…… 24
原 桂子・中川淳子

さまざまな専門職による支援…… 26
原 桂子・中川淳子

在宅医療・在宅療養について…… 28
原 桂子・中川淳子

胸膜中皮腫と QOL（生活の質）…… 32
尾瀬 功

石綿（アスベスト）と胸膜中皮腫… 34
岸本卓巳

中皮腫を生きぬくために…… 36
ヘレン・クレイソン

胸膜中皮腫のセカンドオピニオン … 38
長松康子

Q＆A…… 40
長松康子

石綿による疾病の労災補償…… 50
厚生労働省職業病認定対策室

石綿健康被害救済制度について…… 52
環境省石綿健康被害対策室

（特別寄稿）
胸膜中皮腫患者さんと
ご家族に寄り添って思うこと…… 54
中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会
古川和子

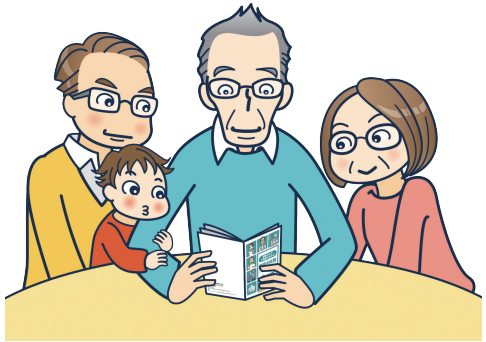
医師の立場から胸膜中皮腫患者さんと
ご家族に寄り添って思うこと…… 56
上月稔幸

おわりに…… 58
藤本伸一

はじめに

この冊子を手にされたあなたは、ご自身かご家族、あるいは知人のどなたかが「胸膜中皮腫」と診断され、聞き慣れない病名に戸惑い、憤り、不安に感じられていることと思います。

胸膜中皮腫は、診断、治療共に難しい病気です。私たちは厚生労働省から補助金をいただき、より有用な治療法に関する研究に取り組んでいます。その中で患者さんやご家族から、症状、原因、治療法などについてもっとわかりやすい情報が欲しい、との声を多数いただきました。そこで今回、経験豊富な医師、看護師をはじめ実際に罹患された患者さんにもご協力いただき、患者さん、ご家族のためのハンドブックを作成しました。みなさまの治療、療養において、少しでもお役に立てれば幸いです。



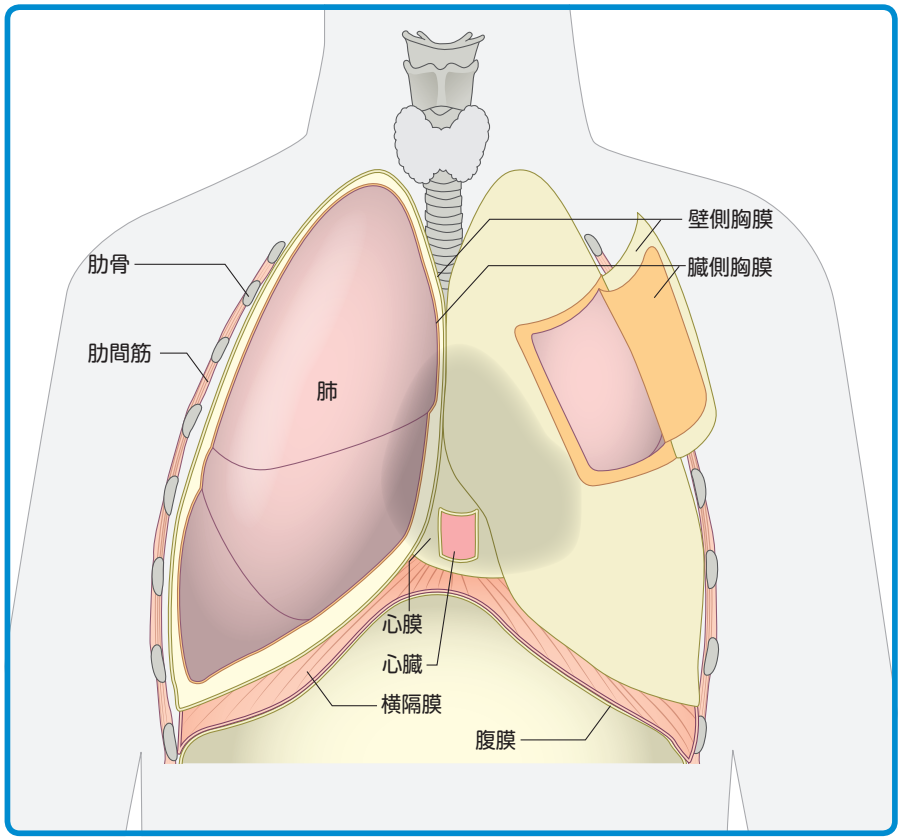
岡山労災病院
藤本伸一

胸膜中皮腫とは

肺や心臓などの胸部の臓器は、胸膜と呼ばれる薄い膜に包まれています。この膜には「中皮細胞」という細胞が多く含まれており、この中皮細胞から発生する悪性腫瘍が「胸膜中皮腫」です。細胞の形態や特徴から、上皮型、肉腫型、その両者が混ざり合って存在する二相型の３種類に分けられます。胸膜中皮腫の約８割が石綿（アスベスト）ばく露によると考えられており、ばく露から平均で40年も経った後に発症します。多くの場合、胸膜のあちらこちらへと広がるように発生することが多く、胸膜が腫れると痛みが出たり、胸に水（胸水といいます）がたまって息切れや咳（せき）が出たり、胸が締め付けられるような症状が出ます。また発熱や体のだるさ、食欲の低下や体重減少をきっかけに発見される場合もあります。ただこれらの症状は胸膜中皮腫に特別な症状ではなく、他の病気でもよく見られる症状であるため、「風邪が長引いているのかな」とか「年のせいかな」と見過ごされていたり、病院で胸水が発見されても中皮腫を疑われずに、診断までに時間がかかる場合も少なくありません。また健診や、他の病気の治療中にレントゲン写真やCTで偶然発見されることもあります。

「肺」から発生する「肺がん」とは発生の母体が異なりますからがん細胞の性質や症状の出方、治療の考え方などが異なります。また以前は、胸膜の一部分だけに発生する腫瘍を「良性中皮腫」と呼んでいたこともありますが、現在では、「胸膜中皮腫」はほぼ例外なく悪性であると考えられています。

（藤本伸一）



皮膚の下には脂肪や筋肉が存在します。脂肪や筋肉の内側には、肋骨、肩甲骨、背骨などの骨があります。骨や筋肉が、胸郭を造っています。胸郭の中には、心臓、左右の肺、食道や大きな血管などの重要な臓器が存在します。肺と心臓は、肺動脈と肺静脈で結ばれています。肺には、気管や左右の気管支を通って空気が出入りしています。心臓は、心膜という袋の中で拍動しています。胸部と腹部の境には、筋肉でできた横隔膜があります。

（岡部和倫）

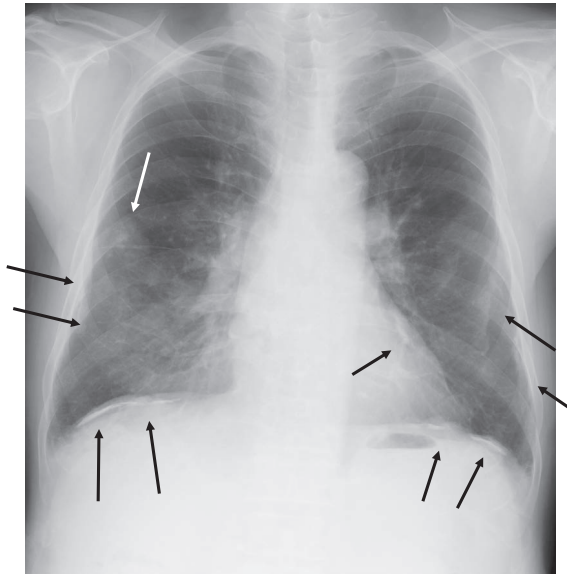
胸膜中皮腫の画像所見

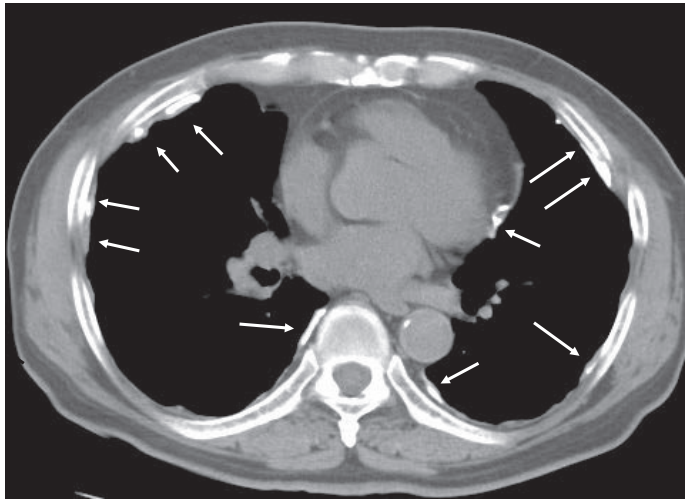
中皮腫は約８割が石綿（アスベスト）吸入によって発症するとされています。ただ、職業性に吸入するような多量のアスベスト吸入のみで生じるのではなく、アスベスト工場の周辺に居住していたり、アスベストを吹付けてそれがむき出しになったような建物で生活していたり、アスベストをわずかに含有するような物品を用いたりといったような比較的少量のアスベスト吸入でも中皮腫が発生する場合があります。従って、自分にアスベスト吸入の自覚がない場合でも発生する可能性があります。またアスベストを吸入してから30年以上と長期間を経て発症することが多い病気です。現在はアスベストを吸入する機会はほぼないのですが、かなり以前に吸入したアスベストによって発症するため、今後も長期間にわたり注意が必要となります。

胸膜プラークの画像

アスベストばく露があるかどうかをレントゲン写真や CT で判断する所見として、胸膜プラークがあります【写真１】。胸膜プラークは限局的な板状の胸膜肥厚で、本人の自覚の有無に関わらず、アスベストにばく露されて20年以上経過すると認められるようになります。従って、胸膜プラークがある方に原因不明の胸水を認めた場合、胸膜プラークがない方よりもさらに中皮腫に注意する必要があることになります。ただ、胸膜中皮腫になる方の半分程度には胸膜プラークが認められないので、胸膜プラークがないからといって中皮腫の心配が皆無ではないことも知っておく必要があります。

写真１．胸膜プラーク





胸膜中皮腫のレントゲン写真

胸膜中皮腫の典型的な像は、片側の胸水と胸膜の凹凸が目立つ所見です。病気の進み具合によって凹凸の程度はさまざまです。進行すると片側全体に凹凸が目立ったり【写真２】、複数の腫瘤影を認めたり【写真３】というような悪性の胸膜の病気と一目で分かる所見を示しますが、早期病変の場合、胸水を認めるだけで一見悪性とは言えない例も見られます。胸水は、心不全や低栄養、感染による胸膜炎などさまざまな理由でたまりますが、原因がはっきりしない胸水を認めた場合は、初期の中皮腫かもしれないと考えて、アスベストばく露の有無を確認し、胸水を採って調べたり、さらには何らかの方法で胸膜を生検して中皮腫かどうか調べる必要があります。

（加藤勝也）

写真２．胸膜全体に凹凸が目立つ胸膜中皮腫

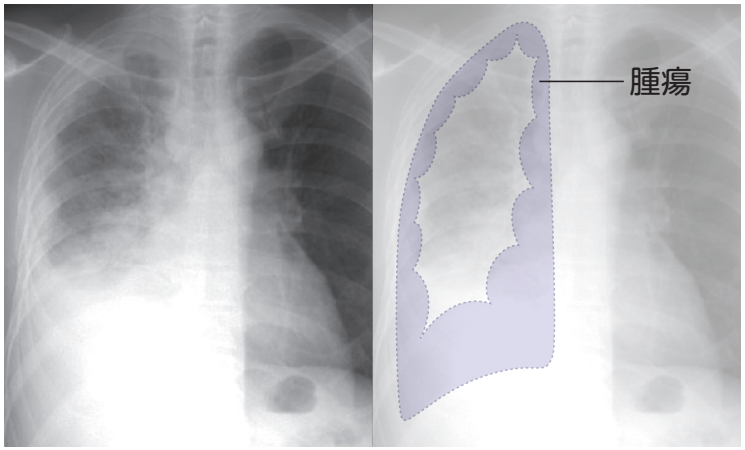
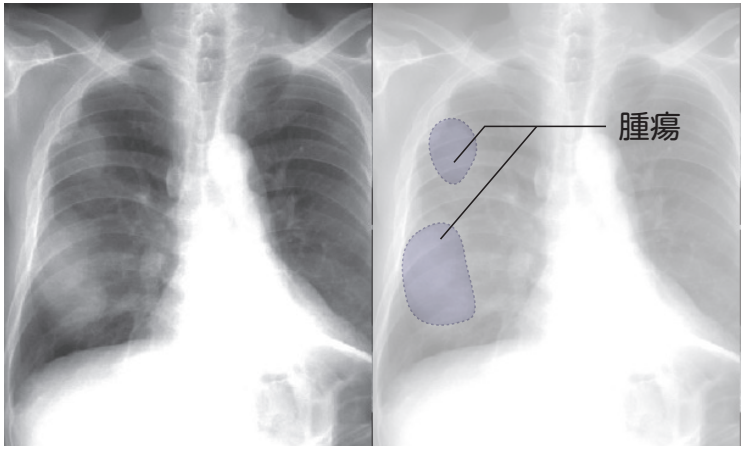


写真３．複数の腫瘤影を認める胸膜中皮腫



胸膜中皮腫の診断

レントゲン写真や CT などの画像検査にて胸膜中皮腫が疑われた場合、診断をはっきりさせるための病理診断が必要です。そのためには実際に病変の部位を採ってきて、中皮腫細胞がないか顕微鏡で調べます。

胸水細胞診

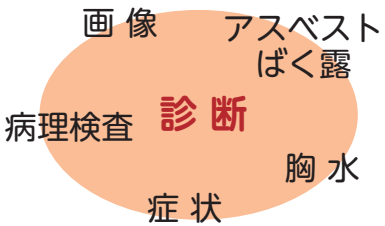
胸水がたまっている場合、まずは胸水の一部をとって細胞を調べます。

胸膜生検

胸膜中皮腫は胸水細胞診のみで診断できる例は少なく、多くの場合、胸膜の一部を採取する検査（胸膜生検）が必要となります。これには、全身麻酔下あるいは局所麻酔下で行う胸腔鏡という細い内視鏡を胸から入れて、病変部分をよく確認しながら胸膜のサンプルを採る「胸腔鏡下胸膜生検」がよいとされていますが、CT や超音波で場所を確かめながら、体表面から針を刺して採取する経皮的生検もあります。患者さんから採った胸膜の一部に中皮腫細胞がないかを調べ、見つかった場合は、細胞の型や特徴をよく調べて、その後の診断に生かします。

中皮腫は、組織学的に上皮型、肉腫型とその両者が混ざり合って存在する二相型の３種類に分けられます。中皮腫は全体に予後が良い病気とはいえませんが、上皮型の方が一般的に少し予後が良いとされています。

中皮腫の病理診断は熟練した病理医でも難しいことがあります。アスベストばく露の有無、画像の経過、胸水の有無や患者さんの症状などを参考にして、臨床医（内科医、外科医）、放射線科医、病理医で合議して慎重に診断します。



＊血液検査でがんを早期に発見し診断するための腫瘍マーカーの研究も進められていますが、これまでのところ胸膜中皮腫を確実に診断する腫瘍マーカーは発見されていません。

（藤本伸一）

胸膜中皮腫の診断のために、胸腔鏡を使って胸膜の一部を採っているところ

胸膜中皮腫の治療

胸膜中皮腫は非常に治療が難しい病気の１つです。おもな治療法には、外科療法（手術）、放射線療法、化学療法（抗がん剤治療）があります。治療法は、病気の広がり具合、進み具合（病期）や患者さんの年齢、体力、治療中の他の病気の状態などにより決定されます。

病変が胸膜以外には広がっておらず、リンパ節や他の臓器に転移がなく、すべての病巣を完全に取り切ることが可能であると判断される場合には、手術の対象となります。手術で病変を取り切ることが難しいと考えられる場合には、放射線療法や化学療法が行われます。

次ページ以降、それぞれの治療法について具体的に説明していきますが、たとえば手術で病変を完全に切除できたとしても、再発を来すケースが多く、また胸膜中皮腫に対する放射線療法や化学療法の効果は不十分であるため、胸膜中皮腫の予後は非常に厳しいのが現状です。

また胸膜中皮腫の患者さんは病気の進み具合にかかわらず痛みや咳、呼吸困難などさまざまな症状が出現します。胸水がたまって咳や息切れが強い場合は、チューブを胸の中に挿入して胸水を体外へ排出し、呼吸を楽にします。また、痛みが強い場合は消炎鎮痛剤やモルヒネ製剤などの鎮痛薬を用いて痛みを和らげます。このような、症状を和らげるための処置、治療は必要な場合にはいつでも行うことができます。

私たち医療従事者は、患者さんの検査結果や、これまでの臨床試験の結果などの根拠に基づいて治療法を提案しますが、治療法を決定して行くにあたっては患者さんのご希望や価値観は最大限に尊重されます。それぞれの治療法の利点あるいは短所など、わからないところは積極的に質問して、担当の医師、看護師やご家族とともに納得のいく選択をしていただければと思います。

（藤本伸一）

外科療法

胸膜中皮腫の治療では、「手術が可能ならば、手術が望ましい。」とされています。手術には、胸膜外肺全摘術（EPP）と胸膜切除剥皮術（P/D）の２つの方法があります。どちらの手術も高度な技術が必要な上、患者さんにとって適切な手術方法を選択するのは容易ではありませんので、経験豊富な呼吸器外科医を受診されることを強くお勧めします。

胸膜とは

肺を覆っている膜で、壁側と臓側の２種類の膜が重なる構造になっています。壁側胸膜は、胸郭の内張りですが、心膜の表面や横隔膜の表面にも壁側胸膜が存在しています。臓側胸膜は、肺の表面を覆っている膜です。胸膜中皮腫は壁側胸膜から発生し、臓側胸膜、肺、横隔膜、心膜、胸郭などに広く進展するとされています。

胸膜外肺全摘術（EPP）

壁側胸膜、臓側胸膜と肺、横隔膜、心膜を切除し、人工の膜で横隔膜と心膜を再建する手術です。術後の放射線療法が可能です。中皮腫をより多く取り除くことができます。

胸膜切除剥皮術（P/D）

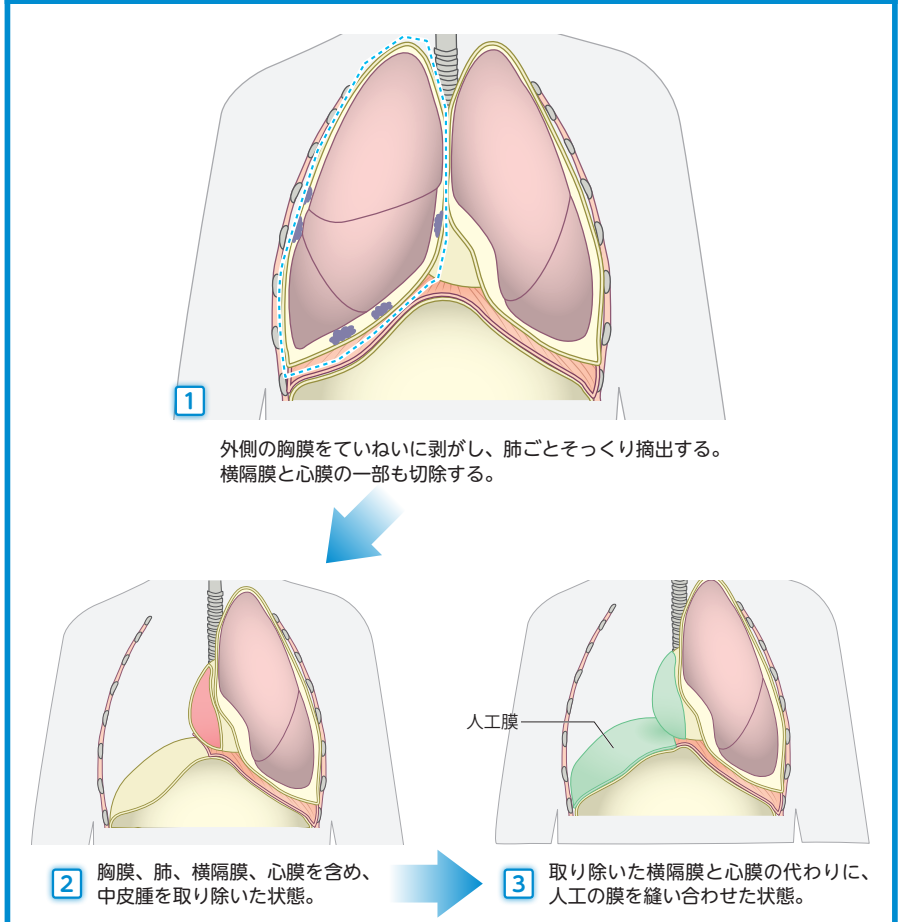
壁側胸膜と臓側胸膜を切除し、必要な場合に横隔膜や心膜を切除再建します。肺を温存しますので、心肺機能や全身状態がやや低下している患者さんにも実施できます。肺への悪影響があるので、術後の放射線療法はできません。

両術式の最大の違いは、肺の摘出です。胸膜外肺全摘術（EPP）は肺を摘出しますが、胸膜切除剥皮術（P/D）は肺を摘出しません。腫瘍の減量効果は、胸膜外肺全摘術（EPP）のほうが高いとされています。両術式の治療成績を科学的に比較した研究はほとんどありませんので、経験豊富な呼吸器外科医の判断が重要です。

患者さんの健康回復とご家族の安心をお祈り申し上げます。

（岡部和倫）

胸膜外肺全摘術（EPP）



化学療法

化学療法とは、抗がん剤を用いてがんを治療することをいいます。 抗がん剤には、がん細胞の増殖を抑えたり、再発や転移を防いだりするはたらきがあります。胸膜中皮腫に対する化学療法は、手術で切除できない進行した例や、再発した患者さんに対して行われます。また手術でがんを切り取る前後や、放射線療法などと組み合わせて用いることもあります。

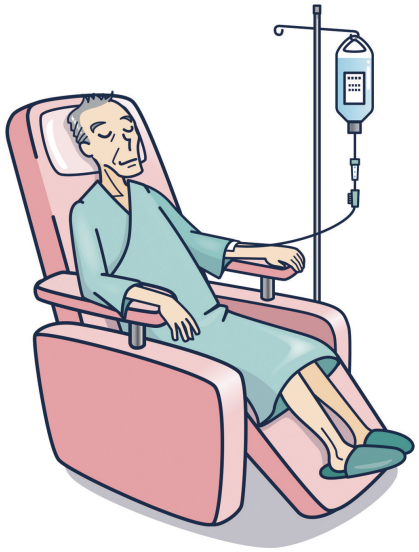
使用するくすりは、ペメトレキセドとシスプラチンというくすりの組み合わせが現在では第一選択です。これは、これら２種類の組み合わせとシスプラチンのみを投与する治療を比較した臨床試験において、２剤の組み合わせで治療された患者さんの方が、シスプラチンのみを投与された患者さんに比べ治療成績が上回った、というデータに基づいています。ペメトレキセドとシスプラチンの併用療法は３週間を１コースとして、通常４～６コースの治療を行います。ただ、実際にこの治療を受けた患者さんの中で、病変が小さくなる効果が認められる患者さんは全体の約３～４割にとどまり、また効果が認められる場合でも、病変が消失する、いわゆる「がんが治る」までの効果は現時点では期待できないのが実状です。また患者さんによっては、吐き気や食欲低下、貧血や感染症の併発などさまざまな副作用を伴います。特にシスプラチンは吐き気や腎臓への負担などの副作用が強いため、高齢の患者さんの場合は代わりにカルボプラチンというくすりが用いられます。

これらのくすりを使っても効果が得られない場合には、ビノレルビンやゲムシタビンなどのくすりが用いられることがありますが、現時点ではこれらのくすりの効果は確認されておらず、胸膜中皮腫に対する治療薬としての承認にはいたっていません。

近年、がん細胞が増殖するのに必要な特有の因子を探し出し、これらの因子をねらい撃ちする治療の開発が進んでいます。このような治療を「分子標的療法」といいます。分子標的療法は、がん細胞だけをピンポイントでねらい撃ちするため、大きな副作用なしにがんを抑える効果が期待されています。一部の白血病や肺がん、乳がんなどに対しては分子標的療法の効果が確認され、実際に患者さんに用いられていますが、胸膜中皮腫に対してはこれまでのところ分子標的療法の効果は認められてきませんでした。けれども最近、がんの内部や周囲の血管の形成と再生を阻害し、がんの栄養分を不足させ細胞死に至らしめてがんを縮小させるニンテダニブというくすりを、先のペメトレキセドとシスプラチンに加えることでさらに治療成績が上回る、との報告が海外から出されており、注目されています。

またさらに近年、がん治療においては新たな免疫療法が注目されています。これはがん細胞を直接攻撃するのではなく、がん細胞が患者さんの免疫細胞にかけるブレーキを解除することで免疫細胞を活性化し、がん細胞を攻撃する治療です。この種の治療薬は、すでに一部のがんに対して実際に用いられているほか、幅広い種類のがんに効果があると期待されており、胸膜中皮腫に対しても臨床開発が進んでいます。

（藤本伸一）



放射線療法－術後再発予防と患部の疼痛軽減－

胸膜中皮腫に対する治療は外科療法・化学療法・放射線療法を組み合わせて施行されています。胸膜中皮腫に対する放射線療法には代表的な下記の２つの方法があります。

①根治手術が可能な胸膜中皮腫の場合には術後の再発予防を目的とした放射線療法
②根治手術が困難な胸膜中皮腫の場合は腫瘍を縮小させたり、疼痛軽減を目的とした放射線療法

以下に２つの放射線療法について詳しく述べます。

①術後再発予防のための放射線療法

根治手術（胸膜外肺全摘術など）後の症例で局所再発予防を目的とした放射線療法が施行されています。照射部位は患側（病気があった側）の胸壁全体に対して放射線を照射します。照射する量は45～54グレイを25～30分割して照射するのが標準的です。放射線を照射する範囲は首の付け根からへその位置くらいまでの上半身半分となります【図１】。照射範囲をサイズで述べますと縦40cm ×横25cm くらいになります。照射範囲に気管、食道や骨（骨髄・脊髄）などの重要な臓器が含まれており、それらの臓器が耐えられる放射線の量が限られているために腫瘍に対する治療としては十分な量が施行できない症例もあります。

放射線療法の期間中は放射線食道炎（嚥下困難、吐き気）や骨髄抑制（貧血、免疫力低下）が出現しやすく、治療を中断することもあります。

②疼痛軽減のための放射線療法

根治手術困難な患者さんや術後に再発してしまった患者さんにも放射線療法を行う場合があります。これが患部の疼痛軽減を目的とした放射線療法です。部位は患部に絞って施行します。照射範囲をできる限り狭くすることにより副作用の軽減をはかります。30グレイを10分割する照射が標準的です【図２】。腫瘍の縮小と疼痛の軽減が期待できます。患者さんの全身状態、腫瘍のサイズにもよりますが、多くの患者さんに適応があります。また骨に転移している場合も転移巣に放射線を照射することで、疼痛の軽減が期待できます。この場合は転移巣に絞って照射し、７×７ cm 程度の範囲に30グレイを10分割する照射が標準的です。

２つの代表的な放射線療法について述べました。胸膜中皮腫に対する治療法として放射線療法は有効ですが、施行には手術や化学療法を含めた総合的な判断が必要となるため、胸膜中皮腫の治療経験が豊富な施設を受診されることをお勧めします。

（田口耕太郎）

図１．全胸郭照射

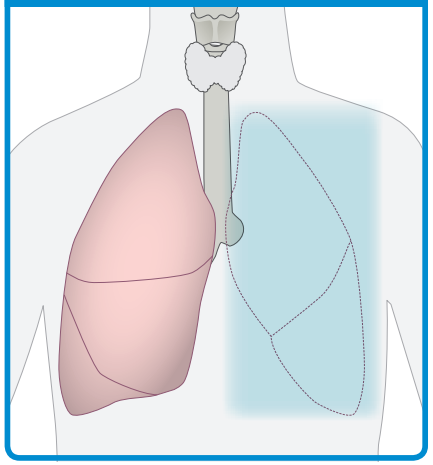
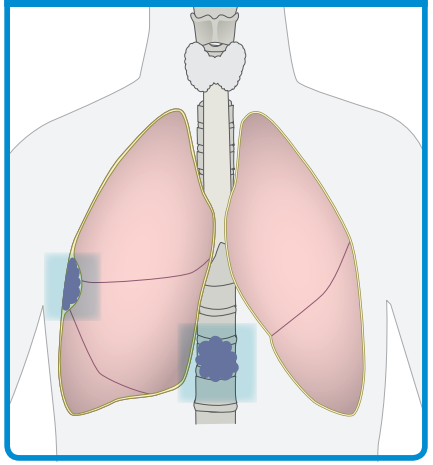


図２．限局照射



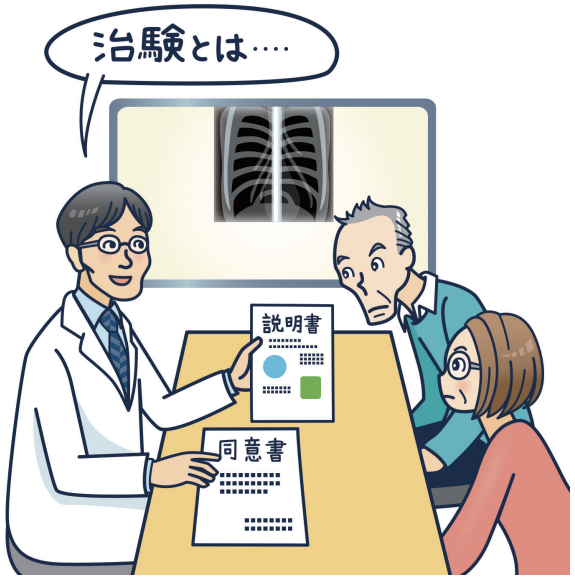
治　験

胸膜中皮腫は治癒（治しきること）が難しい病気であり、今ある抗がん剤に加えて、新薬を開発していくことが求められます。新薬が広く国内の病院で使われるようになるには、その新薬（くすりの候補物質）が本当に患者さんにとって真に安全であり、かつ、有効であるかのデータを得る必要があります。なぜなら、患者さんへ実際に用いたデータがなければ、国はそれを本当にくすりとして認めてよいかどうかの審査ができないからです。つまり、新薬の開発には、患者さんの協力が必要不可欠です。

新しい「くすり」を開発するためには、化学合成物や、植物、土壌中の菌、海洋生物などから発見された物質を対象として、試験管の実験や動物実験により、病気に効果があるかどうかをまず調べていきます（非臨床試験といいます）。その上で、健康な人や患者さんの協力をいただき、人での効き目（効果）と副作用（安全性）を慎重に調査します。一般に、細胞や動物ではなく、人を対象として、とある物質の効き目や副作用を検討する試験を「臨床試験」といいます。その中でも特に、「くすりの候補」を用いて国の承認を得るための成績を集める臨床試験を、「治験」と呼びます。

「治験」は厚生労働省が定めた決まり（医薬品の臨床試験の実施の基準：GCP）に従って厳密に病院で行われます。

健康な人や患者さんが治験へ参加されるときにとても大事なのは、担当医からの「治験」に関する十分な説明をご自身でよくお聞きになり理解した上で、ご本人自らの考えにより「治験」に参加するという一連の流れです。これをインフォームド・コンセントといいます。医師から、治験の目的、方法、治験に参加しない場合の治療法、「くすりの候補」の特徴（予測される効果と副作用）などが書かれた「説明文書」を手渡され、その内容が詳しく説明されます。



治験に参加するかしないかは、だれからも強制されることなく、ご自分の意思で決めてください。説明を受けたその場で決めず、説明文書を持ち帰ってご家族に相談してから決めることもできます。参加することに同意される場合は、「同意文書」に患者さんと治験を担当する医師が自筆でそれぞれ署名します。この時点から治験に関わる全ての診療行為（研究的な行為）が始められることになります。同意文書の控えと説明文書は患者さんに渡されます。参加していただいた患者さんの人権及び安全は最大限に尊重され、患者さんの名前や住所、電話番号などプライバシーは厳格に守られます。

治験では、３つの段（相またはフェーズ）があり、順番に各段階での安全性や有効性を確認しながら開発を進めます。

第１相（フェーズ１）

少人数の健康な人や患者さんで、ごく少量から少しずつ「くすりの候補物質」の投与量を増やしていき、安全性について調べます。

第２相（フェーズ２）

「くすりの候補物質」が効果を示すと予想される比較的少人数の患者さんで、有効性、安全性、使い方（投与量・投与方法など）を調べます。

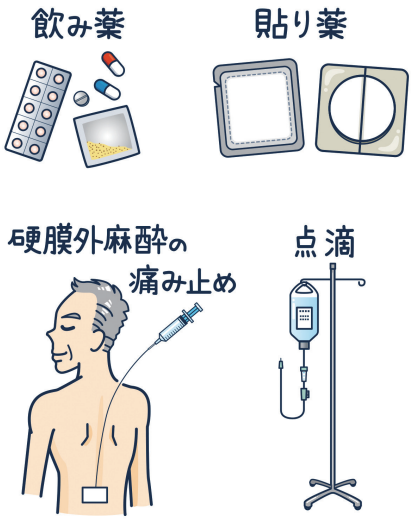
第３相（フェーズ３）

多数の患者さんで、有効性、安全性、使い方を確認します。
これらの「治験」に参加された患者さんから得られた診療情報は、厚生労働省に提出する承認申請のための資料になります。

（堀田勝幸）

胸膜中皮腫の緩和ケア

胸膜中皮腫は、腫瘍がそれほど進展していない時期には、胸水だけあるいは息切れや咳が主な症状です。腫瘍が胸壁に浸潤してくると胸・背中の痛みが出現するようになり、さらに進行すると全身倦怠感や体重減少などがおこります。発熱を呈することもあります。最近は緩和ケアが普及・発展して、きちんとした治療を受ければ症状は改善され、QOL（生活の質）も保つことができます。胸や背中の痛みがあれば、治療の最初の段階から緩和ケアを受けることが大切です。



胸や背中の痛み

胸や背中の痛みは、胸膜中皮腫が胸壁や胸の神経へ広がるために生じます。持続的に痛み、しだいに増強していくのが特徴ですが、モルヒネなどの鎮痛薬で抑えることができます。最近は貼り薬も普及しています。放射線療法が有効なこともあります。鎮痛薬の内服が困難な場合、貼り薬や持続皮下注射、背中から硬膜外麻酔の痛み止めなどを用いることがあります。

息切れ（呼吸困難）や咳

息切れや咳は、しばしば胸水がたまることから生じます。腫瘍が胸腔に広がり、肺が十分に拡張しなくなって生じることもあります。胸水がたまって息切れが出る場合には、胸水がたまらないように胸膜癒着術を行うことがあります。呼吸困難や咳の症状が進むとコルチコステロイドやモルヒネ、抗不安薬などを用います。低酸素血症になった場合は、酸素吸入療法を行います。

酸素吸入療法

酸素吸入療法は、吸気の酸素濃度を高め、体内に十分な酸素を供給する治療法です。在宅では、酸素濃縮器や携帯型酸素ボンベから、鼻カニューレなどを用いて酸素を吸います。

発　熱

発熱で不快なのは、高熱そのものよりも体温の上がり下がりによる悪寒や発汗です。体温の上昇を抑えるため、解熱剤を使います。一般的に発熱時は冷やし、悪寒時は温めることが好まれますが、患者さんの気持ちの良いほうを選ぶとよいでしょう。水分の補給も大切です。

全身倦怠感

全身倦怠感は、病気そのものや手術・化学療法による心身への負担、くすりの影響、不安、貧血、食欲不振などさまざまな要因が積み重なって生じます。気分転換をうまくはかったり、ヨガなどのリラクゼーションや生活リズムの改善などによって軽減することもありますし、点滴による栄養補給、抗うつ薬やコルチコステロイドの投与などを行うこともあります。

緩和ケアを行う医師

以前に比べると緩和ケアの知識や技術は普及しています。それまでの主治医がそのまま緩和ケアを行うことはもちろんありますが、在宅診療に通じた地元のホームドクターにお願いするのもひとつの方法です。症状のコントロールが難しい場合は、緩和ケア専門医に相談するのが良いでしょう。緩和ケア専門医の探し方がわからないときはがん相談窓口、地域連携室などにたずねてください。

（青江啓介）

看護師のできること

看護師は、患者さんやご家族の「いつもそばにいるスタッフ」です。患者さんやご家族が抱えている問題や思いをうかがったり、医師との面談時に同席して会話をサポートしたり、さまざまな専門スタッフとの調整役を担うなどのケアを行います。胸膜中皮腫に関しては、以下のような時にも支援いたします。

胸膜中皮腫について知りたい時

患者さんが知りたいと思う、胸膜中皮腫についての正しい情報はまだ不足しています。その一方でインターネットによる情報があふれている現状では、「情報が本当に正しいかどうか」の判断が難しい場合があります。看護師は主治医とともに、適切な情報を提供し、わかりやすく説明します。

セカンドオピニオンを受けたい時

診断期に限らず、診断や治療方針について迷った時には、セカンドオピニオンを受けることも有益です。他の医師の意見を聞くことで、その後の治療方針の決定が円滑に進むこともあります。「先生に申し訳ない」と思う必要はありません。セカンドオピニオンを受けるためには、胸膜中皮腫の治療経験の多い医師に、紹介状や胸部 CT 画像などを持参する必要があります。セカンドオピニオンを考えた時には、主治医や身近にいる看護師にご相談ください。

痛い、しんどい、眠れないなど、身体がつらい時

胸膜中皮腫が進行すると、呼吸困難や痛みが出現します。また不安で眠れないこともあるかもしれません。これらのつらい症状を解決するために、遠慮なくご自分の状態を看護師に伝えてください。看護師は患者さんやご家族のお話をよく聞き、話し合いながら主治医と一緒におくすりを使ったり、心身のリラックスや姿勢の工夫など、あらゆる手段を使って、症状を和らげるようお手伝いします。

気持ちがつらい時

胸膜中皮腫と診断された時から、患者さんとご家族は、治療に対する不安や、「なぜ自分が」という落ち込んだ気持ちになります。つらい気持ちを誰かに伝えることが、今日を乗り切る第一歩になります。一人で抱え込まず、ご家族や信頼できるご友人、もしくはいつでもそばにいる看護師にご相談ください。

主治医にうまく質問が出来ない時

患者さんやご家族にとって、主治医に質問をしたり、希望を伝えるのは勇気がいるものです。どのように伝えたらよいか迷う事もあると思います。そんな時は、まずは身近にいる看護師にご相談ください。どのように質問したらよいのかを一緒に考え、主治医との面談時に同席して会話をサポートします。

胸膜中皮腫患者さんが受けられる支援制度について知りたい時

退院後にケアが必要な患者さんには訪問看護、家事の手伝いが必要な患者さんにはヘルパーなどの支援があります。また、お仕事によって病気になった患者さんは労災補償を受けたり、そうでない患者さんは石綿健康被害救済制度を利用することができます。これらの支援を受けるために必要な手続きについて、看護師は、医療ソーシャルワーカーなどの専門スタッフに連絡をとり、患者さんが必要な支援制度を受けられるように働きかけます。

患者さん同士の支え合いの場が知りたい時

療養を行っていく中で、同じような立場の患者さんと話がしたいと思う方もいらっしゃいます。同じ病気を経験している患者さんとの関わりは、同じような悩みを分かち合うことができますし、病気と向き合うヒントが得られることもあります。また自分の体験が、ほかの患者さんの療養の支えになることもあります。しかしながら胸膜中皮腫患者さん同士が支え合う場所が少ないのが現状です。全国の胸膜中皮腫患者さんが集う患者会の情報などは、インターネットや病院内にあるがん相談支援センターなどでも得られます。わからない場合は看護師にご相談ください。

ご家族の心がつらい時

胸膜中皮腫と診断された患者さんのご家族は、さまざまな形で患者さんを支えるだけでなく、ご家族ならではのご苦労を経験します。看病をしつつ、ご自身の仕事や家事も行わなければなりませんし、患者さんや人にはいいづらい悩みを抱えることもあります。ぜひ看護師に相談してください。話すことで気が楽になるかもしれませんし、看護師は専門的な立場から問題解決の方法をご提案します。

（原 桂子・中川淳子）

さまざまな専門職による支援

さまざまな専門スタッフが患者さんとご家族を支えています

胸膜中皮腫と診断され、治療から療養生活、社会復帰に至るまで、さまざまな専門スタッフが患者さんとご家族を支援します。

医　師

内科医・外科医のほかにレントゲンなどの画像診断や放射線治療を行う放射線科医、細胞や組織などから病気の診断などを行う病理医、心のケアをする精神科医や心療内科医、痛みや息苦しさなどの症状を軽減する緩和ケア医などが、患者さんの状態にあわせて対応します。医師はそれぞれの専門的知識をもとに診断や治療を行います。

看護師

病院のほかに、ご自宅でも療養のお世話や医療処置などの看護を提供します。看護師の中にはがんや緩和ケアなどの専門的な知識や技術を持つ専門看護師や認定看護師もいます。

薬剤師

治療薬の説明や、痛みなどの症状をやわらげるためのくすりについての助言や指導を行います。

医療ソーシャルワーカー

仕事や医療費など経済面での問題、社会的サービスや在宅療養を受けるための相談に応じています。

リハビリテーション専門職（理学療法士、作業療法士など）

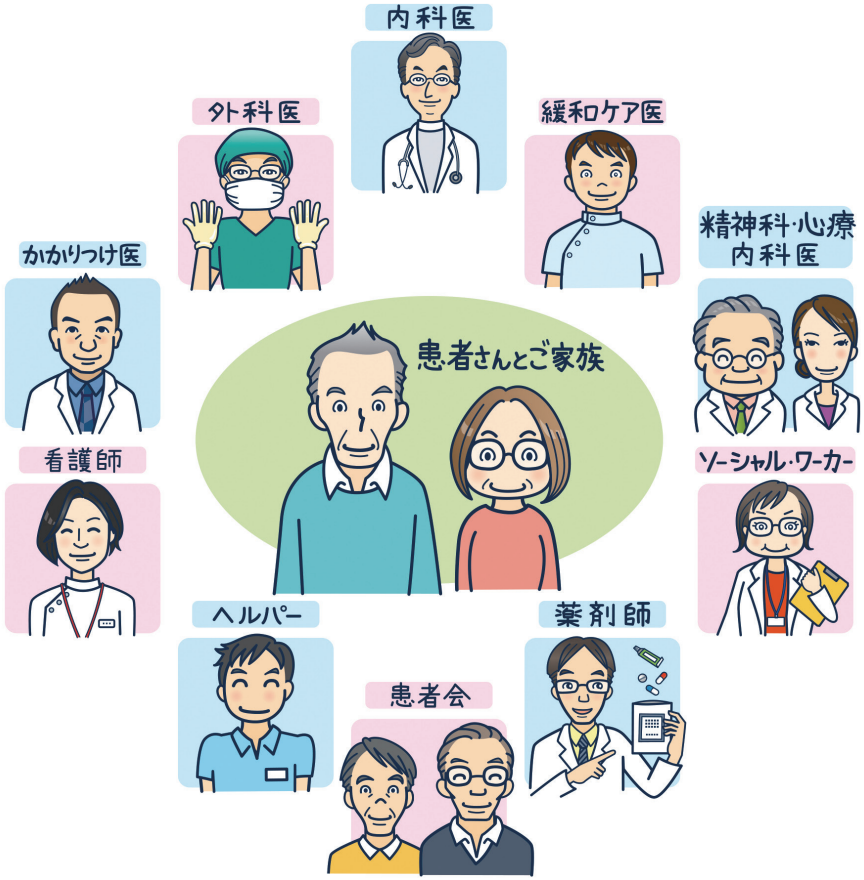
患者さんの自立を助け、安全な日常生活を維持するための訓練を行います。

管理栄養士

食事の献立や味付けの工夫などの助言を通じて、食生活に関わる問題に対応します。

カウンセラー（臨床心理士）

中皮腫と向き合う中で生じる心のつらさ（不安、うつ状態など）について、専門的に支援します。



（原 桂子・中川淳子）

在宅医療・在宅療養について

最近は胸膜中皮腫と診断されても、治療目的の入院期間が短くなり、外来での通院治療を行う事も多くなっています。また最期の時間を含め、出来るだけ長く、住み慣れた自宅での療養を選ぶ人が増えています。今すぐに必要ないかもしれませんが、在宅での療養生活を支援してくれる制度や施設・スタッフについてお話します。

1．在宅医療・在宅療養にはこんなメリットがあります

在宅療養・療養のメリット

①ご家族と一緒に過ごすことができます

②住み慣れた環境で療養を行う事で自分らしい生活を送ることができます

③病院での生活よりも気持ちが安らぎ、痛みが軽減したり、よく眠れるようになったり、食欲が増すなど、良い効果も期待されます

しかし、このようなメリットを引き出す為には、患者さんやご家族が過ごしやすいよう環境を整えていく必要があります。

2．在宅医療・在宅での療養環境を整える為には

自宅を安心して療養できる環境に整える為には、支援してくれる制度や施設などを活用することができます。

介護保険制度

在宅での療養を始めるにあたっては、ご家族以外の方の助けやベッドなどの介護用品などが必要になる時があります。そのような時に活用出来る支援の一つに介護保険制度があります。制度の対象になるのは①65歳以上の人、②40～64歳の人で医師が「末期がん」と診断した場合です。サービスの内容は介護度によって異なります。詳しいことは、市区町村の介護保険担当課や近隣の地域包括支援センターにお尋ねください。

在宅支援してくれる施設・職種

在宅での療養には医療・介護・福祉のさまざまな施設の人がチームとなり関わってくれます。主な職種は在宅医、訪問看護ステーションなどの看護師、介護保険制度が利用出来る場合ケアマネジャーやヘルパーなどです。それぞれの役割を紹介します。

在宅医

定期的に自宅に訪問診療し、症状の緩和のために点滴を行ったり、必要なくすりの処方や緊急時などに対応してくれます。訪問診療をおこなう病院や診療所、24時間対応してくれる在宅療養支援診療所の医師や以前からよく知っている「かかりつけの医師」が在宅医となる場合もあります。

在宅療養支援診療所

在宅で療養している患者さんやご家族の求めに対し、医師や看護師が24時間体制で応じ、必要な場合には訪問診療や訪問看護を行う診療所のことです。他の医療機関や訪問看護ステーションと連携して緊急時に対応する他、ケアマネジャーと連携して医療サービスと介護サービスの調整なども行います。

訪問看護

看護師が通院や外出が困難な患者さんの自宅を訪問して在宅医との連携のもと療養の世話や、医療処置、介護や看護に関する相談などを行うサービスを「訪問看護」といいます。この訪問看護を提供する施設を「訪問看護ステーション」といいます。

ケアマネジャー

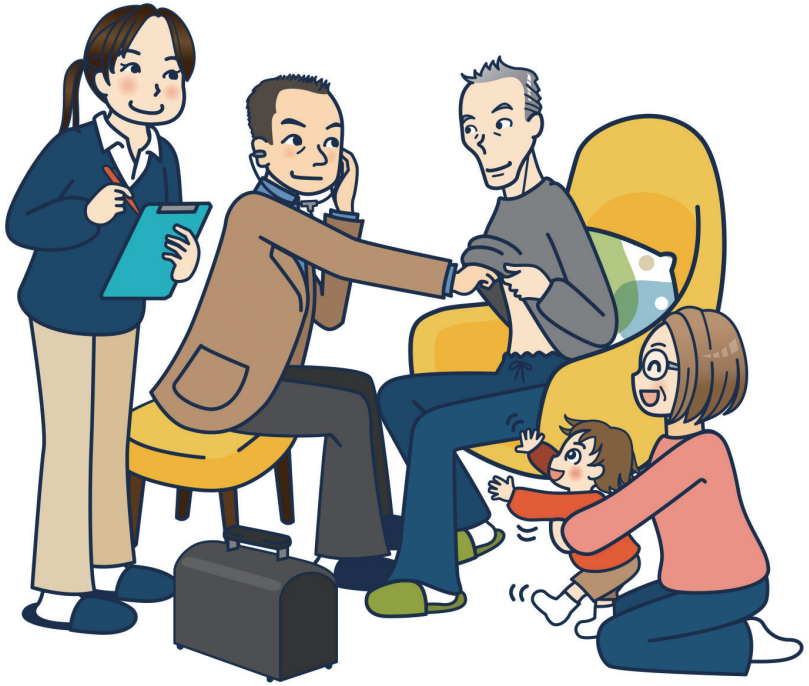
介護認定を受けた要介護者やそのご家族からの相談に応じて介護保険サービスのプランを立案したり、介護サービス提供者や施設との連絡や調整を行います。

訪問介護

ヘルパーが在宅で療養している患者さんの自宅を訪問して日常生活の介助や家事などの援助を行います。

現在、ここに挙げた施設・職種以外にも、出来る限り住み慣れた地域で自分らしい生活が続けられるような支援サービスが充実してきています。まずは病院の相談窓口や地域連携室、地域包括支援センターなどを活用して情報を集めてください。

（原 桂子・中川淳子）



胸膜中皮腫と QOL（生活の質）

QOL とは英語の Quality of Life の略で、日本語で「生活の質」と訳されることもあります。しかし、英語の Life には「生活」以外にも「人生」、「生命」などの意味もあるように、QOL は生活だけに限らないもっと広い概念です。そのため、QOL とアルファベットでそのまま表示されることも増えているので、ここでは QOL という用語を使います。

QOL の定義

国際連合の専門機関である世界保健機関（WHO）は健康を「完全な身体的、精神的および社会的福祉の状態であり、単に疾病または病弱の存在しないことではない」と定義しています。QOL について世界共通の定義はまだありません。しかし、一般的にはそれぞれの個人が、上記の健康の定義をどれだけ満たしていると感じるかを示したものとされています。つまり、医療に関連するような身体的困難（痛みや動きにくさなど）、精神的困難（不安やつらさなど）だけでなく、社会的不安（人とのつながり、経済的問題）などについても、どの程度あるかを示したものになります。そのため、QOL の評価のときはいろいろな指標を組み合わせて総合的に判断します。QOL は本人がどう感じたかという主観的な事柄ですので、他人が見て推測する QOL と、本人が感じる QOL は異なる場合があります。こうした主観的な事柄を客観的かつ科学的にとらえるため、手順に従って検証された質問紙を使って計測します。

がん治療での QOL

近年、がんの治療で QOL が重視されるようになってきました。以前はがんを治療して寿命を延ばすことのみが重視され、つらい症状や副作用・後遺症などはあまり考慮されませんでした。しかし、現在ではできるだけ QOL がよい状態を長く続けることを目標に治療を計画することが一般的です。がん治療の進歩により副作用の少ない治療が選べるようになったこと、痛みなどのつらい症状を抑える緩和ケアが発達したことなどで、QOL を考えた治療ができるようになりました。

胸膜中皮腫の治療では、特にこの QOL が重要です。胸膜中皮腫では体のだるさや食欲不振などの多くのがんで一般的な症状もありますが、胸膜という場所にできるがんの特性から、息苦しさや痛みなどの生活に大きな影響を与えるつらい症状が出やすいためです。また、胸膜中皮腫は未だに治療の難しいがんです。そのため完治しない人も多くいますし、手術などの治療も大がかりになることが多く、後遺症が残ることもあります。そのため、胸膜中皮腫になった後の人生をできるだけ QOL のよい状態で長く過ごすことを目指した治療が考慮されます。

（尾瀬 功）

石綿（アスベスト）と胸膜中皮腫

（1）石綿（アスベスト）とは

アスベスト原石

アスベストとは繊維性ケイ酸塩鉱物の総称で、蛇紋石族のクリソタイル（白石綿）と角閃石族のクロシドライト（青石綿）、アモサイト（茶石綿）、トレモライト、アクチノライト、アンソフィライトがアスベストと呼ばれています。アスベストは耐熱性に優れ、絶縁性、断熱性、防音性に富み、なおかつ安価であるため広く使用されてきました。用途は建材、ガスケット、ブレーキライニングやクラッチ板などです。日本では戦後の経済発展によりアスベストの輸入は増加しましたが、発がん性が明らかになり、欧米各国では禁止されました。そのため日本でも2006年には全面禁止となりました。胸膜中皮腫の発がん性が最も強いのはクロシドライトでクリソタイルの発がん性を１とした場合に500倍です。

（2）アスベストばく露の経路とばく露の種類

アスベストは長い繊維でも非常に細くなるため、鼻や口から吸入され、気管支を通じて肺胞腔内に沈着して長い間滞留しますが、その一部はリンパの流れなどに乗って胸膜腔へと運ばれ、長い潜伏期間を経て胸膜中皮腫が発生します。アスベストばく露の形態には職業性ばく露、家庭内ばく露、近隣ばく露があります。通常、職業性ばく露が最も高濃度ばく露ですが、家庭内ばく露や近隣ばく露のような比較的低濃度ばく露によっても胸膜中皮腫は発生します。

（3）胸膜中皮腫とアスベストばく露及びその他の原因

胸膜中皮腫とは胸壁に内面を覆う胸膜の表面にある中皮細胞が腫瘍化した悪性腫瘍です。アスベストばく露によって胸膜中皮腫が発生することは疫学的研究、動物実験から明らかにされていますが、発生機序については現在でも不明な点があります。アスベスト肺や肺がんはアスベスト高濃度ばく露によってのみ発生しますが、胸膜中皮腫は低濃度ばく露でも発生します。尼崎市クボタ旧神崎工場周辺での近隣ばく露による胸膜中皮腫の多発が社会問題化しましたが、オーストラリアや南アフリカでもアスベスト鉱山の周辺で近隣ばく露により胸膜中皮腫が発生しています。胸膜中皮腫はアスベストばく露単独で発生するため、喫煙との関連性はありません。また、初回ばく露から胸膜中皮腫の発生までには40年以上を要するためアスベストばく露を確認することが難しいこともあります。胸膜中皮腫発生原因のうち、約８割がアスベストばく露ですが、アスベスト以外の原因として、エリオナイト、過去の放射線治療、トロトラストという造影剤、遺伝要因や SV40というウイルスも報告されています。

（4）アスベストばく露の医学的所見

過去にアスベストにばく露したことを示す医学的な所見として、胸膜プラークとアスベスト小体あるいはアスベスト繊維があります。胸膜プラークは胸部レントゲン写真や CT で確認できます。CT でも検出できないような薄いプラークであっても肉眼的には容易に確認できます。アスベスト小体は肺組織や気管支洗浄液などを光学顕微鏡下で確認し、アスベスト繊維は電子顕微鏡でその数を計測し、金属分析によってその他の繊維との鑑別や種類を確認します。

（岸本卓巳）

中皮腫を生きぬくために

現時点では、中皮腫を完全に治す治療法はありません。医師から「治療法がない」と告げられ、中皮腫患者さんとご家族は絶望します。しかし、完治できなくても、患者さんとご家族の助けになる治療やケアがたくさんあります。良い医師や看護師と出会って、支援してもらいましょう。

告知について

患者さんに病名を告げないでほしいというご家族もいます。しかし、中皮腫はさまざまな症状を引き起こしますので、いずれ患者さんは自分が重篤な病気だと気づいてしまいます。ご家族と医師が真実を隠せば、患者さんは混乱し、誰を信じていいかわからなくなり、気持ちを打ち明けられなくなります。つらくても、患者さんに真実を告げて、つらい気持ちや治療への希望を話し合い、ご家族、医療チームが一丸となって、患者さんと一緒に中皮腫と戦う決定や準備をするほうが良いと思います。

心のケア

中皮腫は、心にも影響を及ぼす病気です。完治しないことへの絶望や自分に過失がないのに病気になった怒りから、うつや不眠になる方もいますし、病気をどうしても受け入れられない方、ご家族に怒りを向けてしまう方もいます。このような場合は、精神科医や心療内科医による治療が必要です。適切な治療やカウンセリングは患者さんのつらい気持ちを和らげることができますので、ぜひ主治医に相談しましょう。同じ病気の患者さんと気持ちを共感しあうことも助けになります。

最期の時について話し合う

患者さんと死の準備について話し合うのは難しいし、つらいことです。しかし、患者さんが最期まで良い時を過ごすため、患者さんの懸念を解決するため、ご家族と患者さんとが話し合う必要があります。中皮腫は症状が進むと一気に状態が悪化して、ますます最期の時の準備について話すことが難しくなります。どこで誰と最期の時を迎えたいか、相続のこと、家計のことなど、いつか話しておきたいことを先延ばしにせず、勇気を出して話し合ってみてください。ご家族を動揺させたくなくて患者さんが話を切り出せないこともあります。患者さんがご自分の死後のことを心配していると感じたら、ご家族は、話をする機会を作ってあげてください。つらい話し合いですが、患者さんとご家族が心を打ち明ける機会になります。最期の時の準備について話し合った後に、患者さんがご家族にとって生涯の宝となる思いやりの言葉を伝えあえたという話をよく聞きます。

ご家族のケア

中皮腫で闘病されている患者さんを支えるご家族も、悩み、苦しみ、そして疲れ果てるものです。ご家族が燃え尽きないよう、相談できる人や患者さんのケアを助けてくれる人やサービスを見つけましょう。

患者さんが亡くなった後のこと

石綿（アスベスト）被害によってご家族を亡くされたご遺族は、悲しみが深いことから、カウンセリングが必要になる場合があります。遺族会などで、同じ悲しみを抱えながらも、人生を歩んでいるご遺族と出会うことも、これからの人生を歩む勇気と希望をもたらしてくれるでしょう。

（ヘレン・クレイソン／和訳 長松康子）

胸膜中皮腫のセカンドオピニオン

セカンドオピニオンの目的は、現在治療をしている主治医以外の医師に相談して、「第２の意見をもらって、今後の治療方法を納得して決定する」ことです。

胸膜中皮腫は、診断された時点で、年齢や病気の進行度によって外科療法ができないことがあるうえ、エビデンスのある（科学的効果が認められている）抗がん剤の治療が１種類と限定されています。そのため症状によっては、せっかくがん専門病院を受診しても、「残念ですが、エビデンスのある治療方法は、ないかもしれません。」と言われてしまうことがあります。また、唯一エビデンスのある抗がん剤の治療を受けても、その後に中皮腫が進行してしまう場合もあります。このような場合、医師から「過去にある程度効果があった第２の抗がん剤の治療をしますか？　しかし、効果は絶対ではありません。」と提案されることがあります。こころなしか医師も少し自信なさげです。というのも、治療効果が確約できない治療は、患者さんの生存期間や QOL（生活の質）を損なう危険があるからです。抗がん剤を投与した方がいいのか、緩和ケア重視に方向転換した方がいいのかという判断は容易ではありません。このような判断に難しい選択をしなくてはならない場合に、患者さんやご家族が納得して治療方法を選択できるよう、胸膜中皮腫治療の経験の多い医師に相談するのが、セカンドオピニオンです。

相談にかかる時間はだいたい１時間弱で、病院によっては保険がきく場合もあります。

「現在治療してくれている医師を信用していないようで、悪いのではないか？」と心配なさる必要はありません。多くの医師は、「セカンドオピニオンに行って、納得して決めてほしい」と、思っています。

セカンドオピニオンを上手に利用して、納得のいく治療を選んでください。

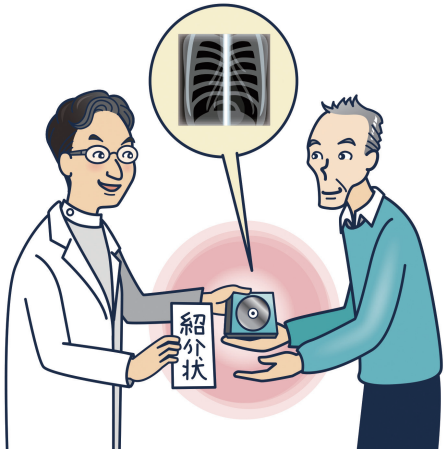
セカンドオピニオンの受け方

1 主治医に以下のものをもらいましょう。
① 紹介状（行った治療があれば、書いてもらいましょう）
② 検査結果：病理組織検査、血液検査
③ CD-ROM：レントゲン写真、CT

2 胸膜中皮腫治療の経験の多い医師のセカンドオピニオン外来を予約しましょう。胸膜中皮腫の治療やセカンドオピニオンの経験が豊かな医師は、HP などで調べられます。後述の中皮腫患者支援団体に相談するのもよいでしょう。

3 いよいよセカンドオピニオンのために受診します。

（長松康子）



Q&A

Q1 治らない病気と聞いたが、今は元気で悪くなることが想像できない。明日からどうやって生きていけばいいのだろう？

A1 胸膜中皮腫と診断されたからといって、すぐに重症になるわけではありません。体調が良い時は、普通に生活して構いません。定期的に受診しながら、むしろ、毎日をいきいきと過ごしましょう。毎日の体調をチェックして、困ったことがあったら、無理をせずに早めに受診しましょう。特に体の症状は我慢せずに治療を受けるのがうまく病気と付き合うコツです。

Q2 胸膜中皮腫は２年くらいで亡くなると聞き、ショックを受けている。

A2 以前は、胸膜中皮腫患者さんの多くが半年から１年ほどで亡くなりました。しかし、現在では、早期に診断されるようになったことや、治療薬の開発によって、より長く生存される方が増えました。しかし一方で、治療効果には個人差があるうえ、病気の進行が速い方もいますので、胸膜中皮腫の余命の予測は難しいのです。ご心配でしょうから、率直に主治医にお尋ねになることをお勧めします。医師は、患者さんの病気のタイプや治療効果などを見ながら、可能な範囲で病気の進行を予測します。

Q3 胸膜中皮腫と診断されてショックで茫然としている。治療やいろいろなことを決めなくてはならないのに、考えがまとまらない。

A3 胸膜中皮腫と診断された患者さんとご家族は、例外なくショックを受けます。不安になったり、混乱したり、眠れなくなるのは、自然な反応です。精神科や心療内科でカウンセリングや不眠治療を受けたり、中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会に相談するなど、気持ちを整理することは、闘病生活を始めるうえでとても重要です。特に治療選択にあたっては、混乱したり気が急いていると、良い決断ができません。どんな時でも納得のいかない治療をすることがあってはいけません。急いで決めずに、周りで支援してくれる人を探し、混乱している時こそ、患者さんとご家族の気持ちを落ち着かせて、この困難を乗り切る体制を整えましょう。

Q4 絶望させたくないので、患者本人でなく家族に告知してほしい。

A4 ご家族が代わりに治療選択を希望される場合がありますが、多くの場合、ご家族の希望と患者さんの希望は一致しません。病状が悪化すれば患者さんは自分が嘘をつかれていたことに気づいて、一層苦しみます。しかし、一概に告知といっても、伝え方はいろいろです。どのように伝えてほしいか、どのようなことを心配しているかを主治医に話してみましょう。

Aさんの決断

Aさんが診断された時、中皮腫はすでに手術ができないほど進行していました。娘さんが中皮腫を治す治療法を探している時に、中皮腫でご家族を亡くしたご遺族に会いました。「中皮腫に効くといわれる化学療法が効かなくなった時、治りたい一心でさまざまな化学療法を試したところ、みるみる弱って命を縮めた」と語るご遺族に、娘さんはどうして良いのか途方にくれました。ご自身も乳がんの闘病中で、がんと正面から向き合った経験をもつ娘さんは、悩んだ末、正直にAさんに事実を伝えました。Aさんは、ショックを受けながらも「治らないなら、苦痛の多い治療はせず、なるべく家族と過ごしたい」と希望されました。「諦めずに治療法を探そう」と勧めるご家族もいましたが、家族みんなで話し合い、結局、緩和ケアを受けながらAさんの希望通りご自宅で過ごされました。Aさんとご家族は、悲しみの中にも、穏やかでかけがえのない濃密な時間を過ごすことができました。娘さんは、その時の経験を次のように語っています。「中皮腫を宣告された時、特に進行している場合は、患者と家族には、絶望感しかありません。それでもその絶望感の中から光を見つける事がとても大事です。そして、光を見つけるためには悲しくつらいですが、迫ってくる死を認め、受け入れるところから始めるしかありません。患者、家族共にそれが出来なければ、光を見つけること、すなわち残された時間を大切に過ごすことはできないのではないかと思います。口で言うのは簡単ですが、本人が自分の死を認め受け入れるのは大変な事だと思います。振り返ってみれば、父はよく、死を受け入れる事ができたと思い、尊敬します。父は、中皮腫を受け入れたことにより、緩和ケア医療に携わる方たちのおかげで、恐怖のなかにありながらも、穏やかに過ごせたのではないかと思います。」

Q5 どうしても手術をしてほしいのにしてもらえない。

A5 医師は、患者さんの病状に合わせて最善の治療方法を検討します。主治医が、手術の適応ではないという判断をした場合は、手術をすることによって、患者さんの余命が短くなったり、命が危険に冒されるということです。胸膜中皮腫の手術は、体への負担が大きいうえ、高度な技術と経験が必要な難しい手術です。また術後は、息切れ、動悸などが長期間にわたって続きます。手術を行うことが患者さんにとって最善かを判断するのは簡単ではありません。経験の浅い医師が手術適応の判断や施術を行えば、患者さんの命を縮めますので、必ず中皮腫治療の経験豊富な専門医に相談してください。

Q6 新しい抗がん剤を試したいが、命を縮めないか？

A6 抗がん剤は、中皮腫細胞だけでなく、正常な細胞にも副作用を起こします。副作用があっても中皮腫細胞が小さくなれば余命は延びるかもしれませんが、そもそも中皮腫細胞を攻撃することのできない抗がん剤を投与しても、体に負担が生じるばかりです。そうなれば胸膜中皮腫と戦う潜在的な力が弱まり、QOL（生活の質）が落ち、余命を短くしてしまいます。化学療法はむやみやたらに行うのではなく、中皮腫細胞を小さくする可能性があって初めて試みる価値がありますので、そのくすりが胸膜中皮腫に対して効果のある抗がん剤なのか、主治医によく確認しましょう。

Q7 胸膜中皮腫に効く民間療法、食べ物、サプリメントはないか？

A7 胸膜中皮腫治療に効果のある民間療法、食品、サプリメントについての報告はありません。末期がんに対する効果をうたった高額商品もあるようですが、安全性が不確かなうえ、効果の科学的根拠はありません。マッサージ、鍼治療、ヨガなど、体への悪影響がなく、リラックス効果のある健康増進の方が安全です。

Q8 胸膜中皮腫の最期はどうなるのか？

A8 症状をうまくコントロールすれば、最期の数日前までトイレに行き、ご家族と話をし、ご飯が食べられます。ただし、ひとたび症状が出ると進行が速いので、症状は我慢せずに軽いうちから対処することが大切です。欧米には症状をコントロールする人の方が長生きするという研究結果があるそうです。

Q9 石綿（アスベスト）を吸った覚えがないのに、なぜ胸膜中皮腫になったのか？

A9 胸膜中皮腫のほとんどは、アスベストによっておこると考えられています。アスベストにばく露しやすい職業は、アスベスト吹付け業、建物解体業、配管工、ボイラー業、電気配線工、アスベスト製品製造業などが知られていますが、学校の建物にはアスベストが使われていたので、教師も発症しています。また、尼崎のように近くのアスベスト製品工場からのばく露によって多数の患者さんをだしたこともあります。しかし、アスベストは目には見えないほど小さいものなので、大量に飛散していても気づかれにくく、ご本人が気づかないうちにばく露している可能性もあります。これまでのお仕事やお住まいから、ばく露の可能性を突き止めるお手伝いを、中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会がしています。

Q10 同じ病気の患者さんと話をしたり、情報交換がしたい。

A10 胸膜中皮腫は、日本全国で年間1500名と珍しい病気のため、病院で同じ病気の患者さん同士が出会うことは少なく、そのうえ個人情報保護の観点から医療機関では患者さんの紹介をしないことが多いので、患者さんやご家族が孤立しがちで、気持ちを共感し会

う機会がほとんどありません。中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会は、全国に支部があり、患者さん同士の交流会を行っているのでお問い合わせください。

Q11 長期生存している人はいるか？

A11 いらっしゃいます。胸膜中皮腫の診断技術が進んだことやペメトレキセドとシスプラチンの併用化学療法の開発により、以前よりも長生きをされる患者さんが増えました。診断から5年以上生存されている方もいます。長生きするようになっただけでなく、患者さんがご自分に合った治療やケアを病院やご自宅で受けられるようになるなど、患者さんとご家族にとって選択肢が広がりつつあります。新しいくすりの開発も行われています。長期生存される患者さんに共通していることは、胸膜中皮腫の診断や治療に卓越（たくえつ）した医師とよく話し合い、効果が期待される治療法を、病状や体力に合わせて慎重に選んで実施していること、そして、前向きにいきいきと過ごしていることです。胸膜中皮腫の患者さんで、趣味の山登りや海外旅行を楽しんでいる方もいますし、症状が出ても緩和ケアを受けながら、お仕事を続けている方もいます。病気に心が打ちのめされることがあっても、希望をもって毎日を大切に過ごされている方の生きる力かもしれません。

Q12 家族間で治療についての意見が合わず困っている。

A12 患者さんとご家族で、治療に関する意見が分かれることは、よくあることです。「副作用の強い治療はしたくない」と思う患者さんに対して、ご家族が「諦めずにいろいろな治療を試してほしい」というご相談もよくあります。ご家族にすれば、患者さんを治したい一心で提案されるのですし、それがわかっているからこそ、患者さんは嫌だとはいいにくいのです。こんな時こそ、冷静になること、患者さんとご家族がお互いの気持ちや不安を語り合うことが大事です。まずは、治療について情報を整理してみましょう。

①検討している治療法の効果がどれ位あるのか
②治療効果が期待できそうな場合、どのようなリスクや副作用があるのか
③その治療を行ったら、患者さんの生活にどれ位影響が出そうなのか
④これらを総合的に考えて、その治療を行う意味があるのか

わからないことがあれば、主治医に質問してください。そのうえで、セカンドオピニオンを受けるのもいいでしょう。

次に、これらの情報を患者さんとご家族がよく理解したうえで、患者さんご本人が治療を受けたいのかを決めましょう。もしまだ患者さんとご家族の意見が分かれるなら、患者さんが治療を受けたくない（あるいは受けたい）理由をよく聞いてください。治療を受けるのは患者さんなのですから、ご家族が無理強いしてはいけません。最終的には、治療を受ける患者さんの希望を尊重するのが一番良いと思います。

Bさんと主治医

Bさんは、胸膜中皮腫と診断されてからも、常に心の平静を保つことができた方でした。Bさんを支えたのは、主治医でした。Bさんの主治医は、Bさんの病状について真実を伝え、治療に最善を尽くし、どのような質問にも誠実に答え、Bさんの不安な気持ちをありのままに受け入れてくれました。「医師は患者の身体だけを診るのではなく、心も診る」という言葉のとおり、主治医は中皮腫を治療するだけでなく、Bさんの心も癒したのです。「念のためにセカンドオピニオンを」とご家族が薦めても、「先生からセカンドオピニオンやサードオピニオンをもらっているから必要ない」と言い切ったBさんでしたが、ほかならぬ主治医から「ほかの医師の意見を聞くのは、悪いことではありませんよ」といわれて、ご家族と共にセカンドオピニオンに臨みました。セカンドオピニオンでは、病気の状態や今後の治療についての助言を受け、気がかりなことや確かめたいことについて質問することができました。また、セカンドオピニオンを機に、Bさんとご家族はそれぞれの思いを伝えあい、これからどのように生きていきたいかを話し合うことができました。Bさんとご家族は、セカンドオピニオンを薦めてくれた主治医に感謝し、ますます信頼するようになりました。「もう効果が期待できる抗がん剤がありません」と主治医に告げられた時も、Bさんの心は揺れることなく、「先生を信じて任せます」と応えました。後にBさんは、幸運にも中皮腫の新しいくすりを開発する治験に参加できたのですが、ひどい副作用のために途中で断念せざるを得ませんでした。くすりへの期待が大きかっただけに、止めなくてはならなくなった時の落胆は大きかったと思います。それでもBさんは「お陰様で、治験まで受けることが出来た」と主治医に感謝しました。主治医を信頼していたBさんは、迷いなく治療を受け入れ、いつしか病気をも受け入れることができるようになったのです。Bさんは当初の予測よりも長く生存され、ご家族とたくさんの充実した時間を過ごし、ご家族に慈しみの言葉を注ぎました。残念ながらBさんは亡くなりましたが、Bさんと過ごした時間と慈しみ深かったBさんの思い出が、今もご家族の心を癒しています。奥様は、「主人が中皮腫を発症して亡くなったことは大変に残念ですが、良い医師、良い仲間、良い言葉に出会いました。自分がつらい時でも私と娘、孫たちを愛して、皆の幸せを願ってくれた夫の心が感じられます。」と語っています。

（長松康子）

石綿による疾病の労災補償

石綿は、極めて細い繊維で、熱や摩擦などに強く、丈夫で変化しにくいという特性を持っていることから、過去に石綿が大量に輸入され、さまざまな工業製品に使用されてきました。

このため、石綿の輸入業務に関わった方や石綿製品を取り扱う事業（建設業、造船業など）で仕事をしたことがある方は、石綿を吸い込んだ可能性が高いと言えます。また、仕事中に石綿を吸い込んだ方が持ち帰った作業着などに付着した石綿を、その家族が吸い込み、病気になることもあります。

石綿を吸い込むことにより発症する疾病には、中皮腫、肺がん、石綿肺、びまん性胸膜肥厚、良性石綿胸水などがありますが、中皮腫は石綿による疾病の代表的な疾病であり。中皮腫を発症した症例の約70％以上に職業性の石綿ばく露があるという報告があります。また、石綿肺や肺がんと比べて低濃度のばく露でも発症するリスクがあるため、環境ばく露や家庭内ばく露でも発生するという報告もあります。さらに、石綿の初回ばく露から発症するまで平均40年と長い潜伏期間が特徴です。

中皮腫の労災認定ですが、石綿を吸い込む作業に従事した労働者に発症した胸膜、腹膜、心膜または精巣鞘膜の中皮腫であって、胸部エックス線写真で、第１型以上の石綿肺所見があるか、石綿を吸い込む作業に１年以上従事した場合に、業務上疾病として取り扱われ労災補償の対象となります。

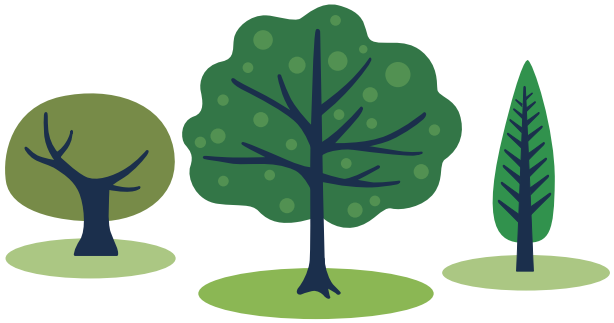
また、石綿を吸い込む作業の従事期間が、１年に満たない場合や、胸膜、腹膜、心膜または精巣鞘膜以外の中皮腫を診断された場合、最初の石綿を吸い込む作業を開始したときから10年未満で発症した中皮腫については、労働基準監督署で必要な調査を行った後、厚生労働本省において、医師等の専門家による検討を行い、業務上疾病として取り扱えるか、どうかの判断をすることとなっています。

中皮腫は診断が困難な疾病とされています。認定に当たっては、病理組織検査結果に基づき、中皮腫であるとの確定診断がなされていることが重要ですが、病理組織検査が実施できない場合には、臨床検査結果、画像所見、臨床経過、他疾患との鑑別など総合して判断されます。

前述のとおり、中皮腫は潜伏期間が長い病気なので、御自身の病気が石綿に由来するものであることに気が付かないケースがあるかもしれません。主治医等から「この病気は石綿が原因かもしれません。」とか「仕事で石綿を使ったことはありますか。」と言われた場合には、お近くの労働基準監督署まで御相談ください。

最後に、石綿が原因の病気になっていなくても、過去に石綿に関する職歴がある場合には、年に２回無料で健康診断を受診できる「石綿健康管理手帳」の交付を受けられる場合があります。健康管理手帳の交付は、都道府県労働局が行いますので、お近くの労働局に御相談ください。

（厚生労働省職業病認定対策室）



石綿健康被害救済制度について

中皮腫にかかった方は、石綿健康被害救済制度の対象となります。

石綿健康被害救済制度は、「石綿による健康被害の救済に関する法律」に基づき、石綿による健康被害に係る被害者等の迅速な救済を図ることを目的に、労災補償等の対象とならない方に対する救済給付の支給を行う制度です。対象となる疾病に罹患し、一定の基準を満たしたと認定された場合に、救済給付を受けることができます。

制度の対象となる疾病（指定疾病）は、石綿を原因とする

①中皮腫

②肺がん

③著しい呼吸機能障害を伴う石綿肺

④著しい呼吸機能障害を伴うびまん性胸膜肥厚　の４疾病です。

救済給付を受けるためには、申請書類等を作成し独立行政法人環境再生保全機構等に提出する必要があります。申請がされた場合、環境省において、医学的判定が行われることになります。

中皮腫は、診断が困難な疾病であるため、臨床経過やエックス線検査・CT検査のほか、病理組織診断によって、中皮腫の確定診断がされていることが重要となります。そのため、判定に当たっては、病理組織学的検査結果等で、確定診断が適正になされていることの確認が必要になります。しかしながら、実際の医療現場においては、細胞診で特殊染色を実施した場合には、その他の胸水の検査データや画像所見等を総合して診断できる例もあるとされているなど、病理組織学的検査が行われていない事案も少なくないと考えられることから、判定に当たっては、原則として病理組織学的検査による確定診断を求めるものの、病理組織学的検査が行われていない例においては、臨床所見、臨床経過、検査結果、他疾病との鑑別の根拠等を求め、専門家による検討を加えて判定します。

救済給付の内容は、医療費（自己負担分）、療養手当（103,870円／月）、葬祭料（199,000円）、救済給付調整金（支給された医療費及び療養手当の合計額が2,800,000円に満たない場合、遺族に対して差額を支給するもの）となっています。

申請に必要な手続きの詳細については、独立行政法人環境再生保全機構石綿健康被害救済部にお問い合わせください。

問い合わせ先

独立行政法人環境再生保全機構石綿健康被害救済部

〈石綿救済相談ダイヤル〉

TEL：**0120-389-931**（フリーダイヤル）

受付時間９：30～17：30［土・日・祝・年末年始12/29～1/3を除く］

（環境省石綿健康被害対策室）

胸膜中皮腫患者さんとご家族に寄り添って思うこと

私が中皮腫の患者さんの支援活動を始めて13年になります。この間に出会った患者さんと家族は500人を超えます。当初は「24時間電話 OK です」といってサポートを始めました。なぜなら、中皮腫の患者さんは緊急性が高いからです。予測通り、私の携帯電話は時間に関係なく深夜でもなり響きました。容体が悪くなり「父が人工呼吸器装着を勧められましたがどうしましょう」という相談もありました。ご逝去の連絡も数えきれないくらいありましたが、その中でとても記憶に残る言葉もありました。

中皮腫を発症した母親の治療法にかなり迷走していたＴさんから深夜に入ったメールには「たったいま、母が静かに旅立ちました」とだけありました。その短い言葉に、万感の想いが去来しました。太陽の様な存在だった母親が中皮腫を発症し、治療法はない、アスベストを吸った原因も不明で、世界中の不幸が一度にやってきたような状態になったＴさん一家。当初私は可能な限りＴさんに寄りそうことを決意しましたが、患者の容体と共に一喜一憂する家族のサポートは大変でした。Ｔさんたち家族は「必ず助けたい」と願って幾度かの転院を繰り返し、治療法を模索しましたが、最後にたどり着いたのはあれほど拒否していた「緩和ケア」でした。病院を訪問した私に「この病棟に入って本当に良かったです」と語ったＴさんの笑顔は清々しさを感じました。発症から８カ月の間に繰り広げてきた壮絶な闘いを終えてやっとたどり着いたのです。それから15日後に「旅立ち」のメールが届き、私は「間に合ってよかった」と思いました。

愛する家族との哀しい別れにどのような慰めの言葉もないけれど、せめて心を込めたお見送りをしてほしいと願います。旅立つ者が安心できるように、遺される者にも「覚悟」をもって臨んでほしいと願います。その覚悟を決めるためのお手伝いを、私たちがさせて貰っているのだと思います。もちろん、お別れの時の覚悟だけではありません。生きてゆく覚悟も必要です。中皮腫という病気と付き合いながら生きてゆく覚悟も、並大抵ではありません。それを支える家族の愛情も大切です。しかし、家族だって疲れることがあります。そのような時には、私たち「患者と家族の会」の輪の中で心を癒してほしいと願っています。自身のつらい体験を乗り越えて、今では他の患者と家族の心配をする仲間がたくさんいます。彼らは自身の経験が他の患者と家族のサポートに繋がったとき、大きな喜びを感じるのです。

中皮腫に罹患した患者と家族はとても不安で孤独です。そのような時「一緒に頑張ろうね！」の一言が心の特効薬になります。医療行為は何もできないけれども、心のサポートはできると信じています。私は毎月ある機関誌で「それぞれのアスベスト禍」と題して患者と家族の闘いの記録を紹介しています。「アスベストショック」から通算すると100回を超えました。この間多くの方と出会いがありましたが、さまよう心が辿りつく場所はおなじ様な気がします。でもそこに辿りつくまでには、それぞれの葛藤があり、それぞれの道があります。このように、一度だけの人生の中で多くの命と向き合うことが出来る私は、果報者なのかもしれません。

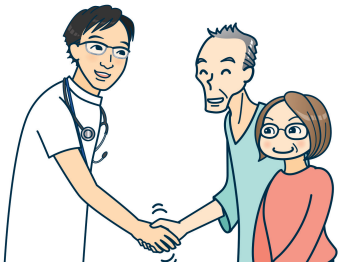
（中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会　古川和子）

医師の立場から胸膜中皮腫患者さんとご家族に寄り添って思うこと

現在、私はがん専門病院で勤務し、主に肺がんや中皮腫などの胸部に発生する悪性腫瘍の患者さんを診療しています。

中皮腫患者さんとご家族の皆さまには、「中皮腫」という聞き慣れない病名を突然知らされて驚き、不安やつらい思いを抱いて過ごされていることと思います。このハンドブックを手に取っていただいたのは、中皮腫という病気を正しく理解し、少しでも不安を和らげるためではないでしょうか。最近は、インターネットをはじめテレビや雑誌などでたくさんの医療情報が飛び交っています。24時間365日いつでも簡単に入手でき、便利な世の中になったと感じます。受診される患者さんの中には、インターネットや本などでしっかり病気のことを調べられ、中には我々も知らないような最新情報を教えて下さる方もいらっしゃいます。医師としては、難しい病気のことをしっかり調べられ、正しくご理解いただけていることに大変助かっております。もちろん、あらかじめ病気について得た知識は、患者さんご本人やご家族にとっても医療者からの説明を理解する上での助けになります。一方で、古い情報や誤った情報によって、逆に混乱する患者さんもいらっしゃいますので注意が必要です。このハンドブックは、単に情報を提供するだけでなく、患者さんとご家族の気持ちを支える一助になればという思いが込められています。それというのも、中皮腫は、患者さんの体だけでなく、心にも衝撃を与える病気だからです。

中皮腫のような悪性疾患と診断された患者さんの心は、病気の経過とともに大きく変化すると言われています。そして、長年一緒に寄り添って過ごされてきたご家族も、患者さんと気持ちを共有するのが常です。まず告知を受けた患者さんは、「頭の中が真っ白になる」、「目の前が真っ暗になる」といった絶望感や衝撃を体験します。その後、「自分ががんになるはずがない」、「何かの間違いでは」といった現状を否定する気持ちや、「どうして自分だけがこのような病気に掛からないといけないのか」、「どうしてこのようになる前に見つけられなかったのか」という怒りの反応、さらには、「この先、自分はどうなるのだろうか」という不安な気持ちや、治療の副作用の心配、気分の落ち込みがおこるといわれています。そのため、ご家族から「本人には病気・病状のことを伝えないで下さい」と要望されることがあります。しかし一番近くにいるご家族が、患者さんに隠し事をすれば、患者さんは自分の病状とご家族の説明が違うことに気づき、疑心暗鬼になったり、ご家族に打ち明けられない悩みを一人で抱え込んで、つらい気持ちがより強くなってしまいます。つらいかもしれませんが、患者さんは、さまざま心の変化を体験しながら、少しずつ病気のことを受け止めることができるようになるものです。しかし、その時に気持ちを分かち合えるご家族やご友人がいて相談できるなら、信頼のおける医師、相談にのってくれる看護師、そのほかの専門家が豊富な経験と正しい情報のもとに支援してくれるなら、どんなに心強いでしょう。中皮腫のような悪性の病気とつきあっていくにあたっては、患者さん、ご家族、医療スタッフの間で正しい情報を共有し、皆が同じ方向を向いて、お互いが支え合い、励まし合いながら闘病していくことが大切です。しかしながら、中皮腫は患者さんの数が少ないことから、情報も限られています。このハンドブックは、患者さんとご家族が、困難な病気と闘う中で、正しい知識と支援を得る一助になればとの思いで、中皮腫の治療やケアの経験が豊富な医師と医療スタッフが患者さんとご家族向けに作成したものです。中皮腫の闘病に役立てば幸いです。最後になりましたが、皆様の病状が少しでも良い方向に向かうよう心よりお祈りしております。



（上月稔幸）

おわりに

このハンドブックの作成にあたり、趣旨に賛同してくださった、各領域の専門の皆様から原稿を寄せていただきました。紙面を借りてお礼申し上げます。

それぞれ立場は異なりますが、どの執筆者も少しでも患者さんやご家族のお役に立ちたいと考えています。１人で悩まず、あきらめずに、病気と向き合っていただきたいと思います。

私たちは、より正確な診断、有効な治療、質の高いケアおよびサービスを届けることができるよう、引き続き努力していきたいと思います。

岡山労災病院
藤本伸一

サイト一覧

中皮腫について知りたい

- 国立がん研究センターがん情報サービス
  http://ganjoho.jp/public/cancer/mesothelioma/index.html
- 冊子「中皮腫」（国立がん研究センターがん情報サービス）
  http://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/odjrh3000000ul0g-att/121.pdf

診断や治療の出来る病院を探す

- がん診療拠点病院検索サイト（国立がん研究センターがん情報サービス）
  http://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpKyotenSearchCancer.xsp

新薬開発の治験について調べる

- がん臨床試験検索サイト（国立がん研究センターがん情報サービス）
  http://ganjoho.jp/public/dia_tre/clinical_trial/search/search1-1.html

アスベストによる健康被害について公的支援を受けたい

- 厚生労働省「労働災害が発生したとき 労働者のかたへ」
  http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_rondou/roudoukijun/zigyonushi/rousai/
- 環境省ホームページ「石綿（アスベスト）問題への取組」
  http://www.env.go.jp/air/asbestos/
- 環境保全再生機構「アスベスト（石綿）健康被害救済給付」
  http://www.erca.go.jp/asbestos/index.html

中皮腫患者会

- 中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会
  http://www.chuuhishu-family.net/w/

著者一覧

藤本伸一	岡山労災病院　腫瘍内科
青江啓介	山口宇部医療センター　腫瘍内科
岡部和倫	山口宇部医療センター　呼吸器外科
尾瀬　功	愛知県がんセンター研究所　遺伝子医療研究部
加藤勝也	川崎医科大学総合医療センター　放射線科
岸本卓巳	岡山労災病院　内科
上月稔幸	四国がんセンター　呼吸器内科
Helen Clayson（ヘレン クレイソン）	英国バーロウアスベスト疾患患者会主催、中皮腫緩和ケア医師
田口耕太郎	山口宇部医療センター　放射線科
中川淳子	岡山労災病院　看護部
長松康子	聖路加国際大学大学院　看護学研究科
原　桂子	岡山労災病院　看護部
堀田勝幸	岡山大学病院　新医療研究開発センター　臨床研究部