

原 著

胸膜中皮腫患者のたどる経過と直面する困難

長松 康子* ・ 堀内 成子* ・ 名取 雄司**

The stages and difficulties of patients with malignant pleural mesothelioma

Yasuko Nagamatsu*, Shigeko Horiuchi*, Yuji Natori**

Abstract

Objective: This study was to explore the stages and difficulties of patients with malignant pleural mesothelioma (MPM).

Method: 14 MPM patients were interviewed. The data was analyzed by qualitative method. Ethical approval was granted by the Research Ethics Committee of St. Luke's College of Nursing.

Result: MPM patients were in difficulties categorized into, Incurability by rapid progressing disease, Rareness and Limited information in rapid progress of mesothelioma.

Discussion: The MPM patients faced the difficulties happened before previous one was solved because MPM progress fast. Also patients were lack of live information as a person with MPM and appropriate care which may be due to newness and rareness of MPM in Japan.

Conclusion: The rapid progress of MPM made the MPM patients be suffered from a pile of difficulties. (128)

Key words: asbestos, malignant pleural mesothelioma, nursing, difficulty.

I. 研究の背景

2005年の我が国の中皮腫による死亡は1068件である(厚生労働省, 2008)が、男性の胸膜中皮腫は今後更に増加し、2000年から40年間で10万人が死亡すると予想される(Murayama, Takahashi, Natori, & Kurumatani, 2006)。胸膜中皮腫はごく初期の外科療法以外に根治療法がなく、5年生存率は3.7%と、予後が悪い(三浦, 2008)。中皮腫患者が体験する強い苦悩と雇用者や社会への怒りに対する心のケアの必要性については、呼

吸器内科医による報告はあるが(名取, 2006)、これまで我が国では胸膜中皮腫患者と診断された者が少なかったことや、患者への救済補償制度が整ったのが最近であるため、看護研究は非常に限られている。葛西・本田(2009)は治療期の患者を対象に調査を行い、中皮腫ではないかと疑いを持った患者が受診し、死が確実な病の診断に衝撃を受け、のちに病と共に生きる覚悟を決める経過を示した。さらに秋山(2006)は、胸膜中皮腫患者への訪問看護の経験から、患者は診断時には情報を、治療選択時には相談相手を必要とし、退院

* 聖路加看護大学看護学部 (St.Luke's College of Nursing, Department of Nursing)

** 医療法人社団 ひらの亀戸ひまわり診療所 (Hirano Kameido Himawari Clinic)

受稿2010.8.7 受理2011.8.12

後に社会的孤立感を感じ、進行が非常に速いため
 がんと向き合う期間がない、これからどうなっ
 ていくのかという不安および痛みや苦しみへの恐怖
 をもつと報告している。このように、胸膜中皮腫
 患者には、病気の経過において異なる看護ニーズ
 が潜在することが示されている。しかしながら、
 発症からターミナル期までに胸膜中皮腫患者がた
 どる経過や患者が直面する困難に関する調査研究
 はない。そこで、本研究は、心理的、社会的及び
 生活上の難しさを困難と定義し、胸膜中皮腫患者
 の経過と直面する困難を明らかにすることを目的
 とする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、グレッグ・麻原・横山 (2007) の質
 的記述的研究法を用いて調査を行った。このデザ
 インを選択した根拠は、質的記述的研究法が、研
 究領域が比較的新しい事象についての、人間の経
 験の注意深い定義や記述が必要な研究に適する
 (グレッグら, 2007) ことから、先行研究のない
 胸膜中皮腫患者の困難について、患者の視点で深
 く理解することを目的とする本研究に適切である
 と考えられたからである。

2. 研究協力者

石綿関連疾患患者が参加する患者会の会員であ
 る胸膜中皮腫患者 14 名を対象とした。

3. データ収集方法

インタビューガイドを用いた半構造面接を行っ
 た。

- 1) 調査を円滑に行うため、あらかじめ、年齢、
 性別、居住地、職業歴、現病歴について質問
 表に記入してもらった。
- 2) インタビューガイドは先行研究 (中皮腫・

アスベスト疾患・患者と家族の会, 2005; 名
 取, 2006) を参考にして研究者が作成し、患
 者会の世話人 2 名に意見をきき、妥当性と調
 査実現可能性の確認を行った。

- 3) 面接調査では、症状出現、確定診断、治療
 選択、入院治療、自宅療養中、増悪からター
 ミナル期というように経時的に、①病気や治
 療の経過と②心身面の困難について尋ねた。
 対象者が自由に語れるよう、「どんなことが
 大変でしたか?」と大枠な質問をし、何を最
 初に語るかによって対象者が何を最も重要な
 問題とするかを理解するようにした。最後に、
 インタビューガイド内容のうち面接中に出て
 こなかった項目に限って質問した。調査は原
 則として 1 人 1 回としたが、データ内容の確
 認後にさらに明らかにしたい点が生じた場合
 はその後 1 回追加した。面接は 1 人 60 分程
 度の計画であったが、対象者の思いの表出の
 場ともなったため、意向に添って延長し、実
 際の面接時間は 60 分から 240 分で平均 95.7
 分であった。

調査は対象者の体調のよい日に、自宅、患者会
 等のプライバシーが保てる場所で実施した。デー
 タ収集期間は 2009 年 7 月から 2010 年 4 月であ
 った。

4. 調査内容

症状出現から現在までの経緯と胸膜中皮腫患者
 が体験した困難である。

5. 分析方法

まず対象者の語った内容を逐語記録におこし、
 本人に内容を確認して頂いた。次に逐語録を繰り
 返し読み、胸膜中皮腫患者の困難を示す陳述を対
 象者の言葉のまま抽出して、意味を損なわない程
 度に明瞭に表現してコード化を行った。次に記述
 内容が同類のものをひとまとめにして共通する意

味を表わすよう表現し、サブカテゴリーとし、同様にサブカテゴリーからカテゴリーを、カテゴリーから大カテゴリーを作成した。

疾患の経過については、先行文献（山脇, 1997; 河野・神代, 1995; 保坂, 2002）によるがん患者の経過を参考にしながら、胸膜中皮腫患者がたどる経過の特性を示すように記述した。

6. 信頼性と妥当性の確保

逐語録の内容を対象者に確認してもらった後、コード名がその陳述内容を的確に示しているかについても確認してもらった。さらに分析過程で、呼吸器科医師に患者の経過についての分析が妥当か、質的研究の専門家にはインタビュー内容の解釈に飛躍が無いかが指導を受けることでデータの信頼性と妥当性を高めた。

7. 倫理的配慮

調査に先立ち、患者会会長と世話人に調査協力の了承を得た。依頼に際し口頭と文書で、研究協力は任意であり、協力の有無を患者会に知られることはなく、協力しないことで不利益を被ることがなく、いつでも協力を中断でき、データは研究目的のみに使用し、個人を同定しない形で、報告書、学会、論文等で発表する可能性があることを説明し、同意を得られた者のみを対象とした。なお、本研究は聖路加看護大学研究倫理審査委員会の審査を受け、承認された（承認番号09-004）。

III. 結 果

1. 対象者の概要（表1）

対象者は胸膜中皮腫患者14名で、男性10名、女性4名、51歳から80歳（平均65.2±7.7歳）で診断からの期間は6カ月から7年0カ月（平均2年5カ月±25.5カ月）であった。

2. 胸膜中皮腫患者のたどる一般的な経過（図1）

がん患者の経過は、自覚症状、受診、診断、初期治療、リハビリテーション、治癒、再発、進行、終末等に分類されることが多い。しかし、胸膜中皮腫は一般的ながんと異なり、治癒する者が非常に少ないので、その特徴的な経過を示すために独自の病期を用いた。即ち、①症状出現期、②診断確定期、③治療選択期、④初期入院治療期、⑤自宅療養・通院治療期、⑥転移・増悪期、⑦ターミナル期である。

1) 症状出現期

初診時の自覚症状は呼吸困難、胸痛、咳等で、自覚症状がなく、健康診断で胸水貯留を指摘されて受診した者もいた。9名は最初の病院で胸膜中皮腫と診断されたが、5名は最初の病院では胸膜中皮腫の診断に至らず、または他の疾患と診断されたため、複数の病院を受診しなければならなかった。確定診断までに4病院を受診した者もあった。

2) 診断確定期

表1. 対象者の概要 (n=14)

	人数	
性別	男性	10
	女性	4
病期	症状出現～初期入院治療期	0
	自宅療養・通院治療期	8
	転移・増悪期	3
	ターミナル期	3
治療方法 (複数可)	化学療法	13
	放射線療法	2
	外科療法	5
	緩和ケア・家庭医	7
療養期間	1年未満	6
	1-3年未満	3
	3-5年未満	3
	5年以上	2
救済補償 制度	労働災害補償制度認定	5
	石綿健康被害救済制度認定	8
	石綿健康被害救済制度申請中	1

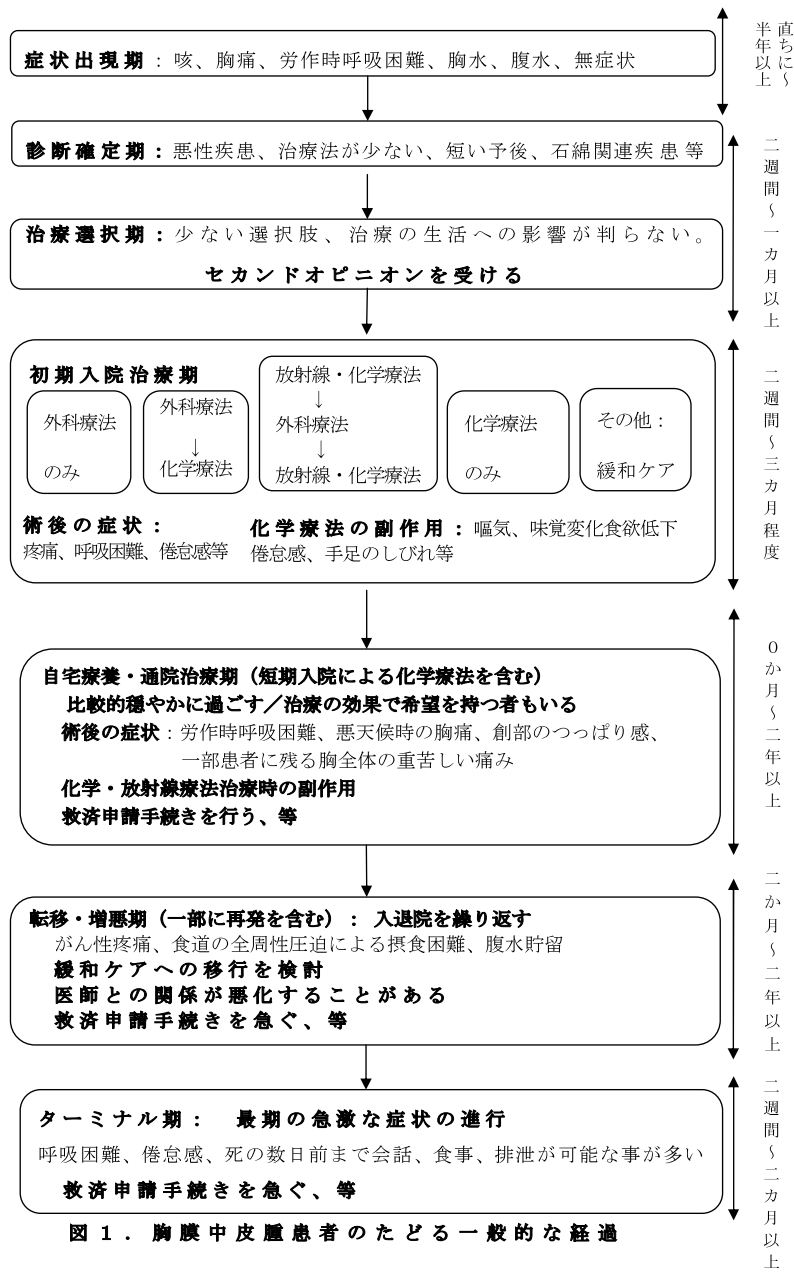


図 1. 胸膜中皮腫患者のたどる一般的な経過

図 1. 胸膜中皮腫患者のたどる一般的な経過

診断名とともに、悪性疾患で、初期の胸膜肺全摘出術を除いて完治法がないことが説明された。余命は、半年から2年と告知された。診断時に石綿関連性疾患であることを説明されなかった者が2名、十分な治療ができない事を理由に治療を断られた者が2名あった。

3) 治療選択期

診断とほぼ同時に可能な治療法が提示され、

患者は選択を促された。医師が示した選択肢は、外科療法、化学療法、放射線療法、何もしない等で、病期によって手術不適応とされた者もあった。手術については、術後疼痛、行わなければ死に至る可能性が高い、手術をしても完治しない可能性、術中死の可能性等が説明された。化学療法と放射線については、根治ではなく、延命を目的とすることが示さ

れた。5名がセカンドオピニオンを目的に他院を受診した。

4) 初期入院治療期

(1) 外科療法

胸膜肺全摘出術を受けた4名と胸膜肺部分切除術を受けた1名は、術後に疼痛、呼吸困難および倦怠感を経験し、ベッドからの起き上がり動作、歩行、姿勢の保持等の日常動作に支障をきたしていた。創部に触れたり、重みがかかると痛みが増したため、一名はうつ伏せ、もう一名は枕を抱えて身体を丸めた姿勢を好んだ。硬膜外麻酔の管理が不十分だった者が1名あった。

全員が術後に化学療法や放射線療法治療に移行し、うち2名は術前にも化学・放射線療法を行った。

(2) 化学療法

アリムタ^{註1}、シスプラチン^{註2}、ジェムザール^{註3}等が用いられ、強い吐気、味覚変化、食欲低下、倦怠感、便秘、体重減少及び体力低下、頭痛、手足の痺れ等の副作用が見られた。化学療法は、胸膜中皮腫の縮小だけでなく、疼痛等の症状の緩和効果もあった。

(3) 放射線療法

倦怠感、食欲低下等が伴った。

5) 自宅療養・通院治療期

初期入院での治療終了後、多くの患者は退院し、通院または短期入院による治療へと移行した。治療効果で症状が改善し、希望を持って穏やかに過ごせる時期であった。術後の患者は、時間の経過とともに創部の疼痛や体力が改善したが、全員に体動時の呼吸困難、季節の変わり目や悪天候時の胸痛が残った。中

にはずっと続く胸全体の重い痛みが残る者もあり、この場合は鎮痛剤や神経ブロックを用いてもコントロールが困難であった。化学療法と放射線療法は終了すると徐々に副作用が緩和し、体力の回復をみた。職場に復帰した者もある一方で、労作時の呼吸困難や体力低下を理由に職場復帰には至らない者もあった。この時期に救済補償制度の申請手続きを行う者が多かった。

6) 転移・増悪期

抗がん剤による胸膜中皮腫への効果は次第に薄れ、再び中皮腫の増大や他臓器（対側胸膜、心膜等）への転移（外科療法を受けた患者の再発を含む）がみられた。抗がん剤を変えての化学療法を試みた後、積極的な抗がん治療から緩和ケアへの移行を検討した。ほとんどの患者が新しい治療を求めて他院を受診したり、代替医療を試みた。治療効果がないことから医師との関係が悪くなり3名が転院した。腹水穿刺、がん性疼痛コントロール等の対症療法が行われた。全身状態が悪く入院治療と退院を繰り返す者もあった。救済補償を受給していない者は申請手続きを急いだ。

7) ターミナル期

胸膜中皮腫が肺全体を圧迫して呼吸困難をきたす場合がほとんどであった。食事の摂取量が減り、清潔の保持、排泄、着替え等の日常動作に困難をきたすようになり、がん性疼痛、倦怠感等も現れた。呼吸困難か食事摂取量の激減が出現すると、2か月から2数週間間に速い速度で進行した。1名は在宅酸素と緩和ケアへと移行した。2名は進行が早く、緩和ケアに移行することなく、1名は医療機関で、もう1名は自宅で亡くなった。患者、

註1) アリムタ：葉酸拮抗性の抗がん剤。一般名はペメトレキセドナトリウム水和物。シスプラチンとの併用で胸膜中皮腫への有用性が確認された世界で初めての薬剤である。

註2) シスプラチン：白金製剤の抗がん剤。商品名はプリプラチン、ランダ。

註3) ジェムザール：代謝拮抗性の抗がん剤。一般名は塩酸ゲムシタピン。3剤ともに、肺がんに対しても有効性があり、使用されることの多い抗がん剤である。

家族、医療従事者も予期できない速さであった。いずれも亡くなる数日前まで会話や食事摂取が可能で、1例は2週間前まで国内旅行をしていた。

3. 胸膜中皮腫患者の体験した困難（表2）

大カテゴリーを【 】, カテゴリーを《 》、サブカテゴリーを〈 〉で示した。

分析の結果、胸膜中皮腫患者が体験した困難として、【進行の速い難治性疾患】、【希少疾患】、【被害者】の3つの大カテゴリーが抽出された。これらは胸膜中皮腫という疾患のもつ特性でもあった。さらに、《死に至る病になった絶望》、《先行きの見えない不安》、《常に付きまとう死の恐怖》、《終わりのない苦しみ》、《喪失》、《治療の甲斐なくターミナル期を迎える苦悩》、《患者の身になった情報がない》、《未整備な医療体制への不服》、

《辛い気持ちをわかってもらえない》、《過失なく病気になることへの悔しさや怒り》、《救済申請の負担》の11カテゴリー、および27のサブカテゴリーが導き出された。

【進行の速い難治性疾患】

初期の外科療法を除いて根治術がなく、症状がどんどん進み、予後が短いことである。この大カテゴリーは、《死に至る病になった絶望》、《先行きの見えない不安》、《常に付きまとう死の恐怖》、《終わりのない苦しみ》、《喪失》、《治療の甲斐なくターミナル期を迎える苦悩》の6つのカテゴリーからなっていた。

【希少疾患】

これまで胸膜中皮腫患者数が少なかったため、人々や医療者がすべからず認識しているわけではないという困難である。《患者の身になった情報がない》、《未整備な医療体制》、《辛い気持ちを分かっ

表2. 胸膜中皮腫患者が直面する困難

大カテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
進行の速い難治性疾患 (6)	死に至る病になった絶望 (2)	生存例が見つからない
		ただ死を待つ辛さ
	先行きの見えない不安 (3)	どうなっていくかわからないことへの不安
		最期の時の苦痛の心配
		中皮腫を抱えてどう生きていけばよいかかわからない
	常に付きまとう死の恐怖 (2)	死が幸せに影を落とす
		医師の言葉や体調変化に不安になる
	終わりのない苦しみ (2)	治る確証が無い治療を続けなくてはならない重圧感
		苦しみからの解放を望む
	喪失 (4)	元気な身体と未来の喪失
日常生活動作の支障		
役割の喪失と孤独		
経済的不安		
治療の甲斐なくターミナル期を迎える苦悩 (3)	抗がん剤継続か緩和ケア移行か悩む	
	見放されたという思い 医師への怒りや不信感	
希少疾患 (3)	患者の身になった情報が無い (2)	良い医療機関、治療の生活への影響がわからない
		他の患者の経験を知る機会がない
	未整備な医療体制への不服 (2)	治療できる医療機関に限られる 医師の知識や経験が少ない
被害者 (2)	過失なく病気になったことへの悔しさや怒り (3)	他の患者と思いを共にする機会がない
		人々の病気への無理解
		外部要因で病気になったことに対する無念
	救済申請の負担 (2)	加害者や石綿を使ってきた社会への怒り
		再発防止が進まないことへのいらだち
	闘病しながら時間を申請に費やさなくてはならない 手続きがスムーズにいかないことでもう一度傷つく	

てもらえない》によって構成されていた。

【被害者】

規制対象となっている石綿によっておこる健康被害で、労働災害補償制度や石綿救済制度の対象となることである。《過失なく病気になった悔しさや怒り》、《救済申請の負担》から抽出された。

以下に、それぞれのサブカテゴリーについて述べる。また、「」内に患者の語りを挿入し、()内に発言者の症例IDと性別を記した。語りの中でわかりにくいところには()の中に言葉を補った。

《死に至る病になった絶望》

予後が悪い病気になったことに、患者は絶望を感じていた。治療法がなく予後の悪い胸膜中皮腫に関する情報、とりわけ〈生存例が見つからない〉ことで患者は落胆していた。

「インターネットを見ても、『私は抗がん剤で治りました』という中皮腫の人を見たことがない。患者はそれを一番欲しいと思っている。生存例が居るといえないのとでは全く違う。」(Aさん、男性、68歳)

また、治療法に限られることは患者に〈ただ死を待つ辛さ〉をもたらししていた。

「一番辛かったのは、治療法が無いと言われた時。悪いところを切っただけじゃよかったです、それができない。」(Bさん、女性、68歳)

《先行きの見えない不安》

患者は、〈どうなっていくかわからないことへの不安〉や、〈最期の時の苦痛の心配〉をしていた。また、医師から中皮腫という疾患についての説明を受けたものの、患者として〈中皮腫を抱えてどのように生きていけばよいかわからない〉と混乱する者もあった。

「2年といわれても、2年をどう過ごせばいいかわからない。自分の立ち位置がわからないような、どうふるまっていけばいいかわからないような時期だった。」(Cさん、男性、64歳)

《常に付きまとう死の恐怖》

近い将来の死を告げられたことで、患者は自分の生の限界を強く意識するようになっていた。

〈死が幸せに影を落とす〉ことから、患者はこれまでのように人生を楽しむことができないと感じていた。また、中皮腫による死を恐れるあまり、ちょっとした〈医師の言葉や体調変化に不安になる〉と語った。

《終わりのない苦しみ》

完治しないことは患者にとって、胸膜中皮腫による苦しみと治療の生涯にわたる継続を意味していた。ある患者は〈治る確証が無い治療をずっと続けなくてはならない重圧感〉があると語った。

「(化学療法で) することはもうわかっているのに1日潰さなくてはならない。最初は良かったが、パターン化してくると辛い。行くことが嫌になる。治療がエンドレスなことが辛い。」(Dさん、男性、62歳)

ずっと続く不快な症状と苦悩に耐えかねて、〈苦しみからの解放を望む〉者もあった。

「寝るときが楽しみです。そのまま朝がこなればというのが正直な意見です。だって起きればまたこういう痛みとか辛さとか絶望感とかがありますよね、その繰り返し。」(Eさん、男性、51歳)

《喪失》

患者は胸膜中皮腫を発症したことで、〈元気な身体と未来の喪失〉を体験し、治療や病気の症状によって〈日常生活動作の支障〉をきたしていた。また、仕事ができなくなったことで〈役割の喪失と孤独〉を感じていた。さらに、治療費や自分が亡くなった後の家族の生活の心配等〈経済的不安〉という切実な問題に直面していた。

「労災認定が下りてない時は、とても不安ですよ。これから子供の教育や結婚にお金がかかるから、病気をしたからといって、会社を辞められない。今は労災が下りたので、病気だけを考えれば

いいから気分が楽になった。」(Dさん、男性、62歳)

《治療の甲斐なくターミナル期を迎える苦悩》

回復を信じて辛い治療に耐えたにも関わらず、症状が悪化すると、患者の不安は非常に高まった。適切に治療されていないのではないかと〈医師への怒りや不信感〉を持つ者もあった。

積極的な抗がん剤治療から緩和ケアへの移行を勧められて、〈見放されたという思い〉をもつ者があった。その結果、医師との関係が悪化し、3名が転院した。また、この頃は患者が、〈抗がん剤治療継続か緩和ケア移行か悩む〉時期であった。抗がん剤治療が効かないとわかっているにもかかわらず、みすみす死を待つことは耐え難く、一縷の望みに賭けたいという思いと、体力を費やす辛い治療を止めて緩和ケアに移行すべきではないかという思いに葛藤していた。

「転移が見つかり、抗がん剤が効かなくなってきた。そろそろ緩和ケアに移る時期かもしれない。でも、いざとなると抗がん剤を止めるのには勇気がある。中皮腫に効くかもしれないなら新しい治療でも何でも試して欲しいという気持ちと、どこまで抗がん剤に耐えられるかという気持ちとで揺れる。」(Fさん、男性、54歳)

《患者の身になった情報が無い》

患者は、書籍やインターネット情報等から、自分に必要な情報を探すものの、有用な情報が少ないと感じていた。とりわけ〈他の患者の経験を知る機会がない〉ことにフラストレーションを感じていた。というのも、患者は〈良い医療機関、治療の生活への影響がわからない〉等、胸膜中皮腫患者としての具体的な生き方を求めているからである。

「先生は病気の進行はわかるが、患者がどうなっていくかは知らない。急に悪くなるわけではないということはわかるが、かといって完全に治るわけでもない。どうしたらいいのかと思った。」(G

さん、男性、80歳)

《未整備な医療体制への不服》

胸膜中皮腫への医療体制が未整備だという不満が語られた。まず、〈治療できる医療機関に限られる〉という点で、患者は苦勞しており、中には数年前に受診した医療機関で、治療を断られた者もあった。

「最初に呼吸器内科で、『中皮腫の治療はやったことがない。来られても困る。』と言われた。どうしたらいいのか分からなかった。」(Hさん、男性、75歳)

また、胸膜中皮腫の治療における〈医師の知識や経験が少ない〉ことに対して不安や不満を持つ者もあった。医療者に対する不信感は、適切な治療やケアが行われなかったと患者が感じた時や、治療効果がなくなり増悪したときに多くおこっていた。

「日本では例があまりない大きな手術なのに、その後の痛みのケアが十分でない。医者は、手探りとは言わないけど、そのような事を言われた。」(Iさん、男性、59歳)

《辛い気持ちをわかってもらえない》

患者は、自分の苦しい思いを最もわかってくれるであろう、同じ胸膜中皮腫患者との出会いを求めている。しかし、実際には、患者同士が出会う機会はほとんどないことから、〈他の患者と思いを共にする機会がない〉という苦しみを抱えていた。その上、珍しい疾患であることによる、〈人々の病気への無理解〉が、さらに患者へ孤独感をもたらしていた。

「見た目が元気だし、具合が悪い時は寝てるので、大した病気だと思われぬ。痛みと息苦しさがあることを分かってもらえない。仕事だから病気になっても仕方ないと思われる辛い。」(Fさん、男性、54歳)

《過失なく病気になったことによる

悔しさや怒り》

患者本人が避けることは難しい空気中の石綿という〈外部要因で病気になったことに対する無念〉、〈加害者や石綿を使ってきた社会への怒り〉を感じていた。

「自分がタバコをすって病気になるなら仕方がないが、社会の役に立つと思ってやってきた仕事で病気にさせられたと思うと悔しい。自分のやってきたことは何だったのかと思ってしまう。」(Fさん、男性、54歳)

また、石綿による健康被害が再び起きないように望んでいるのに、〈再発防止が進まないことへのいらだち〉に苦しんでいた。

「同じ病気で苦しむ人を出してほしくない。保育園のアスベスト事故のようなニュースを聞くと胸が締め付けられる。」(Jさん、女性、61歳)

《救済申請の負担》

救済制度を迅速に受けたいと願う患者の気持ちとは裏腹に、申請手続きは労力と時間がかかる。そのため、〈闘病しながら、時間を申請に費やさなくてはならない〉ことは、患者の大きな負担になっていた。

さらに、患者の認定を急ぐ気持ちに反して、思うように事態が進まないことで、〈手続きがスムーズにいかないことでもう一度傷つく〉様子も表わされた。

「医者も会社も認めてるのに（手続きが）全然進まない。患者が切羽詰まっていて、お金も必要で、辛いから早くこの一つのことをクリアしたいという気持ちを、担当者は全くわかっていない。」(Cさん、男性、64歳)

4. 困難の発生時期

《死に至る病になった絶望》、《先行きの見えない不安》、《患者の身になった情報が無い》は診断から間もない時期に多かった。一方で《終わりのない苦しみ》、《喪失》、《治療の甲斐なくターミナル期を迎える苦悩》は中皮腫が進行するとともに

強まった。しかし、ほとんどの困難は診断からターミナル期に至る全ての時期に経験された。しかも、複数の困難が同時期におこり、それらが解決しないうちに新たな困難が発生するため、患者はいくつもの困難を抱えてさらに難しい状況を生んでいた。ある患者は、困難が次々とおこる状況を以下のように語った。

「突然、『(余命は) 2年だ。治療法を選べ。』と言われても、どう決めていいのかわからない。情報はないし、聞く人もいない。仕事も気がかりだった。そうするうちに手術はできないと言われた。ショックだった。労災申請もしなくてはいいし。抗がん剤を始めたら辛くていっぺんに病人みたいになった。お金がかかるが労災は下りなくて、自分が生きているうちに下りなかったらどうしようかと考える。いろんなことが次から次へとあって、速い電車に乗せられたようだった。」(Gさん、男性、80歳)

5. カテゴリー間の関係

【進行の速い難治性疾患】であることによる困難は、全ての患者が体験していた。一方、【希少疾患】であることによる困難は、診断や治療が円滑に進まなかった場合に強く感じられた。【被害者】であることによる困難は、患者によっては感じなかったり、困難の度合いが異なったが、職業性暴露歴があるのに雇用者が発症の責任を認めない者や環境暴露による患者は、困難を強く感じる傾向があった。さらに、【希少疾患】と【被害者】による困難を抱える患者は、【進行の速い難治性疾患】による困難をより強く感じていた。

IV. 考 察

1. 胸膜中皮腫の経過—非常に速い病気の進行

胸膜中皮腫は、胸痛、呼吸困難を初期症状とし、進行するに従い対側胸膜、腹膜等へ転移し、痛み、

呼吸困難、体重減少、悪液質等をおこす (Peake, Entwisle & Gray, 2006; Ahmedzai & Clayson, 2006; 三浦, 2008)。本研究対象者も同様の症状を示した。他のがんと異なり、治癒やリハビリテーションに至る者が少なく、初期入院治療期から引き続く時期を自宅療養・通院期も短いかほとんどなく、転移・増悪期に移行する点が特徴的にみられた。また、術後の長期にわたる疼痛を含めて術後の疼痛の訴えが多かったが、胸膜中皮腫に特化した疼痛やその対処法についての文献は見つからなかったため、今後の研究が望まれる。さらに、調査期間中に亡くなった 3 名のうち 2 名は進行が速く、緩和ケアに移行することなく亡くなった。これは、胸膜中皮腫患者の生存期間が短く (Harvey, Laura & Susan, 2005; Gibbs & Craighead, 2008; 三浦, 2008)、時に本人や家族はもちろん医療従事者の予想を超えて進むという報告 (秋山, 2006) に一致する。

2. 胸膜中皮腫患者の直面する困難

本研究は、身体症状や心理的問題のみならず、経済的不安等の社会的問題や、救済補償申請にかかる時間と労力のような生活上の問題も全て含めて胸膜中皮腫患者がおかれる難しい状況を表わすものとして「困難」という用語を用いた。

1) 進行の速い難治性疾患の困難—困難の重層化

胸膜中皮腫は病気が速く進行するため、初めの困難が解決しないうちに、新たな困難が次々と起こり、困難が積み重なって重層化していた。Loseth (2004) が、多くの不安や心配事が同時に又は次々と起こることで増すとしたターミナル期の患者の苦悩が、胸膜中皮腫患者には、全体の経過を通して起こるのである。石綿外来患者の不安 (シェリフ・田中・吉田・尾原・吉川・分島・古島, 2009) や診断から治療中の胸膜中皮腫患者の苦悩 (葛西・

本田, 2009) は報告されているが、困難の重層化に関する報告はない。

このような困難な状況にある胸膜中皮腫患者に看護が提供できるケアは、患者が知りたい情報を十分に提供し、救済補償申請を勧め、支援団体に繋げることで、被害者としての無念さ、経済的問題および残される家族の心配を和らげ、同じ境遇にある患者たちとの共感の機会を提供することである。また、英国の Hawley & Monk (2004) が、患者が友人と会ったり、仕事や財政面でやり残すことが無いよう家族に助言するといったように、あらかじめ病気の進行の速いことを家族に知らせて、心の準備をする期間を与えることが重要と考える。しかし、前出の Hawley & Monk (2004) のように、中皮腫の進行の速さに対するケアについて述べた文献は欧米でも少なく、今後の研究課題である。

2) 希少疾患であることによる困難

年間死亡者が千人を超えたとはいえ、我が国では胸膜中皮腫は新しい希少な疾患である。病名に対する人々の認知度は低く、患者向けの情報は限られている。また、医療機関にアスベスト外来が開設されるようになったのは近年のことで、一部の専門病院を除き、医療者のケア経験が少ないものと予想される。このような背景から、本研究対象者が患者向けの情報や医療従事者の専門知識が不十分で、人々の理解を得られないと感じたものと考察された。

秋山 (2009) は、十分な支援体制のもと、ターミナル期の患者が安心してどう生き、どう死ぬかを決められることが望ましいと報告した。本研究結果は、胸膜中皮腫患者が治療やこれからの生き方を選択するには、情報も、医療者からの支援も限られていることを示した。小松・長江・太田・横山・有森・川越

(2005) は、健康事象における主役を患者本人とする People-centered Care においては、患者自身が納得のいく決断を行えるよう、医療者は患者の立場に立ち、歩み寄り、話を聞き、説明し、情報を提供し、支援するとした。胸膜中皮腫の患者に対しては、①患者の身になった情報提供、②迅速で適切なケアの提供、③診断からターミナル期までのケアコーディネーションの実現が必要と考えられた。日本の看護学の教科書における中皮腫の内容は、石綿由来であることと疾患と治療の概要等に留まり、進行の速いことや被害者であること等の特性の記載がない（長松・佐居, 2008）。英国には Ahmezei & Clayson (2006) による中皮腫の病態、ターミナル期の症状とそれらに対する治療とケア、医師、看護職、精神科医等の専門職チームによる緩和ケアモデルに関する著述や、看護を含む専門職チームで行う中皮腫患者ケアマニュアル (British Thoracic Society Standard of Care Committee, 2001) がある。我が国においても胸膜中皮腫に関する看護プログラムや教材開発が望まれる。最後に、本研究結果が示したように、胸膜中皮腫は短期間に、健診機関、一般医療機関、がん専門病院、緩和ケア病院、家と医療サービスを受ける場が変わることから、発症からターミナル期まで患者のケアを総括する専門職が必要と考えられた。すでに英国では、がん専門看護師が医療機関、ホスピス、地域等におけるケアのコーディネートを行っている（長松, 2009）。

3) 被害者であることによる困難

薬害 HIV 被害者は、国や製薬会社に対する責任と怒りを感じ、再発防止を強く望む（瀬戸, 2002）と報告されている。胸膜中皮腫患者も、石綿に曝露させた会社やそれを規制しなかった国に対して怒りを示し、石綿災

害の再発防止を望んでいた。小西 (2009) が、被害者は被害の意味を求めるとしたように、責任の所在を明らかにし、災害の再発を防止することは、患者が被害を乗り越える上での一助となると考える。また、救済補償は申請手続きに負担を伴うものの、受給者は治療費や家族の生活への心配が軽減したことから、患者への社会的ケアとして有効であることが改めて示された。英国では、診断と同時に看護職が患者支援団体を紹介して救済補償申請を勧めている (Davis, 2007)。

3. 全人的な支援の必要性

Loseth (2004) はターミナル期の患者は、症状に対する身体的ケア、悲しみや不安等への心理的ケア、役割や経済問題等に対する社会的ケア、そして生きる意味等のニーズに対する魂のケアが必要だとした。これは、本研究結果の《死に至る病になった絶望》、《先行きの見えない不安》などの心理的困難、《終わりのない苦しみ》が示す身体的困難、《救済申請の負担》などの社会的困難、《過失なく病気になったことへの悔しさや怒り》などの霊的な困難に直面する胸膜中皮腫患者がまさに必要としているものであった。胸膜中皮腫は難治性で、石綿という有害物質でおこり救済補償対象となることから、身体的ニーズや社会的ニーズが注目されることが多い。しかし、本研究結果が示したように様々な心理的困難や霊的な困難に直面することから、全人的な支援が必要である。

4. 研究の限界と今後の研究への展望

本研究は、転帰が速く患者数が少ない胸膜中皮腫患者を対象としたため、先行研究の平均生存期間より長く生存した患者を含まざるを得なかった。また、救済補償受給者は中皮腫患者の 6 割（衆議院調査局環境調査室, 2008）なのに対し、本研究対象者は 1 名を除いて受給していた点でもバイア

スがある。既に経済的支援を受けている患者でも様々な困難を経験していたことから、未受給の患者の困難はさらに大きいものと推察される。

本研究は胸膜中皮腫患者の困難の解明を目的としたことから、輝きを増した一日一日、感謝をもって毎日を生きようと思う気持ち、家族の絆などの肯定的な体験については記述できなかったのが、今後の課題である。

胸膜中皮腫患者の身になった情報が少ないことから、情報提供システムの開発が望まれる。

V. まとめ

胸膜中皮腫患者 14 名を対象に面接調査を行った結果、難治性疾患であること、希少疾患であること、被害者であることという悪性中皮腫の 3 つの特性による困難を経験することが分かった。胸膜中皮腫は進行が速いことから、困難が解決されないうちに新たな困難が発生して困難の重層化を生じていた。また、胸膜中皮腫に対する医療体制や患者向け情報が不十分であることもわかった。

謝 辞

本調査は、文部科学省科学研究費（平成 19-22 年度基盤(C)課題番号：19592610）の助成を受けて行った「アスベスト相談事業に対する保健師の対応・指導ガイドラインの構築と評価」の一部であり、The 10th International Conference of the International Mesothelioma Interest Group (Kyoto) において一部を発表した。

研究にご協力いただきました患者会の皆様、世話人のお二人に深く感謝申し上げます。

引用文献（アルファベット順）

- 秋山正子 (2006). 患者と家族のケアについて (中皮腫・じん肺・アスベストセンター編) 医療関係者のためのアスベスト講座 石綿関連疾患一診断・ケア・予防一労働者住民労働機関連絡会議, 77-91.
- 秋山正子 (2009). 在宅ケアの不思議な力 医学書院.
- Ahmedzai, S. H., Clayson, H. (2006). Supportive and palliative care in mesothelioma. O'Byrne, K., Rusch, V. (Eds.), *Malignant pleural mesothelioma*. (pp.35-60). London: Oxford University Press.
- 中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会 (2005). 悪性胸膜中皮腫・アスベスト肺がんに関するアンケート報告書.
- British Thoracic Society Standards of Care Committee (2001). Statement on malignant mesothelioma in the United Kingdom. *Thorax*, 56, 250-265.
- Davis, C. (2007). Fatal legacy of asbestos. *Nursing Standard*, 21 (42), 24-25.
- グレッグ美鈴・麻原きよみ・横山美江 (2007). よくわかる質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートをめざして 医歯薬出版.
- Gibbs, A. R., Craighead. (2008). Malignant diseases of the pleura, peritoneum, and other serosal surfaces. Gibbs, A. R., Craighead (Eds.) *Asbestos and its diseases*. (pp.190-229). New York: Oxford University Press.
- Harvey I, Laura R., & Susan V. (2005). *100 Questions & answers about mesothelioma*. Jones and Bartlett Publishers
- Hawley, R., Monk, A. (2004). Malignant mesothelioma: current practice and research directions. *Collegian*. 11 (1). 22-26.
- 保坂隆 (2002). ナースのためのサイコオンコロジー 南山堂, pp. 1-15.
- 葛西好美・本田彰子 (2009). アスベスト・悪性胸膜中皮腫の診断・治療期における患者の苦悩 お茶の水看護学雑誌, 4 (2). 34-44.
- 河野博臣・神代尚芳 (1995). サイコオンコロジー入門 日本評論社, pp. 1-20.
- 小松浩子・長江弘子・太田加代・横山由美・有森直子・

- 川越博美 (2005). 聖路加看護大学 21 世紀 COE 国際駅伝シンポジウムを貫く People-Centered Care の要素. 聖路加看護学会誌. 9 (1), 76-82.
- 小西聖子 (2009). 犯罪被害者の心の傷 白水社.
- 厚生労働省 (09.03.2008). アスベスト (石綿) 情報. 都道府県別にみた悪性胸膜中皮腫の年次推移 (平成 7 年から 19 年) 人口動態統計. 02.05.2009.
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/tokusyu/chuuhsisyu07/index.html> (14. 5. 2010)
- Loseth, D. B. (2004). 心理・社会的ケアと魂のケア. Kuebler, K. K., Berry, P. H., Heidrich, D. E., 鳥羽研二 (監訳). エイドオブライフケア. (pp.85-118). 医学書院.
- 三浦溥太郎 (2008). 中皮腫—臨床. 森永謙二編. 石綿ばく露と石綿関連疾患 基礎知識と補償・救済増補新装版. (pp.153-172). 東京：三信図書.
- Murayama, T., Takahashi, K., Natori, Y., & Kurumatani, N. (2006). Estimation of future mortality from flexural malignant mesothelioma in Japan based on an age-cohort model. *American Journal of Industrial Medicine*. 49. 1-7.
- 長松康子・佐居由美 (2008). アスベストと悪性胸膜中皮腫における看護実践・研究に関する文献レビュー 聖路加看護学会誌. 12 (2). 91-98.
- 長松康子 (2009). 子どものアスベスト環境曝露～子どもを環境曝露から守るために～ 21 世紀倫理創生研究. 2. 30-44.
- 名取雄司 (2006). アスベスト関連疾患患者とその家族へのケア態勢 看護技術. 52 (21). 58-63.
- Peake, M. D., Entwisle, J., Gray, S. (2006). Malignant pleural mesothelioma: clinical presentation, radiological evaluation and diagnosis. O'Byrne, K., Rusch, V. (Eds.), *Malignant pleural mesothelioma*. (pp.35-60). London: Oxford University Press.
- 瀬戸信一郎 (2002). 被害者認識と感情. (山崎喜比古編). HIV 感染被害者の生存・生活・人生 有信堂 pp.146-156.
- シェリフ多田野亮子・田中文子・吉田俊昭・尾原多津子・吉川知佐乃・分島るり子・古島智恵 (2009). アスベスト外来受診者の不安およびうつ状態と病態像について 日本看護科学会誌 39 (2). 29-37.
- 衆議院調査局環境調査室 (2008). 石綿関係法施行状況調査 平成 19 年度衆議員調査局環境調査報告書, 1-14, 34-55.
- 山脇成人 (1997). 精神科選書②サイコオンコロジー がん医療における心の医学 診療新社, pp. 4-19.