

## 英国中皮腫ケア視察報告書

2018年5月

#### はじめに

胸膜中皮腫は、余命が短く、進行すると重篤な身体症状を呈する辛い病気です。労働者に多い病気 で、患者数が少ない希少疾患であったため、中皮腫に関して知識と経験に富んだ医療従事者が少なく、 日本全国で患者数が急増した際に、患者さんに対して診断、治療、ケアが適切に行われない場合があ りました。各方面の努力によって、中皮腫の診断と治療は過去 10 年に比べて著しく進歩しました が、患者さんとご家族に対する、心のケアを含めた包括的ケアの実施には至っていません。本研究班 は、文部省科研究費助成を受けて、アスベストによっておこる胸膜中皮腫について、患者さんとご家 族のQOL(生活の質)を向上させるケアガイドラインを開発することを目的に研究活動を行ってい ます。これまでの調査によって、多くの中皮腫患者さんは、ほかのがん患者の苦しみに加えて、アス ベストによって病気になったことによる壮絶な痛みを体験すること、さらには患者さんと人生をとも にしてきたご家族もまた、怒りと心の痛みに苦しみ、その苦しみは患者さんの死後も長く続くことが 分かりました。中皮腫患者さんとご家族の心と体を支援する包括的ケアは、診断、中皮腫治療、緩和 ケア、ケアコーディネーション、社会保障申請支援などだけでなく、アスベストと向き合うための支 援が必要だと考えました。英国は、中皮腫患者に対する優れた保障制度、治療・ケアガイドライン、 中皮腫専門看護、患者支援活動があります。我が国において、中皮腫患者さんとご家族の心と体を支 えるケアを開発するために、長年中皮腫患者支援を実施してきたチームで中皮腫ケア先進国の英国に 学ぶことにしました。

研究代表者 長松康子 聖路加国際大学 国際看護学 准教授

#### 旅 程

4月20日 学校アスベスト: 教員と遺族への聞き取り

4月21日 学校アスベスト:被害者支援団体の活動についての聞き取り

アスベスト被害者支援団体活動の聞き取り:リバプール

4月22日 International Ban Asbestos Secritariat コーディネーターへの聞き取り

4月23日 アスベスト被害者支援団体活動の聞き取り:マンチェスター ミッドランド中皮腫会議への参加と発表

4月24日 Maggie's West London 見学

# 英国における学校アスベスト問題教師と被害者遺族の活動

開催日時: 2018年4月20日10時から13時

開催場所: Danubius Hotel 内レストラン

18 Lodge Road | St. Johns Wood, London NW8 7JT

Gill Reed (元教員、教員組合職員)

Lucie Stephen (中皮腫教員遺族)

#### 議事録

#### 1. 日本の建物の残存アスベスト (別資料1)

永倉冬史

我が国では、学校や保育園に残存するアスベストに対する危機感が薄いことから、十分な飛着対策を怠った改築、解体工事が行われ続けており、園児や生徒がアスベストに曝露する事故が後を絶たない。アスベストに曝露した者とその家族は、生涯にわたり、健康不安と被害感に苦しむ。そこで長松班では、学校におけるアスベスト曝露を予防するために、保護者向け教育活動、被災地へのマスク配布と装着法教育活動、曝露に関する相談活動を実施している。

#### 2. 英国の学校アスベスト被害の現状

Gill Reed 氏 (元教師)

英国における 2016 年の中皮腫による死亡者は 2500 人で、建物のアスベスト含有建材を原因とする中皮腫死亡者が 600 人、その内 200~300 人は就学時のアスベスト曝露が原因によると考えられている (Jullian Peto 教授)。これまでに学校のアスベストによる教員死亡者は 318 人に上る。学校の掃除を仕事としている人にも中皮腫被害者が出ている。

多くの英国の学校では、保温材にアモサイトが使用されている。安全専門官(Health Safty Excextive) が教室の検査をして安全を確認していることになっているが、アスベストの知識が不足している専門官もおり、安全検査結果そのものに疑問がある。また、特に私立学校では建物にアスベストが含まれていることを隠したがる傾向があるため、曝露が後を絶たない。英国では年間 200 件の飛散事故が起きており、700万人の子供が曝露していると考えられている英国の学校建物に多くアスベストがあるのは天井裏で、劣化して埃となったアスベストが天井の裏につもり、天井板の隙間から教員や子供たちに降り注ぐ。特に

風が強いと天井板がめくれ上がり、 アスベストを含んだ大量の埃が飛 散する。

教員にアスベストによる中皮腫 患者が発生したことから、教員労働 組合が被害者のアスベスト曝露に ついて調査を行ったことから、活動 が始まった。初期の患者の曝露の証 拠を集める仕事をした。曝露から数 十年を経て発症するため、学校での 曝露の証拠を集めるのが困難な症 例もあった。しかし、どの教員もア スベストの危険を知らされずに教 育を行った善良な人々で、家族を残 して亡くならなくてはいけないの は悲劇であった。



英国の学校の85%にアスベストが使用されている。教員組合が任意で調査を行ったところ(回答率25%)、112校が危険な状況のアスベストを校舎に保有しており、20%は違法な状態であった。その多くが、無知や資金不足からアスベスト除去を行わずに教育活動を行っている。建て替えることになっても、十分な飛散防止策をせずに除去するため飛散事故が起こっている。以前、アスベストが見つかったために校舎を建て替えた学校では、まず転居先の校舎を建てて引っ越したが、授業中にすぐ隣でアスベスト除去工事を行い、工事職員はマスクをしていたのに、壁一枚隔てた教室の窓が開いていても、構うことなく除去作業を続けた。Hetton school 事件では、262件の詞訟が起き、£10,000,000が請求された。

学校教職員はアスベストの危険性について十分に理解しておらず、教育省も問題の緊急性を理解していない。そのため、学校や国の予算がアスベスト対策に割かれることが少なく、現実的な対応ができない。 生徒保護者も学校のアスベストについての関心が薄い。Asbestos in School<sup>1)</sup> では、学校のアスベスト含有について検索サービスを行っている。

教員の 90%が組合に加入しているが、アスベストの危険についての関心は高くはない。校長は、自分も教員であり労働者であるが、同時に管理者、経営者でもあるため、アスベスト問題に対しては積極的でないことが多い。

#### 3. 被害者による学校アスベスト活動

#### Lucie Stephan 氏 (中皮腫教員の遺族)

母 Sue Stephen は、小学校教員で、退職後に中皮腫を発症し、その年のうちに亡くなった。母はアスベストに起因する中皮腫と診断されたことに驚き、非常な怒りを表した。アスベストが建物に含まれてい

ることを知らされなかったため、自分の健康を守る対策をとることができなかったことに無念の感情を抱いていた。また、教えていた5歳児たちのその後の健康について最期まで心配していた。本人だけでなく、愛する人をアスベストで失う家族もまた被害者となり、心に大きな傷を負う。被害者とその家族が求めるのは、JUSTICE(正義)とアスベスト飛散事故の撲滅である。それなくして、被害者とその家族の苦しみが終わることはない。

余命の長い子供がアスベストに曝露することは、アスベスト関連疾患の長い潜伏期間を消費してしまうのでとても危険であるという研究結果も出ている。自分たちにおきた悲劇を、社会が繰り返さないように、遺族として、学校のアスベスト対策を訴えるキャンペーンを行っている。



元教師 Sue Stephen さん

1) http://www.asbestosexposureschools.co.uk/

(文責:永倉冬史)

### 英国における学校アスベスト問題 被害者支援団体の活動

開催日時: 2018年4月21日10時から13時

開催場所: Danubius Hotel 内レストラン

18 Lodge Road | St. Johns Wood, **London** NW8 7JT

参加者: 長松康子、古川和子、永倉冬史、池田理恵

John McLean (JUAC 代表)

#### 議事録

#### 1. 日本の建物の残存アスベスト (別資料1)

永倉冬史

日本にはこれまで使用してきた大量のアスベストが建物に残存しており、改築、解体、立て替えなどによって飛散事故を起こしている。すでに原則全面使用禁止をしたことから、一般市民のアスベストに関する危機感が薄い。そのうえ、アスベスト除去には多額の資金が必要なため、違法な除去工事も後を絶たない。

学校におけるアスベスト曝露を予防するために、保護者向け教育活動、被災地へのマスク配布と装着法教育活動、曝露に関する相談活動を実施している。建物のアスベストに関する対策について、国や地方行政に助言も行う。

#### 2. 英国の学校アスベスト被害と支援団体の活動運動

John Maclean The Joint Union Asbestos Committee 代表 アイルランドでは人口 450 万に対して中皮腫患者数は 24 人に過ぎないのに対し、英国では人口 5000 万人中 2500 人と発生率が高率である。これは、第2次世界大戦でおきた火災によって建物への 大被害を受けた英国が、戦後に大量の建物を建設した際にアスベスト建材を多用したことに由来する。グラスゴーの廃棄物処分場で見つかった古いハミリフィルムには、アスベスト建材が無防備に扱われている 様子が記録されていた。同時期にたくさんの学校が作られたことから、いまでも英国の学校建物には大量のアスベストが残存している。しかしながら、英国ではアスベストは過去に使った有害物質で、現在は存在しない、あるいは、人々に危険は及ぼさないよう管理されていると考えている人が多く、現状とのギャップが大きい。

校舎のアスベスト管理は私立校の場合は学校に、公立校の場合は地方行政にある。公立の場合でも教育省から地方行政を通して配分される費用がさらに多数の学校に分配される方式なので、常に資金不足である。とくに近年は学校の安全対策局 1 (Health&SafetyExcective) に配分される人員と費用が大きく削減され、対策が十分行うだけの基盤がない。一方で、昨年のグランドタワーの火災事故における多数の死者発生により、労働現場の事故だけでなく、英国における安全信仰への揺らぎが人々の意識にのぼり、プレスなどで取り上げられるようになった。

#### The Joint Union Asbestos Committee (JUAC) の活動

2010年に設立された学校アスベスト問題キャンペーン団体である。学校関係者の10の労働者組合 (校長組合、教員組合など)が加盟しており、アスベストの危険から英国の学校を守る活動を行っている。学校校舎からのアスベスト除去推進、アスベストに関する正しい知識の啓発活動、残存アスベストの正しい管理方法の教育などを行っている。

英国では、中皮腫患者に対しては 3000 万円ほどの補償金が支払われる。手術や化学療法はほとんど 行われず、ほとんどが緩和ケア中心である。中皮腫患者には死亡後解剖が行われるが、75 歳以上の中皮腫死亡者は中皮腫登録制度に登録されないため実数が不明の部分がある。

#### Health & Safety Excective:

http://www.hse.gov.uk/services/education/asbestos.htm



#### 学校アスベストのまとめ

我が国では、教員のアスベスト被害者が、石綿救済給付受給者のアンケート調査からも 180 名ほどが報告されている。しかし、それら被害者のほとんどは立証が困難なために、業務上の災害と認定されないことで、不十分な救済にとどまっている。わが国では、教員被害者で学校が原因と認定されているものは、ほんの数名に過ぎない。

一方、英国や米国など、アスベスト使用が先行した国々では、建築、造船業など製造業等によるアスベストばく露が原因でアスベスト疾患を発症した多くの人たちの次の段階で、学校のアスベストが原因の教員、生徒たちのアスベスト被害が増えていることが報告されている。わが国でも想定される、今後の学校のアスベストが原因の被害者を少しでも少なくするために、先行した英国等の取り組みを参考にして、この問題に取り組みたい。

学校のアスベストの現状把握については、わが国も英国も十分な把握に至っていないと思われた。また、 教員や学校(校長)は不十分な認識であることも共通していた。また、国の行政機関も現場のアスベスト 問題を理解していないことは共通していた。英国では、ルーシーさんのようなアスベスト被害者のご遺族、 ジルさん、ジョンさん等の労働組合等で長年キャンペーン活動を行ってきた人たちが中心になって、調査 のトレーニング、アスベストに関する啓発活動、アスベスト建材の除去の推進等が行われてきた。

一方、わが国では、調査のトレーニングについては国土交通省による「建築物石綿建材調査者制度」が発足し、徐々に軌道に乗りつつある。また学校のアスベスト建材の除去については、違法工事等の様々な問題を含みつつも進んできている。しかし、まだ不十分である。啓発活動については、わが国ではほとんど行われてきていない。この点に十分な力を注ぎ、学校由来のアスベスト被害の根絶に役立てていく必要がある。

(文責:永倉冬史)

#### 被害者支援活動

### リバプール Merseyside Asbestos Victims Support Group (MAVSG)

開催日時: 2018年4月21日13:30-15:00

開催場所: マージーサイドアスベスト被災者支援会 会議室

Suite 50, 3<sup>rd</sup> Floor, Oriel Chambers, 14 Water street, Liverpool, L2 8TD

参加者: 池田理恵

John Flanagan (支援スタッフ・専従) Sue Benett (ボランティア スタッフ)

Tony Abbot (支援会によって選出された評議員)
Joe Blake (ウィラル半島在住の中皮腫患者 83 歳)

Rita Gill (中皮腫患者の遺族)

#### 1. マージー サイド アスベスト被害者支援会 (MAVSG) の活動

John Flanagan 事務局長

マージー サイド アスベスト被害者支援会 (MAVSG) は、1993 年に結成し、現在は2名の専従と 7名のボランティアスタッフによって構成されている。MAVSGは6人の評議員がおり、2ヶ月ごとに 監査をし、会の運営が潤沢に進むように支えている。この地域には、かつてリバプール港に多量のアスベストが輸入されてきていることから地元の造船所などに使われ、(中小の造船所だと思われます。大造船所はグラスゴーやプリマスなどですのでリーフレットから「地元」といたしました。多分中小規模かと。造船の街より港湾労働の方が有名なので)アスベスト関連疾患患者が多い。

毎月 18-20 名の新たに診断されるアスベスト疾患患者のうち、25%が中皮腫患者である。 MAVSG は、中皮腫を含めたすべてのアスベスト関連疾患、石綿(アスベスト)肺、びまん性胸膜肥厚、肺がん、胸膜肥厚斑(プラーク)、に対して、ケアや社会補償請求の支援を行っている。中皮腫患者の占める割合は胸膜中皮腫がだいたい90%に対し、腹膜中皮腫は10%である。MAVSG はイギリス全体でも毎年100名しか発症していない精巣鞘膜中皮腫の相談も応じている。



中皮腫の患者とケア(介護をする人たち)に対しては、Living well with Mesothelioma(中皮腫と共に生きる)というプログラムを2017年4月から始めたところである。はじまった当初は12名であったが現在は毎月20名強の参加と増えている。この会議には、がん専門看護師(Mesothelioma UKから中皮腫専門看護師が派遣されており、会議の設定など重要な役割を担っている。)が常に出席し、専門家として適切な対応(医療相談)を実施している。毎月の会議では、中皮腫の医療以外の話題提供なども行い、セラピーやホスピス・緩和ケアについての勉強会や会議の設定などリバプールの歴史など無料の

茶菓(refreshments)をとりながら、患者とその家族が交流をはかる。例えば Ritchie the Ranger という方をお迎えした時は、リバプール市内の古い映画館や劇場の話を語ってもらったところ参加者に非常に受け入れられ、そのことからリバプールタウンホールで行われる Action Mesothelioma Day (中皮腫行動デー) に毎年招待され、挨拶をいただくというつながりができている。



#### 2. 遺族に対するケア

MAVSG では遺族の集まりはまだ行えていないが、遺族であるリズ氏が積極的に中皮腫患者と介護者のための Living well with Mesothelioma に参加している。

#### 3. 活動を支える被害者ボランティア

#### Joe Blake 55

ジョー ブレイク氏は 14 年前に胸膜中皮腫と診断され、その時点での余命は6ヶ月と宣告された。幸運にもジョー氏はその後も元気に生存され、そのことに感謝して、できるだけ被災者を支援したいとボランティアスタッフとして会の運営を支えている。ジョー氏は自分の名前と連絡先を新規に診断された被災者に知らせている。いつもジョー氏は電話を受ける体制にあり、新規相談者が悪いニュースを受けた(中皮腫と診断された)ことについて対応と励ましをしている。

#### Rita Gill £

中皮腫遺族のリタ・ジル氏は、ご主人のロジャーが悪性腹膜中皮腫と診断され、6年半闘った上に昨年の4月に亡くなった経験を話された。彼女はその間のMAVSGによる多大なすべての支援に感謝している。上述のように現在毎月リタ氏はLiving Well with Mesothelioma に参加している。リタ氏は手工芸品および編み物が得意で、彼女の作品の売り上げはすべてMAVSGの活動のための寄付として捧げている。日本の被害者のためにもフェルト工芸作品を手渡してくれた。

(文責:池田理恵)

#### 世界のアスベスト撲滅運動

開催日時: 2018年4月22日13:00-15:00 開催場所: ロンドン ソフィテルホテル内喫茶室

6 Waterloo Pl, St, James's, London SW1Y 4AN

参加者: 長松康子、古川和子

Laurie Kazan-Allen

(Coodinator, International Ban Asbestos Secretariat)

#### 1. 世界のアスベスト使用禁止状況

#### Laurie Kazan-Allen Et

2015年の主なアスベスト産出国は、ロシア、ブラジル、中国、ウクレイナで、それらを使用していたのはインド、中国、ブラジル、ロシア、インドネシアであった。主な欧米諸国がアスベストの使用禁止を政策に取り入れていることから、アスベスト産業の市場はアジアを中心とする開発途上国に移りつつある。かつての先進国が、アスベストの危険性を知りながらもアスベストを使い続けたように、開発途上国は、アスベストを簡単に受け入れ、使い続けている。日本が欧米に30年遅れてアスベストを使い、それに遅れて韓国やインドネシアなどのアジア諸国がアスベスト産業を受け入れた。すでに両国では中皮腫患者が発生し始めているが、かつての先進国や日本がそうであったように、すぐにアスベスト産業から手を引こうとしない。マレーシアとタイは、アスベスト使用禁止条例を過去に検討したが、政策実現に至っていないし、ベトナムは2030年までのクロシドライト使用宣言をした。しなしながら、アジアのアスベスト禁止政策は確実に進んでいる。シンガポール、日本、韓国、台湾、ネパールなどがアスベストの使用禁止を達成し、ラオスではアスベスト禁止政策が進行中である。禁止政策を発表したスリランカに対して同国からの茶葉輸入禁止の報復したロシアは国際的に非難を浴びている。しかしながら、政策が滞ったままのマレーシアとタイ、使用禁止にする気のないインドと中国では、今後もアスベストの消費が続くと思われる。

#### 2. 今後の課題

アスベストの使用禁止は人々の健康にとって 大きな一歩であるが、アスベストはひとたび使い始めると、建材や製品としてその国に長くと どまって、飛散し続けるので、使用を禁止宝と 言って、アスベストの危険や被害が亡くなるわけではない。すぐにアスベスト使用をやめ、使 用してしまったアスベストを安全に管理または 除去し、被害者を救済することが必要である。



(文責:長松康子)

#### 被害者支援活動

#### マンチェスターGreater Manchester Asbestos Victims Support Group(GMAVSG)

開催日時: 2018年4月23日 午前10時半~12時

開催場所: 大マンチェスターアスベスト被災者支援会 事務局

Windrush Millenium Centre, 70 Alexandra Road, Manchester M16 7WD

参加者: 池田理恵

Graham Dring (コーディネーター、専従スタッフ)

Jeff Eman (非常勤スタッフ)

Ann Oldham (評議員、ボランティアスタッフ、中皮腫患者の遺族)

#### 1. 大マンチェスターアスベスト被災者支援会 (GMAVSG) の活動

GMAVSG は毎月2-30名のアスベスト被害の相談にのっており、その多くが中皮腫患者である。中皮腫患者とそのケア(介護)をする人たちのサポートをするLiving well with Mesothelioma(中皮腫とうまく付き合おう)という集まりが2003年から開始された。毎月月初めの定例会では、専門家による講義、(理学療法などの治療法、治験、アスベスト被害者の補償請求など)、患者の体験談、交流などが行われている。毎回20名ほどの参加者があり、必ずがん専門看護師が参加して、闘病について様々な問題を抱えている患者や家族に対する個別相談にも対応している。中皮腫患者の余命は短いため、参加していた

患者の体調が悪化したり、死亡することがある。 患者や家族の集まりの中では、欠席した患者の情報はあえては知らせていないということであった。この集まりは全て無料で、茶菓(Refreshment)が提供される。患者が支援を受けるばかりでなく、料理教室などを開き、プログラムを支えるためのチャリティー活動も行っている。中皮腫患者が共に出会い、時間を共有し、様々な交流プログラムに参加することで、生きる目的を見つけていくというピアサポートである。



#### 2. アスベスト関連疾患患者遺族のためのプログラム

Mesothelioma Support Group は、大切な方を中皮腫で亡くした方々が、2~3ヶ月ごとの水曜日に集会を持っている。こちらは専門家によるセラピーではなく、遺族同士の交流が中心で、毎年夏のカナルボートクルーズとクリスマスのホテルランチなどの特別なプログラムも実施している。遺族が時間を共に共有し、楽しく過ごすことでお互いを励まし合うとともに、被災者の会支援や、アスベスト根絶活動に参加することで、アスベストで家族を失った方々のグリーフ(悲しみを癒す)の場となっている。

#### 3. 運営

GMAVSGは専従スタッフ1名、パータイムスタッフが2名、評議員会(Board of Trustee)8名で運営されている。評議員会には遺族が4名、弁護士、元大学教授などで構成され、GMAVSGが登録慈善団体(チャリティ)として円滑に運営できるようにサポートがされており、スタッフは全て無給の奉仕である。日本では会費などを徴収して支援団体を運営するのに対し、マンチェスターでは寄付金のみでの運営のようで、これは両国の文化によるものと思われた。いずれも活動を維持するための資金確保に苦労をしているということを分かち合った。

関係リンク: http://www.asbestos-victims-support.org

(文責:池田理恵)

#### Mesothelioma in the Midlands Conference

開催日時: 2018年4月23日10:30~15:45

開催場所: ダービー大学 ラウンドハウス

参加者: 長松康子、古川和子、池田理恵(14時から)

#### 会議の概要

#### 1. 中皮腫について

医師 Paul Beckett

治療のファーストラインは、シスプラチン+ペメトレキセドの併用療法だが、PSO または1のものを対象とする。胸膜肺全摘がは基本的に行わない。TRAP LUNG に対する対症療法として、部分的胸膜切除術を行うことがある。胸水対策として、胸膜癒着術を実施する。

#### 2. Mesothelioma UK の看護活動

看護師 Liz Dalison

Mesothelioma UKは、慈善活動の収益によって運営されている中皮腫ナースによるケア支援団体である。英国全土に18人の中皮腫ナースを配置している。中皮腫ナースの役割は、中皮腫患者への質の高いケアが提供されるようケアマネジメントを行うことである。そのためには、患者と家族のケアだけでなく、医療従事者への助言や教育、医師はもちろん栄養士やソーシャルワーカーなどの他職種連携、増悪や治療の副作用を見越したケアを実施している。中皮腫を対象とする治験相談窓口の役割も果たしてい

る。昨年の中皮腫ナースによる新規患者コンサルテーションは 473人であった。また、Royal Marsden 病院の中皮腫看護の e-ラーニングコースを担当しており、これまでに輩出した中皮 腫ナースは世界に300人近い。

ミッドランド中皮腫治療検討会

単一の病院で、中皮腫に必要な診断、治療、ケアを担う人材を そろえるのは難しいため、呼吸器内科医、病理医、放射線医、 緩和ケア医、看護師、治験担当者、事務職などがチームを作っ て、毎週患者の治療検討会を実施している。昨年の検討対象者 は325人であった。



古川和子 長松康子

#### 3. 発表

日本のアスベスト被害者の現状(資料2) 日本の中皮腫患者及び遺族のQOL(資料3)

#### 4. がん患者によるコーラス活動

Tenovus Cancer Care



がん患者や家族、支援 者らによるコーラスグル ープで、各地でがん患者 の支援のための活動を行 っている。



イギリスのダービーで開催された「中皮腫ミッドランド会議」に参加しました。会議の午前中は、医師、看護師たちからの報告が行われました。その中でとても印象的だったのは、人口650万人に対して中皮腫の年間発症者数は2500名だということでした。これは日本から比較すると2倍以上の発症率です。

私がこの会議に参加した目的は、日本における中皮腫・アスベスト疾患の患者と家族の活動を紹介するとともに、イギリスの患者さんやご家族と交流するためでした。午後の会議「セッション2」で私の報告を行いました。パワーポイントを用いて私が話すと、通訳の

ナッシュ清子さんが丁寧に英訳をして下しました。

いつもパワーポイントを作成する時は、会議の内容を考えながら写真を選びます。今回は私が活動してきた15年間の想いを込め、日本の患者と家族の姿を紹介しました。中皮腫の患者が前向きに日々を送るためにはそれを支えている家族が必要であり、さらに医療、看護関係者の協力も重要であることを伝えました。そして最終的に、哀しいお別れが来たときには患者も家族も覚悟をもって臨めるように、さらなるサポートが必要であると事例をもって紹介しました。

イギリスには中皮腫専門のナースがいることを知り、とても衝撃を受けました。どうすればそのように 連携をとって取り組めるのか、通訳を介して質問しましたが、すっきりと理解できませんでした。日本で も中皮腫専門のナースを養成する必要があると思います。日本の中皮腫発症数は今後増加するといわれて いる中で、中皮腫看護は大きな課題であり、早急に取り組む必要があると感じています。

(文責:長松康子)



## マギーズ キャンサーセンター

# maggies

見学日時: 2018年4月24日10:00~12:00

見学場所: Maggie's West London

参加者: 長松康子、古川和子、永倉冬史、池田理恵

#### マギーズキャンサーセンターの理念

「病院は病気は診るが、私という人間を支えてはくれない」と、当時のがんケアを嘆いた Maggie Kenswick Jenks とその夫君、がん看護師 Laura Lee らによって 1996 年にエジンバラに第一号が設立された。がんによって死の恐怖にある人々に、情報と支援を提供することで、がんにうまく向き合えるようがんに関わる全ての人々をエンパワーすることを目的としている。その理念は広く受け入れられ、スコットランドを中心に数を増やした。現在ではイギリスにも広がり、英国全土で19 のセンターが開設された。マギーさんと夫君が建築・造園家であったことから建物は、①病院内、あるいはそばにある、②庭がある、③美しい建築という特徴をもつ。



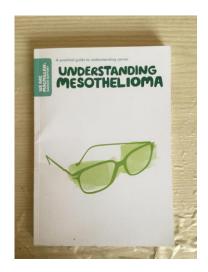
#### 活動内容

#### がん患者の居場所の提供:

マギーさんは、病院の待合室で診察を待つことが、がん患者にとって耐えがたい恐怖を伴うことから、病院のそばにがん患者の恐怖を和らげる場所が必要だと考えた。マギーズは、がん患者、家族、友人など、がんによって苦しみを得たあらゆる人々を暖かく迎える場所を目指した。誰もが自宅のようにくつろげるよう、建築や内装に工夫した。家庭のようにキッチンダイニングをセンターの中心に備え、様々なお茶やコーヒーを無料で提供している。ボランティアがいれてくれた飲み物を手に、来訪者はセンターのあちこちに配置された様々な種類の椅子から、好きなものを選んで落ち着く。どこからも大小の庭が見わたせる。話したい人ばかりでなく、一人になりたい人用の場所もさりげなくある。ボランティアは笑顔と

共に温かく迎え、飲み物をすすめるが、不用意に来 訪者の問題に立ち入ることはしない。来訪者は自分 のペースで自分の望むように時間を過ごせる。来訪 者が求めれば、様々な支援が速やかに整えられる。 マギーさんは、がんの診断で混乱・絶望した時に、 患者には動揺を落ち着かせる場所さえないことが辛 かったので、診断後、化学療法後、受診後の結果待 ち時間などに、患者や家族がゆったりと過ごすこと ができる場所が病院のすぐそばに必要と考えたので ある。がんによって心に苦しみを負う人や、医療者 から説明されたものの混乱して理解に至らない人に は看護師が対応する。





情報提供:マギーさんは、情報が死の恐怖を和らげると考えていた。そこで、マギーズでは、多様ながんについての情報提供を行うほか、がん看護師が患者とご家族の疑問に答えている。

**心理支援**:マギーさんは、がん患者は診断によって死の恐怖で生きることを喜べなくなるので、心のケアとストレス管理が重要だと考えたことから、がん看護師または、心理療法師が希望者に心理支援を行う。

ピアサポート: がん専門看護師、心理療法士の支援の下、同じ病気のがん 患者が気持ちや問題を共有できる会。

治療後の生活、職場復帰についてのワークショップ

運動療法: ヨガと気功を週に1回づつ実施している。プロのインストラクターもボランティアである。

#### スタッフ

がん看護師1名、経理・事務担当者1名

ボランティア: 社会支援担当者2名、一般定期ボランティア10名、スタンバイボランティア(人員不足の場合に応援を依頼する)若干名によって運営されている。ボランティアは、最低1年以上継続することが条件である。



左) ご自身もがんサバイバー のボランティアさん

右)来訪者を温かく迎え、飲み物を提供するボランティアのメルさんは、子育てを終えて、社会貢献がしたいと参加した。



#### 運営

慈善活動によって運営している。そのため、様々な資金集めの活動が行われている。

(文責:長松康子)

#### 連絡先一覧

Gill Reed 元教師

gill.reed427@btinternet.com

Lucie Stephan 中皮腫教師の遺族

https://you,38degrees.org.uk/petitions/protect-our-children-and-teachers-from-asbestos-exposure-in-

schools

John Maclean JUAC 代表

john,mcclean55@btinternet.com

Joanne Gordon Midland 中皮腫支援グループ

joanne.gordon@asbestossupport.co.uk

Laurie Kazan-Allen International Ban asbestos secretariat

lkaz@btconnect.com

Maggie's West London westlondon@maggiescetnters.org

ナッシュ 清子 kiyoko.nashu@riconcepts.co.uk

Izzy Rodringues Tenovus Cancer Care

issy.rodrigues@tenovuscancercare.org.uk

Liz Dartlison mesothelioma UK

thoracicNurseSpecialists@uhl-tr.nhs.uk



発 行: 長松康子

聖路加国際大学看護学部

〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1

発行日: 2018年5月5日

本視察は、文部省科研究費助成事業 基盤 B(16H05579)「アスベストで急増する胸膜中皮腫に関する患者と家族の QOL を高めるガイドライン」の助成をうけて行った。

