

中皮腫・アスベスト肺がんに関する アンケート報告書

中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会

はじめに

この報告書は、2004年6月に、中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会が、我が国で初めて、中皮腫やアスベスト肺がんの本人や家族の実情を調査した、「中皮腫・アスベスト肺がんに関するアンケート」の結果を集計したものです。

回答者総数は57名で、本人23名、ご家族及びご遺族34名でした。内訳は、本人のみ18件、本人と家族5件(10人)、家族1人23件、家族2人3件(6人)でした。

闘病中の患者さん、見守るご家族、看取られたご遺族、皆さんのご協力でこの冊子を作り上げることができました。ご協力、本当に有難うございました。その後、残念ながら亡くなられた患者さんにご遺族には、この場をお借りして、心よりご冥福を祈らせていただきます。

報告書の内容は、以下の通りです。

はじめに

- I、アンケート依頼文
- II、ご本人用アンケート（質問）
- III、ご本人用アンケート（結果）
- IV、ご家族用アンケート（質問）
- V、ご家族用アンケート（結果）
- VI、アンケート結果の考察

このアンケート結果をふまえて当会では、2004年7月20日に「中皮腫・石綿（アスベスト）肺癌の健康対策の充実に関する要望」を厚生労働省へ提出し、8月4日にはその回答をいただいております。悪性中皮腫の治療薬の治験は、当会の要望を反映し、2005年4月から早期の治験が開始されました。厚生労働省への要望と回答につきましては、当会のホームページをご覧ください。（<http://www.chuuhishu-family.net/>）

この報告書の作成に際し、回答者及び会社・医療機関・その他団体名及び地域等に関してプライバシーを考慮した表現と致しました。同じ趣旨の表現では一部を割愛させていただきました点、アンケートと結果で表記の異なる部分がある点、等をご了承下さい。

多くの患者と家族の実情や願いで一杯の報告書です。この願いが確実にかなうように、会では今後多くの方のご参加とご協力をいただきたいと思います。会員の皆さん、また関係者の皆さん、是非ご覧いただき、今後の参考にしていただければ幸いです。

中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会

I、中皮腫・アスベスト肺がんに関するアンケートのご依頼

前略

暑くなってまいりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

この度、突然ではございますが、中皮腫・アスベスト肺がんの患者さんとご家族に、以下の内容をお伺い致したく、アンケートのお願いを申し上げます。

1) 中皮腫・アスベスト肺がんの患者さんとご家族がおかれている実情

2) 中皮腫・アスベスト肺がんの患者さんとご家族が必要とする援助や情報

アンケートは、結果を整理し、7月に厚生労働省へ中皮腫・アスベスト肺がん患者と家族の要望として提出し、中皮腫・アスベスト肺がんの今後の医療政策へ反映させることと、その他の関係各位に要望し患者と家族の現状を改善していただくことを、主な目的としております。

中皮腫・アスベスト肺がんの患者と家族に関して一定規模の調査は初めてですので、是非ご協力をよろしくお願い致します。尚、アンケートを実施するのは、2月に設立された中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会ですが、中皮腫・じん肺・アスベストセンターが全面的に協力しております。

2004〔平成16〕年5月31日

草々

(アンケート実施時期) 2004年6月7日〔月〕から6月20日〔日〕まで

(アンケートの方法) 当日電話でお答えいただく形式です。

- 1) アンケートに応じていただける方は、同封のはがきにアンケートのご希望日時をご記入いただき、アンケートに同意される旨のご署名と捺印のうえご返送ください。
- 2) 同意して頂いた方に、アンケートの数日前までにアンケート用紙を郵送いたします。
(こと前にアンケート内容を十分お読みいただき、お答えの準備をお願い致します。)
- 3) アンケート当日は、調査担当者よりお電話にて、アンケートを実施します。
(アンケートにかかる時間は約30分程度です。)
- 4) お答えしづらい質問は飛ばしていただいて結構です。
- 5) 当日のご体調により数回に分けてお答えいただくことも考えております。

(プライバシーの保護) お伺いしたアンケート内容及び一切のこと項のプライバシーを守秘いたします。またアンケートは集計終了後に切断廃棄させていただきます。

(アンケート結果) 夏にアンケート結果を完成、みなさんに報告をお送りいたします。

(アンケート参加者) アンケートはご本人やご家族により結果が異なりますので、1家族2人まで(ご本人と配偶者またはご子息)とさせていただきます。

中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会 (調査担当：植草和則・斉藤美恵)

住所：東京都江東区亀戸7-10-1 Zビル5階

中皮腫・じん肺・アスベストセンター内

電話：03-3637-5052 (フリーダイヤル 0120-117-554)

Ⅱ、中皮腫・肺がんアンケート ～**ご本人用**～

はじめに

この度は、アンケートにご協力いただきまして有難うございます。

今回は、調査が目的で、カウンセリングや相談を視野に入れておりません。

ご相談などございましたら、後日患者と家族の会、またはアスベストセンターまでお気軽にお電話ください。

また、お答えになりたくない質問は飛ばしていただくようお願い致します。

では、質問をあらかじめお読みになり、お答えをご準備のうえ当日にお答えください。

性別 ①男 ②女

年齢 ①40代以下 ②50代 ③60代 ④70代以上

職業（業種 ） 従事していた期間（ ヶ月・年 ） ・不明

*アスベスト(石綿)に関連したと思われる職業についてお答え下さい。

I. 医療に関する質問

1) 疾患名は、 ・悪性胸膜中皮腫 ・悪性腹膜中皮腫 ・アスベスト肺がん ・その他

2) 経過 <1>疾患が判明したのは、 年 月

<2>現在の状態： 自宅療養中 ・入院中 ・その他

3) 中皮腫及び肺がんという診断を告げられた時、どんな気持ちがしましたか？

①驚いた ②悲しかった ③言葉の意味が分からなかった ④その他()

(*4)～10)は**中皮腫の方のみ**お答え下さい。 **肺がん等の方は10)**にお進み下さい。)

4) 中皮腫の診断を受ける前、中皮腫という名前を知っていましたか？

①はい ②いいえ ③その他

5) 4)で①はいと答えられた方は、どこで知りましたか？

①新聞やテレビ ②中皮腫と診断された知人 ③インターネット ④会社(職場) ⑤その他

6) 中皮腫は深刻な病気であると思いますか？

①はい ②いいえ ③その他

7) 6)で①はいと答えられた方は、どんな情報を見ましたか？

①新聞やテレビ ②中皮腫と診断された知人 ③インターネット ④会社(職場) ⑤その他

8) 中皮腫の診断がつくまでに、どのくらいの期間がかかりましたか？

(ヶ月・ 週間)

9) 最初に説明された中皮腫の診断名が変更されたり、不確かで困りましたか？

①はい ②いいえ ③どちらともいえない ④その他

10) 外国には、中皮腫の診断が間違わないように、国単位の中皮腫登録制度がありますが、この制度を知っていますか？

①知っている ②知らない ③その他

(*ここからは、肺がんの方もお答え下さい。)

11) 今後の病状の経過で不安なことは何ですか？(複数回答可)

①病気が治るかどうかわかる ②治らない場合、どのような経過をたどるのか ③その他

12) 受けられた治療についてお答え下さい。(複数回答可)

①外科的治療(手術) ②抗がん剤 クール ③放射線治療 ④緩和ケア(ホスピス)
⑤免疫療法(クリニック) ⑥その他の療法(アガリクス プロポリス等)
⑦温泉療法 ⑧その他・分からない

13) 治療法の選択で悩みましたか？

①はい ②いいえ ③その他

14) 治療法選択のとき、十分な説明を受け納得しましたか？

①はい ②いいえ ③その他

15) 治療法の選択で、現在も後悔することがありますか？

①はい ②いいえ ③その他

16) 15)で①はいの方は、何故後悔されているのか、具体的にお答え下さい。

17) その他、診断や治療に関するご意見をお聞かせ下さい。

(* 18)~21)は中皮腫の方のみお答え下さい。 肺がん等の方は22)にお進み下さい。)

18) 中皮腫の治療薬の開発を急いで行って欲しいですか？

①はい ②いいえ ③その他

19) 中皮腫の治療薬の審査は短期間とし速やかに承認して欲しいですか？

①はい ②いいえ ③その他

20) 中皮腫の治療薬で、海外で効果が確定された薬は、日本でも自動的に認めてほしいですか？

①はい ②いいえ ③その他

21) 労災保険は被災者救済の観点に立ち、海外で効果が確定された中皮腫治療薬は、日本でも自動的に労災保険適用での使用を認めてほしいですか？

①はい ②いいえ ③その他

(*ここからは、肺がんの方もお答え下さい。)

22) 医療者との関係に満足していますか？

①満足 ②不満足 ③分からない・その他

23) 22)で満足していると答えられた方は、どんなところに、満足しましたか？

①丁寧に説明してくれた ②親身になってくれた ③その他

24) 22)で不満足と答えられた方は、どんなところに不満足感を感じていますか？

①説明が不十分 ②医師の情報不足 ③対応が冷たかった ④その他

25) 医療者にどう接してほしかったですか？

①分かりやすく丁寧に説明してほしい ②親切に接してほしい ③その他

26) 現在及び過去に困っている(いた)症状がありましたら、“まる”を付けて下さい。(複数回答可)

・痛み ・食欲の低下 ・倦怠感 ・息切れ ・不眠 ・物忘れしやすい ・憂鬱な気分になる
・涙もろくなった ・自殺を考えたことがある

27) その症状はどの位続いていますか？

(ヶ月・ 週間)

28) その他、何か気になっている症状がありますか？

II. 生活に関する質問

1) 中皮腫および肺がんと診断された後、家族の方はどのように対応してくれましたか？

①協力的だった ②そっけなかった ③特別変わらない ④その他

2) 療養中に不安だったこと、困ったことは何ですか？

①家族との関係が変わった ②仕事を辞めた(休業中) ③生活費・医療費の負担 ④その他

3) 療養中に、良かったと感じたことは何ですか？

- ①家族の絆が深まった ②信頼のおける医療従事者と出会った
③経済的負担が減った(労災が受けられた) ④その他

4) 家族及び医療従事者以外で自宅療養に伴う支援を受けていますか(受けましたか)?

- ①受けている ②受けていない ③わからない・その他

5) 4)で①受けていると答えた方どんな支援ですか?

- ①訪問介護 ②親戚友人知人 ③その他

6) その支援に満足していますか?

- ①満足 ②どちらともいえない ③不満足 ④その他

7) 4)で受けていないと答えた方、6)でどちらともいえない、不満足と答えた方はどんな支援が欲しいですか?

8) 困ったことがあったとき、不安を感じたとき誰に相談しますか、あるいは相談したいですか?

(複数回答可)

- ①家族 ②医療従事者 ③同じ病気の人 ④友人・知人・親戚 ⑤家族の会 ⑥その他

9) あなたがこの病気になったことで必要となった費用は1ヵ月おおよそいくらですか?

- ①10万円以下 ②10~20万 ③20~30万 ④30~50万 ⑤50~100万 ⑥100万以上

10) 入院及び通院した医療機関は労災保険指定でしたか?

- ①はい ②いいえ ③分からない

11) 医療費の負担は深刻ですか?

- ①はい ②いいえ ③その他

12) 労災認定時に起きる、立て替え払いのことを知っていますか?

- ①知っている ②知らない ③その他

13) 立て替えを求められた方の金額はいくらでしたか?

(万円)

14) その金額を立替えましたか?

- ①はい ②いいえ ③その他

15) その金額はあなたにとって負担でしたか?

- ①非常に負担 ②余り負担でなかった ③どちらでもない

16) 立て替え払いをしなくて済んだ方は、何故ですか？

(理由:

)

Ⅲ. アスベストに関する質問

1) 診断された時、アスベストの言葉を知っていましたか？

①はい ②知らなかった ③その他

2) 1)で①はいと答えられた方はどこで知りましたか？

①事業所 ②新聞テレビ ③友人 ④労働組合 ⑤その他

3) 1)で②知らなかったと答えた方は、その後何かで調べましたか？

①はい ②いいえ

4) 在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を知っていますか？

①知っていた ②知らなかった ③その他

5) 在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を受けましたか？

①受けた ②受けていない ③その他

6) 医師から「病気の原因はアスベスト」という説明がありましたか？

①はい ②いいえ ③その他

7) 医師から「仕事でアスベストを使いましたか？」と聞かれましたか？

①はい ②いいえ ③その他

8) 医師から「この病気は労災になりますよ」と言われましたか？

①はい ②いいえ ③その他

9) 昔の仕事とアスベストとの関係について伺います。

i) 今でもアスベストと病気の関係がわからない。

①はい ②いいえ ③その他

ii) 昔の仕事内容等が思い出せない。

①はい ②いいえ ③その他

10) 事業者は危険なアスベストを扱っていたことを、従業員に説明していましたか？

①受けた ②受けていない ③その他

11) 事業者は、アスベスト吸入約40年後に中皮腫・肺がん等が生じることを説明していましたか？

- ① 受けた ② 受けていない ③ その他

12) 在職中、アスベストの危険性を考慮し、防塵マスクが配られましたか？

- ① 十分配られた ② あったがわずかだった ③ 防塵マスクはなかった ④ その他

13) アスベストが原因と分かった時、職場に対して感じたことを思い出せる範囲でお答え下さい。

14) 様々な職業と中皮腫・肺がんの関係についての調査を実施して、早期発見や健診体制を研究してほしいですか？

- ① はい ② いいえ ③ その他

15) アスベストの飛散を実質的に防止する対策を促進する為の調査や研究を行ってほしいですか？

- ① はい ② いいえ ③ その他

IV. 労災申請と会社の対応に関する質問

1) 中皮腫および肺がんと診断された時「労働災害」「認定」の言葉を知っていましたか？

- ① 知っていた ② 知らなかった ③ その他

2) 現在の状況を伺います。あてはまるものを選んで下さい

- ① 申請予定である ② 労災申請中 ③ 労災認定後 ④ 申請の予定はない

3) 労災申請中および認定後の方の申請は順調でしたか？

- ① はい ② いいえ ③ その他

4) 申請にあたって誰かの協力を得ましたか？ 協力を得られたら、それは誰(何処)ですか？

5) 3)で②いいえと答えられた方は、どんなところが困難でしたか？

- ① 昔のことをなかなか思い出せなかった ② 思い出すことや、調べて頼むことが多く大変だった
③ その他

6) 2)で④申請の予定がないと答えられた方の、労災申請をしない理由は何ですか？

- ① 手続きが煩雑そうだから ② 主治医が仕事との関係に詳しくなく言い出しにくい
③ 会社ともめたりしたくない ④ 親族等が職場関連のため ⑤ 昔のアスベストの証明が大変
⑥ アスベストとの関係がわからない ⑦ お金に困っていないからよい ⑧ その他

7) 6)で答えた理由が、なくなれば労災の申請をしますか？

①はい ②いいえ ③分からない

8)労働基準監督署での申請との交渉に関して、感じたことをお答え下さい。

①対応が冷たい ②説明が不十分・納得できない ③その他

9)労働基準監督署の対応で、どうしてほしかったですか？

①もっと詳しく説明してほしい ②親身になってほしい ③その他

10)申請する前、会社に相談した時や会社との交渉についての印象をお答え下さい。

①対応が冷たい ②説明が不十分・納得できない ③その他

11)会社にどうしてほしかったですか？

①もっと詳しく説明してほしい ②親身になってほしい ③その他

12)現在のアスベスト関連疾患認定基準について知っていますか？

①知っている ②知らない ③その他

V. 当会への要望等

1)アスベストの総合的施策(予防・健診・治療等)の当事者である患者や家族の意見が必要であり、関係者の厚生労働省審議会及び専門委員会への委員就任が必要である。

①是非必要 ②必要 ③必要は感じない ④その他

2)ビルや学校や民家等に、以前使用された吹き付けアスベストやアスベスト含有建材等の既存アスベストに対する対策について、伺います。

①飛散防止のために、あらゆる対策を急いで実施していただきたい

②検討する審議に是非患者や家族も参加させていただきたい ③わからない ④その他

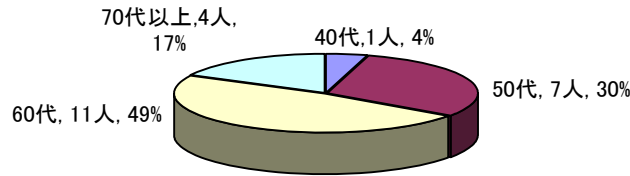
3)その他 (何でも、自由に書いてください。)

大変お疲れ様でした。有難うございました。

III、中皮腫・肺がんアンケート結果(ご本人)

性別	
①男	22
②女	1

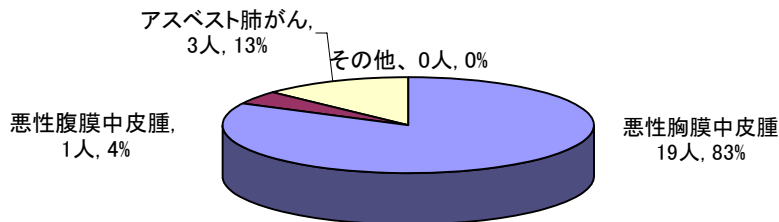
年齢	
①40代	1
②50代	7
③60代	11
④70代以上	4



職業	
業種	
石油産業	1
電気事業	1
建設業	10
鉄鋼	2
自動車	1
造船	1
一般機械	1
電機	1
化学工業	1
海運	1
無回答	3
従事していた期間	
1年未満	1
1年以上5年未満	2
5年以上10年未満	2
10年以上20年未満	3
20年以上30年未満	4
30年以上	8
無回答	3

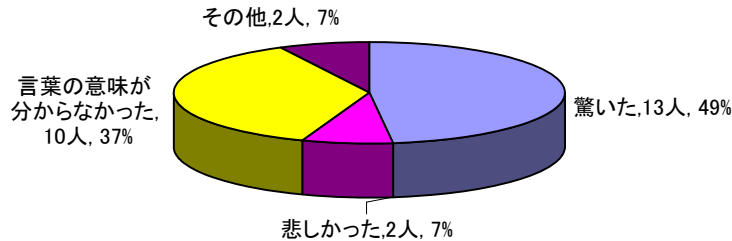
I. 医療に関する質問

1)疾患名は	
①悪性胸膜中皮腫	19
②悪性腹膜中皮腫	1
③アスベスト肺がん	3
④その他	0

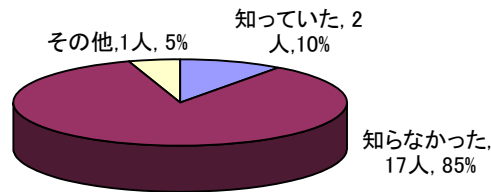


2)経過		補足説明など(以下同じ)
<1>病気の診断日は		
1995年～2000年	4	
2001年～2005年	17	
無回答	2	
<2>調査時(2004年6月)の状態		
自宅療養中	17	毎月一回の通院 休業中・右肺手術
入院中	4	
その他	2	通常の生活 健康状態のよいときは会社に出勤している。(ただし月3～5日くらい欠勤)

		定期的に健診
3)中皮腫及び肺がんという診断を告げられたとき、どんな気持ちになりましたか？(複数回答可)		
①驚いた	13	知らないうちにアスベストがたまっていたのにびっくりした。 予想していたとおりだった。 自分がなぜ。(たばこを吸ってはいたが) 「がん」と説明され、手術も放射線も無理と言われた。 余命を告げられて病名どころではなかった(4ヶ月)。 がん？(喫煙)、かつ5年以内に死ぬ、治療すれば1年以上はOKだが。 何くそという気持ちになった。 原因に対して、まさか自分に？ 信じられなかった。
②悲しかった	2	
③言葉の意味がわからなかった	10	名前の説明のみ。 内容不明。
④その他	2	しょうがない、家族に迷惑をかける。



(4~10は中皮腫の方のみ回答)		
4)中皮腫の診断を受ける前、中皮腫という名前を知っていましたか？		
①はい	2	同僚から。
②いいえ	17	
③その他	1	内容知っていたが名を知らず。



5)、4)で①はいと答えられた方は、どこで知りましたか？(複数回答可)		
①新聞やテレビ	0	
②中皮腫と診断された知人	0	
③インターネット	1	
④会社(職場)	1	
⑤その他	1	

6)中皮腫は深刻な病気であると思いますか？		
①はい	20	一生おつきあい。 最初は思わなかったが今は痛いので思う。 時期を経るごとに実感している。
②いいえ	0	
③その他	0	

7)、6)で①はいと答えられた方は、どんな情報を見ましたか？(複数回答可)		
①新聞やテレビ	3	
②中皮腫と診断された知人	0	
③インターネット	10	子どもが調べた。 アスベストセンターのホームページ
④会社(職場)	0	
⑤その他	8	告知と体験による。 告知され、受け身になったので調べる気しない。 本 医者からの説明のみ。

8)中皮腫と診断がつくまでに、どのくらいの期間がかかりましたか？		
1週間	3	
2週間	7	検査時に中皮腫の可能性と治療方法がないと言われショックだった。
1ヶ月	1	
2ヶ月	1	健康診断から2ヶ月。
3~4ヶ月	1	
3ヶ月	3	

6ヶ月	2	胸水発見から半年。
7ヶ月	1	3つの病院に通った為。
無回答	1	

ここからは肺がんの方もお答えください

9)最初に説明された中皮腫の診断名が変更されたり、不確かで困りましたか？

①はい	1
②いいえ	19
③どちらともいえない	0
④その他	0
無回答	3

10)外国には、(中皮腫の診断が間違わないように、)国単位の中皮腫登録制度がありますが、この制度を知っていますか？

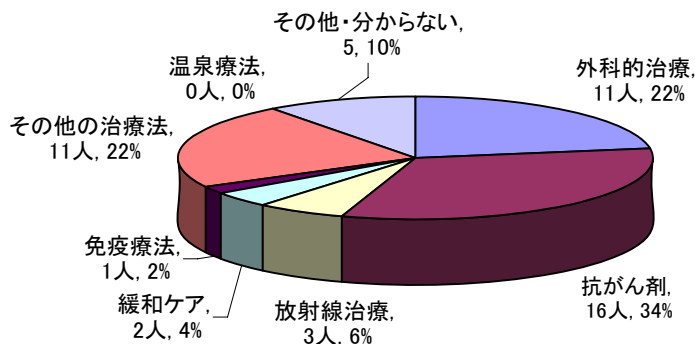
①知っている	0
②知らない	20
③その他	0
無回答	3

11)今後の病状の経過で不安なことは何ですか？(複数回答可)

①病気が治るかどうか	11	今は胸水減りつつあるので期待がある。 治療を受けていない。
②治らない場合どのような経過をたどるのか	10	抗がん剤の副作用。 死ぬときの状態が心配である。
③その他	5	アスベストが肺にある限り不安は続く。 現在間質性肺炎(今年から薬で治療中) この1年休業補償を頂いているが継続するのは世間に申し訳ない。が薬は休業して、やりくりしているのが現実(メンマコブ)だ。 痛み止めが増えつつある。 不治である。 不安になるのは、情報を得るからだ。 抗がん剤後の様子見。

12)受けられた治療についてお答えください(複数回答可)

①外科的治療(手術)	11	左肺と胸膜と心膜と横隔膜を切除した。 診断が確定しなかったが、あけて肺がんと判明し、右3分の1を切除した。 肺がんで、右の3分の1切除した。 穴あけ程度、胸水を止めるためのもの、結果胸水なし。 悪性胸膜中皮腫で、14時間の手術で右肺胸膜を全摘した。
②抗がん剤(クール)	16	
1クール	1	
2クール	2	先生が、効果のない治療を漫然とせず毎日を大事に送りなさい、と終了。
3クール	2	
4クール	4	シスプラチンと後にMTX。半月に一度の抗がん剤で副作用は強く、髪抜ける、口内炎で困った。
5クール	1	
③放射線治療	3	
④緩和ケア(ホスピス)	2	
⑤免疫療法	1	針
⑥その他の療法	11	
⑦温泉療法	0	
⑧その他・わからない	5	胸水抜く、痛み、毎日痛み止め、サルノコシカケ、丸山ワクチン、タビボ茶、フコイダン、温熱・放射線、漢方薬(処方)健康食品、バランスよい食事



13)治療法の選択で悩みましたか？

①はい	8	アメリカの薬を使えないか。 5年といわれたので少し悩んだ。 手術しなくても済んだ方の情報知った、やはりしない方がよかったかも？
②いいえ	14	CTで白いものがあるので自分から頼んだ。(3回もの検査で疲れていた) おまかせしている。 手術しなくてよかった。 医者も治療法がないので、というのでどうしようもない。
③その他	0	

無回答	1
-----	---

14)治療法選択の時、十分な説明を受け納得しましたか？	
①はい	17 担当医が変わったのでその後の治療は未定。
②いいえ	4 MTXの副作用。
③その他	1
無回答	1

15)治療法の選択で、現在も後悔することがありますか？	
①はい	4
②いいえ	17 仕方ない。 自分が我慢するしかない。
③その他	1
無回答	1

16)、15)で①はいの方は、なぜ後悔されているのか、具体的にお答えください。	
手術してよかったのかどうか？手術後に、息苦しさが悪化し、術後の痛みもあるため。	
ホスピスで、逆に抗がん剤を進められた。今は元気になりつつあるので、治療を制限されてホスピスに行かされたことが不満。	
抗がん剤で嘔吐し食欲低下、痛み、疲労、体重6kg減少。体が心配で抗がん剤を中断した。現在は痛み止めのみ使用中。	
生汗が出て、おなかの中が変になったみたいで、ご飯があまり食べられない。	
皮膚の疾患で病院へ、検査で肺の異常を発見したので遅かったのでは。	

17)その他、診断や治療に関するご意見をお聞かせください。	
効かないと言いながら、とりあえず抗がん剤を投与する理由が分からない。副作用がきつかった(耳鳴り、脱毛、白血球減少)。	
同じ医師が内視鏡を3回失敗しては不信が募った。治療は別医で安心だった。	
個人にあわせた治療体制を、薬の分量をかえるなどを、とってほしい。	
最初の病院で結核疑いで6ヶ月間。不信不安と恨みあり。早期発見なら手術可能だったか。セカンドオピニオン必要だったか。	
抗がん剤3回目に少し弱くして欲しいと要求した。効果が弱くなると説明されて我慢、6回続けた理由が分からない。	
点滴などで刺した後、血液が凝固しにくくなった。今でも変わらずに困っている。	
絶対によくなるという気持ちが大切で副作用に耐えうる。シスプラチンの時は効果がなく3回目で中止し、某病院を紹介された。	
命を預けた覚悟。	
抗がん剤は効果が不明だ。何ヶ月効くのか知りたい。使用不利用の選択権が欲しい。飲み薬はないのか？	
先生はよくやってくれているが、抗がん剤がきついので？	
この病気の専門医が少なくよく分からない。	
現在手術して6年目を迎えましたが毎年7月頃縦隔・肺・肝・胆・膵・腎臓のCT検査を受けてきました。	
手術が一番しんどかった。悪いものを取り除く方がよいのでは？ 抗がん剤も効くのか不明なので耐えるのがつらい。	
治療法の確立。時間が大事だ。副作用を知りたいのとその対策は？	
病は気から、生活をきちんとしていればこんなことにはならなかったのではと思う。食と運動とのバランスが大切。	
体のダメージが大きい。苦しい、温熱療法がしんどかった。	
中皮腫の治療方法が少なく選択できない。抗がん剤の副作用がなかったのでラッキーだった。	

※以下中皮腫の方のみ

18)中皮腫の治療薬の開発を急いでほしいですか？	
①はい	19
②いいえ	0
③その他	0
無回答	1

19)中皮腫の治療薬の審査は短期間とし、速やかに承認してほしいですか？	
①はい	16 副作用があるので、審査は慎重にした方がいいと思う。薬では治らないと思う。健康になるよう工夫した方がいい。
②いいえ	2 個人差により副作用が異なるのでじっくりと研究して欲しい。
③その他	2 慎重にして欲しい。

20)中皮腫の治療薬で、海外で効果が確定された薬は、日本でも自動的に認めてほしいですか？	
①はい	17
②いいえ	2 個人に合うかどうか？
③その他	0
無回答	1

21)労災保険は被災者救済の観点に立ち、海外で効果が確定された中皮腫治療薬は、日本でも自動的に労災保険適用での使用を認めてほしいですか？	
①はい	20 これに限らず薬代は負担である。 基本的にかバーして欲しい。
②いいえ	0
③その他	0

ここからは肺がんの方もお答えください

22)医療者との関係性に満足していますか？(複数回答可)	
①満足	15 親切だが力不足は否めない。某病院の治療はいいがその分説明不足。 感謝している。
②不満足	5 手段がなくなったのでお手上げだ、何とかして欲しい。
③わからない・その他	5 現状(症状)がよくなっていないのでコメントできない。

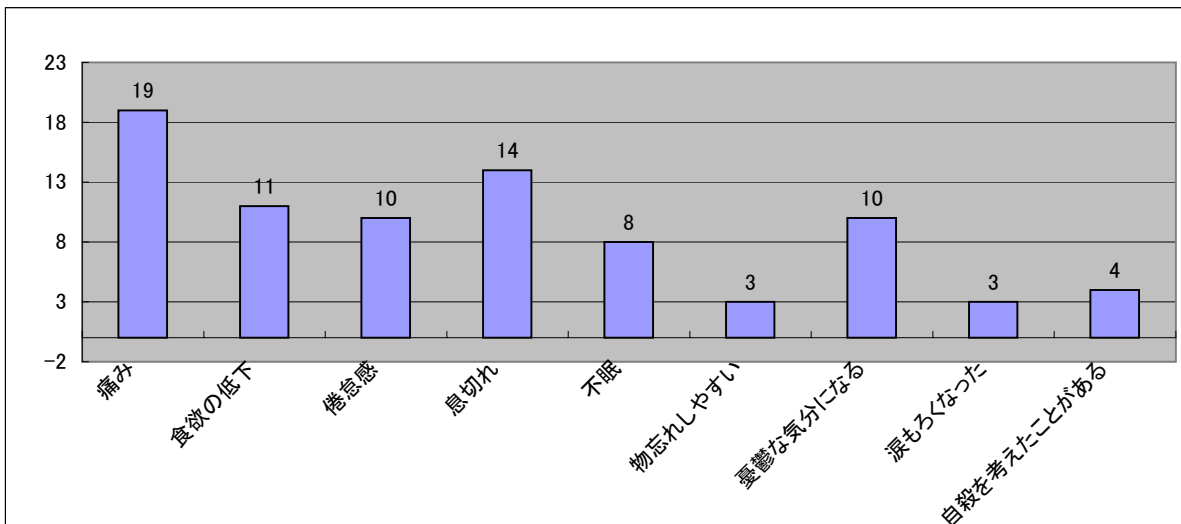
23)、22)で満足していると答えられた方は、どんなところに満足しましたか？	
①丁寧に説明してくれた	4
②親身になってくれた	8 頼るほかない。
③その他	3 手術してくれたドクターがベテランだったので、良かった。

		ホスピスで抗がん剤をすすめてくれた。 事務的には労災保険の申請に協力的だ。
--	--	--

24) 22)で②不満足と答えられた方は、どんなところに不満を感じていますか？(複数回答可)		
①説明が不十分		4 退院当時医療者の説明などが不足。チューブの傷跡の糸を退院後何日で抜糸するのか説明がない。(風呂にはいるとき傷口に対しての処置) 術後肺からの出血と痰を出すのにちり紙がなくなり家族が来たらお返しするから貸してくださいと言った、文句言ってしぶしぶ貸してくれた。
②医師の情報不足		4
③対応が冷たかった		2 告知のみで対処法を詳しく言われなかった。
④その他		2 技術不足。 見捨てられた。

25)医療者にどう接してほしかったですか？(複数回答可)		
①丁寧に説明してほしい		8 中皮腫もがんであることをいって欲しかった。がん保険が使えたのに…。病氣そのもの、質問しづらい。特に余命のことなど。
②親切に接してほしい		3
③その他		6 なし 先生に任せている。 水がたまるときの処置はいつも同じだが、肺の両側や針の具合が違うのだから対応も異なるはず？ 勉強不足。 がんセンターでは、かなり明確に言うところが困る。 質問したら、死のことなども教えて欲しい。 自分のこと質問すれば的確に回答してくれたのでOK。 病気の勉強不足。

26)現在及び過去に困っている(いた)症状がありましたら、○を付けてください(複数回答可)		
痛み		19 傷の跡、検査の部分が痛む。 胃と肺が少しずつ(1時間に数回)。咳が響く。
食欲の低下		11 抗がん剤の投与中。胸水が貯まる時期になる。
倦怠感		10 半年続いた。
息切れ		14 上がりきつい。風呂上がりも辛い。大便もつらい。
不眠		8 昼夜逆転。
物忘れしやすい		3
憂鬱な気分になる		10 孫と遊んだり庭いじりして気分転換している。
涙もろくなった		3
自殺を考えたことがある		4
その他		この一ヶ月声がかすれる。 15分自転車に乗れる。 手足のしびれ、首の回りが悪い、咳が出る、腰痛、ふんばりがきかない。 下痢。(月1~2回)



27)その症状はどの位続いていますか？ 省略 (各症状ごとの期間を把握しきれませんでした。)

28)その他、何か気になっている症状がありますか？ 食事及び食物の味覚ない、薬の副作用(プレドニゾン) 味覚が変(苦くなるのは副作用)。食べる楽しみがない。 体のほかの部分が痛いときは転移が心配になる。 再発・ほかの場所に転移。
--

II. 生活に関する質問

1)中皮腫及び肺がんと診断された後、家族の方はどのように対応してくれましたか？ 家族何人

2人	6
3人	3
4人	1
5人	2
6人	1
7人	1
①協力的だった	19
②そっけなかった	0
③特別変わらない	3
④その他	0
無回答	1

2)療養中に不安だったこと、困ったことは何ですか？(複数回答可)	
①家族との関係が変わった	0
②仕事を辞めた(休業中)	6
③生活費・医療費の負担	14
④その他	5
	1

娘、弟の運転により通院。
アガリクス・プロポリスなど数種類を使用。
労災認定だとうれしい。
症状がよくならないこと。
病気のことのみ。
なかった、性格できっぱり。
なし

3)療養中によかったと感じたことは何ですか？(複数回答可)	
①家族の絆が深まった	12
②頼れる医療従事者と出会い	8
③経済的負担が減った(労災が受けられた)	7
④その他	1

子どもや孫から電話が来るようになった。
団らんが多くなった。(勤めに行けなくなり時間が増えた。)
子が来るようになった。
けんかもなくなった。
両親、兄、妹
某病院では自信を持って治療するので安心。(個人にあわせた薬の調合)
月額が低いのでシステム上納得できない。(特別加入者)

4)家族及び医療従事者以外で自宅療養に伴う支援を受けていますか(受けましたか)？	
①受けている	1
②受けていない	19
③わからない・その他	0
無回答	3

5)、4)で①受けていると答えた方はどんな支援ですか？	
①訪問介護	1
②親戚友人知人	0
③その他	0

6)その支援に満足していますか？(複数回答可)	
①満足	1
②どちらともいえない	1
③不満足	0
④その他	0

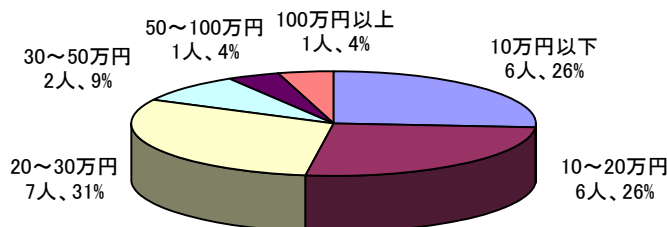
7)、4)で受けていないと答えた方、6)でどちらともいえない、不満足と答えた方はどんな支援がほしいですか？(人と物について、介護用具・入浴などの利用など)	
	障害認定がおりなかった、失業保険、経済的支援。
	特になし。
	不要
	労災の手続きのアドバイスをしてくれる人。
	病気に対する具体的な指示を出して欲しい。

8)困ったことがあったとき、不安を感じたとき誰に相談しますか、あるいは相談したいですか？(複数回答可)	
①家族	17
②医療従事者	10
③同じ病気の人	3
④友人知人親戚	1
⑤家族の会	2
⑥その他	1

特に姉。(看護師)
子どもから色々アドバイスあり。(義理の娘が看護師)
学校の友人。
公的機関。

9)あなたがこの病気になったことで必要となった費用は1ヶ月おおよそいくらですか？	
①10万円以下	6
②10~20万	6
③20~30万	7
④30~50万	2
⑤50~100万	1
⑥100万以上	1

組合から支給。
1割負担で入院5万円。
認定前です。
14時間の手術、50万以上(3割負担)。
手術代100万以上で、計170万(全額負担)。



10)入院及び通院した医療機関は労災保険指定でしたか？

①はい	20
②いいえ	0
③わからない	2
無回答	1

11)医療費の負担は深刻ですか？

①はい	16	がん保険の加入。
②いいえ	5	
③その他	2	アガリクス使うか否かは自分次第、よって深刻という類のものではない。立て替え分がいくらになるか？分割払いで監督署と話しあっている。

12)労災認定時に起きる、立て替え払いのことを知っていますか？

①知っている	7	
②知らない	13	共済も使用している。
③その他	0	
無回答	3	

13)立て替えを求められた方の金額はいくらでしたか？(単位:万円 回答者のみ)

200~300	
300	2人
38	
400	
150	

14)その金額を立て替えましたか？(回答者のみ)

①はい	4	
②いいえ	4	
③その他	1	労基署がやりくりしてくれて助かった。

15)その金額はあなたにとって負担でしたか？

①非常に負担	4
②あまり負担でなかった	3
③どちらでもない	0
無回答	2

16)立て替え払いをしなくてすんだ方は、なぜですか？

診療前の医療費は請求せず。
病院がやってくれたので。
組合に病院から依頼してもらい負担する。
建設組合に加入。

Ⅲ. アスベストに関する質問

1)診断されたとき、アスベストの言葉を知っていましたか？

①はい	20	仕事で。 平成10年頃に部下からの情報。
②知らなかった	3	
③その他	0	

2)、1)で①はいと答えられた方はどこで知りましたか？(複数回答可)

①事業所	14	港の作業(粉塵すさまじく病気の予想あった。)勉強会(安全衛生)。
②新聞・テレビ	5	
③友人	0	
④労働組合	0	
⑤その他	5	職場での取り扱い。 仕事上。 仕事柄名前は知っていた。 大学で学習(建築)したが、病気の話はなし。

3)、1)で②知らなかったと答えた方は、その後何かで調べましたか？

①はい	0	
②いいえ	2	保険組合からレセプトの洗い出しで担当医を照会してくれた。
無回答	1	

4)在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を知っていますか？		
①知っていた	1	昭和42～43年ごろから健診。
②知らなかった	21	
③その他	0	
無回答	1	

5)在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を受けましたか？		
①受けた	1	
②受けてない	21	
③その他	0	
無回答	1	

6)医師から「病気の原因はアスベスト」という説明がありましたか？		
①はい	20	2番目と3番目の病院で説明。 可能性あるとして検査した。 80%が原因と言われた。(病理では未発見)
②いいえ	3	最初は特定できずといわれた。
③その他	0	

7)医師から「仕事でアスベストを使いましたか？」と聞かれましたか？		
①はい	17	
②いいえ	5	
③その他	0	
無回答	1	

8)医師から「この病気は労災になりますよ」といわれましたか？		
①はい	7	
②いいえ	11	
③その他	4	ほのめかし程度。 はじめはなかった。 インフォメーションのみ。
無回答	1	

9)昔の仕事とアスベストとの関係について伺います。		
i)今でもアスベストと病気の関係がわからない		
①はい	3	
②いいえ	16	
③その他	2	
無回答	2	

ii)昔の仕事内容などが思い出せない		
①はい	3	仕事が多様でかつ会社が倒産、昔のこと、仲間に電話。
②いいえ	18	
③その他	0	
無回答	2	

10)事業者は危険なアスベストを扱っていたことを、従業員に説明していましたか？		
①受けた	0	
②うけていない	19	仲間から名前のみ。
③その他	4	後になって受けた。 作業主任としてアスベストを扱ってはいた。 自ら発見。

11)事業者は、アスベスト吸入後40年後に中皮腫・肺がん等が生じることを説明していましたか？		
①受けた	0	
②うけていない	21	使用禁止後に理解はした。
③その他	1	
無回答	1	

12)在職中、アスベストの危険性を考慮し、防塵マスクが配られましたか？		
①十分配られた	0	
②あったがわずかだった	1	
③防塵マスクはなかった	14	昭和50年ころから職場で使うようになった。(簡易マスク) 簡易のみ。(粉塵すっていないはずない)
④その他	5	後になって配られた。(42～43年) 会社で安全面で後から使用し始めた。 不使用。
無回答	3	

13)アスベストが原因とわかったとき、職場に対して感じたことを思い出せる範囲でお答えください。		
不親切だと思った。危険性が分かった。		
まさかと思った、そんなに粉塵もまがっていたとは？驚いた。		
結果論。当時国も・・・		
安全対策を、きちんとして欲しかった。		
夏の暑いときにマスクをしていられない。マスクしてなくても息ができない感じだ。		
炉中炉(隙間に石綿つめる)の周囲に布(アスベスト?)を現在も使用中のようだ。職場にアドバイスしたが反応はいまひとつだ。		
私が製品に使用した責任者の立場だが、当時アスベストがベストの材料だった。		
40年前のことなので、アスベストについて会社も自分も全く認識がなかった。		

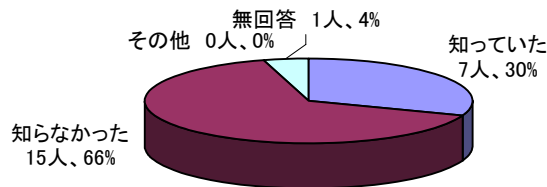
労災保険は一人親方なので自分で加入していました。
 説明してもマスクしないのが現状？復職後に会社で経過を説明したが反応がまいちだ、行政で強制すべきだ。
 当時防塵観念がなかった。直接に袋詰めをしていた。吹きつけアスベスト使用し、咳き込んで自らマスクした記憶がある。
 社内で前例なく、具体的に知らせることで認識して欲しい。特に不満恨みはない。自分が発症したのはある程度は仕方ない。
 なぜ自分が中皮腫に、他の仲間は無事なの？違いの原因は？ その時点では石綿に無知だったので仕方ない。

14)様々な職業と中皮腫・肺がんの関係についての調査を実施して、早期発見や健診体制を研究してほしいですか？	
①はい	23 半年に一回。
②いいえ	0
③その他	0

15)アスベストの飛散を実質的に防止する対策を促進するための調査や研究を行ってほしいですか？	
①はい	23 代替品
②いいえ	0
③その他	0

IV. 労災申請と会社の対応に関する質問

1)中皮腫及び肺がんと診断された時「労働災害」「認定」の言葉を知っていましたか？	
①知っていた	7
②知らなかった	15
③その他	0
無回答	1



2)現在の状況を伺います。あてはまるものを選んでください	
①申請予定である	3
②労災申請中	11
③労災認定後	8
④申請の予定はない	0
無回答	1

3)労災申請中及び認定後の方の申請は順調でしたか？	
①はい	12 4～5ヶ月
②いいえ	5 半年
③その他	2 年数が長い、申請から認定まで15ヶ月位。

4)申請に当たって誰かの協力を得ましたか？協力を得られたら、それは誰(何処)ですか？	
アスベストセンター	
会社の同僚の証言	
Y診療所	
会社	
病院のスタッフ	
K労災職業病センター	
主治医	
H診療所	
社会保険労務士(中皮腫アスベストのことはじめてだった)	
全国労働安全衛生センター連絡会議	
会社の事務職	
労働組合	

5)、3)で②いいえと答えられた方は、どんなところが困難でしたか？	
①昔のことをなかなか思い出せなかった	1
②思い出すことや、調べて頼むことが多く大変だった	2 職場で初めてだった。
③その他	1 労災申請に過去書類、現場名などの提出、年月日など。
無回答	1

6)、2)で④申請の予定がないと答えられた方の、労災申請をしない理由は何ですか？(複数回答可)	
①手続きが煩雑そうだから	0
②主治医が仕事との関係に詳しくなく言い出しにくい	0
③会社ともめたりしたくない	0
④親族等が職場関連のため	0
⑤昔のアスベストの証明が大変	0

⑥アスベストとの関係不明	0
⑦お金に困っていないからよい	0
⑧その他	0

7)、6)で答えた理由がなくなれば労災の申請をしますか？

①はい	0
②いいえ	0
③その他	0

8)労働基準監督署での申請との交渉に関して感じたことをお答えください

①対応が冷たい	2	家族が行った、あとから親切にはなった。
②説明が不十分・納得できない	2	知らない人が多かった。
③その他	7	親切だった。
		不満なし。
		問題なし、わりと親切。
		一人で行った、事務的。
		わかりやすく。
		聞き取りにきた、4時間。
無回答	8	

9)労働基準監督署の対応で、どうして欲しかったですか？

①もっと詳しく説明して欲しい	1	
②親身になって欲しい	4	
③その他	3	特になし。
		迅速に手続きして欲しい。質問には答えるがそれ以外のことはいっさい説明なし。たとえば交通費はこちらから説明、必要なので他県へいったのに自腹でないとだめ、患者を保護する視点がない。
		対応が事務的だ。
		管理区分の話は結局うやむやになってしまった。
無回答	11	

10)申請する前、会社に相談したときや会社との交渉に関しての印象をお答えください。

①対応が冷たい	4	アスベスト扱いの記録はない、と言われた。
		現場には短期間しかいなかったといっているの、とされた。
		会社への不利をほのめかした。35年前のことを今さら調べるのか、と。
②説明が不十分・納得できない	0	
③その他	9	40年前のことなので事実確認ができないと言われた。
		20年前のこと、会社も合併して現場ない。労災不適といわれたがラジオでアスベストセンターを知った。
		会社で中皮腫労災は初めて、今後のためのことも考えてほしい。
		自分が一人親方などにもない。
		協力的だった。
		よく対応してくれた。
無回答	6	

11)会社にどうして欲しかったですか？

①もっと詳しく説明して欲しい	0	
②親身になって欲しい	1	
③その他	4	対応を早くしてほしい。
		記録ないの一点張り。会社の担当が顔見知りの仲間だったで立腹した。
		一言謝罪の言葉が欲しかった。
		なし

12)現在の石綿関連疾患認定基準について知っていますか？

①知っている	7	実情にあわせた基準(胸膜肥厚斑がなくても良い等)にして欲しい。
②知らない	14	
③その他	1	ある程度
無回答	1	

V. 当会への要望など

1)アスベストの総合的施策(予防・健診・治療等)の当事者である患者や家族の意見が必要であり、会関係者の厚生労働省審議会及び専門委員会への委員就任が必要である。

①是非必要	19	個人的には病気に専念したいが..。
②必要	0	
③必要は感じない	0	
④その他	0	
無回答	4	

2)ビルや学校や民家等に、以前使用された吹きつけアスベストやアスベスト含有建材等の既存アスベストへの対策について。

①飛散防止のために、あらゆる対策を急いで実施して頂きたい	22	
②検討する審議に是非患者や家族も参加させて頂きたい	5	
③わからない	0	
④その他	0	
無回答	1	

3)その他(何でも自由に書いてください)

病気についての資料がない。この後どうなるのか不安で怖い。アスベストについての資料はあるが・・・。

特にない。難しい病気なので治療法の開発を急いで行って欲しい。

関連職の人は、毎年レントゲンやCTを受けさせるべきだ。

本人が意識してマスクを付けるべき。病気になってから身にしみる。衛生管理、飛散管理、監督署の抜き打ち検査が必要だ。

医者に任せたのではあるが、コミュニケーションを深めることが大事だ。

診断が曖昧、第二・第三の意見を探るのが良い。

治療の選択を増やして欲しい。

認定をスムーズにして欲しい。経済的負担軽減のため。

会を知らなかったら認定はなかったのでは、不安なことがあれば誰かに相談すると気が休まる。

今後の発症者が心配、各社ごとの責任として過去の使用を含めて調べて欲しい。

前向きになることが大切、あきらめたら最後だ。

解体現場の近くにいくな、仕事がしたいが・・・。

退屈しのぎに編み物などしている。

申請 会社協力的、部下がいる。

薬を何とかしてほしい(左肺に転移)。自分のことで手一杯だ。患者会をためらうのは、個人の話、悩みよりも、交渉など団体の視野になってしまったから。また患者同士の愚痴のぶつけ合い、傷のなめあいになってしまうとも思った。

アスベストの方向性を理解できたので回答した。

生活・経済的なことの支援をして欲しい。心のケアをして欲しい。心身のバランス。免疫療法に対する負担を保険でして欲しい。

他の患者さんの状況を知りたい。

IV、中皮腫・肺がんアンケート ～ご家族用～

はじめに

この度は、アンケートにご協力いただきまして有難うございます。

今回は、調査が目的で、カウンセリングや相談を視野に入れておりません。

ご相談などございましたら、後日患者と家族の会、またはアスベストセンターまでお気軽にお電話ください。

また、お答えになりたくない質問は飛ばしていただくようお願い致します。

では、質問をあらかじめお読みになり、お答えをご準備のうえ当日にお答えください。

回答者 ①配偶者(夫 妻) ②娘 ③息子 ④その他

回答者の年齢 ①40代以下 ②50代 ③60代 ④70代以上

本人の性別 ①男 ②女

本人の年齢 ①40代以下 ②50代 ③60代 ④70代以上

職業（業種 ） 従事していた期間(ヶ月・年) ・不明

*アスベスト(石綿)に関連したと思われる職業についてお答え下さい。

～ご遺族の方のみにお伺いします。それ以外の方は、I. 医療に関する質問、にお進み下さい。～

・ご本人の年齢：享年 歳 ・発病： 年 月 日

・永眠： 年 月 日 ・解剖の有無：有・無

～有難うございました。引き続き、以下の質問にお進み下さい。～

I. 医療に関する質問

1) 疾患名は、・悪性胸膜中皮腫 ・悪性腹膜中皮種 ・アスベスト肺がん ・その他

2) 経過 <1>疾患が判明したのは、 年 月

<2>現在の状態： 自宅療養中 ・入院中 ・その他

3) 中皮腫及び肺がんの診断を告げられた時、家族としてあなたはどんな気持ちがしましたか？

①驚いた ②悲しかった ③言葉の意味がわからなかった ④その他()

(* 4)～9)は中皮腫の方のみお答え下さい。肺がん等の方は10)にお進み下さい。)

4) 中皮腫の診断前、あなたは中皮腫の名前を知っていましたか？

①はい ②いいえ ③その他

5) 4)で①はいと答えられた方は、どこで知りましたか？

①新聞やテレビ ②知人が中皮腫になった ③インターネット ④会社(職場) ⑤その他

6) 中皮腫は深刻な病気であると思いますか？

- ①はい ②いいえ ③その他

7) 6)で①はいと答えられた方は、どんな情報を見ましたか？

- ①新聞やテレビ ②知人が中皮腫になった ③インターネット ④会社(職場) ⑤その他

8) 中皮腫の診断がつくまでに、どのくらいの期間がかかりましたか？

(月・ 週間)

9) 他の国では、中皮腫の診断が間違わないよう、国単位の中皮腫登録制度がありますが、そのことを知っていますか？

- ①知っている ②知らない ③その他

(*ここからは肺がんの方もお答え下さい。)

10) 最初に説明された中皮腫・肺がんの診断名が、変更されたり不確かで困りましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

11) その時、十分な説明を受け納得しましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

12) 診断後今後のことでどんな不安がありますか？

- ①病気が治るかどうかわかる ②治る見込みがない場合、どのような経過をたどるのか ③その他

13) 受けられた治療についてお答え下さい。(複数回答可)

- ①外科的治療(手術) ②抗がん剤 クール ③放射線治療 ④緩和ケア(ホスピス)
⑤免疫療法(クリニック) ⑥その他の療法(アガリクス プロポリス等)
⑦温泉療法 ⑧その他・分からない

14) 治療法の選択で、悩みましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

15) 治療法の選択で、現在も後悔されていますか？

- ①はい ②いいえ ③その他

16) 15)で①はいと答えられた方は、何故後悔されているのか、具体的にお答え下さい。

17) その他、診断や治療に関するご意見をお聞かせ下さい。

(* 18)~21)は中皮腫の方のみお答え下さい。 肺がん等の方は22)にお進み下さい。)

18) 中皮腫の治療薬の開発を急いで行って欲しいですか？

①はい ②いいえ ③その他

19) 中皮腫の治療薬の審査は短期間とし速やかに承認して欲しいですか？

①はい ②いいえ ③その他

20) 中皮腫の治療薬で、海外で効果が確定された薬は、日本でも自動的に認めてほしいですか？

①はい ②いいえ ③その他

21) 労災保険は被災者救済の観点に立ち、海外で効果が確定された中皮腫治療薬は、日本でも自動的に労災保険適用での使用を認めてほしいですか？

①はい ②いいえ ③その他

(*ここからは、肺がんの方もお答え下さい。)

22) 医療者との関係に満足していますか？

①満足 ②不満足 ③分からない・その他

23) 22)で満足していると答えられた方は、どんなところに、満足しましたか？

①丁寧に説明してくれた ②親身になってくれた ③その他

24) 22)で不満足と答えられた方は、どんなところに不満足感を感じていますか？

①説明が不十分 ②医師の情報不足 ③対応が冷たかった ④その他

25) 医療者にどう接してほしかったですか？

①分かりやすく丁寧に説明してほしい ②親切に接してほしい ③その他

26) 現在及び過去に困っている(いた)症状がありましたら、“まる”を付けて下さい。(複数回答可)

・痛み ・食欲の低下 ・倦怠感 ・息切れ ・不眠 ・物忘れしやすい ・憂鬱な気分になる
・涙もろくなった ・自殺を考えたことがある

27) その症状はどの位続いていますか？

(ヶ月・ 週間)

28) その他、何か気になっている症状がありますか？

II. 生活に関する質問

1) 中皮腫および肺がんと診断された後、家族としてどのような対応をしましたか？

①協力的で親身になった ②よそよそしくなった ③特別変わらない ④その他

2)療養中に不安だったこと、困ったことは何ですか？

- ①本人との関わり方が分からなかった ②仕事を辞めることになった(休業中)
- ③生活費・医療費の負担 ④その他

3)療養中に、良かったと感じたことは何ですか？

- ①家族の絆が深まった ②信頼のおける医療従事者と出会った
- ③経済的負担が減った(労災が受けられた) ④その他

4)家族及び医療従事者以外で自宅療養に伴う支援を受けていますか(受けましたか)？

- ①受けている ②受けていない ③わからない・その他

5)4)で①受けていると答えた方どんな支援ですか？

- ①訪問介護 ②親戚友人知人 ③その他

6)その支援に満足していますか？

- ①満足 ②どちらともいえない ③不満足 ④その他

7)4)で受けていないと答えた方、6)でどちらともいえない、不満足と答えた方はどんな支援が欲しいですか？

8)困ったことがあったとき、不安を感じたとき誰に相談しますか、あるいは相談したいですか？

(複数回答可)

- ①家族 ②医療従事者 ③同じ病気の人 ④友人・知人・親戚 ⑤家族の会 ⑥その他

9)あなたがこの病気になったことで必要となった費用は1ヵ月おおよそいくらですか？

- ①10万円以下 ②10～20万 ③20～30万 ④30～50万 ⑤50～100万 ⑥100万以上

10)入院及び通院した医療機関は労災保険指定でしたか？

- ①はい ②いいえ ③分からない

11)医療費の負担は深刻ですか？

- ①はい ②いいえ ③その他

12)労災認定時に起きる、立て替え払いのことを知っていますか？

- ①知っている ②知らない ③その他

13)立て替えを求められた方の金額はいくらでしたか？

(万円)

14)その金額を立て替えましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

15)その金額はあなたにとって負担でしたか？

- ①非常に負担 ②余り負担でなかった ③どちらでもない

16)立て替え払いをしなくて済んだ方は、何故ですか？

(理由:

)

Ⅲ. アスベストに関する質問

1)診断された時、アスベストの言葉を知っていましたか？

- ①はい ②知らなかった ③その他

2) 1)で①はいと答えられた方はどこで知りましたか？

- ①事業所 ②新聞テレビ ③友人 ④労働組合 ⑤その他

3) 1)で②知らなかったと答えた方は、その後何かで調べましたか？

- ①はい ②いいえ

4)在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を知っていますか？

- ①知っていた ②知らなかった ③その他

5)在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を受けましたか？

- ①受けた ②受けていない ③その他・分からない

6)医師から「病気の原因はアスベスト」という説明がありましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

7)医師から「仕事でアスベストを使いましたか？」と聞かれましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

8)医師から「この病気は労災になりますよ」と言われましたか？

- ①はい ②いいえ ③その他

9)昔の仕事とアスベストとの関係について伺います。

i)今でもアスベストと病気の関係がわからない。

- ①はい ②いいえ ③その他

ii)昔の仕事内容等が思い出せない。

①はい ②いいえ ③その他

10) 事業者は危険なアスベストを扱っていたことを、従業員に説明していましたか？

①受けた ②受けていない ③その他・分からない

11) 事業者は、アスベスト吸入約40年後に中皮腫・肺がん等が生じることを説明していましたか？

①受けた ②受けていない ③その他・分からない

12) 在職中、アスベストの危険性を考慮し、防塵マスクが配られましたか？

①十分配られた ②あったがわずかだった ③防塵マスクはなかった ④その他・分からない

13) アスベストが原因と分かった時、職場に対して感じたことを思い出せる範囲でお答え下さい。

14) 様々な職業と中皮腫・肺がんの関係についての調査を実施して、早期発見や健診体制を研究してほしいですか？

①はい ②いいえ ③その他

15) アスベストの飛散を実質的に防止する対策を促進する為の調査や研究を行ってほしいですか？

①はい ②いいえ ③その他

IV. 労災申請と会社の対応に関する質問

1) 中皮腫および肺がんと診断された時「労働災害」「認定」の言葉を知っていましたか？

①知っていた ②知らなかった ③その他

2) 現在の状況を伺います。あてはまるものを選んで下さい。

①申請予定である ②労災申請中 ③労災認定後 ④申請の予定はない

3) 労災申請中および認定後の方の申請は順調でしたか？

①はい ②いいえ ③その他

4) 申請にあたって誰かの協力を得ましたか？ 協力を得られたら、それは誰(何処)ですか？

5) 3)で②いいえと答えられた方は、どんなところが困難でしたか？

①昔のことをなかなか思い出せなかった ②思い出すことや、調べて頼むことが多く大変だった
③その他

6) 2)で④申請の予定がないと答えられた方の、労災申請をしない理由は何ですか？

①手続きが煩雑そうだから ②主治医が仕事との関係に詳しくなく言い出しにくい

- ③会社ともめたりしたくない ④親族等が職場関連のため ⑤昔のアスベストの証明が大変
⑥アスベストとの関係がわからない ⑦お金に困っていないからよい ⑧その他

7) 6)で答えた理由が、なくなれば労災の申請をしますか？

- ①はい ②いいえ ③分からない

8) 労働基準監督署での申請との交渉に関して、感じたことをお答え下さい。

- ①対応が冷たい ②説明が不十分・納得できない ③その他

9) 労働基準監督署の対応で、どうしてほしかったですか？

- ①もっと詳しく説明してほしい ②親身になってほしい ③その他

10) 申請する前、会社に相談した時や会社との交渉についての印象をお答え下さい。

- ①対応が冷たい ②説明が不十分・納得できない ③その他

11) 会社にどうしてほしかったですか？

- ①もっと詳しく説明してほしい ②親身になってほしい ③その他

12) 現在のアスベスト関連疾患認定基準について知っていますか？

- ①知っている ②知らない ③その他

V. 当会への要望等

1) アスベストの総合的施策(予防・健診・治療等)の当事者である患者や家族の意見が必要であり、会関係者の厚生労働省審議会及び専門委員会への委員就任が必要である。

- ①是非必要 ②必要 ③必要は感じない ④その他

2) ビルや学校や民家等に、以前使用された吹き付けアスベストやアスベスト含有建材等の既存アスベストに対する対策について、伺います。

- ①飛散防止のために、あらゆる対策を急いで実施していただきたい
②検討する審議に是非患者や家族も参加させていただきたい ③わからない ④その他

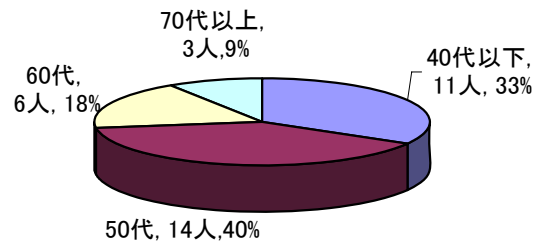
3) その他 (何でも、自由にお書きください。)

大変お疲れ様でした。有難うございました。

V、中皮腫・肺がんアンケート結果(ご家族)

回答者	
①配偶者(夫)	0
①配偶者(妻)	24
②娘	6
③息子	3
④その他	1

回答者の年齢	
①40代以下	11
②50代	14
③60代	6
④70代以上	3



本人の性別	
①男	23
②女	4
③無回答	4

本人の年齢	
①40代以下	0
②50代	12
③60代	10
④70代以上	5
無回答	4

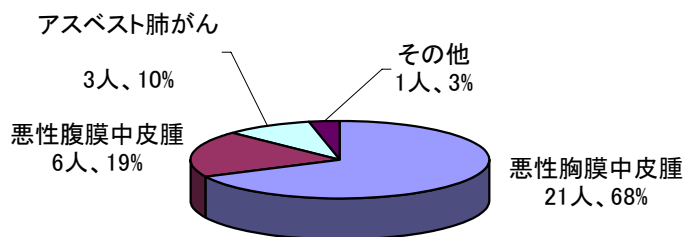
職業	
業種	従事した期間
建築資材とブレーキ製造	10年
鉄骨組み立て業	10年
石綿管製造	15年
工務店	15年
変電所設備点検	18年
船員	18年
電気工事士	2~3年
コンクリート資材の営業	20年
石綿セメント管製造	28年
船体塗装	29年
石綿セメント管従事	31年半
船員	32年
大型自動車整備	34年
造船所	37年
ガラス繊維・石綿吹き付け	39年
ボイラー技士	40年
内装	40年
溶接(自動車、造船)	40年
発電所内の配管・溶接他	40年
火力発電所の電気補修	41年
建設現場監督	45年
空調フィルター交換	8年
内燃機関研究	7~8年
保温業	40年
設備工事現場監督	14年
造船溶接	30年

～ご遺族の方のみ		
享年	発病	永眠
50	1989年春	7年8ヶ月後
51	1996年8月	1年8ヶ月後
53	2001年4月	1年8ヶ月後
54	1984年1月	1ヶ月半後
54	1997年3月	1年後
55	2000年6月	1年1ヶ月後
56	2000年3月	11ヶ月後
57	2003年2月	1ヶ月後
57	2003年5月	10ヶ月後
58	2000年1月	6ヶ月後
58	2003年5月	10ヶ月後
59	2003年4月	4ヶ月後
60	2001年5月	11ヶ月後
60	2000年2月	1年1ヶ月後
61	2002年8月	1年2ヶ月後
64	1998年	1年後
65	2003年1月	6ヶ月後
65	2002年5月	1年2ヶ月後
66	2003年7月	3ヶ月後
68	2003年10月	4ヶ月後
71	2002年8月	8ヶ月後
74	1998年10月	1年3ヶ月後
78	2002年12月	5ヶ月後
80	2000年5月	1年1ヶ月後

解剖		
有	10	労災のみならず今後のために。
無	13	

I. 医療に関する質問

1)疾患名は	補足説明など(以下同じ)
①悪性胸膜中皮腫	21 咳、息苦しい、胸水、2002年2月から。
②悪性腹膜中皮腫	6 がん性、悪性と言われた。 名前のみ告げた、内視鏡による。
③アスベスト肺がん	3 肺腺がんと診断。他界して解剖の結果で肺がんと判明。
④その他	1 じん肺間質性肺炎による肺腺がん。(亡くなる2ヶ月前)



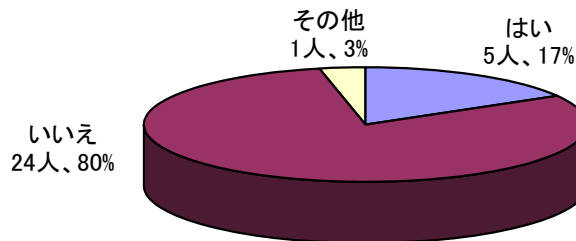
2)経過	
<1>病気の診断日は	省略
<2>調査時の状態	
自宅療養中	2
入院中	3
その他	2

3)中皮腫及び肺がんという診断を告げられたとき、どんな気持ちになりましたか？(複数回答可)	
①驚いた	16 本人への告知の前日に医師から電話で告知。 アスベストによるがんを知識で知っていた。 意外だった。なぜ肺なのか？

		末期肺がん4ヶ月と言われた。
		自分の身内がなぜ？
		あらかじめ調べて、予想していた。
		初めて聞く。余命1年と告げられたが、本人は知らないまま。
		非喫煙者で肺がん？末期。診断が難しかったのは転移後だったから？
		正体不明の病名。
②悲しかった	2	
③言葉の意味がわからなかった	18	がんよりましでは？
		その後子どもから説明を受けて深刻であることが分かった。
		当初は「中皮腫」だった。
		一人で告げられた。
		本人は肺がんを疑っていた。肺がんではないと言われたのでよかったが、後のがんより重い病気と言われ頭の中が真っ白になりました。
④その他	1	肺がんではないかも、と思って嬉しかった。
		やっと病名が判明したのである意味ほっとした。
		間違いではないか？
		以前にがん性と聞いていたので少し違う。

(4～10は中皮腫の方のみ回答)

4)中皮腫の診断を受ける前、中皮腫という名前を知っていましたか？		
①はい	5	知識のみ。
②いいえ	24	
③その他	1	原因知っていた。



5)、4)で①はいと答えられた方は、どこで知りましたか？(複数回答可)		
①新聞やテレビ	3	
②中皮腫の知人	0	
③インターネット	9	ホームページ
④会社(職場)	0	
⑤その他	7	図書館
		最初ドクターから
		本・医学書
		仲間の医師から

6)中皮腫は深刻な病気であると思いますか？		
①はい	29	とまどい。
		もう、だめ..。
		調べたから
		5段階の5の段階と医者から言われた。治らない！
②いいえ	1	本人にも情報伝わらず
③その他	0	

7)、6)で①はいと答えられた方は、どんな情報を見ましたか？(複数回答可)		
①新聞やテレビ	3	電話相談後、本人が労災申請を決意
②中皮腫の知人	0	
③インターネット	20	アスベストセンターHP
		4年前は情報なし
④会社(職場)	10	国立の病院の主治医
⑤その他	0	ドクターの説明
		医学書
		仲間の医師から
		本・資料
無回答	1	

8)中皮腫と診断がつくまでに、どのくらいの期間がかかりましたか？(回答者のみ)		
即日		3
1週間		1
2週間		5
3週間		1
1ヶ月		3
2ヶ月		4
4ヶ月半		1
6ヶ月		1
7ヶ月		1

9)外国には、(中皮腫の診断が間違わないように)、中皮腫登録制度がありますが、この制度を知っていますか？		
①知っている		1
②知らない		28
③その他		0
無回答		1

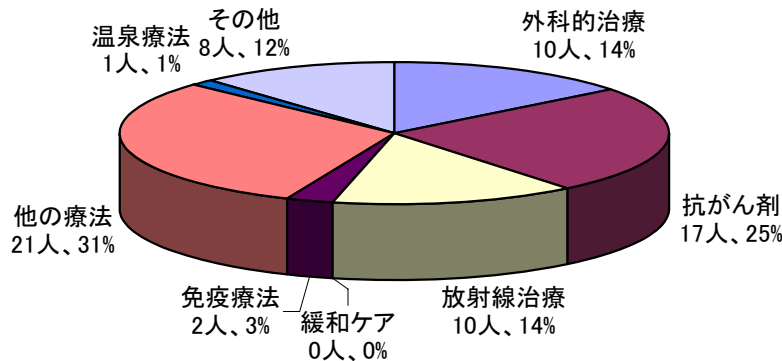
(ここからは肺がんの方もお答えください。)		
10)最初に説明された中皮腫・肺がんの診断名が変更されたり、不確かで困りましたか？		
①はい	7	病理検査時点では肺がんだったが、死亡報告では中皮腫だった。とにかく心配だった。
		悪いものなのかな？と思っていた。
		ウイルス性疾患、不明なので不安になった。
②いいえ	20	悪性とか良性という説明はなかった。
③その他	2	どちらともいえない。
無回答	5	

11)その時、十分な説明を受け納得しましたか？		
①はい	8	
②いいえ	7	検査した方がいいと言われた。大きい病院で内視鏡を使ったとき悪性胸膜中皮腫と言われた。
		胸水を抜くためドレーンを入れたが…。
③その他	5	分からないということに納得した。
		分からないという説明を受けた。
		どちらともいえない。治療法がないことは納得がいかなく悔しかった。
		アスベスト肺がんとは言われなかった。
無回答	14	

12)今後の病状の経過で不安なことは何ですか？(複数回答可)		
①病気が治るかどうか	8	大腸の方が心配(再発)だ。
②治る見込みない場合どのような経過をたどるか	19	本人は薬効かないことを知っていたので、自然に任せたい。
		本人には告げず、手術しかない。治る見込みないことは分かっていた。
③その他	6	時間が迫っているからどうしよう？
		本人は知りたくなかったので、病気の内容を隠しておくのが大変。短期の悪化を本人も家族も受け入れられなかった。
		知識とは別で、治ると信じていた。
		びっくり(肺がんよりひどいとは！)
		心の問題が心配だ。
無回答	2	日々悪くなっていく、考える暇無し、行動のみ。
		本人には絶対に言いませんでした。

13)受けられた治療についてお答えください(複数回答可)		
①外科的治療(手術)	10	全摘
		不可能
		開腹して抗がん剤を入れた。
		手術時間は8時間だった。
②抗がん剤(クール)	17	
2クール	5	本人は消極的だったが…
3クール	3	3種類
4クール	2	毎週通院
③放射線治療	10	この2ヶ月でやせた。
		術後の予防
		25回実施した。
④緩和ケア(ホスピス)	0	
⑤免疫療法	2	
⑥その他の療法	21	買いそろえている。試してみたがまずい。

		自宅にて使用
⑦温泉療法	1	
⑧その他・わからない	8	腹部温熱療法。高カロリー輸液。
		本人「無駄な治療はいらない」と拒否。痛み止めと点滴。ホスピス予約。
		アルブミン点滴、モルヒネ。
		痛み止め
		本人には何も治療をせず痛み止めとおなかに水がたまるとそれを抜き取るだけでした。肺がんではないので自分がとにかく治そうと気合いが入りました。痛み止めが効きにくくなった。漢方薬を調合してもらった。
		温熱・ビタミン
		ゲルソン療法
無回答	2	末期だったので点滴・痛み止め
		診断後4～5年して痰、咳薬、点滴、化学治療も実施した。



14)治療法の選択で悩みましたか？		
①はい	13	日に日に悪くなっていくのを放っておけないと思ってIVHを止めてもらわなかった。その後食事が入らなくなり、尿が出なくなった。 抗がん剤が父に知られると、病名が分かってしまうから悩んだ。 説明不十分
②いいえ	18	本人と医師の意見に従った。 何の手だてもないと言われていたので。 ドクターに任せる。 最期は家で過ごすことを念頭に。 手術しかないと言われた。
③その他	1	よいと思えるものは全部やった。
無回答	2	がんセンターは不可、主治医は可と言うので、手術の判断できなかった。

15)治療法の選択で、現在も後悔することがありますか？		
①はい	9	民間薬など本人の意志とは逆に使ってみたら…。 手術しなかったらもっと生きられたかと思う。
②いいえ	19	手術は後が大変と説明され抗がん剤使用。民間薬は効果の割に高額。 明確に告知を希望していた。 何の手だてもないと言われていた。 医師任せ 放射線もつらそうだった。
③その他	5	抗がん剤はきつすぎる。 わからない。手術は高額と言われた。 死因不明だった。 やるべきことはやった。
無回答	1	

16、15)で①はいの方は、なぜ後悔されているのか、具体的にお答えください。		
直接某病院へ行かなければもっと安心だった。		
悩みようもない。		
手術したために余命が短くなったのではないかと思った。		
結婚式を延期しない方がいいと言われて助かった。		
痛くて夜眠れなかったがしょうがない。		
ただ見送るだけを見かねて、色々ドクターに治療を頼んだ。本人に直接治療法の選択をゆだねていた。		
早期だったので手術(腹だけとるもので肺は残る)を勧められたが、その根拠が不明なので決意できなかった。長所の説明なかったが、短所があったので踏み込めなかった。		
結果が悪かった。		

位置はよくないが、万一の可能性にかけ手術した。結果は負担で、もっと豊かな日々が過ごせたのではと思った。主治医の方が父の病気を他の先生方との会合で報告したとき、出席した15人のお医者さんの中で1人だけ肺の切除を進めた人がいたそうだ。その方が何処の病院かも分からないが、後々まで「切除手術をした方がよかったかも」と悔やんだ。アリムタについても情報を集めているうちに父が亡くなってしまった。

17)その他、診断や治療に関するご意見をお聞かせください。

期間が短かったので医師に頼るほか無く、ひたすら緩和ケアをした。

民間薬は宣伝たくさんあるが、どこまで信じてよいか分からない。まず体力作りとして栄養を補給することが抗がん剤に負けないことになるはず、医師と薬は治療のきっかけであり治すのは本人の体力。

分からない。

一般病棟にもホスピスの設備を一部設けて欲しい。

摘出が3分の1ですんだので決断できた。

特になし。

共通の治療法がないのは困る。手術時の説明不足で、良いことばかりいわれた(1年後生存率60%)が変だ。期待を持たせ、説得に根拠がない。日常生活に戻れるのかも説明無し、医者興味本位(某大)。前例(2日で死亡)を後に言われた。他センターでは前例のために手術は勧めなかった。

前に手術して亡くなった例があるならきちんと危険性を説明して欲しかった。心のケアをして欲しかった。ドクターはもっと勉強して欲しかった、相談できるところが欲しかった(カウンセラーなど)。

担当医は変更できない、若い医師で未経験だった。

診断は的確、こちらの知識が少なすぎてドクターに頼るほかなかった。

診断後のことは全く後悔なし、一番目の病院では診断がつかなかったが運の問題。

病院にずっといられたら心強かったのでは？ 胸水を抜くために通院だけしていた。

病気の理解があれば家族と医師が協力しやすくなる。

治療はお任せ、不安、不満など言っている時間なかった、2ヶ月で亡くなった。

吸ってしまったものはでないの、健診を頻繁にしても急に病が進むので対策のたてようがない。

早期発見と治療法の確立。

院長先生の見立てから若い経験のないドクターに変わったことが納得いかなかった。少しでもよかったです。

説明はあったが中皮腫の専門家ではなかった不安あった。

医者により治療方法が違う。中皮腫用の定まった手引きがない？手術決定期間は1ヶ月でももう少し時間が欲しかった。

病気専門の医者が欲しい。

ICUから出た後に一般の病棟にいたがそれがよくなかったのでは？ 内科での告知は暗示程度だが、その前に予告があった。外科でははっきりと告知、予告無くかつ何度も聞かされたのでショックだった。

某市立病院 経験あったのかどうか、セカンドオピニオン選択はなかったのか？

ホスピスの話は聞かなかった。

疑わしい段階で処置できたはず。体を傷つけない検査方法があれば楽だった。レントゲンを毎週とるのが心配。

診断、治療中、アスベストに関して医師の方から何の説明もなかった。

悪い部分がなくなったので、それを励みにしていた。実際は転移していた。

※以下は中皮腫の方のみお答え下さい。

18)中皮腫の治療薬の開発を急いで行ってほしいですか？

①はい	30
②いいえ	0
③その他	0

19)中皮腫の治療薬の審査は短期間とし速やかに承認してほしいですか？

①はい	26	使う使わないは本人の選択。
		進行が早いので。
②いいえ	1	
③その他	3	どちらともいえない、急いで欲しいが安全性をきちんと確認してから。
		分からない。

20)中皮腫の治療薬で、海外で効果が確定された薬は、日本でも自動的に認めてほしいですか？

①はい	27	
②いいえ	3	海外とは別。
③その他	0	

21)労災保険は被災者救済の観点に立ち、海外で効果が確定された中皮腫治療薬は、日本でも自動的に労災保険適用での使用を認めてほしいですか？

①はい	29	
②いいえ	2	(はいといいえ両方の方一名)
③その他	0	

ここからは肺がんの方もお答えください

22)医療者との関係に満足していますか？

①満足	14	主治医、勉強された。(国立病院)
		某大

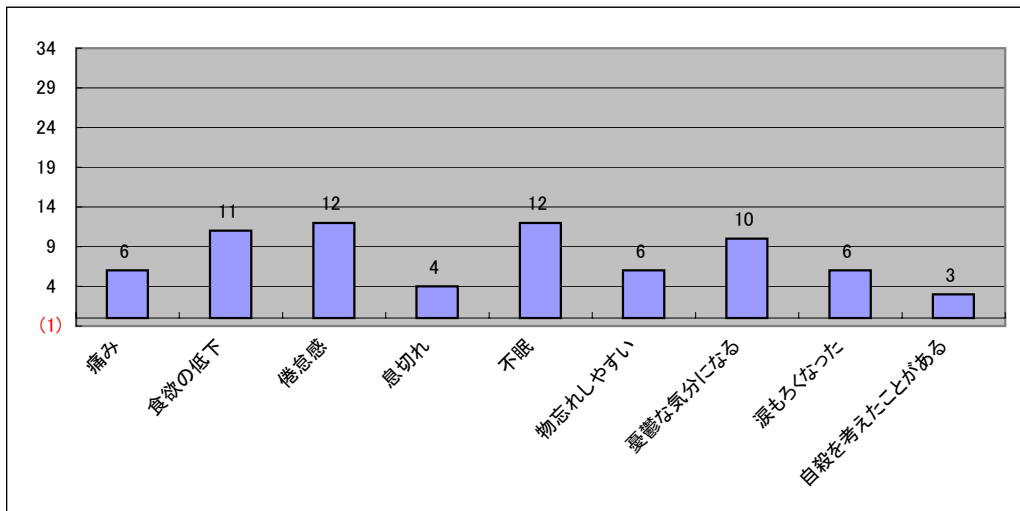
		感謝している。
		某大から地元へ 説明十分あった。
		以前満足、最近不満足。
②不満足	10	某病院
③わからない・その他	3	ほどほどであるが、病院により対応異なるのでとまどう。
		医療の面のみ
		どちらともいえない。
		主人はドクターとけんかになった。糖尿病があとでわかったことについてちゃんと調べていなかったのが問題だ！
無回答	7	中皮腫診断は某病院の医師だが、某医科大学の医師の方がよかった。
		医者による。
		外科はアスベスト労災を知らせてくれた。内科は外科とは別物だった。
		治療に関して。
		本人の不安を分かってくれなかった。自宅療養をすすめられて…、そばに誰か(痰が絡んで苦しい)いて欲しいので入院を続けた。

23)、22)で満足していると答えられた方は、どんなところに満足しましたか？(複数回答可)		
①丁寧に説明してくれた	8	労災になることを教えてくれた。
②親身になってくれた	11	3つの病院間で(医師間の連携プレー) はじめていった病院なのに親切。 看護師さん 外科医
③その他	3	特に問題なし。 担当医がアスベスト疾患に詳しくかった。
無回答	1	ドクターはちゃんと話を聞いてくれた。治療法はないといわれたが、あまりにも冷静すぎた面も。

24)、22)で不満足と答えられた方は、どんなところに不満足を感じていますか？(複数回答可)		
①説明が不十分	8	某病院 診断までに時間がかかった。 死因(腎不全)について。 担当一人ではない(システムの問題である)ので主治医と他の医師との伝達がまずいので現状を知りづらかった。 忙しいとはいえ大切なことだと思う。人工呼吸器を使用するとしゃべれないことを言われなかった。必要なものなのでもっと教えて欲しい。
②医師の情報不足	4	内科
③対応が冷たかった	3	労災を頼んだら。
④その他	5	転院したとき大きい病院で病気の理解の引き継ぎがなかった。 若いドクターにはらはらしていた。

25)医療者にどう接してほしかったですか？(複数回答可)		
①わかりやすく丁寧に説明してほしい	10	治療方法がないことを示しつつも説明の中に患者に安心(期待)をさせるような感じを持たせてくれた。 治療方法がないと伝えられると、生存の可能性を否定されてしまう気がする。ホスピスという治療もあるといわれると、そちらへの期待を持つようになる。ホスピスしかないという言い方は、異なる言い方が大事だ。 病気の説明。 抗がん剤が何%効くのか知りたい。知っていれば拒否など対応できた。
②親切に接してほしい	2	
③その他	14	医師に頼りしかない。 患者の意志とは別に、周囲の人間の意見もきちんと言う必要がある。 病院間の情報をきちんと伝え合ってほしい。 むしろ感謝している。 親身になってくれたが、未熟であったので不安があった。 中皮腫の知識を深めて欲しい。 院長先生に最期までみて欲しい。 痛いときにもう少し手助けして欲しい。 他病院に行けず安心できる医者がいない。治療方法がなくとも現状を教えて。免疫療法を受け入れてくれない。患者の意向をなげくみ入れないの精神的ケアをして欲しい。診断を早くして欲しい。 患者の立場に立って考えて欲しい。
無回答	4	解剖結果が出たら。 中皮腫に詳しい病院だったので全く問題なし。 じん肺の病気はともかく労災のことを詳しく勉強して欲しい。 1年告知のおかげで計画して世話してあげられた。その間全力で尽くせた。その後多少ストレスあるがほぼ健康だ。

26)現在及び過去に困っている(いた)症状がありましたら、○を付けてください(複数回答可)		
痛み	6	10kgやせた。
食欲の低下	11	
倦怠感	12	疲労で倒れたことあり 気分転換が必要だった。
息切れ	4	
不眠	12	昼夜面倒見たので眠れなかった。 入院された頃、睡眠薬使ったことある。
物忘れしやすい	6	
憂鬱な気分になる	10	父は家で生き生きしていたが、治療は病院なので安心であった。
涙もろくなった	6	
自殺を考えたことがある	3	お金の工面が大変。朝起きられない。子どもが見張っている感じがした。 一緒に旅行先で夢見たので話した、その後2人でがんばった。
無回答	4	橋本病(ホルモンバランス崩れた) 入院中に5Kg減。 胃痛を1年我慢。 やせた。病院から帰るのが毎回つらい。本人「家に帰れて良かった。」



27)その症状はどの位続いていますか？
省略 (各症状ごとの期間を把握しきれませんでした。)

28)その他、何か気になっている症状がありますか？
私が看護師で、身内の問題が起きたことに驚いた。痛みで息ができなくなることが最大の苦しみであると知っていた。
いつも寝ているときの顔が気になる。病気を通してマイナスも経験したがプラスも経験している。
署や会社の人に会うときにはかなり前から緊張する。
再発の心配は常にある。
落ち込みとそうでないときがある。
2003年に私が脳梗塞を起こした。
昼はヘルパーに気が張っているのでOK。夜は一人になると思いにふけることがある。
やせていく。肩こりがでやすくなっていた。
生き甲斐が見つからない。すべてを受け止めてくれるパートナーがいないのは寂しい。
麻酔による幻覚、疼痛。
手術をした方の胸、手などが、汗をかかなくて冷たかった。

II. 生活に関する質問

1)中皮腫及び肺がんと診断された後、家族としてどのような対応をしましたか？		
家族何人	2人	5
	3人	4
	4人	5
	5人	1
	無回答	19

①協力的で親身になった	26	散歩毎日、栄養。(薬無し) 二人だけで。 長男
-------------	----	-------------------------------

		頻繁に帰るようになった。 朝から晩まで一人で
②よそよそしくなった	0	
③特別変わらない	6	いなくなるんだな…と思った。散歩に行くと、ふと思うことがあった。 半年と知っていたが知らせなかった。
④その他	1	病名を悟られないようにしたこと。
無回答	1	

2)療養中に不安だったこと、困ったことは何ですか？(複数回答可)		
①本人との関わり方が分からなかった	9	いつも通りにすることが大切だ。 何をしてあげればよいが、わからなかった。
②仕事を辞めることになった(休業中)	4	
③生活費・医療費の負担	11	抗がん剤が月2万円以上かかる。 国保でカバーした。 退職した。
④その他	12	なし 対応のしようがない。精神的に悩みを聞いてくれる人が欲しかった。 労災準備 会社ともめた。 仕事の注文が入り、義理の息子が手伝った。 すべてが不安だった。 本人、家族の不安定な精神状態。
無回答	5	がん保険加入 がん保険でカバーした。

3)療養中によかったと感じたことは何ですか？(複数回答可)		
①家族の絆が深まった	16	ずっと一緒にいられて良かった。友人も多い人だったが、友人にもう来ないでくれと言ったのは、やせた姿を見られなくなかったのではないかな？
②信頼のおける医療従事者と出会った	6	外科医 某NPO
③経済的負担が減った(労災が受けられた)	2	
④その他	6	ない 夫婦の絆が深まった。 本人の性格が前向きでよかった。
無回答	5	特になし

4)家族及び医療従事者以外で自宅療養に伴う支援を受けていますか(受けましたか)？		
①受けている	5	訪問看護
②受けていない	24	不必要 家族
③わからない・その他	0	
無回答	5	

5)、4)で①受けていると答えた方はどんな支援ですか？(複数回答可)		
①訪問介護	5	両側を支えて歩いてくれた。 申請結果通知がきたのが2ヶ月後の父が死んだ後だった。
②親戚友人知人	1	相談、はげまし
③その他	1	船の家族会

6)その支援に満足していますか？		
①満足	2	対応早く
②どちらともいえない	1	
③不満足	2	
④その他	0	

7)、4)で受けていないと答えた方、6)でどちらともいえない、不満足と答えた方はどんな支援がほしいですか？(人ともものについて、介護用具・入浴などの利用)		
母がうつ。本当は在宅でのケアができればよかったと思う。経済的な面と住宅リフォームで迷った。 親戚以外なら他人だと安心して悩みを話せる。補助ベッドだけでは大変なのでヘルパーさんも考えた。 特になし。 自宅で過ごせるような訪問看護。 訪問介護や看護。精神的支援が欲しかった。 精神的支援が欲しかった。 高額医療や労災などの知識を与えてくれる人、酸素がたくさん欲しかった。夫が使いたがらなかった。		

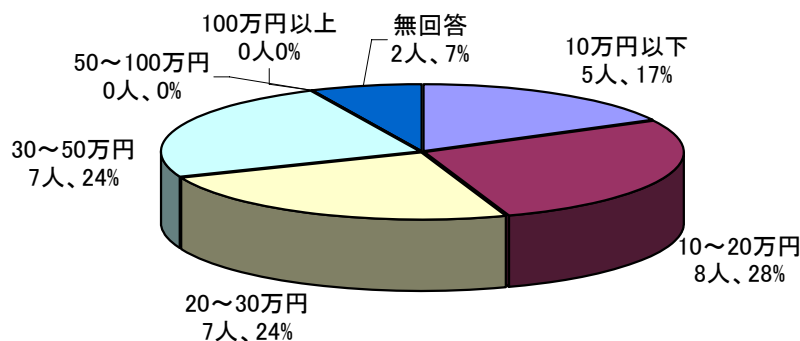
不要
 不必要だったが準備は考えた。
 病院内で昼夜世話する必要があったので人手が欲しい。
 介護用ベッド購入した。自力ですべてやりたい人だった。
 他人には迷惑かけられない。
 セカンドオピニオンなど相談相手。
 なし(電動ベッドを購入済み)
 話し相手、聞いてくれる人を希望。
 患者の希望通りの対応が遅い。常に様子を見ましょう、先生に報告しておきますとか。往診は2週間に一度だった。
 病院からのネットワークで、自宅で楽に暮らせるような病院がほしい。
 死期が迫ってきて体の自由がきかなくなると、24時間付きっきりで介護することが必要となり、精神的、肉体的にも非常に負担になります。何時間かでも代わりに患者を診てもらえる、といったものがあれば非常に助かると思います。
 専門的な知識のない方の支援でしたので、私とともにとまどいながらという形でした。金銭的な援助を受けたがその後援助してくれた。父がアルツハイマー病になり兄弟関係が難しくなった。

8) 困ったことがあったとき、不安を感じたとき誰に相談しますか、あるいは相談したいですか？(複数回答可)

①家族	19	娘二人 妹(肺がん患者) 娘(看護師) 娘 子ども(今後のことなど)
②医療従事者	10	看護師
③同じ病気の人	6	
④友人知人親戚	11	身内では相手が心配してしまうが友は気楽。
⑤家族の会	3	
⑥その他	3	誰にも相談しない。 I労働安全衛生センター 本人は回復するまで兄弟にも会いたくなかった。
無回答	2	なし

9) あなたがこの病気になったことで必要となった費用は1ヶ月おおよそいくらですか？(複数回答可)

①10万円以下	5	(老人医療)1割負担だった。
②10～20万	8	個室ベッド使用 免疫は1回20万。1クール5回必要。 父は65歳以上で医療費が一割負担になる対象者だったが、病院から勤めることはしてくれなかった。後で気づいてさかのぼって請求しました。
③20～30万	7	多いときで60万円。 2割負担
④30～50万	7	医師へのお礼を含む。 個室ベッド使用したため。
⑤50～100万	0	
⑥100万以上	0	
無回答	2	



10) 入院及び通院した医療機関は労災保険指定でしたか？

①はい	21	他の病院にも入院したがそこは労災指定ではなかった。
②いいえ	9	がんセンター
③わからない	0	
はい、いいえ両方	3	
無回答	1	

11)医療費の負担は深刻ですか？		
①はい	15	
②いいえ	12	感謝
		がん保険、簡保
		漢方薬だけでしたから。
③その他	2	カネの問題ではない。
無回答	5	

12)労災認定時に起きる、立て替え払いのことを知っていますか？		
①知っている	7	知識
②知らない	20	
③その他	1	労災後分かった。
無回答	6	

13)立て替えを求められた方の金額はいくらでしたか？		
370万円		
55万円(一年後に返金)		
600万円		
400万円		
700~800万円		
80万円(未払いですませていた病院がほとんどか、すでに支払っていたから)、認定後窓口から返金された。		
全額で450万円		
200万円		
60万円		

14)その金額を立て替えましたか？		
①はい	7	
②いいえ	9	
③その他	1	
無回答	17	

15)その金額はあなたにとって負担でしたか？		
①非常に負担	4	
②あまり負担でなかった	11	
③どちらでもない	0	
無回答	9	

16)立て替え払いをしなくてすんだ方は、なぜですか？		
病院が支払いを待ってくれた。		
保険		
労災認定だったが2年たって時効だった。		
2ヶ月前まで仕事があったから。		
病院がとめておいてくれた。		
認定前提		
労災認定3年後 会社は認めなかった。		

Ⅲ. アスベストに関する質問

1)診断されたとき、アスベストの言葉を知っていましたか？		
①はい	22	詳しくは知らなかった。
		名前のみ
②知らなかった	11	本人は知っていたが、わたしは知らない。
		死亡した後で新聞で見ました。
③その他	0	
無回答	1	

2)、1)で①はいと答えられた方はどこで知りましたか？(複数回答可)		
①事業所	3	夫から。
②新聞・テレビ	13	10年前の学校アスベスト問題
		悪いものと知らなかった、よいものと思っていた。
③友人	1	
④労働組合	0	
⑤その他	10	父が自分で。
		近所にアスベスト鉱山があった。

		父から説明、体に悪いことを言われた。発がん性
		何となく。
		主人から。
		小学校の理科の金網
		夫が言っていた。

3)、1)で②知らなかったと答えた方は、その後何かで調べましたか？		
①はい	9	インターネット
②いいえ	0	
③その他	1	父が存命中にもっと確証のある話の裏付けをしたかったので申請した。
無回答	1	労災認定後に主人から聞いている。

4)在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を知っていますか？		
①知っていた	2	
②知らなかった	30	当時
③その他	0	
無回答	2	

5)在職中の石綿健康診断、及び退職後の石綿健康管理手帳による健診を受けましたか？		
①受けた	2	
②受けてない	23	
③その他	6	知らなかった。
無回答	3	

6)医師から「病気の原因はアスベスト」という説明がありましたか？		
①はい	25	一般的にはなる。 病院の事務員からもあった、労災経験あった。
②いいえ	3	
③その他	3	調査中 家族から言った。
無回答	3	

7)医師から「仕事でアスベストを使いましたか？」と聞かれましたか？		
①はい	23	造船所で働いていたか？地元こんな病があったことを知らなかった。
②いいえ	6	半年間色々検査をして、どういう仕事をしていたのですかと言われた。
③その他	1	
無回答	4	

8)医師から「この病気は労災になりますよ」といわれましたか？		
①はい	13	
②いいえ	16	妻の判断 3人目の医師が教えてくれた。しくみは知らず、死後で当時は断った。 考えられますよ、と。
③その他	1	
無回答	4	

9)昔の仕事とアスベストとの関係について伺います。		
i)今でもアスベストと病気の関係がわからない		
①はい	11	何が関わったのかは分からない。
②いいえ	15	本人は思い当たる節あった。
③その他	1	
無回答	7	グラスウールについては指に刺さるので触れるなど言われた。

ii)昔の仕事内容などが思い出せない		
①はい	10	電気炉、どのように具体的なところか不明
②いいえ	14	
③その他	2	
無回答	8	

10)事業者は危険なアスベストを扱っていたことを、従業員に説明していましたか？		
①受けた	1	材料として知っている。
②うけていない	17	危険？だが名前は聞いていた。 厚生省から通達がきていたが会社はしてくれなかった。 粉塵の中で弁当食べたそうだ。
③その他	10	本人が亡くなったので分からない。
無回答	6	

11)事業者は、アスベスト吸入後40年後に中皮腫・肺がん等が生じることを説明していましたか？		
①受けた	0	
②うけていない	20	部屋の壁のアスベストを埋めた。マスコミ報道により知った。同僚の証言で知った。夫の病気後は、ノンアスベスト使用となったようだ。
③その他	8	
無回答	6	

12)在職中、アスベストの危険性を考慮し、防塵マスクが配られましたか？		
①十分配られた	1	性能はともかく、毎日マスクが黒くなっていた。
②あったがわずかだった	2	ついはずした。
③防塵マスクはなかった	10	一般のマスクだけだった。
④その他	15	不使用
		仕事のじゃまではずした。
		簡易マスク
無回答	6	

13)アスベストが原因とわかったとき、職場に対して感じたことを思い出せる範囲でお答えください。		
労災申請の際の会社の援助を拒否されたが、仕方ないと思った。		
この職に就いてなかったら、こんな病気にならなかったと思うと無念である。		
業界の力が大きいので、石綿(アスベスト)は禁止されてこなかったのではと思う。		
仕事で扱っていたのでさげやうがない。なぜその当時国の管理がなかったのか？許可されていたのか？		
労災になったということは職場が原因なのに、職場が対策をしない。		
むしろ会社が被害的にとらえていたのが不満だ。		
なぜ対策を立てなかったのか！		
危険性があることを何できちんと説明してくれなかったのかと思う。きちんと謝罪して欲しい。		
他にも被害者いるはずだから、是非探したい。		
特にない。誰も知らなかったので仕方ない。		
特に無し。		
生活の糧。		
早期発見(健康診断はやっていた。)		
もしわかっていたら…		
組合活動、人員整理のことで苦しんでいた。60年頃から石綿(アスベスト)は問題だった。		
偶然だったので仕方ない、事故。		
現役時なら対処できた。引退後では病気であること。		
「やっぱり」と思った(本で調べて理解した後に)。		
社を責めようがない。		
職場の粉塵がすごかった。、汚かった、予防用具もなかった。		
毎日が残業でした。アスベストが原因だと思ったら涙が止まりません。今アンケートを読み、泣きながら書いてます。この病気がなかったらまだ長生きをしたと思います。		
主人は他界しましたが仕事に関して大変責任感の強い人でした。配管関係の現場監督でしたが、現場に入って職人さんと一緒に仕事をして納期を守っていた。		
会社の対策なかった。現場の人へ訴えたが、反応なし。自分が病気にならないと問題意識が出ないのか？		

14)様々な職業と中皮腫・肺がんの関係についての調査を実施して、早期発見や健診体制を研究してほしいですか？		
①はい	31	過去の例を挙げて対策。
		国がガイドライン、企業任せだと基準バラバラになる。
		対策を希望している暇はない。しなくてはならない。
②いいえ	0	
③その他	1	
無回答	2	

15)アスベストの飛散を実質的に防止する対策を促進するための調査や研究を行ってほしいですか？		
①はい	33	リフォームの際のスレートなど心配せずに解体しているのが不安だ。
②いいえ	0	
③その他	0	
無回答	1	

IV. 労災申請と会社の対応に関する質問

1)中皮腫及び肺がんと診断された時「労働災害」「認定」の言葉を知っていましたか？		
①知っていた	14	新聞記事
②知らなかった	16	そのときに説明された。
③その他	1	中皮腫イコール労災とは知らなかったが、けがなどでは聞いていた。
無回答	3	

2)現在の状況を伺います。あてはまるものを選んでください		
①申請予定である	1	
②労災申請中	10	
③労災認定後	15	
④申請の予定はない	1	
無回答	7	

3)労災申請中及び認定後の方の申請は順調でしたか？		
①はい	15	半年
②いいえ	7	
③その他	3	始まったばかり。

4)申請に当たって誰かの協力を得ましたか？協力を得られたら、それは誰(何処)ですか？		
E労働安全衛生センター		
同僚の方		
N労職研、同僚二人の証言		
ドクターの薦め？		
同僚、T安全衛生センター		
会社・病院・K労働者安全センター		
病院、同僚		
総務課(仲間)		
Aセンター		
会社の同僚		
会社の社労士の方		
H労働安全衛生センター		
建築組合		
フィルター材料の社が証言		
現職OBの方、K労災職業病センター、会社、労基署		
Y被災者救済基金		

5)、3)で②いいえと答えられた方は、どんなところが困難でしたか？		
①昔のことをなかなか思い出せなかった	1	
②思い出して調べて頼むことが多くて大変だった	3	
③その他	3	組織不十分 確定診断と胸膜肥厚斑という認定上の基準

6)、2)で④申請の予定がないと答えられた方の、労災申請をしない理由は何ですか？(複数回答可)		
①手続きが煩雑そう	1	
②主治医が仕事との関係を知らず、言い出しにくい	0	
③会社ともめたくない	0	
④親族等が職場関連の為	0	
⑤昔の曝露証明が困難	1	
⑥石綿との関係不明	0	
⑦お金に困っていない	0	
⑧その他	0	

7)、6)で答えた理由がなくなれば労災の申請をしますか？(複数回答可)		
①はい	1	
②いいえ	0	
③その他	1	煩わしいので

8)労働基準監督署での申請との交渉に関して感じたことをお答えください(複数回答可)		
①対応が冷たい	6	こちらには情報が無い。 最初は1人でK署へ、その後U署へ
②説明不足で納得できず	2	事務的だった、どちらの立場なのか？
③その他	19	特になし。 問題なし。 分からない。 未経験 丁寧に対応してくれた。 対応よし。 基本的に親切丁寧。

		署員知識なく勉強中、頼りない。
		聞き取り(本人)横になって2時間。
		役所の人の中皮腫は「初めて」といっていたのでびっくりした。
		現場へ行けば明確なはずだが立ち入れなかった(システム上の問題)。
無回答	5	聞き取り2回、親切。
		よく聞いて親切にしてくださいました。
		妹が電話して2人で訪問、管轄違いではないか？(説明して納得させた)、
		会社で作成したものを持参、準備はOK。
		じん肺管理区分決定の局で労災申請できないと言われあきらめかけた。

9)労働基準監督署の対応で、どうして欲しかったですか？(複数回答可)		
①詳しく説明して欲しい	6	書類不備なら事前について欲しい(提出後に色々)。
		皆に納得できるようにやさしくしてほしい。
		被災者の立場に立って欲しい。官僚的だった。
		ウチの署に持ってきて欲しくないという印象。中皮腫を知る人がいない。
②親身になって欲しい	5	会社の味方のような態度だった。
③その他	13	分からない。
		未経験
		センターへ一任。
		もっと勉強してほしい。
無回答	9	

10)申請する前、会社に相談したときや会社との交渉に関する印象をお答えください。(複数回答可)		
①対応が冷たい	7	前例のないケースで扱えない。
		他の会社の責任に転嫁した。
②説明不足で納得できず	2	申請しても無理ではと、根拠なく言った。
③その他	15	特にない。
		分からない。
		嘘や不正があった。
		未経験
		協力的だった。
		すぐ対応してくれた。
		好意的。
		当初は協力的だった。
無回答	9	こんなものでしょうか…(労災書類準備スムーズ)
		倒産

11)会社にどうして欲しかったですか？(複数回答可)		
①詳しく説明して欲しい	1	
②親身になって欲しい	7	労働組合執行委員として闘いたかったが、何もしてくれず悔しかった。
③その他	14	特に見つからない。
		分からない。
		労災認定後謝罪して欲しかった。
		十分やってくれた。
		仕事の内容を説明するには、やはり会社があればよかった。
無回答	7	以前の仕事の写真を拒否された。関わりたくない姿勢が伝わる。こじらせずに会社が手伝ってくれれば、会社に恨みなど感じないはずだが。
		申請時には倒産後。
		もうないのでわからない。

12)現在の石綿関連疾患認定基準について知っていますか？		
①知っている	16	発病まで短期間であることの前例になる。
②知らない	15	労基署からパンフもらった。
		母は詳しいはず
③その他	0	
無回答	3	

V. 当会への要望など

1)アスベストの総合的施策(予防・健診・治療等)の当事者である患者や家族の意見が必要であり、会関係者の厚生労働省審議会及び専門委員会への委員就任が必要である。		
①是非必要	30	早期発見の体制
②必要	2	
③必要は感じない	0	
④その他	2	

2)ビルや学校や民家等に、以前使用された吹きつけアスベストやアスベスト含有建材等の既存アスベストに関する対策について、伺います。(複数回答可)		
①あらゆる飛散防止対策を急いで実施して欲しい	29	仕事だけではない。当然
②検討審議会に患者や家族も参加させて頂きたい	6	
③わからない	3	
④その他	2	申請手続きを迅速にして欲しい。従事者への啓蒙は必須。一般の家庭医学書に中皮腫は書いていない。

3)その他(何でも自由に書いてください)		
一般にアスベストの危険性が知られていない。治療方法の選択少ない。労災認定について事業主が面倒見るべきだ。病名はもとより、患者会やアスベストの労災など情報が不足している。隣のベッドの人から労災を知った。今の活動を大々的にした方がいい、知らない人が多すぎる。		
医療関係者の中皮腫認識不足。「腹膜中皮腫はあり得ない」と某医師が説明した。胸膜しか知らなかった？本人に薬を使用する選択を与えて希望をつなぎたい。		
既存のアスベストを、とりのぞいて欲しい。アスベストのことは認定後知った。本人からは仕事の説明無かった。日記付けて観察している。ヨーグルトなど消化のよいものを食べている。		
薬とか。		
会社に殺されたと思っている。精神的、肉体的な支えがない。		
手術のリスクは大きい。証言聞き取りができなくなる。やるなら事前に調査しておくべきだ。病理解剖の重みを知る。		
アスベストの危険性を知らせることは会社の義務にして欲しい。アスベストによって病気になったときは責任を持って対応して欲しい。アスベストによって病気になったときは、医療費をただにして欲しい。(国も問題！)		
少々のごくとも具合悪かったら詳しく金をかけて調べるべきだ。		
労災の時効をなくして欲しい。皆平等にして欲しい。労災があることをわかりやすくしておいて欲しい。お金の心配をなくしてほしい。付き添いがしたい。		
40代の電気工事の人にアスベストの危険を告げたら、病気のことを知らなかった。		
マスメディア(12月のNHKラジオで知った)を利用すべきだ。		
遺族が何もできないのが歯がゆい。本人がいなくて他人に聞き取りなど協力してもらうのが迷惑と感じている。		
S署では腹膜中皮腫は解剖しないと認定されない。死なない限り認定ないのは変！工場作業者リストがあるので状況把握しやすい。仕事内容分かるので申請を受けやすい。親身だが解剖はなぜ必要なのか？		
窓口を開けて労災について申請しやすいよう署へ改善してほしい。		
入院中に「じん肺管理区分3」と決定された(U労働局)。夫は寝たきりでもっと重症なので決定は不満だが「不服は何日以内に出せるが決まりです」。受け身であったことがやるせない。具体的に書類提出方法など教えて欲しかった。		
日頃食事には特に注意しておりました。成人病になったら恥と思うような人で、年一回の健診でも、いつもよいですね。珍しいと食事まで聞かれたそうです。地域のバレーボールのコーチや山歩きなど10年以上若いといわれるほど元気でした。死の原因がアスベストただそれだけがさらに悲しみを倍増して悔しく残念でなりません。もうこれ以上犠牲は絶対出さないと訴え祈る日々を過ごしております。		
こんなに恐ろしい病気はもうたくさん！治療がないのはつらかった。環境曝露など絶対ないようにしてほしい。		
労災OKで安心した。薬開発してほしい。リンパはれているのを見ることがつらかった。痛みで食も細くなって…。		
建設労働者だけの問題ではなく、身近な問題として広めたい。医院の待合室へパンフを置く。		
同じ病気の人が埋もれている。たばこの肺がんと言われているのは、おかしい。		
経験を伝えたい。告知の方法、声をかけることがなかなかできなかったを教えてください。		
労災はOKでした。病院の善し悪しです。先生が直接体を洗ってくれたのが嬉しかった。		
アスベストの全面禁止に協力したい。		
私の息子は造船所で働いています、今もアスベストを使っている？夫と同じ病気になったら不安です。		
こういう会がもっと早くできていて欲しかった。家族は何処にすればよいか分らなかったの、病気のことで相談するところが欲しかった。ドクターがあまりにも冷静だったのでA医師のような専門家がいたらと思った。		
会でお世話して頂く方々と、患者或いは家族との間で、若干温度差があるような気がしています。患者、家族の方とはにかく病気を治したいということが最重要事項かと思いますが、(私の場合はそうでした)、お世話頂いている方は、どちらかというと労災認定の方向性に偏り気味の気がします。お世話頂いている身であり偉そうなことはいえませんが、現在病気に対して有効な手段が見つからない段階でできることは、労災認定くらいという気もするのですが、患者、家族が求めているものについて配慮をいただけないかと思えます。		
これからまだまだ課題が多いことを再認識致しました。アンケートの結果を厚労省側がどこまで受け入れてくださるか？アンケートの結果を真剣に受け止め実行して頂きたい。		
今は中皮腫と聞くと希望の見えない不治の病なんだと思います。一日も早く希望の見える治療がなされるよう祈っております。以前石綿対策全国連のHPに体験をのせたのは、かつて情報がなくて困ったからです。		

VI、アンケート結果の考察

2005年の総会までに、この報告書を完成させたいという時間の制約もあり、ご協力頂いた多くの方の声と結果を、まずは皆さんにお届けすることを最優先とさせていただきます。そのために要約的な考察しか行っておりませんことをご了承下さい。

1) 回答時間から

30分の電話アンケートを予定していましたが、実際は1時間近く要することがありました。質問の答は短時間ですが、答の背景についてお話をいただくことが多く、一言では語りつくせない深刻な状況が伝わって参りました。ご本人よりもご家族(特に妻)のほうが、ご家族よりもご遺族のほうが、お話が長くなる傾向がありました。無念や悔いそして怒りの心情が、時間とともに強くなるのかもしれない。

2) ご本人の回答から

全体的に病気をしっかり受け止めておられる印象でした。アンケートを依頼した方の一部が回答に応じて下さったので、ご回答くださった方は、病気を受け止めたからこそ応じてくださったと思われれます。病気の原因などへの言及が控えめの印象もありますが、治療に専念されており、病気以外の様々なことにこだわってられぬ背景も感じました。行政や職場の責任に言及される方もおられますが、「なぜ自分(だけ)が罹患したのか?」という、やるせなさは共通していました。

3) ご家族の回答から

一方、ご家族は概して会社や国に対しての批判が多くみられました。ご本人の苦しむ姿を目にしていることで、被害者としての視点に立たざるを得ないのでしょう。最後の自由記入の量をご本人のその倍以上であることも象徴的です。

4) ご家族の複数回答から

同一家庭内でも、病気のご本人とご家族では回答内容が異なることも見受けられました。また、家族間でも妻と子息の答えが必ずしも同じとは限りませんでした。同じ病気でも、立場により受け止め方が違うのは当然であること、を現実につかめました。

5) 主な項目について

<1>石綿について

ご本人でも3人が「石綿」という言葉自体を知らず、ご家族では34人中11人が「知らなかった」と回答されています。多くの方が、「危険だとは知らされてはいなかった」のです。

< 2 > 中皮腫の病名について

ご本人では、20人中17人が「知らなかった」と回答され、ご家族では30人中24人が「知らなかった」と回答されています。石綿が数十年後に引き起こす疾患の名前が、最も危険にさらされてきた方々に知らされていない、という現実が如実に現れた結果でした。この結果が改善されていかなければ、石綿の飛散や危険を避ける対策が今後進む訳がありません。実に憂慮すべき結果でした。

< 3 > 診断時の気持ち

未知の病名であったために、すぐには現実を把握できなかつた方も少なくありませんでした。診断後、様々な手段で情報を得ることに苦慮されていることがわかります。

< 4 > 病気の不安

多くのご本人とご家族が、今後の症状や経過について、大変深刻に悩まれていることがわかります。様々なサポートの必要性がわかる結果でした。

< 5 > 治療方法

一刻でも早く有効な治療法の開発を強く要求されています。特に、アリムタへの要求には強いものを感じ、厚生労働省への要望となりました。当会の要望を受けて、2005年4月から早期の治験が開始されたことは、大変喜ばしいことでした。今後の幅広い対象者への使用が認められることが待ち望まれています。

< 6 > 症状について

ご本人とご家族で、大変と思われている症状に違いのあるのが、特徴的でした。ご本人は、痛み、息切れが最もつらいのですが、ご家族は不眠や倦怠感を上位にあげています。ゆううつ、食欲の低下等は、ご本人とご家族が共通して感じられているようでした。

< 7 > 治療法の選択について

ご本人もご家族も半数以下の方しか、「治療方法の選択で悩まなかった」と回答されています。しかし実際に多くのご本人やご家族と接して、手術や抗がん剤、抗がん剤の種類と期間、緩和ケア、免疫療法等で悩まなかった方はいないと言っても良いのではないのでしょうか。「少し悩んだが、大変悩んだ訳ではないから」ということで、こうした結果となったのかもしれない。

< 8 > 緩和ケアについて

「痛み止めの薬の服用」「酸素吸入」等を含めた症状を和らげる治療、ご本人とご家族のこころのケアを含めたものが「緩和ケア」とされます。「緩和ケア」という言葉がわかりにくかったようで、実際にケアを受けていた方も「いいえ」と回答されていました。現在、在宅でのケアやホスピス等を利用する方々が増加しています。

6) 謝辞

このアンケートは、2004年に会の事務局を務めてくださった斉藤美恵氏、植草和則氏が、多大な労力と時間をかけて実施されたものです。会として、お二人に心よりの感謝の意を表したいと思います。本当にありがとうございました。

尚、集計結果を報告書にまとめる作業は、関口高広氏が全面的に行ってくださいました。また相談役の名取医師は、企画と調整を担当してくださいました。ありがとうございました。