

イギリスの中皮腫ケアを学んできました！

南アフリカから輸入したアスベストを加工したり、建物や軍事に使用してきたイギリスでは、アスベスト疾患患者がたくさんいます。ピーク時は年間3000人、現在は2500人ほどが中皮腫を発症しています。イギリスの中皮腫患者へのケアと社会保障は、世界でもっとも優れているといわれています。2004年には、中皮腫看護を推進する非営利団体であるMesothelioma UKが設立されました。中皮腫のケアを専門に中皮腫トレーニングコースを受けた中皮腫ナースが、関係者らと連携して患者さんご家族を支援するとともに、実際に臨床現場でケアを行う看護師の支援を行っています。

胸膜中皮腫包括ABCケアは、イギリスの中皮腫トレーニングコースを受講した著者が、中皮腫ナースの活動を参考に開発したものです。このたび、昨年ABCケア教育プログラムを受講したバディナースとイギリスの中皮腫ナースを訪ね、ケアの実際について学んできました。



左から、腹膜中皮腫専門ナースのサマンサさん、野口さん、石川さん、中皮腫ナースのレイチェルさん、ご遺族で患者支援団体のリンさん、前原さん、南さん、弁護士のフィービさん、長松



前原さん、南さん、患者支援団体のルイスさん、中皮腫ナースのサムさん、キャンサーナビゲーターのスーさん

イギリスの中皮腫ナースの活躍

- ・イギリスの中皮腫治療ガイドは、患者に必ず中皮腫ナースを配置するよう明記している。
- ・イギリス全土に15人の中皮腫ナースが配置され、全国の患者のケアを管理している。
- ・中皮腫と診断されたら、必ず中皮腫ナースが面接する。医師の代わりに診断を告知することもある。
- ・治験についての情報を一手にまとめて提供する。
- ・治療やケアについての意思決定支援の中心的役割を担う。患者は医師でなく中皮腫ナースに希望の治療を伝えてもよい。
- ・補償申請を勧め、良心的な弁護士を紹介する。
- ・患者支援団体と連携して患者と家族を支援する。
- ・臨床ケアは現場のナースに任せる。現場のナースがケアで困ったらすぐに介入する。
- ・病院、自宅、ホスピスなど、患者さんが療養の場所を移っても中皮腫ナースはずっと支援を続ける。

中皮腫ナースのサムさんが語る“チームで支える理由”

中皮腫のケアは、その道のプロと働くことが重要です。医師や看護師とはうまく話せない患者さんも、同じ職業の支援者には安心して気持ちを表現できますし、中皮腫患者の孤独や苦しみは同じ経験をした遺族に聞いてもらうのが一番です。中皮腫の補償申請も、闘病しながら面倒な手続きをするのは負担が大きいため専門の弁護士を紹介します。ただし、中には法外な手数料を要求する弁護士もいるため、良心的な弁護士と連携しています。患者さんと家族のQOLを上げるためには何でもします。

治療の選択にはじっくり時間をかけ、2、3回は面接します。医師と面談した後で気持ちが変わって中皮腫ナースに相談し、新しい治療選択をすることもあります。そんな時は患者さんは医師に会う必要はありません。ナースから医師に伝えれば、医師も「OK」で問題解決です。患者さんが望む決定ができればそれでいいとみんなが考えているのです。



胸膜中皮腫包括ABCケアプログラムは続きます



左から、長松、患者支援団体のジョディさん、
弁護士のポールさん、前原さん、石川さん

中皮腫ケアにおける弁護士の役割

アスベストに関する法律専門家のポールさんは、イギリスのアスベスト被害の歴史をわかりやすく説明してくれました。1900年初頭からイギリスアスベスト工場で働く労働者に呼吸器疾患が多発し、労働衛生官や医師が問題提起をしますが、労働者の保護やアスベストの使用規制に至るには時間がかかったそうです。

弁護士は、中皮腫患者が受け取れる補償金の申請手続きを行います。申請手続きは容易ではないので、経験豊かな弁護士に任せることで、患者さんは闘病に専念できます。また、患者さんが希望する場合は、雇用者を訴えます。訴訟にかかる費用は、敗訴なら無料、勝訴すれば雇用者側が支払うので、患者さんには費用負担がありません。患者さんは、雇用者を訴えることで社会正義を全うし、賠償金を使ってより良い治療やケアを受けることができます。

支援団体のジョディさんが語る“イギリスの中皮腫患者さんはこんな人”

イギリスの中皮腫患者さんの多くは、タイル工、電気配線業などの職人さん。中皮腫になった苦しみを発散できずに一人で抱え込みがちです。病気については受け入れる人が多く、誠実で、真面目で、我慢強く、ユーモアのセンスがあって、病気を淡々と受け止め、今まで通りガーデニングをして、たまにはPUBに行ったりしながら毎日を静かに過ごされます。



一方で、中皮腫患者さんのご家族は、アスベストについて怒りを抱くのが一般的です。家族をアスベスト被害で失うことは他のがんとは異なる苦しみを伴うので、家族のケアも重要です。こちらから話しかけて、時間をかけて信頼関係を作ります。アスベスト問題についても熱心な方が多く、息子さんがアスベスト対策や中皮腫の治療薬開発研究のために募金を集めて寄付をすることもあります。

今回イギリス研修に参加して下さったバディナースのご紹介

今回のイギリス研修には、ベルランド総合病院の看護師さんがご参加くださいました。



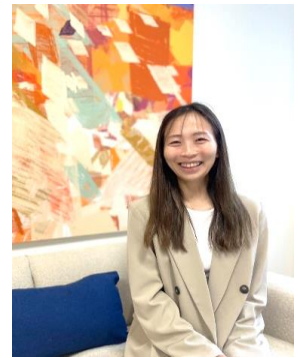
看護部長
前原 陽子さん



副看護部長
野口富美子さん



緩和ケア病棟科長
石川 奈名さん



呼吸器センター副主任
南 翔子さん