

村岡：それでは、定刻になりましたので、ただ今から第 2 回石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査に関する検討会を開催します。

私は環境再生保全機構石綿健康被害救済部給付課長の村岡です。また、議事に入るまでの間、進行役を務めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

本日の会議は公開で行います。また、報道機関の皆さまのカメラ撮りは冒頭のみ可能とさせていただきます。なお、傍聴者の方々には撮影のご了解をいただいておりますので、カメラ撮りの際はメインテーブルのみの撮影でお願いします。

本日は委員 5 名全員の出席をいただいております。委員の皆さまを 50 音順に紹介させていただきます。まずは岡山労災病院副院長の岸本委員です。

岸本：よろしくお願いいたします。

村岡：続きまして東北大学大学院教授、上月委員です。

上月：よろしくお願いいたします。

村岡：続きまして大阪大学大学院教授の祖父江委員長です。

祖父江：祖父江です。よろしくお願いいたします。

村岡：続きまして聖路加国際大学大学院准教授の長松委員です。

長松：よろしくお願いいたします。

村岡：続きまして石綿対策全国連絡会議運営委員の古川委員です。

古川：よろしくお願いいたします。

村岡：環境省より 2 名のご出席をいただいております。環境省石綿健康被害対策室、岩崎室長です。

岩崎：岩崎です。よろしくお願いいたします。

村岡：同じく三山主査です。

三山：三山です。よろしくお願いいたします。

村岡：次に当機構の出席者をご紹介します。担当理事の藏重です。

藏重：藏重です。よろしくお願いいたします。

村岡：石綿健康被害救済部長の篠木です。

篠木：篠木です。よろしくお願いいたします。

村岡：企画調整課長の福山です。

福山：福山です。よろしくお願いいたします。

村岡：事務局の佐野です。

佐野：佐野です。よろしくお願いいたします。

村岡：次に本日の資料を確認します。「資料 1 石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査の概要」です。「資料 2 石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査結果の概要」。「資料 3 石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査結果について」。続きまして参考資料です。「参考資料 1 石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査

に関する検討会設置要綱」。「参考資料 2-1 石綿健康被害救済制度被認定者介護等実態調査票」。「参考資料 2-2 石綿健康被害救済制度被認定者介護等実態調査票（ご家族用）」です。不足がありましたら事務局までお申し付けください。

本日、机の上にはマイクを用意していますが、ご発言の際はマイクの台のスイッチを押していただいて、お手元のランプが緑色になりましたらご発言をお願いします。ご発言の後はお手数ですが、マイクのスイッチをお切りいただくようお願い申し上げます。

それでは、会議の開催に先立ちまして当機構理事の藏重よりごあいさつを申し上げます。藏重：環境再生保全機構の藏重です。第 2 回の検討会の開催に当たり一言ごあいさつ申し上げます。委員の先生方には年度末の大変ご多忙の中ご出席いただきまして誠にありがとうございます。また、日頃より石綿健康被害救済制度の運営にご指導賜り御礼申し上げます。

さて、昨年 6 月 13 日の第 1 回の検討会におきまして被認定者の介護等の実態を把握するためのアンケート調査の実施対象や調査項目などについてご審議をいただき、そのご審議を踏まえ、環境再生保全機構においてアンケート調査を実施してまいりました。調査に当たりましては 900 名を超える方々にご協力いただき取りまとめることができたことを深く感謝しています。

本日の検討会では被認定者の介護等の実態を把握するために実施したアンケート調査の集計結果についてご審議いただくものです。忌憚（きたん）のないご意見などをいただけましたら大変幸せです。以上、簡単ですが、私のあいさつとさせていただきます。本日はどうぞよろしく申し上げます。

村岡：カメラ撮りにつきましてはここまでとさせていただきますのでよろしく申し上げます。

ここからの議事進行は祖父江委員長にお願いしたいと思います。祖父江委員長、よろしく申し上げます。

祖父江：大阪大学の祖父江です。議事進行にご協力くださるようよろしく申し上げます。

本日はお忙しい中、また足元の悪い中お集まりいただきましてありがとうございます。議事に入る前に長松委員から一つ意見書というものをいただいています。これは後で行う議論の中の長松委員からの発言の中で利用していただくということによろしいですか。

長松：分かりました。

祖父江：では、あまり冗長にならないよう簡潔に申し上げます。

長松：はい。

祖父江：では、まず議事 1 に入る前に第 1 回検討会の調査票案に若干変更があったということですので、その変更のあった点について事務局より説明をお願いします。

佐野：はい。それでは、前回の検討会でお示しした調査票案から大きく変更があった点についてご報告します。参考資料 2-1、ご療養中の方用の調査票と参考資料 2-2、ご家族用

の調査票をご覧ください。最初に参考資料 2-1 の問 6 および参考資料 2-2 の問 3 についてですが、委員先生方のご意見を受けて、通院している医療機関数について回答欄数を 1 機関から 5 機関まで増やしました。次に参考資料 2-1 の問 13 および参考資料 2-2 の問 10 についてですが、制限の程度について選択肢を増やしてお伺いする形に変更しています。最後に参考資料 2-1 の問 15 についてですが、調査項目を 5 項目から 10 項目に増やしています。以上です。

祖父江：この点についてはよろしいでしょうか。

では、議事 1 に移りたいと思います。石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査集計結果について、事務局からご説明をお願いします。

村岡：はい。それでは、事務局からご説明いたします。本調査の実施に際しましては多くの療養中の皆さま方およびお亡くなりになった療養者のご家族にご協力を賜りまして心より感謝申し上げます。

最初に説明させていただく調査結果についてのご報告があります。本調査ではなるべく多くの方々の回答を反映できるよう調査期間を長く取っています。そのため本日の時点で集計結果は速報値とさせていただいていますので、ご了承をお願いします。なお、速報値ですが、今後大きく数字がずれることはないと考えています。また、自由記載につきましては多くの皆さま方から貴重なご意見をいただいています。自由記載は個人的な情報も含まれている一方で、ご回答いただいた皆さま方の生の声を極力お伝えしたいということで慎重に取りまとめをさせていただいているところです。取りまとめにおきましては必要に応じて委員の先生方にご相談させていただくこともあるかと存じますが、その際はどうぞよろしくお願い申し上げます。なお、最終的な事業報告につきましては、平成 29 年度の事業であることから 3 月末までに取りまとめの上、改めて委員の皆さま方にご確認いただきたいと思っています。よろしくお願い申し上げます。また、環境省へ報告書を提出した後、当機構ホームページにおきましても速やかに公表する予定としています。

それでは、集計結果の詳細につきまして当機構の佐野よりご説明申し上げます。

佐野：それでは、最初に資料 1 の石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査の概要です。(1) 調査目的は石綿健康被害救済制度の被認定者の身体活動や介護の状況、通院状況等についての実態を把握することを目的とするものです。(2) 調査対象者は平成 29 年 7 月 14 日時点で療養中の被認定者 1,006 名、加えて亡くなられた被認定者で調査期間中に未支給の医療費等の支給決定がされたご家族を通じての調査が 100 名です。こちらは 7 月から 9 月までの間の計 5 回、支給対象者の支給決定通知と一緒にアンケート調査票を送付してちょうど 100 名となったものです。(3) 主な調査項目は入通院の状況、介護の状況に係る各項目です。(4) 調査方法は自記式調査票の郵送による調査です。(5) 調査スケジュールは平成 29 年 6 月 13 日に第 1 回検討会を実施し、7 月中旬から 10 月下旬を調査期間とし、平成 30 年 3 月 5 日、本日第 2 回検討会にて集計結果報告をするものです。

次に資料 2、石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査結果の概要ですが、次にご説明する資料 3 の概要ですので参考にしていただければと存じます。

それでは、資料 3 をご説明します。本資料内の表やグラフにつきましては四捨五入の関係で合計が 100%にならない場合があります。

1 ページ、調査の概要ですが、調査期間、調査対象者、調査方法は資料 1 でご説明したので割愛させていただきます。回収率ですが、療養中の方が送付数 1,006 名に対し回答数 877 名で回収率は 87.2%でした。お亡くなりになった方が送付数 100 名に対し回答数 48 名で回収率は 48.0%でした。

次に 2 ページ、回答した調査対象者の内訳についてですが、療養者の方のご回答いただいた石綿健康被害医療手帳番号もしくは氏名と、お亡くなりになった方は氏名と機構のシステムに登録されている情報を連結させて年齢・性別・指定疾病情報について集計しています。石綿健康被害医療手帳番号および氏名を記載していない場合は「不明」としていません。なお、認定疾病名については別途回答いただいていますので、石綿健康被害医療手帳番号および氏名の記載がない方についても集計に含めさせていただいています。

2 ページの左の表ですが、集計結果を性別で見ますと療養中の方は男性 653 名、女性 214 名で、お亡くなりになった方は男性 34 名、女性 13 名となっています。年齢階層別では療養中の方、お亡くなりになった方とも 70～79 歳までの割合が最も高く、療養中の方では 65 歳以上が全体の 76.5%を占めています。なお、参考資料の 39 ページにアンケートを送付した調査対象者全体の内訳を載せていますが、回答者と比較して割合に大きな違いはありませんでした。2 ページの右の表内に認定疾病名別の人数比および平均年齢を示していますが、療養中の方、お亡くなりになった方とも中皮腫の割合が高くなっています。平均年齢については中皮腫の方が比較的若いという状況でした。

次に 3 ページです。これからが集計結果です。現在療養生活をしている場所については療養中の方のみにお伺いしていますが、「1 自宅」が 88.8%と最も割合が高く、次いで病院が 5.8%となっています。

4 ページ、これまでに受けた治療については複数回答の設問となっています。療養中の方では「2 化学療法（抗がん剤）」67.3%、次いで「1 手術」61.5%の順になっています。お亡くなりになった方は「2 化学療法（抗がん剤）」と「4 症状を和らげるための治療（緩和医療等）」が 66.7%で最も高くなっています。

5 ページ、現在受けている治療についても複数回答の設問です。「6 通院や定期検査はしているが、服薬含め治療は何もしていない」の割合が高く 44.2%、次いで「4 症状を和らげるための治療（緩和医療等）」が 32.6%となっています。

6 ページ、在宅酸素療法については療養中の方、お亡くなりになった方ともに「2 実施していない」の割合が高くなっています。実施している場合の酸素流量の設定については米印にありますとおり、実施していると回答した者のうち、安静時・運動時・睡眠時の全て

に酸素流量の記載がない者および NPPV（人工呼吸器）を使用している者を除いた値で算出しています。安静時・運動時・睡眠時のいずれか一つでも回答があり、その他の項目に空白があった場合は空白の酸素流量をゼロとして計算しています。そうしますと、療養中の方で安静時が平均 1.88 リットル、運動時が 2.07 リットル、睡眠時が 1.54 リットルとなっています。また、お亡くなりになった方の結果についても右の表内に集計していますのでご参照ください。

7 ページ、通院にかかる交通費等について。まず、集計における条件についてお伝えします。右上にあります。こちらはアンケートの回答におきまして①石綿健康被害医療手帳番号等個人を特定できる情報の記載がある、②通院病院の所在地（都道府県）が分かる、③②の病院において通院頻度の記載がある、④②の病院において 1 回の通院にかかる交通費の記載がある、こちらの 4 つの定義の全てに該当する方を有効回答者とさせていただき、療養中の方は 616 名となっています。

では、7 ページの中ほどの通院場所別の頻度、交通費、通院目的についてですが、機構で保有している被認定者の居住地データと回答のあった通院医療機関の所在地等を照合させていただきました。それから、有効回答者のうち、回答した全ての医療機関が居住地と同じ都道府県内にある場合は都道府県内、回答した全ての医療機関が居住地と異なる都道府県にある場合は都道府県外、回答した医療機関が居住している都道府県内外にまたがる場合は都道府県内外として集計しています。通院している医療機関を所在地別に見ますと、有効回答者数 616 名のうち、居住地と同一都道府県内が 83.6%、都道府県外が 11.5%、都道府県内外の両方が 4.9%となっています。また、医療機関の所在地別に年平均の交通費を見ますと、同一都道府県内が 5 万 5,634 円、都道府県外が 7 万 3,329 円、都道府県内外が 38 万 8,059 円となっています。通院目的は複数回答ですが、その他（検査・緩和医療など）で 328 件、手術前後の通院 292 件、化学療法 233 件の順となっています。通院場所別の医療機関数については 1 機関の割合が最も高く 80.5%、次いで 2 機関が 15.6%の順となっています。

次に、8 ページは通院にかかる交通費をグラフで表しています。こちらは箱ひげ図と申しまして箱の中の線は 50%の中央値、上は 75%値、下は 25%値、バツと書いているのが平均値で、バー（ひげ）は統計処理上算出された最大値と最小値となっています。

9 ページです。通院手段別に見ますと利用者数の最も多い交通手段は自家用車で 38.3%、通院頻度ではタクシーが年平均 23.1 回と頻度が高く、交通費はその他（飛行機など）で年平均 16 万 7,929 円と高くなっています。

10 ページはお亡くなりになった方の集計結果です。有効回答者数 35 名のうち、居住地と同一都道府県内の方が 94.3%と高くなっています。また、年平均の交通費を見ますと合計で 12 万 1,642 円となっています。通院目的は複数回答ですが、その他（検査・緩和医療など）で 30 件、手術前後の通院 23 件、化学療法 20 件の順となっています。通院場所別の医

療機関数については1機関の割合が最も高く54.3%、次いで2機関が37.1%の順となっています。通院手段別に見ますと、利用者数の最も多い交通手段は自家用車で51.4%、通院頻度では自家用車が年平均52.7回と頻度が高く、交通費はその他が年平均19万2,000円と最も高くなっています。なお、その他を選択された方は1名で、交通手段についての具体的な内容の記載はありませんでした。

次に11ページ、認定疾病治療のための入院についてですが、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「1入院した」の割合が高く、お亡くなりになった方は全員「1入院した」と回答しています。11ページの下表で療養期間中に入院したことがある方の平均入院回数は、療養中の方は5.19回、お亡くなりになった方は4.72回です。1回当たりの入院平均日数は、療養中の方は21.3日、お亡くなりになった方は26.4日となっています。

次に12ページ、入院時の差額ベッドの利用状況については、療養中の方は「2利用していない」の割合が高く57.9%、お亡くなりになった方は「1利用した」の割合が高く62.5%となっています。下の表の「利用した場合の1日当たりにかかる費用」の平均は、療養中の方は9,195円、お亡くなりになった方は8,852円となっています。

次に13ページ、差額ベッドを利用した理由については複数回答の設問ですが、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「3周囲の療養者に気兼ねない環境で療養するため」の割合が最も高く、次に療養中の方は「1医療機関側の事情により」が40.2%、お亡くなりになった方は「2重症であるため」が46.7%となっています。

次に14ページ、療養期間中に病気や療養生活等について相談した窓口についてですが、こちらも複数回答の設問ですが、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「3医療機関の医師、看護師」の割合が最も高くなっています。

15ページ、がん相談支援センターの利用については、療養中の方、お亡くなりになった方とも「2利用したことがない」の割合が高くなっています。

16ページ、がん相談支援センターを利用していない理由については、療養中の方、お亡くなりになった方とも「4知らなかったから」の割合が最も高くなっています。

17ページ、自己負担で利用している衛生材料について、こちらも複数回答の設問ですが、療養中の方は利用内容に関しまして「11なし」の割合が最も高く61.5%でした。

費用負担額については、1カ月当たりの項目別平均費用額は、療養中の方で「1ガーゼ」が最も高く9,106円。衛生材料を利用している方の1カ月当たりの平均費用総額は7,957円となっています。

次に18ページ、お亡くなりになった方の利用内容に関しましては「4おむつ」が最も高く、1カ月当たりの項目別平均費用額も「4おむつ」が最も高く7,064円でした。衛生材料を利用している方の1カ月当たりの平均費用総額は7,193円となっています。

次に19ページ、介護保険制度の認定状況についてですが、「受けている」または「受けていた」と回答した方の割合は、療養中の方が18.0%、お亡くなりになった方は60.4%と

なっています。なお、参考資料の 40 ページに年齢別に集計したデータについても掲載していますが、後ほどご参照いただければと思います。

次に 20 ページ、介護保険を受けていない理由については、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「2 必要ないから」の割合が最も高くなっています。

21 ページ、介護保険の要支援度・要介護度については、療養中の方は「3 要介護 1」の割合が最も高く、お亡くなりになった方はご回答いただいた要支援度・要介護度で複数回答をいただいたもののうち最も重い要支援度・要介護度を集計させていただきましたが、要支援 1・2、要介護 1・2 の割合が高くなっています。こちらにつきましても参考資料の 41 ページに療養中の方を年齢別に集計したデータについても掲載していますので、後ほどご参照ください。

次に 22 ページ、療養中の方に伺いました、認定疾病発症前から介護認定を受けていたかどうかですが、「2 発症した後に介護認定を受けた」の割合が高くなっています。また、「1 認定疾病が発症する前に介護認定を受けていた」を選択した方のうち、認定疾病を発症することにより要支援度・要介護度の変更があったかどうかにつきましては右の表にまとめてありますのでご参照ください。

次に 23 ページ、認定疾病の療養期間中の介護保険制度サービスの利用については「1 利用した」の割合が 68.4%と高くなっています。

24 ページ、介護保険サービスの利用内容については複数回答の問いとなりますが、療養中の方は「6 その他」の手すりを付けたりする住宅改修、福祉用具貸与・購入等の割合が 56.5%と最も高く、次に訪問系サービスや通所系サービスを利用している方が多くなっています。お亡くなりになった方は「1 訪問系サービス」が最も高く 55.2%となっています。

25 ページ、介護保険制度外サービスの利用については、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「2 利用していない」の割合が高くなっています。

26 ページ、介護保険制度外で利用したサービスの利用内容については、療養中の方では回答対象者 31 名のうち、「10 その他（住宅改修、介護用ベッド貸与等）」が 54.8%、次に「7 移送サービス」が 25.8%と割合が高くなっています。お亡くなりになった方は回答対象者 5 名ですが、「10 その他（福祉用具貸与等）」を選択した方が最も高くなっています。

27 ページ、身体障害者手帳の取得については、「持っている」または「持っていた」と回答した方の割合は、療養中の方が 9.9%、お亡くなりになった方は 10.4%となっています。

28 ページ、身体障害者手帳を持っていない理由については、療養中の方は「2 必要ないから」の割合が最も高く 41.4%、お亡くなりになった方は「1 利用できると思わなかったから」の割合が最も高く 50.0%となっています。

01 : 15 : 05

29 ページ、身体障害者手帳の交付を受けている障害の種類については、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「5 心臓、じん臓または呼吸器の機能の障害」の割合が最も高くなっています。

30 ページ、身体障害者手帳の等級については複数回答をいただいたもののうち最も重い等級を集計させていただきましたが、療養中の方は 4 級の割合が最も高く、お亡くなりになった方の回答対象者は 5 名ですが、1 級の割合が最も高くなっています。

31 ページ、障害基礎年金、障害厚生年金の受給については、療養中の方、お亡くなりになった方ともに「2 受給していない」の割合が高くなっています。

32 ページ、障害認定を受けた障害についてですが、「1 呼吸器疾患による障害」の割合が最も高く 53.8%となっています。障害基礎年金、障害厚生年金の等級についても複数回答のうち最も重い等級を集計しましたが、3 級と回答した方が最も高い割合となっています。

次の 33 ページからは身体活動に関する設問となりますが、参考資料の 42 ページに医療機関を受診している身体活動に影響し得る疾患についての集計結果を掲載しています。背景情報として後ほどご参照ください。

33 ページ、認定疾病の障害による日常生活活動の制限についてですが、療養中の方は現在の状況で「2 軽度の症状があり、肉体労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできる状況」の割合が最も高く 49.0%、次いで「3 歩行や身の回りのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働はできないが、日中の 50%以上はベッド周辺を離れて生活できる状況」が 20.6%と高くなっています。なお、参考資料の 43 ページ、44 ページに年齢別に集計したデータについても掲載しています。こちらは年齢が高くなるにつれて日常生活の制限の程度の強い方の割合が高くなっています。

お亡くなりになった方につきましては、療養が始まってからお亡くなりになるまでの間で最も制限されたときの状況について伺っています。「5 身の回りのこともできず、常に介助を必要とし、終日就床を強いられ、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られる状況」の割合が最も高く 56.3%、次いで「4 身の回りのある程度のことではできるが、しばしば介助が必要で、日中の 50%以上はベッド周辺で生活しており、自力で屋外への外出等がほぼ不可能な状況」が 29.2%となっています。

次に 34 ページ、最も制限されたときからお亡くなりになるまでの期間についてですが、3~6 カ月未満の割合が 29.2%と最も高くなっており、最も制限されたときから死亡日までの期間は平均値で 3.9 カ月となっています。

次に 35 ページ、運動時の息切れの程度についてですが、療養中の方のみに伺っていますが、「3 息切れがあるので、同年代の人より平坦な道を歩くのが遅い。あるいは平坦な道を自分のペースで歩いているとき、息切れのために立ち止まることがある」の割合が最も高く 32.8%、次いで「2 平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩くときだけ息切れがある」が 24.1%となっています。なお、参考資料の 45 ページ、46 ページに年齢別に集計したデータについても掲載しています。年齢が高くなるにつれて息切れの程度が強い方の割合が多くなっています。

次に 36 ページ、療養中の被認定者における活動時の詳細な状況について (P-ADL 表)

です。これは食事から屋外歩行までの日常生活での基本的な行動として 9 つのカテゴリーを達成から息切れまでの 5 つの指標で評価するもので、回答対象者 877 名のうち 100%有効回答数は 657 名で割合は 74.9%となっています。なお、100%有効回答数とは全ての項目についてご回答いただいた方の数とさせていただきます。こちらの各欄は 4 点満点で、ゼロ点は制限が強く、4 点が自立されているという配点となっています。例えば食事ですが、達成の 3.8 は平均得点で、横の合計欄で 20 点満点中、平均点は 17.9 点、得点比率は 89.5%となっています。全体の平均得点は、表の下のほうに記載がありますが、172 点満点中 150.7 点で、得点比率は 87.6%となっています。なお、右側の表はカテゴリーの全てを回答できていなくても各カテゴリー(食事、排せつなど)で 100%回答した者の集計であり、左の表と傾向に大きな違いは見られませんでした。右の表のほうが平均得点はやや低く出ました。

次に 37 ページですが、P-ADL 表得点分布で 160~169 点を得点した者が最も高くなっています。参考資料の 47 ページ、48 ページ、49 ページに、P-ADL 表に関連する情報としまして屋外歩行および会話における距離・場所についての集計結果と年齢別の P-ADL 表総得点の分布を掲載しています。若年層は人数が少ないため評価が難しいものの、全体的には年齢による大きな違いは見られませんでした。P-ADL 表の集計方法および結果について事務局より簡単にご説明しましたが、詳細な分析に関しましては上月委員より後ほどご解説いただきます。資料 3 の説明は以上です。

祖父江：ありがとうございます。

では、引き続き上月委員のほうから P-ADL 集計結果の分析について解説いただけるということですのでお願いします。

上月：東北大学の上月です。10 分前後、時間をいただきまして P-ADL のお話をさせていただきます。今、佐野主幹から詳しくお話しいただいたのですが、少し重複するかもしれませんが、お話ししたいと思います。この参考資料 2-1 の 7 ページ、8 ページに質問票があります。これは患者さま、実際の被認定者さま用です。参考資料 2-2 は家族宛てですので、亡くなられた家族には聞けないということで、参考資料 2-1 のいわゆる被認定者への質問をしたということです。

まず、この質問紙のほうですが、この基本となっているのはわれわれリハビリテーションの領域では、脳卒中の患者さんの日常生活活動、例えば食事ができるのか、階段が上れるのか、行為、動作ができるのかというものを基本にしています。脳卒中の方ですと、それができる、できないという単純なことといたしますか、介助が必要か、必要でないかということですが、呼吸障害、あるいは心臓機能障害などの内部障害の患者さんは、麻痺がない分、できるのですね。できるのですが、やはり息切れがするとか、休み休みやらなければいけないということで、「できる、できない」でやってしまうと見掛け上、非常に機能は良くなってしまっ、日常の呼吸障害の患者さまの苦しみというものが反映されないということで、それを少し反映させるためにこの質問紙を作ったわけです。

脳卒中のものと少し違うのは、似ているところは食事が自分で食べられるか、自分でお風呂に入れるか、体を自分で洗ったり拭いたりできるか。あとは更衣動作ですね。自分で衣服を着脱できるか。あとは、難しい部分としては階段があります。階段というのは非常に高度な動作ですが、その他に脳卒中のほうではトイレの動作です。トイレに行ってズボンを下ろしたりできるか。呼吸障害の方は恐らくそういうことはできて、むしろ歩行の程度がいろいろなのだろうということで、脳卒中では45メートル歩ければ満点というようにするのですが、呼吸障害の方はそこを詳しく、屋外の歩行がどのくらいできるか。屋内の歩行がどれだけできるか。それが自分だけで歩けるのか、介助が必要なのかということ詳しく見えています。

達成方法というところの横に距離・場所、そして頻度とありますが、距離というのは自分のベッドの中で用を足している方もいるわけで、自室でやっているのか、トイレに行っているのか。あるいは浴室に行っているのか。ベッド上で、寝たままでという方は0点という低い値になりますし、きちんとしかるべき場所に行くと4点ということになります。頻度というのも、食事は大体毎日食べるわけですが、毎回食べさせてもらっている場合は0点、毎回自分で食べられる場合は満点です。お風呂は毎日入らない人もいるかもしれませんが、入浴日が決まっているとして毎回行っているかどうかということによって点数が決まります。もう2つほどありまして、速度と息切れです。速度というのは休まないでスムーズにできれば4点、ゆっくりやるとしたら3点、途中で一休みする場合は2点、かなり休みながらやると1点、全くできないというのが0点です。息切れも同様で、何も感じない方は満点の4点、耐えられないというのは0点、多少きついというのが3点、きついのが2点、かなりきついのが1点です。このように感覚的ではあるのですが、一応そういう形で一つの動作を5つの達成度、距離・場所、頻度、速度、息切れということで見えていきます。先ほども佐野さまからご説明いただきましたけれども、食事、排せつ、入浴などは4×5で20点満点になります。

そうしますと、この表にありますけれども、大体達成度が予想どおりといたしますか、大体4点に近いです。だから、できるのですね。ですから、普通のいわゆる脳卒中用の日常生活の表だと「できる」になってしまい、何の苦労もないというふうに誤解されるのですが、この息切れや速度を見ていただくと一番著明ですけれども、階段や屋外歩行が一番つらいところですが、これが2点から3点ということで休み休み、あるいはかなりゆっくりしたペースでやっているということです。そういう形で見ますと非常に理解できると思いますか、達成度はほぼ満点ですが、動作の中で比較的苦労する屋外歩行や階段歩行のときにはかなり息切れも強いし、速度もゆっくりしないとやっつけられないということになります。あとは、日常生活で食事などは点数としては一番取れるわけですがけれども、やはり9割ぐらいの点数が取れています。一方、この階段と屋外歩行に関しては77%程度です。

後でお話ししますが、例えばCOPDという、たばこによる慢性閉塞性肺疾患、昔、

肺気腫と呼んだものですが、そういう場合は洗髪が結構苦しくてなかなか大変なのですが、今回の被認定者の場合は 91.7%と比較的洗髪動作はあまり苦勞していません。ただ、やはり階段や屋外歩行に関しては知らず知らずに対応しているわけですが、リハビリのほうから言いますともう少し楽に歩ける歩き方がご指導できるかなということです。

次に、この図が P-ADL ですが、172 点満点で 150 点以上はほとんど障害がないという結果です。全て達成できて、息切れもあまりなく、あまりゆっくりやらなくても達成できるということで、もう少し具合の悪い方が多いのではないかと思っていたのですが、思いの外、それほど苦しめないようなのですね。ただ、この図は「恐竜の尾」といいますが、ひどい方は本当にひどいです。100 点未満を私たちは重度と呼んでいますけれども、数は少ないのですが、やはり現実にかなり苦勞されている方はいるわけで、こういう方ももちろん無視はできません。こういう方をどうするかということは非常に大事なポイントになります。

この図は年齢別に分けていただいたものですが、恐らく年を取ってくると心臓も腎臓も息切れにある程度関係してきますので、年を取れば取るほどこれが左に移動してくるかと思っただけですが、この年齢区分では細か過ぎてよく分かりません。そこでこの図のように 70 歳以下と 71 歳以上で分けていただきますと、この 150 点以上はほとんど問題がないのですが、それ以下で見ますと、ここで分けると幅がちょうど 10 点ぐらい、71 歳以上の方が左にシフトしていると。この 10 歳分が加齢変化と言ってしまうまでもありますが、今回の対象の方も高齢者が非常に多いということで、これからますます内科的な治療や外科的な治療がうまくいって生命予後が延長したとしても息切れがどんどん増えてくる方が出てくるだろうということが予測されます。

この P-ADL は 100 人ぐらいの少ないデータですが、COPD の患者さん、いわゆるたばこが原因になる慢性閉塞性肺疾患の患者さんで、重度障害は除いて 100 点から 150 点ぐらいのところを比べてみました。この赤印は COPD です。中等度障害の方は COPD では比較的多いような印象があります。高度障害は今回の対象者のほうが、こちらですね。比較的 150 点以上の方、あまり問題ないという方は今回の対象となった方が多いのですが、これも一つはいわゆる COPD の方の生命予後が比較的長いことが原因と考えます。今回の対象の被認定者の方は悪性腫瘍等の合併が多く、いったんそういうものを合併してしまうと、150 点以上の軽度障害から中等度障害の期間はわずかで一気に重度障害になってしまう。そういうことを少し反映しているのかなという気がしました。

COPD の患者さんと今回の対象者を合わせて見ますと、共通しているところと共通していないところがあります。共通しているところは、階段昇降です。階段昇降は、かなり苦勞されています。屋外歩行も息切れがあつてゆっくり歩いたり、手すりにつかまったりという工夫をしないとなかなか歩けない方が多いです。唯一、少し違うのが洗髪です。COPD の患者さんのほうが悪く出ている理由としては病気の性質といいますか、COPD のほうが、

いわゆる肺が膨らんだまま息を吐けないような状況、閉塞性肺疾患ですけれども、その場合には呼吸をするときに、いわゆる呼吸筋の他に斜角筋という上肢の筋肉で肺を引っ張り上げて何とか肺を膨らまそうとするわけですが、洗髪動作のときにその上肢の筋肉を使ってしまうのでなかなか呼吸がしにくいということです。今回の対象者の方はどちらかというと閉塞性肺疾患というよりは拘束性の方が多いので洗髪動作は比較的やりやすいのかもしれませんが、どちらにしても屋外や階段歩行ではかなり苦勞されています。

リハビリ的にはこういう患者さんに対して、最近ですけれども、いわゆる下肢を中心とした運動療法をやると息切れも軽くなりますし、ある程度うつや不安も改善しますので、そういう情報や息切れが少しでも軽くなる歩き方を今回のアンケートに対するお返事のような形でご提示できれば幸いと考えています。

海外の文献をいろいろ調べていますけれども、せいぜい 40 人ぐらいのデータの研究が多く、今回のように 1,000 人以上を対象として、しかも回収率が 9 割近くというのは世界で初めての非常に貴重なデータですので、これを基にしてなるべくアンケートに答えてくださった方々には、それに対する対応法をなるべく分かりやすくまとめてご提示したいと思っています。私のほうからは以上です。

祖父江：ありがとうございました。では、議論に入る前に上月先生のプレゼンに関してのご質問あるいはご確認したいことがあればご発言ください。

私から、よろしいですか。この P-ADL スコアは、やはり年齢ごとに違いますね。ということは、やはりその人の年齢ごとにあるべき分布というのがあって、年齢を加味したスコアのようなものはないのですか。

上月：私たちが COPD 用に作った P-ADL の場合には平均年齢は約 70 歳ですので今回のアンケートの対象者とほとんど同じ年齢ではあるのですが、100 人ぐらいしかやっていないので年代別を出すほどのデータはないのです。むしろ今回のデータのほうが年齢別がしっかりできるという印象があります。

祖父江：分かりました。何か委員の方々から質問はないですか。

古川：上月先生、ありがとうございます。とても貴重なお話でした。実は肺疾患と一口に捉えても、いわゆる悪性腫瘍を抱えた状態での肺疾患というところが普通の COPD の方と全く違うと思うのです。その辺はどのようにお考えですか。

上月：はい、全くそのとおりで、COPD も肺がん合併頻度は結構高いのですが、本調査の疾患に比べればずっとその頻度は低い。先ほども少し言いましたが、COPD の方も結構その症状が出て酸素を吸ってから比較的長く生命が維持できている場合があるのですが、そういうリハビリテーションをやって、さらに運動能力などを高めていると。いろいろ文献は読んでまいりましたけれども、いわゆる中皮腫あるいは石綿、アスベストですね。今まで 4 本ほど海外でスタディーがありまして、そのうち 2 つはいわゆる石綿肺ということで悪性化はしていないものです。あとはいわゆる悪性腫瘍としても中皮腫で、化学療法や

手術をした後の方に対するリハビリテーションです。そのいずれも足を鍛えて歩いたり、自転車をこいだり、先ほどの階段を上ったり下りたりするときに息切れしないような方法を学ぶことによって、例えば 6 分間で歩ける距離が伸びたり、あるいは不安やうつなどが改善するということが、本当に最近ですけれども、分かっています。ですから、そういう情報を患者さんにご提示するのが方法としては非常によろしいと思います。

古川：それは先ほど先生のおっしゃったアンケートに対するお返事という形で何か具体的なアイデアなどは既にお持ちですか。

上月：一応考えていますのは、呼吸器のリハビリを非常に頑張っておられる学会がありまして、その先生たちにお話しして、学会のお墨付きのあるような、しっかりした指導のパンフレットを対象者の方にお配りできないかということで、この会議でお認めいただければそういう方向性にしたいと思っています。一応内諾は得ています。

古川：ありがとうございます。

祖父江：議論のほうは後にするとして、今は上月先生のプレゼンに対しての質問や確認したいところを伺っていただきたいと思います。あと、資料 3 全体を通じて確認や質問でのご発言があればあらかじめ伺っておきたいと思います。議論というよりは質問をお願いします。

古川：はい、お願いします。まず、この約 1,000 名の対象者は病気を発症してからどれぐらい経過した方を対象にしているのか。私が見落としているのか、見当たらないのか。例えば機構の認定を受けているということは、発症して既に 3 カ月以上はたっていると推測するのですが、3 カ月の人か、半年の人か、1 年の人かによって答えは変わってくると思うのですが、その辺の設定はどうなっていますか。

祖父江：それは何かデータとして提示できますか。

佐野：発症時期ごとに集計するのは難しいです。

祖父江：このアンケートの中にはないでしょうけれども、機構が持つておられる個人別のデータで発症時期などは聞いていないのですか。

佐野：療養開始日という形では捉えています。

祖父江：それは即答は無理なので、また検討するという事です。

岸本：今の古川委員のご質問は大変重要だと私も思っています。中皮腫はどのような病態かという、ある一定の時点ではそんなに悪くないのですが、病気が進展すると急激に悪くなり 10 カ月ぐらいで亡くなるという病気なので、**Stable Disease** という、病気が進展しなければ死なない病気なのです。そういう時点だと今の上月先生のデータが非常にマッチして、そんなに悪くないのですが、急激に悪くなってしまうので、悪くなってくると急激に点数が左のほうに行ってしまうので、この 1,000 名の方々が発症して例えば 3 カ月ぐらいであればこれぐらいのデータかなと思います。ただ、10 カ月ぐらいたてば少しデータが変わってくるのかなと思ったので、ぜひ発症して何カ月目ぐらいにデータを取ったかとい

うことは確認していただきたいと思います。

祖父江：診断時期が分かれば良いということですね。

岸本：はい。療養開始日でも私はいいと思います。診断すると大体治療が開始されますので、何らかの起点からどれぐらいの期間で取ったデータかというのは COPD と比較する上で非常に重要だと思います。COPD は慢性疾患ですから、年余にわたってこの病気になっている方がどうかということですが、この調査背景は、びまん性胸膜肥厚という良性疾患もありますが、ほとんどが中皮腫や肺がんになっています。特に中皮腫は手術をしてもそれほど効果はありませんので、メインの中皮腫のデータはどうかということと、疾患別に検討されていないのですが、やはりびまん性胸膜肥厚と中皮腫は全く経過が違うと思うので、中皮腫についても特に P-ADL のデータを取っていただけると幸いですと思いました。

祖父江：分かりました。ぜひこれを検討するように。非常に重要な点だと思います。これは宿題ということ。

古川：それと、療養中の患者の平均年齢が私は高いと思うのです。直感的に。といいますのも、この制度そのものが労災を受けていない方を対象にした制度なので一人親方が入っていると思います。

祖父江：質問をしていただきたいのです。コメントはまた後で。

古川：では、この年齢のところは労働者の方がどれぐらいで、いわゆる「労働者でない方」がどれぐらいという枠を作っていただきたいと思います。

祖父江：いや、プレゼンの中身に関して疑問があつて確認したいという点を発言してください。よろしいですか。

古川：はい。

長松：通院交通費のところですが、資料の 9 ページで回答者数が 877 名で有効回答数が 616 名になっています。未記入など何かの形で計算ができなかった方が 250 名、3 割近くいるということだと思いますが、このうち書いていない人と、書いてあるのだけれども計算のしようがなかった人でどのぐらいの割合があるのでしょうか。

祖父江：無回答と回答不十分を別にカウントしてくださいという意味ですか。

長松：はい。

祖父江：それはすぐ出ますか。

佐野：まず、無記名につきましては 10 名いらっしゃいました。それから、全く回答がない方が 36 名いらっしゃいました。他に費用が全く書かれていない方が 152 名いらっしゃいました。それから、病院の所在地が書かれていない方が 5 名、通院頻度の年月が書かれていない方が 4 名いらっしゃいました。この費用と所在地と通院頻度のうち複数書かれていない方が 54 名いらっしゃいました。それを合わせますと 261 名という分類です。

祖父江：よろしいですか。

長松：はい。

祖父江：疑問、質問の点はこれで解消されたということで議論のほうに移りたいと思います。あと 1 時間ぐらいです。まずは各委員の方々から一人ずつご意見を伺って、それをまとめた形で後で議論をしたいと思いますが、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。では、順番にお一人ずつ、とにかくまずはコメントといいますか、ご意見を言っただいて、それを全部聞いた後で議論をしたいと思います。

では、私のほうから順番を決めてしまいますけれども、岸本委員のほうからお願いします。

岸本：上月委員も言われましたけれども、1,000 人を超える現患者さん、お亡くなりになられた患者さんから 9 割近くの回答を得るということは至難の業ですが、これだけ回答して下さったということは、やはり素晴らしいデータになるだろうと思いますし、これだけのデータが出たということは、現在アスベスト関連疾患で療養中の方のご意見を代表していると言っても過言ではないと私は思いました。

第 1 回のときに私もかなり言ったのですが、回答率が低いと患者を代表しないので、なるべく高い回答率をお願いしたいということでしたが、これで十分でした。今、上月先生のお話を聞くと COPD よりアスベスト関連疾患のほうが日常動作が非常にいいように思えたので、私もそれは意外だと思っています。ただ、ここにもありますが、最も制限されたときから死亡日までは 3.9 カ月ぐらいというのは妥当なところだと思います。特に中皮腫がかなり多いのですが、中皮腫という病気は元気そうに見えて、患側が悪いのですが、反対側に進展しにくい病気なので、どちらかがしっかりしていれば呼吸器の症状はかなり軽いのですが、昨今であれば誤嚥性肺炎、急性肺炎のような合併症があると急激に呼吸不全で亡くなってしまいます。1 カ月が勝負という感じになっていまして、意外に落ち着いていらっしゃる段階の方が今回回答されたということであれば、先ほど言いましたように診断されて 3 カ月、6 カ月以内の方が回答されているのであれば非常に妥当なデータではないかと思えます。良性の疾患のびまん性胸膜肥厚は 38 人いますが、上月先生の今のデータで、じっとしていてもほとんど症状はないのですが、屋外歩行と階段歩行は大変苦手で落ちる。けれども、日常動作は普通にできる。しかしこの方々は結構予後が悪いのです。中皮腫の方と全く一緒に感染症が起こると呼吸不全で亡くなる。私もかなりたくさん持っていて、普通に外来に来られるのですが、急に亡くなる。原因はほとんどが肺炎です。中皮腫の場合は心膜に浸潤すると癌性心膜炎になり、1 カ月ぐらいでコントロールできなくなって亡くなることがあるので、診断日からの回答日というのが大変重要だと思いますけれども、全体的に COPD との比較ということで身体障害者がどれだけいたか。障害を持っているけれども 3 級や 4 級ということなので、上月先生のもっと重症の COPD がたくさんいる群よりも意外にいいデータというのは、私はそれから来ているのではないかと思いました。以上です。

祖父江：ありがとうございました。引き続いて上月先生、お願いします。

上月：そのとおりで、今日もお話して、この中皮腫の患者さんが軽いと言うつもりは全

くないのです。それは誤解しないでいただきたいと思います。いわゆる COPD でいう中等症の人たちが少ないというのは経過が早くて、元気だった 150 点以上の人が、岸本先生もおっしゃいましたけれども、急に悪くなって重度になったり、命を落とされる方もいるということです。ただ、私が少し強調したいのは、平均年齢が 70 歳以上の人たちが大半であって、中皮腫と肺がんを合わせると 95% ですから比較的この実態を反映しています。肺がん術後の方と、中皮腫でも化学療法や外科的なこともやった方で少し落ち着いている方がもちろん入っているのでしょうけれども、先ほどの文献的なことと言いますと、そういう人でも一部は例えば半年間、週 1 回のトレーニングをしている間に病状が進行して脱落する方もいるのですが、残りの方たちはかなりリハビリの効果が出ています。

一番はそういうことを知らずに、海外でもそうですが、そういうことをやるとよくなるということ自体の情報がなく、息切れするのだから、歩いたりするとさらに息苦しくなるからやりたくないという方が実際に多い。これは COPD も全く同じで、COPD でそういう運動療法を中心としたリハビリは効果が非常にあるということが分かっているにもかかわらず参加者が少ない。ですから、そこところは少し啓蒙・啓発をする必要があると思いました。

もう一つ、COPD と少し違うところは、こういう患者さんのうち手術を受けている方が 62%、化学療法を受けている方が 67%もいて、現在でも 29%の方がいわゆる緩和医療的な治療もされている。入院歴も 78%ということで、じっとしているから息切れはあまりないのかもしれないけれども、やはりそういう病気の治療で手術や化学療法をやるだけでもかなり肺機能が低下します。これは副作用的なもので、やむを得ないのですが、全く元気で生活しているとは僕は思っていません。今回の調査の対象が、89%が自宅療養の方でしたから、そういう意味では比較的安定した段階であることはもちろん間違いないのですが、今後の生命予後等を考えたときに、これから悪くなる人たちがいるとしても、そこに少しわれわれが情報をたくさん提示させていただいて、少しでも苦しくない時間を長く過ごしていただくということはやるべきだと思います。身体障害者手帳のほうは 37%の方が知らないということで、これは半年ぐらい病状が落ち着かないとなかなか身体障害者手帳の申請はできないというのもあると思うので、主治医はダウンヒルになっている患者さんには確かに身体障害者手帳は勧めないと思うのですが、情報の供給としては「そういうものもあるので主治医の先生によくご相談ください」ということは言ってもいいのかなと思います。金銭的なところは確かに予想外で、医療機関の数も予想外で、5 つまでに書けるようにしたのですが、多くても 2 つか 3 つということですが、これは一応回収率が 9 割近いものですから、それはそれでしっかり事実として受け止めることだと私は思っています。以上です。

祖父江：ありがとうございました。では、引き続き長松委員、お願いします。

長松：ありがとうございました。上月先生の分かりやすいご説明で、これを見るだけでなく説明してくださるとすごくよく分かりました。そして、やはり岸本先生はたくさん患

者さんを診ていらっしやっただので、それとこのエビデンスを結び付けていただいて感服しました。

その一方で、要は外に出て歩いたり、階段を上ったりするのがおつらい患者さんが多いということが今回の調査で分かったと思います。岸本先生がおっしゃってくださったように、サバイバルの期間、診断からの期間が決め手で、岸本先生と 2 年前にやった調査でもターミナルの方は一切アンケートの回収がなかったのです。ですから、これから悪くなる方がここに表れていない可能性もありますし、年に 54.7 回通院しているということは、ほぼ 1 週間に 1 回。その方たちが苦しいということも含めて今後支援を検討すべきであり、それに上月先生がおっしゃったように転機が早い、一見穏やかに見えても悪くなる患者さんにどうリハビリをしてもらうか。そして身体障害者手帳を短い予後の中でするかということが課題だと勉強させていただきました。

私のほうからここに要望書を書いたのですが、3 点あったのですが、岸本先生も上月先生も祖父江委員長もきちんこの結果を開示し、答えてくださった方にフィードバックするとおっしゃってくださったので、そのうちの 2 点は解決しました。ただ、惜しむらくは、この中のいろいろ推察すべきところが、語ってあるであろう自由記載がなかったのがしみじみ本当に残念です。基本的には知ってほしいからお答えになったことだと思いますので、もちろん個人が特定されない形で公表してください。これはお願いです。

そう言いながらも限界があると思います。この調査のもともとは前の委員会において介護や経済負担を軽減するための調査というふうに申し受けましたので、ここの調査票で聞けなかったことも忘れてはならないと思います。すなわち、少ないですけども 50 歳以下の患者さんが 50 名いらっしやいます。そういう方はまだ子供が高校生以下ですので、お子さんの教育費、あとは切羽詰まってお飯を食べさせていくという負担感が明らかになっています。それから、治療したくても生活費を優先して治療ができない方はここに治療費として上がってきていません。それから、ある時点において横断的にしている研究ですので、ここの治療費はある時点のものと考えます。ですので、それをさかのぼってどなたか思い出したのでメモリーバイアスなどがあります。それから、石綿に関する疾患の通院は 2 回ぐらいということは分かりましたが、実際にはいろいろな日常生活動作、出勤、通学、移動がありますので、そういうところも本はといえば石綿の責任であるということも今後は考慮して支援してほしいと思っています。私は以上です。

祖父江：では、続いて古川委員、お願いします。

古川：実は私のほうからは、関西で一番たくさん中皮腫の方がかかっている大学病院のソーシャルワーカーの方から、今朝メールをいただきまして「古川さん、ぜひこれを伝えてほしい」ということでご紹介させていただきます。「アスベスト関連疾患の方の介護面で実際に介護保険を利用できる方は全体的に少ないと思っています。その理由として、①中皮腫の方は胸水がたまったらしんどくなり、それを抜けば楽になるということで、末期の状

態になるまで介護サービスの導入のタイミングが難しいこと。②在宅サービスが必要になる状態になると呼吸苦が出てくることが多く、家族さまは在宅サービスに不安を覚えます。さらに経済的にも介護保険サービスは実費分がかかるため救済制度を利用して医療保険の使える病院への転院を選択されます。③介護保険サービスを導入する場合、ヘルパーなどの人的サービスよりもベッドや車椅子などの福祉用具が必要になりますが、それらのサービスには例外給付を除いて要介護 2 以上が必要であるため初期の段階では導入しにくく、早期の段階で介護保険を申請しようとは患者さま、家族さまが思えないことなどを日頃の業務を通じて感じています。介護面ではさまざまな課題があると実感しています。ぜひ石綿健康被害救済制度被認定者の介護等の実態調査に関する検討会にその状況を反映していただけたら幸いです」というメッセージをいただいています。

これを受けて私のほうから 1 点、しんどくなって介護保険を申請しても間に合わない。3.9 カ月という状況では全く間に合わない。私は実際に間に合わない方を何人も知っています。亡くなった後、本当に亡くなった翌日に少し介護の上がる通知が来て実際に役に立たなかったという方もおられます。ですから、その隙間というか、それを補足するためには救済の制度をもう少し手厚くしなければいけないと思っています。以上です。

祖父江：ありがとうございます。それは問題点ということでしょうね。

では、4 人の委員の先生方からコメントをいただいたので順番に検討していきたいと思えます。共通して出てきた問題としては、やはり中皮腫というのが診断時期からの経過時間で違うということですね。ある一定のところまではかなり安定していて、そこから急速に悪くなると。

ですから、今回の回答された方々がどのフェーズにいるのかというのが非常に重要で、それごとに P-ADL の状況や、他に金銭的な負担がどうなっているのかということを見ないと、それを一括して集計するのはあまり適当ではないというのが全ての委員の方のご指摘だったと思います。ですから、アンケートの設計時点でそれをきちんと考えていなかったということもありますが、幸い機構のほうで療養開始日というのがあるのですか。それが恐らく診断日に近いだろうということですので、そこからの経過時間ごとに集計をするというのが非常に重要です。根本的にそれを直すと大変なことになるのですが、この点に関しては非常に重要なご指摘なので引き続き検討するというところでどうでしょうか。

一同：はい。

祖父江：それはまず 1 点、非常に重要なご指摘だったと思います。私が思ったのは、P-ADL の集計に際して未記入といいますか、ミッシングになっているところがありますね。これは具合が悪くて書けなかったという可能性はないのか。そういうことについても今の診断日からの経過時間別にミッシングの状況を見たほうがいいのではないかと思います。

岸本：そのとおりです。

上月：おっしゃるとおりです。

祖父江：ですから、回答していただいた方は、やはり元気な方が多いように思います。

上月：COPD の患者さんのところにこれを持って行って、具合が悪い人は、項目が多いので途中で嫌になってしまうときがあり、そういうときには何回か訪問して埋めていた面があります。祖父江先生がおっしゃるように、具合の悪い人はミッシングのところが多い可能性がかなりあります。

祖父江：ですから、できることとしては、ミッシングの人が経過時間の中でどのような分布をしていて、割と経過している人はミッシングが多いようであれば、今回のデータは割と元気な方々を対象に集計をしたということを一応懸念として明記しておいたほうがいいと思います。

古川：今、本当におっしゃったとおりだと思います。ご自宅の方が多いのは、先ほどお話を聞いている中で私が思ったのは、やはり自宅療養できる状態であると。病院にいて苦しい方は、書類は自宅に届くので、病院に持ってきてまで書けるかという状態の方だったかもしれないと思います。

それと、上月先生が先ほどおっしゃったように、海外と比べても例を見ない貴重なデータということですので、ぜひこれをいろいろな検討会でいろいろな意見をいただいて、それを反映させながら継続していただけたらありがたいと思います。ぜひお願いします。

長松：委員長、いいですね。

祖父江：はい。それと、岸本委員のほうからは回答率が非常に良かったと。ただ、COPD よりも中皮腫のほうがP-ADL がよかったのが意外だったということですが、今のステージとといいますか、診断時期以降のどの時期にいるのかということである意味説明は可能だということですかね。

岸本：長松先生とわれわれは、これより前に中皮腫を対象に同じようなアンケートを行ったのですが、回答された方はお元気な方が多くて……。

長松：9割ですね。

岸本：はい。古川委員が言われているように、病院で治療中の方が少ないのではないかと考えたのですが、今回は回答率が非常に高いので、私はその前の調査とは少し異なっていると思っています。P-ADL に関しては祖父江委員長が言われましたように、書けていない方がどういう方だったかということだけは一度押さえておいたほうがいいと思いました。

ただ、本当に中皮腫も、びまん性胸膜肥厚もそうですが、肺がんは一部の方は手術をして完全に治った方がいらっしゃるので非常に難しいと思います。病気を持った方が手術をして認定されたけれども、もう元に戻って普通どおりに生活されている方が多いので、これは少しバイアスが掛かるのですが、中皮腫は手術をしても再発しますし、びまん性胸膜肥厚もそんなに予後のいい病気ではない。石綿肺はたった2例だけなので論外なのですが、そういう病気だということで、他の病気と違うので介護や障害認定は石綿関連疾患に関しては特別な枠で見ていただきたいと思いました。

古川：ありがとうございます。今のお言葉は本当にうれしいです。確かに悪性腫瘍にはいろいろな種類があります。希少がんの方もたくさんおられます。そういう方も一緒だと思うのですが、特にこういう石綿被害に関する委員会および検討会が持たれているということを考えれば、やはり貴重な時間、貴重な作業の中で何らかの答えを出していきたいと強く願っています。今、岸本先生がおっしゃったように何らかの形で中皮腫の患者さん、石綿関連の患者さんたちには介護認定をするに当たって一定のものを少し考慮していただきたいと思います。

それと 1 点、先ほどからおっしゃっている回答率がいいということについて、私は当事者の感覚として申し上げます。きっとこれは病気のアンケートではないのだと。自分たちの生活の実態を調べてくれているのだと。回答者はそういう思いがあったと思います。ですから、やはり今の状況を少しでも伝えたいという思いがあったのだと思います。それが、この検討会の前にあった中環審の小委員会から続く検討会だということを知りて答えられた方もたくさんおられると思いますので、そこは委員長、今回の検討会は今日で終わりますけれども、また次につながるような形で残していただきたいと思います。お願いします。

祖父江：実態把握だけでなく次につながるということのはもちろんそうですけれども、この委員会は実態把握の委員会ですので、できるだけきちんと報告書をまとめて、それが次につながるようにということでも力を入れてまとめていきたいと思います。

報告書に、直接的なこととして自由記載の部分をどう考慮するのかということに関して、機構のほうから何か進め方に関して発言はあるでしょうか。

村岡：自由記載についてですが、公表を前提としていない個人的な情報が数多く含まれています。しかしながら、こちらの情報は多くの皆さまが本当に具合の悪い中、大変貴重なご意見をお書きいただいたと認識しています。特にその辺の内容を精査しましてカテゴリ一別に分類するなどして少し整理したいと考えています。皆さまの生の声を極力引用させていただいて、まとめさせていただければと思っていますので、できれば委員の先生方にご相談させていただきながら取りまとめをさせていただければと思います。どうぞよろしくをお願いします。

長松：1,000のうちどれぐらいの方が。

村岡：200を超える方から実際に記述をいただいています。

祖父江：できるだけそれを活用する形での報告書の取りまとめで、いかにまとめるかに関しては委員長一任ということでもよろしいですか。

一同：いいと思います。

祖父江：恐らく委員の方々への事前の説明というものもあるということでもよろしいですか。

村岡：はい。取りまとめにおきましては、どのような形になるかというのを事前にご相談させていただいて取りまとめをさせていただければと思っています。

祖父江：ありがとうございます。

あと、介護保険との関わりで、実態調査という側面からすると介護保険の利用率があまり高くないということをご指摘するわけですね。ただ、その背景に、古川委員からご指摘のあったように間に合わない。病状が悪化し始めてから悪くなるスピードが非常に速いので介護保険の認定が間に合わない。ここの部分はどうか記載すればよろしいでしょうか。

古川：実際に経験した例ですが、例えばお父さまが中皮腫で、自宅で寝ておられて、トイレに行くのも少ししんどい状態で、介護 2 だったのがなぜか 1 に落ちたのです。また介護度を上げてもらうように申請しているときに出会ったのですが、2 カ月たってもまだなかなか。もうはっきり言いますが、その方は大阪府のある市ですが、かかっている病院がたまさか●●病院だったので、たまさかそのソーシャルワーカーの方と面識があるから相談したら「古川さん、それは各自治体で違うのですよ。うちは早いのですけれども」と言っていましたけれども、ある自治体はとて遅くて実際に 3 カ月以上かかりました。それが、先ほど言ったように間に合わなかった。それで、そこの役所に聞いたのです。「立て込んでいるんです」と。その立て込んでいるという言葉で片付けられるのが何とも悔しい思いをしました。その方は幸いにも●●病院のソーシャルワーカーの方がよかったので、緩和ケアのほうに入れていただくという措置は取っていただきましたけれども。

祖父江：これは実際のデータを見ながら議論すると、19 ページの介護保険制度の認定状況について、療養中の被認定者のほうの「受けている」の割合が 18%です。これが少し低めであるということですかね。お亡くなりになった被認定者のほうを見ると「受けていた」が 6 割ですから、後で振り返ってみるとこれぐらいの方は介護保険を利用していたということになるのですかね。

古川：いや、私の経験では 6 割の方はいません。逆にこのアンケートが、先ほどから話題になっているように、対象者が比較的高齢の方であって、もともと何らかの疾病があって介護の認定を受けていた方も入っている中での数字だと思います。中皮腫に関しては 6 割はいないと思います。

祖父江：中皮腫が指定疾患になっているかどうかを見ると、そこは分かると思いますけれども、そうはいつでもデータはデータですので。

古川：委員長、ただ、この介護保険制度の認定状況という質問設定は、中のランクは分からないですね。

祖父江：中のランクは 21 ページにあります。

古川：すみません。そうですね。ここも先ほど思ったのですが、療養中の被認定者が要介護 1 で、療養中からお亡くなりになったところに移行する段階、その過程が、先ほど最も悪くなってから 3.9 カ月というお話がありましたけれども、その辺が実はもっと知りたいところなのです。

療養中のときの介護の度合いはとても低いのです。亡くなったときの介護は少しばらけ

ていますよね。要支援 2、介護 1、介護 2 というふうに。

祖父江：あまり介護度が高くはないですね。

古川：そうですね。ですから、本当にその方が、はっきり言って末期の状態のときに役に立ったのかということです。それが大きな問題だと思います。

岸本：私は、この介護も実際に自分で記載していますけれども、慢性の病気が多いので、それが対象になっています。それから、古川委員が言われましたように、診断書を書いても主治医の意見が正しいかどうかきちんと検証されますよね。私の地元なども検証されるまでの期間が結構ありまして、それが実際の病態に反映していないというのが多分このアンケート結果ではないかと思います。4カ月前はこうだったけれども、もうお亡くなりになってしまうという、いわゆる急性期の疾患というのは介護にあまり反映されないのが、対象を中皮腫とした場合は、他の介護保険制度には少し矛盾があるのかなと思います。

古川：岸本先生がおっしゃるとおりだと思います。他の疾患とは少し異なるスピードがあるので。先ほどの間に合わなかったという話もここだと思います。

祖父江：ですから、21 ページのお亡くなりになった被認定者の介護度の分布から考えると、認定された内容がタイムリーに変わっていないということもデータになるということですね。

岸本：はい、多分そうですね。

祖父江：そういう解釈でこれも理解すればいいと。ですから、それはタイムリーな対応ができていない一つの証拠であるということですね。あと、認定を受けた人の中では、19 ページの療養中の被認定者の「受けている」という 158 名については発症後に介護認定を受けたというふうになっています。ですから、一部であるにせよ対応をきちんとされている人もいるということではないですか。

古川：委員長、22 ページを見ていただいて、療養中の被認定者のところに「発症する前に介護認定を受けていた」という項目があるので、こういう方の数字も入っていると思います。

祖父江：ただ、発症後に介護認定を受けたという方が 7 割強おられます。これは全数からは少ない数なのです。19 ページのグラフを見る限りでは、受けている人は 18%なので、そういう中での話ですけれども、一部の人は発症した後に介護認定を受けているということが一応データとして出ているということですね。

岸本：そうですね。

長松：ですので、岸本先生と委員長がおっしゃったように、介護認定を受けている人は実際に 1 割強ぐらいいるのですが、それが必要なサービスに追い付いているかというところは、岸本先生がおっしゃったようにスピードに負けているかもしれないということではないでしょうか。

祖父江：はい。そういう解釈で報告書を構成したいということでもよろしいですか。

古川：それと、20 ページのお亡くなりになった被認定者で「2 必要ないから」という回答

が 38.9%ありますが、それは先ほどご紹介した某病院のソーシャルワーカーが言っているように、やはり人さまの手を借りてということに少し抵抗のある方もおられると思います。それはなぜかという、個々の問題といえますか、やはり中皮腫という病気があまりまだ周知されていない面もあると思います。

祖父江：この中では「必要ないから」よりも「その他（申請中であった、認定前に入院した）」というところが非常に問題であると。

古川：そうですね。

祖父江：あくまで書いてあることは一応そうだという前提で話さないで。

古川：そうですね。この申請中の人たちを何とか早く助けないといけませんね。

祖父江：あと、上月委員のほうから回答者に対しての情報提供、フィードバックというのが幾つか提案されて、呼吸器に関してはリハビリの効果があまり周知されていないとか、あるいは身体障害者手帳を申請できるのに、それができていない。今回の報告書としては実態を報告することがメインですが、情報提供を進めるべきであるということは今後はどう進めればいいのでしょうか。

上月：ここで決められるものではないのかもしれませんが、これだけたくさんアンケートに答えてくれたというのは、それだけ困っている実態を見てほしいということなので、それに対して「困っているね」というだけではいけないので、「今の中でもこういうことができますよ」ということぐらいは情報発信をすべきではないでしょうか。そこまでやって初めてアンケートが生きてくるので。

祖父江：そうなのですが、この委員会ではこういう問題提起というところで、次の展開はまた次の形で進めるということによろしいですか。

上月：こういうことも提案すると。この上部委員会があるのですね。そこで最終的には決めていただくことでももちろん異論はありません。

祖父江：大体私が伺ったコメントで、全体で議論すべき点としてはこのようなものだったと思いますが、何か漏れていることはありますか。

古川：1点だけ言ってもいいですか。今の上月先生のお言葉を受けて、本当にそうだと思います。この検討会はこういう検討会です。しかし、やはり何らかのことをやらなければ意味がない。とてとつぴなお願いです。これはお願いとして書き留めてください。救済法の見直しの小委員会を、このアンケートの結果を検討するための委員会でも結構ですから、まず開いていただきたいと思います。以上です。

祖父江：これはどうでしょうか。環境省から何かありますか。

岩崎：まずは、今の古川さんのご意見とは別ですが、今回この非常に貴重なデータの取りまとめをするのは大変だったと思いますけれども、委員の先生方、ありがとうございます。それから、本日傍聴に来ていただいている方も含めて被認定者の方、ご遺族の方、皆さん真摯にお答えいただきまして心より御礼申し上げます。

今後の展開につきましてこの場でお答えすることは出来ませんが、何らかの形でいろいろな宿題を今回いただいたと認識していますので、このデータを最大限に生かすように、さらに検討してまいりたいと思っています。また、情報提供については上月先生から再三いただいていますし、われわれも中皮腫の患者さん、石綿関連疾患の患者さんに対する情報提供は非常に大事だと思っていますので、この検討会の議論も踏まえた上で、またさらに進めていきたいと考えていますので引き続きよろしくをお願いします。

古川：ありがとうございます。

祖父江：では、大体議論すべき点はこれでカバーできているということによろしいですか。

では、本日は資料 3 に基づいて報告書の詳細な数字を検討しましたがけれども、これは速報値ということでした。ただ、あまり確定値と大きな違いはないだろうということです。それから、追加の解析やクロス集計などの必要性もほぼこの集計でカバーされているので特に必要はないということだと思います。

ですから、資料 3 に基づいて報告書の内容を今後確定していくところの最終的な確認は、段階的などころはまた委員の先生方にお見せした上でということになりますが、最終的なところは委員長に一任させていただくということでご了解いただけますか。

一同：はい、異議ありません。

祖父江：よろしいですか。どうもありがとうございました。

長松：先生、すみません。終わってしまったのですが、先ほど申し上げた限界についても入れていただきたい。前の調査票を作るときにもほとんど却下されてしまったのですが、ここに網羅できなかったこともあるということも入れてください。

祖父江：追加調査ということですね。

長松：分からないのですが、ここに書いてあることが全てではなく、今回は入れられなかったけれども、こういう限界があると書いていただければいいと思います。

祖父江：今回の調査は実際にかかっている交通費や衛生材料、あるいは差額ベッドなどの費用を把握するためにやったものであるということで、全てを把握しているわけではないということですね。

長松：そうです。先ほど言った教育費とか、そもそも治療ができない人を網羅できていないという限界があります。

祖父江：それは解釈の上でそういう限界があるということを一応報告書の中に盛り込むことで対応させていただきたいと思います。

長松：ありがとうございます。

古川：先生、一言いいですか。今の長松先生のお話を受けて、先ほど私が申し上げたように平均年齢が高いということも、この調査の対象者に労働性のある方も含まれているということで年齢が上がっているわけで、例えば工場周辺などの環境被害の方は年齢がもっと若いので、いまの長松先生のように教育費や生活費の問題がとても逼迫（ひっぱく）して

くると思います。その辺もよろしくをお願いします。

祖父江：若い患者さんについてはまた別の意味での経済的な負担があるということですね。はい、理解したつもりです。その点も配慮しての報告書にさせていただきたいと思います。

それでは、これで本日予定していた議題は全て終了ということでよろしいですか。

事務局のほうで何かありましたらお願いします。

村岡：祖父江委員長、委員の皆さま方、長時間にわたりましてご審議いただきありがとうございます。ございました。

最後に当機構の石綿健康被害救済部長の篠木からごあいさつ申し上げます。

篠木：委員の皆さま、ご多用中のところ、また足元の悪い中、出席いただきまして誠にありがとうございます。

昨年の4月からこの調査を開始してまいりまして、何とかここまでまとめられましたけれども、先ほど委員の皆さま方からもご発言のあったように大変多くの方にご回答いただきまして、このような結果報告という形でまとめられたことも皆さま方のご協力があったからだと思っております。今後、委員の皆さま方から自由記載欄のまとめ方についていろいろご意見をいただきました。それから、速報値をなお精査しまして、きちんとした形で報告書をまとめた上は環境省に速やかに出せるように努力していきたいと思っています。

本日は長時間にわたりまして大所高所からさまざまなご意見をいただきまして誠にありがとうございます。本日はありがとうございました。

村岡：先ほど私から申し上げました内容と重複しますが、本日の議事録、最終的な事業報告書につきましては3月末までに取りまとめの上、各委員にご確認いただいた後、環境省に提出しまして公表させていただく予定です。よろしくをお願いします。

本日の検討会はこれで閉会します。長時間にわたり、どうもありがとうございました。