

ちばヘルス財団

2013
Vol.16

だより

あなたの善意が育てます。いのちへの優しさとおもいやり



ちばヘルス財団だより

2013
VOL.16

もくじ

- 1 公益財団法人移行のご挨拶・ホームページをリニューアルしました！…… 2
- 2 平成25年度 在宅ケア研修会 …………… 3
 ー小児難病患者の在宅療養に向けての取り組みー
 講演1「小児医療の千葉県内の基幹病院の立場から」
 千葉県こども病院 副院長 高柳 正樹氏
 講演2「地域で在宅医療を担う医療機関の立場から」
 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 小児科 院長 戸谷 剛氏
 講演3「小児等在宅医療連携拠点事業について」
 千葉県健康福祉部障害福祉課 地域生活支援室長 吉野美砂子氏
 医療法人社団麒麟会 クリニックマネージャー・ステーション管理者 谷口由紀子氏
 パネルディスカッション
 「人工呼吸器を使用等医療依存度の高い小児の在宅療養の推進について」
 コーディネーター／ 千葉県こども病院 副院長 高柳 正樹氏
 パネリスト／ 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 小児科 院長 戸谷 剛氏
 医療法人社団麒麟会 クリニックマネージャー・ステーション管理者 谷口由紀子氏
 松戸保健所 地域保健課長 山田 邦子氏
 市川市障害者地域生活支援センター 竹野 敬一氏
 なごみ訪問看護ステーション 鈴木 宏美氏
- 3 平成25年度 臓器移植についての市民公開講座 …………… 14
 ー未来へつなぐいのち 始まるたくさんのいのちー
 講演1「最近の移植医療ってどうなっているの？ー臓器提供施設における課題ー」
 千葉県救急医療センター 脳血管治療科部長 宮田 昭宏氏
 講演2「いのちのボタンタッチー臓器移植はどのように行われるかー」
 国立病院機構千葉東病院 移植・再生医療研究部長 坪 尚武氏
 講演3「アイバンクの献眼事業について」
 公益財団法人 千葉県アイバンク協会 常務理事 岡野 正義氏
- 4 平成25年度 臓器移植に関する世論調査 …………… 21
 日本臓器移植ネットワーク・内閣府大臣官房政府広報室 提供
- 5 千葉ヘルス財団について …………… 22
 平成24年度 事業
 平成24年度 寄付・募金をいただいた方々
 (公財) 千葉ヘルス財団の役員名簿

公益財団法人移行のご挨拶

平成3年6月に千葉県、市町村、医療関係機関、医療関係団体、企業等幅広く県民のご協力を得まして設立されました財団法人千葉ヘルス財団は、公益法人制度改革関連3法の施行により、去る平成25年3月31日に幕を閉じ、同年4月1日から公益財団法人千葉ヘルス財団として新たな一歩を踏み出しました。

この機会に、過去22年に亘り財団の運営と活動にご支援、ご協力及びご参画いただきました全ての方々に対して、改めて心からの感謝を申し上げます。

公益財団法人千葉ヘルス財団は、在宅医療、老人医療、難病医療、終末期医療及び臓器移植の普及など、今後社会的に見て益々その実施に困難さが予測される医療の課題に包括的、弾力的に対応し、県民の保健医療の向上を図ることを目的としております。

これまで、在宅ケア・医療体制の支援事業として、人工呼吸器を使用して在宅で療養している難病患者さんがパルスオキシメーター、吸引器、吸入器を購入する場合の補助や意思伝達装置の貸出し等を、また、臓器移植の推進事業として、臓器移植に頼らざるを得ない疾患を持つ患者さんを救済するため、臓器移植を支援する体制の整備や知識の普及、啓発及び推進等をおこなって参りました。

これら事業は、今後、高齢化が進むに伴い、その重要性は益々増加してくると思われており、また、臓器移植につきましては2010年の改正臓器移植法の施行を受けて、更なる充実が強く求められており、当財団が率先して取り組んで参りたいと考えております。

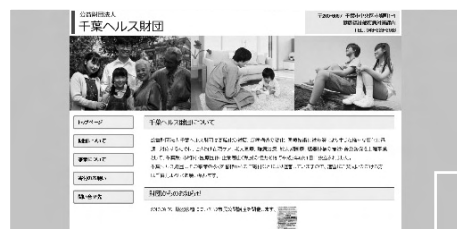
今後とも、県民の皆様の更なるご理解をいただきながら、患者団体等のご意見等を積極的に取り入れるとともに、関係行政機関と密接な連携を保ち、事業の一層の推進・充実のために取り組んでいく所存であります。

関係各位の一層のご指導並びにご支援を切にお願い申し上げます。

代表理事 崎山 樹

ホームページをリニューアルしました！

当財団では、このホームページを通じて本事業に関わる様々な情報をお伝えして参りますので、どうかご活用いただけるようお願いするとともに、ご意見等がございましたらご遠慮なくお寄せ下さい。



平成25年度 在宅ケア研修会

－小児難病患者の在宅療養に向けての取り組み－

2013. 9. 29 プラザ菜の花

講演 1

「小児医療の千葉県内の基幹病院の立場から」

千葉県こども病院 副院長 小児救急総合診療科 高柳 正樹氏

こども・家族支援センター

これから在宅医療を希望される患者家族の方
現在在宅医療を行っている患者家族の方を対象に

ワンストップでいろいろな相談を受け、支援が
行える事が目標

在宅医療だけに向けての組織という訳ではな
い



私たちの病院では、患者さんさらにはそのご家族の方の負担を軽減するために、いろいろな相談事にワンストップで対応できる組織を作ってきました。

このこども・家族支援センターには、多くの専門家が常勤という形で勤務し、患者さんのいろいろな相談に、チームとして対応できるようにしております。

このセンターは地域連携、ボランティア、こども家族の心理的支援にもかかわっております。

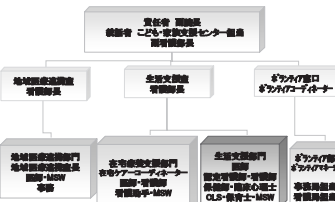
このチームには小児専門看護師、チャイルドライフスペシャリストや遺伝カウンセラーといった、わが国にはいまだわずかしかない職種も加わっております。このチームは一つの部屋にデスクがあるため、いつも情報の共有化、連絡の緻密化が図られております。

実際のMSW（医療ソーシャルワーカー）の仕事の内容ですが、在宅支援が相談件数の37%と一番多く、次いで各種の療養相談（23%）となっております。在宅医療に必要な公的支援の取得に関しては、当院のMSWが代行して行う事もあり、患者さんの負担をできるだけ軽減できる様な方策を講じております。

この3年間の当院で在宅医療を行っている患者さんの数を、在宅指導管理料の請求数から調査しました。在宅人工呼吸器管理を受けている人は平成25年度で40名、気管切開は58名、在宅酸素は83名、経管栄養は72名でありました。管理料は一人一つしか請求できないので、それぞれの実数は、さらに多く加算されるものと考えられます。平成23年度からこの3年間で在宅医療を受けられている患者が、着実に増加している事がわかります。

入院から在宅医療へ移行するためには、多くの人の関わりと、十分な準備が必要となります。家族の意思の確認から始まり、院内の在宅移行チーム

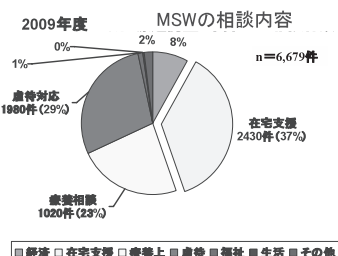
こども・家族支援センター



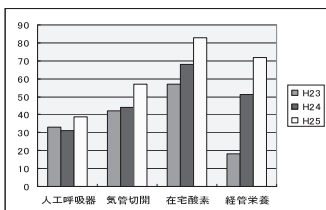
担当副看護部長

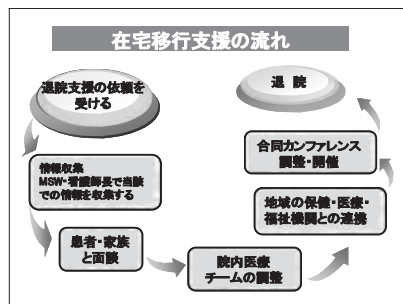


臨床心理士



在宅の指導管理料算定数から見た、
千葉県こども病院における在宅患者数





症 例

- ・ Aちゃん 在胎39週6日 出生時体重 2,866g
- ・ 出生時より四肢拘縮・筋緊張強く、痙攣あり。
- 日齢13日 食道裂孔ヘルニアのため胃瘻造設。
- 日齢19日 痙攣発作出現し
- 生後2ヶ月 痙攣コントロール目的で当院入院。
- 入院後、誤嚥性肺炎の治療のため、人工呼吸器管理とし、痙攣については薬物療法を行った。
- その後も人工呼吸器からの離脱を試みるが難しく、
- 生後6ヶ月 嚥頭軟化症診断され、気管切開術施行。
- 在宅人工呼吸器導入を決定する。

在宅人工呼吸器移行への退院支援

年齢	依頼 から	経過
'06年 11/21	2ヶ月 6ヶ月	当院 初診入院 気管切開術施行
'07年 6/6	0日 8ヶ月	病棟看護師から依頼の電話 依頼内容 在宅人工呼吸器管理を必要とする退院であり、それに係る 離脱や社会的対応について の支援をお願いしたい。
		対応する制度 小児慢性特定疾患医療費助成制度 乳幼児医療費助成制度 障害者自立支援法（身体障害者手帳取得）

在宅人工呼吸器外来の活動
外来担当看護師
濱田・天内・中川・宮井

＜合同カンファレンス＞
＜病棟訪問・外来見学＞
＜他の家族を紹介＞
＜診察の調整＞
＜在宅物品のお渡し＞

- 千葉県こども病院が在宅医療を継続していく上での問題点**
1. Carry over の問題
 2. 産科病棟開設に伴う問題点
 3. 千葉県内病院からの、さらには東京都に搬送された重症児の受け入れ問題
 4. 外科的治療が終わった後の内科への移行の問題
 5. 在宅医療に振り向けることのできる医療資源の枯渇
在宅医療を専門にしている診療科はない
 6. 連携できる在宅診療所および施設・訪問看護ステーションが限られている
 7. ショートステイ、レスパイトに対応できない

を立ち上げ、院内、院外の各職種によるカンファレンスを開き、調整を行わなければなりません。この調整は医療機関にとどまらず、警察、消防、電力会社にも及びます。殊に院外の、訪問医療施設、訪問看護ステーション、地域の保健師さんと協力がなければこの支援は完成いたしません。

実際の患者さんの在宅移行支援の経過をお示しします。家庭で家族と一緒に暮らす事を目的に、在宅人工呼吸器療法を導入することを計画いたしました。

この支援計画のロードマップのごく一部、最初のところの取り組みとして、いろいろな公的支援制度の活用を計画しました。このためMSWが中心になって各種の書類の作成を行いました。さらに主治医・病棟師長・プライマリー看護師連携室師長・MSWにて病棟カンファレンスをおこない、必要とする物品の確認、住環境や使用する車両の確認なども行いました。家族に対する医療機器の取り扱いの訓練。さらに外出訓練、院内外泊へのトライなども並行して行ってまいりました。院外の職種の方々も含めた合同カンファレンスを開催して、退院後の在宅医療の支援体制の最終確認を行いました。最後に2泊3日の自宅への外泊を経験して、最終的な退院となっております。

退院後は当院へ通院できる方は、月一回の呼吸器外来へ受診いたします。呼吸器外来を担当している看護師は、日常的に＜合同カンファレンス＞＜病棟訪問・外来見学＞＜他の家族を紹介＞＜診察の調整＞＜在宅物品のお渡し＞＜連携＞などを行い、患者さん及び家族に大きな負担がかからないように調整いたしております。

千葉県こども病院が在宅医療を継続していく上での問題点としては、左のスライドに掲げたいろいろな問題があげられる。

ことにキャリーオーバーの問題は、緊急の課題でもありしかも解決策が全国的にも見出されていない。全く新しい在宅医療体制を構築しない限り、この問題は解決しないかもしれない。

今後在宅医療が進歩して、患者その家族が幸せな家庭で、豊かな生活を過ごせるためには、医療、福祉がさらに充実しお互いに協力していく必要があると考えられる。

講演 2

「地域で在宅医療を担う医療機関の立場から」

子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田 東京医科歯科大学医学部臨床准教授 小児科 院長 戸谷 剛氏



1 はじめに

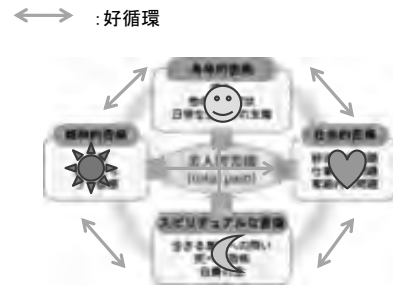
高度救命医療の進歩により新生児をはじめとする小児の救命率が向上したことにより高い医学管理とケアスキルを要する超重症児が増加しているが、我が国の現状は退院をした児を受け止める在宅療養資源が十分とはいえない。これらの児の多くは、低酸素性脳症を含む、神経・筋疾患、先天性代謝異常、悪性疾患をはじめとするいわゆる予後不良の疾病で、小児緩和ケアを要し、いわゆる在宅医療を必要とする児である。小児在宅は小児緩和である。という前田の提唱のもと、小児在宅緩和ケアの実践、啓蒙、普及のため2011年4月に子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田を開設、現在重症児、超重症児を中心に約160名の児の在宅支援診療を行っている。その約半数が人工呼吸管理を行い、多くが経管栄養の患者である。

2 小児在宅緩和ケア

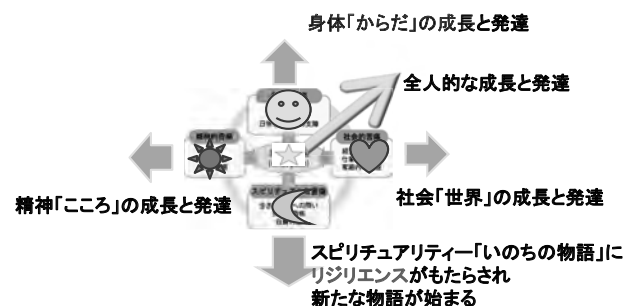
**図1 病は治癒しなければ障害をもたらします
障害は苦痛をもたらします
障害の苦痛は、互いに「苦痛が苦痛を引き起こす」
悪循環をもたらします**



**図2 苦痛が適切に緩和されWell Beingがもたらされると、
身体、精神、社会、スピリチュアリティはお互いに
好循環を始めます**

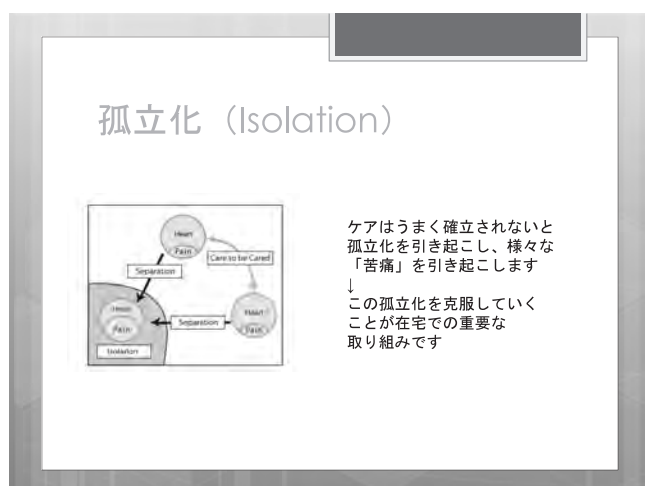
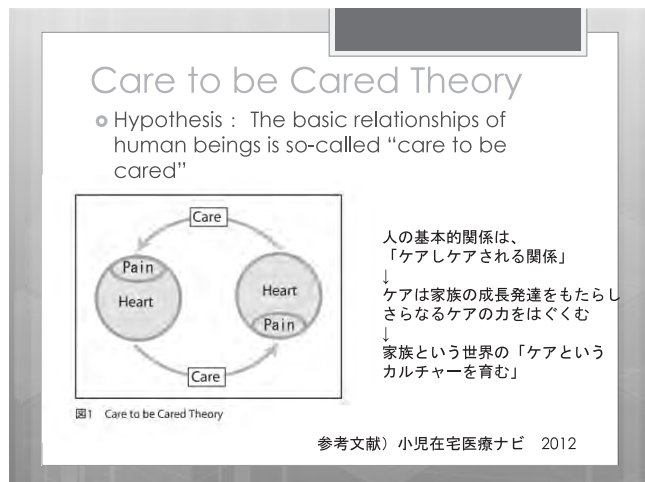


**図3 苦痛が適切に緩和されるケアが確立されると、
お子さんとご家族は成長と発達を始めます**



小児の緩和は、4つの側面から行われる。身体（からだ）・精神（こころ）・社会（せかい）・スピリチュアル（いのちの物語）。これらの苦痛はお互いに増悪させる特徴があり療育を多いに妨げる。小児緩和は、これらのそれぞれの苦痛を緩和し（癒し）向上（はぐくむ）ことで4つの側面の成長と発達を実現し、全人的な成長と発達を促すことが特徴である。在宅では、緩和はどのような意味があるだろうか。ミルトンメイヤロフは、人と人の関係性の本質を「一人の人格をケアするとは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現することをたすけることである。」ことであると指摘している。小生はこれを、Care to be cared theory「人と人は苦痛を癒し、癒されることで、育み育まれる関係である。」と提唱した。人の関係性におい

て、苦痛がうまくケアされないと関係性に分離が生じ、孤立化する。在宅では、この孤立化に取り組むことが最も大切な観点となる。



3 在宅での問題

在宅では、医師や看護師は、医療的アプローチによる苦痛の緩和と支援をまず行う。まずは、呼吸。鼻咽喉頭から下気道は、「吸いたい時に吸い吐きたい時に吐く」ことが非常に重要な視点となる。重症児、超重症児といわれる児の多くはデバイスを着着する前から障害されていることが多い。これらの障害は、自律神経障害を引き起こし、消化器、神経障害である痙性、睡眠などを含めて互いに増悪する特徴を持つため単なる呼吸の問題でとどまることなく、成長と発達を大きく妨げる。当院では、呼吸障害により児の呼吸苦と呼吸筋疲労が緩和されない場合、NPPVをはじめとする人工呼吸器を緩和的にしようする用いる取り組みを行い、良好な成績をあげている。各身体的障害は主に薬物療法、リハビリテーション、デバイスや外科的療法の3つの視点から介入が試みられる。このうち、リハビリ

テーションは痙縮や固縮の苦痛の緩和の意味でもとても大切な意義を持つ。また、移動や姿勢の保持をはじめとする整形外科的問題を克服し運動の支援を行う移動装置や座位保持装置。これらを複合し、ステップアップしていくことで、児の各臓器の苦痛を癒し成長と発達をいかに促すかという視点が非常に重要である。

4 「児のコミュニティに参加する」という視点

社会的苦痛を癒し成長と発達を促す取り組みは重要である。産後早期に、健常であることを願い生まれた児の予期せぬ障害の告知は、時に母や家族のスピリチュアルな物語の喪失につながり、適切な苦痛の緩和と克服するコーピングスキルを獲得しないと大きく療育を妨げる場合がある。これらは、通常は顕在化しないが、通園や就学や様々なイベントを契機に大きな問題となる。「児が伸びゆく存在である」という体験を通して両親の受容が進むには、辛抱強い支援が必要であるだけでなく、時に育児の行き詰まりを癒すために積極的なレスパイトの導入が助けとなる。一方、「児のコミュニティへ参加する」という取り組みは、適度な自我への負荷をもたらす情緒、精神、認知、行動（作業）的な発達を促す。発達センターやデイサービス、保育園といった資源は非常に有力な資源であり、これらは適度な母子分離を促し、関係性へ負荷を与えることでより深い母子愛着を育む一助ともなる。

情緒発達の基礎が完成すると思われる3歳までに開始する早期介入が望ましいと思われる例を経験する。

5 スピリチュアルな苦痛の緩和とレジリエンス、ホスピスの重要性：新しい物語へのAffordanceとして

スピリチュアルな、「いのちの物語」の喪失は、「家族の物語」の喪失にもつながり、時に療育を大きく妨げる。ホスピスは、障害を多く抱えた児と家族が、理解されるコミュニティの中で、願いをひとつにし実現するという、物語の再出発の象徴的な行為として、緩和的な重要なレジリエンスのAffordanceとなりえる。当院では、入退院を繰り返す10歳の13トリソミーの肺炎と息止め発作を繰り返し入退院を繰り返す児の在宅の導入から、ケア構築により療育が安定したのち、疎遠になった祖父母の訪問、家族の主体的な希望から実現したホスピス「うみの見える森」への旅行の実現、今まで一度も児とともに外出や遊ぶことがで

きなかった父が、初めて児を抱き滑り台を滑るという経験を通してひとつとなり、震災後まもない実家への帰省、その後新しい生命の妊娠と出産という、新しいストーリーを歩み始める症例を経験した。ホスピスがスピリチュアルな苦痛に対して、有用なレジリエンスになりえることが示唆された。ホスピスへの滞在が、病と障害と闘ってきた児を通していくたびの喪失から、「この子を産まないほうがよかったのではないか？」という母の実存的苦痛に苦悩した家族が、はじめての旅行と朝日に驚きの表情をする児の生き生きとした姿の前に、「児と一緒に過ごせて、この子を産んでよかった」と世界観の変容を経験しスピリチュアルな苦痛がいやされ、在宅で訪問看護での入浴の中、穏やかに静かに息をひきとるという症例を経験した。これらの2症例は、ホスピスが児と家族の物語に対するネガティブなストーリーが体験的に変容しポジティブなものに変わること、レジリエンスがもたらされ新しい一歩を踏み出すことができた症例で、スピリチュアルな苦痛の緩和とレジリエンスの実現は、体験的な取り組みによってのみもたらされることがよく示唆される症例となった。今後こうしたホスピスが、理解ある資源の適切なかわりとともに、児と家族の取り組みを実現することがますます重要となりえることが示唆された。

6 多資源介入

このような児の療育の中、病院と在宅資源の連携は今後非常に重要となると思われる。在宅でのケア構築は、在宅支援診療所、訪問看護、訪問リハビリテーション、ヘルパー事業所、教育資源、デイサービス、レスパイト機関をはじめとした福祉資源、行政がMultidisciplinaryにかかわる。どのような療育の苦痛（distress）に対して、どのような方向を目指し介入をするかというケア会議が重要となる。在宅での療育を開始する際の病院との退院時カンファランスの重要性は今後さらに大きくなると思われる。

また、病診連携として、通常の二次救急での対応が困難な場合や急変のリスクが高い場合の病院への受診と入院のコンサルテーションや、苦痛に対するケア構築が適切に行えない場合の、在宅で困難な病態評価や、気管切開や人工呼吸器をはじめとしたデバイスの導入や評価などについて今後さらにスムーズな連携と相互理解が重要になると思われる。

7 まとめ

小児における在宅緩和ケアは、両親・家族・社会をはじめとするコミュニティに視点をのけた児の成長と発達を全人的に支える取り組みである。私たちの真の敵は、生きることへの絶望であり、いのちの意味（Integrity）を失うというスピリチュアルな苦痛である。これらは主体性を放棄した生き方へとつながり、人間の尊厳を大きく損なう。これには、主体的な取り組みと体験そして世界観の変容が大きなカギとなる。どのようなお子さんも、家族とともに、最期まで生きるという尊厳に対してIntegrity（いのちの意味）を失わず、愛と信念と希望をもって「幸せに生きる」社会の実現へ向けて、我々もともに生き、ともに笑い、ともに涙する姿勢を失わないでいきたいと願う。



参加者からの質問 1

講演 3

「小児等在宅医療連携拠点事業について」

千葉県健康福祉部障害福祉課 地域生活支援室長 吉野美砂子氏

医療法人社団麒麟会 事業専任者 谷口由紀子氏



本事業は、平成25年度に厚生労働省が全国8か所の都道府県を対象にモデル的に実施するもので、千葉県も対象として選ばれました。事業の概要は以下のとおりです。

1 目的

在宅医療を必要とする小児等が、必要な医療・福祉サービス等を提供され、地域で安心して療養できるよう、教育や福祉などとも連携し、在宅療養を支える体制を構築すること。

2 事業内容

- ① 行政、地域の医療・福祉関係者等による協議の場を定期的を開催し、小児等の在宅医療における連携上の課題の抽出や対応方針を策定すること。
- ② 地域の医療・福祉資源を把握し、整理した情報の活用を検討すること。
- ③ 小児等の在宅医療に関する研修の実施等により

小児等の在宅医療の受入が可能な医療機関・訪問看護事業所数の拡大を図るとともに、専門機関とのネットワークを構築すること。

- ④ 地域の福祉・行政関係者に対する研修会の開催やアウトリーチにより、小児等の在宅医療への理解を深め、医療と福祉の連携の促進を図ること。
- ⑤ 関係機関と連携し、電話相談や訪問支援等により、小児等の患者・家族に対して個々のニーズに応じた支援を実施すること。
- ⑥ 患者・家族や小児等の在宅医療を支える関係者に対して、相談窓口の設置や勉強会の実施などを通して、小児の在宅医療等に関する理解の促進や負担の軽減を図るための取り組みを行うこと。

3 事業の実施主体

都道府県。ただし、都道府県から医療法人等に委託することが可能とされており、千葉県では、県単独の「障害児等支援訪問看護センター事業」の委託先でもある医療法人社団麒麟会（船橋市）に委託して実施します。

4 その他

平成25年9月県議会での補正予算措置を受け、関係機関・関係団体と連携しながら事業を進めてまいります。



■医療法人社団麒麟会紹介

麒麟会は、千葉県船橋市上山町にある在宅支援診療所と訪問看護ステーションを併設している医療法人で

ある。診療所開設は平成18年にさかのぼり、内科の高齢者、ターミナル期の患者への在宅診療を中心に船橋市で活動してきた実績を持つ。平成23年9月より、小児訪問診療、訪問リハビリテーション、訪問看護を開始し現在に至る。（訪問リハビリテーションは当法人非常勤整形外科医が子どもの身体状況を診察し、リハビリテーションにつなげている）

小児診療・訪問看護の活動範囲は広く、平成25年9月時点で船橋市はもとより、市川市・習志野市・鎌ヶ谷市・千葉市の一部で活動している。その大半は、人

工呼吸器装着児や終末期にある子ども、その他医療依存度の高い子どもと家族の支援を各地域と連携し行っている。理事長はもと救命医であり、小児訪問診療は理事長をはじめとした小児科医が担当している。

■事業専任者自己紹介

専任者である谷口由紀子は、麒麟会統括マネジャーであり、平成21年度より千葉県障害福祉課療育支援部に委員として参加し、千葉県の障害福祉政策に関わってきた。その後23年度より訪問看護支援センター事業研究会副会長としてセンター事業の企画・運営に中心的に関わる。平成25年度より、センター事業受託先となり千葉県内で広域に活動するようになる。そこで、見知り得た事柄やデータを基に医療的ケアのある子どもと家族が、千葉県全域でどこに住んでいても、安心して在宅サービスが受けられることを目標とし、本拠点事業計画草案を行い、千葉県障害福祉課と協議し事業化するに至る。

平成23年度より、地域システム構築のプロフェッショナルになることを目標に千葉大学大学院看護研究科地域看護システム管理領域に入学し今年最終学年。

■千葉県における小児在宅拠点事業の特徴

1) 県内各地での事業展開

千葉県と言っても広く、その地域ごとに顕在、潜在する課題は異なる。様々な地域の特徴や課題を鑑み、各地域で以下の事業を展開することとしている。

- ・医療的資源の少ない地域でのシンポジウム
- ・医療機関を中心として構成されている医療圏内における地域連携を促進するためのワールドカフェの開催
- ・各地域での協働を促進するために地域を限定し行う多職種事例検討会

2) 県の障害福祉課と地域にある医療法人が官民一体となった取り組みである

事業企画・運営は麒麟会が行い、千葉県障害福祉課は県内専門職団体（医師会・看護協会等）と連携し事業を県内で展開できる環境整備を行っている。また、障害福祉課療育支援専門部会・相談支援専門部会・拠点事業研究会委員が事業に対するアドバイザーとして機能している。

3) 麒麟会がコーディネーター役となり、千葉県内の各分野の関係者と協働し事業を展開する

本事業では以下の取り組みを、各分野の方々と協働

しながら事業運営を行っています。

- ・相談支援専門員アンケート、医療的ケアのある子どもに対する計画立案に対するガイドラインの作成
- ・Q&A冊子の作成
- ・多職種事例検討会企画、実施、評価

今後も、事業専任者が各地域に訪問しその地域とつながることを通じて、草の根を大地に這わせるように事業を展開し、地域・人・機関をつなぐ、紡ぐ活動を県内で展開していく予定である。



当財団 在宅ケア部会員 中村 宏氏

パネルディスカッション

「人工呼吸器を使用等医療依存度の高い小児の在宅療養の推進について」

パネルディスカッションでは、千葉県こども病院副院長・高柳正樹氏をコーディネーターに迎え実施しました。活動報告や現状の問題点、今後の取り組みについて議論が行われました。



コーディネーター
高柳 正樹氏



パネリスト
戸谷 剛氏



パネリスト
谷口由紀子氏



パネリスト
山田 邦子氏



パネリスト
竹野 敬一氏



パネリスト
鈴木 宏美氏

—事例報告—

医療機器を装着した児が災害時に地域で孤立しないための在宅支援体制づくり

松戸保健所 地域保健課課長 山田 邦子氏

1 小児慢性特定疾患治療研究費受給児の概要

当所の平成24年9月現在の受給児642名。医療依存度の高い児(気管切開、胃瘻造設児、人工換気等)56名。うち人工呼吸器装着児は10名。56名中、訪問看護利用者は14名。災害時の心配は、停電時の救急対応等。

2 災害時に地域で孤立しないための支援

1) 医療給付申請時の面接にて支援

医療給付申請時に「緊急持ち出しシート」「停電に備えた手引き」を用いて面接。災害への備えや不安を把握し、災害時の自助対応力を高める支援を行っている。

2) 在宅人工呼吸器装着児の家庭訪問

在宅人工呼吸器装着児10例全数を家庭訪問し、災害準備を含め生活支援を行った。その中で、災害時、父がすぐ帰宅できず母の負担は大きい、大災害時は病院へ行かず自宅で過ごすと考えていることがわかった。訪問前は、災害時の救急対応を配する家族が多かったが、訪問後は「わが家なりの備えができた」と話す。

3) ピアカウンセリング事業(医療機器装着児交流会)

交流会1回目は、災害時の備え、アンビューバックの使い方、交流を行い、医療機器装着児9家族13名、市保健師、訪問看護師等計42名参加。事前アンケートでは、災害時知識や医療機器手技に不安感の記載が

あったが、終了後は「確認できた」との記載であった。要望により2回目を開催した。孤立しがちな医療機器装着児の家族に、交流する家族仲間ができる機会となった。また支援者と交流し、地域支援者が拡大した。

4) 医療依存度の高い児の訪問看護事業所を増やす

調査では、近隣事業所の約6割は小児訪問看護を実施しておらず、理由は小児看護の経験がない、人員不足であった。当所保健師と小児訪問看護実施看護師と未実施看護師が、同行訪問を行ったところ、小児の訪問看護が開始される等、在宅支援体制の強化になった。

5) 支援関係者や住民と連携した在宅生活支援

入院から在宅移行する医療機器装着児は、入院中から退院後も、個別支援会議や支援関係者で同行訪問を行っている。今後、①保健推進員や民生委員に交流会への参加を依頼②地域支援連絡会議を開催③保健所母子保健推進協議会で災害時母子保健対策を検討、等を計画している。家族・関係者・住民が連携し、災害時の医療機器装着児の孤立を防いでいきたい。

市川市における他職種の関係者からなる 「重症心身障害児者サポート会議」の設置と運営について

市川市 障害者地域生活支援センター 竹野 敬一氏

今日は、医療的ケアの必要なお子さんの支援に関して、市川市で実施している重症心身障害児者サポート会議についてお話させていただきます。

重症心身障害児者サポート会議、はじめは重心勉強会という名称でした。この会の発足は、平成16年7月にさかのぼります。重症心身障害者、特に医療的ケアの必要な方に対する支援のための資源がない。このことが、勉強会の始まりです。障害者支援課、民間事業者3団体、7人で夕方6時過ぎから自主的に集まったのがはじまりでした。

4団体から徐々に増えていく過程で、平成21年に、重心勉強会を地域自立支援協議会の周辺組織として位置づけ、名称を現在の重症心身障害児者サポート会議としたことにより、様々な機関の参加があり、ネットワークが広がりました。今は健康福祉センター、訪問看護ステーション、特別支援学校等18団体の参加となっています。

さて、どういう取り組みをしてきたかということですが、平成17年と22年にアンケートを行いました。障害の制度や施策の情報が十分に伝わっていないことをはじめとして、ショートステイや送迎サービスの要望

が高いこと、医療行為の必要な方に対するサービスがほとんどないことが分かりました。その結果を基に、重症心身障害児者の医療的ケアや介助方法の研修会、地域生活についての講演会やシンポジウムを開催してきております。また、保護者の方の休息、ボランティア募集によるマンパワーの確保、市民の理解促進のため、「どれみ」の事業を22年度からはじめました。「どれみ」とは、医療的ケアの必要な方も含めた重症心身障害児者の方を預かり、ボランティアと一緒に1日楽しく過ごす事業です。今年は、初めて、就学前の方の預かりと、1泊2日のお泊りを実施しました。保護者の方々からは評判のいい事業ですが、この事業が早くなるのが大切だと考えています。「どれみ」が必要がないということは、預かりの場が充実してきたことの証明になるわけですから。

まだまだ、不十分な活動しかできていませんが、医療的ケアの必要な方も生まれ育った地域で生活できるよう引き続き活動していきます。困難な現実とは現実としても、夢はもちつつあきらめず、本人を中心とした支援の輪が広げられるよう、ご本人、家族の皆さんと共に考えていきたいと思っています。

人工呼吸器を使用等医療依存度の高い小児の在宅医療の推進について

なごみ訪問看護ステーション 鈴木 宏美氏

<設立> 平成13年 浦安市で独立型訪問看護ステーション

<対象> 乳・小児・老年期・難病・がん（タミル）・精神等の利用者様へ訪問

現在までの小児患者12名 うち人工呼吸器装着児 5名

平均訪問時間1.5時間 平均訪問日数 2回

小児専門看護師や小児病棟経験看護師が少ないためさまざまな研修やセミナーに参加し、子どもたちの個別看護を日々研鑽

また、退院時カンファレンス・担当者カンファへ積極的に参加し多職種との連携を図っている

今回は小児看護の現状と取り組みの事例をあげて発

表

<事例> 4歳 脊髄腫瘍 24時間人工呼吸器装着 両親は「自宅に帰したい」と思っている医療行為・児に対しての関わりに自信がもてない状況であった

そこで、両親が安心して在宅療養を継続できるようになるため試験外泊から始め、訪問看護と定期的な入院を繰り返し在宅への移行を図った

訪問看護からのアプローチ⇒

母親の不安を軽減するために週5回訪問し、その都度、母親の疑問点や問題を聞き、コミュニケーションや関わりの中から母親の心理・精神面などのトータルアセスメントし情報をステーション内スタッフ・病院側と問題共有し関わり方や方向性の統一を考えて行っ

た　そこで母親参加の育児・栄養指導をケアに取り入れた（児の1日の生活状況がわかるように、ステーションで作成した用紙に毎日記入してもらい、児・母親・看護師で一緒に評価していく）

児に対しては、児が混乱しないように担当看護師を決め、統一した関わりを提供した。また、本人の興味や好奇心（スタンプやシール）・しつけにも注目しメリハリをつけての関わりや決まりごとを実施したところ母親が児に対しての関心が増え2人の表情や態度にも変化がみられるようになった

訪問看護が開始して2カ月目、Aくんは両親の希望

により社会性（こども発達センター・発達支援センター通所）が確立し外へ出る機会が多くなった

＜結果＞⇒心身ともに児が成長する姿を見ることにより、母の意識も変化し児への関心も高まり、スキンシップで愛情表現をするようになった

現在は、在宅へ帰る日数も1ヶ月以上に伸び、時期退院となる予定だが今後も在宅での多職種連携を密にし、Aくんが安心して本退院できるように固めて行きたい。また、まだまだ医療依存度の高い児への教育体制がしっかりと整っていないため課題として提示していく

ーディスカッションー



パネルディスカッションの様子

高柳 パネラーの皆さんの事例報告や現状を踏まえ、小児の在宅医療について、進めたいと思います。まずは地域の医療資源をどのように開発していくか。についていかがでしょうか？

戸谷 訪問看護ステーションやヘルパーで小児もやってくれるところは、どこなのかあるいは重心の子がどこに住んでいるのかなど、実は行政も把握していないのが現状であった、これでは戦略もプランも立てられないので、そこからきちんと作っていくことが支援するには土台となり必要である。

竹野 最初にやろうと思ったとき、医療に関しては市川には小児に関しても先駆的な医師がいたので、比較的うまくいったのではないかと思う。訪問に関しては、積極的に沢山の事業所に問い合わせた。こちらからお願いすれば「今はできない

けど、今後考える」「やってみよう」と回答してくれる事業所もある。話をしていけば事業所も変わっていく。今後も医師会や連絡協議会等に積極的にアプローチしていきたい。

谷口 「つながろうマップ」を作成していますが訪問看護ステーション連絡協議会の方などはつながりが広く（地域の広がり）、とても情報をもっている所以訪問看護師さんが開発のキーだと思います。

高柳 行政や福祉の医療資源についてはいかがでしょうか？

山田 県の医療再生事業の活用や、医師会との連携など行政にできることを考えていきたい。医療ナビの活用も一つだと思う。

高柳 行政もしっかり協力してくれると思うので、今後期待したい。教育も含めてすべての医療資源をしっかりと把握して対応して行くということが課題ですね。小児等在宅医療連携拠点事業がうまく行くように協力していきたい。つぎに病院と地域のつながりについていかがでしょうか？

戸谷 例えば輪番制を取っている地域があるが、重度の呼吸器をつけた患者さんをそのシステムにのせようとしても、医療情報がうまくシェアできないので無理があると思う。システムにのせるには、病院と診療所（在宅を支える側）が正しい情報を共有し体制を整えて臨むという意味で病院と地域の連携の重要性を感じる。

参加者 1人のお母さんがその子の症状に合わせて複

数の病院に行っているが、その子の情報を各病院が把握していると思えない。すべてお母さんが患者に関する情報を発信している。病院間のネットワークもなく、まとまっていない。お母さん1人が抱えている。良いネットワークができると良いが。

(袖ヶ浦 訪問看護ステーション看護師)

高柳 非常に夢のような話をすれば、カルテをクラウドにのせどこでもわかるようになれば良いと思うが、まだまだ遠い話なので少なくとも、呼吸器の管理をしている主治医が患者さんの全体像を把握し(書き)伝えるのが良いと思う。病院側もその点、気をつけて考えていきたい。

戸谷 最近では、患者について何か疑問を感じたら、直接その患者を診た医者に確認するようにしている。医者も筆まめにならないといけませんね。

高柳 最後に、今まで小児を診ていなかった様々な所を私達の輪の中に入れてもらうための取り組み(能力の開発)についていかがでしょうか？

谷口 確かに「小児はやらない」という事業所もあるが、訪問看護ステーションなどの大半は「依頼があればやってみよう」と思ってくれる。そんな事業所の為のサポートや相談支援専門員の育成を

しているが、その際重要かつ要望(喜ばれるの)は座学である。座学を5回シリーズでやっているが、実際はオーダーメイドの研修が多い。

参加者 パネラーの方々の話をきいて、地域ごとの支援や資源開発はまさに、保健所の保健師の仕事に近いものでもあるので今後は小さい地域の中でより訪看との連携を図りネットワークを持つようにしたい。また病院に対しても保健所の立ち入りなどの際に積極的に地域の患者情報のやり取りをするなど、色々な機会でネットワークをつなげていき、お互いの持っている情報を共有していきたいと感じました。

(保健所副センター長)

高柳 行政が関わり参加すると、事業がレベルアップしますね。ぜひ地域、行政、医療が協力していきたい。

また、小児の医療を考える中でキャリアオーバーについては外せない問題である。小児という枠だけで考えるのではなく、その先の患者を見据えたシステムづくりが大切である。

様々な立場の皆さんの協力でこのシステムを作り運営することは、子供だけでなく、その家族をも支援すると思う。



会場の様子



当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫氏



参加者からの質問2

平成25年度 臓器移植についての市民公開講座

ー未来へつなぐいのち 始まるたくさんのいのちー

2013.10.20 千葉市蘇我勤労市民プラザ

講演1

最近の移植医療ってどうなってるの？
ー臓器提供施設における課題ー

千葉県救急医療センター 脳血管治療科部長 宮田 昭宏氏



2009年に臓器移植法の改正が行われました。この改正の過程で、「脳死を人の死としてよいのか」そして「小児の脳死臓器提供」について多くの人が関心を持ち、議論されました。日本の臓器移植は、その後どのような経過をたどっているのでしょうか。

そもそも日本の臓器移植医療は紆余曲折を経て現在に至りました。1957年の盛岡での角膜移植、1968年には札幌で心臓移植、そして1984年には筑波で脾腎同時移植が施行されましたが、いずれも司法の介入があり多くの記録には「事件」と表記されます。国内では1997年に臓器の移植に関する法律が施行され、2年後の1999年に高知で国内初の法に基づく脳死下臓器移植が行われましたが、その後も期待されるほどの提供数は得られていません。日本国内での臓器提供者数を心臓移植数をもとに諸外国と比較しても、圧倒的な差異が見られます(図1)。海外に渡航して臓器移植を受ける実態は把握されていませんが、渡航による臓器移植はその国の患者が移植医療を受けにく

くなる「移植ツーリズム」という問題をひきおこし、2008年の国際移植学会で「移植が必要な患者の命は自国で救える努力をすること」とのイスタンブール宣言

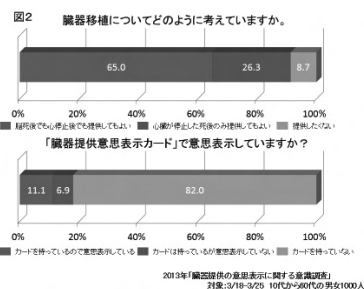
図1 心臓移植数(1980-2009) [欧米・日本]

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
日本	3	6	5	6	5	7	10	10	11	17
アメリカ	2,247	2,229	2,188	2,088	2,055	2,165	2,224	2,240	2,190	2,201
ヨーロッパ	664	598	604	583	572	564	587	598	581	—
フランス	353	342	339	299	330	360	380	366	379	—
イギリス	237	198	174	163	180	148	162	135	133	—
スウェーデン	94	102	95	134	130	88	117	83	89	—

※2009年12月現在

が唱えられ、これをきっかけに臓器移植法の改正へとつながりました。

今回の改正の大きな変更点は、心停止、脳死下いずれの臓器提供においても、これまで通り本人の書面による意思表示に加えて、本人の拒否の意思がない場合には家族の承諾のみで臓器提供が可能となった点にあります。最近の意識調査では、脳死下でも臓器提供をしても良いと答えた人は全体の65.0%に及びますが、「臓器提供意思表示カード」に意思表示している人は11.1%と少数です(図2)。



意思表示をしていない人の中にも提供意思のある人がいることを前提に、臓器提供の機会が多くの人に広げられました。しかし改正後の臓器提供数を見ると、脳死下臓器提供数は増加が見られますが、臓器提供全体の数はほぼ横ばいで推移しています。本人の意思に基づく脳死下臓器提供数の増加は見られていません(図3)。



日本で臓器移植医療が進まない理由は、提供の機会が厳しく限定されていたことだけではありません。「移植医療」には臓器を提供する側、そしてその臓器移植を受ける側の二つの立場がありますが、今回の法改

正は臓器を提供する施設にとって、さらに状況が難しくなった側面もあります。臓器提供施設には日々多くのドナーとなりうる患者さんが入院しますが、ドナー候補となるためには、ある時点で救命医療から臓器提供へ向かうスイッチを入れる必要があり、それが主治医がおこなう「オプション提示」です。つまり、懸命に救命を試みたにもかかわらず、脳死に近い状態になったと判断した時点で、家族に「臓器提供の機会がある」ことを主治医が提示します。実際の医療の現場ではこれが予想以上に難しい。その理由の一つに脳死判定の意味が理解しにくい点にあることが挙げられます。人の死はこれまで心臓死をもって確定されました。しかし臓器提供という限定的な状態に限り、法的に脳死が判定されれば心臓が動いていても「死」が確定します。つまり臓器提供を承諾した場合としない場合において、人の死の境界が変わることになります。このため法的脳死判定を行うということ自体が極めて重要な意味を持つことになります。これまで診療現場での一般的脳死判定は、今後の脳活動回復の可能性を探るものであり、あくまでも死に至るまでの途中経過がありました。家族は判定を確認した後にその先の治療を考える余裕がありました。しかし臓器提供に限っては判定そのものが死の決定を下すことになります。脳死が確定する前に、家族が死の時期を自ら決断することになります。回復困難とされた絶望の中で、突然主治医から説明される「オプション提示」。多くの家族はこの時点では臓器提供など想定もせず、奇跡を信じ主治医にすべてを託している時期なのです。

必ずしも本人同意が必要でなくなったことにより、さらに別の問題も発生しました。改正前の脳死下臓器提供は本人の意思が明らかであったため、家族は「本人の希望なら」という気持ちで提供に踏み切ることができ、主治医もそれに従うことができました。本人の意思表示が必ずしも必要なくなったということは、本人に代わり家族が最終的な意思決定を背負うことになります。意思決定の過程において、家族には多くの葛藤が生じます。社会的常識、配偶者や親子・兄弟間での認識の相違、近所の評判など様々な要素が迷いにつながり、すべての責任を背負う立場に立たされてしまうのです。臓器提供の可能性は広がりましたが、本人の意思が欠如した中で提供数の増加には結びついていません。

提供施設は法的脳死判定手順の順守に対する不安も抱えています。提供施設にとって移植医療はまだ日常的な医療とは言えず、多くても年間数例も経験しません。慣れない法的脳死判定の多くの手順を、一つとして間違えることなく遂行しなければなりません。また、提供施設では臓器提供と同時に通常通り日常業務がおこなわれており、他の業務との時間的・空間的・人的な競合を考慮する必要もあります。臓器提供は臓器搬送手段などを考慮し、往々にして摘出手術は朝方にかけて、脳死判定は深夜時間帯に行われることもあります。過去の提供施設アンケートでは臓器提供のために救急搬送患者の断り、あるいは受入不可能な時間が存在したと複数の医療施設が答えており、臓器提供施設の多くが地域の救急拠点病院である現状を考慮すると、臓器提供施設へのさまざまな援助を早急に整備する必要があると思われます。

このように移植医療、特に脳死下臓器提供にはまだまだ解決すべき問題がたくさんあります。「知る権利」や「透明性の確保」はこの医療を推進していくために必要ですが、提供者側の家族は臓器移植医療において常に主役であり、最大限守られる環境を作ることが、今後の臓器移植医療の発展のために非常に重要と思われます。



講演 2

「いのちのボタンタッチ
～臓器移植はどのように行われるか～」

国立病院機構千葉東病院 移植・再生医療研究部長 坪 尚武氏



1. はじめに

ひとのからだは、いろいろな臓器で成り立っており、健康な生活を送る上で、すべての臓器がしっかり働くことが必要です。慢性臓器不全とは、常にその臓器の機能が失われている状態であり、そのままでは一般的に生きてゆくことはできず、代替療法（心臓の場合は人工心臓、腎臓の場合は透析などの）が必要となります。腎臓の場合、機能が慢性的に失われた状態を慢性腎不全といいます。生命を維持するためには血液透析などの代替療法が必要になります。血液透析では、週3回、一回4時間の拘束が必要になり、クオリティオブライフ（QOL、生活の質）の極端な低下と、さらには長期透析により全身の動脈硬化などの合併症が併発します。これらの問題を解決するためには腎臓を移植するしかありません。

ここでは、千葉東病院で行われている移植をとおして、実際にどのように移植医療が行われているか、みてみたいと思います。

2. 腎移植の実際

移植が行われている臓器は、腎臓・肝臓・心臓・肺・膵臓・小腸で、組織は、角膜・皮膚・骨・心臓弁・血管・膵島です。移植では、臓器や組織を提供していただく方（ドナー）が必要となります。健康な方から臓器をいただく生体移植と、亡くなられた方からいただく死体移植があります。また、死体移植には、脳死のドナーからいただく脳死移植と心臓死のドナーからいただく心停止移植があります。脳死移植の場合はすべ

ての臓器・組織の提供が可能です。心停止移植の場合は腎臓とすべての組織の提供が可能となります。千葉東病院で行われた脳死膵腎同時移植と心停止腎移植の例を提示し、実際の移植について説明します。

1) 脳死膵腎同時移植

まず、脳死のドナーが発生すると日本臓器移植ネットワーク（JOT）に移植を希望し登録されている方から、血液型や待機年数、HLAなどにより、公正に臓器をいただく方（レシピエント）が選ばれます。すると、レシピエントが登録している病院に連絡が入り、臓器摘出チームを派遣することになります（医師数名）。摘出チームは摘出用の機材と摘出された臓器運搬用のクーラーボックスなど（膵腎移植の場合、大きなスーツケース1個、クーラーボックス1個、ボストンバック1個）を持って、公共交通機関を使用し、指定された時間にドナーが収容されている医療機関へ集合します。脳死の場合、心臓、肺、肝臓、小腸、腎臓の臓器の摘出チームが全国から同時に集合することになり、総勢約25人ほどの医師が集まります。臓器の摘出には順番があり、まず、心臓を摘出し、肺、肝臓、小腸、膵臓、腎臓、その他の組織の順となります。摘出された臓器は、移植施設までそれぞれのチームで運びます。輸送方法は、心臓がチャーター機で、その他の臓器は公共の交通機関を使って運びます。

摘出臓器が到着次第、移植手術が行われます。まず、腎臓移植が行われ、それとほぼ同時に、摘出された膵臓を移植できる状態にする手術を行います。腎臓移植が終わる頃に膵臓移植も可能となり、引き続き膵臓移植が行われます。移植手術は約8～9時間かかりますので、脳死膵腎同時移植にかかる時間は、摘出チームが病院を出発してから約30時間後となります。

脳死膵腎同時移植のレシピエントは、インスリンが全く出ない1型糖尿病で腎不全を合併した患者さんです。すなわち、インスリンの注射が一日4回程度必要で、透析をしている患者さんです。この様な患者さん

に膀胱同時移植を行うと、移植後すぐにインスリンが不要となり、透析も不要となります。レシピエントは約1ヶ月半ほどで退院となり、社会復帰が可能となります。

2) 心停止腎移植

心停止下で移植可能な臓器は、一般的に腎臓だけです。組織に関しては、全ての組織の提供が可能です。また、心停止下腎臓摘出は地域ごとに行います。千葉県の摘出は千葉東病院が担当しており、レシピエントの登録病院にかかわらず、千葉東病院の摘出チームが行います。

まず、県内の施設にドナーが発生すると日本臓器移植ネットワークから連絡が入ります。すぐに摘出チームを編成し（医師4人程度）、公用車にて出発します。持ってゆくものは、摘出機材、臓器搬送用クーラーボックス、寝袋等です。寝袋は、待機中の夜に就寝するために役立ちます。心停止下ドナーの場合は、いつ臓器摘出になるかわからないので、待機もどのくらいの期間になるかわかりません。そのため、摘出医の普段の業務を考え、待機中の入れ替えが必要となります。常に4人程度待機するように主に2交代で調整を行います。直近の例では、摘出病院に着いてからちょうど2日間の待機となりました。摘出手術時間は約1時間弱で、この時は片方の腎臓は千葉東病院、もう一方は県内の他の施設で移植することになりました。

移植手術は通常3人の医師で行います。この時は、日中通常手術がありましたので、それが終わり次第、移植手術を行いました。移植が終わるまで、摘出のため病院を出発してから約3日間かかることになりました。この様に、心停止下の腎臓移植は、摘出時間がわからないため、早い時で病院を出発してから1日で終わりますが、長い時で約1週間かかることもあります。

心停止下腎移植の場合は死戦期が長いため、一般的に移植してすぐには腎機能は回復しません。そのため移植された腎臓の機能が十分回復するまで、透析が必要となります。短い方で約1週間、長い方では1ヶ月程度の透析が必要となる場合があります。

3. 千葉東病院の移植医療

千葉東病院は、2004年4月に、旧佐倉病院と千葉東療養所が合併して設立されました。この10年足らずの間に、腎移植が352例、膀胱移植が35例、膀胱島移植が8

例の計395例の移植が行われています。年間腎移植数は全国5番目(2011年)、膀胱移植の合計数は全国1番目の数の移植を行っています。

1) 生体腎移植ドナー手術

現在、生体腎移植のドナー手術は、内視鏡によるものが主流となっています。ドナーへの負担が少なく、美容上の利点があり、千葉東病院でも内視鏡手術で行っております。しかし、創を大きくあける従来の開放手術に比べて、熟練が必要なので、術前に3D-CTで腎臓の血管走行などを綿密に検討したり、バーチャルラパロによるシミュレーションを行ったりして、より安全に手術ができるように工夫を行っています。

2) ABO血液型不適合移植

O型の人にAB型の輸血ができないように、以前は血液型が違う人からの腎臓移植はできませんでした。しかし、現在では、移植医療の進歩によりABO血液型不適合の組み合わせでも腎移植が可能となっています。千葉東病院では31.7%の血液型不適合腎移植を行っています。また、それに伴って、夫婦間の移植も増えており、全体の約3分の1(35.7%)を占めています。

3) 先行的腎移植

透析導入する前に腎移植をすることを先行的腎移植といいます。シャントや腹膜透析カテーテル留置が不要で、現在では、透析導入時に代替療法の選択枝の一つとして腎移植を選ぶ方が増えています。千葉東病院では、17.6%の移植が先行的腎移植です。

4) 膀胱移植

膀胱移植は、1型糖尿病でインスリン注射にて血糖の調節が難しい患者さんに対する治療です。移植をすることにより血糖値が安定し、インスリンがいらなくなります。これにより糖尿病による合併症を回避でき、QOLが向上し、生命予後が改善します。千葉東病院では、これまでに18例の生体膀胱移植、16例の脳死膀胱移植、1例の自己膀胱移植の計35例の膀胱移植を行っており、良好な成績を収めています。

5) 膀胱ランゲルハンス島（膀胱島）移植

重症な1型糖尿病に対する治療法として膀胱島移植があります。これは、摘出された膀胱から膀胱島を分離し、局所麻酔で肝臓に移植する治療法です。全身麻酔による手術の必要がなく、患者さんに負担のない移植です。2004年に日本で初めて行われ、千葉東病院でも6例の膀胱島移植を行いました。諸事情で2007年から中断され

ていましたが、2012年6月より再開となりました。日本では千葉東病院を含めた9施設で移植が可能です。ドナーの数が少なく、再開後、千葉東病院を含めてまだ2例しか行われておりませんが、今後期待される移植です。

4. まとめ

移植医療の進歩に伴い、移植成績は徐々に向上しており、腎移植については5年生着率は生体で約90%、献腎で約80%となっています。また、重篤な拒絶反応や感染症も減少しています。このように一般的な医療として定着していますが、年間の腎移植件数は1,600件に過ぎません。そのほとんどは生体腎移植で、献腎移植は年間約200件です。改正脳死移植法が施行され、脳死下の提供は数倍に増えましたが、献腎移植の総数は変化がないのが現状です。そのため、献腎移植の待機年数は15年を超えており、特に献腎移植のドナー不足が深刻な問題となっています。

現在、臓器提供意思表示カードや自動車免許証の裏に、臓器提供の意思を表示できるような取り組みが行われていますが、個人個人が臓器提供意思の有無に関わらず、臓器提供について関心を持つことが、日本の移植医療をもっと身近なものにしドナー不足を解消させるためには重要ではないかと思います。



講演 3

「アイバンクの献眼事業について」

公益財団法人千葉県アイバンク協会 常務理事 岡野 正義氏



1. アイバンクとは

法律に基づき、死亡された方のご遺族の同意のもと、ご遺体から眼球の提供を頂き、角膜移植を必要としている人に公平に斡旋する業務を営む非営利法人をアイバンク（若しくは眼球銀行）と言います。

我が国では「角膜移植に関する法律」が1958年に公布され、更には1963年に厚生省が「眼球提供斡旋業者許可基準」を制定し、同年 慶大眼球銀行、順天堂アイバンクが設立され、現在では全国で54のアイバンクがあります。

1997年「臓器の移植に関する法律」公布され、角膜移植に関する法律は吸収されることとなりました。これにより、角膜の移植は心肺停止後に加え脳死判定後、ご家族の書面での承諾があれば提供も可能となりました。

日本でのアイバンク開設以来の実績は、提供者37千人、提供眼球数70千個に達して居りますが、それでもなお待機患者は全国で数千人も居る状況です。

千葉県アイバンク協会の設立は、1985年で、ライオンズクラブと千葉県の出資で設立され、設立以来28年間の実績累計は提供者288名、摘出眼559個となって居ります。

2. 献眼登録について

アイバンクでは眼球提供者の確保を図る手段として献眼登録により生前に意思表示を頂くと同時に、家族にも告知しその同意を得て頂くようにして居ります。

千葉県アイバンクに献眼登録をされた方には献眼登録者カードをお送りし、裏面には同意されたご家族のお名前も記載してあります。

現在、献眼登録者総数は全国で1,483千人、千葉県アイバンクでも献眼登録は17千人を超えて居ります。

残念乍ら、献眼登録が必ずしも献眼に結びついては居りません。

登録していても献眼とならない原因としては、献眼の意思が十分でなかった、年数が経過し登録の事実を忘れてしまう、或いは家族への告知不足、そして葬儀手配等で繁忙のため失念してしまう、等であります。

登録者数と献眼実績は略々比例しているとも言われて居り、当アイバンクでも献眼登録の拡大に努めて居ります。

ライオンズクラブでは失明者に関する奉仕を活動の柱として取り組んで居り主としてライオンズクラブを通じPRに努めて居ります。

3. 献眼の実務について

献眼の実務としては、先ずご家族から、または医師、看護師さんからお電話にてアイバンクにご連絡を頂きます。その後、アイバンクは採眼する医師の手配を行います。

採眼担当医は、ご遺族の総意のもと献眼の意思を確認、次に感染症等を確認します。ご提供いただくのに、年齢制限はございません。眼の手術を受けておられても可能です。ただし、角膜移植もしくは、レーシック手術を受けている場合、その他医学的な理由でご提供できない場合もございます。

採眼には時間の制限があります。心臓停止直後から夏季6時間、冬季12時間以内が望ましいとされて居ります。

摘出する場所としては、病院、ご自宅等、場所は問いません。

眼球摘出に際し、角膜のみでは摘出後感染の恐れがありますので、全眼球にてご提供いただいております。事後処置としては、可燃性の義眼をお入れして元通りのお顔に戻します。終了後はご家族にお顔の表情の確認をしていただいております。所要時間は事後処置を含め、1時間～1時間半程度です。費用は無償です。

勿論、プライバシーの保護には十分留意します。

病院にて、全眼球から強角膜片を作成し、専用の保存液に入れて4℃で冷蔵保存します。眼球ご提供時いただいた血液で感染症がないことを確認後、移植手術が行われます。両眼のご提供で、お二人に一眼ずつ移植手術が行われ、患者さんは、光を取り戻すことができます。

4. 角膜移植の意義

角膜は眼の窓として光を通す役割をして居ります。また、眼球の保護、光線を屈折させるレンズの機能も果たして居ります

人間は情報の80～90%を眼から得ていると言われて居ります。

眼を閉じて、道順を想像して見て下さい、眼が見えないことが如何に不自由なことかお分かりになることと思います。

角膜提供は失明者に光を齎すことになり、ドナーとなることは最高の奉仕者となります。無償の奉仕ですがアイバンク協会、県知事、厚生労働大臣からの感謝状が交付されます。

実際に献眼された方のご家族は、故人の眼だけはどこかでお役に立っていると思うと心の安らぎが得られるとおっしゃいます。

通常、各アイバンクでは献眼された方のお名前を記した慰霊碑を建立致しますが、最近では氏名を記すことに難色を示されるご遺族も居られるし、また慰霊碑となるとご遺族が訪問されるのに便利な場所の確保も難しいので、千葉県アイバンクでは一昨年6月に千葉市の中央公園内に献眼者顕彰碑としてヘレン・ケラー像を建立致しました。ヘレン・ケラー像が建立されたのは千葉市が初めてです。是非お立ち寄り下さい。



受付



会場様子



当財団 臓器移植部会長 竜 崇正氏

平成25年度 臓器移植に関する世論調査

日本臓器移植ネットワーク・内閣府大臣官房政府広報室 提供

臓器提供に関する意思を記入している方は、5年前の平成20年度の調査の3倍の12.6%と増加しました。

家族が脳死下臓器提供意思を表示していた場合、「これを尊重する」と答えた方は、87.0%とこちらも5年前の調査より6.5%増えています。また、家族が脳死下臓器提供の意思表示をしていなかった場合、「提供を承諾する」と答えた方は、38.6%と提供を承諾する割合が低くなります。

ご本人の意思を尊重するためにも家族と話し合い、意思を表示しておくことが重要と言えます。

図8 臓器提供に関する意思の記入状況

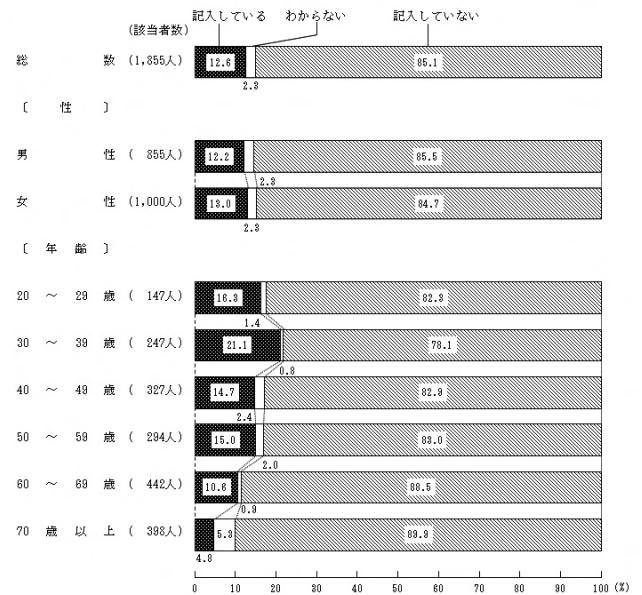


図7 保険証や免許証の裏面などの意思表示方法の認知度

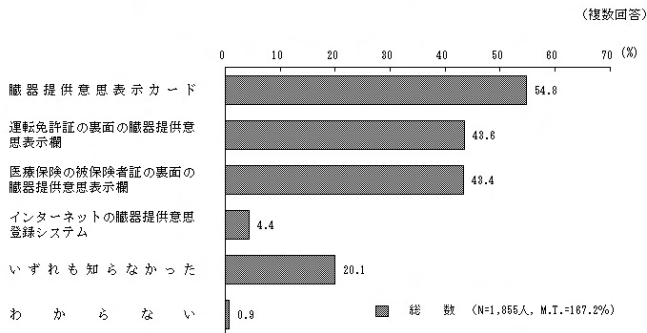


図9 記入していない理由

(臓器を提供する・しないの意思を「記入していない」と答えた者に、複数回答)

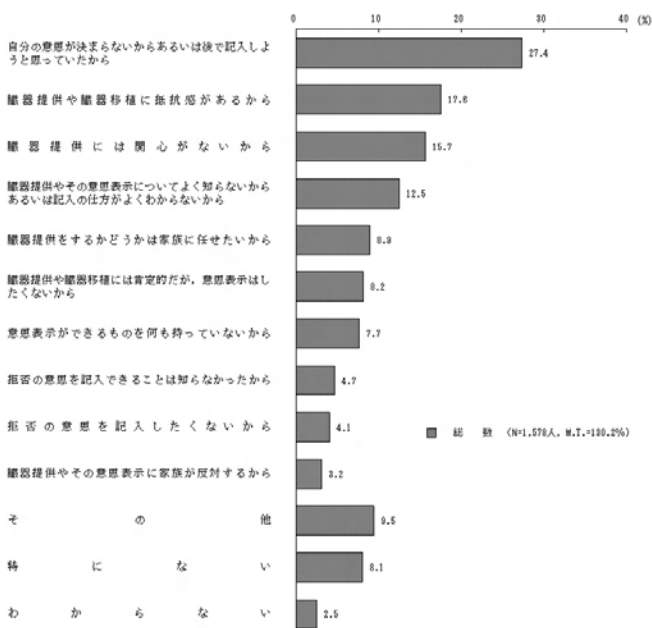
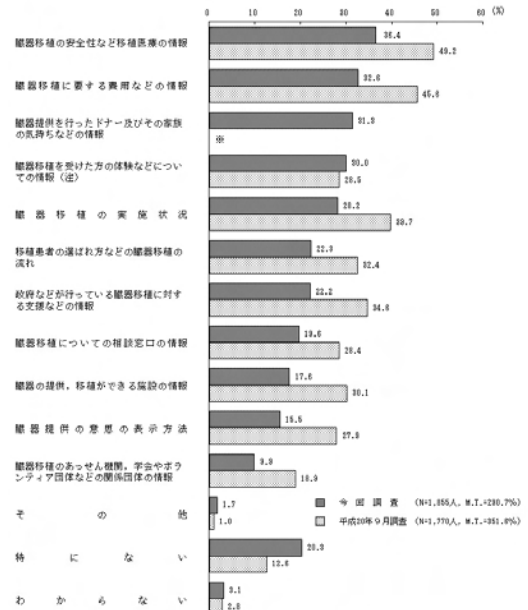


図10 どのような情報があったら良いか

(複数回答)



(注) 平成10年9月調査では、「臓器移植の体験についての情報」となっている。

千葉ヘルス財団の事業 平成24年度

1 在宅ケア体制推進事業

在宅ケア研修会

地域における在宅ケアシステムを構築するため、医師・保健師・看護師・ボランティア・一般県民など、在宅ケアに関わる者を対象に研修会を開催しました。

日時 平成24年9月30日(日)午後1時00分～5時00分

場所 プラザ菜の花3F 大会議室

内容

○講演

コーディネーター クリニックあしたば院長

中村 宏氏

・特別講演

「多職種連携のための在宅医療連携システム」

講師 医療法人八女発心会 姫野病院 理事長

姫野 信吉氏

・基調講演Ⅰ

「多職種がシームレスに連携する在宅医療提供の実践」

～桜新町アーバンクリニックの経験～

講師 医療法人社団プラタナスナースケアステーション 所長

片山 智栄氏

・基調講演Ⅱ「多職種連携の千葉での実践」

講師 千葉市すずらんクリニック 副院長

山崎 恵一氏

○パネルディスカッション

コーディネーター

浦安ふじみクリニック院長 竜 崇正氏

「多職種連携をいかに行的っていくか」

～多職種連携の障害となるものは何か～

パネリスト

姫野病院 理事長 姫野 信吉氏

医療法人社団プラタナスナースケアステーション 所長 片山 智栄氏

すずらんクリニック 副院長 山崎 恵一氏

千葉県医師会副会長 土橋医院 院長 土橋 正彦氏

黒砂台診療所 院長 沖田 伸也氏

千葉県歯科医師会 稲葉歯科医院 院長 稲葉 洋氏

千葉県薬剤師会理事 カネマタ薬局代表取締役 高橋 眞生氏

千葉県訪問看護ステーション連絡協議会 会長 権平くみ子氏

○参加者 117名

2 老人医療・難病医療・終末期医療体制推進事業

(1) 在宅人工呼吸器療養者支援事業

在宅で療養をし、人呼吸器を必要とする難病患者の方々を支援するため、吸引器、吸入器、パルスオキシメーターの人工呼吸器関連機器の取得費を助成しました。

補助金交付件数 17件

(2) 在宅療養者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着し療養する難病患者の方々に対して日本ALS協会千葉県支部を通じて意思伝達装置を貸し出しました。

貸し出し台数 10台

3 臓器不全対策事業

(1) 臓器移植等普及啓発事業

10月に全国的に展開される臓器移植普及推進月間に県庁玄関前に啓発用立看板を設置しました。

臓器移植普及推進出前講座

医師等医療従事者を対象に、コロンビア大学医学部外科学教授加藤友朗氏を講師に招き、「米国における移植医療の現状について」を演題に実施しました。

日時 平成24年11月9日

場所 帝京大学ちば総合医療センター

参加者 70名

主に看護学生を対象に千葉県臓器移植コーディネーターの宮崎麻里子氏、千葉東病院レシipient移植コーディネーターの橋詰亮氏を講師に招き実施しました。

	施設名	実施日	対象・人員
1	順天堂大学医療看護学部	11月7日	4年生212名
2	旭中央病院附属看護専門学校	1月25日	1年生66名
3	千葉医療センター附属千葉看護学校	2月22日	3年生80名
4	社会保険船橋保健看護専門学校	2月25日	1～3年生120名
5	松戸市立病院附属看護専門学校	2月27日	3年生88名
6	君津中央病院附属看護学校	3月4日	1～3年生106名
7	千葉県立野田看護専門学校	3月5日	全学年・教員200名
合計			872名

市民公開講座の開催

日時 平成24年 7月22日(日)午後 1 時30分～ 4 時30分

場所 ホテルプラザ菜の花 3F 大会議室

内容

第一部「慢性腎不全の治療選択としての腎移植」

「献腎移植の状況」

講師 社団法人日本臓器移植ネットワーク医療本部
チーフ臓器移植コーディネーター

菊地 雅美氏

「血液透析・腹膜透析について」

講師 国立病院機構千葉東病院内科 川口 武彦氏

「腎移植について」

講師 国立病院機構千葉東病院移植・再生医療研究部長

坪 尚武氏

第二部「腎移植・膵臓移植の体験談」

「移植患者会千葉東クローバーの会の紹介」

講師 千葉東病院移植患者会千葉東クローバーの会 会長

牧野 岩男氏

「臓器移植を受けられた患者さんの体験談」

第三部「医療相談コーナー・個々の患者様の悩みや質問にお答えします」

質疑応答

参加者 95名

(2) 臓器移植推進特別対策事業

組織適合検査費用助成

腎移植の推進を図るため、腎移植を希望し、日本臓器移植ネットワークに登録する場合に行う組織適合検査に要する費用の一部を助成しました。

助成件数 51件

臓器提供者及び臓器摘出病院への謝礼

臓器摘出病院に謝意を示しました。



在宅人工呼吸器療養者支援事業補助金フロー図

＊既に「人工呼吸器療養支援」を受けられている方は申請できません。

様式は当財団ホームページよりダウンロードできます。

申請者

千葉ヘルス財団

- ① 在宅人工呼吸器療養者支援事業
補助金交付申請書(別記第1号様式)
- ② 内訳書(別記第1号の2用様式)
- ③ 患者状況調べ(別記第1号の3様式)
- ④ 見積書(2社以上)
- ⑤ 機器のカタログ

郵送

申請内容の審査

当財団在宅ケア部会年3回

第1回 6月頃

第2回 9月頃

第3回 2月頃

交付決定書を申請者へ送付

第1回 7月頃

第2回 10月頃

第3回 3月頃

交付決定後2週間以内に郵送

- ⑥ 在宅人工呼吸器療養者支援事業
補助金交付請求書(別記第3号様式)
- ⑦ 補助金口座振替依頼書

書類審査

申請者の口座に補助金を振替

医療機器購入＊事情により事前に購入する場合はご相談ください。

- ⑧ 在宅人工呼吸器療養者支援事業
補助金実績報告書(別記第5号様式)

郵送

- ⑨ 領収書(コピー)

＊入金確認2か月以内に提出

確認

ありがとうございます

平成24年度、次の方々からご寄付、募金の協力をいただきました。ありがとうございます。

(敬称略、ご寄付等いただいた日順、単位：円)

八街総合病院	57,193
御遺族より	1,000,000
千葉県精神科医療センター	9,107
総合病院旭中央病院	50,000
九十九里ホーム病院	36,466
流山市健康増進課	281
総合医療センター 成田病院	20,727
越川政子	20,000
佐原泌尿器クリニック	23,492
東京歯科大学市川総合病院	32,229
松井宏之	10,000
南ヶ丘病院	28,824
国保匝瑳市民病院	17,821
千葉県製薬協会	100,000
GNET 井上	1,700
茂原機能クリニック	6,550
千葉県薬剤師会検査センター	100,000
合 計	1,514,390

(公財)千葉ヘルス財団顕彰規程による感謝状贈呈者

①10万円以上のご寄付をいただいた団体

- ・(一社) 千葉県製薬協会 様
- ・(一財) 千葉県薬剤師会検査センター 様

②平成22年度から平成24年度3年間、継続してご寄付をいただいた団体、個人

- ・千葉県精神科医療センター 様
- ・九十九里ホーム病院 様
- ・総合医療センター 成田病院 様
- ・佐原泌尿器クリニック 様
- ・東京歯科大学市川総合病院 様
- ・松井宏之 様

◎ご寄付のお願い◎

財団の事業は、善意の寄付で運営されています。

臓器移植や在宅医療の推進などの事業をさらに充実していくとともに、今後、新たに取り組んでいかなく
てはならない事業がたくさんあります。

皆様の温かいご支援をお願いいたします。

専用の振込用紙をお使いいただくことにより振込手数料は無料となります。

事務局まで御連絡下されば送付させていただきます。

振込先

(口座名) 財団法人 千葉ヘルス財団
(電子扱い) ザイ) チバヘルスザイダン
(口座番号)

千葉銀行県庁支店(普通) 2119731

京葉銀行本店 (普通) 8283781

千葉興業銀行本店(普通) 6641891

千葉信用金庫本店(普通) 0562044

(公財)千葉ヘルス財団役員名簿

平成25年11月1日現在

評議員

役職名	氏 名	役 職 等
評議員	井上 雄元	(公社) 千葉県医師会長
評議員	赤田 靖英	(株)千葉日報社取締役会長
評議員	谷 修一	(公財) 化学療法研究会副理事長

理事

役職名	氏 名	役 職 等
代表理事	崎山 樹	現当財団代表理事
理事	平山登志夫	千葉県老人保健施設協議会会長
理事	堺谷 操	千葉市長会・千葉県町村会事務局長
理事	山木 まさ	前(公社) 千葉県看護協会専務理事
常務理事	藤崎 則夫	現当財団事務局長

監事

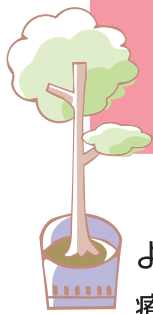
役職名	氏 名	役 職 等
監事	岩瀬 収公	千葉県いのちの電話協会理事
監事	山本 哲男	元千葉県衛生指導課長

在宅ケア部会

役職名	氏 名	現 職
部会長	平山登志夫	千葉県老人保健施設協議会会長
副部会長	竜 崇正	浦安ふじみクリニック院長
委員	吉山 容正	独立行政法人国立病院機構千葉東病院神経内科外来部長
委員	岡 進	(公社) 千葉県医師会理事
委員	海村 孝子	(公社) 千葉県医師会理事
委員	栗原 正彦	(一社) 千葉県歯科医師会理事
委員	星野恵美子	(公社) 千葉県看護協会理事
委員	中村 宏	クリニックあしたば院長
委員	権平くみ子	千葉県訪問看護ステーション連絡協議会会長
委員	筒井 勝	船橋市保健所長
委員	永山 洋子	小児科医師
委員	長沼 勝	ALS協会千葉県支部
委員	金子 恵子	印旛健康福祉センター副センター長

臓器移植部会

役職名	氏 名	現 職
部会長	竜 崇正	浦安ふじみクリニック院長
副部会長	川越 一男	公益社団法人千葉県医師会理事
委員	宮内 英聡	千葉大学医学部附属病院食道・胃腸外科講師
委員	入江 康文	千葉県透析医会会長
委員	渡辺 三郎	総合病院国保旭中央病院臨床研究支援センター長
委員	坪 尚武	独立行政法人国立病院機構千葉東病院移植情報センター長
委員	中村 厚	特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会
委員	中村 弘	千葉県救急医療センター医療局長
委員	宮崎麻里子	独立行政法人国立病院機構千葉東病院千葉県臓器移植コーディネーター



公益財団法人 千葉ヘルス財団

公益財団法人 千葉ヘルス財団は、高齢化の進展、疾病構造の変化、医療技術の進歩等により生じた様々な変化に迅速に対応するため、とりわけ在宅ケア、老人医療、難病医療終末期医療、臓器移植の推進・普及啓発を主軸事業として、千葉県・市町村・医療団体・企業等広く県民の皆様の協力を得て、平成3年6月1日に設立されました。

在宅ケア研修会の開催

地域における在宅ケアを推進するため、医師、歯科医師、介護職員、県民の皆様を対象に研修会を開催しています。

人工呼吸器療養者の支援

人工呼吸器を使用して在宅で療養している難病患者さんが吸引器、吸入器、パルスオキシメーターを購入する補助制度を設け、在宅療養を支援しています。

意思伝達装置の貸出し

人工呼吸器を使い、在宅で療養している難病患者さんに意思伝達装置を貸し出しています。

臓器移植特別対策

腎不全患者の方がレシピエントとして日本臓器移植ネットワークに登録する場合に行う、組織適合検査に要する費用の助成を行っています。

臓器移植普及啓発

臓器移植の推進と理解を図るための公開講座や出前講座を開催しています。

平成26年2月
編集・発行 公益財団法人千葉ヘルス財団
事務局 千葉県健康福祉部疾病対策課内
〒260-8667 千葉市中央区市場町1-1
電話:043-223-2663
ホームページ <http://www.chiba-health.or.jp>
メールアドレス mail@chiba-health.or.jp

