

ちばヘルス財団

だより

2014
Vol.17

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

もくじ

- 代表理事のご挨拶
- 千葉ヘルス財団のあゆみ
- 在宅ケア研修会
『ALS患者家族を支えるために
その現状と必要な支援』
- 市民公開講座
『脳死移植推進の理解を
深めるために』
- 平成25年度 事業



代表理事就任のご挨拶

あけましておめでとうございます

皆様には、清々しい新年を迎えられたこととお慶び申し上げます。また、平素から千葉ヘルス財団の事業推進に格別のご理解とご協力を賜り、厚く御礼を申し上げます。

私は、前代表理事 崎山樹氏の後任として理事会にて新代表理事に選定され平成26年4月1日付で就任いたしました。その責任の重さを痛感しております。

当財団は、平成3年6月に、市町村、医療機関、医療関係団体等のご協力により設立され、本年は25年目を迎えるようしております。その間、県民の皆様の保健医療福祉の向上に資するための在宅ケアや臓器移植の推進事業を行ってきた実績のある財団と理解しております。昨今の、保健医療福祉を取り巻く環境は大きく変化しており、県民の保健医療福祉の向上に資するため、当財団の果たすべき役割の重要度が年々増していると感じております。厳しい経済情勢の中ではございますが、今後とも格別のご支援とご指導を賜りますようお願い申し上げます。

新年を迎えまして、在宅ケアや移植医療の推進など各種事業の一層の充実・発展を図るため、前代表理事の実績を踏まえ、最善の努力をいたす所存でございます。

最後になりましたが、当財団の発展に永年ご尽力されました前代表理事崎山樹氏に敬意を表しますとともに、今後のご健勝とご活躍をご祈念申し上げます。

平成27年1月吉日

代表理事 平山登志夫

平山代表理事が千葉県知事より 感謝状を贈呈されました

当財団は設立当初より患者団体の意見を積極的に受け入れ、意思伝達装置の貸し出し、パルスオキシメーター等医療機器の購入費助成など、行政の支援が届かない者に対する制度を創設するなど難病患者本位の取り組みを行ってきた。

これらの取り組みに対し、平山登志夫氏は設立当初から当財団の理事として中心的な役割を果たし、現在では、小児難病在宅療養患者に対する現状に心を痛み、小児専門医療機関、患者宅を訪問し、患者支援に必要な事柄を模索し制度化を検討するなど、積極的取り組みを行っている。

多年にわたるこれらの取り組みが、難病患者支援の貢献と認められ平成26年10月30日に平山代表理事が千葉県知事から感謝状の贈呈を受けました。



公益財団法人 千葉ヘルス財団のあゆみ

当財団設立当初、在宅療養を希望するALS等難病入院患者は、人工呼吸器を在宅で使用する場合、数百万円もする機器を自費で購入しなければならず、在宅療養への大きなネックであり、それにより在宅療養をあきらめる者も多い状況でした。そのため、当財団では人工呼吸器を購入し必要な患者に貸与するシステムを作り、その後、平成12年に健康保険の対象となるまで多く（H5～H11まで合計55件）の患者が在宅療養の希望が叶うなど福音を与えることができました。

さらに、患者団体の意見を積極的に受け入れ、意思伝達装置の貸し出し、吸引器・吸入器・パルスオキシメーター等医療機器の購入費助成など、行政の支援が届かない者に対する制度を創設するなど難病患者本位の取り組みを行ってきました。

また、当財団設立当初は、腎バンク事業として、ドナーの募集や登録も行ってきましたが、国に日本臓器移植ネットワークが設立された為、登録事業は全て当該団体に移管したところです。現在県内では約1万3千人の方が慢性腎不全のため人工透析を受けており、腎不全を治す方法は腎移植しかないことから、登録に必要な検査費用の助成も行ってきました。臓器移植でしか治らない疾患を有する患者の現状や移植医療の現状をより多くの皆様にお伝えし、臓器移植について考える機会を様々な場面で提供してまいりました。



在宅ケア体制の推進

医学、医療技術の進歩により、難病患者の方が自宅で家族と共に暮らしながら医療を受けられるようになってきました。公益財団法人千葉ヘルス財団は、地域における在宅ケアをより一層推進するため、研修会の開催や在宅療養で使用される器材の取得費の助成など、在宅ケア体制の充実を主軸事業の一つとして活動しています。

在宅ケアの推進は、患者・家族が希望する在宅での療養が可能となることはもとより、一般に入院で療養生活を送るよりも、在宅で療養する医療費の総額は少なく、保険財政に与える負担も軽減することができます。

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、看護師、介護職員、行政職員、県民の皆様を対象に研修会を開催しています。

19年度	がん治療と口腔ケアについて患者さんが望む在宅ケアの実現に向けて 他
20年度	在宅ホスピス・緩和ケア地域の取り組み在宅患者さんをささえられる地域づくり 他
21年度	* 新型インフルエンザ感染拡大に伴い中止
22年度	明るく過ごせる在宅療養支援システムを目指して在宅ALS患者さんへの療養支援の取り組みから
23年度	大規模災害時における難病患者さん等への支援
24年度	地域在宅ケアにおける多職種連携のためのIT利活用
25年度	小児難病患者の在宅療養に向けての取り組み

在宅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費用に対する補助制度を設け、在宅療養を支援しています。

H9～H25年度までの実績	
補助件数	延べ320件
補助金額	延べ約3,388万円

意思伝達装置の貸出し

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、当財団が所有する意思伝達装置を貸し出しています。

H14～H25年度までの実績	
機器取得台数	延べ 14台
機器取得費用	延べ 721万5,790円

近年の貸出し件数実績

	伝の心	MCTOS	トークンゲイドipad	SPRING	合計
20年度	15				15
21年度	5	5			10
22年度	11	7			18
23年度	10	4			14
24年度	14	3	8	1	26
25年度	12	2	3	2	19

臓器移植の推進

臓器移植は、臓器の機能が低下し、移植でしか治らない人に、臓器を移植し、健康を回復しようとする医療で、臓器提供者はもとより、広く社会の理解と支援があって成り立つ医療であるが、移植の機会を待っている患者の数に比べ圧倒的に臓器提供数が少ない状況です。

より多くの方々に移植医療に対する理解を深めていただき、臓器提供に関する意思表示をしていただくこと等がますます重要となることから、移植医療に従事する医療関係者及びその他関係者を講師として公開講座を開催し、広く県民に対して臓器移植の現状を訴えるとともに、臓器移植に対する理解と協力のための普及啓発を主軸の事業の一つとして活動しています。

臓器移植普及啓発

臓器移植の推進と理解を図るため、市民公開講座や専門医及びコーディネーターを講師として、ご希望の日時に実施する出前講座を開催しています。出前講座をご希望の場合は御連絡ください。

市民公開講座実績

19年度	千葉県の移植医療の現状 当院の腎臓移植・脾臓移植・脾臓移植の現状と成果 他
20年度	千葉県の移植医療の現状 わが国の移植医療の展開と当院の現状 他
21年度	千葉県における移植医療推進への取り組み わが国の脳死移植と献腎移植の現状 他
22年度	千葉県の移植医療の現状と成果
23年度	移植法改正後の臓器移植医療についての現状
24年度	慢性腎不全の治療選択としての腎移植
25年度	未来へつなぐいのち 始まるたくさんのいのち 臓器移植について一緒に考えてみませんか

出前講座実績

24年度	医師等医療従事者	70名
	看護学生	872名
25年度	医師等医療従事者	150名
	医学部学生	120名
	看護学生	285名

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（上限1万円）を行っています。

H6～H25年度までの助成実績	
助成件数	延べ399名
助成金額	延べ399万円



平成26年度 在宅ケア研修会

『ALS患者家族を支えるために、その現状と必要な支援』

2014. 9. 28 プラザ菜の花



療養生活を余儀なくされた人及びその家族が、住み慣れた地域で家族や地域の人々の中で療養生活を送ることを希望した場合に、その人らしく生活できるよう、在宅ケアシステムを構築することを目指し、保健医療福祉関係者と地域医療及び住民が一体となり、その方策を考えるきっかけとなることを目的とし在宅ケア研修会を開催いたしております。

ALSをテーマとした今年度の研修会は、定員を満了受講者数となりました。講演後「もっと聞きたい、時間が足りない」などの御意見を多数いただき、患者様と関わる方々は「情報を欲しがっている、困っている」と痛感させられ、当財団としまして、関係各位に積極的なアプローチが必要であると認識しました。ここに、研修会の内容を掲載し広く皆様にお伝えさせていただきます。



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫氏

ALSとは

最近はALSという言葉自体が、マスコミ等を通して浸透しつつありますが、ALSとは筋萎縮性側索硬化症の英語名であるAmyotrophic Lateral Sclerosisの頭文字をとった略称です。この疾患では全身の筋萎縮と筋力低下が進行し、最終的には呼吸機能が低下し、死に至る病気で、進展は比較的速く、人工呼吸器を用いなければ通常は発症から3～5年で死亡してしまいます。有病率は人口10万人あたり2～7人で、男女比は1.5：1でやや男性に多く、発症年齢は60歳前後が多いことが知られています。人工呼吸器を装着した場合は、その後の合併症などにより、予後は大きく異なりますが、数年から場合によっては10年以上の療養を続けることになります。現在の医療環境の中では、人工呼吸器をつけた場合、長期にわたり療養を引き受ける病院はほとんどないため、大半の患者は人工呼吸器を装着していても在宅での療養が余儀なくされています。気管切開、特に人工呼吸器を使用している場合は、夜間を含めて頻回の気管内吸引が必要になります。そのため、介護者は夜間も含め、吸引を行うことになり、十分な休息をとることは困難になっています。

第1部 基調講演

①－１ ALS患者家族の生活の実態

『介護現場を知ってほしい』

奥様を介護されている70代男性のお話

妻がALSと告知されたのは昭和56年で37歳の時、現在は70歳です。3～5年の余命と宣告されましたが、妻は幸い進行が遅く、これまで様々な余病を発症し、何度も死に目にありましたが、奇跡的にその都度回復して、妻の生命力の強さを感じています。

平成8年に肺炎になり、人工呼吸器の装着を求められ

たが、妻は拒否、以来、何十回と装着をして欲しい家族と拒否する妻で話し合ったが平行線状態でした。平成25年6月再度呼吸困難となり、妻は1. 家族の負担が増加する。2. 食事ができなくなる。3. 会話が出来なくなる。との要因から拒否の意思が強く、残念ながら家族は同意し緩和治療に入った中、呼吸の苦しさには耐えられず、妻は意思伝達装置・伝の心に「呼吸器の装着希望の意思」を表示しました。その翌日の午後に手術を予定しましたが、午前中に最悪の事態となり緊急手術で装着しました。

最近では呼吸器装着の拒否で亡くなられるALS患者さんが多いと聞いておりますが、私は呼吸器を付けて生きる方が増えて欲しいです。

妻の拒否要因の1であった家族の負担については、医療保険・特定疾患医療・介護保険・支援費等の制度を活用し、訪問ドクター・訪問看護・訪問介護・訪問入浴等に助けて頂いています。要因の2と3については人間の本能として望む事です。この問題を解決することが大事だと思います。食事については、他の患者家族や関係者から、食べる事が可能だという事を知り、本人家族で決断し、誤嚥のリスクを負いつつ夕食は、私と同じものを食べさせ、お茶やコーヒーなどもストローで飲んでいきます。妻は、以前よりも明るくなり、生きる意欲がわいてきて、今は孫の成長も楽しみにしている。人間本来の機能を保ち、心豊かな生活のためにも、誤嚥肺炎のリスクをおかす価値があると私は思います。先生方も消極的積極さで構わないのでぜひ、支援して欲しいです。会話については、今後スピーチカニューレなども検討しております。

介護生活の中で、一番大変だった時期は、妻の場合は緊急手術だった為に、通常は呼吸器を装着する前に、胃瘻の手術をするところ、手術までの間5ヶ月を要し、鼻チューブでの経管栄養を取っていたときでした。鼻チューブでは、エアチェックが必要となるのですが、その行為は医療行為である為ヘルパーさんには頼むことが出来ません。精神的にも、体力的にも大変苦勞し、体重が激減するほどでした。栄養剤挿入、吸引行為がヘルパーさんでOKとなっている時代、この簡単な行為がダメで介護者が苦しむのはおかしい！早急に改めて欲しいと思います。また、レスパイト他、色々行政窓口へお願いに行くのですが、話しが通じないことが多いです。ALSの介護者の苦勞や介護現場をもっと知ってもらいたいと思います。今話題の再生医療が現

実となることを期待しつつ、私が気付いたことなどは積極的に関係各所へアピールしていきたいと思います。

①－2 ALS患者家族の生活の実態

『共に生きる』

奥様を介護されている60代男性のお話

私の妻は、平成21年3月に言葉が詰まるという症状から、MRI検査をし、その後大学病院にて筋電検査を受けALSと診断されました。妻はたった一人で、ALSという病名・4～5年の余命・家族に負荷がかかる、呼吸器の装着が必要…などなど告知されたようです。そこから私達夫婦の苦難が始まりました。良くわからないALSという病気に対する恐怖、死が目前である、そしてがんぐと違い治る可能性が無いという致命的な所からスタートしました。

妻はALS患者の平均的なスケジュールで進行し、今は呼吸器を装着しています。呼吸器装着については、今でも繰り返し妻に言われますが「だまそうち」をしたような形になってしまいました。病院に心肺停止の状態に運ばれ、呼吸器の装着の選択をせまられた私は、有無を言わず即決し手術をしてもらいました。当然、妻はわけのわからないうちに気が付いたらついていたという状態です。ですから、気分が落ち込んだ時などは、今でも意思伝達装置・伝の心を使い、「なぜつけたんだ」と私に訴えてきます。その連続です。

介護については、訪問医や訪問看護師さん他に非常に協力して頂き円滑に行っていると思います。私は1人で面倒を見ると宣言し意地を張って頑張っていますが、壁にぶつかることもあります。例えば、ALSという病気は意識がずっとはっきりしていますので、妻は選挙権を十分行使できます。ですので、私は投票をさせたく、関係各所を回りましたが、障害2級では「代筆はできません」と突き返されました。1級ならば可能だと。行政の方は簡単に私と妻の訴えに対し答えをだしますが、そこまでの道のりは大変複雑であり、一つの実現前に多くの時間と手間がかかるのです。私達介護者にとってトータル的に教えてくれるところが無いのです。そしてそれでも頑張れない方は、そこから避け、患者はもちろん介護者までも孤立してしまいます。介護者が必要としている福祉関係は勿論、それ以外の行政や関係者にも難病に対する認識が足りないと感じています。

世間から見れば、私は妻の介護者かもしれませんが、私は妻の介護をしているというよりも共生・共に生きています。私たちは、子供たちの成長や東京オリンピックを共に見ることなど未来に希望をもつことで気持ちをつなげています。私は今後も在宅医療を間違いなく選んでこれからも頑張りたいと思いますので、御協力やご支援をお願いいたします。また難病患者・家族を、あたたかい目でみて頂けると有難いです。

②ALS患者家族の心理状況とその対応

千葉東病院

臨床心理士 加藤麻美



普段は、外来や入院中の患者さんご家族に、ベッドサイドや待合室等でお話を伺っています。その時の気持ちやニーズを伺い、時には気分転換が図れるように活動をしています。

患者さんに起こることとして、体に異変を感じて、病院に行ってもなかなか原因が分からず、やっと異変の原因が分かったところで医師から病気についての説明があります。その時は患者家族共に「なぜこんな病気に？これからどうすればいいの？」などというように「衝撃・恐怖・不安・混乱・戸惑い」が生じます。その後、症状が進行してくると患者さんは「自分の身体なのに思うようにいかない。出来るだけ機能を維持したい。迷惑をかけたくない、」という気持ちが起こり、ご家族は、「出来ることがあればやってあげたい。一緒に頑張りたい。どこまでこの生活を続けていけるのか。」等という気持ちとなり、患者家族共に「拘束感・不安・恐怖・無力感・疲労感」が生じます。さらに、症状が進み人工呼吸器装着の選択に迫られると、人生観・価値観・死生観に絡んだ個別性の高い問題となり、十分な情報提供とそれぞれの患者さんご家族に合わせた対応が必要となります。

人を取り巻く環境は、生物的要因・心理的要因・社会的要因の3つの要因がありそれぞれが影響し合っています。このバランスが崩れると、様々な問題が生じてきます。その為に、多職種によるチームによって支援することが大事となります。

ALSによって日常が持続的に動揺させられると、緊

張から不安や恐怖へと悪化し、不適応感が生まれます。対応できないという感覚が希望を失わせ、希望を失うと「うつ」傾向が強まります。それを防ぐ為に、問題があった時、対処可能という意味や判断が脅かされていないかを評価することが必要です。基本的に私たちは自己治癒能力や適応力を持ちますが、日常生活の復帰が悪い時は回復力が脅かされる原因の評価が必要です。状況に向かう主体性を保ち、自分の気持ちを見つめることができ、自己効力感（自分で出来るという感覚）を意識できる時、適応と自己治癒が進みます。

患者・家族共に病気や日常生活の変化によって、自責や恨みなどが起こりますが、それを癒すのが、これまでを分かち合う語り、希望や目標を家族や周りの人と育むという新しい相互の関係性です。対処手段がないと感じ恐怖感が強まる時、自分の困難ばかりを語り、囚われ、そこから抜け出せなくなりますが、不安と孤立を防ぐ絆（家族、患者・家族会、地域社会、サポートメンバー）がそれを防ぎます。

病気はあっても、人は人の中で生きています。周りの人との絆を深め、協調していくことでそれぞれが自分自身を取り戻していく。お互いにコミュニケーションを取りながら、折り合いをつけていくことが大切だと思います。

③在宅難病患者一時入院事業の現状について

千葉東病院

中村和代



利用者や保健所へのレスパイト事業に関するアンケートをお願いした結果です。利用に至った経緯については、利用したいという問い合わせや難病支援・相談の中でレスパイトが必要と判断し保健師

自ら勧めているケースがありました。利用に至らなかった理由としては、入院する事への不安、移送についての不安、自宅とは違い・看護師がすぐにきてもらえない事への不安、又ヘルパーの付き添いを希望したが、調整つかなかったためでした。保健師は、相談ケースの中で、レスパイトの利用を提案していたり積極的な周知を実施し、介護休暇を促したりしているようです。

利用手続きの問題点として、オリエンテーションが分かりにくい、用意物品・どう揃えるのか？自己負担金がどの程度かかるのか？よくわからない。などがありました。

利用者の意見として、良い影響は、介護疲れの解消・睡眠がきちんと取れた。旅行に行ってリフレッシュできた。この事業をきっかけに介護サービスを利用するようになり、介護負担が減った事、又なにより介護を他者に（これは知っている人以外でも）委ねる事が出来たことが良い影響として上げられていました。悪い影響は、医療スタッフが慣れておらず、苦痛を感じる。患者が夜勤スタッフとのトラブルがあり、受け入れ拒否反応がある事。夜勤帯、HPに呼び出され休養にならなかったこと。利用中に状態が悪くなり、介護者が心配したり毎日面会へ行ったなどがありました。また、この事業に望む事は、主に事業の継続と拡大（利用対象者・医療機関）を望んでいるようです。

現状の問題点ですが、受け入れ機関側として、ALS・人工呼吸器装着患者に対しての知識が不足している事が上げられます。患者・家族側としては在宅と同じ様に、病院では出来ない事もあることの理解不足。レスパイトの概要だけでなく、メリット・デメリット

トなどもオリエンテーションをして、患者・家族が選択できる態勢が必要です。

今後の課題として、各居住区・保健所圏内での受け入れ体制の強化。ALS／人工呼吸器の研修の強化。患者・家族がレスパイト先を選別できるようにする事。レスパイト申請の際の、説明・協力等のオリエンテーションの標準化（必要物品の一元化）移送費の補助などがあります。

最後に、レスパイト事業は家族の休息・休養を意味するものです。家族に無理のない、患者も無理のない折り合いのつけた生活・介護状況でなくてはなりません。

地域の方との連携で、在宅療養・介護を苦しくないようにするためには、お互いのコミュニケーション・信頼が必要です。日々の生活・介護状況をもっとゆとりの取れるようなものであって欲しい、そうすれば、もっと楽しく・皆で生きていけると思います。



会場様子

第1部 特別講演

ALSの在宅ケアの経験から

— 医療処置の選択と終末期ケア —

神経内科クリニックなんば

院長 難波玲子



私は岡山県の早島町に11年前に開業いたしました。その前は南岡山医療センターという千葉東病院と同じような所で20年以上勤務しました。呼吸器をつけた患者さんの「家に帰りたい」「つけたくな

かったのに、ついちゃった」という多くの希望に接し、家で過ごしたい方は家で過ごすために何かできないか？という思いがあり往診専門で開業いたしました。ですから当院の方針は24時間体制と、在宅での看取りという大きな二つの柱からなっております。

ALSと診断され私の所に来る方々は、皆さんすごくショックを受けられるわけですが、十分にご理解されてないという場合が多いので、十分にお話をさせて頂くと言うことが非常に多いです。地域の中では色々な方との連携が最も大事ですし、他の病院・診療所との連携、個々の症状に応じて色々なサービスをどう利用するか、医療処置をどう選択するか、施設にするか入院にするかということも含めて一緒に色々な事を考えていくようにしています。

訪問診療の範囲は、往診が半径16キロ以内と決まっていますが、頼まれた場合はそれ以上行きます。遠方の患者さんは難しいですが、かかりつけ医の依頼と家族の希望でアドバイスもしております。訪問診療費は取れないが、要請があれば行くという体制でやっています。

レスパイト入院については、岡山県の場合、難病相談支援員が開拓して頂いたので非常に恵まれていて、常に3箇所確保して頂いていることが出来ている状況です。最近6年間で亡くなった方は、施設が多いです。これはボランティア的に最後まで看取ってくれるからだと思います。

医療処置の判断で特に問題になるのが、人工呼吸療法と経腸栄養ですが、私自身は選択に際して患者さんの人生観を踏まえて、患者さん自身に決定してもらう

という事をお話させて頂いています。医療処置を行った場合の利点と問題点、それから行わなかった場合の問題点とその対処法、例えば苦しい！という事は必ず緩和して欲しいと皆さんおっしゃいますから、こういう方法があります、というお話をするわけです。気管切開による人工呼吸はお話だけではわからないことが多く、私が診療している患者さんを訪問し実際にご覧いただいたりもします。ただ、認知機能が低下する病気の場合は病気の事前指示や人生観を考慮してご家族に決めてもらいます。ただこれは、「聞いてない」という場合が圧倒的に多いですから、本人の人生観を考慮してご家族に決めてもらいます。

最近、うちに紹介された時点で、自分達で調べて呼吸器をつけないと決めている方が、非常に多いと感じています。当然、そう決めていても悩むことがありますが、それでも考えを変えないという人が増えた、と感じています。また、経腸栄養に関しても、なかには希望せずにごく症状が重いものにも関わらず、経口摂取という方もいらっしゃいます。ですが、最期まで経口摂取できるという方も多いです。

呼吸補助を希望しないALS患者のガイドラインには、患者の苦痛緩和を最優先にしましょう、麻薬の使用を積極的にしましょう、それから、他の鎮静作用のあるお薬を投与する、だとか、酸素も積極的に使いましょう、とあり、実際にガイドラインが普及しつつあるように感じます。私自身はどうしているかというと、2013年のガイドラインには出ていますが、微量調整のできるオピオイドであるモルヒネを少量から開始することが推奨されています。実際に使用量は癌よりはるかに少量で良いです。開始量は痛みの場合は呼吸苦よりも多い量で始めます。最初は塩酸モルヒネの屯用で開始し、一日量が決めれば硫酸モルヒネに置換していく。量は、呼吸苦には非常に少ない量で、痛みにはその倍の量で対処する。それから、出来るだけ早くから塩酸モルヒネを使い、量が決めれば長時間作用のモルヒネに置換していく。痛みを使用する場合、鎮痛消炎剤が無効のときは呼吸苦を伴っていることがほとんどのため、すぐにモルヒネに切り替える。あと酸素をいくと炭酸ガスの上がるスピードが速まるので、酸素投与はいけませんというのが医学的にあるわけですが、呼吸器を付けないのであれば、苦痛を和らげる目的で酸素は使います。ほかに、不穏状態には抗

精神病薬や非定型抗精神病薬を選択する。痛みや呼吸苦に心理的要因がある時はモルヒネを増やしてもあまり効かないので、そういうときは抗うつ薬を使うと良い場合がある。そして、医療処置を行わない場合は、救急車を呼ばない覚悟とそれを保証する在宅支援体制が必要です。

自宅での療養・看取りの条件としては、当たり前ですが患者自身の強い希望・意思・あるいは家族、施設職員の協力がある事。あと大事なのが忍耐です。そして在宅支援体制がある事。支援体制はやはり、安心感が大事です。24時間対応のかかりつけ医・緊急対応体制のある訪問看護ステーションがある事。色々な支援をしてくれる人がいる事。在宅を続けるためには多職種連携によるチーム医療が必要、実際にいろんな人が情報を共有してチーム医療をしていかなければいけない。これはケアマネージャーさんの力量が非常に大きい。私はケアマネージャーさんがダメったら、ケアマネージャーさんを変えなさい、と患者家族に言います。レスパイト入院・ショートステイなどのサービス先の確保が必要。確保だけじゃだめなので、やはり開拓です。岡山県のように難病相談支援員の方が開拓してくださった事は本当に助かっています。開拓は、色々な病院に知識が広まり、受け入れがスムーズになるので

す。自宅で療養し看取することは可能であるのに、勤務医の理解がいただけずに在宅療養できない人も中には、おられるのも事実です。

近代医療の進歩により、治る病気も増えておりますが、治らない病気は治らずに死にます。人は、いつか死にます。いかに死ぬか、死にたいかを一人一人考え、家族の中でも話し合える、そんなところから育てて欲しいと思います。

千葉県は、行政・患者会・ヘルス財団のような団体など、とても先進的な活動をしていると思います。今後、制度が変化しても、都道府県でのサービスの差、地域でのサービスの差を感じる事の無いようになって欲しい。ただ、在宅診療は、専門医でなくてはいけない事はありません。地域で在宅医療を頑張っている医者がいて、その医者をサポートする専門医との連携さえ取れば良いのです。いろいろな問題が多々ありますが、患者さん・ご家族が、その人の住んでいる地域でより良く療養できる環境がさらに整っていけば本当に良いと思います。道程はまだまだですが、お互いの現場で少しずつでも前進したいものです。



会場の様子

第2部 パネルディスカッション

地域におけるALS患者家族支援の
現状、そしてその強化のために

パネリスト：千葉県看護協会 ちば訪問看護ステーション
主任介護支援専門員 鈴木 薫



当事業所の居宅介護支援事業の利用者は、癌・認知症・脳疾患・難病・循環器疾患・呼吸器疾患等です。難病は4分の1を占め、そのなかでALSは4割から5割を占めています。

ご本人・ご家族からのヒアリングでの内容
〈ご本人の思い〉＊住み慣れた自宅で最期まで生活したい。＊家族に迷惑をかけたくない。家族自身の仕事・学校・楽しみや健康を優先的に考えてほしい。＊最期は苦しくないようにしてほしい。

〈家族の思い〉＊本人の意思を尊重していきたい＊本人が楽しく過ごす事ができるように助けてほしい。＊何をしたら良いのかわからないから教えてほしい。

〈サービス提供者への思い〉＊自宅で過ごせるのは、D r・N Sを始めサービスを提供して下さる皆様のおかげです。＊お金を貰っていて、サービスを提供するのは当たり前でしょ。（特に訪問介護・訪問入浴に対して多く聞かれる）

サービスの課題

＊訪問看護サービスは同じ人が定着しない。＊喀痰吸引・胃瘻が可能な事業所や人材が少ない。＊訪問入浴は、看護師を含んだ3人で訪問するが吸引を実施する事業所が少ない。

自宅療養を継続するために必要な事

〈サービス提供者側〉＊ご本人・ご家族と信頼関係を構築する事。＊喀痰吸引・胃瘻等が実施できる訪問介護者を増やす事。＊質の高いサービスの提供。

〈ご本人・家族として〉ALSは病状の進行に伴い、自分自身で自己実現をすることが困難になる。自己実現するためには、全てを他者に委ねなくてはならない状態が長時間に及ぶ。そこで自立して自分自身の人生を

構築し、他者との関係性も構築していかなければ質の高い自己実現は困難と考える。

介護支援専門員（ケアマネ）の役割

＊ご本人やご家族が思いを言語化できるように関わり、その思いを関係者で共有し統一されたサービスが提供できるように調整する。＊喀痰吸引等の登録事業者数が増えるよう、関係者に働きかけていく。

まとめとして

人はどのような状態になっても生きている限り「こころ」のあるものとして援助されることを要求している。それがわかるのは、援助するほうにも「こころ」があるからである。お互いが、自分自身と相手を同じように尊敬していくことで、人との繋がりが深まり人として成長し、質の高い自己実現を可能にできると考える。

パネリスト：吉野内科・神経内科医院

院長 吉野 英



私は、市川で開業しています。もともとは外来のみ行っていたが、必要にせまられ今では、都内・市川・船橋・鎌ヶ谷などの訪問診療もしております。

開業し8年目になりますが、最近の在宅療養の問題点として ①核家族化による患者さんを支える家族が減っていること ②障害支援の時間数が、一番大変な時（夜中も頻繁に家族が起こされる気管切開前、呼吸器装着・在宅療養開始時期）に少ないこと ③喀痰吸引・経管栄養出来るヘルパーさんが少ないことがあげられます。喀痰吸引できるヘルパーさんは特に房総地域には少ないようです、だからといって都市部は十分かと言えばそうではなく、例えば大手の事業所はリスクを恐れてなのか、やらないという事例もある現状です。

様々な要因により自宅での療養生活が送れない患者さんの為に、患者さんが「主体的」に生きられる場所「つばさハウス」をオープンしました。ここでは、嗜好品である飲酒もできます。専用車両の導入により、呼吸器装着の患者さんも自由に外出できます。また経口摂取も制限していない為、外食を楽しむことも出来ます。音楽コンサートなどのイベントもあります。手厚い支

援体制となり、床ずれや肺炎もめったに起こりません。

しかし、決して安くはありません。その理由として、通常の建物よりも建築物ルールが厳しいことや、非常時の対応等も十分に配備しているので建設コストが高くなります。退職まで勤務出来た方の年金ならば十分に利用できます。

このようなサービス付高齢住宅（サ高住）は、私にしかやれない事ではありません、どの地域でも可能だと思います。

今後、ヘルパーさんへ指導可能な24時間対応の訪問看護ステーション・経管、吸引可能なヘルパーステーション・カニューレ交換等に慣れた在宅支援診療所が増え、病院と「サ高住」の連携プラス医療と介護の連携で、患者さん家族も事業所・病院経営も笑顔になれるのではないのでしょうか。その為に、勉強会など積極的に開催して、患者さんを支えていければと思います。

パネリスト：地域ケアパートナー ほっと

代表 藤井直枝



私達は、ケア（介護）する方が元気でケアできるように、また、高齢の方、独居の方、障害をお持ちの方が、笑顔で暮せることを目指し、公的サービス以外で在宅支援をしている有償の

ボランティアグループです。フットケアやハンドケアをしながらの傾聴、病院受診時の同行、見守り留守番などの活動をしています。特に最近では受診時の介助のニーズが高まってきています。

なぜボランティア支援団体を設立したのか？私は、以前病院に勤務しており、神経内科病棟の看護師をしていました。日々、とても忙しい業務の中、患者さんのじっくり話を聴くという要望に十分応えられない、という思いがありました。後に私は、じっくり話が聴ける訪問看護師への道に進みました。そして、自身の家族の介護も目の当たりにしました。患者家族は、365日24時間、疲れきっています。公的サービスでは、なかなか介護者への支援ができません。辛いことをわかってくれる人がいる、話を聞いてくれる人がいる、それだけでも介護者の心の負担は減り支えになれ

ると思います。そこで組織にとらわれない立場の傾聴ボランティアが、病院、患者さん、患者さんを取り巻く方々をつなぐことができ、不幸にも、患者様が亡くなられてしまったときに、医療関係者などはそこで関係が終わってしまいますが、私たちはその後のグリーフケアのお手伝いも可能となります。

ALS患者家族の支援でも、このボランティアの導入を提案したいと思います。このボランティアは誰でも出来るわけではありません。ALSという病気を理解した人材の育成、病棟での実習など必要なこともあります。遺族になってしまった介護者が、経験を活かしボランティア活動に参加することもグリーフケアのひとつにもなるのではないかと思います。

“ほっとの想い”は、『いつもそばにいる私たちでありたい、あなたに笑顔でいてほしいから…』です。私たちは、ALSの患者さんそしてご家族の方が、つらく厳しい状況にもかかわらず、笑顔で居て欲しいと願っております。

パネリスト：医療法人社団二洋会 岡崎医院

院長 岡崎信彦



私は東金市で、私とスタッフ3名で開業しています。東金市を含む山武郡市はなぜかALS患者さんが多い地域で、人口23万人程の中に、20名ほどのALS患者さんがいます。私も8名

のALS患者さんの訪問をしています。

私は、在宅診療の専門でも神経内科の専門家でもありません。訪問診療と言っても普通の内科の診察程度しかできません。ですからベテランの訪問看護師さんの経験に頼ったり、色々な方にお任せしたり、感染症や急性疾患の時などは、千葉東病院の吉山先生に、ご相談したりお世話になったりしております。

私のような町医者が、このような研修会で皆様の前でお話しさせて頂く、このことが私たちの地域の医療や介護のマンパワー不足を表していると思います。

現在、120名ほどの訪問診療をしており、最近では1日に平均5.6件で、移動時間は15分から20分です。日によっては約80キロの移動距離になるのでハイブリット

車に乗り換えました（笑）こちらの地域では、渋滞や駐車場の心配はいりませんが、たまに携帯電波の届きにくい場所があります。今は、フットワークの小回りが利かなくなってきており、患者さんの急な事態の対応（訪問）が難しくなりつつあります。

山武郡市地域では、在宅医療を受けられる医者が非常に少ないです。理由としては、診療報酬を含めた効率の問題があると思います。また、新しく開業はしても、医者は都市部に住まいがあるため24時間対応が不可能な現状があるようです。他の地域では3、4人の医者が連携しグループ診療をしているというお話も聞くので今後参考にして、訪問診療を広げていきたいと思っています。こちらの地域では医者だけに限らず、訪問看護師さんも少なく、おそらく24時間対応の居宅介護事業所はないと思います。

国の政策もあり、在宅療養を望む患者さんが確実に増えている中、田舎ではまだまだ環境が整っていないのが現状です。ただ、都市部に比べると、家族のつながり近所のつながりが多く残っている点では、家族による介護を可能にしている部分があるのかなと思います。

病気や障害を持つ方が持っていない方と同じようにご自宅で生活できるという環境がもっと整っていけばと思います。

パネリスト：日本ALS協会千葉県支部

事務局長 川上純子

「ALS患者家族支援に望むこと」



設立からの活動

- ・日本ALS協会が設立（1986年）された翌年に千葉県支部が設立されました（1987年）。
- ・ALS特定疾患受給者数は設立当時 約68名でした

が、2014年3月末では476名となっています。

- ・支部設立後、当時在宅では自費購入だった人工呼吸器を県からの貸し出しとして欲しいと県知事に要望したところ、すぐに千葉ヘルス財団より対応して頂きました。
- ・千葉県支部は今年で設立27年目になりますが、毎年6月頃には「総会・講演会・交流会」、秋にも「講演

会・交流会」を開催しています。

- ・支部だよりを年2回発行しています（53号まで）。
- ・コミュニケーション支援活動

千葉ヘルス財団より意志伝達装置の貸与を受け、患者さんが支給を受けるまで機器の貸し出しを行っています。また、個々の患者さんに合ったスイッチの作成や、意志伝達装置の訪問指導も実施しています。

- ・常時、「療養相談・患者さん訪問」を実施しています。
- ・病院の「ALS談室」に相談員として参加しています。

要望

1. 県内の長期療養施設の支援と充実
2. 県のレスパイト用ベッドについて（アンケート調査実施）
 - ・人工呼吸器を装着していない患者さんも利用できる様にしてほしい。
 - ・重度の在宅療養者が常に利用している「かかりつけの病院」でレスパイトベッドの利用を可能にしてほしい。
3. 意思伝達装置は支給申請後、迅速に支給してほしい（ALSが進行性の病気であるため）
4. ALS患者さんに携わる方達にはALSの正しい理解と温かい支援をお願いしたい。

終わりに

日本ALS協会千葉県支部は患者さん個人の生き方を尊重し、支部として出来る事に力を尽くしたいと思います。

パネリスト：千葉県健康福祉部疾病対策課

難病・アレルギー班 吉田留美子



本日のテーマに合わせ、3つ、皆様にお伝えさせていただきます。

1つ目として、レスパイト事業についてです。レスパイト事業というのは、一時的に病院に入所していた

だき、その間、ご家族（介護者）に休養を取っていただく、という事業です。

これは、国の要綱に定められているものですが、国では1回の入院は14日以内（2週間以内）としております。しかし、千葉県では、入院期間は、1回の入院

につき、20日以内が原則で、延長が必要と認められた場合は、30日以内まで延期できると定めております。このような事業を通して、在宅支援をさせていただいております。

2つ目として、在宅で人工呼吸器をつけた特定疾患患者に対し、診療報酬で請求できる回数を超えて訪問看護を実施できるよう、補助をしております。吸引など、訪問看護を必要な患者さんがたくさんおられますので、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業を通して、在宅支援をさせて頂いております。

3つ目として、ヘルパーさんの研修についてですが、吸引のできるヘルパーさんのニーズが高まっている中、喀痰吸引等の研修について所管しているのは疾病対策課ではなく、健康福祉指導課というところで事業を行っております。疾病対策課では、難病患者等の多様化するニーズに対応し、理解を深め、適切なホームヘルプサービスを提供するため、必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図る為の研修を行っております。また、この研修をうけた後に喀痰吸引に関心を持ち、喀痰吸引の研修につなげるよう導入の役割を果たし、在宅支援の広がりを目指しております。

H26年度 在宅ケア研修会 総括

座長：千葉ヘルス財団在宅ケア部会員

国立病院機構 千葉東病院
神経内科 吉山容正



今年の夏、テレビ等で筋萎縮性側索硬化症（ALS）の研究を支援するため、バケツに入った氷水を頭からかぶるか、またはALS協会に寄付をする運動「アイス・バケツ・チャレンジ」が日

本でも紹介され、ALSという言葉も多くの一般の方に知られるようになりました。もちろん、難病の存在を知っていただいたことは悪いことではないのですが、このような一過性の現象では実際の医療や研究を大きく変えることは困難であることを実感させられます。今回行われた研修会はまだこのキャンペーンの名残がある9月28日に行われ、一般の方も含めてたくさ

んの方にお集まりいただきました。

はじめに、2人の男性介護者から、ALSという病気の実態を、日々の介護の中から直接語っていただきました。特に、最初に話していただいた患者さんは非常に進行が遅い方で、そのため、ここ数十年の療養環境の変化もお話しいただけました。以前に比べさまざまな支援が行われるようになってきたことが実感として伝わります。しかし、いまだに行政の対応は患者や家族を中心としたものではなく、行政機関のための区分により行われているというような指摘もいただきました。二人目の方のご家族は、逆に進行が比較的早く、本人、ご家族が十分そなえができる前に、人工呼吸器の装着が必要になり、大変な療養状況をお話していただきました。やはり同様に、行政の対応が患者、介護者を中心とした仕組みになっていないことを指摘していただきました。お二人のお話を最初にいただいたことで、ALSをあまり知らない方にも、十分は理解できないにしても、ある種の体験感を持っていただくことができたと思います。

その後、ALS患者家族の心理状況とその対応について、当院の臨床心理士、加藤から患者家族のALSの病気と心理的な変化、その対応について話がありました。

続いて、当院の看護師、中村に千葉県で行っている、在宅難病患者一時入院事業の現状について、その利点、現在の問題点について整理してもらいました。

特別講演としては岡山から難波先生に来ていただきました。難波先生は以前、国立病院機構で行われていた神経難病研究班で存じ上げており、一度、是非千葉でお話をいただければと思っていました。内容に関しては本機関誌をみていただくとして、患者に寄り添った実体験が説得力を持つものでした。

その後、第二部としてパネルディスカッションを行いました。私は現状の千葉において難病患者の医療・療養環境が都市部だと過疎地を含む郊外地域で大きな差ができてしまっているという問題意識を持っており、そこで都市部で専門医として関わっている吉野先生とケアマネージャー鈴木さま、一方、郊外で一般内科医として関わっていただいている岡崎先生、訪問看護師、藤井さまからそれぞれの立場でお話いただき、その後家族会の川上さま、千葉県健康福祉部疾病対策課難病・アレルギー班の吉田さまからコメント

をいただきました。

本来、それをふまえて、議論を行う予定でしたが、それまでの話が充実しており、また時間が押していたため、議論の時間をとることができませんでした。司会を行った私が事前に十分打ち合わせをしなかった結果であり、議論を期待していた皆さまには申し訳なく思っております。

医療の現場で働くものとして、現在の難病医療が十分なものとは考えておりません。では、難病に特化し

た特別な体制や支援を作ることがそれを改善することにつながるのかということ、私は必ずしもそうではないと考えています。ALSを含めた神経難病の医療・介護水準の向上はあくまでも全体の医療・介護水準の向上に伴い改善していくと考えています。特別な制度や特例を求めなくても十分な支援があるという環境が理想であると思います。



会場の様子



パネリスト

平成26年度 臓器移植についての市民公開講座

『脳死移植推進の理解を深めるために』

2014. 10. 17 プラザ菜の花

10月は「臓器移植普及推進月間」です。臓器移植にご理解を！

平成26年度臓器移植についての市民公開講座

脳死移植推進の理解を深めるために

日時 平成26年10月17日(金)
13:30~16:30 (開場13:00)

会場 プラザ菜の花 3階 大会議室
千葉市中央区長洲1-8-1 ※駐車場はございません
交通機関 千葉駅(千原線)バス(船行経由)千葉駅前下車、徒歩1分
※千葉駅(千原線)バス(船行経由)千葉駅前下車、徒歩1分
※船行前駅(千葉駅モノレール)徒歩1分

入場 無料 受講人数 先着180名まで

対象者 保健・医療・福祉関係に従事する方、行政関係者、一般市民、その他臓器移植に関心のある方

講座内容

主催者挨拶 千葉県健康福祉部疾病対策課長

座長：公益財団法人千葉ヘルス財団 臓器移植部長 竜 崇正 氏

基調講演 特定非営利法人 脳死移植を推進する会理事長 川越一男 氏

特別講演1 脳死移植推進の課題について
●厚生労働省 健康局疾病対策課 移植医療対策推進室長 阿萬 哲也 氏

特別講演2 移植医療の現場から
●藤田保健衛生大学病院移植医療支援室 室長 藤田 健治 氏
●藤田保健衛生大学医学部 臓器移植科 教授 剣持 敬 氏
●藤田保健衛生大学病院移植医療支援室 副室長 西山 幸枝 氏
●愛知県臓器移植コーディネーター 西山 幸枝 氏

移植体験談 心臓移植体験者・肝臓移植体験者・腎臓移植体験者

お問い合わせ：(公財)千葉ヘルス財団 (千葉県健康福祉部疾病対策課内) 043-223-2663

主 催：千葉県、(公財)千葉ヘルス財団
共催：後援：千葉市、(公財)千葉県医師会、独立行政法人国立病院機構千葉東部医療センター、千葉大学医学部附属病院、千葉市医師会、総合市民病院、特定非営利活動法人 千葉県臓器移植推進委員会、(公財)千葉県アイソグロ協会、(公財)日本臓器移植ネットワーク、特定非営利活動法人 脳死移植を推進する会

基調講演

脳死移植する？しない？

特定非営利法人 脳死移植を推進する会
理事長 川越一男



脳死移植を推進する会は、現在アメリカのコロンビア大学外科学教授である加藤友朗医師を中心に立ち上げた、脳死移植について考える会です。最初は渡米して加藤教授に臓器移植を受け

た患者さんたちのフォローアップ外来を平成19年より私の病院である五井病院で始めたことがきっかけでした。当時、新臓器移植法案成立前で渡航移植が多く行われており、外来を受診する方々を見て「日本人の命をなぜ日本人が救えないのか？」という疑問から始まりました。移植医だけの頑張りだけでは日本の移植医療は前に進めず、救命医、脳外科医、心臓外科医、小児科医等々、法律家、宗教家、政治家、マスコミなどいろいろな職種が協力しないと前に進むことが出来ないような気がしました。そこで、新臓器移植法案成立に向けていろいろな職種の方々に講演をお願いし、年2回の開催を行っています。政治家の方や、元医師で現在はお寺の住職をされている方、救命医、移植医などの皆さんに、脳死移植に関してのお話をさせていただきました。

脳死移植に関しては賛成の意見だけではなく、反対する意見もあり、反対意見も尊重しなければいけないことが重要であることも同時に考えていく事が必要と考えています。このように色々な考えを持った方々から意見を聞き、少しでも脳死移植が受け入れられて前に進めるように、なるべく多くの情報を発信し、活動をしたいと思っています。

現在脳死下での移植件数は平成26年9月26日現在で287例です。また脳死移植に関する情報が得られていると思っている人は12.3%で、もう少し情報が一般の

我が国では、臓器移植法が改正され、臓器移植のハードルは低くなったにも関わらず、先進国の中で提供者が極めて少なく、移植を希望し待ちつつも、それが叶わずお亡くなりになる方が多いと聞いております。また、健康保険証や運転免許証に臓器移植の意思表示欄が設けられたものの、意思表示をされている方は少ない状況です。そのため、多くの皆様に参加していただき、臓器移植について考えていただく機会となることを目的とし市民公開講座を開催しております。

今年度の市民公開講座では、実際に臓器移植を体験された方々の御講演に、受講された方々の心に響くものとなりました。



主催者挨拶

千葉県健康福祉部疾病対策課大谷課長

方たちに伝わる必要があります。脳死下での移植件数は増えていますが、移植の総数は（生体移植や心停止下での移植を入れると）あまり増えていません。特に法律がさらに改正され小児の臓器提供が可能になりましたが、今後は小児に対する臓器移植をどう国民に理解してもらうかが大きな課題だろうと思っています。

そして、脳死にいたる前には十分な救命医療が行われ、誰もが十分理解し臓器提供ができる環境を築き上げてく重要さを感じています。

決して脳死移植は強制されて行う医療ではありません。移植を拒否することは、非難されるものでもなく、大切な選択の一つです。でも臓器提供をしたい人がいて、その臓器を受け継いでくれる人がいるならば、そこに関わるすべての人は協力を惜しみません。家族や友人、職場などで脳死移植について少しでも話す機会を持ってもらえるといいのですが。



座長

当財団 臓器移植部会長 竜 崇正氏

特別講演 1

「脳死下での臓器移植の現状と今後の課題」

厚生労働省 健康局疾病対策課
移植医療対策推進室長 阿萬哲也



臓器移植は、臓器の機能に障害のある方の臓器そのものを他者から提供された臓器と入れ替えるという、非常にドラスティックな根治療法です。心臓等の場合では、自分に適合する臓器があれば移植できて命が助かる、それが無いと助からない、ということにもなります。

次に、「脳死」についてお話しします。これまでは、社会通念として「呼吸が止まった」「心臓が止まった」「対光反射が消えた」という3つの状況を確認したら「死んだ」とされてきましたが、医学の進歩により人工呼吸器が現場で使われるようになってきて、3つのうち1つ「呼吸」が機械で代替できるようになってきたことを踏まえ、「脳の機能が全部停止して、もう戻らないようになったら、人として『死亡した』としていい」という議論が出てきました。それが「脳死」という概念です。「植物状態」との違いが分かりにくいという指摘をいただきますが、「植物状態」では、脳の根幹である「脳幹」の全部又は一部が機能しているので、「呼吸」「心臓」がすぐに止まってしまうようなことはなく、「死んでいる」状態とは異なります。

脳が「死んでいる」状態をきちんと確認するために、我が国でも、専門家の方々による「脳死判定基準」が作られています。基本的には、深昏睡となっている方に対して、薬物の影響その他間違っ脳が死んでいると判断する状況が無いことを確認した上で、対光反射を含めた脳幹反射の検査、脳波の検査、無呼吸テスト等を行い、さらに同じ検査を一定時間空けて再度行うことで状態が戻らないことを確認する手続を行うルールとなっています。また、この基準は、臓器提供を行う場合限りということですが、「その人が法的に死亡した」ことを確認するための基準としても使われています。

ここで、臓器移植の話に戻ります。以前は、心臓が停止した死後に腎臓及び眼球の提供のみが行われてきている状況でした。それが、心臓はもちろん、他の臓器についても、心臓停止後の摘出では移植に使えないということがあり、脳死した方からの臓器提供を可能とするような立法が必要ということから、平成9年に制定されたのが臓器移植法です。その後、平成22年に施行された改正法により、現在では、本人の事前の書面同意が無くても家族の書面同意のみで臓器の提供を行うことができる仕組みになっています。

最近の臓器提供事例の件数の推移をみますと、脳死下での提供はそれなりに増えてきている状況ではありますが、心停止下での提供が減っているため、全体としても提供者数は減っております。厚生労働省としては、臓器を提供する意思、しない意思の両方が尊重されることを前提とした上で、各事例において臓器提供者の意思を最大限に生かせるよう万全を期すために、

次の3点を柱として施策を引き続き進めていきたいと考えています。皆様のご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

- ① 移植医療に関する国民への普及啓発：命が助からないような事態となったときに、場合によっては臓器提供という選択肢もあることについて国民の方々の理解を進める。
- ② 臓器提供に対応する医療機関の体制整備等：臓器提供者の家族に対する選択肢提示に係る負担軽減を進める。また、現場の方々のご意見を踏まえつつ、実態と比べてルールが必要以上に厳しくなっていないかどうか検証する。
- ③ 日本臓器移植ネットワーク（JOT）のコーディネーター等の質のさらなる向上等：あっせん業務に当たって臓器提供者の意思を最大限に生かせるよう万全を期す。



特別講演2-1

移植医療の現場から

「愛知県での取り組みと課題」

藤田保健衛生大学病院 移植医療支援室 副室長
愛知県臓器移植コーディネーター 西山幸枝



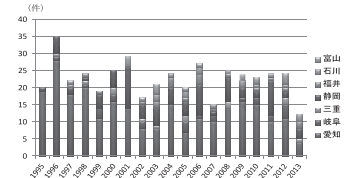
1. はじめに

藤田保健衛生大学病院では、1979年から248件の臓器提供（脳死下提供5件・心停止下提供243件）があり、愛知県の臓器提供を牽引する役目を果たしてきた。しか

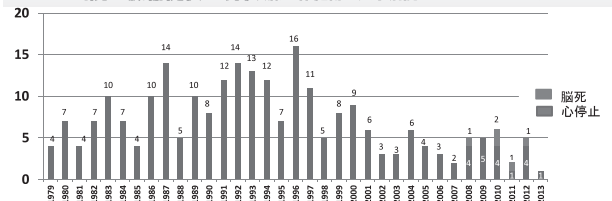
し、最近減少している臓器提供数を増やすべく活動として、愛知県全体と当院の取り組み・課題について報告する。

臓器提供の推移

東海北陸ブロック
年別臓器提供件数



当院の臓器提供の現状(藤田保健衛生大学病院1979.1～2013.12)



2. 実際の取り組み

1) 藤田保健衛生大学病院

(1) 院内体制整備

- ①移植医療支援室は2012年4月に設置し、院内規定を作成し病院組織図の中央部門に位置づけられた。
- ②院内各部門の連携として、毎月移植医療支援室定例会を開催し事例や院内調整事項について検討している。
- ③臓器提供シミュレーションは、2010年の臓器移植改正法前の7月13日に6歳未満の子供を想定し実施した。（劇場型でDVD作成）
- ④院内啓発活動は、ポスターを使用し臓器提供施設・移植施設であることを職員・患者向けに作成した。また、総合受付、関連外来・病棟に臓器提供のポスターを貼付し患者・家族の目に触れるようにしている。また、職員に臓器移植セミナーを2ヶ月に1回実施し、職員啓発をしている。

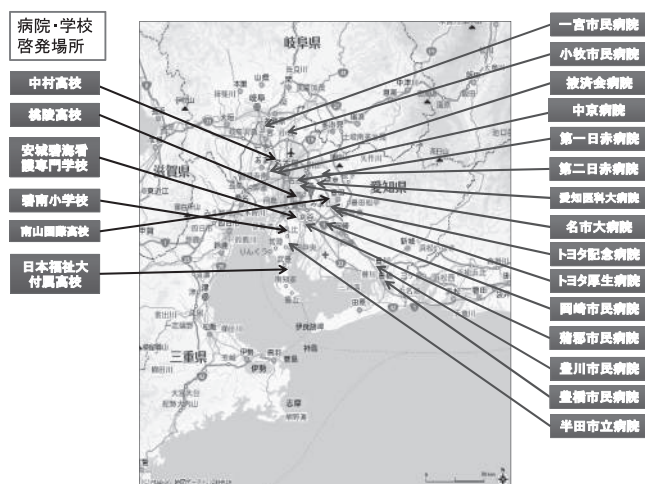
- ⑤初診患者の臓器提供意思表示確認は、2014年4月1日から実施した。9月末までの受診患者は10,808人であった。その中の意思表示者2,270人のうち171人（7.5%）が提供する意思を示していた。内閣府調査（平成25年度）と比し数値は低い。病院というバリアであることがかなり影響していると思われる。

(2) Donor Action ProgramのHAS

（Hospital Attitude Survey）調査で、「脳死は

死の妥当な判定方法である」に対し「そう思わない、分からない」は45%を示し医療者においても理解困難という結果であった。一般市民への啓発はさらに重要であるといえる。MRR (Medical Record Review) 調査では、2012年と2013年と比較すると、死亡数やポテンシャルドナー数に大差なく、臓器提供選択肢提示が少ないと提供数への影響が大きいという結果であった。

- (3) 院内コーディネーターの設置は、本年より3名から6人に増員したが、育成のための教育・研修では、個人レベルに合わせて丁寧な関わりをすることが重要である。院内のみならず、院外研修にも積極的に参加できるよう情報提供をしている。
- (4) 市民公開講座の主催、後援の実施をした。(11月9日実施)



2) 愛知県

- (1) JOT中日本支部、愛知県コーディネーター、院内コーディネーターの連携として、それぞれの会議で情報交換や研修をすることでコーディネーターとして意識を高める必要がある。
- (2) 提供施設には、施設会議や研修会に参加し積極的に情報収集し、院内体制整備を考え実施している。今年度は、28施設中15施設の訪問であった。
- (3) 学生教育は、行政と連携し、各学校へ案内を提出すると、5施設の高校と2施設の看護学校から依頼があり、担当教員と打ち合わせをし、研修を実施しているところである。
- (4) 一般啓発は、江南祭り、愛知県民祭、市民公開講座に参加し、臓器提供の意識調査を実施、パン

フレットの配付をした。また、名古屋の人気者「ナナちゃん人形」にハーティちゃん服を着せ(10月22日～10月28日)、一般市民に臓器提供意思表示についてアピールした。

一般啓発
ナナちゃん人形
です。



3. 今後の課題

教育、研修、一般啓発、病院併発、調査に関することは愛知県、当院を問わず実施計画に基づき引き続き行う。ただし、実施時の注意として、一方的に押し付けるのではなく相手の受け入れ状況を確認し、タイムリーに行う。

当院としての重要課題は、臓器提供選択肢提示を主治医と連携し積極的に実施する方法を構築することである。この課題は脳神経外科だけではなく、救急科を巻き込み実施していく必要を感じている。当院が率先して取り組む姿勢を見せる事で愛知県全体を牽引する力となることを信じて行動していきたい。



特別講演 2 - 2

**移植医療の現場から
「臓器提供数増加への取り組み」**

藤田保健衛生大学病院 移植医療支援室 室長
藤田保健衛生大学医学部 臓器移植科 教授
剣持 敬



移植医療は20世紀の奇跡の医療と呼ばれ、人類の健康に貢献している。移植医療の実施には臓器提供者（ドナー）が必須である。わが国では亡くなった方からの腎移植や心臓移植は1960

年代に開始され、世界と同じスタートを切った。しかし、脳死が死の概念として受け入れられず、脳死移植は世界に大きく遅れをとることとなった。しかし生体ドナーからの腎移植、肝移植、肺移植、脾臓移植は盛んに行われ、ABO血液型不適合移植などわが国は生体ドナーからの移植では世界をリードしている。しかし、生体移植のできない心臓移植については、募金を集めての海外渡航移植などに頼るしかなかった。

わが国でも1997年臓器移植法が施行され、脳死移植の実施が可能となったが、脳死ドナー数は年間数例にとどまり、多くの患者さんが移植待機中に亡くなっていった。2010年の法改正で、ご家族の承諾のみで脳死臓器提供が可能となると、脳死ドナー数は7～8倍に増加したが、年間40～50例と諸外国に比較して桁違いに少ない。臓器提供増加のためには、多方面からのアプローチが必要である。行政は法律整備、社会的基盤整備を、日本臓器移植ネットワークは普及啓発、臓器斡旋を、患者団体も移植患者の社会活動や行政への陳情などを行っている。われわれ移植関連の学会も学術事業のみでなく広く社会活動を行う必要がある。日本移植学会も1997年の臓器移植法施行、2010年の改正臓器移植法施行の際には国会議員訪問、全国での市民公開講座によるキャンペーンの実施などを行ってきた。現在は将来計画委員会、広報委員会とともに臓器提供推進委員会（委員長：剣持 敬）が中心となり、全国の市民公開講座を移植学会が共催、後援し、「移植って

なあに？」キャンペーンを実施中である。

藤田保健衛生大学は2013年末までに、脳死5件を含む248件の臓器提供実績を有する。提供臓器は心臓2、肺6、肝臓4、腎臓496、脾臓4、脾臓8、眼球38（2006-2012）、骨86である。また移植例も343件（肝臓47、腎臓266、脾臓30）実施しており、臓器提供・移植のわが国の先進施設である。また2012年からは、本学医学部に臓器移植科が設立され、同時に病院に移植医療支援室が設置され、臓器提供・移植体制が強化された。支援室は医師、看護師、移植コーディネーター、検査技師、栄養士、薬剤師、MSW、事務、等から構成され、月2回のミーティング、月1回の定例会を行っている。主な業務は、院内臓器提供（院内Co）、移植実施に際してのサポートが主であるが、加えて、本学医学部、看護学部市民公開講座や院内勉強会、セミナー開催などによる社会啓発活動、院外の小中学校での授業、等も積極的に行っている。

臓器移植科が開設された2012年8月以降、2014年12月までに、当科で施行した移植臨床例は65例のうち、21例が脳死脾臓移植（脾・腎同時移植17、腎移植後脾臓移植3、脾臓単独移植1）である。本学では脾臓移植実施の際、臓器移植科を中心に消化器外科、泌尿器科、内分泌代謝内科、腎内科等の多くの診療科、看護部、検査部、薬剤部などがチームとして機能しているが、そのマネジメントは移植医療支援室、特にレシピエント移植コーディネーターが行っている。術後は3～5日間はICUで管理し、以後は移植病棟に移る。結果は、脾臓生着率95%、インスリン離脱率90%、透析離脱率100%と良好な成績を得ている。

移植医療は善意の臓器提供が必須である。今後は行政、日本臓器移植ネットワーク、患者団体、関連学会が種々の方法でその増加をしてゆく必要があるが、もっとも重要なのは、各提供施設、移植施設の現場から院内体制整備、啓発を行って1例でも多くのドナーに提供していただく熱意と努力であろう。

臓器移植体験者によるご講演

『二人三脚で共に生きる』

心臓移植体験者のお話

特発性拡張型心筋症を発症したのが1990年10月。当時国内のマスコミは移植に批判的で、今思えばデマとしか思えない情報を撒いていました。

そんな時に余命1年、移植でしか助からないと宣告されましたが、「誰かの不幸の上に成り立つ健康」が受け入れられず、答えはNOでした。怖いけれど死を覚悟しよう。そんな時レシピエントコーディネーターを紹介され、毎日数時間、移植に関する勉強が始まりました。

免疫抑制剤の事や移植の成績、手術の方法。リスクはあるが世間で言われているような酷い物ではなく医療として許容範囲だと説明され、偏見は解けましたが、ドナーに対する申し訳なさは薄れません。数日後、彼が「死後、腎臓を提供出来たら嬉しい」と言い、僕は驚きましたが、誰にもその時が来るから考えているよと微笑んでいたのが印象的でした。余命宣告から数ヶ月、痩せ細り歩く事も出来なくなった僕の腎臓は役に立つのか？何の気なしに彼に聞くと「有り難く使います」との回答。僕がドナーになる！それまでその事に気付かなかった己の傲慢さを恥じ、提供をどう思うか自問し、答えは直ぐに出ました。健康になる手助けがしたい！是非腎臓を使って欲しい！誰かがドナーになる決断をする時、誰かの役に立ちたいとの思いがある筈。健康な人なら簡単ではない勇気のいる決断に僕は敬意を払うべきなのに、勝手に「可哀想な人」と蔑んでいた。それはとても失礼で、大きな間違いを犯している。

誰もが提供者にも、受け取る側にもなり得る。それは上下ではなく横並びの関係。

ドナーは可哀想な人ではなく、尊厳を持った崇高な存在。もし移植を受けられたら感謝して生きよう。もし叶わなくてもドナーになれる。

翌日コーディネーターに、ドナー登録と、移植に同意すると伝え、そこからは一気に話が進み、募金等多くの方の応援を頂き1993年7月に渡米。4日目にその

時は来ました。

ドナーが現れた、そう聞いた時の心境を言葉にする事は困難です。しかしドナーの思いに応え必ず健康になると迷いを振り払い手術に挑みました。ドナーは命の恩人。今この瞬間も僕はドナーと共にいます。それはまるで二人三脚。たまに転ぶ事もありますが、精一杯遠くまで一緒に歩んで行きたい。21年経って尚、こんなと湧き出てくる「ありがとう」。この気持ちを多くの方に伝えたい。その事で移植に対する誤解を解き、関心を抱いて頂けたら、そう願っております。

『崇高なご決断』

腎臓移植体験者のお話

ある日突然、病院から電話がかかってきました。

私は、27歳で透析を導入し、自分の将来、つまり人生の終末期がある程度予測できる人生となっていました。知人からの「偶然は準備の無い人を助けない。偶然とは神様、準備とは努力。」という言葉が励みとなり、体や栄養の勉強を惜しまず、医師や病院がしてくれることと、自分が出来る事を見極めることを心がけてきました。血液作りは自分にしかできない、何を食べるかはどう生きるかと同じことなのです。このことを実践してきたことがのちに現れるチャンスに最低限の痛みや辛さで済むことに繋がったと思います。

早いものであの日から10年が過ぎようとしています。病院からの電話に返事をし、夜10時に手術室に入り、終わったのは翌朝の3時半。まだ夜明け前の事、突然吐き気に襲われ目を覚まします。そして麻酔が切れた時は、あまりの痛さに柵にしがみ付き、歯をくいしばって耐えました。体はどこもかしこも管だらけ、そして熱い、痒い、吐き気は凄い、時折体が一瞬持ち上がり、日増しに右足と左手がパンパンに浮腫んできて、1日5回の採血は徐々に場所が無くなり、とうとう足の甲での採血をお願いしたほどです。術後3回の透析を行い1週間後、とうとう透析離脱の時が来ました。私の夢の夢、そのまた夢が現実となりました。

とても不安な中、痛みや辛さを訴えることを我慢してきた私は、先生に「辛かったことは？」と聞かれ、一気に我慢してきたこととお話ししました。すると先

生は「それは幸せな方ですね」とおっしゃり、拒絶反応や感染症で苦しんでいる人が沢山居る事を教えてくださいました。私がどれだけ順調であったのかを初めて知ることが出来たのです。しかし、その後も副作用からくる胃の痛み、熱さ、背中 of 痛みなど次から次へと試練はやってきましたが、この苦しみを与えてくださった事に感謝しますと思うことにより不思議なことに心は楽になったことを覚えています。尿道カテーテルが外れ、1日70回の尿の計測も嬉しさで頑張り、その回数は日を追うごとに減り、最終的には「極めて素晴らしかったです」とお褒めの言葉を頂き、1か月弱で退院いたしました。退院直後には何を食べるにしても有難く、思い切りお茶でも水でもごくごく飲んでいて、その度に涙が溢れていました。

透析医療が無ければ、私はこの世に居ませんし、移植医療が無ければこれだけの人生の質を高めることも叶いませんでした。そして何年経とうとも、私には忘れてはいけなことがあることです。それは、以前、剣持先生のご講演で「ドナー様、ご家族様の崇高なご決断」という言葉をお聞きした時に、私自身が健康でより豊かな人生を送ることがドナー様、ご家族様の思いに答えるのだと思ったことです。移植医療は双方が最終的に幸せな思いにならなければ成立してはいけな医療だと思ひます。今日という日の一時を存分に生きられることに感謝し、皆様のお役に立てるような生き方が出来るようにこれからも頑張ります。

『少しでも知っていただけたら嬉しい』

脾臓・腎臓同時移植体験者のお話

皆さんは移植と聞いてどのようなイメージをお持ちですか？「痛そう」「他人の物が入るなんて怖い」「想像がつかない大手術」などと思ひている方が多いのではないのでしょうか？私もその一人でした。

私が移植をして1年が過ぎました。

私は20年前にⅠ型糖尿病という病気にかかりました。未だ効果的な治療薬が無く、インスリン注射と一生付き合っていかなければならない難病です。私が長年闘ってきたこの病気は、自己管理が本当に大変で、合併症の怖さと常に隣り合わせでした。周りの人の理解

や協力は勿論、自分自身が病気と向き合い頑張りなければだめになってしまう、そんな毎日でした。しかし家族以外には誰にも言えず、注射も隠れてトイレなどで打っていました。日常生活では甘い物を食べると血糖が上がり、喉が異常に乾くので、2ℓの水を平気で飲み干す事もありました。逆に血糖を下げようと注射をし、低血糖症状で意識をなくして倒れる事も度々ありました。

3年前に、一番恐れていた三代合併症の一つである「糖尿病性腎症」になってしまいました。トイレの回数が減り出し、しまいには1日行かない事もありました。顔がパンパンになり、日に日に足がむくみ始め、とうとう「透析をやらなければ助からない」と言われ、人生で一番落ち込みました。透析なんてしたら、仕事も出来ない、生きる希望がないと思っていました。この日から週3回の透析生活が始まりました。会社が終わるとすぐに病院へ行き4時間の透析。その後車を運転して家に着く頃にはフラフラですぐに寝る生活です。大好きな運動もできなくなり、食事制限もきつく、特に生野菜や果物に多く含まれるカリウムは摂り過ぎたら死んでしまうので、食べられませんでした。透析に通う事に必死で、明るかった私も人に会うのが辛くなり、家にいる事が多くなりました。一人になるとなんで私だけ？と泣いてばかりいました。

そんな時、透析でお世話になった先生から移植の登録の話をお聞きしました。移植なんて考えてもいませんでしたが、戸惑いながらも「登録するだけなら」と思ひ、千葉東病院で移植コーディネーターからお話を聞きました。私が移植に対してイメージしていたものが一気に変わったキッカケでした。私の場合、脳死の方からでないと移植できないと知り、とても複雑な心境となり本当にもお願いしても良いのか大変迷いました。いつ提供者が現れるのかもわからない、仮に現れたとしても拒否反応を起こすかもしれない…など不安は沢山ありましたが、一つだけ確かに分かっていたことは、皆「移植をして良かった」という声でした。私の中で迷いがなくなり、登録をすると何だか、気持ちがすーっと楽になって、体験者のお話などから勇気ももらいました。そして移植までの間、元気で頑張ろうと前向きになれました。これも移植パワーなのかなと今は思ひます。

登録をしてから2年がたったある深夜、突然病院か

ら電話が入りました。生体移植とは違い、突然手術の連絡がきます。そうなることは、事前に聞いていたし、心の準備もしていたつもりでしたが「〇〇さん、第一候補です、移植をうけますか？」と聞かれたときに、怖い気持ちと受けたい気持ちとの葛藤があり、即答できず一瞬の迷いがあった事を今でも覚えています。目が覚めたのは、それから13時間後の事で、しばらくはICUで過ごしました、とにかく最初の1週間は、痛いし、苦しいし、身体中に管だらけなので辛いです。正直、やらなければ良かったと思ったほどです。でも少しずつ回復し、何年振りに自力で尿が出た時は、言葉にできないくらい感動しました。手術後は感動することばかりでした。普通の事が普通にできる事がこんなに幸せなんだなぁと実感しました。痛い、辛い以上に幸せな事、嬉しい事が何倍もありました。

その一方、ドナーやその家族の事を思うと罪悪感もありました。元気になった事は嬉しいけれど、本当に私の選択は良かったのかと落ち込みました。そんな時、ある方に「それはドナーやご家族に失礼だ」「ドナーやご家族も私以上の覚悟と決断をしたのだから」と言われました。落ち込んでいた自分が恥ずかしくなりました。だから、私は臍臓も腎臓も頂いたとは思いません。貸して頂いていると思っています。その方が貸してくれた命が長くいつまでも続くように、毎日飲む薬は忘れずに、毎日ありがとうと感謝し、守り続けていくことが私のやるべき事だと思っています。

移植をしてから、私の生活は大きく変わりました。毎日元気に仕事に行けます。運動も出来ます。自力で尿も出せます。好きなものが食べられます。こんな素晴らしい生活を送れるようになったのも、移植と出会い、ドナーやそのご家族、医療関係者の方、移植コー



ディネーターの方、その他移植に携わる沢山の方々のお陰です。移植は、私に、当たり前前の事が当たり前前にできる事の素晴らしさを教えてくれました。命の素晴らしさを教えてくれました。移植をした日が私の新しい誕生日でもあります。移植によって得られたこの喜びや感動を同じ病気で苦しんでいる人達や何かに苦しんでいる人達に少しでも知っていただけたら嬉しいです。そして、移植に迷っている方がいたらぜひ、お勧めしたいと思っています。

臓器移植推進市民公開講座を終えて

公益財団法人 千葉ヘルス財団
常務理事 藤崎則夫

今年度も、臓器移植についての市民公開講座を、ご多忙の中にもかかわらず多くの講師の方々のご協力で開催できました。心から感謝申し上げますとともに、講座にご参加いただいた方々にもお礼を申し上げる次第です。

今回は講座のテーマを「脳死移植推進の理解を深めるために」とし、心臓移植の体験者の方からもお話を聞かせていただくことができました。

さて、臓器移植の講座を開催するたびに感じられることは、日本では人間の死というものをどう捉えるか、医学的にも、倫理的にも、宗教的にも議論が十分尽くされているとは言い切れないと感じられます。つい最近の新聞に、県内にお住まいの小学6年生のお子さんが、心臓移植を受けるために手術費用2億円余りを一般の方々から募り、米国に渡航するという記事が掲載されていました。国内では、移植を受けられる可能性は極めて低く、早期に移植をしないと生命を維持できないとのことでした。米国の病院で、脳死のお子さんからの移植を受ける機会を待つのだそうです。

このお子さん以外に、心臓移植を必要とするお子さんはほかにはいらっしゃるのでしょうか。実は、何人ものお子さんが人工心臓で生命をкаろうじて維持しつつ、国内で移植を受けられる機会をじっと待ち続けているというのです。心臓移植は、脳死者からの提供が絶対的条件です。心臓移植は、脳死された提供者だけが協力できることなのです。

ここで、移植医療の世界的権威である医師が、臓器移植の話をする時にたびたびお話しされることとして、あなたのお子さんが病気で、主治医から「臓器移植だけが生きられる道です。移植を受けますか。」と聞かれたときに、多くの親は「わが子が助かるのであれば、移植でも何でもお願いします。」と言うことでしょう。一方、あなたのお子さんが病気で、主治医から「お子さんは治療を尽くしましたが、このまま治療を続けても、あと数日で心臓停止になります。誠に残念ですが生き返ることはありません。なお、臓器提供をすることができそうですがどうされますか」と聞かれたとき、ほとんどの親は、「臓器提供などもってのほか、最後まで治療を続けて下さい」と言うことでしょう。この相矛盾することを、私たちはどう受け止め、どう対応すべきか、ということをみんなで議論を深め、提供したくない、提供してもよい、という意思を持っていたきたいのです。

私は、健康保険証、運転免許証に臓器提供の意思表示をしています。もし、今後死が避けられない状況に直面したとき、私の一部を移植することで助かる命があればぜひ助かってほしいと考えています。残された家族にも、移植の可否についての判断の負担をかけないためにも意思表示をしたいのです。

もちろん、中には提供したくないという意思をお持ちの方もいるでしょう。これも十分尊重されるべきですし、大切な判断だと思います。私たちは、現状を理解した中で、自分の臓器で助かる人がいれば助けてあげたいと考える方に、ご協力をお願いしたいのです。

全ての方々が今一度、ご自分のこととして臓器移植について、ご自身の意思をどうするかということをお考えいただき、結論が出れば、意思表示をしていただ

ければ幸いです。

最後に、基調講演で川越先生がおっしゃっていた言葉が今でも心に残っています。

当日、ご参加いただけなかった方々にも記憶していただきたく、先生のおっしゃられた言葉に忠実でない部分があるかもしれませんがここに記します。

「僕は救命救急医療に携わってきました。その中で、患者の治療を途中であきらめることなどありませんでした。もちろん、搬送されてきた患者の状態から、救命は難しいかもしれないと思うことはありました。それでも、常に最善の医療を尽くして来まして、僕以外の先生がたも全て同様だと思います。ましてや、移植のために必要な治療を打ち切るなどということはありません。全ての医師は患者に対し助けられる可能性を信じ最後まで全力を尽くします。」



《 1. 2. 3. いずれかの番号を○で囲んでください。》

- 私は、脳死後及び心臓が停止した死後のいずれでも、移植の為に臓器を提供します。
- 私は、心臓が停止した死後に限り、移植の為に臓器を提供します。
- 私は、臓器を提供しません。

《1又は2を選んだ方で、提供したくない臓器があれば、×をつけてください。》
【 心臓・肺・肝臓・腎臓・脾臓・小腸・眼球 】

【特記欄: _____】

署名年月日: _____ 年 _____ 月 _____ 日

本人署名(自筆): _____

家族署名(自筆): _____

○健康保険証の意思表示欄(例)

健康保険 被保険者証
本人(被保険者) 00123
記号 11010203 平成23年10月14日交付
氏名 健保 太郎 性別 男
生年月日 昭和 49年 5月 24日
資格取得年月日 平成 23年 10月 10日

注意事項 保険医療機関等において診療を受けようとするときは、必ずこの証をその窓口で渡してください。

住所 _____

備考 _____

※ 以下の欄に記入することにより、臓器提供に関する意思表示をすることができます。
記入する場合は、1から3までのいずれかの番号を○で囲んでください。

- 私は、脳死後及び心臓が停止した死後のいずれでも、移植の為に臓器を提供します。
- 私は、心臓が停止した死後に限り、移植の為に臓器を提供します。
- 私は、臓器を提供しません。

《1又は2を選んだ方で、提供したくない臓器があれば、×をつけてください。》
【 心臓・肺・肝臓・腎臓・脾臓・小腸・眼球 】

【特記欄: _____】

署名年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

本人署名(自筆): _____ 家族署名(自筆): _____

○運転免許証の意思表示欄(例)

氏名 _____ 昭和50年10月1日生

住所 日本国関東区東京府3-2-1
交付 平成24年10月01日 12345
平成29年11月01日まで有効

備考 _____

以下の欄は臓器提供に関する意思表示欄として使用できます。(記載は自由です)

1. 2. 3. いずれかの番号を○で囲んでください。
1. 私は、脳死後及び心臓が停止した死後のいずれでも、移植の為に臓器を提供します。
2. 私は、心臓が停止した死後に限り、移植の為に臓器を提供します。
3. 私は、臓器を提供しません。

《1又は2を選んだ方で、提供したくない臓器があれば、×をつけてください。》
【 心臓・肺・肝臓・腎臓・脾臓・小腸・眼球 】

【特記欄: _____】

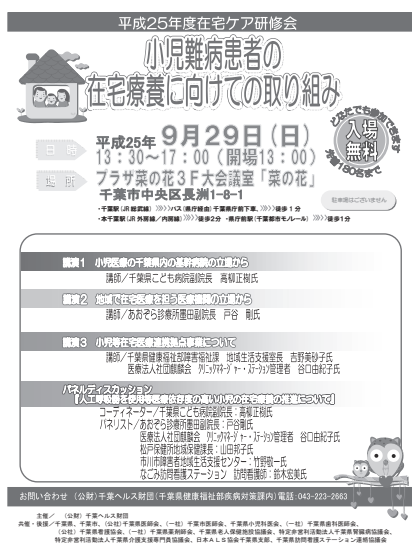
署名年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

千葉ヘルス財団の事業 平成25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。



『小児難病患者の在宅療養に向けての取り組み』

日時 平成25年 9月29日(日)

午後 1 時00分～ 5 時00分

場所 プラザ菜の花 3 F 大会議室

内容

座長 クリニックあしたば院長 中村 宏氏

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

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」

座長 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院長

戸谷 剛氏

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訪問看護師

鈴木 宏美氏

参加者 75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 11件



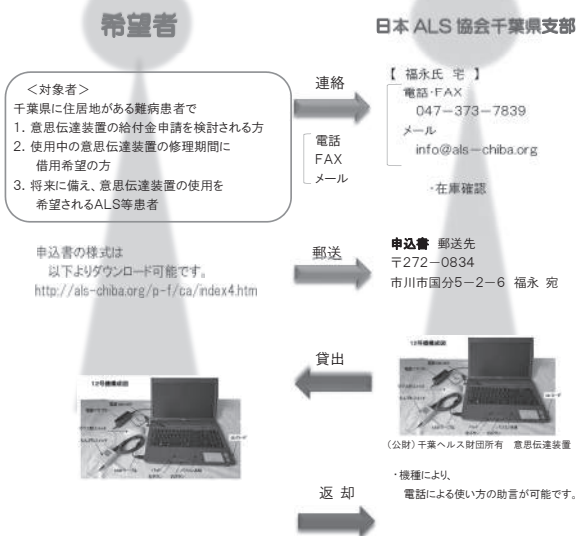
(2) 在宅療養者支援事業

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。

貸し出し件数 19件

意思伝達装置の貸出事業フロー図(概要)

この事業は、在宅で人工呼吸器を使用して療養する難病患者さんに対して、日本ALS協会千葉県支部を通じて意思伝達装置を貸出する事業です。
難病と闘う患者さんにとって、介護者や多くの方と意思伝達出来る事は、大変素晴らしいことです。
当財団の意思伝達装置(パソコン)を使用し、操作を習得するための練習や体験をして頂いております。



3 臓器不全対策事業

(1) 臓器移植等普及啓発事業

①10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。



②臓器移植普及推進出前講座

(ア) 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25年11月3日

場所 千葉県医師会ランチョンセミナーにて
参加者 約150名

(イ)医学部学生を対象に日本臓器移植ネットワーク東日本の佐々木友子氏を講師に招き実施しました。

日時 平成25年6月3日

場所 千葉大学医学部(4年生)

参加者 120名

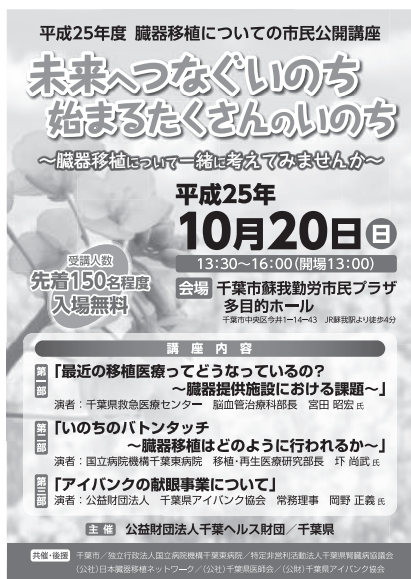
(ウ)主に看護学生を対象に千葉東病院 千葉県臓器移植コーディネーターの宮崎麻里子氏を講師に招き実施しました。

施設名	実施日	対象・人員
千葉県立保健医療大学	5/24	各学科2年生75名
千葉県立保健医療大学	5/31	各学科2年生75名
夷隅准看護師学校	8/21	1. 2年生70名
旭中央病院附属看護専門学校	1/29	1年生65名
合 計		285名

③市民公開講座の開催

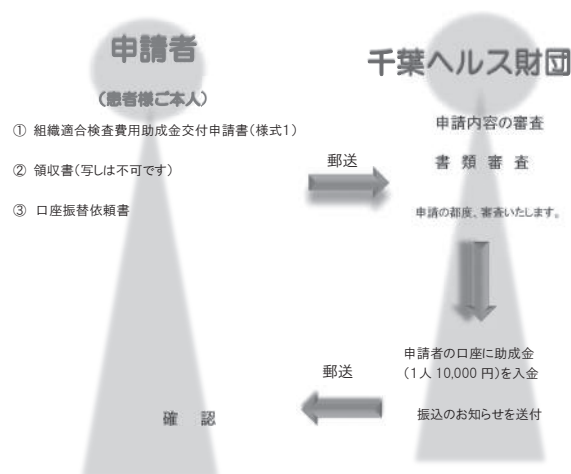
臓器移植は、臓器の機能が低下し、移植でしか治らない人に、臓器を移植し、健康を回復しようとする医療で、臓器提供者はもとより、広く社会の理解と支援があって成り立つ医療であるが、移植の機会を待っている患者の数に比べ圧倒的に臓器提供数が少ない状況です。

今後、より多くの方々に移植医療に対する理解を深めていただき、臓器提供に関する意思表示をしていただくこと等がますます重要となることから、移植医療に従事する医療関係者及びその他関係者を講師として公開講座を開催し、広く県民に対して臓器移植の現状を訴えとともに、臓器移植に対する理解と協力のための普及啓発を行うものとしします。



組織適合検査費用助成金フロー図

*要綱および様式は当財団ホームページよりダウンロードできます。
検査終了後の申請となります。



『未来へつながいのち 始まるたくさんのいのち』
～臓器移植について一緒に考えてみませんか～

日時 平成25年10月20日(日)
午後1時30分～4時00分
場所 千葉市蘇我勤労市民プラザ
多目的ホール

内容

講演「最近の移植医療ってどうなっているの？」
～臓器提供施設における課題～
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「いのちのバトンタッチ
～臓器移植はどのように行われるか～」
千葉東病院 移植・再生医療研究部長
坪 尚武氏

講演「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

質疑応答

参加者 25名

(2) 臓器移植推進特別対策事業

①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 34件

②臓器提供者及び臓器摘出病院への謝礼
ア 臓器提供者へ感謝状及び香典
提供者なし
イ 臓器摘出医療機関へ謝礼
摘出医療機関なし

4 広報事業

(1) ちばヘルス財団だよりの発行

(公財)千葉ヘルス財団事業に対する理解と協力を得るため機関誌を発行し、市町村、健康福祉センター、関係団体等(955カ所)に配布した。
2013年 vol.16号 1,500部

(2) ホームページの運営

公益財団法人への移行に伴いホームページを全面リニューアルし、当財団の各事業と運営状況等を随時更新し掲載した。

(3) 千葉日報に広告掲載

- ・公益財団法人への移行に伴う名称変更について
- ・在宅ケア研修会の開催案内
- ・臓器移植啓発および市民公開講座の開催案内

ありがとうございます

平成25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)

国保小見川総合病院	77,749
医療法人社団明生会 東葉クリニック	30,000
九十九里ホーム病院	28,283
東京歯科大学市川総合病院	30,050
野田健康福祉センター	10,000
松井宏之	10,000
千葉県立東金病院	681
習志野健康福祉センター	5,199
東京歯科大学市川総合病院	13,112
神崎町保健福祉課	4,872
総合病院国保旭中央病院	41,000
一般社団法人千葉県製薬協会	100,000
国保小見川総合病院	34,419
寄付金合計	385,365

(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
- ・国保小見川総合病院 様

②平成23年度から平成25年度3年間、継続してご寄付をいただいた団体、個人

- ・九十九里ホーム病院 様
- ・東京歯科大学市川総合病院 様
- ・松井宏之 様
- ・(一社)千葉県製薬協会 様

ご寄付のお願い

- ▶ 在宅医療の推進や臓器移植の推進などの財団の事業は、県、市町村、各種団体から頂いたご出捐金を基本財産として、その運用益(利子)と善意の寄付で運用されています。
- ▶ 今後、これらの事業を充実し継続していくために皆様の温かいご支援をお願いいたします。
- ▶ (口座名) 公益財団法人 千葉ヘルス財団
- ▶ (口座番号) ザイ) チバヘルスザイダン
- ▶ (口座番号) 千葉銀行 普通 2119731
- ▶ 京葉銀行 普通 8283781
- ▶ 千葉興業銀行 普通 6641891
- ▶ 千葉信用金庫 普通 0562044
- ▶ 専用の振込用紙をお使いいただく事により振込手数料は無料となります。事務局までご連絡ください。

ホームページをご活用ください

当財団では、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。

<http://www.chiba-health.or.jp>

トップページ

財団について

事業について

ご寄付のお願い

問い合わせ先

千葉ヘルス財団ホームページによるこそ！

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、医療技術に歩等により生じた様々な変化に迅速に対応するために、とりわけ在宅ケア、老人医療、難病治療、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・企業等広く県民の協力を得て平成3年6月1日に設立されました。千葉ヘルス財団はその事業の多くを皆様からのご寄付などにより運営していますので、趣旨にご賛同いただける方はご協力よろしくお願い致します。

千葉ヘルス財団からのお知らせ

- 2014.10.30 平山代表理事が千葉県知事より感謝状を贈呈されました。
- 2014.09.29 特定非営利活動法人 千葉県腎臓病協議会が主催する「第27回腎臓病を考える会」が開催されます。【終了】
- 2014.09.18 平山代表理事が千葉市の共同生活援助(グループホーム)「リバーたす プレイブ」を視察し、開設者の伊藤佳世子様から、在宅療養上の現状と課題についてお話を聞きました。
- 2014.09.17 平山代表理事が松戸のサービス付高齢者向け住宅「サボテン六高台」を視察し、開設者の佐塚みさ子様から、在宅療養上の現状と課題についてお話を聞きました。
- 2014.09.10 平山代表理事が、2016年に「レスパイトケア施設」を開設予定の「国立成育医療研究センター」を視察し、重い病気を持つ子どもと家族を支えるみんなの「家」事業についてお話を聞きました。
- 2014.09.10 臓器移植についての市民公開講座を開催します。【終了】
- 2014.08.15 平山代表理事が、ALS患者が多数入居されている市川のサービス付高齢者向け住宅「つばささき館」を視察し、開設者の吉野英先生から、在宅療養上の現状と課題についてお話を聞きました。
- 2014.08.12 在宅ケア研修会を開催いたします。【終了】

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、とりわけ在宅ケア推進、老人・難病・終末期医療推進、臓器不全対策を主軸事業として、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。

今後も様々な保健医療の構造変化による新たな課題に包括的、弾力的に対応し県民の保健医療の向上に大きな役割を果たすよう努めていきます。

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、看護師、介護職員、行政職員、県民の皆様を対象に研修会を開催しています。

在宅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費用に対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

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、当財団が所有する意思伝達装置を貸し出しています。

臓器移植普及啓発

臓器移植の推進と理解を図るため、市民公開講座や専門医及びコーディネーターを講師として、ご希望の日時に実施する出前講座を開催しています。

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(上限1万円)を行っています。

平成27年1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

