

ちばヘルス財団だより

2021
vol.24

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

つなげられる「いのち」がある

臓器移植は善意の提供により
成り立つ医療です。あなたの意思で
救える「いのち」があります。



臓器提供の
意思表示を



運転免許証の意思表示欄

備考	25歳まで有効
1. 私は、臓器提供の意思を表明することです。本人は自由です。記入する場合は、18歳以上の年齢であることを示してください。	選択先
2. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
3. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
4. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
5. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
6. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
7. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
8. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
9. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
10. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
11. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
12. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
13. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
14. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
15. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
16. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
17. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
18. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先
19. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使します。	選択先
20. 私は、臓器提供の意思を表明したにもかかわらず、臓器の提供を受ける権利を行使しません。	選択先

その他、健康保険証・
マイナンバーカード・
インターネット登録サイトにて
意思表示ができます。



目 次

ページ

巻頭言

新年のごあいさつ	1
公益財団法人千葉ヘルス財団 理事長 平山登志夫	

移植医療対策推進功労者に対する厚生労働大臣感謝状を受賞しました	2
---------------------------------------	---

千葉ヘルス財団30周年記念誌作成	3
------------------------	---

千葉ヘルス財団感謝状表彰者	4
---------------------	---

千葉ヘルス財団30周年記念座談会 「30年を振り返り、地域医療の未来へ」	5
座談会出席者 山崎 彰美 氏 平山登志夫 氏 中村 宏 氏 竜 崇正 氏 川越 一男 氏 司 会 大澤克之助 氏	

令和3年度在宅ケア研修会	6
(テーマ 在宅ケアの変遷とこれから)	
講 師 今井 尚志 氏 川上 純子 氏 福井みさ江 氏 小田 重文 氏	

令和3年度地域在宅ケア研修会	15
(テーマ 山武地域におけるALS患者の支援)	
講 師 青木志津江 氏 鶴岡 正明 氏 井上 恵美 氏	

令和3年度臓器移植についての市民公開講座	22
(テーマ ～心臓病患者の治療と移植医療～)	
講 師 黄野 皓木 氏 岩花 東吾 氏 小池 俊光 氏 体験談 河合 容子 氏 原澤美智子 氏	

講師派遣による臓器移植推進出前講座	34
-------------------------	----

臓器移植推進出前講座の実施状況	36
講 師 丸山 通広 氏	

2021グリーンリボンキャンペーン千葉の実施報告	39
--------------------------------	----

(公財)千葉ヘルス財団の事業 令和2年度	40
----------------------------	----

(公財)千葉ヘルス財団役員および企画委員名簿	44
------------------------------	----

巻頭言

新年のごあいさつ



公益財団法人千葉ヘルス財団

理事長 平山登志夫

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、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、厚く御礼申し上げます。

千葉ヘルス財団は、関係団体、医療機関の専門職、行政をはじめ、多くの方々に支えていただき、昨年6月に創立30周年を迎えることができました。これも皆様のおかげと感謝しております。

さて、2019年に発生した新型コロナウイルス感染症では、国内でこれまでに感染者173万人、死亡者1万8千人を超える大きな被害が発生しました。国民にも厳しい行動の制限などが行われましたが、昨年の9月30日をもって緊急事態宣言が解除されました。

その後も再拡大を防止するため基本的な感染防止対策を取りながらの生活が続いており、当財団の活動においても、30周年記念事業として昨年10月31日の開催を準備していた記念式典を断念いたしました。

しかしながら財団の中心的事業である、在宅ケア研修会や臓器移植に関する市民公開講座及び教育機関への臓器移植に関する出前講座は、可能な限り人と人との繋がりを保ちたいとの観点から、必要な感染対策を取りながら、開催を続けることができました。

近年は、財団の設立以来続けている事業においても、環境の変化が生じております。

在宅ケアでは、科学技術の進展により、在宅における治療やケアに新たな治療法・医薬品・機器が導入されたり、インターネットを利用した診察や面談などが可能になっています。今後も患者や医療者及び患者家族の更なる負担の軽減が見込まれます。

一方高齢化により要在宅支援者は増加していますが、患者支援の中心である患者団体では組織率の低下や役員等の高齢化により、団体の廃止や活動の縮小などが発生しており、患者団体を支える仕組みが必要になっています。財団では患者団体との連携を図りできるだけの支援を続けていきたいと思っております。

臓器移植では、コロナの発生以降臓器移植コーディネーターなどの医療者とドナー家族の対話の時間が少なくなったことで2020年は2019年と比べ4割近く臓器提供件数が減っています。

財団では、千葉県からの委託を受け毎年10月の臓器移植普及推進月間に市民公開講座や施設を緑にライトアップするキャンペーン活動を通じ、臓器移植に関する県民への理解の普及に努めています。

更に、財団の独自事業として県内の教育機関に医師やコーディネーター及び体験者を派遣する出前講座を実施しており、若い世代への臓器移植に関する啓発を続けています。

日本における臓器移植の伸び悩みには、宗教観なども関係していると言われ、県民の皆様への啓発は時間の掛かることと思いますが、移植でしか救うことのできない患者のために活動を継続していく所存です。

財団では、設立時の目的である「在宅医療・老人医療・難病医療・終末期医療・臓器移植などの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役割を果たす。」ために、今後も事業を展開してまいりますので皆様のご理解とご支援をお願い申し上げます。

最後になりましたが、皆様のますますのご活躍とご健勝を祈念いたしまして、年頭の挨拶といたします。

移植医療対策推進功労者に対する厚生労働大臣 感謝状を受賞しました

令和3年度の移植医療対策（臓器移植対策及び造血幹細胞移植対策）の推進に顕著な功績のあった団体として、千葉ヘルス財団が厚生労働大臣から感謝状を受賞しました。

感謝状は、当初2021年10月24日に長崎県で開催された「第22回臓器移植推進国民大会」で贈呈される予定でしたが、コロナ感染症の影響で同大会がWEB開催となったため、令和3年11月18日千葉県庁において、加瀬健康福祉部長・井口保健医療担当部長・出浦疾病対策課長が参列し加瀬健康福祉部長より（公財）千葉ヘルス財団の平山理事長に贈呈されました。

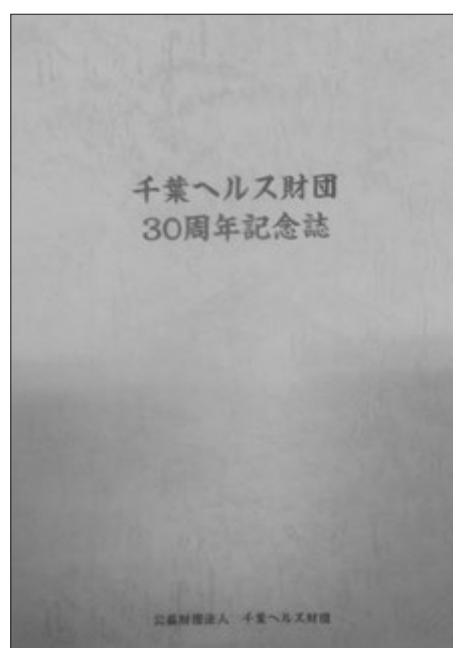


千葉ヘルス財団30周年記念誌作成

財団の30年の活動について、熊谷千葉県知事や千葉日報社の大澤社長及び関係団体の皆様からのご祝辞、長年財団の活動に関わった方による座談会及び財団の活動記録を整理し、令和3年10月1日に発行いたしました。

記念誌は、財団ホームページにも掲載しております。

アドレス：http://www.chiba-health.or.jp/docs/30th_anniversary.pdf



歴代会長・理事長

千葉ヘルス財団30周年記念誌	
目次	
あいさつ	4
公益財団法人 千葉ヘルス財団 理事長 平山 登志夫	
公益財団法人 千葉ヘルス財団 庶務部長 堀山 健	6
祝 辞	
千葉県知事 西村 俊人	
株式会社 千葉日報社 代表取締役 大澤 克之助	
公益財団法人 千葉医科協会の 会 長 入江 徹文	
一般社団法人 千葉臨床医療協議会の 会 長 砂川 聡	
公益財団法人 千葉臨床看護協議会の 会 長 杉浦 邦夫	
公益財団法人 千葉臨床看護協議会の 会 長 寺口 恵子	
千葉臨床看護協議会の 理事長 小山 光雄	
日本ALS協会千葉支部 支部長 釜本 新一	
新聞記事で振り返る	14
千葉ヘルス財団 30 周年記念座談会	
30年を振り返り、地域医療の未来へ	17
これまで発行した千葉ヘルス財団だより	25
千葉日報特集記事	26
年表	28
30年間の事業	27
在宅医療支援事業	
在宅人工呼吸器療養支援事業	
在宅医療システム等補助事業	
習ハック事業	
臓器提供意思表示カード配布状況	
臓器適合検査費用減	
臓器提供者等への謝礼	
出版講座	
寄付金	
感謝状贈呈	
経理会・公開講座・キャンペーン等	
出版全一覧	65
役員・部会目録	69
写真で振り返る30年の歴史	73
定款	77

目次

千葉ヘルス財団感謝状表彰者

令和3年の設立30周年記念に併せ、財団の運営や活動にご協力等をいただいた皆様に感謝状と記念品をお送りしました。

(受賞者一覧)

事業分類	功績等の概要	個人・団体の別	団体名（所属）	氏名
管 理 部 門	財団の設立・運営に尽力	団体	(株)千葉日報社	
管 理 部 門	長年企画委員会の運営	個人	浦安ふじみクリニック	竜 崇正
在宅ケア部会	事業活動への参加協力	団体	日本ALS協会千葉県支部	
募 金 部 門	多額の寄付			
在宅ケア部会	事業活動への参加協力	個人	クリニックあしたば	中村 宏
臓器移植部会	事業活動への参加協力	団体	特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会	
臓器移植部会	事業活動への参加協力	個人	心臓移植経験者	木内博文
募 金 部 門	多額の寄付	団体	介護老人保健施設晴山苑施設長	平山享子
募 金 部 門	多額の寄付	団体	医療法人芙蓉会五井病院	
募 金 部 門	多額の寄付	団体	(公社)千葉県医師会	
募 金 部 門	継続的な寄付	個人		松井宏之
募 金 部 門	継続的な寄付	団体	一般社団法人千葉県製薬協会	
募 金 部 門	継続的な寄付	団体	九十九里ホーム病院	



長年財団の理事及び企画委員として御支援をいただいた中村宏様

※受賞者の方々の写真は、千葉ヘルス財団のHP（<http://www.chiba-health.or.jp/>）に掲載しております。

千葉日報掲載（令和3年9月30日）

千葉ヘルス財団30周年記念座談会 「30年を振り返り、地域医療の未来へ」

1991年、千葉県が設置した千葉ヘルス財団。当時新たな課題となっていた在宅医療、老人・難病・終末期医療、臓器移植医療に関する事業を本柱とし、県民の保健医療の向上に尽力することを目的にスタートしました。設立から30年を振り返り、懐かしい思い出話、現状、そして未来に向けた展望を当時の県議、理事、部会長の皆さんに語っていただきました。

腎バンク事業と在宅医療 推進を掲げて誕生

大澤 平山理事長は設立時から財団の事業に携わっていましたが、退任してからは、腎バンク事業の推進に力を注いでいます。腎バンクは、腎臓の移植を受ける患者と、腎臓を提供するドナーを結びつける事業です。大澤さんは、腎臓の移植を受ける患者の苦しみを知り、腎臓を提供するドナーの募集を呼びかけ、腎バンクの設立を推進しました。

大澤 平山理事長は設立前から財団の事業に携わっていましたが、退任してからは、腎バンク事業の推進に力を注いでいます。腎バンクは、腎臓の移植を受ける患者と、腎臓を提供するドナーを結びつける事業です。大澤さんは、腎臓の移植を受ける患者の苦しみを知り、腎臓を提供するドナーの募集を呼びかけ、腎バンクの設立を推進しました。



- 出席者**
- ★山崎 彰美 財団設立時の常務生部 保健予防課長
 - ★平山 登志夫 和市民保健所所長
 - ★中村 宏 理事長、在宅ケア部会会長（平山病院 院長）
 - ★亀 崇正 理事、在宅ケア部会委員（クリニックあしたば 院長）
 - ★川越 一男 臓器移植部会副会長（浦安ふじみクリニック 院長）

- 司会**
- ★大澤 克之助 評議員（千葉日報社 社長）

在宅医療体制の構築をめざして

大澤 中村理事長は1998年から現在まで、在宅ケア部会委員を務めています。在宅医療の推進には、医師、看護師、薬剤師などの専門職の連携が不可欠です。大澤さんは、在宅医療体制の構築をめざして、在宅ケア部会の活動を推進しています。

千葉から移植医療の芽が育ってほしい

大澤 財団の事業の一つとして、腎臓移植の推進があります。腎臓移植は、腎臓の移植を受ける患者と、腎臓を提供するドナーを結びつける事業です。大澤さんは、腎臓移植の推進に力を注いでいます。腎臓移植の推進には、医師、看護師、薬剤師などの専門職の連携が不可欠です。大澤さんは、腎臓移植体制の構築をめざして、腎臓移植部会の活動を推進しています。

弱者にフォーカスあてて手を携えていきたい

大澤 報道の場から見て、弱者にフォーカスあてて手を携えていきたい。弱者には、医療、教育、福祉などの面で支援が必要です。大澤さんは、弱者の支援に力を注いでいます。弱者の支援には、医師、看護師、薬剤師などの専門職の連携が不可欠です。大澤さんは、弱者支援体制の構築をめざして、弱者支援部会の活動を推進しています。

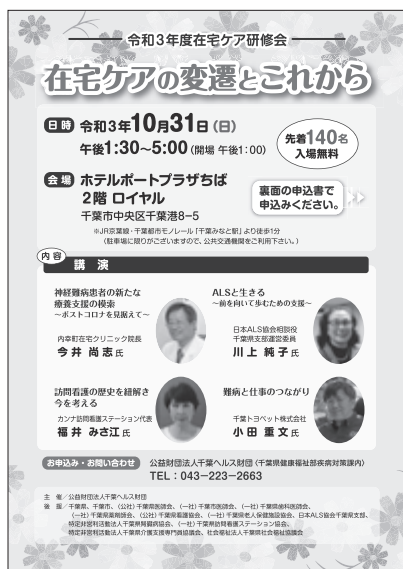


座談会の様子

令和3年度 在宅ケア研修会

在宅ケアの変遷とこれから

2021.10.31 ホテルポートプラザちば



当財団は、在宅療養者（人工呼吸器装着患者等）の支援に向け、医療・介護関係者及び行政の立場から講演及び意見交換を行い、関係者の共通認識と意識高揚を図り、今後の在宅療養者の支援体制の推進を寄与することを目的とした在宅ケア研修会を開催しております。

今年度の研修会は、当財団が創立30周年を迎え、30周年記念事業の一環として、「在宅ケアの変遷(へんせん)とこれから」をテーマに、長年ALS患者の診療や在宅療養を行っている先生、ALS患者や家族の支援を実施されている団体の方、地域での訪問看護と介護を実施されている看護師、ALS発症後も仕事を継続している患者の方に、ご講演をいただきました。

この講演を機会に、当財団では難病患者の方の支援の一つの視点として、新たに「ALSなどの難病になっても、働き続けたい方への支援」も検討してまいります。

本年度の研修会が、各職種の方々における難病患者への支援対策の一助になれば、幸いです。

令和3年度在宅ケア研修会【主催者挨拶】

日時：令和3年10月31日

場所：ホテルポートプラザちば

千葉ヘルス財団の平山と申します。開会にあたり、一言、ご挨拶させていただきます。

今日は、休日の午後にもかかわらず多くの方々に、ご参加いただきまして誠にありがとうございます。

この研修会は、昨年同様、新型コロナウイルス感染症対策として参加人数を定員の半分以上とし、三密を防ぐための必要な措置を行ったうえで開催しております。

皆様にもマスクの着用などのご協力をいただいておりますが、お配りした注意事項をお守りいただくようお願いいたします。

当財団は、平成3年6月に設立され、今年30周年を迎えました。本日は、当初研修会2件と記念式典の3部構成で計画しておりました。

記念式典はコロナ対策で中止しましたが、3部で計画を作成したため時間配分に余裕がありませんので、皆様のご協力をお願いします。

さて、本研修会は、在宅ケアを推進するため、医師、看護師、介護職員、行政職員並びに県民の皆様を対象



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫

に、毎年、開催している研修会です。

今年度は、30周年企画として、「在宅ケアの変遷とこれから」をテーマに、長年在宅ケアにかかわってきた3名の方からのお話と、今後の財団の取りくみの1つの方向として、「ALSなどの難病になっても、できるかぎり働くことを継続したい」と考えている方への支援を検討しています。そこで実際に働くことを続けておられる方からのお話しをお願いしております。

本日の研修会が、難病を抱える方やご家族への支援強化に繋がることを祈念いたしまして、簡単ではございますが開会にあたっての挨拶とさせていただきます。

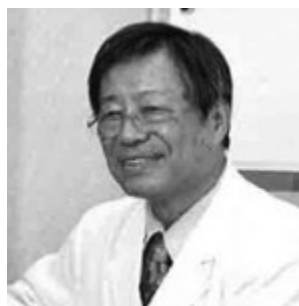
講演

①神経難病患者の新たな療養支援の模索 ～ポストコロナを見据えて～

内幸町在宅クリニック 院長

サンショウメディカル株式会社 代表取締役
今井 尚志

1. 在宅人工呼吸療法の黎明期



私は1989年から国立療養所（現国立病院機構病院）に勤務し、多くの神経難病患者を診察する機会に恵まれた。現在と違い当時はまだ介護保険も実施されておらず、訪問看護やヘルパー

の在宅支援なども一切ない状況だった。そのため、在宅療養を行うということは、文字どおり家族が終日患者の介護を行うことにほかならなかった。特に医療機器を装着した患者の場合、医療機器等の購入費用もすべて患者・家族の負担であった。1990年、私は人工呼吸器を装着して在宅療養を10年間行っているALS患者（A氏・78歳）とその介護者である妻（70歳）に協力を依頼し、早朝6時から深夜12時まで連続でビデオ撮影を行い、在宅介護の実態を調査した（表1）。

表1. 黎明期の在宅療養の実状

ALS在宅人工呼吸患者の介護内容と時間

介護内容	所要時間	全体の%
経管栄養注入など	4時間21分	30%
清潔（清拭・更衣など）	2時間55分	20%
呼吸管理（吸引など）	1時間59分	14%
排泄介助	42分	5%
体位交換	54分	6%
コミュニケーション	14分	2%
間接介護	家事（洗濯・買い物など）2時間56分	20%
	状態観察・記録など29分	3%
計	14時間30分	100%

「経管栄養注入など」の食事援助時間が4時間21分と全体の30%を占めているが、A氏は経鼻経管栄養なので、栄養剤を注入するだけならば数十分もあれば十分なはずである。実は、妻は味覚の保たれているA氏を少しでも楽しませるため、その都度リンゴをすりおろして新鮮なジュースを作り吸い飲みで口に入れてやっていた。誤嚥する可能性もありすぐに気管吸引を行っていたが、ただ人工呼吸器を装着した患者を管理するのではなく、少しでも生活の質を高めようとする妻の姿勢に私は感動した。30年を経た今日でも脳裏に焼き付いている、まさにプライスレスの看護である。介護費用については、A氏は医療機器（人工呼吸器一台約150万円含む）もすべて自己負担で購入していた。この頃は在宅療養の黎明期であったこともあり、患者・家族の経済的負担は大きかった。この負担を軽減するために大きな役割を果たしたのが日本ALS協会千葉県支部で、せめて人工呼吸器購入の負担だけでなくしてほしいと初代支部長竹内氏が当時の沼田千葉県知事に陳情を行った（図1）。

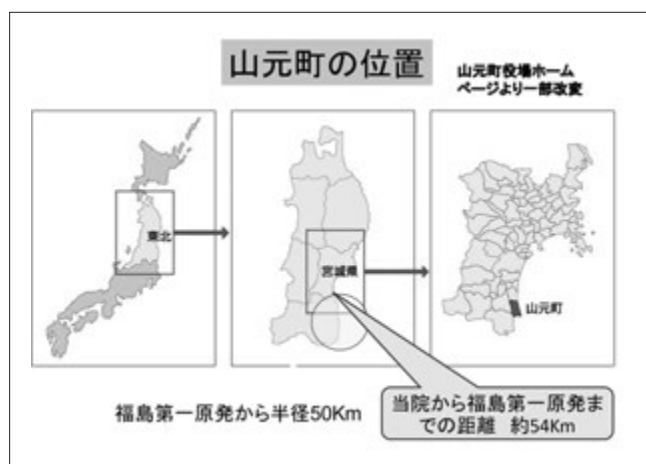


図1. 日本ALS協会千葉県支部が県知事に人工呼吸器貸与の陳情をしたときの様子（千葉県庁内）

知事はこのような過酷な病気に驚き、県として援助方法を考えると決意表明され、その翌年千葉ヘルス財団が設立された。この財団から患者へ人工呼吸器が貸与され、これは新潟県に次いで国内で2番目の画期的制度だった。そののち人工呼吸器は保険診療でリース可能になったが、この制度はコミュニケーション困難な患者の意思伝達装置貸出制度に発展している。

2. 東日本大震災を経験して 在宅療養時のリスク管理

2011年3月11日東日本大震災が発生した当時、私は宮城県山元町にある国立病院機構国立宮城病院に勤務していた。山元町というのは福島県に隣接する宮城県のはずれで、福島第一原子力発電所から約54kmの位置にある。



震災後はライフラインが途絶え大変な生活を強いられたが、特に在宅人工呼吸療養中の患者からは長引く大規模停電の影響が多く聞かれた。震災後に行ったアンケート結果からは、人工呼吸器のバッテリー不足のみならず、吸引器やエアマットの電源の問題、自家発電機の騒音の大きさ、訪問看護やヘルパーの訪問がガソリン不足で困難となったことなどが困ったこととして挙げられた。これは今後の教訓として災害時対応作成指針・ハンドブックを作るうえで参考となった。

3. 「生命だけは平等だ」(徳洲会グループの理念)

2012年徳洲会グループ徳田虎雄元理事長と面談し、「1.全国の主なる地域の徳洲会病院でALS診療が可能となること。2.徳洲会の福祉施設で医療処置を行ったALS患者も療養可能になること」を要請され、その意見に賛同し2013年1月から徳洲会グループに勤務することとなった。北海道(帯広、函館共愛会)・東北(仙

台、山形)・関東(東京西、武蔵野)・関西(東大阪)・四国(宇和島)・九州(二日市)・離島(与論)・沖縄(沖縄南部)などの各病院を定期的に訪問し、神経難病患者の支援と病院スタッフの指導を行った。離島である与論徳洲会病院を訪問した時の私の一週間のスケジュールを下記に示した(直接支援)。

病院へ直接の支援

ある一週間のスケジュール

(日)夕方 仙台→新幹線で東京→羽田で一泊
(月)早朝 羽田→那覇空港→与論空港(一日一便 午後2時着)
午後3時与論徳洲会病院で診察開始
(火)午後から訪問診療
(水)午後2時半与論空港→那覇空港→午後8時羽田着
羽田で一泊
(木)午前8時羽田空港→帯広空港午前10時着
昼頃帯広徳洲会病院着
(金)午後帯広空港→羽田空港→東京駅
→新幹線で午後10時仙台

現在も非常勤として一部の徳洲会グループ病院で支援を続けているが、コロナ禍のためリモートで行っている(間接支援)。

4. 新たな療養方法

冒頭で紹介した在宅療養黎明期にはほとんどの介護負担が家族にかかっていたが、介護保険が始まり訪問看護ステーションやヘルパーの増加などにより家族の介護負担は軽減されつつある。しかし、それまで家族が無償で行ってきたことを他人が行うことは新たなコストの問題を生じる。黎明期の24時間家族介護の場合と、現在24時間他人介護の場合のコストの差を、在宅人工呼吸療養患者をモデルに下記に示した。

黎明期のコスト (24時間家族介護)	現在のコスト (24時間他人介護)
患者の自己負担 人工呼吸器:約150万円 (ランニングコスト 3年に一度20万円、 5年間で買い替え) 介護用ベッド(手動):12万円 吸引器:5~10万円 医療用消耗品:3~5万円	医療保険 (在宅人工呼吸管理料など) 介護保険 要介護5 身体障害(重度訪問795時間/月) 医療保険:訪問診療・訪問看護 難病医療費助成有り 訪問マッサージ→通常の医療費
家族の介護力 24時間家族が介護: priceless	総額150万円/月以上の公的助成 (入院加療の場合約120万円/月)

黎明期患者が支払っていた医療器具に対するコストは、現在医療保険でほとんどが賄われている。一方で、黎明期家族が無償で行っていた介護は月150万円以上の公的助成を要し、入院加療の場合を上回る。

地域格差の問題もある。与論徳洲会病院でも24時間他人介護での在宅人工呼吸療養を希望する患者が複数人存在する。少ない医療資源・社会資源でそれをどう支えていくかが今後のテーマである。介護シェアハウスなど新たな療養方法を創設していく必要があろう。

②ALSと生きる

～前を向いて歩むための支援～

日本ALS協会相談役 千葉県支部運営委員
鎌ヶ谷総合病院ALS相談室相談員

川上 純子



35年前に夫が2年間の療養中、突然呼吸不全の為他界しました。協会設立前の発症で告知もALSという病名を告げる事無く、どのように進行するかも知られず、ただ治らないとだけ

言われました。病状が進行するなかでやっと訪問医だけは来て頂き、あとは母と子供達の手を借りて、ほとんどは一人で介護をしました。思い返してもお粗末な療養生活でした。夫の納骨を済ませてから設立から半年の日本ALS協会を尋ね、初代事務局長が一人孤軍奮闘されているので思わずボランティアの約束をし、その日から35年が経ちました。

数年前に米国を中心に「氷水をかぶってALSを支援しよう！」というアイスバケツチャレンジの活動の輪が世界中に広まり難病ALSが知られる様になりました。

ALSは英語の略称で日本語名は筋萎縮性側索硬化症と言い、日本での患者数は約1万名で、多くは全身の運動神経が侵されて徐々に体の自由が奪われ、最終的には呼吸障害が出て、何もしなければ死に至る進行性の難病です。患者さんも家族も人工呼吸器を付けるか付けないかが大変悩みます。

いくつかの治験は実施されていますが、治療法は残

念ながら確立されていません。

有名人のALS患者に米国のルー・ゲーリック（ホームラン王と言われた）、毛沢東、ホーキング博士、日本人では学習院大学の篠沢教授は良く知られています。

1987年、県議、医師の力を借りて、秋田県、新潟県に続き全国で3番目の支部を立ち上げ、患者さんが生きられる社会の構築を目指して活動が始まりました。初代支部長になられた竹内英功さんは約200万円位の人工呼吸器を購入し在宅に入りました。竹内支部長は「足が悪くなったら車椅子が支給されるのに、呼吸が悪くなったら、なぜ人工呼吸器は自費なのか？だから生きたくても諦める人が多いのだ」と素朴な疑問を投げかけました。当時は人工呼吸器を付けて在宅療養されている方は県内でも数人でした。

そして当時の県議の川井氏と千葉大教授の平山先生、千葉東病院の今井先生、そして協会の役員等で当時の沼田知事に「ALSだけでなく、県内の人工呼吸器を必要とする方の為に人工呼吸器の貸出し制度を作ってください」と陳情しました。その後1992年より、千葉ヘルス財団より高額医療機器貸与事業として人工呼吸器が在宅で使用を希望される方に貸し出しされ、この事は他県支部にも良い手本となりました。

人工呼吸器貸出し制度を知事に陳情
(竹内支部長と知事)



千葉ヘルス財団により、1992年、
日本初の人工呼吸器貸出し制度が実現



貸出しの人工呼吸器を使用した照川副支部長

2代目支部長の照川さんも、国の貸出し制度が実現する迄、千葉ヘルス財団からの貸し出しを利用し、今でも感謝されています。千葉ヘルス財団からは呼吸器やパルスオキシメーターなど、条件に合えば現在も助成金が支給されています。

《講演会・交流会》

支部が無かった頃は患者さんや家族が交流する機会は殆どありませんでした。情報の少ない中、まずは事務局である我家で「家族の集い」を開き、悩みや工夫等沢山話し合い、皆さんチョット元気になりました。段々参加者も多くなり、その後は色々な施設をお借りして講演会・交流会を年2回、34年間続けてきました。沢山の方がこの交流会で生きる力を頂きました。

2018年千葉県支部クリスマス交流会
《東金ふれあいセンター》



《ALS患者さんの為のコミュニケーション支援》

患者さんを訪問した折、わずかに動く指でキーボードを打ったりナースコールを押していますが「この指が動かなくなったらどうしたら良いか？」と質問されその時大阪にスイッチ作りの得意な方がいるのを知り、電気に強い役員さんに大阪に勉強に行ってもらい技術を学んでもらいました。それから千葉県支部のコミュニケーション活動が始まり、東京、神奈川からも依頼されました。患者さんが「スイッチは命綱」と言われましたが、患者さんに合ったスイッチがあれば患者さんは安心して療養生活が送れます。体の動く処をさがし使いやすいスイッチを作るには、ある程度の技術が必要です。助成金を取りスイッチ講習会も開きました。

意思伝達装置（障がい者用PC）は、病気が進行していく患者さんにとって一日も早く支給されるのがベストですが、申請しても2ヶ月は待たされます。待っている間に、動く処も動かなくなる事もあり、PCの早期

コミュニケーション支援活動 額のしわを利用した入力



堂本千葉県知事(2002年当時)に陳情



意思伝達装置(障がい者用パソコン)の早期支給を陳情

支給を堂本知事に陳情しました(2002年)。3人の呼吸器装着の役員も参加し訴えてくれました。

知事は熱心には聞いて下さいましたが、早期支給は叶いませんでした。その後、千葉ヘルス財団より貸し出し用の意思伝達装置が年1台、毎年支部に貸し出しされ、患者さん達は支給される迄、千葉ヘルス財団からPCを借りて練習が出来ました。支部にとって大変ありがたい支援でした。

《患者さんと国際会議に参加》

毎年12月初めの頃、ALS関係の国際会議がどこかの国で開催され、人工呼吸器装着の患者さんのサポートの為、サンフランシスコ、メルボルン、ミラノ、ダブリンと貴重な経験をしました。私の時は、患者さんもボランティアも自費でしたが患者さんは大きな自信となり良き思い出にもなりました。私も沢山の勉強をさせて頂きました。

《ALS医療相談室の開設27年》

1993年の暮、市川市の精神神経センター国府台病院の佐藤猛先生より呼ばれ、患者さん・家族と1時間かけて十分に病気を理解出来るALSだけの相談室を開

ALS医療相談室

相談室にて



設するので、体験者として是非力になってほしいと言われ、少しでも力になれるならと参加させて頂く事にしました。一人1時間で患者さんが自分らしく生きる為の話し合いが続く。相談室は、国府台病院より現在は鎌ヶ谷総合病院に移り継続されている。担当医も佐藤猛先生より吉野英先生に、そして現在は湯浅龍彦先生が担当されている。来室された方は567名になる。ここで学んだ事は支部事務局を預かる上で大変役に立っている。

《前を向いて歩むために》

長い間ALSに携わり、患者さんがより良く生きる為に、自分の失敗も含めてまとめてみました。

①正しい知識を持つ

ALSの対応が後手にならない為に

②多くの患者さんの生き方を学ぶ

交流会等に積極的に参加し、ALSの先輩から学ぶ

③多くの方に力を借りる

医師、看護師、PT、OT、ヘルパー、そしてボランティア等に支えて頂く

④今、何が出来るかを考える

ALSであっても工夫すれば出来る事はある。
これからも患者さん、ご家族のサポートが出来るよう微力ですが頑張ります。

③訪問看護の歴史を紐解き今を考える

カンナ訪問看護ステーション 代表
福井みさ江

はじめに



日本の近代看護は訪問看護からスタートしています。当時看護婦たちは何の保証もない中、人々の暮らしのなかに入っていく、看護を実践してきました。いま、訪問看護は身分保障だけで

なく経済的にも保証されるようになってきました。それは素晴らしいことではありますが、法にしばられ自由な発想が生まれにくくなっているように思います。そこで先輩たちの志に思いをはせながら、いま私たち訪問看護に何が求められているかについてお話させていただきたいと思います。

訪問看護のこれまで

日本の近代看護は明治時代に派出看護（訪問看護）という形から始まっています。ナイチンゲールの看護を学んだ看護婦たちが患家に滞在して看護を行いました。その優れた看護実践により派出看護は高く評価され、数も増えていきましたが、悪徳業者や派出婦の出現等により60年続いた派出看護は幕を閉じます。その後時を経て、高齢化社会が到来し、必要性に迫られ、病院や自治体から訪問看護活動が始まります。しかし、この訪問看護は無報酬でした。その後も高齢化は進み、昭和63年には在宅医療の概念が誕生します。それに伴って、訪問看護の法整備が進み、平成4年に「老人訪問看護制度」が新設され、同時に「訪問看護ステーション」が誕生します。すぐに24時間対応が求められ「24時間連絡体制加算」が制度化されました。そして、平成12年に介護保険制度が創設され、在宅療養者にとって訪問看護はなくてはならない存在になりました。

訪問看護のいま

地域包括ケアシステムの中で訪問看護は中核的な役割を果たしていくことが期待されています。これまでのような個別支援だけでなく、地域の課題へと視野を

広げていくことが必要になってきます。認知症の方や
 困りごとを抱えている方々を地域でどう支えていくか
 ということを共に考えていくことも求められてくるで
 しょう。訪問看護の対象になるかならないかという発
 想だけでなく、訪問看護の枠を超えて「地域看護」の
 視点を持つことが大切です。また、看護には予防の概
 念が含まれています。要介護状態になる一歩手前での
 かかわりや早期に受療行動につなげて重症化させない
 取り組みをしていくことも大事な役割になってくるで
 しょう。「地域看護センター」のような拠点がそれぞれ
 地域にできていけば、地域の健康寿命の延長に貢献で
 きるのではないかと考えています。既に、様々な取り
 組みをしている訪問看護ステーションが出てきていま
 す。

おわりに

超高齢社会を迎え、訪問看護は岐路に立たされてい
 ます。訪問看護を築いてきた多くの先輩たちがそうで
 あったように、私たちもいま時代が求める看護をしっ
 かりと自覚し、歩みを進めていきたいと思っています。

④難病と仕事のつながり

千葉トヨペット株式会社

小田 重文



私は2018年にALSと診
 断されました。

1993年に千葉トヨペット
 株式会社に入社してから自
 動車整備士として突っ走っ
 てきました。診断された時
 は当時の社長直属の部署、

モータースポーツ室でチーフメカニックとしてレース
 参戦等をしていました。ALSと言われた時から何も
 かもが嫌になっていました。その時に私の気持ちを大
 きく変えてくれた人は2名います。1人目は当時の社
 長で病気の話をしたら「あがきましょう」と言われま
 した。そして2人目は医者でありALS患者でもある
 太田守武氏。太田氏の生活を見たら家族と楽しく生活
 できていけると思いました。その時から私は仕事を諦
 めずに最後まであがいてやろうと思うようになりまし



た。自分の中で気持ちの変化があったからは以前より
 もさらに仕事に打ち込みました。しかし左手だけだっ
 た違和感は右手、足にまで広がっていきました。

ある時、立ち上がる事が出来る電動車いすがある事
 をしりました。それはペルモビールというメーカーで
 した。この車いすで整備は出来なくとも同じ目線で後
 輩達と車を見る事が出来ると思い特例補装具申請に向
 け動き出しました。そんな時、驚く出来事がありまし
 た。ある日、役員が私の所へ来て「会社として電動車
 いすを購入してレンタルという形で使ってもらうのは
 どうだろうか？」という言葉。あまりの事に驚きまし
 た。「この車いすを使って仕事を続けてほしい」という
 事なのです。私はありがたくその話を受けることにし
 ました。会社のおかげで私は理想としていた車いすに
 乗り整備を続けていけると思った矢先、コロナが流行
 しレース参戦が難しくなってしまうモータースポーツ
 室としての活動を一旦中止せざるを得なくなりました。
 その後、私はトヨタハートフルプラザ千葉というトヨ
 タの福祉車両を展示している部署に異動になりました。
 ここはバリアフリーで私にはとても働きやすい環境で
 した。それに車いすでも仕事が出来やすいよう昇降式



の机や休憩スペースを作ってくれました。このハートフルプラザ千葉で私は広報担当をしています。ドローンを使って福祉車両等の撮影をしたり、動画作成をしたり、YouTubeチャンネルを開設してその管理も任されています。その他にも、来店されたお客様対応も仲間のスタッフと共にしています。

又、困ったことがあれば職場の仲間が助けてくれます。このように私が楽しく仕事ができているのは会社の協力あってこそですが何よりも家族の支えがあったからです。家族は私がやりたいことを納得いくまで続けたい、欲しいもの、食べたいもの、好きな事、全部諦める必要はない、もっと食欲になっていい。「やらないで後悔するならやって後悔しろ」といつも言われます。だから私は自分の好きなようにわがままに生きています。しかし、今直面している問題があります。それは職場に制度を使用してのヘルパーさんを頼めず頼む場合はすべて自費になる事です。しかし少しずつですが変わってきます。それは障害者介助等助成金といい、労働者である障害者の障がい特性に応じた雇用管理を行うために必要となる業務に係る介助等の措置を行う場合に、その費用の一部が助成されるとい

うものです。しかしこの助成はあまり認知されていないのが現状です。もっとこの助成制度が広く認知されれば企業なども制度を利用しやすくなり働きたくても働けない人達が社会に出て働くことができる環境になると思います。誰もが自由に働ける環境が実現するには当事者の働く意思、そして企業の理解、社会全体としての理解が必要で、互いに歩みよっていけばきっと叶うと思います。私は定年まで働き続ける事が目標です。ALSになって体の機能は失われていくかもしれませんが。でも諦めるという事だけはしたくありません。変わらず生活をしたい。ALSがわかった時、医者からは「呼吸器をつける人はほんの少し。経済的に余裕がないと無理ですよ」と言われました。でも今は違うのです。

時代は変わってきます。障害があるからと諦める必要はありません。自分がやりたい事、かなえたい事すべてチャレンジできる世の中になるよう私が出来る事はやっていこうと思います。もし、障害があって諦めかけている人がいたら私のようなあがいてる人もいるということを伝えてください。少しでも力になればいいと思っています。





受付の様子



基調講演座長の平山部会長



基調講演の様子（その1：ZOOMによる今井先生の講演）



基調講演の様子（その2）



基調講演の様子（その3）



基調講演の様子（その4）



基調講演の様子（その5）

令和3年度 地域在宅ケア研修会

山武地域におけるALS患者の支援

2021.11.24 千葉県山武保健所（山武健康福祉センター）

令和3年度地域在宅ケア研修会

山武地域におけるALS患者の支援

日時 令和3年11月24日(水)
午後2:00~4:00
(開場:午後1時30分)

会場 千葉県山武保健所 (山武健康福祉センター) 3階 大会議室

先着30名 入場無料

裏面の申込書で申込みください。▶▶

東金市東金907-1 ※JR東金線「東金駅」より徒歩5分

1. 基調講演

●住み慣れた地域で『生きること』を支える
～多職種でつなぐ想い～

●人工呼吸器使用のALS患者の自宅への訪問支援
～担担ケアマネジャーとして私が関わったこと～

訪問看護ステーション 杜の街
杜の街
所長 青木 志津江氏

居宅介護支援事業所 おおあきの家
管理責任者(ケアマネ) 韓岡 正明氏

2. 山武保健所より

テーマ…保健所保健師のALS患者支援 ～必要な支援を導きつなげる～

千葉県山武保健所 (山武健康福祉センター) 地域保健課 井上 恵美氏

お申し込み・お問い合わせ
千葉県山武保健所 (山武健康福祉センター) 地域保健課
TEL:0475-54-0611
主 催 公財財団法人千葉ヘルス財団・千葉県山武保健所 (山武健康福祉センター)

の思いや価値観も複雑であったり、生活も多様化して
いたりしそれに応えるということは至難の業と日々感
じています。

その中で医療ケアにあたる、医師や看護師には認知
症ケアやがん患者のケア、人生を最期まで生きること
への支援など幅広い年齢を対象とする診療科をこえた
医療が求められるようになっていきます。在宅看護とは
人々が生活する在宅で「生きること」を支えるという
看護の基本となるものと考えていますが、個別性に
応じると同時に医療の提供方法に独創性を必要とする、
とても応用的な分野であると感じています。

医療の発展があり順次法律や制度は整備されています
が一番肝心なケアにあたる看護師や介護職不足となっ
ており現状は、矛盾と混乱を生じているといえます。

第1部 基調講演

①住み慣れた地域で『生きること』を支える ～多職種でつなぐ想い～

訪問看護ステーション杜の街
所長 青木志津江

・はじめに ～変化する在宅医療、在宅看護～



10年前には救えなかった
命も救えるようになったり、
平均寿命やがん罹患後の生
存年数が伸びていることな
ど医療は数年単位で発展し
ていてそれに伴い、医療デ
バイス（人工呼吸器や医療
用ポンプ、モニターなど）は改良が進み小型、軽量化
されたり内外バッテリーが搭載されたり、充電式にな
ることで持ち運びに便利となり医療ニーズが高い方で
も在宅で生活する事が可能となりました。医療、介護
に対する人々のニーズも変化し療養者さんやその家族

・ALS療養者のケア

原因不明の神経難病であるALSですが初期症状は
様々です。私に関わった患者さんは30代でよく転ぶよ
うになり整形外科に受診したり、50代で飲み込みに違
和感を覚え耳鼻咽喉科を受診したりしてALSと診断
されるまで多くの人が1年前後はかかっています。

いずれの症状で始まってもやがては呼吸の筋肉を含
めて全身の筋肉が痩せて力が入らなくなり歩けなくな
ります。人工呼吸器を装着しなければ、数年で死に至
る病気です。経口摂取は困難となり胃瘻を造設しなけ
れば栄養が摂れなくなりやはり死に至ります。気管切
開し人工呼吸器を装着し胃瘻を造設すれば直ぐに死に
至ることにはならないのですが、何をどのように選択
しても多くの困難の連続となるケースがほとんどです。

私たちの役割はALSのどの段階か、何に支障をきた
しているか、また患者さんの思いや考えにより様々で
す。

医療デバイスを使っている療養者さんにはその管理
や家族・介護職の方への技術指導もあります。まだ呼
吸器を装着していない患者さん対象に実施される点滴

治療もあり、在宅でも点滴注射を実施しています。初期の療養者さんへはこれからの病状や生活の経過、どのような療養を望むのかなど精神的なサポートも大きな役割の一つです。大切なことは療養者さんの思いを知りできる限り寄り添うことだと思います。わがステーションの強みはリハビリスタッフの充実です。PTやSTが療養者さんに合わせたリハビリを展開しており、時には看護師が吸引しながらリハビリに同席することもあります。PTはなんとなくどんなことをするのか想像がつくと思いますがSTも神経難病の療養者さんには欠かせない専門職です。まだ会話ができる人・できない人にそれぞれのプログラムがあったり、コミュニケーションツールの提案や嚥下の評価を行ったりしています。

・多職種連携は当たり前

在宅療養は医療職だけでは支えられません。多職種が一つのチームとなって初めて支援となると考えています。医療ニーズの高い人、症状が一定ではない人、コミュニケーションに障害がある人などでは多職種連携は当たり前で、多職種協働というスタイルが望ましいと思います。協働とはお互いの役割を尊重し協力しながらケアをスムーズにすることです。

一思いをつなぐー とは在宅生活で関わる私たちは療養者さんやその家族にとって環境の一部という側面もあり多職種がそれぞれいい調和を保つことで空気や時間が穏やかであったり、その場が和んだり、苦痛が和らいだりできることがベストな環境と思います。多職種で想いをつなぎいい環境をつくることを目標として日々取り組んでいます。

・訪問看護ステーションからの展開

看多機 杜の街ぶらんこでの取り組み

看護小規模多機能ですが、もともとは介護保険の改正でH24年に複合型サービスとして導入となり杜の街ぶらんこはH26年9月のオープンで、千葉県では3番目でした。近隣にはありませんでしたのでオープンするまで、オープンしてからドタバタの連続です。しかし、なぜぶらんこをオープンしたかと言いますと訪問看護をしていると患者さんの中には療養途中に医療依存度が高くなり（気管切開、経管栄養、麻薬の使用など）デイサービスやショートステイなどができなく

なることで社会とのつながりを失い介護者の方には介護負担が大きくなり、在宅生活を諦めるしかない場面を目の当たりにしました。杜の街ぶらんこでは訪問看護ステーションとの一体的な運営が行われており訪問看護の提供を行いながら利用者の状況や家族の介護力を含む状況に応じて『通い』『泊まり』を柔軟に組み合わせることで在宅生活を支援しています。イメージ的には小規模多機能に訪問看護を付け足したというよりも、訪問看護ステーションがデイサービスやショートステイもやっているといった感じです。

利用者さんや家族にとっても顔見知りのなじみの職員が関わることで安心感が得られ、信頼関係の構築に繋がっています。スタッフもデイサービスやショートステイで利用者さんと日常生活を共に過ごすことで介護負担や体調の変化に着目して、食事・排泄・入浴・夜間の状況などを観察することができ多職種連携・協働もスムーズです。

では、ぶらんこでの実際の取り組みの協働の場面を紹介します。（ALSで人工呼吸器を装着している50代の女性がデイサービスから帰宅しリクライニング車椅子からベッドへの移動の場面の写真を見ながら）利用者さんと送迎車に同乗してきた看護師とケアマネジャー、帰宅後時間に合わせての訪問をするPT、自宅で待っていた娘さんと4人でベッドへ移動します。移動後は唾液でむせることがあるので看護師は吸引や呼吸状態の観察、バイタルサインのチェックをします。PTはそのままリハビリを開始しこわばった筋肉をほぐしながら、関節の可動域訓練、ポジショニングを行います。ケアマネジャーはデイサービスでの状況を家族に伝えたり家庭での様子を聞き取ったりし情報収集をします。みんなで一つのことをしたり、同時に別々



資料 2

のことをしたりの連続ですが療養者さんや家族にとっていい環境となっていると信じています。

今までにどのような療養者さんが登録されているかと言いますと、脳腫瘍の終末期の方・多系統萎縮症（気管切開、経管栄養、尿道留置カテーテル）・ALS（人工呼吸器無し、看取り）などとても重症で医療依存度の高い人が多いです。利用者さんが安心してケアが受けられることはもちろんのこと、介護スタッフが安心して介護に取り組めるように看護師、リハビリスタッフの配置を多くして協働してケアを行うように心がけています。主治医と連携のもと質の高いケアが求められますが、医療スタッフだけではなくケアマネジャーや介護スタッフもより質の高いケアを展開しています。

・訪問看護で培った地域の信頼を活かし、介護職中心で取り組む ‘ぶらんこ’

利用者の生活を支えるための介護職によるサービス提供を軸としながら、介護職では対応する事が困難な医療ニーズへの対応については専門職がサポートすることで介護職のスキルの向上と専門職との役割分担の推進を図り、医療ニーズの高い利用者の受け皿として地域に根差した施設に展開させていきたいと考えています。

・おわりに

ALSはいまだ原因不明ですが病態は解明されつつあり、将来的には治療が確立されることを願っています。難病の療養者さんを支える制度は介護保険だけではなく、医療保険制度や自立支援法などが複雑に絡み合い成り立っています。今後も行政や保健師さん、主治医の先生方、地域のサービス事業所の方々と連携を取りながら努力していきたいと思っています。

②「人工呼吸器使用のALS患者の自宅への退院支援 担当ケアマネジャーとして関わったこと」

居宅介護支援事業所おおあみの里
管理者（ケアマネ） 鶴岡 正明



気管切開と人工呼吸器を装着しており、入院を続けておりましたが、自宅への退院に向けて行った準備や手配、停電の対策で行ったこと、また退院に向けて各種申請やサービス調整な

ど他の関係職種の方が手配したことも含めて私がケアマネジャーとして関わったこととお話させていただきました。

自宅では奥様がお一人で介護するので、たん吸引をできるようになる必要がありました。吸引は頻回に必要でしたが、奥様はとまどいながらも病室で看護師の方から指導を受けて、退院することを目標に頑張ってお習得されました。

また退院に向けて各種制度の申請をしました。介護保険の申請をして、入院中に認定調査も実施され、退院前に要介護4の認定ができました。

また、身体障害者手帳と難病の特定医療費受給者証の申請をしました。それぞれ申請が認められるまで2～3か月かかる予定でした。難病の特定医療費受給者証は、申請が認められれば申請を提出した日から有効となるのですが、受給者証が届くまでは医療費は一旦全額自己負担で支払い、届いたあとに償還払いで還付を受けることができました。

次に自宅での生活に向けて各種サービスの導入の調整を行いました。

まず訪問診療と訪問看護ですが、神経内科医が月2回定期訪問予定となりました。退院直後の緊急の往診なども対応できるように、退院日当日に初診をお願いしました。また訪問看護は毎日訪問予定でしたが、それぞれ24時間365日オンコール体制となっていて夜間休日でも緊急時訪問できる体制でした。

また住宅環境の整備も行いました。バリアフリーの自宅でしたので、住宅改修の必要はなさそうでした。

介護用ベッドとエアマット、オーバーベッドテーブル、車イス、自宅入り口にスロープをレンタルすることになりました。

訪問入浴は人工呼吸器の対応経験がありたん吸引のできる事業所を探して依頼しました。

また、奥様が日々の買い物や用事などで自宅を離れる時間が必要でしたので、吸引ができるヘルパーを派遣できる訪問介護事業所を探しました。千葉県のホームページに介護職員の喀痰吸引実施を届出している事業所のリストがあり、そのリストに載っている事業所に何か所も電話で問い合わせをしました。ほとんどの事業所には断られてしまったのですが、なんとか平日の午前午後と2回訪問できる事業所を見つけることができました。

また、停電への対策の準備もしました。たん吸引器はバッテリー内臓タイプにしました。通常のタイプより費用は高くなるのですが、停電時や外出時でも使用できました。また、エアマットはハイブリッドタイプにしました。長期間停電した場合でも体が底につかないエアマットでした。人工呼吸器のバッテリーも予備を複数用意しました。バッテリー1つで4～5時間電源が維持できるものでした。また、ガソリン式のポータブル発電機を購入しました。しかし、定期的なメンテナンスが必要で室内では使用できないなど、難しい点も多くありました。できれば長期間停電した場合に備えて緊急時や災害時に受入れしてくれる病院を確保できるとよいと思います。

いよいよ退院が近くなり、退院前に病院で合同カンファレンスが開催されました。ご本人も病室から遠隔で参加し、発言はPC入力でスクリーンに表示されました。この会議では、医師、看護師、リハビリ職、保健所の保健師、市の障害福祉担当、訪問介護、重度訪問介護、福祉用具など9職種17名が参加しました。退院に向けての最終的な準備内容の確認などの打ち合わせが行われました。

退院する時の移動は看護師付きの介護タクシーを病院側が手配してくれました。また自宅で訪問看護師が到着を待ち、呼吸器や吸引器のセッティング、物品などの確認などを行いました。午後には訪問診療の医師が初診を行い、また訪問介護のヘルパーが初回訪問し、訪問看護師が同席して情報の共有や吸引の指導を行いました。こうして、さまざまな職種や関係する方が関

わりながら無事に自宅に退院することができました。退院してしばらくは、呼吸器の届く範囲ですが車イスで離床して過ごすことができていました。食事は奥様がとても工夫して準備され、ご本人も念願だった奥様の手料理をたべることができてとても喜ばれていました。

またリハビリの際に看護師とPTが同時訪問し、希望されていた自宅の庭を散歩することもできました。また春には庭で桜のお花見をすることもできました。自宅に戻られてからは、介護する期間が長くなることも考えて、県の在宅難病患者一時入院事業の申請を行いました。こちらは介護者のレスパイト目的の入院ができる制度で、20日間以内の入院が1年間に最大3回まで利用できました。

また障害福祉サービスを介護保険と併給で利用しました。介護保険が上限に達していたため、障害福祉サービスの居宅介護を申請して、1回5時間まで、月25時間まで障害ヘルパー利用ができました。また、実際には利用することはありませんでしたが、重度訪問介護の検討もしました。最大だと8時間のヘルパーが3交代で24時間入ることができる制度になります。

また、意思伝達装置購入の助成申請もしました。センサースイッチなどを使用してパソコンに文字を入力してコミュニケーションをとるためのものです。

また、他の方がどのように過ごしているかなどの情報を知るために、日本ALS協会に問い合わせをして患者の方やご家族の意見や体験などの載っている会報や資料などを送付していただきました。

ALSの方は、ほとんどの場合進行していくと呼吸や嚥下に支障がでてくるため人工呼吸器を使用するかどうか、胃ろうを造設するかどうかを選択する必要があります。この方はすでに呼吸器を使用していました、ご本人の意思がはじめてから一貫して胃ろうは希望していませんでした。ただ、ご家族は本当にそれでよいのかどうか悩まれていました。気持ちを伺っているなかで、医療職につないだ方が良いという場面では医療職に共有し橋渡しの役割を行いました。

また、療養場所も自宅を希望されてはいましたが、レスパイト入院や介護施設などの情報も案内して、必要な際には利用が進められるようにしていました。

この方は先日お亡くなりになれましたが、最期まで自宅で奥様と過ごすことができました。私自身もケ

アマネジャーとして関わらせていただく中で、今まで知らなかった多くのことを学ぶ機会を頂き大変感謝しております。また、病院の退院支援の方々をはじめ、保健所、市の障害担当の方、また自宅で関わった各職種の方々からも多くの助言やアドバイスを頂き助けていただいたことも大変感謝しております。

第2部 山武保健所より

保健所保健師のALS患者支援 ～必要な支援を導きつなげる～

千葉県山武保健所 地域保健課
井上 恵美

1. はじめに



山武保健所は6市町（東金市、山武市、大網白里市、九十九里町、芝山町、横芝光町）を管轄、人口19万7339人（2021年4月1日現在）、指定難病医療費助成制度受給者数は1536人、その内ALSの患者

さんは14人（2021年3月末現在）となっています。

ALSは、疾患の特徴から、患者さん、御家族はもちろん、支援者も悩む場面が多くあります。今回、山武地域でALS患者さんを支援されている専門職に、支援の実際についてお話しいただくことで、地域支援者の方々の日頃の業務に活かしていただき、さらに、患者さん、御家族が、この地域で安心した療養生活を送ることにつながるようと考え企画しました。

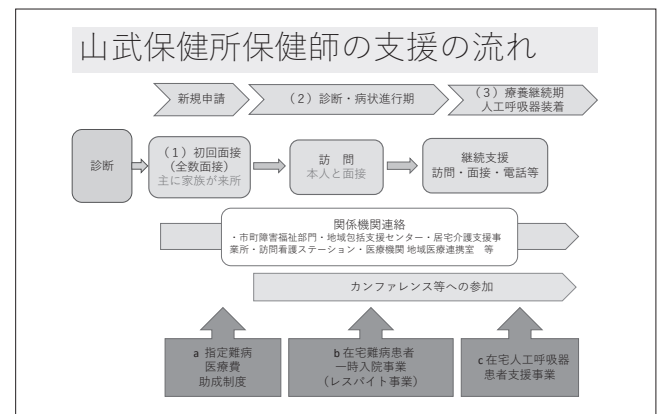
当保健所からは、保健所保健師の支援と、保健所が申請窓口となっている制度について御説明します。

2. 山武保健所保健師の支援

1) 個別支援

保健所は、訪問、面接、電話、関係機関連絡、地域ケア会議等カンファレンスへの参加により、患者さん、御家族の支援を行います。

当保健所では「(1) 初回面接」として、指定難病医療費助成制度の新規申請時に、原則全数面接を実施しています。ALSの患者さんは、新規申請時に入院され



ていることが多く、主に御家族が来所されます。面接時は診断直後で、不安や混乱の中にいることから、保健師は気持ちに寄り添いながら、現時点での情報と行うことについて来所者と共に整理をします。また、保健師の役割について説明し、今後の相談先として保健師を知っていただけるよう努めています。

「(2) 診断・病状進行期」には、患者さん、御家族の疑問が具体的になります。また、進行する病状に気持ちがついていかない一方で、今後の医療、療養生活等について選択していかなくてはならない時期です。保健師は、患者さん、御家族の疑問はもちろん、意思決定、療養体制の構築等について選択していけるよう、他の患者さんや地域の状況等も交え情報提供します。また、必要なサービス、支援者につながるよう関係機関と連携を図り、支援します。

「(3) 療養継続期」についてを、ここでは、胃ろう造設、人工呼吸器装着等の医療が行われ、ケア体制が確立された時期と定義します。この頃は、医療・介護ニーズが高まるとともに、介護が長期化する時期になります。保健師は、患者さん、御家族、支援者の感じていることや課題等を確認し、必要な関係機関と情報共有、今後の療養生活について検討します。また、療養状況により、介護者の休息や療養体制を見直す機会としてのレスパイト利用を勧めます。さらに、災害の備えについて全ての患者さんに啓発していますが、人工呼吸器を装着している患者さんについては、電源確保や避難、備蓄等、より具体的に話をし、検討します。

2) 集団支援

保健所では患者さん、御家族のQOLの向上を目的に疾患や治療に関する講演会や、療養上の悩みや工夫を共有する機会としての交流会等を開催しています。ま

た、地域支援者の支援の質の向上を目的に、災害対応や支援に必要な知識等に関する研修会も開催しています。内容は地域の課題やニーズに応じて企画しています。

3. 保健所が申請窓口となっている制度

以下3つの制度のポイントをお伝えします。詳細は県庁ホームページで御確認いただくか、患者さんの住所を管轄する保健所にお問い合わせください。

a 指定難病医療費助成制度

- ◇対象
難病のうち国の定めた指定難病（338疾病）の診断基準と、疾患ごとの重症度分類等の基準を満たしている者
- ◇医療費助成
①自己負担額が3割の方は2割になる。
②一月当たりの自己負担上限額を超える金額を助成。
※自己負担限度額は、市町村民税額により決定される。
※受給者証に記載された病名以外の医療、医療保険適用外の治療、差額ベッド代などは助成対象外。
- ◇実施主体
県・指定都市（千葉市）

新規申請の助成開始日は保健所が書類を受理した日からですが、県の審査結果が出るまで2～3か月かかります。受給者証が発行されるまでは自己負担いただき、後日還付請求となります。また、毎年、更新手続きが必要になりますのでご注意ください。

受給者証交付後は、受給者証と自己負担限度額管理手帳を医療機関等に提示してください。また、自己負担限度額管理手帳は月額自己負担限度額に達した後も総医療費が5万円に達するまで必ず記載してください。

医療費が「高額かつ長期」の方と、「人工呼吸器等装着者」は自己負担限度額を軽減することができます。いずれも変更申請日の翌月から適用となります。

「高額かつ長期」は指定難病に係る月ごとの総医療費（10割）が50,001円以上の月が、変更申請日の属する月以前12カ月（認定期間中のみ）に6回以上ある方が対象です。ALSの場合、外来、往診、訪問看護、薬局等の利用により総医療費が高額となり、条件を満たしていることが多くありますので、自己負担限度額管理手帳を御確認ください。

「人工呼吸器等装着者」で、離脱の見込みなく、一日中施行している等の条件を満たした方は自己負担限度額が1,000円となります。

b 在宅難病患者一時入院事業

家族等介護者の休息、事故等で一時的に在宅で介護等が受けられなくなった場合に、委託医療機関（県内14か所）に短期間入院できる病床を確保している。

- ◇対象者 ①～④全ての条件を満たす方
①千葉県に住所がある
②指定難病のうち神経・筋疾患
③一時的に介護が受けられなくなった方
④常時医学的管理下に置く必要がある

*対象者の範囲が拡大



令和3年度から対象者の範囲が拡大され「侵襲的人工呼吸器装着者」という条件が、「医療依存度の高い患者」に変更され、非侵襲的人工呼吸器装着者、気管切開の方、胃ろう造設の方等も利用できるようになりました。

1回の入院につき原則20日以内、年度3回まで利用可能ですが、病床の空き状況や利用の少ない患者さんが優先されることから希望に沿えない場合があります。また、入院時の基本的な検査を除いて特別な治療は行いません。

申請から利用まで、書類提出や調整等の時間を要しますので、利用を検討している場合には早めに保健所に御相談ください。

c 在宅人工呼吸器患者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着している患者さんに対し、原則として1日につき4回目以降の訪問看護について、患者一人当たり年間260回を交付（原則1週間につき5回）する制度です。

例えば1日4回訪問看護を受けている場合、3回目までは医療保険による利用が可能ですが4回目は自己負担となります。しかし、この制度を利用することで、患者さんの自己負担なく、4回目の訪問看護を受けることができます。

制度の利用にあたっては、委託契約や申請手続き等が必要になります。

4. おわりに

ALSの病状や進行、患者さんの価値観、療養環境等は一人ひとり異なり、支援にあたって悩まれることが多くあると思います。保健所保健師も支援者の一人として、一緒に悩み、考えさせていただければと思いますので、御相談ください。



主催者



研修会講師

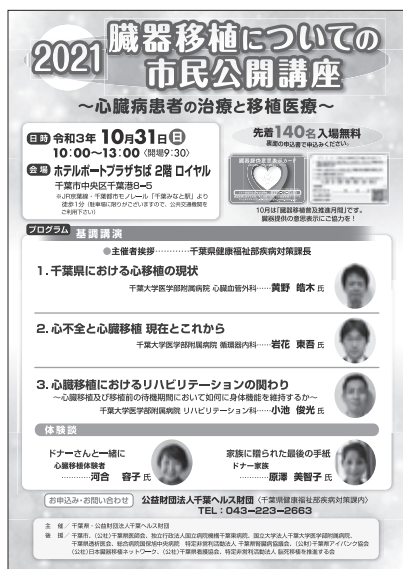


研修会の様子

令和3年度 臓器移植についての市民公開講座

～心臓病患者の治療と移植医療～

2021.10.31 ホテルポートプラザちば



臓器移植についての市民公開講座を開催するに当たり、主催者を代表し一言御挨拶を申し上げます。

はじめに、新型コロナウイルス感染症対応については、県民、医療関係者、関係機関の皆様の多大なる御協力のおかげで、新規感染者の減少が続いており、直近では県全体の新規感染者が一桁となる日もみられます。

しかしながら、10月25日からは、飲食店等における営業時間短縮や人数制限等が解除されており、また、夜間の滞在人口も着実に増えていることから、今後の感染動向を注視していく必要があると考えています。



主催者挨拶

千葉県健康福祉部疾病対策課出浦課長

特に移植医療の面では、新型コロナウイルス感染症拡大の影響で、国内の移植医療の件数が、昨年は前年と比較して4割減と大幅に減少し、移植を待つ方においては、一層不安な思いを抱えられていることと存じます。

現在、全国的に新型コロナウイルス感染症の感染者数の減少が継続しており、少しずつ日常生活を取り戻しつつある状況ではありますが、今後の感染再拡大を見据え、県といたしましては、医療提供体制の整備等進めているところです。皆様におかれましても、引き続き、感染拡大防止対策を継続していただきますよう、ご協力をお願いいたします。

さて、今年度の「臓器移植普及推進月間」の標語は、
「いのちへの優しさとおもいやり」です。

臓器移植は、提供者の方はもとより、広く社会の理解と支援があって、初めて成り立つ医療です。

平成29年度の臓器移植に関する世論調査において、健康保険証や運転免許証の裏面にある意思表示欄の認知度は、50%以上であるにも関わらず、意思表示をしている方は12.7%です。さらに、ご家族や親しい方と臓器提供や移植について話をしたことがないと回答した方は、64.2%という結果が出ています。

臓器移植を可能にするのは、一人ひとりの意思表示とご家族の承諾です。もしもの時に、ご本人の意思を尊重できるように、ご家族と臓器提供の意思表示について話し合い、準備しておくことが重要です。

本日の公開講座を機会に、皆様が身近な方と移植医療に関する話のきっかけとしていただき、より多くの方々と移植医療に対する理解を深めていただければ幸いです。

第1部 基調講演

①千葉県における心移植の現状

千葉大学医学部附属病院 心臓血管外科
黄野 皓木

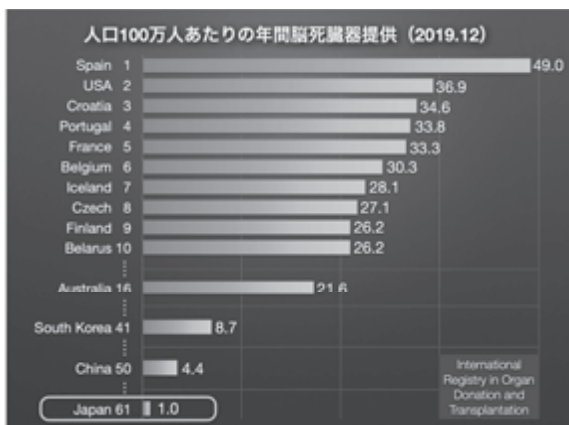


心臓移植とは、他に治療法のない末期型重症心不全に対し、なんらかの理由で脳死に至った方から心臓の提供を受け、その心臓を代わりに植込む治療です。心臓移植は、亡くなった他の

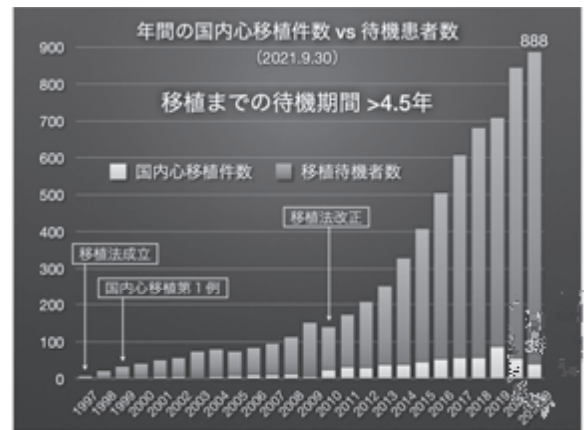
方(ドナー)の善意によって初めて成り立つ治療であり、その恩恵は大きく、本来不可能とされた心不全からの脱却、余命の延長、生活水準の向上、さらに社会復帰が期待できる治療法です。

日本の心臓移植は、1997年に臓器移植法が成立したあと、1999年2月28日に初めて法律のもとに大阪大学医学部附属病院で実施されました。その後、2010年7月に臓器移植法が改正され、それまで年間10例以下であった心臓移植件数は徐々に増加し、多いときで年間80件を超える心臓移植が国内で実施されました。

医療先進国のなかでも心臓移植に関しては後発国であった日本は、当初は長期予後について不安視されていましたが、近年の統計では心臓移植後の10年生存率は88%を超え、これは欧米諸国の標準である10年生存率57%を凌駕し、今では世界が注目するほどの存在となりました。しかしながら、その一方で、日本の脳死臓器提供数は他の医療先進国と比べて極端に少なく



(図1)



(図2)

(図1)、この状況は心臓移植の需要と供給すなわち年間心臓移植待機患者数と年間心臓移植件数とのあいだに大きなギャップを生み、さらにそのギャップは年々増大しているため、日本の心臓移植待機期間は延長し続けています(図2)。とくに、成人においては待機期間は4年を超えてそろそろ5年になろうとしています。これは、欧米の標準からみると著しく長い移植待機期間であり、優秀な成績を残しながら圧倒的なドナー不足に苛まれる日本の厳しい移植事情を物語っています。

また、このような現状から、日本の心臓移植待機患者の95%以上が植込型補助人工心臓を装着しており(図3)、これも世界的にみて特異な状況です。補助人工心臓とは、長期間心臓の働きを助けることができる機械であり、原則的に心臓移植を待機するために装着しますが、心臓移植の適応があるのかを判断する場合にも使われることがあります(装着中に心臓の機能が改善した場合、再び外すこともあります)。そもそも心臓移植が必要な方の多くは、現在ある全ての心不全治療を行っても生命維持が困難な病態(つまり医学的



(図3)

緊急度の高い状態)を所持しており、したがって日本の極めて長い移植待機期間を乗り切るためには、補助人工心臓の装着は必要不可欠となります。

日本の植込型補助人工心臓の治療成績は、実は欧米と比べてかなり優秀ですが、装着中は様々な合併症に遭遇することがあります。脳梗塞や脳出血などの稀ではあるが重篤な合併症から、日常生活を悩ます鼻出血やドライブライン感染症などの頻度の高い合併症まで、補助人工心臓治療には依然として多くの課題が残されています。深刻なドナー不足のなか、日本における心臓移植は登録時60歳未満の補助人工心臓装着中(成人の場合)の重症心不全患者に対して優先的に行なっていますが、待機中に遭遇した合併症の重症度によっては、たとえ順番が上位であっても一時的に移植優先度が下がり、あるいは止む無く待機リストから外れるケースもあります。

ところで、脳死に至った方から提供された臓器には、移植後の成績を大きく左右する虚血許容時間というものがあります。虚血とは、臓器などの生体の組織に必要な量の血液が流れない状態のことであり、したがって虚血許容時間とは、臓器を摘出して血流再開までに許される時間を意味します。つまり、生きるためのエネルギーが絶たれた状態に置かれてもそれに耐えうる時間を表し、当然、血流再開が早ければ早いほど虚血による臓器の機能障害は小さくなります。虚血許容時間は、臓器によって異なりますが、現在行われている4℃の冷温保存下では、脾臓と腎臓が24時間、肝臓と小腸が12時間、肺が8時間、心臓が4時間と、心臓移植の制限時間は他の臓器移植と比べて極めて短いことが知られています。

臓器提供が発生した際、血液型、サイズ、抗体検査などの基本的適合条件に合致した移植待機者(レシピエント)の選択に大きく関わってくるのがこの虚血許容時間です。これには、臓器摘出および移植にかかる時間と、臓器搬送にかかる時間が含まれますが、後者は臓器提供施設と移植施設の施設間距離が関係し、したがって、優先順位の決定には、適合条件や医学的緊急度以外にも、臓器の搬送時間が勘案されます。とくに、搬送時間の観点から、日本列島のほぼ中央に位置する東京都および千葉県は有利な場所にあると言えます。例えば、日本の端から臓器が搬送されても、空路ならば(心臓移植の場合は主にチャーター機を利用し

ます)、西は九州・熊本空港から約1時間40分、北は北海道・旭川空港から約1時間55分、南は沖縄・那覇空港から約2時間20分と、およそ2時間前後で東京羽田空港に到着します。そういった意味では、千葉県で唯一の心臓移植施設である千葉大学病院は、都内を除いた他の心臓移植施設よりも立地条件が良いと言えます(図4)。



(図4)

では、これまで千葉大学病院で行なった心臓移植は、臓器搬送時間にどのくらいかかったのでしょうか。千葉大学病院は、2018年6月に全国で10番目に登録された移植認定施設であり、これまで6例(2021年11月15日現在)の心臓移植を実施しました。臓器の提供は、近いところでは埼玉県から、遠くは島根県からありました。距離の関係でチャーター機を要した症例を4例認め、その場合の空路にかかった時間は最短で51分、最長で92分でした。しかしながら、それら4例については総移動時間(臓器提供施設から千葉大学病院到着までの時間)は2~3時間かかっており、臓器摘出・移植手術に要した時間を合わせると虚血時間が4時間を超えた症例も認めました。幸い、どの症例も移植後の経過は良好であり、虚血許容時間を超えた症例についても心機能の良いドナー心であったことから術後は順調に回復しましたが、一つ間違えば治療に難渋した可能性があります。

比較的早い飛行時間にもかかわらず、なぜ到着までに長い時間を要したのか。それは千葉大学病院の所在地と行政上の規制が関係しています。これまでは、東京羽田空港からは救急車両を利用した陸路搬送の方法をとっていましたが、渋滞によっては病院まで1時間近くかかることもありました。空港ではヘリコプター

が発着し、千葉大学病院にもヘリポートが設備されているため、仮にヘリコプターが利用可能であればかなりの時間短縮につながりますが、実際には、県境を跨ぐヘリコプター運用は煩雑な行政手続きを行う必要があります。東京からヘリコプターを使った臓器搬送は実質上不可とされています。それゆえに現在、羽田空港からは陸路の搬送手段しかなく、この現状こそが千葉県における大きな課題の1つと考えられます。(もう1つの課題は、ここ数年、千葉県から心臓提供がなかったことです。)

最近、日本臓器移植ネットワークの仲介交渉により県内にある成田空港を中継点とした搬送経路が新しく開拓されつつあります。その意義は、県境を跨ぐ運用規制がなくなるため、より簡便にヘリコプターが利用できるということです。もしこれが実現できれば、より多くの臓器を受け入れることが可能であり、また、よりリスクが低減されたストレス・フリーな移植手術が実行可能となるでしょう。

②心不全と心臓移植 ～現在とこれから～

千葉大学医学部附属病院 循環器内科
岩花 東吾



「心臓移植」と聞くと、日本でできるの？という患者さんが心臓移植を受けるの？のような疑問を持つ方が多いと思われる。心臓移植はまだ本邦においてあまり一般的ではないのは確か

である。心臓移植の対象となるのは、ほとんどの場合で心不全の患者さんであるが、その心不全という病気自体についてもなかなか理解がされていない。本講演では、まずは心不全という病気についてと、心臓移植の概要について述べる。

(1) 心不全とは

「心不全とは、心臓が悪いために、息切れやむくみが起こり、だんだん悪くなり、生命を縮める病気です」と日本循環器学会・日本心不全学会で定義されている。

いわゆる重症心不全では、だるい、食欲がない、横になっても息が苦しい、苦しくてじっとしてられない、など非常に苦痛を伴う。長い期間をかけて症状の改善・悪化を繰り返しながら死に至る場合もあれば、1回の急激な発作で命に関わることもある。心不全の原因として、高血圧・弁膜症・心筋梗塞・不整脈などの他、原因不明ながら心臓の働きが悪くなっていく心筋症や、生まれた時からの心臓の異常なども含まれる。もちろん高齢者が多いが、若年者でも重症心不全になりうるのである。本邦での患者数は近年増加傾向にあり、推計120万人と言われている。本邦における新型コロナウイルスの累計感染者数は170万人あまり(2021年11月時点)といわれており、それに匹敵するものの、心不全は基本的に治癒することではなく、長い期間にわたって付き合い、治療し続けなければならない。癌や老衰などと異なり、経過の予測が難しい。さらに、ある程度進行した心不全の5年生存率は50-60%と推定されており、大腸癌・膀胱癌・卵巣癌などと大差がなく、予後は決して楽観的ではない。

(2) 心不全の治療

高血圧や、動脈硬化などが心不全の大きな危険因子であるため、まずは減塩・禁煙・体重コントロールなどの生活習慣管理が重要である。それでも心不全を発症してしまった場合には、利尿薬や、心臓の働きが悪くなるのを防ぐ薬などの薬物治療を開始する。原因によってはカテーテル治療やペースメーカーの手術、弁膜症の手術などを行うこともある。しかし、それでも一部の患者さんでは、心不全の悪化を止めることができなったり、初めて心不全になった時点ですでに回復の見込みがないような状況になることがある。そのような患者さんに対して、心臓移植が適応となる。

(3) 心臓移植とは

移植医療は、心臓の他にも、肺・肝臓・腎臓、さらには骨髄・造血幹細胞移植も含まれる。その中でも、心臓はひとつしかない臓器であり、完全な形で初めて機能する。つまり、生体移植、部分移植ができない。従来、「心停止＝人の死」と考えられていたため、「心臓をあげる(移植する)＝その人の死」を意味する。つまり、脳死ドナーからのみ心臓移植が可能である。

（４）脳死下臓器提供の現状

いわゆる「臓器移植法（1997年制定）」により、臓器提供の意志がある場合に限り、脳死と判定される方（ドナー）から臓器を摘出することができるようになり、日本国内での心臓移植が可能となった。しかし脳死は、交通外傷や脳血管障害など、ほとんどの場合突然訪れ、脳死に陥ってから本人が判断することは不可能である。当然ながら家族も突然の不幸の中冷静な判断をすることが難しい。そこで、あらかじめ臓器提供の意思表示がなされていれば、その判断はスムーズになる。最近では運転免許証や健康保険証、臓器提供意思表示カードなど、身近なところに自分自身の臓器提供意思の有無を示すことができる手段が増えてきた。

2017年の内閣府による臓器移植に関する調査では、「臓器移植に関心がある」は56.4%であり、自分が脳死になったら「臓器提供をしたい・どちらかといえばしたい」が41.9%、家族が脳死になった場合、「臓器移植の事前の意思表示があった場合には尊重する・たぶん尊重する」は87.4%と、臓器提供に前向きな意見は確実に増えてきている。一方で臓器移植の意思表示をしているのは12.7%にとどまる。その理由としては、臓器移植に抵抗がある、したくないなど意志を持っている場合もあるが、自分の意思が決まらない、後で記入しようと思っていた、よくわからない、意思表示はしたくない、という理由も多い。重要なことは、「YESでもいい。NOでもいい。あなたの意思を表示しよう。」（グリーンリボンキャンペーン）の標語にあるように、臓器提供したくない意思は十分尊重されていること、意思表示は何回変更してもよいことを多くの人に理解してもらった上で、意思表示について広く呼びかけることが重要である。

（５）本邦の心臓移植の現状

先述の通り、本邦の臓器提供率は欧米諸国などと比較して特に低い。心臓移植の件数は2019年に84例まで増加したが、新型コロナウイルスの流行の影響を受け、2020年は54例と減少した。心臓移植待機患者は926人（2021年9月末時点）であり、待機期間は平均5年に迫ろうとしている。

ドナー不足・待機期間長期化という事情もあり、本邦の心臓移植の適応基準は非常に厳しい。まず、65歳になる前でない心臓移植登録をすることができない。

心疾患について、心臓移植以外のあらゆる治療を試みていることが前提であり、心疾患以外に重篤な併存症（悪性腫瘍、腎機能障害、呼吸不全、精神疾患など）がないことを確認するために、全身の評価を受けなければならない。悪性腫瘍が見つかった場合、治癒してから5年が経過しないと原則として心臓移植の適応は得られない。それだけではなく、家族サポートや自己管理についても詳しく問われる。後に述べる植込型補助人工心臓（VAD）を装着している期間は、機械のトラブルに備えて、家族などによる常時付き添いが必要である。植込型VAD装着中および心臓移植後にも、禁煙・禁酒や体重・血糖管理などの自己管理と、家族が生活、服薬や通院をしっかりサポートする必要がある。家族によるサポートは非常に重要なものであることは間違いないが、特に常時付き添いなどのルールは患者・家族双方に大きな負担となっている。

（６）長い移植待機期間を支える植込型補助人工心臓（VAD）

植込型VADは、左心室から血液を吸い出し、大動脈に送る、強力なポンプであり、開胸手術で胸の中に植え込む。高度に障害された心臓（左心室）の機能の大部分を補うことができ、さらには装着した状態での自宅退院が可能となった。これまでは強心薬の点滴や体外式VADの状態、心臓移植を受けるまで入院し続ける必要があったが、植込型VADの普及により患者の生活の質は向上したといえる。生存率に関しても、3年生存率が80%以上であり、元の心不全の重症度を考えると劇的に改善した。一方、脳血管障害・出血・感染症などの合併症は少なからず発生し、入院や後遺症に苦しむ場合や、自動車の運転ができない、湯舟につかっただけの入浴ができないなどの生活上の制限、さらには先に述べた通り介助人による付き添いなどのルールがあり、不自由を強いられている。

（７）千葉大学病院が心臓移植医療の普及に向けて果たす役割

千葉大学病院は、全国11施設しかない心臓移植実施施設のうちの1つであり、植込型VADの手術ができる病院としては千葉県内唯一である。

そのため、県内外の多くの病院から心臓移植あるいは植込型VADを必要とするような患者さんを受け入

れている。特に集中治療を行っている状態では通常の転院搬送が難しく、当院から集中治療科医師らとともに迎えに行き、救急車あるいはヘリでの転院を行う場合もある。

本来であれば心臓移植を行わなくても、元気に自分らしく過ごせることが最も良いことは間違いない。まずは心不全の治療をしっかりと行い、本当に心臓移植が必要な患者さんを見極めることが重要である。心不全治療は医師と患者さんだけで行うものではなく、看護師、薬剤師、栄養師、リハビリテーションなどの多職種が連携して行うことが重要である。千葉大学病院では、本当に心臓移植が必要な患者さんと、臓器提供の意思をお持ちの方をつなぐことができるように、できる限りの治療と、サポートを行い、移植医療の普及に向けてチーム医療で努力していく。

③心臓移植におけるリハビリテーションの関わり

～心臓移植及び移植前の待機期間において如何に身体機能を維持するか～

千葉大学医学部附属病院 リハビリテーション部
理学療法士 小池 俊光

心臓病における運動効果



リハビリテーション診療をさせて頂く際、時々心臓病なのに運動して良いのか。自宅でも問題なく動けるのにリハビリがどうして必要なのか。と質問を受ける事があります。

そこでまず心臓病の方がきちんと管理された状況の中であれば身体にとってどのような運動効果が得られるのか5つの項目で説明させていただきます。

1つ目は「心臓自体への効果」です。運動をすると心臓自体へ流れる血液量が増え、さらに長期的に運動をすると、心臓の機能を改善する効果があると考えられています。また不整脈のある人では運動を1～3か月間続けると発作の抑制効果があることもわかっています。

2つ目は「運動能力への効果」です。筋力は年齢とともに低下をしていきます。よく担当させて頂いた患

者様から、「年だから運動しても筋肉なんてつかないでしょ。」と質問されることがあります。しかし運動をすることで、心臓自体への効果以外にも「肺の機能」・「手や足の血液改善」・「筋肉量の増加」が認められます。運動効果が得られた身体では息むことなく楽に動くことができるようになるため心臓への負担が軽減できるのです。

3つ目は「心臓病の原因管理効果」です。動脈硬化の危険因子として、糖尿病・高血圧・脂質異常症・肥満・喫煙があります。2007年文部科学省が行った調査では心臓を含めた循環器系の病気をお持ちの方のうち、高血圧・糖尿病・脂質異常症及び肥満はそれぞれ死亡原因の第1位が心臓や血管系の病気で、喫煙では癌に次いで2番目の死亡原因となっております。その中でも死亡者数は高血圧では10万人、運動不足が約4万人となっている事にも注目して下さい(図1)。

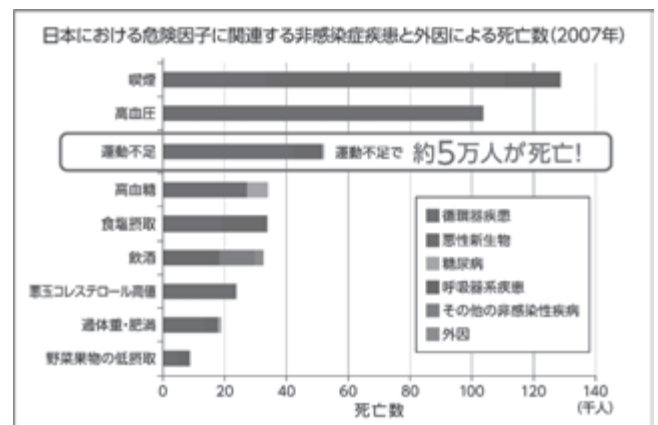


図1 文部科学省「身体活動・運動を通じた健康増進のための取組」より

動脈硬化を予防するためには1分間で60m歩く速さで、1週間に合計120分間の運動または1週間に合計900kcalのエネルギーを消費する身体活動を行わなければならないことも証明されています。また1日の歩行時間を1時間以上確保している方は、30分の歩行時間の方に比べ脳血管や心臓の血管における死亡リスクを下げられる。とも言われています。

4つ目は「内因的な効果」です。内因とは国語辞典で身体自体がもっている病気にかかりやすい状態の事を指しており、ここでの内因とは「自律神経の働き」についてです。

自律神経において運動などで交感神経が興奮すると、心拍数や血圧を上げる物質が体内で分泌され心臓の負

担が増加します。また心拍数の増加でも血圧が維持できなくなると代償として不整脈が発生し『突然死』に至ることもあります。ただ長期的に運動をすることで交感神経の働きを抑え、副交感神経の働きが増すため心臓を保護することが証明されています。

最後の5つ目は「精神面での効果」です。心臓病があるとだれでも不安になります。不安が大きくなると「うつ状態」になる人もいます。心臓病でうつ病がある方は、ない方に比べうつ病の罹患期間が長いほど入院するリスクが高くなる傾向にあります。監視下ではありますが、適切な運動プログラムを長期間行うことで不安やうつが軽減することもあります。また同じ病気をもち仲間と一緒に運動をおこなうと、この心理効果は大きくなるようです。現代社会はストレスの宝庫、ストレスは心臓病に重大な影響を及ぼします。運動はストレス・マネジメントとしても有用です。

先行研究でも運動群・投薬群・併用群の3つのグループで約4ヶ月間の治療後、6ヶ月間経過観察した際、運動を行った群の寛解率は90%近く、再発率は10%未満と効果が1番顕著に認められた結果となっています(図2)。

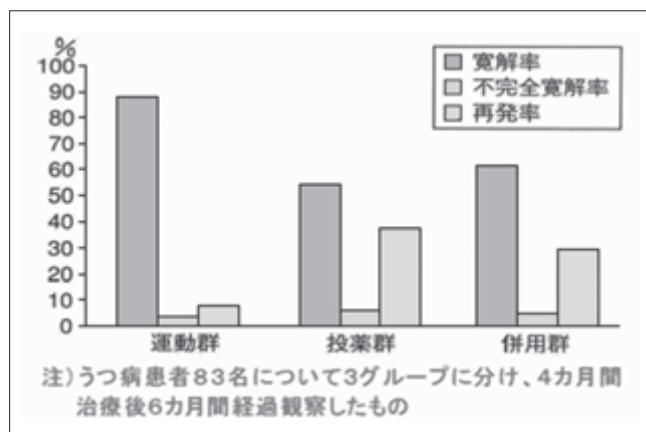


図2 佐藤佑造編著「運動療法と運動処方」(文光堂) P217より

心臓移植に向けての身体機能維持

千葉県健康福祉部健康福祉指導課のホームページによると、県内の病院施設において令和元年に登録されている施設数289の内、心臓リハビリテーション認定施設は14施設しかありません。心臓病が重症な方ほど、きちんとご本人様の心臓機能に合わせた運動や生活強度の設定を提供出来る施設で確認する事が大切です。

本来運動をすることは最初に述べさせて頂いた効果

を得ることが出来ます。しかし心臓移植を必要とする様な患者様において運動はもちろん、トイレを含めたセルフケアでさえも心臓への負担を過剰にしてしまう危険性があります。その際は心臓を守るためにも医師と相談した上で活動制限が必要と判断する事もあります。

心臓移植を必要とする重症心不全患者様の身体的特徴として、治療により安静にしなければならない期間が2週間あった場合、若年者では筋肉量自体が1/3、高齢者でも1/4低下してしまいます。よって入院以前と同じ動きをしていても以前より息み動作が多くなり、結果動ける速度や範囲が20~25%低下します。医療界では筋力低下により動作の俊敏性が失われて転倒しやすくなる様な身体的状況を「身体的Frail(虚弱)」といいます。

心臓移植を必要とする患者様は、治療に向けて心臓への負担を掛けない様にする必要があるため安静を強いられる事も多く、手術前に身体的Frailに相当されている方がほとんどです。

手術後まずはこの身体的Frailの改善を図りながら、移植までの待機期間に自宅でもどこまで動いても大丈夫なのか生活・活動強度を確認する必要があります。この確認方法を「心肺運動負荷試験(CPX)」といい、検査結果の信頼性は日本循環器学会でも最高レベルです。

ただこの検査自体は患者様に負荷を掛けてしまうので、安全性を確保するために必ず循環器専門医師が立ち合いの下、万が一に備え救急カートや除細動器も用意した中で実施されています。

検査から出された結果を我々は「METs」(メッツ)として表します。METsとは身体への負担が安静時の何倍になるのかを表す単位で、皆さまが静かに座っている時の活動強度を「1」として考え、退院時や外来受診時に患者様に説明出来るよう一覧にしています(図3)。

METs	日常生活の動き	散歩・運動	仕事
1~2	食事・洗濯・掃除 自転車の運転 歩行(立ち及び歩行)	かなりゆっくり歩く (1.6km/h)	一般事務(デスクワーク)
2~3	電車で立って乗る 調理・洗濯 モップで床拭き	ゆっくり歩く(3.2km/h) 2階までゆっくり昇る ゴルフ(カート使用)	守衛(警備人) 採薪の運搬(肩で)
3~4	10kgの荷物を背負う シャワーを浴びる 家事全般(洗濯機)	少し速く歩く(4.8km/h) 2階まで昇る 釣り・ゴルフ(歩き)	機械の組立て・修理作業 タクシー・トラックの運転
4~5	10kgの荷物を抱える 歩む生活 入浴	早く歩く(5.6km/h) ダンス テニス 卓球	ペンキ塗り 軽い大工作業
5~6	10kgの荷物を片手で持つ ガーデニング	かなり速く歩く (6.5km/h)	大工作業 農作業

図3

各活動強度の指標は国立健康・栄養研究所が「身体活動のMETs（メッツ）表」（PDF）を作成し、厚生労働省が健康づくりのための運動指針2006として使用しています。

詳細に関してはインターネットで「METs表」と検索すればどなたでも閲覧可能ですので興味がある方はご覧になってみて下さい。

2021年現在心臓移植まで4年以上の待機期間を患者様はご自宅で過ごされます。ただ自分の心臓だけでは身体が必要とする血液循環量を維持出来ないため補助人工心臓を装着して生活をされているので、機械のサポート以上の負担がない様に生活して頂かなければなりません。

当院では心肺運動負荷試験の検査結果を参考に、患者様へ活動量計を使用して頂き、ご自宅にてどの程度活動が得られているのか、心臓へ過負荷となっていないか、1日の歩数は確保出来ているのかなど毎月診療科の外来診察日に確認させて頂いております。

活動量計の解析結果はご本人様にお伝えし、現状や翌月までの目標をお伝えする様にしています。こうした関わりを継続する事で患者様たちに運動及び活動面に関してもサポートさせて頂いております。

心臓移植に向けた多職種の関わり

最後に心臓移植に向けて医師だけでなく様々な職種のスタッフが関わっていることを知って頂けたらと思います。

当院では心臓移植コーディネータや精神的サポートを行ってくれる看護師（リエゾンナース）をはじめ、補助人工心臓や手術に使用される人工心肺などを管理する臨床工学技士、塩分や活動量に応じた摂取カロリーを計算することで適正体重の維持などについて患者様だけでなく、必要に応じてご家族様への説明・指導を行う管理栄養士、お薬に関しては記憶力などに応じお薬の一袋化、飲み合わせについて確認する薬剤師、訪問看護ステーションや非常時補助人工心臓の電源確保や救急搬送依頼を近隣の消防署など地域との連携を手配してくれる患者支援センターのソーシャルワーカー、リハビリでも補助人工心臓装着前に低下してしまった筋力・体力を段階的に上げながら、必要に応じ家屋環境調整を退院前に行っており、退院後は半年に1度理学療法士・作業療法士が体力・精神機能に関し

て確認させて頂いております。

また移植までの待機期間中、患者様によっては訪問看護ステーションと連携を行い、看護師による病態管理をはじめ、入院中に上がりきらなかった筋力や体力を訪問リハビリテーションスタッフに介入して頂く事で安全に機能回復を図っています。

こうした地域スタッフとの連携も我々病院サイドにとっては必須と考えています。医師・訪問看護師だけでなく、リハビリスタッフ同士でも当院における定期受診の結果を必要に応じて連絡させて頂いており、訪問スタッフからも訪問時の状態を報告して頂くことで患者様にとって安全な運動内容の提供に努めています。

心臓移植は移植を受ける方もそうですが、ドナーの方やそのご家族の思いも含め大切な命をつないでいます。我々移植に携わる医療者は病院・地域を含めその受け継ぐ命に対し、移植までの待機期間中も最大限身体を良い状態に維持できる様、関わらせて頂いています。

第2部 体験談

①「ドナーさんと一緒に」

心臓移植体験者 河合 容子



「河合さん、ドナーが見つかったよ。どうしますか？」その連絡は突然のことでした。

「受けます」心の準備はすでに整っていました。たくさん悩んだし、たくさん考

えた。

だから、まっすぐに「ありがとうございます」それだけを思いました。

そして「私と一緒に生きて下さい。」そう願いながら手術室へ。

長く待った心臓移植を受けました。

拒絶反応もあり、少し長いICUでの眠りからようやく覚め車椅子に座れるようになって、目に入った心電図モニターには力強く、規則正しい拍動が「あなたは生きて」と語ってくれました。

拒絶反応の中、何度ももう無理だと、諦めそうになっていた私は「生き抜く」「ありがとう。もう諦めない」そう強く思ったことを思い出します。

拡張型心筋症と診断されて6年余りの入退院から余命宣告を受け、補助人工心臓を植え込み、長くこの日が来るのを待っていました。

待機中、VADを装着することで、自由に行動出来ないことや、命を頂くことへの後ろめたさ、移植への不安、先の見えない日常、何度も経験した感染症諸々…葛藤すること闘うことが多い中、それでも前を向いて歩けたのは一緒に闘った仲間がいて、自分の先を歩いてくれる移植経験者がいて、日々私を支えてくれた家族と友人たちとそして信頼する医療者がいたからだと改めて思われ心から感謝しています。

移植待機中に書き始めたバケツリストノート（死ぬまでにやりたいこと100を書き留めるノート）には移植後の自分がいつも居ました。

日本地図を広げ、もう何年も会っていない友人のところへずっと行きたかった場所へ、夢は広がりました。

何よりも叶えたかったことは「心臓移植を受ける」そして「サンクスレターを書く」でした。

それから、納豆を食べる、車を運転する、お風呂で頭まで浸かる、手捏ねでパンを作る。

やりたくても出来なかったことを今ひとつひとつ叶えています。

リストの中に「子ども食堂をつくる」と書いてあります。

元気になったら、何か地域のためになることをやりたいと考えていました。

けれど、なかなか前に進めるきっかけがなく、つぶやくことから始めると、次々と仲間が集まり、いよいよ春から活動が始まります。

余命1年もなかった私が・・・少しずつ社会に戻りつつあります。それもこれも、私の中にいるドナーとドナーのご家族のおかげ。ドナーに出会えたから今の私がいる。

移植を受けるまでは、移植医療は命のリレーで命のバトンを頂いて、私がドナーの代わりに生きるのだと思っていました。

でも移植を受けて思うこと。

それは、生きるのはドナーの代わりでもなく、私ひとりでもない。まさしく、ドナーと一緒に生きている

のです。

移植の大先輩がいつも言っていました。僕とドナーは二人三脚だよって。彼は本当にいつも「感謝だよ、感謝。」と言うのです。

待機中は、その感覚がわからなかったのですが、やっとその意味がわかったような気がします。本当に感謝なのです。

皆さんに、私を通して知っていただきたいこと。

それは、移植医療の存在と、その可能性とその必要性です。現在、心臓移植の待機者数は929名。そのうち移植を受けられる人は年間約60名弱。VADを植え込む人は年々増えますが、移植は一向に進まないのが現状であり、5年を超える待機期間を耐えられずに、移植までたどりつけなかった仲間も多くいます。

2017年に内閣府で行われた移植医療に関する世論調査の結果がなぜ、日本の移植医療がこうなってしまうのかを顕著に表しています。

8割方の人が臓器提供の意思表示の方法を知っていて、約半数の人が提供してもよいと思っているにもかかわらず、9割方は意思表示をしていません。

また、もし家族が脳死になった時に意思表示があれば、尊重したいと考える人は約9割にものぼりますが、意思表示がないのなら、6割以上は承諾しないのです。

実際に、2020年に脳死による臓器提供に際して、68例中、本人の意思表示があったのは19例。残り49例は家族からの自発的申し出によるものでした。

これこそが、移植がなかなか進まない背景であり、本人の意思表示が少ない中、心の葛藤を経て家族をドナーとする重い決断をされたご家族によって成り立っているのが日本の移植医療なのです。

もしかしたら本当にこれでよかったのか・・・後になって悩まれたかもしれません。

なかなか自分事として捉えるのが難しいことではありますが、臓器移植は決して、遠い誰かの大変な話ではなくて、病気になることも、脳死になることも、ある日突然、自分のこととして、または家族のこととして起こる可能性を持っています。

その時に、家族を悩ませたり、後悔させたりしない為の優しさが元気な今、自分の命を考え、意思表示をして共有することです。

YESでもNOでもどちらでもよいのです。何度も書き換えることも出来ます。

すべての人が意思表示する権利を持っているのです。移植を終えた今、全てが元に戻るわけではありません。

一生飲み続ける薬もあれば、通院もあります。免疫抑制剤を飲みながら、頂いた心臓を守る毎日です。それでも生きていてすばらしいと思います。日々、命の贈り物という究極の優しさに感謝しながら生きられることは本当に有り難いことなのです。

この病気になって、失ったものもありますが、得たものも多くあります。

出逢えた人がいます。気づかされたこともあります。経験した苦しさや辛さはけっして無駄ではなくて、私の強みです。

そして何より、命のリレーが持つ可能性をこの身を持って知ることが出来ました。

この命は先へ続く命でもあります。私の待機期間、生きる希望の背中を見せてくれた移植者のように、私も希望を語れる人でありたいと思います。

この夏に娘が運転免許を取りました。

しばらくして、「免許証の裏に意思表示をしたよ」と教えてくれました。

私の心臓移植が必要になった時、娘は、「私は誰にも臓器提供はしないし、家族が臓器提供するのも嫌だ」と言いました。

その彼女が、自分の意思でYESを選び直したのです。なんとも言えない熱い思いで胸がいっぱいになりました。込み上げるものを抑えながら「どうして？」と尋ねたら「私もドナーさんに助けてもらったから」と娘は答えました。

救ってもらったのは私だけではなかったのですね。なんてことない日常を取り戻させてくれたドナーさんにご家族に心からのありがとうを込めて、

「今日も元気です」

②家族に贈られた最後の手紙

ドナー家族 原澤美智子



主人がドナーになったのは、今から18年前のことです。

自宅で倒れ、運ばれた病院で子供達に「お父さんがだめかもしれない、死んでしまうかも」と話している時に先生が処置室から出てきて、なんとか心臓が動き始めましたと言われ、安堵しました。倒れた原因は心筋梗塞でした。

翌朝、院長先生が「ご主人はまだお若いし、このままうちの病院ではどうする事もできないので」と、隣の市の大きな病院に転院しました。

その病院で最初に聞かれました。

「こちらのカードはお持ちですか？」

ファイルに入っていた6種類位のカードの中に、主人が持っていた黄色の臓器提供意思表示カードがありました。

そのカードは主人が以前コンビニでもらってきた物でした。項目全部に○が付いていて、主人は得意そうに私に見せました。

私は「全部あげるの？」と聞いたら、主人は「死んでからなんだから一つも二つもみんなやったら分らないし、一緒だよ」と答えました。私も「そうだよね、死んでからだからわかんないよね」

その時から4年間、一度もその話もしたこともなく、ましてやカードがどこにしまっているのかも知りませんでした。しかし、不思議な事に主人のクラッチバッグを開けると、一番わかりやすい所にありました。釣具屋のポイントカードやゴルフの打ちっぱなしのカードと一緒に、なぜか一番前に、黄色の臓器提供意思表示カードがあったんです。まさかそのカードを使う日が来るとは思ってもいませんでした。

その後、治療に入りましたが中々思うようにいかず、体も治療に耐えられなくなってきていました。

その時、看護師長さんから「移植コーディネーターの話をきいてみますか？」と言われましたが、私1人ではとても重荷だったので、当時高校1年の息子と中

学3年の娘を呼んで話しました。「お父さんはこのカードを持っていて全部に○がついているけど、どうでしょう?」と子供達に問いかけました。「使わないのはもったいない」「使えるなら使ったほうがいいよ」「お父さん自分で意思表示してるし」子供達は学校で臓器提供のことを聞いたことがあったようです。

私が一番気がかりだったのは、主人の母の気持ちでした。息子が自分より先に逝くこと、そして臓器提供の話をするのは、自分だったら耐えられないくらい辛いのではないかと考えていました。

翌日、皆で移植コーディネーターの話を聞く事になりました。2時間程の説明のあとで、「どうされますか?」の問いに一同沈黙です。子供が私を突いて言うんです。

「おかあさんが言うんだよ!」と。

私が答えられずにいると母が「息子がお役に立てるのであれば、どうぞお使いください」と言ってくれました。

一番心配だった母が言ってくれたので、そこで全員が承諾の判子を押しました。

数日間容態が安定していましたが、やはり心臓が停止していた時間が長過ぎたため、脳が無酸素性脳症になり、最終的に提供へと至りました。

はじめに運ばれた病院で、止まっていた心臓が再開したこと、転送された病院が臓器提供出来る病院だったこと。主人が意思表示カードに意思を示していたこと。家族全員で承諾出来たこと、振り返ると本当に不思議な感じです。

提供を決めた日は、私の誕生日でした。なんでこんな日なんだろう、こんな辛い大変な決断を今日しなければならいんだろうと思いました。

でも月日が経ち、レシピエントの方からサンクスレター等をいただき、改めて提供出来て良かったと思いました。

様々な会に出席させていただき、そこでレシピエントの方と知り合いになり、皆さんびっくりするくらい元気になっていて、その姿を拝見させて頂くだけでも嬉しいです。

誰かのために生きてこそ人生には価値がある。

誰かと関わりを持っていくことで世界が広がったり、知らなかった事を知れたりする。それが自分に返ってきて、自分の人生が豊かになると思います。

主人が残してくれたカード。このカードはただの黄色の紙ではなくて、想いのたくさん詰まった、私たち家族に残してくれた主人からの最期の手紙だったと思っています。



日本臓器移植ネットワークのポスター
(モデルは原澤さん親子、撮影場所：千葉県外房)



基調講演・体験談座長の竜部会長



司会の大谷事務局長



受付の様子



基調講演の様子



体験談の様子（その1）



体験談の様子（その2）

講師派遣による臓器移植推進出前講座

要綱

目 的	臓器移植は、臓器の機能が低下し、治療を受けている患者に対して、臓器を移植することにより、健康を回復しようとする医療で、広く社会の理解と支援があって成り立つ医療である。しかし、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ある。そこで県内の学校、団体等の学習会に講師を派遣することにより児童・生徒・学生等に命の大切さや移植医療の現状を知ってもらい、臓器移植への理解を高めるとともに健全な子供の成長に役立てることを目的とする。
実施主体	主催：公益財団法人千葉ヘルス財団 後援：千葉県 千葉県教育委員会 (公社) 千葉県医師会 (公社) 千葉県看護協会
講 師 の 選 定	内容は対象層、学年、学校側の要望に応じて実施。 1. 移植体験者やそのご家族 2. 移植に係わっているコーディネーター 3. 移植医療に直接関わっている医師 4. ドナーご家族
申請資格	千葉県内の小学校、中学校、中等教育学校、高等学校、専修学校、大学、短期大学、各種学校、各種団体等
申請方法	講師派遣を希望する各種団体等の代表者(担当者)は、希望日時、希望内容を公益財団法人千葉ヘルス財団に申請する。
申請先等	〒260-8667 千葉県千葉市中央区市場町1-1 千葉県健康福祉部疾病対策課内 公益財団法人千葉ヘルス財団事務局 TEL：043-223-2663 FAX：043-224-8910 E-mail：mail@chiba-health.or.jp
講師費用	無料(講師費用は公益財団法人千葉ヘルス財団が負担する)
そ の 他	児童・生徒・学生等が対象ですが、保護者の方も参加できます。 当財団では、事業評価として出席者からのアンケートをお願いしております。 講義により、必要とする備品(PCプロジェクター、投影用スクリーン)を準備いただく場合があります。

過去の実績

	対象者
24年度	医師等医療従事者 帝京大学ちば総合医療センター
	看護学生 順天堂大学医療看護学部 旭中央病院附属看護専門学校 千葉医療センター附属千葉看護学校 社会保険船橋保健看護専門学校 松戸市立病院附属看護専門学校 君津中央病院附属看護学校 千葉県立野田看護専門学校
25年度	医師等医療従事者 千葉県医師会ランチョンセミナー
	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉県立保健医療大学 夷隅准看護師学校 旭中央病院附属看護専門学校
26年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉県立保健医療大学 安房医療福祉専門学校 夷隅准看護師学校 山王看護専門学校 旭中央病院附属看護専門学校
27年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉県立保健医療大学 淑徳大学看護栄養学部 千葉大学大学院看護学研究科
28年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 亀田医療大学 千葉大学大学院看護学研究科
	高校生 旭中央病院(高校生対象セミナー) 千葉県立我孫子高等学校
29年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 淑徳大学看護栄養学部 千葉大学大学院看護学研究科
	高校生 敬愛学園高等学校

	対象者
30年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 安房医療福祉専門学校 千葉大学大学院看護学研究科 城西国際大学看護学部 船橋市立看護専門学校 佐原市准看護学校
	高校生 敬愛学園高等学校 東海大学付属浦安高等学校 千葉県立泉高等学校
元年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉大学大学院看護学研究科 城西国際大学看護学部 船橋市立看護専門学校 淑徳大学看護学部・栄養学部
	高校生 敬愛学園高等学校 東海大学付属浦安高等学校
2年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉大学大学院看護学研究科 城西国際大学看護学部 船橋市立看護専門学校
	高校生 東海大学付属浦安高等学校
3年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 安房医療福祉専門学校看護学科 淑徳大学看護栄養学部栄養学科 船橋市立看護専門学校 淑徳大学看護栄養学部看護学科 千葉大学大学院看護学研究科 千葉県立野田看護専門学校
	高校生 東海大学付属浦安高等学校 千葉県立千城台高等学校

今年度の出前講座も、新型コロナウイルス感染症対策に取り組みながら、インターネットを活用した非対面の遠隔講義や三密対策をした対面講義にて、開催することができました。

出前講座は、臓器提供意思表示へのきっかけは勿論、臓器移植体験から学ぶ、命の大切さ、自分を取り巻く方々への感謝など受講者の心に響く素晴らしい講演です。

また、出前講座を受講された方々に、臓器移植意思表示カードをマスクケースに入れ配布もいたしました。

来年度も各学校に出前講座を実施する予定です。当講座をご活用下さい。



千葉大学医学部



淑徳大学看護栄養学部看護学科



千葉大学大学院看護学研究科

※令和3年度講師

1. (公財) 千葉ヘルス財団 臓器移植部会委員
宮田 昭宏
2. (公財) 千葉ヘルス財団 臓器移植部会委員
丸山 通広
3. 心臓移植体験者
河合 容子
4. 千葉県臓器移植コーディネーター
伊藤 総江

臓器移植推進出前講座の実施状況

「我が国における臓器移植医療の現状と課題」

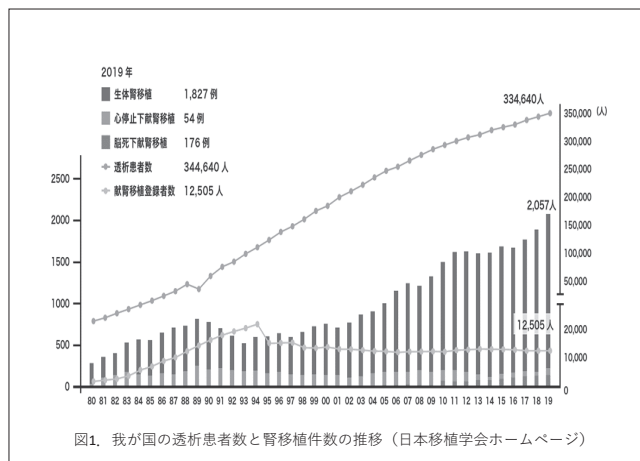
千葉大学医学部附属病院 食道胃腸外科
丸山 通広



臓器移植医療とは、臓器が働かなくなり、生命の危機、または著しく生活の質（QOL）が損なわれた患者（レシピエント）へ、亡くなった人または生体（ドナー）から臓器の提供をう

け、植え付ける医療である。現在日本で移植可能な臓器は、心臓、肺、肝臓、小腸、膵臓、腎臓であり、心臓以外の臓器は生体移植も可能である。臓器の範疇に入らない組織移植としては、角膜、皮膚、骨、膵島、心臓弁移植が行われている。また海外では、顔面、手や足、子宮など幅広く行われている。現状の治療では生命の危機にある患者さんや、仕事や学業、家事、育児などの継続に支障をきたしている患者さんが臓器移植により、劇的にその人生が変わるのである。しかしながら移植にはドナーが必要である。腎移植を例にとってみると、2019年末で透析を受けている患者さんは33万人を超えており、移植を待っている患者さんは12,500人あまりである。一年間に亡くなった方からの献腎移植件数は230件であり、50人に1人しか献腎移植を受けられていないのが現状である。その一方で生体腎移植は年間1,827件行われており、その数は献腎移植の8倍である（図1）。腎臓だけではなく、各臓器移植においても、移植を待っている患者さんに対して、臓器提供ドナー数は少なく、多くの患者さんが、移植ができずに亡くなったり、移植を諦めて登録を取り消している。その割合は、心臓移植で25%、肺39%、肝臓54%、膵臓22%、腎臓56%、小腸33%にものぼる（図2）。

我が国では海外の国と比べて臓器提供数は極めて少

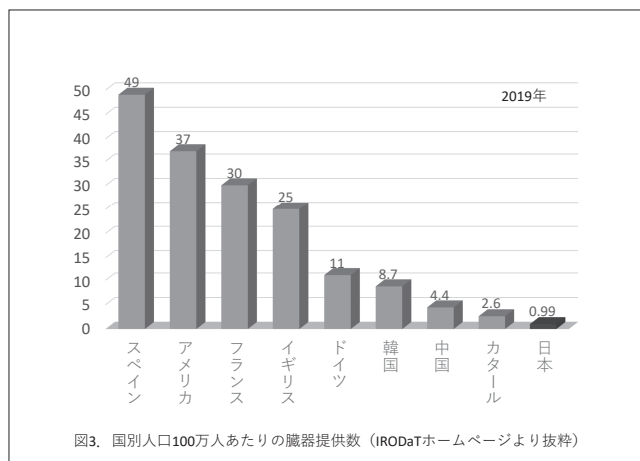


	心臓	肺	肝臓	膵臓	腎臓	小腸
累積登録者	2,116	1,888	3,555	797	47,003	40
死体移植済み	595	591	554	423	4,168	21
生体移植済み	-	67	673	4	3,113	0
渡航移植済み	69	4	34	0	-	0
取り消し・他	45	34	417	104	21,785	4
死亡	480	704	1,506	70	4,582	6
現登録者	927	488	332	196	13,335	9

2021/7/31現在

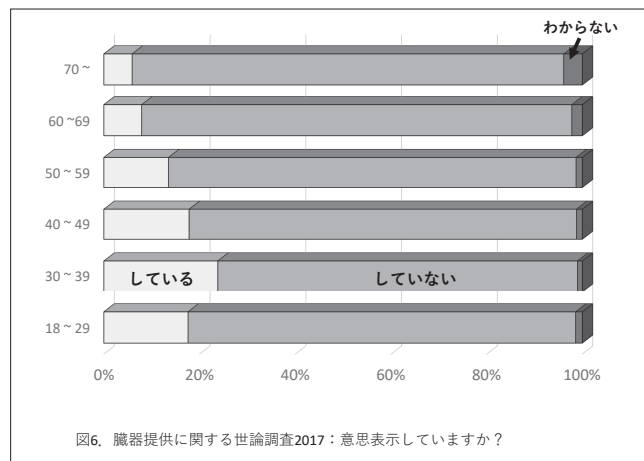
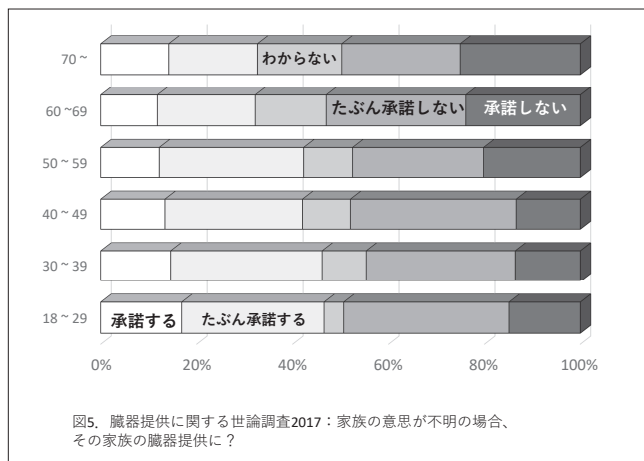
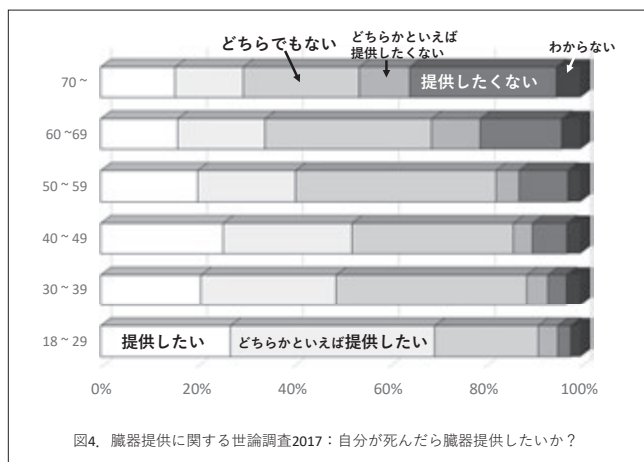
図2. 臓器移植登録者その後（臓器移植ネットワークホームページ）

なく、もっとも多いスペインの約50分の1である。従来、主にキリスト教を信仰している国民の多い国では臓器提供が多いと言われていたが、他のアジアの国や中東の国に比べても少ないのが現状である（図3）。



では何故我が国では臓器提供が少ないのであろうか？

2017年に内閣府が行った世論調査がある（詳細はこちら<https://survey.gov-online.go.jp/h29/h29-ishoku/index.html>）。自分が死んだら臓器提供したいかという問いでは、18～29歳の69.6%が提供したい、またはどちらかと言えば提供したいと答えており、以下30代49.1%、40代52.3%、50代40.6%、60代34.2%、70歳以上29.7%と、比較的若い世代で死後の臓器提供に積極的である（図4）。一方で家族が死後の臓器提供の意思表示をしていなかった場合、家族の臓器提供に承諾するかという問いでは、18～29歳の49.4%が承諾しない、またはたぶん承諾しないと回答している。その割合は各世代同様で、50%前後である（図5）。比較的若い世代では、自分自身は提供に積極的だが、家族の意思が不明な場合は提供に消極的になってしまうのである。ではどの位の割合の人が意思表示しているのだろうか？全体の12.7%が意思表示をしていると言う結果であった。最も多い年代は30代で23.8%であり最も少ない70歳以上は5.9%である（図6）。死後に臓器提供の



希望があっても意思表示しておらず、少なくとも家族にその意思を話していないと万が一の時に臓器提供が出来ないことになってしまうのである。臓器提供の希望や、希望しないということについて意思表示するか、家族と万が一の時のことを話し合っておくことがとても大事なのである。

意思表示の方法は多数用意されている。意思表示カードは、コンビニ等の店頭、病院の窓口付近に並んでいることも多く、その他運転免許証の裏、保険証の裏、マイナンバーカードなどでも臓器提供の意思を記入する欄がある。また臓器移植ネットワークのホームページからでも意思表示可能となっている（<https://www2.jotnw.or.jp/>）。

臓器提供の少なさは提供施設の事情によるものもある。現在日本で脳死臓器提供できる施設は、

1. 大学病院
2. 日本救急医学会の指導医指定施設
3. 日本脳神経外科の基幹施設等
4. 救急救命センター
5. 日本小児総合医療施設協議会の会員施設

の施設（5 類型施設）に限られている。千葉県内で、脳死臓器提供施設として公表しているのは13施設にすぎず（2021年3月現在）、脳死提供を希望している患者さんが脳死と診断されても、これらの施設に搬送されなければ残念ながら脳死臓器提供が出来ないのが現状である。これらの施設でも日常の診療が多忙を極めており、なかなか臓器提供に人員を割けないのも臓器提供が増えない原因でもある。2020年春からの、新型コロナ患者で救急医療が手一杯となった期間に臓器提供が激減したことが救急医療現場の現状を物語っているといえる。

現在臓器移植を希望し臓器を待っている患者さんは大勢おり、また亡くなった後に臓器提供を希望する人も大勢いる。これらの人々の希望をかなえるために、立法、行政の協力が必要であることは間違いのないことである。一般の方々も臓器提供について、家庭内で、学校で、友人同士と話し合っておくことが重要なのである。



出前講座の様子（その1）



出前講座の様子（その2）

2021グリーンリボンキャンペーン千葉の実施報告



**2021グリーンリボン
キャンペーン千葉**

10月は、臓器移植普及推進月間です！

グリーンリボンは、世界的な移植医療のシンボルです。
グリーンは健康と新しい命を意味し、「Gift of life」(命の贈り物)によって結ばれた臓器提供者と患者さんの命のつながりを表現しています。

10月2日から31日 グリーンにライトアップします。(千葉中央公園前セントラルアーチ)

イエスでもノーでもいい。
あなたの意思が、誰かの生きる希望に。

家族と話そう、臓器提供の意思表示

臓器提供に関する意思表示の方法

運転免許証 健康保険証 意思表示カード インターネット マイナンバーカード

主催 公益財団法人 千葉ヘルス財団 共催 千葉県
問い合わせ先 公益財団法人 千葉ヘルス財団(千葉県健康福祉部疾病対策課内)電話: 043-223-2663

臓器普及啓発を強化する為、今年も当財団では千葉県と共催で「2021グリーンリボンキャンペーン千葉」を実施いたしました。

グリーンリボンキャンペーンは、多くの人に、移植医療について知ってもらい、臓器のご提供者(ドナー)に感謝するとともに、移植で救われた命の素晴らしさについて知ってもらうイベントです。

また、グリーンリボンは、世界的な移植医療のシンボルマークになります。

今年度のグリーンリボンキャンペーンでは、県民の皆様には臓器移植の意思表示を知っていただくポスターを作成いたしました。臓器提供の「イエス、ノー」の意志表示、ご自身やご家族の方と話し合うきっかけになっていただければと思います。

又、10月2日～31日(17:00～22:00)の期間、千葉都市モノレールのセントラルアーチ(千葉中央公園前)をキャンペーンカラーであるグリーンにライトアップいたしました。

このキャンペーンを通して、一人ひとりが移植医療を自分事として考える機会を提供し、臓器提供の意思表示という具体的な行動につなぐ、その輪が広まることを望んでいます。



グリーンにライトアップされたセントラルアーチ

（公財）千葉ヘルス財団の事業 令和2年度

1 在宅ケア体制推進事業

（1）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・歯科医師・薬剤師・保健師・看護師・介護福祉士・一般県民など、在宅ケアに関わる方々を対象に研修会を開催しました。



テーマ 「難病患者への災害時の支援について」

日 時 令和2年9月13日（日）

午後1時30分～5時00分

場 所 プラザ菜の花 3階 大会議室

内 容 基調講演

座長 千葉ヘルス財団在宅ケア部会長

平山 登志夫 氏

講師 「医療的ケア児に対する災害時の支援を考える
～毎年来る災害とコロナ流行の中で～」

国立研究開発法人

国立成育医療研究センター

総合診療部在宅診療科医長

在宅医療支援室室長

中村 知夫 氏

「医師として難病患者としての災害対策」

NPO法人Smile and Hope 理事長

株式会社かぼすケア代表取締役

医師

太田 守武 氏

シンポジウム

「災害時の電源確保のための備え」

座長 千葉ヘルス財団在宅ケア部会委員

中村 宏 氏

シンポジスト

①基調講演講師

②看護関係者

鋸南町訪問看護ステーション管理者看護師

上野 由美子 氏

③行政関係者

千葉市保健福祉局高齢障害部障害者自立支援課主査

石井 和孝 氏

※参加者数 72名（入場無料）

（2）地域在宅ケア研修会

在宅療養者がより安全かつ快適に療養生活が送れることを目的に、地域で抱えている在宅ケアの課題解決に向けての研修会を開催しました。

テーマ 難病患者の災害に備えての準備と災害時の支援について

～台風被害の体験を踏まえて～

日 時 令和2年11月27日（金）

午後2時00分～3時30分

場 所 長生合同庁舎 4階 会議室

内 容 基調講演

「医師として難病患者としての災害対策」

NPO法人Smile and Hope 理事長

株式会社かぼすケア代表取締役

医師

太田 守武 氏

長生保健所より
「災害への準備
～昨年の台風と豪雨の経験から～」
長生健康福祉センター（長生保健所）
健康生活支援課

角井 綾 氏

※参加者数 31名（入場無料）

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、人工呼吸器を必要とする難病患者の方々を支援するため、吸入器、吸引器、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 4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。

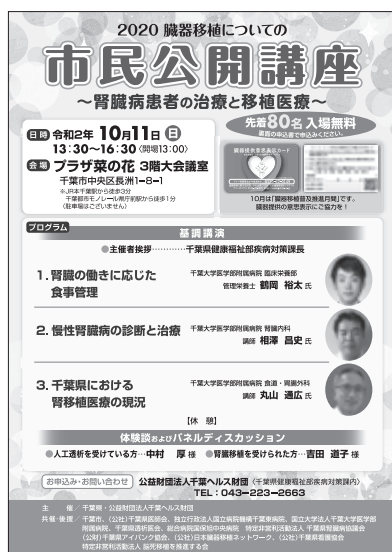
貸し出し件数 4件

3 臓器不全対策事業

（1）臓器移植等普及啓発事業

①市民公開講座の開催

移植医療の普及・推進を図り、臓器移植に対する理解を深めるため、移植医療に従事する医療関係者や患者、一般県民を対象に市民公開講座を開催しました。



テーマ ～腎臓病患者の治療と移植医療～

日時 令和2年10月11日（日）

午後1時30分～4時30分

場所 プラザ菜の花 3階 大会議室

内容 座長 千葉ヘルス財団臓器移植部会部会長

竜 崇正 氏

講師 ①「腎臓の働きに応じた食事管理」

千葉大学医学部附属病院臨床栄養部
管理栄養士

鶴岡 裕太 氏

②「慢性腎臓病（CKD）の診断と治療」

千葉大学医学部附属病院腎臓内科助
教

相澤 昌史 氏

③「千葉県における腎移植医療の現況」

千葉大学医学部附属病院食道・胃腸
外科助教

丸山 通広 氏

体験談およびパネルディスカッション

座長 千葉ヘルス財団臓器移植部会部会長

竜 崇正 氏

体験談 人工透析を受けている方

中村 厚 氏

腎臓移植を受けられた方

吉田 道子 氏

パネルディスカッション

臓器移植推進に向けて

パネリスト

①基調講演者

②人工透析患者

③腎臓移植体験者

※参加者数 44名（入場無料）

②2020グリーンリボンキャンペーン千葉

臓器移植の普及啓発を強化するために、千葉県と共催でグリーンリボンキャンペーン千葉を実施しました。令和2年度は、グリーンリボンキャンペーンを開催して三年目になりますが、コロナ禍の状況を受け、2019年まで実施していたトークショーやミニコンサートを中止しましたが、グリーンリボンキャンペーンを啓発するポスターを作成し、県内の関係機関に配布いたしま

した。

また、臓器移植推進月間である10月の1ヶ月間（午後5時～8時）、千葉ポートタワーをグリーンにライトアップしました。

ポスターは700部作成し、高校、専門学校、大学、医療機関、関係団体等（598カ所）に配布いたしました。



③臓器移植推進出前講座

医学部学生や看護学生等を対象に次のとおり実施しました。

派遣講師 千葉県救急医療センター

宮田 昭宏 氏

千葉県臓器移植コーディネーター

伊藤 総江 氏

受講者数 773名

実施日	施設名	受講者数
6/11	千葉大学医学部	126名
10/7	船橋市立看護専門学校	40名
10/12	城西国際大学看護学部	47名
10/19	城西国際大学看護学部	53名
11/6	千葉大学大学院看護学研究科	87名
11/7	東海大学付属浦安高等学校	420名
合計	6回	773名

（2）臓器移植推進特別対策事業

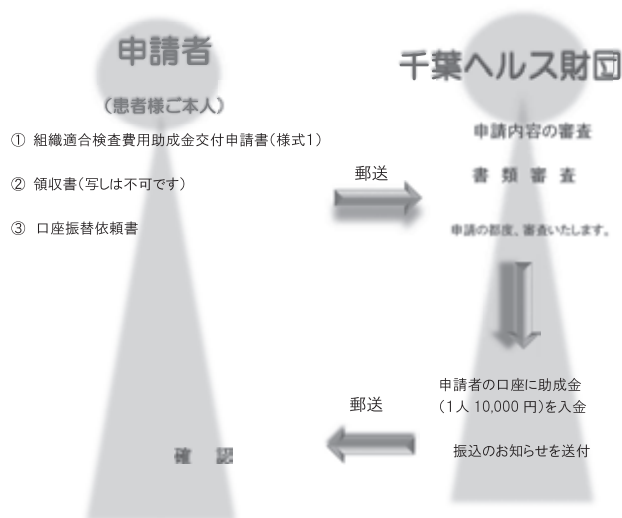
組織適合検査費用助成

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 30件

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。



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紙を2,000部発行し、市町村、健康福祉センター、関係団体等（約1,428カ所）に配布した。

（2）ホームページの運営

ホームページを積極的に活用し、当財団の各事業と運営状況等を随時更新し掲載した。

更新回数 年間およそ30回程度の更新

（3）千葉日報に広告掲載

- ・当財団の事業紹介
- ・在宅ケア研修会の開催案内
- ・臓器移植についての市民公開講座の開催案内
- ・2020グリーンリボンキャンペーン千葉の開催案内

令和2年度 ご寄付いただいた方々

		金額
1	国保旭中央病院	22,000
2	九十九里ホーム病院	23,163
3	白井市役所	2,691
4	介護老人保健施設晴山苑施設長 平山享子	201,374
5	前田記念腎研究所茂原クリニック	5,588
6	松井宏之	10,000
7	(一社) 千葉県製薬協会	30,000
		294,816

千葉ヘルス財団顕彰規程による感謝状贈呈者

10万円以上のご寄付をいただいた団体

・介護老人保健施設晴山苑施設長 平山 享子 様

5万円以上のご寄付をいただいた個人

・該当なし

平成29年度から令和元年度の3年間、継続してご寄付をいただいた団体、個人

・(一社) 千葉県製薬協会 様

・九十九里ホーム病院 様

・松井 宏之 様

(公財) 千葉ヘルス財団役員および企画委員名簿

令和 3 年12月31日現在

評議員

氏 名	役 職 等
入江 康文	(公社)千葉県医師会長
松谷有希雄	(一財)日本公衆衛生協会理事長
高原 正明	(一社)千葉県歯科医師会長
杉浦 邦夫	(一社)千葉県薬剤師会長
大澤克之助	(株)千葉日報社代表取締役社長

理事

役職名	氏 名	役 職 等
理 事 長	平山登志夫	千葉県老人保健施設協会会長
理 事	堤 紳一	千葉県市長会・町村会事務局長
理 事	井上 恵子	(公社)千葉県看護協会専務理事
常務理事	大谷 俊介	現当財団事務局長

監事

役職名	氏 名	役 職 等
監 事	本間 惇夫	(一社)千葉県製薬協会専務理事
監 事	大川 哲夫	(株)千葉銀行JCB管理部

在宅ケア部会

役職名	氏 名	所 属 等
部 会 長	平山登志夫	千葉県老人保健施設協会会長
副部会長	竜 崇正	元千葉県がんセンター長 浦安ふじみクリニック院長
委 員	伊藤喜美子	千葉東病院 脳神経内科医長
委 員	和田 浩明	公益社団法人千葉県医師会理事
委 員	大野 京子	公益社団法人千葉県医師会理事
委 員	小俣 卓	千葉県こども病院 医療局診療部神経科部長
委 員	藤里 正視	千葉県がんセンター副病院長
委 員	宗田友紀子	一般社団法人千葉県歯科医師会 障がい福祉保健委員会委員
委 員	渡辺 尚子	公益社団法人千葉県看護協会常任理事
委 員	山崎 潤子	一般社団法人千葉県訪問看護ステーション協会会長
委 員	松野 朝之	船橋市保健所次長
委 員	川上 純子	日本ALS協会千葉県支部相談役
委 員	塚田 真澄	山武保健所次長

臓器移植部会

役職名	氏 名	所 属 等
部 会 長	竜 崇正	元千葉県がんセンター長 浦安ふじみクリニック院長
副部会長	川越 一男	五井病院理事長
委 員	松宮 護郎	千葉大学医学部附属病院心臓血管外科教授
委 員	入江 康文	千葉県透析医会会長
委 員	高橋 功	地方独立行政法人総合病院国保 旭中央病救急救命科主任部長
委 員	丸山 通広	千葉大学医学部附属病院食道・胃腸外科助教
委 員	中村 厚	特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会理事
委 員	宮田 昭宏	千葉県救急医療センター病院長

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
- ▶ (フリガナ) 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
- ▶ 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。

事務局および問い合わせ

- ▶ 〒260-8667 千葉市中央区市場町 1 - 1
- ▶ 千葉県健康福祉部疾病対策課内
- ▶ 電話 043-223-2663
- ▶ ホームページ <http://www.chiba-health.or.jp>

公益財団法人 千葉ヘルス財団

平成3年6月に千葉県、市町村、医療関係機関・団体、企業等、県民の皆様の協力を得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、平成25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。

県民の皆様の保健医療の向上と健康の保持増進に寄与するため、臓器移植の推進や在宅ケアの推進に関する事業を大きな柱として活動しています。

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、組織適合性検査に要する費用の助成(上限1万円)を行っています。

令和4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