

# 3rd Year

平成29(2017)年度

平成29年4月～平成30年3月

## 芽吹いた若葉を大きく育てる

3年間の最終年度となる平成29年度では、各地域の特性に応じた活動が少しずつ展開されるようになりました。すでに地域医療という概念において地盤づくりがされていた地域ではすばやく根が広がりました。出会いの中で、多くの地域で医療的ケア児にまつわる素晴らしい実践が存在することも新たに知りました。

こうした中で、3年を経た後の北海道の小児等在宅医療の展開を視野に入れながら、地域で芽を出し始めた連携がしっかり深く根をおろすよう後方支援に努める1年となりました。



## この年の活動

### 聞く・話し合う

- 小児等在宅医療推進協議会開催  
(平成29年度 第1回、第2回)

### 集める・届ける

- Webサイト・Facebookページを使った関係者向け情報発信

### 教える・育む

- 医療的ケア児に関するシンポジウム  
「とかちのちから YeLLの想い」
- 小児在宅医療実技講習会アドバンス編 in札幌
- 小児在宅医療実技講習会ベーシック編 in旭川
- 第3回呼吸介助手技実技講習会 in札幌
- 第4回呼吸介助手技実技講習会 in旭川
- 福祉事業所向け救急蘇生法勉強会  
など

### つながり合う

- 意見交換会  
オホーツク／釧路・根室
- 第1回YeLL実践検討会「保育編」  
など

### 受け止める・支える

- 天使カフェ
- 女子会「街中のカフェに行こう!」
- きょうだいボーリング大会

- みんなで学ぼう～小学校入学準備編
- みんなで学ぼう～大学生活編
- みんなで学ぼう～訪問入浴編
- きょうだいの子育て茶話会  
など

### 伝える・拡げる

- いっしょにね!文化祭
- 絵本プロジェクト
- 全道公立小学校・特別支援学校への絵本寄贈
- 小学校への出張教室
- 星園祭
- そこからつながる音楽ライブ



## 小児等在宅医療推進協議会開催

児童福祉法、障害者総合支援法の改正により「医療的ケア児」を位置づけた國の方針や、障がい福祉計画、医療計画の同時改正を控える平成30年度に向けた北海道の取り組みを鑑みながら、3年目を迎えた事業についてこれまでの取り組み内容やその効果に関するご意見をいただきました。また、各メニューの企画、進捗管理と評価、地域ごとの課題の抽出及び対応策を委員の皆さんに検討していただきました。

**第1回  
概要**  
日 時／平成29年9月9日(土)19:00～20:30  
場 所／TKP札幌ビジネスセンターカンファレンスルーム5B

### 3年間の取り組みに関する講評

#### <6圏域別の活動内容>

- ・十勝圏域ではシンポジウム「とかちのちから YeLLの想い」を平成29年8月に開催。オホーツク圏域でもこれに触発された形で平成29年11月にシンポジウム「オホーツクに暮らす重症児(者)の生涯を支援する連携」を開催。このような連鎖が広がればうれしい。

- ・道央は空知・胆振・日高がすべて入るほど広い圏域。今後小児在宅医療を考える上で圏域の分け方が適切なのかも議論になるところ。

- ・道内すべての地域に札幌からアクセスするのは難しいという印象。各地域の拠点を中心に活動をしながら、そこでカバーできないところを札幌から支援をするというかたちもあり得るか。

#### <「新たな北海道医療計画」(仮称)策定経過について>

- ・道が6年間の新たな医療計画を検討中。平成27年度から当該拠点事業に対して道として補助しているところもふまえて、計画の中に拠点事業で行われてきた人材育成などの活動もしっかりと盛り込んでいきたい。

#### <「第5期 北海道障がい福祉計画」策定経過について>

- ・「障がい福祉計画」は就労支援その他障害福祉全般にわたる計画。昨年度の児童福祉法改正で障がい児福祉計画の策定が義務づけられた部分もまとめて一体的なものとして策定する予定。「北海道障がい者施策推進審議会 医療的ケア児支援部会」で「医療的ケア児」に関わる部分について検討している。

#### <「高度な医療的ケア等に対応した

##### 校内支援体制充実事業について>

- ・文部科学省「高度な医療的ケア等に対応した校内支援体制充実モデル事業」に基づくもの。学校における医療的ケアに精通した医師を指導医として委嘱し、指導医による巡回指導や助言を通して人工呼吸器の管理等の高度な医療的ケアを必要とする児童生徒に対する校内支援体制の充実を図る。人工呼吸器利用児が通学する拓北、共栄、帯広のモデル校3校に土壇委員を指導医として派遣。巡回相談(各校3回ずつ)の際には

研修会も実施し、特別支援学校向けハンドブック(改訂版)も作成予定。次年度も委託申請を予定。

#### <学校における医療的ケア>

- ・医療的ケア児は肢体不自由の領域の中で取り扱われる。人工呼吸器を装着している通学児も多く、看護師も難しい判断を迫られるケースが頻発している。校内で緊急時にどう対応するか。資質向上を図るだけでは難しく教育現場の中でどういう体制づくりができるかが課題。

#### <地域の医療機関について>

- ・レスパイトを充実させたいと思うが地域の医療機関だけでは働きかけ方がわからない。当該事業で声をかけてもらいながら協力していくというスタイルが良いのでは。
- ・地方ではおおよその患者の動きを把握できる。何かあればなんとか対応できる。一方の札幌は患者の全体像を把握しきれない。主治医として関わる児の一次救急すら受けられないこともある。
- ・病棟には施設待機の患児が増えて気管切開人工呼吸器の子が病床を占めている。社会的入院のような状況をどう打開していくか、行政にも対応策を考えいただきたい。



#### <バックランスタワーの課題>

- ・札幌の医療機関に各地から胎児診断を受けた子が集まり、結果として長期入院となる場合が多い。退院時には車で4～5時間かけて地元に帰ることになるので、ある程度体力がつかなければ退院が実行できないことが問題。ドクターヘリの活用や、適切な医療を提供できる体制整備の検討が必要。

#### <その他全体を通じて>

- ・小児在宅に関しては難病その他の分野でも協議しているところ。

ろ。各委員の意見をできる限り反映できるように医師会としても意見していきたい。

- ・医療的ケアの課題の範囲は広く、とうていこの場ですべては協議できない。次につなげるためにも残り半年の活動にも尽力していきたい。

- ・小児在宅医療の領域は道や市がすべて実施できるわけではない。3年間では完了できない。ぜひ引き続き事業を継続していただきたい。

**第2回  
概要**  
日 時／平成29年3月3日(土)19:00～20:30  
場 所／ACU-A中研修室1605

### 3カ年の事業報告と来年度以降の取り組みについて

#### <次年度以降の小児等在宅医療連携拠点事業について>

- ・道としては、当該事業の3年間の実績をふまえて来年度以降も継続していきたいと考えている。具体的な取り組みとして下記2点の見直しを行う予定。  
①「全道単位」と「圏域単位」を分ける。  
②「北海道小児等在宅医療推進協議会」を医療分野に特化させて道が主体となって運営。

#### <各種関係団体から>

- ・道医師会は各圏域の医師会などと協力していきたい。
- ・当該事業が3年前にスタートしてからこれまで、補助事業者及び道の努力でとても良い仕事をされた。小児科医会でも在宅部門をつくり小児在宅医療の取り組みを開始したところ。医師会の中でも認知度を高め、関わるメンバーを増やしていく必要があると感じている。
- ・昨年10月に実施された実践検討会で八雲町や芽室町の成功体験を共有できたことは素晴らしい取り組み。具体的な事例をもとに知ってもらうことも重要。こういう機会を今後も継続していただきたい。
- ・北海道看護協会では訪問看護のモデル事業を通じて小児在宅医療のネットワークが築かれつつある。小児の訪問看護は小児看護などの経験者でなければ難しい点もある。事例の共有など情報共有を図る機会を設けていただきたい。

#### <来年度以降の圏域単位での取り組みについて>

- ・一つの事例を経験した人がまたやりたいと思ったときに応援する体制があれば。また、小児科病棟も縮小していく中でレスパイト入院を実施するためには現場をサポートする体制が必要。加えて、新たに携わりたいと考える人も増やしていく活動も大切。
- ・地方は小児の数が少ないのでコンパクトにまとまる。携わる訪問看護ステーションがあれば病院側がサポートしていただきたい。看護師に対する適切な指導方法についてあらかじめ学べればよい。

- ・小児科医の意識が他と比較してもまだ低い。在宅医療を広げる責任は小児科医にあるとも思う。やる気のある人は点在している。研修などを通じてまとめていくことが大切。
- ・今後、全道と圏域単位で分けて拠点事業を実施していくとなつた場合、特に札幌における取り組みが重要になる。どの病院でどれだけの小児を診ているのかが見えてこない。これらの意思疎通をいかに図るかを検討していただきたい。

#### <地域コア人材養成講座に参加した立場から>

- ・丸一日の研修はかなりの詰め込み式。この領域に相当力を入れて国が取り組んでいるその意気込みが感じられた。

#### <人材育成、医育大学の立場から>

- ・学生の教育期間にできるだけ在宅医療や訪問診療などの実践を学んでもらう機会を増やし、診療応援で道内各地に出向く際には各医療機関で小児在宅医療の必要性をこまめにアピールしながら、学会などの主催者となった際にはこれらの取り組みをアウトプットしていただきたい。

#### <成人・高齢者を対象に在宅医療を提供する医師との連携について>

- ・成人の在宅医にとって小児在宅医療の課題が見えづらいとのこと。彼らの協力なくして小児在宅医療の実現は不可能。成人の在宅医も巻き込んでいければよい。

- ・札幌市内では、在宅医療を担う医師で組織された「札幌市在宅医療協議会」の活動が活発。ここに小児科医として参画することも必要であろう。小児科医だけでまとまらず、小児科医と総合診療医がつながっていくことが大切。そういう動きが地方でも必要であると思う。

#### <特別支援学校の立場から>

- ・現在勤務している札幌市立の特別支援学校在校生の8割がなんらかの医療行為を必要としている。教員は、校内での子どもたちの緊急対応などに日々精神的な緊張を強いられている。学校における支援について北海道や札幌市として検討する場があるのであればぜひ加えてもらいたい。





## 小児在宅医療実技講習会ベーシック編 in旭川

前年度に札幌で実施した「小児在宅医療実技講習会ベーシック編」を旭川市内で開催しました。当初、医師向けの実技講習会として企画したところ、日程設定が芳しくなかったためか参加数が想定よりも伸びず、その一方で医療的ケア児の支援に携わる多職種からの参加希望が多く寄せられていたことから、看護師、薬剤師、介護福祉士などを含むコメディカルを交えた講習会として開催するに至りました。

結果として、参加者として小児在宅医療に携わる旭川市内の多職種が集ったことから、情報共有や意見交換の場としても盛り上がりを見せました。実施後のアンケートからも参加いただいた方々の満足度の高さが示され、札幌市以外の地域では多職種における小児在宅医療の関心が高く、実技講習会に対するニーズも存在することをあらためて認識しました。今後の開催にあたっては、これらの経験をふまえて実技講習会を企画していきたいと考えています。

<b>概要</b>	日 時／平成29年9月2日(土)13:00～16:30 場 所／ホテルWBFグランデ旭川マルウンホール3階鶴の間 講 師／旭川医科大学病院耳鼻咽喉科・頭頸部外科准教授 片田 彰博 先生 旭川医科大学病院小児外科講師 宮本 和俊 先生 参加者数／24名
-----------	--

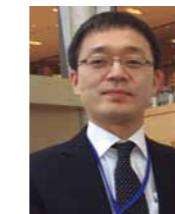


## VOICE

### 出会った仲間とともに、さらに活動を広げたい

当院では、小児在宅医療実技講習会のほか、呼吸介助手技実技講習会のお手伝いもさせていただきました。以前から在宅医療を受けるお子さんの診療は行っていたのですが、YeLLの皆さんのお手伝いを通して、「まだできることがたくさんある」ことを教えていただきました。そして「私たちが病院から一歩外に出ることが大事」であることを。

講習会当日は、院外の多職種の方々と一緒に充実した一日を過ごしました。今後はこの皆さんと、旭川の在宅医療を受けるお子さんやご家族を支援する活動を広げていきたいと考えています。YeLLのすばらしいスタッフの皆さん、ありがとうございました。これからもよろしくお願いします。



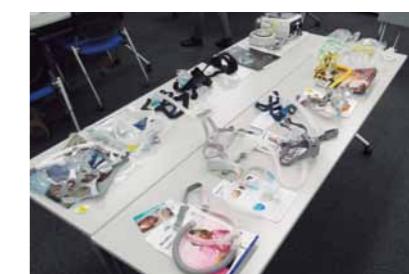
旭川厚生病院  
小児科部長  
竹田津 原野 さん

## 小児在宅医療実技講習会アドバンス編 in札幌

平成28年度に開催したベーシック編に続き、医師を対象としたアドバンス編を札幌で開催しました。ベーシック編は、小児特有の気管切開カニューレ、胃ろうボタンに関する講義と実技を中心とした構成でしたが、アドバンス編ではより実践に基づくかたちとして、在宅人工呼吸器の管理の概要、在宅医療におけるリスク管理、前回のベーシック編や小児等在宅医療推進協議会の場でも話題になった診療報酬制度についても講義形式で情報共有しました。

後半の演習では、実際に人工呼吸器や排痰補助装置を使用しながら、いくつかの事例をもとに設定方法の実技を行いました。札幌での開催にもかかわらず、美唄市や稚内市からもご参加をいただき、地域の実状をふまえた小児在宅医療に関する意見交換を行うことができ、大きな収穫がありました。

日 時／平成29年11月25日(土)15:00～18:00  
場 所／ACU-A16階中研修室1613  
参加者数／5名





## 第1回YeLL実践検討会「保育編」

<b>概要</b>	日 時／平成29年10月21日(土)14:00～17:00 場 所／北海道大学人文・社会科学総合教育研究棟203号室 参 加 者 数／112名
-----------	---

遠征を通じて出会った北海道内のすばらしい実践をより多くの関係者に知ってもらいたい。実践からの学びを通じて、道内の実践を広めたい。その思いを実践検討会というかたちで実現しました。

平成29年度に開催した第1回は「保育編」。芽室町と八雲町の保健師2名の発表を聞きに道内各地から100名近い関係者が集い、医療的ケア児の支援体制を行政として築く困難や、その壁を乗り越える思いを共有しました。民間の保育園に通う医療的ケア児とその家族、その子を担当する保育士とのあたたかい交流を垣間見ることができた、実践に即した会となりました。

来年度以降、「教育編」「保健編」「医療編」「福祉編」と続けていくことをを目指します。



### TOPICS

#### 蘭越町からのお手紙

事務局に一通のお手紙が届いたのは、実践検討会の開催を終え、年を越えた平成30年2月。会に参加してくださった蘭越町の保健師さんから寄せられたものでした。

蘭越町で医療的ケア児の保育園通園について検討がなされていた最中、具体的なイメージがつかめれば足を運んだYeLL実践検討会。そこで、芽室町や八雲町の報告を聴き、強く背中を押されたそうです。「まずはやってみよう」と。

蘭越町に戻られた後、体制整備の話し合いは実際にぐんぐんと前に進み、翌年度には医療的ケア児の通園も実施できる体制がさっそく整いました。お手紙には書かれていました。うれしい気持ちがあふれてくるようなお手紙でした。

YeLLの活動を通じて、実践の種が少しずつ広がる過程を間近に拝見できるのはなによりうれしいことです。蘭越町でまかれた種が大きな花を咲かせることを願います。

### TOPICS

#### 八雲町のその後

YeLL実践検討会で保育園通園に至るまでの実践をご報告くださった八雲町。関係者が一丸となって通園を実現した、その医療的ケアを必要とするお子さんが平成30年(2018)度には普通小学校に入学します。医療的ケア児の地域の小学校への受け入れも、八雲町としては初の試み。児が入学を予定している小学校では、特別支援教育コーディネーターが中心となって早くから保育園等を見学しながら体制づくりが進められてきました。保育園で活用されていた緊急マニュアルを参考しながら、学校独自のマニュアルも作成。小学校に対する看護師の配置も検討され、着々と準備が進みました。

成長の過程で、子どもの日常生活の場も変化していきます。移行する毎に、関係機関がいかにうまく連携をとることができるかが今後の課題のことでした。春を目前に控えた平成30年(2018)2月、八雲町教育委員会のご担当者から、事務局宛に次のメッセージが届きました。

「就学に向けて、毎日のように保健師と電話やメールで確認しながら進めています。たった『ひとり』のためかもしれません。でもその『ひとり』さえ救えなかったとしたなら、何十人、何百人の人を救うことなどできない。『ひとり』を救うことはとても大変であるけれど、この『ひとり』との出会いのおかげで、たぶん私たちは今まで、多くの先輩たちがやったことのないことに挑戦させてもらい、そして成長させていただいていると実感しています。しかも、わたし『ひとり』では絶対にできないことでも、チームで考えることで解決していくものなのですね」

八雲町での「芽吹き」は、確実に根を張り、力強く葉を伸ばそうとしています。医療的ケア児のために集ったチームが咲かせる花が、今から楽しみです。

## VOICE

### これからもそれぞれの役割を果たしながら連携を

芽室町において医療的ケア児支援事業を創設する際、本事業にYeLLの皆さんから多くご支援をいただきました。町行政は町内にあるニーズのみに目がいきがちですが、全道的な推移や基本とするべき指針などお示しいただけたことで、庁舎内をまとめ事業設計を行うことができました。特に道内を巡回しての研修会や、1市町村における医療的ケア児見込み数の明示は、予算策定にとって

必要不可欠でした。今後も全道的な活動をされるセントラル機能としてのYeLLと、町民一人一人のニーズ実現を図る町行政との、それぞれが機能的に連携し、日常的に医療を必要としている子どもたちとその家族への、またそうした皆さんが通う機関における取り組みが前進するよう、ご協力をお願いします。



芽室町子育て支援課  
発達支援係  
地域コーディネーター  
係長  
**清末 有二 さん**



## 医療的ケア児に関するシンポジウム「とかちのちから YeLLの想い」

### 第1回 概要

日 時／平成29年8月25日(金)18:30～20:00  
場 所／北海道ホテル大雪の間  
シンポジウム登壇者／  
出張理美容サービスVESS 長岡行子 イフ代表 内藤憲孝 ゆうとネット前代表 小栗静雄  
こまどり父母の会 松山美由紀 医療法人稻生会理事長 土畠智幸

十勝は、帯広厚生病院を基幹として十勝リハビリテーションセンター、訪問看護ステーション、特別支援学校などの小児等在宅医療の関係者同士の連携がすでに築かれていた地域です。当該事業では、開始当初から十勝地域をモデルとして位置づけ、3カ年を通じて小児在宅医療勉強会や理学療法士の長期研修受け入れ、診療支援などを行ってきました。その結果、地域の関係者が

集って組織した「YeLL in とかち」が発足するに至りました。平成29年8月には発足を記念し、医療的ケア児に関するシンポジウム「とかちのちから YeLLの想い」を開催。地域の多くの関係者とともに、医療的ケア児の支援における連携の必要性を再認識する機会となりました。



みんな、とくべつなひぐ  
Y e L L  
北海道小児等  
在宅医療連携拠点事業  
[いーる]  
in とかち



▲医療的ケア児が利用しやすいお店をまとめたマップも作成

## VOICE

### ご家族のとびきりの笑顔のために

私がお母さんの手に抱かれた寛太くんに出会ったのが15年前。小学4年生から中学卒業まで、かしわのもりが医療的ケアを担い、支援のために学校へ入らせていただきました。「地域で家族と一緒に暮らしたい」。そんな当たり前の願いを実現するために、ご家族はいつもとびきりの笑顔で道を切り拓いてされました。私たちもその開拓をずっと応援してきました。お母さんが活躍される就労の場と、寛太くんが高校卒業後も地元で暮らすことのできる場をつくることが、いつしか、かしわのもりの目標の一つになっていました。YeLLに巡り会い十勝での活動につながったの

も、目の前に「笑顔を見たい」家族が存在したから。そんな宝物のような家族が、きっとたくさんいらっしゃることでしょう。資源が限られ、広大な自然に圧倒されそうな地域であっても、「そこで暮らしたい」という願いをかなえることがYeLLの活動の一つ。これからもこのつながりを信じて、応援してゆきたいです。寛太くんの笑顔を思い出すたびに、日々、その想いを強くしています。



※左が松山さん  
かしわのもり訪問看護ステーション  
松山 なつむ さん

## 絵本プロジェクト

医療的ケアを必要とする子どもや障害のある子どもが暮らしやすい社会をつくる。そのためには、これからの社会の未来を担う子どもたちに知ってもらうことが重要です。子どもたちが発信源となって大人に伝わり、そこから社会が少しずつ変わることを願って、子ども向けの絵本とこれをもとにした動画を作成しました。

絵本は北海道内の公立小学校、特別支援学校、公的施設などへ寄贈しました。さらに、札幌市内小学校で絵本を活用した授業も3回、行いました。YouTubeで配信した動画(日本語版・英語版)とともに「みんな、とくべつなひとり」というメッセージを多くの方々へ伝え続けています。

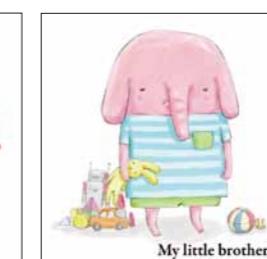
絵本の巻末には医療的ケア児や、ご家族の写真を募集して掲載しました。絵本からそのまま飛び出てきたような医療的ケア児と兄弟児のすばらしい一枚が数多く寄せられました。この写真を道内外の多くの方に手にとって見てもらいたいという思いから絵本制作会社に依頼してインターネット販売も行いました。販売を開始して約2カ月後には初版分2,000冊がなくなり、平成29年末に第2版を増刷しています。



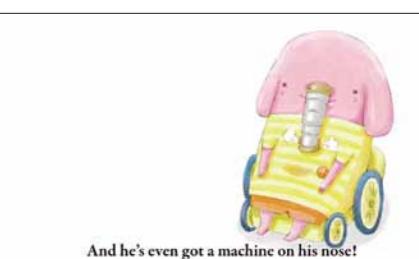
▲絵本



My Little Brother Has a Machine Nose



My little brother is really weird.



And he's even got a machine on his nose!

▲絵本動画

日本語版

<https://youtu.be/oHA2q2jE6IA>



英語版

<https://youtu.be/BW9XQKitwdc>



●絵本寄贈先 北海道内公立小学校1,052校、特別支援学校43校、179市町村、14教育局

●絵本販売数(寄贈も含む、平成30年2月末現在) 2,150冊

●絵本動画閲覧数(平成30年3月22日現在) 日本語版9,870回、英語版734回



▲出張教室