



3 年 事 業 報 告 書

平成27(2015)～平成29(2017)年度

補 助 事 業 者



TEL:011-685-2799 FAX:011-685-2798
toseikai@kjnet.onmicrosoft.com



巻頭言

報告書発行に寄せて

北海道小児科医会

会長 **山中 樹**

入院でも外来でも「お家へ帰りたい」と子どもはよく泣きます。住み慣れた自宅で家族と一緒にいたいと願うのは大人も子どもも同じです。

平成12(2000)年、介護保険法の施行により要介護高齢者への医療、介護・介護予防、居住・生活支援を包括的に提供する地域包括ケアシステムの構築が進められ、北海道でも179市町村の地域包括支援センターにおいて医療や介護、介護予防、生活支援などのサービスが包括的に提供されるようになりました。

小児においても医療的ケアを必要とする小児在宅医療患者を地域で支援していくための小児地域包括ケアシステムが導入され、小児等在宅医療を担う診療所や訪問看護、医療型短期入所施設の拡充、医療・福祉・教育の連携体制構築、医療と連携した福祉サービス提供のためのコーディネーター機能向上を図るための「小児等在宅医療連携拠点事業」が導入されました。北海道小児科医会は、平成26(2014)年5月、小児科医会内部に小児在宅医療部を設置し、土畠智幸部長を中心に北海道の小児在宅医療提供体制構築の医会活動を開始しました。

平成27(2015)年10月から平成30(2018)年3月までの3年間、北海道から補助を受けた稲生会が、小児等在宅医療連携拠点事業に係わる医療・看護・福祉・教育関係者の協議会開催、広大な北海道で小児在宅医療事業を推進する際の課題と対応策、各圏域における小児在宅医療資源情報の収集と発信、小児在宅医療への協力医療機関拡大のための実技講習会開催、福祉・行政・教育関係者間のネットワーク構築、患者・家族の相談窓口設置、患者家族のレスパイト支援の拡大、メディアや絵本を活用した小児在宅医療の啓発活動などを実践してきました。その成果が本事業報告書にまとめられています。今後の北海道の小児在宅医療の発展・向上に資するものと確信しています。

目次

事業概要

事業について／事業の必要性及び背景／在宅医療の対象となる子どもたちとは	2
事業理念／主たる事業／事業のフィールド	4
3カ年の活動フロー	6

年度別活動内容

1st Year	8
コンセプトづくり／ロゴマーク作成、事業の愛称づけ	10
WebサイトとFacebookページの開設	11

2nd Year	12
小児等在宅医療推進協議会開催	14
札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会	16
小児在宅医療実技講習会ベーシック編 in札幌	17
意見交換会開催	18
いっしょにね!文化祭	19

3rd Year	20
小児等在宅医療推進協議会開催	22
小児在宅医療実技講習会ベーシック編 in旭川	24
小児在宅医療実技講習会アドバンス編 in札幌	25
第1回YeLL実践検討会「保育編」	26
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」	28
絵本プロジェクト	29

資料 データで見るYeLLの3年間	30
--------------------------------	----

おわりに	33
------------	----

北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLLの概要

事業について

「小児等在宅医療連携拠点事業」は、北海道で医療を必要とする子どもたちの在宅生活を支援する事業です。医療法人稲生会が、平成27(2015)年10月から平成30(2018)年3月までの3年間、北海道の支援を受けて、全道的に展開してきました。

私たちは、この事業に日本語の「家」に似た響きをもつ「YeLL(いえる)」という愛称をつけ、自宅で生活している子どもたちや、その支援にかかわる方々すべてを「応援」していく思いを込めて、使用してきました。

同事業が小児在宅医療の関係者はもとより一般の市民の方々にとって親しみやすいものとなることを意識し、医療を必要としながら自宅で生活する子どもたちが地域で当たり前のように生活していくことのできる社会の実現を目指して、さまざまな活動を行いました。



事業の必要性及び背景

医療技術の進歩などを背景として、かつては助からなかった子どもたちの命が、現在では救われることが多くなってきました。その一方で、その子に重い障害が残る場合や、人工呼吸器や胃ろうなどの使用、たんの吸引や経管栄養といった医療の助けが日常的に必要となる子どもたちも増えています。昨今では、地域包括ケアシステムの推進を背景とした在宅医療を進める政策の後押しもあって、そのような子どもたちも、症状が安定した場合には、長期入院せず在宅生活に移るケースが多くなってきました。

子どもたちが在宅で生活していくためには、医療面の支えとなる医療機関や訪問看護ステーション及び生活面を支える福祉サービスや、ご家族の状況・ニーズに応じた社会資源の調整を行う相談支援体制が不可欠となります。発達に応じた教育関係者などとの連携も欠かせません。

しかし、現時点の北海道においては、高度な医療や福祉サービスを自宅に提供できる資源が特定の地域に集中しています。土地の広大さという特性も影響し、多くの地域で在宅生活を選択することが難しい状況にあります。早急な環境整備が求められています。

子どもたちが安心して日々過ごすことのできる仕組みと、そのご家族の生活を支える環境を、この北海道にどのようにかたちづればよいのか。本事業では、それぞれの地域の関係者とともに、その場所にあった解決策をみんなで考えて、実践することを目指しました。

在宅医療の対象となる子どもたちとは

在宅医療の対象となる子どもたちの多くは、低酸素脳症という仮死状態で生まれてきた子どもたちや、先天性の障害で生まれつき肺が片方しか無かったり、心臓の血管に異常があったりと重症度が高く、長期間にわたって人工呼吸器や薬物療法が必要な子どもたちです。

退院後も、子どもたちには、人工呼吸器や胃ろうなどの医療の助けが欠かせません。ほとんどの場合、子どもたちの日常のケアは全面的に家族が担うことになります。24時間365日、休まずケアを提供するご家族には精神的、身体的に大きな負担が強いられます。障害のある子どもの医療的ケアを優先しなければならない場合に、その兄弟姉妹たちが大きなストレスを抱えることも多く見られます。本事業では、障害当事者である子どもだけでなく、ご家族のケアも含めてすべての人が安心して快適に毎日を過ごせる仕組みづくりを目指し、在宅医療を提供する人、日々の医療的ケアの担い手となる人たちを増やす取り組みを進めました。

また、子どもたちはみな、成長して、いつかは大人の年齢になります。「小児」という言葉の中には入らない年齢に達すること、その移り変わりのことを、小児科学会では「トランジション」と呼びます。本事業では、小児はもちろん、トランジションの境目にいる人にも切れ目なく医療が提供されるような体制づくりを検討してきました。



事業理念

活動開始に先んじて、理念づくりを行いました。

北海道の各地域には、日常的に高度な医療行為が必要なために、
家族と離れ離れになりながら急性期の医療機関で入院生活を送っている子どもたちがいます。
そのような子どもたちは、医療的ケアを自宅で受けられる体制とご家族を支える環境が
その地域に整備されることで、自分の家で家族と暮らすことを選択できるようになります。
医療を必要とする人々が家で暮らすことを可能にするネットワークを北海道に拡げていき、
在宅医療の重要性をより多くの方に知ってもらいながら、多様な人々が一緒に暮らす社会づくりを進めたい。
そして「応援」してくれる仲間を、北海道に増やしていく。
それが、「YeLL」の活動理念です。

主たる事業 ～6つのタスク

6項目を中心に事業を展開しました。タスクの詳細な内容は以下の通りです。

1 聞く・話し合う
協議会（話し合いの場）
の開催

全道各地から医療・福祉・教育などの関係者が集まって協議会を開催し、「YeLL」の事業の方針を共有しながら各地域の課題を洗い出し、その対応策を検討します。

2 集める・届ける
地域資源の
情報収集と発信

全道各地それぞれの医療・福祉・教育などの資源の情報を収集し専用Webサイト上に掲載していきます。各地の医療機関から子どもたちが退院する時などに必要な情報を活用してもらえるように、当該Webサイト上で発信していきます。

3 教える・育む
仲間（医療機関）を
増やす活動

全道の各地に出向いて、在宅医療・小児医療を担う医療機関に対して人工呼吸器導入の後方支援を行うなどの個別具体的なサポートや、訪問看護ステーションなどに対して勉強会などを実施しながら協力を呼びかけます。また、NICUを有する専門機関とのネットワークを構築していきながら、医療関係者向けに実技講習会などを開催し、在宅医療を支える仲間づくりに努めます。

4 つながり合う
福祉・行政・教育関係者の
皆さんとの連携

全道の各地の医療・福祉・教育・市町村保健センター・相談支援専門員などとともに意見交換会を開催し、子どもたちの在宅医療の重要性をより多くの方に知ってもらえるような活動を進めていきます。また、地域の関係者の皆さんの個別の相談に応じながら、連携体制やネットワークづくりにつなげていきます。

5 受け止める・支える
患者さん・ご家族の
相談窓口

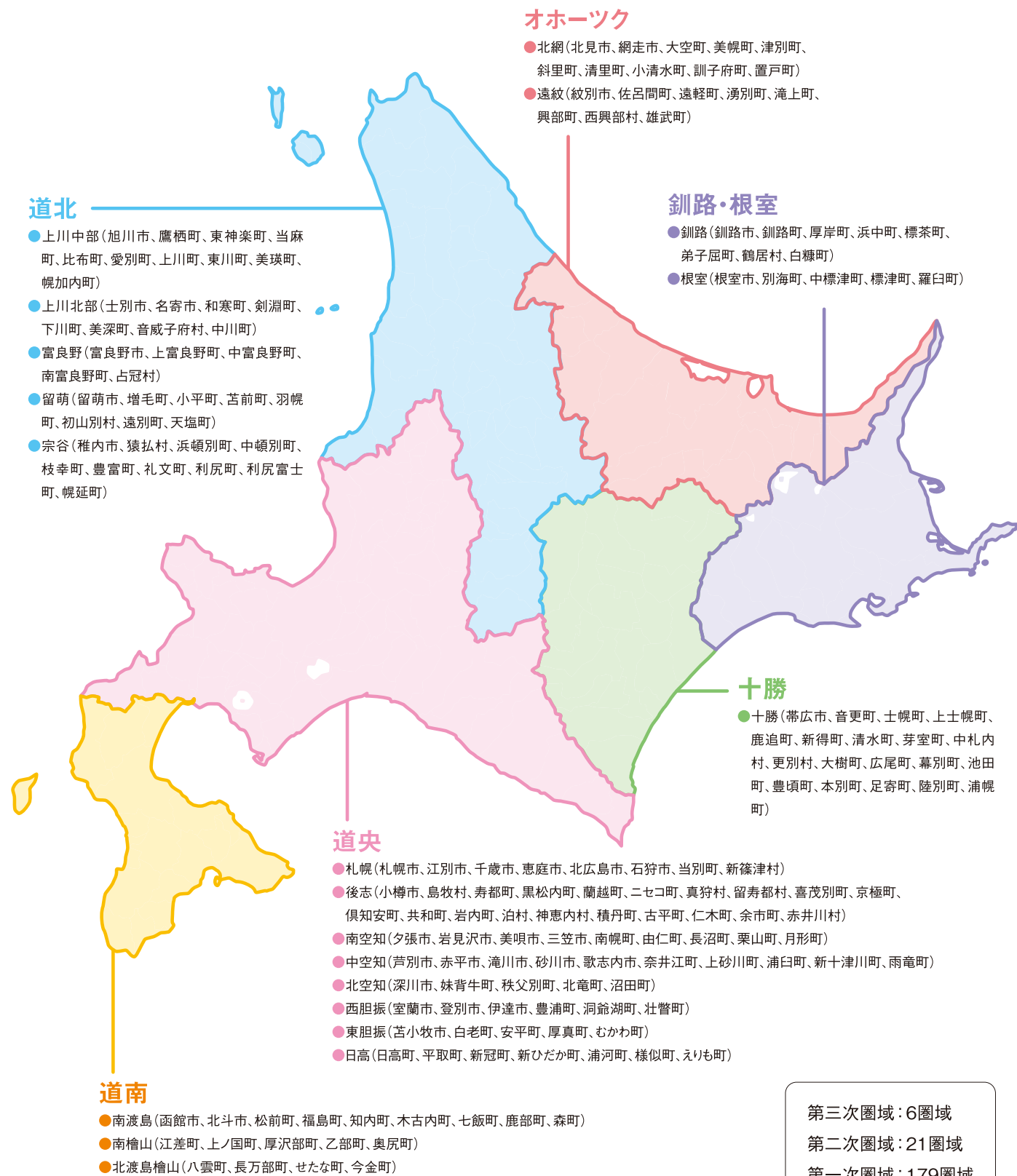
患者さんやそのご家族から相談をお受けして、お住まいの地域で適切な医療・福祉サービスを受けられるように関係者の皆さんとともに調整していきます。また、関係機関の皆さんからの相談に対しても、「YeLL」の中で蓄積されていく知識や経験に基づいてアドバイスを提供していきます。ご家族同士の仲間づくりのお手伝いや、ピアサポートの場の提供、お亡くなりになった子どもたちのご家族のグリーフケアなど、ご家族や兄弟姉妹の子どもたちのご希望に応じた活動を行います。

6 伝える・拡げる
ご家族の支援、
道民の理解促進

Webサイト上での情報公開やパンフレットの作成、映画上映会やシンポジウムの開催、そして子どもたち向けの絵本などを通じて、普段、医療を必要とする子どもたちと関わりのない方々や、これからの未来をつくる子どもたちに向けて、さまざまなかたちで在宅医療の普及啓発に努めます。

事業のフィールド～6つの圏域

「YeLL」では、北海道内の高度で専門的な医療サービスを提供する
6つの医療圏域を基盤とし、活動を展開しました。



第三次圏域：6圏域
第二次圏域：21圏域
第一次圏域：179圏域

3カ年の活動フロー

初年度にスタートしたものから、徐々に展開していったものまで活動は多種多様にわたりました。3年間の活動の総覧です。

	平成27(2015)年度	平成28(2016)年度	平成29(2017)年度
1. 協議会(話し合いの場)の開催			
●小児等在宅医療推進協議会	●設立準備	●年度第1回 ●年度第2回	●年度第1回 ●年度第2回
2. 地域資源の情報収集と発信			
●情報収集活動	●室蘭市 ●新冠町 ●旭川市 ●砂川市	●函館市 ●室蘭市 ●伊達市 ●苫小牧市 ●旭川市 ●釧路市 ●帯広市 ●音更町 ●鹿追町 ●幕別町	●函館市 ●北斗市 ●苫小牧市 ●旭川市 ●北見市 ●網走市 ●帯広市 ●音更町 ●新得町 ●釧路市
●情報発信活動			
専用Webサイト	●Webサイト開設	●「いえるMAP」機能稼動 など	●「ケア・サポートinfo」動画掲載開始
Facebook	●ページ開設		
3. 仲間(医療機関)を増やす活動			
●在宅医療後方支援活動			
各地域医療機関訪問支援	●室蘭市 ●苫小牧市 ●新冠町 ●岩見沢市 ●美瑛市 ●栗山町 ●帯広市	●函館市 ●七飯町 ●室蘭市 ●登別市 ●苫小牧市 ●新冠町 ●浦河町 ●様似町 ●砂川市 ●帯広市 ●芽室町	●函館市 ●滝川市 ●室蘭市 ●伊達市 ●洞爺湖町 ●苫小牧市 ●旭川市 ●網走市
訪問看護出前教室	●札幌市		
●各種研修活動			
呼吸介助手技実技講習会	●第1回(札幌市)	●第2回(札幌市)	●第3回(札幌市) ●第4回(旭川市)
福祉事業所向け救急蘇生法勉強会			●札幌市
小児在宅医療勉強会		●帯広市	
小児在宅医療実技講習会		●ベーシック編(札幌市)	●ベーシック編(旭川市) ●アドバンス編(札幌市)
●その他仲間づくり活動			
札幌市子どもの在宅医療ガイドブック		●協議会開催 ●ガイドブック制作	●ガイドブック配布開始
YeLL in とかち		●実行委員会立ち上げ	●シンポジウム開催
4. 福祉・行政・教育関係者の皆さんとの連携			
●意見交換会	●道南(函館市)	●道央(岩見沢市、苫小牧市) ●道北(旭川市) ●オホーツク(北見市) ●十勝(帯広市) ●釧路・根室(釧路市)	●オホーツク(網走市) ●釧路・根室(釧路市)
●YeLL実践検討会			●第1回「保育編」 ●報告書作成 ●全道の自治体へ報告書配布
●アウトリーチ支援		●入園支援(八雲町)	●保育所訪問(芽室町) ●入学支援(八雲町)
5. 患者さん・ご家族の相談窓口			
●ご家族向け茶話会			
天使カフェ	●第1回	●第2回	●第3回
みんなで学ぼう	●小学校入学準備編 ●スイッチ編 ●障害福祉編	●訪問入浴編 ●救急蘇生法編 ●小学校入学準備編 ●栄養編	●小学校入学準備編 ●大学生生活編 ●訪問入浴編
災害対策		●第1回 ●第2回 ●第3回	
その他活動	●月イチアロマ講座 ●プリザーブドフラワーアレンジメント教室 など	●びあサロン ●障がいのある子の“きょうだい”のホンネを聞こう! など	●女子会 ●きょうだいボーリング大会 ●きょうだいの子育て茶話会 ●きょうだい遊び ●絵本の歌がたり ●びあサロン など
6. ご家族の支援、道民の理解促進			
●普及啓発活動			
いっしょにね!文化祭	●実行委員会参加、共催	●実行委員会参加、共催	●実行委員会参加、共催
自主上映会	●「風は生きよという」上映	●「given」上映	
その他活動	●こどもホスピスシンポジウム	●Happy Mama Festa ●心魂プロジェクト ●星園祭	●そこからつながる音楽ライブ ●星園祭
●絵本プロジェクト	●絵本制作開始	●動画制作開始	●絵本販売 ●全道公立小学校等へ寄贈 ●動画公開 ●出張教室