



5 力 年 事 業 報 告 書

平成30(2018)～令和4(2022)年度

補助事業者



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



巻頭言

報告書発行によせて

北海道小児等在宅医療連携拠点事業 補助事業者
北海道医療的ケア児等支援センター長
医療法人稲生会 理事長

土島 智幸

北海道小児等在宅医療連携拠点事業(通称YeLL)は2015年度に始まり、2023年度には9年目を迎えました。

YeLLの活動において「種まきの初期3年間」と位置づけていた2015～2017年度の活動報告書を、2018年度に発行しました。今回は、その後に大きく枝を伸ばし、葉をつけ、実をならせ、また次の芽を生んだ2018～2022年度の5年間の報告書を発行いたしました。

YeLLが始まった2015年度には、まだ「医療的ケア児」という言葉はありませんでした。その後、2016年に児童福祉法及び障害者総合支援法が改正され、2021年には医療的ケア児支援法が施行されるなど、「医療的ケア児支援」が全国で拡大していきませんが、YeLLは当初より、「小児在宅医療」に限らず「医療的ケア児支援」も含めた活動を行ってまいりました。事業を所管する北海道地域医療課が、福祉や教育など他の部署とも連携してくださったおかげです。また、北海道小児科医会でも在宅医療部を新設するなど、後方支援をいただき、感謝しております。

YeLLでは2018年度に「地域モデル事業」を新設し、北海道の各地域に拠点チームをつくることを目標としてきました。2022年度までに、十勝、旭川、函館で拠点チームが確立したほか、障害福祉事業である地域生活支援拠点として北見にもチームが立ち上がりました。

2022年6月30日には、同じく私たち医療法人稲生会が受託するかたちで、北海道医療的ケア児等支援センターが開設されました。開設後一年間で150件、延べ500件の相談がありました。2021年の医療的ケア児支援法では保育所および学校における医療的ケア児への対応が責務とされましたが、センターへの相談も半数以上が保育及び教育関連でした。支援法で新たに盛り込まれた「労働」も含め、医療的ケア児者の自立や社会参加の支援が今後さらに求められるものと考えます。

北海道内の優れた小児在宅医療／医療的ケア児支援を広く共有する目的で、2017年度より開始した「YeLL実践検討会」は、保育、教育、保健、医療、福祉、労働と順に関連領域をテーマに開催し、2023年度からは一般演題を加えた「YeLL実践研究会」として新たにスタートしました。今後は、医療的ケア児とご家族、地域の支援者、医療的ケア児等コーディネーター、医療的ケア児等支援センターで協力して、北海道における医療的ケア児の支援を発展させていきたいと思っております。

ぜひ皆様も、YeLLの活動にご参加ください。

事業概要

事業について／事業が開始された背景／

在宅医療の対象となる子どもたちとは／法制度の状況、今後の活動の方向性	2
事業理念／主たる事業／事業のフィールド	4
5カ年の活動フロー	6

4th Year～8th Year 年度別活動内容	8
---------------------------	---

北海道全域に関する活動

医療的ケアに関する研修会／医療的ケア児受け入れ支援	10
小児等在宅医療後方支援	11

各領域ごとの主な活動

■保健	第3回YeLL実践検討会「保健編」	12
■医療	第4回YeLL実践検討会「医療編」	13
	ワークショップ用医療ドラマ	14
	第5回呼吸介助手技研修会	14
■福祉	第5回YeLL実践検討会「福祉編」	15
	医療的ケアが必要なお子さんと家族のための支援ガイドブック	16
■教育	第2回YeLL実践検討会「教育編」	17
	小学校就学ハンドブック札幌市版	17
■保育	DVD「いっしょがいいね～医療的ケア児を保育所で受け入れるために～」	18
■労働	第6回YeLL実践検討会「労働編」	20

普及啓発活動

巡回写真展「みんな、とくべつなひとり」	21
北星学園女子中学高等学校との共催写真展「みんな、とくべつなひとり」	22
いっしょにね!文化祭／そこからつながる音楽ライブ	23

地域拠点事業

■道央	オンライン山登りproject	26
	10年目、まだまだつながる!子ども在宅ケアネットワーク(CHC)展	27
■十勝	「いえる in とかちプロジェクト」	28
	五感De運動会	28
	医療的ケア児ワッペン	28
	鹿追町版支援者ガイドブック	29
■道南	道南子どもの在宅医療ケア実技講習会	30
	道南子どもの在宅医療ケア勉強会・意見交換会 ～教育と医療の連携～	30
	医療的ケア児リレー写真展「いま、あなたに知ってほしい家族がいる」	30
	21トリソミーの子と家族の会	31
■道北	ぼぼの会 旭川小児在宅療養情報サイト	32
	旭川市版支援者ガイドブック	33

地域拠点事業以外

■北見	北見地域・5市町合同の地域生活支援拠点 「北見地域基幹相談支援センター ささえ～る」	34
■日高	支援者応援の取り組み	35

Column

①停電に備えて	24
②北海道医療的ケア児等コーディネーター養成研修	32
③北海道医療的ケア児等支援センター	36
おわりに	37

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月から北海道の支援を受けて、全道の在宅医療連携の拠点として活動をしてきました。平成30(2018)年度からは、全道事業と地域拠点事業に役割を分担し、圏域ごとの拠点がその地域の要となつて、広く活動を展開しています。

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も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。



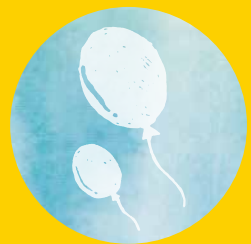
事業が開始された背景

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もあり、人工呼吸器、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。発達に応じた保育・教育関係者などとの連携も欠かせません。

小児等在宅医療連携拠点事業を開始した当時の北海道においては、高度な医療や医療的ケアを伴う福祉サービスの資源が特定の地域に集中していました。土地の広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した。早急な環境整備が求められていたといえます。

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ければよいのか。本事業では、それぞれの地域の関係者ととも、その場所にあった解決策をみんなで考えて、実践してきました。



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なかったり、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経管栄養などの医療的ケア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、そのきょうだい児たちが大きなストレスを抱えることもあります。本事業では、当事者である医療的ケア児だけでなく、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々を増やす取り組みを進めています。

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も検討しています。



法制度の状況、 今後の活動の方向性

平成28(2016)年、児童福祉法と障害者総合支援法が改正され、人工呼吸器などの高度な医療を必要とする子どもたちに対する支援の強化の必要性が初めて言及されました。令和3(2021)年には、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)」が施行され、国や地方公共団体に対して保育所や学校に対する支援などが責務として定められました。また、医療的ケア児支援センターの設置も義務づけられ、医療や保健のみならず、福祉、教育、労働など、分野を横断しての環境整備が全国的に進められています。

北海道では、令和4(2022)年6月に北海道医療的ケア児等支援センターが開設され、本事業と同じく医療法人稲生会が運営を受託しました。今後は、本事業における道内の各拠点と、全道各地で活動する医療的ケア児等コーディネーターをつなげ、さらに北海道医療的ケア児等支援センターとも連携しながら本事業の活動の裾野をより一層、広げていきます。



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) への参画

全道各地の医療・福祉・教育などの関係者が集まる協議会に参画し、「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。

※平成30年度からは、開催主体が、医療法人福生会から北海道へと移行しました。

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・保育・教育関係者の 皆さんとの連携

全道各地の医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員、福祉・保育・教育・市町村自治体などと連携をしながら、医療的ケア児の存在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

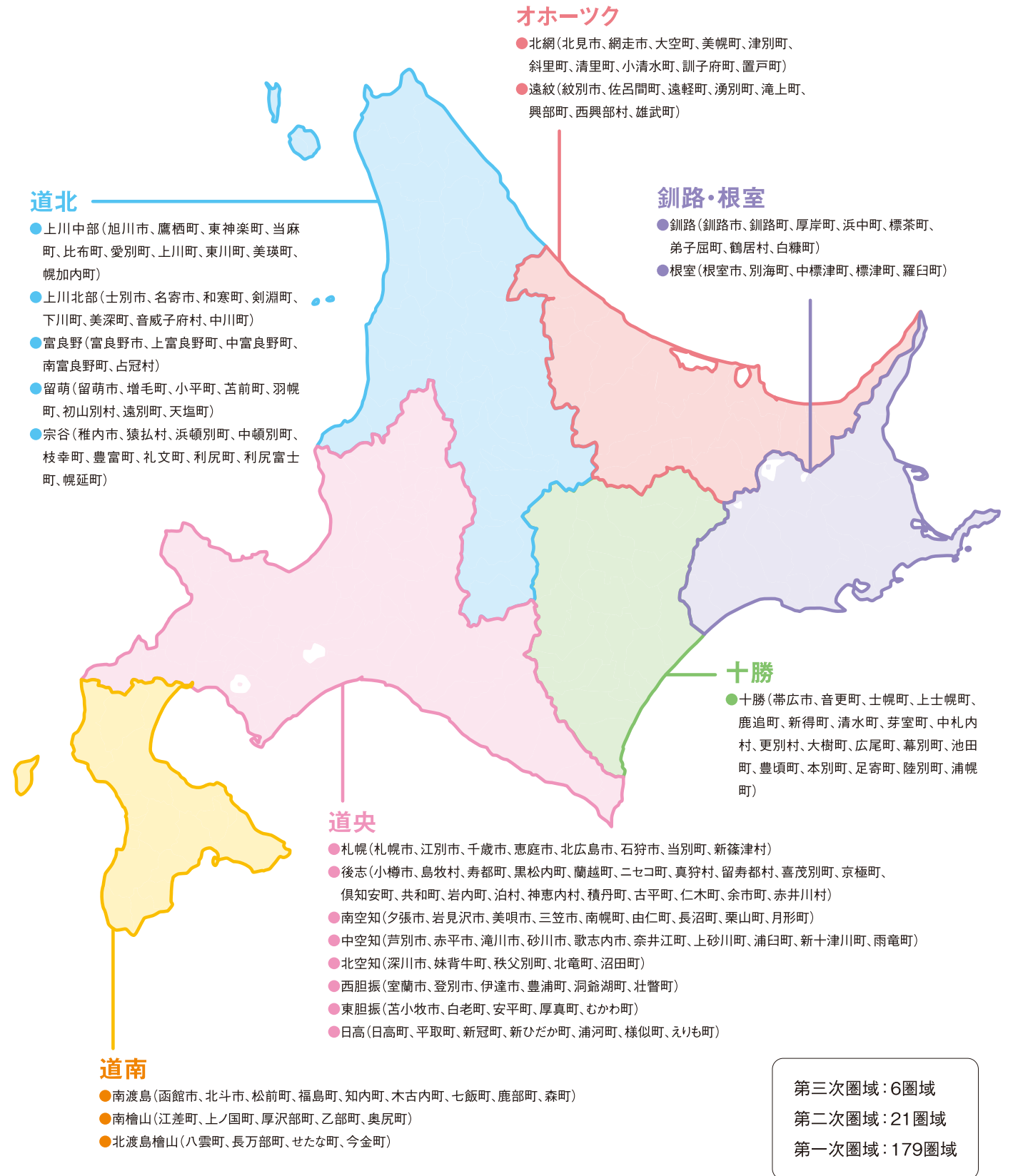
患者さんやそのご家族から相談をお受けして、お住まいの地域で適切な医療・福祉サービスを受けられるように関係者の皆さんとともに調整しています。また、関係機関の皆さんからの相談に対しても、「YeLL」の中で蓄積されていく知識や経験に基づいてアドバイスを提供しています。ご家族同士の仲間づくりのお手伝いや、ピアサポートの場の提供、お亡くなりになった子どもたちのご家族のグリーフケアなど、ご家族やきょうだい児のご希望に応じた活動を行います。

6 伝える・拡げる ご家族の支援、 道民の理解促進

医療的ケア児とご家族から集めた写真を用いた写真展の開催や、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、活動を展開しています。



第三次圏域：6圏域
 第二次圏域：21圏域
 第一次圏域：179圏域



- (凡例)
- ★普及啓発
 - ★受入機関の拡大
 - ★地域支援
 - ★連携強化に向けた取り組み
 - ★相談対応

5カ年の活動フロー

事業開始から4年目となる平成30(2018)年4月から、5年間の活動の総覧です。

	平成30(2018)年度	令和元(2019)年度	令和2(2020)年度	令和3(2021)年度	令和4(2022)年度
全道事業	<ul style="list-style-type: none"> ★いっしょにね!文化祭 ★そこからつながる音楽ライブ ★小学校向け絵本活用ガイドの作成 ★第2回YeLL実践検討会「教育編」 ★呼吸介助手技実技講習会 ★小児在宅医療実技講習会 ★災害対策「停電に備えて」資料作成 ★小児在宅医療の後方支援(道南圏域、旭川地域、蘭越町、釧路市、網走紋別地域) ★地域拠点事業の後方支援(十勝圏域) 	<ul style="list-style-type: none"> ★いっしょにね!文化祭 ★そこからつながる音楽ライブ ★第3回YeLL実践検討会「保健編」 ★第4回YeLL実践検討会「医療編」 ★呼吸介助手技実技講習会 ★研修動画配信 ★小児在宅医療の後方支援(岩見沢市、旭川地域、釧路市、室蘭市、蘭越町) ★研修会他出張支援(雨竜町、滝川市、小樽市) ★地域拠点事業の後方支援(十勝圏域、南渡島圏域) 	<ul style="list-style-type: none"> ★いっしょにね!文化祭 ★映画「普通に死ぬ〜いのちの自立〜」上映会 ★写真展「みんな、とくべつなひとり」 ★医療的ケア児受け入れ支援(小樽市、由仁町、広尾町、奈井江町) ★研修会他出張支援(小樽市、室蘭市、雨竜町) ★地域拠点事業の後方支援(十勝圏域、旭川地域、南渡島圏域) ★小児在宅医療の後方支援(苫小牧市、室蘭市) 	<ul style="list-style-type: none"> ★いっしょにね!文化祭 ★巡回写真展「みんな、とくべつなひとり」(北星学園女子中学高等学校) ★オンライン山登りproject ★第5回YeLL実践検討会「福祉編」 ★札幌市版「家族のための支援ガイドブック」作成 ★研修会他出張支援(余市町、江別市、名寄市、苫小牧市、蘭越町、北見市) ★小児在宅医療の後方支援(赤平市、岩見沢市、苫小牧市、新冠町、北見市、網走市、名寄市) ★地域拠点事業の後方支援(十勝圏域、南渡島圏域、旭川地域) 	<ul style="list-style-type: none"> ★いっしょにね!文化祭 ★巡回写真展「みんな、とくべつなひとり」(北星学園女子中学高等学校、札幌市民交流プラザ) ★10年目、まだまだつながる!子ども在宅ケアネットワーク(CHC)展 ★第6回YeLL実践検討会「労働編」 ★地域版「家族のための支援ガイドブック」作成支援(鹿追町、旭川市) ★小児在宅医療の後方支援(北見市、苫小牧市、名寄市、岩見沢市、室蘭市、新冠町) ★地域拠点事業の後方支援(十勝圏域、南渡島圏域、旭川地域)
地域拠点事業	<p>稲生会(札幌圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★札幌医科大学病院共催事例検討会 ★小児科医意見交換会 ★びあサポート(グリーンケア) ★きょうだい交流 <p>NPOかしわのもり(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★Webサイトの充実 ★意見交換会 ★ケアカフェ ★医療的ケア児の手帳とワッペン作成 <p>地域でいっしょに暮らそう会(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★連携フォーラム ★医ケアカフェ ★医療的ケア児デイサービス ★紹介冊子の作成・配布 	<p>稲生会(札幌圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★小児科医意見交換会 ★救命蘇生法勉強会 ★びあサポート(グリーンケア) ★きょうだい交流 <p>NPOかしわのもり(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★Webサイトの充実 ★小児等在宅医療実技講習会 ★五感De運動会 ★ケアカフェ開催 ★医療的ケア児ワッペンによる普及啓発 <p>地域でいっしょに暮らそう会(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★連携フォーラム ★医ケアカフェ <p>函館中央病院(南渡島圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★道南子どもの在宅医療ケア実技講習会 ★21トリソミーの子と家族の会 	<p>稲生会(札幌圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★子ども在宅ケアネットワーク研修会 ★小児科医意見交換会 ★びあサポート(グリーンケア) ★きょうだい交流 <p>NPOかしわのもり(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★Webサイトの充実 ★研修会開催 ★体操DVD作成 ★グリーンケア ★医療的ケア児ワッペンによる普及啓発 <p>地域でいっしょに暮らそう会(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★連携フォーラム ★医ケアカフェ <p>函館中央病院(南渡島圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★道南子どもの在宅医療ケア実技講習会(オンライン) ★患者家族に対する相談支援 ★21トリソミーの子と家族の会(オンライン) <p>旭川医科大学(上川中部圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★協議の場 ★勉強会、研修会 ★旭川市小児慢性特定疾患相談室との連携 <p>音別憩いの郷(釧路圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★懇談会 ★生活実態アンケート 	<p>稲生会(札幌圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ご家族向け在宅移行支援ガイドブック作成 ★巡回写真展(北星学園女子中学高等学校) ★びあサポート(グリーンケア) ★きょうだい交流 <p>NPOかしわのもり(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★Webサイトの充実 ★五感De運動会 ★研修会開催「知ろう つながろう 十勝の仲間大集合」 ★帯広市地域自立支援協議会(医療的ケア児支援検討部会) ★グリーンケア「子どもの死別に伴うグリーフについて」 ★グリーンケア「オンラインでゆっくり語ろう」 <p>地域でいっしょに暮らそう会(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★意見交換会、情報交換会 ★座談会 ★医ケアカフェ <p>函館中央病院(南渡島圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★道南子どもの在宅医療ケア実技講習会 ★道南子どもの在宅医療ケア勉強会(教育と医療) ★21トリソミーの子と家族の会(オンライン) ★子ども子育て支援室の設置(相談窓口) <p>旭川医科大学(上川中部圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★アンケート調査の実施 ★講演会の開催(オンライン+YouTube配信) ★旭川市小児慢性特定疾患相談室との連携 ★ぼぼの会Webサイト作成 	<p>稲生会(札幌圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★巡回写真展(子ども在宅ケアネットワーク) ★びあサポート(グリーンケア) ★きょうだい交流 <p>NPOかしわのもり(十勝圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★五感De運動会 ★研修会開催 ★鹿追町版「家族のための支援ガイドブック」作成 ★帯広市地域自立支援協議会(医療的ケア児支援検討部会)への参加 ★保育園・こども園の入園に向けた支援(芽室町、鹿追町) <p>函館中央病院(南渡島圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★道南子どもの在宅医療ケア勉強会(災害時) ★21トリソミーの子と家族の会(オンライン) ★医療的ケア児リレー写真展 ★医療的ケア児と家族を対象にした家族会 <p>旭川医科大学(上川中部圏域)</p> <ul style="list-style-type: none"> ★講演会、実技講習会 ★茶話会 ★旭川版「家族のための支援ガイドブック」作成 ★Webサイトによる情報発信 ★旭川市小児慢性特定疾患相談室との連携

4th~8th Year Year

平成30(2018)~令和4(2022)年度

平成30年4月~令和5年3月

根を張り枝を伸ばす若木を
支え、つなぎ、森へと育てる

平成30(2018)年度からのYeLLは、地域モデル事業をスタート。各地域で芽吹いた拠点チームが、活発に活動を行いました。並行して、初年度から継続してきた数々の活動は全道事業として継続。研修や一般的な情報提供、広報、地域の後方支援を行いました。

全道事業で全体を底上げし、地域モデル事業で地域性を考慮した特色ある活動が展開されていくことで、事業がより充実していった5年間。この間に、医療的ケア児等を取り巻く環境も大きく変わりました。多くの人々の思いが重なり、YeLLの活動はさらなる広がりの可能性を見せています。



5年間の活動 全道事業

北海道全域に関する活動

- 医療的ケアに関する研修会
- 医療的ケア児受け入れ支援
- 小児等在宅医療後方支援

各領域ごとの主な活動

- 保健
 - 第3回YeLL実践検討会「保健編」
- 医療
 - 第4回YeLL実践検討会「医療編」
 - ワークショップ用医療ドラマ
 - 第5回呼吸介助手技研修会
- 福祉
 - 第5回YeLL実践検討会「福祉編」
 - 医療的ケアが必要なお子さんと家族のための支援ガイドブック
- 教育
 - 第2回YeLL実践検討会「教育編」
 - 小学校就学ハンドブック札幌市版
- 保育
 - DVD「いっしょがいいね~医療的ケア児を保育所で受け入れるために~」
- 労働
 - 第6回YeLL実践検討会「労働編」

普及啓発活動

- 巡回写真展「みんな、とくべつなひとり」
- 北星学園女子中学高等学校との共催写真展「みんな、とくべつなひとり」
- いっしょにね!文化祭
- そこからつながる音楽ライブ



北海道全域に関する活動

YeLLの全道事業では、小児在宅医療の普及発展を目指し、全道各地の基幹病院に対する後方支援や、在宅療養中の医療的ケアを必要とする方々のご自宅へ出張支援を行っています。北海道のどの地域に生まれても、人工呼吸器などの高度な医療機器を利用しながら家族とともに暮らし、育ち続けられるように具体的なサポートを提供しています。

医療的ケアに関する研修会

子どもたちに提供される新生児医療は日々進化し、人工呼吸器などの在宅用医療機器も機能を充実させながら発展しています。また、医療的ケア児にまつわる法制度やサービスも刻々と更新されるなか、全道事業では、医療的ケアに関わる支援者を対象に、実技講習会や医療的ケア児にまつわる法制度や体制の現況を共有することを目的とした研修会を開催しています。



医療的ケア児受け入れ支援

医療的ケアを必要とする子どもが保育所、地域の学校、福祉の事業所に通うためには、その子の成長を安全に見守る受け入れ側のしっかりとした準備が重要です。全道事業では、医療的ケアを実施するスタッフの研修、医療機関や主治医との連携、緊

急時対応などについて共に検討しながら、その子の状態や成長に応じた体制づくりのサポートをしています。

小児等在宅医療後方支援



医療的ケアを必要とする方々の自宅に定期的に医師が訪問診療できれば、遠く離れた地域の基幹病院へ毎月通院するといった負担を軽減することができます。全道事業では、人工呼吸器などの高度な医療機器を在宅で利用し続けられる仕組みを全道各地に整えるために、各地の基幹病院や在宅の医師などに対する後方支援の意味合いを含めた出張支援を行っています。



各領域ごとの主な活動

YeLLの全道事業では、医療的ケアを必要とする方々の暮らしがより良いものとなるように、日々のサポートを提供する支援者やご家族、そして一般市民に向けたさまざまな取り組みを実施しています。

保健

第3回YeLL実践検討会「保健編」 —自治体等の実践から学ぶ— 医療的ケア児の支援体制

概要 日時/令和元(2019)年7月20日(土)15:00~18:00 場所/北海道大学学術交流会館小講堂 参加者数/111名

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うための場がYeLL実践検討会です。保健編では、道東の釧路地域から4名の実践者に報告をお願いしました。

広大な面積を有する北海道には、人口1万人に満たない小規模な自治体が数多くあり、医療的ケア児がいない自治体も多くあ

ります。医療的ケア児の支援を行う必要が初めて生じたときには、近隣の比較的大きな自治体や広域を対象とした機関の後方支援が必須となります。そのような「重層的な支援体制」に取り組む、釧路保健所、釧路市、標茶町の関係性に注目し、それぞれの連携の仕組みについて共有いただきました。



VOICE

「YeLL実践検討会 保健編」に参加して

縁あってYeLL実践検討会で事例報告をさせていただきました。貴重な機会をありがとうございました。医療的ケア児とその家族の暮らしを町はどう支えていくか、関係機関と議論を重ね、葛藤と迷いの中、支援を進めていましたが、この検討会での振り返りで、あらためて多職種連携の重要性を感じ、また参加者の方からの「参考になった」という声が、何より励みになりました。

標茶町では、医療的ケア児に係る社会体制は整備されてきた一方で、地方の人材不足には拍車がかかり、町の中だけでは解決できないことが増えた気がします。地域事情により支援のかたちはさまざまですが、今後もYeLLの取り組みを通じて研鑽を積み、町民一人一人の暮らしに寄り添ってまいります。



標茶町保健福祉課
健康推進係
保健師
油谷 亜鶴佐 さん

医療

第4回YeLL実践検討会「医療編」 —みんなで考える小児在宅医療の病診連携—

概要 日時/令和元(2019)年9月14日(土)14:00~16:00 場所/札幌市教育文化会館小ホール

北海道内の実践や課題について関係者と共に考えるためのYeLL実践検討会。医療編は、令和元(2019)年9月14~15日に開催された「日本在宅医療連合学会第1回地域フォーラム」のシンポジウムとして実施しました。

医療編では、医療的ケアを必要とする「トランジション(移行期)※」にある方々が地域で暮らし続けるために必要とされる医療体制について検討しました。医療的ケア児は、小児期に発症した疾患の対応を通じて小児科の主治医と長く信頼関係が構築され

ることが多くありますが、成人期以降は小児科のみならず成人診療科の医師の関わりも不可欠となります。小児科から成人診療科にうまくバトンタッチができるように、双方がしばらく並行して診療する「並診連携」や、状態増悪時の入院医療機関の移行などを念頭にいた「病診連携」の必要性が認識される機会となりました。

※小児期に発症した疾患や障害を抱えたまま成長し、成人期を迎える、その移行期間のこと



VOICE

支援の充実で更なる高みへ

北海道小児等在宅医療連携拠点事業の5年の歩みにより、医療的ケア児者や重症心身障害児への在宅医療が広がってきたと感じます。

患者様が在宅で安心して暮らしていくために、在宅医療の基盤の一つであり急性期時の対応を担う在宅医療後方支援病院もまた、重要な立場です。

病診連携として在宅医療と後方支援との関係を強固にしていくと同時に、患者様も5年経って成人年齢へ向かう中で、本事業での移行期医療支援も充実していけるように、一緒にさらなる高みを目指しましょう。



北海道医療センター小児科医長
小児慢性特定疾病・在宅・移行期
医療支援センター センター長
田中 藤樹 先生



ワークショップ用医療ドラマ 「ドラマで考える 小児在宅医療における家族とのコミュニケーション」

子どもの胃ろう造設や気管切開など、侵襲の伴う医療行為が必要となったとき、医師は家族にどのように説明するのでしょうか。小児等在宅医療における、家族とのコミュニケーションについて検討する機会として活用いただくことを念頭に、令和元

(2019)年9月に、研修動画を作成しました。現役小児科医と看護師の2名が、アドリブで保護者との対応を繰り返すというもので、事前シナリオもなしで撮影に挑みました。医療行為の切迫状況の異なる、2事例について作成しました。

■ケース1:
経口摂取の継続に関して余裕がある設定
<https://youtu.be/eN4Qn1hvOe4>



撮影協力：明逸人さん、澤田未来さん(ともに劇団ELEVEN NINES)

■ケース2:
経口摂取の継続に関して余裕がない設定
<https://youtu.be/Z0blM0pszKA>



第5回呼吸介助手技研修会

概要 日時／平成30(2018)年5月27日(日)9:00~17:30 場所／医療法人福生会 参加者数／35名

医療的ケアを必要としている重症心身障害児(者)等に関わる保育士、介護福祉職、教育関係職種、看護師等を対象に、呼吸運動に関する胸郭の構造と運動、生理学、呼吸介助手技に関する実技講習会を開催しました。学校や居宅介護事業所からも多くの参加があり、日頃の医療的ケア児との関わりに活用できる専門的な知識と学びを幅広い方々へ共有することができました。



福祉

第5回YeLL実践検討会「福祉編」 —みんなで考える 医療的ケア児にかかわるコーディネーターの役割—

概要 日時／令和3(2021)年11月27日(土)13:30~16:00 場所／オンライン開催 参加申込人数／149名

YeLL実践検討会の福祉編は、コロナ禍であったため、オンライン開催で行いました。テーマは、平成30(2018)年度から北海道で養成が開始した「医療的ケア児等コーディネーターのあり方」とし、事例を検討しました。北海道は地域間で資源に大きな

差がある広域自治体です。医療的ケア児等コーディネーターを実践する方々に現況を報告いただきながら、北海道という地域の状況に合わせた、連携の構築方法について議論しました。

<p>後志圏域</p> <ul style="list-style-type: none"> 人口：215,522人(27年国勢調査) 面積：4,306km² <p>小樽市</p> <ul style="list-style-type: none"> 人口：110,807人 面積：243.83km² <p>特徴：水産加工、ガラス工業、お菓子など</p> <p>地域的な特徴：観光地、ゴルフ、冬スキー場が多い、駐車場が少ない</p>	
<p>医療提供体制の特徴</p> <p>乳児科・小児科・入院する子どもと多くある。小樽市に小児科はあるが医療的ケアの受け入れはあまりない。</p>	
<p>福祉提供体制の特徴</p> <p>医療的ケア児のサービス、医療的ケア児の相談窓口は2件、医療的ケアを受け入れている居宅介護事業所はない。</p>	
<p>医療的ケア児者の数</p> <p>12名</p>	

<p>■医療的ケア児者のライフステージに合わせた支援体制の状況</p> <p>乳幼児期 → 学童期 → 成人期</p>	<p>医療的ケア児</p> <p>乳幼児期：乳幼児期は医療的ケア児者の割合が最も多い。乳幼児期は医療的ケア児者の割合が最も多い。乳幼児期は医療的ケア児者の割合が最も多い。</p>
<p>福祉</p> <p>乳幼児期：乳幼児期は医療的ケア児者の割合が最も多い。乳幼児期は医療的ケア児者の割合が最も多い。乳幼児期は医療的ケア児者の割合が最も多い。</p>	<p>成人期</p> <p>成人期は医療的ケア児者の割合が最も多い。成人期は医療的ケア児者の割合が最も多い。成人期は医療的ケア児者の割合が最も多い。</p>



② 研修会の企画・開催

■第1回 北見地域医療的ケア児等支援者研修会

令和3年10月9日(土)：オンライン開催

(内容)

①講話「重症児、ご家族との関わりについて」
(講師)療養サービス統 佐々木氏(管理者・看護師)

②意見交換

※参加者22名
(デイサービススタッフ、訪問看護師、相談支援専)

(主催)北見地域基幹相談支援センター ささえ〜美幌

「なんかあったとき大変」でも、一緒に生きていく

・ケアできる人は本当に多いのか？

- 制度は整ったが働き手は少ない。もっと少なくなる。
- 日高ならではの素朴な支援はないか？
- 人口が少なくなる前提で考えなければ、第6期北海道障害福祉計画にあるような「身近な地域での暮らし」は望めないのでは？
- 例：小中学校の保健体育でサクシオン、胃薬のケアを必修にする。さらに、医療的ケア児やその家族との交流を必修課題にする。(दैい授業プロジェクト@岩手県の様)
- 例：家族が認定すれば、誰でも医療的ケアができることにする。
- 例：5人組制度を再び

VOICE

この地に住んでよかったと思われるように

YeLL実践検討会「福祉編」で実践を報告した後、令和4(2022)年10月より小樽市独自の事業として小樽市医療的ケア児支援事業が開始となりました。

この事業では、訪問看護師を保育園・幼稚園や児童発達支援事業所や放課後等デイサービス・小・中学校などに派遣できます。小樽市では医療的ケアを必要とする方が利用できる社会資源が少なく、いつも小樽市

や訪問看護・訪問ヘルパーステーションなどと「どうしたらいいだろう」と一緒に考え、悩んできました。その結果、このような事業を始めることにつながりました。

今後も活動を継続し、ご本人やご家族の皆さまに「小樽に住んでよかった」と思われるように頑張りたいと思います。



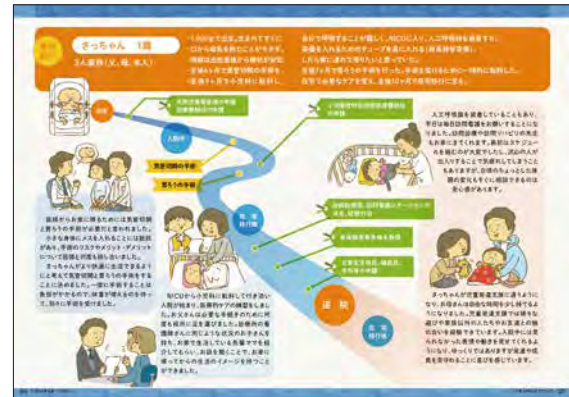
社会福祉法人 札幌緑花会 大倉山学院 地域支援室 主任 木村 直樹 さん

医療的ケアが必要なお子さんと家族のための支援ガイドブック

入院中のお子さんの面会に通ったり、付き添い入院をしたりと忙しい日々の中、医療的ケアが必要なお子さんがお家に帰ってくるための準備を進めていくというのは、決して簡単なことではありません。そこで、令和3(2021)年12月、医療的ケア児の家族の「これから在宅移行をするご家族を少しでも助けたい」「医療的ケア児とその家族が、もっと暮らしやすくなるように」という思いから、本ガイドブックが作成されました。

情報収集の負担を少しでも減らせるよう、集約されていない社会資源の情報がとりまとめられており、ご家族の気持ちを整理したり、リフレッシュする時間にあてられるように、わかりやすくまとめられています。

現在では札幌市版に続いて、鹿追町版と旭川市版も発行されています。また、そのほかの自治体でも地域の情報をとりまとめたガイドブック作成の検討が進んでいます。



こちらからダウンロードできます



教育

第2回YeLL実践検討会「教育編」 —医療的ケア児の支援体制—

概要 日時/平成30(2018)年6月23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教室 参加者数/146名

YeLL実践検討会の2回目として開催した教育編では、人工呼吸器を24時間使用する子どもを家族の付き添いなく受け入れている、地域の小学校と特別支援学校の実践をそれぞれ報告していただきました。医療的ケア児支援法が施行される前から、どん

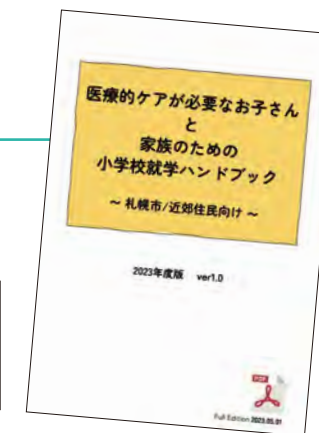
な障害があっても地域の公立小中学校で子どもたちを受け入れていた名寄市立名寄南小学校の報告は、その後の北海道における「インクルーシブ教育」の実現に大きな影響を与えています。



小学校就学ハンドブック札幌市版

医療的ケアを必要とするお子さんとご家族が、小学校の入学に際して学校生活に抱く不安は小さくありません。不安を少しでも軽減し、適切な時期に適切な準備を進めることができるようになるためには、就学に関するあらゆる情報が必要です。その情報提供を行うことを目的に、令和5(2023)年5月、札幌市およびその近郊を対象とした小学校就学ハンドブックを作成しました。

こちらからダウンロードできます



VOICE

子どもにとってよりよい就学先決定に向け、情報の共有を

北海道内では、地域の小学校へ就学する医療的ケア児の増加に伴い、就学前の幼稚園や保育所等と小学校との間で情報共有が円滑にできるよう、市町村教育委員会による体制の整備が早期から進められることが重要となっています。

「医療的ケアが必要なお子さんと家族のための小学校就学ハンドブック」は、ご家族や支援者の視点に立ち、地域の小学校や特別支援学校の情報がわかりや

すく掲載されており、家族への情報提供のほか、関係者による情報共有のツールとしても幅広く活用されるものと思います。

北海道教育委員会としても、道立学校はもとより、各市町村教育委員会等への情報発信や理解啓発の機会の充実に努めてまいりますので、今後も皆さまからのお力添えをお願いします。



北海道教育庁
学校教育局
特別支援教育課
特別支援教育指導係
主任指導主事
林部 直人 さん



保育

DVD「いっしょがいいね ～医療的ケア児を保育所で受け入れるために～」 —蘭越町で実現した医療的ケア児の保育所通所まで—

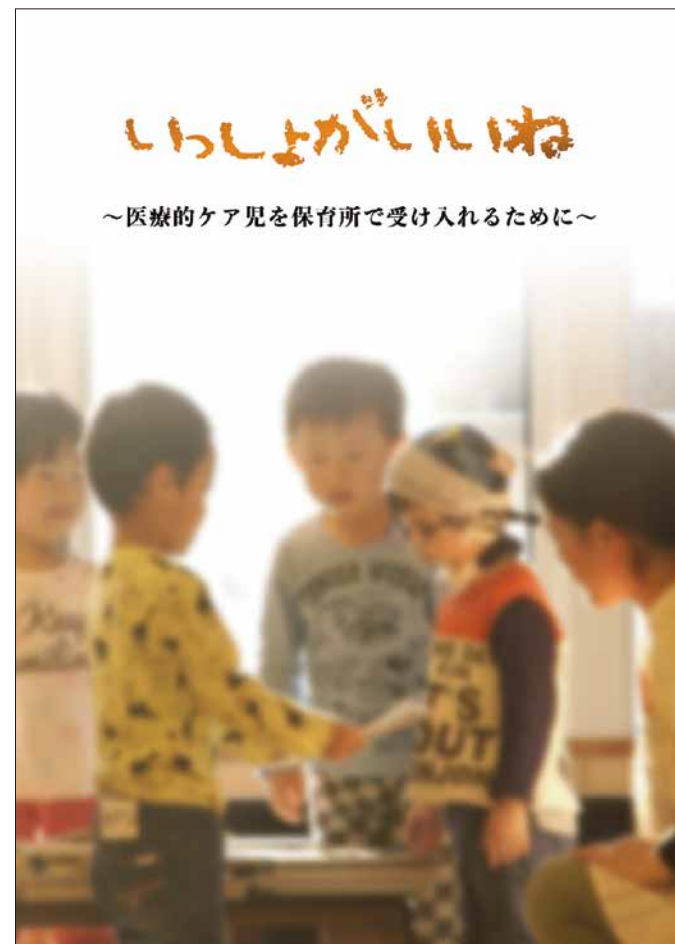
保育所での医療的ケア児の受け入れについては、平成29(2017)年度に開催した「YeLL実践検討会 保育編」にて八雲町と芽室町の事例を取り上げました。検討会には多くの自治体関係者が参加し、なかにはその後の支援体制構築につながったケースもありました。一方で、「どのように進めたらよいか具体的に想像がつかない」という理由で受け入れが進まないケースも多くありました。

そこで、受け入れ準備に開催する研修会等でも活用していただくことを念頭に、見た人が保育所に通う医療的ケア児の姿をイメージできるDVDを制作し、北海道179市町村に配布しました。

制作には、町を挙げて医療的ケア児の保育所の受け入れに

取り組んだ蘭越町のご家族と支援者の皆さんにご協力いただきました。支援者の皆さんは、初めての経験に戸惑ったり不安を抱いたりしながらも「みんなといっしょに」保育所に通うことができるように内部で相談を重ね、外部からの支援も受けながら、受け入れを実現しました。ご家族も、お子さんの支援者の一人として体制づくりに協力しました。お子さん本人は、他の子と同じように「みんなといっしょに」保育所で過ごしました。

このDVDを見た関係者によって、保育所の受け入れに取り組む自治体が少しずつ増えています。DVDをご希望の場合は、北海道小児等在宅医療連携拠点事業補助事業者である医療法人稲生会まで、お気軽にお問い合わせください。



DVDを観た方の感想

●実際に医療的ケア児が保育所でいきいきと友だちと遊んでいる姿が映し出され、ご両親や保育士の皆さんなどの思いや感情の揺れ動きがこちらに伝わってきました。話で聞いたり文献を読んだりするよりも、多くの情報を受け取ることができました。保育所で集団に入って遊ぶ機会を作ることにより良い発達を保障してあげること、ご家族の子育ての負担を地域で分け合うことは、医療を必要とする子ども本人やご家族だけではなく、一緒に育つ友だちや地域にとっても、いろいろな人と一緒に暮らしていくという理念の現実化として、非常に意義のあることだと思います。(小児科医)

●病棟で医療的ケアを必要とする子どもや家族と関わることがありますが、退院後の関わりは少なく、その後の様子やご家族の思いなどは想像するしかありませんでした。このDVDによって、退院後のお子さんの日常や家族の思いにふれることができ、その暮らしのなかには、その子の成長に合わせたさまざまな課題があることを改めて知る機会となりました。そして、入院中に私たちにできることは何かと考えるきっかけとなりました。(NICU勤務看護師)

●ご両親がお子さんを思い、行政に働きかけ、賛同や協力を得ながら地域の支援者と共に保育所への通所を実現した道のりを知ることができました。おそらくご両親の悩みや苦労、努力はもっとたくさんあったのだらうと思います。保育所で楽しそうに過ごすかわいい姿を見て、私もうれしくなりました。同じ境遇で、我が子を保育園や幼稚園に通わせたいと思っているご家族にとっても希望になるDVDだと思います。(小児科勤務看護師)



VOICE

医療的ケア児を受け入れて

蘭越保育所で医療的ケア児を受け入れてから6年が経ちました。Yくんは小学校3年生になり、毎日元気に学校へ通い、地域の一員としていろいろな行事に積極的に参加しています。

「蘭越でこの子を育てたい」。親御さんの言葉に動かされ、「どうしたら保育所で受け入れられるか」と知恵を振り絞って迎えた保育所入所でした。集団の中でしかできないことや学べないこと、たくさんのことを自分の力に変えて笑顔に向けてくれるYくん私達にも力をもらって、な

んとか小学校へつなぐことができました。

DVDを見た方や医療的ケア児がいる自治体などからたくさんの反響をいただきました。「家族が頑張らなくてもいい」という段階にはまだ到底たどりつくことはできてはいませんが、私たちの取り組みが、障害があってもなくても、子どももお年寄りも、みんなが笑顔で過ごせるようになるための一つのきっかけになってくれたのであれば幸いです。



蘭越町役場
住民福祉課 課長
福原 明美 さん



労働

第6回YeLL実践検討会「労働編」

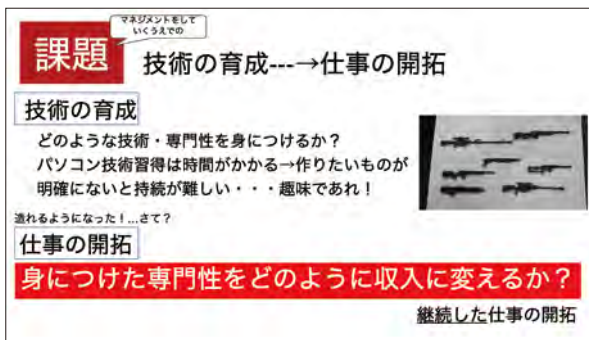
—みんなで考える 医療的ケアとともに働くということ—

概要 日時／令和4(2022)年7月2日(土)13:30~16:00 会場／オンライン開催 参加申込人数／149名

令和3(2021)年に施行された医療的ケア児支援法で、それまで医療的ケア児支援の5領域といわれてきた保育・教育・保健・医療・福祉に加え、新たに「労働」が追加されることが明記されました。

同法で保育や義務教育の学校の設置者の責務が規定されるなか、義務教育以降の高等学校や大学、さらには就労について

も選択肢が広がることで、成人した医療的ケア者の社会参加が進むことを期待しながら、「働くこと」について広く議論を展開するために、この検討会では、当事者本人やご家族、支援者、そして仕事を提供する側といったさまざまな立場のシンポジストにご参加いただきました。

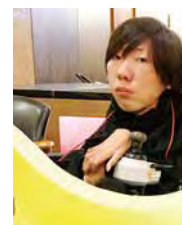


VOICE

『遊びの廉価版=労働』

私の考えは、やはり「仕事=遊び」。YeLL実践検討会の前後で変化はしていない。労働は「金というエンジンを追う遊び」の廉価版だと思う。「金」があればとりあえずの選択肢が増えるのがこの社会。そのためには誰もが一定のレベルに達した技術が必要だ。その技術を学ぶ原動力とやらは「遊び」の中にあると信じている。怠け者の私がデジタルファブリケーション等で報酬を得てい

るのだから、おそらく間違いない。労働に前向きではない私が依頼されたこの文章を律儀に書いているのだから、これも遊びの範疇ともいえる。これからも私はけったいな遊びを続け、ゆくゆくは道端に転がっている石ころに値札を貼り、人々に売りつけることを自らの仕事として生きていきたい。



3Dデータ製作技術者 木明 遥 さん

普及啓発活動

Webサイト上での情報公開や子どもたち向けの絵本、写真展などを通じて、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ています。

巡回写真展「みんな、とくべつなひとり」

概要 日時／令和3(2021)年3月19日(金)、20日(土) 会場／札幌駅前通地下歩行空間(チ・カ・ホ)

札幌駅と大通駅をつなぐ地下歩行空間で、医療的ケアを必要とする子どもたちの日常を切り取った写真展「みんな、とくべつなひとり」を開催しました。

地下歩行空間に掲示した500枚を超える写真は、全道の医療的ケアを必要とする子どもたちやご家族からお寄せいただいたものです。展示された写真には、「障害のありなしにかかわらず、

普段の日常が当たり前にある幸せ」を感じていただくのに十分な力があり、2日間で延べ800名を超える方々が足を止めてご覧くださいました。

この写真展で、医療を必要とする子どもたちの存在と、子どもたちへの支援の必要性をより多くの方に知っていただくきっかけを提供できたものと感じています。



当日の様子はこちらからご覧いただけます
<https://youtu.be/TUMjMU1UW68>





北星学園女子中学高等学校との共催写真展 「みんな、とくべつなひとり」

1回目
 日 時 / 令和4(2022)年10月11日(月)~15日(金)
 会 場 / 北星学園女子中学高等学校

2回目
 日 時 / 令和5(2023)年4月24日(日) 10:00~19:00
 会 場 / 札幌市民交流プラザSCARTSモールA

「医療的ケア児の存在を知ってほしい、考えを変えたい」という思いを持つ北星学園女子中学高等学校の有志メンバーと共に、写真展を企画・開催しました。「『かわいそう?』『不幸?』本当にそうでしょうか。この写真展をみたあと、きっとあなたの考えが変わります。」このメッセージとともに、1回目は同校の生徒を対象に、2回目は一般の方を対象にして写真を展示しました。

学生の皆さんは、写真展の開催に向けた準備の段階で医療的ケア児等ととりまく環境をリサーチし、訪問診療への同行や短期入所の見学も行いました。当日の会場では、学生たちが感じたことをまとめた配布物を配布しました。メインとなる、医療的ケア児等の日常の暮らしを切り取った写真幕の展示のほか、インタビュー動画も作成し、会場で上映しました。



当日の様子はこちらからご覧いただけます

■北星学園女子中学高等学校
<https://youtu.be/rHNXqIFHghI>



■SCARTS モールA
<https://youtu.be/0JhktFC11qs?si=c0h5CPILPuRMAvvo>



いっしょにね!文化祭

概要 会 場 / 北方圏学術情報センター ボルトホール

「いっしょにね!文化祭」とは、障害のある人もない人も、みんなで「いっしょ」に楽しむ発表会です。開催準備もリハーサルも当日の楽屋でも、「いっしょに」ステージを作り上げる中で、楽しみ、助け合いながら、障害への理解を深めていくことを期待し、企画しています。当日は毎回、ダンス、歌、バンド演奏などのステージ発表のほか、絵画、工芸品などの作品展示が行われます。

新型コロナウイルス感染症が流行した令和2(2020)年度以降は、オンライン参加者による発表も取り入れ、より多くの方々の発表の場として輪を広げています。

これまでの開催実績

- 第1回 平成26(2014)年10月4日(土) 12:00~16:00
- 第2回 平成27(2015)年10月3日(土) 12:00~17:00
- 第3回 平成28(2016)年10月1日(土) 12:00~16:00
- 第4回 平成29(2017)年10月7日(土) 12:00~16:30
- 第5回 平成30(2018)年10月6日(土) 12:00~16:00
- 第6回 令和元(2019)年10月5日(土) 12:00~16:30
- 第7回 令和2(2020)年10月3日(土) 12:00~15:30
- 第8回 令和3(2021)年10月2日(土) 12:00~15:30
- 第9回 令和4(2022)年10月1日(土) 12:00~15:30



そこからつながる音楽ライブ

障害のある人もない人も、老若男女もみんなごちゃまぜで音楽を楽しもう! 音楽ライブをきっかけにいろいろな人・もの・ことがつながってこう! 普段なかなか行けないライブハウスでの音楽を、みんなが集いやすい場所や時間帯で楽しむことで、さまざまな人と感動を共有できる、そんなバリアフリーライブを開催しています。

開催実績

- 第5回 平成30(2018)年5月12日(土)
KRAPS HALL
 - 第6回 令和元(2019)年6月2日(日)
創世スクエア クリエイティブスタジオ
- ※2020年以降は開催を自粛。2024年に再開予定



Column 1

停電に備えて 平成30(2018)年に起きたブラックアウトの経験から

平成30(2018)年9月6日に発生した、北海道胆振東部地震に伴う日本初のブラックアウト(北海道電力管内全域停電)では、これまで経験したことのない長時間の停電が北海道全域で続きました。人工呼吸器や吸引器など、電動の医療機器を利用するたくさんの方々が不安な日々を過ごし、多くの支援者の皆さんも電源確保に奔走しました。

私たちはその経験から、人工呼吸器や吸引器などの電気が必要な医療機器を使用して在宅で生活している方々が、日頃から停電に備えておくことの重要性を痛感しました。そこでブラックアウトでの経験を活かしながら、備えに資する情報を積極的に提供しています。

日頃の備えに関する情報提供

災害規模によっては、主治医のいる病院で入院を受け入れてもらえなかったり、外部電源の貸し出しや酸素ボンベの追加の希望が通らないことも予想されます。また、支援者自身が被災し、支援に駆けつけられないかもしれません。

そのため、日頃から一般的な災害対策について備えておくことが重要です。それに加え、医療的ケアに必要なバッテリーの充電をしておくこと、電気を使わなくてもよい方法を用意すること、非常用電源を確保し事前に検証しておくことも大切です。そして、何よりもできるだけ多くの支援者をあらかじめ見つけておくことが重要です。そうしたことを、さまざまな機会に強くおすすめしています。

おすすめしている、意識して行ってきたいこと

- 日頃から一般的な災害に備えておく
- 医療的ケアに必要な医療機器のバッテリーを日頃から充電しておく
- 電気を使わない医療的ケアの方法を用意しておく
- 非常用電源を確保しておく
- 準備した備えについて必ず事前に検証しておく
- できるだけ多くの支援者を見つけておく

ガイドブック「医療的ケア児等の停電時の電源確保について」の作成

在宅で人工呼吸器や機械式排痰補助装置、在宅酸素、吸引器など、電気を必要とする医療機器を使用して生活されている方々が、災害時などの停電に備えるために必要な情報を掲載したガイドブックです。



こちらからダウンロードできます▶

http://yell-hokkaido.net/_sys/wp-content/uploads/2021/08/1c7f9cd260045b85aa79a71c2b4f392a-2.pdf



目次	
1. はじめに	3
2. 停電を想定する	4~10
2-1. 吸引器について	
2-2. 電動ベッドについて	
2-3. 照明について	
2-4. 避難用器具について	
2-5-1. 酸素ボンベについて	
2-5-2. 酸素ボンベ自安心表	
3. 非常用電源確保について	11~20
3-1. 非常用電源の種類	
3-2. 在宅でよく使われている人工呼吸器のリザーバー使用可能時間の目安	
3-3. 在宅でよく使われている人工呼吸器の消費電力の目安	
3-4. 在宅でよく使われている医療機器の消費電力の目安	
3-5. 蓄電池の口は種類	
3-6. 非常用電源とコードリールについて	
4. 参考資料	21~24
4-1. 医療的ケア児等の災害支援全般	
4-2. 札幌市障がい者等災害対策用品購入費助成事業	
4-3. 札幌市の登記簿二次記録所について	
4-4. 札幌市の登記簿を記録支援について、ハザードマップポータル	
5. ワークシート	25~33
5-1. バッテリー編 1, 2, 3	
5-2. 酸素編	
5-3. 避難編	
5-4. 連絡先編 1, 2	
5-5. 避難時に実践などに貼り付けておくための紙	

5年の間に、各圏域独自の事業も活発化しました。さらに、事業には含まれませんが、連携しての活動も芽吹き出しています。そのいくつかをご紹介します。

5年間の活動

地域拠点事業・地域拠点事業以外

地域拠点事業

- 道央
 - オンライン山登りproject -大学生と障害ある子どもたちの挑戦-
 - 10年目、まだまだつながる!子ども在宅ケアネットワーク(CHC)展
- 十勝
 - 「いえる in とかちプロジェクト」
 - 五感De運動会
 - 医療的ケア児ワッペン
 - 鹿追町版支援者ガイドブック
- 道南
 - 道南子どもの在宅医療ケア実技講習会
 - 道南子どもの在宅医療ケア勉強会・意見交換会 ~教育と医療の連携~
 - 医療的ケア児リレー写真展「いま、あなたに知ってほしい家族がいる」
 - 21トリソミーの子と家族の会
- 道北
 - ぼぼの会 旭川小児在宅療養情報サイト
 - 旭川市版支援者ガイドブック

地域拠点事業以外

- 北見
 - 北見地域・5市町合同の地域生活支援拠点「北見基幹相談支援センター ささえ〜る」
- 日高
 - 支援者応援の取り組み

地域拠点事業

道央

オンライン山登りproject — 大学生と障害ある子どもたちの挑戦 —

概要 日時／令和3(2021)年9月4日(土) 場所／羊蹄山と各自の居場所

羊蹄山に登りたい。そして重度障害のある子どもたちに山頂に広がる素晴らしい景色を届けたい。何より、一緒に登山を楽しみたい。札幌市在住の大学生たちのシンプルな想いから始まったこのプロジェクトは、インターネットを活用した環境を駆使して実現しました。

およそ10時間、登山中の大学生たちがライブ配信する動画を通じて、子どもたちは登山の息遣いを共有し、自宅からSNSを通じてメッセージをリアルタイムで送り合い、応援し合いながら登山を共に楽しむことができました。オンライン上の空間でつながり合うことにより、これまでにない感動が広がりました。



羊蹄山登山の様子を動画でご覧いただけます



VOICE

札幌市版支援ガイドブックから生まれた広がり

娘が長期入院から在宅移行するまでの間、情報不足や相談先不足に直面し、現状に危機感を覚えました。家族が必要とする情報を可視化しようと考え、家族会、稲生会、札幌市との密な連携のもと、札幌市版支援ガイドブックを完成させました(累計発行部数5000部)。冊子は、病院・福祉事業所・区役所・保健センター・学校・保育園等約100カ所へ配置するとともに、支援者

向けの講演や説明会で繰り返し紹介してきました(計8回参加、参加者延べ400名強)。その後、鹿追町や旭川市に原案提供することとなり、現在は東京など全国から相談を受けるようになっていきます。冊子が家族の悩みごと削減と各地の支援体制改善につながることを願い、引き続き地域版の作成活動支援に取り組んでまいります。(本冊子16ページ参照)



一般社団法人
スペサポ代表
鈴木 啓吾 さん

10年目、まだまだつながる！ 子ども在宅ケアネットワーク(CHC)展

概要 日時／令和5(2023)年3月18日(土)10:00~18:00 場所／札幌駅前通地下歩行空間(チ・カ・ホ) 憩いの空間
主催／子ども在宅ケアネットワーク(CHC) 協力／北海道小児等在宅医療連携拠点事業 YeLL

医療的ケア児とそのサポーターたちにスポットライトを当てた写真展を、子ども在宅ケアネットワーク(CHC)と共に開催しました。

CHCは、北海道内の医療的ケアの必要な子どもたちを支援する専門職(医療、看護、福祉、介護、教育、保育関係者等々)のネットワークづくりを目的として集まった、有志のメンバーで組織される団体です。子どもに関わるさまざまな職種が、立場、世代、地域を超え、つながり話し合い、相談し合う場として平成24

(2012)年に活動を始め、職種の垣根を越えて情報を共有し合い、相談し合える場をつくりながら、地域の小児在宅ケアの発展のために活動してきました。

写真展当日は、10周年を迎えた「子ども在宅ケアネットワーク」の活動をパネル、動画、写真幕、パンフレットなどで紹介しました。支援に携わっている専門職の方々のみならず、一般の通行者にも、足を多く止めていただきました。



十勝

「いえーる in とかちプロジェクト」

YeLLの活動目的に共鳴した十勝地区の有志が集まり、「とかち流のYeLL」を広めるために動き出したのが「いえーる in とかちプロジェクト」です。

北海道小児等在宅医療連携拠点事業の十勝圏域を対象とした地域拠点事業は、鹿追町という小さな町にあるNPO法人の訪問看護ステーション「かしのもり」が主として事務局機能を担っています。五感De運動会、グリーンCook、各種研修会、周知啓蒙、相談支援、とかちの仲間の情報発信といった6つの柱を中心に、とかちの多職種の方々が参画して連携を取りながら活動を展開しています。



五感De運動会

概要	日 時 / 令和元(2019)年11月2日(土)14:00~16:00	場 所 / 帯広厚生病院コウセイホール
	日 時 / 令和3(2021)年10月10日(日)14:00~16:00	場 所 / 鹿追町総合スポーツセンター児童体育室
	日 時 / 令和4(2022)年11月5日(土)14:00~16:00	場 所 / 帯広市南コミュニティセンター

医療的ケアが必要な子どもたちや重度の障害がある子どもたちにも「運動会」という特別な日に心の底からワクワクする感覚を楽しんでほしい、「運動会」の主役になってほしい、という願いから「五感De運動会」の企画が始まりました。

形式なんてどうでもイイ。大切なのは五感で感じて刺激され、表情や指が動いて、見えない心が動くこと。そんな思いに共感してくださった「ちくだいKIP」(帯広畜産大学関係者を中心とした運動教室を主催する団体)の皆さんが素晴らしいプログラムを考えてくださり、皆さんの温かい思いが重なって毎回、運動会は大盛り上がりです。「楽しい!」「驚いた!」「風船怖い……」など、子どもたちのいろいろな表情や感情を見るたびに「もっともっとたくさんの経

験をしてもらいたい!」という、支援者の思いも強まるイベントとなっています。



医療的ケア児ワッペン

医療的ケアを必要とする子どもたちが「私たちはここにいる」と存在をアピールでき、支援する側もされる側も共に認識あって、そして仲間が増えたら。「いえーる in とかちプロジェクト」ではそんな思いをこめて「ココいる」というアイコンを作成しました。これは、森の神さまといわれるフクロウの顔にも、ハートにも見えるようにデザインされています。このアイコンがワッペンやシールなどのアイテ

ムとして多くの人の目につくことで、「ココいる」がどんな場所にも存在していることが当たり前となり、つながりが広がっていくことを願っています。



鹿追町版支援者ガイドブック

十勝・鹿追町では、支援者として医療的ケアを必要とするお子さんやご家族と関わる際に、札幌市版の支援ガイドブックを片手に在宅生活をイメージしたり、制度を調べたりと、付箋でいっぱいになるほど日々活用していました。

鹿追町では、2002(平成14)年生まれのKくんが、鹿追町での医療的ケア児に関わる「道しるべ」をつくってきた経過があります。Kくんの保護者、そして地域の方々が少しずつ声を出し合い、節目節目に必要な体制をつくってきました。その後、続く子どもたちでも同様に、その時々状況に合わせた柔軟な体制をつくるこ

とを目指し、本人や保護者を含めた関係機関と、日々相談しながら体制づくりを進めています。

「私はここにいるよ」とメッセージを送り続けてくれる子どもの生活を、聞き馴染みのない言葉や情報に臆することなく、イメージ組み立てていくためのガイドブックを鹿追町版として作成しました。一人ひとり、そして家族としての豊かな暮らしがかなえられるよう、地域全体で支え合える一歩として、このガイドブックを手にとっていただければと思っています。



VOICE

「いえーる in とかちプロジェクト」における医療的ケア児者との関わりと取り組みについて

「いえーる in とかちプロジェクト」参画からは5年、当時「医療的ケア児」を漠然と認識していた自身が活動に携わり、この十勝で暮らす子どもたちがたくさんいることに気づかされました。当事者・ご家族、支援する方々との関わりが増えることで、より理解を深められたと感じております。いえーるの活動において、支援者インタビューやWebサイト制作、各イベント時の撮影記録など多岐に渡り、関わらせていただきました。印象的なことは、「五感De運動会」に参加された子どもたちから出て

くるあふれんばかりの表情。「楽」だけではなく、「喜怒哀楽」として表出していることに、心揺さぶられる場面が何度もありました。活動に関わる多くのメンバー・サポーターの支援があることもいうまでもありません。今後は、サポーターが一人でも増えるサポートができるようにと思っています。また継続的な活動においては、個人のスキルを活かす上でもより深い学びにもつながるという点でも、臨床的な携わりをしていきたいと考えています。



イナガミ薬局
薬局長
プライマリケア認定薬剤師
内藤 聡 さん

道南

道南子どもの在宅医療ケア実技講習会

概要 日時/令和2(2020)年11月8日(日)9:00~15:00 場所/オンライン開催

本講習会は当初、圏域内の医師や看護師、教育関係者が集い、在宅医療の基礎知識を学習し、情報を交換し合う、対面開催の実技講習会として企画していましたが、新型コロナウイルス感染症の拡大の影響を受け、急遽、Zoomを使ってのオンライン開催となりました。予定よりも小規模とはなりましたが、小児在宅医

療に携わる際に請求する診療報酬についても学ぶ機会となったことで、これまで小児の患者を受け入れたことがなかった訪問看護ステーションが医療的ケア児の対応を検討するきっかけとなりました。

道南子どもの在宅医療ケア勉強会・意見交換会 ～教育と医療の連携～

概要 日時/令和4(2022)年3月5日(土)13:30~15:30 場所/オンライン開催

医療的なケアが必要な子どもときょうだい家族が、住み慣れた地域で育ち、学び、生活していくために、道南地域の教育と医療の現場で活躍する方々のお話を伺い、私たちにできることは何かを学び、考えるきっかけにしたいという思いから本勉強会は企画されました。

当日は、八雲町や七飯町、函館市の担当者が参加したほか、

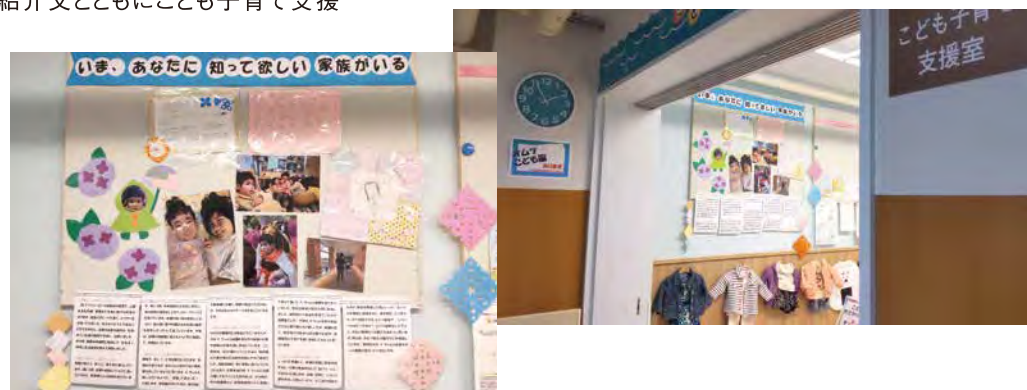
北海道教育委員会や自治体の教育委員会、養護学校や小学校、高等学校など教育分野からの参加もありました。児童発達支援や放課後等デイ、相談室等の福祉事業所、函館中央病院を中心に地域のクリニックや訪問看護ステーションなどの医療機関に加え、メディア関係者や家族会等、60名近くの多様な関係者が参加しました。

医療的ケア児リレー写真展 「いま、あなたに知ってほしい家族がいる」

函館中央病院のこども子育て支援室では、医療的ケア児とそのきょうだいやご家族によるリレー写真展を開催しています。ご家族から募集した写真を、自己紹介文とともにこども子育て支援室内に掲示し、一定期間が過ぎると、今度は次のご家族の写真に入れ替わります。

同支援室にいらした皆さんに、子どもたちの笑顔あふれる写真に目をとめていただき、また、ご家族の思いが掲載され

たメッセージを読んでいただくことで、医療的ケアを必要とする子どもたちを身近に感じていただく機会となっています。



21トリソミーの子と家族の会

概要 ●第1回 日時/令和元(2019)年11月2日(土)11:00~12:30 場所/函館中央病院講堂
●第2回 日時/令和3(2021)年1月30日(土)13:00~14:30 場所/オンライン開催
●第3回 日時/令和4(2022)年1月29日(土)13:00~14:30 場所/オンライン開催
●第4回 日時/令和5(2023)年1月21日(土)13:00~14:30 場所/オンライン開催

道南圏域の21トリソミーの子どもたちとご家族の交流の機会として、定期的に家族会をオンラインや対面で開催しています。実際に参加したご家族同士が個々に有していた、ケアや子育てなどに対する不安を共有しながら、同じ疾患のあるお子さんを育てる先輩ご家族からアドバイスをもらうことのできる機会となって

います。ご家族同士の交流のみならず、ピアサポートの一環として重要な役割を果たしていることから、今後は函館中央病院NICU病棟から退院したご家族の会等も企画していきたいと考えています。



第3回の様子



第1回の様子

VOICE

事業を通じて出会った仲間と共に

総合病院のソーシャルワーカーとして子どもに関わるようになり7~8年が過ぎました。当初は右も左も分からず、ただ目の前のニーズに何とか応えようとしていましたが、親御さんの話の多くは解決の難しいものばかりというのが現実でした。地域資源の不足、生活実態への無理解などを今も目の当たりにします。道南地域では、人工呼吸器を使う子どもを一時的に預かってくれるところがあり

ません。他人ごとだった困りごとに関心し、何らかのアクションを起こさなければという思いになりますが、どう行動すればよいのだろう、どうしたら現状を変えられるのだろう、と今も悩み続けています。この事業を通して他の地域で事業を展開される方々と出会うことができました。一つひとつの出会いに感謝し、今後も地域の方々と共に取り組んでいきます。



函館中央病院
総合医療支援センター
こども子育て支援室
藤井 三四郎 さん

道北

ぽぽの会 旭川小児在宅療養情報サイト

「ぽぽ」は、アイヌ語で「赤ちゃん、小さいもの」を意味します。旭川医科大学病院には、周産母子センターを退院した医療的ケア児へ、より良い退院支援を行うことを目的とした「ぽぽの会」という院内組織があります。同院が北海道小児等在宅医療連携拠点事業 地域拠点事業を受託したことに伴い、令和2(2020)年から、「ぽぽの会」が本事業を担当することになりました。現在では、院内のみならず、旭川地区の医療的ケア児の支援に活動範囲を広げています。

医療的ケアを必要とする子どもたちは、大変な入院時期を経てお家に帰られる方がほとんどです。その分、お家で過ごすことは子どもたちやご家族にとって何よりの幸せです。一方で、たくさんの不安を抱えながら営まれる生活でもあります。旭川市には、そんな医療的ケア児とご家族を応援する多くの人たちがいます。ぽぽの会は、その支援の輪と、子どもたちやご家族がつながり、毎日を楽しく過ごせることを願い、情報発信のためのサイトを開設しました。医療福祉制度や緊急時の対応、医療的ケアの方法、自宅のできるリハビリといった医療機関ならではの情報から学習会の案内まで、たくさんの情報を発信しています。



Webサイトは
こちらから



旭川市版支援者ガイドブック

札幌市版を土台にしなが、旭川市の実状に沿ったかたちで編集し直した「医療的ケアが必要なお子さんと家族のための支援ガイドブック～旭川市版～」を作成しました。退院後、医療的ケア児は旭川でどのような暮らしになるのか、幼稚園や小学校、そして自立生活も含めてイメージができるように工夫しました。旭川市内及び近郊の医療機関や支援施設、行政窓口等にこのガイドブックを置いてもらっています。多くの方に手に取ってご覧いただき、お役に立てていただければと思っています。



こちらから
ダウンロード
できます

VOICE 活動を広げ、地区の課題の解決へ

旭川市では行政、教育委員会、病院、事業所、患者家族で情報共有しながら、医療的ケア児の支援の輪が広がりつつあります。当院もYeLLの地域拠点事業を通してこの活動に協力しており、全道事業の全面的な協力のもと「ご家族のための支援ガイドブック(旭川市版)」の発行をさせていただきました。かわいらしいイラストとお子さんのライフステージに

じた支援の紹介など、ご家族がより具体的にイメージしやすい内容に多くの皆さんから好評をいただいています。その他にも情報サイトの開設、勉強会や実技講習会の開催などさまざまな活動を行ってきました。この活動をさらに広げ当地区での課題の解決に向かえるよう、本事業の継続を願っております。



旭川医科大学病院
周産母子センター
センター長
長屋 建 さん

Column 2

北海道医療的ケア児等コーディネーター養成研修

北海道では、医療的ケア児等の支援に携わる方々(予定を含む)を対象に、医療的ケア児等コーディネーターを養成するための研修を開催しています。医療的ケア児等が抱える課題は多分野にわたっており、必要なサービスも多岐にわたっています。医療的ケア児等コーディネーターは、まさに保健、医療、福祉、子育て、教育等の必要なサービスを総合的に調整し、医療的ケア児とその家族に対しサービスを紹

介するとともに、関係機関と医療的ケア児等とその家族をつなぐ役割を期待されています。(例:退院支援・サービスの利用調整・家族支援・相談事例の対応・協議の場への参加・地域における課題整理・関係機関等との連絡調整等) 平成30(2018)年度から北海道で開始した同研修は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大により2年間、中止となっていましたが、令和4(2022)年度から再開しました。

● 令和4(2022)年度 北海道医療的ケア児等コーディネーター養成研修

概要 日時/令和5(2023)年1月24日(火)～2月3日(金)
場所/オンライン(講義)+対面演習(北海道立道民活動センターかでの2・7)
受講者/64名

令和4(2022)年度の研修を経て、現在では、全道に100名近い医療的ケア児等コーディネーターが配置されています。今後は当事業においても、各地の医療的ケア児等コーディネーターと連携を深めながら、各地の体制づくりの後方支援をしていくことを目指していきます。



令和4(2022)年度 北海道医療的ケア児等コーディネーター養成研修 演習日の様子

地域拠点事業以外

北見

北見地域・5市町合同の地域生活支援拠点 「北見地域基幹相談支援センター ささえ〜る」

北見地域では、令和3(2021)年4月1日に北見市・訓子府町・置戸町・美幌町・津別町の5市町合同の総合相談窓口として「北見地域基幹相談支援センター ささえ〜る」を設置しました。同センターは、地域生活支援拠点として、複数機関で分担し、先進事例の視察、ニーズおよび社会資源の状況把握や課題整理に務めています。

現在は、同センターに医療的ケア児等コーディネーターが配置されています。コーディネーターによる支援体制のネットワーク化、資源の開拓に務めるとともに、医療的ケア児支援スキルアップ研修の定期的な開催で在宅の医療的ケア児に対する支援者



のスキルアップを図り、支援を行う医療従事者等の増員を目指しています。

取り組み内容

- 第2回 北見地域医療的ケア児等支援者研修会
日時：令和4(2022)年1月14日(金) 18:00~19:30
場所：オンライン開催(Zoom) 受講者数：46名(21事業所)
講義：「知っているようで知らない!? 車いすのこと……」
講師 美幌療育病院 リハビリテーション科 リハ工学士 小比賀 康彦氏
- 第3回 北見地域医療的ケア児等支援者研修会
日時：令和4(2022)年6月4日(土) 13:30~15:30
場所：オンライン開催(Zoom) 受講者数：61名
講義：「はじめからわかる! 医療的ケア児のこと」
講師 医療法人稲生会 理事長 土島 智幸氏
- 第4回 北見地域医療的ケア児等支援者研修会
日時：令和4(2022)年11月12日(土) 13:30~16:30
場所：オンライン開催(Zoom) 受講者数：71名
講義：「本音で語る医療的ケア児のリアル〜多職種で支える地域生活支援の軌跡」
医療的ケア児の母と医療機関、教育機関、事業所等の4名の支援者と共に事例をもとに情報共有や意見交換を行った

VOICE

先を見据えた研修会を開催したい

北見地域の医療的ケア児等への支援力向上と、専門的な人材確保を目的に「北見地域医療的ケア児等支援者研修会」の企画・運営を行っています。

「医療的ケア児の特性について説明してほしい」「気管カニューレ再挿入の実地研修をやりたい」などのデマンドにYeLLが応えてくれました。研修アンケートからも

「医療的ケア児について基礎から学べた」「カニューレ挿入の手技の確認ができて良かった」等の感想が寄せられ、YeLLのご協力により効果的な研修会を実施できました。今後は、YeLL、支援者の皆さんと一緒に地域医療的ケア児等支援の体制づくりができればと考えています。



北見地域基幹
相談支援センター
ささえ〜る
奥瀬 明博 さん

日高

支援者応援の取り組み

日高圏域は比較的、医療的ケアが必要なお子さんの人数が少ない地域です。圏域全体の人口減少も進む中、地域で活用できる福祉サービス事業所の存続を維持するだけでも難しい状況です。そのため、自治体として福祉制度を事業化していくことも困難が伴います。

そのような地域では、支援者の自主的なつながりやネットワークがとても重要なものとなっています。例えば様似町には、現在、障害福祉サービスを提供している事業所がないため、近隣の社会資源を利用するしかありません。そのような中、子育てボランティア団体の皆さんが定期的に会議を開いて自分たちのできることを

検討しています。有償で子どもの預かりを実施したり、障害のある方の成人式を開催したこともありました。

新ひだか町にある「支援者応援センター からふる」では、地域コーディネーターが新ひだか町のみならず、近隣の新冠町・平取町・浦河町・様似町・日高町・むかわ町などに赴き、児童通所施設、成人入所施設、保健センターや子ども園、保育所等の支援の現場で活躍する支援者に対してアドバイス等を行っています。YeLLも、在宅で生活する重度障害のある方のご自宅に、町の保健師や支援者と共に訪問し、医療機関との連携をサポートしました。



VOICE

つながり、一緒に生きていく

人口の少ない日高管内には、当事者も支援者もお互いに顔見知りという関係性があります。しかしながら、関係者で一同に会し、医療的ケア児者の生活や支援にスポットを当て、これまでを振り返り、これからを考えるという機会は決して多くなかったと思います。

YeLLの応援があり、YeLL実践検討会で発表する機

会をいただいたことで、限られた資源で、当事者と一緒に地域づくりに取り組んでいくことの醍醐味について、関係者で気づきを共有する機会を得たと実感しています。これからも、「つながり」を持ってそうな方々に声をかけ、対話を重ね、日高ならではの当事者の「身近な地域での暮らし」を探していきたいと思っています。



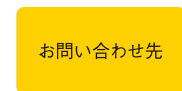
社会福祉法人
静内ベテカリ
地域コーディネーター
佐藤 知哉 さん

北海道医療的ケア児等支援センター

●北海道医療的ケア児等支援センター



名称／北海道医療的ケア児等支援センター
 委託元／北海道
 委託先／医療法人稲生会
 所在地／〒006-0814 札幌市手稲区前田4条14丁目3-10(医療法人稲生会内)
 開所日／月曜日～金曜日
 休所日／土曜日、日曜日、祝日及び年末年始
 相談料／無料



TEL:050-5443-6064(対応時間:平日9:00~16:00)
 E-mail:mcc.hokkaido@gmail.com(24時間受信可能)
 Webサイト:https://mcc-hokkaido.net



令和3(2021)年施行の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)」では、医療的ケアが日常的に必要な子ども(医療的ケア児等)とそのご家族が適切な支援を受けられるように「医療的ケア児支援センター」を都道府県で運営できることが規定されました。

これを受けて北海道は、道内すべての市町村において、子どもたちとそのご家族が医療的ケアとともに安心して生活できるよう、さまざまな相談を受け付ける窓口として、「北海道医療的ケア児等支援センター」を令和4(2022)年6月30日に開設しました。本センターは医療法人稲生会が運営を受託しています。開設からの1年間で寄せられた相談は567件で、そのうち160件が新規の相談でした。北海道各地はもとより東京、神奈川、富山、岡山、愛媛、佐賀等、全国か

らお問い合わせをいただき、医師、社会福祉士、医療的ケア児等コーディネーター等が、相談内容に応じて対応しています。



医療を必要とする子どもたちと そのご家族を支える社会の実現に向けて

皆様には、日頃より小児在宅医療をはじめとした地域医療の推進にご協力いただき、厚くお礼申し上げます。

高齢化の進行や医療技術の進歩、担い手の不足など、医療を取り巻く環境が大きく変わる中、誰もが安心して医療を受けることができる環境を地域ごとに整備するため、道では、医療計画に基づき各種の施策を進めており、小児医療については、地域ごとに医療施設や医療従事者の確保が不可欠と考えられる「5疾病・6事業及び在宅医療」の事業の一つとして位置づけています。

医療法人稲生会に実施いただいている北海道小児等在宅医療連携拠点事業は、医療の高度化等を背景として医療的ケア児が増加し、ご家族が24時間365日の医療的ケアをしなければならない状況となるなど、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援する仕組みの構築が求められている中、2015年度に愛称「YeLL(いえる)」としてスタートしました。

本事業で医療を必要とする子どもたちの在宅生活を支援する取り組みとして、医療・保健・福祉・教育・保育等の関係者間の連携の促進や、患者さん・ご家族の相談支援、道民の理解促進などが進められてきた結果、事業の愛称である「YeLL(いえる)」のとおり、医療的ケアが自宅で受けられる、小児等を「応援」する仲間(体制)が増え各地域に連携の拠点が生まれるなど、この8年間で小児在宅医療の提供体制は大きく前進しました。

稲生会及び本事業に携わっている皆様方におかれましては、小児在宅医療、ひいては北海道の地域医療の充実・強化に多大なご尽力をいただいていることに改めて感謝申し上げます。

今後は、各地域の拠点が、医療・保育・教育などの相談支援を行う「北海道医療的ケア児等支援センター」とも連携しながら本事業の取組を推進するなど、地域の皆様方が互いに支え合う「応援」体制を強化しながら、一人でも多くの子どもたちやそのご家族の皆様方が在宅で安心して暮らすことができる未来に向けた、「応援」の充実につなげていきたいと考えておりますので、引き続きご支援・ご協力を賜りますよう、お願い申し上げます。

北海道保健福祉部地域医療推進局地域医療課 課長

竹内 正人



5 力年事業報告書

平成30(2018)～令和4(2022)年度

2024年2月29日発行

発行／医療法人稲生会(補助事業者)
 札幌市手稲区前田4条14丁目3-10
 TEL:011-685-2799 FAX:011-685-2798
 toseikai@kjnet.onmicrosoft.com
 https://www.toseikai.net