

# 2nd Year

平成28(2016)年度

平成28年4月～平成29年3月

## より広く種をまく

1年目の準備期間を経て、2年目からは北海道全域での小児在宅医療の連携を推進する、いわば「種まき」にあたる活動に力を入れました。

新しい仲間との出会い、新たな連携の創出、新たな事業所の開設。当該年度に公布された児童福祉法、障害者総合支援法の改正で初めて法律で位置づけられた「医療的ケア児」という言葉の追い風に乗って、道内各地へ遠征して活動を展開しました。また、意見交換会も本格稼働。広く種をまきました。



## 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28年度 第1回、第2回)

### 集める・届ける

- Webサイト・Facebookページ活用

### 教える・育む

- 小児在宅医療勉強会 in帯広
- 第2回呼吸介助手技実技講習会
- 小児在宅医療実技講習会ベーシック編 in札幌
- 札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会 など

### つながり合う

- 意見交換会  
道央／道北／オホーツク／十勝／釧路・根室
- 医療的ケア児の通園体制構築支援

### 受け止める・支える

- 災害対策茶話会3回シリーズ
  - ①「災害グッズを知ろう」
  - ②「重度障害をもつ被災者の体験談をきこう」
  - ③「札幌市の公助」
- 肌着リメイク講座
- 天使カフェ
- ぴあサロン
- みんなで学ぼう～訪問入浴編
- みんなで学ぼう～救急蘇生法編
- みんなで学ぼう～小学校入学準備編
- みんなで学ぼう～栄養編
- 障がいのある子の  
“きょうだい”のホンネを聞こう! など

### 伝える・拡げる

- 絵本プロジェクト
- 自主上映会「given」
- Happy Mama Festa
- 星園祭
- 心魂プロジェクト
- いっしょにね!文化祭



## 小児等在宅医療推進協議会開催

事業内の取り組み方針の共有や各メニューの企画、進捗管理と評価、地域ごとの課題の抽出及び対応策を検討する場とすべく、医療・福祉・教育など関係者による協議会を設置しました。協議会の構成員として、医療分野においては医育大学の3大学、関係団体の北海道医師会、北海道小児科医会に加え、全道6圏域に分かれて運営する総合周産期センターのある病院から委員を迎えました。福祉分野では重症心身障害児（以下、重心児）施設、教育分野では特別支援学校に協力をいただきました。

### 【協議会委員構成】

| 区 分 |           | 所 属                |
|-----|-----------|--------------------|
| 医 療 | 医育大       | 北海道大学              |
|     |           | 札幌医科大学             |
|     |           | 旭川医科大学             |
|     | 関係団体      | 北海道医師会             |
|     |           | 北海道小児科医会           |
|     |           | 北海道看護協会            |
|     |           | 北海道総合在宅ケア事業団       |
|     |           | 道南 函館中央病院          |
|     | 総合周産期センター | 道央 市立札幌病院          |
|     |           | 道北 旭川厚生病院          |
|     |           | オホーツク 北見赤十字病院      |
|     |           | 十勝 帯広厚生病院          |
|     |           | 釧路・根室 釧路赤十字病院      |
|     | 後方支援病院    | 北海道立子ども総合医療・療育センター |
|     |           | 国立病院機構北海道医療センター    |
| 福 祉 | 重心児施設     | 北海道療育園             |
| 教 育 | 特別支援学校    | 北海道特別支援学校長会        |
| 行 政 | 北海道       | 保健福祉部地域医療課         |
|     |           | 保健福祉部障がい者保健福祉課     |
|     | 道教委       | 学校教育局特別支援教育課       |
|     |           | 保健所医療政策課           |
| 事務局 | 札幌市       | 障がい保健福祉部障がい福祉課     |
|     |           | 稲生会                |

### 第1回 概要

日 時／平成28年8月5日（金）19:00～20:30  
場 所／北海道医師会館8階B会議室

### 各地の意見交換会で得られた情報をもとに協議

#### <短期入所>

- ・医療的ケア児の8割が重心児といわれる。短期入所は障害福祉サービス。それを担う福祉資源がほとんど広がっていない。短期入所を増やしていくことが喫緊の課題。
- ・各地の基幹病院で短期入所事業を実施するためには、医療収入との差に補てんする手立てが必要。
- ・人工呼吸器を含めた医療的ケアに不慣れな医療機関や、そもそも医師・看護師不足、キャパシティが不足している背景に介入していく必要がある。

#### <看護師の役割>

- ・何をやるにも「熱」のある医師や看護師がいないと前に進まない。
- ・小児の在宅医療は母親が主役。訪問看護師は母親をサポートする役割として介入する意識で対応している。



#### <医師会・医会の取り組み>

- ・平成28年度診療報酬改定で小児在宅に関わる点数が見直されている。これまで在宅医療を必要とする小児に対する支援は障害福祉の分野で事業化されてきた。医師会でもこれまで福祉で担ってきた部分に関して医療とどのように連携すべきか、その方向づけについて意見を述べていく。
- ・小児科医で在宅医療に積極的に取り組む人材は少ない。在宅医療を展開するために医会としてどう取り組むべきか考えていきたい。
- ・課題は地域格差。小児科医会には全道に会員がいる。彼らの協力を得ながらこの事業を発展させていきたい。

#### <メディアの活用>

- ・小児在宅医療について関心を持ってもらうことが大切。新聞、メディアを通じた情報発信に積極的に取り組むことが望まれる。

#### <地域格差の課題>

- ・札幌市以外の地方は拠点病院の役割が明確。最終的にはなんとかしてくれる安心感はある。一方の札幌、特に大学病院などでは血液疾患の患児も多く感染症の入院を受けることができなかったり制約があるのが課題。

#### <医療的ケア児をめぐる教育体制>

- ・特別支援学校での看護師配置が徹底されたことにより医療的ケア児も通学できるようになった。ただ学校側と主治医の連携が難しい場合は看護師も慎重にならざるを得ない。学校に配属された看護師や職員が身近なところでアドバイスを受けられる体制があれば。
- ・人員確保や体制づくりに苦労している地域があるのも事実。普通学校の場合は市町村教委の管轄。市町村で看護師人員及び財源を確保しなければならない。

#### <その他全体を通じて>

- ・道内各地の資源、医療、保健、福祉、教育、保育といった多岐にわたる関係機関の可視化をしていきたい。
- ・各地域の関係機関などから個別ケースを含むさまざまな相談を直接受ける機能を将来的につくっていききたい。
- ・自立支援協議会とこの協議会がどうリンクしていくか考えていってほしい。保健師や相談支援員とどうつながるか、今後ぜひ検討してほしい。

### 第2回 概要

日 時／平成29年3月4日（金）19:00～20:30  
場 所／ACU-A16階中研修室1613

### 平成28年度の事業報告の振り返りを行うとともに当該事業の方針について意見交換

#### <各医療機関小児科病棟の状況>

- ・在宅患者の入院受け入れは在宅医療後方支援病院として力を入れている。
- ・個々の医師の経験数が不足している中でバックアップのシステムがあると非常にありがたい。
- ・各担当医が個別にフォローしてきたことから個々人の知識や経験に基づく差が出ていた。状況をふまえ有志の医師が集まり委員会的な会を立ち上げたところ。

#### <在宅医療に関する診療報酬について>

- ・レセプトに関しても医師が理解できることを増やしていきたい。
- ・システムを形成していくためにも小児在宅医療について積極的に学んでいきたい。
- ・小児科医のマンパワー不足がここ数年顕著。重心児を受け入れたとしても現場が回らない。病院の後方支援を担う場所ができれば動きやすい。
- ・在宅移行後の患者のケアは訪問看護で対応可能なことも多い。医療機関併設の訪問看護ステーションが地域のステーションとともに頻回に訪問することで医療機関との連携も深まり、月1回

のみの外来受診でも状況を把握しやすくなるという利点もある。

#### <医療機関による短期入所について>

- ・医療的ケア児の短期入所を提供できないか検討が進んだこともあるが看護スタッフのマンパワーの問題や急性期患児との同居に對し対応が難しいという声もあり断念した。
- ・当院ではレスパイトを始めているが、病院の経営上、大きい子どもは内科病棟で診るため内科との連携が重要。

#### <医療的ケア児をめぐる教育体制>

- ・特別支援学校は指示書が複雑。業務量として負担が大きい。
- ・現在医療的ケアを必要としながら道内の特別支援学校に在籍している児童の数は278名、そのうち人工呼吸器を使用している子どもが55名。その中で訪問教育を受けている子が42名、13名が通学。そのうち4名が自宅から通っている。これら高度な医療的ケアを必要とする子どもたちの学校での受入体制を構築するための事業が来年度、100%国庫負担の事業として開始される。北海道でのモデル校として、人工呼吸器を必要とする子どもを受け入れる予定の道立の特別支援学校3校（拓北、札幌共栄分校、帯広）を想定。既存の特別支援学校向けハンドブックも改定していきたいと考えている。

#### <その他全体を通じて>

- ・拠点事業の意見交換会を実施し、いろいろなことを考えるきっかけとなった。
- ・医療的ケア児を取り巻く課題をどのように整理すればよいのか、とても勉強になった。



## VOICE

### 明らかになった課題の解決に向け、一丸となって活動を

この事業を通じて、北海道における小児在宅医療の今後の課題が明らかになったと感じています。患者様、ご家族が安心して社会生活を送ることができる体制の整備、特に病病連携・病診連携をもっと体系的に行うこと、また成人領域の在宅療養支援診療所とのコミュニケー

ションの推進がいっそう大切になってくると思います。本事業は3年間という短期間で北海道の小児在宅医療の基礎となるレールを敷いていただいた重要な事業だったと考えます。今後もさらなる推進を目指して、道内の医療、福祉、行政、教育関係者一丸となってまいりましょう。



北海道立子ども総合医療・療育センター 特定機能母子周産期センター長  
**浅沼 秀臣** さん

## 札幌市子どもの在宅医療ガイドブック作成協議会

道内の高度小児医療資源が集中している札幌市では、在宅移行を目指す子どもとその家族のために、多くの医療や福祉分野の支援者が日々、在宅生活実現の準備に奔走しています。子どもが安心して自宅で生活を始めるにあたり最も大切なのは、家族の「安心」の実現であることを、多くの支援者は感じています。

家族が過大な負担を感じずに在宅生活に向かえるようにするためには、どのような連携が望ましいのか。道内の、医療的ケアを必要とする子どもたちの支援をしている関係者の道しるべとして、札幌市で退院支援に関わる支援者が医療・福祉・行政の垣根を越えてともに「支援者のための札幌市子どもの在宅医療ガイドブック」を作成しました。



### ■作成プロセス

|                |          |
|----------------|----------|
| 平成28年 7月28日(木) | 第1回作成協議会 |
| 9月 8日(木)       | 作成部会①    |
| 10月27日(木)      | 作成部会②    |
| 12月22日(木)      | 作成部会③    |
| 平成29年 2月23日(木) | 作成部会④    |
| 3月23日(木)       | 第2回作成協議会 |

### ●協力機関

北海道立子ども総合医療・療育センター／札幌医科大学附属病院／北海道大学病院／市立札幌病院／榎の会こどもクリニック／手稲溪仁会病院／緑ヶ丘療育園／大倉山学院／医療福祉センター札幌あゆみの園／札幌市自立支援協議会子ども部会／札幌市自立支援協議会相談支援部会

### ●編集協力

札幌市障がい福祉課／札幌市各区保健福祉課相談担当係／札幌市保健所医療政策課／札幌市保健所健康企画課

### ●事務局

医療法人稲生会



## 小児在宅医療実技講習会ベーシック編 in札幌

**概要**  
 日 時／平成29年2月25日(土) 13:00～16:30  
 場 所／TKP札幌ビジネスセンター赤れんが前5階マーガレット  
 参加者数／19名  
 講 師／天使病院耳鼻咽喉科 及川 敬太 先生  
 天使病院外科 山本 浩史 先生 ※講習会当日は緊急手術に入られたため講義資料のみご提供

小児在宅医療の担い手を増やすために、医師を対象として小児の胃ろう及び気管カニューレに関する実技講習会を開催しました。北海道内の医療機関に勤める小児科医のみならず、高齢者を対象に訪問診療を提供する在宅医などからも参加の希望が多く寄せられ、小児在宅医療の関心の高さをあらためて実感した機会となりました。講義ならびに実技講習において、小児ならではの手技の注意点などを参加者一人一人が確認し、さまざまな意見交換もなされました。

受講後のアンケートで、今後の講習会で取り扱ってほしい内容として寄せられたのは、人工呼吸器や排痰補助装置といった在宅医療機器の取り扱いに関するものから、先天性疾患などの小児特有の疾患や小児在宅医療の診療報酬算定の方法に関する講義、後方支援病院との病診連携のあり方などまで多岐にわたりました。また、医師のみならずコメディカルも対象にした研修を実施してほしいというご要望が寄せられました。翌年度以降の実技講習会はこれらのご意見をふまえて企画していきます。



## VOICE

### 「小児在宅医療実技講習会ベーシック編・アドバンス編 in札幌」に参加して

昨年、小児在宅医療実技講習会ベーシック編とアドバンス編に参加させていただきました。どちらも成人の診療にも役に立つ内容で、とても楽しく勉強させていただきました！当院でも小児科の患者さん1名の訪問診療をさせていただいていますが、患者さんが成長するというのが、成人の診療との大きな違いだと思います。また、小児分野で

は、在宅生活を支える制度が成人と比べると複雑で、いまだによく理解できていません。繰り返し手技や知識を学べる場があり、専門医の先生方のバックアップが得られれば、さらに小児在宅医療に関わる非専門医が増えるのではないかと感じています。ぜひ、今後も楽しい勉強会や講習会の企画をお願いします！



医療法人社団  
 ありがとうの風  
 くまさんクリニック  
 副院長  
 熊谷 範子 さん

## 意見交換会開催

全道各地の医療・保健・福祉・教育・行政などの関係者を対象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う活動を進めました。6圏域すべてにおいて、子どもたちへの対応など、地域の関係者の個別の相談に応じながら開催。連携体制づくりにつなげていきました。会の内容は以下の通りです。

- 1.小児等在宅医療連携拠点事業について
- 2.医療的ケア児・医療型短期入所事業などについて
- 3.各機関における対象児童への対応状況について
- 4.意見交換

地域の医療・保健・福祉・行政関係者や教育関係者と意見交換を行う場を設けることで、各地域の実態や特性が明らかになっていきました。今後は、得られた情報をもとにそれぞれの地域の特性に合わせた仕組みづくりに関係者とともに検討していきたいと考えています。



道南

日時／平成28年2月15日(月)13:30～14:45  
場所／渡島保健所会議室  
参加者数／17名

道央

日時／平成28年4月12日(火)13:30～15:30、  
平成28年8月30日(火)18:00～20:00  
場所／1回目は岩見沢市民会館、  
2回目は苫小牧市医師会館3階講堂  
参加者数／1回目は22名、2回目は66名

道北

日時／平成28年7月19日(火)13:00～15:00  
場所／上川総合振興局3階入札室  
参加者数／26名

オホーツク

日時／平成28年10月25日(火)10:00～12:00、  
平成29年11月30日(木)15:30～16:30  
場所／平成28年度は北見保健所2階会議室、  
平成29年度はオホーツク・文化交流センター  
参加者数／平成28年度は34名、平成29年度は8名

十勝

日時／平成28年4月22日(金)9:30～11:30  
場所／十勝振興局  
参加者数／31名

釧路・根室

日時／平成28年6月29日(水)13:00～15:00、  
平成29年6月20日(火)13:30～15:30  
場所／平成28年度は釧路保健所2階会議室、  
平成29年度は多機能通所施設はばたき  
参加者数／平成28年度は24名、平成29年度は19名

## いっしょにね!文化祭

概要

日時／平成28年10月1日(土)11:30～16:00  
会場／北翔大学北方圏学術情報センターポルトホール  
主催／「いっしょにね!文化祭」実行委員会、北翔大学  
後援／北海道石狩振興局、札幌市

拠点事業の一環として、障害のある人もない人も一緒になって楽しむ発表会「いっしょにね!文化祭」の実行委員会に参加しました。この催しでは、歌やダンス、バンド演奏などのステージ発表と、絵画・工芸品などの作業所製品展示が行われます。参加者同士、日々の研鑽の成果を発表し合う場です。

イベント当日は、医療法人稲生会として、身体に障害がある方も小さなお子さんも簡単に参加できること、たくさんの方に関わってもらえることを意識し、展示部門に「ペットボトルキャップアート」を出展しました。口で筆をとって絵を描いている、まえだはるかさんの「ぬ



くもり」という原画をもとにし、来場者とともに当日の会場で作品を完成させました。事前のキャップ集めや仕分け段階から地域の事業所の方々にご協力いただき、進めました。



## VOICE

## ひとりの支援、つながる支援

YeLLとの最初の出会いは意見交換会でした。当時、私は医療的ケア児が地域の保育園に通うための準備を始めたばかりでわからないことだらけでしたが、園への研修会・実技指導、緊急時のアドバイスなどご指導いただき、体制整備を進めることができ、地域の保育園への通園を実現できました。YeLLの皆さんには大変感謝しています。

また、実践検討会で発表したことで、ほかの地域からのお問い合わせもあり、「ひとり」への支援がほかの子どもたちの支援につながっていくことを実感しました。このような活動が継続することで、その子や家族が望む生活を支えていけるような地域が増え、多様な人々が一緒に暮らす社会が実現していくことを願っています。



八雲町保健福祉課  
保健師  
梅坪 光 さん