

在宅クリニックによる医療的ケア児支援のネットワークづくり

土島 智幸

医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ

医療法人稲生会は2013年11月より人工呼吸器などの医療的ケアを必要とする小児や若年障害者の包括的支援を行っている。在宅療養支援診療所である生涯医療クリニックさっぽろでは、医師・看護師に加え、療法士、管理栄養士、社会福祉士、歯科医師、歯科衛生士などの多職種により、約170名の在宅患者に対し、年間4,000件を超える訪問診療を行っている。その他、訪問看護、居宅介護、医療型特定短期入所（日中のみの預かり）により医療的ケア児を地域で支えている。

医療・福祉サービスの提供の他、患者・家族向けの生涯学習活動「みらいづくり学校」において、医療的ケア児の両親や兄弟姉妹の支援を行っている。2018年度より開始した文部科学省助成研究「みらいづくり大学」においては、高校卒業後の医療的ケア者の生涯学習活動を行っている。

また、医療的ケア児支援の仕組みを北海道全域に広げるため、2015年より北海道小児等在宅医療連携拠点事業（通称：YeLL）を展開している。初期3年間における基盤づくりを終え、2018年度からは地域モデル事業を追加し、地域の自立的な体制構築を進めている。2017年度より北海道医療的ケア児支援推進協議会、2018年度より札幌市医療的ケア児支援検討会に委員として参加し、2018年度には札幌市医療的ケア児支援者養成研修会も主催した。さらに、2017年度より、文部科学省のモデル事業として北海道教育委員会が実施する高度医療的ケア児通学支援事業に指導医として参画している。

各団体との協働としては、2012年より北海道社会福祉協議会が行う医療的ケア研修の講師を担当、北海道小児科医会の常任理事として小児在宅医療部長を担当、札幌市在宅医療協議会では2018年9月の北海道胆振東部地震に伴うブラックアウトを経験した後で災害対策小委員会を立ち上げた。

その他、コミュニティラジオ局との協働による文化祭の開催、障害児のいる家族向けのキャンプ活動を行う「そらぶちキッズキャンプ」との協働、出版社との協働による医療的ケア児とその家族をテーマにした絵本「ぼくのおとうとは機械の鼻」の制作、人工呼吸器を使用する筋ジストロフィー当事者の映画「こんな夜更けにバナナかよ」への協力など、文化活動も行っている。

小さい法人としてのフットワークの良さを維持しながら、行政や各種団体と協働して医療的ケア児を地域で支えるネットワークを広げていきたい。