



小児在宅療育電子連絡帳ネットワーク

長野こども

しろくまネットワーク

Powered by  電子@連絡帳

長野県立こども病院 副院長
藤岡文夫

平成25年度 小児等在宅医療連携拠点事業 目的

この事業は、NICUで長期の療養を要した児を始めとする在宅医療を必要とする小児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育などとも連携し、地域で在宅療養を支える体制を構築するとともに、今後の小児等の在宅医療に関する政策立案や均てん化などに資することを目的とする。

平成25年度 小児等在宅医療連携拠点事業 参加8都県

都県	部署	委託先
群馬県	健康福祉部医務課	群馬県立小児医療センター
		群馬県看護協会
埼玉県	保健医療部医療整備課	埼玉医科大学総合医療センター
千葉県	健康福祉部障害福祉課	医療法人社団麒麟会
東京都	福祉保健局医療政策部救急災害医療課	都立墨東病院
		慶應義塾大学病院
		都立小児総合医療センター
三重県	健康福祉部医療対策局	三重大学医学部附属病院
岡山県	保健福祉部医療推進課	社会福祉法人 旭川荘
長崎県	福祉保健部医療政策課	長崎大学病院
長野県	健康福祉部医療推進課	長野県立こども病院
	健康福祉部こども・家庭課	
独立行政法人 国立成育医療研究センター		

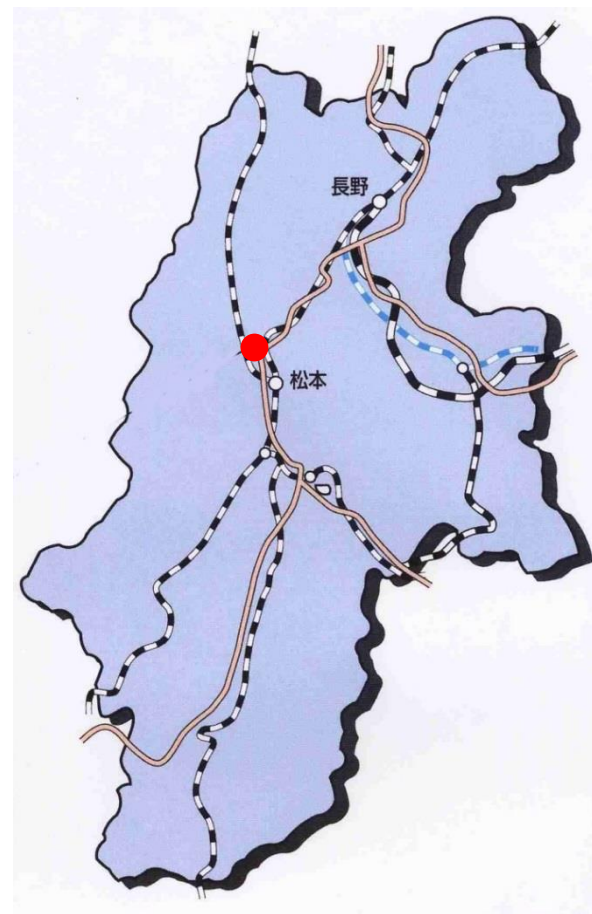
長野県立こども病院

- 1993年 5月 開設(60床)
- 2000年 9月 総合周産期母子医療センター 開設
- 2009年 2月 在宅支援病棟(11床)開設
- 2010年 4月 地方独立行政法人長野県立病院機構へ
- 2012年10月 170床へ(NICU3床増、PICU後方病床4床)
- 2013年10月 180床へ

➤ 病床数 180床

- NICU 42床(うちGCU18床)
- PICU 8床
- 産科病棟 27床(うちMFICU6床)
- 一般病棟 103床
(うち在宅医療支援16床、PICU後方4床)

- 医師 常勤85名(非常勤含め112名)
- 看護師・助産師 270名(助産師33名)
- 保健師 2名
- 医療技術職 63名

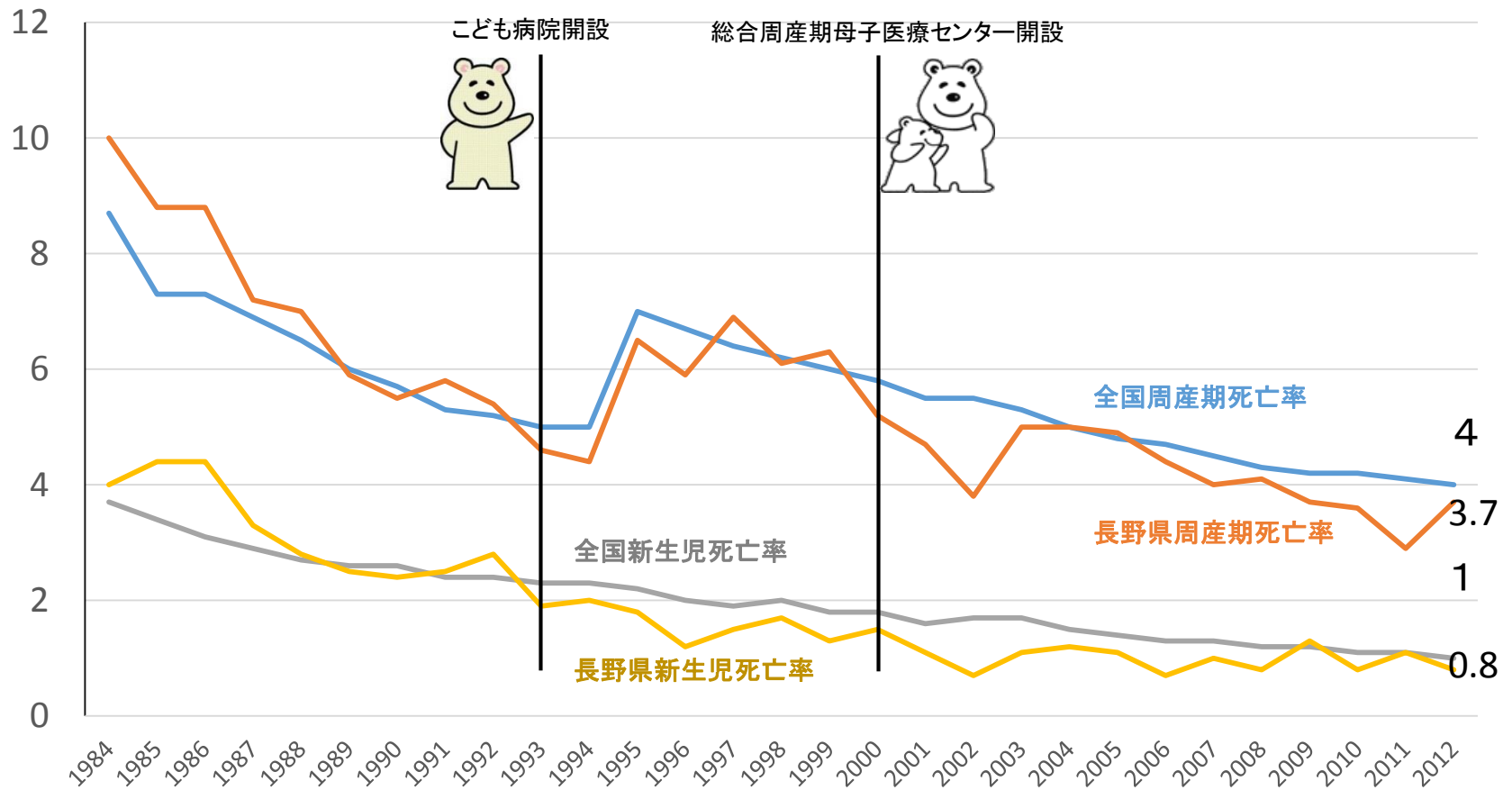


人口: 2,129,313人

出生数: 16,661人(平成24年)

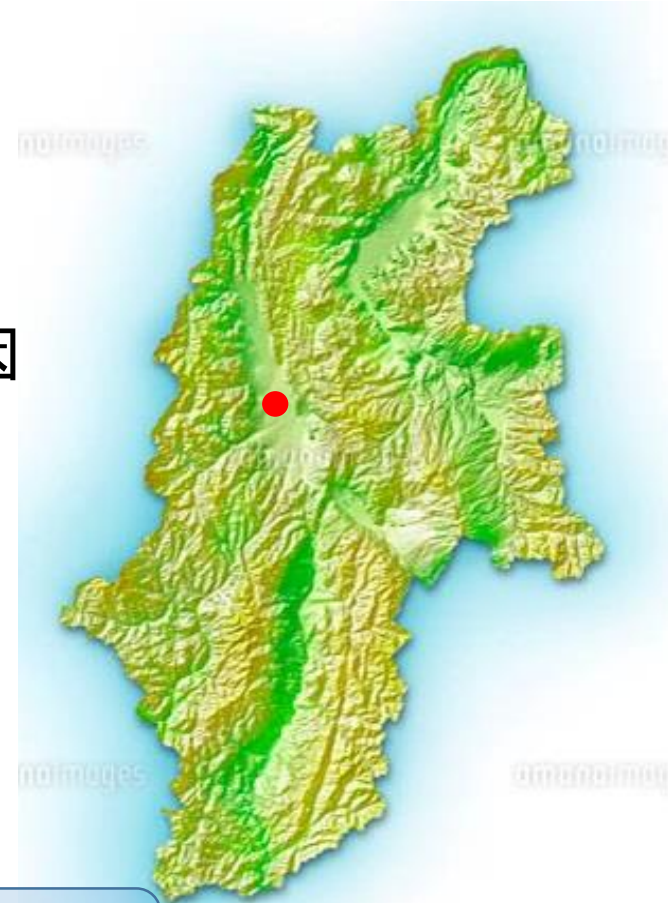
地域周産期母子医療センター 9施設

新生児死亡率と周産期死亡率



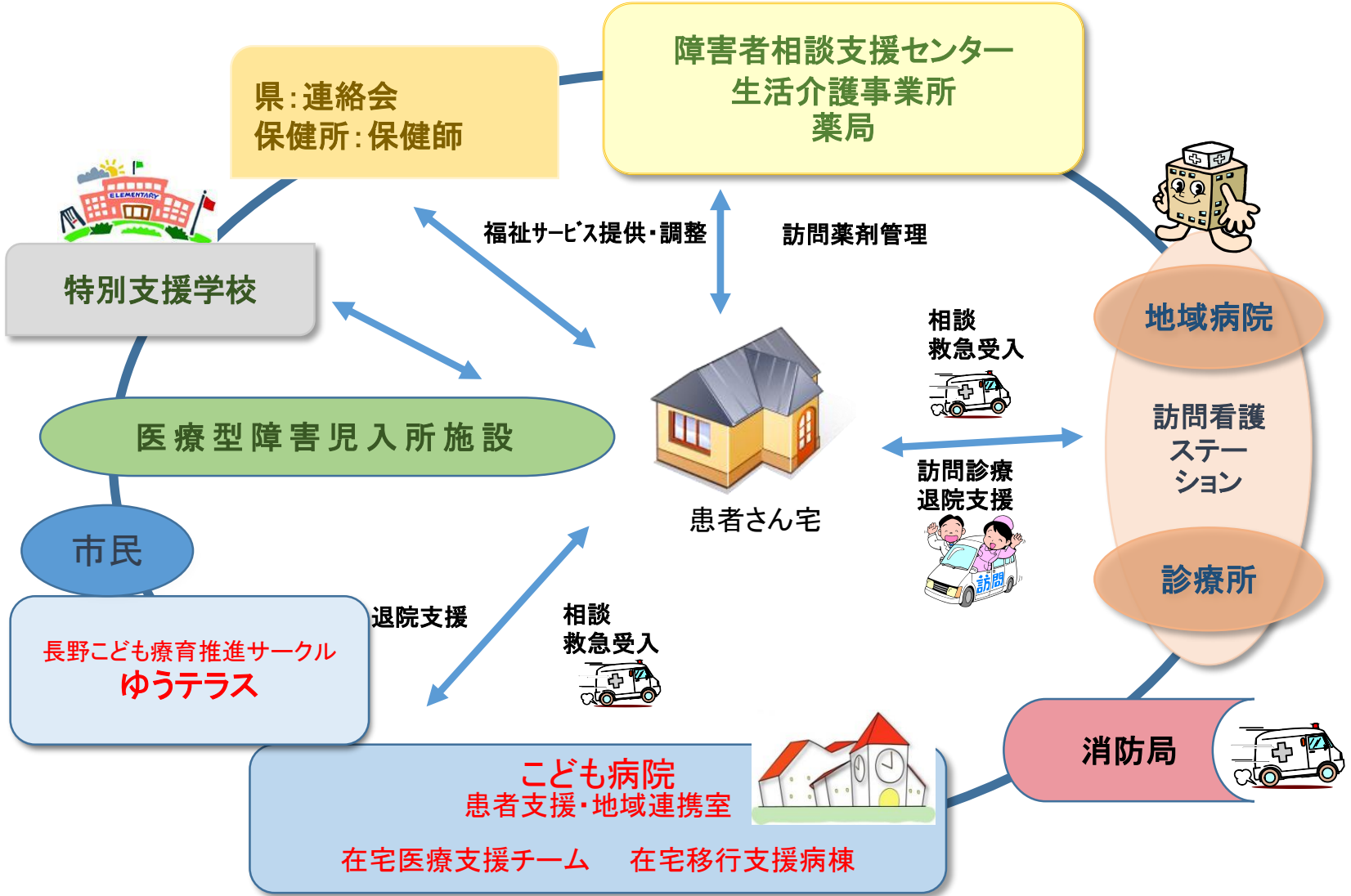
小児在宅医療 長野県の課題

- ◆ 重症小児をケアする人材の不足、当事者の不安
 - ◆ こども病院への依存意識が強い
 - ◆ 医療的ケアを実施する上での不安
- ◆ 多職種連携を確立しにくい
 - ◆ 面積が広く、山間部が多い地理的要因
 - ◆ 資源が都市部に偏在
- ◆ 教育機関との連携不足
 - ◆ こども病院における人材不足



ICTを利用して多職種連携を加速

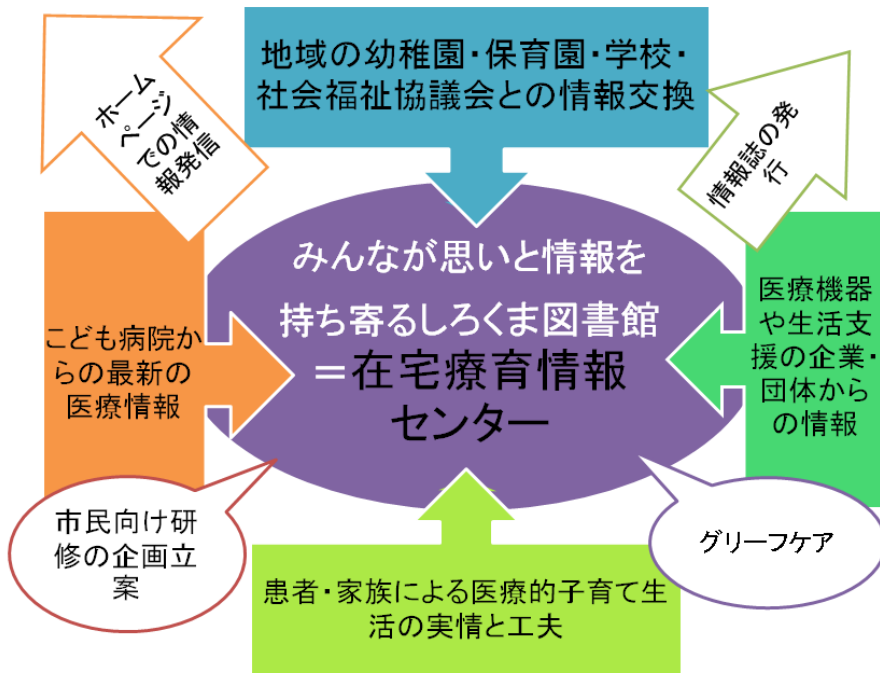
小児在宅医療連携



長野こども療育推進サークル「ゆうテラス」



どんな情報を
どんな形で
共有したいですか？
共有してほしいですか？



1. 養護学校 在学児保護者
2. 養護学校 教諭、看護師
3. 歯科大学 歯科医師

養護学校から発信したい情報

養護学校教諭と看護師より

学校施設の
様子

駐車場→昇降口までの傾斜
散歩道の凹凸
教室の日当たり、広さ

学校生活開始時
地図や写真で

主治医
理学療法士など
支援者に幅広く

学校行事

年間計画
(運動会、修学旅行等)
今週の予定

年度当初、週初め
スケジュール表で

家族
主治医等
支援者に幅広く

こどもの様子

学校でのこどもの様子
特別な活動があった日は特に

下校時に
文章、写真で

家族
主治医等
支援者に幅広く

保護者の
不安や疑問

担任や学校看護師が感じた
保護者の不安、疑問

随時
内容によっては閲覧制
限要

主治医等
支援者に幅広く

ケアの様子

随時
主に動画
(テレビ会議システム)

主治医
理学療法士
看護師

養護学校がほしい情報

養護学校教諭と看護師より

病院での説明内容、指導内容

- 医療的ケアの方法
- ポジショニング
- 文字、写真、動画にて

病院での診断結果

- 医学的情報(治療や薬剤の変更など)
- スタッフ全員で正確で統一された情報を共有
(スタッフ間での見解の不一致による不安、家族から伝え聞きの危うさ)

ご家族の変化

- 地区の役員になった
- 祖父母の体調変化から負担が増えた
- 同胞の社会体育の送迎で疲れがたまった

歯科医師が往診の際必要な情報

松本歯科大障害者歯科 教授より

基本情報

- 患者氏名
- 生年月日
- 住所
- 電話番号
- 往診希望の理由
- 保険証コピー
- 福祉受給者証コピー
- 主治医からの紹介状
(大学病院から16km以上離れての往診が必要な理由も)

健康情報

- 傷病名
- 主訴
- 病歴
- 最近の状態
- 服用中の薬

家族が望む情報共有 その1

養護学校の保護者7名より

こども病院から

- ① 診察結果 医師⇒チーム全員 見解の相違を回避
- ② 退院時の情報 医師⇒地域病院の医師
- ③ 退院時や外来での指導助言内容 看護師、リハ療法士⇒訪問看護師、診療所・病院スタッフ

かかりつけ病院、診療所から

- ① 家、学校での生活の様子とリハの様子 リハ療法士⇒こども病院リハ療法士
- ② 具体的なリハ指導内容を リハ療法士⇒学校

訪問スタッフから (看護師、リハ療法士)

- ① 気づいたことを早めに 訪問スタッフ⇒診療所、こども病院医師
- ② 成長の様子、暮らしぶり 訪問スタッフ⇒こども病院NICUスタッフ、主治医

家族が望む情報共有 その2

養護学校の保護者7名より

学校から

①行事予定 学校⇒チーム全員

②学校環境 学校⇒チーム全員

③緊急時よろしく 学校⇒診療病院、消防救急隊

④その日の様子 学校⇒チーム全員

⑤健康状態 学校⇒

⑥活動内容 学校⇒チーム全員
どんなことに意欲的？
行事、進路への家族の希望

福祉事業所から

①福祉事業所の環境 危険予知、感染対策の観点から

②活動内容やケアの様子 均一なケアを

自宅での様子

体温	℃	睡眠	時 分～ 時 分
内服 常用薬	あり なし		よく眠れた・よく眠れなかった
内服 (風邪薬など)	あり なし	排便	あり なし
	薬内容		性状 (水便 軟便 普通便 硬便)
	回数 夜 朝		量 (多い 普通 少ない)
痰の様子	量(多い ふつう 少ない なし)	朝注入量	時間
	性状 (硬い やわらかい)		量
その他 連絡事項			胃残
		嘔吐	あり なし
		出血	あり なし
			部位 ()

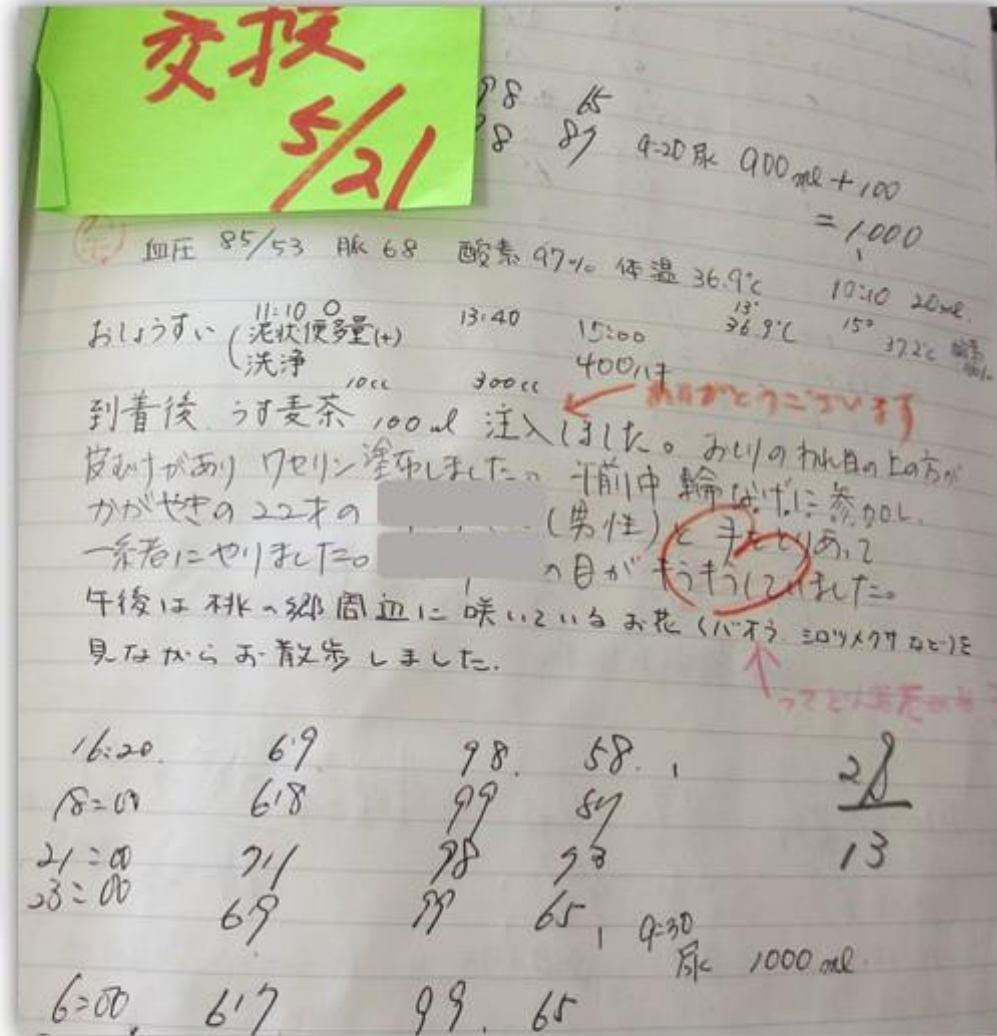
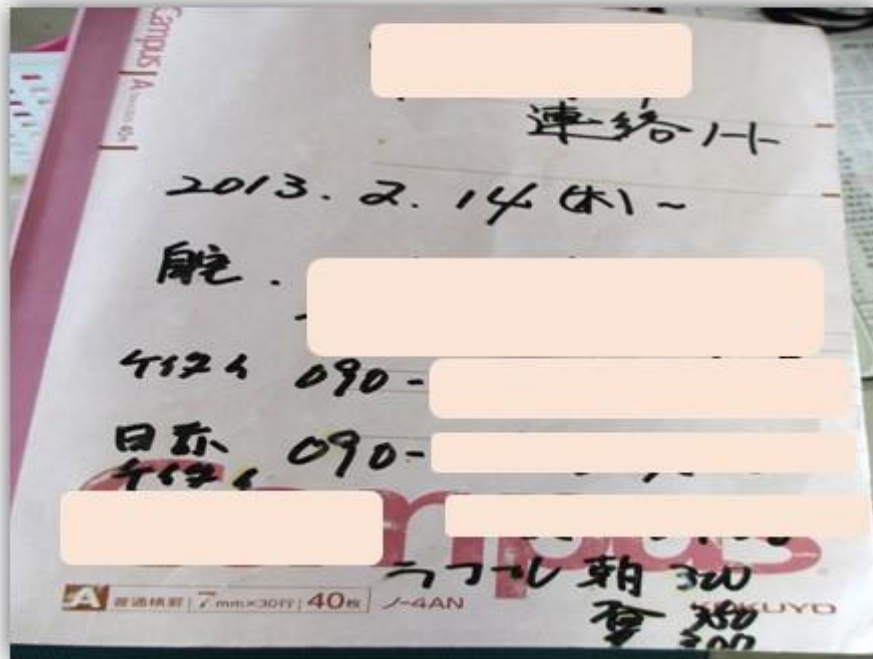
学校での様子

	登校時			排便 あり なし
確認時間	AM/PM 時 分	AM/PM 時 分	AM/PM 時 分	量 状態
体温	℃	℃	℃	
脈拍	回/分	回/分	回/分	
SPO2	%	%	%	
顔色 手足の色				
冷感の有無				
呼吸状態				その他
痰の状態				
喘鳴の有無				
注入量				
				立位台

養護学校連絡カード

担任から

福祉事業所の連絡帳





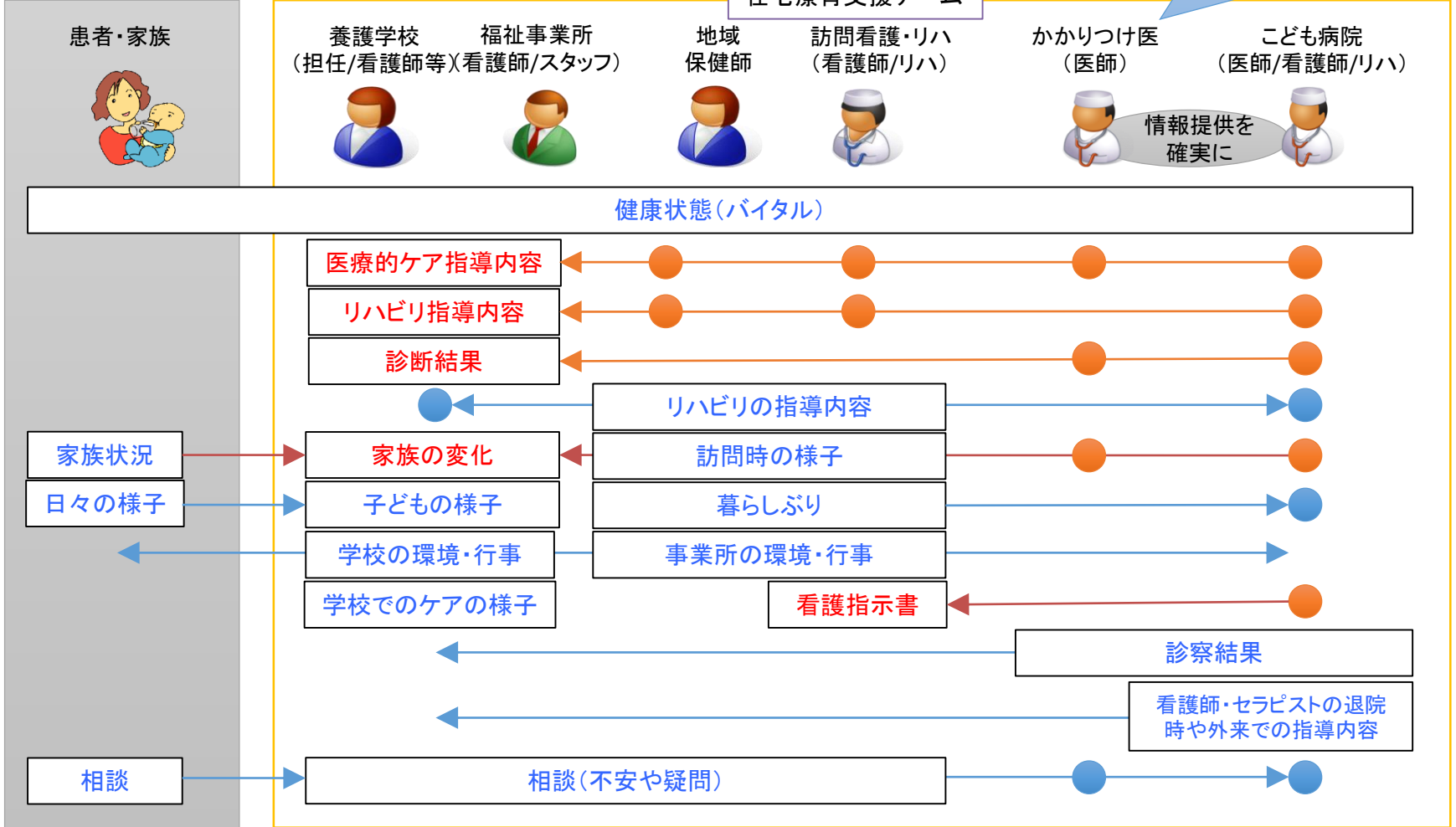
養護学校の先生からの手紙

笛木先生にはその時々々の相談内容に応じまして、専門的立場から適確なアドバイスをいただくことができました。その時々々の問題に対し、私たちがより良くお子さんたちとかわらせていただく上での、納得、安心、検討材料をいただくことができました。笛木先生は離れていても身近に感じることのできるホームドクターのように感じられました。

在宅療育での情報共有ニーズのまとめ

- ・ 診療情報提供書
- ・ 保険証、福祉受給者証
- ・ 紹介状
- ・ 疾患、病歴、最近の状態、薬歴

在宅療育支援チーム



赤文字 欲しい情報

青文字 発信できる情報

今の時代 どこへも出かける

在宅にあらず

キャンプの写真

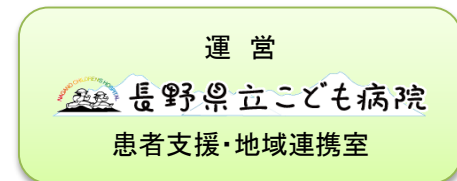
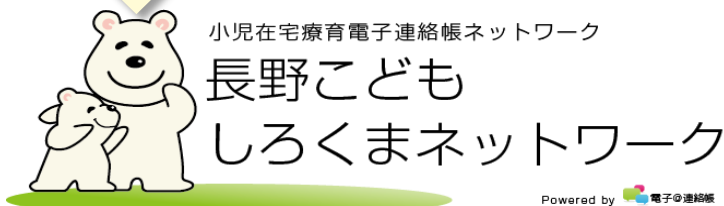
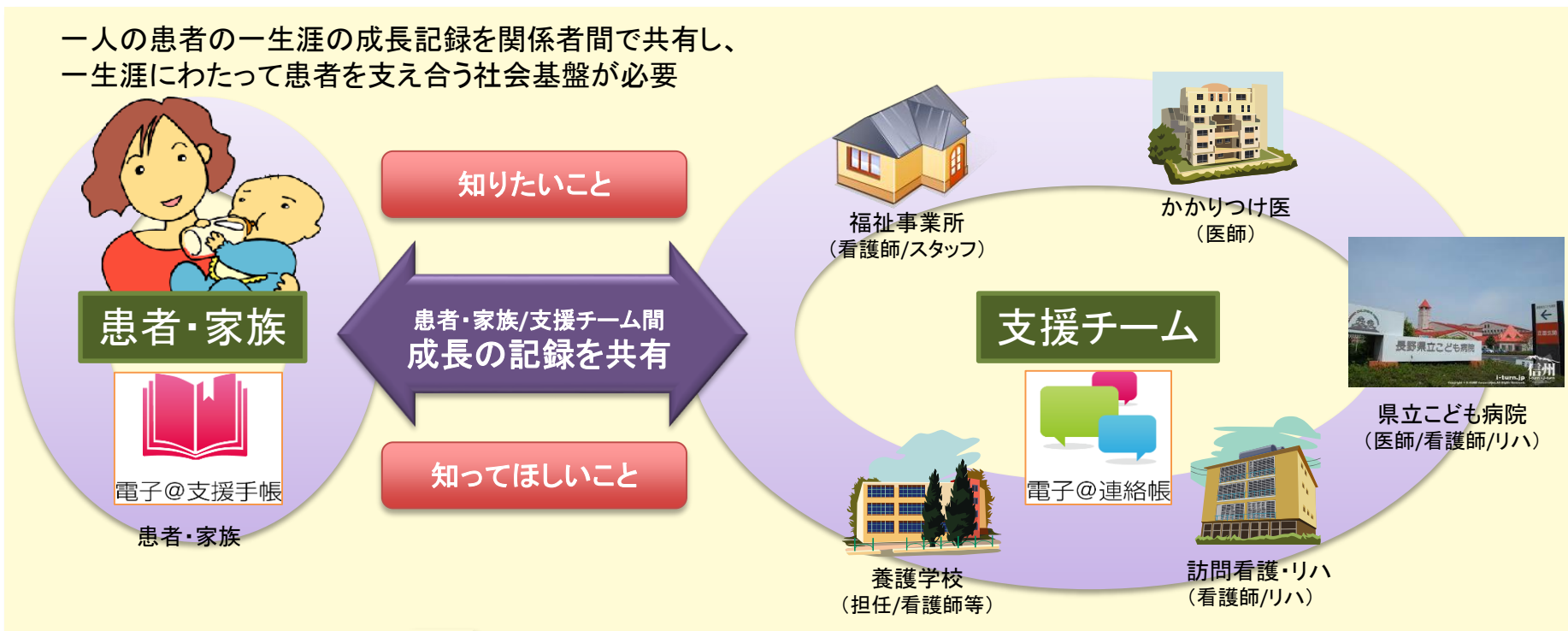
- いつでも
 - どこでも
 - どんな端末でも

ディズニーランドへの写真



これからの小児在宅療育をサポートする 電子@連絡帳 & 電子@支援手帳

一人の患者の一生の成長記録を関係者間で共有し、
一生にわたって患者を支え合う社会基盤が必要



長野県立こども病院電子カルテとの接続は？



電子カルテとの接続をねらったが、頓挫



小児在宅療育電子連絡帳ネットワーク

長野こども

しろくまネットワーク

ホーム

ご家族の方はこちら

支援チームの方はこちら

お問い合わせ窓口

はじめに

長野県立こども病院は厚生労働省平成25年度小児等在宅医療連携推進事業を実施しています。重症心身障がい児者の方々が、在宅または地域の施設で適切な医療や介護、療育を受けるためには、関連する関係間で正しい情報をできるだけ速やかに共有することが大切です。そのツールとして、「長野こどもしろくまネットワーク」を運用することになりました。

▶ ご家族の方はこちら



電子@支援手帳

▶ 支援チームの方はこちら



電子@連絡帳

ネットワークの目的

本ネットワークは、重症心身障がい児者のプライバシー保護を徹徹底に図りながら、その方の診療情報、介護情報、療育情報の一部を、患者、患者家族、行政、教育機関、医療機関、介護施設、薬局、訪問看護ステーション、在宅サービス提供者間を結ぶ電子ネットワークで共有することにより、真の真実安全な診療と適切な療育環境の提供を可能にする事を目的としています。

お知らせ

- ・ 本ネットワークは、試用段階です。平成26年3月まで利用者、参加者を限定して、その操作性を検討しています。
- ・ 長野県立こども病院では、小児に係わる在宅医療について「電話相談」を受け付けています。また相談時間は少ないですが、どなたでも可能ですので、お気軽に相談してください。

2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	

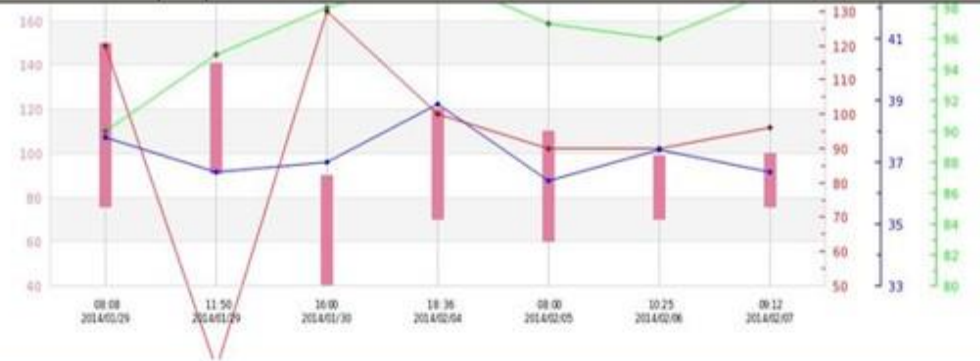
担当者/グループ 編集 解除

- 川原和美 (Otr : 長野県立こども病院)
- 六川絵美 (Otr : 長野県立こども病院)
- 荒川経子 (Ns : 長野県立こども病院)
- 牧内明子 (Ns : 長野県立こども病院)

文書タグ 解除

年齢 解除

🔄 閲覧状況の確認



▼ **記載者:** (家族) 2014年02月07日 12時46分
 最終更新日時:2014年02月07日 12時46分 文書タグ:患者相談 子供の様子

修正 削除



▶ **記載者:** 川原和美 (Otr : 長野県立こども病院) 2014年02月07日 09時43分
 最終更新日時:2014年02月07日 09時43分 文書タグ:子供の様子

修正 削除



▼ **記載者:** 亀井智泉 (Otr : 長野県立こども病院) 2014年02月06日 09時48分
 最終更新日時:2014年02月06日 09時48分 文書タグ:検査報告

修正 削除

やっと登録できました。
 早く使い慣れてよその方々にも説明して歩けるようになりたいです。
 ためにファイル：写真をつけてみます。
 伊那養護学校に行ったときにとったもので、ご家族にも養護学校の先生にも「あしあとテラス」表紙に使うお許しをいただいたものです。
 笛本先生がそばに行ったら「先生、会いたかったよ～」って感じで立ち上がってにこにこしてくれた
 さんです。



[ダウンロード](#) / [拡大](#)

▶ **自動記載** 2014年02月06日 08時37分

修正 削除



本人について

スケジュール

家族

環境

支援手帳

しろくま 花子 さんの情報

性別：女性（13歳）

生年月日：2000年（平成12年）10月25日

▼ 学校の施設環境

学校、生活介護施設の状況は

更新

ファイル指定

▼ 通所先福祉事務所の施設環境

更新

ファイル指定

▼ 緊急対応の方法

緊急時の対応、連絡法は

更新

ファイル指定

▼ 地域のサポート情報

地域の支援、支援者は

更新

▼ 災害時の対応情報

災害時の備えは

更新

学校・福祉事務所の行事予定

予定はありますか

最終更新日時:2014

修正

削除

▶ 自動記載 2014年02月06日 08時37分

最終更新日時:2014年02月06日 08時37分 文書タグ:担当者変更

修正

削除

▶ 記載者:丸山昌子 (Msw : 長野県立こども病院) 2014年02月05日 12時34分

最終更新日時:2014年02月05日 12時34分 文書タグ:検査報告

修正

削除

🕒 閲覧状況の確認



今日

2014年2月

月 週 日

日	月	火	水	木	金	土
26	27	28	29	30	31	1
2	3 節分豆まき 鬼 は藤岡	4	5	6	7	8 13:00 Make a wishでスタバ来 院
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22 名大でシンポ 開始が早まった あらたいへん
23	24	25	26	27	28	1

長野こどもしろくまネットワーク

Powered by  電子の連絡帳

- 成長するこどもを対象とする「療育」という視点
- 「家族」も含めた多職種が参加
- いつでも、どこでも、どんな端末でも My@連絡帳！
- 長～く記録 妊娠からターミナルまで

残された課題

- 電子カルテとの接続
- 持続するための管理運営体制