

IV. 保健婦からの支援

沖縄県中央保健所保健婦 城間末子・比嘉陽子

保健婦は、在宅人工呼吸療養の必要な児が退院するという連絡を主治医や家族から受けた時に、ケース（児）の存在を知る事が多いです。

連絡があると病院に出向き、児に関する情報を主治医から得ます。また、家族から不安に思っていること、困っていること等を聴き一緒に考え、その解決に向けて話し合いをします。

1. 入院中に

(1) 院内で行われるケース検討会で、在宅のためにどのような条件整備が必要か話し合い確認する。

① 救急時の医療・看護の支援体制

在宅後の救急時に備えて保健所から消防署へケース連絡票（70ページ参照）を送り支援体制を整えます。

② 退院後の外来受診の方法の確認・近医との調整

③ 住居の整備・必要物品の確認（人工呼吸器・吸入・吸引器・その他衛生材料等）

④ 保育・教育の場との調整

在宅療養をしながら保育や教育が継続して受けられるよう、保育及び教育の場との調整を行う。

<ケース検討会のメンバー>

家族・主治医・看護婦・ケースワーカー・保健婦・訪問看護ステーション

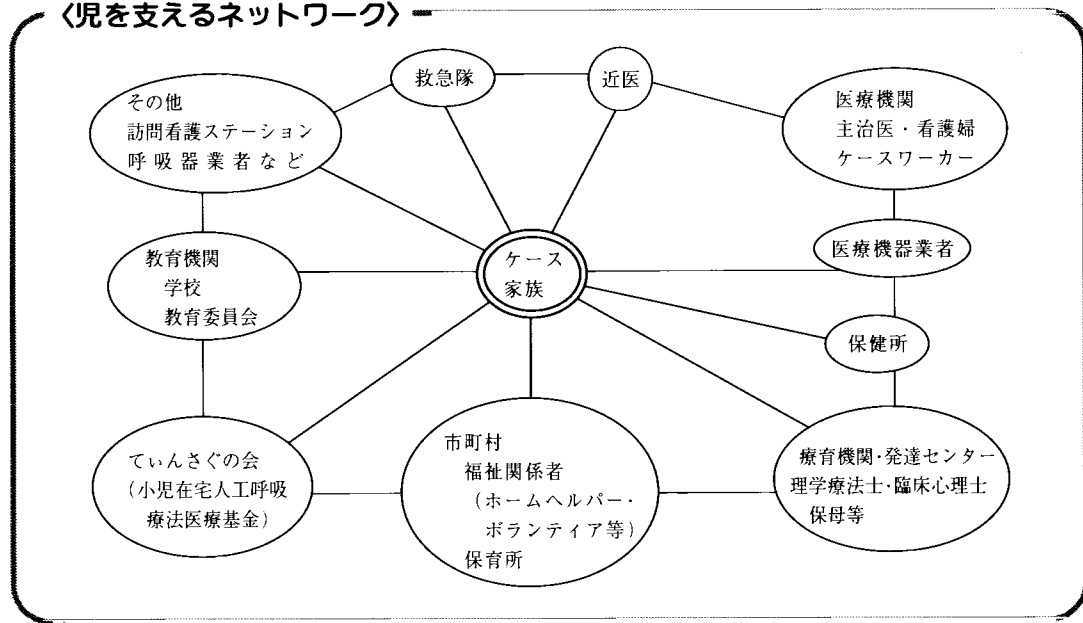
福祉関係者・救急隊員・教育関係者等

(2) 在宅療養を支援するためにかかわる人たちを対象に、退院前に主治医や病棟看護婦から子どもの病状や経過、院内での生活など説明してもらったり、それぞれの支援内容を確認し合う。

2. 退院後に

在宅において児に必要な保健・医療や保育・教育が保障され子どもらしくいきいきと過ごせるよう又、家族が安心して在宅療養ができるよう精神的なサポート、関係者への働きかけ等（児を支えるネットワークを広げる）コーディネートの役割を担う。

〈児を支えるネットワーク〉



- (1) 在宅療養が継続できるように、関係者間の支援状況について定期的にケース検討会を行なう。(保健・福祉サービス調整推進会議)
- (2) 在宅における保健サービスが活用できるように情報提供及び調整をする。(予防接種・健診等)
- (3) 親同志が情報交換出来るよう交流の機会をつくる。
 - 保健所において交流会や学習会を企画
 - 親の会等を紹介



<メモ>

～Q&A～

こんな時には保健所へ

Q1. 担当医に退院をすすめられました。全面介護なので大変不安です。どなたか地域の方などの援助をお願いすることができないでしょうか？

A. 退院の日が決まったら早めに保健所に電話をし、担当保健婦と連絡をとってください。退院前に病院に来てもらい、お子さんの状態をみてもらったり、退院後の生活での注意点、看護方法を病院スタッフと連絡をとってもらおうとよいでしょう。退院後に保健婦が自宅を訪問してその様子を病院に連絡し、主治医や病院のスタッフの生活指導が円滑になるようにしています。訪問看護ステーションなどの社会資源の活用についても相談にのります。

<県内の保健所一覧>

名護保健所	名護市字名護1617	TEL (09805) 2-2714
石川保健所	石川市字石川2の1	TEL (098) 965-1011
コザ保健所	沖縄市中央2-5-1	TEL (098) 938-9886
中央保健所	那覇市与儀1-3-21	TEL (098) 854-1005
南部保健所	南風原町字宮平212	TEL (098) 889-6351
宮古保健所	平良市東仲宗根476	TEL (09807) 2-2420
八重山保健所	石垣市真栄里436	TEL (09808) 2-3240

Q1. 同じような障害を持つ児の親と知り合いたいが、どうしたらよいでしょうか？

A. 保健所での相談

あなたの住んでいる地域の保健所には、難病や障害を持っている人のための相談窓口が開かれています。直接訪ねるのもいいでしょうし、電話でも相談できます。また場合によっては家庭訪問もします。

同じ病気や障害の会

自分の子どもと同じ病気や障害の子の「親の会」があります。同じ病気や障害をもつことによる情報交換は、明日への活力ともなるのです。(親の会一覧表参照)

＝小児慢性疾患関連親の会等一覧表＝

〈1. 全国〉

団体名	対象	連絡先	備考
SSPE青空の会	亜急性硬化性全脳炎	☎130-0021 東京都墨田区緑4-7-5 ☎03 (3633) 4070	
MPSの会	ムコ多糖症	☎721-0971 広島県福山市蔵王町161-33 ☎0849 (43) 6898	
骨形成不全友の会	骨形成不全症	☎232-0066 横浜市南区六ッ川3-80-3 ☎045 (711) 2102	
(財)がんの子供を守る会	小児がん	☎162-0844 東京都新宿区市ヶ谷八幡町13 東京洋服会館4F ☎03 (5228) 6105	
稀少難病者全国連合会	稀少難病・多疾病	☎112-0011 東京都文京区千石3-18-9 ストーンズ318-204 ☎03 (3943) 7008	通称・あせび会
ゴーシェ病患者及び親の会	ゴーシェ病	☎501-0514 岐阜県揖斐郡大野町西方1075 ☎0585 (34) 3004	
再生つばさの会	再生不良性貧血	☎486-0901 愛知県春日井市牛山町1029-50 ☎0568 (31) 9450	
鎖肛の会	鎖肛	☎177-0052 東京都練馬区関町東1-20-3 ☎03 (5991) 2134	
人工呼吸器をつけた子の親の会	人工呼吸器装着児	☎661-0974 尼崎市若王寺2-17-15-101 ☎& F A X 06 (492) 6808	バクバクの会
全国膠原病友の会	膠原病	☎102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田区富士見スカイマンション203 ☎03 (3288) 0721 F A X 03 (3288) 0722	
全国視覚障害児(者)親の会	視覚障害児(者)	☎162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団内 ☎03 (3208) 3845	
(社)全国肢体不自由児者父母の会連合会	肢体不自由児者(重複障害含)	☎171-0021 東京都豊島区西池袋4-3-12 ☎03 (3971) 0666	
全国心臓病の子どもを守る会	心臓病	☎161-0033 東京都新宿区下落合3-15-22 ランドール目白 ☎03 (5982) 4933 F A X 03 (5982) 4934	
全国障害者と歩む兄弟姉妹の会		☎101-0051 東京都千代田区神田神保町1-8 第2野口ビル2F・B ☎03 (3292) 7011	
(福)全国重症心身障害児(者)を守る会	重症心身障害児(者)	☎154-0005 東京都世田谷区三宿2-30-9 ☎03 (3413) 6781	
全国腎炎・ネフローゼ児を守る会	腎炎・ネフローゼ	☎242-0011 神奈川県大和市深見3163 ☎& F A X 0462 (64) 0786	
胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	☎170-0002 東京都豊島区巣鴨3-2-5 豊マンション202 ☎03 (3940) 3150	
つくしの会	軟骨異栄養症	☎274-0807 千葉県船橋市咲が丘1-23-14 ☎0474 (48) 6297	
低身長児・者友の会	下垂体性小人症	☎157-0066 東京都世田谷区成城2-36-14-102 ☎03 (3417) 9196	旧小人症友の会(ポプラの会)
TSつばさの会	結節性硬化症	☎151-0053 東京都渋谷区代々木4-31-4-804 ☎03 (3374) 6151	

医療や福祉、生活、親の会等に関する相談は

☎03(3222)5588

こどもの難病電話相談室

月～金 AM11:00～PM3:00

団体名	対象	連絡先	備考
つばさの会	先天性免疫不全症	☎631-0806 奈良市朱雀5-1-24-203 ☎0742 (71) 5243	
つばみの会	インスリン欠損症	☎213-0013 川崎市高津区末長146-1姿見台 スカイハイツB-204 ☎044 (877) 6529	
(社)日本てんかん協会	てんかん	☎162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国財団内 ☎03 (3202) 5661	
日本つばさ協会	骨髄移植提供者	☎105-6190 東京都港区浜松町2-4-1 世界貿易センター内郵便局留 ☎03 (3207) 8503	
日本レット症候群協会	レット症候群	☎260-0032 千葉県市中央区登戸3-13-20 ☎043 (238) 8898	
ひまわりの会	色素性乾皮症	☎136-0074 東京都江東区東砂8-4-12-1004 ☎03 (3644) 6399	
ファミリーエージェンシー	がん	☎228-0001 神奈川県座間市相模が丘4-6-G736 ☎0462 (51) 1526	
マザー&マザー	障害児を持ち仕事する母親	☎379-2108 群馬県前橋市鶴が谷町11-7	
無痛無汗症の親の会	先天性無痛無汗症	☎201-0005 東京都狛江市岩戸南2-13-9 ☎& F A X 03 (3489) 9782	
魚鱗癬の会	魚鱗癬	☎839-0841 久留米市御井旗崎2-25-15 ☎& F A X 0942 (43) 7267 堀江	

各地の支部の連絡先については、それぞれの団体にお問い合わせください。

〈2. 沖縄県内〉

団体名	連絡先
全国心臓病の子供を守る会沖縄県支部	〒900-0029 那覇市旭町35社会福祉センター内 親川 武司 ☎098-992-5754
沖縄県重症心身障害(児)者を守る会 沖縄療育園父母の会	〒902-2122 浦添市勢理客2-25-2 運天 政一 ☎098-877-4100
日本ダウン症協会小鳩会沖縄県支部	〒901-2211 宜野湾市宜野湾1-9-16 上江洲幸雄 ☎098-892-0583
沖縄県難聴児(者)を持つ親の会	新垣 盛隆 ☎098-885-3008
小児在宅人工呼吸療法医療基金「ていんさぐの会」	〒900-0003 那覇市安謝215-1安謝小児クリニック内 高良 吉広 ☎098-869-0600
療育情報友の会	〒902-0062 那覇市松川3-18-20 ライオンズマンション松川3301号(喜久里方)
沖縄小児発達センター父母の会	宇江城昌清 ☎098-876-9588
骨形成不全友の会	〒901-2301 北中城村島袋68シャトゥプラザ103 八木 守 ☎098-933-8747
沖縄県肢体不自由児者父母の会連合会	〒903-0116 西原町字幸地311 新里 吉弘 ☎098-945-9147
沖縄自閉症児者親の会	〒903-0811 那覇市首里赤平町2-48 金城 政子 ☎098-885-7776
全国バクバクの会沖縄 (人工呼吸器をつけた子の親の会)	〒900-0024 那覇市古波蔵149-2 202 喜久山時子 ☎098-853-3887
沖縄訪問教育親の会	〒901-2121 浦添市内間5-8-22 城間 米子 ☎098-877-7100
沖縄アレルギーを考えるシーサーの会	〒902-0071 那覇市繁多川1-14-27 金城 照美 ☎098-836-0196

ケース連絡票

紹介者：

平成 年 月 日

住 所			
氏 名		生年月日	
世帯主			
診断名		通院病院 及び主治医	
緊急搬送先 病 院 名 及び紹介医名			
発作時の処置（問題点及び注意点）		在宅療養状況	
備 考			
（住宅地図）			