

お子さんに関することで、どのようなことに困っているか教えてください。

●医療面について

・薬の量が多い。今後の薬代が心配。また、自立したときに自己管理していけるのか心配。

・気圧、天気によっててんかん発作が止まらなくなる。

・受信可能な医療機関が少ない 近隣医で断られることがある断られることがある

・高カロリー点滴入れないと命に関わる。輸液停止してすぐに対応しなきゃ低血糖になるので点滴管理の手技や感染管理等も必要ありで現在は日中ほぼ本人が対応。輸液交換等もまだ可能だが痛みが酷いときは手伝う必要がある。また痛みが酷くステロイド使用してるため感染しやすくアルコール消毒やマスク手袋等も必要だが中々高いため困ってます。また輸液停止したときの対応、夜は隣に寝てポンプがなったりした時に対応するのも大変。また輸液や薬等も医療費が高いため医療費助成や障害者手帳等も無いため困っている。低血糖になっても嘔吐してしまうためぶどう糖を飲ませれないためその時救急車呼ばなくてはいけない。今のところ本人が日中自分で出来るため仕事出たりはしていますが病院通院や緊急入院などもありスケジュールが難しい。

・コロナウイルスのため、医療型療育に通えていない。

・経管栄養にて注入の拘束時間も、痰の吸引も多く、自由に動ける時間がすごく限られている。

・容態が安定しなく不安、

・両大血管右室起始、左心低形成の重度先天性心疾患未完治チアノーゼ強く合併症多数。予後不良。

・風邪などひいた時、てんかんがあると、受診を断られてしまう。

お子さんに関することで、どのようなことに困っているか教えてください。

●制度面について

- ・就労したいが現状、放課後等デイサービスは療育目的のため、働く事ができない。健常児と同じように、障がい児用にも、親の就労目的の学童を作って頂きたい。
- ・常時医療的ケアが必要な子ども達に対するケアが少ない
- ・アスペルガー持ちで精神障害者保健福祉手帳は持ってるが嘔吐して全く食べてないから小腸機能障害や痛みも酷く仕事が出来なかつたりするので身体障害者手帳等もあつたら助かりますが中々厳しいようで出来てません。難病指定も無いため医療費が莫大で困ってます。
- ・児童発達支援などの選択肢が少ない。訪問看護などの在宅サービスではなく、普通の子が保育園に行くように外で預けられるサービスが増えてほしい。
- ・重度心身障害児でも歩けるだけで入所できる施設がほとんどなく、医療ケアが必要なので保育園にも行けず。専属で看護師さんをつけても4時間程度と言われひとり親の私としては働けもせず困っている。
- ・福祉制度より医療制度の確立がされていなく不安と心労が絶えない。
- ・知的発達障害があるが医療的ケアのため福祉型施設利用出来ず、歩行可能なため医療型施設利用出来ない。レスパイト無し。気管切開をしているが、居住自治体の心臓機能障害の障害者支援では吸引器やネブライザー補助対象外。
- ・放課後等デイサービスは、療育目的であるため、預かり時間が短く(開始時間が遅く、帰り時間が早すぎる)働くことができない。てんかんがあるというだけで断られる所もある。
- ・高校卒業後の進路についての不安

お子さんに関することで、どのようなことに困っているか教えてください。

●親族や家族の関わりについて

・放課後等デイサービスも毎日通えるわけではなく、週一回程度であるため、常に母と子が一緒でありお互い共依存になる環境

・特になし

・医療行為を覚えるのが難しい為にイライラすることもあり。ポンプなったりするとき自分でやるよう促したり夜寝てる間本人が起きれないため両親がやる。なるべく普通に後は無理させないようにしている。無理して後から痛みが悪化したりするため。

・コロナウイルスのため遠方にいる親族と会えていない。

・たまに合う程度だが、医療ケア児を預かる責任はリスクが高いので少し見てもらう事も嫌がられる。4年で数時間だけ預けた事は5回くらいしかない。

・兄弟祖父母を含めて協力的

・ひとり親でワンオペ。支援学校の送迎バスは酸素使用で乗車不可。

・近く祖父母がいないので預かってくれるところはありません。

・どこまで兄弟に病気のことを話すか

お子さんに関することで、どのようなことに困っているか教えてください。

●その他

- ・通学が遠く、送迎が必要だが、いつも行けるとは限らず、休ませることもある。
- ・コロナの様なときに、判断に迷う
- ・お風呂にプロビアック、ヒックマンカテーテルが入ってるため手伝う必要がある。点滴を外せないため風呂にもリュックサックに点滴入れて在宅でやっている。色々制限が沢山ある。本人も仕事したいが身体が持たない。食べたくても食べれない。痛くても仕事したいが難しい。また田舎の為に遠距離通院が大変。受診控えなきゃいけないかったり入院がコロナで延期になったり、遠距離は片道2時間かかる病院と片道3時間かかる病院と片道6時間かけて車で通院するのも大変。
- ・子供のために就労できなくなったが、手当てなどは所得制限で5000円しか受けられず、金銭的にも非常に不安定になった。
- ・程度に関わらず医療ケア児が通える保育園、幼稚園を増やしてほしい。たまに行く、短期入所(デイ)や発達支援センターの月々の自己負担分さえも苦しい。
- ・医療的ケア児の子は身内でも預かってもらうことが困難。医療的対応、容態急変などを考えると。
- ・治療が上手くいかない。側副血管増生が多く気道出血既往あり。
- ・支援学校にて、てんかん発作でダイアップ等の座薬を挿入した場合、薬が効き治っていても、受診をさせなきゃいけないというルールがあり、我が家の様に片道2時間かけて治っているのに受診させるより、その2時間を自宅で療養させてあげたいのだが？子供への負担はどうなのだろうか？とモヤモヤしてしまう。
- ・学校に行きたい、カテーテル抜きたいなど本人の心のケア