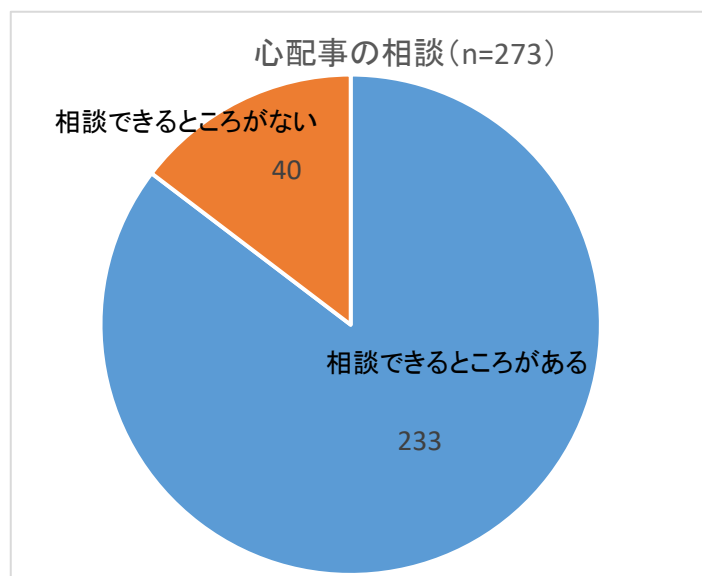


6 心配事の相談などについて

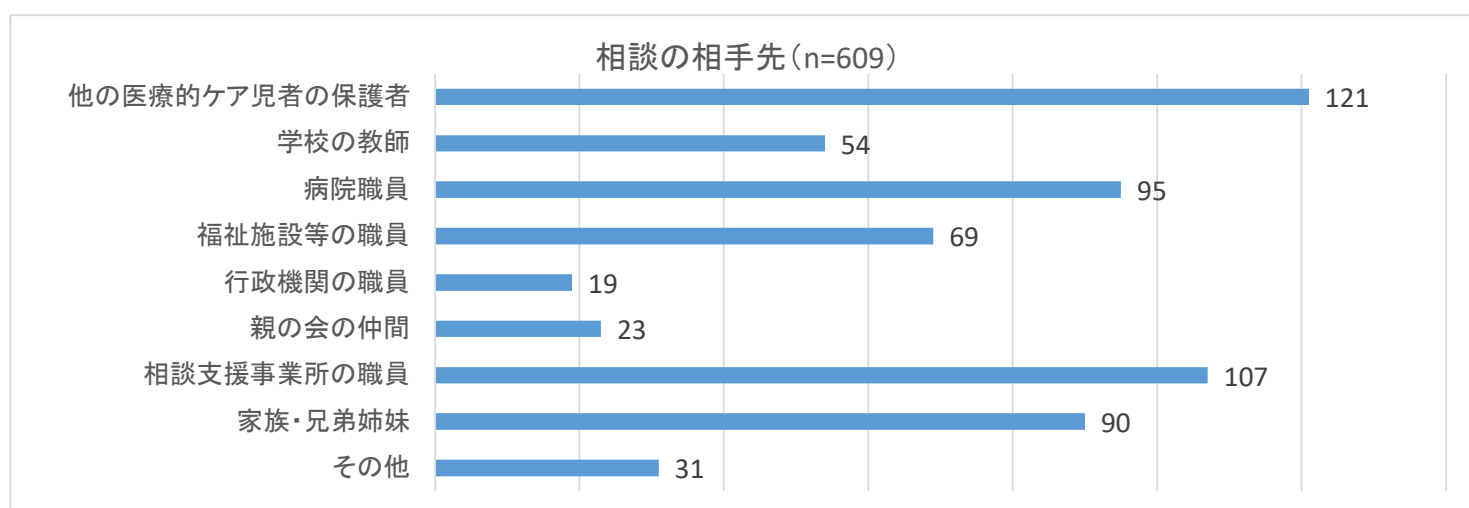
問1 医療的ケア児者のことや障害福祉や医療などのサービスの仕組みについて、何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。当てはまるものにチェックを付けてください。

233人(85.3%)が相談できる人や相談機関があることが分かった。「相談できるところがない」は40人(14.7%)であった。



問2 問1で「相談できる人や相談できる機関がある」にチェックを付けられた方は、相談できる人・機関として当てはまるもの全てチェックを付けてください。

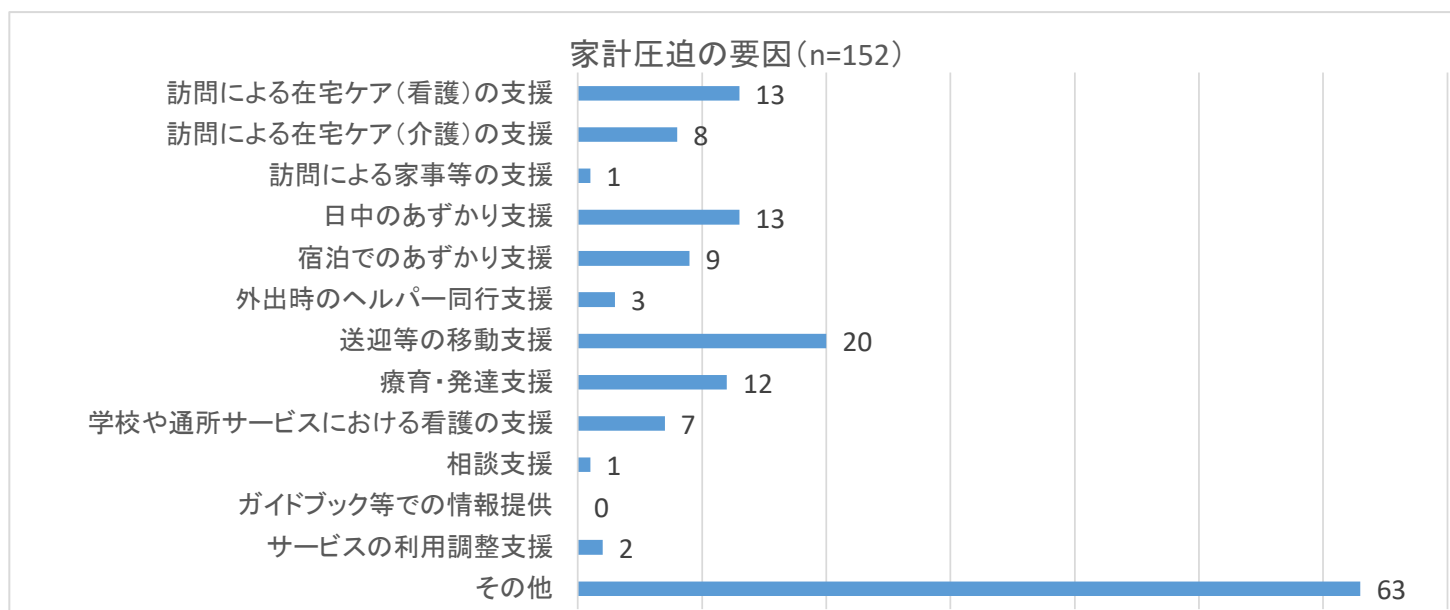
相談できる人・機関として1番多かったのが、「他の医ケア児の保護者」で121人(19.9%)、2番目が「相談支援事業所の職員」で107人(17.6%)、3番目が「病院職員」で95人(15.6%)であった。



- その他(抜粋)
- 訪問看護師
 - 児童発達支援センターのスタッフ
 - ディサービス職員
 - 選択肢以外の方々。でも、みんな分からないことが多い。
 - ヘルパー
 - SNS
 - 友人
 - 保育園の先生
 - 介護職員
 - 市の保健師

問3 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されていますか。当てはまるものにチェックを付けてください。

家計を圧迫している医療的ケアで1番多かったのが、「送迎等の移動支援」で20人(13.2%)、2番目が「訪問による在宅ケア(看護)の支援」及び「日中の預かり支援」で13人(8.6%)、3番目が「療育・発達支援」で12人(7.9%)であった。「その他」は様々な意見のため全体における「その他」の割合は出していない。



- その他(抜粋)
- 日々のおむつなどの日用品。バリアフリーの服など。
 - 医ケア物品の購入
 - 受診の際の医療費
 - とろみ剤やスベラカーゼ。以前は栄養剤も購入していた。
 - 病院でもらうケア用品が少なく購入している。
 - 車、自宅、介護ベッド、リフトなどひとつひとつが高額
 - おむつ。体が大きくなると、枚数少なくて高額になる。
 - 点滴で使う物品、注入に使う物品や食事にかかりかかる。
 - 電気代(呼吸器、酸素吸入器、呼吸器用の加湿器)、毎日自動車送迎のためガソリン代
 - 1つ1つの支援は上限額などの補助があり助かっています。ただ、医療的ケア児の在宅看護のため親が働けない。(それまではフルタイム勤務)ため、収入が大きく減りました。