

難病児支援に関する研修会 第1回目～第10回アンケートまとめ

感想まとめ

- ・乳児期の音に対する反応のあり方など楽しくとても勉強になった。
- ・難聴の仕組みや、人工内耳と補聴器のそれぞれのことについて分かりやすかった。
- ・できる方法を考える大切さを再認識。個別性重視で成功体験につなげる支援者の力と子どもの無限の力を感じます。
- ・「色眼鏡で見る医療者」のインパクトが強かったです。
- ・微細な動きで補助具を使って本人の気持ちを表現できることに感動しました。物とテクノロジーの間に適切な支援の介入が大事だとわかりました。
- ・視覚と環境の大事さ改めて感じることができました。見えないから、見えにくいからで終わらせず子ども達の可能性を引き伸ばしていきたいと思いました。
- ・同じ疾患や障害の種類でも個人個人にもっているものや興味が違い、そこを理解して、可能性を引き出していく取り組みがとても素敵でした。
- ・自閉症の子供さん、できるだけ小さな時から、関わる全ての人や物で、愛のある安心を感じる環境で育てていく事が、大きな成長につながる事を改めて感じました。
- ・日本に限らず、他の国の方々も同じように発達障害や肢体不自由児への支援の仕方に悩みながら進んでいることが知れてよかったです。
- ・近年感染対策の視点に偏りがちで、たくさんの菌に触れるのは忘れかけていた視点でした。
- ・与えられるのではなく、選べる環境作りが大切だと改めて思いました。
- ・視覚障害のこどもの世界を具体的に示していただきこどもの絵を見せていただいてこんなふうに見えるんだということが分かりやすかった。
- ・視覚支援のお話でしたが、乳幼児全般に繋がるお話のように思いました。子ども一人一人の一つ一つの経験は、貴重で大切に、その積み重ねが発達に繋がって行くことを改めて学びました。
- ・これまで、子どもに「まっすぐ～」って言ってかかわってしまっていたな、、と反省しました。弱視の子は、まっすぐがわからないって教えていただいて、ドキッとしました。そうだな！って、今更ながら思い知りました。かかわり方が具体的でわかりやすかったです。
- ・タッチケアの長所・効果が良く判りました。ケアする側・される側の両方で癒されました。心・気持ちもリラックス出来ました。

・タッチケアによる効能(オキシトシン分泌による心と身体の安定、発達酢酸など)、注意点(タイミングや方法、施術者の状態など)などわかりやすく説明して頂き、ありがとうございました。

・在宅医療に移行する必要性、成人の緊急時対応の難しさ、今後の課題など、具体的にわかりやすく説明頂き、ありがとうございました。和歌山では、まだ受け入れ先がそこまで長期間にならないように思いますので、有り難いです。(在宅医の先生が病院とうまく連携を下さっている事もあり)

高齢者の方も、何かあった時にケアマネさんがすぐに対応して下さっています。それぞれが利用者さんのために協力し合って、在宅医療が成り立っている事を改めて実感しました。

・成人領域に同じ疾患概念が存在しない場合は特に、小児科で診続けなければならないのだと妥協して理解していましたが、診療報酬や診療枠の問題で差し迫った状況もあることを知り、移行の必要性を実感しました。

・広い知識(医療と福祉)から、見解をお話ししてくださり、自分も難しいと思っていたことが今、どう伝えていくのか、どうしていくのか手がかりをいただきました。現在の小児医療の現場の事情もわかり、これからは、理解した上で連携を図りたいと考え直すこともできました。

・体験したことのない寝たきりの人達の気持ちが少し理解できました。声かけも大事だと気付かされました。

・障害のある方の状態や気持ちに寄り添う事を体感する実習もあり、すごくわかりやすかったと思います(zoom参加で今回は実習できませんでしたが)。自分の関わり方が日頃気を付けている「つもり」になっていないか、改めて見直す機会になりました。どうもありがとうございました。利用者さんの身体だけでなく精神・心の繊細な部分まで寄り添った日頃の関わりが、改めてよく理解できました。

・抱っこされてみて自分がその状態になじむまで時間がかかったので、いつも担当のこどもがわりとすぐふうってため息をついて体をそわせてくれるのが、あの子は抱っこされる側のスゴイ達人だったんだなと思いたって感心したのと、自分の抱っこは、もう少し間をもつことを大事にしようと反省しました。それから中途障害の方のお母さんに抱っこを伝達しようと毎回練習してるけど、慣れてきた頃なので、お母さんにもされる側を経験してもらいたいなあ、きっといい気づきになるなあと思いました。ありがとうございました。

今後話を聞いてみたい内容

- ・小児の摂食嚥下について
- ・自閉症や強度行動障害を合併している障害児者の支援について
- ・先天性の疾患を持つ方の自宅での生活、社会資源の活用状況、コミュニティなどについて
- ・在宅での福祉機器の利用までの流れ

- ・難病児の兄弟への支援について
- ・対応に苦慮している症例検討や今後必要な社会的資源について多職種で共有してみたい
- ・発達と言われている子達だけでなく、グレーゾーンと言われている子達や特に何も引っかかかっていないが親や子供が困っている人達に対して
- ・とても上手に社会資源を活用されてると思うので、どのように情報を得てどのようにサービスにつながり、いまの形にしてこられたのか、や、家族会のなかでの情報交換の現状、 私たち地域の医療職に望むことなど、療養者・家族の立場からのお話を聞いてみたいです。
- ・疼痛緩和ケアについて
- ・緊張や痛みのある方の筋肉・筋膜の緩め方など
- ・未熟児の成長に関すること