

O17-095

患者会活動における一般市民の参加意義とその可能性

たむらよしこ¹⁾、まつむらみき¹⁾、
さくましほこ¹⁾、長森 恒久^{1,2)}、
高橋 俊行³⁾

¹⁾北海道小児膠原病の会、²⁾旭川医科大学小児科、³⁾北海道大学病院 医療・ヘルスサイエンス研究開発機構 プロモーションユニット臨床研究開発センター

はじめに 患者会は、不安の解消や安心感の提供など重要な役割をもっている。一方で、人的資源の不足と運営資金の面で活動の脆弱性が指摘されている。そこで患者・家族以外の立場から運営に携わる一般市民が、患者会活動に参加する意義を検討し報告する。

現状と課題 当会の代表は患児の保護者であるが、運営スタッフには患者でもその家族でもない者も多い。非当事者としてのスタッフは2022年より患者・家族とコミュニケーションをとるための研修や、きょうだい支援の研修等を受講し、そのうち2名が2024年4月から会計を担い、出納管理及びイベントの企画、実施をしている。2024年11月には患者会運営者向けの研修に参加し会の運営について学んだ。当会の課題として(1)非会費制・無報酬の運営で助成金への依存度が高いため、持続可能な収入源確保の問題と、(2)運営の中心でありまた当事者でもある代表の思考をスタッフが理解するのにタイムラグができる事が挙げられる。課題解決に向けて実施した内容と成果助成金以外の収入源の確保を目的として、Lineスタンプの作成・販売及び寄付金付き商品を取り扱うこととした。Lineスタンプの作成や寄付金付き商品の協力を断られることもあったが、代表抜きで会の意義を第3者に伝える経験を重ねる機会となった。結果的に、収入源の確保と共に運営の観点から今後取り組みたいことを代表に提案し、話し合えるようにもなった。一般市民が患者会活動に参加する意義 患者会活動に参加する前は、疾患のある人と会ったときに、何を話せば良いのか、疾患について聞いても良いものかも分からず、不用意な発言で傷つけてしまうのではないかと不安があった。そのため患者会スタッフになった後も、十分な知識がない中で、求められる対応ができるのか、そもそも何を求められるのかが分からず、大きな不安を抱えていた。しかし患者会の運営を続け、疾患のある子どもや家族と対話を重ね、さらに患者会の意義を他者に伝えるなかで、疾患に関するだけでなく、日々の生活や喜怒哀楽など共有できる話題は多くあることに気が付いた。また、収入源を確保するために第三者と会話を重ねる中で、相手が求める情報を分かりやすく伝えられるようになった。これは患者が周囲の人に自身の状況を話すときに役立つ視点であり、会に参加する患児・家族と共有することで、患児・家族と社会の橋渡し役を果たす可能性があると考える。

O17-096

群馬県の学校における1型糖尿病の児童生徒を支援する体制の現状と課題～患児家族ならびに学校教職員対象のアンケート調査結果から～

大津 義晃¹⁾、高橋 真実²⁾、星野よし美³⁾、
生田 麻衣³⁾、高橋ちはる³⁾、滝沢 琢己¹⁾

¹⁾群馬大学大学院 医学系研究科 小児科学、

²⁾群馬大学医学部附属病院 看護部、³⁾群馬県 教育委員会

2024年1月に学校や保育所で糖尿病のある子どもに対する教職員のグルカゴン点鼻粉末剤(バクスミー)使用が認められた。糖尿病があっても他の子と変わらない生活を送る可能性を大きく広げるものとして期待されたが、学校によって対応が異なるため現場では混乱が生じた。そこで我々は、1型糖尿病の児童生徒の支援体制の現状を把握するために患児家族と学校教職員に対してアンケート調査を行い、その結果から検討された課題の対策を進めた。養護教諭70名の回答を分析したところ、保護者、本人、各教員と連携しながら児童生徒の支援を行っていた。支援を進めるために、教員間の理解、保護者の理解、医療者の協力が必要であるという意識があった。しかし、支援にあたり困難を感じる点があげられ、十分に行えていない状況があると推察された。研修会の開催、学校生活管理指導表などの資源を活用し、各教員の共通理解や、保護者や医療機関との役割分担を明確にし、学校全体で支援体制を構築していくことが必要と考えられた。ついで患児家族40名を分析すると、教員間の理解や医療者の協力が必要であるという意識は養護教諭と同様であった。しかし、支援にあたり患児家族が求める内容と養護教諭が実施できる内容に差異があり、支援を十分に行えていない理由のひとつと推察された。とくに、低血糖時・低血糖予防の補食やバクスミーの保管場所も様々で、すぐに対応できる環境ではない場合も多いことがわかった。これらの課題に対し、まず1型糖尿病の理解や低血糖時の応急処置を含む学校教職員の研修を実施した。次いで、県医師会とともに従来の学校生活管理指導表を大きく改編し、日常の血糖値管理、食事・運動の指導、低血糖発作時の対応に関する詳細を含むものとした。さらに、県内すべての学校で同様の支援体制を構築する対策をすすめており、学会当日はそれらの詳細と成果を交えて報告する。