

膠原病の小児患者に関する教職員の認識と 教職員が患者・家族に開示してほしい情報

北海道小児膠原病の会 さくま しほこ

アステラス製薬スターライトパートナー及び
田辺三菱製薬手のひらパートナーの助成金を得て実施しています。

開示すべきCOIは、ございません。

はじめに

- 膠原病の子どもは長期にわたって内服等の治療の継続を必要とする。
- より充実した学校生活を送れるように、家庭・医療機関・学校等が連携することが望ましい。
- 膠原病の小児患者に関する教職員の認識や、患者を担当する際に患者や家族に開示してほしい情報について、のべられた文献を見つけられなかった。
- 本研究の目的；教職員の小児膠原病に関する認識や、教職員が患者・家族に開示してほしいと思う情報を明らかにする。

研究方法 I

- 研究対象者 北海道内の小中学校の教職員と養護教諭
- 手続き 北海道教育委員会及び札幌市教育委員会の許諾を得た。
- 調査期間 2024年5～6月。
- データ収集方法
北海道内の小学校954校、中学校574校、高等学校283校、
義務教育校26校、支援学校70校、合計1907校宛
依頼文、質問フォームのQRコードを発送

研究方法 2

質問フォームの内容

一般属性、膠原病の疾患・治療に関する知識、膠原病の小児患者との関わりの経験、膠原病の小児患者を担当する時の不安や配慮、小児患者のきょうだいへの配慮、小児患者・家族に開示してほしい情報、意見等

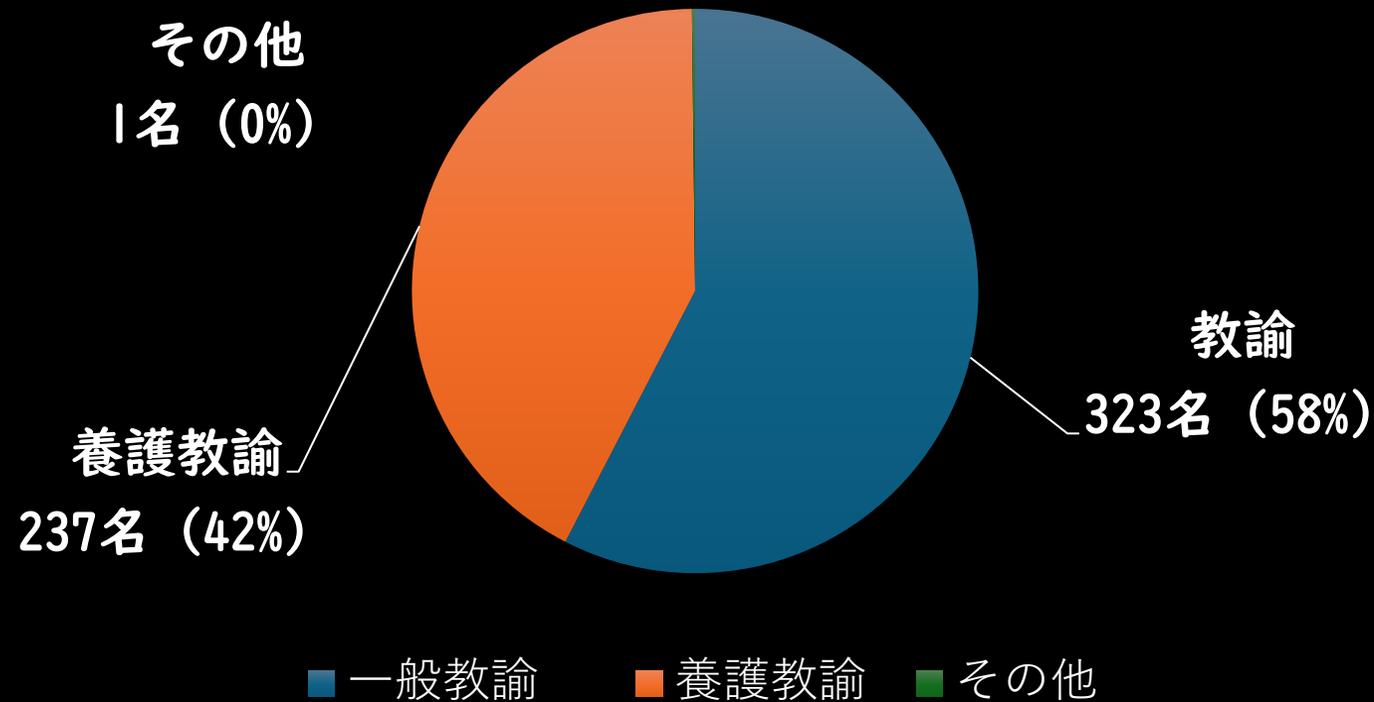
倫理的配慮

- ・ 本研究は「ヘルシンキ宣言」及び「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を遵守した
- ・ 倫理的配慮として、個人情報保護、結果の開示について説明し、回答者自身が回答することにより研究の同意を得た

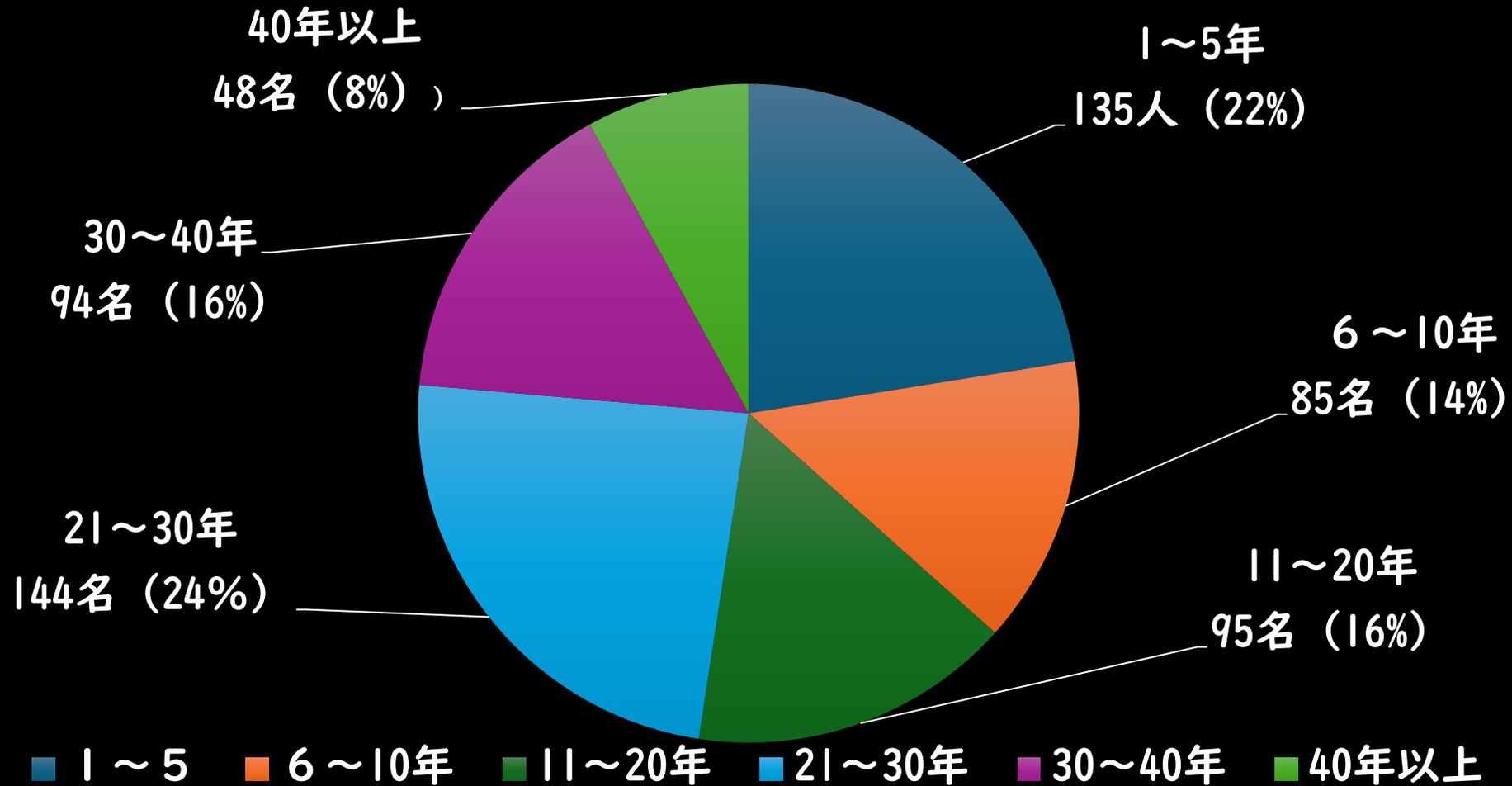
結果

- 回収数は561名、回答率は29.4%、有効回答率97%

- 回答者の職種は

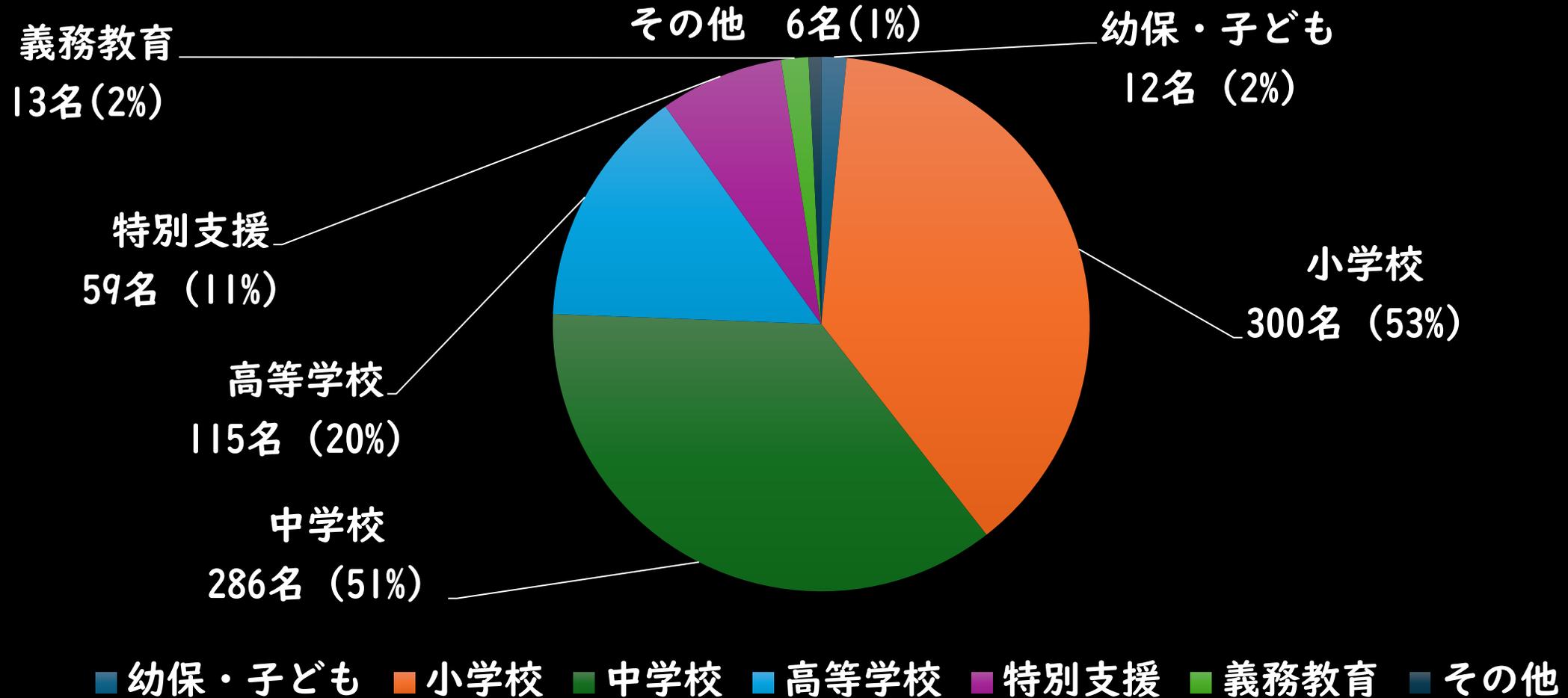


結果 教員の勤続年数



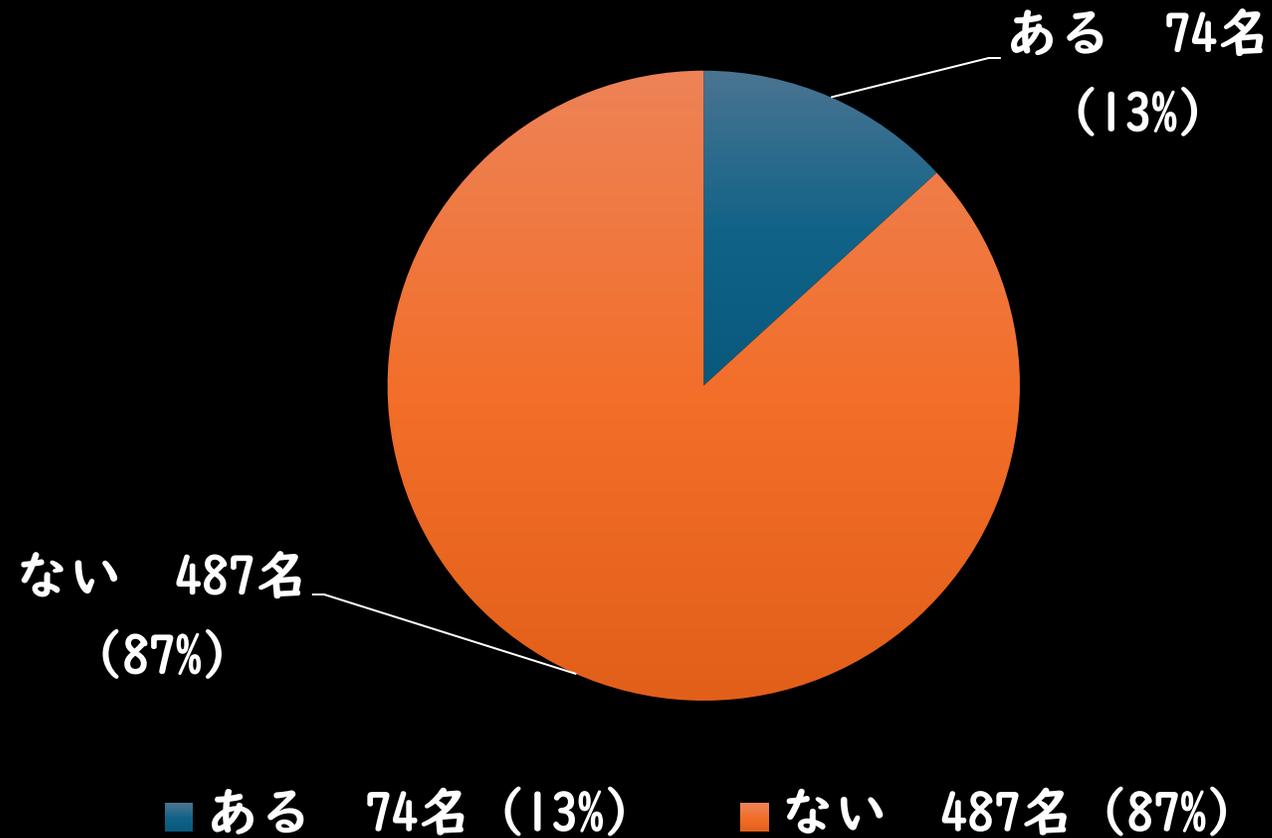
結果

教員が在籍した経験のある学校種別（複数回答可）



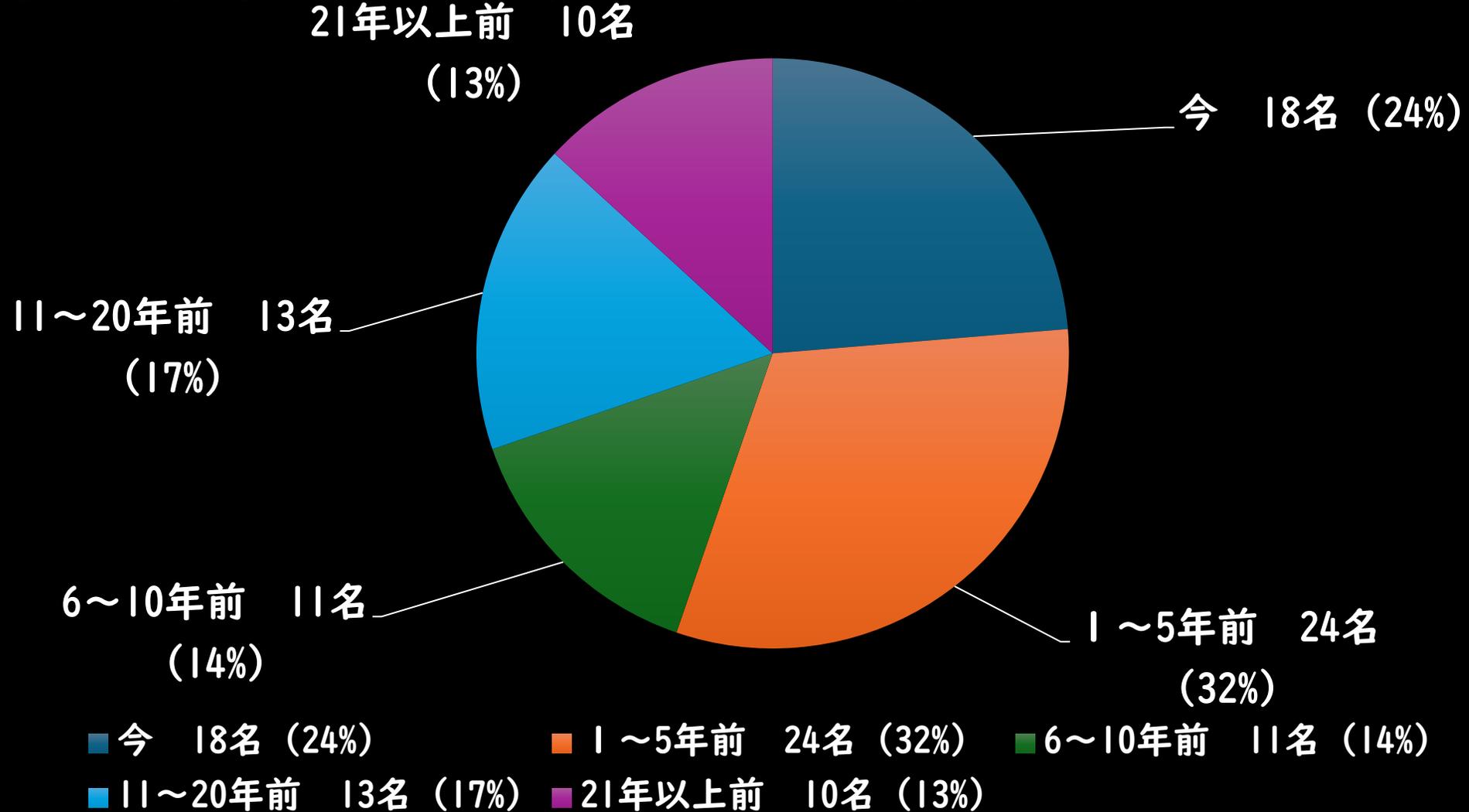
結果

教員が膠原病をもつ子を担当した経験



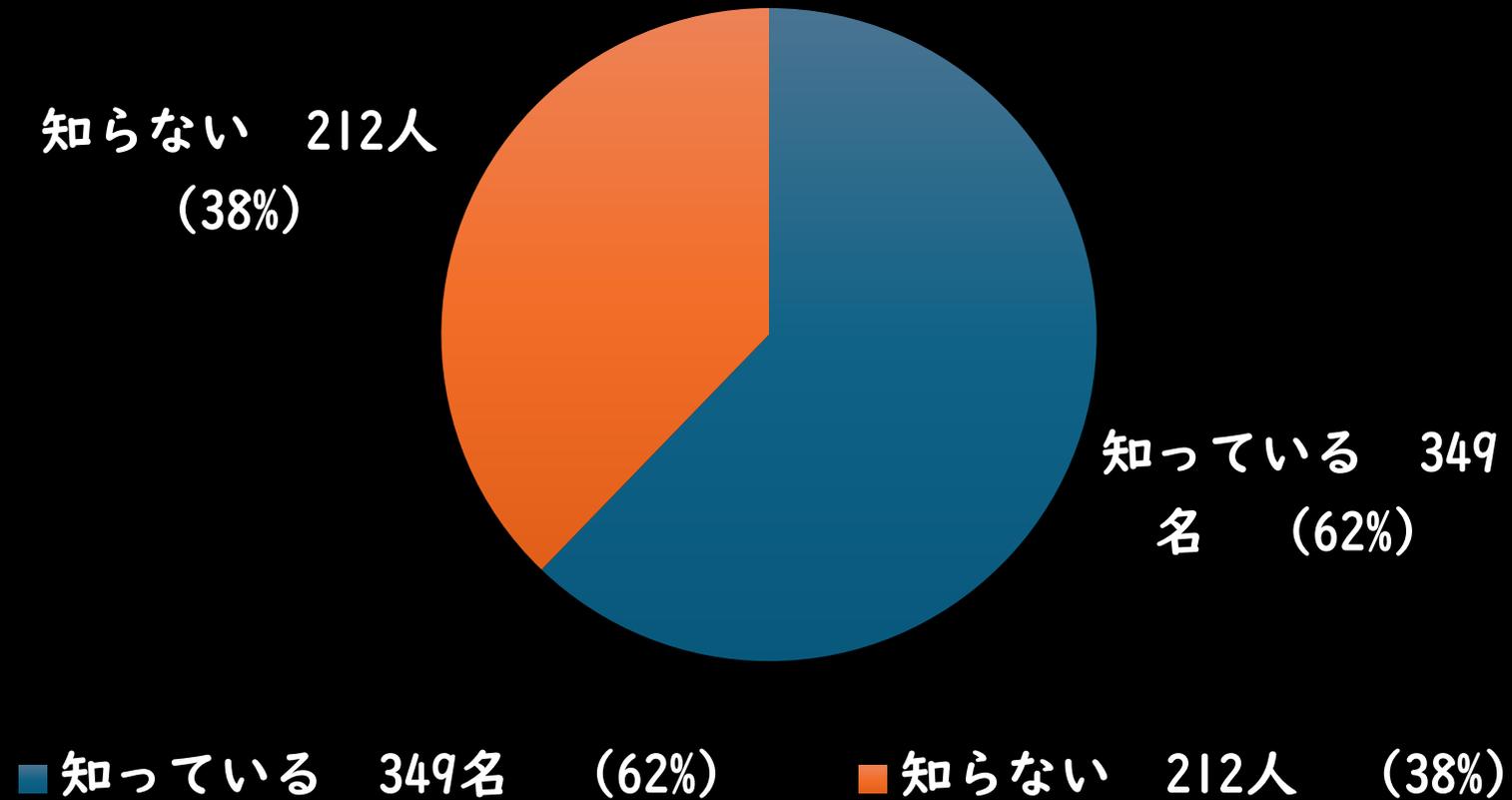
結果

教員が膠原病の子を担当した時期



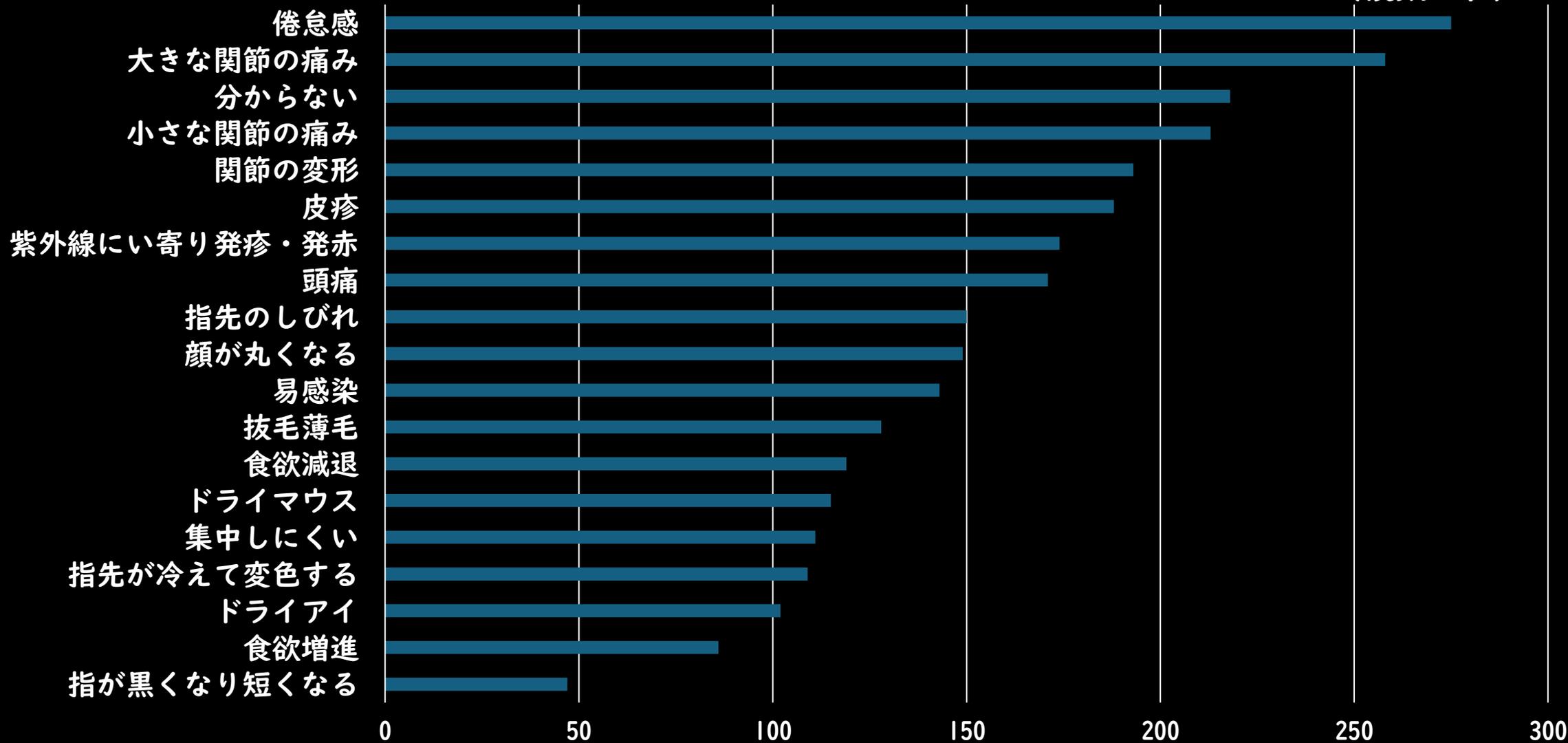
結果

小児期に膠原病を発症していることを知っているか。



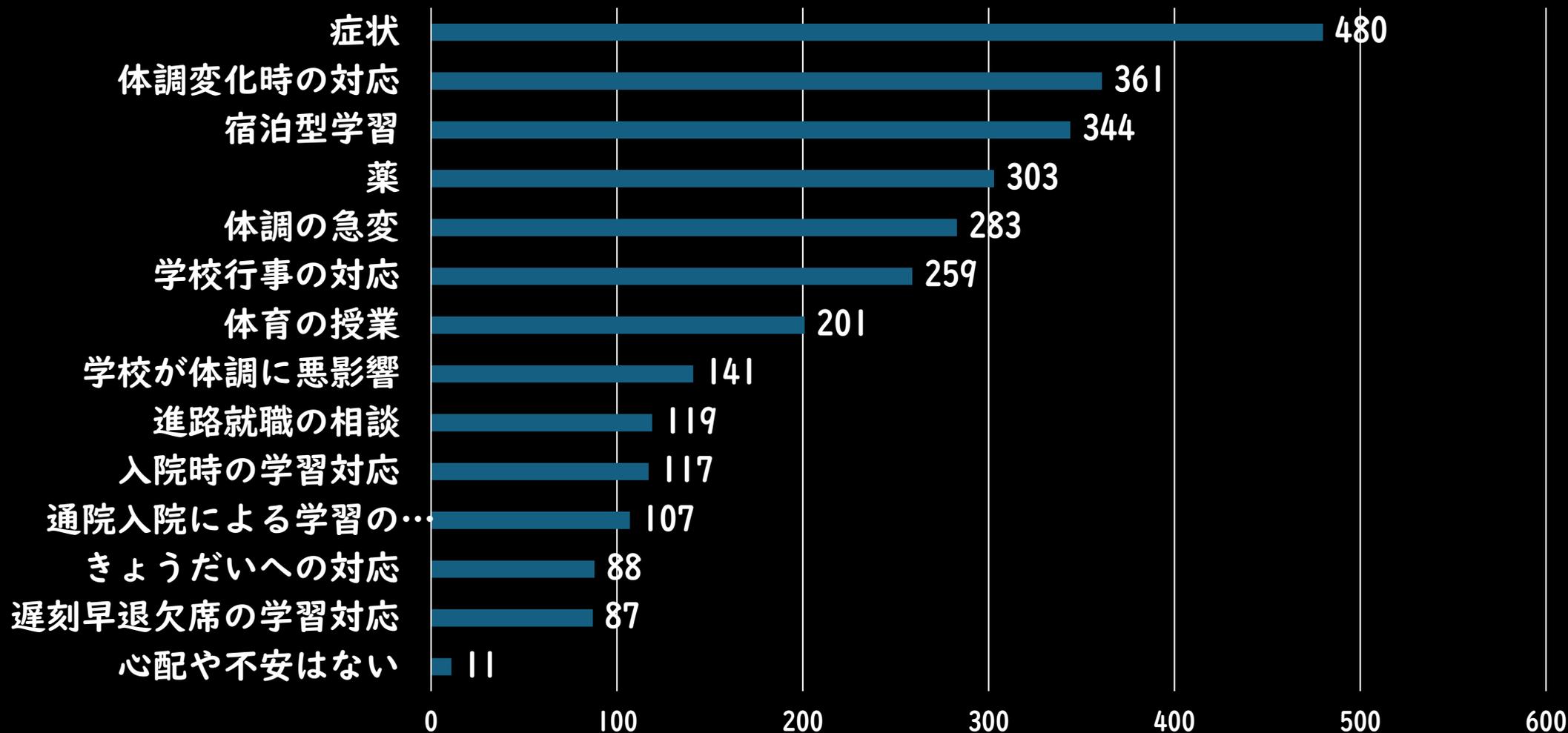
結果 症状・副作用として当てはまると考える症状

(複数回答)

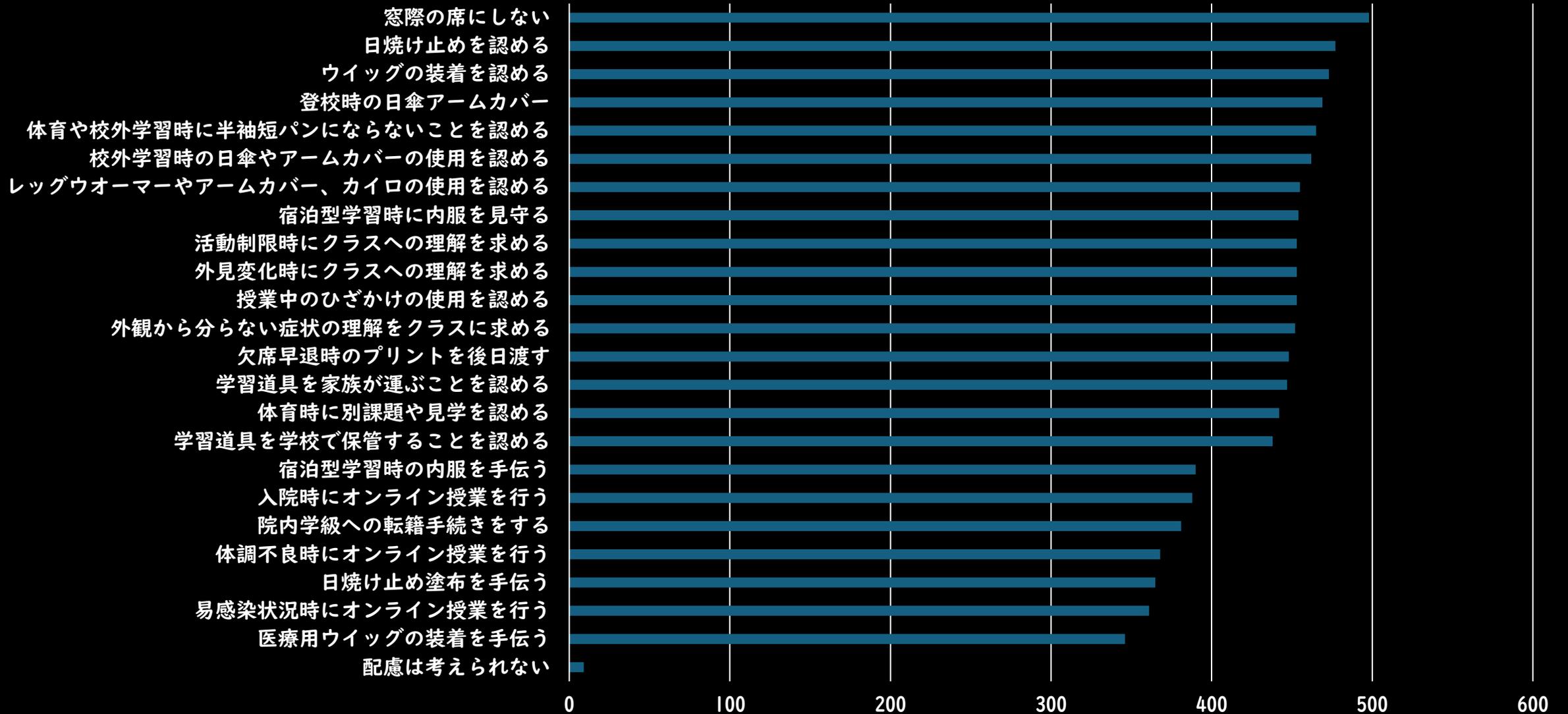


結果_膠原病の小児患者を担当する際に心配なこと

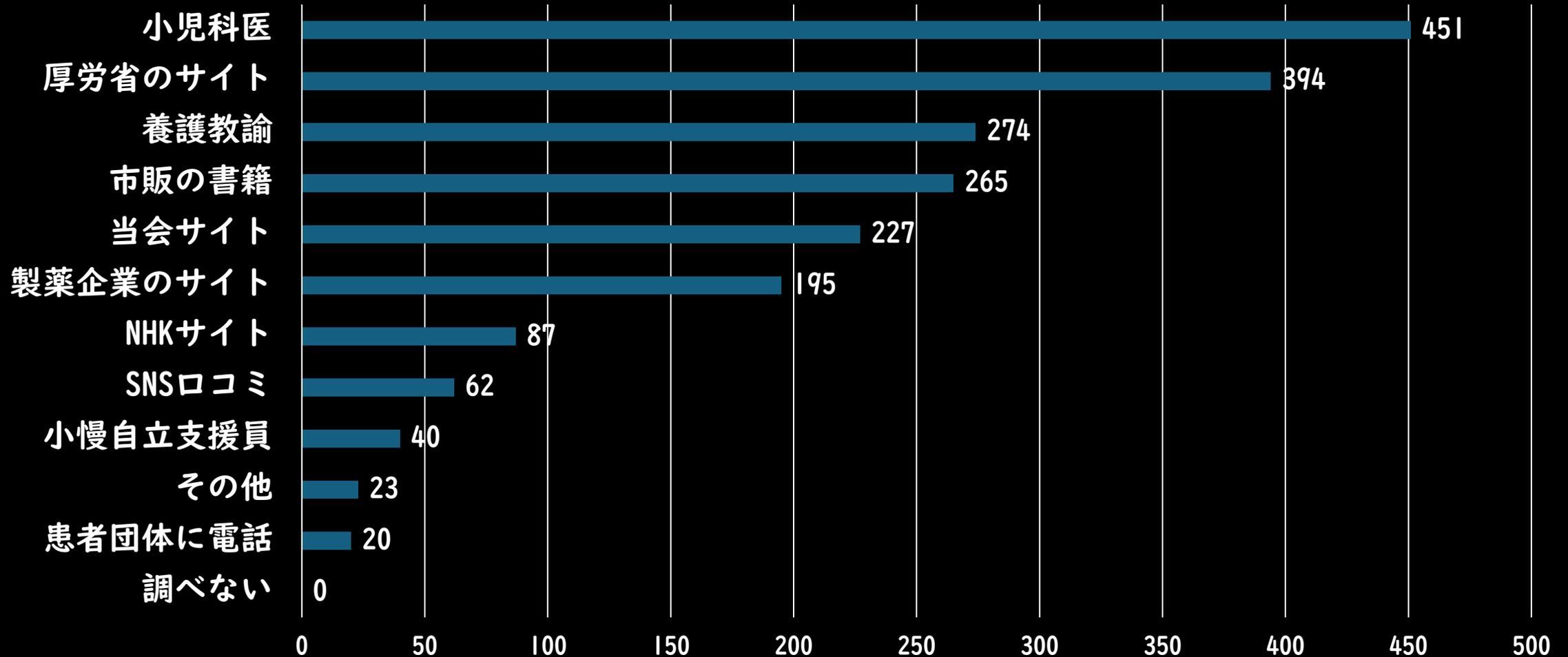
(複数回答)



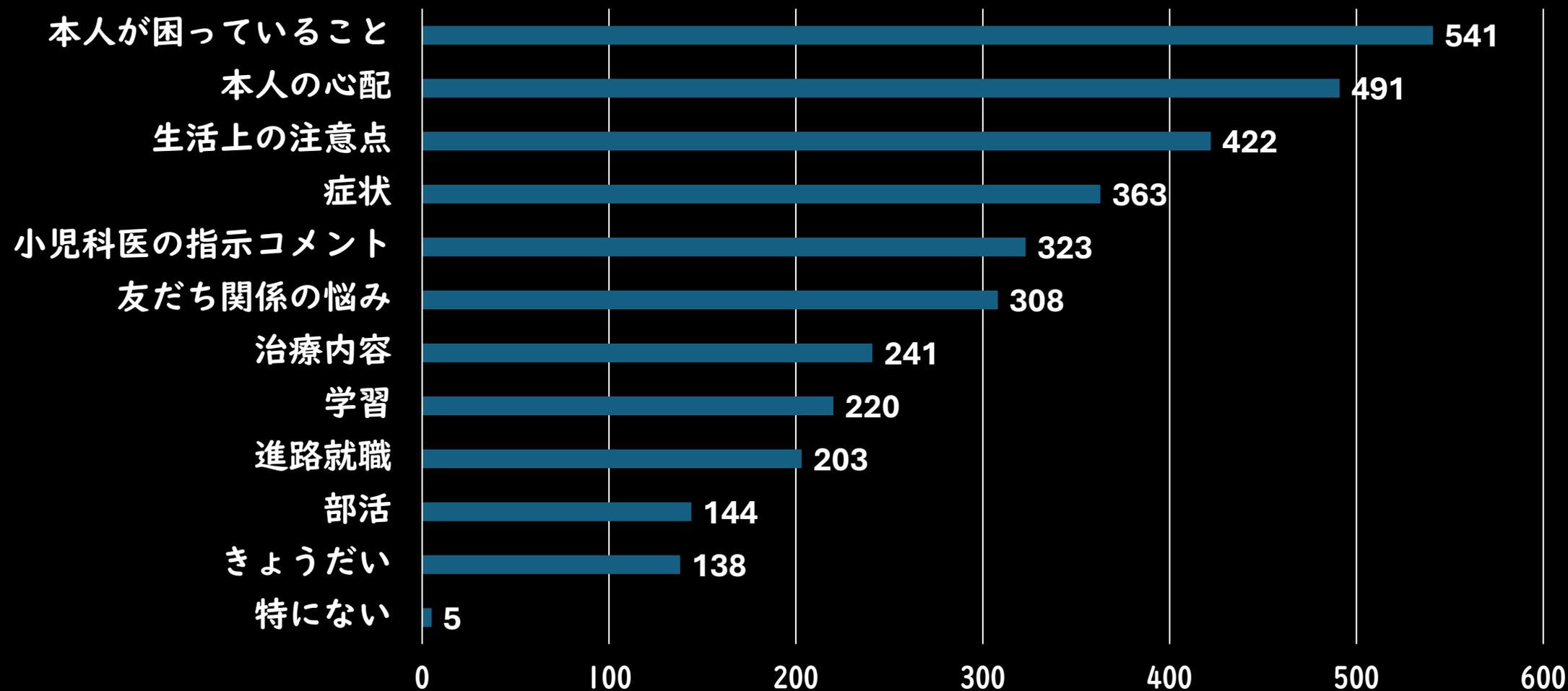
結果_教職員が実施可能と考える配慮 (複数回答)



結果_膠原病について調べる際に使うツール (複数回答)

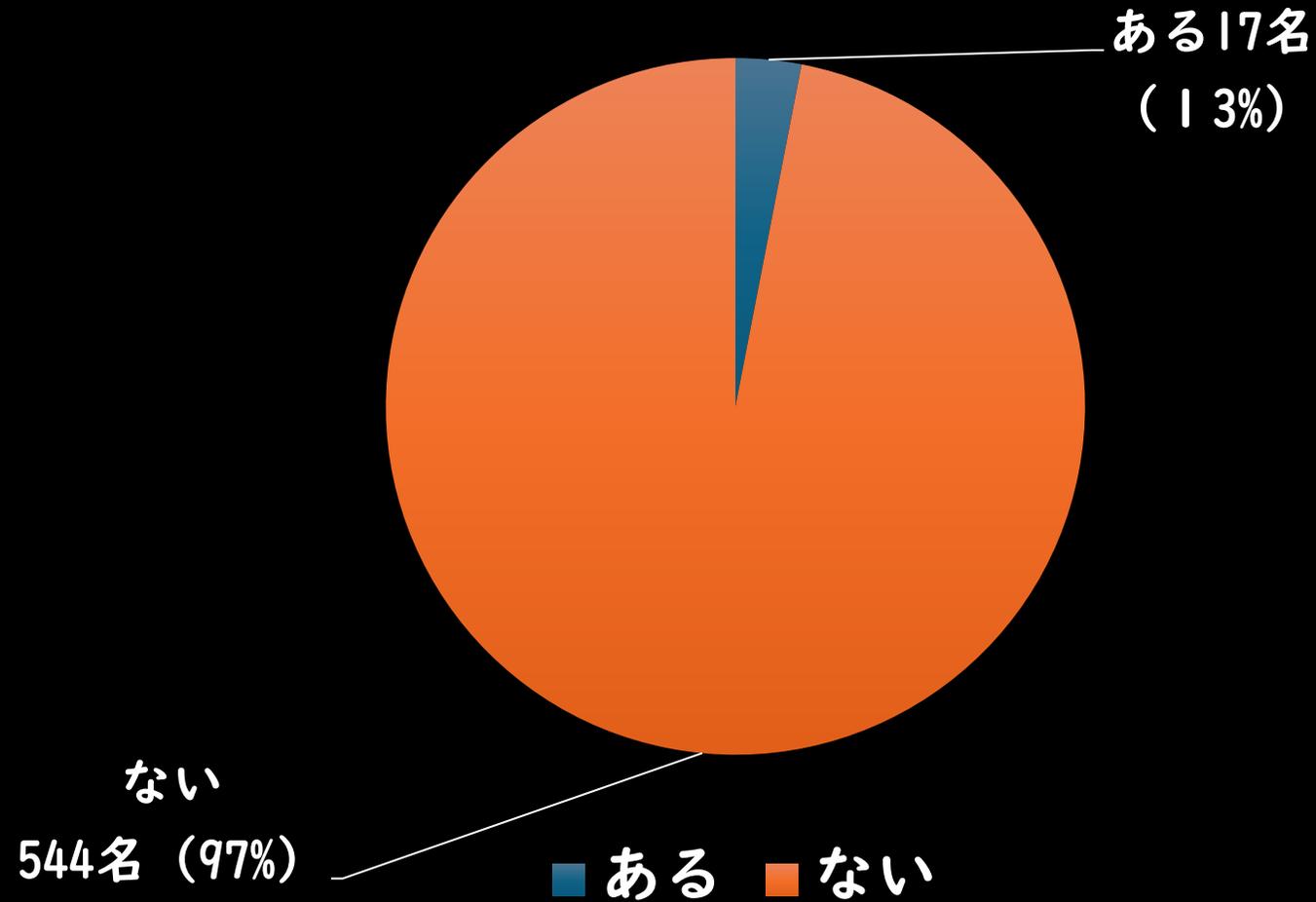


結果_ 教職員が小児膠原病患者に開示してほしいと思う情報 (複数回答)

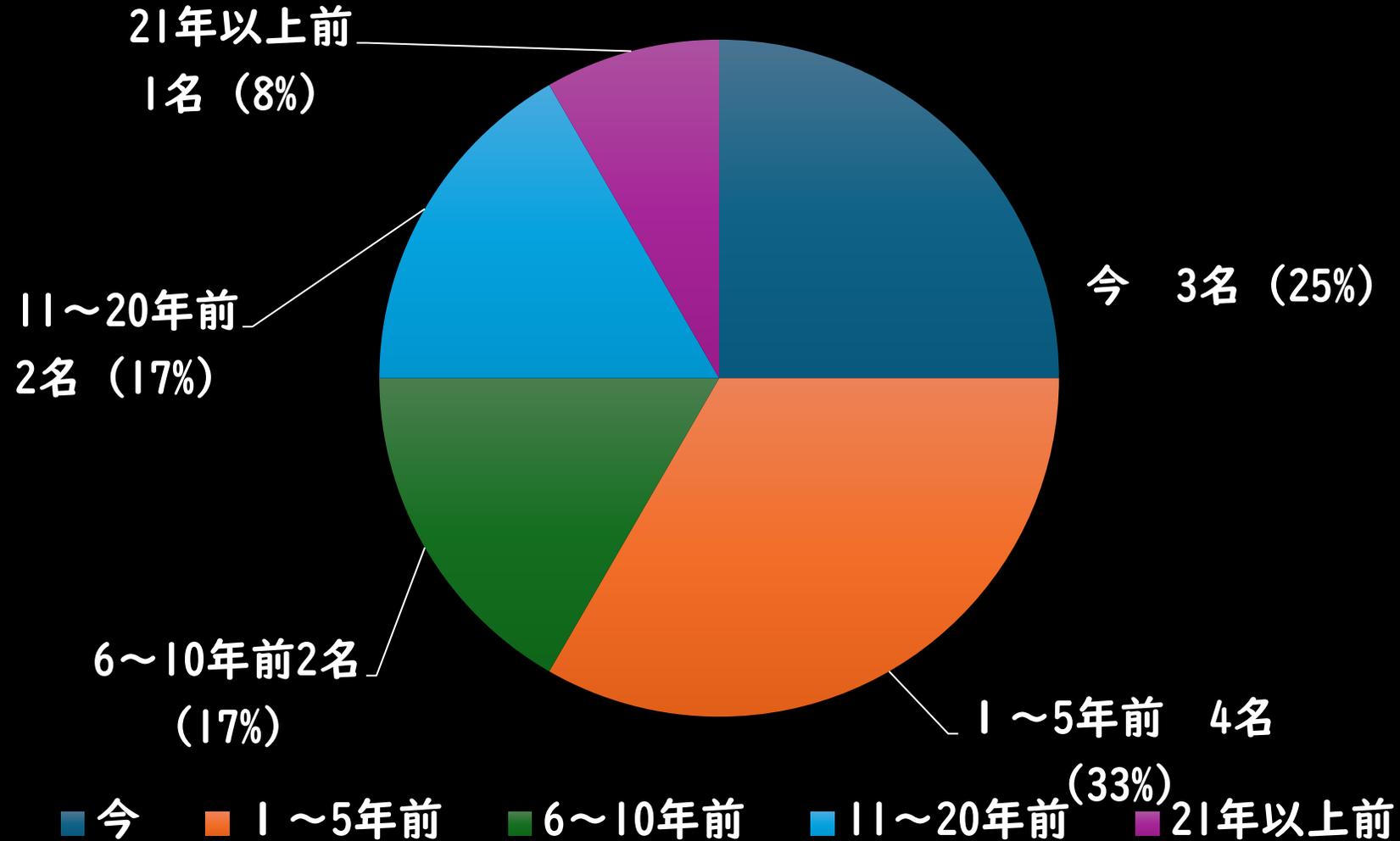


結果

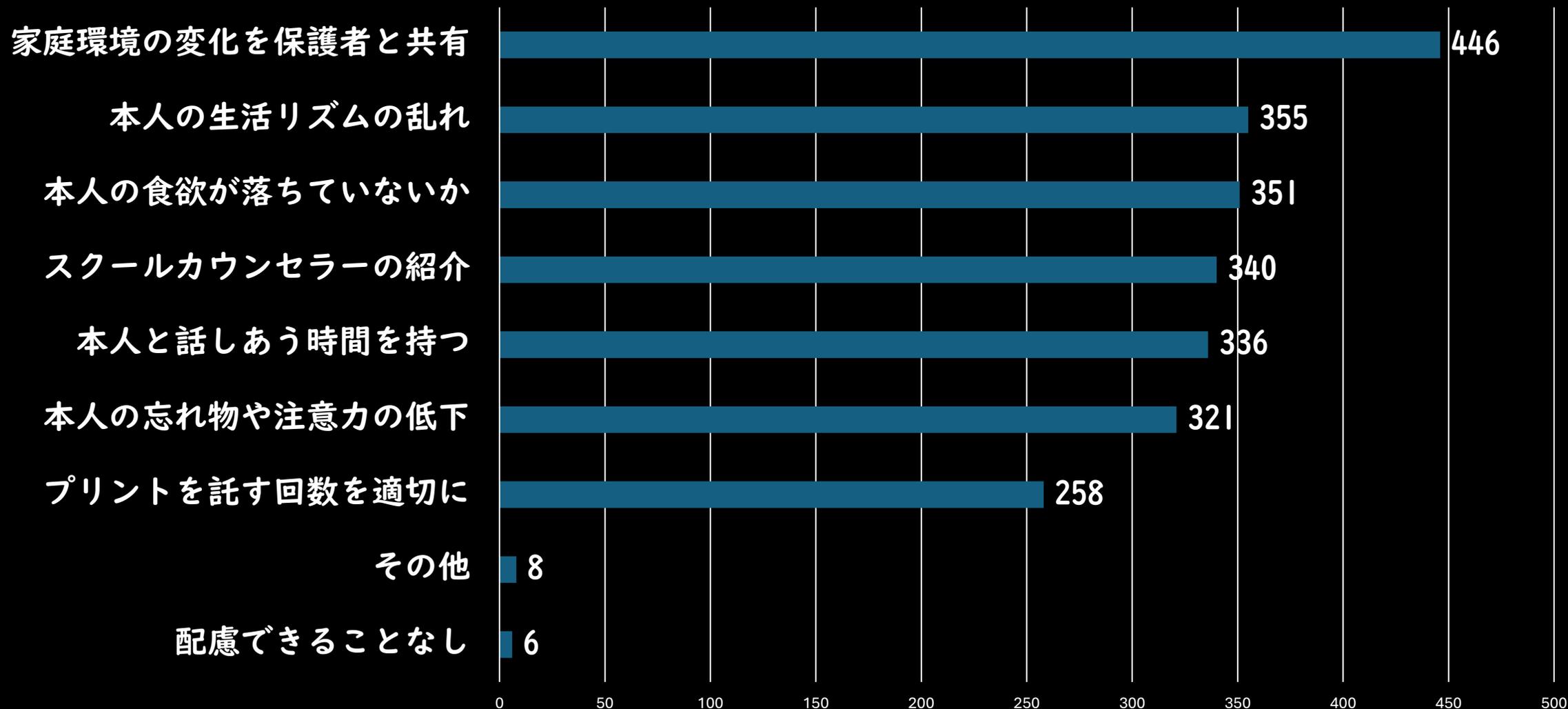
教職員が膠原病をもつ子どものきょうだい児を担当した経験



結果_きょうだい児を担当した時期



結果_教職員の考えるきょうだい児に必要な配慮 (複数回答)



結論

- 教員は、小児患者を担当する際の不安は「症状のこと」と言う一方で、症状・副作用の知識について問うと「わからない」という回答が多かった。
- 教員は小児科医の指示を頼りにしていた。
- 教員は日焼け止めの塗布などが医療行為に当たらないなら可能であると回答であった。
- 教員は小児患者自身から“困りごとや症状、望む配慮”を、保護者から“家庭環境の変化や小児患者の症状や困っていること、望む配慮の情報”を開示してほしいと考えていた。

本研究の課題

- 本研究では、養護教諭と教諭を分けて回答を得なかったため、養護教諭と教諭の違いを明らかにすることができなかった。
- 調査に協力してくれた教員が対象としている子どもの年齢を明確にしていなかったため、小学校、中学校、高校での教員が求めている情報開示について具体的に明らかにできなかった。