

糖尿病とともに生活する人々の声をきく

『何が、私たちをそれほどまでに悩ませるのか?』

2024. 5. 17 18日

東京女子
医大病院
三浦順之助
先生



私たちが抱えている
私たちのことを
決めないでほしい

松澤内科
クリニック
松澤陽子先生



Dr Tadej
Battelino

糖尿病について
患者のみならず
色々を事を学びました




血糖マネジメント等
多くの事に日々取り組んでいる

ヨーロッパから
応援の声が届いています!!

糖尿病がお困り当事者の声


1型糖尿病を
小児発症しました



きっかけ
足がイガイ...
気のせいじゃ
ない...
医者
ジャック...
ええ!?

こんなに辛いのに!!

若年発症の
2型糖尿病



きっかけ
検査結果
をみる
12%
ふーん
それだけ...
糖尿病と気づけなかった

妊娠
糖尿病
あきらめる必要!?

がんばり
ましょう
はい!!
道がUSJ!!

あーそば!!
あそばない...




おかしも思う様に食べない...

こっそり
食べた...
あなた
は私の思い
をうきまわすのね!!

わかっ
て欲しかった... やさしく接してほしい...

糖尿病があっても付き合える
社会であってほしい



今日は...

子供にめぐまれ23才に

よかった
元気!!

患者会 DM VOXが
心の支えになった

自分だけ
じゃなく!!



糖尿病である事がステイマではない様に!!

ディスカッション

合併症 毎日おそろい ツラサ...

初期は自覚にくい

? え... 別になんともないや
発覚がおくれば

病名について しゃれる言葉
あたたかい言葉

医者でもわからない事もある
ニュートラルな姿勢で向き合う必要アリ
結論ありきで聞いたら

1型糖尿病発覚

え!? ビックリ
注射うて!!

合併症予防とは言え やる事を伝えるだけでは

教育・説明からしてほしい
こうやって

「ただ話を聞く」だけで 解決できない事もある

働かないと医療費払えない
でも... やめるおけには いかない...

他の治療がうまくいかないのは 糖尿病のせいだ!!
私事じゃない!! かわいい!!

糖尿病がないなんて 凄くないかい
自分もマネジメントできる 糖尿病がある人のほうが 自身のパフォーマンス 高い事例ある!!

医療者の人に 患者会に来てほしい
医療者 → 患者会

医療者の人に 患者会に来てほしい

2型糖尿病 生活習慣病
病名が ハンデは!?
ではない!!
むしろ体質です!!

糖尿病について 理解が深まった 側面もある



1型です xxさんと いっしょだね

患者会での情報交換が 前向きな気持ちにさせてくれる

医療者もぜひ来て!!

医療者は血糖の数値もみて始める 患者を元気にしてみよう可能性...

医療の始め方に正解はない

一人一人にあわせた 接し方をお願いしたい!!

一つの例... 数値を初めに見ずに 話しをする。きく事から始める

スマートウォッチなど 理用した血糖 マネジメントも

導入のハードルは

普通の生活をする為に 心も保てる様に 取り組みたい

糖尿病とともに生活する人々の声をきく

『社会生活の中で当事者が感じている課題とは?』

2024.5.18 2日目

糖尿病当事者の声

その後、2型ではなく

1型糖尿病だとわかる

マレーシアにいる時に
2型糖尿病とわかる

一生お払い
ましん
一生インスリン
治療が心重
か
し

仕事でも降格を経験...

ただ主治医の
方針によて
お転していく!!

手紙ありたい!!

初診日記録

合併症×保険
気にせず暮らしたん...

運動(食事療法)
でも効果でない...
インスリン治療へ

MODY
1型でも2型でもない
糖尿病です
1.5型と診断された事

10才で2型と診断
生活習慣?
成人型?
あてはまらない...
21才 MODYの存在する
糖尿病の
自己責任
では?!!
キャリア悪い
人9割いよ
自分か糖尿病かと言えない...

31才 MODYと診断
① MODYを医療者も知らない
② 遺伝子解析の体制ない
改善のためと
とりにくむ必要!!
あなたの助言が
患者さんの
助けになるかも!!

1型糖尿病
小学1年からインスリンポンプ
今悩んで
おかつたよ
思う
いつでも
おてるときも
ず〜とガンバル
必要がある...
医師は
私を見る?
それとも
数字を見る?
同じ1型を持った
医師に出会う
友達にもうお世話した
FIRE
もう
おんが
私も糖尿病当事者
として医師に
なりたいと思う!!
病院はいくのが
楽になった!!



DT1D

治療費は
やはり負担
治療費

診察室の会話
僕のこと...
xxz3
え...
ん...

WEB患者会での
サポートあります!!

自ら1型糖尿病をもち
糖尿病診療を行う医師70名

自らの経験
医療に
活かす
糖尿病があるのが
役に立た経験も!!

ディスカッション

職場学校での理解は
されている?

職場学校)のステイグマって
どんな感じ?
どんな解決方法ある?



学校看護師も
糖尿病について知る必要性

会社に言わない方が
選択肢あるかも?

主治医のスタ
自分のやりたい事も
かなしい
インスリンだけ
続けてみよう

正しく伝える為に皆さんの情報(取説)
になるのはわかるけど

治療

学校で...
病気が
あると
...
でも
たさんの人々に
心
の
支え
にな
った

1型の人でも
パイロットになれる国ある

情報の引き算も
ぜひ考えて欲しい
ペライ4
希望

一部の人に伝えて
良い人イロもして
もらってる

この病気で良かった
みんなのおかげ!!



治療費
生活費
同じくらい
費用

何が実現する?

働く人たちに
周知をしていく
必要性

年金の受給できる
範囲もあいまい...
↓
今後も議論が必要

糖尿病なの?
じゃあ運動は
ダメだね

専門の方からの
言葉はとても大事

学校で
みんなに伝える事で
みんなが考えるきっかけ
にもなる事例

部活を
やる様に!!

思いを伝える
手紙

ステイグマをこえて
知らない人へ伝える



上限のある
助成制度って
どうなの?

治療をおよ普通の人と一緒
だからこそ治療費は
自分でしっかり払わなきゃ...
でも
費用について
意見言っても
いいんだ!!と思えた

糖尿病とともに生活する人々の声もきく

『私たちが願う 新しい治療への期待』

2024. 5. 19 3日目

岡山済生会
総合病院

利根淳仁 先生



私たち抜きで
私たちのことを
決めないで

亀田総合病院

常見亜佐子 先生



糖尿病当事者の声



2型糖尿病
+
合併症

キョカケ

ケガも入院



糖尿病食に
しまさねー



え...
そうなの
でよね..

でも糖尿病と診断はない

ストレスがあると

暴飲暴食してしまうこと...



次第に体調が悪く...

病院で診察し

良い数値がでる



糖尿病治療へ

こう思われて
ほしい

医師もそう思われる
行動言動もしたい!

思い返せば...

もっと糖尿病について
知識を得ておけばよかった



合併症に
ならなくて
済んだかも..

疑いの段階で

調べたりワークショップに
参加すると良いかも!!



ハスリンポンプ
もっと楽ならいいのに



私は注射の
方があった
かなー

全然自動じゃないよー

こっそり
おし食べちゃう
ことも..



伝え方を
少し変えるだけで
気持ちも
変わる!!

完治はない...
でも

長く付き合う事が
とても大事



がんもする
病気ではない!!



60才で
糖尿病と発覚



今後の人生楽しみに
していたのに



甘いものを
ほしが痛気
だったのかな?



夫の目線

1型と2型
があるんだ!?



甘いも
食べたんじゃ
ないの?



ごめんね...

今はきづけてしま
う発言だったと反省

相手の立場に立つのってムズかしい...

医師の方も

がんばっている姿をほめて欲しい

よくね!!



やった!!

ディスカッション

糖尿病になったら...

何を調べる? 何をやる?

普通ってなになの?

ぜひ患者会へ来て下さい!!

糖尿病は

一人では乗り越えられない



主治医が変わると
とたんに良くなる事もある!!

え... ヨーじくん!!

飲むインスリンが
ぜひ欲しい



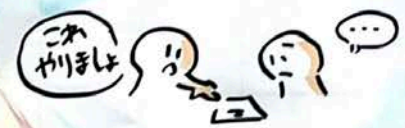
貼るタイプの
インスリン欲しい



テクノロジーが
進めば出来る!! かも...

大人のサマキャンパ
も欲しい!!

自分で選べる
選択服が欲しい



医師が言った通りだけ?

様々なモノとつながる
マッチングアプリも!!

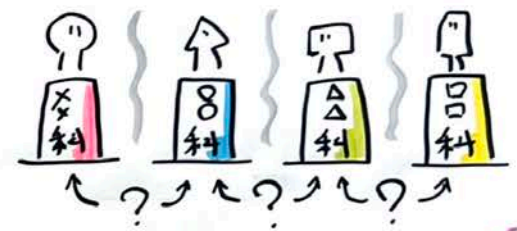


医療者は『コミュニケーション』
について学ぶ必要がある



患者さんの立場に立った
コミュニケーションを
実践していく事が
求められる!!

糖尿病の専門ではない
医師の方への教育も
必要ではないか?



糖尿病当事者 医療従事者



双方の関係性が大事

私たちだからこそ
出来ることをひとつづつ
実現していこう!!



グキッ
やまうら
たけし