

在宅看護論における難病患者の就労支援に関する授業の学習効果 【第3報】

－闘病記の感想文の分析から－

Learning Effects of Classes: Related to Job Assistance for Rare Disease Patients in Home Nursing Theory 【The Third Report】

－ An Analysis of Student's Essays on Journals Written by Patients Struggling with Rare Diseases －

井上 葉子¹⁾・西村 和子²⁾・松村あゆみ³⁾

奥西 志穂⁴⁾・駒井由美子⁵⁾・大谷 未来³⁾

Yoko Inoue, Kazuko Nishimura, Ayumi Matsumura

Shiho Okunishi, Yumiko Komai, Miki Otani

要旨 (Abstract)

3年課程の看護専門学校2校2年生80名を対象に在宅看護論において「職業生活を支援する看護」の授業を行い、授業後に「難病患者の就労に関する闘病記」を読んだ感想を課題として提示した。テキストマイニングにて感想文の内容を分析したところ、患者の身体的苦痛や難病であるがゆえの苦悩や将来への不安といった心情や患者と家族が前向きに生活できるための環境調整の必要性の理解、看護師という夢に向かっている自分の姿に重ね、難病に苦しみ悩んでいる人の役に立ちたいという看護師としての目標を見つける機会ともなり、一定の教育効果がみられた。

一方で、看護職による就労生活支援への具体的な支援内容については、記述がほとんどみられなかった。このことから今後は、闘病記の選定、闘病記を読むタイミング、読後に行うフォローアップ学習の工夫についての検討が必要であることが明らかとなった。

キーワード：難病患者 就労支援 在宅看護論 学習効果 テキストマイニング

I. はじめに

わが国では、平成27年に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」で、難病患者に対する医療に関わる人材の養成と資質の向上を図ることが明記されている⁽¹⁾。また、平成28年6月に閣議決定された、「ニッポン

1) 奈良学園大学保健医療学部 2) 田北看護専門学校

3) ハートランドしごさん看護専門学校 4) 奈良県医師会看護専門学校

5) 大和高田市立看護専門学校

(1) 厚生労働省：難病の患者に対する医療等に関する法律、2015年7月22日閲覧、

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf.

一億総活躍プラン」では、広い意味での経済政策のスローガンとして、「若者も高齢者も、女性も男性も、難病や障害のある方々も、一度失敗を経験した人も、国民一人ひとりが、家庭で、地域で、職場で、それぞれの希望が叶い、それぞれの能力を発揮でき、それぞれが生きがいを感じることができる社会を創る」を掲げている⁽²⁾。難病の患者が療養生活を送る上での就労問題と、それに関連した経済的問題は大きな不安の要素であること、さらに、経済的問題は、患者本人の自尊心の問題や家族関係の問題をも引き起こすことが先行研究で示されている⁽³⁾。

現在、難病の患者の就労支援を行っている難病相談支援センターにおいて、看護職等が就労支援を担っているが、十分な成果が挙がっていない実情や⁽⁴⁾、看護職を育成する看護基礎教育において、難病の看護についての教授内容が十分なものではないという現状が先行研究により示されている⁽⁵⁾。伊藤ら⁽⁶⁾は、「就労支援も就労生活支援と捉え障害者手帳の有無や症状、障害の程度に関わらず健康上就労における問題をもつ人のニーズを幅広く捉える必要がある」と述べていることから、生活支援の一つとして就労支援の視点を持つことは、これからの看護職に必要なものである。すでに、主になん患者への就労支援については、厚生労働省からガイドラインが出されており⁽⁷⁾、がんや難病のように慢性疾患化しつつある病を抱えながら働く人への支援の意味が考え直されつつある。ただ、難病の患者への支援については、個別性が大きく、そもそもの患者数が少ない特徴から、難病患者の就労支援についてはテキスト等にも事例等の掲示がみあたらない。さらに難病には、治療法がない不治の病というイメージが根強くあり、看護基礎教育においても、難病の患者と生活の理解が、難しい現状にある⁽⁸⁾。これまで、看護基礎教育において、看護の対象理解のために闘病記を用いた授業は、基礎看護学や成人看護学の領域で既に実践され、一定の学習効果があることが示されている⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾。門林ら⁽¹²⁾は、闘病記を読むことで患者の多様な生き方、病気や死との向き合い方を知り、病気の痛みが身体的なものばかりでなく精神的、社会的にも影響を及ぼしていること、さらに病気が患者個人の問題だけでなく、関係性の中で存在していることを理解する上で有効であることを示している。しかし、在宅看護論において、闘病記を用いて難病患者の就労生活支援に着目した授業実践は、筆者らの範疇では見当たらない。

そこで、本稿では、在宅看護論の授業において、難病患者の就労に関する闘病記を読んだ感想を課題として提示し、その感想文の内容分析から、学習効果と教材活用のあり方を検討することとする。

(2) 首相官邸：一億総活躍社会の実現、2017年8月15日閲覧、<http://www.kantei.go.jp/jp/headline/ichiokusoukatsuyaku/#m017>。

(3) 秋山智：自己に出来ることを理解し社会貢献を—若年性パーキンソン病患者Aさんの事例を通して、難病と在宅ケア、14(10), p.8-13, 2009

(4) 春名由一郎、片岡裕介：保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構、資料シリーズ、No.79, p.26, 2014

(5) 井上葉子他：看護基礎教育における難病患者の就労支援に関する認識、日本公衆衛生学会雑誌第75回日本公衆衛生学会総会抄録集、p.539, 2016

(6) 伊藤美千代他：難病就労支援マニュアル、障害者総合センター、2008

(7) 厚生労働省（2016）：事業場における治療と職業生活の両立のためのガイドライン、2017年12月23日閲覧
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000113365.html>

(8) 前掲書（5）

(9) 山本 捷子・木下 彩子：授業研究「看護の対象論」：看護の対象理解のために闘病手記を読む、日本赤十字秋田短期大学紀要 = Bulletin of the Japanese Red Cross Junior College of Akita (5), 89-94, 2001

(10) 岡本 寿子他：基礎看護技術演習に闘病記を用いる教育効果、京都市立看護短期大学紀要 36, 77-85, 2011

(11) 門林 道子他：看護学生が闘病記を読む意味について—成人看護論での闘病記を用いた授業、5年間の報告一、川崎市立看護短期大学紀要 11(1), 13-18, 2006

(12) 前掲書（11）

II. 研究方法

1. 授業実践の対象と時期

授業実践の対象は、3年課程の看護専門学校のうち研究協力に同意を得ており、授業の開講時期が研究期間と合致していた2校の2年生合計80名を対象とした。

授業時期は、平成28年11月～12月とした。

2. 授業の内容とデータ収集方法

平成28年11月～12月に在宅看護論の内の1コマ90分を用いて実施した。

授業目標は「障害や疾病を抱えていても、環境を整えることでその人の能力を生かした職業生活を送ることができることを理解する」とし、講義とグループワークを組み合わせたものとした(表1)。講義終了時に課題として、「働きだして見つけた夢」(日本ドリームプロジェクト編, いろは出版)から30代の男性のクローン病患者の就労についての闘病記を読んだ感想を課題として提示し、期日を定めて提出を求めた。

表1 授業構成と内容

	内容
導入	仕事とは何か・仕事の意味について・職業の三要素
展開1	仕事と社会参画について・仕事とやりがいについて 疾病や障害があることによる仕事への影響について
展開2	就労支援における看護の役割について (クローン病の会社員の事例を用いたグループワークと発表)
まとめ	まとめ・課題(闘病記の感想文)の説明

3. 分析方法

テキストマイニングソフト(Text Mining Studio NTTデータシステム)を使用して、単語の出現頻度を分析する「単語頻度解析」、単語の共起関係(ある単語と他の単語が同一文章中出现する確率)や係り受け関係(文章における2語の単語間での係り受け単語の関係)を抽出して方向グラフとして出力する「ことばのネットワーク分析」、文章中にある特定のキーワードと同時に使用されている単語を抽出する「注目語情報分析」を行った。

III. 倫理的配慮

対象者には、授業評価と授業改善のために研究に使用すること、データは個人が特定されないよう処理を行い成績には影響しないことを文書と口頭で説明した。また、研究参加は自由であることを伝え、参加したくない場合は感想文を返却する旨を伝え、感想文の返却希望がないことで同意とみなした。データの集計は授業実施者ではない研究者が、個人が特定されないよう配慮して行い、集計後のデータは研究者のみが取り扱うこととした。

なお、本研究は、奈良県看護教員研究会倫理審査委員会の承認(承認通知番号28-5)を得て実施した。

IV. 結果

感想文の回収は77名(回収率97.5%)であった。

1. 単語頻度解析

単語頻度解析では、「思う」、「人」、「自分」、「病気」、「夢」、「難病」、「松井さん」、「感じる」、「生きる」、「考える」の順に出現頻度が高かった（図1）。

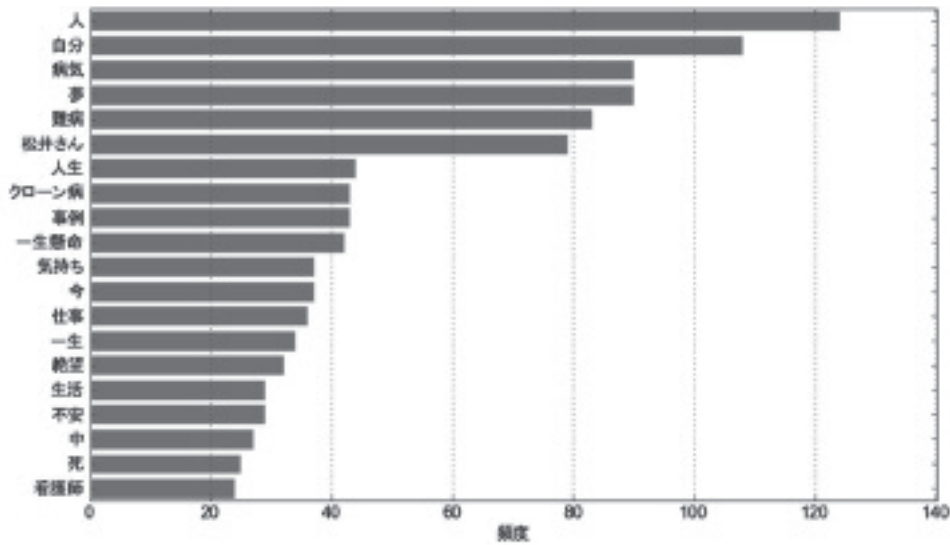


図1 難病患者の闘病記の感想文の単語頻度解析

2. ことばのネットワーク分析（共起関係）

ことばのネットワーク分析（共起関係）では、「人」、「夢」、「難病」、「自分」に対して多くの単語と共起関係にあった（図2）。

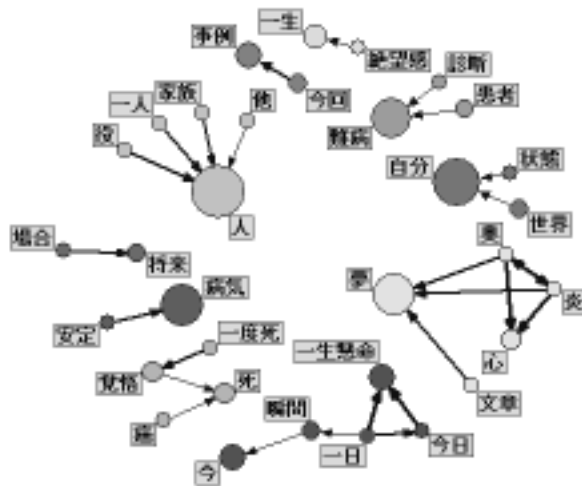


図2 難病患者の闘病記の感想文のことばネットワーク

3. 注目語情報分析

注目語情報分析では、「看護師」は、「寄り添う」、「笑顔」、「サポート」と同時使用され、「仕事」は「手伝う」「続ける」、「チャレンジ」などと文章中に同時使用されていた（図3）。

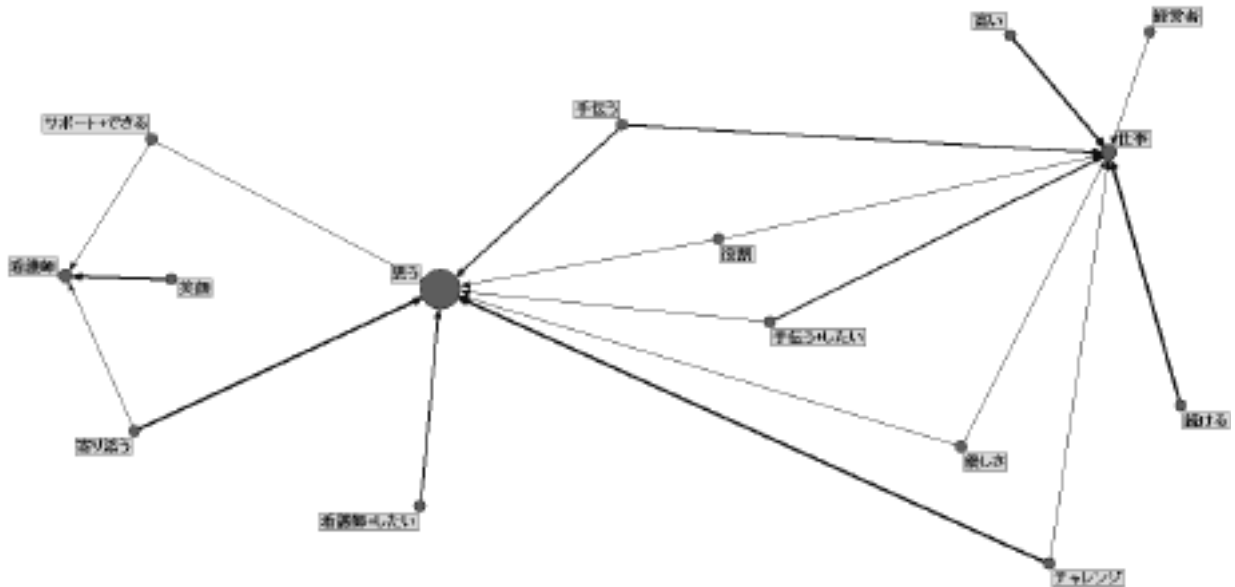


図3 難病患者の闘病記の感想文の注目語情報分析：「看護師」と「仕事」

V. 考察

単語頻度解析では、「思う」、「人」、「自分」、「病気」、「夢」、「難病」などの単語が頻出し、ことばのネットワーク分析においても、頻出された単語が多くの単語と共起関係にあった。

感想文では、「難病」は、「診断」、「患者」という単語の共起関係がみられた。難病と診断された患者は、「これからの生活、仕事はどうなるのか」、「何をやる気力もない」と感じ、深い悲しみや絶望感にみまわれる。その時に身近な看護師が寄り添い、病気を受容することができるように援助することが、大切であると学生は気づいていた。また、難病を抱えていてもできる仕事や活動、取り組みをすることで、患者は新たな生きがいを見つけ、その人なりの心身の健康がはかられていくことにも気づくことができていた。

「死」は、「一度死」、「覚悟」、「癌」の単語と共起関係にあった。体験談の中で患者がクローン病になったことや、癌かもしれないと思死を覚悟したにもかかわらず、逆に死を覚悟したことで難病のことを前向きに捉えて、だからこそ何でも頑張るといふ思いで仕事を続けている姿、難病に負けず、むしろ打ち勝って頑張っていることに感動していた。さらに、難病があるから働けないのではなく、他者との関わりの中で、どういう状況に整えば働くことができるかという、発想の転換を行い、物事の見方を変えていった患者の心情の変化も捉える事ができていた。

「人」は、「家族」、「一人」、「役」、「他」の単語と共起関係がみられた。授業で難病を学習する機会があったものの、「一生治らない」、「大変そう」と他人事のように捉えていたが、難病の患者の闘病記を読んだことで、患者本人の考えを知る大切さや、難病を抱えながら働く様子を知り、他の難病患者にもそのような考え方で頑張ってもらいたいという思いが芽生えていた。難病であるがゆえの苦悩は、患者本人だけでなく家族も抱くが、家族へのサポートを看護師が行うことで、患者と家族が前向きに生活できる環境が整っていくことにも気づくことができていた。さらに、人は一人では生きてゆけないこと、人と人との関わり大切さにも思い至っていた。仕事をするということは、経済的な面だけでなく、個別性のある人生につながることも気づき、看護師を目指す者として難病に苦しみ悩んでいる人の役に立ちたいという思いも表現していた。門林ら⁽¹³⁾は、闘病記には「病気だけを見るので

はなく、患者個人を見てほしい」というメッセージが込められているものが少なくない指摘している。その上で、患者や家族と医療者との意識のズレに着目し、患者たちの想いや病気そのもののプロセス、病気を抱えての生活、患者を支える人たちの実際を、患者の手記などから学生に知ってほしいと述べ、患者・家族、医療者それぞれの立場から病気と患者を理解することを教育に取り入れる事の重要性を示している。学生が、患者の身体的な側面だけでなく、社会的・精神的な側面を知り、難病患者を理解する上でも、今回の闘病記が、1つの手がかりになったと言えよう。

「病気」は「安定」の単語と共起関係にあった。たとえ難病であっても症状が安定し、仕事を続けながら充実した生活を送れることができるということに闘病記を通して、学生は気づくことができていた。

「一生懸命」は、「今日」、「一日」、「瞬間」、「今」の単語と共起関係にあった。闘病記の中の難病を持ちながら働き続ける患者の姿を敬う気持ちが芽生え、健康であることの有難さ、どんなに辛くても今この瞬間、今日この一日を一生懸命頑張る事の大切さに改めて気づく機会となっていた。

中村⁽¹⁴⁾によるとクローン病などのIBD（炎症性腸疾患）を持つ人々にとっての健康な状態には、個人差が大きく、痛みや下痢などの症状が消失していなくても、本人なりの寛解期が継続して心身が安定し、社会的な活動を充実させて自己実現に向かうことができる状態が「健康」であると述べている。病気をうまくコントロールしながら、生活している患者のそこに至るまでの苦悩や苦痛についても、学生は闘病記から読み取ることができていた。

池見ら⁽¹⁵⁾は、炎症性腸疾患患者へのインタビュー調査を通して、仕事で得た価値観が、患者の闘病の困難を乗り越えさせる力へと変換され、様々な苦痛症状を乗り越える原動力となっていたことを示している。仕事上の困難を乗り越える術を共に考え、患者なりの対処の仕方、仕事への価値観などを理解し、関わり続けることで、患者の闘病を支える看護となることを学生は学ぶことができたといえる。仕事とは、なんらかの作業を行う事であり、自己実現する場であり、また経済活動の場である。悲喜こもごもの人間関係の場であり、困難な事象があっても踏ん張り、やり抜き、生きがいや達成感を創出する場であると述べている。中村⁽¹⁶⁾は、具体的な目標を持つことが、療養生活を受け入れる動機となり、将来を予測しがたい状態にありながら、人生を肯定的に捉えるためにも、自分が生きている実感を持つことや、生きる意味を見出すことが必要であると述べている。今回、学生は闘病記を通して、難病であっても症状をコントロールしながら、やりがいをもち、仕事を続けながら充実した生活を送ることができることを学び、難病という病気に抱くイメージにも変化が生じたのではないだろうか。

「夢」は、「文章」、「心」、「炎」、「奥」の単語と共起関係にあった。「どんなにも辛くても、今この瞬間、今日この一日を一生懸命頑張ることは、誰にでもできるから、めげず、諦めず、辛抱強く、心の奥にメラメラと燃え続ける炎のように想いをもち続けていれば夢はきっと叶う」という闘病記の一文に注目し、夢は叶うという思いを持つこと、頑張り続ける事の大切さについても思い至ることができていた。さらに、辛いことや失敗を自らの看護の知識や技術をより良くしていくための糧にしていきたいという決意、元気がもたらされた、心に響いたという看護師とい

(13) 前掲書 (11)

(14) 中村光江：IBDをもつ人々の経験：専門科の少ない地域での療養生活に焦点をあてて（奨励研究報告抄録）日本赤十字九州国際看護大学intramural research report 5, 84-90, 2006

(15) 池見 亜也子他：炎症性腸疾患患者が症状を抱えながら就労生活を構築する経験 困難をやり過ぎしゆったり構えて乗り越えた患者のライフヒストリー、日本看護学会論文集。慢性期看護 47, 199-202, 2016

(16) 前掲書 (14)

(17) 前掲書 (11)

(18) 前掲書 (9)

う夢に向かっている自分の姿を重ねるような記述もみられた。

闘病記を読んだ学生の感想は、門林ら⁽¹⁷⁾によると、3つに分かれるとしている。第1は、看護職という将来の自分の職業に結び付けて書いたもの、第2は、闘病記の著者と自己とを重ね合わせることで、自らの生き方を見つめ直す機会になったというもの、第3は、闘病記の著者やその家族への共感を述べているものである。学生は、今回の闘病記を通して、患者の身体的苦痛や難病であるがゆえの苦悩や将来への不安といった心情を理解した上で、看護師という夢に向かっている自分の姿を重ねるとともに、難病に苦しみ悩んでいる人の役に立ちたいという目標を見出す機会にもなっていた。

注目語情報分析では、「看護師」は、「寄り添う」、「笑顔」、「サポート」と同時使用されていた。看護師になったら患者さんの笑顔をみるために患者さんの心にしっかり寄り添ってサポートしていきたいと看護師としての心のサポートについての記述がみられていた。ところが、今回の闘病記は、患者が家族や仕事仲間の支援を受けながら、仕事に取り組んでいく内容のものであったからか、看護職による具体的な就労生活支援についての記述がなかった。闘病記を教材化するには、読後やレポート提出後に討議の機会をもつことによって、学習効果をさらに増すことができると山本・木下⁽¹⁸⁾は述べている。ただ、今回は、時間の制約もあり、個々の感想や意見を全体で共有することができなかった。それらのことから、闘病記の選定と闘病記を読むタイミング、読後に行うフォローアップ学習の工夫についてなどが今後の課題として残った。

VI. おわりに

闘病記を読むことは学生にとって患者を広く理解するための一方法として、自己をみつめる機会としても大きな意味があることが明らかになった。

今回は、クローン病患者の闘病記をとりあげたが、難病はクローン病だけではない。他の難病や病期を対象とした闘病記、さまざまな職種や働き方など就労生活に関する本や資料などを読むことを学生に勧めたい。これからも患者に寄り添える感性を養うことができるような授業を実践していきたいと考えている。

謝辞

研究にご協力いただきました研究協力者の皆様、関係各位に厚くお礼申し上げます。

本稿は、平成29年度NTT数理データシステム学生奨励賞（Text Mining Studio）に応募した研究について、論文としてまとめ報告したものです。