

難病患者の就労に関する闘病記による学生の学び

—学生の感想文の分析から—

井上葉子* 西村和子** 内田勇人***

Student Learning through Rare Diseases Patients' Work Stories An Analysis of Students' Impression Statements

YOHKO INOUE* KAZUKO NISHIMURA** HAYATO UCHIDA ***

*奈良学園大学 保健医療学部 (〒631-8523 奈良県奈良市中登美ヶ丘 3 丁目 15-1)

*Department of Health Science, NARAGAKUEN University. (3-15-1, Nakatomiokaoka, Nara-shi, Nara, 631-8524, JAPAN)

**田北看護専門学校 (〒639-1016 奈良県大和郡山市城南町 3-25)

** TAKITA Nursing School (3-25 Jonancho, Yamatokoriyama-shi, Nara, 639-1016, JAPAN)

***兵庫県立大学大学院 環境人間学研究所 (〒670-0092 姫路市新在家本町 1 丁目 1-12)

***University of Hyogo.(1-1-12,Shinzaikehoncho,Himeji-shi,Hyogo,670-0092,JAPAN)

要旨

学生の難病患者の就労支援を含めた生活支援の理解を深めることをねらい、クローン病患者の就労に関する闘病記の感想文を課題とした。本研究は、A 大学看護学科 3 年生 29 名を対象とし、感想文の内容分析を行い学生の学びを明らかにすることを目的とした。感想文 29 名分から、167 記録単位を抽出し、37 のサブカテゴリにまとめ、最終的に 9 のカテゴリに分類した。9 のカテゴリは【身体面の影響】、【精神・心理面の影響】、【生活・社会面の影響】、【就労による影響】、【看護職としての役割意識】、【難病のイメージ】、【患者への尊敬の気持ち】、【今の自分との比較】、【自身の人生観への示唆】であった。学生は闘病記を読むことで、難病患者の就労を含めた生活・社会面への影響、患者の就労と QOL 実現のために必要な支援と情報提供の必要性が理解できた。また、病気の不安や心配が多いとの難病のマイナスのイメージだけでなく、難病であってもできることがあるとのプラスのイメージを抱くことができた。さらに、難病患者を支援するために看護職に求められる姿勢とスキルを再認識し、今後の学習への動機づけと将来への意欲が喚起される機会となり効果的であった。

キーワード： 難病, 就労支援, 闘病記

1. 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⁾。難病は、その希少性のために専門医ではないと診断が難しく、確定診断まで何年もかかる場合もあり、難病と診断されてからも、難病という認知度の低い病気ゆえの周囲の人たちの無理解や、生涯にわたる医療費という経済的負担が生活に影響を与え、不安定な体調で就労することの不安は深刻である²⁾。先行研究でも、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示されている^{3) 4) 5)}。

現在、難病患者の就労支援を担う中心的な機関が難病相談支援センターであり、保健師、看護師等の看護職等が支援を行っているが、十分な成果が挙がっていない実情が調査でも示されている^{6) 7) 8)}。難病就労支援マニュアルでは、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⁹⁾と示されており、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であり、看護職を養成する看護基礎教育において就労支援の内容を取り入れることが必要となってくる。ところが、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るため、難病患者と就労支援とを結びつけることが困難で、看護基礎教育を担う教員であっても難病患者の就労支援を含めた生活支援の理解が難しい状況にある¹⁰⁾。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等の領域で既実践され、一定の学習効果があることが示されている^{11) 12) 13)}。門林ら¹⁴⁾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、周囲の人々との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。一方、看護基礎教育における就労支援の教育については、国内文献を医学中央雑誌、CiNiiを用いて検索ワードを「看護教育」、「就労支援」として検索したところ、精神障害者の就労支援に関する教育実践は複数あるものの^{15) 16) 17)}、難病患者の就労支援に関する教育についての研究は、見当たらなかった。そこで、本稿では、難病保健活動の授業の中で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について検討することとする。

2. 方法

2.1 対象

対象は、2018年～2019年のA大学3年生のうち公衆衛生看護学方法論I「難病保健活動」の講義終了後に感想文を提出し、研究参加の同意が得られた学生29名とした。

2.2 研究方法

公衆衛生看護学方法論I「難病保健活動」講義時に、難病患者の闘病記を配布し、闘病記を読んだ感想を自由に記載するように提示した。

2.3 分析方法

分析方法は、質的記述的分析方法¹⁸⁾とした。文脈単位は、学生の授業の学びに関する記述内容全体とし、記録単位は、「学生は、難病の患者の就労に関する闘病記を読むことで、どのような学びを得たのか」という研究のための問いに対する答えを一つ含むセンテンスとした。個々の記録単位の意味内容の類似点と相違点を検討し、(症状による苦痛)など41のサブカテゴリを生成した。次に、サブカテゴリ同士の類似点と相違点を検討し、最終的に9つのカテゴリにまとめた。データの解釈および分析の妥当性を共同研究者間で確認した。

2.4 倫理的配慮

本研究は奈良学園大学の研究倫理審査委員会の承認(承認番号30-003)を得たうえで実施した。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。

3. 授業の概要

難病保健の授業は、公衆衛生看護学方法論Iの中で15コマ中2コマ(180分)を用いて行った。講義終了時の課題として30代の男性のクローン病患者の闘病記¹⁹⁾を選択した。クローン病(Crohn's Disease)は、口腔から肛門までの消化管に炎症や潰瘍をひきおこす炎症性腸疾患(Inflammatory Bowel Disease: IBD)のひとつである。10～30歳代の若年者に発症し、根治治療がなく、腹痛や下痢、血便、体重減少などの症状を伴いながら再燃と寛解を繰り返す慢性疾患で難病に指定されている。IBD患者は、症状コントロールの困難と心理社会的な問題、特に就労に関する苦悩が患者のQOL実現の妨げになっていることが示されている²⁰⁾。今回選択した闘病記の内容は、資格取得を目指し勉学に励んでいた筆者が、突然、原因不明の腹痛、下痢等の症状が出現する苦痛と苦悩や、難病と診断された時の絶望感と不安のある無気力な生活を送る日々があり、やがて家族や職場の支援を受けながら就労する中で新たな夢に向かって前進していくというものである。この闘病記を選択した理由は、難病を「治療法がない不治の病」というイメージだけではなく、難病であっても、支援と環境調整があれば、就労することは可能であり、QOLの向上を目指せることを学生が理解できることをねらいとしたためである。

4. 結果

提出された感想文29名分から、難病患者の就労に関する闘病記を読んだ学生の学びとして161記録単位を抽出し、41のサブカテゴリにまとめ、最終的に9カテゴリに分類した(表1)。以下、カテゴリを【 】, サブカテゴリを〈 〉と表記した。抽出したカテゴリの内容は、「難病患者の対象理解の深まり」、「看護職の役割」、「難病のイメージ」、「自分の生き方を見つめなおす」に分類された。

カテゴリ	記録 単位数	サブカテゴリ	記録 単位数
1 身体面の影響	2	1 症状による苦痛	2
2 精神・心理面の影響	16	2 不安・絶望	9
		3 辛さ・苦しさ	6
		4 驚き	1
3 生活・社会面の影響	38	5 家族の支えの大切さ	12
		6 周囲の支えの重要性	11
		7 周囲の難病患者の理解	6
		8 職場の人の支えの必要性	4
		9 役割があることの重要性	3
		10 病を抱えながら働くための環境整備の重要性	2
4 就労による影響	12	11 病気があっても誰かの役に立てるという自覚	4
		12 病を抱えながら前進する力	4
		13 難病であってもできる事があるという実感	4
5 看護職としての役割意識	22	14 患者に寄り添った支援	5
		15 QOLを目指した支援	5
		16 適切な情報提供	4
		17 難病を知り難病患者の理解を深める	2
		18 一歩踏み出せる力となる声かけ	2
		19 患者の視点で生活を理解する	2
		20 対象者の気持ちの傾聴と尊重	2
6 難病のイメージ	21	21 原因不明で予防法が無く突然発症する	5
		22 病気の不安や心配事が多い	4
		23 治療方法が無く完治しない	3
		24 難病であっても何もできない訳ではない	3
		25 多くの人知らない病気	2
		26 同病の患者が少ない	1
		27 怖い	1
		28 先天性の小児疾患	1
		29 専門医が少ない	1
7 患者への尊敬の気持ち	25	30 難病と共に生きる姿	13
		31 前進する力	8
		32 絶望から立ち直る強さ	3
		33 患者の勇気	1
8 今の自分との比較	13	34 自分がその立場なら立ち直れない	7
		35 自分がその立場なら何もできない	2
		36 一生懸命頑張ることは難しい	2
		37 病気、生と死についての考え方の違い	2
9 自身の人生観への示唆	12	38 勇気をもたらした	4
		39 一生懸命生きていきたい	4
		40 時間を大切にしたい	3
		41 自分を見つめ直せた	1
記録単位数総数			161

表 1 難病患者の闘病記を読んだ学生の感想

4.1 難病患者の対象理解の深まり

【身体面の影響】

このカテゴリは、〈症状による苦痛〉のサブカテゴリで構成された。これらは、難病による激しい腹痛、下血等の症状による患者の苦痛状態を読み取っていたことを表していた。

【精神・心理面の影響】

このカテゴリは、〈不安・絶望〉、〈辛さ・苦しさ〉〈驚き〉のサブカテゴリで構成された。これらは、身体症状の出現から難病と診断されるまでの不安や苦しさ、難病と診断された時の驚きと絶望感と辛さという患者の心情について、読み取っていたことを表していた。

【生活・社会面の影響】

このカテゴリは、〈家族の支え〉、〈周囲の支えの重要性〉、〈職場の人の支え〉、〈周囲の難病患者の理解〉、〈役割がある事の重要性〉、〈病を抱えながら働くための環境整備の重要性〉のサブカテゴリで構成された。これらは、難病になった患者が一時は絶望し、希望していた仕事もあきらめてしまったが、家族の支えや職場の人の支えによって就労できるようになったこと、また、就労という役割があることの重要性和難病患者が就労する上では、周囲が難病患者を理解し、病を抱えながら働くことができる環境整備が重要であることを、読み取っていたことを表していた。

【就労による影響】

このカテゴリは、〈病があっても誰かの役に立てるという自覚〉、〈病を抱えながら前進する力〉、〈難病であってもできることがあるという実感〉のサブカテゴリで構成された。これらは、難病であってもできる事があり、誰かの役に立てるという経験が、難病を抱えながら前進する力につながることを、読み取っていたことを表していた。

4.2 看護職の役割

【看護職としての役割意識】

このカテゴリは、〈患者に寄り添った支援〉、〈QOLを目指した支援〉、〈適切な情報提供〉、〈難病を知り難病患者の理解を深める〉、〈一歩踏み出せる力となる声かけ〉、〈対象者の気持ちの傾聴と尊重〉、〈患者の視点で生活を理解する〉のサブカテゴリで構成された。これらは、看護職として患者に寄り添い、患者の気持ちを傾聴し尊重することの大切さ、難病を知り難病患者を理解した上で適切な情報提供を行う必要性、患者の視点でQOLを目指した支援を考えることが大切であることを、読み取っていたことを表していた。

4.3 難病のイメージ

【難病のイメージ】

このカテゴリは、〈原因不明で予防法が無く突然発症する〉、〈病気の不安や心配事が多い〉、〈治療方法が無く完治しない〉、〈難病があっても何もできない訳ではない〉、〈多くの人が知らない病気〉、〈同病の患者が少ない〉、〈専門医が少ない〉、等のサブカテゴリで構成された。これらは、学生が難病のイメージとして原因不明で治療方法が確立していない難治性の希少な疾患であり、病気の認知度が低いこと、病気の不安や心配事が多いマイナス面と、また難病であっても何もできない訳ではないというプラス面のイメージを抱いていたことを表していた。

4.4 自分の生き方を見つめなおす

【患者への尊敬の気持ち】

このカテゴリは、〈難病と共に生きる姿〉、〈前進する力〉、〈絶望から立ち直る強さ〉、〈患者の勇気〉のサブカテゴリで構成された。これらは、難病になり絶望した患者が立ち直り、難病を持ちながら前向きに生きようとする姿と勇気に尊敬の気持ちを抱いたことを表していた。

【今の自分との比較】

このカテゴリは、〈自分がその立場なら立ち直れない〉、〈自分がその立場なら何もできない〉〈一生懸命頑張ることは難しい〉、〈病気、生と死についての考え方の違い〉のサブカテゴリで構成された。これらは、学生が闘病記の筆者の立場に自分を置き換えて、難病を抱えながら一生懸命頑張ることは難しく、自分が難病になったら立ち直れない、何もできないといった気持ちを抱いたことを表していた。

【自身の人生観への示唆】

このカテゴリは、〈勇気をもらえた〉、〈一生懸命生きていきたい〉、〈時間を大切にしたい〉、〈自分を見つめ直せた〉のサブカテゴリで構成された。これらは、患者が一生懸命生きる姿に感化された学生が今という時間を大切にしながら一生懸命生きようと思い、勇気をもらえたと感じていたことを表していた。

5. 考察

5.1 難病患者の対象理解の深まり

今回、闘病記を通して学生は、身体症状による苦痛、また症状出現から難病と診断されるまでの不安や苦しさ、難病と診断された時の驚きと絶望感と辛さという患者の心情についても、読み取ることができていた。また、生活・社会面においては、難病になったことにより絶望していた患者が、家族の支えや職場の人の支えによって就労できるようになったことから、就労という役割の重要性和周囲が難病患者を理解し、病を抱えながら働くことができる環境整備が

重要であることを、読み取ることができていた。中村²¹⁾は、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。自身が難病患者でもある伊藤²²⁾は、難病患者にとっての就労とは就労自体がリハビリであり、社会参加であり、それが難病に罹患した患者の人間の尊厳の回復につながり、そして治療の目的となると述べている。学生は、難病であってもできる事はあり、就労によって誰かの役に立てるという経験が、難病を抱えながら前進する力につながることを、読み取ることができていた。今回の闘病記を通して学生は、難病患者一人ひとりの希望や価値観が尊重され、地域社会との相互作用の中での生活・人生の支援の延長線上に就労支援があり、それは看護の目標とするQOLの向上にもつながることであることの理解がより深まったといえる。

5.2 看護職の役割

学生は、闘病記から難病患者の症状による身体的苦痛、不安・絶望、驚きなどの心情を捉え、家族や周囲の支えの重要性、役割がある事の重要性、難病患者の理解と環境整備の重要への認識を深めていた。そして看護職として求められるものとして、〈患者に寄り添う〉、〈患者の気持ちを傾聴し尊重する〉、〈難病を知る〉、〈難病患者を理解した上で適切な情報提供を行う〉、〈患者の視点でQOLを目指した支援を考える〉が大切であることを学ぶことができていた。池見ら²³⁾は、IBD患者へのケアとしてまず重要なのは、患者の努力や試みの体験をありのままに理解することであり、個々の患者理解を深めることが患者に寄り添う看護の姿勢であると述べている。また、矢倉ら²⁴⁾は、難病患者の疾病受容過程において、難病患者が様にやり場のない苦痛を体験しているのは、医療者側から納得できる説明が無かったことが問題であることを示している。このことから、難病患者の一番身近な医療職である看護職には難病患者の気持ちを尊重しながら寄り添う姿勢と、難病患者それぞれが目指すQOLに向かうための情報を適宜提供できるようなスキルが必要であるといえる。今回の闘病記を通して、学生は難病患者を支援する上で看護職に求められる姿勢とスキルを再認識し、学生自身の今後の学習への動機づけの機会になったといえる。

5.3 難病のイメージ

難病とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、その疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることになるもの」と定められ²⁵⁾、がんや生活習慣病のような患者数が多い病気とは違い、患者数が非常に少ないという希少性を特徴と

する疾患である。そのため、難病に関する情報を見聞きすることや、難病患者の生活について身近に知る機会が得られにくく、イメージ化することが困難となりやすい。今回、闘病記を通して学生は、病気の認知度が低い、病気の不安や心配事が多いといったマイナスでのイメージを抱いた一方で、難病だから何もできないということではないというプラスのイメージをも抱くことができていた。社会における難病の認知度が高まり、人々の難病に対する理解、支援・制度、環境が整うことにより、難病であっても生きがいと尊厳をもって生活できる可能性に気づくことができたといえる。

5.4 自分の生き方を見つめなおす

学生は、闘病記の筆者の立場に自分を置き換えて考え、もし自分だったら難病を抱え一生懸命頑張ることは難しく、自分が難病になったら立ち直れない、何もできないという気持ちを抱いた一方で、難病になり絶望した患者が立ち直り、難病を持ちながら前向きに生きようとする姿と勇気に尊敬の気持ちを抱いていた。屋宜²⁶⁾は、自らの生活を見つめなおすことは他者理解につながると述べているように、学生は、もし自分が難病になったらどうなるのかを自己へ投影することで状況をイメージ化し、その上で闘病記の患者の姿に尊敬の気持ちを抱いていた。さらに学生は、自分自身の〈一生懸命生きていきたい〉や〈時間を大切にしたい〉気持ちを改めて認識し、〈自分を見つめ直せた〉ことにより、看護職を目指す自身の将来への意欲が喚起されたことが示唆された。

以上のことから、闘病記を用いたことにより、ねらいとした難病患者の対象理解にとどまらず、患者の就労を含めた生活面において、難病という病が及ぼす影響と患者のQOL実現のために必要な支援と情報提供の必要性の認識、看護職として求められる姿勢とスキルの認識、看護職を目指す自分自身の振り返りと将来への意欲の喚起がなされており、学生への教育効果があったことが示された。ただ、本研究の限界として、対象としたデータ数が29名分と少ないことがあり、今後も授業内容を継続し、授業の教育効果を検証していく必要がある。さらに、闘病記を教材として使用する場合には、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こと²⁷⁾やグループ学習によって学習に対する興味や意欲が持て、さらなる自己学習への動機づけができること²⁸⁾が示されている。ただ、今回は、時間の制約から、個々の感想や意見を全体で共有する機会を設ける事ができなかった。今後は、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が課題である。

6. 結論

難病患者の就労に関する闘病記を教材として活用したことによる学生の学びの特徴は以下の4点であった。

- 1) 難病患者の対象理解だけでなく、就労を含めた生活面への影響と患者のQOL実現のために必要な支援と情報提供の必要性が理解できた。
- 2) 難病患者を支援する上で看護職に求められる姿勢とスキルを再認識し、学生自身の今後の学習への動機づけができた。
- 3) 不安や心配事が多いといった難病のマイナスのイメージだけでなく、難病だから何もできないということではないというプラスのイメージを抱くことができた。
- 4) 難病患者の姿を通して自分自身を見つめ直す機会となり、看護職を目指す自身の将来への意欲が喚起された。

<利益相反について>

本論文内容に関連する利益相反事項はない。

(2020.12.28- 投稿, 2021.3..25- 受理)

文 献

- 1) 厚生労働省, 難病の患者に対する医療等に関する法律, http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/dl/140618-01.pdf, 検索日2020年12月14日
- 2) 川野宇宏, 難病法の制定と現在の難病対策について, 医療と社会, 28(1), 17-26, 2018
- 3) 矢倉紀子, 谷垣静子, 難病患者の疾病受容過程に関する検討—自己免疫疾患患者を主としたグループインタビュー法を用い—, 日本難病看護学会誌, 7(3), 172-179, 2003
- 4) 西田美紀, 自己負担金が家計を圧迫している～単身ALS患者の経済状況～, 難病と在宅ケア, 14(10), 19-22, 2009
- 5) 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), 8-13, 2009.
- 6) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター, 資料シリーズ, No.79 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, 1-4, 2014
- 7) 高橋憲二, 島根県における難病患者の就労環境調査研究, 職業リハビリテーション, 15(0), 15-22, 2002
- 8) 石田光代他, 就労可能な神経難病患者における共通特性の検討, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 5(2), 50-55, 2017
- 9) 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター, 難病就労支援マニュアル, 8-13, 2008
- 10) 井上葉子, 西村和子, 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
- 11) 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, (5), 89-94, 2001
- 12) 岡本寿子, 高橋康子, 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
- 13) 掛谷純子, 患者の手記による看護学生の学び—透析患者の手記を取り入れた教育効果の検討—, 新見公立短期大学紀要, 29(2), 29-35, 2009
- 14) 門林道子, 真部昌子, 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—, 川崎市立看護短期大学紀要 11(1), 13-18, 2006
- 15) 蔡小瑛, 看護学生が持つ精神障がい者に対するイメージの変容—トラベルビー看護理論の視点による分析, 梅花女子大学看護保健学部紀要, (9), 15-28, 2019
- 16) 草地仁史, 山根俊恵, 他, 精神看護学実習における地域体験実習での学びの特徴—精神障がい者の地域支援に着目した体験の内容分析, 日本精神科看護学術集会誌, 55(2), 341-345, 2012
- 17) 久井志保, 精神看護学実習における看護学生への地域精神保健に関する指導方法についての研究—精神障害者就労支援施設実習を通して, 兵庫大学論集, 15, 253-260, 2010
- 18) 舟島なをみ, 質的研究への挑戦, 医学書院, 51-80, 2012
- 19) 日本ドリームプロジェクト編, 働きだして見つけた夢, いろは出版, 76-79, 2009
- 20) 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, 5, 84-90, 2006
- 21) 前掲書20)
- 22) 伊藤たてお, 当事者からみた難病医療の改革, 臨床神経学, 53(11), 1287-1289, 2013
- 23) 池見亜也子, 小菅仁子, 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
- 24) 前掲書3)
- 25) 前掲書1)
- 26) 屋宜譜美子, 学生の体験と学習内容をつなぐ授業構造, 看護教育, 42(2), 274-278, 2001
- 27) 前掲書11)
- 28) 伊藤登茂子, 煙山晶子, 他: 重症筋無力症患者の闘病記を教材としたグループ学習の効果, 秋田大学医療技術短期大学部紀要, 6(1), 93-103, 1998

Student Learning through Rare Diseases Patients' Work Stories An Analysis of Students' Impression Statements

YOHKO INOUE* KAZUKO NISHIMURA** HAYATO UCHIDA ***

*Department of Health Science, NARAGAKUEN University. (3-15-1, Nakatomioka, Nara-shi, Nara, 631-8524, JAPAN)

** TAKITA Nursing School (3-25 Jonancho, Yamatokoriyama-shi, Nara, 639-1016, JAPAN)

***University of Hyogo.(1-1-12,Shinzaikohoncho,Himeji-shi,Hyogo,670-0092,JAPAN)

Abstract

In order to deepen students' understanding of lifestyle support measures, including employment support for patients with Rare Diseases (*nambyo*), students were assigned the task of writing a statement describing their impression of the struggles endured by Crohn's Disease patients based on their work activities as recorded in their journals. This study involved 29 third-year nursing students at University A. The purpose of this study was to clarify the state of students' learning by analyzing the contents of their impression statements. A total of 161 recording units were extracted from the 29 impression statements collected for this study. The recording units were then grouped into 41 subcategories and ultimately into 9 categories. The nine categories were "physical effects," "mental/psychological effects," "life/social effects," "effects arising from work activities," "awareness of role as a nurse," "image of Rare Diseases," "sense of respect towards patients," "comparison with current self," and "implications for personal outlook on life." The students were able to comprehend the impact of the disease on the lives and social aspects of patients with Rare Diseases, including their occupations, as well as the need to provide support and information to help such people secure employment and realize a dignified quality of life (QOL). In addition, beyond focusing on just the negative image of Rare Diseases and the many uncertainties and anxieties that patients face, the students were also able to develop a positive view of what can be done for such patients. Furthermore, this exercise proved to be an effective opportunity for the students to reinforce the attitudes and skills required of nurses in their support for patients with Rare Diseases, and also motivated them to learn more and feel eager for the future.

Key Word : rare diseases, occupation, disease journal

