

AMCoR

Asahikawa Medical University Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

北海道公衆衛生学雑誌 (2020.3) 33(2):13-20.

看護基礎教育における難病当事者参加授業での学生と当事者双方からみた効果

藤井 智子, 塩川 幸子, 水口 和香子

看護基礎教育における難病当事者参加授業での 学生と当事者双方からみた効果

藤井 智子¹⁾, 塩川 幸子¹⁾, 水口和香子¹⁾

要 旨

当事者参加授業の効果として、学生側の報告はあるが当事者側は少ない。本研究では難病当事者参加授業を実施し、双方の立場から効果を明らかにした。対象は難病患者・家族6名と看護学生55名である。学生に学びのレポートを課し、当事者に授業の体験について半構造面接を実施し質的記述的に分析した。学生は《想像を超えた難病の経過の特徴》《難病を持ちながらも力強く生きる患者の生きざま》《難病ゆえの苦悩の深さ》を学び、《生きるための力になる患者会の意味》《難病の特徴をふまえたケア》を考え、《看護者として目指す姿》を描いていた。当事者は《看護を志す学生の学びとる力を体感》し、《学生の反応を直に感じる喜び》を感じ、《学生と当事者両方の役に立つことが励み》になり、《未来ある学生へ期待のメッセージが湧いてくる》とともに《傷ついた体験を反面教師として学生に伝える》《難病とともに生きてきた人生を振り返る》体験をしていた。

キーワード：当事者参加事業 難病患者 患者会 看護学生

I 緒 言

当事者参加授業は、看護の対象者および家族とその関係者を授業に招き当事者が自身の体験を語ることを中核とし、看護学生の柔軟で創造的な学習を促進する教育方法である¹⁾。看護は対象者との対人関係を基盤とした実践活動であり、対象の思いや生の声を聞き相手を深く理解することが求められることから当事者の声を聞くことは重要である。これまでの看護研究論文における当事者

参加授業の報告では、対象者理解を深め自己成長を促し、エンパワーメントを体験できる優れた教育方法であること¹⁾や当事者のイメージが変化し、当事者に勇気づけられ敬意を払う姿勢が養われ情意領域に効果が認められること²⁾などが明らかとなっている。当事者として、統合失調症を含む精神障がい者³⁾⁴⁾⁵⁾は多く取り入れられており、妊産婦⁶⁾、がん患者⁷⁾などの報告も増えてきている。しかし、これらに比較すると難病に焦点をあてた当事者参加授業の報告は関谷⁸⁾や浜崎⁹⁾らの報告が散見されるのみであった。また、当事者参加授業の教育効果として学生側からの報告が主流であり、患者側からみた体験や効果についての報告は見当たらなかった。

今回、研究者らの担当する必修科目において難病患者・家族（以下、当事者とする）の体験談を語るグループ学習を通し、地域における療養生活の実際と患者会の役割について理解を深めることをねらいとし当事者参加授業を試みた。本研究では当事者参加授業において、看護学生（以下、学生とする）がどのような学びを得たのか、当事者にとってどのような体験であったのか双方の立場から効果を明らかにすることを目的とする。また、学生の学びを發展させ、当事者にとっても意味のある教育方法のあり方を考える一助とする。

II 対象と方法

1. 難病当事者参加授業の概要

本学と同地域にある難病患者会の協力により10名の当事者の紹介を得て当事者参加授業を企画した。概要について表1に示す。事前に患者会の代表者と授業の打ち合わせを行い、授業の目的を伝え、発病から現在に至る療養経過、医療者とのかかわり、患者会につながったきっかけや患者会の意味について話していただくよう依頼した。学生が主体的に質問しながら進めていくグループ学習の形式とした。学生62名を6つのグループに編成し、各グループに当事者が1-2名入り「体験談を聴く」というテーマで70分間語り合った。その後、学生が各グループの学びを発表し全体で共有した。

1) 旭川医科大学医学部看護学科
連絡先：藤井 智子
旭川医科大学医学部看護学科
〒078-8510
北海道旭川市緑が丘東2条1丁目1番1号
TEL：0166-68-2951
FAX：0166-68-2951
E-mail：koitomo@asahikawa-med.ac.jp

表1 難病当事者授業の概要

1. 目的：難病を持つ患者・家族の体験談から、地域における療養生活の実際と患者会の役割について理解を深める
2. 日時：2017年7月 60分×2コマ（必修科目：保健医療福祉システム論）
3. 場所：A大学 図書館 ディスカッションスペース
4. 対象：看護学科3年62名
5. 講師：難病患者会の会員10名（難病患者・家族）
6. 形式：1グループ患者・家族1-2名・学生10-11名で構成し、6グループを編成した
7. 講義のスケジュールと担当教員：公衆衛生看護学領域の教員3名

時間	項目	内容	役割と担当
5分	挨拶	授業の目的と進め方の説明、難病患者・家族の紹介	全体司会は教員
70分	グループワーク	「体験談を聴く」 ・発病（診断）から現在に至る療養経過 ・医療者との関わり、患者会につながったきっかけ等	学生がグループの司会と書記を担当 教員はグループを巡回し一緒に話を聴く
15分	休憩		
10分	発表	体験談から印象に残ったことを各グループの司会から発表	学生
20分	まとめ	難病患者から学生へメッセージ 教員からのコメント 学びのレポートA6用紙1枚に記述し提出	難病患者会の代表 教員 学生

8. 事前準備

< 難病患者会と事前打ち合わせ >

- ・講義の約1カ月前に難病患者会の代表者2名と事前打ち合わせを行った（40分）
- ・授業のねらい・グループワークの流れや学生のレディネスを伝え、協力可能な患者・家族の紹介を依頼した
- ・当日について、駐車場から会場までの介助や案内、車椅子等必要な準備を確認した

< 学生の準備 >

- ・難病情報センターのホームページを周知し、病気に関する自己学習を行うことを指示した
- ・事前にグループ配置を伝え、病気の基礎知識をふまえて患者・家族への質問を考えてくることを宿題とした

2. 研究対象および対象の選定

2017年度の当事者参加授業に出席した本学に在学している3学年の学生62名および本学の講義に協力した当事者10名を対象とした。

3. データ収集方法

1) 学生

当事者参加授業終了後「学んだこと」をテーマにA6用紙1枚のレポートを課した。記述された内容をデータとし、同意の得られた学生のもを分析対象とした。

2) 当事者

当事者10名のうち、承諾を得られた6名を対象とした。方法は、「当事者として参加したことの体験」について自宅または患者会の事務所のプライバシーが保たれた部屋において、60分程度の半構成面接を5名に行った。面接は許可を得て録音し、逐語録を作成した。インタビューガイドは、「本学の学生との交流はあなたにとってどのような体験でしたか」「よかったこと、気になったことなんでもお話しください」「当事者教育に協力しようと思った理由はなんですか」の3点に絞り自由に語っていただいた。また、1名は希望によりインタビューガイドに沿って体験の記述をしていただいた。逐語録と体験の記述内容をデータとし、分析対象とした。

3) データ収集期間

学生のレポートは2017年7月に収集した。当事者は2018年8月から12月の期間に面接および記述データを収集した。

4. 分析方法

グレッグらの質的研究の分析方法¹⁰⁾を参考とし、質的記述的分析を行った。学生のレポートから、学びの記述について文脈を切らないよう抽出しコードを作成した。当事者の逐語録と体験の記述から学生との交流体験を語っている部分を文脈を切らずに抽出しコードを作成した。学生のコード、当事者のコードをそれぞれ意味内容の類似性からサブカテゴリを生成し、さらに抽象度を上げてカテゴリを生成した。学生、当事者それぞれのカテゴリを並べ関係性を検討し双方においての体験の意味づけを分析した。分析の過程において公衆衛生看護学の複数の教員で繰り返し検討した。また当事者の結果については、メンバーチェックングとして協力の得られた当事者3名に抽出されたカテゴリ、サブカテゴリの内容や表現について確認を得て真実性を確保した。

5. 倫理的配慮

学生へは、研究目的と方法、匿名性確保、拒否をしても成績に影響するなどの不利益を被らないこと等を文書と口頭で説明し同意書により承諾を得た。患者会の代表および当事者には、研究の主旨、拒否をしても不利益を被らないこと、匿名性確保、内容の録音、データは研究以外の目的では使用しないことを文書と口頭で説明し同意を得た。すべての手続きは旭川医科大学医学部倫理委員会の承認を得て行った。（承認番号17248, 2018年5月7日承認）。

Ⅲ 結果

1. 対象の属性

1) 学生

対象者62名中55名から同意を得た。同意の得られた55名のレポートを分析対象とした。男性1名、女性54名であった。

2) 当事者

対象者の属性を表2に示す。同意の得られた当事者は6名であった。内訳は、男性2名、女性4名、年齢は40代～70代であった。疾病は神経難病5名、膠原病1名で、患者5名、家族1名であった。

表2 当事者の属性

	A氏	B氏	C氏	D氏	E氏	F氏
性別	男性	女性	女性	女性	女性	男性
年齢	70代	40代	70代	60代	60代	50代
疾患	神経難病	膠原病	神経難病	神経難病	神経難病	神経難病
難病患者・家族	患者	患者	家族	患者	患者	患者
インタビュー時間	52分	42分	40分	66分	67分	記述

2. 分析結果

学生の学び、当事者の体験に分けて結果を述べる。つづいてこれらの関係について述べる。なお、カテゴリを《 》、サブカテゴリを〈 〉、コードを“ ”で示す。

1) 学生の学び

分析の結果を表3に示す。143のコードから23サブカテゴリを生成し、類似したものを束ね6カテゴリを生成した。学生は、“診断がついたときは嬉しかったという言葉が印象に残っている”など〈診断がつくまでに想像

以上に長い時間がかかる〉中、〈病名を聞いてほっとすることの意味がわかった〉や、〈多様な経過や症状があり患者自身もどうなるかわからないこと〉から《想像を超えた難病の経過の特徴》を学んでいた。同時に〈診断の衝撃と受け入れられない辛さ〉〈難病が希少で周りに理解されないことの苦痛〉や、“コミュニケーションがとれなくなることが1番辛いことと聞き、人が生きる上で自分の思いを相手に伝えることがいかに大きな意味を持つかを実感した”“患者さんの昨年はできたことが今年ではできず悲しいという言葉がとても現実味がありその感情を受け入れ生活の中で折り合いをつけていることがわかった”と〈難病ゆえの多様な症状と進行に伴う悲しみ〉を理解し、《難病ゆえの苦悩の深さ》を当事者の気持ちから学んでいた。一方で“楽しい気持ちで生活することはないと考えていたがうまく付き合うことで再び落ち着いた生活を取り戻すことを知って素晴らしいと思った”“病気になる大人になれたという言葉が印象的だった”など〈辛い経験から再び落ち着いた生活を取り戻していく過程〉〈難病の経験を新しい経験として前向きに生きる姿〉〈体が不自由になっていく分心が強くなっていくこと〉に心を動かされ、〈症状とつきあいながら多様な工夫を生み出す姿〉〈医療を受けるだけではない生きがいのある生活〉をポジティブな生き方として《難病を持ちながらも力強く生きる患者の生きざま》を尊敬の気持ちを持ちながら学んでいた。また、“ふるえを人に見られるのが嫌で外出できなかったが患者会をきっかけに外出できたことから、悩みを共有し合うことで心の支えに

表3 当事者の語りから得られた学生の学び

カテゴリ (6)	サブカテゴリ (23)
想像を超えた難病の経過の特徴	診断がつくまでに想像以上にかかる時間の長さ 病名を聞いてほっとすることの意味 多様な経過や症状があり患者自身もどうなるかわからないこと
難病ゆえの苦悩の深さ	診断の衝撃と受け入れられない辛さ 症状出現から確定診断までの期間の長さから引き起こされる不安 難病が希少で周りに理解されないことの苦痛 難病ゆえの多様な症状と進行に伴う悲しみ
難病を持ちながらも力強く生きる患者の生きざま	辛い経験から再び落ち着いた生活を取り戻していく過程 難病の経験を新しい経験として前向きに生きる姿 体が不自由になっていく分心が強くなっていくこと 症状とつきあいながら多様な工夫を生み出す姿 医療を受けるだけではない生きがいのある生活
生きるための力になる患者会の意味	同じ病気だからこそ理解しあえる安心感がある 人とのつながりが生きるための大きな力になる 生活の拡大や楽しみのある場である
難病の特徴をふまえたケア	教科書通りではない症状だからこそありのままに話を聞く コミュニケーションを大切にしているところに寄り添う 甘えたくない気持ちを尊重した気配りのある支援 同じ病気の方々をつなげていく わかりづらい苦しみを周りがわかるようにする
看護師として目指す姿	病気ではなく患者と向き合うのが看護だと思う 患者さんの期待から将来の看護師像について考える 多くの患者と触れ合いさらに難病を深めていきたい

なることがわかった”と〈同じ病気だからこそ理解しあえる安心感〉や〈人とのつながりが生きるための大きな力になる〉など《生きるための力になる患者会の意味》について学んでいた。そして、“教科書通りの訴えを患者さんはしないこともあるため患者さんの主観を大切にしようと思った”と〈教科書通りではない症状だからこそありのままに話を聞く〉や、“やってあげるといふ態度をとらないようにさりげない手助けに嬉しさを感じる”“安易な励ましや希望を与えるのは不快であることがわかり相手を思いやるが必要と思った”と〈甘えたくない気持ちを尊重したさり気ない気配りのある支援〉など《難病の特徴をふまえたケア》を考えていた。“病名ではなく、患者と向き合ってほしいという言葉が印象的でありこれは看護の基本的な考え方であると感じた”と〈病気ではなく患者と向き合うのが看護だと思う〉〈患者の期待から将来の看護師像を考える〉〈多くの患者と触れ合いさらに難病を深めていきたい〉と《看護者として目指す姿》を描いていた。

2) 当事者の体験

分析の結果を表4に示す。252のコードから、28サブカテゴリを生成し、類似するものを東ね6カテゴリを生成した。当事者は、〈どの学校の学生も難病に対して暗いイメージを不思議と持っている〉〈学生がどういう風に難病患者の話を受け止めたか心配だった〉と感じつつ

も〈学生は患者の経験から得られた工夫にすごく興味を持つことがわかった〉〈学生の聴く姿勢や真剣なまなざしから学ぶ意欲を強く感じた〉と語り、グループワークの発表について“自分のまとまりのない話から何を要点に報告するのかなと思っていたが伝えたかったことをちゃんと表現するのすごいなと思った”と〈ディスカッションの要点を的確にまとめみんなの前で話す学生はすごい〉と《看護を志す学生の学びとる力を体感》していた。グループでの語り合いを通して“学生が目標を持って一生懸命頑張っている姿は見ていて気持ちがよく嬉しい”と〈学生皆が笑顔で学生の思いも言葉で聞けてよかった〉〈難病のわかりづらい症状や経過をわかってもらえてうれしい〉〈触れ合うことでの喜びがあり交流そのものに意義があると思う〉〈若い人と会うと楽しく気持ちも若返りうれしい〉など《学生の反応を直に感じる喜び》を感じていた。また、〈難病のありのままを伝えわかってもらうことが自分たちの使命である〉と役割を認識し、“授業の目的は、独りぼっちの難病患者をつくらぬ患者会のめざすものと一致する”と語り、授業に参加することが〈出かける機会となり患者・家族のレベルアップになる〉〈授業の数日前から声を出すことで話す練習になる〉と捉え、〈難病患者の経験と教科書をつなぐ学びの過程に関われる〉〈看護の勉強に役立てることは難病患者・家族の励ましになり相乗効果がある〉と《学生と当事者両

表4 当事者の体験

カテゴリ (6)	サブカテゴリ (28)
看護を志す学生の学びとる力を体感	どの学校の学生も難病に対して暗いイメージを不思議と持っている 学生がどういう風に難病患者の話を受け止めたか心配だった 学生は患者の経験から得られた工夫にすごく興味を持つことがわかった 学生は聴く姿勢や真剣なまなざしから学ぶ意欲を強く感じた ディスカッションの要点を的確にまとめみんなの前で話す学生はすごい 勉強してこれから人助けしようとする看護師になっていく姿が素晴らしい
学生の反応を直に感じる喜び	学生皆が笑顔で学生の思いも言葉で聞けてよかった 難病のわかりづらい症状や経過をわかってもらえてうれしい 触れ合うことでの喜びがあり交流そのものに意義があると思う グループでディスカッションするのは面白い 若い人と会うと楽しく気持ちも若返りうれしい
学生と当事者両方の役に立つことが励み	難病のありのままを伝えわかってもらうことが自分たちの使命である 出かける機会となり患者・家族のレベルアップになる 授業の数日前から声を出すことで話す練習になる 難病患者の経験と教科書をつなぐ学びの過程に関われることは良い 看護の勉強に役に立てることは難病患者・家族の励ましになり相乗効果がある
未来ある学生へ期待のメッセージが湧いてくる	看護師の言葉一つで気持ちが違うことを知ってもらいたい 患者の様子や症状を見て判断できる看護師になってほしい 体調について患者に声かけられる人を思いやる心を持ってもらいたい 明るく笑顔のある看護職を目指してほしい
傷ついた経験を反面教師として学生に伝える	病気を受け入れる前に医療職から将来の詳細な説明を受けショックだった 病気のため話しづらく懸命に意思を伝えようとしているのに幼児言葉で話され嫌だった 見た目は元気なためにサービスを受けなくてもよいのではと言われすごく傷ついた 一方的に痛みを我慢させたり事情を考慮しない対応はしないであらう 「頑張ってるね」の言葉が苦しかった
難病とともに生きてきた人生を振り返る	病気がわかった頃はショックで絶望し治療法が見つかれれば明るい気持ちになれた 病気になってからの人生を振り返ると本を出せるぐらいの体験がある 患者会によるつながりは大切で今は楽しい

IV 考察

当事者参加授業を通して得られた学生の学びと当事者の体験から、その効果と今後の教育について考察する。

1. 当事者の語りから得られた学生の学び

当事者講義の有用性として、生の声は病の体験を知らない学生にとって教員の主観や解釈に影響されることなくストレートに入り、互いに同じ人であることを前提とした対象理解と先入観の払拭につながる¹¹⁾。当事者からみた学生は難病に対し不思議と暗いイメージを持っていると語っており、学生もまた当事者の語りを聞いて、自身のイメージを超えた当事者の力強い生きざまを学んでいた学生の暗い印象がポジティブなものへ変化し先入観の払拭につながったといえる。難病患者は病により喪失体験を繰り返し社会の中で役割や居場所を見出し自分仕様の生活を再構築していくプロセスをたどる¹²⁾。学生から見た当事者は辛い経験から再び落ち着いた生活を取り戻し、医療を受けるだけではない生きがいのある生活をする姿があった。力強く生きている当事者に心を動かされ敬意を払う姿勢がみられていたのは、同じ人であることを前提とし苦難の経験を乗り越えてきた人生に尊敬の気持ちが生まれたからと考える。

また今回の授業において、当事者は傷ついた体験を学生に伝えていた。難病患者は無神経な心無い対応に容易に傷つけられた経験をする一方で、何気ない優しい言葉がけや気遣いを得られることを支えにしている¹³⁾。学生は体験を聴き、心に寄り添いさり気ない気配りのある支援を考えていた。当事者の傷ついた体験を受け止め、患者の理解にとどまらず何をケアとして求められているのか深く思考していた。当事者の声は看護師の倫理的ケアへの感受性や問題意識を養う機会⁷⁾となり目指す看護師像の思索⁹⁾へと深まりをみせる。本結果においても当事者からの期待や求められていることに気づき、看護とは何か、その姿勢の在り方など自身の看護観を再考することにつながっていた。

2. 当事者の体験の意味

患者が知覚する看護師の優しさの基本となる行為には傾聴的態度や共感的態度があり¹⁴⁾。難病患者の苦悩を理解し療養者の気持ちに寄り添うことはよき理解者を得て患者の安心感へとつながる¹³⁾。本研究において、学生が当事者の体験に熱心に耳を傾け反応する傾聴的態度はわかってもらえる嬉しさや安心感を当事者にもたらししていたと考える。難病患者は医療者への遠慮や言いづらさを抱えているが本音が言える医療スタッフとの出会いをきっかけに思いを伝えるようになる¹²⁾。今回の授業では、医療職には言いづらいことである傷ついた体験を反面教師

として学生に期待を込めて語り伝えていた。これは学生の「聴く」態度が安心して話せる環境をつくりだしたといえる。

また、当事者は学生の学びとる力を体感し、学生の反応を楽しみながら、自身の語りが学生の学習に役立っているという気づきがあった。そして、授業に参加することを励みに声を出す練習をするなど体調を整えている様子があった。実習において患者が学生を受け入れる理由に、勉強になるなら協力したいという気持ちや受け入れたことで若返る、趣味の合う学生は楽しいなど好意的な反応がみられる¹⁵⁾。当事者は患者会の使命を果たすと同時に学生のためになるという思いを持っていたと推測され、それが達成できたという気づきや楽しさは今後の当事者参加授業へのモチベーションの高まりと体調管理への気遣いにもつながると考える。このように、病が進行していく療養生活の日々を将来の医療職を育てる糧として前向きにとらえ直すことは病の体験が学生の役に立つ「意味を持つ経験」として自身を励まし、新しい価値観を生み出していた。難病患者への支援において看護師は回復志向だけではなく、残されたことに価値を置き、患者家族が新しい価値観を習得できるよう導いていくことが求められている¹⁶⁾。発病から診断までの不安定な辛さや進行する病を抱えながらの長い療養生活を余儀なくされる難病の特徴から、回復志向をめざす支援だけでは限界がある。当事者参加授業の経験が自身のできることを気づかせ、社会貢献などの役割を担っている実感となり、新しい価値のある人生に向かう生活の再構築をしていくプロセスを促す可能性も見出されたといえる。

これらのことから、学生のポジティブな反応や態度は当事者自身の人生を肯定的に捉えていくことにつながり、心理的・社会的な健康に影響を与えることが示唆された。

3. 看護基礎教育への示唆

当事者参加授業の形態は一つの講義科目に複数名の当事者が参加し体験談を語る講話形式が多い¹⁾。本研究では複数の当事者であることは同様であったが、少人数のグループで学生と当事者が双方にコミュニケーションをとる形をとった。これは学生と当事者にとって緊張せずお互いの思いに触れやすい環境を作り、効果的な学びにつながったと考える。

看護師が神経難病患者の話を聴くことを困難とする要素に苦手意識や心に踏み込む遠慮がある¹⁷⁾ことが明らかになっている。学生は先入観を払拭し、素直に話を聴くことができていた。この経験は患者との関係構築のための聴く技術の向上のきっかけとなり実習の準備にもなるといえる。今後、学生には当事者と共有する時間は学

方の役に立つことが励み》になっていた。“看護の道を歩む学生には一般の人より人を思いやる心を持ってもらいたいと思う”“忙しくても患者の様子や症状を見て判断できるようになってもらいたいと思う”など〈患者の様子や症状を見て判断できる看護師になってほしい〉〈看護師の言葉一つで気持ちが違うことを知ってもらいたい〉〈体調について患者に声かけられる人を思いやる心を持ってもらいたい〉と《未来ある学生へ期待のメッセージが湧いてくる》体験をしていた。また、“医師から診断名を唐突に言われ看護師が先々のことまで説明してくれたが今そこまで話すのかと思った”“看護師から平均寿命は全うするから動けなくなっても施設があるから大丈夫という一言がショックだった”と〈病気を受け入れる前に医療職から将来の詳細な説明を受けショックだった〉ことや、〈病気のため話しぶらく懸命に意思を伝えようとしているのに幼児言葉で話され嫌だった〉〈「頑張ってるね」の言葉が苦しかった〉など《傷ついた体験を反面教師として学生に伝える》機会となっていた。そして、〈病気がわかった頃はショックで絶望し治療法が見つかれれば明るい気持ちになれた〉〈病気になってからの人生を振り返ると本を出せるくらいの体験がある〉〈患者会によるつながりは大切に今は楽しい〉と自身のこれまでの療

養生活を語ることで《難病とともに生きてきた人生を振り返る》体験となっていた。

3) 学生の学びと当事者の体験の関係

学生の学びは、《想像を超えた難病の経過の特徴》《難病を持ちながらも力強く生きる患者の生きざま》《難病ゆえの苦悩の深さ》から「難病患者の理解」と、《生きるための力になる患者会の意味》《難病の特徴をふまえたケア》《看護者として目指す姿》から「難病患者の支援」の2つに整理された。当事者の体験は《看護を志す学生の学びとる力を体感》《学生の反応を直に感じる喜び》《学生と当事者両方の役に立つことが励みになる》から「楽しい体験」と、《未来ある学生へ期待のメッセージが湧いてくる》《傷ついた体験を反面教師として学生に伝える》《難病とともに生きてきた人生を振り返る》から「病を振り返り伝える体験」の2つに整理された。

学生の学びである「難病患者の理解」と「難病患者の支援」は、学生の真剣なまなざしや発言となって当事者に影響を及ぼし「楽しい体験」となり、「病を振り返り伝える体験」を生み出していた。また当事者の「病を振り返り伝える体験」を学生が受け取り、対象理解や支援についての学びにつながっていた（図1）。

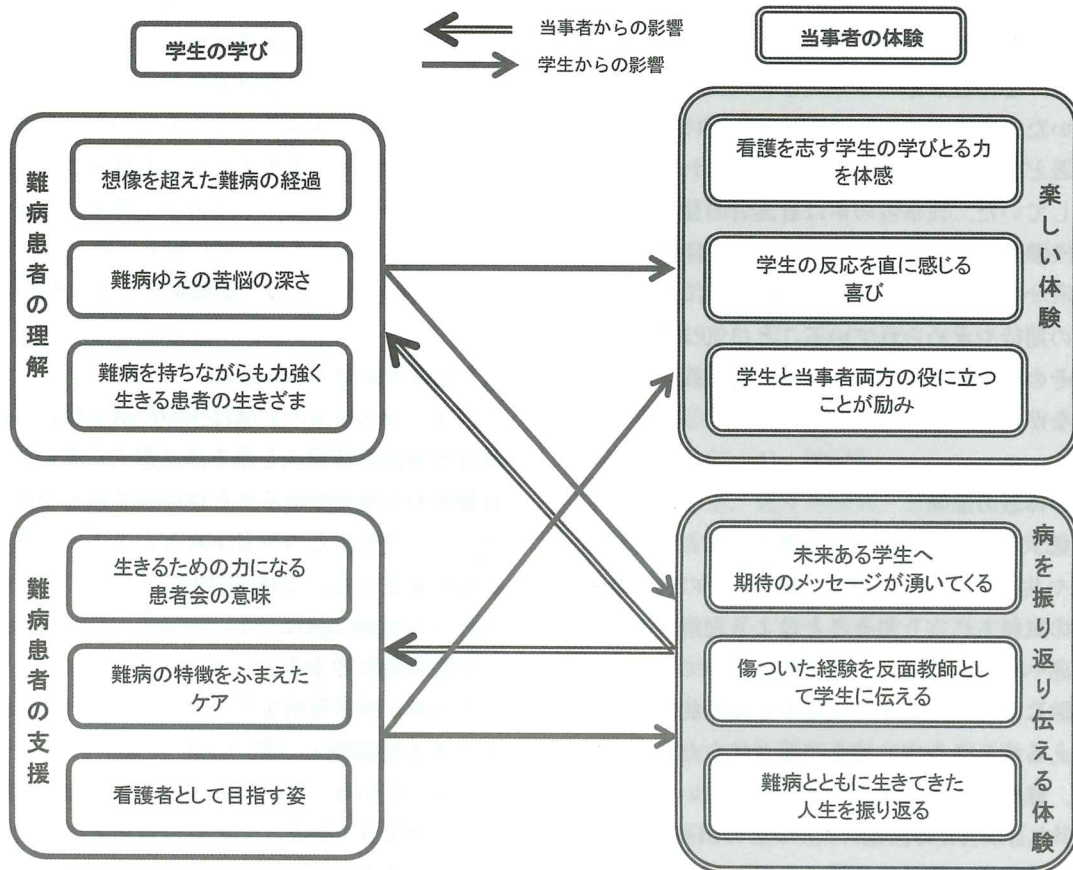


図1 学生の学びと当事者の体験の関係

生が学ぶだけではなく当事者も楽しく過ごす場となっていることや、「聴く」ことが心のケアとなり¹⁸⁾ 看護そのものであることを伝えていく必要がある。

また、当事者にも語ったことが学生にどのように反映されたかフィードバックすることで役割を見出し患者会活動の力になると考える。同じ地域にある強みを活かした患者会と教育機関との連携が今後の難病当事者参加授業の発展の鍵となる。

4. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、当事者参加授業の効果について学生および当事者双方の立場から明らかにしたところに独創性があると考え、学生は当事者への先入観を払拭し期待される看護を考え、当事者は病の体験が学生の役に立つことに気づき励みとなっていたことは新たな知見であった。しかし1回の授業の効果であり、今後は学生にとって後に続く臨床実習にどのような影響があるのか、当事者にとって授業への協力の積み重ねがどのような意味をもつのか縦断的にみていく必要がある。そして、難病の経過の中でどのような段階の当事者に協力してもらうことが当事者自身と学生によりよい効果を生むのかを検討することも今後の課題である。

謝 辞

本研究にご協力いただいた難病患者会の皆様に深く感謝申し上げます。なお、本研究は第7回日本公衆衛生看護学会学術集会（2019年1月宇部市）および第23回看護総合科学研究会学術集会（2019年10月旭川市）において発表した内容に加筆修正した。

利益相反

本研究に開示すべき利益相反はありません。

引用文献

- 1) 中谷千尋, 森川三郎, 上田康子. 看護基礎教育における当事者参加授業の教育成果と課題. 目白大学健康科学研究2008; (1): 139-147.
- 2) 柴田貴美子. 病や障害を抱えた当事者が語る「当事者参加型授業」の現状と教育効果に関する文献レビュー. 文教学院大学保健医療技術学部紀要2010; (3): 23-31.
- 3) 船越明子, 田中敦子, 服部希恵. 当事者参加型授業を含む複数の教材を用いた教育的介入が看護学生の精神障がい者への対象理解に与える影響. 三重県立看護大学紀要2009; 13: 29-35.
- 4) 伊礼優, 鈴木啓子, 金城祥教. 精神の病を抱える当

事者の授業参加による学習効果-学生レポートの内容分析を通して-. 日本看護学会論文集: 看護教育2010; 41: 119-122.

- 5) 渥美一恵. 看護基礎教育における精神障害当事者参加授業の教育成果-ポートフォリオ「日々の授業記録」による検討-. 日本看護学会論文集: 看護教育2010; 41: 71-74.
- 6) 山下貴美子, 伏見正江, 森越美香. 当事者参加授業を進展させるための取り組み-母性看護学における当事者参加授業の学習効果-. 山梨県立看護大学短期大学部紀要2004; 10 (1): 31-43.
- 7) 平野文子, 別所史恵, 坂根可奈子. がんサロン訪問における「患者・家族の声を聴く」看護学生の倫理的学び. 鳥根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要2011; 5: 179-188.
- 8) 関谷栄子. 難病当事者参加による授業形式の効果. 研究年報2012; 17: 63-68.
- 9) 浜崎優子. 脊髄小脳変性症患者の語りによる当事者参加授業における看護学生の学び-大学と難病相談・支援センター「難病患者生活支援啓発普及事業」との連携-. 日本難病看護学会誌2011; 15 (3): 199-207.
- 10) グレグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江. よくわかる質的研究の進め方・まとめ方-看護研究のエキスパートをめざして. 医歯薬出版株式会社. 東京. 2016; 64-83.
- 11) 松下年子, 本谷久美子. 看護学教育における当事者講義の有用性-看護学生を対象としたフォーカス・グループインタビューの結果より-. 埼玉医科大学看護学科紀要2012; 5 (1): 9-15.
- 12) 松元悦子. 在宅療養生活が続ける難病患者が自分仕様の生活を再構築するプロセス. 日本公衆衛生看護学会誌2019; 8 (2): 104-112.
- 13) 牛久保美津子. 神経難病とともに生きる長期療養者の病体験-苦悩に対する緩和的ケア. 日本看護科学会誌2005; 25 (4): 70-79.
- 14) 田村和恵, 佐々木秀美. 看護場面において患者が知覚する看護師の優しさ. 看護学総合研究2012; 14 (1): 13-45.
- 15) 齊藤利恵子, 牛久保美津子. 在宅療養者と家族における訪問看護実習の学生受け入れに関する思いと教育課題. 足利大学看護学研究紀要2019; 7 (1): 57-67.
- 16) 野嶋佑由美. 難病状態にある病者とともに生きる家族を支える看護. 家族看護2005; 3 (1): 12-20.
- 17) 原三紀子, 小長谷百絵, 竹内千鶴子, 他. 神経難病看護として「聴く」ことの構造. 日本難病看護学会誌2014; 19 (2): 175-187.

- 18) 原三紀子, 小長谷百絵, 海老沢睦, 他. 看護師がとらえた神経難病患者の心のケア－心のケアの目標とその取組－. 日本難病看護学会誌2012; 17 (2) : 137-149.