

St. Luke's International University Repository

A Report on the Spinocerebellar Degeneration Patient Participatory Class in the Genetic Nursing Seminar

| | |
|-------|--|
| メタデータ | 言語: jpn 出版者: 公開日: 2023-04-07 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 青木, 美紀子, 佐久間, 勇人, 三ツ屋, 妙, Aoki, Mikiko, Sakuma, Hayato, Mitsuya, Tae メールアドレス: 所属: |
| URL | https://doi.org/10.34414/00016736 |

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



短報

看護ゼミナール・遺伝看護での取り組み：
脊髄小脳変性症の当事者との協働青木美紀子¹⁾ 佐久間勇人²⁾ 三ツ屋 妙³⁾A Report on the Spinocerebellar Degeneration Patient Participatory Class
in the Genetic Nursing SeminarMikiko AOKI¹⁾ Hayato SAKUMA²⁾ Tae MITSUYA³⁾

〔Abstract〕

Our university offers an elective course titled “Nursing Seminar: Genetic Nursing” for fourth-year nursing students. One of the teaching methods is patient participatory class. The learning objectives are to: gain an overview of the relationship between genetic medicine and society; understand the current status and issues of people with congenital conditions and their families; grasp how nursing care is crucial for such patients. In 2022, we collaborated with one patient with spinocerebellar degeneration and conducted an online patient participatory class. In total, 12 students were enrolled, and they had the opportunity to learn from patient’s experience with the condition, prepare answers to the questions posed by the patient, and share them with the patient. They also deepened their understanding of the subject through dialogue with the patient and reflected on their views on nursing through questions such as, “What is life? and what is nursing?” which were posed by the patient. The results suggest that this trial could significantly deepen the students’ understanding of the subject and perspectives on nursing.

〔Key words〕 Genetic Nursing, Genetic Nursing Education, Patient Participatory Class, Spinocerebellar Degeneration, Online Education

〔要旨〕

本学では看護学部4年生の選択科目「看護ゼミナール（遺伝看護）」を開講している。遺伝医療と社会の関わりを概観し、先天的な体質をもつ人や家族の現状と課題を理解し、看護支援を考察することを学習目標としており、教授方法の一つに当事者参加授業を導入している。当事者参加授業は、対象理解を深める有効な教育方法である。2022年度は、脊髄小脳変性症の当事者と協働し、オンラインを活用した当事者参加授業を試みたので報告する。2022年度の履修者は12名であった。当事者による体験の共有だけでなく、当事者から提示された質問について、学生が回答を準備して当事者と共有する機会も設けた。学生は、当事者との対話を通して対象理解を深め、当事者から提示された問い（生きるとは何か、看護とは何か）を通して看護観に改めて向き合う姿勢がみられた。当事者参加授業の展開に関し、新たな工夫を探究する必要がある。

〔キーワードズ〕 遺伝看護, 遺伝看護教育, 当事者参加授業, 脊髄小脳変性症, オンライン教育

-
- 1) 聖路加国際大学大学院看護学研究科・Graduate School of Nursing Science, St.Luke's International University
 - 2) 特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会理事・NPO Zenkoku SCD MSA Tomonokai
 - 3) 聖路加国際大学大学院看護学研究科（修士課程）・Graduate School of Nursing Science, Master's Program, St.Luke's International University

受付 2022年10月26日 受理 2022年11月21日

I. はじめに

聖路加国際大学（以下、本学）では、学部4年次に看護ゼミナールを開講している。「看護ゼミナール（遺伝看護）」は専門科目・看護学統合の科目で、1単位30時間の選択科目である。遺伝医療と社会の関わりを概観し、先天的な体質をもつ人や家族の現状と課題を理解し、看護支援を考察することを学習目標としている。教授方法は、文献検討や校外学習等の他、当事者参加授業を導入している¹⁾。

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、看護学生が対象者の視点からの理解を深めることを目的とした教育方法である²⁾。当事者参加授業に関する文献検討の結果から、当事者参加授業は対象理解を深め、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が示唆されている³⁾。

2022年度は脊髄小脳変性症の当事者である第二著者と協働し、Zoom Video Communications（以下、ZOOM）を用いた当事者参加授業を試みたので報告する。

倫理的配慮

本報告にあたり、対話やレポート等の一部および当事者への質問内容を学生氏名が特定されない形で報告書に利用することについて科目単位認定修了後に学生に協力を依頼し、同意を得た。当事者に対しても語りの一部を報告書に利用することについて、事前に同意を得ると共に、報告書の公表にあたり内容を事前に確認してもらった。

II. 脊髄小脳変性症の当事者との協働

1. 脊髄小脳変性症とは

脊髄小脳変性症は、小脳の機能障害を主徴とし、徐々に悪化する神経変性疾患の総称である⁴⁾。日本における脊髄小脳変性症の有病率は人口10万人あたり18.6人と推定されている⁵⁾。約60%は非遺伝性（孤発性）、約40%が遺伝性で⁴⁾、その多くは常染色体顕性遺伝（優性遺伝）である。常染色体顕性遺伝（優性遺伝）とは、常染色体上に疾患に関連する遺伝子が存在しており、両親のいずれかがそれを有する場合には子どもに伝わる可能性が50%となる。遺伝性の脊髄小脳変性症の中には、Machado-Joseph病/脊髄小脳失調症3型（MJD/SCA3）、脊髄小脳失調症6型（SCA6）、歯状核赤核・淡蒼球ルイ体萎縮症（DRPLA）等がある。

2. 当事者との協働

本稿の第二著者である佐久間は、遺伝性の脊髄小脳変

性症であるMachado-Joseph病/脊髄小脳失調症3型（MJD/SCA3）の確定診断を受けている。Machado-Joseph病/脊髄小脳失調症3型（MJD/SCA3）は発症年齢にばらつきはあるものの、一般的には20～50歳代の発症が多く、中核症状は、小脳失調と痙性麻痺（錐体路徴候）である⁶⁾。特定非営利活動法人「全国脊髄小脳変性症 多系統萎縮症友の会」の理事であり、講演や書籍・雑誌・Web媒体への執筆を通して自身の経験や思いを発信している。本学においても2018年と2019年に遺伝看護学研究室主催の勉強会で、学生・医療者対象に体験を話してもらったことがある。

看護ゼミナール（遺伝看護）の展開方法の検討にあたり、2022年3月下旬にZOOMを用いて約40分程度の打合せを行った。当初は過去に開催した勉強会と同様に、当事者による語りを中心とした当事者参加授業を実施する予定であったが、学生だけでなく、当事者も学生に質問を提示し、互いの考えや思いを共有する機会を設けることとした。また当事者と学生が対話をする際は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大や移動に伴う当事者の身体的負担等を考慮してZOOMによるオンライン形式で実施することとした。

III. 授業の実際と学生の様子

2022年度の履修者は12名で、脊髄小脳変性症の当事者や家族と関わった経験があるものはいなかった。

1) 事前学習

書籍・雑誌・Web媒体を通して、症状や生活、疾患判明前後の思い、これまでチャレンジしてきたこと、患者会活動、家族への思い等を事前学習した。また事前学習に関する30分程度の補足講義を実施し、難病や脊髄小脳変性症について知識を整理する機会を設けた。

使用した書籍・雑誌・Web媒体の概要は以下のとおりである。

書籍⁷⁾：確定診断を受けたときの思いや家族のこと、確定診断後に挑戦したこと、社会とのつながり等に関する10ページにわたる記述

雑誌⁸⁾：病気発覚前後のことや、患者会や水泳との出会い、人との繋がり等に関する4ページにわたる記述

Webページ⁹⁾：2017年よりエッセイ記事をほぼ毎月掲載。現在は不定期に動画を配信している。

2) 質問提示に向けた準備

クラウド型教育支援サービス(manaba)のスレッド(掲示板)機能に、事前学習を経て生じた疑問を履修者全員が投稿した。総数は30問であった。類似性等を検討し、最終的に提示する質問を整理した(表1)。質問内容は

医療者のかかわり，大切にしていることや他者との関わりから考えたこと，遺伝や家族のことに分類され，対話日の2週間前に当事者に提出した。

3) 質問への回答準備

当事者が学生に提示した質問は、「皆さんにとって「生きる」とは何ですか？「看護」とは何ですか？」であった。学生は回答を個別に準備し、テキストマイニングツールを用いたり、オンラインで共同編集しながら、対面でディスカッションを行い、回答を作成した。

4) 対話の進め方を検討

質問への回答方法，進行，ZOOMで対話をする際の留意点などを学生と検討した。当事者は眼球運動障害に

よる複視を呈する状況であったことから，回答用に準備したスライドの文字数を少なくするためにキーワードのみを示す，フォントサイズを大きくするなど，当事者の状況を配慮して準備を行った。また，オンラインによるコミュニケーションは，対面と比較すると反応が分かりづらく，話し手は不安を覚える可能性もある。聞き手が「話を聞いている」ことを話し手に表現するために，大きく頷くなどはっきりと反応を示して，意思を伝達できるような態度を心がけることとした。

5) 対話の時間

ZOOMよる対話は，2022年5月に行った。時間は約60分であった。当事者は居住先から，学生は自宅等から参加した。

表1 学生が寄せた当事者への質問

| 質問項目 | 内容 |
|------------------------------|--|
| 医療者のかかわり | 1. 病気の確定診断がついたときに，“ショックは強く，一時は動転し，ハチャメチャな気分”と書かれていましたが，そのような時に医療者からどのような支援がありましたか，あるいはどのような支援を求めますか？ 2. 看護師に業務的な態度ではなく笑顔をお願いしたいという一文が印象的でした。外来看護に関心があります。現在は病院をどのような頻度で利用していますか。外来でどのような関わりを医療者がすることで患者さんと信頼関係を築けるとお考えですか？ 3. 医療者との関わりの中で一番嬉しかったこと，また，がっかりしたこと・残念だなと思ったことはありますか。ある場合はどのようなことでしょうか。「こんな関わり方をしてもらえたら嬉しい」などがありましたら，教えていただきたいです。 |
| 大切にしていること/ 他者との関わりから考えたこと | 1. 現在の前向きな考えに至るまでの心情の変化を詳しくお聞きしたいです。また，現在も「この病気の患者は私に限らず，常に恐怖がつきまとう」とありますが，不安になられた時の考え方やマインドコントロール方法を教えていただきたいです。 2. 高校や職場・水泳での周囲の仲間など，お互いを大切に思う真の仲間がたくさんいらっしゃると感じました。また，笑顔をととても大切にされていると感じました。人と関わる中で笑顔以外に何か気をつけていること，大切にしていることはありますか。 3. 日本は，そして今の時代はご自身にとって住みやすい国，生きやすい時代ですか。 4. 他者の体験を聞き，心情に寄り添うのはとても難しいことであると感じています。体験を話した際に嫌な気持ちになった経験はありますか。また，どのようなことに気をつけてコミュニケーションを取ればよいでしょうか。 5. 人との関りを通してポジティブな影響を受けたエピソードが多くありましたが，逆にネガティブな影響を受けたり，嫌な思いをした経験はありますか。 6. 私は困っている人を見ると何とか手助けをしたいと思う気持ちは生まれるのですが，嫌がられたり断られたりしないか，また，自分自身でできることを奪わないでほしいと思われるのではないかなどと考えてしまい，なかなか行動に移せないことがあります（行動に移す思いやりが不足しているのだと思います）。他者から声をかけられることをどのように思いますか。また，行動に移せる思いやりは，どの様に獲得できると考えられますか。 |
| 遺伝のこと・家族のこと | 1. ご両親から受け継いだ「遺伝」は様々なものがあり，その中に疾患があるということに関して自分のアイデンティティーとして捉え，前に進んでいるような印象を受けましたが，現在は「遺伝」についてどのように考えていますか。 2. 遺伝の中でも，目に見える顔や体の遺伝，病気や体質の遺伝だけでなく，「目に見えないけれど遺伝しているもの（笑顔）」の存在に気が付いたときはいつ，どのようなきっかけだったのでしょうか。また，いつ頃からどのようにして遺伝である病を受け入れ，ともに生きていこうと考えることができたのでしょうか。 3. 遺伝性の病ということで，お母様やお祖父様を責めたくなくなるような気持ちになったことはありましたか。遺伝していると分かった時の弟さんなどのご家族の反応を教えていただきたいです。 4. 『「つながり」と「笑顔」HUG&PEACE』を読んで病気の受容過程での葛藤とその葛藤による奥様と息子さんとの離別を経験されているとわかりました。「その時の後悔はいまだに消えず，消してはいけない」とおっしゃられていますが，ご病気についてご家族はどのような反応でしたか？またご家族に対して医療者に求める支援はありますか。 |

まず当事者からの質問に対し、学生が準備した回答を共有した。その後、学生からの質問に対し当事者が答えながら、対話を展開した。

当事者からの質問

当事者からの問い①：「生きるとは何ですか」

学生の回答：「生きる」とは何かと考えた時、看護学生12名から抽出されたキーワードは、“楽しさ”や“幸せ”“悲しみ”などといった日常的に感じる「感情」と共に生活すること、「本人らしさ」や「成長」に焦点をおいたものでした。よって「生きること」とは、「様々な感情と生活すること」「本人らしく過ごすこと」「成長を続けること」であると考えます。他に、後悔せずに日常を過ごすことや、歴史を作ること、存在の意味を探求することなども挙げられていました。

当事者からの問い②：「看護とは何ですか」

学生の回答：各学生の考えをもとにキーワードを抽出したところ、専門知識の活用や心理的・医療的背景の理解といった専門性についてのキーワードもあれば、生きることや死ぬことも含めた人生やその人らしく過ごすことに対する関わりについてのキーワードもありました。看護とは、その人の「人生・生活」、つまり、先ほど述べたその人が「生きる」ことに対する援助であり、その援助には「その人について深く知る」ことや、「その人らしさ」に「寄り添う」ことが基盤になっていると私たちは考えました。

当事者からのフィードバック：診断に至るプロセスを振り返りながら、生活する上で必要な情報を自ら動かないと入手できない現状や「相手のことをよく知る、病気のことをよく知る、将来どうなるのかを知った上で関わる」ことが患者と信頼関係を築くために重要である。「命を懸けて生きている」という当事者の思いが共有された。そして学生に対し、「病気になった人に寄り添ってほしい」「相手の立場になって考えてほしい」「看護師には笑顔でいてほしい」と期待を寄せた。

学生からの質問

学生が提示した質問（表1）について、当事者より改めて体験や考え、思いが語られた。学生が寄せた質問の中には、書籍や雑誌等で示された思いや考えの背景を問うものや、患者と関わる際に看護職として配慮すべきこと、さらに「遺伝」ということへの思い、家族への支援の在り方等が含まれた。なお、当事者からは事前打ち合わせの際に、どのような質問も対応すると言われていたものの、返答に窮する問いがあった場合や、話したくなくなった場合には答えなくてよいことを質問送付時や

対話当日に伝えた上で、オンラインによる対話に臨んだ。教員がファシリテートを行った。以下に内容の一部を紹介する。

学生からの問い：前向きな気持ちになるきっかけ

当事者の回答：「同じ病気の人が水泳をやっていた。その人の話を聞いてみようと思って会いに行った。その方はもうすでに泳げる状態ではなかったけど、「今できることを一生懸命やること、できる間に頑張らなきゃだめだよ、後悔しないようにやった方がいい」と言われた。その言葉が胸に突き刺さった。」

学生からの問い：病気の遺伝に関して、親を責めたくないような気持ちになることはあるか

当事者の回答：「同じ病気だった母親の葬儀にたくさんの人が参列してくれた。母の笑顔は家族や周りの人を幸せな気持ちにしていたと思う。母の笑顔が自分にとっても大事なものだ気が付いて、自分も笑顔でいようと思うことにつながった。継承したことを恨むという感情はただの一度もない。ただ病気になったことや、出来たことが出来なくなっていくことに対する苛立ちというものはある。」

IV. 学生の学び

ZOOMによる当事者との対話の5日後に、当事者との対話を通して何を感じたのか、考えたのか、ディスカッションを行った。また個別にレポートと当事者へのメッセージ（当事者本人に後日送付）を提出してもらった。その一部を紹介する。

“患者さんを疾患で一概に捉えたり発言のみから心理状況を把握するのではなく、その疾患を理解する事でのような支援が必要かを考えたり、その患者さんと関わる中で患者さんの人生観や大切にしていることは何かに目を向けてその患者さん1人1人に合わせた方法で寄り添い支援することがとても大切なのではないかと改めて気がついた。”

“医療の力を使って患者の健康状態を維持・向上することは、医療の知識を持っていれば可能ですが、患者に寄り添うという事は、医療の知識を持つと同時に、患者と対話をするコミュニケーション能力が求められるものであると考えます。患者に寄り添える看護師となるために、様々な人の体験談を聞き、意見交換を行い、対話をする能力を養っていきたいと思います。”

“看護師は佐久間さんのおっしゃる看護＝寄り添うこと、相手の身になって考えることを実践し、それぞれの患者の背景や状況を理解しようと努力することが求めら

れると対話を通して改めて考えた。”

V. 考 察

1. 学習効果

本科目で実施した当事者参加授業は、事前学習として疾患だけでなく当事者の体験も学び、当事者との対話を通して対象理解を深め、当事者から提示された問い（生きるとは何か、看護とは何か）を通して個々の学生が看護観に改めて向き合う機会を提供することができた。脊髄小脳変性症や難病に関する当事者参加授業の報告¹⁰⁾¹¹⁾では、当事者の語りから疾患特性がもたらす苦悩や、疾患と共に生きる意味、力となる存在や出来事等を具体的に学び、看護支援や目指すべき看護像を思慮する学生の姿が示されていた。本科目においては、実証的な検討はできていないものの、対話やディスカッションの様子やレポートの記述内容から、先行研究と同様に効果的な学びであったと思われる。

2. オンライン形式

今回は当事者と学生の対話を対面ではなく、ZOOMを用いたオンライン形式で実施した。オンラインでは非言語的メッセージの伝達に限界があるものの、本科目においては問題なく展開することができた。その背景には、学生がオンライン形式の学習に慣れてきたこと、さらに当事者もWeb会議に慣れており、オンラインによる講義や講演の経験があったことが関係していると思われる。対面だからこそ構築できる関係性や意思疎通のしやすさもあるが、物理的条件や身体的状況等により移動が困難な場合には、オンラインを活用した当事者参加授業の導入を積極的に検討する必要があると考える。

3. 今後の展望

当事者及び学生の背景や特性により、準備・配慮すべき内容や授業の展開において工夫する点は異なると思われる。今回は、当事者自身が執筆した媒体が充実していたため、事前学習の段階で当事者の体験を学ぶことができた。質問や意見交換の準備、当事者とのコミュニケーションに時間を設けることができ、学生の主体的な取り組みが促進された点も有意義であった。当事者から経験を直接語っていただく機会も大切にしつつ、同時に事前学習教材を充実させ、当事者の経験を事前に学び、コミュニケーションを通して対象理解をさらに深める機会につ

なげることも有効であると思われる。当事者参加授業の展開に関し、新たな工夫を探索する必要がある。

謝 辞

本科目に関わってくださった皆様に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 青木美紀子, 島袋林秀, 山中美智子. 看護学士課程における遺伝看護教育の取り組み. 聖路加国際大学紀要. 2020; 6:76-79.
- 2) 森川三郎, 中谷千尋, 伏見正江ほか. 「当事者参加授業」の教育成果と概念モデルの検討 看護基礎教育における新しい教育方法の開発. 山梨県立看護大学短期大学部紀要. 2005;10(1):17-30
- 3) 中谷千尋, 森川三郎, 上田康子ほか. 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 文献検討を通して. 目白大学健康科学研究. 2008(1):139-147.
- 4) 石川欽也, 吉田雅幸. 5. 脊髄小脳変性症. 戸田達史編 遺伝子医学Mook別冊 最新精神・神経遺伝医学研究と遺伝カウンセリング. 大阪: メディカルドゥ; 2017. p. 138-142.
- 5) 日本神経学会・厚生労働省運動失調症の医療基盤に関する調査研究班監修. 脊髄小脳変性症, 多系統萎縮症診療ガイドライン. 南江堂; 2018. [Internet] https://www.neurology-jp.org/guidelinem/sd_mst/sd_mst_2018.pdf [参照 2022-10-24]
- 6) 櫻井晃洋編. 遺伝改訂第3版遺伝カウンセリングマニュアル. 東京: 南江堂; 2016.
- 7) 佐久間勇人. これが俺のスタイル. 丸谷美紀編. 障がい論文化に即したケア 第1版. 東京: クオリティケア; 2021. p. 90-99.
- 8) 佐久間勇人. 「つながりと」と「笑顔」 hug & peace. 難病と在宅ケア. 2019;25(1):2-5.
- 9) 障害者ドットコム [Internet]. <https://shohgaisha.com/> [参照 2022-10-24]
- 10) 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.
- 11) 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. 北海道公衆衛生学雑誌. 2020;33(2):13-20.