

－研究報告－

「希少難病をもつ子どもと家族への看護」を受講した看護学生の学び

白坂真紀 桑田弘美
滋賀医科大学医学部看護学科 臨床看護学講座

要旨

日本の難病対策では平成 21 年度から研究推奨分野が設けられ、これまで組織的・体系的な研究が行われていなかった疾患について実態把握を目的とした研究が行われている。筆者らはその疾患の一つである FOP 患児の包括的生活支援についての研究を進めており、その研究成果を含めて「希少難病をもつ子どもと家族への看護」について小児看護学の講義を行っている。今回、その講義を受講した看護学科 3 回生のミニテスト自由記載内容を分析することにより、学生の学びを明らかにした。学生は、【希少難病患者の存在を認識】することより、難病をもつ【子どもと親の苦労を理解】し、病気に向き合う患児の生活の様子などから、【子どもと親の絆に感銘】を受けていた。患者会の長期にわたる署名活動の実態などから、【難病指定までの障壁を認識】しながらも、難病の【治療法とケアの確立を期待】し、【難病理解と支援に意欲】をもつ様子がみられていた。希少難病をもつ子どもと家族の生活とその看護を考えることで、自らの【日常生活に感謝】する気持ちが育まれていた。特殊な症状や個性のあるケアの提供を可能とするために、看護基礎教育課程において希少難病に関する講義を行う意義が見出された。

Key Word 希少難病, FOP, 小児看護学, 看護学生

I. はじめに

日本の難病対策の概要は、調査研究の推進、医療施設などの整備、地域における保健・医療福祉の充実・連携、QOL 向上を目指した福祉施設の推進、医療費の自己負担の軽減対策が行われている¹⁾。その中で、調査研究については、平成 21 年度に研究推奨分野が設けられた。これにより、今まで組織的・体系的な研究が行われていなかった疾患について、広く医療関係者の協力を得ながら、患者やその病態を把握する研究が行われるようになった²⁾。筆者らは上記疾患の一つである FOP (Fibrodysplasia ossificans progressive) 患児の包括的生活支援に関する研究を進めており、その研究成果³⁾⁴⁾も含めて小児看護学の講義を構成している。本研究では、「希少難病をもつ子どもと家族への看護」を受講した看護学生 3 回生のミニテストにある自由記述内容より、その学びを明らかにした。

II. 研究目的

「希少難病をもつ子どもと家族への看護」のミニテスト自由記載内容から、看護学生の学びを明らかにする。

III. 研究方法

1. 調査対象

小児看護学「希少難病をもつ子どもと家族への看護」の講義を受講し、研究参加への同意が得られた看護学科 3 回生 52 名のミニテスト自由記述部分を分析対象とした。

2. 研究期間

研究期間は 2012 年 7 月～2012 年 12 月であった。

3. 分析方法

質的記述的方法を用いて行った。筆頭著者が、記録の表現を忠実に要約してコード化し、意味内容の共通事項ごとにサブカテゴリーとして命名し、さらにそれを抽象化しカテゴリーとした。それらを小児看護学のスーパーバイザーの指導により、分析結果の信頼性と妥当性をはかった。

4. 倫理的配慮

学生に、研究の目的と方法、受講後のレポートをデータとすること、研究への自由意思による参加、成績評価に影響しないこと、個人情報保護の厳守などについて説明し、同意を得た。学生自身の個人情報 that 特定される可能性のある文章は除外するなどの配慮を行った。

5. 小児看護学講義と当該講義の概要

A 大学小児看護学の習得については、2 回生前期に「ライフステージと健康」(2 単位)、3 回生前期に「育成期小児看護学」(2 単位)の講義・演習と、3 回生後期～4 回生前期の「小児看護学実習」の領域別臨地実習(2 単位)で構成されている。本研究は、3 回生前期にある育成期小児看護学の中の「希少難病をもつ子どもと家族への看護」(90 分 1 コマ)の講義についてである。講義内容は、資料を用いて、難病と日本の難病対策、希少難病(FOP、混合型血管奇形)、FOP に罹患した子どもの生活、難病患児の看護、患者会の活動等について伝え、ドキュメンタリーの視聴を行った。

IV. 結果

研究目的に沿って分析した結果、147 コード、21 のサブカテゴリーから、7 つのカテゴリーがあげられた(表 1 参照)。各カテゴリー間の関連と、カテゴリー抽出に至る結果を述べる。カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、コードを[]で示す。

受講後の学生は、【希少難病患者の存在を認識】することより、難病をもつ【子どもと親の苦労を理解】し、病気に向き合う患児の生活の様子から、【子どもと親の絆に感銘】を受けていた。患者会の長期にわたる署名活動の実態などから、【難病指定までの障壁を認識】しながらも、難病の【治療法とケアの確立を期待】し、【難病理解と支援に意欲】をもつ様子がみられていた。希少難病をもつ子どもと家族の生活とその看護を考えることで、自らの【日常生活に感謝】する気持ちが育まれていた。

1. 希少難病患者の存在を認識

[筋力が骨化する病気、血管が急に腫脹する難病を初めて知った]など、《FOP を初めて知る》ことで、[自分の体が動かなくなっていくのは恐ろしい]など、《筋肉が骨化する病気への衝撃と恐れ》、[筋肉が骨になるなんて人間の体は本当に不思議だ]など、《筋肉が骨化する人体の不思議を実感》していた。[特定疾患の勉強はしていたが他の難病や希少難病は全く知らなかった]など、《診断治療法がない希少難病と患者の存在を知る》経験をしていた。

2. 子どもと親の苦労を理解

[ビデオを見ることで実際の患者さんの様子がよ

くわかった]、[病気はもちろん患者の暮らしを知ることが難病において重要なことだ]など、《難病患児の暮らしを理解》し、[家族は相談や治療もできず経済的な問題など背負うものが多い]など、《難病患児の家族の負担を理解》していた。[患児と両親の心理面の葛藤を感じる]など、《難病患児と親の葛藤を実感》し、[希少難病の子の親はもどかしい気持ちを背負っていることを知った]や、[病気の治癒を希望する希少難病の親の苦悩の大きさを感じる]など、《難病患児の親の苦悩を理解》していた。[こんな年齢で病気に向き合うことはとても残酷で難しいと思う]や、[薬もなく症状も悪化していく中で生きるとはとても辛いと思う]など、《難病患児の姿に心が痛む》思いをしていた。

3. 子どもと親の絆に感銘

[病気を理解し自分にできることは工夫して生活してすごいと思った]など、《難病に向き合い生活する子どもの強さに感銘》を受け、[改めて親の強さというものを実感した]など、《難病患児の親の強さを実感》していた。[子どもは親のことを考えるということを知った]、[子どもは親を心配させないように考えていて強いと思った]など、《親を思う子どもの気持ちを理解》し、[ビデオを通して親子の絆を本当に強く感じた]と、《互いを思いやる親子の絆に感動》していた。

4. 難病指定までの障壁を認識

[30 年以上前から活動をしていても FOP が知られていない事実がもどかしい]や、[難病治療を進めるためにはまず多くの人に知ってもらう必要がある]など《希少難病周知の必要性を認識》し、[難病指定されるまでには時間と労力がとてもかかると思った]や、[難病指定されてから研究し、薬が開発されるまでに時間がかかりとても大変]など、《難病指定・新薬開発に至る高い壁を実感》していた。

5. 治療法とケアの確立を期待

《国や製薬会社による支援の重要性を認識》し、[1 日でも早く新薬や治療法がみつければいいなと思った]や、[希少難病の治療・ケアへの関心が向いてほしい]など、《有効な治療法とケアの早期確立を期待》していた。

6. 難病理解と支援に意欲

[何か協力ができればと感じた]など、自分ができる

《署名など協力したい気持ち》を抱き、[メジャーな疾患だけでなく様々な疾患で悩む方をもっと知りたい]など、《疾患や生活を知り学習する意欲の向上》がみられていた。[頑張って看護師になり難病の人々のケアにも関わりたい]など、《医療職者として支援する心構え》をもっていた。

7. 日常生活に感謝

[「普通の生活がしたい」という患児の言葉に自分の生き方を考え直そうと思った]、[自分の体が自由に動かせるのは幸せだとよくわかった]など、《普通の生活ができることに感謝》する気持ちが芽生えていた。

表 1. 「希少難病をもつ子どもと家族への看護」を受講した看護学生の自由記載内容

カテゴリー	サブカテゴリー
希少難病患者の存在を認識	FOP を初めて知る
	筋肉が骨化する病気への衝撃と恐れ
	筋肉が骨化する人体の不思議を実感
	診断治療法がない希少難病と患者の存在を知る
子どもと親の苦労を理解	難病患児の暮らしを理解
	難病患児の家族の負担を理解
	難病患児と親の葛藤を実感
	難病患児の親の苦悩を理解
	難病患児の姿に心が痛む
子どもと親の絆に感銘	難病に向き合い生活する子どもの強さに感銘
	難病患児の親の強さを実感
	親を思う子どもの気持ちを理解
	互いを思いやる親子の絆に感動
難病指定までの障壁を認識	希少難病周知の必要性を認識
	難病指定・新薬開発に至る高い壁を実感
治療法とケアの確立を期待	国や製薬会社による支援の重要性を認識
	有効な治療法とケアの早期確立を期待
難病理解と支援に意欲	署名など協力したい気持ち
	疾患や生活を知り学習する意欲の向上
	医療職者として支援する心構え
日常生活に感謝	普通の生活ができることに感謝

V. 考察

学生は、難病患者への医療費助成制度が存在する特定疾患治療研究事業の対象である 56 疾患についての理解はあるものの、医療費助成の対象外になる多くの難病の存在、難病指定を受けていない疾患については学習する機会が少ないという現状がうかがえた。明確な診断や治療方法がない疾患の存在と、初めて聞く身体症状に衝撃や恐れを抱き、その疾患を患う子どもの生活の様子を知ることにより印象が深まったのではないと思われる。

FOP は、症例数が少なく、原因不明で治療法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患であり、研究班（骨・関節系疾患調査研究班）が設置され、原因の究明、治療法の確立に向けた研究を行う難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患の一つである⁵⁾。全身の骨や軟骨の病気であり、子どもの頃から全身の筋肉やその周囲の膜、腱、靱帯などが徐々に硬くなって骨に変わり（異所性骨化）、このため手足の関節の動く範囲が狭くなったり、背中が変形したりする病気である⁶⁾。学生は、そのような疾患をもって生活する子どもと家族の様子からその苦労を理解し、懸命に生きる親子の姿に感銘を受けていたと思われる。FOP の主症状である異所性骨化は、乳児期から学童期にかけて初めて起きることが多く、まず皮膚の下が腫れたり硬くなったりして、時に熱を持ったり痛みを伴い（フレア・アップ）、日常生活における注意点としてはこのフレア・アップを予防すること、具体的にはけがを避けることが大切である⁶⁾。骨化する部位は対象により異なるため、看護援助としては、基礎看護技術を発展させた、異所性骨化の部位や症状および対象の個別性に合わせた在宅での看護技術の開発や提供が求められると考える。このような特殊な症状や個別性のあるケアを提供することを可能とするために、基礎教育課程において、希少難病に関する講義を行う意義は大きいと思われる。

学生は、その希少性ゆえに治療や医薬品開発が進まない難病疾患において、まず疾患が国に難病指定されること、それから研究が進められ新薬開発などの治療につながるという経緯を理解していた。そこから、難病指定や新薬開発に至るまでの期間の長さ、署名活動などの患者会活動の労力の大きさ、国と製

薬会社の支援の重要性について学んでいた。河村ら⁷⁾が調査した当時には難病指定されていなかった混合型血管奇形は、平成 23 年度には難治性血管腫・血管奇形として国の研究奨励対象となり⁸⁾、大阪市では 24 年 11 月 1 日より「こども難病医療費助成事業」の対象疾患となるなど⁹⁾、患者会の活動の成果により支援が広がっている。また、国内の支援活動だけではなく¹⁰⁾、国際的ネットワークを構築することで病態把握や医薬品開発を促進しようとする動きも高まっている^{11) 12)}。学生は、署名活動を行い難病指定を目指す患者会活動の様子から、自分たちもすぐにできる署名を協力したいと思っていた。疾患や患者理解のために「知ること」と「学ぶこと」への努力とその重要性にも気づき、専門職である看護師として支援しようとする意欲や心構えが見られた。臨床現場においては、疾患に関する治療法のガイドラインの変更など、病態の見解が過去のものから変更され、新しい治療法が見いだされることは常である。看護師ライセンス取得後も学習の継続は必須であり、モチベーションの保持が重要であると思われる。

「普通の生活がしたい」と望み、身体的自由が抑制され、進行する病状にある患児の様子を知ること、学生は身体的に問題のない自分自身を振り返り、その有難さを感じていた。自分の生き方を見直すなど普段気に留めることのない健康への感謝の気持ちと、よりよく生きていこうとする意思が感じられた。

VI. まとめ

看護学生は、筋肉が骨化する FOP という希少難病をもつ子どもと家族の生活と看護を学ぶことを通して、親子の苦労を理解し、その強さと絆に感銘を受けていた。難病指定や特定疾患の認定を受けるまでに要する時間や労力を知るが、難病治療やケアが確立されることを期待し、難病への理解と支援する意欲がみられ、自らの普段の生活への感謝の気持ちが芽生えていた。特殊な症状や個別性のあるケアを提供することを可能とするために、看護基礎教育課程において、希少難病に関する講義を行う意義は大きいと思われた。

引用文献

1) 難病情報センター：難病対策の概要, 2012-11-1

入手日, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1360>

2) 難病情報センター：難治性疾患克服研究事業, 2012-11-1 入手日,

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/510>

3) 桑田弘美, 曾我浩美, 白坂真紀：FOP 患者の小児期の日常生活, 第 42 回 (平成 23 年度) 日本看護学会論文集 (小児看護), 157-160, 2012

4) 桑田弘美, 白坂真紀, 桑田一夫：Fibrodysplasia ossificans progressiva 研究の最近の知見と看護的課題—FOP の遺伝子と遺伝子研究と看護に関する文献—, 滋賀医科大学看護学ジャーナル, 8(1), 9-13, 2010

5) 難病情報センター：難治性疾患克服研究事業, 2012-11-1 入手日,

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/510>

6) 難病情報センター：進行性骨化性線維異形成症, 2012-11-1 入手日,

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/54>

7) 河村翼, 桑田弘美：混合型血管奇形をもつ子どもへの育児の実際, 日本小児看護学会論文集 (小児看護), 60-63, 2010

8) 難病情報センター：研究奨励分野平成 23 年度, 2012-11-1 入手日,

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/2510>

9) 大阪市：こども難病対策事業, 2012-11-1 入手日, <http://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000188066.html>

10) 難病のこども支援全国ネットワーク：2012-11-1 入手日, <http://www.nanbyonet.or.jp/>

11) 児玉知子, 富田菜穂子, 難病・希少難病の国際的な動向, 保健医療科学, 60 (2), 105-111, 2011

12) 片桐岳信, 福田亨, 岡崎康司, 織田弘美：進行性骨性筋炎 (FOP) に関する国際的研究拠点の形成, 埼玉医科大学雑誌, 35 (1), 48-53, 2008

参考資料

1) 渡久地優子：筋肉が骨になる病気を病んで、難病と在宅ケア, 13(10), 40-42, 2008

2) 大湾一郎：FOP の臨床的所見と具体的事例, 難病と在宅ケア, 13(10), 43-46, 2008

3) 難病と闘う子どもたち 筋肉が骨になる病気, ドキュメンタリー「いのちの授業」, TBS, 2008