

小児がんターミナル期を経験した家族による命の授業と看護学生の学び —学生の振り返りシートのカテゴリー分析より—

古屋肇子¹⁾ 長尾直子²⁾ 古藤雄大¹⁾ 小島賢子¹⁾

¹⁾ 大阪青山大学健康科学部看護学科

²⁾ 神戸市特別支援教育相談センター コこころのクリニック

**Lessons on life taught by families who experienced the terminal pediatric cancer
and learning outcomes of nursing students
– From a categorical analysis of students' reflection sheets –**

Hatsuko FURUYA¹⁾ Naoko NAGAO²⁾
Yuta KOTO¹⁾ Satoko KOJIMA¹⁾

¹⁾ Osaka Aoyama University Faculty of Health Science School of Nursing

²⁾ Kobe City Special Support Education Consultation Center, Kokokoro clinic

Abstract

The purpose of this study was to perform a categorical analysis of opinions and impressions of second-year nursing students after lectures by families of children who experienced the terminal pediatric cancer. The family's feelings during their children's battle against cancer were analyzed to examine the usefulness of the educational mode of lectures by families of affected children. The analysis identified the following eight categories: “emotions experienced by the students,” “understanding families’ emotions,” “imagining feelings of the pediatric patients,” “understanding physicians’ emotions,” “impressions from the drawings made by the pediatric patients,” “education during sickness,” “integrating end-of-life care into students themselves,” and “necessary nursing care.” Lectures directly delivered by families of child patients with cancer allowed some students to get in touch with the feelings of families, which could never be learned through lectures by instructors; furthermore, these lectures enabled the students to attempt to understand the emotions arising owing to the experiences shared by the families and to think about nursing for patients with terminal pediatric cancer. Therefore, our findings indicate the usefulness of educational lectures delivered by families of children who experienced terminal stages of pediatric cancer.

Key words : pediatric cancer, terminal stage, family of child patient, nursing student, categorical analysis

キーワード：小児がん，ターミナル期，患児家族，看護学生，カテゴリー分析

I. 緒言

小児がんは、種類や治療が成人と異なる。また、患児の年齢・発達に応じて病状や病名を伝え、患児の両親やきょうだいを含めた家族へのサポート等の精神的要素も医療チームに求められることが小児がんのターミナルケアの特徴である¹⁾。

A大学小児看護領域の授業では、看護師の立場からのターミナルケアやグリーフケアの内容を授業することが多く、時間数によりターミナル期の患児家族の思いに関する具体的な内容を学生に伝える機会は限られている。更に実習では、がんなどの命に関わる疾患の患児を受け持つことは少なく、ターミナル期の患児家族と関わる機会はない。また、患児家族の立場からターミナル期の思いを聞き、学ぶ機会も現状はない。成人とは違う小児のターミナル期の患児家族の立場からの思いを学ぶ機会がないまま、学生が小児専門病院や高度医療の小児病棟を持つ総合病院へ就職することによって、ターミナル期の患児家族との関わりや死別後の家族のグリーフケアを行うことの困難さ、その衝撃にリアリティーショックを受ける可能性があるのではないかと考えられる^{2,3)}。よって、ターミナルケアやグリーフケアの授業とともに、患児家族が経験するターミナル期の思いを学ぶ機会が必要であり、限られた授業時間の中で行う患児家族へのターミナルケアの教授法を検討し厳選しなければならない⁴⁾。全国では、子ども達にいのちの大切さの学びを深める「命の授業」に取り組み、家族や友人など他者への思いやりや自分を大切にすることを育むとともに、いじめ・暴力行為などの防止を推進している^{5,6)}。看護学生にも、小児領域の授業の中で、命の大切さ、死別体験、デスエデュケーション、小児の死の概念形成、将来の医療従事者としての思いなど、教員が系統立てて命の授業を行った事例の研究がある⁷⁾。しかし、小児ターミナル期を経験した患児家族の思いを具体的に聞くことが看護学生にどのような学びをもたらすかを検討した研究は見られない。

A大学小児看護領域では、2020年度の2年生後期の小児看護学援助論において、小児がんターミナル期を経験された患児家族を迎え、闘病経験に基づいた患児家族の思いについて「命の授業」をして頂く貴重な機会を得ることができた。

本研究では、学生が小児がんターミナル期を経験した患児家族の思いのどのような言葉に注目し、

どのように受け止め学びを得たかについて学生の授業への意見や感想内容をカテゴリー化することにより、患児家族によるターミナル期の闘病経験に基づいた「命の授業」の意義について考察し、その教育方法の有用性について示唆を得ることとする。

II. 方法

1. 調査方法

1) 対象

A大学2020年度後期小児看護学援助論において、小児がんターミナル期を経験した患児家族の命の授業の講義を受けた看護学生2年生69名のうち、研究の承諾を得られた学生。

2) 調査期間

2020年12月の講義直後の20分程度。

3) 調査方法

A4用紙の自由記述による記名式自記式振り返りシートを講義前に配布し、講義後に意見や感想について記述してもらい、講義室を退出時に回収した。

4) 調査内容

(1)「講義を聞きながら、気になった言葉を書いてみてください。」

※聞いた言葉を忘れないように記入を促した。

(2)「意見や感想を書いてください。」

2. 分析方法

講義後に学生が記述した意見・感想の文章について、コード化を行う。更に各コードのうち、類似した意味を持つコードをまとめてサブカテゴリー化を行う。最後に、各サブカテゴリー化した内容を集約し、カテゴリー化を行う。この作業を4名の共著者で協議し、確認を行う。また、学生の意見と感想の原文を基に、学生が気になった講義内容をどのように受け止め、気づきを得たかについて考察を行う。

3. 用語の定義

1)「小児がんターミナル期」は本研究で行われた講義の中の患児事例を、「ターミナル期」は一般論としてのターミナル期を意味する。

2) 論文中の学生の「学び」とは、この「命の授業」を通しての学生の「気づき」や「理解」の総称を意味することとする。

4. 授業概要

1) 科目

2年後期小児看護学援助論1 コマ

2) 講義時間

90分(講義後の振り返りシート記入時間も含む)

3) 講師の背景

約20年前に小児がんでお子さんを亡くされた母親。小・中・高・大学で命の授業を多数行っている。

4) 配布資料の項目

テーマ「命の灯を見つめて～我が子との闘病生活を通して～」

- ・小児がん、外科手術、化学療法、自家骨髄移植、放射線治療、尿路手術、人工肛門手術
- ・罪悪感、ストレス、孤立感、メンタル面での相談
- ・訪問学級、院内学級、病院と学校との連携
- ・医療者とのつながり、残された時間、クオリティライフ（生活の質）、取り返しのつかないこと、無力感 絶望感、ターミナル
- ・喪失の悲しみ、エリザベス・キューブラー・ロス、喪失の5段階、①否認・否定 ②怒り ③取引 ④抑うつ ⑤受容
- ・前向きな気持ちとネガティブな気持ち、絶望感や無力感、「病気は自分とともに上手に歩ませて、健康な心で」、～生きてゆく必死と死にてゆく必死そのはざまにも米を研ぎいつ～（雨宮雅子）

5) 患児家族が学生へ伝えたかったこと（患児家族

が記した原文のまま)

- (1) 家族、特に幼いこどもの病気や死という事実について客観的に学んでもらう。と同時に一つ一つのエピソードの中には裏返せば生きていることの楽しさやしあわせ、前向きなメッセージもこめられると思った。感想の中にもたくさん含まれていたが、突然の病気は青天の霹靂であり予期せず身に降りかかったことである。そのことで日常これまでになにげなく過ごしていたこと、与えられていたことがいかに一瞬一瞬で大切にしなければならないことかということも体験として伝えられればと思った。
- (2) 特に看護の領域で働く人たちには大変お世話になった。毎日の病院生活だけでなく、家族への病気の説明、慣れない病院の中でのいろいろな経験への不安に対して寄り添ってもらうこと、何気なくかけてもらった短い言葉やさりげない仕草、態度にたくさん救われたことも伝えたかった。
- (3) 病気になっても、病院に入院しても一人の子ども、一人の人間として学んだり成長したりする大切な時間の連続であることも知ってもらいたかった。特に子どもの場合は教育の機会が最後まで与えられ子どもにとってもそのことが生きる目的や生きている証拠のようになっていくのではないだろうか。現実には病院にも勉強できる教室があり、教えてくれる先生もいるということも初めて知ったこと

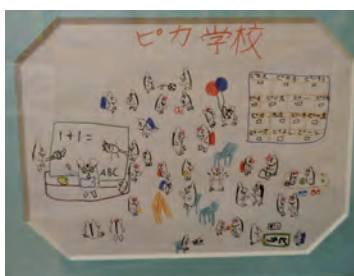


写真1 講義最後に学生が視聴した患児が訪問学級等で作成した作品の1部とギャラリー

だった。最後まで好きなこと、子どもらしいことをさせてあげたい、ということの中には学校や友達と同じように学んだり何かを作ったりする活動が大切だったのだなと思わせられた。入院中に医療と教育が連携を持ち、つながっていくことの大切さもたくさん感じていた。これからの時代は特にそれは必要不可欠になっていくのではないだろうか。

- (4) 医療者との関わりがもし冷たいものや機械的なものだけだったとしたら、私たち家族も本人も非常につらい時間の連続だっただろう。特にターミナルになってからは医療者も何か特別なことをしてもらえる存在ではなくなり、人として対等になっていくことを身をもって体験させてもらった。それはなかなか学問としてだけでは学びにくいところだと思う。
- (5) 一番感じてほしいことは「命は一度失ったら絶対に取り返しがつかない」ということ。今はゲームやバーチャルな世界の広がりからスイッチを押せばなんでもまた現実にもどってくることができるが、それは絶対にありえないことだ。唯一無二の絶対的な存在が命であり、普段は何気なく暮らしているが、実は常にそれは失われることと背中合わせになっていることなのだ。そしてその何気ない生活に救われることも確かである。喪失の悲しみや絶望をいやすのは何気ない日常しかないのだからと思う。
- (6) 「どうしてもっと早く気づいてあげられなかったのか」「治してあげられなかったのか」という気持ちはずっとある。自分自身の罪悪感というものにずっと向き合って生きており、死ぬまで解き放たれることはないだろう。周りの人に嫉妬したりうらやましく思ったりすることもあるが、その感情も認めることにしている。ネガティブな気持ちと前向きな気持ちを両方抱えていくことが生きていくこと、と考えている。絶望感や無力感は無駄ではなく、それらを感じることで前に進むエネルギーに変わるはずと信じてこれから世の中に出ていく人たちの少しでも灯の一つになれば。

Ⅲ. 倫理的配慮

本研究は、2022年にA大学倫理委員会において研

究内容の承認を受けた。調査対象者および患児家族には、研究目的、参加への自由と撤回を保障すること、結果を学会発表および論文投稿する説明を口頭で行い、同意した対象者には参加の意志を同意書に回答してもらった。なお、本論文に関連し、開示すべき利益相反関係にある企業・組織および団体等はない。

Ⅳ. 結果

1. 対象者数

授業を受けた学生69名中、研究承諾を得られた学生45名(65.2%)であった。

2. 講義後に学生が記述した意見や感想のカテゴリ化

学生の振り返りシートの講義の意見や感想の自由記述をカテゴリ化した。カテゴリを<>、サブカテゴリを【】、学生の意見や感想の引用を「」で表す。学生の全記述のコード数は203であった。各コードをサブカテゴリ化すると、30サブカテゴリとなった。更にサブカテゴリをカテゴリ化すると、<学生に湧き起こった感情><家族の感情理解><患児の気持ちの想像><医師の感情理解><患児の絵から感じるもの><病気の時の教育><ターミナルの自分への取り入れ><必要な看護>の8カテゴリが抽出された。結果は表1に示す。<学生に湧き起こった感情>のサブカテゴリは、【衝撃】【辛く悲しい思い】【講演への感謝の気持ち】の3つ(コード数13)で、「言葉に表せない程の辛く悲しい体験を聞き本当に辛かった」などの【辛く悲しい思い】が8つと多かった。<家族の感情理解>のサブカテゴリは、【罪悪感】【多様な感情】【喪失の段階】【辛い思いとともに生き続けること】【病気に向き合い続ける辛さ】【病気による生活の変化とストレス】【何もせずにいることの大変さ・大切さ】【ターミナルでは医師も何もできない】の8つでコード数が63と最も多く、「家族にはたくさんのなぜという怒りがあったと思う」等の【多様な感情】と「喪失の段階は家族でもそれぞれ違うことがわかった」等の【喪失の段階】が特に多かった。<患児の気持ちの想像>のサブカテゴリは、患児についての家族の語りから学生が患児を想像した【患児の生きる力】【周囲を気遣う優しさ】【患児の心身の負担】の3つ(コード数13)であった。

表1 学生の自由記述による意見・感想の内容カテゴリー、サブカテゴリーおよび代表的なコード

カテゴリー(8)	サブカテゴリー(30)	代表的なコード(全コード数: 203)	
学生に湧き起こった感情	衝撃(2)	かなりショックな内容だった 患児が亡くなったことに驚いた	
	辛く悲しい思い(8)	言葉に表せない程の辛く悲しい体験を聞き本当に辛かった 告知されていない患児の素直さに心が苦しくなる	
	講演への感謝の気持ち(3)	辛い話をしてくださって、感謝の気持ちでいっぱい	
家族の感情理解	罪悪感(6)	子どもが病気になるから家族は自責の念にかられると感じた ずっと罪悪感という言葉は何度も繰り返されていた	
	多様な感情(16)	家族にはたくさんなぜという怒りがあったと思う 達成感などこんな感情になっていいのかなどと思うような感情も生まれる 悲しくても笑う、深いと感じた	
	喪失の段階(17)	喪失の段階は家族でもそれぞれ違うことがわかった 本当に喪失の段階をたどり、受容までたどりつかないというのがわかった どの受容の段階かを考え接することが必要	
	辛い思いとともに生き続けること(9)	家族の苦悩は一生消えることはない 病気になるとは、前向きな気持ちと後ろ向きな気持ちとともに生きていくこと	
	病気に向き合い続ける辛さ(4)	母親の気持ち「白衣でない人と話したい」医療者が負担になる時もある 白衣を着ていない人と会う方が気持ちが楽になる 寄り添うことも大事だが、家族の気持ちへの配慮が必要だと思った	
	病気による生活の変化とストレス(4)	何度も手術をすることは、子どもだけでなく家族にも大きな負担となる 家族は様々な選択を迫られる 罪悪感を持ちながらの看護で苦しく、生活が一変してしまう	
	何もせずにいることの 大変さ・大切さ(2)	何もせずにそばにいることの大変さ、大切さ 訪問学級は家族や患児の心の拠り所	
	ターミナルでは 医師も何もできない(5)	医者と家族はターミナルでは何もできず対等 家族が何もできず、医師に怒りをぶつけてしまう気がする	
	患児の気持ちの想像	患児の生きる力(7)	患児が生きたいという気持ちが伝わってきた 家族や周囲より患児の方が元気がある印象 必死の生きたいと思う心は最後まで消えることはなく、熱い
		周囲を気遣う優しさ(7)	家族は冗談のように話す患児にすぐ助けられていたのではと思った しんどくても他の患児に気を使いたくなくていいと言う優しい患児 患児はとても強くしっかりして優しい子だろうと思った
患児の心身の負担(3)		小さな身体の患児にたくさんの治療が大きな負担だと思った 患児がたくさん受けてきた痛く苦しい治療を自分には想像できない	
医師の感情理解	ターミナル期の医師の辛さ(6)	ターミナル宣言は医師にとっても辛い 患児がいないところで医師がさみしそうに話し、医師である前に人間だと思う	
患児の絵から感じるもの	患児と家族の拠り所(7)	患児と家族のお互いの心のプレゼント 作品は残された家族にとっての生命力になる 病気を治すことと家族と暮らすことは両方大切なことが患児の絵からわかる	
	患児の生きる力(15)	患児の絵には生き生きとしたエネルギーや強さを感じた 患児の作品を見ると、学校も病院も好きな場所だったのかなと思った 作品に子どもの希望が現れることを学んだ	
病気の時の教育	学校との連携の必要性(1)	学校との連携も大切であると思った	
	子どもの状況に合う教育形態(3)	様々な教育形態が機能している 治療後の体力回復に時間がかかるので、訪問学級はとても大切だとわかった 病気の子どもでもお絵描きや工作などを先生とできる院内学級を初めて知った	
	教育を受ける権利が守られている(2)	病気になるでも教育を受ける権利がある 病気であっても学習する権利を取り上げてはいけないと思った	
ターミナルの自分への取り入れ	生きていることへの感謝(2)	大切な人に感謝を伝えながら生きたい 元気に生きていることは当たり前ではない	
	自分の経験からの語り(8)	自分の経験に照らして、罪悪感や悲しさ、怒りなどが湧いてきた 小児がんは自分にとって現実味がなくわからなかった 飼犬が亡くなった時に同じように罪悪感に苛まれた	
	想像を絶する状況への恐怖(13)	自分だったら乗り越えていけるだろうかと思う 病気は本当に取り返しがつかないことだと気づいた 家族にとって死は急に訪れるものなのだと思った	
	想像を絶する患児家族の 状況への共感(8)	家族が患児に何もできなくやさしさは想像に絶すると思う 子どもが亡くなることは想像できない程の苦悩を伴うこと がんの治療は難しく、想像を超える辛さなのだろうと思う	
必要な看護	家族のケアの必要性(28)	家族への精神的サポートが患児の安心につながるのではと考えた そばにいて話を聞くだけでも、家族は気持ちが楽になるということがわかった 患者さんや家族の気持ちに寄り添える看護師でありたい	
	信頼関係の構築(9)	気持ちをぶつけながら納得のいく医療を受けられることが一番大切なこと 主治医と患児の信頼関係があって、頑張れたのだと思った 患児が身体の変化を医師に尋ねることができると環境のすばらしさ	
	子どもの発達にあった説明(5)	終末期を「もう痛いことはしない治療をする」と伝えたことに共感した 患児へ悪いものを倒すという表現を使っているのがよい 子どもへ告知することへの疑問と考えの変化	
	小児看護の連携の大切さ(1)	発達に大切な時期の子どもにいろいろな先生が連携し関わっていると感じた	

＜医師の感情理解＞のサブカテゴリーは、【ターミナル期の医師の辛さ】（コード数6）であった。治療に無力になるターミナル期の医師の学生が知らない側面についての記述であった。＜患児の絵から感じるもの＞のサブカテゴリーは、【患児と家族の拠り所】【患児の生きる力】の2つ（コード数22）であった。患児の絵から伝わってくるポジティブな印象が多く語られていた。＜病気の時の教育＞のサブカテゴリーは、【学校との連携の必要性】【子どもの状況に合う教育形態】【教育を受ける権利が守られている】の3つ（コード数6）であった。「様々な教育形態が機能している」等院内学級や訪問学級の存在を知り、「病気になっても教育を受ける権利がある」等どのような状況の子どもにも学習環境が必要なことに気づいた記述が見られた。＜ターミナルの自分への取り入れ＞のサブカテゴリーは、【生きていくことへの感謝】【自分の経験からの語り】【想像を絶する状況への恐怖】【患児家族への共感】の4つ（コード数31）と多く、自分が患児や家族の立場になった時の思いを想像する記述が見られた。＜必要な看護＞のサブカテゴリーは、【家族のケアの必要性】【信頼関係の構築】【子どもの発達にあった説明】【小児看護の連携の大切さ】【小児在宅でのターミナル】の5つ（コード数44）と2番目に多く、特に「家族への精神的サポートが患児の安心につながるのではと考えた」等の【家族のケアの必要性】についての記述が28と多かった。

IV. 考察

1. 8つのカテゴリーについて

1) ＜学生に湧き起こった感情＞カテゴリー

学生は患児家族の語りにより【衝撃】を受け、【辛く悲しい思い】になった。このような辛いことを講義してくれた患児家族に対し、【講演への感謝の気持ち】を表していた。これは、学生が患児家族の語りを通して患児の死という事実にならずに直面したことで、患児家族の小児がんターミナル期を過ごして患児を失くし現在に至る辛さを想像したことを表している。看護師が終末期の看護を行う際、不安や恐れなどの否定的感情⁸⁾や感覚麻痺⁹⁾を体験するという。また、看護師が死生観を持たずに看護を行うと、看護師自身の中に死の恐怖が生じ、それへの防衛が起これば患者に向き合えなくなる¹⁰⁾という。厚生労働省の人口動態統計によると、2020年に自宅

で亡くなった人の割合は15.7%でありこの20年変化が見られない¹¹⁾。学生は核家族に育ち地域交流も少なく、死に直面し日常生活の中で語り考える機会がないまま青年期を迎えていると言える¹²⁾。学生が臨床に出る前に死についてのリアリティーショックを講義で受けることにより、「死とはなにか」を自分のこととして考え自分の死生観を確立していく始まりとなる経験をする機会を設けることは、学生が将来患者の死と向き合うレディネスとして必要不可欠であると考えられる。

2) ＜家族の感情理解＞カテゴリー

患児家族の感情として何度も語られ、がんの告知を受けた時から患児がなくなっても一生消えない感情として学生に印象付けられた言葉が【罪悪感】であった。【罪悪感】が患児家族をこれ程苦しめる感情であるのかということが学生に理解されたようであった。【多様な感情】では、告知されていない患児には笑顔で接し厳しい病状に苦しむ患児家族の葛藤や、度重なる手術や化学療法治療に寄り添い7カ月もの小児がんターミナル期を何もできないと感じながらも自宅で一緒に過ごすことで達成感を感じた患児家族の戸惑いなど、その時の状況の描写とともに語られる患児家族の複雑な思いの深さについて記述する学生が見られた。小児看護に関わる看護師の心的外傷経験の一つに子どもの死が挙げられ¹³⁾、その喪失による悲しみがバーンアウトを引き起こす可能性も指摘されている¹⁴⁾。学生が将来臨床で小児がんターミナル期の患児に関わる時、患児家族に起こっている【多様な感情】に接する看護師が衝撃を受けることが想定されることから、【罪悪感】や【多様な感情】が患児家族に起こることを学生が知っていることは、将来看護師になった時に自分に湧き上がる感情を理解するきっかけになるのではないかと考えることができる。

エリザベス・キューブラー・ロスの「喪失の段階」である①否認・否定②怒り③取引④抑うつ⑤受容については、学生は理論として何度も授業で見聞きしているものであるが、今回の講義では患児家族の夫婦間で段階にずれが生じていたことを例に挙げた語りから、本当に喪失の段階を進むこと、患児家族は受容にはたどり着かないこと、家族によっても段階がずれること、どの段階にいるかを考え接することが大切であることなどについて実感を持って気づくことができた学生が多くいたことの意味は大きいと

考える。

【病気による生活の変化とストレス】【病気に向き合い続ける辛さ】【何もせずにいることの大変さ・大切さ】では、子どもががんになることで家族に様々な心理的負担がのしかかり、生活が一変することの大変さを聞き学生がその恐怖を感じていた。病院生活の毎日が普通の生活にない非日常となり白衣を着ている人としか話さない毎日に苦しさを感ずること、小児がんターミナル期に入ると患児にしてあげられない状況でそばに居続けることの大変さや一緒に過ごすことの大切さなど、患児家族の日々の生活のエピソードの語りを通して苦悩を知ること、患児家族は生活の中でこんなことを感じているのかということがわかったと記述されていた。そして、患児家族は今もネガティブな心と前向きな心が葛藤しつつ混在し、それが生きることだと訪問学級の教師や詩人など様々な人の言葉を借りながら【辛い思いとともに生き続けること】について語り、「辛いことを抱えながら生きていくこと」について考えさせられたと述べている。このように学生が死別後の家族の思いを知ることが、死別後の家族のケアの必要性につながっていくのではないかと考えられる。また、死ぬことは生きることを考えることとつながっており、患児家族の様々な感情を持ちながら生活し続けることについての語りから、学生の中に死生観を発達させていく上で重要な気付きを得た者がいたのではないかと考えられる。

3) <患児の気持ちの想像>カテゴリー

告知されていない患児に関する家族の語りでは、息苦しく辛い時でもしっかりと医師と話し、現状に対峙しながら生きていきたいという気持ちが伝わってくる【患児の生きる力】を学生は表現している。同じ部屋に入院する子どもや家族に対して気遣うことのできる患児の「周囲を気遣う優しさ」が伝わってくる患児家族の語りとともに、語りには出てこないが何度も手術や治療を繰り返した「患児の心身の負担」について、想像できない辛さや大きい負担があったのではと表現した学生もいた。患児家族が多くは語らない患児の辛さについて、学生が当然あるだろうと想像し表現できることは大切なことであると考えられる。

4) <医師の感情理解>カテゴリー

【ターミナル期の医師の辛さ】では、小児がんター

ミナル期になると医師は治療をしなくなるので何もしないと考えていたが、積極的治療以外のこともすることがわかったという学生がいた。医師も人間であり小児がんターミナル期の患児を前に辛い思いをしていることに気づいたという記述があった。

5) <患児の絵から感じるもの>カテゴリー

患児の絵や工作の作品を写真で見た学生は一概に、そのエネルギーの力強さや明るさ、希望に溢れていること、絵描きになりたかった患児が楽しんで作品を制作しており、前向きで明るい子どもであるなどの印象を表現していた。これは、患児の作品を学生には、【患児の生きる力】そのものを表しているように感じられたようであった。学生の中には「患児と家族のお互いの心のプレゼント」「家族の時間を大切にすることが娘さんは嬉しかったのではと思った」など、患児と家族と一緒に過ごした時間が楽しかったことが絵に現れているように感じ取っていたものもあり、小児がんターミナル期の制作の時間を親子でともに過ごした【患児と家族の拠り所】として捉えていることが伺えた。患児の作品は、訪問学級の時間に制作されたものがあり、食べたいものを紙粘土で作ったり、行きたかった学校や仲間をテーマに描いた絵などがある。家族がターミナル期に受ける授業で期待することの一つに患児が楽しいと思えることを挙げている¹⁵⁾。また、ターミナル期の患児にとって学ぶことの喜びが自己認識の実感であり、生きることの意欲につながるという¹⁶⁾。本患児は、訪問学級の先生とともに好きな絵を描くことが生きる意欲につながり、それが作品に生き生きと表現され、その時間が大切な【患児と家族の拠り所】であったことをたくさんの学生が感じ取っていた。

6) <病気の時の教育>カテゴリー

患児家族の語りより、好きなお絵描きなどができる院内学級や訪問学級などがあることを知ったという学生がいた。学生の中には、治療後の体力回復に時間がかかるので、訪問学級はとても大切だとわかったと【子どもの状況に合う教育形態】について記述する学生もいた。それによって【教育を受ける権利が守られている】と感じ、「病気であっても教育を受ける権利を取り上げてはならない」と記述する学生もいた。また、「学校との連携が大切であると思った」という【学校との連携の必要性】について取り上げる学生もいた。学生は患児の作品を見

て、患児の望むことを病状に合わせて行い、そのことが小児がんターミナル期の生活を生き生きとさせることがわかり、小児がんターミナル期に教育を受けることの大切さを実感した学生が多いのではないかと考えられる。ここでの理解は、3年次の小児看護学実習の保育園実習や病院実習時に子どもと関わることで、どの健康レベルの子どもにおいても、その子どもに合った遊び、勉強や活動が子どもを生き生きとさせ、生きる力となることに学生の理解がつながっていくのではないかと考えられる。

7) <ターミナルの自分への取り入れ>カテゴリー

学生は患児家族からの小児がんターミナル期の語りを聞き、死に直面することについて自分がどのように受け止めようとしているかについて記述した。一部の学生は、元気に生きていることは当たり前なことではないことに気づき、【生きていることへの感謝】を表現した。また、親戚や飼い犬の死など自分の死に関する経験の感情を思い出すこと、経験がない学生は、率直に「現実味がなくわからない」という死への実感のなさを記述する学生がいた。自分の経験からではなく、患児家族の語りから「自分はどうしたらよいかわからない」等【想像を絶する状況への恐怖】をイメージした学生もいた。「家族が患児に何もできないくやしさは想像に絶すると思う」など患児家族の経験したことに対し、【患児家族の状況への共感】が記述に見られる学生もいた。小児がんターミナル期の患児家族の状況に自分の身を置くことを想像するのは難しいと記述する学生もおり、自分の身近な経験と結び付けるなどわからなさを表現していた。患児家族の状況を自分のこととして想像して感じることはまさしく想像に絶することであり、若く健康であり死別の経験がない学生にとって、死を自身の経験の範囲で捉えているように考えられた。これは、前澤・仲沢¹²⁾の学生の多くが個人的体験の範囲内で死について考えている段階なのではないかという記述と一致する。

8) <必要な看護>カテゴリー

患児家族の辛さや「そばにいて話を聞いてもらうだけで楽になる」などの語りから、【家族のケアの必要性】を記述する学生が多くみられた。「家族への精神的サポートが患児の安心につながるのでは」と考える学生もおり、具体的に「声掛けや寄り添うことの大切さ」を記述した学生もいた。また、自分

の考えや思いをおつけられる患児家族と医師との関係性や患児が医師を信頼して相談している様子の語りから、患児や家族と医療者との【信頼関係の構築】を築くことの大切さを挙げる学生も多かった。患児の場合告知はされず、治療の説明について悪いものを倒すなどの【子どもの発達にあった説明】を行っており、そのような子どもにあった説明の大切さを学生が理解し、学生自身の「子どもの告知への考えが変わった」「伝え方の勉強をしたい」などの記述が見られた。闘病生活の中で教員や小児科・外科・精神科医師、看護師など多くの大人が患児に関わっていることを知り、【小児看護の連携の大切さ】や【小児在宅でのターミナル】を初めて知ったという意見もあった。学生は患児家族の語りから、小児がんターミナル期の看護を捉えられている学生もいた。学生は2年生であり、患児や家族の看護について具体的な計画を自ら考えたことはないが、患児・家族との信頼関係を築き、多職種との連携を大切にしながら精神的サポートを行うために声掛けや寄り添えるような看護師になりたいなど、家族のケアについて理解したいと考えた学生が多く、頼もしさを感じることができた。また、患児への病気の説明についての語りから、子どもへの告知の是非を考えた、子どもにあった説明をすることがなぜ大切かがわかったなど小児看護の特徴への理解や興味が湧き、今後の学修の意欲につながっていることがわかる。

2. 教育方法としての小児がんターミナル期を経験した家族による命の授業について

今回学生は小児がんターミナル期を経験した家族による命の授業を受講し、家族の体験した状況とその時のさまざまな感情、患児の作成した絵や工作に表現された思いを家族の語りから模擬体験した。その体験を振り返り、小児がんターミナル期の8つのカテゴリー内容について、自分の湧きおこる感情を通して患児や家族の状況や感情について気づき、必要と思われる看護について考え、学びを得たことがわかった。この授業が死に直面する患児や家族、ケアを行う看護師になる私について考え続けることの始まりとなった学生もいるのではないかと考えられる。よって、小児がんターミナル期を経験した家族による命の授業は、学生にとってターミナルケアを行うかもしれない看護師となる自分が患児家族の語りを通して死に直面することを模擬体験し、患児家族の複雑な感情に思いを巡らせ学びを得る機会と

しての教育の1方法であるとの示唆を得たと考えられる。しかし、学生の中には「小児がんは自分にとって現実味がなくわからなかった」と書く学生もおり、話を聞くだけでは患児や家族の思いを想像出来づらい学生もいることがわかった。

3. 本研究の限界

本研究の対象者は看護学科2年生であり、実習により患者や家族と接した経験が少なく、ターミナルケアの理解を目的とした科目の履修をまだ受けていない学年であった。よって、学生自身の言葉で考察するのではなく、患者家族が講義で語られた言葉を使い意見や感想を記述している学生が多かった。今後、領域実習や統合実習を終えた最終学年の学生がターミナルケアの基礎的講義を受けた後に患児家族の講義を受ける機会があれば、自らの言葉による意見が多くでるのではないかと考えられるため、高学年への講義ではより効果的な学びが得られるかどうか検証する必要があると考えられる。また、患児家族の状況がよくわからなかったという学生がなぜわからなかったのかについても、研究を拡げていく必要があると考えられる。

V. 結語

本研究は、小児がんターミナル期の闘病経験時の思いについて、患児家族より講義を受けた看護学生2年生45名の振り返りシートの記述についてカテゴリー分析を行った。その結果、〈学生に湧き起こった感情〉〈家族の感情理解〉〈患児の気持ちの想像〉〈医師の感情理解〉〈患児の絵から感じるもの〉〈病気の時の教育〉〈ターミナルの自分への取り入れ〉〈必要な看護〉の8カテゴリーが抽出された。学生は、患児家族の語りにより死に直面した時の思いを模擬体験し、患児家族が経験した小児ターミナル期の生活や患児家族の様々な思いを具体的なエピソードの語りによって学ぶことができたことと推測された。よって患児家族による命の授業は、小児看護学領域におけるターミナル期を学ぶ上で有用な教育方法の1つであることが示唆された。

謝辞

講義をお引き受けいただいた当事者の家族と研究にご協力いただいた学生の皆様に深謝申し上げます。

文献

- 1) 水田祥代：小児期におけるターミナルケア特集1終末期医療－医療・倫理・法の現段階一，学術の動向，2006，6，20-26.
- 2) 野中淳子：がんの子どものターミナルケアを体験した看護者の認識，日本小児看護学会誌，1999，8(2)，93-98.
- 3) 大西奈保子：ターミナルケアに携わる看護師の態度と悲嘆・癒しとの関連，東洋英和大学院紀要，2006，2，89-100.
- 4) 木村紀子，高橋明美：「終末期にある子どもと家族の看護」を受講した学生の学び一緩和ケア病棟へ入院した子どもの事例を用いて一，川崎市立看護短期大学紀要，2015，20(1)，45-51.
- 5) 神奈川県HP：かながわ「いのちの授業」
<https://www.pref.kanagawa.jp/docs/v3p/cnt/f417796/>（閲覧日：2022/9/1）
- 6) 吉備智史，池田真理，上別府圭子：日本における小児に対する「いのちの教育」に関する研究一医療関係者による実践に着目して一，日本小児看護学会誌，2014，23(3)，70-76.
- 7) 粉川妙子：看護学生の対する「いのちの授業」の取り組みと教授法の開発一小児看護学に携わっての初年度の実践一，東北文化学園大学看護学科紀要，2012，1(1)，15-23.
- 8) 小松浩子，小島操子：終末期医療に携わる看護婦のストレスに関する研究（1）一ストレス因子とストレス状態の関係，第19回日本看護協会学会収録（看護管理），1988，243-246.
- 9) 野末聖香：ターミナルケアに従事する医療スタッフのストレスとその対策，ターミナルケア，1995，5，440-444.
- 10) 河野博臣：死の不安への援助，臨床看護，1988，14(6)，812-816.
- 11) 厚生労働省「人口動態統計」2020，第1-25表.
- 12) 前澤美代子，仲沢富枝：看護学生の死生観の育成，2006，12(1)，1-14.
- 13) 新山悦子，小濱啓次，塚原貴子他：看護師の職場における心的外傷反応の低減に認知が及ぼす影響，川崎医療福祉学会誌，2006，15(2)，583-594.
- 14) 保坂隆：小児のエンドオブライフケアに関わるスタッフのソーシャルサポート，小児がん看護，2009，4，60-65.
- 15) 瀬戸さやか，高橋智：ターミナル期の教育にお

- ける教師の役割に関する検討—保護者・医療従事者・教師への調査から—, 2009, 東京学芸大学紀要 総合教育科学系, 60, 323-364.
- 16) 駒澤恵美子, 吉井真喜子: 出来る喜びを力に. ターミナル期における教育・心理的対応に関する研究: 子どもと共にある教育を目指して, 国立特殊教育研究所平成14-17年度課題別研究, 2006, 13-34.

要 旨

本研究の目的は、小児がんターミナル期を経験した患児家族が闘病時の思いを看護学生2年生に講義し、学生の講義後の意見と感想をカテゴリー分析することによって患児家族による講義という教育形態の有用性を検討することである。分析の結果、〈学生に湧き起こった感情〉〈家族の感情理解〉〈患児の気持ちの想像〉〈医師の感情理解〉〈患児の絵から感じるもの〉〈病気の時の教育〉〈ターミナルの自分への取り入れ〉〈必要な看護〉の8カテゴリーが抽出された。学生は患児家族から直接講義を受けることで、教員からの授業では実感できない家族の思いに触れ、自分の湧き起こる感情により新たな学びを得て、小児がんターミナル期における看護について考えることができた学生もいた。よって、小児がんターミナル期を経験した患児家族による命の授業を行うという教育方法は有用性があることが示唆された。