

# 患者・家族が現実と向き合うことを勇気づけられた 医療者の対応

— 「心に残る医療体験記」作文コンクール入賞作品から —

石岡 桂子

## 1. はじめに

筆者が看護師として患者に接していた当時、「目の前にいる患者は今、どのような思いで病院にいるのだろうか」と考えながら、患者の話に耳を傾けていた。しかし、当時の筆者にとって、「話を聴く」ことは、看護行為そのものというよりも、看護のための情報収集の手段にすぎないという認識であった。ところが、ある時、以前交わした日常会話の内容を無意識に会話にとり入れていた時に、患者がそのやりとりを筆者が覚えていたことを喜んでくれることがあった。今になって考えてみると、筆者にとっては情報収集の手段に過ぎなかった会話が、患者にとっては、「看護師が自分に関心を向けている」と感じての反応だったのではないかと思えるのである。筆者はその場面を今も鮮明に覚えている。また、2年前に母が「直腸がん」と診断されて、患者の家族として受診・治療に付き添う中で考えさせられたことがある。それは、治療により病巣は縮小し、診断を受けた時に「あと数カ月の命かもしれない」と言われたにも関わらず、今もなんとか生活を続けることができているのに、看護師の対応には満足できていないということである。これから老いていく中で病気になるってしまった辛さや母らしい生き方には関心を向けてもらっているとは感じられないからである。

以上の看護師と患者の家族としての私の体験から、患者や家族は、適切で新しい治療処置の

みに心身ともに救われたと感じるのではないと認識している。それでは、病気に罹患した患者や家族は、医療者のどのような対応に救われているのだろうか。

医療者のどんな対応に患者や家族がホッとするのか理解したいと考えている時に“「心に残る医療」体験記コンクール”というタイトルに魅かれ第1回（1982年）から33回（2015年）までに受賞した作品を集めて読んでみることにした。

昨年（2015年）日本保健医療行動科学学会で、それらの作品の中でも印象に残った体験記を基に、どのような対応に執筆者は救われたと受けとめたのかを報告した。発表を聴いていた参加者の反応は、「このコンクールがあることも知らなかったが、報告された作文の内容は感動的な内容だった」「今の医療に不足している部分」などというものであった。この反応から自分だけでなく、学会の参加者も、現在行われている医療が、この体験記に表現されている状況とは必ずしも一致していないと受けとめていると理解した。

その研究を確かな学びにするため、本研究ではこの“体験記コンクール”の全受賞作品を精読し、それらの体験記執筆者はどんな場合の誰のどのような対応に救われていたのかを明らかにしたいと考え、取り組むことにした。

## 2. 研究目的

本報告は第1回(1982年)～第33回(2015年)までの「心に残る医療」体験記コンクールにおいて受賞した作品95件を精読し、患者とその家族が医療者の誰の、どのような対応に救われたかを明らかにする。さらに、そうした対応を生み出した医療者の関心の向け方を考察することを目指した。

## 3. 研究対象と方法

### 1) 研究対象

資料に示した第1回(1982年)～第33回(2015年)の日本医師会・読売新聞社主催による「心に残る医療」体験記コンクール(以下、体験記とする)の一般の部において受賞した作品で、インターネット上あるいは書籍で公表されている体験記95件を研究対象とした。尚、このコンクールの目的は「より良い医療の構築」とされている。

### 2) 研究の方法・手順

資料にある95件の体験記の内容を以下のような手順で処理し、それをもとに「いかなる対応によって患者や家族が救われたか」を分類・類型化する定性的研究を行った。また、結果として求められた四類型に対して、各々がどのような意味をもつのか考察し、あわせてそれらの対応のために「医療者に要求される能力が何であるか」についても検討した。

95件の体験記を精読することで、体験記執筆者には悩みがあり、その悩みとそれ以外に医療者が気づいた体験記執筆者を取り巻く状況、その悩みへの対応を生み出し、その対応によって体験記執筆者は変化した、というプロセスがあると筆者は理解した。そのため、資料の項目として「医療者から見た体験記執筆者を取り巻く状況」「体験記執筆者の悩み」「表現された医療者の対応」「対応後の変化」を設け、体験記に表現

されている内容に該当する部分を抜き出した。そして「表現された医療者の対応」の特徴によって第I群～第IV群の4つに分類し、年代順のデータを第I群～IV群ごとに並べ替えた。分類した結果は図1に示した。

## 4. 倫理的配慮

体験記を研究対象として使用する許可を読売新聞社より得た。体験記の内容を抜き出す場合、個人が特定されないよう配慮した。

## 5. 結果

研究対象である95件の体験記を精読し、体験記執筆者はどのような医療者の対応により救われたと感じたのかをまとめたものが表1である。

まず、受賞した年代順に95件の体験記を、“どのようなことが体験記執筆者の「心に残った」のか”を考えながら読んだ。そうすると、体験記執筆者には悩みがあり、その悩みに医療者が気づき、その悩みへの対応を生み出し、その対応によって体験記執筆者は変化したというプロセスがあると筆者は理解した。つまり、“体験記執筆者の悩み”に医療者が気づき、対応を受けたことにより“悩み”が解決に導かれたことが救いになったと理解できたのである。そのため、表1の左から4つ目の欄に“体験記執筆者の悩み”、5つ目の欄に“表現された医療者の対応”、6つ目の欄に“対応後の変化”として、それぞれに該当する体験記の内容を抜き出した。その際に、抜き出しただけでは、内容が解りにくいものは最小限の加筆を行った(下線部)。また、“体験記執筆者の悩み”の欄には( )内に“体験記執筆者と患者との関係”、“表現された医療者の対応”の( )内には“医療者の職種”を記載した。この3つの項目を資料に書き込んだ後、左から右の方向に全ての体験記を読んでみた。そうすると、医療者は、体験記執筆者が“悩み”だと表現していること以外にも気がかりと

感じたことがあり、そこから対応を生み出している体験記があると理解した。そこで、もう一度体験記をすべて読み、“医療者から見えていた体験記執筆者の状況”の欄を“体験記執筆者の悩み”の左隣に設け、そこに該当する内容を体験記から抜き出した。そうして再度、表1を体験記ごとに読んでいくと、医療者は自分から見えていた体験記執筆者の状況と、体験記執筆者自身が悩みと表現していることを合わせて見ることによって対応を生み出していることが理解できた。

以上のように体験記の内容を整理した後に全体を検討していくと、「表現された医療者の対応」はいくつかの方法毎に分類できるのではないかと考えた。それが表1左端の欄の「体験記執筆者の変化を生み出した医療者の対応」で、第Ⅰ群：生活者としてどのような悩みに直面しているのか理解しようとしていた、第Ⅱ群：今の気持ちをそのまま受け止めた、第Ⅲ群：病いとのつきあい方を提案した、第Ⅳ群：医療者の役割を明確に示した、の4つに分類された。第Ⅲ群は提案の方法によって2つに分かれたので第Ⅲ群①；個別性を考慮した具体的な病いとのつきあい方を示した、第Ⅲ群②：疾病の経過を説明することによって、病いとのつきあい方に気づかせた、とした。

“その他”としてまとめたのは、4つの分類には分けられないものである。体験記は筆者が依頼して書いてもらったものではないため、医療者と患者・家族との関係以外のものも含まれていたため、その6件はここに分類した。

体験記の執筆者は、本人29名、親30名、配偶者6名、子27名、第三者3名であった。体験記に表現されていた医療者の職種は、医師73名、看護師18名、チーム4件であった。チームに含まれていた医療者の職種は理学療法士、言語聴覚士、看護助手、調理員であった。

体験記に表現されていた患者の主な疾患名は悪性新生物34件、周生期に関する疾患14件、

難病10件、障がい6件であった。

#### 1) 体験記執筆者の変化を生み出したと理解できる医療者の対応

(1)第Ⅰ群：生活者としてどのような悩みに直面していたかを理解しようとした

図1に示したように、第Ⅰ群に分類できたものは95件中17件(17.9%)で、その中で対応した医療者が看護師だったのは7件、医師が7件、チームで関わったのが3件であった。この群の具体的な医療者の対応は、誕生日を祝う、入学式や結婚式を病院で行う、日常生活で行われること(入浴、歩くこと、挨拶するなど)、ひな祭りなどの行事などである。これに属する執筆者とその家族は「生きている」という実感がもてなくなっていたり、自分がおかれている状況への対処の方法がわからなくなっている状況にあった。

体験記を基に具体的に説明する。dataNo50では、無菌室に入っているため、副作用で苦しそうにしている娘を見ながら、母親は手を握ることさえできなかった。母親は、そのような気持ちをどうすることもできず、苦しそうにしている娘に看護師が薬を飲ませようとする事さえも恨みたくなり、「悲壮な顔をしていたのだろう」と母親自身がその状況を表現していた。そんな時看護師は、「朝風呂と自転車」を準備し、入浴と散歩を勧めた。その後、恨みのような気持ちを看護師に対して感じていた母親のマイナスの感情は無くなった。dataNo78では、頭の外傷の治療のため、低体温療法を始めた娘は眠ったままであり、受傷時から、心肺停止状態が続いていたため、母親は娘が助からないと思っていた。そのような状況で看護師が、「長い髪ですね」と言った時「七五三で結うつもりでした」と過去形で答え、母親は「もう、必要ないな」と

いう思いで翌日はハサミを持って面会に行った。しかし、その日の娘は、髪を三つ編みに結び、髪飾りで髪を留め、母が作ったひな飾りには金平糖が供えてあり、看護師や医師は娘に一生懸命に話しかけていた。それを見た母親は、「自分が諦めてどうする」と思い、翌日から笑顔で面会に行けるようになった。

以上のように、どのように対処したらよいかわからなくなっている時や希望を失いかけている時に治療や病状の説明などではなく、生活者としての視点でのかかわりが執筆者の救いになっていた。

(2)第Ⅱ群：今の気持ちをそのまま受けとめた

第Ⅱ群に属するものは95件中19件(20.0%)で、その中で対応した医療者が医師15件、看護師4件であった。

この群の具体的な医療者の対応は、先ず話を聞いたこと、であった。

体験記を基に具体的に説明する。detaNo10では、日に日に病状が悪化していく子どもを黙って見ているしかない母は、どうにもならないと思っていても、医師にどうにかして欲しいという気持ちになってしまい、不信感や不満を持ってしまった。そして、ついにその気持ちを医師にぶつけてしまった。それに対して医師は「それが普通のお母さんや。それでええ」と母親の気持ちを受け留めてくれた。そう言われたことで息子との残された時間を大切に過ごすことができた。そのため、息子は亡くなったが、「医師に対しては感謝の気持ちが残った」と表現していた。detaNo 77では、親子4人で暮らしていた家族が引っ越しして間もなく、息子が手術することになった。娘も学校にやっと慣れた頃で、母親は本当は娘の傍にいてやりたいと思っており、ま

た、姉弟が会えることを大切な時間と捉えていた。しかし、息子は治療により白血球数が低下すると、個室に移され、娘とは面会できないことになっていた。ある日も、娘が息子に面会するために来ていたが、白血球数が低下し、個室に移されることになった。今日は娘と面会できないと諦めていたところ、個室に移動する時に、ベッドに座った息子が、娘にはっきりと見えるように、看護師が遠回りをして個室に移送してくれた。その時のことを娘はずっと忘れることはなかった。

以上のように、患者・家族が医療者に気持ちをぶつけても、それは、「辛い状況に追い込まれた時の人間の反応と捉える」、「治療するためには当然伴う処置も、本人や家族にはどういう意味があるのかを考える」などの対応をしていた。“気持ちをそのまま受けとめる”という対応は、医療者が患者・家族の理解者であることを伝えた対応であると理解できた。

(3)第Ⅲ群：病いとのかきあい方を提案した

第Ⅲ群に属するものは95件中44件(46.3%)である。第Ⅲ群①は33件、第Ⅲ群②が11件であった。第Ⅲ群全体で対応した医療者は、医師33件、看護師7件、チーム4件であった。第Ⅲ群①で対応した医療者は医師26件、看護師4件、チーム3件であった。第Ⅲ群②で対応した医療者は医師7件、看護師3件、チーム1件であった。この群では、医療者は先ず、執筆者の話を遮らずに聴いていたと理解できた。そして、その延長線上に“病いとのかきあい方”の提案をしていた。

第Ⅲ群①では、聴いた内容を元に個別性を考慮した具体的な提案がされていた。

体験記を基に具体的に説明する。detaNo57では、息子が喘息発作を繰り返す

ため、母親は転々と病院を変えて受診していた。そして、知人に紹介された病院の医師に「このまま発作を繰り返すなら、死んだ方がまし」と、今までの病院では話したことがないことまで言ってしまった。それまで、母親の話をじっと聴いていた医師は「お子さんの前で、決して泣かないと私に約束できますか？」と尋ね、「子どもが一番すがりたいお母さんが泣いていたら、子どもは不安になります。不安はストレスになって喘息を悪化させます」と説明を加えた。母親は「こんなにわかりやすく説明されたことはなかった」と感じ、医師に泣かないことを約束し、その約束を守り続けた。結果としては、喘息は治らなかったが、医師に対する信頼は今も続いていると表現していた。

第Ⅲ群②では、現在の状態の説明を受けることで、患者・家族は“病いとどのつきあい方”に気づいている。

体験記を基に具体的に説明する。detaNo83では、患者である執筆者の母は、「がんだったら、告知を望みますか？」という医師からの質問に「いいえ。臆病だから」と答えていた。しかし、その後母は医師から病状を丁寧に説明を受けることによって、自ら病気について調べるようになった。そして転移した時も、しっかりと自分の病状の説明を医師から聴くようになっていた。

以上のように、第Ⅲ群①では具体的な対処方法であったり、第Ⅲ群②では、ていねいな病状の説明を受けることが、自分の病気と向き合う契機となり、結果的に自分の病気について知りたいと思えるようになっていた。このことから、性急に変化を求めるのではなく、病いとどう向き合うかを患者・家族が考えられるように、医療者の、時間をかけた丁寧なかかわりが効果を表していると理解できた。

(4)第Ⅳ群：医療者が自分の役割を明確に示した

第Ⅳ群に属するものは95件中16件(16.8%)であった。そして、対応にあたっている医療者は全て医師であった。この群の対応は、医療者が出来る範囲のことを、精一杯やっていることが患者・家族に伝わっている。

体験記を基に具体的に説明する。detaNo16では、娘は、骨形成不全のため、胎内にいる時から骨折する状態で、1歳を過ぎてても座ることがやっとだった。2歳になった時に受診した病院で手術することを提案された。現状の娘を見ると、「立つ」ことさえ諦めていた執筆者は驚いた。しかし、医師は「歩けるように手術する」という役割を明確にした上で、「親は脚の運動に協力することが大切な役割である」ことを説明し、双方の責任を明確にし、一緒に娘が「立つ」ことを目指した。その結果、娘は保育園の運動会に参加できるようになった。detaNo90で、母親は娘が6歳の時に医師から余命宣告を受けたが、現実を受けとめることができず、医療者は全て敵になったと感じ、医師を避けるようになっていた。ある日、医師から「話がしたい」と声をかけられた。そして医師は「私もできるなら娘さんを助けたい。本当にそう思っています」と言いながら目から涙があふれているのを母親は見た。その時から母親は、もう治療の限界だということ認識し現実を受けとめ、娘の残された日々を大切にしようと思えるようになった。

以上のように、治療することを諦めている患者・家族に最新の治療方法を提案したり、治すのは医師だけではなく、本人と家族の協力も必要であるとそれぞれの役割を明確に示している。医師の役割を明確にすることで、患者・家族との信頼関係が成立

することが理解できた。

(5)その他

“その他”にまとめられたのは、95件中6件であった。ここに分類されたものは、医療者と患者・家族の関係ではなかった。しかし、医療者の患者に向き合う姿勢が、様々な人に影響することや、医療者だけが悩みに対応するのではなく患者も一緒になって解決していくことを示していた。

## 6. 考察

結果から、患者・家族は疾患が身体的に回復することだけを医療者に求めているのではないということが理解できた。表1に示した患者・家族が救われたと感じた医療者の4つの対応を考える時の関心の向け方について考察し、夫々の対応を可能にした医療者の関心を向けることを動機づけた能力について検討していく。

### 1) 体験記執筆者の変化を生みだした医療者の対応

結果に示したように、医療者の対応は4つに分類することができた。これらの対応には、通常は医療であるとは認識されないような、健康な人間の生活における日常的なことや話を遮らずに聴くことなどが含まれていた。このことは、医療者が、疾患を中心にした人間の理解ではなく、統合された一人の人間として理解しようとしていたことを示していると考えた。つまり、4つに分類された対応は、医療の対象となる人間に、統合された人間としての関心を向けたことによって生みだした対応と考えることができる。従って、対象をどのように理解し、何に関心を向けるかによって、医療者の対応の方法は広がっていくのではないかと考えることができた。

### 2) 体験記に表現されていた医療者の対応を生み出す能力

医療者は患者・家族が表現している悩みだけに関心を向けている場合と患者・家族は“悩み”とは表現していないが、医療者から見える患者・家族を取り巻く状況にも関心を向けて対応している時もあった。このことから考えると、医療者は、対象の疾患や表現されている悩みに目を向けるだけでなく、なぜ、その悩みが生じているのか、あるいは患者・家族に対して感じる違和感等も医療者は活用して対応していると考えることができた。つまり、患者・家族が困っていると表現していることと医療者が認識していることのズレを手がかりにして、患者・家族にかかわろうとしていた。このズレを手がかりに、かかわりの必要性や方向性を見出す技術は、精神保健看護の特徴と考えることができた。このかかわり方を観ていると医療者の知識や体験してきたことを基にズレを感じ取って対応を考えているのだと理解できた。そして、ズレを感じた時に、患者・家族とかかわりを深めながら、援助の方法を見出していると考えることができた。

また、体験記を第Ⅰ～第Ⅳの4つに分類した上で、再度、表1全体を見直すと、執筆者の悩みが同様であっても、医療者の対応が異なっている体験記があった。

detaNo6,7,81,82の4件の“執筆者の悩み”は、自分の子どもの病気に対して親が自責の念を感じていることが“悩み”である。そして、“体験記執筆者を変化させた対応”はそれぞれ、第Ⅱ群、第Ⅲ群②、第Ⅲ群①、第Ⅰ群に分かれている。detaNo13,58の2件は患者本人に「『がん』であることを伝えていない」ことで生じている“体験記執筆者の悩み”がある。そして対応はそれぞれ第Ⅱ群、第Ⅲ群①に分かれている。detaNo32,88は出生したが、長くは生きることができない我が子を目の前にした親の葛藤が“体験記執筆者の悩み”である。そして対応はそれぞれ、第Ⅲ群

の方法として①と②に分かれている。体験記に表現されている内容は、体験記執筆者の立場から書いているため、医療者がなぜ夫々の対応が必要であると判断したのかはわからない。しかし、表1にある夫々の“体験記執筆者の悩み”が解決に導かれた結果として“対応後の変化”を見ると、その時の状況に適した対応であったと考えることができる。そのように考えるならば、医療者は何かを手がかりにして、その状況を判断し医療者自身の力で対応していると考えられるのではないだろうか。その手がかりは何かを、表1の“表現された医療者の対応”から考えると生活感覚や医療あるいは日常生活での体験を積み重ね、適時にそれらを患者・家族に重ね合わせて対応していると考えられた。

人間は自分で体験できることには限界があるが、患者・家族が表現することに耳を傾け、その聴いたことを積み重ねて自分の中の体験の一つとして身につけることは可能である。そして、知識や経験したことを、対象に必要なと感じた時に引き出し、対象となる患者・家族と重ね合わせることができれば、対応の方法の選択肢は拡大すると考えられる。

患者・家族の話に耳を傾けるということは、ペプロウの「患者を、彼らが人間であるという理由だけで—それ以外のいかなる理由もなしに—尊敬すること」という“患者観”に基づくものと考えられる。患者・家族の話を聴く時には、対象を決めつけずに、その瞬間に何を考えたのかを聴くという「患者・家族のことを知りたい・教えてほしい」という謙虚に関心を向けるということが必要であるということが理解できた。

以上のように、医療者は患者・家族が訴え

ていることのみならず自分の感覚をつかって患者・家族の状況を観て対応の方法を判断していた。その土台となるのは人間観・患者観だと考えることができる。決めつけた見方では、患者・家族が何に困っているのかを考えることができない。その時々状況に医療者が考えていることを重ね合わせ、確かめ合いながら対応を考えることが必要である。そのため、医療者の対応は、マニュアル的に、“この場合はこの対応”と固定することができないものであると考えることができた。

## 7. 結論

本研究によって明らかになったことは、医療者は体験記執筆者が悩みと表現していることと医療者から見た執筆者を取り巻く状況を考え併せて、対応を生みだしていたことが理解できた。さらに、その対応はマニュアルのように固定されたものではなく、医療者につちかわれる人間観・患者観を土台として、医療者が持ち合わせている知識や経験などを活用して対応していることが理解できた。

## 8. おわりに

今回研究対象とした体験記には、体験記執筆者の視点での医療者の対応が表現されていたため、対応した医療者がその時々で、どのようなことを考えていたのかを、インタビュー調査のように確認できなかった。そのため、医療者が考えていたことを文脈から読み取ることは、限界があった。しかし、体験記執筆者は、かわった医療者の依頼があって体験記を書いているのではなく、自ら書きたいという気持ちに動機づけられて書いた体験記であると推測される。推測通りであると考え、体験記執筆者が受けた医療に対する評価の一つと受け取ることができると考えている。そのように考えると、体験記に記されたことは一般の患者・家族が望んでいる医療の一部と言えるのではないかと理解

1 外口玉子：系統看護学講座専門26 精神看護学[1] 精神保健看護の基本概念 p 4

2 ヒルデガード・E・ペプロウ：ペプロウ看護論 医学書院 p.177

できた。

また、体験記中に「自分が受けた医療をもっと多くの人に体験してほしい」や「治療法が確立し、病気になっても不安なく治療が受けられるようになることを願う」という医療者に対するメッセージも含まれていた。この体験記の募集目的である「多くの医療従事者の目にも触れ、日本の医療の向上のための貴重な資料」として、今後も活用していきたいと考えている。

#### <引用文献>

- 1) 外口玉子：系統看護学講座 26、精神看護学 [1]、精神保健看護の基本概念、医学書院、2006.
- 2) ヒルデガード・E・ペプロウ：ペプロウ看護論、医学書院、1996.
- 3) 内海桃絵、南千夏、野本慎一：高齢者における救急車利用に関する意識調査 - 京丹波町の場合、34-40、健康科学第9巻、京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻紀要、2013.

#### <参考文献>

- 1) 小澤勲：ケアってなんだろう、医学書院、2006.
- 2) 玄田有史：希望のつくり方、岩波新書、2010.
- 3) 小泉義之：病の哲学、ちくま新書、2006.
- 4) 野口裕二：ナラティブアプローチ、勁草書房、2009.
- 3) 野口裕二：物語としてのケア、ナラティブアプローチの世界へ、医学書院、2002.

(青森中央短期大学 看護学科 講師 いしおか けいこ)



## 資料 心に残る医療体験記コンクール受賞作品一覧

data No	タイトル	体験してから受賞するまでの年数	心に残った医療者の職種	体験記執筆者からみた患者との関係	診断名
1	私と予防医学	0	医師	本人	胃潰瘍
2	先生、後悔はありません	5	医師	息子	網膜剥離
3	死線を越えて	2	医師	雇用主	すい臓がん
4	極楽からの「蜘蛛の糸」	?	医師	母	多発性骨髄腫
5	しましまエプロンの天使	2	学生 看護師	本人	骨髄機能不全
6	心のおくすり	1	医師	次女	胎児性がん
7	このすばらしき連携プレー	2	看護師	本人	早期破水
8	上を向いて歩こう	1	医師	本人	重症筋無力症
9	父のこと	6	医師	母	脳の毛細血管が壊れていく病気
10	真心に支えられて	1	看護師 医師	息子	悪性リンパ腫
11	大丈夫頑張りますよ	23	医師	娘	脊柱側弯
12	娘の選択	?	医師	娘	口唇口蓋裂
13	ホスピスの機能を思う	?	医師	母	すい臓がん
14	先生の形見	11	医師	本人	がん
15	「ありがとう…」のひと言	2	看護師	妻	乳がん
16	わずかな可能性を信じて	?	医師	娘	骨形成不全
17	若い生命を燃やして	4	患者	看護師	骨髄癌
18	N医師	?	医師	母	寝たきり
19	三十年の診療…そして最後の往診	?	医師	母	リウマチ
20	手術なんて怖くない	?	看護師	本人	白内障
21	「老人介護」娘が受けた心の医療	18	看護師	母	脳出血
22	弱さの裏側	2	医療スタッフ	父	胃がん
23	心のふれあい	5	医師	本人/娘	潰瘍性大腸炎/未熟児
24	私が私を好きになれたとき	2	医師 看護師	本人	三叉神経痛
25	命懸かせて	3	医療スタッフ	祖母	脳出血
26	Key Word	16	医師	本人	片腎
27	ごく普通の生活の中で	?	医師	母	脳梗塞
28	先生に出会って始まった	10	医師	本人	頸髄損傷
29	「一人より二人」を体験して	17	?	本人	ランゲルハンス細胞性組織球症
30	心に残る医療	27	医師	本人	アルコール依存症
31	それが医者の使命だから	?	医師	本人	前立腺肥大
32	明かりの時	?	看護師	次男	?
33	ありがとう、よっちゃん 私は負けないよ	7	障害児	本人	負傷
34	生きてる証拠だ先生	4	医師看護師	本人	食道がん
35	先生の丸くて大きな手	?	医師	本人	血液疾患
36	軌跡	14	医師	本人	人工透析
37	愛の交換日記	15	看護師	息子	舌がん
38	ママの誕生日	?	看護師	母	意識不明
39	夢と涙のハッピーバースデー	2	医師	母	グリオプラストーマ
40	心に残るあの言葉	6	医師	父	失明の可能性のある疾患
41	娘が出会ったやさしい医療	?	医師	娘	自閉症 喘息
42	私より先に逝ったらあかんに	0	医師	息子	家庭医
43	キスがともした明かり	?	医師	本人	交通事故
44	意識の戻らぬ夫と共に	?	医師	夫	脳内出血
45	「家族」の時間	?	看護師	夫	脳腫瘍
46	祈りの時を共にして	2	医師	母	悪性奇形腫
47	交換日記	2	看護師	母	早産
48	いよさん、頑張りましたね	3	医師	義母	骨髄腫

data No	タイトル	体験してから受賞するまでの年数	心に残った医療者の職種	体験記執筆者からみた患者との関係	診断名
49	K先生の「聴く」くすり	0	医師	母	膝の痛み
50	夏がくれた新しい命	? 7	医師	母	白血病
51	受け、継ぐ命	17	医師	父	胃がん
52	もう一度竹刀を握りたい	1	医師	本人	悪性リンパ腫
53	産婦人科医の処方せん	2	医師	子	ダウン症
54	俺がついている	?	医師	第三者(教諭)	悪性疾患
55	わが子を見つめ、わが心を見つめる	13	医師、スタッフ	父	先天性疾患
56	血球が血球を食べてしまう病気	3	医師	父	血液食症候群
57	約束	24	医師	母	喘息
58	T先生の往診治療	4	医師	母	胃がん
59	お茶の水博士	15	医師	本人	バセドウ氏病
60	言葉の特効薬	1	医師	母	脳梗塞
61	手作りの入学式	0	看護師保育士	子	?
62	一生懸命	13	医師看護師	父	食道がん
63	いつもここから	4	看護師	母	アントレービクスラール症候群
64	人間力の治療を見た	13	医師	友人	小脳変性症
65	今ある新しい命、あなたがいたから	1	医師スタッフ	妹	脳梗塞
66	お寿司が食べたい	19	医師 寿司屋	妹	がん
67	夫婦の宝物 二人の医師との出会い	0	医師	夫	骨盤骨折
68	医は仁術	1	医師	父	狭心症 胃がん 脳梗塞
69	私を忘れないで	1	医師	義母	認知症
70	本当の強い人	0	医師	娘	腎炎
71	心に残る言葉	11	看護師	第三者(教諭)	(生徒:膠原病)
72	未来を読む先生	9	医師	本人	うつ病
73	新しい一歩	1	看護師友人	本人	乳がん
74	もうひとりの主治医	0	医師	本人	エラスダロス症候群
75	ミクロの力で	11	医師	本人	舌がん
76	今日より明日	0	医師、ケアマネ	夫(本人)	夫:脳梗塞 本人:聴覚障害
77	遠回りな汽船ぽっぽー	14	看護師	息子	小児がん
78	こんべい糖とおさげ髪	14	看護師	娘	事故
79	感謝	?	医師	父	胃がん
80	一通のメール	3	医師とスタッフ	父	ユーイング肉腫
81	笑顔が一番	19	スタッフ	娘	顔面麻痺
82	第二の我が家	12	医師看護師スタッフ	息子	急性脳症
83	手をつないだまま母は逝った	?	看護師	母	膀胱がん
84	父が主役の結婚式	?	医師	父	糖尿病性腎症/下肢切断
85	発達障害と向き合って	?	医師	本人	アスペルガー
86	温もりの聴診器	39	医師	息子	脳性麻痺
87	輝いて生きるために	18	医師と祖母	本人	脳性麻痺
88	輝いた6日間のいのち	0	医師スタッフ	娘	18トリソミー
89	笑顔の杖	8	看護師	妻	くも膜下出血
90	あの夏の空	18	医師看護師	父	白血病
91	110歳の患者と85歳の医師	0	医師	本人	膝の痛み
92	苦死を超えて	0	看護師	本人	脱水
93	一番効く薬	14	医師	本人	アトピー
94	軌跡	?	医師	息子	難病
95	二人で一人	0	医師	娘	肺移植

?:記載されている内容からは明らかにできない



体験記執筆者を変化させた医師者の対応	data No	医師者から見た体験記執筆者(又は家族)を取り巻く状況	体験記執筆者の悩み(患者からみた執筆者との関係)	表現された医師者の対応(職種)	対応後の変化	患者の診断名
1	1	・会社や家庭で何か心配ごと、悩んでいることがある。	直任の重い地位について。不況で業績は上がらず、部下の協力が期待通りにはえられず、あせり、悩みが深くなった。食事が美味しくなくなり、眠れなくなった。(本人)	悩んでいることがないか尋ねた。そして、「あなたの胃潰瘍は神経症が主原因です。心の病気を治すことが重要です。この病気はあなた自身があなたの努力で治さなければならない。(医師)	心のちかたが変れば同じことでもこうも変わるものかという考えを、日常の体験で知った。そして私の心と身体は確実に変わっていた。	胃潰瘍
①性別性を考慮した具体的な方法を示す	4	・母の「痛み」がゆむのを娘は傍らでみて、 ・末期で高熱のため大学病院の入院は断られた。	母は、ひどい痛みが発作のようにきた時「悪魔がきた」と叫んで手を手でおい、身をすくめて痛みがゆむのをなます。(母) ・おこな法蓮の母は入院を待っている間に急変するかもしれないと言われ、もし、先生の母と自分が同じ状態だったら先生はどうなさいますか」と尋ねた。(娘)	左記の執筆者の質問に対し「やはり痛みでできるだけのことや優先した治療を行う。午前と午後往診。最後にまだまだ頭振れますよ」と言って帰って行った。(医師)	痛みから解放された。話をききこんでくいてくださった先生は信頼できた。母は家で周囲のしい周囲を巡るとかできたと思える。そして、母の死から救いさだけであんならさを感じる事ができる。(医師)	多発性骨髄腫
8	8	・突然、発病した。 ・末期の女性の胸部の手術になることを説明した。	四肢の脱力感、疲労感、急激な体力の衰え。(症状が理由ではないが)退院後に発現、胸部下胸部に起こり、外出もままならなくなった。自分で「家庭の医学(皮膚科)重症筋無力症」と手帳に書いていた。自分の病名、そして健康を通信していた身におきた突然の発病は晴天の霹靂だった。(本人)	手術を終え、外科から再び神経内科病棟に転科することができた時「太平洋洋かんでいるような気分です。早く帰りたい、と気持ちの持ちようを提案。いつもメンタルな部分で前向きになることを忘れないで」(医師)	生きることの厳しさと命のおしきを抱え付けられた。現実を認め、病気を負って向き合うことからすべては始まることを知った。「障害を受けとめる」ことができた。	重症筋無力症
15	15	余命残り少ない妻に、前向きな伝えたい。また、正反対のことを言いたがらなかった。	妻の病状説明で、もう手のほどこしうはありません」と言う医師の言葉に胸が刺さる。それと反対のことを言いたがら妻を眼を覗く。私の私には本当につづかた。(夫)	妻に折り紙を教えてくれた。(看護師) 病室を歩くことを勧めた。(看護師)	スケッチをしている時の妻は本当に、体の痛みも精神的不安も忘れていたようだった。折り紙を折っている妻には、そばに近寄りたがたい一途なものが感じられた。	乳がん
19	19	母の症状が悪化するが執筆者(娘)が弱気になる。	母のリウマチが少しずつ悪化してくると、ぐったりと執筆者が弱気になってしまふ。(娘)	周りにいる人が弱気になれば、それはすぐ寝ている人に伝わってしまう。「治るんだ」として強い気持ちでなくてはね。(医師)	この一つの病気の山を越えるんだという強い気持ちが生み出された。	リウマチ
21	21	遠距離しかも残業の多い仕事を終えてから面会に来る。	遠距離の、しかも残業の多い職場(警察官)から、午後八時までの面会時間。自分がかつての病室の日は私にどっかでは苦ではない、生きる喜びが合った。(娘)	「あなたが一生懸命に働き続けるお手伝いをするために、この病院があるんです。ご自分の力を労わりながら働き続けてください。私たちが責任をもってお母様を看護します。(看護師)	悲しい思いを乗り越え、身をもって社会に恩恵を還元していく勇氣をもらった。(医師)	脳出血
24	24	・とにかく早く悪い所を取って速く仕事もどって今まで通りの生活がしたい。 ・後遺症が残ることもあると言われている。	何日何日早起きがはず、トイレもひとりで行けない、ご飯も寝たままもどって見たま、落ち込んで自分の中閉じこもりがちだった。(本人)	病室と気風に付き合っていくことが大事。自分の力を労わりながら働き続けてください。私たちが責任をもってお母様を看護します。(看護師)	私は理学療法士になるべく、その学校に入るための受験勉強の出来たこと、自分の足で歩ける感動が忘れられず、リハビリの専門家として患者さんと喜びと苦労を分かち合いた。	三叉神経痛
25	25	「治る見込みがない」と初めに入院した時に言われた。	「医学的な処置はすべて施しました。転院の準備を」と担当医に言われた。谷へ突き落とされた気分になった。見込みのない転院は、こころで病院巡りを始めるのだ。(孫)	転院したB病院の担当医は「医学の力を越えた大病人を持つ医師がめづることがあります。決めつけず諦めず頑張りましょう」と言った。(医師)	祖母が目を見ました。この奇跡が「頑強」といって思える勇氣を与えてくれた。(医師)	脳出血
26	26	「手術した傷のせいで仲間外れにされる」と執筆者は思っている。	手術した傷が気持ち悪いという理由で、私のすべてが気持ち悪い仲間外れにされていた。(本人)	傷のことなど気にしない強い子にならなさい。(医師)	気が抜けて落ち込んだりしている時、何かの拍子に「手術した傷」を見ると、そういつた一連のことを思い出すようになった。傷と共生できる自信が芽生えた。	片腎
28	28	値がいちを指したことで、引きこもった。	20年間ほどとどきこもって生活していた。受診が必要になり、病院を訪れた時、普通の人として話しかけられたことに新鮮な驚きを感じた。(本人)	あなたを最初に診た医師が後のことを何も考えずに診た。あなたもね、もう心は疲れたら、諦めるなんて冗談じゃない。(医師)	生きることを始めた。残された機能の維持とリハビリに精進した。その後療養施設で生活するようになった。そこで結婚したいと考えるようになった。	頸髄損傷
29	29	・自分自身の病名について無知。 ・病名を自分の個性として大切に思っていたり続けている。	この病気を個性の一部としていたわり続けてきた。生存率が低いと言われているにもかかわらず今まで(19歳)活かされてきたのは奇跡、それなのに私は自分自身の病名を発見して無知だった。(本人)	この疾患の患者を作ることになったことを伝えられた。そして、先生から最新の病名に関するこの説明を受けた。(医師)	真の医師とは決して一方的なものでなく、患者と診られる側の双方が話し合えて生まれるものだとこの当り前の事実を覚えた。(医師)	ランゲルハンス細胞性膵臓炎
30	30	自分を見つめられない。 妻が交通事故に遭った。	絶望を保護で度々警察のご厄介になっていると、7/6中を治す病院があるから入院して一日も早く立ち直らなさいと署長に説教された。だが、その後何日間も入院を繰り返す。5回目入院で酒のみを治療治そうとするのは薬で人間の心をつぶそうとするのと同じではないですか?とさんでいた自分は院長こう質問した。(本人)	快方に向かっていくところに、わざわざ見舞いに附れた。「果さん、主人のアル中も、ただ入院させているから治るといふものではないのです。何よりも大切なことは、家族の理解と励ましなんです。夫を憎んでいるだけでは解決はしません。常に、早く立ち直って立派な社会人になるようにと、愛情をもって励ましてやっってください。必ずいつか立ち直れる日がきますよ」(医師)	「前におぼれたということは、他のことを考えないやがままから起きているのだ」と気づくようになった。	アルコール依存症
34	34	再発を繰り返す。	食道がんと診断されてから転移などで二度手術。麻酔が切れると激しい痛み。(本人)	あなたは幸せなんです。いつでも手術できることに再発するんです。あなたは基礎体力があるから、こうして再度手術にも耐えられるんですよ」(医師)	先生の言葉、姿勢が「生きる力」を与えてくれる。	食道がん
36	36	絶望と自暴自棄。	18歳で腎不全。執筆者が装っている笑顔に対する家族の「ひと」とは裏腹に、絶望と自暴自棄の目を別々にほかなった。(本人)	病気が長かったから旅行もあんまりしてないですよ。一緒に旅行に行きましょう。そして医療用アタッチケースを手放さず一緒に歩いてくださった。(医師)	私がおもひがえった。今を大切にと腹に積る医療の果実として生きている。(医師が語った遠征治療がなかった時に助けられなかった患者さんを見ていたこと)	人工透析
40	40	視力を失った。終わりと執筆者は考えている。	父が目の病気で手術することになった。父と一緒に見ていた風景や、今こにいる僕の家まで父の目から消えてしまふかも知れない。そう思うと僕は恐怖感で押しつぶされそうだった。(息子)	目が見えなくてもおしまいいじゃないよ。世の中は目で見えないものがたくさんある。おまをそれと見て思う? (私の胸を指して)ここだ。ここで見えんだよ」(医師)	医学の道に進もうという希望がある。執筆者は脳神経疾患でもう一歩で死んでいたかもしれない。道具を見ればそれを何をやるものなのかということはおかたの事。治療が終わると「せんせい、バイバイ」と言って手を振った。	失明の可能性のある疾患
41	41	・今日の当番医が子どものことをわかってくださったからでありますように。 ・自閉症だから表現できないと母親は思っている。	娘が娘が質問しても何も反応していないと思い、いたまれなくなつて私が「娘は自閉症なんです」と言った。(母)	「お母さん、僕の後ろに立って(娘さん)をみてごらん」「呼吸のたびに小鳥がどこぞを飛んでいるの、見えてますか? これは、だいじな話を聞いてごらんください」(医師)	娘は自分でバジャマのすそをまくって胸を出しました。道具を見ればそれを何をやるものなのかということはおかたの事。治療が終わると「せんせい、バイバイ」と言って手を振った。	自閉症 喘息

体験記執筆者を 変化した 医師者の対応	data No	医師者から見た体験記執筆者 (又は家族)を取り巻く状況	体験記執筆者の悩み (患者からみた執筆者との関係)	表現された医師者の対応 (職種)	対応後の変化	患者の 診断名
■今の気持ち をそのまま受 けとめた	5	癒の明るさ。	「病は気から」と思い、明るくしていた。その明るさは、時には「癒の明るさ」だった。「今まで治療をしてきたが効果が見られない。そこで骨髄移植をしよう」と担当医から説明を受けた。「今までの苦しき治療が効果がないなら何のための治療だったんだろう」と今まで実践していたものが「A」と質問があふれてきた。「移植という治療になるのか。今までの苦しきは何だったのか。(本人)」	つらい時は泣いていいんだよ。移植ができるようになっておめでとう。(看護師、看護学生)	ありのままの自分を見ることができた。	骨髄機能不全
	6	私(母)がもっと早く気がついていれば助かったのではないかと	私ももっと早く気づいていれば、もっと早く。(母親)	お母さんのせいではありませんよ。ご自分を責めないでできる限り治療をしますから。(医師)	心がボロボロだった私には先生からいただいた初めてのお薬のような言葉でした。病気が治らなかったけれど医師の心の薬で元気になっていく。	
	10	頭の中では一杯やってくださったってこと、誠意を持って当たってくださっていることもよく解っているはずなのに、もっともっとと思う気持ち。	「病状が日に日に悪化してゆく。刻一刻と死に向かう息子を目前にした私は冷静な気持ちを持っていた。なんかが助けて欲しい。医師者に不信任や不満を募らせ爆発した。(母)」	それが普通のお母さんや、それでええ。(看護師、医師)	息子は亡くなったが、医師者への感謝の気持ち。	悪性リンパ腫
	13	・母はわがままを言って女房を困らせただけでなく、先生方や看護婦さんたちにも余計な世話をかける問題患者だった。その上同じ病室の患者さんともトラブルを起こして「嫌われ者」となっていた。 ・「死ぬのはこわいし、絶対嫌い」	母はわがままを言って女房を困らせただけでなく、先生方や看護婦さんたちにも余計な世話をかける問題患者だった。その上同じ病室の患者さんともトラブルを起こして「嫌われ者」となっていたので、女房はあらかじめ謝罪を付けて回っていた。(息子)	入院しているこの病院に紹介してくれた医師がお見舞いに来てくれた。そして二人きりで長く話し込んでいた。そして「先生が来られる度に母の態度が変わり、すっかり別人のように素直になった。(医師)」 「子から孫へ、またその子へ遺伝子を受け継ぐんから、私の遺伝子は孫たちの体の中で生きているんよ。私は死ぬのと同じで役目が終わるだけや」と医師との会話を理解していた。(看護師)	もう生きては嫌われんわ」と自分の死をほほえみさき浮かべて話す母。「わがまま婆さんの母でなかったら「死ぬ時は、ご苦労さんと言わねえか」とか言われたいわ」とひとりで話ししてほほえみながら他界した。	辛い臓がん
	20	「麻酔に麻酔の注射をするぞうだ」といって「手術の方法に不安がある」	姉から手術の方法を聞いた私は「手術のとき麻酔に麻酔の注射をするぞうだ、痛いだろうね」と看護師に話しかけた。(本人)	「麻酔は背筋にチクリとするくらいです」として「お男子(執筆者)と姉様ご二人が隣同士で手術をするんですよ。(看護師)」	生まれて初めての入院生活は実に楽しかった。	白内障
	35	行く16日前になって修学旅行に行くことになって無いです。	16日後に修学旅行に行くという時に血小板が減って3回目入院をした。毎日先生に「旅行に行きたい」と言っていたが、先生は旅行には行かない、と言った。悔しくて先生に返事もしなくなった。(本人)	やっこのことで修学旅行を諦めた時、執筆者が返事もしなかったのに、嫌な顔もしていないも通り優しく話しかけてくれた。(医師)	自分が病気でつらい時、優しくしてもらって、普段よりとてもうれしくなることがあった。いつか、先生たちみんなに優しくしてもらいたい。	血液疾患
	37	手術をするとして話せなくなるな。	コロナ禍の後、手術の方法(舌の切断、リンパ腺切除、胸筋を切り舌につなぐ)を聞いた息子の顔は青ざめていた。手術の2日前「話せなくなるなあ」と息子は看護師に言った。(母)	交換日記をしましょう。ノートには「愛の交換日記」と書かれていた。(看護師)	最後の最後まで生きていることをあきらめず、頑張り通し、静かな気持ちで迫りくる「死」を意識できた。	舌がん
	42	引越してもまもなくで土地勘に全く不案内、子どもが病室になって母親が不安になっている。	引越してもまもなくで、全く不案内、発熱した息子を抱え、病院はどこと車走らせていく。(母)	「外で遊びすぎたのか。そうか。注射はいいやか、そうか。そしたら薬をあけるからそれを飲んで今日だけ家の中に居よう」と認診歴をあてた。(医師)	子ども好きさという態度がすぐわかったらしく、風邪をひくとあのセンスのどこへ連れて行くていどうようになった。的確で速い判断は信頼をより深めた。	風邪
	45	今一番必要な痛みや希望が子どもの存在。	脳腫瘍に加え髄膜炎を発症し、長らく入院生活に希望を失い、娘の怒りと不安をぶつけ自分の顔にじろともりがちになった。子どもを生きている希望にできなかと断れるのは覚悟の上で、看護婦さんたちに相談した。(妻)	「(患者)自身が今一番必要な痛みや希望が子どもなら近くにおくのがベストなのはどのくらい、結論を言いたい。(看護師)」	患者は車いすに座り、膝子どもを座らせ私が車いすを押すというスタイルで病院内、特にの多い一階の外来によく行った。家族で過ごせる喜びを実感できた時期だった。	脳腫瘍
	52	ずっと点滴が続いている(泣が点濁治療の平等)	ずっと点滴が続き、点滴の音が鎖のように僕をしがらめにした。「なんで僕がこんな目にあわなければならなんだ」と当たり前したこともあった。(本人)	「辛いなあ、苦しいなあ、もうさうだから再発れ」と何度も言ってくれた。(医師)	再発率 20%の壁を突き破って、必ず生き抜いてやる。僕の中でそう思っている。	悪性リンパ腫
	54	・「お前やれ、どんだけ苦しめたらいいのかわか」「どけっ」と若い看護婦を突き飛ばした。 ・「死んでいたいんだ、死んだらソックスを捨ててほしい」	白血病の治療の薬を拒否し看護師におまえやれ、どんだけ苦しめたらいいのかわかると叩き出した。衣装を破りあげて行っている。(訪問教育を担当する教員)	飛んだ服や靴下を拾い集め始めた。それをしていぬにたたむと引き出した戻した。「おれが持っているんだ。死ぬわいなだ、先生を笑えよ。」(医師)	授業から戻ってくるというくらい立った表情は清々、看護婦さん二人とトラブルをしていた。やがて遊び終ると「さあ、しょうがないか、やるかあ、先生が泣くからなあ」とうらやみながら点滴を始めた。	悪性疾患
	66	入院中の末期がんの妹が生ずしを食べたと言った。	末期がん入院している妹が生ずしを食べたと言った。しかし、もちえりは握らない主義なんですよと言われた「生ずしを食べたいのは私じゃない。もういつまで生きられるかわからない妹だ」と宿の中で叫んだ。それでも生ずしを食べたらさうさうだった。(姉)	あの子には生ずしを出してやれ。(医師と寿司屋)	「ほぼ毎日出勤を頼んだ。 「お寿司屋は妹を救ってくれた」	がん
	76	夫をいたわれない自分がなげない、(夫の介護のストレス)	夫に対して、いたわりのない自分が情けなかった。胸が締めつけられ、手が痺れるようになった。総合病院で診察を受けたが異常なし。心療内科を紹介された。(妻)	1時間以上話を聞いてくれた。「私にもまた患病を聴かせてください。手振きをする方法もみんなで考えましょう」(医師、ケアマネ)	「やっぱり離れられない。最後まで一緒にいたい」と自宅で介護したいという気持ちを抱き寄せることができた。	脳梗塞 (妻:過労障害)
	77	家族が離れ離れに暮らしている。	娘は転校したばかり。息子は人間がんで入院し受け入れられず、おちちも心臓の体が「一つあれば」と何度思ったこともたがう。方がどういふことも考えられるので、可能な限り娘に息子と会わせたかった。しかし、面会に来た日、検査結果が悪くクリーンルームに移動する前訪会はできなかった。(母)	それを知った看護師は娘から見やさいところをわざとゆっくり時間をかけて巡回する順序で移動させてくれた。(看護師)		小児がん
	93	・注射をするとかの発作かと思はれるほど派手に倒れる。 ・涙の理由。	もともとずっと顔に発症。いつか病状を変えて治療するうちに、中学生になっていた。夜眠れないうほどのかゆみはもとより、見た目に直ぐ分かる他人の視線が気になることもあった。検査すると言われ、注射が苦手な私は涙がこぼれた。(本人)	いいよ、検査は今はなくてもね。(医師)	病院に行きたいとささ思った。	アトピー性 皮膚炎

体験記執筆者 を変化させた 医療者の対応	data No	医療者から見た体験記執筆者 (又は家族)を取り巻く状況	体験記執筆者の悩み (患者からみた執筆者との関係)	表現された医療者の対応 (職種)	対応後の変化	患者の 診断名
①個別性を考 慮した具体的 な方法を示す	44	・元氣になるまで病院においで らると思ってた。 ・私一人を家で充分の介護ができ ると思えなかった。	植物状態になった夫をどこに連れて行ったらよいのしょうか。(妻)	よい病院を探すのは難しいですよ。あなたが大変だけれども、家に連れて帰ろうと思えば連れて帰れますよ。「友朋に誘われる医師はなし」と元氣に励ましてくれた。退院後は毎日見に来てくれた。(医師)	大学病院のスタッフが在宅で私がひとりで見守るまで、家に連れて帰るのを始めてくれた。4年5カ月在宅で過ごしている。	脳内出血
	47	・早産のため、子どもは別の病院に 移送された。(離れ離れになった)	まだ出産まで二カ月もあるのに陣痛が来た。早産し、待ち望んでいたわが子にやっとなんかあったら、その小さな命は救急車に乗せられた別の病院に移送されていた。(本人)	NICUに面会に行くとき看護婦さんが出てきて優しい笑顔で話をしてくれた。小さい子どもを連れて帰ってあげてください。(医師)	息子はすくすくと育っている。このノートは私たちの宝物だ。	早産
	53	「障害がある」と言われてぼう然と している。	お気づきかもしれませんが娘さんはおそくダウン症ではないかと疑っている私。(父)	この子のために、あなたたち家族は健康児のいる家庭と変わらぬ毎日を送るべきです。私は私がお子様を診ます。あなたは奥様を支えてあげてください。(医師)	障害児とともに生きる毎日は多少不便ですが決して不幸な人生ではないことに気づく。今は私がお子様を診ます。あなたは奥様を支えてあげてください。(医師)	ダウン症
	56	1割程度しか救命できていないとい う説明を受け悩んでいる。	白血球が他の白血球を破壊する病気です。この病気では一割程度しか救命できていません。大変辛いことですが、ここ数日が出ます。覚悟しておいてください。妻は声を殺して泣いていた。その先どんな話があったのかよく思い出せない。(父)	病院全体で全力を尽くします。決してあきらめないでください。(医師)	全力を尽くし、息子のことも家族のことも心配してくれる医療者にもありがたいことだなあと考えている。	血液食食 症候群
	57	「このままなら(発作を繰り返すな ら)いっそ親心で死なせてあげよう か」と思っていた。	1歳を過ぎた頃、発作を起こすことも死ぬかもしれない。お母さんななです。そのお母さんが泣いていたら、子どもはよりどころをなくして不安になっちゃうよ。不安はストレスになって、余計喘息を悪化させます。(医師)	お母さんななです。そのお母さんが泣いていたら、子どもはよりどころをなくして不安になっちゃうよ。不安はストレスになって、余計喘息を悪化させます。(医師)	この日から、子どもと私と夫の三人による喘息の長き辛い長い闘いが始まる。そして、私は先生との約束を守り続けた。	喘息
	59	症状を訴えても医師は「自律神経 失調症」と言い、治してくれない 。「治らないのは本人のせいだ」と 叱りつけられたこともある。	中学一年生の私がセドウ氏病の症状を訴えても、どの医師も「思春期からくる自律神経失調症」で片づけようとする。薬を飲んでも症状が良くならないので二軒、三軒と病院を変えた。病気が治らないのを自分自身のせいとしかりつける医師もあり、母は次第に医療者に対する態度を硬くさせていった。(本人)	お母さんななです。そのお母さんが泣いていたら、子どもはよりどころをなくして不安になっちゃうよ。不安はストレスになって、余計喘息を悪化させます。(医師)	アルバイトしたお家で先生にお見舞いの御禮本をもう一人の先生に医師という移行を越えた。	セドウ氏病
	60	・「心でだから病気のことが不安 だ」と思っていた。 ・母の様子に驚いて、慌てて先生に 電話する。	90歳を過ぎた母は一見喪家のようなが、実は小心中で神経は細い「明星生まれの女である。(娘)	病人の性格を知り尽くしている。救急車を呼ばずサイレンの音で余計に不安になるから自分(医師)が行くまで待つてと言っておいてください。(医師)	入院を考えながら、さびしがり屋の母には逆効果だと思い、先生に相談し自宅での最期を迎えた。	脳神経
	62	手が痺れるほどマッサージしても 文句を言われない。	私の結婚が決まった頃、父ががん宣告を受けた。結婚式に出席するとうい望みは叶えられたが次の手術に父の心臓は耐えられないと知らされた。毎日の痛みを訴える、手が痺れるほどマッサージしてもなかなか良くならず私に文句を言った。(娘)	父がせん妄状態にあることを分かりやすく説明してくれた。父に声をかけをする際、必ず手とどこかに手を触れている。(医師と看護婦)	父の抱えている苦痛や恐怖を思いやることで、体に触れながら話しかけると父は少し落ち着くようになった。	食道がん
	63	我が子に会う感激・喜びがない。	骨奇形のお子がいるNICUの中に進むことができず、廊下に立ちつくす。体が震える。わが子に会う感激、喜びがなく、何ともいえないような悔しさが涙があふれ出てくる。(母)	わが子のふとした表情に「やあかわいい」と。(看護婦)		
	72	日々のこと、心の浮き沈みについ ていけなくて余計に寝れてしまっ たこと、生きている自信がないこと、 自殺未遂、家族への暴力。	やっとなんか夢を叶えるために頑張っていた学校を退学することになり、実家に帰り、職を転々とした。交際していた女性とも付き合えなくなりました。(本人)	ただ黙々と僕の話聞いた。死にたいと言う言葉を決意することなく話を聞いてくれた。娘のような女もいる。いつか穏やかな波になります。あなたの年齢から考えると30歳になるころには小さな波に変わります。そのころには大きな波に変わります。そのころには大きな波に変わります。だから今は生きていください。(医師)	そして10年たった今、僕ももたもた30歳になろうとしている。今も生きている。家族を持ち、ささやかな幸せの中を過ごしている。	うつ病
	79	入院しても手術がないという理由 で退院させられた。しかし(父は) 身の置き所がないときにギブ アップした。	胃を全摘すれば大丈夫という説明だったが、開腹すると胆嚢に腫瘍し手術し方がなかったという説明に私は信じられなくなった。入院しても手術がないという理由で退院を促された。しかし、本人で身の置き所がないときに父がギブアップした。たまたま見つけた介護施設に連絡し、診てくれることになった。(娘)	「辛かったです。入院しますが、案にすることがあります。期限もないですから安心して療養してくださいね。(医師)	外泊もすることができ、外出もできた。孫たちとも両方を共有できたときは、神様からのプレゼントだと思うにいられない。	胃がん
	81	・「自分(母親)のせいで病気がなっ た」と思い、突如なくなった。 ・病院当初、娘は泣いてばかりで突 破も見えなかった。	「お母さんが押しすぎて、さびしかったんじゃないの？しばらくやんで付き添えばよ」と友人に言われたんだ自分が悪いのではないかと思うようになり、突如なくなった。(母)	理学療法士は緊張する娘に笑顔で接し、優しく声をかけながらリハビリをすすめていかれた。(医療スタッフ)	リハビリ室にいこうと楽しみをするようになった。	顔面麻痺
	85	受診して、これまでのつづきを 打ち明けた。	あらゆる面をつづきの多い人だった。大学の授業で発達障害のことを知り、自分も当てはまるのではないかと強く感じた。しかし、就職したのが通職に追い込まれ、受診してこれまでのつづきを医師に打ち明けた。(本人)	穏やかな表情で聞いてくださった。「あなたには、広汎性発達障害・アスペルガー症候群の傾向がありますね」「今まで辛かったでしょう…」「生きづらさを軽減するために月1回話し合ってみませんか？(医師)	ある病院に事務職として、障害者特で採用された。月一回受診のおかげで、仕事やコミュニケーションのポイントが徐々に見えてきて、前職のような事態を繰り返さず、無事に人間一年を過ごすことができた。仕事に余裕ができたなら、私と同じ発達障害で悩んでいる人達の力になりたい。	アスペルガー
	86	障害が残ることの不安。	七か月になった頃、障害が残りますかと母ねた。看護婦さんの動きが止まらず、その驚きの表情で私は全てを悟った。(母)	お母さんと私たちで育てていきたいと思います。(医師)	強い心で育てていくことができました。	脳性麻痺
	87	「私の脳を息子に移植してくださ い」と母は希望した。	母も出せずに母は泣いていた。「私の脳を息子に移植してください」と母は言った。(本人)	お母さんがやらなきゃいけないことは、人よりも多くを覚えます。めんどくさい話しかけてください。(医師と祖母)	絶対に自立させ、社会に出られるまで頑張ろうと決意した。	脳性麻痺
	88	・やっとなんか(生まれた)我が子 を目前にしてみたら、なんととか 助けが足りたという思いが強 くなり、私の心の中は揺れていた。 生後2日目に容態が急変した 時には、多少辛いことや苦しいこ とがあってもいいから何でもい いからしてほしいと泣きながら 医師にお願いした。	誕生した時は182gで生まれた娘と過ごす日々が始まりであり、「看とる」の始まりでもあった。(母)	パパとママと幸せに過ごせる方法を探そうとファミリーールームを用意していただいた。(医師とスタッフ)	わたしはやっと自分のエゴを捨てて娘にとって幸せな時間を過ごしていきたいと心の底から思えるようになった。	18リソミー

体験記執筆者を変化させた医療者の対応	data No	医療者から見た体験記執筆者(又は家族)を取り巻く状況	体験記執筆者の悩み(患者からみた執筆者との関係)	表現された医療者の対応(職種)	対応後の変化	患者の診断名
血の経過を説明することによって、患者・家族が「痛い」とのつきあいに気づいた	7	・早産したことの自責の念から落ち込んでいた。 ・一ヶ月もの開子の手に抱いていないというものはさもないので、我が子と私の間にお互いが理解できない空白の部分がある。	出産予定日の1ヶ月半も早く破水。2日後に2054gで出生。その3日後小児科の先生から「赤ちゃんは感染症の疑いもあり、黄疽もついで」と説明を受け、赤痢だったが無事出産したという喜びから一転、早産してしまったことの自責の念で、その時から落ち込んでしまった。(本人)	「どうしたの？」と声をかけられた。そして私の不安な胸の内をすべてうなづきながら書いてくれた。翌日、産科病棟から「小児科の先生は最悪の場合も含めて説明したのだと思う」と安心してくれた。すべてのスタッフが声をかけてくれた。母(本人)が退院後はノートに赤ちゃんの様子を赤ちゃんと一緒に書いてく。そして、赤ちゃんの様子を伝え続けた。(看護師)	入院している子と自分の間にお互いが理解できない空白の時間を埋める手助けになった。育児をする心の支えとなる。	早期破水
	9	治療の効果が表れ、少し食べられるようになった。	CTの結果、毛細血管が壊れていくのが原因の治療法のない病気が診断された。父は、少しずつ歩行や会話ができなくなっていた。診断を受け3年ほどたった時、眠ってばかりいる父が気になり、市内で一番大きな総合病院に連絡した。しかし、病院に来てもなかなかでは入籍するかどうか決められないと言われ、とても頼る気にはなれなかった。そして、執筆者がお産で世話になった隣の市の総合病院に連絡してみた。すると行くように対応してくれた。(娘)	往診に出る医師がいるので、まわってもらいました。と往診の結果、単人間となった。治療の効果が表れ少し食べられるようになった。すると医師から「食べ物と味わってもらいたい。おしやがりだっしてしてもらいたい。この家族は大変なのが(医師)として話を考えることに対しての)意向は何かかかかかか」と提案してくれた。(医師)	前夜の眠りの延長線上に、畳の上で眠ったまままで、父の希望であった「死ぬ時は、自分の家の畳の上で、眠ったまま逝ってしまおうか」とお父さんの希望だけが叫ばれた。	脳の毛細血管が壊れていく病気
	27	がん告知される不安(がんではないと言っていてほしい)	私は、母がよりよく生きることに協力し、そばに居ることを決めた。(看護士)看護士を頼りにしてほしい。(本人)	「そうかも知れませんね。でも出来る限りのことはしますから、一緒に頑張りましょう」(医師)	死期を悟ったのか喉れて身辺を整理する母の姿があった。ちよっとしたことにも「あがどう」と言ってきた。亡くなる前日「私は幸せです。でも娘は、お世話になりました。ありがとうございます」と涙まじりにお礼をした。	胃がん?
	31	自分の体のことよりも仕事を休んでは会社がつまらぬと思っている	仕事を休み、会社をつぶすわけにいかない。薄給袋をいつまでも下げたまま。仕事ができないなら、お断りしてあげてそこに一生カテーテルを入れて生きていこう。(本人)	経営者の気持ちもすくくわかる。でも、それも健康であってこそ仕事ができるので、体の一部に異物が入っているという仕事はできないと思う。常にカテーテルから感染症に感染するのを怖れて、仕事を辞めたい。自分ではそれでよくても、奥さんや社員の人たちにも少なからず迷惑をかけることになると思う。よく考えて自分で決めてほしい。僕たちは手術をやめて、一生カテーテルにするというわかれ、最善の治療は続けていくけど、それが我々医師の使命だから。	それから数日後、執筆者は医師に「手術をお願いします」と言った。	前立腺肥大
	32	・彼の命が風前のともしびだったとは誰の目にも明らかだった。 ・私たちが手で息を殺せと言ったのか、私は絶望的な気持ちで泣いてしまった。	命を延ばす処置をすることはできる。あんなベッドの上で一度も寝たことのない母に抱かれず、死んでいくのはかわいそうだとわれ、私たちが手で息を殺せというのか、私は絶望的な思いで思わず声を上げて泣いてしまった。(母)	その人が生きようとしている限り、それを止めようとするのは間違っている。もし本人が通きたいというサインを出しているのに無理に生命を永らえさせるのは間違っていると思う。彼を抱きしめてしなせてあげたい。(看護士)	機械に開かれたこのベッドの上で死なせた。人生を延ばされたんだもん」という母に一週間のふさぎこんだ顔はなかった。	未熟児
	46	不安で「先生に聞く」と娘は言いました。	足むくでどどんは来てきた。娘は足を見て「また元に戻るんもつむくんだらどうするん?どうなん?母はこんなになてないからわかれへん」と泣きながら訴えた。「先生に聞く」と言いました。(母)	体の中の血液の流れのことを説明してあげた。そして「今一番しんどいんやけどな。辛抱できるか。辛抱しいな」と言ってくれた。(医師)	娘は泣いていませんでした。ちっちゃな声で「かあちゃん(お母さん)さきほごめね」と言ってくれた。	悪性心形腫
	48	・病気が治らないと理解している。	養母は「血液に異常があるから大きな病院に行ってくださいと言われた。(私の病気が治らないらしいよ)と娘に伝えた。(娘)	良くはならないけれど、悪くなるのは遅い。まだまだ生かされますよ。(医師)	一か月の入院か、まあこれもしょうがないね。人生を延ばされたんだもん」という母に一週間のふさぎこんだ顔はなかった。	骨髄腫
	49	膝が痛い。	二年前から膝が痛いことばよようになった。そんな母からいつか明るく友人が連れて行ってくれた病院の注射で痛みがとれて久々に気が晴れたと連絡があった。そのため通院日に合わせて実家に行き母の治療に同行することにした。(娘)	痛みの訴えはじつくり聴かされていって、なぜ痛むのかという痛みの仕組みをわかりやすく説明する。その上でどういう治療をするのかも話してあげていきます。(医師)	先生みたいな方に母を見ていただけで私はもう安心して寝れます。	膝の痛み
	55	・片方の脚を治療のため切断する治療方法の説明を受け、最良の治療方法を選択し決断しなければならぬ親の気持ち。	兄に障害をもつて生まれた二男。治療方針は片方は装具で矯正。もう一方は骨がないため切断して義足にするということだった。果たして最良のほうのおうなのか、大きな決断を迫られた。(父)	今後の治療方針 質問に丁寧に答え十分な時間をくれた。(医師とスタッフ)	二度の手術を経て高校へ進学し、水泳、一輪車、スキーをもこなす。今まで一度も弱音を吐いたことがない。時折、この手術をしてくれた病院に行きたいと思う時がある。そこは「忘れていた何か」を考えさせられ、同時に「生きる力」を与えてくれる現空間である。	先天性疾患
	67	助けしてほしいとお願いした(助かるだろうかと不安)	救命の確率は良く五分五分、左足は救命のために切断もやむを得ず、骨盤周りの大動脈は有効な治療法はないと厳しい話だった。悲しみに暮れながらも命だけは助けてほしいとお願した。(夫)	手術の経過を一時間おきに説明のために手術室から出てきてくれた。 「僕たちは、諦めが悪いですから」(医師)	初快には夫と医師たちの大きな目標であった「社会復帰」する予定。	骨盤骨折
	74	自然分娩よりもいい方法があるのでは? (主治医の方針に納得できていない)	母体死亡率30%。自然分娩に自分の大動脈が耐えられるのだろうか。他にもっといい方法があるのでは…。(本人)	インターネットで探した病院からメールが来た。「我々はこの病気で出産について一定の指針を持っています。良ければ、こちらまでカウンセリングを受けに来てませんか?遠方なので申し訳ありませんが、旅行がでたら、ご主人と一緒に、レジュメを2部(自分と出産する病棟の医師)作ってくれた。これを主治医の先生にお渡しください。僕からも少しずつ考え方を覚えてくださるよう、お電話やお手紙で働きかけをします」(医師)	K医師の指針に従い、無事出産。	エーラスダンロス症候群
	83	・がんであった場合、告知を望みますか?という質問に「いえ」と答えていた。「癌病だから」 ・その後病院がんだという説明を自分も聞き、病名と正面向き合っていく覚悟を決めた。	告知を望みますか?という質問に母は「いえ」と答えていた。私は癌病だから。(娘)	担当医たちのいい説明。(医師)	膀胱がんが見つかったという医師の説明を母も同時に聞いた。以来、母は自分の病名と正面向き合っていく覚悟を決めた。病状の変化にともない主治医も変わり大学病院で手術を受けた。がん早期治療をした。自分自身の体を自分自身で守っていくと決意した。自分自身で守っていく覚悟を決めた。	がん
	92	マンションでの一人暮らし(不安を抱えて生活していること)	マンションで一人暮らしをしていた、わたしの体はベッドと間を狭まって、全く見当がなくなっていた。50時間以上たつてから救出。(本人)	何を突っ込んで言っても嫌な顔、さぶらも見せず、私にわかる言葉で答えてくれる。(看護士)	一人暮らしは無理と納得し、ケアハウスで以前と変わらぬ杖一つで元気で歩ける日々を送らせていただいています。	脱水



図1. 体験記の分類結果

