ケアのナラティブ：ケアを描いた手記小説詩歌と感情表現のデータベース化の試み

山崎 賢二 *

I. 介護手記からケアのナラティブへ

1. 介護手記，介護手記としての闘病記

近年介護の体験を書いた介護手記と言われる本をよくみる。高齢者介護の体験，認知症とその介護のあり方などへの関心の高まりを反映していると思われる。介護手記には老齢により心身に障害を持つ人や，脳卒中，認知症などに罹った人を介護する家族の体験が描かれている。

介護手記のように，誰かを介護する人の手記，という観点から，同じように病気や障害を描いている闘病記を見てみると，闘病記の中にも患者のそばで介護や看護，付き添いをする家族の体験が書かれたものがある。それらの作品からは患者の闘病の経過とともに，介護や看護する家族自身の思いを読むことができる。この時，闘病記を介護手記として読んでいえる。

闘病記は“病気と向き合っているプロセスが書かれた手記”¹⁾と言われる。この言い方を借りれば，介護手記などの作品は「“病気と向き合っている人”に向き合っているプロセスが書かれた手記」と言えるだろう。ただし，向き合い方には介護や看護だけでなく，治療，介助，援助，気遣いや心配など様々な関わり方がある。そうしたいろいろな関わり方をケアという言葉で括してみると，介護手記や，介護手記としての闘病記を「ケアを描いた手記」と言うことができる。

2. ケアのナラティブ

ケアという言葉は医療，保健，福祉などの分野で使われている。メイヤロフの「ケアの本質」²⁾ではケアをただ医療や看護の分野だけでなく，親が子を，教師が学生を，作曲家がその作品をケアするというように広い意味で論じている。

ここでは，一般的な定義に沿って，病気や障害があるために不自由や困難，苦しみを抱えている人に対して，その人への深い気遣いや関心をもとに，治療，看護，介護，世話，介助，支援などを提供することをケアと捉える。

人文科学の分野にはナラティブ・アプローチという方法がある。医療や保健分野でも患者や家族の語りを臨床に生かしていく実践や研究が行われている。それらは患者や家族自身の個別の思いを重視し，それをその人本人の語り＝ナラティブの中からくみ取ろうとしている。介護手記や闘病記，またケアを描いた小説や詩歌などの表現もまた，患者やその家族らの体験や思いが語られたものである。そこでケアを描いた手記や小説，詩歌などの作品群を「ケアのナラティブ」と呼びたい。

3. データベース作成に向けて

闘病記は病気と向き合う患者やその家族の思いを知る資料であり，また闘病する上での情報や心の持ち方などについての重要な情報源である。

「ケアのナラティブ」は，闘病記と重なる部分を持ちながらも，ケアの物語という独自の内容，語り手，表現の領域を形作っていると思われる。それらの作品は医療施設，地域，在宅などにおいて様々な形でケアにあたっている市民や専門職にケアを行う上での情報提供と勇気や慰めを与えてくれる筈である。群馬大学総合情報メディアセンター図書館医学分館では「患者中心の医療」を学ぶため闘病記とともに介護手記を収集していると言う³⁾。

そうしたケアのナラティブを，病名・障害や介護者の立場などから検索したり，内容の概要や特色を知ることができれば作品へのアクセスの一助となるだろう。そこでケアのナラティブ作品についての情報のデータベースの作成を試みた。このデータベースは，インターネット上（URL:<http://homepage3.nifty.com/yamk/care/careIndex.html>）で公開している。

*Kenji YAMASAKI : 〒692-0017 島根県安来市下坂田町987-1.
yamasaki_kenji@nifty.ne.jp (2006年2月17日 受理)

Ⅱ. 「ケアのナラティブ」データベース

1. 概要

「ケアのナラティブ」データベースが収録の対象とするのは①介護手記、②家族らによって書かれた闘病記、③ケアを描いた小説詩歌、などである。それらの作品を読んでデータを作成し、これまでに約140点の作品の情報を載せている（2005年12月末現在。以下に示す作品数、用例数も同じ）。

作品データは、後述する作品中の感情表現データとともに数種類のリストに書き出して、インターネット上に公開している⁴⁾。各リストの記入から別の関連するリストの記入へリンクを張っている。それらリストのブラウザ画面の例とリンクの様子を図1に表した。なおデータベースはファイルメーカー Pro を使用しており、そのスクリプト機能と AppleScript を利用して作品と感情表現データの全 HTML ファイルを一括して書き出し更新している。更新の頻度は新たな作品データが追加された時など不定期に行う。

作品に関するリストの種類として、①書名の読みの

五十音順、②疾患・障害別、③ケアの関係別、の3種類の簡略データリストがあり、各記入から各作品の詳細データを表示させる。

作品データの項目は、①書誌情報、②疾患・障害、③誰を、④誰がケアするか、⑤ケアする人の年齢、⑥性別、⑦ケアされる人の年齢、⑧性別、⑨出版時の生死、⑩作品の形式、⑪要旨からなる。詳細データではこれら全てが表示される。簡略データリストでは①～④の書誌情報、疾患・障害、誰を誰がケアするか、だけが表示される。

この中のいくつかの項目について少し詳しく述べながら、同時にケアのナラティブの内容、表現上の特徴やそこに描かれたケアのあり方に触れたい。

2. 疾患・障害の項目

作品として介護手記を多く収録していることから、疾患・障害の項目としては、老衰や認知症、脳卒中など老齢により多く発症する疾患を比較的多く見る。老衰により要介護状態になった高齢者の介護の手記は闘病記の枠には収まりにくく、介護手記、あるいはこの「ケアを描いた作品」というような枠組みが必要になる。

図1. 作品情報リスト、感情用語リスト画面例およびリンク関連図

近年の認知症やアルツハイマー病への社会的な関心の高まりとともにその介護手記も多い。認知症では介護に当たる家族の苦労や精神的負担が大きい。同時に家族など周囲の人の対応の仕方、すなわちケアの内容が、行動障害などの周辺症状に大きく影響すると言われる。

ケアのナラティブの作品には、そうした認知症の介護の他、在宅での闘病や療養、障害者への支援、子供の病氣、病気のターミナル期など、家族や支援者などによるケアの重みが特に大きくなる疾患や障害のケアの現場における様々な取り組みや困難が描かれている。

3. 誰を誰がケアするか

“ケアとは「行為」ではなく「関係」である”と言われる⁵⁾。ケアを提供する人とそれを受ける人の間には、家族、配偶者、親子、障害者とボランティア、医師看護師と患者など様々な関係性が存在しており、ケアはその中で行われる。実の子が親を介護する場合と、嫁の立場の人が舅または姑を介護する場合ではケアは異なった問題を孕む。また医療や介護など職業としてのケア、あるいはボランティアのケアは、家族間のケアとは異なった様相を見せる。

このデータベースでは各作品の中でケアする人とケアを受ける人の関係を、例えば「妻を、夫がケアする」というように、誰を、誰が、のふたつの項目で示すようにしている。疾患・障害とともに、この項目を手がかりに作品を探す要求は多いと思われる。

しかし、実際の作品の中に描かれるケアは、そのようなただ一通りで一方通行のケアが行われている訳ではない。たとえば、次のような例がある。

“夜十一時ごろまでいると、「お父さんたち帰ってもいいよ。先生たちがよくしてくれるから」と気づかいを見せる。”⁶⁾

“容態が悪化して、母の存在が濾過器そのものに近づけば近づくほど、なぐさめているのは私ではなく、却って母の方だという感じが強くなって来た。”⁷⁾

このように、ケアする人が逆に気遣いやケアを受ける、病気でケアされた人がやがて他の病氣の人をケアする、介護する人が別の介護者の世話をするなどの例が、作品の中にはしばしば見られる。

病氣や障害を持つ人、その人をケアする人々、その間に生じる多様なケアの有り様を、ケアのナラティブは描いている。

4. 形式

形式の項目には作品の形式、ジャンルとして、手記、小説、短歌、詩、俳句、フィクション、ノンフィクション、随筆、漫画などのいずれであるかを表示している。作品としては手記が全体の8割を占め多いが、このデータベースでは手記だけでなく、小説や詩歌も積極的に採録するようにしている。小説や詩歌においては、ケアをめぐる心理や情景がより深く豊かな表現で描かれることがある。

小説には、佐江衆一の「黄落」のように作者の介護などの実体験に基づくものと、有吉佐和子の「恍惚の人」のように実体験に基づかないものがある。後者ではケアや介護における心情などの描写にどれだけリアリティがあるかわからない。ケアにおける感情、情動面に注目して作品を読もうとする読者にとっては、その区別を承知しておきたい場合もあると思われる。そこでこれらは前者のような「小説」と区別して「フィクション」とした。小説は約20作品、フィクションは5作品ある。詩歌では、歌集を3作品、詩集を2作品載せている。

Ⅲ. ケアの感情表現

1. 感情表現リスト

以上のような作品についての情報とともに、それらの作品から、ケアする人の感情や思いを表した表現を抜き出しデータベース化した。これもリストに書き出し公開している。リストは感情表現を五十音順に見出しにして、その下にそれを含む作品中の用例と、出典として作品名、ページ数を載せている。作品名からは、その作品の詳細情報にリンクしている。逆に作品の詳細情報からは、その作品から抜き出した全表現を表示させることができる。

感情表現の種類は約250、用例は約550例を抜き出している。表現には「哀れ」、「愛おしい」、「切ない」などの感情を直截表す言葉の他に、「孤独」、「救われる」、「涙」、「闇」のようなケアする人の思いを表す表現、比喩なども含まれる。但し作品の中に出てきた感情表現を漏れなく挙げているわけではなく、作品中で多く用いられている表現や独特な表現などを抜き出している。

2. ケアの中の感情

“ケアの現場は、相手の言葉や感情によって、気持ちよくなったり、不快な気持ちになったりする情緒交流の場です”⁸⁾、“感情は介護の原動力になれば抵抗にもなる”⁹⁾と言われるように、ケアの場においてはケアする人に

様々な感情や思いが湧きおこり、それがケアの内容に大きな影響を与える。ケアを描いた作品にもそのことが描かれている。ここでは感情表現リストから両極端にあるふたつの感情を取り上げてみる。

ひとつは次のような介護の対象とする人の「死を願う」感情である。

“このまま、状況が深刻になっていくことを考えると、どこかで、父の死を願ってしまう気持ちがよぎることもあります。”¹⁰⁾

“死んでくれれば助かるという実感に強く捉われた。と同時に、そういう気持ちが自分のどこかにあったことにはじめて気がついて、われながら厭な気分になった。”¹¹⁾

“いらいらして、「もう、あなたなんか、はやく死んじやいなさいよ」と思わず叫んでしまい（後略）。”¹²⁾

リストには同様の感情の表現が10例見られる。これらはケアにおける否定的感情の最たるものと言っているだろう。いずれもケアする人の都合から湧き起こった思いであり、患者が苦痛から逃れるために死を願うものは含んでいない。こうした思いはしばしば負い目、罪の意識を伴っている。

介護手記の記述については、“多くの身近な人、とりわけ葛藤関係にあった身内の目に触れる可能性のある「介護体験記」などでは、マイナスの部分の記述は極力抑えられ、プラスの部分が「美談」的に描かれる。”として、介護における家族の体験はリアルに書かれていないとの見方もある¹³⁾。確かに例えば介護における虐待の実態が介護手記にそのまま反映されているかと言えば、そうではないだろう。しかし「美談」ばかりが書かれているわけでないことは、この死を願う感情の他にリストに見られる、「怒り」、「かっとなる」、「恐怖」、「地獄」、「憎らしい」などの様々な否定的感情の表現からも了解することができる。

こうした否定的な思いと対照的な感情として次のような例がある。

“(失禁がありー引用者注) あんなにきれい好きだった家内が、と思い、情けない気がしないでもないが、幸せな気持ちが湧いた。その気持はだんだん強くなっていった。”¹⁴⁾

“布団の裾を捲ってみると、炬燵の火に温められた尿の臭が、むっと鼻を覆った。不意に、懐かしい襦袢の臭のやうな愛情が、胸を鳴らして湧き起こった。”¹⁵⁾

“失禁であった。(中略) 三和はこの一瞬、奇妙な凱歌をともなう厳粛な緊張をおぼえた。それから、いいよう

もない優しさにひたされてゆく自分を感じた。”¹⁶⁾

これらはリストの中ではそれぞれ「幸せな気持ち」、「愛情」、「優しさ」の感情表現の下に別々に並べられているものである。いずれの用例も妻または母の失禁を目にしてケアする者は当惑しながら、次の瞬間には一転して清らかで、優しい愛情に満たされるという状況が描かれている。なぜそのような転換が起こるのか解りにくい感情ではあるが、それが故に一層強い肯定的感情と言うこともできると思う。

これらがいずれも文学作品の用例であるということは偶然ではないように思われる。データベースに収録した手記にこうした表現を見ないことから、小説詩歌ならではの表現の一例であると思う。

介護にあたる家族の感情や思いについて、介護への肯定的および否定的感情、介護継続感などの観点から面接や質問紙による調査が行われているが、闘病記や介護手記に見える感情表現を調査したものは未見である。家族らが辿った独自の介護体験が各々の中で何度も深く反芻された末に、より吟味された表現によって言葉にされた思い、ケアの作品からのみ読みとれるような感情がある筈である。それらをこのリストに載せていきたい。

3. 感情表現リストの意義

作品によっては、著者の感情は直截には表白されず、淡々とした出来事の記載のうちに著者のケアのあり方が読み取れるというようなものがある。また作者の思いが感情の表現としてではなく、思索の形で表されている場合もある。この感情表現のデータベース作成は、ケアのナラティブのひとつの読み方に過ぎない。

では、こうした用例を集めて提供することにどんな意義があるだろうか。

例えば、先の「死を願う感情」の用例を読むことによって、介護や看護する過程で同じように「死を願う」感情を持ったことで罪悪感に苦しんでいる人に、それはあなただけではない、と言ってあげることができると思う。柳原清子は癌ターミナル期の患者を看とった家族の感情や思いを辿り、そのアンビバレンツな感情に注目し、そうした家族への“援助の視点は、こうしたゆらぎの感情をもっていることに家族自身が気づくことをうながすことが重要である”と述べている¹⁷⁾。介護者を援助する立場の者は、介護にあたる家族の心に起きている様々な感情を知っておくことで彼らをより適切にサポートすることができるだろう。またケアの最中にある人が混沌とした自分の感情を客観視し、気持ちを整理する手だてに

することができる。興味を持った感情の用例からリンクを辿って作品全体を読みケアに役立てることもあるだろう。

IV. 終わりに

ケアを描いた作品は、ケアする人はどんな思いを持っているのか、よりよいケアを作り出すのに何が必要か、ケアとは何か、などについて考える手がかりを提供してくれる。そうしたケアのナラティブへのガイド、またケアする人をケアするためのツールとなるよう今後も作品情報、感情表現のデータベースを維持していきたいと思っている。

なお、このデータベース作成と研究に当たって日本医学図書館協会から研究助成をいただきました。記して感謝します。

本稿は、第12回医学図書館研究会（東京歯科大学，2005年11月14-15日）において発表した内容に加筆，起稿したものである。

参考文献

- 1) 臨床死生学事典. 東京:日本評論社;2000.p.333.
- 2) ミルトン・メイヤロフ. ケアの本質:生きることの意味. 東京:

- ゆみる出版;1987.
- 3) ライブラリー「患者さんのこころ」[internet]. <http://www.mlib.gunma-u.ac.jp/kokoro/index.html> [accessed 2005-11-10]
- 4) ケアのナラティブ[internet]. <http://homepage3.nifty.com/yamk/care/careIndex.html> [accessed 2005-12-31]
- 5) 野口裕二. 物語としてのケア. 東京:医学書院;2002.p.189.
- 6) 宮本雅史. 「電池が切れるまで」の仲間たち. 東京:角川書店;2003.p.19.
- 7) 阪田寛夫. 土の器. 東京:文藝春秋;1975.p.162.
- 8) 渡辺俊之. ケアの心理学. 東京:KKベストセラーズ;2001.p.55.
- 9) 渡部俊之. 介護家族という新しい家族. 現代のエスプリ 2000;437:30.
- 10) 本田桂子. 娘から父・丹羽文雄へ贈る朗らか介護. 東京:朝日新聞社;2001.p.71.
- 11) 近藤啓太郎. 微笑. 東京:新潮社;1974.p.206.
- 12) 河野磐, 河野都. 二人三脚泣き笑い. 東京:桐書;1984.p.221.
- 13) 春日キスヨ. 介護にんげん模様: 少子高齢社会の「家族」を生きる. 東京:朝日新聞社;2000.p.88.
- 14) 耕治人. どんなご縁で. (耕治人全集; 4). 東京:晶文社;1988.p.583.
- 15) 外村繁. 夢幻泡影. (日本の文学; 52). 東京:中央公論社;1979.p.220.
- 16) 真野さよ. 黄昏記. 東京:岩波書店;1990.p.112.
- 17) 柳原清子. 癌ターミナル期家族のゆらぎと援助者のゆらぎ. In: 尾崎新編. ゆらぐことのできる力. 東京:誠信書房;1999.p.117.

Narratives of Caregivers: Making a Database of Nonfiction, Fiction, and Poems Describing Caregivers and Their Expressions of Emotion

Kenji YAMASAKI

987-1 Shimosakata-cho, Yasugi City, Shimane Prefecture 692-0017, Japan

Abstract: A database of nonfiction, fiction, and poetry describing caring in modern Japan was made. One hundred forty works extracted from the database were then listed on the author's website. The entries were listed in alphabetical order according to title, disease, and the relation between the author and the main character who suffered from an illness. The entries in the lists were also linked to further details on each work. Caregivers experience many emotions while caring for the sick, including both positive emotions like courage, comfort, and happiness as well as negative emotions like anger, sadness, and despair. Emotions influence the quality

of caring. Many emotional passages were found in the works. These expressions were listed in alphabetical order, with their context. Two hundred forty expressions were listed, with 550 examples. These lists of works and emotional expressions may be helpful to the caregivers of sick or elderly family members as well as professional caregivers.

Key words: Literature and True Stories Describing Caring; Stories of Patients' Families; Emotions of Care-Takers (*Igaku Toshokan* 2006;53(2):161-165)