

## 病と家族との共存 —小児がん患者家族会が果たす機能に注目して—

笠井敬太（桃山学院大学）

小児がんはその罹患年齢の低さのために、告知場面から治療選択、後遺症を抱えた生活や死に至るまで、親が患者のがん経験に関わることになる。特に小児がん患者の親は相対的に若く、親として生活してきた期間が短いことに加えて、収入が低いものの医療費だけでなく医療費以外の出費も多くかかることから経済的な負担が大きい。さらには子どもが遠方で入院している場合、お見舞いに行く必要があることから親が共働きであっても、多くの場合母親が仕事をやめざるをえない。このように小児がん患者の家族（親）は、「低収入、出費増、退職」の「三重苦」の状態にあると言われている（厚生労働省 2015）。

こうした治療過程における情報不足や心理的負担など親が抱える課題を軽減する目的として、小児がん患者の親を主な構成員とする「親の会」が形成されてきた。しかしかつては不治の病であった小児がんも、医療技術の発展した現代では慢性疾患としての側面を強めており、現代では親だけでなく生存者である小児がん経験者も参加した「患者家族会」の形態をとっているものが多い。本研究では患者とその家族が小児がんとともに生きていくうえで、患者家族会が果たす機能を捉えることを目的とする。報告者はこれまで患者家族会でのフィールドワークを実施し、参加者である患者同士や親同士、または医療者をも交えた相互行為の場면을観察してきた。本研究ではこれらフィールドワークを通して得られたデータの分析を行った。その結果、患者家族会が果たす3つの機能が明らかとなった。

はじめに家族メンバーを「分離」する機能である。幼少期や思春期に治療を受けることになる小児がん経験者にとって、親からの自立が一つの課題である。治療時点で構築された密着した母子関係が、治療から数年が経過し経験者が成人移行期に差し掛かる時期においても継続することは決して稀ではない。こうした事態に対して、患者家族会の運営者による親と子を「わざと切り離す」実践がみられた。2点目として、家族を「代替」する機能があげられる。ある小児がん経験者は、主観的な症状や再発の可能性など、自らの親と病気に関する話ができない状態にあり、「親の気持ち」や「支え合う家族」を理解することを求めて患者家族会へ参加していた。このように、自らの親に求めることができない情緒面のケアを他の家族を通して得るという点で、患者家族会は家族を代替する機能を担っているといえよう。3点目として、家族を「相対化」する機能である。患者家族会では他の家族との交流を通して、治療や制度、学校や病院に関する情報共有が可能である。また他の家族と接触する過程で、参加者は自らの夫婦関係や親子関係、きょうだい関係を他者と比較する機会をもつ。熱心に患者家族会に参加する他の父親の姿を見て「自分の関わり方の未熟さ」を痛感した父親や、過度に子どもに関わろうとする他の母親の態度を通して、「子どもが病気でも（親は）引くところは引くべき」と考えるようになったという母親の姿が捉えられた。上記のように小児がん患者の親は若いため、病気の有無にかかわらず子育ての経験が少ないだけでなく、「家族経験」がそもそも少ない。その中で、患者家族会の場でさまざまな形の「病気にまつわる家族実践」に接触することで、参加者は自分たちの家族を再認識するとともに、家族を相対化していた。

厚生労働省, 2015, 「第53回がん対策推進協議会」 <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000102954.html>

キーワード：病気の子ども、親子関係、家族実践