

がんと向き合うママ支援プロジェクト  
第1回がんと向き合うママサロン「ママカフェ」  
報告書（2013年2月24日）

アンケート調査結果（2013年2月10日現在）及び第1回プチ企画会議報告書（2012年12月16日開催）をもとに、お話しをしました

2月10日現在のアンケート調査の結果、2012年12月16日に開催した第1回プチ企画会議の報告書、アンケートに記述回答を下された方のストレスや悩みの内容の一部をもとに、自由に意見・感想、自分の経験を述べて頂きました。

◆夫、（義）両親、親戚からの支援や関係の変化◆

病気の影響に対する理解が全く得られない。夫の手助けには期待しない。病気の話はタブー。

病気であることに対し、夫からの理解や手助けを十分に得られていない方々がみられました。「母親（妻）がダラダラしているなんてあり得ない」という考え方、「これ以上、自分に迷惑をかけないでほしい」というような考え方が夫の言動からみられるという状況が大きなストレスを生み出し、また治療法にも影響を及ぼしている方がいらっしゃるようになりました。一方、「最初から期待してないから、夫が何もしなくてもそんなにストレスにはならない」という方もいらっしゃいました。「病気がもとで離婚する人も結構いるらしい」というご発言もありました。離婚には至らないまでも、夫婦間で病気の話をすることがタブーとなっていたり、病気を発症したことで関係が悪化している状況があることも分かりました。

（こんな発言がありました）

- ・ 前回報告があった『なまけている』と見えるらしい』について、自分も夫からそう言われる。
- ・ 家事については、夫にゴミ出しくらいはお願いするけど、それ以上の手助けを期待していない。
- ・ 夫とは病気の話はしない。夫は好き勝手やっているので、自分が副作用で倒れたら家族の生活がまわらないと思ったので、抗がん剤はやらないでおいた。
- ・ 治療費も夫に頼っているし、子どもたちもいるし、自分にはちゃんとした仕事がないから離婚はできない。見る目がなかったのかもしれないが、病気や体調を理解してもらえないのはつらい。

夫はストレス解消できているのか、協力的な夫が心配。

一方、自分の「ストレス」とはなっていないものの、協力的な夫に対して心配をする声もありました。夫の会社の理解もあり、自分の病気発覚後は残業もほとんどなく、子育てや家事分担にも協力的で、飲み会などにも参加しないで帰宅する夫。「自分はブログ仲間とのオフ会やこういうサロンで割と楽しくがん患者をやっているけど、男性はなかなかストレス発散できる場がないのではないか」という懸念を持っている方がいらっしゃいました。

医療関係者がたくさんいる中でバーベキュー大会をやる機会があり、「夫はすごく安心してお酒を

飲んでいた！」との経験談を話してくれた方がいました。高齢者介護、障がい者の介護では既に制度化されていますが、家族の息抜きやストレス解消法について考えていくことも必要だと改めて感じました。

**(義) 両親には病気のことを話さない。心配しているのはわかるが、関与の仕方が嫌。**

親がマイナス思考で、悪いことばかり言うので、報告したり相談したりしないようにしているというご発言、親や親戚が興味本位で自分の病気のことをありとあらゆる人に言いふらす、心配はしてくれているのかもしれないが、職場のランチタイムなどで「うちの嫁ががんで」と言って変な情報をもたらってきたりする等、病気をめぐって家族間のコミュニケーションや関係がうまくいかなくなり、それがストレスとなっている状況がみられました。

(こんな発言がありました)

- ・夫との離婚は考えられないけれど、義両親との関係がストレス。
- ・自分の親の精神状態が悪くて頼めなかったので、自分の入院中は夫の親に仕方なく子どものお世話をお願いした。
- ・うつ家系でネガティブに反応するので、病気の話はしないようにしている。

**◆保育園、幼稚園、学校、近隣、地域、ママ友との関係の変化◆**

子どもの所属先でのママ友には一切言っていない。へたに流れると、子どもがいじめられるから。病気のことを子どもの所属先(学校等)に話しているか、どこまでどのように話したら良いのか、について様々な意見が出ました。昔からの友人等は別にしても、子どもが所属する保育園、幼稚園、学校等でのママたちには、「こわくて話せない」「子どもに変な風に伝わり、子どもがいじめられたり、傷つけられたりする可能性があるから一切話していない」という発言がありました。一方、「学校に話しておいたおかげで、震災のときにすぐに迎えに行けなくてもちゃんと預かってくれた」という方や、「自分の病気のことを話してやっと関係を築き上げてきたが、友人がほとんどいない学校へ子どもが進学することになり、またゼロからか…と思うと気が重い」というご発言もありました。

また、「治療もひと段落して体調も落ち着いているから、いまさら言わなくてもいいかな」というご意見と、「予後があまり良くないという話を主治医からされているので、体調が安定している今でも『いまさら』という感覚はないが、やはりママ友に言うかどうかは迷う」というご意見がありました。

**友人やママ友が離れていく。今までみたいに普通の話がしたいのに。**

職場の友人やママ友に言ったら、「腫れ物に触るような対応になってしまった」経験、啓発の意味も込めて当初はいろいろな人に言ってみたけれど、「距離を置かれてしまった」経験についてのご発言がありました。「体調を気遣ってくれるけど、今までみたいに普通の話がしたいのに」というママたちの気持ちと、それに対してどう反応したら良いのかわからないママ友たちの様子が明ら

かになりました。

### **自分の治療費との兼ね合いで志望校を決定。子どもの進学先をめぐるママ同士の関係のこじれ。**

自分の治療に高額な費用がかかるため、子どもの進学先は国公立を第一志望にせざるを得ないこと、私立については、ランクを落として「特待生」となって授業料等免除になるようなところを狙わせるとのご発言、また、公的な奨学金のシステムがあることにはあるが、結局は借金なので、15歳から子どもに大きな借金を背負わせてしまうことになり、それは選択できなかったというご発言がありました。自分の治療費と教育費を背景とした受験をめぐる駆け引きのなかで、同じ塾に通っている子どもたち間関係の悪化やママ同士の関係がこじれたりする状況もみえ、自分の治療費と子どもの教育、さらにママ同士の関係に対して病気が大きな影響をもたらしていることが分かりました。

サロン後の話ですが、進学先が決まったお子さんをお持ちの方から、高校受験は義務教育後の子どもの人生を方向付ける初めての大きな出来事であること、そのなかで自分がいなくなった後も任せられる学校、子どもが自分で生きていける力をつけてくれる学校を真剣に探したが、自分の病気も子どもの学業も、双方を総合的に支援してくれるシステムはやはりないと感じた、というご感想を頂きました。様々な制約のあるなかでできる限りのことをされつつ、進学先が決まった今も、子どもはすべてを理解していて何も言わないので、子どもが本当に行きたかった学校ではないかもしれないとの思いを抱える「母」の姿をみて、同様の状況を経験された方々、これから経験される方々で気持ちや情報を共有したり、こうした声をもとに何か新しい制度やプログラムができれば、と痛切に感じました。

### **近隣には話しておきたい。万が一、自分に何かあったときのために。**

万が一、自分に何かあったときのために、近隣や地域の派出所のお巡りさんには病気のことを話しておこうかと考えている方がいらっしゃいました。近隣や地域の人たちにどの程度話をするべきかということに関しては、昨年12月のプチ企画会議でも話ができましたが、子どもが小さければ小さいほど、近隣への伝え方の工夫や地域での「見守り」的な支援が必要になってくるのではないかと感じました。

(こんなご発言がありました)

- ・自分からは何も言っていないはずなのに、例えば、他の子から「〇〇ちゃんって××なんですよ」と、自分の家族しか知らないようなことを言われたりすると、自分の病気についても変な噂として広まりそうでなかなか言えない。
- ・ちゃんと話すか、一切言わないか、という風になってしまう。
- ・体調が悪くて子どもの習い事の応援に行けないことがあるが、一緒に習い事をしている子どもたちのお母さんにいじわるをされたり、変な目でみられてしまっている。これ以上、わけのわからない目でみられたくないので、地域の人には言えない。

#### ◆子どもへの影響、子どもへの接し方について◆

自分の病気が分かった後に自分が泣き続けていたのを見て、子どもの状態が不安定になってしまい、学校から「お子さんの様子がおかしい」という連絡を受けたという経験をされている方がいらっしゃいました。現在、お子さんの状態はだいぶ安定しているようですが、がんの親をもつ子どもたちのための支援（例えば厚生労働省支援事業の Hope Tree 等）の必要性がここでも明らかになりました。

また、ママたちの持つ自分の予後や病状に対する心配は、子どもの自立への心配や成長を見届けられないかもしれないという不安に直結しています。「『母ちゃんは自分が小さいときに亡くなったから、全然記憶にない』などと後で子どもに言われないように、毎日、『衝撃的なこと』をしている」というご発言や、「お母さんはいつどうなるかわからないのだから」と、子どもに一通りの家事を教えている、「自分で自分のことがちゃんとできるように教えていきたい」等の意見が出ました。「一人で生きていけるように」と料理や家事を教え、子どもが5歳の誕生日に「毎朝、自分でみそ汁をつくること」と約束をし、33歳で亡くなった方のブログをもとに出版された『はなちゃんの味噌汁』（文藝春秋社 2012年）を子どもに読ませたというご発言もありました。自分が小さいときに親をがんで亡くしたスタッフからは、「小さいときに教わったことが、大人になった今、とてもためになっている」との発言がありました。

#### ◆食事療法について◆

食事療法は「できる範囲で」やっているというご発言がありました。参加者の方のなかには食事療法にまじめに取り組んでいる方もいらっしゃいましたが、「確かに治った人はいるのだろうけれど、アメリカの20年追跡調査などからは、どちらでも差がないことが分かっているものもある」といったご発言もありました。それよりも、「食事療法をきちんとしなければ」といったことからまれるストレスの方が良くないのではないか、というご意見がありました。

#### ◆がん保険、通院・入院、これからの治療について◆

治療費の影響や収入の減少等との関連で、「がん保険に入っていたかどうか」という話題になりました。最近の治療の多くが通院ベースで行われているのに、「通院」には保険をかけていなかったり、また「入院5日以上」などという条件のために、2、3日の入院では対象にならなかったり、保険を見直した後に自分の病気が発覚して苦労したというお話しもありました。また、「手術をせずに抗がん剤だけ行ったが、放射線の量で手術対応としてみてもらえた」というお話しや、「どうしても入院じゃなければダメなんです！」と主治医と交渉したり、「粘って長く入院させてもらった」という経験談もありました。また、今からでも加入できる保険はあるけれども、掛け金が高くなるので「使わなきゃもったいないって思ってしまう」といったご発言もありました。

一方、現在およびこれからの検査・治療に関して、「早期発見のための検査は断っている」という方や、これまでと比べて診察の間隔があくようになり、「本当はもっとちゃんと診てほしい」という方がいらっしゃるのと同時に、病院によっても検査好きな病院と「『主治医がもういいんじゃないな

い?』というけど、何がいいのかよく分からない」病院と、様々なスタンスがあるというお話しが出ました。治療費、検査費、病院や主治医の方針と自分の不安な気持ち、また検査や治療の際に子どもを誰に預けるか、といったこととの兼ね合いのなかで、一人一人が自分の取るべき選択をしている様子がみられました。

## **第1回がんと向き合うママサロンを終えて**

今回ご参加くださった方々のなかには、他のがんサロンやブログ仲間との「オフ会」等に参加されている方もいらっしゃいました。しかしながら、「ママ」という立場を共通項とした話や子どもの話をするような機会はあまりないため、「子どものことを話せて良かった」というご意見や「ママ友達として安心して話せました」というご意見、「これからの子どもの成長を見通せるような話が聞けて良かった」というご意見を頂きました。

子育て中のママだからこその悩みやストレスと、がんという病気を経験しているからこそその悩みやストレス。ママたちにとって、その二つをわけることは難しいように思います。病気のことは闘病仲間と、子どものことは子どもを通したママ友と、仕事のことは職場の同僚と、夫や家族の愚痴は友人と、といったように、悩みの相談先やストレスを発散できる「おしゃべりの場」をわけていくことが現実的な対応となるのかもしれませんが、当プロジェクトが目指しているような、そのすべてを話せる場の創出は、対象となるママたちにとって、やはり貴重な場になるのではないかと思えたサロンでした。

また、患者さんたちのなかでは有名な話らしいのですが、医療や福祉に長年携わってきたスタッフたちの誰も知らなかったことがひとつ。乳がんを経験された方々のなかでは、「左胸は仕事、右胸は家族」ということが言われているようです。左胸に腫瘍ができると仕事関係で何らかのストレスがある人が多く、右胸は家族関係で何らかのストレスがある人が多いとのことでした。勉強になりました！

次回は、第2回プチ企画会議を4月～5月の土日祝日に開催したいと思っています。詳細決定次第、プロジェクトのブログ <http://ameblo.jp/for-cancermama/> でお知らせいたします。

お忙しいなか、サロンへのご参加をいただきまして、本当にありがとうございました。

◆プロジェクトでは引き続きアンケート回答者を募集しています。より信頼あるデータを発表し、がんと向き合うママたちに何らかの還元ができるよう努めていきますので、調査へのご協力をお願いいたします。⇒ <https://qooker.jp/Q/auto/ja/mama01/0/>

## **お問い合わせ**

**がんと向き合うママ支援プロジェクト（NPO法人楽患ねっと事務局付）**

URL: <http://www.rakkan.net/mama/> Email: [kosodate★rakkan.net](mailto:kosodate@rakkan.net)（★を@に変更して下さい）