

がんと向き合うママ支援プロジェクト
第2回がんと向き合うママサロン「ママカフェ」
報告書（2013年6月9日）

アンケート調査結果（2013年5月22日現在）をもとに、お話しをしました

5月22日現在のアンケート調査の結果、特に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、参加者の皆さんの意見・感想、自分の経験を述べて頂きました。

◆パートナーからの支援やパートナーとの関係の変化◆

夫は病気を忘れていて？！ 忘れたがっている？！ それとも興味なし？！

病気であることに対し、夫からの理解や手助けはある程度はあるものの、症状が落ち着いている今となっては「夫は病気のことを忘れていてみたいに、こき使われることがある」という発言や、「心配はしてくれているが、病気に関する詳しいことは知りたがらないし、興味がないようだ」といった発言がありました。また、「私が病気だったことを忘れてしまっているみたいなので、そんなに辛くはないときでも、時々仮病を使ってみることがある」という方や、「家事・育児への手伝いはしてくれるけれど、病気の話はしたくないと思っているようだ」という方もいらっしゃいました。具体的に、「心配はしてくれているのだけれど、夫は重いかどうか確かめて、重かった場合のみゴミを出してくれる。一度持ち上げてくれたのだからそのまま持って行ってくれてもいいのに、軽いとその場にわざわざ残していつてくれる」という、面白いパートナーさんの話もありました。

「がん」の話題が気まずい…がん関連のテレビ番組放映中、チャンネルを替える夫

がん特集のようなテレビ番組をやっている、自分は見たい気持ちがあるのだけれど、「夫はすかさずチャンネルを替えた！」というお話がありました。また、子どもには自分の病気が「がん」であると病名を出して伝えていないため、子どもがテレビをみて無邪気に「ママ、がんだって～！」と言ったときには「夫婦で固まってしまった」という体験談も出されました。

理解ある夫。積極的な夫。情報収集から薬の管理まで！

一方、「うちの主人は、多分、私よりも病気や治療に詳しいです」という方もいらっしゃいました。「私が薬を飲み忘れると、『薬飲んでないでしょ！』と言ってきたりする」というご発言には、参加者全員から「えー？！」という驚きの声。本当にいろいろなパターンのパートナーさんがいらっしゃるということを実感した話題でした。

◆子どもの様子、理解度、関係の変化について◆

上の子への負担が大きい

病気のことを子どもに伝えているか否かに拘わらず、「上の子への負担が大きいと感じる」というご意見が多く出されました。例えば普段の様子からはあまり見受けられなかったのに、あるとき

子ども（小学校中学年）が「ママの病気は自分のせいだと感じている」らしいと知った参加者の方からは、「きちんと話をしていたので理解していると思っていただけ、上の子にはかなり影響していることが分かった」というお話しがありました。また、周りから「お兄ちゃんが頑張らないとね」というようなことを言われたり、状況を察知して頑張りすぎてしまうお兄ちゃん・お姉ちゃんの話も出されました。態度や行動はそれほど変わらなくても、身体症状としてストレスが出てしまっているというお子さんもいらっしゃいました。

「自分が生まれたせい」と思われないように

今回の参加者の方々のなかには、第2子を出産後に再発したという方も複数いらっしゃいました。「主治医は大丈夫と言っていたけれど、結局再発してしまった」という方もいれば「リスクは伝えられていたけれど、それでも出産し、やはり再発した」という方もいらっしゃいました。双方ともに、生まれてきた子どもが「自分のせいだ」と思わないようにするためにはどうすべきかという点で悩まれている様子がわかりました。積極的に病気に関する情報を伝える場合にも、逆に病気に関する情報はなるべく伝えずにおくという場合にも、子どもが「自分のせいでママが病気になった」というような罪悪感を覚えないようにするためのコミュニケーション方法や関係の築き方など、専門家の意見も大切ではありますが、同じ状況下のママたちが知恵を出し合うことでそれぞれに合った方法を見つけたいなと強く思ったお話しでした。

自分が家事を覚えたら、ママがいなくなっちゃうんじゃないか…

プロジェクトで実施しているアンケートの結果をみると、小学校中学年から高学年になると、「病気についてある程度の情報を伝えている」「知り得る情報すべてを伝えている」と回答するママたちが乳幼児の子どもを持つママたちと比べて多くなります。子どもの年齢による理解度のレベルを考えると当然であるように思いますが、「当時、子どもは小学校5年生だったので理解していると思っていたのですが…」と、病気についてきちんと伝えたはずなのに、こちらが思っていたほど子どもは理解していなかったということが最近になって分かったという参加者の方がいらっしゃいました。

また、「いつどうなるか分からないから」と子ども（現在中学生）に家事を教えてきたという参加者の方からは、「最近になって知ったのですが、子どもが『自分が（料理などを）覚えたらママがいなくなっちゃうんじゃないか』と思っていたみたいなんです」との発言がありました。子どもたちは、子どもなりに一生懸命状況を把握しようとしていると思いますが、やはりこちらが思うようには理解することは難しいということなのかもしれません。「ママとずっと一緒にいたい」というお子さんの気持ちが痛いほど伝わりました。

苦手だった子に「うちのおばあちゃんも癌だったけど、長生きしてるから！」と言われて

子どもの保育園、幼稚園、学校にどこまで自分の病気を伝えているかという話を参加者の方全員にさせていただきましたが、本当に人それぞれでした。言って良かった派・悪かった派、言わずにいて良いのか悪いのか分からない派など、十人十色です。今回印象的だったのは、学校に病気について伝えた参加者の方からのお話しで、学校の先生がその参加者の方の子ども（小学校中学年）

に話をしていた際、たまたまそれが周囲の子どもたちに聞こえてしまって「がんって何?!」と子どもたちがクラスで大騒ぎになってしまったというケース。子どもはいろいろなことを言われるなかで、苦手だった子に「うちのおばあちゃんも癌だったけど、長生きしてるから!」と言われ、「あの子、結構いい子だったよ」と、子どもが苦手だった子への評価を変えたというお話がありました。

周囲へ言うか言わないか、言うならどこまで言うのかについては、自分への反応と同時に子どもへの対応の変化をもたらすことが多分にあるため、多くのママたちが悩むところだと思います。参加者の方々からは、迷いながらも自らの選択（言うか、言わないか）をきちんとして、その結果を受け止めながら、ときには軌道修正して前に進んでらっしゃるんだな、という印象を受けました。

◆ママ友や学校、職場との関係：子どもと同じ所属先にがんのママがいたら話したい?◆

一方、自分の病気についてママ友や周囲に伝え、自分に返ってくる反応も気になります。「ママ友には普通にしてもらい、『何かあったら言ってね』と言ってくれるくらいがいい」というご意見、「会社にはフルオープンだけど、いろいろと聞かれて面倒なので、『詳細はブログ参照』とっている」というご意見、「会社がすべて知っていて気遣ってくれるので、たまに検診の後は優雅にお茶しちやったりもできる」というお話しなど様々でした。近隣との関係では、「ショートカットのウィッグをしているときに髪型を褒められて、次の日に長い髪型のウィッグをしているのに同じ人に会っちゃったときって気まずいですよね」というお話しもありました。

また、ひとりの参加者の方から他の参加者の方々へ「子どもと同じ保育園とか幼稚園、学校などにがんのママがいたら話したいと思いますか?」というご質問がありました。多数は「話したいと思う」という回答でしたが、「近くなりすぎて、苦しい経験をしたことがあるので嫌」というご意見もありました。質問して下さった参加者の方は、ご自身のお子さんの学校で、同じような立場のママたちがいたら集えるような仕組みをつくりたいと思っているということでした。

◆保育園への入所と「特例措置」について◆

子どもをもつママたちにとって、自分の治療時あるいは入院時に子どもをどうするかは切実な問題です。アンケート調査の結果からも、病気になってから「子どもを保育園に預けるようになった」という回答は多くみられるのですが、今回のサロン参加者のなかには「保育園に預けられず、通院時に困っている」というお話しがありました。待機児童が多い地域では、「病気」が優先される理由とはならないこともあるようです。

一方で、待機児童が多い地域でも、「福祉事務所長の特例措置で入所できた」との参加者もいらっしゃいました。病氣療養中というのは、「保育に欠ける理由」を十分に満たすものですので、もし保育園に子どもを預けられずに、自らの通院や入院、治療に関してお困りの方がいらっしゃる場合には、行政の子育て関係の窓口で他の市町村での成功例をお話しいただくのも良いかもしれません。

◆病は気から…?!:胃腸炎患者が車椅子利用者に◆

サロンではいつも面白いお話しがたくさん出るのですが、今回は「入院中、隣のベッドにいた胃腸炎患者さん」の話をしてくださった方がいました。カーテンで仕切られてはいるけれども、隣の話は丸聞こえ…という大部屋で、隣にいるのはどうやら胃腸炎患者らしいと分かった参加者の方。にも拘わらず、隣の患者さんはものすごく悲観的な方で、「私は悪い病気に違いない、死んでしまうに違いない」というような形で、言動が超ネガティブだったといます。そして、数日後には、胃腸炎なのに車椅子利用になってしまったということ。しかし、なにはともあれ「胃腸炎」なので、もちろん回復し、参加者の方よりも早く退院されたということですが、「『病は気から』を実感した」というお話しでした。

お話し下さった参加者の方は、例えば「5年生存率」等の医学的な観点からみるとかなり厳しい状況にある方で、身体的にもいろいろな症状が出ているとおっしゃっていましたが、「生きる気満々です」と、育児だけでなくフルタイムでお仕事もなさっています。明るく、前向きにいられる時ばかりではなくても、毎日を楽しく過ごそうとする気持ちが病気の影響を弱め、それが好循環となっていくのだな～と改めて思いました。

第2回がんと向き合うママサロンを終えて

「子どもがいるから強くなれる」というママたち。子どもたちだけでなく、「がんのママ友達」もひとりではないという気持ち、私も頑張ろうという気持ちにさせてくれる大切な存在だと思えます。サロンにご参加いただいた方々からは、前向きな姿をお互いにみて、「元気をもらった」「パワーを頂いた」「共感した」などの感想を頂いています。でも正直、常に前向きなのも疲れますよね。だからこそ、愚痴ったり、悩みを相談できたり、励ましあえたりする場として「ママサロン」を設けています。この場が、結果として皆さんにとって「愚痴をいえる」「悩みを聞いてもらえる」「元気をもらえる」場として機能しているのであれば、これ以上嬉しいことはありません。

次回は、「第3回プチ企画会議」を9月1日（日）に開催する予定です。時間は未定ですが、お部屋は午前・午後と予約していますので、どちらかの時間帯はゆるく「第3回ママサロン」とし、参加者の方々が自由に出入りできるようにするのもいいかもしれないと思っています。そして、これが本調査研究事業としては最終の集まりとなると思います。

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ので、ぜひチェックをお願いいたします。

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）