

## I. 調査の概要

本調査研究事業は、がん闘病中のママ、あるいはがんを経験したママを対象としたアンケート調査やグループインタビュー（プチ企画会議）、ママ同士が集えるサロンを通して、発病・闘病による生活環境や社会関係の変化、子育て上の課題や悩みを明らかにし、がんと向き合うママたちの子育て支援体制を確立すること、同じ状況下に置かれたより多くのママたちを繋ぎ、一人ひとりの貴重な経験をお互いに共有しながら、今後の子育てに役立ててもらうことを目的としている。

「がん治療・療養中の親の子育て支援に関する調査研究事業」として平成24年度三菱財団社会福祉研究・事業助成プログラムにより助成を受け、2012年10月～2013年9月に実施したが、実施にあたり、研究代表者と共同研究者4名とで「がんと向き合うママ支援プロジェクト」を立ち上げ、ウェブサイト(<http://www.rakkan.net/mama/>)およびブログ(<http://ameblo.jp/for-cancermama/>)を開設し、スタッフや参加者の個人的な繋がりを駆使しつつ、全国の「がんと向き合うママ」たちへの周知を行った。ウェブサイトやブログの繋がりに雪だるま式にアンケート回答者、グループインタビュー参加者、サロン参加者を募集した。

調査は3段階で行った。

### ○アンケート調査

期間：2013年11月7日～2013年8月6日

対象：末子が中学生までの子どもを持つ女性で、現在がん闘病中、またはがんを経験したことがある者。本人の年齢やがんの種類は問わない。

アクセス数：521（2013年8月6日終了時）

有効回答者数：96名

### ○プチ企画会議（グループインタビュー）

開催回数：全3回

第1回（2012年12月16日）

第2回（2013年4月25日）

第3回（2013年9月1日）

参加人数：延べ13名（実人数9名）

### ○ママサロン

開催回数：全3回

第1回（2013年2月24日）

第2回（2013年6月9日）

第3回（2013年9月1日）

参加人数：延べ26名（実人数16名）

## II. 調査結果

### 1. アンケート調査結果

アンケートは、パソコン及び携帯電話からアクセス可能なウェブサイト上で、アンケート調査の目的や個人情報の保護、匿名で1人1回の回答のみ有効である旨を明記した文章に「同意」として回答可能なように設定した。また、回答必須項目に回答がない場合には、次の頁へと進むことができないよう設定し、自由回答が可能な選択肢（「その他」等の後に空白を設定）や自由回答形式の設問を設けて、回答者の意見や回答がなるべく拾えるような工夫を施した。

アンケート結果は「結果速報」という形で一定期間ごとに抜粋してまとめ、6回にわたってプロジェクトウェブサイトおよびブログからアクセス可能なサイトに公開した。また、各サロンや企画会議において、参加者に資料として配布した。

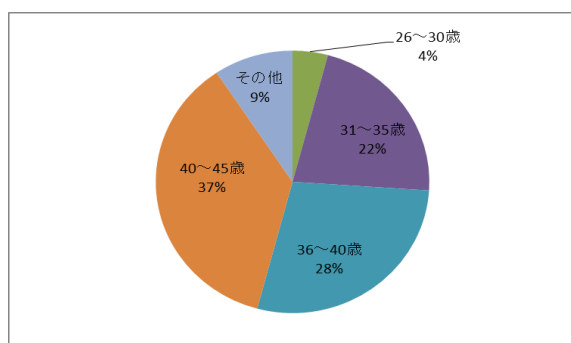
以下、96名の調査結果を示す。なお、記述回答については、誤字脱字以外はそのまま掲載することを原則とするが、意味内容が重複するものについては適宜整理してまとめた。

#### 【回答者について】

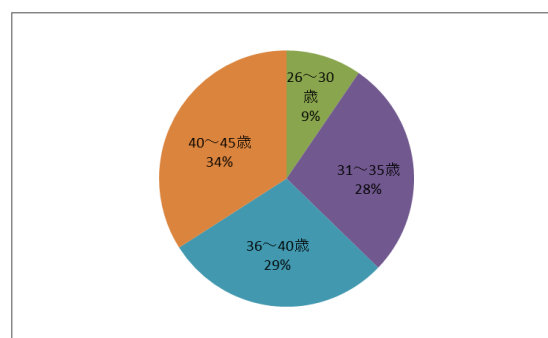
##### ◆ 本人の年齢（現在・発症時）とがんと診断されてからの年数

40歳未満で発症した回答者が6割以上を占め、発症後1年未満、1年～2年の回答者が約7割であった。当プロジェクトは、子育て世代のママたちを対象とできる有効な手段のひとつとしてインターネットを捉え、それをベースに活動を行ったが、若年の患者の多くが発症後にネットを通じた情報収集を行っていること、また患者のブログが重要な情報源あるいは交流のきっかけを与えるものとして機能していることが、アンケート後のグループインタビューやサロンからも明らかとなった。

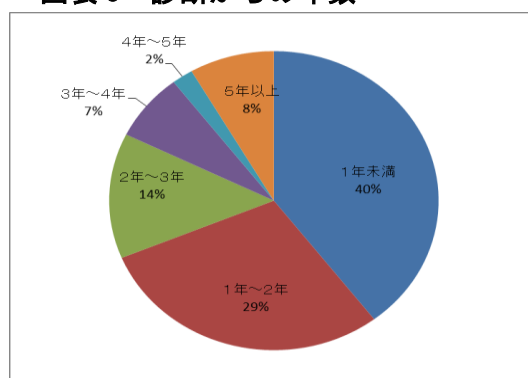
図表1 現在の年齢



図表2 発症時の年齢



図表3 診断からの年数



◆病名（診断名）について

病名について自己記述式で尋ねた（記述スペースの下に「病名は伝えたくない」という選択肢も設けた）ところ、「乳がん」との回答が回答者の半数以上を占めた（回答数 54）が、子宮頸がん（9）、卵巣がん及び直腸がん（各 5）がそれに続いた。また、「病名は伝えたくない」との回答者（3）や複数のがん診断名がある回答者もいた。

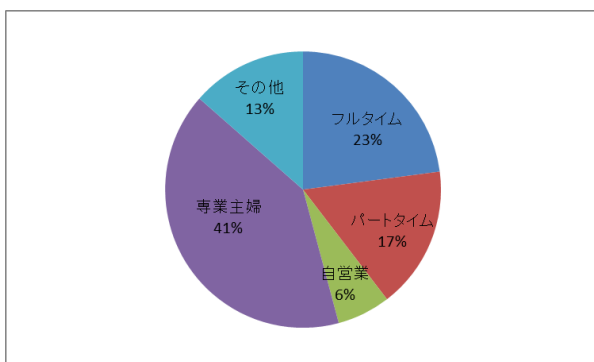
図表 4 病名 (N=96)

病名	回答数
乳がん	54
子宮頸がん	9
卵巣がん、直腸がん	5
病名は伝えたくない	3
甲状腺乳頭癌、濾胞性リンパ腫、大腸がん、肺がん	2
異時性両側乳がん、乳がん（浸潤小葉ガン）、子宮頸部腺扁平上皮癌、子宮頸がん（腺がん）、肺腺癌、甲状腺がん、胃がん、スキルス胃がん腹膜播種、S 状結腸がん、すい臓がん、腎臓がん、急性白血病、悪性リンパ腫	各 1

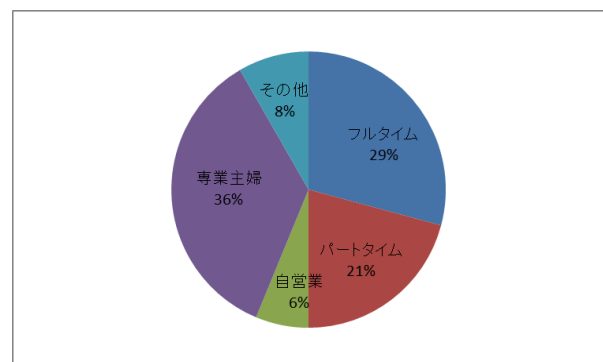
◆仕事の有無について（現在・発症時）

現在と発症時の仕事の有無について、『「正社員」や「契約社員」等の雇用状態・雇用形態ではなく、ご自身のお仕事の時間的拘束、仕事への関与の仕方を基準にお答えください。』として選択形式で尋ねたところ、発症時にフルタイム、パートタイム及び自営業として働いていた回答者が 56%であったのに対し、現在は、フルタイム、パートタイム及び自営業として働いていると回答した者は 46%に減少した。なお、現在の状況について「その他」と回答した者のなかには、「求職中」「休職中」「休業中」「不定期」「自宅で可能な事務職」といった記載をする者も多数みられた。

図表 5 仕事の有無（現在）

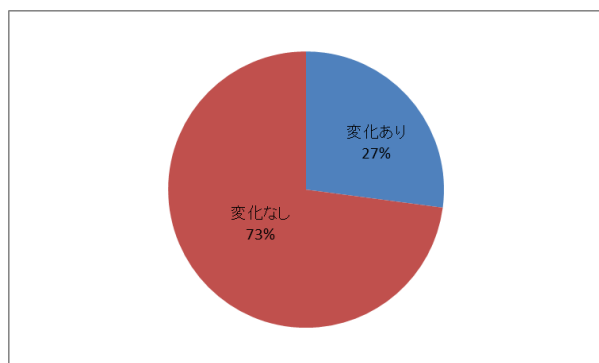


図表 6 仕事の有無（発症時）

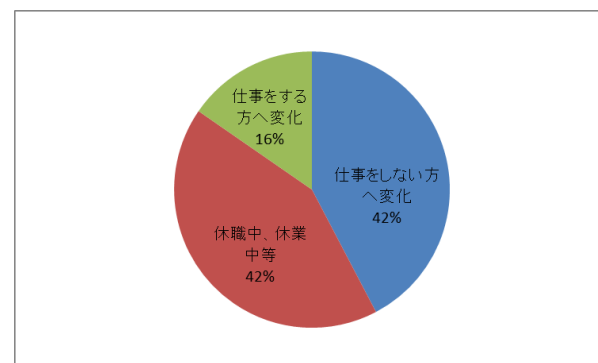


一方、個々人の回答者の働き方の変化を分析したところ、フルタイム→フルタイム、パートタイム→パートタイム、専業主婦→専業主婦等、働き方に変化がなかったものが73%（70名）、何らかの変化があったものは約3割に留まった。「変化あり」と回答した26名について、どのような変化があったかをさらにみていると、フルタイム→パートタイムや、フルタイム→不規則内職、パートタイム→専業主婦等、働き方が緩くなったり、仕事を辞めた者、またフルタイム→その他（休職中）やその他（育児休暇中）→その他（疾病休暇中）等、仕事を辞めたという認識はないが、「休んでいる」という回答をした者が併せて8割となり、パートタイム→フルタイム、専業主婦→パートタイム等、仕事をする方向へと変化した者は16%に留まった。

図表7 働き方の変化 (N=96)



図表8 働き方の変化の方向 (N=26)

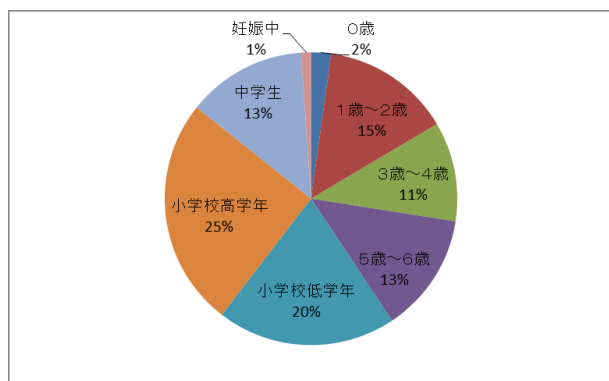


【子どもと子育てについて】

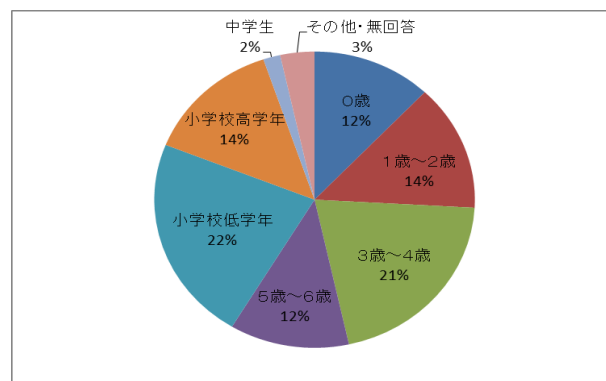
◆子どもの年齢について（現在・発症時）

現在の1人目の子どもが未就学児であるのは回答者の25%であったが、発症時の1人目の子どもの年齢は、「妊娠中」を含め未就学児が42%となった。2人以上子どもを持つ人は回答者の約6割、子どもの最大数は4人であったが、末子が未就学の時期に発症しているケースが約6割となっている。その他には、「妊娠前」の状態も含まれる。

図表9 発症時の子どもの年齢（1人目）



図表10 発症時の子どもの年齢（末子）



◆子育て上の手助けに関する変化

自分が発病したことにより、子育て上の手助けに関する変化が「有る」と答えた回答者は66%だ

った。具体的には、友人、夫、(義)両親による手助けが増えた、子どもとともに実家に帰った、人を雇った、訪問看護や保育園を利用し始めた、「市役所の生活課に相談し、収入がなくなった3ヶ月後からは保育料は無料になった」という回答のほか、スクールバスのない幼稚園で「先生がこどもの送迎をしてくれた」「転勤先を地元に変えてもらった」という回答もあった。また、「身体が辛い時、助けを求めることが前ほどつらくなかった。私が無制限に頑張れるわけではないと理解してもらったと思う」という回答もあり、無制限に頑張ることを通常は期待され、それに応えてきたママたちの姿が想像できた。

図表 11 子育て上の手助けの変化（記述回答例）

配偶者、(義)両親、子どもたちの協力	夫の職場の理解があったので、早退して家事育児の協力をしてもらった。
	家事を一切しなかった主人が、早く帰宅した際は、洗い物(食器)、掃除機をかけてくれる時があった。子供達のお風呂も積極的にしてくれるようになった。
	実母が期間限定で泊まり掛けで手伝いにきてくれている。
	夫、実母に加えて、実父、義理の父母が参加。
	子どもが実家で暮らし始めた。
	子どもと一緒に実家に帰った。
	家事・子育てをしない主人が、手伝ってくれたり、何より子供たち本人が家事や買い物を積極的にやってくれます。
近隣、友人、保育園、幼稚園等の協力	私の入院中、隣の奥さんがおかずを差し入れしてくれた。
	クラスのママ友がお預かりをしてくれたり、行事のときにはビデオや写真をとってくれたりしてくださいました。
	入院中の週末はお友達の家泊まりに行かせてもらった。
	幼稚園や小学校の保護者が、子どもたちを見守ってくれたり、送迎をしてくれた。
サービスや制度の利用	こどもの幼稚園にスクールバスがないため、先生がこどもの送迎をしてくれた。
	保育園の利用。
	保育園の送迎に子育てサポートを利用した。
	訪問看護を利用するようになった。
	市役所の生活課に相談し、収入がなくなった3ヶ月後からは保育料は無料になった。
その他	人を雇った。
	転勤先を地元に変えてもらった。
	身体が辛い時、助けを求めることが前ほどつらくなかった。私が、無制限に頑張れるわけではないことを理解してもらったと思う。

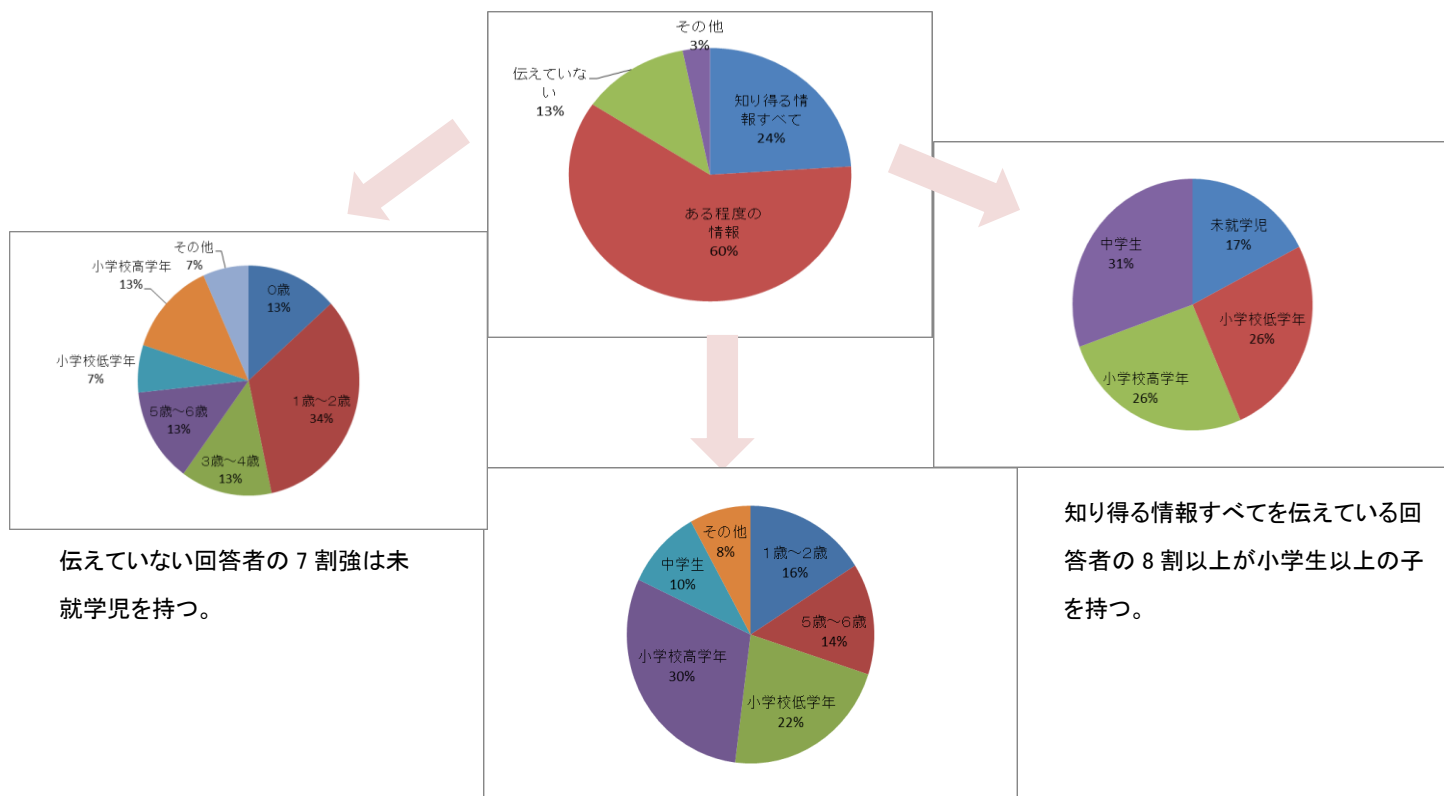
◆子どもへの病気に関する情報提供の有無とその理由

「お子様にどのくらい病気のことを伝えていきますか」という質問に対し、「知り得る情報すべて」あるいは「ある程度の情報」を伝えているとの回答者が8割以上を占めたが、「伝えていない」回答者も13%に上った。積極的に伝えている理由としては、「隠すと子どもが不安に思うから」「病気と闘っている姿を見せて生きることの尊さを知ってもらいたかったから」「死んでしまうのに、隠し事は出来ない」、「発症

当時は、私自身ががんを受け止められなかったので子供には何も伝えなかったが、現在は聞かれればほとんど話している」「幼くてもきちんと伝えるべきと判断した」「事実を伝えて、死と向き合いつつ、元気だと言う事も伝えたい」、本人は理解できていないが、「末期のため、生存期間が限られてしまう恐れがあるので、いなくなる事をなんとなく話している」といった回答がみられた。一方で、ある程度の情報は伝えているが消極的な伝え方であったり、「伝えていない」場合の理由としては、子どもの年齢による理解度が低いと考えられるため、現在元気なので、受け止めきれない状況の子供に更に詳しく報告するのは酷なので、不安一杯にさせたくない、(子どもが)いろいろな人に病気のことを話してしまうかもしれないため、何より自分が話したくなかったのが一番大きな理由、「私の病気のことよりも大事なことがある」といった回答に加え、「『がん』という病気の社会通念が、子どもにとって刺激が強すぎる」「『がん』イコール『死』のイメージが子どもたちにあるのが分かっていた」ので、「がん」という病名を伏せるなど、知り得る情報すべてを伝えていないという回答が多くみられた。

子どもの年齢と伝え方の関連をみると、「知り得る情報すべて」を伝えていると回答した者の第1子の発症時の年齢は小学生以上が8割を超えた。一方、「ある程度の情報」を伝えていると回答した者の3割は、第1子が未就学児であっても伝えていた。「伝えていない」と回答した者については、第1子が未就学児である割合が7割を超えた。ただし、「子どもによって伝え方を変えている」といった回答もみられ、第1子にはすべて、またはある程度は伝えているけれども、年齢の低い2子以降については、伝え方の範囲を変えている回答者も複数名いた。

図表 12 子どもへの病気に関する情報提供



伝えていない回答者の7割強は未就学児を持つ。

知り得る情報すべてを伝えている回答者の8割以上が小学生以上の子を持つ。

ある程度の情報を伝えている回答者の3割は未就学児の子を持つ。

図表 13 情報提供の有無の理由（記述回答例）

「知り得る情報すべて」を伝える理由	理解できる年齢だから。
	今までは全く伝えていませんでした。上の娘が中学生になり、今年ようやくきちんと話しました。
	もう理解できる歳だったので、もし私に何かあった時に、なんで、あの時教えてくれへんかったん？と後悔させたくなかったから。
	死んでしまうのに、隠し事は出来ない。
	隠し事したくなかったし、理解できると思いました。
	知らないとむしろ不安に感じる、子どもが孤立感や不信感を感じると思うから。
	幼くてもきちんと伝えるべきと判断したから。
	私の生活に変化があった場合、一つ一つ教えて対応していくのに必要と感じた。なぜ入院なのか？体調が悪いのか？彼なりの理解をさせるため。
	発症当時は、私自身ががんを受け止められなかったので子供には何も伝えなかった。母が「あなたたちのママは今度入院して手術をするのよ」など伝えていたが、とても不安にさせてしまった。現在は、情報はほとんど伝えてあるし、聞かれればすべて話している。
	すべてを理解してほしいので。
	病気と闘っている姿を見せて生きることの尊さを知ってもらいたかったから。
	病気でも頑張る私を見てもらいたいから。
	私自身も伝えることで、しっかりと受け止め、闘って生きたいと思いました。
	今後のことを考えて家事を子供や主人ができるようにするため。私がもしものことになった時のことを説明したかったから。
	発見時一緒にいたから。
主治医からのすすめ。	
ストレスで乳がんになったと思ってます。そのため子供には「ママに死なれなければストレスを与えないで」と伝える良いきっかけになったと思います。	
「ある程度の情報」を伝える理由【積極的理由】	まだ小さいから具体的なことは分かってないと思うが病気とは理解できていると思う。
	子供も家族の一員と考えているので、人の口から聞くことになるより自分から話をしておくべきと考えて、その都度話をするようにしている。
	末期のため、生存期間が限られてしまう恐れがあるので、いなくなる事をなんとなく話している。もちろん、本人には理解はできていない。
	表面的変化が大きかったものできちんとママは病気であることを子供に伝え、理解してもらうように努めた。
	病気に理解を持ってもらいたいから。
	なぜ入院しなければいけないのか、子供に納得して欲しかったから。
	知らせない事で逆に不安そうだったから。
	理解出来てないかもしれませんが、生検目的のオペやオペの傷跡についても説明はしてます。検査や診察の際も可能な限り同伴させて、どんな姿も見せるようにしてます。
	私の体も、生活も今までと同じには戻らないであろうと思ったから。

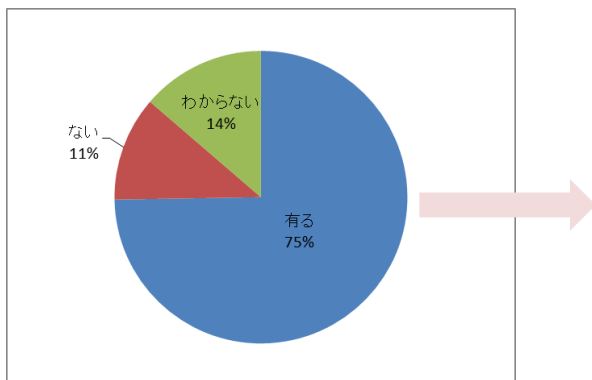
「ある程度の情報」 を伝える理由	「がん」イコール「死」のイメージが子供たちの頭にあったのが、分かっていたので「がん」とは言わず胸の病気と言いました。
【消極的理由】	入院したので病気であることは理解しているが、がんだとは伝えていない。がんのイメージが死であるため。
	子供達は癌と言うと心配すると思うので。手術の内容や後遺症は説明したけれど癌とは言えません…。
	子どもが五歳のため、おっぱいの病気であることは教えていますが、「乳癌」という病名は教えていません。
	病気である、ということは伝えてある。抗がん剤の影響で、脱毛がかなりショックだったようで、伝えざるを得なかった。
	病名を伝えていません。理由はまた幼すぎて打ち明けるだけの信頼ができないからです。
	年齢的に理解出来ないと思われ、正しく理解出来ないことで、不安を与えるのがこわいから。
	あまり難しいところまで伝えると、理解できず余計に不安になるのでは…と思ったから。
	全部話して心配させてもかわいそうだから。/詳しく話しても理解できないだろうと思ったので。/あまり詳しく話すと心配させてしまうと思ったので。
	子供が小さくショックも大きいと思うので、主人とも話し合い積極的には伝えていない。
	病名を伝えたがまだ受け止めきれない状況の子供に、更に詳しく報告するのは酷なので、希望が持てる範囲で報告した。
	小さかったし、自分は元気な元のママに戻れると信じてあえて癌とは言いませんでした。
	現在元気なので、必要な事だけ伝えてある。
	手術跡や脱毛など身体的変化はできる限り隠しているが、入院をしたり抗がん剤投与で体調が悪い時などは、子供にも分かってしまうし、ある程度は伝えていないと、自身の体力的にも大変！でも、子供が園で「ママ今、病院にいるのー」とお話していて、伝えていないのに知っている方もいたので、どこまで伝えるかはすごく難しいと思う。
「伝えていない」 理由	理解できる年齢ではないから。/まだ言葉が通じないので。
	発症時まだ 2 歳半だったので、病名などは伝えていない。少し理解出来るようになった今でも、治療がひと段落している事から詳しくは伝えていない。
	変な不安を与えたくない。気付いているかもしれないけど。まだ小さいし…と思って言えてないです。
	実妹を癌で 5 年前に亡くしております。ガンに対してはものすごく敏感で、とても言えません。現在はしこりと伝えてあります。
	思春期に入りかけの時期のため。また子どもらしくのびのびとできる時期に、不安一杯にさせたくないため。
	不安な気持ちを持たせたくない。子供が他人に話すのも不安。まだ幼いので、話す必要はないと考えたし、自分が話したくなかったのが一番大きな理由。
	子供の性格を考えて言わないほうが良いと思いました。
	私の病気のことよりも大事なことがあるため。



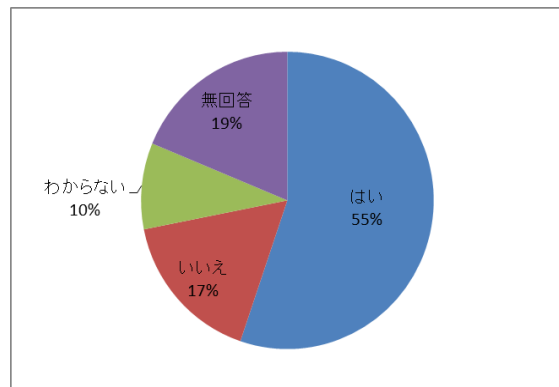
### 【悩みやストレスについて】

回答者の75%が、病気になったことで生じた家族関係・人間関係の変化が「有る」と答え、55%がその変化が悩みやストレスをもたらしていると回答した。また、「分からない」が10%、「無回答」が19%となり、「ない」と答えた回答者を上回った。具体的な回答内容のなかには、「幼稚園での父兄の人間関係が不安で、入園を先のばしにしている」という回答のほか、周囲へ病気を伝えたことへの反応、学校への報告や親との付き合い、また理解のない夫やメンタル面が弱い夫への対応にストレスを感じているという回答等も多数みられた。さらに、自分がかんになって怖いのは、「こどもの成長が見届けられないかもしれないということ」で「子供のお稽古ごとなど、何か新しいことをスタートするとき、1年後、2年後は私は元気でサポートできてるんだろうかと、つつい考えてしまい躊躇してしまいます」という回答や、(義)両親との関係の悪化を背景に「病気になったことを責められてる感じになる」という回答、配偶者との関係が変わってしまった、病気の事を気軽に話しが出来る人がいない、母子家庭で両親もいなく、もしもの事があつたら…と不安になってしまう、といった悩みと同時に「希望にそぐわない人事異動、昇進の遅れ」や「収入がないことが一番のストレス」という回答もみられた。

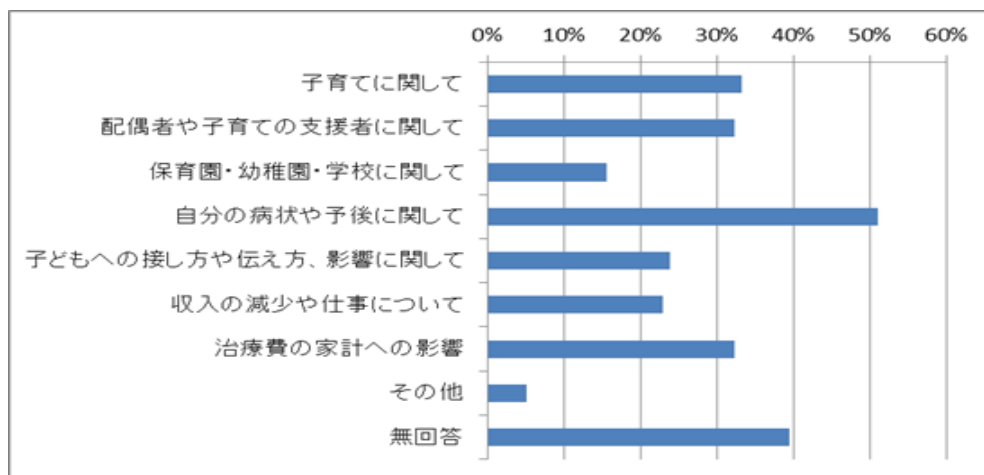
図表 14  
病気になったことで生じた人間関係の変化



図表 15  
人間関係の変化がもたらすストレス



図表 16 病気になったことで生じた悩みやストレスの内容



図表 17 ストレスの内容（記述回答例）

【子育て】【配偶者や子育ての支援者】【保育園・幼稚園・学校】
子育てがうまく出来なくなった。
体調が悪いときに子供にあたってしまうこと。
ちょうど二人目を出産してまだ間もないので、今後予後の体調の変化で、今まで通りに子育てができるかという不安があります。
子育てに十分専念できなかった後悔。リンパを取ったことで疲れから炎症を起こしたり、体調が良くない。またそのことで、家族に心配かけたり、不安にさせたりする。
旦那は私よりメンタル面が弱いので、弱音を吐いたり弱気な態度を見せられない。治療の長期化で、子どもたちのためにお金を蓄えてあげられなくなるかもしれない不安。
こどもの病気のこと。
私が告知された直後から（子どもが）学校を休みがちになり、とうとう全く学校へ行かなくなってしまいました。告知前に過呼吸の発作を起こして救急車で運ばれたり私の病気が続いた為、心休まる間がなかったようです。がん以外にも精神疾患と慢性的な病気も抱えていて、日常の家事すらまともにできない状態ですが、経済的に苦しく働かなきゃと思っています。
「なまけている」と見えるらしいです。
自分のやり方を徹底できない。
主人は健康なので病気への理解が少ない。
夫の理解不足。育児への協力が足りない。手伝ってくれる実母へ申し訳ないと思ってしまう。
病気に対する家族や友人の何気ない言葉が気になる。
自分が病気を受け止めきれず、精神的に余裕がなくなってしまった。本当ならこの先いつまで生きていられるかわからないのだから、子どもには笑顔で接し、楽しい毎日を過ごしたりしたいのに、ついあれもこれもと子供に求めてしまい、上手いかず怒ってしまったりする。そういう自分に自己嫌悪に陥る。
実母と旦那との仲が悪い。病気で学校行事へ参加できなかったり、体調が悪いと子供とのコミュニケーションやスキンシップが出来ない。
病気は本人だけでなく家族も同じように苦しむので、その気持ちがお互いぶつかることがあり辛かったです。
義父の性格と存在。
義両親にとって私は他人なんだと思う。お金の援助は一切なし。宗教にハマリイロイロ嫌なことを言われる。病気になったことを責められてる感じになる。
現在、治療中で学校関連の参加に制約がある。公立小学校のとき、入院などで子供への配慮が特にみられなかった不満が残った経験がある。
周囲へどこまで伝えるか。
地元色の強い土地なので、地元の友人や親せきには隠しています。（特に今まで子供に話してなかったので、他人から耳に入るのを恐れてました）
伝えた事への反応。学校への報告や親との付き合い。
幼稚園での父兄の人間関係が不安で、入園を先のばしにしていること。

【自分の病状や予後】【子どもへの接し方】【収入の減少や仕事】【治療費の家計への影響】【その他】①
完治までの道のりが長いことや長い闘病生活の中で子供に与える精神的負担の影響を心配しています。
病状が進むことで、機能障害が生じて介護などの必要が出てくることへの不安が強い。もちろん、幼少の子供を残して死んでしまうのではないかと、という不安は常に常にあります。
再発の恐怖。やらなければいけない家事、仕事、育児と体力のバランス。身体の変化。
自分の今後がどうなるかが不安。死ぬ事を前提に生活設計をした方がよいのか、どうしてよいかわからなくなる。
癌になって怖いのは、死ぬかもしれないという不安や体の苦痛ではありません。私にとって怖いのは、こどもの成長が見届けられないかもしれないということです。子供のお稽古ごとなど、何か新しいことをスタートするとき、1年後、2年後は私は元気でサポートできてるのだろうか、と、つつい考えてしまい躊躇してしまいます。ホルモン治療が続いているので病気のことを忘れるということが困難で、常に頭のどこかで病気のことがよぎってしまいます。
まだ1年未満で再発等不安が大きいことと、子どもにいつ頃伝えるかについて。また、子どもに伝わるのが怖いので、ママ友にも一切伝えていない。
再発しているので、いつ病状の変化があるかわからない。あと、学校の健康なママさんと同じことや、役員を、先を見据えると、して良いものか悩む。
術後かなり体力が落ちてしまい、手術前と全く同じ状態には戻らないということ。元気なママ友に接すると羨ましくなる。
これからのことを考えると不安でたまらなくなってしまい、気持ちが不安定になってしまう。そんな状態で子どもと接し自己嫌悪に陥ることがある。病気を知らない人に、どこまで話せばいいのか。
母子家庭なので、自分が再発したり、万が一の時はその後、誰が子供たちを育てていくのか不安になる。また、友人が喫煙者で、私ががん経験者としてはいるが、同席の際タバコを吸われるのが気になる。がタバコを吸わないでと言えない。また、仕事場や集まりの席で、がんの話題を軽がるしく話しているのを聞くと精神的にへこむことがある。
服用中の薬の副作用なのかイライラしたり、物忘れが頻繁にあると自己嫌悪になる。
将来の話をする、むなしくなる。
未来への展望、生死に関しての不安。特に子どもたちの心への影響。
治療期間が長いので高額医療費の家計への影響。/経済的な負担、治療費の負担が大きいこと。
出勤日が減って収入は激減。治療費の負担を旦那に任せて申し訳なく思う。
まず今は収入がないことが一番のストレス。/収入が夫頼みなこと。
子供もみれないから保育園にいれたが、保育料が高い。
仕事上のストレス。体に不調があるたび転移、再発ではないかと不安になる。
無治療の今、再発・転移の不安。(更なる治療費も)。パートを始めたいが、体調や両腕に重たい物を持ってないので心配。
希望にそぐわない人事異動、昇進の遅れ。
フルタイムで今後働けるのか。転移する可能性は？夫も病気もちなので、二人とも倒れたら子どもはどうなるのか？私が死んだら、二人でやっていけるのか。夫の両親も高齢。でも私の両親に頼るのは嫌なよ

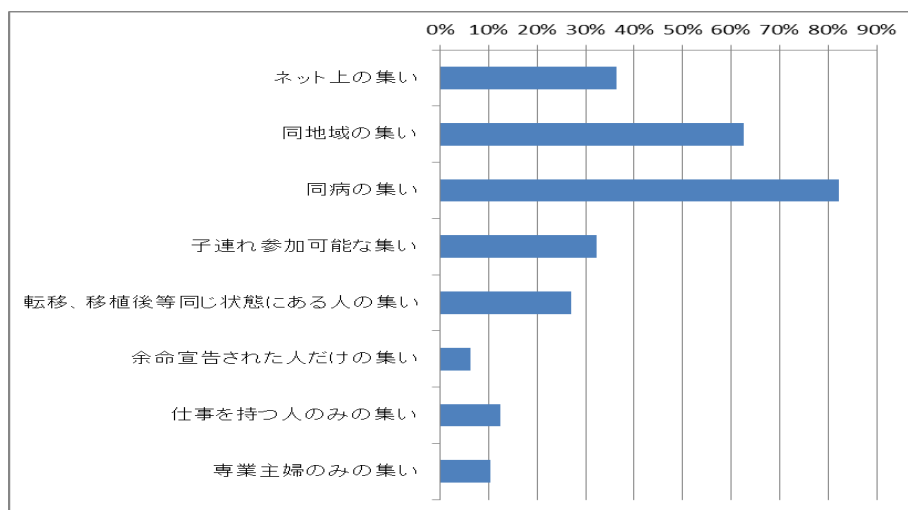
うな夫。何かあった時のサポートシステムが整っていないから不安。
【自分の病状や予後】【子どもへの接し方】【収入の減少や仕事】【治療費の家計への影響】【その他】②
死んだ後の子供の将来が心配。/私がいなくなったら・・・と思うと。それを考えるだけで胸が苦しく涙が出ます。
ガンの中でも卵巣ガンに関しての情報が少ない事。TVでも特集が組まれないこと。
抗がん剤治療で髪の毛が抜けることは一番のストレスです。ウィッグに対しての周りの目が気になる。ウィッグが高い。
身体に悪そうな物を(カップラーメンやお肉など)を食べると、癌なんだからそんな物を食べたらダメ！食べ過ぎたらダメ！お酒は飲んだらダメ！制限される事が増えた。普通に生活したいだけなのに…。
確かに余命1年と言われたものの、まだまだ頑張ろうと思っていた矢先に余命2年と心無い噂を流され、その方たちは私に直接聞いてくるのではなく子どもに対して探りをいれてきていた。子どもは傷ついた。
周りの病気に対する理解があまりに偏ってしまっている。癌=死という考えが定着していて、前向きに頑張ろうとする気持ちを折られてしまう。例えば、2人目が欲しいと強く希望しており、長い辛い治療が終わったら、絶対に2人目を作ろう！その為にも自分が健康でいなきゃ！頑張ろう！って思っても、産まれてくる子供が母親がいなきゃ可哀想と死ぬ前提で話をされ、2人目を作る事を頭から反対される。1人居るからいいじゃない！と言われる事が苦痛。

### 【がんで闘病中の親同士の集まりについて】

#### ◆ママ同士の集まりへの興味

回答者の95%がママ同士の集まりに興味・関心が「有る」と答えた。どのような集まりを望むか複数回答形式で尋ねたところ、「同病の集い」が8割強と最も多く、次いで6割強が「同地域の集い」を希望していた。地方での開催を希望する声も多数頂き、最終回のサロンはスカイプを使用し、遠方のママたちでも参加できるような仕組みの構築を目指したが、実際の参加者はいなかった。

図表 18 どのような集まりを望むか



<参考資料>

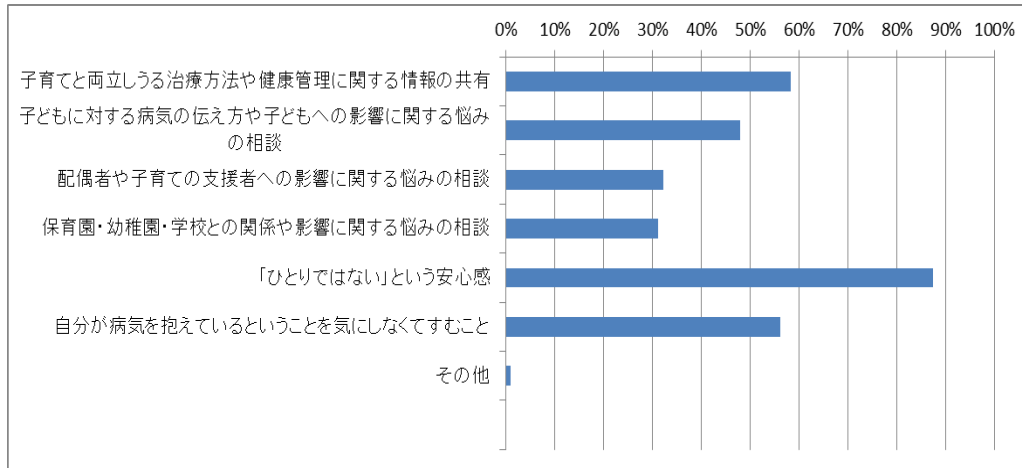
回答者の居住地域について、アンケート開始1ヶ月後から「任意回答項目」として項目を追加した。  
最終的な居住地域の回答者数は79名となった。

居住地域	都道府県	回答者数(計79名)	
関東地方	東京都	19	45
	神奈川県	11	
	千葉県	7	
	埼玉県	4	
	群馬県	2	
	栃木県	1	
	茨城県	1	
近畿地方	大阪府	5	12
	兵庫県	5	
	三重県	1	
	和歌山県	1	
中部地方	長野県	2	10
	静岡県	2	
	富山県	1	
	福井県	1	
	石川県	1	
	新潟県	1	
	愛知県	1	
	岐阜県	1	
北海道・東北地方	福島県	2	5
	北海道	1	
	青森県	1	
	宮城県	1	
中国・四国地方	広島県	2	4
	岡山県	1	
	山口県	1	
九州地方	福岡県	2	3
	長崎県	1	

◆集まりに期待すること

約 9 割の回答者が「ひとりではないという安心感」を挙げ、約 6 割が「子育てと両立しうる治療方法等に関する情報の共有」また「自分が病気を抱えているということを気にしなくてすむこと」を挙げていた。

図表 19 集まりに期待すること



図表 20 集まりに期待すること（記述回答例）

主に「病気」のこと、「病気」の不安の軽減、理解、共有感
同じ病気や症状で悩みを共有できること。/病気のことであれば、共感できる人と話せるという環境。
術後の事、これからの事、再発の事。
病院、医師との付き合い方（セカンドオピニオンや治療法）についての情報共有や相談。
癌という病気と向き合っている人との交流を持ち、病気の知識の共有が出来るといい。
病気の内容や治療についても話をしたい。/再発予防の為に心がけていることや不安を共有出来たらと思います。
新薬などの情報、再発防止の情報、がんに効く食べ物などの情報。
病気のことを気にしないで話したい。がんになっていない人の何気ない言葉に傷つくことが多いので。
腎臓がんの同世代の人と話してみたい。
病名が病名ですので普通の友達とは病気の話がしにくいです。病気のことを気兼ねなく話せる場があるとうれしいです。
今はネットで同じ病気の人とやりとりをし、かなり支えられています。ただ、同じ県内で会って話ができる人がいないので、そういうガン友ができれば、心強いと思います。同じ病気ではない人には本音は語りづらいため。
同じような状況にある人々と交流や情報交換ができればいいと思いますが、同時に人それぞれ病状が異なり（癌の種類やステージや、転移等）、病気に対する考え方もまた人それぞれなので、そのようなデリケートなことに対しても配慮がほしいと思います。
お互いに話し合うことで、同じ病気でも症状が違うこともわかる。病気が違っても悩みを共有できると思うから。

<b>「ママ」「妻」「家族」や置かれた状況にも関係する悩みの軽減、共有感、理解</b>
闘病中のママさんならではの悩みなどを分かち合いたいです。
自分ひとりだけではないと思いたし、ママとしてお話をしたい。
子育てをしながら治療をしている方との交流で、自分一人ではないと思える場所。
子育て、仕事と治療の両立が課題ですが、単純に同じ境遇の方とお話してみたいです。
期待することが、望む形で得られるとも思っていないし、同病というだけで、なにもかも共有できるとも思っていない。ただ「子を思う気持ち」はどの状況の人であっても同じなのかなと思います。その子に関する具体的な「悩み」を詳細に分けて、「悩み」テーマごとにコミュニティというか相談部屋があれば、覗けるのになと思います。昨年、中学受験だったのでその間治療を休みました。もし同じような境遇の人がいたら、少し励ましあえたかもなと思います。
病気だけのつながりというのは躊躇があり、今まで患者会などには参加してきませんでした。ただ、職場でママであり闘病中の先輩と知り合うことができ、子供のことや仕事のことでも楽しく話しつつ、気持ちを共有することができてすごく支えになっています。同じ病気でも深刻度は人それぞれです。癌か癌じゃないかも雲泥の差ですが、同じ癌でもすごく差があります。初発、再発でも全然違うと思います。
とにかく家族や友人にも再発するかも…という私の不安な気持ちや、娘の不登校で悩んでる気持ちを理解してもらえないのが辛いので、そういう気持ちを理解してくれて励ましあえる仲間がほしいです。
年齢的にも、状況的にも、近い部分があると思うので、お互い励まされたり、共感しあえたり、闘病秘話に笑いあったり、前向きにがんばるパワーになると思う。
まわりに同病の人がおらず、なかなか不安や悩みを吐き出す機会がありません。また、上の子に障害があるため同じような境遇の方はどのようにして日々をすごしているのかが知りたいです。
仕事に家事育児と多忙なママ患者の集いだと思うので、お話しサロン以外にも、実生活で即活かせる情報…免疫力アップのエクササイズや食事など…が得られる勉強会も開催して欲しいです。
<b>全般的なつながり、仲間意識、理解、共感、ストレス解消</b>
つながり、共感、理解、ひとりではないということを感じられる場。/つながりで励ましあいたい。
お互いに元気になれるような集まりであれば参加したい。
同じ病気や悩みを持つ人同士で会うだけで、はげみになります。
分かり合える仲間の存在を知りたい。
まわりに同じ病気でがんばってる人がいるのかいないのかわからない状態で、自分一人だけの様な気持ちになってるから。
仲間が欲しい。家族とは言え、病気にならないとやっぱり分からない事がある。病気の事も、おおっぴらに話したい。
同じような環境にある人と話ができるだけでも十分だと思う。話をすることでストレス発散になる。
健常者にいまのつらい気持ちをどれだけ言ってもわかってもらえない。大丈夫としか…話して一緒に頑張っている人がいると思うだけで、頑張れる感じがするからお友達がほしい。
同病で同じような環境にあって悩んでいる仲間と会えるだけで充分。お互い助け合える何かが見つけられるかも…。今の私がほしいのはやさしい言葉で慰めてくれる親戚や健常者の友人ではなく現実的な闘病生活の知恵や情報を与え合ったりそれにまつわる話を普通に笑って話せる仲間なので…。

気持ちが楽になりたい。/メンタル面での理解者を求めます。
実際の経験者でないと悩みの共有も素直に受け入れられない事が多い、色々な話ができたらなあと思う。
感情の共有。同じ病気になった人にしかわからないことがあると思うので、それぞれがプラスになるような情報の共有など。
ウィッグで出かけるのが憂鬱だった。おしゃれしてランチする友達が羨ましかった。だから同じ悩みをもつ同士だとウィッグがずれていても楽しくお喋りできてストレス発散して治療に専念できるかと思う知らないことが沢山あるように感じるので何でも知りたい。単純に愚痴りたい。ので、そんな場が欲しいです。
不安を取り除き、前向きになれる会がよいと思います。
何かを得るといよりも、病気に対するちゃんとした理解がある方たちと普通に話がしたい。誰にも話せない胸の内を話したい。
<b>その他</b>
家族全員で参加できるものがよい。家族も同じように苦しんでいるから。家族が団結して闘病生活を乗り越えて行くことができるあらゆるサポートがほしい。
抗がん剤治療を予定しています。味覚障害がおこると聞いています。子供がアトピーで、除去品目が多いため、幼児食をつくることのできるか心配です。

#### ◆集まりに期待しないこと

上記のような集まりに期待しないことは何か（集まる上で気になること、気を付けてほしいことという主旨）という質問をしたところ、「個人情報の保護をきちんとやってほしい」「暗い雰囲気」「宗教や民間サプリメント」の広告や押しつけ、「治療方法のアドバイス」といった回答があった。

図表 21 集まりに期待しないこと（記述回答例）

個人情報の保護をきちんとやってほしい。スタッフには勉強した福祉のプロのスタッフをおいてほしい。
暗い雰囲気/不幸を語り合う感じになってしまうこと。
ネガティブになりすぎない、ポジティブ方向に進むことができるような工夫が欲しいです。3回泣いたら7回笑っていきましょう！っていうイメージです。
宗教や民間サプリメント。/宗教や健康食品の押し付け。自分が信じるのは自由だけど、体験を聞かせてもらうくらいで充分。押し付けは本当に嫌。
効果があるとされるサプリなどの広告やサンプル配布。新しい治療に関する病院の紹介、広告など。
たまに癌患者の弱みにつけこんで商売する健常者が潜んでいたりするので、営利目的の匂いがちょっとでもすると私たちは幻滅してしまいます。
治療方法のアドバイスなど。
すべてが同じ状況の人はいないと思っている。（病状、子供の環境、周囲の環境など）
他人と同じ状況にならないので、同じ治療ではないということ。人それぞれだということ。
「病気」「ママ」だけではなかなか共有しにくい。プラスのワードというか、悩みネタが必要かと。社内にも「癌ママ」は数人いますが、それだけで距離は縮まらない。
しつこい人や変わってる人と出会いたくない。

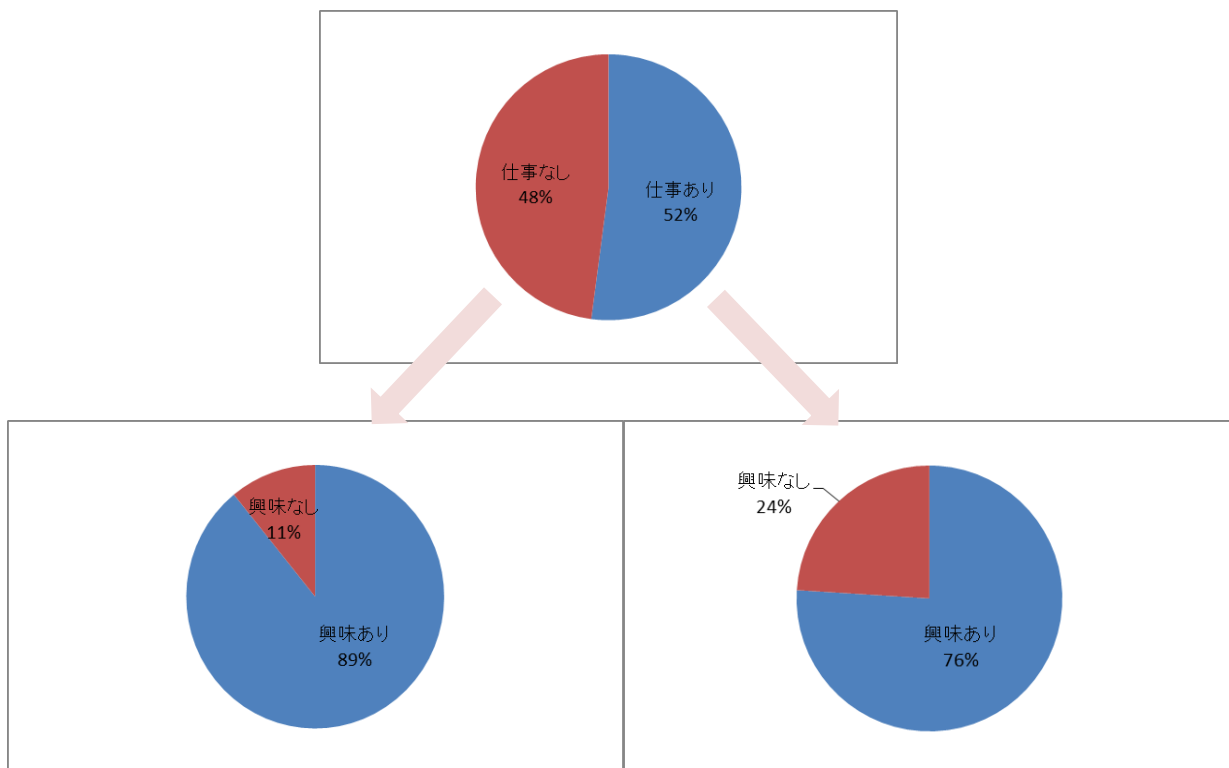


#### ◆プロジェクト主催の「ママサロン」への興味・関心

当プロジェクトが実施する「がんと向き合うママサロン」（東京開催）に興味があると答えた回答者は82%だったが、回答者をフルタイム、パートタイム、自営業、その他の形態を含め、現在、収入を伴った何らかの「仕事を持つ」と休職中や求職中を含め、主に専業主婦として生活をしており、現在、収入を伴った「仕事を持たない」者に分類し、サロンへの興味・関心の割合を調べてみたところ大きな差が出た。「仕事を持つ」者はサロンに「興味がある」と答えた回答者が76%に留まったのに対し、「仕事を持たない」者は89%がサロンに「興味がある」と回答した。

なお、東京開催であることが影響している可能性を考え、居住地を考慮した分析を行ったところ、居住地域について回答のあった79名のうち、東京、神奈川、埼玉、千葉以外で「興味がある」と回答した者については、「サロンへの意見」として「東京だけではなく、中部、関西、九州など、大きい地域で開催されるとよいと思います。」「大阪から東京へはなかなか行けないので、大阪とかでも開催してほしいです。」「遠いので参加は難しいと思います。色々なところで開催していただけたら嬉しいです。」「各都道府県に支部を作って欲しい。東京へは安易にいけませんので、結局 地方では孤立感を感じる。」といった意見が自由記載欄に記載されているケースが多かった（図表 25 参照）。しかし一方では、居住地が東京近郊であっても「興味がない」と回答した者も複数おり、居住地や開催場所のみが興味・関心に対する影響を及ぼしているわけではないこともうかがえた。

図表 22 仕事の有無別にみるプロジェクト主催の「ママサロン」への興味



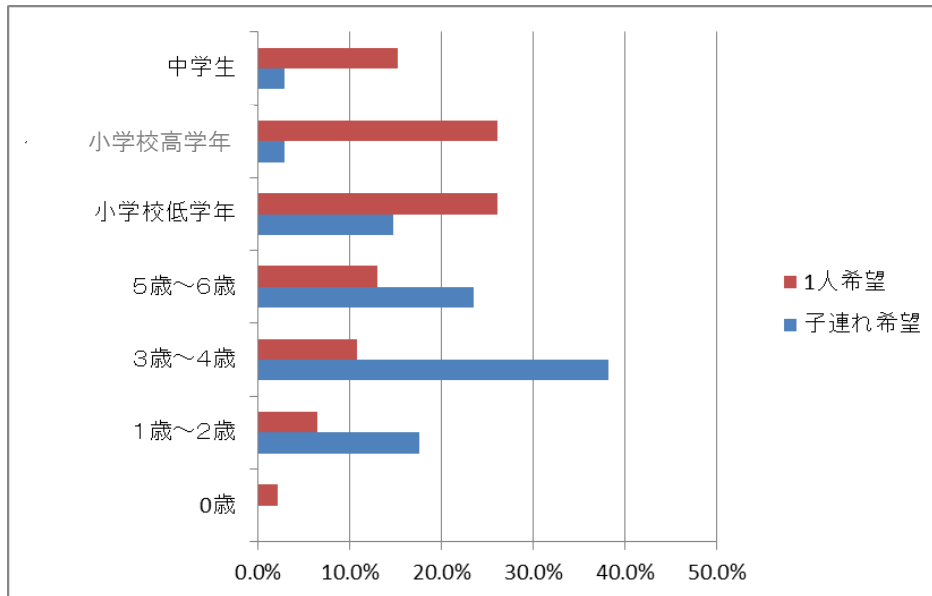
現時点で「仕事をしていない」者の約9割がママサロンに興味を持っている。

現時点で「仕事をしている」者の約8割がママサロンに興味を持っている。

◆子連れ参加に対する希望

本設問に回答した 80 名のうち、子連れ参加を希望していると回答した者は、34 名（42.5%）で、一人での参加を希望している 46 名（57.5%）を大幅に下回った。末子の年齢（1 人しかいない場合には 1 人目を末子とする）による違いをみてみると、末子に 0 歳児を持つ者が一人での参加を希望していることを除き、「子連れ希望」の回答者の多くは未就学児の育児をしていることがわかった。

図表 23 末子の年齢にみる子連れ参加の希望 (N=80)



◆開催時間に関する希望

一方、開催時間についての希望を複数回答形式で尋ねたところ、希望に一定の傾向はみられなかった。自営業や不規則内職等を含め、何らかの「仕事をしている」回答者（50 名）と、休業中や求職中、専業主婦を含め、現時点で収入を伴った「仕事をしていない」回答者（46 名）で違いがあるかを調べてみたが、最も違いが生じそうな「土日祝日のみ」との回答についても、それぞれ 19 名（38%）と 14 名（30%）で、それほど大きな違いがあるとは言えなかった。

他方、「子連れ」を希望している者と「一人での参加」を希望している者での違いがあるかを調べたところ、「土日祝日のみ」に関しては違いがほとんどなかったが、「午前中」と「午後」の時間帯に関しては、「午前中」を希望する者は、「一人での参加」を希望する者（21 名）が「子連れ」を希望と回答した者（10 名）の 2 倍となった。だが、「午後」の時間帯を希望する者については、「一人」も「子連れ」も 12 名ずつとなり、違いはみられなかった。

◆サロンに関する意見

図表 25 サロンに関する意見（記述回答例）

開催場所に関して
興味はあるが東京では参加できない。ぜひ北海道でも開催してほしい。
ぜひ神奈川開催もしてほしいです。

<p>関西でも開かれるなら興味があります。が、実質問題、体力の戻ってきた今なら参加したいですが、闘病中などは、1時間以上かかる遠方は、なかなか難しいと思います。</p>
<p>遠いので参加は難しいと思います。色々なところで開催していただけたら嬉しいです。</p>
<p>この先、東京だけではなく、中部、関西、九州など、大きい地域で開催されるとよいなと思います。東京は多くの病院、治療法が選択できます。そのほかの地域との地域差が大きいように思います。</p>
<p>各都道府県に支部を作って欲しい 東京へは安易にいけませんので、結局地方では孤立感を感じる。</p>
<p>骨髄抑制や後遺症などで人混みに行くのを躊躇する人も多いと思うので閑散としたところの方が参加しやすいと思います。リンパ節郭清で浮腫のある人も少なくないと思うので椅子の他に時には横になれるくらいのゆとりある場所が望ましいです。</p>
<p><b>内容・形態について</b></p>
<p>アロマやリンパマッサージ、ヨガなども教えてもらいたいです。</p>
<p>とても良いと思います。子供を連れて行ける事も、嬉しいです。</p>
<p>子連れOKな場合、保育士さんなどに子供を見ていただけると助かる。</p>
<p>今現在の悩みについての話のほかにも、将来に希望の持てる内容があったらと思います。例えば、以前育児中に闘病したけれど、今は元気になっている方の話がきけるとか。</p>
<p>子供は、発症当時は6歳、4歳でしたが現在は高校生（16歳）、中学生（14歳）です。 でも、私と同様に、お父さん、お母さんががんになった子供たちのケアに何か携われたらと思います。 なので、大きくなった子供も参加できたら嬉しいです。</p>
<p><b>その他</b></p>
<p>がん患者にとって、「つながり」は大切だと思います。様々な形で繋がる場があることは大変好ましいと思います。</p>
<p>あるかたのブログでたまたまこういう団体があると知りました。本当にありがたいことです…。がんになって生活が一変し、突如孤独になりました。きつい治療がひとまず終了したときに、今まで通り変わらずやさしく励ましてくれる健常者の友達がたくさんいるのにどうしようもなく私は一人ぼっちで、本当に本当にさみしい…。と初めて気づきました。同病の仲間と話したい…強く思います。何かに導かれるようにしてここまでたどり着けました。こういう場があることに本当に感謝しています。ありがとうございます…。</p>
<p>そこに参加することによって自分がどうなりたいか、主体的な目的があつての満足感だとは思いますが、いまの自分には漠然として、わかりません。でも、子供に告白できない自分の背中を押せるきっかけになったらいいなと思う。そして、病状も厳しい状態で仕事もやすみやすみで、なかなか満足感を得られていない状況にも風穴を開けたい。</p>
<p>いきなり個人的なことをものすごく質問して来る人がたまにいたりするので、スタッフがうまくコントロールしてほしい。</p>

<参考資料>

回答者がどのようにしてプロジェクトを知ったかについては、アンケート開始 1 ヶ月後から「任意回答項目」として項目を追加した。最終的な回答者数は 81 名だった。

インターネットで何気なく	39
その他(アメーバのメッセージ、参加者のブログ、闘病記、ツイッター)	26
知人の紹介	12
患者会などの団体からの紹介	4

◆プロジェクトに対する意見、ママたちへの意見や助言

アンケート調査の最後に、プロジェクトに対する意見、またがん闘病・療養中のママに関する意見や助言を自由記載形式で尋ねたところ、以下のような回答があった。

図表 26 プロジェクトに対する意見、ママたちへの意見や助言（記述回答例）

<b>開催場所・内容・形態について</b>
関西にもこの様な活動が広がると嬉しく思います。
長崎の人で会える人いたら会ってみたいです。
闘病中・療養中は心の変化が激しいと思いますので いつ行っても そこに誰かが必ずいて話を聴いてくれたりもしくは、その空間にただで癒される場所を作って欲しい。
ブロガーの方は大抵良いお友達に恵まれてる方が多いように見受けられますが、私のように病気になって友達づきあいができなくなって孤独な方もいらっしゃるかと思います。私も体調が悪くてなかなか出かけられないので、家でいてもメールとかでいいから相談したりやりとりできるようなのを作ってほしいです。
医師によるドクターハラスメント、セクハラで傷ついている患者がたくさんいます。ブランド病院といわれる病院ほどたくさんはびこっています。あってはいけないことがおきている医療業界を変えていけるような活動を志してほしいと思います。
闘病中のママの集まりというのも良いのですが、若いころに癌になって今 50 歳 60 歳を迎えて元気にされている方の経験をお聞きしたいな一と思います。そういう方たちから勇気ももらいたいです。
私は治療後もまだ子供を望んでいるので、治療後に出産された方がいれば、そういった方の経験も聞いてみたいと思う。
<b>全般</b>
難しい質問だと思います。色々あります。がんの闘病に限らないとおもいますが、時々患者を止めてしまいたいと思います。そういう、擦り切れそうな気持ちを支える何かが欲しいといつも願っています。
現在、病院で行われている「子育て世代のがん患者サロン」に参加しています。ママだけではなくパパもいます。たぶん、主旨は同じだと思います。参加することで「悩んでいるのは一人じゃない」という心強さもあります。ママのサロンもステキな空間になるといいですね!!（一部改変）
アンケートに答えることによって少し気持ちの整理ができました、ありがとうございます。

<p>今回、このアンケートに答えたことで「自分の心の声」に耳を傾けることができました。きっかけをいただいてありがとうございました。奇遇にも今日は、就労状況について産業医さんと病状と労働条件について面談した日でした。病歴を見て「過酷だけどがんばっていますね」とおっしゃっていただき、単純に嬉しかったのです。そして「他人がどうこうでなく自分がどうしたいか決めたらいい」とも。不安満載の毎日で「それでいい」言ってもらって単純に嬉しかったのです。濃霧の中で、道しるべをみつけたような。病気になってしまったことは仕方ないのですが、そんな活動にしていただけたら素敵だなと思います。がんばってくださいね。</p>
<p>ママでがん、特に小さな子供がいて、働いていてなど、似たような境遇の方に出会うことが少なかったもので、このプロジェクトで似たような悩みなどを共有できるのは、大変意義があると思う。</p>
<p>私は術後7年経過し、病気のことは忘れて生活している時間のほうが多くなりました。でも、特に抗がん剤治療中の子供への接し方にはすごく悩みました。今、そういう悩みを持っている方が、こういうサロンで悩みを話せるなら、とても心強いことだと思います。</p>
<p>このプロジェクトを知り、嬉しかったです。成人ではない子どもを抱える母親の不安は、自分のことよりも、子どもに対することが大きいと思います。今後も様々な活動を期待しています。</p>
<p>こうした癌患者の会がもっともっと拡がるといいなと思います。ネットでは、相手の表情や本当の気持ちはなかなか見えてこないのではないかと思います。</p>
<p>このようなプロジェクトが広がり、がん闘病・療養中のママが、相談し合える場や、前向きに病気と向き合える場ができるといいなと思いました。</p>
<p>サロンへの参加は私にとってはとても勇気のいることですが、同じような立場の人を自分で探すのは難しいこと。このようなプロジェクトを立ち上げていただき嬉しいし、興味があります。</p>
<p>治療中は、誰にも相談が出来ず治療や子育てで精一杯でしたが、今回のプロジェクトやサロンなどこれから、沢山増える事を願います。</p>
<p>同じように子供が居て闘病を頑張っている方々と、悩みを少しでも共有できたら、心強く思えたり孤独感が薄れるかもしれないなと思います。</p>
<p>一度罹患すると、根治したかどうかよくわからない月日が続きます。5年で卒業できない、また長期にわたり再発におびえなくてはならないという病気の性格上、不安を語り合える同志のような存在があると勇気がわきます。(一部改変)</p>
<p>健康な方には想像もできないほど、大きい不安を感じておられる方も多いと思います。不安の材料は人それぞれなのでしょうが、少しでも心が穏やかに、日々を送れる要素が得られる内容が盛り込まれているプロジェクトになると、嬉しいと思います。</p>
<p>3年前手術を受けステージ3aで抗がん剤治療をへて、現在元気に暮らしています。でも自分の病気や体験を誰か話したいと思いがありますが、なかなか機会が見つけれずにいました。子育てしながら同じくがんと戦うママと会って話しがしたいです。(がん名称を削除)</p>
<p>とても素敵なプロジェクトです。何かお手伝いできることがあれば携わりたいです。</p>
<p>素晴らしいプロジェクトです。現在抗がん剤闘病中ですが、できることがあれば何か協力したいです。</p>
<p>自分は障害がある子を抱えて治療しています。同じような方がたくさんいると思います。自分の治療、子供の通院、訓練など日々、いっぱいいっぱいです。もっとまわりに病気に対しての理解、そして援助が広がればと思います。</p>

一回目の抗がん剤投与のため、今まさに入院中です。不安な気持ちが爆発しそうでいろんなブログを読み漁り、ここに辿りつきました。闘病中のママは、元気なママたちに囲まれて心が孤独です。プロジェクトで救ってください。(一部改変)

#### ママたちへ

一人じゃないからと伝えたいです。

今、やれることを精一杯やろう。

頑張ってくださいね！不安を少しでも無くしたいです。

未来を見てください。

遠くの親戚より、近くの同病仲間…！

無理せず、使える支援は受けて、子供との時間を大切にしてください。私は、息子が2~4歳のかわいい時期に手術、放射線治療、抗がん剤を受け、自分の体調管理でいっぱいいっぱいでした。もっと息子と元気に楽しい時間を過ごしたかったと後悔しています。

家庭の中だけで抱え込まず、病院、医師、相談室や、子供が通う保育園、幼稚園、小学校、役所などどんどん相談しましょう！きっと何か知恵がもらえると思います。連携が大事だと思います。

今は経過観察ですが、再発の怖さとはいつも戦っています。今、病気と闘っているママさんみんなが健康で楽しい毎日を過ごせるよう祈っています。

## 2. グループインタビュー（プチ企画会議）調査結果

プロジェクトでは、アンケート調査の結果をうけ、各結果に対する参加者の見解や、どのようなママサロンが望まれているのか、今後、プロジェクトをどのように発展させると良いかといった観点から、「プチ企画会議」と称し、参加者にグループインタビュー形式（参加者同士でのやり取りもあり）の調査を実施した。調査は全3回行い、延べ参加者数は〇名、実参加者数は〇名だった。参加者には、インタビューはすべて録音した上でスタッフが発言内容のメモを併せて作成し、実施後、発言者が特定できないような形でウェブサイトやブログ、報告書等にて公表することに同意を得た。

全体を通し、参加者はアンケート調査の結果と自分の体験・経験を重ね、具体的な事例を挙げて説明するなど、アンケート結果の深い理解につながる発言が多く見られ、調査側のみならず、参加者間でも自分たちが置かれている状況に対する理解が深まり、経験と感情の共有が促進されていた。3回のグループインタビュー（プチ企画会議）を通し、がんと向き合うママたちがもつストレスや悩みは複雑であること、自らの複雑なストレスや悩みについて、同じ状況下にあると「仲間」に話すと同時に、他の「仲間」たちがどのようなストレスや悩みを抱えていて、それに対してどのように対処しているのかといった、具体的な事例を知りたいと思っていることが分かった。

巻末に各回の報告書（第3回は省略）を添付するが、以下ではインタビュー調査全体の結果を示したい。

### 1) 「がんと向き合うママ」が経験する複雑なストレスと悩み

グループインタビューでは、アンケート調査のなかでも、主に「ストレスや悩み」に関する記述回答を参加者に提示し、そこで挙げられているようなストレスや悩みについて似たような経験があるかどうか、そうしたストレスや悩みに対する見解や感想などについても自由に述べてもらうよう促した。なかでも、配偶者や家族との関係や子供との関係の変化、子どもや子どもの所属先（保育園、幼稚園、学校等）を含め、周囲へどこまで伝えるか、ママ友に伝えたときの反応等については、ある程度の時間をかけて参加者一人ひとりに発言をしてもらい、アンケート調査の結果に対する理解を深めた。

アンケート結果（複数回答）では、「自分の病状や予後に関して」ストレスに感じている、悩んでいると回答した者が50%を超え、「子育てに関して」(33%)「配偶者や子育ての支援者に関して」(32%)「治療費の家計への影響」(32%)がそれに次いだ。回答者たちは、具体的に下記のようなストレスや悩みを訴えているが、これらのストレスや悩みは、こちらで提示した選択肢のように綺麗に分類できるものではなく、あらゆる項目にかかっていることがわかる。

#### （アンケート回答記述例）

- 自分が病気を受け止めきれず、精神的に余裕がなくなりました。本当ならこの先いつまで生きていられるかわからないのだから、子どもには笑顔で接し、楽しい毎日を過ごしたりしたいのに、ついあれもこれもと子供に求めてしまい、上手くいかずに怒ってしまったりする。そういう自分に自己嫌悪に陥る。
- 癌になって怖いのは、死ぬかもしれないという不安や体の苦痛ではありません。私にとって怖いのは、こどもの成長が見届けられないかもしれないということです。子供のお稽古ごとなど、何か新

しいことをスタートするとき、1年後、2年後は私は元気でサポートできてるんだろうかと、つつい考えてしまい躊躇してしまいます。ホルモン治療が続いているので病気のことを忘れるということが困難で、常に頭のどこかで病気のことがよぎってしまいます。

- 周りの病気に対する理解があまりに偏ってしまっている。癌=死という考えが定着していて、前向きに頑張ろうとする気持ちを折られてしまう。例えば、2人目が欲しいと強く希望しており、長い辛い治療が終わったら、絶対に2人目を作ろう！その為にも自分が健康でいなきゃ！頑張ろう！って思っても、産まれてくる子供が母親がいなきゃ可哀想と死ぬ前提で話をされ、2人目を作る事を頭から反対される。1人居るからいいじゃない！と言われる事が苦痛。
- フルタイムで今後働けるのか。転移する可能性は？夫も病気もちなので、二人とも倒れたら子どもはどうなるの？私が死んだら、二人でやっていけるのか。夫の両親も高齢。でも私の両親に頼るのは嫌なような夫。何かあった時のサポートシステムが整っていないから不安。
- 私がいなくなったら・・・と思うと。それを考えるだけで胸が苦しく涙が出ます。
- 幼稚園での父兄の人間関係が不安で、入園を先のばしにしていること。
- 伝えた事への反応。学校への報告や親との付き合い。
- まだ1年未満で再発等不安が大きいことと、子どもにいつ頃伝えるかについて。また、子どもに伝えることが怖いので、ママ友にも一切伝えていない。

これらの具体的な回答に関連し、グループインタビューでは、以下のような意見や発言があった。

- ◆ いろいろと子どもにやってあげたい気持ちはあるのだけれど、体力と気持ちがおいつかないという状況があると思う。
- ◆ 自分の治療にかかる医療費が高額なため、子どもを私立に行かせたいが、行かせられない。
- ◆ (学校の)クラスの親全員が参加して、くじ引きでPTA役員を決めるのだが、担任の先生が自分には当たりくじが来ないように配慮してくれた。
- ◆ どの範囲の人に伝えたらいいのか迷う。「がんなのに、まだ生きてる」と思われたり、「大丈夫、治るわよ」等とも気軽に言ってほしくない。

「がん」であり「ママ」であるということによって生じるストレスや悩みについて話し合い、病気をもちながらもママとして自分なりの子育てを可能としてくれるような情報を得られる場、また話をするなかで得られる仲間意識、「ひとりじゃないという安心感」やこれからも前を向いていく力を得る場として「がんと向き合うママサロン」を位置づけていくことの重要性が明らかになった。

## 2) 「がんと向き合うママサロン」の魅力と実現への課題

### (1) がんの種類を超えた「ママ」の繋がり

アンケート調査では、「どのような集まりを望むか」という問いに対し、「同病の集い」と回答した者が8割を超え、次いで6割が「同地域の集い」を希望していた。図表4に示したが、本アンケート調査への回答者は「乳がん」の方が5割を超えており、実際のインタビュー調査への参加も「乳がん」の方が多かった。そのため、「乳がん」の参加者にとっては、「同病の集い」は比較的成立可能なものとして認識されていたが、その他の種類のがんの参加者にとっては、実現にはやや困難を



伴うものとならざるを得なかった。

しかし、インタビュー調査では、「乳がん」以外の参加者の方を含め、以下のような意見が出された。

- 他の部位のがんであっても、「ママ」として話ができることは大きな魅力。「〇〇がん」の集まりと「がんのママ」の集まりだったら、「ママ」の集まりの方が魅力的に感じる。
- 子育てをどうするか、ママ友にどう話すか、子どもにどう伝えたらいいか、学校などにどこまで話すかなど、子を持つママたちが必ず直面する問題について情報交換できる。
- がんのママたちの悩みは、自分のことでもあるし、子どものことでもある。それを相談し合えるのはすごくよい。
- 病気の話を思いっきりママ友としたい。家族などにも言えないことや分かってもらえないことがあるが、がんのママ友だったら分かり合えると思う。

こうした意見から、「同病の集い」へのニーズは高いものの、「がん」と「ママ」という集まりにもそれなりのピアサポート効果がありそうだということが推測された。

#### (2) 子どものことを安心して話せる環境

さらに、「ママの集まり」であることは、子どものことを話しても良いという前提なので、話しやすいという意見が出された。「乳がん」「子宮頸がん」「卵巣がん」等、女性に特有のがんの場合には、治療と引き換えに子どもを諦めざるを得なかった方たちが相当数に上るということ、子どもの話をする事自体が合意事項とはなっていないこと、そのため、「ママ」という共通点を持つことが、同種のがんではなくとも、ある程度の仲間意識や一体感を生み出すということが確認された。

#### (3) ネット上での繋がりが先行していない集まり

今回の調査研究は、すべての調査の段階でインターネットを用い、ホームページ、ブログ、SNSを最大限活用した。グループインタビューでは、参加者の全員がネット上の「闘病記」などのブログをみたことがあり、自らは書いていなくとも読んでいるということが分かった。多くの情報を「同病」の人の闘病記から得ており、参加者のなかには「オフ会」とよばれるブログ上で交流のある人々の集まりに実際に参加したことがある者もいた。

しかし一方で、自分はブログを書いていないために「オフ会」には参加しづらいと思っている参加者もいることがわかった。子どものことや交通の便などもあり、なかなか時間的に集まりにくい。ため、ブログやネットの繋がりにには利点があるものの、知らない人にメッセージを送って情報を得ると聞くという行為には至らないことが多いため、まず「リアル」での出会いがあったあとに、ネット上でも個別に話ができるようなシステムがあるとなお良いのではないかと、との意見があった。

#### (4) 「託児サービス」の需要と課題

グループインタビューでは、「子連れでくることが出来るのは重要。連れてこない『置き去りにしてきた』という気持ちになるし、世話をする人を手配しなければならず、大変。連れてきて、ほ

かの参加者に迷惑がられても困る。自分が話をしている間に子供の面倒をみてくれて、自分もちゃんと話ができるのは魅力的」といった意見が出た一方、実際に託児を行う上での人員確保、場所、事故や怪我、トラブルの防止への対策等、課題は大きかった。最終回のグループインタビューでは、「がんのママたちは、治療等での病院通いがあつたりするから、どこかしらに子どもを預けられるところを用意しているケースが多いので、託児は必須というわけではないのではないか」という意見もあり、結果として、ママサロンを開催するにあたり、託児サービスは必須ではないという結論に至った。

#### (5) がんの親を持つ子ども同士の繋がり、「親子サロン」への需要

研究計画のなかでは、親も子どもも参加できる「親子サロン」を開催することで、親と子を分離することなくサポートするという展望をもっていたが、実際には子連れでの参加が少なかったこと、参加があっても、年齢的に「一緒に」というのが難しいケースが多々あること（2歳児と小学校高学年とでは、ニーズが違う等）、研究実施スタッフのなかに、「親子」をケアできる人材が不足していたことなどがあり、「親子サロン」の実現には至らなかった。

しかしながら、最終回の親子サロンでは、小学生数名とその兄弟姉妹が一緒になり、結果として、子どもたち同士が遊びを通して接触し、数時間の間に仲良くなるという場面が見受けられた。当研究では実施できなかったが、子どもを連れての参加者たちのなかからは、「子どもたちも、『あの子のママも病気で、頑張っているのは自分だけじゃないんだ』という感覚を得ることができて良いと思う」という意見も出ており、子ども同士と一緒に遊べるサロン、親子と一緒に集えるサロンへの需要も一定数あるように思われる。

#### (6) 「ママサロン」の各地開催への課題

アンケート調査では、全国各地で「ママサロン」の開催を望む声があつたため、インタビュー調査において、その実現可能性について参加者に意見を聞いた。プロジェクトスタッフ側から、開催に際するノウハウを伝え、各地のママたち自らが手を挙げて企画し、プロジェクトウェブサイト等を利用して広報を行い、実際のサロンを実施するというのはどうか、という意見があつたが、多くの参加者から「実際に参加者が集まるか不安」「集まったとしても何をどう話せばいいのか」「会を開催するための知識がある人が中心となり、ママたちが『サブ』として開催を支えるということならできそう」という意見が出された。

上記のような話し合いの結果、現時点では、がん拠点病院や患者会、がん患者を支援するNPO等に本調査の結果を広く周知し、「ママサロン」開催に協力してくれる協力者を各地で発掘することが、全国各地でのサロン開催を実現するための最も有効な手段であるとの結論を得た。

#### (7) 「サロン」等における一般的な課題

インタビュー調査では明らかにはならなかったが、一般論として、患者会や同じ悩みを持つ人々のグループ等で課題として認識されていることは、共通点をもつていても個々の経験は様々であり、「違い」にセンシティブである必要があること、また、ある人にとっては「ちょっとしたアドバイス」のつもりが、ある人にとっては「押しつけ」や「強要」にも感じられることがあるため、お互いに思いやり、配

慮する気持ちを持つことが大切である、ということである。

これを代弁するような回答は、アンケート調査においていくつか出されている。

- 人それぞれ病状が異なり（癌の種類やステージや、転移等）、病気に対する考え方もまた人それぞれなので、そのようなデリケートなことに対しても配慮がほしいと思います。
- すべてが同じ状況の人はいないと思っている。（病状、子供の環境、周囲の環境など）
- 他人と同じ状況にならないので、同じ治療ではないということ。人それぞれだということ。
- 「病気」「ママ」だけではなかなか共有しにくい。プラスのワードというか、悩みネタが必要かと。社内にも「癌ママ」は数人いますが、それだけで距離は縮まらない。

本調査のグループインタビューでは明らかにならなかったが、「ママサロン」開催の際には、こうしたことに留意する必要もあると考えられたため、最終回の「ママサロン」では、「ママサロン3つのお約束」として以下を提示した。

#### ママサロン3つのお約束

#### “安心な場にするために”

他の発言を否定しない～一旦受止めた上で自分の意見を言おう

1回の発言は2分まで～なるべく多くの参加者が発言の機会をもてるように

### 3) 参加後アンケート調査結果

各回の会議後には、参加者アンケートを実施した。1回目と2回目以降でアンケートの項目を変更したため、すべての項目に対する数量的な結果を示すことはできないが、共通する項目の回答結果及び参加者からの自由記述回答を以下にまとめる。調査側はグループインタビューとママサロンを別の目的をもって開催したが、参加者にとっては「同じ状況下のママたちとの集まり」という点において、参加にあたる期待や満足感に大きな差はなかったようである。

<b>Q. 参加にあたり、どのような期待を頂いていましたか。</b>
病気に対することを知ったり、気持ちをあげていきたいと思っていました。
ママとして同病の方、先輩の話をきいてみたい。
他の人の考えをききたい。
気楽に気持ちを話したいと思った。
ママさんたちに、私の経験が少しでも役にたてればと思いました。
がんの人と病気や子育てについて話がしたい。
同病の方から困ったことや悩みや生活・治療法のアイデアを聞きたい。気持ちの共有。



「企画会議」は上記の期待を満たすものでしたか？ (⇒①そう思う が 100%)

Q. 上記の理由を聞かせてください。
話合えてスッキリしました。いっしょに闘っている感じがしました。
いろいろお話しできて楽しかったです。
先輩の話をきけて、とても参考になりました。気持ちもとてもアップしました。笑ったり、お話しができただけでも、とても良かったです。
ママとしての悩みは共通するものがあり、とても楽しかったです。
1人1人のお話を良く聴ける。自分の話も聴いてもらえる。



今後もプチ企画会議やサロンへの参加を希望しますか？ ⇒①はい が 100%

### 3. 「がんと向き合うママサロン」の開催とその効果

プロジェクトでは、アンケート調査とグループインタビュー（プチ企画会議）の結果をうけ、実際のサロンを3回開催した。研究計画時は、「親子サロン」の実施を検討していたが、研究実施側に子どもへの様々な影響に配慮したプログラムを組むことができるだけの準備が整っていなかったこともあり、「託児」を行うという方向で「ママ」のみを対象としたサロンとすることとした。さらに2回目のグループインタビューにおいて、「親子サロン」の必要性について参加者に問うたところ、例えば子どもの年齢が2歳と小学校高学年では、同じように効果のあるプログラムを同時に提供するのは難しいだろうという回答に同意が多数あったため、結果として「ママ」に焦点を当てたサロンの開催となった。サロンはすべて録音した上でスタッフが発言内容のメモを併せて作成し、実施後、発言者が特定できないような形でウェブサイトやブログ、報告書等にて公表することに同意を得た。

全3回のサロンを開催し、グループインタビュー（プチ企画会議）とサロンの開催が交互となるような日程を組んだ。サロンへの延べ参加人数は26名、実人数は16名だった。参加者の発言は、「病気」の話から自然と「ママ」の話へと繋がっていくことも多く、情報の交換も感情や経験の共有に基づいて行われており、話をする中で自らが「ひとりではないという安心感」が得られると同時に「病気であることを気にしなくてすむ」という環境が自然と整っていった。自分の発言そのものや、その場で起こる笑いやお互いの相槌等、ママたちが「おしゃべり」をすることで創出される雰囲気それ自体が参加者全員への力となっている様子が見受けられ、ピアサポートの効果が十分に得られていた。

#### 1) ママサロンの効果

「がん」であり「ママ」であるということによって生じるストレスや悩みについて話し合い、病気を持ちながらも子育てを可能としてくれるような情報を得られる場、また話をするなかで得られる仲間意識、「ひとりじゃないという安心感」やこれからも前を向いていく力を得る場として「ママサロン」を位置づけていくことの重要性が明らかになった。

### (1) ガス抜き、情報交換、エネルギー補給

「ママサロン」のなかでは、大きく分けると、①「がん、あるある話」と②「がん&ママ、あるある話」の二つについての話題が交錯した。例えば、「がんであることを誰に話すか」という点では、「ママ」であるかないかに拘わらず「がん患者」に共通の悩みとなるが、「がん&ママ」の場合には、自分が「がん」であると打ち明けることがママ友、幼稚園や学校、PTA、子供のお稽古事先など「子供同士の関係の変化」や「子供と子供の所属先の関係の変化」にも影響を及ぼすため、悩みが複雑になってくる。また、「乳がんと気づかずに母乳をあげていたけれど、子供への影響は大丈夫?」「手術後、子供と一緒にお風呂に入るときはどうしている?」「食事はどうしてる?」といったことに関する情報や経験談の共有、「自分への治療費がかかって、子供の進学先の選択肢が狭まってしまった」「抗がん剤治療中のお弁当づくりが大変すぎ」「好き嫌いしてるから、運動してないから、夜更かしするから、いつも怒ってるから…だからがんになったみたいに、全部がんに結び付けられちゃう」「子供の学校の調理実習に参加して、カツラを結べと言われて困った」「髪が抜けてお風呂がつまって困るし、いい機会だから、子供に『現実をみろー!』と言って髪の毛と一緒に抜いてもらった」等、「がん&ママ」であることによる悩みや不安を打ち明け、毎日の工夫や家事育児、食事に関する情報の交換、失敗談や笑い話をしあうことで、「ひとりではない」と感じ、お互いがエネルギーを補給しあっていた。

### (2) 未来への希望、社会貢献意識の醸成

「ママサロン」に参加した背景に、「病気になって、『自分の経験が少しでも人の役に立てば』という気持ちがあった」という意見が複数あった。「ママサロン」では、告知後すぐの方、これから手術を受けるといった参加者もいた。また、初発、再発、ステージ、がん種等さまざまであった。しかし、似たような状況にあるママたち同士は、先輩にあたる参加者に術後の様子をきいたり、自分の入院中、育児をどうしたか、子どもの所属先にそのことを伝えたか、学校行事や保護者会等はどうしたかといった経験談をきくことで、自分の先行きの見通しを立て、参考にしていた。

同じ病気の人と悩みを話したり、飲み会をしたりというのも楽しいけれど、それだけだと後に残らないということ、「今、どん底にいる人に、『病気でもこんなに元気』『今はつらくても絶対に大丈夫』というメッセージを発したい」と、自分たちが未来への希望となり、後に続くがんのママたちが、普通に、前を向いて生活していけるような応援メッセージを発する貢献者になりたいという気持ちを満たすものとしても「ママサロン」は機能していた。

### 2) 参加後アンケート調査結果

各回のサロン後には、参加者アンケートを実施した。1回目と2回目以降でアンケートの項目を変更したため、すべての項目に対する数量的な結果を示すことはできないが、共通する項目の回答結果及び参加者からの自由記述回答を以下にまとめる。

<b>Q. 参加にあたり、どのような期待を頂いていましたか。</b>
子供を持つ同病の方の考えを知る良いきっかけになればと思った。
元気をもらえたら嬉しい。
様々なお話しができたり、聞けるかなあ〜と思い、参加しました！

同じように子供をもつママ達がどのように考えているか、過ごしているかを知りたかった。
同じ「ママ」の立場の方からのお話を聞きたかった。
どのように子育てしながら治療をしているのか知りたかったです。
子供を持つという同じ共通点を持つ方々なので、自由にお話しすることができると思いました。若年性乳がんの患者会では、未婚の方や子供がいない方もいるので多少気を遣う部分があったので。
同じがんで闘病しているママと、病気や子育ての話をしたかったです。
お話をきいたり、わかちあったり。



サロンは上記の期待を満たすものでしたか？ (⇒①そう思う が100%)

Q. 上記の理由を聞かせてください。
実際に参加してみた実感。
時間が本当にあつという間で、笑いありで本当に楽しく、いろいろなお話しができてスッキリしました！
皆さん前向きに過ごされていて、元気をもらいました。
共感できる話があり、明るい方が多く楽しく過ごせました。
とても楽しく、勉強になりました。
明るく前向きに病と戦う方々とお話しして、パワーを頂きました。
同じ気持ちを感じながら話し、病気になってみないとわからないことを聞くことができると思いました。
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です。
いろいろな病院、先生の様子をきけて良かったです。



今後もプチ企画会議やサロンへの参加を希望しますか？ ⇒①はい が100%

その他のご意見、ご感想
女性のみでやわらかな感じで、居心地が良かったです。
話しやすく良かったです。ママ友達として安心して話せました。ありがとうございました。
元気に頑張っている人がたくさんいることが分かりました。
初発、再発の方がいて、とても勉強になりました。少しでも、こういうサロンが定期的開催されるといいと思います。
メンバーが増えていたり再会した人がいたり、いろんな気持ちを話せたり、知識を頂けて良かったです。
自分が一人ではないと思えました。元気をいっぱいもらいました。
心が軽くなり、人生に前向きになれました。
同じようにがんの方、特にママ世代の方の集まりに参加したく、参加しました。いつも楽しく話をするので、満足しています。
やっぱり同じような年代で子供がいて同病の人たちと会うのは健常者のお友達といえるのとは訳が違うので大変満足しました。わかりあえるのって素晴らしいです。

### Ⅲ. まとめと課題

本調査研究事業は、がん闘病中のママ、あるいはがんを経験したママを対象としたアンケート調査やグループインタビュー（プチ企画会議）、ママ同士が集えるサロンを通して、発病・闘病による生活環境や社会関係の変化、子育て上の課題や悩みを明らかにし、がんと向き合うママたちの子育て支援体制を確立すること、同じ状況下に置かれたより多くのママたちを繋ぎ、一人ひとりの貴重な経験をお互いに共有しながら、今後の子育てに役立ててもらうことを目的として実施した。がんと向き合うママたちは、病気によって生じた家族関係や人間関係の変化によるストレスや悩み、「ママ」であり「がん」であるということによって生じる特有のストレスや悩みを抱えており、仲間との出会いによって、「ひとりではないという安心感」を得ながら、具体的な情報を交換・共有することで、それらのストレスや悩みを少しでも解消していくことを求めている。参加者たちの言葉や、期待に対する満足度から、試行的に開催した「ママサロン」は、そうした機会を提供する重要な役割を果たしたと結論づけることができる。

調査実施中、メールやブログへのメッセージを通して、自分は地理的な理由や開催日程上の都合により「ママサロン」には実際には参加できないが、アンケートの調査結果速報や報告書を楽しみにしている、といった声を複数の方から頂いた。医療関係者や専門家のアドバイスより、「仲間」が何に悩んでおり、どのようにしてその問題に対処しているのか、といった実践的な知恵を欲しているということが窺えた。

若年のがん患者の多くは、現在、インターネットによって主な情報を収集しており、個人がブログ等に綴る「闘病記」については、ほぼ全員が一度は見て、参考にしたことがあるようだ。個人がネット上に綴る「日記」や「闘病記」は、自分の症状は今後どのように変化していくのか、どんなことで悩む可能性があるのか、といったことを予測していく上でも、ひとつの指針を与えるものとして機能している。今回のグループインタビュー及びサロンへの参加者のなかにも、「ママ」「母」「がん」といった検索用語で当プロジェクトのブログやウェブサイトに行きついたという者が複数名いた。

研究期間中、全国各地での「ママサロン」の開催には至らず、また、交通費を全額支給するという方法をとっても、関東以外から東京で開催されるサロンに実際に参加した者はいなかった。広報が徹底していなかったという問題はあるにせよ、自身の体調や治療上の制約に加え、「ママ」であり「妻」であることによって、子どものこと、配偶者のこと、家のこと、仕事のこと…様々な制約があり、それらが総合的に影響を与えているのではないかと考えられた。今後、どのように全国展開していくことができるのかが、調査研究事業が終了した現在、「がんと向き合うママ支援プロジェクト」に残された大きな課題である。

なお、東京近郊では、「NPO 法人楽患ねっと」を中心に、今後も定期的に「ママサロン」を開催していく予定である。三菱財団の助成により製作したウェブサイト (<http://www.rakkan.net/mama/>) を活用し、情報を更新していく。

## <アンケート調査票>

本研究会は、がん患者を対象とした「子育て支援」という観点から、親同士が子育てに関する不安や悩み等を気軽に相談しあい、情報交換をしながら問題解決を図ることのできる場を創設することを目標とし、本アンケート調査を行います。

アンケートは匿名です。ご回答いただいた内容は、がんと向き合うママの環境をより良くする目的以外には使用いたしません。例えば、調査研究の上、当プロジェクトホームページや学会などで公開することを予定しています。その際、必要に応じて自由記載の内容を回答者が特定されないよう編集し、個人情報を保護します。また、アンケートに参加することに同意しない場合でも何ら不利益をこうむることはありません。※アンケートは一人一回限りの参加となります。

以下のアンケートにご協力ください。

\* は、必須項目です。

I. ご本人とお子様についてお聞かせください。

1. ご本人の年齢（現在） \*

①10代後半 ②20～25歳 ③26～30歳 ④31～35歳 ⑤36～40歳 ⑥40～45歳 ⑦その他

2. ご本人の年齢（発症時） \*

①10代後半 ②20～25歳 ③26～30歳 ④31～35歳 ⑤36～40歳 ⑥40～45歳 ⑦その他

3. がんと診断されてからの年数 \*

①1年未満 ②1年～2年 ③2年～3年 ④3年～4年 ⑤4年～5年 ⑥5年以上

4. 病名 \*

病名（ ） がんと診断されているが病名は伝えたくない

5. 仕事の有無（現在）

\*「正社員」や「契約社員」等の雇用状態・雇用形態ではなく、ご自身のお仕事の時間的拘束、仕事への関与の仕方を基準にお答えください。 \*

①フルタイム ②パートタイム ③自営業 ④専業主婦 ⑤その他

6. 仕事の有無（発症時） \*

①フルタイム ②パートタイム ③自営業 ④専業主婦 ⑤その他

7. お子様の年齢（1人目）（現在） \*

①0歳 ②1歳～2歳 ③3歳～4歳 ④5歳～6歳 ⑤小学校低学年 ⑥小学校高学年  
⑦中学生 ⑧妊娠中 ⑨その他



8. お子様の年齢（1人目）（発症時） \*

- ①0歳 ②1歳～2歳 ③3歳～4歳 ④5歳～6歳 ⑤小学校低学年 ⑥小学校高学年  
⑦中学生 ⑧妊娠中 ⑨その他

9. お子様の年齢（2人目）（現在）

- ①0歳 ②1歳～2歳 ③3歳～4歳 ④5歳～6歳 ⑤小学校低学年 ⑥小学校高学年  
⑦中学生 ⑧妊娠中 ⑨その他

10. お子様の年齢（2人目）（発症時）

- ①0歳 ②1歳～2歳 ③3歳～4歳 ④5歳～6歳 ⑤小学校低学年 ⑥小学校高学年  
⑦中学生 ⑧妊娠中 ⑨その他

11. お子様の年齢（3人目）（現在）

- ①0歳 ②1歳～2歳 ③3歳～4歳 ④5歳～6歳 ⑤小学校低学年 ⑥小学校高学年  
⑦中学生 ⑧妊娠中 ⑨その他

12. お子様の年齢（3人目）（発症時）

- ①0歳 ②1歳～2歳 ③3歳～4歳 ④5歳～6歳 ⑤小学校低学年 ⑥小学校高学年  
⑦中学生 ⑧妊娠中 ⑨その他

13. お子様4人以上いらっしゃる場合には、上記の要領でご記述ください。

II. 家庭環境、家族関係、悩みの相談相手等について教えてください。

14. 子育てに関して手助けに変化はありましたか？ \*

有る ⇒ 設問 15 へ ない ⇒ 設問 16 へ

15. 手助けの変化について具体的に教えてください。

16. お子様に病気のことをどのくらい伝えていきますか？ \*

- ①知り得る情報すべて ②ある程度の情報 ③伝えていない ④その他

17. 設問 16 の回答理由を教えてください

18. 自分が病気になったことで生じた家族関係や人間関係の変化はありますか？

有る ⇒ 設問 19 へ ない ⇒ 次ページ設問 22 へ わからない ⇒ 次ページ設問 22 へ

19. 自分が病気になったことで生じた家族関係や人間関係の変化はあなたに悩みやストレスをもたらしていますか？

- ①はい ⇒ 設問 20 へ ②いいえ ⇒ 次ページ設問 22 へ  
③わからない ⇒ 次ページ設問 22 へ

20. 悩みやストレスに当てはまるものを選んでください（複数回答可）。

- ①子育てに関して ②配偶者や子育ての支援者に関して ③保育園・幼稚園・学校に関して  
④自分の病状や予後に関して ⑤子どもへの接し方や伝え方、影響に関して  
⑥収入の減少や仕事について ⑦治療費の家計への影響 ⑧その他

21. 可能な範囲で結構ですので、主な悩みやストレスの内容を具体的に教えてください。

Ⅲ. がんで闘病中の親同士の集まりについて 22. 私たちは、がんで闘病中のママ同士が集まって、悩みの相談をし合ったり、情報を共有し合ったりする場が必要だと考えています。そうした場に興味・関心がありますか？ \*

- ①有る ⇒ 設問 23 へ ②ない ⇒ 次ページ設問 27 へ ③その他

23. どのような集まりであったら参加してみたいと思いますか？（複数回答可）

- ①ネット上の集い ②同地域の集い ③同病の集い ④子連れ参加可能な集い  
⑤転移、移植後等同じ状態にある人の集い ⑥余命宣告された人だけの集い  
⑦仕事を持つ人のみの集い ⑧専業主婦・主夫等のみの集い ⑨どんな集まりにも参加したくない  
⑩その他

24. あなたがお住まいの都道府県をお知らせください。

25. がんで闘病中のママ同士の集まりに、どのようなことを期待あるいは求めますか？（複数回答可）

- ①子育てと両立しうる治療方法や健康管理に関する情報の共有  
②子どもに対する病気の伝え方や子どもへの影響に関する悩みの相談  
③配偶者や子育ての支援者への影響に関する悩みの相談  
④保育園・幼稚園・学校との関係や影響に関する悩みの相談  
⑤「ひとりではない」という安心感  
⑥自分が病気を抱えているということを気にしなくてすむこと  
⑦何も期待しない  
⑧その他

26. 可能な範囲で結構ですので、具体的に期待することや求めることをご記入ください。

27. そのような集まりに期待しないことは何ですか？ご自由にご記入ください。

IV. 私たちが開催する予定の「がんと向き合うママのサロン」について、ご意見をお聞かせください（現時点で参加希望のない方もお答えください）。

\*本研究プロジェクト目的以外には個人情報を使用いたしません。サロン参加のための交通費は、1家族につき上限1万円まで負担させていただきます。28. がんで闘病中のママ同士が集まって、悩み相談や情報共有を行う目的で本研究会が開催する予定の「がんと向き合うママのサロン」（東京開催）に興味・関心がありますか？ \*

①はい ②いいえ ⇒ 次ページ設問32へ

29. 託児付の場合、子連れ参加、一人での参加、どちらを望みますか？

①子連れ ②一人

30. 開催時間のご希望はありますか？（複数選択可）

①午前中（9時～12時ごろ） ②午後（13時～17時ごろ） ③夜間（18時以降）

④土日祝日のみ ⑤その他

31. サロンに関するご意見等ございましたら、自由にお聞かせください。

32. サロンに関するお知らせをご希望の方はメールにて送付させていただきますので、メールアドレスをお知らせください。※メールアドレスは本プロジェクトの連絡以外には一切使用致しません。プロジェクト終了後に破棄します。

33. 本研究プロジェクトをどのようにしてお知りになりましたか？

①インターネットで何気なく ②知人の紹介 ③患者会などの団体からの紹介 ④その他

V. 自由記載欄 34. 本研究プロジェクトに関する、あるいはがん闘病・療養中のママに関するご意見やご助言等ございましたら、お聞かせください。

がんと向き合うママ支援プロジェクト  
第1回プチ企画会議  
プチ報告書（2012年12月16日現在）

### アンケート調査結果（12月9日速報）について

12月9日現在のアンケート調査の結果、記述による回答を下された方の悩みの内容について自分はどう思うか、自由に意見・感想を述べて頂きました。

#### ◆仕事の有無と治療費の家計への影響について◆

- ・がん発症時と比べて現在の専業主婦の割合が減って、何らかの仕事をするようになった人の割合が増えたということに関し、治療費が高額だということがまさに関係していると思う。
- ・自分は働きに出たいけれども、体調のことや通院のことが心配でなかなか出ることができない。責任のある仕事をする自信がない、面接で「がんなのですが」と言った時点で採用が難しくなるなどあって一歩を踏み出せないが、現在は単発で仕事をしている。
- ・「ケモブレイン」（→化学療法による認知障害、記憶障害）で、物事が覚えられなくなってしまい、重要な仕事、責任のある仕事はできないと感じている。
- ・自分の治療にかかる医療費が高額なため、子どもを私立に行かせたいが、行かせられない。

#### ◆家族関係・人間関係と子育てについて◆

- ・「子育てがうまくできなくなった」という意見がある（アンケート調査の記述回答）ことに関して、いろいろと子どもにやってあげたい気持ちはあるのだけれど、体力と気持ちがおいつかないという状況があると思う。
- ・実母と一緒に暮らしているので助けてもらっているが、それがなかったら難しいと思う。
- ・配偶者の理解が大切。
- ・「なまけていると見えるらしい」という意見が出ている（アンケート調査の記述回答）ことに関して、そう見られることは自分もあるように思う。たとえば平日の昼間に窓をあけて掃除をしているのを町内会の役員の人たちにみつき、「（仕事しないで）家にいるのだから集まりに出てこい」みたいなことを言われたりする。
- ・「私、がんなんですけど！」と言ってしまうことがある。

#### ◆学校との関係、PTA・町内会等の役割について◆

- ・担任の先生に病気のことを伝えたら、以前の担任の先生にも伝わっていた。伝わっているのは別にいいのだが、知っているのならもう少し特別な配慮があってもいいのではないかと思う。
- ・クラスの親全員が参加して、くじ引きでPTA役員を決めるのだが、担任の先生が自分には当たりくじが来ないように配慮してくれた。
- ・学校が個人情報をごくまで保護してくれているのかわからない。情報を共有してくれてもよいの

だが何もしてくれず、子どもだけそういう目でみられるのなら、伝えなければ良かったと思ってしまう。

- ・運動会などの行事で親も参加しなければならないとき、調理実習に参加して「髪をまとめてください」などと言われたとき、カツラでどうしようかと困った。
- ・「おはよう当番」というのがあり、登校時の生徒に「おはようございます」と挨拶をする当番があるのだが、立ちっぱなしで辛い。通学路を1時間近くかけて見回りをする「見回り当番」もかなりきつい。でも、例外は認められないのでやるしかない。
- ・重度の人を介護している人でも例外は認められずにPTAの仕事をさせられるので、がん患者だからというくらいで役員の仕事を免れることができるとは思えない。
- ・どの範囲の人に伝えたらいいのか迷う。「がんなのに、まだ生きてる」と思われたり、「大丈夫、治るわよ」等とも気軽に言ってほしくない。

## ◆ママ同士の集まりについて◆

### <同病の集い>

- ・「同病の集い」を望んでいるアンケート回答者が6割いることに関して、やはり違う病気だと当たり障りのないことしか話せないような気がする。「カツラはどこがいいか」など、表面的になってしまいそう。
- ・自分の症状がどうなっていくのか、先をいっている人（例えば患者歴が長い等）のブログをみて勉強することがよくある。同病だから参考になることがあるし、違う病気の人と話すときに知ったかぶりをしたくないから、深い会話ができないように思う。
- ・（スタッフより）「同病というだけで、なにもかも共有できるとも思っていません。ただ『子を思う気持ち』はどの状況の人であっても同じなのかなと思います。その子に関する具体的な『悩み』を詳細に分けて、『悩み』テーマごとにコミュニティというか相談部屋があれば、覗けるのになと思います」とのアンケート記述回答もありました。

### <同地域の集い>

- ・「同地域の集い」を望んでいるアンケート回答者が4割いることに関して、やはり同じ地域だと会いやすいし、行きやすいと思う。
- ・病院でもいいのだけれど、以前の仕事で病院に出入りしていたことがあり、バツリ知り合いにあったりしたら嫌。
- ・（スタッフより）地方開催を望む声もあります（現在、北海道、関西、九州）。実現できるかどうかはわかりませんが、検討はしていきたいと思います。

### <時間帯・託児>

- ・できれば、平日と土日の両方で開催できたらよい。
- ・子どもを連れてくることができるのはとても良いと思う。「子どもの城で遊べるよ!」とあって、子どもも誘いやすい。

### <その他>

- ・がん患者に特有の悩みを理解してくれた上で、アロマやヨガなどができる機会も取り入れてほしい。たとえば、ヨガのポーズでカツラがとれちゃったりしないように。また、とれても気にしな

くていいように。

- ・ちょっとした情報が知りたい。ネット上では知りたい情報がなかなかまとまって載っていないので、うまく収集できないことがある。(→プロジェクトHPを発展させたらどうか、というご意見)

### **第1回プチ企画会議での意見を受けて**

当プロジェクトでは、アンケート結果とそれをもとにした上記のような参加者の意見を受け、どのようなサロンを開催すべきか、また、プロジェクトをどのように発展させていくべきか、今後検討していきたいと思えます。

第1回サロンは、2013年2月開催を予定しています。望まれているような「同病の集い」あるいは「同地域の集い」という形で第1回サロンを実現させることは、今のところ難しい状況ではありますが、例えば今回議論が盛り上がった「学校やPTAとの関係」や「ママ友達との関係」、「子どもの受験や進学と経済的な悩み」、「仕事と治療費に関する悩み」、「カツラのこと」等、違う病名であったとしても共通の悩みをテーマに話しをするなかで、日頃のストレスが少しでも解消され、お互いにとって少しでも生活のヒント、子育てのヒントになるようなことを持ち帰っていただけるような集まりにできれば、と思っています。

お忙しいなか、プチ企画会議へのご協力をいただきまして、ありがとうございました。

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、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けなくなり、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いうご発言がありました。また、そうした駆け引きのなかで、同じ塾に通っている子どもたち間の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。

### **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ぬように、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、どっちでも差がないことが分かっているものもたくさんある」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」といったことからう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だが、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？』」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！

がんと向き合うママ支援プロジェクト  
第2回プチ企画会議  
プチ報告書 (2013年4月25日現在)

**「がんと向き合うママ支援プロジェクト」を盛り上げていくために！！**

今回のプチ企画会議では、がんと向き合うママサロンの魅力や特徴、今後、より多くのママたちに参加してもらうにはどうしたらよいか、東京以外でもサロンを開催するためには？といったような観点から意見を述べていただきました。また、プロジェクトの対象である「末子が中学生までのお子さんをお持ちのママ」ではありませんが、闘病中にお子さんが中学生だった先輩ママさんから、経験談をお話いただきました。

**◆現ママサロンの魅力・価値・特徴は？◆**

- ・ママ限定の会は他にない。他のがんサロンでは、子どもの話や配偶者の話などは聞かれない限りしないが、ママサロンは、ママであることが前提のため、子どもの話が気楽にできる。
- ・子育てをどうするか、ママ友にどう話すか、子どもにどう伝えたらいいか、学校などにどこまで話すかなど、子を持つママたちが必ず直面する問題について情報交換できる。
- ・他の部位のがんであっても、「ママ」として話ができることは大きな魅力。「〇〇がん」の集まりと「がんのママ」の集まりだったら、「ママ」の集まりの方が魅力的に感じる。
- ・がんのママたちの悩みは、自分のことでもあるし、子どものことでもある。それを相談し合えるのはすごくよい。
- ・病気のことを思いっきりママ友としたい。家族などにも言えないことや分かってもらえないことがあるが、がんのママ友だったら分かり合えると思う。
- ・子連れでくることができるようなのは重要。連れてこない「置き去りにしてきた」という気持ちになるし、世話をする人を手配しなければならず、大変。連れてきて、ほかの参加者に迷惑がられても困る。自分が話をしている間に子供の面倒をみてくれて、自分もちゃんと話ができるのは魅力的。
- ・ブログの「オフ会」は、ブログを書いてないけど読んでいるだけの人にとっては参加しにくい。繋がりが強くて入っていけない感じがする。その点で、ママサロンは、自分が積極的に情報発信していなくても参加ができる。

**◆ネット上の集まりや子どもたち同士の交流について◆**

- ・ママたちは、子供たちのことや交通の便などもあり、なかなか時間的に集まりにくい。ブログの繋がりでいいのだが、全員にみえてしまう「コメント欄」ではなく、直接メッセージをやりとりしたり聞いてみたりしたいこともある（ブログだと、知らない人に個別にメッセージを送るまでには至らない）。メンバーと個別に話せるシステムがあれば、ネット上での集まりでも良いかもしれない。
- ・ママ同士だけでなく、子ども同士の交流も必要だとは感じるが、中学生と2歳の子と一緒に・・・という設定には無理があるだろう。ただし、「あの子も大変だったんだ」「自分だけじゃないんだ」

「私たちも頑張ろう」と感じるのは、子どもも一緒なので、同じくらいの年齢だと打ち解けられるかもしれない。

#### ◆パンフレットおよび冊子について◆

プロジェクトでは現在、当事者のママたちを中心に、各地域で「がんと向き合うママサロン」を開催してもらうために、開催マニュアルのようなパンフレットを作成したいと考えています。また、皆さんから回答して頂いたアンケートの結果を、体験談や事例とともにわかりやすく提示した冊子を作成し、子育て支援関係の機関や病院などに配布し、がんと向き合うママたちが暮らしやすく、子育てがしやすい環境を整えていくための資料としてもらえたらと考えています。これらについて、参加者の方々にご意見をいただきました。

##### (パンフレットについて)

- ・パンフレット（開催マニュアル）があると、開催したいと思う人がでるだろうから、あったら便利だと思う。
- ・パンフレットの内容として、「場所の取り方」や「人の集め方」など、具体的な手順を書いたものがほしい。まず、どんなところで場所に関する情報を集められるのかが分からないし、いくらくらい費用がかかるのか、人は来てくれるのか、そういうのを調べたり考えたりするのが大変なので、とりかかりにくい。
- ・「人集めの方法」が最も大きな問題。何人集まると成立するのか。人が集まれば、それなりに話も弾むのではないか。

##### (冊子について)

- ・役所の子育て支援課などで、相談に行ったときに冊子をもらえたり、サロンの紹介をしてもらえたりすると、当事者ママは助かると思う。
- ・小児科だと、がんではないママも見ることがあって良いのではないか。
- ・市の健診で病気がわかる人もいるし、地域の保健所や保健センターに子どもの健診（3ヵ月健診、3歳児健診等）時に広報するのも、当事者ではないママたちにも伝えることができる手段ではないか。
- ・病院の先生以外にも、保育園、幼稚園、学校の先生などにも、プロジェクトのことを知ってもらえたと、当事者が学校にどう伝えたら良いか等で悩んだときにお互いに参考になるし、サロンを紹介してもらって、当事者同士で相談し合ったり、交流したりすることもできるのではないか。

#### ◆今回の歓談の内容◆

先輩ママさんのお話のなかで、「抗がん剤治療中のお弁当作り」がとてもつらかったというお話がありました。その「壮絶の体験談」から、話題は「子供のお弁当づくり」へ。基本的に、保育園児や小学生のママたちは給食に有り難く頼っていますが、幼稚園や中学・高校で必要になるお弁当、塾や部活等で必要になるお弁当をつくるのがいかに大変かということは、皆さん認識しています。

特にそれが治療中で、しかも仕事をもっていたら…想像を絶する大変さです。「いったい、何時に起きてるんですか?!」「夕飯の準備も朝するんですか?!」「そんなの無理だー!」というやり取りや、「男の子の弁当は肉の隣に肉!」「息子にブリの照り焼きの隣に『肉モノ』がほしいと言われた!」「ご飯の量でごまかそうとしたら、おかず（もちろん肉）を増やせと言われた!」等の、食べ盛りの子どものママならではの会話で盛り上がりました。「子どもから冷凍食品禁止令が出た・・・」という参加者の方にはその他全員から同情の声があがる一方で、「うちの娘は、小学校2年生のときから、弁当は自分でつくっている!」という参加者の方のご発言には、その他全員から感嘆と称賛の声が…「でも、学校の先生に虐待だと思われて、注意されたことがある」とのオチもありました。

また、乳がんの参加者の方々は、乳房の再建のお話でも盛り上がっていました。特に、小さい子どもにとって、ママのおっぱいは特別だということもあって、これから手術を予定されていて、まだ授乳中のお子さんをお持ちの方は不安いっぱいの様子でしたが、ほかの部位のがんの参加者の方たちも含め、参加者の方々それぞれが、病気になっても、子どもにとっての「ママ」の姿やイメージをできるだけ変えないであげたいという気持ちを共有し、現実と折り合いをつけながら、自分にできることをそれぞれ模索していらっしゃるように思いました。

## **第2回プチ企画会議でのご意見を受けて**

今回のプチ企画会議終了後の参加者アンケートでは、「どのような期待をいただいて参加をしましたか」という質問をさせていただきました。「がんの人と病気や子育てについて話がしたかった」「ママとして同病の方、先輩の話をきいてみたかった」という期待をもって参加してくださった皆さん、「会議は期待を満たすものでしたか?」という問いには、すべての方が「そう思う」と回答してくださいました。

「笑ったり、お話しができただけでとてもよかったです。」「ママとしての悩みは共通するものがあり、とても楽しかったです。」「話し合えてスッキリしました。いっしょに闘っている感じがしました。」などの感想をいただいています。皆さん、お忙しいなかをご参加ありがとうございました!

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けれど、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中には、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みつけていけたらい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』と言っている」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せんか?」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。病気療養中というのは、「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。

今回は、「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。