

『子どもの病気・入院～退院後における 家族の生活調査アンケート』

回答集計結果

2024年3月

特定非営利活動法人イナンクル

アンケート配布期間：2024年2月19日～2024年3月10日

アンケート回答者数：103名

アンケート形式：Googleフォーム（選択、記述）

アンケート配信協力：小児がん患者会ネットワーク

作成協力：：北大病院小児科親の会 tunagu～つなぐ～

2023年度 北海道社会福祉総合基金一般公募助成助成金採択事業

特定非営利活動法人イナंकフル代表より

この度は「子どもの病気や入院・退院後の家族の生活に関するアンケート」へご協力をいただき、ありがとうございました。心から感謝申し上げます。

みなさまから集められたアンケート結果によって、わたしたちのこれからの活動が、さらに明確な方向性を位置づけるものとなりました。公表した結果をもとに、たくさんの方が付き添い家族の存在（実際、どんな生活を送っているのか）を知り、付き添い家族が直面する課題を広く一般の方にも理解してもらいたいと思っています。

他の支援団体や親の会のみなさまには、これらの情報を活用していただき、活動のヒントとして役立てていただけること、すでに活動されているみなさまにはより具体的な支援策を模索するための基盤となりますことを切に願っております。

今年、二年に一度の診療報酬改定がなされました。その中に、はじめて「付き添い家族」の文言が入りました。このことは「付き添い家族」の生活改善に向けての、大きな一歩だと思います。しかしながら、各病院での具体的な取り組みについては、どうなっていくのか見守っていく必要があると思っています。特に、食事に関しては、病院でどこまで何ができるのか、それが本当に付き添い家族の求めるものなのかなどによって、わたしたちの活動の必要性が変わってくると思っています。

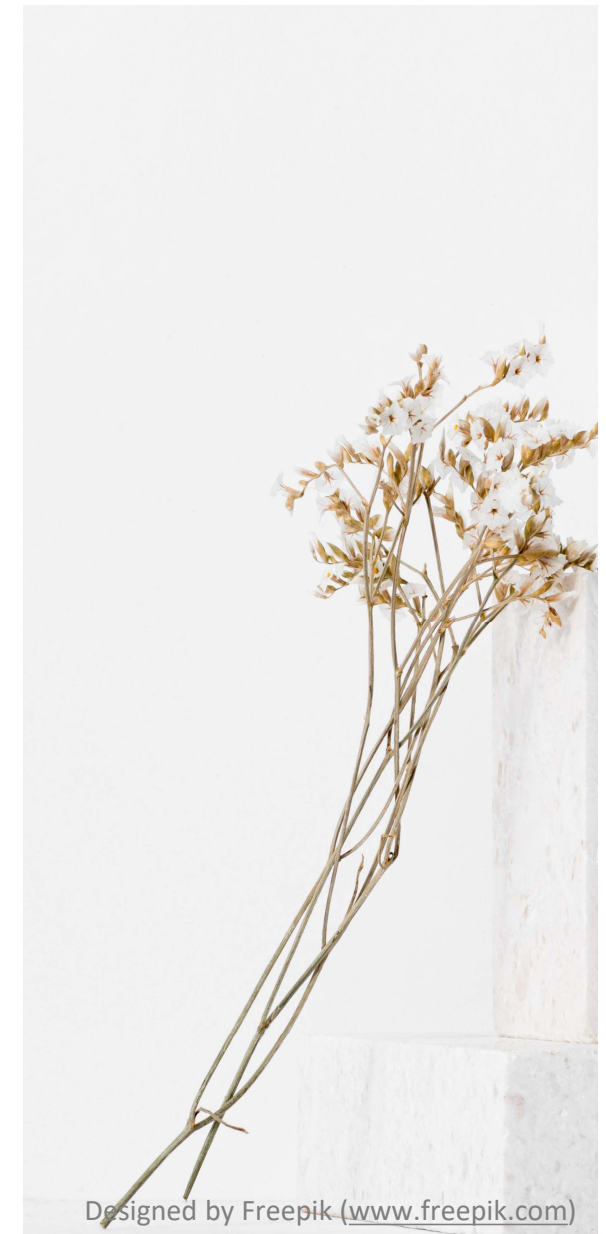
これからも、医療機関や教育機関、行政と連携し、病児とその家族がより良い環境で過ごせるよう努力して参ります。引き続き子どもたちとその家族の穏やかな未来を築いていけるよう努めて参りますので、NPO 法人イナंकフルの活動にご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

みなさまのあたたかい支援が、わたしたちの活動の力となり、一人ひとりの家族が直面する困難を乗り越える助けにつながります。どうぞ今後とも、変わらぬご支援を賜りますよう重ねてお願い申し上げます。

2024年3月25日

長期入院の子どもと付き添い家族を支える会 by NPO 法人イナंकフル

代表 綿谷千春



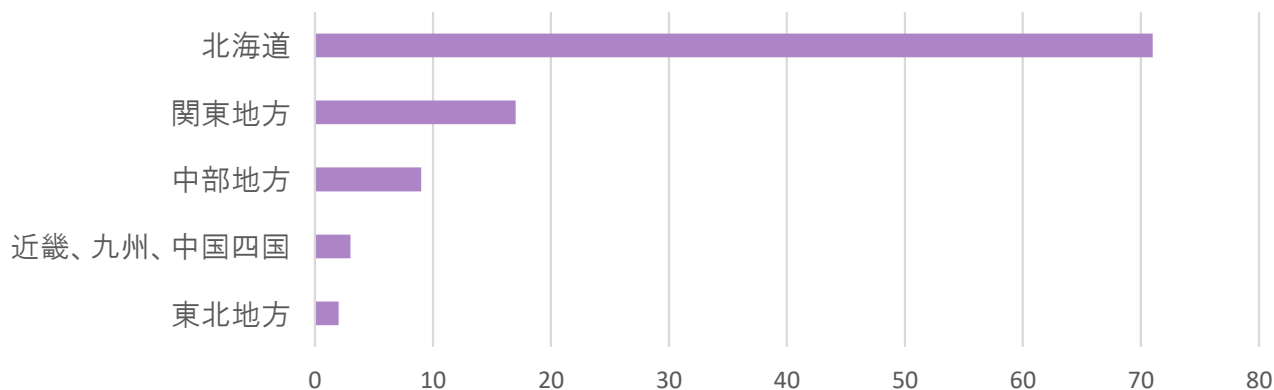
Designed by Freepik (www.freepik.com)

アンケート項目

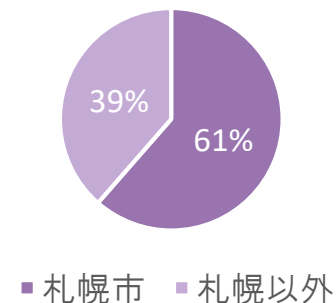
- | | |
|--------------------------|--------------------|
| 1. 回答者の居住地、入院時の年齢、病児の性別 | 11. 病児入院時の兄弟姉妹の状況 |
| 2. 現在の経過、直近の入院期間、現在の通院状況 | 12. 遠方から入院された場合滞在先 |
| 3. 病院の種別、通院所要時間、付き添い入院有無 | 13. 付き添い者の就業状況 |
| 4. 入院中の病児の食事状況 | 14. 乳児の付き添い入院状況 |
| 5. 付き添い者の入院中の食事状況 | 15. 病児の一時預かりについて |
| 6. 入院中の食事の課題 | 16. 退院後の病児の保育・就学状況 |
| 7. 入院中の病児の発達支援の状況 | 17. 障がいのある病児の支援 |
| 8. 入院中の病児の発達支援の課題 | 18. 退院後の付き添い者の就労状況 |
| 9. 付き添い入院時のメンタルヘルス | 19. 病児の通院について |
| 10. 付き添い入院時の精神的な対処方法 | 20. 自由記述欄#1～#5 |
| | 21. 総括 |

1. 回答者の居住地、入院時の年齢、病児の性別

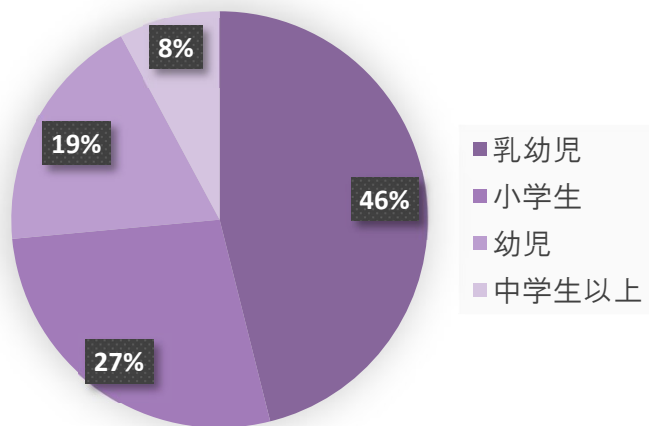
回答者の居住地（人）（回答率100%）



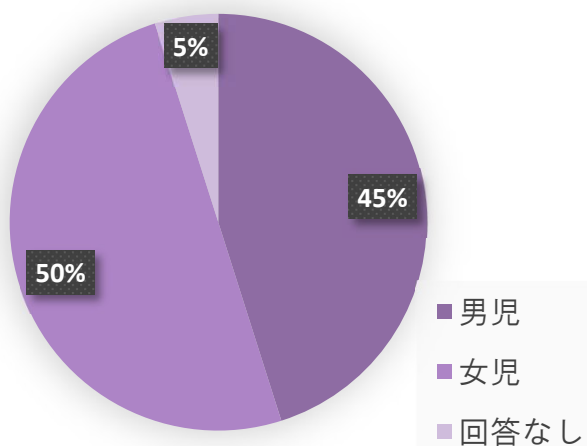
北海道内の居住地



入院時の年齢



病児の性別

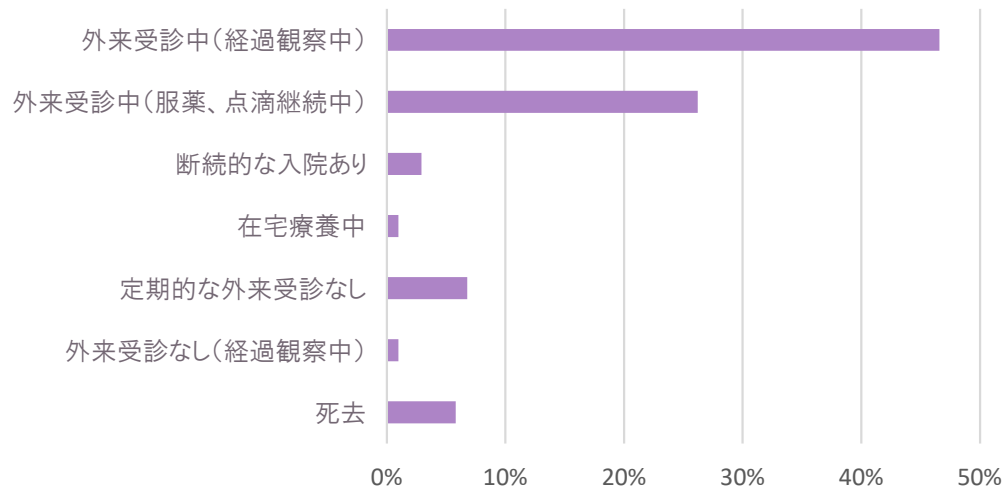


回答があった103名のうち、約70%が北海道にお住まいの方からの回答となりました。これは本アンケートの主催NPOの活動拠点が北海道札幌市であるため、アンケートの実施対象者もそれに付随して札幌市居住の方が全体の43%となりました。主催NPOの他に小児がん患者会ネットワークさんにもアンケート配布のご協力をいただき、全国の方からご回答をいただくことができました。

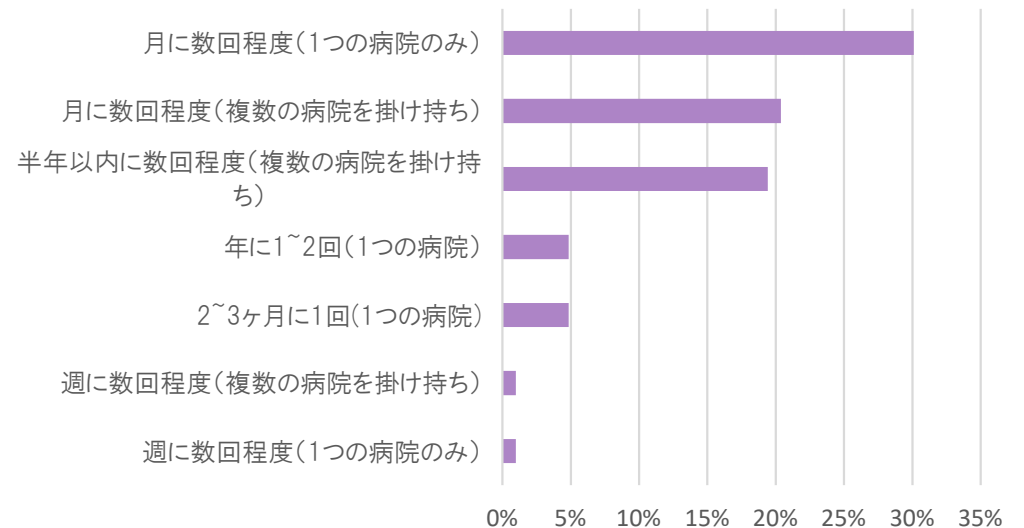
本アンケートの対象病児の入院時の年齢は乳児が半数ほどで多数派となりました。また性別はほぼ男女が半々となりました。

2. 現在の経過、直近の入院期間、現在の通院状況

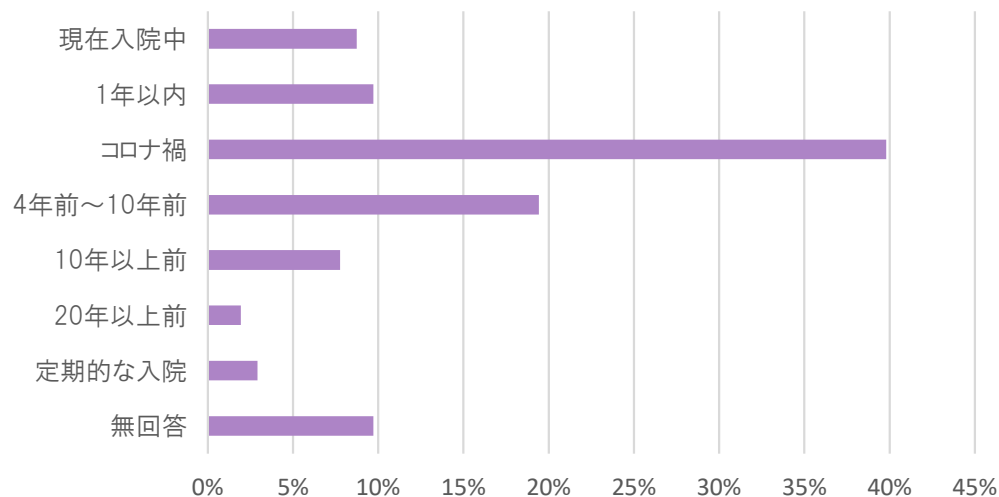
現在の経過状況（回答率100%）



現在の通院状況（回答率81%）



直近の入院期間（回答率100%）



経過状況については外来受診中の方が全体の80%以上でした。

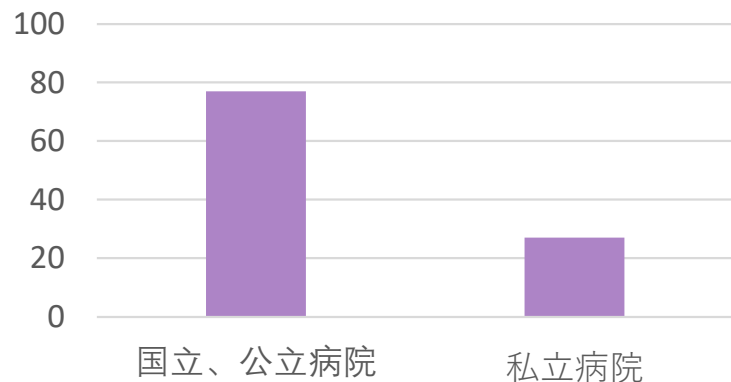
直近の入院時期はコロナ禍（2020年2月～2023年5月まで）が40%と最も多くなりました。定期的な入院をされている方は数週間空けて入退院を定期的にしなければならない方、一時退院中の方、緊急入院の必要が度々あった方も含んでいます。

また、現在の通院状況では約半数の方が複数の病院を掛け持ちして通院されている事が分かりました。中には地元で毎月1回、東京で年1回と地域をまたいで通院されている方もいらっしゃいました。

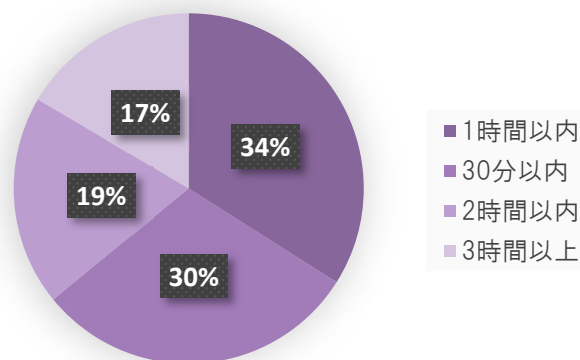
通院に関する回答内容は項目19にて記載しています。

3. 病院の種別、通院所要時間、付き添い入院有無

入院した病院の種別（複数選択、人）
（回答率96%）



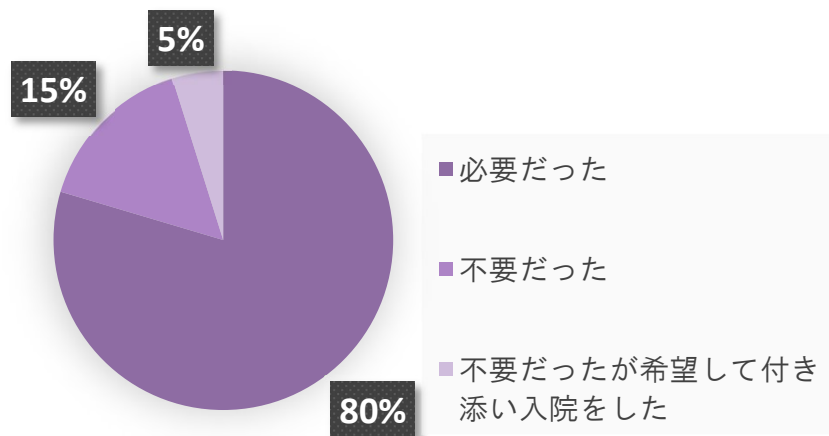
入院病院までの車での所要時間
（回答率100%）



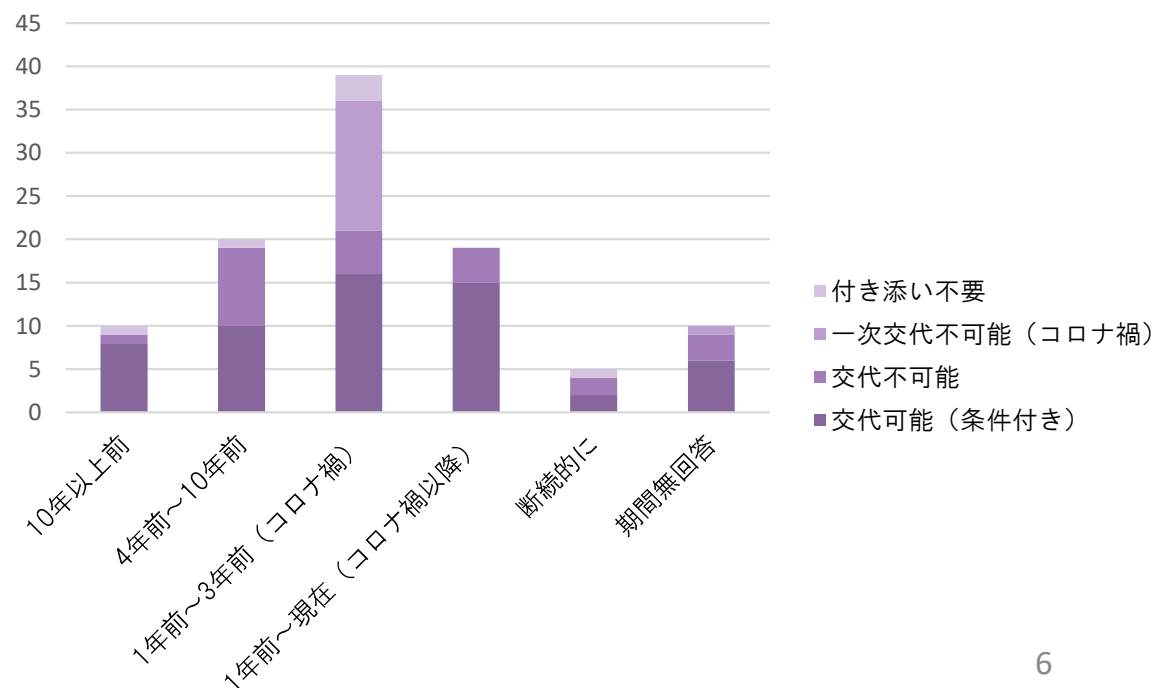
本アンケートの回答では入院した病院は国公立病院が最も多くなりました。また、入院病院までの距離は車で1時間以内と30分以内がほぼ同数で半数以上となりました。

付き添い入院が必要かどうかでは全体の8割が必要だったとの回答となり、付き添い交代が可能だったかどうかの質問回答を年代別に分類した年代別付き添い交代状況の回答結果では、コロナ禍では多くの方が一時的に交代が不可能となったと回答しています。また付き添い交代が常時不可能な状況もあることが窺えます。

付き添い入院が必要かどうか
（回答率100%）

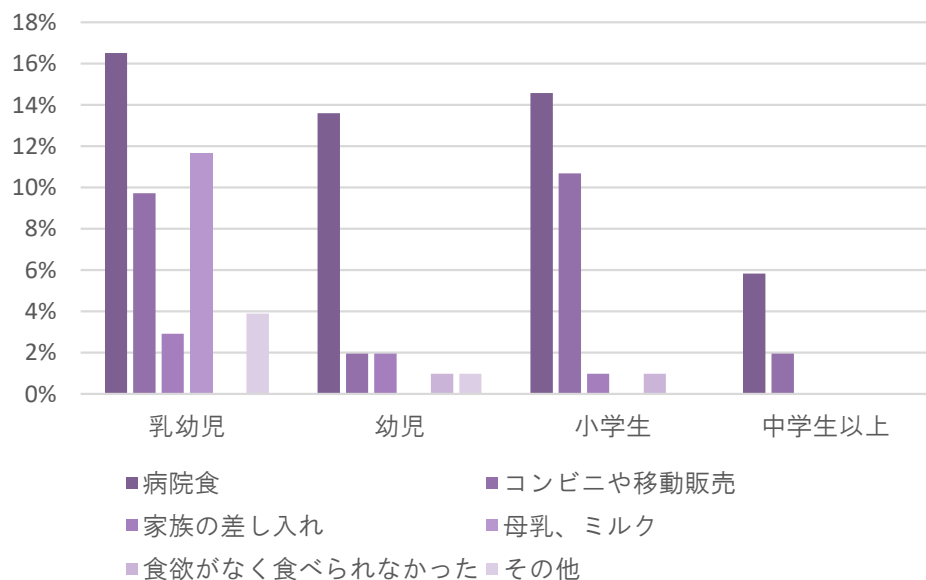


年代別付き添い交代状況（人）（回答率100%）



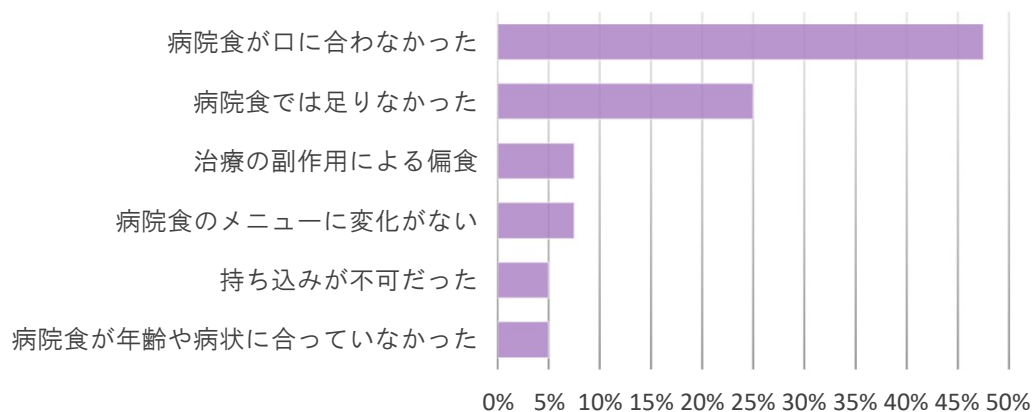
4. 入院中の病児の食事状況

病児の食事と年齢比較（回答率100%）



病児の食事について困ったこと

（回答者39%の内）



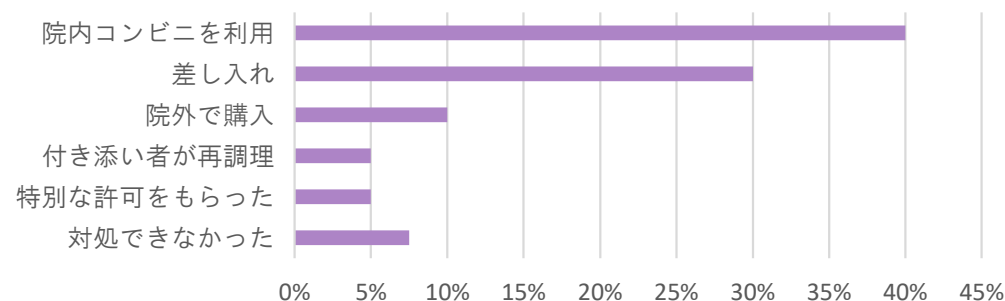
入院中の病児の食事状況について、特に乳児期は病院食以外で対応する必要性が高いことが分かりました。また、病院食が食べられない場合に院内コンビニを利用しており、病児の命を支える食事において病院食以外の選択肢で各々対応していることが分かりました。

病児の食事状況についての声

- ・ 持ち込みがダメだった。苦手な苦い薬の後に、甘いラムネ等を食べさせてくて、お願いして許可してもらった。
- ・ 喉に潰瘍があり通常の病院食では飲み込むことが難しく、売店でゼリーを買って食べさせました。
- ・ 病院食がまったく口に合わず、原則通りに過ごしたら病気で死ぬ前に餓死してしまうから持ち込みを許可してくれと泣きながら懇願しました。
- ・ 経鼻経管栄養で付き添い母があまり眠れていない中、夜間の注入が大変だった。
- ・ 個室から出れない時に看護師さんに頼むのではなく自分達で何かできたらいいなあって思いました。作る物だったり。
- ・ 部屋から出て（ミルク用の）お湯を汲みに行くまたは看護師に頼む必要があった為すぐに作る事ができず不便だった。
- ・ 大部屋の際は搾乳時間、シリンジを洗う時間等、消灯後も行わなければいけず、周囲に配慮しながら行った。

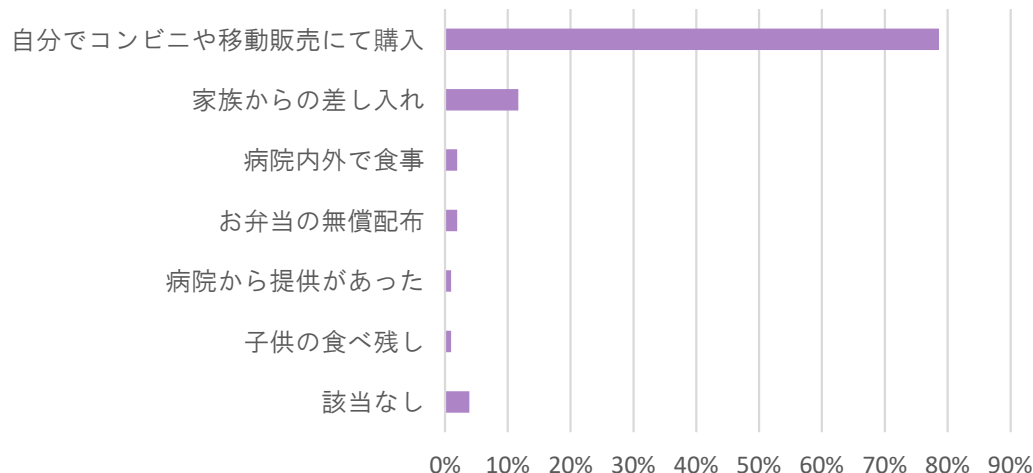
困ったことへの対処法

（回答者39%の内）

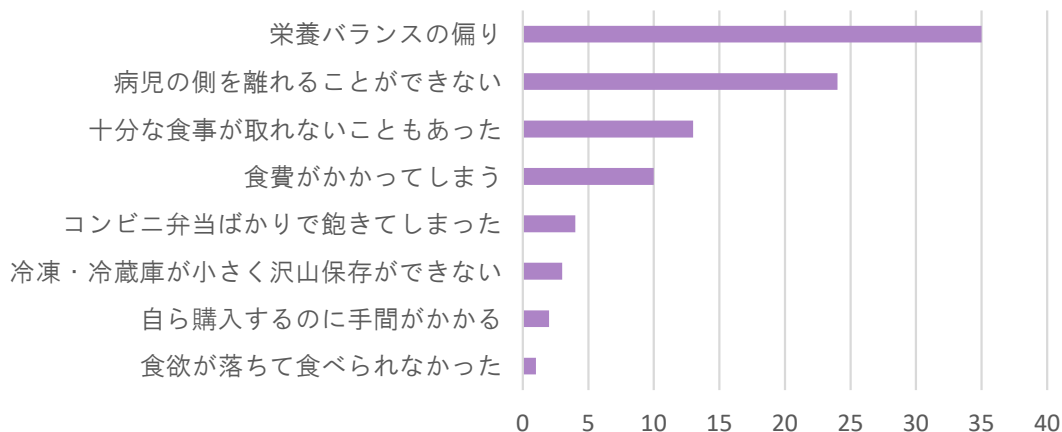


5. 付き添い者の食事状況

付き添い者の食事状況
(回答率100%)



付き添い者の食事について困ったこと(複数選択、人)
(回答率90%)



付き添い者の食事状況については約80%がコンビニ等で購入しており、75%が付き添い者の食事について困ったことがあったとの回答がありました。

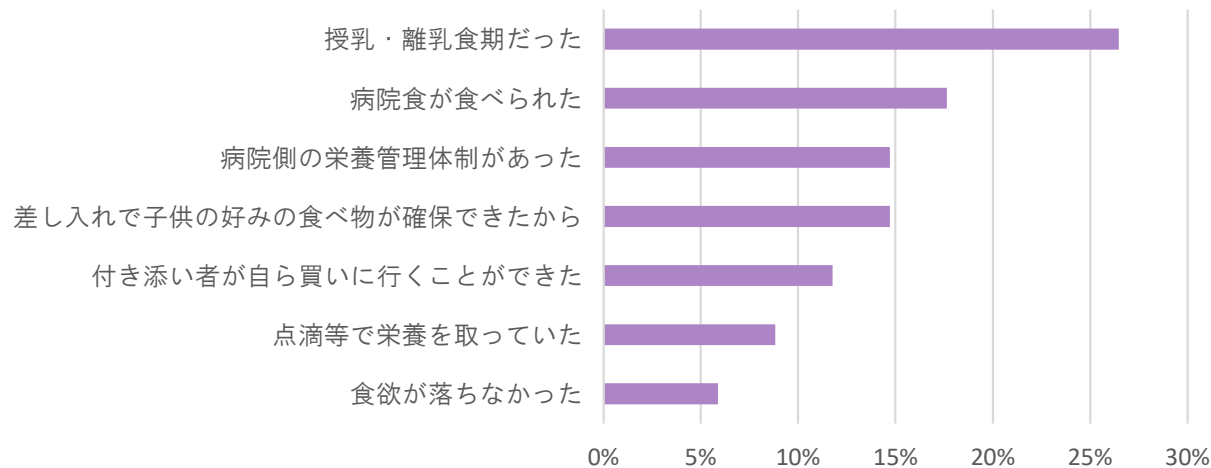
病児の食事状況についての声

- 不規則な食事や栄養の偏りで母乳が出なくなり悲しくなりました。
- 付き添い者の家族食を選択できると助かると思った。自由に院内コンビニに行けないので、3食自分で用意するのは、大変だった。
- レトルトや冷凍食品ばかりで、食欲もなくなり体重が8キロ程減りました。付き添い者にも病院食を提供できるようにしてほしい。
- (病児から) 離れられないので買い物に行くタイミングが難しかった。まとめ買いしたかったが冷蔵庫の収納にも限りがあるので常温保管のものも合わせ数日分の確保をするのに苦労した。
- 病院で患者食を出しているなら、希望する人には付き添いの人にも出してもらえたら嬉しいなあと思いました。お金はもちろん払うので、それがスムーズではないかと。
- 病院内はコンビニだけだったので、初めはコンビニ食中心でしたが貧血をおこし知り合いを通じて真空パックのおかずを作ってもらいそちらを購入して冷凍ご飯と一緒に持ち込んでいました。
- 子供が1歳だったので、1人置いて出かける事ができず、食事の時間が取れないことが度々あった。お腹が空いているのに食べられないのはつらかった。(病棟内で食べてはいけないので) せめて食事の時間だけは数十分でも誰かが子供をみていてくれれば、と思います。
- 働いてる先生や看護婦さん、外来の方と同じ1つのコンビニなので付き添いが買えるものが余っておらずご飯がない時もあった。
- 買いに行けないときは食事を抜かなければいけなかった。部屋で食べてはいけないルールだったが、本人から目を離せなかったので、栄養補助食品を部屋の隅で食べて過ごした。
- コンビニに買いに行きたいが、一時預かりでシャワーも浴びたい…どちらを選ぶか悩む日々
- 子供が小さかったので気軽にコンビニにも行けなかった。冷蔵庫も小さいので、保存がきく食品ばかりで食生活の乱れから体調を崩すことも多かった。また、授乳していたが、食生活が乱れている母親の母乳が子供にとって良いのかとても不安だった。

6. 入院中の食事の課題

病児の食事で困らなかった理由

(回答者34%の内)



食事について困らなかった理由として、病児については授乳・離乳食期だったことが一番の理由となりました。一方で授乳期の方は病室にミルクを作る給湯などの設備がなく、治療の状況により病児から片時も離れられず困っている現状もあります。また付き添い者については自ら購入できる自由度が高いほど困ることが少ない現状が分かりました。

これらの結果より、病児の食事については病院食が食べられない→コンビニでの調達が必要→自由に調達することができない→病児を一時的に見てくれる存在が必要という流れが見えてきました（病棟での預かり保育の現状については項目15を参照）。付き添い者についてはそもそも病院食が出ないため自ら調達する必要があるが自由に調達できず、中には食事を抜かなければならない付き添い者も一定数いることが分かりました。

また、アンケートでは全体の2割の方が、付き添い者にも病院食の提供が必要かどうか選べるようにして欲しいとの声を自主的に書いてくださりました。病児と付き添う場合にコンビニ弁当しか身近な選択肢がないのが現状ですが、重い病気と向き合う子供に寄り添う付き添い者が元気づけられる食事の提供が求められています。

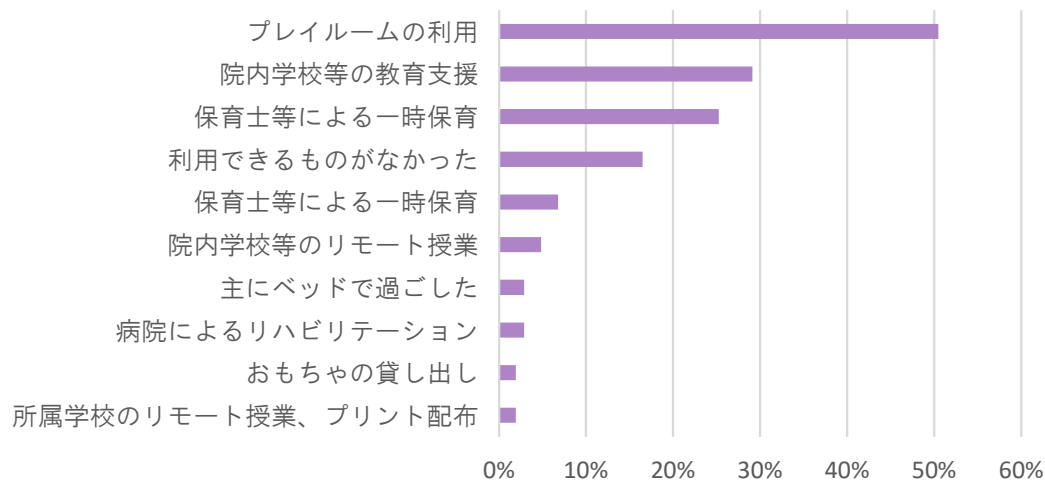
付き添い者の食事について困らなかった理由

- 基本的に付き添いしなくてもよいから。
- 医療従事者のためもあり、お弁当屋さんのお弁当も販売していたので、お昼は種類が豊富だった。
- 病棟への出入りが自由にでき、制限がなかったため。
- 入院期間が約1週間を数回繰り返す形だったので耐えられた。
- 子どもの残りも食べたりしていたので。

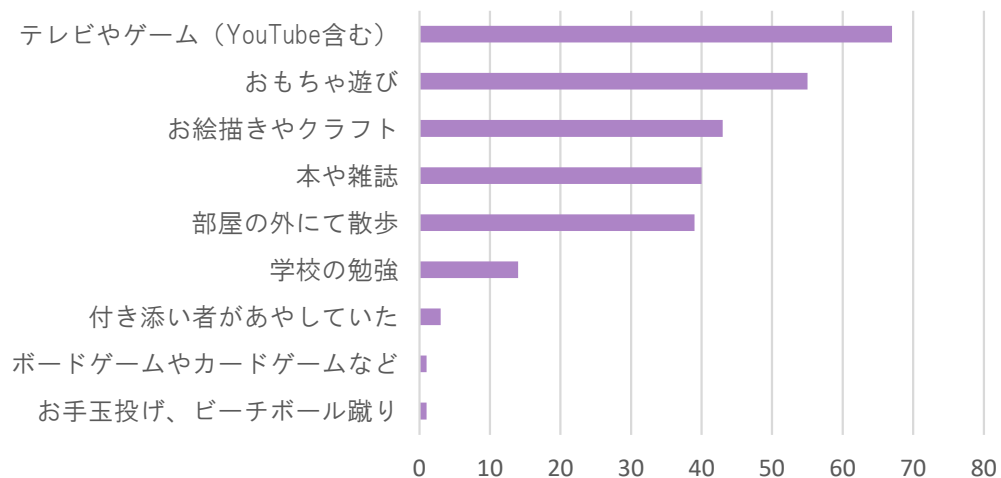
7. 入院中の病児の発達支援の状況

入院中に利用した発達・教育支援（複数回答）

（回答率100％）



病児の趣味や遊び（複数選択、人）（回答率70％）



入院中の病児が利用した発達・教育支援は本アンケートの対象病児の大半が乳児であったこともありプレイルームが最多となりました。また入院中の過ごし方として最も多かったのは動画視聴等となりました。

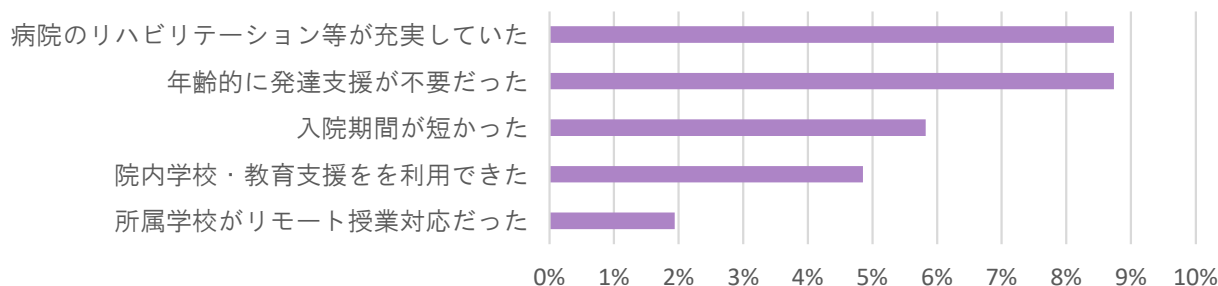
利用できるものがなかったと回答した方は全体の30％を占めており、特にコロナ禍ではマスクの着用が施設利用の絶対条件となっていたことも影響していることが分かりました。

入院中の発達支援で「利用できるものがなかった」理由の声

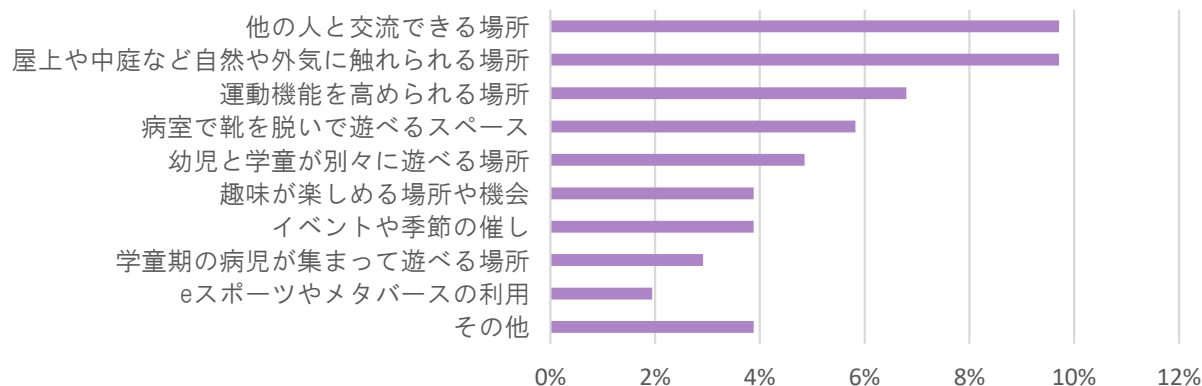
- 整形外科の為大人と同じ病棟だったので子供向けのものが一切なかった。
- コロナ禍のため？ベッドでもマスク着用でほぼベッドからの外出は禁止でした。
- 0歳から入院していますが、マスクができなく、プレイルーム利用できなく部屋に篋りっぱなしでした。
- 遠方から3週間置きに1週間の入院だったので院内学級には行かなかった。平日の日中、体調の良い時は暇になりプレイルームに行ったが日中は未就学児の時間だからと入れなかった。保育料を取られているのに矛盾していると思った。又、我が子のような場合、転校手続きを取らなくても院内学級に行きたい時に行って何かできるような環境があれば良いと思った。
- オムツをしていたが漏れてしまうので、院内学級は親付きはダメと断られてしまった。
- リハビリがしたかったです。保育室が予約出来て、1日1人でもいいから、セラピストが来てリハビリして欲しかった。

8. 入院中の病児の発達支援の課題

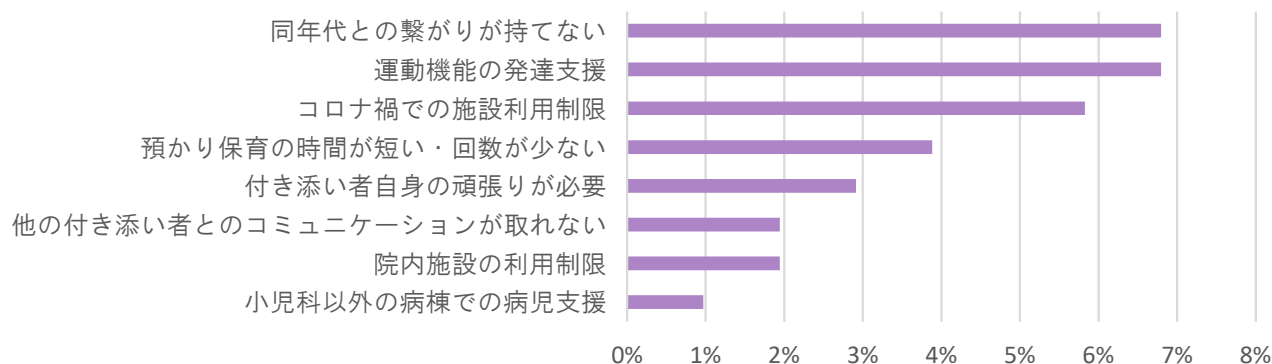
入院中の発達について良かったこと（回答率30%）



入院中に病児のためにあったら良いと思う場所や機会（回答率50%）



入院中の発達支援について課題と感ずること（回答率31%）



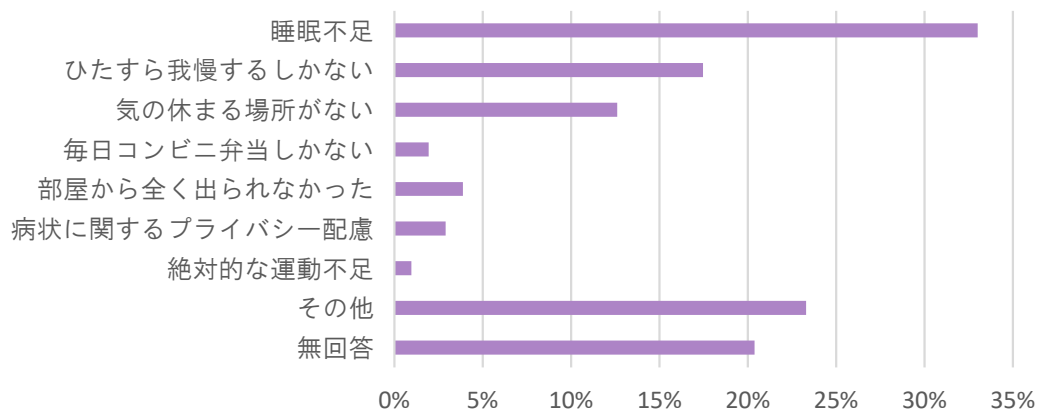
入院中の発達支援として良かったことはリハビリテーションの充実や院内学校等が利用できたことが上がっており、あったら良いと思う場所や機会の上位が他の人と交流できる場所や運動機能を高められる場所が上がっていることから、長期入院になるほど退院時の生活を見越した外との関わりや運動能力をあげる支援の充実が求められていることが分かりました。

入院中の発達支援についての声

- ・ 未就学児だったので、ほぼ何もなく病棟で過ごして母がいろいろ一緒に遊んでいました。・・・やはりずっと入院中だったので、体力が落ちます。治療によってもですが、筋力も落ちます。定期的にPTやST、OTなどにかかれたらよかったなあと思っています。
- ・ ……病気を治すことが優先でしょ？みたいなスタンスだったのを何度も何度も発達の部分が心配だからと病院のリハ部門に掛け合ってもらって、PTさんやOTさんの訪問スタイルでのリハを入れてもらえるようにしました。病気だから、と何も受けさせてもらえないのはもうどうせ死んじゃうから意味ないよと言われているようで本当に悔しかったです。丁度コロナ禍だったので仕方なかったのですが、もっとスムーズにリハにつながってほしいと思いました。
- ・ 週2回ディに通って活動や月4回リハビリがなかったので、体力低下がみられる。
- ・ 退院二日前までリハビリを受けられなかったので同じフロアを何度もうろうろするしかなく点滴もついてたので大変だった。もう少しはやく運動できればよかったと思う。

9. 付き添い入院時のメンタルヘルス

付き添い入院時に精神的に辛かったこと（回答率100%）



付き添い入院時に精神的に辛かったことを伺ったところ、記述回答にて全体の33%の方が何らかの睡眠不足状態であることが分かりました。また、辛い状況があっても我慢するしかなかった、状況の改善余地がなかったとの記述回答が全体の20%弱ありました。

現在付き添い者の食事、睡眠など生命を維持する基本的な活動は多くの場合「各自でなんとかしている」状況です。病院は患者の治療をする場ではありますが、付き添い者はその治療を支える重要な役割を担っています。

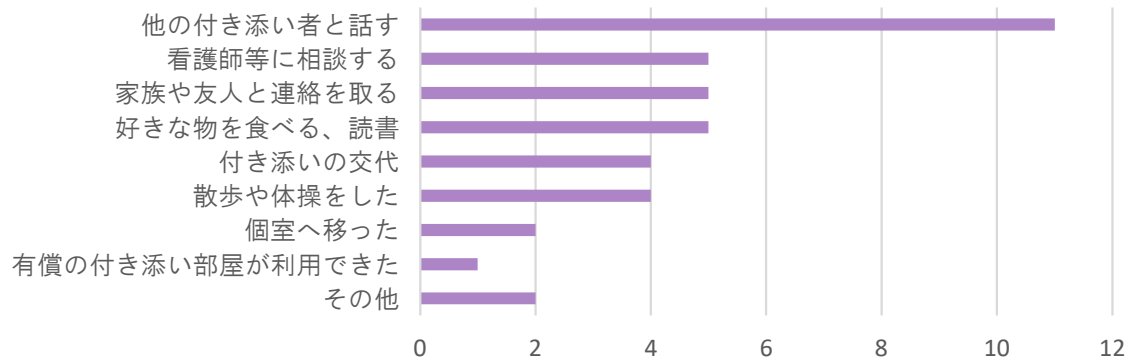
特に長期入院となる場合は病院は医療的な治療の場であると同時に患者とその家族の事実上の「日常生活の場」となります。いかなる場合でも病児だけでなく付き添い者も健康で文化的な生活が保障される必要があるのではないのでしょうか。

付き添い入院中に辛かったことについての声

- 睡眠不足で急性じんましんが出てしまったので、救急外来として小児科の先生にみてもらい、薬を処方してもらった。なるべく寝れるときは寝るようにした。
- ひたすら「治療が終わるまでの我慢」と言い聞かせていた。子どもが寝たら涙が出てくる毎日だった。泣くことを許した。たまに付き添いのお母さんと話したりした。仲のいいお母さんが出来、話した。
- 子の様子、食事、睡眠、その他周囲への配慮など、付き添い者は我慢して当たり前という風潮。人やお金をかけて、一息つける時間、空間などがあると良かった。子の症状の変化によって先の見通せない生活、兄弟のことなど、どうにか親戚なども使ってなんとかするのが親としての責任というような無言の圧力。
- 1日計15分位睡眠で栄養ドリンクで一月半乗り切った。…子供の前で食事が出来なく（過食症の為）後ろ向きで立って早食いで食べていた、出張試食や図書も部屋から出られず誰とも話も出来なかった。
- 夜中にオシッコで起こされることが多々あり、シーツの取り替えや着替えも含めるとなかなか寝れず、昼間に患者が寝てても付き添いはベッドがなくパイプ椅子に座ったまま寝るしかなく腰を痛めた。昼でも寝られるようベッドを付き添いの人も置いたままにして欲しい。
- 自分の事は後回しになり、自分のケアをする余裕も考えることも出来ずただ我慢するだけです。
- 睡眠は付き添い者にとって一番つらいのではないかと思います。まず寝るスペースはありませんし、夜中でも子供が起きたりすれば迷惑にならないようあやしたりしますし、人の出入りもあるのでまず眠れません。夜中が無理なら日中など少しでも子供をみてもらう時間があれば、仮眠したり買い出ししたりできるのにと何度も思いました。
- 医療の観点からメンタルケアをして欲しかった。困っていても親は我慢するので自分から声をあげられる人は少ないと思う。

10. 付き添い入院時の精神的な対処方法

付き添い者のメンタルヘルス上の対処法（複数回答、人）
（回答率30%）



付き添い者の精神的な対処法を記述回答にて伺ったところ、回答者の中で最も多かったのが他の付き添い者と話すことでした。他にも看護師や家族友人等への相談も上がっており、合わせて全体で20%の方が他者とのコミュニケーションを対処法として挙げられていました。同時にコメントで多く寄せられたのが専門家による院内カウンセリングや相談員の設置を求める声です。複雑な病気や治療を受ける子供の精神的な支柱となる付き添い者自身が、どのように精神的に対処すれば良いか、安心して相談できる場が求められています。

付き添い者の精動的な対処法についての声

- 同じ経験をした人の話や、1人で泣ける場所、話を聴いてくれる人がほしかった。
- 院内もしくは病棟に、付き添い者に寄り添ってくれる存在があれば。…看護の責任という事ではなく、もっと分業化してよいと思う。
- カウンセリング、またカウンセリングを受けてもいいよと言うような空気。あと精神安定剤などをもらえればもらえればよかったなあと思います。
- 病児のストレスを受け止め、自分は後回しになっていました。同じような状況の親御さんと話をすることで救われることも多かったのですが、専門の方に話を聞いてもらえる場もあると良いと思います。

また、記述回答の中で全体の13%の方が付き添い者が就寝時に利用する簡易ベッドの改善を求める回答を挙げてくださいました。同時に簡易ベッドは夜間のみ利用できる場合が多く、日中に休息が必要であっても子供のベッドを取ってしまう訳にもいかず付き添い者の休息場所がないのが現状です。

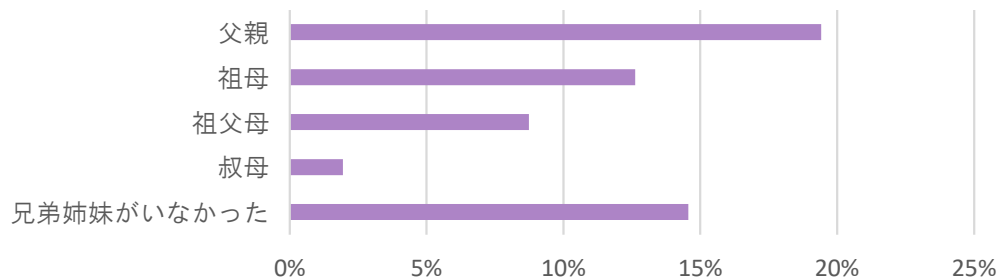
狭いスペースを有効活用する手段は数多くある中、病棟の改善余地は全く無いのでしょうか。付き添い者が気兼ねなく少しでも質の高い休息ができる場所の設置が求められています。

付き添い者用の簡易ベッドについての声

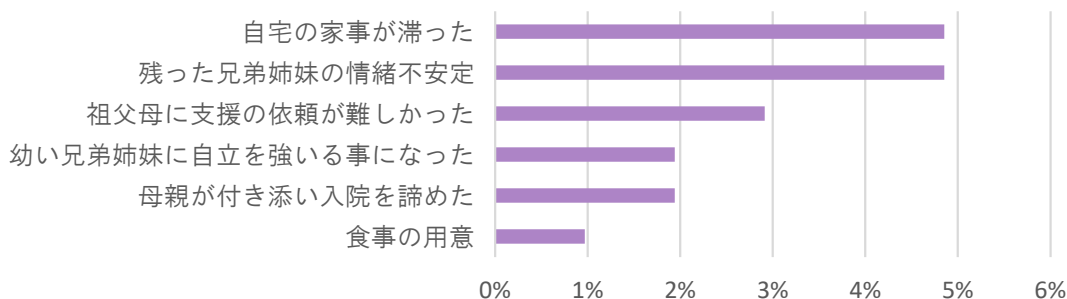
- 簡易ベッドがもう少し良いものになるか、病児のベッドがもう少し広くなったら睡眠の質が病児も付き添いも上がると思う。
- レンタルの簡易ベッドはギシギシ音がするし、とても寝られない。個室料金を払って個室だとソファベッドがあったので、まだましだった。
- 子供用の小さいベッドで一緒に寝るしかなく、起きてる時に体操をして体のメンテナンスした。付き添い家族用のベッドかソファがあれば良いのと思いました。
- レンタルベッドのギシギシ音で寝返りを躊躇して体が凝り固まるので床にレジャーシート、マットを直敷きしたりしたが、埃など衛生面が気になり解決はしなかった。友人からのメールでの励ましでなんとか保っていた。睡眠、ストレスからひどい体調不良が続いた時。薬もなくどうしたら良いかわからずただ寝ていた。病院から出ることができないので他院に受診もできず、大学病院だから気軽にかかることもできないので辛かった。
- 有料貸出寝具の簡易ベッドの寝心地が非常に悪く、自分でキャンプ用のベッドとマットを買った。

11. 病児入院時の兄弟姉妹の状況

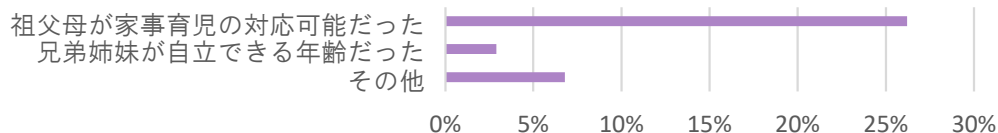
病児以外の兄弟姉妹の主な対応者（回答率57%）



残った兄弟姉妹への対応で困ったこと（回答率17%）



病児以外の兄弟姉妹に対応する上で良かったこと（回答率36%）



病児の兄弟姉妹のために利用したサービス

児童クラブ、放課後デイサービス、訪問看護、延長保育、預かり保育、ベビーシッター、児童館

病児入院時の兄弟姉妹の状況について記述回答にて伺ったところ、兄弟姉妹がいらっしゃる場合は父親が主な対応者となった場合が全体の20%、祖母と祖父母が合わせて22%となりました。

また父親が主な対応者であると回答された方のうち約半数が祖父母とともに兄弟姉妹の生活に対応していることが分かりました。理由は父親が仕事で夜遅くまで家に帰ることができないため、長期入院になると仕事で出張しなければならず家を空けることになるため等がありました。

一方、家族で対応が難しい場合は母親が一次退院したり一緒に付き添い入院する、幼い子供に留守番を強いるなどの事態が起きていることも分かりました。

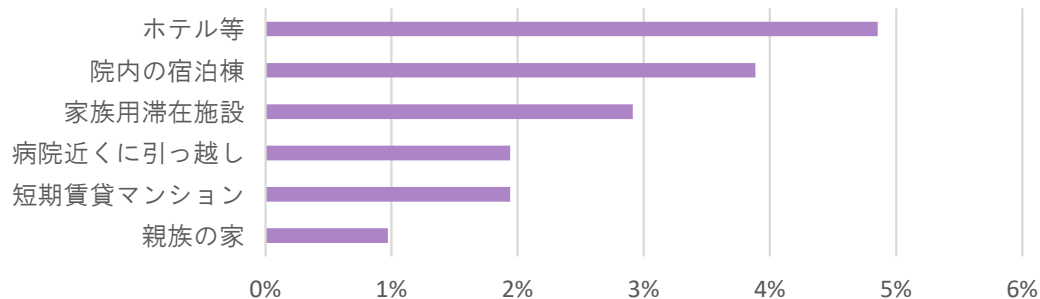
以上の結果から、家族で在宅の兄弟姉妹に対応する場合は病児の祖父母の存在が大きく関係していることが分かりました。また、日中は兄弟姉妹の預け先が見つかりやすいものの、送迎や帰宅以降の対応については現状近い家族が主たる対応者となっており、近い家族での対応が難しい場合は特に困難な状況が起きていることが分かりました。

付き添い入院と兄弟姉妹についての声

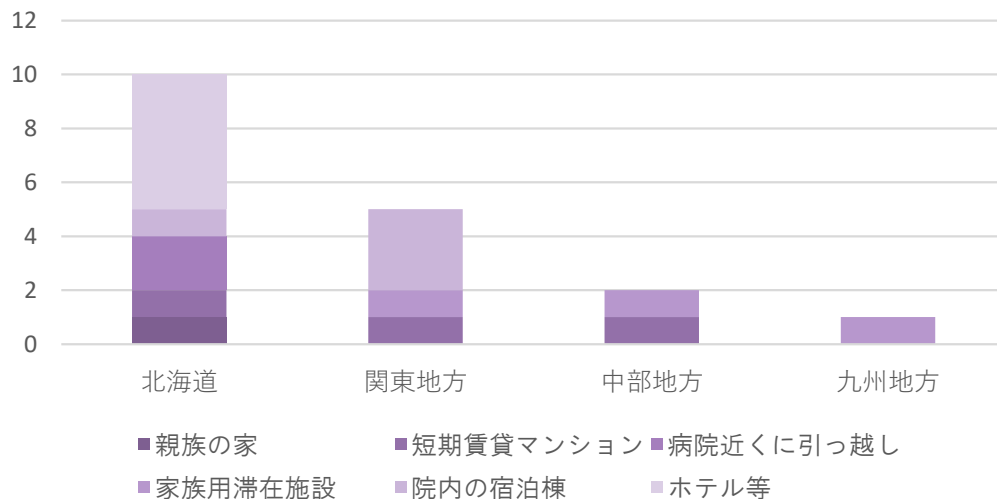
- ・ 肢体不自由児の兄を母親の祖母に預けて、ヘルパーと訪問看護師を利用していました。長期入院だったので、祖母が体力的に厳しかった。事情を説明し、一度退院させてもらいました。
- ・ 上の子たちが母親が不在で精神的に不安定になる。食事面での心配もある。祖母が高齢で頼れる人がいないので、父親に負担がかかる。
- ・ 自宅には残せないのと一緒に付添入院をしました。
- ・ まだ留守番のできない姉に留守番を強要しなんとか過ごしてもらったことや、母は付き添い看護、父が東京出張の際は姉妹で肩身を寄せて過ごしてもらったこと、父の残業で送迎が遅れたり日々の食事の世話、生活全般が一変したことにより多大な負担が強いられてしまう実情をご理解いただきたい。

12. 遠方から入院した場合の滞在先

遠方から入院した場合の滞在先（回答率17%）



回答者の居住地域と入院時の一時滞在先（回答率17%）



利用した家族用滞在施設名

リラの家
マクドナルドハウス
ファミリーハウス

遠方から入院した場合の滞在先を記述回答にて伺ったところホテル等が多くなりましたが、今回のアンケートにおいてはホテル等と回答した方は北海道地域の方のみでした。

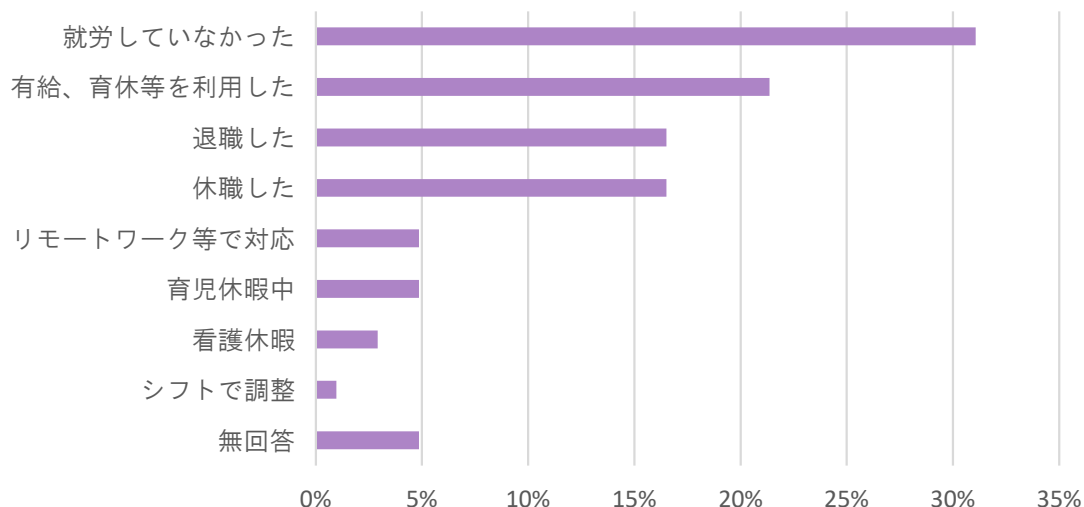
困ったこととしてはリーズナブルに滞在できる場所は利用したいタイミングで空いていないこと等があり、一方で家族用の滞在施設へ泊まった方からは経済的にも精神的にも助かったとの声がありました。

遠方から入院した場合の滞在についての声

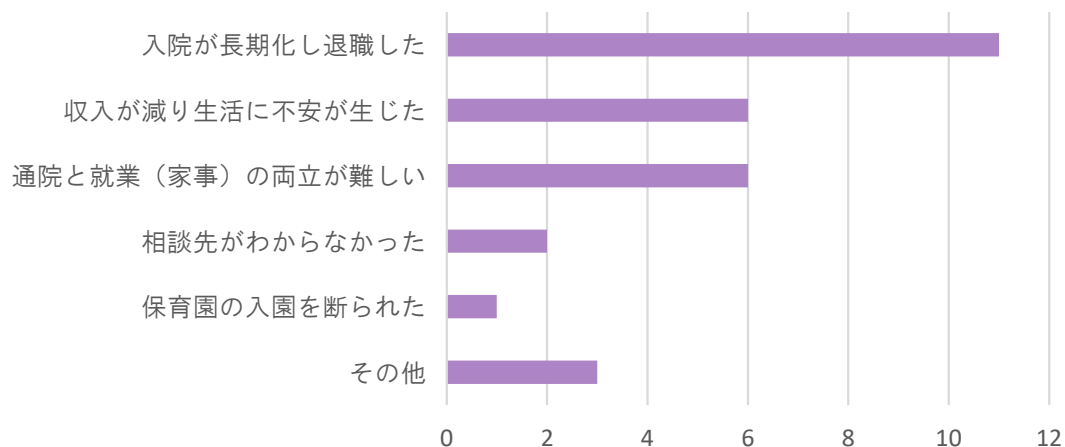
- 家族が安く泊まれる施設を利用していますが、空きがない事も多いです。時期をみて空きがある時に検査入院しています。
- 産後直ぐに治療が必要だった為に、予定日1~2ヶ月前には病院近くで待機するように医師から指示あり。観光時期だった為に1箇所の場所に長期間滞在できず、複数のホテルとウィークリーマンションで妊婦1人で過ごす。体力的には大丈夫だったが、初出産や手術の不安等で精神的につらかった。産後は観光時期が過ぎて、病院近くのホテルに家族が滞在できた。
- 1ヶ月、札幌の病院に入院した際はウィークリーマンションを1ヶ月かりました。ゆっくり休め快適ではありましたが、お金がかかりました。また下の2人を高齢の実父母に預けたため週末には一時帰宅し、主人と付き添いを交代、私は下の2人を見るなど、やりくりが大変でした。関東-札幌の航空代もかさみました。
- 病院敷地内のファミリーハウスがいつも満室だったので、病院の近くにある病院に関係する人のための素泊まり用ホテルを利用していました。夫が週末お見舞いに来てくれた時と、子どもがICUに入って夜間付き添いのできない時に、私も利用しました。
- ファミリーハウスなど施設利用。経済的負担の軽減と心身共にお世話になりました。
- 我が家は通える距離でしたが、病院の近くに子供が入院中の親が1泊千円で泊まれる(リラの家)があり遠方の方などはこちらにお世話になっていました。

13. 付き添い者の就業状況

付き添い入院時の就業状況（回答率100％）



就労上で困ったこと（複数回答、人）
（回答率24％）



付き添い者の就業状況については「就労していなかった」が30％と最も多くなりました。就労していた方でも会社の理解があり柔軟な対応が可能だったとの回答も寄せられた一方、入院が長期化する場合に退職を余儀なくされ収入が減り生活費や治療費に影響があった（ある）という回答も全体の16％ありました。

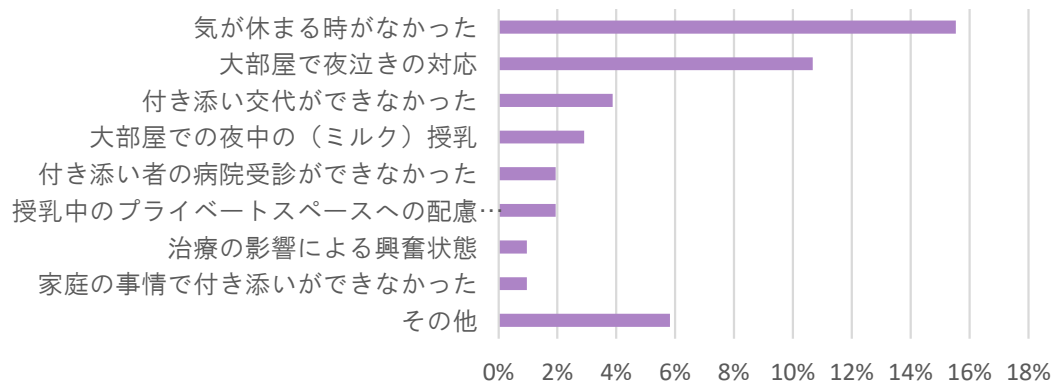
全ての方が社会福祉制度の恩恵を受けられるよう、子の看護により就労できない場合の支援制度や相談窓口の充実・周知が求められています。

付き添い者の就業状況についての声

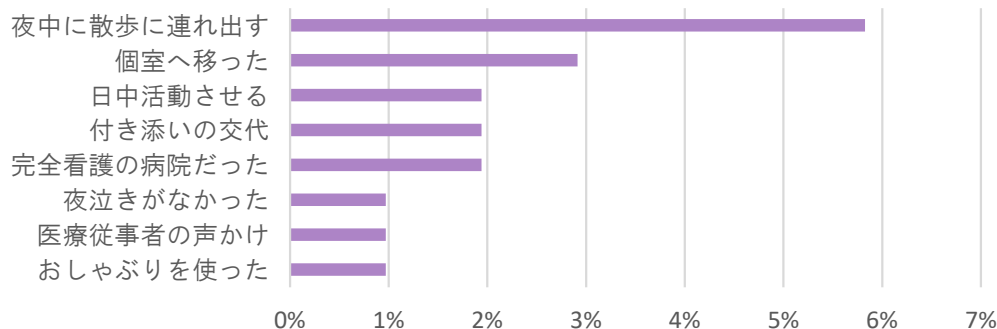
- 幼児の付き添いを代わってくれる支援がみつからず、病院と家庭の別居生活で支出が増え、収入が減り、生活が苦しかった。相談先が分らなかった。
- 大抵は母が当たり前のように仕事を休み、耐えるしかないと思います。
- 会社員である夫は、育休申請をしたが長期間は会社側から許可がおりなかった。代わりに他の取得可能な休暇を全て利用した。
- 夫の収入も減り、金銭的な不安が大きく具体的に相談できる人もいなかった（ソーシャルワーカーさんがいましたが家計の具体的な相談は気が引けてできませんでした。）そのような相談にもものよという窓口があったら良かったかもしれません。
- 入院治療が二年以上かかる予定のため、有給休暇や介護休暇など使っても足りず退職するしかなかった。子どもの付き添い入院でも休職できる制度があったら嬉しい。
- 仕事を休むと給料も減るので、入院費も払えなくなります。なのでその辺の支援もあるとありがたいです。
- 介護休業が3ヶ月間しかないため、無給で過ごさねばならない不安は計り知れない。子供の付き添い看護休暇を無期限で支援いただけることを強く要望する！！

14. 乳児の付き添い入院状況

乳児の付き添い時に困ったこと（複数回答）
（回答率30%）



乳児付き添い時の困り事への対処法（複数回答）
（回答率13%）



乳児の付き添い入院の場合、日常の看護はもちろん転落などの事故を防止する観点からも付き添い者は日中片時も側を離れることが許されませんが大半であり「気の休まる時がなかった」「大部屋での夜泣き対応」が困ったことで最も多くなりました。

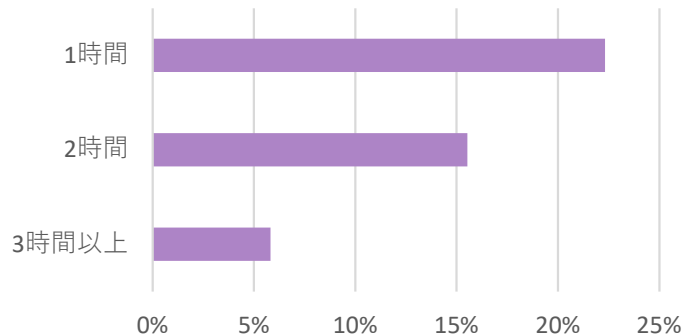
病棟の一時預かりも利用可能ですが、付き添い者の置かれた現状に即した利用内容の改善が求められています。（項目15参照）

乳児の付き添い入院についての声

- 産まれてから入院、生後2ヶ月から付き添い入院が始まりましたが、夜泣きが酷く泣く度に夜中廊下に出て泣きやませるなど対処してましたが、私が睡眠不足で限界を迎えてしまいずっと有料個室を希望し個室入院しています。
- ステロイドを使っているときは、寝ない、騒ぐ、感情の乱れがひどく毎日、毎晩、車椅子で歩き続けた。ゆっくり寝たかった、心身ともに疲れる。しかし、やるしかなかったのでやった、できた。
- 整形外科は大人と同じ病棟で就寝時間は9時。やっと寝かせたと思っても起きてしまう。夜も夜泣きや昼寝もしっかりできずあやすのが大変だった。少しでも泣いたら他の患者に迷惑をかけるので離れる事もできず休まる時間が1秒もなかった。
- 常時抱っこでなければ泣く乳児で、臥床寝はゼロ。心疾患術後で心臓に負担がかからないように、泣く度に抱っこするよう看護師から指示され、夜間は特に負担が重かった。日中、家族に付き添いを交代してもらい仮眠をとった。
- 周りに申し訳ないので、暗い外来をぐるぐるまわった。誰も居ない外来の待合室の椅子に座ってボーっとして途方に暮れた日もあった。誰も居ない外来の待合室は誰にも気を使わなくて少し楽だった
- 大部屋だったので夜泣きをすると周りに迷惑がかかり、廊下に出るのもダメと言われたのでどうすることもできなかった。
- 寝ずに頑張る。トイレもなるべく我慢する。哺乳瓶の洗浄、消毒にも手間や場所をとり大変でした。小さいほどに必要な荷物も手間も多く、個室を借りて少しでも緩和できるようにしました。トイレや水回りが部屋に無いと、何をしても大変です。
- 自分が体調不良になり、家族も付き添い交代がすぐ出来ないとき、病院側が一時的に預かってくれたが、かなり渋々といった様子だった。家族にも事情がありどうしても仕方がない時は半日でも対応してもらえると助かる。

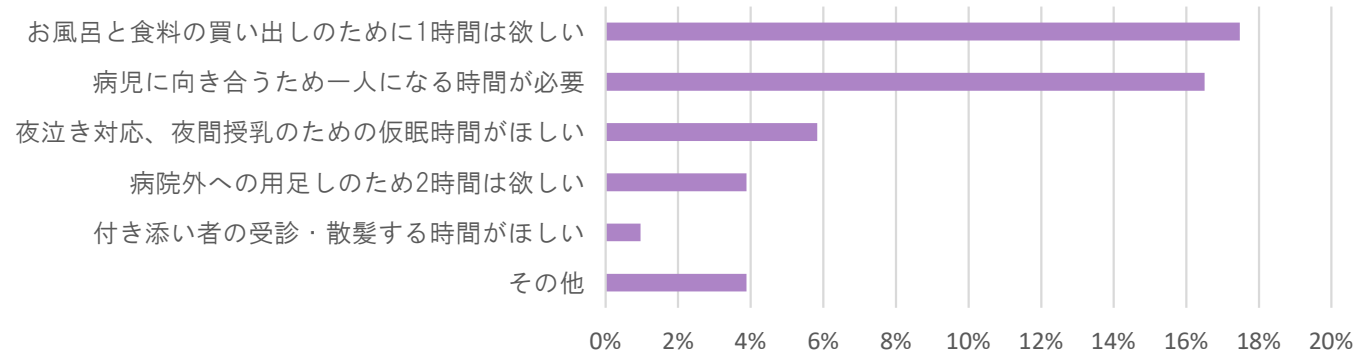
15. 病児の一時預かりについて

病児の一時預かりに希望する時間
(回答率44%)



病児の一時預かり時間とその使い方（複数回答）

(回答率38%)

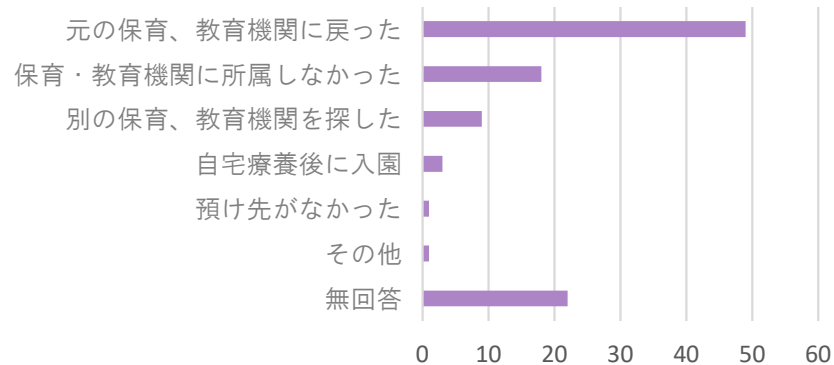


乳児の付き添い入院についての声

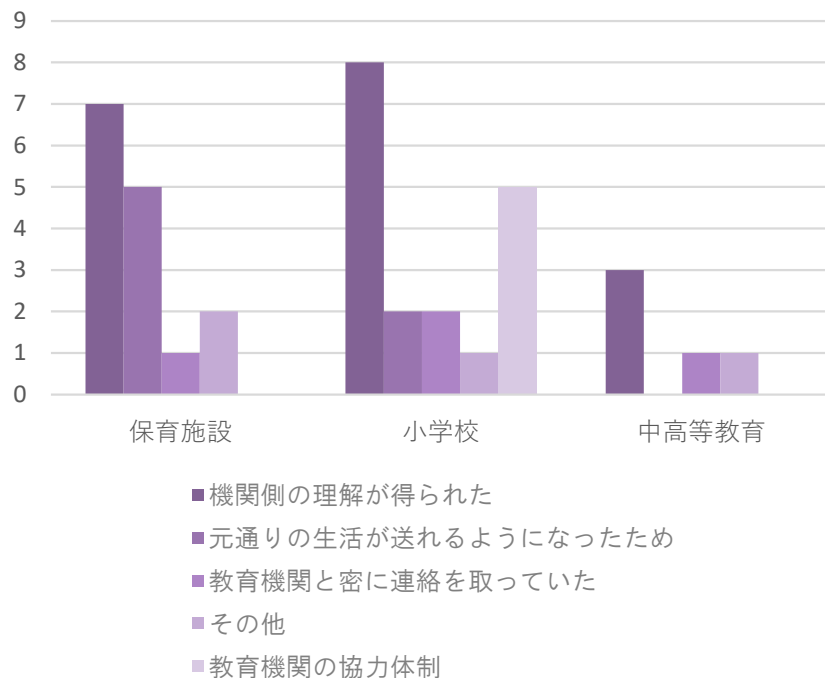
- 夜泣きが酷いと夜親も起きてなければいけない為少し仮眠する時間があれば嬉しいです。
- 精神の安定、健康のために入浴や仮眠、一人になる時間は最低限必要だと思います。常に緊張状態で不健康な精神状態で子どもの付き添いをするのは自分だけでなく子どもにも悪い。
- 抱っこしても何時間も泣き止まない時があり、密室でずっと2人きりだと精神的に追い詰められる。
- 1日1回30分のみだったので、買い物かシャワーかどちらかしか無理だった。預かりは平日のみだったので、土日祝は特に困った。
- 市役所にいけない。各書類を揃えられない。
- 風呂に入れない。ご飯食べれない。一時も休めない。人間らしい生活ができない。付き添い中、生理不順、口腔カンジタ、心因性頻尿など今までなかった体調不良がたくさん出てきた。
- 親の入浴、買い物など一時間は必要。常に緊張状態のような感じなので、他の人がみてくれる安心感の中少し1人になり心身を休める時間が、毎日でなくても週に何回かないと付き添い者のメンタル面が辛い。
- イヤイヤ期（2歳児）は赤ちゃん期と比べて寝る時間が少なく実質24時間付き添い看護を強いられる最も過酷な状況とも言える。なれない入院生活に親子で疲弊し、不安定な時期が長く続いた。子供を少しでも長く預けて、両親の休息と安眠確保に手を差し伸べていただきたい。
- 付き添い者は睡眠もほとんどとれず、ストレスのたまった子供に付きっきりで相手をし、食事やトイレすら自由にはいきません。仮眠、買い出し、少しの1人時間があればせめてもの救いだと思います。いつ抜け出せるかわからないストレスをずっと1人で抱え、子供を勇気づけて過ごすのは母もキツイです。
- 入院が長期になると付き添い者も人間なので、髪をきったり、体調が良くない時は病院に行ったり、常に睡眠不足なので休んだり時間が必要。自分も周りの母親もそうだが、髪を切りに行けないから自分で切ったり、歯が痛かったりじんましんがでてでも病院に行けず困っている人がいた。

16. 退院後の病児の保育・就学状況

退院後の病児の保育・就学状況（回答率100%）



元の教育機関に戻ることができた理由（人）
（回答率37%）



退院後の保育・就学状況については約50%が元の保育・教育機関に戻ることができたと回答しています。機関側の入院治療についての理解が得られたことが最も多い理由となりました。特に小学校は病児の状況に応じてリモート学習で勉強の切れ間を極力なくしたり退院後は支援学級にて対応する等柔軟な対応があったとの回答が多くありました。一方保育施設では病児の回復度合いが受け入れ状況に影響している様子が窺えます。

退院後、状況に合った保育・教育機関を見つけるまで社会的支援の切れ間があることもわかりました。退院後の生活についてワンストップで相談できる場所が求められています。

退院後の病児の保育・就学についての声

- 学校の先生との連絡が本当に密だった。院内学級の先生と学校の先生との間の連絡も密にさせていただき、風通しがよかった。一時退院中にも遊びに来てくれる友達がいたため、復学への抵抗が少なかった。
- 学校の理解があり体調面で通学が厳しい時期はクロムブックを使ったオンラインにしてもらったりした。
- 保育園門前払いをされてしまい、預け先がみつかってません。
- 保育園は行かず、特別支援学校は訪問籍です。学校選びに悩み病院の先生や市のコーディネーターさんに相談。学区外の学校も見学し、今の学校に決めました。
- 保育園を退園していたので、幼稚園を探しましたがオムツはずれが遅れ、髪の毛のない容姿であることに悩みました。長期間利用できる病後時保育があると助かるかもしれません。
- 学校に行けるほど、体力が回復していない時の預け先に困った。行政に相談したが保健士が一度訪問に来たが、我が子の場合には手帳を持っていないので該当しないとか、デイサービスも満額払わなきゃいけないから高いとか言われて。自分で家で見守るしかなかった。義両親が子どもの病気に理解がないので仕事に行かなきゃいけない時は実母に見守りを頼んだ時もあった。
- 行政に相談しても該当するサービスがないとあしらわれたので、とにかく我が子に何かないのかと探しまくりました。そしたら支援学級の中に病弱学級と言うくくりがあるのを知り、申請した。私が調べなかったら行政からは病弱学級の提案はなかったので、なんの為の役所？と思った。

17. 障がいのある病児の支援

看護や介護支援が多く必要な病児の付き添い状況については20名（全体の20%）の方が記述回答していただき、様々な困難な状況が寄せられました。

入院中の付き添い者の声

- ・ 治療中は寝ない、暴れる、暴言を吐くという別人になった。夜中車椅子で病棟を歩き回ったことで軽減、解決した。25年前なので、「仕方ない」と言われたが、医療的な対処が欲しかった。
- ・ ADHDの傾向があり、大部屋にいと苦情が多いので、入院時有料の個室を希望しても空きがないと入れない事が多い。仕方ないので、大部屋で過ごし、絶えず母親が注意する状態。看護師に相談しても、お互い様だから、気にしなくてもとの事。検査入院は、ずっと続くので、母親は付き添いがしんどいです。事情がある子は個室対応を優先的に考えてほしい。コロナ感染があつてから、隔離のための個室が開けてあるため、ほぼ個室には入れていない。
- ・ 包帯巻きや清拭、もちろんおむつ替えから食事のお世話全てお母さんがやっていた。看護師も放ったらかし状態だった。身体的にも精神的にも本当に大変だった。誰も介護を変わる人は居なく、夫に相談しても怒鳴られわかってもらえず、残してきた息子も寂しがり可哀想だった。自由になる時間が持てる様なサポートが欲しかった。
- ・ 付き添いの親がお風呂に行っている時は頻回に痰吸引が出来ませんでした。付添者が離れる時に子供を見ってくれる方がいれば安心です。
- ・ 風邪をひいたりしたら付き添いができなくなるので、何とか健康保つように気合で過ごしていました。メンタル的にもとても辛かったので、コロナ前だったので、患者家族同士で交流できましたが、カウンセリング等があると助かりました。あったみたいですが、その時はなんとなく我慢してけなげな母でいなければいけないと言うような思いになっていました。メンタルもやられてしまうので、なんとなく強い母でいなければと言うような固定観念が余計に辛い思いをさせている気がします。なるべくそんな気持ちになるのは仕方ないと言うような人が周りにいればよかったなあと思います。今はSNSなどがあって交流できるので良いかなと思います。
- ・ ずっと中腰でベッドの子供の全身の体位交換とアイスノンも全身を20分おきにしたり、オシッコを計って捨てたりオムツを計って捨てたり、検温や首足浴やビッチリ介護で大変だった。

退院後の状況については11名の方から記述回答をいただきました。困ったこととして行政の対応や手続き、自宅で孤立してしまったことなどがあり、医療機関を離れても必要な支援が受けられる対策が求められています。

退院後に利用した支援

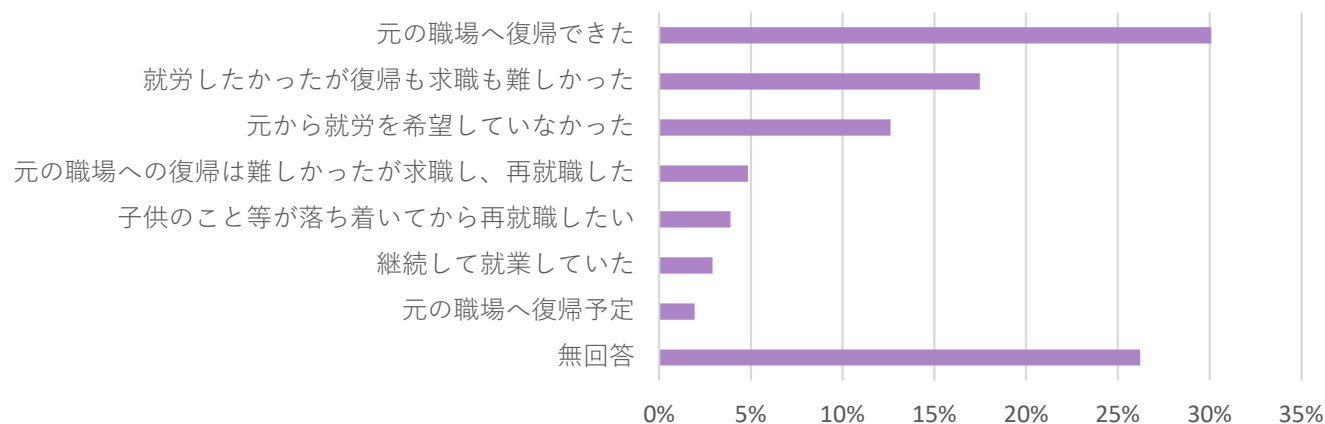
- ・ 歩けない時に、社会福祉協議会に車椅子を借りられた。
- ・ 視力障害があり、盲学校へ出向いて相談し、保育園・幼稚園へ視覚障害について出張指導してもらった。
- ・ はじめは、車椅子で登校し、しばらくすると松葉杖で登校しました。支援士さんがついてくださったので、朝だけ送れば日中は付き添いは不要でした。
- ・ 行事の度にケース会議をしてもらい確認した。介助員にかなり助けてもらった。

退院後に困ったこと

- ・ 支援などは市役所に相談しても分からない方が多かったり、たらい回し。そんな事はいつもの事です。我が家は簡単に息子を外へ連れ出せないのので、支援の手続き等も毎回役所へ行く事が困難。市の担当の方が間に入って下さり郵送で出来るものは変更してもらっています。
- ・ 情報が少ないです。
- ・ 区役所への諸手続き。
- ・ 通えない期間に訪問してくれる支援がほしかった。自宅でも孤独孤立していた。
- ・ 全く寝る時間がなかった、リハビリ期間に麻痺になってしまい、リハビリ開始から暫くリハビリ出来なかったので、帰宅してリハビリは自分だけで頑張った。

18. 退院後の付き添い者の就労状況

付き添い入院後の就労状況（回答率100％）



退院後の就労状況について選択式で伺ったところ、「元の職場へ復帰できた」が全体の30％と最も多くなりましたが、在宅介護の必要性や継続的な通院のために全体の28％の方は元の職場に戻る事が難しい状況であることが分かりました。

退院後の対処法としては雇用形態をパートや非正規、派遣へ変更して対応したものの労働環境の悪化や収入の減少が起きている方もいらっしゃいました。

退院後も在宅で看護が必要となる場合、病児保育や訪問シッターなどの支援を希望する声がありました。治療が長期に渡る場合は経済面からも不安が大きく、看護者が安心して働く事ができる就労環境が求められています。

退院後の就労状況についての声

- 退院しても、体調により通園通学が難しく、1人で留守番もさせられないため、夫のいる時間帯（深夜）のパートを探した。
- 復帰後も治療で遅刻、早退、欠勤が多く、時間給のパートだったため収入は激減した。支援団体やコロナ関連の給付金に助けられた。
- 就労したが、以前の専門職から、異分野の非正規職員になった。
- 難病の、介護が必要なので、社員やパートでは迷惑が掛かるので派遣にして貰っていたが、派遣は、二年までだったので、無期派遣雇用にして貰ったが、所得扶養の制度が変わり医療費負担が上がるので働いても意味が無く退職した。介護者の収入を減税して欲しい。
- 働きたいが、通院があるためなかなか働けない。
- 休職体制を整えつつある職場も多くなっているとは思いますが、いつ終わるかわからない治療のなか退職せざるを得ない状況でした。支援者の余計な食費や交通費等出費も多いので、無償のお弁当はとても助かると思います。

退院後の就労への対処法

- 仕事の働き方を変え、フルタイムから時短勤務に変更した。
- 介護職なので働き手がいればいるほど良い。戻ってきてくれて良かったと言われることが多かったので困らなかった。
- 職場の理解があり、在宅ワークをメインの業務を与えていただき、職場の規程の中での勤務を行いながら、子供の状況を見ながらの対応ができた。短期介護休暇があり、15分単位でとれるため、毎日の学校の送りに利用でき非常に有用だった。
- 自営業だったので。

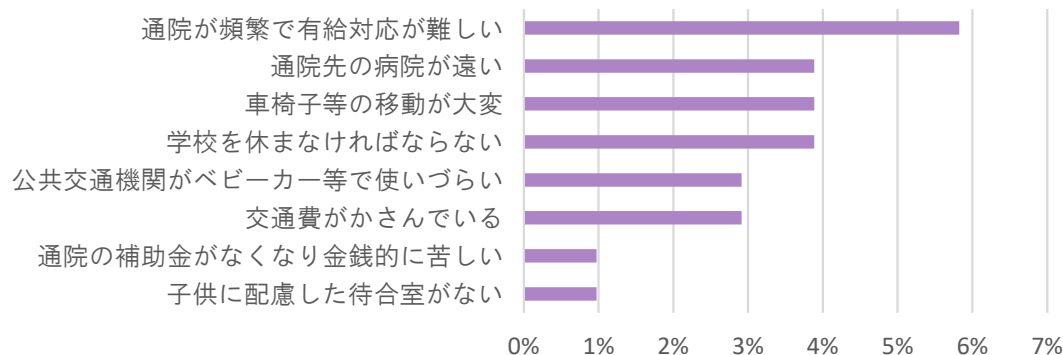
希望する支援

- 病児保育や、訪問してくれるシッターさんなどの充実をしてほしかった。
- 通院の補助や、もし何かあったとき入院の支援をしてもらえる制度。
- 小児がんの子どもを持ちながらも、働きやすい職場が見つかりやすい支援があると嬉しい。

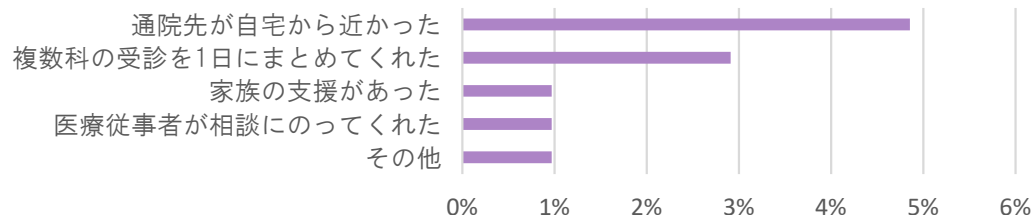
19. 退院後の通院状況

通院時の困っていること（複数回答）

（回答率25%）



通院で良かったと思うこと（回答率10%）



退院後の通院で困っていることを記述回答にて伺ったところ「有給休暇での対応が難しい」が約6%で最も多くなりました。また通院先の病院までが遠い、交通費がかかるなど移動に関する困り事は合計で全体の14%となっています。通学中の病児は学校を休まなければならないため土日の外来受診を希望する声も3名からいただきました。

通院について良かったことを記述回答で伺ったところ、通院先が近かったこと、受診頻度を少なくできたことが全体の8%で最も多くなりました。この結果から通院病院が遠く頻繁であるほど交通費などの経済的な負担と就労環境へ一定の影響があることが分かりました。難しい病気ほど対応できる病院が少なくなりますが、一部リモート受診への変更や地域医療との連携での対応も求められています。

退院後の通院状況についての声

- 遠すぎて、1日で往復は大変だった。血液検査だけならリモート受診希望。
- 通院する場合、仕事休まないといけず、遠方なので、夫も一緒になると、1日の収入が全て飛んでしまうので、毎回困りますが、息子のためと思っています。
- 通院が多く、仕事の休みを取るときに対応が悪くなってきたので、結局退職した。
- 呼吸器をつけた状態なのでチャイルドシートに乗せて1人で移動するのが心配でできず福祉タクシーを利用せざるを得なかったが長距離のため費用が大変だった。
- 小児慢性の入院費用免除を毎回申請しなくてはならない。申請をしなくても、そのまま、返せるところは返して欲しい。
- 20歳をこえて、小児慢性の補助がなくなり、難病指定だけになってしまった。難病指定だけでなく、小児がんになったことで、眼科、耳鼻科、皮膚科他様々なこと継続的に診てもらわなければならなくなったがそれらの科は補助にならないので、医療費がかさむ。本人が自立できる状況ではなくいつまでも親の負担が続きます。今はいいですが、あと数年で60代になり収入が減った時のことを考えると、不安でしょうがありません。

通院について良かったと思うことの声

- 退院後関わる、在宅医、市の担当者、訪問看護師、訪問リハビリ、主治医、病棟看護師、が集まり息子の病気の事今後の生活の事を共有する場を作って下さったり。退院前は自宅に主治医看護師、在宅医療担当看護師が訪問し、息子が帰ってきた時の生活を一緒に考えてくれる時間があったので不安は全て解消して退院出来ました。
- 退院直後は1ヶ月毎日通院が必要だったが休職できていたこと。今は約4ヶ月に1度の定期検査で済んで、そのうち1.2度は長期休暇中に予約するようにしているので、学校にもあまり影響はない。また病院は家から30分弱点なので、早退して行けることもある為。

20. 自由記述#1

最後に自由記述欄に寄せられたコメントを記載します。

日頃から当団体の活動にご理解いただき、また長い設問にも丁寧にお答えくださり大変ありがとうございました。

アンケート回答者からの声

- 再発を繰り返して安定した状況というのはなかったし予定通りということがありませんでした。だから一番に家族の支援が都合が良かったのだと思います。でも、家族の負担が大きかったのも事実です。長期に渡っていたので家族以外の支援も使いつつできた良かったと思いました。（25年前あったかは分かりませんが）選択肢が我慢ではない環境を整えたい、そんな社会に変えたいと思っています。病気になること、亡くなることは可哀想でも不幸でもない。当事者だけでなく家族も大切な人生の一部分だから社会も医療従事者も仕方がないで全て片付けて欲しくはないと思っています。でなければ病気になったら絶望しかなくなってしまふ。そうではないと私は思っています。
- 院内で子を預かるサポートが欲しい。院内で付き添い者のサポート窓口の様なのがあったら相談しやすい。低価格な個室が欲しい。遠方の場合、病院近くに滞在所が多く欲しい。
- 医療スタッフ以外で病棟保育士さん、院内学級の先生など子どもたちと家族をサポートしてくれる職員が小児病院に必ず配置されるように。付き添いの方が休憩したり、お食事がとれたりする施設。例えば漫画喫茶のような。。。現実から手軽にちょっと離れられるようなものがあるといいなあと思います。
- 長期の付き添い入院は、病気に対する不安、金銭面に関する不安、入院生活自体に対するストレスなど様々なものが重なります。夜寝られる、日中ひと息つく時間があるだけで少しはストレス和らぐと思います。スタッフの連携が出来ていない部分があり何度も同じことを言わないといけない、プライバシーへの配慮が足りず急に部屋に入ってきたり病気について大きな声で話すなど、小さいことを大きなストレスに感じます。そういったことを言える人、場所(オンラインで投書できるなど)があるといいかもしれません。でも沢山助けてもいただいて、非常にありがたくも思っています。
- 売店への買い出しや洗濯、シャワー利用など、病室を離れなければならない用事をどうこなすのかが、一番大変でした。理解ある看護師さんが日勤担当の日に相談してまとめてこなす、という具合でした。息子の病状が常に悪く、いつ呼吸困難になるかという感じで目を離すことができずトイレにもゆっくり行けない状態でした。有料でもいいので、病室を離れたいときに息子を見守ってくれるような方がいてくれたら、と思います。売店に小学生サイズの紙おむつがなくて、ドラッグストアに行かなければ購入できず、いつも夫に頼んでいました。足りなくなると困るのでいつも多めに買ってもらっていたのですが、病室には1袋しか置けないから病棟の保管庫に置くように言われました。その保管庫も看護師さんの同行がないと入れないので在庫の確認がおろそかになってしまい、結果大量の紙おむつがあまってしまい、もう使うこともないので退院時に病院に寄付したのですが、夫に「在庫管理がもっときちんとしていていけばこんなに無駄にすることがなかったのに」と不満を言われました。病院外の買い出しをお願いできるサポーターがいてくれたらと思います。
- 目が離せない子の入院中の場合、保育士さんのサポートを手厚くする。またはセブンイレブンが病棟までたまにくるが、授乳中の場合、買えないので、注文制度などあれば助かります。あとは冷蔵庫が大きいと助かる。冷凍庫は大きかったので助かりました。
- どの病院でも付き添い家族に手作りお弁当があればいいのと思う。付き添い入院が長期になればなるほど子ども、家族のストレスや負担は大きくなることを市や国にも知ってもらい助成など援助があればと思う。

20. 自由記述#2

アンケート回答者からの声

- 毎日単調な生活で、子どもも採血や検査など辛いことが多い中、少しでも何か楽しみや刺激がほしい。カーテンで閉め切ったなかったで生活していると、子どもの成長や発達にも不安。
- 付き添い家族へも病院食の提供があればありがたかった。せっかく保育士さんがいるならお話しする機会があれば良かった。障害児の手当でガソリン券やタクシー券がいただけるが、タクシー券は金額が全然足りないのもそれも治療費と同様に自己負担限度額があればありがたいと感じた。
- 焦ってこなすのではなく、安心して入浴や買い物、休憩できる時間があればいいなと思います。また、入院が長引くと兄弟の精神が不安定になり大変でした。子供も病院に自由に出入りできるといいですが、難しいところかと思っています。
- とにかく入浴や食事、着替えもできず大変だった。シャワー室経由と思われる水虫になった。保育がもう少し頼めるとありがたい。
- 病院が毎月いろいろなイベントがあり、家族や兄弟児も参加できたのはとても素晴らしいことです。イベントの時はちょっとだけバイキング形式だったりして、いつも食欲がない子もよく食べてました。完全看護で、付き添いは必要ありませんでしたが、親の面会はほぼいつでも可能なのは助かりました。
- 日曜日に隔週で子供病棟にピエロさんが来てくれて、バルーンアートを作ってくれたり楽しい時間があったのが救いだった。短期間の入院だから毎食パンだけでも狭いベッドでも耐えられたけれど、長期間入院だと食事や睡眠もかなり辛いと思った。
- 付き添いの場合、付き添い者の食事也希望すれば頼めるシステムもほしい。付き添い者も安心して食事やシャワー浴ができるように子どもを一時的に見ていてくれるサポートがあってほしい。
- なんでもということなので少し書かせて頂きますね。病院食の改善をしてほしいと思います。予算の関係もあると思いますが入院中に元気になる食事を提供してもらえたらどんなに良いか。食べることは生きること、基本的なところにもっとお金をかけても良いのでは？と思っています。今の子は身体に良さそうな食事を作っても食べないから、と管理栄養士さんは言ってましたが、だからといってポテトやソーセージが付け合わせで選べる、味の濃いスナック菓子がおやつで出る、(味覚障害の子やこどもたちの好きな物に合わせているという面もわかりますが)というのは疑問でしかありませんでした。素材が良ければシンプルな味付けでも美味しくなるのだと知っている人が少ないのでしょうか。粗食やマクロビオティックでも今はいろんなレシピが出ていますから見た目をカラフルにして美味しそうに見せたりと工夫はいくらでもできます。病院だからこそできれば無農薬のお米や野菜を使って病院食で食育できるくらいの、付き添いの親や患児さんもビックリしてしまうくらいの勉強になるような食事を提供してくれたら嬉しいです。病院の役割は薬で治す、以外にも必要だと思います。鍼灸師さんや整体師さんが配属されていたらいなとも思います、西洋医学だけでなく東洋医学の知識も合わせて患者さんのことを見てくれたらもっとよくなるのではないのでしょうか？いつも思っていたことです、言葉がキツく感じられたらすみません。
- 違う病院に（そこは夜間付き添い必要）3泊しましたが、細く固い折りたたみベッド。体がこわばり痛い。お風呂は外のお風呂屋さん。帰ってくる時にもう汗をかく。その生活を何ヶ月もしているお母さんの話を聞いて驚きました。夜の付き添いは不要にしていきたい。
- 家族とのやり取り、タブレット学習のためにも病棟（病院）無料Wi-Fiを付けて欲しかった。
- フリーWi-Fiがあれば皆さんすごく助かると思いました。活動、がんばってください。
- 付き添い者の食事、有料で良いので給食を頼めたらいいなと思います。あと寝るスペース、簡易ベッドの質、レンタル高くなってもいいのでギシギシ動かないベッドで寝たい。

20. 自由記述#3

アンケート回答者からの声

- 入院に付き添うことはまだできてませんが、付き添い者の食事は、必要だし、あればありがたいと常々感じております。ステキな活動、応援しています。
- 給食は食べるのに病院食はまったく食べなかった。もっと子供が食べられる病院食を出して欲しい。親の食事の用意もお願いしたい。食べられない子供の横で、コンビニや買ってきたご飯は子供の気持ちを考えると食べにくい。席を外して待合室で食べたりしたが、子供のトイレや嘔吐が気になりかきこんで食べることが多かった。食事中も気が休まらない。幼稚園児だと、預かりを頼みにくく休まる時間がない。プレイルームに行くにしても付き添わなくてはならないので。お風呂をいつでも入れるようにして欲しい。子供の体調に合わせて入りに行くので、お風呂の日に嘔吐などして片付けに時間を取られ時間を逃して1週間近く風呂に入らない時もある。付き添い者が生理の時など、身体だけでも流したいけど流せず、かぶれたこともある。インターネット環境を整えて欲しい。家族とタブレットでFaceTimeしながらご飯を食べたい。ヘッドホンなしで。静かすぎる病室は低学年にはストレスになっていた。朝に話すだけでも注意されることがあったので。
- 入院中ずっと食欲がなかったが、温かいお弁当をいただき涙が出ました。久しぶりにおいしくごはんが食べられました。ありがとうございました。
- 付き添いは必要なくしてほしい。ただし、子供の具合がわるいときや付き添いたいときは付き添えるような設備を整えてほしい。子供の調子がいいときは付き添い人は家に帰れて他の兄弟と過ごす時間が4時間でもいいから欲しい。または夜だけ帰れて他の兄弟と寝る時だけは一緒にいられるようにして欲しい。入院していた病院では付添人のベットは出したままでタンスもおけましたが、週に一回の床の大掃除時には全部廊下にだして子供のベットは高くあげて、床を綺麗に拭いてもらってシーツを変えてから元に戻すという作業があり、荷物やベットが多めでしたが綺麗に保たれてました。
- 特にコロナ禍で一切外出が許されていなかったため2ヶ月間病院から一步も出られませんでした。生活する上での刺激が少なく自分自身の認知能力が衰えている感覚さえありました。確かに病棟入口の近くに本が置いてあり自由に読めるようになっていましたが、コロナ禍で病児は病棟外に出られず、乳児の付き添い者は常時病児に張り付いていなければならず病棟外で過ごせる時間はコンビニにやっと週2回30分行けるくらいでした。その様な経験から、小児科病棟で付き添い入院が要請される病院では病棟内の施設の充実をお願いしたいと思っています。
- 付き添いされてる方のコミュニティが個人的なつながりによるものしかなく、誰と話したらいいのか、そもそも話してもいいのかわからずそのまま、みたいなことが多々あり残念に思っていました。もっと繋がっていたら情報交換の場にもなったり、息抜きの際にもなったのと思っています。付き添いカフェみたいなのがあってもいいじゃないの、と思うのですが、難しいんでしょうかね、（これは患児にも言えて、特に娘は籠の鳥のような生活だったので、お子さん同士の交流盛んな国立がんセンターや札医大に入院した時本当に嬉しそうにしていました）あと、とにかく居場所が欲しかったです。〇〇ちゃんのママ、じゃなくワタシでいられる場所、付き添いの人間が肩身狭くならない場所が病院内に欲しかったです。
- 一番困っているのは付き添いの食事です。毎日コンビニだとカロリーや金銭面の負担が大きい。病院の患者さんの声BOXにこのことを書いて投稿しましたが、未だなんの解決策が得られてないです。入院している大人の患者さんと同じメニューで十分だしもちろん料金も払うのに何故提供できないのか理解出来ない。
- 付き添い入院していた親としてはリラックスしたかった…とにかく20分でもいいからぐっすり寝たかった。食事支援。
- 親（付き添い人）と子をあえて離す時間を作ってほしい。もちろん我が子はいかいいけど、付き添い人も体力、メンタルともにすごく負担がかかるので…。制度として離れる時間があれば罪悪感なく過ごせそう。

20. 自由記述#4

アンケート回答者からの声

- 入院時、コロナで小児科病棟入院児は病棟から出られなかったもので、プレイルームが自由に使用できることに親子で随分助けられました。またプレイルーム主催のイベントも楽しみにしていました。部屋から出られない子向けに、部屋へ来てくださりクラフトなどで遊び相手をしてくださる方や、ソーシャルワーカーの方がウィッグの手続きや学校への対応方法なども教えて下さり心強かったです。病院には、共有の冷蔵冷凍庫、電子レンジや洗濯乾燥出来る場所もあり助かりました。入院当初は入院期間が分からず、このまま長く入院が必要なら勉強も遅れるので、タブレット学習を申し込みたいと思い、ポケットWi-Fiなども調べていました。結局その後は1週間を数回繰り返す形で済んだので必要なかったのですが、勉強でなくても動画を見たり、フリーWi-Fiがあれば皆さんすごく助かると思いました。
- 札幌市内で保育園を探しています。心疾患を理由に入園を断られており、役所に相談してますが、なかなか動いてもらえず困ってます。是非取り上げていただきたいです。
- 所得のせいで何も補助が得られませんでした。辛いのは皆一緒なのに、付き添いは本当に何もかもお金がかかるし、遠方の人は退院後の受診でも毎回お金がかかります。所得もギリギリラインで補助下りないとのことでしたので、全額とはいいませんが少しでも降りれば助かるのにな、と思いました。
- 家にいる家族にもたまに食事支援があるとありがたいです。主人が大変そうでしたので。あと、寝る環境は辛かったです。ベッドがひどいです。仕方なく個室にしましたが、皆さんが心地よく眠れるようにしてもらえると良いなと思います。
- 娘の病気は薬の副作用で食欲が増しすぎてしまい、私の食事も欲しがってしまうので、ほとんど食べることが出来なかった。1日15分でも良いから離れる時間が出来ればご飯が一食はきちんと食べることができた。
- 白血球の数をみるためだけの外来や、注射だけの外来は地域の医者、訪問診療と連携して自宅近くや自宅で受けられれば、通院の負担が減ると思う。
- 退院後も不安との背中合わせですね。今まで自分が行ってきたことを振り返ったり、これからできることを考えたりします。イナクルの活動、入院中、本当に支えとなりました。ありがとうございます。時間が経って、自分がもうちょっと強くなれたらもっとできることもあるのかと思っています。本当にありがとうございます。付き添いも本当に大切なありがたい時間で、24時間息子を見ていることができ、ちょっと喧嘩をしたり仲直りをしたり、色々なことを考えている様子を垣間見れたり大切な時間をすごすことができました。仕事のことを考えず、息子とまっすぐに向き合える時間をもらい、娘や夫も自分の場所を頑張ってくれ、家族のありがたさ、大切さを改めて感じました。今を大切にこれからもいっぱい笑って、NK細胞を活性化させて過ごしていくことが目標です！
- 退院したあと、健常児のお母さんたちと本当に話が合わなくなってしまったと実感した。こちらの悩みはどうしても重く捉えられてしまうし、ごく普通の学校生活を送るだけでも精一杯のことが多い。長期入院した子供自身も、様々な経験をして大人にならざるを得なかったため、まわりの普通に暮らす友達と価値観が少し合わなくなってしまったと感じる。長期入院から普通の暮らしへ戻るときその落差があまりに大きい、そこはなんのサポートなく放り出されてしまう感覚があった。あんなに辛かった長期入院ではあったが、同じように病気に向き合い過ごしてきた子供たちやお母さんたちとの日々を懐かしく思うってしまうこともある。普通の生活に戻れたからあとはもう頑張れるよね、と思われがちだがその部分のサポートがあると心強かったかなと思います。
- 我が子は生まれてから4歳までの長期入院でした。最初の不安はお金のこと。手術が多い息子は月に1000万近い金額がかかっていて怖くなりました。入院中だと申請できない支援もあり入院中は実費で購入するものが多かったです(ストーマ用品等)。支援に関する事を、身近で相談出来る役所以外の場所が皆さんの近くにあるといいなあとおもいます。役所の方々は事務的ですが在宅医療の現状を知らずにお話される方が多いので、実際親は傷つき、手続きを辞めてしまう方もいます。病気のある子供を育てる親が無駄に傷つくことのない社会に。そして子供達がその子らしく笑って過ごせる社会になる事を願っています。

20. 自由記述#5

アンケート回答者からの声

- 心配なのは、家にいる家族でした。実家の親に来てもらおうか、近所の知り合いに家事をお願いしようか、これ以上続くようなら、相談しなければならぬ状況でした。日頃から、家事スキルは身に付けることが必要だと思いました。長期になるなら、学習支援を受けたいと思います。コロナ禍で、家族が病院に来れなく、私たちも病院から一歩も出られない状況で、協力体制が取れなかったこともあります。ただ、私が病院から出られて、家事をしに帰ることができる状況だとしても、それはそれで負担がすごいだろうなと思います。それぞれが、自分のことは自分でできることの大切さを実感します。
- 子供がもしかしたら亡くなるかもしれないと言う状況の中、私はなるべく一緒にいたいと思いました。もしかしたら、もう一緒にいれなくなるかもしれないからです。付き添いの苦労というのがメディアでたくさん流れていますが、付き添いたい人の権利も大切にしてほしいと思います。だってもう一緒にいられないかもしれないんだったら、どんなことをしても一緒に過ごしたいと思う人もいるでしょうから。付き添いの負担をたくさんありますが、それが強調されすぎて、付き添えなくなる事は怖いです。
- 添い寝じゃないと寝られないこともあり、少し大きいベッドがあったら良かった。添い寝は許されたが、簡易ベッドを使用しないのに借りないといけない理由は分からなかった。院内庭園などの散歩する時間が欲しかった。病院内で子どもと一緒に食事が摂れたら良かった。たまにクリニックラウンが来てくれるのは、本当に嬉しそうだった。
- セカンドオピニオンで金沢の病院に一週間入院したり、今の国立の病院にかかったり、はじめの24時間看護の大学病院に入院して、病院によりとにかく食べ物一つでも差が大きい、そこがいいところの方向で向かってほしい、大学病院から、国立にいて180度変わり息子も私自身も救われた気がしました。
- 救急搬送されて、入院しないで帰される人と介護者や家族が一時泊まれる部屋介護者のシャワーや食事ができる間看してくれるサービス、深夜数時間でも介護を変わって仮眠できるサービス兄弟の学校行事入学式など、数日代わって貰えるサービス、付き添い者の食料品等をトドックのように取り寄せられるサービス、退院後もリハビリや生活介護や日中一時支援を受けられるようにして欲しい学校に付き添い介護してくれるサービス。
- 付き添い者のベットの無償レンタルが欲しい。クリーンルームでESBL菌に入院中になり、プレイルームも使えない、お風呂も一緒に入れない状況でした。子供が自分がバイ菌のように扱われ精神面で子どもが1ヶ月部屋から出ませんでした。統一ルールが欲しい。子どもが可哀想。
- 急に入院になることがほとんどですが、その際に、遠方の身内が飛行機がもし取れなかった時に、数日でもヘルパーが来て泊まりで対応してもらえたら助かる。主人も13時～朝の6時までの仕事をしてるので。
- 大人は毎日シャワー浴びてましたが、子供は二日に一回とかだったので、汗かいて汗疹が出来ちゃった時は痒そうで大変だったので、子供も毎日シャワー浴びさせてあげたらいいのになと思いました。
- 複数病院に入院経験がありますが、同時期に入院した方が乳児だったのですが、三日三晩泣いていました。私的には赤ちゃんの泣き声は全然気にならなかったが、当事者はかなり精神的に辛そうで同室の私にいつも謝っていました。3日目に、その方は(母)、まともに寝れていないし、ご飯も食べていないしと泣き出しました。何年前かの自分を見ているようでした。小児科以外にも必要とする方へ子どもを預かってもらえるような常駐保育士さんやボランティアさんがいると少しは違うのかと思った。入院中、本来、看護師さんがやる事だよね？と思う事を自分がしていた。看護師さんに「お母さんがやってください」と言われたからやっていたけど、都合良く使われていると感じた事があった。大部屋の扉はいつも開いている、他の患児が外泊中で1人だった時に静かに休みたいと扉を閉めていたら、扉は閉めるなど看護師から言われた。ただただ悲しかった。先日、小児科に3日入院する機会がありましたが、自分達が入院していた時期よりも個々の関わりが少なく、孤立していたように見えました。もう少し付き添い家族達が集えるばがあると良いと思った。
- 病児が安心して過ごせるのが一番ですが、長期にわたる治療なので病児に付き添うか付き添わないかは、それぞれの家庭環境、年齢、精神・体力面などにより臨機応変に決められると良いなと思います。

20. 自由記述#6

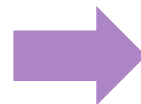
アンケート回答者からの声

- 無償お弁当は、本当に有難いです。感謝申し上げます。付き添い入院してみて初めてわかる過酷な現状。我が家は入院7ヶ月になりますが、親に与えられたスペースはたった一つのパイプ椅子と言う現実を突きつけられ未だに厳しい日々を送っています。医療費こそかからないものの、病衣レンタルや食費、冷蔵庫テレビ代に至るまでお金のかからない日はありません。まさか我が子が難病にかかるとは思ってもよらず健康に気をつけて生きてきました。誰が悪いわけでもないのですが、こうなってしまったのは、母親の責任と思ひたすら耐える日々を送ってしまいがちです。留守番の子供達のことにも気になります。三女のチックは半年治らず、次女の成績は落ちる一方。長女は家庭を守りつつも青春真っ只中で全て背負わせるわけにもいかず、介護休業が少なすぎて親の経済的不安も拭えぬまま、入院を余儀なくされひたすら長いトンネルの中にいます。
- 院内サポートでは、もう少し病棟の雰囲気明るくなってほしい。また、大部屋で病状について話さないで欲しかった。部屋に呼ばれて話すのもドキドキするが、他の付添者に聞かれる、聞こえるのはあまり気持ちが良くないかなと。担当ナースによっても親身さが違うので、心打ち明けられる雰囲気があると嬉しい。遠方からの入院のため、外には知り合いもなく、頼むこともできず、子供も未就学児だったこともあり、外の近くのスーパーにも制限時間ありで保育士に預けて向かうのは、なかなか困難だった。経済的にも厳しいので、手軽に手に入るようなサービスがあると助かったと思う。退院後は、コロナ禍のため感染症への不安からほぼ買い物にも最小限。病棟に居たときよりも、大人との関わりがなくなってしまい、話を聞いたり聞いてもらったりする場が極端になくなってしまったので、何らかの会があって話せる場があるといいなあと思った。
- 都会と地方のサポートの差を感じています※患児の事を考えて下さりありがとうございます。
- 子供が単独で入院できればかなり助かります。姉妹がいて小さいので付き添いだともう一人が困る。
- 子供はどうしたってうるさくなってしまいます。赤ちゃんなら夜泣きもしますし、手術後なら痛みもあって、尚更夜中だろうと病室だろうと泣きます。泣き止ませようと頑張りますが、どうにかできるものでもなく、お母さん達はそれが自分でも他のお母さんであってもツライ事をわかっています。他の子が夜中泣きわめいて、一生懸命涙をこらえて子供をなだめているお母さん、気持ちが痛いほどわかるので、大丈夫ですから気にしないで下さいと言っても、やっぱりその立場なら気にしてしまいますし、お互い苦しいです。せめて付き添いの必要な子供の入院が全員個室なら、少しでも付き添い者同士、他の患者さん達のストレスが緩和されるのではないのでしょうか。小さい子どもをベッドに残して病棟の離れたトイレに行くのも本当に一苦勞です。小さい子なら母親が離れれば大泣きしてますから。抱っこでトイレも無理ですし、せめて個室でトイレがあれば、まだ少し子供も不安が少ないです。自閉症など発達障害のある子なら尚更、普通の子よりも不安や困った事も多くなります。人より音に敏感で、自分の気持ちを上手く表現できなくて大声を出してしまうなど、1人1人に話して伝えられるわけでもないのに、子供が手におえない状態になった時の母親は本当にツライです。静かにさせようと必死に頑張っているのに、うるさくして止まらなければ親がちゃんとしてないんだと言われてしまう。。。子供だけの病棟でも気が気でないのに、大人のいる病棟なら尚更でした。母親も頑張っているんです。どこかの部屋の子供がうるさいとか、おもちゃの音がうるさくて昼寝できないとか、申し訳ないと思っていますが苦しい言葉です。そんなお互いの苦しさ少しでも気にしないで過ごせるようになればと思います。

21. 総括

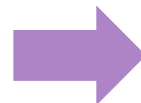
今回のアンケートは付き添い家族の置かれた状況を網羅的に伺うことを目的に実施されました。その結果として主に次の課題が明らかになりました。

付き添い入院中、特に長期入院では付き添い者が病児から離れて自身の食料など必要な物を購入したり自分自身の生活上必要なこと、行政手続きにも行くことが十分にできていない。



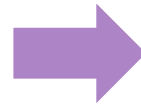
必要に応じた病児の一時見守りや預かりが十分に機能していない。また預かり時間は状況により1回につき1時間以上必要である。

付き添い者の健全な生命活動に必要な十分な食事や睡眠が確保できる環境が整えられていない。付き添い者の最低限の健康で文化的な生活の保障がされていない。



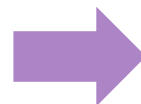
付き添い者が病棟内で、付き添い者のタイミングで、十分な食事と休息ができるよう、休憩スペースの設置、バランスの取れた食事の提供、子どもの一時預かり支援の拡充、心理的サポートの提供が急務であると考える。

在宅兄弟姉妹の対応や退院後に（一時的に）在宅で看護が必要となる場合については社会的支援の切れ間が発生している場合がある。また長期の治療継続にかかる経済面について中立的立場の相談者がいない。



在宅兄弟姉妹への家族以外からの支援、退院時に行政機関やソーシャルワーカーに相談できる環境を整備することによりワンストップの相談窓口が必要である。経済面においても安心して相談できる場が必要である。

病状や感染症により付き添い交代ができない、病室から一步も出られない状況で病児と付き添い者が二人きりで孤立している状況がある。また子供の難しい病気に直面しながら付き添い者が精神的に安心して相談できる場所がない。



SNSなどで場所を問わず日頃の気持ちが出せる場所が必要である。また付き添い者においても専門のカウンセラーによる心のケアが受けられる場が必要である。

イナクルではこれらの課題が少しでも解決につながるよう、これからも活動いたします。
ご協力いただきました皆様、大変ありがとうございました。