

2020年5月12日

NPO 法人キープ・ママ・スマイリング 緊急アンケート調査

「コロナ感染拡大時期における入院中の子どもと付き添い家族の困り事・不安」

新型コロナウイルスの感染が拡大する中、当団体の活動を通して入院中のお子さんに付き添っていらっしゃるご家族からさまざまな不安や困り事に関する声が聞こえてきました。しかし、病院ごとに付き添い者への対応やルールは異なり、その実情を正確に把握することができませんでした。そこで、実情に即した適切な支援を行っていくために4月下旬、緊急アンケートを実施いたしました。少数ではあるものの、付き添いご家族の切実な声が届いておりますので、ここに中間報告として関係者の皆様と共有させていただきます。

1. 目的

本調査は、全国の医療機関（NICU・小児病棟等）に入院治療中の子どもに付き添う家族の新型コロナウイルス感染拡大時期における不安や困り事を明らかにし、実情に即した適切な支援を行っていくことを第一の目的とする。同時に当団体で対応が難しい課題については病院関係者、厚生労働省等の行政、小児医療支援団体、マスメディアとも当事者の声を共有し、社会全体で解決する取り組みへとつなげていく。

2. 調査期間

2020年4月20日～4月30日（5月15日まで継続中）

3. 調査対象

全国の医療機関（NICU・小児病棟等）に入院治療中の子どもの付き添い者（主に母親）

4. 調査方法

インターネットによるWEBアンケート

5. 回収状況

回収数 30件

6. 入院・付き添い環境の変化について

新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、医療機関の種別、規模、立地にかかわらず、いずれの施設も院内感染を防ぐために面会時間の短縮、面会回数や面会者の制限などを実施している。また、付き添い者の泊まり、外出・外泊を禁止した施設も少なくない。

さらに病棟内での「3密」を避けるために子どもがプレイルームを使用することを禁止した施設も多い（詳細はアンケート調査結果⑤参照）。

7. 病児・付き添い者の実情について

プレイルームが使用できなくなったことで、子どもたちは1日中ベッドの上で過ごさなくてはならない状況に置かれている。そのため、テレビ漬けになること、体力や運動能力が低下すること、ストレスがたまることなどを心配する保護者の声は少なくない。また、年齢に関係なく面会に制限がかかったことで親に会えない寂しさを抱え、心が不安定になっている小さな子どもたちも多い（詳細はアンケート調査結果⑦参照）。

それは保護者も同様で、子どもに付き添えないことが強いストレスとなっており、心の支援を求める人もいる。また、院内感染を怖れている人がとても多く、それが保護者の日常的な行動にブレーキをかける一因となっている。自主的に外出・外泊を控え、感染が拡大し始めた2月以降、病院から一歩も出ていない人もいる。誰が感染しているのかわからない状況なので他人との会話や接触を控える行動もみられ、付き添い者の孤独感は増している。（詳細はアンケート調査結果⑧参照）。

また、経済的負担も増大している。付き添いを継続するために利用せざるを得なかった個室料、公共交通機関で不特定多数の人との接触を避けるために自家用車を利用した際の高速代や駐車場代、買い出しを減らすために利用したネットスーパーの費用、祖父母にきょうだい児を預けられなくなり病院近くのホテルを利用した際の宿泊料など平時では不要な費用がいろいろと発生している。ファミリーハウスも感染予防の観点から閉鎖する施設が相次いでおり、滞在場所や休息場所を失い、経済的にも困り始めている付き添い者が出ている（詳細はアンケート調査報告⑧参照）。

8. 求められている支援

・ プレイルームが使用できなくなった子どもたちへ

→ベッド上で一人でも楽しめる塗り絵、パズル、絵本、DVD、おもちゃなどの提供

→病棟内のWi-Fi環境の整備とタブレット型端末の配布

※当団体が小児病棟スタッフ向けに実施しているアンケートでは、複数の医療機関から絵本、DVDをはじめ、子どもが遊ぶおもちゃが不足しているとの回答があった。また、イベント・行事の中止で楽しみが少なくなり、ストレスを発散できる場がなくなったので、感染を心配することなく、みんなでつながれるインターネットを通じたアクティビティの提供が望ましいという声もあった。

・ 外出制限やファミリーハウスの閉鎖等で食事が偏り経済的にも困っている付き添い者へ

→衛生面・保存面で安心して配布できるレトルト食品を中心とした食事の提供

・ 面会制限によって会える時間が減ってしまった子どもたちとその家族へ

→病棟内のWi-Fi環境の整備とタブレット型端末の配布

※オンライン面会が可能な環境を整えることは、親子の心理的負担を減らし、安心して治療を受け、早期の回復を促すことにもつながる。また、平時においても同様の目的を果たせる。スタッフ向けアンケートではWi-Fi、タブレット、パソコンは家族に用意してもらっているため経済状況によって対応できない家族がいることも指摘されている。

<アンケート調査結果 概要>

実施期間：2020年2020年4月20日～4月30日

回答件数：30件

① 入院している子どもの年齢

年齢区分	人数
1歳未満	5人
1～2歳未満	3人
2～3歳未満	3人
3～4歳未満	3人
4～5歳未満	1人
5～6歳未満	1人
6～9歳未満	9人
9～13歳未満	3人
13～15歳未満	2人
15歳以上	0人

② 入院期間

入院期間	人数
1週間未満	3人
1～2週間未満	1人
2週間～1か月未満	2人
1か月～3か月未満	8人
3か月～6か月未満	1人
6か月～12か月未満	10人
12か月以上	5人

③ 入院している病室・状況

入院している病室・状況	人数
個室（泊まり込み・親子同室）	10人
個室（泊まり込み不可）	1人
大部屋（泊まり込み）	6人
大部屋（泊まり込み不可）	7人
NICU（新生児集中治療室）	2人
PICU（小児集中治療室）	4人
その他	0人

④ 自宅から病院までの所要時間

所要時間	人数
30分以内	6人
30分～1時間以内	7人
1～2時間以内	12人
2時間以上	5人

⑤ 感染拡大後の小児病棟の変化（複数回答）

感染拡大後の病棟の変化	人数
面会時間・回数制限ができた	19人
面会できる人の制限ができた（親以外はNGなど）	19人
面会ができなくなった	6人
病室に泊まり込めなくなった	8人
プレイルームが使いえなくなった	5人
プレイルームの使用制限ができた	1人
面会者は1人まで	1人
付き添い者の交代は病院の1階で行う	1人
外出・外泊の禁止	2人
付き添い者の外出・外泊禁止	1人
付き添い者の交代禁止	1人

⑥ 感染拡大後の子どもの変化

感染拡大後の子どもの変化	人数
ない	21人
ある	9人

⑦ 上記の問いで「ある」と答えた人の自由記述

- ・面会時間が短いため面会が終わる際に不安定になる（3～4歳未満／入院期間1年以上）
- ・泊まり込みが不可になり、より一層甘えてくる（3～4歳未満／入院期間6～12か月未満）
- ・面会時に時間制限がつき短時間しか会えなくなったので寂しそうだ（1歳未満／入院期間6～12か月未満）
- ・面会時間が短縮され寂しそうな様子が多々みられる（4～5歳未満／入院期間1年以上）
- ・外泊でも家族以外の人に会えないことが残念な様子。また、お店に行けないことも残念そうだ（6～9歳未満／入院期間1年以上）
- ・退院後の生活に制限がかかることを理解し、落胆している（6～9歳未満／入院期間6～12か月未満）

- ・退院できても①友達と会えない、遊べない（公園でサッカーするのが楽しみなので）、②コンビニで好きな物が自分で買えない（買い食いするのが楽しみなので）、③祖父母に会えない（9～12歳未満／入院期間2週間～1か月未満）
- ・ゲーム、YouTube 漬けの毎日になった（6～9歳未満／入院期間3～6か月未満）
- ・兄姉にまったく会えない。命に関わる病気にかかっているのに、さらにコロナのニュースを見ては自分の免疫が弱いことを心配している（13～15歳未満／入院期間1～3か月未満）

⑧ 感染拡大による付き添い生活の変化での不安、心配、困り事に関する自由記載

- ・感染を防ぐため、「原則24時間付き添い」または「完全に預ける」という選択肢を示され、子どもが小さいので付き添いを選んだ。仕方がないことだが、成人が24時間付き添う環境ではない。入院が長引けば、付き添い者が体調を崩すと思う（3～4歳未満／入院期間1週間未満）
- ・面会ができないため、子どもの日々の状態がわからず、電話で聞くこともできない。また、付き添えないと細かなケア（鼻水や気切からの頻回吸引、おむつ交換）が行き届かないことも不安（1～2歳未満／入院期間2週間～1か月未満）
- ・退院後のケアがどうなるか心配。土日以外は訪問看護師さんとヘルパーさんにお風呂に入れてもらっているが、その方たちから感染するリスクもあり、今までのようにお願いしてもいいのか悩んでいる（9～12歳未満／入院期間1～3か月未満）
- ・自宅が遠いためファミリーハウスを借りて生活している。感染予防のため、患児のきょうだいにも会えず、きょうだいもとても寂しがっている。また、患児の父が東京に来る場合は車を利用する、ネットスーパーを利用するなど普段かからないお金が小さく家計を圧迫している。近くに頼れる親族もおらず、患児の母が一人で治療における重大な事柄を決めなければならず精神的な負担になっている。とにかく感染が怖いので極力外出回数を減らし、人に会わないようにすると意外と心が荒む（3～4歳未満／入院期間1年以上）
- ・24時間面会が可能だったのに、段階的に減り、4月末現在は夕方からの3時間のみ。その間子どもたちはベッドから出られない。運動能力の低下、ストレスになることが心配。子どもはステロイドの影響で常に空腹、何も楽しくないとうつのような状態。大部屋にいますが、一人で集中できる仕事をひたすら行っている。この先いつまで続くか分からない面会制限の中で、薬の副作用とともにどう過ごしていけるかが心配。また、3時間の面会のために家との長距離往復をしている保護者もいる。人との接触が増え、感染リスクが高くなるのではないかと心配。何よりママに会えない子どもたちの心が心配。何かケアしてほしい。面会が終わり帰宅したら子どもに会いたくて悲しくて寂しくてなんとも言えない想いになり涙が止まらなかった。保護者のケアも必要かもしれないと感じた（3～4歳未満／入院期間6～12か月未満）
- ・死ぬかもしれない大手術の前に面会時間の制限が出てしまい、子どもとの貴重な時間が奪われて悲しかった。上の子どもは祖父母に頼んでいたが感染予防で頼ることができなくなり、患児の父が病院近くのホテルで世話をすることになった。そのため、手術中は夫婦そろって院内で待機しなければいけなかったが、母だけしか待機できず、病院側が納得してくれるまでとても揉めた。使わなくていいエネルギーを使い、疲れ果てた（1歳未満／入院期間6～12か月未満）

- ・面会が制限され1日2時間までになり、有料個室なら付き添い可能ということで移った。一泊11000円。コロナさえなければ本来なら払わなくていいお金。きついです(5~6歳未満/入院期間1~3か月)
- ・患児の父や祖父と付き添いを交代していたが、1日一人のみの付き添いになったので、子どもにずっと付き添っていて心身ともに大変。コロナの影響でファミリーハウスも開いておらず少し離れて休みたくても行き場がない。看護師さんに見てもらえる時間も限られるし、ご飯をゆっくり食べる時間もなくて困る(6~9歳未満/入院期間1~2週間)
- ・面会禁止の解除がいつになるかまったくわからず、常に不安を感じている。長期ICUで治療中だが、一般病棟に出られた際には付き添いしたいと思っている。この現状では、付き添いできたとしても自宅へは戻れない、付き添いの交代もできないのではないかと不安である(1~2歳未満/入院期間6~12か月未満)
- ・家庭内感染予防のための別居にかかる経済的負担(1か月14万円)が大きい(6~9歳未満/入院期間1~3か月未満)
- ・免疫が弱い我が子をウイルスから守りたいが、自分が感染しないかと毎日ビクビクしながら生活している。手持ちのマスクやアルコール除菌シートなども少なく、今後入手できなくなることが心配(4~5歳未満/入院期間1年以上)
- ・他のきょうだい2人をそれぞれ実家と夫に任せているが、その間に感染予防で幼稚園が休園したらどうしたらよいか心配(6~9歳未満/入院期間1年以上)
- ・学童以上は付添不可となったが、長期の治療・小学校低学年の児童一人では点滴・CV外れなどの事故の可能性があると交渉し付き添いを継続中。付添条件は病棟外への外出禁止、売店への買い物も最低限に抑えること。共有の飲食スペースも立ち入り禁止となり日当たりの悪い部屋で基本的にベッド上の生活。体も動かせず、簡易ベッドでの睡眠も体が休まらずあちこちが痛い。中学生の子どものお母さんは付き添えず泣いており、こんな生活でも離れるよりはマシと思い知らされる。長期入院の場合は子どもの精神衛生面を考慮して付添対象を年齢で区切るのではなく、一切の外出禁止を守る保護者という条件を設けるのが人道的と思う。退院後の生活を励みに今まで子どもと頑張ってきたつもりだが、院内感染の恐怖に晒され、ここを乗り切っても外出自粛の生活が待っていると思うと鬱々とする。広いスペースで日光浴をしたい。(6~9歳未満/入院期間6~12か月未満)
- ・病気の子どもに付きっきりのため、上の5歳の子どもを保育園に預けなければならない。父親は日曜しか休めず、祖母の仕事がお休みのときに預けるのも正直心配。どの人もかなり気をつけていると思うが、やはり院内感染がすごく怖い(2~3歳未満/入院期間6~12か月未満)
- ・最も心配しているのは、病院でのクラスターおよび感染者の発生。看護師さんやお医者さんの中にはよく咳をする方がおり、何でもない咳であったとしても非常に神経質になっている。また、ほかの面会に来られる保護者の方による感染も心配。(1歳未満/入院期間1~3か月未満)
- ・生まれてから毎日面会でできていたのに急に会える回数や時間が減ってしまって子どもの状態が把握できない。写真は特別に送られてくるけど、いつ何が起きるかわからない状態にあるので不安はずっと続いている。会えないことがストレス(1歳未満/入院期間6~12か月未満)
- ・子どもが外出禁止、院内学級も休校になったが、親の買い出しは短時間ならOK。しかし、2月以降1度も買い出しには行けていない。院内には小さな売店が1つと食堂があるが、全国各地から外来、

検査に多くの方が訪れる病院のため、感染が怖くてほぼ病棟から出ていない。片親のため、付き添いを交代してくれる人がおらず、自分も感染したり体調を崩したりしないよう毎日必死だが、売店で購入できる食事は、炭水化物メインのお弁当やカップ麺ばかりで栄養が足りない。そのうえ割高で金銭面も苦しい状況。また、院内にはATMもないため、手持ちのお金もなくなる寸前。付き添いのお母さんの中には普通に買い出しに行く人もおり、感染予防には個人差があることをわかっていても不安で誰とも話さなくなった。お風呂やトイレ、洗面所など共有の場所も多いため不安は尽きない。治療が月に1度の点滴治療に変わり本来なら退院して帰宅できるが、大事をとって入院を継続することに。点滴治療は最低でも3か月はかかるため、いつになったら自宅へ戻れるのかというストレスもある（6～9歳未満／入院期間6～12か月未満）

- ・夫と付き添い交代ができないので家のこと、きょうだい児のことがとても不安。病気の子どもはプレイルームでお友達とも遊べなくなり、ストレスがたまっている。部屋で遊べるのが限られるためテレビ漬けになってしまう（1～2歳未満／入院期間1～3か月未満）
- ・病院に長期滞在することにより、他者と物理的に同じ場所に居続けることで感染リスクが高まる不安がある（13～15歳未満／入院期間1週間未満）
- ・検温や消毒等、どんなに面倒くさいことも平気なので、子どもの側に居させてほしい。仕事がなくなり、時間はできたがお金は逼迫。駐車場代、シャワー代、布団代は無料等の助成があれば助かる（9～12歳未満／入院期間2週間～1か月未満）
- ・小児がんは治療期間が長く、心のケアも大事だと思う。それなのに急に付き添いがなくなり、3時間だけの面会になってしまった。また、公共交通機関を使う親が大半なのに面会時間を夜間に限定されて理解できない。面会時間に人が集中し、これこそが三密です（6～9歳未満／入院期間3～6か月未満）
- ・母親が付き添いで働けず、父親の収入も減った。もともと年収が多くないのに大学生のきょうだいの奨学金の審査に通らず、借金だらけになりそうです（13～15歳未満／入院期間1～3か月未満）
- ・何より付き添いできないことがつらい。完全付き添いをするこで、いくつもの手術・検査入院を乗り越えてきた。両親がいない環境の中、毎日一人で過ごさせるのかと思うと耐えがたい。子どもの病気が分かってから自分が納得するまでできるかぎりのことをして、子どもと向き合ってきた。それが自分の励みでもあったのに、付き添いできないことをきっかけに気持ちが崩れてしまいそうで怖い（2～3歳未満／入院期間1週間未満）

以上

■NPO 法人キープ・ママ・スマイリング 団体概要

商号 : 特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング
代表者 : 理事長 光原ゆき
所在地 : 〒104-0061 東京都中央区銀座 4-13-19 銀林ビル 4F
設立 : 2014 年 11 月
事業内容 : 小児病棟に付き添い入院中の家族に対する食事、食品等の提供事業、病児や発達がゆっくりな子どもの子育てに関する支援事業、普及啓発活動
URL : <http://momsmile.jp>
: <https://www.facebook.com/keepmomssmiling/>
沿革 : 2014 年 11 月 設立
2015 年 7 月 ドナルド・マクドナルド・ハウスせたがやでミールプログラム（夕食の提供）を開始
2018 年 1 月 聖路加国際病院小児病棟に昼食用のお弁当の提供を開始
2019 年 4 月 全国の小児病棟で子どもの入院に付き添う家族へ美味しいご飯（ミール缶）を届ける「ミール de スマイリング」プロジェクト開始
2019 年 11 月 佐賀大学医学部附属病院小児病棟でミール缶詰配布
2019 年 12 月～2020 年 2 月末 聖路加国際大学大学院小児看護学と共同で「入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査」を実施。1055 名からの回答を得る（現在分析中。2020 年秋に結果発表予定）