

## 聖路加国際大学小児看護学と「付き添い経験者の“声”で病気の子どもと家族へのケアを変えるプロジェクト」開始

**始**子どもが入院すると、その家族にもさまざまな影響を与えます。これまで付き添い家族（特に大きな負担がかかる母親）から直接、実体験を聞き取る調査はあまり行われてきませんでした。そこで、当団体では、2019年4月に独自にウェブ調査を実施。全国から222名の回答が寄せられました。回答者の約7割が体調不良になるなど、入院付き添いに伴う家族の負担の大きさが明らかになりましたが、すべての都道府県からの回答を得られておらず、また学術的な分析を加えたデータとはなりませんでした。

そこで、子どもの入院に付き添う家族への支援のあり方を考えるために、聖路加国際大学小児看護学の研究者とともに共同プロジェクトを発足。19年12月23日～20年2月29日の期間、アンケート調査を実施しました。おかげさまで全国すべての都道府県にお住まいの付き添い入院を経験したご家族からご回答をいただき、その数は1055件に上りました。

ご家族の方から寄せられた貴重な経験や声は現在、小児看護学を専門とする研究者によって分析中です。今後は学会発表・研究論文、さらには提言という形で社会に発表・公表していきたいと考えております。この成果が実るまでの間、今しばらくお待ちください。

アンケートの回収結果のご報告と皆さまのご協力に対してあらためて御礼を申し上げます。

付き添い経験者の“声”で病気の子どもと家族へのケアを変えるプロジェクト

### 入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査

2020.2.29 締切

調査対象：0～18歳の子ども入院に付き添い経験のあるご家族

アンケート画面 <http://momsmile.jp/>  
 

あなたの「付き添い経験」をお聞かせください。  
 一つひとつの声は小さくても、たくさんの声が集まることで、付き添いの過酷な環境を変えていく大きな力になります。



●調査主体：聖路加国際大学大学院 小児看護学 / NPO法人キープ・ママ・スマイリング  
 ●問い合わせ先：kodomo.nyuin@gmail.com (聖路加国際大学大学院 小児看護学)



この調査は付き添い者の生活改善に向けた最初の大切な一歩です。

### 病気の子どもに安心して付き添える世界をともに作っていきましょう

子どもの入院に付き添う家族に対する研究や支援はそれぞれ取り組んできた【聖路加国際大学大学院小児看護学】と【NPO法人キープ・ママ・スマイリング】は、このほど「付き添い経験者の“声”で病気の子どもと家族へのケアを変えるプロジェクト」を共同で立ち上げました。

子どもの入院は、家族全体の生活に影響します。お母さんは子どもに付き添い、病院に泊まり込むことも多く、睡眠や食事の困難さにより体調を崩すことは珍しくありません。長期入院になった場合は、経済的負担も大きいため、お父さんは仕事を休めず、付き添い看護と仕事の両立を余儀なくされます。また、家で留守番をしているきょうだいも親に甘えたいのに我慢を強いられます。

共同プロジェクトでは、研究活動を基盤に、このような付き添い生活の大きさを少しでも解消し、お母さんやお父さんが入院中の子どもに安心して向き合えるよう、また子どもが入院中であっても家族らしく暮らしていけるよう、付き添い家族に対する支援のあり方を考え、「子どもと家族中心のケア」を実現するために国や社会に積極的に提言してまいります。

そして、研究的側面からほとんど明らかにならなかった付き添い家族の声、その生活と支援の実態について全国大規模調査を実施することにいたしました。私たちは、この調査を課題解決に向けた最初の大切な一歩であると考えています。ぜひ調査にご協力いただき、あなたの「付き添い経験」をお聞かせください。一つひとつの声は小さくても、たくさんの声が集まることにより付き添いの過酷な環境を変えていく大きな力になります。病気の子どもに安心して付き添える世界を、ともに作っていきましょう。

#### 「付き添い経験者の“声”で病気の子どもと家族へのケアを変えるプロジェクト」共同代表者からのメッセージ



聖路加国際大学大学院 小児看護学 教授  
小林 京子

**子どもと家族中心のケア実現に向けて**

小児看護学には「子どもと家族中心のケア」という考え方があります。これは一人ひとりの子どもと家族の状況を踏まえたうえで、その願いを尊重し、パートナーシップのもと、適切なケアを提供するというものです。しかし、看護師・研究者として小児看護に携わる中、付き添いや面会に関して子どもと家族中心のケアを実現することの困難さを感じていました。

そこで、2013年に全国の医療機関を対象に家族の付き添い・面会の現状について調査を行ったところ、この背景には看護師不足や体制・設備の不備など制度上の問題があることが浮かび上がりました。そして、制度上の問題を解決しない限り、子どもと家族中心のケアを実現することは難しいと感じていました。

付き添いにかかわる制度上の問題を立体的に把握し、よりよい支援体制を構築するには、医療側だけでなく当事者である付き添い経験者への調査が欠かせません。子どもと家族中心のケアの実現に向けて、みなさんの「声」をどうかお聞かせください。



NPO法人キープ・ママ・スマイリング 理事長  
光原 紗希

**付き添い家族の現状を社会に伝えたい**

2009年、初めての出産と同時に病気の母となりました。いくつもの病院で付き添い入院をうらみに連れられて、いつしか笑顔が消えていきました。このとき、私を救ってくれたのが病院の近くの飲食店から商標に届けてもらった温かいお弁当です。そのお弁当もさることながら、飲食店生の優しい気持ちに救われました。こうして私は自分と同じ境遇の付き添いママを“家賃満点のおいしい食事”で応援したいと、2014年から東京都内のファミリーハウスや医療機関で食事を提供する活動を行ってきました。

一方で、付き添いママを取り巻く問題は食事だけではありません。そこで、2019年に子ども入院に付き添う家族の生活実態を明らかにするためにウェブ調査を実施し、全国から200名余りの回答をいただきました。「この切実な声を社会に広く伝え、過酷な付き添い生活の改善を生かしたい」と考えたことが共同調査の発端です。私たち病気の子どもを抱える家族が安心して笑顔で暮らせる社会を実現するために調査への協力をお願いいたします。

「子どもと家族中心のケア」実現には、あなたのご協力が必要です。