

第 6 章

この章では、付き添い中にかかる生活費や宿泊・交通費などの経済的な状況、仕事の状況、生活環境について感じていること・改善してほしいこと、医療者のサポートで助かったことについて調査した内容を報告する。

経済状況

【経済的な不安を感じるか・感じたか】

経済的な不安を「感じている」割合は全体の7割を占め、そのうち「とても感じている」割合は3割だった。世帯年収別にみると、年収が低いほど「とても感じている」割合が高かった。入院期間別にみると、入院期間が長いほうが経済的不安を感じる傾向があった。

【付き添い中の生活にかかる1日あたりの費用】

【付き添い中の宿泊にかかる1日あたりの費用】

【面会にかかる交通費】

付き添いにかかる1日あたりの生活費（食費、簡易ベッド代、入浴代、コインランドリー代、Wi-Fiレンタル代など）で最も多かったのは「1000円～2000円未満」で4割弱を占めた。3000円未満に抑えている人は全体の8割に上っており、経済的に苦しく、節約を強いられている人が多いことが推測された。

付き添い中の宿泊にかかる1日の費用は「無料」の割合が最も高く、6割を占めた。これは病室で泊まり込んでいる回答者が多かったことが影響していると考えられる。次いで「5000円～1万円未満」が1割、「1000円未満」が1割弱と続いた。

面会にかかる交通費（往復）は「500円未満」が3割と最も高く、次いで「500円～1000円未満」と「1000円～3000円未満」が3割弱と、3000円未満が全体の8割以上を占めた。

一方で、全体の1割が5000円以上の高額な交通費を負担していた。

【付き添い生活の中で節約している・していたこと】

1日あたりの生活費を抑える人が多い中、節約していたことで割合が最も高かったのは「飲食費を削る」ことで、全体の7割を占めた。次いで「テレビを見ない」が5割強、「洗濯の回数を減らす」が4割と続いた。「冷蔵庫を使わない」が2割弱、「簡易ベッドを借りない」が2割強おり、わずかながら「車中泊をする」もあった。これらの節約は付き添い者の食事や睡眠の質を低下させることにもつながっていることが推測された。また、「面会の回数を減らす」ほか、「その他」に寄せられたコメントを精査すると「きょうだい児の学費や習い事をセーブした」という回答も複数あり、節約の影響は病児やきょうだい児にも及んでいることがわかった。

仕事の状況

【付き添い時の自身の職業】

付き添い時の職業で最も多かったのは「専業主婦」で3割強だった。次いで「会社員(正社員)」が3割弱、「パート・アルバイト」が1割強と続き、働いている人は全体の6割弱を占めていた。

【仕事の状況】

付き添い前後からの仕事の状況について「入院前から仕事はしていない」割合が3割弱と最も高く、付き添い時の職業の「専業主婦」の割合とほぼ一致していた。次いで「産後・育児休業中であった」が3割弱、「入院後も仕事の状況は変わらない」が1割強と続き、仕事への影響を受けていない人のほうが多いことが推測された。

一方で、入院後に「短時間勤務にした」「有給休暇をとった」「介護休暇または子どもの看護休暇をとった」「休職した」「退職した」「転職した」など何らかの影響を受けている人も4割に上った。入院期間別にみると、長期間になると仕事の継続への影響が出ることが推測された。

付き添い者の生活環境

【付き添い者の生活環境について感じていること・改善してほしいこと】

自由記述形式の2,666件のコメントを精査すると、付き添い環境に関してプライバシーの尊重や確保を求める声が非常に多かった。それに伴い、1人になれる時間を確保するために子どもの見守りをしてくれる保育士の増員を望む声も多数あった。

食事に関しては病院食など食事サービスの提供、電子レンジやキッチン、調理器具など自炊設備の充実、デリバリーサービス利用の許可など、睡眠に関しては簡易ベッドの無料貸し出し、ベッドの質向上、掛け布団のレンタルサービス、簡易ベッドを置くスペースの確保など、入浴に関してはシャワーを浴びる時間の確保などの要望が非常に多かった。

一方、付き添いを強制されることや「付き添い希望」の書面を提出することへの不満も多数みられた。また、付き添い者へのケアがほとんどないことに対して嘆く声も多く、精神的なケアや話し相手がほしいといった要望も多数あった。

【病院や医療スタッフのサポートで助かったこと、ありがたかったこと】

自由記述形式の2,220件のコメントを精査すると、「主治医をはじめ医療スタッフからの温かい声かけ(困ったことはないかと聞いてくれる)、いたわりの言葉、労いの言葉がありがたかった」という回答が非常に多かった。声かけ以外には、「短時間でも見守りをしてもらえて自分のことができた」ことに対して感謝する声も非常に多くみられた。また、体調や授乳の相談など、いろいろな話を聞いてもらえたことが助かったとする声も多かった。

16 付き添い中の経済状況

■ 経済的な不安を感じるか／感じたか

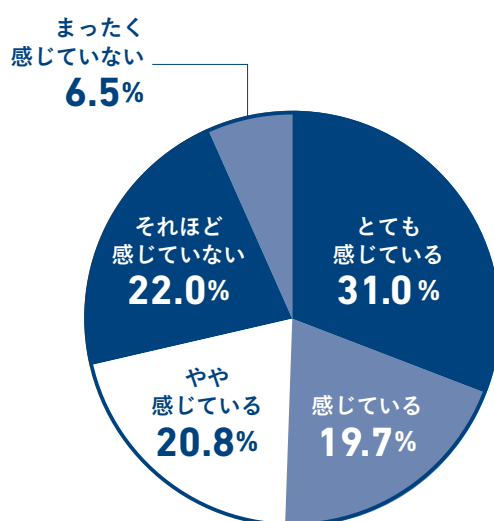
経済的な不安を感じているか・感じていたかについては、「とても感じている・いた」の割合は、31.0% (n = 1,130 / 3,643)、「感じている・いた」19.7% (n = 717 / 3,643)、「やや感じている・いた」20.8% (n = 758 / 3,643) と、7割以上が経済的不安を持っていることがわかった。

世帯年収別にみると、年収が低いほど「とても感じている・いた」の割合が高く、200万円未満の回答者の61.1% (n = 91 / 149)、200万円以上400万円未満の回答者の49.3% (n = 269 / 546)、400万円以上600万円未満の回答者の34.5% (n = 361 / 1,046)、600万円以上800万円未満の回答者の25.9% (n = 223 / 861)、800万円以上1,000万円未満の回答者の15.9% (n = 76 / 477) と、年収が上がると200万円ごとにほぼ10～15ポイント程度下がっていく傾向がみられた。

入院期間別にみると、短期(2週間未満)では、「とても感じている・いた」の割合は、16.8% (n = 236 / 1,406)、「感じている・いた」が18.3% (n = 257 / 1,406) であるのに対し、長期(2週間以上)では、「とても感じている・いた」40.0% (n = 894 / 2,237)、「感じている・いた」20.6% (n = 460 / 2,237) と、入院期間が長いほうが経済的不安を感じる傾向があった。

参考：厚生労働省「2021年 国民生活基礎調査の概況」によると、児童のいる世帯の2020年1年間の平均所得は813.5万円である(所得と世帯年収は異なることに留意)。本調査で世帯年収が800万円以上と回答した人の割合は合計23.1%であった。

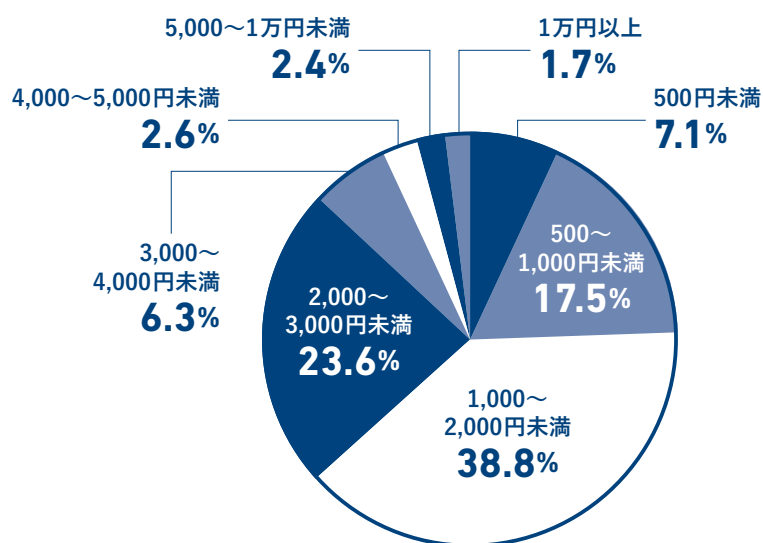
図表50 経済的な不安の有無 (n=3,643)



■ 付き添い中の生活にかかる1日あたりの費用

1日あたりの付き添いにかかる、食費、簡易ベッド代、入浴代、コインランドリー代、Wi-Fiレンタル代など諸々の生活費（交通・宿泊費は除く）がどのくらいかかるか・かかったかについては、最も多かったのが「1,000円～2,000円未満」で38.8%（n=1,413/3,643）、続いて「2,000円～3,000円未満」23.6%（n=858/3,643）、「500円～1,000円未満」17.5%（n=639/3,643）で、これらの合計で約8割となった。

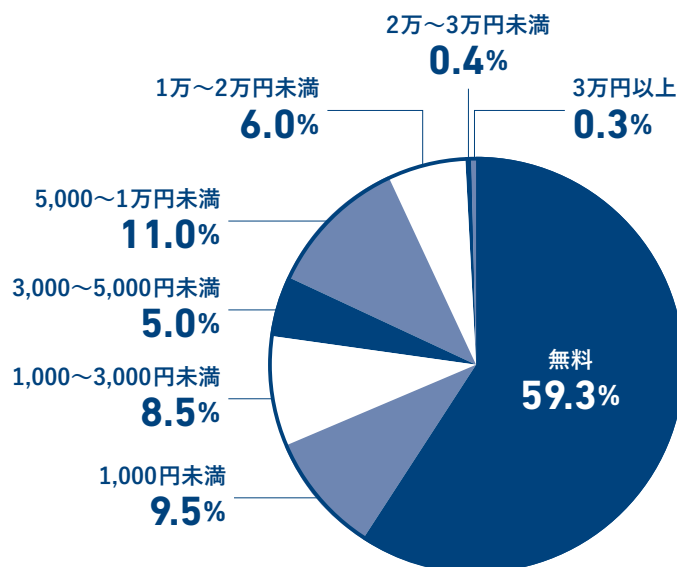
図表51 付き添い中の生活にかかる1日あたりの費用
(n=3,643)



■ 付き添い中の宿泊にかかる1日あたりの費用

付き添い中の宿泊にかかる1日あたりの費用は、「無料」59.3% (n=1,945/3,282)、「5,000円～1万円未満」11.0% (n=361/3,282)、「1,000円未満」9.5% (n=313/3,282)、「1,000円～3,000円未満」8.5% (n=278/3,282)、「1万円～2万円未満」6.0% (n=197/3,282)、「3,000円～5,000円未満」5.0% (n=164/3,282)の順であった。

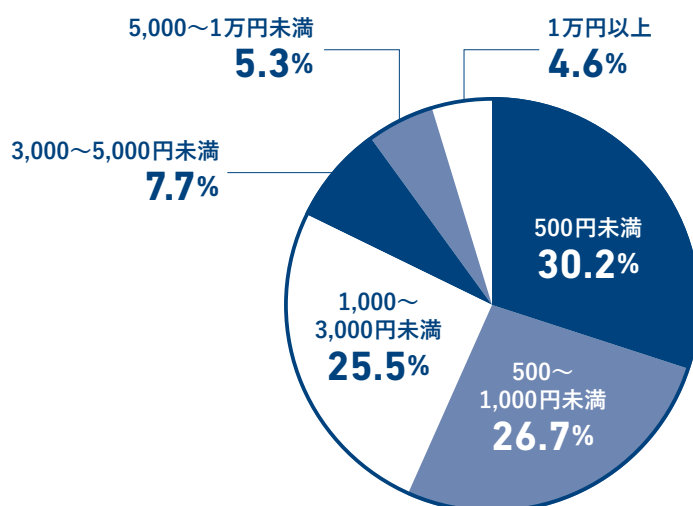
図表52 付き添い中の宿泊にかかる1日あたりの費用
(n=3,282)



■ 面会にかかる交通費

面会にかかる交通費（往復）は「500円未満」の割合が30.2% (n=311/1,029)と最も多く、「500円～1,000円未満」26.7% (n=275/1,029)、「1,000円～3,000円未満」25.5% (n=262/1,029)が続き、3000円未満が8割以上を占めた。5,000円以上の割合が9.9% (n=102/1,029)と、約1割が高額の交通費を負担していた。

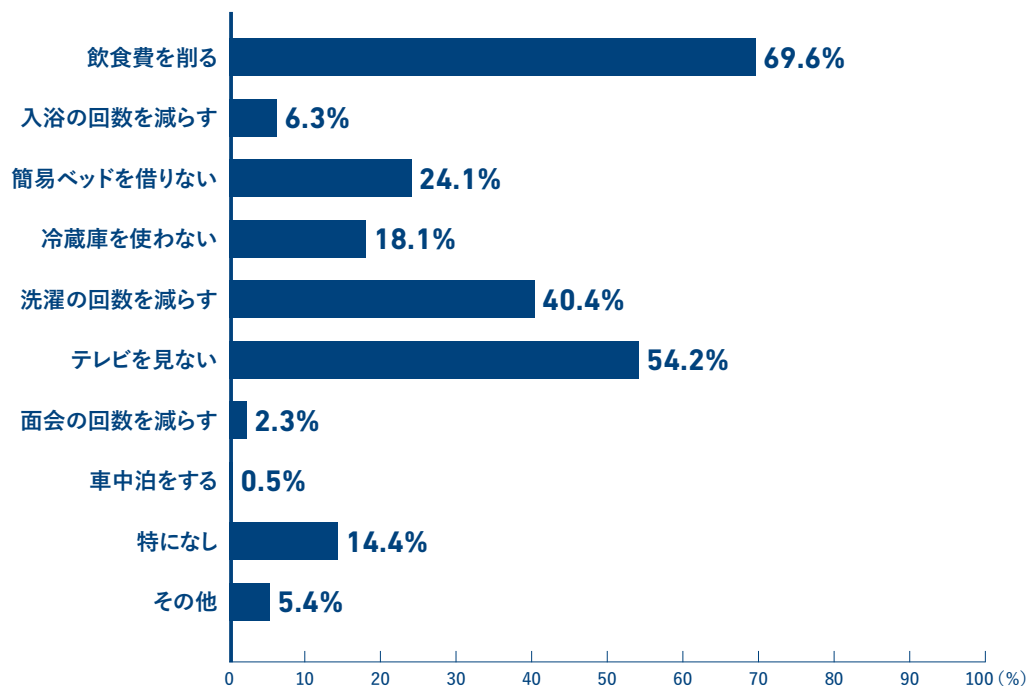
図表53 面会にかかる交通費 (n=1,029)



■ 付き添い生活の中で節約している／していたこと

付き添い生活の中で節約している・していた項目は、「飲食費を削る」69.6% (n = 1,813 / 2,605)、「テレビを見ない」54.2% (n = 1,411 / 2,605)、「洗濯の回数を減らす」40.4% (n = 1,051 / 2,605)、「簡易ベッドを借りない」24.1% (n = 628 / 2,605)、「冷蔵庫を使わない」18.1% (n = 471 / 2,605)、「入浴の回数を減らす」6.3% (n = 164 / 2,605)の順であった。

図表54 付き添い生活の中で節約していたこと (n=2,605) 複数回答



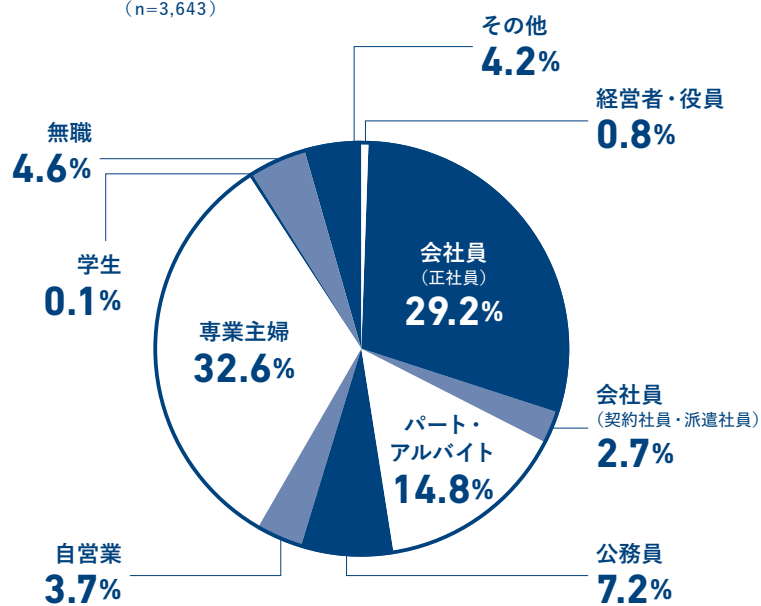
17 付き添い中の仕事状況

■ 付き添い時の自身の職業

回答者の付き添い時の職業で最も多かったのが、「専業主婦」で32.6% (n = 1,187/3,643)、続いて「会社員 (正社員)」29.2% (n = 1,065/3,643)、「パート・アルバイト」14.8% (n = 538/3,643)、「公務員」7.2% (n = 261/3,643)であった。

図表55 付き添い時の自身の職業

(n=3,643)



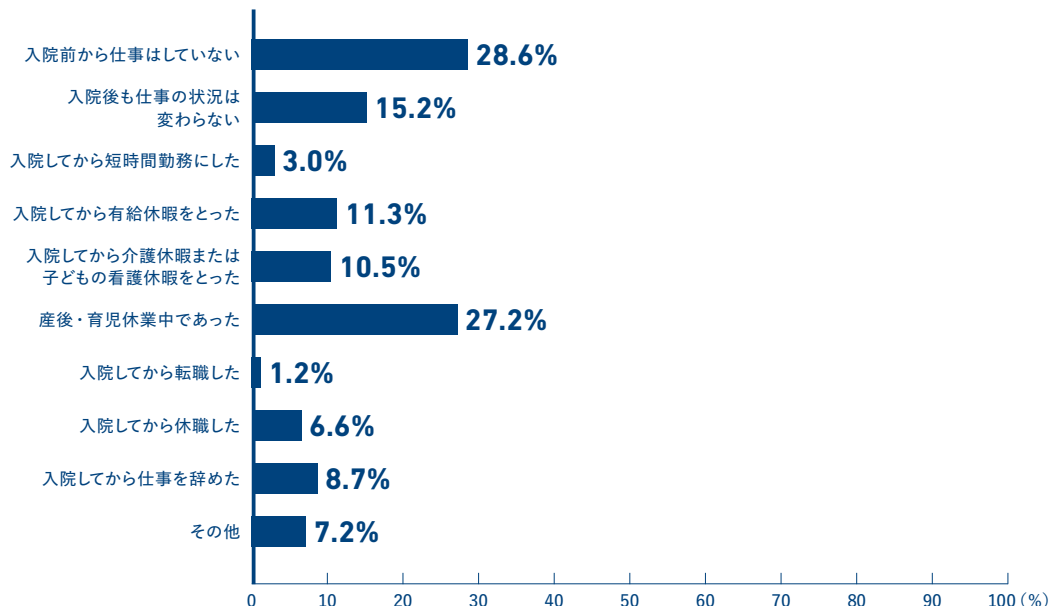
■ 仕事の状況

付き添いの前後からの仕事の状況は、多い順に「入院前から仕事はしていない」28.6% (n = 1,042/3,643)、「産後・育児休業中であった」27.2% (n = 989/3,643)、「入院後も仕事の状況は変わらない」15.2% (n = 554/3,643)、「入院してから有給休暇をとった」11.3% (n = 413/3,643)、「入院してから介護休業または子の看護休暇をとった」10.5% (n = 381/3,643)、「入院してから仕事を辞めた」8.7% (n = 318/3,643)、「入院してから休職した」6.6% (n = 240/3,643)であった。

入院期間別に、短期(2週間未満)と長期(2週間以上)を比べると、「入院前から仕事はしていない」の割合はそれぞれ29.2% (n = 398/1,365)、30.2% (n = 644/2,132)「産後・育児休業中であった」28.4% (n = 388/1,365)、28.2% (n = 601/2,132)、「入院後も仕事の状況は変わらない」23.0% (n = 314/1,365)、11.3% (n = 240/2,132)、「入院してから有給休暇をとった」16.4% (n = 224/1,365)、8.9% (n = 189/2,132)「入院してから介護休業または子の看護休暇をとった」7.5% (n = 102/1,365)、13.1% (n = 279/2,132)、「入院してから仕事を辞めた」2.5% (n = 34/1,365)、13.3% (n = 284/2,132)、「入院してから休職した」1.7% (n = 23/1,365)、10.2% (n = 217/2,132)と、長期間になると仕事の継続への影響が出ることを示唆された。

図表56

仕事の状況 (n=3,643) 複数回答



18 付き添い中の生活

■ 付き添い者の生活環境について感じていること／改善してほしいこと

付き添い者の生活環境について感じていること／改善してほしいことについてコメント欄に記入されていたのは2,666件だった。このうち代表的なもの、特徴的なものを挙げると以下のとおりである。

- 見守りをしてほしい。保育士さんにもっと見てもらいたかった。
1人になれる時間がほしい（シャワー中、買い物、付き添い者の受診など）。 ※非常に多数
- 医療的なケアは看護師がしてほしい。
- 医療者の方々が忙しいのがわかっているため、声をかけるのが申し訳ない。
- 付き添い者の交代をしたい
（父親の付き添いができるように、など。付き添い者が男女同室になるのが気になるという声も）。
- 一時帰宅させてほしい。
- 睡眠環境の改善（簡易ベッドの無料貸し出し、ベッドの質の改善、
掛け布団のレンタルサービス、ベッドを置くスペースの確保、冷蔵庫の光への配慮、など）。 ※非常に多数
- 病院食など食事サービスの提供（電子レンジやキッチン、調理器具がほしい、食事宅配を使いたい、
付き添い者の持病に配慮した食事の希望もあり）。 ※非常に多数
- 休める場所の確保（仮眠室、1人で泣ける部屋がほしかった、など）。 ※非常に多数
- シャワーを浴びる時間の確保。 ※非常に多数
- 清潔な入浴環境。
- 授乳できる場所の確保。
- プライバシーが守られるようにしてほしい（カーテンの仕切りでは不十分、部屋が狭い、など）。 ※非常に多数
- 入ってきてほしくないタイミング、子どもが寝ている
静かに入ってきてほしいことを示すプレートみたいなものがあればよい。
- トイレ・シャワー付きの個室を増やしてほしい。料金を下げてほしい。
- 買い物代行があればよい。
- 洗濯機が足りない。（残金が発生する）テレビカードでなく、現金が使いたい。
- 院内Wi-Fiがほしい（無料化、安定化も）。 ※多数
- 携帯電話の充電禁止は不親切。
- 冷蔵庫がほしい、無料化してほしい。
- 自分で掃除できる掃除用具がほしい。
- 運動器具があればよい、マッサージを受けられるとよい。
- 付き添い者用の駐車場代が高い。タクシー代など交通費の助成がほしい。
- 子どもと付き添い者への精神的なケア、話し相手がほしい。 ※多数
- 着替えや食事中など入室してほしくないときに明示できるようにしてほしい。
病室にいつ誰が来るかを事前に教えてほしい。
- 付き添いなしを選択できるようにしてほしい。強制されるのはつらい。
（付き添い者の人権がない、付き添い者のケアは病院の仕事ではないため、
気にも留めないのが病院のスタンス、など）。 ※非常に多数
- 付き添い者を無償の労働力と扱わないでほしい。職務怠慢と思えるときがある。
「自分の子どものことでしょ」と我慢させられる。
- 病院からの付き添いの依頼なのに、「付き添い希望」の書面を出させるのは納得がいかない。 ※多数
- 付き添い者の生活の相談・支援をする役割の人を立てて、明示してほしい。
- 病児の兄弟姉妹との面会、世話ができるようにしてほしい。
- 小児慢性特別疾病の医療費助成や特別児童扶養手当など使える制度についての案内を病院からほしかった。

- 付き添い者の交流の場がほしい。
- ひとり親で上の子を施設に預けていて、夜間だけでも自宅に帰りたかった。
市役所、子ども相談センター、病院からいろいろ言われてつらかった。
- 経済的な不安が大きい（仕事を辞め、収入がなくなり、出費が増えて破産した、
いったん退職すると病児がいるため就職先に敬遠される、など）。
- 仕事を継続しやすい環境がほしい。
（面会時間を融通してほしい、院内Wi-Fiの申請に一週間かかるなど。職場の理解、給与補償なども）。
- 院内に図書館があるとうれしい。
他、コロナ禍での面会・付き添い者の交代・買い物などの制限がなかったという声が多数。 など

■ 病院や医療スタッフのサポートで助かったこと／ありがたかったこと

病院や医療スタッフのサポートで助かったこと／ありがたかったことについてコメント欄に記入されていたのは2,220件だった。このうち代表的なもの、特徴的なものを挙げると以下のとおりである。

- 主治医など医療スタッフからの温かい声かけ（困ったことはないかと聞いてくれたなど）、
いたわりの言葉、労いの言葉。 ※非常に多数
- 日々の何気ない会話。 ※多数
- 自分の体調の話、授乳の相談などいろいろ話を聞いてもらえたこと。 ※多数
- 付き添えなかったとき、面会時間外の様子を教えてくださいました。
- どんな質問でも親身になって答えてくれ、優しく接してもらえたことが落ち込む気持ちを和らげてくれた。
- 夜間のケアをしてもらえたこと。
- 医療サポートの方法を丁寧に教えてくださいました。
- 医師と看護師の対応が丁寧で優しいため、心の支えでした。
- とにかく子どものことや、私たち家族のことを考えてくれる先生、看護師さんたちばかりでした。
病院の方針で面会できないときも、付き添いに自由がきかないときも、家族以上にもどかしさを感じ、
なんとかできないかと動いてくださいました。その気持ちがうれしくて、大変さも吹き飛ばす思いでした。
- 個人差はあるが、親身になって助けてくれた人がたくさんいて、その方たちのお陰で何とか付き添いできた。
ある医師はどこにも行かず多分睡眠もあまりとれない中手術で命を助けてくれているし、
あるスタッフは夜中ずっと布団をかけ直しに来てくれ、あるスタッフと一緒に泣いてくれた。
そういった本当に頑張ってくれている方々が疲弊し、辞めたり損なったりしないよう、
実体に応じた金銭的かつ人的システムの改善は喫緊の課題だと思います。
- 短時間でも見守りをしてもらえて、自分のことができた。
（仮眠、シャワー中、買い物など。一時帰宅も）。 ※非常に多数
- 授乳、搾乳、洗浄、寝かしつけに追われて、食事も入浴もできていなかったときに、
「お母さん、お風呂も行けてないですよ？ お子さんを見ているので行ってきてください。ご飯も食べました？」
と言われたときは、泣きそうになるくらい嬉しかった。お言葉に甘えさせてもらいました。
- ナースコールにすぐに対応してくださったこと。
- 子どもが泣いたときにずっと看護師さんが抱いていてくれた（寝かしつけも）。
- 看護師さんが「〇カ月おめでとう」とメッセージカードを渡してくれたのがうれしかった。
- いつも明るく前向きで、ユーモアを交えてお付き合いくださいました。
尋ねたことには何でもわかりやすく説明していただきました。

- あの忙しい姿を見たら何も言えない。非常に献身的で頭が下がる。
そんな医療者側の人に不満を漏らすのは忍びなく思う。
(皆さん優しくただけに、この過酷な付き添い入院のことを吐き出せなくてつらい、の声も)。
- 今日から入院となったときに「子ども本人のサポートはもちろん親のサポートも大事」と言われたことは今でも忘れられない。
- 3カ月近いNICU入院中に子どもの成長日記を付けてくださっていて、楽しみにしていた。
看護師さんはみなさん我が子のようにかわいがってくださり、子の状況から搾乳のこと、世間話に至るまで親の話もたくさん聞いてくださった。精神面で大きく支えていただいた。
- NICUの窓辺で子を抱っこしてくれて、駐車場にいる父に姿が見えるようにしてくれたことがとてもうれしかった。
- 不安症や場面緘黙がある子どもにみなさんが明るく声をかけてくださる。
いい意味で病人扱いせず、入院前の生活と変わらないように普通に接してくださるのは素晴らしいと思います。
- 保育士やチャイルド・ライフ・スペシャリストのサポート、院内保育の制度。 ※非常に多数
- コロナ禍で面会もできない中で病棟付き保育士が定期的に遊びに来てくれた。
“患者の付き添い人”ではなく、1人の人間として会話をしてくれたのがうれしかった。
- 病棟にはもっと複数の保育士さんが必要。入院した病棟には1人しかいらっしやなくて、忙しそうなのにいつもニコニコ。癒やされました。病院の努力や持ち出しでなく、制度として病棟保育士さんの大幅増員を切に希望します。
- 心理士さんがフォローしてくれたこと。
VMSWの支援。制度や給付は複雑で、医師・看護師にも理解できてないところがあった。
- 院内学級があったこと。
- ドライヤーがレンタルできた。除菌シートが毎日配布された。オムツの回収をしてくれた。
- 付き添い食が用意されていたこと。
- 出前が取れたこと。
- コロナ前に、支援団体が定期的にお菓子や飲み物を用意して話せる場を作ってくださいました、遊びに来てくれるボランティアさんがありがたかった。
- ボランティアさんのハンドマッサージ、ベビーマッサージ、本の貸し出し。
- 付き添いを強制されないことがよかった。 など