



HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	長期入院児に付き添う家族の生活実態に関する一考察 : 生活時間調査を基に
Author(s)	泉, 優紀子
Citation	教育福祉研究, 22, 87-97
Issue Date	2017-11-27
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/67828
Type	departmental bulletin paper
File Information	87-0919-6226-22.pdf



長期入院児に付き添う家族の生活実態に関する一考察 —生活時間調査を基に—

泉 優紀子

1. 本研究の目的と背景

本研究の目的は、長期入院中の病気の子どもに付き添う家族がどのような生活を送り、それに対してどのような思いを抱いてきているのか、明らかにすることである。また付き添い生活を送る上で、付き添い家族は何を支えとしているのか、考察することである。

一般的に小児における家族の付き添い入院は、子どもの分離不安および親の不安を軽減すること、親子の愛着形成を妨げないことに重要な意味を持ち（栗田・神谷・高橋・本間・佐藤 2015）、近年、小児の入院は、家族と連携する家族参加の推進と家族看護も視野にいたした援助が基本とされている（梅田 2011）。また 1984 年に EACH（病院のこどもヨーロッパ協会）が発表した「病院のこども憲章」第 2 条において、「病院におけるこどもたちは、いつでも親または親替わりの人が付きそう権利を有する」とされている。全ての子ども達は制限なく、いつでも誰かが付き添う権利を持つ。そのため多くの入院児の家族は日常的に通院し、院内に泊まり込みで病気の子どものケアを行っている。

しかし付き添い家族に関する先行研究や、平成 24 年に公益財団法人がんの子どもを守る会が発表した「小児がん患児家族の実態調査報告」からは、家族は付き添い生活によって院外の生活（就労、人間関係、家庭内の活動）に影響を受け、生活のあらゆる活動を手放していることがわかった。またベッドや食事の提供が不十分で、院内の生活が快適ではないこともわかった。さらに付き添い家族は自身のことよりも、子どものケアを優

先し献身的に付き添っていることがわかった。そして、付き添い家族が自身の生活に我慢をするなど心身共に無理をしていることもわかった。

今までの付き添い家族に関する先行研究は、看護学分野における研究がほとんどである。入院児に付き添うことは家族の前提とした上で、家族の院内の生活を中心に注目する事で考察されている。また調査報告などにおいても、生活を要素（活動内容・場所）ごとに分解してバラバラに考察したり、特定の活動ごとの時間数を算出している。これらは家族の生活を部分的に捉えているにすぎず、生活の全体像は見えてこない。

生活は限られた時間の中で、様々な条件や本人の意識などによって影響を受けながら形作られるものである。時間は全ての人に同量に与えられ、限りがあるという特徴を持つ。長期入院中の子どもに付き添うという事は、家族の中で追加的なケアが生じているということだ。追加的なケアが生活に加えられると、それに費やす時間が新たに必要となり、その分で別の活動が生活から削られてしまうことになる。

岩田（2000）は育児不安を抱える母親の生活に注目するにあたり、生活全体像を描き出すために生活時間調査を用いた。加えて生活に対する家族の思いを詳細に捉えるため、聞き取り調査も行った。生活時間調査は、個別の数的なデータからは捉えきれない生活の全体像に、質的な部分からも注目できる。また時間のやりくりや、「いつ」「どこで」「誰と」などの活動内容の詳細にも注目できる。

したがって私は、本研究において生活時間調査に重きを置き、付き添い家族の生活全体像を把握した。加えて聞き取り調査を行うことで、生活に対

する家族自身の思いを詳細に捉えることとした。

2. 調査概要

本研究は、各家族のうち最も子どもに付き添う時間の長い者を対象に調査を行った。以下「付き添い家族」とは、その者を指すこととする。

本研究では2種類の調査を用いる。1つ目の調査では、実際の生活で「何」の活動を「どこで」「誰と」行ったかなどを、あらかじめ配布した記録用紙の形式に従いながら、連続した4日間自由に記入してもらった。以下「生活時間調査」とは、この調査を指すこととする。2つ目の調査では、生活時間記録に記述された内容についてより詳細に聞くために、記入してもらった記録用紙を用いながら、生活時間記録をつけた付き添い家族の方を対象とした1時間程度の半構造化面接を行った。以下「聞き取り調査」とは、この調査を指すこととする。

(1) 調査目的

本調査の目的は生活時間調査において、長期入院児に付き添う家族が日々どのような活動を、どのような場所で、どのような人と共に行い生活しているのか、把握することである。また聞き取り調査においては、現在の生活に対しどのような思いを抱いてきているのか、詳細に捉えることである。

(2) 調査手続き

X市内の病院のY病棟に子どもが入院している付き添い家族全員に、「調査ご協力をお願い」を配布した。協力の承諾を得た2名に「調査実施概要」などを配布し、「同意書」にサインをいただいた。また本研究は、「北海道大学大学院教育学院における人間を対象とする研究倫理委員会」において承認を受けている。また本研究は、科学研究費(基盤A)「子どもの貧困に関する総合的研究(研究代表者:松本伊智朗)」による研究プロジェクトの一環である。

(3) X病院Y病棟の特徴

Y病棟は全病床が個室であり、大方18歳までの子どもが入院している。血液疾患や腫瘍性疾患の治療に定評があり、道内各地から来院し長期入

院するケースが多い。そのため付き添い家族に対し、病棟近郊宿泊施設や院内宿泊施設の利用(有料)を斡旋している。基本的には両親いずれかの24時間付き添いが基本となっており、付き添い家族は食事摂取量や排泄回数などを把握する必要がある。外出は申告制で最小限にとされている。付き添い者は原則両親で交代者は申告の後、両祖父母、血縁者、それ以外の人の順に認められる。付き添いや外出の条件は、子どもの年齢や症状によってある程度考慮される。

就学前入院児は保育活動(無料)、小中学生に対しては転校手続きの後に近隣の小中学校から教師を派遣される訪問学級を利用することができる。高校生にはそれらの制度は無い。教育ボランティアを募集しており、小中高校生に対し教育活動を行っている。保育・教育活動中の付き添い家族の外出は認められている。

(4) 調査方法

まず生活時間調査は各家族のうち、最も子どもに付き添う時間の長い方1名に記入をお願いした。

表1は、付き添い家族の方が実際に記入した記録用紙の、1部を切り取ったものである。縦の数字は時間ごとの時刻を表している。A3見開き1ページで0~24時までの記録を4日分、タイムスケジュール形式にしたがって自由に記述してもらった。1時間ごとに記述するか、1日の終わりに記入するかなどは指定せず、付き添い家族の方に委ねた。

平日2日と休日2日の連続した4日間、記入をお願いした。「何を」には、活動の内容を記入してもらった。「家事」「育児」のような大きい枠組みでは無く、「洗濯」「料理」のように詳細に記入してもらった。「どこで」は、活動場所を記入しても

表1 生活時間調査記入用紙

	何を	どこで	誰が いたか	(入院中の) お子様の場所	気持ち
0					
1					
2					

らった。「移動」の場合は、「病院→スーパー」のようにどこからどこに向かったのか詳細に記入してもらった。「誰がいたか」は、その活動を誰と一緒にいったか記入してもらった。そして「気持ち」は、その活動を行っている間に付き添い家族自身が考えたことを自由に記入してもらった。

特に睡眠時間（昼寝、うたた寝を含む）、食事時間（間食、ながら食いを含む）は明確に記入してもらった。さらに付き添い家族が主観的に「息抜きしている」と感じた時間にあたる「何を」の欄を、マーカー等で薄く塗り潰してもらった。

聞き取り調査は生活時間調査の記録が終了した後日、記入者である付き添い家族1人づつを対象に、病院のカンファレンスルームで1時間程度行った。記録内容や生活への思いをより詳細に捉えるために、記入してもらった記録用紙を用いながら半構造化面接の形式で行った。

質問内容の枠組みは主に4つある。この4点は、3項「分析の視点」の2節「聞き取り調査」の、調査結果を分析していく上で焦点を当てるべき4点と対応している。1つ目は家族の概要である。子どもの年齢や性別、家族構成などについて聞いた。また現在までの付き添い生活の期間や仕事の状況など、付き添い家族の生活の状況について聞いた。2つ目は睡眠時間、食事時間、休息時間についてである。主に付き添い家族自身が、これら3つの時間をどのように体感しているのか、またそれに満足しているかを捉える。食事に関しては実際に何を口にしているのかも聞いた。休息に関しては、主に「休息時間は自分にとってどのような時間か」、「自分のために使えているという実感はあるか」などを聞いた。3つ目は時間のやりくりについてである。主に「諦めた・削った活

動はあるか、またそれは何か」、「他の人に交代した活動はあるか、またそれは何か」などを聞いた。4つ目は「現在の生活への要望」についてである。主に「現在の生活に組み込まれている活動の中で、もう少し長く時間を取りたい活動はあるか・短縮したい活動はあるか」、「現在の生活に組み込まれていない活動の中で、確保したい時間はあるか」などを聞いた。

（5）調査協力者

調査協力者の基本属性は表2の通りである。そして調査協力者の子どもの基本属性は、表3の通りである。

調査協力者となった2名の付き添い家族は、いずれも入院児の母親であった。

両者の共通点であるが、まず子どもが高校生であるため、ある程度の活動は子ども自身が自律的に行うことができ、その分付き添い家族の負担は乳幼児などに比べて少ないと予想できる。また共に両親（子どもの祖父母）からの日常的な手助けは得られない状態であると考えられる。両者とも子どもの病気は初発であり、入院当初は病状が安定せず生活も混乱していたはずであるが、入院期間が半年を超えていることからある程度生活が安定してきたと考えられる。また自宅が病院と同じ市内にあることから、日常的に帰宅することができる。ちなみに両者とも、入院児の他にきょうだいはいない。

両者の相違点であるが、まずAさんは夫と死別しているがBさんは同居している。またAさんは仕事を辞職したがBさんは継続している。Aさんは身内がいない状態で、付き添いを軸にした生活を送っている。一方Bさんは夫と生活しながら、付き添いを軸にして仕事も両立させた生活を送っている。

表2 調査協力者の基本属性

	子との関係	配偶者との状況	自身の両親の状況	自宅の場所	子の入院時の仕事状況
A	母	死別	死別	同市内	辞職
B	母	同居	別居	同市内	継続

表3 子どもの状況

	性別	年齢	入院期間	発病
Aさんの子	男	17	7か月	初発
Bさんの子	女	17	6か月	初発

3. 分析の視点

(1) 生活時間調査

生活時間調査における結果を分析していくにあたり、以下の4点に焦点を当てて考察していく。

- ①平日・休日の連続した4日間
- ②「何を」していたかに加え、「どこで」「誰がいたか」
- ③睡眠・食事時間の詳細
- ④「息抜きをしている」と感じる時間の活動の詳細

まず①の「平日・休日の連続した4日間」についてである。平日と休日では家族全員の生活が異なると考え、活動内容に変化が生じると考えた。またどちらの記録も1日ずつでは、その活動が偶然のものであるか否かを判断できないため、平日2日間休日2日間の連続した記録をとってもらった。また連日の記録をとることによって、日々の生活の傾向を捉えやすくなると考えた。

次に②「何を」していたかに加え、「どこで」「誰がいたか」についてである。「何を」は活動内容を把握するための問いである。特に「家事」「育児」のように活動内容を大きな枠組みで記入するのではなく、「洗濯」「料理」のように詳細に記入してもらった。具体的に日々の生活のどのような活動が並行して行われるのか、どのような活動が淘汰されてしまうのかを明らかにするためである。「どこで」は日常的な活動場所の範囲を、「誰がいたか」は日常的な人間関係・交友関係の範囲を把握するためのものである。ちなみに「気持ち」には、家族がその活動を行っているときに考えていたことを自由に記述してもらった。聞き取り調査では質問内容によって発言の内容も制限されてしまうが、生活時間調査では日常的に感じている現在の生活への思いを、取りこぼしを最小限にした状態で捉えられると考えた。

次に③の「睡眠・食事時間の詳細」についてである。これらの活動は、睡眠はうたた寝、食事はおやつなど不規則に1日の中に分散されて行われる特徴があり、それらを見落としやすいつと考えた

ためである。またこれらは特に、人間が健康的な生活を送るために大切で不可欠な活動であるために、生活の中でどのように確保されているのか把握する必要があると考えたためである。

次に④「息抜きをしている」と感じる時間の活動の詳細についてである。「息抜きをしている」時間、つまり「休息」時間は健康的な生活を送るために、睡眠や食事の時間と同じくらい大切な時間である。しかし睡眠や食事は1日の中で短時間でも確保される一方で、「休息」は必ずしも意識的には確保されないという特徴がある。優先順位が低くなりやすい「休息」時間が、日々の生活にどのくらい存在しているのか明らかにする必要があると考えた。また何を「休息」と定義するかは個人差があり、さらに「休息」は1日の中に複数回分散して存在する可能性がある。したがって、「休息」の内容をこちらで定義することを避け、付き添い家族自身が主観的に「休息」と感じる活動を全て塗りつぶしてもらうという方法をとった。

(2) 聞き取り調査

聞き取り調査の結果を分析していくにあたり、以下の4点に焦点を当てて考察していく。

- ①家族の概要（子どもの年齢・性別、家族構成、入院期間など）
- ②睡眠・食事・休息について（規則的か、充分かなど）
- ③時間のやりくり（同時並行、諦めた・削った活動、家族内の役割分担など）
- ④現在の生活への要望

まず①「家族の概要」についてである。子どもの年齢・性別は家族の子どもへの関わり方が変化する条件である。また家族構成を知ることによって、付き添い家族の精神的支えとなる存在や様々な活動の交代者となりうる存在がいるのか把握することができる。また入院期間によって、家族が付き添い生活に適応している程度を推し量ることができる。

次に②「睡眠・食事・休息について」である。この3つの活動は、人間が健康的な生活を送る上でゆとりを持って確保されるべき時間である。これ

らの活動が生活中においてどのように確保されているかが、家族が付き添い生活に対する体感に大きく影響すると考えた。また特に食事に関しては、実際に何を口にしているのかを聞くことで、付き添い生活中的食事内容が適切なものであるか、また食事内容に配慮するゆとりがあるか把握した。そして休息に関しては、協力者自身が持つ休息の定義を捉えることによって、マーカーで塗りつぶした活動がなぜ休息と認識されたのか理由を明らかにできると考えた。また休息時間でさえ自分のために使えているという実感が無いのであれば、それは質の良い休息をとれているとはいえず、余裕が一切無い多忙な生活を送っていると考えられる。

次に、③「時間のやりくり」についてである。生活は限られた時間の中で行われるものである。付き添いのような追加的なケアが家族に必要な場合、その活動が生活に入り込むことによって何らかの活動を削ることになる。またあるいは何らかの活動を他の人に委ねる必要がある。しかしそれらの削った・委ねた活動は、付き添い家族にとって重要なものであった可能性がある。しかしそれらの活動は何であるかは生活時間調査では記録されないため、聞き取り調査によって把握する必要がある。

次に、④「現在の生活への要望」についてである。付き添い生活によって家族の生活から意に反して失われている活動や、我慢している活動は何か把握した。付き添い家族自身が記録作業や記録された内容を見返すことを通し、家族が持っている現在の生活への要望をより具体的に明らかにする必要があると考えた。

4. 「休息時間」の特徴からみた、家族の付き添い生活の実態

(1) 「休息時間」から分析する

生活時間調査において、「息抜きしている」と付き添い家族自身が主観的に感じている時間をマーカーで塗り潰してもらうという方法は、本研究の大きな特徴の1つである。調査方法でも述べたが、「休息」は人間が健康に暮らすために大切な活

動でありながら、生活の中で優先順位が低いという特徴がある。また「休息」は個人によって定義づけられる活動が異なり、個人の裁量次第では必ずしも確保されない。したがって、「休息」はそれぞれの家族ごとの事情や抱えている問題の影響を柔軟に受けやすいと考えられる。

本調査においても「休息時間」が、2名の付き添い家族の生活の特徴を表していると感じられた。以下、AさんとBさんそれぞれの「休息時間」の特徴に注目しながら、付き添い家族の生活実態について詳細に考察していく。生活時間記録に記述された両者の付き添い生活の詳細は、次項で概要として説明する他は割愛する。

(2) AさんとBさんの生活の概要

はじめに4日間の生活時間調査の記録から、AさんとBさんそれぞれの大まかな生活の特徴について説明をする。

Aさんの4日間の生活時間記録内容は、平日と休日で大きな変化が無い。毎日6:30に起床し身支度を済ませ、7:30には病院に向かっている。8:00から子どもと朝食をとり病室内の掃除などをして、12:00から子どもと昼食をとっている。子どもの体調が良い現在は14:00~18:00で外出をして自宅や病院外の必要な用事を済ませ、18:00にはまた病院に戻って子どもと夕食をとり、19:00には帰宅している。

Aさんの生活時間記録における「どこで」の記述は、ほぼ自宅・病院・外出先（スーパー、車屋、郵便局、歯医者など）の3か所のみであった。外出先をみると全て近隣で、日常生活に必要な用事を済ませるための場所である。また全て1人で行動しており、「誰がいたか」にはほぼ犬・子のみが記述されていた。聞き取り調査において、病棟内にある電子レンジの前で他の入院児の付き添い家族と立ち話をすることはあり、メールアドレスなどを交換することもあると話していた。しかしそれらは生活の中ではわずかな時間であり、付き添い家族は道内各地から集まっていることから退院後も関係を続けることは難しく、流動的な関係性であるようであった。そして医療者との関わりに

ついては、生活時間記録においても聞き取り調査においても、一切Aさんから触れられることは無かった。

次にBさんであるが、Aさんと同様に毎日子どもに付き添う生活を送っているが、夫と同居していることと仕事を継続しているという点では異なっている。

Bさんの4日間の生活時間記録に注目すると、休日でも毎朝4:00～5:00には起床して身支度などをすませている。平日は7:00には出勤し、途中10:00～10:30の休憩をはさみ12:30に退社、病院に移動して夕方まで子どもに付き添っている。その後買い物などをしてから自宅に戻り、夕食や入浴を済ませ21:00～23:00の間には就寝している。1日目（木曜日）19:30～20:00、4日目（日曜日）20:00～23:00の隙間時間には自宅で残業をしていた。土曜日も平日同様に午前中は出勤し、午後から子どもに付き添う生活を送っているとのことであった。しかしBさんは3日目（土曜日）に風邪を引いたため9:00に退社し、診察を受けた後は自宅で翌朝まで睡眠をとっており、イレギュラーな記録となっている。4日目（日曜日）は5:00に起床し家事などを夫と済ませ、10:00～12:00まで夫と買い物をしている。12:00～14:00で夫と共に子どもに付き添い、一時帰宅をした後に17:00～18:00で姉の家を訪問し、19:00以降は夫と自宅で過ごしている。BさんはAさんと異なり、付き添い生活を送りながら仕事を継続しており、夫もいるため家庭内の活動も多く、Aさんほどの時間の余裕を持つことはできていない。一方で休日は仕事が無いため、夫と共に家事を行ったり外出を楽しんだりもしている。ちなみにAさん同様にBさんの生活時間記録や聞き取り調査からも、医療者との関わり合いに関しては一切触れられなかった。

（3）Aさんの「休息時間」の特徴

Aさんの「休息時間」の特徴は主に2点ある。

1つ目は、「限定された活動範囲において、子どもとあるいは1人で過ごしている」ということである。「休息時間」に「どこで」「何を」していた

かに注目すると、院内では主に仮眠とテレビ視聴、間食や読書などをしている。子どもが男子高校生であることもあり、「お互いに自分の時間を過ごせている」と話していた。院外では運転や買い物、自宅では家事とテレビ視聴、犬と触れ合うなどしていた。全て1人で行動している。その他の場所や人との活動は、唯一4日目（水曜日 19:30～22:00）に居酒屋で元職場の仲間と飲み会をしているだけである。Aさんにとって、たまにある元職場の人との関わりはストレス発散の場であると話しており、付き添い生活を送る上での精神的な支えとなっている。Aさんは保育士資格を有しており、元職場は人間関係にも恵まれ働きやすい場であったと話していた。しかし子どもが病気になり、いつ欠勤するかわからない状態になったことから「職場に迷惑がかかる」と思い、辞職してしまった。元職場の仲間には「いつでも戻っておいで」と声かけされており、Aさん自身も早く戻りたいと考えているが未だそれは難しい。

元々子どもしか家族や身内がいなかったAさんの、日常的な活動範囲・内容・人間関係は子どもが入院したことをきっかけにより縮小してしまった。Aさんにとって、病院外・家庭外における日常的で社会的つながりは今はほぼ無いといえる。

2つ目は、『「休息時間」をたくさんとれている』ということである。Aさんは1日目（日曜日）に10時間、2日目（月曜日祝日）に10時間、3日目（火曜日）7時間、4日目（水曜日）に12.5時間、「休息時間」をとれている。Aさん自身は「休息時間」を「心身共にゆっくり、のんびりできる時間」と表現しており、時間的なゆとりを持って付き添い生活を送ることができていると考えられる。Aさんは母子家庭であり身内もおらず、病気の子どもの以外の家族のために時間が費やされる必要無く、自分の時間を確保することができる。一方で前述の通り、Aさんは子どもの入院を機に辞職をするなど、日常的な活動範囲・内容・人間関係が縮小された状態で生活している。限定された範囲で限定された人物と過ごすことで生活に時間的なゆとりが生じ、その結果、「休息」と認識できる時

間が多くとれていたと考えられる。

またAさんの生活時間記録には、「料理」の記述が無い。Aさんは子どもの入院中でも毎日帰宅できるが、日常的に料理をするのをやめ子どもと一緒に3食病院食をとっている。病院食は有料であるが栄養バランスが良く、また規則正しく食事をとることができるという利点がある。また台所を汚さないため、家庭で掃除をする手間も省くことができている。病院外・家庭外の社会的な活動だけではなく、家庭内の活動も削減することで生活に時間的な余裕がもたらされているといえる。

つまりAさんは日常的な活動範囲・内容・人間関係を削減することによって、生活に時間的なゆとりが生まれ、「休息時間」を多く確保することができていると考えられる。

(4) Bさんの「休息時間」の特徴

Bさんの「休息時間」の特徴は主に2つある。

1つ目は、『「休息時間」が極端に短い』ということである。Bさんは1日目(木曜日)に30分、2日目(金曜日)に30分、4日目(日曜日)に90分の「休息時間」をとっていると記録していた。それらは「どこで」「何を」している時間であったかに注目すると、平日の30分間は職場の休憩時間であり、4日目(日曜日17:00~18:30)は実姉の自宅に遊びに行っている時間である。Bさんは夜に帰宅してから、ドラマ鑑賞などゆっくりする時間が一切無い訳では無いが、それらの時間を「休息」とは感じていない。Bさんは「休息時間」を「エネルギーが湧いてくる時間」と定義していたため、Aさんの「休息」の定義である「ゆっくり、のんびり」の活動は「休息時間」にあたらない、と考えられる。また先述の通りBさんは子どもの付き添いに加え、平日午前中を仕事でつぶし日常的に夫のために行う活動もあり、時間的な余裕を持ちにくい。そのためゆっくりする時間が無い訳では無いが何となくバタバタしている感覚になり、心身ともにそのような時間を「休息」とは感じにくい状態にあると予想できる。

2つ目は、『「休息時間」と認識している時間は、病院外・自宅外にいる』ということである。Bさ

んの「休息時間」と認識している活動が「どこで」「誰と」行われているかに注目すると、「職場で上司・同僚」や「実姉の家で親戚」といったように、病気の子どもの付き添い生活自体とは直接関係の無い環境で過ごしていることがわかる。家事などに協力的な夫と家事を行ったり外出をしたりする時間もあるが、それらを「休息時間」とは認識していない。Bさんの「休息時間」は、病院外・家庭外の活動に集中している。Bさんは職場に、子どもが病気である事実を一切話していない。「気を遣われてギクシャクするのが嫌だし、子どもが病気であることから離れた環境を作りたい」と話していた。Bさんは子どもの病気となるべく離れた環境である病院外・家庭外での活動を、「休息時間」と認識していると考えられる。しかしBさんは仕事・付き添い・家事に忙しく、そのような環境とのつながりを充分には持ちにくい。職場での時間といっても休憩時間は短いため、それらの結果「休息時間」が極端に短くなってしまっていると考えられる。

ちなみにBさんの生活時間記録では、食事準備や洗濯などの家事が毎日規則的に記録されていない。協力的な夫が代わりに家事を行って役割分担が変化しているということもあるが、Bさん自身が付き添いによる忙しさから「積極的に家事を削っているから」と話していた。Bさんは意図的に、アイロンがけや掃除などの回数を減らしている。Bさんは付き添いに加え仕事のような社会的つながりを維持している分、時間的な余裕を取りにくい。その結果時間をやりくりするために、家庭での活動範囲・内容を縮小させていた。

Bさんは辞職をしておらず日常的に社会的なつながりを維持していたが、家事を削るなどしていた。「休息」と認識している時間はとても少なく、時間的な余裕の無さが伺えた。またBさんの「休息時間」は病院外・自宅外の時間であるという特徴があった。

(5) まとめ

Aさんは限定された活動範囲・内容・人間関係の中で生活することによって、多くの「休息時間」

を確保することができていた。Bさんは「休息時間」が極端に短く、「休息時間」と認識している時間は、病院外・自宅外にいた。

両者とも、付き添い生活に合わせ元々の条件に加え、あらゆる活動を自ら削り調整することで、活動範囲・内容・人間関係を縮小させた生活をしていた。生活が限定的になればなるほど時間のゆとりが生じ、「休息」と感じる活動時間は確保しやすい。しかし付き添い家族は、自宅や病院外において1人で過ごす時間や職場にいる時間など、病気の子どもと離れた時間を「休息」と感じる傾向があった。

5. 付き添い生活に対する付き添い家族の思い

生活時間調査による2名の付き添い家族の生活実態の把握から、日常的な活動範囲・内容・人間関係が縮小された生活を送っていることがわかった。また、入院中の子どもと離れた時間が「休息」として付き添い家族に認識されることが多い、ということがわかった。そこで2名の付き添い家族は、現在の生活実態にたどり着くまでにどのような思いを抱き、また抱いてきたのか聞き取り調査によって詳細を捉えた。先述の分析の視点に従い、付き添い家族が現在まで抱いてきた思いを考察した結果、以下の4点にまとめることができた。文頭にAとある発言はAさんの発言、文頭にBとある発言はBさんの発言である。

(1) 生活の調整

付き添い生活の開始によって生じた生活の調整について、以下のような発言をしていた。以下の3つは聞き取り調査において、実際に付き添い家族の方が発言した内容である。

A：急に一時退院が入ったり病状が安定しないこともあるので職場に迷惑がかかると思って辞職した。

B：自分は主婦だから家事を自分の意思で調整することができる。自分の身におきかえられること、自分自身で調整をきかせられることを

削っている。

B：1日24時間は平等に与えられている時間で、やりくりしようと思えばできるものだと考えている。工夫しだいで時間は作れるのだなあと。主婦だから生活は自由自在に作ることができる。手抜きじゃなくて息抜きだと考えて生活を調整している。

生活時間調査からは2名の付き添い家族が付き添いを軸に生活を調整し、日常的に限定的な活動範囲や人間関係の中で生活していることがわかった。さらに聞き取り調査から、実際に付き添い家族が生活の調整に対しどのような思いを抱いてきたのか、明らかになった。

Aさんは子どもの病状が不安定であることから、職場の人に迷惑がかかると思い自ら辞職を選んだ。付き添い家族は子どもの付き添い生活を始めるにあたり、今までの生活を調整させていくためにあらゆる活動に優先順位をつけていく。その際に仕事は犠牲になりやすく、辞職・離職する傾向が高い。

Bさんは付き添いのために生活を調整するのは主婦である自分の役割である、と強く認識している。Bさんは仕事を継続しており、また夫と同居していて家庭内の活動も行うため、時間的な余裕の少ない付き添い生活を送っている。限られた時間を有効に活用するために、アイロンがけなどの家事の回数を意図的に削っている。またBさんは時間をやりくりして付き添い生活を送っていくことに、達成感のようなものを感じていた。つまり付き添い家族は、自身の意思により、積極的に活動範囲・内容・人間関係を削ってきたことがわかる。

また聞き取り調査において両者に対し、「現在の生活に組み込まれている活動の中で、もう少し長く時間を取りたい活動はあるか」、「現在の生活に組み込まれている活動の中で、短縮したい活動はあるか」、「現在の生活の中で組み込まれていない活動の中で、確保したい活動はあるか」という3つの質問をした。これらの質問に対し両者とも

に、「特に無い」と解答した。現在の生活に対する具体的な要望が付き添い家族自身から発言されることは無く、現在の付き添い生活にある程度納得しているようであった。

(2) 子どもに対する気持ち

付き添い家族は入院している子どもに対し、日々どのような思いを抱いているのか以下のような発言をしていた。以下の4つは聞き取り調査において、実際に付き添い家族の方が発言した内容である。

A：病状が不安定な時は寂しがるから、長く一緒にいたい。

B：娘は副作用のひどい時はまだいてほしい、と言うし、いてあげたいと思うから夜遅くなっちゃう。

A：(4日目 18:00~19:00 生活時間記録から) 息子に出かけることを伝える。申し訳ない気持ちもあるが、ストレス発散は大事!

B：(3日目 17:00~ 生活時間記録から) 娘が私の風邪を心配していたと聞いて、病院に行けず申し訳ない気持ちになった。

両者共に病気と闘う我が子を心配し、状態が悪く子どもが甘える時は自分の生活を犠牲にしてでも付き添っていたい、と感じている。また生活時間記録からは、事情があって付き添うことができない時に子どもに対し、強い申し訳なさを感じている事が読み取れた。

Aさんは4日目の夜に元職場の同僚と飲み会に出かけた。Aさんが子どもと医療者以外の人物と長い時間関わった活動は、この飲み会だけであった。Bさんは3日目に高熱を出し、寝込んでしまった。代わりに夫が娘に付き添ったが、我が子に対し自分が付き添えない事に申し訳なさを感じていた。両者共にほんの数時間あるいは1日だけでも、外のコミュニティーの人達と楽しい時間を過ごすことや子どもに付き添うことができないことに、強い否定的な感情を持っていた。病気の子どもに付き添うことへの高い役割意識を持ってい

るように感じられた。

(3) 年中無休の付き添いと交代者の有無

付き添い家族は日々の付き添い生活に感じることにについて、以下のような発言をしていた。以下の4つは実際に聞き取り調査において、付き添い家族の方が発言した内容である。

A：1日の特定の活動、というわけではなく休みが無いということが大変。

B：睡眠。特に週末くらいはお昼寝がしたい。

A：(交代者が) いなくてもなんとかなることはわかってるが、病状が安定したり今の生活に慣れてくると、どこかに行きたいと感じることもある。身内でなければ交代できないという制約があるため難しい。

B：娘が年頃だから色々な介助のことを考えると私がやらなきゃと思うし、娘がママがいい、って言っているのを夫も自覚している。子どもが男の子なら違っていたかな、とは考えることがある。

両者共に日々の付き添い生活や、1日の中の特定の活動に対する具体的な要望は無かった。しかし子どもが入院している限り年中無休で続く付き添い生活に、疲弊していた。

生活時間調査では、平日2日と休日2日の連続した4日間の記録をとった。4日間連続した記録をとったことから連日の早起きなど、休み無く続く付き添い生活のしんどさが伺える。①でも述べたが聞き取り調査において、「現在の生活に組み込まれている活動の中で、もう少し長く時間を取りたい活動はあるか」、「現在の生活に組み込まれている活動の中で、短縮したい活動はあるか」、「現在の生活の中で組み込まれていない活動の中で、確保したい活動はあるか」という3つの質問をした。これらの質問に対し両者ともに、「特に無い」と解答したが、話を進めていくと特定の活動ではなく「昼寝をしたい」「休みが欲しい」という内容の発言をしていた。実際に生活時間記録からも、Aさんは4日間とも6:30に起床し、23:00に就

寝ていた。Bさんは3日目に体調を崩したにも関わらず、4日間とも4:00~5:00に起床していた。付き添いは毎日の生活に組み込まれるため、寝坊をしたりして1日ゆっくりと過ごすということとはできない。

また②でも述べたが、付き添い家族は高い役割意識を持って子どもに付き添う生活を送っている。しかし両者共に、身内がいけないことや子どもの性別・年齢などの条件から、自分しか子どもに付き添うことができない状況におかれている。Y病棟は子どもの年齢などの条件によって考慮されるが、両親いずれかの24時間の付き添いが基本となっている。また付き添い者は原則両親で、交代者はあらかじめ相談と医師の許可が必要であり、両祖父母、血縁者、それ以外の人の順に認められるというきまりになっている。病棟保育や訪問学級など、一時的に子どもを病院スタッフに預ける仕組みは整ってはいるが、付き添い生活に休みが無いことに変わりはない。さらに付き添い家族は自身の家族の事情や病院側の設ける制約上、交代が難しい状態に置かれていた。

(4) 子どもが病気である事実への認識

付き添い家族は子どもが病気であるという事実を受け止めて生活していく中で、以下のようなことを感じるとしていた。以下の2つは聞き取り調査における、実際の付き添い家族の発言である。

A：病室や息子と離れることで子どもの病気のことをふと考えないですむ。

B：職場で娘の病気のことは心の中にしまっている。その方が相手も気を使わないし、別の話題でざっくばらんにいつも通り声を出して笑って盛り上がるができる。娘とずっといたり病院の時間が長くなると娘の体験を疑似体験しているような気持ちになってしまう。

生活時間記録から主に付き添い家族が「休息」と認識している時間は、1人で自宅で過ごす時間、1人で買い物に出かける時間、職場で上司・同僚と関わる時間に多い傾向があった。付き添い家族

自身も、子どもの病気や病気である事実とは離れた時間が自分に必要であることを認識していた。Aさんは子どもの体調が良い時はなるべく帰宅する時間を確保することを心がけており、Bさんは子どもの病気のことを打ち明けないことでその事実が一切関係してこないコミュニティを作っていた。つまり子どもの病気や病気である事実と離れた時間を、積極的に作ろうと行動していた。

子どもが入院しているという事実は家族に強い緊張感や不安をもたらし、その生活を年中無休で続けることは心身共に付き添い家族を疲弊させる。我が子を思い強い役割意識を持って懸命に付き添い生活を送るからこそ、時には子どもと離れた時間を必要と感じるのだろう。しかし前述の通り、付き添い家族は元々持っていた生活上の条件に加え、付き添いを軸にあらゆる活動を削るなどして生活を調整させていた。そのため活動範囲・内容・人間関係を縮小させた生活を送っており、物理的にも精神的にも子どもの病気と離れる環境を作ることが困難な状況にある。

平成24年「小児がん患児家族の実態調査報告」において、父親の43.1%母親の39.8%が辞職・離職・休職など働き方に変化が生じていた。子どもが発病し入院生活が始まった当時は病状も安定せず、付き添い家族自身も不安や心配などから今までの生活を積極的に調整し、付き添い中心の生活を送ることは聞き取り調査からも明らかであった。Aさんは夫の遺族年金が入りBさんは夫の収入があるため、辞職をしても生活が経済的に困窮するということはない。しかしAさんは元職場、Bさんは現在の職場における人間関係が付き添い生活における精神的な支えとなっていた。職場とのつながりは、付き添い家族にとって大切な社会的つながりの1つである、と考えられるだろう。

6. まとめ

本研究の目的は、長期入院中の病気の子どもに付き添う家族がどのような生活を送り、それに対してどのような思いを抱いてきているのか、明らかにすることである。また付き添い生活を送る上

で、付き添い家族は何を支えとしているのか、考察することである。

調査の結果、2名の付き添い家族は付き添い生活に合わせ、元々の生活上の条件に加え、あらゆる活動を削り調整することで、かなり限定された活動範囲・内容・人間関係の中で生活していることがわかった。また子どもと離れ1人で過ごしている時間を、「休息」と感じる傾向があることがわかった。

さらに、子どもが病気であるという事実を受け止め我が子を思い、積極的に自ら生活を調整してきたことがわかった。しかし年中無休の付き添い生活に疲労を感じ、交代できる人がいない状況に負担を感じていた。そして子どもが病気である事実から離れる時間を必要としており、それを確保しようと積極的に行動していた。

したがって付き添い家族の生活について考察するにあたり、病院外における家庭内の活動また社会的な活動がどのように行われているのか、注目する必要がある。付き添い家族は子どものことを心配し献身的にケアを行い、様々な活動を犠牲にしている。しかしその活動の中に、付き添い家族にとって付き添い生活を送る上での支えとなる活動や、人間関係が含まれている可能性がある。付き添い家族にとって支えとなっている活動は何で、そしてそれはどのように確保されているのか、よく考察される必要がある。

本研究は生活時間調査を用いた。時間という限りのある枠組みで生活を捉えたことにより、付き添いが家族の生活に入り込むことによって削られてしまっているものを明らかにできた。さらに生活時間調査では、連日の活動内容に加えて活動場所や人間関係にも注目した。それにより今までは把握しきることが難しかった、付き添い家族の病院外における日常的な社会的活動の実態なども明らかにになった。

また生活時間調査記入後に聞き取り調査も行うことで、付き添い家族が客観的に自分の生活を見直すことができ、付き添い生活に対する家族の思いや現在の生活にいたる経緯などを、より鮮明に

捉える事が出来たと考えている。

文献

- 赤川晴美、他 (2004) 「子どもが必要としている入院環境に対する看護師・医師・保護者の認識」『福井県立大学論集』 23、15-36
- European Association For Children In Hospital (2002) 『「病院のこども憲章」注釈情報』
- 藤原里佐 (2001) 「障害児の母親の生活構造にみる特質と変化」『教育福祉研究』 7、15-26
- 橋爪永子・杉本陽子 (2006) 「小児がん患児の発症前後での父親の生活と役割意識の変化」『日本小児看護学会誌』 15(2)、46-52
- 今西誠子 (2013) 「入院児に付き添う母親の苦しみ」『京都市立看護短期大学紀要』 37、13-23
- 伊藤良子 (2009) 「入院児に付き添う家族の入院環境に対する満足度一質問紙による調査から一」『日本小児看護学会誌』 18(1)、24-30
- 岩田美香 (2000) 『現代社会の育児不安』 家政教育社
- 公益財団法人がんの子どもを守る会 (2012) 『小児がん患児家族の実態調査報告』
- 栗田優・神谷由子・高橋紀子・本間陽子・佐藤洋子 (2015) 「入院中の子どもに付き添う母親の睡眠の実態と QOL との関連一客観的指標と主観的指標による評価一」『日本小児看護学会誌』 24(3)、26-32
- 松平千佳、他 (2010) 『ホスピタル・プレイ入門 Hospital Play Specialist という仕事』 建帛社
- 中村和明 (2012) 「母親がとらえる入院による子どもの生活上の変化一生活リズム、睡眠、排泄に焦点をあてて一」『小児看護学会誌』 21(2)、64-71
- リチャード・H・トムソン、他 (2000) 『病院におけるチャイルドライフ 子どもを心を支える“遊び”プログラム』 中央法規
- 田村正徳、他 (2014) 『ガイダンス 子ども療育支援 医療を受ける子どもの権利を守る』 中山書店
- 梅田弘子 (2011) 「子どもの入院に付き添う母親の負担の特徴」『広島国際大学看護ジャーナル』 9(1)、45-52