

〔資料〕

全国の「慢性疾患児家族宿泊施設」の設備状況と利用状況の実態調査 —家族が利用しやすい施設に向けての問題点と課題について—

法橋 尚宏¹⁾ 石見さやか²⁾ 岩田 志保³⁾ 竹重 友美⁴⁾

要 旨

入院中の病児に付き添う家族への援助活動のひとつとして、安価で利用できる家族宿泊施設が病院の敷地内や近隣に建設されている。その設備状況と利用状況などを明らかにするために、厚生省(現在の厚生労働省)の助成により建設された「慢性疾患児家族宿泊施設」の全32施設を対象として、2001年7月に質問紙調査を実施した。29施設から回答があり、回収率は90.6%であった。

病院が運営主体である施設は75.9%であり、全29施設から最寄りの小児病棟までは徒歩圏内という好条件にあった。宿泊費は1日平均1,228円と安価であるが、長期間の利用になれば相当な負担額になる可能性もある。病児自身の宿泊は69.0%の施設が許可しており、病児が試験外泊を行う場として機能できる。また、宿泊可能な者は、母親は100%、父親は96.6%、きょうだいは93.1%であり、一家団欒を一時的ではあるが営むことができる。一方で、部屋の利用率は平均56.7%とやや低く、マンパワーの充実、家族への宿泊施設に関する情報の発信手段などを検討する必要性が考えられた。

集会室、図書室、プレイルームなどの共有空間では、同じ境遇にある家族同士の情報交換や相互支援の場としても機能できる。しかし、相談室は10.3%の施設にしか設置されておらず、医療ソーシャルワーカーやケースワーカーとの連携を含め、家族に心のケアを提供することが今後の課題であろう。

キーワード：慢性疾患児家族宿泊施設、ファミリーハウス、付き添い

1. はじめに

遠隔地の病院に入通院する病児とその家族においては、病院と自宅での二重生活による身体的・精神的・経済的負担に直面することは言及するまでもない。家族が病児に付き添い(同伴入院)する際には、基準看護制度や新看護体系が前提にあるため、付き添う家族のための空間や設備が病棟に確保されていないことが多く、食事・睡眠・入浴などの基本的な生活が充足されないことがある¹⁾。このような家族

の生活を保障する社会資源のひとつとして、安価で利用できる家族宿泊施設が病院の敷地内や近隣に建設され、家族の居場所を提供する活動が広がっている^{2)~5)}。

組織的な家族宿泊施設は、アメリカ合衆国では企業出資による「ドナルド・マクドナルド・ハウス」として1974年に初めて実現したが⁶⁾、日本では1992年にボランティア団体によって「愛の家」が開設されたのが有名である。それ以降、全国各地でさまざまな団体や個人により家族宿泊施設が開設され、一般的にはファミリーハウスと総称されている。さらに、2001年には大規模な「ドナルド・マクドナルド・ハウス」の日本第一号が東京の国立成育医療センターの隣接地に建設され、新聞・テレビ・雑誌などで紹

¹⁾神戸大学医学部保健学科小児・家族看護学

²⁾京都大学医学部附属病院南7階病棟

³⁾関西労災病院南9階病棟

⁴⁾大阪府立病院8階西病棟

介されることによって家族宿泊施設の理念が広く認知されるに至っている。しかし、設備状況、利用料金、ボランティアからの支援などは各施設によって大きく異なるのが実情である。

一方、厚生省（現在の厚生労働省）の平成10年度第3次補正予算（緊急経済対策関係予算19億円）では、18都道府県に「慢性疾患児家族宿泊施設」という名称で32施設の建設費（土地や運営費は含まない）が助成された。さらに、平成13年度第2次補正予算（母子保健関係予算4.5億円）でも、皇孫殿下御誕生に際しての慶賀事業として「慢性疾患児家族宿泊施設（親子なごみの家）」の整備が盛り込まれた。しかし、国からは運営費に対する助成はなく、寄付金や利用者の利用料金に頼るために施設経営と維持が困難で、管理が行き届かない施設もある。

このように、日本では家族宿泊施設の歴史が浅いという経緯もあり、その設備状況と利用状況の現状は明らかにされておらず、社会的な支援体制も整備されていない。そこで、本研究では、全国の「慢性疾患児家族宿泊施設」の設備状況と利用状況などを明らかにし、家族がより使いやすい施設に向けての問題点と課題を明らかにすることを目的とした。

II. 対象と方法

厚生省（現在の厚生労働省）の平成10年度第3次補正予算で建設された「慢性疾患児家族宿泊施設」の全32施設を対象とした。2001年7月26日、施設運営者を宛名として質問紙を郵送した。質問紙の内容は、運営主体と立地条件、部屋と利用状況、部屋内の設備、共同利用の設備、利用料金、利用対象者、病児自身の宿泊、利用にあたっての優先条件、利用申請の手続きに関する質問事項に加えて、施設運営に関する自由記載とした。なお、部屋の使用率は、過去1年間の利用記録にもとづき1日あたりに使用された平均部屋数を算出し、全部屋数に対する百分率とした。

データの集計と解析には、Macintosh版の統計解析ソフトウェアStatViewバージョン5.0（SAS Institute

Inc.）を使用した。質問紙の全項目あるいは一部の項目に記載漏れがみられたときは、その項目を解析から除外した。

III. 結果

2001年9月12日までに32施設中29施設から回答があり、回収率は90.6%であった。以下に、データの集計結果を記載する。

1. 運営主体と立地条件

施設の運営主体は、「病院」は22施設（75.9%）、「団体」は4施設（13.8%）、「ボランティア組織」は2施設（6.9%）、「市」は1施設（3.4%）であった（有効回答数29）。開設からの経過月数（2001年9月12日現在）は 20.3 ± 5.9 ヵ月（範囲は6~30ヵ月）であった（有効回答数28）。施設で働くボランティアの人数は 2.6 ± 7.0 名（範囲は0~30名）であった（有効回答数28）。

施設から最寄りの小児病棟までの交通手段は「徒歩」が28施設（100%）で（有効回答数28）、所要時間は 3.6 ± 2.4 分（範囲は1~10分）であった（有効回答数27）。

2. 部屋と利用状況

施設内の全部屋数は 5.7 ± 3.4 部屋（範囲は3~20部屋）で（有効回答数29）、収容可能な最大人数は 13.7 ± 11.8 名（範囲は4~50名）であった（有効回答数27）。また、1部屋の面積は 25.6 ± 6.5 m²（範囲は12~39 m²）で（有効回答数27）、1部屋の最大収容者数は 2.5 ± 1.3 名（範囲は1~6名）であった（有効回答数25）。

部屋の使用率は 56.7 ± 26.5 %（範囲は11.6~94.7%）で（有効回答数25）、宿泊日数は 16.1 ± 23.0 日（範囲は2~100日）であった（有効回答数27）。なお、ボランティアの人数と部屋の使用率については、ボランティアが「いない」（20施設）と「いる」（5施設）の2群に分けて部屋の使用率を一元配置分散分析でみたところ、ボランティアが「いない」施設では55.2%であったのに対して「いる」施設では62.7%と高か

表1. 部屋内の設備

	施設 (%)	
	あり	なし
トイレ	27 (93.1)	2 (6.9)
風呂	25 (86.2)	4 (13.8)
台所	24 (82.8)	5 (17.2)
冷蔵庫	28 (96.6)	1 (3.4)
電子レンジ	16 (55.2)	13 (44.8)
テレビ	28 (96.6)	1 (3.4)
電話	19 (65.5)	10 (34.5)
クローゼット	21 (72.4)	8 (27.6)
その他	21 (72.4)	8 (27.6)

n = 29

表2. 共同利用の設備

	施設 (%)	
	あり	なし
台所	6 (20.7)	23 (79.3)
冷蔵庫	3 (10.3)	26 (89.7)
洗濯機	15 (51.7)	14 (48.3)
風呂	3 (10.3)	26 (89.7)
プレイルーム	20 (69.0)	9 (31.0)
集会室	7 (24.1)	22 (75.9)
図書室	2 (6.9)	27 (93.1)
その他	13 (44.8)	16 (55.2)

n = 29

ったが、有意差は認められなかった($p = 0.579$)。ただし、ボランティアが「いる」のすべての施設では部屋の使用率が50.0%以上であったのに対して、「いない」施設の40.0%において部屋の使用率が50.0%未満であった。

3. 部屋内の設備

部屋内の設備に関しては、トイレ、風呂、台所、冷蔵庫、電子レンジ、テレビ、電話、クローゼットの有無を表1に示した(有効回答数29)。

その他の設備の有無では、「あり」は21施設(72.4%)、「なし」は8施設(27.6%)であった(有効回答数29)。その主な設備としては、「エアコン・クーラー」(11施設)、「掃除機」(7施設)、「ポット」(7施設)、「洗濯機」(6施設)などがあつた。さらに、少数ではあるが、「金庫」(2施設)、「消火器」(1施設)、「警備会社への直通非常ベル」(1施設)を備える施設もあつた。

4. 共同利用の設備

共同で利用する設備に関しては、台所、冷蔵庫、洗濯機、風呂、プレイルーム、集会室、図書室の有無を表2に示した(有効回答数29)。

その他の設備の有無では、「あり」は13施設(44.8%)、「なし」は16施設(55.2%)であつた(有効回答数29)。その主な設備としては、「乾燥機」(5施設)、「掃除機」(3施設)、「電子レンジ」(3施設)、「テレビ」(3施設)、「トイレ」(3施設)、「相談室」(3施設)などがあつた。

5. 利用料金

宿泊費は1日1,228±419円(範囲は750~2,000円)であつた(有効回答数29)。宿泊費以外に必要な費用の有無は、「あり」は16施設(55.2%)、「なし」は13施設(44.8%)であつた(有効回答数29)。その主な費用としては、「寝具料・リネン代」(11施設)、「電話代」(2施設)、「光熱費」(1施設)、「エアコン費」(1施設)などがあつた。

6. 利用対象者

宿泊可能な者を病児からみた続柄で示すと、「父親」は28施設(96.6%)、「母親」は29施設(100%)、「祖父母」は28施設(96.6%)、「きょうだい」は27施設(93.1%)、「親類」は24施設(82.8%)であつた(有効回答数29)。なお、きょうだいの利用が可能な27施設においては、全施設で年齢制限はなかつた。

家族・親類以外に利用可能な者の有無は、「あり」は9施設(31.0%)、「なし」は20施設(69.0%)であつた(有効回答数29)。家族・親類以外の利用が可能な9施設中3施設においては条件があり、「二親等以内」、「女性のみ」、「管理責任者が特別な事情があると認めた者」が各1施設であつた。

7. 病児自身の宿泊

病児自身の宿泊の可否は、「可能」は20施設(69.0%)、「禁止」は9施設(31.0%)であつた(有効回答数29)。病児自身の宿泊が可能な20施設中6施設においては条件があり、「主治医の宿泊許可がある病児」が5施設、「介護の必要がなく、外泊許可が

表3. 施設運営に関する自由記載

部屋の利用条件に関する内容	
・利用希望者が多く、部屋数が不足している。	4
・利用にあたっての優先条件の基準設定が難しい。	2
・急な利用が多く、予約の調整が難しい。	2
・利用期間の制限はしていないが、短期間での利用に限りた い。	1
・女性看護師寮の一部を使用しており、男性は利用できない。	1
・異なる家族の男性と女性が1名ずつ宿泊することは不適切 である。	1
運営上の問題に関する内容	
・病院職員のみで運営しており、施設専属の職員がいない。	1
・利用者が少ないため、施設利用案内を積極的に行っている。	1
・利用料金の値上げを検討している。	1
・利用料金を滞納している利用者がある。	1
・公的な運営補助制度を希望する。	1
施設の利点に関する内容	
・部屋に病院とつながったナースコールを設置し、緊急時に 対応している。	1
・スーパーが近所にあり、施設内の台所で料理ができるので 便利である。	1

n = 13 (複数回答あり)

出る病児」が1施設であった。

8. 利用にあたっての優先条件

利用にあたっての優先条件の有無は、「あり」は15施設(51.7%)、「なし」は14施設(48.3%)であった(有効回答数29)。優先条件がある15施設においては、「病児の年齢、症状、ケアなどによる優先」(13施設)、「居住地などの地理的条件による優先」(11施設)という条件であった(複数回答あり)。

なお、優先条件の有無と部屋の利用率については、「あり」では $58.2 \pm 24.3\%$ (範囲は17.0~85.5%)(14施設)、「なし」では $54.8 \pm 30.2\%$ (範囲は11.6~94.7%)(11施設)であった。なお、部屋の利用率を46.7%未満(8施設)、46.7%以上73.7%未満(9施設)、73.7%以上(8施設)の3群に分けて優先条件の有無をクロス集計したところ、Pearsonのカイ2乗検定で関連は認められなかった($p = 0.723$)。

9. 利用申請の手続き

事前予約の有無は、「あり」は19施設(65.5%)、「なし」は10施設(34.5%)であった(有効回答数29)。事前予約ができる19施設の予約受付期間は、「随時」は11施設、「1日前から」は1施設、「3日前から」は1施設、「7日前から」は3施設、「14日前から」は1施設、「90日前から」は1施設、「1年前から」

は1施設であった。また、即日利用の可否については、「可能」は25施設(86.2%)、「不可能」は4施設(13.8%)であった(有効回答数29)。

10. 施設運営に関する自由記載

施設運営に関する自由記載の内容を、文脈が同じもので分類すると(有効回答数13、複数回答あり)、「利用希望者が多く、部屋数が不足している」(4施設)が最も多かった(表3)。

IV. 考 察

本研究では、「慢性疾患児家族宿泊施設」の全32施設中29施設(90.6%)から回答を得ることができ、全国の「慢性疾患児家族宿泊施設」の現状を把握できる貴重な資料であると考えられる。

病院が運営主体である施設が75.9%であり、全29施設から最寄りの小児病棟までは徒歩圏内という好条件に立地していた。したがって、通院のための交通費がかからず、子どもの様態が急変したときでもすぐに駆けつけることが可能である。全部屋数は平均5.7部屋であり、施設はやや小規模であることが明らかになった。さらに、過去1年間の部屋の利用率は平均56.7%とやや低く、その範囲は11.6~94.7%と施設によってばらつきがあった。ボランティアがいる施設においては部屋の利用率が50.0%以上になっていることから、部屋の利用率を上げるためにはマンパワーを必要とする可能性がある。また、過去の研究では⁷⁾、小児科医長の宿泊施設の認識度は高いものの、施設の場所や利用条件などを充分理解していないことが報告されており、家族への宿泊施設に関する情報の発信手段を検討する必要がある。

施設の利用開始にあたっての利用者に対する優先条件は、48.3%の施設で設けられていなかった。部屋の利用率からみた優先条件の有無には関連はなく、優先条件のない施設の中にも部屋の利用率が94.7%の施設が含まれていた。本調査では月別の部屋の利用率は調査しなかったが、福岡にあるファミリーハウスでは年間の利用率は41%であるが、月別にみる

と4~96%と大きなばらつきがあることが報告されている⁸⁾。これも考慮すると、同時に複数の利用申し込みで満室になるために利用を制限する事態に備えて、結果にあるように「病児の年齢、症状、ケアなどによる優先」や「居住地などの地理的条件による優先」などの公平性を保てる明確な基準作りが必要であろう。一方で、助成金による運営費の充実が得られたことで利用者に対する優先条件を設定できるようになったという報告⁹⁾もあり、優先条件の設定に伴う受付事務が増大することを考えると、これに対応するための施設側の事務体制の確立も必要であろう。

設備面をみると、各部屋内もしくは共同利用として日常生活に最低限必要な設備が備わっていて、宿泊料は平均1,228円という安価に設定されていた。ビジネスホテルやウィークリーマンション（中長期滞在型ホテル）などでの宿泊料と比較すると経済的負担を大幅に軽減できるが、長期間の利用となれば宿泊料も相当な額になってくる。1989~1991年に東京の国立がんセンターに入院中の病児の母親に対して行った調査¹⁰⁾では、38名中22名がマンション、アパート、ホテルを利用し、東京滞在中の1か月の費用が平均20万円に達していたが、現在ではさらなる費用が必要であろう。「慢性疾患児家族宿泊施設」の利用者は、養育期もしくは教育期にある若い世代の両親が中心であり、生活基盤が弱いためにこれが深刻な事態を招きかねない。「ドナルド・マクドナルド・ハウス」では、家計の状況によっては宿泊料を免除される¹¹⁾。ファミリーハウスの運営者側からは、利用者がより安価で施設を利用できるように、施設の経営を支援するための助成制度、賛助会員制度などの確立が要望されている¹²⁾。また、安価な利用料金を維持していくために、ボランティアや地域の人々の協力は不可欠であろう。東京の「ドナルド・マクドナルド・ハウス」では300名におよぶボランティアが所属し、掃除や事務などの役割を担っている¹³⁾。「慢性疾患児家族宿泊施設」におけるボランティアの人数をみると平均2.6名と少なく、自由記載にみられるように専属の管理者が少ないために施設運営に苦

労していることが考えられる。

病児自身の宿泊については69.0%の施設が許可しているので、病院の近くで病児が試験外泊を行う場としての役割を担うこともできる。また、宿泊可能な者は、母親は100%、父親は96.6%、きょうだいは93.1%であり、一家団欒を一時的ではあるが営むことができる。台所は部屋内に82.8%（共同利用として20.7%）、プレイルームは共同利用として69.0%の施設で設置されており、病児は短期間であつても家族の手料理を食べたり、一緒に遊んだりして有意義な時間を過ごせ、これらが治療にも良い成果をもたらすことが期待できる。家族宿泊施設を単なる居場所としてとらえるのではなく、病院の附属施設として考えれば、欧米で実施されているように「慢性疾患児家族宿泊施設」に外泊して家庭的な雰囲気を味わいながら外来治療を受けることも可能になるだろう⁷⁾。

また、集会室、図書室、プレイルームなどの共有空間では、慣れない土地で同じ境遇にある家族同士の情報交換や相互支援の場として家族同士がピアサポートを形成し、セルフヘルプ機能を発揮することができるだろう。しかし、相談室は29施設中3施設（10.3%）にしか設置されておらず、家族の相談に乗るというソフト面が充実しているとはいえない。小児慢性特定疾患をもつ子どもとその家族に対するニーズ調査¹⁴⁾では、入院中に相談相手や精神的な支えが欲しいという意見があり、病院外で日頃から気軽に相談できる窓口が必要であると報告されている。海外の「ドナルド・マクドナルド・ハウス」ではソーシャルワーカーによる相談体制が充実しており¹⁵⁾、「慢性疾患児家族宿泊施設」においても医療ソーシャルワーカーやケースワーカーとの連携を含め、家族の心のケアを提供することで家族のQOL（quality of life）を高めることが今後の課題となっている⁷⁾¹⁶⁾。今後は、子どもと家族のニーズを把握することに焦点をあて、「慢性疾患児家族宿泊施設」以外ファミリーハウスの現状についても調査していきたい。

謝 辞

質問紙にご回答いただいた「慢性疾患児家族宿泊施設」の方々に深謝いたします。なお、本研究は平成12年度、平成13年度文部科学省科学研究費補助金奨励研究(A)(法橋尚宏、研究課題番号12771485)の一環として行ったものである。

〔 受付 '02.10.10
採用 '03.3.29 〕

文 献

- 1) 前田美穂, 法橋尚宏, 杉下知子: 入院患児への家族の付き添いに関する実態調査—東京都内の病床数100床以上の病院を対象として—, 家族看護研究, 5(2): 94—100, 2000
- 2) Sanford, C.C.: Ronald McDonald House—The house that love built, Pediatric Nursing, 19 (3) : 260—262, 1993
- 3) 法橋尚宏: 入院中の子どもに付き添う急迫の家族へのサポート—慢性疾患児家族宿泊施設とマクドナルド・ハウス—, おおさかメディカル, 2000年5月9日号: 1, 2000
- 4) 法橋尚宏: ジョンズ・ホプキンス病院の小児看護実践, 日本小児看護学会 News Letter, 2001年2月号: 3, 2001
- 5) 法橋尚宏: 慢性疾患児家族宿泊施設(慢性疾患児をもつ家族のための宿泊施設), 日本小児看護学会第11回学術集会講演集, 27, 2001
- 6) Baum, E.S.: The house that love built: Ronald McDonald houses offer support for families, volunteer opportunities, Imprint, 29 (1) : 46—47, 66, 1982
- 7) 田原卓浩, 秋山洋, 開原成允, 他: 「入院中の難病の子どもを持つ家族のための宿泊施設」に関する医療提供者の意識調査, 日本小児科学会雑誌, 106 (2) : 240, 2002
- 8) 徳永和夫, 岡村純, 生野芽子: 難治性血液腫瘍疾患の患者・家族の支援施設—「愛の家」福岡の現状について—, 小児がん, 35 (4) : 504—508, 1998
- 9) 山崎幸子: 序文, うさぎ通信(アリスの部屋), 第29号(2002年12月1日号) : 1, 2002
- 10) 岩井啓子: 癌の子どもと家族のために宿泊施設を!—日本版マクドナルドハウス「愛の家」建設運動, Nursing Today, 8 (3) : 26—29, 1993
- 11) 岩井啓子: ドナルド・マクドナルド・ハウスとアメリカの小児病院 Part. 1—難病の子と家族をサポートするネットワーク, Nursing Today, 12 (1) : 62—65, 1997
- 12) 長坂寿久, 松尾忠雄, 川瀬量平, 他: 付き添い家族の宿泊施設のあるべき姿とは, 第4回『ファミリーハウス』全国ネットワーク会議報告書, 31—53, 特定非営利活動法人ファミリーハウス, 東京, 2002
- 13) チャイルドヘルス編集部: 難病の子どもの家族を支える“家” ドナルド・マクドナルド・ハウスせたがや, チャイルドヘルス, 5 (6) : 444—446, 2002
- 14) 伊佐地真知子, 鈴木励子, 杉本敏子, 他: 小児慢性特定疾患児および家族への支援をめざして—ニーズ調査結果—, 日本公衆衛生雑誌, 44 (8) : 586—591, 1997
- 15) 岩井啓子: ドナルド・マクドナルド・ハウスとアメリカの小児病院 Part. 2—難病の子と家族をサポートするネットワーク, Nursing Today, 12 (2) : 68—71, 1997
- 16) 長坂寿久, 大藤佳子, 梶原早千枝, 他: 付き添い家族の宿泊施設運営の課題, 第4回『ファミリーハウス』全国ネットワーク会議報告書, 15—29, 特定非営利活動法人ファミリーハウス, 東京, 2002