ＩＴを用いた滞在施設ネットワークの構築と啓蒙事業

報告書

患者家族滞在施設の認知度とニーズ調査

©cis character art by shinichi emura

2008 年　3月

特定非営利活動法人ファミリーハウス

はじめに

ＮＰＯファミリーハウス
理事長　江口　八千代

平成 19 年度の独立行政法人福祉医療機構「子育て支援基金」の助成をいただき、全国にひろがった患者とその家族の滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス＝ＨＨＨ）のニーズと認知度の調査を実施いたしました。本書は、その報告書です。

今年度の事業は、昨年行った「ＩＴを用いた滞在施設ネットワークの構築と啓蒙事業」の継続事業で、今年度が２年目にあたりました。

この事業は、ハウスの活動において大切にしていることを、2006 年１月にハウス運営団体間で確認し文書にまとめた「福岡合意」に基づいています。

重い病気と闘っている子どもは 10～20 万人を超えると言われていますが、ハウスが必要になる状況は、どの家庭でも突然やってきます。

そのため、広く社会一般の人が誰でもハウスの情報にアクセスできるよう、各運営団体はつながりあい、ネットワークとしてハウスの認知度向上の努力を重ねています。

１年目の昨年度は、ネットワークの名称をＪＨＨＨネットワーク（日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク＝ＪＨＨＨ）とし、各地の運営団体からデータ提供などの協力も得て、全国のハウスの情報を得られるホームページを開設することができました。

（ホームページＵＲＬ：　http://www.jhhh.jp/）

今年度の事業目的は、ハウスへの一般の認知を高めるために、まず現状でのハウスへの認知度を調査することにありました。

また、なぜこうしたハウスが必要なのかを、利用者、運営者、医療従事者にあらためてヒアリングをしました。

調査にあたっては、各分野での専門家にご協力いただき検討委員会を設置いたしました。調査方法や調査結果の分析について検討を重ね、本報告書を作成いたしました。

結論としては、ハウスの現状での認知度は低くかったものの、ハウスの必要性を分かりやすく伝えて行くことで、広く一般の方々からこの活動に理解いただける可能性が感じられる結果となりました。

今回の調査は、ＪＨＨＨネットワークとしてハウスの認知度向上の取り組みをしていく意義と必要性を感じさせる結果となりました。このような調査をできましたのは、ひとえに「子育て支援基金」の援助によるものと心より感謝いたします。また、ご協力いただきました皆様本当にありがとうございました。

2008 年３月吉日

目次

はじめに…… 2

1.　ハウスって何？…… 6
2.　調査主旨…… 8
3.　調査結果の概要…… 10
4.　ハウスのニーズ調査結果…… 15
5.　ハウスの認知度調査結果…… 47

おわりに…… 58

付録…… 61

（患者家族滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス）を以降「ハウス」と表記します。）

ハウスって何？

子どもが高度治療の必要な重い病気になったとき、治療できる病院が自宅から通いきれない場所でも、家族は子どものために、その病院に駆けつけます。入院期間が数ヶ月になることも少なくありません。

家族は、面会時間内に子どもに付き添ったのち、夜は病院の外に宿泊先を求めることになります。ホテルでの連泊や、外食ばかりになり、出費がかさんできます。もし病院に泊まることができても、簡易ベッドやカーテン１枚だけで仕切られた落ち着かない環境での生活になり、身体的にも辛くなってきます。なにより、見知らぬ土地の病院生活では、知り合いもいなく緊張感と孤独感が大きくなりますし、仕事や学校のために地元に残っている家族のことも心配です。

このように、家族は、子どもの病気のことだけでも不安が大きいのに、さらに自分の滞在場所のことでも、経済的・精神的・身体的負担を抱えることになります。

闘病中の子どもの気持ちを支えるのは、そばに付き添う家族の存在です。そのため、家族が疲れきってしまっては、子どもの治療への意欲に良い影響を与えません。

そこで必要になるのが、病院近くで「わが家」のように過ごせる患者家族滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス）です。ハウスは、少ない経済的負担で利用でき、プライバシーが守られた環境で、ゆっくり寝たり、料理や洗濯など生活に必要な設備も揃っています。

ハウスの活動は、日本では１９９０年前後から、闘病経験のある家族や、病気の子どもと家族のことに同じ問題意識をもつ医療従事者から始まりました。そして、多くの個人や団体、企業の方々から、寄付やボランティアとしての協力を得て、ハウスが開設されました。

各地でも、必要性を感じた人たちが集まり、独自にハウスが開設され始めています。いずれも非営利で運営されていますが、運営主体は多様で、財団／ＮＰＯ／ボランティア団体によるもの、病院が直接運営しているもの、企業の社会貢献として運営されているものに大別されます。

また、ハウス運営団体が集い、病気の子どもと家族にとって、より役立つハウスとしていくために、ネットワーク会議を開き情報交換を行っています。2006 年には、ハウスとして大切にすべき事項を運営団体間で確認し、「福岡合意」という文書にまとめました。

2008 年３月現在、全国に約 70 運営団体が 125 施設を運営するに至っています。

調査主旨

調査の目的は、子どもの治療のために、自宅を離れて付き添い生活をするとき、家族が滞在場所に困らずに済むことを目指して、ハウスの活動について、広く一般への認知度を高め理解を促進することにありました。

そのために、まず現状でのハウスがどの程度認知され、ハウスに理解が得られる可能性があるのかを調べるために、ＷＥＢを活用したアンケート調査を実施しました。（ハウスの認知度調査）

また、ハウスがどうして必要になるかについて、広く一般の方々に知って頂きたいと思い、利用者、ハウス運営者、医療従事者にヒアリング調査を行いました。（ハウスのニーズ調査）

①ハウスのニーズ調査

調査結果の概要　10 ページへ

【目的】各地におけるハウスのニーズを把握し、ハウスに求められる機能についてまとめる。

【方法】・方　法：ヒアリング調査

・訪問先：利用者、ハウス運営者、医療従事者

・内　容：自宅から通いきれない病院で闘病する子どもと家族の生活の現状、それに起因するハウスへのニーズ　等

②ハウスの認知度調査

調査結果の概要　12 ページへ

【目的】ハウスの認知度を把握し、ハウスの必要性に対し、広く一般から理解が得られるか調べる。

【方法】・方法：ＷＥＢアンケート調査

・対象：全国 3091 人（リサーチ企業のモニター）

・内容：ハウスの現状での認知度、ハウスの活動に理解や協力が得られる可能性について　等

・ＷＥＢ調査のため、回答者の年齢については、７０代以降の年齢層の意見が反映されていないことをご了承ください。

調査結果の概要

①ハウスのニーズ調査

今回の調査により、病気の子どもと家族が抱いているハウスに対するニーズを、４つにまとめることができました。病院や地域、家族の状況によって、具体的なニーズの内容は異なりますが、ハウスが担う役割に共通性があることが改めて分かりました。

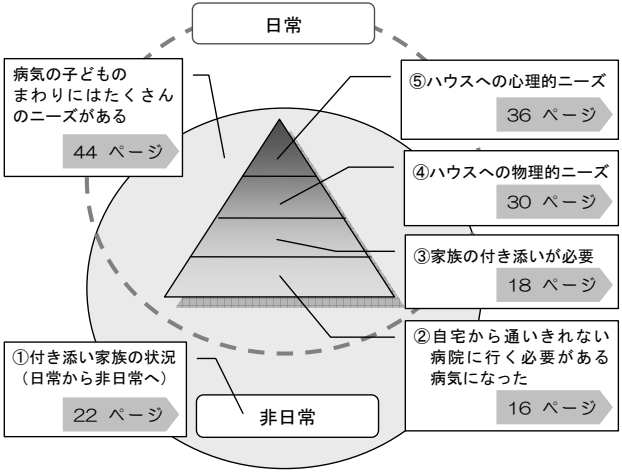
例えば「入院中の子どもに付き添う」というニーズは共通です。しかしそのニーズも状況により違ってきます。家族が病院に宿泊できない場合は、毎日病院に通うためのハウスが必要で、家族が病院に宿泊できる場合は、週末「休息」のためにハウスが必要になります。

これらのニーズは、病院の違いや地理的、気候条件だけではなく、病気の違い、治療法の違い、各家族の置かれている状況や構成によっても異なり、ほぼ利用者の数だけのニーズがあるともいえます。
ハウスが病気の子どもと家族に役立つためには、各地におけるニーズを具体的に知り、それに対応していくことが、とても重要であることを再確認できました。

【ハウスが必要となる状況とのニーズ（右上図）について】

①子どもが重い病気になると、家族はそれまでの日常生活を送ることが難しくなり、非日常的な日々に直面します。
②子どもの病気を治療できる病院が自宅から通いきれない場所にある可能性があります。
③子どもの治療方針について医師と共有・相談するために、家族の存在は不可欠です。また、子どもの治療への意欲を支えるためにも、家族の付き添いが重要です。

図：ハウスが必要となる状況とニーズ
（調査結果の詳細は、該当ページを参照）



④ハウスへの物理的ニーズ：　自宅を離れている家族にとって、まずハウスに必要な機能は、病院近くに立地していて、少ない経済的負担で宿泊でき、衛生的な環境です。
⑤ハウスへの心理的ニーズ：　子どもが病気になったことによる様々な問題に家族が向き合えるよう、家族が非日常の生活で抱えている不安や疲れなどの心理的負担を軽減する場として、ハウスの果たせる役割があります。

調査結果の概要

②ハウスの認知度調査

調査の結果、現状ではハウスの認知度は低いといえます。しかし、ハウスの必要性を伝えることによって、広く一般の方々から活動への理解や支援を得られる可能性が高いことが分かりました。

【ハウスの認知度（右図）について】

●ハウスの認知度は低いという結果が得られました。

「ハウスをまったく知らない」人が 58%。
「なんとなく記憶している」人が 28%。
「具体的な内容まで知っている」人は 3%。

●JHHHネットワークのホームページを読んだ後、96%の人がハウスの必要性を理解しました。

●87%の人が、もし自分が子どもの治療のために自宅から通えない病院で付き添うことになったら、ハウスを使いたいと考えています。

●ハウスの必要性を感じた理由として「経済的負担の軽減」「付添家族の心理的負担の軽減」を挙げた人が多く、ハウスの必要ない人にも、自宅を離れて闘病する子どもと家族の状況の一端をイメージできたことが分かりました。

●全体で見ると、寄付やボランティアなどハウスの活動に対する直接的な支援をしたいという人は少ないですが、ハウスの必要性を強く感じている人ほど、ハウスに直接的な支援をしようと考えています。

図：ハウスの現状の認知度と今後の可能性
（調査結果の詳細は、該当ページを参照）

ハウスの必要性を伝えることで、
活動への理解や協力を
広く一般から得られる可能性が高い

96%の人が、
ハウスの必要性を感じた。 50 ページ

ハウスの必要性を感じた理由として、「経済的負担」と「家族の心理的負担」の軽減を挙げた人が多かった。
52 ページ

自分の子どもが重い病気になり、自宅から通えない病院で治療を受けることが必要になったら、87%の人がハウスを利用したいと考えている。
54 ページ

ハウスの必要性を強く感じている人ほど、ハウスへの直接的な協力をしようと考えている。
56 ページ

ＪＨＨＨネットワーク　ホームページ閲覧

ハウスの認知度は低い
…「具体的な内容まで知っている」人は
わずか3%。 48 ページ

ハウスのニーズ調査結果

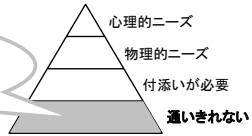
いつもの病院で治療できないこともある

風邪を引いたり、けがをしたり、予防接種を受けたり……。子どもを連れて病院に行くときには家の近くのクリニックや地域の病院の小児科を受診します。しかし小児科・産婦人科の集約化が進み、一番近い病院に受診しようと思っても負担が多い地域もあるでしょう。

事故にあったり、小児がんや症例数の少ない難病に罹ると家から近い病院、いつも通っている病院では治療ができないこともあります。高度先進医療を行える病院は大学付属の病院や公立・準公立病院など都道府県内に数ヶ所に限られ、さらに高度な医療を必要とする場合は都道府県を越え、全国から患者が集まる病院へ行く必要がでてくることもあります。

交通の利便性や環境など、地域によって状況が異なりますが、さまざまな負担を抱えながら、高度な医療が必要となった子どもの病気と向き合うことになります。

自宅から通いきれない病院にいく必要のある病気になった
いつもの病院で治療できないこともある



ハイリスク出産に対応できる病院は県内でひとつの病院に集約化する傾向がある。

（小児科医師）

都道府県内でも片道 3 時間かかる地域もある。雪深いので山越えが必要な地域から通うことは負担は大きい

（小児科医師）

都道府県内で片道 1 時間半といっても、公共交通機関は本数が少なく、乗り継ぎを考えると倍の時間がかかることもある。

（ハウス運営者）

都道府県内の基幹病院に通おうと思うと 3 時間かかり、それなら新幹線を使って東京の病院に通える時間だと思った。

（ハウス利用者）

都道府県内に島嶼がある。交通機関も不便。毎日、病院へ通うことはできない。

（ハウス運営者）

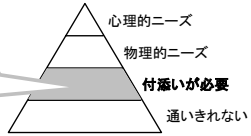
子どもだけでは治療はできない

病気を診て、様々な処置をしてくれるのは医師、看護師などの医療従事者です。病気を治すためには医療従事者とのコミュニケーションが不可欠です。今、患者がどういう状態なのか、医療従事者に伝えなければならないし、今患者がどういう状態なのか説明を受けなければなりません。そして、今後どういう治療を進めるのか、手術や検査などを受けることを決め、承諾書にサインをしなければなりません。

そのためには子どもの状態と気持ちを理解している必要があります。刻一刻と変化する病状を把握するためには、子どものそばにいることが必要になります。

健康であっても、子どもには保育者・保護者が必要です。病気になると、病院という今までとまったく異なる環境に置かれたときに感じる不安や、治療や検査を受けるときの苦痛を抱えます。闘病生活を支えてくれる家族の存在は不可欠です。

家族の付き添いが必要
子どもだけでは治療できない



ご両親が頻繁に病院に通うことができない場合、電話で子どもの病状を伝えたことがあった。

（小児科看護師）

子どもの年齢なりに自分の病状のことは理解しているが、子どもは何が危険で何がやっていけないことなのかの判断ができない。子どもだけでは自分の安全を守れない。

（小児科看護師）

病気の治療中でも子どもは成長している

刻一刻と変化するのは病状だけではありません。

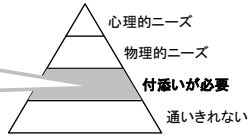
子どもは入院中でも、病気の治療中でも、たくさんのことを経験し、学び、成長しています。病状や薬の副作用などで体がつらいときはベッドでの安静が必要です。ベッドから起き上がることができる子どもは院内学級で勉強をしたり、病棟の友達と遊んだりします。

病棟で子どもたちと遊ぶボランティア活動の実施、チャイルド・ライフ・スペシャリスト等専門職の配置など、病棟での生活の質を保障する病院も増えています。

病棟での生活の質が向上することも大切ですが、子どもの成長にとって、家族と過ごす時間は大きな意味を持ちます。家族で過ごす時間、両親と過ごす時間、お母さんと、お父さんと、兄弟姉妹とおしゃべりをしたり、遊んだりする時間が、たとえ病気であっても「その子らしい成長」のためには不可欠です。

入院している間、苦しいだけ、つらいだけでは治療への意欲は減退してしまいます。その子らしい成長を見守られながら、楽しみを持って闘病することが治療への意欲を支えます。

家族の付き添いが必要
病気の治療中でも
子どもは成長している



健康な子どもでも、子どもは保護者といるもの。
子どもが病気の時には、なおさら必要。
（小児科看護師）

骨髄移植の前に、ハウスに外泊し、家族と過ごす時間を持つことで患児の治療への意欲が非常に強まる。
（小児科医師）

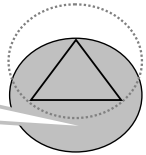
子どもの治療に付き添うとき滞在場所で困ることがある

子どもが病気になり、高度な治療を受けなければならないとき、基幹病院に受診することが必要になります。そして病院に入院中・治療中には家族の支え、家族との時間がとても大切になります。

しかし、入院している病院は自宅から車で片道３時間かかるかもしれないし、とても車で毎日は通えない距離かもしれません。入院中の子どもが夜、眠るまでそばにいようと思うと夜も遅い時間になってしまうこともあります。

自宅から毎日通うことが出来ない距離の病院で治療を続けなければならないとき、身体的・精神的負担や経済的負担といった様々な困難や不安が目の前に現れてきます。子どもが病気になるという非日常におかれたときに起こりうる様々な困難さの中で、「治療に付き添う家族が滞在する場所で困ること」の具体例を紹介します。

付添家族の状況（日常から非日常へ）



病棟に寝泊りできないことがある　24 ページ

病棟に寝泊りできても ゆっくり休むことはできない　25 ページ

外泊許可がでたけれど自宅までは帰れない　26 ページ

外来受診／退院のとき 自宅から病院までの移動が負担　27 ページ

通院による治療を行うことがある　28 ページ

移植手術のときドナーはすぐに退院になる　29 ページ

病棟に寝泊りできない場合がある

子どもが入院している病棟で簡易ベッドを借りて寝泊りできる病院もありますが、基準看護のため、夜間の付き添いが認められていない病院もあります。

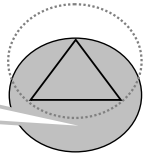
夜間の付き添いが認められていても、ひとりだけしか認められなかったり、男性は不可ということがあります。その場合、母親と父親が、母親と祖母が、交代で付き添いしたいと思うと、ひとりは病棟以外の場所に寝泊りして過ごさなければなりません。

また、集中治療室（ICU）に入院中には、面会時間も短く制限されてしまう状況です。

そのようなとき、アパートを借りたり、近くのホテルを利用したり、病院のロビーで待機したり、駐車場に止めた自家用車の中で体を休めたりします。

ICU に入院中は病院で付き添えないが、10 分以内のところに滞在するよう医師から言われることがある。

（ハウス運営者）



病棟に寝泊りできても ゆっくりと休むことはできない

病棟に付き添って簡易ベッドを借りたり、子どもと同じベッドで添い寝ができれば、なんの問題もないかと言えば、そんなことはありません。

個室でなければ隣のベッドとはカーテンで仕切られているだけのところで音や気配が伝わる中で昼も夜も過ごさなければならないし、たとえ個室であっても子どものベッドには昼夜を問わずに看護師や医師の出入りがあります。プライバシーがない、自分だけ、家族だけで誰に気兼ねすることなくゆっくりと休んだり、会話をしたり、いままであたりまえにできていたことができなくなってしまいます。

付き添い家族の疲労が限界にきていることを感じると、医療従事者が、子どもをあえて付き添いのできない病棟へ移動させ、付き添い家族に休息をとってもらうことがある。

（ハウス運営者）

6 人部屋に簡易ベッドを置くと、足の踏み場もない状況。いい環境とはいえない。

（小児科医師）

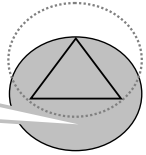
外泊許可がでたけれど
自宅までは帰れない

治療と治療の合間、体力が回復しているときには気分転換のために病棟を離れて自宅に戻る「外泊」の許可がでるときがあります。入院中は治療の流れ、病棟での時間の流れに生活をあわせて過ごしている子どもにとって、自宅で過ごせることでリフレッシュになり、心の元気を取り戻す時間になります。

いくら体力が回復している時期だとはいっても、一時的な外泊であって、退院ではありません。長い時間、人ごみを連れまわすことはできないし、治療中の子どもの体にとっては移動も大きな負担となります。車で帰るのか、電車で帰るのか、移動手段によっても体にかかる負荷が異なりますし、体の状況によって、耐えられる移動時間もことなります。

ハウスができる前は、外泊許可が出ても、とても自宅には帰れないので外出だけして、病院に泊まっている状況だった。

（ハウス運営者）



外来受診／退院のとき
自宅から病院までの移動が負担

治療が一段落して入院の必要がなくなると自宅に帰ることになります。無事退院して病院を離れるわけですが、地元に戻ったあと、子どもの体調が急変したときにすぐに病気の治療ができる病院に行くことはできないという不安は拭い去れません。それに、退院したからと言って病院とのつながりが切れるわけではありません。退院後の病状の経過を調べるために専門の検査を受け病院に受診する必要があります。子どもの体の負担を考えると、また、すぐに急変するかもしれないという心配を考えると、病院の近くでゆっくりと経過を観る時間が欲しくなります。

心臓のオペをした子どもが退院後、検査のために通院する時、通院日前後でハウスの利用を希望する家族が多い。

（ハウス運営者）

通院のとき、日帰りをしようと思うと移動で往復 6 時間かかる。しかも、病院でも痛い検査や待ち時間など体力を使うので、子どもにそんな負担はかけられない。

（ハウス利用者）

通院による治療を行うこともある

高度専門医療を必要とする病気の治療をするとき、かならずしも入院しながらの治療になるとは限りません。

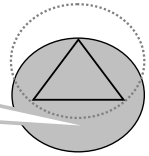
例えば、ある病院で小児がんの治療を行うとき、抗がん剤の投与を行う場合は入院して治療する場合が多く、放射線治療を行う場合は通院の外来で治療を行う場合があります。

あるいは、入院して治療していたとしても、退院後に３日～1 週間くらいの短い期間を挟んで通院が必要になることがあります。

子どもと付き添う家族の移動にかかる身体的負担・経済的負担を考えながら、自宅から通い切れれば自宅から通いながら、自宅から通うことが難しいなら、どこか病院の近くで宿泊をする必要があります。

退院後、一週間後に検査がある。地元には飛行機で帰らなければならない。子どもの体力が持つか心配だし、2 人分の往復チケット代も負担が大きい。

（ハウス利用者）



移植手術のとき ドナーはすぐに退院になる

罹患した病気によっては、臓器移植が必要になります。臓器移植のドナーは二親等以内と決められているので、多くの場合、付き添う家族がドナーにもなります。ドナーは摘出オペ後、十分に体力が回復する前に退院しなければならなくなることがあります。

付き添う家族がドナーとなった場合、自分の体の痛みを抱えながら、子どものそばで子どものためにしなければならないことがたくさんあります。

付き添う家族が十分な体力があれば、自宅から病院まで通うことが可能であっても、臓器提供後は、病院の近くで体を休める場所が必要です。

ドナーは病気になっているわけではないから、と言われるけれども、体の負担は大きいし、移植後、順調に行くかどうか精神的にも負担が大きい時期。ゆっくり体を休める時間が欲しかった。

（ハウス利用者）

経済的負担が少ないことが必要

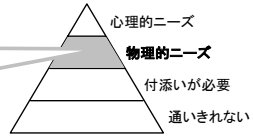
病棟で子どもの入院に付き添うとき、自宅に残る家族と付き添い家族の生活との二重生活になり経済的負担が増加します。また、付き添う家族は家のような生活の拠点がないので「帰るところ」「食べるもの」を確保することからはじめなければなりません。

食べるものは、病院の売店、近くにお店があればお弁当やお惣菜を買うか、外食が続きます。

住むところは、病棟に付き添うことができれば、ベッドサイドに簡易ベッドを借りて寝泊りします。基準看護で病棟に付き添えない場合はホテルやウィークリーマンションに宿泊します。長くなることを考えると、アパートを借りたほうが安いかもしれません。自宅へ帰ることができたとしても、毎日の交通費の負担は軽いものではありません。

目の前からどんどん消えていくお金の心配をしながら、子どもの治療に向き合うことは大きな不安をともないます。

ハウスへの物理的ニーズ
経済的負担が少ないことが必要



地元の基幹病院で治療していたときは病棟に付き添えるのはひとりまで。祖母と母とが交代でつきそっていたため、駐車場に車を止め、車中で交代で休んできたが駐車料金が 1 日 1, 000 円かかる。車で寝てるのに月に 3 万円かかるなら、と思って病院近くのアパートを借りた。

（ハウス利用者）

自宅から病院まで高速道路を使うと 1 時間で通えるが片道 1,600 円かかる。加えてガソリン代もかかると思うと、毎日は通えない。自分は家族と離れ、病棟に泊まっている。

（病棟付添い家族）

すぐに病院に駆けつけられることが必要

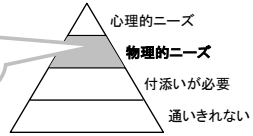
子どもの入院中、そのほかに特別な用事がない限り、毎日、病棟で付き添います。病状に変化がないか、今日はご飯を食べられるのかと、心配の種は尽きません。しかし、そばにいて、顔を見ていれば伝わることがたくさんあります。

夜間に病棟で付き添いができない場合、毎日、病棟と滞在場所を往復することになります。移動の負担は経済的、身体的な負担だけではなく、家に残してきた家族の心配も含め精神的な負担も大きいものになります。

治療と治療の合間に外泊許可がでても、移動の負担を考えると長い時間の移動は難しいし、もし、体調が悪くなってしまったときにすぐ病院に戻れる距離にいないと心配になります。子どもの病状や家族の置かれた状況によって、「通える距離」が「通いきれなくなる」こともあります。

いざというとき、すぐに駆けつけられると思えるから、不安が軽くなり、ゆっくり休んだり、気分転換ができるのです。

ハウスへの物理的ニーズ
すぐに病院に
駆けつけられることが必要



手術後1日は病院から30分以内のところで待機するよう医師から指示され、自宅には戻れなかった。

（ハウス利用者）

ハウスの利用の申込を受ける際、病院から30分ほどかかることを伝えると、「それなら病棟に付き添います」という方が多い。

（ハウス運営者）

母親が疲れている様子がわかるので「家族のだれかと交代してもらったら？」とはなしても、「子どものそばを離れることのほうがストレスになるから」という母親が多い。

（小児科看護師）

ターミナルのときには多人数の付き添い希望がある。いつもは苦にならない移動時間も大切な時間。とても遠く感じられるものになる。近くなければ意味がない。

（小児科医師）

衛生的であることが必要

小児がん治療中や移植手術後、免疫が低い状態になります。インフルエンザや麻疹・水疱瘡など、子どものときにだれでも罹る感染症が命を脅かしたり、健康であれば怖くはないカビなどの細菌に感染したり、風邪など一般的には軽い感染症でも、治療計画の変更が必要になるなど治療中の子どもに大きな影響を与えることになります。そのように治療中に免疫が低くなるような病気の治療に付き添う場合、感染症に罹ると病棟に入ることができなくなってしまいます。

病気の治療中に外泊許可がでて子どもと家族がハウスを利用することがあります。病棟を出られるくらいには体力が回復していますが、感染症への配慮は必要です。

ハウスは病棟ではないので一般的な家屋として衛生的であることが大切です。しかし、感染症への心配を抱えている人も安心してゆっくりと休むために、感染症への対策やカビやほこりなど、ハウスだから特に注意しなければならないことがあります。

外泊許可がでている子どもは、病棟を出られる子ども。家として衛生的であれば十分だけれど、ほこり、カビには気をつけなければいけない。

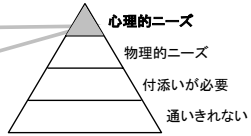
（小児科看護師）

「ただいま」と思える ほっとできる場所が必要

病棟での時間の流れは、治療のためにあります。検温や回診、点滴の交換など、医療従事者の出入りが多くあります。また２人部屋、４人部屋となれば、隣のベッドとはカーテンで仕切られているだけで、いつも隣の人の気配を気にする生活です。当然のことですが、自分だけの時間・家族だけの時間を持つことは難しく、好きなことを好きなときにできなくなったり、いままであたりまえだったものが遠くなっていってしまいます。

人目を気にせずにリラックスできる環境、生活感のある「わが家」のような雰囲気のなかで家族の時間を持つことが、疲れた心を元気にしてくれます。

ハウスへの心理的ニーズ
「ただいま」と思える
ホッとできる場所が必要



子どものそばにいたいと希望して病棟にいる母親たちも、日常とかけ離れた生活が長期になるとストレスフルになっているのがわかる。

（小児科医師）

子どもの食欲がなく、食べてくれないときに、自宅から通っていれば「家庭の味」のお弁当を作ってあげることができる。自分の食事も売店のお弁当ばかり続いて、おなかが減っていても手が出なくなることもある。

（病棟付き添い家族）

いたれりつくせりのサービスが欲しいわけじゃなくて、ただちょっとゴロゴロしたり、だらだらしてみたり、家で過ごすような時間が欲しい。

（病棟付き添い家族）

同じ立場だから話せることがある

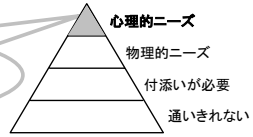
子どもの病気のこと、残してきた家族のこと、地元に戻ってからの治療のことなど、自宅を離れての付添い生活にはたくさんの心配や不安がともないます。家族や親しい友人と離れているため、心配事を相談したり悩み事を話す相手がなく、たくさんの「話せないこと」を抱えながら子どもの治療に付添うことになります。身近な人だからこそ「話せないこと」もあるかもしれません。

苦しいとき・つらいときに自分の状況をわかってもらいたいと思っても、事情を知らない人には「わかってもらえないのではないか」、「知ったようなことを言われて傷つくかもしれない」と思うと、人と話すことを避けてしまいがちです。状況が同じだからわかりあえること、話せることがたくさんあります。

そのため複数の部屋をもつハウスではキッチン・ダイニングなど共有スペースを設けて、自由に話ができるようにしています。

同じような状況の家族と出会うことで、「大変なのは自分だけではない」ことがわかり、地元の家族の心配事を話しあったり、互いに励ましあうこともできます。

ハウスへの心理的ニーズ
同じ立場だから話せることがある



たとえ病気が違っても、家族と離れて、子どもに付添って病院に通う大変さを知っているお母さんだとおもうと、声をかけ、何気ない日常会話をすることができた。
大げさに何かを相談したいわけではなく、ちょっとした会話ができることが気持ちを楽にしてくれた。

（ハウス利用者）

地元の病院ではひとりしかいない病気。周りのひとに「大変ね」と言われてしまい、どう大変なのか、大変だからどうするのか、一緒に話してくれる人がいない。地元に戻るのが不安。

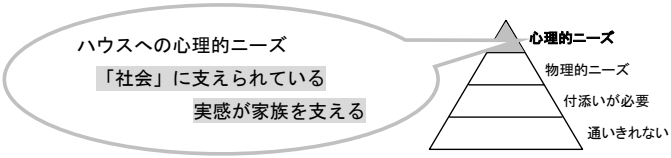
（ハウス利用者）

「社会」に支えられている実感が家族を支える

病院での付き添い生活が長くなってくると、病院と滞在場所との往復のみになり、生活が病院だけになって、気づかないうちに世界が、狭くなったように感じられます。地元を離れ、子どもは学校を休んで、自分は仕事を休んで治療を続けていると、社会との接点をどんどん失い、子どもの病気という困難に家族だけ、自分だけで向かい合っているという心細さを感じ、不安を大きくします。

まずはハウスがあるということ、「子どもが病気になり、滞在に困ることがある」ことを知っている人がいることが子どもの病気と闘う家族の気持ちを支えます。

また、そのハウスを運営するために多くの力、ボランティアが支えていること、多くの個人の方や企業からの寄付で成り立っていることが、病気の子どもをその家族の励ましとなり、心の負担を少しだけ分けて持つことにつながります。



自分とは無関係の世界にいると思っていた主婦の人たちがボランティアとしてハウスを支えてくれていることを知り、嬉しかった。自分もいつかはできることをしたいと思った。

（ハウス利用者）

自分は子どもが病気になるまでハウスのことを知らなかった。たくさんの個人の方や企業がハウスのことを知っていて寄付してくれていることにおどろき嬉しかった。

（ハウス利用者）

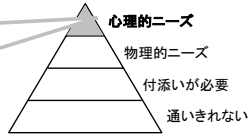
治療だけ、病院だけでは 子どもの気持ちが続かない

病棟の環境は、自宅の環境とは大きく異なります。自宅を離れ、家族と離れ、病棟で毎日を過ごすことは、自由にならないストレスや病気の苦しさ、治療の痛み、副作用のつらさなど、我慢しなければならないことがたくさんあります。痛いときやつらいときにおもいっきり泣いたり、わがままをいいたいときもあるけれど、同じ病室の友達の目が気になるし、お母さんを困らせてしまうからと耐えることもあるでしょう。

我慢だけ、痛いだけでは治療を続けることができません。心を休ませることで、また治療を続ける気持ちを持つことができるようになります。

自宅へ帰ることができれば、自宅で家族の時間を過ごすことが一番です。それが難しいときでも、病院近くにハウスがあれば、わが家で過ごすような時間を持つことができます。

ハウスへの心理的ニーズ
治療だけ、病院だけでは
子どもの気持ちが続かない



外泊許可をだして、週末を自宅で過ごしてくると、表情が違う。元気になって病院に戻ってくる。

（小児科医師）

子どもは自宅への外泊をほんとうに楽しみにしている。自分で自由に時間をつかったり、思い通りに過ごせることがいいみたい。

（病棟付き添い家族）

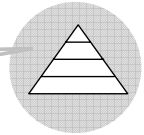
病気の子どものまわりには たくさんのニーズがある

病気の子どもとその家族を支えているのはハウス運営者だけではありません。例えば、病院に勤務するソーシャルワーカーや病棟ボランティア、病気の子どもの兄弟の遊び体験を企画するボランティア団体、患者会など当事者同士が出会えるような会などが、病気の子どもとその家族が抱えている不安や負担を軽減するための社会資源として考えられます。

しかし、病院によって、また、病院のある地域によって、どのような社会資源がそろっているかには差があります。

病棟の子どもにとって遊ぶ時間が大切であることも、兄弟が寂しい思いをしているのではないかという心配も、同じ心配を抱える人たちと相談をしたいという気持ちに地域の差はありません。

ハウスを利用している家族は滞在場所以外にも様々な心配事を抱えています。ハウスを運営している人や団体が、「ハウスの近くにあるニーズ」に応えている例もあります。



ハウスに患者会のパンフレットが置いてあることがよかった。地元で治療をしていたときは情報が少なかった。

（ハウス利用者）

病気の治療をしている子どもだけではなく、自宅で帰りを待っている兄弟もたくさん我慢をして待っている。兄弟児のケアは気になっているけれど、なかなか具体的な行動はできていない。

（ハウス運営者）

ハウスの認知度調査結果

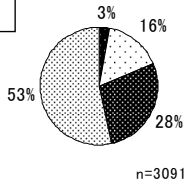
滞在施設の認知度は低い

①下記のグラフにあるとおりハウスの認知度は低いという結果になりました。ハウスを全く知らない人が58%、何となく記憶している人が28%。一方、ハウスについて、具体的に知っている人は、わずか3%でした。

②ハウスのことを知っていると回答した人でも、「具体的なハウス名は知らない」という回答が３５%。個別のハウス名まで知っている人の中では、「ドナルド・マクドナルド・ハウス」が一番多く知られているという結果でした（28%）。

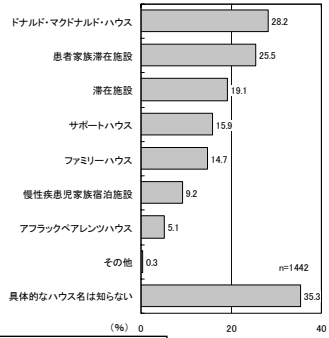
③ハウスを認知した経路についての質問では、マスメディアという回答が多くありました（ＴＶ（53%）、新聞（22%）、雑誌（12%））。

●ハウスの認知度



■具体的な内容まで知っている
□大体のことは知っているが、詳しくは知らない
▩そのような施設があることを何となく記憶している
▨全く知らない

●具体的ハウス名の認知度



●ハウスの認知経路

		度数	列 %
Q3. あなたは、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」をどこから知りましたか。あてはまるものをすべてお選びください	TV	757	52.5
	新聞	314	21.8
	雑誌	175	12.1
	友人・知人	106	7.4
	企業のサイト・印刷物・店頭等から	99	6.9
	家族や親戚	59	4.1
	ラジオ	45	3.1
	本・漫画・絵本・研究論文	43	3
	医師・看護師・ソーシャルワーカー	40	2.8
	ハウス運営団体のサイト・パンフレット・会報	37	2.6
	病院のサイト・印刷物等から	32	2.2
	その他	32	2.2
	シンポジウム・講演会	21	1.5
	実際にハウスを見た	20	1.4
	学校の授業	18	1.2
	JHHHネットワークのサイト（http://www.jhhh.jp/）から	10	0.7
	保健所	7	0.5
	行政機関のサイトから	3	0.2
	患者団体	3	0.2
	覚えてない	195	13.5
	無回答	0	
	合計	1442	100

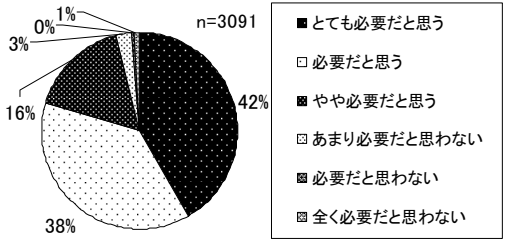
ハウスの活動内容を知ったら、必要性を感じる人は多い

これ以降は、ＪＨＨＨネットワークのホームページを読んでいただいた上で、回答をいただきました。

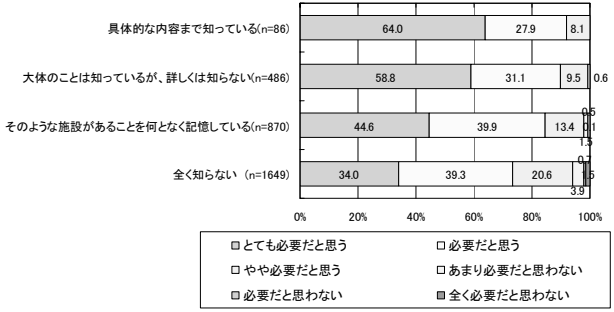
自宅を離れて治療を受ける子どもと家族の状況や、それに対するハウスの役割を伝えることで、ハウスの理解者が増えていく可能性が高いことが分かりました。

①ハウスの必要性について、96%が必要だと回答。
②ハウスを知っている人ほど、必要性を強く感じています。
③全回答者のうち、子どもがいない人は 46%でしたが、子どもがいない人でも、ハウスの必要性を感じる人は多くいました（「子どもがいない」人のうち 94%）。
④子どもがいる回答者のうち、子どもが入院したことがない人は５８%でしたが、そのうち多くの人がハウスの必要性を感じていました（「子どもの入院経験がない」人のうち、97%）
⑤ハウスの必要性について、年代や地域による差もほとんどなく、広く一般の人から理解を得られる可能性が高いことが分かりました。

●ハウスの必要性について



●ハウスを知っている人ほど、必要性への理解が高い。



ハウスの必要性を感じた／感じなかった理由

ハウスの必要性を感じた／感じなかった理由を、記述していただきました。

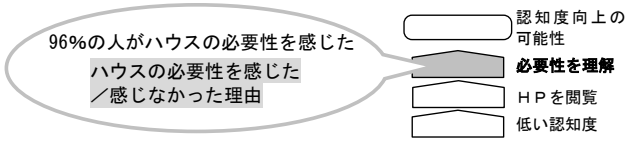
その結果、自宅から通いきれない病院で子どもが治療を受けるとき、ハウスが必要になる理由を、広く一般の方に理解して頂ける可能性が高いことが分かりました。

また、ハウスの活動への理解者の裾野を広げるために、より分かりやすく、自宅を離れて闘病する子どもと家族の実情を伝えていくことの重要性を再確認できました。

①必要性を感じた理由のうち、多く挙がっていたのは、「経済的負担を軽減するため」「付添家族の心理的負担を軽減するため」の２点でした。

②今までハウスを知らなかった人も、ホームページを見て、同じような理由を記載する人が多くいました。

③一方で、今回の調査ではハウスの必要性に疑問を示した人は４％でした。全体の割合からすると少数ですが、その回答理由をみてみると、付添家族にとってハウスが必要となる実情をイメージできていないために、必要性に疑問を感じたと捉えることができます。



●ハウスについて必要性を感じた人の回答理由

◆経済的負担を軽減するため

・可能な限りの医療を受けさせてあげたい。その為必要な費用などへの不安が少しでも減らせるのなら、治療に専念できると思う。（女性／36 歳／山形）

・子どもの命にかかわることは何よりも優先されます。しかし親が負担できる費用にも限界がありますその負担をいくらかでも軽減できる施設はとても必要です（男性／43 歳／山形）

◆付添家族の心理的負担を軽減するため

・家族が経済的な負担に悩むことなくずっと傍に付き添っていられれば、子どもの治療成果にも大きな変化が出ると思う。両親の精神状態はどう考えても子どもの体調に露骨に反応するものです。（女性／39 歳／茨城）

・子どもにとって親は最後のよりどころ。その支えが無くては治療がうまくいかないこともあるから。（男性／47 歳／千葉）

●ハウスについて必要性を感じなかった人の回答理由

・まだよく解らない所もあるが、家族全員が行くことは難しいし、一緒に行けないなら、残っている家族の精神的な負担は大きいと思う（女性／52／愛知）

・両親の仕事が忙しく遠方へは行けない。よってあまり必要ではないという結論になる。（男性／48／新潟）

自分の子どもが、重い病気になり、自宅から通えない病院で治療することが必要になったら…

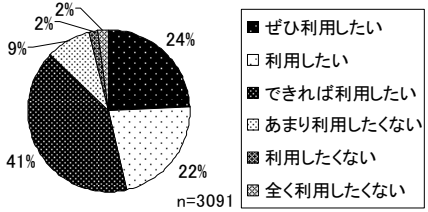
もし自分の子どもが病気になり、自宅から通いきれない病院で治療を受けることになった場合について、質問しました。

①全体の 87%が、そのような状況になった場合、ハウスを利用したいと回答しました。
②全体の 41%は、ハウスがなくても、遠方の病院に行くと回答しました。
③全体の 36%の人は、ハウスがあるから、自宅から離れた病院に行くことができるという回答がありました。

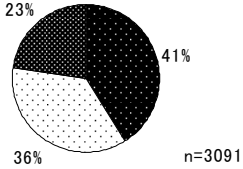
96%の人がハウスの必要性を感じた
87%の人がハウスを
利用したいと考えている。

- 認知度向上の可能性
- **必要性を理解**
- ＨＰを閲覧
- 低い認知度

●自分の子どもが、自宅から通えない病院を受診することが必要になったら、ハウスを利用したいと思うか？



●自分の子どもが、自宅から通えない病院を受診することが必要になったら…



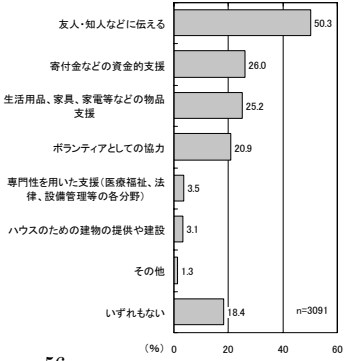
- 「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」の有無に関係なく、遠方の病院に行く
- 「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」があれば、遠方の病院に行く
- 「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」の有無に関係なく、遠方の病院には行くことができず、自宅から通える範囲の病院に行く

ハウスの必要性を強く感じている人ほど、支援意向がある

①ハウスの活動への支援内容について質問をしたところ、全体でみると、「友人・知人などに伝える」という回答が最も多い（50%）という結果になりました。

②ハウスの必要性への理解度別に、さらに詳しく見ると、必要性を強く感じている人ほど支援意向があることが分かりました。また、ハウスの必要性を感じている人ほど、「寄付」「ボランティア」などハウスの活動に直接関わる支援もしたいと考えているといえます。

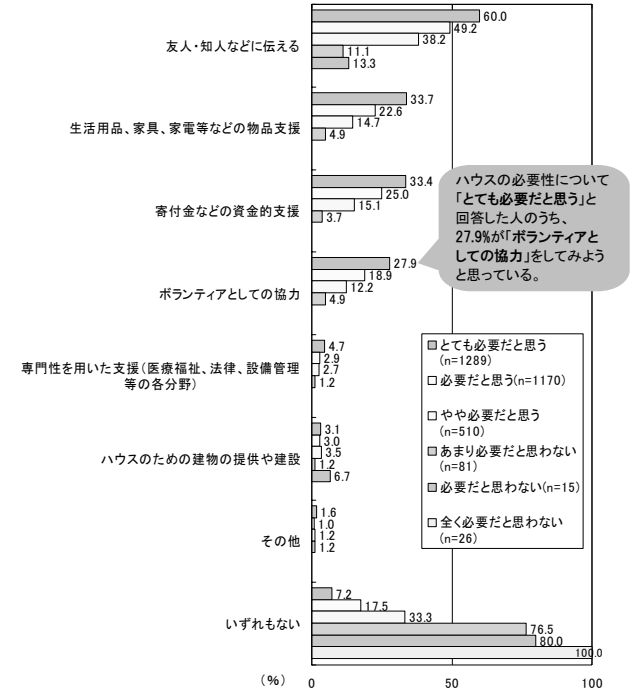
●ハウスに対する支援意向（全体）



96%の人がハウスの必要性を感じた
ハウスの必要性を強く感じている人ほど、支援意向がある

認知度向上の可能性
必要性を理解
ＨＰを閲覧
低い認知度

●ハウスに対する支援意向（ハウスの必要性への理解度別）



認知度調査　（調査方法）

調査期間

●2007 年８月 31 日（金）～９月３日（月）

調査方法

●モニターへのＷＥＢアンケート

●調査タイトルを「生活に関するアンケート」とし、ハウスの認知に関係なく、アンケートに回答できるようにした。

調査対象（アンケート設計時）

●全国在住 309１人（リサーチ会社登録モニター）

●性別均等

●年代均等

（20 代／30 代／40 代／50 代以上（～60 代））

●地域はブロックごとに人口比に比例

（北海道／東北／関東／北陸／中部／近畿／中国／四国／九州）

回答者の主な属性（アンケート回収後）

性・年代別

		度数	列 %
性・年代別	男性20代	378	12.2
	男性30代	385	12.5
	男性40代	388	12.6
	男性50代以上	390	12.6
	女性20代	387	12.5
	女性30代	386	12.5
	女性40代	387	12.5
	女性50代以上	390	12.6
	合計	3091	100.0

地域分類

		度数	列 %
地域分類	北海道	144	4.7
	東北	242	7.8
	関東	981	31.7
	北陸	145	4.7
	中部	390	12.6
	近畿	544	17.6
	中国	192	6.2
	四国	101	3.3
	九州	352	11.4
	その他		
	合計	3091	100.0

認知度調査　（調査項目／集計結果）

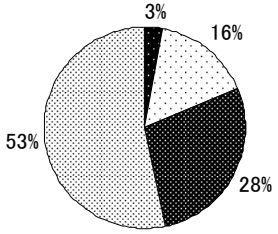
Ⅰ　ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスの認知についてお聞きします

Ｑ１．あなたは、病気の子どもと付き添い家族のための滞在施設「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」をご存知ですか

※「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」は総称で、個々のハウス名には以下のような名称が使われています。

（一例）滞在施設、患者家族滞在施設、慢性疾患児家族宿泊施設、サポートハウス、ファミリーハウス、アフラックペアレンツハウス、ドナルド・マクドナルド・ハウスなど

○ 1 具体的な内容まで知っている
○ 2 大体のことは知っているが、詳しくは知らない
○ 3 そのような施設があることを何となく記憶している
○ 4 全く知らない



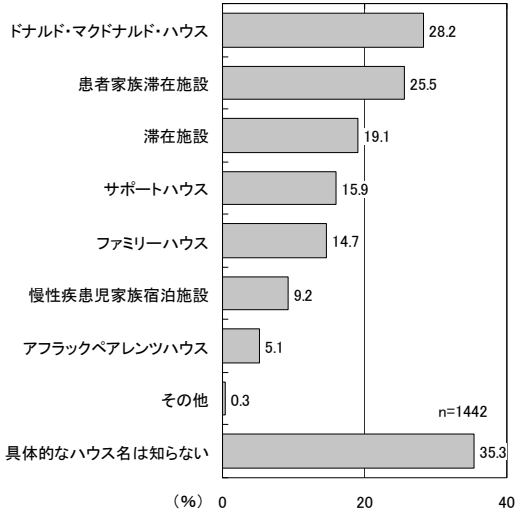
■ 具体的な内容まで知っている
□ 大体のことは知っているが、詳しくは知らない
■ そのような施設があることを何となく記憶している
□ 全く知らない

		度数	列 %
Q1. あなたは、病気の子どもと付き添い家族のための滞在施設「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」(※)をご存知ですか	具体的な内容まで知っている	86	2.8
	大体のことは知っているが、詳しくは知らない	486	15.7
	そのような施設があることを何となく記憶している	870	28.1
	全く知らない	1649	53.3
	無回答		
	合計	3091	100.0

■Ｑ２～Ｑ３は、ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスをご存知の方（Ｑ１で「1～3」を選択した方）にお聞きします

Ｑ２．あなたが聞いたことがあるハウスの名称をすべてお選び下さい（複数回答）

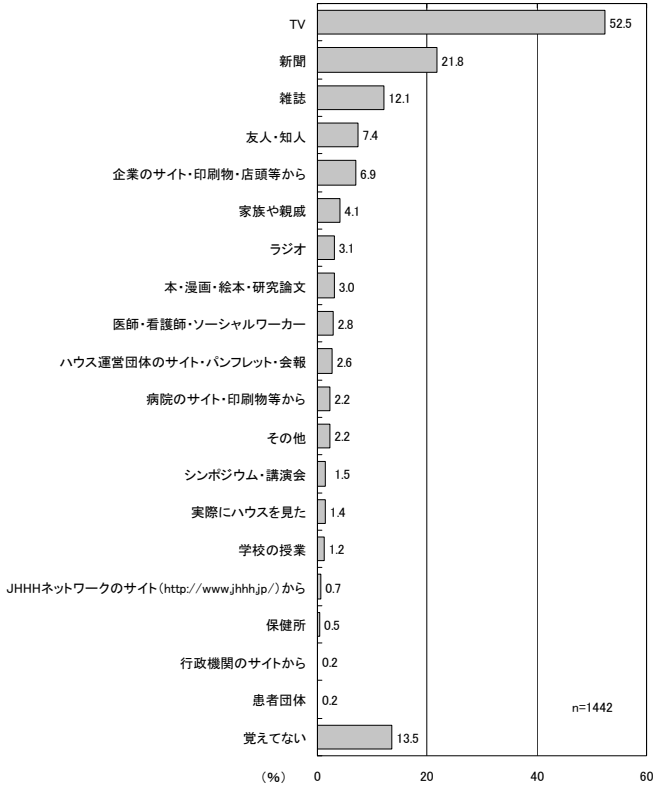
□ 1 滞在施設
□ 2 患者家族滞在施設
□ 3 慢性疾患児家族宿泊施設
□ 4 サポートハウス
□ 5 ファミリーハウス
□ 6 アフラックペアレンツハウス
□ 7 ドナルド・マクドナルド・ハウス
□ 8 その他（　　）
□ 9 具体的なハウス名は知らない



		度数	列 %
Q2. あなたが聞いたことがあるハウスの名称をすべてお選び下さい	滞在施設	276	19.1
	患者家族滞在施設	367	25.5
	慢性疾患児家族宿泊施設	133	9.2
	サポートハウス	229	15.9
	ファミリーハウス	212	14.7
	アフラックペアレンツハウス	74	5.1
	ドナルド・マクドナルド・ハウス	406	28.2
	その他	5	.3
	具体的なハウス名は知らない	509	35.3
	無回答		
	合計	1442	100.0

Q３．あなたは、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」をどこから知りましたか。あてはまるものをすべてお選びください（複数回答）

□ 1 TV
□ 2 ラジオ
□ 3 新聞
□ 4 雑誌
□ 5 本・漫画・絵本・研究論文
□ 6 ハウス運営団体のサイト・パンフレット・会報
（団体名：　　）
□ 7 JHHH ネットワークのサイト（http://www.jhhh.jp/）から
□ 8 家族や親戚
□ 9 実際にハウスを見た
（ハウス名：　　）
□ 10 企業のサイト・印刷物・店頭等から
（企業名：　　）
□ 11 病院のサイト・印刷物等から
（病院名：　　）
□ 12 行政機関のサイトから
（行政機関名：　　）
□ 13 学校の授業
□ 14 シンポジウム・講演会
□ 15 医師・看護師・ソーシャルワーカー
□ 16 保健所
□ 17 患者団体
□ 18 友人・知人
□ 19 その他（　　）
□ 20 覚えてない



Ⅱ　ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスについてお聞きします

■全員の方にお聞きします

☆以降の設問は、以下の URL からサイトを一通りご覧になってからお答えください

→ http://www.jhhh.jp/

Q４．以下に挙げるもので、遠方の病院での付き添い生活や、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」に関して、理解できたことをすべてお選びください（複数回答）

- □ 1 小児の病気で高度医療を提供している病院は全国で限られていて、治療のためには、自宅を離れて遠方の病院に行かなければならない可能性があること
- □ 2 親（家族）が、入院中の子どもに 24 時間付き添えないことがあること
- □ 3 遠方の病院での付き添い生活は、宿泊費・外食費・旅費交通費など、出費が多額になること
- □ 4 治療期間は、場合によって、半年や 1 年など長期間になることがあること
- □ 5 ハウスは、自宅を離れて専門病院で治療を受ける子どもと家族が滞在できる宿泊施設だということ
- □ 6 ハウスは、1 泊 1000 円程度の低額で利用できるということ
- □ 7 ハウスは、子どもの病気のことや、慣れない土地での付き添い生活で、心身ともに疲れている家族が、わが家のように、くつろいで安心・安全に生活できる施設であること。
- □ 8 ハウスは、プライバシーが確保でき、親戚や知人の家とは違って気兼ねなく子どもの治療に専念できること
- □ 9 ハウスには、慣れない土地で不安を抱えている付き添い家族を、見守っているスタッフ・ボランティアがいること

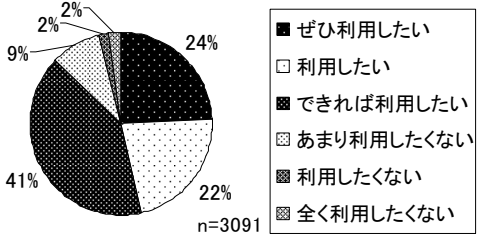
□ 10 ハウスは、同じ病気をもった家族と過ごすので、情報交換や、気持ちの支え合いができること
□ 11 ハウスは全国各地にあること（全国に約 125 施設）
□ 12 ハウス運営団体の形態が「財団・NPO・任意団体」「企業の CSR・社会貢献活動」「病院」の大きく 3 種類があること
□ 13 独立した団体が各ハウスを運営しているが、ハウス運営団体はネットワークを組んでいること（ＪＨＨＨネットワーク）
□ 14 ハウスの維持運営において、行政からの財政支援は基本的にないこと。
□ 15 ハウスの運営は、非営利で、個人・企業等からの寄付金・物品寄付、ボランティアや医療従事者・専門家に支えられていること
□ 16 世界で最初のハウスは 1970 年代にアメリカで設立され、現在では世界各地にハウスがあること
□ 17 1990 年前後まで日本にはハウスがなく、病気の子どもをもつ家族が自ら活動して、ハウスが設立されるようになったこと
□ 18 いずれもない

		度数	列 %
Q4. 以下に挙げるもので、遠方の病院での付き添い生活や、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」に関して、理解できたことをすべてお選びください	小児の病気で高度医療を提供している病院は全国で限られていて、治療のためには、自宅を離れて遠方の病院に行かなければならない可能性があること	2142	69.3
	親（家族）が、入院中の子どもに24時間付き添えないことがあること	1552	50.2
	遠方の病院での付き添い生活は、宿泊費・外食費・旅費交通費など、出費が多額になること	1826	59.1
	治療期間は、場合によって、半年や1年など長期間になることがあること	1400	45.3
	ハウスは、自宅を離れて専門病院で治療を受ける子どもと家族が滞在できる宿泊施設だということ	1941	62.8
	ハウスは、1泊1000円程度の低額で利用できるということ	1269	41.1
	ハウスは、子どもの病気のことや、慣れない土地での付き添い生活で、心身ともに疲れている家族が、わが家のように、くつろいで安心・安全に生活できる施設であること	1380	44.6
	ハウスは、プライバシーが確保でき、親戚や知人の家とは違って気兼ねなく子どもの治療に専念できること	999	32.3
	ハウスには、慣れない土地で不安を抱えている付き添い家族を、見守っているスタッフ・ボランティアがいること	969	31.3
	ハウスは、同じ病気をもった家族と過ごすので、情報交換や、気持ちの支え合いができること	931	30.1
	ハウスは全国各地にあること（全国に約125施設）	1571	50.8
	ハウス運営団体の形態が「財団・NPO・任意団体」「企業のCSR・社会貢献活動」「病院」の大きく3種類があること	835	27.0
	独立した団体が各ハウスを運営しているが、ハウス運営団体はネットワークを組んでいること（JHHHネットワーク）	925	29.9
	ハウスの維持運営において、行政からの財政支援は基本的にないこと	585	18.9
	ハウスの運営は、非営利で、個人・企業等からの寄付金・物品寄付、ボランティアや医療従事者・専門家に支えられていること	834	27.0
	世界で最初のハウスは1970年代にアメリカで設立され、現在では世界各地にハウスがあること	525	17.0
	1990年前後まで日本にはハウスがなく、病気の子どもをもつ家族が自ら活動して、ハウスが設立されるようになったこと	512	16.6
	いずれもない	183	5.9
	無回答		
	合計	3091	100.0

Ｑ５．もし、あなたのお子さんが病気になり、遠方の病院で高度医療による治療（入院）が必要になった場合、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」を利用したいと思いますか

※お子さんがいらっしゃらない場合でも、いると仮定してお答えください

○ 1 ぜひ利用したい
○ 2 利用したい
○ 3 できれば利用したい
○ 4 あまり利用したくない
○ 5 利用したくない
○ 6 全く利用したくない

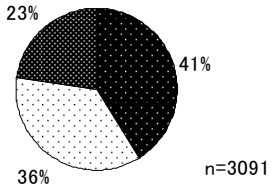


		度数	列 %
Q5. もし、あなたのお子さんが病気になり、遠方の病院で高度医療による治療（入院）が必要になった場合、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」を利用したいと思いますか	ぜひ利用したい	748	24.2
	利用したい	687	22.2
	できれば利用したい	1263	40.9
	あまり利用したくない	276	8.9
	利用したくない	47	1.5
	全く利用したくない	70	2.3
	無回答		
	合計	3091	100.0

Ｑ６．もし、あなたのお子さんが病気になり、遠方の病院で高度医療による治療（入院）が必要になった場合、あなたはどうしますか

※お子さんがいらっしゃらない場合でも、いると仮定してお答えください

○ 1 「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」の有無に関係なく、遠方の病院に行く
○ 2 「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」があれば、遠方の病院に行く
○ 3 「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」の有無に関係なく、遠方の病院には行くことができず、自宅から通える範囲の病院に行く



■「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」の有無に関係なく、遠方の病院に行く
□「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」があれば、遠方の病院に行く
▩「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」の有無に関係なく、遠方の病院には行くことができず、自宅から通える範囲の病院に行く

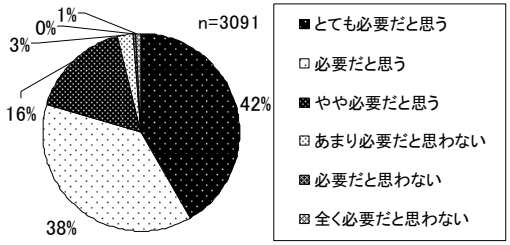
		度数	列 %
Q6. もし、あなたのお子さんが病気になり、遠方の病院で高度医療による治療（入院）が必要になった場合、あなたはどうしますか	「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」の有無に関係なく、遠方の病院に行く	1275	41.2
	「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」があれば、遠方の病院に行く	1109	35.9
	「ﾎｽﾋﾟﾀﾙ･ﾎｽﾋﾟﾀﾘﾃｨ･ﾊｳｽ」の有無に関係なく、遠方の病院には行くことができず、自宅から通える範囲の病院に行く	707	22.9
	無回答		
	合計	3091	100.0

Ｑ７．あなたは、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」は、病気の子どもを持つ家族にとって必要だと思いますか

○ 1 とても必要だと思う
○ 2 必要だと思う
○ 3 やや必要だと思う
○ 4 あまり必要だと思わない
○ 5 必要だと思わない
○ 6 全く必要だと思わない

Ｑ８．Ｑ７でそのようにお答えになった理由を、できるだけ具体的にお聞かせください

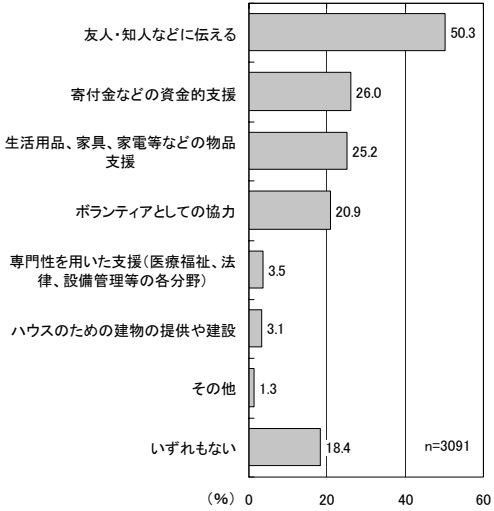
（回答省略）



		度数	列 %
Q7. あなたは、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」は、病気の子どもを持つ家族にとって必要だと思いますか	とても必要だと思う	1289	41.7
	必要だと思う	1170	37.9
	やや必要だと思う	510	16.5
	あまり必要だと思わない	81	2.6
	必要だと思わない	15	.5
	全く必要だと思わない	26	.8
	無回答		
	合計	3091	100.0

Ｑ９．あなたは、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」の活動内容のなかで協力できるものはありますか。あてはまるものをすべてお答えください（複数回答）

□ 1 ハウスのための建物の提供や建設
□ 2 寄付金などの資金的支援
□ 3 生活用品、家具、家電等などの物品支援
□ 4 専門性を用いた支援（医療福祉、法律、設備管理等の各分野）
□ 5 ボランティアとしての協力
□ 6 友人・知人などに伝える
□ 7 その他（　　）
□ 8 いずれもない



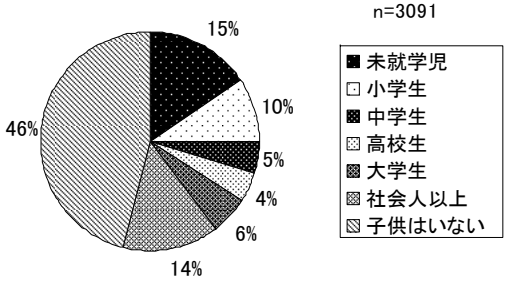
		度数	列 %
Q9. あなたは、「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス」の活動内容のなかで協力できるものはありますか。あてはまるものをすべてお答えください	ハウスのための建物の提供や建設	95	3.1
	寄付金などの資金的支援	803	26.0
	生活用品、家具、家電等などの物品支援	779	25.2
	専門性を用いた支援（医療福祉、法律、設備管理等の各分野）	109	3.5
	ボランティアとしての協力	647	20.9
	友人・知人などに伝える	1556	50.3
	その他	40	1.3
	いずれもない	568	18.4
	無回答		
	合計	3091	100.0

Ⅲあなたご自身のことについてお聞きします

■全員の方にお聞きします

Ｆ１．あなたは、お子さんをお持ちですか。２人以上のお子さんがいる場合、末子の成長段階でお答えください

○　1　未就学児
○　2　小学生
○　3　中学生
○　4　高校生
○　5　大学生
○　6　社会人以上
○　7　子供はいない

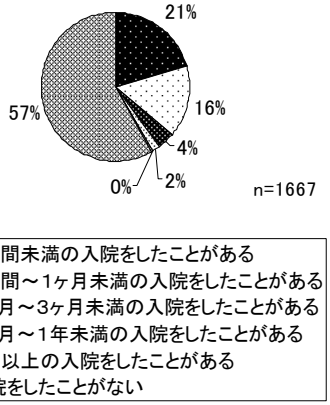


		度数	列 %
F1. あなたは、お子さんをお持ちですか。2人以上のお子さんがいる場合、末子の成長段階でお答えください	未就学児	477	15.4
	小学生	297	9.6
	中学生	147	4.8
	高校生	136	4.4
	大学生	174	5.6
	社会人以上	436	14.1
	子供はいない	1424	46.1
	無回答		
	合計	3091	100.0

■Ｆ２は、お子さんをお持ちの方（Ｆ１で「1～6」を選んだ方）にお聞きします

Ｆ２．あなたのお子さんは、病気で入院をしたことがありますか

○ 1 １週間未満の入院をしたことがある
○ 2 １週間～１ヶ月未満の入院をしたことがある
○ 3 １ヶ月～３ヶ月未満の入院をしたことがある
○ 4 ３ヶ月～１年未満の入院をしたことがある
○ 5 １年以上の入院をしたことがある
○ 6 入院をしたことがない

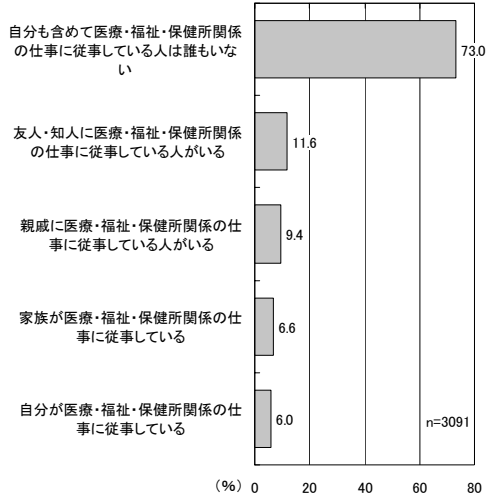


		度数	列 %
F2. あなたのお子さんは、病気で入院をしたことがありますか	1週間未満の入院をしたことがある	343	20.6
	1週間～1ヶ月未満の入院をしたことがある	261	15.7
	1ヶ月～3ヶ月未満の入院をしたことがある	64	3.8
	3ヶ月～1年未満の入院をしたことがある	28	1.7
	1年以上の入院をしたことがある	5	.3
	入院をしたことがない	966	57.9
	無回答		
	合計	1667	100.0

■全員の方にお聞きします

Ｆ３．あなたもしくはあなたの周辺の方で、医療・福祉・保健所関係の仕事に従事されている方はいらっしゃいますか。あてはまるものをすべてお選びください（複数回答）

□ 1 自分が医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している（具体的な職種名　　）
□ 2 家族が医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している（具体的な職種名　　）
□ 3 親戚に医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している人がいる（具体的な職種名　　）
□ 4 友人・知人に医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している人がいる（具体的な職種名　　）
□ 5 自分も含めて医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している人は誰もいない



		度数	列 %
F3. あなたもしくはあなたの周辺の方で、医療・福祉・保健所関係の仕事に従事されている方はいらっしゃいますか。あてはまるものをすべてお選びください	自分が医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している	184	6.0
	家族が医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している	205	6.6
	親戚に医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している人がいる	290	9.4
	友人・知人に医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している人がいる	359	11.6
	自分も含めて医療・福祉・保健所関係の仕事に従事している人は誰もいない	2257	73.0
	無回答		
	合計	3091	100.0

●ニーズ調査　ヒアリング訪問先

１　長野県　長野県立こども病院
２　京都府　京都ファミリーハウス
　　／ファミリールームからんこえ
３　福島県　パンダハウスを育てる会
４　宮城県　ワンダーポケット
５　愛媛県　ラ・ファミリエ
６　群馬県　群馬県立小児医療センター
７　愛知県　あいち小児保健医療総合センター
８　富山県　富山大学附属病院
９　北海道　北海道立子ども総合医療・療育センター
１０　沖縄県　沖縄県立南部医療センター・こども医療センター

調査検討委員会

≪委員長≫
江口　八千代　ＮＰＯファミリーハウス　理事長
／　独立行政法人国立病院機構小諸高原病院総看護師長

≪委員≫
秋野　隆　　マイボイスコム株式会社　取締役　営業統括グループ長
梅沢　稔　　社会福祉法人千代田区社会福祉協議会
ちよだボランティアセンター　センター長
大藤　佳子　愛媛県立子ども療育センター　小児科医監
／　ＮＰＯラ・ファミリエ　副理事長
徳永　和夫　福岡ファミリーハウス　代表
／　福岡県赤十字血液センター　技術部長
轟木　洋子　社会福祉法人世田谷ボランティア協会
長瀬　淑子　財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ
・ジャパン　事務局長
中村　信夫　財団法人がんの子供を守る会　事務局長
浜田　大輔　株式会社プラップジャパン　戦略企画本部　戦略企画部　係長
山崎　紀徳　ソフトバンクテレコム株式会社　CSR 推進部　課長
山本　佳子　パンダハウスを育てる会　代表

制作・編集

岩部 敦子／植田 桃子／植田 洋子／小山 健太／田本 千恵子
／林 聖純／水村 裕美子

2008 年 3 月発行

編集／発行　NPO ファミリーハウス
〒101－0031　東京都千代田区東神田 2-4-19
TEL: 03-5825-2931 FAX: 03-5825-2935
E-mail：jimukyoku@familyhouse.or.jp
URL：http://www.familyhouse.or.jp/

イラスト　　江村　信一
印刷／製本　株式会社美巧社

● 独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業 ●

特定非営利活動法人 ファミリーハウス

〒101－0031　東京都千代田区東神田 2-4-19
TEL　０３－５８２５－２９３１（事務局）
　　０３－５８２５－２９３３（利用受付・相談）
FAX　０３－５８２５－２９３５
E-mail：jimukyoku@familyhouse.or.jp
URL：http://www.familyhouse.or.jp/