

原著論文

病気の子どもとそのご家族のための滞在施設は、 利用者とボランティアにとってどのような意義を持つか

松下 翔¹⁾ 孫 大輔²⁾

東京大学医学部医学科¹⁾

東京大学大学院医学系研究科医学教育国際研究センター²⁾

抄録

慢性疾患や難病に罹患している患児とその付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)が利用者及びボランティアに与える意義を明らかにする目的で質的分析を行った。「ドナルド・マクドナルド・ハウス東大」の利用者3家族計4名に個別インタビュー, ボランティア計13名にフォーカスグループ(4回)によるインタビューを実施し, 逐語録から大谷のSCAT法により概念を抽出した。利用者から24個のテーマが抽出され, 〈背景・現状〉〈ハウスの役割〉〈利用者から見たハウス〉の3つのカテゴリと7つのサブカテゴリに分類された。また, ボランティアから29個のテーマが抽出され, 〈活動の動機・継続要因〉〈活動の効果〉〈ボランティアから見たハウス〉の3つのカテゴリと9つのサブカテゴリに分類された。先行研究で報告されている心身の休息・日常性の回復等の役割に加えて, 患児自身にとっても心身の休息や社会との接点としての役割を果たし, 治療のモチベーションとなっていることが示唆された。また, ボランティアにとっても「ハウス」が「家族的コミュニティとしての場」「ノーマライゼーションの実践の場」として機能していることが示唆された。(501字)

キーワード : ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス, 利用者, ボランティア, SCAT法

1 諸言

近年医療の高度化・専門化・集約化が進み, 慢性疾患や難病を抱える子どもが特定の専門的医療機関で治療を受けることが増えている。そのような施設は都市部に集中しているため, 遠方の病院への通院・入院を余儀なくされることがある。馴染みのない土地での連日に渡る付添いは家族にとって精神的にも経済的にも多大な負担となっている。ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス(以下「ハウス」)はそ

のような付添い家族のための滞在施設である。アメリカでは1974年にフィラデルフィアで第一号となる「ドナルド・マクドナルド・ハウス」が設立された[1]。日本でも民間のボランティアグループの活動によって1980年代後半から「ハウス」が設立されて以来[1], 同様の施設が増加し, 現在「ファミリーハウス」「ドナルド・マクドナルド・ハウス」「アフラック・ペアレンツ・ハウス」をはじめ, 同様の滞在施設は120か所以上存在している[2]。

「ハウス」の役割として井上は①情動的なサポートの場である, ②心身の休息の場である, ③家族の日常を維持し生活の負担が軽減できる場である, ④ボランティアから生き様を学ぶ場である, ⑤家族の絆を維持できる場であると報告している[3]. また岩瀬は利用家族が困難な状況に置かれながらも「ハウス」の利用により日常性を回復し, 負担の軽減につながっていると報告している[4]. しかし, 付添いによる精神的負担を強いられている家族への調査は, 報告が限られている.

「ハウス」の運営形態としては, 国や厚生労働省の補助によって設立されたもの[5]と, その他のもの(民間企業の寄付や団体や個人の篤志家によって設立されたもの)[6]に大別され, それぞれ利用実態が調査されている[5, 6]. 後者の「ハウス」は財源を国や自治体・病院に頼らず, 企業や市民といった社会が直接医療を支えている. 少子高齢化・医療費の高騰が進行し, 地域医療・在宅医療の推進が求められている時代の中で市民が直接医療を支える意義は大きい. しかし, 一般市民に対する「ハウス」の認知度は「具体的な内容まで知っている」が3%にとどまり, 「全く知らない」人が過半数の53%にのぼるなど決して高いとは言えず[7], 施設によっては運営に必要な財源やボランティアを確保するのに苦労している[8]. 「ハウス」が継続的に運営され, さらには増設することによって高まる需要を満たすためには寄付金やボランティアの増加が不可欠である[6].

ボランティアは自己犠牲を強いるものではなく, 援助者自身にとっても援助効果があると報告されている[9]. また, ボランティアの継続要因として「ボランティアを仲間と一緒にできる『楽しみ』だ」と感じている程, ボラ

ンティア休止希望が低くなる」ことが報告されている[10]. しかし, 「ハウス」でボランティアを行うことの意義や継続要因についての報告は少ない.

今回の研究の目的は, ①利用者家族へのインタビューを通して, 先行研究で報告されているような役割が再現され, また先行研究で報告されていない新たな役割が概念として抽出されること, および, ②「ハウス」でボランティア活動を行う方々へのインタビューを通して, その意義や役割を明らかにすることである.

2 方法

2016年2月～3月にかけて, 東京大学附属病院敷地内に併設されている「ハウス」である「ドナルド・マクドナルド・ハウス 東大」(以下「東大ハウス」)の利用者3家族4名に家族ごとに半構造化面接法による個別インタビューを行った. 利用者に関してはプライバシーを保持するため, また, より個別性の高い語りが聞かれる可能性があったため, 半構造化面接法による個別インタビューを3家族4名に行った. インタビューの対象には患児は含まず, その保護者のみとした. ボランティアに関しては3～4人によるフォーカスグループインタビューを合計4回行った. 東大ハウスのスタッフの方にご協力いただき, 研究にご協力くださる方を紹介していただいた. 東大ハウスで会う約束をし, 直接説明を行い, 協力の意思を示した方を対象にインタビューを実施した. インタビューの場所は, プライバシーの保つことのできる東大ハウス内の会議室で行った. インタビューの所要時間は45分～90分であった. インタビューは医学生である頭著者(S.M.)が行った. 医師である共

著者 (D.S.) が事前に頭著者に模擬面接を行い、面接法のトレーニングを実施した。インタビューは対象者の許可を得て IC レコーダーに録音し、逐語録を作成した。逐語録より、大谷の SCAT (Steps for Coding and Theorization) 法を用いて質的分析を行った [11]。SCAT 法は 4 ステップのコーディングによってテキストを概念化する手法である。データ分析はデータ収集と同時進行で行った。概念化と統合は継時的な見直しを行い、頭著者と共著者による triangulation を通して妥当性の確保に努めた。テーマを整理統合した後、複数のテーマ間で同様の意味を持つものを集約してサブカテゴリーを作成し、さらにサブカテゴリーを集約してカテゴリーを作成し命名した。

倫理的配慮として、途中で不快なことがあればいつでもインタビューを中断できること、個人情報管理について、データの公開方法、本研究の趣旨と目的について口頭および書面にて説明を行い、書面にて同意を得た。なお、本研究の実施にあたっては、東京大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した (審査番号 11071)。

3 結果

3.1 利用者

インタビュー対象者の属性を表 1 にまとめた。インタビューテキストの分析により、24 個のテーマが抽出され、3 つのカテゴリーと 7 つのサブカテゴリーに集約された (表 2)。利用者の語りを表 3 にまとめた。カテゴリーは ⟨⟩, サブカテゴリーは ⟨⟨⟩, テーマは 【】 で囲んで示した。

3.1.1 背景・現状

カテゴリー ⟨背景・現状⟩ は、《病院との関係》《病室での付添いの現状》の 2 つのサブカテゴリーを含んでいた。

サブカテゴリー《病院との関係》は、【病院からの近接性】【医療者に与える安心】【病院による情報提供】の 3 つのテーマで構成されていた。「ハウス」が病院に近く、何かあればいつでも駆けつけられる距離にあることで付き添う家族のみならず医療者にも安心を与えていた。「ハウス」を利用することで面会時間が増え、医療従事者とより緊密なコミュニケーションを取ることができるようになった例や、病院の紹介を通じて「ハウス」の存在を知る例もあり、病院との連携が良好であることが示唆された。

サブカテゴリー《病室での付添いの現状》は、【プライバシーの欠如】、【様々な制約】、【長期入院によるストレス】の 3 つのテーマで構成されていた。人の出入りが多く物音が気になる中で周囲に気を遣わなければいけない生活、消灯やシャワーの時間が決められている不自由な生活が長期に続くことで患児や付添い家族に精神的な負担がかかっていた。

3.1.2 ハウスの役割

カテゴリー ⟨ハウスの役割⟩ は、《ハウスの設備・ルール》《ハウスの機能・サービス》《患児への影響》の 3 つのサブカテゴリーを含んでいた。

サブカテゴリー《ハウスの設備・ルール》は、【快適な環境】【日常生活のサポート】【プライバシーの保障】の 3 つのテーマで構成されていた。プライバシーが保障された部屋や

キッチンを利用して、日常生活を取り戻している様子うかがえた。

サブカテゴリー《ハウスの機能・サービス》は、【心身の休息】【利用者同士の交流】【家族の負担の軽減】【細やかな気配り】【兄弟のシッティング】の5つのテーマで構成されていた。スタッフやボランティアの細やかな配慮、同じ境遇にある利用者との交流を通して心身の休息が得られていた。また、「ハウス」を利用することで兄弟のシッティングや父親の仕事と付添いの両立の負担が軽減されていた。

サブカテゴリー《患児への影響》は、【患児の精神的サポート】【患児自身の心身の休息】【社会との接点】の3つのテーマで構成されていた。「ハウス」を利用することで患児と接する時間が増え、患児との関係がさらに良好になっていた。また、患児自身が「ハウス」に外泊を許可される際には、病院と比べて自由に過ごすことができ心身の休息の時間となり、治療へのモチベーションとなっていた。さらに、入院中は交流関係が限られてしまうが、「ハウス」を利用することでボランティア・スタッフと交流することができていた。

3.1.3 利用者から見たハウス

カテゴリー〈利用者から見たハウス〉は、《ハウスに対する思い》《ハウスに対するニーズ》の2つのサブカテゴリーを含んでいた。

サブカテゴリー《ハウスに対する思い》は、【ボランティアへの感謝】【支援・普及活動への意欲】の2つのテーマで構成されていた。「ハウス」をサポートするボランティアやスタッフへ感謝の念をいただき、認知度向上のため

めに自分たちもできることがあれば協力したいという姿勢がみられた。

サブカテゴリー《ハウスに対するニーズ》は、【設備・備品に関する周知の徹底】【短期利用者へのルール周知の徹底】【利用期間の制限の緩和】【利用開始時のサポート体制の充実】【患児に対する継続的支援の要望】の5つのテーマで構成されていた。長期利用者から見ると、短期利用者が「ハウス」のルールを理解していない面があることや、逆に初めて利用した際には敷居が高い印象を受けたという語りが得られた。

3.2 ボランティア

インタビュー対象者の属性を表4にまとめた。インタビューテキストの分析により、28個のテーマが抽出され、3つのカテゴリーと9つのサブカテゴリーに分類された(表4)。以下、ボランティアの語りの分析結果を記す。カテゴリーは〈〉、サブカテゴリーは《》、テーマは【】で囲んで示した。

3.2.1 活動の動機・継続要因

カテゴリー〈活動の動機・継続要因〉は、《内発的動機》、《手段的支援》、《情緒的支援》の3つのサブカテゴリーを含んでいた。

サブカテゴリー《内発的動機》は、【施設への関心】【日常化・習慣化】【自身の体験に基づく使命感】【東日本大震災以降の関心の高まり】の5つのテーマで構成されていた。小児や医療への個人的関心や「ハウス」の理念への共感・自身の体験が活動の契機になる例や、東日本大震災の影響でボランティアへの関心が高まっている例がみられた(「東大ハウス」

の設立は2011年12月である)。また、ボランティアが特別なことではなく自然な活動として「日常化・習慣化」している例がみられた。

サブカテゴリー《手段的支援》は、【確立した運営体制】【自分のペースに合わせた活動】【業務の敷居の低さ】【近接性】の4つのテーマで構成されていた。スタッフが常駐しており、シフトや役割分担が明確になっており、過剰な負担にならない程度の活動頻度(月2回, 1回3時間)で無理なく継続することができる仕組みが整っていた。また、ハウスキーパー業務は日常の家事と類似した活動であり、敷居が低く取り組みやすいものとなっていた。また、都合が悪くなると休むことが出来るなど日程調整・選択の自由があることも、活動を継続できる要因となっていた。

サブカテゴリー《情緒的支援》は、【スタッフによる声かけ】【ボランティア同士の交流】の2つのテーマで構成されていた。利用者との直接の交流は少ないものの、スタッフが毎回声をかけるなどボランティアが活動しやすいように配慮していた。月2回のシフトがある程度固定されていることで、同じシフトのボランティアとの良好な人間関係が構築され、会うのが楽しみになっていた。

3.2.2 活動の効果

カテゴリー〈活動の効果〉は、《人間的成長》《自己実現》《生きがい》の3つのサブカテゴリーを含んでいた。

サブカテゴリー《人間的成長》は、【利用者の境遇への共感】【責任感の涵養】【接遇の向

上】の3つのテーマで構成されていた。病気の子どもを抱える利用者の存在に思いをはせ、想像力を働かせることができるようになっていた。また、ボランティアを継続することで、後輩を指導するなどの責任を感じるようになっていた。

サブカテゴリー《自己実現》は、【創造性の発揮】【自主性・主体性の伸長】の2つのテーマで構成されていた。業務として定められている役割にとどまらずそれぞれが個性を活かして利用者のためにできることがないか考え主体的に活動することで自己実現の機会となっていた。

サブカテゴリー《生きがい》は、【精神的充足】【草の根的社会運動】【自身の境遇への感謝】の3つのテーマで構成されていた。ボランティアによって感謝されること、一人で行えることは小さくても積み重ねれば社会に貢献できるという気づきによって精神的な充足感を得ることができていた。またボランティアをすることができる境遇であることへ感謝の気持ちを抱いていた。

3.2.3 ボランティアから見たハウス

カテゴリー〈ボランティアから見たハウス〉は、《ハウスの意義》《ボランティアとしての配慮》《ハウスに対するニーズ》の3つサブカテゴリーを含んでいた。

サブカテゴリー《ハウスの意義》は、【利用者の支援】【ノーマライゼーションの実践の場】【家族的コミュニティとしての場】の3つのテーマで構成されていた。「利用者のための施設」という第一義的な認識だけでなく、誰も

が活動に参加でき、自分の「居場所」となりうる場であることが示唆された。

サブカテゴリー《ボランティアとしての配慮》は、【利用者のプライバシーの配慮】【利用者にとって快適な環境作り】の2つのテーマで構成されていた。ボランティアとしての立場を自覚し、気持ちの良い挨拶を心がけるとともに利用者の個別の事情に配慮し立ち入った話はせず、あくまで「縁の下の力持ち」として利用者にとって快適な環境を整備する役割を自覚していた。ボランティア自身にとっても個別の事情に深入りしないことで精神的負担なく活動に専念できる利点があった。

サブカテゴリー《ハウスに対するニーズ》は、【グリーンケアの研修】【ボランティア層の拡大】【ボランティア同士の交流の促進】【認知度向上】【利用者のニーズの共有】の5つのテーマで構成されていた。グリーンケアの研修や施設の紹介などを行っていないことが明らかになった。また、退院した子どもを受け入れる側の存在である子どもにボランティアを経験させ、知見を広げてもらいたいというニーズや割合として少ない外国人・男性ボランティア層の参加を求める声があった。

4 考察

4.1 利用者にとっての意義

利用者の語りを通して、先行研究と同様に日常性の回復や家族機能の維持のような役割が概念として抽出された。「ハウス」の存在が、様々な制約と精神的負担を強いる付添い生活に安らぎを与えていた。高度先進医療を効率的に行う上で、医療機関の集約化はさらに進行すると考えられており [12]、「ハウス」の果たす役割は今後も大きいと考えられる。

また、新しい意義として「ハウス」が付添い家族だけでなく患児自身にとっても心身の休息の場や社会との接点の場として機能しうることが示唆された。長期入院する患児にとって社会性の発達や *self-esteem* の形成・就労支援は大きな課題である [13]。小児病棟における遊びのボランティア活動の事例で『医療関係者ではない普通の人の視点を持つ人間』がボランティア活動を行うことで、一人ひとりの子どもに丁寧に関わることができ、専門職による関わりの“隙間”を埋めることができる」と報告されている [14]。同様に、「ハウス」ボランティアによる【患児に対する継続的支援の要望】にこたえる活動が広がっていくことで、医療関係者や院内学級、保育士などの専門職の“隙間”を埋め社会性を発達させる場として「ハウス」が機能しうると考えられる。今回は「ハウス」の取材に協力することで患児自身が「してもらう」立場から「してあげる」立場になる喜びがあるという *self-esteem* の形成への寄与が示唆される語りが得られた。

また、日本では施設利用者の3割で患児自身が「ハウス」を利用しており [15]、退院前の試験外泊の場として「ハウス」が機能しうる」と報告されている [5]が、アメリカでは日本より積極的に「ハウス」を「病院の付帯サービスとしての社会資源」としてとらえ、『外来受診する際に過ごす場』や『在宅移行期に医療を受ける場』としての役割を果たしている [8]。日本の「ハウス」においても今後在宅移行支援や在宅医療を行う患児の預かり施設といったより高度な役割、すなわち「病院」と「自宅」の「中間施設」としての役割が求められていくとされている [16]。似た事例として、在宅医療を行う患児の預かり施設として

2016年春に「もみじの家」が設立された[17].
このような中間施設という役割を果たす意味
においても、「ハウス」に患児自身が利用する
施設としての役割が期待されていくであろう.

4.2 ボランティアにとっての意義

〈活動の動機・継続要因〉に関して, 情緒
的支援・手段的支援の要素に加え, ボランテ
ィアが「日常化・習慣化」し自然に継続して
いる例がみられた. これは主な活動内容が掃
除や洗濯など日常的な家事と類似するハウ
スキーピング活動であることが関連していると
考えられる. 子育てが一段落した中高年女性
にとって, ボランティア活動が家庭外の役割,
個人としての対人ネットワークの獲得に寄与
できることが報告されている[18].

〈活動の効果〉については, 《人間的成長》
《自己実現》《生きがい》に分類された概念が
抽出された. 医療に近い場でのボランティア
であることから, 自分自身や自分の家族が健
康であることへの感謝の念を抱き, 利用者の
境遇を慮るようになったという変化が見られ
たことが, 「ハウス」におけるボランティアの
特徴であると考えられる.

〈ボランティアの視点から見たハウス〉に
ついては, ボランティアが利用者との積極的
な交流をあえて控え, あくまで縁の下の方持
ちとして利用者が快適に過ごせるような環境
作りに徹している姿勢がうかがえた. このよ
うなボランティアの姿勢が, 利用者のプライ
バシーを保障する「ハウス」の機能・サービ
スに寄与していると考えられる. また, 「ハウ
ス」がボランティアにとって, 障がいを抱え
た人など多様性を受け入れられるような一種
の居場所となっており, 【ノーマライゼーシ
ョン実践の場】【家族的コミュニティとしての場】

として機能していた. これは「ハウス」の「も
う一つの我が家」という理念が, 利用者のみ
ならずボランティアにとっても浸透している
ためと考えられる. 李は小児がん棟ボラン
ティアにおいて, ボランティアの場が「あり
のままの自分」と向き合い「時々立ち寄って
自分自身を取り戻し, 回復する母港」と述べ
ている[19]. 「ハウス」という場においても,
【家族的コミュニティとしての場】としてボ
ランティアが「ありのままの自分」の個性を
活かして活動することができる場になってい
ると考えられる.

一方, グリーフケア研修や利用者のニーズ
の共有の必要性が課題として浮かび上がった.
現状の見守る立場での活動が利用者にとって
プライバシーの保障に寄与しているだけでな
く, ボランティアにとっても精神的負担の軽
減につながっているが, 今後【患児の継続的
支援】など一歩踏み込んだ支援を模索してい
くのであればボランティア側にも相応の研修
が求められていくであろう.

4.2.3 本研究の限界と課題

頭著者は, 「東大ハウス」でボランティアを
4年間行っていたことから, 対象となるコミ
ュニティについて内部からの視点による洞察
を得ることができたという強みがある反面,
恣意的解釈に陥らないよう複数の研究者での
トライアングレーションに努めた. しかし
ながらメンバーチェックはできていない.
ボランティアに対しては, インタビュー時に
研究者の顔が知れていたことで緊張感が軽減
されたと思われる.

本研究の限界として, 対象が少なく, 理論
的飽和に達していないことがあげられる. ま
た患児自身に対する意義は本人ではなく保護

者からの聞き取りによって聴取されたものであるため、妥当性に関してさらに検証する必要がある。今後、エスノグラフィーなどを用いた参与観察による研究などで、患児に対するデータを得ることも可能と思われる。

5 結語

「ハウス」がこれまで果たしてきた日常性の回復、家族機能の維持などの役割に加え、患児自身が利用する「中間的施設」としての役割が増加していくことが期待される。また「ハウス」がボランティアにとっても家族的機能を果たし、多様性を受け入れる素地があることが示唆された。今後「ハウス」の意義や必要性が社会に広く認知され、サポーターやボランティアとして「ハウス」を支える人が増加することを期待したい。

表 1. 対象者の属性（利用者）

対象者	年齢・性別	患児との関係	利用人数	利用期間
A	20代女性	母親	3名（本人、Aさんの弟・母）	1か月（繰り返し利用、半年）
B	30代女性	母親	1名（本人、患児外泊時は2名）	1か月（繰り返し利用、1年間）
C	30代男性・女性	父親・母親	2名（両親）	1か月（初回）

表2. 抽出された概念とカテゴリー（利用者）

カテゴリー	サブカテゴリー	テーマ
〈背景・現状〉	《病院との関係》	【病院からの近接性】
		【医療者に与える安心】
		【病院による情報提供】
	《病室における付添いの現状》	【プライバシーの欠如】
		【様々な制約】
		【長期入院によるストレス】
〈ハウスの役割〉	《ハウスの設備・ルール》	【快適な環境】
		【日常生活のサポート】
		【プライバシーの保障】
	《ハウスの機能・サービス》	【心身の休息】
		【利用者同士の交流】
		【家族の負担の軽減】
		【細やかな気配り】
		【兄弟のシッティング】
	《患儿への影響》	【患儿の精神的サポート】
		【患儿自身の心身の休息の場】
		【社会との接点】
	〈利用者から見た ハウス〉	《ハウスへの思い》
【ハウスの支援活動への意欲】		
《ハウスに対するニーズ》		【設備、備品に関する周知の徹底】
		【短期利用者へのルールの周知の徹底】
		【利用期間の制限の緩和】
		【利用開始時のサポート体制の充実】
		【患儿に対する継続的支援の要望】

表 3. 利用者の語り (テキスト)

<p>【病院からの近接性】 無菌室に入ってて、付添いが出来ないの、自宅が遠方だったので、泊まる場所がないからっていうので借りて (B)</p>
<p>【医療者に与える安心】 先生に、私ハウスに泊まっていますってだけで先生も、あ、じゃあ何かあったらすぐに連絡できるねって先生もちょっと気持ち的に違うのかもしれないですね (A)</p>
<p>【病院による情報提供】 東大にかかって、一応検査入院が入った時に、パンフレットを病院の方からいただいて知ることが出来たんですけど、それまでは知らなくて、ハウスのことを (A)</p>
<p>【プライバシーの欠如】 大体四人部屋なんですけど、・・・音とかはもうお互い様なんですけど、休める環境が無かったり (B)</p>
<p>【様々な制約】 大きな音でテレビを見れるとか、そういう家だったら当たり前に行えることが、病院だったらイヤホンつけなきゃいけないとか (B) 逆にハウス出ると普通の面会時間になってしまうので、その場合どうしようかと (C)</p>
<p>【長期入院によるストレス】 もうなんだかんだ四年以上闘病生活してるので、『病院』=嫌なイメージあるので、そこから出れるっていう (B)</p>
<p>【快適な環境】 毎回来るたびにすごくきれいになってるし、たぶん寄付してくださる方がすごく多いんですけど、物品とかも毎回物が増えてる (A)</p>
<p>【日常生活のサポート】 一番ありがたいと思うのはキッチンですね・・・他にも洗濯ものとか、日常生活を送るにあたって足りないものはなくて (B) (ミールプログラムという食事の提供を行うボランティアについて)ありがたいよね。どうしても食事の内容が偏ってしまったりするので、お野菜いただけるのが (C)</p>
<p>【プライバシーの保障】 スタッフの方も、個人情報のこととかあるから・・・そういう線引きみたいところはすごく有難い、ここでも病気のことどうですかとか聞かれたら嫌になっちゃう (B)</p>
<p>【心身の休息】 病気の子どもと向き合っていると、親もやっぱり精神的にあのきつかったりするんですけど、ここにきてふっとちょっと力を抜ける場所があるだけでやすらぐ (A)</p>
<p>【利用者同士の交流】 先日似たような病状の方とお話して、・・・お薬のこととか話を聴けていろいろ勉強になりま</p>

した (A)
<p>【家族の負担の軽減】</p> <p>ここを利用していなかったら、主人が毎朝送り迎えを私とか子どもとかしないといけなくて、そこから会社に行かなきゃいけない(A)</p>
<p>【細やかな気配り】</p> <p>ボランティアの方がすごく声をかけてくださって・・・そこから自分のちょっとしたことも話せて、内に秘めているとだめな部分ってあると思う(A)</p> <p>お部屋に近くの地図とかそういうのまで手書きで用意してくださったりとか、すごい嬉しいですね(C)</p>
<p>【兄弟のシッティング】</p> <p>下の子ができてからは、下の子も見ないといけないので、ハウス利用したくなりますね(A)</p>
<p>【患児の精神的サポート】</p> <p>(ハウス利用することで子どものために食事を作ってあげられるなど) してあげられることが増えることで、子供の喜ぶ顔が見れると私もうれしい (B)</p> <p>(患児が利用するわけではなくても) 親がそれだけ一緒にいられるっていうことは、子どもにとってもプラス、落ち着いたりだとか、表情良かったねだとか子どもにもプラスにはね返ってくる (C)</p>
<p>【患児自身の心身の休息】</p> <p>(ハウス外泊時) 4階行ったらおやつ食べながら、ゲームするとか・・・ちょっとそこまで買い物行ってくれる?とか外出届いらないし (B)</p>
<p>【社会との接点】</p> <p>遊んでもらえるっていうのはすごく大きいですよ。親じゃない人に、狭いところで生きちゃってるので、社会的にこう関わることがあまりないから (B)</p> <p>あと子どもが言っていたのが、いつもしてもらって立場じゃないですか・・・してあげる喜びみたいところで、取材だったりとか・・・協力することで (B)</p>
<p>【ボランティアへの感謝】</p> <p>ボランティアさんに対してなんかこうお礼みたいな感謝の気持ちとかを伝えたいな (B)</p>
<p>【支援・普及活動への意欲】</p> <p>恩返ししたいね、っていう話をよくするんです。それがどういう形になるか、物的なところになるか労力的なところになるかちょっと何とも言えないんですけど (C)</p>
<p>【設備・備品に関する周知の徹底】</p> <p>知らなかったんだけど、あ、こんなものもあるんだ・・・前びっくりしたのがミシン (B)</p>
<p>【短期利用者へのルールの周知の徹底】</p> <p>長い人からみると、短期で来た方がルールを知らないっていうのはあるですよ (B)</p>
<p>【利用期間の制限の緩和】</p>

もっと長く利用できればいいけど、他に利用したい方もたくさんいるだろうし、そんなことは言えないですね(A)
【利用開始時のサポート体制の充実】 最初は怖っていか入りづらくなっていう。気軽に借りれる感じじゃないな(B)
【患児に対する継続的支援の要望】 単発っていうんじゃなくて長期的に、サポートしてくれる人が、ボランティアなので強制はできないけど、やってくれる人がいたら嬉しいな、って思いはあります。勉強に限らず(B)

表 4. 対象者の属性 (ボランティア)

対象グループ	人数	参加者内訳	平均継続期間	活動時間帯
①	3	中高年女性	4年	9-12時
②	3	中高年女性	4年	15-18時
③	3	中高年女性	3.7年	12-15時
④	3+1	中高年女性 3名 大学生 1名	4年 (大学生:体験活動2回のみ)	12-15時, 15-18時

表 5. 抽出された概念とカテゴリー（ボランティア）

カテゴリー	サブカテゴリー	テーマ
〈活動の動機・継続要因〉	《内発的動機》	【施設への関心】 【日常化・習慣化】 【自身の体験に基づく使命感】 【東日本大震災以降の関心の高まり】
	《手段的支援》	【確立した運営体制】 【自分のペースに合わせた活動】 【近接性】 【業務への敷居の低さ】
	《情緒的支援》	【スタッフの配慮】 【精神的負担の軽減】 【ボランティア同士の交流】
〈活動の効果〉	《人間的成長》	【付添い家族の境遇への共感】 【責任感の涵養】 【接遇の向上】
	《自己実現》	【創造性の発揮】 【自発性・主体性の伸長】
	《生きがい》	【精神的充足】 【草の根的社会運動】 【自身の境遇への感謝】
〈ボランティアから見たハウス〉	《ハウスの意義》	【利用者の支援】 【ノーマライゼーションの実践の場】 【家族的コミュニティとしての場】
	《ボランティアとしての配慮》	【利用者のプライバシーの配慮】 【利用者にとって快適な環境作り】
	《ハウスに対するニーズ》	【グリーフケアの研修】 【ボランティア層の拡大】 【ボランティア同士の交流の促進】 【利用者のニーズの共有】 【認知度向上】

表 6. ボランティアの語り (テキスト)

<p>【施設への関心】</p> <p>ここの目的はすごく、親として、母として、病気の経験あってもなくても、みんな同じことしてるから、少し役に立ってればいい (③)</p> <p>きっかけは医療に携わりたいなど、工学部だとやっぱり医療に関われる機会が全くゼロという状態だったので、少しでもどんな感じでもいいから関わりたいなど (④)</p> <p>子どもがすごい好きで、特に出産とか育児の経験はないんですけども、できれば子どもに関わりたい (④)</p>
<p>【日常化・習慣化】</p> <p>なんかこう、頑張ってますよっていうんじゃなくて自分の中で自然な感じで、日常の一コマみたいになってるほうが長続きする (①)</p>
<p>【自身の体験に基づく使命感】</p> <p>私の場合は子どもが二人いるんですけど、下の子が・・・未熟児で生まれて・・・入院して、きっかけに将来何か手伝えるのであれば小児医療を支えるようなボランティアをしたいっていう・・・友達で亡くなってしまった方って何人かいて、子供たちのことを思い出すきっかけになるんですよ、やっぱり忘れたくないところがあって・・・それで行かなきゃっていう風に思うときもあったりだとか (①)</p>
<p>【東日本大震災以降の関心の高まり】</p> <p>震災もあってからの時期だったので、なんかやっぱり私にもできることがあるのかなっていうのが (②)</p>
<p>【確立した運営体制】</p> <p>ここのボランティアってめちゃくちゃしっかりしてる・・・財団法人としてしっかりしたものがあって、必ず職員さんがいて仕事内容しっかり決まってる (④)</p>
<p>【自分のペースに合わせた活動】</p> <p>私は子育てもすっかり卒業して・・・毎週だとねえ、結構やっぱりすぐまたっていう感じだと思うんですけど、2週間に1回午前中だけっていうので無理なくできる (①)</p> <p>休むことも可能なんですよね。月2回なんですけど、私の場合は月1回になることも多くって、子供がたとえば夏休みとかに入っちゃうとなかなか来れなくなったりとか、なので変更できるっていうのもあとキャンセルできるっていうのも、プレッシャーがなくていいのかな (①)</p>
<p>【業務の敷居の低さ】</p> <p>ここでする活動が普段家でやってることに近いのですんなりというか (③)</p>
<p>【近接性】</p> <p>きっかけっていうのは、私はこの池之端の門から歩いて10分15分、近いんですよ (②)</p>
<p>【スタッフの配慮】</p> <p>ここは私が思うにハウスマネージャーの方とアシスタントマネージャーの方がとても気を遣</p>

<p>ってくださいって声をかけてくださったりするのですごくそれが居心地がいい (③)</p>
<p>【ボランティア同士の交流】 他のメンバーの人に会えるっていう楽しみもあってここに来るのも楽しみになってるし (②)</p>
<p>【利用者の境遇への共感】 自分自身は子供がいなくても本当に幼くして、重篤な病気を持って生きる事って大変なんだな、って。そこに思いが至るようになったっていうのはすごい自分にとって知見が広がるというか、視野が広がるような (④)</p>
<p>【責任感の涵養】 仕事としての責任感は続けてきたことで養われたりもしますよね。新しいボランティアの人とか入ってきたりすると・・・だんだん先輩になっていく (④)</p>
<p>【接遇の向上】 接客なんですけど、ちょっと苦手だなんて思うお客様もいらっしゃるんですけど、何となくこういうボランティアをやるようになってからちょっとわかんないんですけど、誰にでも優しくなれるようになった気がします・・・でもそれはボランティアをしてるからっていうあれではないのかな (②)</p>
<p>【創造性の発揮】 家庭教師の募集が、お手伝いがピッと貼ってあって・・・自然とかかわる人たちの中で、自分ができることを、っていうのが発信者が増えてきた (①)</p>
<p>【自主性・主体性の伸長】 楽しいっていうのも自分からそう思わないと (②) 私たちも利用者さんのためにどんなことが必要なのかなってことを逐一考えていった方がいいんだろうな (①)</p>
<p>【精神的充足】 ほんとにちっちゃな3時間の中のお手伝いですけど、それも1つのたぶん大きな意味から考えれば役に立ってる (①)</p>
<p>【草の根的社会運動】 ここに来る前家族の関係とか友達の関係くらいしかなかったわけですけど、・・・いろんな方が協力して小さいことでも結構その、積み重ねれば大きな力になるという (①)</p>
<p>【自身の境遇への感謝】 今日も健康でここに来れた、そういうことに対しての感謝の気持ち、今までそんな健康が当たり前とか思ってたことが、今日も元気に活動できた、ありがとうございます (③)</p>
<p>【利用者の支援】 病院の敷地内にこういう施設があるっていうのは素晴らしいなって思いますね。ボランティアさんにとってじゃなくて利用者さんにとって (②)</p>

<p>【ノーマライゼーション実践の場】</p> <p>誰もが病気をしている、あの年を取っていても障害を持っていても、一緒にこう自分のできること（ボランティア）をやっているんだよっていう空気が（ある）(①)</p>
<p>【家族的コミュニティとしての場】</p> <p>なんか一種居場所づくりじゃないですけど、ご主人が亡くなった未亡人の方がいらして、もう本当に一人なんですけど、ここに来ると誰かしらいるじゃないですか、すごい楽しそうにしてらっしゃるのを見て (①)</p> <p>何となくみんな家族って感じですね。私達は外から入ってるただのボランティアじゃなくて、家族になれば、…一言だけ言うだけですごく温かさ感じられるから、このハウスの雰囲気はすごくいいと思う (③)</p>
<p>【利用者のプライバシーの配慮】</p> <p>挨拶は笑顔でしますが、それぞれに立場が違うし、・・・私達がそこまで踏み込んではいけないということが前提にあるので (③)</p> <p>心情的なことに立ち入ってもちょっとあのいろいろ気になったりするものですから、長く続けるためには、あまりそういうことは感じないでやったほうがいいのかなと思います (①)</p>
<p>【利用者にとって快適な環境作り】</p> <p>1号室のおっきなお部屋に、・・・ソファベッドが入ったんですね。・・・ないときには気が付かなかったんですけど、備え付けてあったらすごい部屋の雰囲気が良くてゆったり座ってくつろぐこともできるし・・・こういったことももし自分が気が付いたら些細なことでも、お話して、提案って言ったら変ですけど、気持ちよく過ごせるように (①)</p> <p>これも寄付ですこれも寄付ですみたいなことを言えって言われるじゃないですか、でもそれってすごく押し付けがましくて、あれかなって思って、これも寄付ですって言い方じゃなくて、寄付なんだけど、「こんなに、皆さん応援している人がいるんですよ」みたいな言い方をする方がいいかなと思って (④)</p>
<p>【グリーフケアの研修】</p> <p>ここって、グリーフケアやってないんですよ、でも実際ここって、お子さん亡くして出て行かれるご家族もいる。いったいそれに対してここはどういう対応してるんですかって聞いたら、何も研修受けてませんとか (④)</p>
<p>【ボランティア層の拡大】</p> <p>中学生のボランティアを保護者なしでオッケーにしてほしいなっていうのをね。・・・高1以下は親が連れてこないボランティアできないんだよね。小学生でも中学生でも高校生でも、その子たちが自分で病気とか怪我とかで入院してた子達を迎え入れる子たちにちゃんとういところがあるんだよ、頑張っている子たちいるんだよっていうのを感じ性豊かなうちに経験させたいな (④)</p>
<p>【ボランティア同士の交流の促進】</p> <p>他のハウスはいろいろイベントとか多いみたいですよ、せたがやとかはバザーとか、ここ</p>

はあまり・・・というかほとんどない (②)
<p>【認知度向上】</p> <p>本当に広がっていけばいいなって思います (①)</p>
<p>【利用者のニーズの共有】</p> <p>ボランティアさんの立場は多分そこままで、利用者をつなぐのがマネージャーさんとかアシスタントマネージャーさんで、その利用者さんの声を吸い・聞いてもらってこっちに流してほしいかな (①)</p>

文献

- 日)
- [1] 植田洋子. 日本における患者家族滞在施設とその現状について. 日本看護医療学会雑誌 2003 ; 5(1) : 1-8
- [2] 日本ホスピタル・ホスピタリティ・ネットワーク. 印刷用データ http://www.jhhh.jp/2012pamphlet/jhhh_013.pdf (閲覧 : 2016年3月22日)
- [3] 井上玲子. 慢性疾患患児家族宿泊施設に在る人々の会話からみた施設の機能とその世界. 日本小児看護学会誌 2006 ; 15(1) : 17-24
- [4] 岩瀬貴美子. 患者家族滞在施設のスタッフが捉えた付添い家族の生活. 日本小児看護学会誌 2014 ; 23(3) : 77-83
- [5] 法橋尚宏, 石見さやか, 岩田志保, 竹重友美. 全国の「慢性疾患患児家族宿泊施設」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—. 家族看護研究 2003 ; 9(1) : 44-49
- [6] 法橋尚宏, 加茂沙和香. 全国の「ファミリーハウス」の設備状況と利用状況の実態調査—慢性疾患患児家族宿泊施設以外のファミリーサポートハウスを対象として—. 家族看護研究 2005 ; 11(1) : 34-41
- [7] ファミリーハウス. ハウスの認知度とニーズ調査 報告書 http://www.jhhh.jp/report_needs/pdf/report_appendix_200803.pdf (閲覧 : 2016年3月22日)
- [8] 赤城純子, 法橋尚宏. ファミリーサポートハウスの現在のありようと課題に関する研究—日本とアメリカにおけるエスノグラフィーによる検討—. 日本小児看護学会誌 2006 ; 15(1) : 1-8
- [9] 妹尾香織, 高木修. 援助行動経験が援助者自身に与える効果 : 地域で活動するボランティアに見られる援助成果. 社会心理学研究 2003 ; 18(2) : 106-118
- [10] 米澤美保子. ボランティア活動の継続要因. 関西福祉科学大学紀要 2010 ; 14 : 31-41
- [11] 大谷尚. 4ステップコーディングによる質的データ分析手法 SCAT の提案—着手しやすく小規模データにも適用可能な理論化の手続き—. 名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要 (教育科学) 2007 ; 54(2) : 27-44
- [12] 厚生労働省. 子どもの医療制度の在り方等に関する検討会 議論のとりまとめ 2016年3月28日 <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12401000-Hokenkyoku-Soumuka/0000117936.pdf> (閲覧 : 2016年3月30日)
- [13] 五十嵐隆. 第2回 子どもの医療制度の在り方等に関する検討会 提出資料 2015年10月30日 <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12401000-Hokenkyoku-Soumuka/0000102911.pdf> (閲覧 : 2016年3月30日)

- [14] 仲真人. ある「小児病棟ボランティア」のとりくみ. 聖路加看護大学紀要 2007;33(3):60-67
- [15] 高橋明子, 石黒彩子, 三浦清世美, 井口弘子, 浅野みどり. 慢性疾患患児家族施設 (ファミリーハウス) 利用の現状とその役割—利用家族の調査から—. 日本看護医療学会雑誌 2004 ; 6(1) : 25-33
- [16] ファミリーハウス. ファミリーハウスフォーラム2014 報告書 病気の子どもと家族のトータルケアを考える—生きているを見つめる— http://www.familyhouse.or.jp/JKA/2014kenshukai/pdf/all_pdf.pdf (閲覧 : 2016年3月19日)
- [17] 国立成育医療研究センター. 国立成育医療研究センターの医療型短期入所施設 もみじの家 <http://home-from-home.jp/> (閲覧 : 2016年11月7日)
- [18] 大坂紘子. 中高年女性のボランティア開始後のライフコースとネガティブ・イベントへの対処. 社会心理学研究 2008 ; 24(1) : 1-10
- [19] 李永淑. 小児がん病棟と学生ボランティア. 晃洋書房, 2015