



©cis character art by shinichi emura

# 慢性疾病をもつ 子どもと家族のための 患者家族滞在施設の役割

現在の小児医療における運営者・家族・医療従事者の  
ニーズと支援に関する全国調査から

2017年3月

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス



## はじめに

日本で重い病気と闘っている子どもは20万人といわれています。そのうち、自宅から離れた病院での治療が必要な家族には、「病院近くのわが家」として過ごせる場所として患者家族滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス：以下ハウス）が必要です。

日本では1990年前後から、各地でハウスの必要性を感じたひとが、ボランタリーにハウスを開設してきました。ハウスの運営形態は、活動当初の任意団体やNPOが運営するもの、厚生労働省によるハウスの建築費補助を受けて病院が直接運営するもの、企業がハウス運営に直接参加するものの大きく3種類があります。活動もそれぞれの事情等で違ってきます。運営形態は様々ですが、各地のハウスは地域の支援者の協力を得て非営利で運営されています。いずれにしてもホスピタリティを重視した活動であることは共通しています。

この活動は四半世紀が経過しました。この間、ハウスを取り巻く社会情勢も変化してきました。医療の進歩、入院期間の短縮化など医療・政策の変化により、ハウスに求められるニーズが高度化、多様化してきました。より高度な治療が行われるとともに、治療の間だけ入院しその後は通院で経過観察をする、入院せずに外来で治療する、医療機器を装着したまま病院の近くで滞在するなど、医療的配慮が必要なケースが増えてきました。一方、予後不良な子どもの緩和ケアへの治療方針の転換に苦悩する、離れて暮らす家族きょうだいの生活への葛藤など精神的なケアがより必要なケースもあります。ハウスは小児医療においてトータルケアの一端を担い、闘病中の子どもと家族のQOLを向上する役目を期待されるようになりました。

このような変化から、全国のハウス運営者および滞在する家族の、小児慢性特定疾病治療施設の医療従事者のハウスのニーズに関する実態調査を行いました。今後のハウスにおける支援のあり方と病院との連携の可能性、子どもと家族の自立支援に果たす役割を検討しました。

本事業は、「日本財団助成事業」の助成はもちろん、全国滞在施設運営者の皆さま、ハウスをご利用いただいたご家族の皆さま、医療関係者の皆さまのご協力によるものと感謝申し上げます。また、企画に関しては、検討委員の皆さまから貴重なご意見をいただきました。心よりお礼申し上げます。

2017年3月

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

理事長 江口 八千代



# 目 次

I. 本報告書の概要	4
II. 患者家族滞在施設（ハウス）の役割	6
III. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動	8
1. 子どもと家族のニーズとその変化	
～医療・看護の専門家の視点から～	8
1) 小児医療の動向と医療政策	8
2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とハウスが果たす役割	11
3) 滞在中の家族の生活からみえるハウスの意義	15
4) 子どもの権利を擁護するファミリーハウスの存在	17
2. ニーズに基づくハウス活動の発展	
～ハウスの専門家の視点から～	20
1) ファミリーハウスの必要性和活動の理念	20
2) 活動経過	22
3) ハウスにおけるホスピタリティ	23
4) 第一回ニーズ調査における課題とスタッフ養成研修への取り組み	27
5) ハウスゆいまーからみえる患者家族滞在施設における専門性へのニーズ	29
3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携	
～新たなニーズへの取り組み～	33
1) 医療的配慮が必要な子どものニーズに応えるハウスの実践	33
2) 医療的配慮が必要な患者と家族の滞在に関する医療者とハウスとの連携	
～病院の看護師の視点から～	36
3) 専門性に基じた支援の実際～ハウススタッフの視点から～	38
4) 専門性に基じた支援の実際～ハウスの看護師の視点から～	41
5) 医療機関との連携の必要性和その取り組み	
～ハウス運営者の視点から～	46
IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討	
～全国調査から～	48
1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態	49
2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ	
～病院に近いハウスを必要とした親の語りより～	61
3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ	69
4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ	76
おわりに	84

# I. 本報告書の概要



小児慢性疾病の治療のために高度医療を必要とし、自宅を離れて遠方にある専門病院や大学病院で長期間の治療を受ける子どもとその家族にとって、患者家族滞在施設(以下、ハウス)は、身体的・精神的・経済的負担を軽減し、闘病期間中の生活を支援する役割が期待されてきました。平成23年に指定された、地域で小児がん診療の中心的役割を担う「小児がん拠点病院」の指定要件には「家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設が整備されていること」が含まれており、その重要性は今後更に高まることが予測されます。

近年、入院期間の短縮化と小児医療の集約化に伴い、ハウスにおける支援のあり方も変化しています。これまでは病院へ面会に通う「家族の滞在」が中心でしたが、「医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在」が増加し、病院と在宅を繋ぐ、社会復帰に向けた中間施設としての新しい役割が求められるようになりました。このような背景から私達は、2013年から社会と医療福祉関係者の認知拡大を目的としたファミリーハウス・フォーラムを開催し、トールケアにおけるハウスの役割、中間施設としてのハウスの役割、ハウスにおける自立支援、小児緩和ケアについて学び、支援への応用について検討してきました。さらに、活動の中で蓄積されたスタッフの専門性を言語化し、スタッフ養成研修を行い、支援の質向上に努め、専門性を発揮できる人材育成に取り組んでいます。

本事業では、次段階としてハウス運営者・利用者と小児慢性疾病治療施設の医療従事者のハウスへのニーズに関する調査を研究者と共同で行いました。この調査は、全国各地域に点在するハウスにおける支援のあり方と、医療機関との連携の可能性、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に果たす役割を検討することを目的としています。この自立支援事業の元では、全国のハウスが、治療を終えて地域へ戻った子どもへの学習支援や就労支援の場など地域の支援拠点としての役割を担う可能性があると考えています。

ハウスが地域の支援拠点となるには、社会・地域・医療をつなぐ多職種との連携が必要です。また、「入院の必要はないが、遠方の自宅まで帰ることは難しい、病院に近いハウスでの生活を必要とする医療的配慮が必要な子ども」の滞在には、病院の医療福祉関係者との連携が必須です。連携は、お互いの専門性を理解することから始まります。このため、今回の事業では、これまでの



活動経過で連携してきたハウスタッフと様々な専門家が協働して、現在のハウスへのニーズと支援内容を考察し、今後の支援のあり方を検討しました。

2017年3月

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

## Ⅱ. 患者家族滞在施設(ハウス)の役割



東京慈恵会医科大学医学部看護学科  
永吉美智枝

### (1)日本におけるハウス活動

日本におけるハウスとは、「特定の病院で、がん等難病の治療を受けるために遠隔地から来る患者あるいは患児とその家族が、病院の近くで安価に宿泊でき、また利用する家族同士が情報交換を行い、支え合いができることを目的とする施設」の総称です。それは第二のわが家として安心して生活できる場所です。

ハウスは米国で1972年に患児の親により作られ、全米へ活動が展開しました。日本では1991年から患児と家族の呼びかけにより開設され、活動を拡大しています。「病院近くのわが家」のことを英語では、Hospital Hospitality House (ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス=HHH)とといいます。2008年に実施した利用者、ハウス運営者、医療従事者を対象とした調査では、ハウスには費用・立地等の物理面だけでなく、「患者家族が病気を受け入れ、日常生活を再構築する場」として心理社会的支援としての役割が求められていました。ハウスは、小児医療においてトータルケアの一端を担う社会資源として、ホスピタリティを重視した支援を実践しています。

ハウスの運営団体の形態は主に「財団・NPO・任意団体」「企業のCSR・社会貢献活動」「病院」の3種類があり、地域の小児医療に応じて全国のハウスの活動状況も異なります。呼称も、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、ファミリーハウスなど運営団体により異なります。日本では、独立して活動するハウス同士がお互いにノウハウを共有し、運営の質向上を図る目的でJHHHネットワーク (Japan Hospital Hospitality Houseネットワーク)として連携しています<sup>1)</sup>。

### (2)新たなニーズと医療・看護におけるハウスの役割の検討

小児医療施設の均てん化・拠点化により全国各地の医療施設で専門治療が可能になりました



た。一方で、大都市の専門病院を受診する子どもは、より高度な治療を必要としており、子どもと家族は長期間にわたり地元と東京での二重生活を続けています。毎年開催されるJHHHネットワーク会議では、ハウスの増築や病院との連携などの時代に合わせた新たな取組みが報告され、全国のハウスにおいてもニーズが変化していることが共有されています。ハウスに滞在する子どもと家族の傾向の変化には、近年の小児医療政策の影響があると考えており、政策の理解が必要です。

また、「入院の必要はないが、遠方の自宅まで帰ることは難しい、病院に近いハウスでの生活を必要とする子ども」の滞在には、感染症の予防や毎日の体調の確認、ハウスにおける緊急時の連絡体制の確認など医療・看護の視点が必要となります。これは、家族の滞在が中心であったときとは異なる、新たにハウス活動に求められるようになった視点です。ハウスは、当事者や医療従事者、市民が協力して運営、発展をしてきました。しかし、これからの子どもと家族のニーズに添うためには、さらに緊密な「ハウスと病院や地域の医療福祉関係者との連携」が求められています。このため、医療と看護の視点からハウスの必要性について検討しました。

### 引用文献

- 1) JHHHネットワーク：JHHHネットワークとは。 <http://www.jhhh.jp/jhhhnetwork/index.html> (2017年1月23日最終確認)



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

# 1. 子どもと家族の ニーズとその変化

## ～医療・看護の専門家の 視点から～



### 1 小児医療の動向と医療政策

国保松戸市立病院診療局小児医療センター  
三平 元

#### (1)はじめに

「全て児童は、適切に養育され、その生活を保障され、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることが保障される権利を有すること」、「障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現を目指すこと」、といった児童福祉法や障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の理念にのっとり、これまで国や地方公共団体、国民は不断の努力を積み重ねてきました。

しかし、治らない疾病や障害は未だ多く、慢性疾病にかかっている児童、障害のある児童、その保護者やきょうだいを支援する施策の尚一層の充実が求められています。そのためには慢性疾病にかかっている児童や障害のある児童に関する我が国の施策の流れを踏まえ、現状を正確に把握し課題を見極め、施策の更なる充実をめざした実現可能性の高い提言を行う必要があります。

そこでまず本節においては、「小児慢性特定疾病児童等対策」「小児がん医療・支援の提供体制」「周産期医療体制等」に関する施策を俯瞰します。

#### (2)小児慢性特定疾病児童等対策

小児慢性特定疾病児童対策の原型は、1968年の「先天性代謝異常の医療給付事業」から始まります。その後1969年に「血友病の医療給付事業」、1971年に「小児がん治療研究事業」、1972年に「慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業」「小児ぜんそく治療研究事業」が開始され、1974年それらの事業に糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加え9疾患群を対象とした「小児慢性特定疾患治療研究事業」が創設されました。これらのいわゆる医療費助成事業は、1990年に「神



#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

経・筋疾患群」が追加され10疾患群が対象になりました。2005年には児童福祉法に根拠をもつ事業となり、「慢性消化器疾患群」が追加され11疾患群が対象となりました。また、福祉サービスとして「日常生活用具給付事業」「ピアカウンセリング事業」が開始されました。2015年より小児慢性特定疾患治療研究事業は、義務的経費による「小児慢性特定疾病医療費の支給」に変わり非常に安定した事業となりました。更に「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」「皮膚疾患群」が追加され、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が開始されています。

このように50年近く医療費助成が行われている中、医療の進歩、支援団体による支援、家族の不断の努力により、児童の寿命は延び、児童の社会参加の機会が増えました。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、家族等への相談事業のほか、レスパイトケア等の療養生活支援事業、児童の相互交流支援事業、就労支援事業、家族・きょうだい等の介護者支援事業、学習支援、健康教育等その他の自立支援事業等ができることが児童福祉法に規定されています。またこれらの事業について医療従事者や患者会、支援団体、教育機関等で協議する慢性疾患児童等地域支援協議会を設置する自治体が増えています。医療費助成から始まった小児慢性疾患対策は今、児童の積極的な社会参加実現へむけた支援をも包含する施策へと発展しています。

### (3)小児がん医療・支援の提供体制

「がん」は小児の病死原因の第1位です。小児がん患者は、治療後の経過が成人に比べて長いことに加えて、晩期合併症や、患者の発育や教育に関する問題等、成人のがん患者とは異なる問題を抱えているため、平成24年より、5大がん等成人のがんに加えて小児がん対策の充実を図り、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指すことになりました。小児がんは患者数も少ないことから、質の高い医療を提供するため、患者や家族の経済的・社会的な負担を軽減する対策(教育環境の整備、宿泊施設の整備等)も図りながら、一定程度の集約化を進めることが必要である一方、均てん化の観点から、患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備する必要があります。このような理念を実現するために、平成25年に全国15か所の小児がん拠点病院が指定されました。拠点病院には「小児の療養生活の指導を担当する保育士の配置」「院内学級又は教師の訪問による教育支援」「退院時の復園、復学支援」「家族等が利用できる、長期滞在施設又はこれに準じる施設の整備」が必須であり、「児童の療



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

養を支援する担当者の配置」「小児がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための場所及びその機会の設置」「患者のきょうだい保育の実施」が望まれています。

小児、AYA世代(15歳～40歳)のがんについては、晩期合併症に対処するために適切なタイミングでの告知やアドバイスが重要であること、小児がん患者・小児がん経験者は療養生活を通じた心の問題や就学、就労、自立などの社会的問題を抱えていることから、多職種協働のトータルケアによる長期間のフォローアップが必要になるとされており、その体制整備事業について現在検討されています。

#### (4) 周産期医療体制等

診療体制の整備された分娩環境や、未熟児に対する最善の対応など、充実した周産期医療に対する需要の増加に応えるため、平成8年より全国に周産期母子医療センターが整備されるようになりました。その後、東京や奈良で相次いで発生した妊婦搬送困難事案を契機に周産期医療と救急医療の連携に関する課題が指摘され、対策が講じられるようになりました。現在は周産期医療における医師不足・偏在問題、妊婦や新生児の広域搬送、災害時の周産期医療のあり方や、精神症状を合併する妊産婦への支援等について検討されています。

また、少子化対策の一環として、妊娠期から子育て期にわたるまでの総合的な切れ目のない相談支援を提供する「子育て世代包括支援センター(母子健康包括支援センター)」の整備が全国の市区町村において進められています。

#### (5) おわりに

これらの公的な支援施策が、慢性疾病にかかっている児童や障害のある児童、その保護者やきょうだいへの支援に資するものとなっているのか、調査、考察し、必要に応じて公平で実現可能性の高い施策を提案する必要があるでしょう。



## 2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とハウスが果たす役割

愛媛県立新居浜病院小児科／特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

大藤佳子

小児がんや先天性心疾患など慢性疾病をもつ子どもたちが、小児期の疾病を乗り越えて成長し、社会的に自立できるようになることは、小児医療に携わる者の願いであり使命でもあります。小児医療の進歩により、慢性疾病をもちながら在宅で療養する子どもや成人した患者が増加していますが、長期にわたる治療や生活制限の影響により、学習の遅れや社会経験の不足が生じ、将来仕事ができる能力を養い社会に適応していくことが難しい成人患者も増加しているのが現状です。2015年1月児童福祉法が改正され、「幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る」ことを目的とした「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が始まりました(資料)。都道府県および指定都市・中核市は、慢性疾病児童地域支援協議会を開催し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、支援内容の検討、課題の明確化等を図るよう関係者が協議し、その検討内容を踏まえて自立支援事業を実施していくことになったのです。必須事業である相談支援事業(療育相談・巡回相談やピアカウンセリング等)や自立支援員の配置が開始され、地域の実情に合わせて、任意事業である療養生活支援、相互交流支援・就職支援・介護者支援・学習支援・身体づくり支援等もできるようになりました。

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ(理事長：檜垣高史(愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座教授))は、2003年4月愛媛県から委託を受けて「ファミリーハウスあい」の運営を開始し、小児慢性疾病をもつ子どもや家族の交流の場・相談の場を設け、ハウスでのお泊り会や夏のキャンプ、きょうだい支援シンポジウムなどの事業も行っていました。その後、慢性疾病や障害をもつ子どもや成人した患者の就労や自立を支援する事業の必要性が生じ、2015年4月愛媛県と松山市から委託を受け、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始しました。「慢性疾病をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト」として、自立支援員による相談事業を愛媛大学病院などの医療機関やジョブサロンで行い、学習支援や就職支援、きょうだい支援、交流事業なども行っています。医療機関やハウス等での相談事業が中心ですが、研修会や定期的な交流会を開催し、春のお泊り会や夏にはキャンプも実施しています。健康な子どもであれば、普通に経験できる宿泊体験やキャンプという「日常での経験」を、医療者やボランティアス



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

スタッフに見守られて「非日常」として経験するのです。先天性心疾患をもつ子どもは酸素やペースメーカーなどの医療機器を必要とし、染色体異常なども併せもつ子どもがNICUを退院する際には、気管切開を受けたり、人工呼吸器を装着したりする時代になり、そのような子どもや家族・きょうだいには、キャンプに参加すること自体が「日常生活における自立活動」にもなりませんし、介護者支援・きょうだい支援になっています。愛媛県でも医療的ケアが必要な子どもが増え、訪問看護を受けることができるようになってきましたが、地域によってはレスパイト先がほとんどなく、療養生活支援や介護者支援(通院の付き添い支援)なども行われていない現状があります。

そのような慢性疾患をもち医療処置が必要な子どもがハウスを利用する際には、滞在するのに必要な医療機器の整備はもちろん、緊急時や災害時の対応も主治医やソーシャルワーカー、医療機器業者(必要であれば、救急要請をするために、消防関係者や行政関係者も含めて)等と話し合っておくことは大変重要です。医療関係者でないハウスのスタッフが、様々な職種の方と連携することは、ハウスでの滞在がより円滑に、安全に安心して行えることになります。そのような症例は増えており、全国のハウスでは今までも様々な取り組みがなされてきました。ハウスでの交流や学習支援、きょうだい預かりを行っているハウスもあります。また、ターミナル期の子どもと家族にゆっくりと過ごしてもらうこともあり、緩和ケアの一環として、ハウスのスタッフの寄り添いや見守りがとても心強く、安心してよい時間を過ごすのには重要です。

また、慢性疾患だけでなく、NICUを退院して初めて自宅に帰る子どもや家族にとって、特に医療的ケアの必要な子どもが遠い自宅に退院する場合には、退院後の練習に、ハウスを利用する「中間施設」の役割を担う場合もあります。ハウスに訪問看護師が制度的にも訪問できるようになれば、その役割の重要性はさらに増すことも考えられます。今後ハウスの建設や改築などを行う場合には、地域との連携の中でハウスの新たなニーズを考えていく必要があります。自立支援事業としての役割だけでなく、小児在宅支援の一翼を担うハウスになっていく可能性も秘めていると考えます。

さらに、慢性疾患をもつ子どもや成人患者が増えている現状から、自立支援事業の充実を図るだけでなく、移行期医療(小児期から思春期、成人期以降にかけて、ライフステージに合わせて継続的かつ適切な医療が受診できるようにとする概念)の支援にも積極的に取り組む必要があると考えています。年齢制限のないハウス利用は、小児から成人への切れ目ない支援にもつながり、自立支援事業の中での取り組みにもつながるものと考えます。今後、ハウスの果たすべき役

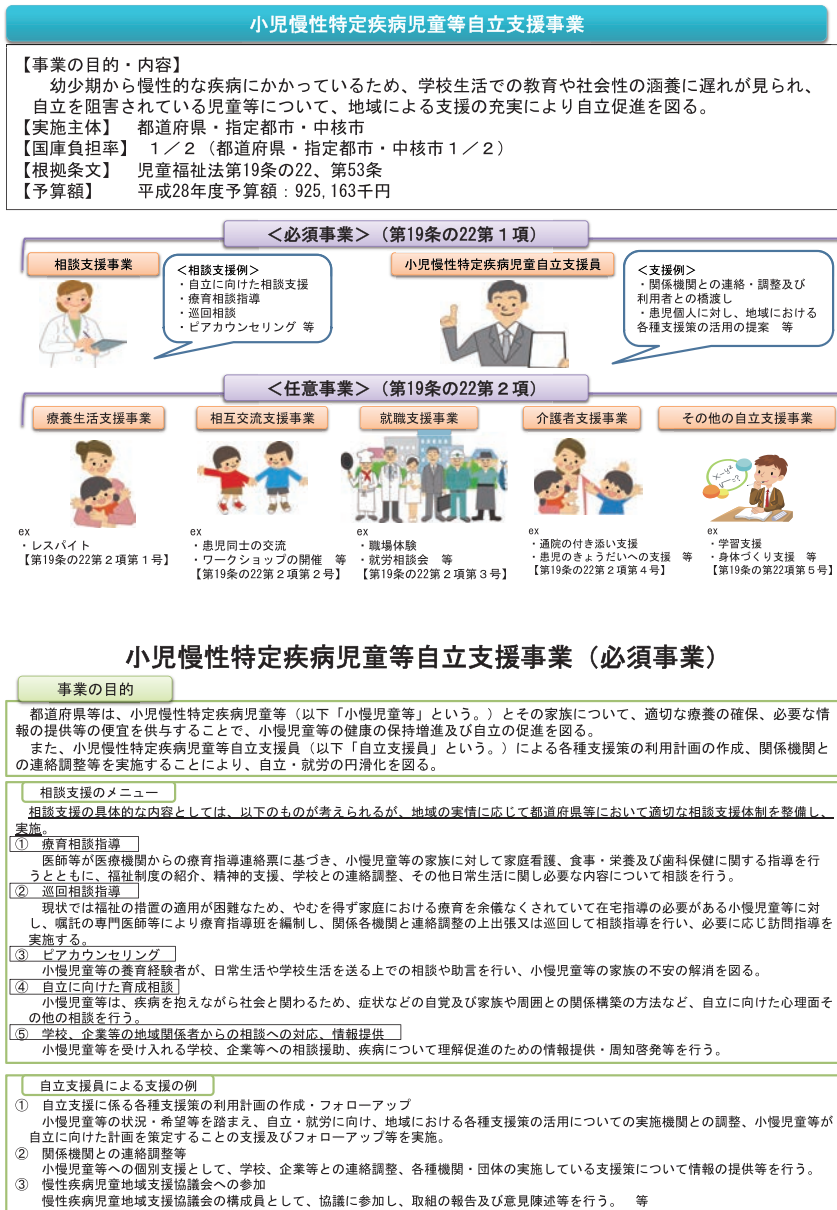
### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動



## 1. 子どもと家族のニーズとその変化

割は、自立支援事業の充実に伴い、ますます重要になっていくでしょう。

### 資料





### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

##### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業①）

###### 療養生活支援事業（児童福祉法第19条の22第2項第1号）

目的	小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。
事業内容	医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。 <例> ・医療機関等によるレスパイト事業の実施



###### 相互交流支援事業（児童福祉法第19条の22第2項第2号）

目的	小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。
事業内容	相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。 <例> ・ワークショップ ・小児慢性特定疾病児童等との交流、小児慢性特定疾病に罹患している者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流

##### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業②）

###### 就職支援事業（児童福祉法第19条の22第2項第3号）

目的	働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。
事業内容	就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。 <例> ・職場体験 ・職場見学 ・就労に向けて必要なスキルの習得支援 ・雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること

###### 介護者支援事業（児童福祉法第19条の22第2項第4号）

目的	小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉を向上させることを目的とする。
事業内容	介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。 <例> ・小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添 ・家族の付添宿泊支援 ・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援 ・家族向け介護実習講座 等

###### その他の自立支援事業（児童福祉法第19条の22第2項第5号）

目的	慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。
事業内容	自立に必要な支援を行う。 <例> ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・身体作り支援 ・自立に向けた健康管理等の講習会 ・コミュニケーション能力向上支援 等



資料1)厚生労働省：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組状況についてより抜粋。

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu-Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf> (2017.1.23最終確認)



### 3 滞在中の家族の生活からみえるハウスの意義

甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科

岩瀬貴美子（認定特定非営利活動法人ファミリーハウス副理事長）

患者家族滞在施設を利用する家族は、子どもの病気治療のために遠方から病院を訪れ、入院、通院のために施設の利用に至っています。特に、子どもの病気が難治性の疾患の場合は、入退院を繰り返しながらの療養期間が数か月から数年と長期に及ぶ場合もあります。子どもの療養経過に関しては、治療によって子どもの病状の変化もあり、家族も心理的な変化を経験します。長く厳しい療養生活を送る子どもにとって、家族の存在は精神的安定のためには欠かせず、加えて治療上の重要な選択や判断を行う役割も果たします。家族が子どもの傍らに在ることを可能にする環境の1つが、患者家族滞在施設です。この施設を利用する家族は、実際にはどのような生活を送っているのでしょうか。家族を傍で見守り、滞在中の生活環境を整えるなど細やかな支援をするスタッフは、以下のように家族をとらえていました。

施設利用を開始する際の家族の様子について、「初めての人は顔がこわばって」おり、迷いながらも施設によくたどり着き、「荷物と一緒に気持ちもフット(なって)、涙もほろほろって泣くお母さん」や、「人の流れと電車の流れと、自分が追いついていけないのです。不安で泣きながらチェックインされる方」のように表現していました。家族は、子どもの治療のために自宅から遠くの病院であっても紹介されれば向かいますが、見知らぬ土地に向かい急激な環境の変化を体験していることが推察され、大きな不安の中で付添い生活を開始していることが伺われます。施設に滞在中は、早朝から深夜まで入院する子どもに付添い、家族によっては父母で交代しながら面会に通う様子も捉えられています。またスタッフは、喫煙コーナーを頻回に利用する家族の姿や、飲酒して施設に戻る家族を「辛いんだろうから仕方がないかな」と受け止めているとも語っており、面会行動以外の側面も捉えられていました。

長期利用者の中には病院との往復による面会行動に明け暮れる毎日のため、施設の周辺を知らない、季節の変化にも気づかず衣替えもままならない方もいる様子でした。スタッフと時折交わす言葉からは、子どもの病状の回復と悪化に一喜一憂する心境や頑張る治療に向かっていく子どもの様子、食欲のない子どものためにお弁当を手作りして持参し食べてもらえた喜びも表現され、子どものために一生懸命な家族の姿が浮かびます。一方で、地元に残された家族との関係性が変化し、離婚を経験したことを複数のスタッフが語っており、付添い生活による影響





### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

も深刻なケースが存在しています。

上記のように、施設を利用する家族の生活は、いくつもの厳しさを伴いながらも子どもの付添いを中心とした行動となっていますが、その背景には以下のように施設利用による支えを得ていることも伺われます。

複数家族が利用できる施設においては、リビングやキッチンなどの共有スペースでの出会いがあります。同様の厳しさを経験する家族同士が、夜暗い中で長時間話し込んでいる様子や、施設の個室のシャワーを出してひっそり泣いたことを笑い合っている様子、料理をごちそうしたり、自ずと交流が生まれる様子も捉えられています。これは、施設内でのピアサポートが成り立っていることを表しており、利用者家族の日々の生活を支えていることが伺われました。

施設の主たるコンセプトが「第二の我が家」とされているとおり、基本的な日常生活が行えるような設備となっていますが、家族はその設備を利用して、料理や洗濯、掃除などの生活行動を行い、子どもの面会に通っています。そのことについて家族が、「子どもが病気になって以来全く違う世界にいるような気持ちだったが、元の世界に戻れた気がする」と表現し、また、大きな個室においては子どもの外泊に合わせて家族そろって寝食を共にした喜びを表していました。遠方での付添い生活は日常からかけ離れてしまうと感じられますが、施設を利用することで本来の「日常的生活」を感じることができていることが伺われます。

さらに家族は、スタッフの存在に安心感を覚え、環境を整えているボランティアに感謝の手紙を残すなど、人とのつながりに支えを感じている様子も伺われます。設備などのハード面だけではなく、見守られる安心感が慣れない土地での厳しい付添い生活には重要な支援となっていると推察されます。

このように、家族は施設を利用する中で、子どもの病状に伴い心理的に大きな変化を経験し、地元家族との関係性の問題等も抱えながら、日常的な生活行動とピアサポートを支えとして面会に通い、付添い生活を送っていることがわかります。施設利用のニーズは、小児慢性特定疾病の自立支援事業により、今後多様化すると予測されますが、難治性疾患が存在する以上、遠方での入院を余儀なくされるケースは続くと考えます。小児患者に付添う家族が、安心して付添い生活ができる環境の整備と、ニーズを持つ人の利用につながる認知度向上は重要な課題と考えます。



## 4 子どもを擁護するファミリーハウスの存在

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

高橋 衣

### (1)子どもの権利

日本が“子どもの権利条約”を批准して25年が経とうとしています。その間、各地域において子どもの権利を尊重した条例が制定され、義務教育の場における子ども自身への権利の授業が行われるようになり、子どもの権利について生活レベルでの周知がされつつあります。しかし、児童虐待相談件数が73,765件<sup>1)</sup>と平成10年度に比べ平成25年度は10.6倍、子どもの貧困率16.3%<sup>2)</sup>と、健康な子どもにとっても生活する社会環境は決して望ましい現状とはいえません。

改めて、“子どもの権利条約”が述べている子どもの権利を日本ユニセフ協会のホームページ<sup>3)</sup>を参考に概観してみましょう。条約の前文と41の条文には、基本的な考え方として「生きる権利」「守られる権利」「育つ権利」「参加する権利」の4つの権利が定められています。「生きる権利」は、すべての子どもたちは健康に生まれ、安全な水や栄養を得て、健やかに成長する権利を持ち、その権利を守るために国はできる限りのことをしなくてはならないとしています。「守られる権利」は、あらゆる種類の虐待や搾取などから守られることであり、障害をもつ子ども、少数民族の子どもなどは特別に守られる権利をもっているとしています。「育つ権利」は、教育を受けたり、休んだり遊んだりすること、様々な情報を得、自分の考えや信じることの自由が守られることは、自分らしく成長するためにとっても重要としています。「参加する権利」は、自分に関する事柄について自由に意見を表したり、集まってグループを作ったり、活動することができるとしています。これらの権利は決してバラバラではなく、子どものかかわるすべての事柄に含まれる権利となります。さらに、“子どもの権利条約”の特徴について後藤は、①子どもに対する保護や援助の必要性を幅広く規定していること、②親が大きな役割を果たす必要性を強調していること、③子どもの最善の利益を保障することが子どもの権利を保障することを明らかにしていること、④子どもを権利の主体として位置付けるため、子どもに意見表明権があることを明らかにした4つを上げています<sup>4)</sup>。これらの特徴からも、子どもの権利の保障は、親や親に代わる保護者なしには達成することができないことがわかります。“子どもの権利条約”は、「子どもの最善の利益」を第一に考慮するという基本原理(第3条)によって、子どもの健康的な成長発達のために、



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

国や親あるいは子どもに携わる大人すべてがその権利を保障する義務があることを示しているのです。

#### (2) 医療における子どもの権利とファミリーハウスの役割

医療や入院環境の中で子ども達の権利は擁護されているでしょうか。入院している子どもたちに関連する「子どもの権利条約」の条文としては、「父母と分離されない権利」(9条・7条1項)、「教育を受ける権利」(28条)、「健康・医療への権利」(24条)、「遊びレクリエーションの権利」(31条)に注目することが出来ます。また、「子どもの権利条約」批准後、日本看護協会は、小児看護領域の看護業務基準—小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為—として行動指針を作成しました<sup>5)</sup>。もちろん、臨床の場では、医師も看護師も保育士も入院している子ども達の最善の利益を守ろうと、常に苦痛を最小限にするように努め、プレパレーションを活用してインフォームドアセントに心がけ、子どもが自分の考えを話し、取り巻く大人たちとの話し合いの場と機会を保障しようと努めています。

しかし、入院している子どもたちが求めている生活はどんな生活でしょうか。看護師や医師が側にいる生活ではなく、家族がいる‘ふつうの生活’です。どんなに条文を整え、行動指針を具体化し、医療者が子どもの権利擁護の実践を行っても、家族との‘ふつうの生活’に勝ることはできません。ハウスの事業目的は、遠方の自宅を離れて専門病院で治療を受ける子どもとその家族のために、経済的負担の少ない滞在施設を支援することです。ハウスは、病気の時こそ‘ふつうの生活’をということで、安心・くつろぎ・支えあい・見守りを提供しています。ハウスは、子どもが、家族に会いたい、お母さんの臭いのする横で眠りたい、何かを相談したい、ゆったりとした気持ちで家族と過ごしたい、家族と一緒にテレビを見たり好きな遊びをしたい、お買い物をして一緒に好きなお料理を作りたいといった、家族との時間の中でしか達成できない最も大切な時間と環境を提供し、子どもの権利を擁護します。医療者は、家族との‘ふつうの生活’の中にこそ子どもの権利があることを再認識して、ハウスの存在を家族に紹介し活用し、辛く長い入院生活の中に‘ふつうの生活’を提供する役割を真剣に担う必要があります。条文にある「父母と分離されない権利」は、健康を障害しなければあったはずの‘ふつうの生活’の中で培われる乳児期の愛着形成や、子どもの発達と母子相互作用の重要性から考えても重要な子どもの権利です。日本における子ども達の入院形態の多くは、付き添いをする場合を除くと、決められた面会時間の中で家族



#### 1. 子どもと家族のニーズとその変化

と会うことが通例となっています。重い病気になり遠方から都心の大きな病院に来て長く入院している子どものご家族は、面会時間に毎日駆けつけることは難しいことです。このことは、家族がもたらす安心できる生活を治療の名のもとに妨げていることにもなります。医療において子どもの権利を擁護するためには、ファミリーハウスの役割は欠かせない存在です。

#### 参考文献

- 1) 厚生労働省,平成25年度の児童相談所での児童虐待相談対応件数等  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000052785.html> (2016年12月9日)
- 2) 厚生労働省,子どもの貧困,厚生労働省「平成25年 国民生活基礎調査」  
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa13/> (2016年12月9日)
- 3) 日本ユニセフ協会,子どもの権利条約,  
<http://www.unicef.or.jp/kodomo/kenri/syo33-40.htm> (2016年12月9日)
- 4) 後藤弘子(2016):新体系看護学全書小児看護学①小児看護概論小児保健,メジカルフレンド社,56-85.
- 5) 日本看護協会編(1999):小児看護領域の看護業務基準—小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為—,日本看護協会出版会.

### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

# 2. ニーズに基づく ハウス活動の発展 ～ハウスの専門家の 視点から～



## 1 ファミリーハウスの必要性と活動の理念

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス  
理事長 江口八千代

認定NPOファミリーハウスは遠方の自宅を離れて都内の専門病院で治療を受ける子どもと家族のための滞在施設をつくるために1991年から活動が始まりました。そのきっかけは1991年当時に国立がんセンター中央病院に子どもが入院している母親たちの切実な声でした。難病の子どもの治療のために、子どもの病気を受け入れることもできない状況で、相談する人も土地勘もない東京での治療を選択して上京してきました。入院中の子どもの看病に安心して専念できるための環境を提供したいという思いからでした。

初めての専有のハウスの誕生は1993年でした。ハウスはハウスオーナーとスタッフ、ボランティア、そして滞在した子どもと家族も運営を担うメンバーとして一緒に運営しています。2001年からは大型ハウスを受託運営してきました。現在は、12施設58部屋を運営しています。

現在、ファミリーハウスは、単に経済的負担の少ない滞り場所というだけでなく、トータルケアの一環としての役割も期待されるようになりました。家族の団らんや利用者同士の交流の場として、また専門家を含めたハウススタッフとの交流と見守りは、利用者にコミュニティを提供しています。病気の子どもの付き添い家族の「日常性の再構築」ができるよう見守っています。

滞在施設設立・運営を始めて26年になります。振り返るとこの間、医療技術は飛躍的に向上しました。以前は子どもの命を救うことに医療者は全力を傾けてきましたが、現在では、子どもの成長発達と子どもを取り巻く家族やきょうだいを含めた、トータルケアの考え方が浸透してきました。子どもを取り巻く環境の変化から、ハウス利用者のニーズも変化してきました。

トータルケアにおけるハウスの必要性については、研究会や年に1回開催される全国の滞在施設のネットワーク会議の中で検討を行い、ハウスの役割は「日常性の再構築」であり、そのために必要なものはホスピタリティであるという結論に至りました。ハウスにおけるホスピタリティを「病気の子どもと家族を大切に受け入れる気持ち」と定義して、家族の日常性を再構築し



ていくためには、「相手の立場に立つ」、「コミュニティをつくる」、「さりげなさ」、「清潔」、「安心して過ごせる」、「安全に過ごせる」といったことが重要だと考えました。

次に、ハウススタッフの専門性について検討を重ねました。2010年から3年をかけてハウススタッフの専門性について、マインド、スキル、知識の3本柱で言語化をしました。運営において大切にしていくことやスタッフの教育に役立つものとなりました。

トータルケアにおいても一つ欠かせないのは、ハウスの認知度向上です。ハウスの認知度の向上のための2013年から一般の方、医療者にむけたフォーラムを開催してきました。

この活動はボランティアの支えがなければ成り立たない活動でもあります。初期はボランティア運動として、根付くのだろうかと心配もありました。ファミリーハウスを支える大きな力となっている個人だけでなく、企業の社会貢献の一環として社員が支えてくださるようになりました。この運動に共感して部屋を提供してくださった篤志家や多くのボランティアに恵まれて、滞在施設の認知は広まり、深まってきていると思っています。

この活動は全国で展開されハウスは増えています。運営形態は様々ですが、各地のハウスは地域の支援者の協力を得て非営利で運営されています。これらの運営者による全国滞在施設運営者ネットワーク会議を1997年から年1回開催しています。情報交換と施設運営の質的向上を目指してゆるく連携しています。

ファミリーハウスのこれからの目標は、ハウス利用者のニーズが多様化し高度になり、医療機関との連携が必要となる場面も増えてきたと実感しています。この変化に対応するために私たちは「病院と自宅をつなぐ中間施設の機能をもった、医療ケアの必要な子どもと家族のためのハウス」をつくりたいと考えています。対応が必要と考えている子どものニーズは、医療機器を装着したまま過ごせる、通院で治療が受けられる、自宅に帰るまでの訓練・リハビリ、ターミナル期を過ごす等々です。実現に向けては、高いハードルもありますが、いままで培ってきた英知を結集して利用される方にとって心地よいハウスを考え、ハード面ソフト面ともに提供するべく夢に向かって前進していきたいと考えています。



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

## 2 活動経過

年	活動内容
1991	国立がんセンター中央病院小児科病棟「母の会」(現在「コスモス会」)から滞在施設の要望が強くなる
1992	患者家族滞在施設(ファミリーハウス)の運営を開始
1993	日本初の専用滞在施設「かんがるーの家」をオープン
1997	全国で同様のハウスを運営する団体が一堂に会する「ネットワーク会議」を初めて開催
2004	全国滞在施設シンポジウム「ファミリーハウスを知っていますか？」開催
2005	第1回オールスタッフミーティング開催
2006	患者家族滞在施設の推進モデル研修会開催
2007	「ネットワーク会議」から「JHHHネットワーク会議」へ改称
2008	滞在施設の認知度とニーズ調査報告書発行、患者家族滞在施設認知度向上キャンペーンの実施
2011～	東京マラソン2011 EXPOチャリティ「つなぐ」ブース出展
2011～ 2013	ハウススタッフの能力要件リスト(コンピテンシーリスト)開発プロジェクト
2012	英国・ドイツ患者家族滞在施設研修 ホスピスから学ぶホスピタリティ研修開催
2013	プロボノ支援による『理想のハウス』計画立案プロジェクトの協働
2013	『病気の子どもと家族のための滞在施設を運営するために大切にしていること』策定
2013	ファミリーハウス・フォーラム 病気の子どもと家族のトータルケアを考える～その人らしく生きるということ～開催
2014	ファミリーハウス・フォーラム 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～開催
2014	患者家族滞在施設スタッフ養成事業 研修カリキュラム『STAFF HANDBOOK』の開発
2015	ファミリーハウス・フォーラム 病気の子どもと家族のトータルケアを考える～家族の今、ここでの「自立」を支援する～開催
2016	ファミリーハウス・フォーラム～英国小児ホスピスの現場から～開催



### 3 ハウスにおけるホスピタリティ

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

理事・事務局長 植田洋子

#### (1)なぜファミリーハウスにホスピタリティは必要なのか

日本で小児慢性特定疾病をはじめとする重い病気と闘っている子どもは、10～20万人といわれています。そのうち、自宅から離れた病院での治療が必要な家族には、「病院近くのわが家」として過ごせる場所として、患者家族滞在施設が必要です。

この活動は「付き添い家族の経済的、精神的負担を軽減する」ことの必要性から全国に広がり、現在は全国で約70団体が約125のハウスを運営しています。多くの団体は、非営利でボランティアに支えられて運営され、英語では、ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスと呼ばれます。

この活動の中心に据えられたマインドは「病気の子どもと家族を大切に受け入れる気持ち」すなわち「ハウスのホスピタリティ」です。なぜこのホスピタリティが大事なのでしょうか。それは、ここが突然に重い病気と告げられた家族がもつさまざまな「痛み」を少しでも「緩和」する働きをもつ場所であるからです。

小児緩和ケアとファミリーハウス活動とは共通点があるということを私たちは、ここ数年学んできました。共通点は緩和ケアでいわれる「スピリチュアリティ」「スピリチュアルペイン」「スピリチュアルコミュニケーション」というキーワードに表されます。このキーワードをファミリーハウスの働きに置き換えてみると、病気の子どもの生きる支えとなる家族が、心身の疲労とストレスに押しつぶされそうになり、自信を失いかけて、スピリチュアルペインを感じかけた時に、「何気ない普段の生活環境を提供すること」を通してスピリチュアルコミュニケーションを図り、その家族が家族らしさを維持あるいは回復できるように関わること、といえます。

スピリチュアリティは、「人として生きようとする心」「人として生きる支えを求める心」を実現するために「日常性」という形をホスピタリティとして用意しているといえます。人として生きる支えは普段は意識しないことが多く、失って初めて意識することが多いですが、緩和ケアでは患者が人として生きる支えを失いスピリチュアルペインを感じる前から予防的に関わり続けることが大切、とされています。





### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

表1

キーワード	意味
スピリチュアリティ	<ul style="list-style-type: none"> <li>●人として生きようとする心</li> <li>●人として生きる支えを求める心</li> </ul>
スピリチュアルペイン	<ul style="list-style-type: none"> <li>●人として生きる支えが障害されて生じる心の痛み</li> </ul>
スピリチュアルコミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> <li>●「人として生きる支え」を意識しながら日常のコミュニケーションを図ること</li> <li>●人を支えるコミュニケーション</li> </ul>

(ホスピスから学ぶホスピタリティ 林章敏先生の講演の報告書から抜粋)

その考え方をファミリーハウスに置き換えてみると、私達の活動は、病気の子どもの生きる支えとなる家族が、心身の疲労やストレスに押しつぶされそうになり自信を失いかけ、スピリチュアルペインを感じかけたときに、「何気ない普段の生活環境を提供すること」を通してスピリチュアルコミュニケーションを図り、その家族が自分達らしさを維持、あるいは回復できるように関わること、と説明できるように思います(表2)。

表2. ファミリーハウスにおける「病気の子どもと家族への支援」

●だれが	ファミリーハウス運営に携わる者は
●だれに	病気の子どもとその生きる支えとなる家族に
●いつ	家族が(心身の疲労やストレスに押しつぶされそうになり自信を失いかけ)スピリチュアルペインを感じかけたときに
●どこで	病院にほど近いファミリーハウスで
●どのように	何気ない普段の生活環境を提供することを通して、スピリチュアルコミュニケーションを図り
●活動のゴール	その家族が自分達らしさを維持/回復できるように関わること

一般的な理解として、コミュニケーションは、言語的コミュニケーション(会話など)と非言語的コミュニケーション(表情、動作や行為など)に大別されます。利用者のために場を整えることに多くのエネルギーを費やすファミリーハウスの運営は、非言語的コミュニケーションに重きを置いている、と捉えることができるでしょう。つまり、私達は場を整えるという行為を通して



## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

利用者にメッセージを伝えており、利用者は場の清潔さや温かな気配からそのメッセージを感じ取っている、という解釈です。こうした無言のやり取りは、非言語的なスピリチュアルコミュニケーションの優れた一型、とみなすことが可能です。私達の活動は、見方によっては地味であり、自分たちの努力や誠意が直接的に感謝されたり労われたりすることは少ないのが実情です。そうした状況は、時に私達のモチベーションや自己評価を下げる要因となりがちです。しかしながら、ファミリーハウスで「自分のできることをやっていく」という地道な活動の積み重ねは、「利用者の方々のスピリチュアリティを支えるための貢献」であるといえます。それは、今後、ボランティアに関心を示してくれる新しい仲間や若い世代へ、是非伝えていきたいファミリーハウス活動の魅力でもあります。

### (2) ファミリーハウスの「ホスピタリティ」

スピリチュアリティ「人として生きようとする心」「人として生きる支えを求める心」を「マズローの欲求段階説」で具体的に説明してみます。人は、生理的欲求、安全欲求、愛情・尊重欲求を経て最終的には自己実現の欲求をもっており、低次の欲求が満たされて初めて高次の欲求が満たされていく、そして人は最終的には自己実現したいという欲求を満たすことが人生の最高の目的となるという理論です。普段はこのようなことを意識しないで生活しているものですが、子どもが発病するということは、家族総動員での命をかけての戦いの始まりを意味します。それは不便な新しい生活の始まりです。医療者が指摘するようにそこには患者本人のみでなく家族全員にとって、気持ちの落ち込み、活動の制限、日常生活からの隔離など、命がけの身体・精神・社会・スピリチュアルな痛みを受け入れざるを得ない状況になります。そんな患者家族にとって、ファミリーハウスは、「我が家での生活」を感じさせるような「日常性」を提供しています。「マズローの欲求段階説」で説明しますと、まず安心・安全・安価で我が家のような日常が取り戻せる場所や時間を提供します。しかし、それだけでなく、生活圈から離れたところで治療を余儀なくされ、地域・コミュニティから離れ孤立しがちな患者家族にとって、気にかけている、心配されている、見守られているという人とのつながりが感じられるような場所でもありたいと思っています。そして、ともすれば、治療を受ける側に固定されがちな患者家族に、日常の自由さや自立性をできるだけ保証することで、自信や達成感を取り戻してもらいたいと思っています。そうした「日常性の再構築」にむけた支援がうまくいったときには、闘病中の患者家族であっ



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

でも、人としての生き方を取り戻し、自己実現が図れるようになるのだらうと思います。ファミリーハウスは、このようなスピリチュアリティ「人として生きようとする心」「人として生きる支えを求める心」を実現するため、「日常性」という形で、マズローの安全・愛と所属・尊重の欲求を満足させる機能をホスピタリティとして用意していると言えます。

もうひとつ、ファミリーハウスのホスピタリティの在り方は、患者家族は与えられるだけの存在ではなく、運営スタッフとともにその場を創る存在でもあるということです。ファミリーハウスは、サービスする人される人という関係性はなく、ともにこの場を作るおたがいさま、というコミュニティです。

初期の嵐のような時期を経て、自分たちの生活の再構築を果たし、何年もファミリーハウスを利用される方は、他の利用者の方のために寄付をしたり、互いに送迎をしあったり、折あるごとに連絡を取り励ましあったり、自らの利用のチャンスを譲るという方もおられます。活動を始めて25年間、ハウスで事故を起こしことがない、という事実はどれだけ利用される方々がこのハウスを大切に使うてくださっているかを物語っています。利用する方を大切にすることは、大切にされたというおもいに変わり、またその方が次の方を大切にするという循環になります。こうした利用者の人間的成長に運営者も励まされ、運営者も成長していきます。



## 4 第一回ニーズ調査における課題とスタッフ養成研修への取り組み

東京経済大学コミュニケーション学部

専任講師 小山健太（認定特定非営利活動法人ファミリーハウス 理事）

認定NPOファミリーハウスは2007年度に、ハウスのニーズと認知度調査を実施しました。この調査は、独立行政法人福祉医療機構による平成19年度「子育て支援基金」助成を受け、「ITを用いた滞在施設ネットワークの構築と啓蒙事業」の一環として取り組まれました。本事業は3か年計画で、ニーズと認知度調査は2年目に実施されました。

調査の問題意識は、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、家族が滞り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、ハウスがどうしても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。

ニーズ調査の結果、病気の子どもと家族が抱えているハウスに対するニーズを、下図の通りにまとめました。とくに、物理的ニーズだけではなく、心理的ニーズがあることを確認できたことは大きな成果でした。さらに、自宅を離れて闘病生活を送る家族がもつニーズの多様性を前提に、一人ひとりの利用者のニーズを理解し対応する重要性が明らかになりました。

本調査結果をふまえてハウス運営の質的向上を目指し、その後、スタッフ養成研修を開始しました。2009年10月開催の研修テーマは「ボランティア・コーディネート」（会場：福島県立医科大学）、2010年10月開催の研修テーマは「利用者ニーズの事例検討」（会場：名古屋第一赤十字病院）、2011年9月の研修テーマは「ホスピタリティ」（会場：国立がん研究センター研究所）、2012年5月の研修テーマは「ホスピスから学ぶホスピタリティ」（会場：十字屋ホール、講師：聖路加国際病院緩和ケア科部長 林 章敏先生）でした。

こうしたニーズ調査およびスタッフ養成研修の取り組みを重ねることによって、ハウスがもつ専門性をスタッフ間で意識、共有できるきっかけとなりました。

### ■ニーズ調査の概要

【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



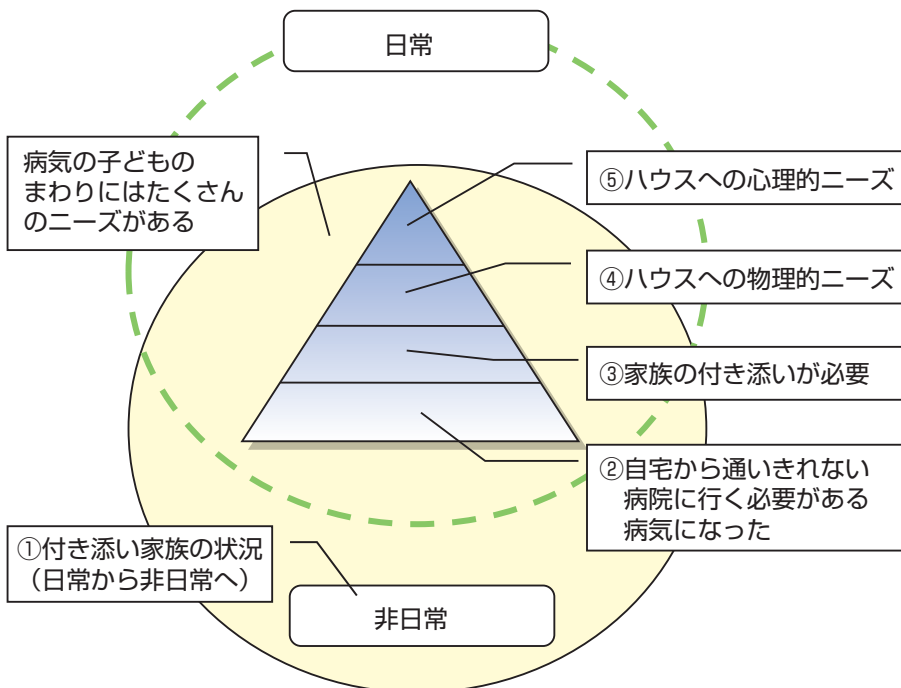
### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

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。

図：ハウスが必要となる状況とニーズ



- 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、非日常的な日々を直面します。
- 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。
- 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。



## 5 ハウスゆいまーるからみえる患者家族滞在施設における専門性へのニーズ

元ラッセル・レイノルズ・アソシエイツ・ジャパン・インク  
コンサルタント 柳田久美

病気の子どもと家族のために役立つハウスを運営するには専門性が必要です。しかし、その言語化は難しく、ハウススタッフの業務の質の向上について議論することや、新しいハウススタッフとハウス運営の専門性を共有することに大きな課題を感じてきました。

そこで、認定NPOファミリーハウスでは、ハウススタッフの専門性を言語化することを目的に、2010年から三年間をかけて「患者家族滞在施設運営担当者の専門性確立のための研究・研修事業」に取り組みました。国内外での多くのインタビュー調査を通じて、ハウススタッフの専門性を「マインド」「スキル」「知識」の3本柱でまとめたのです。2013年には、その成果をJHHHネットワーク会議にて報告し、全国のハウス運営者と共有しました。プロジェクトの実施にあたっては、武田薬品工業株式会社から助成をいただき実現が可能となりました。

まず、なぜ専門性が必要、と私たちが行き着いたのか整理していきます。日本で最初のハウス運営は、人々が自発的にボランティアで行っていました。病気の子どもの家族の、ハウスが病院近くに必要、という切実な思いを大切に、医療従事者のバックアップのもと、温かい第二の我が家として、事故を起こすことなくハウスの運営は行われてきました。しかし、ハウス誕生から24年が経つ今日、医療と利用者を取り巻く環境は変化しています。患者の在院日数の短期化から、付き添い家族の利用だけでなく、病気の子ども自身の宿泊も多くなってきました。また、以前は助からなかった命が医療の進歩により助かるようになり、ハウスへのニーズも変化しています。利用者が安心して滞在できる、ホッとできる第二の我が家のような環境はそのままに残し、利用者の新たなニーズにしっかりと応えていく為には、医療者との連携が必須であり、ハウスの質の向上が求められています。病気の子ども自身が滞在できるなどのニーズの多様化に応える為、また医療従事者との密接な連携を実現する為、ハウススタッフ自身も専門性を高めていく必要があるのです。

二つ目は、世代交代の課題です。高い志や、ご自身のご経験からハウスを始められたハウスオーナー方は、利用者を勇気づけ、時には利用者が人間的に成長するような関わりをもたすこともあります。しかし、その職人としてでなく、自身の持つ人間力が実現するハウス運営は、言葉だけで継承したり教育したりできることではありません。その方々の高齢化などにより世代交



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

代が行われつつあるハウスでは、有償のスタッフが引き継いでいくこともあります。若いスタッフたちは、先人たちの心意気を胸に刻みながらも専門性のあるスキルをしっかりと身に付け、先人たちがその人間力で行ってきたあたたかいハウスづくりを新たな形で実現していく必要があるのです。

ハウスを運営するために大切にしていることを言語化する是非については大きな葛藤がありました。本質的な部分を言葉にすることが難しいことは言うまでもないことなのですが、それでもある程度は言葉にしなければ世代やバックグラウンドの異なる人々に何も伝わらない、という問題があります。NPOファミリーハウスは、ハウスを必要とする人がいる限り、その人々の役に立つハウスを継続して運営しなければならない、という社会的使命を感じ、言葉にする決断をしたのです。黒子となりハウス活動を推し進めているスタッフの世代交代ができない為に活動を中止せざるを得ない、という事態は避けなければならない、と考えているからです。

次に、ハウススタッフの専門性を言語化したプロジェクトの進め方を明確にしていきます。まずはハウス運営において何が大切か、ということのを誰もが共通して理解できるものを作りたいが、ファミリーハウス内部への内向きの視点のみに陥らないよう、人事の専門家の協力を得ながら、そして今までのハウス活動の成功体験をベースにしながらも、社会で実践されている類似職種の専門性を広く学び、また未来のハウススタッフが理解できるように作ろう、という大方針を立ててプロジェクトはスタートしました。

1年目はハウススタッフにインタビューを行いました。合わせて、看護師、ホテルスタッフ、病院ボランティア・コーディネーター、高齢者ケア施設運営者、ホスピス運営者など、ハウスの近隣職域の専門家にもインタビューを行いました。2年目は、1年目のインタビューの継続に合わせ、海外にもモデルを探し求めるべく海外視察を行いました。子どもホスピス等、病気の子どもと家族へのケアの哲学と実践の歴史が長いイギリス、ドイツを訪問し、子どもホスピスや病院の専門家にインタビューを行いました。3年目は国内・海外でのインタビュー結果からハウス運営に必要なキーワードを抽出し、ハウスを運営するために大切にしていることを明確にしました。3年間じっくりと言語化への努力を重ねるプロセスを取ったのです。

ハウスを運営するために大切にしていることの言語化は、一般にコンピテンシー開発という手法を用いました。コンピテンシーとは、アメリカで生まれた能力開発や人事評価の考え方で、「成果を生む望ましい行動や思考の特性、能力」と訳すことが多いですが、日本でも90年代後半から取り入れる組織が増えてきました。ある職務について、基準に照らして効果的または卓越し



## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

た成果を生む行動の裏には、職務スキル、知識だけでなく、価値観などの思考や行動の特性など、目に見えにくい多くの要素があります。それらの業務遂行に必要な要素(コンピテンシー)を明示し、「マインド」「スキル」「知識」の3本柱で構成される内容に纏めたのです。

そのまとめは「コンピテンシー・リスト」と呼ばれますが、NPOファミリーハウスでは「ハウスゆいまー」という名前で小冊子にまとめ、全国のハウス運営者と共有しています。「ゆいまー」という言葉は沖縄で使われる言葉で、「ゆい」は「結い・協働」、「まー」は「順番」の意味で、順番に労力交換を行うこと、相互補助とも訳されるそうです。例えば、さとうきび畑の刈り取りを各集落、皆で協力して行うときにこの言葉を使うそうです。この言葉はハウス運営にとってもぴったりで、沖縄で開催された第14回JHHHネットワーク会議でこの冊子を全国のハウス運営者に展開することになったというご縁もあり、「病気の子どもと家族のための滞在施設を運営するために大切にしていること」の愛称を「ハウスゆいまー」といたしました。理想としては、ひとりのスタッフが「ハウスゆいまー」の全ての項目を実現する努力をすることが望ましいのですが、なかなか難しいことです。ハウスの活動では、関わる人たちがみな相互に補い合ってチームで対応していく姿勢がふさわしく、その為にもハウススタッフとして備え、向上させていきたい要素、専門性を「ハウスゆいまー」にまとめる必要がありました。

「ハウスゆいまー」が小冊子という形でまとめられたことにも理由があります。それはハウススタッフがハンドバッグなどに入れて気軽に持ち歩き、ふと業務について考えたい時に振り返ることができるように、という思いを込めて作られました。ハウス運営に関わる人々が世代交代しても活動当初の理念が薄まってしまいうことが無いように、迷ったときや道筋が見えなくなったときはこの「ハウスゆいまー」に立ち戻って原点を確認できるようにする為にも、そして変化する利用者のニーズを満たすことのできる新たなハウスを設立する為にも、ハウススタッフの専門性は今、明確にする必要があったのです。

最後に、命題である「ハウスゆいまーからみえる患者家族滞在施設における専門性へのニーズ」とは、冒頭に述べた必要性のみならず、「ハウスゆいまー」をまとめ上げたからこそ見えてきたニーズがありました。まず、イギリスやドイツの子どもホスピスで豊富な経験を有する専門家たちは、そこで働く人に求める要素として、人をケアすることができる人は、自分自身のこともケアできる人だ、と述べていました。「自と他を分ける力」、「自分をケアできる力」として「ハウスゆいまー」には定義しましたが、「自己犠牲の上に成り立つボランティア」という従来の考え方から、より「成熟した大人」としての業務に対する向き合い方が求められる時が来た、というこ





### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 2. ニーズに基づくハウス活動の発展

とです。そして、3年目に行った、今まで行ってきた膨大なインタビュー結果からキーワードを紐解き、またその一つ一つのキーワードの行動事例をまとめ上げる作業を通して、ハウススタッフは多くの気づきを得ました。黒子に徹しようという配慮から、謙遜に謙遜を重ね、それでもなお足りないのではないか、という思いで日々業務を行ってきたスタッフが、自分たちが当たり前のように行ってきたことは、間違えではなく今後も大切にすべきことなのだと、気づいたのです。「承認」というプロセスは安定感を持って業務を継続する為には必要なことです。専門性を明確にすることは、「承認」することでもあります。日本社会で長らく育まれてきた、言語化せずとも理解しあえるという文化のもとでは疲弊や誤解が生まれることがあります。健全な精神でこそ複雑なハウスの業務は長期的に持続でき、その為にも専門性を明確にすることは必要であったのです。専門性を明確にすることで、互いの活動の仕方(行動や思考)を尊重し、承認しあうことができます。それぞれが責任感と誇りを持って専門性のある活動を全うすることで、相互に補い合いチームでハウスを運営することを可能にします。健全なチーム体制で確実にPDCA(Plan(計画)、Do(実行)、Check(評価)、Action(改善))を回していくことで、世代交代しても事故を起こすことなく、徹底して利用者のニーズに応えていく運営を実現させていきたいと考えています。

# 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

～新たなニーズへの取組み～



## 1 医療的配慮が必要な子どものニーズに応えるハウスの実践

東京慈恵会医科大学医学部看護学科  
永吉美智枝

### (1) 医療的配慮が必要な子どもがもつハウスへのニーズの例

医療的配慮が必要な子どもは、より「病院に近いハウス」を必要としています。東京の認定NPOファミリーハウスは、下記のような医療的配慮が必要な子どもの滞在に試験的に取り組んできました。

- ハウスで生活しながら通院化学療法を行う
- 医療機器を装着後、在宅移行のためのリハビリを行う
- 長期入院後、原籍校への復学前に生活のリハビリを行う
- 終末期に緩和ケアを受けながら、ハウスへ外泊し家族の時間を過ごす
- 海外から日本の高度医療を受ける目的で来日し、長期滞在する
- 先進医療や治験、代替医療を受ける目的で、長期滞在する
- 急変に備え、病院に近いハウスに滞在する

### (2) ハウスの機能性

東京の認定NPOファミリーハウスは12施設を運営していますが、各施設の形態が異なります。事務局では、ハウスの立地、特徴、機能性を考慮して、ハウスを選定することから支援が始まります。

多様な機能性という観点で各ハウスをみると、子どもと家族のそのときどきのニーズに応じた施設を提供することに重要な意味と専門性が生じます。



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

#### ハウスの種類

- きょうだいや祖父母を含めた家族全員が利用できる一軒家
- ハウスマネージャが常駐し、広い共有スペースがある集合型ハウス
- 家族のプライバシーが保たれるアパート型ハウス
- 車椅子利用、医療機器や装具を装着して生活が可能なバリアフリー型ハウス
- 病院への通院による負荷が最小限の立地にあるハウス など

### (3) 医療機関との連携

医療的配慮が必要な子どもの滞在には、通常、病院の医師や看護師、ソーシャルワーカーから事務局へ受け入れについてのご相談をいただいています。事務局では安全安心を保証するために受け入れが可能なハウスを検討し、スタッフの支援体制を整えています。さらに、ハウスで活動する看護師が、病院との調整や相談業務を担当し、ハウスマネージャとのチーム体制で利用者を受け入れ、滞在中から滞在後まで、窓口となる病院の医療者と密に連絡をとり、情報共有を行っています。

### (4) ハウスにおけるFamily-Centered Care

小児がんの子どもと家族の声から始まったハウス活動には、現在でも当事者である子どもと家族が参画しており、ハウスや医療的な視点のみが優先されることなく、ハウスの理念を守り続けています。

ハウスの理念が守られながら活動が発展し続ける理由を医療・看護の視点で考えたとき、ハウスにおける支援の実践が「子どもを中心として、家族と医療者がパートナーシップを形成し、家族との間で話し合い、力を合わせて最適なケアを提供する、ファミリーセンタードケア (Family-Centered Care)」の概念にあてはまることがわかります<sup>1)2)</sup>。具体的には、①利用者が安全安心に過ごすことができるよう、家族の意見や選択を傾聴し、子どもと家族の考えを尊重しています。②子どもと家族がハウスでの生活をイメージし、家族全員にとって最善の滞在となるようハウスに関する正確な情報を共有します。③子どもと家族がハウス活動に参加しながら生活のリハビリを行い、ハウスを出て自宅への生活への移行に向けて、意思決定への支援を行いま



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

す。④支援の評価や開発に子どもと家族を迎え入れ、協働しています。

生活の場であるハウスでは、生活の主体となる家族が中心です。ハウスに求められる支援のあり方は、子どもと家族を中心に最善の生活を送るために必要な支援者が集まり、協働することが基盤となります。運営者は、そのコーディネイト役であり、スタッフは、「子どもと家族と医療福祉と地域・社会をつなぐ」重要な役割を果たしています。

この章では、医療的配慮が必要な子どもと家族のハウスへの滞在にかかわった病院の医療従事者とハウススタッフの視点から、ニーズと支援方法について検討していただきました。

#### 参考文献

- 1) AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS Committee on Hospital Care: Family-Centered Care and the Pediatrician's Role Pediatrics.112; p. 691-696, 2003.
- 2) Tondi M. Harrison: Family Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. J Pediatr Nurs. 25 (5); p.335-343,2010.



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

### 2

#### 医療的配慮が必要な患者と家族の滞に関する医療者とハウスとの連携～病院の看護師の視点から～

東京女子医科大学病院看護部

急性・重症患者看護専門看護師 山中源治

近年、医学が進歩し、以前は入院療養が必要だった生命維持装置を含む様々な医療機器を装着した患者の退院が可能になりました。また、小児慢性期疾患患者の多くが成人期に達し、社会復帰を目指しています。一方で、現在、医療機器を装着された患者、特に成人期に移行した患者が、在宅療養までの橋渡しとして使用できる患者家族滞在施設(以下、ハウス)はほとんどありません。ハウスが在宅医療に移行するまでの受け皿の一つとなり、橋渡しの役割を担うことは、患者・家族にとっても、さらに医療者にとっても大変心強く、社会からの期待が今後益々大きくなると考えます。

小児慢性疾患だけに限らず、多くの慢性疾患患者の治療には家族の協力が不可欠です。長期戦になると患者だけでなく家族も治療の当事者として捉え、ケアする必要があります。衣食住の安定は最重要課題です。中でも、先端医療は治療・管理できる病院に限られ、多くの患者が家族とともに病院近隣に移住を余儀なくされます。しかし、患者の治療と並行して急遽住まいを探しても、慣れない土地で住む家がなかなか見つからない現状があります。また、患者の状態によってはいつ退院できるか目途が立たず、本当に退院できるか、病院外の生活が継続できるかという不確かな症例もいます。従来このような場合、家族はホテル等に滞在することが多く、経済的に不安定になり身体的、精神的、社会的に負担となっていました。ホテルに比べ割安であるハウスを生活の拠点として確保できることが家族のQOLにとっても大きな意味を持つと考えています。また、新たな土地で生活を始める患者・家族が土地柄に慣れるまで、また遠方の自宅に帰る患者はその前に、ハウスでワンクッション置いて社会や病院外生活に馴染んでいくという意味でもハウスは有用だと考えます。

我々の病院では、以前、ハウスと連携して医療機器を装着した患者・家族を退院につなげたことがあります。ハウスを利用する際、医療機器装着中の患者が、病院外での生活を安全に送ってもらうためにいくつかのチェック項目をハウスと共有しました。まず最低条件として、「電源がとれること」です。医療機器はアース用の3Pコンセントが必要になる場合があります。ハウスの分電盤のアンペアブレーカーも確認し、一般家庭並みもしくはそれ以上の契約がされているかも確認する必要がありました。その他にも、「バリアフリーである」「風呂、トイレが十分な広さ



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

がある」「救急車が停まるスペースがある」なども重要なチェック項目です。また退院後の外来支援を見据え、病院からハウスに「安全に通院できるか」、移動時間、移動手手段等を確認しました。可能であれば、体力面から30分圏内、公共交通機関の乗り換えが少ない、駅などから近い方が安全だと考え、ハウス周辺的生活環境も情報収集しました。当院が協力を依頼したハウスグループはいくつかのハウスを管理していたため、これら条件を満たす好条件の施設を紹介していただきました。このハウスには、日中は管理者が配置され、夜間も保安人に連絡がつながるなど、緊急支援体制も整っており、ハード面だけでなくソフト面にも配慮されていたため、患者・家族だけでなく医療者も安心して、外泊そして退院につなげることができました。加えて、高校生以上の患者が約1年ぶりに病院外で生活するという一方で、プライベートを保ちリラックスして過ごせるよう、部屋数にも配慮していただきました。患者は、プライベート空間があるというだけでも退院するモチベーションにつながったようです。患者・家族はこのハウスで数か月生活し、徐々に退院後生活に慣れることができました。

小児医療やその家族の間では、ハウスの存在はよく知られています。しかし、成人期に移行する患者で、かつ医療機器を装着している患者にとってハウス利用はハードルの高いイメージがあります。小児と同様に成人になっても、家族と共に過ごす時間こそが、患者の生きる力になります。病院には、入院している必要ないけど、家に帰るにはあと一歩という若い患者がたくさんおり、このような患者は今後益々増加すると考えられます。将来的には、訪問看護などを利用しながら、ハウスで在宅療養の訓練をするという形も視野に連携を強化していきたいと考えています。「ハウス＝家族のための家」として患者のみならず家族も支援しながら、ハウスが幅広い患者・家族にとって病院と在宅をつなぐ架け橋となり、たくさんの笑顔を生み出すことを期待しています。



### 3 専門性に基づいた支援の実際～ハウスタッフの視点から～

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

ハウスマネージャ 岩部敦子

#### (1) 利用開始時のアセスメント・ハウスの選定

各ハウスの予約受付は一括して受付担当スタッフが行います。医療的配慮が必要な患児と家族の予約を受ける際に、利用開始前の「アセスメント」及び「運営者と利用者の相互理解と信頼構築」が滞在中の安全に欠かせないポイントとなります。病院に近いハウスで受けるためには、よりニーズの高い方を受付段階で把握し優先します。具体的には、終末期で患児が急変の可能性があるほど重篤である場合や、体力が著しく低下するなかでの通院治療、ドナーとなった直後や出産直後に付き添いが必要な両親が滞在する場合、医療機器を装着して滞在する等です。

利用予約時の電話では、以下の情報の聞き取りと安全な滞在のために協力いただく内容を説明します。その時点で利用者と信頼関係が築けるようなコミュニケーションがとれない場合は、直接、出向いて面談を行います。海外からの利用者の場合は、文化の違いもあり、相互理解のためには通訳を介しての面談が必須となります。

利用予約時に聞き取る情報、伝える内容

- 患児の病状(治療経過と治療予定、現在の体調、ハウス利用可能性の有無)
- 付き添い家族の体制(ハウス滞在するメンバー、家族の事情)
- ハウスの性質とルールを理解していただく(譲り合って使っていただく)
- 約束を守っていただく(利用変更の事前連絡、禁煙、感染症予防、次の利用者のために掃除等)

利用予約の際には、『ハウスゆいまー』の項目にある「コミュニケーション能力/利用者ニーズを汲み取る」及び「チームワーク力」を大事にしています。ひとりでは対人支援ができないことを肝に銘じ、刻々と変化する利用者ニーズをより明確にするためにも、受付スタッフだけでなく、ハウスマネージャや看護師、通訳等の専門家ボランティア、病院とも連携することが必要です。ハウスを利用する患児と家族にとって、納得のいく治療と、そのための生活環境を自ら選択できるよう付き合い続けていくことを大切にしたいと考えています。



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

ハウスマネージャ 小澤敦子

#### (2) 利用者を見守る

利用開始後、ハウスマネージャは毎日「おかえりなさい」「行ってらっしゃい」の声かけを、心を込めていたしますが、この短時間のコミュニケーションをととても大事にしています。さりげない会話で利用者の様子、気持ちをつかむようにします。ただいまと帰ってきて、ご飯をつくり、食べ、お洗濯をして、お風呂に入ってゆっくり眠る、当たり前のことができることが次の日のエネルギーとなり、病院のお子様のところに笑顔で行くことができるのです。

お子様の病気が分かった最初の時期には、お母様はどこにもぶつけることのできない不条理さや怒りの気持ちを抱えていらっしゃるようです。そのようなお母様をゆっくりと見守ります。日がたつにつれて、前向きに闘病される姿が見られるようになり、そのうえ、他の新しくチェックインしていらしたご家族の話を聞いたりしている姿も見られます。

ハウスにおける支援は、利用される方が普通の生活を送るための温かいお迎えと温かい見守る、すなわちホスピタリティです。『ハウスゆいまーる』の項目では、「マインドの愛情」と「スキルの利用者ニーズを汲み取る力」が不可欠です。また、第二のわが家のようにということは、利用される方もその一員であり、サービスを受けるだけの人ではないということです。偏見や先入観を持たず、対等な人と人としての交流で尊敬の気持ちを持って接しています。ハウスや病院をも含むコミュニティの仲間になったと思っていただけるといいと考えています。





### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

ハウスマネージャ 知久佳子

### (3) 社会が支える子どもとその家族中心のコミュニティ

活動が始まった1990年代は、主に入院中の子どもに付き添う家族がハウスを利用していました。しかし近年では、家族だけでなく治療中で免疫や体力の落ちた子ども、車椅子や医療機器をつけた重篤な子ども自身も、外泊許可や通院治療でハウスを利用するケースが増えてきました。そのため現在は、埃やカビの繁殖を防ぐためのエアコンフィルターの清掃、バスルームを中心とした水回りの清掃、玩具や本の除菌など、より安全と衛生に努めて、家族を迎えています。こうしたハウスを支える活動は個人のボランティアが中心でしたが、ここ数年は企業社員のボランティア参加が増えています。年に数回の大掃除に加え、定期的な清掃活動等への協力、農園で花や野菜を育て、収穫した野菜を届ける。季節の花を飾る、クリスマスや母の日などに手作りの品を作る、寄付の品をラッピングしてプレゼントする、など協力の幅も広がっています。このようなボランティアの支援は、子どもの病気により地元のコミュニティから断絶され、大きな不安を抱えながら慣れない環境で生活する家族へ「ひとりではない」「たくさんの方が応援してくれている」というメッセージとなり、「自分もハウスの支え手である」「できることで協力したい」と再び人や社会とのつながりを感じる大きな力となります。

子どもと家族を中心としたコミュニティを作るために必要とされる『ハウスゆいまー』の項目は、マインドの「愛情」、スキルの「利用者ニーズを汲み取る力」「コミュニケーション能力」「チームワーク力」「想像力」「日常生活力」など複数の項目が考えられます。

これからも、活動に共感くださるボランティアと共に、個々の家族が必要としている真のニーズを汲み取りながら、家族が過ごす時間がより豊かなものになるようにささやかな日常を見守る、支えるなど、子どもと家族を中心にたくさんの人と連携していく必要があると感じています。



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

## 4 専門性に基づいた支援の実際～ハウスの看護師の視点から～

赤池文子<sup>1)</sup>、江口八千代<sup>1)</sup>、永吉美智枝<sup>2)</sup>、矢郷哲志<sup>3)</sup>、竹尾奈保子<sup>3)</sup>

1) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

2) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科

3) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

ハウスに滞在する家族は様々な問題を抱えながら生活されています。家族は初めての治療への不安、再発、死への恐怖揺れ動く思いを必死でコントロールしながらハウスで過ごされています。遠方にきょうだいを残し、不安を抱えているケースもあります。

ファミリーハウスでは、看護師が家族への相談支援を行っています。面談のはじめに、家族に看護師であるとういことを話すと色々な思いを話されます。病院の医療者は日々の業務の中で相談したくても十分に時間をとることが難しい状況であったり、利用者自身相談できる心の余裕がないことがあります。ハウスは生活の場所だからこそ、家族は思いを安心して話されるため、看護師は患児の病状、家族の状況が具体的に把握できます。家族は話したことで自分がどのようなことで悩んでいたのか、どうしたいのか少しずつ整理されていけます。近年、終末期の患児がハウスで外泊することが多くなり安全が確保される環境が重要となります。

ハウスにおいて看護師は、事務局と連携し、ハウスとしてできる支援を検討し実施してきました。看護師の視点で介入した事例について支援の実際をお伝えします。

### (1) ファミリーハウスに滞在する医療的配慮が必要な子どもと家族の情報収集

ファミリーハウスに医療的配慮が必要な子どもと家族の受け入れる場合、事務局が事前に家族に同意を得た上で病院の医療者と話し合いを行います。その場には看護師が同行します。看護師は医療看護的な視点から、ハウスで安全に生活する環境を整えるために必要な情報収集を行い、アセスメントします。事前の主な確認内容を表1に示しました。(確認事項は事前にご家族にもお知らせします)その内容をスタッフと共に検討し、適切なハウスを選定し、その後の継続した支援に繋がります。



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

表1. 医療的配慮が必要な子どもと家族の受入れに関する医療者との確認事項

1	ハウス滞在目的：滞在条件への適用の可否 1) 疾患名、年齢、性別 2) 病院名 3) 入院治療が必要な状態か 4) 自宅からの通院時間 5) 治療を受ける病院に入院設備がない 6) その他
2	今後の治療の方向性、予定 1) 治療期間 2) 治療内容 3) ハウスへの予定滞在期間 4) 退出要件(どのようになったら退出するか、転帰)、治療終了、転院、ICU退出後など
3	家族の情報 1) ハウス滞在に関する両親の考え、思い 2) 父親、祖父母の滞在予定 3) きょうだいの世話、滞在予定 4) 海外に自宅がある(海外駐在の日本人、あるいは日本に来て治療する外国人) 5) 日本在住だが、両親あるいは配偶者が外国人で日本語が話せない →通訳者の有無、日本語がわかる援助者と連絡先 6) 保証人 7) その他の状況 単親家庭、きょうだいが母親と一緒にいる必要がある場合など
4	患児の状況、生活上の配慮点(医師の指示) 1) 病気の理解 2) ハウスで必要な治療処置(服薬、注射、酸素、その他) 3) ADL、安静度・外出範囲の許可 4) 見守りの必要度(発達段階、全身状態など) 5) 階段の利用 6) 医療機器、車いす、松葉杖、義足等の有無 7) 入浴方法 8) 排泄等の状況 9) 宗教上大切にしていること
5	責任を保護者がもつ利用の原則に関する共通理解
6	病院とハウスの連絡方法、連携方法
7	適応するハウスの選定
8	緊急時連絡体制
9	緊急時搬送経路



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

10	ハウス内設備の確認事項 各階利用場所の電源(コンセント)の位置、種類、ブレーカー エレベーターの広さ(車いす、ストレッチャー使用時を含める)
11	生活方法のシミュレーション トイレ 浴室 室内の導線、ベッド配置 エレベーターから部屋までの導線、広さ 各階移動 室温設定(病態に負荷がない配慮の必要性) 部屋の広さ、親子、家族同室が可能か
12	その他 駅からの移動が可能か(エレベーターの有無) ハウスからの通院経路

#### (2) ハウスで生活しながら通院治療を受ける子どもと家族への支援

遠方にきょうだいを残し、患児の通院治療に付き添う母親がハウスに滞在される場合があります。母親は初めての治療への不安、再発、死への恐怖、揺れ動く思いを必死でコントロールしながらハウスで過ごされます。そのような状況における支援をご紹介します。

\*ハウスへの滞在を受け入れるにあたり、家族に同意を得た上で主治医から情報提供、ハウスに近い病院でのフォローをお願いします。

\*家族との面談を行います。

看護師は交代で治療後の観察をし、面談を行います。初めは病気のことを話されない場合でも、母親が話されるのを待ちながら、患児の状態の確認、把握をし、母親と共有します。

\*ハウスマネージャは母親と患児の日常生活の状況を見守り、体調や精神状態などの情報を共有します。

\*遊べる場所を広くする、患児用の椅子を準備する、など患児の行動を把握し安全な環境を提供します。

\*急変時への連絡体制を明確にし、看護師からも家族へ必要な情報を提供し共有します。

\*遊びのボランティアを定期的に入れ健康状態を配慮した遊びを計画し、一緒に遊びながら、患児を観察します。できるだけ母親も一緒に遊べる環境をつくる一方で、母親の疲労がみられる



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

時は休めるようにします。

今まで受診していた病院を離れ、遠方での通院治療による母親の不安も大きく、患児に身体的な問題がある場合はさらに強くなります。常時限られた範囲の中で生活し、治療の度に状態が変化する患児を一人で見ていく母親にはストレスがたまり孤独にもなります。母親の健康状態を確認し、睡眠や食事摂取量などを面談で確認することも大切です。

幼児はどんな状況の中でも遊びを楽しむ事ができます。治療をしながら日常生活の中でハウスマネージャと遊んだり、おしゃべりしたり、日々の成長をご家族と喜ぶことが出来ます。患児は遊びのボランティアの日を楽しみに待つようになります。また、患児との関係が出来ると母親も少しずつ話されるようになります。安心できる場所と思えるまで時間がかかることもあります。揺れ動く家族に対してその思いを受け止めながら今の生活が安心してできるように、生活を大切にできるように様々なスタッフが支援をし続けることが重要です。

### (3) 患児の発症により危機的状況にある家族への支援

病気が発症し病気が命の危険があると知らされ、どうしたらよいかわからなかったと話されることがあります。遠方で家族がバラバラで土地勘もない状態の中では不安はさらに大きくなります。「夫婦で今後の話しが出ない状況でした。話す中でお互いを思いやる事が出来ず、怒りの言葉ばかり出ていた」と話された家族もいらっしゃいました。

事務局でのやりとりで家族の切実な思いが表出されます。まずハウスを利用して頂くことで住む場所が確保できた安心感は大きいです。危機状況であると考えられる家族とは電話ではなく、顔を見ながら面談の場をつくり、ハウスの一室でご両親がいらっしゃれば一緒にお話をさせて頂きます。自分の言葉で話される事を確認しながら伝えます。これからの生活、治療、きょうだいのことなどを話されることで、状況をご自分で整理され、表情が少しずつ穏やかになります。

看護師は面談により、患児の病状の把握と家族の思いや家族の状況を聴くことができ、具体的な支援につなげやすくなります。また、ハウス内での家族同士の関わりから、「大変なのは自分達だけではなかった。自分達より大変な方がいらした。」と前向きな気持ちになられることがあります。滞在開始初期に面接ができると、信頼関係ができ、家族からも話しやすくなります。



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在中における医療福祉との連携

#### (4) 終末期の患児に対する不安を抱える家族への支援

患児のベッドサイドにいるのはほとんどが母親です。母親は積極的な治療ができなくなった状況を患児の病状を通じて感じながら、どう対応したらよいのか悩みながら不安が強くなっていきます。定期的に電話あるいは面接を行い、家族の思いを聴いてきました。話途中で自分が患児の思いを避けていた、父親の思いに気づけなかったなどご自分で明確にされ、家族の力を前向きにされています。

終末期には、ハウスに患児が外泊することも多くなります。ハウスで安全な環境を提供できるように事務局と家族と相談し、できる範囲で環境を整えます。そうすることで安心が強くなります。死への不安を持ちながら、家族で過ごす時間を大切にしたい思いを持っていらっしゃる母親に看護師として話を聴くことを重視しています。

病状が厳しい子どもとその家族が滞在するハウスにおける看護師の役割には、体調の観察などの患児への看護と、相談支援を主とする家族への心理的支援があります。看護師としてそのまますを受けとめることからはじめ、家族それぞれの力がだせる支援を行います。



### Ⅲ. 日本における患者家族滞在施設へのニーズとハウス活動

## 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在における医療福祉との連携

# 5 医療機関との連携の必要性とその取り組み～ハウス運営者の視点から～

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

理事・事務局長 植田洋子

ファミリーハウスには、立ち上げの最初から「ハウスは単なる安い宿ではない」という理念がありました。これは、最初ハウスを切望した当事者であるお母様たちの「ともに協力し合い、病気に向かっていく力を養える場所がほしい」という切実な願いがあったためです。それから25年。ハウスを運営する中で、私たちは、様々なご家族と出会いました。その経験の中から「本当に利用者の役に立つハウスを運営するためには、医療従事者との連携は必要不可欠である」という結論を持っています。ハウスの黎明期からこの活動は医療従事者ぬきでは考えられない活動でした。それは「治療するために、ハウスが必要」だったからです。経験を重ねる中で、具体的には、下記のようなハウス運営者と医療側からのニーズがありました。

#### ハウス側のニーズ

- その患児と家族にどんな支援が必要か、は当事者からの話だけでは判断ができない場合がある
- 緊急な支援が必要なのかどうか、ご家族の話からだけでは判断が難しい
- 他のケースとの優先順位が決められない

#### 今まであった医療従事者からのニーズ

- 自宅に戻るまでの日常への練習の場所
- 病棟で疲れてしまったお母さんのレスパイト場所として
- 患児の一時外出・外泊先
- 患児の一時退院先
- 海外からの利用者の利用
- 終末期の患者家族の利用
- 妊婦の利用(出産後手術が必要)
- 家族全員で患者を囲んで集まる場所がほしいケース
- 数家族による、疑似修学旅行の場所として



### 3. 医療的配慮が必要な子どもと家族の滞在中における医療福祉との連携

- 病院への通院の場所としての利用
- 付き添い者が病気を抱えており、通うのが難しいが、近くにいたいケース

ひとつひとつのケースを積み上げる中で、常に「患児とその家族中心」「安全と安心」「社会に対する責任」を並び立たせていくのは、なかなか困難な作業ではありました。どうしても「安全第一」を考えると利用者のニーズに添うことは難しい部分が出てきます。たとえば、重篤な患児さんの一時外泊を家族が強く希望した場合、どう安全に家族に移送してもらって、滞在中、安全に過ごしてもらえるのか、その要望は受け入れるべきことなのか、そうではないのか、自分たちの実力と見合うのか、事故を起こしてしまったら、ハウスの存続はない、と思えば常に悩みはつきません。そのときに、医療従事者との連携で、原則を越えて可能性を見出すことができました。逆に運営者側が安易に考えていることの危険性を指摘いただくこともありました。成功例はすべて「ひとりひとりの患児とその家族中心」の考え方で繋がれたように思います。

私たちが曲がりなりにもこうして連携を取ってやってこられたのは、常にアドバイザーとして医療従事者がついていたのであります。ハウスの自主性を尊重し、ボランティアの力を信じ、私たちが「ハウスのプロ」として立つように、自己満足に陥らないよう見守っていただくプロの目がなければ、こうした実践は不可能だったと思っています。

これからは、さらに「ハウスのプロ」としての立ち位置や働きを社会に理解していただけるような実績を積み、次世代型の医療従事者との連携を確立していく必要があると思っています。



## IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### ～全国調査から～



#### 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

一般的に、ハウスの役割は「病院近くで、経済的負担が少なく宿泊できる場所」だと思われがちです。しかし、本報告書の前半で述べられた通り、ハウスには専門的かつ多様な役割が期待され、その一部はすでに実践されています。こうした取り組みは、一人ひとりのニーズに試行錯誤しながら対応した結果、積み重ねられてきたものです。

したがって、これまではハウスへのニーズについて、全国的かつ体系的に調査することができていませんでした。今回、日本財団からの助成を受け、また小児医療に関する多くの研究者の協力を得ることで、運営者・家族・医療従事者を対象とする多面的な調査を日本で初めて実施することができました。

それぞれの調査結果の詳細は本章で述べられている通りですが、ポイントは次の通りです。

- 疾病は、悪性新生物、慢性心疾患、早産・低出生体重児、慢性消化器疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患など多様である。
- 患児本人のハウス滞在ニーズは、入院中の外泊・外出、外来通院・外来治療、退院前の生活の練習、終末期に家族と過ごすなど多様である。
- 家族のハウス滞在ニーズは、入院中の面会に通う、患児の外来通院、家族(きょうだい含む)と一緒に過ごす、親同士・患児同士の交流、付き添いのレスパイト、ドナーとして移植手術後の体力回復など多様である。
- 医療従事者のニーズは、患児家族にとって社会生活の場、親同士・患児同士の交流(ピアサポート・ピアカウンセリング)、退院前の生活の練習(とくに医療機器をつけたままの患児)、家族の疲労回復、食事・睡眠・入浴など基本的な生活の充足などであった。

したがって、ハウスに求められている役割は、「家族の心理社会的支援」「患児の発達」「入院中や退院移行期の生活」に関する多様でシームレスな支援であることが分かりました。それを実現するためには、病院から徒歩圏内にハウスを開設することが必要であり、ハウススタッフの専門性を向上させるとともに、医療・福祉など多様な専門家との連携が不可欠であることが明らかになりました。

## IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

# 1 日本の患者家族滞在施設 におけるニーズの実態



永吉美智枝<sup>1)</sup>, 瀧田浩平<sup>1)</sup>, 竹尾奈保子<sup>2)</sup>,  
江口八千代<sup>3)</sup>, 高橋 衣<sup>1)</sup>, 矢郷哲志<sup>2)</sup>

1) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科

2) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

3) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

## 1 目的

本調査は、日本の患者家族滞在施設(以下、ハウス)の運営団体、ハウスの滞在状況、ハウス活動に携わる人材、支援内容から、全国のハウスの運営状況と支援の実態を把握し、今後のハウス活動への示唆を得ることを目的としました。

## 2 方法

### (1)対象

日本の患者家族滞在施設全国ネットワーク(JHHHネットワーク)に登録しているハウスの運営者としました。

### (2)調査方法

ハウスの運営団体の総数である79団体130施設のうち、事前に電話で内諾を得た75団体124施設へ自作のアンケートを配布しました。調査目的、方法、倫理的配慮等を記載した説明文書と調査用紙を郵送法で配布・回収しました。

### (3)倫理的配慮

本調査は、研究者が所属する大学の倫理委員会の承認を得て実施しました。調査用紙の回収を



## Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

もって参加への同意としました。

## 3 結果

回答が得られたのは32団体53施設でした。アンケートの回収率は42.7%でした。各質問項目は、運営団体が把握している範囲内で回答していただきました。このため、各項目の回答数が異なります。

### (1) ハウスを運営する団体の事業形態

日本のハウスは、NPO・公益財団法人、病院、任意団体、企業、その他(ボランティア、学校法人、宗教法人)により運営されていました。1団体が運営する平均施設数は、1.7( $SD=2.0$ )施設でした。

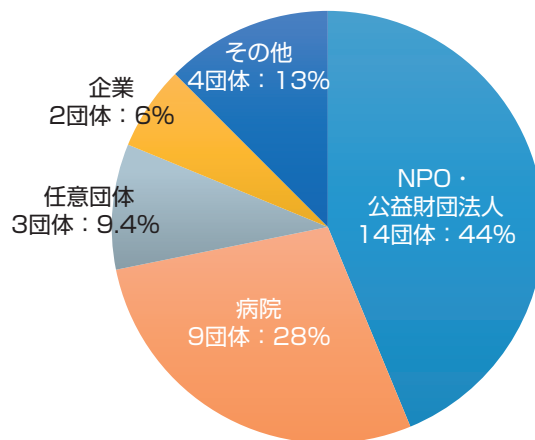


図1. ハウス運営の事業形態

### (2) ハウスごとの設置状況(N=53)

#### ①ハウスのタイプ

宿泊施設専用型が最も多く、マンション・アパート・戸建て、その他(複合施設、病院内施設、自宅2階、教会施設)のタイプで設置されていました。

#### IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討



### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

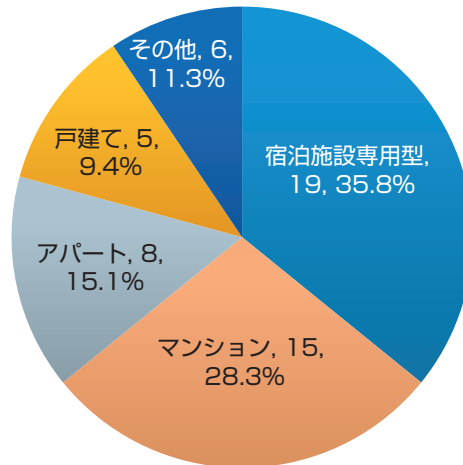


図2. ハウスのタイプ

注. 宿泊施設専用型：病院併設あるいは滞在施設を目的に建設された集合型ハウス、集合型滞在施設、マンション：建物の一部を滞在施設として使用しているハウス、アパート：建物の一部あるいは全てを滞在施設として使用しているハウス

#### ②開設年数

ハウスをオープンしてからの年数は、最も短くて1年未満、最長で33年、平均12.2年でした。

#### ③同時に利用可能な家族数

同時に利用可能な家族数は平均5.2家族でした。最も多いのは1家族用で、13施設(24.53%)、次に多いのは2家族用と3家族用で6施設(11.32%)でした。最大18家族用の施設までありました。



## Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

#### (3) ハウスへの滞在状況

##### ① 滞在日数

ハウスへの滞在状況は、運営団体が独自の方法で把握しており、算出する項目が異なりました。回答があった項目について、表1に示しました。

表1. ハウスへの滞在状況

	中央値	最小値	最大値
平均滞在日数 (n=8) <sup>1)</sup>	5.0	3.0	30.0
最短滞在日数 (n=31) <sup>1)</sup>	1.0	1.0	3.0
最長滞在日数 (n=30) <sup>1)</sup>	60.0	6.0	430.0

1) 運営団体により算出する項目が異なる

##### ② ハウスの滞在制限

ハウスへの滞在制限があると回答したのは19団体(59.4%)でした。制限の内訳は、自宅から病院までの距離が5団体(15.6%)、親以外の家族の滞在3団体(9.4%)、通院時間2団体(6.3%)、外国人の滞在2団体(6.3%)、その他15団体(46.9%)でした。

その他の制限には、1週間や2週間・1か月以上の滞在期間は不可など滞在期間に関する制限、患児が20歳以下の小児慢性特定疾患児のみ利用可などの成人期の患児に関する制限、患者1人の宿泊は不可などの制限がありました。

#### (4) ハウスに滞在する子どもの状況

##### ① 患児の年齢層

ハウスに滞在した患児の年齢層は18歳以下が多く、25団体(78.1%)のハウスに0歳の乳児が母親と共に滞在し、11団体(34.4%)のハウスには21歳以上の成人が滞在していました。



## 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

表2. ハウスを利用する患児の年齢(N=32)

年齢	団体数	%
0	25	78.1
1~5	25	78.1
6~12	27	84.4
13~18	26	81.3
18~20	16	50.0
21~	11	34.4

## ②患児の疾患

日本のハウスは、小児慢性特定疾病をもつ患児の家族の滞在を基本としています。現在までに滞在した家族の患児の疾患について、その14疾患群と早産・低出生体重児、重症心身障害児の割合を図4に示しました。小児慢性特定疾病では、小児がん、先天性を含む慢性心疾患、慢性消化器疾患、慢性腎疾患の順に多い割合でした。一方で、15団体(46.9%)がNICUに滞在中の早産・低出生体重児を、11団体(34.4%)が重症心身障害児の滞在接受を入れていました。疾患の詳細を把握していない団体は4団体(12.5%)でした。

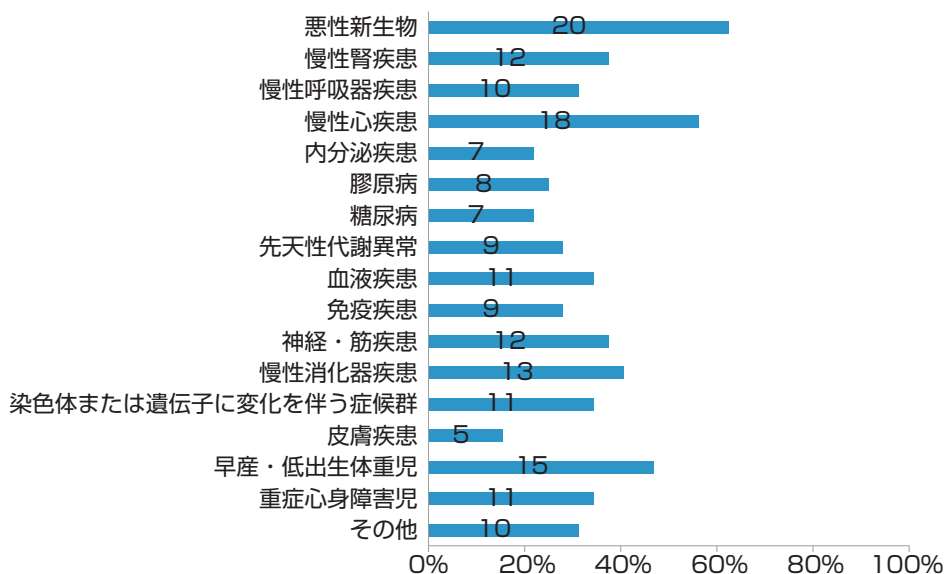


図4. 患児がもつ疾患の分類(N=32, 複数回答)

注.小児慢性特定疾病14分類および早産・低出生体重児、重症心身障害児に分類



## IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

#### ③患児本人の滞在

患児本人の滞在はあるのは、29団体(90.6%)でした。滞在目的は表3に示した内容でした。入院治療中の外出・外泊を目的とする患児がいる一方で、退院前の生活の練習や、終末期に家族と過ごす目的でハウスに滞在した患児がいました。さらに、親の医療ケアの練習を目的とした滞在もありました。

表3. 患児のハウスへの滞在目的(N=29,複数回答)

疾患分類	団体数	%
入院中の外泊	24	75.0
入院中の外出	17	53.1
外来通院	17	53.1
外来通院治療	15	46.9
退院前の生活の練習	15	46.9
きょうだいに会う	12	37.5
退院前の親の医療ケアの練習	11	34.4
医療機器を装着中で自宅への帰宅が困難	5	15.6
終末期に家族と過ごす	5	15.6
セカンドオピニオン	3	9.4
病院内の特別支援学級通学	2	6.3
友人に会う	2	6.3
その他	1	3.1

## (5)ハウスに滞在する家族の状況

.....

#### ①滞在経験のある家族成員

最も滞在頻度が高い家族は、30団体(93.8%)で母親でした。滞在経験のある他の家族は、父親が32団体(100%)、きょうだいが29団体(90.6%)、祖父が27団体(84.4%)、祖母が28団体(87.5%)でした。その他は、いところが2団体(6.3%)、姪・甥、配偶者、母親の知人が1団体(3.1%)などでした。

#### ②家族がハウスへ滞在する目的

家族の滞在目的は、入院中の患児の面会が最多でした。ドナーとなった親の体調回復、離れて



## 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

生活するきょうだいと患児が会う、家族が集まることを目的とした滞在がありました。(表4)

表4. 家族のハウスへの滞在目的(N=32,複数回答)

疾患分類	団体数	%
入院中の面会に通う	24	75.0
患児の外来通院	17	53.1
きょうだいが患児に会う	17	53.1
付き添いのレスパイト	15	46.9
在宅医療ケアの練習	15	46.9
ドナーとして移植手術後の体調回復	12	37.5
地元にいる家族が集まる	11	34.4
その他	1	3.1

## (6)ハウスの特徴

日本全国各地に点在するハウスの特徴について質問しました。離島からの滞在があるのは20団体(62.5%)、成人疾患の患者の滞在があるのは17団体(53.1%)、胎児診断を受けた妊婦の滞在があるのは7団体(21.9%)、患児一人の滞在を受け入れているのは3団体(9.4%)で16歳以上、18歳以上、20歳以上が各1団体(3.1%)でした。

その他の特徴には下記の内容がありました。

- 近隣の市町村の利用の方もいる
- 比較的市内中心部にある為、大学病院等に通いやすい
- 病院の敷地内に立っている
- 連携病院の関係上、心臓病の子どもの家族が9割を占める
- 漏斗胸の手術の利用者が多い
- 病院まで1～2分の近さ
- 離島県の為、ほとんどが離島からの利用者である
- 民間のワンルームを借り上げの為、地域の交流はない
- 小児疾患に限らず、病院を利用するすべての患者の付添人の宿泊施設として利用
- 海外からの利用者が定数いる





#### IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

## (7) ハウス運営者とスタッフについて

### ① 運営に関わる専門家

ハウスの運営やスーパーバイズに関わる専門家を表5に示しました。病院併設のハウスの割合が28%ですが、それ以上に医療関係者が関わる団体が多いことがわかりました。その他には、元患児と母親、元患児が運営する団体が各1団体(3.1%)でした。

表5. 運営やスーパーバイズに関わる専門家の種類(N=32,複数回答)

職種	団体数	%
医師	15	46.9
看護師	12	37.5
心理士	6	18.8
社会福祉士	5	15.6
大学教員	5	15.6
企業OB	5	15.6
小児慢性特定疾病自立支援員	2	6.3

### ② スタッフの配置

ハウス活動のために常勤スタッフを雇用している団体は14団体(43.8%)でした。

滞在する患児や家族に関わる職種は、ハウススタッフが22団体(68.8%)、ボランティアが13団体(40.6%)、相談員が3団体(9.4%)、理事が2団体(6.3%)、看護師が2団体(6.3%)でした。他に、ピアサポーター、ハウス管理人、防災センター職員などが各1団体(3.1%)ありました。

### ③ スタッフの教育

ハウススタッフ研修を実施している団体は、15団体(46.9%)でした。内訳を表6に示しました。治療中の患児とその家族が滞在する施設であることから、ハウスキーピングの方法について理解を促す研修が最も多く、対人関係スキル向上のための研修が行われていました。研修開催の頻度は、随時から月1回、年1～2回など団体により様々でした。



## 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

表6. スタッフ研修の内容(n=15,複数回答)

職種	団体数	%
ハウスキーピング研修	10	66.7
接遇・マナー研修	6	40.0
コミュニケーション研修	6	40.0
感染管理研修	5	33.3
カウンセリング研修	5	33.3
治療疾患等の講義	5	33.3
その他	5	33.3

## ④ボランティアの参画

ハウスを支える活動にボランティアが参画している団体は、21団体(65.6%)でした。ボランティアの活動内容を表7に示しました。施設内の清掃が20団体(52.5%)と多く、イベントや広報活動などハウス外での活動、チェックイン対応やパソコンメンテナンスなどハウス内の業務、料理や手芸・園芸などハウス内の生活をつくるなど多様な活動によりハウスの運営が支えられていました。

表7. ハウス活動におけるボランティアの活動内容(n=21,複数回答)

	団体数	%
施設内の掃除	20	95.2
イベントの手伝い	13	61.9
チェックイン対応	11	52.4
庭、花壇などの園芸	10	47.6
手芸	10	47.6
物品運搬	10	47.6
広報・会報作成	8	38.1
パソコンメンテナンス	7	33.3
HP作成・更新	7	33.3
料理	6	28.6
相談業務	4	19.0
その他	2	9.5



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

#### ⑤ハウスを始めたときに大事にした点

ハウスを始めたときに大事にした点は「安心・安全に過ごせる」「清潔さ」「家族の精神的負担の軽減」「親の身体的疲労の回復」「家族の生活が充足できる」「病院への近さ」「安価である」の項目においては8割以上の施設がとても大事にしていたか大事にしていた点でした。

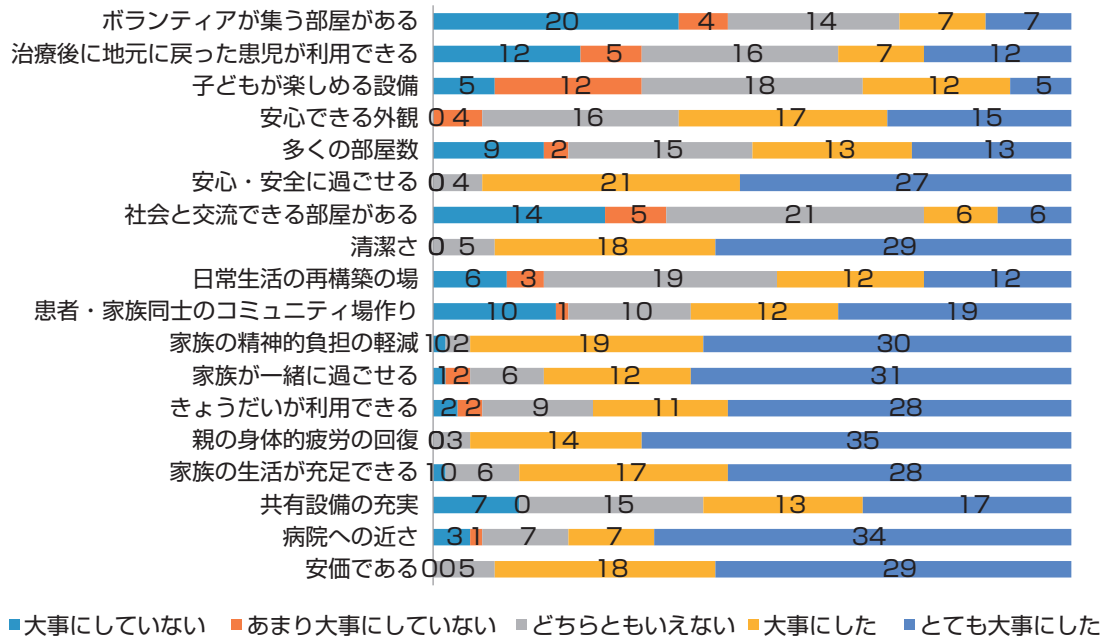


図2. ハウスを始めた時に大事にした点

#### ⑥新しいハウスを建てる際に大事にしたいこと

これまでの経験から今後、新しいハウスを建てるとしたら、どのような点を大事にしたいかという質問には、下記の内容が挙がりました。

- 連携病院により近い場所
- ソフト面の充実
- 安全に配慮し居心地の良さを大事にするとともに、安定的長期的運営のため経費削減にする
- 看病で疲れている家族にきれいな室内の装飾で少しでも気持ちを明るくしたい
- きょうだい児をサポートできる場所
- 常時スタッフがいて相談・雑談できる状況



## 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

- 車椅子・ストレッチャーでも患児が利用できる広さ設備の充実
- 家族全員で患者本人も家族と安心して宿泊できる環境
- コミュニティの中に家族がいられるような環境

### (8) ハウスで実施している支援

#### ① 宿泊以外に実施している支援

全国各地に点在するハウスに求められる支援を検討するために、現在、宿泊以外の支援の実施状況を質問しました。その内容は、スタッフやハウスマネージャによる病院との連携が12団体(37.5%)、スタッフによるボランティア育成が11団体(34.4%)、ピアサポートが6団体(18.8%)、ソーシャルワーカーや相談員による家族の相談支援が5団体(15.6%)、スタッフによる専門家への紹介が4団体(12.5%)、企業研修が3団体(9.4%)、保育士やスタッフによるきょうだい保育が3団体(9.4%)、スタッフによる患児の学習支援とソーシャルワーカーによる就労支援が各2団体(6.3%)でした。その他にも、看護師による患児の保育、きょうだいへの学習支援、大学福祉学科でのセミナー、家族へのフェイスマッサージがありました。

ハウスでは、滞在する家族への心理的支援が行われていました。また、一緒に滞在するきょうだいへの支援を実施しているハウスもあり、遠方から長期滞在する家族の多様なニーズに合わせた支援が行われていることがわかりました。

#### ② 現在実施していないが今後実施したい支援

今後、実施したい支援では、家族の相談支援が7団体(21.9%)、患児の学習支援5団体(15.6%)、きょうだいの保育が4団体(12.5%)、患児の保育、きょうだいの学習支援、病院との連携、ボランティア育成、企業研修が各2団体(6.3%)などが挙げられました。その支援を実現するために必要な内容は、専門家やボランティアなどの人材の他に、病院の認識という意見がありました。

## 4 まとめ

本調査では、日本全国にあるハウスの運営状況と滞在へのニーズを検討しました。各ハウスの運営形態が異なる一方で、ハウスでは滞在施設としての役割の他に、患児と家族への心理社会的支援や患児の発達や生活に関わる支援が重視される傾向がみられました。しかし、実施には人材



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 1. 日本の患者家族滞在施設におけるニーズの実態

育成や専門職の関与が課題とされていました。また、滞在目的には治療開始から退院後や終末期まで、各時期の状況に応じたニーズがあることが明らかになりました。本調査では、全国のハウス運営者がニーズに応じた人材育成や医療機関との連携を進める上での重要な示唆が得られました。

本調査にご協力をいただきましたハウス運営者の皆様に心より感謝申し上げます。

#### IV. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

## 2. 医療的配慮が必要な 子どもと家族のニーズ

～病院に近いハウスを必要とした親の語りより～



永吉美智枝<sup>1)</sup>, 竹尾奈保子<sup>2)</sup>, 瀧田浩平<sup>1)</sup>, 高橋 衣<sup>1)</sup>

1) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科

2) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

### 1 目的

本調査は、ハウスに滞在する医療的配慮が必要な患児とその家族がもつハウスへのニーズを把握し、中間施設としてのハウスの役割機能と病院とハウスの連携への示唆を得ることを目的としました。

### 2 方法

#### (1)対象

小児慢性特定疾病をもち、過去1年間の間に病院に近いハウスに滞在した経験のある患児の親としました。

#### (2)調査方法

ハウス運営者から紹介を受けて、調査目的、方法、倫理的配慮等について説明文書を用いて口頭で説明し、対象者の同意を得ました。ハウスへのニーズについてお話を伺いました。プライバシーが保持される場所でインタビューを行いました。インタビューの内容は承諾を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成しました。

#### (3)倫理的配慮

本調査は、研究者が所属する大学の倫理委員会の承認を得て行いました。



### 3 結果

ここでは多くの語りの内容から一部をご報告します。

#### (1)対象の属性

調査への参加者は20名でした。患児の疾患の内訳は、小児がん6名、慢性消化器疾患4名、先天性心疾患5名、腎疾患4名、神経疾患1名でした。ハウスに初めて滞在した時期から現在まで期間は、2か月から10年まで幅広く、目的により滞在期間は、繰り返し滞在する治療中のケースや治療を終えてからは1年に1回の定期受診時に滞在するケースなど様々でした。対象者が滞在した病院に近いハウスは7カ所で、病院への距離以外の設備、立地、環境は異なりました。

#### (2)ハウスへのニーズ

##### ①経済的負担の軽減

多くの親はハウスに滞在できたことが、遠方の自宅と東京での長期間の二重生活に伴う経済的負担の軽減につながったと語りました。

- (居住県)からは絶対通えない。1週間に一遍、面会に来ようかっていう状態でもなかったの  
で、東京にいる必要もある。
- 経済的なことが一番大きい。3カ月間は必ず宿泊施設がいるということで、まだ移植をいつ  
になるかめども全然付いてない、どのくらいの入院かとか、今後どの程度来ないといけない  
とか、何も分からない状態だった。
- 金額的にも治療費もかかりますし、もちろんどれだけかかっても仕方ない、命が一番なんだ  
けど、やっぱりどうして金額も含めて考える。
- 実際には医療費としてはかからなかったですけど、負担感がものすごく強くて、長期戦にな  
るので経済的な負担が、病気の不安感ととんとんぐらいになっていて。

##### ②病院に近い場所

親は、より病院に近いハウスに滞在できることが安心で、心身の負担が軽減できると語りまし



## 2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ

た。病院からの近さには、親と患児にとっての2つの視点があり、場所は病院内と病院外の両方のニーズがありました。

- 具合が悪いことが多かったのですぐ行きたい、遅く帰ってきても駅が近かった。
- 他児の親と(病院とハウスを)一緒に行ったり来たりして、そのときにお話とかもできるし、親だけなら全く問題ない。
- 私(親)は電車移動がなくて、病院で何かあった場合すぐ処置してもらえてっていうので安心できるから敷地内(のハウス)はいいなとは思ったんですけど、本人(患児)に聞いたなら「なるべく病院からは離れたい」って。
- 親だけなら全然近い、子どもは体調が悪いと暑い中歩かせることはできない。
- 病院の中というか敷地にはないほうがいいな。ちょっと出たときぐらいは気持ちが落ち着ける場所というか、そういうスペースもいいのか。24時間、白衣の方が目線に入っていると親はつらいんじゃないのかなとは、正直思いました。
- 体調悪くなったらどうしようっていう感じがある、暑いから無理に歩かせるのも、涼しくなったらちょっと頑張って歩こうって、リハビリがてら(ハウスへ)行ったほうがいいかなと思うけど、本人のしんどさもある。
- 入院のときは子どもは病院なので、親が遠くから通ったりしても、何とかはなるけど、子どもがいるときが一番困ります、移動も大変で。
- 地下鉄とか公共の機関を使わないと行けない距離まで離れると、その行き帰りに負担が出てしまう。
- 緊急事態というか、容態が悪化して呼ばれたときにすぐ行けるようなほうがいい。
- 1回、夜に病院に戻らないといけなかったときがあって、そのときはこんなに近いけど、もっと近いほうがよかった。

### ③病院ではない気分転換ができる場所

患児と親は気分転換を必要としており、病院ではないハウスはそのニーズを満たす場所であることがわかりました。それは、ハード面だけではない、歩く道、感じる空気、川、橋、お店、窓の景色などの環境を含むことがわかりました。

- 病院という場所が、子どもは我慢しなきゃいけないことがどんどん増える場所だし、我慢が多い時間なのでハウスへ連れていきたい。





## Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ

- 本人に聞いたら「病院食じゃなくて、お母さんが作ったのが食べれるから良かった」って言ってました。
- 気分が変わってすごい楽しい時間でした。授業を受けてる場所も病院ではない。
- 長いので、それだけストレスをためないようにというか、気分転換をしたいなという感じがあるので、病院から出たら違う気持ちになりたい。
- 気持ち的にも違うのかな。ずっと病院で子どもと向き合っ、面会してる時は安心感はあるんですけど、やっぱりちょっと緊張感もあり、ちょっと息抜きじゃないですけど。
- 面会できない時間があったので、その時間気晴らしじゃないんですけど。家に帰ってちょっと料理したりっていうのは、通いだったら本当にできなかった。
- 自分の時間が持てる。
- 日中子どもに拘束されて、行かないでっていう感じで出してもらえない。だからちょっと朝来るときに、お散歩みたいな気分転換ができるのでちょうどいい。

#### ④家族が共に過ごせる時間と場所

東京で生活する親は、離れて生活する親と家族への心配を抱えていました。きょうだいにとって母親と長期間離れていることが心理的問題を生じるケースもありました。そのような状況において、家族が集まれる場所があることが安心につながっていました。きょうだいだけがハウスに来る場合、患児の面会中の世話を頼むなど負担が生じます。そのため、もう一人の親や祖父母が共に過ごせるハウスが必要とされていました。

- みんなの顔見て、みんなと一緒に寝れる。
- 一緒にいれる場所があるっていうのは、やっぱり自分の家にいるような感じじゃないのかなと思う、日常っぽい生活ができる。
- ばらばらでいなきゃみないなのが、みんなで作ったご飯食べてとか、たまにお風呂と一緒に入れるのは最高、本当に普通っぽく家族で過ごせる。
- 家族がずっと(2年位)離れてたので、きょうだい came 時もすごく喜んで。
- 子どものところに面会に行って、また一緒に帰ってくるっていうことができ、父親も毎日子どもに会えるのはすごい安心してはいたので。
- 家族でいられることです。特に離れてたきょうだいがおかしくなる時期だったので、もう離れちゃ駄目だと。



## 2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ

- きょうだいはずっと日記付けて、「さみしい、さみしい」ってずっと書いてたって。(ハウスで親に)会えたのが一番うれしかったんですかね。
- 夏休みに来たので夏休みで、その前もずっと入院して付きっきりだったので、お留守番してほとんど遊んであげられなかった。
- きょうだいにとってはいいときも悪いときも、やっぱり(患児が)入院してること自体が心配ですし、顔見られないことも不安です。だから一緒に生活していると、(きょうだいの心配をせずに)落ち着いて生活できる。
- 祖母、きょうだいに来てもいいって言うてくれたので、それが一番助かります。

### ⑤生活を練習し、自立した生活の方法を考える期間

退院前や退院後に自宅に戻る前の生活の練習のためにハウスを必要とした患児と親がいました。自宅での生活のイメージや復学への意欲の向上につながっていました。

- 在宅で(医療ケアを)いろいろやってたので、その練習みたいな感じでできたのが、すごい良かった。
- バリアフリーにしなきゃ駄目だねって言って、(ハウスと)同じような感じで(自宅を)工事しました。
- 地元に戻る前の外泊ってということで、ハウスに泊まった。
- 勉強も、久しぶりの勉強だった。卒業して直後東京に来てずっと病院だったから、鉛筆を持つのもずっと(1年位)やってなかった。
- (ハウスで)引き続き勉強ができて、今は大学生になったが、それがもっともっと勉強したいっていう気持ちが芽生えたきっかけ。

### ⑥コミュニティ

ハウスには、親同士や患児同士が交流する場としてのニーズがありました。

- お隣の年上の患児と外泊のときに一緒に遊ぶことができた。
- 共有スペースに来て遊べたらいい。
- 長期に利用していると、一緒にお茶したり、朝一緒に食べたりとか、そういうこともして、結構何かお互い大変だけでも、ここ(ハウス)に来るとまた友達に会える。
- 子どもと話をしないと、1日誰とも話をしない状態がずっと続く。



## Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ

- 生活するのに、「あそこのスーパーがどうだよ」とか、病院に行く行き方とか、そういう情報交換も。

### (3) ハウスに期待すること

長期間、ハウスでの生活を経験した親の視点から、家族、生活に関する今後のハウスに望む内容が挙げられました。

#### ① 生活しやすい環境

生活のしやすさのニーズには、親と患児にとっての視点がありました。

- 保育園が近い、コンビニも近い、病院も近い立地はすごいと思いました。
- 録画したビデオ見たりして。卒業も目指してたので勉強もしてた。
- スーパーとか多くて、ドラッグストアと、ホームセンターにも行きました。
- (ハウスの近くに) ベビー用品系がなくて、専門店が洋服とかいろんなのがある。産後だったからおなか痛い、でも買いに行きたいからそれが余計つらかった。
- (親が移植手術後)、重たいものも持たらいけなくて、祖父母も高齢だから頼むのも申し訳ない感じで、ネットで頼んだりした。
- ポストが使えなくて、きょうだい(と患児)がお手紙交換したいとかってなったときとかに、手紙だけ送ってもらえないから宅急便でちょっと荷物の中に入れてもらう。

#### ② きょうだいの世話を頼める人がいる

多くの小児病棟には、感染症予防のために乳幼児期のきょうだいが面会に入ることができません。親が一人で付き添いをしている場合、ハウスにきょうだいを一人残すことができないため、きょうだいの世話をする人のサポートを望んでいました。

- きょうだいを預けられる場所があったらいいなとは思いました。
- 置いてきたきょうだいもすごい心配だから泊まれればいいのとは思いました。
- 子どもは病棟には入れないけど、父親がみてくれている間、私(母親)はこの子たちといれるのとは思いました。
- 預かる人がいないから、祖母が来ないときょうだいも来れない。
- (世話を頼む人は) 責任者の人がしっかりしてる、免許があって。あとの人はボランティアさ



## 2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ

んとかがいい。

- ここに連れていったら時間問わずに保育士さんにみていただける場所、(きょうだいが)病院にずっといるのも退屈、(親の)気分転換にもなる。

### ③ プライバシーが保持できる

長期間の生活において、親は、患児の病状や年齢、親の出産後の状態により、プライバシーが確保できる部屋を必要としていました。

- 同じ重い病気をもった子どもの親なんですけど、状態があまりにもみんな違いすぎる。
- プライバシー的なものがある。
- 搾乳するのにも夜中起きるから、それはちょっと気遣いました。
- 今まででは大部屋で、カーテン1枚の仕切りです。(ハウスは)個室みたいな感じなのでごくリラックスしてました。

### ④ 病院との連携

患児の診断と病院での説明などに精一杯な状況で、親自身の宿泊について情報が得られにくいケースがありました。全国のハウスと病院との連携と、病院での情報提供に関するニーズがありました。

- 病院と連携できるといい。県外とかで急に見える人だったら、まずここで先に宿泊取ってから来てくださいとか、病院は泊まれないから宿泊取ってから来てくださいとか、そういう情報があると移動中でも連絡取れる。
- 病院とかでも周知してほしい。
- 病院のソーシャルワーカーっぽい人が、教えてくれた。

## 5 まとめ

本調査では、病院に近いハウスに滞在した経験のある患児の親に、ハウスへのニーズについてお話を伺いました。親が望むハウスは、病院に近く、気分転換ができ、家族と一緒に過ごすことができる家でした。面会に通う親が初めて生活する地域についての情報交換など交流ができ、患児と親が退院前や地元へ戻る前に生活の練習ができる場所であることが安心につながってしまし



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 2. 医療的配慮が必要な子どもと家族のニーズ

た。

親は、建物というハード面だけではない、病院とハウスを往復する間にある自然、ハウスから見える景色、ハウス内外での人とのつながり、子育て、買い物など、生活の質や家族の時間を保持できるハウスを望んでいました。このことは、ハウスにおける支援の質を考える上で重要な示唆となりました。

また、きょうだいへのサポートが得られること、遠方から病院のある地域へ移動し、治療を開始した直後から、親が宿泊先に困らないためにハウスと病院との連携が切実なニーズであったことから、今後の課題として検討が必要とされます。

本調査にご協力をいただきました皆様に心より感謝申し上げます。

# 3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ



矢郷哲志<sup>1)</sup>, 江口八千代<sup>2)</sup>, 永吉美智枝<sup>3)</sup>,  
竹尾奈保子<sup>1)</sup>, 瀧田浩平<sup>3)</sup>

- 1) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科
- 2) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス
- 3) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科

## 1 目的

本調査は、小児医療に携わる専門職のハウスの認知度及びニーズの実態を把握し、ハウスにおける患者・家族への支援のあり方や病院との連携方法への示唆を得ることを目的としました。

## 2 方法

### (1)対象

全国142の小児専門病院及び特定機能病院の小児科、NICU、GCU、産科等に勤務する医師、看護師、病棟保育士、特別支援学校の教員、チャイルドライフスペシャリスト(以下CLS)・ホスピタルプレイスペシャリスト(以下HPS)・子ども療養支援士、計1,386名を対象としました。

### (2)調査方法

郵送法による自記式質問紙調査を実施しました。質問紙への回答は、各専門職の責任者1名に依頼しました。

## 3 倫理的配慮

本調査は、研究者が所属する大学の倫理審査委員会の承認を得た上で実施しました。文書にて研究方法、個人情報の保護などについて説明し、質問紙の返送をもって同意が得られたものとし



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ

ました。

## 4 結果

### (1)対象者の属性

質問紙を配布した1386名のうち464名から回答が得られました(回収率33.5%)。そのうち、対象者以外が回答したもの、参加辞退の申し出があったものを除き、457名のデータを分析対象としました(有効回答率98.5%)。対象者別の回答者数については表1に示した通りです。性別は男性178名(38.9%)、女性275名(60.2%)、無回答4名(0.9%)、年齢は50歳代が39.2%と最多でした。

表1. 対象者別の回答者数

職種	配布数	回答者数	回収率
医師	535	185	34.6
看護師	393	137	34.9
病棟保育士	220	70	31.8
特別支援学校教員	208	53	25.5
CLS など	30	12	40.0

注.CLSなど：CLS・HPS・子ども療養支援士.

### (2)遠方から入院・通院する患者の家族の滞在先

自宅から病院へ通うことが困難な地域から入院・通院する患者が「いる」と回答したものは387名(84.7%)でした。そのような患者の家族の滞在先としては、「病院で付き添い」が278名と最多でした(表2)。また、対象者の57.3%(262名)が入院中の滞在先について家族から相談を受けた経験がありました。職種別にみると、CLS・HPS・子ども療養支援士が75.0%、看護師が73.0%と高い割合でした(図1)。



### 3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ

表2. 遠方から入院する患児の家族滞在先(複数回答)

滞在先	回答数
病院で付き添い	278
ハウス	194
ホテル	139
親類の自宅	129
マンスリーション	98
その他	53

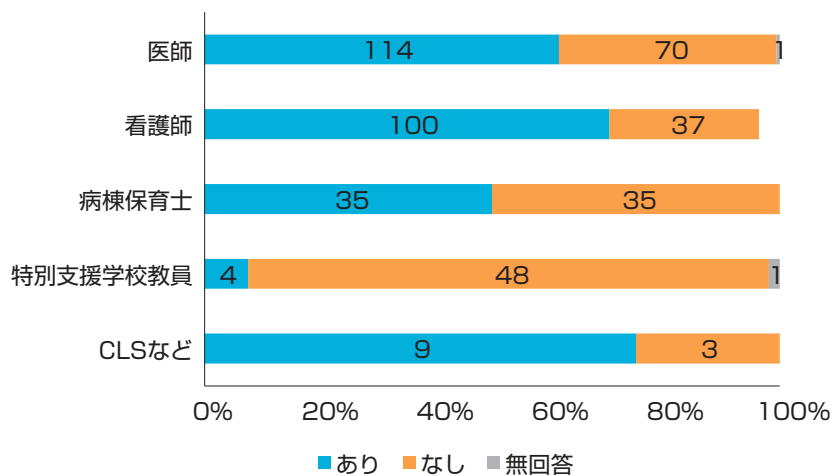


図1. 患児が入院中の滞在先について家族から相談を受けた経験の有無(職種別)

### (3) 医療従事者におけるハウスの認知度

ハウスについて「知っている」と回答したものは408名(89.3%)でした。職種別に見ると、医師の95.7%、看護師の88.3%、病棟保育士の88.6%、特別支援学校教員の67.9%、CLS・HPS・子ども療養支援士の100.0%がハウスを「知っている」と回答しました(図2)。





#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ

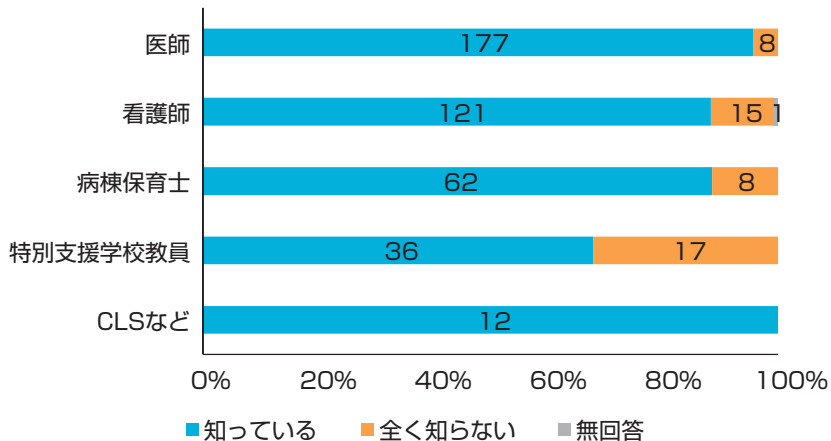


図2. 医療従事者におけるハウスの認知度

#### (4)ハウスのニーズ

ハウスについて、447名(97.8%)が「とても必要だと思う」又は「必要だと思う」と回答し、「あまり必要だと思わない」又は「必要だと思わない」と回答したものは3名(0.7%)でした。更に、ハウスの潜在的な利用者として14の具体的ケースを挙げ、ケースに該当する患児・家族が対象者の所属機関に入院した経験があるかを尋ねました。また、その経験がある場合には、実際にハウスを紹介したかどうかについても尋ねました(表3)。その結果、最も多かったのは「遠方からの長期入院となり、患児が入院している間の家族の滞在先が必要であった」ケースであり(315名、68.9%)、その56.8%(179名)が実際にハウスを紹介したと回答しました。ハウスを「紹介しなかった」あるいは「紹介したかったができなかった」理由としては、「近くにハウスがなかった」ことが多数を占めました(表4)。「その他」としては、「家族が既に自分で滞在先を確保していた」「担当する別の専門職が紹介した」「院内の施設を利用した」などがありました。



表3. 具体的ケースに該当する患児・家族の有無とハウスの紹介の実態

具体的ケース	あり	(%)	ハウスを紹介	(%)
従来型の利用				
① 遠方からの長期入院となり、患児が入院している間の家族の滞在先が必要であった	315	(68.9)	179	(56.8)
② 遠方からの短期入院となり、患児が入院している間の家族の滞在先が必要であった	269	(58.9)	150	(55.8)
③ 長期療養中の気分転換活動として、患児の外出・外泊先が必要であった	198	(43.3)	79	(39.9)
④ 付き添い看護を続けていたが、家族のレスパイトとしての滞在先が必要であった	141	(30.9)	54	(38.3)
⑤ 遠方からの外来通院のために、患児・家族のための滞在先が必要であった	136	(29.8)	60	(44.1)
従来型以外の利用				
⑥ 在宅療養に向けて、生活上の管理の訓練のために患児・家族の外出・外泊先が必要であった(例 内服薬の管理など)	189	(41.4)	75	(39.7)
⑦ 在宅療養に向けて、医療処置の取り扱い訓練のため、患児・家族の滞在先が必要であった(例 人工呼吸器など)	171	(37.4)	53	(31.0)
⑧ 退院前に、家族形成・育児訓練の場として、患児・家族の外出・外泊先が必要であった(例 NICUからの退院など)	145	(31.7)	42	(29.0)
⑨ 終末期で自宅への帰宅は困難であるが、患児又は家族が家族と共に自宅に近い雰囲気のある場所で過ごすことを希望した	140	(30.6)	48	(34.3)
⑩ 在宅療養に移行する前に、長期入院後のリハビリテーションのための患児・家族の外出・外泊先が必要であった	131	(28.7)	36	(27.5)
⑪ 在宅療養が可能であるが、家族の事情のため自宅への退院ができなかった(例 自宅が改築中であるなど)	112	(24.5)	28	(25.0)
⑫ 高度な医療機器を装着中であり、入院治療の必要性はないが遠方への帰宅が困難であった(例 補助人工心臓など)	90	(19.7)	21	(23.3)
⑬ 成人した患児の通院、入院治療のために、患児・家族の滞在先が必要であった(例 小児がんの晩期障害など)	66	(14.4)	23	(34.8)
⑭ 家族が移植のドナーとなり、体調回復の場所としての滞在先が必要であった	49	(10.7)	11	(22.4)



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ

表4. 患児・家族にハウスを紹介しなかった理由(複数回答)

	近くにハウス がなかった	家族が希望し なかった	ハウスが満室 であった	ハウス側に断 られた	医学的な適応 でなかった	ハウスを知ら なかった	その他
従来型の利用							
① 遠方からの長期入院	72	19	14	2	1	18	55
② 遠方からの短期入院	58	16	9	0	4	12	52
③ 患児の気分転換活動	46	19	3	1	6	11	53
④ 家族のレスパイト	41	17	3	0	4	5	27
⑤ 遠方からの外来通院	31	11	1	0	8	7	33
従来型以外の利用							
⑥ 生活上の管理の訓練	47	13	4	0	8	10	56
⑦ 医療処置の訓練	47	18	4	1	10	14	56
⑧ 家族形成・育児訓練	45	10	2	1	10	11	46
⑨ 終末期	44	10	1	1	8	6	33
⑩ リハビリテーション	37	11	2	1	9	11	44
⑪ 家族の事情	40	12	1	1	6	14	32
⑫ 高度医療機器の装着	32	4	3	1	12	5	29
⑬ 成人した患児の通院	23	7	1	0	3	3	16
⑭ 移植のドナー	15	6	3	2	6	6	20

#### (5)ハウスとの連携

これまでに、患者・家族にハウスを実際に紹介した経験があると回答した対象者189名のうち、ハウスとの連携が「とても円滑にできた」又は「円滑にできた」と回答したものは175名(92.6%)でした。

#### (6)医療従事者がハウスに期待すること

ハウスに期待される機能について16項目を挙げ、それらに対する期待の程度について尋ねま



### 3. 小児医療施設の医療従事者が考えるハウスへのニーズ

した(図3)。「病院への近さ」「家族の疲労回復」「食事、睡眠、入浴などの基本的な生活の充足」については95%以上の対象者が「とても期待する」又は「期待する」と回答しました。また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を踏まえて加えた項目で、対象者が「とても期待する」又は「期待する」と回答した割合は、「ピアサポート、ピアカウンセリングの場」65.3%、「患児の自立(復学・就労)に向けた相談、支援」50.6%、「患児の学習支援、学習場所の提供」48.1%でした。

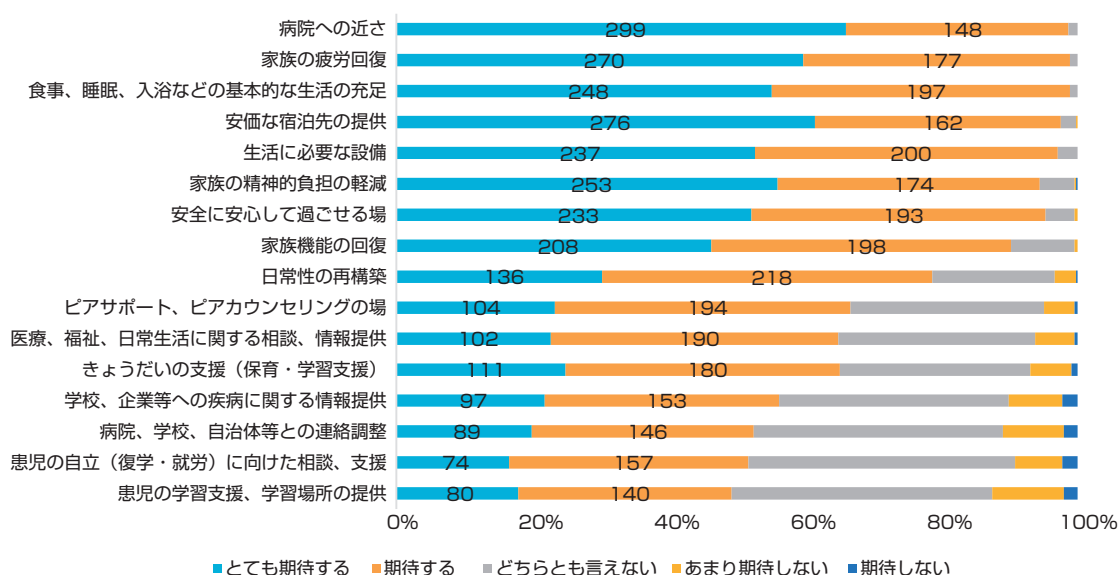


図3. 内容別にみた医療従事者のハウスへの期待(N=457)

## 5 まとめ

本調査では、医療従事者におけるハウスの認知度とニーズの実態について検討しました。その結果、医療従事者の多くがハウスの存在とその必要性を認識していることが明らかになりました。また、患児が遠方から入院又は通院する際の家族の滞在など、従来型のハウス利用については、実際に紹介まで至った割合が高いものの、医療機器を装着しているなど、より高度なニーズについては十分に満たされているとは言えず、今後の課題が浮き彫りになりました。本調査の結果は、今後のハウス運営、病院との連携方法に新たな示唆を与えるものとなりました。最後に、本調査にご協力をくださいました多くの医療従事者の皆様に深く感謝いたします。

# 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ



竹尾奈保子<sup>1)</sup>, 永吉美智枝<sup>2)</sup>

1) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

2) 東京慈恵会医科大学医学部看護学科

## 1 目的

本調査は、小児慢性疾患治療施設の医療従事者がもつハウスへのニーズの実態を把握し、今後、両者の連携方法への示唆を得る目的で行いました。

## 2 方法

### (1)対象

生活において治療観察が必要な患児が病院に近いハウスへ滞在するために、ハウスと連携した支援の経験がある小児医療施設の医療従事者としました。

### (2)調査方法

ハウス運営者から紹介を受けて、対象者に調査目的、方法等について説明文書および口頭にて説明しました。同意が得られた場合、ハウスとの連携を経験した上でのニーズについて、ヒアリングを行いました。面接はプライバシーが保持される場所で行い、内容はICレコーダーにて録音し、逐語録を作成しました。

## 3 結果

ここでは語りまたは記載内容から一部をご報告いたします。



## 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

### (1) 対象の属性

調査への参加者は4名でした。回答方法は面接3名、書面1名でした。職業の内訳は、小児科医師3名、看護師1名でした。

### (2) ハウスの認知度

連携を行う前、医療従事者はハウスが、遠方から都内の専門治療施設で治療を行う患児の家族が滞在でき、通院や入院の付き添いに伴う経済的負担が軽減できる場所であると認知していました。しかし、患児が滞在できることや、ハウスとの連携についてはイメージになかったことが挙げられました。

- 数の少ない病気だから、どこでも治療できるってわけではなかったの、じゃあ頑張って(都内の病院)まで来てっていうことになったときに、(ハウス)も使わせていただいたんですよ。
- 部屋を貸してくれるだけというイメージがあったので、なかなかそういう子どもも一緒にそういったところにいったん外泊するってイメージはなかったですね。
- ハウスって、ただ医療資格を持ってない管理者の人が管理人として入口にいてお部屋を貸してくれると思っていた。
- あるってことは知っていながらも正直、利用したことなかったですし、あんまりそういうところがあって、ハウスを使ったほうがいいかなっていう、何か結び付く患者さんがあまりいなかった。
- 第一義的には、遠隔地から専門病院を受診する患者さんとそのご家族のための滞在場所として、経済的・地理的アクセスの格差を軽減するための施設であると考えます。

### (3) 生活に治療観察が必要な患児と家族のハウス滞在へのニーズ

#### ① 中間施設としての機能

患児と家族が自宅での生活に向けて、生活上の管理や医療処置の訓練をおこなう中間施設として、病院近くのハウスが活用されていました。ハウスは病院と近い立地でありながらも、自宅



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

を想定した生活が可能です。患児・家族がその中で生じた疑問を、自宅へ戻る前に確認する機会がもてることは、医療従事者にとっても安心につながったことが挙げられました。

- ハウスであっても外に出ると、子どもって動き始めるわけじゃないですか。そういうときに、例えば本当に症状が出ないのかって確認もできるかもしれない、あるいはどこまで動いていいのかを、きちんと生活の中で相談して定めることもできるようになる。
- 医療機器がついている患者さんは、少し遠方で家には帰れないけど、ワンクッション置いてトレーニングしたい。
- 急性期の大学病院とかで管理する必要はないが、受け入れてくれる施設もない。ただ、遠方の家に帰すにはもうちょっとだなっていう、その間ですよ。
- ファミリーハウスを利用して、「今の体力で階段使えないんだな」ってもしかしたら感じてもらえると、その視点で家を探してくれてくれるかもしれません。そういった意味でいいと思います。
- 退院・在宅医療に向かう患者さんの準備のための中間施設。

#### ②患児・家族同士のコミュニティ

病院ではない場所で、患児や家族同士が交流する機会が持てることが挙げられました。

- (ハウスでは)共同生活なので、大変なところもあると思いますが、そこがいいことなのかなって気はして。ピアサポートという患者さん同士。それがまた病院の外だということが重要で、病院の中でも一緒になることはあるんでしょうけど、やっぱり話しにくいんです。医療者がいて愚痴みたいな言えないんです。
- パーティーをやったり。いろんな疾患の方々を見ながら、自分のことを振り返ったりもする、内省したり。そういう機会にもなるかもしれませんし。

#### ③社会生活や気分転換の場

長期入院や管理が必要な患児が社会生活を経験したり、患児と親がプライバシーを保ちながら気分転換をしたりできる場所の必要性が挙げられました。

- いっときお母さんが休めるっていう話もありますし、ずっと付き添ってたらお母さんが倒れますから。そういう意味でも、お母さんが一時期病院を離れて、避難する。
- 正月とかイベントごとのときに病院にいたら食べれない食事を外で食べてくるとか。外へ



#### 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

行って、少し雰囲気を味わってくるができるっていうのもすごく大きなことで。患者さんたちは、行く前は不安がってますけど、行ってからは前向きになって帰ってきました。

- ストレスが、やっぱり病院にいると強いですね。ただやっぱり、思春期になると、親御さんとずっと一緒にいるっていうストレスもありそうなので。プライベートを考えながら。
- いろんな経験を積んでもらえるし、外に出る、病院の中の社会だけではない社会に触れてもらう。特に、成人になっていく中で、病院だけではない社会に触れてもらいたい、そういう成人期になる人たちには思います。
- 医療的配慮が必要であっても、病院を離れることで、日常性を回復できる場所であると思います。

#### (4) 今後のハウスとの患児・家族支援の可能性

医療従事者の視点で、ハウスの利点や今後ハウスに望むことについて、患児が安全に過ごせる環境や自立支援に関わる内容が挙げられました。

##### ①病院近くの場所

病院とハウスとの距離が近にあることが親の安心感につながり、親の休息や中間施設としての役割を果たしやすいことが挙げられました。

- 何かあったら割とすぐに駆け付けられる距離感なんだけど、病院の敷地の中にある必要はないと思います。ちょっと離れたほうがいいという人も多いのではないかな。
- 病院にまずは近いところだよっていうのが、一つのお母さんの勇気を与えるきっかけになったというか。それはご本人も含めてですけど。これだけ近くてもすごくすごく不安を感じていたので。だから、なるべく近ければ近いほど、医療者としても確かに使いやすいと感じます。
- 初めて外に行く親御さんにとっては、何かあったときにすぐ来れる。もしかしたら医療者が走っていけばいいだけなのかもしれない。抱えて走ってこれるような距離なのかもしれない。そういったところの安心なのかなと思います。

##### ②患児が安全に滞在できる環境

生活に治療観察が必要な患児のハウス滞在にあたり、医療機器の使用が可能な設備や、バリア





## Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

フリーといったハード面のほか、感染症対策といったソフト面も挙げられました。

- (共同生活の場なので) 感染症を気にされる方も多いですし、化学療法されてる方もおられるので、感染症対策は、もうされてるとは思いますが、そこは多分(必要)。
- 終末期で骨髄の機能が低下した状態で利用してもらうことが多いと思うので、感染対策とか隔離、感染予防はしていただけたので、それはすごくありがたかったですかね。
- 救急車のスペースだとか。先ほどバリアフリーという話もしましたが、エレベーターがあるかも見えます。

#### ③医療従事者配置へのニーズ

ハウスに医療従事者が滞在し、様々な状態の患児がハウスに滞在するための生活上の注意点について連携が期待されていました。

- (医療機器を使用した)患者さんとか関わらせてもらって、そういった患者さんもその当時からもしかしたらサポートしてもらえたのかなという思いはあります。
- 看護スタッフの方とかいらっしゃってくださったら、もっと心強いと思います。いろんな状態の人が利用すると思いますが、やっぱり医療職じゃない方が見て何か異変に気付いて報告してくださるっていうのと、また違うと思うので、それは非常に大きいんじゃないかと思っています。
- 医療者がハウス運営に関わっておりますので、院内での症例検討会で、ハウスの利用についての医療者の意見をまとめることがありますし、家族からの要望に応じてハウス受け入れの準備をしたりしています。

#### ④患児の学習継続ができる

学習の継続がハウスで可能であれば、患児が成長する上での意欲につながると感じていました。

- 長期の入院というか、地元から離れられる期間が長かった人は本当に(区)の学校に所属する感じになるので、そういう方については学習の継続をハウスでやっていただくことは意味がある気がします。
- 就学支援も実はしてほしいと思うところ。例えば中学校出てるけど、義務教育は何とか卒業できたけど、本当は高校に行きたいんだけど、入院していたなど。



#### 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

- 教育も橋渡しをしてもらえるような何かサポートがあればありがたいと思います。なかなか難しいですけど、小中とかは、例えば(病院)でやってる学校が引き継いでもらえる。

##### ⑤きょうだいへのサポートがある

遠方の自宅から治療のために状況している親にとってはきょうだい児の生活も気がかりな点であり、また、親が患児への面会をしたり医療用具の使い方を学ぶ際に、きょうだい児を預かってもらえるサポートがあることを望んでいました。

- 中には家族で引っ越してこないといけない方たちもいて。ご本人もそうですけど、お母さんがほかのお子さんを子育てしながら、病院に行ったりだとか。きょうだいの世話もありがたいなと思います。
- 退院トレーニングをするときには、しっかりと親御さんにもご本人にもトレーニングをしてほしい。子育てをしながら、子どもをあやしながらとか、きょうだいを気に掛けながらっていうのは、なかなか身が入らない部分もある。そういった意味で子育て支援ですね。もう一人のごきょうだいの子育て支援とかがある。
- (きょうだいの学習支援は)地方から首都圏に家族で滞在する場合などのニーズはあると思います。

##### ⑥患児・家族への精神面へのケア

病院とは異なる環境で生活することの経験が患児や家族にとって必要であり、その継続のために、精神面へのサポートを希望していました。

- 外に出るとやっぱり(周囲と自分を)比較してしまって。見えてしまうから、いろんな人と比較してしまって、そこで落ち込む方もいるみたいなので。可能であれば定期的なカウンセリングをしてもらえるとありがたいと思います。

### (5)ハウスとの連携を行うためのニーズ

実際にハウスとの連携を行った経験から、生活に治療観察が必要な患児と家族のハウス滞在のために、病院の医療従事者とハウス双方が工夫可能な点が挙げられました。



#### Ⅳ. 現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討

### 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

#### ①ハウスからの情報発信

受け入れが可能な患児の状況について、ハウス側からの情報発信を望んでいました。

- 病院からも相談していいとか、いろんな患者を受け入れてるのが、もう少しアピールしてもらえると医療者も使いやすいかなと思います。
- 患者さんのことを考えて部屋を用意してますよってということもいろんな人に知ってもらえると、もしかしたらもっと利用者増えるかなと思います。

#### ②相互理解の機会

連携を行うにあたり、医療従事者とハウス双方が専門性を理解しあう機会をもつことを望んでいました。

- 病院で患者さんたちがどんな暮らしをしているのか、治療を受けているのか、それをおうちに帰って継続しようとしているわけですけど、なかなかハウスの方も想像が付きませんから。
- 医療者としては、見てもらって、実際どういった患者さんだということも知ってもらえた。これだったら受け入れてもらえるってということも感じてもらえた。われわれも、「このハウスの方たちだったら任せられるな」と思いました。
- ご家族じゃなくて患者さんを帰すときには、駅からどれぐらいだろうとか、駅から病院までどういう経路で行こうか、何分ぐらいかかるのかを含めて確認しないとイケません。色々な調整をさせていただきながら、本当に安全に帰せるかどうかを確認する。患者さんを帰すときには、医療者が出て行かないとイケないと思いました。
- (ハウスへの要望) 定期的な窓口担当者や医療者との意見交換会議の開催、院内でのハウス活動広報活動の実施。

#### ③連携窓口の明確化

親を通してのハウスとのやりとりもされていましたが、患児に医療機器の使用の必要性や生活上の留意点がある場合、医療従事者とハウススタッフとの直接のやりとりが必要とされていました。

- 病院から連絡をして、医療機器を使用しているが基本的に在宅で使う機器なので、病院で使う機器との位置付けが違うことを、初めはよく理解していただくようにしていました。



#### 4. 医療従事者が考えるハウスとの連携へのニーズ

- (事務局という)窓口があったので、医療者は何かあれば連絡すればいいという安心感もありましたし、事務局に言えば伝わるというのもありました。そういった意味で、(連絡を)いつでも取れると思っていた。
- (ハウスのスタッフが)本当すぐ来てくださって、直接やっぱり面と向かって打ち合わせとかやり取りができると安心です。
- 当院では、社会福祉支援センターという患者支援の部門が設置されており、ハウスと医療者・患者をつなぐ窓口になっています。このようなかたちでの運用でうまくいっていますので、病院の患者支援の事務職員が窓口で良いと思います。

## 4 まとめ

今回は、生活において治療観察が必要な患児のハウス滞在中の生活について、病院に近いハウスとの連携支援の経験がある医療従事者に、ハウスへのニーズについて伺いました。医療従事者は、現在の小児医療の背景を踏まえ、ハウスが病院と自宅の中間施設、児と親の社会生活や気分転換の場としての滞在を考えていました。また、そのような役割をハウスが果たすためには、病院近くの立地、患児が安全に滞在できる環境といった条件のほか、患児の学習継続や精神的支援の場、きょうだいのサポートというニーズがありました。さらに、ハウスから病院への情報発信や、医療従事者とハウススタッフの相互理解の機会、連携窓口をもつことで、医療従事者とハウスのスタッフが信頼し合い、連携を行うことが求められていました。

本インタビューにご協力をいただきました皆様に深謝いたします。



## おわりに

先日、がん対策基本法改正法が成立し、子どもの患者らの学業と治療に必要な環境整備という項目が盛り込まれました。また、小児の急性リンパ性白血病においてオーダーメイド医療の目途がたったという記事を目にしました。ゲノム検査で患者負担を最小限にとどめる個別化医療です。このように小児がんの例をあげましたが、社会的にも医療的にも病気の子どもを取り巻く環境は変化しつつあります。

この活動は当初、入院している子どもを支え続けるために、親の肉体的精神的経済的負担を軽減することでした。現在は入院中の子どもが外泊する場、従来は入院して治療を行っていた治療を通院で治療を受ける場、家族やきょうだいと一緒に過ごす場、在宅へ移行するためのリハビリの場、ターミナル期を家族と過ごす場など、ハウスの利用方法はますます多岐になることが予想されます。そのためには医療機関との連携が必須になります。どのように医療機関と連携していくのかモデルを作成することも課題です。

設備整備も重要であることも明確になりました。子どもが治療する病院までより近い立地、医療機器に対応できる設備を構えていること、障害のある子どもに対するバリアフリー設備、家族が団らんでできる部屋、通院の子どもと家族が立ち寄れる共有スペースなどです。全国それぞれのハウスで、利用者の特性によって必要な整備も違ってくると思われます。

ハウススタッフは、患者家族を中心にホスピタリティを大切にしてきました。ハウススタッフ自身が専門性を高めて支援の質向上に努めていくことが必要です。利用者ひとりひとりに向かってどうハウスを利用していただけるか、オーダーメイドのケアの提供が求められています。ボランティアスタッフとボランティアの育成プログラムもブラッシュアップしていくことが必要です。

この活動の原点はご家族が安心してハウスを利用でき、子どもとご家族が安定した気持ちで病気に向きあうことができ、看病の活力となれるよう援助していくことであり、現在も大切にしているハウスの役割です。病気の子どもを中心にした援助を、家族とともに考え実践していきます。一方では社会情勢をみつつ、社会の認知向上、地域の理解を得て活動を共に支えていけるよう努力していきたいと思っています。

最後に改めて調査にご協力いただきましたすべての皆さまに心より御礼申し上げます。

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス  
理事長 江口 八千代

# 謝 辞

本事業に御協力をいただきました調査参加者の皆様に厚く御礼申し上げます。事業の実施に際し、ご尽力をいただきましたハウスタッフの皆様、ハウスボランティアの皆様、医療福祉関係者の皆様に心より感謝申し上げます。

本事業は2016年度日本財団助成金により実施しました。

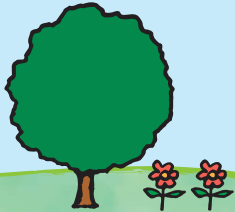
「現在の小児医療における患者家族滞施設対すニーズ検討と  
理想のハウス実現に向けた基盤構築事業」検討委員会

委員一覧

江口 八千代	認定NPO法人ファミリーハウス	理事長
大藤 佳子	愛媛県立新居浜病院	医監小児科部長
三平 元	国保松戸市立病院診療局小児医療センター	
小山 健太	東京経済大学コミュニケーション学部	専任講師
柳田 久美	元ラッセル・レイノルズ・アソシエイツ・ジャパン・インク コンサルタント	
永吉 美智枝	東京慈恵会医科大学医学部看護学科	講師
矢郷 哲志	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科	助教
竹尾 奈保子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科	非常勤講師
瀧田 浩平	東京慈恵会医科大学医学部看護学科	助教

認定NPO法人ファミリーハウス事務局スタッフ

植田 洋子  
小澤 敦子  
岩部 敦子  
知久 佳子  
槇本 李江  
赤池 正二



日本財団助成事業

現在の小児医療における患者家族滞在施設に対するニーズの検討と  
理想のハウス実現に向けた基盤の構築事業報告書

Supported by  日本 THE NIPPON  
財団 FOUNDATION

2017年3月発行  
編集／発行  
認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

〒101-0041  
東京都千代田区神田須田町1丁目13-5 藤野ビル  
TEL. 03-6206-8372 FAX. 03-3256-8377  
E-mail : jimukyoku@familyhouse.or.jp  
URL : <http://www.familyhouse.or.jp>  
イラスト：江村 信一  
印刷／製本：株式会社第一印刷所