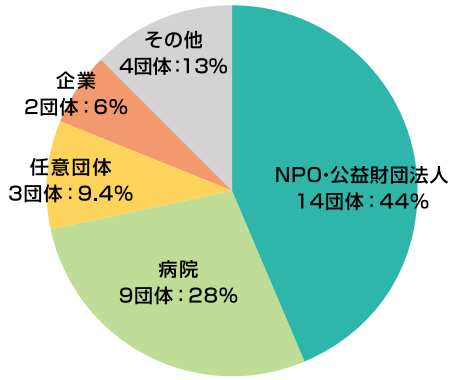
慢性疾病をもつ子どもと家族のための患者家族滞在施設の役割

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

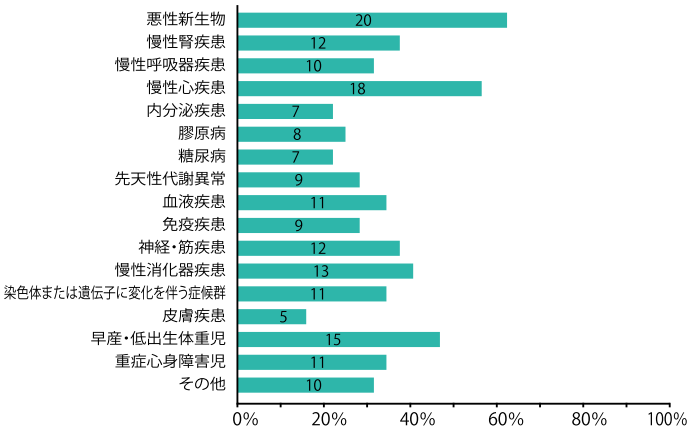
日本におけるハウス活動を開始して四半世紀が経過しました。この間、医療の進歩、入院期間の短縮化など医療・政策の変化により、入院必要は無いが、遠方の自宅まで帰ることは難しい、病院に近いハウスでの生活を必要とする子どもの滞在が増えています。このような背景から、平成28年度、①全国のハウス運営者、②滞在する子どもの家族、③小児医療施設の医療従事者を対象に、ハウスへのニーズと支援に関する調査を行いました。報告書では、ハウススタッフと様々な専門家が協働して、ニーズと支援の実態から支援のあり方を検討しました。その報告書の内容を一部ご紹介します。

© Yuriko Yamawaki 2006

1. ハウスを運営する団体の事業形態 (N=32)



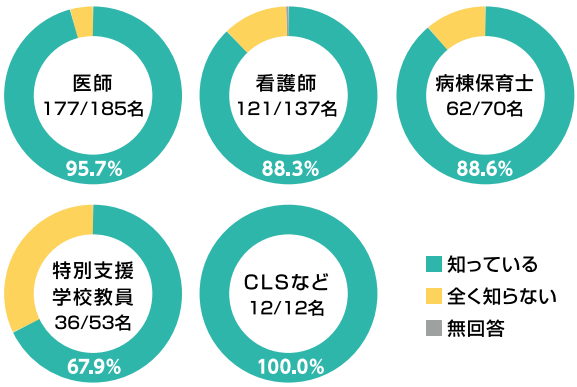
2. 現在までに滞在した患児がもつ疾患の分類 (32ハウス,複数回答)



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

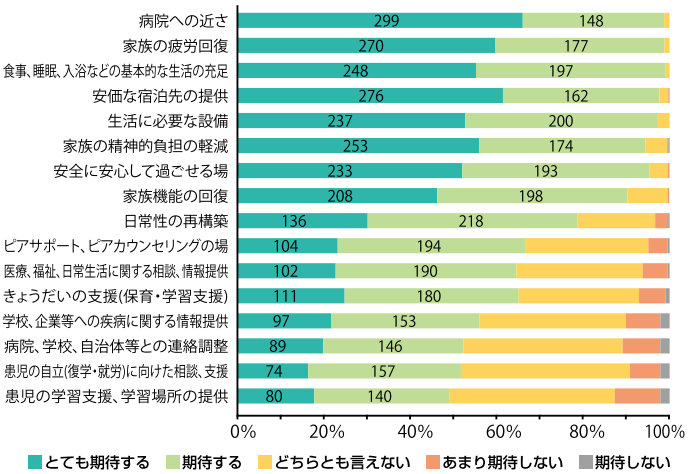
3. 医療従事者におけるハウスの認知度

ハウスを「知っている」と回答した医療従事者の割合



注 CLSなど：チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）、子ども療養支援士

4. 内容別にみた医療従事者のハウスへ期待 (N=457)

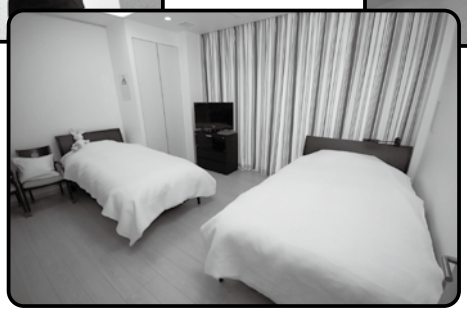


ハウス運営者は、家族の心理社会的支援や患児の発達や生活に関わる支援を重視していました。また、親が望むハウスは、病院に近く、気分転換ができ、家族で一緒に過ごすことができる家でした。医療従事者は、ハウスが病院と自宅の中間施設、患児と親の社会生活や気分転換の場としての滞在を考えていました。さらに、こうした多様でシームレスな支援を実現するためには、病院から徒歩圏内にハウスを開設することが必要であり、ハウススタッフの専門性を向上させるとともに、医療・福祉など多様な専門家との連携が不可欠であることが明らかになりました。

ハウスは今後、「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考えています。

病院近くに今までにない
ハウスの実現を目指します

ファミリーハウスは、小児がん等難病の治療を受けるために遠隔地から来る子どもとその家族が、病院近くで経済的負担が少なく宿泊でき、また利用する家族同士が情報交換を行い、支えあうことのできる施設です。現在東京都内で12のハウスを運営しています。
年1万人を超える子どもと家族の、病気の時だからこそ大切にしたい「ふつうの生活」を支えています。
自宅のようにくつろげる各ハウスは、関わる人々が自然に支えあう「コミュニティ」でもあります。スタッフ、ボランティア、寄付者そして地域の皆さんと共に、病気の子どもと家族の気持ちに寄り添ってきました。
ファミリーハウスでは、小児医療と利用者ニーズの変化に基づき、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にとってのハウスの実現を目指します。



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

日本財団助成事業

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

Supported by 日本財団 THE NIPPON FOUNDATION

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1-13-5 藤野ビル3階
TEL：03-6206-8372　FAX：03-3256-8377
E-mail：jimukyoku@familyhouse.or.jp　URL：http://www.familyhouse.or.jp/