

報 告

家族等が利用できる長期滞在施設の認知度および 利用に関する実態調査

矢郷 哲志¹⁾, 永吉美智枝²⁾, 瀧田 浩平³⁾, 小山 健太⁴⁾
江口八千代⁵⁾, 植田 洋子⁶⁾, 三平 元⁷⁾, 大藤 佳子⁸⁾

〔論文要旨〕

近年、家族等が利用できる長期滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス：ハウス）に求められる役割は多様化している。そこで本研究では、小児医療に携わる医療従事者におけるハウスの認知度および利用の実態を明らかにし、現在、ハウスに求められている利用ニーズや機能を検討することを目的として調査を行った。全国の小児専門病院、特定機能病院などに勤務する医療従事者1,386人を対象に質問紙調査を実施し、回収された461人のデータを分析対象とした。その結果、対象者の88.9%（ $n=410$ ）がハウスを「知っている」と回答し、84.4%（ $n=389$ ）が自宅から病院に通うことが困難な地域から入院する患児・家族がいると回答した。こうした家族の滞在先は、患児の病室での付き添い、ハウスの順で多数を占めた。ハウスの利用については、患児が入院中の家族の滞在など従来型の利用ニーズが高いことに加え、在宅療養移行前の訓練や退院前の家族形成・育児訓練を目的とした利用など、医療機関と在宅をつなぐ中間施設としての利用ニーズが存在することが明らかとなった。さらに、医療従事者がハウスに期待する機能には、病院との近接性や家族の身体的、経済的負担の軽減などに加え、ピアサポートなど患児の自立支援を目的とした機能が含まれることが示唆された。

Key words : 家族, 小児, 入院, ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス, 慢性疾病

I. はじめに

わが国では、小児がんや先天性心疾患などの小児慢性特定疾病を抱える子どもの数が10万人を超えている¹⁾。こうした慢性疾患の治療には高度な医療を必要とし、患児および家族は、小児専門病院や大学病院などにおける入院、通院治療を余儀なくされる。しかしながら、必ずしも、自宅から通うことが可能な地域に治療施設があるとは限らず、自宅から離れた遠隔地の病院において長期間の治療を受ける患児・家族も少

なくない。わが家から遠く離れた病院での長期間の入院は、患児の闘病を支える家族に、身体的負担だけでなく、宿泊費や二重の生活費などの経済的負担、さらには家庭を離れて生活することによる精神的負担などさまざまな負担を強いることとなる²⁾。

こうした自宅から病院に通うことが困難な遠方の病院で治療を受ける患児と家族が利用できる社会資源の一つとして、家族等が利用できる長期滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス：以下、ハウス）がある。ハウスは、小児慢性特定疾病や難病の治療

Recognition and Use of Long-term Accommodation for Out-of-town Families during a Child's Hospitalization [3150]

Satoshi YAGO, Michie NAGAYOSHI, Kohei TAKITA, Kenta KOYAMA,

受付 19. 6. 21

Yachiyo EGUCHI, Yoko UEDA, Hajime MIHARA, Yoshiko OTO

採用 19.11. 8

1) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科小児・家族発達看護学（研究職 / 看護師）

2) 慈恵会医科大学医学部看護学科（研究職 / 看護師）

3) 埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科（研究職 / 看護師）

4) 東京経済大学コミュニケーション学部（研究職）

5) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス（看護師）

6) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス（その他）

7) 医療法人社団すこやかおやこ（医師 / 小児科）

8) 認定特定非営利活動法人ラ・ファミリエ / たんぽぽクリニック（医師 / 小児科・内科）

を受けるために遠隔地から来院する患児および家族が、病院の近くで安価に宿泊することができ、利用する家族同士が情報を共有し交流を深める場を提供する施設である³⁾。入院中の患児の外出、外泊先や一時的な退院先として、さらには、夫婦やきょうだいなどが一緒に過ごすことで、家族機能を維持する場としても活用されている。わが国では、1993年に最初のハウスが都内に設立されて以降、全国的に波及し、2018年にはおよそ70団体によって約120施設が運営されている⁴⁾。近年では、医療の先進高度化、入院期間の短縮化、小児医療の集約化・重点化などに伴い、ハウスはこれまでとは異なる新たな役割が求められるようになってきている。患児の入院中の家族の滞在先といった従来型の利用だけではなく、在宅療養移行前の訓練を目的とした利用や高度医療機器を装着中の子どもの利用など、その利用目的は多様化してきている。また、小児期から思春期、成人期へと長期間にわたって患児・家族の闘病生活に寄り添うハウスは、患児の自立支援においても新たな役割を担う可能性がある。慢性疾患の患児および家族に対するトータルケアの一翼を担うハウスは、患児および家族の多様なニーズに応じた柔軟な支援を提供していく必要がある。そのうえで、医療現場の認識やニーズの実態を適切に捉え、医療従事者とハウスが密に連携していくことが不可欠である。しかしながら、これまでのハウスに関連した研究として、ハウスの設備状況や利用状況に関する実態調査^{5,6)}やハウスのスタッフが捉えた家族の生活に関する研究報告⁷⁾などはあるが、小児医療に携わる医療従事者を対象とした研究は見当らず、その認識や利用実態は十分に明らかになっていない。

そこで本研究では、小児医療を担う全国の病院に勤務する医療従事者を対象に、ハウスの認知度および利用実態を明らかにし、現在のハウスの利用ニーズや求められる機能を検討することで、今後、医療機関とハウスとが円滑に連携していくうえでの示唆を得ることを目的として調査を行った。

II. 用語の定義

1. 家族等が利用できる長期滞在施設（ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス：ハウス）

ハウスは、小児慢性特定疾病および難病の治療のために病院に入院、通院している患児および家族のため

の病院に近接した滞在施設である。患者家族滞在施設、慢性疾患児家族宿泊施設、サポートハウス、ファミリーハウス、アフラックペアレンツハウス、ドナルド・マクドナルド・ハウスなどの呼称があるが、本研究ではこれらを全て含めた用語としてハウスを用いた。

2. 遠方からの入院

自宅から病院へ通うことが困難な遠隔地からの入院であり、家族は、面会時間内に子どもに付き添ったのち、夜間は自宅以外の場所で宿泊する必要がある。

III. 研究方法

1. 研究対象および方法

本研究では、小児の高度専門医療を提供する医療機関に勤務する医療従事者を対象とした。全国の小児専門病院、特定機能病院、総合周産期母子医療センター、がん診療拠点病院、がんセンターなどから142施設を抽出し、その施設の小児科、NICU、GCU、産科に勤務する医師、看護師、病棟保育士、特別支援学校教員、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）、子ども療養支援士を対象とした。医師、看護師、病棟保育士については、各病棟に勤務する各職種の責任者1名宛てに郵送にて質問紙を配布し、返送を依頼した。特別支援学校教員およびCLS・HPS・子ども療養支援士については、各施設に勤務する責任者1名宛てに郵送にて質問紙を配布し、回収した。対象者は、医師535人、看護師393人、病棟保育士220人、特別支援学校教員208人、CLS・HPS・子ども療養支援士30人、計1,386人であった。データ収集期間は、2016年9～12月であった。

2. 調査内容

i. 対象者の属性

対象者の属性として、性別、年齢、職種、職種経験年数、診療科を尋ねた。

ii. 医療従事者のハウスの認知度

対象者のハウスの認知度について、ハウスを「知っている」または「全く知らない」の2件法で回答を求めた。

iii. 医療機関におけるハウスの利用実態およびハウスに期待する機能

遠方から入院する患児の有無および家族の滞在先、

表1 ハウス利用が想定される14の具体的ケース

- ① 遠方からの長期入院中の家族の滞在
- ② 遠方からの短期入院中の家族の滞在
- ③ 長期療養中の気分転換活動を目的とした患児・家族の滞在
- ④ 在宅療養移行前の生活上の管理訓練を目的とした患児・家族の滞在 (例 内服管理等)
- ⑤ 在宅療養移行前の医療処置の取り扱い訓練を目的とした患児・家族の滞在 (例 人工呼吸器管理等)
- ⑥ 退院前の家族形成・育児訓練を目的とした患児・家族の滞在 (例 NICU からの退院等)
- ⑦ 終末期の患者・家族の滞在
- ⑧ 遠方からの外来通院中の患児・家族の滞在
- ⑨ 付き添い看護中の家族のレスパイトを目的とした滞在
- ⑩ 在宅療養移行前のリハビリテーションを目的とした患児・家族の滞在
- 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困難な家族の滞在 (例 自宅が改築中等)
- ⑫ 高度医療機器装着中の患児・家族の滞在 (例 補助人工心臓等)
- ⑬ 成人した患児の通院、入院治療中の患児・家族の滞在 (例 小児がんの晩期障害等)
- ⑭ 移植のドナーとなった家族の滞在

患児の入院中の家族の滞在先について相談を受けた経験の有無、ハウスの利用実態について尋ねた。ハウスの利用実態については、報告書⁸⁻¹⁰⁾の内容を参考にハウス利用が想定されるケースを事前に検討したうえで14の具体的ケースを挙げ(表1)、その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た。経験があると回答した場合には、その家族に対してハウスを実際に紹介したかを尋ね、ハウスを紹介しなかった場合にはその理由を追加で質問した。また、ハウスに期待する機能として、これまでの調査¹¹⁾から明らかになった機能9項目(病院への近さ、安価な宿泊先、生活に必要な設備、食事・睡眠等の基本的な生活の充足、家族の疲労回復、家族の精神的負担の軽減、安全に安心して過ごせる場、家族機能の回復、日常性の再構築)に、小児慢性特定疾病の自立支援事業に関連する機能7項目(医療・福祉・日常生活に関する相談・情報提供、ピアサポート・ピアカウンセリング、患児の学習支援・学習場所の提供、患児の復学・就労に向けた相談・支援、病院・学校・企業等への疾病に関する情報提供、病院・学校・自治体等との連絡調整、きょうだいの保育・学習支援)を追加した16項目について、それらに対する期待の程度を「とても期待する」～「期待しない」の5件法にて回答を求めた。

iv. ハウスとの連携

患児および家族にハウスを紹介した際のハウスとの連携について、「とても円滑にできた」～「円滑にできなかった」の4件法で回答を求めた。「円滑にできなかった」と回答した対象者にはその理由を尋ねた。

3. 分析方法

各変数の記述統計量を算出した。ハウスの認知度における職種間の差異についてはクロス表を作成し、 χ^2 検定ならびに Bonferroni 法による多重比較を行った。家族から滞在先について相談を受けた経験の有無、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についてはそれぞれクロス集計表を作成し、 χ^2 検定ならびに残差分析を実施した。ハウスの利用実態および医療従事者がハウスに期待する機能、ハウスとの連携に関する統計量の算出は、認知度に関する調査項目で、ハウスを「知っている」と回答したもののみを対象として行った。分析には IBM SPSS Ver. 24.0を用い、有意水準は5%とした(両側検定)。

4. 倫理的配慮

研究対象者に対して、書面にて研究の概要、目的、方法、個人情報保護、研究参加の任意性、同意撤回の自由、データの保管および二次利用の可能性などについて説明し、同意を得た。本研究の実施にあたっては、事前に研究代表者の所属機関の倫理審査委員会の承認を得た(M2016-072)。

IV. 結 果

1. 対象者の属性(表2)

対象者1,386人に質問紙を配布し、468人から回答が得られた(回収率33.8%)。そのうち、研究対象以外の職種が回答した無効回答を除外し、461人のデータを分析の対象とした(有効回答率98.5%)。勤務する診療科は、内科系($n=261$)、外科系($n=151$)、NICU($n=96$)、PICU($n=21$)、MFICU($n=9$)の順で多かった(複数回答)。

2. ハウスの認知度

ハウスを「知っている」と回答したものの割合は対象者全体で88.9%($n=410$)であった。職種別では、医師178人(95.2%)、看護師121人(88.3%)、病棟保育士63人(87.5%)、特別支援学校教員36人(67.9%)、

表2 対象者の属性

		(N=461)	
		n	(%)
性別	男性	180	(39.0)
	女性	277	(60.1)
	欠損	4	(0.9)
年齢	20歳代	15	(3.3)
	30歳代	64	(13.9)
	40歳代	160	(34.7)
	50歳代	182	(39.5)
	60歳以上	37	(8.0)
	欠損	3	(0.6)
職種	医師	187	(40.6)
	看護師	137	(29.7)
	病棟保育士	72	(15.6)
	特別支援学校教員	53	(11.5)
	CLS・HPS・子ども療養支援士	12	(2.6)
	経験年数	1年未満	4
	1～5年	49	(10.6)
	6～10年	43	(9.3)
	11～20年	96	(20.8)
	21～30年	167	(36.2)
	31年以上	96	(20.8)
	欠損	6	(1.3)
病院種別	小児専門	69	(15.0)
	特定機能	68	(14.8)
	がん診療拠点	13	(2.8)
	総合周産期母子医療センター	25	(5.4)
	がんセンター	6	(1.3)
	特定機能・がん診療拠点・総合周産期母子医療センター	70	(15.2)
	特定機能・がん診療拠点	52	(11.3)
	特定機能・総合周産期母子医療センター	42	(9.1)
	小児専門・総合周産期母子医療センター	79	(17.1)
	がん診療拠点・総合周産期母子医療センター	23	(5.0)
	その他	4	(0.9)
	欠損	10	(2.2)

CLS・HPS・子ども療養支援士12人(100.0%)がハウスを「知っている」と回答した。「知っている」と回答した対象者の割合は職種間で有意差が認められ($\chi^2=33.35, p < .001$), 医師と特別支援学校教員($\chi^2=31.77, p < .001$), 看護師と特別支援学校教員($\chi^2=12.01, p < .01$)との間に有意な差が認められた。

3. 遠方から入院する患児の有無と家族の相談先

自宅から病院へ通うことが困難な地域から入院する患児および家族がいると回答した対象者は389人(84.4%)であった。そのような患児の家族の宿泊場所としては、病院での付き添い(n=279)が最も多数を占め、次いでハウス(n=203)が多かった(表3)。また、対象者の57.0%(n=263)が、患児が入院中の滞在先

表3 遠方から入院する患児の家族の滞在先

滞在先	n
病院での付き添い	279
ハウス	203
ホテル	138
親類の自宅	128
マンスリーマンション	97
その他	51

(複数回答)

表4 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

	(N=461)		χ^2 値
	経験あり	経験なし	
	n (%)	n (%)	
	調整済み残差	調整済み残差	
医師	115 (61.5)	71 (38.0)	
	1.6	- 1.6	
看護師	100 (73.0)	37 (27.0)	
	4.4**	- 4.4**	
病棟保育士	35 (48.6)	36 (50.0)	71.1***
	- 1.5	1.5	
特別支援学校教員	4 (7.5)	48 (90.6)	
	- 7.7**	7.7**	
CLS・HSP・子ども療養支援士	9 (75.0)	3 (25.0)	
	1.2	- 1.2	

χ^2 検定, ** $p < .01$, *** $p < .001$

医師, 病棟保育士, 特別支援学校教員に各1名の欠損があったため, 割合は100%にはならない。

について家族から相談を受けた経験があり, 経験の有無は職種間で有意差が認められ($\chi^2=71.10, p < .001$), 看護師は相談を受けた経験が多く($p < .01$), 特別支援学校教員は経験が少なかった($p < .01$)(表4)。

4. ハウスの利用実態と医療従事者がハウスに期待する機能

ハウスの利用が想定される14の具体的なケースの中で最も多数を占めたのは「遠方からの長期入院中の家族の滞在」であり(n=301, 73.4%), そのうちの52.5%(n=158)に対して実際にハウスを紹介していた(表5)。ハウスを実際に紹介するに至った割合はケース間で有意差が認められ($\chi^2=84.28, p < .001$), 遠方からの長期または短期入院中の家族に対しては紹介に至ることが多く($p < .01$), 一方で, 在宅療養移行前の医療処置の取り扱い訓練($p < .05$), 退院前の家族形成・育児訓練($p < .05$), 高度医療機器装着中の患児・家族($p < .01$)に対しては, 紹介に至ることが少なかった。ハウスを紹介しなかった理由として

表5 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

(N=410)

	ケースあり n (%)	紹介した	紹介しなかった	χ^2 値
		n (%) 調整済み残差	n (%) 調整済み残差	
① 遠方からの長期入院中の家族の滞在	301 (73.4)	158 (52.5) 5.5**	143 (47.5) - 5.5**	84.3***
② 遠方からの短期入院中の家族の滞在	264 (64.4)	136 (51.5) 4.7**	128 (48.5) - 4.7**	
③ 長期療養中の気分転換活動を目的とした患児・家族の滞在	186 (45.4)	75 (40.3) 0.6	111 (59.7) - 0.6	
④ 在宅療養移行前の生活上の管理訓練を目的とした患児・家族の滞在	181 (44.1)	69 (38.1) - 0.1	112 (61.9) 0.1	
⑤ 在宅療養移行前の医療処置の取り扱い訓練を目的とした患児・家族の滞在	160 (39.0)	49 (30.6) - 2.1*	111 (69.4) 2.1*	
⑥ 退院前の家族形成・育児訓練を目的とした患児・家族の滞在	137 (33.4)	39 (28.5) - 2.5*	98 (71.5) 2.5*	
⑦ 終末期の患者・家族の滞在	135 (32.9)	45 (33.3) - 1.2	90 (66.7) 1.2	
⑧ 遠方からの外来通院中の患児・家族の滞在	133 (32.4)	55 (41.4) 0.7	78 (58.6) - 0.7	
⑨ 付き添い看護中の家族のレスパイトを目的とした滞在	133 (32.4)	49 (36.8) - 0.4	84 (63.2) 0.4	
⑩ 在宅療養移行前のリハビリテーションを目的とした患児・家族の滞在	123 (30.0)	35 (28.5) - 2.3*	88 (71.5) 2.3*	
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困難な家族の滞在	103 (25.1)	26 (25.2) - 2.8**	77 (74.8) 2.8**	
⑫ 高度医療機器装着中の患児・家族の滞在	87 (21.2)	20 (23.0) - 3.0**	67 (77.0) 3.0**	
⑬ 成人した患児の通院、入院治療中の患児・家族の滞在	67 (16.3)	22 (32.8) - 0.9	45 (67.2) 0.9	
⑭ 移植のドナーとなった家族の滞在	49 (12.0)	11 (22.4) - 2.3*	38 (77.6) 2.3*	

 χ^2 検定, ** $p < .01$, *** $p < .001$

は、「病院の近くにハウスがなかった ($n=524$)」、「家族が希望しなかった ($n=160$)」、「医学的な適応でなかった ($n=80$)」、「ハウスが満室であった ($n=46$)」、「ハウス側に断られた ($n=10$)」の順で多かった (複数回答)。

医療従事者がハウスに期待する機能において、対象者が「とても期待する」または「期待する」と回答した割合が高かったものは、「病院への近さ」、「家族の疲労回復」、「食事・睡眠等の基本的な生活の充足」であり、それぞれ98.3%、98.0%、97.8%であった。また、小児慢性特定疾病の自立支援事業に関連する7項目について「とても期待する」または「期待する」と回答した対象者は46.3~63.7%であり、「ピアサポート・ピアカウンセリング」の割合が最も高かった (表6)。

5. 医療機関とハウスとの連携

ハウスを患児・家族へ紹介した経験のある対象者に

おいて ($n=189$)、その際のハウスとの連携について、「とても円滑にできた」または「円滑にできた」と回答した対象者は92.6% ($n=175$)であった。また、円滑に連携ができなかった理由としては、「連携の役割を果たす専門職の不足」、「ハウスに関する知識の不足」、「連携システムがない」が上位を占めた (表7)。

V. 考 察

1. 医療従事者におけるハウスの認知度

ハウスの認知度は医療従事者全体で88.9%であり、職種間の比較では、特別支援学校教員の認知度が医師および看護師と比較して低かったものの、そのほかの職種間では有意な差は認められなかった。この結果は、全国的にハウス数が増加したこと、小児がん拠点病院の指定要件の中に「家族等が利用できる、長期滞在施設またはこれに準じる施設の整備」が含まれたこと、さらには、ハウス運営団体による継続

表6 医療従事者のハウスの機能に関する期待

(N=410)

	とても期待する		どちらとも		期待しない		欠損	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
病院への近さ	403	(98.3)	4	(1.0)	0	(0.0)	3	(0.7)
家族の疲労回復	402	(98.0)	4	(1.0)	0	(0.0)	4	(1.0)
食事・睡眠等の基本的な生活の充足	401	(97.8)	3	(0.7)	0	(0.0)	6	(1.5)
安価な宿泊先	393	(95.9)	9	(2.2)	1	(0.2)	7	(1.7)
生活に必要な設備	393	(95.9)	11	(2.7)	0	(0.0)	6	(1.5)
家族の精神的負担の軽減	384	(93.7)	20	(4.9)	2	(0.5)	4	(1.0)
安全に安心して過ごせる場	384	(93.7)	16	(3.9)	1	(0.2)	9	(2.2)
家族機能の回復	366	(89.3)	36	(8.8)	2	(0.5)	6	(1.5)
日常性の再構築	320	(78.0)	70	(17.1)	14	(3.4)	6	(1.5)
ピアサポート・ピアカウンセリング	261	(63.7)	118	(28.8)	22	(5.4)	9	(2.2)
医療・福祉・日常生活に関する相談・情報提供	260	(63.4)	117	(28.5)	26	(6.3)	7	(1.7)
きょうだいの保育・学習支援	259	(63.2)	116	(28.3)	27	(6.6)	8	(2.0)
病院・学校・企業等への疾病に関する情報提供	224	(54.6)	135	(32.9)	41	(10.0)	10	(2.4)
病院・学校・自治体等との連絡調整	206	(50.2)	151	(36.8)	45	(11.0)	8	(2.0)
患児の復学・就労に向けた相談・支援	200	(48.8)	163	(39.8)	39	(9.5)	8	(2.0)
患児の学習支援・学習場所の提供	190	(46.3)	158	(38.5)	53	(12.9)	9	(2.2)

表7 ハウスとの連携が円滑にできなかった理由

(N=14)

	n	(%)
連携の役割を果たす専門職の不足	14	(100.0)
ハウスに関する知識の不足	13	(92.9)
連携システムがない	8	(57.1)
連携の役割を誰がとるかわからない	8	(57.1)
ハウスへの連絡方法がわからない	6	(42.9)
連携に診療報酬上の算定ができない	1	(7.1)
ハウスを信用できない	1	(7.1)
ハウスの方針が理解できない	1	(7.1)

(複数回答)

した普及啓発活動⁸⁻¹⁰⁾をとおして、ハウスへの認知が医療従事者全般に広まってきたことを反映していると考えられる。特別支援学校教員の認知度が低かった要因には、その主な役割が患児の教育的支援であることが挙げられ、本研究の結果からも、教員は滞在先について家族から相談を受けた経験が少ないことが示された。一方で、これまで、病院、特別支援学校、ハウスが連携し、長期入院児に対する訪問教育を患児の外泊先であるハウスでも継続して実施した事例が報告されている¹⁰⁾。特別支援学校との連携は、入退院や外泊などによる学習の空白を防ぎ、継続した学習機会を提供していくうえで重要であり、特別支援学校教員の認知度をより一層高めていくことが今後の課題である。

2. 遠方から入院する患児・家族の滞在先および相談先

医療従事者の8割以上が、自宅から通うことが困難な地域から入院する患児・家族が存在すると回答し、こうした家族の宿泊場所として最も多数を占めたのが患児の病室での付き添いであり、次いで多かったのがハウスであった。病院での付き添いは、入院直後で患児の不安が強い場合や慣れない土地で宿泊先を探す精神的余裕のない家族にとって、滞在先の第一選択となると考えられる。米国やカナダでの調査においても、入院児の親の70%以上が滞在先として患児の病室を選択していた^{12,13)}。しかし、滞在先の病院には必ずしも生活するうえで必要な設備が整っているとは限らず、家族用の食事場所や入浴施設が整備されていない場合もある¹⁴⁾。さらに、患児のそばを離れることが難しく、ほかの患児・家族や医療者に囲まれた長期間の生活は、家族にとって身体的・精神的負担が大きい¹⁵⁾。ハウスは、こうした家族の身体的、精神的、経済的負担を軽減するうえで、有用な社会資源の一つである。米国の調査¹²⁾では、患児の入院中にハウスに滞在した親は、病室やホテルなどに滞在した親と比較して、患児と自身の入院経験を肯定的に評価していることが明らかになっている。本研究の結果から、医療従事者の中でも特に看護師は、患児が入院中の滞在先について家族から相談を受ける可能性が高いことが示唆された。患児・家族の生活に密接

に関わる看護師が、家族支援の一環として患児が入院中の家族の滞在先にも目を向け、積極的にハウスの情報提供を行い、利用を促していくことが、家族の生活の質向上のために重要であると考えられる。

3. 医療機関におけるハウスのニーズ

ハウスの機能は従来、患児が短期・長期入院中の家族の滞在先が主であった。本研究の結果からも、そのような従来型の家族の利用ニーズが最も高く、実際にハウスが紹介された割合も高いことが示されている。そして、こうしたニーズに次いで多数を占めたのが、病院から自宅での療養生活に移行する前のトライアルの場としてハウスを必要とする患児・家族であった。在宅移行前の療養管理の訓練の場、さらには、家族形成・育児訓練の場といった、病院と在宅をつなぐ「中間施設」としてのハウスのニーズが示されたといえる。さらに、補助人工心臓などの高度な医療機器を装着している患児と家族の滞在先についても対象者の2割が経験していた。しかし、こうしたより医療依存度の高い非従来型の利用目的の場合、実際に紹介に至る割合が低いことも示唆された。今後、人工呼吸器や補助人工心臓といった医療処置を必要とする患児・家族のハウス利用を促していくためには、ハウス設備の整備（接地極付きコンセント、バリアフリーなど）、スタッフ教育、そして医療機関との密な連携および情報共有が重要であると考えられる。そのうえで、ハウス側にも、医学的な見地から運営をサポートする専門職がいることが望ましいが、運営やスーパーバイズに医師または看護師が関わっているハウスはそれぞれ46.9%、37.5%と十分とはいえない¹⁶⁾。今後、多様化する利用者のニーズに対応していくうえで、ハウス運営への医療者の積極的な関与が求められる。

4. 医療従事者がハウスに期待する機能

医療従事者は、ハウスの機能として、病院への近接性や設備面、経済面だけでなく、家族が安心して過ごすことができ、家族の日常性を再構築する場としても期待を寄せていた。これは、「病院近くの家」を提供するというハウスの理念と一致するものである¹⁷⁾。また、小児慢性特定疾病の自立支援に関連した項目については、約半数の対象者が「とても期待する」または「期待する」と回答し、特にピアサポート、医療や日常生活に関する相談・情報提供、そしてきよ

うだいへの支援について期待する対象者は6割を上回った。複数の患児・家族が滞在先の集合型のハウスでは、当事者同士の相互交流や情報共有が自然に生まれる環境がある。また、家族の生活の場であり、病院にも近接するハウスは、患児の付き添いで家族が不在になる間に、そのきょうだいを一時的に預かる場としても有用である。医療従事者は、このようなハウスの特性を鑑み、ピアサポートやきょうだい支援に関連した機能の拡充をハウスに期待していると考えられる。2015年の児童福祉法改正により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が全国で展開されている。自立支援の拠点は、患児・家族が居住する地域に密着していることが望ましい¹⁸⁾。しかし、自身の生活圏から離れて、長期間にわたって専門医療機関で治療を受ける場合には、病院に近接するハウスが自立支援の機能を果たせる可能性がある。実際に、ハウス運営を事業内容に含む認定特定非営利活動法人が、自治体からの委託を受け、医療機関と連携しながら相談事業、学習支援や就職支援、きょうだい支援を実施している例もある¹⁹⁾。ハウスで実現可能な自立支援事業の内容や範囲は各々の運営体制や近接する病院や地域のニーズによって異なるものの、今後ハウスは、滞在先としての役割に留まらず、患児の自立支援の場としての役割を検討していく必要がある。

5. 医療機関とハウスの連携における実践への示唆

医療機関とハウスの連携について、医療従事者の9割以上が、ハウスを家族に紹介し利用に至る過程でハウスと円滑に連携ができたと回答した。この結果は、医療機関とハウスとの間の連携体制が整備されていることを示唆するものの、本研究では、連携の具体的な内容については調査しておらず、今後、より詳細な検討が必要である。これまでにも、生命維持装置を装着した患児のハウスでの受け入れ事例が報告されており、適切なハウスの選定、設備や配置の整備、緊急時対応のシミュレーションなど、安全なハウス利用に至るまでには、医療者との密な連携と情報共有が不可欠であることが示されている⁹⁾。今後ハウスでは、より医療依存度の高い利用目的の患児・家族を受け入れていくことが求められており、そのためには、連携強化の推進とともに、医療機関とハウスとの間で円滑な情報共有を可能にする仕組みを検討していくことも重要である。また、連携が円滑に行われなかったと回答し

た対象者の全てが「連携の役割を果たす専門職の不足」を理由として挙げた。病院側の連携の窓口は各医療機関によってさまざまであるが、窓口を明確化し、それらを医療者間やハウス側と共有することは、円滑な連携において必須であろう。今後ハウスは、医療機関と在宅とを結ぶ中間施設として、利用者のさまざまなニーズに柔軟に応じていくことが必要とされる。そのうえで、各々のハウスは、利用可能な機能について医療機関に向けて積極的に情報発信していくとともに、医療従事者との相互交流・相互理解を図りながら、信頼関係を構築していくことが重要である。さらに、それぞれ独立して活動している全国のハウスが、日本ホスピタリティ・ホスピタル・ハウス (JHHH) ネットワークをはじめとした全国組織の中で互いの実践を共有しながら、機能の拡充やスタッフの質的向上を継続的に推進していくことが求められる。

VI. 本研究の限界

本研究は、医療機関の全数調査および無作為抽出による標本調査ではないため、母集団を適切に反映しているとはいえず、対象者はハウスに対する意識がより高い集団であることが考えられ、結果の解釈には慎重を要する。また、対象者に多様な職種を含めたため、同じ病棟に所属する複数の専門職が質問紙に回答している場合があり、同一病棟の実態が重複されて報告されている可能性がある。さらに、慢性疾病を抱える患児や家族の社会的支援においては、医療ソーシャルワーカーなどの福祉専門職が関わっていることが考えられるが、本研究では対象者に含めていない。ハウスの認知度においては、認知のみを調査しており、対象者が有するハウスの具体的な知識まで言及していない。以上の限界を踏まえ、今後、医療機関とハウスとの間のより実践的な連携方法を検討していくうえでは、研究デザインの精錬を図るとともに、各医療機関内におけるハウスの紹介プロセスの可視化、利用に至らなかったケースの要因分析、さらには地域や診療科による利用目的の特性などについて、さらなる検討が必要であると考えられる。

VII. 結 論

小児医療に携わる医療従事者を対象に、ハウスに対する認知度および医療機関における利用実態について検討し、以下の結論を得た。

1. 小児医療に携わる医療従事者の88.9%がハウスを認知していた。
2. 対象者の84.4%が、自宅から病院へ通うことが困難な地域から入院する患児・家族がいると回答し、入院中の家族の滞在先は、患児の病室での付き添い、ハウスの順で多数を占めた。
3. ハウスの利用において、患児が入院中の家族の滞在など従来型の利用ニーズが高いことに加え、在宅療養移行前の訓練や家族形成・育児訓練を目的とした利用など、医療機関と在宅とをつなぐ中間施設としての利用ニーズが存在することが明らかとなった。
4. 医療従事者がハウスに期待する機能には、病院からの近接性や家族の身体的、精神的負担の軽減などの従来型の機能に加え、ピアサポートや相談支援などの患児の自立支援を目的とした機能が含まれることが示唆された。

謝 辞

本研究にご協力いただきました医療従事者の方々に深く感謝いたします。

本研究は2016年度日本財団助成金により実施した研究の一部である。本研究の一部は、日本小児看護学会第27回学術集会にて発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 小児慢性特定疾病情報センター. “登録情報の集計結果” <https://www.shouman.jp/> (参照2019-06-17)
- 2) 松谷美和子. 患者家族滞在施設設立の経緯と課題・1. 病院 2000; 59 (10): 880-886.
- 3) 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.
- 4) 日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク. “全国滞在施設一覧” <http://jhjh.jp/list-20180401.pdf> (参照2019-06-17)
- 5) 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—. 家族看護学研究 2005; 11 (1): 34-41.
- 6) 高橋明子, 石黒彩子, 三浦清世美, 他. 慢性疾患患児家族宿泊施設 (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.

- 7) 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.
- 8) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. ファミリーハウス・フォーラム報告書. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2014.
- 9) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. ファミリーハウス・フォーラム2014報告書. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2015.
- 10) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. ファミリーハウス・フォーラム2016報告書. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2017.
- 11) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. IT を用いた滞在施設ネットワークの構築と啓蒙事業報告書. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2008.
- 12) Franck LS, Ferguson D, Fryda S, et al. The child and family hospital experience : is it influenced by family accommodation?. *Med Care Res Rev* 2015 ; 72 (4) : 419-437.
- 13) Franck LS, Ferguson D, Fryda S, et al. The influence of family accommodation on pediatric hospital experience in Canada. *BMC Health Serv Res* 2017 ; 17 : 561.
- 14) 小林京子, 法橋尚宏. 入院児の家族の付き添い・面会の現状と看護師が抱く家族ケアに対する困難と課題に関する全国調査. 日本小児看護学会誌 2013 ; 22 (1) : 129-134.
- 15) 古溝陽子. 入院している子どもに付き添う家族に関する文献検討. 福島県立医科大学看護学部紀要 2006 ; 8 : 39-49.
- 16) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. 慢性疾患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. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2017.
- 17) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. 患者家族滞在施設のホスピタリティ検討・研修事業報告書. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2012.
- 18) 及川郁子. 小児慢性疾患患者の療養環境向上にむけて. 小児保健研究 2006 ; 65 (1) : 5-10.
- 19) 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス. 第18回 JHHH ネットワーク会議報告書. 東京 : 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス, 2018.

〔Summary〕

Recently, the role of long-term accommodation for out-of-town families during their child's hospitalization (Hospital Hospitality House or House) has become diversified. The present study investigated the degree of recognition of a House and the actual use of a House by pediatric medical practitioners. We considered the potential needs and functions that were required to be served by a House in Japan. A total of 1,386 medical practitioners from hospitals nationwide providing pediatric medicine in Japan were asked to complete a questionnaire. Data from 461 respondents were analyzed. Of the respondents, 410 (88.9%) recognized the function of a House. Of these 410, 389 respondents (84.4%) answered that the families of children in their hospital lived too far in order to travel to the hospital from home on a daily basis. A House was the second most common type of accommodation selected by families during children's hospitalization. The result implied a conventional type of demand such as using a House by an out-of-town family whose child was hospitalized was still high. On the other hand, there was an unconventional demand for a transitional facility connecting the hospital and home for a family including a child. This need was for families who required acquiring skills for long-term medical care before transitioning to home-based care and who needed to spend time together before leaving the hospital. The functions that medical practitioners expected from a House included its proximity to the hospital, reduced physical and economic burden for the family, and independent support for the patient such as peer support.

〔Key words〕

children, chronic disease, family, Hospital Hospitality House, hospitalization