

## 基調報告

### 2020年度基調報告

特定非営利活動法人ファミリーハウスは 1991 年創立以来 29 年が経過しました。この間活動を支えてくださった会員の皆様をはじめ、多くの支援者のご理解、ご協力に心より御礼申し上げます。

ファミリーハウスは 2019 年度、10 施設 22 室を運営し、386 家族、延べ 6,544 人の方々にご利用いただきました。ハウスを支えるボランティア、スタッフの皆様のご尽力に感謝申し上げます。

2019 年度の活動についてご報告申し上げます。

第一に、ハウス運営事業についてです。2019 年 12 月末日をもって 1994 年より、25 年間ファミリーハウスの一員として利用者を支えてくださった港区魚籃寺の山田ご住職より提供された「おさかなの家」がクローズいたしました。四半世紀にわたり、「ひとりだけでもハウスを必要な人がいればハウスを続ける」という強い信念で、いつも私たちの心の支えだったハウスでした。諸般の事情により閉所となりましたが、これからもチャリティコンサートでのご縁を続けていただけるということで、引き続きファミリーハウスの一員としてご縁を続けさせていただきたいと思っています。そして、その名前を引き継ぎ、中央区よりご提供をいただき、築地に「おさかなのおうち」を 2020 年 3 月に開設いたしました。1DK30 m<sup>2</sup> 家族用の小さなハウスですが、聖路加国際病院より徒歩 2 分という好立地で、内装を完全にリニューアルし、利用しやすいハウスとなりました。昨今の事情により開設が遅れておりますが、都立墨東病院近くのハウスも開所に向けて進行中です。

また、重症度の高い患者さんとその家族の受け入れのため、病院との連携が必須となり、病院との話し合いの機会が増加しています。スタッフによる週に一度のカンファレンスも欠かさず行っています。今後は、さらに連携先を増やしニーズに添えていく所存です。

第二に、ファミリーハウスの働きを高め、社会に周知するための活動として以下の事業を行いました。ファミリーハウス・フォーラム 2019『難病の子どもへのトータルケアとはなんだろう？～ファミリーハウスのこれからの役割～』を市民公開講座として 2019 年 11 月 10 日、開催。聖路加国際病院小児総合医療センター医長 小澤美和先生の講演や、新ハウス実現に向けた取り組みを紹介して、参加者全員で「理想の家」に必要な機能についてアイデアを出し合いました。（公益財団法人 JKA2019 年度オートレース補助事業）

また、積水ハウスマッチングプログラムの助成を受けて、『ハウス利用者への対応ボランティア養成講座』を実施しました。

第三に、理想の家のプロジェクトです。2019 年 5 月に東京都知事による「うさぎさんのおうち(中央区勝どき)」の視察が行われました。その後関係者のハウスへの見学、訪問、運営委員会の開催も定期的に行いました。

最後に、この冬発生した新型インフルエンザコロナウイルスの影響により、世界で様々な困難な出来事が起きています。ファミリーハウスもその例外ではなく、感染を起こさずにハウス活動を続ける困難さの中におります。都内のほかの団体のハウスが新規利用者の受け入れを中止する中、どうしても今治療が必要な患者さんのためにハウスの灯を消すことなく、今日まで活動を続けることが出来ているのは、皆様方の支えとハウスを利用する利用者さんとの絆の賜物です。この場を借りて、深く感謝申し上げます。そして、この 1 年間活動を支えてくださいました皆様方に御礼申し上げるとともに、この困難を乗り越えるために、皆様とともに力を合わせてまいりたいと存じます。何卒よろしく願い申し上げます。

理事長 江口 八千代

## 2019年度事業報告

### 1. ハウス運営事業

#### (1) ハウス運営事業

2019年度は、10施設22部屋で運営を行った。利用実績は、386家族、6,544人、延べ4,270日。

昨年度444家族7,564人より若干の減少理由は、2019年12月でおさかなの家(港区)がクローズし、1ハウス減となったこと、重篤な患児がハウス滞在する際に2家族用のハウスでも1家族だけで受け入れたため。本法人活動開始以来の利用実績累計は、19,014家族、延べ170,689日。

#### ① 『おさかなの家』(港区)クローズ

港区にある「おさかなの家(1室)」は1994年の開設以来、国立がん研究センターや東京慈恵会医科大学病院、昭和大学病院等で治療する多くの患者さんご家族を中心にご利用いただいたが、ハウスオーナーの都合により、2019年12月末日をもって閉鎖した。

#### ② 『おさかなのおうち』(中央区)開設

中央区よりご提供いただき、国立がん研究センター中央病院及び聖路加国際病院から徒歩圏内に「おさかなのおうち(1室)」を2020年3月に開設した。港区魚籃寺の「おさかなの家」からおさかな型のハウスプレートや、長くハウスの壁を飾っていた檀家さんから贈られたトグラフ、魚籃寺の山田ご住職のあたたかいお気持ちも引き継ぎ、新たに利用者を迎える。

#### ③ 墨田区の新規ハウス開設準備状況

篤志家より提供の申し出を受け、墨田区(錦糸町駅そば)に1家族用のハウス開設準備をすすめている。一戸建てで、1階が収納と共有スペース、2階が住居スペースとなっている。患児も利用しやすいようにリフォームをして、2020年9月頃に開設の予定。国立がん研究センターや聖路加国際病院まで約30分で通うことができ、駐車場も提供される予定。

#### (2) 安全衛生について

#### ① 寝具リネンのクリーニング

各ハウスの寝具リネン(布団カバー・シーツ・枕カバー)を月2回、業者とリネンボランティアの協力を得て交換。常時、清潔なリネンを提供することが出来た。

#### ② リース寝具の提供

本年度も引き続き、一般財団法人メイスン財団の助成により、良質なリース寝具を提供することが出来た。寝具一式(枕、敷布団、ベッドパット、厚・薄掛蒲団)は年4回洗浄されたものと定期的に交換することが出来た。交換時には定期・企業ボランティアの協力を得て梱包や点検を行い、利用者への良好な衛生環境を維持することが出来た。

#### ③ 洗濯機槽とエアコンフィルター清掃

毎月1回、各ハウス洗濯機槽、エアコンフィルターを清掃し、治療中の患児も安心して利用できる衛生的な環境維持に努めた。ハウスボランティアの地道な活動に支えられて、衛生を保つことが出来た。

#### ④ ハウスの大掃除

日常の清掃は、利用者と定期的なハウスボランティア、スタッフで行い、衛生に努めているが、季節ごとに企業ボランティアを募って大掃除を行い、ハウス内の安全衛生の一層の向上に努めた。2019年度は、延べ43回の大掃除を行い、合計352名にご協力いただいた。

大掃除の前にはDVDや資料などで活動を紹介し、活動の趣旨、清掃の必要性を理解いただいた上で活動を行っている。こうしたスポットの活動に何度も継続して参加下さる方もおり、大掃除の活動がハウス活動の支援者を増やすきっかけになっている。

○かんがるーの家(5/20、7/6、8/3、10/5、12/7、3/7)

○おさかなの家(4/5、6/12、6/25、8/24、9/28、10/11、10/26)

- ぞうさんのおうち(4/26、6/28、9/27、10/25、11/22)
- ひつじさんのおうち(4/9、6/18、8/27、9/24、11/5、11/19、2/25)
- ひまわりのおうち(10/17)
- うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち  
(4/24、6/5、6/26、7/10、7/24、8/14、9/4、9/11、10/2、10/9、10/23、11/6、11/27、12/4、1/22、  
2/5、3/11)

### (3)ハウス設備の充実

ファミリーハウスは、安いホテルではなく、利用者にとっての「病院近くのもうひとつのわが家」を運営することをミッションとしている。特に近年は、重篤な子どもたちの利用も多く、ハウスが家族とのかけがえのない時間を過ごす場所となっている。そのため、ハウスの安全や衛生をはじめ、各ご家族の状況とそれぞれのニーズに添った支援を募り、設備充実に努めた。

- ① 本・DVD・おもちゃ  
個人や企業から、絵本・おもちゃなど多くの寄贈があった。企業から子どもたちに人気のキャラクターグッズやベッドの上でも楽しむことができる安全なおもちゃなどをご寄付いただき、患児をはじめ、きょうだい児、ご家族に大変喜ばれた。届いた本やおもちゃは、ボランティアで定期的に除菌を行い清潔な状態で利用していただいた。
- ② 食品・生活用品など  
企業や通信の呼びかけに応じて個人の方から、食品や日用品の寄付が多数あった。また、見学やボランティア活動でハウスを訪れた個人・企業社員から利用者のニーズに添った物品寄付が多く届いた。それらの物品寄付は、ボランティアの協力を得て各ハウスに配備し、闘病中の家族の経済的負担軽減につながった。
- ③ 利用者への季節の贈り物  
企業、個人のボランティアの協力を得て、母の日やクリスマスなどに季節の品を贈ることができた。また、クリスマス時期は、子どもたちが大好きな本やおもちゃ、ひざかけや靴下、クリスマスのお菓子などが個人・企業・団体からたくさん届き、ボランティアの協力を得てラッピングを行った。患児の年齢や性別、好みによりプレゼントを仕分け、好きなものを自由に選べるよう準備し、大変喜ばれた。
- ④ PC・電化製品など  
個人や協力企業より、掃除機、布団乾燥機などの家電製品等の備品の寄付及び助成があり、ハウスの環境をよりよくすることができた。
- ⑤ 防災用品  
災害時に必要な防災用品や非常用食品を滞在想定人数にあわせてハウスに常備している。備蓄食や水は「ローリングストック」という普段消費する食品も備蓄食としてカウントする方式で管理。この方式は鮮度を保ちながら常に近い食生活を送ることができ、定期的に在庫を確認することで消費期限切れを防ぐことができた。

### (4)ボランティア関係報告

- ① ボランティア説明会  
事務局において、延べ 16 回のボランティア説明会を開催した。1 年間の新規ボランティア登録者数は 28 名。ボランティア説明会では、まずファミリーハウスの活動を理解いただくこと、ボランティア希望者と運営側のニーズがマッチングする事の二点に重点を置いている。2020 年 3 月現在、登録ボランティアは 344 名となった。
- ② ハウスを支えるボランティア  
運営する全てのハウスにおいて、ボランティアチームが定期的に活動することが出来た。ハスキーピング(224 回、延べ 1,184 名)、リネン交換(168 回、延べ 216 名)、巡回活動(24 回)を定期的に実施した他、アイデアやノウハウについて、ハウスを超えての共有も進んだ。定期のボランティアを核に、企業のワンデイボランティアとの協働も進み、活動を支える輪がさらに広がった。

【ルーティン】※ハウスキーピング、リネン交換、巡回活動の合計

ハウス名	延べ活動回数	延べ活動人数
かんがるーの家	36	110
おさかなの家	58	87
ひつじさんのおうち	73	215
ぞうさんのおうち	35	58
ちいさいおうち	108	528
ひまわりのおうち	35	90
うさぎさん・かちどき橋のおうち	71	336
合計	416	1,424

企業社員ボランティアとの協働では、合計 63 回、983 名が活動に参加した。うちハウスで活動した社員は、43 回、352 名。ファミリーハウスが企業に出向くなどしてプログラムを提供した出張ボランティアは、20 回、延べ 631 名が参加。多くの社員に活動を紹介し、協力いただく機会を得た。

【スポット】

活動場所	延べ活動回数	延べ活動人数
ハウスでの活動	43	352
出張ボランティア	20	631

③ イベントを支えるボランティア活動

準備から当日作業、チャリティバザー品などの小物作りにいたるまで、多くのボランティアに支えられ、以下のイベントを開催することが出来た。

2019 年 6 月 15 日（土）淡野ゴスペルクワイアチャリティコンサート ブース出展  
2019 年 10 月 11 日（金）Jazz Night@ 魚籃寺（於：おさかなの家・港区）

④ 自宅で作る手仕事ボランティア活動

ハウスに必要なぞうきん、座布団カバー、バスマットなどを自宅で作るボランティアでも協力いただいた。

⑤ IT 関係ボランティア

各ハウスに設置されているパソコンメンテナンスを月 1 回、ボランティアの協力により行った。PC ボランティアのメンバーは、11 名。

⑥ 事務関係ボランティア

経理処理のチェック、労務管理、会員管理、利用率の集計、お礼状の発送、ファミリーハウス通信の編集・発送、アニュアルレポートの編集、各種デザイン関係の支援など、ボランティアの協力を得て行うことができた。

⑦ ハウスの定期的な物品運搬ボランティア

企業又は個人からいただいた品物（生活用品、食料品等）をボランティアの協力を得ながら定期活動やハウス訪問時に届けた。さらに、1 か月に 1~2 回、車での運搬ボランティアの協力を得て、寄付された物品がすぐに利用者のもので届くようにハウスと事務局間において定期的に物品運搬を行っている。各ハウスでは毎月管理表で在庫をチェックすることで、事務局ではより必要なハウスと利用者へ物品を届けることができた。

#### (5)内部研修及びミーティング

##### ① ハウスボランティアミーティング

各ハウスとも定期的にボランティアミーティングを開催し、多いハウスでは活動毎に振り返り、意見交換の時間を設けて話し合った。ハウスの現状や課題、そのほか活動の中でのアイデア等を共有し、今後のハウスのために行っていきたいことなどを話し合った。

##### ② プロジェクト進捗ミーティング

事務局において、毎週金曜日にプロジェクトの進捗ミーティングを行った。  
各プロジェクト担当者を中心に、情報共有を行い、連携してプロジェクトを進めることができた。

##### ③ ケースカンファレンス

事務局において、毎週金曜日に利用者についてのケースカンファレンスを行った。  
受付担当スタッフ、相談員(看護師)、ハウス担当スタッフを中心に、情報共有、検討事項の相談などを行った。

##### ④ スタッフの研修参加

2019年5月13日(月)休眠預金等活用国際シンポジウム～社会課題の解決に向けて～に参加  
2019年6月9日(土)こどもの難病シンポジウム「生き残るためにそなえる」～医療的ケアのあるこどもと災害～に参加  
2019年6月20日(木)港区社会福祉協議会主催「ボランティアの力を生かすための受け入れ担当者学習会」に参加  
2020年2月8日(土)、9日(日)2019年度厚労科研「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」の成果発表会に参加。

#### (6)ボランティア養成講座開催

積水ハウスマッチングプログラムの助成を受けて、『ハウス利用者への対応ボランティア養成講座』を実施した。利用者対応ができるように、闘病中の患者家族の状況について医学・看護学・心理学の第一人者の先生方から講義をしていただいた。受講者は計30名だった。

#### (7)その他

##### ① 企業の新入社員及び内定者研修受け入れ

2019年4月1日(月)三和グループにて新入社員向け講演会(118名参加)  
2019年4月24日(水)ジブラルタ生命保険株式会社(24名参加)  
2019年5月20日(月)～22日(水)日本光電工業株式会社(12名参加)  
2019年6月12日(水)MSD株式会社(26名参加)  
2019年8月30日(金)ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社(61名参加)

##### ② 学生、他団体の研修受け入れ

2019年7月18日(木)都立三田高校の学生が「おさかなの家」見学。  
2019年10月2日(水)・4日(金)東京慈恵医科大学医学部看護学科の学部生実習受け入れ  
(ハウス活動とボランティア養成講座に参加)  
2019年10月21日(月)上智大学看護学部にて特別授業  
2019年10月30日(水)東京工業高等専門学校 of 学生見学受け入れ

## 2. 広報

#### (1)ファミリーハウス通信の発行

2019年度も毎号ごとに編集会議を行い、年4回の発行を行った。質の高い紙面作りを目指し、昨年に引き続きプロボノの協力を得て工夫と改善を行った。誌面を通じ、会員に対して活動への親しみやすさを伝えるとともに、寄付・ボランティ

アへの活動参加に繋がるような制作に努めた。

また、正会員、後援会員、協力企業、関係団体、医療看護福祉系大学、専門職団体、医療機関、保健所等へ配布し、4回合計で9,262部発送した。(前年発送部数:18,662部)

通信の編集・発送作業はボランティアの協力によって行われており、企業ボランティアからの協力も多数得て発送した。

## (2)ハウス見学受け入れ

各ハウスで、見学者(個人、学生、行政、企業、医療従事者、研究者、全国のハウス運営者等)を受け入れた。勝どきエリア(うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち)では最新のハウス例として、医療従事者、他団体、行政など多くの見学者を受け入れ、病院から近いハウスを必要とする患児と家族の状況やハウスのニーズを伝えることができた。

## (3)ファミそ作り

料理研究家脇雅世ご夫妻のご協力により、『ファミそ〜ファミリーハウスのための味噌〜』作りが6年目を迎えた。オリジナルラベルのデータ作成は、前年に引き続き、ホスピタリティデザインを手がけるプロボノの寺澤知也氏にご協力いただいた。支援企業やチャリティイベント等で、ファミリーハウスを知ってもらおう大きなツールのひとつとなっている。ファミその完成を楽しみにしている方も多く、次年度も引き続き作成予定。

## (4)ホームページ

2019年4月1日〜2020年3月31日の期間のページビューは60,361件であった(なお、2018年度のページビューは73,865件であった)。ボランティア活動などの情報を都度情報発信した。

## (5)学会・講演等

- ① 2019年6月5日(水)東京慈恵会医科大学医学部看護学科の臨地実習教育連絡会に参加
- ② 2019年8月2日〜4日 札幌にて開催された日本小児看護学会第29回学術集会にてポスター発表
- ③ 2019年9月28日(土)名古屋大学付属病院で開催された「中部小児がんトータルケア研究会」に参加。ターミナル期の思春期患者、幼児の親への支援などの課題共有をした。
- ④ 2019年11月27日(水)三井住友信託銀行SDGSセミナーにて活動説明。
- ⑤ 2020年2月15日(土)国立成育医療研究センター主催「小児がん交流フェスタ2020」にてブース出展し、来場者に活動紹介を行い、他団体とも交流を深めた。

## (6)イベント

- ① チャリティコンサートにてブース出展  
淡野ゴスペルクワイアチャリティコンサート(2019年6月15日)にて、ボランティアの協力を得てブース出展を行った。当日は多くの来場者がブースを訪れ、集金などの支援をいただいた。またコンサート収益の一部が寄付となった。
- ② ぶたネコチャリティコンサート  
MS&AD インシュアランス グループの社会貢献活動団体(MS&AD ゆにぞんスマイルクラブ)が主催するチャリティコンサートでは、年に数回、社屋ビルのロビーにて東京藝術大学学生、卒業生などによるミニコンサートが開催され、今年も社員の方の参加費が寄付された。2000年から継続的に支援いただいている。ミニコンサート後には、参加者への活動報告と継続支援の御礼を伝えた。
- ③ 日本ユニシス販売会  
2019年10月18日、日本ユニシス株式会社にて、「ユニハート」寄付先イベント(チャリティ販売会)にてブース出展を行った。当日は、多くの社員がブースに立ち寄り、バザー品購入の協力をいただいた。
- ④ Jazz Night@魚籃寺の開催  
2019年10月11日、NPO グローヴィル主催、コスモエネルギーホールディングス株式会社の協賛で、魚籃寺の本堂にて通算14回目となるチャリティジャズコンサートが開催された。また同日、おさかなの家にてオープンハウスを行った。会場となった魚籃寺にある「おさかなの家」は2019年12月末日をもってクローズしたが、チャリティコンサートは引き続き魚籃寺本堂を会場としてご提供いただき、2020年11月6日(金)に開催を予定している。

⑤ 東京マラソン 2020 チャリティ参加

東京マラソン 2020 は、新型コロナウイルス感染症拡大予防のため、一般の部を中止し、エリート部のみの開催となった為、チャリティランナーの沿道応援や交流会等のイベントは中止した。チャリティランナーの出走権は、2021年に持ち越される予定。

(7)30周年記念誌発行準備

2020年度の30周年に向け「30周年記念誌」発行の準備をすすめている。

### 3. 援助及び支援活動

(1)相談事業

① 受付・電話相談

電話の総数は、2,802件。電話相談問合せは、312件。

② 訪問による相談

利用者訪問件数は、424件。看護師、相談員などの専門職による訪問相談を行った。

③ 病院との連携

利用者を受け入れる際に、必要に応じ病院との連携を行った。医師、病棟看護師、SWなどの医療従事者とともに利用者の安全な滞在を確保した。また、長期利用者の事例について、医療従事者との振り返りを行った。理想の家については、国立がん研究センター中央病院、国立成育医療研究センターと話し合いを行った。

(2)援助支援活動

① 公益財団法人森村豊明会

利用料支払困難者に対し、公益財団法人森村豊明会より利用者助成積立基金を得て、減免を行った。

② 公益財団法人 JKA

「研修費」の一部(医療依存度の高い患児・家族の生活支援の認知促進事業)について、公益財団法人 JKA「オーソリス公益資金」による補助金を受けて実施した。

③ 積水ハウスマッチングプログラム

「研修費」「ボランティア活動費」の一部(患者家族滞在施設における利用者対応養成プロジェクト)において、ボランティア養成講座を6回にわたって開催した。

④ 公益財団法人公益推進協会からの助成を得て、利用者支援の取り組みを行った。

⑤ 一般財団法人メイスン財団

「保健衛生費」の一部(滞在施設の衛生環境向上のためのリース布団提供事業)について、一般財団法人メイスン財団の補助金を受けて実施した。

### 4. その他

(1)全国ネットワークの取り組み

① 第20回 JHHH ネットワーク会議の開催

2019年10月26日、27日に福岡ファミリーハウスと当法人の共催で、福岡市にて第20回 JHHH ネットワーク会議を開催した。1日目は、九州大学大学院田口智章教授の小児がん拠点病院としての取り組みについての講演後、

福岡ファミリーハウスから「シバタハウスができるまでの物語、そして3年の歩み」と題し活動発表。その後、九州大学小児医療センターとシバタハウスを見学した。2日目は、NPO 福岡子どもホスピスプロジェクト代表理事の濱田裕子先生の講演後、ドナルド・マクドナルド・ふくおかハウスの見学、そして分科会を行い、テーマ毎に意見交換や情報共有を行った。

## ② 難治性疾患政策研究事業への参画

2018—2020 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)において、理事長(江口八千代)が JHHH を代表し研究協力者として参画。2020 年 2 月 8 日(土)、9 日(日)に 2019 年度厚労科研「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」の成果発表会に参加。

### (2)ファミリーハウス・フォーラム

2019 年 11 月 10 日、聖路加国際大学 大村進・美枝子記念 聖路加臨床学術センター3302 号室にて、ファミリーハウス・フォーラム 2019『難病の子どものトータルケアとはなんだろう? ~ファミリーハウスのこれからの役割~』を市民公開講座として開催し、100 名が参加した。聖路加国際病院小児総合医療センター医長 小澤美和先生から「病気の子どもと家族、社会をつなぐファミリーハウス」というタイトルで基調講演をしていただいた。また、新ハウス実現に向けた取り組みを紹介して、参加者全員で「理想の家」に必要な機能についてアイデアを出し合った。(公益財団法人 JKA2019 年度オートレース補助事業)

### (3)新ハウス開設プロジェクト(理想の家プロジェクト)

病気の子どもと家族が抱える新しいニーズにも対応できる「新ハウス開設プロジェクト」(理想の家プロジェクト)としては、定期的なプロジェクトミーティングや、国立がん研究センター理事長への訪問など、築地市場跡地への新ハウス開設に向けて様々な活動に取り組んだ。

2019 年 5 月 12 日(日)には小池百合子東京都知事が「うさぎさんのおうち」を視察した。

### (4)内閣府休眠預金等活動審議会の専門委員に就任

2019 年 5 月、理事長江口八千代が内閣府休眠預金等活動審議会の専門委員に就任した。

### (5)パートナー企業が第 5 回企業ボランティアアワード受賞

ボランティア活動で協働した MSD 株式会社が企業ボランティアの祭典 2020 第 5 回企業ボランティアアワードで大賞を受賞。2020 年 2 月 13 日、パートナー団体として授賞式に出席した。企業の部署横断で社員が自主的なボランティア委員会を編成し、全国に呼び掛け社員の自宅の本を集め、その売り上げを寄付したことが受賞理由だった。