

基調報告

2021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30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2020年度、9施設20室を運営し、201家族、延べ3,866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、スタッフの皆様の尽力に感謝申し上げます。

2020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。100年に一度かという感染症の蔓延に世界全体が苦しんだ一年でしたが、対面の活動が重要であるファミリーハウスもハウス運営に大きな影響が出ました。しかし、どうしても今治療が必要なお子さんとその家族が目の前にいることで、ボランティア、スタッフ、支援者の協力により、ハウスの運営を止めることなく活動を続けることができました。その中、2021年3月末日をもって1993年に日本で最初に患者家族滞在施設として建設された「かんがるーの家」が閉所しました。28年間にわたり、ハウスを建設提供しハウスマネージャとして数えきれない利用者さんをお迎えしてくださった葎野宏子さん、故葎野久さんとご家族の皆様、そしてハウス設立のきっかけとなった葎野高志さんにこころより感謝申し上げます。閉所は83歳となられたオーナーの申し出によるものでした。

このハウスは、全国のハウス設立のきっかけとなり今では130以上のハウスが存在します。利用者の気持ちに寄り添いお迎えする姿勢は私たちのお手本であり、拠り所でもありました。多くの学びをありがとうございました。

都立墨東病院近くに開設予定の新ハウスはコロナ禍、開設が遅れていますが、2021年内には開所予定となっています。

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2020年12月5日『病気の子どもと家族のトータルケアを考える』と題したフォーラムをオンラインで開催。国立がん研究センター理事長・総長の中釜齊先生による基調講演のあと、「ファミリーハウスのこれから」について理想の家プロジェクトの必要性和進捗を発表しました。全国より、小児科医や看護師、ソーシャルワーカーなどの医療従事者をはじめ、120名以上の皆さまに参加いただきました。（公益財団法人 JKA2020年度オートレース補助事業）

その他、東京都に「認定特定非営利活動法人（認定 NPO 法人）」を再度申請しておりましたが、2021年1月25日付けで認定を取得することができました。ご尽力いただきました皆様に感謝申し上げます。

最後に、コロナの広がりから1年余り、皆様方におかれましてはこれまでに経験のない一年だったことと存じます。何が不要不急なのか問われる場面も多い中、確かにファミリーハウスの働きは必要なのだという確信とその思いを共有する仲間たち、支援者の皆様のおかげで、1人も感染者を出すことなく2021年度を迎えられましたことに改めて感謝申し上げます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

理事長 江口 八千代

2020年度事業報告

1. ハウス運営事業

(1) ハウス運営事業

2020年度は、9施設 20部屋で運営を行った。利用実績は、201家族、3,866人、延べ2,874日。

新型コロナウイルス感染拡大に伴い緊急事態宣言が発出されるなか、先延ばしにできない治療のため上京する患者家族からの問い合わせが途切れることはなかった。前年度386家族、6,544人から減少したものの、ボランティア・スタッフの安全確保と利用者の協力を得て感染防止策を重ね、ハウス運営を維持することができた。

本法人活動開始以来の利用実績累計は、19,215家族、延べ173,563日。

① 『かんがる一の家』(調布市)クローズ

調布市にある「かんがる一の家(5室)」は1993年、ハウスオーナーの葭野夫妻により、日本で初の病気の子どもと家族のための滞在施設として開設。以来、国立がん研究センターや、近年では西東京地区の榊原記念病院、国立成育医療研究センターで治療する多くの患児とご家族を中心にご利用いただいたが、2021年3月末日をもって活動を終了した。

② 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。患児も安心して利用できるような環境へのリフォームがコロナ禍で工事が遅れたが、2021年度中に開設予定。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。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、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・薄掛布団)は年4回洗浄されたものと定期的に交換する。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、コロナ禍で定期ボランティア・企業ボランティア共に、活動に参加できる方が大幅に減った。また感染対策のため、これまでのような大人数で大掃除を実施する形ではなく、少人数で毎回の活動で少しずつ日頃できない箇所を行い、ハウス内の安全衛生の維持に努めた。2020年度は、延べ10回の大掃除を行い、合計63名にご協力いただいた。

企業ボランティアがハウスの活動に参加する際には、参加者の社員に感染症に関する質問用紙を提出いただき、これまでは活動前にハウスで一緒に見ている活動紹介のDVDは各自事前に視聴してきていただいた。活動中は常時換気、マスクの着用、手洗いの徹底、互いの距離を取るなど、感染対策を取って活動を実施した。

○かんがる一の家(3/13)

○ぞうさんのおうち(実施無し)

○ひつじさんのおうち(6/6、9/15、10/27、11/24、3/16)

○ひまわりのおうち(実施無し)

○うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち、おさかなのおうち(8/26、11/4、11/25、12/16)

⑤ 専門家によるハウスクリーニング

今年度は助成を得て専門家によるハウスクリーニングを 8 施設で実施した。エアコン、洗濯機、浴室など専門技術の必要な箇所及びベランダなど日常の清掃では出来ない箇所を中心に清掃を行った。大勢のボランティアが集まったので大掃除は感染予防の観点から自粛せざるを得ない状況が続いたため、専門的な清掃による衛生的な環境維持は利用者の大きな安心に繋がった。

(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、ボランティアで適宜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

企業や会報の呼びかけに応えた個人の方から、食品や日用品の寄付が多数あった。2020 年度は、コロナ禍でハウスでの活動ができない代わりに物品寄付をという個人や企業が多くあった。特に、マスクや消毒液、トイレットペーパーなど手に入りづらい時期にもご寄付をいただき、非常に有難かった。また感染の心配があり買い物等の外出をできるだけ控える利用者が多い中で、食品のご寄付は経済的な負担の軽減に留まらず、安全で安心なハウスでの生活に繋がった。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た。毎月お花のアレンジメントを寄付下さった企業もあり、感染予防のため家族にも会えず病院とハウスとの行き来だけの生活の利用者に喜ばれた。お花は、免疫が下がった患児の安全に配慮し、安心して受け取っていただける方のみにお渡しした。

④ PC・電化製品など

個人や協力企業より、空気清浄機、掃除機、自転車、車いす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。重篤な患児も、車いすがあることで安全にハウスに滞在することができた。また、自転車は、感染予防の点からバスや電車などの公共交通機関の利用を避ける利用者にとって、移動の負担を軽減し、かつ安全に移動できることに繋がった。

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日常的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

コロナ禍のため、今年度のボランティア説明会は全てオンラインで実施。延べ 18 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 21 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ことの二点に重点を置いている。2021年3月現在、登録ボランティアは302名となった。

② ハウスを支えるボランティア

コロナ禍で、ハウスで活動できる定期のボランティア、企業のワンデイボランティア共に大幅に減ったものの、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。ハウスキーピング(137回、延べ367名)、リネン交換(91回、延べ113名)、巡回活動(21回)を定期的に実施した。

【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	12	36
ひつじさんのおうち	63	137
ぞうさんのおうち	23	27
ちいさいおうち	47	47
ひまわりのおうち	30	56
うさぎさんのおうち・かちどき橋のおうち・おさかなのおうち	74	198
合計	249回	501人

企業社員ボランティアとの協働では、合計16回、375名が活動に参加した。うちハウスで活動した社員は、9回、25名。オンラインで企業社員と繋ぎ、活動紹介やプログラムを提供したオンライン・ボランティアは、7回、延べ350名が参加。コロナ禍で、ハウスでの活動が難しい企業の社員の方々にも活動を紹介し、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	9	25
オンライン・ボランティア	7	350

③ イベントを支えるボランティア活動

コロナ禍で、これまで毎年開催していたイベントのほとんどが中止となった。以下のイベントは、初のオンライン配信でのコンサートを実施した。

・2020年11月13日(金)Jazz Night@ 魚籃寺(於:元おさかなの家・港区)

④ 自宅で作る手仕事ボランティア活動

ハウスで必要なぞうきん、使い捨て布、クッションカバー、グリーティングカードなどを自宅で作るボランティアで協力いただいた。企業では、ハウスでの活動が難しい時期、社員が自宅からでも協力できるものをと社内で広く呼びかけ、協力くださった所も複数あった。

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・Wi-Fi等のメンテナンスをPCボランティアの協力により行っているが、コロナ禍での活動は一時休止し、ハウスで活動するボランティアが代わりに最低限の対応を行った。PCボランティアのメンバーは、11名。また、ちいさいおうち、ひつじさんのおうちでは、ADSLから光回線化し、うさぎさんのおうちはワイヤレス通信へ移行した。

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

ニュー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。感染予防対策のため事務所での活動人数と時間を制限し、できる限り在宅で活動できる工夫を行った。

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とへ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、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

コロナ禍、各ハウスともボランティアが集まったの定期的な活動を縮小。感染予防対策を徹底し、ボランティアミーティングや少人数での活動後の振り返り、意見交換は遠隔(電話、Line、Zoom 等)で行った。

② プロジェクト進捗ミーティング

オンライン形式で、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。

新型コロナウイルス感染拡大に伴い、プロジェクト変更や検討を重ね、情報共有をしながら連携して進めることができた。

③ ケースカンファレンス

オンライン形式で、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。また、助成事業により、事例検討会、安全衛生対策の取り組みも専門家アドバイザーの協力で実施継続している。

④ スタッフの研修参加

2021 年 2 月 11 日(木)2020 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。

2021 年 3 月 20 日(土)聖路加国際病院「ありがとうの会 Online」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、『患者家族滞在施設におけるコミュニティケア向上のためのボランティア養成講座』を実施した。新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、当初は対面方式で実施予定だった講座をオンライン方式に切り替えて、計 9 回開催し計 89 人に参加いただいた。

(7)その他

① 企業の新入社員及び内定者研修受け入れ

2020 年 5 月 14 日(木)日本光電工業株式会社(オンライン講義)

② 学生、他団体の研修受け入れ

2020 年 10 月 7 日(水)東京慈恵医科大学医学部看護学科の学部生 3 名の実習受け入れ

(ハウス内の数部屋に分散してオンライン形式の講座とボランティア活動に参加)

2020 年 10 月 8 日(木)東京慈恵医科大学医学部看護学科の学部生 3 名の実習受け入れ

(学生は自宅にてリモート講義)

2. 広報

(1)ファミリーハウス通信の発行

2020 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。会報を通じ、コロナ禍での活動の現状とハウスのニーズを伝えるとともに、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 8,171 部発送した。(前年発送部数:9,262 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た。

(2)ハウス見学受け入れ

今年度は、感染予防の観点から各ハウスの見学受け入れは、慎重に設定した。利用者のいない期間に、人数、時間制限を設け、換気をしながらの見学を受け入れた。

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、中央区(2020 年 11 月 18 日)はじめ行政や、医療従事者、他団体などの見学者を受け入れた。コロナ禍だからこそ、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 7 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。例年、熟成した味噌の容器詰めはボランティアを募り参加しているが、今年は感染予防から脇先生が引き受けてくださり、毎年楽しみにしている方々へお届けすることが出来た。

(4)ホームページ

2020 年 4 月 1 日～2021 年 3 月 31 日の期間のページビューは 57,321 件であった(なお、2019 年度のページビューは 60,361 件であった)。ボランティア活動などの情報を都度発信した。

(5)学会・講演等

- ① 2020 年 10 月 3 日(土)第 20 回中部小児がんトータルケア研究会に参加(オンライン)
- ② 2021 年 2 月 20 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 2021」にてブース出展し、来場者に活動紹介を行った。

(6)イベント

- ① Jazz Night@魚籃寺の開催
2020 年 11 月 13 日(金)、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、魚籃寺の本堂にてチャリティジャズコンサートが開催された。新型コロナウイルス感染拡大の影響で、予定されていたオランダからの演奏家は来日が叶わず一時は開催も危ぶまれたが、日本を拠点として活動する侍 FIVE の演奏で、初のオンライン形式で開催。今回で 14 回目を迎えた人気のチャリティコンサート開催が実現した。

(7)30 周年記念誌発行

1991 年の活動開始から 30 年を迎え、これまでの活動を振り返る記念誌「病院近くのわが家をつくるーファミリーハウス 30 年のあゆみー」を 2021 年 1 月 1 日に発行した。

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、2,508 件。 電話相談問合せは、186 件。

② 利用者面談

利用者面談件数は、403 件。看護師、相談員などの専門職による訪問、電話での面談を行った。

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

利用者支払困難者に対し、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。

また、ボランティアが集まったの活動を自粛せざるを得ない中、「ハウスクリーニング事業」のための助成金を受け業者による清掃を実施した。コロナ禍でも安心して滞在いただける環境維持に繋がる事業となった。

② 公益財団法人 JKA

公益財団法人 JKA「オートレース公益資金」による助成金(医療依存度の高い患児・家族の生活支援の認知促進事業)を受け、ファミリーハウス・フォーラムを開催した。国立がん研究センター理事長・総長の中釜齊先生の基調講演から、がんの最新治療やがん患者の全人的ケアの重要性を学んだ。ファミリーハウスの新しいニーズである重篤な患児も病院の外で家族とすごせる場所として、病院近くに新たな専用のハウスの必要性を再認識した。

③ 積水ハウスマッチングプログラム

積水ハウスマッチングプログラムの助成金(患者家族滞在施設におけるコミュニティケア向上のためのボランティア養成講座プロジェクト)を受け、オンラインによるボランティア体験講座を 9 回にわたって開催した。利用者の安全を守るためにハウスで行っている衛生面でのケアを広く知ってもらう機会となった。

④ 一般財団法人日本メイスン財団

一般財団法人日本メイスン財団の助成金(滞在施設の衛生環境向上のためのリース布団提供事業)により、各ハウスで衛生的な寝具環境を維持することができた。

⑤ 公益財団法人洲崎福祉財団

公益財団法人洲崎福祉財団の助成金(終末期の子どもたちを受け入れ可能にするファミリーハウス運営事業/3ヶ年)を受け、1 年目の事業を実施した。病院近くのハウスで終末期の子どもを安全に受け入れるための環境整備及び、専門家アドバイザーの協力を得て安全衛生対策の取り組みや他団体のインタビュー、事例検討会を行った。

4. その他

(1) 全国ネットワークの取り組み

① 第 21 回 JHHH ネットワーク会議の開催

2020 年 12 月 6 日、当法人主催で第 21 回 JHHH ネットワーク会議をオンライン形式で開催した。自治医科大学付属さいたま医療センターの細野茂春先生による感染対策についての講義後、全国でハウス運営し同じように患者とその家族を迎える活動をする約 50 名の仲間とテーマ毎に意見交換や情報共有する分科会を行った。

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。全国病弱教育研究会実行委員会に参加した。(5/6、5/31、9/13、12/20)

(2)ファミリーハウス・フォーラム

2020 年 12 月 5 日(土)、『病気の子どもと家族のトータルケアを考える』と題したフォーラムをオンラインで開催した。国立がん研究センター理事長・総長の中釜斉先生による基調講演のあと、「ファミリーハウスのこれから」について理想の家プロジェクトの必要性和進捗を発表した。全国より、小児科医や看護師、ソーシャルワーカーなどの医療従事者をはじめ、120 名以上の皆さまに参加いただいた。(公益財団法人 JKA2020 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、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などの関係機関、専門家と情報交換・意見交換をするなど、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。

(4)内閣府休眠預金等活動審議会の専門委員

2019 年 6 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。休眠預金等活動審議会ワーキングに出席した。(10/14、10/28、11/2、11/13、11/20、12/10、3/8)

(5)公益財団法人パブリックリソース財団の助成審査委員

2020 年 8 月、公益財団法人パブリックリソース財団の「Dress Farm 2020 基金」助成審査委員に、理事長江口八千代が就任。審査会に参加した。(9/7、2/22)

(6)認定再取得

東京都に「認定特定非営利活動法人(認定 NPO 法人)」を再度申請していたが、2021 年 1 月 25 日付けで認定を取得することができた。これにより、2021 年 1 月 25 日以降の入金となるご寄付については、寄付金控除等の税法上の優遇措置の対象となる。