

基調報告

2023年度基調報告

認定特定非営利活動法人ファミリーハウスは 1991 年創立以来 32 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 2022 年度、8 施設 15 室を運営し、238 家族、延べ 4,936 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。

2022 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。今年もコロナの影響は強く、慎重な運営を行ってまいりました。しかし、スタッフ、ボランティアの皆さんの工夫により滞りなくハウスを運営することができました。利用者数は回復をみせ、高い利用率となりました。またハウスでも人数制限をしながらのボランティアを継続していますが、対面の企業ボランティア等が増加してきています。

長らくオープンを見合わせておりました都立墨東病院近くの「カピバラの家」は秋に試泊の利用者さんを迎えた後、かねてより医療者と検討をしてきた患者さんとその家族が年明けに利用を開始しました。医療的ケアを必要とする重篤度の高い患者さんが自宅に戻るための移行期間として利用し、訪問看護、リハビリ、訪問学級等、手厚いサービスを受け、順調にハウスでの生活を送られています。自宅まで帰れない重篤な患者さんが自宅のように過ごせる環境作り、自宅に帰る場合は新たな環境調整が必要な家族がハウスで生活をしながら自立を目指すなど、自宅と病院の中間に位置して「つなぐ役割」をファミリーハウスが担うというハウス運営の新たな段階を迎えていることを実感しています。

第二に、(公財)洲崎福祉財団の助成を得て、2020 年より 3 年間にわたり、ファミリーハウススタッフのための「終末期のこどもの受け入れマニュアル」「安全衛生ガイドライン」「安全衛生マニュアル」を作成しました。2023 年 5 月末の事業終了を迎えます。内部評価、外部評価を行い、共に高い評価をいただきました。完成した資料につきましては、全国の仲間と共有すると共に、2023 年度はこれらを用いて内部研修を行う予定です。

また、2023 年 2 月 4 日にオンラインで行われた第 23 回 JHHH ネットワーク会議では、グループワークでコロナ禍の中自分たちがハウス運営をどう工夫したかを話し合い、困難さの中から工夫によって新たな可能性を見出したことを共有しました。

最後に、2022 年度は対面でスウェーデン大使館でのチャリティコンサートが実施されたり、東京マラソンもチャリティブースを運営したりと徐々に対面での活動が増えてきて、以前に戻るような気持ちもあります。しかし、時間が元に戻ることはありません。私たちはこれからまた今のニーズに沿った新たなハウス運営を模索し、作り続けてまいります。

今年度も皆様のご協力ご支援を賜りますよう心よりお願い申し上げます。

理事長 江口 八千代

2022 年度事業報告

1. ハウス運営事業

(1) ハウス運営事業

2022 年度は、8 施設 15 部屋で運営を行った。利用実績は、238 家族、4,936 人、延べ 3,440 日。前年度(225 家族、3,764 人、延べ 2,924 日)に引続き、感染予防のため面会制限が厳しく付き添い家族の交代がしづらい状況は変わらず続いたが、利用家族数・日数とも増加。今年度もボランティア・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、19,678 家族、延べ 179,927 日。

① 『カピバラの家』(墨田区)開設

墨田区(都立墨東病院すぐそば)に 1 家族用のハウスとして開設のため工事が行われていたが、試泊を経て、2023 年 1 月かねてより打診のあった利用者を受け入れた。補助人工心臓を入れた患者の在宅看護、リハビリ、訪問学級が、関係機関と連携しつつ行われた。

ハウスは一戸建てで、1 階が収納・水回りと共有スペース、2 階が住居スペースとなっている。駐車場もあり、自家用車で移動の患児も安心して利用できる環境が整えられ、国立がん研究センター中央病院や聖路加国際病院まで約 30 分で通うことができる。

(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。また、感染症専門看護師のアドバイスで、利用者がチェックアウト後にはベッドパッドを洗濯し、次の新しい利用者を受入れるようにした。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、利用者と定期の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。2022 年度は、延べ 34 回の大掃除を行い、合計 258 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た活動紹介の DVD は各自事前に視聴していただいた。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。

○カピバラの家(8/27、12/17、2/25、3/11)

○ひつじさんのおうち(4/26、6/7、7/19、8/30、9/27、10/25、11/22、1/31、2/28、3/28)

○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(4/27、5/11、5/25、6/1、6/29、7/27、8/24、9/7、9/14、9/28、10/12、10/26、11/2、11/9、11/30、12/7、12/14、1/25、3/1、3/22)

⑤ 専門業者によるハウスクリーニング

今年度は助成を得て専門業者によるハウスクリーニングを5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。2022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複数あった。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、生活用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・団体から多く届き、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。

④ PC・電化製品、介護用品など

個人や協力企業・助成団体より、タブレット、車いすなどの家電製品・介護用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。タブレットは、利用者のチェックイン対応の際に、感染予防の点からハウス以外の場所にいるスタッフとのやりとりに活用した。感染リスクを抑えながらオンラインで利用者と対面する事で、より安心感を持ってハウスを利用してもらえる事に繋がった。また、車いすなどの介護用品はハウスに患者が滞在する際に、患者さんの状態に合った車いすを備える事ができ、より安全安心に利用者を迎えられるようになった。

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 27 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 24 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。2023 年 3 月現在、登録ボランティアは 237 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(152 回、延べ 537 名)、リネン交換(92 回、延べ 114 名)、巡回活動(24 回、24 名)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
ひつじさんのおうち	71	169
ちいさいおうち	58	58
カピバラの家	32	61
ひまわりのおうち	34	80
うさぎさん・かちどき橋・おさかなのおうち	73	307
合計	268 回	675 人

企業社員ボランティアとの協働では、合計 45 回、550 名が活動に参加した。うちハウスでの活動は、34 回、87 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、11 回、延べ 463 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	34	87
オンライン・ボランティア	11	463

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、3 年ぶりに来場者を迎えてのコンサートを実施した。

・2022 年 12 月 4 日(金) Swedish Jazz Night チャリティ・コンサート(於スウェーデン大使館)

また、4 年ぶりに東京マラソンのチャリティブースの開設に多数のボランティアに協力をいただいた。

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、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、提供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。

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、ウェブサイトや SNS の更新、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 ヶ月に 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、各ハウスのニーズに添った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。新たなプロジェクトの検討や、感染状況を考慮しての変更検討等を重ね、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。

(6) 企業研修、学生・他団体の研修受け入れ

① 2022 年 4 月 26 日(火)日本光電工業株式会社 新入社員研修(オンライン講義)

② 2022 年 10 月 5 日(水)東京慈恵医科大学医学部看護学科学部生 3 名の実習

③ 2022 年 10 月 6 日(木)東京慈恵医科大学医学部看護学科学部生 3 名の実習(オンライン)

④ 2022 年 11 月 16 日(水)慶應義塾大学看護医療学部学生のハウス見学受け入れ 5 名

⑤ 2022 年 6 月 23 日(水)東京しごとセンターよりスタッフ体験受け入れ 1 名

⑥ 2022 年 7 月 20 日(水)東京しごとセンターよりスタッフ体験受け入れ 1 名

⑦ 2022 年 7 月 21 日(木)東京しごとセンターよりスタッフ体験受け入れ 1 名

⑧ 2022 年 11 月 13 日(日)長崎ペンギンハウス カピバラの家を見学

2. 広報

(1)ファミリーハウス通信の発行

2022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7,273部発送した。(前年発送部数:7,665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

今年度も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、慶應義塾大学看護医療学部生をはじめ、東京慈恵医科大学大学院及び医学部看護学科等からも実習を兼ねて見学を受け入れた。また、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儿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9年目を迎えた。オリジナルラベルのデータ作成は、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。コロナ禍以前は、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たが、今年も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

2022年4月1日～2023年3月31日の期間のページビューは44,371件であった(なお、2021年度のページビューは43,294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 2022年6月28日(火)慶應義塾大学小児看護学講義『小児がん患児の「頑張り」をサポートするということ』参加
- ② 2022年7月9日(土)・10日(日)日本小児看護学会第32回学術集会発表
- ③ 2022年10月29日(土)第22回中部トータルケア研究会発表(オンライン)
- ④ 2022年11月25日(金)日本小児がん看護学会学術集会教育講演にて登壇
- ⑤ 2023年2月26日(日)小児がんWEB交流フェスタ2023にて団体紹介
- ⑥ 2023年3月18日(土)『第12回難病や障害を持つ子供とその家族への支援を考える市民交流セミナー』参加

(6) イベント

- ① チャリティ・ジャズコンサート@スウェーデン大使館の開催
2022年12月2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、3年ぶりに観客を集めてのチャリティコンサートが開催された。関係者含め100名近くの聴衆がスウェーデン語の歌声とジャズ演奏を楽しんだ。

② 東京マラソン 2023 チャリティ

東京マラソン 2023 は、4年ぶりに定員の 38,000 人が参加して 2023 年 3 月 5 日に開催され、ファミリーハウスのチャリティランナー212 名も支援を呼びかけて出走された。3 月 2 日～4 日東京ビッグサイトでの EXPO と大会当日東京国際フォーラムでのチャリティラウンジにブース出展し、多くのチャリティランナーが来訪した。今回も沿道応援とランナーとの交流会は自粛とした。

(7) SNS(Twitter)

当会で初めての SNS の活用として twitter による情報発信を 2021 年 10 月 15 日に開始した。2023 年 3 月 31 日現在のフォロワー数は 97 である。

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、2,905 件。電話相談問合せは、198 件。

② 利用者面談

利用者面談件数は、984 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、ソーシャルワーカーなどの医療従事者ととも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。

④ マニュアルの整備

2020 年 6 月より公益財団法人洲崎福祉財団の助成により、安全衛生ガイドライン、安全衛生マニュアル、終末期の子どもの受け入れマニュアルを作成整備している。2023 年 5 月に完成後、全国の関連団体と共有する予定。

(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 積水ハウスマッチングプログラム

病気の子どもと家族の生活ニーズやハウスの必要性の理解者を増やすことを目的に、積水ハウスマッチングプログラムの助成金を受け、「難病の子どもと家族の生活ニーズを知るためのオンライン・ビデオ教材開発」に取り組んだ。YouTube に公開した教材の再生回数は、2023 年 2 月末時点で 348 回であり、アンケートでは高評価を得ることができた。また、本教材について「経団連 1% (ワンパーセント) クラブニュース (2023 年 2 月号 No.266)」でもご紹介いただいた。

③ 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により、滞在施設の衛生環境向上のためのリース布団提供事業を実施し、各ハウスで衛生的な寝具環境を維持することができた。

④ 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(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、3 年目の事業を実施した。2023 年 5 月末で事業は終了。その後、成果品のマニュアルで

内部ボランティア研修を行っていく予定。

4. その他

(1)全国ネットワークの取り組み

① 第 23 回 JHHH ネットワーク会議の開催

2023 年 2 月 4 日、当法人主催で「コロナ禍で変わる患者家族滞在施設の機能」をテーマに第 23 回 JHHH ネットワーク会議をオンライン形式で開催した。認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会 理事長／医療創生大学心理学部臨床心理学科 教授 山本佳子氏、福岡ファミリーハウス 代表 高原登代子氏、認定特定非営利活動法人ファミリーハウス スタッフ・社会福祉士 植田桃子による講演のあと、全国のハウス運営団体は同じように患者とその家族を支える活動をする 16 団体 52 名(申し込み 72 名)の参加者と意見交換する分科会を行った。

② 関連団体訪問

チャイルド・ケモ・ハウス(兵庫県)、TSURUMI こどもホスピス(大阪府)、奈良親子レスパイトハウス(奈良県)を訪問し、見学・意見交換を行った。

(2)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、東京都、厚生労働省、国立がん研究センター中央病院などの関係機関、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。(4/25、10/6、10/12、10/31、12/9、2/20、3/20)

(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

2021 年 9 月、公益財団法人パブリックリソース財団の「上村清子 & 幸男結核予防基金」助成審査委員に、理事長江口八千代が就任している。

(6)「こどもホスピス」の検討に係る関係省庁連絡会議

標記の会議のヒアリング先として活動説明を行った。