



認定特定非営利活動法人

ぶどうのいえだより



編集・発行人: 堀内 昭 〒113-0032 東京都文京区弥生 1-3-12
TEL 03-3818-3362 FAX 03-3818-3392

No.66 2013 年 冬

主人が亡くなった年、オープン之年から何も迷うことなくぶどうのいえボランティアをずーっと続けています。最初は、「難病の子どもを持つ家族の滞在施設?」、「患者さんが高度の治療を受けるために地方から来る家族の滞在施設?」 私にはどのような活動なのか理解できませんでした。でも、毎週のボランティアをはじめてみると、さまざまな利用者と出会うようになりました。白血病、米国での心臓移植、目のがん、などの患者さんが最初の頃利用されていました。

記憶に残っているのは、赤ちゃんの頃から眼科に通っていた子どものこと。はじめは目が見えていたもので、「ぶどうのいえ」の玄関ホールの柱も階段の位置も覚えていて、のちに全く視力がなくなったとき、私に「かくれんぼしよう!」と話しかけてきました。「どういうことなのかな?」と考えながら柱の陰に隠れていたら、「みつけた!」とタッチして側に寄ってきたので、ああ、こういうことなんだ、と抱きしめてあげたことが、強く印象に残っています。その後、成長して、お会いした時はジャングルジムが得意とか、煮物を作ったりお菓子を作る等、と聞いて安心したりびっくりしたりしました。

また、心臓移植した患児さんはずっと何種類もの薬を飲み続けていても思いがけないことが起こり、再度手術する場合があります。

私はいつも思います。患児は私の孫くらい。若い両親は私の子どもたちと同年齢かなと考

え合わせると、若い両親が入室の手続きをするために受付に来られるときにパニック状態であることも、当然だとあらためて考えるようになりました。手続きをしながらお話ししているうちにだんだん気持ちが落ち着いてくるのが分かります。

滞在している方同士がお互いに言葉は交わさなくても、みな同じ思いを抱えていることに、ほっとされるのかもしれない。

私自身も三人の子どもたちは結婚し、それぞれの家庭を持ち、それぞれ離れて生活しています。今まで本当に忙しかった日々を通り抜け、今、一人で自由な時間考える時間もでき、振り返ってみると、ボランティアを続けて来られたことが自分自身に大きな力と自信になっているのです。女性は限られた世界で過ごすことが多いような気がします。思い切って家庭と家族から一歩

踏み出すと、今まで知らなかったことを発見したり、経験することができます。見学がてら「ぶどうのいえ」を訪れて下さる方を待っています。人生、思いがけないことが起きますが、二年後、「ぶどうのいえ」も20周年を迎えます。それに向かって思いをあらたに、元気でいたいと心に決めました。

今年から理事になりました。「ぶどうのいえ」運営にも力を注ぎたいと思います。皆様のお力添えをどうぞよろしくお願いいたします。

(ぶどうのいえ理事)

ぶどうのいえ ボランティア体験記

岩竹 節子

第 14 回 JHHH (Japan Hospital Hospitality House) 会議に出席して

2013 年 11 月 2 日、3 日

会場: 沖縄県立南部医療センター・子ども医療センター

共催: わらびの会 ファミリーハウス

今年度の JHHH 会議は、NPO 法人「こども医療支援わらびの会」と認定 NPO 法人「ファミリーハウス」共催の会議として沖縄県立南部医療センター・子ども医療センターで 60 名程度の会議出席者(ボランティアを含めて公表 90 名以上)の人数で 11 月 2, 3 両日に開催された。昨年度のぶどうのいえの主催の際には、沖縄から多くのご出席を戴いたので、当方からも 5 名、出席した。

2 日の午後は、「こども医療センター」と「がじゅまるの家」の見学が行われた。がじゅまるの家の入口には運営の方針やボランティア組織であることが明示されていた。「ぶどうのいえ」では、開設当初より、「第二の我が家」としてゆっくりと過ごして戴くことにしているので、運営方針等の文言などは、一切掲げないことにしている。ハウスの考え方も様々だと感じた。

夜は、沖縄民謡や沖縄色豊かな演芸付であり、ぶどうのいえではとても真似の出来ない規模であった。余興に Gospel まで登場したのには、驚いた。

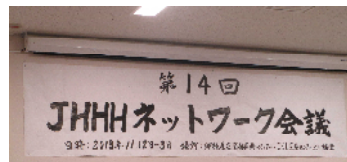
「こども医療センター」は、とてもきれいで最新の設備を備え、18 年前はこのような医療設備がなかったため、沖縄県の離島を含めて多くの方々が東京の病院に来られ、ぶどうのいえをご利用戴いたが、最近では北海道を初め、本州の各地から沖縄のこども医療センターへ集まる時代になり、当時を考えると夢のようである。

3 日は、朝からネットワーク会議が開かれ、『行政人、医療人、県民、親の会、島民の大きな輪—ゆいまーる—でできたみんなの宿「がじゅまるの家」』の講演があり、沖縄県の小児医療の歴史から現在の状況についてのお話に始まり、沖縄電力が県の土地に「がじゅまるのいえ」の建物を寄付され、県は経営を安定化させるために財団を設立し、財政的に支援をしていると伺った。ぶどうのいえと比べ、羨ましい限りである。

次にトピックスとして①全国の新しいハウス、②小児がん拠点病院の動向、③ハウスを運営するために大切にしていることの紹介が行われた。

小生は、来春、竣工する「京都ぶどうのいえ」の紹介を簡単に行った。

堀内 昭



医療センターの説明と見学

前身は 1959 年にできた琉球政府立那覇病院。現在 434 床 46 診療科。付属の 8 診療所(島嶼)を持ち、アクセスが良く、高度医療、臨床研修も受けられる。病院ボランティアを積極的に受け入れている。ベッド稼働率 95.7%。

島嶼からの患児家族や長期入院児の家族にとってがじゅまるの家の役割は大きい。子どもの治療の継続で、青年期(キャリアオーバー)も小児科で扱う。フォローアップもおこなう。療養指導もおこなっている。

外来でイベントも催される。小児科病棟の入口は季節毎の飾りがあり、この日はハロウィーンだった。中は見学できなかったが、子どもの視線を大切にしている、とのことで子ども部屋のような病室だそう。保育士も 4 名いて、絵本の読み聞かせなども。プレイルームに来られない子にはベッド脇で対応する。処置室にも飾りやおもちゃがたくさんあった。

壁の絵は 4 階が森、5 階は海がテーマになっているとか。中庭もあり、車椅子でのお散歩もできる。ここでは盆踊りも。きゅうりやトマトの採れる菜園など病院とは思えない楽しい物がいっぱいある。

病院ボランティア

病院開設の 2 か月後から活動。養成講座を受け、先輩との実習を経て、意志確認後登録する。登録書、誓約書、健康診断書を提出。8 月に第 15 期の講座が終了した。活動は月曜から金曜、9:00 から 16:00。小児科外来と病棟で、お祭りやクリスマス会など季節毎のイベント、手作りプレゼント、ムーチャー（餅）作りなどを行うほか、ボランティアショップをオープンさせた。障がいに合わせて着やすい服やおむつカバー、おもちゃなどお母さん達に便利な品々がある。

がじゅまるの家

入口から全体がフラット。受付前で目を引いたのは、タオルの箱。

「おかえりなさい 雨天時（タオル） ご自由にお使い下さい」とあった。

ハウス全体に可愛い飾りが多く、お茶やコーヒーの喫茶スペースやパソコンコーナーなど便利な設備もたくさんある中で、このタオルの箱がなぜか一番印象に残った。ここにハウスの温かさが集約されているように感じた。10 室でキャンセル待ちもある。滞在期間は 20 日。必要なら退院までの延泊を認める。

ハウスマネージャーさんはシフト制で、一日に 2 名。夜はナイトボランティアの方が泊まる 24 時間体制。ボランティアさんは清掃、手芸など。利用者も参加する手作り教室を開く。



分科会

☆ ハウスの広報

私は普段在宅でホームページを管理していることから、分科会は「ハウスの広報」を選択しました。ハウスには様々な運営の形があり、必ずしもどのハウスも同じように広報活動ができるわけではありません。そんな中で、どのようにホームページやメディアを使っていくかというのは、本当に参考になりました。普段なかなかハウスに行くことができない私ですが、まだまだやれることは沢山あるのだなと実感しました。

何度かネットワーク会議には参加させて頂いていますが、今年も参加できたことを嬉しく思っています。本当にありがとうございました。もし叶うのなら、また全国のハウスのスタッフの皆さんと様々な経験を共有していきたいです。

荒川温子

☆ 我が家らしい雰囲気作り 主な発言

・病院の中では気を遣っているから、ハウスではゆっくりして欲しい ・疲れていても掃除や料理など自分のやれることをする場があることで安らぐ ・家族で入れる大きめの風呂 ・扇風機、こたつ、空気清浄機など地域に合わせた心遣い ・自分らしくいられる場所 ・親も病気で、子どもへの接し方が虐待に近い ・子どもの命を守れるハウスであるべき ・親が不安な状態な場合、病院に連絡する ・プライバシー配慮のうえで、同地域の利用者を紹介 ・感染症に関して、各病院に情報を集める ・一家族一部屋だが、思春期の男の子と母親の場合などのため、コネクティングルームを作った ・孤独感が一番つらい ・困っている人にこそ最高の環境を

堀内 紀子

がじゅまるのいえから夜間担当の方と別に日中担当の方も加わって下さったので活気づいた。注意や禁止事項が書かれた貼り紙を極力減らす。時間や気持ちにゆとりのある利用者さんには掃除などを手伝ってもらい、日常生活に近い環境にするなど、各ハウスの工夫はとても参考となった。なかでも利用者さんがつくる雰囲気（食事を作り合う、お互いの話を聞き合う、日常の挨拶など）を守ることが大切なのだと痛感した。

気になった点は、ハウス内での虐待が見受けられるようになったことで、言葉によるものが多いものの、疑わしい場合にはすぐに通報する義務がハウスにはあることを確認し合った。

虐待はぶどうのいえでも過去に起こりそうになったし、これからは無いとは決して言えない大きな問題なのでネットワークの会議で取り上げてほしい。

荒川 こずえ

☆ 感染症対策

ハウスは集合型と個別型の形態があるが、どちらも感染症には気をつけなければならない。対策の実践は

- ・ハウス内ではお互いに不安にならないようにするため、滞在者に問診票を書いてもらったり、感染症対策シートを用意している。
- ・伝染性か非伝染性化を見極めて、飛沫感染であればマスクを、接触感染なら消毒を、空気感染なら隔離をしているが、いずれも心理的配慮が必要とされる。
- ・ハウス内掃除には力を入れ、掃除チェックシートやマニュアルを作っているところが多い。エアコン掃除や布団乾燥機をかけたり、月に一度以上大掃除をしている。
- ・冷蔵庫内の食品の管理も大切
- ・スタッフも月 1 回のスタッフミーティングや教育を受けたり、説明会やそのつど話合ってやり方を統一している。

これからの課題は、日本のハウスは活動形態・事務所の有無や HP との連携等はそれぞれなので、困った時の相談窓口やホットライン的なものを、専門家にメールなどで聞けるようにしたら良いのではないか？ また今ある全国ネットワークを使って、文章化して共有し実践していくようにしたら良いのではないか？ という課題がでた。

西田恵子



☆ ハウスを運営するために大切にしていること

午後の分科会では 5 つの分科に分かれ、それぞれ意見交換を行った。小生は、トピックス③に関わる分科会に出席した。

トピックスの話では、十分理解出来ず、消化不良であったが、分科会ではこのテーマを検討し、作成したプロジェクトのファミリーハウスの委員長からこのテーマの課題等に関して詳細な説明を受けたので、理解することが出来た。

23 年前に発足したファミリーハウス（当時「愛の家」）は、現在まで延べ 13000 人以上のご家族と関わり、ボランティアとして今後の世代への交代を考え、3 つのキーワードとして「マインド」、「スキル」、「知識」に纏めたとのこと。

某製薬工業の助成金を受け、1 年目に国内でのインタビュー調査、2 年目に海外（イギリス、ドイツ）でのインタビュー調査を踏まえて 3 年目にハウスゆいまーの策定として、ハウスを運営するために大切なことを纏めた。

これらの調査資料を纏めて小冊子にし、各ハウスに配布するので、ハウスでは運営のノウハウとして使ってほしいとのこと。さらに、実際の現場での Q&A を作成して活用してもらいたいとのことである。

堀内 昭



沖縄とぶどうのいえ

今回、ハウスや病院の見学、それぞれが出来るまでの過程についての講演を通して、いろいろなことが思い出されました。ぶどうのいえ開所後ある時期まで、沖縄からの利用が何件もありました。本島からだけでなく、宮古島、石垣島からも。2009 年までの延べ家族数は 90 に上りました。

「飛行機代が高い」、「飛行機のチケットがとれなくて、滞在日程を変更しなければならなかった」等々。私達スタッフは、利用者さんの言葉を聞くたびに、遠方からの受診の大変さを強く感じていました。

でも最近はほとんどありません。2008 年の県立南部医療センターとがじゅまるの家の開設で、どれほど多くの患者家族が便利になったことかと嬉しく思っていました。そして、実際に見学させていただき、設備の整った病院と温かい雰囲気 of the ハウスにあらためて納得致しました。がじゅまるの家の『5 年記念誌』によると、本島より離島からの利用の方が多そうです。東京まで来なくても良くなったのですね。

特に、講演の中でそれを実感する言葉が多くありました。沖縄は核家族率が全国でも高い。しかし親戚が近くにいるからバックアップ体制があり、親の会が出来にくかったが、だんだん本土並になってきた。ハウスの必要性もうまれた。病院と離島の病院の連携が良く、県内のたらい回しは無い。病気を診るのではなく、病児を診る。小児は成長する。大人になったらどうするか。成育支援体制がある。

ハウスでは、よりよい家族支援を課題とする。兄弟児の預かりなど。また、今後の課題として、リスク管理をはかる。感染症など。ハウスで事故があってはならない。家族が精神的に落ち込んでいるかを早く見極める。事件の発生前に探す。医療機器を使う在宅児が台風による停電などで困ることがないように考える、等々。

前向きの強い姿勢に、沖縄の子どもたちにとって本当に素晴らしいことだと思いました。今後の発展をお祈りします。

堀内紀子

沖縄に行ってしまうこと

沖縄と聞いて思うのは、米軍基地・青い魚イラブチャー・赤い魚グルクン・多くの島と島言葉・ゆったり流れる島時間……。事前に手元に届いた JHHH ネットワーク会議日程表は簡潔すぎるほどで、しかも初日に懇親会（笑）

なんくるないさ〜と夜中に沖縄着。コンビニでそーめんチャンプルーを見つけてしっかり食べてから就寝。

翌朝個人的に首里城見学。沖縄そばをしっかりと食べてから、県立南部医療・こども医療センターに集合。二日間に亘る会場の提供、病院の関係者、先生方の参加にハウスと病院のしっかりとした“ゆい”（つながり）をうらやましい思いつつ、早速院内と徒歩3分ほどのところにあるがじゅまるのいえの見学となった。こどもと成人の診療室、病棟は色で分けられ、わかりやすい。こども側はたくさんのキャラクター、おもちゃ、カラフルな色いっばいで、吸入器すら違和感なくおもちゃと一緒に置かれていた。待合室には横になることができるベッドのようなソファ。そうそう具合悪いときにこどもはすぐに寝ころびたくなるもの……。！

ボランティアふればの皆様の開く売店では手作りの前あきの T シャツ、少し大きくなった人達用のおむつカバー、50円や100円で購入できるおもちゃなどが並んでいて、皆でお買い物タイムとなった。どの場所でも笑顔とやさしい声かけに、こどもにもおとなにとってもやさしい病院であることを実感した。

がじゅまるのいえでは、“わがや”を感じることができた。本島はもとより遠い離島から利用者さんへの理解と工夫に、庭に植えられたお味噌汁用のネギや春菊をみつつ、表面からは見えない努力と苦労を思う。

翌日は病院ができるまでの話からスタート。子ども専門の病院への理解を得ることの大変さ、努力、我慢の繰り返しにため息がもれた。その後各ハウスの近況、トピックスがわかりやすく話された。沖縄のおやつサーターアンダギーなどを口にしてひと息ついた後、全員で各分科会の報告、質疑応答。ファミリーハウスによる“ゆいまーる”（ゆいは結ぶ、まーるは廻る＝協力、協同）という題名がつけられた、ハウス次世代後継者に向けて冊子を作ったことが説明され、いちやりばちゅーでー（一度逢ったきょうだい）の言葉を胸に二日間に亘る会議は終了した。あの簡潔な日程表からは想像もつかなかった充実した内容の会議で、しかも時間通り！！ 沖縄時間はどこへ行ってしまったのか……。？！

がじゅまるのいえスタッフの皆様他この会議の準備を下さったすべての方、ありがとうございました。

荒川こずえ



会費（ご寄付）納入のお願い

いつも「ぶどうのいえ」の活動をお支えいただきありがとうございます。

来年度に向けて、振替用紙を同封させていただきました。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

ご案内**ぶどうのいえ 支援イベント****尾松純子 語りの世界**

日にち 2013 年 12 月 14 日(土)

時 間 ・昼の部 2:00 開演 ・夜の部 5:00 開演

場 所 日本聖公会 東京聖テモテ教会礼拝堂

入場料 前売り 2,000 円 (当日 2,500 円)

お問い合わせ おはなし夢夢「夢企画」Tel (03)3753-0484 ・Fax (03)3753-4219

ぶどうのいえイベント事務局 鶴飼 良機 Tel&Fax (03)6205-5531

「シモンの父ちゃん」 G.D. モーパッサン作にもとづく

「ろくでなしのサンタ」 浅田次郎より 他

韓国からのお客様

10 月 26 日、韓国からいらした方々が見学にみえました。

館内を熱心に見て下さり、ぶどうのいえを理想的な活動と評価して下さいました。

見学後、私たちも韓国の病院事情などの話を伺いました。

**バザーのご報告**

10 月 20 日、あいにくの強い雨と風。でも盛況でした。ぶどうのいえを支援して下さいているアズビルみつばち倶楽部より2名の方がお手伝いに。忙しい食堂で活躍されました。

**★ あいごとうございました**

会費・ご寄付の方々

(順不同・敬称略)

大西健之・六生 宮尾春世 堀楚乃子 長尾秀次郎 百井幸子 聖オルバン教会 堀楚乃子 住吉秀一
 宮本順子 保坂律子 永田文明 南みよ子 大畑敦子 松倉順子 五十嵐明子 匿名 大滝留理子
 飯田満喜子 織田恵子 渡邊誠 宇都宮聖ヨハネ教会 小野寺律子 国際ソロプチミスト東京弥生
 佐藤淑子 大隈廣 梶原慶子 富山弘子 多田美智子 横倉正義 長尾由紀子 竹内尚子 村松猛
 堀楚乃子 見学者(韓国)

(2013/8/1~10/31)

★ ありがとうございます

★ 熊澤美知子様	お菓子・塩
★ あしながおじさん	ジェラード
★ 日高京子様	食品・雑貨類たくさん
★ 村田様	洗剤・タオル
★ 樋口他2名様	手芸品・布類たくさん
★ 小川様	お米
★ 田中様	インスタントコーヒー
★ NATURAL HAIR	布・男物シャツ・布団カバー
★ 倉光久美様	コーヒー・お菓子・食品
★ 榊まゆみ様	お菓子
★ 渡辺洋子様	雑貨
★ 渡りいく子様	雑貨
★ 倉石昇様	乳製品・ジャム・お菓子
★ さとうかず子様	バッグ・タオル他
★ 匿名	靴・靴下・バッグ・雑貨
★ 菊元弥生様	お米
★ 飯塚俊一様	お米
★ 赤松元子様	手作り品・バッグ
★ 山崎浩子様	手作り品
★ 樋口里子様	タオル・ハンカチ・雑貨
★ 関谷礼子様・隆一様	手芸品・布
★ 初田明子様	防止・かばん
★ 成田幸子様	ストール・レースのクロス・ファイルノート
★ 松田のぶお様・美佐枝様	絵本2冊
★ 田中応佳様	雑貨・衣類
★ 林由利様	衣類その他
★ 岩崎明美様	お米・酒・お菓子
★ 渡いく子様	花瓶・雑貨
★ 横倉正義様	袋・雑貨
★ 竹内朋子様	食器
★ アンジー様	雑貨・小物
★ 福音館書店広報宣伝課	中川李枝子様のカレンダー20部
★ 中川李枝子様	
★ 宇恵貴子様	銘店ギフト

(2013年8月1日～10月31日)

編集後記

暑い夏から急に冬へ。秋がないと言われました。インフルエンザの季節になり、感染症対策が急務です。

今年も一年、ぶどうのいえの活動を支えて下さり、感謝申し上げます。

認定 NPO 法人 ぶどうのいえ

ホームページ <http://www.budounoie.jp/>
 E-mail info@budounoie.jp
 郵便振替口座名 特定非営利活動法人ぶどうのいえ
 郵便振替口座番号 00120-2-540161