認定特定非営利活動法人

ぶどうのいえだより

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

No.81 2019 年 冬

病気の子どもの子育て支援

坂上和子

小児病棟で遊びのボランティア“ガラガラドン”を立ち上げて 28 年になります。私たちは病気になってもいっぱい遊びたい子どもの思いを何より大切にしています。毎週土曜に 10 人ほどのボランティアがプレイルームや病室を訪問し、90 分遊びます。安全のため１：１で付きます。一方、その間付き添いのお母さんたちが一人になれる時間を提供し、とても喜ばれています。

2 年前から「お母さん食堂」をはじめました。これは毎週土曜に NPO の事務所を提供してお母さんたちにランチを提供するもので、病室から出られない方にはお弁当を届けています。事務所の近くには高度医療の病院が複数あり、利用者は平均 2～4 人、年単位の入院の方も少なくありません。18 年度の「お母さん食堂」は 78 日開店し、利用者は延べ 199 人でした。利用者の声をご紹介します。

「息子の入院当時、狭い病室で暮らすことが日常になり、身体も心も疲れて、頼れる身内が側にいません。いつもコンビニや病院の売店で買ったお弁当やおにぎり、カップ麺などを食べていました。そんな時に手作りのお弁当を差し入れしてくれました。とても美味しくて、お陰で心と身体に元気をもらいました。ガラガラドンの活動がある病院に入院出来たことは本当にラッキーな事でした」（白血病・１歳児のママ）

「当事者になって初めて、病院の付き添いとはこんなにも大変なのか！！と知りました。当時、妊婦だった私は出産ギリギリまで付き添いをしていました。食事は入院患者の分しか出ず、冷蔵庫も備え付けの小さい簡易冷蔵庫しかありません。作り置きも買いだめも出来ませんで、売店とコンビニで弁当やおにぎりを買いました。外のごはんが続くと、バリエーションが少なく飽きます。野菜が不足します。兎に角お金がかかります。」（心臓病 3 歳児の母）

「入院して 10 ヵ月、両親ともに仕事を調整しながら交代で 24 時間付き添いのため、常に夫とは入れ違いで話をする時間も無く、平日昼は仕事、金曜夜から月曜朝迄は病院にこもりっきり。そんな中、お母さん食堂は栄養バランスを考えた季節感溢れるお弁当は生活のメリハリとなっております。寒い日には熱々のおでんをジャーに入れて、クリスマスにはシュトレーンが付き、おせち料理はすべて手作り、とても手の込んだものでした。お世話になってみてその必要性や重要さを理解しました。」（脳腫瘍 3 歳児の母）

費用はお気持ち 100 円～200 円程度とし、ほとんど寄付があてられます。キッチンがある宿泊施設でも「お母さん食堂」が広がるといいなあと思うこの頃です。

認定特定非営利活動法人
病気の子ども支援ネット遊びのボランティア
理事長
（保育士・社会福祉士）

日時：2019 年 10 月 26 日～27 日
主催：認定ＮＰＯ法人 ファミリーハウス
　　認定 NPO 法人　福岡ファミリーハウス

「会議に参加して」

今回の「JHHH ネツトワーク会議」は、２０回目の記念すべき会議となり、「ハウス活動の果たしてきた役割とこれからを考える」ことをテーマに掲げて、福岡市の九州大学病院キャンパスをメイン会場にして開催されました。

今回も、全国の「滞在施設(ハウス)」から 90 名ほどのメンバー・スタッフの皆さんが一同に集まり、2 日間にわたって、各滞在施設の活動の現況と課題克服のための意見交換を行い、熱心な討議と懇親の機会を持つことができました。「ぶどうのいえ」からも、堀内顧問、堀内副理事長、西田理事、荒川理事と私の他、ボランティアの荒川温子さんの計６名が参加しました。

大まかな日程としては、第１日目には、九州大学の「田口智章教授」、第２日目には、NPO 法人福岡子どもホスピス代表理事の「浜田裕子先生」のご講演をいただいた他、「九州大学小児医療センター」や「シバタハウス」「ドナルド・マクドナルドハウスふくおか」等を訪問・見学することもでき、盛り沢山の研修となりました。

そもそも、我が国における「滞在施設(ハウス)」活動の先駆けとなる「ファミリーハウス(旧称愛の家)」が、1991 年 11 月に活動を開始してからおよそ 30 年が経過しています。

そして、「ぶどうのいえ」も、1995 年 11 月に発足してから今年の 11 月で満 24 年を迎えています。その間、利用者にとっての「第二のわが家」となるべく、ボランティアの皆さんの真摯な日常活動と多くの皆様からのご支援によって、事業活動を継続してきました。そうした活動も、独りよがりのものとならぬよう、他の施設の活動振りを見聞きし、施設運営のノウハウや経験を共有できるよう、毎年の会議に積極的に参加してきました。滞在者の皆さんにとって、より一層の寛ぎと癒しの場を提供できるよう、今後とも JHHH ネットワーク会議のメンバーとして、活動して行きたいと考えています。

また、今年の会議では、「滞在施設(ハウス)」活動に取り組む際の行動指針として、2006 年 1 月に、当時の全国滞在者ネットワーク会議に参加するメンバーが、「私たちが目指すもの」として確認した「福岡宣言」について、改めて読み直し、活動の原点として再確認していこうとのアピールもなされました。「福岡宣言」は、「ぶどうのいえ」としても日々の活動の基本としているものです。この機会に、本ご報告の末尾に「福岡宣言」の全文を掲載しますので、是非ご一読いただきたいと思います。

今後とも、日常のボランティア活動に参加されている方々を中心に、毎年開催が予定されている「JHHH ネットワーク会議」に多くの方が参加いただけるよう、お誘いさせていただきます。

大隈　廣

講演会

1.「小児がん拠点病院としての取り組みー小児外科医としてー」
九州大学大学院医学研究院小児外科分野　田口 智章教授

田口先生は自己紹介の後、DVD でテレビ東京『未来世紀ジパング』の圧縮版、「世界を救う日本の医療」という企画番組を見せて下さった。田口先生たちのカンボジアミッションが、「カンボジアの小児がんを救うチーム」として紹介され、ジャパンハート小児病院の手術支援を開始、国際展開をした様子を報道したものだった。

先進国の小児がん患者の生存率は 80%以上、発展途上国では生存率は 20%未満で、「これまで医療の手が及ばなかった発展途上国のがんでたたかう患者たちにも医療の手を届けたい」と考えたとのことだった。こうすることは、日本にとってもメリットがあることだとも言われた。

現在、日本では 15 か所の小児がん拠点病院が置かれ、九州と沖縄では九州大学病院が拠点病院となっている。0 才から 14 才を小児と言い、15 才から 39 才は AYA 世代と言われる。小児がんには白血病、脳腫瘍、神経芽腫などのほか、大人にはまれなものがある。一方では胃がんや肺がんなどは子供には見られないようだ。AYA 世代では 15 才から 19 才で白血病、リンパ腫、脳腫瘍、それらが 20 代で徐々に減少し、30 代で特に女性に乳がん、子宮頸がんや消化器がんといったがんが多くなる。年代によって発症しやすいがんの種類は異なっている。

小児がん経験者が長期生存する可能性が高くなったことは喜ばしいが、治療の後遺症などでその後も病気と向き合いながら人生を過ごすことになる。そこで、長期にわたるフォローアップ体制の必要性が増してきている。小児がん拠点病院を軸とした、「今後の医療提供体制のあり方」を研究しているとのことであった。　　西田恵子

2.「NPO 法人福岡こどもホスピス」の活動紹介　　理事長 濱田 裕子氏

演者は、「地域で支える重い病気や障がいのある子どものいのちと育ち～福岡子どもホスピスプロジェクトの活動～」という題目で講演。ご自身は、小児科の看護師・保健師であり、ご自身のお子様の体験談も含めてのお話でしたので、視聴者には現実との向き合いという点で重みがあった。講演の主な内容は以下の通りであった。

① 「病気や障がいのある子どもの現状」は、医療技術が進歩し、難治性の病気の治癒率・生存率の向上により小児がんの 7～8 割が治癒しているにも関わらず、ヨーロッパ諸国と較べて日本では、2500ｇ未満の新生児が増加の傾向にある。また身体や知的な障がいを抱えて生活する子どもも、増加している。

② 子どもの死因からみる重い病気については、1 位は乳幼児では先天奇形・染色体異常が、幼児から小学生では悪性新生物、さらに中高生では自殺となっている。

③ 「小児の緩和ケア」については、子どもに病気や障がいがあっても安心して子どもを産み育てる環境づくりが必要。子どもに重い病気や障がいがあっても子どもが豊かにそだつためにトータルケアとして「小児緩和ケア」が必要である。小児緩和ケアは、大人のケアとは違うと指摘。

④ 「子どもホスピス」の紹介。1982 年に英国のオクスフォードに世界で最初にシスターのフランシス・ドミニカ氏が、ヘレンハウスを開設。彼女は、知人の親御さんから重い病気を抱えた 2 歳の女の子を預かったのが始まり。シスターは親御さんの状況に気づき、彼らの苦労を少しでも取り除こうと、医療的ケアの必要な子どもを一時的に預かる施設として、小児ホスピスの設立を決意。

⑤ 「福岡子どもホスピスプロジェクト」の紹介。2010 年に教育・啓発活動としてフォーラム・セミナー・勉強会を通じて子どもホスピスが受け入られるための土壌づくりを始めた。主なものとして・難病児の発達支援、医療支援、・家族支援（家族の交流）、・エンドオブライフケア、・遺族ケア（グリーフケア）・ネットワークつくりなどである。

堀内 昭

分科会報告

➢　「病院との連携、ハウス間、他団体との連携」

病院との連携については、ハウス設立時の立地条件や近隣の病院との協力関係の有無によって強弱の差が著しい。最近のマクドナルドハウスのように、そもそも病院の敷地内にハウスがあるものや病院に隣接しているハウスでは、利用者の紹介も病院が直接関わっているケースが多い。また、設立の当初から病院の直接的な運営協力があるハウスでは、受付窓口を病院側が担当しており、鍵の管理も行っているケースもある。いわば「専用」という状態で、利用者の確保も容易であり、「病院の近く」という条件を如何なく発揮しているようだ。さらに、全国的にも名の知られている医師がハウスの関係者となっている場合は、利用者が全国から病院に詰めかけてきて、ハウス全体がその先生の占有となっているケースがあることも報告されている。羨ましいケースとしては、感染症の恐れが発生した折に、病院から防疫の担当者が派遣されてきて、ハウス全体の除菌・滅菌の作業をしていただいた、との報告もあった。これには、参加者全員から「いいなぁ」とのため息が漏れていた。

これに対して、ぶどうのいえは、その立地環境から、東大病院をはじめ多くの大学付属病院や専門・機能病院が周辺にあって、むしろ多くの利用病院があり、当然「専用」という状態にはないことを報告した。そのため、病院との連携を保つために、周辺病院の窓口担当者のケースワーカーのところに出向くことにより、病院との連携を保ち、病院からの利用者紹介が増加していることを紹介した。また、他のハウスとの関係では、守口ぶどうのいえや京都ぶどうのいえ、がじゅまるの家等との関係や近隣のハウスであるドナルド・マクドナルドハウス東大との利用者の紹介のケースなどについてお話しした。

当日の話し合いでは、他のハウスや組織との情報交換や連携は普段からとっておくと、運営上からも必須・有効な方策であることが、分科会としても再確認された。　　大隈廣

➢　「ボランティア」

2 日目の分科会では、どのハウスもボランティア不足に悩んでいること、その解決策がなかなか見つからないことが挙げられていた。すぐ効果が出なくても、３年程度は継続してやってみることが大事なのではという意見が実体験を交えて共有され、皆頷いていた。若年層はボランティア活動よりも仕事を取ってしまうが、（実際に活動に結びつかなくても）こういう活動があると、多くの人に知ってもらうための活動も続けることで、それが少し先だったとしても、思い出してくれる人はいるのかも知れないと思った。　　荒川温子

➢　「ボランティア」

なぜこのテーマを選んだかという問いかけから始まり、10 名が話し合った。各ハウスの実情は異なるが、ボランティアの不足、高齢化など共通点は多い。

消極的な話から、司会の植田さんが成功体験を問いかけて流れを変えた。

交通費支給や見学会、ホームページでの募集、イベント参加の呼びかけ、プロジェクトを起こすなどで仲間を増やす工夫をどのハウスもやっている。

ボランティアはハウスを支える安い労働力ではない。辞めた人は休んでいるだけと扱う。イベントだけの手伝いや寄附もボランティアと考える広い視野を持とう。共感とミッションの仲間。

諦めず募集を続けよう。最低 3 年は頑張る！　　堀内紀子

➢ 「活動資金の確保について　活動資金・寄付について」

グループのメンバーは、主として A. 特定病院の関係ハウスと B. 特定の病院以外のハウスに分けられる。

A では、例えば 1 億円の資金によって建物を寄付されても賃貸料はないが、経年変化による建物や設備備品等の修繕費と運営経費が掛かる。年間 1,000 万円の予算のうち 6～700 万円は運営費に消えていくので、修繕積立が出来ない。あるハウスでは、土地は県から提供され建物は、篤志家の寄付によるものである。利用者は、特定病院の利用者であるため、10 室 80%の利用率である。年間、2000 万円の運営費が必要であるが、人件費として 1000 万円が支出される。収入として 1000 万円は、個人の寄付、企業その他から数 100 万円、病院から指定寄付の一部として 300 万円戴いている。さらにチャリティ 120～130 万円、保育料 250 万円がある。

B では、ぶどうのいえを含めて特定の病院との繋がりが無いハウスである。或るハウスでは 1 棟を借りて運営している。冬季には、暖房費もかかり預金を崩している。赤字は募金で埋めたい。

参加されたどのハウスも特定の財団で運営されるハウスを除き、運営が大変であり、その対策について意見交換をして悩みが共有できた。　　堀内 昭

施設見学

見学 1　シバタハウス

「何ができないか　ではなく、あなたに何ができるかを教えてちょうだい。」UNHCR のトップだった緒方貞子さんはおっしゃったそうです。シバタハウスを造るのに集まった皆さまは、ご自身にこの言葉を問いかけながら 3 年を過ごされたのだろうと思いました。

→外壁が塗られ、古い床がはがされ、配管が調べられて、少しずつ進む改装。病院へ通う方々が利用するのだと知れば、より身体に良い塗装剤が提供される。プロに習いながら多くのボランティアが内壁を塗り、出来上がったハウスです。

→お昼ごはんやアイスクリーム、スイカの差し入れを食べながらニコニコ笑顔の写真はシバタハウスの宝物ですね。

ハウスをご利用の皆さまがパワーを受け取り、少しでも笑顔になれますように。　　荒川こずゑ

見学２　九州大学病院小児医療センター

JHHH ネットワーク会議の 1 日目の午後、静かな九大小児医療センターの病棟を見学した。「患者さんが入院しているので静かに見学してください」と事前に注意があったが、設備の素晴らしさに自然と声が大きくなってしまった。中でも、クリーンルームの多さには驚いた。また、病棟全体が温かみのある、親しみやすいデザインになっていることもよかった。

「トラディショナルケア外来」は初めて聞く言葉だった。小児科から大人の内科などに移行するための科とのこと。いつまでも同じドクターにみて欲しいと思う患者さんもいるかと思うがそれが難しい場合もあるので、実績をもっと積むことができればより良いのではと思った。

荒川温子

病院内の写真 3 枚

見学３　ドナルド・マクドナルドハウスふくおか

福岡市立こども病院の隣にあるハウスを 1 時間ほど見学しました。

桝本啓二マネージャーが説明のはじめに、利用者の生活の場なので配慮して見学して下さいと述べられたので、温かさを感じたスタートでした。

DVD を見ながらお話しを聞きました。2015 年 5 月に開設。病院の敷地にあり、広く良い環境です。年間約 2000 人が利用。九州全体の拠点病院で、長崎県からの利用が最多。熊本県、大分県、鹿児島県などからも利用されるそうです。

公益財団法人であり、マクドナルドは支援団体の一つ。利用は一人一泊 1000 円。ボランティアは登録人数 168 名。必要数は 200 名。3 時間ごとのシフトで、月 2 回程度の活動。募集は市の広報誌などで。民生委員さんの見学でハウスを広めている。

利用者が安心して過ごせる環境を作る。精神的支援。ママ同士が話して安心する場。

企業も清掃など協力。中高生の職場体験。学校へのアプローチも考えていらっしゃるとか。

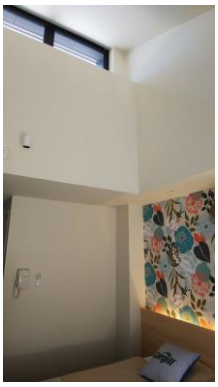
ハウスのシンボルとして玄関にある「感謝の木」に、支援者名、企業名などが並んでいます。

各部屋のドアには可愛い動物の絵。全 21 室ですが、もともと 16 室だったのが足りず、図書室などを転用して増設なさったそうです。その 5 室は、バス･トイレが共用。

各部屋や共用バス･トイレの清掃は、すべて利用者さんが退室前に行うシステムです。

DVD の最後、開設時の利用者さんが、元気に育ったお子さんを見せに来て下さったエピソードが印象的でした。

堀内紀子



室内

感謝の木

～ハウスを支える大きな力～

ドナルドのお出迎え

布のチューリップ

『私たちの目指すもの』（福岡合意）

一、私たちは、滞在施設を、「安心して日常の生活が送れ」、「安全に暮らすことができ」、「安価で利用できる」施設となるよう最大限の努力をします。

- 居室環境を整え、自由に使っていただけるキッチン・バスルーム、清潔なリネン・寝具類への配慮など、患児の滞在にも対応可能なように、細部に注意を払った滞在施設が提供できるように、可能なかぎりの努力をします。
-

二、私たちは、滞在施設を利用する家族ができるかぎり豊かな「家族の日常」を過ごせるよう、滞在施設が『病院近くの第二の我が家』となるよう努力をします。

- 自宅から離れた闘病生活などから来る不安な心に寄り添えるよう、それぞれの家族のプライバシーを大切にしつつ、心のケアにも応じられるシステムづくりに努力します。
- 医療機関・医師・看護師等関係者との連携を緊密にし、家族・患児にとって最もよいお手伝いができるよう努力します。

三、私たちは、こうした滞在施設が、私たちが暮らすコミュニティ（共同体）の日常生活に欠かせない存在として、その認知を社会に求めるよう努力します。

- こうした滞在施設が日本の各地の共同体において、全ての人にとって「日常的存在」となることを目指します。
- そのために滞在施設が人々に広く知られ、かつ国や都道府県、地方自治体、その他公的機関の制度的仕組みとしても認知されるよう働きかけていきます。
-

四、私たちは、非営利の公益活動として「滞在施設」を運営し、その発展のために努力します。

- 病気の子どもとその家族など、利用者への支援を、唯一の優先事項とします。
- 市民や企業などからも人的・資金的協力をいただき、安定した運営に努めます。
- 「滞在施設」の質的向上と普及のため、全国の関係者や団体との情報交換・交流を緊密に行い、ネットワーク構築に努めます。
- 外国からの利用者への支援や国際的な基準の研究など、国際的な視野も取り入れるよう努めます。

2006 年 1 月 21 日

☆「福岡合意」は 2006 年に福岡で開かれた「全国滞在者ネットワーク会議」で出された共同アピールです。

認定 NPO 法人　ぶどうのいえ
第 20 回運営会員通常総会　開催のお知らせ
2020 年 3 月 7 日（土）　午後 1 時から

＊運営会員募集　運営会員とはぶどうのいえの運営にかかわって下さる方です。
総会を通してご意見下さる方を募集いたします。年会費 3,000 円をお支払いいただきますが、よろしくお願い致します。

連絡先：ぶどうのいえ事務局
Tel　03-3818-3362

★ ありがとうございました

寄付・会費の方々　　（順不同・敬称略）

金井玲子　南みよ子　椋尾薫　木村義介　村上光子　近澤淑子　佐藤幸子　鈴木公子　小金井聖公会食事会　松野敦子　井上弓子　館國　大西健之　小谷佳子　宮野紀栄子　漆山愛子　前田美穂　渋澤一郎　渡邉誠　聖オルバン教会　森田明子　早川和子　(学)立教女学院　田伏みどり　佐治幸代　服部さち　横山融　椋尾薫　東弘彦　椎名貴世子　工藤あゆみ　市川浩一　宮尾春世　五十嵐明子　宗教法人日本聖公会東京教区　地引伸子　竹内尚子　伊藤節子　土井基子　庄山悦彦　澤井美登里　野島千恵子　西田恵子　大西健之　中川直美　永野訓男・つね　倉敷信　多田美智子　森田明子　　（2019・7・1～2019・10・31）

★ ありがとうございました

（順不同・敬称略）

山形寿太郎（食品）伊東孝司（食品）　長内英樹（食品）　南部香織（トイレットペーパー）　横山佳代（バザー用品）　長内英樹（食品）　虎沢好恭（食品）　宮崎なを（絵はがき）　長内英樹（食品）　西田恵子（バザー用品）　匿名（バザー用品）　森田明子（オムツ）　匿名（食品）　三浦なつよ（食品）　匿名（トイレットペーパー）　竹内朋子（バザー用品）　NATURAL hair（タオル）　大隈敬子（切手）　三浦ナツヨ（食品）　椎名貴世子（雑貨）　吉田笑子（バザー用品）西沢亜希　（洗剤等）　飯塚忍（バザー用品）　神谷まり（バザー用品）　アンジー遠藤江美子（バザー用品）　藤井肇・わかば（お米）　森田明子（子供服）　関谷礼子（食品）　長内英樹（食品）　中川李枝子（カレンダー）　　（2019・7・1～2019・10・31）

ご寄付のお願い

いつも「ぶどうのいえ」の活動をお支えいただき有難うございます。
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いたします。　　事務局長　木村義介

編集後記

今年は災害の多い年でした。被災された方々の早い復興を願っています。
ぶどうのいえは滞在の方が増えて、忙しく過ごしました。来年もより良い環境を提供できるよう努力いたします。一年のご支援に感謝申し上げます。　（編集　西田、堀内紀）

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