

## 第13回JHHHネットワーク会議

毎年全国のハウス運営者が集まって開催するJHHHネットワーク会議。13回目の今回は92名が参加し、過去20年間のハウス活動を総括し、利用者はハウスに対して何を評価しているのか総括するために、「利用者からの評価」をテーマに話し合いをしました。全国のハウスに集まった利用者の声を分科会でたくさん出しました。



【日程】2012年9月29日(土) 11:00~16:45

【場所】「橋桜会館」日本医科大学同窓会館

【参加者数】92名

【共催】認定特定非営利活動法人ぶどうのいえ  
認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

【後援】公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン  
日本医科大学付属病院小児科

【協賛】アフラック(アメリカンファミリー生命保険会社)

### ●プログラム

11:00~12:15 全体会①

ぶどうのいえ紹介  
小児がん拠点病院について  
チャイルド・ケモ・ハウスについて  
NKSJボランティアデーについて  
※NKSJは、損保ジャパン・日本興亜損保などのグループ会社です

13:15~15:15 分科会

15:30~16:45 全体会②

分科会の共有

### ●ハウス見学

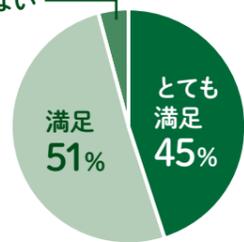
9月29日(土) 10:00~10:40 「ぶどうのいえ」

9月30日(日) 10:00~11:30 「ドナルド・マクドナルド・ハウス東大」

### 【参加者アンケート】

#### Q. 会議参加後の気持ちは?

どちらでもない  
4%



#### Q. 会議で良かった点は?(複数回答)

他の参加者との交流・情報交換ができた...43人  
新たな情報が得られた...36人  
ハウスの本質を考えることができた...29人  
新たな発見があった...18人



## 私たちが目指すもの(福岡合意)

病気の子どもとその家族が、自宅から離れた医療機関で検査・治療を受けるために、「安心・安全・安価」で滞在できる施設(以下、滞在施設)を提供する運動が始まってから、日本ではすでに10年以上の時間が経ちました。各地での努力の積み重ねの結果、現在では全国でおよそ70運営団体が約120施設を運営し、それぞれの地域でそれぞれの特色を活かしつつ、よりよい支援に努めています。

私たちは、この滞在施設運動の一層の質的向上と、社会的存在としての更なる展開を図るために、『私たちの目指すもの』を確認し、今後の運動のよりどころとしていきます。

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。

- ・居住環境を整え、自由に使ってもらえるキッチン、バスルーム、清潔なリネン・寝具類への配慮など、患児の滞在中にも利用可能なように、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くる不安な心に寄り添えるよう、それぞれ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をします。

- ・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をします。

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、その認知を広く社会に求めるよう努力をします。

- ・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をします。

- ・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。

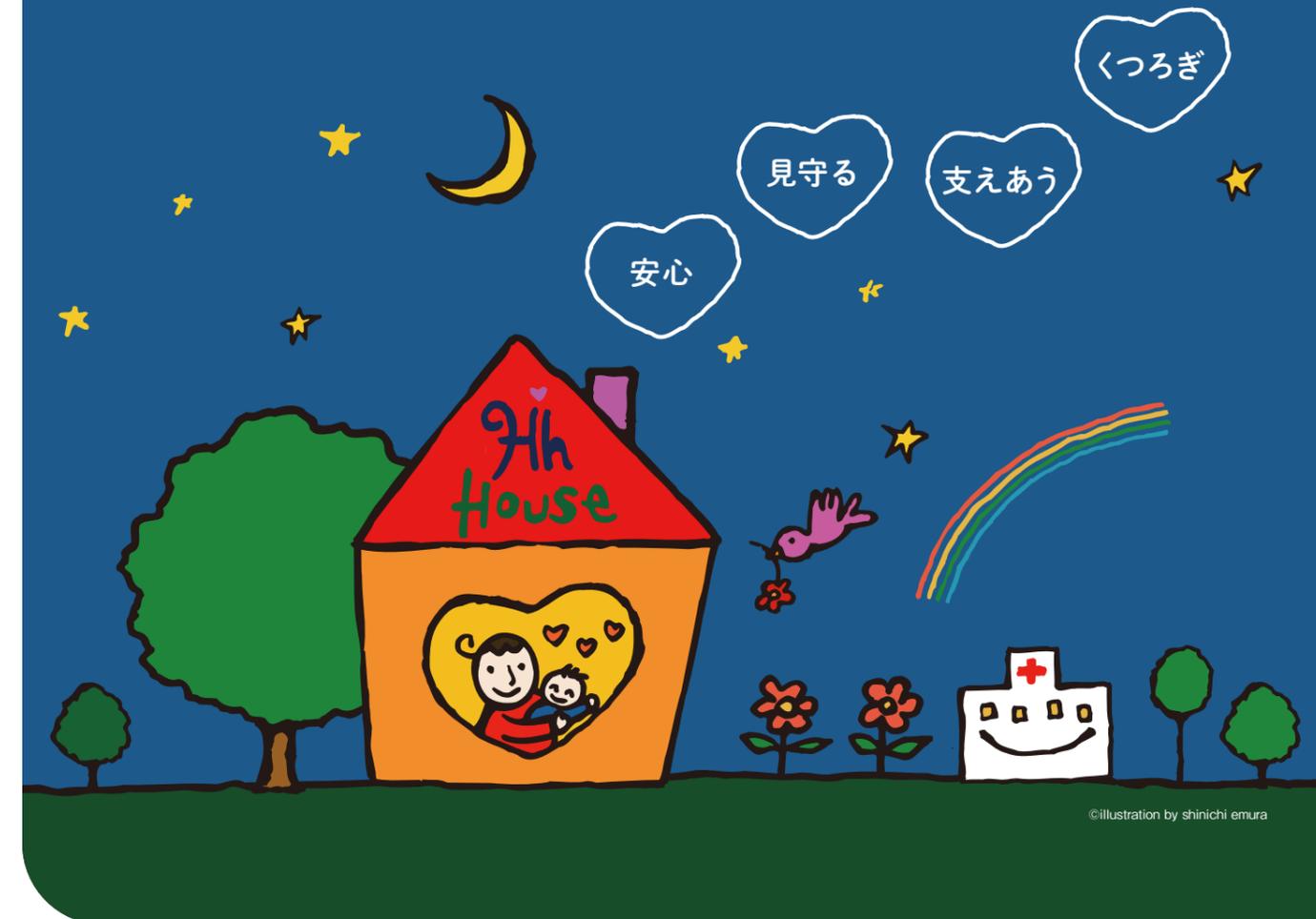
- ・外国からの利用者への支援や国際的な基準の研究など、国際的な視野も取り入れるよう努めます。

日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク  
2006年1月21日

日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク  
Japan Hospital Hospitality House Network

# JHHH ネットワーク

子どもが病気になって、  
自宅を離れた専門病院に入院するとき、  
家族で滞在できる「病院近くのわが家」があります。



©illustration by shinichi emura

### ■編集/発行

日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク事務局: 認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

〒101-0041 東京都千代田区神田須田町1丁目13-5 藤野ビル3階

TEL: 03-6206-8372 FAX: 03-3256-8377 E-mail: jimukyoku@familyhouse.or.jp

イラスト: 江村 信一 制作/印刷: 株式会社 第一印刷所 認定NPO法人ファミリーハウスは東京マラソン2013チャリティ「つなぐ」事業の協力団体です

<http://www.jhhh.jp/>

# ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスは、 病児と家族のための「病院近くのわが家」です。

JHHHネットワークは「病院近くのわが家」の全国ネットワークです。

## 病気の時こそ「ふつうの生活」

子どもが高度治療の必要な重い病気になったとき、治療できる病院が自宅から通いきれない場所でも、家族は子どものために、その病院に駆けつけます。家族が子どもに付き添うのは、単に治療に関する意思決定をするためだけではありません。闘病中の子どもの気持ちを支えるのは、そばに付き添う家族の存在なのです。付き添い家族が疲れきってしまったら、治療への子どもの意欲に良い影響を与えません。

ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスは非営利で運営されており、病気の子どもと家族の生活を、みんなで支えあうコミュニティです。病気の時だからこそ大切にしたい「ふつうの生活」を支えるため、スタッフ、ボランティア、寄付者そして地域の皆さんとともに、病気の子どもと家族の気持ちに寄り添っています。自宅にいるようにくつろげるよう、プライバシーの守られた個室、キッチンや洗濯機などの家具・家電はすべて揃っていて、低い経済的負担で利用できます。



運営団体の形態は「財団・NPO・任意団体」  
「企業のCSR・社会貢献活動」「病院」の大きく  
3種類があり、いずれも安心して、なるべく低  
額でご利用いただけるよう、非営利でボラン  
ティアにも支えられて運営されています。

### 安心



免疫力が低下した子どもとご家族のために、  
部屋を丁寧に清掃するなど、安心できる環境づ  
くりを心がけています。

### 見守る



病気に関する個人情報の保護に、細心の  
注意を払っています。各ハウスには温かく見守  
るハウスマネージャ、スタッフ、ボランティア  
のほか、専門の相談員がいる所もあります。

### 支えあう



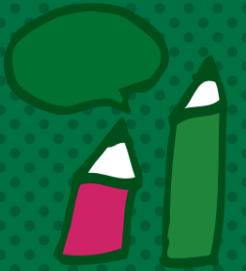
病気が違っても、生活の不安や地元に残し  
た家族の心配は同じです。ハウスを利用する  
ご家族同士が互いに支えあうことができよ  
う、スタッフがサポートします。

### くつろぎ



子どもに付き添うご家族は、治療への不安  
や経済的な負担に悩まされます。疲れた心と  
体をゆっくり休めることのできる空間づくりを目  
指しています。

# 1991年の活動開始以来、 たくさんのご家族にご利用いただいております。



## 入院中の家族だんらんが楽しかった

長期入院の息子がようやく回復して外泊ができた時に、ハウスの食堂で子どもと一緒に食事ができた喜びは、普段の家族団欒がいかに幸せなのかを子どもの笑顔を見て考えさせられた。



## 治療中でも宿泊できる清潔さ

安い利用料で使わせていただいているのに、とってもきれいな施設でびっくりしました。特にお風呂場がカビ一つなく、気持ちよく利用させていただくことができました。治療中で感染が一番気になりますが、衛生的なハウスで安心しました。



## 手料理が食べられました

2年以上入院しています。移植待ちで、感染と体力の維持に本人はもとより家族みな全力投球しています。ハウスのキッチンを使って、手作りの食事にほっとする毎日です。子どもが外泊できる時は一緒にハウスで食事。どんな時でも、親の手料理は子どもの力のもととなると信じています。



## ハウス運営者の心配りが、うれしかった

手術の成功を伝えると我がことのように喜んでくれ、時々経過を聞いてくれて温かさが伝わりました。荷物を預かってくれたり、忘れ物をすぐ届けてくれて、スタッフの心遣いや親切な対応がうれしかったです。



## ハウス利用者同士の支えあいに、ほっとした

今回は息子の手術ということもあって様々な不安を抱えて入院しました。宿泊先については何の心配もなく病院に向かうことができ、むしろ、ハウススタッフの皆様にもお会いできることが楽しみでした。息子の入院をきっかけに沢山の方々とのステキな出逢いもありました。ハウスを利用されている方々にもいろいろと支えられました。みんなの温かい気持ちがいっぱい詰まったハウスに心から感謝しています。



## 寄付の品物に助けられました

洗濯機があり、台所の設備や食器も整っていて日常生活に近づけることが出来ました。娘のお気に入り『ご自由にどうぞ』のバスケット。娘は小さなおもちゃやお菓子。私はコーヒーでほっとする時間を持ちました。バスルームは泣くことのできる場所でもありました。



# 日本全国に120カ所以上、 病院近くのハウスがご利用いただけます。

※2013年3月現在 認定NPO法人ファミリーハウス調べ

1990年初頭、遠方の病院で長期間入院する子どもを支える家族が安心して休める場所をつくろうと、  
家族自ら声を上げハウス設立の運動が始まりました。現在では、全国に約70団体125施設のハウスがあります。

### ご利用方法

1



入院する  
病院が決まる

2



病院近くの  
ハウスを探す

3



ハウスへ電話で  
問い合わせる

ハウスは、各地の運営団体がそれぞれ独立して運営しています。利用したいハウスや地域が決まったら、各運営団体に直接お問合せください。  
どこの病院を受診している場合でも利用可能なハウスと、受診している病院が指定されているハウスがあります。



### 北海道

- 旭川ファミリーハウス [8施設] (北海道)
- 札幌医大病院ファミリーハウス (北海道)
- 社会医療法人北楡会 札幌北楡病院 (北海道)
- ドナルド・マクドナルド・ハウス さっぽろ (北海道)
- 日鋼記念病院ファミリーハウス (北海道)
- 北大病院ファミリーハウス (北海道)
- 北海道難病センター (北海道)
- 北海道ファミリーハウス 情報提供施設 [12施設] (北海道)

### 東北

- あいアイハウス (岩手県)
- ドナルド・マクドナルド・ハウス せんだい (宮城県)
- ラッコハウス (宮城県)
- 太田総合病院附属太田西ノ内病院ファミリーハウス桔梗 (福島県)
- バンダハウス (福島県)

### 関東

- 群馬県立小児医療センター家族宿泊棟 (群馬県)
- あしかがの森足利病院なごみの家 (栃木県)
- ドナルド・マクドナルド・ハウス とちぎ (栃木県)
- 茨城県立こども病院ここハウス (茨城県)
- 茨城県立こども病院ららハウス (茨城県)
- 筑波記念病院ファミリーハウス (茨城県)
- 介護者用滞在施設「あすなろの家」 (埼玉県)
- 埼玉医科大学病院ファミリーハウス (埼玉県)
- 埼玉県立小児医療センター家族宿泊施設 (埼玉県)
- 亀田総合病院ハレ オハナ (千葉県)
- 千葉県こども病院かるがもはうす (千葉県)
- あかつきハウス (東京都)
- アフラックペアレンツハウス浅草橋 (東京都)
- アフラックペアレンツハウス亀戸 (東京都)
- うさぎさんのおうち (東京都)
- おさかなの家 (東京都)
- かんがるーの家 (東京都)

### 北陸・甲信越

- 山梨厚生病院慢性疾患児家族宿泊施設 (愛子様ハウス) (山梨県)
- うつくしの家 (長野県)
- たんぼぼのおうち (長野県)
- にいがたファミリーハウス やすらぎ (新潟県)

### 中国・四国

- 広島赤十字研修センター (広島県)
- とうおんハウスあい (愛媛県)
- ファミリーハウスあい (愛媛県)
- ドナルド・マクドナルド・ハウス こうち (高知県)

### 九州・沖縄

- あいのいえ (福岡県)
- エンゼルハウス (福岡県)
- 九州がんセンターポピーハウス (福岡県)
- 久留米大学病院すこやかハウス (福岡県)
- 聖マリア病院母子総合医療センターファミリーハウス マリアンハウスⅢ (福岡県)
- なかよしハウス (福岡県)
- バンビハウス (福岡県)
- ファミリーハウス「森の家」 (福岡県)
- ぼっぼハウス (福岡県)
- ペンギンハウス (長崎県)
- アンリーハウス (熊本県)
- たんぼぼハウス 1号館 (熊本県)
- たんぼぼハウス 2号館 (熊本県)
- たんぼぼハウス 3号館 (熊本県)
- 天心堂へつぎ病院くすの木寮 (大分県)
- たかむら♡ハウス (宮崎県)
- 鹿児島こども病院愛子ハウス (鹿児島県)
- 鹿児島ファミリーハウス (鹿児島県)
- ファミリーハウス「がじゅまるの家」 (沖縄県)

### 近畿

- 医仁会武田総合病院慢性疾患児家族宿泊施設 (京都府)
- ファミリールーム「アンカー」 (京都府)
- ファミリールーム「うらら」 (京都府)
- ファミリールーム「さくら」 (京都府)
- ファミリールーム「でまち」 (京都府)
- ファミリールーム「TOMMY」 (京都府)
- ファミリールーム「パイン」 (京都府)
- 洛和会音羽病院ひまわりハウス (京都府)
- アフラックペアレンツハウス大阪 (大阪府)
- 大阪府立母子保健総合医療センターファミリーハウス (大阪府)
- 慶徳会こどもの家 (大阪府)
- 千里中央寮 (大阪府)
- ドナルド・マクドナルド・ハウス おおさか・すいた (大阪府)
- 守口ぶどうのいえ (大阪府)
- 兵庫県立こども病院ファミリーハウス [2施設] (兵庫県)

### 北海道

26カ所

### 東北

5カ所

### 関東

34カ所

### 北陸・甲信越

4カ所

### 中国・四国

4カ所

### 九州・沖縄

19カ所

### 近畿

16カ所

### 東海

10カ所

### 東海

- 静岡県立こども病院仮泊室 (静岡県)
- 静岡県立こども病院コアラの家 (静岡県)
- 静岡県立静岡がんセンター小児患者家族宿泊施設「ひまわり」 (静岡県)
- あいち小児保健医療総合センターどんぐりハウス (愛知県)
- 名古屋第一赤十字病院慢性疾患児家族宿泊施設「めばえ」 (愛知県)
- はなのきハウス (愛知県)
- 木沢記念病院ファミリーホーム (岐阜県)
- 誠広会平野総合病院家族宿泊施設 (岐阜県)
- 松波総合病院患者家族宿泊施設 (岐阜県)
- 三重ファミリールーム (三重県)

全国のハウスの情報や連絡先を知ることができます。  
ぜひ「病院の近くのわが家」としてハウスをご利用ください。

詳しくは「JHHHネットワーク」のホームページで

<http://www.jhhh.jp/>