入院患者の滞在施設
にいがたファミリーハウス

やすらぎ News Letter　第２号

２００２年3月発行（年4回発行予定）
発行元　にいがたファミリーハウスやすらぎ支援の会
〒９５０－１１３４新潟市天野 2-1-13　児玉義明 方
電話　090-2450-7153
http://www.ng-familyhouse.npo-jp.net/index2.html

イラスト：羽田紗織（はねだ さおり）さん。素敵なメッセージをいただいております。3 ページをご覧下さい。

「思いが行動を生み」輪が広がりますように

にいがたファミリーハウスやすらぎ支援の会
会長　児玉義明

「やすらぎ」の利用が始まってから約８カ月になります。４つの部屋が７割以上の利用率で使われ、長岡市の会社が１０万円を寄付してくださったのをはじめ、運営資金や物品の寄付、各界の理解、協力が広がっています。施設運営、資金集め、利用者とのかかわり方など検討、解決すべき課題もいろいろ出ています。

そんな折、２月２日に東京でファミリーハウス全国ネットワーク会議が開かれ、私と荒木副会長、逸見事務局長が出席しました。参加した３７団体、１７の施設の経験交流を通して感じたのは、ファミリーハウスといってもマクドナルド財団などの助成を受けたホテルと見まちがうような施設にハウスキーパー・相談員が常駐するところ、「やすらぎ」のようにアパートを借り、独力で運営しているところなど、いろんな成り立ち、タイプがあって、「やすらぎ」と同じような問題をかかえて懸命に運営しており、全国の経験の中に「やすらぎ」の課題を解決するヒントがたくさんあるということでした。

会議では利用者とどう向き合うかも意見交換され、「ルールをきちんと決め、特例をむやみに認めない」（大阪・サポートの会）、「ハウスの理念をよく理解してもらう」（福岡ファミリーハウス）ことや、利用者への心のケア、支えが大切と強調されていました。「あなたは一人ではない、できることはお手伝いしますよと声をかける。つらさや悩みを聞いてあげることがまず大事」（愛知・はなのき会）という言葉が身にしみました。

いろんな助成金や約２０００人からの寄付で２８００万円を集めてパンダハウス（３室と共同スペースの家）をつくり、３５０人の会員を広げて、バザー、チャリティーコンサート、講演会、クリスマス会、中学生の参加も得た草取り会（花植え）、パッチワーク・マスコットつくりなどの多彩な活動をしている、福島市のパンダハウスを育てる会の活動におおいに学ばされました。

ぜひ「思いが活動を生み」（パンダハウスの代表）、患者家族から喜ばれる「やすらぎ」に育ちますよう、多くの会員、市民のみなさまのご協力、参加をお願いいたします。

第４回ファミリーハウス全国ネットワーク会議報告

にいがたファミリーハウスやすらぎ支援の会
事務局長　逸見龍生

2002 年２月２日土曜日、東京亀戸のカメリアプラザで「第４回ファミリーハウス全国ネットワーク会議」が開催されました。会長の児玉さん、副会長の荒木さんとともに出席して参りましたので、当日の様子をご報告いたします。

「ファミリーハウス全国ネットワーク会議」は、東京のＮＰＯ「特定非営利活動法人ファミリーハウス」の呼びかけで全国の関係団体が集い、意見を交換しながら全国規模のネットワークを築こうとする趣旨の会合です。快晴の空の下当日集まった全国の参加団体数は３７団体。総勢１００人以上が一同に集まり会場は満員でした。

第一部は、「患児を介護する家族を支援する施設に求められるもの」と題する松谷美和子先生の特別講演。第二部は「付き添い家族の宿泊施設運営の課題」と題して、大藤圭子さん（愛媛ファミリーハウスをつくる会)、梶原早千枝さん（NPO サポートハウス親の会・大阪)、金井玲子さん（ＮＰＯぶどうのいえ・神奈川)、高岸久美さん（愛知県長期滞在患者を支援するはなのきの会)、徳永和夫さん（福岡ファミリーハウス）によるパネルディスカッション。各地の入院患者家族用滞在施設の現況や提言などを話されました。第三部は総合討論。会場に集った全国の団体によるフリー・ディスカッションで「付き添い家族の宿泊施設のあるべき姿とは」が話されました。発言される会場の方々の真剣さと熱意に圧倒されるようにしながら、参加してとにもかくにも分かったのは、各団体の設立の経緯や規模、施設運営のスタイルなどが驚くほど異なっているということ。マニュアルなどないのだ、どこも魅力的で個性的な施設をそれぞれ手探りで作られてきたのだと、感動する思いでした。

発足したばかりの「にいがた・ファミリーハウスやすらぎ」の今後はどうすべきだろうか。どうしたら利用者の皆さんが利用しやすい施設を整えていけるか。会議終了後、小児がんの子どもと家族のための滞在施設として最近完成した亀戸の「AFLAC ペアレンツハウス」（なんと地上八階建て最新施設完備の全２０室のファミリーハウスでした！）の見学、そして懇親会などでご一緒した全国の関係者の皆さんに新潟の状況などを紹介させていただききながら、児玉さん、荒木さんとともにそんな思いをあらたにした素晴らしい一日でした。ネットワーク会議で学んだこと、全国の経験豊富な団体関係者の皆さんからのアドバイスなどを生かして、これからのハウス運営に生かしていこうと思います。

Ｗａｔｅｒ　Ｆａｍｉｌｙ

「やすらぎ」の活動にご協力をいただいている、新潟県立がんセンター新潟病院の桃井敬三さんよりご寄稿いただきました。

がんセンター新潟病院事務長
桃井　敬三

にいがたファミリーハウスやすらぎの皆さん、こんにちは。このたびは、小児科病棟を中心とした患者家族の付き添いのための宿泊施設をご提供いただき厚く厚くお礼を申し上げます。この件につきましては、新潟大学医学部付属病院への皆様方からの働きかけとほとんど同時に当院にもご説明があり、即断で御提示をありがたくお受けすることといたしました。ご承知の通り、当院は悪性疾患を中心とした総合病院として、県内一円から、ときには県外からも患者さんを受け入れ治療にスタッフ一同、専念しているところです。

治療の特性上どうしても急性期の患者さんが多く、病棟では患者さんの家族の温かい支えの有無が患者さんの闘病意欲に大きく影響することとなります。しかも病状により、１日２日ならいざ知らず、長期間の付き添いをご家族の皆さん方から求められることが多々あり、そのような場合は近隣の宿泊施設をご紹介申し上げるなどしてきましたが、結果として患者さんに多大なご負担をやむを得ずお掛けしてきたところです。

幸いこのたび皆さん方から申し入れがあり、病院内に周知しましたところ、ご家族から次々と感謝とお礼の言葉を添えて申し込みがなされており、県立がんセンター新潟病院としてあらためて皆さん方にお礼を申し上げる次第です。闘病生活で家族の支えが患者さんにとって大事であることはいうまでもありません。なるが故に患者さんも家族も、心身共に病院生活では精神的にも苦しむこともあるのです。

ところで家族と言いますと、Ｗａｔｅｒ　Ｆａｍｉｌｙという言葉があるのをご存じでしょうか。日本人は家族というと、家と混同し血縁を中心とした家族を想定するのですが、欧米では水のつながりによる家族を大事にするのです。ボランティアとは、まさにそのことであります。一方、日本社会でも、寅さんあり金八先生あり、人の苦しみをわが苦しみに引き受けていく生き方を最良とする考えもあります。温かい志で支えられたボランティア団体である「にいがたファミリーハウスやすらぎ支援の会」の皆さんに、この事業を通じてますますご多幸あらんことを念じ、お礼といたします。

利用者の声

がんセンター新潟病院の利用者の方から、こんなお言葉をいただきました。
「調理道具や食器までそろえてあって助かりました。洗濯機、レンジも使わせていただきました。暖房もエアコン、こたつ、ホットカーペットで十分暖かかったです。利用者向けの案内綴りにファイルされたファミリーハウスの目的や経過などの資料も丁寧に読ませていただきました。」

表紙イラスト

今号より表紙イラストを、白根市の羽田紗織さんに描いていただくことになりました。見ただけで心が安まるような、素敵な絵ですね。羽田さんからこんなコメントをいただいています。「私は 18 歳の時、内臓疾患の難病になりました。5 年経った今でも、治療は続いています。何度もの入院生活で、たくさんの付添家族の方を見る度、心身共に休まる場所があればいいのに…と思っていました。そんな時、ファミリーハウスの存在を知りました。まだまだ数は少ないそうですが、とても素晴らしい一歩だと思います。これから少しずつでも多くの人にこの活動を知ってもらい、ファミリーハウスが当たり前の存在になる日が来ればいいなと願っています。」羽田さん、ありがとうございました。　★羽田紗織ポストカード展：4 月 11～16 日、東北電力グリーンプラザ 2Ｆギャラリーにて、入場無料。

全国のファミリーハウスのご紹介 ①

ファミリーハウスなどのボランティア活動は日本全国で行われています。このコーナーでは、各地の施設や活動内容をご紹介していきます。第一回は、「第４回ファミリーハウス全国ネットワーク会議報告」でも触れられている、東京・亀戸の「AFLAC ペアレンツハウス」です。ハウスマネージャーの藤井さんよりいただいたお便りを掲載させていただきます。写真はハウスの外観です。羨ましいような充実ぶりですね。

お陰さまで一周年になりました ～ＡＦＬＡＣペアレンツハウス～

ＡＦＬＡＣペアレンツハウス・ハウスマネージャー
藤井　ゆり

ＡＦＬＡＣペアレンツハウスは、大病院の集中する都心での大型施設を長年待ち望んできた財団法人「がんの子供を守る会」と、ＮＰＯ法人「ファミリーハウス」の願いが、アメリカンファミリー生命保険会社の協力を得、旧厚生省の応援も得て実現されたものです。

東京の下町亀戸天神のお膝元にある（ＪＲ総武線亀戸駅より徒歩３分）８階建てのこのビルには、宿泊室（和室３、洋室１７）と共用部分（台所、洗濯室、食堂、プレールーム）からなる宿泊施設のほか、「守る会」の相談室、資料室、セミナールームがあり、小児がんなど難病と闘う子どもとその家族のための総合的な支援体制が整えられています。

宿泊部分の運営は都内各地で１０年間、個人／法人より提供の施設を運営してきた「ファミリーハウス」が担当し、相談員の中から３人がハウスマネージャーとなり、新たに加わった夜間休日を守る管理人とともに交代で亀戸に勤務しております。

ハウスマネージャーは予約の受け付けと日々変動する予約状況に合わせた部屋割りのほか、利用者の状況への心配り、そして施設全体の維持管理が主な仕事です。ボランティア（約１５人）には江東区のボランティアセンターより紹介の近隣の方にも加わっていただき、１人勤務で受付を離れられないハウスマネージャーを補い運営の陰の力となっていただいています。最近では急に体調を崩された患児のお母様を近くの医院にご案内いただいたこともありました。以前のファミリーハウスと比べれば、ホテルのように立派な設備のあるこのペアレンツハウスでありますが、プライバシーが保てるという利点を生かしながらもこれまでのハウス同様、利用者同士の心の通い合う施設となりますよう、みなさまのご協力をいただきながら一層の工夫・努力をし、育ててゆきたいと思っております。

お問い合わせは、電話 03-3638-6512 まで。
ホームページアドレスは http://www.aflacparentshouse.jp

Essay　子ども病棟の思い出②　～おまんじゅうが怖い!! ～

竹村真理（新潟大学医学部教員）

子どもにとって入院体験はいろんな意味を持つと思いますが、私はその意味の隅っこに「でも楽しかったな」という思い出をくっつけたいと思っています。

東京の病院で看護婦をしていたときのことです。４歳のＫ君は喘息発作で夜間にしょっちゅう入院してきました。喘息発作の薬は心臓にも影響するので発作が治まるまでそばにいないと危険です。Ｋ君は入院すると点滴を受け、体を前後に揺らしてベット柵にすがって汗をかいてゼーゼーヒューヒューと肩で呼吸をしていました。何回も入院しているＫ組んでも「おかあさーん、ヒュー帰るー、ゼー」と泣き声と喘息の呼吸が、涙と汗と痰とも一緒になってますます苦しそうでした。

子どもは具合が悪いときはどんなに慣れたところで知っている看護婦がいてもだめです。私はその夜、Ｋ君のベッドのそばに座ってきっちょむさんの「おまんじゅうが怖い」を話しました。みんなの思いこみを利用して利益を手に入れるという痛快な話です。声色を変えて低い声で「おまんじゅうが」と言い「怖い」に力を入れるとＫ君に受けることを知って、何回も繰り返して言っては２人で笑いました。

必ずとはいえないのですが、喘息発作はアレルギーや子どもにとっての精神・心理的な問題が影響します。特に家族の中の問題です。Ｋ君の家庭も何かあったようでした。子どもが小さい家庭はご両親も若いのでいろんなことがあると思います。

その後、私は京都の病院に変わりました。新しい職場に慣れたころ、Ｋ君のお母さんから電話がありました。私が辞めてしばらく夜間入院が続いたようです。「おまんじゅうが怖い」の看護婦さんと私のことを言ってくれていたそうです。Ｋ君の希望で京都に遊びに行くということでした。当日、看護婦冥利に尽きた私は、京都タワーの下で特別長い尾ひれはひれの付いた原作とは大違いの「おまんじゅう怖い」を話し、「おまんじゅうが怖い」というフレーズはＫ君とお母さんと３人でコーラスし、大笑いをしました。

ファミリーハウスご利用案内

利用できる方	新潟市内の病院に入院する患者の付添をされる方
利用期間	原則として1週間以上
利用料	1人 1日 1500円（2人目から1000円） 生活用具がそろっています。
利用方法	電話で「支援の会」に予約する 予約電話：090-5794-4167 受付時間：月～金午前9時から12時まで

「支援の会」にご協力ください

▼会員募集

正 会 員（本会の目的に賛同して入会した個人及び団体）
　年会費：個人会員１口２千円から、団体１口１万円から

賛助会員（財政支援等により本会を賛助する個人・団体）
　年会費：１口１千円から

振 込 先：郵便振替　00570-5-73317

口座名称：にいがたファミリーハウスやすらぎ支援の会

▼上記以外の寄付も受け付けています。郵便局から上記の振替口座にご入金ください。

ご入会・ご寄付ありがとうございました　（2002年3月22日現在）

▼ご寄付をいただいた方
井上　薫さん、野沢　倫さん

＊利用者の方々からもご寄付・ご入会をいただいております。プライバシー保護のため、お名前の掲載は控えさせていただきますが、この場をお借りして心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

編集後記

今年の“桜”はとても早い。先だって、春のジュニア・キャンプで妙高高原に行く機会に恵まれ、陽光を浴びる雪原を、歩くスキーで子どもたちと散策をした。途中で行き会った数本の山桜の莟（つぼみ）はまだまだ固く、いつ満開になるともしれないわたしたちの活動と、なぜかイメージがダブッてしまった。（Ａ・Ｉ）

★ にいがたファミリーハウスやすらぎのホームページも運営しています。どうぞご覧下さい。
URL は　http://www.ng-familyhouse.npo-jp.net/index2.html　です。