

ファミリーハウス

通信

2025
March
No.103

ファミリーハウスは小児がんなどの病気の子どもと家族に滞在施設を提供するNPOです。



病気の子どもと家族を支える思いはひとつ ～第25回JHHHネットワーク会議開催～

今年は「患者家族滞在施設と小児緩和ケアII」をテーマに、東京の会場と、全国のオンライン参加者をつなぐハイブリッドで開催。こども家庭庁のご担当者による講演のあと、分科会での活発な意見交換を行いました。

2025年2月8日(土)、国立がん研究センター研究棟にて、第25回JHHHネットワーク会議を開催しました。現地参加52名、オンライン参加58名と、想定を上回る計110名が集結。ハウスのより一層の質的向上を目指し、全国各地の滞在施設運営団体が日々の活動でそれぞれのハウスで工夫しているところを共有し、お互いの良いところから学び合いました。

冒頭、全国の団体の新しい取り組みなどを情報交換。その後、こども家庭庁成育局成育環境課こどもホスピス専門官で支援局 総務課自殺対策室課長補佐の内川麻実子氏に、「こどもまんなか社会の未来に向けて～こどもホスピスの取り組みをふまえて～」と題して講演いただきました。令和6年度補正事業として公表された「こどもホスピス支援モデル事業」についても解説がありました。内川氏は分科会にもご参加くださり、全国の団体の状況を知っていただく機会にもなりました。

ハウス内に看護師等の専門家を置き病棟と連携し

ている団体もありますが、ハウスは治療の場ではなく子どもと家族の日常生活を支える場であるからこそ、利用者がほっとできたり、家族だんらんができた、利用者どうして交流できたりなどの小児緩和ケアが実現されています。こどもホスピスとハウスは異なるものではなく、同じく子どもと家族の緩和ケアに取り組んでいることを改めて確認することができました。

また、利用者やボランティアのニーズが変化し、ハウス活動の基盤整備に関する研修が必要という意見が多く出ました。全国滞在施設運営団体以外にも、こどもホスピス、地域連携拠点、付き添い食支援、医療関係者、公的機関、企業など、より広いバックグラウンドの方と、病気の子どもと家族への支援、トータルケアをどう充実させていけるかの情報・意見交換しました。(ハウスマネージャ/植田桃子)



内川 麻実子氏



分科会では、「私たちのハウスの緩和ケア」「ハウス活動の基盤整備(寄付・人材・利用者・研修)」の2つのテーマで討議。



参加者からは「この会議でハウス同士のネットワークができ、話ができる事がとても大事」などのコメントがありました。



術後の一般的な経過、入院期間

私達が知っておきたい知識を専門家から学ぶこのコーナー。

小児の肝臓移植についての連載3回目の今回は、肝臓移植の手術後の一般的な経過などについて伺います。

移植後の経過は、①ICU滞在期間の急性期、②一般病棟での回復期（退院後3ヶ月程度）、③3ヶ月以降の維持期に分かれます。

移植直後はICUで厳重な管理が必要となります。免疫抑制剤を開始し、拒絶反応や感染のリスクに注意しながら管理をします。血管合併症などでもう一度手術が必要になる可能性もありますが、一般的に術後1週間程度で一般病棟での管理に移行します。

病棟に移動した後は、栄養や免疫抑制剤の調整をしながら、リハビリを進め、生活の質を高めていくことが目標になります。状態の改善に伴い、点滴など体についている管が少なくなってくるので、家庭での生活に近い形になってきます。しかし、この時期に、拒絶反応が起きることが多いため注意が必要です。拒絶反応などの合併症がなければ、術後1ヶ

月程度で退院できることが多いですが、個々の状況によって異なってきます。

退院後は定期的な外来通院が必要です。特に移植後半年から1年間は感染症や拒絶反応のリスクが高いため、慎重な経過観察が求められます。年齢とともに免疫抑制剤やワクチン接種の調整を行い、保育施設や学校への社会復帰の適応支援をしていきます。移植後1年経過以降も血管合併症の危険性があるため、定期的な超音波検査が必要になってきます。

術後の経過は個々の患者さんによって異なりますが、安定した維持期に入っても免疫抑制剤は不可欠ですので、より多くの患者さんたちが元気に過ごせていくために、内服指導や拒絶反応の早期発見など適切な管理が重要になってきます。

ハウスの利用状況 2024.10.1~2024.12.31

ボランティアのみなさんの安全衛生の視点のおかげで、ハウスのお掃除は常に「進化」しています。お風呂のドア周りも、取り外しできるパーツの清掃のコツや注意点を、写真を使ってわかりやすく共有しています。

| 施設名 | 部屋数 | 延利用日数 | 延利用人数 |
|-------------------|-----|-------|-------|
| ちいさいおうち | 1 | 33 | 47 |
| ひつじさんのおうち | 6 | 532 | 709 |
| JPルーム | 1 | 0 | 0 |
| ひまわりのおうち | 2 | 112 | 147 |
| うさぎさんのおうち | 2 | 144 | 173 |
| かちどき橋のおうち | 3 | 235 | 417 |
| おさかなのおうち (中央区) | 1 | 20 | 26 |
| カピバラの家 | 1 | 92 | 255 |
| 合計 | 17 | 1,168 | 1,774 |



利用者からのおたより

～大阪府在住のお母様より～

息子は先天性の病気で、生後8ヶ月まで週1回点滴を続けていましたが、将来の息子の負担を考え、東京の病院で治療を行うことになりました。まさか人生で、子どもと二人、地元を離れて長期の入院生活を送るなんて考えてもいませんでした。不安ばかりで、やっていけるのかなと心配でしたが、ハウス滞在のおかげで、自分自身がホッと安心できる居場所となり、パワーチャージができています。

ファミリーハウスの素晴らしい支援が、これから先産まれてくる子ども達の明るい未来に繋がっていくと思います。息子は移植を終え、徐々に回復しています。この活動に私も微力ながら何か貢献したいと思っています。



あたたかいご支援、ありがとうございました。

いつもご支援をくださる、個人の方、企業・団体の皆様、本当にありがとうございます。2024年10月から12月末までに各種支援をいただいた企業・団体のお名前を掲載いたします。スペースの関係上、すべての皆様をご紹介できませんことをご了承ください。なお、個人の方のお名前は、ご承諾いただいた方のみ、年1回まとめて掲載させていただいております。

◆資金のご支援をいただきました

アストラゼネカ株式会社、伊藤忠テクノソリューションズ株式会社、カールストルツ・エンドスコピー・ジャパン株式会社、ゴールドマン・サックス証券株式会社、「Jazz Night in ひろしま」実行委員会、ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループJAPAN COMMUNITY IMPACT、聖学院中学校高等学校PTA宗教委員会、宗教法人聖心会、聖心女子学院 中・高等科 泉の会、聖心女子学院卒業生、聖心女子大学同窓会宮代会、株式会社DEERS FOOTBALL CLUB 胎内DEERS、東京ロータリークラブ、ブルームバーグ・エル・ビー、坊主BarWatanuki、株式会社松勤、株式会社リャンロンジャパン、Loadstar株式会社

◆物品のご支援をいただきました

Alnylam Japan 株式会社、伊藤忠テクノソリューションズ株式会社、エドワーズライフサイエンス合同会社、カールストルツ・エンドスコピー・ジャパン株式会社、株式会社サンリオ、株式会社ジェーシービー、株式会社zes、住友生命保険相互会社、住友生命保険相互会社大阪広報センター、株式会社スンダイ、株式会社セリア、第一三共株式会社、大鵬薬品工業株式会社札幌支店、株式会社大和証券グループ本社、トーア再保険株式会社、ドキュサイン・ジャパン株式会社、株式会社虎屋、株式会社トワ・スール、株式会社ネイチャーズウェイ、ブルームバーグ・エル・ビー、ブルデンシャルジブラルタファイナンシャル生命保険株式会社、ポールヘイスティングス法律事務所・外国法共同事業、三井住友海上火災保険株式会社、みずほ証券株式会社、ランドポート株式会社、レンドリース・ジャパン株式会社

◆ボランティア活動でご協力いただきました

アストラゼネカ株式会社、アマゾンジャパン合同会社、Alnylam Japan株式会社、エイブル保証株式会社、エドワーズライフサイエンス合同会社、株式会社エイブル&パートナーズ、株式会社虎屋、カールストルツ・エンドスコピー・ジャパン株式会社、ジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループ、第一三共株式会社、武田薬品工業株式会社、ドキュサイン・ジャパン株式会社、BIPROGYグループ、プリストル・マイヤーズスクイブ株式会社、プリンシパル・グローバル・インベスターズ株式会社、ブルデンシャル ジブラルタ ファイナンシャル生命保険株式会社、日本生命保険相互会社

ノロ&コロナ感染時用衛生用品のご寄付を募集

治療中の子どもたちとご家族が安心して過ごせるよう、感染対策のための清掃・消毒用品のご寄付を募集しています。

各ハウスでは、日々の清掃・消毒用品に加え、感染症発生時に備えて、ウィルスの種類別に必要なアイテムと手順書をセットして設置しています。「ノロセット」には片付ける人の感染を守りながら吐しゃ物の処理に必要な備品と手順書、「コロナセット」には、感染者退室後の消毒作業に必要な物品と手順書を入れています。

こうした物品には消費期限があるため、定期的な交換が必要です。消毒用品のご支援にご協力いただける方は、事務局までご連絡ください。
(ハウスマネージャ／植田桃子)

募集物品

床ドライシート、クイックルワイパーウェットシート、キッチンブリーチ、除菌ウェットシート（アルコール70%以上）、ペーパータオル、使い捨て手袋、不織布マスク、ビニール袋70ℓ・45ℓ、マイバット、ジョアン除菌スプレー

※NITEの検証試験結果から有効とされた界面活性剤を含む掃除用洗剤を使用

※除菌シートは消毒効果を得る為、アルコール70%以上が必要



「ノロセット」「コロナセット」には、感染対策に必要な備品と手順書が入っています！

活動報告一覧 (2024年12月～2025年2月)

- 12月 2 日 (月) ボランティア説明会 (オンライン)
- 12月 3 日 (火) 企業ボランティア活動
- 12月 4 日 (水) 企業ボランティア活動
- 12月 8 日 (日) 『病気の子どもと家族のためのクリスマスプレゼント“タオルでくまをつくろう!”』ワークショップ (2回開催)
- 12月 10 日 (火) 企業ボランティア活動 (オンライン)
- 12月 11 日 (水) 企業ボランティア活動
- 12月 17 日 (火) 企業ボランティア活動
- 12月 18 日 (水) 企業ボランティア活動
- 12月 19 日 (木) 企業ボランティア活動
- 12月 21 日 (土) ボランティア説明会 (オンライン/3回)
- 12月 25 日 (水) 企業ボランティア活動
- 12月 27 日 (金) 企業での講演
- 1月 10 日 (金) ボランティア説明会 (オンライン)
- 1月 11 日 (土) 企業ボランティア活動
- 1月 14 日 (火) 他団体見学受け入れ、企業ボランティア活動
- 1月 15 日 (水) 企業ボランティア活動
- 1月 18 日 (土) ボランティア説明会 (オンライン)
- 1月 22 日 (水) こども家庭庁来訪、企業ボランティア活動
- 1月 23 日 (木) 企業ボランティア活動 (オンライン)
- 1月 24 日 (金) ボランティア説明会 (オンライン)
- 1月 29 日 (水) 企業ボランティア活動
- 2月 3 日 (月) ボランティア説明会 (オンライン)
- 2月 8 日 (土) 第25回JHHHネットワーク会議
- 2月 15 日 (土) ボランティア説明会 (オンライン)
- 2月 19 日 (水) 東京ボランティアレガシーネットワーク取材受け入れ、企業ボランティア活動
- 2月 21 日 (金) 他団体見学受け入れ
- 2月 25 日 (火) 企業ボランティア活動
- 2月 26 日 (水) 企業ボランティア活動
- 2月 28 日 (金) 企業ボランティア活動

〈定例活動〉 ハウス活動：毎週～月1回
物品運搬：各月1～2回実施

ボランティア説明会 オンライン

▶ 第1月曜日 15:00～16:00

4月7日、5月12日、6月2日

※5月のみ、第2月曜日となります

▶ 第3土曜日 14:00～15:00

4月19日、5月17日、6月21日

認定特定非営利活動法人(NPO) ファミリーハウス

〒101-0041 東京都千代田区神田須田町1-13-5 藤野ビル3F

TEL: 03-6206-8372 FAX: 03-3256-8377

https://www.familyhouse.or.jp/ e-mail: jimukyoku@familyhouse.or.jp



WEBサイト
公式URL



X (旧Twitter)
公式アカウント

INFORMATION

東京マラソン2025終了

東京マラソン2025が無事に終了しました。寄付先にファミリーハウスを選んでくださったチャリテランナーのために、E X P Oや当日の沿道応援など、たくさんの方々に協力いただきました。ありがとうございました。

「かちどき橋のおうち」 移転のお知らせ

2014年4月に開設した「かちどき橋のおうち」(3室)は、入居していたプラザ勝どき(東京都中央区)の建て替えによる解体のため、2025年3月に退去しました。11年間ハウスをご提供くださった乾汽船株式会社様には心より感謝申し上げます。新たに近隣で「かちどき橋のおうち」(2室)を開設いたします。『ぐりとぐら』でお馴染みの故・中川李枝子先生が名付けた「きゃべつ」と「たんぼぼ」のお部屋の名前は引き継いでまいります。新ハウス開設にご寄付くださった皆さまに、この場をお借りして感謝申し上げます。

2025年度ファミリーハウス通常総会 日程決定

2025年5月31日(土)通常総会を行います。正会員の方には改めて郵送にてご連絡申し上げますのでよろしくお願いたします。



From
EDITOR

ネットワーク会議では、コロナ後、初めての対面開催となり、皆さまの熱量を感じることができました。

郵便振替：「ファミリーハウス」基金/口座番号00180-1-654419
インターネット寄付：WEBサイト公式URLからご確認ください

発行人：江口八千代(ファミリーハウス理事長)

事務局長：植田洋子

編集：稲垣英一、植田桃子、小山健太、福田春子、柳町玲、芳賀圭子、ボランティアスタッフ

制作協力：上野康永、小長光あかね、富田チャコ、林美帆

絵：山脇百合子

印刷：株式会社正光社

発送：サカエ・プレス・パッキングサービス