できごと

相変わらずのコロナ禍でなかなかイベントがない中ですが
さまざまな方面からチャンスをいただいて活動しています。

ラジオに出演しハウスの話をしました

7月16日、7月31日。
地元福岡のRKB、KBCラジオで
「福岡ファミリーハウス」のお話しを
させて頂きました。
事前打ち合わせもそこそこに
ほぼぶっつけ本番での挑戦となりましたが、限られた時間内で
精一杯ハウスのアピールが出来たと思います。
またひとつ広報の勉強となりました。

秋の大掃除

11月10日開設5年を迎えたシバタハウス。
コロナが一旦落ち着きを見せたタイミングで、
全てのハウスの大掃除を行いました。
12名のボランティアさんが参加くださり、
悪天候の中でしたが、ベテラン主婦の手際良さ、
隅々までピカピカになりました。

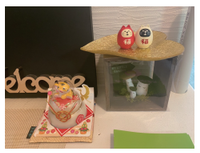
SHIPS 古賀駅前広場「クリスマスマーケット」に出店

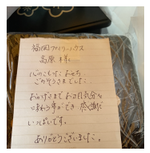
12月25日（土）、古賀駅前広場で行われた「クリスマスマーケット」に出店しました。
今回はクリスマスということで、洋服などのフリマではなく綿菓子とアクセサリーなどの小物、そして子ども向けのワークショップを行いました。
人出はあまり多くはありませんでしたが、ワークショップや綿菓子作りではキッズたちにとても喜んでもらえました。
またその間ゆっくり親御さんに福岡ファミリーハウスのことをお話しでき大変良かったと思います。また、出店するにあたり主催者のミラコさんや綿菓子をお願いしたあおやぎ葬祭さんに、SHIPSや福岡ファミリーハウスのことを知っていただくことができ、材料費のご協力やご寄付などもいただきました。
資金集めだけではないバザー活動の目的が果たせたのではないかと思います。

代表 東條 恵美
SHIPS … 福岡ファミリーハウス応援グループ

おせちをお届けしました

ハウスで新年を迎えられるご家族に小さな手作りお節を
お届けしました。
来年の正月は家族みんなで穏やかに過ごせますように。





福岡ファミリーハウスは皆様の善意で運営されています。

ご寄付・支援費の振込先は
郵便振替口座 01740-1-50330
口座名「福岡ファミリーハウス」
※ATM・ネットバンキングなどでのお振り込みをいただく場合は
広報物をお送りするため、住所等を事務局までご連絡ください。
ゆうちょ銀行　店番 748　普通口座 5434513

物品提供のお願い

現在ハウス内で使用する下記の品物のご提供を募集しています。
- ペーパータオル
- 入浴剤
- 非常用食品（レトルト食品、缶詰等）
- 旅行用のアメニティ（洗顔、基礎化粧品等）

品物送付先：811-3102　古賀市駅東 2-3-21
高原 登代子宛

福岡ファミリーハウス
事務局

ADDRESS 〒812-0054 福岡市東区馬出 2-3-27 2F
TEL 090-7988-8189
FAX 092-510-7455
MAIL fukuoka.familyhouse@gmail.com
WEB https://fukuokafamilyhouse.org

活動状況
facebookで発信中です♪

病院の近くのわが家
福岡ファミリーハウス通信
2022年1月発行

代表挨拶

寒中お見舞い申し上げます。
そろそろ２年になる新型コロナとの戦いも終息が見通せず、ハウスの利用数も感染者数に左右される状況が続いています。
運営的には厳しい状況ですが、前回の通信発送後も多くの皆さまにご支援、ご寄付をお寄せ頂き大変助かっております。
心より感謝申し上げます。
「福岡子どもホスピス＆ハウス」の事業も、メディアに取り上げて頂く機会も増えて支援の輪が広がってきました。
２月 11 日には第４回全国こどもホスピスサミットも開催されます。（同封チラシ参照）
福岡ファミリーハウスの活動も今年で 27 年目を迎えますが、現在のハウスを取り巻く状況を思うとそう遠くない将来に小児がん拠点病院でもある九大病院近くに小児専用ハウスが無くなることが考えられます。
今から備え準備しなければ間に合わない危機感も感じています。
今後も現ハウスを安全に維持しながらファミリーハウスの火を消さぬよう歩みを進めてまいりますので皆さまの変わらぬ応援、ご支援を心よりお願い申し上げます。

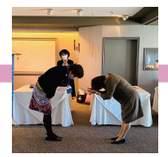
髙原 登代子

（公財）がんの子どもを守る会「第 51 回九州北支部 ZOOM 講演・交流会」にて発表いたしました。

2021年10月23日、代表髙原が「福岡ファミリーハウス 26 年の歩みと今後の展望」と題してお話させて頂きました。

講演後のアンケートに嬉しい感想を頂きましたので抜粋させて頂きます。
『ファミリーハウスも、県外から家族と離れて不安な気持ちで治療に訪れている方々にとっては、大切な場所だということを入院中強く感じていました。ある時は治療の合間の親子水入らずの場所、ある時は離れた家族との再会の場所、そしてICUで１人頑張る息子をただただ思う母親の祈りの場所。私たちの限られた入院生活の中でも、たくさんのご家族がファミリーハウスを必要とされているのを目の当たりにしてきました。皆様のご活動は、未来の患者の子供たちとその家族が治療に専念するためのより良い環境作りへの確実な一歩であると思います。私家族が救われたのと同じように。病児を抱え、なかなかご協力出来ることも少ないのが恐縮ではございますが、陰ながら活動を応援しておりますので、これからも頑張ってください。』

(公財)国際ソロプチミスト日本財団より活動資金援助団体に選出されました。



「ソロプチミスト福岡」様にご推薦頂き、ぽっぽハウスのキッチン改装費用とし申請、
おかげでかなり古くなっているキッチン流しの取り替えができることとなりました。
心より感謝申し上げます。

ソロプチミスト宗像様の定例会に参加

11月17日「ソロプチミスト宗像」の定例会に内藤理事と共にお呼び頂き、
「福岡子どもホスピス&ハウス」の話しを聞いて頂きました。
ソロプチミスト宗像様には20数年前のすまいるハウスの時代からご支援頂いており、
懐かしい方々にもお会いする事が出来ました。

昨年春ごろ、当会の感謝状作成に当たり利用者さんのお子さんの絵を入れたいと考えていたところに武元心陽（こはる）ちゃんとのご縁をいただきました。
かわいい絵を提供くださり感謝状を贈った皆さまにもとても喜んでいただきました。
心陽ちゃんは昨年９月２６日８歳で旅立たれました。

鹿児島県にお住まいで何度もハウスを利用くださったお母さんに今回の通信に利用者さんの声として可能であれば原稿を頂けないかとお願いしたところ、ご快諾くださった上に「心陽の生きてきた足跡」と題して心陽ちゃんの生き抜いた記録を送ってくださいました。
その一部をこの通信に掲載させて頂き、全文を当会の WEB サイトに掲載させて頂きます。（右 QR コードからご覧ください。）
深い哀しみの中ご協力くださった心陽ちゃんママに感謝申し上げるとともに、可愛い少女が懸命に生きた記録をぜひお読みください。

全文を読む

今回、高原さんよりご連絡をいただき、このようなご縁を頂けたことを嬉しく思います。

当時、2歳9ヶ月。生まれてから熱を出す事もなく元気一杯にに過ごしていた心陽が、2015年11月「急性骨髄性白血病」という信じられない診断を受け、この日から思いもしなかった長い戦いが始まりました。
初発の治療は、抗がん剤にもあまり左右される事もなく、熱が出てもわりと元気にしていて、とても順調に約半年で治療を終えて退院しました。この時はまた元気な心陽の成長を見られると信じて疑いませんでした。
3歳で退院し、免疫の関係で１年は自宅で過ごしていましたが4歳の年中から保育園へ通うようになりました。
その頃から私も復職をして親子別々に過ごす時間が増えたため、保育園へ着く手前の空き地に一度停まり、「大好きギュー！今日も頑張ろうギュー！充電ギュー！」でお互いに一日の充電をして送り出す事が習慣になっていきました。
約2年間は順調に外来で経過を見ていただいていましたが、年長になった5歳の夏頃から白血球マーカーが上がり出したため2年ぶりに骨髄検査をしました。外来で私だけ呼ばれると、今度は「急性リンパ性白血病」。予想もできなかった事態に頭が真っ白になりました。骨髄性からリンパ性での発症は症例の少ない、とても稀な発症の仕方だそうです。
この時、中枢神経への侵潤も見つかり心陽の命を繋ぐためには骨髄移植が必要となりました。
幸いフルマッチのドナーが見つかり、移植の為、これまで治療を頑張っていた宮崎大学病院から九州大学病院へ転院する事が決まりました。初めての病院、自宅からも遠い事もあり不安でした。そこで同じく移植の為、九州大学病院院で入院をしていた方から「福岡ファミリーハウス」の存在を教えていただきました。家庭的な雰囲気と良心的な料金で利用ができ、病院から近いので付き添いのできない家族も泊る事ができて助かりました。私も時々付き添いを交代し、ファミリーハウスでゆっくりと息抜きすることができました。遠方の自宅へは戻れなくても、外泊期間にゆっくりと利用でき、久しぶりに家族団らんの時間を過ごす事ができてうれしかった。子供もずっとニコニコだったと言われている家族もいました。
心陽が病気になってから当たり前にゆっくりと一緒に寝て、当たり前に朝が来る事がどんなに幸せなことだったかを初発で思い知らされました。病気で色々な不安がある中でも、ホッと一息つけて“当たり前の日常”を少し取り戻せる場所がファミリーハウスなのだと思います。その存在はとてもありがたかったです。また、土地勘がまったくない中で、周辺情報を知ることができる地図の提供、買い物などのために自転車を貸していただけるサービスもとてもうれしかったです。
心陽は、1度目の移植後の後のフォローアップ外来の時にハウスへ1泊する事ができ、「ここママが泊ってたところ？」と喜んでいたのを思いだします。
　心陽は、移植まで口内炎で辛い事もありましたが移植後は特に合併症を起こさずに順調に回復し退院しました。
小学１年生になっていた心陽は、２学期から地元の学校へ少しずつ通い、楽しんでいました。
しかし、半年後に２度目の再発。２度目は治療途中で骨髄性の芽球も出てきてしまい、今度は「急性混合性白血病」の診断に言葉がありませんでした。移植後の再発、そして２つの敵と戦わなければならず確立された治療法がない為、治療効果を都度確認しながら探り探りの治療となる事を告げられました。
今の医療で白血病は60～80％は根治するといわれているのに、どうしてこの子は数％の方なのか。とても申し訳なく、悔しさがこみ上げてきました。だけど、宮崎大学病院の先生方が治療法をみつけてくださり、心陽も応えるように治療を乗り越えてきてくれたおかげで、幸いリンパ性の芽球を抑え込めたため、２度目の移植に挑む事になりました。
2度目は私からのハプロ移植でした。6歳になっていた心陽の心のダメージもとても大きく、初めて弱音を言って２人で泣く夜もありました。

　再び九州大学病院へ転院した際は、「心陽の身体の予備力を考えると移植に絶えられないかもしれない。」と、とても厳しい現実を突き付けられて移植をするかとても迷いました。だけど、心陽は移植をまた頑張って元気になる！という強い気持ちでいたし、私も少しでも希望があるなら、希望にすがりたい気持ちが強く、移植を決めました。
2度目の移植はやはり身体への影響が大きく色々と大変な思いをしましたが、なんとか乗り越えてくれました。
2年生の2学期から再び地元の小学校へ通い始めました。再発のリスクは十分にありその日が来ないことを願っていました。
だけど、半年後の12月。恐れていた日が来てしまいました。

もう2度の移植をしていたので、現段階での根治は望めない。と告げられ、この先は、使用できる薬を使いながら心陽が元気でいられる時間の中で、やりたい事をさせてあげて、その日が一日でも長く続くように願いながらの生活が始まりました。
今回は、本人には何も告げませんでしたが、血小板の消費が早く週に2～3回は外来での輸血が必要のため、右腕にピックを作った際に「今度はCVじゃなくて腕なんだね」と言っていたので少なからず感づいていたと思います。
いつ、失うかわからない恐怖が常にありましたが、できる事を全力でしようと思い、周りの友達や家族、親戚にも沢山協力してもらいました。
決して、順調とはいえなかったけど12月に告げられてから、半年を超えてくれてもしかしたら9歳を迎えることができるかもしれない。と希望をもっていました。しかし、2021年8月に入った頃から熱が続き、入院となりました。
熱さえ下がればまた元気に自宅へ連れて帰ることができると思っていましたが、日々、体調が変わっていき白血病細胞の勢いが増してしまい９月26日、最後は私の腕の中で寝る前の親子の習慣に変わっていた「大好きギュー！おやすみギュー！（いっぱいがんばってるギュー）充電ギュー！」をたくさんしました。心陽も薄れていく意識の中で「大好きギュー！」と言ってくれて、最後の言葉は小さく「ママ」と、とても穏やかな顔の眠り姫になりました。最後の最後まで、先生方も力を尽くしてくださいました。
亡くなる2日前には「あわてんぼうのサンタクロース作戦」を先生方と決行し、8月に入院して以来の心陽の自然な笑顔を見る事ができて私たち親子にとってのかけがえのない思い出もできて感謝でいっぱいでした。
「心に陽が当たる。笑顔いっぱいに心やさしく、芯の通った素敵な女の子になってほしい」と願いを込めて名付けた名前通りに、いつも心陽の周りには友達との笑顔で溢れていました。
最後の1ヶ月は毎日が壮絶でしたが、それでも最後の最後まで「がんばる」と強く心陽らしく、8歳7カ月と14日の生涯を生き抜きました。とても厳しい状況の中でもたくさんの奇跡を見せてくれた心陽の生き抜いた姿に私自身、教えてもらう事がたくさんありました。
　福岡ファミリ―ハウスや親の会すまいるの方々は、同じように子供の闘病生活を経験された方々で立ち上げられていて、親子に寄り添った支援をしてくださっています。
これも、心陽がつないでくれた縁だと思うので私に何ができるかまだ分かりませんがいつか私も同じように何かの形で病気と闘う親子の手助けができたらと思います。
そして、1日でも早く医学が今以上に発展してどんな白血病も根治する薬が開発される事。病気になっても当たり前に大人になれる未来がくる事を願います。

武元　千弥子