

コロナ禍から少しずつ世の中が動き出す中、  
出来る範囲の中で徐々に会の活動も増えてきました。

## シバタハウス ハウスキーピング

夏に向けて布団カバー洗濯やエアコンのフィルター掃除を行いました。ウィズコロナ環境で利用者の方に安心快適に過ごしていただけるようチームワークで楽しみながら取り組んでいます。



## SHIPS 古賀市エコロの森バザー参加

古賀市の清掃リサイクル施設「エコロの森」で開催されているバザーに毎月参加し、その売上をファミリーハウスに寄付していただいております。



## 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

店番 748 普通口座 5434513

口座名「福岡ファミリーハウス」

## 第22回JHHH 全国ネットワーク会議 (web)

1月22日

「ハウスと小児ホスピスの共通点・相違点を考えよう!」と題し、子どもホスピスとファミリーハウスの関係者が集い、それぞれの機能や想いを共有、有意義なネットワーク会議となりました。

## 第4回 全国子どもホスピスサミットin横浜

2月11日

全国に拡がる子どもホスピス。  
福岡からも活動報告させて頂きました。



## 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。

- アルコール消毒液
- 液体の洗濯洗剤
- 入浴剤
- 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

ADDRESS

〒812-0054  
福岡市東区馬出 2-3-27 2F

TEL

FAX

MAIL

WEB

090-7988-8189

092-510-7455

fukuoka.familyhouse@gmail.com

<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6月発行



## 代表挨拶

6月に入り新型コロナ感染者もようやく落ち着き、少しづつ日常が戻ってきている感じですが、病気の子どもたちや家族には、面会の制限などまだまだ厳しい制約の中での闘病生活が続いています。

昨年新設した緊急用のコスモスハウスでは、退院が決まったけど長い付き添い生活でワクチンを接種出来なかったお母さんとお子さんが外来の間隔が空くまで1か月ほど利用されました。

オミクロン株が猛威を振るっている時期で外出も心配な状況でしたので、個人的に食事の支援をさせていただき、喜んでいただけました。

今後は感染状況をみながらですが、ハウス利用者に定期的な食事支援の活動を始めたいと計画しています。  
(活動が始まれば食材支援やボランティアをSNSなどで募集予定)

また、「福岡子どもホスピス & ハウス」活動も2年目に入り、徐々に周知も進んできたように思います。  
今年度も現ハウス3施設5部屋の運営と合わせて活動を進めてまいりますのでご支援どうぞよろしくお願い申し上げます。

コロナ終息と平和を祈りつつ・・・

高原 登代子

## 福岡子どもホスピスプロジェクトと共に 「よかよか こどもホスピスフェスティバル」を開催しました。

5月3日(火) こどもホスピスウイークを記念して、「よかよか こどもフェスティバル」を開催しました。

福岡市男女共同参画推進センターアミカスにて、感染予防対策を実施した上で現地開催でしたが、110名の方にご参加いただきました。

「赤鼻のセンセイ」でおなじみの副島先生をお迎えし、院内学級でのお子さんの学びや実際のサポート等についてお話しいただきました。後半の小児がんサバイバーであるクラウンシロップさんとの対談では、当時の療養環境についても貴重な体験が語られ、参加してくれたお子さんからクリニックランについての質問いただきました。

また、元気な劇団ティンカーベルさんやクラウンシロップさんのパフォーマンスは、子どもたちにたくさんの笑顔を届けてくださいました。ロビーでの子どもたちの作品展、レモネードスタンドや駄菓子屋さんも賑わいを見せました。ご寄付は、総額54,427円をお預かりいたしました。今後の活動に活用させていただきます。

ご参加いただきました皆さま、誠にありがとうございました。



福岡ファミリーハウス  
事務局





# 稼働率と収支報告

## ■2021年度施設稼働率・利用者数

部屋数	施設	稼働率	利用者数
シバタハウス	3	61%	718
ぽっぽハウス	1	4%	20
コスモスハウス	1	21%	167
合計	5		905

## ■2021年度決算と2022年度予算

収入	2021年度決算	2022年度予算
ハウス利用料	425,000	1,000,000
寄付収入	1,784,142	1,500,000
助成金収入	600,000	300,000
補助金収入	162,000	200,000
バザー収入		50,000
預金利息	43	
収入計	2,971,185	3,050,000

## 支出

【ハウス事業費】		
旅費交通費	0	0
通信費	201,563	80,000
消耗品費	85,535	100,000
衛生費	53,360	100,000
賃貸料	705,720	810,000
修繕費	44,000	350,000
ガス代	145,567	
電気代	184,648	700,000
水道代	106,517	
利用助成費用	17,990	30,000
支払手数料	28,992	40,000
保険料	21,370	25,000
事業費計	1,643,792	2,235,000
【事務局管理費】		
給料手当	1,080,000	1,080,000
会議費	0	120,000
旅費交通費	33,360	50,000
通信費	29,535	200,000
消耗品費	18,486	20,000
修繕費	0	5,000
印刷費	48,530	50,000
支払手数料	3,134	3,500
保険料	9,270	10,000
管理費計	1,173,785	1,538,500
支出計	2,817,577	3,773,500
合計純損益金額	153,608	▲ 723,500
繰越金	6,476,749	5,753,249

会計監査 釜坂 隆司



あたたかい  
ご支援  
ありがとうございました

2021年4月～  
2022年3月末までに  
ご寄付いただいた皆様  
(敬称省略、一部順不同)



岩崎 けい子	梅根 真知子	古谷 幸子
小林 由美子	上田 綾子	あゆかわこどもクリニック鮎川浩志
小西 あや子	中宮 三佐子	堀 大蔵
瀬戸山 直子	本坊 千鶴	松本 真理
山口 幸夫	橋本 靖代	野沢 恵美子
ミヤモト	迎 朝子	塩川 渚
安藤 由美子	川原 正孝	川島 絵梨
小嶋 恒春	齋藤 秀司	光武 美紀
陽田 光子	石川 智栄子	赤星 和子
高橋 信之	竹口 茜	小野 光江
平元 克典	鯉川 真理	青木 千絵
川邊 いづる	生野 茂子	瀬戸山 開
山下 知賀子	林田 孝子	清原 英明
中牟田 康	徳永 勝正	徳永 和夫
篠原 節子	一宮 澄江	和栗 聰
青木 扶美子	園田 久美	中垣 明香
照井 善明	(有)西谷工業代表取締役西谷誠	(株)ADR管理 代表取締役正影勲
宮崎 英子	本田 芳枝	ユウゲンガイシャ ヤダ
新福 宏一	宗教法人日本聖公会東京教区	水落 由里子
福田 祥子	大野 寿子	ササブチ マサヤス
三室戸 多美子	森田 由子	佐藤 貴虎
和久井 潔	SHIPS	有吉 光寛
澤中 一恵	松崎 彰信	清水 律子
岡本 里美	大坪 正弘	松尾 充子
角沖 雄二	中島 健太郎	深見 直子
池島 光彦	山下 千佳世	紫牟田 美佐
藤野 幸子	徳永 明子	坂本 英治
清原英明・純美代	柴田 幸子	阿部 友子
河野 泰子	井上 美樹	元岡幼稚園ひまわり会
花山 佳代	村上 秀	村上 志帆
三宅 昭代	和田 明美	林 敏彦
佐藤正隆・容子	青木 由香里	宮本 裕美
樋口 千加子	佐藤 宣子	
松下 赫子	横溝 由紀恵	
勝木 四郎	徳永 宏司	
熊谷 保広	佐藤内科小児科医院・佐藤昌子	
有限会社大祐 田中愛	城石 聖子	
大野 重昭	岡本 幸子	
外山 万起子	(有)松田住宅機器	
ワイン食堂LeCanon 今村覚	一般社団法人こがみらい	
柏原 悅	叶 貴子	
稻永 みき子	大塚 悟史	
佐久本 盛扶	東 かすみ	
和栗 聰・明美	大石 千栄子	
小田部 莊司	陳 紅	
川手 艶子	糸山 雪子	
渡邊 裕子	馬場 美智恵	

## ■物品提供

国際ソロプチミスト福岡東
花王(株)コーポレート戦略部門社会貢献部
NPO法人パルサポートキッズの会
藤井 順子
河野 佐代子
夜宮珈琲俱楽部松村尊美枝
横井 忍
川上 佑初子

## ■助成金を頂きました。

毎日新聞西部社会事業団様、(公財)国際ソロプチミスト日本財団様から助成金をいただきました。いつもご支援ありがとうございます。  
助成金は、皆さんのが安心して利用出来るように、施設運営に大切に使わせて頂きます。



**閲** 病中に病院内で受験、現在高校2年生となるお子さんのお母様より、利用者の声をお寄せいただきましたので掲載いたします。

全文を読む



2017年1月（小学5年生）に急性リンパ性白血病初発、今回2020年7月（中学1年生）に再発しました。初発から1年間の入院治療と1年間の外来治療が無事終わり、経過をみるため1年間外来受診をし、外来治療から1年後の詳しい検査を受け、何の異常もなくほつとしていた矢先に、腰の痛みや膝の節々の痛みを訴え、毎月の外来受診の際に血液検査で白血球と血小板の数値の異常から緊急入院をし、詳しい検査の結果、再発が分かりました。

当時中学3年生。

年齢的にも過去の辛い経験からも状況が理解でき、大好きな吹奏楽の最後のコンクールも控えていたことや受験に向けて勉強も頑張ろうと本人も意気込んでいたこと、小学生最後の学校生活を入退院を繰り返し思うように学校に行けずとても悔しい思いをしていたこともあり、中学校はみんなと一緒に卒業をしたい思いが強かったため、色々な想いが一瞬にして崩れていくのがわかり、私も母として、なぜまたうちの子が？とやるせない気持ちになったのを覚えています。

主治医に問うと「入院まで1週間時間をもうけるので好きなことを存分にしてきなさい」ということでした。それから1週間、学校協力の下、できるだけ本人がやりたいことを授業の中に取り入れていただき、吹奏楽部での練習ではコンクールの曲をみんなで演奏したりもしました。そして最終日にはみんなの前で「今から治療を頑張ってきます。」と伝え病院へ向かいました。

治療が始まると段々、恐怖心と不安が蘇ってきて、これからこの子はどうなるの？など冷静さを保てずにいたことを覚えています。天真爛漫な性格の本人も今まで見た事ないほど落ち込み、入院して1ヶ月くらいは口数が少なくなったり、やたら考え事をしていて眠れない日がありました。抗がん剤治療により、髪の毛がパラパラ抜けていく時には、お互い今まで我慢していた気持ちや不安や怖さなど一気に爆発して、2人病室でわんわん泣きました。

骨髄移植に向けてドナーを探すことになりましたが、結果適合するドナーが見つかず、自家免疫療法となり、九州大学病院でしか治療ができないとのことで地元の大学病院に入院から2ヶ月後に九州大学病院に転院しました。

私も付き添いで入院生活が始まり、家族とも離れ離れの生活になりましたが、すぐに自家免疫療法に向けての準備が始まりバタバタの毎日でした。血球も安定し治療の合間に2週間程の退院許可が出た時に、コロナ禍という事で県外をまたぐ移動が出来ず自宅に帰れなかったので福岡ファミリーハウスを利用させて頂きました。

ずっと病院食だったので、ママの料理が食べたいと言っておりファミリーハウスにいる2週間は料理を一緒に作って食べたり、毎日ファミリーハウスから院内学級へ通って、外の空気を吸える事がどれだけ幸せな事か感じながら久々の親子2人の時間を過ごすことが出来ました。

入院中は受験生だったので、学習ルームで消灯まで勉強をしたり、闘病しながら一緒に受験に向けて頑張る仲間の励ましや、院内学級の先生、九州大学院の生徒さんたちによる学習サポート、また病院の配慮により私達の個室の目の前のお部屋での院内受験を実施して頂くなど、たくさんの方の協力があり見事合格する事が出来ました！その後、治療も無事に終了。退院が決まり2月に地元に戻り1ヶ月間だけは中学校に通うことができ卒業式も参加しました。

この春から高校2年生に進級し、娘が大好きな吹奏楽部に所属し毎日楽しい高校生ライフを満喫しています。今も月に一度の地元大学病院受診と3ヶ月に一度の九州大学病院受診は続いているし、病気になり辛い経験はしましたが、うちの子のように治療しながらも受験が出来ることを多くの人に知つてもらえたなら、同じ年齢の病気と闘っている子どもたちの励みになるといいなと思っています。

熊本県 Nちゃんママ



**作** 年度から本格的に共同で活動を開始した「福岡ファミリーハウス」と「福岡子どもホスピスプロジェクト」その現場で奔走する当会理事、内藤さんより、目的達成へ向けての決意を寄せていただきました。

福岡に子どもホスピス＆ハウス設立を目指して

始まりは2014年、私の息子が旅立って3年が経とうとしていたころでした。

濱田先生は当時九大病院保健学科でグリーフケアの研究をなさいました。小児看護を学ぶ学生さんへ向けた授業の一環で、子どもを見送った親の生の声を聴くというプログラムがあり、私もそのうちのひとりとしてお話をさせていただきました。

私はまだ精神的には回復しておらず妹に付いてきてもらいました。パワーポイントも写真を選ぶだけで精一杯でしたが、今思えばあの出来事こそ、私が救われるきっかけとなったグリーフケアでした。あの作業で知らない間に心の整理が出来始めたのかもしれません。

その年の秋、私は 福岡ファミリーハウス代表の高原さんと出会うことになりました。

九大病院に親の会が必要だというお話し、会は以前はあったのに諸事情で解散されたことを伺いました。

「親の会」・・・確かに闘病中に同じ経験者と話ができるたらどんなに支えになるだろう。

高原さんにアドバイスをいただきながら九大病院にアプローチをし、2016年、病棟の親御さんの傾聴をメインに活動が始まりました。

このように、お二人の代表とはそれぞれに繋がり、それぞれに親の会として関わっていたのでした。

思えばお二人が目指しているものは「病院でも自宅でもなく、家族で過ごせる第2のおうち。」お二人が繋がるのは必然だったのではないかと思います。

2021年春、「NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト」と「福岡ファミリーハウス」は、コンソーシアムとして休眠預金活用事業の採択を受けました。これにより私たちの思いはあらためて一つの目標に向かうこととなりました。

全国の各地でプロジェクトが立ち上がり、その必要性の認識が広がりつつあります。

ここ福岡の地ではまだ土地も資金の目途も立っていないが、子どもホスピスとハウスが融合した施設というのは他にはありません。そのどちらも必要なものです。

私の息子は最期までの半年間、個室から一步も出られませんでした。

永遠の眠りについた息子を抱いて家に帰るときは、太陽をいっぱい浴びさせてあげました。その眠っている顔に私の涙がいっぱい落ちていきました。家族や従妹たち、他にもお友達と過ごせる場所と時間さえあつたらと強く思うと同時に、息子の夢は何だったのだろうと考えた時、闘病だけで終わらせてしまった人生は私にとって深い傷となっています。

病気であっても、残りの時間が迫っていても、

子どものいのち輝く場所を作りたい。

日常の中で安心して眠らせてあげたい。

ひいてはそれが家族の笑顔に繋がります。

子どもホスピス＆ハウス、必ず実現いたします！

みなさんで一緒に創り上げていきましょう。



福岡ファミリーハウス 理事・事務局 内藤真澄