

公益社団法人こどものホスピスプロジェクト 2024 年度事業計画  
(2024 年 4 月 1 日～2025 年 3 月 31 日)

1.はじめに:2024 年度の重点として

①ケアの質を上げるチューニング期間

過去の取り組みで出来た事、出来なかった事を見定めながら、質の高いケア=子どもホスピス像を描き直すチューニング期間として昨年同様に取り組みを継続します。(ケアマニュアル、ティーン、きょうだい、スピリチュアル(死生観)、子どもの課題の見える化(再整理)など)

②私たちの姿勢の定着

包み込むような優しさや眼差しは、スタッフの心構えとして欠かす事は出来ません。ケアの質議論の根底でもあり、TSURUMI こどもホスピスの文化として定着を目指します。(ケアカンファレンスを中心とした理解と姿勢の浸透)

③関西の主要病院との連携

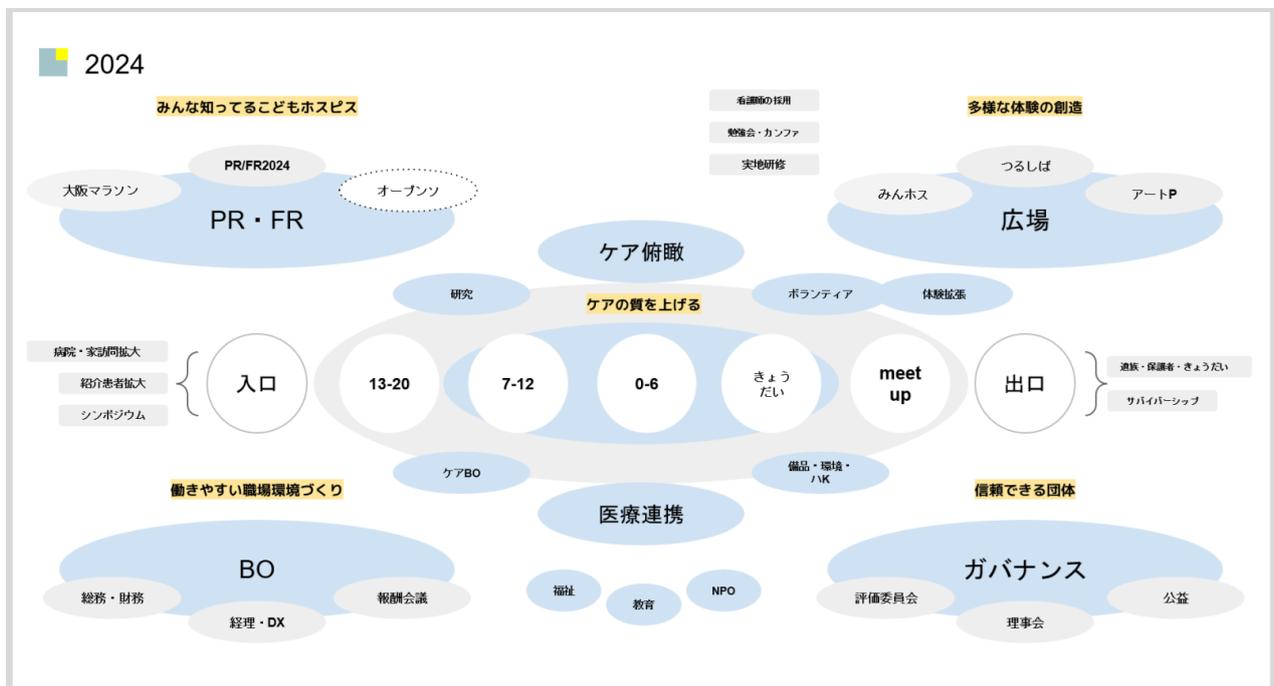
社会にとって必要不可欠な存在となるよう実践と働きかけを行い、2025 年度に安定した 150 組の利用を目指します。さらに5年以内に関西の対象児の 10%(300 人)をカバー出来るよう主要な病院との連携構築を完成させます。利用者の偏りについても病気のバリエーションに対する各人数の想定をしながら実践を行います(対象児は関西に(14,5%)2900 人{大阪府(7%)1400 人・兵庫県(4.3%)860 人・奈良県(1.1%)220 人・京都府(2.1%)420 人}程度いると想定)

④150 組のケアが回る体制づくりと必要予算のエコシステム

利用者1組あたりの必要予算は年間 100 万円程度。150 組の場合 1 億 5 千万円が目安となる。現在実践しているパブリックリレーションを軸に、各 FR メニューをバランス良く伸ばしている手法が良い結果を出している為そのまま継続する。併せて、遺贈領域が未着手のため、ツール類の整備を含め取り組みを急ぎます。

⑤市民への理解促進及び緩やかな融和

アートパーク構想を進める事で利用者の新たな体験を充実させながら、運用面に市民参加していただき、活動の理解促進を促しながら利用者と市民の緩やかな融和を目指します。



## 2・こどもホスピスの利用対象者への取り組みとして

対象:LTC の子どもたちや地域市民<公益1(1)1/2、一部公益1(2)1>

### 【エントリー要件に関して】

TSURUMI こどもホスピスは、地域で支える小児緩和ケアを実践する場として、生命を脅かす病気(LTC)の子どもと家族を支えるため、以下の要件に該当する子どもを 2024 年度の利用対象とします。

エントリーの対象
①対象:生命が脅かされた状態(LTC※)にある子どもと家族。
②疾患:下記の疾患やそれに類似する状態の子どもと家族は、どなたでも診断時から利用することができます。 白血病や脳腫瘍などの小児がん(診断後 3 年以内または再発している方) 先天性心疾患などの循環器疾患、筋ジストロフィーなどの神経筋疾患 13、15、18トリソミーなどの染色体疾患 重度脳性麻痺などの重症心身障害、その他・免疫異常症・臓器不全など
③年齢:原則、0~20 歳代(重度脳性麻痺などの重症心身障害児は 0~3 歳児に限定)
④エントリー方法:原則、先着順
※利用調整の優先順位の考え方:①エンドオブライフ期(終末期)、②予後不良(数年以内に亡くなる可能性が高い)に対し利用枠が優先される

※ホスピスを利用するには、利用エントリーフォームによる登録手続きと、ケア評価委員会での利用承認が必要となります。

### 【利用メニュー(種類など)】2024 年度の標準的な利用メニューの一覧

- ・デイユース:日中利用です。希望に応じて自由に過ごしていただきます。
- ・宿泊:子どもの状況に合わせ、お泊りすることができます。
- ・訪問:ホスピスの来館が困難な場合、子どもや家族の希望に合わせて、自宅や病院に会いに行きます。
- ・オンライン:ホスピスへの来館が困難な場合や、オンラインでの遊びやチャットの機会をつくります。
- ・イベント:子どもの体験の拡充や楽しみの創出など、子どもたちの日常や暮らしの豊かさを促進するため、地域を巻き込みながら企画するイベントです。
- ・各種プログラム:年齢や疾患、テーマ別に、対象のニーズをもとにしたプログラムを定期開催します。

### 【2024 年度の重点的な取り組みとして】

質の高いケア=子どもホスピス像の確立のため、ケアマニュアルのブラッシュアップ、ティーン事業の取り組みの推進、きょうだい支援の強化、スピリチュアル(死生観)への問いの生成、子どもの課題の見える化を進めます。また、こどもホスピスが社会にとって必要不可欠な存在となるよう実践と医療連携の働きかけを進め、2025 年度に安定した 150 組の利用を目指せる体制づくりを強化していきます。

## 3・あそび創造広場を中心とした、コミュニティの取り組みとして

対象:LTC の子どもたちや地域市民<公益1(2)1/2>

地域の理解と連携を進めるため各種イベントや地域向けプログラムを実践してきた「あそび創造広場」や「ハウス内のセミパブリックエリア」での活動や原っぱエリアを一般開放し、子どもたちを温かく見守る広場となるよう、様々な機会づくりを進めます。

- 楽しみでつながる地域イベント「つるしば」の開催や、ホスピスに関心ある人たち向けの「OPENHOUSE」見学会の開催など、地域に親しまれる機会の充実化を図ります。「みんなのホスピスプログラム(旧・広場連携プログラム)」では、こどもホスピスの取り組みとの連携・協賛ができ、地域や一般の方に向けた企画やプログラムを提供しようとする団体にホスピス施設の一部を利用いただきバリエーション豊かなプログラムを地域に届けます。原っぱエリアを市民向けに開放します。
- 広場事業の充実化の一つとして「アートパーク構想」を具体化し、パブリックエリアとしての地域の子どもたちや地域住民市民が自然に集ったり、地域住民に愛される場づくりを整えます。

#### 4・パブリックリレーション(PR)活動やファンドレイジング(FR)の取り組みとして

子どもたちが抱える社会課題をはっきりとメッセージとして広く地域社会に届けながら、支援の輪を拡大し、理解を広げていく広報活動を強化します。こどもホスピス活動の安定的運営と活動の発展・拡大のために、継続的な支援を続けていただけるような取り組みと新規支援者の拡大を図っていきます。

##### ●メディア等の外部媒体との連携と、自主的な発信や広報活動

- ・オリジナル VTR の発信やテレビ番組での特集など
- ・支援ツールの充実化
- ・シンポジウム開催
- ・オープンソースプロジェクトに着手

##### ●ファンドレイジングの活動

- ・前年の 110%の寄付拡大(遺贈系アプローチの確立含む)・支援者への振る舞いの拡充

#### 5・ホスピスの活動を支える人材および組織基盤の強化・ネットワーキング

##### ●ホスピスを支えるための人的マネジメントの拡充

ホスピスの活動や運営を支えるため、ホスピススタッフの拡充を進めていきます。それに伴い労務基盤の改革を進めます。また、ケアボランティアの充実と安定化のため、ケース検討や研修等を実施し、ボランティアの定着と充実化を図ります。

##### ●こどもホスピスに関わるスタッフの育成・ホスピス運営のサポート

全国で芽を出しつつあるこどもホスピス設立の動きに対し、緩やかなネットワーキングでつながりながら協力要請ベースで支援や相談に取り組みます。PR 施策のオープンソース化の策定過程を通じて、こどもホスピス運営のノウハウや情報の提供を行います。

##### ●法人運営の基盤拡充と機能の強化

開設9年目を迎える施設として、社会的な注目が高まっていく中、法人運営をより盤石な運営形態になるよう、バックオフィス態勢の強化、DX推進による事務効率化を進めます。ホスピスハード面の維持管理、安全面の確保がより重要になってくるため、それらの改善作業を進めます。