

一般社団法人こどものホスピスプロジェクト 2018(平成30)年度事業計画(案)
(2018年4月1日～2019年3月31日)

1・はじめに：2018年度の重点として

1) 体験プログラムなど、子ども同士の経験を充実させる取り組み

同世代の子どもたちと同じ経験を生きることを支える TSURUMI こどもホスピスの取り組みの重点項目として、子どもの字がと発意に準じた社会的な関わりや体験を提供するプログラムを充実させていきます。とくに、子どもの個別性に準じ、その子の成長発達とその子らしい時間を提供できるよう、柔軟な対応と、多彩なプログラムの開発を進めていきます。

2) 基幹病院との連携を強化

生命を脅かす病気とともに生きる子どもとご家族のパーソナルケアの充実のために、子どもたちが医療を受ける基幹病院と連携は欠かせません。昨年度から強化したこの取り組みを継続し、今年度は基幹病院の主治医や看護師と対話を重ねながら、子どもたちへのケアの線的なつながりづくりを進めます。

3) TCH チャリティプログラムの拡大

昨年度の第7回大阪マラソンチャリティの成功は、組織にとって、ファンドレイジング活動の基礎を作る契機の一つになりました。2018年度は、これまでつながったご支援者との関係を生かし、様々なファンドレイジングプログラムやイベントを通じて、潜在的関心層を喚起し、新たにできたつながりから、継続的な支援者となるマンスリーサポーターやスポンサーの拡大につなげていきます。

2・子どもホスピスケアの取り組みとして

18歳以下の、生命を脅かされた病気(LTC)の子どもとそのきょうだい・親が利用できるTCHとして、17年度末に設定したメンバー規約や2018年度の募集要項に基づいた受け入れを実施する中で、子どもホスピスのケアの取り組みの幅を広げていきます。

① 【広報・募集】募集のための広報・医療機関とのリレーション(I・IIへのアプローチとして)

- LTCの子どもがいち早くTCHを利用できる可能性を広げるため、医療機関との連携や協働を進めます。
- TCHにおける利用者、医療者向けへの報告・広報活動

② 【承認・登録】エントリー、承認手続き、登録

■エントリーから承認手続きへ

TCHでのケアの対象となるLTCの子どもは、小児がん、心疾患、神経筋疾患、代謝性疾患、染色体異常、重度脳性麻痺など、病気の種類、年齢、心身の状態は多様です。TCHの主たる対象者は、生命を脅かされる状態にあり、

- 小児がんなどの重い病気の治療中のため、日常生活への復帰(登校など)が困難である
 - 早期の死は避けられない疾患、状態にあり、日常生活(通園、登校、外出)が難しい
 - 居住区が大阪府内、もしくは治療している病院が大阪府内にあるか、またはTCHからの距離が公共交通機関を利用し、概ね90分以内の方
- といった子どもが対象になります。2018年度の利用については、原則として、子どもの年齢が、概ね3～

15歳(ご利用は18歳まで)の約20名を受け入れ対象と設定します。

【ケア対象とその区分:利用優先区分】

I	緊急期	予後が極めて厳しい
II	急性期/ 不安定期	予後が明確でないが、非常に不安定な病状・治療中である。または、早期に亡くなる可能性が高い
III	慢性期/ 安定期	予後予測が困難な疾患・状態だが、現在は身体症状が安定している

子どもや家族の状況、気持ちは日々変化していくものなので、私たちはその変化を細やかに受け取り、その日のケアはもちろん、長期的なプランも、随時変更していきます。TCHのケアスタッフが個別のケースごとに関わり、他のスタッフやボランティアと協働しながら、ケアのあり方を1つのチームとなって導き出します。

③ 【ケア活動の種類】TCHが提供するケアの形態

2018年度のTCHのケア活動は、以下のような区分ごとの設定になります。

◇メンバー対象の個別に相談しながらつくるパーソナルケア(ご利用可能回数)

ケアプログラム	I	II	III
■ デイ・ユース ■ ◎木、金、土、日(10~12時、13~15時) お子さんの病状や体調に合わせ、その子の発意を大事にしながら、個別に過ごしていただく時間	○	○	
■ 宿泊 ■ ご家族でホスピスに泊まることのできるプログラムです。 ◎週末宿泊:原則として、第2・4の土日曜日 ◎集団宿泊:子どもキャンプ(7月)、家族キャンプ(10月)実施予定。	要相談	要相談	
■ 訪問 ■ お子さんの病状によりホスピスへの来館が困難な場合、入院先の病院やご自宅にスタッフが伺い、子どもやご家族と一緒に過ごすプログラム。	○ 制限なし	○	
年間利用可能回数(上限)	32回	16回	

◇メンバー対象の企画別募集のケアプログラム(一部、地域の子どもや友達と一緒に参加できるものもあります)

ケアプログラム	I	II	III
■ Wow! TCH 体験プログラム (小学生以上向け)■ 年齢別、対象別、テーマ別にプログラムを組み立て、成長発達を踏まえた、子どもの興味関心を軸に置いた内容です。	◎ <u>利用区分による回数制限なし</u> 企画やイベントごとに対象となる子どもに対して募集連絡		
■ Wow! TCH クラブ活動 (小学生以上向け)■ 小学生以上のメンバーの子ども、きょうだい、メンバーのお友達を対象にした、TCHでクラブ活動(月一回)			
■ Wow! TCH 交流プログラム ■ ☆地域の皆さんにTCHを知っていただいたり、支援者を広げたりするためのファミリー&チャリティイベント			

◇メンバー対象の「ともにTCHを創っていこう」とするケアプログラム

ケアプログラム	I	II	III
■ チャリティプログラム&メンバーボランティア ■ ◎メンバーチャリティ:TCHのチャリティ活動 ◎メンバーボランティア:TCHのハウスキーブボランティア	◎ <u>利用区分による回数制限なし</u>		
■ TCH おとなサロン ■ 親として抱える悩みやちょっとしたことを語ったり、情報交換ができる場をメンバーの皆さんと作っていくプログラム			

④【ケア検証】

ケア検証は、TCH の利用によって、こどもと家族、医療施設などの関係支援者に生じた変化を言語化、可視化することで、ケアスタッフの達成感の共有と課題を見出す中で、子どもを見る眼差し、ケアを決定する判断など個々の資格や職域に限定されない「ホスピスワーカー」としての専門性を探求します。具体的には、ケース&ピループメントカンファによるケース検討を重ね、その中からケア検証作業を進めていきます。

3・ひろば活動としての取り組み（あそび創造広場活動の推進）

TCH がある「あそび創造広場」は、子どもたちの創造性と協働性を育む、遊びと憩いの場です。子どもを心から大切に想う、ゆったりとした広場でありたいと考え、子どもがいきいきと遊ぶための場所であり、地域や市民と一緒に作る場所であり、緑いっぱい自然あふれる場所である、そんな子どもたちのための素敵な場所であってほしいと、地域に開いた様々な活動を実施します。

1)各種地域向けの取り組み

病気を持つ子どもであっても、心から楽しめる広場になること。あらゆる子どもたちが、思い思いに自由に楽しむ広場として、また市民が子どもや医療、地域社会を考える機会づくりなど、様々な企画を開催します。

□広場イベント… 同じ世代の子どもたちが同じ経験ができるよう、そして、地域に開かれた子どもホスピスとなるように、あそび創造広場としての子どもやファミリー向けイベントを開催。また、TCH を取り組む社会課題に関する周知や啓発、地域社会のあり方を考えるきっかけになるよう、地域に向けた様々な活動を実施します。

□「広場」連携プログラム…あそび創造広場のコンセプトを踏まえ、TCH 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 TCH の施設の一部をご利用いただき、バリエーション豊かなプログラムを地域やメンバーに届けます。

□場の開放、オープンデイの取り組み…TCH 内のカフェスペース「つるみカフェ」と、芝生がある「みんなの中庭」を一般に開放する「ふらっとカフェ」や、TCH の取り組みをご紹介する説明・見学会などを開催。場の開放を通じて、日頃から社会課題に対する関心をもっている市民層だけでなく、近隣の子育て世代を中心に、市民に公園としての原っぱや、あそび創造広場としての TSURUMI こどもホスピスの認知を広げていきます。

2)原っぱ活動としての取り組み

ハウスキープボランティアの中原っぱ整備チームのキャストとともに、原っぱの植栽の維持管理、そして、庭づくりの充実を進めていきます。とくに今年度は、園路などの整備を含め、原っぱ全体をデザインし、環境整備に努めます。

4・広報・ファンドレイジング（FR）の取り組み

1)メディア等の外部媒体との連携と、自主媒体としての発信活動

TCHの存在意義と価値を示し、ともに新しい地域社会を作りたいと共感してくださるあらゆる参画者を増やしていくための広報活動を推進します。

①ファンドレイジングイベントごとのキャンペーンを軸にした広報や営業強化

「大阪マラソンチャリティ」キャンペーンや、貯金箱寄付企画のピギーバンクプロジェクトなど、参加を促しやすいファンドレイジングイベントを盛り上げる企画推進を進めていきます。

②主たる企画ごとに広報推進を組み入れた動きとして展開

事業者、医療者、当事者やご遺族など、重点を置いたステークホルダーアプローチのファンドレイジング広報の在り方を探求します。

- ③各種ネットワークや学会等、医療関係者が集まる場における発表や、「アニュアルレポート」の編纂、発行を行います。

2) ファンドレイジングの活動

安定した財源の構築のために、継続的支援者(TCH マンスリーサポーター等)の拡大が不可欠です。2018 年度も、サポーターの拡大を中心に寄付収入の基盤を強化していきます。

①チャリティプロデューサーの創出の努力

外部の協力者によるチャリティ企画の協力や新しいチャネルづくりに貢献いただける支援者を開拓し、一時寄付や継続寄付を含めた支援者層の拡大に努めます。

②TCHサポーターから、アンバサダー(広報ボランティア)の承認とファンドレイジングイベントの開催

ファンドレイザーやアンバサダーの協力を得ながら、ファンドレイジングイベントを開催。また、ファンドレイジングツールの開発を進めます。

③地域に開いた運営による、ファンドレイジングの強化を

サポーターズカフェやふらっとカフェ(地域、広報)、講演会・見学視察の中から、支援者の獲得に努めます。

3) 新規財源の獲得のための活動: 各種助成金の申請と組織基盤強化

新規財源獲得のため、助成金の新規申請や、協働プロジェクトの開発などを進めつつ、寄付の組織基盤の強化のため、公益法人化への組織基盤整備とガバナンスの強化を進めていきます。

5・ホスピスの活動を支える人材と組織基盤の強化

1) TCHの人的な態勢づくり

TCHのケアを支える上で重要となる「ひと」に関することを、以下の構成で取り組んでいきます。

・ホスピススタッフ(キャスト)

看護師、保育士、理学療法士、保健師など、ケアに関わる人材を中心にホスピススタッフ(有給スタッフ)を構成。TCH全体統括、運営をジェネラルマネージャーが責任をもって実行し、ケアに関わる事柄の実施権限は、ファミリーケアマネージャーとアシスタントマネージャーが統括します。

・ファミリーサポートボランティアやイベントボランティア(キャスト)

医師、看護師、保育士、各種療法士など、専門性を有した「ファミリーサポートボランティア」や、イベントや運営をサポートする「イベントボランティア」が、TCHのスタッフと協働しながら、事業を進めます。

・TCHアドバイザー

TCH アドバイザーは、TCH ケアの実践から生じる様々な事象に対して、スタッフからの質疑に応え、ケースに応じた意見やスタッフの相談に乗る存在です。

2) TCHのケアに関わるスタッフ育成

2018 年度は、「子ども中心のコミュニティを作る」ことができる人材の基盤強化のため、スタッフ教育として、カンファレンスの中でプライマリの役割を見い出したり、他、専門講師によるグリーフに関する研修を実施し、担い手であるスタッフとしての研鑽を進めていきます。