公益社団法人こどものホスピスプロジェクト 2023 年度事業計画 (2023 年 4 月 1 日~2024 年 3 月 31 日)

1・はじめに:2023年度の重点として

1)ケアの量と質の拡充に向けた、本格実践の年として

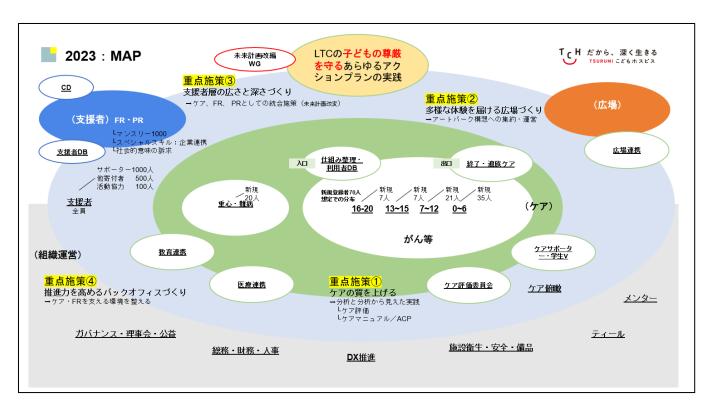
対象児を可能な限り受け入れる方針で進めた 2022 年度のフレーム方針を維持しつつ、これまでアプローチできていなかった社会的困難層の子どもたちへの取り組みを始めるとともに、2023 年度は質的な取り組みの具体化(ACP アプローチ、ケアマニュアルの作成)や、発達期ごとに担当者を置いて、子どもたちの今より深く見つめられる体制で臨みます。また、過去資料や利用者アンケートの分析からケアの評価を行い、こどもホスピスのあるべき姿を模索します。

2) 広場運営に関する新しい構想づくりに着手:アートパーク構想

開設以来、利用者と市民の緩やかな融和を狙った広場運営を行ってきましたが、今後は文化面をより押し出した「アートパーク構想」に全体集約し、ホスピスのある広場の存在が利用者や地域の方々にとって、楽しく、誇らしいと思っていただけるような運営を目指します。2023 年度は、そのための事業計画や体制づくりから着手・検討を進めます。

3)地域・支援者との関係の深みをつくること:未来計画の見直しと実践の共通化

「市民の寄付による付託」があるからこそ、柔軟性のある活動を私たちは進めることができています。ゆえに、この状態をいかに高めて深めていけるかが、今後より問われてきます。「どのように支援者を増やして行くのか」「その関係をどのように深めて行くのか」を支援者領域に対し、2023 年度はケアを含めより全体が一体的に取り組んでいけるよう、この認識を共通化し、成果を高められるような挑戦をしていきます。また、私たちの取り組みは、LTC の子どもの尊厳を守る実践であり、あらゆる取り組みが質的に「深み」をもつよう追求するため、2021 年度に策定した「未来計画」に関して、規模感イメージを踏まえつつ各施策を見直し、そのための体制づくりを検討します。



2・こどもホスピスの利用対象者限定の取り組みとして

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>

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 2023 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(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)】2023 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。

【2023年度の重点的な取り組みとして】

- ①子どもの尊厳を守る実践である私達の活動は、子どもの思いを知ってそれらを最後まで支援する実践でなければなりません。2023 年度は「子どもの声を拾う」ための年齢ごとのアプローチを強化し、子どもやティーンたちの心に届くケアのあり方を追究します。また、過去のケア内容の評価・分析を進め、ケアの各種要素を明らかなものにしていきます。
- ②重症心身障害児や難病の子どもたちに対するホスピスケアを明確にしていくために、家族にとって不安の大きな時期を中心に、デイサービスや訪看関係者と連携して取り組む「Meet Up」プログラムの拡充や、相談対応の体制づくりを行います。また、新装したティーンエリア「TeenClubhouse(ティーンクラブハウス)」の環境を存分に生かし、その周知とプログラムの充実化・ティーン世代への実践を強化します。
- ③利用を促進するために、アクセシビリティとユーザビリティを上げるための基盤整備として課題として残った面を解決し、今後、利用者数増大により増える終了者や遺族へのケアのあり方を考え新たな実践を進めます。医療連携をより進め、さらに、教育連携の今後のあり方の模索します。

④各種取り組みや機能別の推進を進めていくことで縦割り稼働になってしまうことがないような機動性・流動性ある態勢づくりを進めるとともに、外部識者との連携によるケア実践の評価による質的充実を図ります。また、ケアボランティアの体制強化を検討します。

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」での活動を充実させます。また、原っぱエリアを一般開放し、子どもたちがいきいきと遊べる機会や環境を創り出しあらゆる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。

この広場事業の充実化を目指し、今後は文化面をより押し出した「アートパーク構想」の計画づくりに着手し、より地域に愛される広場運営の未来予想図を描いていく予定です。

- ①マルシェやカフェなど、企業団体を巻き込んだコミュニティイベントの開催
 - あそび創造広場を生かし、楽しみでつながる地域イベント「つるしば」の開催(年 6 回)や、ホスピスに 関心ある人たちがホスピスに立ち寄ることができる定期プログラム「&カフェ」や各種見学会の開催など、 地域に親しまれる機会の充実化を図ります。
- ②「みんなのホスピスプログラム(旧・広場連携プログラム)」の開催 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。
- ③原っぱの開放

原っぱエリアを市民向けに開放します。原っぱの植栽の維持管理をさらに進め、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、ゆったり過ごすことができる環境を整えます。

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

支援者領域に対し、2023 年度は、ケアを含めより全体が一体的に取り組めるよう、この認識を共通化し成果を高められるような各種実践を進めていきます。

1)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

TSURUMI こどもホスピスが伝えたい一貫したメッセージを広く地域社会に届けることで、子どもに優しいい地域社会を作ることに共感していただける賛同者を増やします。そのために、ホスピスの理解を広げていく広報活動を強化します。引き続き、クリエイティブディレクターのディレクションのもと、PR の取り組みや戦略を整理し、効果的な外部への表出や発信方法など PR 活動を推進していきます。

- ①ティーンエリアの周知や新ウエブサイトの充実化
- ②こどもホスピスの子どもが抱える「深い」テーマの打ち出し(映像系整備)
- ③2025 大阪万博への参加方法の検討に着手

2) ファンドレイジングの活動

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獲得が不可欠です。

①サポーター1000 人獲得キャンペーンの実施

PR の動きと連動しながら、継続支援者の増大を目指す「サポーター1000 人獲得キャンペーン」の企画を早急に立案し、その活動を展開。1000 人到達による、安定的な財源確立を目指します。

②過去ご支援いただいた顕在顧客へのアピール

過去支援者にアピールし、支援継続を推進します。大阪マラソンチャリティやクリスマスシーズンファンドレイジングなど、これまでに展開した FR ノウハウをより発展させ、寄付増加の促進に向けて動きます。

③将来性ある活動を目指したファンドレイジングの在り方を検討

アートバーク構想に必要な予算確保のためのファンドレイジング施策や支援者の関わりのステップをより拡大できるような謝意や参画の在り方などを検討します。また、全国に広がりつつあるホスピスネットワークとも連携した周知活動などを通じファンドレイジング活動が広がっていくよう努めます。

5・ホスピスの活動を支える人材と組織基盤の強化、および、ネットワーキング

1) ホスピスを支えるための人的マネジメントの拡充

TCH の活動や運営を支える上で重要となる「ひと」に関することを、以下のように取り組みます。

・ホスピススタッフの拡充

看護師、保育士、理学療法士など、子どもたちに関わる人材を中心にホスピススタッフを1名増員し態勢の拡充します。また、ティール組織型のスタッフの自主管理的アプローチができるマネジメント体制の協議を進め、働き甲斐を感じながら多様な働き方を尊重できる組織運営の在り方を推進します。

・支援者領域検討の中で、「なかぁーま(*´▽`*)ノ」拡充の在り方を模索 「重い病気の子どもたちとその家族が暮らしやすい社会を拡張する仲間」のことを「なかぁーま(*´▽`*)ノ」と呼んでいますが、そのシステムや今後のあり方など引き続き検討を進めます。

2) こどもホスピスに関わるスタッフの育成・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(必要に応じて、人材育成(ホスピススタッフ研修等)の受け入れなど、こどもホスピス運営のノウハウや情報提供などを実施)。

3) 公益法人としての経営体制の見直しや機能の強化

法人運営をより盤石な運営形態になるよう、効率的な実務運営のため、実務者の勤務時間の増強、態勢の強化、DX推進による事務効率化を進めます。開設から 7 年が過ぎたこともあり、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。

また、組織運営の面では、理事会を含めたティール化を進めるため、変える場所・変えない場所を議論し、永続性ある「次なる組織運営の在り方」に関する議論を重ねていきます。