

一般社団法人こどものホスピスプロジェクト 2019年度事業計画（案）  
（2019年4月1日～2020年3月31日）

## 1・はじめに：2019年度の重点として

---

### 1) パーソナルケアと医療連携の促進

生命を脅かす病気とともに生きる子どもとご家族に対し、医療機関との連携しながら、パーソナルケアの充実に努めます。昨年度は基幹病院の主治医や看護師とコミュニケーションを重ねながらケアプランの拡充や線としてのつながりのあるケア活動を進めましたが、初期接合の強化や初期プランを実施しながら、子どもにとってのより深い時間の提供を進めていきます。

### 2) 市民協働による、コミュニティケアの強化

昨年度に重点的に取り組んだ体験プログラムの実践のため連携した地域団体や企業関係者とつながりを活かし、プログラムの拡充に努めます。また、地域交流プログラムの充実として、病院にアウトリーチする活動にも取り組み、LTCの子どもを取り巻くコミュニティに対しての働きかけやつながりを意識した活動を強化していきます。

### 3) 公益法人化に向けての基盤拡充と広報活動の拡大

昨年度度は、これまでつなごう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ファンドレイジングメニューの拡充を進め、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を進めました。2019年度は、寄付で運営する組織としての基盤整備「公益法人化」を進め、寄付する人に対しアピールできる組織基盤を作っていきます。

## 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、2019年度の募集要項に基づいた受け入れを実施し、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（病状区分Ⅰ・Ⅱへのアプローチとして）

- ・LTCの子どもが早く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

TCHは、地域で支える小児緩和ケアを実践する場としてLTCの子どもと家族の抱えるトータルペイン（特に精神的、社会的、スピリチュアルな痛み）に対しアプローチします。TCHでは、LTCの子どもがその子らしい、子どもらしい時間を諦めずに生きていけるよう、子ども自身の発意を大切にしながらその子自身の願いや希望に寄り添い、ご家族と協働したケア活動を進めていきます。

**TCHメンバー対象者：**生命を脅かされた状態（LTC）の0～18歳の子どもとご家族です。

そのうち、2019年度は以下の要件に該当する子どもを募集します。

## 2019年度のメンバー（利用登録者）の募集要件

エントリーの対象	①病状区分 <sup>*</sup> Ⅰ（緊急期・ターミナル期）・Ⅱ（急性期・不安定期）の状態 ②2~15歳の子ども（※染色体疾患に限り、1~4歳まで） ③病気や治療のため、社会的な関わりや交流の機会が非常に乏しい状況にある ④居住区、または治療を受けている病院のいずれかが、大阪府内（もしくは、TCHから90分以内（在来線等）の地域）にあること	
主な疾患 (カテゴリー) 年齢 募集人数	<カテゴリー：①> 小児がん・心疾患・神経筋疾患・ 先天性免疫不全など	<カテゴリー：②> 予後不良の染色体疾患 (13トリソミー、18トリソミー等)
	年齢：2~15歳	年齢：1~4歳
	人数：15名	人数：3名
主たるケアの視点	・子ども本人のやりたいことや願いを実現するための環境を作る ・子どもと家族の自己肯定感を高め、前向きに生きる力をつける	・子ども本人の子どもらしく生きるとは何か、その子にとっての幸福が何かを、きょうだい、家族、医療者と共に考える ・病院・家庭外で、子どもとその家族の時間をより豊かなものにする

### ③【ケア活動の種類】TCHが提供するケアの形態

2019年度のTCHのケア活動は、以下のような構成で実施する予定です。

#### ◇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）

<b>■デイユース■</b> ◎木、金、土、日（月曜日は要相談） 子ども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
<b>■ステイ（宿泊）■</b> ご家族でホスピスに泊まることのできるプログラム。 ◎個別宿泊：家族としての充実した時間となるように ◎集団宿泊：体験の充実やピア感のある対象別のキャンプなど
<b>■ビジット（訪問）■</b> 子ども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。
<b>■ピリーブメント■</b> ラビニューデイという日を設定し、子どもたちの大切な記憶と時間を慈しむ時間をもつ

#### ◇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）

<b>■Wow！TCH 地域交流プログラム■</b> ①支援者とともに、体験の機会を提供するプログラム、②病院に出向き、子どもたちの意欲を高めるプログラム③地域の皆さんや潜在的関心層にTCHを知っていただいたり、支援者を広げるためプログラムの3つのカテゴリーで実施する。
<b>■Wow！TCH 体験プログラム（小学生高学年向け）■</b> 「働く」という行為を通じて、子どもたちに多様な体験の機会を作り出す。
<b>■Wow！TCH ピアプログラム■</b> ニーズに応じて、スタッフが関わりながら、ピア同士の時間や機会を提供するプログラム。

### ④【利用者インタビューによるケア検証】

2019年度のケア検証は、TCHの利用者の声を聞き取り、TCHの利用による子どもと家族、医療施設などの関係支援者に生じた変化を言語化、可視化していきます。

### 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、子どもがいま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、緑いっぱいの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

ハウスキーブボランティアの中の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、春にできた園路を活かした植栽の充実と庭づくりを進めます。

### 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、「ちょきんDEぼきんプロジェクト」など、発信を意識したファンドレイジングイベントを推進します。

##### 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。2109

年度も、サポーターの拡大を軸にした寄付収入基盤を強化します。

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。

②また、「プロジェクトサポーター制度」や「募金箱キャンペーン」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を試行実施し、ファンドレイジングメニューの拡充に努めます。

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、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、公益法人化を踏まえた組織基盤整備を進めていきます。

## 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。ゼネラルマネージャーが TCH の全体統括を、そして、ゼネラルマネージャーとアシスタントケアマネージャーが連携しながらホスピスケア、連携に関する事業を推進していきます。

・イベントボランティア、ハウスキープボランティア（キャスト）

地域交流プログラムなどをサポートする「イベントボランティア」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」や、ハウス・広場の環境整備を行なう「ハウスキープボランティア」など、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答え、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

2019 年度は、スタッフ教育として、医療・個別な病状の理解を深める勉強やファンドレイジングに関する研修を、ボランティアにはホスピスケアの現況を理解するフォロー研修を実施する予定です。