

一般社団法人こどものホスピスプロジェクト 2017(平成 29)年度事業計画(案)
(2017年4月1日～2018年3月31日)

1・はじめに：2017年度の重点として

1) 病院との連携を強化

命を脅かす病気を伴う子どもの多くは、医療体制が充実した地域に1つもしくは2つ程度存在する基幹病院を中心とした日々を暮らしています。今年度は基幹病院の主治医や看護師、病棟といった単位も含め、子どもや家族に最適なタイミングで子どもホスピスのご案内できるように、連携の在り方、体制の強化を実施します。また、当年度で培った連携モデルを、次年度以降は多様な病院との連携に生かしていこうとしています。

2) 100世帯へ増加・宿泊も実施

昨年度は63世帯の登録があり、子ども、きょうだい、保護者など、1000人を越えるご利用がありました。今年度は100世帯の登録を目標としており、個別性の高いニーズに応えていこうとしています。中でも、キャンプがしたい、家族全員で宿泊してみたい、というお泊りニーズが高いので、その実現に向けて準備を進めています。

3) TCH マンスリーサポーターの拡大を

初年度はオープンに伴う準備に奔走されたため、運営資金を確保する活動に注力することができませんでした。17年度は本格的に運営資金の拡大を進めます。中でも、ファンドレイジングの目玉の一つ、第7回大阪マラソンの寄付先団体としての取り組みがあります。これに代表されるように多様な資金調達の可能性が高まっていますが、やはり安定した財源となるCH マンスリーサポーターの拡大が重点項目です。あらゆる機会を通じて、月々のご支援をいただける方の拡大を進めていきます。

2・子どもホスピスケアの取り組みとして

18歳以下の、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、積極的な受け入れを実施します。そういった中、状況が厳しい子どもが診断まもない時期から利用していただけるアプローチや医療機関との連携など、潜在的な利用者層がアクセスしやすい工夫と努力が必要とされることが見えてきました。2017年度は、さらに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、医療者向け説明会の開催
- 積極的な広報活動、メディアとの協働

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。比較的安定した時期からの関わりを大切にすることでなく、生命予後が限定されたメンバー家族を優先するため、2017年度は、以下のケア対象区分を設定し、募集します。＜目安の登録世帯数100世帯＞

【ケア対象とその区分】

利用優先 順位区分	I	II	III
区分の 定義	生命予後が概 ね1年以内と 想定される	○予後が明確でないが、早期に死に至る可能性が高い ○急性期/不安定期	○長期生存できる可 能性が高い ○慢性期/安定期
考えられる 例		① 根治療法がなく、数年以内に亡くなる可能性が高い (小児がん、染色体異常、代謝異常で症状が進行した もの) ② 予後が明確ではないが、早期の死は避けられない疾 患かつ病状変化があり、死に至る可能性が高い状態 (おそらく大人になれない染色体異常、進行性の神経 筋疾患・代謝異常) ③ 現在治療中もしくは治療直後で、その過程で命を落 す可能性がある(がん:入院治療終了後1年が目安 心疾患:根治術終了後1年が目安 その他:先天性心 筋症、肺高血圧症、先天性免疫不全症、臓器不全、重 篤な移植後 GVHD など) ④ 予後が明確ではないが、生体機能の顕著な低下や激 しい病状変化があり、死に至る可能性が高い(重度脳 性麻痺など非進行性の疾患で症状悪化による入退院 を年5回以上もしくは60日以上繰り返している、など)	① 生命予後不明瞭 だが、現状では 長期生存が可能 と予測される。し かし、合併症や 再発により状態 の悪化や生命の 危機に陥る可能 性がある ② 予後予測が困難 な疾患だが、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(詳細:資料1参照)

2017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。

- ◎TCH デイパーソナル活動(あそび、まなび) ◎TCH 宿泊活動 ◎ (自宅や病棟への)訪問活動
◎TCH イベント活動(ハウス外の場合もあり) ◎TCH 対象ゾーン活動 ◎ビリーブメント(遺族支援)活動

活動 区分	デイ パーソナル	宿泊 (キャンプを含む)	訪問	イベント	対象 ゾーン
I	○	○	○	○	○
II	○	○	○	○	○
III				○	○
遺族	○			○	必要に応じて

また、これらTCHにおけるコア活動の以外にも、「ともに創る」仲間としてのメンバーの関わりや地域向けの各種活動にも積極的に取り組んでいきます。

- 地域向けのファミリーイベントや地域支援とのつなぎ的な活動
- TCH外でのイベント(ユニクロ店長、鶴見緑地公園や鶴見区内での地域活動など)
- ファンドレイジングなどの広報・社会参加活動(大阪マラソンなど)
- LTCの子どもに関する相談対応、研究発表、啓発・政策提言の活動

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せるようにします。また、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。

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

重い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。

□子ども・ファミリーイベント… 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します。

□地域連携系プログラム…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。

□場の開放、オープンデイとしての取り組み…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・オープンハウスを開催。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、一般市民にも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の前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。

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「BESIDE YOU」キャンペーンを多展開した広報強化

1周年&サンクスパーティの開催。地域出張型、企業主張型広報、ウェブにおける発信を進めます。

②「大阪マラソンチャリティ広報アクション」の推進

③企画ごとに広報推進を組み入れた動きとして展開

各種FRイベントごとに効果測定を考慮した展開を進めます。

④学会発表などの研究発表や、「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

安定した財源となるCHマンスリーサポーターの拡大が不可欠です。17年度は、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 ファンドレイザー設置とTCHマンスリーサポーターの拡大(年間500万目標)

「100人の社長さん」「100人のお医者さん」など「100人のFRプロジェクト」を展開・推進し、ファンドレイザーとともに3タームごとの営業&行動計画の見直しを進めます。

② TCH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ボランティア★タイムにつながった人やふらっとカフェ(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財源拡大

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、メインスポンサーであるファーストリテーリング様との事業連携や社会貢献プログラムの開発を進めます。

5・ホスピスの活動を支える人材と組織基盤の強化

1) TCHの人的態勢に関する陣容

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。

・ケアスタッフ(キャスト)

看護師、保育士、理学療法士、保健師など、雇用されたケアに関わる人材をケアスタッフと呼びます。また、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。

・スペシャルスキルボランティア

特別な技能、芸能、アートを有した「スペシャルスキルボランティア」登録により、人材確保に努めます。

・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のケアに関わる人材育成の視点

2017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を進めます。以下の視点を盛り込んだ研修を実施し、担い手の研鑽を図ります。

- ・子どもの権利条約や病院の子ども憲章についての理解を深める
- ・小児緩和ケアに関する内容
- ・小児医療、成長発達についての知識や情報の共有