

公益社団法人こどものホスピスプロジェクト  
2025年度事業計画  
(2025年4月1日～2026年3月31日)

### 1.はじめに:2025年度の重点として

2025年度は2024年度方針の方向性に準じながら、これよりゼネラルマネージャー制による推進体制を終了し、現場スタッフにより権限と責任の委譲を指向するティール組織型の推進体制を強化します。

#### 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れるよう実践と働きかけを行い、関西に在住する対象児の10%(290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。また、各科連携を広げていくことで、対応しうる病気のバリエーションも増やして行きます。(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}程度と想定)

#### ④充実した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世帯あたりに必要な予算を年間100万円程度とした場合、昨年の利用者数は177名。単純計算すると1億7千万程度が必要と言える為、今後もファンドレイズ(FR)を強化する方向にある。但し、現在のパブリックリレーションを軸にしたアプローチが各寄付メニューをバランス良く伸ばしていることもあり、PR=FRの考え方を継続しながら、未着手であったレガシー寄付の取り組みを進める等、1.5億～2億の寄付が集められる体制づくりを進めて行きます。

#### 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前に進める事で、利用者の新たな体験を充実させながら、運用面などを市民に参加していくたく事で、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<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 2025 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:希望者は原則として全員登録可能。病状等により登録までの期間は異なる。 ※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)】2025 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。

### 【2025 年度の重点的な取り組みとして】

時間と機会が限られる病気のこどもたちに対し、個別性の高い臨機応変な対応ができるプライマリ体制を整えるとともに、ケアの幅を広げていけるよう、子どもの発達や課題に合わせた体験機会の提供や自分の社会を広げていけるような機会づくりを通じて、TSURUMI こどもホスピスらしい「友として寄りそう」ケアの拡充を進めます。また、利用拡大とともに、様々な疾患のこどものバリエーションやご遺族の数も増えてきている中、「機会として」「場として」のホスピスケアの充実を図っていきます。

## 3・コミュニティの取り組みとして<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として、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、地域団体につるみを利用して活動していただく「みんなのホスピスプログラム」など、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。とくに、2025 年春「アートパークプロジェクト」

クト」を始動し、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ていきます。

#### 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<公益1(2)2>

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引き続き推進します。

PRの活動については、各ステークホルダーとのコミュニケーションの再構築のため、ここ数年ホスピスで起こっていること、特にケア部門の棚卸しをし、誰にどのように伝えればよいかの施策を立て、ステークホルダーごとにどのような内容を、どのような媒体を使ってコミュニケーションを取れば良いか再整理します。また、利用者数の拡大を踏まえ、利用者とのコミュニケーションツールを開発したり、当事者自身が発信するような機会づくりを通じて理解の促進を図ります。

ファンドレイジングの活動においては、次年度より営業アプローチのできるファンドレイザー専門のスタッフを配置し支援者対応の充実をはかるとともに、これまでの寄付メニューの整理や体制構築を強化し、1.5億円のファンドレイジングを達成できるよう努めていきます。

#### 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<公益1(2)2.1(3)>

##### ●ホスピスを支えるための体制構築

TSURUMI こどもホスピスのケアの強化と充実を図るため、スタッフの業務サポートを始め、コミュニティづくり(ボランティア、協力者)や環境整備を進めるため、ケアサポートチームの構築を模索します。

##### ●こどもホスピスを設立したいスタッフの育成・ホスピス運営の助言や研修活動

全国各地でこどもホスピス設立の動きが加速しています。昨年設立された日本こどもホスピス協議会と連携しながら、これまでのノウハウや今後の展開を可視化するオープンソースプロジェクトや運営研修・相談対応に取り組みます。

##### ●法人運営の基盤拡充と機能の強化

事業の拡大とともに昨年よりバックオフィス体制の強化に取り組んでいますが、次年度も積極的な WEB サービス活用による業務効率化を進めながら、全ての業務を再点検し、月次処理や財務の整理、情報管理等の効率化、各種事務を見直していきます。