

TSURUMI こどもホスピス (TCH) メンバー規約

1. TCH のホスピスケアが目指すもの

利用者、スタッフ、ボランティア、医療従事者、支援者など、TSURUMI こどもホスピスに関わるすべての関係者は、「子どもの尊厳が大切に扱われる社会」を共に生み出そうとするパートナーです。パートナーである私たちは、1人の人格者として子どもと向き合い、その願いを真摯に見つめることが求められています。この真摯に見つめることから生まれた“気付き”を誠実に実践することが子どもホスピスにおけるケアの本質です。

そして、子どもが子どもらしく過ごし続けられるために、過度な治療はより慎重な判断が必要であると考えています。子ども自身に病状の正しい理解があることも、ホスピスケアの大切な要素です。“LIVE DEEP”深く生きることが必要な子どもたちのために、TSURUMI こどもホスピスに集う全ての関係者は、ともに歩む存在であることをここに確認し、以下の規約を定めます。

2. メンバーの対象範囲と定義について

1) メンバーの対象範囲について

メンバーは、以下の病態によって、生命が脅かされた状態(LTC:Life-threatening condition)にある、18歳までの子どもが対象です。

- 根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある病態(小児がん、先天性心疾患など)
- 早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる(神経筋疾患、染色体異常など)
- 進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる(代謝性疾患など)
- 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある(重度脳性麻痺など)

2) メンバーとは

メンバーは、本規約に踏まえたエントリー手続きを実施し、TCH 利用者承認委員会(外部の有識者で構成する第三者機関)で承認を受けて登録した LTC の子どもとその家族(きょうだい、親)です。そして、メンバーの中のご遺族も含まれます。

3. メンバーのエントリーについて

1) メンバーのエントリーの対象について

(1)ホスピスケアを必要とする子どもを優先するため、上記(1)の子どものうち、以下の①の状態にある LTC の子どものうち、②を満たす方が、メンバーエントリーの対象になります。

- ①子どもの病気の状況(や進行具合)が、IかIIに該当していること
 - I. 予後が極めて厳しい(緊急期)
 - II. 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(急性期/不安定期)
 - III. 予後予測が困難な疾患や状態だが、現時点では身体症状が安定している(安定期)

②原則として、エントリー希望者の居住区か、その希望者の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)で移動できる地域)にあること

※十分なホスピスケアの実施のため、一定回数の利用が可能となる範囲となる地域に設定しています。

(2)当年度の TCH 重点方針やメンバーの受け入れ状況を踏まえた上で、その年度の募集対象の要件を設定します。詳しくは、該当年度メンバー募集要項をご確認ください。

2) メンバーのエントリーに必要な手続き

(1)メンバーのエントリーには、以下の3つの手続きが必要です。

- 1)子どもとご家族との面談…原則として、TCH を見学いただき、ケアスタッフがお話を伺います。
- 2)「家族用エントリーシート」「医師用エントリーシート」の2種類の提出…この2つのエントリーシートから、子どもの病状や状況を確認し、利用者承認委員会にてメンバー登録の承認と利用区分を決定します。(承認されな

い場合もあります)

- 3) 2種類の同意書の提出…「利用同意書」「個人情報の使用に関する承諾」の提出をお願いします。
- (2) 正式な利用開始は、利用者承認委員会を経て、登録承認後となります。

4. メンバーの利用と登録関係について

1) メンバーの利用について

- (1) メンバーは、当年度の「ケアプログラム案内」に定められた内容で、利用区分に設定された範囲のものをご利用できます。TCH の利用料は無料です(ただし、食事などの材料費等をご負担、各自でご準備ください)。利用者承認委員会による利用区分の変更により、年度途中でも利用可能なケア内容が変わる場合があります。
- (2) パーソナルケア利用期間…ⅠⅡの利用区分のメンバーは、パーソナルケアを受けることができます。原則として、このパーソナルケアは、メンバーとして承認されてから3年が利用期間の上限となります。年度承認時に利用区分がⅢに移った場合は、パーソナルケアの対象になりませんので、この点、ご了承ください。

2) メンバーの継続や退会等について

- (1) 継続の確認…年度ごとに、メンバー登録を継続に関してのご意思を確認させていただきます。継続を希望するメンバーは、年度更新時(原則、毎年2月頃)の締め切りまでに、継続確認書の提出をお願いします。また、必要に応じて病状確認シートの再提出をお願いする場合があります。
- (2) メンバーの退会…メンバーの登録を終了したい場合や、転居等により TCH を利用することが難しくなる場合は、お申し出により退会することができます。また、TCH の利用がほとんどない場合(体調不良の事情により、利用できない場合は除く)や連絡を取れない場合は、退会になることがあります。登録内容に虚偽の記載や、利用規約や募集要項に同意いただけない、公序良俗に反する行為がある場合は、退会の対象となります。

5. メンバーのケアプランに関する考え方として

- 1) 子どもの体調やニーズ、希望を踏まえ、子ども自身の思いや発意を大事にしたケアを尊重したいと考えています。ケア内容については、ホスピススタッフと随時ご相談ください。ケアの内容を子どもにとってより良い形のものにするため、日常的にメールや LINE で連絡を取り合うことがあります。
- 2) TCH のスタッフは、子ども自身が病気、病状のことを知っている前提で、その子どもと接していきます。
- 3) TCH におけるホスピスケアを実践するにあたり、必要に応じて主治医や該当医療関係者と、子どもの病状等に関する情報をやりとりする場合があります。
- 4) TCH は、同世代の子どもと同じ体験ができる場としてのホスピスケアを実践の一つとして、メンバー以外の子どもを対象にした一般イベントを随時開催しており、メンバーもこの一般イベントにご参加いただけます。

6. 個人情報の取り扱いについて

- 1) TCHでは、メンバーの声を社会に発信するため、「個人情報の使用に関する承諾」の内容に準じて、メンバーの声を発信したりすることがありますが、利用させていただく場合は、改めて確認します。一度承諾いただいた後でも、いつでもお断りいただくことができます。
- 2) 写真や映像の撮影やその使用、メディアとの接触に関しては、その都度ご依頼します。詳しくは、「個人情報の使用に関する承諾」をご覧ください。

7. 付則

- 1) 本規約は、2018年4月1日から適用します。
- 2) 本法人の理事会での協議を経て、改訂することがあります。
- 3) メンバーがご遺族となられた場合は、別に定めるところにより、対応させていただきます。