

## 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“気づき”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) メンバーとその種類について

- ・ケアメンバー…本規約に踏まえたエントリー手続きを実施し、利用者承認委員会で承認を受け登録した、ホスピスケアを必要とする LTC の子どもとその家族（きょうだい、親）です。
- ・プロジェクトメンバー…病状が安定したことによってメンバーを終了（退会）した後、年度ごとに募集するプロジェクトにエントリーできる子ども（きょうだい含む）です。プロジェクトの募集要件に該当する子どもがエントリーすることが可能です。
- ・ビリーブメントメンバー…ケアメンバーでご遺族になられたご家族（きょうだい、親）です。ご家族自身からの辞退等のお申し出がない限りはメンバーとして継続されていきます。

#### 3) 利用者承認委員会とは

ホスピスケアの利用を希望するご家族を承認するために設置した、外部の有識者（医師、看護系）で構成された第三者機関です。利用者承認委員会は、新規ケアメンバーの登録承認、継続ケアメンバーの更新承認、と利用区分の承認を、半期ごとに行ないます。

### 3. メンバーのエントリーについて

#### 1) メンバー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、上記のメンバー対象範囲から以下の条件を満たす LTC の子どもを、エントリーの対象としています。

- 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

(2) TCH のケアメンバー募集にあたっては、年度ごとに受け入れ可能な枠数や重点方針を含んだ要件を設定します。その内容については、当該年度の「メンバー募集要項」をご覧ください。

#### 2) ケアメンバーのエントリーに必要な手続き

(1) ケア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、ホスピス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…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承認の可否と利用区分を決定します。
- ③2種類の同意書の提出…②のエントリーシートの他に、「利用同意書」「画像・映像に関する掲載や撮影に関する承諾書」をご提出下さい。

#### (2) 仮利用について

2種類のエントリーシート提出後、利用者承認委員会までの期間は、仮利用となります。仮利用は、利用者承認時の、子どもにとってのより良い選択につながられるよう、様々なホスピスケアを試行する期間になります。

(3) ケアメンバーとしての正式な利用は、利用者承認委員会の審査を経て、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でご利用いただけます。TCHの利用は無料です（ただし、食事の材料費等のご負担、各自でご準備ください）。

(2) 利用区分は、ホスピスケアの必要度（課題の度合い）やホスピスとして実践できる可能性を踏まえ、その区分を定めます。利用者承認委員会の審査や病状等の変化により、利用区分の変更があった場合は、年度途中でもご利用できるケア内容が変わることがあります。

#### 2) メンバーの更新手続きや退会について

(1) ホスピスケアの必要性に準じて、ケアメンバー利用継続に関しては、以下の①~④が必要になります。

①ホスピススタッフとの面談、②本人と家族のメンバー継続の意思確認、③（医師による）病状確認シートの提出、④利用者承認委員会による承認手続き

(2) メンバー登録を終了したい場合や転居等でTCH利用が難しくなる場合は、お申し出により退会できます。

また、以下の場合は、登録を終了（退会）の対象になります。

- ・TCHを結果的にほとんど利用しない（体調不良の事情により、利用できない場合は除く）
- ・スタッフが連絡を取ってもお返事がない、やりとりができない
- ・登録内容に虚偽の記載があったり、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

(3) 退会后、再び子どもの病状が悪くなり再度利用を希望される場合は、当年度のエントリー状況により、再登録することができる場合があります。ホスピススタッフにご相談ください。

### 5. ケア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実施するため、ともにケアプランを考えて進めていきます。利用開始当初は、原則として、初期プランに基づいた利用から開始し、後はホスピススタッフと随時ご相談いただきながら、利用内容を定めていきます。TCHでは、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。

3) 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、その子どもやきょうだいと接します。

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地域交流イベントを随時開催しており、ケアメンバーも本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、当団体の「プライバシーポリシー」に則り、個人情報を適切に管理します。

2) TCHでは、ホスピスの活動目的と必要性を、社会に向けて発信するため、メンバーの声や画像・映像を使用する場合があります。その際は、必要な手続き（「画像・映像に関する掲載や撮影に関する承諾書」）を実施し、本人および家族の同意を得た上で行ないます。一度承諾をいただいた後でも、いつでも承諾内容の変更やお断りいただくことができます。

### 7. 付則

1) 本規約は、2018年4月1日から施行、2019年4月1日から改訂施行します。

2) 本規約は、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。