

TSURUMI こどもホスピス（TCH） パーソナル利用規約

1. TCH 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. TCH が対象とする子ども

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。

- ①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）
- ②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）
- ③進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる（代謝性疾患など）
- ④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（重度脳性まひなど）

3. パーソナル利用について

1) パーソナル利用とは

一人ひとりに合わせた、遊び、学びや新しい体験の機会を得る事ができる利用方法です。LTC の子どもが、その子らしい時間を生きていけるよう、子ども自身の発意を大切にしながら、その子の願いや希望に、友のように寄り添う活動を進めます。

2) パーソナル利用のエントリー条件

上記「TCH が対象とする子ども」のうち、以下のⅠ、Ⅱに該当する子ども（とご家族）がエントリーの対象です。

- Ⅰ. 予後が極めて厳しい（エンドオブライフ期）
- Ⅱ. 予後が明確でないが、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）

3) パーソナル利用者の定義

本規約に踏まえたエントリー手続きを実施し、TCH 利用者承認委員会で承認を受け登録した子どもとご家族

4) TCH 利用者承認委員会

パーソナル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。TCH 利用者承認委員会（以下、「承認委員会」という）は、新規登録、継続、終了についての承認と、利用区分の承認を半期ごとに行ないます。

5) エントリーに必要な手続

(1) パーソナル利用の募集にあたっては、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。その概要については、その当該年度の「利用募集要項」をご覧ください。

(2) エントリーには、以下の3つの手続が必要です。

- 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 2種類のエントリーシート（「家族エントリーシート」「医師エントリーシート」）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、承認委員会にて登録承認の可否と利用区分を決定します。
- ③ 2種類の同意・承諾書の提出…「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。

(3) 仮利用について

2種類のエントリーシート提出後、承認委員会までの期間は、仮利用となります。仮利用は、ホスピスケア利用の試行期間になります。

(4) 正式なパーソナル利用は、承認委員会の審査を経て、登録承認後となります。

4. 利用・更新・終了

1) パーソナル利用

(1) 利用範囲

所定の利用案内に定められた区分内容で利用することができます。利用は無料です（ただし、食事の材料費等はお負担、各自でご準備ください）。

(2) 利用区分

利用の必要度に応じて、3段階の区分を定めています。承認委員会の審査や病状等の変化により病状区分や利用区分が変更になった場合は、年度途中でもご利用できる範囲や内容が変わることがあります。

2) 更新・終了

(1) 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本人と家族の継続の意思確認、③（医師による）病状確認シートの提出（必要時）、④承認委員会による承認手続き

(2) 利用途中で登録を終了したい場合は、お申し出により終了の手続きを行います。また、以下の場合は、登録終了の対象になります。

- ・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る、本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) 登録終了後、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、スタッフにご相談ください。

5. 利用プランに関する考え方

- 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するため、ともに利用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 で連絡を取り合います。
- 2) 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) 私たちは、子ども自身が自分の病気や病状について、その子の年齢や発達に応じた理解があることが大事だと考えています。
- 4) 私たちは、LTCの子どもたちが受け入れられるコミュニティを作ることが、子どもたちにとって不可欠だと考えています。そのために、スタッフだけでなく様々な地域の方々と協働して多様な人が参画できる機会を作っていきます。利用者にも、コミュニティの一員として参加してもらうことを提案していきます。

6. 個人情報の取り扱い

- 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、利用者の声や画像・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、2021年5月15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。