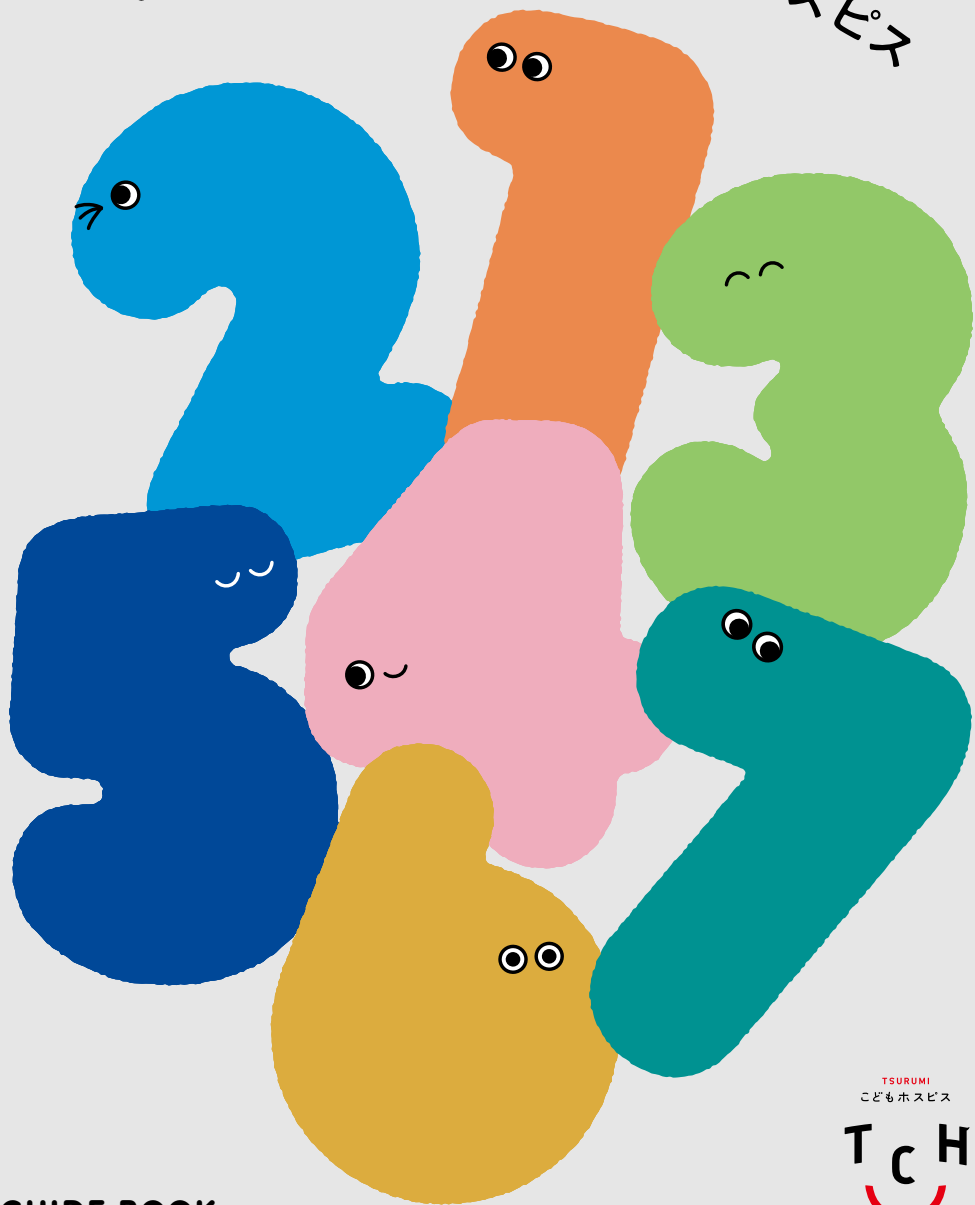


7つのええとこでひもとく

TSURUMIこどもホスピス



GUIDE BOOK

TSURUMI
こどもホスピス



「やりたい」を 「できた!」に変える、 日本初のこどもホスピスです*。

ホスピスと聞くと、穏やかな最期を迎える病院のような場を想像するかもしれません。友だちと遊ぶ。勉強する。家族とゆっくり過ごす——そんな当たり前にも思える経験を、生命を脅かす病気の子どもにも。

TSURUMIこどもホスピスでは、病院やおうちでずっと我慢してきた「やってみたいこと」を応援しています!

*TSURUMIこどもホスピスは、英国の「ヘレンハウス」の理念に共感した医師や看護師によって、2016年春、大阪・花博記念公園鶴見緑地の一角に誕生しました。医療や福祉の制度から独立した日本初のコミュニティ型こどもホスピスとして寄付で運営しています

TSURUMIこどもホスピスの
7つのええところを紹介します! →

- 1 **Children first** 「やりたい」を「できた!」に変える場所です。→p.4
- 2 **Friendship** 悩みも喜びも話せる仲間と出会えます。→p.8
- 3 **Home from home** 友だちの家みたいに、楽しく過ごせる場所です。→p.10
- 4 **Hospice mind** どんなときにも友として寄り添うスタッフがいます。→p.12
- 5 **Supporters** “深く生きる”を、みんなで応援しています。→p.14
- 6 **History** 日本ではじめてのこどもホスピスです。→p.16
- 7 **Bereavement care** 明日も、あなたが大好きです。→p.18

利用案内/寄付・支援について →p.20

「これから、どんなことをしたい?」

ホスピスでの会話は、ここからはじまります。 代表・高場秀樹 →p.22



「病気だから……」と気づかぬうちに諦めてきた、同世代の子どもが当たり前経験していることにも、楽しく挑戦できるよう応援しています！



Children
first

「やりたい」を
「できた！」に
変える場所です。

夏にお庭で
プール遊びしてみたい

できた！

免疫が低く、生後すぐから病院と家の往復だった娘は1歳の頃からこどもホスピスに通っています。ある日、少し前まで病院のベッドでじっとしていた娘が、ハイハイしながら大はしゃぎ！ 同じ病気を抱えるお姉さんやスタッフの方との交流が楽しかったのかな。今年はずいに念願のプール遊びに挑戦！ またひとつ、新しい体験ができました。

できた！

家族でお泊まりがしたい

娘に人工透析が必要になってから、毎年恒例だった家族旅行を諦めていました。ここなら家族で泊まれるよと教えてもらったものの、最初は「ホスピスなんて」と、利用する気持ちにはなれなくて……。だけど、ずっと口にはできなかった「家族で外泊したい！」という想いをスタッフの方に相談して、1年越しで実現。子どもたちの笑顔に「楽しいことも諦めなくていいんだ」と肩の力が抜けました。



YouTubeで 配信がしたい ~~できた!~~

こどもホスピスのクリスマスYouTube配信を見て、私も「入院中の子どもたちに、ホスピスの魅力を伝える番組が作りたい!」と思うようになりました。手づくりの紙芝居を準備して、いざ生配信! 人前に出るのは平気なタイプだけど、友だちや先生も見てくれていたから、めっちゃ緊張した〜!



同じ病気の子と 出会いたい ~~出会えた!~~

はじめての育児で、難病をもつ我が子をどう育てていくか。漠然とした不安のなか、ホスピスのスタッフさんに誘われて、同じ病気の子どもが集まる水遊びの会に参加しました。母親が抱える悩みって、似てるんですね。病気のことや使っている道具について話し合える時間は、健常児のママ友とは違った安心感を得られます。

「やりたい」を
「できた!」に
変える場所です。

みんなで一緒に ランチを食べたい ~~食べられた!~~

無事に娘の治療が落ち着き、ホスピスを卒業したものの、家族のような存在のスタッフさんにまた会いたくて……。そんなとき「難病の子どもとママが集うランチ会で、料理をつくってほしい!」と声をかけてもらい、娘とともに、ふたつ返事でお引き受けしました。引き続き、ホスピスの活動に関われることは嬉しいですね。



イベントに参加した保護者より

医療的ケアが必要な我が子。「こんな遊びはどうですか?」というスタッフの方からの提案により、私も知らなかった娘の一面、新たな興味に気づくことができました。家に籠って、新しい遊びに挑戦する気持ちが薄れていたもので、ありがたかったです。

元・利用者の高校生より

自分以外にも、さまざまな病気を抱える子がいるんだなと気づくことができ、お互いに悩みを打ち明けたり、理解し合えたりする機会になりました。

スタッフより

明らかに時間が限られた子、少しずつ回復していく子、子どもたちの状況はそれぞれです。そのため、急遽利用日程の変更をお願いすることも。でも、ホスピスの利用者はそういう状況も理解していて、「うちは来週でも大丈夫ですよ〜」と快く優先してくれる。お互いに安心して協力し合える関係がここにあります。

生命を脅かす病気を抱えている子ども、その兄弟姉妹、ご家族が交流できる場をつくっています。

悩みも喜びも話せる
仲間と出会えます。

Friendship

こんな取り組みを行っています!

- ・年齢や疾患ごとに集まる少人数制の定期プログラム
- ・重い障害のある子どもとその家族が集まるイベント
- ・地域の人と一緒に作るイベント
- ・デイユースでの自然な出会い

兄弟姉妹の利用も大歓迎です

スタッフより

医療器具を上手に積んだバギーを囲み、「その積み方、いいですね〜!」「そうでしょ〜!」と、偶然ここで出会った人たちが自然と声を掛け合い、ちょっとしたおしゃべりに盛り上げられる時間をつくりたい。気負うことなく一緒にいられる場所、ほっとひと息つける時間は、誰にとっても大切だと思います。

スタッフより

「はじめて家族でホスピスへ行く日、“なっちゃんも一緒に遊びにいけるの?”とお兄ちゃんお姉ちゃんが喜んでいました」という声を聞いて、とても嬉しくなりました。入院中は、兄弟姉妹であっても中学生以下の子どもは入れないことがほとんど。重い障害があったり免疫力が低かったりすると、レジャー施設へは行きづらく、誰かが留守番になってしまいます。でもホスピスは、安心して一緒に来てもらえる場所です!



1 大きな部屋

走りまわって遊べる広いお部屋。寝転んだまま乗れるブランコやボールプールなどの大型遊具、さまざまなおもちゃで遊べます。各種イベントやセミナー配信の会場になることも。



3 おとの部屋

ドラムセットや電子ピアノ、ギターや小さな打楽器まで、多様な楽器に触れる音楽室。防音設備も整っているため、思う存分演奏できます。



4 おおやねの部屋

家族で宿泊できる、三角屋根のお部屋。ベッド、テレビ、キッチン、トイレ付きで、気兼ねなくのんびり過ごすことができます。そのほかベッドルームは4室あり、日中の休憩にも利用できます。



2 富士山の部屋

ジャグジー付きの、家族で入れる大きなお風呂です。入浴はもちろん、プール遊びにも使われています。壁にはタイルで描かれた富士山の絵が。



友だちの家みたいに、
楽しく過ごせる場所です。

Home
from
home



◀ホスピスの建物と周囲の原っぱ*を含め、「あそび創造広場」と呼んでいます。*原っぱのみ一般にも開放

3Dの館内マップを
ご覧いただけます！



「入院中の病室には多くの大人が出入りするけれど、“その子”に会いに来る大人はほぼいない」。病院で勤務していた頃、クリニックラウンさんからこの言葉を聞き、心から反省しました。入室後、すぐ点滴の確認、食事量や症状を聞き取り、パソコンに向き合って記録作業……。どうして「おはよう!」と入って、その子の好きなことを聞いたり、いろんな話をしたりできなかったんだろう。私たちの作業を見守る子どもの眼差しは、たくさんのことを訴えていたのだな。そんな後悔を経て、ホスピスでは、心から「会えて嬉しい!」「大好きだよ!」とお迎えしています!

—— 看護師スタッフ

看護師や保育士など小児領域で経験を積んできたスタッフが、“その子らしい時間”を大切に、一人ひとりに寄り添います。

Hospice
mind



どんなときにも
友として寄り添う
スタッフがいます。

ここは病院ではないので、医療行為は行いません。では「どうしてナースがいるの?」と思われるかもしれませんが。重い病気の治療を続ける子どもたちには、気をつけるべきことがたくさんあります。それを逐一細かく説明する心労、そして先の見えない不安……そんな背景を理解した上で、一緒に過ごす友人として寄り添っています。

—— 看護師スタッフ

ホスピスは、四季折々に植物が彩る広場に囲まれています。土に触れたり、昆虫をつかまえたり、自然のなかで遊びを発見しながら、のびのびと自分らしく過ごせる環境が魅力です。子どもたちが心から安心して楽しめるように、「この人と一緒に遊びたい!」と思ってもらえる存在でありたいと思います。

—— 理学療法士スタッフ

企業イベントの開催や
寄付での支援

アドベンチャーワールド/
株式会社アワーズ代表
山本雅史さま



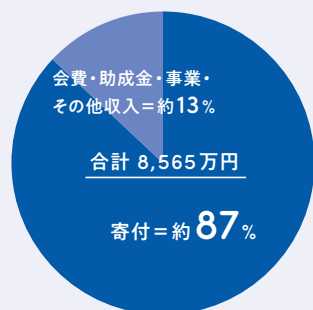
運営ボランティア/
一時寄付での支援

鶴見区在住
原辺麻理子さま

近所にホスピスができると知り、オープンデイに参加して以来、Livedeepの大切さに共感するとともに、TSURUMI子どもホスピスの必要性を強く感じました。子どもたちとご家族を、地域の一人として、また子どものことを思う母のひとりとして、何か力になりたいと思い、ボランティア活動を通じて応援しています。

「生きる」という価値を高める。私たちもそこに
関わり、お手伝いができるかもしれない。ある
ひとりの女の子の言葉とホスピスのみなさまの
想いに共感し、「わくわくスマイルDAY!」とい
うイベントをともに作り上げています。多くの
動物たちとともに、アドベンチャーワールドが
1日限定で子どもホスピスに出張するスペ
シャルな催し。参加されたご家族にスマ
イルになっていただけるよう最善を尽くし
ています。関わる私たちもたくさんのスマ
イルをいただける、そんな素敵な1日です。
これからも、ホスピスの想いを実現する
お手伝いできれば嬉しいです。

ホスピス運営費の収入割合



※TSURUMI子どもホスピス
2020年度収支実績より

理念に共感いただいた方々の寄付・
支援により運営しています。個人、
企業を問わず、それぞれの「できる
こと」が、病気の子どもたちとその
家族を支える力になります。

→ 寄付・支援の詳細は、p.21へ

大阪マラソン
チャリティランナーや
一時寄付での支援

神奈川県在住
上田さちえさま

どんな状況にあっても、充実した日々を過ご
し、成長する機会を提供する場があることは、
子どもをもつ親であれば誰もが望むことだ
と思います。好きなマラソンを通して、大切な取
り組みを応援できることが嬉しいです。



地元企業としての寄付、
イベント協力での支援

友栄食品興業株式会社 社長
富井隆司さま



鶴見区の企業として「難病の子どもたちが
子どもらしく今を生きる」ことを支えたいと、
ホスピス開設以来、支援を続けています。
また、地域工業会・新風会主催のチャリ
ティコンペを毎年開催。子どもたちと一
緒に、会社でパンづくりを行ったり、あそ
び創造広場でミニハウスをつくったり。
その真剣な眼差しや家族の笑顔のなかに
「いきいきと生きる」を感じるとともに、
これからもホスピスのあたたかい空間を
守るため、地域で継続して支えていくこ
との大切さを実感しています。

「深く生きる」を、
みんなで応援しています。
Supporters



2009

こどもホスピスの創始者、 シスターフランシスさんを招聘

世界初の子ども向けホスピスである「ヘレンハウス」創始者のシスターフランシスさんを招き、講演会を開催。医療関係者や難病の子どもをもつ家族が参加しました。大阪市立総合医療センターの医師と看護師がこの取り組みに共感し、日本初のこどもホスピス設立に向けた動きが本格化していきます。



多田羅竜平

大阪市立総合医療センター緩和
医療科部長・緩和ケアセンター長
／当法人 常務理事

「こどもホスピス」という言葉も知られていなかった21世紀になって間もない頃、私は英国のこどもホスピスを多数訪問する機会を得ました。そこででの体験は全てが新鮮でしたが、何より心を打たれたのは、こどもホスピスという小さな家を社会全体で支える精神の美しさでした。そしてそれは「日本にこどもホスピスを創りたい」という荒唐無稽な小さな夢が生まれた瞬間でもありました。

History

日本ではじめての
こどもホスピスです。



2010

「こどものホスピス プロジェクト」設立

難病の子をもつ高場秀樹が代表となり、「こどものホスピスプロジェクト」を発起。ここから社団法人を設立し、病気を抱える子どもたちのためのプログラムやご遺族の相談活動を開始します。その後、ユニクロ、日本財団から建設費助成のご支援をいただき、ホスピス開設を本格化させていきました。



こどものホスピス・プロジェクト

生命を脅かす病気の子どもたちとその
家族に“やさしい社会”をつくりたい。
寄付で運営する日本初のコミュニティ型
こどもホスピスの歩みは、実践と試行の
積み重ねでした。



2020

『こどもホスピスの奇跡』 発刊

ノンフィクション作家・石井光太さんによる取材をもとにした書籍『こどもホスピスの奇跡—短い人生の「最期」をつくる』を新潮社より刊行。



石井光太さん
ノンフィクション作家

社会には、難病の子だけでなく、その親、きょうだい、友人もさまざまな苦労を抱えて暮らしています。ホスピスは難病の子とともに、そうした家族などへのケアにも力を入れています。小児の難病を入り口にして、地域で地域を支える。ホスピスのような資源があるかどうかで、社会は桁違いに豊かなものになると確信しています。

2016

「TSURUMI こどもホスピス」開設

大阪・花博記念公園鶴見緑地内に、日本初のコミュニティ型こどもホスピス「TSURUMIこどもホスピス」を開設、活動を開始。グッドデザイン賞2016を受賞（分類：公共用の建築・施設）しました。



「人は2度死ぬと言われます。1度目は肉体がなくなるとき、2度目は世の中から忘れられるとき。ホスピスのみなさんは、我が子のことを忘れないように、いろんなサポートをしてくれました」——ご遺族によるトークセッションのなかで、こんな言葉がありました。いつのときも「あなたのことが大好きだよ」というメッセージを届け続けたい。子どもたちが歩んだ軌跡をご遺族とともに伝える機会を通して、その子の存在をずっと感じ続ける日々を送っています。



ゼネラルマネージャー
水谷 綾

ご遺族の方から「思い出してもらえることが嬉しい」と言われることがあります。私たちは亡くなったから覚えているわけではなく、ともに過ごした大切な時間が、記憶として、いまでもあり続けています。だから、いつも「一緒に歩いていこう」という気持ちです。



看護師スタッフ
古本愛貴子

Bereavement
care

明日も、
あなたが大好きです。



ご遺族による
トークセッションの様子

亡くなった子どもたちの写真を
ハウス内に並べ、大切な記憶を
慈しみながら、いつも通りに過
ごす日があります



人は誰も死を避けることはできません。だからこそ、「深く生きること」を大切にしたい。病院でも家庭でもない、第2のおうちとして、「明日も、あなたが大好きです」。



宇治蒼真くんの母
宇治奈々さん

そうちゃんが亡くなって約5年。夫婦間で息子の名前を呼ぶことも少なくなったなか、スタッフの方々は今も私たちを「そうちゃんパパ」「そうちゃんママ」と呼んでくれます。「いろんなことを経験させてあげたかった」「そうちゃんがどういう道を歩むのか見守っていたかった」——今となってはどうにもならないことも、スタッフさんは一緒に泣いて笑って、私たち夫婦の話に耳を傾けてくれる。ホスピスは、「何かあったらいつでも帰っておいで!」「また、そうちゃんの話をしよう!」とあたたかく包み込んでくれる実家のような存在です。私たち遺族が共通して抱える想い、それは「もっと早くホスピスに連れてきてあげたらよかった」ということ。病気の子どもをもつ親にとって、後悔は必ずあると思います。それをひとつでも減らすお手伝いがしたい。「パパママが心から楽しんでいるからこそ、子どもの笑顔は引き出せるもの」と背中を押してくれる、そんな場所があることをより多くの方に知っていただきたいです。

利用案内

施設やプログラムは、**無料**で利用できます。

対象

生命が脅かされる状態にある子どもと家族
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
(発症後3年以内の方。3年以上経過して再発などで治療中の方も含む)
- ・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
- ・そのほか、免疫異常症、臓器不全など

利用内容

デイユース

病状や体調を踏まえ、ご家族それぞれの希望に合わせた内容で、こどもホスピスで過ごすことができます。基本1回2時間程度、希望の時間で調整可。1日に3組程度のご家族が利用できます。

定期プログラム

年齢や疾患により集まるプログラムです。各回テーマごとに3組程度で実施します。

宿泊

家族や友人との宿泊をゆっくり楽しめます。現在は、基本1回1泊のみ利用できます。

訪問(病院、自宅など)

病状により来館が困難になった場合、本人や兄弟姉妹の好きな遊び、やりたいことを一緒にするために、入院先やご自宅にスタッフが訪問します。

詳しい利用内容は
こちらから



利用までの流れ

1 公式LINEを友だち追加

追加後、メッセージで利用ご希望の旨とご氏名をお送りください。

友だち追加はこちらから

ご相談も
お気軽に



2 利用希望フォームに回答

後日スタッフからLINEにお送りするフォームにご回答ください。回答をもとに、利用の可否をお知らせします。登録前の見学もできます。



3 説明書の確認・必要書類の提出

ご利用可能な場合は、説明書類などをLINEでお送りします。ご確認後、所定の書類(医師記入シートなど)を提出してください。



4 登録完了・利用予約

登録完了のお知らせをLINEでお送りします。その後、LINEかお電話で、利用日の調整を行います。



5 利用開始

利用についてのお問い合わせ先

Web: <https://www.childrenshospice.jp/>
Tel: 06-6991-9135

寄付・支援について

みなさまのあたたかいご支援で運営しています。

寄付の種類



毎月決まった金額で

月1回の寄付でご支援ください。お手続き後は自動更新されますが、寄付の金額変更や中止はいつでも可能です。

※いただいたご寄付は、TSURUMIこどもホスピス事業や法人運営に使用させていただきます

個人の方(マンスリーサポーター)

月1,000~50,000円

企業・事業主の方(企業・事業主スポンサー)

一口10万円以上



1回のみ任意の金額で

5,000円から、ご都合のよいときに自由な金額でご支援ください。

※いただいたご寄付は、地域における小児緩和ケアの提供と子どもホスピスの普及啓発事業に係る公益目的事業のために、使用させていただきます



気軽にTポイントで

「Yahoo!ネット募金」でのご支援です。Tポイントを使って1円からご支援ください。クレジットカードで100円からご支援も可能です。



Amazonの商品で

Amazonの「ウィッシュリスト」で、子どもたちが望むものや施設運営で必要なものを公開しています。お選びいただいた物でご支援いただけます。



遺贈・相続財産で

ご自身または大切なご家族を亡くされた後、遺産を子どもたちのために活用させていただくご支援方法です。お手続き方法は、ホスピスにお問い合わせください。

寄付のお申し込み
お問い合わせ先

Web: <https://www.childrenshospice.jp/>

Tel: 06-6991-9135

E-mail: info@childrenshospice.jp

詳しい寄付・支援の
方法はこちらから



よくあるご質問

Q. 税制優遇は受けられますか?

A. はい、公益社団法人である「こどものホスピスプロジェクト」へのご寄付は、所得税・相続税・法人税の税制優遇の対象となります。

Q. 物品を寄贈したいのですが……

A. 物品の寄贈は「Amazonウィッシュリスト」からのみ募っています。リスト外の寄贈や、手づくり品のお申し出はご遠慮させていただきます。

Q. 継続寄付の金額変更や中止はできますか?

A. はい、いつでもお手続きいただけます。Webサイトのお問い合わせフォームからご連絡ください。お手続きのない場合は、そのまま自動更新となります。

Q. 領収書は、どのように発行されますか?

A. 当団体への着金を確認後、領収書をご希望の方に郵送いたします。着金の確認から発送まで、約2~3週間ほどお時間をいただいております。

「これから、どんなことしたい？」

ホスピスでの会話は、ここからはじまります。

私たちは、生命を脅かされる病気を伴う子ども、兄弟姉妹、保護者を対象としています。大変な治療をしながらであっても、本来享受すべき学びや遊び、憩いなど、同世代の子どもと同じような体験ができるよう、医療現場と連携して、“その子らしい時間”を生み出すお手伝いをしています。

これまで、たくさん子どもたちと出会いました。しかし、なかには、自らの病気を知らないまま治療を続ける子どももいる。「辛い治療中だから言わないであげて」という大人の愛情もわかりつつ、「ひとりの人間としての子どもの尊厳はどうあるべきだろう」と考えさせられます。大切な“今しかない時間”をどう過ごしたいかは、子ども本人が一番わかっているはずです。

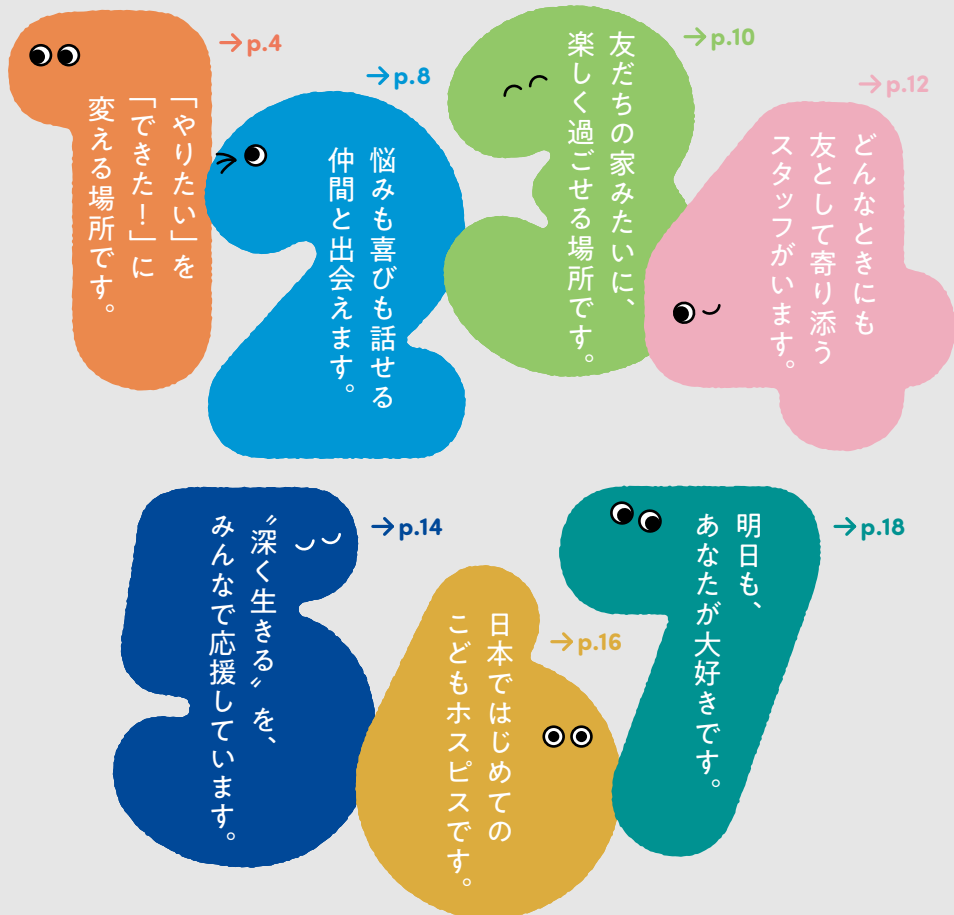
治療はとても大事です。でも、治療によって著しく損なわれる“子どもらしい時間”もある。だから、「お家に帰りたい!」「家族旅行がしたい!」「お友だちをたくさん呼んでお誕生日会がしたい!」と言っていい。私たちは、そんな当たり前のことを我慢しなくてもよい社会をつくりたいと考えています。

これを見てくれたキミ。保護者のみなさん。そして、医療関係者のみなさん。ぜひ動いてみませんか？ 私たちには、その準備があります。ぜひTSURUMIこどもホスピスにお越しください。

高場 秀樹

こどものホスピスプロジェクト代表





公益社団法人

こどものホスピスプロジェクト

〒538-0035 大阪市鶴見区浜1丁目1-77

Tel: 06-6991-9135 / Fax: 06-6991-9136

E-mail: info@childrenshospice.jp

開館時間: 10:00～17:00 / 休館日: 火・水

<https://www.childrenshospice.jp/> →



アクセス

- ・大阪メトロ長堀鶴見緑地線「鶴見緑地」駅から徒歩5分
- ・車でお越しの方は、近隣の駐車場をご利用ください

