

TCH だから、深く生きる
TSURUMI こどもホスピス



報道関係者様向け資料

- | | |
|------|--|
| 2009 | 英国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し、大阪中央公会堂にて講演会を開催 |
| 2010 | 難病の子どもの親でもある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。 |
| 2016 | TSURUMIこどもホスピスを開設。鶴見緑地にて本格的に移働。民間初のこどもホスピスが高く評価され、KIDS DESIGN AWARD 2016、少子化大臣賞やグッドデザイン賞2016を受賞などを受賞。 |
| 2019 | 大阪府より公益社団法人の認定を受ける。税制優遇など寄付を基盤にした組織運営の骨格がようやく固まる。また、NHK「かんさい熱視線」で特集番組が放映されるなど、メディアへの露出が増え始めた。 |
| 2020 | 新型コロナウイルス感染拡大により、ケアの受け入れや地域活動は規模を縮小しつつも、利用を停止することなく活動を継続。『こどもホスピスの奇跡』（石井光太著）が刊行され本を通じてこどもホスピスの存在認知が広がった。 |
| 2023 | ホスピス内を大幅に改装し日本で初めて重い病気の0代向け専用エリア「Teen Clubhouse (ティーンクラブハウス)」を新設。 |

病院と自宅しか居場所がない、重い病気を持つ子どもと家族がゆっくり過ごせるようにと、大阪・鶴見緑地の一角に 2016 年に誕生した TSURUMIこどもホスピス。運営のほとんどが寄付によって行われている民間の施設です。

国内には生命を脅かす病気の子どもたちが約2万人いると推計されています。しかし、今の日本には、このような子どもたちに必要な、遊びや学びを提供できる社会資源が充分ではありません。病気の子どもや家族の苦悩が見えづらく、どうしても社会から孤立してしまいます。

病気であっても、子どもとその家族が、社会の中で前向きに、自分らしく、深く生きることができる。そんな社会を実現するべく私たちは活動しています。



小児がんなどの重い病を伴う10代の若者は、勉強、友達、家族、部活動、趣味など人生で1度しかない貴重な青春時代を治療や入院、手術等によって著しく損なわれます。また、病気が良くなっても、心や身体が周りに追いつかないことで思い悩んだり、追い詰められて自死を選ぶ若者までいます。

13歳から20歳までの中高生年代を中心とした世代への支援が行き届いていないことを実感し、病気と向き合う10代が「好きなことをあたりまえにできる環境」をつくる取り組みを始めました。ホスピス内を大幅に改装し日本で初めて重い病気の10代向け専用エリア「Teen Clubhouse (ティーンクラブハウス)」を2023年2月に新設しました。

最新のゲーミング機器で自由に遊んだり、カラオケ店舗のような本格的な設備で思いっきり歌い、友達と楽しく過ごす部屋やひとりでのおんびりと過ごす部屋もあり、宿泊も可能です。またホスピス内には、看護師や理学療法士などの専門職がスタッフとしているため、安心して過ごすことができます。



団体名	公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト
住所	〒538-0035 大阪市鶴見区浜1丁目1-77 TSURUMIこどもホスピス
Email	info@childrenshospice.jp
TEL	06-6991-9135 FAX 06-6991-9136
開館時間	10:00-17:00 / 閉館日 火曜日(8/11-15 12/28-1/4)
HP	https://www.childrenshospice.jp/
SNS	 @childrenshospice  @tch_ins  @childrenshospice.jp
役員	理事7名、監事1名
スタッフ	常勤8名、非常勤5名(2023年度)
利用実績	2016~2022年度末 延べ約230家族が利用 2023年4月現在、約90家族が利用
敷地面積	あそび創造広場全体 約4,283㎡(敷地面積約2,000㎡、延床面積約988㎡)

施設紹介



大きな部屋



どんぐりの部屋(おもちゃの部屋)



つるみカフェ



みんなの中庭



富士山の部屋(家族で入れる大きなお風呂)

生命が脅かされた状態(LTC※)にある0~20歳の子どもと家族の方が対象です。

- 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(現在は0~3歳児に限定)
- そのほか、免疫異常症、臓器不全など

LTC(Life-threatening conditions)とは

- 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)
- 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(神経筋疾患など)
- ③ 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、染色体異常など)
- 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(重度脳性麻痺など)

子どもや家族の状況「こういうことがしたい」という希望に柔軟に応えるために、さまざまな利用方法を用意しています。利用料は無料です。

■デイユース

日中利用。希望に応じて自由に過ごしていただけます。

- ・利用可能日時：木～日曜日の10時～17時
- ・1回2時間程度(ご希望に合わせて調整します)
- ・1日1-5組までご利用いただけます

■宿泊

子どもの状況に合わせて、ホスピスに宿泊することができます。子どもを預かるショートステイ(レスパイト)は行っていません

- ・利用可能日時：週末の夕方から翌朝9時頃
- ・原則1回につき1泊(状況に応じてご相談できます)

■定期プログラム

年齢や疾患別にプログラムを開催しています。

■中高生(ティーン)プログラム

中高生のみが参加できるプログラムです。

■重症心身障害児とご家族向けイベント「Meet Up」

重症心身障害児と家族と一緒に楽しめる、出会いを目的としたプログラムです。特に外出経験の少ない保護者のみなさんに利用を推奨しています。年4-6回、1回5-10組程度で開催しています。

■オンラインの活用

入院中の病院とつないで一緒にゲーム、同年代の子と出会う場づくり、親御さん同士のおしゃべり会など、外出が難しいときも楽しめるよう工夫しています。

■その他イベント

季節のイベントやマルシェイベントの「つるしば」などを不定期で開催しています。

- 利用者の体調を最優先にしているため、取材スケジュールをすぐに決めることができません。子どもたちの来訪は直前に決まることが多く、体調により当日キャンセルになる場合もございます。
- 取材日に少しでも体調に不具合がある場合は、日程等の再調整をお願いいたします。ただの風邪で大事に到る場合がございます。
- 取材時には子どもと家族が緊張せず、ホスピスの利用を楽しむことができるように、配慮をお願い致します。利用者にとっては当施設で家族で過ごすひときはとても大切なものです。
- 取材された利用者の氏名、画像映像、病名等の表現や露出の可否については、利用者を確認し、その意向に沿っていただくようにお願いします。
- 当施設のスタッフや関係者に取材も可能ですが、利用者への対応が最優先となるため、日時や場所を限定させていただいたり、オンライン取材での対応となる可能性がございます。

以上、すべては子どもたちのために。何卒ご協力のほどよろしくお願いします。

私たちは、生命を脅かされる病気を伴う子ども、きょうだい、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ます。「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。まして、死を予感させるような大きな病気と戦っている子どもたちの大切な“今しかない時間”をどのように過ごしたいのか、丁寧に紡ぎ出すべきではないでしょうか。治療はとても大切です。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！」と言っている。そんな当たり前のことが、なぜか出来ない、我慢しなくてはいけない状況がおかしいと思うのです。

これを見てくれたメディア、報道関係者のみなさん、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



施設紹介パンフレット



TeenClubhouse パンフレット



写真データ



ロゴデータ



アニュアルレポート



[PDF 版をダウンロード](#)

[PDF 版をダウンロード](#)

[使用・申請ガイドラインへ](#)

[ダウンロードページへ](#)

[こちらのページへ](#)

1) 朝日放送「キャスト」「ニュースおかえり」による密着取材で構成されたニュース特集。現在、6回のシリーズです。



第1回 こどもと家族が病気を忘れる場所
<https://youtu.be/Gq4VtOvCBe4>



第2回 小児がんと闘う男の子と家族の5年間
https://youtu.be/5WujR_lcc2k



第3回 小児がんの少女が叶えた夢
<https://youtu.be/xl-4jVMvY1A>



第4回 親たちが願う「こどもホスピス」全国へ
<https://youtu.be/6zzQP4Jrf8E>



第6回 わが子の“小児がん”で見つけた「幸せ」
<https://youtu.be/BiASL4EITr8>



2) 人気作家 石井光太による
渾身のドキュメンタリー

『こどもホスピスの奇跡』

(石井光太著 / 2023 / 新潮社)

3) TBS 報道特集



病氣と闘う子どもの「深く生きる」を支える

4) 朝日放送 テレメンタリー



こどもホスピスいのち輝ぐ第2のおうち
<https://youtu.be/BDAGDKfZxbo>

5) NHK NEWS WEB



「思春期を楽しんで。中高生向けエリア新設」
<https://www3.nhk.or.jp/kansai-news/20230307/200071646.html>

TSURUMIこどもホスピス 広報担当：西出まで

info@childrenshospice.jp

