2022 年度 年次報告書 (アニュアルレポート)

公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト



公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト:TSURUMI こどもホスピス

はじめに...

LTC(生命を脅かされた状態)の子どもに必要な遊びや学びを提供できる社会資源が充分でなく、病気の子どもや家族の苦悩が見えづらいため、どうしても社会から孤立してしまいます。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場所として 2016 年に誕生した TSURUMI こどもホスピス。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。

①利用度促進の一年に:利用者のアクセシビリティ、ユーザビリティの底上げ

2022 年度はより多くの利用者に活動を届けることができるよう、ホスピスへのアクセスしやすさや利用者のユーザビリティを高めるためのケアフレームの改編、新しいウェブサイトによる広報の強化、医療者や利用者を含む、多様な関係者とホスピスケアを考える対話の場を設けるなど、様々な取り組みを展開。結果、新規登録者は 69 組(従来の3倍以上)まで増加し、利用の幅がぐっと広がりました。

TSURUMI こどもホスピス 2022 at a glance





2022 年度年次報告書(2022 年 4 月 1 日~2023 年 3 月 31 日)

②ティーン事業を促進するための環境整備と広場系取り組みの充実

年齢層を上げ、対象疾患を広げる取り組みとして、ピアを軸としたティーン向けのイベントを積極的に展開し、それらをより充実させるため、ティーンエリア「Teen Clubhouse」としてハウスの一部を改装し3月にオープン。「つるしば」といった広場を使った地域イベントを充実させ、地域の人々や活動がマージする機会や場を提供することができました。

③一貫したメッセージの発信を強化し、ティール組織志向の組織運営の試行を開始

こどもホスピスの実践や「みんな知っているこどもホスピス」を、より多くの人たちに分かりやすいメッセージを届けるため、新しくウェブサイトを改編し、PR ツール類も刷新しました。またメディアでも多く取り上げられたこともあり、ファンドレイジング活動を促進することもできました。組織運営面では、7年目を迎えるホスピスとして、スタッフの働き甲斐と多様性ある事業環境を作っていくことが求められます。既存の組織運営の在り方に捉われるのではなく、ホスピスの担い手らしい多様な働き方、生き方が追求できるような環境整備を進めているところです。

10月 11月 12月 2023年1月 2月 3月

パークセンターご厚意でチャリティ寄付イベン ト+こどもたちのコスモスほっこりタイム





お誕生日はプリンセスに! この日を 迎えられて 嬉しい~。



あー、サンタさんだ! 井上芳雄さんのクリスマスライブ!



ティーンエリア改装完了! 10代のあたりまえができる場所に









ホスピスの使い方ってどうあると良い?

1・こどもホスピスケアの取り組みとして

(公益目的事業 1-(1):対象児と家族のためのホスピスケア事業)

利用手続きを簡略化したことや、ホスピスの発信を強化した影響もあり、ホスピスの情報がより早く対象となる子ども家族に伝わるようになりました。その結果、厳しい状況で来館される方も増え、残念ながら、利用前に亡くなってしまうケースも出てきています。医療との連携がより重要になると感じた一年でした。

1)募集要件&エントリー概況

ホスピスの利用対象となる方が、ホスピスにアクセスしやすくなるよう、エントリーの要件をわかりやすくし、公式 LINE から問い合わせできるよう仕組みを整えました。募集定員を撤廃し、より多くの方に利用機会を提供することができ、新規登録者数、利用数とも大幅に増加しました。

【募集要件】

対象:生命が脅かされる状態にある、0~18歳の子ども(重症心身障害のある子どもは、0~3歳) 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未疾患・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

【エントリー概況】

<u>L-21 7 194761</u>		
	2021 年度	2022 年度
継続登録利用者数	7	20
当年度新規登録数	20	69
再登録数	2	4
当年度登録利用者数	29	93
当年度登録利用終了者数	5	5
更新登録利用者数	24 (遺族 4 名含む)	88 (遺族 3 名含む)

【登録利用者数】疾患別構成

病態別	2021 年度	2022 年度
小児がん	27	81
循環器疾患	2	7
神経筋疾患	0	2
染色体異常	0	0
免疫・代謝性疾患	0	3
合計	29	93

【登録利用者数】年齢別構成

年齢別(歳)	2021 年度	2022 年度(年度末)
0-3	11	31
4-6	8	21
7-9	3	14
10-12	4	15
13-15	3	7
16-20	0	5

合計	29	93
1		

2) ケアプログラムの概要、プログラム利用実績

子どもの成長に合わせたサポートを充実させるためにも、分かり合える仲間の力、遺族や元利用者家族の協力を得ながら、ホスピスのケアプログラムを組み立てることができました。新しく予約システムを導入し、利用しやすい環境を整えた結果、デイユースの利用人数は、昨年度の約 1.6 倍、宿泊は約 2 倍に。コロナの影響もあって病院訪問はほとんどできませんでしたが、病状により自宅訪問が必要になるケースが増えてきたことで、自宅への訪問件数は約 4 倍に増えました。ホスピスの場だけでなくあらゆる手段で子どもの声を拾い、子どもと家族の願いをかなえるケア活動が広がりました。

■ケアプログラム(登録利用者)※元利用者が参加可能なプログラム

利用者イベント名	利用世帯数	利用人数	元利用者数
デイユース ※4-5 月の初回利用見学 5 組(16 名)は数に含まず	295※	894	-
宿泊	58	213	-
訪問	11	38	-
2-6 歳プログラム	99	241	-
小学生ピアプログラム※	9	24	28

3)各種ケアイベントなど

企業等のご協力を得る中で、ホスピスだけではできない、子どもにとって特別感のある体験の機会を作りだすことができました。イベントがあることで、子どもにもホスピスの様子が伝わりやすく、利用が促進されるきっかけにもなり、個別利用だけでは知ることができない、他の子ども家族の様子を知れ、お互いが知り合える機会にもなりました。

利用者イベント名(支援企業)	日程	参加者数	参加世帯数
泡まつり (牛乳石鹸)	7/30	37	10
花火大会(山崎建設)	9/16	40	8
わくわくスマイルデイ(アドベンチャーワールド)	11/3	110	25
クリスマスパーティー①	12/11	46	11
ティーン向け クリスマスパーティー	12/17	13	6
クリスマスパーティー②	12/24	41	14
クリスマスパーティ ー ③	12/25	38	10
つるみのホワイトクリスマス(雪イベント)	12/18	72	23

ティーンイベント ※登録者以外も参加可能なイベント

利用者イベント名	日程	参加者数 (利用者)	参加者数 (一般数)
MOVIE NIGHT	4/24	2	5
あなたの知らないコピックの世界	5/19	1	1

お庭でBBQ	5/29	3	3
ボードゲームの日	6/25	3	3
ボドゲナイト	7/16	2	1
ボードゲームの日	7/24	8	4
リアル脱出ゲームオンライン	8/26	2	0
MOCKTAIL NIGHT	3/25	18	3

2022 年度は、館内の一部をティーンエリアに改装し、年齢層をあげるためのイベントやオンラインでのゲームなどを多く(個別オンライン 40 回、複数人でのオンライン 23 回)実施し、これまでよりも高い年齢層も楽しめる機会が増えました。小学生年代の子どもにとっては、オンラインゲームを通じて、同じように病気を経験した年上の中高生と出会える機会にもなり、中高生にとっては、お兄さん的役割も持てる緩やかなピアの場にも繋がっています。

ご遺族への取り組みとして、これまでは個別に対応してきましたが、コロナ禍で多くの方と接点が持ちにくい状況になったこともあり、今年度初めて、ご遺族が集まれる企画(遺族とともにラビンユーデイ)も実施しました。スタッフと共に、ご遺族同士が繋がりながら、子どものことを慈しめる時間は、ホスピスらしい温かな時間となりました。

2・広場活動としての取り組み(あそび創造広場活動の推進)

(公益目的事業 1-(2)-1: 小児緩和ケアの普及啓発事業)

「あそび創造広場」は、病気や障害の有無にかかわらず、あらゆる子どもたちの創造性と協働性を育む、遊びと憩いの場です。木曜から月曜の 10 時から 17 時の開門時間中はどなたでもご利用いただけます。また、年に数回は地域一般向けのイベントを行っています。

1)地域向けの取り組み

①重い障害のある子どもと家族への取り組み

昨年度からスタートした『Meet up』は、在宅生活を送る重い障害のある子どもが家族と一緒に楽しめるピアイベントです。ホスピスへのお出かけを通じて、同じような境遇の家族と出会い交流できる場を作っています。また、きょうだいがしっかりと遊べるようボランティア体制を作り、医療的ケアなど重い障害があるため、家族だけのお出かけに不安があるご家族も参加しやすい環境を作っています。Meet up が、地域参加のステップとなるよう、在宅生活を支えている、訪問看護ステーションやデイサービスなどの事業所とも連携した Meet up も開催しました。参加者だけでなく、在宅医療関係者の協力も得られ、より広く対象児と家族にホスピスケアを届けられるようになりました。2022 年度公式 LINE の登録家族は 22 家族(昨年度は 4 家族)うち 15 家族がイベントに参加されました。

<u>2022 年度 Meet up イベント</u>

企画イベント名	日程	参加者数
つるしば Meet up	5/22	9
ホスピス Meet up	8/7	20
おでかけ Meet up	8/19	20
ドリームデイアットザズー(アドベンチャーワールド)	11/3	27※利用者 16 名含む
事業所連携 Meet up	3/19	27
ホスピス Meet up	3/26	23

②地域イベントとしての取り組み

こどもホスピスのことをより多くの地域の方に知ってもらう機会として、マルシェイベント「つるしば」を開催。また、 定期開催の「&カフェ」では、こどもホスピスを知っている方が気軽に集まれる時間を設けお知り合いと一緒にホスピス を訪れる機会となっています。そして『ホスピスの使い方を考える会』は、生命を脅かす状態の子どもたちの課題を医療 者と当事者と共に考え、解決に取り組むための実践の場づくりを目的とし一緒に取り組む仲間を増やすことができました。

イベント名	日程	参加者数
& (アンド) カフェ	4/8,4/9,5/13,5/14,6/10,7/29,7/30 9/9,10/28,10/29,2/10,2/11,3/10	56
CHOBO カフェ	4/17	22
つるしば	5/22,11/20	推定 1400
ホスピスの使い方を考える会	8/21,9/18,10/23,11/27,2/4	49(内オンライン 36)
対象別見学会・内覧会		88

③「広場」連携プログラム

4 団体で 27 回開催し、計 204 名に参加していただくことができました。それぞれの団体がホームページや SNS で利用 風景や意義を発信することで、こどもホスピスの発信とは違った視点から小児緩和ケアを伝えてくれています。2023 年度からは名称を「みんなのホスピスプログラム」に変更し、より地域ぐるみの小児緩和ケアを広めることを目指します。 <2022 年度「広場」連携プログラム 利用実績一覧>

主催団体名	日程	参加者数
ビリーブメントケアチームビリーブ	4/3,5/16/5,7/3,9/4 10/2,11/6,12/4,2/5,3/5	おとな 72
(一社)日本ベビーウェアリング協会	5/1,5/20,7/15,9/4,9/16 10/7,11/19,12/2,12/16,2/5,3/17	子ども 13、おとな 41
BONBON CANDY にじいろじかん	6/5,7/1,9/2,11/6,2/17	子ども 23、おとな 35
(一社)コトモット	10/2	子ども 8、おとな 12

2) 原っぱ活動としての取り組み

木々の成長が著しく、イベントの際にはハンモックを設置することができるようになりました。木陰と芝生エリアが増えたことで、つるしばと同じようにレジャーシートを敷いてピクニックをしたり、卒園式や入学式後に集まって記念撮影したりするなど、さまざまな利用風景がみられました。5歳くらいからは子どもだけで訪れることも多いため、園芸業者やボランティアと協力して、安全な環境を目指して整備しています。

3・広報・ファンドレイジングの取り組み

(公益目的事業 1-(2)-2&3: 小児緩和ケアの普及啓発事業&収益事業 1)

1)メディアや学会等における広報・発表、自主的な発信の活動

①メディア系の取り組みとして

2021 年度に引き続き 2022 年度も ABC 放送のテレビシリーズ(「news おかえり」や「テレメンタリー」など)で放送され、YouTube でのアーカイブ配信の再生回数が 100 万回を超えるものもあり、たくさんの反響をいただきました。また全国のこどもホスピス設立活動ががより活発になり、その紹介として TSURUMI こどもホスピスが取り上げられる機会も増えました。

②自主発信の活動

2021 年度中期計画で謳われている「みんな知ってるこどもホスピス」に向けて、今年度も自主媒体の充実に注力しました。ウェブサイト、パンフレット類を刷新して、認知度の低いこどもホスピスの活動をより分かりやすく説明できるようになりました。また、SNS では特に子育て世代が多く利用しているインスタグラムでの発信を充実させ、寄付や利用促進を図っています。

③外部関係者向けの講演・広報・発表など

【主に、医療福祉関係者向け】

地域における小児緩和ケアの実践をお伝えするため、医療関係や子どもの療養に関わる団体等の集会で TSURUMI こどもホスピスの取り組みをお伝えしました。

阪奈和小児がん連携施設連絡会 (7/21、市川) / 「第 4 回 HEALTHCARE CLOWNING と療養環境を考える多職種」 (9/3、川戸) / 「第 8 回小児緩和ケアチームカンファレンス」 (10/29、市川) / 「第 45 回近畿小児血液・がん研究会」 (3/4、西出) / 「病児と遊びの研究会」 (3/4、市川) / 大阪市がん診療ネットワーク協議会 (3/7、川戸) / 日本財団:難病の子どもと家族を支えるプログラム「ネットワーク Cafe」 (3/14、古本)

主催事業では、小児緩和ケアに携わる医療従事者との連携を目指した「こどもホスピスの使い方を考える会」を開催し、子どもや家族、ご遺族の声を聴きながら緩和ケアの質、連携を高めるための議論を行いました。(8/21、9/18、10/23、11/27、2/4)

【主に地域支援者向け】

「コープ共済リーダー研修会」(6/1、水谷)/「H2O サンタチャリティートークイベント」(8/27、川戸)/大阪鶴見ロータリークラブ卓話(9/13、水谷)/「大阪市立生涯学習センター・いちょうカレッジ」(9/17、水谷)/大阪なみはやロータリークラブ卓話(9/20、水谷)/ライオンズクラブ国際協会地区大会(11/5、水谷)/四条畷中央ライオンズクラブ卓話(2/9、水谷)

主催事業では、全国各地でこどもホスピスを立上げようとする動きを応援するため、「ホスピススタートアップセッション」をバージョンアップした第2回目を7月に開催、3団体6名の参加がありました。

2) 寄付中心のファンドレイジングの活動

2022 年度のファンドレイジング活動は、ゲーミングルームを作るためのクラウドファンディング、クリスマスには子どもたちの願いを叶えるプロジェクト支援、古本を寄付に変えるチャリボン等、新しい取り組みにチャレンジしたことで、たくさん「はじめまして」のみなさまからのご支援いただきました。心よりお礼申し上げます。

①継続的な寄付者の拡大【継続寄付】

メディアでのご紹介をきっかけに、マンスリーサポーター数が増加しました。毎年支援を継続いただける企業・事業主スポンサーのみなさまも増えてまいりました。今後もマンスリーサポーターの拡大が、重点項目と考えております。引き続き、ご支援・ご協力宜しくお願いします。

- ●マンスリーサポーター:計 700 名・団体(333 名/団体増)
- ●企業・事業主スポンサー(一口 10 万の法人支援):計 19 団体(合計 30 口)

②一時寄付の拡大

□個人や法人・団体からの一時的なご寄付【一時寄付(個人・法人)】

2022 年度はたくさんのプロジェクト支援が動いた年でもありましたが、メディア広報や関係者のつながりから、TSURUMI こどもホスピス の取り組みに共感して、一時寄付という形で 3,210 万円のご支援をいただきました。

□クラウドファンディングやプロジェクト寄付によるご支援

ティーンエリアの一角にゲーミングルームを開設するための費用として行った「ゲーミングルームクラウドファンディ

ング」に 325 万円、「夢をかなえるプロジェクト 2022」と銘打った冬の寄付キャンペーンで 384 万円のご寄付をいただくことができました。「ゲーミングルームクラウドファンディング」では、大鵬薬品工業株式会社様の大鵬スマイルサポートに採択され、マッチングギフトによるご支援(250 万円)をいただきました。

□ファンドレイジングイベントによるご寄付:大阪マラソン 2022 によるご寄付

大阪マラソンの寄付先団体として採択され、TSURUMI こどもホスピスを支援してくださった 59 人のチャリティランナーにより、多額のご支援を得ることができました。大会当日は、沿道での応援が復活、多くの支援者やホスピス元利用者のご参加によって、チャリティイベントを盛り上げていただきました。

□各種寄付プログラムによる収入の拡充【プログラム寄付】

- ・社会貢献型自動販売機によるご寄付:8台の設置のご協力をいただいています。
- ・Yahoo!ネット募金を通じたご支援をいただきました。
- ・チャリボン(古本寄贈による寄付支援)を通じたご支援をいただきました。

③地域社会への発信や地域との連携の推進

□オリジナルのチャリティイベントの展開

これまで、小さな貯金箱(CHOBO)を通じた寄付支援のプログラムとして展開していた「ちょきん DE 募金」は、一旦終了することになりました。これまで温かなご支援をいただき、本当にありがとうございました。

3) 新規財源の獲得のための活動:各種助成金の申請と財源拡大

下記助成金をいただき、新しい活動の環境整備や様々な取り組みを推進することができました。

- ・TSURUMI こどもホスピスにおける運営体制の強化(公益財団法人日本財団)
- ・大鵬薬品スマイルサポート(大鵬薬品工業株式会社)

4) 事業収入による財源の獲得(収益事業 1: キャット端末設置に関する事業)

各店舗等にキャット端末を設置する事業収益として、519万円を得ることができました。

5) 寄贈や企画協力によるご支援

企業・団体や個人の方より、様々な企画の協力や現物のご寄付を頂戴しました。また、私たちホスピスの子どもたちの 遊びや学び材料や遊具など希望する品をウィッシュリストに掲載しご寄贈(61 件)をいただきました。

4・ホスピスの活動を支える人材と組織基盤の強化活動

新たな出会いによって様々な可能性を広げるために、ホスピスの様々な活動や運営をより円滑に進めていくために、ホスピスを支える人的な拡充や関わりの模索をスタートさせています。

1) こどもホスピスのスタッフ人材育成とボランティアマネジメント

(公益目的事業 1-(3):ホスピススタッフ&ボランティア人材の養成やネットワーキング事業)

①ボランティアの力や各種協力者を得ながら活動

ホスピスの各種運営(ケア活動、原っぱメンテナンス、ハウスキープ・イベント補助など)に大師、様々な方々のご協力によってホスピスの運営面を支えていただきました。

また、企業によるイベントや企画寄付、従業員の方による大規模ハウスキープにもご協力いただきました。

②こどもホスピスの組織運営に関する研修の開催

全国各地でこどもホスピスを立ち上げようとする動きが出てしており、その問合せやご相談が増えてきたことから、 「ホスピススタートアップセッション」をバージョンアップした第2回目を開催しました。

2) 組織運営の強化と財政面について

①法人運営(ガバナンス)の整備

□総会の開催

年一度の定時総会では、会員全員による決議の省略により、事業報告・決算、事業計画案、理事の推選などを承認しました。

□理事会の開催

2022 年度は、未来計画に基づいて様々な変化や修正を起動に載せるため、様々な事業を推進できるよう。ホスピスの 展開を協議する理事会の運営を進めることができました。

開催日	主な審議事項	出席者数 監事含
①4/13	ホスピス利用規約の改訂、ティーンエリア改装プランについて	8名
25/18	2021 年度事業&決算報告、22 年度スタッフ体制と人的拡充、賞与の考え方について、理事改選案について	8名
36/10	代表理事の選任、業務執行理事の選任	8名
4 8/31	規約等の改訂について(個人情報ほぼ方針、ホスピス利用規約)、公益目的財産の処分に関し て	6名
\$10/13	上半期報告、下半期計画と第 1 補正予算案、ティーンエリア第 2 期工事について、公益資産の処分案、ホスピス利用規約の改訂、22 年度賞与計画、スタッフ体制の拡充計画	8名
©2/16	2023 年度事業計画・予算案、ホスピス利用規約、ケア評価委員会設置要綱の承認、ケア評価 委員の推選、就業規則の改訂、社員の入会承認に関して	7名

(2022 年度理事·監事) 代表理事 高場秀樹 副理事長 原 純一 常務理事 多田羅竜平 理事 安道照子 坂下裕子 水谷 綾 山縣敦彦 監事 奥谷敏之

□利用者承認委員会の開催(公益目的事業 1-(1))

こどもホスピスの利用を希望するご家族からのエントリー後、利用者承認委員会での承認を得た方にご利用いただき、 登録利用ができる仕組みとなっています。2022 年度は、利用者承認委員会を 3 回開催しました。

	開催日	主な審議事項	出席者数
第1回	4/8	2022 年度上半期 臨時利用者承認及び協議	4名
第2回	9/22	2022 年度上半期 利用者承認及び協議	3名
第3回	3/2	2022 年度下半期 利用者承認及び協議	4名

(2022年度 利用者承認委員一覧 ※2022度末のご所属・役職)

圀府寺美 すずき小児科クリニック/ 二宮 英一 にのみやこどもクリニック院長

丸 光惠 兵庫県立大学看護学部小児看護学教授/矢野 朋子 大手前大学国際看護学部在宅看護学助教

和田 浩 医療福祉センターさくら

□こどもホスピスの取り組みへの助言、応援協力

こどもホスピスアドバイザー(ケア活動の助言等)副島賢和(昭和大学教授)、清田悠代(NPO 法人しぶたね)

②スタッフ&事業運営体制の強化

2022 年度は、以下のような体制で、常勤・非常勤のスタッフを配置しホスピスの運営を推進しました。

□こどもホスピススタッフ

- ・ゼネラルマネージャー(全体統括)水谷 綾
- ・アシスタントマネージャー 市川雅子(看護師)、青儀祐斗(理学療法士)
- ・ホスピススタッフ 饗庭真祐美(保育士)、川戸大智(保育士)、西出由実(看護師) 古本愛貴子(看護師)、山田晏子(看護師)
- ・宿泊検証スタッフ 辻ゆきえ
- ・バックオフィススタッフ 岩井弥生、畑 亜紀
- ・ハウスキープスタッフ 小林喜美子、森 美弥

□コンサルティング、専門領域の伴走体制

- ・クリエイティブディレクター:日下慶太(PR推進)
- ・ケア顧問:原純一副理事長(医療面・ケアアドバイス)

③財政面の動向と次にむけて

2022 年度は、メディアや各地こどもホスピスの動きによる広報効果やプロジェクト型のファンドレイジングの成果があり、多くの寄付支援をいただくことができました。ティーンエリアの改装に伴う支出は、子ども達のために使ってほしいと願うご支援者の思いに寄り添うエリアづくりに寄与できたと思います。今後も、地域の皆さまの温かいご支援により、こどもホスピス活動をより深めていけるよう、多くの支え手による活動を推進していく所存です。

<2022 年度収支ベース実績(収支計算書)>

収入	(万円)	支出	(万円)
事業活動(経常)収入	9,604	事業活動(経常)支出	7,438
• 会費収入	23	・人件費	3,852
〇継続寄付収入(個人、企業)	1,735	・事業・管理費	3,061
〇その他寄付収入(個人匿名等)	642	・賃借・保険料、租税公課	525
〇プログラム寄付収入	83		
◎指定・寄付収入①(個人)※	2,803		
◎指定・寄付収入②(企業)	1,764		
◎指定・イベントプロジェクト寄付収入	1,422		
・助成金収入	560		
・事業収入	521		
・その他収入	45		
投資活動収入	433	投資活動支出	5,024
• 特定資産取崩収入	433	•特定資産取得支出※	4,640
		• 固定資産取得支出	384
		当期収支差額	▲2,425