

2023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
〒538-0035 大阪市鶴見区浜1丁目 1-77
TSURUMI こどもホスピス
TEL 06-6991-9135 FAX 06-6991-9136

2023 年度 年次報告書

生命を脅かされた状態(LTC)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く、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。2023 年度、TSURUMI こどもホスピスでは、以下の事業に取り組み、様々なケア活動を子どもたちに届けることができました。

1・こどもホスピスケアの取り組み

(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)

昨年度より利用対象条件を拡大し、利用登録手続きを簡略化することにより、今年度も多くの方々にご利用いただくことができました。同時に病状の厳しいお子さんのご来館も増えています。また、生活困窮者など、ご自身でホスピスにアクセスすることが難しいご家族もみられ、医療と教育の連携強化が重要であると強く感じた一年でした。

1)募集要件&エントリー概況

受け入れ対象地域を関西圏から全国に広げたことにより、遠方からの利用も増えています。また、館内の一部を改装し造られたティーンクラブハウスの開設により、これまであまり利用されていなかったティーン世代の利用が増加しています。ニーズに合わせて、年齢の上限も 18 歳から 20 歳に引き上げました。

【募集要件】対象:生命が脅かされる状態にある、0～20 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】

	2022 年度	2023 年度
当年度登録利用者数①	93	161
内訳)新規登録者数	69	75
再登録者数※	4	1
継続者数	20	85
当年度登録終了者数②	8	24
内訳)利用終了者	5	2
逝去者数	3	22
翌年度更新者数③=①-②	85	137

※過去に利用登録し、病状軽快により利用を終了をしていたが、再発等により再度利用登録をした人

【登録利用者数】疾患別構成

病態別	2022 年度	2023 年度
小児がん	81	133
循環器疾患	7	15
神経筋疾患	2	2
染色体異常	0	0
免疫・代謝性疾患	3	10
重度脳性麻痺等	0	1
合計	93	161

【登録利用者数】年齢別構成

年齢別(歳)	2022年度	2023年度
0-3	31	31
4-6	21	56
7-9	14	29
10-12	15	18
13-15	7	12
16以上	5	15
合計	93	161

2) ケアプログラム、利用実績

スタッフ1名の拡充やボランティア体制の強化により、2022年度よりも多くの利用者にケアを届けることができました。デイユースは約1.6倍、宿泊は約2倍に。訪問やオンラインなどホスピスに来館が難しい子どもたちへのケア活動も拡げることが出来ました。今後も活動の場をホスピスに限らず子どもたちの声やニーズに合わせて柔軟に対応をしていきます。

利用	2022年度 回数【利用人数(兄弟姉妹、保護者含む)】	2023年度 回数【利用人数(兄弟姉妹、保護者含む)】
デイユース	295【894】	478【1450】
宿泊	58【213】	101【410】
訪問	11【38】	50【145】
オンライン(小学生向け集団オンライン含む)	40【53】	83【135】
利用	2022年度 回数【世帯数】	2023年度 回数【世帯数】
未就学児プログラム	36【100】	34【113】

3) 各種ケアイベントなど

全31回のイベント(雪遊び、泡遊び、移動動物園、クリスマス会、ゲーム大会等)を開催し、計951名の方々にご参加いただきました。プロスポーツ選手との交流やデザインを学びながら商品化する機会、花火大会やキッズアリアのご招待企画他、企業やプロフェッショナルの方々のご協力を得ながら、入院や治療で制限のある生活を送っている子どもたちに、年齢相応の経験をする、ピアと出会うことができる、本物に触れるといった機会など、ホスピススタッフだけではつくることができない空間や時間を子どもたちに届けることができました。

【ご協力いただいた企業団体様】

牛乳石鹸共進社、アドベンチャーワールド、心魂プロジェクト、日本クリニックラウン協会、鶴見緑地パークセンター、日本相撲協会、絵の本広場、クレープ jummy

2・こどもホスピスの広場活動としての取り組み

(公益目的事業 1-(2)-1:小児緩和ケアの普及啓発事業)

こどもホスピスの敷地内の「あそび創造広場」では、定期的に市民参加型プログラムやイベントを実施するなど、地域ぐるみの新たな小児緩和ケアを実践する場を目指しています。また、『みんなのホスピスプログラム』では、「子ども」「子育て」「チャリティ」などのプログラムを実施する地域住民や団体に場の提供を行っています。

1) Meet up 重度の障害のある子どもと家族への取り組み

医療的ケアなど、重度の障害があることで狭められる子ども自身の生活体験、家族と楽しむ機会とする『Meet up』は、子どもと家族が安心して参加でき、同じような境遇にある家族同士が交流できること、きょうだい児が思いきり遊べ、その子自身の楽しみと体験を広げられる環境をつくり実施。2023年度は6回の『Meet up』イベントとして、キッズアリアや雪遊びイベントなど、ケアイベントにも参加の機会を広げることができました。Meet up 登録者家族は32家族に、イベントへの参加数は延べ81家族303名に。参加機会を広げることで、状態の変化が予測しづらい在宅生活を送る子ども家族に、より多くのホスピスケアを届けることができました。

【開催概要】5/28 ピクニック(26名)、7/22 水遊び(26名)、8/11 水遊び(15名)、10/15 ハロウィン(47名)、12/24 クリスマス(50名)、3/17 ピクニック(20名)

【ご協力いただいた企業団体様】

大阪南ロータリークラブ、京都伝統産業ミュージアム、一般財団法人たんぼぼの家

2)地域向けの様々な取り組み

①地域イベントとしての取り組み

マルシェイベント「つるしば」5回と「OPEN HOUSE」を11回開催し、多くの方にこどもホスピスを身近に感じていただく機会をつくることができました。

<2023年度 地域向けイベント実績一覧>

イベント名	日程	参加者数
つるしば	4/9,5/14,9/10,11/13 ※雨天中止 10/8	推定 1650
&カフェ	4/14,5/5,6/9,7/7,9/2211/3,1/8	13
OPEN HOUSE	4/26,5/24,6/28,7/26,8/23,9/27,10/25,11/22,1/23,2/28,3/27	101

②みんなのホスピスプログラム

11団体が計59回、参加総数は1377名となりました。実施前後に各団体がSNS等で発信することで、こどもホスピスのことをより多くの人を知る機会となりました。2023年度からキッチンカーの出店が始まり、広場の賑わいが増えています。

<2023年度 みんなのホスピスプログラム 利用実績一覧>

主催団体名	テーマ	日程	参加者数
ビリーブメントケアチーム ビリーブ	こども (遺族)	4/2,5/7,7/2,9/3,10/1,12/3,2/4,3/3	おとな 64
(一社)日本ベビーウェアリング協会	子育て	4/20,6/15,7/20,9/7,9/21 11/2,12/7,1/18,2/15,3/7	こども 32 おとな 47
BONBON CANDY にじいろじかん	子育て	5/18,6/4,9/3,11/5	こども 46 おとな 54
コトモット	子育て	7/2,9/16,12/3,3/3	こども 22 おとな 38
おにぎり Bond キッチンカー	チャリティ販売	7/6,8/6,9/22,10/7,11/17 12/9,1/6,1/19,3/29	183
crepe de tonton キッチンカー	チャリティ販売	8/6,9/22,10/27,11/17,12/9 12/22,1/6,1/19,2/9,3/23/15,3/16	476
TAKOYAKI POPO キッチンカー	チャリティ販売	10/27,12/9,1/6,1/7,3/16	253
ROUTE908 キッチンカー	チャリティ販売	12/22,2/9,3/2	55
TACO 舟321 キッチンカー	チャリティ販売	1/19	10
NIKU_ruit29 キッチンカー	チャリティ販売	3/15,3/29	38
喜珈琲 キッチンカー	チャリティ販売	3/16	42

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

2023 年度は、こども家庭庁発足により「いわゆる『こどもホスピス』の取り組み」実態調査に着手したことがニュースとなり全国のメディアがこどもホスピス活動に注目することにつながりました。多くの新聞、テレビ等で取り上げていただく中、TSURUMI こどもホスピスとしては、雑誌やウェブメディアの取材を通じて、より死生観に踏み込んだテーマを扱うようになりました。

②自主発信の活動

自主発信には引き続き力を入れ、ブログ、SNS(フェイスブック、インスタグラム、エックス)での発信を継続しています。こどもホスピスの活動をよりわかりやすく知っていただけるよう、ショート動画を5本作成、その動画を紹介して寄付を促進するための特設サイトを開設しました。

③ホスピス活動に関する広報および発表(医療、支援者、関係者向け)

【医療者向け】「第 36 回阪和血液秒カンファレンス」「令和 5 年ユニバーサル推進委員会対話型学習②」「小児緩和ケアカンファレンス」「沖縄ホスピスプロジェクト設立シンポジウム」で発表を行いました。

【関連学術集会】「第 27 回日本医療保育学会学術集会」「第 30 回家族看護学術集会」「第 6 回グリーン&ビリーブメント学会」で発表を行いました。

【行政関連】愛知県議会、埼玉県議会、北海道議会、こども家庭庁等の視察を受け入れました。

【支援者層】牛乳石鯨共進社(株)製品説明会でのホスピス紹介、大阪南ロータリークラブでの講演等を行いました。

2)ファンドレイジングの活動

2023 年度のファンドレイジング活動は、これまでつながりができた支援者の皆さんの継続的なご支援やご協力だけでなく、メディアによる発信や団体 SNS での発信、TSURUMI こどもホスピス館内での OPENHOUSE 一般見学会などの開催によって新規の方々からのご支援の輪が広がりました。様々なご支援いただきましたこと、厚く御礼申し上げます。

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。2024 年 2 月、目標としていた 1000 名を達成しました！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らず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 1,110 名(410 名純増)

●企業・事業主スポンサー(一口 10 万の法人支援):計 28 団体(合計 41 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)】

メディア広報や関係者の繋がり、遺贈・相続財産からのご寄付もあり、TSURUMI こどもホスピスの取り組みに賛同いただき一時寄付という形で 1 億 1,200 万円を超えるご支援をいただきました。

□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 2023 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 50 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。

□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:7 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やチャリボン(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

毎月 OPEN HOUSE 一般見学会を開催し、TSURUMI こどもホスピスにご関心を持っていただいている方や、ご支援検討いただいている皆さまにご参加いただきました。

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)

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、614 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、希望の品をウィッシュリストに掲載し、ご寄贈(133 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

あらゆる子どもたちにとって、多様な人との出会いは大事な機会です。そして、その出会いの可能性を広げることやホスピスの運営面をより円滑に進めていくために、新しいボランティアの形を模索しているところです。

1)こどもホスピスにおけるスタッフ人材育成とボランティアによる活動

(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、中庭・花壇畑のメンテナンス、ハウスキープ活動、イベント補助など)、様々なボランティアや関係者の協力をいただき、ホスピスの日常的な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、大掃除ハウスキープなど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

こどもホスピス運営(希望)者向けの「ティーンエリア見学会」を開催し、8 団体 30 名が参加されました。

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…定時総会は、会員全員による決議の省略により、事業報告・決算、事業計画案を承認しました。

□理事会の開催… 2023 年度も中期ビジョン(「未来計画」)をさらに推進するため、日々の運営を協議しつつ様々な事業 が推進できるようホスピスの展開を考えるための理事会の運営を進めました。

開催日	主な審議事項	出席者数
5/22	2022 年度事業・決算の承認、2023 年度補正予算の承認、就業規則改訂、2023 年度総会に関して	7
10/18	2023 年度上半期報告、第2補正予算案、次年度スタッフの採用計画、就業規則の改訂	6
2/19	2024 年度事業計画・予算案、ケア評価委員の推選、規約・規則(案就業規則の改訂、電子データ修正規約案)	7

(2023 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

□ケア評価委員会の発足、開催(公益目的事業 1-(1))

昨年度までは利用希望者が利用対象かどうかを査定、承認する「利用者承認委員会」を設置していましたが、2023 年度からは利用者の承認に加え、利用者受け入れに関する公正さのチェックやホスピスケア全般の質向上を目指した「TSURUMI こどもホスピスケア評価委員」を発足しました。委員の審議事項は以下の3点です。

- 1) 利用希望者の資格審査、および、ホスピス利用者の承認に関すること
- 2) ホスピスケアの実施状況に関すること
- 3) その他、ホスピス利用の運営上、必要とされること

回	開催日	主な審議事項	出席者数
①	5/18	利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、TCH 事業計画の共有、ケアに関するスタッフからの相談(EOL 期で遠方の兄弟フォロー)	6

②	8/28	利用者承認についての審議利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、相談事項(重症心身障害児ケアの進捗と今後の展望)	7
③	12/11	利用者承認についての審議利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、相談事項(遺族ケア特にきょうだい児との関わりについて、中学生前後のお子さんの教育現場での居場所について)	7
④	3/4	利用者承認についての審議利用者承認についての審議および利用に至らなかったケースの検証、利用動向、次年度計画の共有、相談事項(困窮度が高く利用につながりにくい家庭のお子さんにリーチするには)	8

(2023年度 ケア評価委員一覧 ※2023年度末のご所属・役職)

清田 悠代 NPO 法人しがたね理事長/囿府寺 美 すずき小児科クリニック/副島 賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科准教授/多田羅 竜平 TSURUMI こどもホスピス常務理事 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/二宮 英一 にのみやこどもクリニック院長/眞利 慎也 NPO 法人しがたねプログラムディレクター/丸 光恵 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准教授

②スタッフ&事業運営体制の強化

2023年度は以下の推進体制で、理事やスタッフ、各種推進担当を配置し、ホスピス運営を進めてきました。

- ・ゼネラルマネージャー(現場統括、渉外)水谷 綾
- ・ケアスタッフ 饗庭真祐美(保育士)、青儀祐斗(理学療法士)、市川雅子(看護師)、川戸大智(保育士)、鈴木康太(教師)、西出由実(看護師、PR)、古本愛貴子(看護師)、鎌田晏子(看護師、PR)
- ・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、山本洋子
- 【各領域ディレクション等、推進およびサポート】
- ・高場秀樹(代表、全体推進) ・原純一(副理事、ケア俯瞰) ・日下慶太(PR 推進、クリエイティブディレクター)

③財政面の動向と次にむけて

2023年度は、数多くのご支援を得ることができ、また遺贈・相続寄付などのご支援を数件いただいたことから、ホスピスの人員拡充を舵きりに取り組んでいくことができました。今年度いただいた多くのご支援を生かし、2024~25年度以降の基盤整備に強化やケアの質拡充のための各種取り組みの充実を生かしていく予定です。引き続きのご支援、どうぞよろしくお願いいたします。

収入	(万円)	支出	(万円)
事業活動(経常)収入	15,901	事業活動(経常)支出	8,882
・会費収入	23	・人件費	4,723
○継続寄付収入(個人、企業)	2,746	・事業・管理費	3,678
○その他寄付収入(個人匿名等)	1,494	・賃借料、租税公課	473
○プログラム寄付収入	265		
◎指定・寄付収入①(個人)※	7,344		
◎指定・寄付収入②(企業)	2,368		
◎指定・イベント寄付収入	715		
・助成金収入	310		
・事業収入	614		
・その他収入	22		
投資活動収入	0	投資活動支出	4,441
・特定資産取崩収入	0	・特定資産取得支出	4,300
		・固定資産取得支出	141
		当期収支差額	2,578