

報 告 書

採択年度: 2023 年度

管理番号: 第 1 号

団体名（個人の場合は個人名）:

NPO 法人愛知こどもホスピスプロジェクト



事業名:

LTC を抱える子どもときょうだい、家族に「存分に生きる」時間を届ける

以下の報告書を提出します。

- 活動終了報告書（要約）
- 会計報告書（概要）
- 会計報告書（収支明細）
- 活動報告の概要

提出日:

年/月/日 2025 年 9 月 7 日

責任者氏名: 畑中めぐみ

目次

1. 活動終了報告書(要約)	2
2. 会計報告書	
・ 会計報告書	5
3. 各事業の報告	
3.1. 普及啓発事業	
・ 活動報告書 vol.2	7
・ 活動報告書 Vol.3	13
3.2. 小児緩和ケア事業	
・ ソーセージ作り & BQQ 体験	21
・ フォトプロジェクト	25
・ お泊まりプロジェクト	31
3.3. 調査研究事業	
・ イギリス・ドイツ・オランダ こどもホスピス視察	34
・ 視察報告会	39
・ 名古屋大学との共同研究事業	97
4. 今後の展望	119
5. 全体の総括	120
6. おわりに	121

2024 年柴原医療福祉財団助成

1. 活動終了報告書(要約)

採択年度	2023 年度
管理番号	第1号

団 体 名	NPO 法人愛知こどもホスピスプロジェクト	申請額
		3, 000, 000 円
		助成額(受領額)
		3, 000, 000 円
事 業 名	LTC を抱える子どもときょうだい、家族に「存分に生きる」時間を届ける	事業地(国名)
		日本
組 織 及 び 事 業 概 要		

■ 組織概要〈創立年、趣旨、主な活動等〉 * 300 字以内

NPO 法人愛知こどもホスピスプロジェクトは、2023 年 4 月に設立。「存分に生きるを、一緒に。」を理念に、生命を脅かす病気や障がい（LTC）とともに生きる子どもと、そのきょうだい・家族が今という大切な時を安心して過ごせる「こどもホスピス」の実現を目指して活動している。現在は建設前段階として、普及啓発、地域連携、イベント開催を通じて支援の輪を広げているほか、名古屋大学との共同研究や海外視察を通じて、日本に根付く地域型ホスピスのモデルづくりを進めている。

■ 今回実施した活動の概要 * 400 字以内

本助成を活用し、①普及啓発事業、②小児緩和ケア事業、③調査研究事業を実施した。①普及啓発では、活動報告書を作成・発送し、既存支援者への情報提供と新規賛助会員の獲得を図った。②小児緩和ケアでは、フォトプロジェクトを病院内や施設にて開催し、家族の節目を写真に残す機会を提供した。また、家族でのソーセージ作り&BQQ 体験やお泊まりプロジェクトを実施し、子どもと家族に安心・安全な「非日常の体験」を届けた。③調査研究では、名古屋大学と共同で LTC の子どもと家族のニーズ調査を行い、今後の大規模調査への基礎資料を得たほか、イギリス・ドイツのこどもホスピスを視察し、運営体制や資金調達、ボランティアマネジメントの学びを整理、報告会を通じて国内関係者と共有した。

■ 成果 * 400 字以内

助成により、活動基盤の整備と次のステップに向けた具体的な成果を得た。普及啓発活動を通じて賛助会員は前年より 100 名以上増加し、安定的な会費収入につながった。小児緩和ケア事業では、延べ 66 家族以上の子どもと家族が参加し、「病気があっても家族らしい時間を過ごせた」「一生の思い出になった」との声が寄せられ、高い満足度を確認できた。調査研究では、LTC の子どもの困難や支援ニーズが明確となり、今後の行政連携や施設設計に活かせる基盤を構築した。さらに海外視察で得た知見は、地域に根差すホスピスづくりの方向性を確認する貴重な材料となった。本助成を通じて、こどもホスピス文化の普及と支援基盤強化を大きく前進させることができた。

* 記載者へのお願い: 本概での記述は本紙一枚に収めるようにして下さい(全体で 1100 字以内程)。

2024 年柴原医療福祉財団助成

2. 会計報告書

会 計 報 告 書

採択年度: 2023 年度
 団体名(個人の場合は個人名): NPO法人愛知こどもホスピス
 管理番号: 第1号



〈助成金収支一覧表〉

(単位:円)

費目	予算(柴原医療福祉財団より採択された助成額に基づく)	決算	内訳・備考
1. 用具器具・備品	¥0	¥0	
2. 事務消耗品費	¥0	¥0	
3. 謝金などの人件費	¥640,000	705,888	イベント企画運営人件費:462,000 研究対象者謝金:46,554 報告会講師謝金:16,534 カメラマン人件費:40,000 活動報告書デザイン費:140,800
4. 印刷・製本費	¥110,000	842,107	印刷製本費:75,087 写真代:360,000 英文校正費:407,020
5. 旅費交通費	¥1,250,000	1,223,927	海外視察旅費交通費:1,223,927
6. その他の諸経費	¥1,000,000	252,251	消耗品費:10,281 通信運搬費:233,720 報告書開催ZOOM代:8,250
合計	¥3,000,000	3,024,173	内24,173円は自己資金から支出しました

活動期間
 (2024年5月1日～2025年3月31日)

2024 年柴原医療福祉財団助成

3. 各事業の報告

3.1. 普及啓発事業

- ・活動報告書 Vol.2

- ・活動報告書 Vol.3

3.2. 小児緩和ケア事業

- ・ソーセージ作り & BQQ 体験

- ・フォトプロジェクト

- ・お泊まりプロジェクト

3.3. 調査研究事業

- ・イギリス・ドイツ・オランダ こどもホスピス視察

- ・視察報告会

- ・名古屋大学との共同研究事業

2024年6月

ACHP
活動報告

VOL.2

存分に生きるを、一緒に。



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト



NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクトは、4月28日に1周年を迎えることができました。1年目は、「こどもホスピスについて地域の方に広く知っていただく」ことを目標に活動し、レモネードスタンドや勉強会、講演会などでたくさんの方にお伝えすることができました。並行して、企業や病院、地域の方々のご協力のもと、重い病気や障がいのあるこどもときょうだい、ご家族へ小児緩和ケアの実践事業を多数行うことができました。

さらに名古屋市障害者基本計画(第5次)のなかで、「いわゆるこどもホスピスの設立に向け、支援策について検討します。」と明記されたことは、大きな前進だと考えています。

2025年度には、「組織強化と愛知こどもホスピス設立・運営プランの作成」に取り組みます。「存分に生きるを、一緒に。」の理念のもと、「こどもホスピス」開設に向け活動を進めて参りますので、引き続きご支援のほどどうぞよろしくお願いいたします。

代表理事 畑中 めぐみ



博士(看護学)、看護師、保健師
愛知県清須市在住(3児の子育て中)
得意なこと:金魚すくい

難病のこどものための応援活動やキャンプなどにボランティアとして多数参加してきました。お空に旅立ったたくさんの子どものこどもたちの応援を感じながら、日々この活動に取り組んでいます。

2023
12月4・5日



お泊まりプロジェクト 第1弾

医療面など一歩を踏み出しにくい状況にあるなか、応募いただいたご家族の一泊旅行を実現しました。人工呼吸器持参のとってもかわいいお子さんとごきょうだい、そしてご両親。「家族4人での旅行は難しいと思っていたけれど、とてもいい機会になりました」と感想をいただきました。私たちにとても、楽しい時間と大きな学びとなりました。

共催：日本初の福祉旅館「サポートイン南知多」様



2023
12月6日

バスケット冠ゲーム／観戦イベント

名古屋市枇杷島体育館

【ファイティングイーグルス名古屋 vs サンロッカーズ渋谷】

病気や障がいのあるこども、きょうだい、ご家族をご招待。「車椅子なので、観戦は無理だと思っていたけど、こどもホスピスさんが一緒だから大丈夫だと思い参加しました。息子がこんなにバスケット好きだなんて初めて知りました!」という声も。今回のご縁をきっかけにファイティングイーグルス名古屋さんのSDGsパートナーとしてご支援いただくことになりました。名古屋学芸大学学生主体のチャリティー活動、レモネードスタンドも大成功。

共催：NIYUグループ様 協力：名古屋学芸大学デザイン学科 富安由紀子ゼミ

2023
12月22日



クリスマスミール&プレゼントのお届け

名古屋医療センター・名古屋大学医学部附属病院

クリスマスミールは、レモネードスタンド募金で購入。レモネードを購入・募金をされた方やボランティアでご参加いただいた方の応援の気持ちも一緒にお届けしました。「普段、食べたいものやバランスの良い食事ができないなかで、久しぶりの『おいしいごはん』でした。」と感想をいただきました。

プレゼントご提供：メナードフェイシャルサロンイオン八事店 オーナー 榎原真奈美様、コベルコ建機日本株式会社様、株式会社タダノ中部支店様、コマツカスタマーサポート株式会社様



2024
2月15日

チャリティーコンサート

三井住友海上しらかわホール

愛知こどもホスピスの活動に賛同いただいたピアニストの藤江博子様による「チャリティーコンサート～未来へ繋ぐ歌 そして命～を」2月15日の小児がんデーに開催。藤江さんとカウンター・テナー歌手の米良美一さん、ヴァイオリニストの日比浩一さんの協演、超豪華な皆さまが奏でる素晴らしい音楽と共に素晴らしいひと時を過ごしました。チケット売上の一部を、愛知こどもホスピスプロジェクトにご寄附いただきました。

2024
2月22～24日



レモネードスタンド

第21回日本臨床腫瘍学会学術集会

医療関係の学会で開催しましたが、多くの方が「こどもホスピス」をはじめて知ったとのこと。まだまだ知られていないことを実感しました。引き続きたくさんの方に知っていただけるよう取り組んでまいります。



2024
3月2日


サッカー観戦ご招待イベント

豊田スタジアム[名古屋グランパスエイト vs 町田ゼルビア]

ニ友組様からのご支援により、豊田スタジアム スーパールームでのサッカー観戦に1組のご家族をご招待しました。病気になる前は、よくサッカー観戦に来ていたという男の子。この日は、3年ぶりのサッカー観戦でした。タブレットで情報を確認しながら、熱心に観戦。「久しぶりに来て楽しかった」と、素敵な笑顔で話してくれました。

協賛: NIYUグループ様

2024
3月2日


フォトプロジェクト

藤田医科大学病院

藤田医科大学病院様に協力いただき会議室にフォトスタジオを設置。プロカメラマンによる家族写真撮影会をおこないました。第一回は、小学校入学を迎えるお子さん。テーマパークのような空間で楽しみながら写真撮影ができました。今後も、写真を通して家族の大切な時間と思い出をサポートしていきたいと考えます。

協力: StudioKUNIオーナー大西真人様

2024
3月28日


スプリングコンサート

あいち小児保健医療総合センター

セントラル愛知交響楽団様にお越しいただき、演奏会を開催。ある参加者は、入院してから3年間ずっと個室で過ごしているため、普段はなかなかお友達と触れ合うことがないそうですが、この日は病棟のお友達と一緒に音楽を楽しむことができました。

協賛: ダイドー株式会社様

2024
3月30日


サッカー冠ゲーム／観戦イベント

豊田スタジアム[名古屋グランパスエイト vs 横浜F・M]

NIYUグループ様のご厚意でサッカー冠試合を開催。重い病気や障がいのあることもやきょうだい、そして一般のこども達も選手エスコートキッズやフェアプレーフラッグ隊として試合を盛り上げてくれました。募金ブースでは、グランパスくんや小野選手・野上選手にお越しいただき、一緒に募金活動を行いました。活動にご賛同いただいている企業様もボランティアとして参加していただきました。

協賛: NIYUグループ様 協力: 名古屋学芸大学デザイン学科 富安由紀子教授



グリーフの会

- 第6回 2023年12月14日 [レンタルスペースTsumugi]
愛する人と絆を継続する／自分の中に愛する人を見る
- 第7回 2024年1月18日 [レンタルスペースTsumugi]
絆を強めるワーク: コラージュ／愛する人を記念する
- 第8回 2024年2月15日 [ウィルあいち]
愛する人を失った後の成長／痛みを鎮める瞑想
- 第9回 2024年3月14日 [ウィルあいち]
グリーフに対する支援とは／感謝と幸せを育む習慣

大切なお子さんを病気や障がいでお空に見送った親御さんが、共に気持ちを分かち合い、グリーフについて学び、心身の健康を高めるマインドフルネス(心理療法)を行う「グリーフの会」を毎月開催しました。平均5名の参加者があり、1年を通して9名の方が互いに励まし合いながらグリーフの歩みを前進させました。



「存分に生きるを、一緒に。」勉強会

2024年2月4日 ▶ 第4回：こどもホスピスとグリーフケア

愛知こどもホスピスプロジェクトの活動で大切にしたいことを、みなさまとに共有し、意見やご感想をいただく勉強会を定期的に開催、毎回多くの方にご参加いただいています。

後援：愛知県様、名古屋市長、ナゴヤガーデンクリニック様 助成金：公益財団法人さわやか福祉財団様



他団体との交流

2024年2月23日 ▶ 「全国こどもホスピスサミット」に参加

「こどもホスピスを地域の誇りに：共に創る未来へ」をテーマに、こどもホスピスに関連する団体が全国から集まり、取り組みの紹介や情報共有をしました。代表畑中がパネリストとして活動や目標を伝えました。全国に広がるこどもホスピスの動きを心強く感じ、愛知でもますます活動を充実させたいと決意する1日となりました。全国の仲間と繋がり、情報共有しながら、今後も活動していきます。



2024年3月23日 ▶ 「ワクワクつながる祭典2024」に参加

小児病棟わくわく応援団とその仲間達が「難病児・障がい児・きょうだい児とそのご家族」及び支援者にお届けするイベント。一緒にプラネタリウムを見ながら宇宙旅行へ出かけたり、一緒に歌を歌ったり。病気や障がいがあってもなくても、大人もこどもも、いろんな垣根を取っ払い、みんな一緒に手を繋ぎ、素敵な時間を過ごすことができました。



その他の活動など

2024年4月10日 ▶ 「第33回椿賞」を受賞しました

名古屋名駅ロータリークラブ様が果敢に挑む人や団体を奨励する目的でつくられた椿賞を受賞。椿賞の名に恥じぬように、一歩ずつ活動を前に進めてまいります。

2024年4月19日 ▶ 「キリン福祉財団助成金」に採択されました

贈呈式では委員の方から、「重要な社会課題に取り組む必要性の高い活動」と評価をいただきました。

2024年4月23日 ▶ 「公益財団法人柴原医療福祉財団社会事業活動助成金」に採択されました

小児緩和ケアの実践と、こどもホスピス設立のために必要な調査研究、海外視察のために大切にに使わせていただきます。

2024年4月16日 ▶ 「ママパパ議員連盟」総会に参加

議院議員会館にて開催された、党派をこえて子育て政策を推進する議員連盟「ママパパ議員連盟」第23回総会に参加。安藤理事がこどもホスピスの必要性を伝えました。また、2023年に実施されたこどもホスピス実態調査の結果について、こども家庭庁・厚生労働省から説明があり、文部科学省も交えて、質疑応答が行われました。

野田聖子会長、伊藤孝恵事務長はじめ、議員のみなさま、関係省庁のみなさまに、実態に即した必要な施策の検討に向け、LTCのこどもと家族の現実熱心に耳を傾けていただきました。



メディアでの取り上げ

- 2023年12月24日 中日新聞 朝刊(県内版)：看病中の親にもクリスマスを名古屋の病院、NPOが弁当贈る
- 2024年 2月 4日 中日新聞 朝刊：死別の悲しみどう向き合う…名古屋で「グリーフケア」勉強会
- 2024年 3月 1日 朝日新聞 朝刊：病気で「幸せ」と思えた時間あったから9歳で逝った娘と紡ぐ夢
- 2024年 3月29日 中日新聞 朝刊：病院に流れる弦楽五重奏、入院の子ら聴き入る 大府でコンサート
- 2024年 4月 9日 読売新聞 朝刊(愛知県版)：入院の子へ演奏届ける 大府 小児医療センターで
- 2024年 4月10日 中部経済新聞：椿賞に畑中めぐみさん 名古屋名駅RCが表彰式
- 2024年 4月20日 NHK：「こどもホスピス」開設に向けてシンポジウム 名古屋
- 2024年 4月24日 中日新聞 朝刊(県内版)：こどもホスピス、26年開設目指す1周年シンポジウム
- 2024年 5月 8日 NHK：「こどもホスピス」仮の開設場所を募集 愛知
- 2024年 5月 8日 中日新聞 朝刊(県内版)：家族でフォトフレーム作り



ご支援いただいているみなさま

2024年5月25日現在

寄附者様・賛助会員様

団体

コウセイファスナー株式会社様／津村こどもクリニック様／あずき薬局様／NPO法人おさんぽ様／杉本食肉産業株式会社様／新日本工業株式会社様／特定非営利活動法人わかち・つむぎあい様／NPO法人いのちをバトンタッチする会様／三好高校野球部父母会様／株式会社松本興業様／縁商店街様／医療法人共和会様／株式会社三菱UFJ銀行江南支店様／名古屋熱田ローターアクトクラブ様／株式会社三洋堂ホールディングス様／日本メナード化粧品株式会社様／株式会社サンゲツ様／株式会社AUAU建築研究所様／株式会社人財企画様／瀧富工業株式会社様／株式会社シロキホールディングス様／名古屋アイリスロータリークラブ様／医療法人宮田医院様／一般財団法人 善都財団様／株式会社三菱UFJ銀行様／中京学院大学看護学部 レモネードスタンドメンバー 様／株式会社マザーズ様／愛知医科大学小児科様／株式会社ダイドー様／アライブ株式会社様／株式会社トヨジン様／国際ソロブチミスト名古屋様／名古屋駅ロータリークラブ様／そのほか匿名希望の方含め30以上の団体様

個人

南部克己様／陽子様／福川大和様／森本美里様／青木佐知子様／池田祐子様／今井里佳様／服部浩佳様／前田由紀様／野田弘実様／滝良梨子様／武藤由佳様／西川貴久子様／大塚文与様／吉永享史様／茂木咲子様／辻ゆきえ様／金子藍様／加藤友子様／上瀧大様／加藤剛二様／木野瀬美保様／加納美緒様／藤方隆一様／石田雅美様／柳瀬郁子様／清水いづみ様／渡辺英明様／大見サキエ様／村上知行様／三輪美紀様／松浦麻帆様／宮城島恭子様／佐藤貴虎様／佐藤郁代様／杉山憲次様／尚子様／浅井なるみ様／杉本純子様／矢田栄史様／智子様／真澄様／山本宜子様／クラウンチョコ様／石田孝典様／石田健典様／菊池知保様／柿本知樹様／鈴木悟詞様／瀧哲也様／安藤益子様／美弥子様／大津祐樹様／宮田淳子様／間瀬妙子様／渡辺亨様／安藤正志様／酒井政子様／鈴木易子様／笹岡鎮代様／仁柿忠男様／中野智樹様／木村小百合様／古賀瞳様／太田美由伎様／カワイ様／野田賢次郎様／大西学様／piccoli pattini様／林茂春様／片山信吾様／臼井ゆり様／上田千代子様／小塚康様／土屋智様／田島千織様／中野景子様／杉浦壽康様／森岡さつき様／佐藤郁代様／中村美亜様／加納美緒様／森晨子様／松本えりな様／梶田知様／日比久美様／坂久代様／小林明子様／岩田千絵様／新城直世様／田口はる美様／伊藤由美子様／伊藤浩明様／沼みな子様／伊藤昌代様／石黒直樹様／森まさ子様／宗次徳二様／宇佐美範恭様・一美様／菊地祥子様／山村浩一郎様／田中太平洋様／福井弘子様／橋元勇氣様／橋中様／福井和馬様／室屋幸代様／武貞由加里様／佐々木耐様／丹羽千壽様／齋藤伸一様／三輪明典様／そのほか匿名希望の方含め360名以上の個人様

助成金・協賛金をいただいた団体様

【2023年度】NPO法人イエローエンジェル様／公益財団法人さわやか福祉財団様／株式会社マルト水谷様 【2024年度】公益財団法人キリン福祉財団様／公益財団法人原医医療福祉財団様／一般財団法人善都財団様／バスディ株式会社様／株式会社トヨジン様／株式会社サンゲツ様

イベントを共催いただいた団体様

株式会社二友組様／杉本食肉産業株式会社様／株式会社三洋堂ホールディングス様／MOBILITY GATE吹上様／資生堂ジャパン株式会社様／サポートイン南知多様／株式会社エコ建築考房様／豊通ファイティングイーグルス株式会社様／NPO法人心魂プロジェクト様

物資をご寄附いただいた団体様・個人様

株式会社二友組様／杉本食肉産業株式会社様／縁商店街様／NPO法人いのちをバトンタッチする会様／がんの子どもを守る会東海支部様／藤方隆一様／Y.T様／中尾幸江様／瀧富工業株式会社様／株式会社タダノ中部支店様／ヤンマー建機株式会社様／株式会社クボタ建機ジャパン様／コベルコ建機日本株式会社様／株式会社エヌピーケー様／日立建機日本株式会社様／住友建機販売株式会社様／コマツカスタマーサポート株式会社様／株式会社前田製作所様／仁柿忠男様／コレオ株式会社様／メナードフェイシャルサロンイオン八事店オーナー榎原真奈美様／とわちゃんママ様／ミズノ株式会社様／中部電力株式会社様／柴垣雅美様／J.S.Foundation様／高砂金属工業株式会社／そのほか匿名希望の団体様、個人様

募金箱を設置いただいている団体様

名古屋オーシャンズ株式会社様／StudioKUNI様／熱田ローターアクトクラブ様／株式会社心響様／メナードフェイシャルサロンイオン八事店様

PR活動にご協力いただいた団体様

株式会社二友組様／株式会社オレムス様／株式会社三洋堂ホールディングス様

≪ PICKUP ≫

支援者様メッセージ



NPO法人イエロー・エンジェル

代表理事 宗次徳二様

厳しい今の世の中を生きる中で、病気との闘いの最中にいるご本人、ご家族様におかれましては、不安と困難も多いことと思いますが、周囲からのサポートを受けながら、何より明日への希望を持ち続けてください。

宗次様には、代表畑中が突然メールでご連絡を差し上げたにもかかわらず、お会いさせていただいたことをきっかけに、2022年の準備委員会時代から継続的にご支援をいただいております。今後もよろしくお願いいたします。



ご寄附のおねがい



私たちの活動は、皆様のご寄附で支えられています。

いただいたご寄附は、生命を脅かされる病気や障がいのある子どもとそのご家族への支援や、

団体の運営資金、子どもホスピス建設資金に使用させていただきます。

あたたかいご支援をお願いいたします。

継続的なご支援

マンスリー賛助会員(サポーター)

個人

500円/月～

団体

1,000円～

賛助会員(サポーター)

個人

一口

3,000円/年～

団体

一口

10,000円/年～

※クレジット払いのみとなります。 ※事務局までご連絡いただければいつでも中止できます。

都度のご支援

ゆうちょ銀行振込

- 銀行名：ゆうちょ銀行(9900)
- 口座名称：NPO法人愛知子どもホスピスプロジェクト
- 口座記号：00890-6-156109(ゆうちょ銀行内振込み)

▶ゆうちょ銀行以外から振り込まれる場合

以下の口座をお願いします。

- 銀行名：ゆうちょ銀行(9900)
- 店名：〇八九店(ぜろはちきゅう)
- 種目：当座
- 口座番号：156109
- 口座名義：トク(トク)アイチコトモホスピスプロジェクト

名古屋銀行振込

- 銀行名：名古屋銀行(0543)
- 店名：本店営業部(101)
- 種目：普通
- 口座番号：5020526
- 口座名義：トク(トク)アイチコトモホスピスプロジェクト

ご支援について
詳しくはこちら▶▶



〓 編集後記 〓

1年を迎えることができ、みなさまにその喜びと感謝の気持ちを込めて活動報告ができることに感慨ひとしおです。たくさんのご支援をいただき、今後も小児緩和ケアの実践を積み重ねてまいります。引き続きあたたかいご支援をよろしくお願いいたします。2026年に東海地区初の子どもホスピス設立を目指していきます!!

NPO法人 愛知子どもホスピスプロジェクト

〒465-0094 名古屋市名東区亀の井三丁目189 3F

Email:hello@achp.jp / TEL:050-5806-2150

HP:https://www.achp.jp

これまでの活動や今後の予定はWEBサイトやSNSをご覧ください



WEB



X X(twitter)



Instagram



Facebook



Aichi Children's Hospice
愛知子どもホスピス
プロジェクト

存分に生きるを、一緒に。



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト



NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクトは、皆さまの温かいご支援に支えられ、この半年間もさまざまな活動を行い、大きな進展を遂げることができました。ここに深く感謝申し上げます。

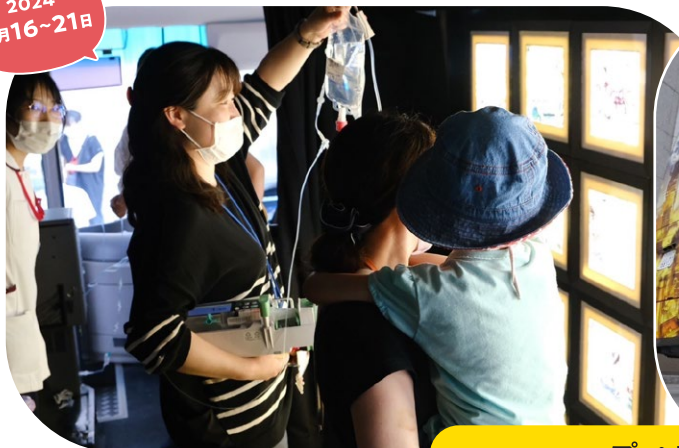
今年7月には、「きょうだいキャンプ」を他団体と共催で開催しました。このキャンプでは、重い病気や障がいを抱える子どものきょうだいが、日常を離れて思いきり楽しむ時間を過ごしました。「遊びつくして、仲間と出会う」をテーマに、北海道という地で同じ境遇の仲間と色々なことにチャレンジする姿が印象的でした。また、地域の方々との交流を深める「レモネードスタンド」を実施し、多くの方々に「こどもホスピス」の理念や活動内容をお伝えすることができました。さらに、「こどもホスピス」の理念を支えるため、新しくボランティアさんのお力をお借りしながらプログラムを進め始めました。多くの方々が新たな視点を得て、地域全体で支え合う輪がさらに広がることを期待しています。

こうした取り組みは、愛知こどもホスピスの設立・運営の実現に向けた大切な土台となるものです。私たちは、「存分に生きるを、一緒に。」という理念のもと、子どもたちとご家族が安心して過ごせる場づくりに向けて、これからも一歩ずつ着実に前進してまいります。

引き続き、皆さまのご支援と温かい応援を心よりお願い申し上げます。

代表理事 畑中めぐみ

2024
5月16~21日



プペルバス

映画化もされた大人気絵本「えんとつ町のプペル」の世界が広がるバスをこどもたちのもとへ。6日間で、名古屋大学医学部附属病院、名古屋医療センター、金城学院大学、あいち小児保健医療総合センター、重症児デイサービスmikiを訪問しました。

協賛：一般財団法人善都様

2024
5月18日



プラネタリウム

星つむぎの村様にお越しいたき、金城学院大学ランドルフ記念講堂で開催。宇宙と地球と自分のつながりを感じ、生きる力が湧いてくるプラネタリウム。

協賛：公益財団法人キリン福祉財団様 協力：金城大学様

2024
6月5日



お肉deケーキ&BBQ体験

お肉の専門店スギモト様の店舗をお貸りして開催。4組の家族が参加、「いつもはバタバタして疲労困憊ですが、今日は終始ニコニコして過ごせたことに感動です。娘もいつもより積極的に取り組んでいました」「久しぶりにゆっくり温かいごはんを食べることができて、とても有意義な時間でした」と感想をいただきました。

共催：杉本食肉産業株式会社様

レモネードスタンド

以前からこどもホスピスを応援してくださっている方、現在お子さんが入院中の方、お子さんを亡くされたご家族、通りがかりに立ち寄ってくださった方など多くの方にお越しいたき、コミュニケーションの輪が広がっています。

2024年5月11日・12日 ▶ 第1回ロータリーフードフェスティバル

2024年6月9日 ▶ 全国一斉レモネードスタンド2024

2024年8月3日 ▶ 第4回絵本フェス

2024年9月29日 ▶ 愛知県医療療育総合センター ふれあいフェスティバル



2024
6月9日



2024心魂パフォーマンス みんなで一緒に世界旅行

@名古屋大学医学部附属病院

長期入院中の子どもとご家族に、心魂プロジェクトの皆さまによるデリバリーパフォーマンスをお届けしました。歌ったり踊ったり、みんなと一緒に世界旅行を楽しみました。協賛:NPO法人イエローエンジェル様

2024
8月19~21日



@三洋堂書店 新開橋店5階ホール

病気や障害のあるお子さんとご家族向け公演と、どなたでも参加可能な有料公演を開催。ワークショップに参加したご家族が有料公演に出演するというスペシャル企画も実現しました。また、当日体調がすぐれず参加できなかったお子さんには動画プレゼントを送りました。

2024
7月28~31日



きょうだい SUMMER CAMP IN 支笏湖



病気や障がいのあるこどものきょうだいが3泊4日で大自然体験!

「北海道こどもホスピスプロジェクト」「横浜こどもホスピスプロジェクト」「TSURUMIこどもホスピス」「愛知こどもホスピスプロジェクト」4団体が北海道に集結し、きょうだいさんが主役の冒険旅を実施。カヌー体験や湖への飛び込み、虫とり、テント泊などを満喫しました。多くの企業様や個人様のご協力ご協賛、Amazonウィッシュリストを通じての応援、ありがとうございました。

協賛:J.S.Foundation様、バスデイ株式会社様、株式会社トヨジン様、株式会社サンゲツ様、合同会社よつば 訪問看護ステーションよつば様、在宅緩和ケアあすなろ医院様

{ 応援レモネードスタンド }

各地でボランティアさん主催でレモネードスタンドを開催いただいています。

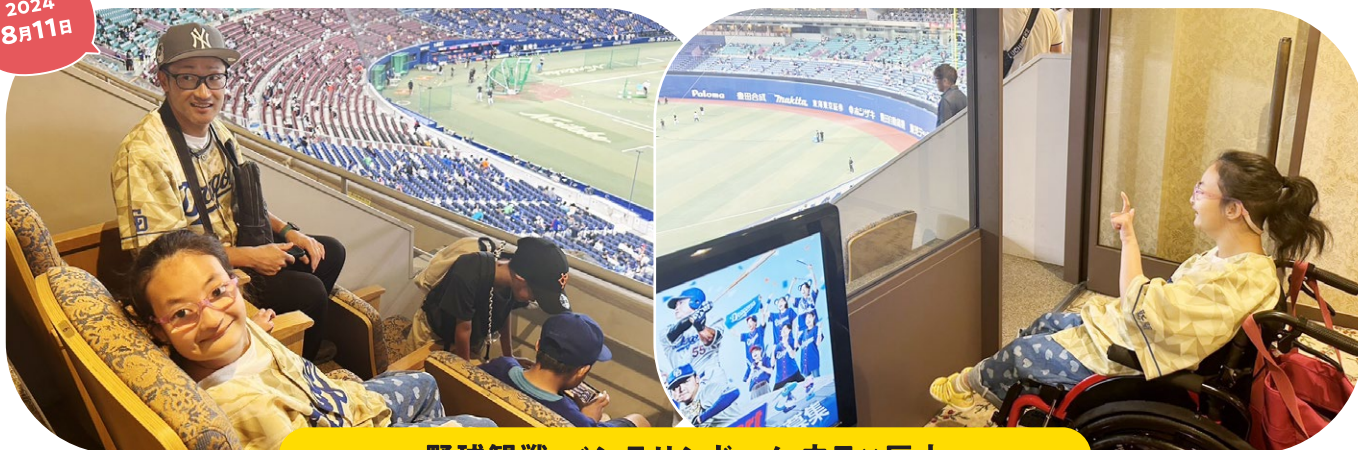
2024年6月15日 ▶ 愛知県立大学2024年度看護学部祭:
愛知県立大学看護学部有志の皆さま

2024年7月20日 ▶ 名古屋国際学園の高校生の皆さま

2024年9月22日 ▶ 大府健康福祉フェア:
愛知こどもホスピスプロジェクトを応援する会おおぶの皆さま

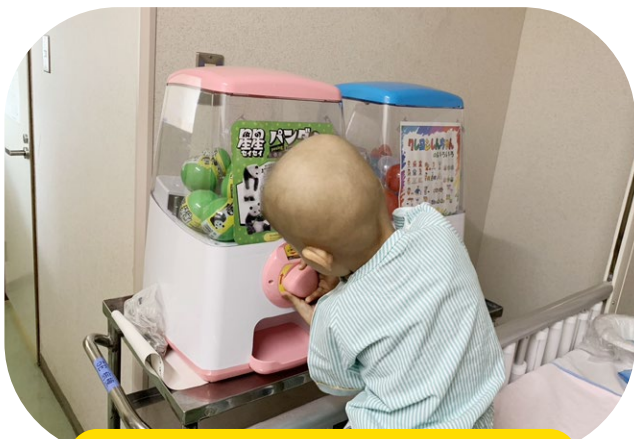


2024
8月11日



野球観戦 バンテリンドーム 中日×巨人

病気や障がいのあるお子さんご家族を野球観戦にご招待。スイートルーム プライムワンでの個室観戦で、感染予防等の配慮が必要なこともとご家族が、存分に楽しめる環境です。「家族みんな野球が好きでみんなで楽しみたい!」と、おじいちゃん、おばあちゃん、弟くんご両親で参加いただきました。協賛:東海東京証券様



がちゃがちゃプロジェクト

こどもが入院している病院等へ「がちゃがちゃ」を一定期間お貸出しし、こどもたちに楽しんでいただくこのプロジェクトは、NIYUグループ様の全面的なご支援をいただき実現しています。また、個人の方からのガチャガチャ中身のご寄付もいただいております。

お届けしている病院(2024年11月現在):名古屋医療センター、名古屋大学医学部附属病院、日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院

協賛: NIYUグループ様、寄附(個人)をいただいた皆さま



2024
7月7日

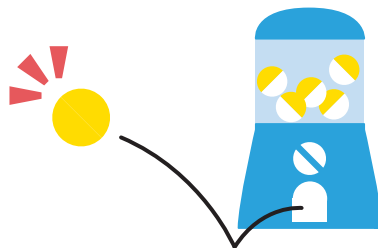


グリーフの会

2024年7月7日(モビリティゲート吹上)
グリーフの学び・マインドフルネス・分かち合い、など

大切なお子さんを病気や障がいでお空に見送った親御さんが、共に気持ちを分かち合い、グリーフについて学び、心身の健康を高める心理療法(マインドフルネス)を行う「グリーフの会」を開催。今年度はキリン福祉財団様及びNPO法人イエローエンジェル様から助成金をいただき開催しています。

協賛:公益財団法人キリン福祉財団様、NPO法人イエローエンジェル様



ヨーロッパ子どもホスピス視察

2024年9月14日～22日

イギリス・ドイツ・オランダの子どもホスピス及び子ども病院を視察。子ども・家族中心のケアのあり方、子どもの尊厳を大切にする姿勢について、現場の生の声を聞かせていただきました。

今回の貴重な経験を設立に向けた今後の活動に活かしていきます。12月1日に視察成果の報告会を開催しました。

助成：公益財団法人柴原医療福祉財団様



総会&サンクスデイ

2024年6月1日

NPO設立1周年を迎え、2024年度通常総会、サンクスデイを開催しました。

64名の方々にご参加いただき、この1年の活動報告と今後の計画を共有させていただきました。支援者の皆様と直接お話しできたことは、私達にとって大きな力となりました！

会場提供：ココカラグループ伊藤加奈子先生



ボランティア説明会・登録会

2024年6月20日

初めての試みとして、ボランティア説明会・登録会を開催、予想を超える29名の方にご参加いただきました。

- ▶ 愛知子どもホスピスの理念と目標
- ▶ 小児緩和ケアとは
- ▶ 子どもたちと関わる時に大切にしたいこと

についてお話しし、3グループに分かれて自己紹介や感想を共有しました。今年の取り組み目標の一つである「仲間を増やしてチームをつくる」にむけて本格的に取り組んでまいります。

協力：株式会社サンゲツ様



講義・講演

講義や講演の機会をいただき、学生さんや地域の方々に「こどもホスピス」の必要性や当団体の活動をお伝えしました。

2024年5月9日 ▶ 名古屋みなとライオンズクラブ「愛知にこどもホスピスを!」

2024年6月18日 ▶ ミューいしがせ 自分身UP講座SDGsを知る～誰ひとり取り残さない社会を

2024年5月30日 ▶ 藤田医科大学保健衛生学部看護学科「入院中の子どもへの学習支援、終末期にある子どもと家族への看護」

2024年9月16日 ▶ 大府市共長婦人会「愛知にこどもホスピスを!」

その他の活動など

2024年4月10日 ▶ 「第33回椿賞」を受賞しました

名古屋名駅ロータリークラブ様が果敢に挑む人や団体を奨励する目的でつくられた椿賞を受賞。椿賞の名に恥じぬように、一歩ずつ活動を前に進めてまいります。



2024年7月19日 ▶

第55回名古屋キワニスクラブ社会公益賞を受賞しました

歴史あるこの賞をいただきました。紀村英俊会長はじめ、名古屋キワニスクラブの皆さまに心より感謝申し上げます。



メディアでの取り上げ

- 2024年 4月 9日 読売新聞 朝刊(愛知県版): 入院の子へ演奏届ける 大府 小児医療センターで
- 2024年 4月10日 中部経済新聞: 椿賞に畑中めぐみさん 名古屋名駅RCが表彰式
- 2024年 4月20日 NHK: 「こどもホスピス」開設に向けてシンポジウム 名古屋
- 2024年 4月24日 中日新聞 朝刊(県内版): こどもホスピス、26年開設目指す1周年シンポジウム
- 2024年 5月 8日 NHK: 「こどもホスピス」仮の開設場所を募集 愛知
- 2024年 5月 8日 中日新聞 朝刊(県内版): 家族でフォトフレーム作り
- 2024年 6月 9日 NHK: こどもホスピス開設へレモネードで寄付呼びかけ
- 2024年 7月 2日 中日新聞 朝刊(健康): 大阪にある日本初の民間「こどもホスピス」
- 2024年 7月 2日 中日新聞 朝刊(医療): 病気の子と親の思いに応える、ここは「第2のおうち」
- 2024年 7月 9日 中日新聞 朝刊(健康): きょうだい児に寄り添う「こどもホスピス」
- 2024年 7月 9日 中日新聞 朝刊(医療): 病気の子と家族に公的支援を つなげる「こどもホスピス」
- 2024年 8月20日 中日新聞 朝刊(県内版): 全身で踊り、舞台できらり 病気の子や家族らがミュージカル
- 2024年 8月27日 中京テレビ キャッチ: 子ども輝かせる“特別な舞台” 仕掛け人は元劇団四季俳優



≡ PICKUP ≡

支援者様メッセージ



瀧富工業株式会社 代表取締役社長 瀧 哲也様

皆さまの日々の笑顔と強さに心から敬意を表します。こどもホスピスが、皆さまのかけがえのない時間をさらに豊かにする場所となることを願っています。ひとりひとりが輝き、安心して過ごせるように、私たちも協力し続けます。困難の中にもある希望を大切に、これからも一緒に前を向いて歩んでいきましょう。

2022年12月にご縁をいただいてから、ずっと温かく応援いただいている瀧社長。当団体の応援自販機の第1号設置も瀧富工業様でした。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

ご支援いただいているみなさま

2024年11月11日現在

寄附者様・賛助会員様

団体

コウセイファスナー株式会社様／津村こどもクリニック様／あずき薬局様／NPO法人おさんぽ様／杉本食肉産業株式会社様／新日本工業株式会社様／特定非営利活動法人わかち・つむぎあい様／NPO法人いのちをバトンタッチする会様／三好高校野球部父母会様／株式会社松本興業様／縁商店街様／医療法人共和会様／株式会社三菱UFJ銀行江南支店様／名古屋熱田ローターアクトクラブ様／株式会社三洋堂ホールディングス様／日本メナード化粧品株式会社様／株式会社サンゲツ様／株式会社AUUAU建築研究所様／株式会社人財企画様／瀧富工業株式会社様／株式会社シロキホールディングス様／名古屋アイリスロータリークラブ様／医療法人宮田医院様／一般財団法人 善都財団様／株式会社三菱UFJ銀行様／中京学院大学看護学部 レモネードスタンドメンバー 様／株式会社マザーズ様／愛知医科大学小児科様／株式会社ダイドー様／アライブ株式会社様／株式会社トヨジン様／国際ソロプチミスト名古屋様／名古屋駅ロータリークラブ様／株式会社高砂エンジ様／愛知県立大学2024年度看護学部祭実行委員会様／有限会社坪井令夫商店様／竹田IPホールディングス(株)／日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院小児科様／日本生命保険相互会社 名古屋支社様／高陽架設有限会社様／岐阜シティ・タワー43様／名古屋キワニスクラブ様／日本生命保険相互会社 名古屋南支社様／日本生命保険相互会社 名古屋東支社様／あいち小児保健医療総合センター様／共長婦人会サロン「井戸端会議」様／ホシザキチャリティクラブ様／南陽東中学校様／豊田通商株式会社様／碧海信用金庫様／各務原市福祉フェスティバル実行委員会様／河口精機様／KARAKURI 事業部様

個人

南部克己様・陽子様／福川大和様／森本美里様／青木佐知子様／池田祐子様／今井里佳様／服部浩佳様／前田由紀様／野田弘実様／滝良梨子様／武藤由佳様／西川貴久子様／大塚文与様／吉永享史様／茂本咲子様／辻ゆきえ様／金子藍様／加藤友子様／上瀧大様／加藤剛二様／木野瀬美保様／加納美緒様／藤方隆一様／石田雅美様／柳瀬郁子様／清水いづみ様／渡辺英明様／大見サキエ様／村上知行様／三輪美紀様／松浦麻帆様／宮城島恭子様／佐藤貴虎様／佐藤郁代様／杉山憲次様・尚子様／浅井なるみ様／杉本純子様／矢田栄史様・智子様・真澄様／山本宜子様／クラウンチョコ様／石田孝典様／石田健典様／菊池知保様／柿本知樹様／鈴木悟詞様／瀧哲也様／安藤益子様・美弥子様／大津祐樹様／宮田淳子様／間瀬妙子様／渡辺亨様／安藤正志様／酒井政子様／鈴木易子様／笹岡鎮代様／仁柿忠男様／中野智樹様／木村小百合様／古賀瞳様／太田美由伎様／カワイ様／野田賢次郎様／大西学様／piccoli pattini様／林茂春様／片山信吾様／臼井ゆり様／上田千代子様／小塚康様／土屋智様／田島千織様／中野景子様／杉浦壽康様／森岡さつき様／佐藤郁代様／中村美亜様／加納美緒様／森晨子様／松本えりな様／梶田知様／日比久美様／坂久代様／小林明子様／岩田千絵様／新城直世様／田口はる美様／伊藤由美子様／伊藤浩明様／沼みな子様／伊藤昌代様／石黒直樹様／森まさ子様／宗次徳二様／宇佐美範恭様・一美様／菊地祥子様／山村浩一郎様／田中太平様／福井弘子様／橋元勇氣様／橋中様／福井和馬様／室屋幸代様／武貞由加里様／佐々木耐様／丹羽千壽様／齋藤伸一様／三輪明典様／小関健司様／山内とよ子様／野田孝子様／宮崎裕介様／石上綾子様／梶原登喜子様／後藤宗理様／野辺弘子様／山本眞一様／福安知恵子様／高林眞知子様／遠山薫様／田中伸司様／青木泉様／小林友幸様／榎本みつ枝様／上村伸治郎様／山田一博様／早川恵理様／西垣直人様／伴野照子様／牛田幸一様／川崎葉子様／佐野義昭様／夏目 淳様／柴田園美様／須田千賀子様／宮田麻理子様／倉知文美様／和田郁代様・典夫様／植田美那子様／高木淳様／野村ひなた様／小野里衣様／野村薫様／佐藤由利様／川合泰子様／杉田興亮様／宇佐美登司子様／姫野健史様／PeaceDog WAON様／竹田春華様／吉田和之様／井内ひかり様／Treehouse様／近藤彩水様／米島浩一郎様

助成金・協賛金をいただいた団体様

【2024年度】公益財団法人キリン福祉財団様／公益財団法人柴原医療福祉財団様／一般財団法人善都財団様／バスデイ株式会社様／株式会社トヨジン様／株式会社サンゲツ様／合同会社よつば 訪問看護ステーションよつば様／在宅緩和ケアあすなろ医院様／NPO法人イエローエンジェル様

イベントを共催いただいた団体様

株式会社二友組様／杉本食肉産業株式会社様／株式会社三洋堂ホールディングス様／MOBILITY GATE吹上様／資生堂ジャパン株式会社様／サポートイン南知多様／株式会社エコ建築考房様／豊通ファイティングイーグルス株式会社様／NPO法人心魂プロジェクト様／東海東京証券様

物資をご寄附いただいた団体様・個人様

株式会社二友組様／杉本食肉産業株式会社様／縁商店街様／NPO法人いのちをバトンタッチする会様／がんの子どもを守る会東海支部様／藤方隆一様／Y.T様／中尾幸江様／瀧富工業株式会社様／株式会社タダノ中部支店様／ヤンマー建機株式会社様／株式会社クボタ建機ジャパン様／コベルコ建機日本株式会社様／株式会社エヌビーケー様／日立建機日本株式会社様／住友建機販売株式会社様／コマツカスタマーサポート株式会社様／株式会社前田製作所様／仁柿忠男様／コレオ株式会社様／メナードフェイシャルサロンイオン八事店オーナー榎原真奈美様／とわちゃんママ様／ミズノ株式会社様／中部電力株式会社様／柴垣雅美様／J.S.Foundation様／高砂金属工業株式会社／森岡さつき様／そのほか匿名希望の団体様、個人様

募金箱を設置いただいている団体様

名古屋オーシャンズ株式会社様／StudioKUNI様／熱田ローターアクトクラブ様／株式会社心響様／メナードフェイシャルサロンイオン八事店様

PR活動にご協力いただいた団体様

株式会社二友組様／株式会社オレムス様／株式会社三洋堂ホールディングス様／ALIVE株式会社様／日本メナード化粧品株式会社様

ご寄附のおねがい



私たちの活動は、皆様のご寄附で支えられています。

いただいたご寄附は、生命を脅かされる病気や障がいのある子どもとそのご家族への支援や、

団体の運営資金、子どもホスピス建設資金に使用させていただきます。

あたたかいご支援をお願いいたします。

継続的なご支援

マンスリー賛助会員(サポーター)

個人

500円/月～

団体

1,000円～

賛助会員(サポーター)

個人

一口

3,000円/年～

団体

一口

10,000円/年～

※クレジット払いのみとなります。 ※事務局までご連絡いただければいつでも中止できます。

都度のご支援

ゆうちょ銀行振込

- 銀行名：ゆうちょ銀行(9900)
- 口座名称：NPO法人愛知子どもホスピスプロジェクト
- 口座記号：00890-6-156109(ゆうちょ銀行内振込み)

▶ゆうちょ銀行以外から振り込まれる場合

以下の口座をお願いします。

- 銀行名：ゆうちょ銀行(9900)
- 店名：〇八九店(ぜろはちきゅう)
- 種目：当座
- 口座番号：156109
- 口座名義：トクエイチコトモホスピスプロジェクト

名古屋銀行振込

- 銀行名：名古屋銀行(0543)
- 店名：本店営業部(101)
- 種目：普通
- 口座番号：5020526
- 口座名義：トクエイチコトモホスピスプロジェクト

ご支援について
詳しくはこちら▶▶



NPO法人 愛知子どもホスピスプロジェクト

〒465-0094 名古屋市名東区亀の井三丁目189 3F

Email: hello@achp.jp / TEL: 050-5806-2150

HP: https://www.achp.jp

これまでの活動や今後の予定はWEBサイトやSNSをご覧ください



WEB



X X(twitter)



Instagram



Facebook

「愛知子どもホスピス」 開設に向けての特設サイトが オープンしました



◀サイトはこちら



Aichi Children's Hospice
愛知子どもホスピス
プロジェクト

主催：



特定非営利活動法人
愛知こどもホスピス
プロジェクト

協賛：



協力：料理研究家 長田絢さん



お肉deケーキ & BBQ PARTY

日時：2024年6月5日（水） 11:00～13:30

場所 お肉の専門店スギモト SD FOOD MARCHE店
住所：名古屋市昭和区鶴舞1丁目1番30号 ツルマガーデンD棟

対象 重い病気や障がいのあるこどもとご家族

人数 抽選で5組のご家族（合計20名程度）

- ・ 貸切の店内でご飯とお肉を使ったケーキ作りとBBQを楽しみます。
- ・ 感染対策が必要なお子さんがいるため、食事以外の場面ではマスクの着用をお願いいたします。

【お問合せ先】

NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト 事務局
〒465-0094 名古屋市名東区亀の井三丁目189 3F
HP：http://www.achp.jp
TEL：050-5806-2150
Email：hello@achp.jp



QRコードよりお申し込み下さい
締切：5月14日（火）
当選された方には、5月中旬頃
ご連絡差し上げます。



実施結果報告書

作成者：特定非営利活動法人愛知こどもホスピスプロジェクト

作成日：2024 年 06 月 24 日

1. イベントの概要

タイトル	ワクワクプロジェクト 第 2 回お肉 de ケーキ&BBQ 体験
	主催：特定非営利活動法人愛知こどもホスピスプロジェクト(ACHP) 共催：お肉の専門店スギモト 協力：料理研究家 長田絢
実施の目的	人混みの中に入ることが困難なこどもたちが、お料理教室や BBQ を安心安全な空間で体験することで、ワクワクを感じ、こどもらしい時間や家族みんなで楽しい時間を持つことを目的とする。
内容	命にかかわる病気や障がいのあるこどもとそのご家族をお招きし、お肉の専門店スギモトにて、室内で BBQ を 1 家族 1 テーブルで体験。YouTube でも人気のある料理研究科長田絢先生にお肉でケーキの料理教室を開いていただき、BQQ と一緒に頂く。 マジシャンの方にもマジックをご披露頂く。
対象	生命にかかわる病気や障がいのあるこどもときょうだい、ご家族。
日時	2024 年 6 月 5 日 (水) 11:00-13:30 (10:00 準備開始、14:30 完全撤収)
場所	お肉の専門店スギモト SD FOOD MARCHE 鶴舞店 名古屋市昭和区鶴舞 1 丁目 1 番 30 号ツルマガーデン D 棟
参加費	無料
宣伝方法	昨年度募集した時に、落選したご家族にメールにてご連絡 定員に達しない場合は、SNS (X、Instagram、Facebook) にて募集もしくは、設立賛同者の病院でのちらし掲載。
運営スタッフ	ACHP: 3 名 + ボランティア 3 名 スギモト: 10 名
参加人数	4 家族 16 名
予算	0 円
支出総額	0 円

2. 実施実績

当日の流れ

10:00 スタッフ集合

10:45 受付開始

11:00 初めの挨拶 スギモト様より

ACHP の紹介

11:10~12:00 お肉 de ケーキ作り

12:00 頃 BBQ 食事開始

13:20 終わりの挨拶

13:30 解散

14:00 撤収

3. 当日の会場の様子



4. 参加者感想

(お子さん)

・きょうだいはお肉ケーキ美味しかった!また行きたいね!今日は楽しかった!だそうです。息子は帰宅後からバーベキュー♪バーベキュー♪とずっと言っていて楽しかった様子です

・卵を割ったり、包丁を使って野菜を切ることができたり、お肉を盛り付けたりするのが楽しかったです。

(保護者)

・いろんなことを気にすることなくただただ楽しく過ごすことができました。スタッフのみなさんがとても気にかけて子どもの相手をしてくださったおかげで、ケーキ作りも食事もゆとりを持ってすることができました。いつも何をするのにバタバタしてしまい疲労困憊になるところ今日は終始ニコニコして過ごせたことに感動です。娘もいつもより積極的に取り組めていたと思います。息子も飾り付けに参加できて良かったです。ご飯も美味しく子どもたちもいつもよりたくさん食べてくれました。大人もゆっくりおいしいごはんをいっぱい食べられて大満足でした。マジックショーや皆さんとのおしゃべりもとても楽しかったです♪ 素敵な機会を提供してくださり本当にありがとうございました。

・子供達がクッキング楽しんでくれて、自分たちで切ったり炒めたりしたことでお肉ケーキはパクパク食べてくれました。息子も待ちきれず途中からつまみ食いしておいしー♡を連発!BBQ は初だったのでいい経験になりました。下の子ども面倒見ていただけて母も久しぶりにゆっくり温かいご飯をいただくことができとても有意義な時間を過ごせました!まさに「存分に生きるを、一緒に!」でした。それぞれ楽しめてよかったです!

・衛生的に気にかけてくださっている環境下で子供と一緒に料理をする、色んな人とご飯を食べるといった入院生活をしている子の非日常体験が出来てよかったです。またお肉ケーキも、BBQもとても美味しかったです。ありがとうございました。

【イベント開催前のご案内等で、良かった点、改善があるとよい点】

- ・なくてもいいかもなのですが、できたら公園内の地図ほしかったです。駐車場から迷ってしまいました。
- ・疑問点を質問したらすぐにアナウンスしてくださり、とてもありがたかったです。

【イベント当日のことで、良かった点、改善があるとよい点】

- ・調理の際に手袋が使えるとよかったです。
- ・撮って頂いた写真をダウンロードなどできるとうれしいです。
- ・特にないですが、スギモトさんのお店の近くに愛知こどもホスピスの看板欲しかったです。あと一般だろうお客さんが覗いてたので貸切を知らなかったのかな？目があってちょっときになりました。
- ・待ってたよ Mくん!のように暖かく迎えてくださることで子供もアウェイ感なく、楽しめたと思います。新家先生や野々山先生、佐々木さんなど兄弟の会や病棟など色んなところでお会いする顔を知っている方が一緒に活動して下さるというのもとても大きいと思います。

5. 統括

- ・健康なこどもであっても何かと手がかかるが、LTC（命にかかわる病気や障がいのある状況）のこどもは、さらに医療的ケアや安全への配慮（転倒させない、食事を詰まらせないなど）もより繊細に必要な状況に置かれていることが多い。

普段の生活では、疲労困憊の日々を送っているご家族が、必要な配慮のもと、この時間はゆとりをもって過ごせたり、ゆっくりあたたかいごはんを食べることができたと感じていただけて、ご家族にとっても貴重な時間となった。

また、バタバタな毎日であるがゆえに、子どもと一緒に料理を作る時間もない状況で、このように一緒に料理をつくる経験は、親子共々楽しいと感じることのできる時間となった。

- ・長期入院や易感染状態にあるため、お料理教室などの習い事に行ったり、外食をすることも困難な状況にあるお子さんご家族が、お料理教室や BBQ 体験をし、「できた」を増やせたことは、こどもやご家族にとって、喜びであった。

- ・場所の案内方法について、次回から地図でのご案内も考慮していく。

また、当日は案内係を増やして、もう少し見えやすい位置にパネルやのぼり旗を設置する。貸し切りということが分かるように工夫していく。

- ・前回は手袋を着用したが、今回は着用していなかった。衛生面の観点からも、次回から手袋とマスクは装着し行う。

- ・初参加の方に対しても、お名前でご話しかけたり、アウェイ感のないコミュニケーションを心がける。
- ・スギモトスタッフさんの方で、延長コードでつまずかないようテープで固定していただいたり、コンセントの位置など安全面の配慮へご協力いただき、トラブルなく終えることができた。

- ・アンケート結果も満足していただいた感想であった。

・前回に引き続きこのような貴重な機会をご提供いただきました杉本社長、事前の打ち合わせから当日の準備に至るまで、細やかな調整をしていただきました佐々木さんはじめ、スギモトスタッフの皆様、長田先生、場を盛り上げていただきましたマジシャン様、この企画に関わっていただいたすべての皆さまに感謝の気持ちでいっぱいです。

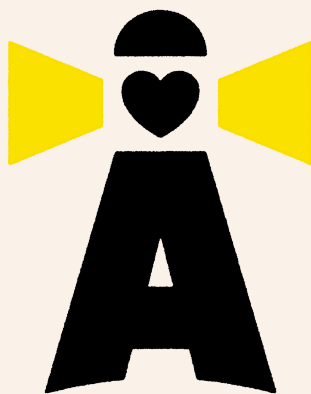
ありがとうございました。

これからもこのような機会を子どもたちご家族にご提供いただければ嬉しいです。

以上

報告者：安藤晃子

Photos just for now.



PhotoStudio
Unelma

STUDIO KUNI



Message for the future

NOP法人

愛知こどもホスピスプロジェクト

協力：STUDIO KUNI,
PhotoStudioUnelma

photo Project

誕生日、七五三、ひな祭り、1/2成人式など
大切な記念に、「お子さまの写真が撮れなかった」「時間
の制限があり写真館に行けなかった」など、様々な理由
で記念日の写真を残すことができなかったお子さん、ご
家族の方。おこさまの成長の一枚、家族の大切なひとと
きを、私たちにお手伝いさせてください☆

★料金はいただきません

★準備・撮影を含め1時間程度

※衣装や撮影人数により時間は変動します

★できる限り希望に沿って撮影します

★撮影した写真等は後日お送りします。

※データのカット数はその時の状況で変化します。

【撮影場所】

名古屋医療センター様にて実施



※院内の会議室をお借りして撮影をした様子です

2025年2月13日（木曜日）

名古屋医療センターにてPhotoプロジェクトを実施致します☆

撮影の当日までの流れ

- ① エントリー：医師の許可をいただいた上で下記QRコードより申し込みお願い致します。
- ② 愛知こどもホスピスプロジェクト、スタジオクニより撮影に関して連絡します。
その際、撮影の衣装やご要望を伺います。
- ④ 撮影日が近づきましたら愛知こどもホスピスプロジェクトより最終確認の電話を致します。

当日の流れ

※開始時間等はこちらの担当医療スタッフと相談しご連絡致します。

- ① 準備30分～1時間
※支度する人数によりかかる時間が変わります。
- ② 撮影30分（お子さまの体調に合わせて時間を変更致します）
可能な範囲でご希望に合わせて撮影します。
お子さまだけの写真を希望されていても是非ご家族写真も一枚撮影してみてください☆
- ③ 終了後の着替え15分

写真等は後日プレゼント致します

- 撮影後、通常納期 1 か月程度です。
病状などの都合で早く手元に届くことを希望される方はご相談ください。
※データのカット数は状況により変化します。USBでお渡し致します。

その他のお願い事項

病院での撮影の場合

- 病院内でお部屋をお借りする必要がある場合がございます。調整を行う必要がある場合がございますのでお時間をいただく場合がございます。
- 可能な範囲でご希望に添える撮影を行うよう、スタッフ一丸で努力致しますが、フォトスタジオでの撮影と異なりますので、ご希望に添えない場合もございます。ご了承ください。

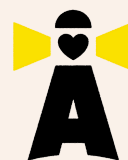


👉お申込みはこちらからお願い致します

【企画全体へのお問い合わせ】

NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト事務局
〒465-0094 名古屋市名東区亀の井三丁目189 3F

Email : hello@achp.jp TEL : 050-5806-2150 HP : <http://www.achp.jp>



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト

実施結果報告書

作成者：愛知こどもホスピスプロジェクト

作成日：2025 年 1 月 27 日

1, イベントの概要

タイトル	愛知こどもホスピスプロジェクト 2024 年度 第 1 回フォトプロジェクト（フォトプロジェクト第 2 弾）
実施の目的	こどもの大切な記念日を形に残す
内容	記念日などこどもご家族の希望に合わせて写真撮影を行う
対象	LTC、重症心身障害児のお子さまとご家族
日時	2025 年 1 月 15 日（水） 9:20～17:30（9:00 準備開始、17:45 完全撤収）
場所	にじいろのいえ
宣伝方法	対象疾患のこどもが入院する施設に、本プロジェクトについて丁寧に説明を行う。
参加人数	25 組
運営人数	ACHP スタッフ 2 名、カメラマン 1 名、美容スタッフ 2 名
予算	キリン福祉財団助成金 400,000 円（2 回のフォトプロジェクト合計金額）

2, 実施

「にじいろのいえ」のスタッフより、様々な事情で、入院している子どもたちは正装をして写真を撮影する機会がないため、子どもたちに生まれてきた証を残してあげたい。と本団体へ依頼がかかる。11 月に Zoom 打ち合わせ、12 月に会場視察と打ち合わせを行い、当日を迎える。当日は、現在使用していない 20 畳ほどの部屋を撮影部屋、隣の一室をフィッティングルームとして使用して撮影を開始。施設に入所する 25 名のお子さま全員を撮影した。当日、希望のあったご家族 7 組は、本人の写真に加え家族写真撮影を行った。その際には、ACHP の HP への記載の許可も取りながら実施した。

衣裳選びに関して、事前に選択していただく他、選択が難しいお子様の場合には、同じサイズの衣装を 3 着程度持参しお子様の反応を確認しながら本人の意向を最優先し、「選択する」ことを大切に実施した。

撮影は、施設の全面協力の下、お子様の体調に合わせて施設のスタッフの方に順番を決め、1 人 5 分程度を目安にお子様に負担がかからないよう最小限の時間での準備・撮影を行った。25 名大きな問題の発生はなく撮影は終了した。

3. 総括

- ・フォトプロジェクトは今回で 2 回目であり、会場設営等短時間で実施し、撮影もスムーズに行うことができた。
- ・撮影人数が 25 組であり時間やお子様のご負担に関して懸念事項であったが、入念な打ち合わせと施設のスタッフの方の全面協力により撮影前中後の体調の変化等起こることなくプロジェクトを終了することができた。
- ・アンケート結果からも有意義な時間を過ごしていただけたことが分かる時間となったと考え、意味深いプロジェクトとなった。

【アンケート結果】

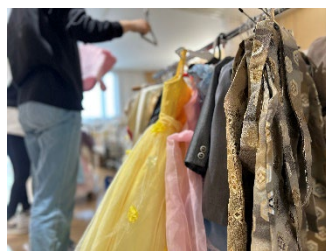
1) プロジェクトへの満足度 アンケート回答3名中3名が「満足」と回答

2) 自由記載

- ・普段見られない姿や表情を見ることができて、とても感動しました。
- ・本格的な衣装に舞台、撮影等、心から感動し、涙しました。一般家庭では「普通」の機会ですが、当施設ではなかなか設定できず、カラーポリ袋で手作り衣装を作成した事もありました。『今まで準備してあげられなかった』と嘆く保護者の方もいらっしゃいます。そんな大人の後悔を救って頂く活動に有り難い気持ちです。また、特に認知機能に大きな課題が無い子は、成長の過程で幼少期を振り返る時がやってくるはずで。当時の記憶は無くとも、写真の中でキラキラと輝く自分の姿を見返す事で自己理解や精神的な安定等、繋がっていくと思います。素敵な機会を与えていただき、とても感謝しています。
- ・入所している子どもたちがイベント事で写真を撮ってもらうことはなかなか難しいので、Photo プロジェクトが子どもたちや家族にとってとても素敵な体験となりました。今を生きているという証になり、また大きくなって自分の存在価値を考えた時に振り返る写真ともなりました。みんな愛されているんだよと伝えることができるツールの1つとなり、子どもたちの成長の記録が増えたことが心から嬉しく思っています。

3) スタッフの対応について

- ・障害の特性上、着付けしにくい子もいたと思いますが、素早く且つ素敵に衣装を整えて頂きました。撮影の際の姿勢調整も含めて子ども達は負担少なく臨めていました。その上、決して業務的や流れ作業では無く、どのスタッフの方も一人一人の子どもの名前を呼び、明るく温かく触れ合っていた事や四肢を自力で動かせない子には鏡の角度を調整して見えるようになさっていた事等々、キリがありませんが子ども目線でのきめ細やかなご配慮はとても嬉しく感謝の気持ちで一杯です。子どもにかかるストレスは少なく、最高の時間となるご対応に敬服いたします。
- ・事前に打ち合わせをした事で、イメージがつきやすく当日もスムーズに行う事ができました。
- ・スタッフの皆様が子どもたちと仲良くなるのが上手で柔らかい雰囲気だったので、子ども達が心許しスムーズに写真を撮る事ができた。



文責：瀧田咲枝

実施結果報告書

作成者：愛知こどもホスピスプロジェクト

作成日：2025 年 1 月 17 日

1. イベントの概要

タイトル	愛知こどもホスピスプロジェクト 2024 年度 第 2 回フォトプロジェクト（フォトプロジェクト第 3 弾）
実施の目的	こどもの大切な記念日を形に残す
内容	記念日などこどもご家族の希望に合わせて写真撮影を行う
対象	LTC のお子さまとご家族
日時	2025 年 2 月 13 日（木） 13:00～16:00（13:00 準備開始、14:00～15:00 着付け・撮影、16:00 完全撤収）
場所	名古屋医療センター
宣伝方法	施設に説明し対象のお子さまご家族にお声がけいただき希望者にエントリーしていただく
参加人数	1 組
運営人数	ACHP スタッフ 2 名、カメラマン 1 名、美容スタッフ 1 名
予算	キリン福祉財団助成金 400,000 円（2 回のフォトプロジェクト合計金額） 株式会社ムーランエムーラン寄付 20,000 円

2. 実施

名古屋医療センター様へ 11 月本プロジェクトについて説明を行った。CLS の方に窓口となっていただき、会議室の確保と対象となるお子さんとご家族様に声がけを行っていただく。ご希望のご家族は自らプロジェクトに申し込んでいただいた。2 組のご家族の撮影希望があった。

登録情報を基に、前もって希望の衣装と要望を確認した。衣装は、お子さんの希望を 2-3 パターン選んでいただき、当日持参した。お子さんに選んでいただくように調整を行った。また、2 組とも化学療法を行っていた影響で脱毛が見られておりお父さまが写真を撮影するにあたり髪をセットできないことに対し不安をいただいていた。それに対して「隠すというよりは、かわいく頭も素敵に飾るというスタンスで行きましょう」と説明する。株式会社ムーランエムーラン様より、ウィッグ・髪飾り等の購入のための寄付を使用しお子さんにこちらウィッグをいくつか用意。ドレスと同様にウィッグを飾りのような感覚で選んでいただいた。

当日、一組のお子さまのきょうだいが感染症のため撮影中止となり、1 組のお子さまとご家族の撮影を行った。お子さまが楽しそうに準備撮影する姿を見るお母さまとお父さまの表情も穏やかでお子さまたちの笑い声の絶えない撮影会となった。

3. 総括

- ・フォトプロジェクトは今回で 3 回目であり、会場設営等短時間で実施し、撮影もスムーズに行うことができた。また、1 組のみであったこと、お子様の体調が安定していたこともあり時間に余裕をもって実施することができた。
- ・今回は下見を実施せずの撮影だったが、部屋の様子を前もって写真で確認していたため、大きな問題がなく終了した。

- ・開始前のお母さまの表情がこわばっていたが、自分で選んで衣裳とウィッグを付け、終始その場を楽しんでいるお子さま姿を見ているうちに、表情がとても穏やかになり撮影を楽しんでくださる様子があった。さらに、撮影終了後にウィッグを外したお子さまの姿を「こっちもとってもかわいいね」と声をかけながら撮影されていた姿があった。このことより、家族にとってもかけがえのない時間の共有となったことが予想される。
- ・自分で沢山の衣装の中から好きな衣装を着て、プリンセスになる経験がお子さまにとってドキドキ・ワクワクを味わう時間となり、特別な体験となったと考えらる。



文責：瀧田咲枝

実施結果報告書

作成者：愛知こどもホスピスプロジェクト

作成日：2024 年 5 月 5 日

1. イベントの概要

タイトル	ワクワクプロジェクト～お泊まりイベント～
	主催：愛知こどもホスピスプロジェクト 共催：サポートイン南知多
実施の目的	病気や障がいにより外出することが困難なこどもとご家族が、安心して温泉旅館での旅行体験を味わうこと
内容	命にかかわる病気や障がいのあるこどもとご家族が、館内バリアフリー・リフト浴を備えた浴室、食形態もミキサー食対応など、重度の障がいのある方でも快適に過ごせる設備のある「サポートイン南知多」さんで、家族旅行を楽しんでいただいた。
対象	生命にかかわる病気や障がいのある（以下、LTC）こどもとご家族。
日時	2024 年 4 月 3 日（水）～4 月 4 日（木）
場所	サポートイン南知多 愛知県知多郡南知多町内海一色 21-1
宣伝方法	SNS（X、Instagram、Facebook）にて募集
申込人数	17 家族 68 名
当日参加人数	1 家族（大人 3 名、こども 2 名）

2. 実施実績

参加希望理由として、「双子の女の子で、自発呼吸がなく人工呼吸器が離脱できないので外出が難しい」と記載されていたため、事前にサポートイン南知多さんとご家族さんとの必要物品や滞在中やってみみたいことについてやりとりを行っていただいた。

4 月 3 日 14:00 チェックイン。寝台タクシーで到着。母・祖母・訪問看護師さんも同乗。お子さん 2 人ともそれぞれバギーに乗り、バギーの下に、呼吸器・加湿器・吸引機・発電機が搭載されていた。エレベーターにはバギー 1 台、付き添い者 1 名が乗れた。

・2 階に到着し、まずはやりたいことの一つ「自動販売機でジュースを買う」を体験した。いくつかのジュースの中から自分の好きなジュースを選び、棒でボタンを押し、お金を自動販売機に入れる、そして胃ろうからそのジュースを摂取することができた。

・部屋には、二つのベッドを準備いただいております、自宅と同じように二人が顔を合わせられるようベッドの位置を変更していただくなど、臨機応変に対応いただけた。バギーからベッドに移り、諸々セッティングが完了するまで、2 時間弱の時間が必要であった。

・コンセントについて、二人で 20 個の差し口が必要であったためサポートイン南知多さんにご準備以上の延長コードを急遽手配いただけた。

・「大きいお風呂にいられてあげたい」が母の希望であり、スタッフさんにリフト浴について説明いただきながら、実際どうなるのかを、母・訪問看護師さん・こどもホスピススタッフ

でデモンストレーションしながら紐の長さやリクライニングの角度、呼吸器の管の長さとの兼ね合いなどひとつひとつ丁寧に確認していった。

17:00 にこどもホスピススタッフは宿を後にしたが、後日写真とともにチェックアウトまでの様子を教えてくださった。

入浴は母と訪問看護師さんと旅館スタッフさんのご協力のもとでトラブルなく終了。

夕食は、お子さんも大人と同じ食材をペースト食にさせていただき、胃ろうから摂取できた。

翌朝は、スタッフさんにお手伝いいただき、特殊なシートを用いて、念願の海辺へ行くことができた。

体調面に関しては、夕方一人のお子さんに発熱がみられたものの、翌朝には解熱し、特に問題なく帰宅。

3. 当日の会場の様子



4. 参加者（保護者）感想

・今まで、旅行に行くってそんなの絶対できないと思っていました。行けるって決まって、凄く嬉しかったけど、日にちが近づくにつれて大丈夫かなとも思ったけど、ひとまず無事に（宿に）たどり着けて良かったです。

・リフト入浴が初体験で呼吸器の回路の長さが心配でしたが、何とか入れることができました。お風呂は広くてレインボーネオンとバブルバスで楽しそうでした。ドキドキしながらも楽しかったようです。

・海辺での様子について、一人はどこまでも行け行けと波打ち際まで行き、もう一人はずっ

と首を横に振って怖がっていました。笑笑

・お出かけする前はいつも不安と、最中は後悔するのですが、無事に帰ってくると良かったあーと思うので、これも経験なのかと思いました。今回の旅でいろいろ見えてきたこともありました。同行してくれた訪問看護師さんも一緒ですごく心強かったです。宿のスタッフさんも皆さま親切で絶対また来ます。今年はたくさんお出かけしたいな。

7. 統括

・双子のお子さんがそれぞれ呼吸器・吸引が適宜必要で、体位によって酸素の取り込みに変化が出るため常に酸素モニターで観察が必要な医療的ケアの高い状況であった。また、体温調整も不安定なため除湿機能付きのマットなどもあり、事前に状態については把握していたつもりであったが、想像以上に Consent が必要で、延長コードに延長コードを繋ぎ、トータル 20 個の Consent を必要とした。サポートイン南知多さんが臨機応変に対応してくださり、本当に助かりました。体位の安定のためにマットが必要であったり、場所を移動することで必然的に荷物も増えるため、事前に宿に荷物を送らせていただけたことも、家族の負担軽減につながりました。このように個別対応をしていただけましたこと、心から感謝申し上げます。

・保護者感想にも掲載されているように、旅行に行きたくても、バリアフリーではなかったり、ミキサー食が準備できないなど、宿の方からお断りをされるケースが多々あり、そもそも自分たちは旅行に行けるはずがないと思われるご家族は多い。今回このように医療的ケアの必要性が高いお子さんが安全に楽しく宿泊でき、この経験がご家族にとっても次のステップ（絶対また来ます。今年はたくさんお出かけしたいな）に繋がる経験ができたことは、大きな意味があったと考える。

・特殊なマットを敷いて海辺まで行けた経験は、子どもにとっても、生まれて初めての海を五感で感じる特別な経験となった。バギーだから海辺に行けないのではなく、ちょっとした配慮で「やりたい」を「できた」に変えられた経験は、お子さんだけでなく、ご家族にとっても次へ進むステップとなった。そして、それを家族のみで行ったのではなく、家族以外の宿のスタッフさんや企業様と一緒に夢を叶えることができた、家族以外の応援団がいると感じられることは、一人じゃない・地域で一緒に育てていこうというメッセージにもなるのではないかと考える。

2024 年度も引き続き、賛同企業様や地域の皆様とともに、「存分に生きるを、一緒に。」をお子さんやご家族さんと一緒に経験出来たら嬉しいです。

以上

実施結果報告書

作成者：NPO 法人愛知こどもホスピスプロジェクト

作成日：2024 年 12 月 9 日

1. 概要

タイトル	ヨーロッパこどもホスピス・こども病院視察
目的	イギリス・ドイツ・オランダのこどもホスピスおよびこども病院を視察し、小児緩和ケアやこどもホスピスの先進的な取り組みを学ぶこと、そして、愛知におけるこどもホスピスの目指すべきあり方についての示唆を得ること。
日程	2024 年 9 月 14 日～22 日 （＊日程詳細は別紙参照）
視察先	イギリス・マンチェスター「フランシスハウスこどもホスピス」 イギリス・リーズ「マーチンハウスこどもホスピス」 イギリス・マンチェスター「マンチェスターこども病院」 ドイツ・デュッセルドルフ「レーゲンボーゲンラントこども青年ホスピス」 オランダ・ユトレヒト「プリンセスマキシマ小児がんセンター」  マンチェスターこども病院 マーチンハウスこどもホスピス フランシスハウスこどもホスピス レーゲンボーゲンラントこども青年ホスピス
視察者	3 名（ACHP 代表畑中、副代表佐々木、副代表新家）
視察報告	2024 年 12 月 1 日：ヨーロッパこどもホスピス視察報告会（148 名参加） その他、院内学校教員研修会、名古屋大学小児科医局会、小児在宅ケア研究会、周産期精神保健研究会、中部トータルケア研究会など

2. 各視察先の様子 （＊詳細は別紙参照）

① フランシスハウスこどもホスピス



② マーチンハウスこどもホスピス



③ マンチェスターこども病院



④ レーゲンボーゲンラントこども青年ホスピス



⑤ プリンセスマキシマ小児がんセンター



3. 視察から得た知見

3-1 こどもホスピス

3か所のこどもホスピスすべてで、病気や障害がある子どもとそのきょうだい、家族のQOL 保証に端を発する、発病時からの小児緩和ケア実践が重視されていた。ケアチームが体調を整えることに一役買い、アドバンスケアプランを家族と共有し、音楽やアート、外遊び、水遊び、ゲーム、食事など、子どもでいられる時間をみんなで楽しむ場所であった。また発病時から構築した関係性があり居場所となっているからこそ、終末期や死別後のケアが成立していると実感した。

こどもホスピスは各地域の基幹病院と、子どもと家族の状況・ケア計画を共有し合う体制があり、そのことが家族の負担軽減や安心につながっていた。子どもたちの状況に合わせ、また日頃から過ごす場として、家と病院の他にこどもホスピスという選択肢が加わっていた。親しんだ部屋で、あるいは自然を感じよく遊んだ広大な庭にある大きな木の下で、子どもが希望した場で最期の時を過ごすという選択肢が存在した。亡くなった後も、数日から数週間過ごせる部屋があり、家族や友だち、関係の方々と時間を共にできる現実があった。

発達段階別きょうだいプログラムだけでなく、生存している子のきょうだいと死別を経験したきょうだいが楽しみを通して一緒に交流する機会もあり、死を越えたつながりが生む世界があることとその重要性を感じた。

3-2 こども病院

2か所の病院いずれも、廊下のあちこちに遊具が置かれ、プレイルームやティーンルーム、屋外の遊び場、音楽スタジオやドレッシングルーム、そして学校等、子どもが遊びや学びを楽しむ場所が充実していた。日本の病院とは違い、移植中やICUを含め、いつでも親やきょうだい、友達の面会は制限されることなく、歓迎されていた。思春期の子が、ティーンルームに地元の友達を招きパーティを開くこともあるとのことで、病院の中でも子ども達の日常が守られ継続されている様を目の当たりにした。

特に、プリンセスマキシマ小児がんセンターは、オランダ国内の全小児がん患者を受け入れており、医療と研究だけでなく、子どもと家族の包括的な支援が特徴的であった。病室は、全室がバルコニー付きの個室で、入院中の子どもの部屋だけでなく、扉を挟んだ隣にバスベッド完備の家族用の部屋が準備されていた。子どもの入院環境だけでなく、家族の付き添いや精神面にも配慮された環境が整っていた。さらに、多職種による支援も充実していた。

場所の垣根なく、病院でも、自宅でも、ホスピスでも、子どもが子どもらしく、家族が家族らしく生きるためのあり方、小児緩和ケアの充実について検討する必要性を痛感した。

4. 総括

・今回の視察を通して、ヨーロッパの先進的なこどもホスピス、小児緩和ケアのあり様を肌で感じる事ができました。写真だけでは分からなかった、現場のあたたかい雰囲気、子ども達や家族の生き生きとした様子を目の当たりにして、愛知にも「こどもホスピス」を設立する必要性を再認識しました。

・土地や建物といったハード面だけではなく、そこで働く人、関わる人たちのマインド、あたたかなやりとりこそが大切だと気付けたことも、実際に現地を訪れ、人に会い、気持ちに触れることができたからこそその大きな成果だったと感じています。

・多くの場で、視察報告をする機会もあり、日本の医療関係者の小児緩和ケアについての関心の高さもうかがえます。日本の医療環境や考え方との違いに触れ、世界には様々なあり様があることを知れたことは、今後日本において、広い視野で小児緩和ケアを推進していく力になると考えます。

・このような貴重な機会を与えて下さった柴原医療福祉記念財団様には、心から感謝いたします。

・今回得られた知見を活かして、愛知における「こどもホスピス」のあり方を検討していきます。

以上

日程表				
NO	日付	時間	日程	食事
1	9月14日	土		
			16:05 中部国際空港(NGO)発 CX539 4h15m	None
			19:20 香港国際空港(HKG)着 乗り継ぎ5h15m	
			機中泊	機内食
2	9月15日	日	0:35 香港国際空港(HKG)発 CX259 14h20m	機内食
			7:55 マンチェスター空港(MAN)着	None
				None
			HOTEL Premier Inn Manchester (Piccadilly)	None
3	9月16日	月	電車移動	continental breckfast
			10:00 ? FrancisHouse Children's Hospice DabidとJudithにご案内頂く	None
			Davidに車で送迎して頂きホテルへ移動	
			HOTEL Old Bell INN, Oldahm	Dinner w/David
4	9月17日	火	ホテルからDavidに車で送迎して頂く	
			11:00 Martin House Children's Hospice	?
				None
			20:00 Hotel HOTEL Old Bell INN, Oldahm	None
5	9月18日	水	8:00	?
			19:55 マンチェスター空港(MAN)発 EW9345	None
			22:20 デュッセルドルフ空港(DUS)着 HOTEL Ibis Hotel Dusseldorf Hauptbahnhof	None
6	9月19日	木	10:00 Kinder-und Jugendhospiz Regenbogenland	None
				None
				None
			HOTEL Ibis Hotel Dusseldorf Hauptbahnhof	None
7	9月20日	金		None
			pm ユトレヒト大学Princess maxima center for pediatric oncology	None
				None
			HOTEL Ibis Hotel Dusseldorf Hauptbahnhof	None
8	9月21日	土	10:35 デュッセルドルフ空港(DUS)発 LH77 50m	None
			11:25 フランクフルト空港(FRA)着 乗り継ぎ2h20m	
			13:45 フランクフルト空港(FRA)発 CX288 11h45m	None
			HOTEL 機中泊	機内食
7	9月22日	日	7:30 香港国際空港(HKG)着 乗り継ぎ2h30m	
			10:00 香港国際空港(HKG)発 CX536 4h	機内食
			15:00 中部国際空港(NGO)着	None
				None

主催：



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト

ヨーロッパ こどもホスピス 視察報告会

12/1 日

10:00～12:30

9:45 受付開始

9月にイギリス・ドイツ・オランダのこどもホスピス及びこども病院を視察してきた成果の報告会を開催します。愛知におけるこどもホスピスの今後の発展について議論を深めていきませんか。

開催概要

- 場所(協力)：日本メナード化粧品株式会社
名古屋市中央区丸の内3-18-15
メナードビル3F
- 開催方法：ハイブリッド開催
現地開催+ZOOM配信

参加方法

- 参加費：無料
- 定員：現地100名、オンライン80名
- QRコードより
事前予約をしてください。



私たちの活動は
こちらから



NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト

☎ 050-5806-2150

Email: hello@achp.jp

本事業は、
公益財団法人柴原医療福祉財団様の
ご支援により開催しております。

TIME TABLE

時間	プログラム内容	担当者・講演者
9:45 -	受付開始	
10:00 - 10:05	開会の挨拶 視察の目的と報告会の趣旨説明	上田一仁
10:05 - 10:20	視察の概要紹介 訪問先施設の基本情報と各国の取り組み	畑中めぐみ
10:20 - 11:10	各施設の詳細報告と愛知県でのこどもホスピスへの応用 イギリス・ドイツ・オランダのこどもホスピスおよびこども病院視察を通じて得た知見とその活用法	佐々木美和 新家一輝
11:10-11:20	休憩（10分）	
11:20-11:40	横浜こどもホスピスの実践	横浜こどもホスピスプロジェクト 代表理事 田川尚登様
11:40 - 12:20	パネルディスカッション 「愛知におけるこどもホスピスの未来」 質疑応答含む テーマ（案） - 日本におけるこどもホスピスの設立に必要な要件 - 小児緩和ケアの現在の課題と未来の可能性 - 行政や地域社会との連携の重要性	ファシリテーター：上田、畑中 パネリスト： 新家、佐々木、田川様、 名古屋市子ども青少年局 子ども福祉課 守屋悟様
12:20 - 12:30	まとめと閉会の挨拶 今後の展望と報告会の総括	畑中めぐみ
12:30 - 13:00	ネットワーキング（自由な意見交換）	任意参加



実施結果報告書

作成者:NPO 法人愛知こどもホスピスプロジェクト

作成日:2024 年 12 月 9 日

1. イベントの概要

タイトル	ヨーロッパこどもホスピス視察 報告会
開催目的	イギリス・ドイツ・オランダのこどもホスピスおよびこども病院視察の成果を報告するとともに、愛知におけるこどもホスピスの今後の発展について議論を深めること。
内容	視察の概要と、各施設の詳細をスライドを用いて紹介し、横浜こどもホスピスでの実践を説明する。 発表者とオンライン、オンサイトの参加者と意見交換を行う。
対象	命を脅かす病気のあるこどもときょうだい・家族の支援に関心のある地域住民、医療・福祉・教育関係者、学生など
日時	2024 年 12 月 1 日(日) 10:00~12:30 (9:45 受付開始)
場所	現地開催+ZOOM 配信 ・日本メナード化粧品株式会社 (名古屋市中区丸の内3-18-15 メナードビル) ・ZOOM 大規模ミーティング
参加費	無料
宣伝方法	・HP での広報 (http://www.achp.jp) ・SNS 広告 (X、Instagram、Facebook)
参加人数	定員: 現地 100 名、オンライン参加 100 名 ・事前申し込み者数: 現地 46 名 WEB 124 名 合計 168 名 ・実際の参加者数: 現地 43 名、WEB 105 名 合計 148 名
従事者	33 名 (ACHP: 4 名、ACHP ボランティア: 17 名、日本メナード化粧品株式会社ボランティア: 12 名)
ご支援	協力: 日本メナード化粧品株式会社 公益財団法人柴原医療福祉財団

2. 収支

収入の部

品名	金額	備考
募金	¥22,600	募金の返礼品として ガチャガチャ、積み木、箸置きをお渡し
合計	¥22,600	

支出の部

品名	金額	備考
講師旅費・交通費	¥45,790	田川さん分
通信費	¥8,250	ZOOM 大規模ミーティング
合計	¥54,040	

3.当日の会場の様子



4.メディア掲載実績

日付	メディア名	タイトル	URL
2024/12/6	中部経済新聞	欧州視察の報告会開く 愛知こどもホスピスプロジェクト	https://www.chukei-news.co.jp/news/2024/12/06/OK0002412060401.04/



あいさつする畑中代表

欧州視察の報告会開く

愛知こどもホスピスプロジェクト

生命を脅かされる病気や障害のある子どもが家族と過ごせる施設「こどもホスピス」の開設を目指す、NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト（名古屋市長、名古屋市中区のメナードビルで「ヨーロッパこどもホスピス視察報告会」を開いた。対面とオンラインのハイブリッド形式で行われ、150人を超える参加者が集まった。報告会では、イギリス、ドイツ、オランダのこどもホスピスや子ども病院の視察について紹介。「こども

の尊厳の確保」や「こどもホスピスとしての在り方」など、多岐にわたるテーマについて議論を交わした。また、横浜こどもホスピスプロジェクトの田川尚登代表理事や名古屋市の担当者らを迎え、パネルディスカッションも実施。こどもホスピス活動の意義や課題を再確認した。

畑中代表は「子どもたちとその家族がより豊かに過ごせる社会の実現に向けて、今後も活動を続けていく」と話した。

5. 報告会の内容の概要(巻末に当日のスライドを添付)

5.1 発表者と報告テーマ

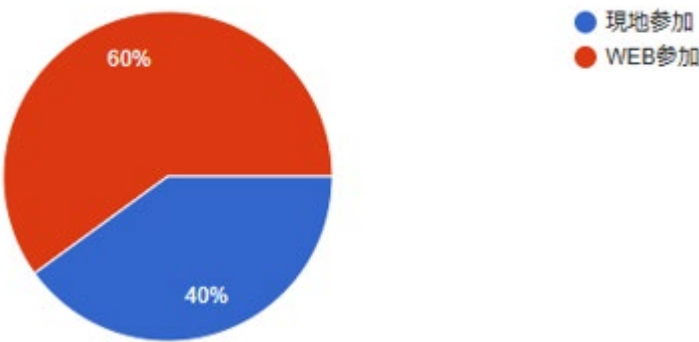
- イギリスのホスピスの家族支援プログラム
- ドイツのきょうだい児支援の充実した取り組み
- オランダの小児がんこども病院の施設設計と地域連携
- 横浜こどもホスピスの事例から学ぶ運営の実践と工夫

5.2 特徴的な内容

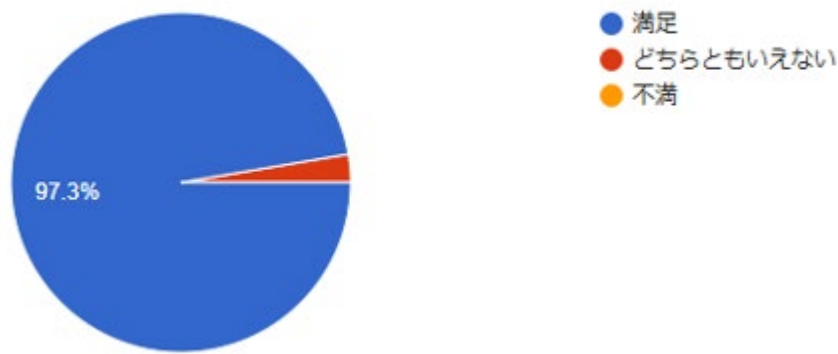
- 家族ぐるみの支援が重視されるヨーロッパの事例
- 地域住民がホスピスを「誇り」として捉える寄付文化
- 「きょうだい」へのケアが当たり前とされる環境

6. アンケート結果(回答数 77 名)の詳細(巻末にアンケート全部を添付)

6.1 本日の参加方法



6.2 シンポジウムに対する満足度を教えてください。



6.3 シンポジウムに参加された理由をお聞かせください。(複数回答可)

1. こどもホスピスに関心があるから:64 回答
2. 命を脅かされる病気や障がいのあるこどもとご家族の支援に関心があるから:54 回答
3. 友人・知人に誘われたから:7 回答

6.4 お立場 (複数回答可)

1. 医療関係の方 30 回答
2. こどもホスピスに関心のある地域の方 22 回答
3. 愛知こどもホスピスプロジェクトのボランティアの方 18 回答

6.5 報告会のご感想をお聞かせください。

【ポジティブな声】

-ホスピスマインドの重要性

「視察報告の中で繰り返し『人が大事』という言葉が印象的でした。人が人を支える温かさを感じました」

「建物や設備だけでなく、そこに関わる人々の想いが重要だと実感しました」

-きょうだい児支援への感動

「ヨーロッパではきょうだい児支援が当たり前であることに驚きました。家族全体を支える大切さを学びました」

-地域に根差した取り組みの素晴らしさ

「地域住民がホスピスを誇りに思い、支える文化が印象的でした。これを愛知でも実現したい」

「寄付文化が日本とは大きく違うことに気付かされました」

-ホスピスの理念と環境への感動

「子どもが存分に生きるための環境が整っていることに感動しました。遊びや学びの場があるのが当たり前という考え方に驚きました」

【課題と改善点】

- もっと知りたかったこと

「日本とヨーロッパの医療保険制度や教育体制の違いを詳しく知りたかった」

「なぜイギリスやドイツでホスピスが発展したのか、背景や理由にもっと踏み込んで欲しかった」

- 視聴環境への改善要望

「体調不良で参加できなかったので、オンデマンド配信があればありがたい」

「資料を共有していただけると復習がしやすいと思います」

6. 6 今後愛知こどもホスピスプロジェクトに期待することをお聞かせください。

- 愛知こどもホスピス開設への期待

「愛知でこどもホスピスが実現する日が待ち遠しいです。地域の誇りとなる施設を作ってください」

「設立に向けての進捗報告を定期的にお願ひしたいです」

「きょうだい児支援や訪問ホスピスも含め、活動が充実することを期待しています」

- 具体的な提案

「愛知独自の特徴を活かしたホスピスを設計し、地域全体で支える仕組みを作って欲しい」

「医療学生や医療従事者向けの専門的な勉強会を開催して欲しい」

7. 今後の展望と結論

ヨーロッパのホスピス事例から多くの示唆を得た今回の報告会では、日本で「存分に生きる」環境を実現するための課題と展望を共有することができました。課題としては、資金調達や寄付文化の普及、施設の適切な立地選定と地域連携、医療や福祉の垣根を超えた支援体制の構築が挙げられます。一方で、地域住民や企業との協力体制を強化し、ホスピス設立を契機にきょうだい児支援や家族全体のケアが全国に広がるモデルを構築するという明確な展望が見出されました。

これらの学びを基に、「存分に生きる」ための環境作りをさらに加速させ、多くの子どもや家族に希望と安心を届ける活動を推進していきます。

アンケート結果詳細

Q5.報告会のご感想をお聞かせください。

大変貴重なお話を聞くことができました。

ヨーロッパでとても充実したホスピスの現状を知ることができ今後、活動をしていく上で色々な目線から考えていくことができると思います。

きょうだい児の支援を志している学生という立場からご講演を拝聴いたしました。ヨーロッパは家族ぐるみの支援が充実しているとは存じておりましたが、実際に行かれた皆さんのお話に何度も「きょうだい」という言葉が出てきたことに驚きました。きょうだいのことを考えていらっしゃる方がそれほどたくさんおられることにとても希望を感じられました。次回のイベントも是非参加させていただきたいです。

大変温かい雰囲気、学びの多い時間でした。

先進地の現状や大切にされていることを知ることができて良かったです。

視察した地域と日本の小児の医療保険、障がい福祉、教育体制の違いなど詳しく知りたかった。建物の素晴らしさばかりに目がいきまいて、なぜ、こどもホスピスというものが英国にはできたのか、できる必要があったのかまで踏み込んで知りたかった。

ヨーロッパのこどもホスピスの素敵な環境に感激したのと同時に、やはり佐々木さん、新家さんの人柄が素敵で、人と人をつないでいく大切さ、あたたかさ、素敵さを感じる会でした。ありがとうございます。

何の知識もない私でも、分かりやすい説明でした。話を聞いて大人の私でもワクワクする施設でした。愛知にもこどもホスピスができるって現実味を感じ、子ども達の為に今やりたい事を一緒に叶えていくって言う当たり前の事を、当たり前でできる施設をこれからもボランティアとして、少しでも力になりたいなと思っていました。

ホスピスが当たり前にある国での子どもへの支援の様子を知ることができ、日本でも子どもや家族、きょうだいへの支援が変わる必要性があると改めて感じる事ができました。

本日はヨーロッパ視察の貴重なご報告をありがとうございました！

医療水準にさほど変わりがない(と思われる)ヨーロッパと日本で、ここまで小児医療・こどもホスピスの環境が違うことに驚かされました。診断がつくと同時に(病気があってもなくても)こどもの成長・発達が守られると保証され、当たり前のように遊びや学びの環境があるヨーロッパ。視察された皆さまがおっしゃっていたように、本来は医療現場から始めていかなければと考えさせられました。ホスピスマインドを広め、仲間を作り、できることからチャレンジしていきたいと強く思いました！
ご多忙の中、本当にありがとうございました。

様々な職種の方がいらっしやっていたことで、いろんな立場からのお話を聞くことが出来、とても勉強になりました。こどもホスピスの設立、心から応援しております。

イギリスドイツオランダ、そして横浜のこどもホスピスやこども病院の環境をまず知ることができて、在ることが分かりました。

訪問看護で小児がんの子との関わりや重心のこどもたちと関わらせていただいている中で、皆さん目の前の利用者さんと向き合われていますが自分自身相談できるところが少なく…こどもの権利も日々悩んでいます。大人はその権利を守る義務もあるのに今の日本でなかなか子どもへの告知を親も望まず、チームとしてもフォローし切れる自信もないため、そこに向き合うたびに揺らぎ…。

報告会で話してくださる方や質問される方々の笑顔や心が素敵でした。

在ることがわかったことと、考えていることが近い方々がそこに「在る」「いる」ことが分かり、涙もできました。

建物ができることで支援も広がるという経験に基づいた横浜のお話も貴重なものでした。実体験というのは何にも勝るのだなと。

建物も考え抜かれていて魅力もあるが、やはり大事なものは「人」。そこももっともだなあとうなづきな

がら、話してくださる方々の想いが伝わりました。 『ホスピスマインド』どこにいても相手のことを思って向かえる気持ちはそれこそどこにいても持てるので、目の前の自分のできることを、周りの方々からヒントをもらいながらやっていきたいと思います。 建物が建つまでのお金、ランニングコストをどうするか…自由度があるためには寄付が多いといいその理由も、その一人一人の寄付には想いがあることも たくさん考え抜かれてここまで来られたんだと感じました。お話聞かせていただいていい時間をありがとうございました。 これを機に寄付も始めさせてもらいます。
寄付文化の違いを感じました
ヨーロッパのホスピス、また子ども病院の現状/様子までも知ることができ、興味深い内容でした。こどもホスピスのスタッフの皆さんがワンチームとして、そばで応援し続ける姿がとても印象的でした。存分に生きるというコンセプトは世界共通であるということ、感銘を受けました。
海外の施設が立派なことに驚くとともに基本的な価値観に違いがあるのかと思いました。しかし子どもの人権、家族の状況を考えて前進しなければいけないと思いました。
海外の施設の情報をエピソードと一緒にご紹介いただきありがとうございました。 こどもたちご家族にとって何がベストか、難しい時も多いのですが、視野を狭めず、今できることを考えて可能性を見つけていけたら良いなと思いました。 今後、こどもたちご家族の選択肢が増え、継続ができる文化が育ちますように。
日本の病院しか知らない当たり前と思っていたことが、そうではないということがわかり、自分自身のこども時代の療養環境は大変な空間にいたんだなと思えて、ホッとしました。頑張ってたんだな自分って思いました。
手作りの温もりが心と心を通わせる場を作り出していると感じます。 ヨーロッパのこどもホスピスの施設の在り方や、スタッフの方々の優しさが普通にあること、地域の方たちがこどもホスピスの存在を誇らしく感じる距離感でその地域に根ざしていること、素晴らしい環境のお話をたくさん聞けて胸がいっぱいになりました。 理解を得ることの先にある、そこに一緒に存在することが普通になる社会が広がっていく景色が、皆さんといると想像できます。 ひとつひとつの積み重ねと前進を、私も実行しながら今後も活動を支援させていただきたいと思います。
子供ホスピスが地域の誇りとして成り立っていることに感銘を受けました
ヨーロッパのホスピスやこども病院の様子を実際見させていただき、日本との違いに驚きと感動でした。
ヨーロッパのこどもホスピスの視察報告を伺い、施設の素晴らしさはもちろんのこと、ホスピスマインドがスタッフだけでなくその地域の人々にも深く広がっていて、誇りに感じられていることに感動しました。病いを抱える子どもと家族が孤立することなく、すべての生命が祝福される社会が、活動を通じて築かれていくといいなと思いました。
素晴らしい視察報告会でした。ヨーロッパの先進医療施設をリアルな実感を込めて共有してくださり大変学びの多い内容でした。特に公衆衛生についての考え方が日本の現状と違う点に驚きました(マスクを着用しなかったりICUでの子どもの面会が認められていたりする点など)。死生観や文化的背景、社会の成熟度の違いを改めて感じました。
ヨーロッパ視察の報告として、施設の規模感や設備などとともに、そこで働くスタッフの考え方や想いをしっかりと引き出し、伝えられていて、非常に有意義な視察だったことが分かりました。 横浜の取り組みの紹介、そしてその後は行政からも登壇されたディスカッションと、とても勉強になりました。

視察報告で、『やはり人だと感じた』という言葉が印象的でしたが、報告された畑中さん、新家先生、佐々木さんをはじめ、ACHの皆さんは周りにそう感じさせるものをお持ちだと思っています。※なので、お手伝いさせてもらってます！
今までも他団体からの報告も聞いており、再度その確認の意味も含めて参加させていただきました。日本でのこどもホスピスは、成人に対するホスピスとは違い云々という言い方がよくされますが、私自身は一緒と考えています。もちろん、医療的な側面はほとんどありませんが、成人でもデイホスピス、ショートステイホスピス的な考え方は当然あり（日本ではあまり行われていないかも知れませんが）、どう死ぬか？ということは、人生で必ず来る「死」までにどう生きるか、その人らしい人生をどう送るかということであり、私の中では特に区別をせずに協力させていただいているつもりです。（もっとも、成人の場合、家族のレスパイトケア的な意味もありますが…） 私がホスピスに関わっていた時も、外泊を希望される患者さんやご家族に対して外泊を許可しようとした際に、主治医や看護師から「外泊中に何かあったらどうするんですか？」と問い詰められたことがありました。私は「じゃあ、入院を継続していれば、何も起こらないんですか？」と言って外泊させたことがあります。 もちろん、外泊にあたって本人や家族と様々な状況時にどうするかを相談して外泊させたのですが、実際外泊中に状態が悪くなった際に、本人や家族の意思に反して、久しぶりの外泊で集まった親族が慌てて救急車を呼んでしまって、救急車内で挿管して心臓マッサージをされてしまったことがありました。 本人が希望しても、周りがそれを許さない経験をしました。 そんなことを思い出しながら、報告を聞いていました。
目指すべきところがイメージできて、とてもよかった
最先端であるヨーロッパのホスピスの取り組み、小児病院で行われている子ども目線での医療の取り組みを聞くことができて今後に活かせる勉強になりました。
手触り感のある視察報告で団体への理解が深まりました。
いつもありがとうございます 急な用事があり報告会に参加できませんでした オンデマンド配信等あればうれしいですが、難しいですね またの機会に参加させていただければと思います
ヨーロッパでのホスピスの在り方に感動しました。スタッフみなさんの子供たちを想う気持ちがすごく伝わってきました。
良かったと思います。イギリス、ドイツの例はホスピスの精神を説明していましたし、横浜のホスピスの紹介は具体的でした。質疑応答も経費に関することなど現実的な質問も多く中身も伴っていたと思います。
分化や信仰等の違いはあるものの、徹底的にチャイルドファーストの視点で設備やケアがなされていることに驚きと日本も学ぶ点はまだまだあると思えました。
ヨーロッパの様子、うみとそらのおうちの取り組みを拝見して、あいちこどもホスピスの目指す姿が伝わってきました。
印象に残る考え方がたくさんありました。ホスピスマインドが日本の多くの病院で広がると良いと感じました。
地域の方が施設に対して誇りを持っている状況がいい関係性だと感じました。 まちぐるみでどう支え合うか、考えさせられる内容でした。ありがとうございます。
素晴らしい海外の様子が聞けて感動しました。
海外の実際や国内の現状等についても知る事ができ大変勉強になりました。

イギリスやオランダ、ドイツなどホスピスの数が沢山あるのに驚きました。日本も増えていくとよいと思いました。子どもが穏やかな自然の中で過ごす環境の提供が大切だと改めて思いました。新家先生がぐっと胸にくるものがあり、言葉が詰まった場面で、、、こういう気持ちが大切に、理事の3人の方々の想いが伝わる素晴らしい報告会だったと思います。

ただ、今は限られた命の子どもを対象にされている？今回の質問で医療的ケアで何年も療養しているお子さんの話がでて、親御さんの気持ちはわかるのですが、施設が完成した暁には、誰を優先するかという問題もでてくるのかなあと思いました（まだ、先の話ですが）

子どもホスピスが、診断がついた時点から継続的にその対象となるというのは、至極当然で、素敵な考えだなと思いました。小児医療全体の質の向上が望まれますね。ありがとうございました。

都合により最後まで参加できませんでしたが、先進事例を知れたことがよかったです。病院という特殊な環境ではルールがあり、本来叶えてあげてもよいはずのひとりひとりの意思・希望を最大限尊重することがなかなか難しいので、ホスピスと医療機関が連携することでそれぞれの「存分に生きる」をサポートできたらすてきなと思いました。

他国のホスピスについて知ることができてためになった。

とても聞きごたえがありました。日本で、こういった施設が一つでも多くつくられたらと思いますが、費用面、十分な数のスタッフの確保、その一方で少子化もあり、対象者の減少・・・と課題は多いのだらうかと改めて考えました。

海外の状況を丁寧に説明していただき、とても参考になりました。

海外の現状や日本との違いを実感しました。世界にとったら当たり前ではない日本の感覚を、日本の中でどう変えていくのか、大きな課題でありながらも、一人ひとりの行動が波紋のように広がり、きっと変えていけるのだと思いました。

私の住んでいる県にはこども病院すらないので、この様な活動自体がうらやましく感じました。

少なくない方がすでに賛同をしています。このまま進んでいきましょう。

日本のこどもホスピスが全国に2か所しかないとのこと、まだまだこれから発展していかなければならない分野であることを学びました。

田川様のお話の中で流していただいた映像は、私も子を持つ親としては大変胸が締め付けられる思いで見えておりました。子供はもちろんですが周りの家族をサポートしていくために、こどもホスピスの未来が明るくなっていくことを切に願っております。

とても良かったです。

子ども達が、どのような状況の中にあっても自分で選択できることの尊重。日本だと病気になったら主治医から言われることに従って、諦めなくてはいけない事が多いのではないかな？むしろそれが、本人のためであり治療するという事なのだ・・・と漠然と感じていました。

海外のホスピスや子ども病院では、子ども達が最期の場所を選ぶことや、やってみたいことができる。残された家族が心ゆくまでお別れできる配慮が当たり前に行われていて「存分に生きる」環境が整っている。

感動しました。

また、お話の中で佐々木さんが「人が大事」と言われていましたが、私も本当にその通りだと思います。今回の報告会で、畑中さん、新家さん、佐々木さんの言葉から温かさや受け入れてもらえる安心感を感じました。

私も福祉に関わるものとして、皆さんを見習いたいと思います。大変勉強になりました。

ありがとうございました。

参加者の皆様がとても熱心で、圧倒されました。

様々なお立場の方からのご意見を伺う中で、こどもホスピスの課題は医療や教育という枠組みだけでなく、様々な学問分野で議論されてもよいテーマだと思いました。

例えば憲法学では「子どもの自己決定権」という、教科書にも出てくるテーマがあるのですが、少し角度を変えて「難病児の自己決定権」という研究もできそうな気がしました・・とは言え、私には研究をする力がなく、言うだけで申し訳ありません。
外国や日本の子どもホスピスについて知ることができたので良かったです。
世界のホスピス、こども病院の内部、理念に触れることができて大変有意義でした。
視察の報告から見えてきた日本の医療の問題について考えることができた。
ヨーロッパのこどもホスピスについての現状を学ぶ機会になりました。広大な土地に 住宅街の一角にあり 中の遊びも充実していて 環境を整えてある状況がわかり そして寄り添ってもらえるスタッフがいる!全てがそろっていて 家族が向き合える場所があり 愛知にもぜひ 子どもホスピスの設立を実現してほしいと感じました。
他国や既に活動しているホスピスの活動を知ることができ、とても良かったです。特に他の国の施設では、日本では考えられないようなことも実現できているのを見ると地域として、病院として、人として、色々なことができそうだなという期待が持てました。
ホスピスの先進国であるイギリスや EU 諸国との考え方、施設のスケールの違いに驚きました。ただ、同じ人間であり、子供、家族を思う気持ちは共通にあると皆様のお話を聞いて思いました。
欧州との文化的な違いや制度の違いを再認識し、日本で看取りを含む施設への発展にはまだまだ時間がかかるんだなと思った。もっとたくさんの職種が子どもと家族を支えていくことが必要だと思った。小児の病気や療養ができる病院・施設自体に限られ少子高齢化が進む日本ではなかなか難しいが全都道府県に 2 か所くらい子どもホスピスがあるくらい発展して欲しい。
海外でのお話も受け、色々な視点での考え方があると気づきました。数字のみではなく、人の気持ち、感情なども。
ヨーロッパの医療、ホスピスの何例かを紹介していただき、大変勉強になりました。視察された方々がどのようなことにフォーカスされていたのかよくわかる発表の仕方だったかと思います。個人的にドイツ語など勉強していたこともあり、ヨーロッパに関する書物も読んだり、ドキュメンタリーを見たりしていますが地域によっても違いがあるのですね。医療倫理や生命倫理、宗教との兼ね合いなども聞いて教えていただき良かったなと思います。
皆さんの熱意が伝わってくる報告会でした。今回はクールベッドルームとプレイルームのあり方に焦点を当てた内容が印象に残りました。行政の方がこのような会に表立って参加して頂けたことは素晴らしいと思います。
写真を交えてヨーロッパのこどもホスピスの現場を知ることができて良かったです。
写真やエピソードを報告してくださり、具体的なイメージができました。現地のこどもホスピスやこども病院はとても素敵な環境だと、素直に感動しました。
海外の状況を知ることができて良かった。ただ、日本で子どもホスピスは大人のホスピスの様に最期の時間を過ごすだけの場所ではないと強調されているけど、視察の報告の中では最期の時間や子どもが亡くなったあとの内容が多かったのも、日本とヨーロッパでは子どもホスピスの役割が違うのだろうか?と思った。
自宅にて、SMAI 型の歌子と父、母の親子そろって拝聴しました。 ヨーロッパのホスピス(そして病院)の充実した施設環境(これは設備だけではなく、働いている人々の心の距離も)、そしてその地にその場所があることを住民が誇りにするほどの、「みんなで支えるべき」のマインドを国民が持っていることに驚きました。 この報告会に参加しなければ細かく知りえることは出来なかった情報ですし、なにより視察にいかれた愛知こどもホスピスプロジェクトメンバーの皆さんが各地で熱心に丁寧に、現地の方々のお話を聞かれてきたことがとても伝わってきました。とても胸が打たれました。 横浜こどもホスピスのお話も、伺えて今走り出している日本におけるホスピスの活動とはどういったものかを知ることができたのも有益でした。また、TV 番組動画内で、「病院とは違って、ホスピスは

これからも付き合っていくよ、家族だよ」といったニュアンスの言葉に、これまでもそしてこれからも多くのご家族が心の依り代として支えていただけるのだらうなと感動しました。私の娘にとっても、第二の家族たるホスピスとの付き合いが出来て欲しいと心から願いました。 この報告会を通して、理想のホスピスの形を想像させていただける機会となりました、そこで会場内質問にもありましたが、日本におけるホスピスの運営の資金拠出計画もですが、自分に加えて知りたいのは、なぜヨーロッパではホスピスの重要性を若い世代から理解できているのか、ホスピスの周知を図るにとどまらず、理解し、支援者となる教育はどのようにヨーロッパではなされているのだろうと知りたくなりました。端的な働きかけでは成しえない国民性の違いもあるのでしょう。しかし日本のホスピス事業を周知、理解、支援者を増やしていくには時には病氣・障がいがある当事者発信も必要かつ有益ではないかな、それならばぜひ娘にも協力させていただきたいなと思いました。
視察報告では、ホスピスマインドがいきわたった各施設の取組を視覚的にご紹介いただき、「実際には、ここまで施設や運用を徹底しないと、難病児や家族の権利を十分に守ることは難しいのか」という事に驚くとともに、現状の日本とのギャップをよりはっきりと認識することができました。 "celebrate life"というコンセプトが、大変心に残りました。
海外の事例を紹介していただく際に、併せて皆さまの「その瞬間に感じた想い」をお聞かせいただくことで、より深い学びと感動を得ることができました。 インターネットで何でも情報が得られる昨今ですが、やはり現地に赴き、観て、感じられたその想いは尊くて、それを直接ライブで聞くコトができて良かったです。
まずは知ること、そして形式を真似るだけではなく、やはり想いを理解し共有すること。大事にしたいと思いました。
ありがとうございました。
活動に先進的なヨーロッパの事例とともに、やはり国の文化というか、そういった文化の中で生まれ育った人たちの環境や気持ちの違い（民族の違い？）みたいなものを感じました。 でもそれはけしてネガティブではなく、逆に伸びしろがある!とも思えました。
ヨーロッパの子どもホスピスの行き届いた配慮に驚きました。現地でのやさしい空気感まで伝わってくるようで、とても感動しました。素敵なお話を聞く機会をいただき、ありがとうございました。

Q6.今後愛知こどもホスピスプロジェクトに期待することをお聞かせください。

隣県からもアクセスが良い立地に建設されるといいなと思いました。
民間との連携強化。まちの方を巻き込みながら何かできれば、楽しそう◎
訪問ホスピスも含めて、1日も早く愛知周辺の子どもと家族にホスピスマインドが伝わることを願っています。終末期と言われる子ども意外にも入院で疲れてしまった子どもと家族がパワーを取り戻せる場所にしていけたらと思います。
病氣や障がいとともに過ごす子どもたちやその家族の存在や、一緒に支える人の大切さが社会に伝わるような活動をこれからも続けていただきたいです。
日本の新しい取り組みについて、もっとお話を聞きたいです。
同じこどもホスピスを目指す仲間として今後も多くの情報交換ができるとよいとおもいます。
闘病中のこどもと保護者に寄り添って、存分に生きる場所を提供していただけるよう願います。
地道な活動、そしてミッションのやパッションが伝わり、着実に認知を広げ、仲間がどんどん増えてきているように感じています。 さらにスピードを上げて、加速度的に成長していけるよう、取り組んでいきましょう！
多くの人の共感を得て前進していくことを期待し応援しています。

多くの人が知る機会ができて活動がもっと大きくなることを祈っております。
設立に向けてを期待応援しています。
是非実現に向けてこれからも応援させていただきたいですし、私にもお力になれることがあればと思います。
実現することを心から願っています。
実現することを祈念しています。
視察から得られた 日本の文化もふまえた 家族に寄り添える 場所をぜひ 実現していただきたい 周りの理解を深めながら 必要性を 共有してってほしいです 応援しています
私はちばこどもホスピス PJ のメンバーとして活動させていただいております。 同じ目標とマインドを持つ先輩方がたくさんいて、とても心強く、そして勇気付けられました。これからもアドバイスを頂戴することが多々あるかと思います。どうぞ、宜しくお願いします。
支援の輪が広がっていけば、目的は達成するとおもいます。
子どもホスピスの必要性や、子どもたちが存分に生きること、そしてその事を理解してくれる人が増えるように今回のような場を、これからも作ってもらえたら良いなと思います。 応援し続けます！
子どもたち、ご家族の皆さんが幸せな時間を過ごせるよう願っています。
子どもが無理なく本音がいえて、そこで働くスタッフも年齢立場関係なく子どものケアがよりよくなるように意見がいいやすいホスピスを作ってほしいです。
仕事の中で、こんなことができたらいいな、と思うことがあっても、やはりそこは医療保険を使っている仕事の中では制限が出てきてしまい、葛藤しながらのことも多分あります。そんな子どもたちやご家族に、寄り添っていただけ安心して何でも相談できる場所にと期待しています。
最後、1人1人の力が必要というお話がとても印象に残りました。今回学んだヨーロッパや横浜の事例を参考に、愛知ならではの特徴を生かした愛されるこどもホスピスを実現できるよう、少しでも協力していけたらと思います。
今日発表された思いや志を閉ざさないでぜひ、愛知に作っていただきたいです!!
今回はヨーロッパだったが、アメリカやアジアの(あるなら)子どもホスピスについても知りたいと思った。また、ボランティアの役割も知りたい。あとは、横浜や鶴見のことももっと知りたいし、ボランティアも横浜や鶴見に見学に行ける機会(交通費などはボランティア自身が各自で)や、ボランティアの人の話が聞けたり、交流できるといい。
今回のような他国や横浜の実績、経験、学びを糧として、素晴らしい愛知ホスピスの施設設立、運営を応援します。
今回のような機会がまたあれば、ぜひ参加したいです。
今回のご講演がとても勉強になりましたので、今後もたくさん参加させていただけるイベントや講演などがありましたらとても嬉しいです。
現職の医療者や医療学生を対象とした、小児の緩和ケアや援助について、専門的知識をメインとした勉強会があれば、是非参加したいです。
建設にこぎつけること。
活動応援しています。
活動がますます充実していくこと、具体的な実現につながっていくことを楽しみにしております。
海外の取り組み紹介の中で、発表者の方がこういうのが日本でもできるといいな~といったところでおはなしされていたところについて、愛知モデルのような先駆的とりくみ、例えば、病院との連携、病院の環境改善、きょうだい支援といったところが地域全体として実践されるといいなと思いました。期待しています!!

一人でも多くの人に活動を知ってもらう というのがやはり大事なのではないかと思います。
医療機関でも実践できるような「存分に生きる」をサポートする方法に関して勉強会をしていただけたら嬉しいです。
愛知県で我が国３番目のホスピスが誕生する事を願っています。全国で後に続く県のリーダーになっていただきたいです。
愛知ならではの特徴を突き詰めて欲しいと思います。海外事例でもいろいろなケアのあり方があったように、こどもの選択肢を最大にするために、ACHPでは具体的に何をするのかを打ち出していく必要があると思います。期待しています。
愛知でこどもホスピス誕生楽しみにしています。できたら地下鉄沿線だと、参加しやすいなどとしても個人的な意見ですが。でも交通の便が良いと、ボランティアなど地域の人も集まりやすいと思います。良いところに出会えることを願っています。
より多くの人に必要性を理解してもらうための広報が必要だと思います。
ヨーロッパのように地域に誇れる、子供ホスピスが愛知の地にもできることを深く願っております
みなさんの表情がとても印象的でした。とてもワクワクします。思いが形になるのがとても楽しみです。
まだまだ認知度は高くないように思います。ホスピスマインドが広まって、いろんな人にとって優しい社会になるといいなと思います。
まず、知名度アップ
ホスピスマインドを考えることができました。今後もどこまで進んでいるかや報告や発信をしていただきたいです。 自分も微力ですが、自分の周りの人たちに話をしていきます。職場、友人、こどもたちに伝えていきます。
ホスピスができることを願っています。
どんどん発信していくプロジェクトになることを期待しています。
たくさんの壁がありますかと思いますが、支えてくれる人もたくさんいると思います。その１人となってお力になっていけたらと思います。

以上



ヨーロッパこどもホスピス視察報告： 愛知県での設立に向けて

本報告会は 柴原医療福祉財団さんのご支援と、メナードさんの協力で開催しております。

こどもホスピスとは…

Hospice

語源：ラテン語 hospitium（あたたかい もてなし）

一般的な
ホスピス

穏やかな最後を迎えるための医療施設

こども
ホスピス

生命にかかわる病気や障害のある状況（LTC）にあるこどもと家族が、
発病時からのびのびと遊びや学びを楽しむことができる場所



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト



こどもらしい時間、家族としての時間を存分に過ごせる居場所

医療者だけではなく多様な人材によって支えられる場

専門職（医療、福祉、教育等）、遺族、患者/家族、地域住民・一般市民、
ボランティア



視察の目的

1 先進事例の学習

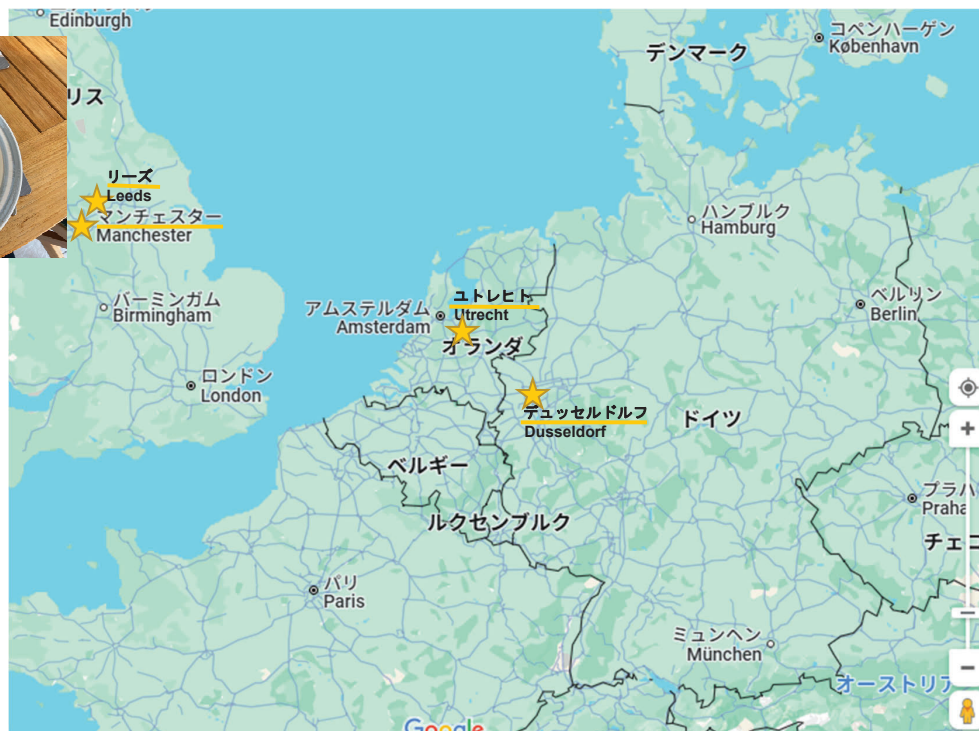
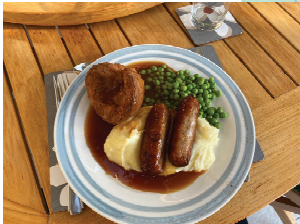
こどもホスピスや小児緩和ケアの先進的な取り組みを学び、愛知県での設立に活かすことを目指しました。

2 包括的な支援体制の理解

LTC (Life-Threatening Condition) の子どもときょうだい、その家族を支える仕組みを深く理解することを目的としました。

3 多面的なアプローチの探求

医療面だけでなく、心理的・社会的支援の方法や施設運営の仕組みについても学ぶことを目指しました。



イギリスの特徴

こどもホスピス発祥の地で現在55のこどもホスピスが存在

中間組織; Together for Short Lives



それぞれの施設が寄附中心の運営で

一部はNHS (国民保健サービス) や保健医療局からの助成を受けてますが、その割合は施設ごとに異なる

多職種連携が充実しており、医療・看護・心理・保育など様々な

専門家がチームを組んでケアを提供

GP (General Practitioner; 一般開業医) システムを活用し、地域医療との連携が強い



Find your nearest Children's hospice



ドイツの特徴

1990 年にドイツこどもホスピス協会が設立され、こどもホスピス活動が具体的な形になりました。

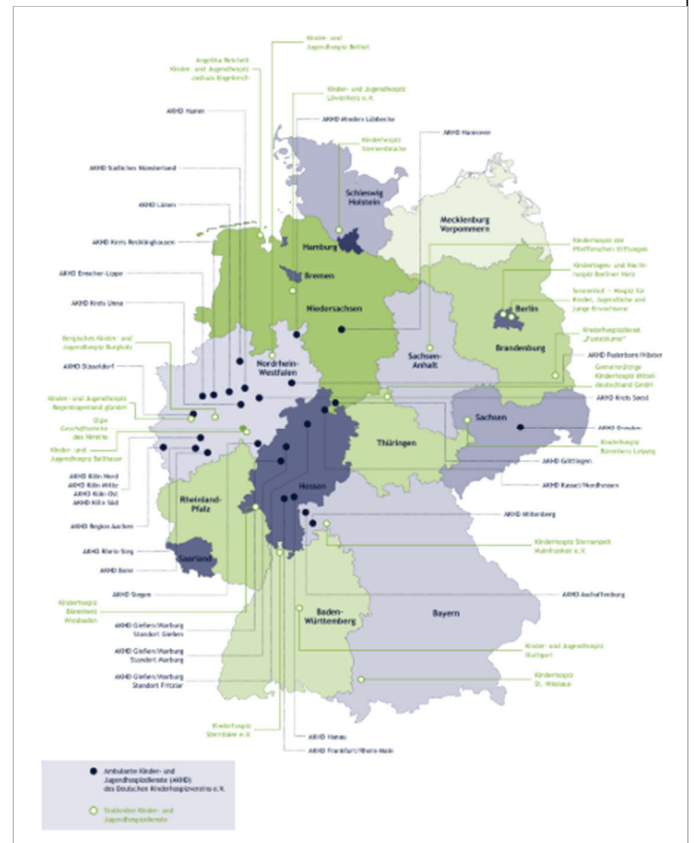
施設型20か所

訪問型30か所



LTCの子どものDairy Careについては保護者が国からの保険で支払う

セラピー、家族支援、きょうだい支援については寄附で賄っている。



オランダの特徴

国土全体で九州くらいの面積
オランダには約5つのこどもホスピスがあるといわれている

病院や在宅を中心に小児緩和ケアの提供を進めていることが特徴

最新の医療技術と心のケアを両立させ、
子どもの生活の質を最大限に高める取り組みがなされている



こどもホスピスの概要

	フランシスハウス（イギリス）	マーチンハウス（イギリス）	レーゲンボーゲンラント（ドイツ）
設立	1991年設立 イギリスで5番目に設立	1987年設立 イギリスで2番目に設立	2004年設立
歴史	1991年 Children's Hospice 2014年 Teenと若者の棟Francis Lodge 2016年 若者のための宿泊施設 2023年 重心型グループホーム	1987年 Children's Hospice 2022年 Whitby Lodge（13歳以上25歳までの若者棟） 現在すでに、建て替えが進んでいる。	2004年 Children's Hospice 2017年にユースのホスピス（16歳～27歳）
規模	14部屋 内訳） 7部屋：こども 7部屋：思春期以降のこども +6部屋：保護者やきょうだい、友達	21部屋 内訳） 15部屋：こども、 6部屋：思春期以降のこども	10部屋 内訳） 5部屋：こども、 5部屋：思春期以降のこども
運営費	年間約500ポンド（約9億円）の運営規模	年間約950ポンド（約17億円）の運営規模	年間約250ユーロ（約4億円）の運営規模
			

こどもホスピスの特徴

フランシスハウスでは。。。

提供されているサービス：

レスパイト・ケア
デイケア
ホームケア
エンド・オブ・ライフケア
きょうだい支援
情緒的サポート
ビリーブメントサポート
心理療法
法的・経済的支援
親が面倒を見れなくなった若者のための住宅ケア



こどもホスピスの特徴

フランシスハウスでは。。。

ケアチームスタッフ62名
うち38名(61%)が2年以上の経験をもつ
正看護師

作業療法士
プレイスペシャリスト、保育士
ソーシャルワーカー
ケアアシスタント
教師
ティーチング・アシスタント

医師が毎日訪問
24時間緊急呼出しに対応する小児緩和の
実践経験を持つ一般診療所の医師6名

サポートチームの構成：

管理者2名
秘書2名
レセプションист1名
シェフ1名
ケータリングアシスタント1名
清掃員5名
メンテナンス2名
庭師1名
会計2名
広報担当1名
ファンドレイザー5名

また、募金活動、チャリティ・ショップ、集金などを支援する80名以上のボランティアがいる。
COVID-19の大流行以来、ホスピス内の活動にはボランティアはいない。



イギリス：マンチェスターこども病院



オランダ：

プリンセスマキシマ小児がんセンター



視察で特に注目したポイント



小児緩和ケアの実践

痛みの管理や症状緩和だけでなく、子どもの発達段階に応じた支援の実際を学びました。



家族支援の体制

子どもときょうだい、親への心理的・社会的支援の具体的な方法や、プログラムの内容を確認しました。



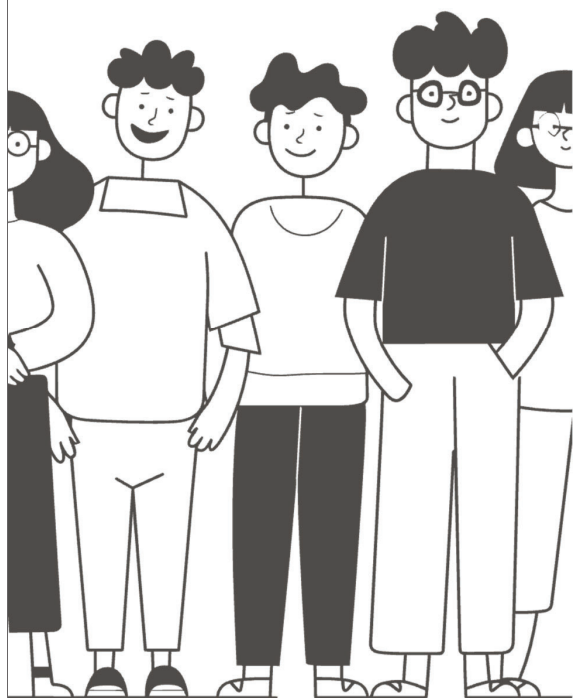
施設運営と資金調達

持続可能な運営のための資金調達の仕組みや、ボランティアの活用方法について情報を得ました。



地域連携の方法

地域の医療機関や福祉施設との連携方法、在宅ケアの支援体制について詳しく調査しました。



視察の成果

包括的アプローチの重要性

緩和ケアは医療だけでなく、家族の生活や心の支えも含めた包括的なサポートが不可欠だと再認識しました。

多職種連携の効果

様々な専門家がチームを組むことで、より質の高いケアが提供できることを学びました。

家族全体への支援

患児だけでなく、きょうだいや親への支援が重要であることが明確になりました。

地域との連携

ホスピスと地域医療・教育・福祉との連携が、継続的なケアの鍵となることを理解しました。

今後の展望

1

知見の共有

視察で得た情報を関係者と共有し、愛知県の実情に合わせた検討を行います。

2

具体的計画の策定

施設の規模や機能、必要な人材、運営方法などについて具体的な計画を立案します。

3

地域との連携構築

地域の医療機関や福祉施設との連携体制を構築し、包括的なケアシステムを目指します。

4

設立準備と広報活動

普及啓発活動に今後も力を入れ、資金調達や人材確保を進めながら、地域社会への理解促進のための広報活動を行います。



「きょうだい」さんの気持ちって…？
病気や障がいのある

お仕事で出会う「きょうだい」が
気になる…

「きょうだい」の支援を
したいけどどうすれば？
子どもの「きょうだい」の

支援をひろげてつながるための、

シブリングサポーター

研修ワークショップ

愛知こどもホスピスプロジェクト

2025年
1/12日
申込締切: 1月5日

時間: [第1部] 10:00~12:30
[第2部] 13:30~15:30

会場: 名古屋市 市民活動推進センター 集会室
〒460-0008 名古屋市中区栄三丁目18番1号 ナディアパーク デザインセンタービル6階
主催: NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト 協力: NPO法人しぶたね

シブリングサポーター研修ワークショップとは

シブリング(SIBLING)とは、「きょうだい」という意味の英単語。
病気や障がいのある子どもの「きょうだい」たちは、不安や寂しさ、罪悪感、プレッシャー、悲しみ、怒り…
いろんな気持ちを感じながら大きくなります。第1部では、「きょうだい」たちの持ちうる悩みや思い、
安心を増やす工夫について、図鑑とグループワークを通してみんなで学びます。
第2部は、大人どうしであそびのプログラムを体験する実践編です(第1部修了者限定)。

テキスト、
修了証ピンバッジ、
ステッカーつき。
修了された方は
シブリングサポーター
として認定されます。

参加費: [第1部] 2,000 円 (学生さん1,000円)
※ 愛知こどもホスピスプロジェクトさんのサポートで学部第2部は全員無料です

定員: [第1部] 50名
[第2部] 30名

右のQRコードを読み込むか、
こちらからお申し込みください
<https://sibtane.com/event/ssw24ai/>



開催日時
2025/01/12 10:00-15:30

場所
名古屋市 市民活動推進センター

内容
病気や障がいのある子どものきょうだいさんのサポートを学びます。

主催: NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト
協力: NPO法人しぶたね

ご支援の方法



毎年または毎月決まった金額で
賛助会員(毎月/毎年)
(サポーター)



一回のみ任意の金額で
寄付
(都度寄付)



Aichi Children's Hospice
愛知こどもホスピス
プロジェクト



自販機の設置で
応援自動販売機
の設置

まとめ：愛知県における こどもホスピスの実現に向けて

欧州視察で得た知見を活かし、愛知県の特性に合わせたこどもホスピスの実現を目指します。

医療・地域・行政が一体となり、子どもときょうだい、家族を支える体制を構築していきます。



存分に生きるを、一緒に。



特定非営利活動法人

愛知こどもホスピス
プロジェクト



地域の皆様と共に、愛知に こどもホスピスを！



WEB



X (twitter)



instagram



facebook

イギリス・ドイツ・オランダ
こどもホスピス・こども病院の視察報告
2024年9月14～22日

NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト副代表

新家 一輝 ・ 佐々木 美和

① フランシスハウス・こどもホスピス

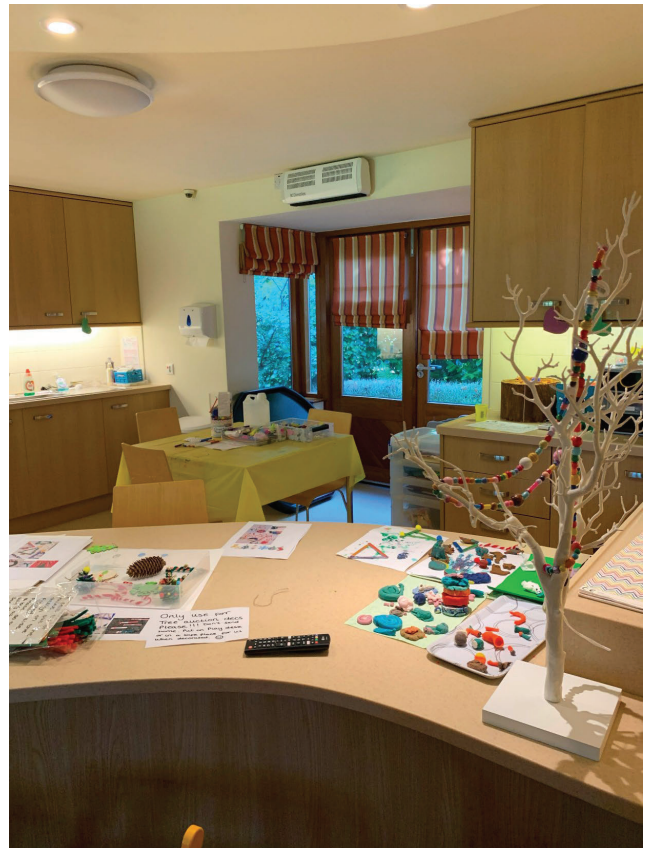
Living life to the full
存分に生きる



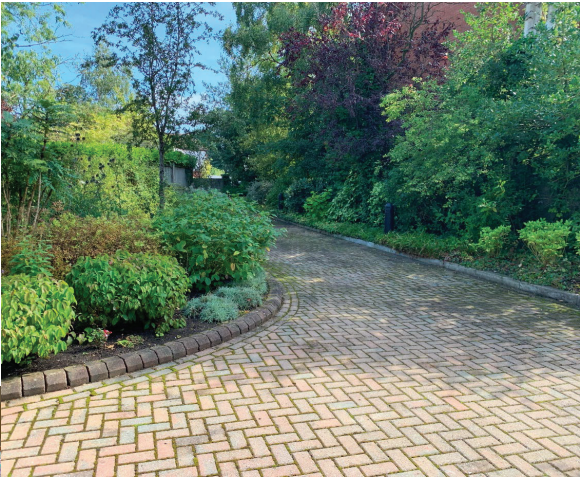












レインボー・ルーム

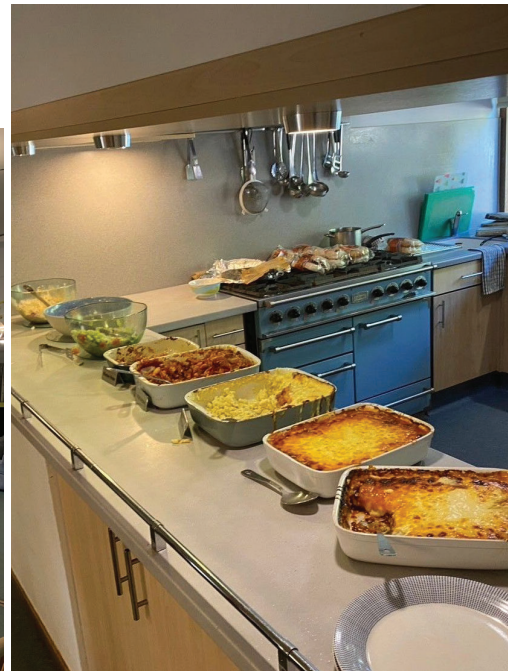


② マーチンハウス・こどもホスピス

Family-led Hospice Care

家族主体のホスピスケア











③ レーゲンボーゲンラント・こども・青年ホスピス



Put life into their days,
not (just) days into their life

人生に多くの日々を与えるのではなく、
日々に多くの人生を与える









きょうだい スペシャルケアプログラム

stationary	outpatient
屋内活動 Activities indoor	日々 Sibling days
屋外活動 Activities outdoor	週末 Sibling weekend
話し合い Offer to talks	祝日 Sibling holiday
	哀悼グループ mourning group

Different groups

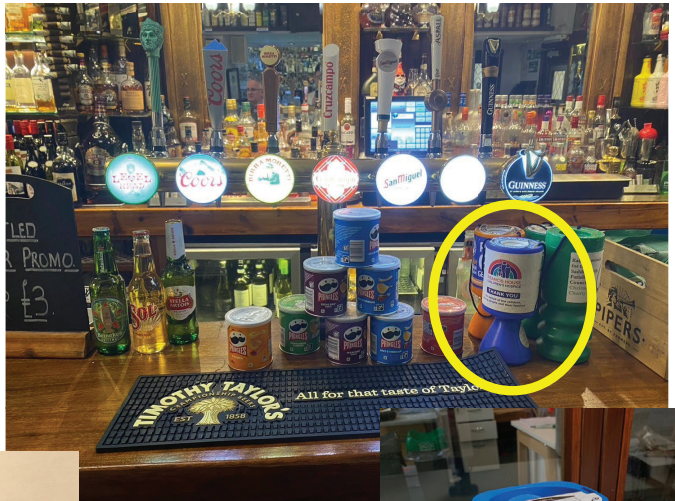
Mini-グループ: 4～8歳	2回/月	例: 動物園・ウォーターパーク
Midi-グループ: 9～17歳	1回/月	例: ヘリコプター・トンボボリン ジャンプ・ブラックライトゴルフ
Maxi-グループ: 15～20歳	数回/年	例: 楽しい食事・楽しい競技・ 脱出ゲーム

Teen 以上: グループ別にキャンプ1回/年



なぜ? きょうだい スペシャルケアプログラム

- ・ 彼らの“願い”に焦点を合わせる
To get a focus on their desires
- ・ 彼らの“思い”, “経験”, “疑問”を話せる場
A place to talk about their thoughts, experiences or their questions
- ・ 沢山の“楽しみ”, “幸せ”, また“悲しみ”, “涙する”場
A place with a lot of joy and happiness but also for sadness and tears
- ・ 同じ境遇にある他のきょうだいとの出会い
Contact with other siblings in similar situations



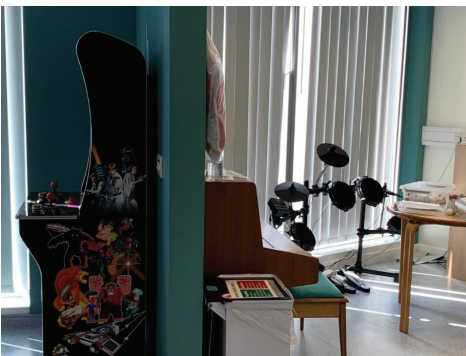
④ マンチェスターこども病院

- ・統合され、2009年に現在の施設に
- ・イギリス最大規模のこども病院
- ・約370床
- ・マンチェスター大学と連携し、最先端の治療研究、教育を行っている
- ・慈善団体「RMCH Charity」が、こどもと家族のQOL向上の支援をしている

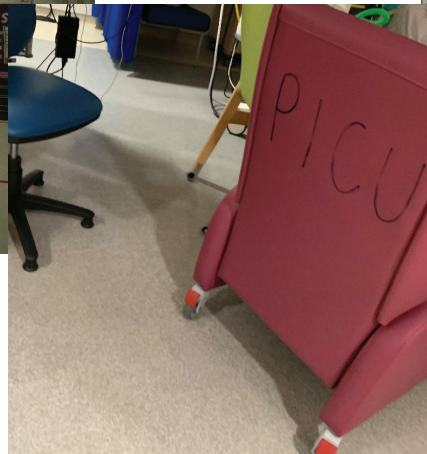
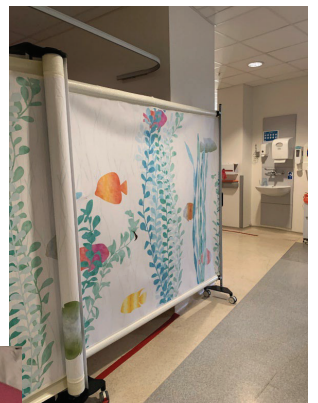


Royal
Manchester
Children's
Hospital











Royal Manchester Health Play Specialists

14th Sept

	Monday		Tuesday		Wednesday		Thursday		Friday		Weekend	
	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM
ANE	A 4.30-14.30		7.30-16.30		A 7.30-18.30		7.30-16.30		4.30-15.00			
KIM	B 7.30-14.30		16.30		B 7.30-16.30		8.30-4.30		14.30		B	
BIGAIL	8.30-15.00	77	8.30-15.00	77	8.30-4.30	77	8.30-4.30	77	14.30			
ATRINA	MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE			
IC G	DO DO		7.15-15.45	ONH	7.15-15.45		DO DO		DO DO			
EMMA H	7.30-15.30	CCRF	10.00-18.00	CCRF	7.30-15.30	CCRF	7.30-15.30	CCRF	7.30-15.30	CCRF		
ASHLEY	7.30-15.30		DO DO		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
CHRIS	7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00			
VIE	7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15			
SARAH	8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30			
MITRA	DO DO		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
LENI	8.30-16.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76		
ELEN	7.30-15.30	Burns	7.30-15.30	Burns	7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
RIONA	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86		
O	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80		
Yvonne	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED		

Royal Manchester Play Leader

14th Sept

	Monday		Tuesday		Wednesday		Thursday	
	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM
KATHRYN	DO DO		8.00-17.30		8.00-17.30		8.00-17.30	
KAY	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
POLLY	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
SOPHIE	DO DO		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
LISA	8.30-15.30		8.30-15.30		8.30-15.30		8.30-15.30	
LORRAINE	7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30	
KATE	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
Leigh	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
Salma	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13
NHSP								
Roshan	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Lindsey	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Maria	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Kristy	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Sarah	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6

Royal Manchester Health Play Specialists

14th Sept

	Monday		Tuesday		Wednesday		Thursday		Friday		Weekend	
	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM
ANE	A 4.30-14.30		7.30-16.30		A 7.30-18.30		7.30-16.30		4.30-15.00			
KIM	B 7.30-14.30		16.30		B 7.30-16.30		8.30-4.30		14.30		B	
BIGAIL	8.30-15.00	77	8.30-15.00	77	8.30-4.30	77	8.30-4.30	77	14.30			
ATRINA	MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE			
IC G	DO DO		7.15-15.45	ONH	7.15-15.45		DO DO		DO DO			
EMMA H	7.30-15.30	CCRF	10.00-18.00	CCRF	7.30-15.30	CCRF	7.30-15.30	CCRF	7.30-15.30	CCRF		
ASHLEY	7.30-15.30		DO DO		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
CHRIS	7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00			
VIE	7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15			
SARAH	8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30			
MITRA	DO DO		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
LENI	8.30-16.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76		
ELEN	7.30-15.30	Burns	7.30-15.30	Burns	7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
RIONA	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86		
O	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80		
Yvonne	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED		

Royal Manchester Play Leader

14th Sept

	Monday		Tuesday		Wednesday		Thursday	
	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM
KATHRYN	DO DO		8.00-17.30		8.00-17.30		8.00-17.30	
KAY	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
POLLY	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
SOPHIE	DO DO		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
LISA	8.30-15.30		8.30-15.30		8.30-15.30		8.30-15.30	
LORRAINE	7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30	
KATE	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
Leigh	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
Salma	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13
NHSP								
Roshan	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Lindsey	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Maria	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Kristy	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Sarah	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6

Royal Manchester Health Play Specialists

14th Sept

	Monday		Tuesday		Wednesday		Thursday		Friday		Weekend	
	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM
ANE	A 4.30-14.30		7.30-16.30		A 7.30-18.30		7.30-16.30		4.30-15.00			
KIM	B 7.30-14.30		16.30		B 7.30-16.30		8.30-4.30		14.30		B	
BIGAIL	8.30-15.00	77	8.30-15.00	77	8.30-4.30	77	8.30-4.30	77	14.30			
ATRINA	MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE		MAT LEAVE			
IC G	DO DO		7.15-15.45	ONH	7.15-15.45		DO DO		DO DO			
EMMA H	7.30-15.30	CCRF	10.00-18.00	CCRF	7.30-15.30	CCRF	7.30-15.30	CCRF	7.30-15.30	CCRF		
ASHLEY	7.30-15.30		DO DO		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
CHRIS	7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00		7.30-15.00			
VIE	7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15		7.30-16.15			
SARAH	8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30		8.30-16.30			
MITRA	DO DO		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
LENI	8.30-16.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76	7.30-15.30	76		
ELEN	7.30-15.30	Burns	7.30-15.30	Burns	7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30			
RIONA	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86	7.30-16.00	86		
O	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80	9.00-16.30	80		
Yvonne	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED	8.00-16.00	84 PED		

Royal Manchester Play Leader

14th Sept

	Monday		Tuesday		Wednesday		Thursday	
	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM	Shift	AM PM
KATHRYN	DO DO		8.00-17.30		8.00-17.30		8.00-17.30	
KAY	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
POLLY	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
SOPHIE	DO DO		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
LISA	8.30-15.30		8.30-15.30		8.30-15.30		8.30-15.30	
LORRAINE	7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30		7.30-15.30	
KATE	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
Leigh	8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00		8.00-16.00	
Salma	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13	9.00-5.00	13
NHSP								
Roshan	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Lindsey	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Maria	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Kristy	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6
Sarah	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6	✓	10-6

⑤ プリンセスマキシマ小児がんセンター

- ・ 2018年設立
- ・ オランダ国内の全小児がん患者
年間約600人の新規患者を受け入れている
- ・ 約90床
- ・ 世界的に最先端の小児がん治療施設
- ・ 医療、研究だけでなく、
子どもと家族への包括的なサポートが特徴





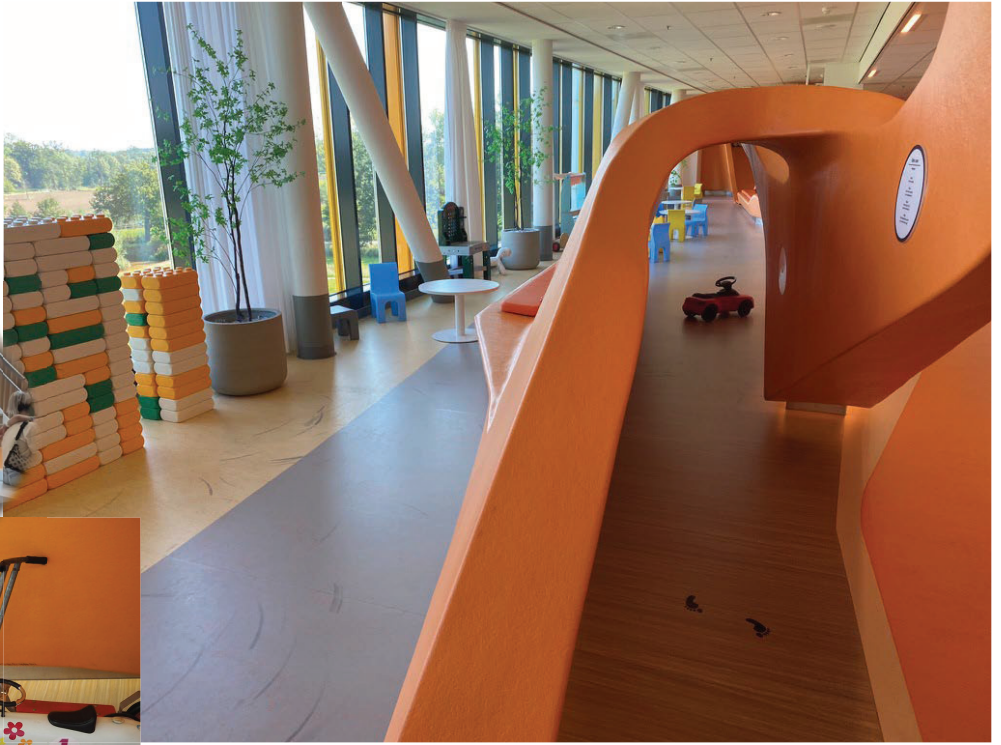




Erna Michiels

Pediatric Oncologist, Palliative Care
Tissing group





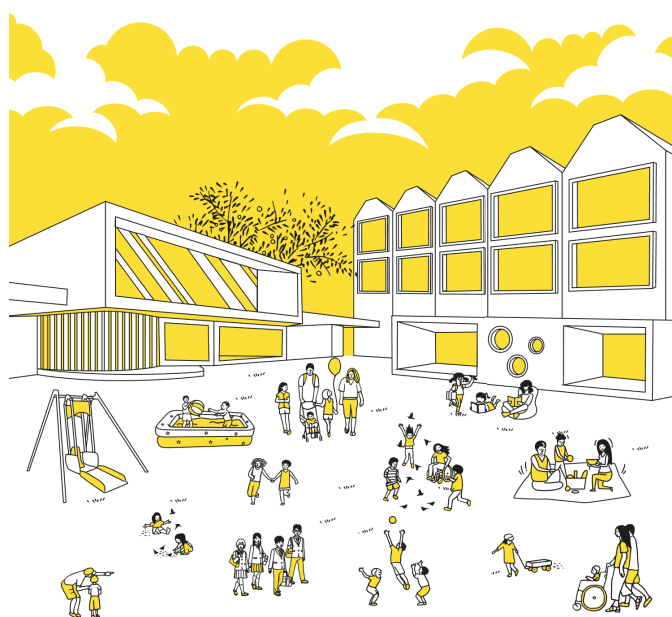












存分に生きるを、一緒に。

Living Life to the Fullest-Together.

③調査研究事業報告

名古屋大学と共同で life-threatening conditions (LTC)にある子どもと家族のニーズを、親御様と病院職員様の認識より定性的に調査した。

1. ニーズ調査の概要：

NP0 法人愛知こどもホスピスプロジェクト 2 年記念シンポジウム

「調査研究の報告」資料

2. ニーズ調査 その 1：

LTC にある子どもの両親の認識を通した定性調査結果

※論文執筆中のため非公開とさせていただきます。

3. ニーズ調査 その 2：

LTC にある子どもと家族に関わる医療機関職員の認識を通した定性調査結果

※論文執筆中のため非公開とさせていただきます。

現在、ニーズ調査その 1 とその 2 それぞれを国際学術雑誌に投稿中である。

また、一部結果を国内学術集会にて発表予定である（予定：第 31 回日本緩和医療学会学術大会，日本小児看護学会第 36 回学術集会，第 26 回中部小児がんトータルケア研究会，他）。

1. ニーズ調査の概要

NPO 法人愛知こどもホスピスプロジェクト 2 年記念シンポジウム

「調査研究の報告」資料



NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト
2周年記念シンポジウム
小児緩和ケアを考える: 英国の知見 X 愛知こどもホスピスプロジェクトの実践
2025年4月29日(火)

調査研究の報告



NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト 副代表
名古屋大学大学院 医学系研究科 総合保健学専攻 看護科学 教授

にいのみ かずてる
新家 一輝

小児緩和ケアの定義 (Chamber, 2018; WHO, 2023)

- 生命が脅かされる状況(LTC)^{life-threatening conditions}にある子どもの身体と心、スピリチュアル、そして家族支援を包含する積極的(active)な全人ケアである。
- 疾患の診断時から開始され、疾患に対する直接的な治療を受けているかどうかにかかわらず継続されるものである。
- 身体的な苦痛や、生理的欲求が満たされないことによる苦痛の緩和だけでなく、子どもの生活の質(QOL)^{quality of life}と家族のサポートに焦点を置く。

子どもの権利条約第23条 (UNICEF)

- 身体や心に障がいのある子どもは、十分かつ相応な生活を享受する必要がある。
Children should enjoy a full and decent life



愛知こどもホスピスプロジェクト

- 存分に生きるを、一緒に。

今回の焦点：診断時から入院・治療するLTCにある子どもと家族

- 病院という環境や治療上の制限があるなかでも、子どもが“十分かつ相応な生活を享受”できるよう、日々子どもの権利を保障することがQOL向上に繋がる。
- こうした感覚を大切に、また子どもの健やかな成長を願い、その子にとっての日常を保障するために日々奮闘・奔走されている親御さんや病院職員の皆様がいる。
(以降、親) (以降、病院職員)
- こうした親・病院職員の取り組みから、小児緩和ケアのあり方を学び、また、こどもホスピスが目指すものを確認・検討する。



愛知県内

小児がん

調査研究：その1 親調査 11名

名大医学部生命倫理審査委員会承認 (2024-0172)

2024年9月～11月

- LTCにあり入院している子どもに付き添う親が、治療過程を支えつつ、わが子の日常を大切にするために行っていることと、その中で生じる困難を明らかにする

愛知県内

看護師

CLS

教諭

作業療法士

調査研究：その2 病院職員調査 13名

名大医学部生命倫理審査委員会承認 (23-121)

2024年6月～10月

- LTCにあり入院している子どもと家族の診療に従事する病院職員が、治療過程を支えつつ、その子の日常を保障するために実践している緩和ケアと、その中で生じる困難を明らかにする。

分析方法：質的内容分析 (Graneheim & Lundman, 2004)



愛知県内

小児がん

調査研究：その1 親調査 11名

名大医学部生命倫理審査委員会承認（2024-0172）

2024年9月～11月

- LTCにあり入院している子どもに付き添う親が、
治療過程を支えつつ、わが子の日常を大切にするために行っていることと、
その中で生じる困難を明らかにする



愛知県内

小児がん

調査研究：その1 親調査 11名

名大医学部生命倫理審査委員会承認（2024-0172）

2024年9月～11月

- LTCにあり入院している子どもに付き添う親が、
治療過程を支えつつ、わが子の日常を大切にするために行っていることと、
その中で生じる困難を明らかにする

調査・分析結果：

コード
291

サブカテゴリ
32

カテゴリ
7



■ 調査・分析結果： ■ LTCにあり入院している子どもに付き添う親が、わが子の日常を大切にするために行なっていることとその中で生じる困難

- 1. 入院中でも子どもが年齢相応にその子らしく楽しみ、成長することを大切にする
- 2. 子ども同士など家族以外との関わりを大切にする
- 3. 入院中でも子どもの将来を見据えて学びなど社会性を育てる
- 4. 子どもの思いをくみ気持ちを支える
- 5. きょうだいが楽しく、我慢や寂しい思いをせず過ごせるようにする
- 6. 親子やきょうだい同士など家族が分断されない
- 7. 子どもと自分自身のためにも周囲を頼る



- 1. 入院中でも子どもが年齢相応にその子らしく楽しみ、成長することを大切にする ■
 - 子どもがやりたいこと、楽しみにしていることを少しでも多くやらせてあげたい
 - 治療が繰り返される日々でも年齢に応じた楽しみがあって希望を持って生きる
 - 過酷な日常の中でも1日の中にちょっとでも喜び、楽しい時間をつくる
 - 入院中でも年齢相応の遊びができることを大切にする
 - 限られた環境の中で子どもに合わせた遊びを一緒にする
 - 年齢相応にいろんな経験をして成長する
 - 外部のボランティアイベントの情報を得て利用する
 - 治療中であっても子どもの食べる楽しみのために工夫して食べたいものを食べさせる
 - 病院にいても子どもが安心して等身大でいられることを大切にする
 - 病院の中でも季節感を感じることを大切にする
 - 限られた中でもできるだけ運動する



■ 1. 入院中でも子どもが年齢相応にその子らしく楽しみ、成長することを大切にする ■

● 子どもがやりたいこと、楽しみにしていることを少しでも多くやらせてあげたい

親は、入院中であっても子どもが楽しみ、やりたいことができること、それを叶えることを大切に思っていた。一方で、それが叶えられない困難にも直面していた。

大切にしていること

楽しい、やっぱできること、とにかく楽しみできることっていうのがあればあるほど子どもたちは生き生きする。なんかもうほんとに。

－母親、子ども6歳、白血病

寝る1時間前でも、ちょっとでもプレイルームに行きたいなら、行くみたいなら、消灯前に慌てて戻るとか。ちょっとでもやりたいことを、やらせてあげるって。

－母親、子ども2歳、白血病

困難

やりたいことが、まあ、もう病院だからできないっていう前提だから、何やりたいって私あんまり聞いたことがなくて。聞いても叶えてあげられないのが分かってたから。

－母親、子ども6歳、白血病



■ 1. 入院中でも子どもが年齢相応にその子らしく楽しみ、成長することを大切にする ■

● 治療が繰り返される日々でも、年齢に応じた楽しみがあって希望を持って生きる

苦しい闘病生活の中でも、年齢に応じた楽しみや励みになる物があることで希望を持って生きることを大切にしていた。一方で、励みになるものや年齢に合った楽しみの不足も経験していた。

少しでもこう楽しめる。まあ、楽しいというか、苦しい。入院生活ってね、苦しいものしかないし。でも少しでも笑顔になってもらえるといいなと思って、そっちだった。

－母親、子ども6歳、白血病

病院とか闘病生活を本当に忘れられないような時間っていうか瞬間っていうかね。そういうのがあると、例えば辛い時も、ああ、昨日はあれは楽しかったなとか、今辛いけど今度また体がちょっと楽になったらもう一回やりたいとかでもそういうのがないと、何のために入院してるんだろう、本当に治るんかなとかね。やっぱり励みになるもの、目の前にできるだけ近くにあるものがあると違ったんだろうな・・・って思うから。

－母親、子ども17歳、白血病



■ 1. 入院中でも子どもが年齢相応にその子らしく楽しみ、成長することを大切にする ■

● 外部のボランティアやイベントの情報を得て利用する

子どものためにボランティアなどの情報を得てそれを利用していた一方で、情報を得られなかったりタイミングが遅かったりすることも利用に難しさを感じていた。

(メイク・ア・ウィッシュについて) 本当にうちもそれこそいつまで生きられるか分からないという状況だったので、やっぱり親がやれることと、なかなかやってあげられないこともあるので、そういう外部の方が、そうやって親がずっと付き添っていて、やってあげられない、ちょっと大きなことをやってくださるっていうのはありがたいこと。

ー母親、子ども14歳、横紋筋肉腫

うちの病院では(メイク・ア・ウィッシュの)案内がなかった。親がアンテナ高くして探せば見つかるかもしれないけど、そうじゃなければ、ただ実際大変な毎日過ごす中で、教えていただかないとなかなか触れられない情報ってあるので

ー母親、子ども14歳、横紋筋肉腫

あんまり外出できない時期に打診してくるので、医師が打診しないとメイク・ア・ウィッシュってできないから、あれはもうちょっと早く打診してほしいって思う。できるだけ早く元気な時に使って家族で思い出作り。結局うちはかなり容態が悪くなった時だったから、ディズニーに行くにも途中で痙攣しちゃって帰らないといけなくなっちゃって。

ー母親、子ども4歳、脳幹グリオーマ



■ 1. 入院中でも子どもが年齢相応にその子らしく楽しみ、成長することを大切にする ■

● 病院にいても子どもが安心して等身大でいられることを大切にする

病院の中でも子どもが子どもらしく、安心して過ごせるように工夫を行う一方、病院の中では子どもらしく過ごすことは難しいと感じていた。

遊び場所とか、お部屋とか、楽しいところ、息子にとって、そこに、そういう姿を見て、親もすごく嬉しくなって、安心して、ってなったので、子どもが子どもである時間を過ごせる場所はあったらよかったなって思います。

ー母親、子ども2歳、横紋筋肉腫

うちはもう個室をお願いして自分の家みたいに全部飾って病院の部屋みたいに見えるようにして勝手にいっぱい貼って。

ー母親、子ども4歳、脳幹グリオーマ

外に出れば、はーってできる。本当に自分の子どもでいていいっていう感じがあったので、そういう意味でもなんか楽しくしてそうで、自分のありのままではられない病院の生活っていうのは絶対あったと思うので、なのでそれが分かった上で、やっぱり第2の場所っていうか、第3の場所があるっていうのはすごく大事だなって思います。

ー母親、子ども2歳、白血病



■ 2. 子ども同士など家族以外との関わりを大切にする

● 子ども同士など家族以外との交流を大切にする

- 病状の違う子どもが一緒にいることに難しさを感じる



■ 2. 子ども同士など家族以外との関わりを大切にする

● 子ども同士など家族以外との交流を大切にする

子ども同士の交流が日常、成長のために重要だと捉え、工夫して促進する一方で、なかなか親として関わる機会がない現状に葛藤していた。

友達と普通にしゃべれるのが、ちょっとでも日常に近いんかって、しんどくても、

—母親、子ども15歳、白血病

なるべく子ども同士で関わってもらいたかったんで、体調の良い時はあの、カーテンをオープンにしてたりプレイルームに行ったり、あの**私以外の人との関わりをなるべく持たせる**ようにはしていました。

—母親、子ども4歳、白血病

やっぱり成長期の中でも一番心が難しい世代だと思うんです。その難しい心が**一番成長する過程でそこに親だけでなく他人と他の外部の方とどのくらい接触できるか**。先生も来ていただいて、でも**ほぼ親としか接する機会がない**ので、みんな学校があればいいんですけど、みんな学校は中学校、**ほぼ密になるのは親、私くらい**。

—母親、子ども15歳、白血病

親の文句、一つでも言いたかったらうって、それすら多分言っていなかったと思うんで、**なんでも言えたたらうって、普通に家におれば言えたたらうし、友達とかに言えたたらう**って思います。

—母親、子ども15歳、白血病



■ 5. きょうだいが楽しく、我慢や寂しい思いをせず過ごせるようにする

- きょうだい在日常を楽しく過ごすことを望む
- きょうだいにも目を配りサポートする
- きょうだいのことをフォローできず我慢や寂しい思いをさせ悩む
- きょうだい児についての知識が大切だと思う



■ 5. きょうだいが楽しく、我慢や寂しい思いをせず過ごせるようにする

- きょうだいにも目を配りサポートする

親はきょうだいにも目を配り気にかけることを大切にし、きょうだいと過ごす時間をとったり、きょうだいの学校に相談に行ったりしていた。

それぞれにやっぱり入院してるからってほっとくのはやめようと思ったし、できるだけ2人に目配ってやりたいなって思ってた。土日は下の子のフォローとか下の子がしたいことなんかどっか行きたいとかあったら一緒に出かけるとか。土日は下の子に尽くしてっていう風で決して平等とは言えないけどね。
—母親、きょうだい13歳、白血病



■ 5. きょうだいが楽しく、我慢や寂しい思いをせず過ごせるようにする

● きょうだいのことをフォローできず我慢や寂しい思いをさせ悩む

多くの親は、きょうだいのことをなかなかサポートできず、寂しい思いや我慢をさせることに悩み葛藤していた。

なんか全然かまって、一番多分小学校一年生大変な年齢だと思うんですけど、
いろんなことが新しく、全然何も私はやれなかったです、長男に、

—母親、きょうだい7歳・0歳、白血病

だから入院中も家庭に置いている子どものケアができないじゃないですが、
だから泣きつかれたこともあります。私や僕たちのことはどうだっていいん
でしようみたいな、それも入院中にね、いっぱいいっぱいになりますよね、
子どもたちもね。

—母親、きょうだい成人・中学生・小学生、白血病

やっぱり学校の行事とかなかなか出れないのはすごい申し訳ないって思って、
ちょうど入学だったから、だから卒業式で準備、入学の準備とかそういうの
はあんまりしてあげられなかった。

—母親、きょうだい8歳・6歳、脳幹グリオーマ



■ 6. 親子やきょうだい同士など家族が分断されない

- きょうだいが直接会えることが大切だと思う
- 親子、きょうだいが会えず分断されたと感じる



6. 親子やきょうだい同士など家族が分断されない

● きょうだいが直接会えることが大切だと思う

きょうだい同士で会う時間が大切だと考えできるだけ会わせるようにする一方で、なかなか直接会うことができない状況に葛藤していた。

きょうだいに**ロビー**で会えたから、それは**すごく大切だった**。本当にその時間は
-母親、きょうだい8歳・6歳、脳幹グリオーマ

小さい**弟のそばにいてあげたい**って、血液だから連れて歩いて会えないから、**会える時も会えないから、家族は待機状態**ですね、**いつだったら会えるの？**みたいな。
-母親、きょうだい7歳・0歳、白血病

病棟には中学生まで入れない、高校生からは入れるんだけど、**だからギリギリ入れないからもうそこもどかしくて、会わせてやれない**というか。
-母親、きょうだい13歳、白血病

入ったら危ないので、**リスクあったらもう承知の上**なんで、そうだね、と思って諦めてたけど、**毎日じゃなくていいんで、特別な日あるじゃないですか、誕生日とか、月末とか、子どもが楽しみにしてるイベントをなんとか家族で過ごせる場所があったら**それこそいいですね。 -母親、きょうだい11歳・8歳、白血病



7. 子どもと自分自身のためにも周囲を頼る

● 子どものことを相談できる相手を求める

- 他の人を頼って自分がいっぱいいいっぱいにならないようにする



7. 子どもと自分自身のためにも周囲を頼る

● 子どものことを相談できる相手を求める

子どものことを相談したり頼りたいと思う一方、他人に助けを求めることができず孤立を経験していた。

やっぱり子どもの話も多分聞いてくれる、本当に寄り添って聞いてくれるって立場の人がいないから、それはあの自分、なんだろう、治療を前向きに受けるっていう意味？でも本当は大事なんじゃないかなって思うけど、
-母親、4歳、白血病

だからそこ（きょうだいのこと）は、やっぱり第三者に助けてほしかったけど、助けてって言えなかった。その、家族で何とかしないかって思ってたから。
-母親、6歳、白血病



愛知県内

看護師

CLS

教諭

作業療法士

調査研究：その2 病院職員調査 13名

名大医学部生命倫理審査委員会承認（23-121）

2024年6月～10月

- LTCにあり入院している子どもと家族の診療に従事する病院職員の皆様方が、治療過程を支えつつ、その子の日常を保障するために実践している緩和ケアと、その中で生じる困難を明らかにする



愛知県内

看護師

CLS

教諭

作業療法士

調査研究：その2 病院職員調査 13名

名大医学部生命倫理審査委員会承認（23-121）

2024年6月～10月

- LTCにあり入院している子どもと家族の診療に従事する病院職員の皆様方が、治療過程を支えつつ、その子の日常を保障するために実践している緩和ケアと、その中で生じる困難を明らかにする

調査・分析結果：

コード
1,133

サブカテゴリ
66

カテゴリ
9

実践：838，困難：295



病院職員がLTCにある子と家族の日常を保障するために実践している緩和ケアとその中で生じる困難

調査・分析結果：

1. 子どもや家族と同じ時間を共有し、関係を構築する
2. 日頃の関わりの中で捉えた子どもや家族の価値観や希望を尊重し、その希望を叶えることができるよう調整する
3. 病院という環境や病状による制限がある中でも、子どもの発達段階に合った生活に関する子どもと家族の希望を聞き、その生活を保障する
4. 病期の段階によって治療や発達支援を優先すべきか子どもや家族が今したいことを優先すべきか考える
5. 子どもが入院生活をその子らしく頑張れる環境を作る
6. 子どもと家族の良好な関係を維持し、家族としていられる時間を大切にする
7. 病棟内の子ども同士の間をつなぐ
8. 子どもと家族の地元校や地元の友人とのつながりを維持し、退院後にスムーズに地元に戻れるようにする
9. 日常を保障することの大切さをスタッフ全員に意識してもらえるように実践を行う上で多職種を巻き込み、日々の実践を積み重ねる



1. 子どもや家族と同じ時間を共有し、関係を構築する

- 子どもや親のペースに合わせて近づき、関係を構築する
- 子どもや家族と一緒に遊ぶ
- 子どもにとってのささやかな楽しい時間を一緒に過ごす
- 家族で過ごしているところに会いに行き、入院している子どもと付き添っている親だけでなく、病院外で暮らす家族との関係を構築する



1. 子どもや家族と同じ時間を共有し、関係を構築する

- 子どもや家族と一緒に遊ぶ
 - ・ 業務中に時間のあるときは少しだけ子どもと遊ぶ
 - ・ 業務中は他の業務でその子との時間が中断されることがあるため、業務時間外に子どもと遊んだり、病棟内のイベントと一緒に参加したりする

実践

できるだけ部屋に行って、できるだけゲームの話一緒にしたり、自分（の業務）に余裕がある時は、一緒にゲームしたりとか。一看護師

実践

（子どもと遊ぶのは）勤務時間外の方が多いですね。時間内だと、呼ばれちゃったら出ていかないといけないので、戻って来れない時とかあるので、勤務時間が終わってから、みたいなことが多いですね。一看護師



1. 子どもや家族と同じ時間を共有し、関係を構築する

● 子どもや家族と一緒に遊ぶ

- ・ 業務が多忙、人員不足などの理由

子どもが遊びたいと思った時にすぐ関われないことに困難を感じていた

困難

勤務時間中には必要な治療を滞りなく遂行することが優先順位が高くなってくるので、一看護師

困難

あの子どもこの子ども今遊びに行かないといけないけれど、私の体は1つだ、みたいな、そういう物理的な難しさはありますね、一看護師



2. 日頃の関わりの中で捉えた子どもや家族の価値観や希望を尊重し、その希望を叶えることができるよう調整する

● 遊んだり、何気ない会話をしたりする中で子どもや家族の価値観や希望を捉える

- ・ 何気ない会話や、その子の好きなものの話をする中で、子どもや家族の希望や本音を話してもらえるような関係を築く

院内学級に登校が難しい子は、ベッドサイド授業を実施していて、勉強だけでなくその子が好きなこと、アイロンビーズとかパズルとか、全然授業と関係ないことを話しながらやってる時間って結構楽しそうにしてくれるし、そこで、子どもからポロッと本音が出たりとか、「今なんか、ママに怒っちゃったんだよね」とかいう気持ちが聞けて、一院内学級教諭



- 2. 日頃の関わりの中で捉えた子どもや家族の価値観や希望を尊重し、
その希望を叶えることができるよう調整する

● 遊んだり、何気ない会話をしたりする中で子どもや家族の価値観や希望を捉える

- 業務が多く子どもや家族と深く関わる時間を取れないなどの理由
勤務時間外に子どもや家族と関わるしかないことに困難を感じていた

(勤務時間の) 最後時間が空く時とかには、どういう子かっていうことは絶対知っとかなきゃいけないし、子どもと接する中で親御さんからいろんな話が聞けたりと、どういう考えをしているのかっていうのがすごく聞けるので、時間外っていうよりも、それも仕事の中ですごい大事って思ってた。でも、優先順位つけると一番下になってしまうから、結局時間外でそういう遊びを通して情報収集をするっていう感じですね。ー看護師



- 3. 病院という環境や病状による制限がある中でも、子どもの発達段階に
あった生活に関する子どもと家族の希望を聞き、その生活を保障する

● 病院のルールや病状による制限があることが当たり前だと考えず、制限がある中でもその子やその家族らしい日常や希望を叶える方法を考える

- 安全を担保した上で、その子やその家族らしい日常を保障する
- 院内学級やイベント、遊びの時間が治療や検査で中断されないように時間や場所を調整する
- カンファレンスや日常的な情報収集の場で、子どもの医療的側面だけでなく、それぞれの職種が子どもや家族と関わった時の様子を多職種で共有する
- 遊びや発達支援について、スペシャリストである職種に尋ねる



3. 病院という環境や病状による制限がある中でも、**子どもの発達段階にあった生活**に関する子どもと家族の希望を聞き、その生活を保障する

- 病院のルールや病状による制限があることが当たり前だと考えず、制限がある中でもその子やその家族らしい日常や希望を叶える方法を考える
- 入院生活や治療に伴う制限があることを当たり前と思わず、その制限の中で代わりにできることを考え実践していた

学習内容によっては、低学年だと、**植物に触れる**単元もあるのですが、そういうのが**病院内だと難しい**ので、そこをどうやって、より**地元の学校と同じように**できるかってところは難しいですが、例えば（小学）1年生だと、**アサガオの観察**があるんですが、なるべく**写真とか動画じゃなくて実物観察**できるようにって思うと、**私が育てて院内に持ってくる**時にビニールを被せて学校に持って行ったりとか、一院内学級教諭



3. 病院という環境や病状による制限がある中でも、**子どもの発達段階にあった生活**に関する子どもと家族の希望を聞き、その生活を保障する

- 病院のルールや病状による制限があることが当たり前だと考えず、制限がある中でもその子やその家族らしい日常や希望を叶える方法を考える
- 感染予防などの理由で遊びや校外学習などの活動が制限されることへの困難
- 制限がある中で生活する姿に見慣れ、その状態への問題意識が薄れることへの危惧

本当はもっと水使ってこういう遊びさせたかったとか、でも、**水とかはカビが**とか、多職種で言うと、医師からの**規制がいつも厳しかった**なって、**でも**医師には**医師の立場があるので**、ある程度、**私たちがやりすぎちゃうともう感染も何も**なくなっちゃって、逆にそのせいで、**重症な肺炎**になっちゃったりとかっていうこともあるかもしれないので、そのせめぎ合いです。やりたかったことができなかったのは、**医療的な制限を医師からかけられた**ということが**大変**でした。一看護師



6. 子どもと家族の良好な関係を維持し、**家族としていられる時間**を大切にする

- 入院中の子どもから親が安心して離れられる時間を作る
- 付き添いをする両親を労ったり、不安を軽減したりする声かけをする
- **家庭で過ごすきょうだいについても情報収集し、きょうだいも含めた家族全体をフォローする**
- 面会できる年齢・時間・人数の制限がある中でも、家族で過ごす時間を作れるように調子する
- 子どもと家族ができる限り家で長い時間を過ごせるように、治療の合間に家に帰るタイミングを多職種で調整する



6. 子どもと家族の良好な関係を維持し、**家族としていられる時間**を大切にする

- **家庭で過ごすきょうだいについても情報収集し、きょうだいも含めた家族全体をフォローする**
- 入院している子どもや付き添う両親だけでなく、家庭で過ごす**きょうだいにも目を向けて**、家族全体を支援するために情報収集していた

きょうだいの話を病院の人に相談して良いて思ってたっておっしゃることも多いので、病院だとやっぱり患者さんの病気・治療のことっていうことをお母さんたちやっぱりどうしても思っていっぱいやるんですが、それだけはないというか、きょうだいのことも含めて、そのご家族の生活であり、家族のありか方でありということではあるので、**きょうだいの子たちの話は、こちらから積極的に出していくみたいなのは大事と思っています。** —CLS



6. 子どもと家族の良好な関係を維持し、**家族としていられる時間**を大切にする

● **家庭で過ごすきょうだいについても情報収集し、きょうだいも含めた家族全体をフォローする**

- ・ きょうだい面会に制限あり、病院に来る機会がほとんどないきょうだいの支援方法がわからないことへの困難
- ・ 家庭で過ごすきょうだいのことまで想像できないスタッフに対する苛立ち

看護師とか病院の人からすると、その子とその親までは目で見れるんですけど、その子の家庭にいる**ごきょうだい**とかって**なかなか見れないので想像するしかなくて、その人たちまで、苦痛なくというか、幸せになってもらうのはすごく難しいこと**だなと常に思っていて、一看護師

24時間付き添いしないなんて頭がおかしいぐらいのことという人が結構いるんですけど、そういう人たちは想像力がないと思っちゃったりする。一看護師



LTCにあり入院している子どもに付き添う**親**が、わが子の日常を大切にするために行なっていることとその中で生じる困難

1. 入院中でも子どもが**年齢相応にその子らしく楽しみ、成長すること**を大切にする
2. 子ども同士など**家族以外との関わり**を大切にする
3. 入院中でも子どもの**将来を見据えて学びなど社会性を育てる**
4. 子どもの**思いをくみ気持ちを支える**
5. **きょうだい**が楽しく、我慢や寂しい思いをせず過ごせるようにする
6. 親子やきょうだい同士など**家族が分断されない**
7. 子どもと自分自身のためにも**周囲を頼る**



LTCにある子と家族の日常を保障するために**病院職員**が実践している緩和ケアとその中で生じる困難

1. 子どもや家族と**同じ時間を共有し、関係を構築する**
2. **日頃の関わりの中で捉えた子どもや家族の価値観や希望を尊重し**、その希望を叶えることができるよう調整する
3. 病院という環境や病状による制限がある中でも、**子どもの発達段階に合った生活**に関する子どもと家族の希望を聞き、その生活を保障する
4. 病期の段階によって**治療や発達支援を優先すべきか**子どもや家族が**今したいこと**を優先すべきか考える
5. 子どもが入院生活を**その子らしく頑張れる環境**を作る
6. 子どもと家族の良好な関係を維持し、**家族としていられる時間**を大切にする
7. 病棟内の**子ども同士の間をつなぐ**
8. 子どもと家族の**地元校や地元の友人とのつながり**を維持し、退院後にスムーズに地元に戻れるようにする
9. **日常を保障することの大切さをスタッフ全員に意識してもらえ**るよう実践を行う上で**多職種を巻き込み、日々の実践を積み重ねる**



病院職員がLTCにある子と家族の日常を保障するために実践している緩和ケアと
その中で生じる困難

実践

- 子どもと家族との何気ない会話や遊びなど、日々の関わりの中で子どもや家族の価値観や希望を捉え、その希望を叶えられるように多職種で相談し、調整していた
- 地域や家庭で過ごす子どもが毎日積み重ねている生活体験を少しでも経験できるように、退院後にスムーズに地元での生活に戻っていけるように、子どもの発達段階にあった活動の時間を持てるように柔軟に対応していた
- きょうだいと直接会えない中でも、付き添う両親にきょうだいのことを尋ね、情報収集し、家族全体をサポートしたいと考えていた

困難

- 多忙な業務の中で子どもや家族と共に過ごす時間を取れない
- 病棟のルールや病状の制限がある時に、子どもや家族が今したいこと、発達段階に合った生活をするのを叶えられない
- きょうだいの面会に制限があり、きょうだいと直接会えない中でどのようにフォローすべきかわからない



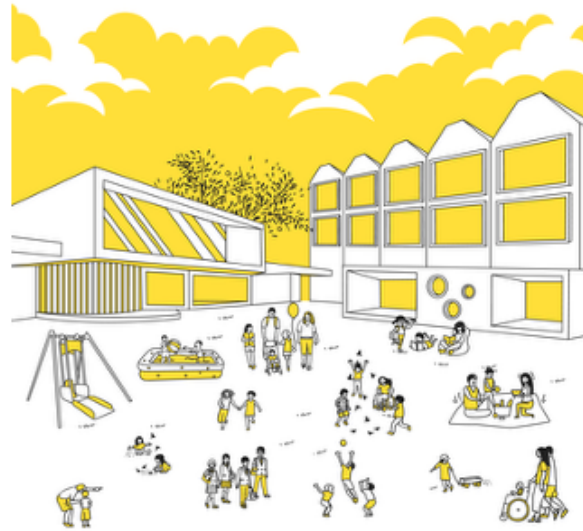
LTCにあり入院している子どもに付き添う親が、
わが子の日常を大切にするために行なっていることとその中で生じる困難

大切にしていたこと

困難

- 様々な制限がある入院中であっても、やりたいことができ、日常生活の中で少しでも楽しみや喜びがあり、希望をもって生きることを大切にし、親としてできることをやりたいという思いで関わっていた。
- 入院生活の中でも、子どもが、楽しいことに限らず遊び、学び、運動し、いろんな年齢相応の経験をし、成長することを大切にしていたが、一方で困難も多かった。
- 親は、入院中でも子どもが子どもらしくいられる時間や場所を大切にし、工夫していた。しかし、病院では子どもがあまりのままではいられないとも感じていた。
- 親は、きょうだいが日常を楽しく過ごすことを望む一方で、きょうだいのケアには様々な困難を経験していた。また、親子、きょうだい同士がなかなか会えないことにもどかしさを感じていた。





存分に生きるを、一緒に。
Living Life to the Fullest-Together.



4. 今後の展望

本助成事業で得られた調査・視察・実践の成果をふまえ、私たちは、愛知県に「こどもホスピス」という新しい選択肢を地域社会の中に実現していくための次の段階へと進んでいきます。

現在は、2026 年度に「仮施設（プレホスピス）」の開設を予定しており、まずは小規模な実践拠点を運営しながら、必要なケアや仕組みを地域の中で具体化していく準備を進めています。そして、2028 年度の本施設開設に向けて、土地の選定、建設基本計画の策定、資金調達体制の構築などを段階的に進めてまいります。

また、ホスピスの実現は、私たち単独では成しえない挑戦であり、地域の医療・福祉・教育機関、行政、企業、市民、そして同じ志を持つ全国の仲間たちとの協働が不可欠です。今回の助成を通じて築くことができた柴原医療福祉財団様とのご縁も、今後の対話と連携を通じて、より深い学びとつながりへと育んでいきたいと願っています。

子どもと家族が「ありのままに過ごせる場所」「家族らしい時間を取り戻せる場所」を地域に根ざして創っていく。そのために、これからも一歩ずつ、確かな歩みを重ねてまいります。

5. 全体の総括

このたびは、公益財団法人柴原医療福祉財団様より温かなご支援を賜り、心より御礼申し上げます。

本助成金を通じて、私たちは3つの柱となる事業——①普及啓発事業、②小児緩和ケア事業、③調査研究事業——を着実に実施することができました。

普及啓発事業では、定期的な活動報告書の作成・配布を通じて支援者との対話を深め、新たな支援の輪を広げることができました。小児緩和ケア事業では、ソーセージ作り&BBQ体験、フォトプロジェクト、家族でのお泊まりプロジェクトなど、重い病気や障がいとともに生きる子どもとご家族が「子どもらしい時間」を過ごすための機会を提供し、多くの笑顔と感謝の声をいただきました。

また調査研究事業では、名古屋大学との共同研究により、生命を脅かす状態（LTC）にある子どもとその家族が日々の生活の中でどのような思いや困難を抱えているのかを、親御さんと医療者それぞれの視点から定性的に調査し、多角的なニーズの実態を明らかにしました。研究成果は現在、国際学術誌への投稿準備を進めており、国内学会での発表も予定されています。こうした研究は、日本における小児緩和ケアの質的向上に資するものと確信しています。

また、イギリス・ドイツ・オランダのこどもホスピス施設および小児病院を視察し、それぞれの地域に根差した仕組みやケアの哲学、ボランティア活用のあり方、資金調達の仕組み、建築空間の工夫など、さまざまな先進事例から深い学びを得ました。視察の成果は帰国後に報告書としてまとめ、医療・福祉・教育・行政・市民団体など多様な立場の方々に向けて報告会を開催したところ、「医療機関とは異なる“家”としてのこどもホスピスの意義が理解できた」「建物だけでなく、関わる人の在り方そのものがケアになるという視点に感銘を受けた」など、多くの反響をいただきました。

とりわけ印象的だったのは、報告会に参加した同様にこどもホスピスの開設を目指す他地域の仲間から、「今回の視察結果が自分たちの計画づくりの羅針盤になる」といった声が寄せられたことです。本事業を通じて得た知見を、私たち自身の次のステップにつなげるだけでなく、同じ志を持つ仲間たちへも共有・還元することができたことは、非常に意義深い成果となりました。

これらの取り組みは、愛知県におけるこどもホスピス設立に向けた実践的な資料となるだけでなく、国内外の関係者との対話を促し、地域に根ざしたケアのあり方を共に模索する貴重なきっかけとなっています。

私たちの挑戦に寄り添い、共に歩んでくださったご支援に、心から感謝申し上げます。この経験を糧に、地域に根ざしたケアの実現へと一歩ずつ進んでまいります。

6. おわりに

本助成事業を通じて、私たちは、目の前の子どもと家族の声に耳を傾けながら、小さな一歩を積み重ねることができました。特に、海外の先進的なこどもホスピスやこども病院を現地で見るという経験は、これからのビジョンを描くうえでかけがえのない財産となりました。

もし、今回の助成がなければ、視察に踏み出すことは叶わなかったかもしれません。そして、調査研究や普及啓発の活動も、ここまで深く丁寧に実施することは難しかったと感じています。

柴原医療福祉財団の皆さまが、私たちの思いや挑戦に目を留め、信じて託して下さったこと。そのご厚意と後押しが、私たちの歩みを大きく支えてくださいました。

今後も、地域に根差し、子どもたちとご家族が「存分に生きる時間」をともに叶えられる場を、一步一步、築いてまいります。

改めまして、このたびの温かなご支援に、心より感謝申し上げます。

NP0 法人愛知こどもホスピスプロジェクト

代表理事 畑中めぐみ