



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

横浜こどもホスピス～うみとそらのおうちが目指すもの



令和3年3月12日(金)
認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト
代表理事 田川 尚登



我が国の現状

生命を脅かす病気や障害のある子どもは約2万人、生きるために人工呼吸器等の医療機器や医療的ケアの必要な子どもは約1.9万人

こうした子どものいる家族は、医療・福祉・教育制度の狭間で孤立し、精神的・体力的・経済的・社会的に大きな負担を抱えています。

公的制度では解決し難い課題

- ① LTCの子どもの「生きる」を支える環境や用意が、社会の側にありません。
- ② 子どもの死が社会から見えづらくなった今、思いを周囲に理解してもらえず、孤立してしまう子どもや家族がいます。
- ③ 日本では、医療の中にも、地域の中にも、小児緩和ケアの実践イメージが十分にありません。

★小児慢性特定疾病は医療費無料だが、介護保険は40歳から利用
(小児は障害児・者手帳の取得が必要)

アンケート調査結果（2020/3～6）

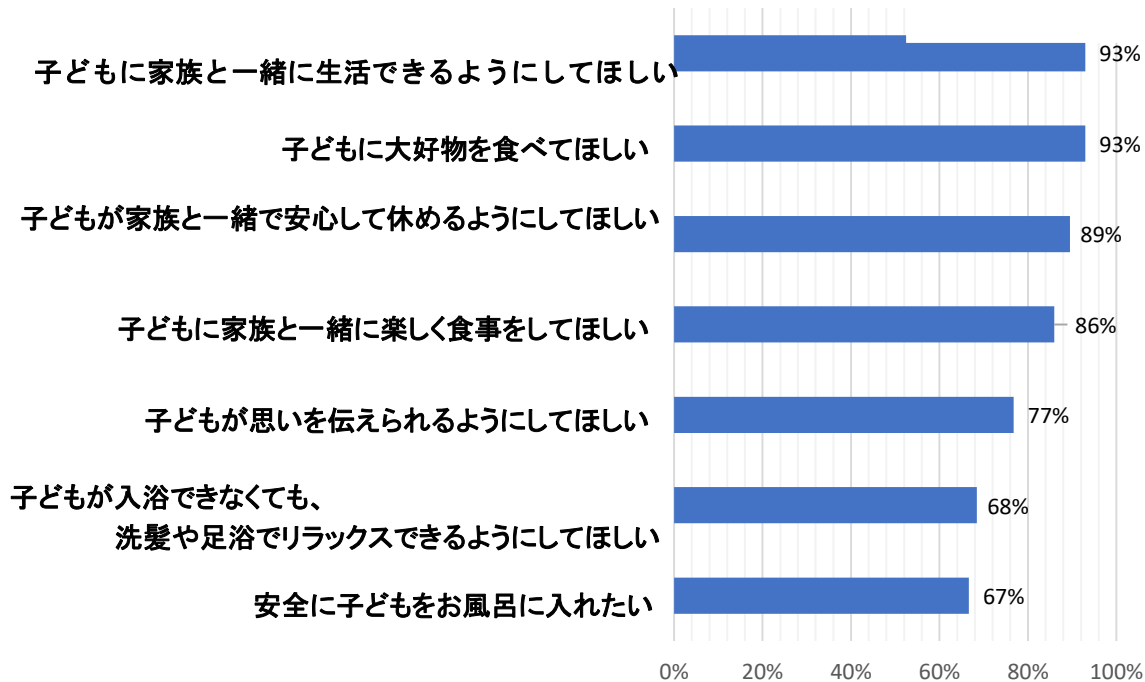
- 【調査概要】
- 1. 対象：小児がん遺族58名（回収率53%、有効回答率50%）
- 2. 調査：アンケート調査。「余命宣告後、子どもの家族が望んでいた療養生活と支援」に関する質問46項目について、「とても思う」「少し思う」「どちらでもない」「あまり思わない」「全く思わない」の5段階で回答を求めた。
- 3. 分析：属性、質問項目に「とても思う」と回答した人数を集計、その割合（%）を示した。
- 4. 結果：対象の属性は表に示し、余命宣告後の子どもの家族が望んでいた療養生活と支援は、各グラフに示した通りである。子どもと家族と一緒に安心して過ごせる場の形成支援、子どもの好きな食事を作り家族で生活ができる支援、苦痛や症状なく安心して過ごせるための在宅医療支援、子どもの希望をかなえられるイベント支援、きょうだいと子どもが今までと変わらず過ごせる家族支援が望まれていることが明らかとなり、子どもホスピスでは多様な支援が求められていると考えられた。



日常生活支援

日常生活支援

N = 58



項目	n	%
診断時の年齢		
平均値 ± SD : 6歳5ヵ月 ± 5歳2ヵ月		
0 ~ 3歳	21	36%
4 ~ 6歳	13	22%
7 ~ 12歳	14	24%
13歳以上	8	14%
病名		
脳幹部グリオーマ (神経膠腫)	13	22%
白血病 (リンパ性、骨髄性)	8	14%
横紋筋肉腫	8	14%
神経芽腫・脊髄腫瘍	8	14%
骨腫瘍	4	7%
脳腫瘍	4	7%
その他悪性腫瘍	6	10%
その他	6	10%
治療内容 (複数回答可)		
薬物療法・化学療法	49	84%
放射線療法	43	74%
摘出手術	26	45%
造血幹細胞移植	19	33%
シャント術	8	14%
陽子線治療	4	7%
その他	9	16%

支援施設に対するニーズの状況と必要性

子ども・家族のEnd-of-Lifeケアへのニーズ

■ 小児がんで子どもを亡くした親のニーズ調査

(日本小児看

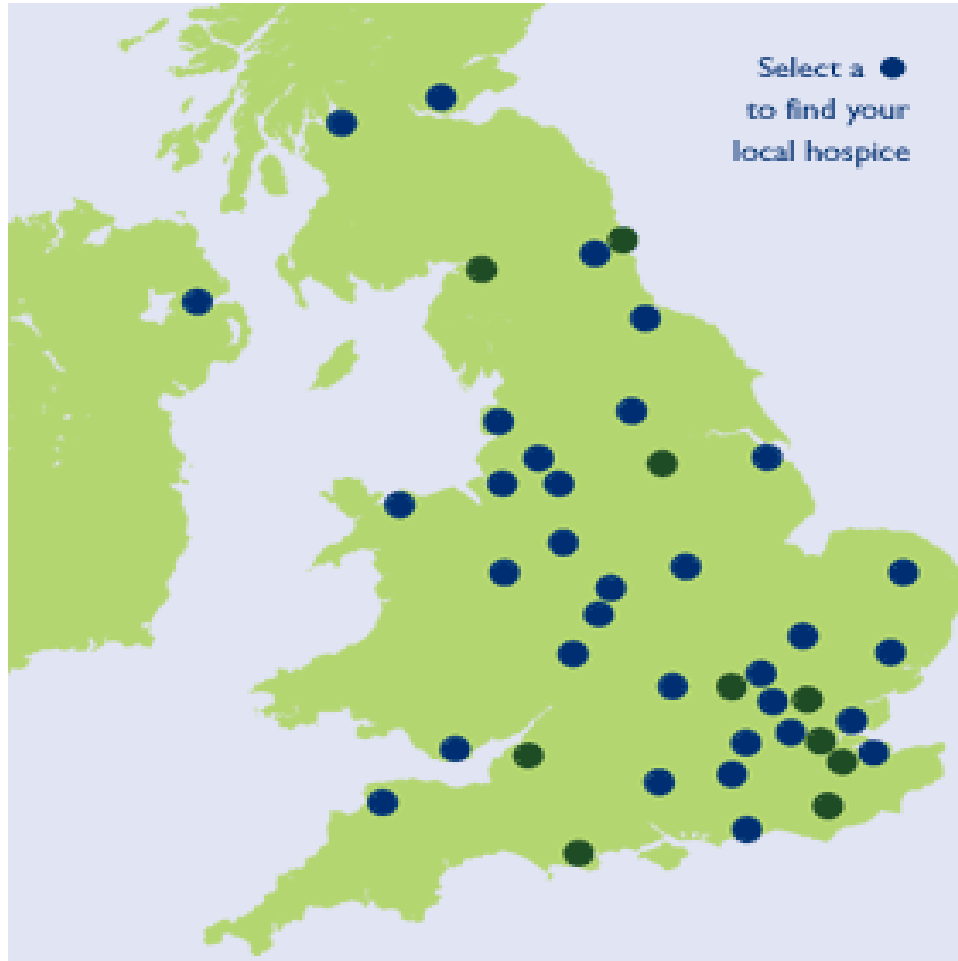
護科学学会にて発表：2021年6月14日)

- ① 子どもの苦痛がなく、安全に過ごせる場所
- ② 子どもと家族と一緒に過ごせる場所
- ③ 主治医・緩和ケアの専門チームによる連携
- ④ 子どもが楽しく過ごせる支援
- ⑤ 親やきょうだい児のサポート



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

英国のこどものホスピス



こどものホスピスの全国分布

マンチェスター・Francis houseは（2019年）
運営費415万ポンド（約6億5百万円）の内、
イギリス国民健康サービス（NHS）から審査
を受け毎年39万ポンド（約5600万円）の助成
金を受け取っている。
対象年齢0歳～16歳までに小児がん罹患者は、
30歳代まで利用可

（医療保険・介護保険は全年齢対象）

ドイツのこどもホスピス18施設

(医療保険・介護保険は全年齢対象)





常設の子どもホスピス

ドイツには、子どもホスピスへの特別な規制があります。子どものための病床が少なくとも8床、子どもと思春期の子どものための病床が最大16床必要です。健康保険で病気の子どものための費用が賄われます。子どもが亡くなった時は、子どもホスピスに対する公的資金援助はありません。ドイツは、子どもホスピスワークの資金調達において非常に大きな進歩を遂げてきましたが、子どもホスピスはそれでもなお**運営資金の30%を寄付で調達**しなくてはなりません。

ホスピスにもよりますが、**一日400ユーロから最高800ユーロをゆうに超える額が健康保険から支払われます。**

(ドイツ子どもホスピス中間組織 Bundesverband Kinderhospiz e.V.のスライドより使用)

場所と施設概要



- ・子どもと家族が安心して過ごせる居場所
- ・子どもと家族の希望を叶える場所

横浜市金沢区六浦東1-49
京急 金沢八景駅より徒歩12分
侍従川河口・室山公園
約220坪
建設面積500平米

横浜こどもホスピス理念

この瞬間を笑顔に！

みんなで支えて叶えたい！

世界水準のこどもホスピス

1. 友としてかかわる
2. 病院ではなく家である
3. 地域に根差した自発的な活動である
4. 財源を寄付に頼った慈善活動である



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

うみとそらのおうち

Mission使命

私たちは、生命を脅かす病気と共にある子どもやきょうだいや家族が、家庭的な環境の中で豊かな時間を過ごし、喜びも悲しみも共に分かち合い支え続ける「こどもホスピス」の運営を目指し、こどもホスピスと小児緩和ケアの普及活動と人材育成を実践します。

Vision展望

1. 子どもや家族に寄り添います
2. 子どもと家族に、豊かな時間を提供します
3. 地域と共に歩む、開かれた施設を目指します
4. 小児緩和ケアに取り組む支援施設を全国に広げていきます



利用するのはどんな人たち？

早期の死を免れることが困難な病気をもつ子どもと家族

- ・ 重い病気の治療中であり日常生活が困難
- ・ 早期の死が避けられない病気や状態
- ・ 進行性の病気であり治療が症状緩和に限られている

* 横浜市立大学附属病院や神奈川県立こども医療センターと連携します

支援をする医療・福祉・教育関係の方
地域住民やボランティアを希望される方

何ができる場所なの？



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

- 子どもと家族が安心して過ごせる第二の我が家です
- 家族と一緒に過ごす場所（子どもだけの使用はありません）
- 何もしないで、家族でのんびり過ごしたり・・・
- お友達と誕生パーティーを開いたり・・・
- 小さなコンサートをしたり・・・
- 家族みんなで大きなお風呂に入ったり・・・
- 悩みを相談したり・・・利用する人の気持ちを大切にします

* 医療の提供はおこないません

スタッフはどんな人たち？



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

★看護師と保育士がいます。

医療機関や福祉・教育機関等と連携をとることができます。

こどもや家族と一緒に「今できること」を考えます。

★多くのボランティアが参加します。

地域住民や企業、医師や理学療法士・教員・学生など

清掃や園芸、施設運営補助のボランティア

学び・遊び・癒しのボランティア

企業・地域が開催するイベントのボランティア等

*ボランティア募集については説明会を開催します。

どのように使用するの？



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

- 定期的に継続して利用する場合は、最初に利用登録をします
- 利用登録は、こどもの主治医の意見が必要です
- 一時的な利用やイベントへの参加は自由にできます
- 日中利用・宿泊利用
- 支援をしている方々のイベントも開催できます
- こどもホスピスを周知するための研修もおこないます

横浜こどもホスピス～ケアコンセプト

社会的・身体的・感情的問題に
直面した時に適応し、本人主導で
管理する能力としての健康

Machteld Huber(2011)

ポジティブ・ヘルス

単に疾患がないとか虚弱ではない
ことではなく、
身体的、精神的、社会的にも
完全に良好であること。

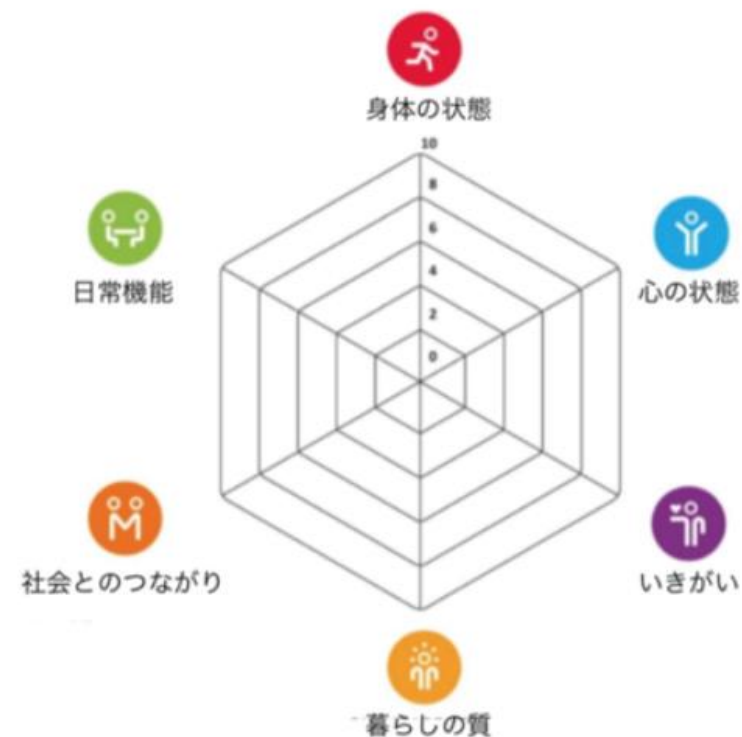
WHO(1948)

本人主導を基本とする

弱点ではなく持っている
力に焦点をあてる

(福井の子どもの話)

人間は患っている疾患
以上の存在であり、疾
患があっても健康になる
潜在力がある



うみとそらのおうちは、
病気になったこどもと家族の「別荘
みたいなおうち」

白い天井のかわりに青い空を
蛍光灯のかわりにお日様を

海を感じる大きなお風呂で
家族で楽しい思い出をたくさん作っ
てほしい



YOKOHAMA CHILDREN'S
HOSPICE PROJECT

横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち
2021年11月初旬オープン予定

