

一般社団法人 日本こどもホスピス協議会
(Japan Children's Hospice Association)
設立趣意書

日本には、小児がん、心疾患、代謝性疾患、神経疾患など重度の疾病や障がいを抱え、生命を脅かす状態(Life-threatening conditions、LTCs)にある子どもが大勢います。そうした子どもと家族は、病院か自宅での制限された生活を余儀なくされていることが多く、子どもらしい成長・発達の機会が少ないのが現状です。また、家族も子どものケアに重点を置いた生活になり、社会的に孤立し、精神的・身体的・経済的に大きな負担を抱えています。

こどもホスピスは、治癒の見込みのない、または長期の療養が必要な疾患のある子どもと家族に、我が家のように過ごせる場を提供し、いつでも相談できる友として寄り添い、子どもだけではなく家族全体のQOL(Quality of Life)向上を目的としています。欧米では長い歴史が育んだ優れた施設と運営体制を持つこどもホスピスがありますが、日本にはまだ数か所しかありません。障害者福祉の一環として子ども本人を一時的に入院や施設で預かるレスパイト(一時滞在)が広がっていますが、こどもホスピスはより幅広く小児がんを含む難病の子どもを対象とし、かつ家族としての時間を大切に、闘病中から死別後まで家族全体を継続的に支えていく、医療や福祉の枠を超える「小児緩和ケアの実践」というコンセプトに大きな違いがあります。

現在は、全国各地にこどもホスピス設立の動きが始まっています。しかし、設立・運営には相当な人的・物的資源の投入が必要です。事業の資金面をみると、一か所のこどもホスピスの設立(土地・建物の取得、初期費用)で 3-5 億円、運営には開業前で年間 2-3 千万円、開業後には年間 5 千万円程度が必要となります。小児緩和ケアとこどもホスピスの歴史の浅い日本では、組織運営、資金調達、事業計画策定、こどもホスピスの運営などのノウハウもまだ十分に蓄積されていないのが実情です。

今、求められているのは、全国のこどもホスピス運営団体または設立準備中の団体(以下、「こどもホスピス関連団体」という)が、それぞれの事業基盤を強化し、相互に支えあい、かつ地域・社会から広く理解を得て事業を行えるようサポートする中間支援組織です。

地域の中でこどもホスピス関連団体に対する支援、企業や地域との協働、及びこどもホスピスに関する調査研究を後押しし、それによって誰も取り残さない共生社会の創出に寄与することを目指すものです。

医療・福祉・教育の縦割りではなく、「こどもと家族をまんなか」に置き、様々なステークホルダーと手を携えて、小児緩和ケアとこどもホスピスの普及を推進していくためにも、こどもホスピスの中間支援組織の役割は大きいと考えています。

私たちは、こどもホスピス関連団体の中間支援組織として、次の事業を行います。

- (1)こどもホスピス関連団体の活動推進のための情報の収集・発信及び情報ネットワークの整備事業
- (2)こどもホスピス設立・運営及びこどもホスピスにおける小児緩和ケアの人材育成事業
- (3)こどもホスピス関連団体の支援及び国内外のネットワーク構築、並びにNPO・企業・行政等のセクターを超えたコーディネート事業
- (4)こどもホスピス関連団体の活動推進のための調査研究、情報提供、アドボカシー、並びに普及・啓発事業
- (5)こどもホスピス関連団体への資金的・非資金的支援

日本社会の信頼に足るこどもホスピスの普及を促進し、LTC のこども及びその家族の豊かな日常に寄与するため、「一般社団法人 日本こどもホスピス協議会」を設立します。

2024年 6月 28日

設立発起人 田川尚登、富和清隆、原純一、細谷亮太、前田浩利、余谷暢之