

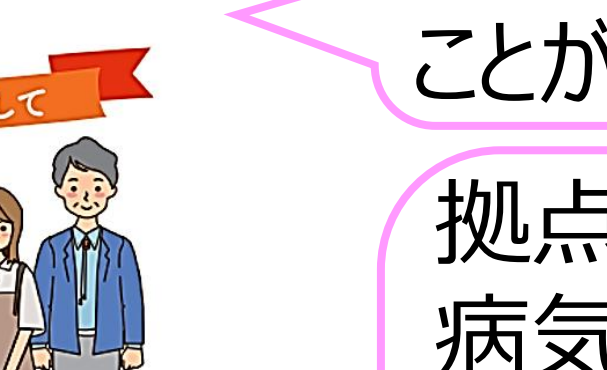
- ## こどもホスピス

日本には、小児がん、心疾患、代謝性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。

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その家族に、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、子どもだけでなく家族全体のQOL向上を目指す場所

おとなの“ホスピス”＝看取りの場所 とこどもホスピスは違う
「こどもホスピスは死にゆく場所ではなく、こども達が自分の人生を生きるための場所」
イギリスにある世界初の小児ホスピス「ヘレンハウス」を立ち上げたシスター・フランシスの言葉

全国に広がるこどもホスピス



**子ども大綱が
できました！**
子どもみんなが社会を目指して

子どもみんなが
こども家庭庁

こどもホスピスについては、令和5年12月22日に閣議決定された「子ども大綱」においても、全国普及を図ることが明記されています。

拠点を持つ事業に限らず、多様な方法で展開する病気の子どもや家族を支える取り組みを広く支援、自治体による主体的、包括的な取り組みを推進し、こどもホスピスの全国普及を図ることを目指して、こども家庭庁により令和6年度補正予算において「こどもホスピス支援モデル事業」が創設されました。

**一般社団法人
日本こどもホスピス協議会**



一般社団法人日本こどもホスピス協議会

NPO法人北海道こどもホスピスプロジェクト (くまさんのおうち)

NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト

NPO法人ふくいこどもホスピスプロジェクト

NPO法人宮城こどもホスピスプロジェクト

公益社団法人こどものホスピスプロジェクト (TSURUMIこどもホスピス)

NPO法人福岡こどもホスピスプロジェクト

認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト (横浜こどもホスピスへうみとそらのおうち)

NPO法人 沖縄こどもホスピスのようなものプロジェクト

**こども大綱が
できました！**
子どもみんなが社会を目指して

こども家庭庁

事業の目的

都道府県等が、NPO法人や民間団体、医療機関等と連携し、LTCのこども（※1）やその家族を対象にした、地域型こどもホスピスにおける支援（※2）や、管内の実態把握を行う取組を、モデル事業として費用の補助を行う。

※1 LTC (Life-Threatening Conditions)：生命を脅かされる状態にあるこども。
※2 医療報酬や障害報酬を財源としない運営形態で、寄付や助成金等を主たる財源とする民間施設や団体が実施するものであり、「小児緩和ケア」の対象となるこどもや、きょうだい児を含めた家族を対象とした支援。

事業の概要

(1) 関係者による協議会等の開催＜必須＞
管内の地域型こどもホスピスとの支援連携の方策や、管内のLTCのこどもの実態把握等について、協議会等を開催して検討することへの財政支援を行う。

(2) 管内のLTCにあるこどもの実数等を把握するための実態調査の実施＜加算＞
協議会等を開催し、管内のLTCにあるこどもの数を把握するための取組に対して、財政支援を行う。（こども家庭庁による令和6年調査研究事業成果物を参考に実施）

(3) 地域型こどもホスピスの取組支援＜加算＞
LTCにあるこどもの遊びの支援、学びの支援、こども同士の交流、生活全般の支援、及びきょうだい児支援、グリーフ・ケアなどの家族支援等のプログラムを実施する民間団体等（地域型こどもホスピス）に対して支援を行う。

※ 必須(1)に加え、(2)または(3)のみならず、(2)と(3)を加えた取組に対する補助も可能
※ (3)は、地域の実情に応じたプログラムや、ケア・支援の形態を組み合わせて実施されるもの
※ (3)において民間団体等が支援するLTCにあるこどもについては、診断書等の確認や判断が得られないものも含む

実施主体等

【実施主体】 都道府県、指定都市、中核市 【補助率】 国 10/10

【補助基準額】 ※(1)は必ず実施したうえで、(2)(3)について実施する場合に加算
(1) 1自治体当たり 1,982千円 (2) 1自治体当たり 5,139千円 (3) 1自治体当たり 8,625千円

**こども大綱が
できました！**
子どもみんなが社会を目指して

こども家庭庁

こどもホスピス支援モデル事業（仮称） **新規** **推進中**

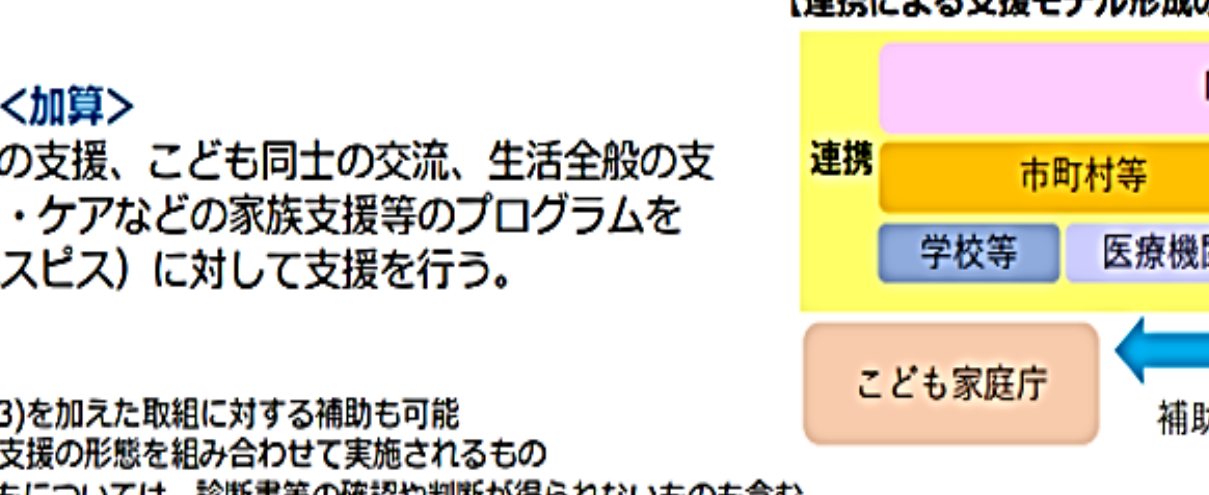
成育局 成育環境課

令和7年度概算要求額 1.2億円（－億円）

【地域型こどもホスピスの活動形態】

- ・拠点支援型：施設等で実施されるもの。デイユース、宿泊等は問わない
- ・訪問支援型：家庭や医療機関等への訪問、または戸外や屋内等の場所を特定せず実施されるもの
- ・遠隔支援型：家庭や医療機関等において遠隔で実施されるもの
- ・複合支援型：拠点型、訪問型、遠隔型を組み合わせて実施されるもの

【連携による支援モデル形成のイメージ図】



連携：市町村等、学校等、医療機関等

申請：こども家庭庁、都道府県、および政令指定都市、中核市

補助：こども家庭庁

加算：(1)協議会等の開催＜必須＞、(2)実態調査の実施＜加算＞、(3)地域型こどもホスピスの取組支援＜加算＞

2022年～	茨城子どもホスピスプロジェクト構想スタート 新型コロナウイルス診療検査医療機関 新型コロナウイルスワクチン基本接種医療機関 海外渡航者向けPCR検査センター 県内唯一の中国大使館指定PCR検査機関
2023年12月	那珂市市長・那珂市子ども課・学校教育課へ事業計画報告
2024年3月	横浜子どもホスピス～うみとそらのうち 見学
2024年4月～	厚生労働省 子ども家庭庁 茨城県に 医療法人でのこどもホスピス開設の可否について照会
2024年6月	茨城県保健福祉部訪問 事業計画報告
2024年7月	こどもホスピス ねむの木のしたで... 病児の保育"しろやぎさんのポシェット"分室オープン
2024年10月	子ども家庭庁成育局成育環境課 内川麻実子ホスピス専門官からのヒアリング
2024年12月	こどもホスピスのPR活動 茨城県立こども病院クリスマス会にサンタクロース派遣
2024年12月	国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科 余谷暢之診療部長からのヒアリング
2025年1月	子ども家庭庁内川麻実子ホスピス専門官 モデル事業相談
2025年2月	一般法人社団 日本こどもホスピス協議会 加盟
2025年3月6日	茨城県庁 訪問 こどもホスピス支援モデル事業参加に向けた協議会設置要望

私たちは、既存の保育施設（病児保育・認可保育）の空いているお部屋やお庭を利用して、法人所属の病児保育専門士・保育士・看護師がコンシェルジュとして対応することで、外部からの寄付に依存することなく、Free Standingの社会貢献事業としてこの活動を行うことをデザインしています。

こどもホスピスを展開する上での課題

I 対象となるLTCの子ども達にこどもホスピス活動をどのようにご案内していくのか

- ・こども家庭庁のこどもホスピス支援モデル事業に参加することが、LTCの子どもやそのご家族といちばん繋がれるのではないかと考えています。現在、茨城県にモデル事業への手上げをお願いしているところです。

II 普及にはLTCの子ども達の主治医等、医療従事者への啓蒙活動が必要

- ・子どもに関わる医療従事者・特に医師の間で「こどもホスピス」という概念自体、広く正しく認識されているとは言い難い現状があります。この状況を打破することは、ファーストペンギンである私たちの責務と考えています。

III ことさらLTCの子ども達のためだけの予算・施設がほんとうに必要なのか

- ・LTCの子ども達は都市部にだけいるわけではありません。地方では数億円単位の寄付をあつめてこどもホスピス専用施設を開設・運営するのは困難です。
- ・認可保育園と病児保育を運営する小児科医療法人であれば、地方でもLTCの子ども達のための地域型こどもホスピスを運営することができることを社会実証し、国内に広くこどもホスピスが普及する一助となることを目指します。

IV「こどもホスピス」という特別なものがつくられるのかというような風潮が出てくることについて危惧しています

- ・地域の中でさまざまな課題を抱えている子ども達がいて、その中の 1 つの課題として緩和ケアを必要とするような重症児もいると捉えることで、地域の中にそういった子どもがいることを地域が自分事として捉えて、そこにあるさまざまな資源を活用することで、もっと無理なく、LTCの子ども達のための社会の場をつくっているのではないかと考えています。

病児保育室は素敵なこどもホスピスになるポテンシャルがある

病児保育はただの就労支援の場所ではなく、病気のこども達のこども支援の場であると考えています。

LTCのこども達も最後の最後まで笑って遊びます。病児保育室をご利用されるこども達と同じです。

病気の子ども達が遊び、過ごし、様々なことをするのに適したハードとソフトが整備された医療機関併設型の病児保育施設には素敵なこどもホスピスの場となり得るポテンシャルがあると私たちは考えています。

結語

- ・病児保育はLTCのこども達を含む病気のこども達のこども支援の場である。
- ・小児科医療機関併設型（認可保育園も併設）の病児保育施設であれば、地方でもLTCの子ども達のための地域型こどもホスピスを運営することができる。

こどもホスピスにご興味をお持ちの方がおられましたら、是非、お声かけください。
私たちと一緒に、病児保育 + αとしての地域型こどもホスピスにTryしてみませんか？
私たちの一歩が、みなさんの踏みだすその一歩が、LTCの子ども達やそのご家族の明日の笑顔に繋がることを信じています。



こどもホスピス
「ねむの木のしたで…」