



すべての瞬間を楽しんで生きることをみんなで支えて叶えたい

# 横浜こどもホスピスプロジェクト

Vol. 4  
Dec  
2019



## こどもホスピスの建設用地が決まりました！

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

いつも横浜こどもホスピスプロジェクトへのご支援ありがとうございます。

このたび、令和元年11月に、横浜市が8月より公募を開始した『生命を脅かす病気の子どもと家族の療養生活支援施設の整備運営事業者』にNPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクトが選定されましたことをご報告します。

私たちが設立を目指す「こどもホスピス」は、医療施設ではなく看取りの場所でもありません。命に限りがある子どもと家族が楽しい時間を過ごす場所で、「おうち」です。また、国の制度には依拠せずに、地域で小児緩和ケアを実践していく在宅支援施設です。これからも、私たちは、医療・福祉・教育制度の狭間にいる子どもと家族への支援が広がっていくことを願って活動を続けていきます。

生命を脅かす病気とともに生きる子どもとその家族は、医療機関や自宅で過ごすことが多く、家族や友達と外出できるような場所もかなり限られています。本来、病気を患っていても子どもは日々成長しており、「遊び」や「学び」等、様々な体験を必要としています。

この施設は、家族と一緒に訪れ、安心して過ごせる場所として、子どもや家族のそれぞれの状態と希望に合わせた支援を行うことで、子どもや家族の生活を支える役割を持つ施設です。

また、地域交流を通じて、こうした子どもや家族を取り巻く状況の理解促進に取り組み、地域全体で支えるベースの一端を担います。

2014年に活動を開始してから5年が経ち、ようやく事業用地が決まり、開設に向けて前進することができます。これも一重に皆様方からの一方

ならぬご支援や励ましが、私たちの前に進む力を後押ししてくださったおかげです。2021年夏頃までの開設に向け建設工事が始まります。随時工事の進捗を報告していきますので今後ともご支援の程どうぞよろしくお願いします。このご報告ができ、今は少しホッとしているのが正直な私の気持ちです。

今年度は、こどもホスピスで行うケアの概念である「小児緩和ケア人材育成プログラム」を全国5ヶ所（横浜・札幌・福岡・松山・仙台）で開催しました。高い関心が寄せられ、医療・福祉・保育・教育関係者に多く参加していただき、研修会はどこも満席になりました。併せて、横浜の進捗や昨年の欧州のこどもホスピスの視察報告をさせていただきました。次年度も各地で開催する予定です。

今後は施設建設に向けた流れになります。温かな施設づくりに向け邁進していきますのでさらなるご支援をよろしくお願いします。



外観イメージ図



# 横浜のこどもホスピス・・・夢の形

## 建設予定地

海から近い川沿いの市有地で、道路を隔てた向かいには広い野島公園があり、恵まれた環境にあります。関東学院大学を始めとする教育機関や、横浜市立大学附属病院や県立こども医療センターなどの医療機関とも連携が可能な距離感です。

### 【事業計画地の概要】

所在地：横浜市金沢区六浦東一丁目 4853-3（旧横浜市立大学男子学生寮跡地）

地 積：727.27㎡ / 用途地域：第1種中高層住居専用地域

### 【位置図】



## 施設の概要

1階は、コンクリート造で強固にし、大人数でのイベントの中心空間となる「あそびホール」や自炊が出来るキッチンとダイニング。家族同士のふれあいや地域コミュニケーション・交流のスペースを設けます。

2階は、木造であたたかい木のイメージ。家族で入れる大きなお風呂と、家族単位でゆっくり過ごせるくつろぎのスペースを予定しています。



模型は、現時点でのイメージです。

## 施設で行う事業

- 子どもや家族の個性性に配慮し、病気や体調の度合いに応じ、希望に出来るだけ沿うような遊びや学び、季節のイベントなどを、看護師や保育士がボランティアとともにサポートします。
- 1日平均2組の利用者を受け入れて、お子さんとご家族に丁寧に寄り添います。
- 地域交流とパートナーシップを大切にしたい運営をすることで、病気や障がいの有無にかかわらず、互いの存在を認め助け合う、あたたかな繋がりを目指します。



新聞各社に掲載されました。

重い病気や障がいのある子ども達とご家族の「今」を輝かせる場所。そんな「こどもホスピス」の実現まであと一歩となりました。ご支援いただいている皆様の誇りとなるような「こどもホスピス」を目指して尽力して参りますので、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。



## 第2回全国こどもホスピスサミット in 北海道

旭川大学短期大学部幼児教育学科教授  
一般社団法人北海道こどもホスピスプロジェクト 代表理事 佐藤 貴虎

北海道らしい夏空のもと、去る7月14日、第2回全国こどもホスピスサミット in 北海道を札幌にて開催させて頂きました。3連休の中日にも関わらず、200名弱の方々にお集まり頂き、大変熱気溢れるサミットとなりました。まず北海道こどもホスピスプロジェクト応援アンバサダーであるヴァイオリニスト大平まゆみさんによるウェルカム演奏で始まり、基調講演は、奈良親子レスパイト代表幹事である富和清隆先生に「ともに在ること」と題し、お話し頂きました。障がいのあることは不幸だと思うやすいけど、不便ではあるかもしれないが不幸ではない、人との関わりのなかで誰もが人生豊かに生きていけること、そして善き人、良き友との出逢いを大事にし、今生きて、ともに在ることの幸せに気付くことの大切さを語って頂きました。その後、こどもホスピス関連5団体の活動報告をしていただき、それぞれの特徴ある活動をお互いに知ること、5団体の士気を高めることもできました。そしてシンポジウム「なぜこどもホスピスにおいてあそび・まなびが必要なのか」と題し、副島賢和先生、山地理恵先生、久保田一男・鈴美両先生から、学ぶことは生きること、あそぶことは生きること、日常をささえる当たり前のこととしてあそび・学びを大切にしていくことの重要性が語られ、フロアーからも活発な意見のやり取りが行われ関心の高さが伺えました。最後に4月28日を「日本こどもホスピスの日」とすること、4月28日～5月5日までを「日本こどもホスピスウィーク」とする北海道宣言を出し、終了となりました。

多くの方々に御支援を頂きながら開催できました事、深くお礼を申し上げます。

### The 2nd National Children's Hospice Summit in Hokkaido

Takatora Sato, Ph.D., Professor, Asahikawa University Junior College Professor,  
Hokkaido Children's Hospice Project Chief Director

The 2nd National Children's Hospice Summit in Hokkaido was held in Sapporo on July 14, 2019, hosting nearly 200 enthusiastic participants. It was opened by a welcoming music by Ms. Mayumi Ohira, a violinist and a support ambassador for Hokkaido Children's Hospice Project. Her performance was followed by a keynote lecture, "Be Together," by Dr. Kiyotaka Tomiwa, the adviser to Nara Family Respite House. Dr. Tomiwa explained that those with disabilities may be "challenged" but not "unfortunate". Everyone can enjoy a fulfilling life from their relationships with others, and being with good people, close friends, living in the moment and being together are what brings happiness. Five organizations working on the promotion of children's hospice movement then reported on their unique activities, which motivated and encouraged us to continue in this endeavor. Next was the symposium entitled "Why do we need play and learning at children's hospices?". Presentations were made by Professor Masakazu Soejima, Ms. Rie Yamaji, Mr. Kazuo Kubota, and Mrs. Suzumi Kubota. The presenters emphasized valuing playing and learning as integral parts of daily life, and enthusiastic exchanges between presenters and attendees reflected high interest on the topic. The Hokkaido summit closed with an announcement that April 28 shall be the "Japan Children's Hospice Day", and April 28 to May 5 the "Children's Hospice Week". Finally, we would like to thank all those who supported us to make this summit a great success.





## こどもホスピス・小児緩和ケア人材育成プログラム

命と向きあうお子さんやご家族に寄り添い継続的に支えていける人を増やしたい。そんな想いで展開している本講座。2年目となる今年は横浜(6月22日、23日)のみならず、北海道(7月15日)、福岡(10月26日)、仙台(11月17日)、松山(11月10日、12月8日、1月11日)で展開しています。



松山



仙台



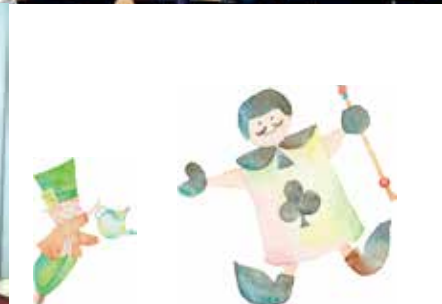
北海道



福岡



横浜



### こどもホスピス・小児緩和ケア人材育成プログラムを福岡で開催

九州大学大学院医学研究院准教授  
NPO 法人福岡子どもホスピスプロジェクト 代表理事 濱田裕子

今回、小児緩和ケア人材育成プログラムを横浜子どもホスピスプロジェクトと九州大学病院小児がん拠点事務局とともに共催し、福岡で開催することができました。福岡県のみならず、九州各地、沖縄、山口、愛知県と幅広い地域からの申込みがあり、100人の定員がすぐに埋まり、関心の高さが伺えました。参加者は看護師等の医療関係者や介護士、保育士など教育・福祉関係者、患者会や親の会など幅広い背景を持つ方が、7名の講師陣のお話を熱心に聞き入り、会場は終始、熱気に包まれていました。緩和ケアというと症状緩和をイメージする方も多いと思いますが、小児緩和ケアの理念や背景、病気の子どもの理解や関わり方、きょうだいや家族についても幅広い視点から学ぶことができ、事後アンケートでも高い評価を頂きました。

病気や障がいがあっても子どもと家族が社会の一員としてゆたかに生きることを医療者のみならず、様々な多職種やボランティア等が関わることで、トータルケアにつながり、繋がりやネットワークの延長線上に、福岡での子どもホスピスのカタチが見えてくるのではないかと感じています。ご尽力いただいた横浜子どもホスピスプロジェクトに感謝いたしますとともに、参加して頂いた方には子どもホスピス応援隊として、今後ともつながって頂けたらと願っています。

### Report on the Children's hospice/pediatric palliative care human resource training program

Yuko Hamada R.N, P.H.N, PhD., Associate Professor, Kyuushu University  
Representative Director, Fukuoka Children's Hospice Project

The Pediatric Palliative Care Human Resource Training Program was successfully co-hosted by the Yokohama Children's Hospice Project and Kyushu University Hospital Child Cancer Center in Fukuoka. Participants came not only from Fukuoka but also from a wide range of areas in the Kyushu districts, Okinawa, Yamaguchi and Aichi. All of the 100 seats were quickly filled, indicating high interest in the program. The event included individuals from varied backgrounds: medical professionals such as nurses; education and welfare professionals such as caregivers and children's nurses; and patient and parent groups. All listened attentively to the seven lectures and the venue was full of energy and enthusiasm throughout the entire program.

When we hear the term palliative care, we tend to think of symptom management, but our program presented a broader perspective, including the philosophy and historical background of palliative care, as well as issues such as engagement with sick children, siblings and families. The program received a high rating on the post-program questionnaire.

The goal is for the children with diseases and disabilities to be embraced as members of the larger community so that they can live a fulfilling life. The engagement of medical and other professionals in a variety of fields and volunteers will contribute to total care, and further development of connections and networking will provide an ideal image of how the Children's Hospice in Fukuoka will evolve to meet that goal.

I would like to express both my gratitude to the Yokohama Children's Hospice Project for their support and my hope that participants continue with us in the future development of children's hospice.



## 病児と遊びの研究会

重い病気や障がいのあるお子さんの日常は、様々な制約がある病室という空間で過ごすことが多くなりがちですが、どんな状況にあってもこどもは遊びや人との関わりを通して楽しみを見つけ、成長し続けます。「病児と遊びの研究会」では、そうしたお子さんやご家族のための遊びを通して支援を考える場として企画しています。今年度は、当事者ご家族のご協力があり、心の声を共有していただいたことで深い学びと気づきを得ることができました。深く感謝申し上げます。



### 病児と遊びの研究会に参加して

看護師 藤本志のぶ

私は病気をもつ子どものいる保育園の看護師をしています。日々子どもたちと関わる中で、遊びは人と人を繋ぐ共通言語だと実感しています。その「遊びの力」を高めたいとの思いで、「病児と遊び研究会」に参加しました。

研究会では、遊びを用いて子どもたちを支援している実践家の方々が講師となり、様々な遊びについてご講義くださいました。病気や重い障害があっても、その子が楽しむ感覚を見逃さず、配慮をすることで遊びを広げることができる。遊びは子どもの心を動かし、笑顔を引き出すことを再認識しました。

また病気や障害を抱える当事者のご家族の貴重なお話も聞くことができました。病気や医療的ケアをもって地域で暮らすこと、就園・就学の困難さを語ってくださいました。お話の中で共通していたことは、子どもの気持ちに寄り添うご家族や、その家族に寄り添う支援者がいることの重要性でした。

この学びを生かし、子どもたちのキラキラした笑顔いっぱいの保育園にしていきたいと思います。そして支援者として、お子さんとそのご家族の気持ちに寄り添い、目の前の問題一つ一つに対して、小さな一歩“Small Step”を共に歩んでいきたいと思っています。

### Workshop on Playing with Sick Children

Shinobu Fujimoto

I am a nurse at a kindergarten that also takes care of children with various conditions. Spending time with such children every day made me realize that “playing” is a common language that connects people, so I joined this “Workshop on Playing with Sick Children” to enhance that “ability to play”. In the workshop, people who support children using play gave lectures on a variety of playing subjects. I learned that if you can be observant and responsive to the way a child reacts to playing, you will find many possibilities to modify and expand the play so that the child can enjoy, even if he/she has serious disabilities or illnesses. I rediscovered that play moves their emotions and makes them smile. The workshop also gave me the opportunity to hear from the families of children with serious illnesses/disabilities requiring complex medical care, about the difficulties they have in leading a community life, as simple as going to kindergartens or schools. All the families emphasized the importance of the family member's bond toward the child and of the availability of support for the family. Now, I would like to use what I have learned from this workshop to fill our kindergarten with sparkling smiles of children. Also, as a supporter, I will listen to the feelings of children and their families, and will take “small steps” together with them to solve problems lying in front of us.



かながわボラ  
ンタリー活動  
推進基金 21  
協働事業負担  
金対象事業

## いろんな遊びを体験しよう！ あそびのワークショップ

2019年8月12日、夏休みスペシャルとして家族のイベントを開催しました。プラネタリウムは天井投影！まるで野原に寝転ぶようにして星空を見上げました。ファッションショーはプロにヘアメイクしてもらい、有志の方々が手話歌で盛り上げてくださいました。手作りおもちゃのワークショップやおもちゃ広場は大賑わい！フォトスタジオで撮影した家族写真は手作りのフォトフレームに入れてお持ち帰り。

そしてスヌーズレン体験も！盛り沢山の内容でした。

各協力団体や企画メンバーの熱意。ボランティアスタッフの温かさ。飾りを準備してくれた大勢の方々の優しさ。私どもの活動を支えてくださっている支援者・会員の皆様の想い。

そして何よりも、参加して下さった皆様の笑顔！

「全ての瞬間を楽しんで生きることを 皆で支えて、叶えたい」

私たちの目指すこともホスピスが、今まさに、沢山の人の力で創り上げられつつある。そんなことを実感した1日でした。

## 8月12日 遊びのワークショップに参加して Play workshop on August 12, 2019



プラネタリウムに、ワークショップ、家族写真撮影に、スヌーズレン。盛りだくさんの企画のなかで私の心が一番動いたのはファッションショー。

最初は長男・琉芽（りゅうが）にヘアメイクなんて出来ないと断っていたけど、次々にキラキラと変身していくお友達を見てやってみよう。本人も「アオ」と髪の毛を青にしてもらって得意気。大好きなお姉ちゃんと真っ赤なランウェイを歩くと、二人はとても輝いていました。

見ている人にも「障害の有無に関係なく楽しい経験を通して成長したい」って願いが伝わったと思います。

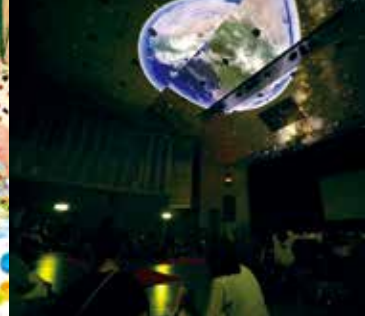
たくさんの命たちが輝いた最高に素敵な時間でした。ありがとうございました。

琉那さん（小4）、琉芽君（小2）、武川理恵さん（母）

Planetarium, toy workshops, family photo shooting, Snoezelen (sensory room) etc. But among the many events, the most exciting event for me was the fashion show. At first, I refused to have a hair makeover on my son, Ryuga, but I eventually changed my mind when I saw the sparkling smiles on his friend's faces. My son looked so proud having his hair dyed "blue" and his face lit up when he walked down the red carpet with his sister, who he absolutely adores. I believe the audience was able to feel our wish "to foster growth in everyone, with or without disabilities, through happy and fun experiences". It was a very wonderful moment where many lives were sparkling. Thank you so much for the experience.

Runa (4th grade elementary school), Ryuga (2nd grade) and Rie Takekawa (mother)





8月12日月曜日の、遊びのワークショップに参加させてもらった吉田桃です。イベントはとっても楽しかったです。いろんな病気やいろんな学校のこどもたちと一緒にイベントに参加できて良かったです。プラネタリウムを見せてもらいました。おもちゃを作りました。写真を撮ってもらいました。

1番楽しかったことは、ファッションショーです。わたしは、部屋で女の子と一緒にメイクをしました。メイクを、女の子にメイクをしてもらいました。ランウェイは1番に歩かせてもらいました。ファッションショーでは、わたしはすこし歩くのが疲れましたが、一人で歩くのを頑張りました。また来年も参加したいです。

吉田桃さん（中2）、吉田恵子さん（母）

I'm Momo Yoshida. I joined the "Play Workshop" hosted on August 12, Monday. The event was so exciting. I had so much fun joining the events with other children with different diseases, from different schools. I enjoyed watching the planetarium. I made a toy, and had my photo taken. The fashion show was the best. I enjoyed having makeup with other girls in a room. A lady put makeup on me. I was the first one to walk down the runway. I got a little tired walking down the aisle, but I walked all by myself. I'm looking forward to joining next year.

Momo Yoshida (2nd grade junior high),  
Keiko Yoshida (mother)

We joined the "Play Workshop", one of the events we had been looking forward to during the summer holidays. Our 12-year old second son has chromosome 9 deletion syndrome. Being a child with severe motor and intellectual disabilities, he cannot look after himself and requires total assistance. He rarely has an opportunity to stand in the spotlight. But in the fashion show, I walked down the red runway with my son in a buggy-type wheelchair in front of many people and it was a terrific experience to have such a shining opportunity! The venue was filled with warmth and kindness of a lot of people. The audience's smile and applause made me realize that although my son cannot do anything by himself, he can make people smile. It gave us confidence. With the help of many warm-hearted people, the summer of 2019 became one with a fantastic memory. I am filled with gratitude!

Eito Hamazaki (6th grade elementary school), Yukie Hamazaki (mother)

夏休みにとても楽しみにしていたイベントの一つ『遊びのワークショップ』に参加しました。

我が家の次男は、9番染色体短腕欠損異常で生まれ、現在12歳ですが、身の回りのことは自分では出来ず全介助で重度心身障害児です。

普段なかなかスポットライトを浴びるような機会はありませんが、今回のイベントの一つだったファッションショーでは、バギー型車椅子に乗った次男と親子で真っ赤なランウェイをたくさんの方たちの前で歩くというキラキラと輝ける機会を与えていただき感激でした！

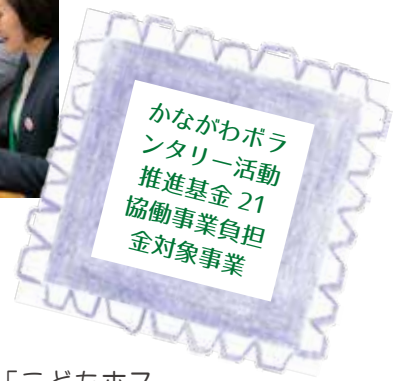
たくさんの方々の温かさや優しさで溢れた会場内で、見ている方々からの声援や、笑顔で手拍子してくださる姿を見て、自分では何も出来ない次男でも、こうして人に笑顔を与える事ができるんだと実感出来て自信にもなりました。

たくさんの方々の温かい想いのおかげで、2019年の夏の素敵な思い出ができ感謝の気持ちでいっぱいです！

濱崎瑛人君（小6）、濱崎幸枝さん（母）







### 第3回子どものいのちと向きあう： チャリティーコンサート&講演会

重い病気や障がいのあるお子さんとご家族に楽しい時間を提供する、第二のわが家「こどもホスピス」。2019年11月23日、こどもホスピスを広く知っていただくために、横浜のはまぎんホール・ヴィアマーレで講演とコンサートを開催しました。講演は、細谷亮太先生。聖路加国際病院顧問でもあり、公益財団法人そらぶちキッズキャンプの代表理事を務められるなど、長年にわたり、小児がんなど難病のお子さんやご家族の「豊かに生きる」時間を支え続けていらっしゃいます。そして、ピアノ演奏は斎藤守也さん（from レ・フレール）。童謡やディズニーなどの馴染み深い曲に会場一体となって大いに盛り上がりました。

#### チャリティーコンサートと講演会に参加して Charity Concert on November 23, 2019



私は、最初行きたくないと言っていました。  
最初知らない曲が流れて本を読み  
たいなと思っていました。  
それで「パプリカ」が流れた時、私  
は、その振り付けを全部完璧にや  
り、そこから楽しくなりました。そ  
の後楽しい音楽やきれいな音楽  
が流れてきました。終わった後舞台に上  
がり花束をあげました。  
そして私は、こう思いました。「私はなん  
で行きたくないと思っていたんだろう？」  
と。楽しい時間でした。  
私は大変なこと悔しいことがあったとき、  
このことを思い返し色んなことに挑戦し  
たいです。

土屋由真さん（小3）

At first, I said that I didn't want to go. In the beginning I heard music which I didn't know and thought that I wanted to read a book.

But when the song "Paprika" started, I could dance perfectly to it and I started enjoying. Exciting music and beautiful tunes kept coming up. At the closing, I went up the stage and gave a bouquet to the pianist

Then, I thought to myself "Why was I thinking I didn't want to come?" It was an exciting time for me.

In the future, when I have struggles or frustrations, I will remember this moment and try to challenge a lot of things.

(Yuma Tsuchiya, 3rd grade elementary school)

お世話になっている看護師さんからの紹介で参加しました。細谷先生の講演では私は始め「あの本を書いた先生だ」とミーハーな心で聞いていたのを覚えています。

どこかフワフワした心が一変、ビデオで心を掴まれました。延命治療を拒否する18歳の女の子。お父さんは生きて欲しいと伝えます。それに「追いつめないで」「私らしく生きたい」と返す女の子。自分の気持ちを素直に伝え合い、受け止める。素敵な素晴らしい家族でした。涙が止まりませんでした。いのちとは何か。自分らしく生きるとは。大きな問いでした。

私の息子は重心児です。まだ答えは出ませんが、今回家族全員で行けたことは大きな意味があったと思います。

会場でも温かく対応してもらいました。出会いに感謝です。ありがとうございました。

土屋義生さん（父）

It was the nurse who takes care of my son who had invited us to this event. I remember, at first, I was listening to Dr. Hosoya's lecture like "Oh, it's the famous author of the book I'm reading!" But such a lighthearted feeling changed when he showed us a video, which suddenly grabbed my heart. An 18-year-old girl refuses life-sustaining treatment, but her father tells her that he wanted her to live. The girl replies "don't pressurize me. I want to live my life as I like". Finally, the family respects her honest feelings. A wonderful family. I could not hold back my tears. That video gave me huge questions as to what life is and what it meant to live as you desire. My son has severe and complex disabilities. I don't have the answers to those questions yet myself, but I feel there was a significant meaning for our whole family to join this event. We were warmly welcomed at the venue. I feel grateful for the people there. Thank you.

(Yoshio Tsuchiya, father)





## 小児がんなどで子どもを亡くした 遺族に対する実態調査



命を脅かす病気や重い障がいのあるお子さんご家族を支援していく過程で必要となる医療、行政、地域との連携や家族が必要だと感じた内容を掘り起こすアンケート調査を、横浜市立大学医学部看護学科にご助言をいただきながら進めています。初年度は神奈川県調査をまとめ、日本小児看護学会で発表させていただきました。



### 子どもと家族が「こどもホスピス」に期待する支援

横浜市立大学医学部看護学科小児看護学

昨年、当教室は天使になられたお子さまのご家族を対象としたニーズ調査を行いました。その結果、家族が希望していることは、自宅で子どもが苦痛や症状なく過ごすこと（89%）や、自宅での安心感の中で子どもが家族と一緒に生活すること（78%）、医療者が近くにいて安心できる中で子どもが生活すること（58%）、などでした。今年は全国調査を行い、「こどもホスピス」での支援をさらに充実できるよう、プロジェクトメンバーの一員として検討していきたいと思います。

また、第29回日本小児看護学会学術集会において「こどもホスピス」のテーマセッションを行いました。その中では調査結果の発表とともに、「こどもホスピス」の創設に向けて田川代表理事より、海外視察からの見解について佐藤代表理事（北海道こどもホスピス）より、実際の支援について看護師の羽鳥様（淀川キリスト教病院）より話していただきました。当日は100名以上の看護師の参加があり、「こどもホスピスのイメージが変わった」という声が多く聞かれ、子どもらしく過ごすことを目指した場所だと伝えることができた実感しております。今後も、看護師たちと協働して、子どもと家族が「こどもホスピス」に期待する支援を実現化できるよう、活動していきたいと思っています。

#### Support that children and families want from a children's hospice

Pediatric Nursing, Nursing Course, School of Medicine, The Yokohama City University

Last year, our team conducted a retrospective survey on the needs of bereaved families in Kanagawa. The result showed that the families had wanted their sick child to spend time at home free of pain and symptoms (89%), feel safe and live with the family (78%), and live in a safe environment where healthcare professionals would be immediately accessible (58%). This year, we plan to conduct a nationwide survey, which we hope will lead to a strengthened support for children's hospices.

In summer, we had an opportunity to present the survey result in a theme session on children's hospice at the 29th Conference of the Japanese Society of Child Health Nursing. Mr. Tagawa, Director of the Yokohama Children's Hospice Project, discussed the work toward the establishment of a children's hospice. Professor Sato, Director of the Hokkaido Children's Hospice Project, presented the situation of children's hospices overseas, and Nurse Hattori, from Yodogawa Christian Hospital, shared her experiences in the Children's Hospice Ward. More than 100 nurses participated in the session. Many of them commented on how much their image of a children's hospice had changed after the session, which convinced us that we were able to spread the fact that a children's hospice is a place where children can spend their time simply enjoying the life as a child. We will continue our activities in collaboration with nurses, in order to provide support for children and their families.

## 第1回 神奈川みんなでラン&ウォーク チャリティー・イベントのご案内

横浜こどもホスピス応援チャリティー・イベントが開催されます！  
車いす OK! ベビーカー OK! ペット OK! 皆で楽しく海沿いのコースを  
ラン&ウォーク♪ 温泉チケット、海の公園内「牡蠣小屋お食事券」等、参  
加賞や抽選賞品も多数あります。

ご家族で、職場のお仲間と、お友達と・・・お誘いあわせの上、是非ご参  
加ください！

※収益の一部が横浜こどもホスピスプロジェクトに寄付されます。

### 開催日

2020年3月7日(土)

### 申込期間

2019年11月14日(木)～2020年2月7日(金) ※定員になり次第、締め切り

### 開催場所

神奈川県横浜市金沢区 海の公園

### 参加条件

薄紫(リラ色)に近い色のものを身につけて参加する。

### 実施概要

会場に設定された約2kmのコースを4時間周回し、周回数に100円を掛けた金額を寄付し、  
寄付金の多い順に8位までを表彰する。(計算例: 20周×100円→2,000円)

### 参加費

(個人・ペア参加) 2,000円/人 (高校生500円)

(チーム参加) 一般: 3～5人 1,900円/人、6～10人 1,800円/人

※高校生500円、中学生以下は無料。また中学生以下は保護者同伴が必須。

(ユニバーサル) 500円(介助者は無料)

(ファミリー) 2,000円(1家族)

### 主催

神奈川みんなでラン&ウォーク実行委員会

### 問い合わせ

090-8847-1751



詳しくは「神奈川みんなでラン&ウォーク」で検索を！

代表理事  
田川尚登の本が出版されました！

残された時間を一緒に“豊かに生きる”ために。  
家族のように、友のように、病児に寄り添い、最期まで支える。

## こどもホスピス 限りある小さな命が輝く場所

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

日本ではまだ少ない「こどもホスピス」の設立のため  
に活動する著者が、わが子を亡くした自分や患者会  
遺族の体験をふまえ、こどもホスピスとは何か、その  
必要性とともに語ります。

### 〈目次〉

はじめに

第一章 6歳の娘に先立たれて

コラム1 「告知」について考える

第二章 子どもが生まれてきた意味

コラム2 「小児緩和ケア」について考える

第三章 限りある子どもの命と精一杯向き合った家族たち

コラム3 「グリーフケア」について考える

第四章 こどもホスピスをつくる

コラム4 限りある子どもの命と、どう向き合うか

おわりに



| 定価1,700円+税 四六判 並製 208頁 | 2019年12月上旬、全国の書店、ネット書店で発売 |

新泉社

TEL 03-3815-1662

<https://www.shinsensha.com>

多くの方のお手元に届きますように。



## 2019年度事業予定

### ①かながわボランティア活動推進基金 21 負担金事業

#### ●こどもホスピスと小児緩和ケア講演会

▷「第2回世界こどもホスピスフォーラム in Yokohama」

日時：2020年2月11日(祝) 10:30～17:00

場所：はまぎんホール・ヴィアマーレ

講演：イギリス・ドイツ・日本より講師招聘予定

共催：神奈川県

#### ●小児がん患者の遺族等を対象とした調査(全国調査)

### ②独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業

#### ●こどもホスピス・小児緩和ケア人材育成プログラム in 松山

日時：2020年1月11日(土) 10:00～12:00

場所：愛媛大学医学部第2講義室

講演：榎木暢子(愛媛大学大学院教育学研究科、准教授)、副島賢和(昭和大学大学院保健医療学研究科、准教授)

共催：認定NPO法人ラ・ファミリエ、がんの子どもを守る会愛媛支部、NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト

#### ●小児在宅移行のための多職種連携勉強会

日時：2020年1月18日(土) 14:00～16:30

場所：日本丸メモリアルパーク 訓練センター(第1・第2会議室)

講演：紅谷浩之(医療法人社団オレンジ理事長)、大藤佳子(医療法人ゆうの森たんぽぽクリニック)

### ③自主事業

#### ●小児病棟サンタクロース訪問

日時：2019年12月24日(火)

場所：横浜市立大学附属病院小児科

## ご寄付一覧

(順不同・敬称略)(2019年7月～2019年11月末)

### ご支援、ありがとうございました

#### 【会費・寄付によるご支援者】

NPO法人 Umiのいえ/相原 キヨミ/青木 礼子/青山 治子/赤木 和子/赤羽 優奈/秋元 敏美/浅岡 浩行/安達 かほる/阿部 佳代/有坂 剛志/阿部 けい/荒木 さよ/有賀 実男/飯山 秀子/飯山 泰子/池川 明/池田 仁子/生駒 とし子/石井 智巳/石井 文子/石川 博子/石塚 勝義/石原 純一/石村 由利子/市川 久美子/市川 利子/市川 能里/市橋 陽子/市原 早苗/稲川 典子/稲部 澄子/伊藤 みどり/井上 啓子/井上 秀枝/井上 富士子/医療法人横浜柏堤会/モルガン・スタンレー MUFG証券株式会社/岩岡 有里/岩田 安里 祐那/インターナショナルボランティアグループ/牛田 穂子/臼井 克榮/内山 修志/宇宿 長子/江原 絹枝/エボイス株式会社/塩部健一/遠藤 郁子/大越 公子/大嶋 博之/大住 猛雄・多紀子/大谷 千恵子/大塚 千絵/大塚 智恵/大友 浩/大野 克巳/大平 まゆみ/大平 美保子/大村 恵子/小笠原 早苗/岡田 英明/岡部 佳代/岡山建設株式会社/荻須 洋子/沖野 和正/奥村 美由/尾田 政彦/鬼嶋 雄三/小野 淑子/小和田 貴代子/恩田 美裕紀/鹿嶋 美由紀/片倉 弥生/兼子 厚子/金子 貴一/金子 サキ/金子 知之/株式会社徳建/株式会社ピロース マルタ募金/株式会社みつやま/亀井 洋子/川上 詩子/川口 記代美/河村 ふゆき/川崎 由子/木崎 光子/岸部 都/北沢 慶三/北原 まどか/木下 未果子/喜田 峻介/木下 嘉昭/木村 美千代/木元 茂/行松 泰弘/金城 重盛/草場 春美/久保田 一/熊井戸 眞里/熊木 久美/熊澤 勢以子/熊澤 美香/栗田 康男/栗本 典子/黒岩 恵美子/黒澤 信男/黒澤 宗剛/ぐんま国際アカデミー高等部/小池 葉月/古賀 和子/小坂 喜輝真/小島 豊司/小菅 英夫/小杉 清/小瀬村 芳明/児玉 洋子/小出 明美/今野 弘子/斉藤 昇/斉藤 雅美/斉藤 美奈子/斉藤 基樹/酒井 伴美/境木地蔵堂/坂本 良子/櫻井 時子/櫻井 俊/佐々木 健/佐々木 淑子/佐藤 朝美/佐藤 綾子/佐藤 千鶴子/佐藤 廣金/三晃商事株式会社/佐藤 嘉子/鮫島 芙美/澤岡 悠紀子/塩見 あき子/重森 大成/齋藤 あゆみ/島村 早織/佐々木 夏葉/志澤 直樹/下道 知世乃/篠崎 暁子/島谷 健一/白井 美代/菅沼 菅沼 京子/菅野 孝志/杉本 郁子/鈴木 京子/スズキ ノリコ/鈴木 英樹/鈴木 広乃/鈴木 道弘/鈴木 ルミ/諏訪 理絵/関 初美/関口 眞由美/相馬 真夏・真夏・涼子・みそら/副島 智子/田岡 恵美子/高倉 静/大洋建設株式会社/高市 方子/高橋 洋代/高橋 陽子/田川 志津恵/田川 正志/田口 叔江/竹内 美弥子/竹中 公子/田嶋 和則/立野 敦子/田中 昭夫/田中 朝美/田中 佳子/田中 牧子/田中 勝/田中 治美/谷 紫寿/千葉 喜美子/千葉 豊/津嶋 功/津田 敏夫/土谷 勇雄/土岐 和正/都築 裕子/津野 晶子/角田 宏子/手しごとサポート/東條 富美子/堂ノ脇 利々/鳥澤 竹彦/内

藤 凱子/内藤 三紗子/永田 明子/中島 祐幾/長場 直子/成田 英次/西岡 信一/西岡 智子/沼田 利夫/野村 忠男/野口 博幸/野崎 恵太/蓮見 俊夫/八住 智明/服部 陽児/花里 典広/浜村 和子/林 勝/原 尚子/原田 由美子/日浦 美智江/光澤 一郎/菱沼 久美子/平川 久美子/平田 隆子/平野 理恵/福島 敬子/福田 清/フジタ ヨシエ/藤塚 真希/二見 早苗/船越 寛子/古澤 光恵/古江 圭一/星 京子/ホソカワ ヨシヒコ/帆高 寿壮・圭子/堀内 陽子/前川 真由美/真壁 浩子/牧野 純子/松田 幸子/松村 美千代/松村 由喜子/松本 恵里/松本 美和子/松本 洋子/丸茂 弘子/丸山 由珠/右松 晶子/水口 幸治/溝呂木 亜矢子/道信 佑三子/南山 広子/宮本 弘子/向井 治子/棕樺 弘子/村井 一夫/森 泰世/森 優子/森医院こどもクリニック/矢島 千恵子/柳田 美智保/八幡 多美/山口 みどり/山下 大輔/山室 宗作/山本 悦子/湯浅 弘子/横山 新一郎/吉田 あけみ/吉田 久美子/吉田 賢一/与本 剛三/若狭 静枝/渡辺 さなえ/横浜キワニスクラブ/株式会社杉浦商事/株式会社横濱屋/山橋 美穂/山本 哲哉/若月 竹司/若月 恵美

#### 【よこはま夢ファンド】

(横浜市が掲載を確認された方。2019年10月末まで)

久保田 龍士/浅岡 浩行/飯野 幸久/岩田 慶隆/岡山 幸弘/石川 幸司/奥田 弘美/伊藤 泰/藤代 國忠/原田 道生/山本 昭彦/林 厚志

#### 【イベント協賛】

株式会社 徳建/株式会社 コロナ/株式会社 横濱屋/株式会社 ありあけ/医療法人社団 松井病院/ニコマックス株式会社 横浜ルビア法律事務所/株式会社 キクシマ/ホンダカーズ神奈川中株式会社/横浜キワニスクラブ/株式会社 プラスワンインターナショナル/酒田米菓株式会社/株式会社 パールイズミ/株式会社 カクノ/株式会社 Open Field/株式会社 サンワ/株式会社 セイビ九州/グロウ株式会社/ひまわり交通株式会社/三晃商事株式会社/医療法人横浜柏堤会/大洋建設株式会社/新泉社/株式会社 ヨコレイ/株式会社 安藤建設/株式会社せんざん/株式会社 メモワール/田辺三菱製薬株式会社

#### 【募金箱設置】

ペーカリーハウス アオキ/スマイルガーデン/Bravissimo 美容室ブラヴィッシモ/ビーンズファーム/ヘアサロン タカキ/壮健堂治療室/山本助産院/花屋こはな/興石且子事務所/角田宏子事務所/Café Bar and Lunch Box SMILE(スマイル食堂)/八景写真館/八木薬局/ヨコハマホップ/BAR LUZ/たわわや/菓匠栗山/パブ ドレミ/大和・綾瀬理容組合/境木地蔵尊

小児ホスピス建設のための支援として認定NPO法人スマイルオプキッズにお振込みいただいた場合:

寄付金は当法人のために確保されておりますが、個人情報保護の観点から当法人には寄付者氏名の開示がなされません。したがって、こちらにお名前を掲載することができないことをご了承願います。

## 第2回世界こどもホスピスフォーラムのご案内

私たちの目指す「こどもホスピス」は、医療・福祉・教育制度の狭間にいる子どもと家族に友として寄り添う「第2のわが家」。制度には依拠せずに、地域で支える在宅支援施設を目指します。安定した運営を支える資金調達方法とは？イギリス、ドイツなどこどもホスピス先進国から講師を迎え、日本での進め方を検討していきます。

**日時：** 2020年2月11日（祝）10：30～17：00  
**テーマ：** こどもホスピスを世界の先駆者と共に考える  
～運営資金獲得と地域との関わりについて  
**講演者：** 原 純一（大阪市立総合医療センター副院長、小児医療センター長）  
鶴尾 雅隆（日本ファンドレイジング協会代表理事）  
**パネリスト：** イギリス、ドイツなどのこどもホスピス運営者  
**会場：** はまぎんホール・ヴィアマーレ（横浜市西区みなとみらい3-1-1）  
**主催：** NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト / **共催：** 神奈川県  
**参加費：** 1,000 円  
**申込：** [event@childrenshospice.yokohama](mailto:event@childrenshospice.yokohama)  
上記メールアドレスに氏名、所属・職業、住所、連絡先を明記してお申込みください。  
ウェブサイトからお申込みいただけます。  
<http://childrenshospice.yokohama/>

### 2<sup>nd</sup> World Children's Hospice Forum

**Date:** February 11, 2020 10:30 - 17:00  
**Theme:** Fundraising and Community Participation for Children's Hospice  
**Keynote speakers:** Dr. Junichi Hara, Deputy Director, Pediatric Hematology and Oncology, Osaka City General Hospital  
Mr. Masataka Uo, CEO, Japan Fundraising Association  
**Panelists:** Representatives from Children's Hospices in U.K., Germany, Japan  
**Venue:** Hamagin Hall "Via Mare", 3-1-1, Minatomirai, Nishi-ku, Yokohama-shi, Kanagawa-ken  
**Fee:** 1,000 yen  
**Application:** By e-mail ([event@childrenshospice.yokohama](mailto:event@childrenshospice.yokohama)) or from website (<http://childrenshospice.yokohama/>)  
Please write your name, occupation/affiliation, address, and contact information.

## 支援のおねがい

### 【賛助会員（サポート会員）になって継続的に支援する】

①個人：年間1口5,000円から（1口以上）／②法人・団体：年間1口10,000円から（1口以上）

【寄付で支援する】 自由な金額、自由な回数でご寄付をいただいております。

#### 【振込先】

ゆうちょ銀行振替口座：00260-9-104518

口座名義：NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト

※ ゆうちょ銀行以外の他の金融機関からの振込の場合は、

【ゆうちょ銀行】店名029（ゼロニキュウ）、預金種目：当座、口座番号：0104518  
口座名義：NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト

※ 寄付等で税額控除を希望される方は、横浜市民活動推進基金「よこはま夢ファンド」制度をご活用ください。お申込み手続きは「よこはま夢ファンド」のウェブサイトでも可能ですが、ご相談いただければ、申し込み用紙を郵送させていただきます。

※ 遺贈の相談も承っております。

会報発行者：特定非営利活動法人横浜こどもホスピスプロジェクト

〒231-0003 神奈川県横浜市中区北仲通3-33 関内フューチャーセンター164  
TEL：045-274-8686 FAX：045-550-3459 e-mail: [contact@childrenshospice.yokohama](mailto:contact@childrenshospice.yokohama) <http://childrenshospice.yokohama/>  
編集制作：株式会社ユック舎