

公益財団法人原田積善会

# 日本こどもホスピス

小児緩和ケア・こどもホスピス  
普及の礎となる共通理解に向けて



コンセプト  
ペーパー  
2023年9月

# 目次

## 02 本資料の目的

03 日本における小児緩和ケア体制整備からこどもホスピスの誕生のあゆみ

## 04 小児緩和ケアの概要

04 小児緩和ケアの定義

06 生命を脅かす状態(Life Threatening Conditions/LTC)  
LTCの子どもの人数について

07 ケアの時期にみる小児緩和ケアの特徴

小児緩和ケアの内容

08 小児緩和ケア提供体制の多様性

**コラム** 多様なレスパイトケアの実態

09 小児緩和ケア提供体制の課題

LTCの子どもとその家族をとりまく制度の現状

## 10 こどもホスピスの概要

10 こどもホスピスの概念整理

11 **コラム** フリー・スタンディングのこどもホスピスとは

12 本資料での整理にもとづく日本の「こどもホスピス」

13 こどもホスピスが必要な理由

14 日本におけるこどもホスピスの実例

現在進行中(設立準備中)のこどもホスピスプロジェクト

16 こどもホスピスの利用実態

18 こどもホスピス利用者の声

## 20 課題

## 22 補足資料

## 23 作成チーム

## 24 参考資料



### 本資料の目的

本資料は、原田積善会が2020年度の休眠預金等活用事業(通常枠)に採択された「希望を未来へ—こどもホスピスプロジェクト」の一環として、資金分配団体である原田積善会と実行団体、そして全国こどもホスピス支援協議会のメンバーによってまとめられたものです。

小児緩和ケアやこどもホスピスにおいては、支援者、利用者、一般社会の認識が多様であり、時に誤解や偏見を生んでいる現状が問題視されてきました。

そのため、今一度立ち止まり、小児緩和ケアやこどもホスピスの概念や現状について整理し、**今後さらに地域社会や市民をはじめとする多様な主体によってこどもホスピスが支えられる基盤を整える**ことを目的に本資料を作成しました。

本資料は作成に携わったメンバー間での議論に基づいた整理であり、小児緩和ケアやこどもホスピスに関するすべてを網羅しているものではありません。そのため、欠けている視点もあるかもしれません、それはそれらの取り組みを排除・否定するものではありません。こどもホスピスや緩和ケアを必要とする子どもたちとその家族の最善の利益に向けて、本資料が継続的な対話や議論の土台となれば幸いです。

## 日本における小児緩和ケア体制整備からこどもホスピスの誕生のあゆみ

1990年に緩和ケア病棟入院料が診療報酬に新設されてから、30年以上が経過する中で、緩和ケアの体制整備が成人だけでなく子どもにも広がりを見せている。

緩和ケアの普及から、こどもホスピスの体制整備も進み、広く医療施設に付随するものから、より地域コミュニティに根差したフリー・スタンディングのこどもホスピスの開設が進んできている。

### 小児緩和ケア体制整備のあゆみ

診療報酬に「緩和ケア病棟入院料」が新設がされる(対象:主として末期の悪性腫瘍又はAIDSに罹患している患者と定められた)

「緩和ケア診療加算」創設。以後、緩和ケアチームが全国に普及

神奈川県立こども医療センターに日本初の子ども専用の緩和ケアチーム発足。その後病院内で主に小児がん患者の緩和ケアを目的とした病棟支援体制整備が進む<sup>※1</sup>

国際基準の小児緩和ケア提供体制レベル「レベル2」認定

第2期がん対策推進基本計画で小児がんが重点項目となり、小児がん患者への緩和ケアが政策課題として示された。緩和ケア診療加算、外来緩和ケア管理料に小児加算が追加

小児がん拠点病院指定  
国際基準の小児緩和ケア提供体制レベル「レベル3」認定

小児専門病院(国立成育医療研究センター)に緩和ケア科が設立

医療的ケア児支援法施行  
こども政策の新たな推進体制に関する基本方針が閣議決定。「小児がん患者等が家族や友人等と安心して過ごすことができる環境の整備の検討を進める」ことが示された

こども家庭庁設置法公布  
第4条第1項8号及び12号、第4条第2項1号の規定に基づき、小児がん患者などが家族や友人等と安心して過ごすことができる環境の整備にとり組んでいく

こども家庭庁設置法施行

1990

2002

2008

2011

2012

2013

2016

2017

2021

2022

2023

### こどもホスピスのあゆみ



奈良親子レスパイトハウス開設

淀川キリスト教病院こどもホスピス開設

TSURUMIこどもホスピス開設  
国立成育医療研究センターもみじの家開設

横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち開設

北海道「くまさんのおうち」(仮の施設として)  
開設  
こどもホスピスを応援する議員連盟の設立  
全国こどもホスピス支援協議会発足

※1 現在では大阪市立総合医療センター、大阪母子医療センター、兵庫県立こども病院、長野県立こども病院、三重大学医学部附属病院等に広がっている。

# 小児緩和ケアの概要

## 小児緩和ケアの定義

- 小児緩和ケアの定義は多様であり、World Health Organization (WHO) や英国小児緩和ケア協会・英国小児科学会、International Children's Palliative Care Network (ICPCN) などの定義が日本でも広く知られている。
- 従前、「緩和ケア」が持っていた「治療を諦め、死を受容する」というイメージから、「QOLの向上を目指し、豊かな生を積極的に支える」という概念への転換がグローバルにも起きており、定義自体も改訂・進化を重ねられている。

各定義に共通する重要なポイントは以下の4点である。

#### 1 対象

- 生命を脅かされる状態にある(Life Threatening Conditions/LTC)子どもとその家族(親、保護者、きょうだい等)が対象となる。
- LTCには、がん、難病、先天性・慢性疾患、重度障害等が含まれる(詳細は次ページ)。

#### 2 ケアの時期

- 終末期や急性期に限定的ではなく、疾患が診断された時から開始される。
- 疾患自体の根本的な治療の有無にかかわらず、継続的に提供される。
- 子どもとの死別後の継続的な家族ケアも対象とする。

#### 3 アプローチ

- 疾患や症状による身体的な苦痛、精神的、社会的、スピリチュアルな苦しみも含むあらゆる苦悩を緩和することを目的とする。
- 子どもの成長・発達の力や権利を尊重し、患児や家族の個別性のあるニーズに寄り添う。
- それぞれに専門性を持った専門職や、ボランティアを含む多様な主体によって支えられる。

#### 4 ケアの提供

- 小児緩和ケアは、高度医療機関(小児がん拠点病院、子ども専門病院、3次医療機関)や地域の診療所や子どもの自宅、地域における日々の子どもの居場所において提供しうるものであり、一か所にとどまるものではない。

## 1 対象

## 生命を脅かす状態 (Life Threatening Conditions/LTC)

小児緩和ケアの対象となる子どもの状態は、以下の4つのグループに分けられる。

成人の緩和ケアはがんやHIVがその対象として広く知られているが、**小児緩和ケアが対象とする病気は、成人よりも多様**である。

Group	特徴	主な病気および状態
Group 1	根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気	小児がん、先天性心疾患など
Group 2	早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気	筋ジストロフィーなど
Group 3	進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気	先天性代謝性疾患、染色体異常など
Group 4	不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある	重度脳性麻痺、頭部外傷後後遺症など (重症心身障害も含む)

「英国小児緩和ケア協会／英國小児科学会 小児緩和ケアサービス発展に向けての指針、1997年」を一部改変

### LTCの子どもの人数について

国が定める小児慢性特定疾病をもつ子どもは**全国に115,012人**※1、そのうち小児がんなどの生命を脅かす状態にある子どもの数は推定2万人とされている。しかし実際は、**正確な人数は把握できていないのが現状だ**。

上記の推定値も、2013年にイギリスでHuntらにより実施された全国調査をもとに、人口比率で割り出されている人数である。

※1 令和3年度衛生行政報告例、小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数

死亡数	代表的なLTCの年間発生率
<b>15歳未満死亡数(2021年度)</b>	
【小児がん】233人 【先天性心疾患】228人	【小児がん】2,000～2,500人/年 【18トリソミー】6,000人に1人 【ムコ多糖症】10,000人/年 【重症心身障害児】10,000人に3～4人
【重症心身障害児】年間推定1,000人※2	【先天性心疾患】10,000人/年 【13トリソミー】出生児の10,000人 (5,000～12,000人)に1人 など

【重症心身障害児】年間推定1,000人※2

※2 先天奇形など重症心身障害による五歳以下死亡数

在宅の**医療的ケア児の推計値は20,180人**※3である。

※3 厚生労働省ウェブサイト「医療的ケア児等とその家族に対する支援施策、1. 医療的ケア児について」より



### 課題

LTCの子どもの人数や集計方法が、いまだ明確に定義されていないことが、LTCの子どもと家族への政策や支援提供体制を整備する上で大きな課題に。

## 2 ケアの時期

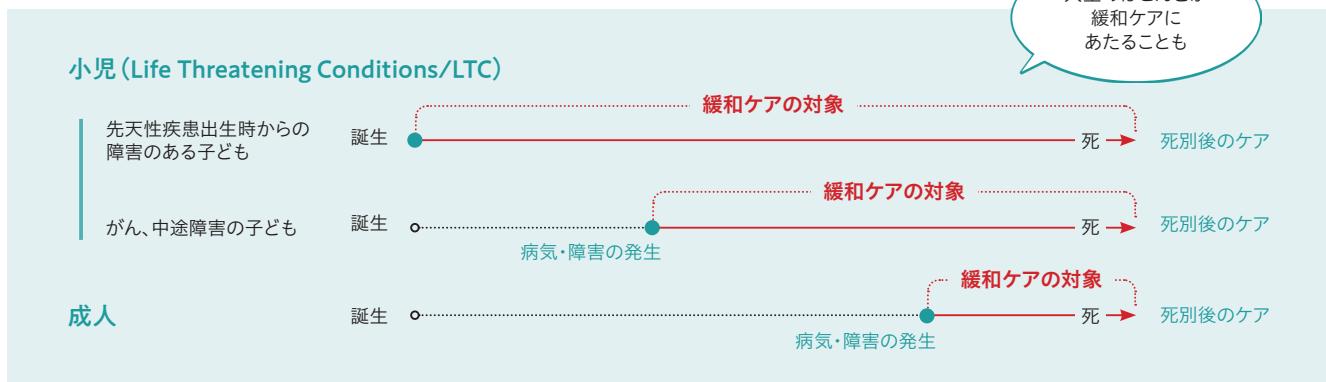
## ケアの時期にみる小児緩和ケアの特徴

小児の場合は、**成人と異なり、人生のほとんどが緩和ケアの対象期間となる**場合もある。

緩和ケアが必要とされる期間(疾患が診断された日以降)の経過は千差万別であり、時として進行が急速で予測困難な場合もあれば、緩慢に進行することもある。死別後の家族ケアも含め、多様なニーズを理解し、適切な時期に対応できる体制が不可欠である。

また、小児の緩和ケアには「医療的なケア」だけでなく、**子どもの成長や発達を支えるという側面が不可欠**となる。ゆえに、**関わる人材の多様性が高まる**ことも特徴的である(病院、行政、学校、保育園、地域、施設など)。

【緩和ケアを必要とする期間の比較】 前田(2013, p.306)



## 3 アプローチ

## 小児緩和ケアの内容

小児緩和ケアでは**疾患や症状による身体的な苦痛、心理・精神的、社会的、スピリチュアルといったトータルな視点**を持ち、子どもと家族の様々な痛みや苦しみをやわらげる。

医療のために子ども(患児・きょうだい児)の成長・発達の機会を制限するのではなく、子どもと親の力や希望を尊重し、画一的ではない工夫が重要になる。つまり、**患児や家族のQOLの向上に資する多様な取り組みを包含するため、疾患に伴う症状緩和(医療的なケアや疼痛管理)から、病気の理解や受容、様々な選択に係る意思決定支援、地域・社会参加に関わる活動や余暇活動、発達に合わせた学習の支援等**、その内容は多岐に及ぶ。

小児緩和ケアについて精通する専門職等によって提供されるものも多いが、必ずしも専門職や事業者による対価性のある狭義の「サービス」の形態をとらないこともある。重要なのは、**当事者を含む多様性のある「チーム」としての協力体制**である。

患者・家族か支援者か、医療専門職か非医療専門職か、制度内か制度外か、対価性のあるサービスかそうでないか、身体か心理・社会・スピリチュアルか、といった二元論的な関係性を超えて、全国各地で多様なケアが展開されている。

求められる  
トータルな視点

身体的

心理・  
精神的

社会的

スピリ  
チュアル

## 4 ケアの提供

## 小児緩和ケア提供体制の多様性

現在の日本国内における小児緩和ケアの提供実態は、P.5の「小児緩和ケアの定義」にまとめた「対象」「ケアの時期」「アプローチ」「ケアの提供」の4つの特徴を包含しつつも、**それぞれの施設や事業で、すべてのケアを網羅的に提供できるようには整備されていない**。また実際小児緩和ケアの概念に含まれる活動を行っていても、それが「小児緩和ケア」として明言されていないこともある。

**多くは民間主導型で、組織や団体の特徴や強み、財源状況等に合わせたケア提供が行われているのが実態である。**



網羅的な提供ではなく、提供主体の特徴に合わせた支援が提供されている

提供主体	対象	ケア内容	ケア提供場所	財源
<ul style="list-style-type: none"> <li>専門職 (医療、福祉、教育等)</li> <li>・遺族</li> <li>・患者／家族</li> <li>・地域住民・一般市民</li> <li>・ボランティア</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• LTCの患児のみ</li> <li>• LTCの患児とその家族(特に親)</li> <li>• LTCの患児とその家族(特にきょうだい児)</li> <li>• きょうだい児のみ</li> <li>• 遺族</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 医療(緩和治療)</li> <li>• 訪問診療・訪問看護</li> <li>• 相談支援</li> <li>• 学習支援</li> <li>• 保育・児童発達支援</li> <li>• 日常生活支援 (生活介助・介護を含む)</li> <li>• 遊び・余暇活動支援</li> <li>• 家族宿泊</li> <li>• レスパイトケア (余暇的休息／一時預かり)</li> <li>• 心理的サポート (死別後も含む)</li> <li>• 患者／家族の集い</li> <li>• 終末期のケア</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 病院</li> <li>• 医療体制のある施設</li> <li>• コミュニティ型ホスピス</li> <li>• 短期入所施設</li> <li>• 在宅(訪問診療)</li> <li>• 学校</li> <li>• 保育所</li> <li>• デイサービス施設</li> <li>• 障害児施設</li> <li>• 遊び・余暇活動支援による外出先</li> <li>• 家族滞在施設</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 診療報酬</li> <li>• 障害福祉サービス報酬</li> <li>• 介護報酬</li> <li>• 事業収入</li> <li>• 受託収入</li> <li>• 寄付(個人・法人)</li> <li>• 会費</li> <li>• 助成金・補助金</li> <li>• 上記の財源の組み合わせ</li> </ul>

### Column

#### 多様なレスパイトケアの実態

レスパイトケアは一般的には「在宅でケアや介護を必要とする人が短期入所やサービス等を利用している間、その介護者が一時的に介護やケアから解放され、休息をとれるように支援すること」をさすが、制度によって賄われるものとそうでないものがある。

LTCの子どもたちを支えるレスパイトケアにおいては、上記のような一般的な目的での一時預かりが提供されることが多い。

具体例としては、在宅で常にケアを必要としている患児が短期入所(ショートステイ)を利用してることで、家族が一時的に休息の機会を得る、など。

一方で、子どもと家族が、遊びや余暇、レジャーなどを一緒に体験し、「ともに」時間を過ごすことで病気の辛さや日ごろの心身の重荷をおろせるレスパイトケア(余暇的休息)の提供が重要視されている部分もある。

医療者の協力を得ながら「ケアや介護を必要する患児」と「その介護者としての家族」という病気や障害を中心に据えた関係性を超えて、ひとつの家族としての存在や生活を中心据え、親であることや家族であることの喜びを実感する機会を提供している。

## 小児緩和ケア提供体制の課題

前頁に整理したように、それぞれの施設や事業すべてのケアを網羅的に提供できるようには整備されておらず、LTCの子どもとその家族を支える環境としては、課題もある。たとえば、以下のようなことが実際ケアの場で起きている。

### 利用者のニーズに基づいた視点

- ケアの対象が患児のみで、きょうだい児は対象としていない。また患児の医療的ケアはできるが、介護者の精神的・社会的・スピリチュアルなケアまでは十分に行える体制が時間的・技術的に無いなど、ワンストップで全てがカバーされていない。
- LTCの中でも、障害福祉サービスの受給資格の有無によって、制度利用に不平等が発生している。
- 医療依存度が高い場合は、専門的なケアが薄い民間の活動には参加が難しい。
- 日常的にお世話になっていた施設には、遺族への支援体制が無いことも多い。
- 制度によって提供されるサービスの利用が難しい場合（制度の狭間の落ち込んでしまう場合）、制度外事業等を中心的に行うNPO等の活動が頼りとなるが、自身が受けられるケアの所在が分かりにくい、または足りない。

### ケアの提供者側の視点

- 制度があることで、必要とされるサービスの質を確保し、より多くの家族に提供できる一方で、制度という縛りの中では出来ることが制限される場合もある。
- LTCの子どもの数が正確に把握されていないことから、ニーズが可視化されにくく、政策や支援体制に結び付けるのが困難である。

## LTCの子どもとその家族をとりまく制度の現状

LTCの子どものニーズは、医療・福祉・教育とそれに紐づく法律や制度を横断している。既存の制度を活用した小児緩和ケア・ホスピスケアも提供されている実情はあるが、**それぞれの制度の狭間に落ち込んでしまう当事者もいる**。特に**LTCの家族の支援は制度の対象外**であり（医療的ケア児支援法で一部認められた）、LTCの子どもと家族のニーズをトータルにケアしていくためには、**民間公益活動としてのケアの充実が不可欠である**。

### 4つの領域からの包括的アプローチ

#### こども基本法

##### LTCの子どもの命を支える 医療・ケアの領域

医療的ケア児支援法

医療法

健康保険法／介護保険法

##### LTCの子どもの学習を保障する 教育の領域

医療的ケア児支援法

子ども・子育て支援法

教育基本法／学校教育法

##### LTCの子どもの生活を支える 福祉の領域

医療的ケア児支援法

障害者総合支援法

改正児童福祉法

障害者差別解消法

LTCの子どもと家族、  
きょうだいの暮らしを支える

#### 民間公益活動領域

※制度の対象外（家族全体の支援は、  
障害福祉サービスにはない）

# こどもホスピスの概要

## こどもホスピスの概念整理

こどもホスピスは、前章の「小児緩和ケア」を提供する場のひとつと言えるが、小児緩和ケアの概念も発展途上にあり、こどもホスピスについても多様な考え方や概念が存在している現状である。

全体像を理解する上で重要なポイントは以下の4点である。

「あなたはあなたであるから大切なです。あなたの人生の最後の時まで大切です。わたしたちはあなたが平安のうちに死を迎えることができるだけでなく、最後まで生ききることができるよう、できる限りのことをさせていただきます。」

### 1 ホスピスケアの理念

「人がいかに死ぬかということは、残される家族の記憶の中にとどまり続ける。最後の数時間に起こったことが、残された家族のこころの癒しにも、悲嘆の回復の妨げにもなる。」

(シシリー・ソンダースのことば、「柏木哲夫とホスピスのこころ」より一部抜粋、2020)

- 緩和ケアの広がりとともに、科学的根拠が重要視されるようになってきたが、ホスピスの創始者シシリー・ソンダースの言葉にあるように、「もてなし」「寄り添い」「つながり」「スピリチュアルケア」といった、科学的根拠を示しにくいホスピスケアの姿勢・マインドセットが、ケアの原理と考えられる。

### 2 こどもホスピスの役割

- LTCの子どもとその家族のQOL向上のための全人的ケアであり、診断時に始まり、療養生活、ターミナル期を経て、死後まで**子どもと家族が望む形の関わりを、継続的に、望む場所で提供する。**
- **子どもと家族それぞれをありのままの姿で受け入れ**、家族みんなで憩い、交わる時間と環境を提供する。
- LTCの子どもと家族についての啓発を通し、多様な職種や人材を繋ぎ、子どもと家族の孤立を防ぐ**「地域で支える社会的環境」**を醸成する。

ホスピスが病院またはその他の保健医療福祉サービス提供施設や団体と異なる点は、その規模ではなく、全人的（身体、精神、社会、スピリチュアル）で個別化された柔軟なプログラムを提供し、そこにスタッフが注力する姿勢とコミットメントがあること

参考: Doyle, n.d.

病院やその他の保健医療福祉サービスは、それぞれの機関の役割や事業（日本においては委託事業）があるが、現実的には事業に係る財源や制度が対象を限定し、個別化された柔軟なプログラムを提供したり、現行の制度下では、制度事業内でのコミットメントは困難である。

ゆえにフリー・スタンディングなホスピスは、主な財源が公的資金や税金ではなく、寄付等の慈善資金であることが挙げられ、地域に根差した施設であることから、「コミュニティ型こどもホスピス」と呼ばれることもある。

世界各国で保健医療福祉サービスの提供形態が異なるため、フリー・スタンディングホスピスの一律な定義は存在しないが、以下のような特徴が挙げられる。

参考: 多田羅(2016)、高場(2022)

友として関わる(Friendship)

病院ではなく家である(Home from home)

地域に根差した自発的な活動である(Local initiative)

財源を寄付に頼った慈善活動である(Free standing)

### 3 英国と日本の こどもホスピスの 発展経緯の違い

- 1982年に英国オックスフォードに世界で最初に設立されたこどもホスピス「ヘレンハウス」は、病院とは独立した立場（フリー・スタンディング）で難病を抱える子どもと家族の困難に寄り添い、休息（レスパイト）を目的とし、患児の一時預かりの場所として誕生した。同様に、英国から欧州諸国へ広まったこどもホスピスは一般に、病院や公的福祉サービスとは区別されることが多い。
- 一方、日本では、まずは病院の緩和ケア病床が「こどもホスピス」として発展してきた経緯があり※、諸外国とは違う発展のプロセスをたどっている。現在は、フリー・スタンディングや、在宅ケアの充実といった取り組みも進められている。

※多田羅(2017)

### 4 現在の日本における こどもホスピス 運営主体の多様性

- 英国のヘレンハウスに倣い、日本でも民間非営利組織におけるLTCの子ども・家族の支援はレスパイトケア（一時預かり）の整備による発展の系譜がある。
- 一方で、病院や短期入所施設に限らないホスピス・ケアの提供主体も増えてきている。
- 日本においてはLTCの子どもたちの中には重度障害や難病等により、公的福祉サービスの利用が可能な子どもも一定数存在する。そのため、既存の地域の医療保健福祉サービスとして緩和ケアサービスを提供されている現状もあり、厳格に緩和ケアサービスとホスピスケアサービスの内容や提供主体を分けることは困難である。

# 本資料での整理にもとづく日本の「こどもホスピス」

現時点では、日本におけるこどもホスピスは、以下の3つのグループとして整理できる。



英国での流れを受け、**民間公益活動としてフリー・スタンディングの立場**をとり、主に制度外での常時利用可能な宿泊環境やレスパイトケアを**LTCの子どもと家族の両方に提供している施設**

- TSURUMIこどもホスピス
- 横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち
- 奈良親子レスパイトハウス

## 小児のホスピスケア提供施設として医療機関が運営し、**医療体制のある短期入所・レスパイトケア施設**

- 淀川キリスト教病院こどもホスピス
- 国立成育医療研究センター「もみじの家」



**医療福祉施設や民間非営利団体等で、ホスピスケアの理念のもと、LTCの子どもと家族の両方を対象としている団体、その活動や営み**

- レスパイトハウスやまぼうし など

※本定義はあくまでも日本のこどもホスピスを取り巻く現状や課題を整理する際の便宜上なものであり、決して広く小児緩和ケア・こどもホスピスの理念のもとに提供されている制度内外の活動や取り組みを除外・否定するものではない。

## こどもホスピスが必要な理由

こどもホスピスが必要な理由として以下の3つが挙げられる。

### 医療では充足できない側面

医療では治療や症状管理や看取りに主眼が置かれ、子どもの「生きる時間」を充実させることは後回しになりがちである。

疾患種別や重症度、残された時間の長さに関わらず、新生児期からAYA世代などライフステージに合わせた成長・発達（遊びや学び）という子どもの権利を保障する必要がある。



### 家族支援の重要性

患児を含む家族が患児の治療のために学校や地域社会との関係性や連続性を維持することができなくなり、その経験が子どもや家族の生活に大きく影響するため、家族を支援の単位とした介入が不可欠であり、既存の制度事業では行えないものである。

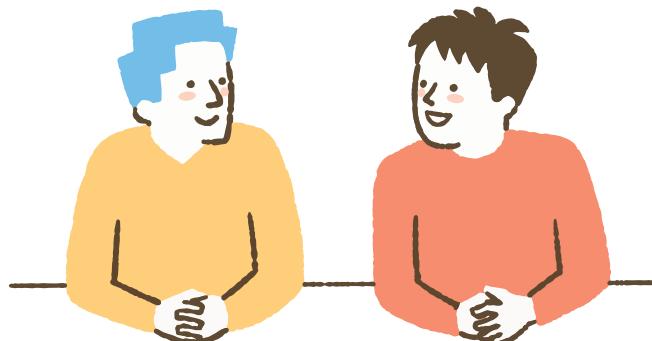
きょうだいと一緒に遊ぶ、季節の行事を親族と楽しむ、といった多くの子どもにとっての「当たり前」が患児には奪われてしまっている。その「当たり前」の生活を提供できる場・施設・空間として、こどもホスピスは重要な役割を果たしている。

### 医療や福祉の枠を超えたサポート

医療や福祉、教育といった「サービス」の提供だけでは不十分な「ケア」（特にスピリチュアルなケア）を、こどもホスピスは可能にする。

闘病中から死別後も継続的な関わりを重視することから、死別を体験した家族・きょうだいへ支援・心の拠り所としての役割を持つ。

子どもの自己決定をはじめとする倫理的課題や、コミュニケーション等において専門的な知見・介入を行い、制度から漏れてしまう子ども・家族を地域・社会で支える文化の醸成を行う。



## 日本におけるこどもホスピスの実例

本資料で取り上げる「こどもホスピス」では、主に子どものQOLの向上(遊び、学び、体験)、家族宿泊、レスパイトケア(余暇的休息・一時預かり)、急変時対応、家族・きょうだい児支援、遺族支援が提供されている。



設立年・所在地	2010年・奈良市	2016年・大阪市鶴見区	2021年・横浜市金沢区
運営法人	社会福祉法人東大寺福祉事業団	公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト	認定特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト
特徴	<ul style="list-style-type: none"> <li>一時的に介護を肩代わりする従来のレスパイトではなく、子どもと家族がともに休息し、親や家族であることの喜びを実感する機会を提供する親子レスパイト</li> <li>患児・家族だけでなく、主治医とともに利用する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>日本初のコミュニティ型こどもホスピス</li> <li>主財源を既存の医療福祉制度事業に頼らないフリー・スタンディング型</li> <li>病院でも家でもない、安心して過ごせる第2のおうちとして、患児とその家族を支援</li> <li>AYA世代にも注力し、中高生のみ対応のスペースやプログラムもある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>関東初のコミュニティ型こどもホスピス</li> <li>主財源を既存の医療福祉制度事業に頼らないフリー・スタンディング型</li> <li>行政委託事業ではないが、県と市と共同で展開(例:土地は市有地を30年間無償貸与。看護師1名の給与を5年間補助など)</li> <li>重い病気とともにある子どもと家族が、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ホスピス運営をめざし、小児緩和ケアの普及と人材育成も実施</li> </ul>
主財源	個人・法人からの民間寄付	個人・法人からの民間寄付・会費、助成金	個人・法人からの民間寄付・会費、助成金
遊び・学び・体験	○	○	○
家族宿泊	○	○	○
レスパイトケア (余暇的休息・ 一時預かり)	家族利用が基本	家族利用が基本だが、 中高生のみ参加のプログラムあり	家族利用が基本
内容			
急変時対応	○	△ (医師は常駐せず、急変時には救急車対応)	△ (医師は常駐せず、急変時には救急車対応)
家族・ きょうだい児支援	○	○	○
終末期・遺族支援 (看取り、死別後 の心理的ケア)	○ (看取りは行っていない)	○ (看取りは現状では行っていない)	○ (看取りは現状では行っていない)

## 現在進行中(設立準備中)のこどもホスピスプロジェクト

一般社団法人北海道こどもホスピスプロジェクト	特定非営利活動法人福岡子どもホスピスプロジェクト
<p>2022年10月に北海道発のこどもホスピスの仮施設を札幌市に開所(支援者より無償で提供を受けたマンションの1室で支援をスタート)。</p> <p>北海道大学病院小児科と連携をはかり、入院・通院している子どもたちやきょうだい、ご家族を利用対象者とし、来年以降対象病院を増やしていく予定。</p> <p>本施設についても各方面に協力を仰ぎながら準備中。</p>	<p>家族滞在施設機能を併設した「ホスピス&amp;ハウス」開設を目指し準備中。</p> <p>福岡天神屋台組合、某博多ラーメンチェーン、薬局チェーン店など企業とも丁寧に関係性を構築し、資金や広報面での協力を受けています。</p> <p>令和6年度に認定NPO法人格取得予定。</p>





設立年・所在地	2012年・大阪市	2016年・東京都世田谷区	2022年・千葉県
運営法人	宗教法人 在日南プレスピテリアンミッション	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター	医療財団法人はるたか会
特徴	<ul style="list-style-type: none"> <li>アジア初の医療型こどもホスピス(院内設置)</li> <li>小児がん患者などへの終末期医療とケアを提供する場として家族同室による宿泊をはじめ、生活の場を提供(1床)</li> <li>重症心身障害児のレスパイトケア(医療短期入所)として(14床)、家族の休息や体調不良、冠婚葬祭、きょうだいの行事中のケアを提供</li> <li>遊び、音楽、季節の行事など多様な活動</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>病院敷地内の施設</li> <li>医療的ケアが必要な子どもと家族を支える医療型短期入所サービス(家族室含む個室5室、3人部屋2室)の提供とともに、小児緩和ケア病床の運用(1床)</li> <li>子どもの心身の発達や情緒の安定と成長を促す遊びを提供。プレイルームや図工コーナー、音楽室、スヌーズレンの部屋など</li> <li>特別支援学校と連携</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>日本初の医療的ケア児に対応した福祉型短期入所施設</li> <li>個室4室、3人部屋2室</li> <li>日常生活の延長。医療職よりも保育士、介護職が関わる</li> <li>普段診療している在宅医療機関が連携しているので、体調不良への対応が容易で家族、スタッフの安心感が強い</li> <li>年齢制限が無い</li> <li>癌末期の子どもにも対応できる</li> </ul>
主財源	診療報酬、障害福祉サービス報酬	診療報酬、障害福祉サービス報酬	障害福祉サービス報酬
遊び・学び・体験	○	○	○
家族宿泊	○	○	○
レスパイトケア (余暇的休息・ 一時預かり)	患児の一時預かりを主とするが、 家族利用も可	患児の一時預かりを主とするが、 家族利用も可	患児の一時預かりを主とするが、 家族利用も可
内容			
急変時対応	○	○	○
家族・ きょうだい児支援	○	○	○
終末期・遺族支援 (看取り、死別後 の心理的ケア)	○	○	○

### 特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト

2022年1月より週1回、小児がんや重い病気を抱える子ども達の希望を叶える楽しい場として「ドリームルーム」を開設。あきるの杜きずなクリニック五日市保育園、東京小児療育病院、赤坂ミツケサロンの一室で在宅療養中の病児や障がい児、きょうだいを含む地域の子どもたちを利用対象者とし、遊び・学びを提供する活動を展開。本施設開設のために必要な支援を見極め施設開設に役立てていく。



### その他の取り組み

- ・遺族を中心とした、信州こどもホスピスプロジェクト、ふくいこどもホスピスプロジェクトが準備活動を開始
- ・医療関係者や行政が活動方針を検討しながら準備活動を開始(NPO法人愛知こどもホスピスプロジェクト、宮城こどもホスピスプロジェクト、沖縄こどもホスピスプロジェクト)
- ・親の会と社会福祉法人が連携した準備活動を進めている(ちばこどもホスピスプロジェクト)

# こどもホスピスの利用実態

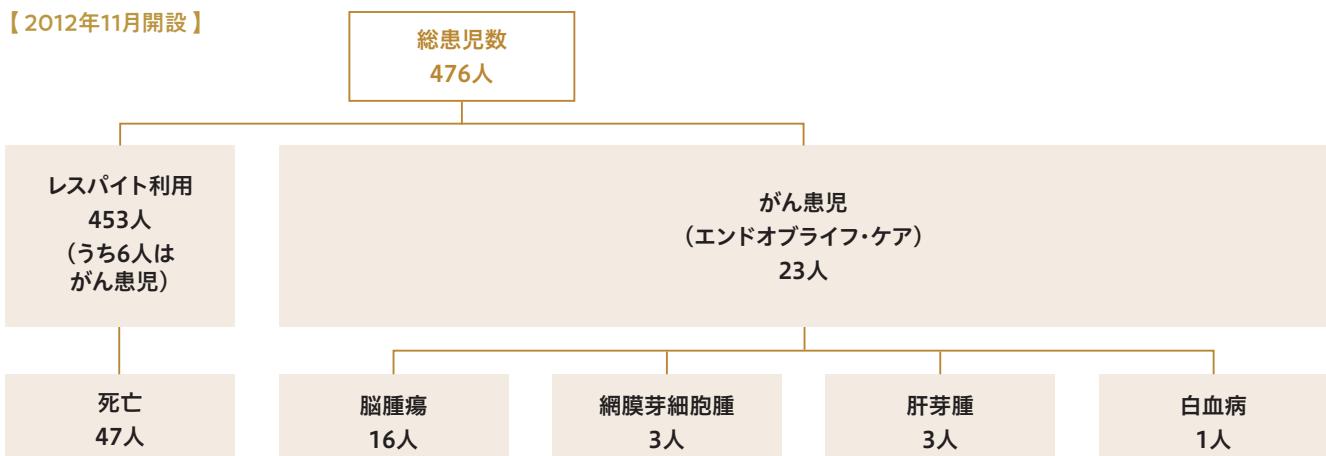
## 奈良親子レスパイトハウス(13年間の実績)

【2010年9月開設】

開催日	行事名	参加家族数
2010/7 ~ 2019/4	親子レスパイト(日帰り・宿泊)	130家族
2019/4 ~ 2019/12	日帰り親子レスパイト	14家族
	宿泊親子レスパイト	2家族
2020/1 ~ 2020/12	日帰り親子レスパイト	1家族
2021/1 ~ 2021/12	オンラインイベント	11家族
2022/1 ~ 2022/12	オンラインイベント	18家族
2023/1 ~ 2023/5	オンラインイベント	6家族
	アートイベント(対面)	3家族
	日帰り親子レスパイト(対面)	2家族
計		187家族

## 淀川キリスト教病院こどもホスピス(10年間の実績)

【2012年11月開設】



## もみじの家

【2016年4月開設】

	短期入所		日中活動支援加算		小児緩和ケア	
	のべ利用人数	総宿泊数	対象人数	のべ加算日数	人数	総利用日数
2016年度	358人	990泊				
2017年度	642人	2,007泊				
2018年度	720人	2,617泊	※日中活動支援加算の制度が できた2021年度より前の データはありません		1人	13日
2019年度	710人	2,644泊			1人	62日
2020年度	421人	1,687泊			1人	180日
2021年度	596人	2,338泊	140人	264日	3人	173日
2022年度	635人	2,576泊	337人	646日	1人	7日

## 横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち

【2021年11月開設】

	2021年度(12月～3月) 【4ヶ月間】	2022年度(4月～3月) 【12ヶ月間】	2023年度(4月～8月) 【5ヶ月間】
相談数	17	49	11
新規利用登録家族	5家族	33家族	8家族
患児の年齢	-	19	7
0～6歳	-	13	1
7～19歳	-	1	0
20歳以上	-	17	7
症例(登録時)	-	6	0
小児がん	-	5	0
循環器疾患	-	5	1
染色体異常	-	1	0
その他	-	23回	241回
延べ利用回数	23回	241回	137回
見学	-	42	8
オンライン見学	-	5	0
体験利用	-	0	0
実利用(うち宿泊)	23 (1)	171 (27)	118 (9)
グリーフケア	-	23	11

## TSURUMIこどもホスピス

【2016年4月開設】

	2020年度	2021年度	2022年度
メンバー合計	50人	29人	93人
当年度継続・再登録(遺族含む)	40	9	24
当年度新規登録	10	20	69
年齢	-	-	-
0～6歳	34	19	52
7～15歳	16	10	36
16～20歳	0	0	5
症例	-	-	-
小児がん	35	27	81
循環器疾患	5	2	7
染色体異常	5	0	0
神経筋疾患	3	0	2
免疫・代謝性疾患	1	0	3
イベント(人数)	-	-	-
デイユース	441	545	894
宿泊	57	101	213
訪問	45	9	38
2～6歳プログラム	-	-	241
小学生ピアプログラム	-	-	24
オンライン	70	35	-
ティーン向け(一般参加あり)	-	-	59

年次報告書より抜粋

## こどもホスピス利用者の声



同行した主治医

奈良親子レスパイト 利用者の親

介護する・されるではなく  
本当の意味で親子になれた（親）

親子三人で初めて  
川の字になって寝て幸せだった（父親）

いつも私たち家族は楽しませていただく  
ばっかりで、本当に感謝しかないです！  
素敵な時間と経験をありがとうございます（母親）

外に出るのが怖かったが、  
勇気をもって  
外出できるようになった（母親）

横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち 利用者の親

娘が病気になってからは禁止されていることも多くできない事ばかりで、せっかくの一時退院中も、公園を避けてのお散歩や、お友達が外で遊んでいる姿を見せないようにしたりすることがいつしか普通になっていました。夫婦以外の人とのコミュニケーションをとる機会もほとんどなくなり、視野もどんどん狭くなっていたように思います。

そんな中巡り合えたこどもホスピスを訪れると、あらゆる病気や障害にこたえる施設の機能面もさることながら、スタッフの方の優しさ、細やかな心配り、温かさに、娘も私たち両親もすっかり包まれてしまいました。

私たち家族のやりたいこと、まだ小さい娘の突然の「これやりたい！」という要求にも、必ず「やろうやろう！」と応えてくれ、娘は治療や薬のことは忘れて、親だけでは引き出すことの出来ない笑顔を見せてくれます。私たちも、娘は治療中だけど、制限された中でもできることができたたくさんあるんだと気づくことができ、現状をポジティブに考えることができるようになりました。

病気の経験が辛い思い出だけで終わることはなく、家族にとって本当に大事なものを見つけられました。

「横浜こどもホスピスプロジェクト会報Vol9、Jul.2022」より一部抜粋



国立成育医療研究センター、もみじの家 利用者

産後初めてこんなにゆったりとした時間を過ごすことができました。初めての場所や人が苦手な息子も思ったより早くに落ち着いて過ごすことができました。スタッフの皆様が温かく関わって下さったおかげです。

病院での入院と違い、子どもの日中の活動が充実しているので、親としては安心してお預けすることができました。

国立成育医療研究センター、もみじの家  
利用者アンケートより

朝と夕のお楽しみの時間がとても有意義で、本人も大変楽しんでいました。  
他の子どもさん達とも触れあえて良い時間を過ごすことができました。

## 北海道こどもホスピスプロジェクト、カヤック体験参加者

やっぱりこういうことで子どもは元気になるなあ、と思う。小さな部屋の中にいれば「部屋の中の子ども」になるし、自然の中に放したら力強い子どもになる。入院中は大地と繋がれないことが親自身も苦しかった。

こどもホスピスのボランティアさんも優しく、母親だけで子どもを連れてきても安心して参加でき、すごく楽しかった！

日ごろは感染しないため、より安全なために全部取り上げていくけれど、本来子どもは遊びがあるから生命力があると思う。遊ぶことは生きること。この活動は親子で応援してます！（母親）



## 淀川キリスト教病院

ここにたどり着かなければ家族でいることすら叶わなかつたかもしれない。

最期は寂しい場所ではなく家族一緒に、家族バラバラではなく。

ここでは、この子のペースで過ごしたいなって思います。  
車いすに座って散歩して楽しく過ごしてお風呂も。普通の生活っていうのかな。

誰にも頼ったらいけないと思っていた。どうしよう、どうしよう、  
そればかり考えていました。いいんですね、相談して。

淀川キリスト教病院、「End of Life期にこどもホスピスを利用した23例の後方視的検討」より一部抜粋

## TSURUMIこどもホスピス、利用者の両親

生まれて2週間ほどで病気になって、入退院を繰り返しながら1歳1ヶ月くらいまでほぼ病院生活。家と病院以外に外出したことがないから、どこに連れて行ったらいいのか、どこまでがいいのか、そもそも家のなかでどう生活したらいいのか、本当にわからなかった。

ずっと病院のベッドにいたから、最初はつかまり立ちもできなかつたんです。でも退院してここに来て、上半身をズリながらもハイハイして、半年くらいで立てるようになった。（父親、母親）

はじめての育児で、難病をもつ我が子をどう育てていくか、大きな不安を抱えていました。そんな状態で家にこもっていると、「この子は何で遊べるんだろう？ 何に興味がある？ どんなことができる？ 何もできることがないから、何もしないほうがいい」みたいな気持ちになってしまっていた。

ここに来てからも「これがしたい」と言えずにいたら、スタッフのみなさんが「水遊びしてみよう！」とか、いろんな提案をしてくれて。「あ、うちの子はこういうことが好きなんだ！」と発見があつて、私はそれが嬉しかつた。子どもの興味に気づくことができる。とってもありがたいことです。（母親）



# 課題

これまでに述べてきたように、わが国のLTCの子どもと家族のための小児緩和ケア体制は過去15年余りで大きく進歩した。子どもと家族が豊かな時間を過ごせる場所としての「こどもホスピス」も少しずつ認知されるようになり、利用率や利用者のQOL向上という観点でも成果を上げてきていていると言える。また、近年は各地で様々な取り組みが活発化し、こどもホスピスのムーブメントが起きていることは歓迎すべき流れである。



## 課題 同じLTCでも制度の恩恵を受けられる子と そうでない子がいるという不平等が生じている。

先天性疾患や重症心身障害を持つLTCの子どもは、障害福祉領域の制度事業の活用が可能である。一方、小児がんや代謝性疾患等は、疾患や予後、経過によるが、障害認定を受けることが一般的に困難であり、障害児向けの制度ないしは制度事業を活用することができない。

仮に申請手続きが可能な状態になったとしても、予測できない急変等により、ケアを一番必要とするときに、制度に基づく調整では間に合わないこともある。



## 課題 こどもホスピスの理念となる「患児と家族」双方への支援という点が、 多くの制度設計に内在化されていない。

子どもの心身における健やかな発達において、家族の存在の重要性が政策でも謳われているなか、心理・社会・経済的にも苦しい状況におかれる家族への具体的な支援の視点が、あらゆる制度設計において十分だとは言えない。



## 課題 既存の法律や制度を横断するLTCの子ども・家族のニーズが、 制度の縦割りによって満たされにくい状態。

子ども・家族のニーズ及び生活は制度によって縦横に割れるものではない。包括的な支援を法律・制度・分野・セクターを超えてしていく際のコーディネーションが不可欠であるが、重層的支援体制整備事業や包括的な支援体制整備において、LTCの子ども・家族への対応や問題認識等については、まだまだ限定的である。



## 課題 専門的な介入に見合った報酬体系となっていない。

こどもホスピス病棟や小児緩和ケア病棟、医療型施設においては福祉請求となる医療型短期入所サービス費Iで算定する場合(対象:重症心身障がい児)と障害者施設等入院基本料で算定する場合(対象:小児がん)とでは入院料が異なる。一方、ケアの量については、重心よりもがん(特にターミナル期)において、小児がん患者の全体管理(疼痛コントロールも含む)や家族を支える観点から専門的介入が必要であるにも関わらず、制度における報酬が相対的に低く、現状に即していない。この現状は、LTCの中でも特に小児がん患者を支える機能の持続的な強化を考える際のボトルネックとなっている。

一方、LTCの子どもと家族の人数や生活実態が明らかになっていないことに始まり、LTCの子どもと家族の孤立を防ぎ、望む形での支援が望む場所で継続的に受けられるような環境整備には、まだ多くの課題が残されている。

以下に、課題の一部を紹介するが、今後も小児緩和ケアやこどもホスピスのステークホルダーで知見の共有をし、解決策に向けた丁寧な対話が必要となる。



### 課題 LTCの子どもたちが過ごす場の多様化に 訪問医療・訪問看護提供体制が追い付いていない。

重篤な状況や医療処置を必要とする子どもが利用するために小児専門の訪問診療や訪問看護などの医療連携が不可欠であるが、コミュニティ型のホスピスは「在宅」とみなされないため、訪問看護の保険適用を受けることができない。現在のこどもホスピスでの活動はデイケア中心だが、看取りのための連泊利用には夜間の看護師派遣や訪問診療が必要となる。

小児緩和ケアの定義として、緩和ケアは子どもが生活する場所「どこでも」提供しうるものであり、地域に存在する既存のケアサービスの機能・役割が拡張することで地域におけるケア体制が充実する可能性がある。

### 課題 制度外でLTCの子どもたちや家族を支える際のあらゆる資源が足りていない。

現状の公的制度では、LTCの子どもたちや家族のニーズを十分に満たすことが出来ないため、多様化する子ども・家族のニーズを満たしていくには、民間公益・非営利セクターの協力が不可欠である。

全国にこどもホスピスを立ち上げる動きが芽吹いているが、さらなる社会的な認知度の向上が必要である。

各地域のこどもホスピスプロジェクトの立ち上げ期には、多くの資源やコーディネーションを必要とするが、限られた人の善意やマンパワーに頼る形になっており、持続的な発展に向けて多くの課題がある。



### こども家庭庁の発足に際し、期待すること

2023年4月、こども家庭庁が発足した。「こどもまんなかアクション」として、子どもや子育て世代が気兼ねなく様々な制度やサービスを利用できるよう、地域社会、企業など様々な場で、年齢、性別を問わず、全ての人が子どもや子育て中の方々を応援する、社会全体の意識改革を後押しする取組も推進している。

LTCの子どもと家族を支える仕組みづくりとして、こども家庭庁内にこどもホスピスの窓口となる担当部局(成育局成育環境課)が設置され、こどもホスピス専門官が配置されたことは、大きな一歩となった。今後は、こども家庭庁だけでなく地方行政にも窓口の設置が望まれる。

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、各省庁および地方行政と支援関係者が共に手を携えて、支援の環境整備を構築していくよう、こども家庭庁のリーダーシップに期待する。

## 補足資料

### 小児緩和ケアの定義【参考】

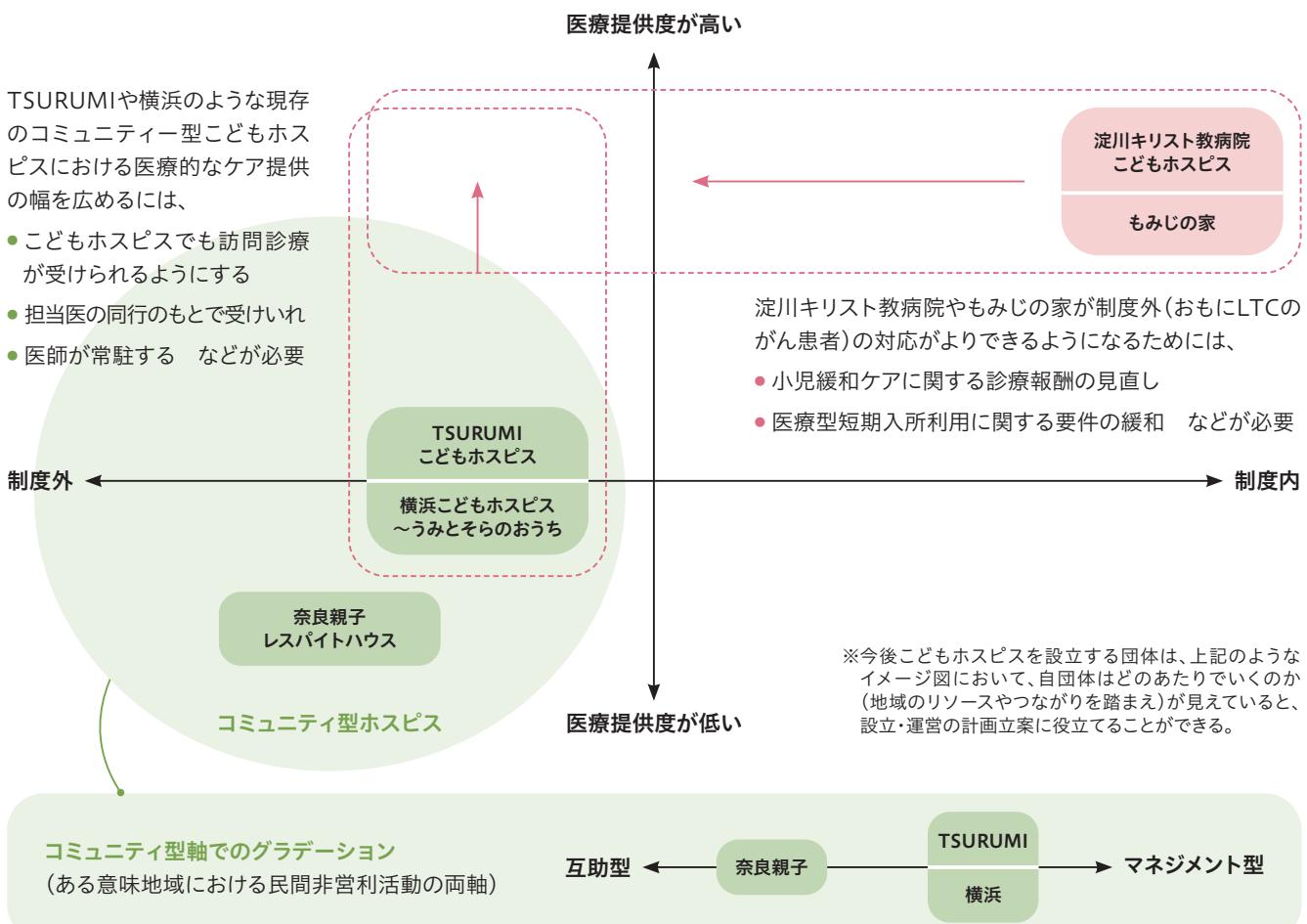
- 生命を脅かす病気とともに生きる子どもとその家族を対象とする
- 身体的、精神的、スピリチュアルな側面への積極的かつトータルケアで、家族へのケアも含まれる
- 疾患が診断されたときに始まり、根治的な治療の有無にかかわらず継続的に提供される
- 医療従事者は子どもの身体的、精神的、社会的な苦痛を適切に評価し、緩和しなければならない
- 効果的な緩和ケアは、家族を含めた幅広い多職種アプローチと社会資源の有効な活用を必要とする。資源が限られていたとしても、緩和ケアは可能である
- 緩和ケアは、3次医療機関でも、地域の診療所であっても、子どもの自宅においても提供しうるものである
- 必要に応じて、ビリーブメントケア（死別後のケア）が提供される

※『Definition of Palliative Care for Children』WHO(1998)「Cancer Pain Relief for Children(小児がん疼痛緩和のためのガイドライン)」

生命を制限する病気とともに生きる子どもと若者のための緩和ケアとは、身体的、情緒的、社会的、スピリチュアルな要素を含む全人的かつ積極的な取り組みである。そしてそれは、子どもたちのQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の緩和、レスパイトケア、看取りのケア、死別後のケアの提供を含むものである。

※ 1997年、世界初の小児緩和ケアのガイドラインである「A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services(小児緩和ケアサービス発展に向けての指針)」が英国小児緩和ケア協会(Association for Children's Palliative Care (ACT)、現在のTogether for Short Lives)と英国小児科学会(The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH))によって出された。

### こどもホスピスのポジショニングの分析 – 設立を目指す団体のために



# 作成チーム

## 作成メンバー(五十音順、敬称略)

### 2020年度休眠預金活用事業 実行団体

- 佐藤 貴虎 一般社団法人北海道こどもホスピスプロジェクト
- 佐藤 良絵 NPO法人東京こどもホスピスプロジェクト
- 高原 登代子 福岡ファミリーハウス
- 田川 尚登 認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト
- 富和 清隆 社会福祉法人東大寺福祉事業団
- 濱田 裕子 NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト

### 全国こどもホスピス支援協議会(上記6団体以外)

- 石田 千尋 ふくいこどもホスピスプロジェクト
- 上田 一仁 NPO法人愛っこどもホスピスプロジェクト
- 内多 勝康 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
- 小川 純子 ちばこどもホスピスプロジェクト
- 佐々木 美和 NPO法人愛っこどもホスピスプロジェクト
- 佐藤 千鶴子 宮城こどもホスピスプロジェクト
- 白鳥 信博 信州こどもホスピスプロジェクト
- 高場 秀樹 公益社団法人こどものホスピスプロジェクト
- 名古屋 祐子 宮城こどもホスピスプロジェクト
- 鍋谷 まこと 宗教法人在日本南ブレズビテリアンミッション 淀川キリスト教病院
- 新家 一輝 NPO法人愛っこどもホスピスプロジェクト
- 畑中 めぐみ NPO法人愛っこどもホスピスプロジェクト
- 原 純一 公益社団法人こどものホスピスプロジェクト
- 細谷 亮太 聖路加国際病院
- 前田 浩利 医療法人財団はるたか会
- 水谷 綾 公益社団法人こどものホスピスプロジェクト
- 宮本 二郎 沖縄こどもホスピスプロジェクト
- 余谷 暢之 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
- 戸田 章子 公益財団法人原田積善会
- 飯山 さちえ 公益財団法人原田積善会 全国こどもホスピス支援協議会 事務局

## 謝辞

本資料の作成に当たり、ご協力いただいた皆さまに厚くお礼申し上げます。

武蔵野大学人間科学部社会福祉学科・清水潤子助教には、着想から、各団体ヒアリング、情報整理まで多くのご指導を賜り、深く感謝申し上げます。



本資料は、休眠預金活用事業の助成金を活用して作成されました

## 参考資料

- Association for Children's Palliative Care /The Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT/RCPCH, 1997).  
A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services.
- World Health Organization (1998a). Definition of Palliative Care for Children.
- World Health Organization (1998). Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children.
- Hunt A, at al. (2013) The big study for life-limited children and their families: Final research report. Together for short lives.
- Doyle (2021) Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice/Palliative Care Service.
- 前田浩利, 2013,『地域で支える みんなで支える 実践!!小児在宅医療ナビ』, 東京:南山堂
- 鍋谷まこと・藤井美和・柏木道子, 2015,『輝く子どものいのち～こどもホスピス・癒しと希望』, 東京:いのちのことば社
- 多田羅竜平, 2016,『子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア』, 京都:金芳堂.
- 志真泰夫・恒藤曉・細川豊史・宮下光令・山崎章郎編, 2017,『ホスピス緩和ケア白書2017』, 東京:青海社
- 田中美穂, 2018,『子どもの緩和ケアを考える—英国の制度・普及啓発活動から』, 日医総研ワーキングペーパー、日本医師会総合政策研究機構
- 田川尚登, 2019,『こどもホスピス—限りある小さな命が輝く場所』, 東京:新泉社.
- 石井光太, 2020,『こどもホスピスの奇跡:短い人生の「最期」をつくる』, 東京:新潮社.
- 柏木哲夫, 2020,『柏木哲夫とホスピスのこころ』, 東京:春陽堂書店.
- 「子どものEnd of Lifeと「こどもホスピス」」,『小児看護』2020年10月号, 東京:へるす出版
- 高場秀樹, 2022,「民間で支える子どもホスピス」,『月間福祉』2022年5月号, 東京:全国社会福祉協議会.
- 「子どもの緩和ケア どこにいてもどんなときも子どもらしい生活を支えるために」,『小児看護』2022年11月号, 東京:へるす出版
- 令和3年衛生行政報告例  
[https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?stat\\_infid=000040002906](https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?stat_infid=000040002906)(2023年7月27日参照)
- 医療的ケア児推計値(厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計(毎年6月審査分)により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成)  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/index_00004.html)(2023年7月27日参照)
- 大阪府立母子保健総合医療センターQOLサポートチーム編, 2015,『小児緩和ケアガイド』, 東京:医学書院
- 船戸正久・鍋谷まこと編, 2016,『新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療』, 東京:診断と治療社
- Together for Short Lives (2018). A Guide to Children's Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Fourth edition.
- 『子どものエンド オブ ライフケア指針。子どもと家族がよりよく生きることを支えるために』,2019年3月:一般社団法人日本小児看護学会