

# 安曇野市に”信州子どもホスピス”実現へ



病気と共に生きる子どもたちと家族に  
笑顔と夢を育む空間「信州子どもホスピス」を創ろう！

## ～ 子どもたちとご家族に安心して安らげる場所を ～

信州子どもホスピス実現プロジェクト 代表：白鳥信博

令和2年9月1日19歳になったばかりの息子が1年7ヶ月の闘病の末、小児癌悪性脳腫瘍である小児脳幹グリオーマで空へ旅立ちました。息子は最期を自宅で迎えることができましたが、ご家庭の事情により入院を余儀なくされ終末期を家族と共に過ごすことできない・・・終末期の子ども達と家族が、一緒に穏やかに自分らしく、残された時間を過ごす事ができる施設「子どもホスピス」の必要性を痛感しました。天国に旅立った子ども達の為に必ず実現する！と心に強く誓いました。明日を信じて闘う子どもたちとそのご家族の時間が、少しでも豊かなものになることを信じて。



闘病中の息子との入院付添中の様子

## ～ 助かる命、懸命に支える家族 痛みを和らげ、安らぎを ～

小児医療技術の進歩により、病気の子ども達が未来を描く可能性が大きく広がってきています。それにより今まで救うことが出来なかった命が、助かる時代となってきています。しかしながら、その一方で闘病中の子ども達に付添うお父さんお母さんの肉体的・精神的負担が大きく、きょうだい達も何かと寂しい思いをしています。核家族や母子家庭で、子どもの看病が十分にできない家族もおられることでしょう。様々な事情を抱えながら、看病をするご家族への支援がもっとあっても良いのではないのでしょうか？子どもホスピスは医療・福祉・教育制度の狭間にあるお子さんやご家族を支えるためにありますが、この「狭間」をなくしていきたいとも思っています。そして「医療的ケア」が必要な子どもと親も利用でき家族の負担を軽くし緩和することを目的とします。



# 命が尽きる瞬間まで叶えたい夢に寄り添ケアを

## ひとりひとりを尊重し、闘病中の子供たちと家族に希望を

こどもホスピスは、「小児緩和ケア」を提供する場所で、成長・発達をささえる場所です。遊びややりたいことを制限されること、学校や友達と離れて淋しい思いをすることも、大きな痛みとなります。こどもホスピスは、これらのあらゆる苦痛を和らげることを目的としています。医療との連携はもちろん、教育や音楽、芸術などあらゆる知を統合し、病気や障がいのために外出さえままならない子どもたちに、様々な体験の機会を提供し子どもの“夢”や“育ち”を支えます。



こどもホスピスは病院ではなく「お家」です。楽しい時間を子どもと家族と寄り添いながら創り出していきます。どんなに重い病気や障がいのある子どもも一人の「人」として大切にされ家族の絆地域の繋がりのもとで、それぞれが持って生まれた「いのち」の可能性を発揮できるように。子どもご家族の大切な時間を支援者の皆様とともに支えていきます。



イメージ写真

### 終末期迎え、限られた時間の中で穏やかに・・・ 家族一緒にあたり前の日常を過ごせる場所づくり

どんな境遇であっても、残された時間が限られていても子ども達は成長して行く中で楽しみを見出していきます。終末期を迎えた子ども達が、医療的なサポートを受けながら、大好きな家族と楽しみながら穏やかな時を過ごすことが出来る場所こどもホスピスを実現します。



佑樹くんと看病するお母さん



世界最初の小児ホスピス、ヘレン・ダグラス・ハウス

### 「輝く命」響き合い、支え合える仲間づくり

終末期を迎え、在宅医療を支えるご家族の負担は大きく、心と体が疲弊してしまっていることも多々あります。日常から少し離れた環境のなかで、支えるご家族やきょうだいの笑顔でいられる場所、レスパイト・スペースとして生かし、共に助け合える仲間づくりも目指します。

### 信州ホスピス実現を目指すパートナーを募集

本プロジェクト成功の為に、サポーターとしての継続的な支援（継続寄附）をはじめ、スポットでの支援（単回支援）も受け付けております。どうぞ、信州にこどもホスピス実現にお力をお貸し下さい。

八十二（はちじゅうに）銀行 つかま支店 普通口座

口座名：信州こどもホスピス実現プロジェクト 店番号：429 口座番号：312032

### お問い合わせ

信州こどもホスピス実現プロジェクト 代表 白鳥信博

〒390-0828 長野県松本市庄内3-8-5

090-5516-0723 メール [cmc\\_n.shiratori@docomo.ne.jp](mailto:cmc_n.shiratori@docomo.ne.jp)

信州こどもホスピスを創ろう！仲間募集中 QRコードにアクセス▶

