医療的ケア児とご家族の集い・分かち合い事業 完了報告書・事後評価報告書

公益社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

1. 基本情報

事業名： 医療的ケア児とご家族の集い・分かち合い事業

資金分配団体： お金をまわそう基金

実行団体名： 公益社団法人ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

設立年月日：2009年2月 9 日

新型コロナウィルス対応緊急支援助成（通常枠での追加助成）の有無 ： □有 ・ 無

提出日： 2022年5月31日

2. 事業内容と成果の概要

実施時期	2020 年5月～2022 年4月
対象地域	日本全国
事業対象者	直接的対象グループ：医療的ケア児とそのご家族（31 家族） 最終受益者：医療的ケア児とその家族
総事業費（うち、評価関連経費）	資金計画書上予算：1, 932, 920円（0円） 実績値：774,300 円（0円）（2019・2020 年度：267,116 円、2021・2022 年：507,184 円）
社会課題	日本には 18,000 人を超える医療的ケア児がおり、多数の家族（多くは母）が 24 時間の介護に励んでいる。医療的ケアが必要な病児の母は慢性的な寝不足に陥り個人の時間が持ちにくい。きょうだい児は親に甘えることを我慢しがちになり、学校でいじめの対象になることも少なくない。家族全員が社会との接点を持ちにくくなり、心理的にも物理的にも孤立しやすい。ピアカウンセリングの観点からも、類似の病気の児や家族が交流を持つことが望ましいが、現実的には互いに行き来することが難しく、家族同士の交流の実現は難しい。

事業実施の目的	心理的にも物理的にも孤立しやすい難病児とそのご家族が、支援地域において孤立することのない地域・社会になるためのきっかけを作ることを目的としている。
短期アウトカムの総括	運営人員の十分な確保が難しかったことにより、プログラムの実施回数が目標値に至らず、またプログラムの告知方法が HP での告知にとどまったこととも相まって、参加ご家族数も目標値には届かなかった。ただ、プログラムへの企業やスポーツチームの直接的な参加は実現できなかったものの、グッズ提供の協力依頼を通して、病児とそのきょうだい、ご家族が抱える課題を知ってもうらうことができた点は成果である。
具体的な活動の内容と写真	2回に渡り、プレゼントプログラム（贈り物事業）を実施し、29家族にご参加頂いた。またプレゼントプログラムにご参加頂いたご家族のうち、希望するご家族が参加する形でオンラインカフェを実施し、工作キットの写真や作成した工作物の写真を披露しあった。但し、写真の外部公開は NG のご家族が多いため、差し控えたい。
事業管理体制に関する振り返り	コロナ禍で外出に強い不安を感じていらっしゃるご家族が多いことから、自宅で楽しい時間を過ごせるよう病児とそのきょうだいを対象としてプログラムを実施した。 事業実施に際しては、企業から人的支援という形で人員を派遣頂き、事務作業を担って頂いた。またオンラインカフェを実施する上では、IT に詳しい人材が必要であったため IT の専門家に IT サポートを委託した。 ただ当初実施予定であった旅行招待事業については、当法人の理事である医師達による協議の結果、コロナ禍で、重い疾患を抱える病児が万一でも感染した際にはリスクが極めて高いこと、また公共交通機関での移動を伴うためどれほど十分な対策を施したとしても感染リスクを完全に排除することは不可能であるため、実施は延期した方がよいとの判断が下された。更に申し込みご家族からも状況が落ち着いてから安心して参加したいというご希望があったことからも、感染状況が収束し、安心して旅行に参加頂ける状況になってからの実施を予定していた。その結果、残念ながら今回の期間中の実施は叶わなかった。

3. 事後評価の結果

(1)事後評価の実施体制

➢　実施者

内部／外部	評価担当分野	氏名	役職(※)
内部	アンケート調査の設問作成、評価実施者	掛江　直子	副理事長
内部	アンケート調査結果の分析サポート	阿尻　舞	理事

(※)役職は 2022 年 5 月 1 日時点のもの

➢　評価実施方法

ご参加頂いたご家族へのアンケート調査

回答者の基本情報

参加者：贈り物事業にご参加下さったご家族 11 家族

内、メールで連絡がついた 9 家族にアンケートへの協力を依頼

内、1 家族はメールが配信不能で戻ってきたため実質 8 家族にアンケートを依頼

有効回答数：62.5%

※患児の病態の変化等により連絡がつかなくなるご家族がいらっしゃることから、回答の催促等は控える形で実施。

患者さまの年齢：平均値:9.2 歳、最大値:13 歳、最小値:4 歳

居住地域：福島県、千葉県、大阪府、熊本県など

➢　回答結果

添付資料の通り。

(2)「課題の分析」に関する振り返りと学び

上記の社会課題を解決するため、難病児とそのご家族を対象とし、同じような病気を有する児のご家族同士の交流の実現を図ることを目的として本事業を設計した。この社会課題、及び課題を解決するための対象グループの選定については妥当であったと判断している。

(3)「事業設計の分析」に関する振り返りと学び

外出や人との対面の機会が制限されるコロナ禍においては、自宅に居ながら楽しめる工作キットやオンラインでの交流は妥当なものであったといえる。一方で、初対面の方とのオンラインでの交流に抵抗のあるご家族も少なくはなく、一度実際に対面で交流する機会を設けた後、その後はオンラインで交流するという流れを実現できれば良かったが、やはりコロナ禍では直接対面の機会を設けることは難しかった。今後は、病気について情報交換をしたい、共感しあいたいというニーズによりフォーカスし、同じ病気を抱えるご家族に絞って参加者グループを設定することで、交流のモチベーションがより明確になり、初対面の方とのオンライン交流に対する心理的抵抗はあったとしてもより参加しやすい状況になるのではと考えている。

(4)「実施状況の分析」に関する振り返りと学び

(4)－1、2，3各アウトプットの達成状況、項目ごとの評価結果、成功要因と課題

アウトプット	指標	初期値	中間評価後の目標値	指標の達成状況
1－1. プレゼントプログラムの実施	プログラムの実施回数、参加した家族の数	当法人では初の試み	6 回のプログラムに 200 家族が参加(21 年度中に 100 家族)	2 回のプログラムに 29 家族が参加
1－2. オンライン交流・分かち合いプログラムの実施	プログラムの実施回数、参加した家族の数	同上	12 回のプログラムに 40 家族が参加(21 年度中に 6 回 20 家族)	1 回のプログラムに2家族が参加
2. 対面での交流プログラム実施	プログラムの実施回数、参加した家族の数	同上	6 回のプログラムに 200 家族が参加(21 年度中に 100 家族)	未達成。 理由は(4)－2，3 に記載の通り。
3. 他の支援団体の参加を得る	参加してくれた団体数	同上	12 回のオンライン交流・分かち合いプログラムに延べ 6 団体。3 回の対面交流プログラムに延べ 3 団体。	同上
4－1. 各プログラムへの開催地の企業、スポーツチーム等の参加、協力を得る	参加してくれた企業、スポーツチーム等の数	同上	企業、スポーツチーム等 3 団体。	同上
4－2. プログラムを通して企業、スポーツチームの参加者	医ケア児と家族の抱える課題と支援の必要性を	同上	プレゼントプログラム 200 人 リアル交流プログラム 30 人	同上

に、医ケア児と家族の抱える課題を共有する	共有した企業、スポーツチーム等からの参加者数			

(4)－2.3 評価小項目ごとの評価結果、事業実施における成功要因と課題

アウトプット	評価結果及び課題
1－1.プレゼントプログラムの実施	アンケート結果を見る限り、参加した病児やごきょうだい、ご両親には満足頂いており一定の成果を出すことができた。コロナ禍で、感染を恐れて外出を控え、閉塞的かつ日常がマンネリ化する生活の中で、外出の不安や負担なく、またきょうだい児も参加して普段の日常と違うことを家族で楽しむ時間を持てたこと、またそこで制作した作品が記念として残ることは、家族の思い出作りを支援するという当法人の目的とも合致している。 一方で、参加者を募るための広報については、HP での告知、病児を抱えるご家族間での情報交換によって今回のプログラムを知った方がほとんどで、事業の対象となる方々への情報提供の方法については、今後、改善の余地があると思われる。 また、今回の贈り物事業では、数種類の工作キットを用意し、参加ご家族が選んだものをお贈りしたが、病児が手先を自由に動かせないため苦労したなどの声もアンケートで挙がってきたことから、個々に異なる事情を抱えた病児やきょうだい児に広く楽しんで頂くためにはどうしたら良いか、例えばコロナ禍でなければボランティアスタッフが個別にサポートしながら取り組む企画にする等、今回得られた教訓を糧に今後も改善を続けていきたい。
1－2.オンライン交流・分かち合いプログラムの実施	オンライン交流の参加者を増やすためには、事業の対象となる方々の当該事業の情報へのアクセス手段を増やす他、同じ病気のお子さんを抱えるご家族毎に企画を分けて開催するなど、参加者の情報交換したい、共感を得たいというニーズに応えられる形に改善する等、検討の余地があると思われる。また参加したご家族の感想を紹介したり、過去の開催時の様子が分かる形で参加を呼び掛けるなど参加するにあたっての心理的ハードルを低減する取り組みも必要だと感じた
2.対面での交流プログラム実施	コロナ禍では病児を抱えるご家族は外出に非常に慎重になっており、対面プログラム実現の目途をつけることは極めて困難であった。
3.他の支援団体の参加を得る	運営人員に限りがある中で、他の支援団体と連携して準備を進めるためには、もう少し時間が必要であった。
4－1.各プログラムへの開催地の企業、スポーツチーム等の	協力を依頼した企業やスポーツチームも、コロナの影響で先の予定が立てられない状況にあり、実現には至らなかった。

参加、協力を得る	
4－2. プログラムを通して企業、スポーツチームの参加者に、医ケア児と家族の抱える課題を共有する	スポーツチームにおいては選手間のコロナ感染等の影響によりプログラムへの参加は実現しなかったが、病児とそのご家族の抱える課題をお話した上で協力を依頼したところ、子どもたちへのグッズ提供につながったため、課題の認識は広がったものと思われる。

(5)「アウトカムの分析」に関する評価

(5)－1 短期アウトカムの達成状況

短期アウトカム	指標	初期値	目標値	達成状況
1. 医療的ケア児と家族たちがお互いに出会う機会が増える。	①オンライン交流・分かち合いプログラム後のアンケートで、今後他のご家族との交流を増やしたいというプログラム参加者の割合 ②対面での交流プログラムへの参加者アンケートで、前回のプログラム参加以降、他のご家族との交流が増えたという参加者の割合	①参加申込時に、今の他の家族との交流意欲をヒアリングして把握 ②①のプログラム後のアンケートで把握	①参加前に比べ、他の家族との交流への意欲が増した参加者が30%以上 ②交流が増えた割合が20%以上	オンライン交流会の参加者が少数であったため、計測不可。
2. 医療的ケア児と家族たちが外出をする意欲が増す。	対面での交流プログラム後のアンケートで、今後外出の機会を増やしたいというプログラム参加者の割合	参加申込時に、今の外出への意欲をヒアリングして把握	参加前に比べ、外出への意欲が増した参加者が30%以上	同上
3. 医療的ケア児と家族が地元の支援団体にアクセスできる状態になる。	①支援団体が参加したプログラム後のアンケートで、参加支援団体のサービスを活用したいというプログラム参加者の割合 ②支援団体が参加したプログラム後のアンケートで、参加支援団体のSNSのフォロー等で活動の確認や連絡ができる状態にした参加者の割合	(大阪でモデル事業を2回実施) ①参加申込時に、地元の支援団体への参加意欲をヒアリングして把握 ②プログラム後のアンケートで把握	①参加前に比べ、開催地の支援団体にアクセスする家族が20%以上増加 ②SNSのフォロー等で活動の確認や連絡ができる状態にした参加者が50%以上	未達成。
4. 医療的ケア児と家族が地域の企業やスポーツチームの協	①プログラムへの協賛、後援、物品や施設の提供、社員ボランティアの参加な	(大阪でモデル事業を2回実施)	①3都市で実施するプログラムに地元企業か	目標値は未達成だが、一定の協

力を得る状態になる。	どリソースを提供する企業・スポーツチームの数 ②プログラムに協力いただいた企業やスポーツチームのうち、WEB や SNS で活動紹介や支援実績を掲載していただく割合 ③プログラムに協力いただいた企業やスポーツチームのうち、継続的に医療的ケア児と家族へのサポートを行うと回答した割合	①参加申込時に、地元企業やスポーツチームとの出会いへの意欲をヒアリングして把握 ②①のプログラム後のアンケートで把握 ③①のプログラム後のアンケートで把握	スポーツチームが 1 団体以上関与 ②協力企業・スポーツチームのうち、WEB や SNS での支援情報掲載 50%以上 ③協力企業・スポーツチームのうち、継続的な支援をしたいとの回答が 30%以上	力を得ることはできた。

(5)－2、3　評価小項目ごとの評価結果、成果に関する考察

短期アウトカム	評価結果/成果に関する考察
1. 医療的ケア児と家族たちがお互いに出会う機会が増える。	プレゼントプログラムには 29 組のご家族がご参加下さり、またアンケート結果を見ても好評だったが、その後オンライン交流会に参加したご家族は 2 組に留まった。オンライン交流会を通じて、医療的ケア児と家族たちが出会う機会が増えることを目指していたが、オンライン交流会の開催が年度末で、かつ実施回数も 1 回に留まったため、都合により参加できなかったご家族も多いと思われる。また初対面のご家族とオンラインで話すことが楽しいのか分からないため参加されなかったというご家族や、緊張するので参加しなかったというご家族もいらっしゃったことから、過去に参加されたご家族の感想を紹介したり、過去の開催時の様子が分かる形で参加を呼び掛ける、同じ病気を抱えるご家族でグループを分けるなど参加意欲を向上させるための工夫や各種取り組みを重ねていくことが必要だと感じた。
2. 医療的ケア児と家族たちが外出をする意欲が増す。	コロナ禍で病児を抱える多くのご家族が外出に強い不安を抱えておられたことから、本プログラムの実施によりすぐに外出の機会が増えるという効果は現状では見られない。新型コロナウィルス感染症収束後に、前項 1 の交流が外出に結びつくことを期待している。
3. 医療的ケア児と家族が地元の支援団体にアクセスできる状態になる。	コロナ禍で運営活動自体にも一定の制約があったため、今回のプログラムを通して参加ご家族と地元の支援団体とをつなぐまでには至らなかった。
4. 医療的ケア児と家族が地域の企業やスポーツチームの協	今回のプログラムでは企業やスポーツチームがグッズを提供して下さる等、一定の協力を得ることができた。

力を得る状態になる。	

4. 持続可能性

(1)今後の取り組み

本事業を今後どのように持続・発展させるか、休眠預金に依存せずに自走化させるための戦略は今後の検討課題である。この数年、コロナ禍で当法人のメインの活動である難病児とそのご家族の旅行招待事業が中断を余儀なくされてきたが、徐々に再開に向けて動きつつあるため、まずはこの間首を長くして待機してくださっていた旅行招待事業の申し込みご家族の招待旅行の実現を優先させ、それとともに本事業についても改良を重ねながら継続していくことを考えている。

(2)自己資金

(2)－1　契約当初集める予定だった総額

5,565,866 円

(2)－2　集められた自己資金の金額と種類

金額：544,048 円

種類：企業協賛金、寄付金、会費、民間助成金、クラウドファンディング

(2)－3　資金調達で工夫した点

少しでも多くの方の目に当法人の活動を知って頂く機会を増やすべく SNS(Facebook, Twitter)を利用して情報発信を行った。

5. 広報

旅行招待事業については新聞や雑誌に掲載されたものの、贈り物事業についてメディアでの掲載はなかった。

以下のシンボルマークは、イベントの案内ページに掲載する等イベント実施時に表示している。

6. 外部との連携の実績

三菱重工相模原ダイナボアーズ、九州電力キューデンヴォルテクス、リコーブラックラムズ東京、花園近鉄ライナーズ、中国電力レッドレグリオンズ、横浜キヤノンイーグルスなどの社会人ラグビーチームからサイン付きラグビーボールや様々なグッズを提供していただき、また慶應義塾體育會蹴球部、早稲田大学ラグビー蹴球部、明治大学体育会ラグビーフットボール部から、ラグビーボールや T シャツ、キーホルダーなどをご提供頂いた。これらのスポーツチームにはもともとはプログラムに参加頂くことを予定していたが、コロナ禍で実現に至らず、その代替の協力としてプレゼントグッズを提供して頂いた。また従来からの支援企業である三菱重工株式会社からも協力のお申し出を頂き、自社の CSR グッズであるロケットや深海の写真が入ったノートやクリアファイル、ペン等の文房具の提供を受け、今回のプログラムに参加したご家族が選んだ工作キットと共にお贈りした。

7. 教訓・提言

コロナ禍を受けての代替事業として、当法人として初めての事業を計画し実施を試みたが、ノウハウや知見不足から、実施回数や規模等において適切な目標設定をすることができなかった。今後初めての事業を実施する際は、まずは小規模でスタートし、経験を重ねながら徐々に規模を大きくしていくことを目指していくようにしたい。また、コロナ禍を受けての代替事業ではあったが、期間内にコロナが収束し対面事業が実施できる前提で計画した部分もあったため、想定以上にコロナが長引き結果として実施に至らない部分が多かった。先の予測が難しい時勢においては、現状で実施可能な事業をベースとしつつ、臨機応変に計画を見直していく体制を作りたい。

添付資料：ADAD_贈り物事業_評価アンケート結果

以上

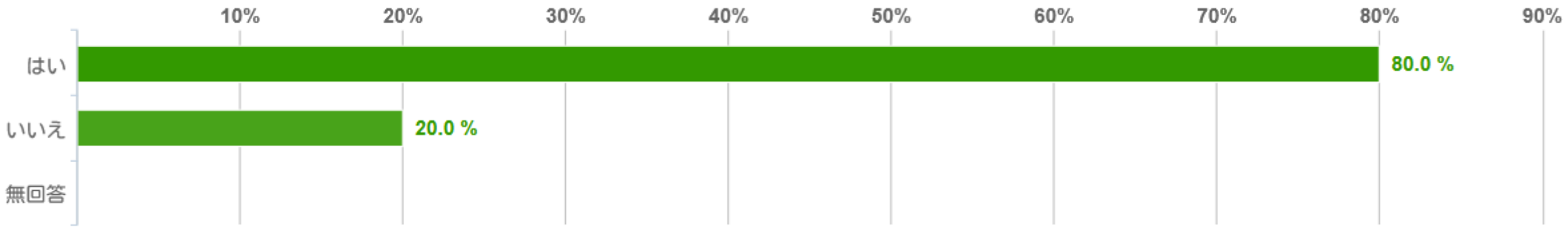
贈り物事業 に関するアンケート結果

公益社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

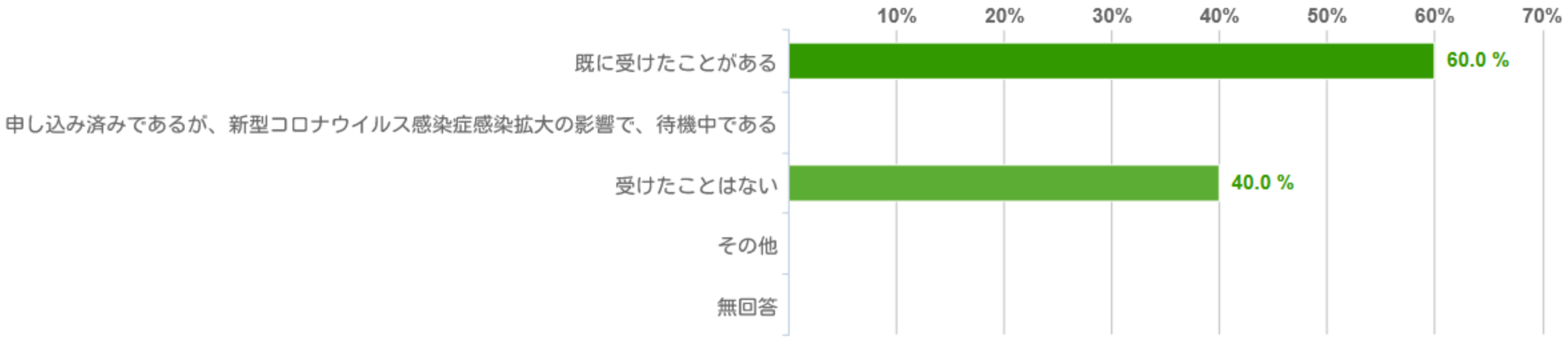
Dream Tokyo

www.guesthouse.or.jp

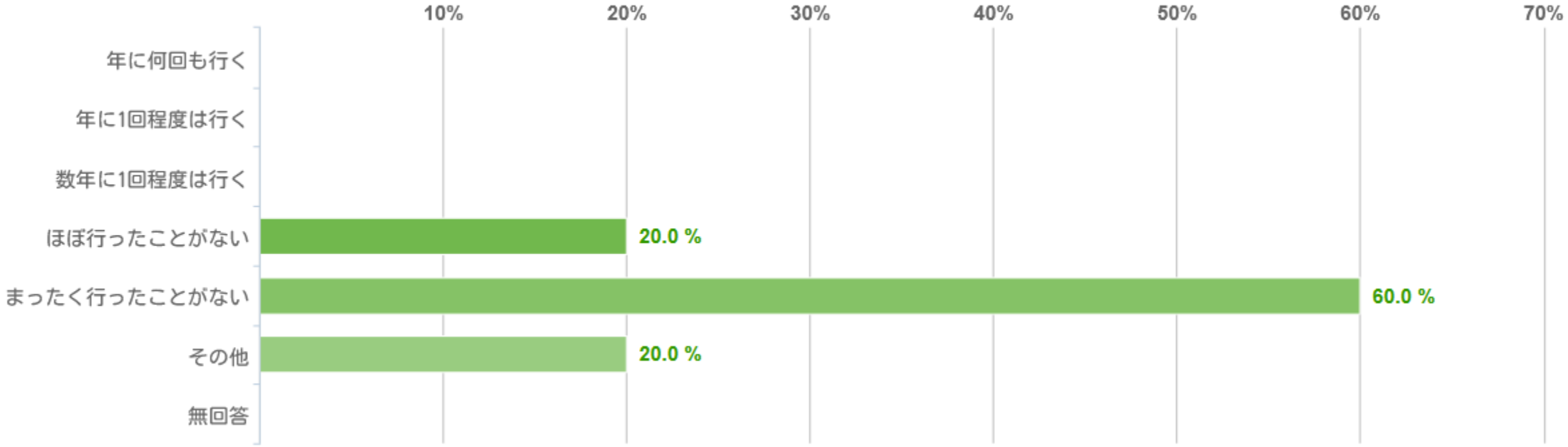
Q1.あなたは、公益社団法人 ア･ドリーム ア・デイ IN TOKYO を以前からご存知でしたか？(回答数: 5)



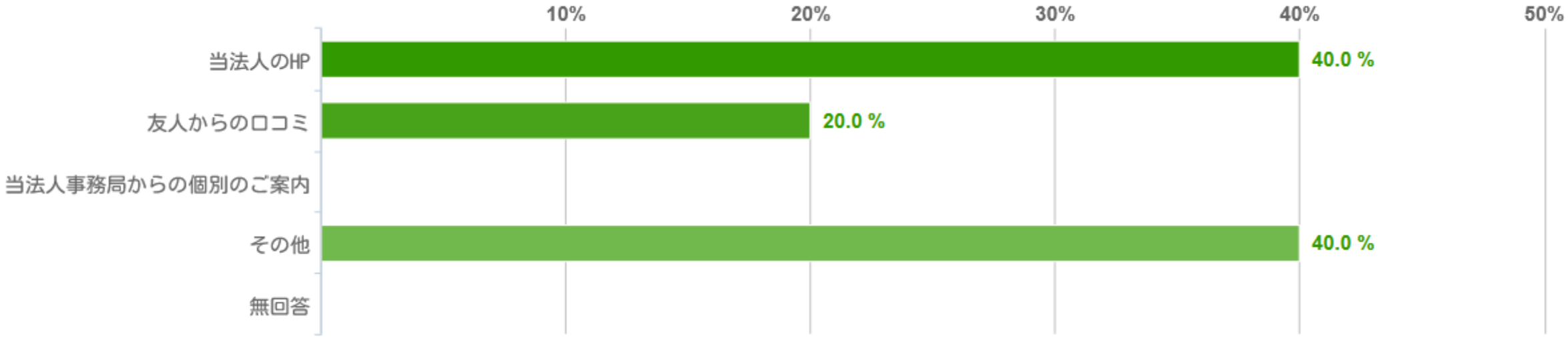
Q2.あなたは、当法人のによる「旅行支援」を受けたことはありますか？
（回答数: 5 ）



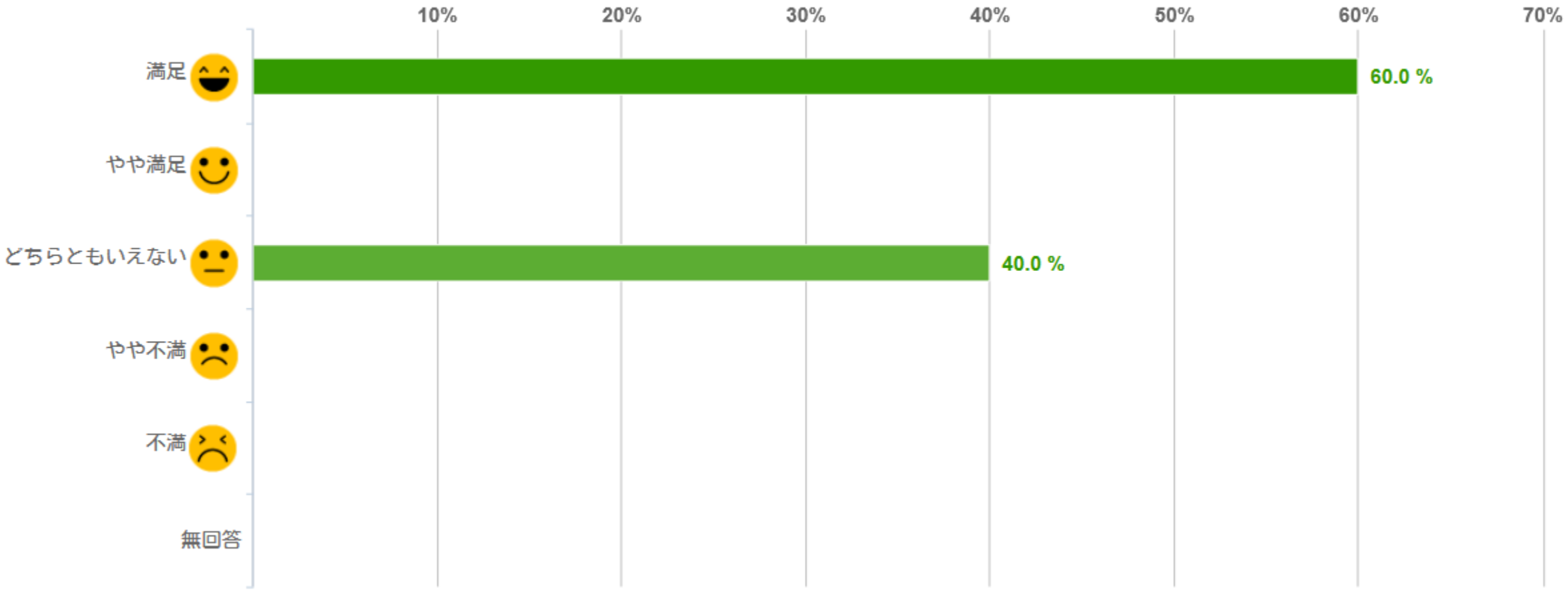
Q3.あなたは、患者さまを含むご家族で、飛行機や新幹線を利用した旅行に行かれますか？（当法人による旅行支援を含まず、直近3年間について教えてください）（回答数: 5 ）



Q4.あなたは、今回の贈り物事業について何から知りましたか？(回答数: 5)

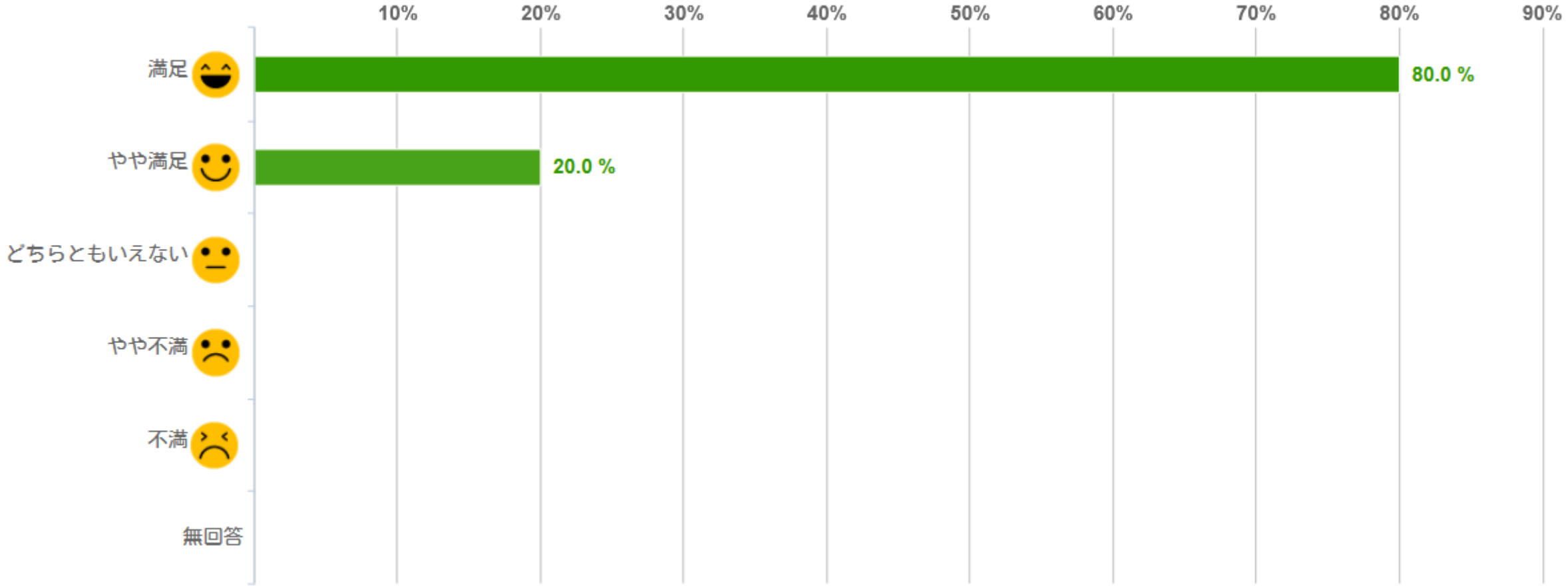


Q5.今回の贈り物事業をご利用いただき、患者さまご自身はご満足いただけたご様子でしたか？(回答数: 5)

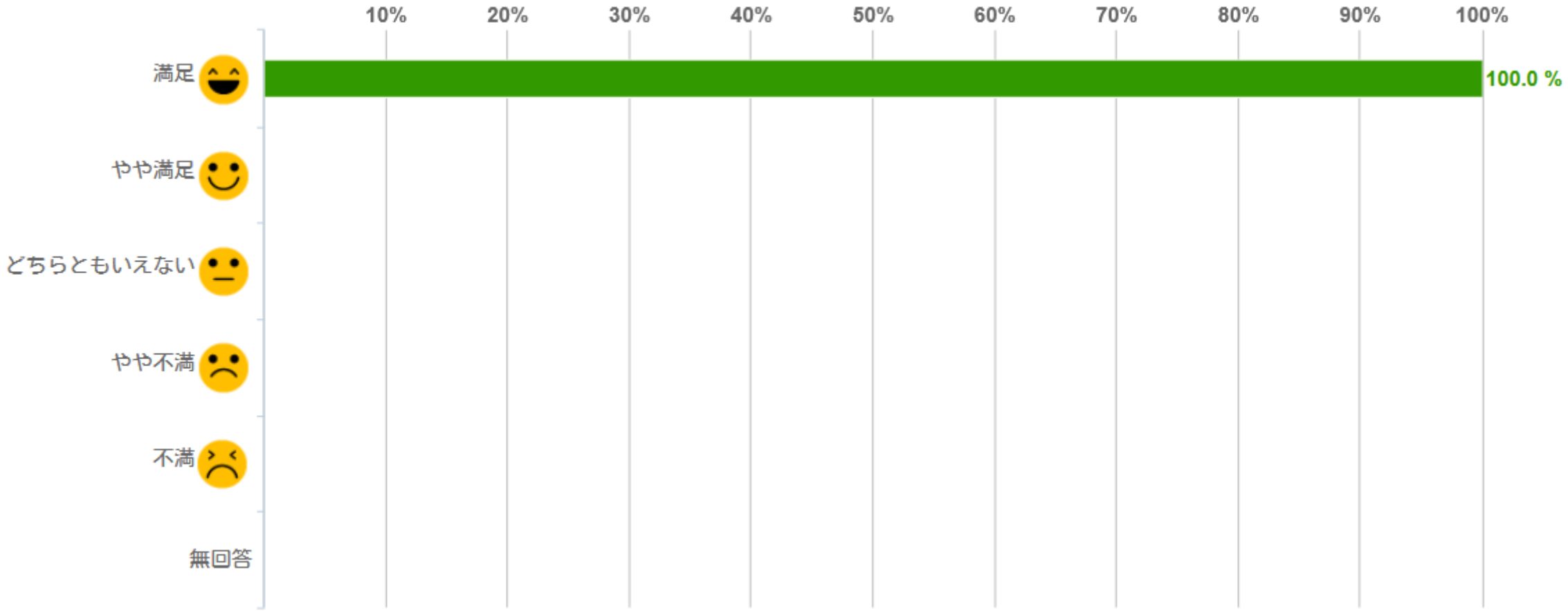


※ 手先が不自由な児や意思表示等が難しい児において「どちらともいえない」と回答されたと推察される。

Q6.今回の贈り物事業をご利用いただき、ごきょうだい様にはご満足いただけたご様子でしたか？（患者さまにごきょうだいがおられない場合は、そのまま次の質問に進んでください。）（回答数: 5 ）



Q7.今回の贈り物事業をご利用いただき、あなたはご満足いただけましたでしょうか？(回答数: 5)



Q8.贈り物事業に対してご意見・ご要望がございましたら、ご自由にお書きください。また、今後改善した方が良い点などございましたら、ぜひお知らせください。（回答数: 4 ）

回答者	
A	一つは３歳の姪っ子が欲しがって持って帰ってパパと作ったみたいです。 コロナ禍でなかなか外出が出来ないので子供たちはすごく喜んでました。
B	プレゼントだけでなく、メッセージカードが嬉しかったです。手をつなぐメッセージカード、素敵でした。
C	兄弟にも贈り物をして頂き嬉しかったです。家族で制作できて楽しかったです。
D	贈り物を頂き有り難かったです。 ですが、難しく上手くできませんでした。手も指も、自分では自由に動かせない患者には、正直なところ大変でした。

Q9.コロナ禍でお困りになったこと、大変だったことがあればおしえてください。（回答数: 3 ）

回答者	
1	アルコール綿、エタノールが買えなくてなかなか大変でした。 あっても個数制限があったり、高くなったり…吸引で使うので絶対に必要だったので。 使い捨て手袋も値上がりで、いつもの４倍の値段になってたり…
2	姉たちは旅行に行きたがりますが、コロナになったらと思うとなかなか、、、姉たちに我慢させているなと思ってます。
3	コロナ禍で旅行も含め、出かける事がなくなりました。 不安や心配事が増えました。

回答者の基本情報

贈り物事業 参加者：11名
（内、メールで連絡がついた方 9名にアンケートへの協力を依頼）
（9名の内、1名がメールが届かなかったので、実質8名に依頼）

有効回答数：5/8 (62.5%)

※ 本来でしたらすべての患者ご家族に評価をお願いすべきところですが、患児の病態の変化等により、
連絡がつかなくなるご家族があることから、本調査については回答の催促等は控える形で実施しました。

患者さまの年齢：平均値:9.2歳、 最大値:13歳、 最小値:4歳

居住地域：福島県、千葉県、大阪府、熊本県など