

事前評価報告書

事業名: 命を脅かす病気を持つ子ども、その家族に寄り添い共に歩む働き

実行団体: 一般社団法人北海道子どもホスピスプロジェクト

報告者: 一般社団法人北海道子どもホスピスプロジェクト

資金分配団体: 公益財団法人原田積善会

実施時期: 2021年6月～2024年3月

対象地域: 北海道

直接的対象グループ:

間接的対象グループ:

概要

事業概要
北海道は日本総面積の22%を占めている。そのため、命を脅かす病気や障がいを持つ子ども、その家族は広範囲に渡り、他都府県と比べても制度の狭間に陥り社会的に孤立してしまいがちになりやすい課題がある。そこで北海道子どもホスピスプロジェクトでは2つの側面からこの課題解決に取り組みたいと考えている。1つ目は北海道における唯一の小児がん拠点病院となる北大病院との協力は大変重要となるため、定期定期に子ども、家族、病院関係者と対話を重ねながら、札幌を中心として、北海道全体から集まってくる命を脅かす子ども、その家族の心の拠り所としての子どもホスピスサービスの一部を提供していく。この活動の中で、コロナ禍で滞っていた北海道・札幌市との土地交渉等も継続して行っていくこととなる。一方では全道の子ども、家族とともに寄り添う事業を展開していく基盤整備を開始する。全道での展開においては、旭川、函館、帯広、釧路、網走、稚内等地方都市におけるニーズ調査を実施のうえ、地元の関係各所と協力しながら人材育成、協力体制をはかりつつ、スノーレンやおもちゃ、PC等を積み込んだホスピスカーを導入し希望に応じてスタッフが地域に赴き、子どもとしての時間、家族としての時間を提供できる体制を作りあげていく。
中長期アウトカム
①命を脅かす病気の子どもと家族が退院後に“楽しみ”“悩み相談”“まなびの支援”などを受けられる場として子どもホスピスが札幌に設立され、医療機関との連携体制が構築される ②きょうだい児特有のニーズが地域の中で認知され、自己実現、相談、ピアサポートや保護者と過ごす場など、心理社会的なサポートが提供されるようになる ③病児の保護者が直面する課題について地域ステークホルダーが地域で解決すべき課題の認識を持ち活動に参加することで、社会として支える協力体制が構築される ④闘病中から死別後まで継続的に家族全体を支える場として子どもホスピスが札幌に設立され、家族の心理社会的な孤立を軽減する役割機能が確立される
短期アウトカム
①命を脅かす病気のある子どもと家族が、共に過ごす機会や場所があることを知り(①-1)、利用できることで(①-2) 病気が障がいを忘れる楽しい時間を過ごし、相談を通して不安が軽減される。 ②命を脅かす病気のある子どものきょうだいについて地域コミュニティの理解が深まりサポートできる人材が増え(②-1)、きょうだい児は子どもホスピス活動(イベント)に参加することにより、きょうだいを持ちやすい気持ち(罪悪感、寂しさなど)が軽減される(②-2) ③-1 (1) *子ども、家族のおかれている状況が医療機関や福祉施設、教育機関から認知される。 (2) *アンケートや参加者の声から支援者の子どもホスピスに対する理解度が高まる ③-2 (1) *支援者の数が増える

事業の背景

(1) 社会課題
近年、医療の進歩によって、重い病や障がいを持って生まれても命をつなぐことができるようになってきた。一方で退院後の家族の介護の負担も増している。日本には、難病と言われる子どもの数が20万人いると言われ、その内、命を脅かされる病気を伴う子どもの数は2万人、在宅で人工呼吸管理などの対応が必要な子どもは約1万人と推計される。その数は年々増加傾向にあり、残念ながら毎年多くの尊い命が失われている。長期間の闘病を余儀なくされ、24時間の見守りが必要な子どもが多く存在している一方、サポートを担う、行政、医療、福祉、教育の現場では、各家庭が必要とする個別のニーズに十分に答えることができず、予算にも限界がある。しかも、命を脅かされる病気を伴う子どもたちは、本来、子どもが当たり前前に享受すべき、遊びや学び、様々な体験など、子どもらしい時間が著しく損なわれている現状がある。そして家庭においても、精神的、肉体的、経済的な負担は大きく、社会的に孤立しがちになると言う現状は、早期に解決すべき社会的な課題と言える。
(2) 課題に対する行政等による既存の取組み状況
医療的ケア児に関しては、国会にて超党派による審議がなされ法制度が整備されつつあり一定の課題解決の道が見えてきてはいるが、例えば小児がんの子ども達を例にとると、行政等による支援は十分とは言えない状況にある。特に命が脅かされる状況にある子どもたちにおいては、家族共々社会から孤立し安心して過ごす、その家族らしく過ごしていく場への支援は欠如している状況にある。医療型短期入所施設等は整備されつつあるが、制度に則っているがゆえに様々な制限があり、子どもは病気が障がいのためやりたいことが出来ず成長の機会が奪われたり、学童期では特に大切になってくる友人と一緒に過ごせないなどの課題が残る。保護者も介護におわれながら心の苦しみ、体の負担を背負いこむしかない、安心してつづける場所や時間を確保することが難しい。そして同じ子どもでありながら、きょうだいはいつも色々なことを我慢しなければならない状況下にある。これらの課題を解決するための場所が子どもホスピスとなる。当事者の成長発達を保障し、保護者にも安らぎをもってもらい、そしてきょうだいさん達も主役で居られる場、それが子どもホスピスのあるべき姿と言える。

評価実施体制

内部/外部	評価担当分野	役職等
内部	全般	実行団体代表理事
	評価②/評価③	実行団体理事
	評価①/評価③	アビリティーズ・ケアネット株式会社特別顧問
外部		

評価実施概要

評価実施概要
<p>評価①【北海道広域また札幌市において、LTCのこどもと家族を支援している地域資源(医療、福祉、行政、教育など)の現状はどうか】 実施日：2017年12月～2020年12月 実施方法：今までのイベントや関係団体への聞き取り及びアンケート調査</p> <p>評価②【LTCのこどもと家族の地域(北海道広域と、札幌市)における現状や、彼らが抱えている不安や悩み、ニーズを把握しているか】 実施日：2017年12月～2020年12月 実施方法：今までのイベント等における聞き取り及びアンケート調査</p> <p>評価③【事業を通して解決したい 目標やアウトカムが論理的に組み立てられ、明確に提示されているか】 実施日：2021/6/26,7/3,7/10 実施方法：実行団体内による協議</p>
自己評価の総括
<p>2017年から講演会、イベント等で活動を実施しており、それらのアンケート、インタビュー結果等を活用し、自己評価を実施した。課題の妥当性、事業対象の妥当性、事業設計の妥当性、については改めて事業計画を自団体の構成員で共有し協議した結果妥当性があると判断したものの、以下の2つの懸念が出された。まず、北海道内における新型コロナウイルスの今後の見通しがたちにくいこともあり、協議の中で今後目標値の数値が適当かどうかの見極めが必要となるのではないかと、との意見がでた。これに関しては、状況を見守りつつも万が一にそなえて、ICT等を活用することでの代替案がないかを模索していくこととした。また、他の実行団体と比較すると、実行部隊が脆弱なため、事業計画の活動を円滑かつ確実にすすめていくためにも、組織をより強固なものにしていくことで一致した。今後、新たに活動に参加してくれるメンバーのみならず、関係団体等に事業計画を広く周知していく中で適任者を発掘していくこととした。</p>

評価結果の要約

評価要素	評価項目	考察(妥当性)	考察(まとめ)
課題の分析	①特定された課題の妥当性	高い	<p>【評価小項目】北海道広域また札幌市において、LTCのこどもと家族を支援している地域資源(医療、福祉、行政、教育など)の現状はどうか 【評価計画に基づく調査の結果】 今までのインタビューやアンケート調査の結果、北海道広域および札幌市において、LTCのこどもと家族を支援している地域資源としては、医療的ケア児を含む重症心身障がい児および家族を対象とする医療、福祉、教育を支える団体等が札幌及び近郊に多く存在し活動していることが把握できた。半面、小児がんのこどもと家族を支援している地域資源は、北海道全体をみても教育支援等に携わる任意団体、AYA世代を支援している任意団体はいくつか存在するものの数は乏しく、特に命が脅かされる状況にある子どもたちにおいては、家族共々社会から孤立しており、安心して過ごす、その家族らしく過ごしていく場への支援は欠如している状況にある。</p> <p>【結論(考察)】 「北海道広域また札幌市において、LTCのこどもと家族を支援している地域資源(医療、福祉、行政、教育など)の現状はどうか」について、文献調査、インタビュー、関係団体へのヒアリング等で得られた上記の結果は事業計画書に記載した社会課題が真に解決が望まれる重大な社会課題であったことを裏付けるものであったといえる。以上のことから「①特定された課題の妥当性」については「高い」と自己評価した。</p>
	②特定された事業対象の妥当性	概ね高い	<p>【評価小項目】LTCのこどもと家族の地域(北海道広域と、札幌市)における現状や、彼らが抱えている不安や悩み、ニーズを把握しているか 【評価計画に基づく調査の結果】 今までのイベントに参加して下さったこども、きょうだい、家族等へのインタビューやアンケート調査から、命を脅かす病気のある子どもと家族が共に過ごす機会が限られており居場所が少ないこと、他の子どもと同じような体験をさせたい(野外活動など)が家族だけで行うには不安があり多様な機会を持たずにいること、相談をする相手、場所を北海道では見出さずらく家族だけで抱えざるをえないこと、きょうだい支援を受ける場、きょうだいに関して相談ができる場がないこと、などの意見があがっている。</p> <p>【結論(考察)】 「LTCのこどもと家族の地域(北海道広域と、札幌市)における現状や、彼らが抱えている不安や悩み、ニーズを把握しているか」について、文献調査、今までのイベント等におけるインタビューやアンケート調査で得られた上記の結果は、事業計画書に記載した対象グループ(直接対象グループ、関係団体・企業、地域住民)が妥当な対象であることを裏付けるものであったといえる。以上のことから「②特定された事業対象の妥当性」については「概ね高い」と自己評価した。</p>
事業設計の分析	③事業設計の妥当性	概ね高い	<p>【評価小項目】事業を通して解決したい目標やアウトカムが論理的に組み立てられ、明確に提示されているか 【評価計画に基づく調査の結果】 自団体においてアウトカム達成のために必要十分な活動内容が盛り込まれているか協議を行った。協議を通じて、概ね良いとの判断に至るも、北海道における新型コロナウイルスワクチン接種が当初の予定より大幅に遅れており、その影響が今後計画にどう影響を与えていくのかを注視していくことが必要であることも懸念材料としてあげられた。</p> <p>【結論(考察)】 「事業を通して解決したい目標やアウトカムが論理的に組み立てられ、明確に提示されているか」について、協議の上得られた結果は本事業の設計が事業計画書に記載した社会課題の解決へ寄与しうることが裏付けられるものであったといえる。以上のことから「③事業設計の妥当性」については「概ね高い」と自己評価した。</p>
	(④事業計画の妥当性)		

事業計画の確認

重要性（評価の5原則）

本事業は『命を脅かす病気を持つ子ども、そのきょうだい、家族に地域とともに寄り添い共に歩む』ことを目的としており、そのため子ども達、きょうだい、家族に関するニーズを把握し、それに適した場や活動を地域とともに提供していくことができるかを検証していくことが評価において特に重要であると実行団体、関係団体で合意された。

今後の事業にむけて

事業実施における留意点

新型コロナウイルスの影響化から、当初計画から行政との協働等において若干の遅れが生じている。また、実行部隊の人員増もはかっていく必要があり、活動や取り組みの制限はあるが、実態やニーズに沿った計画や目標値の再設定、スケジュールを調整しながら着実に計画を遂行していく必要がある。

添付資料