

# 事前評価報告書

事業名: 東京こどもホスピス開設に向けた準備事業

実行団体: 特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト

報告者: 特定非営利活動法人東京こ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4月～2024年3月

対象地域: 東京都および近隣県

直接的対象グループ:

間接的対象グループ:

## 概要

事業概要
世界水準のこどもホスピスを東京に開設するための基盤づくりとして、下記事業を通じてLTCのこどもと家族が必要とする支援や設備の明確化、地域の企業や住民へのこどもホスピスの周知および支援の獲得、多職種連携による支援体制の構築、行政への支援の働きかけを行っていく。 ・LTCのこどもと家族の相談窓口を東京こどもホスピスとして開設 ・LTCのこどもを支援するための情報共有システム作り（こどもカルテの活用） ・病児の学習支援（学びの場づくり） ・グループケア研修による人材育成 ・講演会、フォーラムの実施
中長期アウトカム
事業終了の2年後（2026年）に、東京都において、東京こどもホスピスが開設しており、地域の支援やボランティアに支えられた活動が行われ、LTCの子どもと家族が悩みや希望を安心して相談できている、LTCの子どもと家族の希望が叶えられ笑顔で過ごせている、家族が子どもを亡くした後でも相談や思い出を語れる地域・社会となっている。
短期アウトカム
東京都において、LTCの子どもと家族が悩みの解決や生活の充実に向けた相談ができ、必要な支援につながることで孤立感や疲弊が改善される。
東京都において、医療・福祉・教育などの支援機関が、東京こどもホスピスと情報共有しながら協力して支援を行うことにより、LTCの子どもと家族に対する連携支援が促進される基盤が整う。
東京都において、入院中や自宅療養中のLTCの子どもが、こどもホスピスで学び/遊びの機会を得ることで、同世代の子と同様の豊かな経験ができるようになる。
東京都において、グループケアができる人材が増えることにより、子どもを亡くした家族がグループケアを受けられ、悲しみや不安、孤立などが軽減される。
東京都において、こどもホスピスへの理解が進み、地域の人々からの支援が増える。
東京都において、行政や寄付者（個人、法人）などがこどもホスピスを理解し、施設建設に向けた土地や資金基盤が整う。

## 事業の背景

(1) 社会課題
小児がんや難病等の生命を脅かす病気（LTC）のこども達は、全国で約2万人おり、こうしたこどものいる家庭は、医療・福祉・教育制度の狭間で孤立し、精神的・肉体的・経済的・社会的に大きな負担を抱えている。LTCのこどもは、たとえ限られた命であったとしても、家族や友人達と一緒にこどもらしく生きる権利を有しているはずであるが、環境や家族の負担が障壁となり、病院内での制限された生活を送らざるを得ないことが多い。そのため、地域においてLTCのこども達が安心、安全に自分らしく過ごせる場であり、在宅生活の支援が受けられる場が必要とされている。従って、欧米で実践されているこどもホスピスのように、LTCのこどもとその家族が我が家のように過ごすことができ、QOLの向上に必要な支援が受けられる施設を、全国各地に設置することが求められている。さらに、LTCのこどもと家族は、治療中心の生活を強いられるため、医療機関以外とのつながりが絶たれてしまうケースが多く、治療以外にも様々な課題が生じるが、相談できる窓口がないという課題がある。また、LTCのこども達は、抗がん剤治療等で学校に行けなくなるが、治療の合間や体調の良い時に学習することは可能である。しかし、闘病中のこども達への教師派遣等の学習支援はほとんどされておらず、学習の遅れを生じてしまう場合が多いため、病気の子ども達が病院のベッドや自宅でも学習支援を受けられるようにしていくことも課題である。また、LTCのこどものいる家族についても、闘病中はもちろん亡くなった後においても、不安や負担を抱えている場合が多く、軽減できる場が必要であり、グループケア等による支援の充実も課題となっている。
(2) 課題に対する行政等による既存の取組み状況
東京都内には、成育医療研究センターの敷地内にもみじの家が開設されているが、医療型短期入所施設として重度障害児に対するレスパイト施設としての利用が多く、LTCのこどもが家族や友人達と過ごせる施設としての役割は不十分である。また、医療的ケア児支援の充実化が図られてきてはいるが、こどもホスピスやLTCのこどもと家族の支援については、十分な議論がなされているとは言えない。

## 評価実施体制

内部/外部	評価担当分野	氏名	役職等
内部	評価全体の進行管理/関係者ヒアリング/評価報告作成		事業担当者
	関係者ヒアリング		理事
	関係者ヒアリング		プログラム・オフィサー
外部	関係者ヒアリング		こどもホスピス関係の他団体
	専門的知見からのアドバイス		評価委員

評価実施概要

評価実施概要
<p>評価①【どのような社会課題を解決しようとするのか】                      実施日：2020年6月～2021年7月                      実施方法：病気で子どもを失った方へのインタビュー/講演会・フォーラムでのアンケート調査/関係者とのミーティング</p> <p>評価②【事業の対象グループの選定は適切か】                      実施日：2020年6月～2021年7月                      実施方法：資金分配団体・評価アドバイザーを交えたミーティング/関係者とのミーティング/病気で子どもを失った方へのインタビュー</p> <p>評価③【事業を通して最終的に達成したい目標や中間的なアウトカムが明示されているか】                      実施日：2020年6月～2021年7月                      実施方法：資金分配団体・評価アドバイザーを交えたミーティング/関係者とのミーティング/病気で子どもを失った方へのインタビュー</p>
自己評価の総括
<p>全国こどもホスピスサミットや、こどもホスピス関係の団体との議論により、LTCの子どもと家族の支援が不足しており、欧米で実践されているようなこどもホスピスが全国に必要であるとの認識が共有化されている。その一方で、こどもホスピスの意義や必要性が一般にはまだまだ知られていない状況にある。本事業において、東京こどもホスピス開設の基盤づくりとして、相談窓口や学び/遊びの支援、グループケアといった具体的な活動を施設の開設前から行い、こどもホスピスという場が何ができるかを、利用者や支援者がイメージできるようにしていくことが重要と判断した。さらに、新型コロナウイルス感染症の終息が見えず、人との接触が困難な状況ではあるが、多くの人がこどもホスピスの活動に共感して支援してもらえるように、周知の仕方でも考えていく必要がある。</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】どのような社会課題を解決しようとするのか                      【評価計画に基づく調査の結果】                      全国こどもホスピスサミットや、こどもホスピス関係の団体との個別の意見交換を通じ、欧米で実践されているこどもホスピスのように、LTCの子どもとその家族が我が家のように過ごすことができ、QOLの向上に必要な支援が受けられる施設が各地域に必要であると再認識した。                      小児がん等で子どもを失った方へのインタビューでは、子どもの病気について友人にも相談できず孤独だった、使えるサービスを自力で探さねばならなかった、学習支援を受けられなかった、入院生活ではやりたいことができなかった、等の不満や不安を抱えていたことがわかった。                      一方、5月に開催したフォーラムにおいて、アンケート回答者24名（内訳：医療、教育各3名、福祉、行政各2名、他一般14名）のうち、こどもホスピスを1年以上前から知っていた人が約30%（7名）しかおらず、こどもホスピスの認知度がまだ低いことが明らかになった。                      【結論（考察）】                      上記の結果から、LTCの子どもとその家族への支援が不足していることは明らかであり、必要な支援が受けられるこどもホスピスの開設は社会課題であるといえる。さらに、事業計画書に記載した相談窓口の開設や学び/遊びの支援の必要性は高いことも明らかである。しかし、こどもホスピスが死を待つ場所ではなく生きるを支える場所であり、そのような支援を行う場所であることを知る人はまだ少なく、多くの人がこどもホスピスの活動に共感して支援してもらえるためには、さらに周知活動を行っていく必要がある。以上のことから、「①特定された課題の妥当性」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】事業の対象グループの選定は適切か                      【評価計画に基づく調査の結果】                      こどもホスピス関係の団体との個別の意見交換を通じ、制度の狭間で障害福祉サービス等が利用できないLTCの子どもとその家族が直接的対象グループとなることは共通認識であるが、障害福祉制度を利用して重度心身障害児等も対象とすることにより、安定した事業運営ができるとの指摘もあった。また、こどもホスピスを地域においてLTCのこども達が安心、安全に自分らしく過ごせる場とするためには、地域の協力が不可欠であるため、地域企業や住民が間接的対象グループとして重要であることを確認した。さらに、利用対象者へのこどもホスピスの周知や支援内容の決定に対し、利用者に直接関わる医療関係者が重要な間接的対象グループであることが、関係者との議論の中で明確になった。                      【結論（考察）】                      安定した事業運営のための制度活用は検討課題であるが、本事業においては、LTCの子どもとその家族に対し、相談窓口、学び/遊びの場で直接支援することと、地域企業や住民、医療関係者等への周知活動が、こどもホスピス開設に向けた基盤づくりに必要であると判断した。したがって、「②特定された事業対象の妥当性」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	高い	<p>【評価小項目】事業を通して最終的に達成したい目標や中間的なアウトカムが明示されているか                      【評価計画に基づく調査の結果】                      本事業においては、2026年に東京都において東京こどもホスピスを開業し、地域の支援やボランティアに支えられた活動により、LTCの子どもと家族が悩みや希望を安心して相談できている、LTCの子どもと家族の希望が叶えられ笑顔で過ごせている、家族が子どもを亡くした後も相談や思い出を語れる地域・社会となっている、という明確な達成目標を設定している。そして、資金分配団体・評価アドバイザーを交えたミーティングや、組織内でのミーティングでの議論を通じ、中長期アウトカムにつながる中間目標として必要な短期アウトカムを設定した。小児がん等で子どもを失った方3名へのインタビューで、本事業の概要とアウトカムの内容について、3名全員から問題なく理解できるとの評価を得た。                      一方、評価委員から「相談支援」にホスピスという場は必要なのか？ 家庭以上に「安心できる場所」があるの？在宅療養支援との違いは？など、医療従事者も当事者もイメージしにくいという指摘もあった。                      【結論（考察）】                      上記の結果から、本事業の達成目標およびアウトカムは明確であると判断できる。一方、こどもホスピスという場が何ができるかを、利用者や支援者がイメージできることが重要であり、相談窓口や学び/遊びの支援、グループケアといった具体的な活動を、施設の開設前から行う意義は高いと考える。したがって、「③事業設計の妥当性」は「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、2026年までに世界水準のこどもホスピスを東京に開設するための基盤づくりとして、LTCのこどもと家族が必要とする支援や設備の明確化、地域の企業や住民へのこどもホスピスの周知および支援の獲得、多職種連携による支援体制の構築、行政への支援の働きかけを行っていくことを目的としている。そのため、相談窓口、学び/遊びの場、グリーフケアの事業活動を通して、利用者との信頼関係の確立と支援ニーズを把握していくことが重要である。また、こどもホスピスの認知度を高めて支援者、協力者を増やすために、講演会やシンポジウム等の一般向けの周知活動と、医療や福祉関係者との連携を深める活動を行っていくことも重要である、と関係者間で合意した。

## 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感染症の終息が見えず、シンポジウムやイベントで人を集めることが難しい状況が続くことが懸念される。学び/遊びの支援についても、コロナ禍の状況が続いた場合のニーズや支援内容は、再検討が必要となる可能性がある。状況に応じて計画や目標の再設定、スケジュール調整をしながら進めていく必要がある。

## 添付資料