

事前評価報告書

事業名: コミュニティ型こどもホスピスの創造

実行団体: 特定非営利活動法人横浜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横浜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: 2020年6月～2024年3月

対象地域: 横浜市・神奈川県

直接的対象グループ:

間接的対象グループ:

概要

事業概要
<p>1. LTCの子どもと家族にとって居心地のよい環境をつくり、家族全体のQOL向上を図る</p> <p>① LTCの子ども・家族が「豊かな時間を過ごす」「同年代の子と同様の経験をする」ことが可能な環境を提供し、その子らしい成長・発達や家族が望む生活を支える</p> <p>② LTCの子ども・家族のニーズやアンメットニーズを明確にしニーズに応じたホスピスカアを提供する</p> <p>③ 同様の体験をする子ども・家族の交流の場を提供する事で不安や孤立感を軽減し、必要な情報が得られるような機会を提供する</p> <p>④ 癒しのある環境で、LTCの子どもと家族の精神心理的な負担を軽減する</p> <p>2. 地域コミュニティのリソースやネットワークを強化し、家族と地域コミュニティをつなぐハブ的機能を備える</p> <p>① 地域コミュニティのリソースやニーズを把握するため地域診断を実施する</p> <p>② 緩和ケアに関する地域コミュニティのリソースを活用しネットワークを強化する事で、LTCの子どもと家族が望む場所で小児緩和ケアを受けられる体制を整備する</p> <p>③ 地域コミュニティがLTCの子ども・家族が地域で抱える課題を認識し共有できる場を提供していく事で機能的な支援ネットワークが形成される</p> <p>④ LTCの子ども・家族の抱える課題の解決に向けて、リソースの提案や内在する家族の力を引き出せるよう支える</p>
中長期アウトカム
<p>1、LTCの子ども・家族が、希望する過ごし方(場所やケア)を選べる</p> <p>2、地域コミュニティが、LTCの子ども・家族が地域で抱える課題の共通認識を持ち、こどもホスピスを含む支援ネットワークが構築される</p>
短期アウトカム
<p>1-①LTCの子どもと家族が、自宅と病院以外に居場所ができ、安心して過ごせる居場所がある</p> <p>1-②LTCの子どもと家族が、ニーズに応じたホスピスカアを受けられる</p> <p>2-①地域コミュニティが、LTCの子どもと家族の社会生活における悩みや課題を認知し、共に活動したり支援してくれる仲間が増える</p> <p>2-②地域コミュニティが、こどもホスピスの役割と機能を認知し協働できる</p>

事業の背景

(1) 社会課題
<p>医療の進歩に伴い、多くの子どもが命を脅かす状態や疾患とともに生きることが可能になった。しかしながら、LTCの子どもや家族が、病院や自宅以外で安心して過ごせる場や支援の体制は確立されていない。神奈川県には高度先進医療を担う小児専門病院や大学病院があり、根治が難しいあるいは治療法がない、先天性疾患で出生前から余命を告知されている子どもなど、数多くのLTCの子どもが病院または自宅で療養している。医療・福祉制度の狭間にいるLTCの子どもと家族を心理的・社会的に孤立させず、豊かに生きることが地域社会が支える体制づくりは急務である。</p> <p>2020年に当法人で実施した遺族調査では、小児がんで命を脅かされている子どもと家族に必要な支援として、「安心して過ごせる場」「子どもが笑顔になれる楽しみ」「子どもの苦痛をやわらげる支援」「在宅で過ごせる支援」「子どものEnd of Life Careに向き合う支援」「きょうだい支援」が望まれていた。欧米の研究では、LTCの子ども・家族は、「コミュニケーション」「意思決定」「情報」「実際に役に立つ」「身体的」「心理社会的」「情緒的」支援ニーズがあり、アンメットニーズ(満たされていない潜在的ニーズ)として「ケアの組織化と調整」「精神的支援」「きょうだい支援」「日常の家族生活を維持するための支援」「レスパイトケア」「教育に関するリソースと支援」「専門的なコミュニケーションスキル」が明らかになっている。LTCの子ども・家族には、医療的支援だけでなく生活をする場で、医療・福祉・教育・行政が連携しながら、安心して生きることが支援するためのリソースや仕組みが必要とされている。すなわち、LTCの子どもの家族は、心理的・社会的に孤立しており、地域社会で支援できる環境が不足している。</p>
(2) 課題に対する行政等による既存の取組み状況
<p>2012年の第二期がん対策推進基本計画において「小児がん」が新たな重点項目に加わり、小児がんの子どもに対する緩和ケアの提供が小児がん拠点病院の要件になるなど、小児緩和ケアの取り組みが政策的な課題として認知され、実践がすすめられてきているが、未だ病院での医療的支援の提供が主であり、在宅や地域での小児緩和ケアの提供体制は不足している。医療的ケア児が地域で生活するための支援体制として、2018年より市区町村、生活圏などに「医療的ケア児等コーディネーター」が配置され、行政による情報提供や人材育成が行われている。一方で、医療的ケアニーズが少ないLTCの子ども、就学前および18歳以上の未成年の子どもに対する支援体制は未整備である。</p>

評価実施体制

内部/外部	評価担当分野	役職等
内部	ワークショップメンバー	LTCの子どもの遺族
	ワークショップメンバー	看護師
	ワークショップメンバー	保育士
	ワークショップメンバー、分析	看護師
	ワークショップメンバー	看護師
外部	ワークショップのサポート	資金分配団体職員

評価実施概要

評価実施概要
<p>評価項目①【横浜市におけるLTCの子どもやその家族を支援している多様な地域資源の現状を理解できているか】 実施日：2021年4～7月 実施方法：文献調査、関係者インタビュー</p> <p>評価項目②【LTCの子どもとその家族の現状や抱えている課題を把握しているか】 実施日：2020年、2021年4～7月 実施方法：文献調査、アンケート調査、関係者インタビュー</p> <p>評価項目③【事業を通して最終的に解決したい目標やアウトカムが明示されているか】 実施日：2021年4～7月 実施方法：事業関係者によるワークショップ</p>
自己評価の総括
<p>事前評価の初期値として、当事者でもある遺族、横浜市内のLTCの子どもや家族にかかわる医療・福祉・行政などの多様な関係者から得られたデータを基に、本事業が取り組む課題や事業対象の妥当性を評価することができた。本事業の論理的なつながりが構築されていることが確認できた。コロナ禍でもあり、実際に直接的対象グループである横浜市内で療養中のLTCの子どもを対象とした調査は行えなかった。今後は、事業を展開していきながら、事業対象であるLTCの子どもの声や反応に関するデータを収集していき、初期値への反映と、状況によって指標の見直しを検討していく。</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】横浜市におけるLTCの子どもやその家族を支援している多様な地域資源の現状を理解できているか 【評価計画に基づく調査の結果】文献調査や横浜市内のLTCの子どもの診療やケアにかかわる医療者（関連機関および地域医療を実践している往診医や訪問看護師など）や教育関係者（特別支援学校の教員など）などへのインタビューの結果、横浜市のLTCの子どもと家族の現状として、横浜市に在住する大部分のLTCの子どもは、高度先進医療による治療が必要な場合には高次医療を行う小児専門病院あるいは大学病院に長期入院により治療を継続し、一方で治療法がない場合には、入院できないため、自宅で訪問看護などを活用しながら家族が介護を担っている。LTCの子どもの場合には、病院と自宅以外で過ごせる居場所がない。在宅療養中のLTCの学齢期の子どもで、高度医療的ケアが必要、病状変化の可能性が高い、治療の影響による易感染状態などの場合には、地元校に通学することが困難で、特別支援学校の訪問指導学級を活用し、自宅で学業を個別に継続しているケースも多いことが明らかになった。LTCの子どもと家族に対して、制度でサポートされているのは医療や障害福祉サービスであり、子どもらしい生活や家族の日常性を維持するための地域資源が不足している。医療・福祉制度の狭間にいるLTCの子どもと家族が心理・社会的に孤立せず、豊かに生きることを地域社会が支える体制づくりの重要性が確認された。 【結論】「LTCの子どもと家族やその家族を支援している多様な地域資源の現状を理解できているか」について、専門家を含む多様な関係者によって得られた上記の結果は、横浜市におけるLTCの子どもやその家族を支援している地域資源の現状から導きだされた社会課題であり、本事業によって特定された課題とも一致している。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	高い	<p>【評価小項目】LTCの子どもとその家族の現状や抱えている課題を把握しているか 【評価計画に基づく調査の結果】文献調査、LTCの子どもの遺族調査（2020年に当法人で実施したアンケート調査）およびインタビュー、LTCの子どもの診療にかかわる医療者（地域医療を実践している往診医など）のインタビューの結果から、LTCの子どもと家族の現状がみえてきた。評価項目①で述べた現状とあわせ、病状や病状の進行につれて、病院や自宅以外に地域社会の中で安心して過ごせる居場所がなくなり、心理・社会的に孤立していく状況に陥りがちであること。また、病状が安定していても、特に学齢期以前または就学期を迎えた前後などは、同様の体験をする他者との交流が少なく、子どものライフイベントなどをきっかけに、健常児と比較し我が子の現状を思い、孤立感を強く抱くこともある。行政の担当者へのインタビューの結果、横浜市においてLTCの子どもは一定数存在することが推計されるが、LTCの子どもを直接的対象として管轄する部署や施策はなく、LTCの子どもの人数や実態について把握されていない現状があることが明らかになった。 【結論】「LTCの子どもとその家族の現状や抱えている課題を把握しているか」について、上記の結果は、事業対象者である当事者、実際に横浜市に地域でLTCの子どもの診療にあたる医療者、行政の担当者から得られたものであり、LTCの子どもが公的制度の狭間にあり、その事業対象が妥当であることを裏付けるものであった。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「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解決したい目標や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】事業関係者（実行団体職員、資金分配団体職員）によりワークショップを行い、ロジックモデルを作成し、事業設計の論理的なつながりが構築されていることを確認した。さらに、ロジックモデルの内容が、事業計画の短期アウトカム、アウトプット、活動に反映されていることを確認し合意形成を図った。 【結論】本事業が、アウトカムの達成につながる事業設計であることが確認されたことから、「③事業設計の妥当性」については「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「LTCの子どもと家族が、地域や社会で支えるネットワークにより支援が受けられることで、心理的・社会的に孤立しなくなることを目的としている。そのため、LTCの子どもと家族が、こどもホスピスが開所されることにより、自宅と病院以外に居場所ができ、安心して過ごすことができているかどうか、ニーズに応じたホスピスケアを受けられているかどうか。また、地域コミュニティが、LTCの子どもと家族の社会生活における悩みや課題を認知し、こどもホスピスと協働し支援してくれるかどうかを検証することが評価において特に重要であると関係者間で合意された。

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感染症の影響により、すでに、こどもホスピスの開所が当初の計画よりも遅れている。また、LTCの子どもや家族のこどもホスピスの利用や参集型のワークショップなど対面での計画に関しては、コロナ禍に対応した事業展開が必要となる。新型コロナウイルス感染症の影響を考慮に入れたニーズの変化や実施可能な体制などを適宜評価しながら、計画や目標値の再設定、スケジュールを調整しながら進めていく。

添付資料