

事前評価報告書

事業名: 快適レスパイトの実現

実行団体: 東大寺福祉事業団

報告者: 東大寺福祉事業団

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: 奈良市

直接的対象グループ:

間接的対象グループ:

概要

事業概要

難病や重度の障害児の多くは命の危険に晒されつつ家族とともに暮らす。限られた生命、環境で深く豊かな時間を持つことが重要である。本事業では、家族の心の安寧、子供にとっての快適さの提供を目指す。

①家族の心の支援 地域の協力で難病児とその家族の近隣地域への外出を支援する。本人、家族の活動範囲の拡大、地域の人々の障害理解、他の児・家族の外出の促しを図る。また、専門職や育成ボランティアによる心の相談の機会を定期的に提供し、レジリエンス（明日に向かい生きる力）の回復、心の安寧を図る。

②重症児から見た快適さ ケア、支援が一時的にならぬよう快適さの客観的評価は困難だが必須である。指標として「快食・快眠・快便」を取り上げる。三者は密接に関連し、特に穏やかな睡眠は日中の活動の充実につながる。在宅あるいはレスパイト入院中の睡眠時に睡眠評価、自律神経機能などの非侵襲的評価を行い、難病・重症児の睡眠評価の指標を明らかにする。また、それらの指標を用いて、良睡眠を得るための環境、働きかけの工夫を開発しそれぞれの家族に提案する。

①、②いずれも本人、家族の事業理解、自発的参加自体が家族のレジリエンスを高めることになる

中長期アウトカム

難病や障害を持つ子供と共に暮らす家族が、それぞれの悩みを語り、リラックスできる場所を利用することができるようになり、レジリエンス（明日に向かって生きる力）が回復される。

難病や障害を持つ子供とその家族と、直接関わる機会の乏しい地域住民の難病児・障害児への理解度が上がることで、難病や障害を持つ子供とその家族が気兼ねなく外出することができるようになる。

難病や障害を持つ子供が科学的・客観的な快適指標に基づいて快適な生活を送ることができるようになることで、本人や家族のQOLが向上する。

短期アウトカム

事業対象者が心理士などの専門スタッフと相談や気軽なコミュニケーションが取れる「話せる場」があることを知る。

事業対象者が「話せる場」を利用する。

近鉄奈良駅周辺エリア（きたまち・ならまち）は事業対象者が自らの力でお出かけができる街になるために、地域の主な商店主や公共交通機関（近鉄奈良駅・JR奈良駅）の従業員が、事業対象者についての知識を得る。

近鉄奈良駅周辺エリア（きたまち・ならまち）の商店等を事業対象者が訪れる。

事業対象児が生理的に快適な生活を送ることができるようになる。

事業の背景

(1) 社会課題

小児医療の飛躍的な進歩により、小児疾患（感染症・超低出生体重児・脳炎・白血病など）のほとんどが救命可能となった。しかし、救命はできても完治が望めない難病や重い障害を残したまま成長する子供も少なくない。心身共に重い障害をもつ「重症心身障害児」や痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な「医療的ケア児」の数は10年で約2倍に増え、現在全国には約2万人居る。難病や重度の障害の子供の多くは在宅医療を行っており、日常の介護を担っているのは家族（主に母親）であるのだが、24時間365日の介護生活は家族に大きな負担がかかっているため、本人と共に家族も含めた支援体制が求められている。

(2) 課題に対する行政等による既存の取り組み状況

行政は小児在宅医療支援推進事業として研修会を行い、医療的ケア児等の支援を行う「医療的ケア児等コーディネーター」の養成研修に取り組んでいるが、具体的な結果が出るにはまだ時間がかかると考える。また、公的な資金の投入には根拠も時間も必要となるが、急速に増える難病児や重症児とその家族のQOLの向上への対応には追いつくことができていない。

評価実施体制

内部/外部	評価担当分野	氏名	役職等
内部	ヒアリング・協議		理事長・院長
	ヒアリング・協議		事務局担当者
外部	協議		きたまちという実行委員会 事務局補佐

評価実施概要

評価実施概要

評価①【重症心身障害児や難病児とその家族をとりまく現状の課題の問題構造を理解しているか】

実施日：6-7月

実施方法：重症心身障害児の親からの聞き取り調査

評価②【重症心身障害児や難病児とその家族はどんな問題・関心をもっているか】

実施日：6-7月

実施方法：重症心身障害児の親からの聞き取り調査

評価③【最終的に解決したい目標や中間的なアウトカムを達成するための事業設計はできているか】

実施日：7月

関係者との協議

自己評価の総括

話せる場の設置や地域に出ていく事業に関して、新型コロナウイルスの影響をどれくらい受けるのか不明な部分も多いが、コロナ終息による、イベントの再開など期待が持てる部分もある。地元側にも誰かの役に立つなど「何かしたい」という漠然とした力が現在溜まっているとのことであり、我々の事業と関わりを持ち、ともに活動を行うことで相乗効果が起きることを期待している。睡眠評価に関しては、粛々と事業を推進することができるであろうと予想している。事業の途中で得られた新たな視点や発見などを柔軟に事業計画に取り組みでいけるように、評価に関する指標や目標値、事業計画に関しては定期的に見直しを行うことが重要であるとする。

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】 重症心身障害児や難病児とその家族をとりまく現状の課題の問題構造を理解しているか。</p> <p>【評価計画に基づく調査の結果】 ヒアリングの結果、新生児集中治療室を退院後、在宅でどのように我が子と暮らしていけばよいかについて、訪問看護師の助けを借りながら、その子を在宅でケアするための必要最低限の医療的ケアの知識は与えてもらえるが、日常生活の質を高めるようなプラスαの部分まで気にかけて支援を行ってくれる人の存在が少ないことが分かった。重心児や難病児を育てながらも、好奇心旺盛に積極的に外出や友人作りにチャレンジする母親の存在も居るが、反面、外部からの刺激がないために、自宅に引きこもってしまう母親の数も少なくない。重心児と外出するという行為は、ある意味で周囲の手を借りなければならないシチュエーションが多くあり、特に内向的で気をつかうタイプの母親は、外出を遠慮する傾向があることがよくわかった。</p> <p>【結論（考察）】 「重症心身障害児や難病児とその家族をとりまく現状の課題を十分に把握しているか。」について、これまでの活動を通じて出会ってきた当事者家族の意見、また今回新たにヒアリングを行った母親の意見から得られた上記の結果は、事業計画書に記載した社会課題は、解決が望まれている社会課題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「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】 重症心身障害児や難病児とその家族はどんな問題・関心をもっているか。</p> <p>【評価計画に基づく調査の結果】 ヒアリングの結果、重症心身障害児や難病児の親は、自分が現在感じている満足でない状況を我が子が認識しているほど深く自覚していない可能性があることがわかった。睡眠評価を行うことで得ることができるであろう「快食・快眠・快便」にしても、外出の機会を得ることに関しても、比較的年齢の大きな子供の母親は「必要である」と強く理解しているのが、年齢の低い子供の母親は、育児にも不慣れで、日々のケアや生活に追われているために、関心がそこまで到達していない可能性があると考えられる。しかし、ニーズが無いわけではなく、こちらから提案をすることにより、興味を持ってもらうことができた。</p> <p>【結論（考察）】 「重症心身障害児や難病児とその家族はどんな問題・関心をもっているか」について、ヒアリング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（在宅医療で生活をする医療的ケア児・重症心身障害児とその家族）にとって概ね関心が高い事柄であるといえる。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】 最終的に解決したい目標や中間的なアウトカムを達成するための事業設計はできているか。</p> <p>【評価計画に基づく調査の結果】 最大の懸念材料は新型コロナウイルスの今後の動向である。事業対象者、参加者の感染対策を第一に考えて慎重に計画を立てねばならないが、withコロナ時代に入らし、コロナウイルスとの付き合い方に対する理解も進んでいる。計画通りに進まない可能性も十分考慮しながら、適宜事業計画を変更することで対応が可能である。一方で地域を巻き込むため、地元きたまちエリアの振興を行う実行委員会と事業推進に向けて連携を取り始めている。良い意味でも悪い意味でも予想外のことは今後も起こる可能性が高いため、事業計画はその都度柔軟に見直しながら、活動を進めていくことができると考えている。</p> <p>【結論（考察）】 「最終的に解決したい目標や中間的なアウトカムを達成するための事業設計ができているか」について、関係者との協議から得られた上記の結果は、本事業計画はアウトカム達成に対して実現可能なものであることを裏付けるものであったといえる。ただし、コロナ禍から完全に開放されたわけではない。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	概ね高い	<p>【評価小項目】 事業実施にあたり、無理なく計画が立てられているか</p> <p>【評価計画に基づく調査の結果】 「話せる場」や「イベント」の開催回数について、将来的には開催回数を増やすという考えではあるが、スタートアップの時点では月に1度の開催頻度について、無理なく活動を行うことができるとの意見が一致した。ただし、将来的に活動回数が週3日になることに関しては、どの曜日で開催するのかなど議論の余地はありそうである。調査対象者の参加人数は各回1組～2組の参加を見込んでおり、関わるスタッフの参加人数との兼ね合いも含めて無理のない範囲であると意見が一致した。</p> <p>【結論（考察）】 「事業実施にあたり、無理なく計画が立てられているか」について、関係者との協議から得られた上記の結果は、事業計画書に記載した開催回数や調査対象児の人数であれば、計画どおりに遂行できそうだと関係者から合意を取ることができた。以上のことから「④事業計画の妥当性」については「概ね高い」と自己評価した。</p>

事業計画の確認

重要性（評価の5原則）

本事業のうち、「家庭・地域から見た快適さ」は、重症児の家族（主に母親）が他者とコミュニケーションを取り、地域の中に溶け込むことを目的としており、そのため、コミュニケーションを取る場所である「話せる場」の開催回数や地域に出ていく頻度、地域側で受け入れに協力してくれる人や店舗の数など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（家族・地域）で合意された。

また、「重症児から見た快適さ」は、重症児が生理的に快適な生活を送ることができるようになることを目的としており、そのため重症児本人の睡眠の質に関するデータの検証と「快食・快眠・快便」を得ることができた我が子に対してどのように感じたかという親の気持ち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（家族・医師・ケアスタッフ）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がどれくらい事業計画に現れるのかが心配である。また、地域にでかける活動は、我々の努力だけでは進めることができず、また、相手があることなので、地域への無理強いや、逆に何等かの意図をもってこちらに接近してくる者に対する注意は怠らないようにする必要がある。

添付資料