

事前評価報告書

事業名: 病氣や障がいがあるもいのち輝く社会へ

実行団体: NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト

資金分配団体: 公益財団法人原田精養会

実施時期: 2021年6月～2024年3月

対象地域: _____

直接的対象グループ: _____

間接的対象グループ: _____

報告者: NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト

概要

事業概要

医療技術の進歩とともに、難治性疾患の治療率や生存率は向上したものの、闘病期間は長期化し、救ったいのちをどう育むかが問われている。また病院の機能分化によって、子どもが治療困難な状態で、子どもは遠方の専門病院で闘病し、家族は分散し、家族の生活は変化を余儀なくされ、親子は心身ともに緊張度の高い状況に置かれている。特に先天性疾患や小児がんなどで予後不良の子どもの中には、病院で一生を終える場合も多く、難病や難治性疾患の子どもと家族への心理社会的支援は喫緊の課題である。

本事業は、制度の狭間にあって、生命や生活の質の脅かされる状況にある重い病氣や障がいのある子どもとその家族を対象に、地域に根ざしたこどもホスピス&ハウスを福岡に設立することを目的に土地や施設の準備をし、こどもホスピス&ハウスのソフトである機能を3本柱として実施する。①病院や地域における子どもと家族の社会資源の不足を補うために、親や家族の相談支援を事業化していく。②重い病氣の子どもと家族のおかれた状況を広く地域社会に理解してもらうための教育啓発活動を行う。③制度に依拠せずに、ボランティアやプロボノを活用し、子どもや家族の夢を叶えていく(QOL支援)仕組みづくり

中長期アウトカム

九州・山口において、重い病氣の子どもとその家族が、病院でも在宅でも孤立することなく、心理社会的な苦痛が緩和され、夢や希望がかなえられ、QOLが保障されるケアをうけることができる社会になる。
また、「小児緩和ケア」、「こどもホスピス」および「ファミリーハウス」の必要性が認知(理解)され、専門職や住民、企業が、重い病氣の子どもと家族に関心をもち、協力者および寄付金が増え、子どもホスピス&ハウスの機運が熟した地域社会になる。

短期アウトカム

福岡において、相談支援事業を行うことによって、重い病氣の子どもと家族が、生活上の不安や困難が軽減された状態になる。

福岡において子どもホスピス&ハウスの設立に向けた教育啓発活動を行うことにより、一般市民(地域住民、学生、企業、医療系、癒し系、教育系など)のボランティアが、子どもホスピス&ハウスの必要性を理解して自分自身が自発的・主体的に課題を解決していきう意識を持つ状態になる。

福岡においてLTCの子どもと家族の希望を叶える活動(パーソナルケア)によって、子どもと家族の病院や在宅での生活の質(QOL)が保たれた状態になる。

事業の背景

(1) 社会課題

重い病氣で治療を受けている子どもや生命を脅かされている子どもと、その家族を対象に、身体的・精神的・社会的苦痛を緩和し、遊びや教育、希望を叶える活動を行い、家族には相談支援やレスパイトを提供し、生活の質の向上を目指した支援を行う。さらに看取りや遺族ケアまでできるこどもホスピス&ハウスを設立し、子どもとその家族に対する包括的な支援を行い、子どもホスピス&ハウスが当たり前にある社会づくりに貢献する。

(2) 課題に対する行政等による既存の取組み状況

2013年に九州で唯一の小児がん拠点病院として、九大病院は小児緩和ケアにも取り組んでいるが、県内外から50人以上の患児を抱え、半数以上は予後不良であり、子どもと家族の心理社会的支援は十分とは言えない。また、先天性疾患の子どもへのケアは、病院から在宅への移行支援や障害手帳をもつ子どもの在宅サービスは整備されつつあるものの、LTCの子どもと家族の在宅での生活のQOLは十分保障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		プロジェクト統括責任者、プロジェクト統括副責任者
	関係者インタビュー/文献調査		プロジェクトリーダー、プロジェクトメンバー、事務局
外部	事前評価に関する専門的知見からのアドバイス提供		九州大学病院、第一薬科大学看護学部、訪問看護師
	事前評価に関する専門的知見からのアドバイス提供		西南学院大学ボランティアセンター、福岡県立大学社会貢献・ボランティア支援センター
	事前評価に関する専門的知見からのアドバイス提供		一般企業、福岡県内ライオンズクラブ

評価実施概要

評価実施概要

評価①【課題の問題構造を十分に把握しているか】

実施日：2021/6/26～28

実施方法：小児がん拠点病院での看護経験者から聞き取り、および文献調査、統計調査

評価②【相談事業に対する対象者のニーズを把握しているか】

実施日：2021/6/17、6/19、6/21、6/27、6/28、6/30

実施方法：九州大学小児医療センター親の会から聞き取り

評価③【ボランティアの参加動機やニーズを把握しているか】

実施日：2021/6/15、6/18、6/20、6/21、6/24、6/25、6/29、7/5、7/6、7/12

実施方法：大学ボランティアセンター、一般企業、福岡県内ライオンズクラブの社会貢献活動を聞き取り

評価④【LTCの子どもと家族の病院や自宅でのQOLを把握しているか】

実施日：2021/6/19、6/23

実施方法：看護指導者、九州大学小児医療センター親の会から聞き取り

評価⑤【目標の達成・課題解決の道筋は論理的（手段－目的関係がなりたっている）か。】

実施日：2021/6/16～6/18、6/22、7/4

実施方法：関係者ミーティング、キックオフミーティング

評価⑥【コンソーシアムが目指す最終目標が共有されており、それに向けた事業活動になっているか】

実施日：2021/6/16～6/18、6/22、7/4

実施方法：関係者ミーティング、キックオフミーティング

評価⑦【実現可能な事業計画になっているか】

実施日：2021/6/25、6/29、6/30、7/4

実施方法：関係者ミーティング、キックオフミーティング

自己評価の総括

事前評価活動を通して多様な関係者への事業説明やヒアリングを行った結果、「重い病気の子どもと家族」に関する現状の認知度は低く、社会問題として公益性が担保されていないことを再認識した。

病院では、「重い病気の子どもと家族」が狭い部屋の中、親子で、中には辛そうな子どもや不安そうな親もおられ、本事業の「相談支援」や「パーソナルケア」の必要性を強く感じている。

また、「教育啓発事業」の事前評価を通して、企業の協力を得るためには地域社会に対する啓発活動が重要で、社会に認知されると企業の協力も得られやすくなるように感じた。SDGsの機運の高まりから、「共生社会」をテーマにボランティア活動している大学も多く、本事業についても高い関心を持って話を聞いていただけたため、学生ボランティアや地域ボランティアとともに地域社会への啓発活動を行い、地域社会の認知をもって企業に対する啓発活動を実施する必要があると認識した。

事前評価では、これまでの活動実績も重要なインプットとなり、多様な関係者に本事業の活動計画を説明し理解を得ることができた。

本事業においても、これからの活動実績を蓄積・評価し、短期アウトカムを実現することで、最終的な目標である「福岡子どもホスピス&ファミリーハウス」の構築と、「病気が障がいがあってもいのち輝く社会」の醸成に近づけるものと考ええる。

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】課題の問題構造を十分に把握しているか 【評価計画に基づく調査の結果】 厚生労働省の「厚生の指標；国民衛生の動向2020」から、我が国の死亡総数138万人のうち、19歳未満の小児の死亡数はおよそ4000人で、LTCの子どもが社会の中では少数である。 また、医療関係者からのヒアリングで、「高度化する医療により救われる命も増えているが、助かって様々な制限を伴い病気で共に生きないといけない」といふことや、「生命を脅かされている子どもは、成長と命の最期に向かう状態が並行して経過している」といふことなど、現象や体験が複雑で、医師でも簡単に説明することが難しい状況も多々あることがわかった。 さらに、待機児童の社会問題はデータが明確であり、かつ母集団も大きい社会問題として公益性を担保しているが、命を脅かされている病気の子どもは、前述の通り、その現象や体験が複雑で状態の変化も早いことから実態がつかめず、さらに少数であるが故に公益性が担保しにくいことも明らかになった。 ヒアリングにより明らかになった「重い病気の子どもと家族」の現状を多様な方々に説明することで、説明前後の反応から、一般的には理解が進んでおらず社会問題として認知されていないことが明らかになった。 「重い病気の子どもと家族」を支える制度も医療保険以外の制度が十分ではなく、「制度・社会資源の立ち遅れ」「他機関との連携の不足」などが明確になり、「重い病気の子どもと家族」を包括的に支援する子どもホスピス&ハウスの必要性が確認された。 【結論（考察）】 「課題の問題構造を十分に把握しているか」について、ヒアリングや文献調査などで得られた上記の結果は、事業計画書に記載した課題の解決のために実施する3つの事業 ①広く社会に認知してもらうための教育啓発活動 ②夢を叶えるパーソナル事業 ③重い病気の子どもと家族の相談事業 が真に求められることを確認した。 このことから「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】相談事業に対する対象者のニーズを把握しているか 【評価計画に基づく調査の結果】 関係団体に対するヒアリングを実施した。調査対象は、重い病気のお子さんのご家族40件。 調査結果は別紙5「休眠預金等交付金事業 相談事業 事前調査」を参照。 相談事業は、初期の相談から一貫して相談者に伴走支援することで、相談者の不安軽減に寄与できていることがわかった。 【結論（考察）】 「相談事業に対する対象者のニーズを把握しているか」について、活動団体へのヒアリングで得られた上記結果から、対象者は相談したい懸念事項を持っており、その内容は多岐にわたる。 【評価小項目】ボランティアの参加動機やニーズを把握しているか 【評価計画に基づく調査の結果】 大学や企業を訪問しヒアリングを行った。 大学は「共生社会」をテーマにボランティアセンターを開設しているケースが多く、学生たちに対して社会課題の理解を促進している。 一般企業は、事業発展の方向性と社会活動の影響度合いを分析して社会貢献活動の方向性を打ち出している。 【結論（考察）】 「ボランティアの参加動機やニーズを把握しているか」について、大学や企業へのヒアリングで得られた上記結果から、大学は本事業への関心は高いが、企業は、担当者には強い関心を持っていただけるものの、「重い病気の子どもと家族の支援」に関する社会認知の低さから、社会貢献活動の重要課題としてとらえている企業は少ないことが明確となった。 学生ボランティアと共に社会への啓発活動を行い、地域社会への拡がりをもって企業に対する啓発活動を行うことが必要である。 【評価小項目】LTCの子どもと家族の病院や自宅でのQOLを把握しているか 【評価計画に基づく調査の結果】 関係団体に対するヒアリングを実施した。 子どもの叶えたい夢を理解するためには、小児がん拠点病院等の医師との連携や、日ごろの小児緩和ケアカンファレンスへの参加が重要であることがわかった。 【結論（考察）】 叶えたい夢には大小さまざまあることがわかった。 LTCの子どもと家族に限定せず、子どもを育む家族が家族として暮らせる日常生活に関する希望も叶える活動が重要である。 以上のことから「②特定された事業対象の妥当性」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	概ね高い	<p>【評価小項目】目標の達成・課題解決の道筋は論理的（手段-目的関係がなりたっている）か。 【評価計画に基づく調査の結果】 ワークショップを通じてプロジェクト計画書を作成し、本事業での中長期アウトカムのイメージ図作成、作業項目の細分化、細分化された作業のスケジュール化を行い、手段-目的の関係が成り立っているかの協議を行った。 相談事業の評価の収集方法など、これまで実施してきた関係団体の意見による微調整などが行え、机上の作業だけでは得られない実効性のある見直しが行えた。 【結論（考察）】 「目標の達成・課題解決の道筋は論理的（手段-目的関係がなりたっている）か。」について、ワークショップや、関係団体およびプロジェクトメンバーとの協議から得られた上記の結果は、本事業の設計が社会課題の解決に寄与できることを裏付けるものであったといえる。 【評価小項目】コンソーシアムが目指す最終目標が共有されており、それに向けた事業活動になっているか 【評価計画に基づく調査の結果】 コンソーシアムが目指す最終目標をイメージ図化し、目標達成に向けた事業活動をプロジェクトキックオフミーティングにてメンバーに説明を行うことで目標を共有すると同時に、事業活動に対する合意をえた。 【結論（考察）】 「コンソーシアムが目指す最終目標が共有されており、それに向けた事業活動になっているか」について、キックオフミーティングにてメンバーの合意を得ることができ、最終目標を共有した事業活動になっていることを裏付けるものであることが確認できた。 以上のことから「③事業設計の妥当性」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】実現可能な事業計画になっているか 【評価計画に基づく調査の結果】 事業対象ごとの作業項目を抽出してスケジュール化し、プロジェクト計画書を作成した。 また、プロジェクトメンバーから収集した「事業の継続ができなくなるかもしれない心配事」を潜在的リスクとしてとらえ「リスク一覧」を作成し、リスクの発生を抑制する活動を継続的に実施することもプロジェクト計画書に明記した。 プロジェクト計画書はマネジメントチームにて内容の協議および修正を実施したうえで、プロジェクトキックオフミーティングを開催してメンバーの合意を得た。 【結論（考察）】 「実現可能な事業計画になっているか」について、プロジェクト計画書の共有と継続的なリスク管理の実施により、実現可能な事業計画になっていることを確認した。 以上のことから「④事業計画の妥当性」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）

本事業は、『重い病気の子どもと家族を包括的にケア（身体のみならず心理社会的苦痛の緩和）する』ことを目的としており、そのため医療者のみならず保育士や教育者、チャイルドライフスペシャリスト、ボランティアやプロボノなど、子どもの成長・発達に必要な人々が、重い病気の子どもと家族について関心を持ち、協力したいと思う人々が増加している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（実行団体、外部関係機関）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

コロナ感染拡大に伴い、重い病気の子どもと家族との接触機会の制限や、教育啓発活動の縮小などが想定される。コロナ禍に対応した事業の遂行となるが、このことも含めて、事業遂行に重要な妨げとなるリスク項目を洗い出し、リスク事象の発生要因に働きかけることで発生を予防し、リスクの回避と軽減を図る必要がある。

添付資料