

事前評価報告書

事業名: 希望を未来へー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

報告者: 公益財団法人原田積善会

実行団体: 東大寺福祉事業団,特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト,一般社団法人北海道こどもホスピスプロジェクト,特定非営利活動法人横浜こどもホスピスプロジェクト,NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト

実施時期: 2020年10月～2024年03月

対象地域: 全国主要都市

直接的対象グループ:

間接的対象グループ:

概要

事業概要

こどもホスピス全国展開のために、こどもホスピスおよび関連事業を営む団体、設立を目指して活動を行っている実行団体に資金的・非資金的支援を行い持続的な自立した事業化を後押しする。設立・運営には相当な人的・物的資源の投入が必要である。事業の資金面をみると、一か所のこどもホスピスの設立（土地・建物の取得、初期費用）で3-5億円、運営には開業前で年間20-30百万円、開業後には年間50百万円程度が必要となる。本事業は設立・運営に当たる実行団体の各々の事業フェーズに応じて、ゴールの確認とそれに至るプロセスの分析を行った上で、各フェーズにおいて当該プロジェクトを推進する起爆剤として最も有効と思われる方法で助成資金を投入する。実際にこどもホスピスの設立に携わった知見も取り入れて、実行団体への設立・運営のノウハウの提供、地元密着でのボランティア人材の確保、行政の支援、ローカルな企業等からの寄附・支援獲得のための様々な非資金的支援を行う。さらに、共同事業自体のゴールである中間支援組織としての機能を拡充・発揮し、全国規模の寄附・資金集めや小児緩和ケア人材の育成などを実施し、各地のプロジェクトを後押しする

中長期アウトカム

a. 治療見込みがないあるいは長期療養を必要とするこどもと家族が、我が家のように過ごせる場所が十分に提供されている。b. 各地のこどもホスピスの連携がスムーズに行われ、国際レベルの小児緩和ケアに向け全体的な底上げが図られている。c. こどもホスピスへの社会的認知が高まる。d. こどもホスピスの設立・運営に必要な寄附・資金集めが進んでいる。e. ローカルでの支援体制が整っている。

短期アウトカム

資金的支援	各地で不足していた世界水準のこどもホスピスが新規開設されている、もしくは開設準備状態にある
	事業実施体制が脆弱だった設置済みこどもホスピスの運営効率が向上し、運営が安定している
	設置済みホスピスのローカルでの支援体制の一環として関連する実行団体が機能する
非資金的支援	資金分配団体の伴走支援によりこどもホスピスに係る人材育成やサービス水準が向上している（意義役割、資金調達、運営など国内外のノウハウの共有により各実行団体の知識や実践力向上）
	各地のこどもホスピスおよび設立を目指す団体の連携が強化されている
	こどもホスピスに対する社会的認知が高まり支援リソースが増える
	こどもホスピスに対する社会的認知が高まり行政による具体的支援が始まる、もしくはその検討が始まる

事業の背景

(1) 社会課題

小児ガンをはじめとする重度の疾病を抱えるこどもとその家族は、病気の治療以外に生活の支援を必要とする。こどもホスピスは、治療の見込みのないまたは長期の療養が必要な疾患をもつこどもと家族に、我が家のように過ごせる場を提供するのがその目的である。欧米では長い歴史が育んだ優れた施設と運営体制をもつこどもホスピスがある。我が国では数少ない世界水準のこどもホスピスを、全国の主要都市に展開することが課題である。世界水準とは、こども本人だけでなく家族を含めたQOL(Quality of Life)の向上という概念を取り入れた施設を指す。こどもホスピスは、いわゆる終末期の状況に限らず、難病のこどもと家族を対象とする。利用形態はさまざまであるが、通常、数日間から長く一週間程度の一時的滞在で、こどもと家族の利用によりQOLを高めることを目的とする。わが国では、障害者福祉の一環としてこども本人を一時的に入院や施設で預かるレスパイトが広がっているが、こどもホスピスはより幅広く小児ガンを含む難病のこどもを対象とし、かつ、家族と一緒に家庭のように過ごすというコンセプトに大きな違いがある。

(2) 課題に対する行政等による既存の取組み状況

小児緩和ケアの体制は医療およびその周辺として構築されてきた。小児専門病院の中には緩和ケアの病床を持つ場合がある。レスパイト（一時滞在）の施設も設置されてきた。しかし、その利用は障害者（人工呼吸器等）手帳保有者を対象とした措置であり、例えば小児ガンのこどもはこれに該当しない。医療者も患者の治療に専念する余り、治療の見込みがないこどもや、長期療養が必要なこどもと家族のQOLへの配慮は十分ではない。

(3) 休眠預金等交付金に係わる資金の活用により本事業を実施する意義

本事業は重度の疾病を抱えるこどもと家族にとっては、QOLを維持していくための喫緊の課題であり、問題意識は共有されている。行政や医療の対応は不十分な状況の中、社会的意義の大きい休眠預金資金の導入はこどもホスピス展開の起爆剤となるとともに、広く社会全般にこどもホスピスの必要性を浸透させるカタリストとなろう。こどもホスピスは地域密着で運営されるところ、社会全体からの認知・支援が高まると期待できる。

評価実施体制

内部/外部	評価担当分野	役職等
内部	ヒアリング・協議	理事長
	ヒアリング・協議	理事（コンソーシアム）
	ヒアリング・協議	常務理事
	協議	JANPIA PO
外部	評価専門家	社会的インパクトセンターパートナー
	評価専門家	日本ファンドレイジング協会フェロー
	評価委員（専門分野からの助言）	神奈川県立こども医療センター地域連携家族支援局長
	評価委員（専門分野からの助言）	山口県立大学社会福祉学部准教授
	評価委員（専門分野からの助言）	産業能率大学経営学部教授

評価実施概要

評価実施概要
<p>評価項目①【課題の切迫性はあるか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：関係者へのヒアリング、文献検索</p> <p>評価項目①【解決しようとする課題は多様な関係者間で共有されたものか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：関係者へのヒアリング、文献調査</p> <p>評価項目①【（事業フェーズに応じて）こどもホスピスを取り巻く問題構造を十分に把握しているか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：関係者へのヒアリング</p> <p>評価項目①【難病の子どもと家族を取り巻く問題構造を十分に把握しているか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：関係者へのヒアリング、文献調査</p> <p>評価項目②【事業対象の選定は適切か】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：こどもホスピス団体・こどもホスピスの設立を希望する新規団体へのヒアリング、資金分配団体内での協議</p> <p>評価項目②【事業対象はどのような問題・関心・期待・懸念を持っているか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：シンポジウムでの意見交換、既存のホスピス団体、新規の団体、関連団体へのヒアリング</p> <p>評価項目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を達成するための事業設計ができていますか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：実行団体へのヒアリング、評価専門家と資金分配団体間の協議</p> <p>評価項目③【目標・アウトカムや事業設計の達成度、進捗状況を測定できるように具体的な指標を設定しているか】 実施日：2020/12～2021/7 実施方法：実行団体へのヒアリング、評価専門家と資金分配団体間の協議</p>
自己評価の総括
<p>本事業が取り組む課題や事業対象については、サミットやフォーラムなどの先行取り組みから一定の共通項があり、海外の文献調査、外部有識者による評価委員会からのインプットをはじめ、実行団体の事業計画精緻化作業を通じ、多様な関係者で共有されていることが確認できた。事業設計は、評価専門家と事業関係者の間で本事業で取り組む活動を行えば、社会課題の解決に寄与することが合意できた。以上のことから、本事業で解決することを目指す社会課題、事業設計ともに妥当性が高いと自己評価した。外部有識者で構成される評価委員会からの助言により、こどもホスピスが提供できることが未だ明確になっておらず、直接的対象グループであるLTCの子どもと家族、および医療従事者に対して教育啓発を行う必要があることが明らかになった。今後は、コロナ禍もあり実行団体の活動の先行きが見通せないなかきめ細やかに伴走しながら、適宜初期値、目標値の修正を行い、事業の改善を図っていく。</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>2012年の第2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ている。しかし、遺族へのヒアリングや患者家族の手記・アンケートなども「やりたいことをさせてあげたかった」「きょうだいのことも考えてあげたかった」など家族全体の豊かな時間をサポートする必要性が挙げられており、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10年経った現在も不足している現状が再確認された。医療的ケア児に関しては、「医療的ケア児等コーディネーター」の人材育成や配置、2021年6月に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が成立したことを受け、今後の進展が期待されるが、医療的ケアニーズの少ないLTCのこども、就学前の子どもなどには支援体制は不十分であることが医療的ケア児等コーディネーター養成講座の内容や、医療従事者・難病児支援団体などへのヒアリングからも再確認された。また現在「こども庁創設」の動きもあり、「子ども政策のブランドデザイン〜こども庁構想」の中にも「こどもホスピス支援」が掲げられていることを確認した。</p> <p>今回、実行団体の公募には8団体の応募があり、どの団体も地域の医療・福祉・教育・行政・当事者家族などにもヒアリングを行ったうえで、本事業の掲げる課題を課題として捉えていることが事業計画書や事前評価報告書から見て取れる。これらの課題は、これまでも全国こどもホスピスサミットや世界こどもホスピスフォーラムなどでも取り上げられてきており、多様な関係者間で共有されてきていることが確認できた。また、LTCの子どもと家族のニーズや医療・福祉・教育・行政などが連携しながら安心して生きることを支援するためのリソースや仕組みの必要性は、遺族や当事者に対するアンケート調査や、英国のこどもホスピス中間組織Together for Short Livesなど欧米の研究からも明らかになっている。</p> <p>以上の結果から、こどもホスピス普及に向けた支援事業に切迫性があり、多様な関係者間で課題が共有されていることが確認され、妥当性が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>こどもホスピスの普及という事業の性質上、事業対象者はある意味限定され妥当性も高いと言える。また、実行団体の多くが遺族・当事者または医療従事者が中心となっていることもあり、対象者の認識の問題・関心・期待・懸念などを把握し発信してきていると考える。さらにニーズを深堀りし具体化するために実行団体の多くが事業計画に調査を盛り込んでおり、活動根拠やこどもホスピスの普及に寄与するものと考ええる。</p> <p>これまでに、既存・新規のこどもホスピス団体が協働して行ってきた事業として、全国こどもホスピスサミットや世界こどもホスピスフォーラムなどがあるが、テーマや議論・発表の内容からもこどもホスピス設立・運営には相当な人的・物的資源の投入が必要であること、LTCの子どもと家族の直面する課題とこどもホスピスの役割が理解されていないことが普及の大きなハードルとなっていることが確認できた。（過去のテーマは、「こどもホスピスの言葉の本当の意味をひろげる」、「なぜこどもホスピスプロジェクトに学びと遊びが大事なのか」、「いのち輝かせるこどもホスピス」、「世界のこどもホスピス先駆者から学ぶ」、「資金調達と地域連携」、「グリーフケア・ベリブメントケア」）。こうしたシンポジウムや団体代表者との意見交換を通して、既存のこどもホスピス団体、新規の団体、そして関連団体がどのような問題意識を持ってこれまで自団体の活動を展開してきたのか、その成果の有無、さらなる事業展開の課題なども把握してきたと自己評価できた。</p> <p>上記により妥当性が高いと考えられる。</p>
事業設計の分析	③事業設計の妥当性	高い	<p>実行団体へのヒアリングおよび事業計画精緻化の過程で、これまではこどもホスピス設立に向けた活動（資金調達、広報啓発、理解促進、支援基盤の強化など）に多大な労力と資金がかかってきたが、連携強化と情報共有（ノウハウの共有）などを通してハードルが下がることに大きな期待が寄せられていることも確認でき、中長期アウトカムと短期アウトカムが関係者間で共有された。両者の目的-手段関係のロジックについても、関係者間で合意されていることが確認できた。また、事業のゴール（目標）・アウトカムの達成を測定できるよう、評価専門家の助言を得て具体的な指標を設定し、資金的支援、非資金的支援ともに、初期値・目標状態を検討しプロジェクト関係者間で合意した。資金的支援のアウトプット(1-1)「（資金分配団体の資金的支援を通して）新規開設したい実行団体が設立計画を具体的に立案する」は、新規設立を目指す実行団体においてはまだ準備初期段階にあるため、設立計画の具体的立案までは至らずとも、3年間で活動実績を積み、行政を含む支援者の獲得に繋げていく計画であるため、事業設計は妥当であると自己評価した。</p> <p>以上の結果から、事業設計の妥当性は高いと考える。</p>
	④事業計画の妥当性	概ね高い	<p>資金分配団体POの知見に基づき、過去に実施されたこどもホスピスフォーラムやサミット、また実行団体の代表による協議会の開催を主たる活動とするが、いずれも達成したい目標に対して妥当な活動であると外部有識者で構成される評価委員会、評価の専門家、関係者間で合意された。以上の結果から、事業計画は妥当であると自己評価できた。</p>

事業設計の分析の詳細

事業設計ツールの改善内容

事前評価においてロジックモデルの微調整を行った。改善点は、事業対象から「ホスピス関連団体」を外し、「難病児支援団体」に置き換えた（理由：ホスピス関連団体の採択がなかったため）。これにより、短期アウトカム3（資金支援）をLTCの子どもと家族を支えるネットワーク強化へと修正した。

「事業設計ツール」とは、活動からアウトカムまでの論理的なつながりを図示したもので、セオリーオープンチェンジやロジックモデル等のこと。

事業計画の確認

重要性（評価の5原則）

本事業は、世界水準の子どもホスピスを全国に展開することを目指して、難病児と家族が我が家のように過ごせる場所が全国に提供されること、各地の子どもホスピスの連携、世界水準の小児緩和ケアに向けたサービスの底上げ、子どもホスピスの社会的認知、子どもホスピスの設立・運営に必要な寄附・資金獲得、地域での支援体制の整備を目的としている。これまでに子どもホスピスの開設を目指す団体により実施された世界子どもホスピスサミットや全国子どもホスピスサミット、小児緩和ケアの勉強会等の開催を通してホスピス開設のニーズが確認できているが、本事業の外部評価委員の助言により、医療関係者や当事者（利用者）に子どもホスピスの提供するサービス内容を十分に伝えることの必要性が確認できた。事前評価では、評価のアドバイザー、資金分配団体PO、実行団代間で、中長期アウトカムが妥当であることと、各実行団体の活動が本事業のアウトカムに貢献することが確認できた。ただし、評価専門家からは、資金分配団体の事業計画においてアウトプットが多数設定されているので、評価の「重要性」の法則から、実施してゆきながら外してもよいと助言を受けている。以上、本事業の重要性の観点から事前評価は適切に実施されたとと言える。

今後の事業にむけて

事業実施における留意点

コロナ感染症拡大による本事業の縮小や制限が懸念される。具体的には世界子どもホスピスフォーラムや全国子どもホスピスサミットおよび小児緩和ケア研修会の開催方法を状況に応じて検討していく必要がある。実行団体に対しては、月次の進捗報告でコロナ感染症のリスクや対応策などが検討されているかを確認し、事業計画・資金計画の調整などが必要になることも念頭に、早めの相談・対応にあたる必要があると考える。

添付資料