

## 令和5年度（2023年度）

## 事業報告書

認定特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング

### 1 事業の成果

#### ■病児等を育てる家族に対する生活支援事業

##### ①お弁当 de スマイリング事業

2021年1月から始めた、飲食店と協働して入院する子どもに付き添うご家族に食事を届ける「お弁当 de スマイリング事業」は、公益財団法人公益推進協会 For Children 基金より助成いただき、東京では聖路加国際病院、東京医科歯科大学病院、ドナルド・マクドナルド・ハウス東大、同ふちゅう、佐賀大学医学部附属病院の5か所で月1回定期的に実施し、今期に届けた弁当総数は1,042食、この事業に協力していただいた飲食店は16店舗になりました。

##### ②ミール de スマイリング事業

今期からは、公益財団法人キリン福祉財団 地域のちから応援事業より助成いただき、ドナルド・マクドナルド・ハウスせたがやにて、シェフ・栄養士監修のもとでお弁当を調理する「ミールプログラム」を再開し、入院する子どもに付き添うためドナルド・マクドナルド・ハウスに宿泊するご家族へ総計489食を提供しました。

昨年に引き続き、タケダ・ウェルビーイング・プログラムの助成をいただき、新たな取り組みとして全国各地の10団体とともに発起人となり、「小児病棟付き添い食支援連絡会 えんたく」を設立しました。この連絡会は、食支援に取り組む仲間づくりと小児病棟における付き添い食提供の普及を目的とし、食支援活動に関する情報交換、運営ノウハウの共有のほか、医療機関や一般社会に向けての啓発活動にも取り組んでいます。

##### ③付き添い生活応援パック無償配布事業

緊急コロナ禍支援策として2020年10月より開始した「付き添い生活応援パック無償配布事業」は、日本財団、公益社団法人日本歯科医師会協賛による社会貢献活動「TOOTH FAIRY（歯の妖精）」プロジェクトから活動資金（489万円/2,000人分）を助成いただくことで、2023年度も順調に配布数を伸ばし、今期は全国の2500家族以上に応援パックを届けることができました。応援パックを受け取った人の満足度評価の平均は5段階評価の4.67でした。全国の小児がん拠点病院、小児科中核病院、小児科地域センターなどの約500病院に対し、応援パックのチラシ配布や掲示の協力を依頼しました。また、応援パックに入れる物品を協賛・提供していただいた企業は100社を超えました。

##### ④付き添い生活サポートプラス事業

ひとり親家庭を中心に経済的に困窮する付き添い者を対象とした「付き添い生活サポートプラス事業」を実施し、全国の14家族を支援しました。月1回、病院または自宅に生活物資を届けるとともに、昨年に引き続きAmazonギフトカードによる現金支給の支援も行いました。

支援者の拾い上げについては、医療機関の相談員の協力を仰ぎ、日常の相談支援業務の中で本事業のサポートを必要とするひとり親家庭の保護者がいた場合、本事業を案内してもらい、本人が希望する場合は当団体に紹介してもらう仕組みにしました。病院と連携をすることで本当に困っている人に支援が届く工夫を凝らしました。また、支援対象者とLINEでつながり、必要に応じて交流することで、ひとり親が孤独にならないよう見守りを続けました。

##### ⑤付き添い入院クチコミサイト「つきそい応援団」事業

初めての入院、初めての土地でも、付き添い生活の質を向上させ、安心して病気の子どもの看病に専念できる環境づくりをサポートするために役立つ情報を掲載しています。その主な情報は、付き添い経験者の中で消えていた「知恵」や「知見」です。自分のつらい経験を通して得た知恵や知見が同じ境遇に置かれたご家族の役に立ち、その人たちの「安心」と「笑顔」に変わること、投稿者である先輩ママたちも元気になって、互いの助け合いを感じられるような場を提供することを目指しています。

2023年度は、毎日300名前後がサイトを閲覧し、年間ユーザー数97,290人（Google Analytics）でした。

■病児等を育てる家族に関する調査研究、普及啓発、人材育成、政策提言および連携促進にかかわる事業

### ① 付き添い当事者への大規模調査およびこども家庭庁・厚生労働省への政策提言を実施

2022 年末に「入院中の子どもに付き添う家族の生活実態調査 2022」を実施し、3643 名の有効回答数を得ました。23 年 6 月、この大規模調査をもとに国（こども家庭庁、厚生労働省）に付き添い環境改善に関する要望書を提出しました。また、同年 7 月には日本小児科学会、日本看護協会にも大規模調査と要望書を届けました。

#### ■こども家庭庁への働きかけ

こども家庭庁は、私たちが要望書を提出した翌日に、厚生労働省と連携し、付き添い入院の負担軽減に向け、小児の医療機関を対象とした実態調査を行うことを明言し、23 年秋から調査事業を開始しました。これに伴い、有識者検討会が開催され、理事長の光原ゆきが患者委員として参加しました。また、団体内に光原をサポートする政策提言・施策立案チームを結成しました。そして 24 年 4 月、こども家庭庁は病院実態調査と事例集を公表しました。事例集は医療機関が付き添い・面会環境に配慮したり、サポートの充実に取り組んだりする際に参考にしてもらうことを目的としており、この作成過程（有識者検討会）においても光原が政策提言・施策立案チームのサポートを受けながら、付き添い当事者の意見を代弁しました。

#### ■厚生労働省への働きかけ

厚生労働省は、私たちの大規模調査によって明らかになった付き添い者の 3 大困り事である「食事・睡眠・見守り」への改善策について令和 6 年度診療報酬改定の中で検討を開始しました。私たちは中医協の議論の参考になるよう追加で調査を行った「入院中の子どもに付き添う家族のケア記録調査」を 23 年 12 月に公表し、厚生労働省に提出しました。厚生労働省は、令和 6 年診療報酬改定に①保育士の増員、②看護補助者の新設、③食事や睡眠環境等の付き添い環境に配慮することを盛り込み、「食事・睡眠・見守り」の状況を解決するための対策を開始しています。

### ② 「付き添いママ&パパ応援 Smiling Family Days～笑顔がつながる日。」実施

“当事者になって初めて知る”付き添い家族の実態について一般の人々にも広く知り、この現状を社会課題として認識してもらうために、母の日（5 月 14 日）から父の日（6 月 18 日）までの 5 週間にわたり「Smiling Family Days～笑顔がつながる日。」キャンペーンを展開しました。2023 年度は「入院中の子どもの療養環境の改善」をテーマとし、「付き添い入院」の現状と課題の認知向上、環境改善への支援の輪を広げる企画を以下、実施しました。

#### ■小児病棟わくわく応援団サミット

「入院中の子どもたち、その兄弟、家族を応援したい」「医療スタッフの皆様と一緒に小児病棟の療養環境を支えたい」。このような思いを持った団体で結成された「わくわく応援団」がオンラインイベントを行いました。

#### ■食支援事例共有シンポジウム

オンラインシンポジウムを通して、入院中の子どもに付き添う家族を美味しいご飯で応援する、各地の食支援団体の好事例を共有し、同じように食を通して支援を考えている団体の参考にしてもらいました。

#### ■一般向け啓発イベント

子どもの入院経験がある当事者以外には知られていない、知る人ぞ知る社会課題である「付き添い入院」。付き添い中の家族が置かれている生活環境を知り、応援団になってほしい。そんな想いを込めて「付き添い入院啓発プレゼントキャンペーン」を実施しました。応援メッセージとともに SNS 等で付き添い入院のことを広報してくれた人に、当団体を応援してくれる著名人・企業から提供していただいた商品をプレゼントする応募企画にすることで、一般に広く認知されるように工夫しました。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

(事業費の総費用【 28,149】千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
(1) 病児等を育てる家族に対する生活支援事業	<p>①お弁当 de スマイリング事業 (小児病棟、ファミリーハウスで付き添い入院中の家族へのお弁当提供)</p> <p>②ミール de スマイリング事業 (小児病棟、ファミリーハウスで付き添い入院中の家族への手作りお弁当の提供)</p> <p>③付き添い生活応援パック無償配布事業(小児病棟で10日以上付き添い中の家族に食料品・生活用品の提供)</p> <p>④付き添い生活サポートプラス事業 (子どもが入院中のひとり親家庭・生活困窮家庭への食料品・生活用品の提供、Amazon ギフト券の支給)</p> <p>⑤付き添い入院クチコミサイト「つきそい応援団」事業 (Webサイトによる付き添い生活情報の提供)</p>	<p>①令和5年4月～毎月1回</p> <p>②令和5年4月～毎月1回</p> <p>③令和5年4月～毎週2回</p> <p>④令和5年4月～毎月1回</p> <p>⑤令和5年4月～</p>	<p>①マクドナルドハウス 東大/ふちゅう、聖路加国際病院、東京医科歯科大学病院、佐賀大学医学部附属病院</p> <p>②マクドナルドハウス せたがや</p> <p>③小児病棟、ファミリーハウス</p> <p>④小児病棟、ファミリーハウス、自宅 など</p> <p>⑤Web サイト</p>	<p>①3名</p> <p>②2名</p> <p>③6名</p> <p>④4名</p> <p>⑤4名</p>	<p>①1回 20～40名</p> <p>②1回 40～50名</p> <p>③全国病院520施設</p> <p>④毎週30名</p> <p>⑤全国の入院中のご家族</p>	<p>①1,042名</p> <p>②489名</p> <p>③2,500家族</p> <p>④14家族</p> <p>⑤-</p>	18,363
(2) 病児等を育てる家族に関する調査研究、普及啓発、人材育成、政策提言および連携促進にかかわる事業	<p>①「入院中の子どもに付き添う家族の生活実態調査 2022」公表記者会見&amp;子ども家庭庁・厚生労働省への要望書提出</p> <p>②「付き添いママ&amp;パパ応援 Smiling Family Days～笑顔がつながる日」実施</p>	<p>①令和5年6月1日</p> <p>②令和5年5月14日～6月18日</p>	<p>①オンライン</p> <p>②オンライン</p>	<p>①6名</p> <p>②30名</p>	<p>①啓発のため全国民</p> <p>②啓発のため全国民</p>	<p>①-</p> <p>②-</p>	9,786
(3) その他、この法人の目的を達するために必要な事業	令和5年度は活動実績なし						0