厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん領域における療養支援職種の育成と心理社会的支援多職種ガイド開発に向けた研究
分担研究報告書 令和 6 年度

小児がんのこどもとその家族への心理社会的支援に関する当事者ニーズ
～当事者支援に携わる組織へのヒアリング報告書～

研究分担者　平田美佳　順天堂大学大学院医療看護学研究科　小児看護学　教授

研究要旨：本調査は小児がんのこどもとその家族の支援に携わる組織および当事者の立場から、特に心理社会的支援に関する当事者のニーズ、支援が必要な場や状況、また、現在日本でこどもの療養を支援する当該職種の活動の成果や今後期待することなどについて明らかにすることを目的とした。小児がんの当事者を支援する二つの組織の支援者（当事者も兼ねる）にヒアリングを実施し、当事者ニーズや求める役割などを記述し、課題を提示した。

A. 研究目的

近年の研究では、小児がんのこどもとその家族への心理社会的支援が、こどもの治療への適応力や精神的健康、こどもと家族の QOL に大きく影響を与えることが示されている（Brown et al,2019）。また、世界保健機関（WHO）も、小児がんのこどもとその家族には包括的な心理的支援が必要であることを強調している（WHO, 2020）。このように、小児がんをもつこどもやその家族にとって、心理社会的支援は不可欠な要素であることは既存研究から明らかである。しかし、支援の対象である当事者が、どのような職種にどのような支援を求めているのか、とりわけ近年わが国の小児がん領域で活動を広げている療養支援を担う専門職（Child Life Specialist: CLS, Hospital Play Specialist: HPS、子ども療養支援士：CCS、これら 3 つの職種を以下、当該職種とする）に求めることは十分に明らかになっていない。

日本国内での当該職種の養成機関は 2 か所にとどまり、養成可能な人数は少ない。2025 年 3 月時点で北米や英国でトレーニングを受けたものを含めても、現在わが国の当該職種の資格保持者は推定約 350 名とされている。この資格保持者の多くは、当該職種の資格外で雇用されており、身に着けた知識や技術をこどもに還元する機会は制限されている。このような現状から、小児がんのこどもと家族のニーズに応じて必要な心理社会的支援をあらゆる対象に届けるためには、当該職種の人材育成と雇用推進は喫緊の課題である。

本研究班では、小児がん領域における当該職種の役割を明確化し、今後の人材育成や医療機関における適切な配置の検討、また心理社会的支援職種の多職種連携の在り方を検討することをめざした。

本調査は、小児がんのこどもとその家族の支援に携わる組織の立場から、心理社会的支援に関する当事者のニーズ、支援が必要な場や状況、また、現在日本でこどもの療養を支援する当該職種の活動の成果や今後期待することなどについて明らかにすることを目的とし、小児がんのこどもとその家族の当事者支援に携わる組織へのヒアリングを実施した。

B. 研究方法

１．ヒアリングの対象

ヒアリングの対象は、小児がんのこどもと家族の支援に携わる２つの組織「認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク」および「公益財団法人がんの子どもを守る会」の支援者とした。

2. ヒアリング実施日

ヒアリングは、2024 年 10 月 23 日、11 月 1 日に各々の施設にて、約 2 時間実施した。

3. ヒアリング方法

ヒアリングは、小児がん領域での臨床経験の豊富な研究分担者（看護職）および協力者（ソーシャルワーカー）の 2 名で支援施設を訪問し、対面で実施した。ヒアリング内容は、対象者の承諾を得て、IC レコーダーでその語りを録音した。

4. ヒアリング項目

ヒアリングは研究分担者と協力者で本研究の目的に基づいてその項目を検討し、表１に示した項目についての語りを得た。

表１　支援組織の支援者へのヒアリング項目

当該職種*の認知度
当該職種への支援ニーズ
当該職種が必要な場や状況
当該職種からの支援の成果
当該職種の配置
当該職種への期待
当該職種の養成と求める資質
その他の職種への心理社会的支援の期待
職種間の連携について
わが国の小児がん医療における心理社会的支援における課題
心理社会的支援として重要だと考えること

＊当該職種とは、CLS、HPS、CCSを指す

C. 研究結果

1. 対象の概要

ヒアリングに参加したのは 6 名で、全員が小児がんのこどもと家族の支援者であった。同時に、6 名のうち 2 名は小児がんをもつこどもの親、3 名は小児慢性疾患をもつこどもの親であり、大多数は支援者かつ小児がんやその他の難病をもつこどもの親で、当事者の立場でもあった。

2. ヒアリングの結果

以下、「斜体」は対象者の語りからの抜粋である。

1）当該職種からの支援の現状と当事者のニーズ

対象者は、当該職種から受けた支援について、*「仕事としての関わりではなく、自然な遊びや対話」*、*「治療の一環としてではない関わり」*が、こどもや家族にとって大きな安心感につながると語った。ある当事者は*「チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）の方が、まるで家族の一員のように娘に寄り添ってくれました。治療の一環ではなく、心のケアとして関わってくれたことが本当にありがたかった」*と語った。このように、当事者たちは当該職種を医師や看護師のような治療を実施する職種とは異なる立場で、『こども本来の日常を守ってくれる』専門職であるととらえていることが示された。

対象者は、「*こどもが好きでにこにこしている人*」「*本当のこどもの気持ちを聴いてくれる人*」「*こどもの味方になってくれる人*」「*こどもの秘密を守ってくれる人*」「*いつもこども目線で関わってくれる人*」「*医療者とこども・家族の橋渡しをしてくれる人*」「*コミュニケーション能力が高くて、わかりやすい説明ができる人*」「*こどもの今の理解度を理解する能力がある人*」と、当該職種に求める資質について語った。また、「*医療者はとても忙しいことがわかっているので、こんなこと聞いたら悪いかなと遠慮しちゃう部分があって。別のところでワンクッション間に入ってくれる方がいると…*」という語りも得られた。このような語りから、当該職種には、こども中心の視点をもち、常にこどものこえを聴き、こどもを尊重するという姿勢や価値観、いつでもこどもと家族のこえに耳と傾けてくれるようなコミュニケーション能力、こどもの発達を理解する知識を持ち合わせ、『医療者とこども・家族との橋渡しとしてこどもと家族のこえを代弁するアドボケーター』としての役割をもつことを望んでいることが示された。

また、当事者たちは当該職種に対して、こどもが病気や障がいを持っていても「*こどものいいとこ探し*」「*こどもの楽しいこと探し*」をしてくれる人だととらえていた。このように、こどもの権利を守るために医療従事者が十分に担えていない側面の心理社会的支援を実施していることが示された。

さらに、当該職種が「身体的な痛みでなく*内面的な痛みによりそう、怖いから、辛いからというところによりそってくれる*ということが、こどもと親が心身の苦痛の大きい治療を乗り越えていく上で大きな支えとなっていた」ことも語られた。このように、医療スタッフとは異なる立場でこどもに関わる当該職種の存在が、こどもたちの『心理社会的苦痛の緩和』に寄与していることが明らかとなった。

特定の発達段階のこどもへの関わりとして、思春期のこどもは入院中に親に言えないさまざまな思いがあったり、時間を持て余したりしているため、誰か一緒にいてくれる人、話を聴いてくれる人を求めていることがわかった。特に COVID-19 パンデミック以降、面会時間を短縮化した病院も多く、親と一緒にいる時間も短くなっているため、ニーズが高まっていることが示され、当該職種に『思春期に特化したケア』が求められていることが示された。

今回のヒアリングで改めて、小児がんをもつこどものきょうだいへの支援が不足している現状が浮き彫りとなった。ある母親は、*「病気のこどもには手厚いケアがある一方で、健康なきょうだい児は“自分が我慢しなければならない”と感じてしまっていました。もっと気軽に話を聞いてくれる人がいれば、彼も自分の気持ちを素直に表現できたかもしれません」*、*「きょうだい支援はスタンダードになってない*

*ですよね（中略）、大きな池のなかの 1 滴みたいなもので」*と語った。病気の子どもを優先せざるを得ない家庭環境の中で、『きょうだいの心のケア』も重要な課題であり、現在のわが国小児がん医療現場において、きょうだい支援を業務として位置づけているものは、当該職種や心理職が該当し、支援の充実をはかるためには当該職種が担う役割が大きいと考えられる。

2）当該職種からの支援の場と状況

当該職種からの支援が求められている場や状況については、入院中のこどもに対しては、入院したタイミング、検査・処置や手術前後など、こどもが何らかの変化を経験したときに支援ニーズが高いことが示された。ある当事者は*「手術の説明を受けても、こども自身がどこまで理解できているのかわからなかった。CLS の方が簡単な言葉で説明してくれたことで、娘も不安を和らげることができました」*と語った。医療者の説明だけでは不十分な場合、『こどもの発達段階に応じたプレパレーション』を行うことで、こども自身が経験することをこどもなりに理解・納得し、安心して治療を受けることができたことが示された。また、「*そこにいてもらえると安心。それだけだとあの人は処置のときにしか来ない人になってしまうので（中略）いつでも声をかけられる、いつでも遊んでくれる人としていてくれると嬉しい*」と、こどものストレスが高いときのみに点で関わるのではなく、日常的な関わりも求められていることが示された。

また、このような心理社会的支援は『入院中のみならず退院後にも求められている』ことが示された。こどもが治療後あるいは治療中に復学するとき、治療前と同様の環境に適応するための支援が必要なことが多いが、退院後にこどもが生活する地域や学校での支援が不足していることが明らかとなった。ある親は、*「退院後、学校に戻った時に"なぜ髪がないの？"と聞かれたことがこどもにとって大きなストレスになってしまった。先生やクラスメイトに対する事前の説明があれば、もう少しスムーズに学校に戻れたかもしれません」*と語った。また別の当事者は「*退院後も、CLS のような専門家に相談できる場があれば安心できるのに*」と語り、病院を離れた後も、地域社会との連携を強化し、支援を継続することが求められていた。

3) 日本の当該職種の課題と展望

ヒアリングの対象者で実際に当該職種から支援を受けていた当事者であっても、その職種がどのような名称の資格を持ち、何を専門にしているのかを認識はしていない状況が示された。*「医師や看護師にはユニホームがあり、何をしてくれる人かという役割が明確になっているため、点滴のことは看護師に、治療方針のことは医師になどと役割に応じて支援を求めることができるが、役割があいまいだと何を依頼できるのかを知るすべがなかった」*という語りもあり、当該職種の役割を知らないことによって、支援を求めることの妨げとなっていることが示された。

当該職種から支援を受けるに至った経緯として「病院の貼り紙」でその職種の存在を知り、当該職種との面談が可能になったことが語られた。また、ある当事者は*「病棟に CLS がいると後から知ったけれど、入院中は声をかけられなかった。もっと早く知っていたら相談したかった」*と語り、入院中に当該職種の存在を知らず、支援受けるに至らなかったことを悔やんでいた。また支援団体という組織の立場からも、医師や看護師、保育士のように、当該職種がどのような教育やトレーニングを受けた専門職であるのかついても知らないことがわかった。

このようにわが国においては、当該職種の認知度は未だ低く、資格名称のみならず、職種の専門性や役割等について当事者は知らないことが多いため、必要なこどもや家族に支援が行き届かないことが示唆された。

心理社会的支援を担う当該職種の配置の現状としては、配置人数は病院によってさまざまであり、傾向としては小児がん拠点病院等の専門病院に偏っている現状がある。病院によっては支援職が 1 名しか配置されておらず、こどもや家族のニーズに対して支援の手が足りていない現状も浮き彫りとなった。ある親は「*こんな大きな病院に 1 人しかいないので、ずっと関わってもらうのは悪いなと。こちらが呼ぶというより、順番がくるまで待っているという状況だった（中略）。もう少し希望のある際に来てもらえたら*」と語り、当該職種の配置人数の少なさによって必要な時に必要な支援を受けられていない現状も明らかとなった。当事者の希望としては「*各病棟に 2 人*」「*何人でもいてくれたら助かるかな*」ということが語られた。

D. 考察

小児がんのこどもとその家族である当事者および支援者の語りから、当該職種には医療従事者（医師や看護師）や心理士・保育士とは異なる心理社会的支援の役割を期待していることが示唆された。当事者が当該職種に求めている具体的な支援は、『こども本来の日常を守ること』、『こどもの

こえを聴き、いつ何時もこどもをアドボケートすること』、『心理社会的な苦痛を緩和すること』、『検査や処置、手術などの際の発達段階に応じたプレパレーションを行うこと』『医療者とこども・家族の橋渡しをし、アドボケーターとなること』『家族の支えと病児のきょうだいを支援すること』『思春期に特化した支援をすること』などであった。ヒアリングで示されたこれらの支援は、我々研究班の実態調査（分担研究者：作田和代）の結果として示された当該職種が実施している支援（遊びの支援、こどもの理解を促す支援、対処行動・疼痛緩和への支援、家族・きょうだいへの支援、こどものための Patient-and Family-Centered Care の理念に基づく支援、AYA 世代へのニーズに合わせた支援）と合致している。これらのことから、現在当該職種が担っている役割は、当事者のニーズに応じた心理社会的支援であることを裏付けることができた。

今回のヒアリングで、当該職種の認知度の低さが明らかとなった。その理由として、当該職種の数が少ないため配置されている病院は限定されていること、配置されていたとしても支援が行き届く対象は非常に限られていることがあるのではないかと考える。このような結果から、認知度を上げていくことは当該職種個人の課題であると同時に、人材育成を推進し、資格保持者を増やし、多くの施設に複数配置されることが喫緊の課題であると考える。現在の当該職種の育成は、日本の子ども療養支援協会および NPO 法人日本ホスピタル・プレイ協会のみであり、北米や英国などの国外の教育機関に頼っている現状がある。国外での資格取得は言語の壁や経済的負担があり、その数を急速に増加させるのは困難といえる。また、当該職種の安定した雇用を確保するためには、適切な配置に向けての指針や診療報酬の改定などに結び付けていくことが必要である。

また、ヒアリングの結果から、小児がんのこどもと家族は、病院での心理社会的支援のみならず、退院後の地域での支援を求めていることが示された。当該職種を病棟に最低 1 名配置することはもちろん、学校や地域でも支援ネットワークを構築することが重要である。

E. 結論

小児がんをもつこどもとその家族の当該職種に期待する役割は大きく、医療従事者やほかの専門職とは異なる支援を求めていることがわかった。一方で、現状では資格保持者の数は少なく、その認知度も低く、また、配置も限定的であるため、必要な対象者に支援が行き届いていないことが明らかになった。喫緊の課題とは人材育成を安定化し、雇用を促進していくことであるといえる。

F. 研究発表

1．論文発表なし

2．学会発表なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得なし

2. 実用新案登録なし

3.その他なし

研究協力者

鈴木彩（国立成育医療研究センター小児がん相談支援センター）

参考文献

Brown, K., et al. (2019). "Psychosocial Support for Pediatric Cancer Patients." Journal of Pediatric Oncology.

WHO (2020). "Guidelines on Psychosocial Care for Children with Cancer."