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

子どもの療養を支援する専門家、他心理社会的支援を担う専門家のニーズ調査
子どもと親を対象としたアンケート結果から

研究代表者：田中恭子　（国立成育医療研究センターこころの診療科　診療部長）
研究協力者：早田典子（順天堂大学医学部小児科 CLS）、丸嶋史代（国立成育医療研究センター CCS）

研究要旨：
日本の医療現場での当該職種（CLS（Child Life Specialist：チャイルド・ライフ・スペシャリスト）、HPS（Hospital Play Specialist）、子ども療養支援士（Child Care staff））の認知度や、子どもや親からのニーズを調査した。132 の回答が得られ、病気の有無に関わらず、当該職種業務のニーズや日本での当該職種養成に関する要望がいずれも 95%以上と高値であった。他、心理職、ソーシャルワーカー、子どもの心専門医の関与を希望する割合も 9 割を超えており、今後小児医療における心理社会的支援体制を構築するうえで、重要な結果となった。子どもと家族が望む、当該職種の配置数は、子ども 30 人に対し 3 から 5 名であり、小児がん拠点病院における配置数を考える上で、重要な指標となると考えられた。

A. 研究目的

２023～2024 年度にかけて行った日本の小児がん医療に関わる医療スタッフ（医師または看護師）を対象にした実態調査では、当該職種（CLS・HPS・CCS）の雇用希望が高値であり、要望する配置数は子ども１５人に対し当該職種１から２名という要望が高い状況であった。今回は子どもと親を対象に、当該職種の担う業務や配置などのニーズ調査を行い、小児がん拠点病院における指標にどのように反映するか検討を行う。

B. 研究方法

1.　具体的な手順・方法
研究デザイン：横断観察研究
（１）リクルート
・公益社団法人がんの子どもを守る会に入会している小児がん患者とその家族、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークに所属している患者会、ほか研究代表、研究分担者の機縁法で対象者をリクルートし、アンケートへの回答を依頼する。
・病院ホームページや SNS 等にて広報活動を行い、承認を得られた方へアンケートを実施する。
・アンケートの内容を簡略化したチラシを作成し、（その中に説明文、フォームを QR 化したものを添付する）患者・家族へ配布する目的として使用する。
(2)アンケート調査方法
　質問項目への回答は Forms を用いてオンライン上で行う。アンケート項目の前に研究協力に関する説明が提示され、内容に同意回答が得られた者のみが、質問項目への回答を行えることとする。回答に要する時間は 10~15 分程度で、回答の最終送信を行うまでは中断が可能である。得られた回答はオンライン上に保存され、回答データとして分析される。
(3)　アンケート調査内容
調査内容は心理社会的支援に関わる専門職種、業務内容のニーズに関する 22 項目の質問からなる。
(4)分析方法
　調査項目のうち選択回答式の項目は、記述統計量を算出する。また、名義尺度項目のクロス集計を行い属性や項目間の関連性について検討する。順序尺度以上の定量化可能項目は、相関分析を行い各項目間の関連性について検討する。自由記述回答式の項目は、KJ 法などを用いた内容のカテゴリ分析を行う。

2.研究対象者の選定方針

　研究対象者：日本国内に住む小学１年生から高校３年生（相当）の児童・生徒 300 名程度（各対象 100 名程度ずつ）
選択基準：日本に居住していること、WEB を用いた日本語の調査に回答できること、代諾者（保護者）を含む同意／アセントが得られていること、同意／アセント取得時が小学 1 年生から高校 3 年生（6 歳から 18 歳）に相当する者。
対象①小児がんをもつ子ども（6 歳以上）とその家族（100 名程度）

対象②小児がん以外の病気をもつ子ども（６歳以上）とその家族（100 名程度）
対象③療養中ではない子ども（６歳以上）とその家族（100 名程度）
除外基準：上記の選択基準を満たさない者
承認番号：2024-139

B. 研究結果（添付資料：図①～⑬参照）

回答数は全部で 132 であり、子ども 18、大人 114、であった。その中で、小児がんをもつ子ども、小児がんをもつ子どもの親、小児がん以外の疾患を持つお子さんの割合は表を参照。

①チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）,ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）,子ども療養支援士（CCS）を知っていますか。

回答：知っている 80（61%）、知らない 52（39%）であった。

②何でお知りになりましたか。

回答：病院にいた 25（19%）、病院で支援を受けた 12（9%）、ホームページを見て知っている 12（9%）、名前だけ知っている 4（3%）、その他 27（20%）、無回答 52（39%）であった。

③a 病院にいた、b 病院で支援を受けたを選んだ方にお聞きします。あなたの病院には誰がいましたか。（複数回答可）

回答：CLS24（18％）、HPS2（1％）、CCS10（8%）、わからない 1（1%）、無回答 95（72%）であった。

④参考資料①を見てお答えください。あそびの支援（治癒的あそび、心を落ち着かせる・安定させるための遊び）はどれくらい助けになりますか。

回答（あなたにとって）：とても助かる 103（79％）、助かる 23（17％）、わからない 5（4%）
（おともだちにとって）：とても助かる 102（77％）、助かる 26（20％）、わからない 4（3%）であった。

⑤子どもの理解を促す支援（プレパレーション：心の準備のための支援）はどれくらい助けになりますか。

回答（あなたにとって）：とても助かる 107（81％）、助かる 2（15％）、わからない 4（3%）、助からない 1（1%）
（おともだちにとって）：とても助かる 106（80％）、助かる 21（16％）、わからない 4（3%）、あまり助からない 1（1%）であった。

⑥対処行動と疼痛緩和の支援（ディすトラクション：少しでも安心して処置を受けるための支援）はどれくらい助けになりますか。

回答（あなたにとって）：とても助かる 106（80％）、助かる 20（15％）、わからない 5（4%）、あまり助からない 1（1%）
（おともだちにとって）：とても助かる 104（79％）、助かる 23（17％）、わからない 4（3%）、あまり助からない 1（1%）であった。

⑦きょうだい支援（きょうだいを応援する支援）はどれくらい助けになりますか。

回答（あなたにとって）：とても助かる 95（72％）、助かる 26（20％）、わからない 9（7%）、あまり助からない 2（1%）
（おともだちにとって）：とても助かる 93（71％）、助かる 32（24％）、わからない 7（5%）であった。

⑧病院３０人の子どもが入院しているとします。CLS,HPS,CCS は何人いると良いと思いますか。

回答：5 人以上 56（42%）、4 人 12（9%）、3 人 36（27%）、2 人 17（13%）、1 人 5（4%）、わからない 6（5%）であった。

⑨病院に CLS,HPS,CCS がいたら助けになりますか。

回答：とても助けになる 108（82%）、助かる 20（15%）、わからない 4（3%）であった。

⑩CLS,HPS,CCS が日本でも勉強できたり、実習できるといいと思いますか。

回答：思う 128（97%）、思わない 1（1%）、どちらでもない 1（1%）、わからない 2（1%）であった。

⑪心理専門職：（心や体が落ち着くように相談にのったり、学校にいるスクールカウンセラー）のように、不安なことがある時に解決できるよう相談にのってくれる人、相談する子どもの心や考え方などの特徴に合わせてアドバイスする人）はあなたの助けになりますか。

回答：とても助かる 103（78%）、助かる 26（20%）、わからない 3（2%）であった。

⑫ソーシャルワーカー：（家庭や学校などでの生活上の困りごとを解決する人）がいたらあなたの助けになりますか。

回答：とても助かる 98（74%）、助かる 32（24%）、わからない 2（2%）であった。

⑬こころの専門医：（子どもの心のことや考え方のくせなどを専門医師としてケアする人）がいたらあなたの助けになりますか

回答：とても助かる 99（75%）、助かる 29（22%）、わからない 2（1%）、あまり助からない 2（2%）であった。

⑭その他、CLS,HPS,CCS や心理社会的支援について、何か気づいたことやあなたが伝えたいことがあれば教えてください。（自由記載）

「子どもからの意見」（1 件）
・私は、将来チャイルド・ライフ・スペシャリストになることが夢です。チャイルド・ライフ・スペシャリストやホスピタル・プレイ・スペシャリスト、子ども療養支援士がいるととても助かります。だけどいまの人数ではチャイルド・ライフ・スペシャリストなどがいない病院がたくさんあるのでもっといっぱいいるととても良いと思います。そして、私は注射が苦手なのでクリニックにもいると良いです。とても素敵なお仕事なので、これからも頑張ってほしいです。
「認知度の課題」（9 件）
・まずは少なくても導入を増やして欲しい。
・専門家のいない病院の小児科病棟の看護師及び付き添いの親の支援をスポットで行い、存在を広く知らしめてもらいたい。
・患児の学校などの先生との交流により職業及び考え方を教師に知ってもらいたい。
・35 年前小児がんで 6 歳の長男が入院していました。その頃は病棟保育士も療養支援士もチャイルドライフスペシャリストも存在しませんでした。今、入院する子どもたちへの様々なサポートがある事は素晴らしいと思います。資格があるからではなく、人として子どもや家族を支え寄り添える、そういう人達であって欲しいと思います。
・小児科において絶対必要な存在だと思うので、もっと増えるように支援を強化したり、病院への配置人数を増やしてほしい。
「支援を受けた経験」（3 件）
・4 歳の娘が入院中に不安がっているとき、何度も何度も助けてもらいました。娘に、治療の内容を絵本で分かりやすくして教えて頂き、不安を減らしてくださいました。娘の姉にも、血の病気についての絵本を下さいました。放射線中に不安な気持ちで受ける娘に、マイクで絵本の読み聞かせをしてくれました。私たち親に対しても、寄り添って頂くこともありました。あげるときりがないほど心のサポートは有難かったです。娘が病気に疾患し、入院する前までは、このようにサポートしていただけることは、知りませんでした。もっと沢山の方にしって頂けることを願っております。本当にありがとうございました。
・急に病気となり、何もわからないまま入院することになった子供にとって、気持ちを吐き出すことが難しかった。両親にであっても、心配かけまいとする姿が見られ、言葉を発することが減った時期があった。その時に、CLS や病棟保育士の方々が、話し相手になったり、遊びを通してこれからの治療や検査の説明をしてくださることで、少しずつ心が穏やかになり治療に前向きになっていく姿を目の当たりにした。我が子は闘病の甲斐なく他界したが、亡くなる直前まで我が子のできる範囲で叶えてくれたり、少しでも気持ちが落ち着くようにと話し相手になりに来てくださったのは、親としても心救われる部分があった。なので、全国のこどもの入院している病院へこのような職種の方を配置していただき、こどもの健全な心を育ててほしい。
・CLS さんやソーシャルワーカーさんには本当にお世話になり、現在でも助けて頂いております。治療以外のことを何でも相談出来る方がいてくださり、感謝しています。
「CLS・HPS・CCS の業務内容に関する意見」（5 件）
・CLS や HPS や子ども療養支援士は、一緒の仕事をしているのではないのですか？
・子どもに状況説明がとても難しいと思う。何かを伝えるとそれはなに？など病院のことについては親も知識が乏しいため、説明するのに一苦労。お医者さんごっこ遊びなどで理解できるようになると嬉しい
・子どもの声を聞き、子どもの希望を大切にするためには CLS さんなどの医療者以外の専門職の力がもっと必要だと感じています。親だからできること、親じゃないからできること、それぞれあると思いますので、子どもを真ん中にチームが充実するといいなと願っています。
「診療報酬などの意見」（5 件）
・もっともっと認知されるといいと思った以前、診療報酬にならない職種と聞きました。どうしてですか？応援しています！
・福祉関係で働く方々に、もっと見合ったお給料が出て当たり前の国になって欲しい。
「日本での養成」（6 件）
・子どもたちをサポートしたり支援したりする人がいろんな職種でいてくれるのはとてもありがたいことなので日本でも資格が取れたらもう少し需要が増えるのではないかと思います。もっと多くの人にこの職業が広まるといいなと思います。
・同じような仕事をしている職種で名称が違うことは、医療機関での雇用や診療報酬化を進める上ではネックになると思いますので、この研究で明らかになったことをぜひこれからも検討してくれるとよいと期待しています。
・NHK のプロフェッショナルという番組で拝見して大変感銘を受けました。こういった仕事は患者さんのみならず、その家族、医師や看護師の皆さんにとっても大変重要なものだと思います。むしろこれまでなぜこういった仕事が日本

に定着していなかったのかが不思議なほどです。これまでは看護師さんが担ってこられたのでしょうが、子供の心のケアは簡単に見えて大変難しい専門的な知識を必要とするものだと思います。日本にもぜひ専門家を育成する機関を設置し社会に根付かせていただけるよう切に願います。
・娘は入退院が多く、とにかく治療が最優先でした。こどもの心や気持ちよりも、医療に携わって頂く方達に、親として子どもの気持ちに寄り添いたい反面「なんとか迷惑にならず治療ができる様にしなければいけない」と治療者の視点を優先したり、気にしていたのかもしれません。そして、どこまで、子どもや自分の気持ちを伝えるべきか、本当に悩んでいました。そんな時、チャイルドライフスペシャリストのテレビを観て、『あー、この病院にもこういう方がいたら…』と切に願いました。その後、チャイルドライフスペシャリストについて調べると、海外でしか取れない資格と知りました。病気を伝えられ、治療をしなければならない多くの子どもたちと親が、直面する課題だと思います。ぜひ、未来ある子どもたちのために、家族のために、日本で普及してほしい職業だと思います。この様な研究をして頂き、大変ありがとうございます。よろしくお願いいたします
「心理社会的支援体制」(23 件)
・友達が子ども療養支援士なのでそういう仕事があるのは知っていましたが、知らない人の方が多いのではないかと思います。もっとフューチャーされる職業だと思います。今は子供は元気で過ごしていますが、病気になった時はとても心の支えになると思います。
・様々な支援に人数をかけてほしい。昔の１人あたりの支援人数では不可能な必要支援が現代あることを行政含めて考え直してほしい。
・日本全国、どこにいても治療を受けられるのと同じように、どこにいても子どもたちやご家族が心理社会的支援を受けられるような体制になってほしいです。そのためには人材育成、診療報酬上の裏付けが必須だと思います。
・心理社会的支援を担う職種は多いが、それぞれの専門性やアプローチが異なり、それぞれが独立しつつ協働してこどもと家族に関わることがこどもと家族のウェルビーイングを維持向上させることに貢献すると思っています。
・親と子別々にじっくり話しを聞き、徐々に一緒に話しをするなどの配慮が必要と思います
人手が足りていないと思いました。退院してしまうとなかなか相談しにくくなってしまうので相談がしやすい窓口（など）があると良いと思っています。
・闘病中の本人はもちろん、支える家族の精神的負担は忍耐や心労が多く、計り知れない。また、闘病中の置かれている状況は、他人はもちろんのこと、親族内では、この負担を理解されることが非常に難しく、家族として孤独を感じていく。また、年数が経過しても、親は子供に対する心配はぬぐえず、かつ、兄弟についても以前は持たなかったような心配を持つようになる。これらの点で、相談できる場所、人がいるということは非常に支えになり、子どもの闘病を支えるうえで、大変励みになる。
・難病が見つかり、治療を受ける病院を選ぶことができる身の上にありましたが，本人が「遊んでくれる人がいる病院がいい」と言って，病院を自分で選びました。
・入院、治療中のため、子どもの発達課題や成長を促すための学びなど、後回しになりがちです。心の問題もそうだと思います。命が助かっても生きづらを抱える子どもに、尊厳のある関わり方を丁寧にしていただけることが不足していたと思います。付き添い保護者の生活や、心のサポートもお願いできるとありがたいです。
・入院施設だけでなくクリニックにもいてくれると予防接種など助かります。日頃から病院が怖くないというイメージが持てるように活躍してくれるのではないかと期待しています。大人の知的障害や発達障害の方にも役に立つ存在ではないかと思いました。
・入院先が脳外科なので、小児科病棟とはまた違った雰囲気だと思います。小児科以外でも来てくれるといいなと思いました。でもプレイルーム的な場所はないし、むつかしいかなあ…。あと…地元に帰ってから、次の治療への不安や恐怖が湧き上がり、学校にも行けなくなっています。カウンセリングのようなものを受けましたが、本人は効果を感じることがなく、行きたがらなくなりました。結局親がどこまで踏ん張れるかにかかってくるんでしょうか…。お金の問題も辛いところです。
聞き慣れない職種で、まだよくわかっていませんが、居てくれるといい。
・母親や家族の気持ちを吐き出せる「ホッとステーション」のような窓口もできて欲しい。しんどい気持ちを吐き出したくても看護師さんは忙しそうだし、何かと吐き出した言葉は共有されたくなくてもされてしまう。共有されたくない事もあるのに。本音を吐き出しにくくなってしんどい事もある。

D. 考察

（１）当該職種のニーズとその業務の必要性
アンケート結果より、当該職種の業務内容であ

る「あそびの支援」「子どもの理解を促す支援」「対処行動と疼痛緩和の支援」「きょうだい支援」について、【助けになっているか】という質問に対し、いずれも7割以上が【とても助けになっている】という回答であった。また、これらの業務が助けにならないという回答はなく、これらは病気の有無に関わらず同一の結果であった。子どもと家族が望む当該職種の配置数は、子ども３０人に対し３から５名であった。このことは、当該職種と役割が一部重複する保育士との相違が明確でない状況が実際の当該職種のニーズをより高く表す結果になった可能性は否定できないが、視点を変えれば、保育士と同様、当該職種のニーズは非常に高いということが考察できるだろう。

（２）認知度の課題と日本での養成を望む声

自由回答には非常に貴重な意見が記載されていたが、特に、認知度の低さが大きな課題として挙げられるだろう。医療スタッフを対象とした当該職種の認知度は H24 年度実施した厚労科件（田中班）と比較し、増加していたが、今回はこどもと家族を対象とした初めての調査結果であり、こどもアドボカシーとしても重要な結果であると考える。自由記載の中では、院内に当該職種がいたが支援を受けられなかったという声もあり、本来であれば、すべての療養を体験しているこどもと家族に対して、支援を届けるのが当該職種であるとすると、現在の有資格者数は、非常に少なく、支援が限定的な場面や対象に限られていることが十分予想される。今後は、日本での当該職種の養成が急務の課題である。

（３）心理社会的支援体制の構築

闘病する子どもと家族にとって、病気の有無に関わらず、当該職種、他、心理職、ソーシャルワーカー、子どもの心専門医の関与を希望する割合が９割を超えていた。心理社会的支援は多岐に渡り、さらに心理社会的リスクは病状やライフステージ、ライフイベントなどにより影響され、変動しやすいことが予想される。KAZAK モデルに記されているように、心理社会的リスクに応じた支援体制の構築には当該職種だけでは不十分であり、SW、心理職、子どもの心専門医や精神科医などの、医療スタッフもリスクに応じて連携する必要がある。今後はこれら多職種で構成された療養支援チームの運用が求められるだろう。

E. 結論

当該職種は闘病する子どもとご家族にとって必須の職種である。認知度を高め、日本での養成が急務の課題である。

A. 研究発表

1. 論文発表
   今後小児科学会雑誌に投稿予定
2. 学会発表
   該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
   なし
2. 実用新案登録
   なし
3. その他
   なし

文献

１．田中恭子　CLS: Child life specialist、HPS: Hospital play specialist、CCS: Child care staff:子ども療養支援士、認知度および雇用実態調査. 厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究（研究代表者：田村正徳） 平成 24 年度(2012) 文献番号：20129014A(57-209)

2. OgawaY, Otani Y,Nakamura A, Hayakawa M,Tanaka K. Urgent Need to Establish a Consultation Liaison System in Pediatric Care. Peditr Int. 2022.

3.田中恭子、ほか。医療における子ども憲章ワーキンググループ. 医療における子ども憲章策定過程における子どもアドボカシー. 日本小児科学会雑誌.2024;128(9):1221-1228

研究協力者：

早田典子（国立成育医療研究センター、順天堂大学医学部附属順天堂医院、CLS）
丸嶋史代（国立成育医療研究センター、CCS）
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）

図 1-①チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）,ホスピタル・プレイ・スペシャリ（HPS）,子ども療養支援士（CCS）を知っていまか(n=132)

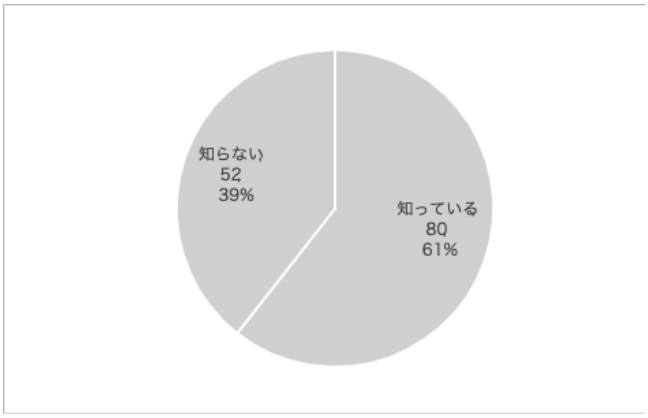


図 1-②何でお知りになりましたか（n=132）

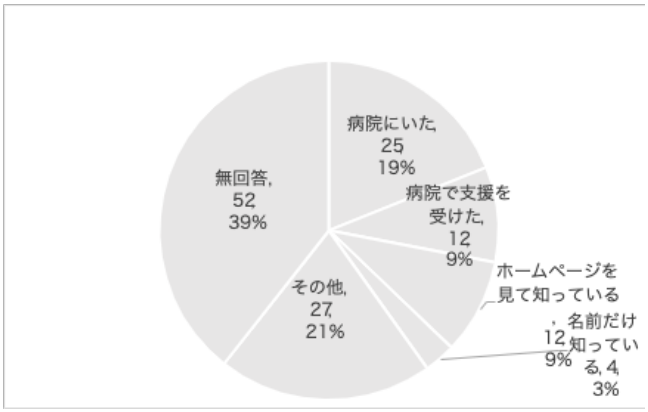


図 1-③a 病院にいた、b 病院で支援を受けたを選んだ方にお聞きします。あなたの病院には誰がいましたか（複数回答可）

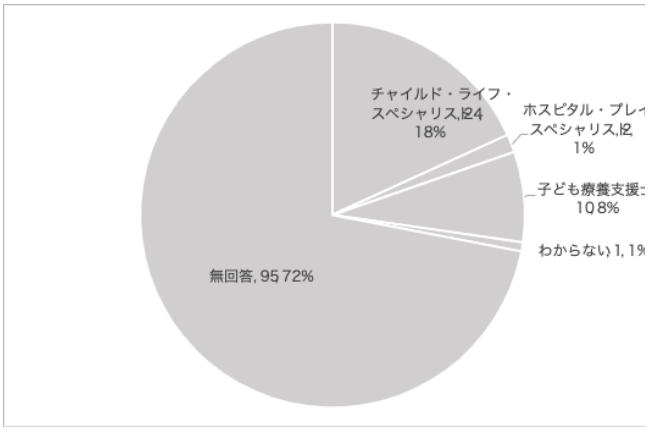


図 1-④参考資料①を見てお答えくださいあそびの支援（治癒的遊び:心を落ち着かせる・安定させるための遊び）はどれくらい助けになりますか（=132）

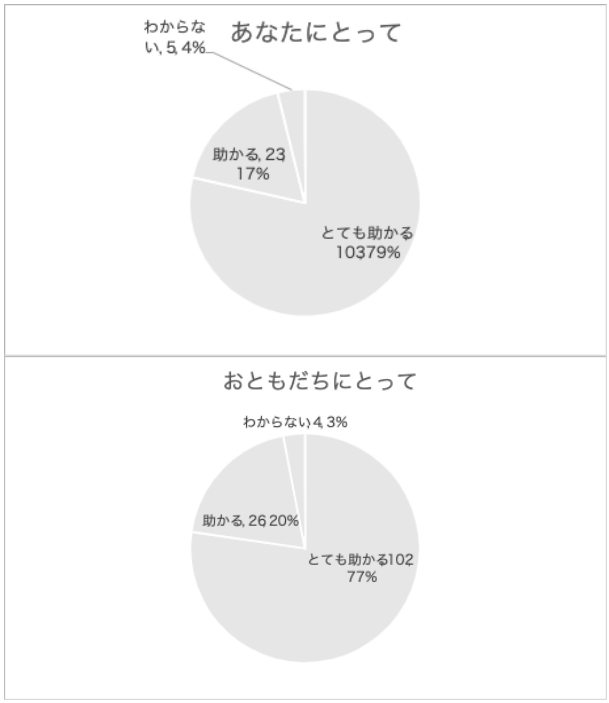


図 1⑤子どもの理解を促す支援（プレパレーション：心の準備のための支援）はどれくらい助けになりますか（ｎ=132）

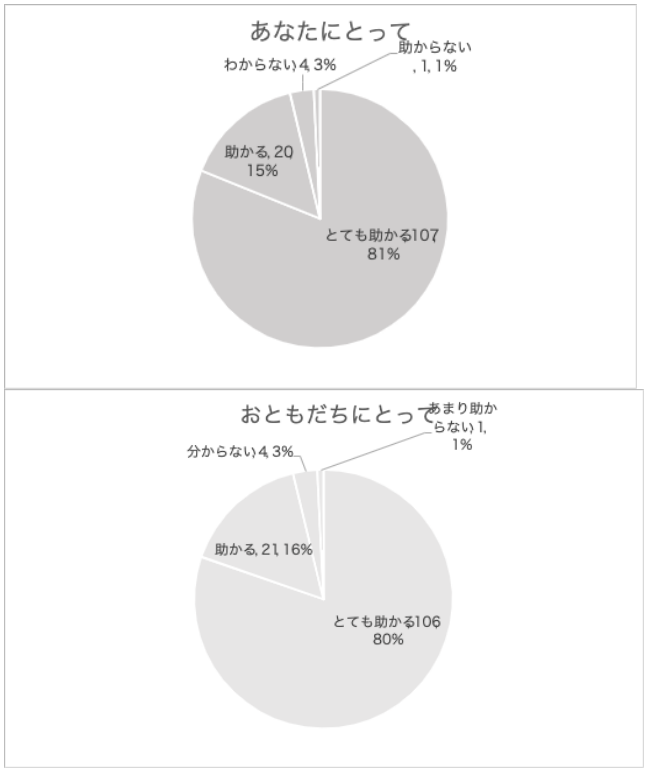
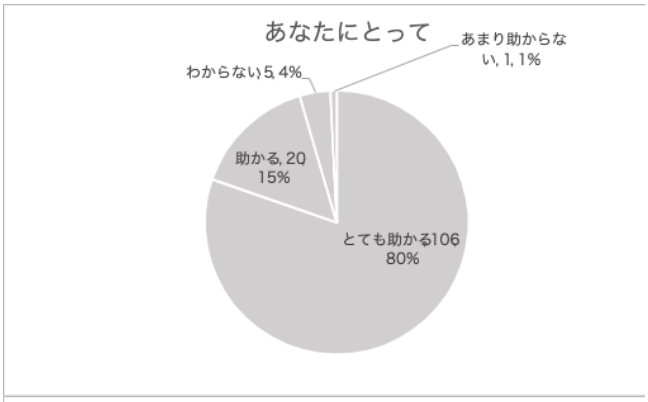


図 1⑥対処行動と疼痛緩和の支援（ディストラクション：少しでも安心して処置を受けるための支援）はどれくらい助けになりますか（n=132）



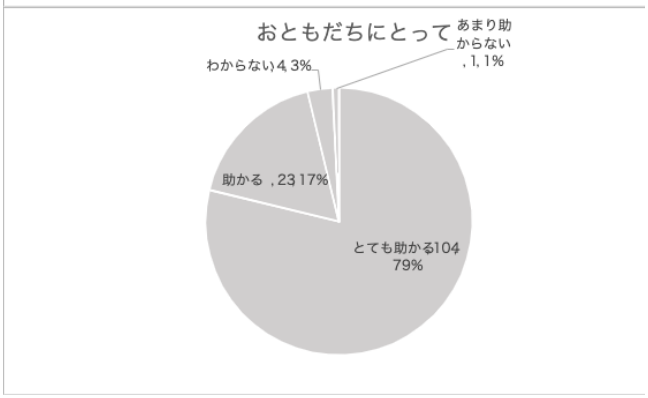


図 1⑦きょうだい支援援（きょうだいを応援する支援）はどれくらい助けになりますか(n=132)

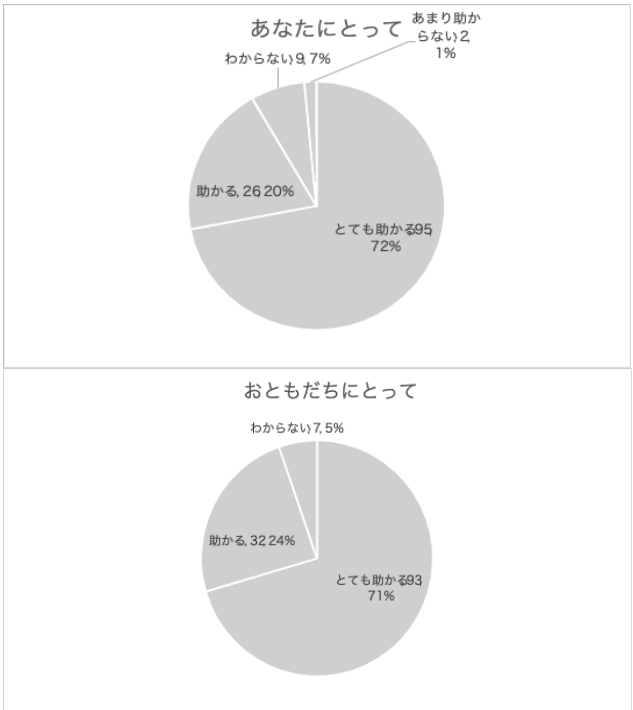


図 1⑧病院３０人の子どもが入院しているとします。CLS, HPS, CCS は何人いると良いと思いますか（n=132 ）

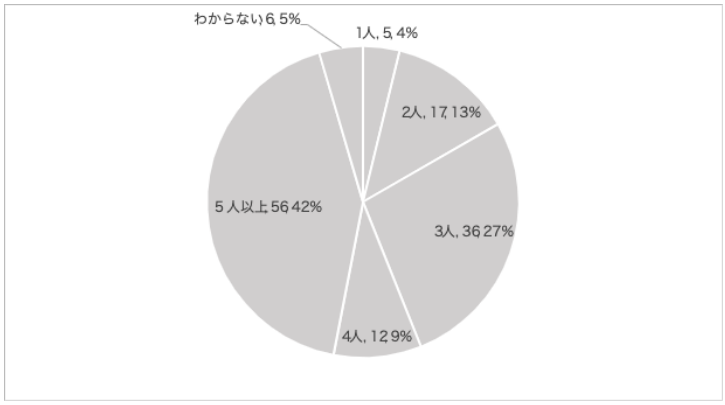


図 1⑨病院に CLS, HPS, CCS がいたら助けになりますか（n=132 ）

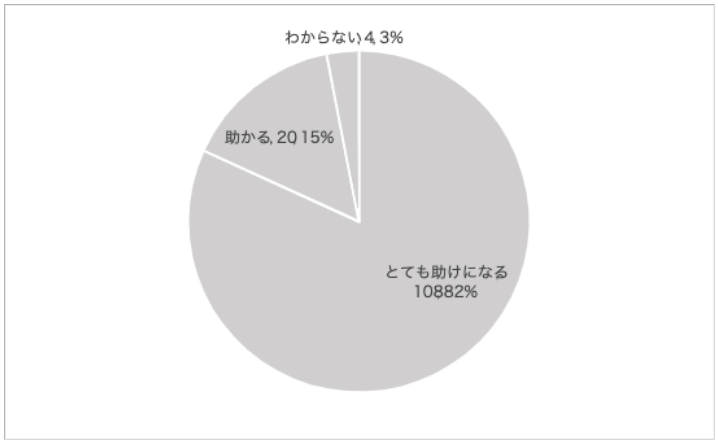


図 1⑩CLS, HPS, CCS が日本でも勉強できたり、実習できるといいと思いますか（n=132 ）

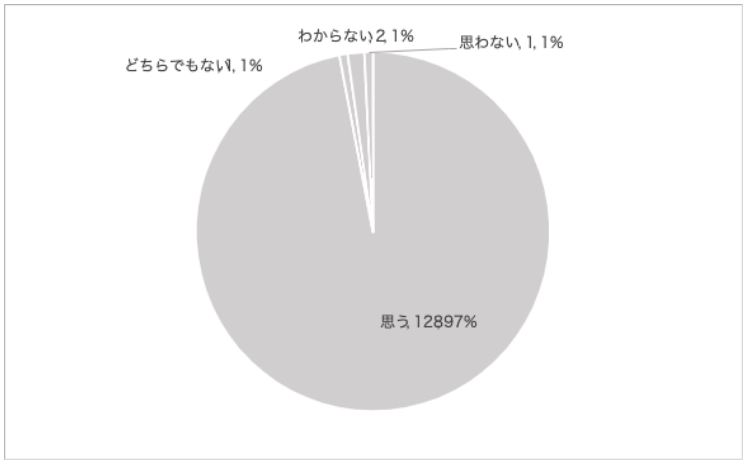


図 1⑪心理専門職：（心や体が落ち着くように相談にのったり、学校にいるスクールカウンセラー）のように、不安なことがある時に解決できるよう相談にのってくれる人、相談する子どもの心や考え方などの特徴に合わせてアドバイスする人）はあなたの助けになりますか（n=132 ）

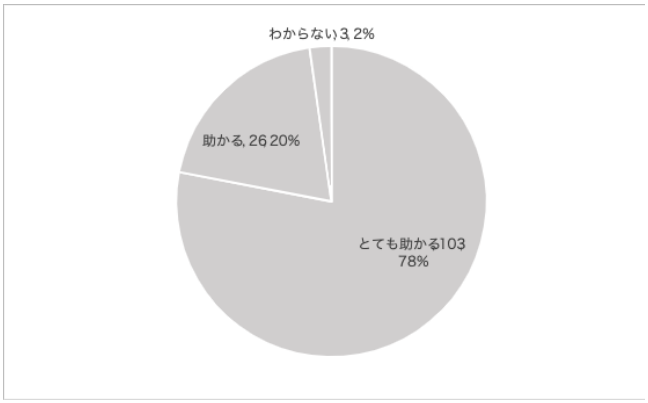


図 1⑫ソーシャルワーカー：（家庭や学校などでの生活上の困りごとを解決する人）がいたらあなたの助けになりますか（n=132 ）

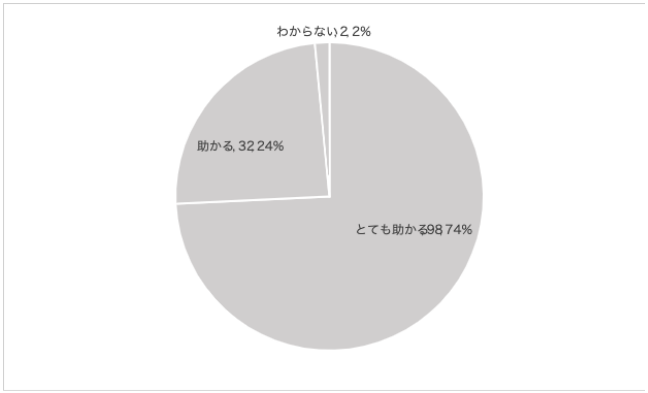
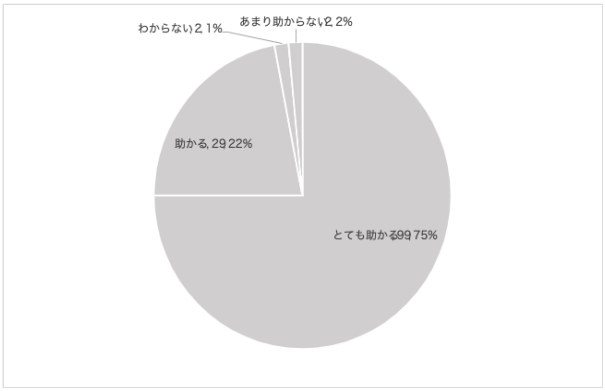
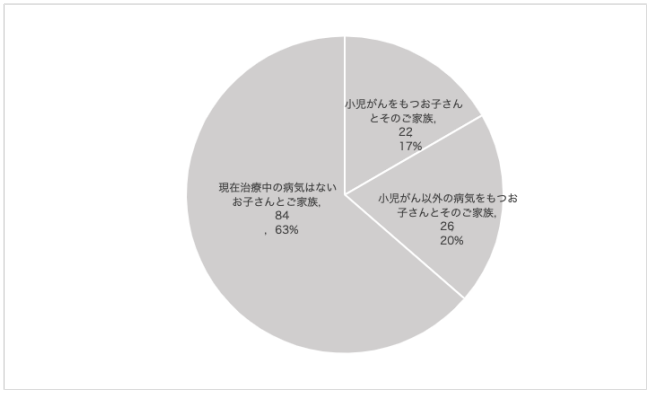


図 1⑬こころの専門医：（子どもの心のことや考え方のくせなどを専門医師としてケアする人）がいたらあなたの助けになりますか（n=132 ）





表：
小児がんをもつ子ども、小児がんをもつ子どもの親、小児がん以外の疾患を持つお子さんの割合