厚生労働省科学研究　2023 年度
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
（課題番号 23EA1015）

子ども療養支援士／チャイルド・ライフ・スペシャリスト／ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、心理社会的支援に携わる職種に関するヒアリング調査について

ヒアリング内容：認定 NPO 法人難病のこども全国ネットワーク
（平田：研究の目的の説明）
平田：これらの職種の存在をご存じですか。お会いしたことはありますか？
A：あります。
B:あります。
平田：心理社会的支援の職種たくさんあるのですが、この職種に会ったことある、ない関係なしに、どういう心理社会的支援をお求めになっているか教えてください。
A：私は娘が 2 人いて、下の子が骨肉腫でがん専門病院で CCS にとてもお世話になりました。HPS や CLS がいらっしゃったかどうかはわからないですが、CCS の常勤の方は、フリーな形で病院とは立ち位置の違う形で、患児本人にも家族にもきょうだい児にも優しく声をかけてくれて本当に癒されました。よくしてくれました。その方は娘にとってかなり絶大な影響がありました。その時は 6 年生で、お姉ちゃんが中 3 で思春期で不安定で大変なときでした。患児はスタッフも手を出せるのですが、きょうだい児に関しては声かけはしてもらったが、それ以上にケアしてもらうというハードルを親からみていて感じたので、そういうのを気にせずきょうだい児にも絶大な影響を与えたという感じですね。本当に感謝しています。
平田： 小児がんのこどもやご家族への心理社会的支援として、当事者の方々がどのような支援を求めているとお考えですか？具体的に教えてください。
A：その当時にいいなと思っていたのは、仕事として関わられているという感じではなく、自然と遊びに誘っていただいて、それにのれた。治療の一環としてではない声掛けだった。すごく柔らかく遊びに誘っていただいて、本人もそれに気軽にのれる感じでした。みなさん順番にまんべんなく声かけてしていました。他のお子さんみていても、あの子だけっていうのはなく。主に支援としてはゲームをしたりなのですが、手術前の説明で何かをしていただいたとかは記憶にあまりないのですが、治療ではないところでゲームなどしていただいたのが貴重な時間だったなあと。映像が浮かびます。それがとてもよかったなあと。
平田：病院という場は治療する場であるが、子どもたちは治療をしていても子どもであったり、子どもとして生活しているので、そういうところを引き出してくれたのですかね。
A：遊びだけでなく、何か聞きたいときに気軽に声をかけられる存在でした。
B：私は息子がお腹の中から異常があって成育で出産してお世話になっていたのですが、心疾患があって亡くなってしまったのですが。病気がわかった時に、親として、この子は手術を何回もするとわかっていたので。自分は大きな手術を受けたことがないのにどうやって息子が物心ついてきてから、治療に向き合ってもらうのに、やったここことがないことを頑張れというときに、張り紙で CLS がいると知って

それがとてもありがたかった。それを治療の場合でも、医者の説明だと親も一生懸命聞いても難しいが、そこに間に入ってくだされば、そういうのが広がれば、その方から影響を受けて、より柔らかくなるなと。
内面的な痛みに寄り添う、怖いから、辛いからというところに寄り添ってもらえると知った時に親としてすごく励みになりました。
平田：身体的のところでなく、心理社会的な痛みに寄り添うところで、支援が分かる？
B：親として一歩前向きになれたというか。子どもの内面に向き合いながらやっていくんだなと、初めて親として知れるきっかけになったなと。
平田：初めてのことばかりで、見通しがつく支援を受けたことが励みになった？
B：ケアを期待して想像できたことが、励みになったというか。そういう風な面でもサポートが受けられるんだと知って親としての役割が軽減した。
平田：一緒に伴奏してくれる人が１人でもいてくれることがそう思われたのですね。
鈴木：どんなケアが受けられるのかわからないけれど、子どもの療養を支援する職種は違うと思うので、実際皆さんかて見てもそうなんだと思いました。
平田：ポスターでＣＬＳを知ったと言っていたが、病院にはたくさん職種がいるが、そういう職種がいることを、どうやって知るのか。知ろうとするのか。
B：処置がある際、廊下にでている時間に暇で不安でというのがあり情報を探している。ちょっとでも情報がないかと不安なので。何かの情報ないかと探している。
A:違いを知ったのは難病ネット入ってからでした。入院している時はどのような役割か分からず。実際関わってどういう人か聞いたら教えてくれた。
平田：知らなかったら支援をとりもらしているのですね。
Ａ：こんなに大きな病院に１人しかいないと、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。それでもありがたかったが、もう少し希望のある際に来てもらえたら。遠慮してしまった。
平田：日本において、子どもの療養を支援する当該職種の人数は足りていると思いますか。子どもの療養を支援する当該職種の理想的な人数はどのくらいだと思いますか。（小児病棟に〇名くらいなど）
福島：1病棟に１人だとくるかこないか？
Ａ：術前のために人形持っていたりしていた姿もみていたので、今日はあの子。。。となってしまっていた。
福島：今回、病棟保育士は入らない？（入らなくはないけれど、その他の心理社会的支援に入ります）お子さんの年齢にもよりますよね。複数いてもらった方がいいよね、合う合わないもあるしね。
鈴木：お子さんに対してどのくらい関わってもらえたらいいとかありますか。
B:入院のタイミング、手術のとき、変化の時。頻度は高く。最低でもそこについてもらえると安心。それだけだと、あの人は処置の時にしか来ない人になる。
鈴木：普段から遊んでいて、時々そういう役割があるというのがいいのか。
福島：関係性もあるよね。
A:年齢も関係しますよね。うちの子は嬉しがっていたけれど、中学生くらいになると声はかけていたけれどあそんでいないこともあった。いつでも声をかけられるという方がいれくださると毎日遊ぶということでなくても安心する。

平田：きょうだいということがあがっていましたけれどいかがですか。
A:中学３年だったので病棟には入れたけれど、CCS がいるときは面会が楽しかったと言っていた。
平田：きょうだいが求めているかなという支援は何かありますか。
A:10 年経ってようやく自分の気持ちに正直になっていいんだということが、最近になって自覚しているのがありますね。誰にも言えないままきていた。自分の方に向いてほしい、やきもちがでていたけれど、言っていいんだよと言っても我慢していた。親はそこまで余裕なかったので。今でこそ、きょうだいに手が伸びているけれど、当時は今ほどでもなかった。親の意識もそうですけど。今もそういう世界を知らないと患児中心、きょうだいにも支援が必要だということが声掛けしてくれたらいいなと。
平田：一番つらい時に親御さんには気をつかって言えないですよね。どこかに言える場と時間があることで和らぐのかな。
平田：病院以外での心理社会的支援に必要なことは何だと思いますか。こういう支援が必要というのはありますか？
B：病院の中では病気のことを理解している方がほとんどの中、それが家とか地域に戻るとそうではないことが多い。学校生活になったら理解してもらえないということがあって、子ども自身が自分のことを回りに理解してもらえるということで、そういう際にそのアプローチを後ろで支えてもらえたら心強いのでは。自分の病気を理解することも大変で、そこを他の人に伝えるのも大変。どうせ相手が理解してくれないのに言うのもすごく苦労のいることなので、そういう人との関わりの際にいてくれたら助かるなと。
平田：病院から違う世界に行くときに、どういったらいいのかを支援してもらえたら、その子らしく生活できるのかもしれないですね。親御さんもそうですよね。
B:教員とかにも元気な子との関わりでヒントになるかもしれないですよね。
A：６年生だったので入院して治療中に中学生になるという環境の変わるタイミングだったので、周りお支援者が切り替わりもあり。病院も千葉の近くから東京の病院へ変わってしまったので、トータルして関わってくださる人がいなかったので、全部をわかってくれている人がいなくて。親がしかも母親がやるということが多かったので。急に環境が変わったところで知らないことがたくさんある中調整をしなくてはいけないというところは大変なので、病院が変わっても、学校が変わっても相談できる人、例えば老人だったらケアマネ、子どもにもそれにあたる人がいてくれたらよかったなと思います。がん専門病病院だとその他の疾病だと注目してくれないから、色々なところに受診しないといけないとなると大変。そういう方がたくさんいるので、どうにかならないかな、どうにかしないと。と思うので、助かる方がいると思う。
平田：コーディネートする人はたくさんいるけれど、やる人がはっきりしないと親御さんがやらないといけなくなる。
鈴木：方向性、親御さんへのアドバイス、これからどうしたらいいという人がいたらいい？
A：ただ話を聴いてくれる人がいてくれるだけでもよかったのかも。話ながらまとめられるみたいな。
鈴木：がん相談員がそれにあたるのかもしれないです。拠点病院には基本的にいて連携病院にもいた方が望ましいとなっている。病院の中には必ず相談者は配置はされているが、その人にいきつけるまでがあるのかな。いつも思うのががんだけではないなと。全員には入れてないので、皆さんが初めての経験のことなので、病院内外でアドバイスしてくれる方がすごく大事なことだなと思っています。それも子

どものことを支援する職種が連携していくことが大切だと思います。復学支援もＣＬＳがやっているが、こういう部分も、多職種で関わることが大切だなと感じている。まずはその手前ですね。皆さんがこういう支援があったらいいなというのがあれば聞きたいです。
福島：20 年前は長期間入院して何かするということではなかったので、当時 CLS などがいたかはわからなかった。意識したことなかった。病院というのは医療職の方たちがいて守られているが、地域だと福祉、教育があるけれど、福祉の立場にいる人は医療となると一歩ひいちゃうところがある。医療的ケアがここまで長引いた結果だと思うけれど、そこを医療の視点から地域へ手を差し伸べれば全然違うのではないかと。学校にしても選択肢が広がるしね。あともう一つは、親の立場でいうと、親の会とかサポートの力はあなどれない。最初はおっかなびっくりだけど、実際入ると心地よかったり、すごくしんどいことも笑いながら話せる。入ると居心地がよい。そういうところで肩の荷がおりて一歩踏み出す勇気がでる。専門職の方からこういうサポートがある紹介してもらえたらいいのかなと。社会資源の一つとして活用してもらいたい。
平田：ご家族が様々なサポートがあるということを知って選べることが大切。限られた人しかそういう情報を知らないよね。多くの人が知らないから、医療者が地域に戻ったときのサポートを知ること、紹介できるといいなと思います。
福島：昔は小慢とか指定難病も知らない人が多い。教えてもらわなければ相談しにいくこともない。そういう意味では深い情報ではなくていいからあるみたいよということでもいい。
平田：経済的な支援については？
A：小慢を医師から勧められた。医事課からこれなに？と言われるくらいだった。ずっと築地でもよかったがお姉ちゃんが受験で塾などもあり、夫が単身赴任だったこともあり、治療は東病院でしたが、小児がいないという、地域格差があった。それはなくしてもらいたい。小児がいなかったので大人と同じ病室で。そこには院内学級がなかった。築地にはあったので院内学級の大事さも知った。訪問教育は近くの特別学級があってきてもらっていた。それは築地の先生から情報として得られて導入してもらった。色々申請や手続きが大変で、その時にどこかに電話して、小慢の申請どうにかならないかと言った。その前に所得申請書、診断書をとる、受診をする、それから保健所に行くなど。。。本当に大変だった。
鈴木：関わってる方で申請が大変な方はどうしたらいかに軽減できるかを一緒に考えている。すごくそこの部分が大変で、面倒くだいから申請しないですという人もいる。
A:そうやって相談できるのは親にとったらとても嬉しい。相談できるひとがいなかったから。
鈴木：小児がんの方長くなるので少しでもお役に立てればと思います。
A：成育は充実している病院だと思うので、それが他の病院でも充実してくれれば。
鈴木：拠点病院や小児専門病院だとこういった職種も充実しているけれど、連携病院でもこういういないところはあるので。社会的認知があれば。
福島：診療報酬はあるんですか？（ない）そこをとれるようにしないとね。
平田：そうなんですよね。こういう職種がまとまって動いていくとか、しっかり役割を出さないとなんですよね。
鈴木：３職種は国家職種ではないので、国家資格化されれば施設基準としてできればいいかなと思っている。
福島：例えばアメリカ、イギリスだと設置基準はあるんですか？

平田：イギリスは 10 人に 1 人かな。現実的には足りていないけど、国が支援している。イギリスでもつい最近大きな動きがあったと言っていたけれど、育成の歴史も日本よりも何十年も昔からある。アメリカは CLS すごく多いです。養成機関も多いしね。給料は病院が払っているんですよ。
鈴木：アメリカの病院に行った時、CLS がいたんですけど、企業に寄付してもらっていると言っていました。
平田：待遇が悪いから、給料も聞いてびっくりしちゃうくらい。
鈴木：私、アメリカの病院に行ったときに、チャイルドライフの方いたんですけど、それはもう全部ドネーション集めてるって言ってました。まあ年間何百万とかっていうお金はなんか企業で寄付してもらったりとかっていう形で入ってて、やっぱり。病院がなかなか雇えないようなことを。
福島：ハードル高いですね。
平田：待遇悪いんですね、日本は。給料も聞いてクリスチャンブラ。
福島：学歴の高い方も多いしね。それだけやっぱりプライド高い人多いでしょうか？

平田：プライドの話になったのですが、当該職種に求められる資質としては、どのようなことが挙げられますか？
福島：子ども好きでニコニコしている人かな。
B:養成講座で話を聴いていて、子ども目線に徹していますと話をしていた。子どもからしたら医者も看護師も仕事で関わっているのわかっているし、親も子どものことを思っているけれど、親の気持ちで関わってしまうけど、本当の子どもの気持ちを聞いてくれる人。その人にしか話せないこと、その職種の人だけがもっていていいというだけの子どもとの秘密の話、情報があってもいいかな。
平田：そこは倫理観ですよね。今聴いたことを共有することであなたにとっていいことがあるよっていう確信とか判断があったら、やっぱり子供にこれは共有して良いって聞く。了承を得てやるっていう。親には話せないし、親もそういう人がいるって分かっていると安心ですよね。
B：そういうところまでずっとずっと子ども目線で関わってくれる人が必要。結局、その役を親もできないところがある。
平田：私も親だとなんでも話してって思うけど、やっぱり私に言えないことがあって当然のことですよね。そういう方に話してくれてるって思うと親も安心ですよね。
福島：立ち位置ね。これはドクターとかナースは治療する人。あっちサイド。嫌な人？そうじゃない人？が病院にいてくれて橋渡ししてくれるのが大切だよね。
A:あの家族でもいいかなと思うのがやサポートやってると、やっぱりそのご自身の周りに相談者の周りに家族が少なくて相談できる方が少ない。親だったりとか兄弟だったりとかがいて、普段悩みをその辺に話せてる人ってあんまり来ないと思うんですよね。そういう相手がいない人たちが来るから、そういう背景が充実してる人にそこまで熱いサポートなくても大丈夫かもしれないけど、この人は遠くから嫁にきていて、きょうだいもなくて親との関係も悪くてみたいな人にはもう絶対に複数で関わってもらえたらいいなと思ったりして。その方には一人だけじゃ足りないかもしれないみたいなこともあります。この間田中先生の話を聞いてたら、お子さんには親以外、家族以外に 2 人支援者が必要だっていうようなことをおっしゃっていた。子ども自体も相談先がなかったからすごい狭まっちゃって。ちょっと辛い時期を過ごしたのかなと思うんですけど、そういうお子さんには複数で関わってもらえるといいかな。

平田：子どもにとって家族以外に２か所そういう相談ね、親にとってもですよね。きっとね、旦那さん以外に追加してあったら。
A:なかなか難しいですけどね。そんなに誰にでもそんなあるのでもないかもしれないですけど。
平田：それぐらいもっといいんだよっていうことを私たちはいないわと思った。じゃあ、こういうところがあるよ。話は戻りますけど、資質に関して、ニコニコしてて、ちょっと倫理観もあって。コミュニケーション能力とか知識とか？
A:柔らかい感じの。
福島：わかりやすい説明ですね。医療的な説明は分かりにくいですからね、頭が正常の状態じゃない聞くわけわかんない。優しい言葉遣いの普段つかいの言葉でうまく翻訳してると助かる。
B：その子の今の理解度を理解する役割・能力があったらいいな。
平田：この職種というのは、発達であったコミュニケーションとか、そういうことを学んでいる人じゃないと、やっぱり子供に対して難しいこと言っちゃったりとかしますよね。

連携について
平田：こどもの心の専門医に会ったことはありますか。
Ａ：医師と心理士に入院中お世話になりました。
福島：心理士は敷居が高い印象。
Ｂ：ＮＩＣＵの心理士さんがいました。敷居は高くなかった。よくしてくれた。毎日話していて。何でもない話をしてくれて、気管切開する時に必要性は理解していたが本当に大丈夫かと心配していた時に、他の病棟の方とお話を設定してくれて。家族になれるかなというサポートしてくれていた。でも、心理士さんが毎日病棟にきて、だんだん知り合いの人となると話ができなくなった。今日は笑って明日は泣いてとなると話せなくなってきた。自分でもきれいごとにして終わってしまった経験もある。
Ａ：心理士さんと話すとずっと泣いていて申し訳なかった。カルテがあるなしの話に戻るけれど、保健診療がつくと頑張れるけどそうでないというところがある。親の対応大変だろうなと思いながらいた。子どもにも声かけてもらっていた。（心理士に）
平田；当該職種と心理士に求めることは？
Ａ：ＣＣＳには楽しい時間を。心理士さんには治療的な意味で落ち込みをどうにかしてほしいことを求めちゃうかもしれないですね。
平田：SW は？
本田：病院にどの人がソーシャルワーカーなんだろうって今思い返すと分からないですね。
鈴木：今、ソーシャルワーカーにこんなことしてほしいことってありますか。
B:情報に触れたくて。病気が分かった瞬間、学校に行けるのかなとか考えたりしていて。最初は入院中の医療費とかに関わることとかをプリントでまとめたものをもらって。多分知りたい情報とか求めてる情報がすごく飛び散ってるっていうことがあると思うので。なんか順調立てて何度でも関わってもらえるから、今回はこれだけ持って帰ればいいよって言うことをしていただいたし、して頂けるといいかなっていう。分かった瞬間全部不安なんで、誰に聞いていいかわからないことを聴いていた。そこでまたこっちに来なさいと言ってもらえるんですねって。それがわかったから、もう大丈夫ですみたいな感じで、ちょっと混乱の収まったと。順番のご整理とか、混乱の整理をしてもらえたのがありがたかった。行くかどうかは別として相談できるんだよねって言ってもらえたらいい。

福島：どこの病院でもそうなるといいね。整理してくれるという。
Ｂ：行くかは別として、相談できるんだよということを知っていることが心強い。

鈴木：（子どものこころ専門医について）精神かでなくて、小児科の中でのこころのサポート。身体的なところは主治医、病気を見てるのは主治医なんですけど、サイコソーシャルの方に精神科医とかこころの専門医がいるといいんじゃないかっていうことで、この質問になってるんですよね。
本田：がんセンター築地には、小児科の病棟の中に精神科のお部屋っていうか、ドクターの部屋があって、そこに箱庭療法のグッズだったりとか置いてあったんですよ。先生が常駐してたわけじゃないかもしれなくて、お部屋が一応あってそこに予約だったのかわかんないけど、きょうだいのことを気にかけていただいて話してみますかって言われて。ソファーがあって辛い時はここで寝ていいんだよっていう、声かけてもらったりとかしてましたね。その方は子どものっていうところなのかはちょっとわかんなかったですけど。大人の方も見られる先生だったのかもしれないですけど、そういう環境がちゃんとあって。ちゃんとこうなんていうんですかね？考えてくださってるんだなあっていうのが分かっただけでも、すごくホッとしたのは覚えてますね。

平田：チャイルドライフスペシャリストの人たちってプリパレーションとかお仕事の結構中核なんですよね。理解を促す支援という。ストレスの高い時、そうじゃなくても、そういう時に遊ぶことを通して日常を取り戻していくとかって、そこらへんは求められていますか？
A:やってらっしゃいました。人形持って動いてたりとかして。結果的にそれが付いて来たっていう感じで、最初からそれを前面に出されるとなんかちょっと乗りにくいかもしれないですよね。患者として。
平田：結果としてね、最初にここで遊びますじゃなくてね。あとは、痛みを伴う処置とか。いろいろ特にがんだったりするとあると思うのですけど、そういう時に処置に同席してもらって、ビデオ見ながらやるとか、そういう経験ってありますか？
本田：そのタイミングにはいらっしゃらなかったかな。もしかしたら毎日は来てなかったのかもしれないですし。回るのは午後って決まってたのかもしれないし。ずっとどこかにいる感じではなかったので。確かにその処置のタイミングっていうのは何回もあったけど、その場所にはいなかったですね。
平田：赤ちゃんでも入院してるといろんな採血があったり、いろんな画像検査があったりとか、嫌なことがたくさんあると思うんですけど、そういったことの苦痛を少しでも和らげるための支援っていうのって行き届いてますか。
B:NICU だと入れる人も限られているし。マサが来たことはありました。
A：看護師さんもそういう声かけだったり、癒しだったりって必要だと思う。保育士さんもそうだと思うんですけど、あんまり CCS に遊びを特化しちゃうと、線引きされちゃうのもどうかなって思っちゃうんですね。
福島：看護師さんが医療に近寄りすぎちゃって、生活とかよりも医療。
平田：前は看護師さん遊んでたしね。ちょっと最近そういうのが難しいです。
福島：忙しいしね。国立小児の看護師さんに電話相談のために月一回ぐらい来てたんですけど、昔は外に連れ出して、半日先生もそれについて出かけたりとかそういうことをしていて。

B:難病ネットのキャンプとかってボランティアの看護師さんもいて、病棟ではそれで関わりができないけど、そういう場で発揮したいっていう思いは多分書かれてます。個人だったらそういう関わりができるけどね。
平田：いろんな職種の連携ってうまくいってるように感じますか。
A：実際、自分の時にはそんなに嫌な思いはしてないかな。看護師さんだけの会話の時と医師がいるときの会話が違っていて。気をつけないと聞いてますよみたいなのはあるかもしれませんね。心理士さんも病棟内声かけているけど、一歩引いて医療のが優先だか遠慮しながらいて。聞きづらかったりしないのかなとか。看護師さんってすごい上下関係がはっきりしてたりするから、厳しいだろうなあっていう。下の人がなかなかなか言えないこともあるんだろうなあっていうような場面は確かにして、上に行けば行くほど裸の王様みたいになっちゃわないといいなと。子供の気持ちからしたら、若い看護師さんのほうが優しくしてくれて親しみやすかったっていうのは、結果で、あの人はちょっと偉い人みたいだけど、偉そうすぎてちょっと怖いとか、本当にそういう感じに子供としては感じたみたいなところはありましたね。だからってどうなるのはないけども。
平田：終盤なんですけど、まとめる形でお話いただければ。
C:家族の立場としたら、多分そういう存在はとても大きいなあっていうふうには思っていて、やっぱりどうしてもお医者さんだったり、看護師さんが忙しいのは家族は分かってるんで、やっぱりなんかこんなこと聞いちゃちゃいけないよなとかやっぱ遠慮しちゃう部分があって。別のところにでワンクッション間に入ってくださる方がいる。子どもとかに対してもうちの場合、ちょっと早く亡くなってしまったけれども、病状の説明とかをするときに親からとか先生からではなく、やっぱり子供にとって遊びって本当に大切なこと、日常のことなので。CLS、CCS といった方から伝えて頂くっていうのは、子供にとってもいいことじゃないかなと思います。
鈴木：ワンクッションおくという、私もうちの病院で CLS を見てて、それはすごく感じますね。子どもとか家族からの声を聞いて、それを医師や看護師に伝えてるっていう場面がすごいなって。
平田：子どもをアドボケイトするという、代弁者という大きな役割を持っている、教育も受けいるので、それをちゃんと伝わっているのかなと思って。
B:やっぱりズレちゃうことがありました。故意に曲げられたということじゃなくて。気切を迷っている時に、一応どういう生活になるのか知った上で、知りたいなみたいな感じだったんですけど、なんか先生は私が気切を嫌がってる親だっていうことで説得をしなければいけないっていう感じになっちゃったみたいで。医師からはじめて、亡くなる病気です。と言われて。なんか思わず泣いてしまって凄い心配されたりしたんですけど。最後にはよかったですって言って終わって。自分の口で聞いた方がよかったのかなと思いました。ちょっとずれただけなんですけど。
福島：逆にこういう人たちはそういうことよりも、あのよく障害の美学モデルとかじゃなくて、社会モデルというイイトコサガシとかできるとこ見つけみたいな、そういう前向きというか、そういう係をしてもらうといいかな？限られた中でもいいことさがし。楽しいこと。ちょっと楽できることとか。
C：ネガティブな話とか聞いてしまうと、とても不安になってしまう。ちょっと見方を変えた言い方をしていただけるだけでも気持ちが少し前向きになれたりするのかな。
平田：さっきも出たんですけど、この職種にこういう風になってほしいなあって。常に子ども目線とか。子供が好きじゃニコニコしてるとか、あとは子どものことの理解力とかそういうことがよくわかっているとかね。子どもの秘密をちゃんと守れるとか、こういう人がいいとかありますか。

福島：逆にこういう人になってほしくないとか。
C：子どもの味方になってくれる人かな。どうしても病院の中で過ごすことが多くなったりとかしてで、やっぱりその先生とか看護師さんとか、まあしょうがないですけど、治療とかだったらそういうことで怖いってイメージ思ったんだけども、そうじゃなくて、あのそういう大事だってわかってるんだけれども、でもそうじゃなくて、本当に全面的にあなたの味方だよっていう立場で、病院の中に。とてもいいのかなって。心強い存在なのかなって。
福島：親も時々社会的障壁になるので、子供の方に軸足を置いてもらって、味方になってもらう人がいるとすごくいいと思います。
平田：さっきも出ましたよね。親だと支えきれない部分があるとか、親も時に敵じゃないけど、やっぱり子どもたち嫌なことをしなきゃいけないかもしれないし。ずっとここにいてくれるみたいなね。
あと、期待すること、理想とか。人数とかはどうですか。
C:各病棟に何人でもいてくれたら助かるかな。
鈴木：保育士さんは診療報酬取れているからこれから増やそうとしてますけどね。この職種は統一されてないということもあってね。
福島：各病棟に 2 人くらいかな。
平田：不満とか聞きたい！
B：成育は何においても恵まれているから。全国そうなんだって思っていたんですけど、その後難病ネットにきて、必ずしも配置されないっていう地域格差があることをすごいショックで。受けられたからラッキーとかじゃなくて、なんかやっぱり医療費に関してはみんな平等にやってるし。もちろん診療報酬が取れないから差が出るっていうのは仕方ないと思うんですけど、でもやっぱりそうやって前向きにしてもらえるバックアップが有るから、治療が上手くいくんだっていうのがあるかもしれないと思うと同じ病気になってもそこがいる・いないで、もしかしたら見えないところで治る、治らない、変わってたらちょっと嫌な事。あとは地域格差っていうのがまずはなくなってほしい。チャイルドライフスペシャリストになりたいと思った時にアメリカに行かなくてはいけないっていうので、やっぱ病気があるからそれでいけないなって。やっぱり養成課程が早いところに多分入りやすいなと。（平田：子ども療養支援士をぜひ勧めてください！）高校生が大学にあがるタイミングにそういう情報を多分知らない人の方がいいと思うんですよね。
鈴木：保育を学ぶとかっていうようなのと同じような段階でっていうことですね。
B:じゃないと格差ってなくならない。まだ足りないっていうのを聞いてショックでした。
鈴木：本当に大事な職種なのでね。国内で早くね、こう育てて、あとは病院の中できちんと報酬が付くとかね。
平田：成果を出して認めてもらうようにならないといけないこちらの努力。
鈴木：この研究がそういうところの第一歩というか、まず今そこの状況を整理してで厚労省の方にこういう状況ですで伝えてまたね。まずは多分小児がんの整備指針とか、そういうところで反映されていくこともあるのかなとは思うので。前はね、チャイルドライフスペシャリストという言葉が書かれたんですけど、消されちゃったんですよ。なんでかっていうと、こういろんな職種があるし、日本で取れない資格だからって言って、理由を聞けばそれは当然だなと思うので。今回のこの研究っていうところがあるので、色々整理してこれからの方向性みたいなことがこの研究から見えてくると良いかなって思っているので。なんか気づいたこととか、あれば教えていただきたいなと思います。