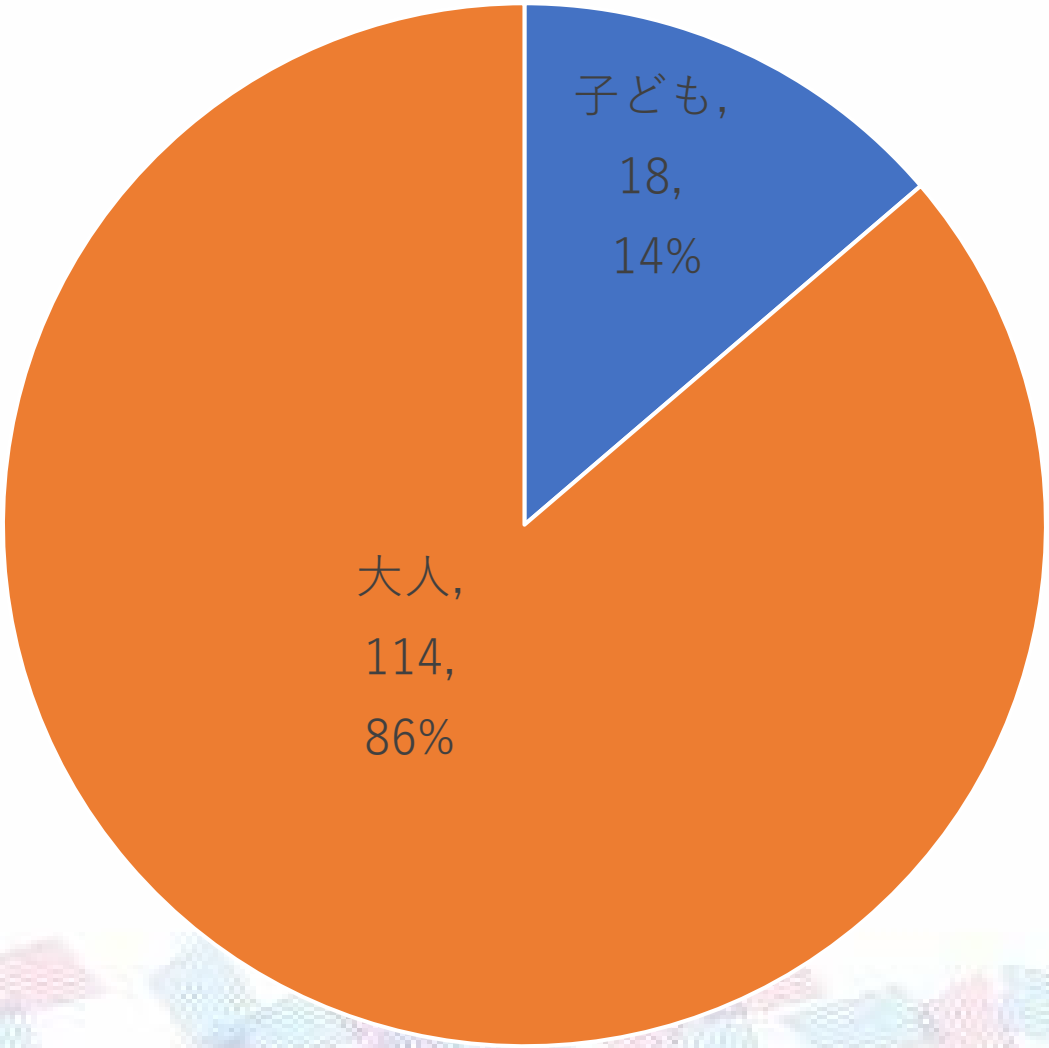
# 親と子へのアンケート
# 結果

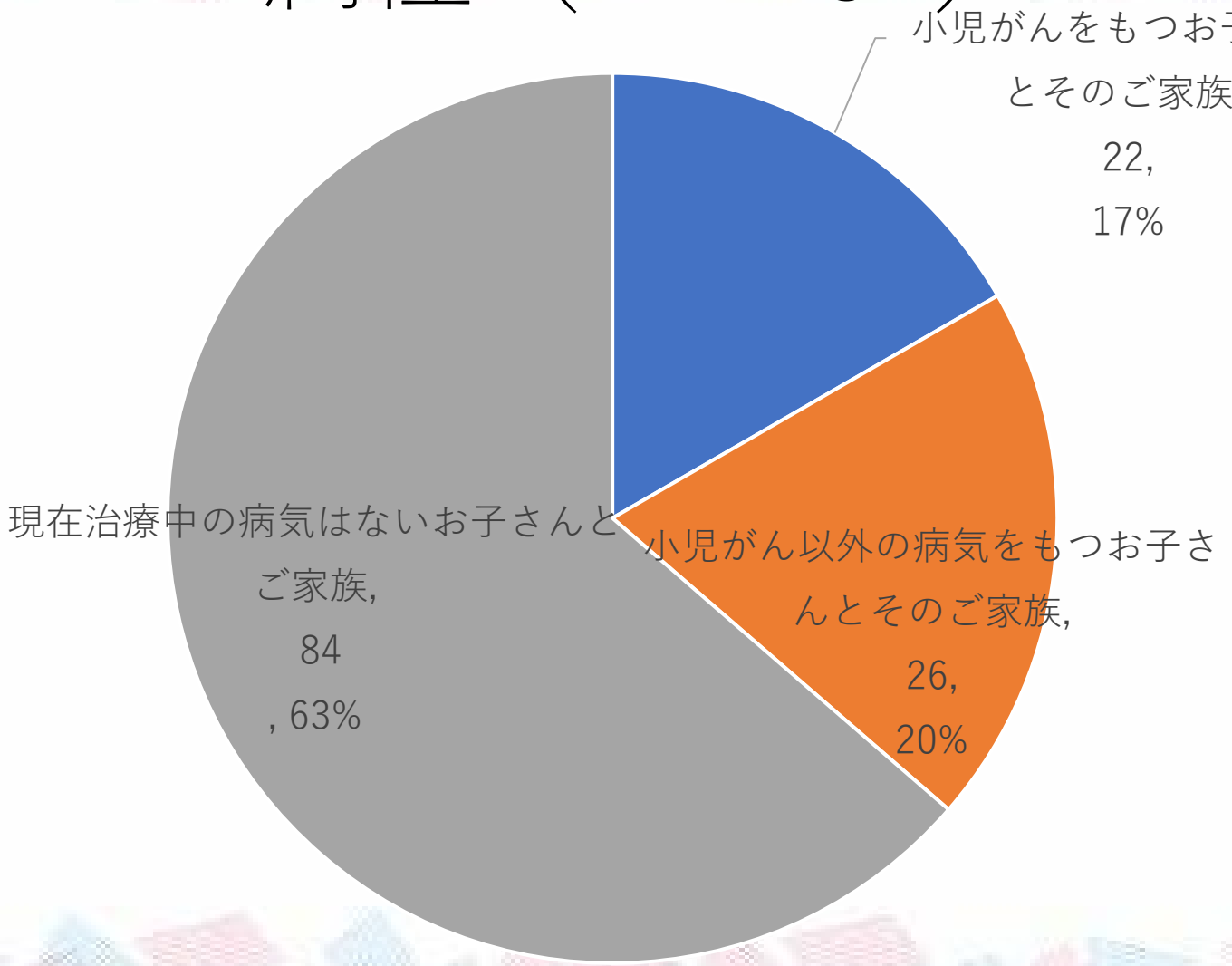
2024年度　厚労科研

田中班

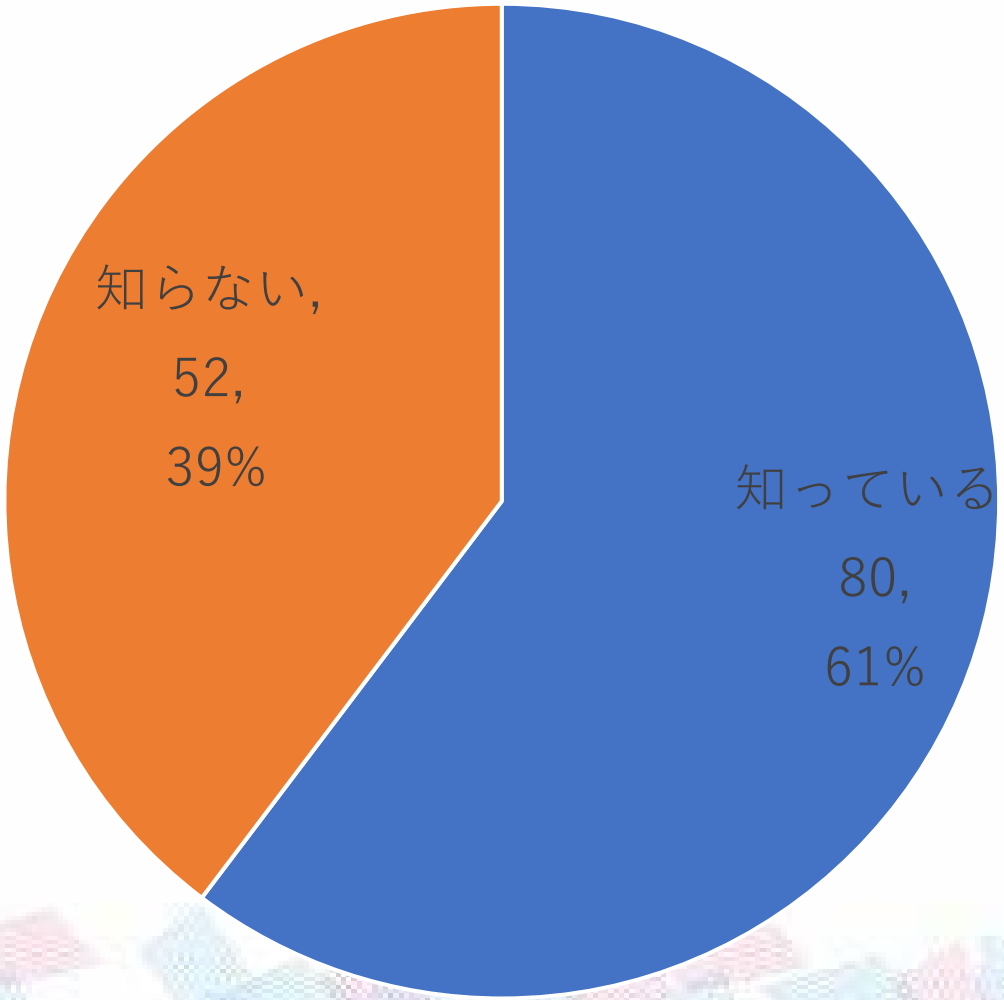
# 回答者：こどもと大人の数（n=132）



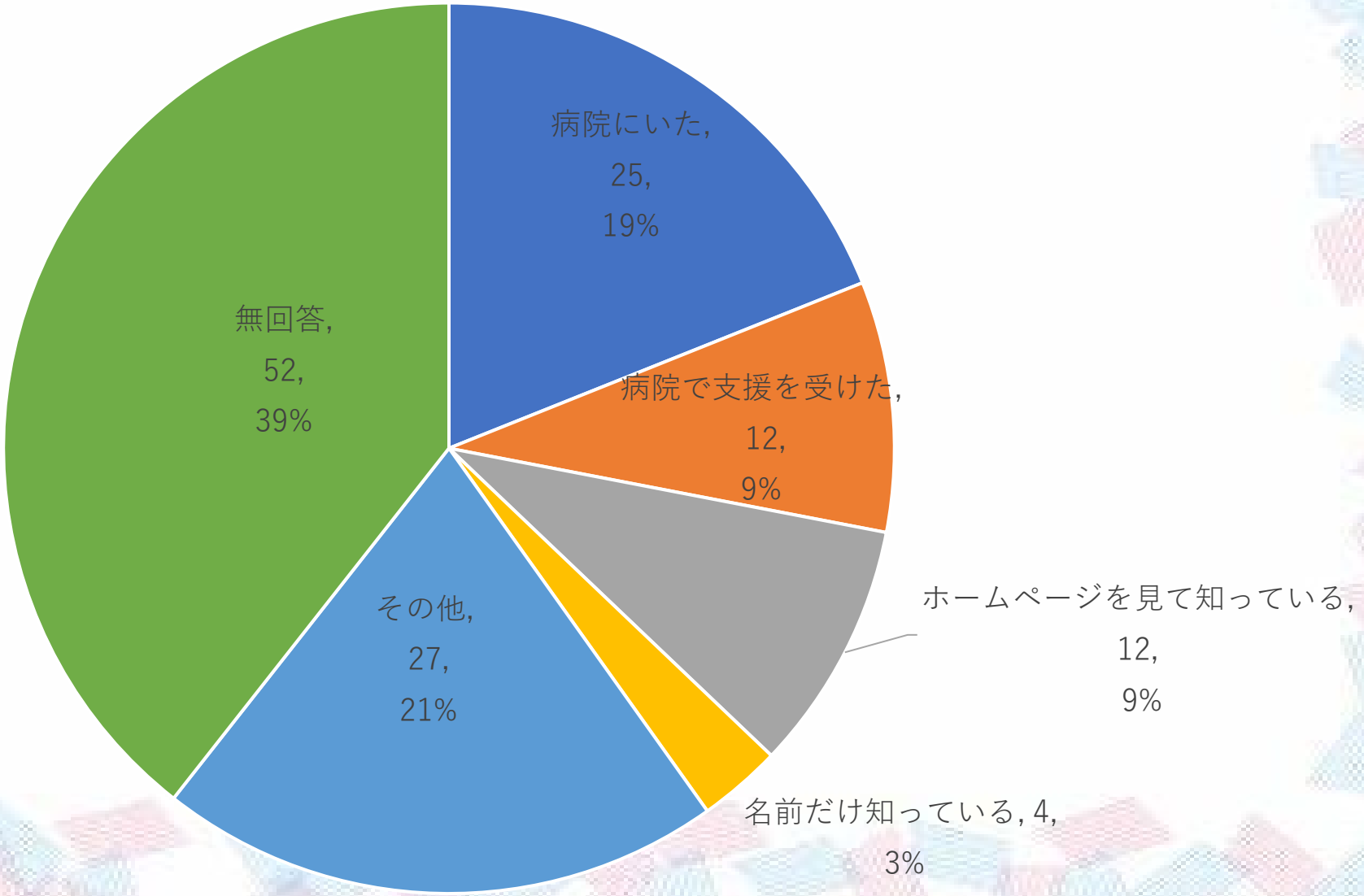
# 属性（n＝132）


小児がんをもつお子さんとそのご家族, 22, 17%
小児がん以外の病気をもつお子さんとそのご家族, 26, 20%
現在治療中の病気はないお子さんとご家族, 84, 63%

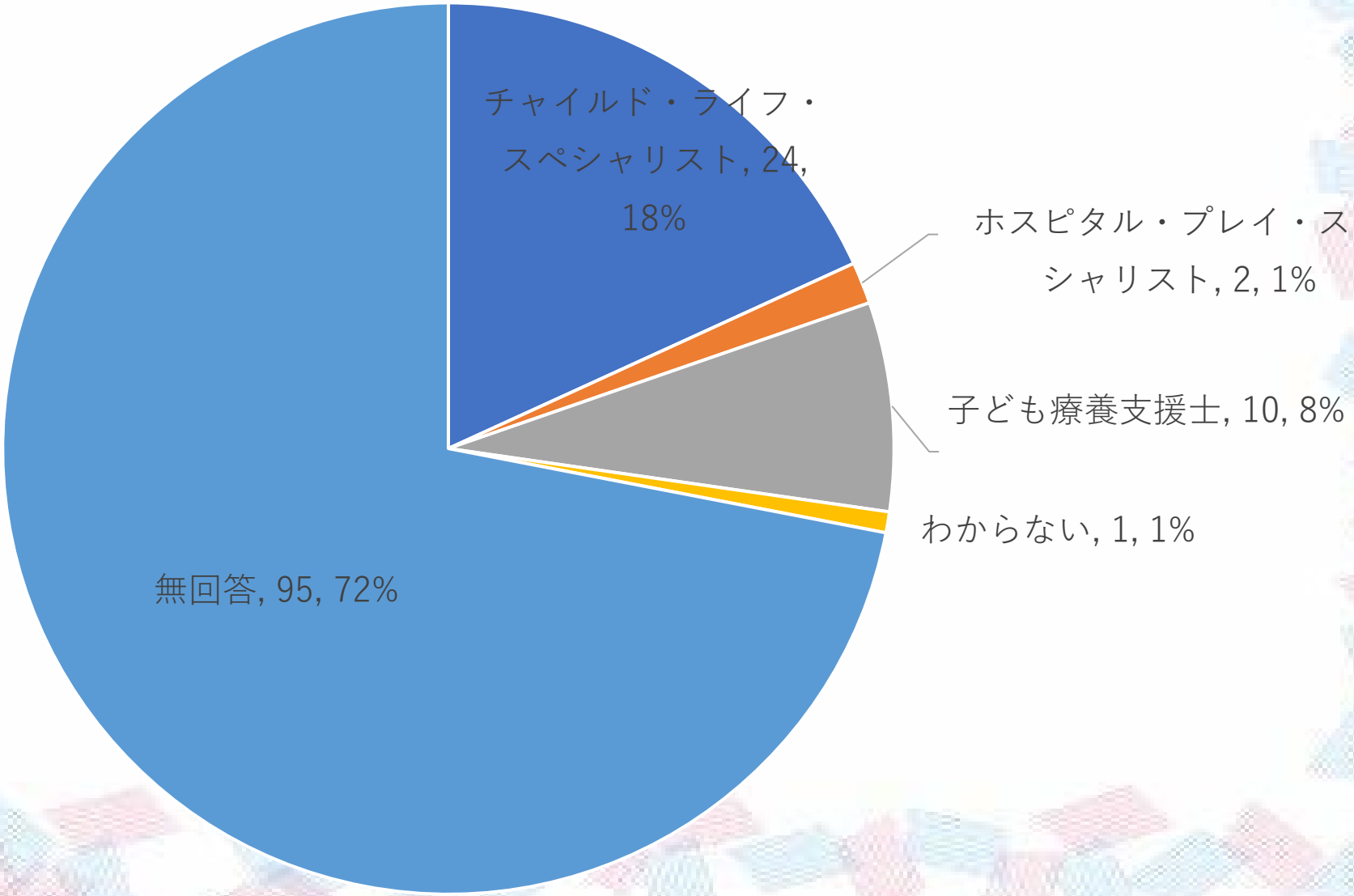
# 認知度（ｎ＝132）



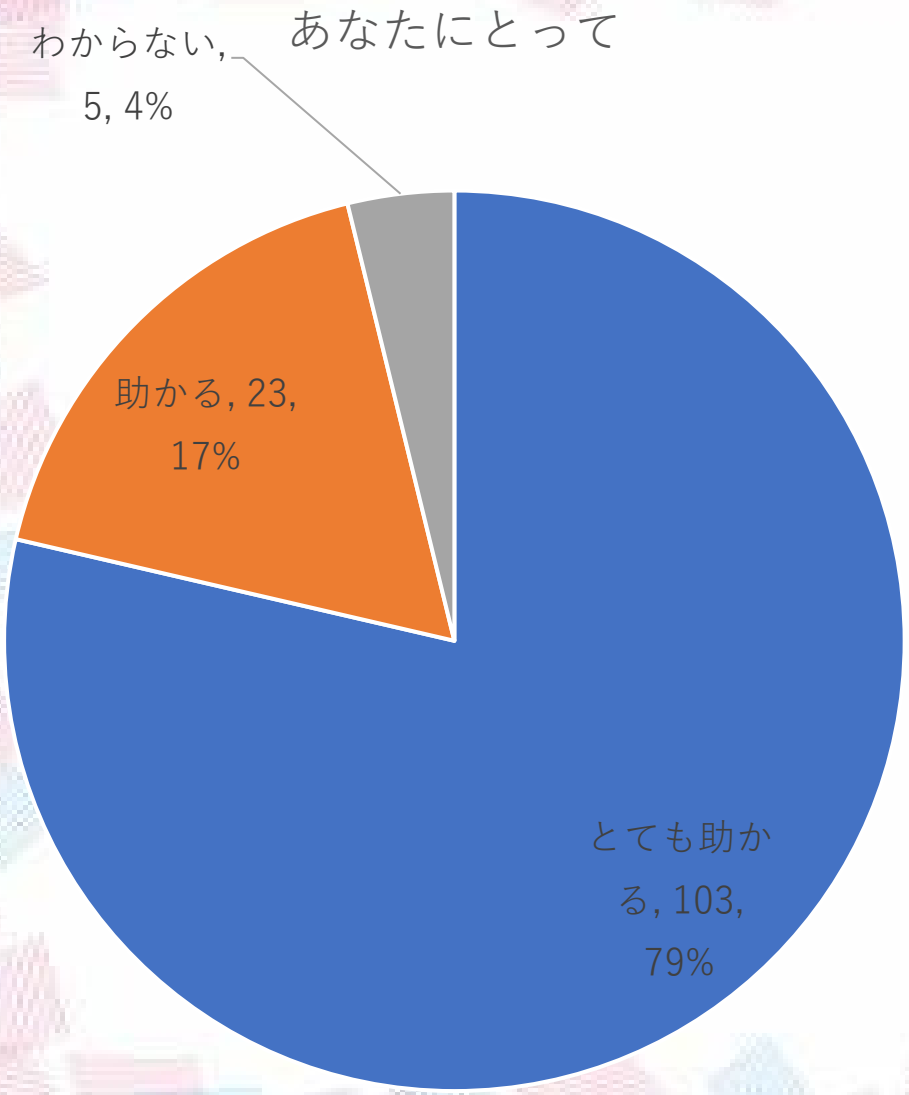
# 何で知りましたか（n＝132）

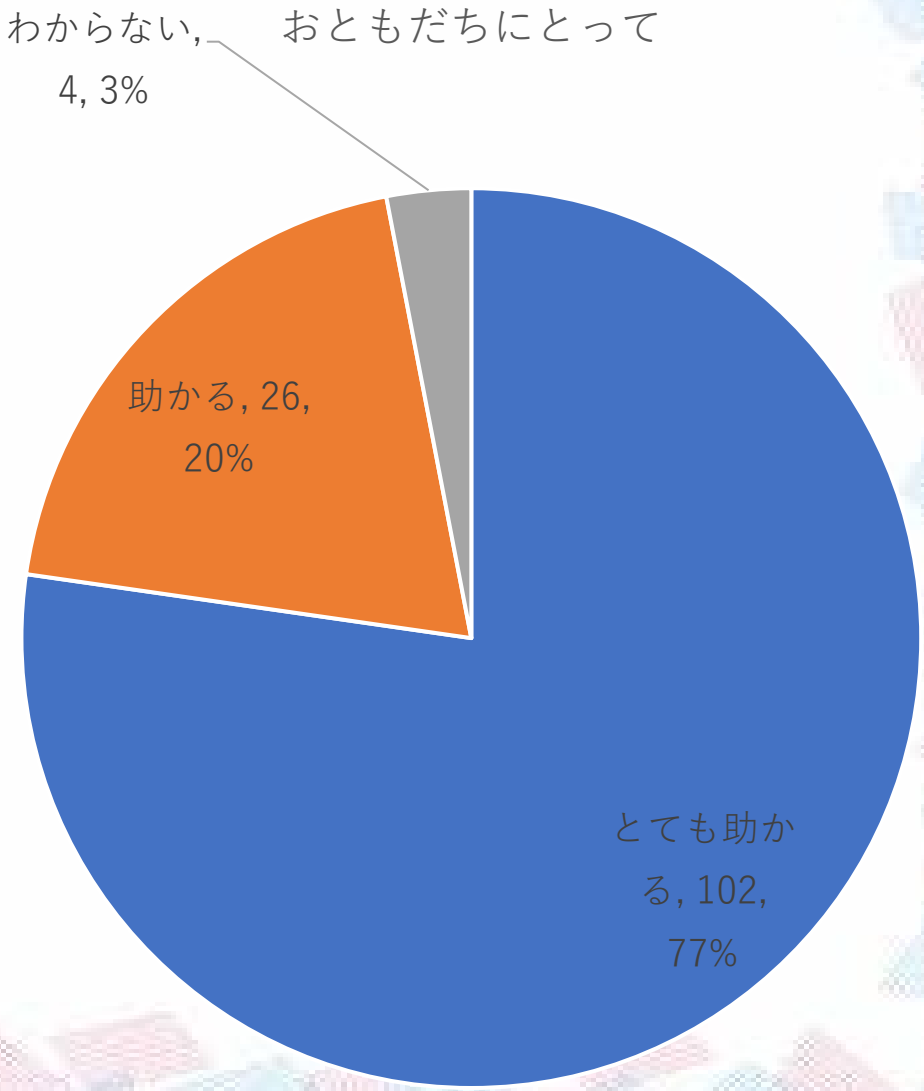


# 誰がいましたか（n＝132）

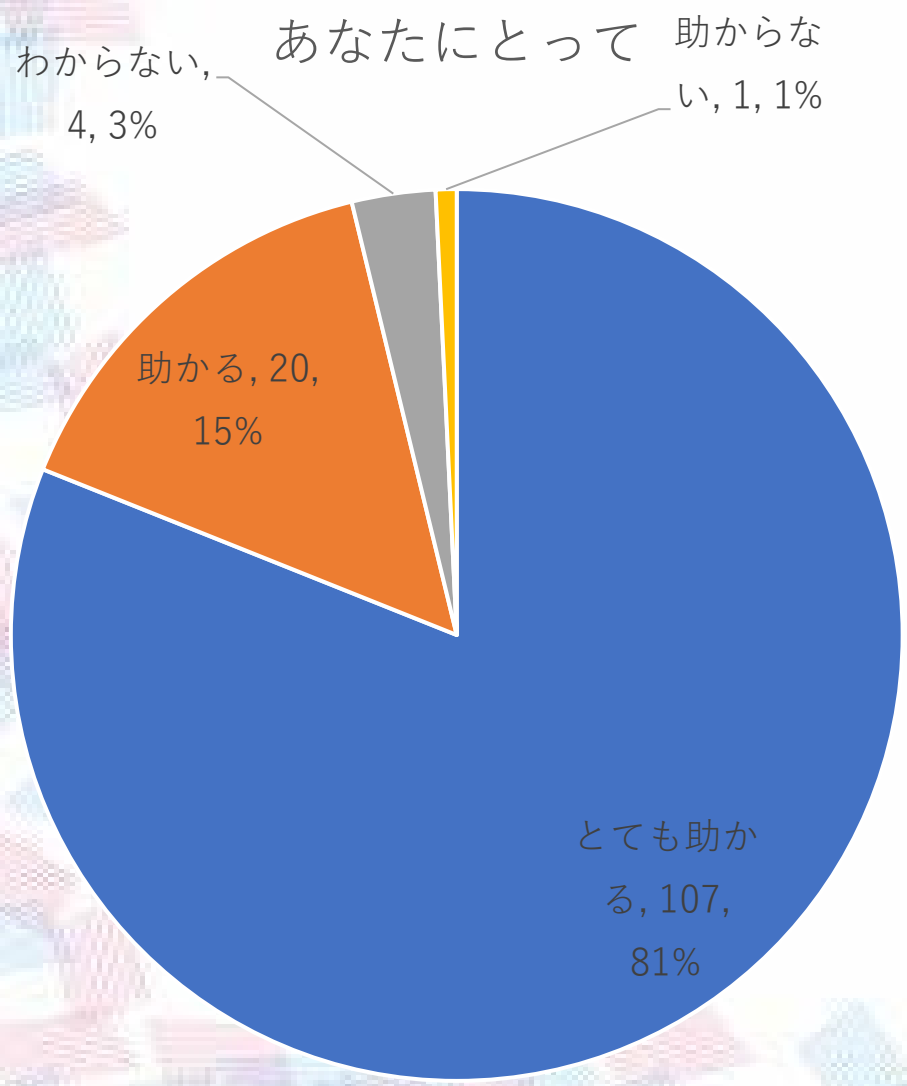


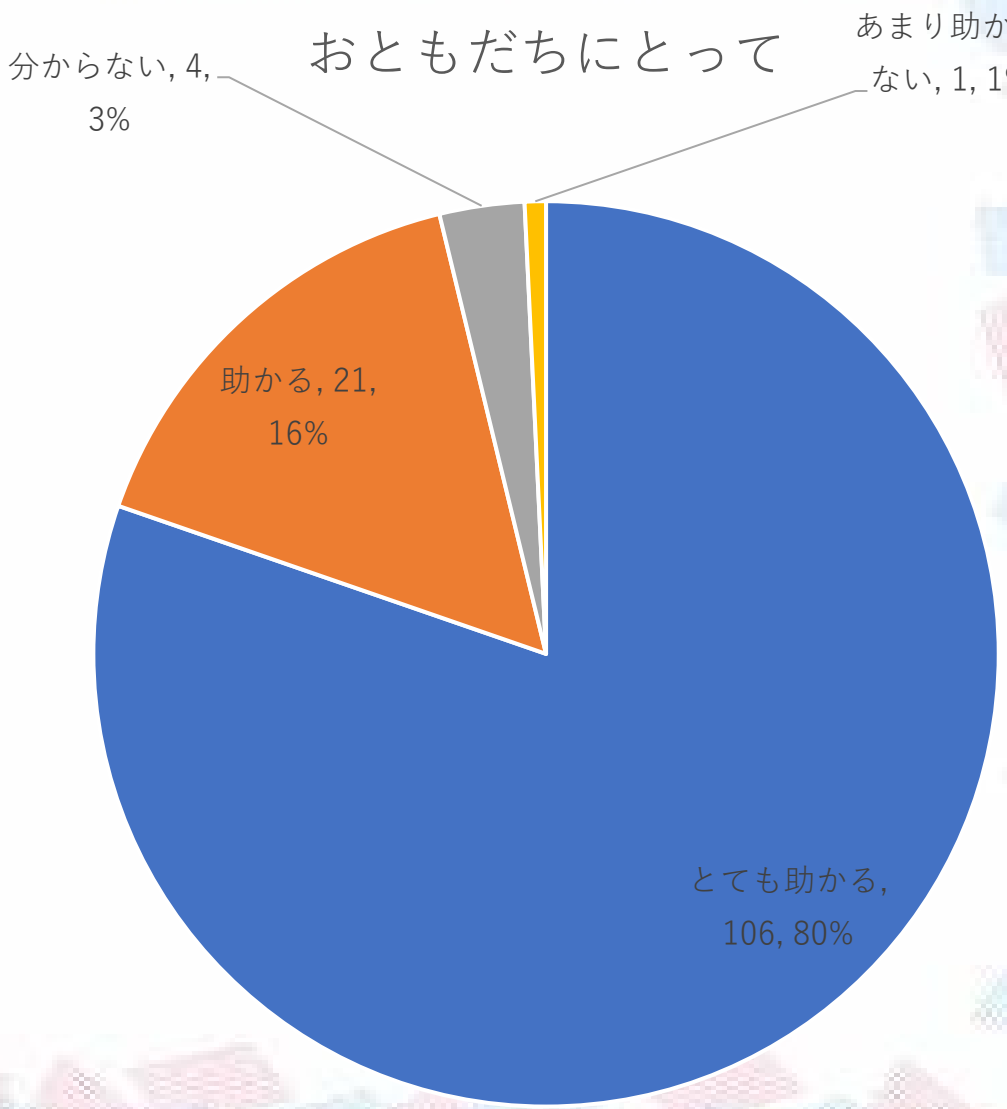
# あそびの支援はどれくらい助けになりますか（n＝132）



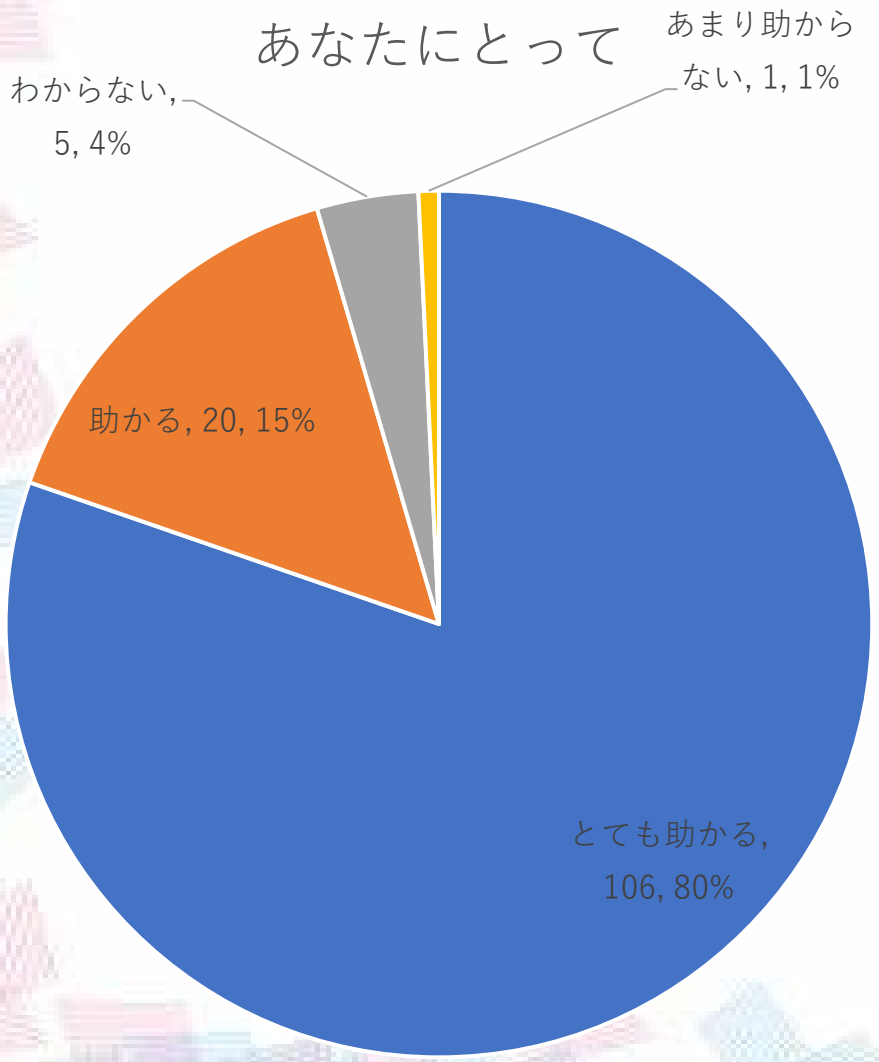



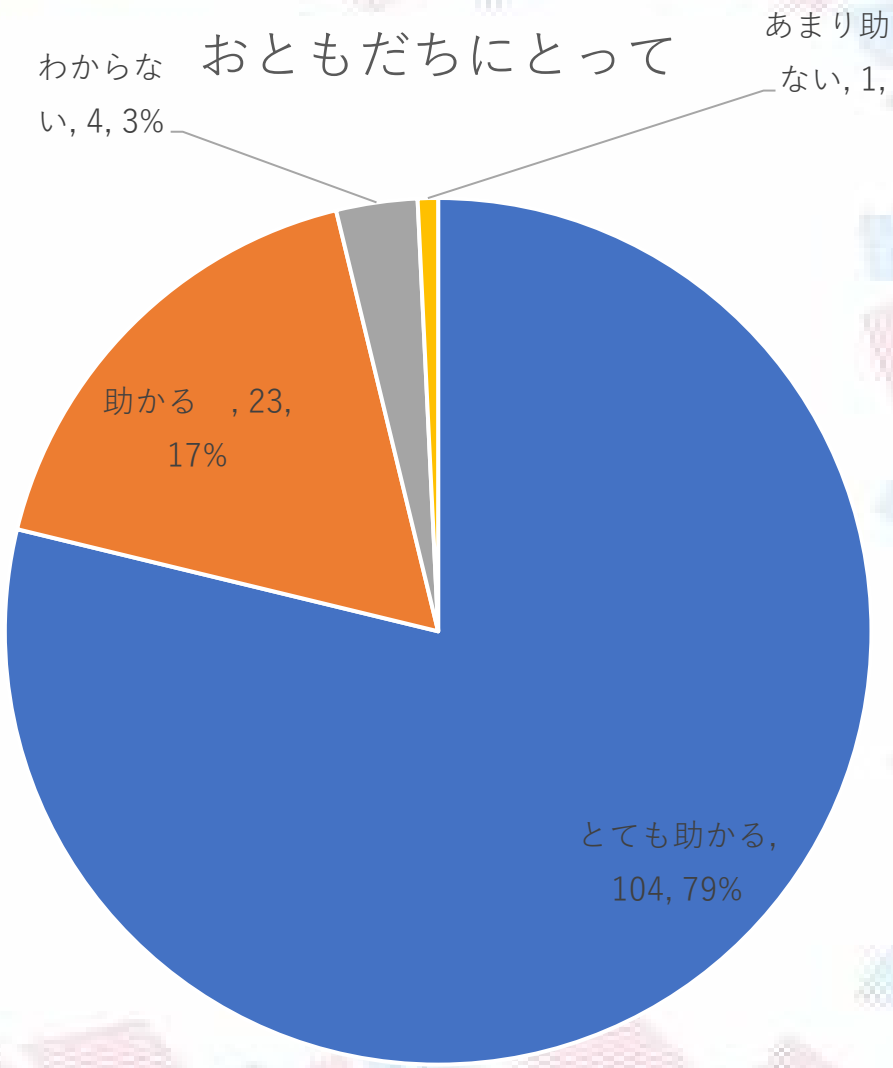
# 理解を促す支援はどれくらい助けになりますか（n＝132）



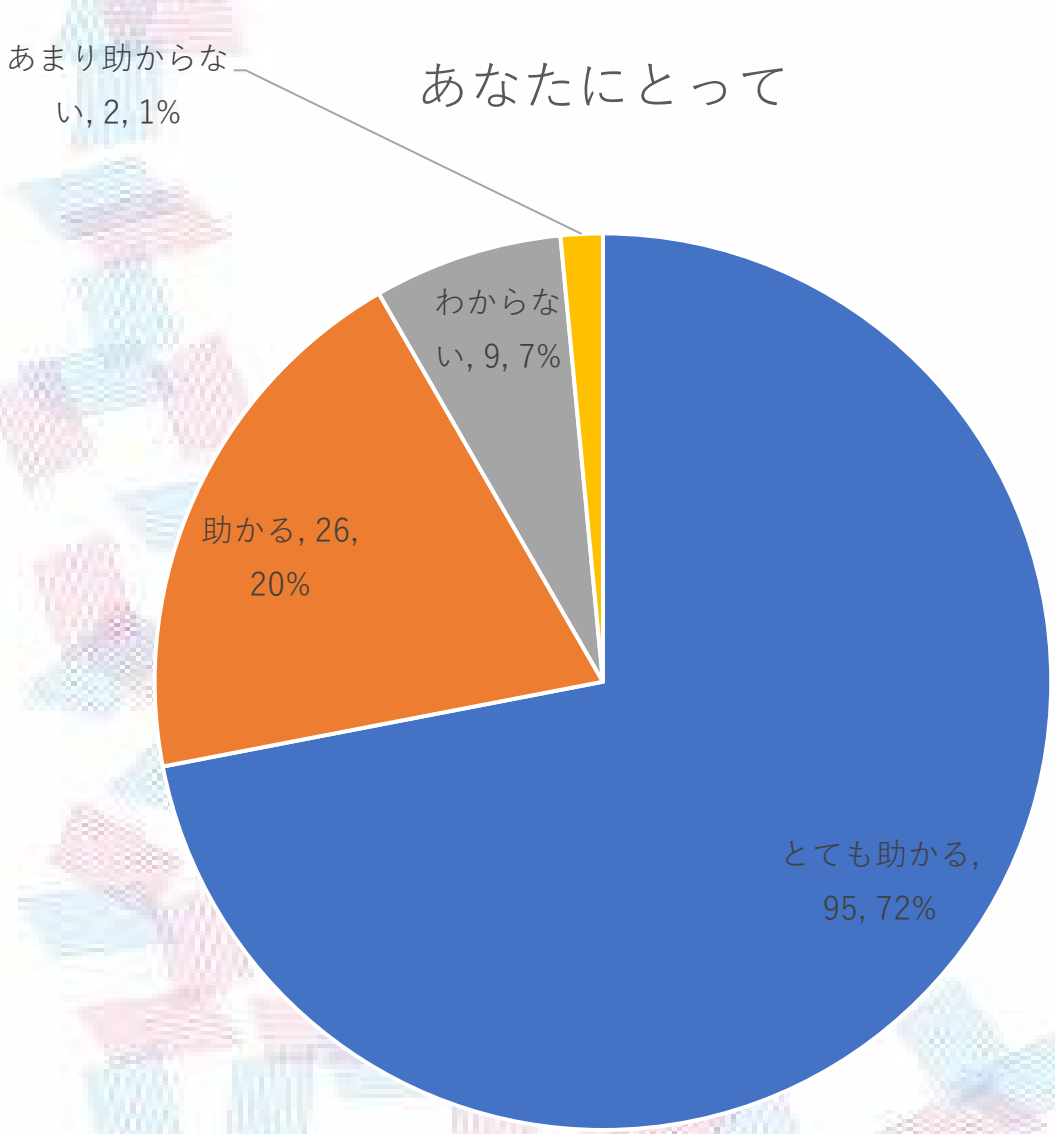



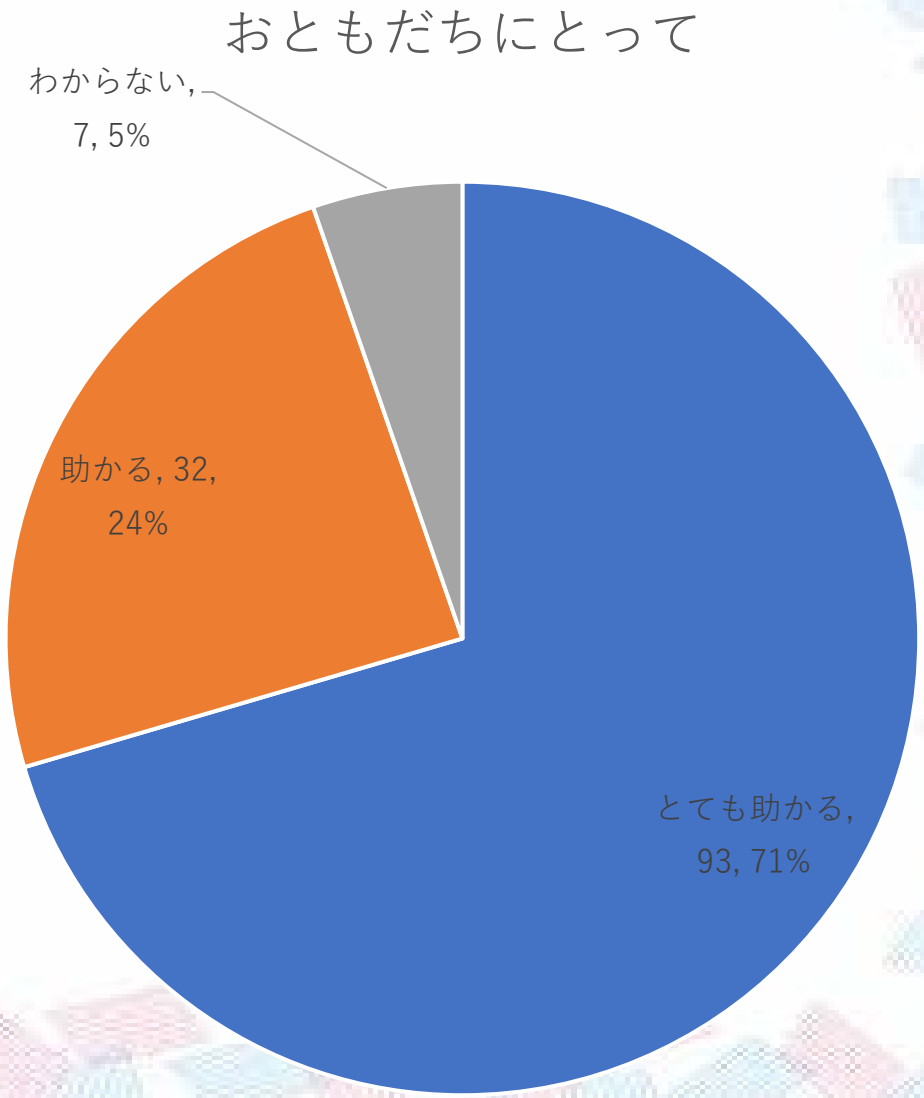
# 対処行動と疼痛緩和の支援はどれくらい助かりますか（ｎ＝132）



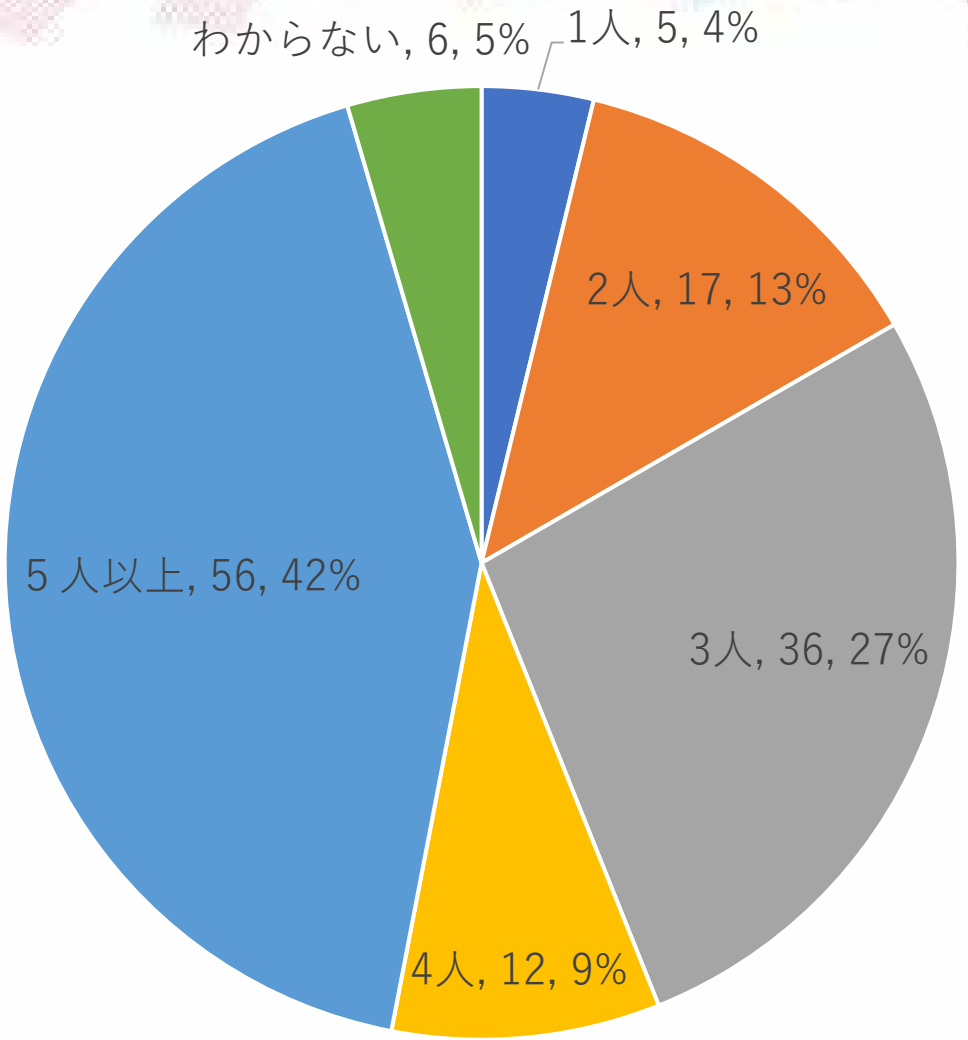



# きょうだい支援はどれくらい助けになりますか（ｎ＝132）

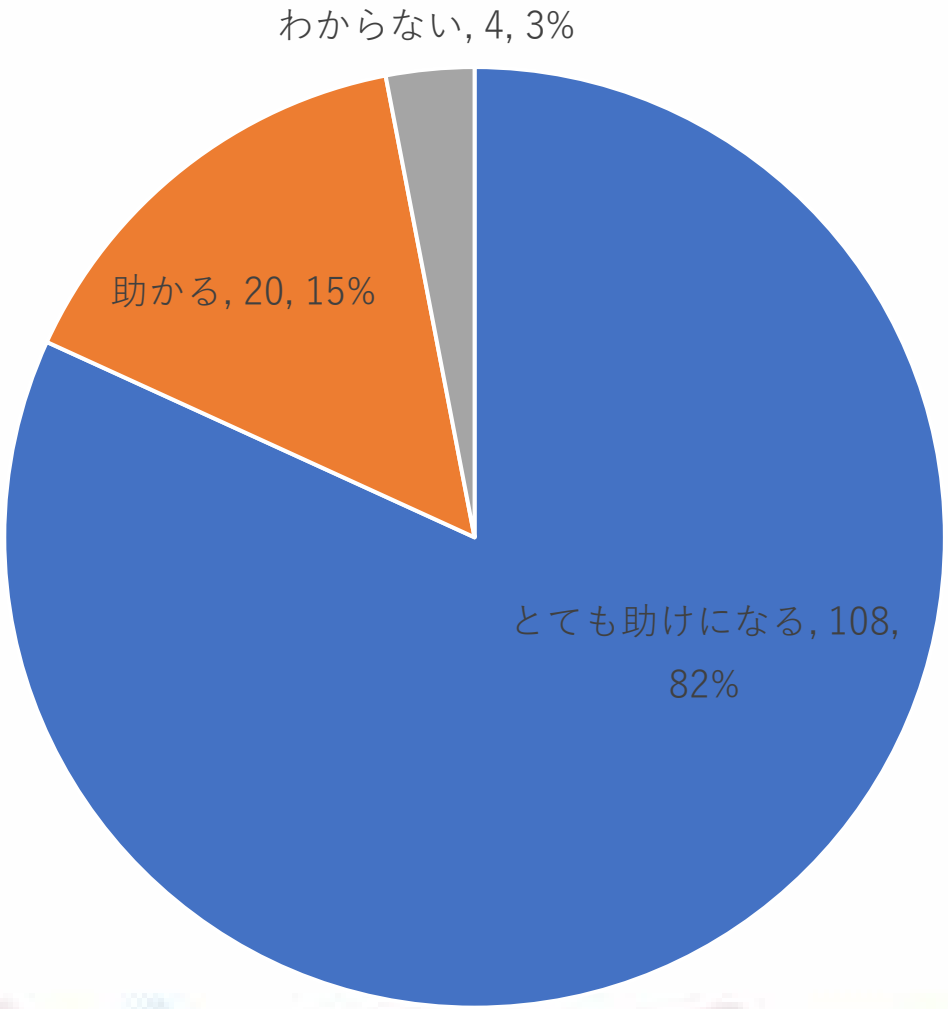


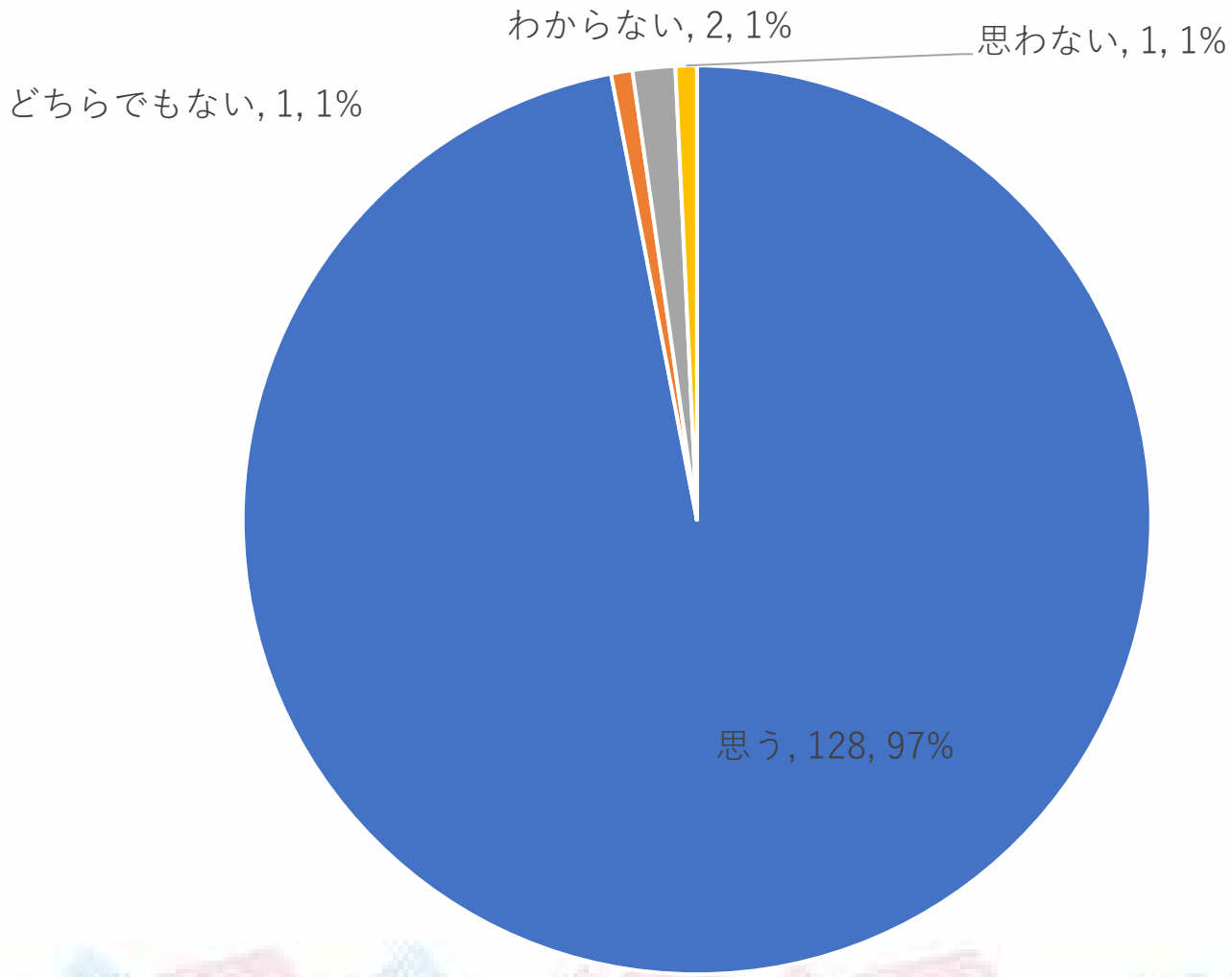
# ３０床に対してCLS,HPS、CCSが何人いるといいと思いますか（ｎ＝132）



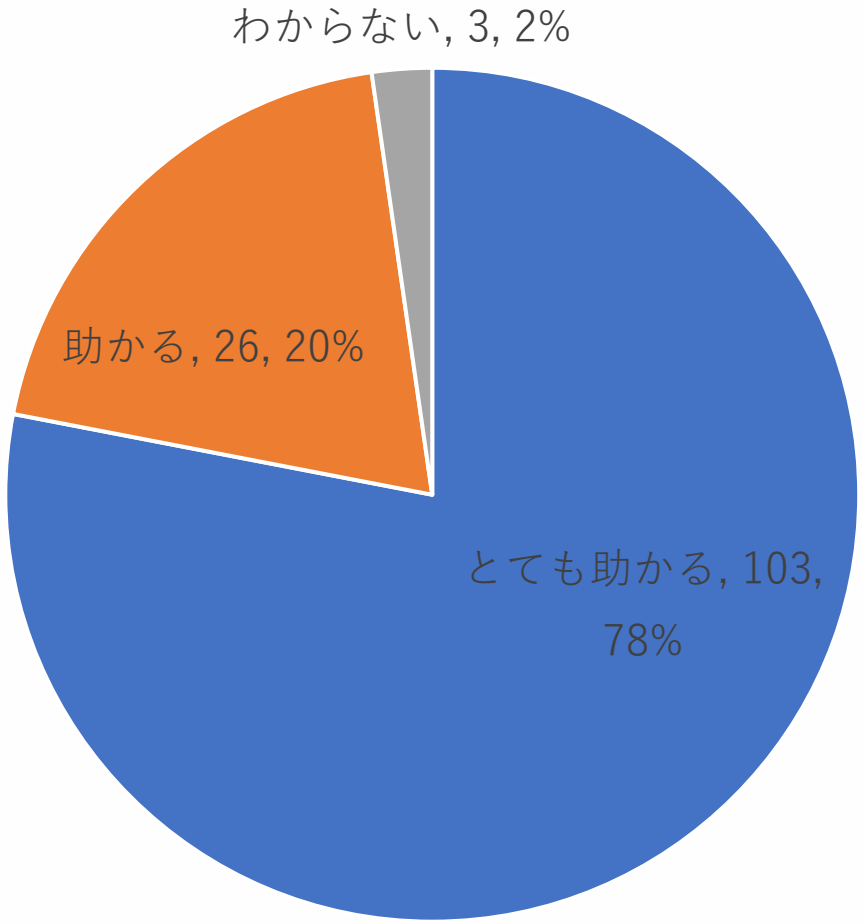
# 病院にCLS,HPS,CCSがいたら助けになると思いますか（n＝132）



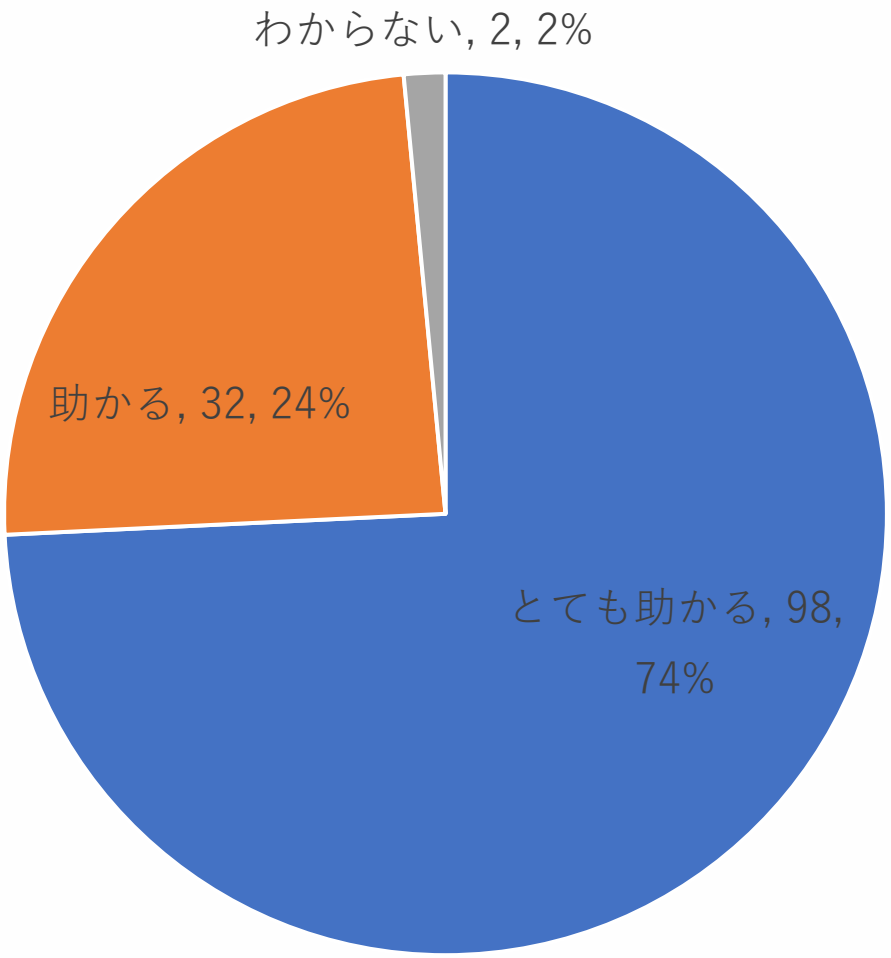
# 日本で養成されるといいと思いますか（n＝132）



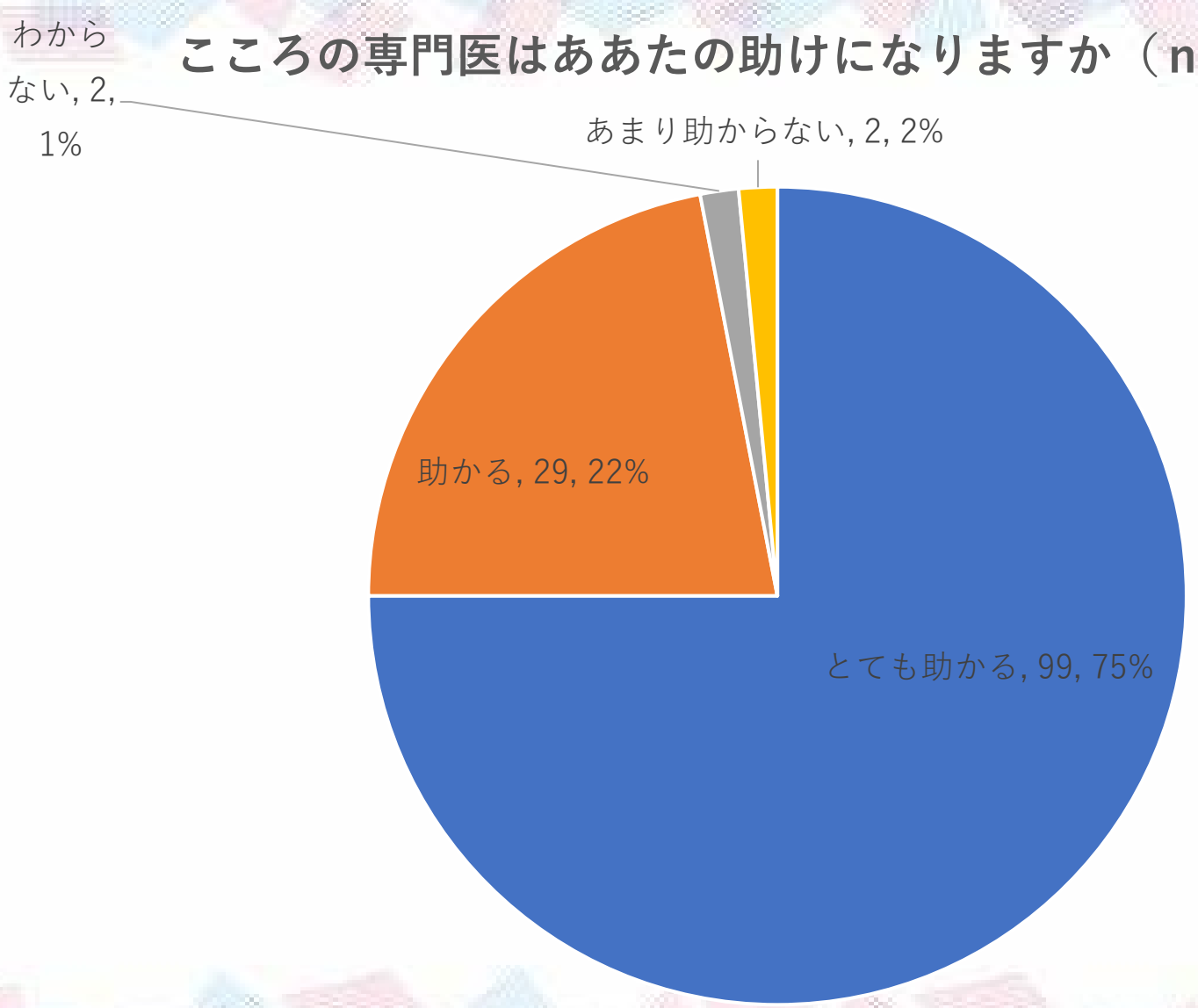
## 心理専門職はあなたの助けになりますか（n＝132）



# ソーシャルワーカーはあなたの助けになりますか（n＝132）



# こころの専門医はあなたの助けになりますか（n＝132）



【自由記述】
①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い。

②35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おもいます。

③4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。

④CLS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。

⑤CLS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？

⑥そんな支援がある事は知りませんでした。知っていたら活用したいタイミングは過去にありました。もっと普及して欲しいです

⑦チャイルド・ライフ・スペシャリストという資格をこのアンケートで初めて知りました。もっと普及していくといいなと思います。

⑧とても大切な支援だと思います。もっともっと「当たり前」に受けられるようになると良いな、と。また、今は直接関わりはなくても、知っているということで、どこか勇気付けられるような、救われる気持ちがします。自分にできることはなんだろう、と考えています。"

⑨病棟に1人はきついと思う。

⑩まだ認知度が低く、特に健康体で過ごしているとそういった職業自体を知らずに大人になっていくのが残念。小中学生の道徳や保健体育の授業で取り入れたり、職業体験のような事に繋がれば将来的にその職を目指す若者も増えるのではないかと思う。

⑪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！

⑫学校での活動などの機会を増やせば認知度が上がって助かる人も増えると思う

⑬学校に支援員がいるように、病院にも身近でサポートしてくれる（声を掛けやすい）サポーターさんがいると、親子ともより安心できると思います。

⑭子どもたちにとって病気に立ち向かう勇気を与える重要な仕事だと思います。保育士と同様に日本国として待遇改善や認知向上を推進くださることを希望します。 ※アンケートは大人用と子供用で分けていただけると、回答しやすくなると思いました"

⑮苦しい時に一番近くにいてくれる存在なのかなと思います。家族も子どもも誰に何を聞いたらいいのか分からなかったり、混乱したりするけれど、いろんな人の支援があれば、入院も乗り越えていけると思います。"
公立小学校ではスクールカウンセラーの予約をとるのが、いつもいっぱいでなかなか予約が取れません。相談したい時に相談できるよう体制強化（予算拡充）を願っております。

⑯今は36歳ですが、以前2回急性リンパ性白血病になりお世話になりました。やはり治療中は自分の事だけでいっぱいになってしまうので、周りの家族へのサポートはありがたいと感じます。もちろん患者本人も不安な事や心配な事もたくさんあるので、子供でも分かるように説明してくれる環境があることはすごくありがたい事だと思います。自分が病気になって感じた事などを活かして何かできればと思いながらも何もしてこなかったので、こういうサポートがある事を今回知ることが出来て自分にも出来ることはあるかもしれないと改めて考えさせられました。"

⑰子どもが入院中にチャイルド・ライフ・スペシャリストの方がいました。しかし正直子どもにどのような対応をしてくれて居たのか分かりません。私のイメージでは保育士さんと対して変わりが無いように思ってしまいました。また心理士の方も子どもが重篤の状態になってから良く顔を出してくれました。何を語るのでは無く、子どもに寄り添ってくれました。親が孤独感を感じていた時なので、それまでは子どもが嫌っていたので「この人何してる人？」と思っていましたが、最期のお頃には顔を見るとホットしました。子どもが入院中は何が何だか余裕が無くて誰に頼って良いのか解らず大変困りました。専門的に勉強した方々が病院へいても正直不安だらけでした。入院中の心の支えは同じ病気を持ち闘っている親御さんの存在でした。ですので今回のアンケートもどのように役立てるのか分かりませんが、子どもが入院中にチャイルド・ライフ・スペシャリストさんが何をしてくれたのかは、まったく分かりません。ちなみに身内にも子ども療養支援士をやっていた物がおりますが、それでも子どもの何に役立つのか？？分かりません。それだけ認知度が低いと言うことでしょうね！！"

⑱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。

⑲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。"

⑳子どもの心に寄り添ってくれる人がいる事は入院付き添いなどで疲弊してしまっている家族にとってはとても有難いですが、どこの病院でもCLSさんがいるとは限らず残念。どこの病院でも存在が当たり前になり、繋がりやすい仕組みになっていったらいいなと強く思います。あと大変かもしれませんが子どもだけではなく、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。

㉑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。

㉒支援の内容がよく分かり、どんな風に日々療養する子どもたちと関わっているのか、もっと知りたいと思いました。もっと広く知ってもらい、支援が必要な子どもたち、家族へのサポートが行き届くように、多数のスペシャリストさんが各病院に配置されるようになったらいいいなと思います。"

㉓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。

㉔周りの病院にいなくても、困った時会いにきてもらえる手段があると嬉しい

㉕小さい頃からの夢でした。進路を考えた時、すぐに海外へは行けず心にしまったままでいました。母になり我が子が子ども療養支援士さんにお世話になりました。たくさんの子どもたちがベットに来てくれるのを待っていました。そして母としても気持ちが救われたのを覚えています。大切な仕事だと感じております。もっともっと世の中に知っていただきたいです！

㉖小児がん看護に携わっていました。チャイルドライフスペシャリストが一名いて一緒に働く仲間でした。大きな病院だったのにも関わらず一名しかいなかったので、活動内容をさぐりながら勤務されていたように思います。医師や看護師とは違い、苦痛のある処置をしない存在、医療の理解もありながら安心できる存在として、大切な立場です。もっと広まり、当たり前にいる存在になればいいなとおもいます。

㉗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。
㉘小児科の看護師がプレパレーションをしたいがどのようにすれば良いのかわからず十分な説明ができなかったと反省することが多々あるので、このような職種の方と一緒に働くことができると心強いです。"
少なくとも、子どものガン治療指定病院にはこういった支援が出来るスタッフを配置するのが当たり前の国になって欲しいと思います。

㉙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。

㉚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。

㉛大人も子どもも同じアンケートフォームなので、ふりがなが随所にあり、とても読みにくかったです。これは、逆に子どもは嫌になるだろうなと思い、すすめられませんでした。

㉜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。

㉝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。"
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。

㉞日本で勉強して、日本独自のスペシャリストさんがたくさん育てらばいいと思う。国が資格を認めると良い。

㉟NHK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。

㊱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。

㊲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。

㊳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。

㊴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。
㊵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。
聞き慣れない職種で、まだよくわかっていませんが、居てくれると助かるだろうなぁと思いました。

㊶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

㊷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。

㊸問題が読みにくいです(振り仮名が)

㊹役割をもっと知ってもらい、需要のある人すべてに支援が届くようになったらいいと思います。
"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。チャイルドライフスペシャリストの方のような方が今後日本に増えることを願います。