

本小冊子は、クラウドファンディング及び

ラッシュジャパン合同会社様の
ご支援をいただき制作いたしました。

クラウドファンディングにて
ご支援いただいた協力者様一覧

- 青柳 真紗美
- 保屋松 靖人
- 麻生 裕之
- 吉川 真奈美&凜太郎
- 岩倉 絹恵
- 一般社団法人 sukasuka-ippo
- 金川 潤也
- 株式会社あらまほし
- 黒須 貴子
- 子ども支援ネットワーク
- 城野 香織
- ひろのぶと株式会社
- 濱木 珠恵



【発行元】一般社団法人チャームングケア

子どもの アピアランスケア



大人にならないとできないの？ 病気になった時の身だしなみ

▶ どんな子どもにもアピアランスケアを

一般社団法人チャームングケアが子どものアピアランスケアに関する活動を始めたきっかけは、代表を務める石嶋の長男・壮真の闘病経験です。彼は、2016年5月、小学2年生の時に「急性リンパ性小児白血病」の診断を受け、約2年間の闘病生活を送りました。小児白血病は年間2,000～2,500人が罹患する小児がんの一種でもあり、長期入院加療を必要とする非常に難しい病気です。小児白血病では投薬治療の影響によって頭髪は抜け落ち、ムーンフェイスという顔や体がむくむ症状が出ます。その治療の過程で、彼は何度か自分の身なりについてシグナルを出しました。



例えば、サイズが合わないクマ柄の検査着で一日過ごさなければならなくなったとき、院内学級に行くのを嫌がりました。今でも当時を思い出して「幼稚園児でもないし、特別クマが好きっていうわけでもないのに、クマ柄の検査着で院内学級に行くなんて嫌やった」と主張します。外出する際に「帽子が服装と合わないから服装に合わせたものを用意して欲しい」と言ったこともありました。

一見わがままにも取れるような言動なのですが、その一つ一つに向き合い改善を図ると、彼の機嫌はとても良くなり、治療に対しても前向きになっていったのです。治療上必要だった中心静脈(CV)カテーテルカバーは、市販品がなかったため知人に頼んで手作りしてもらったのですが「ブランドものの布が使ってあって、看護師さんに自慢でき

るのが嬉しい」と医療従事者の方とのコミュニケーションツールにしていたほどです。成人の医療分野では、こういった外見上のケアは「アピアランスケア」と呼ばれており、治療の中でも注目され、生活の中で必要なケアと捉えられている傾向があります。しかし、子どもの場合は自ら言語化することが難しいこともあり、ほとんど着目されておらず現状ではケアが不十分なのは、と感ずるようになりました。

私たちは、同様の問題を抱えている子どもとご家族のために、子どものアピアランスケアについての認知を広げ、よりよい支援が受けられるよう活動しています。

大人の場合は、アピアランスケアによって社会に馴染みやすくなり、自分らしい姿を表現できることが自己肯定感の向上にも繋がります。一方で子どもの場合、学校や社会で接する相手の多くが本人と同年代の子どもです。子どもは大人と比べて心が未成熟であるため、容姿の違いに対するからかいや、いじめなどのトラブルになってしまうケースもあります。周りの大人がフォローやケアをしなければならないのはもちろんですが、子どもにとっては「学校や社会で人と接するにあたって、できるだけ相手に違和感を与えないための身だしなみ」としてのアピアランスケアの必要性が大人よりも高いと、私たちは考えています。



チャームングケアでは、子どもの外見ケアの重要性を鑑み、
当事者の声を適切な場所に届けるために
「子どもの外見ケアに関する意識調査」を行います。

詳細はこちら



アピアランスケアとは？

アピアランスケアについて、広義では「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、外見の変化を補完し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケア」と定義されています。

【参考：国立がん研究センター中央病院】<https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/division/appearance/010/index.html>

▶ 必要なのに知られていない、 支援が足りない「子どものアピアランスケア」

子どもの闘病を通して「子どものアピアランスケア」には様々な課題があることがわかってきました。例えば、院内学級は特別支援学校・特別支援学級籍となり、通っている子ども向けには「特別支援教育就学奨励費」の活用案内があります。ですが具体的に何に活用できるかなどの説明はなく、結局入院中は活用することはありませんでした。

そして、最近各自治体で設けているがん患者向けの「アピアランスケア助成金」は、在住の自治体ではウィッグが主な対象で、他の製品には活用ができなかったりします。そもそも子どもにアピアランスケアのニーズがあるということが、まだまだ知られていないが故に、その情報も広まっていません。

そこで「子どものアピアランスケア」に対して

「全国でどのような支援制度が設けられているのか」

「どの程度利用されているのか」

「子どもも利用できるのか」

という観点から実態調査を行いました。調査結果を踏まえて、子どものアピアランスケアに関する制度が充実するよう活動を進めています。

この実態調査の結果を広く知っていただくことが、本書の趣旨です。



▶ 病気や障害のある子どもと 家族のトータルケア「チャーミングケア」

私たち一般社団法人チャーミングケアは、従来のアピアランスケアが主にがん患者を対象とした概念であったのに対し、病気や障害のある子どもの外見ケアやメンタルケア・家族のケアの必要性に着目しました。このような医療の隙間にある治療以外のトータルケアを指して「チャーミングケア」と名づけ、チャーミングケアを広めるために活動しています。

チャーミングケアの活動の一部をご紹介します！



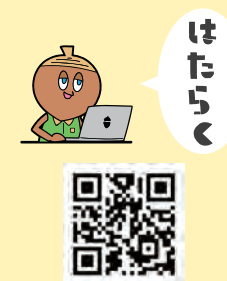
チャーミングケア研修

病気や障害のある子どもと家族のために必要な適切な配慮を学ぶ



チャーミングケアモール

国内唯一の子どものための医療ケアグッズとお見舞い品のECマーケットプレイス



チャーミングケアアンバサダー

病気や障害のある子どもと家族のための「働きたい」をサポート

病気や障害のある子どもと
家族の居場所づくり

チャーミングケアラボ

チャーミングケアのメタバース空間の制作・運用を行っています。

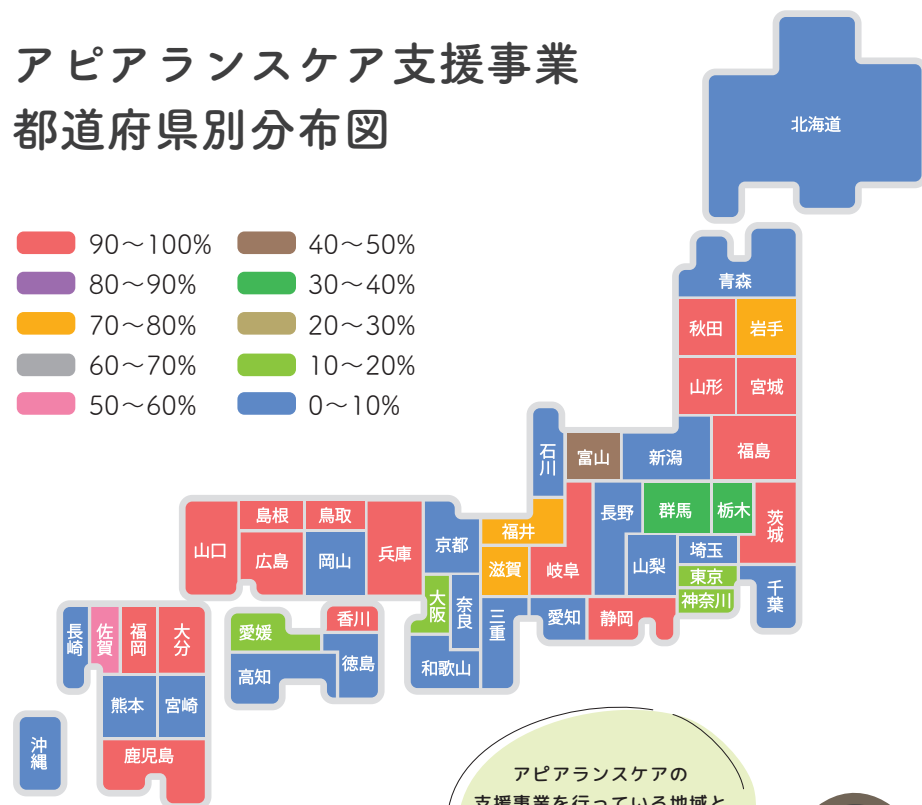
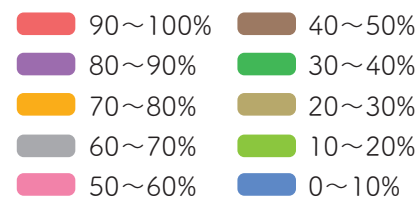


説明・見学会随時開催中！

アピアランスケアの実態調査

厚生労働省に「子どものアピアランスケアに関する要望書」を提出する為、各市区町村で行なっているアピアランスケア支援事業について、チャームングケアが実態調査を行いました。

アピアランスケア支援事業 都道府県別分布図

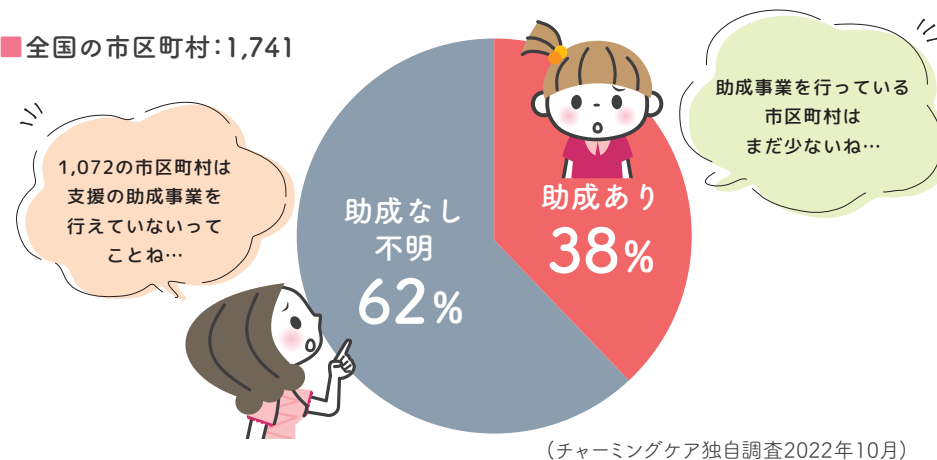


(チャームングケア独自調査2022年10月)

アピアランスケアの
支援事業を行っている地域と
行っていない地域の
数値の差が激しいね…!



■全国の市区町村:1,741



アピアランスケア支援のための助成事業を行っているのは、

全国1,741の市区町村のうち669市区町村。全体の38%相当となり、市区町村独自のものと都道府県が一部助成額を負担して行なっているものがあることがわかりました。

各市区町村・問い合わせ窓口のリンク集

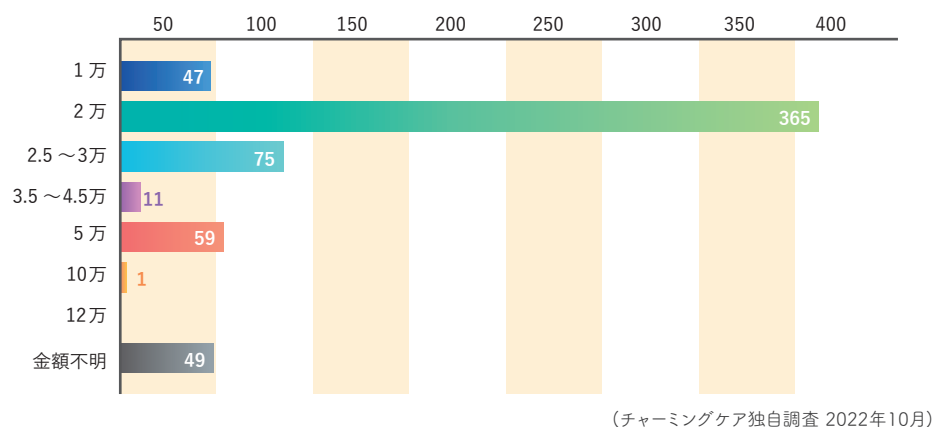
アピアランスケアに関する各市区町村の担当窓口リンク集を作成いたしましたので、ぜひお役立てください!

HPはこちら <https://charmingcare.jp/appearance/>



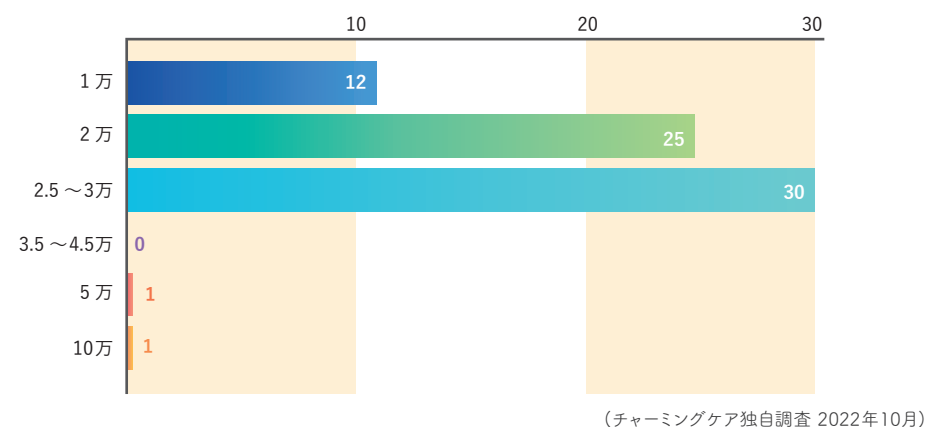
アピランスケアの実態調査 ～アピランスケア助成の金額上限～

■ウィッグ 助成金額上限 (助成自治体数:607)



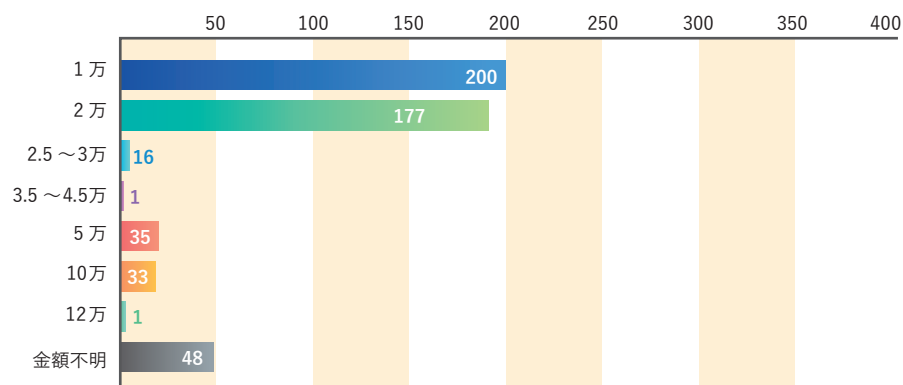
(チャーミングケア独自調査 2022年10月)

■ウィッグ+ 乳房補整具合算 助成金額上限 (助成自治体数:69)



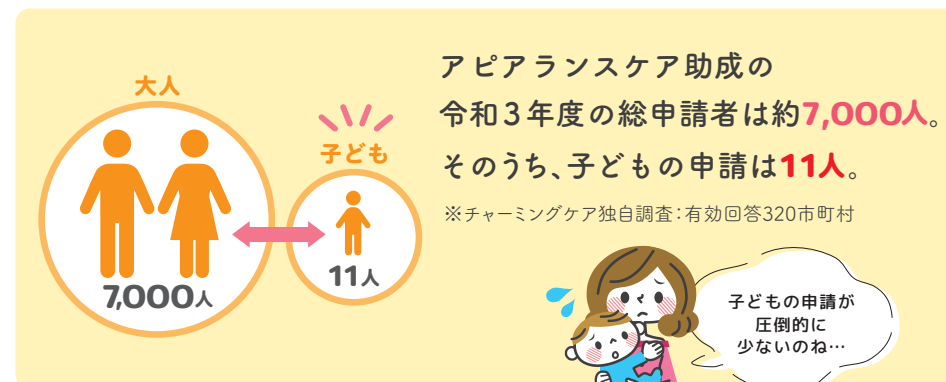
(チャーミングケア独自調査 2022年10月)

■乳房補整具 助成金額上限 (助成自治体数:511)



(チャーミングケア独自調査 2022年10月)

調査によると、**地域により助成の適応範囲に差が生じています。**
またウィッグと乳房補整具(主に下着)に限定している自治体がほとんどです。





子どものアピアランスケアについて考える



軽視していませんか？ 子どもへの外見ケア

東京大学 医学部附属病院
わけだ たかこ 分田貴子先生

東京大学医学部附属病院で、がん相談支援センターの医師として勤務する分田貴子先生。がん治療に伴う外見の変化に悩む患者さんたちへのケアにも取り組んでいます。

▶ 外見ケアが広まらないのは 「子どもだから」という思い込みがあるから

「小児がんの子どもたちに対する外見ケアが進まないのは、周囲の大人が子どもへの外見ケアの必要性を軽くみているからではないでしょうか」と話す分田先生。

チャームングケアが行ったオンライン座談会でも、小児がんサバイバーの子どもをもつ保護者から「治療優先だと言われて外見ケアができなかった」「命は助かったのだからと言われてそれ以上のケアを求められなかった」という声があり、がん治療を受ける子どもへの外見ケアは優先度が低いと捉えられていることが伺えます。

▶ サバイバーシップの浸透が外見ケアを進める後押しに

分田先生が外見ケアに取り組み始めた当時は、医療従事者の中で「外見の変化は治療によるものだから患者さんは困っているはずがない」という意見が多かったといいます。

しかし、患者さんに話を聞いてみると、「手術跡が気になって半袖が着られないし温泉にも

行けない」「抗がん剤で爪が変形してしまって悩んでいる」といった困りごとを抱えていることがわかりました。分田先生は手術跡を隠すためのカバーメイクを自ら習得し、ウィッグやネイルなどのケアグッズを取り入れながら、がん患者さんの外見ケアに精力的に取り組んできました。がん患者さんの増加とともに「サバイバーシップ」の概念が広がり、近年では外見ケアの重要性を国も認めるようになりました。しかし、小児がんの子どもに対する外見ケアはほとんど進んでいないのが現状であり、病気による外見の変化に悩む子どもやその保護者へのサポートは不十分な状況です。

▶ 外見ケアは小児がんと闘う患児と家族の安心につながる

カバーメイクを得意とする分田先生のところには、病気を抱える子どもの外見ケアのために、保護者が相談にくることもあるそうです。「外見ケアに関する相談を受けたあとは、親御さんの安心感や満足度が明らかに高まっています」と分田先生は話します。

治療による外見上の変化を引き起こすのは、がんだけに限ったことではありません。分田先生は「いろいろな病気の患者さんに沿った外見ケアがあり、その必要性やケアの方法がもっと広まって欲しい」という思いで、日々の診療にあたっています。



インタビュー プロフィール

わけだ たかこ
分田貴子

東京大学医学部附属病院 がん相談支援センター 医師
2009年にがん治療における外見上のケアの重要性に気づき、カバーメイクを推奨。精力的に活動を行っている。



子どもの外見と内面、 両側からのサポートを

昭和大学
大学院保健医療学研究科准教授 そえじま まさかず 副島賢和先生

昭和大学病院で、院内学級を担当している副島賢和先生。ホスピタルクラウンとしても活動している副島先生は「あかはなそえじ」として、多くの子どもたちの心を支えてきました。今回は副島先生に、院内学級の現状や、病気による外見の変化に悩む子どもたちへの関わり方についてお話を伺いました。

▶ 療養中の子どもたちを支える院内学級

院内学級とは、学校教育法に基づいて病院内に設置される特別支援学級の通称です。病気やけがで療養中の子どもたちが利用するもので、院内学級の教員は子どもたちの学習や心理面のサポートなどを行います。

病気やけがで学校に行けない子どもは約50,000人いるといわれていますが、院内学級は全国におよそ200学級

ほどしかありません。さらに、各都道府県の拠点病院にしか院内学級を設置していないケースが多く、療養中の子どもたちが満足に教育支援を受けるのは難しい状況です。

院内学級の現状について、副島先生は「教員不足ということもあって、残念ながら病弱教育に詳しい先生が院内学級を担当できるとは限らない」と話します。

もとは小学校教員だった副島先生も、院内学級を担当するにあたって、一から病弱教育について学び直したそうです。



▶ 困ったときの対処法を身につけられるような支援を

院内学級に通う子どもたちと関わるなかで、困ったときの対処法を教えるのも教員の大切な役割であると気づいた副島先生。外見の変化に悩む子どもたちには、周囲の人とのコ

ミュニケーションの取り方について、カードゲームを通して教えることもあるそうです。

脱毛があって帽子をかぶっている子であれば、『なんで帽子かぶってるの？頭けがしたの？』と友だちから言われたときに、『ごめん、今は言えないんだ』と伝えられると、お互い嫌な気持ちにはならないでしょう。

副島先生は、子どもたちとの会話や遊びを通して、困ったときに助けを求める方法や、嫌なことがあったときの対処法について伝えることを意識しています。

▶ 大人は子どものモデルであると自覚することが大切

外見の変化に悩む子どもの復学にあたっては、教員やクラスメイトの姿勢も非常に重要だといいます。「復学先のクラスでは、教室のなかで困っている子がいたら助けてあげたり、相手が傷つくようなことは言わないと思えたりするような環境を作っておくことが大切だ」と副島先生は考えます。

子どもは、わからないことや知らないことに対して不安や恐怖を感じ、身近な大人を見てどのように対処すればよいのかを学びます。学校生活であれば、最も身近な大人である教員が子どもたちのモデルとなるため、「教員の反応＝子どもたちの反応」であることを認識しておかなければなりません。

さらに副島先生は、子どものアピアランスケアについて「帽子をかぶったり化粧をしたりといった外見の変化への対処法を教えるのはもちろん、見た目の変化に悩む子どもたちの内面を支えていくことも大切だ」と話します。

教員をはじめとする学校・教育関係者は、子どものアピアランスケアに日頃から関心を持ち、外見の変化に悩む子どもの支援に必要な知識を身につけておく必要があるのではないのでしょうか。



そえじま まさかず
副島賢和

昭和大学大学院保健医療学研究科准教授。学校心理士スーパーバイザー。都内の公立小学校教員として25年間勤務した後、2014年より現職。現在も、品川区立清水台小学校昭和大学病院内さいか学級アドバイザーを担当している。ホスピタルクラウンとしても活動しており、テレビドラマ「赤鼻のセンセイ」のモチーフとなったことでも有名。NHK「プロフェッショナル仕事の流儀」に出演。



治療とアピアランスケアを同時に進められる環境づくりを

大阪大学
医学部附属病院

みやむら たかこ
宮村能子先生

大阪大学医学部附属病院小児科で、小児がんなどの治療に尽力されている宮村能子先生。大阪大学大学院医学系研究科では、血液腫瘍・免疫グループのチーフとして、小児の血液疾患や悪性腫瘍に関する研究にも精力的に取り組まれています。今回は、宮村先生に小児がん治療の現状や今後の課題、アピアランスケアにおける小児科医の役割についてお話を伺いました。

▶ 小児がん治療の課題は「治しながら QOL を高めること」

ここ10～20年の医療の進歩に伴い、小児がんの治療成績は大幅に向上しました。小児の急性リンパ性白血病の場合であれば、全体の8～9割は治癒するといわれています。このような小児がん治療の現状をふまえ、今後は大きく二つの課題に取り組んでいく必要があると宮村先生は話します。

ひとつ目の課題は、小児がんの子どもたちの生命予後をさらに改善していくことです。小児がんで命を落とす1～2割の子どもたちを救うことが、治療に携わる医師たちの共通した使命だといいます。

ふたつ目の課題は、治療が成功した8～9割の子どもたちの生活の質(Quality Of Life: QOL)を向上させることです。小児がんを経験した子どもたちは、治療に伴う脱毛や歯の欠損といった外見の変化に悩まされます。

「アピアランスケアは病気が治った子どもたちや、これから病気を治そうとする子どもたちのQOLを高めていくために、非常に重要なものだ」と宮村先生は話します。

▶ 外見の変化に戸惑う子どもたちをサポートする仕組みが必要

病気の子どものQOL向上に尽力する医師が増えるなか、外見のケアに対する取り組みは遅れていると感じている宮村先生。

3～4歳くらいになると、治療の副作用で髪が抜けて落ち込んだり、肌が荒れて気になったりする子が出てきます。しかし、ひと昔前は「命に関わることではないから」「まだ子どもだから」といって、外見へのケアが軽視されるような風潮があったそうです。

また、患児や保護者のなかには、忙しそうな医師を前に「外見ケアのことは相談しにくい」と感じてしまう人もいます。

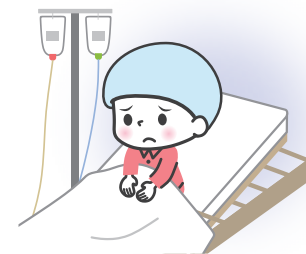
子どものアピアランスケアを広めていくためには、「まず本人や保護者が声をあげやすい環境を整える必要がある」と宮村先生は感じています。

▶ 情報提供のタイミングを見極めるのも小児科医の役割

子どものアピアランスケアにおける小児科医の役割は、「情報提供のタイミングを見極めること」だと考える宮村先生。入院直後は、病気や治療に関する情報提供が優先されますが、同室の子どもたちと関わるなかで、治療が始まる前から外見の変化に不安を抱く子どもたちもいます。

宮村先生は「情報提供のタイミングは、個々の状況に応じて慎重に検討する必要がある」と前置きしたうえで、「早い段階でアピアランスケアについて情報提供しておけば、治療によって外見が変化することへの心構えができたり、外見ケアに関して医療者に相談しやすくなったりするのではないかと話します。

小児がんと闘う子どもたちのQOLを高めるためにも、保護者や医療従事者といった周囲の大人たちが、みんなでアピアランスケアに取り組めるような体制を整えていくことが求められています。



インタビュー プロフィール

みやむら たかこ
宮村能子

大阪大学小児科 小児科専門医、日本血液学会専門医・指導医、日本がん治療認定医機構がん治療認定医、日本造血免疫細胞療法学会認定医、日本小児血液がん学会専門医・指導医

アピアランスケアのいま、そしてこれから

現状の問題

助成制度を知る機会がなく、十分な支援を受けられない

これまでのページでお伝えしてきたように「子どものアピアランスケア」の現状には大きな問題が2点あります。

①子どものアピアランスケアに関してまとまった情報がないこと

医療機関や行政から情報提供がされない場合も多く、制度があることを知らないために利用できない方がいます。

②子どものアピアランスケアへの支援が不十分であること

がん患者向けの「アピアランスケア助成事業」を実施する自治体が増えていますが、自治体によって助成の有無や対象者・対象品目が異なり、必要な支援を受けられない場合があります。そもそも、医療の現場や行政で、子どものアピアランスケアの必要性が十分に認識されていないことが問題の根本にあると考えられます。

▶必要とするすべての子どもに支援を

小児がん患者には、チャリティ活動により小児用の全頭用ウィッグ1点がプレゼントされるケースが多くみられます。しかし子どもの成長に伴い1年～数年ごとに買い替えが必要だったり、衛生面を考慮して複数のウィッグをローテーションして使うこともあります。既製品がほとんどなく、オーダーメイドになるため価格も高額です。ウィッグには全頭用のほかセミオーダー型の部分ウィッグなど様々な種類があり、価格帯の相場は2万円～16万円程。安価で低品質のウィッグは装着したときの違和感が大きく「ウィッグを着けている」とわかりやすいため、他者との違いに敏感な子どもの中ではいじめなどのトラブルの原因となるおそれがあります。各自治体の「アピアランスケア助成事業」は、子どものウィッグ購入費用が補助される唯一の制度ですが、アピアランスケア事業を行っていない自治体では補助を受けられません。

私たちは、住んでいる自治体に左右されない支援を行政に要望しています。

ウィッグ以外にも「身だしなみ」という観点で、活用可能な子どものための助成金があります。

管轄官庁	文部科学省	厚生労働省	
実施主体	国・都道府県・市区町村	市区町村	都道府県・市区町村
制度名称	特別支援教育就学奨励費	小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業	アピアランスケア助成事業 (名称は自治体によって異なる)
対象者	●特別支援学校や小学校・中学校の特別支援学級等に通う障害のある幼児児童生徒 ●通常の学級で学ぶ児童・生徒	小児慢性特定疾患児 (小児慢性特定疾病医療受給者証を持っていて、対象となる種目毎の要件に該当する方)	がんと診断され、現在治療中の方・過去に治療を受けたことがある方 (自治体によって異なる)
補助対象品目	通学費、給食費、教科書費、学用品費、修学旅行費、寄宿舎日用品費、寝具費、寄宿舎からの帰省費など 例：帽子、かばん(ランドセルが重くて使えない場合など)、肌着など通学に必要なもの (自治体によって基準が異なる)	政令により定められている。 がんの子どものアピアランスケアに関するものは「紫外線カットクリーム」	医療用ウィッグ、乳房補整具など (自治体によって異なる)
現状の問題点(課題)	●病弱児も制度の対象ですが、特別支援学校・特別支援級在籍ではない場合は情報を得にくいのが現状です。制度を知る機会がないために、利用できない方がいます。 ●義務教育外の未就学児は対象外です。	●対象品目が限られています。 ●世帯の所得に応じて自己負担があります。 ●小児慢性特定疾病ではない子どもは利用できません。	●実施していない自治体では助成を受けられません。 ●対象者・対象品目の範囲が自治体によって異なり、必要なものに対する助成を受けられない場合があります。

がんの子どもアピアランスケア(外見ケア)助成を考える

ウィッグ…子ども向けは民間企業や団体がチャリティーで支援

しかし一方で
それ以外の物品は… 例えば、帽子・カテレカパー
日除け対策グッズなど

学校に通うための身だしなみに関して

特別支援教育就学奨励費が

使える場合

特別支援学校 特別支援学級 院内学級



しかし院内学級は
全国約800の小児病棟のうち 約32%

そのうち約250が
小/中学校併設
1つの病院で
2校分カウントされる



実際は
200校くらいしか
無いのでは?



入院

治療・寛解

(院内学級・特別支援学校など)

通常の暮らしへ



ふつうの学校に
行きたい!!

治療・寛解が見込める子どもはなるべく
普通の生活に戻ろうとする

使えるけど認知されていない場合

通常学校/クラス 私立学校



使えない場合

未就学児



退院後のアピアランスケア支援のフォローは
“アピアランス支援事業”一択となるが
市町村による格差が大きい!!

▶ 特別支援教育就学奨励費の適応内?

特別支援学校や特別支援学級に在籍していないと手紙などでお知らせがありません。子どもの助成制度のほとんどは、自ら申請をしなければなりません。

「知らない情報」に自己申請できるはずがなく、適切に使われていないのが現状です。

▶ どんなものが該当するの?

学校に通うための身だしなみと考えられるものが該当します。

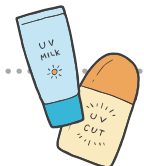
- 帽子
- かばん(ランドセルが重かったりした場合)
- 肌着など



▶ 小児慢性特定疾病医療費助成制度で フォローできるものは?

医療費助成の一環で日常生活用具給付事業

- 該当するもの…紫外線カットクリーム



情報がまとまって掲載されている場所がありません

2023年4月現在、子どものアピアランスケアに関する情報がまとまって掲載されている場所がありません。チャミングケアでは、子どものアピアランスケアに関する情報をポータルサイトにて発信しています。

