

病気や障害のある子どもや家族のための商品が集まる

チャームングケアモール

「どんな子どももそのらしさを追求していい」というチャームングケアの世界観とリンクする製品を集約！治療に前向きになれるようなグッズなどを取り扱う EC ショッピングモールです。出品数は、現在 45 事業者 500 点以上。病名や症状別に検索することが可能で、さらにそれぞれの困りごとで絞り込みをかけることもできます。



チャームング
ケアモールは
こちらから



チャームングケアモールの商品を直接手に取れる！

チャームングケアラボ

要予約



大阪府池田市にある『チャームングケアラボ』では『チャームングケアモール』の商品を展示販売しています。また、店舗でしか見られない商品も扱っています。

今までは、百貨店などでのポップアップのみでしか手にとってもらう機会がなかったのですが、目で見えて触っていただくことが可能になりました。

スプーンやコップなど、実際に使ってみていただけます。

詳細はHPを
ご覧ください

お問い合わせ先



一般社団法人チャームングケア <https://charmingcare.jp>

大阪府池田市新町 1-4 池田西山ビル tel.072-735-7035



子どものアピアランスケアの先にある

病弱児の復学支援

について

考える

医療

学校



福祉

チャームングケアってなに？

チャームングケアは、どんな子どもでも子どもらしく・可愛らしく過ごすことができるように、病気や障害のある子どもと家族のための様々なケアについて日々ラボで研究し、たくさんの人に知ってもらおうよう努めています。



▶ はじめに

病気や障害のある子どもと家族のQOLの向上を目的としチャームングケアを広める活動を行う！という理念のもと2018年から一般社団法人チャームングケアを運営しています。

チャームングケアとは、病気や障害のある子どもたちの外見ケアやメンタルケア、寄り添う家族のメンタルケアなどを指すわたしたちが作った造語です。チャームングケアを推進していく活動の中で2023年子どものアピアランスケアという小冊子を制作しました。

小冊子を制作するためのヒアリング調査の中で、子どものアピアランスケアが一番必要な場面が復学時であるということがわかってきました。

本誌は子どものアピアランスケア小冊子の第2弾という位置付けで、長期療養が必要なお子さんの復学時の多職種サポートマップを掲載しています。

また子どもたちからヒアリングしたエピソードを漫画にして掲載しています。

小冊子を手にとってくださったお子さんやご家族に少しでも寄り添うことができたら幸いです。



▶ 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>



子どものアピアランスケア小冊子は、チャームングケアのポータルサイトからダウンロードいただけます。

▶ 病気や障害のある子どもと 家族のトータルケア「チャームングケア」

私たち一般社団法人チャームングケアは、従来のアピアランスケアが主にご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「チャームングケア」と名づけ、チャームングケアを広めるために活動しています。

チャームングケアの活動の一部をご紹介します！



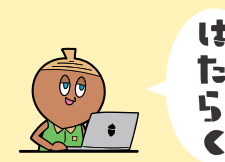
チャームングケア 研修

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



チャームングケア 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



チャームングケア 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

説明・見学会随時開催中！

病気や障害のある子どもと家族の居場所づくり

チャームングケアラボ

チャームングケアのメタパース空間の制作・運用を行っています。



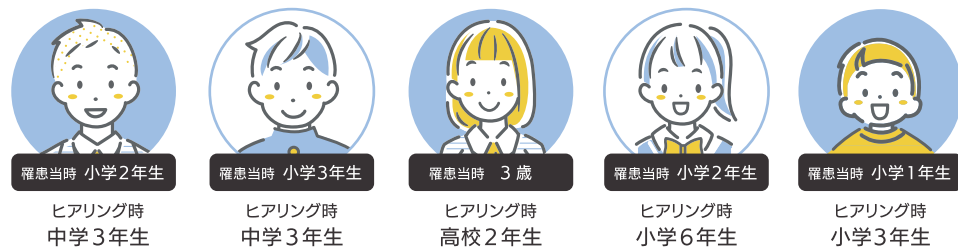
子どものアピアランスケアの先にある、病弱児の復学支援について考える

前回制作した子どものアピアランスケアに関する小冊子では、治療の影響による見た目の変化について、学校に通うための身だしなみ支援としての助成があるということをご紹介しました。

また、情報がひとところに集まっていなかったりサポートをしてくれる人がいなかったりするがゆえに、なかなかそれらが活用されていないという事も判明しました。さらに退院後、子どもたちは学校に復学します。どうやらそのタイミングでのサポートが充分でなさそうだとすることもわかってきました。

そこでもう少し具体的な内容を掘り下げるため、復学に関する実態について抗がん剤治療を経験した当事者の子どもと保護者計5組にヒアリング調査を行いました。

主にヒアリングした項目3点 **治療中の心情** **復学時の心情** **外見の変化についての心情**



▶ 治療中の心情

家族に会いたかった。一緒にいるきょうだいが羨しかった

とにかく不安。病気のことものだけど、そもそも入院をするということ自体が不安だし、行動制限がかかるのがとてもストレスだった

病気になったから仕方ないかなと、色々諦めてしまっていた

周りの大人がいろいろ説明してくれるので、頭では理解しているけれど、納得していると言われてたうしてなくて、心に波がある時があり、定期的に泣いたり叫んだりしてしまった

学校のことが気になった

院内学級はあったけど、全然勉強の内容が頭に入ってこなかった。体がしんどいし、そもそも勉強が好きではなかったので、余計にやる気が起きなかった

▶ 復学時の心情

病気のことをわかってくれている人が学校にはいないので、不安だった

復学した当初は勉強の困り感は気にならなかったけど、しばらくしたらみんなより計算が遅いなど感じるようになって焦った

ずっとやっていたスポーツを諦めることになって悔しかった

治療中に比べてたり体調は安定しているのだけど、病気になる前くらい元気というわけでもなく、学校に通いながらの自分のしんどさについてよくわからず、どこまで頑張れるのか毎日の健康面や精神面の維持が難しい

時間が経つにつれ、病気をしていた感じが見た目にも薄れていくと「もう治っているのにサボっている」と理解のない先生から言われて悔しかった

▶ 外見の変化についての心情

外見が元に戻るのか心配だった

入院している時は、同じような見た目の子も多いからあまり気にならなかったけど、外出や外泊の時、復学する時はとても気になった

肌の色が白くて、病気をした人という感じがして嫌だった

学校の友達に髪が抜けていることを伝えていなかったので、ウィッグを取るタイミングが難しかった。ウィッグだったことを気づかれなくなかった

友達が(外見について)どこまで気を使ってくれているものなのかよくわからないのが不安だった

病気のことをわかってくれる人が学校にはいないという言葉が印象的で、復学のための伴走支援が足りていないことがうかがえました。

保護者の方からは、復学の際の学校との調整は全て親がしなければならず、慣れるまで学校に付き添いをしたり送迎をしたりも発生し、就労への影響もあるという声があがりました。



病弱児の復学支援について考える



現在、病気の子どもと家族を支えるしくみとして、医療・教育・福祉がそれぞれに協力し合って役割を分担しています。

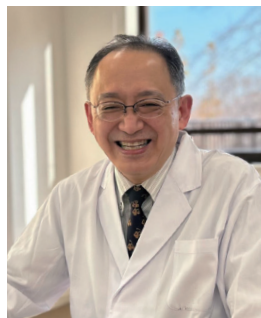
前回に引き続き、オピニオンリーダーの方々にインタビューをさせていただいています。今回は医療と福祉のジャンルのオピニオンリーダーの方にお話を伺った内容を一部ピックアップしています。詳細に関してはチャミングケアHPにて掲載しています。是非全文をご覧ください。

役割マップ





オピニオンリーダー によるインタビュー



子どもの アピアランスケアについて考える

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

まつもと きみかず

小児科医 **松本公一** 先生



▶ 松本公一先生 × 石嶋壮真氏 対談

国立成育医療研究センターで、小児科医として日々多くの小児がん患者の診療に携わっている松本先生。小児がんサバイバーの子どもとの対談で「小児がんの子どもたちを社会全体で支える体制が必要だ」「すべての小児がん患児の命を救うことはもちろん、治療に伴う副作用をいかに少なくするかが課題だ」と話します。子どものアピアランスケアについて、医療分野だけではなく、社会全体の問題として取り組まなければならないと考えています。



メディカルソーシャルワーカーから みる復学支援の重要性

遊育園こどもクリニック・相談支援事業遊育園

メディカル
ソーシャルワーカー
相談支援専門員

まつお れいな

松尾怜奈さん



▶ インタビュー

大学病院のメディカルソーシャルワーカーとして、小児病棟から退院する子どもたちのフォローをしてきた松尾さん。「復学のタイミングだけではなく、中長期的な支援の必要性を感じるが、サポート環境が整っていないのが現状」「負担が大きいご家族のケアも必要」と話します。現在は、より近い距離で相談に対応できるよう、全国的にも珍しい相談事業所を併設したクリニック「遊育園こどもクリニック」で子どもたちとご家族をサポートしています。



退院後の悩みを ケアする制度作りを

ハワイ大学公衆衛生大学院

さめじま まい

小児科医 **鮫島舞** 先生



▶ インタビュー

昭和大学病院での経験を通して、小児科医として子どもたちの成長を見守る制度作りの重要性を感じた鮫島先生。「保護者だけではなく子ども自身にも診断名や治療方針を説明して、本人に理解・協力してもらうことを大切にしているが、説明する方法は決められていない」「退院後も続く、学校生活・外見の変化・精神的な悩みへの介入が課題」と話します。子どもたちと制度との架け橋となることを目指し現在ハワイの大学院で医療政策を学んでいます。

子どもたちからヒアリングした エピソードの一部を漫画にしました。

外見のケアや復学、その後の生活など、それぞれに葛藤があるなかそれらを自分たちなりに受け止めて乗り越えている様子が垣間見れます。

気の早い母ちゃん



そうまくんは小学校2年生(7歳)で急性リンパ性小児白血病に罹患し、突然の入院治療がはじまりました。とても不安だったそうですが、お母さんに「病気の治療で髪が抜けるから、先に切ってしまうおう!」といわれ「え!なんで???」というも束の間、入院2日目にして病院の理髪店で散髪された事が印象的だったと語ってくれました。後から髪がごっそり抜けた時の心的負担が少なくなるよというお母さんなりの配慮だったことがわかったそうですが、本人の意思はほぼ関係なくいきなり散髪されたので衝撃的だったそうです。

スモールステップ



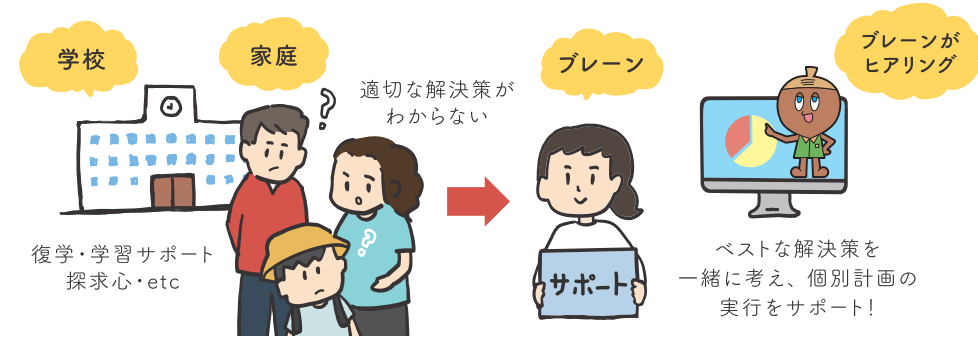
ひーちゃんは小学校2年生の時に急性リンパ性小児白血病に罹患しました。退院後にも続いた自分の中の不安やがんばりを教えてくれました。

がんばったしるし



あんなちゃんは、3歳の時に腭芽腫と診断され、手術を伴う治療を受けました。寛解して数年たっても消えない傷。見えない場所だとはいえ戸惑いや葛藤があったことをお話してくれました。

Charming Care Brain チャーミングケアブレイン



子どもの「好き」「頑張る気持ち」を全力で応援!

それは勉強かもしれないし、それ以外のこともかもしれない。
我々はお子さんのブレインとして、可能性を伸ばすサポートをします!

メタバースワールドを活用した子どものコミュニケーション伴走「チャーミングケアブレイン」を始動しています。チャーミングケアブレインは、子どもの好きなことや頑張る気持ちを真ん中に据え、子どもの声をヒアリングし復学支援を行っています。在宅でもできる遊びを織り交ぜたプログラムを行い、小さな成功体験を創造し、自分の言葉で伝える大切さを学びます。

Q&A

チャームングケアラボ

Q1 メタバースってなに？

メタバースとはインターネット上の仮想空間です。
チャームングケアラボは大阪府池田市にあるリアル店舗と連動してメタバース上の仮想空間に存在します！遠方であったり、入院中であってもメタバース空間には繋がることが可能です！



Q2 なぜメタバースでやるの？

**遠隔でも
繋がりあえる！**

病気や障害のある子どもたちは全体数が少ないことから、全国どこからでも繋がりがあえるメタバースはとっても便利です。

**見た目を
気にしなくてOK！**

アバター（メタバース上で自分の姿を設定してコミュニケーションを取る）ので、症状や障害などのことを気にせず参加することが可能です。

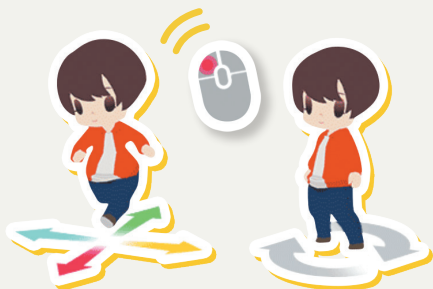
**雑談力を
高める！**

プロジェクトリーダーは開発当時中学3年生！子どもがプロジェクトを牽引することにより子どもたちの雑談力が高まりコミュニケーション能力の育成につながります。



どんなワールドかのぞいてみよう

メタバースワールドのメイン広場とラボの1-2階部分は一般開放しています！是非覗いてみてください。



登録簡単 3ステップ

メタバースプラットフォーム「**DOOR**」にユーザー登録をお願いします。

STEP ①

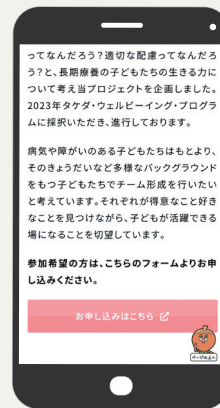
申し込みフォーム
を送信

スマホ
の場合



STEP ②

返信メール内の
リンクをクリック



STEP ③

名前とアバターを
設定し入室



パソコン
の場合



お申し込みフォームはこちら

メタバースワールドの3階部分『スペシャルキッズラボ』は、病気や障害のある子どもたちの専用スペースとなっています！興味がある方は、お申し込みフォームより申請いただけましたら幸いです。

