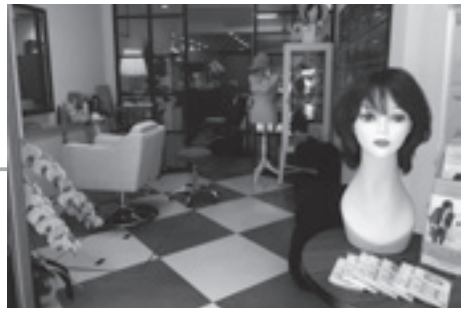
がん患者のアピアランス（外見）サポート活動

特定非営利活動法人
全国福祉理美容師養成協会（NPO ふくりび）


アピアランスサポートセンターTOKYO内観

要旨

NPOふくりびは「誰もがその人らしく美しく過ごせる社会の実現」を目指し、医療・介護・美容・ファッションなどの多職種の専門家が得意を活かして、要介護高齢者や障がいのある方、またがん患者などに対してアピアランス（外見）の支援をする特定非営利活動法人です。2007年の設立から、10万人以上の高齢者・障がいのある方への「訪問美容サービス」を提供しています。また、2011年から治療や副作用による外見の変化に悩む患者のため病院と連携し、1500名以上のがん患者へ医療用ウィッグの製作、病院内での爪・肌などを含む外見全般のサポートや患者の結婚式のサポート等を行ってきました。15年にはクラウドファンディングを実施し、「がん闘病中の髪・肌・爪のサポートブック」をがん拠点病院すべてに寄贈し、病院内での医療関係者向けの研修講師なども担っています。名古屋・東京のがん拠点病院徒歩1分に常設のアピアランスサポートセンターを運営中。また、全国120軒以上の美容室と提携、研修受講済みの美容師が各店舗で医療用ウィッグの制作をしています。18年4月には「美容室でできるアピアランスサポートマニュアル」を出版。18年5月より、自分や家族の髪で作るフルオーダーウィッグ制作を開始しました。ウィッグの価格は、市場の4分の1程度、ソーシャルビジネスとしても広がりを見せており、引き続き、企業や大学などとの連携により患者に対する様々なサポートを充実させていく計画です。

アピアランスサポート・ケアについて

アピアランスサポートとは、病気そのものの影響や治療の副作用として現れる、髪・肌・爪などの外見の変化に対して、患者の不安や悩みを取り除くための美容サポート全般のこと。

特に、がん治療に用いられる「抗がん剤」は脱毛や肌のくすみ、爪の変形・変色といった容姿の変化を伴う場合があり、多くの人々を悩ませています。

主に医療従事者が患者に向けて行う包括的なケアは「アピアランスケア」と呼ばれており、「アピアランスサポート」は脱毛、爪の変形…といった一つひとつの悩みに対し、症状をカバーするための美容技術を提供することを指し、アピアランスケアの一つの手段と考えられており、我々の団体では医療従事者と連携しながらサポートを行っています。

アピアランスサポートの重要性と課題

現在、就労しながら治療をしているがん患者は、32.5万人、子育てなど社会生活を継続しながら治療を続けている患者にとって、脱毛を始めとする外見の変化が与える心理的負担は大きい。国立がんセンターの調査でも、治療や副作用による外見の悩みががん治療中の辛さの1位だという事が明らかとなり、近年、国策や医療機関でもアピアランスケア・サポートへの関心や期待が強くなってきています。

心と体の回復のバロメーターとして「化粧ができるようになった」という患者の行動をチェックする医師もいるほど、外見は重要な要素です。病気になっても、父親・母親といった役割や仕事や対人関係など社会との繋がりが断たれることもありません。アピアランスサポートの果たす役割とは、単に外見を装うという観点からではなく、患者の生活を、そして各人が大切にし

ている「自分らしさ」を支えるために大きな意味を持ちます。

治療初期の段階でウィッグをはじめとする外見の悩みが解決されないと、気持ちが前に向かず、外出できず引きこもりがちになったり、生活を楽しむ気持ちが生まれにくかったりします。患者からは、医師や看護師には相談しにくいという声が多く、相談先がわからないのが大きな課題となっています。

例えば、医療用ウィッグひとつをとってみても、インターネットで購入できるような数千円の物から、フルオーダーで製作する60万円以上の物まで様々あり、治療初期で心理的に不安定な中で、比較検討して自分にあった適切なものを選ぶのは難しいため、サポートする人材や場所が必要とされています。

しかし、専門的な知識や技術を持った支援者を養成する事は難しく、まだまだ、髪・肌・爪・ファッションなど多様化するアピアランス（外見）サポートに関して、患者ニーズに対して十分に答えられていない現状があります。

がん患者の外見の悩み（特に脱毛）は治療の初期段階で発生することが多いため、そうした悩みは解消できるんだという成功体験を得ることで、患者は治療やこれからの人生に対して、セルフコントロールできることに目が行きやすくなり、前向きな気持ちを持ちやすくなります。また、病状がかなり厳しい状況でも、ヘアスタイルやメイクなどで外見を変えるのは簡単なことです。たかが見た目という見方もあるかも知れませんが、外見の支援は内面の活力につながると日々感じています。

治療によるボディイメージの変化などで自分らしさを失いそうになる中で、ともに悩む家族、また医療者や社会全体にとっても、アピアランスサポートは「がんとともに生きる時代」に、自分らしさやライフイベントなど楽しみを諦めずに生きていくための一つの新しい方策だと考えています。

アピアランスサポートセンターの支援の実際

1）髪

副作用の個人差が大きく、薬剤の種類や使用量によっても程度は異なりますが、化学療法による脱毛は65%～80%の患者に生じると言われており、乳がん患者においては、「99.8%が抗がん剤治療によって脱毛が見られた」というデータもあります。

・医療用ウィッグについて

現在のところ、医療用ウィッグとファッションウィッグの明確な基準は無く、メーカーによって規定は様々ですが、刺激の少ない素材が使われていること、連日の着用（着用期間平均は1年ほど）に耐えうる耐久性があること、人毛・化繊などの髪質の違いやセミオーダー・フルオーダーなど製作期間や製作方法、価格の違いを考慮し、それぞれのニーズに合ったものを用意する支援をしています。

・脱毛前・再発毛時の地毛のサポート

一般的には抗がん剤投与開始から2週間から3週間で脱毛が始まりますが、多くの患者は脱毛前、つまり化学療法開始前にウィッグを用意します。治療が始まってからでは、吐き気など別の副作用が出始めて身体的・精神的につらい時期もあるので、あらかじめウィッグを用意していたほうが安心という方が多く、また、髪が長いまま抜けると衝撃も大きい上、絡んだりしてしまうため、脱毛前に地毛を短くカットする必要もあるため、治療開始前の相談をお勧めしています。

抗がん剤投与終了から3ヶ月～半年ほどであたらしい髪の発毛が始まります、髪が伸びるのは1ヶ月に1cm程度のため、元の髪の長さまで戻るのに1年以上かかる方がほとんどです。ヘッドスパなどの施術や部分ヘアピースの製作なども行いながら、地毛や頭皮のサポートを継続的に行っています。

2）肌

肌には、手術の跡が残ったり、放射線治療によって皮膚障害が起こったりする他、化学療法でも様々な副作用が現れます。

・くすみや赤み・黒ずみ、痣などのカバーメイク手技を伝えるレクチャーや商材情報の提供

・乾燥

全身の皮膚が乾燥しやすくなるため、保湿が重要、紫外線を避けて日焼けを最小限に抑える。

3）爪

爪には抗がん剤の副作用が出やすく、患者の悩みの上位です。爪の表面が黒ずんだりでこぼこに変形

したり、欠けやすくなったり、日常的な動作で最も頻繁に使う指先や爪へのダメージは生活に大きな影響を与えます。

・爪切りを使用すると縦に割れやすいため、ヤスリを使って爪の長さや形を整えたり、ネイルオイルや保護剤の使い方などをお伝えしています。
・ネイリストによるネイルケア施術

4)まつげ・眉毛

抗がん剤の影響で、眉やまつげが抜けることもあります。顔の印象を著しく変化させるため、患者の不安が強くなりがちです、またまつげが無いと目にゴミや汗が入りやすくなったり、光を眩しく感じたり、日常的な不便さが生じます。

・つけ眉毛やつけまつげの付け方レクチャー
・カバーメイクのレクチャー

5)院内結婚式や写真撮影などのサポート

患者本人の結婚式や、親族や友人の結婚式など大切なライフイベントへの参加を諦めようとしている方も多いため、ウィッグでのヘアセットやレンタルウィッグ、術後の着物着付けの支援などは大変重要です。病状が厳しい場合でも、「娘の結婚式に出たい」といった想いまた実際に参加した経験や想い出の写真などは治療中の大きな目標や支えとなり、生きる力を生み出します。企業の支援を受け、プロカメラマンと協働し、緩和ケア病棟での結婚式や写真撮影のサポート、小児病棟での親子写真撮影会の実施などを行なっています。

6)男性患者のサポート

見た目で悩むのは女性だけの問題と思う方もいるかもしれませんが、働き盛りの男性、特に、経営者や起業家とっては深刻な問題です。脱毛によって「がん」だとわかってしまい、金融機関からの融資が止まって事業が立ちいかなくなった事例などもあり、経済的にも大きなダメージにつながっていくこともあります。

また、男性の方が治療による外見の変化を「恥ずかしい」と思う気持ちが女性よりも強く、相談しにくい傾向も見られます。ある男性は、治療の影響で二枚爪なり、薄皮がむけるように爪の一部が剥がれ、爪が薄くなって割れやすくなったり、見た目もガタガタになってしまう。「汚い感じに見られてしまう」「髪の毛や洋服の繊維などが引っかかる」という状態で、手の爪や足の爪が毎日タオルや布団に引っかかるようになったが、妻には恥ずかしくて相談できず、何ヶ月もひっそりと悩んでいたという事例もあります。

7)患者会の開催

あピサポあいちでは、定期的に患者会も開催しています。浴衣の着付け、お灸やヨガの体験、食事会などのイベントでは、病気のことはもちろん子育てや生活の話なども飛び交い、患者同士の出会いの場にもなっています。

8)家族の支援

がん患者の家族は「第2の患者」ともいわれ、患者さんと同じか、それ以上に心のケアを必要としています。家族の外見の変化に、本人以上に心を痛めている場合も多いため、ご家族も一緒に相談に来ていただく場合、ご家族も一緒に髪を切ったり、ネイルをしたりすることで、少しの時間でもリラックスしたり、気分転換してもらえるよう配慮をしています。

9)エンゼルメイク

患者が亡くなった後のご遺体に施される死化粧に関しても、看護師へのレクチャーを行なっており、葬儀スタッフと協働し、家族とともに直接ご遺体のヘアメイクを担当する場合もあります。ワセリンや特殊な化粧品を使用して質感の低下や乾燥に対応し、お見送りをしています。

病院や地域との連携について

がん拠点病院をはじめとする院内のがん相談支援室などとの連携により、院内での定期的相談会の実施や、認定看護師などの勉強会の講師、院内の患者会のサポート、市民講座などでの講演、リレーフォーライフなどのイベントでのブース支援などを行なっています。
病院内定期相談会実施件数：愛知県内病院5件、三重県1件

アピアランスサポートに関するこれまでの実績

2011年1月医療用ウィッグの製造販売、院内での外

見相談開始

2015年4月「がん治療中の髪・肌・爪のサポートブック」(英治出版)出版、全国がん拠点病院に寄贈(現在までに約2000冊を寄贈)

2015年11月民間初・常設のアピアランスサポートセンターあいち(愛知県がんセンター徒歩1分)開設

2016年11月アピアランスサポートセミナー2016(ベルギーのNPOを招聘)開催

ヨーロッパの7つの病院内にセンターを設置し、年間約15,000人のがん患者の外見支援をしている『MiMi Foundation』という団体を招聘し、日本の医療・美容関係者と相互交流を図った。患者だけでなく家族からの相談を受け付けるほか、エステティック施術なども行っている事例は日本の医療従事者に新たなアイデアをもたらすきっかけとなった。

同年11月日本音楽財団との共催でアピアランスサポートセンターあいちの運営支援「ストラディヴァリウスチャリティーコンサート」を名古屋で開催

2018年4月「美容室でできるアピアランスサポートマニュアル」(女性モード社)出版

2018年5月アピアランスサポートセンターTOKYO(順天堂医院徒歩2分)開設

同年11、12月アピアランスサポートセミナー2018開催(愛知、東京)

アピアランスサポートセミナー2018にて、乳がんサバイバーでふくりび医療用ウィッグイメージガールの元SKE48矢方美紀さんと理事長赤木の対談

今後の計画

長期に亘る闘病を支えるために、地域のアウトリーチ拠点を増やして行くことで、アピアランス以外の患者の様々なサポートニーズの充足へと繋げていきたいと考えており、下記サポーター養成に力を入れていきたい。

全国25万軒の一般の美容室や、院内理美容室の美容師の他、レセプショネス(受付)やネイリストなど、また副作用に詳しい門前薬局の薬剤師や、化粧品に詳しいドラッグストアや化粧品販売の美容部員、医療関係者などにもアピアランスサポートの知識や技術を正しく伝えていくことで、地域の様々な場所で患者がサポートを受けられるようにしていきたいと考え、「アピアランスサポーター1級・2級」といった認定資格制度をスタートさせ、アピアランスサポートの重要性を社会に伝えるとともに担い手を育成する。

1.「アピアランスサポーター養成講座」の開始

1級：美容師・理容師国家資格保持者のみ(カット等の技術指導あり)

2級：どなたでも受講可能

2.「アピアランスサポーター認定制度」の開設

上記養成講座受講済みの者に認定証を発行する。

3.「アピアランスサポーター」の全国ネットワークの形成

3年間で全国1万人のネットワークを目標に、情報提供や学びの場、合同イベントの実施等を行う日本アピアランスサポーター協会(仮)を設立。企業や医療関係者、美容関係者などを巻き込みながら、業種やセクターを超えた支援ネットワークを形成する。

養成講座や認定で得た収益は、患者会の開催やアピアランスサポートセンターでの相談業務、低所得者層への無料レンタルウィッグ制度など収益性の無いサポート事業の運営費に充て、患者に還元する。

【スケジュール】

1 専門家による委員会を組成

2 養成講座カリキュラムの作成、テキスト作成、サポーターネットワークの運営についての計画を作成

3 養成講座の開催・認定

4 サポーターネットワークの形成、支部の設置

・目標認定者数

2019年認定数500名

2020年認定数1500名

2021年認定数3000名

2022年認定数5000名(認定数1万人を突破)

2023年以降毎年5000名以上を目標、1万人突破後には中国・韓国など海外へも拡大。