

2020年10月18日(日)開催

小児がん患児・経験者のアピアランスケア ～ちょっと心が軽くなる外見ケアの話～

国立がん研究センター中央病院 アピアランス支援センター長 野澤 桂子 先生



外見変化の苦痛は個人差が大きい

10歳から20歳以下の小児がん患児42名に対して行った調査によると、治療により多くの外見の変化を体験していることが分かりました。表1のように、髪の毛の脱毛は100%、眉毛の脱毛も97.6%で、その他にもポートの傷、まつ毛の脱毛、爪の変色、顔の浮腫なども7割以上の方が体験しています。

小児がん患児の多くが体験した外見の症状 (細野ら2009実施)			
国立がんセンター中央病院小児科にて入院または外来で化学療法を施行され10歳以上20歳以下の患者42名			
症状	頻度	症状	頻度
脱毛(髪の毛)	100%	体の表面の傷	61.9%
脱毛(眉毛)	97.6%	脱毛(鼻毛)	59.5%
ポートの傷	88.1%	唇の皮むけ	59.5%
脱毛(睫毛)	83.3%	脱毛(腕)	54.8%
爪の変色	76.5%	体に管がついた	52.4%
顔面の浮腫	73.8%	爪が波打った	54.8%
体重減少	69.0%	脱毛(腕)	50.0%
脱毛(足)	69.0%	足の浮腫	50.0%
腕の注射のあと	64.3%		

※ 男児(88%)、女児(80%)ともほとんどの児が外見変化で気になっている部分があると回答

表1

外見の変化の体験頻度が高いことは、とても苦痛ですが、その感じ方は、個人差が大きいことが特徴です。一般に周囲が反応しなければ気にしなくなる子供さんも多いのですが、中には、髪が抜けるのであれば抗がん剤治療をしないと、自分の意思でハッキリと主張する子もいます。最年少は私の体験では5歳で、アイドル志望のお子さんでした。このときどうしたかという、すでに七五三の前撮りのために髪を伸ば

していたのですが、その状態で髪を結って、時期外れのなか七五三の飾をネットで探し、前撮りのさらに1年前倒しで写真を撮って治療に入りました。このようこだわりも個人差が大きい、ということをもず頭の中に入れておいていただけると良いかと思えます。

アピアランスケアの実状

このような外見の変化に対し、何とかしてあげたいと思われると思います。ここで理解いただきたいのは、がん患者さんのアピアランスケアに関する情報には都市伝説が非常に多いということです。

例えば、「シリコンシャンプーは毛穴に詰まる」という情報は正しいでしょうか。実は、詰まることはないという研究があります。それから、「毛髪は夜に成長するから、夜の対応が大事だ」なども言われていますが、夜に成長ホルモンが出ることは研究で分かっていますが、それで毛髪が成長するののかというのは別の話で、そのような研究もありません。また、「石鹸やシャンプーは敏感肌用や弱酸性が良い」という話もよく聞かれます。これも必ずしもそうとは言いきれません。肌に優しいとか敏感肌というのは、そもそもの基準が業界的になく、ただイメージで言っているものです。もちろん中には、アトピーの患者さん何十人に試しましたという製品や企業もありますが、そもそも業界の統一基準がないので、イメージに過ぎない

とっていただければと思います。では酸性が良いのかアルカリ性が良いのかというと、例えば皆さんのご家庭にある製品の後ろを見ていただくと成分表示があるかと思いますが、この間、私が美容液の表示を見たら72個の成分が入っていました。これだけの成分が入っていると、酸性かアルカリ性かという問題より、他に何の成分を入れているかという点で話は違ってきます。ですから、自分が使っているもので自分に合っていればそれで良いというように思ってください。

それから「保湿剤は入浴後10分以内にたっぷりつけるのが良い」という話も聞かれるかもしれません。これも、がん患者さんを対象とした研究はなく、異常な乾燥などの顕著な皮膚症状がない場合は、後でゆっくりつけても良いと思います。入浴後10分以内に保湿剤を付けた人と、1時間後につけた人では、数時間後に測ると確かに保湿の度合いが違うのですが、それを2週間やってみると2週間後はそんなに差がなかったという研究報告があります。保湿剤というのは毎日つけることが非常に大事で、保湿剤をつけるかつかないかは大きな差ですが、何をつけるかや、若干の時間の差はそんなに関係がありません。生活を犠牲にしないで、うまくバランスを取りながら外見のケアをやっていただくということは非常に重要なことかなと思います。

また、よく「無添加」と書いてあるものがありますが、本当に何も入っていなかったら冷蔵庫で保存して一週間で使わない限りはおそらく腐ります。そのような聞こえの良い情報にこそ、おや？としてみるのが良いかと思います。以前は表示が義務付けられていた成分（旧表示指定成分）がありましたが、今は全成分表示の時代になりました。化粧品で無添加と言っているのは、その旧表示指定成分が入っていないものを指すことが多く、ほかの添加物は必ず入っています。

以上のように都市伝説が多い状況でしたの

で、私たちは医療者向けに「がん患者に対するアピランスケアの手引き」を作成しました。現状を整理して患者さんの悩みに応えるようにしましょう、医療者が嘘をつく結果になることはやめましょうとMindsガイドラインライブラリに公開されています。患者さん向けではないのですが、ご興味のある方はチラッと見ていただいてもよろしいかなと思います。

頭皮ケアについて

事前に頂いた質問の中で非常に多かったのが髪の毛関係のことでしたので、今日は髪の毛に関する情報を多めにお伝えしていきたいと思います。小児の研究ではないのですが、乳がんの患者さん1500人の再発毛に関する研究結果では、治療が終わって1年以下でほぼ回復した方は52.7%、3年以内では63.5%、5年以内では61.7%とほぼ変わりませんでした。このことから、1年くらい経過した様子で、その後の経過も予想がつくことが分かりました。また、化学療法剤の種類や、量、順番なども再発毛に影響があるかもしれないということが分かってきました。

頭皮ケアについての質問で、マッサージなどはどうですかとよく聞かれますが、少なくとも医療者として特別な頭皮ケアを勧める根拠は現在のところありません。一般人を対象とした研究では、頭皮マッサージが血流を改善したり、リラックスさせる効果は認められていますが、残念ながら育毛に決定的な影響を与えるという結果はありません。実は、がん患者を対象とした頭皮ケアの研究は現時点ではありません。また、脱毛中、あるいは脱毛後のケアが再発毛に影響するという明確な研究もありません。つまり、同条件下でケアをした人としていない人を比較した研究がないということです。一般のブログなどで、抗がん剤投薬治療中は頭皮が敏感になっているためマッサージや育毛剤が逆に脱毛を促進するという話も見かけますが、そのような研究も実はありません。

育毛剤に関しては、いろいろな育毛剤が提唱

されていますが、残念ながら今のところ思うように発毛を促進するという薬剤や頭皮ケアの方法は確認できていません。エビデンスレベルはあまり高くなく、大勢でやっている研究ではありませんが、がん患者を対象とした再発毛の促進効果が検証されているのはミノキシジルだけです。費用対効果をふまえて、ご自分が納得することをやってみるというのも一つの方法かもしれません。ただ、3ヶ月、最大半年で評価をするということをお忘れなくしてください。ミノキシジルは皮膚科で薄毛の治療に標準的に使われています。がん患者を対象とした研究では、ミノキシジルを塗った人たちは塗らない人たちに比べて、再発毛にかかった期間が50日間短縮したという結果がでました。その他の育毛剤として最近結果が出始めたものとしてはCG428や α リポ酸誘導体などがあります。ただ、いずれの薬剤も脱毛の予防はできません。再発毛促進効果の可能性があるとは言われていますが、塗った人と塗らなかった人を明確に比べた研究ではないこと、継続して使用しなければならず、費用も高いというデメリットもあります。

一般的な育毛剤の作用というのは、毛母細胞を活性化するためのメカニズム、①エネルギーの代謝をよくする、②栄養を補給する、③血行を促進する、などに因るものです。例えば、1つの方法を試してそれが無効な場合、メカニズムの違う薬剤に変更すると思います。その場合には、1つ目をまずは3ヶ月試してみてください。3ヶ月たっても効果が見えないときは、止めたり変更しても良いと思います。6ヶ月以上効果が見えないときは続ける意味はありません。

少し厳しいことを言うと、がんの治療で長く脱毛状態が続く場合は、毛母細胞のダメージが大きすぎて、今この世にある手段では再発毛は難しいということが言えます。

そこで、最近注目を浴びているのが頭皮冷却法というものです。これまで世界的に研究はさ

れてきましたが、今回乳がんの患者さんを対象としたエビデンスレベルの高い研究報告がありました。結果から言うと、50%の方の脱毛が抑制され、半分以上の髪が残ったと言われていまず（実際にウィッグも帽子も使用しなかった患者さんは37%）。日本人を対象とした治験では、30人中8人、つまり26.7%の方が、半分以上の髪が残ったと判定されています。頭皮冷却に使用する機器は2019年から日本でも使用が認められるようになりました。ただ、コストがかかること、治療中と治療後に冷却時間が必要であり治療スペースの確保が難しいなどの問題から臨床での普及はまだと言われています。

外見の悩みについて

ここから視点を変えて、外見の悩みについてお話ししたいと思います。私たちは最初、外見の悩みというのは患者さんの訴えてくる症状、例えば脱毛や傷に対処することだと思っていたのですが、患者さんの苦痛の訴えは、症状の程度に必ずしも比例しないこと、また、患者さんの性別や年齢だけでも説明できないことに気づきました。

そもそも、外見の悩みの本質とは何でしょうか？皆さんは、無人島に自分ひとりだったら、髪を切ったりひげを剃ったり、お化粧をしたりするでしょうか。これは恒例の質問なのですが、私の勝手な平均では「する」と答えるのは100人いたら5人くらい、逆を言うと95人は「何もしない」と答えるように思います。これは患者さんも一緒に、髪が抜けても、身体の一部が欠損しても、自分しかいなかったらこんなに悩まないです、とよくお答えになられます。外見の症状は非常に苦痛度が高いのですが、それは社会が消えると消える痛みだということが分かります。

外見の変化が患者さんにもたらすのは、いつも自分の病気を思い出させる、不安を生じさせる、今までの自分と違う姿に違和感を覚える、そして何より一番大きな要素は、病気と知られたことで可哀そうな人や当てにならない人だと

思われたりして、今まで通りの対等な人間関係でいられなくなるのではないかという不安が非常に大きいことです。特に、小児の患者さんの場合は患児さんよりご家族にちょうど当てはまるのではないかと思います。つまり、自分らしさの喪失や他者との対等な関係性が変化する不安であるということが分かっています。そのため、老若男女問わず色々な悩みがでてくるわけです。

子どもの訴えも、よくよく聞いてみると、髪の毛が抜けたということではなく、ウィッグだとお友だちと遊園地に行っても自分だけジェットコースターに乗れないということに悩んでいたりします。ウィッグが外れること、脱毛したことだけではなく、自分だけ仲間外れになってしまう、社会関係性の悩みです。

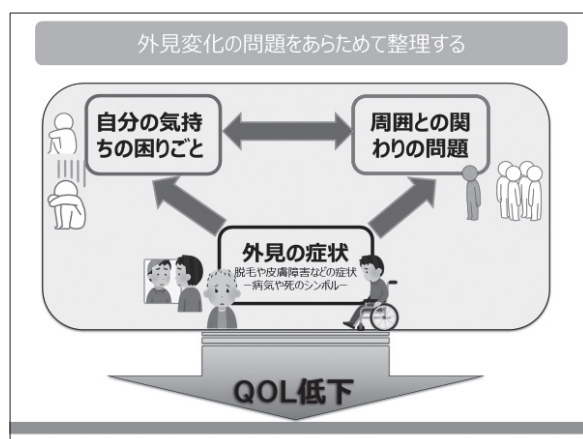


図1

図1にお示しましたが、外見の問題、つまり脱毛や皮膚障害などの症状は、患者さんにとってもご家族にとっても、がんの象徴になることがあります。そのため、①見るたびに気持ちが落ち込んだり、ダメだと思ふなど気持ちのつらさが出てしまいます。また、外見の問題は他人からも見えてしまうので、②がんと見えてしまうのではと不安で人を避けたりする、周囲との関わりの問題が生じてきます。それにより、③今までと違い人間関係が上手くいかない自分を見ていると余計に嫌になり、④全体のQOLが低下するというメカニズムになっているかと思えます。

外見とは社会的手段のひとつ

患者さんの悩みの本質が症状だけではなく、社会関係性にあるのであれば、私たち医療者が外見の問題に関わるときも患者さんの悩みの本質をゴールにする、つまり患者さんと社会をつなぐことがゴールで、症状をカムフラージュすることがゴールではないと考えて支援するようにしています。そうすることで、患者さんが治療しながらも本当に生き生きと社会生活を送ることが可能になってくると思っています。よく患者さんには、治療の時だけ患者さんでいてくださいねとお願いしています。患者さん全部が病気になったわけじゃないのです。

外見をどう見せるかということは、人が社会的動物として生きるための手段の一つにすぎません。ですから患者さんには一歩引いて、どの道具をどう使おうかと考えていただきたいのです。例えば外見の症状は、隠しても、隠さなくても、逆に患者さんらしさを演出しても構わないと私たちは考えています。よくこの領域ではメイクの話があります。カムフラージュメイクは、例えば痣や火傷の跡を隠して「普段の自分」に見せるものとして、マイナスからゼロへのメイクだと言われてきました。反対に一般的な女性がするビューティーメイクは、「普段の自分」をよりよく見せるゼロからプラスへのメイクだと言われてきました。しかし、アピアランスケアの視点からすると、綺麗になっても、逆に症状を強く大きく強調してもどちらでも良いのです。さらには、ひとつのカムフラージュをしたらずっとそれで過ごさなくてはならないということもなく、時期、相手、場面で使い分けても良いのです。大切なのは老若男女関係なく、本人の希望が最大限、尊重されることです。何故なら、外見は生きていく手段に過ぎないものだからです。

ある方は、目を摘出して他の部位の皮膚を皮弁にしたため、皮膚の色が少し違って目のところが白くなっていました。この方は、遊びに行くときは茶色いお粉をはたいてサングラスをか

け、室内で人に会うときは、年代によっても眼帯のイメージが違うので、70歳以上の方にはひも付きの、若い人に会うときは貼るタイプ、役所に申請手続きなどに行くときは、患部よりも大きな絆創膏でより強調するようなものを付けていけます。このように、色々なツールを自分の希望に合わせて使い分けて生活しても構わない、と思ってください。

また、外見の問題は、人と会うときを想定して悩むことが多いです。つまり、人と会うことは、患者さんにとって病気のシンボルともいえるべき外見の変化を見られることに等しいので、どうしても病気のことをどう話すべきかと悩むことも多くなります。

ここで絶対に忘れないでいただきたいのは、基本的に、外見のこと、病気のことは重要なプライバシーなので人に話す必要はないということです。

外見のこと・病気のことは重要なプライバシーです！




- 大原則：人に話さないことは悪いことではありません
とりわけ、興味本位で聞いてくる人に
話す義務はありません 
- 大切な人なら、数年後に「あのときは自分で認められなくて、嘘ついちゃった」と話しても、「そうなんだ、大変だったね」で終わります 
- もちろん、嘘をつきたくないと話しても構いません
※その場合は、漠然と病気のことだけ話さないこと 

図2

特に、興味本位で聞いてくる人に一切話す必要はありません。話さないと相手に悪いと思う方がおられるかもしれませんが、そんなことは全くありません。そして、大切な人、この人には話さないと申し訳ない気がすると思う相手の場合、例えば数年後に「あの時は自分で認められなくて嘘ついちゃったけど、実はね」と話しても、「そうなんだ、大変だったね」で終わります。それで大切な人との人間関係が壊れることはありません。ですから、話すのは自分の気持ちに整理がついてからで大丈夫です。

もちろん嘘をつきたくないときは、話しても構いません。ただ、その場合には、漠然と病気のことだけを話さないように気を付けましょう。具体的に、重いものが持てないから手伝ってほしいとか、治療があるから10回に1回しか参加できないかもしれないけれど遊びには毎回誘ってほしいなど、相手が具体的にできることを必ずセットで話してください。がんであると伝えられた相手は、どう対応すれば良いか分からなくなりがちです。そしてネット上にはがん患者に言ってはいけない言葉などの情報が溢れており、それらを忠実に守ると、コミュニケーションが全く取れなくなってしまいます。ですから、伝えるときには相手が困らない工夫をしていただければと思います。それがコミュニケーションをうまく続けていくことではないかと思っています。

お子さんも同じです。お子さんの希望や目的に合わせて、色々なツールを使い分けること、そもそも、がんを理由にしなくても良いのです。違う病気にしても良いし、事故にしても良い、そんなことは全く構わないことです。言いたいときがきたら伝えれば良いことなのだ覚えておいてください。

目的に合わせて、何でも使い分けても良いし、もちろん何もしないことも重要な選択肢です。ただ、使い分けるためにも支援情報は集めた方が良いと思います。

例えば、ウィッグであれば、メーカーの無償提供があります。大手のメーカーは支援個数が多く15歳まででしたら対応してくれると思いますので調べていただければと思います。メーカーによって、支援の内容や、届く早さ、既製品か作製するかなど違いがあります。また、患者会などの団体によっても無償提供や貸し出しなどが行われています。自治体によって購入補助があるところもあります。実施の有無や補助金額も様々ですからお住まいの役所に問い合わせられると良いと思います。

ウィッグ以外では帽子もあります。少し宣伝

になりますが、「ウィッグな帽子」という私たちが考案した、小児用で帽子にウィッグが付いているものもあります。また、小さい時のランニングシャツをゴムでちょっと束ねただけの結構お洒落な帽子を作られている方もいます。学校に行くときにどうしてもウィッグだと辛いという場合は、付け毛に黒い帽子を被ると意外に目立たず頭も楽でよかったという話も聞きます。

髪の毛以外の情報では、傷があって気になる方向けに、ボディ用のファンデーションがあります。傷を目立たなくして、乾けば擦れても衣服には移らず、プールにも入れます。

正解はひとつではないので、子どもの心身にとって最も心地良い方法を一緒に探していただければと思います。

ご家族へのお願い

最後によくある質問の話をしたと思います。

「子どもが治療で脱毛することになりました。いじめられるとかわいそうなので、とにかく早く準備してあげたいと思っています。絶対わからないのが良いです」

「子どもが暑がってウィッグを取ろうとします、取ると仲間外れにされないか心配です。どうしたらよいでしょうか。涼しいウィッグなどありませんか」

これらは、本当にたくさん受ける質問です。お子さんのことですから、ものすごく心配になると思うのです。それでもご家族へお願いです。お子さんより率先して、ウィッグを探さないでいただきたいのです。情報提供をする際にも、あくまでも選択肢のひとつというスタンスでいただきたいと思います。

子どもたちへのインタビューでは、確かに嫌な体験をされている方がおられます。たとえば、「中学の校長先生が全校集会で、小児がんで頑張っている生徒がいますと話したら、自分だけが休みだったのでみんなにばれた」「人の多いところでヅラなの？と連呼されて困った」「興味本位で聞いてくる」「学校に復帰するときに、

何て言えば良いかわからなかった」「旅行のときにみんなと一緒に風呂に入れなくて少し寂しい」「手術の跡があって、おしゃれができない」というような体験です。

その反面、温かな体験もしています。「体育でドッジボールと一緒にウィッグが飛んだ。そしたら、クラスみんながさーっと人垣になってくれて、ささっと被せてくれた」「カルタ会で男子の肘が当たってウィッグがズレてしまった！だけど、その子が後ろから急いで引っ張って直してくれた」「普通に接してくれると嬉しかった」「風の強い日はカツラが取れそうになるので外出をなるべく避けている」という子もいますが「体育の授業は競技によって参加できそうなものに参加した」という子もいたり、「両面テープでくっつけて騎馬戦に出た」「ウィッグにしたらその当時のアイドルに似ていて、一番のモテ期だった」「ダンス大会の全国大会で入賞した」「旅行中はトイレで頭の汗を拭いた」「遊園地はウィッグの固定を強化してフードをかぶったら全部乗れた」という子もいます。

ご家族は、子どもを守ってあげたいと思うかもしれませんが、長い治療期間の間に子どもたちは本当に色々な体験をします。嫌な体験もしますし、温かい記憶もたくさんあります。そして自分で工夫をするように成長していきます。ある意味、実は病気とは関係のない成長の期間なのかもしれません。それを全てかばうことや、完璧に隠すことは、基本的にはできません。そういう中で子どもにとって一番大事なのは、仮に外でどんな嫌な思いをしたとしても、家に帰ったときに自分を丸ごと受け入れてもらうこと、それは子どもが一番回復をするためのベースなのです。

その時に例えば、自分はあまりしたくないウィッグや育毛剤に家族が一生懸命になっており、それが自分の希望を超えての分量だと、ありがたいと思いつつ、子どもにとっては「そんなに隠さないと恥ずかしい病気なの？恥ずかしい自分なの？」と、逆に一番傷ついてしまう危

険さえあります。

子どもがどんなに外で傷ついても、自分の家族だけは、その姿も含めて丸ごと受け入れてくれているということが、次に外に出ていく大きな力になりますので、子どもの希望を超えて動くことはしないでいただければと思います。

このような話を学会でした時に、30代の経験者の方から講演後メールをいただきました。多分、皆さんへのメッセージも含まれているので最後にご紹介をさせていただきたいと思います。

「拝聴させていただきました。衝撃、というか今まで自分が思っていたアピアランスケアの概念が違っていたこと、そして、なんとなく感じていたアピアランスケアへの違和感の解消、さらには、自身の治療時の外見への執着の理由について気づくことができ、感銘を受けました。ありがとうございました。

私は16歳でがんを経験しました。多くの患者さんと同様に、外見の変化は受け入れがたく、同世代の友達との境遇の違いに、劣等感を感じる毎日でした。少しでも自信を取り戻そうと、外見を繕うことに必死になりましたが、劣等感を払拭することは出来ませんでした。今回、お話を聞いて、何故劣等感や哀しみが消えなかったのか、理由がようやく分かりました。

私の外見への執着は、友だちに治療前と同じように接してほしい。学校生活を送りたいという思いを表していたのだと気づかされました。外見が変わったことで、今までの関係が崩れることが怖かったんですね。残念ながら、私は友だちと疎遠になり、学校に戻ることが出来ませんでした。もし治療前と同じように、友だちとの関係が続けられていれば容姿なんてたいした問題ではない、そう思えたかもしれません。

外見をきれいにしたい、整えたいという想いには、社会と繋がりたいという患者さんの想いがあるんですね。そして、表面に現れない患者さんのニーズを汲み取って、調整するのが、医療者が行うアピアランスケアなんですね。

ウィッグやメイクはその手段（道具）にすぎないと。手段をゴールと間違えてしまわないこと。多くを学ばせていただきました。

もしアピアランスケアにゴールがあるとするれば、患者さんが「眉毛なんて目の上に2本線があればいい」と思え、社会に戻っていただけるのではないかと思いました。先生のユーモアに笑わせていただきましたが、深く胸に刻まれたコトバです。

アピアランスケアの考え方は、がん患者さん、経験者にも広く知ってほしいと思いました。美容に傾倒してしまうケアが、外見への執着を余計に強めてしまうことを避けてほしいと思うのと同時に、患者さん自身も自分の潜在的なニーズが分かれば、対応方法に選択肢を持てるからです。

人の手を借りながら、自分で課題を解決していく練習をすること、AYA世代の患者さんに必要なことだと思っています。そして何より、アピアランスケアに関わって下さる医療者の方々が、AYA世代にとって何故アピアランスケアが重要なのかご理解を示していただき、その理念が広く周知されていくことを心から願います。」

ご清聴ありがとうございました。

質疑応答：皆さまから寄せいただいたご質問に回答いただきました。

質問1「ミノキシジルには再発毛の促進効果があるということでしたが、こちらは一般でも買えるものでしょうか？」

ミノキシジルは成分名なので、一般のドラッグストアで販売している商品にも入っていることがあります。育毛にも対応している皮膚科に確認したほうがいいかもしれません。大人が使うものがそのまま子どもに使えるのかなどの問題もありますので、皮膚科に相談しましょう。

質問2「患者・家族が見ることができ、アピアランスケアについての資料がインターネット上であれば、教えてください」

育毛剤についてなどの情報はありませんが、国立がん研究センターのホームページで、アピアラ

ンス支援センターと検索すると、私たちが作成した資料があります。こちらはダウンロードもできますので、ご覧いただければと思います。

(アピアランス支援センター <https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/division/appearance/>)

質問3「ボディ用のファンデーションはどこでも買えるものですか？」

カモフラージュメイク用の製品を扱う会社には、資生堂やGRAFA、マーシュフィールドなどがあります。ボディ用ファンデーションに特化して扱いが簡単なのはマーシュフィールドかと思います。通信販売も多く、インターネット上で使用方法の説明などを行う会社もでてきています。

質問4「ステロイド服用により、ムーンフェイスや肥満などの体の変化に悩む患者・家族にアドバイスをいただきたいです」

体型の変化や外見の変化など、なかなか変えられない部分があるというのは、非常に辛いものがあると思います。お気持ちを考えるとこれが解決法というのは言えないのですが、ひとつ、よく人から見られるということを相談されることがあります。忘れないでいただきたいのは、人間が振り返るといのは全くの動物反応ということです。これは実はご家族でも普通に体験されていることだと思うのですが、見ること自体がネガティブな理由とは限らないので、そこは安心していただきたいと思います。

それから、例えばステロイドなどで太るといのは薬のせいです。お子さん自身やご家族の対応が悪いのではなく、それは薬のせいなのだちゃんと意識して、原因を消化していくことで気が楽になるということはあると思います。

質問5「ウィッグをつけていることを恋人に言うタイミングが分からず、困っています。そもそも伝えるべきなのでしょうか？」

結論から言うと、言っても言わなくても良いと思うのです。人間関係の深まりにはステップがあります。当事者は、関係が深まってから病気だったと伝えるのは申し訳ないと思うかもしれませんが、初対面の人に病気の恋人はどうですか？と一般論できいても、実際に好きになったときどうかは全くわからないのと、逆にそういう質問は、あなたの年取はいくらですかと一番最初に聞いたらどうですか、どうかという質問ともいえます。病気のことは、人間関係のステップが深まってから話すことです。ですから、結婚の話が出てきたときにはじめて話をしてもいいのです。そのときに他も含めてそれでもこの人と人生を共にしたい

と思うのかどうかの判断ができるものだと思います。結果、大丈夫なときもあるし、駄目なときもあるかもしれない。でも、それは病気かどうかではなく、普通の人でもいろんなことが起きる時期です。だから、傷つきたくないかもしれませんが、最初に防衛を張ることはやめて普通のお付き合いをしていただきたいなと思います。病気が全てを決めるわけではないので、普通の人間関係のステップをちゃんと踏みながら、弱気にならずに前を向いて歩いていただけたらなと思います。

質問6「治療中から医療者にアピアランスケアをして欲しいという患者・家族は多いと思うのですが、その受け口になる医療者へアドバイスはありますか」

医療者というのは、寄り添うトレーニングをされています。それはすごく大事なのですが、寄り添うことと、患者・家族に新しい視点を持っていただくのは別の話なので、常に違う視点を持つように医療者自身も気をつけて、こんな見方もあるよねということ提案できる医療者になっていただきたいと思います。

それから、小学生は小学生なりに、そして中高生は医療者より、アピアランスケアに関連することについても工夫ができる年代なので、あなたは出来るんだよという自信を与えていただいて、一緒に探す、そしてどんどんその子が自分で探せるように促していく。それが成長に繋がる支援になると思います。ですから、何か医療者が提供するというよりも、その子が探せるように支援をするということを心がけていただけたら良いかなと思います。

