

視 点

子どもの外見ケアとメタバースを活用した
これからの復学支援

石嶋 瑞穂

I. 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ミ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ミングケアを運営している。チャーミングケアとは、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我々が作った造語だ。

2020 年に国内唯一の病児障害児専門医療ケアグッズ EC マーケットプレイス「チャーミングケアモール」のサービス提供を開始し、2022 年には病児障害児の保護者の就労サポート事業「チャーミングケアアンバサダー」事業を開始している。

そのアンバサダー事業での成果として挙げられるのが、全国の市区町村で行っているアピアランスケア支援事業の実態調査を行ったことである。実態調査の結果を厚生労働省に提出し国による取りまとめの要望を行い、一般向けの情報提供として「子どものアピアランスケア」というタイトルの小冊子を制作し、全国の市区町村健康増進課、教育委員会、小児がん拠点病院などに約 1 万 5000 部を無償配布した。

小冊子を制作するにあたり、オピニオンリーダーのインタビューと当事者の子どもへのヒアリングを行った。子どものヒアリングから得られた内容により、アピアランスケアにもつながる適切なコミュニケーション

ン方法というもののヒントを掴み、メタバースワールドの制作に至る。

本稿では、子どもにとっての外見ケアの必要性と現状でのメタバースの活用事例、および、今後の施策に関して論じる。

II. 小児における外見ケアへの意識

一般社団法人チャーミングケアとして本格的に子どもの外見ケアの重要性について考え始めたのは 2018 年頃からである。最初に行った施策が、当事者（成人と子ども）と保護者、医療従事者、理美容関係者などで行ったオンライン座談会である（当事者 3 名/保護者 3 名/医療従事者 3 名/理美容関係者 1 名）。

その際参加者から、

- ・成人と小児の外見ケアの感覚が全然違うと感じた
- ・小児の場合、治療を優先しないといけないうて言われると、ケアをしたくてもしにくかった
- ・成人は外見ケアを含め生活していくことへの選択肢がたくさんあって羨ましい

と言う声があがった。

この座談会をきっかけとし、オピニオンリーダーへのインタビューなどを定期的に行う活動を継続し、その後 2022 年 6 月から 9 月にかけて当法人の独自調査により、全国の市区町村において行われている『アピアランスケア支援事業』の調査を行った。

Ⅲ. アピアランスケア支援の広がり

アピアランスケア支援事業調査のきっかけは、当法人で運営している EC マーケットプレイス「チャミングケアモール」のサイト内で最もよく読まれている情報記事が「特別支援教育就学奨励費」に関するものであったということだ（平均 2 万 PV/月）。

図 1 のように病気が治癒または寛解していく子どもたちは、特別支援学級ないし特別支援学校に転籍するケースは少なく、どちらかといえば元いた通常学級に復学することになる¹⁾。すると「特別支援就学奨励費」を活用するのが難しくなるのだ（実際は活用可能。後述）（図 1）。

特に治療によって外見変化が多く見られるがんの子どもに関しては、何らかの助成金があった方がいいのではないか？という考えから、市区町村の制度としてアピアランスケア支援事業があることを知り、どれくらい浸透し活用されているものなのか調査することになった。

2022 年 6 月～7 月と 2023 年の同時期に行ったインターネットによる調査によると、2022 年度は全国 1741 の市区町村のうち 669 市区町村（全体の 38% 相当）、翌年 2023 年の同時期の調査では全国 1741 の市区町村のうち 904 市区町村（全体の 52% 相当）がアピアランスケア支援のための助成事業を行っていることが判明した¹⁾。2022 年の調査では、アピアランスケア支援事業を行っている 669 市区町村を対象に当法人独自のヒアリング調査の結果、2022 年 10 月 7 日時点での有効回答数 320（令和 3 年度集計分）市区町村でのアピアランスケアに関する助成の年間総申請者数は 7036 人、そのうち子どもの年間総申請者数は 11 人という結果が得られた（図 2）。

Ⅳ. 子どもにとっての外見ケアが必要な場面とは何か？

同時期に二年連続で調査した結果、アピアランスケア支援事業が広がっていることが把握できた。しかし、一括りにアピアランスケアといっても成人と小児では必要な場面も違えば本人が求めているケアも違っており、小児に関してはいつ何が求められているのかという部分がはっきりつかめていない。

抗がん剤の影響で脱毛しウィッグを必要とする人がいることは想像に難しくないのだが、乳がん患者の必

要とする補正下着のように具体的に必要なものがわからないというのが実状だ。

小児専門医療ケアグッズの販売事業を通した購入の傾向や保護者のヒアリングなどから分析したところ、入院中に前開きの肌着であったり、カテーテルを保護するカバーであったりが必要になる。

一方、復学のタイミングで必要になるものとしては、ウィッグ・帽子・治療法にもよるが日焼け止めクリームなどがあげられる。これらは学校に通うための「身だしなみ」という文脈で必要なものという捉え方ができる。前述の特別支援教育就学奨励費に関して、病弱児が活用できるのか否かについて文部科学省に確認したところ、活用は可能とのことだった。

そこで、小児がんの子どもがアピアランスケアに活用可能な助成制度を一覧にまとめてみた¹⁾（図 3）。全ての助成制度は自ら申請をしないと受けられないものであるため、通知を受けるか独自で調べない限り情報に辿りつきづらいものになっている。特に特別支援教育就学奨励費に関しては、慣例として学校からの通達となっており、「特別支援」という冠がついている通り、通常学級に復学した場合に通知を受け取ることが困難になるケースが多い。

Ⅴ. 復学支援の実際

通常学級に復学した場合、特別支援教育就学奨励費など特別支援に関わる情報経路の分断が起きてしまう「病弱児の復学支援の実際」について、病弱児の教育テキストでは学籍移動のプロセスや復学後の学校生活、復学支援の成功の指標などがまとめられている。

しかしながら、同書の復学支援に関する内容を学ぶ機会の項目にもある通り、“病弱児教育というものの自体が、特別支援学校教諭免許状を取得するためのカリキュラムの中に位置付けられており、そのため小・中学校等の教師を目指す学生（特別支援学校教諭免許状を取得しない学生）は、病弱教育について学ぶ機会が少ない。子どもの入院や退院・復学は事前に予測することが難しく、子どもが入院した時に前籍校の教師としてどのような支援を行うことができるかについて事前に学んだり考えたりしておくことが重要である。”とあり²⁾、復学に関して学校側も手探りであるケースが多いことがうかがえる。

そんな中、子どもの外見ケアに関してまで気が回せる支援者は少ないということは想像に難しくない。そ

がんの子どものアピアランスケア(外見ケア)助成を考える



図1 がんの子どものアピアランスケア助成を考える (グラフィックレコーディング)
一般社団法人チャームングケア WEBサイトチャームングケアアドベンチャー「こどものアピアランス
ケア」より引用: <https://charmingcare.jp/appearance-care/>

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なった。

対象者は、

- ・罹患当時小学2年生の男児 (現在高校1年生)
- ・罹患当時小学3年生の男児 (現在高校2年生)

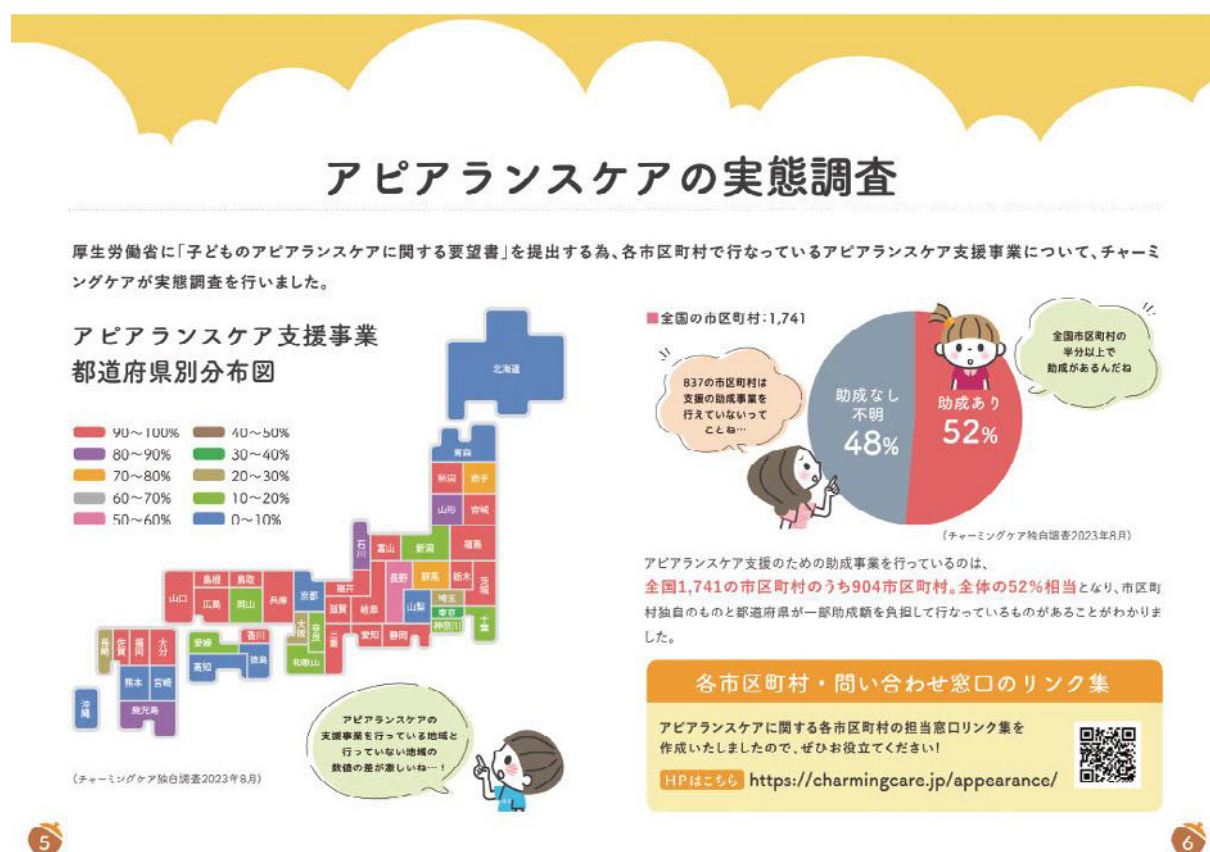


図 2A アピランスケアの実態調査

一般社団法人チャームングケア WEB サイトチャームングケアアドベンチャー「こどものアピランスケア」より引用：<https://charmingcare.jp/appearance-care/>

- ・罹患当時 3 歳の女兒（現在高校 3 年生）
- ・罹患当時小学 2 年生の女兒（現在小学 6 年生）
- ・罹患当時小学 1 年生の男児（現在小学 3 年生）

主にヒアリングした項目は以下 3 点、子どもの声を中心にとまとめた。

- ・治療中の心情
- ・復学時の心情
- ・外見の変化についての心情

VI. 治療中の心情

・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

・周りの大人がいろいろ説明をしてくれるので、頭では理解しているけれど、納得しているかと言われたらしてなくて、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

・家族に会いたかった。一緒にいるきょうだいが羨ましかった

- ・学校のことが気になった

・病気になったから仕方ないかなと、色々と諦めてしまっていた

・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

VII. 復学について

・病気のことをわかってきている人が学校にはいないので、不安だった

・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

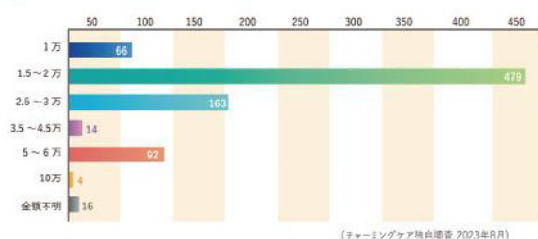
・復学した当初は勉強の困り感は気にならなかったけど、しばらくしたらみんなより計算が遅いなど感じるようになって焦った

・治療中に比べたら体調は安定しているのだけど、病気になる前くらいに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、病気をしていての感じが見えた目

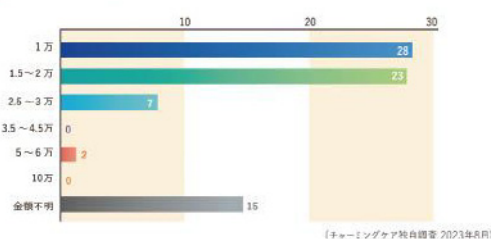
アピアランスケアの実態調査 ～アピアランスケア助成の金額上限～

■ウィッグ 助成金額上限 (助成自治体数:834)



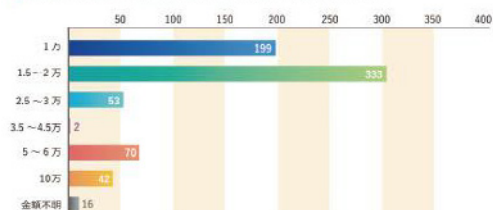
(チャーミングケア独自調査 2023年8月)

■ウィッグ+乳房補整具合算 助成金額上限 (助成自治体数:75)



(チャーミングケア独自調査 2023年8月)

■乳房補整具 助成金額上限 (助成自治体数:715)



(チャーミングケア独自調査 2023年8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はほとんどです。



図 2B アピアランスケアの実態調査 B

一般社団法人チャーミングケア WEBサイトチャーミングケアアドベンチャー「こどものアピアランスケア」
より引用: <https://charmingcare.jp/appearance-care/>

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

VIII. 外見の変化について

- ・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
 - ・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、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)
 - ・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
 - ・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
- という声を聞くことができた。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た。

IX. 病弱児のコミュニケーションの場にメタバースを活用

2023年8月、当法人で新しい試みをスタートさせた。今までのさまざまなヒアリングや調査の結果、退院後に病気のことを理解しあえる仲間が少ないということ、退院後しばらくは外見の変化を気にしながらの生活であるということを鑑みて、実際の外見を気にすることなくアバターを使ってコミュニケーションが図れるメタバースワールドを制作した(図4)。

制作者は、がんサバイバーである制作当時中学3年生をプロジェクトリーダーとした複数のプロのクリエイターたちである。

メタバースワールドを制作するにあたり、病気や障害のある子どもとそのきょうだいにもユーザビリティの面で協力を仰ぎ累計9名の子どもたちが参加してくれた。また、週に1度のお話を開催することにし半年継続してみたが、メタバースへの導線を引くことが難しく、元々プロジェクトに参加していた3名の子どもたちの参加にとどまった。

管轄官庁	文部科学省	厚生労働省	
実施主体	国・都道府県・市町村	市町村	都道府県・市町村
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、胸部補整具など(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が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。	●助成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。

図 3 「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一覧
 一般社団法人チャームングケア WEB サイトチャームングケアアドベンチャー「こどものアピアランスケア」
 より引用：<https://charmingcare.jp/appearance-care/>

参加してくれた子どもたちからの意見としては、

- ・顔を見せないで話ができるので気軽に参加できた
- ・同じような悩みや治療の経緯を踏んだ子と話ができてよかった

という好意的な声があがった反面、

- ・何か目的がないとなかなか定期的集まるのが難しい
- ・塾に行ったり日々の生活でいっぱいなので、時間調整が難しい

という継続の困難さを指摘する声もあがった。

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

パソコンの場合

STEP 3

名前とアバターを設定し入室

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・関心のある方は、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。

Q&A チャーミングケアラボ

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。チャーミ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？

遠隔でも繋がりがえる！

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（メタバース上で仮の姿）を設定してコミュニケーションを取ることで、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。

図4 チャーミングケアラボメタバース参加方法
一般社団法人チャーミングケア リーフレット チャーミングケアラボ参加方法より引用

X. 今後の展望

約半年間の運用を経て、メタバースの利点と課題をある程度つかむことができた。活動の中で外見ケアも含めた復学のための伴走支援に関して学校も手探りの中、情報を自分で辿らねばならず相談先が不足しているということもわかってきた。

そこで、当法人では新規事業としてメタバースを活用した学習支援および相談事業の準備をしている。メタバース制作の起点となった外見ケアは、対話を元にケアを進めていくのが基本である。復学支援も同じで、対話が非常に大切だと考える。

その点で言うならば、アバターを介して気軽にコミュニケーションが図れるメタバースの活用に関して、可能性は無限大であると感じている。

引用文献

- 1) 一般社団法人チャーミングケア. “こどものアピアラ

ンスケア”. チャーミングケア アドベンチャーツアー.
<https://charmingcare.jp/appearance-care/>（参照 2024.04.13）

- 2) 日本育療学会. 山本昌邦, 島 治伸, 滝川国芳, 編. 標準「病弱児の教育」テキスト. 東京：ギアース教育新社, 2019.

参考文献

- 1) Rumsey N, Harcourt D. The psychology of appearance. 原田輝一, 真覚 健訳. アピランス（外見）の心理学. 東京：福村出版, 2017.
- 2) 分田貴子. 女性のがんと外見ケア—治療中でも自分らしく—. 東京：放研, 2018.
- 3) 飯野京子, 嶋津多恵子, 佐川美枝子, 他. がん治療を受ける患者への外見変化に対するケア：がん専門病院の看護師へのフォーカス・グループインタビューから. 緩和医療 2017; 12(3): 709-715.

Presented by Medical*Online