

がんサバイバー

～アピアランスケアを考える～

惑う | まどう - Madou | アピアランスケア

外見と内面は表裏一体…
がん患者に一層の苦痛を与えるのは
治療で変化した自分自身の姿

Yさん(仮名・市内在住)

ステージⅡの乳がんと
2014年に確定。同年、
右乳房全体および右脇
リンパ節を摘出した。
がんサバイバー6年目。

毛や皮膚の変色、手術による
部位の欠損や傷痕などが生じ
る場合がある。そうした外見
(appearance)の変化が患者
に与えるストレスを軽減する
手当て・手入れ(care)を「ア
ピアランスケア」と呼ぶ。



見 目が変わると、気分も
変わる。何気なく耳に
する言葉だが、対象が「がんの
経験者」だとすると、その語は
より狭義に用いられる。
がんに罹患すると、抗がん
剤や放射線の副作用による脱

外見の変化は、がんの経験
者を戸惑わせるだけでなく、
苦痛を与える。事実、国立が
ん研究センター中央病院が
「治療に伴う身体症状の苦痛」
(乳がん・婦人科がん)を調査
したところ、上位20項目のう
ち約6割が外見に関するもの
だったという。このデータは、
外見の変化も身体の痛みと同
等の苦痛を、患者にもたらす
ことを示している。

患者に「がんであること」を
意識させる外見の変化は、周
囲にも病や死を感じさせる。
かつてそれは、生きるために
我慢すべきものと考えられて
きた。しかし近年では、治療
に伴う外見の変化に対して、
医療現場におけるサポートの
重要性が認識されている。

外見と内面が表裏一体だと
したら、アピアランスケアは
どう、がん経験者を満たし、支
えられるのか。ケアの選択肢
と可能性を知るとともに、が
ん患者の「生きづらさ」に対
して当事者と社会ができること
について考える。



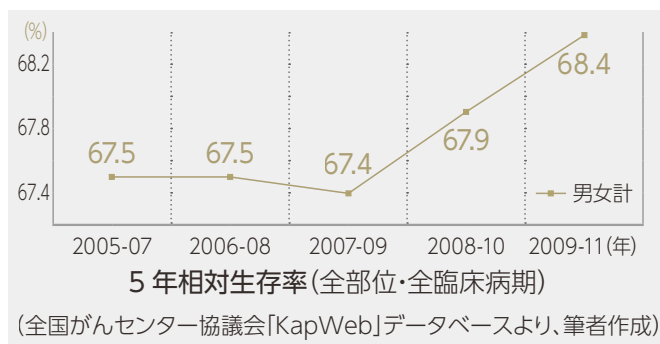
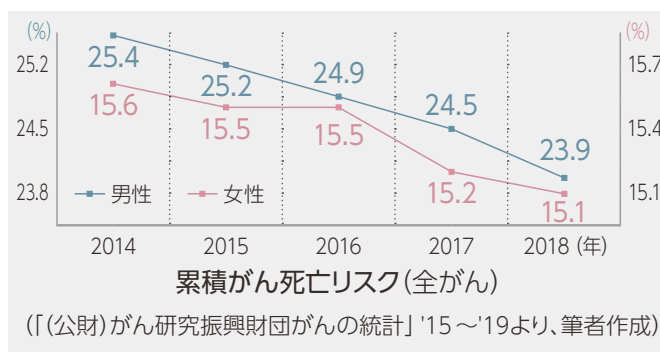
煩う | わずらう - Wazurau がんサバイバーシップ

【日】 本人の2人に1人が罹患するといわれる国民病「がん」。3人に1人が、がんで死亡している一方で、医療技術は年々進歩し、2005年からの10年間で75歳未満の死亡率は15・6%減少した。さらに、最新の統計によれば「5年相対生存率（全部位・全臨床病期）は、68%を超える。がんが特別でなくなっている近年、がんの経験者は増加を続けている。（公財）日本対がん協会は、日本におけるがん経験者の数を約700万人と推計。かつての「不治の病」は、現在では長く付き合っていく「慢性病」と見なされ、がんを経験した人は「がんサバイバー」と呼ばれるようになった。

不治の病から慢性病へ…
 2人に1人は罹患するという自分事化が
 がんサバイバーへの差別を阻む

がんサバイバーとは、病気が治癒・寛解（かんかい）し生存（survive）する人だけでなく、治療や経過観察を含め、がんを診断された直後からの生涯を包括した概念だ。がんサバイバーが生きる上で直面する課題を、周囲とともに乗り越えるプロセス「がんサバイバーシップ」への支援は今や、予防・診断・治療・緩和ケアと同等の、抗がん対策と捉えられている。厚生労働省は、17年度に「第3期がん対策推進基本計画」を策定。就労可能年齢（20歳～64歳）の罹患者の増加を受け、「がん患者・経験者が長生きし、働きながら治療を受けられる可能性が高まっている」と現状を分析している。

しかし、治療のハードルが下がっても、がんに固着した負のイメージは就労上などで「がん差別」を生み、患者を社会から隔離してしまう。がんサバイバーのQOL（生活の質）を取り戻すためにも、がん罹患の自分事化が必要だ。



ウィッグや乳房補整具は、がん患者さんの社会生活上の不安を和らげます。お気軽に、お問い合わせください。

【がん患者医療用補整具 購入費助成事業】

対象・上限額(各1回限り)
 ◎医療用ウィッグ(全頭用・髪付き帽子・ネットを含む) 2万円
 ◎乳房補整具(いずれか)
 ①補整下着 2万円
 ②人工乳房 10万円

条件(全てに該当する人)
 ▼島田市民 ▼がんの治療中または治療を経験 ▼がんの治療に伴い補整

具が必要 ▼過去に同じ対象品で助成を受けていない

申請期間
 ◎4月～12月に購入↓購入日の属する年度内に申請
 ◎1月～3月に購入↓購入日の翌日から90日以内に申請

※必要書類や申請方法など、詳しくは健康づくり課へ。

☎34・3282



鈴木奈穂 係長

健康づくり課

使命感ではなく共感が、活動の波を大きくする

外見に悩む子どもたちのために、自分の髪を使ってほしい。そんな思いからヘアドネーションの活動に参加するドナー（提供者）の髪を切り始めて、7年目になりました。当店では、NPO法人「JHD&C（ジャーダック）」の賛同サロンとして、寄付髪を束に結ってカットするまでを、チャリティーで行っています。切った後の整髪などは、他店に予約してもらっても構いません。

きっかけは、ウィッグ寄付のサイト上に「18歳以下」の文字を見つけたことでした。思い返せば私の人生でも、事あるごとに大切な気付きを与えてくれたのは子ども。その存在に何か恩返ししたいと思い立ち、賛同サロンとしての登録を決めたんです。

子どもから大人まで、髪色や性別に関わらず寄付は可能ですが、頭部全体を覆うフルウィッグを作るには、最低31cmの長さが必要です。ドナーから直接、事務局に送付してもらうのですが、毛束を手になると、皆さんの表情から達成感が溢れます。髪を



長く伸ばすこと自体が、大きなストレス。頑張ったのだから、当然ですね。

一方で、寄付に踏み切れない「潜在ドナー」に伝えたいのは、「誰かのため」と決意するだけが、ヘアドネーションの大義名分ではない気がするということ。髪を切るのに、正解も不正解もありません。私見ですが、人の迷惑にならないのなら、社会貢献の一步が自分のためでもいいと思います。寄付するために伸ばしてもいいし、伸びて切ったけど「もったいない」から寄付するのでもいい。どちらの発想も、ドナーの自由なんです。

私自身、今は使命感よりも人と出会える魅力に、動かされています。そしてPRしていませんが、自分の感動や皆さんの思いをブログで発信すること、口コミが広がって

Chisa Akahori

あかほり ちさ 赤堀 知佐さん (宝来町)

HAIR campanula・カンパニユラ 美容師

☎54-4295

ヘアドネーションの活動に賛同し、ドナーの思いと子どもの笑顔をつなぐ。

いるようです。この活動で大切なのは、髪を伸ばすことと同じように、長く続けること。押し付けではなく、向き合い方への自由な共感が、活動の波を少しずつ、大きくしていくのだと思います。



JHD&Cの活動内容については、QRコードからホームページで。

JHD&C・ジャーダック、ERO・ヒーロー、つな髪など複数の団体が、ヘアドネーション活動を行っています。それぞれ寄付髪の受付方法や無償提供の申込条件が異なる場合があります。詳細は、各ホームページなどをご確認ください。



結う | ゆう - Yuu | ヘアドネーション

小児がん。その病名は具体的に定義されたものではないが、白血病や脳腫瘍に加え、大人ではまれな神経芽腫や悪性リンパ腫などといった、一般的に15歳未満の小児期に多いがんの総称だ。国立がん研究センターの統計から推計すると、日本の子どもは1万人に1人、年間約2500人が小児がんと診断されている。小児がんは、発見が難しく増殖も速いとされるが、化学療法や放射線療法の高い効果が確認されている。現在では約7割から8割が治癒するようになった。一方で、治療効果の証ではあるものの、頭髪などの脱毛は避けられず、その外見は子どもたちの心に影を落とす。

心に影を落とす髪の変化…
ヘアドネーションで贈られるウィッグは
子どもと社会を再び結び付ける

小児がんに限らず、他の疾患や脱毛症、外傷などにより髪を失った子どもたちにとって、社会性を回復する手段の一つが「医療用ウィッグ」の利用だ。しかし、人毛で全頭用の商品となると、経済的なハードルは高い。そうした患者たちを「ヘアドネーション（髪の寄付）」が笑顔にする。慈善団体では、18歳以下の子どもたちに、完全オーダーメイドの人毛ウィッグを無償提供している。使われる髪は、活動の賛同者からの寄付。年齢や性別、国籍や染髪に関わらず受け付けられ、カットを無料で行う賛同サロンも、全国に広がりを見せている。自分の髪に近いウィッグを着けることで、何気ない日常生活を取り戻せたら、患者たちのQOL（生活の質）は向上するはずだ。若者たちの、大きな未来のために。結われて切られたドナー（提供者）の思いは、子どもたちと社会を再び結び、成長を手助けする。



添う | そう - Sou | エピテーゼ

体の表面を失う理由は、病
 気による切除手術だけ
 ではない。腫瘍や外傷、先天
 奇形など、体の一部が欠損・変
 形する理由はさまざま。そう
 した部分を人工物で補填し修
 復するものが「エピテーゼ」
 だ。人工補綴
 物または人工
 ボディーとも
 呼ばれる。義
 手や義足が機
 能を重視する
 のに対し、エ
 ピテーゼは外
 見を重視する。
 直接肌に装
 着するため、主
 材には人間の
 皮膚のように
 柔らかでしつ
 とりした触感で、安全性が認
 められているシリコンを使
 用する。指先であれば指紋や
 シワ、乳房であれば乳首の凹
 凸、つま先であれば足裏の角
 質までもが刻まれる。また、
 患者の皮膚の色は、部位だけ

そのままか再建手術か…
 エピテーゼはもう一つの選択肢として
 外見に悩む患者の心の傷をも繕う

でなく性別や年齢、職業や生
 活圏で全く違う。素肌にエピ
 テーゼが同化するよう、血管
 の青みや赤み、シミの茶色や
 黄色などが細やかに着色さ
 れ、装着する人だけの肌色が
 再現される。

これまで、先天的でも後天
 的でも、体の一部を失った患
 者の選択肢は「そのまま」か
 「再建手術」だった。しかし
 エピテーゼであれば、外出時
 のみ着用したり、次の手術ま
 で一時的に補ったりできる。
 個々のライフスタイルに合わ
 せることができるエピテーゼ
 は、もう一つの選択肢といえ
 るだろう。

がんサバイバーが抱く、あ
 るべき部位が「ない」ことへの
 不安感は、他者との関わりや
 社会復帰を遠ざける。体の傷
 を補うことで日々の生活の中
 に「ある」という安心感をもた
 らすエピテーゼは、外見の問
 題に悩む患者をサポートする
 心身の医療用ケア用具とし
 て、心の傷をも繕う。

社会の普通ではなく、患者さんの普通に寄り添う――

エピテーゼの存在を知ったのは、私が歯科技工士の専門学校生の時でした。材料や解剖学の知識を応用して患者さんのQOL向上を支援するという点で、歯科技工士の仕事は今でも、エピテーゼ製作の基礎となっています。

自ら製作室を開いてからはや10年が経ちました。その中で、患者さんの「普通」は、十人十色だと感じます。例えば、結婚を前に、エピテーゼ製作の相談に訪れた女性がいました。彼女の足の指は、先天的に小さかったので、人前でウエディングドレスを着る上で必要なかと想像しました。しかし話を聞いてみると「新婚旅行先で、サンダルを履きたい」というのです。

初めて訪れる地で、彼女の足先に気付き凝視する人は、少ないかもしれません。でも、おそらく彼女は「あることが普通」という思いを、ずっと心のどこかに携えて生きてきたのではないのでしょうか。そうであれば、私に出来ることは、人生の大切な節目に、着けることで自信を持ってもらえるエピテーゼを作り、足の指を

忘れてもらうことです。急な注文でしたが、何度も対話と調整を重ね、無事に渡すことができました。

近年では、乳がんといえば技術の習熟や保険の適用などで、乳房再建のハードルは下がりました。しかし手術を施せない、または躊躇する場合もあります。エピテーゼならば、手術よりも簡単に乳房を取り戻せます。それは、欠損部分を補うアピアランスケアであると同時に、喪失感を継うメンタルケアでもあります。今は必要なくても、その選択肢を知っておくことで、未来の自分や家族の安心感につながるはずです。

エピテーゼに大切なのは、装着感です。体だけでなく、気持ちや生き方でも、求められる色や形は変わります。だから私は、既製品に

はない、患者さんに寄り添ったオーダーメイドにこだわっています。「こんなものを見せて、ごめんなさい」という思いを抱いている人にとって、エピテーゼが前を向く助けになれば嬉しいですね。

Keiko Hagiwara
萩原 圭子さん(群馬県高崎市)

(株)萩原歯研 メディカルラボ K
エピテーゼ製作技術者(歯科技工士)

エピテーゼの認知度向上を目指すとともに、技術者の育成にも注力する。



メディカルラボKの事業内容は、QRコードからホームページで。



粧う | よそおう - Yosouou カバーメーキャップ

化粧は治療の外。そうした観念は変わりつつある。近年、化粧は心理的・社会的・生理的效果をもたらすケア手法として、医療や介護の分野で認知が広がっている。

カバーメーキャップは、敏感肌に優しく、汗や水に強い化粧品を使い、肌色・凹凸・バランズなどを補正する。

がんサバイバーにとって、手術や投薬といった生命維持は最優先だ。しかし、身だしなみや化粧もまた、社会生活を営むために必要な「心の治療法」になる。それは、日常を取り戻すスイッチでもある。



さかはら みなこ
坂原美奈子さん

リバース本店(扇町)

メイクには、自分と周囲を元気にする力がある

当店では15年以上、カバーメーキャップの普及に取り組んでいます。あざや白斑^{はくはん}、がん治療の副作用による脱毛や

肌のくすみなどを「目立たなくする」化粧法です。

予約制かつ個室なので性別を問わず、気兼ねなくレッスンを受けます。日常的な使用で肌の悩みをカバーするものですが、もちろん特別な日のためだけに、ご利用いただいても構いません。

メイクには、気持ちを前向きにする力があります。外見への自信は、笑顔の数を増やし、その明るさは、周囲も元気にしてくれるはずです。

外出を遠ざける肌の悩み…
カバーメーキャップが生む自信と笑顔は
日常を取り戻すスイッチになる

カバーメーキャップについての問い合わせは、QRコードから店舗のホームページで。



外見ケア専用ファンデーションは、くすみや日焼け、あざや傷など肌の状態に合わせて、さまざまな色が用意されています。価格は一般的な商品と大きく変わらず、通常の頬紅やアイライナーなどと併用できます。



纏う | まとう - Matou バスタイムカバー

胸 元の手術痕を気にせず
に、家族や友人と入浴し
たい。そうしたニーズに応え
るのが「バスタイムカバー」と
呼ばれる専用肌着だ。
厚生労働省などで公共性が
認められた商品は、着用した
まま温泉や温浴施設、サウナ
などを利用できる。素肌同様
に石鹸で洗え、乾きやすいの
で、外さなくても服を濡らし
にくい。カバーをレンタルす
る施設も増えてきた。
周囲の視線を遮るバスタイ
ムカバー。その普及は、共に
過ごしたいという、がんサバ
イバーの望みをかなえる。



はらき えり
原 絵理さん

川根温泉ふれあいの泉

胸部のみを包むバスタイム
カバー。水着のような圧迫感
がなく、ゆったり湯船でくつ
ろげる上、肌の色に近いので、

バスタイムカバーの普及で、
誰もが楽しめる温泉に――



あまり目立ちません。
当施設では、女性には左と
右胸用、男性には左右兼用の
バスタイムカバーを用意して
います。お声掛けいただきや
すい雰囲気作りを、スタッフ
一同で心掛けています。
認知が広がり貸出件数が増
えれば、カバーを着けての入
浴が普通になるはず。周
囲を気にせず、がんになった
人もそうでない人も、誰もが
気兼ねなく温泉を楽しめた
ら、私たちもうれしいです。

胸の傷痕に感じる視線…
バスタイムカバーの認知が広がるほどに
共に過ごせる機会と時間が増す



レンタル品の詳細は、
QRコードから川根温
泉のホームページで。

川根温泉でのバスタイム
カバーのレンタルは、フロ
ントで受け付けています。

伴う | ともなう - Tomonau | 男性の乳がん



Ｔさん(仮名・市内在住)

44歳で発症。翌年に、ステージⅡの乳がんとして確定し、左乳房と左脇リンパ節を摘出した。がんサバイバー6年目。

がん相談支援センター
島田市民病院
35-2111 (代表)



「しまだがん患者サロン」の詳細は、QRコードからホームページで。

男女を問わず、胸には乳腺があるため、誰もがなりうるのが乳がんです。男性の乳がん罹患率は、女性も含めた全体数の1%未満。当院での診療は、約2年に1人の頻度です。

早期発見のために重要なセルフチェック。男性には馴染みが薄いかもしれませんが、胸の膨らみがない分、シコリが小さい時期に気付くことができます。

男性乳がんの罹患や遺伝のリスクを知っておくことは、自分や周囲のために役立つでしょう。その上で、より発症率の高い他のがん検診を、しっかりと受けてほしいですね。



いそただひろ
磯野 忠大 医師

市立島田市民病院 外科部長

男

性にも発症することが、あまり知られていない

がんがある。厚生労働省が今年発表したデータによれば、2017年の男性の乳がん罹患患者数は648人。乳がん全体では1%に満たないものの、男性がん患者の約860人に1人に発症している。

女性特有だと思われる乳がん。故に男性罹患者は、特有の悩みを抱えやすい。

乳がんは女性特有の病気… 偏見の払拭が認知と支援の輪を広げ 男性乳がん患者の孤立を防ぐ

病院で同じ病気の患者と会う機会も少ない上に、周囲の先入観が気になって病名を明かしづらい。そして何より、情報と認知度不足が発見の遅れにつながりかねない。

普段から検診受診の啓発が活発な女性と比べ、男性は自覚症状が出てから受診までの期間が長くなりがちで、進行がんと診断される例も少なくない。周囲が「乳がんは女性の病気」という偏見を捨て、誰もがなりうるという視点を持つことが、認知と支援の輪を広げ、男性患者の孤立を防ぐ。

病気と伴走してくれる人がいるから、希望を持てる

入浴後、左胸の乳首横にシコリを感じました。知人に乳がんの男性がいたので直ぐに受診すると、病名が確定。摘出手術を受けました。再発の可能性はゼロではないので、定期検査を続けています。

罹ったなら仕方ないと割り切りつつも「男だけど乳がん」と周囲に説明するのは億劫でした。だから身近な人になんか気付かれたくなくて、外出時には帽子やバンダナが欠かせなくなりました。

それでも目標を失いたくなくて、趣味のマラソンだけは諦めませんでした。すると次第に、走り続けている自分を目標にしていると云ってくれる患者さんと会えたりして。そうした出会いは、自分の心の支えにもなり、次第に外見への不安感も薄れました。一人で悩みを抱え込まないことで、自分は楽になりました。今度は、自分と悩みを共有することで、他の患者さんを楽にすることができればと考えています。自分の病気と伴走してくれる家族や友人がいるから、希望を持ち続けられると実感したからです。

年齢	0-9	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90-99	0-99
2016年	1	-	4	5	40	63	179	210	158	14	674人
2017年	-	-	1	8	35	74	138	225	140	27	648人

男性の乳がん罹患患者数(年齢10歳階級別)

(国立がん研究センター「全国がん登録に基づく全国がん罹患数・率2016年-2017年」より、筆者作成)



メンズBCの活動内容については、QRコードからホームページで。

NPO法人キャンサーネット
ジャパン 男性乳がんの会
「メンズBC」

孤独と向き合う男性乳がん患者のための支援や啓発、情報発信を行う交流会。患者が生き生きと暮らせる社会実現を、目指しています。

逢う

あう - Au
ウェルビーイング

健

康とは、病気でないとか弱っていないということではなく、肉体的にも精神的にも、そして社会的にも、全てが満たされた状態「ウェルビーイング (well-being)」にあることをいう。1946年、

世界保健機関 (WHO) 設立

にあたり、憲章の草案で用いられた言葉だ。

人は、社会の中にいてこそ個性を見出したり、成長したりできる。個人の体が生きかされていても、周囲とのつながりがなければ、生きていくと実感できない。健康であるとは、言えないのだ。アピアランスケアは、人と人との関係を広げるとい

う、大きな役割を担う。

一方で社会は、全員が何かの「マイノリティー」であるこ

本当の意味での健康とは…
その人らしさに寄り添える人の存在と
多様性が認められる日常が育む

とを認識しなければ、豊かさは生まれない。人間の外見は、例えば病気を患わなくても、年齢や立場、節目や流行で変化する。ましてや、がんの罹患率を考えれば、外見の変化は他人事ではないのだ。

アピアランスケアに、答えも正解もない。がんサバイバーが歩む人生の数だけ、求める外見は個々で違う。「普通の外見」とは主観でしかない。もし、がんサバイバーが、鏡に映る姿を「もう一人」ではなく「現在進行形」の自分だと受け入れられたなら。その希望に必要なのは、想像力を持って共感し、「その人らしさ」に寄り添える人の存在だろう。

自分が、自分であるために。どのアピアランスケアを選択しても、どれも選択しなくても、それが個性として迎えられる。そんな多様性が認められる日常であるならば、がんサバイバーだけでなく、誰もが「生きづらさ」を感じなくて済むのかもしれない。

開催は、毎月1回金曜日。対象は、女性乳がん経験者のみ。



あんだんての活動内容は、QRコードからホームページで。

9年目に入った当会の会員は約200人。毎回30人前後が志太榛原以外からも参加し、談話だけでなく各種勉強会や、専門医による講演会も行っています。薬や瞑想、食事や口腔ケアなど、自分や病気との向き合い方に役立つ内容です。私も、乳がんサバイバーです。患者側から助けを求めづらい気持ちも分かります。でも声を上げれば、必ず誰かが助けてくれます。仲間はずばにいるんです。参加者は、笑顔になって帰ります。そして出逢いは、家族をも楽にします。互いに支え合い、自分なりの歩調で前進しませんか。



しみず はるみ
清水 晴美さん

志太榛原地区乳がん患者会
「あんだんて」代表

がんになっても、触れ合いが
心を満たしてくれる――

胸の傷跡を直視できたのは、手術から数カ月後。触感的には分かっていたけれど、やっぱり喪失感が湧いてきました。失ったんだなって。

化学治療前にウィッグを、摘出手術後には補整下着を用意しました。新しい装いなんて求めず、ただただ以前の外見を取り戻したい一心。がんは未だ「死」のイメージを周囲に抱かせ、困惑させると思っていたからです。

外見だけでなく、家庭や仕事も元に戻せば、みんなが安心する……やる気とは裏腹に、緩和ケア医師から「心と体の声を聴いてください」と告げられました。悲鳴をあげてい

たんですね。乳がん患者会への参加を決めました。

それまで、ひた隠しにしていたがん体験。でも、同じ境遇にある人々と触れ合う中で、病気になった自身と外見へのわだかまりが、解けていくように感じました。罹患は、誰のせいでもないし、そこで苦しむことはないんだと。

不安な日々は、長いトンネルのようです。がんは、体力・精神力・経済力を奪い、選択や前進そのものを惑わせる。でも、人との出逢いが、出口に導いてくれました。今は、大切な5年間だったと思えます。人目があるから、外見が気になる。でも、家庭・職場・病院・患者会。そこに人がいるから、がんになっても心は満たされています。(Y)

