

第3回がんと共生のあり方 に関する検討会	資料 4
令和元年10月23日	



がん治療に伴う患者の外見変化と その支援について

国立研究開発法人 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

平成29年度 厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合事業

がん患者に対するアピアランスケアの均てん化と指導者教育プログラムの構築に向けた研究 (H29-がん対策-一般--027)

研究期間：平成29年4月－令和2年3月

目次

【背景】

スライド1：外見変化に対する患者の苦痛と社会生活への影響

スライド2：医療者による適切な情報提供の必要性

スライド3：医療者の研修ニーズの高さと遂行上の課題

【医療者によるアピアランスケアの必要性】

スライド4：医療者による外見関連情報の提供に対する期待

スライド5：外見の変化のみならず、その捉え方が日常生活に影響

スライド6：患者の悩みの本質を理解して支援する必要性

スライド7：医療者による外見の情報提供や心理教育を含む患者支援プログラムが
患者のQOLを改善する可能性

【今後の展望】

スライド8：“患者さんと社会をつなぐ”アピアランスケアの提供

スライド9：課題 ～より良い患者支援にむけて～

アピアランスケアの医療者教育システムの構築と提供体制、研究、連携

1. 外見変化に対する患者の苦痛と社会生活への影響

【まとめ】

- ※ 近年のがん治療の変化は、外見に現れる副作用症状を多様化させた（資料1）
 加えて、治療環境の改善は、治療中も患者と社会との接点を増やし（資料2）、
 外見変化に伴う患者の苦痛を強化させ日常生活に大きな影響を与えている（図1,図2）

図1

外見に現れる身体症状の苦痛度は高い

Rank	Sympton	Degree
1	髪の毛の脱毛	3.47
2	乳房切除	3.22
3	吐き気・嘔吐	3.14
4	手足のしびれ	2.84
5	全身の痛み	2.82
6	まゆげの脱毛	2.77
7	まつげの脱毛	2.76
8	体表の傷	2.76
9	手の爪割れ	2.75
10	手の二枚爪	2.75
11	便秘	2.75
12	足爪のはがれ	2.71
13	だるさ	2.71
14	口内炎	2.70
15	発熱	2.70
16	足のむくみ	2.64
17	手爪のはがれ	2.61
18	味覚の変化	2.61
19	顔のむくみ	2.58
20	しみ・くま	2.57

例えば 乳がん女性 苦痛度TOP20

・ 20位のうち
60%が外見症状

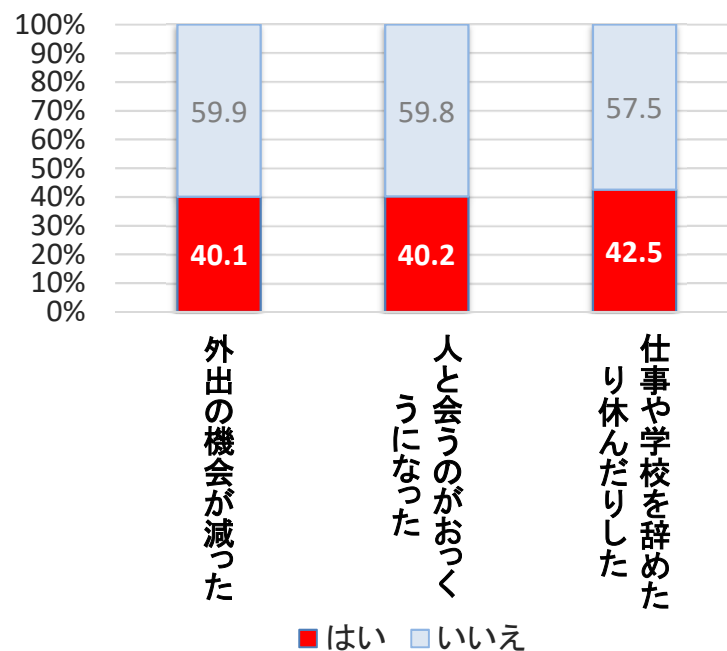
・ 眉毛やまつげの脱毛
など、痛みやかゆみも
伴わない外見症状が、
これまで医療が対処し
てきた副作用症状（便
秘、口内炎、発熱等）
より苦痛度が高い

(Nozawa et al,
Psychooncol,2013)

図2

外見変化は社会生活に大きく影響する

Q.外見が変化したせいで以下のようなことはありまし
たか（体験者601名回答：患者1034名調査,2018）



2. 医療者による適切な情報提供の必要性

【まとめ】

※ 外見に現れる副作用は、生命に直結しないことや学際的な取り組みが不可欠であるなどの事情から、医療では軽視され、科学的な検証がほとんど行われてこなかった（資料3）

インターネット上の外見ケア情報は、その40%が誤りや根拠不明である（図1）

→ **研究の少なさや難しさ、不適切情報に起因する混乱があり、医療者も患者も正しい情報に到達しにくい状況**にある。その一方で、患者の支援ニーズは97%（図2）

医療者は、研究を推進して知り得た知見を共有するのみならず、**正しい情報を発信**する必要性は高い

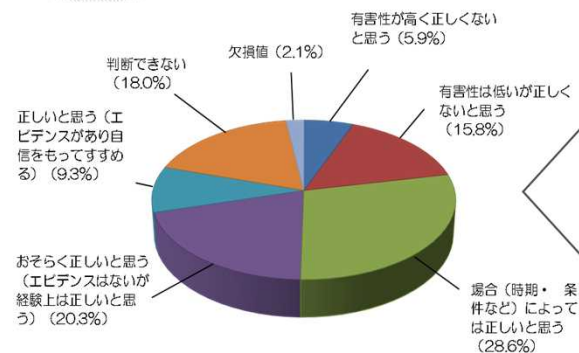
図1

インターネット上の外見ケア情報は不適切40%

（がんに関する情報収集の実態と外見ケアに関するインターネット情報 高橋 恵理子, 野澤 桂子ら がん看護 2016）

- 検索エンジン：Google, Yahoo! Japan
- 検索ワード：「疾患名 OR 治療名」「症状 OR 部位」「対策 OR 手入れ」(26通り)
- Google306件, Yahoo! Japan 336件 (重複するサイトを除いた件数：263件)

<インターネットにおける外見ケアの情報の実態>
 がん専門病院に勤務する医療者21名（医師9名，看護師8名，薬剤師4名；平均年齢35.9歳）が情報の適切性を評定



Q. インターネットの情報は適切か？

ケア方法の内容を分類 → 全130項目を評定

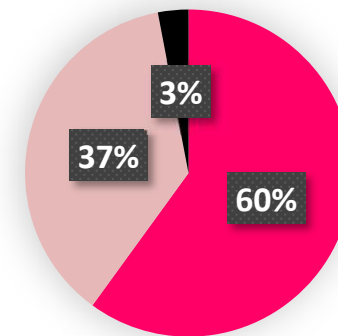
約40%の項目は、正しくない、あるいは判断できない。

比較的高額な商品やサービスを勧めるウェブサイトも（例：サプリメント、マッサージ器具、カウンセリング）

図2

外見ケアの情報は病院から提供希望

病院で外見のケアに関する情報提供は必要ですか



- 自分が必要だと思っていなくても自動的に提供してほしい
- 自分が必要だと思った時にアクセス可能にしてほしい
- 病院では不要

（n=638、男性4割、60歳平均）

3. 医療者の研修ニーズの高さと遂行上の課題

【まとめ：アピアランスケア研修会の現状.2012年～】

- ※ 外見に悩む患者の支援を行える医療者を養成するために、全国がん診療連携拠点病院の医療者対象に基礎編・応用編実施
- ※ **資格と直結しない研修にも関わらず、受講ニーズが顕著に高い**
2018年時点で未参加県0 (図1) 申込み開始10分で満席
研修会への参加費用の施設補助割合増加 } **現場での必要性の高さ**を示す
- ※ **地域格差・施設格差が顕著になりつつあり、均てん化の推進が必要** (図1,2)
- ※ 応用編修了看護師における専門・認定看護師の割合**8.7%** (36/415名)

図1

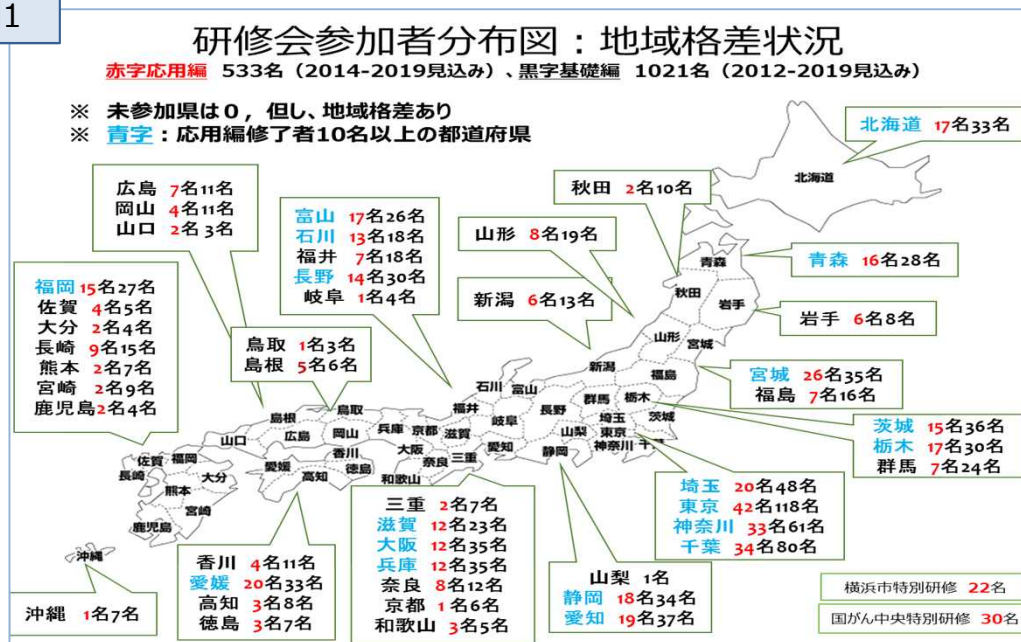
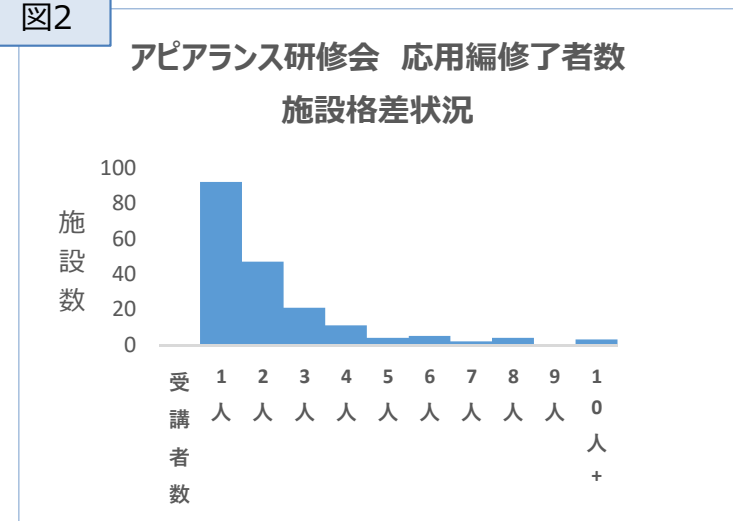


図2



応用編修了者がいる施設数：43% (189/436拠点)
基礎編修了者がいる施設数：67% (289/436拠点)

4. 医療者による外見関連情報の提供に対する期待

【まとめ】 がん治療に伴う外見の変化と対処行動の実態調査～1034名の患者対象調査から～2018（資料4）

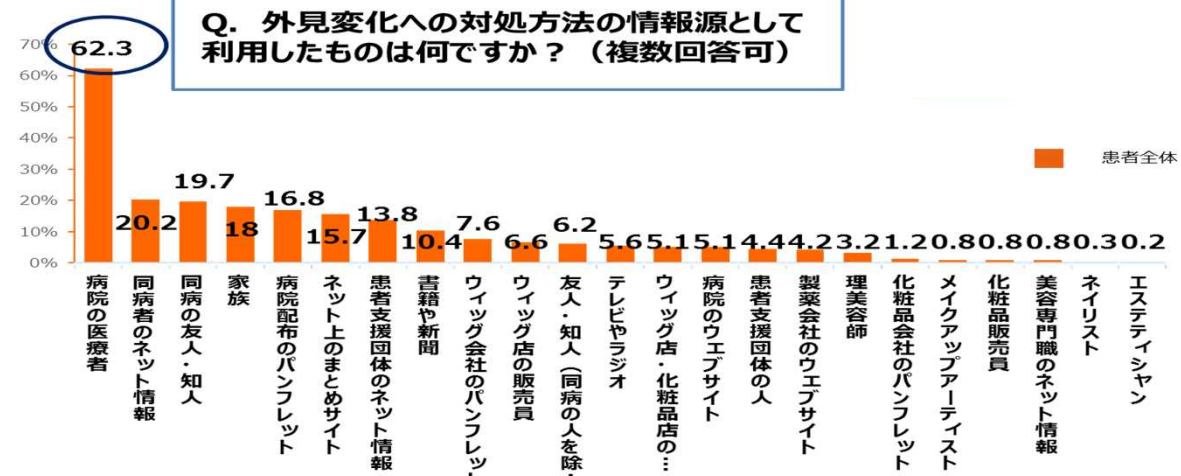
情報収集行動調査

- ※ 外見変化体験者が**実際に利用した情報源は、圧倒的に医療者**（図1）
- ※ 外見問題の対処方法に関して、医療者による情報提供への信頼（**医療者情報信頼度92.5%**）が極めて高い一方で、販売業者など商品を扱う情報源に対する信頼度（exネット上のまとめサイト記事信頼度50.7%）も高い。エビデンスが少ない領域であることから、根拠のない情報に惑わされないためにも、医療者の発信すべき内容を明確にするとともに、**患者の情報リテラシーを高める必要性**が示唆された。
- ※ 今後は、症状そのものに対する情報だけでなく、快適な環境調整のための介入スキル（周囲への外見変化についての説明方法や職場や学校へ復帰するときの対処方法）など、必要だったが得られなかった、**アンメットニーズにも対応する必要**がある（資料5）



医療者教育や
情報提供資料
の作成に活かしていく。

図1 : 外見変化体験者が実際に利用した情報源は、圧倒的に医療者



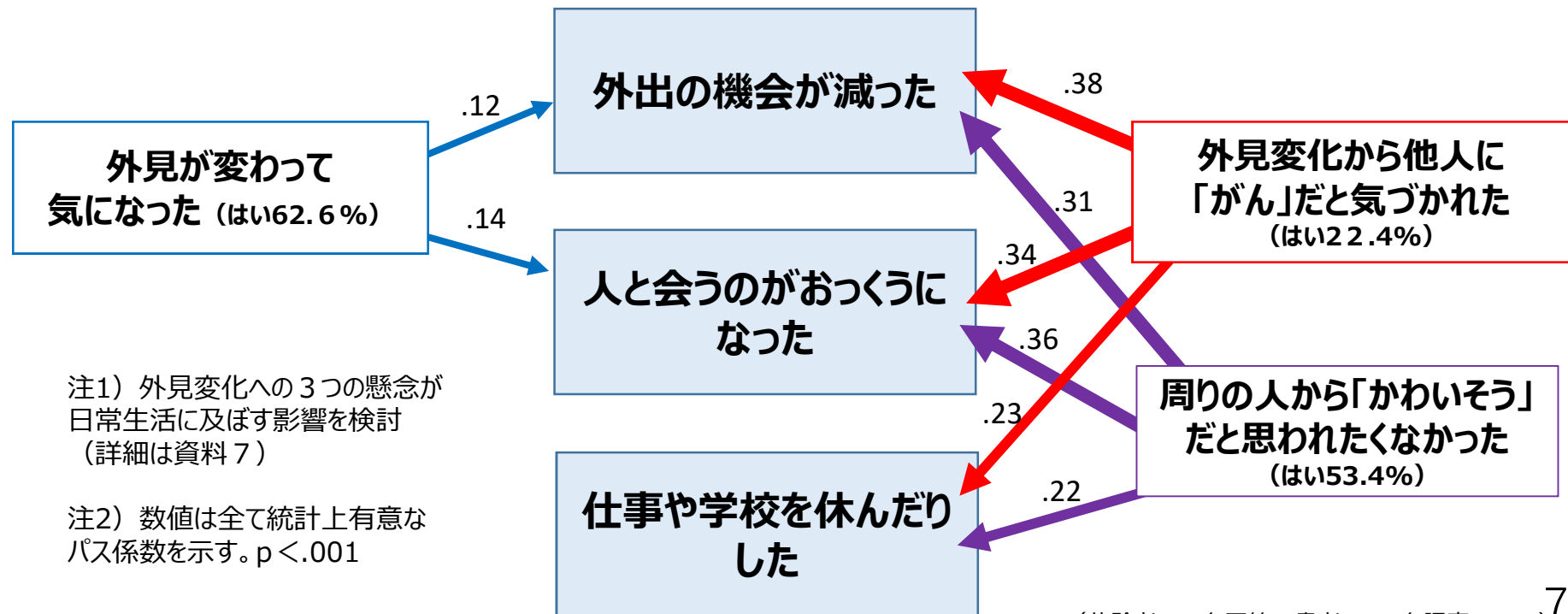
5. 外見の変化のみならず、その捉え方が日常生活に影響

【まとめ】

- ※ 全体の中で約60%の患者が、外見の変化を体験し、その感じ方には、性差や疾患差があることが示唆された(資料6)
- ※ 患者の行動を抑制するのは、症状が気になることはもちろんだが、それ以上に、症状や人との関係の捉え方の影響が大きい可能性も示唆された(図1,資料7)

図1

行動抑制に影響するのは、「気になった」こと以上に、それを「どう捉えたか」



注1) 外見変化への3つの懸念が日常生活に及ぼす影響を検討(詳細は資料7)

注2) 数値は全て統計上有意味なパス係数を示す。p<.001

6. 患者の悩みの本質を理解して支援する必要性

【まとめ】

- ※ 外見の変化は患者にとって苦痛だが、その程度は、必ずしも症状の程度に比例しない。というのも、**外見の悩みの本質は、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り、その捉え方によって苦痛度が異なるからである（結果1）**
- ※ 医療の場では
まず、**単に変化前の外見に戻すのではなく、その人らしく生きられるよう、外見と共に周りの環境やその人の気持ちを整える支援が必要**である
また、**一般的な審美性を評価や目標に持ち込むことは、頭頸部がんなどの永続的な形態変化を伴うような、医療の場で最も支援が必要な患者に対して対応できないことになりやすく、医療者は留意しなければならない。**



結果1：外見の悩みの本質は、自分らしさの喪失や他者との対等な関係が変化する不安。相対的苦痛である。

・外見の悩み = 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 ≡ 社会関係性の悩み

外見の変化に伴う苦痛を調査した研究（野澤ら,2015）では、

その症状が、①死やがんのシンボルであることから、②自分の姿への違和感を感じたり、③外見から病気がばれて「かわいそうな人、先がないひと」と思われ今まで通りの対等な人間関係ではいられなくなってしまう不安がその根底に存在していた

・外見の変化とQOL（nozawa et al 2013）

客観的に改善されているか否かではなく、「**自分なりに外見の問題に対処できた**」と思う患者はQOLが高い」

(F(3,589)=12.65,p<.00)

⇒外見変化の苦痛は、自分の捉え方や他人との関係によって変化する。そのため、症状を治療・カモフラージュすることのみでは解決しきれないこともある半面、対人関係が円滑に行けば、症状はあまり気にしないですむことある

7. 医療者による外見の情報提供や心理教育を含む患者支援プログラムが患者のQOLを改善する可能性

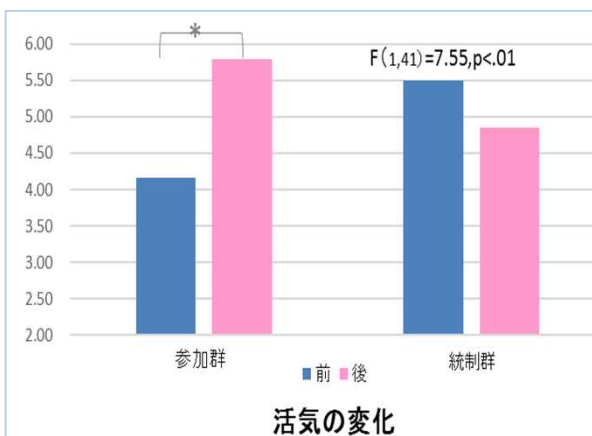
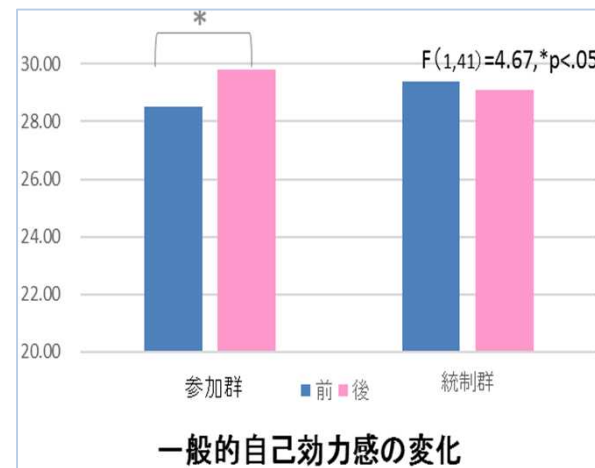
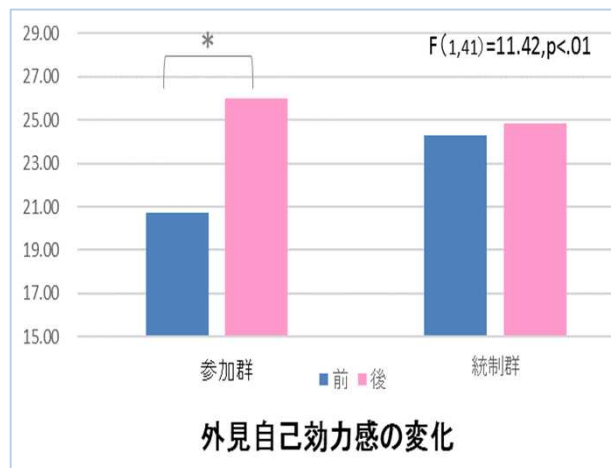
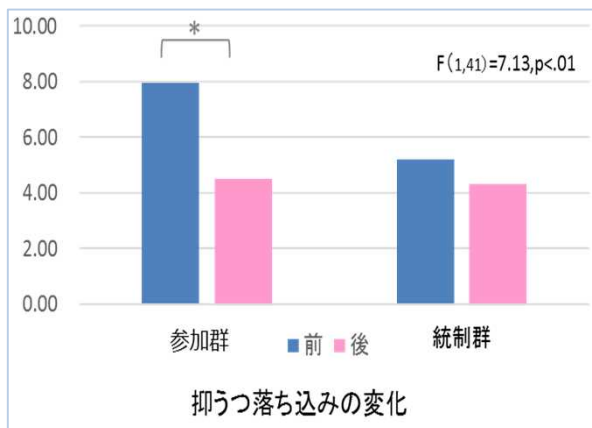


【まとめ】

※ 医療者が実施する外見に関連する情報提供や心理教育を含む患者支援プログラムへの参加により、ネガティブ感情が有意に改善（緊張不安・抑うつ落ち込み・怒り敵意・疲労）した一方で、活気・一般的自己効力感・外見自己効力感が上昇し、QOLや闘病生活への対処行動を変化させる可能性が示唆された。

※ 中長期的効果の研究が今後の課題である。

(野澤ら,癌治療学会,2015)



● 目的：医療者が実施する外見に関連する情報提供や心理教育を含む患者支援プログラムにどのような有用性があるのか、患者の心理的well-beingを中心としたQOLへの影響という側面から明らかにする。

● 対象：2014年1-7月にがん専門病院の乳腺科・婦人科に通院中の初回化学療法を受ける女性患者(20-70歳)

● 方法：クラスターサンプリングによる比較研究：介入群29名(51.5歳)・統制群30名(52.4歳)にランダム化し、プログラム参加の心理的効果を測定。群(介入群・統制群)及び測定タイミング(1回目・2回目)を独立変数、感情状態(POMSの6下位尺度)と自己効力感(がん患者用・外見用の2尺度)を従属変数とした2要因分散分析実施。

● 測定ポイント：1回目：プログラム開始前,2回目：プログラム終了後(統制群は1回目より60分後) 9

8. “患者さんと社会をつなぐ”アピランスケアの提供

国立がん研究センター中央病院アピランス支援センターの方針

尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築＝がん患者であっても、就労などの社会活動を行い、人と関わりながら、その人らしく生活することができる社会の構築を意味すると捉える。“アピランスケアは、重要な要素の一つ”である。

病院で

医療者のアピランスケア

“患者さんと社会をつなぐ”



“外見を起点に、心のケアを含む対人関係支援”

外見の悩みの根底には、患者が属する社会における人間関係の変化への不安がある。全ての病院において、このような不安を理解した医療者が、**アピランスケアを提供できることが望ましい**

- Ex ・個別対応：がん相談支援センター、がん患者指導管理料
・患者全体：冊子やグループプログラムなどにより、適切な基本情報の提供がなされる（自分で選択できる自信と能力が醸成される情報提供が重要）
・全ての医療者がその理念を理解している
（緩和研修会など、多くの医療者が受ける研修にアピランスケアの要素を入れる）

※基本的考え方

- * 支持療法の一つとして、治療プロセスを知る身近な医療者が支援に入る（根拠のある医療をベースに、患者の生活視点から支援方法を再検討する）
- * 外見の審美性はアピランスケアを実施・評価する基準ではない
- * 物品や技術の提供だけでは解決できないため、美容専門家や物販業者に任せるとは適切ではない（院内で連携する場合は医療者の主体的サポートが必須）

研究開発

企業や公的業界団体とも連携し、患者支援に必要なツールの開発を行う

連携

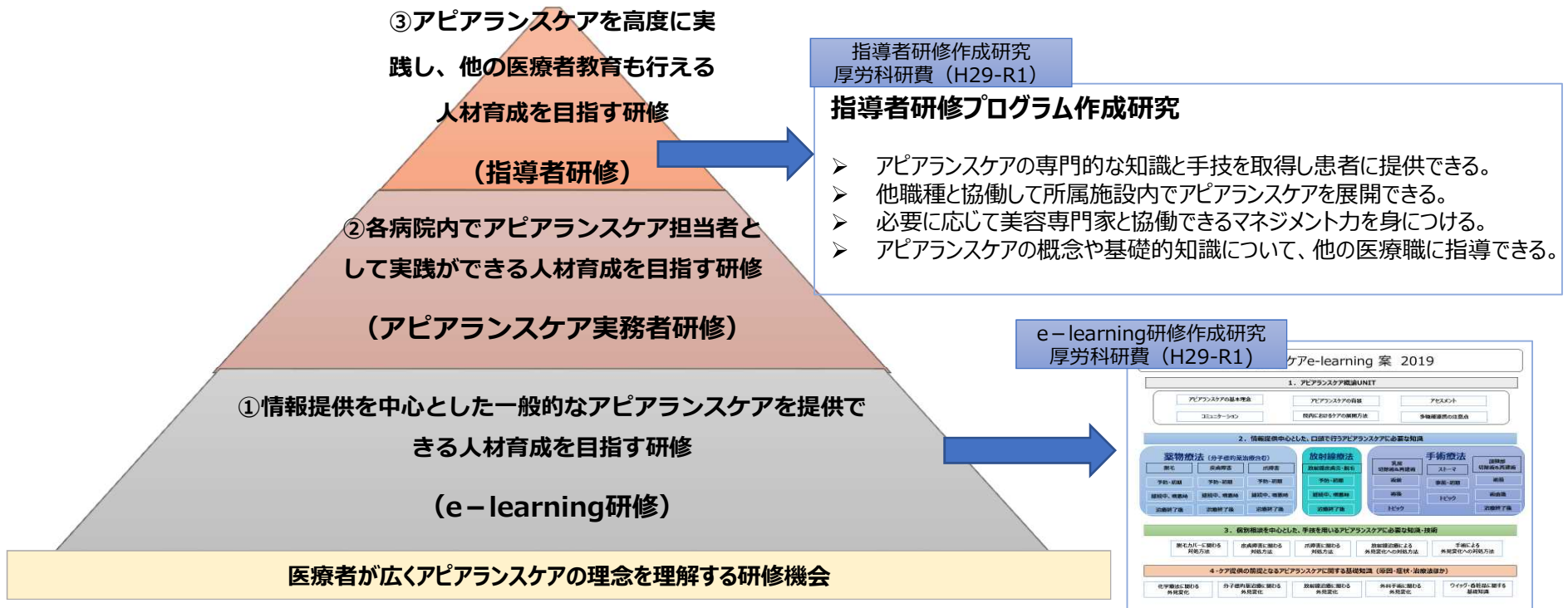
地域で

啓発活動

- ◎ 患者会にも協力いただき、一般の国民にこそ、外見の問題について正しい情報提供を行い、誤解や偏見をなくす。
- ◎ がん治療による外見変化に対応する関係職種（例：理美容師・販売職など）が、がん患者を特別視せず、必要なケアや物品を適切に提供できるよう、理解をすすめる

“患者は、医療者によるアピランスケアから始まり、社会全体で支えられ、病前と変わりなく、尊厳をもって安心して暮らせることができる”

9. 課題 ～より良い患者支援にむけて～ アピランスケアの医療者教育システムの構築と提供体制、研究、連携



進捗と課題

- ※ 2020年3月に完成する2つの教育プログラムの運用・検証方法や、がん医療に携わる医療者が広く理念を共有する機会を検討してゆくことが、均てん化を含め、より良い患者支援システムの構築に必要である。
- ※ 医療者のアピランスケアが患者のQOL等に及ぼす中長期的な影響に関して研究を行う。報告者らは2018年度より、ベースライン測定のための研究に着手している。
- ※ 皮膚障害の治療法を始め基本となるアピランスケア関連研究を進めるとともに、企業などと連携して患者支援に有用なツール開発を推進する。
- ※ がんによる外見変化の偏見を無くすため患者会にも協力いただき啓発活動をするとともに、外見変化に対応する関係職種 (例：理美容師・販売職など) が、がん患者を特別視せず、必要なケアや物品を適切に提供できるよう、理解をすすめる。 1

【資料】

資料1

外見症状：新薬の登場とともに多様化

●手術

⇒身体の一部の喪失・形態変化（醜形）・瘢痕・ストーマリンパ浮腫

●放射線治療

⇒急性放射線皮膚炎・脱毛・色素沈着・血管拡張・瘢痕・皮膚萎縮

●抗がん剤治療

⇒部位も症状も様々

毛髪の変化	対象部位：頭髪・眉毛・睫毛・鼻毛・体毛 症状：脱毛・薄毛・変色・剛毛・軟毛・縮毛
皮膚の変化	乾燥・色素沈着・白斑・ざ瘡様皮膚炎・潰瘍・剥離 手足症候群（紅斑・水疱・びらん・亀裂など）爪囲炎
爪の変化	伸長遅延・菲薄化・巻き爪・色素沈着・変形・変色・剥離・脱落
その他	浮腫

資料2

治療環境の変化：外見変化を意識させ、苦痛を強化

1) 生存期間の延長とQOL概念の浸透

2) 治療環境の変化

入院日数の短縮化とともに、外来治療のための環境整備が行われ、治療中も就労するなど、社会と接し、外見の変化を意識する機会が増加
例：仕事をもち治療通院しているがん患者が32.5万人（厚労省2010）

3) 治療中の身体症状の軽減

治療技術や薬剤（ex制吐剤）の顕著な進歩により、身体症状が軽減し、患者の苦痛の対象は、外見を含む心理社会的要因が増加した

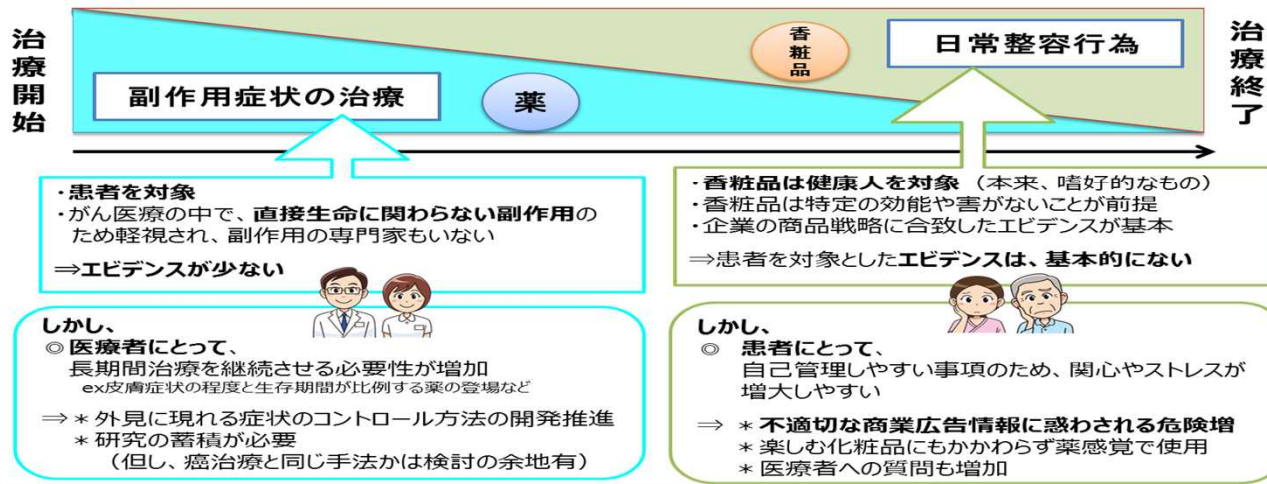
4) 雇用問題への影響

がんと診断された勤務者の25.4%が退職（2017労働政策研究・研修機構）

資料3

混乱要因 ① 量的にも質的にも研究が少ない

外見のケアの特性：治療期間、異なる原理の領域が密接不可分に関わる⇒学際的検討が不可欠



資料4

がん治療に伴う外見の変化と対処行動の実態調査～1034名の患者対象調査から～2018

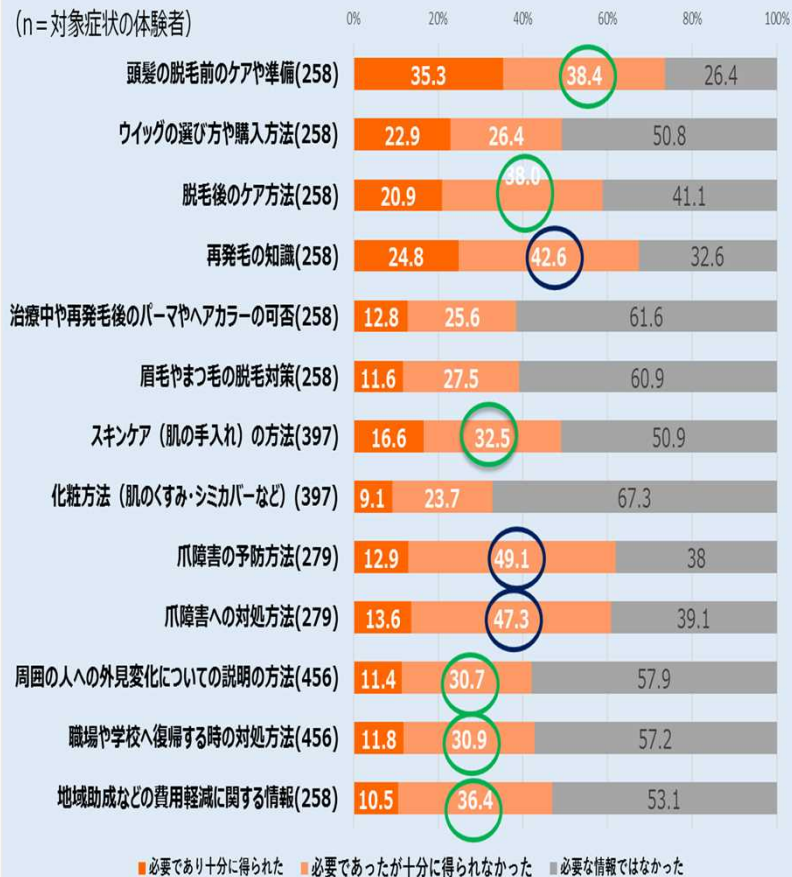
調査目的： 外見の変化に悩む患者に対して医療者が適切に情報提供を行うために、患者の対処行動の実態と、外見変化への懸念が日常生活に与える影響を明らかにする。

方法： インターネット調査 **調査対象：** 20～74歳のがん患者（またはがん治療経験者） **調査時期：** 2018/3/2～3/22

抽出方法： アンケートモニターから抽出 ※スクリーニング調査後、可能な限りがんの男女別部位別罹患率（平成2012年度の新罹患患者数：最新がん統計2017）に比例するよう、本調査対象候補者を無作為抽出（⇔ 先行研究）

対象者： がん患者1034名（男性518名，女性516名）平均年齢58.66才（26才-74才）

資料5 : 外見変化体験者が必要だったが十分に得られなかった情報



資料6

外見変化を体験したと答えたのは全体の58.1%（601/1034名）

外見変化を体験

性別：女性69.2% > 男性47.1%

疾患別：「乳がん」92.5%、男性の最多は「肺がん」54.4%

体験した外見の症状：手術の傷84.5%（全体の49.1%）

脱毛38.3%（**22.3%**）、痩せた38.1%（**22.1%**）

⇔【参考：研究2：一般人1030名の意識調査2018】

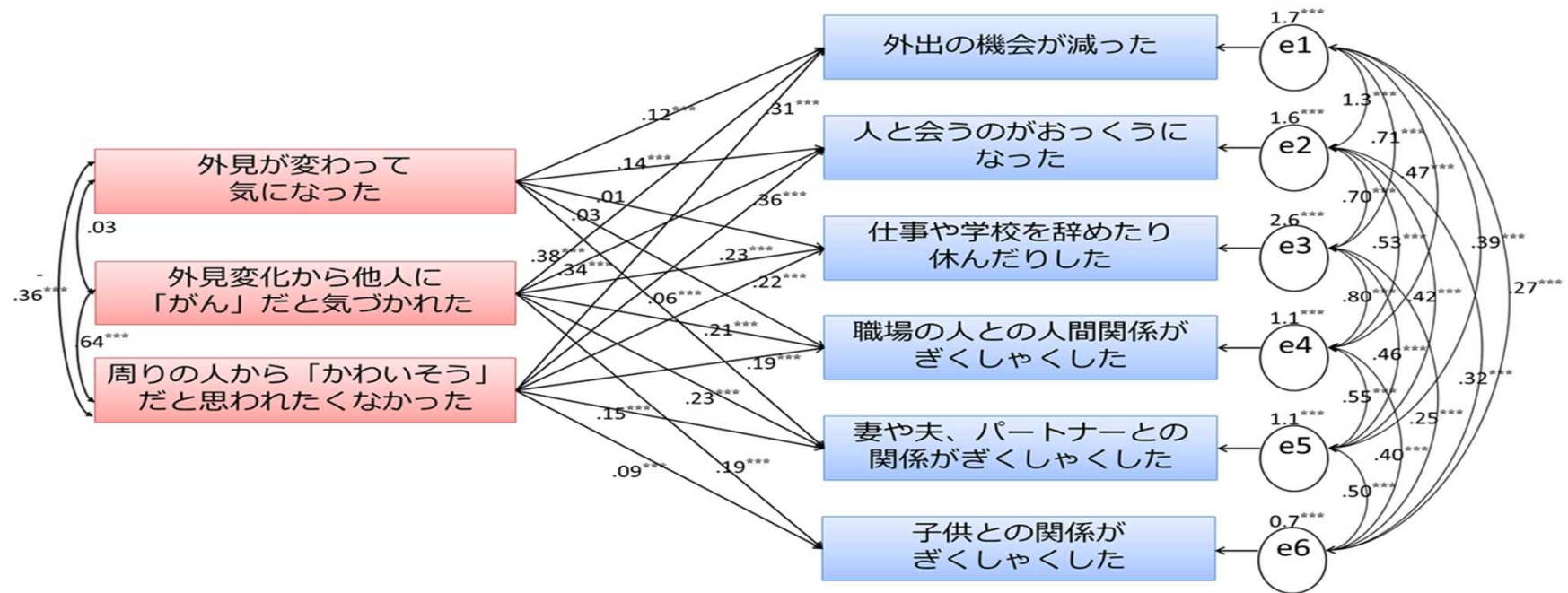
一般人のイメージでは「癌治療＝顕著な外見症状が発生」

* がん患者の半数以上が体験すると思う

脱毛86.8% 血色不良83.6% 痩せる83.8%

* 治療するとすぐ脱毛する40%

* 他人が見るとウィッグとわかる49.5%



注1) 数値は標準化されたパス係数を表している。 注2) *** $p < .001$

外見変化の懸念が、日常生活に及ぼす影響を検討するために共分散構造分析を行った(統計ソフトAmos 16.0)。

想定する因果モデルは、懸念が生活(行動抑制)に影響を及ぼすという流れである。GFI=1.000, AGFI=1.000, RMSEA=.000

「かわいそうだと思われたくない」「がんだと気づかれた」は、外出(各々 $\beta = .32, \beta = .31$)や対人交流($\beta = .29, \beta = .37$)。仕事や学業($\beta = .17, \beta = .19$)を減少させ、人間関係の不和($\beta = .26, \beta = .25$)を高めていた。

(体験者601名回答：患者1034名調査,2018緩和医療学会)