

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
2016 年度（後期）  
一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「がん化学療法を受ける在宅療養者のニーズに即した  
アピアランスケアガイドの開発と評価」

申請者：入江 佳子  
所属機関：筑波大学附属病院  
提出年月日：2018 年 3 月 31 日

## I. 研究の背景

がん化学療法は、新薬の開発やがんの集学的治療の発展に伴い、がんの診断時から終末期まで幅広く行われるがん治療の一つである。がん化学療法では、抗腫瘍薬や分子標的薬を使用するが、これらの薬剤は正常細胞にも影響を及ぼすため、種々の有害事象を生じる。治療に用いられる薬剤によっては、脱毛や皮膚障害、爪の変化など外見に影響を及ぼすものも多くある。外見に影響を及ぼす有害事象は、患者自身のボディイメージを壊し、その人らしさの喪失や QOL (Quality of Life: 生活の質) の低下につながる<sup>1)</sup>。

外来化学療法の発展に伴い、がん化学療法を受ける患者の多くは、地域社会で生活し、仕事や学業などの社会生活を送りながら療養している。がん治療で脱毛が起こった乳がん患者では、外見の変化が気になり、外出や友人との関わりなど社会活動が制限された、と報告されている<sup>2)</sup> ように、がん患者の外見の変化は社会生活に影響を及ぼし、患者の QOL を低下させることが多い。がん化学療法を受ける患者は、化学療法を受けながら自分自身の現在の QOL をできるだけ損なわないで生活していきたいと考えている<sup>3)</sup> ともいわれており、治療と社会生活を並行しながら QOL を低下させないようなセルフケアの介入が求められる。

近年、がん関係の専門家や学会などにおいて、外見のケアとしてアピアランスケアが注目されるようになり、各種学会での講演やシンポジウムが多数開催されている。また、国立がん研究センター中央病院にてアピアランスセンターがオープンし、「がん患者に対するアピアランスケアの手引き」<sup>4)</sup> が出版されるなど、がん医療に携わる医療者の関心の高さがうかがえる。しかし、患者向けの情報は、薬剤や症状ごとに企業が作成したパンフレットやインターネット情報が錯綜しており、患者が誤った情報を元にケアを始めトラブルを引き起こすケースも見られる。本研究チームが行ったインターネット上の情報収集では、質問サイトに抗がん剤の副作用による外見の変化に関する投稿が多数みられ、脱毛、皮膚や爪の変化について、具体的なケア方法、グッズの選択や推奨に関すること、心理的影響に関する体験談や医療者からの意見があるものの、エビデンスのないものも多く、企業広告も散見される。そして、前出の手引き<sup>4)</sup> は医療者向けであり、患者が理解し利用するには難解な部分も多く、患者の目線に立ったガイドが必要である。また、治療開始時や治療中に看護師が患者への指導を行う際にも、通院治療中の在宅療養者に関わる短時間の間に詳細を指導するのは難しく、多忙な看護師個々の価値観や力量に任されている現状である。

先行研究では、がん化学療法を受ける患者が、外見のケアをどのように行い、外見のケアに関してどのような情報を求め、医療者からのどのような支援を必要としているのか、という研究報告はなく、実際の患者がどのようなニーズを持っているかに関しては明らかになっていない。また、外見の変化とケアが患者の QOL にどのように影響しているのかについて測定された研究はみあたらない。

そこで、がん化学療法を受ける在宅療養者がアピアランスケアに関してどのようなニーズがあるのかを明らかにし、ニーズに即した患者向けケアガイドを開発することにより、地域で生活するがん患者のQOLの維持・向上に寄与できると考えられる。また、アピアランスケアに関わる医療者への教育、及び患者や一般市民への教育により周知を行い、必要とする在宅療養者へのケアが浸透できる介入が必要であると考えられる。

## II. 研究の目的

がん化学療法を受ける在宅療養者の外見のケアに関するニーズに即したアピアランスケアガイドを作成するために必要な、患者のニーズ調査を行う。

## III. 研究の意義

本研究により、がん患者の外見に関するケアの現状、及びケアの支援に対するニーズが明らかになることが期待できる。また、がん患者が必要とするアピアランスケアのガイドを作成することができ、多くのがん患者の社会生活の困難感を減らすことにより、QOLが向上できると考える。

## IV. 研究方法

1. 研究デザイン：自記式質問紙調査による、現状調査とニーズ調査、QOL調査  
2. 研究対象：筑波大学附属病院 外来にて脱毛・皮膚障害を起こすがん化学療法（ドキシソルピシン、エピルピシン、イリノテカン、パクリタキセル、ドセタキセル、セツキシマブ、パニツムマブなどを含むレジメン）を受ける20歳以上の男女で、以下の基準を満たす患者介入前後各110名程度

- 1) 研究の趣旨を理解し、研究協力に同意し、自記式質問紙への回答ができる方
- 2) 強い苦痛症状を呈しておらず、主治医が研究対象として適格であると判断した方
- 3) 上記薬剤を含むレジメンでの治療開始後にグレード2以上の脱毛（他人にも容易に明らかかな50%以上の脱毛；患者が脱毛を完全に隠したいと望めば、かつらやヘアピースが必要；社会心理学的な影響を伴う）、または皮疹（体表面積の10-30%を占める紅色丘疹および/または膿疱で、そう痒や圧痛の有無は問わない；社会心理学的な影響を伴う；身の回り以外の日常生活動作の制限）、または爪脱落（爪の剥離または爪の脱落による症状がある；身の回り以外の日常生活動作の制限）が出現し、1か月以上経過している方

- \* 除外基準：日本語が理解できない人、精神疾患合併などによる精神的に不安定な人
3. サンプルとリクルート：便宜的サンプリング法にて、筑波大学附属病院1施設にて上記レジメンを取り扱う診療科に研究協力依頼し、同意の得られた診療科の主治医が的確と考える患者に研究チームメンバーが外来待ち時間を利用して個別にリクルートを行う。リクルートを行う際に強制力が働かないよう任意性や同意の有無が通常診療に利害関係が生じることはないことを十分に説明する。サンプルサイズは、 $\alpha=0.05$ （両側検定）、検出力=0.8、効果量=0.4として、サンプルサイズ計算ソフト G\*Power (3.1.9.2) を用いて計算した結果、必要サンプル数は100名であった。脱落率を10%程度と見積もり、110名を目標対象者とした。
  4. データ収集項目：デモグラフィックデータ、体験した副作用の種類・辛さの順位、ケアに困っている症状、ケア方法の情報入手について、相談した人、ケアの方法・頻度、がん患者のQOL尺度<sup>5)</sup> など
  5. データ収集方法：通院治療の待ち時間に患者自身に質問紙に回答してもらい、回収用封筒に入れ、回収ボックスに投函してもらった。
  6. データ収集期間  
・研究倫理審査委員会終了後～2018年3月31日
  7. 分析方法：単純集計、及び記述データのカテゴリー化を行い、記述データを質的に分析した。

## V. 用語の定義

アピアランスケア：がん患者に対する外見関連のケア<sup>4)</sup>

## VI. 期待される成果

本研究により、在宅療養中のがん患者の外見に関するケアの現状、及びケアの支援に対するニーズが明らかになることによって、がん患者が必要とするアピアランスケアのガイドを作成することができ、多くのがん患者の社会生活の困難感を減らすことが期待できる。また、患者のニーズに即したケアガイドは、当院のみならず、多くの医療施設や地域のサポート機関でも利用できる汎用性の高いツールになることが期待できる。

さらに、アピアランスケアの普及活動を目的とした、患者や家族を含む一般市民向けの教育、及び医療者向けの教育によって、アピアランスケアの基本的な知識や最新のエビデンスに関して発信し、地域で生活する多くの在宅療養中のがん患者への情報提供に貢献していきたいと考える。

## **VII. 倫理的配慮**

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究過程において以下に配慮する。

- ・ 研究協力診療科への依頼は、病院長、及び診療科長に対する文書にて研究協力の依頼を行い、研究協力の許可を得る。
- ・ 研究協力候補者には、「研究の説明とご協力をお願い」を用いて、研究目的、研究内容、参加の任意性、匿名性、守秘、結果の公表など具体的に説明する。
- ・ 研究協力候補者に協力の意思がみられた場合には、同意撤回の自由も含めて本調査への参加について具体的に説明し、質問紙への回答をもって同意とすることを説明する。その際、研究協力の同意の如何が通常診療には影響することはなく、対象者が不利益を被ることがないことについて書面を用いて説明する。
- ・ 研究結果を専門学会や学術誌で公表する予定であることと、その際に個人が特定できないよう十分に配慮すること、本研究の目的以外では使用しないことを文書と口頭で説明する。
- ・ 収集したデータは、研究責任者がパスワードロックのかかる USB メモリに保管し、鍵のかかる場所に保管する。本研究で集めたデータは最低 10 年間保存した後、一切のデータを復元不可能な状態にして消去する。
- ・ 本研究の資金は勇美記念財団在宅医療研究助成金により拠出する。

## Ⅷ. 結果

### 1. 研究協力者

研究参加に同意の得られた対象者 120 名に調査票を配布し、男性 40 名、女性 71 名、性別無回答 1 名の計 112 名から回答が得られた。年代の内訳（図 1）、がん腫の内訳（図 2）治療レジメンの内訳（図 3）は図に示す通りである。

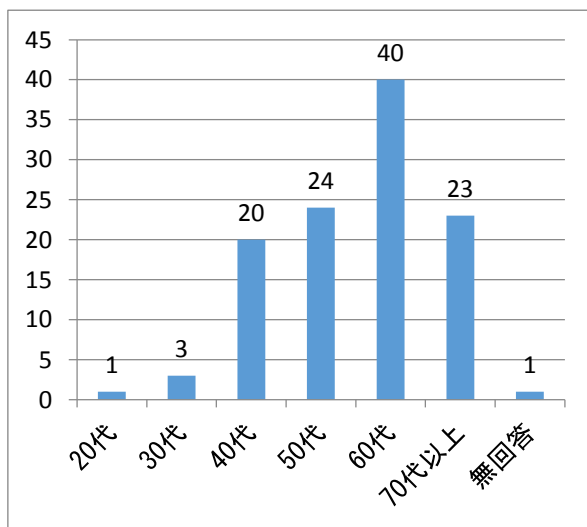


図 1：年代別

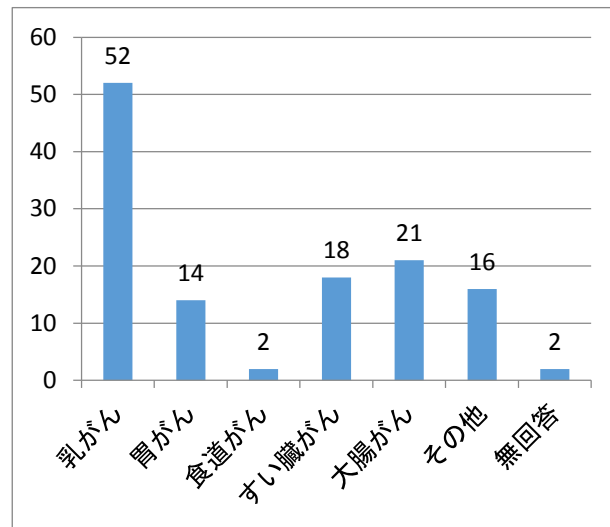


図 2：がん腫別

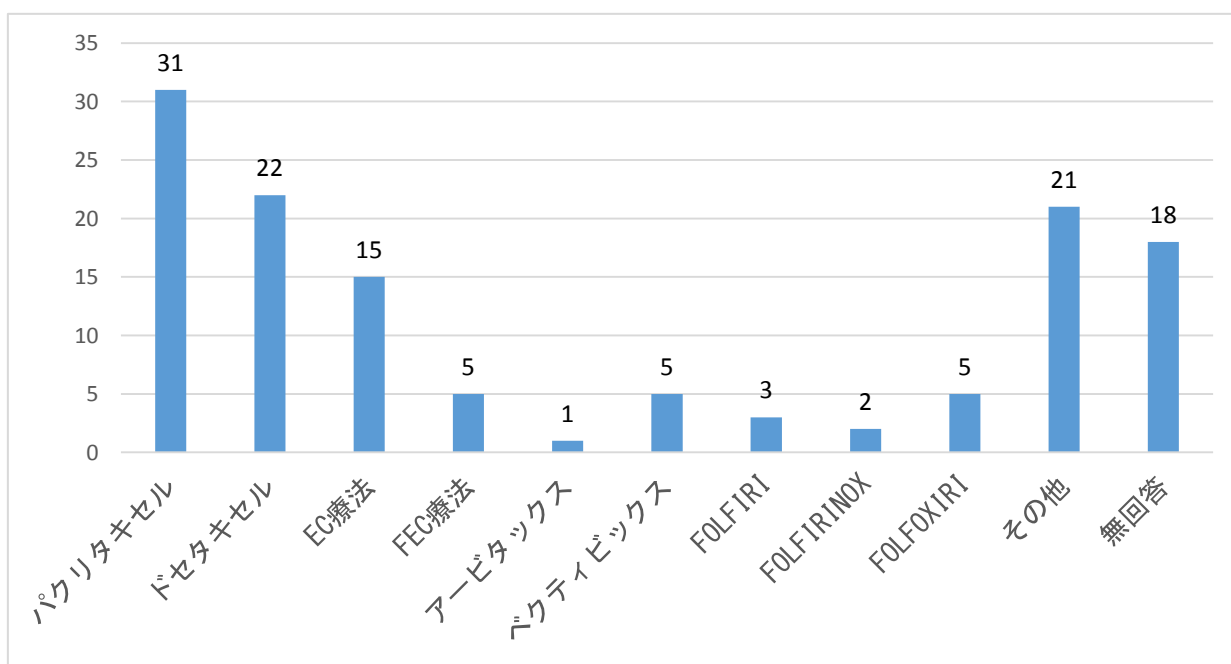


図 3：治療レジメン別

## 2. つらさが強い症状とケアの困難感（図4）

つらさが強い症状では、頭皮の脱毛 92 名（82%）、肌の乾燥 40 名（36%）、肌の発疹 33 名（29%）、眉毛の脱毛 32 名（28%）、肌の色の变化 29 名（25%）、爪の色の变化 25 名（22%）、まつ毛上位 24 名（21%）、爪の変形 19 名（17%）の順に多く、なかでも頭皮の脱毛を 1 位に挙げた方は 72 名（64%）にも及んだ。

また、ケアの困難感では、頭皮の脱毛 65 名（58%）、肌の色の变化 32 名（28%）、肌の乾燥 28 名（25%）、眉毛 23 名（20%）、爪の色の变化 20 名（18%）、爪の変化 19 名（17%）、まつ毛の脱毛 18 名（16%）、肌の発疹 16 名（14%）の順に多かった。

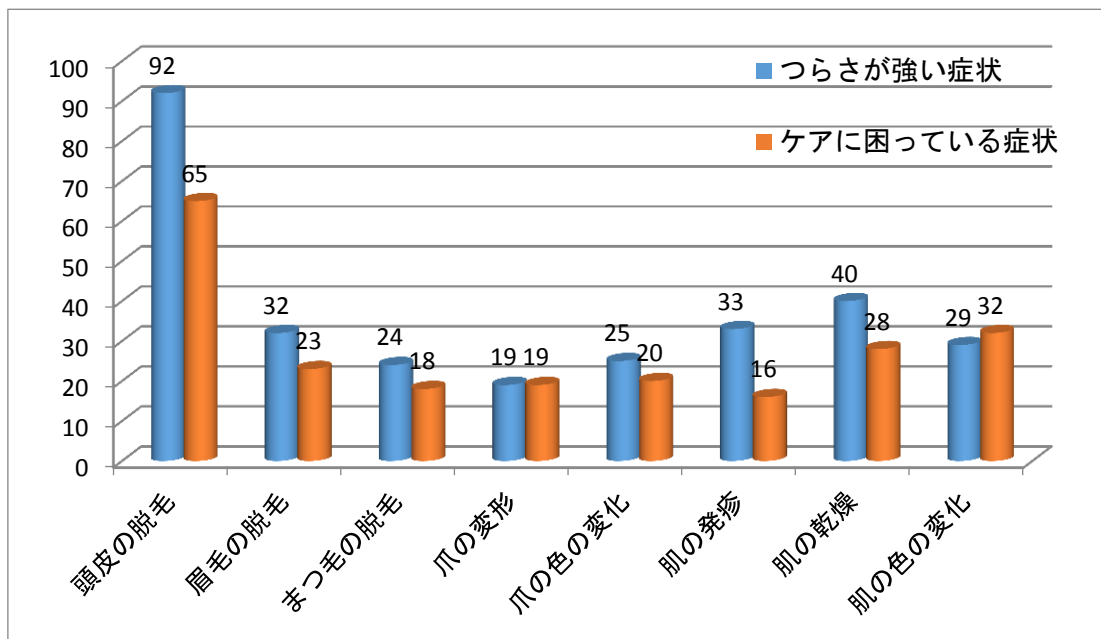


図4：つらさが強い症状とケアに困っている症状

## 3. 相談相手

患者が相談した相手は、医師 64 名、看護師 57 名、家族 46 名、がん体験者 23 名の順に多かった。

## 4. 情報ソース

アピランスケアに関する情報の入手先は、医療者からの指導 81 名、病院においてあるパンフレット 55 名、患者間の口コミ 24 名、ウィッグ店の店員・美容師 13 名、企業サイト 25 名、Web 検索 24 名という結果だった。また、情報の有用順位が高かったの

は医療者 64 名、病院においてあるパンフレット 39 名、患者間の口コミ 19 名、ウィッグ店の店員・美容師 10 名の順であった。

## 5. アピアランスケアニーズ

- 1) ケアで困っていることとして抽出された内容は、頭髪の脱毛に関しては、ウィッグの装着の違和感・不快感・蒸れ対策について、また、抜け毛の処理方法、フォーマルな場面の対策について挙げられた。皮膚障害に関しては、発疹や色の変化はカバーすることが難しいこと、爪や手指などのカバーしにくい部位の対処や、手を出す場面で相手の反応が気になることが挙げられた。心理面では、ウィッグやカバーメイクなどに自分自身が感じる違和感や先の見通しが分からない不安が挙げられた。
- 2) 足りないと感じる情報としては、自分や周囲の人が慣れる方法、脱毛が始まったときの不安への対処方法、準備段階でそれぞれのグッズの違いや使い勝手の情報が欲しい、ケアに使うものの選択の根拠になる情報（販売店は売るため情報が多い）、どこに相談できるか、どこで調べられるか、抜け毛の処理方法の工夫、季節による使用するものの違いについて、が挙げられた。また、治療開始前の副作用が出る前にゆっくり選べるよう情報提供の時期の希望についての記述もあった。
- 3) 気を遣う場面としては、周囲に気づかれぬようにすること、抜け毛や皮膚の落屑の掃除・目立たない服装に関することが挙げられた。
- 4) 看護師の対応への要望としては、治療の日にゆっくり相談したい、通院日以外に相談したい、といった、自身のタイミングに合わせた指導を受けたいという希望、看護師によって説明が違うことがあるので最新の情報を教えてほしい、男性患者からは、女性には相談しにくいこともある、不自然な場合は率直に教えてほしい、具体的な写真や図などを見ながら説明してほしい、自分で探すのは大変なので何を購入したらよいか具体的に教えてほしいといったことが挙げられた。

## IX. 考察

症状に対するつらさや困難感が高い症状は、症状出現前との外見の変化のギャップが高いものが多く、症状のつらさと比較して困難感が高い症状はカバーが難しい症状であった。ウィッグやメイクなどでカバーできる脱毛はつらさが強い一方、対処への困難感はやや低い傾向があり、適切に対処できれば困難感を軽減できることが示唆された。一方、常時カバーすることが難しい肌の色の変化や爪の変化は症状のつらさよりも困難感が上回っていた。

また、情報ニーズとして、先の見通しを立てながら対処できること、具体的なケア方法、カバーしにくい症状への対応が抽出され、治療過程と並行した段階に応じたケア方法の情報提供が必要であると考えられる。そして、アピアランスをカバーするケアと同時に、心



理的適応や不安への対応に対するニーズもあり、心理面の変化や受容に関する情報提供と個々に応じたサポートを強化していく必要性が示唆された。

さらに、情報ソースの提示や情報の信頼性、相談先が明確であることも挙げられており、患者が自分で情報を入手できる支援や、看護師の指導内容の一貫性が求められることが明らかになった。

## **X. 結語**

本研究により、アピアランスケアに関する患者のニーズが明らかになった。この結果を反映したケアガイドを作成し、アピアランスケアに悩む患者の QOL 向上の一助となるよう、さらに研究を進めたい。

### **【文献】**

- 1) 佐々木常雄他監修：Q&A でナットク がん化学療法と看護. 中央法規, P50, 2011.
- 2) Helms, R. et al. : Body image issues in women with breast cancer. Psychol Health Med. , 13 (3) :313-25, 2008.
- 3) 前掲 1), P237
- 4) 国立がん研究センター研究開発費 がん患者の外見支援に関するガイドラインの構築に向けた研究班編：がん患者に対するアピアランスケアの手引き 2016 年版. 金原出版, 2016.
- 5) 下妻晃二郎他：がん患者用 QOL 尺度の開発と臨床応用. 日医総研, 2001.

### **【研究資金】**

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成を受けて実施した。

## 《感想》

今回の研究は構想段階で研究助成申請し、助成を受けることができたが、研究実績の少ない私は、不慣れであることや準備不足から計画通りに進めることができなかった。その理由としては、施設内での手続きに予想を大幅に上回る時間を要したことや、研究メンバーが臨床実践しながら研究に取り組む時間の確保がとても難しかったことがあげられる。看護師が行う研究に対する院内サポート体制がなく、研究倫理審査や研究資金管理依頼に関わる手続きを全て仕事の合間に自分で行う必要があるため、業務が多忙なときにはタイミングを逃してしまうことも多く、またわからないことが多く問い合わせをした際の返事待ちにかかる時間が非常に多かったように感じる。

しかしそのような中でも、計画の半ばまでしか到達できなかったものの、研究メンバーと協力しながら懸命に取り組むことができ、第一段階の調査を終えられたことは大きな成果を得ることができたと考える。また研究にご協力いただいた患者さんや診療科の医師から、研究に対する期待や励ましの言葉を多数いただき、とても励みになった。今回の結果を基に次の段階に進めて在宅療養中のがん患者さんのQOL向上につなげられるよう研究を継続していきたいと考える。

勇美記念財団からの助成を賜り、研究を実行できたことと、また、研究者としての貴重な経験から多くの学びを得られたことは感謝の念に堪えません。また、申請計画どおりに進行できず、十分な結果を報告することができなかったことに関して陳謝申し上げます。ありがとうございました。