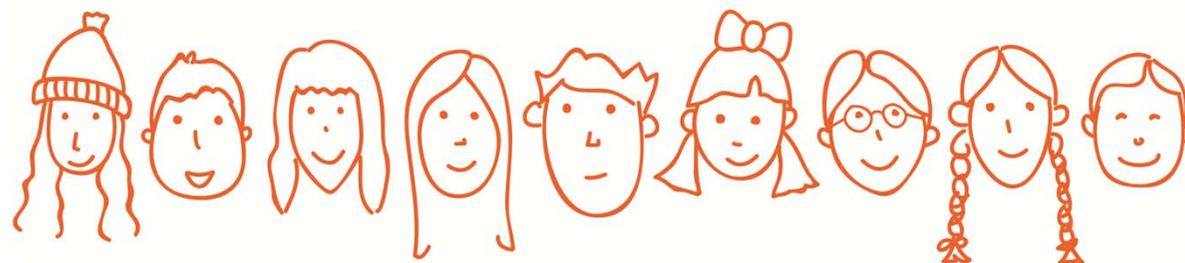


# 国立がん研究センター中央病院 アピアランス支援センター

『自分らしくいること 元気であるコツ!』



2013.07.31

アピアランス支援センター長 野澤桂子

# アピランス支援センター

外見に関する研究と教育、臨床を通じて「社会に生きる」「人として生きる」を支援する



がんに関わる外見の問題について、正しく、公平で、最新の知見を提供し、「研究」「教育」「臨床」の3本柱で患者の「生きる」を支援することを目指す、新設セクション

- ① がん領域における外見の問題を扱う独立部門が、医療機関で初めて設立されました。
  - \* スタッフとして、腫瘍内科医・形成外科医・皮膚科医が併任となり、心理士・薬剤師・看護師も加わり、チームを形成。あらゆる外見の変化に対し、チームでサポートしていきます。
- ③ 正しく公平な情報の提供やケアの開発を目指して、研究ベースで活動します。
  - \* 医学・心理学・看護学など学術的な視点から、がんと外見に関する研究を進めます。
  - また、内外からがんと外見に関する情報も収集、最新の知見が提供できるようにします。
- ② 医療者・美容専門家・企業等が連携し、患者さんを支援する輪を全国へ広げていきます。
  - \* 商業ベースではない支援を協力して行い、その輪を広げるための教育活動も行います。

# がん治療において外見の問題が注目され始めた背景

- ① 長期生存が可能になり、QOL概念が浸透 (ex 患者の意識：どれだけ生きるか → どのように生きるか)
- ② 入院日数の短縮化 (ex 肺がん手術 1週間)
- ③ 外来治療のための環境整備 (ex 静岡県がんセンター6割が通院による抗がん剤治療.2007)



外見を重視する現代社会と接点をもちつつ、治療生活を送る患者の増加

- ④ 治療技術・薬剤の顕著な進歩と副作用の重症化 (ex 制吐剤の開発・進歩、皮膚障害)
- ⑤ 雇用問題への影響 (ex 個人的問題 → 社会的問題へ )

## 外見症状による苦痛の特殊性：「社会」を前提

一般に、外見の変化による苦痛は、  
頭痛などと異なり、身体的な痛みだけでなく「魅力的でなくなった、自分らしくなくなった」という他者からの評価低下の懸念が大きい

加えて、がんによる外見の変化は、  
病気や死の象徴として、常に患者に病気を意識させる  
他者と対等な関係でいられなくなるという恐れを生じさせる (野澤ら, 2013)

無人島に一人なら苦痛は？  
美しくなっても社会的な役割を果たせなかったら？  
→ 医療におけるアピランスケアは、患者さんの「社会に生きる」を支援すること

# 治療に伴う身体症状の苦痛TOP20(疾患・男女別)

(乳がん・婦人科がんの患者さんは、12項目、60%が外から乳がん・婦人科がんの患者さんは、12項目、60%が外からわかる身体症状でしたわかる身体症状でした；nozawa et al,2013)

順位	消化器がん		乳がん	肝胆膵がん		血液がん		肺がん		婦人科がん
	男性 (n=134)	女性 (n=68)	女性(n=174)	男性 (n=36)	女性 (n=33)	男性 (n=28)	女性 (n=32)	男性(n=29)	女性 (n=26)	女性 (n=28)
	症状	症状	症状	症状	症状	症状	症状	症状	症状	症状
1	スーア	スーア	脱毛	足のむくみ	下痢	吐き気・おう吐	脱毛	全身の痛み	脱毛	体に管がついた
2	吐き気・おう吐	指のしびれ	手術による乳房切除	便秘	手術による体の表面の傷	足の変色	吐き気・おう吐	吐き気・おう吐	全身の痛み	脱毛
3	下痢	発熱	吐き気・おう吐	顔のむくみ	指のしびれ	口内炎	腕の変色	声がかまく出ない	便秘	吐き気・おう吐
4	口内炎	下痢	指のしびれ	皮膚のかゆみ	顔全体の変色	発熱	嗅覚の変化	口内炎	指のしびれ	眉毛
5	指のしびれ	吐き気・おう吐	全身の痛み	吐き気・おう吐	しみ・くま	だるさ	味覚の変化	指のしびれ	吐き気・おう吐	足のむくみ
6	便秘	顔全体の変色	眉毛	体に管がついた	腕の注射のあと	頭痛	だるさ	嗅覚の変化	味覚の変化	指のしびれ
7	治療部分の痛み	足のむくみ	睫毛	下痢	全身の痛み	顔のむくみ	指のしびれ	発熱	手の爪の割れ	便秘
8	食欲の変化	便秘	手術による体の表面の傷	指のしびれ	食欲の変化	傷が出来やすい	全身の痛み	息切れ	だるさ	嗅覚の変化
9	味覚の変化	口内炎	手の爪の割れ	発熱	だるさ	足のむくみ	頭痛	頭痛	嗅覚の変化	だるさ
10	皮膚の湿疹	脱毛	手の爪の二枚爪	頭痛	皮膚のかゆみ	不眠	眉毛	だるさ	発熱	味覚の変化
11	顔のむくみ	不眠	便秘	皮膚の湿疹	頭痛	指のしびれ	足の変色	不眠	眉毛	手の爪の割れ
12	発熱	顔のむくみ	足の爪のはがれ	だるさ	皮膚の湿疹	皮膚の湿疹	声がかまく出ない	下痢	体重が増えた	睫毛
13	だるさ	睫毛	だるさ	治療部分の痛み	体重が減った	全身の痛み	手の変色	味覚の変化	睫毛	顔のむくみ
14	脱毛	しみ・くま	口内炎	不眠	吐き気・おう吐	便秘	息切れ	食欲の変化	手の爪の二枚爪	手・指のむくみ
15	足のむくみ	だるさ	発熱	腕の注射のあと	不眠	治療部分の痛み	治療部分の痛み	便秘	頭痛	皮膚の湿疹
16	唇の皮むけ	味覚の変化	足のむくみ	食欲の変化	味覚の変化	味覚の変化	立ちくらみ	脱毛	顔全体の変色	下痢
17	皮膚のかゆみ	手の爪の割れ	手の爪のはがれ	味覚の変化	脱毛	手・指のむくみ	手術による体の表面の傷	治療部分の痛み	手の乾燥	しみ・くま
18	手の皮むけ	息切れ	味覚の変化	しみ・くま	普段より排尿回数が増える	食欲の変化	腕の注射のあと	皮膚の湿疹	皮膚のかゆみ	全身の痛み
19	傷が出来やすい	手・指のむくみ	顔のむくみ	立ちくらみ	足のむくみ	下痢	便秘	眉毛	不眠	顔全体の変色
20	頭痛	嗅覚の変化	しみ・くま	嗅覚の変化	発熱	嗅覚の変化	皮膚の湿疹	睫毛	口内炎	足の爪の割れ

# 患者の支援ニーズ

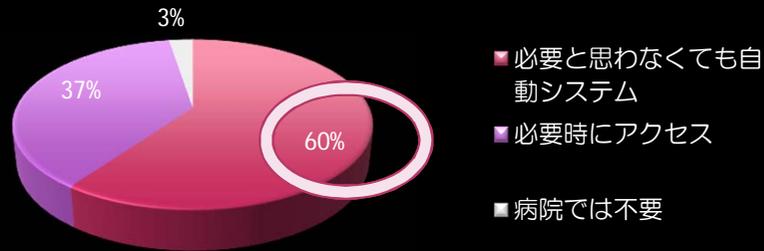
(伊藤ら,2010)

# & 拠点病院の支援状況

(がん診療連携拠点病院274/388施設；清水班研究2012)

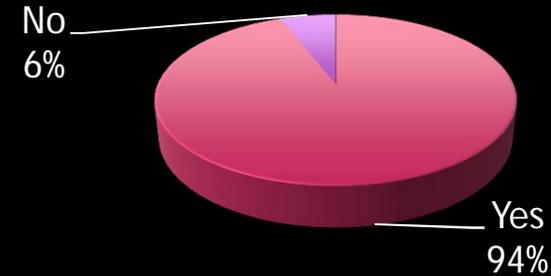
Q. 病院で外見に関する情報やケアは必要ですか？

(n=638：男性264・女性374,平均年齢59.5歳)



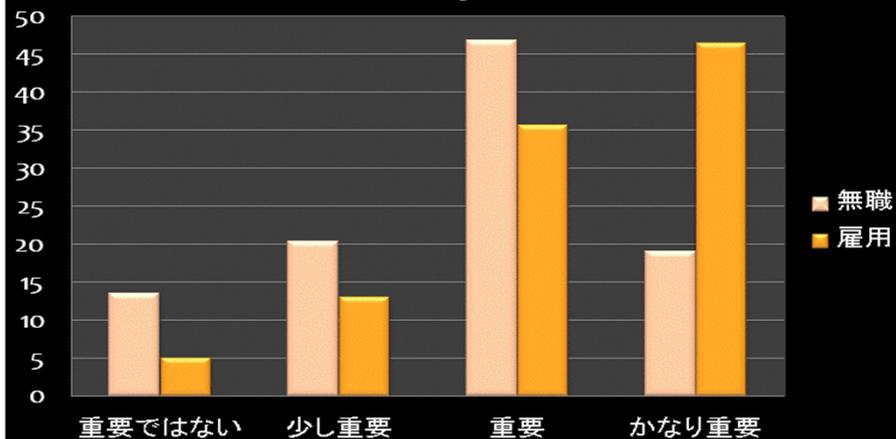
外見支援に関する取り組みを行っていますか？

(N=274施設)

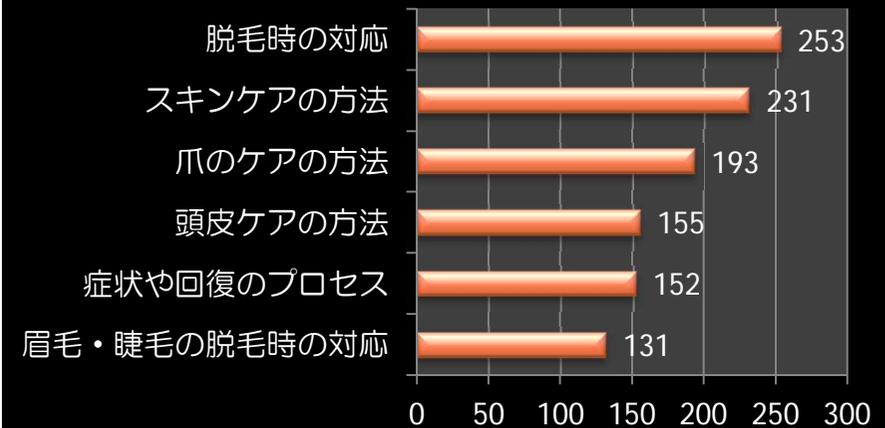


仕事中、従来通りの姿を装うことは重要ですか？

(n=638)



患者への説明事項 (n=274)



患者は、仕事の際には以前の姿でいることを重視し、病院に対しても、97%が外見の支援の提供を希望

拠点病院は、高い取り組み実施率である。  
その一方で、現場では疑問点も多く、  
当院の研修には、90%の施設が参加したいと回答。

# 外見の変化及びケアに関するエビデンスの現状

(nozawa et al,2013)

## 外見の変化が患者に与える影響

- ✓ 患者の心理・QOL・ボディイメージに悪影響を及ぼすという研究が多い
- ✓ エビデンスレベルの高い数量研究が少ない
- ✓ 対象疾患が限定されている  
ex乳がん・頭頸部がん中心

## 外見のケアが患者に与える影響

- ✓ 美容ケアについては、複数の介入研究で、以下の結果が共通。
  - ・がんそのものに起因する心理的苦痛には直接の効果はない
  - ・ネガティブ感情の回復を早めたり、ボディイメージや自尊感情ソーシャルサポートに良い影響
- ✓ 他の外見のケアについて、エビデンスレベルの高い研究が少ない

## 予防方法・治療方法としての技術

### 抗がん剤による外見変化に関する臨床試験

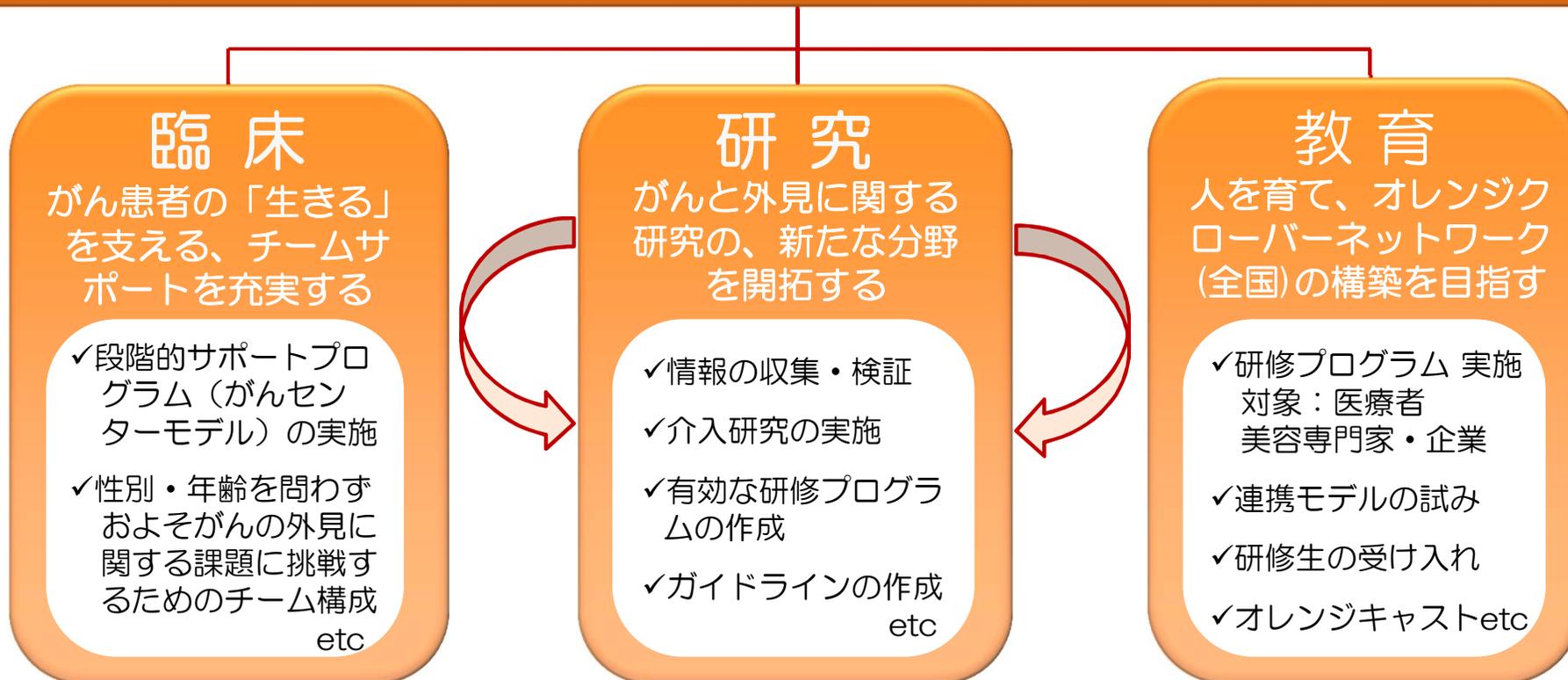
- ✓ ドセタキセル投与による爪障害、皮膚障害に対する“Frozen glove”の有用性を評価した臨床試験  
→ “Frozen glove”の装着で爪障害と皮膚障害の発現率を低下させた Scott F, et al. J Clin Oncol 2005;23(19):4424-9.
- ✓ パニツムマブ投与による皮膚障害に対する予防療法の有用性を評価した臨床試験  
→ ステロイド軟膏、保湿剤、日焼け止めの予防使用とテトラサイクリン系抗生物質の予防内服により重篤な皮膚障害の発現率を低下させた Lacouture ME, et al. J Clin Oncol 2010;28(8):1351-7.
- ✓ カペシタビン投与による手足症候群に対する尿素・乳酸クリーム of 予防塗布の有効性を評価した臨床試験  
→ 尿素・乳酸クリームでの手足症候群の予防効果は証明できなかった Wolf SL, et al. J Clin Oncol 2010;28(35):5182-7.



外見変化を予防するためのエビデンスは増えてきているが まだ十分とはいえない  
美容ケアに関しては、危険な風説が多く、ネットによる玉石混交な情報が氾濫している  
→ 情報の整理・検証 → ガイドライン作成の必要性

# アピランス支援センター

外見に関する研究と教育、臨床を通じて「社会に生きる」「人として生きる」を支援する

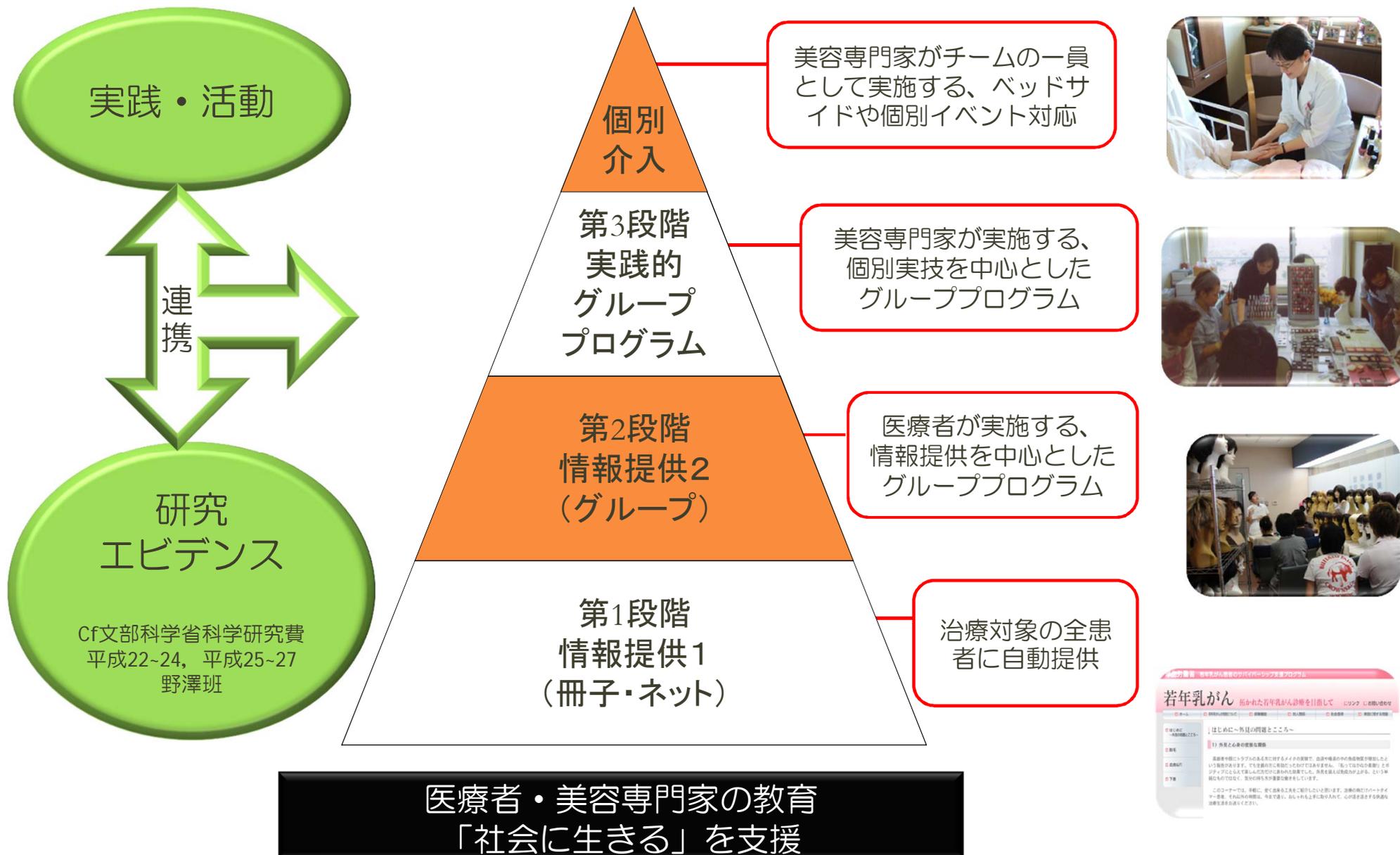


- 設立背景：① 外見変化に対する患者の苦痛の高さ（ex乳癌患者の身体症状の苦痛Top20のうち12項目が外見症状）  
② 外見の支援に対する患者ニーズの高さ（ex患者の98%が病院で外見の情報やケアの提供を希望）  
③ エビデンスの欠如と支援体制の脆弱さ（ex現場は手探り、274拠点病院の90%が研修への参加希望）  
④ 院内での研究及び患者支援の実績（ex2007年～科研費などによる研究ベースで支援を2,000人に実施）

多職種による連携支援：腫瘍内科医・皮膚科医・形成外科医・心理士・薬剤師・看護師・美容専門  
企業の研究&CSR部門など

研究・教育・臨床の3本柱で、がんに関わる外見の問題について、正しく、公平で、最新の知見を提供し、患者の「生きる力」を支えることを目指す、国内外でも類を見ないユニークな取り組みである

# 段階的患者支援プログラム〈がんセンターモデル〉



# センターの内部とサポート

先行研究をベースに  
遊びの要素を取り入れ、患者さんの不安を軽くして、治療に  
前向きになっていただく場として設営

- およそ外見の変化に対応する製品は自由に試すことが可能
- 販売はしていない

★患者さんの利便性と国立病院の公平性のバランス

- 展示品に関する条件  
(製品選択の希望呈示・統一タグ・企業HPでの宣伝禁止)
- 企業のCSRとのリンク
- 選別基準の明確化&可視化  
(活動趣旨の理解・歴史・特色・アクセス・共同研究可能性など)



患者さんへのメッセージ性を重視  
オモシロウィックがあるのはなぜか  
水着などの明るい商品を置くのは...

# 医療現場の戸惑い 全国拠点病院調査（清水ら、2012）

## 正しい情報が欲しい

- \*エビデンスが無い
- \*安心できる具体的な製品を知りたい
- \*高額な商品が多く、患者さんへの情報提供に困る
- \*地方でも新しい情報を知りたい（商業目的の情報が次々持ち込まれて困る）
- \*外見支援には地域差がある。国がんの取り組みは私たち地方の医療従事者の知識の向上にもつながっているため、これかからも情報発信してほしい。
- \*メーカーは、メーカー視点から抜け出せない。製品として良いものと患者さんにとって良いものは必ずしも一致しない

## 企業との距離がわからない

- \*一応、支援は行っているが、忙しい医療現場では、どうしても業者に丸投げしやすい。
- \*美容の人知らない
- \*白衣を着た販売員になっていないか心配
- \*あっせんしているように思われないか心配

## 院内の説得が難しい

- \*院内への効果的な説明方法がわからない。
- \*他の機関がどうやって運営しているか知りたい
- \*企業が出しているパンフレットなどが良いなと思うことがあっても、公立病院のため、患者さんに渡すことを事務方から禁じられている。

## 連携や教育の機会が欲しい

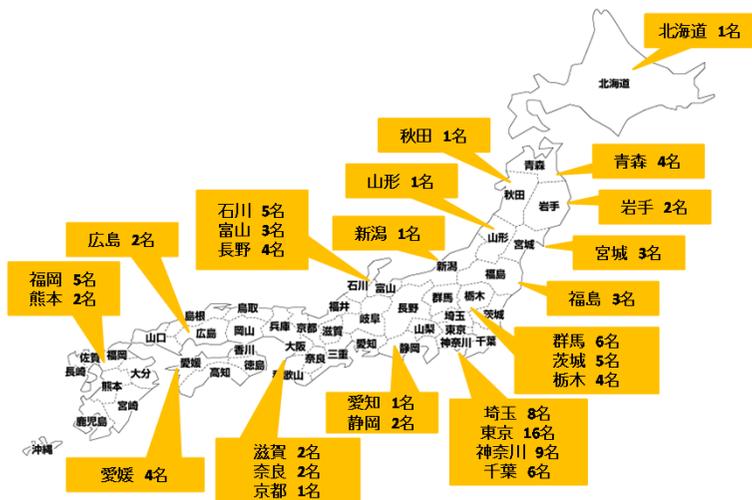
# オレンジクローバーへの一歩



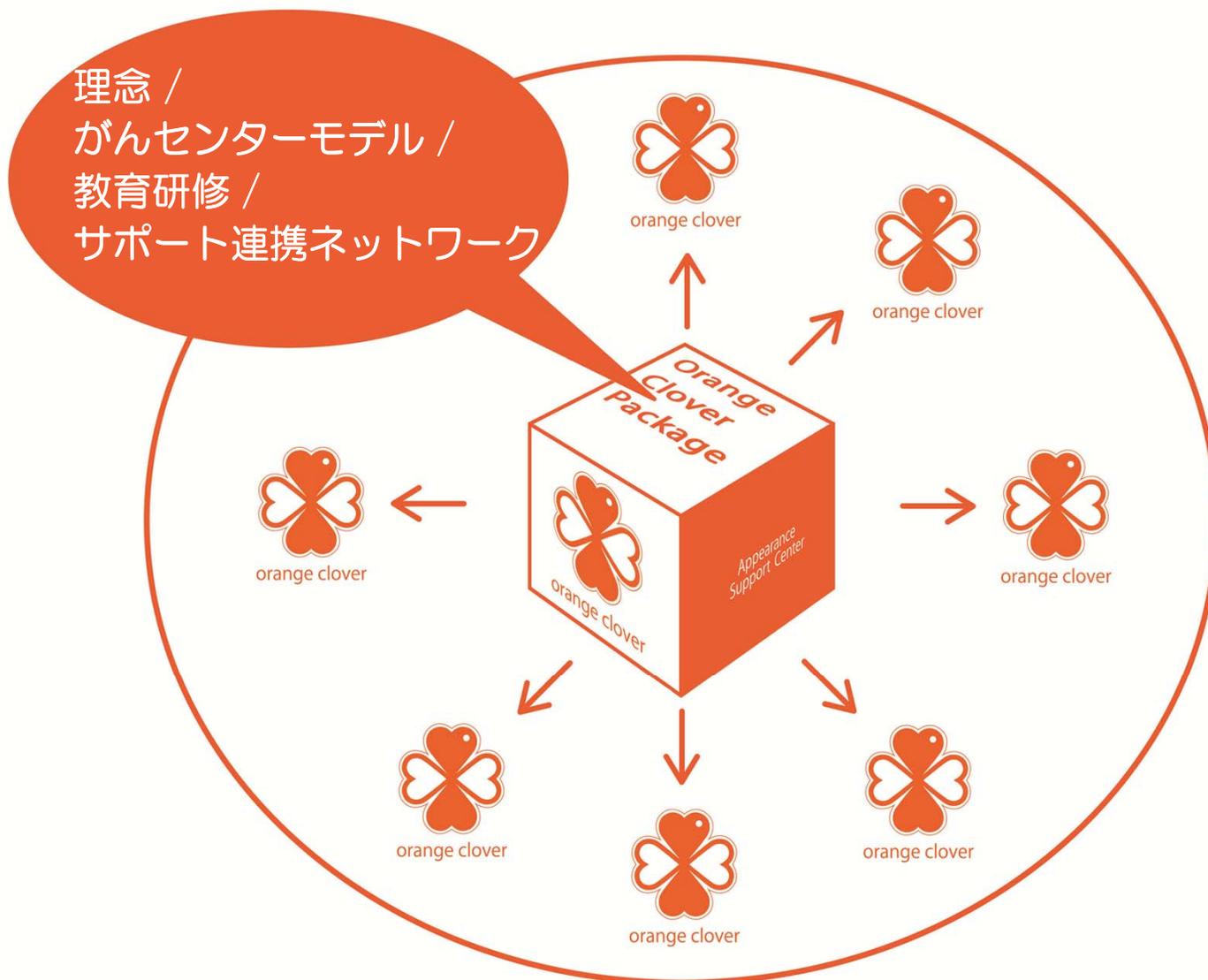
平成24年11月23日  
 全国がん診療連携拠点病院  
 から看護師・医師などが参加  
 高評価4.8/5.0点  
 継続研修希望98%

次回は、12月22日（土）

24年研修会申込者分布図(全104名)



# オレンジクローバーネットワークへ



- ★患者にとって、がん医療の現場にとって良いものを発掘・開発
- ★医療の立場から、安全で公正な情報を患者さんへ
- ★エビデンスや臨床でのネットワークを作り、情報交換
- ★ブラッシュアップしながら、支援ネットワークを広げてゆく

# センターミニ知識：オレンジクローバーとオレンジキャスト

## アピアランスケア

＝外見のサポートを通じて、患者のQOLを向上させる取り組み

## オレンジクローバー

＝アピアランスケア活動のシンボルマーク

たくさんのハートが集まって患者さんが輝くことを支えるデザイン  
作成プロセスもハートがいっぱいです

- \* デザイナーの妻をがんで亡くされたデザイナーの発案
- \* アメリカの大学でデザイン専攻中のサバイバーによるアレンジ
- \* 母親をがんで亡くされたアートディレクターのボランティア指導
- \* 2013/07/31皆さまへの案内状も、患者・家族・スタッフの手作り



## オレンジキャスト

＝サバイバー学生のインターンシップ

過去、インターンシップに行った青年期患者らに明らかな成長がみられました  
そこで、治療中でも、社会に役立つ活動を！と、ピアランス支援センター設立と同時に発足

- \* 高校生～25歳限定
- \* 通院の際や長期休暇中に、イベントなどの活動を支援