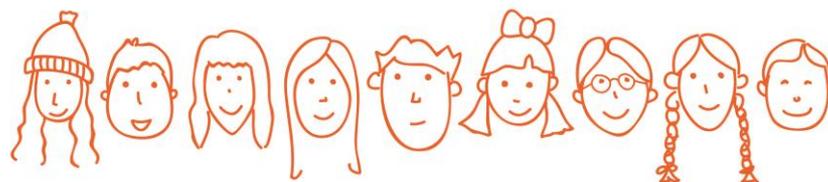


国立がん研究センター中央病院
アピアランス支援センター
1年報告会

『自分らしくいること 元気であるコツ!』



配布抜粋資料

2014.07.16
アピアランス支援センター長 野澤桂子

アピアランス支援センターの歩み

2005.春
自主研究会スタート



2007.3月
定期プログラム開始



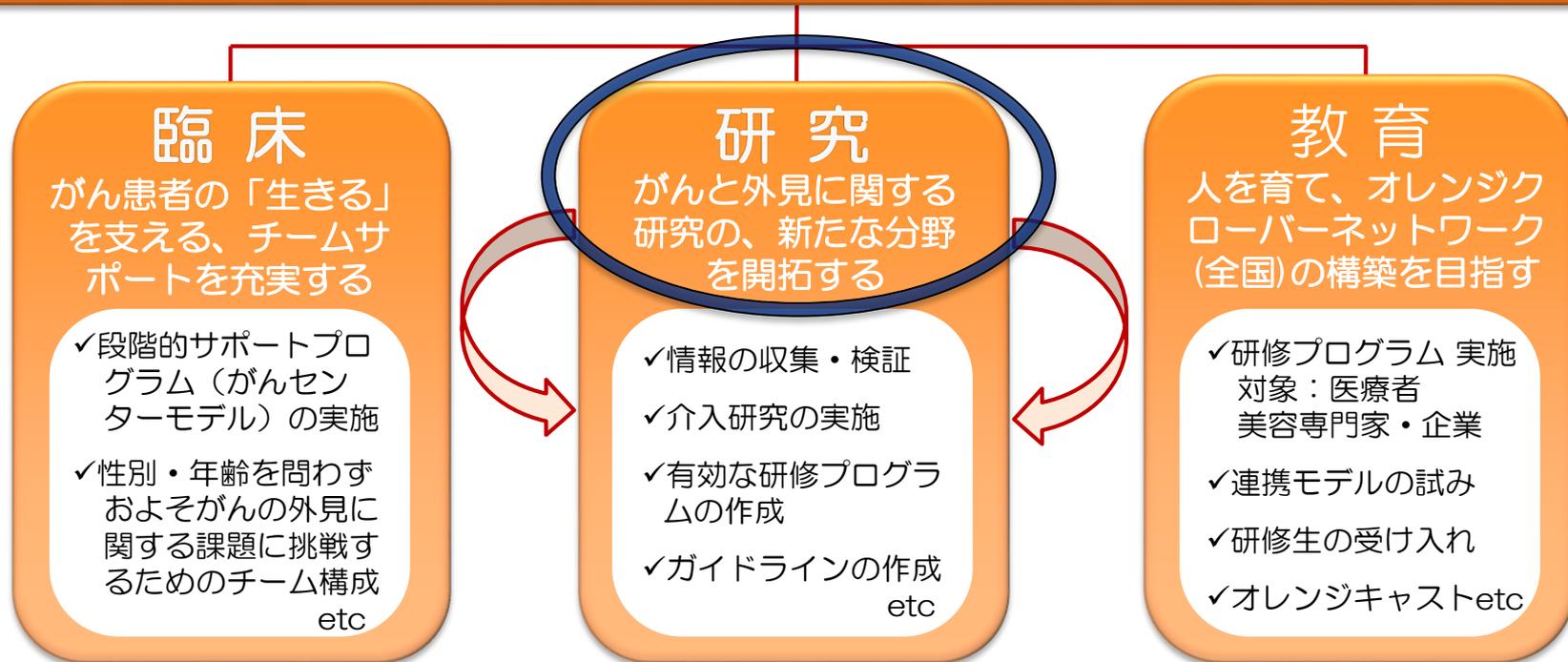
2013.4月
アピアランス支援センター開設
7月 活動本格スタート



2014年7月 1周年報告会

アピランス支援センターの目指すこと

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



orange clover

- 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

臨床活動報告

活動実績（平成25年7月～平成26年6月）

| 月～木開室時 (12:00～13:00) | グループ プログラム | 個別相談 | 病棟 |
|-------------------------|---------------|--------|--------|
| 889名 | 531人 | 延べ215件 | 延べ562件 |



相談内容：

- * 一般的相談内容：脱毛(髪・眉・睫)
爪・皮膚症状・手術部位の傷
- * 企業や学校への説明法・仕事の継続
- * 今後の問題を予測させる相談
 - ・プチ整形は？植毛？増毛？
 - ・新しい治療は新たな副作用を生む

入院患者の
ストレス緩和

患者さんの
困りごとから
製品開発

イベント
相談
七五三
成人式
結婚式
卒業式etc

課題：限られたマンパワーと時間の限界、新規課題への適切・迅速な対処

患者さんの悩みごとから製品開発

☹️ ウィッグをかぶっている患者さんの悩み・・・

- ウィッグの締め付けで頭痛がする
- ウィッグをつけると重苦しい
- 帽子は病人ぽく見える
- 職場で帽子はかぶりにくい
- 家族から、家でも夕方6時までウィッグをかぶっていて欲しいと言われた



目を閉じて被ったら帽子、
目を開けたら不思議・・・♪
患者さんが思わず笑顔になる
そんな帽子を開発しよう！



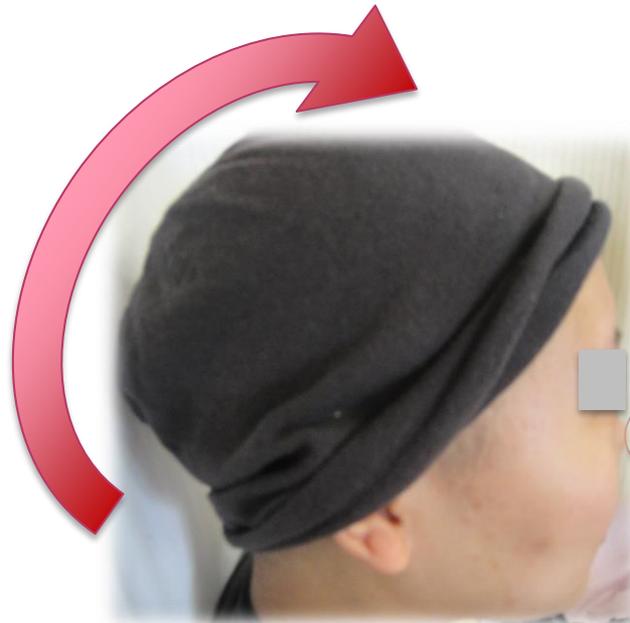
前髪の位置を
合わせると
えりあしが
足りない



帽子のような
ホールド感が
欲しい...

ウィッグ屋さん
「帽子」発想を
理解していただくのは
意外に大変

何度も試作を繰り返しました



毛量が多すぎる



えりあしを
合わせると
額の位置が
上がってしまう。

完成！



患者さん100名投票で、
名前は
「ウィッグなぼうし」
に決定

65g。スカーフのように軽く、
締めつけ感が全くないのに
まるで「ウィッグにしか見えない」
ぼうしです。

ウィッグなぼうし

外見の変化及びケアに関するエビデンスの現状

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
- ✓ 長期的影響が初めて明らかに
- ✓ 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 Scotte 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・乳酸クリームでの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 → 指針の作成と研究の必要性

研究活動報告

情報の整理・検証のためがんと外見分野の
情報整理と問題点の洗い出しに着手



インターネット上の
情報・一般人の意識

- がんに罹患したことがない
一般人568名（20～60代、
各年代約110名）の意識
- 2大検索エンジン:全外見情報



患者向け冊子の
情報

抗悪性腫瘍薬
（115成分、130剤）
添付文書と製薬会社の
患者向けパンフレット



医療者向けの
アンケート

- 回答数
- 全拠点病院放射線治療科 176件
 - 全拠点病院通院治療科 163件
 - 全大学病院形成外科 49/69件



理美容師向けの
アンケート

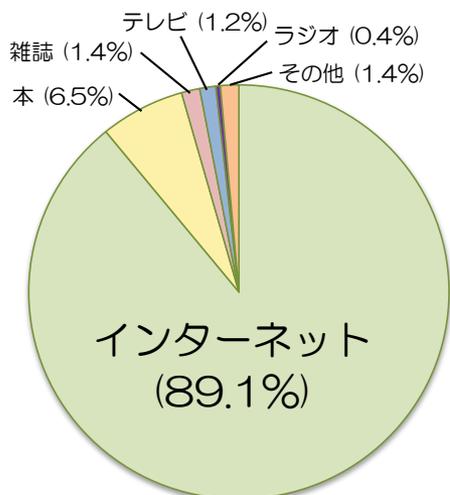
がん診療連携拠点病院
美容室139件回答

患者がアクセスしやすい情報源を調査したところ、
様々な情報が根拠のはっきりしないまま流れており、
患者の生活にマッチしていないものや症状を考慮しない情報も多かった。

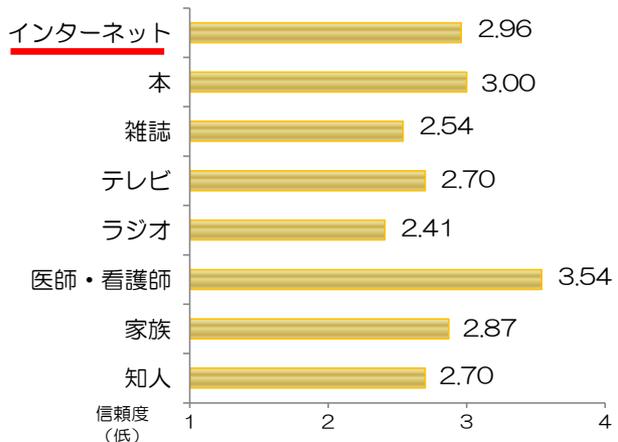
現状のエビデンスを前提とした指針を作ろう！
医学・看護学・化粧品学・心理学など多分野の専門家がチームになり着手
⇒ 26年度内完成を目指す（がん研究開発費）

研究結果—その1—

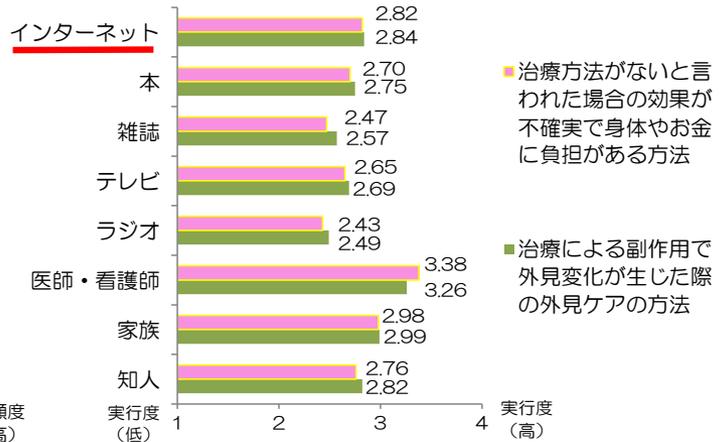
〈がんに関する情報収集の実態〉 一般人568名（20～60代）



Q. がんになったときに最初に利用する情報媒体は？
⇒ インターネットを最も高い割合で利用



Q. 各媒体の信頼度は？
⇒ インターネットは信頼度上位



Q. 各媒体から得た情報の実行度は？
⇒ インターネットは医療者・家族の次ぐ

■ 治療方法がないと言われた場合の効果が不確実で身体やお金に負担がある方法
■ 治療による副作用で外見変化が生じた際の外見ケアの方法

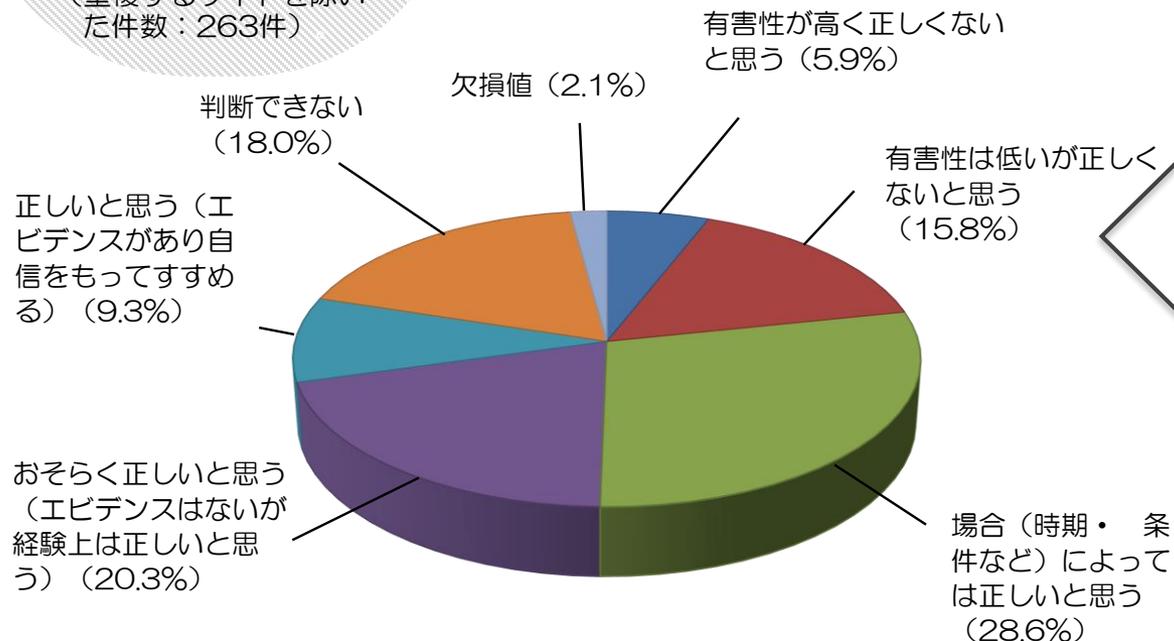
患者：医療者からの情報が不十分な場合、ネットに頼る可能性が高い



研究結果—その2—

- 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、マッサー器具、カウンセリング）

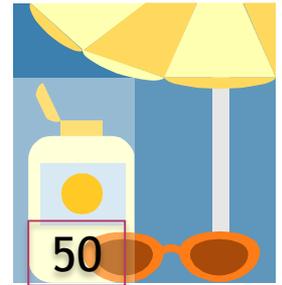
医療者：安全性の検証 & 積極的な情報発信が必要

患者向け指導冊子の記載例

☆直射日光を避ける

- * 皮膚症状を予防するために肌の露出はできるだけ避ける
- * SPF30以上でPA++以上の日焼け止めを塗る
- * 帽子やサングラスを着用する

根拠は？



☆肌への刺激を避ける

- * 低刺激の石鹸や、弱酸性～中性のボディシャンプー、ボディソープを泡立ててやさしく洗う
- * タオルで身体をこすらず、軽くたたくように乾かす

☆定期的な保湿

- * 低刺激の保湿クリームを毎日塗る

定義は？



患者の実生活にそぐわない例 → 予備的研究実施

日焼けを避けるために、高SPF・高PAの日焼け止めを使用した



刺激をさけるために、マイルドな洗浄剤で肌を強くこすらないように洗った

実験

市販されている日焼け止めを腕に塗布し、一時間放置後洗顔フォームとクレンジング剤を用いて洗浄した。使用した日焼け止めは、SPF50、PA+++以上を謳っており、また、専用クレンジングなしであったり、石鹸や洗顔料で落とせるタイプの製品である。



結果：洗浄後も肌に日焼け止めが残っていた

↓
洗い残しは肌に悪影響を与えないのか？



Common Terminology Criteria for Adverse Events

CTCAEによる有害事象のグレード

- Grade 1 **軽症**: 症状がない, または軽度の症状; 臨床所見または検査所見のみ; 治療不要
- Grade 2 **中等症**: 最小限/局所的/非侵襲的治療を要する;
年齢相応の身の回り以外の日常生活動作の制限
- Grade 3 **重症**または医学的に重大であるが, ただちに生命を脅かすものではない;
入院または入院期間の延長を要する; 活動不能/動作不能;
身の回りの日常生活動作の制限
- Grade 4 **生命を脅かす**; 緊急処置を要する
- Grade 5 **AEによる死亡**

エビデンスが少ない。皮膚症状の変化はグレード評価のみで良い？

例：放射線による皮膚障害 同じGrade2



写真提供：東京慈恵医科大学 関根広先生

機器による数値を付加（定量化） 例：水分量



(70)



(42)



(14)



(3)

副作用症状の数値化・可視化を目指す・・・治療方法が変化する可能性



多施設研究により、徹底的に状態観察&介入効果の測定
人工培養皮膚を用いたメカニズム解明



がん治療に伴う皮膚変化の評価方法と日本人に合った標準的ケアの確立へ
平成26-28年度 厚生労働省科学研究費（野澤班）

H26-28年度:がん治療に伴う皮膚変化の評価方法と標準的ケアの確立に関する研究 平成26年度厚生労働科研委託費(革新的がん-一般-058)野澤班

26年12月測定開始目標

研究ⅠⅡ 抗がん剤及び放射線治療に伴う外見変化の非侵襲的な客観的評価法の開発

研究Ⅰ:抗がん剤治療に伴う外見症状の数値化・可視化

研究Ⅰ-A

EGFR阻害薬の皮膚症状
東北大学・国がん

研究Ⅰ-B

三次元培養皮膚による評価系の構築
浜医大

研究Ⅱ

放射線治療に伴う皮膚症状の数値化・可視化

・慈恵医大・三重大・東北大学・国がん

26-28
年度

研究Ⅴ 治療による皮膚症状とその
ケアが患者のQOLに及ぼす影響

27年11月測定開始目標

研究ⅢⅣ 患者の治療継続及びQOL向上を目的とした外見の保持に関する標準的ケアの確立

研究Ⅲ:日本人の皮膚に合わせたスキンケアの確立

Ⅲ-A'

皮膚症状への
治療的介入
東北大学・国がん・
静がん

Ⅲ-B'

三次元培養皮膚による皮膚障害評価
浜医大

Ⅲ-C

放射線治療に伴う皮膚症状への治療的介入
・慈恵医大・三重大
・東北大学・国がん

26年より順次開始予定

研究Ⅳ:日常整容的処置の安全性の検証

放射線・抗がん剤治療中の化粧を含む各種日常整容行為の安全性・有用性
FGC研究所・芝浦工大ほか

26-28年度研究Ⅵ 医療者が実施すべきエビデンスに基づいた
アピランス(外見)ケアに関する患者教育内容の確立に関する研究

教育活動報告

がん患者の外見ケアに関する教育研修 第2回基礎編
開催日：平成25年12月22日（日）13:00~17:00
開催場所：国立がん研究センター築地キャンパス内

【目的】

拠点病院の医療者を中心に研修会を行い
参加者の理解と知識及び技術の習得を目指す。

- ①医療従事者に求められる外見ケアの意義
- ②外見ケアに関する基礎的な知識及び技術
- ③外見支援の具体的運用。



患者支援&がん医療の均てん化にも貢献



【結果】 研修会への高いニーズと評価

対象者：全国がん診療連携拠点病院の医療従事者
当日参加者：54施設95名（医師4・看護師88・助産師1・
薬剤師1・心理士1；受付100名／応募者183名／定員80名；
年齢24-60,平均40.3歳）
総合評価（平均4.8点：1-5点評価） 継続研修の希望(90%)

2013.12.22研修会参加者分布図(全98名)



今年は応用編実施へ！

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ので、これ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。*美容の人も知らない
- *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

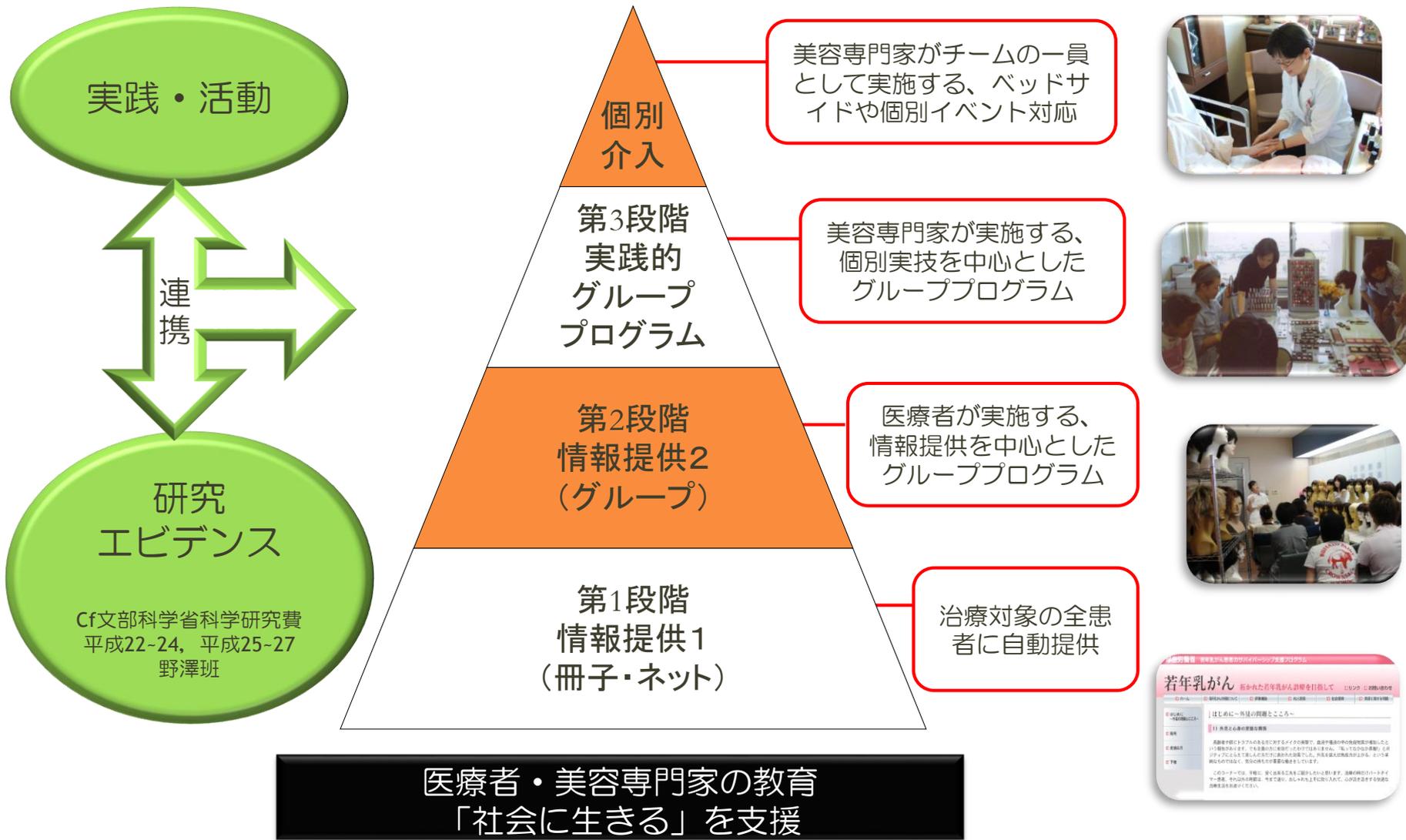
- *院内への効果的な説明方法がわからない。*他の機関がどうやって運営しているか知りたい
- *企業が出しているパンフレットなどが良いなと思うことがあっても、公立病院のため、患者さんに渡すことを事務方から禁じられている。

連携や教育の機会が欲しい

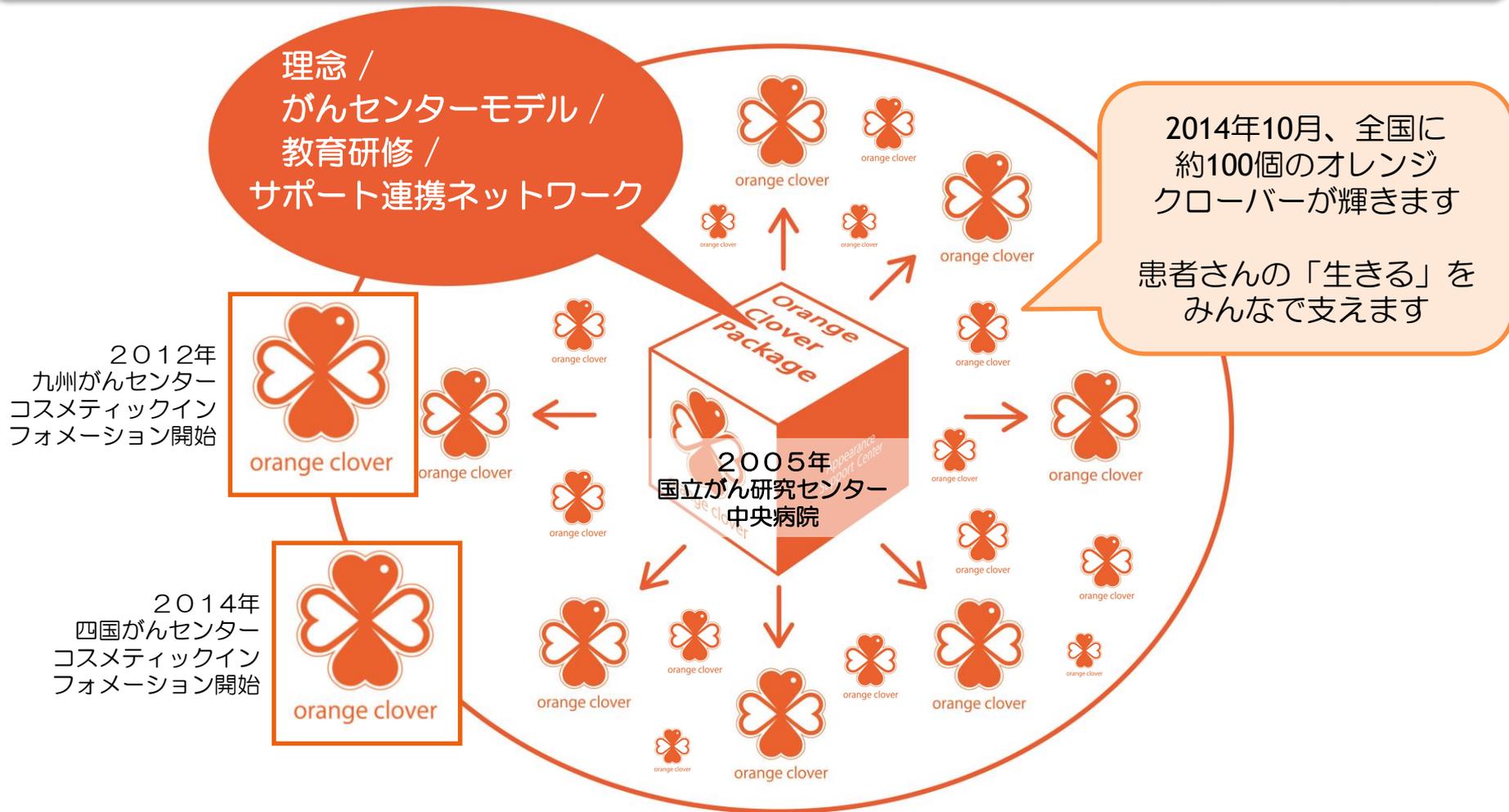


研修会実施の契機に

段階的的患者支援プログラム<がんセンターモデル>



オレンジクローバーネットワークが始まります！



★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

- * 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
- * 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、アピアランス支援センター
設立と同時に発足

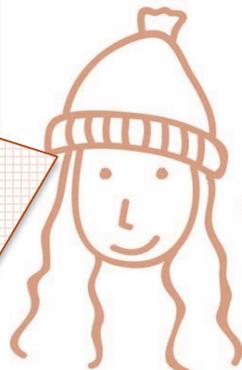
- * 高校生～25歳限定
- * 通院の際や長期休暇中に、イベントなどの活動を支援



—アピアランス支援センターオレンジキャストのご報告—

治療中、オレンジキャストに。その後、アメリカに戻り、大学卒業。今春帰国後、アピアランス支援センターのデザイン作成（本日の配布カードも！）をしながら就活、一流企業の内定をもらう。企業は病気のことも理解して採用。何より彼女のガッツと才能を評価してくれました。もうすぐオレンジキャスト卒業です。

マユさん



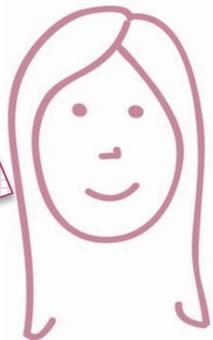
セイトさん



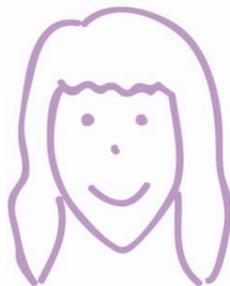
患者さんの支えになるため、今春、大学の心理学部に入学した1年生。オレンジキャストとして、今日は初活動です。治療しながらも、大学に行き、音楽のサークルやバイトを始めました。司会終了次第、試験も近い大学に向かいます。ちなみにオレンジキャストは、病気入院以外の留年はNGです。

去年は、プレス発表のみならず研修会の司会も実施。成人式の着物姿にはファンも。春休みは、患者さんのために「つぐみ先生のつけまつげ講座」を実施。夏休みもアンコール実施決定！治療しながらも大学では希望のゼミに入り、授業からコンパまで、大学生活を満喫中。

ツグミさん



チハルさん



去年のプレス発表で司会を務めた彼女は、病気で休学していた美容学校を無事卒業。国家試験にも合格して、現在、新人美容師として奮闘中。オレンジキャストOBとして、手術した足の痛さをどのように克服して仕事を継続するかなど直面する課題や工夫を話しに来ます。

ご清聴ありがとうございました。