

厚生労働科学研究費補助金(厚生労働科学研究費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) 代表者：野澤桂子
分担研究報告書

一般人を対象としたがん治療に伴う外見の変化と その対処に関する意識調査

分担研究者	藤間 勝子	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
研究協力者	野澤 桂子	国立がん研究センター中央病院 アピアランス支援室
	清水 千佳子	国立国際医療研究センター病院 乳腺腫瘍内科
	上坂 美花	患者代表： CheerWoman チアウーマン第 3 期、第 4 期事務局長
	改發 厚	患者代表： 精巣腫瘍患者友の会
	岸田 徹	患者代表： NPO 法人がんノート
	桜井 なおみ	患者代表： 一般社団法人 CSR プロジェクト
	山崎 多賀子	患者代表： NPO 法人がんリボンズ

本研究の目的は、がん治療に伴う外見変化へのケア（アピアランスケア）について、治療初期から行われる適切な情報提供やケアのあり方を検討するために、一般人が持つがん患者の外見変化や変化に伴う社会的困難、変化に対処するための情報・支援に関する意識について明らかにすることである。脱毛をはじめとしたがん治療に伴う外見の変化は、患者にとってがん罹患によって生じる、それまでに経験したことのない新たな問題である。本調査では、がんに罹患していない一般人を対象に調査を行うことで、患者が持っていると予想される、外見変化に対するベースラインとなる知識やイメージについての知見を得て、がん患者がアピアランスケアを必要としたときの意識や行動を予測することを可能にし、今後医療者が提供するアピアランスケアのコンテンツ作成の基礎として活用することを目指している。

調査は、Web 調査会社登録の日本国内に居住する 20～74 歳の 1000 名を対象に、Web 上での無記名自記式アンケートとして実施し、1030 名（男女各 515 名）から回答を得た。本研究の結果は、今後のアピアランス支援内容の検討する上での基礎資料となりうる貴重なデータである。調査結果については、今後詳細な分析を行い、学術集会および論文として公表する予定である。

A. 研究目的

がんに罹患したことのない一般人を対象に、がんによる外見変化についてどのような知識やイメージを持っているのかを意識調査を行う。がんに罹患以前の外見変化についての知識・イメージを明らかにすることで、実際にがんに伴う外見変化への対処が必要となった時の行動や必要な支援方法を予測することが可能になり、罹患初期の適切な情報提供に活かすことができる。

B. 研究方法

1. 研究デザイン 横断的観察研究

本研究では、インターネット調査を通じて、無記名自記式質問紙調査を実施した。

2. 対象

2.1. 適格基準

- (1) 国内に居住する20歳以上75歳未満の男女
- (2) がんに罹患した経験のない者
- (3) 本研究への参加同意が得られ、インターネットデバイスに関する操作に問題のない者

2.2. 除外基準

- (1) 現在または過去にがん治療に携わったことがある医療者や製薬会社の関係者

本調査に先立ち選定したインターネット調査会社に調査協力登録を行っているモニターを対象に、一般人の抽出を目的としたスクリーニング調査を、インターネットを通じて行った。スクリーニング調査では、上記の適格基準(1)-(3)に該当し、除外規準(1)に該当しない者を抽出した。

2.3. 対象者数

約1000名 (男女各500名)

2.4. 対象者数設定の根拠

結果の解析では性別・年代別の違いによる検討をするため、回答をグループ化して分析を行うことには約1,000件のデータを

必要とした。

3. 調査方法

3.1. 調査項目

- (1)がん治療による外見変化の認知 1項目
- (2)認知のきっかけとなった対象 2項目
- (3)がん患者の生活イメージ 10項目
- (4)外見に関する症状についての知識 23項目
- (5)外見以外の身体症状に関する知識 16項目
- (6)外見変化の対処に関する項目 2項目
- (7)変化に伴う生活変容に関する項目 30項目
- (8)外見変化の対処に利用する情報源に関する項目 24項目
- (9)外見変化の対処に利用する情報源の信頼度 23項目
- (10)がん患者が利用するウィッグ価格 1項目
- (11)自分が購入する場合のウィッグ価格 1項目
- (12)個人属性：がん罹患の有無・学歴・職業 5項目

性別、年齢、居住地については、インターネット調査会社に調査協力登録段階で確認しており、改めて調査はしなかった。

3.2. 手順

スクリーニング調査によって抽出された一般人に対して、インターネットを通じ、事前に設定した調査項目を一斉発信して回答を求めた。総回答時間は約10-15分程度と見積もった。

3.3. 調査期間

国立がん研究センター倫理審査委員会による研究許可日(平成30年2月21日)以後である、平成30年2月27日~3月3日の5日間に渡り、目標人数を満たすまで行った。

3.4. 倫理面への配慮

研究に際しては、国立がん研究センター研究倫理委員会の承認を得て実施された。本研究は匿名で実施され、対象者の氏名住

所などの個人情報扱わないものとする。

また、本研究における調査は、介入なしの観察研究であり、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針に則れば必ずしもインフォームド・コンセントは必要ではない。しかし、改訂個人情報保護法への対応として、以下の手続きをもって調査の趣旨説明と同意取得を行った。

本研究の調査実施に先立ち、対象者がアクセスした最初の画面に研究趣旨説明書を提示して説明を行った。画面には、目的、方法、予想される利益と副作用、プライバシーの保護、研究への参加が自由意思によるものであること等を説明し、回答した内容が研究者に研究目的で譲渡されることを明記した。その上で、解答画面の最初にチェックボックスを作り、そこにチェックをすることで対象者の同意を得た。

4. 解析方法

主要な統計学的考察を行う計画とした。まずは各変数の度数分布、記述統計の算出を行い、その後、対象者の個人特性(個人属性)や外見変化についての知識、情報獲得の状況、対処方法について統計的解析(相関係数の算出、T検定、分散分析等)を行う予定である。

C. 研究結果

1. 回答数

男女各515名、計1030名からの回答を得た。回答者の属性は図1(P32)の通りである。

2. 結果

現在まで以下の結果を得ている。

2.1. がんによる外見変化の認知について

がんの治療によって外見が変化した人を見たことがある割合(「はい」の割合)は全体の49.2%であった。性別では男性が45.2%、女性が53.2%であった。性別×年代別の階層では、「見たことがある」割合が最も高いのが女性の20代62.1%であり、最も低いのが男性の20代33.0%であった。

2.2. 外見変化認知のきっかけ

外見変化を見たことがあると答えた人に、

それはどのような関係の人であったかを尋ねたところ、全体では「家族」36.1%、「TVなどメディアで見る芸能人・スポーツ選手」33.7%、「親戚」25.2%、「友人・知人」21.1%、「職場の人や仕事先の知り合い」20.7%、「近所の人」13.4%であった。

2.3. がん患者におこる外見変化の認知

「髪の毛やひげ、体毛」の変化が生じると回答した人は、全体の95.2%であり、「顔や身体の肌」84.0%、「手足の爪」は70.2%であった。実際に身近な人で外見変化を見たことのある人では、「髪の毛やひげ、体毛」96.8%、「顔や身体の肌」91.4%、「手足の爪」77.3%であった。メディア等であると答えた人では「髪の毛やひげ、体毛」98.7%、「顔や身体の肌」92.1%、「手足の爪」81.6%であった。実際に外見変化を見たことがない人では、「髪の毛やひげ、体毛」93.5%、「顔や身体の肌」76.7%、「手足の爪」62.7%であった。

2.4. 詳細な外見変化の認知

「ほとんど全ての患者が経験する」外見変化として回答された項目は、「血色が悪くなる」58.2%「頭髪の脱毛」56.8%「痩せて体型が変わる」53.8%が上位であった。

一方、「経験する患者はほとんどいないと思う」が選択された項目の上位は、「太って体型が変わる」30.2%、「爪がとれる」25.6%、「おなかにストーマをつける」17.6%であった。

2.5. 外見変化以外の身体症状

「ほとんど全て(70%以上)の患者が体験する」外見以外の身体症状として回答された項目は、「だるさ」78.1%「気持ちの落ち込みや意欲の低下」70.0%「痛み」69.6%が上位であった。

一方「経験する患者はほとんどいない(5%未満)と思う」が選択されて項目では「嗅覚の変化」9.4%、「皮膚のかゆみやただれ」7.6%、「口内炎」6.8%が上位であった。

2.6. 具体的な外見変化への対処方法

問いに対し「そう思う」と回答した比率が

高い項目は、「治療中は敏感肌や低刺激用のスキンケア製品を使った方がよい」61.8%、「治療中や再発毛後はパーマやヘアカラーをしない方がよい」59.2%、「がんによる外見変化については、病院で対処方法の説明がある」55.1%であった。

一方で「そう思う」と回答した比率が低い項目は、「脱毛剤や育毛剤、頭皮マッサージをするなどして、脱毛の予防や再発毛の促進に努める方がよい」23.0%「治療中はメイクアップ（化粧）をしない方がよい」30.2%、「脱毛した人は医療用のウイッグ（かつら）であった。

2.7. 自分に外見変化が生じたと仮定した場合の行動変容

設問に対し「そう思う」を選択した割合の多い項目は、「外出や人と会うのがおっくうになる」39.6%、「仕事や学校を、辞めたり休んだりしなければならぬ」37.4%、「治療中は副作用で体調が悪く、外見変化があっても、外見や自分の恰好に気を使う余裕はない」25.4%であった。

一方、設問に対し「そうは思わない」を選択した割合が多い項目は、「外見が変わっても気にしないと思う」31.9%、「脱毛したり外見が変わったりするならば、抗がん剤治療はしたくない」15.5%、「外見が変わったことでは日常生活に変化はない」14.7%であった。

2.8. 外見変化の対処に利用するだろうと思う情報源

外見変化の情報のリソースとして実際に利用するだろうと思う項目としては、75.9%の人が「医療者」を選択しており、次いで「同じ病気の個人で発信するインターネット上の情報」43.3%、「患者会など患者支援団体が発信するインターネット上の情報」42.5%であり、「家族」42.2%、「同じ病気の友人・知人」40.5%よりも多かった。

一方、利用するとの回答が少なかった項目は、「ネイリスト」0.8%、「エステティシャン」1.2%、「化粧品販売店の販売員」2.3%であった。

2.9. 情報源の信頼度

外見変化の情報のリソースとして「非常に信頼できる」として選択された項目は、「医療者」89.8%、「同じ病気の友人・知人」89.3%、「患者会など患者支援団体の人」83.8%に続き、「患者会など患者支援団体が発信するインターネット上の情報」82.2%、「同じ病気の個人で発信するインターネット上の情報」81.5%が上位であった。

一方「全く信頼できない」として選択された項目は、「エステティシャン」22.9%、「ネイリスト」20.8%、「化粧品販売店の販売員」18.3%であった。

D. 考察

本研究からがん罹患したことのない一般人においては、がん患者の外見変化の認知の体験として、家族に次いでメディアも影響しており、がんの外見変化を知る率が多いことが示された。また、実際にがんにより外見変化をした人を見る経験の有無にかかわらず、「髪の毛や体毛、ひげ」に変化が生じると答える人が9割以上おり、認知が高い。

また、がんによる外見変化以外の副作用として、痛みよりもだるさや気分の落ち込み・意欲低下が上位を占めており、活動性の低下に影響する要因に対する認知が高かった。

生活に対する影響では、がん治療により外見が変化することにより、仕事や学校などの社会生活や日常生活に影響がでると考えている人、自分が気にするだろうと考えている人も3割以上いることが示され、外見変化が療養中の生活に影響を与えると考えていることが示された。

実際に外見変化した際に利用する情報リソースとしては、医療者が利用・信頼度共に高いものの、同じ病気の経験を持つ個人や団体が発信するインターネット情報も極めて高い比率で利用・信頼されていることが示された。

以上の結果については、インターネット調査会社のモニター登録者を母集団としており、バイアスは否めないものの、一般人の

がん治療に伴う外見変換に対する意識について一定の知見が得られたと考える。

今後、より子細に内容を分析し、医療者に向けたアピランスケアの研修プログラムに反映させていく予定である。

E．結論

今後の分析の中で検討する。

F．健康危険情報

特記すべきことなし。

G．研究発表

1．論文発表

(1) Keiko Nozawa, Makiko Tomita, Eriko Takahashi, Shoko Toma, Yasuaki Arai, Miyako Takahashi: Distress from changes in physical

appearance and support through information provision in male cancer patients, *Jpn J Clin Oncol*, 1 - 8, 2017, [Epub ahead of print]

(2) 藤間勝子: がん患者に対するアピランスケアの意義(解説), *血液内科* 74巻4号, 551 - 556, 2017

2．学会発表

(1) 野澤桂子, 藤間勝子: がん患者のアピランスケアに関する医療者教育研修会の現状と課題について, 国立病院総合医学会, 2017.11.11, 神奈川

(2) 藤間勝子, 野澤桂子: 手術により容貌変化した上顎洞悪性黒色腫患者に対するアピランス支援の一例, 第 22 回日本緩和医療学会学術大会, 2017.6.24, 横浜

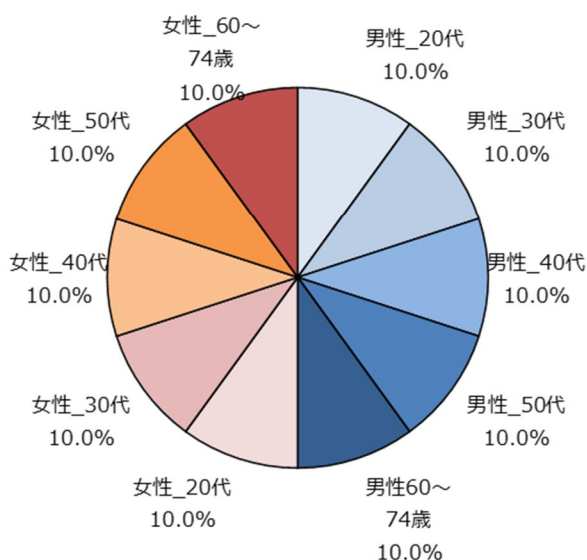
H．知的財産権の出願・登録状況

特記すべきことなし。

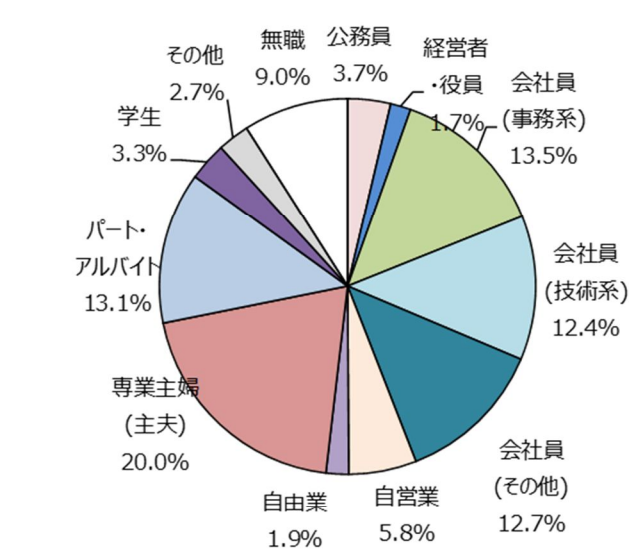
回答者属性 <健常者> (n=1,030)

図 1 : 健常者層全体の回答者属性

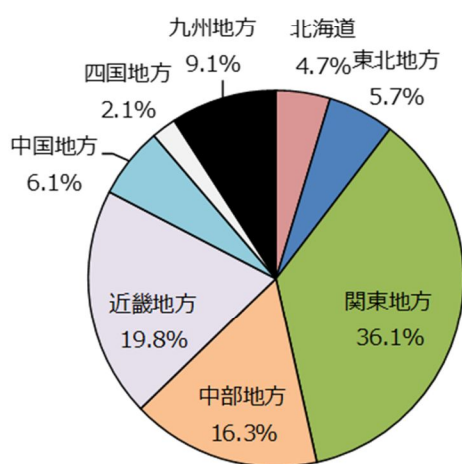
性年代別



職業



居住地域



最終学歴

