

Title	AYA世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートの提案
Sub Title	Proposal for a hearing sheet that contributes to appearance care for the AYA generation to live their own lives
Author	海渡, 花梨(Kaito, Karin) 前野, 隆司(Maeno, Takashi)
Publisher	慶應義塾大学大学院システムデザイン・マネジメント研究科
Publication year	2023
Jtitle	
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	修士学位論文. 2023年度システムデザイン・マネジメント学 第542号
Genre	Thesis or Dissertation
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=KO40002001-00002023-0011

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the Keio Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

修士論文

2023 年度

AYA 世代が自分らしく過ごすための
アピアランスケアに寄与する
ヒアリングシートの提案

海渡 花梨

(学籍番号 : 82133126)

指導教員 教授 前野 隆司

2024 年 3 月

慶應義塾大学大学院システムデザイン・マネジメント研究科
システムデザイン・マネジメント専攻

論 文 要 旨

学籍番号	82133126	氏 名	海渡 花梨
論文題目： AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与する ヒアリングシートの提案			
(内容の要旨) 近年、がん医療の進歩などによって入院による治療は必ずしも必要ではなくなり、治療と社会生活を両立している人口は 44.8 万人とも言われている。そのような背景をもとに、治療に伴う外見変化は患者にとって大きな苦痛となっている。アピアランスケアは治療による外見変化に対する包括的なケアとして定義されている。またがん医療分野では、15 歳から 39 歳の患者を思春期・若年成人(AYA 世代)としてより詳細なケアの重要性を提唱している。AYA 世代は疾患そのものの鑑別として難易度が高い点や、就職や結婚などのライフイベントが集中する点における QOL の課題を抱えている。 先行研究によって、がん患者の苦痛度において上位を占めているアピアランスケアにおける患者個人に寄り添ったケアの需要が明らかになっている。一方で、現在は患者に対する一般的な情報提供のみを実践しているがん相談支援窓口も多い。外見変化を経験した患者が自分らしく生活を送るための支援が求められている。特に、意思決定や心情の言語化に困難を抱えやすい AYA 世代の課題を解決する必要がある。 本研究では、患者個人に寄り添ったアピアランスケアの提供が不十分である課題に着目した。特に AYA 世代にとって、外見に起因する苦痛は生活の質に関わる問題でありながら、その悩みを言語化することに困難を抱えており、援助者に対して問題場面での環境調整をはじめとする生活へのサポートを求めている。そこで本研究では、AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを提案することを目的とした。 これまで臨床現場において、外見変化の悩みに特化した聞き取りを行うツールは利用されておらず、外見変化以外へも幅広く対応したスクリーニングシート等に関しても、患者個人の要望を反映させる目的ではなかった。また、患者への情報提供のみで完結しているアピアランスケアの実情に対しては、援助者が患者に寄り添って新しい視点を与えることの必要性が指摘されていた。 そこで新しく AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを作成するにあたって、AYA 世代の外見変化を伴う治療経験者(がんサバイバー)と、アピアランスケア提供側に対して実態調査を実施した。実態調査から導出された現場の要求と先行研究の知見をふまえて、新規提案であるヒアリングシートを作成した。 作成したヒアリングシートの検証実験を AYA 世代の外見変化を伴う治療経験者に対して行なった結果、「寄り添い」「言語化」「治療意欲の向上」「回答負担度の調整」の評価軸において、新規提案のヒアリングシートが既存スクリーニングシートより高い得点だった。また、援助者への妥当性確認の結果、患者の要望を把握した上で、患者と同じ視点、同じ目的に向かってアピアランスケアの相談を開始できることを確認した。 検証と妥当性確認の結果から、想定するシート利用者の治療状況、いわゆる支持療法としてのアピアランスケアとしては、本研究で提案したヒアリングシートが AYA 世代が自分らしく過ごすことを目指す上で、有用である可能性が示唆された。			
キーワード (5 語) アピアランスケア、AYA 世代、ヒアリングシート、個人への寄り添い、言語化			

SUMMARY OF MASTER'S DISSERTATION

Student Identification Number	82133126	Name	Karin Kaito
Title Proposal for a Hearing Sheet that Contributes to Appearance Care for the AYA Generation to Live Their Own Lives			
Abstract In recent years, advances in cancer treatment and other factors have made inpatient treatment less necessary, and it is estimated that as many as 448,000 people are managing both treatment and social life. Against this backdrop, the change in appearance that accompanies treatment is a source of great distress for patients. Appearance care is defined as comprehensive care for appearance changes caused by treatment. In the field of cancer care, the importance of more detailed care for patients between the ages of 15 and 39 as adolescents and young adults (AYA generation) has been advocated, as the AYA generation faces challenges in terms of difficulty in identifying the disease itself and in quality of life in terms of the concentration of life events such as employment and marriage. Prior research has revealed the demand for personalized patient care in appearance care, which ranks high in the distress level of cancer patients. On the other hand, many cancer counseling and support offices currently provide only general information to patients. There is a need for support to help patients who have experienced a change in appearance to live their lives in their own way. In particular, there is a need to address the issues of the AYA generation, who are prone to difficulties in decision-making and verbalizing their feelings. In this study, we focused on the issue of inadequate provision of appearance care tailored to individual patients. In particular, for the AYA generation, although distress caused by appearance is a quality-of-life issue, they have difficulty in verbalizing their concerns, and they seek support for their lives, including environmental adjustments in problematic situations, from their caregivers. Therefore, the purpose of this study was to propose a hearing sheet that contributes to appearance care for the AYA generation in order for them to be themselves. Until now, there have been no tools used in clinical practice to conduct interviews specifically for problems related to appearance changes, and screening sheets that address a wide range of issues other than appearance changes have not been designed to reflect the needs of individual patients. In addition, it has been pointed out that the actual situation of appearance care, which is completed only by providing information to the patient, requires that the caregivers approach the patient and give them a new perspective. In order to create an interview sheet that contributes to appearance care for the new AYA generation, we conducted a fact-finding survey of AYAs who had undergone treatment that changed their appearance (cancer survivors) and the providers of appearance care. Based on the demands of the field derived from the survey and the findings of previous studies, we developed a new proposal for a hearing sheet. As a result, the newly proposed hearing sheet scored higher than the existing screening sheet in the evaluation axes of "coherence," "verbalization," "improvement of motivation for treatment," and "adjustment of response burden. In addition, the results of the validation to the aid providers confirmed that they could initiate consultation for appearance care from the same perspective and with the same objectives as the patient, based on their understanding of the patient's needs. The results of verification and validation suggest that the hearing sheet proposed in this study may be useful in the treatment status of the assumed sheet users and as a so-called "supportive care" for appearance care, as the AYA generation aims to live their lives as they wish.			
Keywords (5 words) Appearance Care, AYA Generation, Hearing Sheets, Learning on Individuals, Verbalization			

目次

第1章 序論	1
1.1 研究の背景	1
1.1.1 アピアランスケアへの需要の高まり	1
1.1.2 AYA 世代の定義と特徴	4
1.1.3 がんサバイバーシップとアピアランスケアの関連	5
1.1.4 がん相談支援センターとアピアランスケアの関連	7
1.2 先行研究の課題	8
1.3 本研究の目的	10
1.4 本論文の構成	10
1.5 用語の定義	11
第2章 関連研究と本研究の新規性	13
2.1 アピアランスケアに関する先行研究	13
2.1.1 アピアランスケアにおける課題	13
2.1.2 相談記入シート	14
2.2 AYA 世代に関する先行研究	16
2.2.1 AYA 世代における課題	16
2.2.2 AYA 世代用のスクリーニングシート	17
2.3 がんサバイバーシップに関する先行研究	19
2.4 ヒアリングシートおよび言語化ツールの活用事例	20
2.5 本研究の新規性	31
第3章 アピアランスケアの実態調査	32
3.1 実態調査の目的	32
3.2 外見変化を伴う治療経験者への調査	33
3.2.1 目的	33
3.2.2 対象者	33
3.2.3 グループワークによる調査	34
3.2.4 グループワークによる調査の結果	35

3.2.5 インタビューによる調査	35
3.2.6 インタビューによる調査の結果	38
3.3 援助者(アピアランスケア提供側)への調査.....	43
3.3.1 目的	43
3.3.2 対象者.....	43
3.3.3 インタビューによる調査	44
3.3.4 インタビューによる調査の結果	45
3.4 考察およびヒアリングシートへの要求事項の導出	49
3.4.1 AYA 世代患者の要求.....	50
3.4.2 援助者の要求	52
3.4.3 アピアランスケアの現場からの要求.....	53
第 4 章 ヒアリングシートの提案.....	54
4.1 利用対象者の明確化	54
4.2 ヒアリングシートの設計	57
4.2.1 機能定義	57
4.2.2 ヒアリングシートの構築.....	57
4.3 プロトタイプ版ヒアリングシートの作成	64
4.4 プロトタイプピンング	68
4.4.1 プロトタイプピンングの目的.....	68
4.4.2 プロトタイプピンングの概要.....	68
4.4.3 結果	69
4.4.4 考察	72
4.5 最終版ヒアリングシートの作成	74
第 5 章 ヒアリングシートの評価.....	77
5.1 概要	77
5.2 AYA 世代の患者に対する評価	77
5.2.1 目的	77
5.2.2 対象者.....	77
5.2.3 評価実験の概要.....	79

5.2.4 アンケート結果	82
5.2.5 インタビュー結果	86
5.2.6 複数人でヒアリングシートを使用する場合の追加検証	91
5.3 援助者(アピアランスケア提供側)に対する評価	92
5.3.1 目的	92
5.3.2 対象者	93
5.3.3 インタビューによる調査	93
5.3.4 インタビュー結果	94
5.3.5 心理専門家への聞き取り	97
5.4 考察	97
第6章 結言	101
6.1 結論	101
6.2 今後の展開	102
謝辞	103
参考文献	105
付録	110

図目次

図 1-1: 外見変化による行動抑制が生じた患者の割合 : 国立がん研究センターによる調査結果(2018)より転載	2
図 1-2: 第 4 期がん対策推進基本計画 概要 : 厚生労働省第 88 回がん対策推進協議会資料より転載	3
図 1-3: 実践がんサバイバーシップ (医学書院, 2014)より抜粋して転載	6
図 1-4: がん患者のアピアランスケアの相談フロー: 先行研究をもとに筆者が作成	8
図 2-1: がん情報サービスがホームページにて公開している相談記入シート	15
図 2-2: AYA 用のスクリーニングシートを先行研究より転載 (森田ら, 2022)	18
図 2-3: つらさの寒暖計: (高橋・佐々木・久村, 2022)より転載	19
図 2-4: 援助的コミュニケーションの概要: 小澤(2017)より転載	21
図 2-5: 事例検討シート: 小澤(2017)より転載	22
図 2-6: ハッピー・エクササイズ: 前野 (2017)より転載	24
図 2-7: 人間関係の悩みを解決するメタ認知イメージワークの簡易バージョン: 前野 (2017)より転載	25
図 2-8: アセスメントシートの一例: 口臭恐怖症のケース: 口腔外科口腔内科メディカルインフォメーションより転載	26
図 2-9: 運動目標・運動計画シート: 日本健康運動研究所のホームページより転載	27
図 2-10: 生活習慣改善を目的としたアセスメントシート: 厚生労働省ホームページより転載	28
図 2-11: 生活習慣改善を目的としたアセスメントシート: 厚生労働省ホームページより転載	29
図 2-12: will-can-must シート: リクルート社サイトより転載	30
図 4-1: 厚生労働省第 4 期がん対策推進基本計画より転載	55
図 4-2: ペイシエント・ジャーニー: メディカルデータビジョンのホームページより転載	57
図 4-3: 患者個人の背景を書き出すプロセス	58
図 4-4: 患者の心情を言語化するプロセス	59
図 4-5: 患者が将来を前向きに捉えるプロセス	60
図 4-6: プロトタイプ版ヒアリングシートⅠ: 上位目的化	65
図 4-7: プロトタイプ版ヒアリングシートⅡ: ハッピー・エクササイズ	66
図 4-8: プロトタイプ版ヒアリングシートⅡ: ハッピー・エクササイズ	67
図 4-9: 最終版ヒアリングシート	75

図 4-10:最終版ヒアリングシート	76
図 5-1:NPS に関する質問項目	80
図 5-2:寄り添い、言語化、治療意欲、回答ストレスに関する質問項目	81
図 5-3:心理的リラクセーション尺度 (ERS)	82
図 5-4:SPSS によって作成した分布図	83
図 5-5:NPS 数値化: Emotion Tech ホームページより転載	83

表目次

表 1-1: 乳がん女性の苦痛度 : Keiko Nozawa et al. (2013)に基づき筆者作成.....	2
表 3-1:AYA 世代患者の実態調査参加者	34
表 3-2:AYA 世代患者のインタビュー対象者	35
表 3-3:AYA 世代患者へのインタビュー項目	35
表 3-4:SCAT 記入フォーム:名古屋大学:質的データの分析法のサイトよりダウンロード ..	37
表 3-5:構成概念一覧	38
表 3-6:実態調査における援助者の参加者	44
表 3-7:援助者へのインタビュー項目	44
表 3-8:援助者側の構成概念.....	45
表 3-9:実態調査によって導出された AYA 世代患者側の要求一覧.....	50
表 3-10:アピアランスケア現場の要求一覧.....エラー! ブックマークが定義されていません。	
表 4-1:ヒアリングシート作成の流れ.....	54
表 4-2:ヒアリングシートの機能一覧.....	57
表 4-3:プロトタイプ版ヒアリングシートに対する評価アンケート項目	69
表 4-4:プロトタイプ版ヒアリングシートに対する各評価項目の得点	69
表 5-1:AYA 世代患者への評価実験参加者一覧	78
表 5-2:援助者に対する妥当性確認インタビュー参加者	93

第1章 序論

1.1 研究の背景

本研究の背景として、アピアランスケア及びAYA世代の定義を示すとともに、これらの現状と課題について述べる。また、先行研究を踏まえて、本研究の目的を示す。

1.1.1 アピアランスケアへの需要の高まり

1981 年から現在に至るまで、日本における死亡原因の第 1 位は悪性新生物、いわゆるがんである。そのため、がん医療においては、延命治療や生存率が重視され、政策的にもがんのメカニズムの解明のための基礎研究や早期診断、新しい治療法の開発を目指す研究が重点的に推進されてきた。しかし近年、がん患者を取り巻く環境は変化をしている。国立がん研究センターがん情報サービスが提供する最新 2022 年度版の統計によれば、がん罹患率は増加する一方で、全がん 5 年相対生存率は向上している。要因としては、がん治療技術や副作用へ対応する支持療法が顕著な進歩を遂げたことが挙げられる。また、治療形態として、通院による治療が可能となり、外来での治療を選択する患者が増加している。厚生労働省が発表した平成 30 年度患者体験調査報告書によれば、治療を受けながら働く患者は約 44.8 万人である。このように、多くのがん患者が社会と接点を持ちながら治療生活を送れるようになってきた事実は、患者自身の精神的および経済的な安心につながる（野澤・藤間 2017）。一方で、社会生活の継続が可能となったことで、患者の苦痛の内容は、身体的苦痛中心から心理社会的苦痛の増加傾向が見られる。Keiko Nozawa et al. (2013)ががん患者 638 名に対して実施した調査では、治療に伴う身体的副作用のなかでも、外見に現れる副作用の苦痛度が高かった。特に、女性患者の回答によれば、悪心および嘔吐症状を抑えて、脱毛が最も苦痛であるとの結果が見られた（表 1-1）。さらに、2018 年の国立がん研究センターによる調査結果によれば、外見変化によって患者が病前のような生活を送れないと感じており、見た目の問題が行動抑制にも影響を与えている可能性が示唆された（図 1-1）。

表 1-1：乳がん女性の苦痛度：Keiko Nozawa et al. (2013)に基づき筆者作成

Rank	Sympton	Degree
1	髪の毛の脱毛	3.42
2	乳房切除	3.22
3	吐き気・嘔吐	3.14
4	手足の痺れ	2.84
5	全身の痛み	2.82
6	眉毛の脱毛	2.77
7	まつ毛の脱毛	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	足爪の剥がれ	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	手爪の剥がれ	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

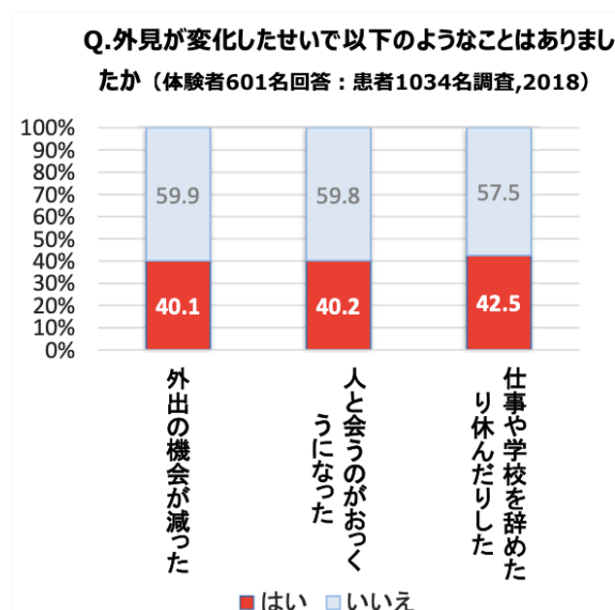


図 1-1:外見変化による行動抑制が生じた患者の割合：国立がん研究センターによる調査結果(2018)より転載

このような外見変化への対応として、近年注目が集まっているのがアピアランスケア(外見ケア)である。国立がん研究センターによれば、「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、治療による外見の変化を補完し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケア」と定義されている。アピアランスケアという用語は造語であり、国立がん研究センター中央病院内の外見関連患者支援チームによって創設され、2012年の同施設主催がん患者の外見ケアに関する研究会から広く用いられるようになった(野澤ら, 2017)。定義内に記述されている「補完」とは、必ず病前の状態に戻すという意味ではない。治療により変化した外見に対して、患者自身が苦痛を伴う場合には、その苦痛を何らかの介入によって軽減させることを目指すものである。臨床現場での需要の高まりに合わせて、医療対策も変化している。2007年にはがん対策基本法に基づくがん対策推進基本計画が策定され、死亡者の減少に加え、「すべてのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上」の文言が追加された。その後も、国会でがん対策推進基本計画が新たに成立する度に、広く患者が尊厳を持って望む生活を送れるように支援するための方策が追加された。最新の2023年5月に閣議決定された計画においては、アピアランスケアががんと共生の観点から独立した項目として明記されている(図 1-2)。

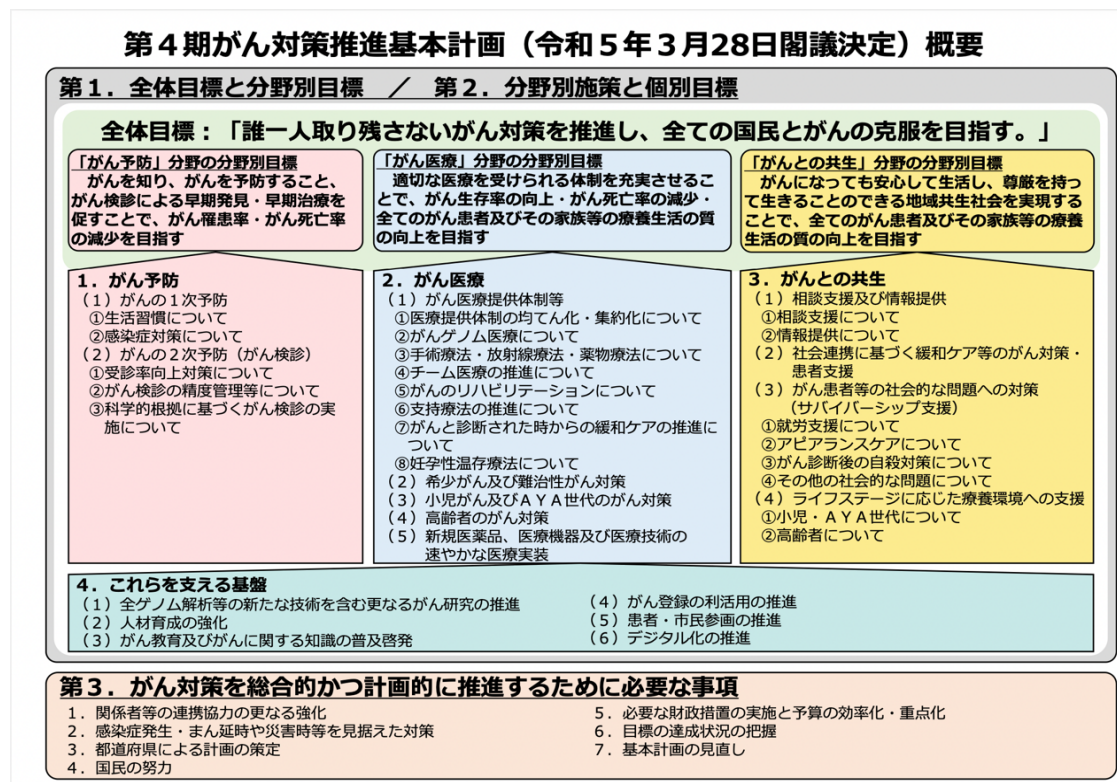


図 1-2: 第4期がん対策推進基本計画 概要：厚生労働省第88回がん対策推進協議会資料より転載

アピアランスケアは、外見変化に起因する患者の苦痛の本質を捉えて、ひいてはその人らしい生活を送ることができるように支援する包括的なケアである。アピアランスケアの概念を提唱した研究者らは、外見変化に起因する患者の苦痛の本質とは、自分らしさの喪失や他者との関係性の変化であると指摘している(野澤・藤間, 2017)。これまでの外見ケアの印象としては、その症状を治療したり、美容的手段で整えることが目標であると考えられてきた。もちろん、疼痛や掻痒などの身体症状と同様に、症状を緩和したり、変化した部分をカモフラージュするスキルは美容的な方法として有用である。しかしながら、それら従来の外見ケアは、アピアランスケアと同義ではない。世間からの認知度が高いもの、例えば脱毛後のウィッグは手段としての対処行動の一例に過ぎない。補整用品や化粧といった具体的な手段から出発するのではなく、患者の苦痛を軽減することを広い視点で捉えているのが本来のアピアランスケアの意義である。アピアランスケアは、社会からの需要は高まる一方で、研究報告数、言葉自体の認知度も含めて発展途上の領域である。

1.1.2 AYA 世代の定義と特徴

AYA世代とは、思春期・若年成人(Adolescent and Young Adult)世代の呼称である。がん医療分野において、思春期と若年成人をまとめた世代として扱う際に用いる(森田・清水・小澤, 2022)。具体的に何歳を含めるかについては国によって異なるが、日本の厚生労働省は2018年第3期がん対策推進基本計画において初めてAYA世代について明記し、「がんの治療成績改善が不十分であり、生殖年齢であり、介護保険の対象でない15歳から39歳まで」と定めている。日本国内の多くのがん拠点病院も40歳未満をAYA世代として扱っており、本研究においても15歳から39歳までをAYA世代として扱う。

AYA世代がん患者の特徴について、大きく3つの点を挙げる。1つ目に、疾患の診断名がつくまでに時間を要する傾向にある。特に、A(思春期)世代は、小児期と成人期の端境期にあり、小児がんと成人がんの両方のがん種が存在している。医療機関にとっても、小児科と一般的な腫瘍診療科で連携をとりながら診療を進める必要がある。また、AYA世代は他の世代よりも疾患の発見が遅れる傾向にある。体調がすぐれない場合でも、患者自身ががんを疑おうとせず、自身の生活や仕事を優先して検診に行かない傾向が強い(総合的なAYA世代のがん対策のあり方に関する研究班, 2018)。AYA世代にとって、がんは縁遠い存在に感じられるが、実際には病死の第1位であり、死因全体を見ても自殺や

不慮の事故に次ぐ第2位である（厚生労働省人口動態統計, 2022）。がんは、健康な思春期や若年成人にとっても身近な存在である。

2つ目に、社会保障制度とAYAの関連について述べる。日本国内において40歳未満は介護保険制度を利用できず、特に18歳から39歳は医療費の公的助成も対象外であり、制度の谷間となっている。疾患の種類によっては、各種特別医療制度を受けられる場合もあるが、経済的な負担を抱えているAYA世代とその家族に対しての社会的サポートが求められている。この現状に対して、愛媛県は2020年度から20歳から39歳のがん患者の在宅医療支援制度を開始している。他にも、公的助成制度を利用できないAYA世代に対して独自の支援を行う自治体が増加しており、社会全体の課題として注目されはじめていると考えられる。

3つ目に、AYA世代がん患者と心理社会的特徴を述べる。AYA世代は一般的に就学、就職、結婚などのライフイベントが他の年代と比較して多く発生する年代である。A(思春期)世代では、同世代との交流、親密な情動的関係の構築、親からの自立の発達段階にあることに加え、治療により学業や就労が遅れたり、中断させられる不安を抱えている（櫻下, 2022）。YA(若年成人)世代では、社会や家庭での生活が中心となり、がん治療による仕事、子育て、親の介護への影響が懸念される。AYA世代に対しては、診断時から心理社会的評価を適切に行い、支援を行うことが必要である。支援の際には、家族、同世代の健康者やがん経験者、医療者との良好な関係を構築維持を目指す(小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン, 2013)。同世代との関わり、特に似たような境遇や経験を共にする人たちを意味する「ピア」との関わりは重要とされており、AYA世代患者と他者のコミュニケーションについて考慮することを含めた包括的支援が医療現場では課題となっている。

1.1.3 がんサバイバーシップとアピアランスケアの関連

全米を代表とするがんセンターで結成されたガイドライン策定組織 NCCS（National Coalition for Cancer Survivorship）は、がん診断を受けた人は診断時から障害を全うするまでサバイバーであると表現した。またアメリカ臨床腫瘍学会によれば、がんサバイ

バーシップとは、診断後を生きていくプロセス全体のことであると定義している。日本国内では、公益財団法人がん研究会有明病院が、「がんサバイバーシップとは、がんサバイバーが抱える社会生活面を含めた問題を本人だけでなく、その周囲の人々や社会全体が協力して乗り越えていくという考えである。」と示している。現在、日本国内においては500万人以上のがんサバイバーが存在していると考えられている（田口, 2019）。

がんと診断された後に、患者本人とその家族は衝撃とともに絶望感や将来への希望を失うという体験をする。そして彼らが一步を踏み出す過程には、多くの選択や決定、生き抜く方略について思案する。その過程にはいくつもの季節あるいはステージを経過することが明らかになっている。Mullan (1985)は、サバイバルの季節を描き、サバイバーシップの道程にある障害を少なくしていくことや、歩むべき方向を示す必要があると指摘している。また、Susan Leighは、看護師の視点から、サバイバーへのケアが課題であるとして、Mullan (1985)によるサバイバルの季節を土台にして4つの段階を提唱した。（図1-3）

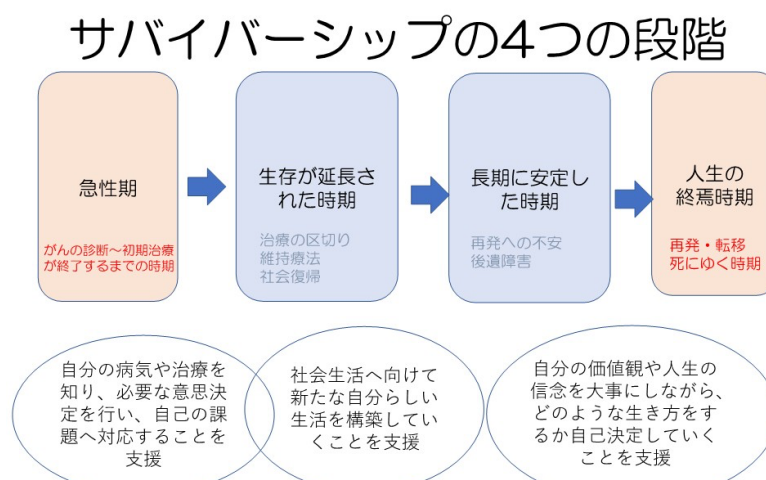


図 1-3:実践がんサバイバーシップ (医学書院,2014)より抜粋して転載

アピアランスケアは、患者が抱える社会生活面を含めた問題を周囲や社会全体が協力して乗り越えていくという点において、がんサバイバーシップの一部であるとも考えられる。本研究で介入するポイントや適切な介入時期について、がんサバイバーシップの観点からも検討する必要がある。

1.1.4 がん相談支援センターとアピアランスケアの関連

アピアランスケアを実践する場所について、医療機関内であれば、がん診療連携拠点病院に設置されているがん相談支援センターが主要な相談先である（日本がんサポーターズケア学会，2021）。がん診療連携拠点病院（がん拠点病院）は、専門的ながん医療の提供、がん診療の地域連携協力体制の構築、がん患者や家族に対する相談支援および情報提供を行う医療機関として厚生労働省から指定された病院である。厚生労働省の2023年の報告によれば、2023年4月時点で、全国456箇所が指定されている。がん相談支援センターは、全国のがん拠点病院に設置されており、患者や患者家族からの相談窓口となっている。2022年7月に厚生労働省が定めた最新のがん拠点病院の指定要件には、がん相談支援センターの設置が要件に含まれており、「がん患者およびその家族に対して、初診時から治療開始までを目処に、一度はがん相談支援センターの所在の告知および利用を推進するように」と明記されている。よって、がん拠点病院には患者が相談できる窓口として、がん相談支援センターが必ず設置されている。名称は、医療相談室、患者サポートセンター、ブレストセンターなど施設によって異なる場合もある。また、患者の疾患はがんに限らず、腫瘍やその他疾患による困りごとの相談も受け付けている。

がん相談支援センターには、がんについて詳しい看護師、生活全般の相談ができるソーシャルワーカー、カウンセラーなどが相談員として対応している。ただし、窓口に常駐している相談員は、ほとんどの場合ががん相談支援に関する知識を持った看護師である（長岡，2016）。看護師の相談員としての認定については全国で一律の基準はなく、施設ごとに教育および講習を行なっている。相談支援センターに来院する患者は、疾患自体、治療方法、社会保障制度、妊孕性、家族や医療者との関わり、AYA世代がん、不安な気持ちや心配事の相談など、多種多様な悩みを無料で相談することができる。

アピアランスケアの相談先については、医療機関内外に存在しているが、がん患者が主治医や担当看護師から紹介される機会や日頃から目に留まる頻度を考えると、最もアクセスしやすい相談先としてがん相談支援センターが存在している（三笥・東・石垣・福島・水谷・西村，2021）。がん相談支援センターにおける看護師への相談を介して、状況に応じてソーシャルワーカーや心理カウンセラーなどの専門職へと繋がっていく。一方で、アピアランスケアの相談に関しては、必ずしも美容専門家などの介入を必要とせず、基礎的な知識をもったがん相談支援窓口の看護師によって解決されるケースも多いと指摘されている（野澤・藤間，2017）。医療機関外の相談先としては、各

自治体が運営しているがん相談支援施設、一般社団法人、NPO 法人などのがんサポート施設において相談やウィッグケアなど具体策の提供などが受けられる。医療機関外の施設に関しては、患者が直接来訪する場合と、がん相談支援センターの看護師から紹介をされる場合がある。(図 1-4)

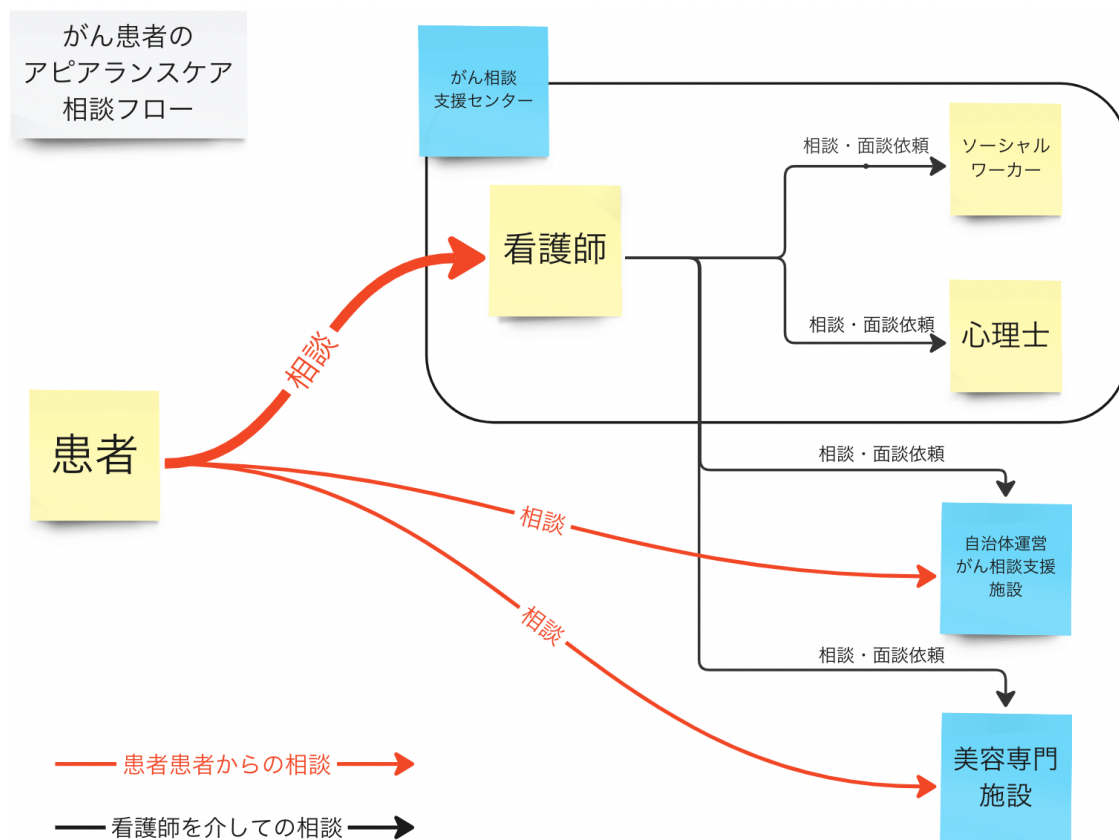


図 1-4: がん患者のアピアランスケアの相談フロー: 先行研究をもとに筆者が作成

1.2 先行研究の課題

日本がんサポーターズケア学会が発行した 2021 年度版がん治療におけるアピアランスケアガイドラインによると、アピアランスケアにおける大きな課題として、研究分野としての歴史が浅く、実施施設によってケア内容が均一ではないことが挙げられる。国会のがん対策推進計画にアピアランスケアが明記されたこともあり、2012 年に国立がん研究センターががん拠点病院 397 施設に実施し

た質問紙調査によれば、98%の施設がなんらかの外見支援を行なっていると回答した。一方で、乳がん治療施設を対象とした調査では、外見支援の中身として「ウィッグのパンフレット配布のみ」と回答した施設が94%を占めている（野澤・藤間, 2017）。

アピアランスケアに関する研究のレビューによれば、症状別の具体策の事例検討などと比較して、看護師と患者のやり取りにフォーカスした研究数が少ないことが認められる（松本・今方, 2022）。外見変化に起因する悩みを訴える患者に対して、はじめからパンフレットやケア用品などをもとに具体策の提案を行う施設は多いと考えられる。つまり、アピアランスケアとしては患者への一般的な情報提供のみで終わっている現場が多いということである。一方で、がん治療を受ける患者のニーズとして、外見変化に対応した生活を送るためのケア支援や患者の思いに寄り添ったその人らしい生活を支える外見ケアがあることが示唆されている（飯野・長岡・野澤・綿貫・嶋津・藤間・清水・佐川・森・佐川, 2019）。特に AYA 世代は、具体的な情報収集については得意分野である（森田ら, 2022）。例えば、カモフラージュメイクの方法などは、医療者よりも最新の方法や化粧品を知っている場合がある。AYA 世代のニーズの中心は、具体策よりも、対人場面とコミュニケーションへの不安である（松本・阿部・塚越・瀬沼・京田・二渡・近藤, 2021）。援助者は、AYA 世代が外見変化の不安を吐露する場合、その背景にある問題を把握して寄り添い、環境調整を行うためのサポートをすることが求められる。「医療者が善意のまま白衣を着た販売員にならないように」（野澤・藤間, 2017, p.56）するためには、一方的な情報提供だけではなく、俯瞰して分析をしながら、患者に対して新しい視点を提供することが求められている。

また、患者が外見変化後も自分らしさを追求して達成するためには、患者自身による意思決定が重要である。患者が治療法などを選択することで治療をコントロールしている感覚を持ち、治療に積極的になることが明らかになっている（久田, 2006）（会田, 2013）。AYA 世代においては、患者の親が診断後からあらゆる意思決定の場面に立ち会っており、患者や医療者も親の意見を重視する場合がある（大熊, 2013）。もちろん、親の同意が必要な場面もあるが、年齢を問わず、患者を治療に関する意思決定に参加させる必要がある。さらに AYA 世代の特徴として、人生で初めての療養生活や目まぐるしい環境変化に戸惑い、漠然とした不安を抱えながらも、心情を言語化できない点が指摘されている。また、年齢が自分より上の医療者に対して、遠慮をしたり、素直な心情を明かすことが困難な場合がある（森田ら, 2022）。AYA 世代は他の年代のがん患者と比較して、意思決定と言語化における配慮がより重要である。

施設によってケアの内容が異なっているアピアランスケアだが、とくに症状別の具体策に関して

は事例検討を踏まえた報告が集まって、ガイドライン化が進められている。また、がん患者と援助者の関わりにおいても、標準化を目指す中で、いくつかのツールが作成されている。例えば、がん相談支援センターでの利用を前提とした“相談記入シート”をがん情報サービスによって提供されている。ただし、相談記入シートは医療関係者向けであり、幅広い相談へ円滑に対応することを目的としている。また別のツールとして、AYA 用のスクリーニングシートも提案されている。AYA 用のスクリーニングシートは、記入者は患者自身であるが、目的としては医療現場の多職種連携を円滑に行うことがメインであり、一般的な問診票と同様の質問項目が設けられている。

先行研究によって、がん患者の苦痛度において上位を占めているアピアランスケアにおける患者個人に寄り添ったケアの需要が明らかになっている。一方で、現在は患者に対する一般的な情報提供のみを実践しているがん相談支援窓口も多い。外見変化を経験した患者が自分らしく生活を送るための支援が求められている。特に、意思決定や心情の言語化に困難を抱えやすい AYA 世代の課題を解決する必要がある。

1.3 本研究の目的

本研究では、患者個人に寄り添ったアピアランスケアの提供が不十分である点に着目する。特に AYA 世代にとって、外見に起因する苦痛は生活の質に関わる問題でありながら、その悩みを言語化することに困難を抱えている傾向にある。援助者には、AYA 世代患者の要望を汲み取って生活の利便性をサポートすることが求められている。本研究では、AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを提案することを目的とする。

1.4 本論文の構成

AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを提案することを目指し、本論文では第 2 章にアピアランスケアに関する先行研究および、AYA 世代に関する先行研究を示す。また、ヒアリングシートを設計して提案する上で、参考とする他分野の言語化ツールについても言及する。第 3 章では、アピアランスケアを行う現場の実態調査として、外見変化を伴う身体疾患を経験した患者および援助者(ケア提供側)に対して調査を行い、ヒアリングシートを設計す

る上での要求の導出を行う。第 4 章では、実態調査によって導出された現場の要求と先行研究を踏まえて、ヒアリングシートの設計を行なった過程を記述する。第 5 章では、AYA 世代患者とケア提供側それぞれに行なったヒアリングシートの検証と妥当性確認の内容を示す。第 6 章は論文全体を通しての結論と今後の展望について述べる。

1.5 用語の定義

アピアランスケア

国立がん研究センターによって定義されている「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、治療による外見の変化を補完し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケア」を本論文ではアピアランスケアと示す。

AYA 世代

Adolescent and Young Adult の頭文字をとった呼称である。がん医療において思春期と若年成人をまとめた世代として扱う際に用いる。具体的に何歳を含めるかについては国によって異なるが、日本の厚生労働省および日本国内のがん拠点病院において広く用いられている 15 歳から 39 歳までの年齢層を本論文では AYA 世代として示す。さらに、年代によってより詳細に、A(思春期)世代と YA(若年成人)世代に分けて表記する場合もある。

援助者

アピアランスケアを患者に提供する人物や団体を指す。本論文においては、看護師や心理士をはじめとする医療機関で勤務する職種やアピアランスケアに特化した一般社団法人を援助者として示す。

がん拠点病院

専門的ながん医療の提供、地域のがん診療の連携協力体制の整備、患者や住民への相談支援や情報提供などの役割を担う病院として、国が定める指定要件を踏まえて都道府県都知事が推薦したものについて、厚生労働大臣が適当と認め、指定した病院である。正式名称はがん診療連携

拠点病院等であるが、厚生労働省や国立がん研究センターが作成した資料内ではがん拠点病院の名称が利用されており、本論文中においてもがん拠点病院として示す。

第2章 関連研究と本研究の新規性

本章では、アピアランスケア、AYA 世代、がんサバイバーについての先行研究を示す。また、がん相談支援窓口で利用されているツールの詳細を述べるとともに、本研究で提案するヒアリングシートとの参考となる他分野の既存ツールを示す。

2.1 アピアランスケアに関する先行研究

2.1.1 アピアランスケアにおける課題

アピアランスケアは、外見変化に起因する患者の苦痛の本質を捉えて、その人らしい生活を送ることができるように支援する包括的なケアである。これまでの外見ケアは、症状を治療したり、美容的手段で整えることが目標であると考えられてきた。しかしながら、症状への具体的対処はアピアランスケアの手段の一つにすぎない。

野澤・藤間(2017)は、アピアランスケアの対象となる患者の 3 要件を以下の通りに示した。

- ① 症状の大小を問わず、がんやがん治療に伴う外見の変化があること
- ② 外見の変化に起因する苦痛を本人が感じていることその苦痛は「自己イメージの変化」や「社会における関係性の変化」のいずれか、または双方を対象とする。
- ③ 上記の①②が精神疾患によらないこと

つまり、外見変化に起因する患者の苦痛の本質は、自分らしさの喪失や他者との関係性の変化であると指摘されている。援助者は、患者の苦痛を軽減することを広い視点で捉える必要がある。

2021 年度版がん治療におけるアピアランスケアガイドラインによると、アピアランスケアにおける大きな課題として、研究分野としての歴史が浅く、実施施設によってケア内容が均一ではないことが挙げられる。2012 年に国立がん研究センターががん拠点病院 397 施設に実施した質問紙調査によれば、98%の施設が「なんらかの外見支援を行なっている」と回答したが、外見支援の実情としては「ウィッグのパンフレット配布のみ」と回答した施設が 94%を占めている（野澤・藤間, 2017）。つまり、外見変化の悩みを相談しに来訪した患者に対して、一般的な情報提供のみで終わっている現場が多いということを示している。相談窓口で行われる援助者と患者のやり取りについて形式知化することは容易ではなく、これまでも援助者と患者のやり取りにフォーカスした研究数が少ないこ

とが認められる（松本・今方, 2022）。一方で、がん治療を受ける患者のニーズとして、外見変化に対応した生活を送るためのケア支援や患者の思いに寄り添ったその人らしい生活を支える外見ケアが求められていることが示唆されている（飯野ら, 2019）。

患者への心理的苦痛に寄り添う、という側面にフォーカスすると、心理専門家が適しているように感じられるが、外見変化による悩みは精神疾患に直結せず、看護師の介入で完結することも多い（長谷川ら, 2018）。また、外見変化の対処法に関しても、アピアランスケアに精通していない美容専門家の場合、一般的に美しいとされる状態を目指すことがあるが、必ずしも一般的な美しさが患者自身のその人らしさではなく、美の感覚を押し付けてしまうケースもある。「beauty ではなく survive するための方策であること」（野澤・藤間, 2017）を達成する上でも、医療者がアピアランスケアを実践する意義がある。

2.1.2 相談記入シート

がん患者と援助者の関わりにおいて標準化を目指す中で、いくつかのツールが作成されている。その1つが、相談記入シートである。相談記入シートは、がん相談支援センターでの利用を想定している。入手方法としては、がん情報サービスがホームページ上に公開しており、誰でもダウンロードが可能である。ただし、幅広い相談に対応する窓口の援助者が円滑に聞き取りを行うことを目的として作成されているため、患者が記入するものではない。詳細な項目についても、援助者のための確認項目という印象を受ける（図 2-1）。また、援助者側からは、確認項目の多さから全てを記入することは困難であるとの意見も挙がっている（三笥ら, 2021）。

2.2 AYA 世代に関する先行研究

2.2.1 AYA 世代における課題

AYA 世代ががん患者と心理社会的特徴として、ライフイベントが他の年代と比較して多く発生する年代である。AYA 世代の中でも、年齢によって直面する問題は異なるため、診断時から心理社会的評価を適切に行い、個別性の高い支援を行う必要がある。

AYA 世代は、SNS をはじめとする幅広い検索能力を有しており、具体的な情報収集については得意分野である（森田ら,2022）。よって、AYA 世代のニーズの中心は、具体策よりも、対人場面とコミュニケーションへの不安である（松本ら, 2021）。援助者は、AYA 世代が外見変化の不安を吐露する場合、その背景にある問題を把握して寄り添い、環境調整を行うためのサポートをすることが求められる。「医療者が善意のまま白衣を着た販売員にならないように」（野澤・藤間, 2017, p.56)するためには、情報提供だけではなく、俯瞰して分析をしながら、患者に対して新しい視点を提供することが求められている。

また、患者が外見変化後も自分らしさを追求して達成するためには、患者自身による意思決定が重要である。患者が治療法などを選択することで治療をコントロールしている感覚を持ち、治療に積極的になることが明らかになっている（久田, 2006）（会田, 2013）。AYA 世代は、患者の親があらゆる意思決定の場面に立ち会っており、医療者も親の意見を重視する場合があるが、本来は、年齢を問わず患者を治療に関する意思決定に参加させる必要がある。患者の価値観は必ずしも保護者や医療者と一致するとは限らず、患者の価値観や意向を意思決定に積極的に組み込むことで、患者の自主性やウェルビーイングが促進されることが指摘されている（Woodgate RL et al, 2010）。また AYA 世代の患者自身も、治療に関する話し合いに参加する能力を有していると自覚し、話し合いへの参加を望んでいることが報告されている（Lyon ME et al, 2004）。一方で、AYA 世代の特徴として、漠然とした不安を抱えながらも、心情を言語化できない点が指摘されている。また、年齢が自分より上の医療者に対して、素直な心情を明かすことが困難な場合がある（森田ら, 2022）。AYA 世代は他の年代のがん患者と比較して、意思決定と言語化における配慮がより重要である。

2.2.2 AYA 世代用のスクリーニングシート

AYA 世代がん患者のニーズは多様で個別性が高いが、医療者側の経験値によってはどのような要望があるかを患者との会話から拾い上げるのは難しい点が指摘されている（森田ら, 2022）。そこで、AYA 用のスクリーニングシートも提案されている（図 2-2）。国立がん研究センター中央病院 AYA サポートチームが作成した AYA 用のスクリーニングシートは、記入者は患者自身である。ただし、シート作成の目的は医療現場の多職種連携を円滑に行うことがメインであり、一般的な問診票と同様の質問項目が設けられている。前提としてアピアランスケア専用のスクリーニングシートではないため、急性期の患者に対してどんな点が不安か、苦痛の程度はどれくらいかを網羅的に確認するには適している。しかしながら、患者の苦痛度が高い外見変化に対しては、より患者の個別性を踏まえた聞き取りを行う必要があると考える。

このシートは患者さんがどのようなことが気がかりなのか、悩んでおられるかを教えて頂き、職員が少しでもお力になれないかを把握する為のものです。

年 月 日

氏名

今のあなたのつらさを教えてください

→ 渡す際に定期的に状態をチェックしている旨を伝える

1. この1週間あなたのつらさはどのくらいでしたか？

0～10の数字に○をつけてください



2. 右の数字となった当てはまる理由について、下記の項目の当てはまるものにチェックを入れてください

【体のこと】 ☐ ない

→ 下線は担当医に報告

- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------|
| ☐ 痛み | ☐ 発熱 | ☐ 虚脱感 |
| ☐ 睡眠の問題 | ☐ 食欲の減退 | ☐ 吐き気 |
| ☐ 記憶力・集中力の低下 | ☐ だるさ | ☐ 便秘・下痢 |
| ☐ 手足のむずむず感 | ☐ 容姿に関すること | ☐ 脱毛 |
| ☐ その他 | | |

→ 相談支援センターに連絡 (AYA サポートチーム依頼)

【治療に関すること】 ☐ ない

☐ 病気について情報が足りていない ☐ 病気について理解できていない → 担当医に報告

- | | | |
|---|---|--------------------------------|
| ☐ 治療について情報が足りていない | ☐ 治療について理解できていない | → 看護師が詳しく話を聞く
必要時専門分野へコンサルト |
| ☐ 治療に積極的になれない | ☐ 希望を尊重してもらえていない | |
| ☐ 周りが理解してくれていない (医師、看護師、親、友人など) ☐ その他 | | |

【家族や周囲の人とのこと】 → 看護師がより詳細に話を聞く → 必要時、担当医に報告

- | | | | |
|----------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|
| ☐ 父親のこと | ☐ 母親のこと | ☐ きょうだいのこと | ☐ 配偶者/パートナーのこと |
| ☐ 子どものこと | ☐ 友人のこと | ☐ 彼氏/彼女のこと | ☐ 祖父母のこと |
| ☐ その他 () | | | |

【心のつらさ】 ☐ ない → 問1でつらさ4点以上で、【心のつらさ】に1個以上チェックあれば、傾聴、カンファレンス等病棟で対応し、必要時に緩和ケアチームや精神科にコンサルテーションを行う

- | | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ 悲しいと感じる | ☐ 孤独だと感じる | ☐ 怒りを感じる | ☐ 失望や落胆の感情がある |
| ☐ 頭が混乱している | ☐ やる気が起きない | ☐ 感情の起伏が激しい | ☐ 不安や恐怖を感じる |
| ☐ その他 | | | |

【生活に関する不安】 ☐ ない → 相談支援センターを紹介する (AYA サポートチーム依頼)

☐ 経済的な不安 ☐ 学校に関する不安 ☐ 仕事に関する不安

☐ 妊娠に対する不安 ☐ 性に関することへの不安 ☐ 結婚に対する不安

→ 生殖機能温存に関するパンフレットを渡し、必要により泌尿器科、産婦人科 (院内・院外) に紹介

☐ 介護に関する不安 ☐ 大切な予定に参加できない → 担当医に報告

【他に心配なことがあれば教えてください】 → 記載があった場合、看護師が詳しく聞く
がんが遺伝するかどうか？

3. 上記2にチェックした項目の中で特につらいと思われる主なものを3つを○で囲ってください

【それらのことについて、専門家への相談を希望しますか？】 ☐ はい

チェックあり → 該当する箇所の専門家への連絡

チェックなし → 理由を聞き、それに応じて対応

図2 Dさんのスクリーニングシート

〔国立がん研究センター中央病院 AYA サポートチーム作成 (精神腫瘍科 平山貴敏氏を中心に作成) のものを名古屋医療センター用に改変して使用〕

図 2-2: AYA 用のスクリーニングシートを先行研究より転載 (森田ら, 2022)

2.3 がんサバイバーシップに関する先行研究

第1章にて、がんサバイバーには4つの段階があることを示した。特にアピアランスケアと関連しているのは、急性期と延長期であると考えられている。

まず急性期は、がんの発見、診断、治療が行われる時期である。医師から診断名を告知され、患者は混乱をしつつも、様々な意思決定を行うこととなる。ときには、意思決定をする上で利用可能なサポートの一環として、がん相談支援センター等を利用する患者もいる。急性期の段階では多くの患者が治療方針の選択やそれに伴う副作用などのリスクなどを懸念している。援助者は、エビデンスのある情報提供を行い、知識の乏しさから不安に陥る患者や家族をケアすることが求められる(近藤・嶺岸, 2009)。

また、急性期は心理的な苦痛が強く感じられる時期であるため、必要であれば検査を行なって、重度のつらさを訴える患者を心理専門家につなげる必要がある。これは自傷や他害などの差し迫った危険性を回避する目的でもある(高橋・佐々木・久村, 2022)。他職種への紹介にあたっては、つらさの寒暖計を用い、4点以上は心理社会的ケアを要する中程度段階、7点以上は専門家による強度の介入を要する重程度として判断基準にする場合もある。(図 2-3)



図 2-3: つらさの寒暖計:(高橋・佐々木・久村, 2022)より転載

次に延長期は、病気が治療に反応して一区切りした時点からの時期を指す。この時期のサバイバーは、急性期の混乱状態を抜ける一方で、後遺症やボディイメージの変化について悩みを抱えている。学校や職場に復帰する際に、周囲の無理解や差別待遇への懸念が生じたり、以前の健康ではない自分に悩まされるのが、延長期の不安の特徴である(近藤・嶺岸, 2009)。

さらに延長期では、入院治療から退院をしたり、通院治療の間隔が延びていくことによって、医療

職者からのサポートを受ける機会が減少する。これは、がんサバイバーシップ研究が注目する「間の時期」である（高橋，2013）。必要性に応じて自ら患者会などの利用可能な資源にたどり着くサバイバーもいるが、困りごとがあった時には頼りやすい環境づくりも医療提供側には必要である。特に、この時期の関わりでは、“病気になる前の自分らしさ”に拘らず、治療によって変化した“新しい自分らしさ”を認めるための継続的なサポートが重要となる（近藤・嶺岸，2009）。延長期は、危機的状況を脱する患者が多い一方で、周囲からの関心およびサポートが減少する傾向にある。Feuerstein（2018）が、「がん医療医の関心の中心は患者を生かすことにある」と指摘している通り、延長期以降のサバイバーに対してのケアは臨床現場において課題となっている。

2.4 ヒアリングシートおよび言語化ツールの活用事例

本研究では、これまでに活用されているヒアリングシートや言語化ツールを土台にして、新たなヒアリングシートを作成することを試みる。先行研究から得られたキーワードである「患者自身で将来の意思決定をする」「俯瞰して分析をする」「悩みに寄り添うだけではなく新しい知見を得られる」という視点で、医療分野のみならず、他分野へも範囲を広げて活用事例を収集した。

(1) 終末期の事例検討シート

終末期とは、全日本病院協会の定義によれば、治療効果が期待できずに予測される死への対応が必要になった期間を指す。終末期医療では生活の質を維持向上させることが目的とされているため、延命治療をほとんど行わず、人生の残り時間を自分らしく過ごすための処置をする。援助者は、患者が自分らしく最後を迎えられるようにサポートを行うことが求められている。

小澤(2017)は、終末期医療において援助的コミュニケーションを行うための事例検討シートを提案した（図 2-4）(図 2-5)。援助的コミュニケーションとは、人生の最終段階にある人のように、解決できない大きな苦しみを抱えた人を援助するためのコミュニケーションであると紹介されている。重要な点は、「苦しんでいる人は、自分の苦しみをわかってくれる人がいると嬉しい」という知見に則って、患者の心情に寄り添い、患者の現実、希望、苦しみ、支えを援助者が捉えることである。

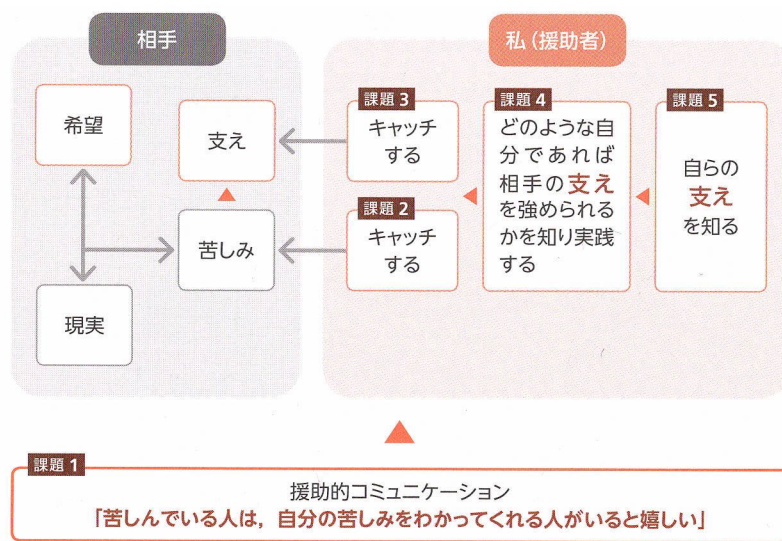


図 2-4:援助的コミュニケーションの概要:小澤(2017)より転載

援助的コミュニケーションをサポートするツールとして、事例検討シートが提案されている。このシートは、患者の苦しみと支えに関する項目を援助者が聞き取って、記入する形態である。本研究で提案するヒアリングシートにも必要となる聞き取り項目が含まれているため、患者自身が書き出す形態へと変換して利用する。

▶ ○さん (42 歳女性) の事例検討シート		内容
苦しみ	解決できる苦しみ	胃がん・がん性腹膜炎に伴う身体的な苦痛
	解決できない苦しみ	病気がよくならないこと、歩けなくなり1人でお風呂に入れなくなったこと、幼稚園の発表会に行くことができないこと、食事が進まないこと
	療養場所	子どもたちのいる自宅で過ごせること
	心が落ち着く環境・条件	代替療法を続けること、痛みがないこと、子どもたちと一緒に過ごせること、大好きなクラシック音楽を聴くこと、ご主人の両親に迷惑をかけないこと
	尊厳	勉強の楽しさを伝えること、いのちの大切さを伝えること
	希望	元気になりたい、代替療法を続けたい、元気になって歩けるようになっって買い物に行きたい、子どもたちに料理を作りたい、長男の入学式に参加したい、子どもたちの成長を見守りたい、元気になって職場(小学校)に復職したい
	保清	事例紹介には記載なし
	役割	人生で学んで来たことを伝える役割
	ゆだねる	事例紹介には記載なし
選ぶことができる自由	栄養	事例紹介には記載なし
	お金	事例紹介には記載なし
	支えとなる関係	子どもたち(他にもあることを念頭において、本人から伺う)
	将来の夢	入学式に参加したい、職場(小学校)に復職したい

▶ Uさん (85 歳女性) の事例検討シート		内容
苦しみ	解決できる苦しみ	膝の痛み、このまま1人暮らしで年を重ねても自宅で過ごせるのか? という不安
	解決できない苦しみ	徐々に身体が弱り、外出できず、食事の量が少なくなってしまうこと
	療養場所	住み慣れた自宅で過ごせること
	心が落ち着く環境・条件	住み慣れた自宅で過ごすこと、田舎(岩手県)の方言で会話する時、海外旅行のハワイの話、心不全による苦しさがないこと
	尊厳	事例紹介には記載なし
	希望	住み慣れた自宅で過ごしたい、胃ろうや点滴などからの栄養ではなく、口から食事を摂りたい
	保清	事例紹介には記載なし
	役割	1人暮らしのお年寄りが安心して最後まで自宅で過ごせる社会のために、手持ちの不動産を遺贈して社会の役に立てること
	ゆだねる	介護の人たちに保清の維持をゆだねること、信頼できる弁護士に相談して、手持ちの不動産を遺贈して社会貢献すること
選ぶことができる自由	栄養	胃ろうや点滴などからの栄養ではなく、口から食事を摂ること、丁寧な口腔ケア
	お金	事例紹介には記載なし
	支えとなる関係	亡くなったご主人、生活を支援してくれる介護の皆さん
	将来の夢	亡くなったらご主人と同じお墓に入りたい

図 2-5: 事例検討シート: 小澤(2017)より転載

(2) ハッピー・エクササイズ

前野マドカ・前野隆司・櫻本（2017）は、幸せの心的要因の 4 つの因子に基づいた幸福度向上のためのグループ学習プログラムであるハッピーワークショップを開発した。本ワークショップは最短 3 時間程度から最長数日程度で行うことが可能であり、オンラインカウンセリングバージョンやイノベーションとの組み合わせバージョンなどがある。ワークショップの有効性については、幸福度向上効果などが確認されている。さらに、ハッピーワークショップの応用展開の一つとして、前野（2017）はハッピー・エクササイズを提案している（図 2-6）。ハッピーワークショップを簡易版のエクササイズとして応用し、ひとりでも実践できるように作成されている。また、可能であれば、作成後には複数人で共有をし合って、対話を通して深掘りをするのが推奨されている。

AYA 世代のアピアランスケアに活かす上では、特に「ありのままに」因子を高めるエクササイズに着目する。外見変化に悩む患者は、社会の中でこれまで通り、自分らしくふるまうことができないと感じている可能性が高いことが先行研究によって示唆されている。将来を見据えて、目標を立てることをエクササイズとして提案しているハッピー・エクササイズは、本研究で提案するヒアリングシートの土台となり得ると考える。

表3 幸せの4つの因子を高めるハッピー・エクササイズ

第1因子／「やってみよう」因子（自己実現と成長）

あなたの夢や目標を、身近なものから大きなもので3つ、以下に書き出してみよう。

1

2

3

第2因子／「ありがとう」因子（つながりと感謝）

家族、友人、職場や学校の人、世界中の人から、町、日本、世界、宇宙まで、感謝することを3つ、以下に書き出してみよう。

1

2

3

第3因子／「なんとかなる」因子（前向きと楽観）

あなたが前向き・楽観的にやっていること、やろうと思っていることを3つ、以下に書き出してみよう。

1

2

3

第4因子／「ありのままに」因子（独立と自分らしさ）

あなたが、あなたらしく、ありのままにできていないことを、「これからは自分らしく〇〇する」のように反転して、以下に3つ書き出してみよう。

1

2

3

133 / レッスン5 / 無意識のポテンシャルを伸ばす
実践1 ハッピー・エクササイズ

132 /

図 2-6:ハッピー・エクササイズ:前野 (2017)より転載

24

(3) メタ認知イメージワーク

前野 (2017)は、日本認知科学研究所と共同で開発した“人間関係の悩みを解決するメタ認知イメージワーク”を簡易バージョンに独自開発して、提案している (図 2-7)。メタ認知とは、認知という言葉に超高次の意味を表すメタという接頭語がついており、自らの認知過程をひとつ高い次元から知覚、記憶、学習、思考することを指す (阿部・井田, 2010)。

簡易バージョンの人間関係の悩みを解決するメタ認知イメージワークでは、人間関係の悩みの相手を想定するところから始まって、相手との場面や過去の場面などを想起し、相手の立場になって考えてみる手順を繰り返すことによって、人間関係をメタ認知によって捉えることを実践できる。

AYA 世代は外見変化の不安を抱く際、とくに問題場面でのコミュニケーションに悩んでいると先行研究によって指摘されている。メタ認知イメージワークが具体的な場面を想起するところから開始される点は、本研究のヒアリングシートに活かすことができると考える。



図 2-7: 人間関係の悩みを解決するメタ認知イメージワークの簡易バージョン: 前野 (2017)より転載

(4) 認知行動療法のアセスメントシート

認知行動療法とは、国立研究開発法人認知行動療法センターによれば、認知に働きかけて気持ちを楽にする精神療法および心理療法の一種であると定義されている。人は自分が置かれている状況を絶えず主観的に判断し続けており、通常は適応的に行われている。ある出来事に対して自然に浮かんでくる考えは自動思考と呼ばれ、人は目の前で生じる出来事を効率的に解釈している。しかし、強いストレスを受けている時やうつ状態に陥っている時などの特別な状況下では、自動思考による解釈、つまり認知に歪みが生じる場合がある。例えば、不安や悲しみ、怒りなどの負の感情や情動が生じてしまう。その結果、抑うつ感や不安感が強まり、非適応的な行動が強化され、さらなる認知の歪みへとつながる。認知療法および認知行動療法は、うつ病や不安障害、不眠症などの多くの精神疾患に効果があることが実証されて広く用いられている。

認知行動療法の一つとして、アセスメントシートを作成することがある。患者が置かれている状況や自動思考、情動を書き出して、整理することができる。アセスメントシートによって、認知と行動を俯瞰的に捉え直すことが可能になる。以下に、心療歯科分野における口臭恐怖症の一例をアセスメントシートに記入した例を示す（図 2-8）。

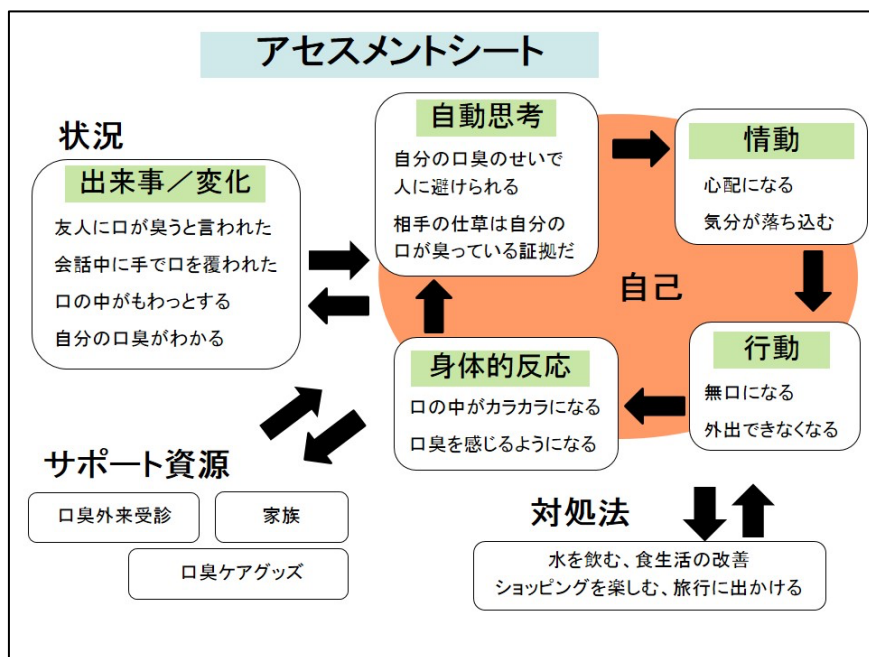


図 2-8: アセスメントシートの一例: 口臭恐怖症のケース: 口腔外科口腔内科メディカルインフォメーションより転載

アセスメントシートへの記入に際しては専門家がサポートすること多いが、悩みを俯瞰したり、解決のために使える資源や対処法を自分自身で言語化してみる点は、本研究で提案するヒアリングシートにおいても有用である。

(5) 医療分野において意思決定や目標設定の言語化をするツール

日本健康運動研究所が提案している運動目標設定・運動計画シートは、運動による体重の減量をする上での目標設定と計画を記述することができる。特徴としては、何ヶ月先までに何キロ減量するといった数値的な目標だけではなく、まずは大きな目標を立てる構造になっている。大きな目標では、運動を習慣的に行うことで目標達成をしたときに、ときめく気持ちになれること、わくわくすること、感動できることなどポジティブな感情が得られる具体的事柄を挙げて、それらを「必ず実現するぞ!」の文言が続く形になるように記述する(図 2-9)。

私の運動目標設定・運動計画シート																							
■作成日： 年 月 日												氏名											
1. 実現すると決めた「大きな目標」																							
☐ ☐ 必ず実現するぞ!																							
2. 目標を達成するための「具体的な数値目標」																							
☐ ☐ 必ず達成するぞ!																							
3. 目標達成のために新たに生活に加える生活活動と運動																							
○平日																							
☐ ☐ ☐ これなら無理なくできる!																							
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 20 21 22 23 24																							
○休日																							
☐ ☐ ☐ これなら無理なくできる!																							
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 20 21 22 23 24																							
作成：日本健康運動研究所																							

図 2-9:運動目標・運動計画シート:日本健康運動研究所のホームページより転載

厚生労働省による生活習慣改善を目的とした肥満教室で利用されたアセスメントシートは、「何のために痩せたいのか」「痩せたら、外見のおよび内面的に自分はどうなるのか」「痩せたら何をしたいか」を記述した上で、目標を記述する構造になっている。「何のために痩せたいのか」という項目によって、上位目的を考えた上で、将来へ向けた意思決定を行うことを促進している。

あなたの肥満についてお答えください

- 現在のあなたの身長は（ ）cm 体重は（ ）kg
- 太り始めたのは（ ）歳ごろから
- 太り始める前の体重は（ ）kgくらい
- 今までの最高体重は（ ）kg
- 太り始めたきっかけは？ [番号に○印をつけてください]

⇒

1. 子どもの時から 2. 思春期ごろ（ ）歳 3. 結婚してから（ ）歳 4. 子どもを出産してから（第 子） 5. 子どもを出産するたびに 6. 仕事を始めてから（ ）歳 7. 仕事をやめてから（ ）歳 8. スポーツをやめてから（ ）歳	9. 転勤など環境が変わってから 10. 家族が少なくなってから (子の独立、家族の死亡など) 11. その他 12. わからない
--	---

- なぜ太ったと思いますか？ [いくつでも番号に○印をつけてください]

⇒ 1. 体質

※具体的に

2. 運動不足

3. 食生活

4. ストレス

5. 仕事

6. その他

図 2-10:生活習慣改善を目的としたアセスメントシート:厚生労働省ホームページより転載

教材No. C-1

【教材のねらい】

・肥満に至った生活習慣について、過去の状況を振り返りながら確認することにより、自分の生活習慣のどこが肥満を招いたのかを確認する。また、やせた後の自分の姿をイメージし、目標設定を行うことにより、減量に対する動機付けを強める。

【資料の使い方】

・肥満改善教室などで、開始前のアセスメントや目標設定のために、教室開催前に保健指導対象者から自分で記入してもらう。

【シート裏面】

- なぜ(何のために) やせようと思いましたか。いくつでも思いつくまま書いてください。

- やせるために試みたことがありますか。またそれはどんな事ですか。

⇒ ない・ある

具体的に

- なぜやせられないと思いますか。あなたがやせるのを妨げているものをいくつでも思いつくままに書いてください。

- 何kgまでやせたいですか？ () kg

- やせたら、あなたはもうどうなと思いますか。

⇒ 外見的には

内面は

- やせたら何をしたいですか。

- やせるためにこの教室中、どんな目標をもって望みたいですか。(自分なりに考えたことを具体的にお書きください。)

<例>間食を減らす 車を使わずなるべく歩く

すでに教室はスタートしています。初日までの間にも取り組んでください。



- この教室に何を期待しますか。いくつでもお書きください。

図 2-11:生活習慣改善を目的としたアセスメントシート:厚生労働省ホームページより転載

(6) 他分野において意思決定や目標設定を言語化するツール

医療とは別の分野においては、キャリア形成の場面で用いられているツールが複数ある。一例として、“Will-Can-Must シート”を示す（図 2-12）。株式会社リクルートが開発したオリジナルの目標管理シートであり、記入者自身の主体的な意志を目標に結びつけることが可能となっている。内容は大きく分けて、本人が実現したいこと(Will)、活かしたい強みや克服したい課題(Can)、能力開発につながるミッション(Must)の 3 項目で構成されている。リクルート創業以来、暗黙知的に行われていた上長とメンバーのコミュニケーションを形式知化して、作成されている。メンバーが意思表示をして、それをもとにサポートするマネージャーと対話をしながら目標達成のプロセスを組んでいく流れは、本研究における患者と援助者のコミュニケーションにも共通している。

The image shows a screenshot of the 'Will-Can-Must' sheet, a goal management tool. It is divided into three main sections: Will, Can, and Must. The 'Will' section is at the top, followed by 'Can', and 'Must' at the bottom. The 'Must' section contains a table with columns for 'テーマ' (Theme), '内容' (Content), '自己評価コメント' (Self-evaluation comment), '自己評価' (Self-evaluation), '上司評価コメント' (Supervisor evaluation comment), and '上司評価' (Supervisor evaluation). The 'Must' section also includes a 'ミッション' (Mission) section with a table for 'テーマ' (Theme), '内容' (Content), '自己評価コメント' (Self-evaluation comment), '自己評価' (Self-evaluation), '上司評価コメント' (Supervisor evaluation comment), and '上司評価' (Supervisor evaluation). The 'Must' section also includes a 'ミッション' (Mission) section with a table for 'テーマ' (Theme), '内容' (Content), '自己評価コメント' (Self-evaluation comment), '自己評価' (Self-evaluation), '上司評価コメント' (Supervisor evaluation comment), and '上司評価' (Supervisor evaluation). The 'Must' section also includes a 'ミッション' (Mission) section with a table for 'テーマ' (Theme), '内容' (Content), '自己評価コメント' (Self-evaluation comment), '自己評価' (Self-evaluation), '上司評価コメント' (Supervisor evaluation comment), and '上司評価' (Supervisor evaluation).

Will

Can

Must

今の仕事で実現したいこと/
将来挑戦してみたいこと

強み/課題の見立て

チームへどのように貢献するか

能力開発のための具体的な行動

組織において担う
ミッショングレードに応じた
組織役割行動や期待役割

具体的な業務のテーマと
そのプロセス、達成基準

図 2-12: will-can-must シート:リクルート社サイトより転載

2.5 本研究の新規性

本研究では、AYA 世代が自分らしく過ごすことに寄与するアピアランスケアへ寄与するヒアリングシートの提案を目的とすることを踏まえて、以下の3点が本研究の新規性として考えられる。

① 患者個人の要望を表出させ、意思決定を促す

既存の相談記入シートは援助者が記入する仕組みであり、また AYA 用スクリーニングシートは、医療関係者間で共有することをメインの目的としている。本研究で提案するヒアリングシートは、患者自身が作成して、要望や心情を書き出すことが可能になる。

② 外見変化に関する悩みに特化した聞き取りを行う

アピアランスケア専用の相談記入シートや AYA 用スクリーニングシートは現在までのところ、作成されていない。少なくとも、先行研究やインタビューを実施した限りでは、臨床現場では使用されていない。本研究で提案するヒアリングシートは、患者にとって不安要因の上位を占めている外見変化に特化した聞き取りを行う。

③ 対人場面での不安を軽減および解消するサポートを行う

AYA 世代は対人場面でのコミュニケーション方法に迷い、社会復帰後の環境調整に関する相談やサポートを求めているのに対して、ウィッグ商品の紹介など具体策の提案に留まっているがん相談窓口が多い傾向がある。また、援助者は患者が吐露する不安に寄り添うだけではなく、俯瞰して新しい視点を提供することが必要であると先行研究において指摘されている(野澤・藤間, 2017)。本研究で提案するヒアリングシートによって、援助者は俯瞰して新しい視点を提供しながら、対人場面での不安軽減をサポートする。

第3章 アピアランスケアの実態調査

第3章では、外見変化を伴う治療を経験した患者と、アピアランスケア提供側である援助者の双方に対して行なった現場の実態調査について説明する。

3.1 実態調査の目的

本論文中の序論にて記述したとおり、アピアランスケアという用語自体が国立がん研究センターによって創設された造語であり、広く医療分野において使われ始めたのは2012年である。未だ研究分野として黎明期にあるため、外見症状として最も需要度の高い脱毛への対処法を含む副作用への対処法に関する研究でさえも、確たる根拠のある報告は多くない。特に、患者が外見症状に関する不安を援助者に伝える段階における課題に着目して、調査を行っている先行研究は数少ない。その中でも、川畑ら(2022)は、がん患者のニーズとして医療者からの共感が求められていると指摘している。がん患者は医師や看護師などから診断や治療に関する情報を得るだけでなく、それに伴う生活上の変化や生きづらさについて医療者からの理解や共感を求めている。また、長屋ら(2017)はがん相談支援センターに訪れるがん患者へのインタビューから、がん患者が医療者に対し「人としての尊重」や「情緒的な関わり」など単に治療やその効果に対する説明だけではなく、全人的な関わりに対するニーズを持っていることを明らかにしている。小松ら(2018)は、がん患者は自ら「自身の心配や懸念について言葉で表現したり、的を射た質問をすることはなかなか困難」であると述べ、医療者からの積極的な情緒的サポートの必要性を指摘している。また、本研究において提案するヒアリングシートの対象者ではないものの、森本ら(2014)によって、高齢がん患者は医療者に対して優しい対応やよく話を聞いてほしいなど情緒的な支援を期待していることが明らかにされている。

このように、先行研究によってがん患者が医療者に対して、患者自身の考えや不安感に寄り添うことを求めている事実が明らかになっているが、それらの知見を補完したり、現状と照らし合わせて分析する必要があると考える。そこで、本研究の実態調査を通して、アピアランスケアの介入場面においても、患者への寄り添いが求められているかを確認する。さらに、寄り添い以外にも、患者が医療者をはじめとするケア提供者側に対して求めていることを明らかにする。また、援助者としてアピアランスケアを提供する立場にある人物や団体にも調査を行い、援助者側の要望についても明

らかにする。ヒアリングシートに必要な機能を決定する前段階として、患者と援助者の双方からのアピアランスケアに対する要求を導出することが実態調査の目的である。

3.2 外見変化を伴う治療経験者への調査

3.2.1 目的

川畑ら(2022)や長屋ら (2017)によって、がん患者のニーズとして、診断や治療に関する情報を得るだけでなく、それに伴う生活上の変化や生きづらさおよび全人的な関わりを医療者に対して求めていることが明らかになっている。また、小松ら (2018)は、がん患者は自ら「自身の心配や懸念について言葉で表現したり、的を射た質問をすることはなかなか困難」であると述べ、医療者からの積極的な情緒的サポートの必要性を指摘している。特にAYA世代に関しては、AYA世代がん患者の心理として、年齢の若さからがん罹患したこと自体へのイメージが湧きにくく、実感を伴わないゆえに漠然とした不安を抱いて、その感情を上手く表出できないことを示している(森田ら, 2022)。本研究では、身体疾患の治療による外見変化を経験したAYA世代患者への調査によって、先行研究のがん患者に関する知見が、アピアランスケアの現場においてもあてはまっているのかを明らかにすることが目的である。

3.2.2 対象者

過去に身体疾患の治療によって何らかの外見変化を経験しており、その外見変化に関して援助者に相談したことがあるAYA世代の男女が調査に参加した。身体疾患の詳細については、がんに限定せず、外見変化を伴う治療を経験したことがある人を対象としている。また、相談先については、がん相談支援センターに限らず、入院中の担当看護師などの職種も含まれている(表 3-1)。

調査参加者には性別、年齢、相談当時の主訴のほか、外見変化について相談した場所を回答してもらい、がん相談支援センターを利用した経験のある参加者についてはグル

ープワークの後、インタビューによって詳細を調査した。

表 3-1: AYA 世代患者の実態調査参加者

参加者ID	性別	年齢	疾患	主な外見変化	相談先
A	女性	25	がん	脱毛、色素沈着	がん相談支援センター
B	女性	26	がん	脱毛、色素沈着、乾燥	がん相談支援センター
C	女性	30	がん以外	脱毛、爪割れ	入院中の担当看護師
D	女性	37	がん	脱毛	入院中の担当看護師
E	男性	26	がん以外	脱毛	入院中の担当看護師
F	男性	31	がん以外	脱毛、体重減少	入院中の担当看護師

3.2.3 グループワークによる調査

(1) グループワーク参加者

過去に身体疾患の治療によって何らかの外見変化を経験しており、その外見変化に関して援助者に相談したことがある AYA 世代の男女 6 名

(2) 方法

Zoom とオンラインホワイトボード Miro を使用してグループワークを実施した。

外見変化について相談した際に「良かったと感じた点」と「もっとこういうケアが欲しい、改善してほしいと感じた点」について、参加者 6 名で 1 時間のブレインストーミングを行った。その後、ブレインストーミングで出てきたものを親和図としてまとめた。

グループワーク開始前に、調査者からブレインストーミングのテーマおよび Miro の使い方について説明を行った。ブレインストーミングは参加者 6 名をグループ分けせずに全員で実施した。ブレインストーミング終了後、調査者から親和図についての説明を行い、参加者が親和図を作成して、まとめたグループの命名までを行った。ブレインストーミングおよび親和図作成の最中は、調査者は Zoom の画面と音声をオフにしており、ワークには参加しなかった。

3.2.4 グループワークによる調査の結果

親和図法によって、親和性の高いグループが 3 つ出来上がった。3 つのグループはそれぞれ〈自分を深掘りしてほしい〉〈優柔不断に悩む〉〈明るく生きたい〉と参加者によって命名された。

3.2.5 インタビューによる調査

(1) インタビュー対象者

過去に身体疾患の治療によって何らかの外見変化を経験しており、その外見変化に関して援助者に相談したことがある AYA 世代の男女 6 名のうち、がん相談支援センターを利用したことがある 2 名に対してさらにインタビューを行った（表 3-2）。

表 3-2: AYA 世代患者のインタビュー対象者

参加者ID	性別	年齢	疾患	主な外見変化	相談先	相談回数
A	女性	25	がん	脱毛、色素沈着	がん相談支援センター	1回
B	女性	26	がん	脱毛、色素沈着、乾燥	がん相談支援センター	3回程度

(2) インタビュー項目

表 3-3: AYA 世代患者へのインタビュー項目

設問	質問項目
1	がん相談支援センターを利用した動機は何か
2	利用した際は、具体的にどのようなケアを受けたか
3	ケアを受けて、どう感じたか
4	繰り返し利用する必要があると感じたか

ブレインストーミングよりも詳細にアピアランスケアを受ける際の様子を聞き出して、患者と援助者とのやりとりにおいて重要な要素を明らかにすることを目的にインタビューを行った。また、結果として出てきた構成概念に関しては、グループワークで作成した親和図とも照らし合わせて考察する。

(3) 分析手順

インタビューの分析には Steps for Coding and Theorization (SCAT) を用いた。SCAT とは言語データをセグメント化し、それぞれにコードを考案して付していく 4 ステップのコーディングと、そのテーマや構成概念を紡いで、ストーリーラインと理論記述する手続きとからなる分析手法であり、大谷尚が開発した質的データの分析方法の一つである (大谷, 2008)。その特徴として、まずは少ないサンプル数でも分析ができる点が挙げられる。一つのフォーム上で明示的に分析を行うことによって、質的研究において指摘されるデータへの解釈が独りよがりになる危険性を抑えて、調査者の解釈や分析結果の妥当性確認を高める。それにより、比較的小規模のデータであっても理論化が可能となる。また、コードがうまく思いつかないといった初学者の多くが抱える困難を乗り越えるために、収集した言語データをもとにコードを生成するプロセスに着目して、その道筋を 4 つのスモールステップを踏んでいくことによってコードを生成できるように工夫されている。これらの理由から、本調査の分析には SCAT を用いることとした (表 3-4)。

本来の SCAT による分析においては、最終的にストーリーラインおよびストーリーラインを断片化した理論記述をすることをゴールとしている。本研究の分析においては、ストーリーラインや理論記述を書き出す過程にある構成概念とその内容に注目する。構成概念は、ヒアリングシートに反映すべき AYA 世代側の患者の要求につながっていると考えられる。

具体的な分析手順は以下の通りである。

1. データ抽出: 着目すべきテキストデータを逐語で抽出してテキスト欄に記述する
2. 語句の抜き出し: テキスト中の注目すべき語句を一つもしくは複数抜き出す
3. 語句の言い換え: 抜き出した語句をその後が持っている背景や条件を検討して付す
4. 概念化: 言い換えて付したものから語句が持っている背景や条件を検討して付す
5. テーマ・構成概念: 手順 2 から 4 を読み込んで、できるだけ端的でインパクトのある表現を用いて新しい構成概念を付す
6. ストーリーライン: 構成概念そのものや概念同士の相互関係を踏まえて全体像を文章化する
7. 理論記述: ストーリーラインを断片化して記述する

データ抽出から理論記述を調査者(筆者)が行った後、質的調査の専門家である心理学教授のもと

で分析結果の確認を実施して、構成概念を確定した。また、確定した構成概念を含む SCAT フォームをインタビュー協力者に見てもらって、発言の意図と結果に大きな相違がないことを確認した。

表 3-4: SCAT 記入フォーム: 名古屋大学: 質的データの分析法のサイトよりダウンロード

[illegible]

3.2.6 インタビューによる調査の結果

2 名へのインタビューの逐語記録から得られたテキストデータに基づいて、5 つの構成概念が抽出された。5 つの構成概念は、[個人への寄り添い][言語化するサポート][治療へのポジティブな印象][負担度の低さ][援助者とのつながり]である。それぞれの構成概念の内容と、テキストデータを合わせて示す（表 3-5）。

表 3-5:構成概念一覧

構成概念	内容
個人への寄り添い	自分に寄り添ってもらえる
言語化するサポート	漠然とした不安を言語化してもらえる
治療へのポジティブな印象	外見変化をネガティブに捉えずに、治療へも前向きになる
負担度の低さ	手間がかかりすぎずに、気軽に打ち明けたい
援助者とのつながり	がん相談センターが援助者と患者のつながりとなる

(1) 個人への寄り添い

この構成概念は、援助者の関わりや享受したケアの内容によって、患者自身が寄り添ってもらえたと感じることが重要であることを示している。一般的にはこういった商品があるのか、多くの罹患者がこういった具体策を講じているかなど、患者全体にあてはまることだけではなく、本人が困っていることを捉えることが求められている可能性がある。

具体的なテキストデータは以下の通りである。【】内はインタビュー参加者の ID を示す。

基本的にはリーフレットとか、パンフレットをたくさん窓口に置いてあるやつをもらったかな。一般的な情報をとにかく一通り教えてもらったけど、よく分からなかった。何も知らない時だったから。・・・

【A】

そのときは何となく脱毛することが気になっていたし、窓口とか外来の待合室とかにも沢山パンフレットがあったから、皆かつらをつけるんだと思ってた。・・・【A】

窓口ではやっぱり専門的にはこういうことができるとかそういうことを教えてもらうところなのかなと。・・・【A】

自分は脱毛とか気にする方じゃなかったけど、父親が坊主姿見た時に泣かれちゃって、あれは結構びっくりした。そういうシーンもあるよね。・・・【A】

最初のがんセンター行った時とかは、自分のことを話した記憶があんまないかもしれないな。でも相談しに行ってるからやっぱり、聞いてほしい気持ちはあるけど。・・・【B】

どこまでこの人に話していいのか、というか、そこにいるスタッフの人がどこまでやってくれるかっていうのを自分もあんまりよく分かってなかった。・・・【B】

(2) 言語化するサポート

この構成概念は、漠然とした不安を汲み取って言語化してもらえることが重要であると示している。患者自身が不安な気持ちを抱えていながらも、その要因や因果関係などを把握しているとは限らない。多くの患者が病気になったこと自体に混乱をして、治療が進んでいくにつれても新たな悩みが生まれてくる。特に AYA 世代は、言語化に慣れていない 10 代が含まれていたり、20 代 30 代も多くが初めての闘病生活に漠然とした不安感を持っている。患者が自分自身で何に困っているか整理ができていない状態でも、アピアランスケアによってある程度言語化することが求められている。また、援助者の職種や相性によっても、患者がどの程度言語化できるかの実感に影響を与える可能性が示唆されている。

正直、何に困ってるかって言われたら全部困ってるからさ、何から相談していいか分からないし、説明してって言われても難しかったり。・・・【A】

気にかけてなかったけど、髪が抜けたら何かしなくちゃっていうのはどこかで感じてた気がする。・・・【A】

もやもやしてる感情を整理したいっていうのは、ものすごくあると思う。入院中とか暇だから考え込んで
じゅうけど、結局こんがらがって嫌になっちゃう。…【B】

相談の枠とかも限られてるから、ある程度は絞ってから聞きに行かなきゃって思ってた。…【B】

外見が変わると一気にまた新しい不安とか、どうしようこれからって思う気持ちが大きくなるんだよね。
結構それまでは平気だなんて思ったりもしたんだけどさ。…【B】

2回目に行った時はたまたまカウンセラー的な人がいて、時間空いてるからその場で話も聞いてく
れてすごい助かったから、その次も行ったのかな確か。でも、その次に話した人とかはあんまりいい
感じがなくて。そっからあんまり行ってないかも。…【B】

人によって当たり外れって言ったら悪いけど、相性的なのは絶対にあると思う。…【B】

(3) 治療へのポジティブな印象

この構成概念は、外見変化をネガティブに捉えすぎずに、外見変化をした上でも将来を前向きに
捉えることで、その後の治療を含めて前向きになることが患者から求められていることを示す。病気
に罹患した時点で、多くの人がネガティブな感情を持つ。特に外見変化においては、感情の大きさに
個人差はあれど、ほとんどの患者がネガティブに捉えることが考えられる。援助者も一緒に相談
をしているうちに深刻な雰囲気になってしまう傾向があるが、患者が悩みを抱えながらも、将来どう
過ごしたいかなどを考えることで、前向きにその後の治療にも望むことができる可能性を示唆して
いる。

外見のことって、深刻になりがちなんだよね。こっちはそんな気にしてなくても、相談された方は真
剣というか、深刻になるよね。…【A】

時期によるというか、初期の頃は無理だったと思うけど、見た目とかも、もっとラフに楽しく話せたら
いいなって思う。…【A】

全部終わって時間が経ってしばらくしたらわかるけど、もっと明るくいろんなことを捉えられてたら闘病も楽しかったなって思う。…【A】

ウィッグとかも、医療用って高いしあんまりオシャレじゃないけど、パンフレットではそういうのが多いから。ファッション系の仮装でも本当は良かったよね。視野が狭かったからさ。…【A】

外見に悩み始めたのはもう、初回の抗がん剤終わってかすぐでさ。いろんな周期があったけど、ちょっと時間空いて髪とか生え始めたのに、次の抗がん剤ってなると、また髪抜けてやり直しかよ一つ。もうやりたくないって思ってたよね。…【B】

コンプレックス的な話になるとある意味話が盛り上がるっていうか、これもあれも気になるっていうのはどんどん出てくるけど、その先がどうかっていうのは全然考えてなかった。でもそれって結構大事じゃないかな。…【B】

(4) 負担度の低さ

この構成概念は、外見変化に関する悩みを打ち明ける際、聞き取りなどが行われる場合でも手間がかかりすぎず、患者にとっての負担度が低いことが求められていることを示している。入院時でも通院へ切り替わっても、患者は日々検査や問診を受けている。院内でも他科に行く際には改めて問診票などを書く必要があったりして煩わしいと感じる人もいる。

他の病院とかも含めてさ、いろんなところでいろんなもの書かされるから、結構うんざりしてた時期はあった。…【A】

これまでの経緯ってもちろん重要だし、医療者側が知っておくべきっていうのは絶対に当然なんだけれど、正直面倒というか。…【B】

聞かれたくないことだってあるけど、聞いてもらわないと話が進まないもんね。…【B】

(5) 援助者とのつながり

この構成概念は、がん相談支援センターおよび援助者が、患者と医療をつなげておく役割を担うことが求められていることを示す。患者が外見変化を気にする時期として、他人に見られる機会が増えるからこそ悩んでいることもある。すなわち、退院する時期であれば社会復帰であったり、通院治療として安定した治療を行えると医師が判断した場合が考えられる。その時期になると、病気発覚直後や治療の大変な時期に比較すると、患者の状態が落ち着いているため、医療者の手を離れると表現する患者もいる。また疾患の治療として困難な時期であっても、医師には外見の悩みを相談しない患者もいる。

一回行って、情報とかもらえるんだってということがわかったからそれ以降は、何回も行ってみようとはならなかった。…【A】

でもあの時期って、外来に切り替わったから先生と会える機会も減っちゃって、誰かに聞きたいってのはあったよね。…【A】

見た目のこととかを外来で聞いてもらうのもなんか申し訳ない気がしてて、本筋じゃないし、忙しいだろうしって考えちゃう。…【A】

結構気軽な場所だといいなというか、深刻にこれに悩んでるってのがないと立ち寄れなのかなと思ったりしてたから。…【A】

家族とか友達には話せないことが沢山あったから、そういうのを受け止めてくれる場所があるとい。…【A】

入院してた時はもう早く退院したいって気持ちでいっぱいだったけどさ、いざ退院が決まったら自分大丈夫かって不安になっちゃったんだよね。…【B】

それまでは毎日先生に会えるし、なんかあってもすぐに何でも聞けるしって思ってたけど、入院に慣れたのもあるのかな。家に帰るのが不安って変だけどさ、やっぱあったよ。・・・【B】

3.3 援助者(アピアランスケア提供側)への調査

3.3.1 目的

がん相談支援センターにおいて、どのような対応が行われているかについての報告や研究は数が少ない。その場で行われる患者と援助者のやりとりが主体であり、数値化が難しい分野でもあると考えられる。参考になる報告としては、2019年に行われた厚生労働省健康局・がん疾病対策課によるがんとの共生のあり方に関する検討会中の資料である。当局が401のがん拠点病院に対して行った調査によれば、「何らかのアピアランスケアを実施しているか？」という質問項目に対して、95%の施設(381施設)がアピアランスケアを実施していると回答した。しかしながら、その具体的なケアの内容については明らかになっていない。

本調査では、援助者側へのインタビューによって、外見変化の悩みに関して来訪した患者にどのような対応を行っているのかを明らかにするとともに、現場の援助者が感じている課題を明らかにする。

3.3.2 対象者

アピアランスケアを患者に提供する部署や団体に所属する援助者 5 名に対してインタビューを行った。医療機関でアピアランスケアを含むがん患者からの相談を受け付けている窓口の看護師、自治体が運営するがん相談窓口の看護師、アピアランスケアに特化した一般社団法人の代表者、アピアランスケアを含む具体策としての化粧をメインに活動している公益社団法人の理事長を調査対象者とした(表 3-6)。

なお、アピアランスケアを含むがん患者からの相談を受け付けている窓口の名称に関しては、全国で統一されておらず、がん相談支援センター、化学療法室、通院治療センター、各診療科外来(看護専門外来含む)、プレストセンター、病棟、医療福祉連携室、院内理髪店、アピアランス支援

センターなどがあるとされている(厚生労働省, 2019)。今回は、厚生労働省の報告書で使用されており、多くのがん拠点病院にて一般的に用いられているがん相談支援センターで統一して明記した。

表 3-6: 実態調査における援助者の参加者

参加者ID	所属	職種
G	がん拠点病院 がん相談支援センター	看護師
H	がん拠点病院 がん相談支援センター	看護師
I	自治体運営施設 がん相談支援センター	看護師
J	アピアランス支援 一般社団法人	代表
K	アピアランス支援 公益社団法人	代表

3.3.3 インタビューによる調査

(1) インタビュー項目

表 3-7: 援助者へのインタビュー項目

設問	質問項目
1	患者が来訪してから相談を開始する際の流れ
2	患者からのヒアリングの方法
3	患者からの相談内容
4	現在実施しているアピアランスケアの具体的な内容
5	患者から好評だった点
6	援助者自信が課題だと感じている点

実際のアピアランスケア実践現場において、流れやその内容について援助者の視点からの認識を明らかにするための質問項目である。なお、援助者が患者の年齢を必ず把握しているとは限らないため、このインタビュー調査における患者に関しては AYA 世代に限定せず、広く外見変化の相談のために来訪した患者として扱っている。インタビューの際、援助者側から AYA 世代についての言及がある場合には、詳しく聞き取りを行った。

(2) 分析手順

インタビューの分析には Steps for Coding and Theorization (SCAT) を用いた。本論中の前節にて言及した SCAT の分析手順ならびに SCAT 用のフォームは同様であるため、詳細な説明は省略する。

3.3.4 インタビューによる調査の結果

5 名へのインタビューの逐語記録から得られたテキストデータに基づいて、2 つの構成概念が抽出された。2 つの構成概念は、[患者への寄り添い][患者の要望を言語化するサポート]である。それぞれの構成概念の内容と、テキストデータを合わせて示す。

表 3-8: 援助者側の構成概念

構成概念	内容
患者への寄り添い	患者の背景や心情をふまえた関わりを目指したい
患者の要望を言語化するサポート	職種によらず、患者の要望を把握できるようにしたい

(1) 患者への寄り添い

この構成概念は、患者への寄り添いを心がける援助者が現在すでに実施していることや今後取り組みたいことが含まれている。また、患者個人に寄り添いたいと考えつつも、それを実践できない背景についても示されている。

具体的なテキストデータは以下の通りである。【】内はインタビュー参加者の ID を示す。

ヒアリングをして、情報提供するのが主たるケアの内容なので、ウィッグとかケア商品の販売は行わずに、販売先の紹介がメイン。…【G】

私たちは情報とかケア提供先と患者さんたちをつなぐイメージだから、外見ケアに関してはもっと患者さんのためにとりつつ、発展させられてない。…【G】

特定商品のおすすめとかはできないから、一緒に見ることしかできないっていうのもある。…【G】

髪が抜けるから何かしたい、という患者さんに対して、パンフレットを見ながら帽子とかウィッグがどんなものがあるかを探す感じ。…【G】

もちろんウィッグの情報だけで対応できる人もいるけど、基本的には社会背景とか、家族構成、仕事の状態なども深掘りしつつ、外見変化への対応を一緒に考えることが理想的。…【H】

結局選ぶのは患者さん本人なので、こちらは情報をなるべく多く渡すっていう形で対応する。…【H】

将来の話や理想の自分を共有することにニーズがありそうなのは感じるが、現場では時間に限りがあったり、優先順位があったり。…【H】

今のところ、中長期的なケアは患者会などの有志に託してしまっているのが現状。…【H】

援助する側も日々のやるべき業務の合間を縫ってやっている。中長期の見通しに関しては、特に病棟でのケアは厳しい気がする。…【H】

病院と大きく違うのは電子カルテがないからこそ、匿名性が高い。無理に情報を聞き出すことはしないからこそ、相談相手の話を伺う姿勢が重要。…【I】

解決に向かうための頭の整理をしたり、情報提供をすることが求められる。…【I】

具体策に関してはなかなか、サンプルを陳列しているけれど、おける数に限りはあるし取捨選択が難しい。…【I】

確認をしながら寄り添うことは心がけている。本人の元々の解決能力を引き出すようにし

たい。…【I】

看護師ではあるがカウンセリング的な感じというか、医療ソーシャルワーカーの方が専門としては近い気もしている。…【I】

患者さんにとっては、似た境遇の人が集まれる場所でおしゃべりしながら楽しめることが好評につながっている。…【I】

病院でもない自宅でもない第三の場所で気兼ねなく落ち着ける。…【I】

エビデンスが取れているものを紹介しなければいけないからこそ、あまり断言しない。選択肢をできるだけ紹介するようにしている。…【J】

風通しよく色んな情報を提供できるように心がけている。あとは、値段が高すぎないものを。利益を追求しないからこそ、無償ではないが適正価格で手に入れて欲しい。…【J】

使用シーンや好みを中心に聞き取りをする。汗をかく人には使用シーンごとに複数のウィッグをすすめたりとか。…【J】

どんなのがいいかわからない人は、ひたすら話を聞くことにしている。脱毛までの時間があるので、焦らず、商品を紹介しつつ気持ちを落ち着けてほしい。…【J】

気になることを本人が隠さないで伝えたからこそ受けられる恩恵があったり、楽になることもある。周りを巻き込んでいいと本人に思ってもらえる対応を目指している。…【J】

聞き取りは雑談とか、仕事や日々の生活のことを聞いてみるところから始める。…【K】

火傷であれば、本人がどう思ってるか以外にも誰かから指摘されることはあるとか。…【K】

(2) 患者の要望を言語化するサポート

この構成概念においては、患者側の要望を援助者が把握する上で、心がけている点や工夫していること、また困難を抱えている点について援助者側の見解が含まれている。患者側が心情を事細かに伝えることができない点を把握している一方で、理想的な対応を実践できない要因の一部が示されている。

実際の認識が正しいかは別にして、「10 日後には抜け始めるかも」「早く対処しなきゃ」という気持ちが先行している人に対しては手取り早く具体策を紹介してしまう方が良い気がする。…【G】

何となく来てみた、という人に対してはやっぱり一般的な情報とかサンプルを説明してみても終了したりする。…【G】

がん相談の窓口はどこも看護師の対応が多いから、カウンセラーレベルに接するのはほとんど無理。…【G】

特に AYA 世代は生活ベースの相談になると、背景とかは知れるけど、広がった話をうまくケアにつなげるのが難しい気がする。仕事場でバレたくない、子供にどう伝えようか。…【H】

AYA は聞き取る側の看護師が同世代だからこそ逆に気を使うことがあるかも。…【H】

AYA 患者は自分の意見があっても言葉にしづらいと感じている。…【H】

AYA 患者は医療環境や医療者との関わり方に慣れていない人もたくさんいる。…【H】

患者側からの質問が少ないと、医療者の多忙な業務の中でスルーされることもある気がし

ている。…【H】

聞き手が看護師ということもあって、心理社会的な背景を一からで聞くのは難しい。…【H】

生きていくために治療をして、自分らしく生きるために緩和ケアをすると捉えられるので、治療じゃないっていうことを伝えたい。…【I】

何かしら手を動かしたり、行動してみないと、自分が思っていることを表出できない人もいる。ネイル講習とかも、盛り上がってくると雑談がメインになってる。…【J】

ご本人にはわがままを言語化して欲しい…【J】

信念がぐらぐらの人は聞き取りが難しい…【K】

本当の望みを追求していくためには、開示しやすいムードというか、の流れを作っていくことも必要。…【K】

3.4 考察およびヒアリングシートへの要求事項の導出

本章の実態調査は、先行研究によって明らかになっている知見を補完するとともに、現場の声を聞いて分析することでさらなる課題を洗い出して、患者と援助者の要求を把握することを目的として行った。その結果、親和図からグループ化された AYA 世代の患者の声や、インタビューから抽出された構成概念を先行研究と照らし合わせながら考察し、ヒアリングシートへの要求事項を決定した。

3.4.1 AYA 世代患者の要求

親和図のグループに含まれているテキストデータと、抽出された構成概念の基となったテキストデータを照らし合わせて一覧にまとめた（表 3-9）。

表 3-9: 実態調査によって導出された AYA 世代患者側の要求一覧

親和図法のグループ	インタビューから抽出された構成概念
自分を深掘りしてほしい	個人への寄り添い
優柔不断に悩む	言語化するサポート
明るく生きたい	治療へのポジティブな印象
	負担度の低さ
	援助者とのつながり

親和図における〈自分を深掘りしてほしい〉は構成概念[個人への寄り添い]と対応していると考えられる。「脱毛が気になる」「体重減少によって痩せた見た目をどうにかしたい」といった悩みを相談した際には、今回グループワークに参加した患者の大半が一般的な具体策を紹介されたのみであり、患者自身を深掘りされた実感を抱いていない。患者側は具体策として商品紹介をされれば、みんなのやり方に自分も準じて対応するべきなのだと感じる傾向にある。治療による副作用によって外見が変化した際には、何かしらの対策を講じるのが当たり前だという認識があった患者もいた。もちろん、アピアランスケアの原則として、何もせず変化したままの外見で過ごすこともできると援助者が説明することはルールになっている(野澤, 2016)。当該患者が相談したとき、実際には援助者が説明を行っていた可能性もあるが、混乱していたり、初めての経験の患者にとって、そのメッセージを受け取るのは難しいと推測する。がん相談支援センターやそれに準ずる相談の場において、患者自身が寄り添ってもらえたと感じる対応が求められている。

親和図グループ〈優柔不断に悩む〉は構成概念[言語化するサポート]と対応していると考えられる。患者が専門家に相談する時点で、患者自身の中で悩みの整理ができているとは限らない。むしろ患者は、何に対して不安を覚えるのか、その原因が何かが分からずに混乱しているからこそ、誰かの力を借りたいと思い、援助者を頼る。漠然とした不安を整理して、患者自身で言語化できるようサポートすることが求められていると考えられる。また、がん相談支援センターを1回のみ利用した人と、複数回利用した人の違いとして、来訪時に援助者から受けた印象とその満足度の違いが伺える。同じ窓口であっても、対応する人によって満足度に大きな差が出ないように、本研究における提案が寄与できることを目指す。特に、初回時の印象はその後のアピアランスケアの展開に

大きな影響を与える可能性が示唆される。

親和図グループ〈明るく生きたい〉は構成概念[治療へのポジティブな印象]と対応していると考えられる。治療中はあらゆる場面で落ち込むことが多い。特に、外見変化の話題になると、変わってしまった見た目のネガティブな側面に着目する傾向がある。また、患者自身が変わった外見に対しての不安を吐露する際、援助者もその不安な気持ちに同調して、具体策の提案においても患者のネガティブな心情を反映した”隠すための方法”などを考えてしまうと推測する。もちろん、患者の心情を素直に受け止める傾聴の姿勢も必要である。しかし、傾聴と同時に俯瞰的に分析して、患者を導くことも可能であると考ええる。今回の調査にを通して、外見に関する悩みを切り口に、将来のことを明るく捉えたいと感じる患者がいることが明らかになった。患者本人にとって、外見の問題がクリアになることは、外見変化へのネガティブ感情が軽減するだけではなく、その後に継続する治療や生活全体への意欲向上につながる可能性が示唆された。

構成概念[負担度の低さ]は、享受できるケアが有益ではあってほしいが、負担感は少なくして欲しいという希望である。患者に寄り添い、言語化などをサポートするための提案であっても、その負担感を最小限にする工夫が求められる。負担の一つとしては、所要時間が極端に長かったり、仕組みの難解さから実践する際のハードルが高いなどが考えられる。また、心理面の負担として、過去の辛い体験を深掘りしてしまうような仕組みを避ける必要がある。外見変化はすでに起こっている、もしくはその後の治療によって起こることがほとんど確定しており、患者の意思によって回避ができない。だからこそ、過去ではなく、将来へと目を向けて、その将来への通過点である現在を捉えられる構造が求められている。

構成概念[援助者とのつながり]は、援助者が、患者と医療をつなげておく役割を求められていることを示唆する。がんバイバーシップに関する先行研究によれば、がんだと診断がついた初期と人生をしめくくる時期の間に位置する期間について、「間の時期」と表現されることがある(砂賀ら, 2013)。患者は診断から治療中、そして人生のしめくくりに近い時期には病院をはじめとする医療者から見える範囲に居ることが多い。一方で、病院を離れ、社会復帰をしている時期に患者が直面する問題については、研究数が多くない。オーストラリア臨床腫瘍学会が「補助療法や初期治療を終えた時が、サバイバーシップケアの出発点である」と指摘するように、治療後の状況にも焦点をあてることが重要視されている。今回実施した患者へのインタビューにおいても、外見変化に関する悩みは医療者からの注目が薄れる間の時期に発生することが伺えた。がん相談支援センターをはじめとする援助者は、外見変化の悩みについての相談に乗って解決へと導く一連の関わりを通し

て、患者が疾患と共生していくための安心感の高まりへも貢献する可能性が示唆された。

3.4.2 援助者の要求

一つ目の構成概念[患者への寄り添い]では、援助者がアピアランスケアとして実施していることや今後取り組みたいことが含まれていたほか、患者個人に寄り添いたいと考えつつも、それを実践できない背景について明らかになった。インタビューに参加した全ての援助者が実施していた内容として、具体策の情報提供がある。脱毛や肌荒れなどの症状別に、どのような対応の方法があるかをリーフレットやパンフレットを用いながら、援助者から患者へ情報提供を行っていた。これは国立がん研究センターが推奨するアピアランスケアの一部である「患者が選択するための情報提供」に沿っている。患者がどのような対応をとるかを検討する上で、信頼性のある窓口及び援助者から数多くの情報提供がなされることは重要である。

一方で、パンフレットを渡して具体策を紹介するのみで終了するケースに対して、さらに患者個人に寄り添ったアピアランスケアを実践したいと感じている援助者の存在も伺えた。情報提供以上の関わりができない背景には、援助者の価値観を押し付けないようにするために、積極的なアドバイスを控えるべきという認識がある。例えば、ウィッグのサンプルを前に患者と話し合う際にも、援助者のおすそめを伝えることは価値観の押し付けになり得る。特に、医療機関では特定のブランドやメーカーを紹介することはできないので、援助者の意向を加味しないという点において、より敏感である。もちろん、患者の意向を最重要とする姿勢は必要であるが、具体策の紹介以外の方法によって、患者の需要を満たす積極的なケアが求められていると感じる。

二つ目の構成概念[患者の要望を言語化するサポート]においては、患者側の要望を援助者が把握する上で工夫している点や困難を抱えている点について援助者側の見解が明らかになった。また、患者側が心情を事細かに伝えることができない事情を把握しているものの、理想的な対応を実践できない要因の一部が示されている。患者の要望の言語化に関しては、インタビュー参加者の援助者全員が難しいポイントとして挙げている。大きな要因として、職種によって寄り添いへのハードルがある点が示唆された。がん相談支援センターの相談員は、看護師やソーシャルワーカーなどが務めている窓口が多く、心理専門職であるカウンセラーが窓口で常駐するケースは少ない。患者来訪時の面談は看護師などが実施して、看護師のみで対応できない場合には、専門

職へと患者を紹介する。つまり、相談に来た患者と対面する援助者は、ほとんどの場合が心理専門職ではないため、患者へ寄り添って意向を汲み取ることが困難である場合もある。援助者の職種によらず、患者の抱える悩みの背景を捉えることをサポートする工夫が求められている。

特に AYA 世代の患者と接している援助者は、先行研究でも指摘されているような AYA 特有の課題に直面している。例えば、聞き取る側の看護師が同世代だから恥ずかしさを感じる、自分の意見があってもうまく言葉にしづらいと感じている、医療者との関わり方に不慣れゆえに戸惑っている患者がいる。そのような患者に対して、インタビューに参加した援助者は献身的な関わりを心がけているが、多忙な病棟看護師の場合には、積極的な関わりをしてこない患者をスルーしてしまう可能性があるとの懸念が挙げられた。職種によらず、また援助者の業務状況に大きく左右されないよう、患者自身で言語化して、その結果を援助者が確認できる構造が適切であると考えられる。

3.4.3 アピアランスケアの現場からの要求

表 3-10:アピアランスケア現場の要求一覧

	要求
患者	患者個人の事情や要望を聞き出してほしい
	患者の心情を言語化するサポートをしてほしい
	治療やケアに対して前向きに臨めるサポートをしてほしい
	要望を聞き取るにあたっての患者の負担度は低くしてほしい
援助者	様々な職種の援助者が、患者の要望を把握できるようにしてほしい
	援助者にとって、その後のケアを行うための材料がほしい

アピアランスケア現場からの要求として、ヒアリングシートの機能に反映する要求を一覧にまとめた（表 3-10）。AYA 世代患者のインタビューから抽出された構成概念[援助者とのつながり]に関しては、テキストデータの詳細からがん相談支援センターへの要求であると判断したため、ヒアリングシートの機能とは対応させない。

第4章 ヒアリングシートの提案

先行研究の知見と実態調査によって得られた要求を取り入れて、AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを提案する。

ヒアリングシートの作成のプロセスは以下のとおりである（表 4-1）。

表 4-1:ヒアリングシート作成の流れ

作成のプロセス	内容
利用対象者の明確化	患者が治療プロセスを辿る過程において、どの段階でヒアリングシートを利用することが適しているかを検討して、今回の提案における対象者を明確化する
機能定義	先行研究と実態調査をふまえて、ヒアリングシートに必要な機能を定義する
ヒアリングシートの構築	・他分野のツールの改変などを行いながらヒアリングシートを構築する。 ・構築した仮版のヒアリングシートに対して専門家からフィードバックを受ける。
プロトタイピング	複数の仮版のヒアリングシートの有効性を簡易的に検証して、検証結果をもとに最終版ヒアリングシートを選別する。

4.1 利用対象者の明確化

患者が治療プロセスを辿る過程において、どの段階でヒアリングシートを利用することが適しているかについて、ペイシエントジャーニーに沿って検討した。ペイシエントジャーニーは、患者が病気を認知して、医療機関で診断や治療を進めていく過程で、そのように感じ、考えて、行動するのかといった全体像を把握するためのツールである。患者は自身の症状をインターネットや書籍を利用して調べるほか、ときには家族や知人に相談して情報を収集する。その後、患者自身が収集した

情報を基に、症状に合致する医療機関を受診する。医療機関を受診した後は、医療従事者による問診、診察、検査を受けて、それらの結果を統合して医師が診断を行う。医師は患者に診断名およびその治療方法を伝える。患者の治療方法に対する同意が得られた後は、治療を開始し、経過を観察する。適宜、治療の評価や説明を行いながら、継続的なフォローをするという一連の流れとなっている。

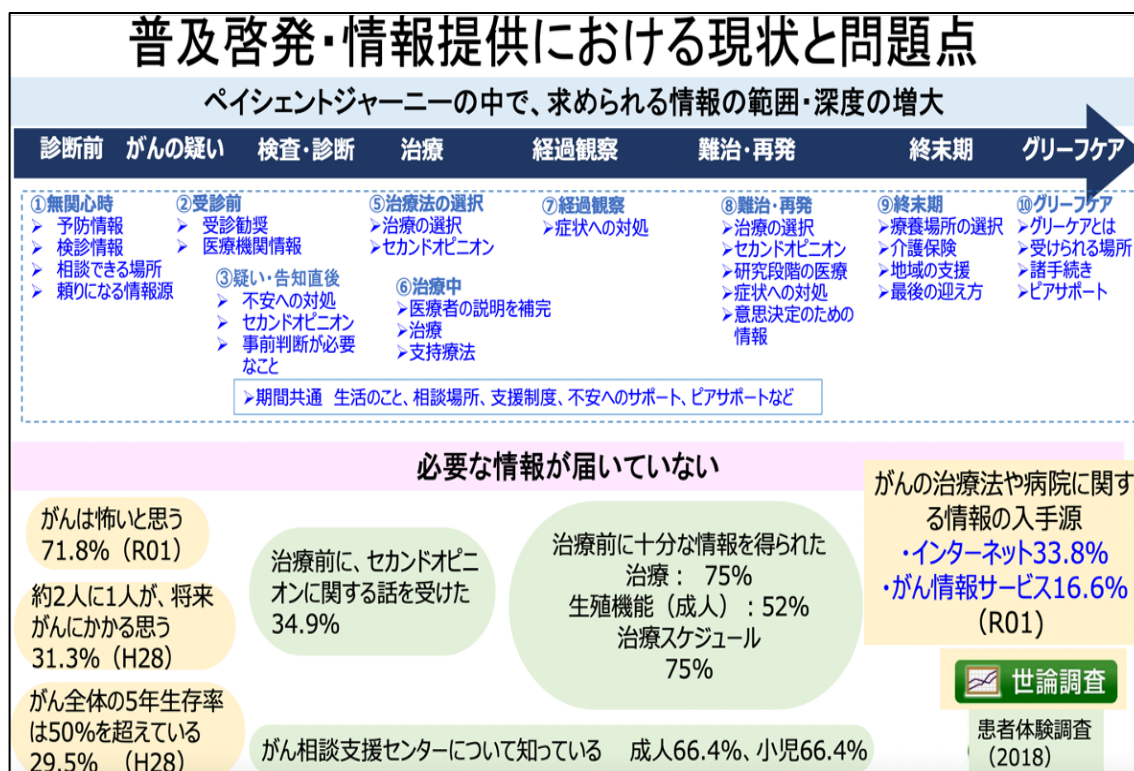


図 4-1: 厚生労働省第4期がん対策推進基本計画より転載

厚生労働省が作成したペイシェントジャーニーマップにおいては、アピアランスケアを実施する時期を特定せず、期間共通項目の一つとして扱っている（図 4-1）。一方で、日本がんサポーターズケア学会によって作成されたがん治療におけるアピアランスケアガイドライン(2021 年版)や、全米を代表とするがんセンターで結成されたガイドライン策定組織 NCCN (National Comprehensive Cancer Network) が作成したガイドラインにおいて、適切な介入時期が明記されている。例えば脱毛症状であれば、①初回治療開始前の脱毛前介入や、②治療中の支持療法の一分野として扱われている。2 つの時期のうち、②の支持療法としてのアピアランスケアの方が、より本研究で提案するピアリングシートが適していると考ええる。

まず脱毛前時期の介入としては、患者への情報提供の役割が大きい。NCCN による米国がん化学療法ガイドラインは、外見変化に対するコントロール感を高めるために、適切な情報提供を含む脱毛前教育の重要性を明記している。また近年は、治療前に知っておくべき情報として、金銭面および公的支援がある。医療用ウィッグが一部保険会社の保険商品化されたり、地方自治体からのウィッグや乳房補正具の助成金受給が可能となっている。さらに、治療法の選択肢の一つに、頭皮冷却法がある。頭皮冷却療法は、キャップを用いて化学療法施行中の頭皮を冷却し血流を低下させることで、毛根に対する薬剤のダメージを減少し、脱毛を抑制する方法である。平均的な効果として脱毛量が 50%ほどで留まり、発毛までの期間が短縮されることが分かっており、国内外のガイドラインに唯一、脱毛に対する対策方法として記載されている。これらの情報提供は、治療前の介入だからこそ患者にとって有用である。

一方で、本研究が提案するヒアリングシートの介入時期としては、支持療法としてのアピアランスケアを検討している。この時期は、元の外見に完全に戻すことが困難である事実に対して、患者が自分を受け入れて、社会で過ごせるように症状の変化に応じた継続的な関わりが必要となる(森田ら, 2022)。援助者は、患者に寄り添って気持ちを表出させることが求められるが、気持ちを聞くのみであればアピアランスケアとは言えず、患者が適応に向かうための安心感や希望を感じさせるような介入を行う必要がある(野澤・藤間, 2017)。また本研究の実態調査においても、患者から「治療段階の初期ではなく、実際に外見変化を実感してから悩みが増えた」との声が聞かれたり、援助者からも「診断直後の急性期ではなく、治療がひと段落して社会復帰が見えてきたときに外見に注意が向く人が多い」との意見があがった。これらを踏まえて、本研究において提案するヒアリングシートの利用対象者は、治療中あるいは治療後に外見変化を実感している AYA 世代の患者とする。

より簡素化したペイシェントジャーニーマップにて、介入時期を図示する (図 4-2)。



図 4-2: ペイシェント・ジャーニー:メディカルデータビジョンのホームページより転載

4.2 ヒアリングシートの設計

4.2.1 機能定義

先行研究と実態調査から導出された要求をふまえて、ヒアリングシートが持つ機能を以下の通りに定義した (表 4-2)。

表 4-2: ヒアリングシートの機能一覧

機能 1	患者個人の事情や要望を書き出すことができる機能
機能 2	患者の心情を言語化するサポートをする機能
機能 3	患者が治療を前向きに捉えることを促進する機能
機能 4	患者が要望を書き出すにあたっての負担度を調整する機能

4.2.2 ヒアリングシートの構築

(1) 他分野でのヒアリングシート及び言語化ツールの利用

本研究では、AYA 世代のアピアランスケアに特化したヒアリングシートを新たに作成するため、既

存のヒアリングシートや言語化ツールを土台にすることを試みた。なお、既存ツールの詳細については第2章にて示しているため、省略する。

① 患者個人の事情や要望を書き出すことができる機能の実装

がん相談支援センターで使用されている既存の相談記入シートや AYA 用スクリーニングシートは、多くの患者が悩みとして訴える項目を一般化した表現にした上で、チェックボックス式に回答をする仕組みである。しかし、外見変化に起因する苦痛は基本的に他者を介して認知されるものである。特に、AYA 世代は外見変化の不安について、対人場面に置かれた時の対処法に悩んでおり、問題場面でのコミュニケーションをどうするべきか援助者と相談したいと感じている傾向にある（野澤, 2017）。

前野（2017）は、日本認知科学研究所と共同で開発した“人間関係の悩みを解決するメタ認知イメージワーク”の簡易バージョンを作成した。簡易バージョンのメタ認知イメージワークでは、人間関係の悩みの相手を想定することと、その相手との場面を想起するところから始まっている。メタ認知イメージワークが具体的な場面を想起するところから開始される点は、本研究のヒアリングシートに活かすことができると考える（図 4-3）。

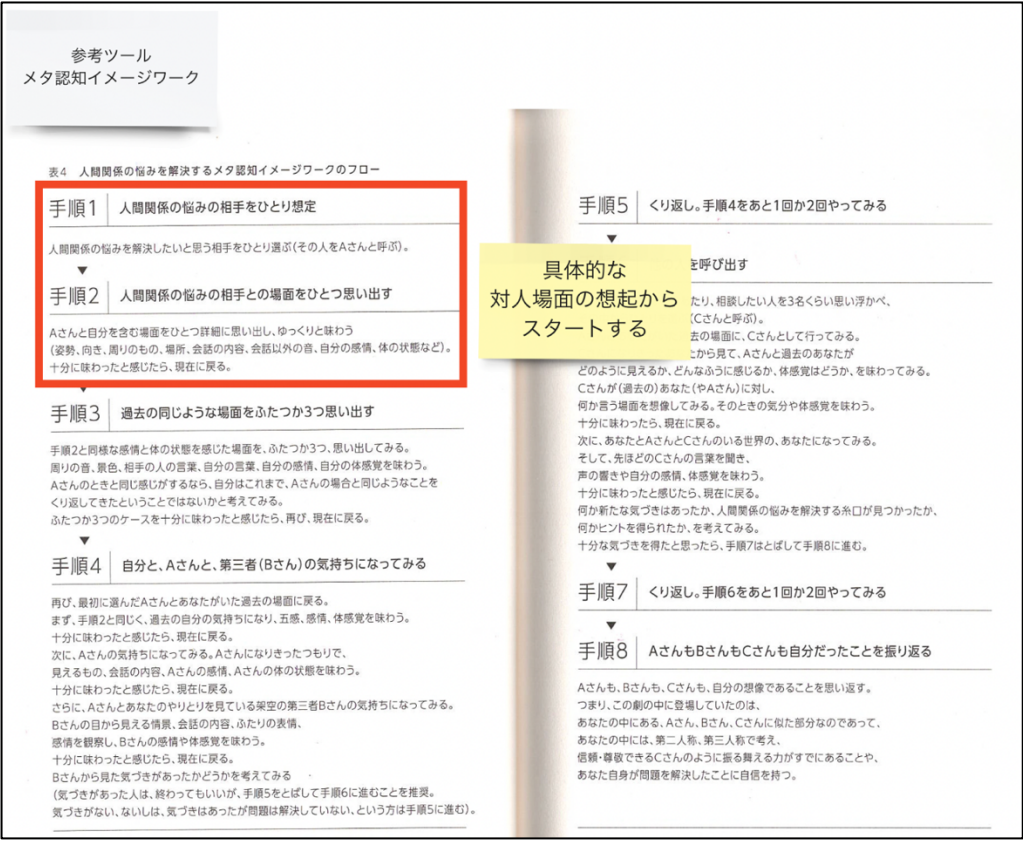


図 4-3: 患者個人の背景を書き出すプロセス

② 患者の心情を言語化するサポートをする機能の実装

総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究班によって 2018 年に発行された AYA 世代がんサポートガイドによると、AYA 世代は漠然とした将来への不安を抱えていながら、初めての闘病生活に戸惑ったり、年代が上の医療者に対しては本音を打ち明けられない傾向にある。しかし、患者の心情を知ることによって、より有益なアピアランスケアが実践可能となるため、治療を進めていく上で核となる部分の心情について言語化をして、援助者にとっても関わりのヒントを得る必要がある。

小澤(2017)は、終末期医療において援助的コミュニケーションを行うための事例検討シートを提案した。援助的コミュニケーションとは、人生の最終段階にある人のように、解決できない大きな苦しみを抱えた人を援助するためのコミュニケーションである。「苦しんでいる人は、自分の苦しみをわかってくれる人がいると嬉しい」という考えのもと、患者の心情に寄り添い、患者の現実、希望、苦しみ、支えを援助者が捉えることを目的としている。ヒアリングシート作成にあたっては、事例検討シートにおける“選ぶことができる自由”の項目を、患者の心情の言語化として利用する(図 4-4)。

また、事例検討シートにおける“選ぶことができる自由”は、認知行動療法アセスメントシート内のサポート資源に該当すると考える。身の回りの既にある環境や人が、潜在的なサポーターであることを患者自身に認識してもらうためにも、サポート資源という表現によって項目を作成する。

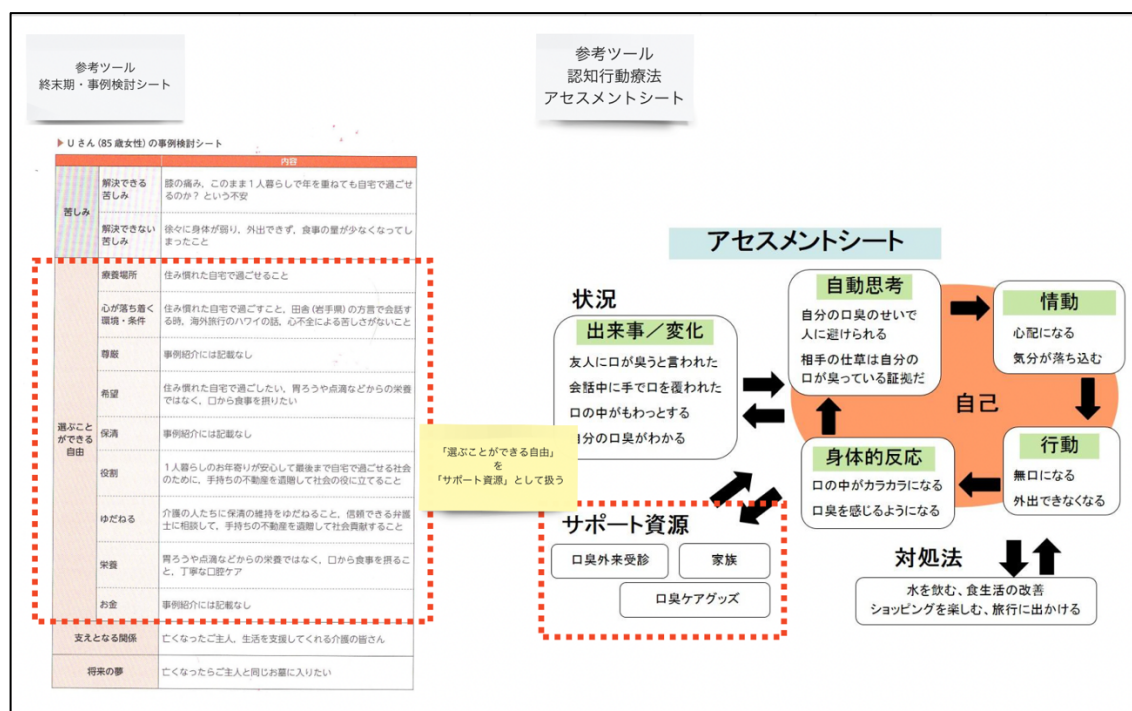


図 4-4: 患者の心情を言語化するプロセス

③ 患者が将来を前向きに捉えることを促進する機能の実装

外見変化に悩む患者は、社会の中でこれまで通り、自分らしくふるまうことができないと感じている可能性が高い。特に AYA 世代の患者は自分らしさを確立している発達段階であることや、新たな関係性を築いていく時期であることをふまえて、外見変化に起因する苦痛の程度を考慮する必要がある（森田ら, 2022）。

前野（2017）が提案したハッピー・エクササイズ中の「ありのままに」因子を高めるエクササイズは、AYA 世代の患者が今は自分らしく・ありのままにできていないことを書き出した上で、「これからは自分らしく〇〇する」の形で反転して記述するという書き方のガイドに沿って、容易にポジティブな目標設定をすることが可能である。ワークを通して創出された将来の自分の姿へ向かって、前に進んでいくための対処法については、援助者と患者の対話などによって決定されていく。

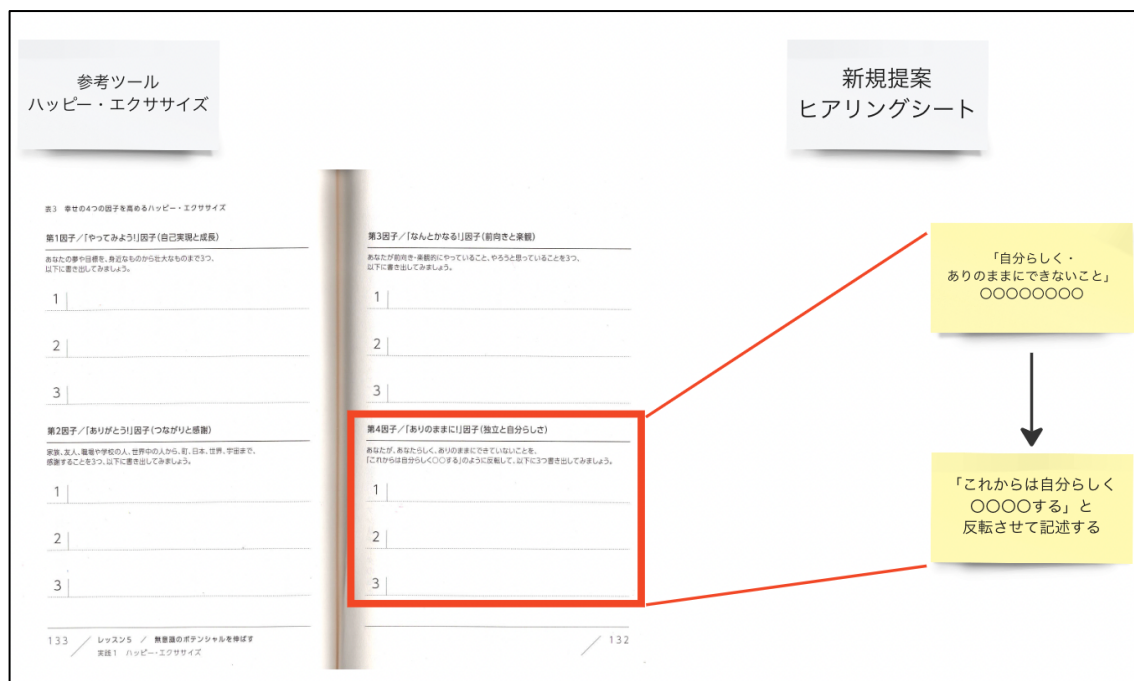


図 4-5: 患者が将来を前向きに捉えるプロセス

④ 患者が要望を書き出すにあたっての負担度を調整する機能の実装

対人場面の想起から始まり、目標設定を行うまでを一連の流れとして、異なる場面で複数パターンを記入できる仕様にする。想定する場面の数が多いほど質の高いヒアリングというわけではなく、場面同士の相違点や共通点から患者や援助者が得る気づきがあると推測する。複数パターンの書き出しが負担であれば、1つの場面のみを記入することも可能である。

(2) 心理学および認知行動療法専門家への聞き取り

本研究で提案するヒアリングシートは、臨床現場で使用することを想定している。そのため、実際に臨床現場で身体疾患を起因とする心理カウンセリングに携わっている心理学および認知行動療法の専門家に対して、構想段階のヒアリングシートの有用性に関する聞き取りを実施した。

① ヒアリングシートの対象者および介入時期について

AYA 世代に対象者を絞った点や、ヒアリングシートの適用時期については、概ね相応しいという評価が得られた。ヒアリングシートによる主な介入時期は、支持療法としての治療中あるいは治療後だが、患者側が希望するタイミングは不確かであり、一律にがん相談初回の患者にはヒアリングシートの存在を伝えることが効果的だという意見があった。ただし、事前に提供すべき情報には優先順位があり、患者にとって外見変化は最重要ではない可能性がある。患者に伝えなければいけない情報かどうかを注意して、提供する必要がある。

以下、心理学専門家の発言である。

- ・AYA 世代はがん医療を中心とした臨床現場でホットなトピックなので、AYA 専用のヒアリングに関してはこちらとしても需要を感じている

- ・急性期は心理疾患に該当しない程度を含めて、不安定な人が多い。外見のことをどれだけ冷静に考えられるか、難しい。

- ・初期は外見の変化にイメージが湧かないのではと思いつつ、当初からヒアリングシートの存在自体を患者に告知するのは必要かもしれない。

- ・事前にシートのことを伝える場合は、合わせて具体的な対処法を情報提供した方が、イメージが湧くのではないか。頭皮冷却法や妊孕性については確実に事前の告知である必要がある。時期としての優先順位がなかなか難しい。

- ・治療として一山越えると、主治医からの注目は薄くなることも多い。
そのタイミングでアピアランスケアをはじめとして窓口を利用するのは副次的な効果もありそう。

② ヒアリングシートの担う役割について

まず、職種によらず患者の意向を把握できる点について、評価できるとのフィードバックがあった。心理専門職以外の場合、患者がネガティブな主張をする外見変化に対して、元に戻す、あるいはカムフラージュする対処法に寄ってしまう傾向にある。具体策を考える前に、背景にある患者の心情を読み取ることは重要である。また、カウンセリングは対話をしながら進めていくので、そのための材料が提供されるのも援助者側にとって有益であるという意見が聞かれた。

ヒアリングシートによる意思決定については、最終的なケア方針を決めるというよりは、その時点で残る治療や復帰後の生活に臨むための位置付けとして適している可能性が聞かれた。治療段階が進むにつれて、再度書き出してアップデートしていく利用方法も有益であると感じた。

最後に、本提案で将来に向けてポジティブな目標設定を行うプロセスについては、カウンセリングとの相違点があるとの指摘を受けた。がん患者を含め、医療現場でカウンセリングを行う場合には、目標を患者と一緒に定めることが重要である。その際、患者の心情に寄り添うことを最優先するため、目標設定において心理士が誘導することはない。患者がネガティブな表現を使えば、そのままの言葉で受け取ることを重視している。この点は、臨床現場のカウンセリングと本提案ヒアリングシートとの相違点である。

以下、心理学専門家の発言である。

- ・窓口に常駐しているのは看護師さんが多いのは事実であり、人によって対応がまばらであるのも概ね賛同する。研修でつかってもらえるようにすると望ましい。
 - ・心理専門職以外だと一緒に対話したり、一緒に迷うことに不慣れである。つらさの寒暖計など、はっきりとした点数を基準に相談を行いたいと考えている看護師さんたちも多い。
 - ・患者本人にとっての落とし所を見つけることを目的として、看護師さんの研修でも使えるようなシートだとありがたい。
 - ・カウンセリングが対話しながら進めていくものなので、その材料を獲得できる
 - ・最終決定というよりはこれからの治療にすすむための位置づけでもいいかも
 - ・目標は揺れ動くもの。迷うのを許す仕組みが大事。現時点での希望、という前提である。
 - ・「隠したい」が患者本人の気持ちであれば、素直に受け止めることも大切。
- カウンセリングは寄り添い重視である。

・ポジティブな方向で患者と援助者が一緒の意思を持つというポイントに関しては否定しない。患者の希望度合いや心理状態によって、俯瞰した視点から上位目的を考えるのはいいかもしれない。

心理学専門家の本提案に対する評価の一部として、目標設定におけるプロセスにはカウンセリングとの相違が示された。しかし、AYA 世代患者への実態調査を通して、その後の治療や生活をポジティブに捉えられるようなアピアランスケアを望んでいる声があった。その要求を満たすヒアリングシートを作成する上でも、本研究においてはポジティブな目標設定を行うプロセスを採用する。

また、本研究のプロトタイピングや検証実験の参加者属性として、現在は治療中ではなく、過去に外見変化を伴う治療を経験した参加者である事情も含めて、カウンセリングとは異なった視点からの試みを実践する。

外見変化に悩む患者は、社会の中でこれまで通り、自分らしくふるまうことができないと感じている可能性が高い。特に AYA 世代の患者は自分らしさを確立している発達段階であることや、新たな関係性を築いていく時期であることをふまえて、外見変化に起因する苦痛の程度を考慮する必要がある（森田ら、2022）。前野（2017）が提案したハッピー・エクササイズ中の「ありのままに」因子を高めるエクササイズは、AYA 世代の患者が今は自分らしく・ありのままにできていないことを書き出した上で、「これからは自分らしく〇〇する」の形で反転して記述するという書き方のガイドに沿って、容易にポジティブな目標設定をすることが可能である。ワークを通して創出された将来の自分の姿へ向かって、前に進んでいくための対処法については、援助者と患者の対話などによって決定されていく。

4.3 プロトタイプ版ヒアリングシートの作成

プロトタイプ段階では2パターンのシートを作成した。2つのシートは、記入項目に差異はないが、記入の順番を変えることによって、シート中のメインとする箇所を変えている。

シートⅠは、“将来”像の上位目的化をメインにしたシートである。“現在”の項目を「何のために？」の文言で“将来”とつなぐことによって、患者自身が記入した項目を俯瞰的に分析するための構造である（図 4-6）。

シートⅡは、ハッピー・エクササイズの自分らしく反転させるワークをメインにしたシートである。反転させて記入した“将来”とそれを支援する“サポート資源”があり、それらに向かっている“現在”は何をするか記入する構造になっている（図 4-7）（図 4-8）。

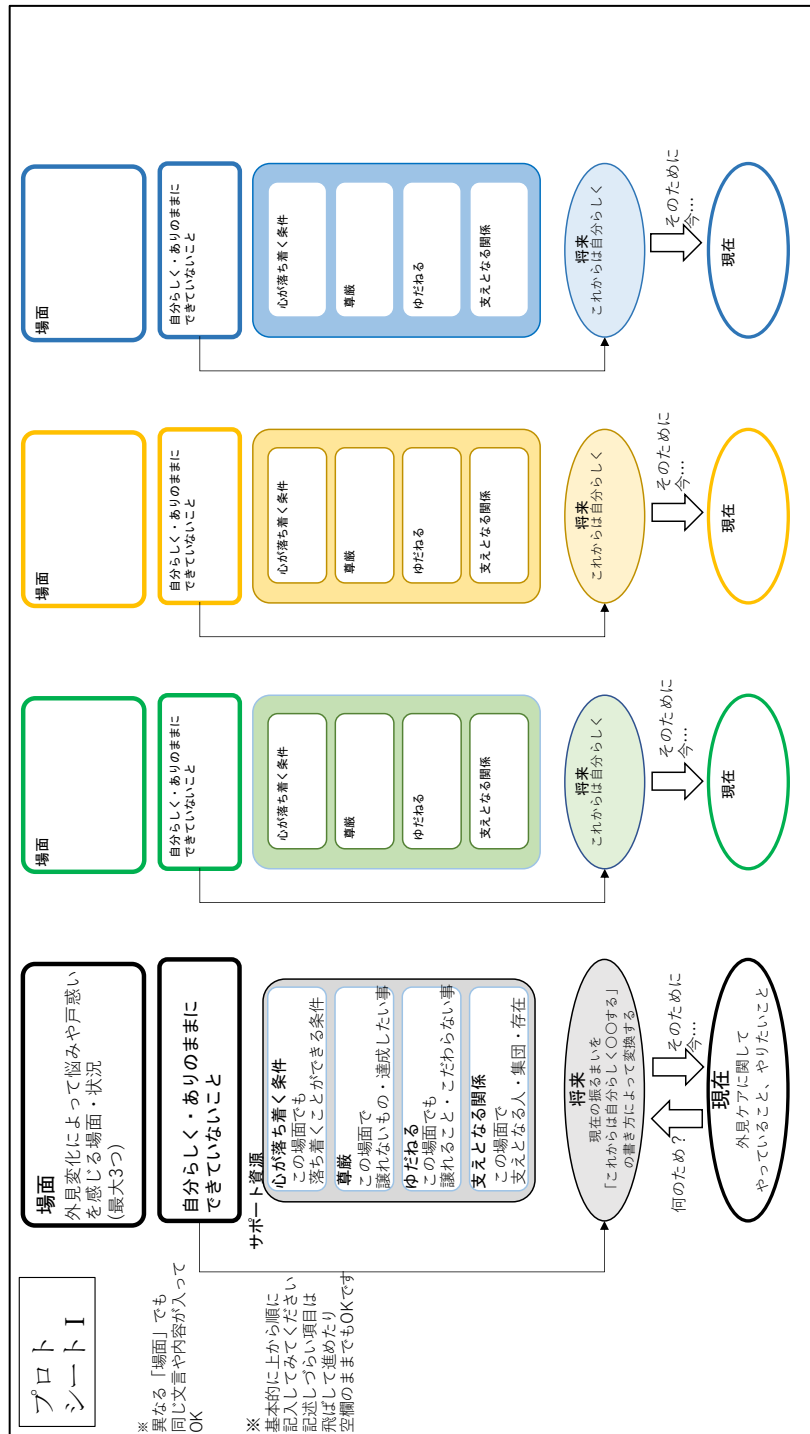


図 4-6:プロトタイプ版ヒアリングシート I :上位目的化

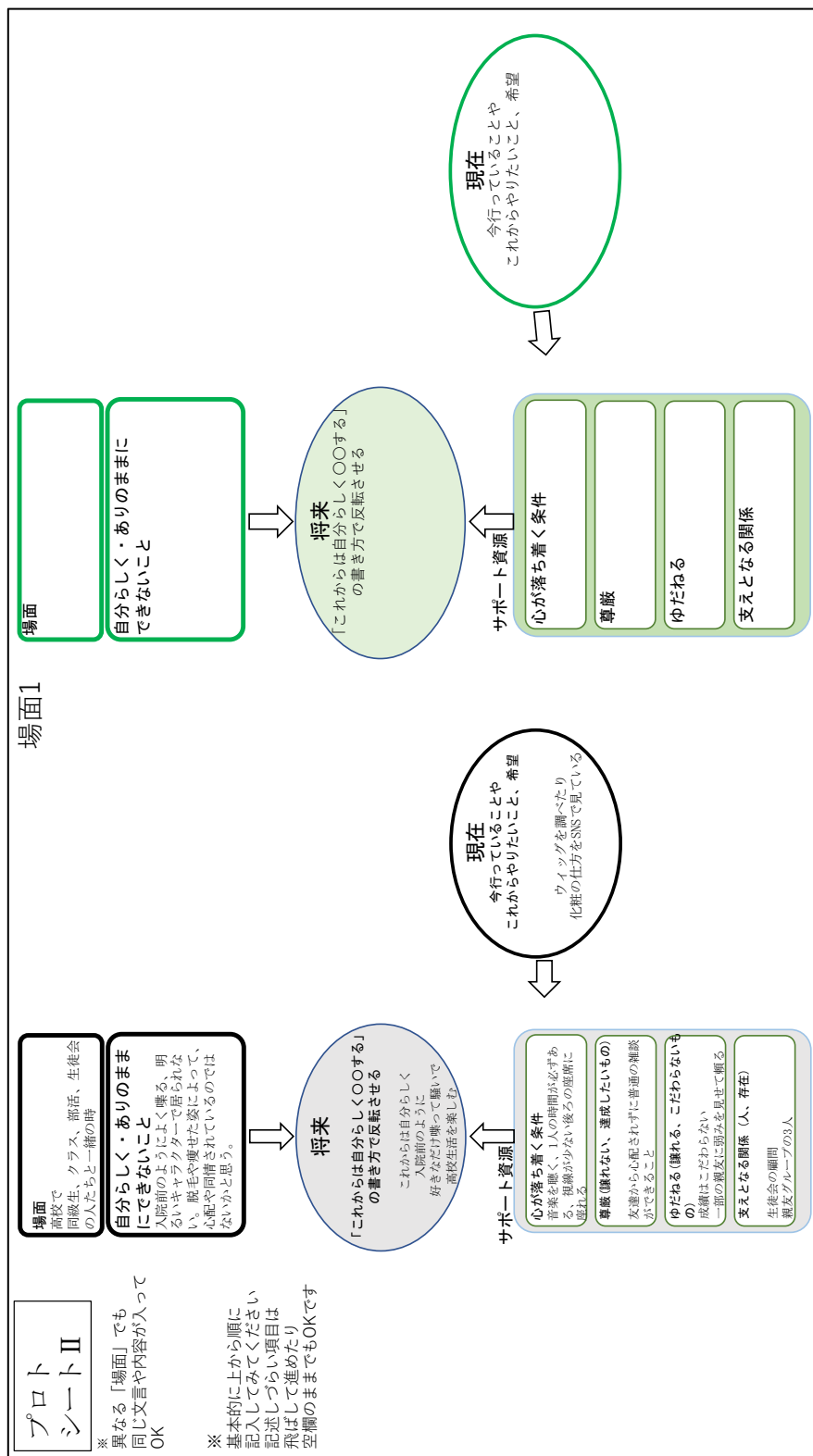


図 4-7: プロタイプ版ヒアリングシートⅡ: ハッピー・エクササイズ

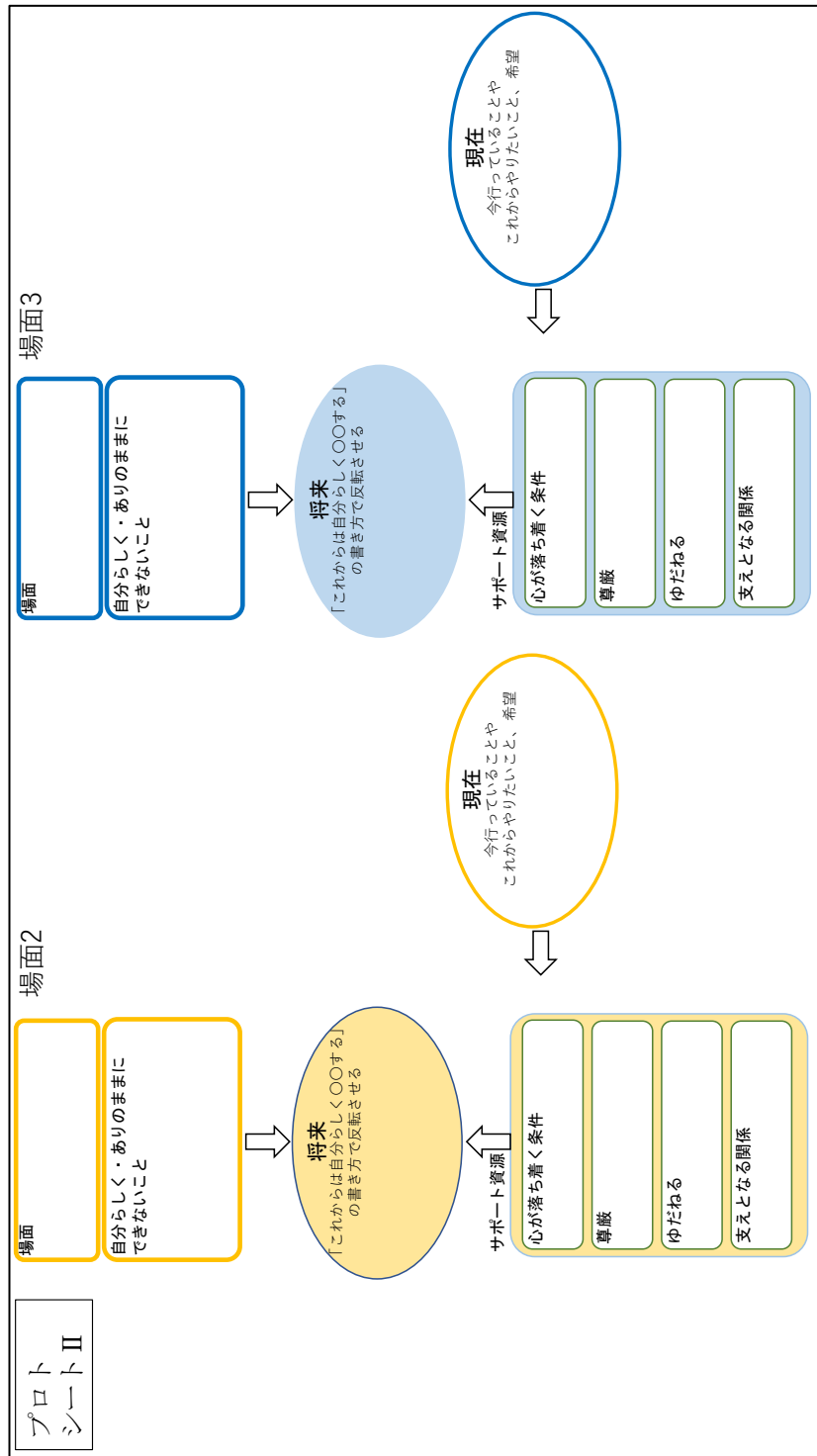


図 4-8:プロトタイプ版ヒアリングシートⅡ:ハッピー・エクササイズ

4.4 プロトタイピング

4.4.1 プロトタイピングの目的

作成したヒアリングシートの有効性を簡易的に確認することを目的とする。

修正点を改善した上で最終版ヒアリングシートを作成する。

4.4.2 プロトタイピングの概要

(1) 参加者

過去に外見変化を伴う治療を経験した 20～30 代の男女 4 名

プロトタイプ参加者の中にがん相談支援センターの利用経験者はいないが、準ずる窓口や看護師をはじめとする援助者に対して外見変化についての相談経験がある

(2) 実験方法

① 概要説明

本研究の概要、プロトタイピングの目的、プロトタイピング実施方法について調査者が作成した資料に基づいて口頭で説明を行い、参加者からの協力への同意を得た。

② ヒアリングシートの利用

参加者は「あなたが治療中だったときに、初めてがん相談支援センターに行く場合を仮定して、相談内容を記入してください」という調査者からの教示のもと、プロトタイプ版ヒアリングシートを 2 パターン利用した。

③ 評価アンケートへの回答

参加者は 2 パターンのシートを利用後、それぞれのシートについて 4 つの評価項目に回答した。評価項目はそれぞれ、「個人の要望や事情へ寄り添った内容だったか?」「心情を言語化するサポートができたか?」「シート利用によって治療意欲は向上したか?」「回答するにあたっての時間的および精神的な負担の度合いは適切だったか?」という項目の内容である。各項目に対し

て、「大変不満」(1点)から「大変満足」(5点)の5件法での回答を求めた(表4-3)。

なお、シートの実施順による結果への影響に考慮して、4人のうち2人はシートⅠを先に、残る2人はシートⅡを先に実施した。

表 4-3:プロトタイプ版ヒアリングシートに対する評価アンケート項目

	大変不満	やや不満	どちらでもない	やや満足	大変満足
個人への寄り添い	○	○	○	○	○
心情を言語化する サポート	○	○	○	○	○
治療への意欲の 高まり	○	○	○	○	○
回答ストレス	○	○	○	○	○

④ インタビュー

評価アンケートの点数をもとにしながら、調査者から参加者にインタビューを行なった。インタビュー項目は2パターンのシートにつけた点数の理由と、シート利用全体を通して改善すべき点について確かめた。

4.4.3 結果

(1) アンケート結果

表 4-4:プロトタイプ版ヒアリングシートに対する各評価項目の得点

参加者 ID	参加者 W		参加者 X		参加者 Y		参加者 Z	
シート番号	Ⅰ	Ⅱ	Ⅰ	Ⅱ	Ⅰ	Ⅱ	Ⅰ	Ⅱ
回答所要時間	8分	9分	10分	7分	7分	6分	11分	9分
寄り添い	4	5	4	4	3	4	5	5
言語化	3	5	2	4	2	4	3	5
治療意欲	4	5	2	4	3	4	2	5
ストレス	4	4	5	5	4	5	3	4

(2) インタビュー結果

上記アンケートをもとに、点数をつけた理由をインタビューによって明らかにした。特に、2 点以下の項目に関しては、不満だった箇所を具体的に確認した。以下はインタビュー内の参加者の発言である。【】括弧内は参加者の ID を示す。

① 寄り添いのプロセスについて

寄り添いのプロセスとして設定した“場面”から記述を始める点については、シートⅠ・Ⅱともに共通している。

具体的な症状を聞いてこないのが驚いた。その時点で、お？ってなる。症状に集中させないのが面白い。…【W】

何がつらいですか？とかから始まらないところが、いい。嫌な気持ちから始まらずに、答えられる。…【X】

具体的なシーンから連想させるのは、考えやすい。…【Y】

接する人ごとにこっちも色々変えるっていうのはそのとおりだから、この書き方はすごくしっくりきた。…【Z】

② 言語化のプロセスについて

言語化のプロセスとして設定した“サポート資源”の項目については、2 つのシートで記入順が異なっている。シートⅠは“将来”を書き出す前、シートⅡは“将来”を書いた後に“サポート資源”が設定されている。

ゆだねる、とかのワードが良かった。サポートしてくれる感がある。…【W】

何を書けばいいかは何となくわかるけど、シートⅠは他の項目との関係性がよく分からなかった。今サポートしているものなのか、上下の項目とのつながりがいまちピンとこなかった。シートⅡの方が将来の自分にとってサポートになることがわかりやすい。…【X】

全体とのつながりがないように感じて、特にシートⅡはうまく書けなかった。記入例がある方が親切だと思う。さらの状態から理解するのが難しいと思った。…【Y】

シートⅡは、今自分が持ってるもので将来の自分も支えてくれるものを見つけられた気がして、良かった。…【Z】

③ 治療意欲のプロセスについて

治療意欲の向上を促すプロセスとして設定した自分らしく〇〇するに反転させて記入する項目については、2つのシートで記入順が異なっている。シートⅠは“サポート資源”を書き出したあと、シートⅡは“サポート資源”を書く前に設定されている。

自分らしくやってみるの形で反転させることで、ポジティブになれた。…【W】

シートⅡで何をすればいいかの意図を理解できた。シートⅠは書く順番が不自然な気がして、自分らしくできない、サポート資源、将来のつながりがあまりなくなっているかも。…【X】

自然な流れで前向きな形に持っていつてくれる気がした。…【Y】

シートⅠは矢印で誘導があるけど、書く順番的に戸惑ってしまった。将来がサポート資源より先のシートⅡがいい気がする。…【Z】

④ 回答ストレスのプロセスについて

回答ストレスのプロセスとしては負担度を患者本人が調整できるよう、場面を1つから最大3つまで書き出せる設定しており、シートⅠ・Ⅱともに共通している。

特に時間とか、負担に感じることはなかった。…【W】

時間も心理面も特に大きいストレスはないと思った。…【X】

何個か書いてみると色々と分析ができて面白そう。シートⅡの方が若干面白かった。…
【Y】

シートⅡは最終的に何が出てくるか楽しみ感があって、何個か書いてみたい。…【Z】

⑤ その他の指摘

・空欄でもいいルールは有難い。もっと自由でいい、というメッセージがあるといいかも。

・自由に書いていいのはわかるけど、例とかサンプルがあると嬉しい。やりやすい。

・尊厳って言葉としてインパクトが凄いいあるから、柔和な方がいい気がする。

・尊厳はかしこまっているから、ラフに説明文足してみるとか？

4.4.4 考察

「個人の要望や事情へ寄り添った内容だったか？」については、一般的な問診票とは異なって、悩んでいる症状を書かない点について、患者からの評価が得られた。既存の相談記入シートやAYA用スクリーニングシートは、多くの患者が悩みとして訴える項目を一般化した表現にした上で、

チェックボックス式に回答をする仕組みである。外見変化に起因する苦痛は基本的に他者を介して認知されるものである。特に、AYA 世代は対人場面での対処、コミュニケーションをどうすべきか援助者と相談したいと感じている傾向にある（野澤, 2017）。その点、場面を書き出すこと自体が患者によって容易にイメージがつくのだと考えられる。外見変化の症状自体を改善したいだけでなく、その症状を改善したい背景を知ることこそ、患者個人への寄り添いであることがプロトタイプ参加者に伝わったと感じている。

「心情を言語化するサポートができたか？」については、サポート資源という括りの中でもさらに 4 つのサポートを書きわけることによって、言語化のサポートを実践できたと感じる。身の回りの既にある環境や人が、潜在的なサポーターであることを患者自身に認識してもらうためにも、サポート資源という表現を用いたことで、意図を伝えることが可能になったと感じる。一方で、サポート資源の位置付けについては、シートⅠとシートⅡで理解度に差異が認められた。シートⅠは、前後の項目とのつながりが分かりづらいという意見が聞かれたので、将来の自分へ向けてのサポート資源であることを強調したシートⅡの記述順が望ましいと考える。

「シート利用によって治療意欲は向上したか？」については、プロトタイプ参加者全員がシートⅠよりもシートⅡが望ましいと回答した。その理由は、自分らしく・ありのままにできていないことを書き出した上で、「これからは自分らしく〇〇する」の形で反転して記述することが理解できた、かつ、納得ができたことによると考える。シートⅠは記述順として、自分らしく・ありのままにできていないことを書き、その後にサポート資源を挟み、最後に「これからは自分らしく〇〇する」の形で反転する構造になっている。それゆえに、シート作成のもととなったハッピー・エクササイズの意図を伝えることができなかった。また、シートⅠのメインである上位目的化についても、抽象度を上げて俯瞰することへの納得感が得られなかった。自分らしく・ありのままにできていないことを書き出した上で、「これからは自分らしく〇〇する」の形で反転して記述するという一連の流れはそのままにして、項目同士の繋がりを矢印で繋いだシートⅡが、ポジティブに変換して治療意欲を向上させる目的においては適していることが示唆された。

「回答するにあたっての時間的および精神的な負担の度合いは適切だったか？」については、書き出す量を調整できる点や空欄を残したままでも良い点について、患者からの評価が得られた。場面同士の相違点や共通点から自分なりに分析をしていた参加者もあり、複数パターンを書き出す有用性も感じている。回答にかかる所要時間については、7 分から 11 分の幅があったが、時間的な負担についての意見は聞かれなかった。自分自身を深掘りすることが心理ゲームのようで面

白いと回答した参加者もあり、シート作成を通して自らの心情に向き合っていたと考えられる。

4.5 最終版ヒアリングシートの作成

より高い評価が得られたシートⅡ“ハッピー・エクササイズの自分らしく反転させるワークをメインにしたシート”について、参加者から指摘を受けた視覚的な工夫、単語の変換、記入例の掲載、説明文の掲載を加えた上で、最終版ヒアリングシートを作成した（図 4-9）（図 4-10）。

変更点は以下のとおりである。

- ・“サポート資源”は“将来”の場面において自分をサポートしてくれる資源であるという関係を視覚的に分かりやすくするために、“サポート資源”と“将来”の項目を一つの枠内に収めた。
- ・“サポート資源”内の“尊厳”について、単語自体のインパクトが強いという意見があったため、言い換えの例として尊厳とは“守りたいもの”であるという記載を加えた。
- ・記入例を掲載することによって、模範的な書き方があるような印象を患者に抱かせるのではないかという懸念があった。しかし、記入例に影響されるストレスよりも、ワークの意図を説明文のみで理解する負担の方が大きいという意見をふまえて、記入例をシート内に掲載することとする。
- ・模範解答や正式な記述方法は存在せず、本人が思うままの心情を素直に書き出してほしいという意図を明確に伝えるため、「このシートは、記入内容によって点数をつけたり、ご自身の状態を測ったりするためのシートではありません。気軽に、感じていることや考えていることを書き出してみてください。」の文言を追加した。

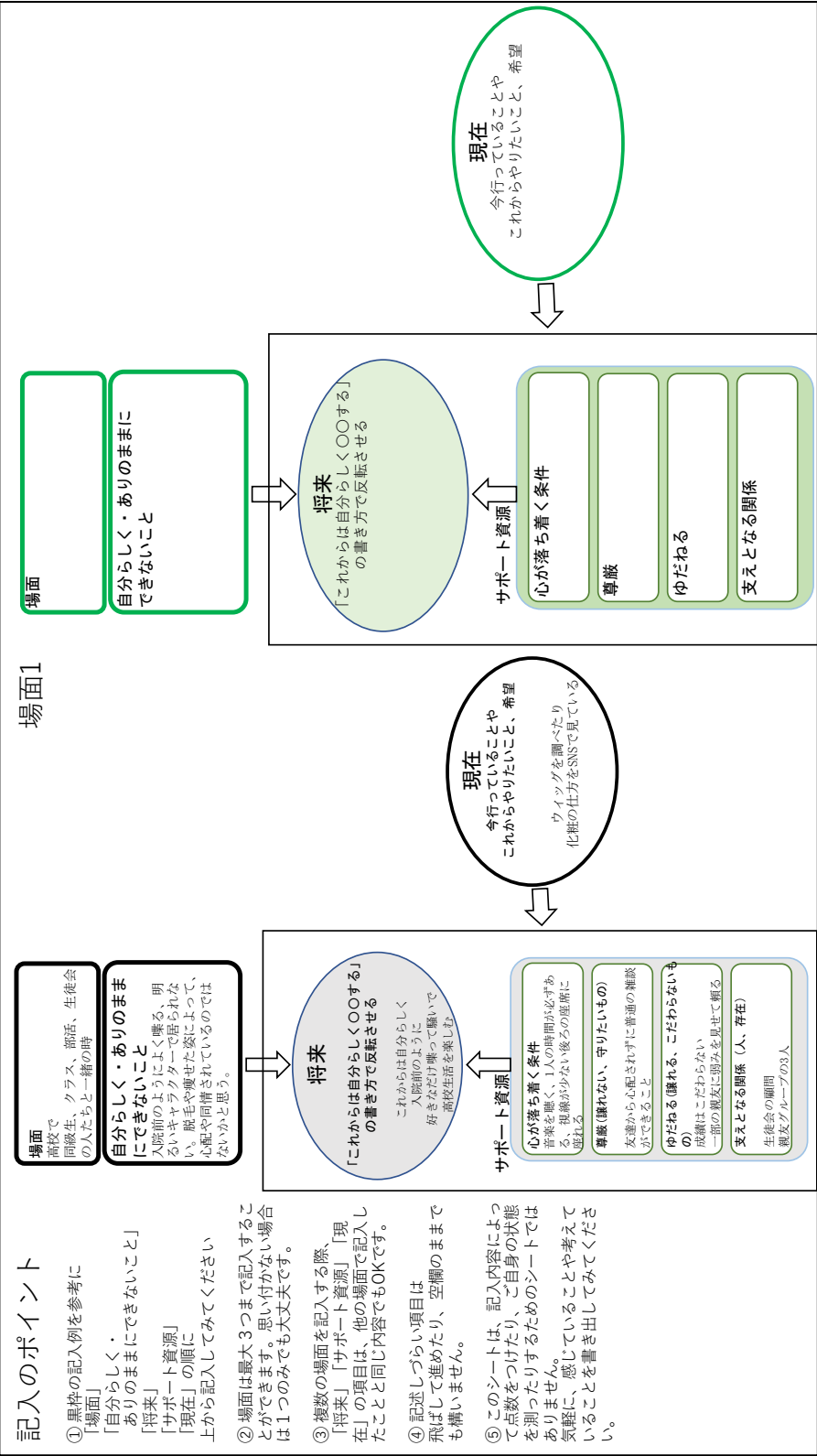


図 4-9:最終版ヒアリングシート

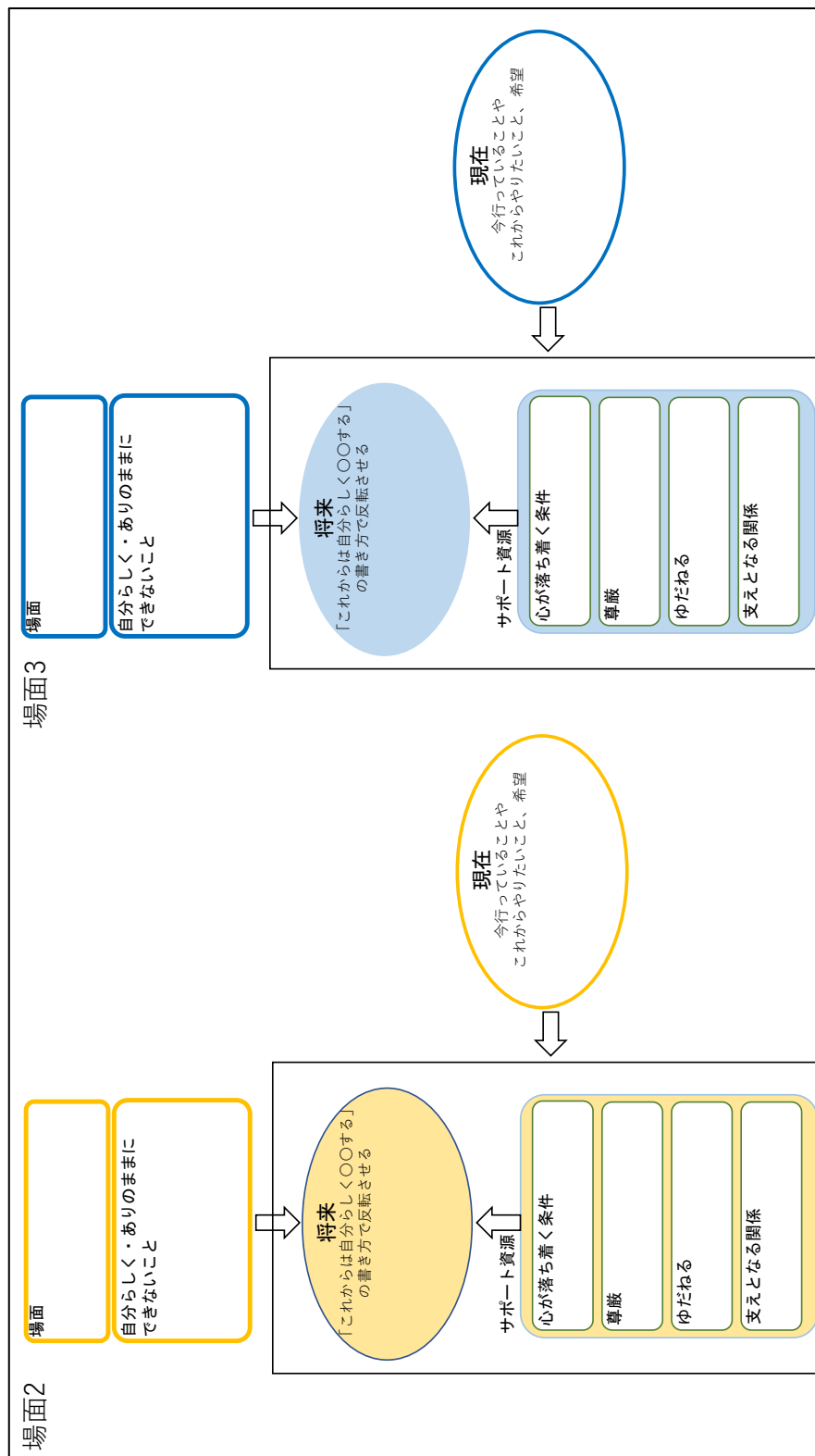


図 4-10:最終版ヒアリングシート

第5章 ヒアリングシートの評価

5.1 概要

本研究では、先行研究と実態調査をふまえて、AYA 世代の要求を満たすヒアリングシートを作成した。本章では、新たに作成したヒアリングシートに対する評価を実施した。

AYA 世代の患者に対しては、既存の AYA スクリーニングシートと新規ヒアリングシートを利用後、それぞれのシートへの評価アンケートを実施した。さらに、アンケート結果をもとに、各項目についてのインタビューを実施した。

援助者に対しては、AYA 世代が検証にて利用した既存の AYA スクリーニングシートおよび新規ヒアリングシートと評価アンケート結果をふまえて、インタビューを実施した。実際の臨床現場で有用であるかを中心に、確認を行った。

5.2 AYA 世代の患者に対する評価

5.2.1 目的

第 3 章では実態調査を通して、AYA 世代患者からの要求が導出された。第 4 章では、先行研究および導出された要求を機能定義して、ヒアリングシートのプロセスに割り当てた。

本章では、AYA 世代の患者に対して、既存の AYA スクリーニングシートと新規ヒアリングシートを利用後、それぞれのシートへの評価アンケートを実施する。さらに、アンケート結果をもとに、各項目の点数をつけた理由や 2 つのシートの点数の差異を明らかにする形でインタビューを実施することによって、ヒアリングシートが必要な機能を満たしているかを検証する。

5.2.2 対象者

過去に身体疾患の治療によって何らかの外見変化を経験しており、その外見変化に関して援助者に相談したことがあるAYA世代の男女11名が調査に参加した。身体疾患の詳細については、がんに限定せず、外見変化を伴う治療を経験したことがある人を対象と

している（表 5-1）。また、悩みの相談先については、がん相談支援センターに限らず、入院中の担当看護師も含まれている。入院中の担当看護師も患者からの相談を受けた後の流れについては1章で示したフローと同様である。

本検証実験の参加者については、一部参加者が3章の実態調査参加者と重複しているが、第4章のプロトタイプ参加者は含まれていない。検証実験参加者は、既存シートおよび新規提案のヒアリングシートについて全員が初見の状態である。

表 5-1: AYA 世代患者への評価実験参加者一覧

参加者 ID	性別	年齢	疾患	外見変化の 主訴	相談先
A	女性	33	がん	脱毛	がん相談支援センター
B	女性	29	がん	脱毛	入院中の担当看護師
C	女性	29	がん以外	脱毛	がん相談支援センター
D	女性	25	がん	脱毛、色素沈着	がん相談支援センター
E	男性	26	がん以外	脱毛	入院中の担当看護師
F	男性	31	がん以外	脱毛、体重減少	入院中の担当看護師
G	男性	30	がん	脱毛、爪割れ	がん相談支援センター
H	女性	23	がん以外	脱毛、体重減少	がん相談支援センター
I	女性	25	がん	脱毛、色素沈着	がん相談支援センター
J	女性	22	がん	脱毛	入院中の担当看護師
K	男性	24	がん	脱毛	がん相談支援センター

5.2.3 評価実験の概要

(1) 評価実験の流れ

① 概要説明

参加者は全員対面にて評価実験を行った。

調査者から本研究の概要、評価実験の目的、実験の方法について調査者が作成した資料に基づいて口頭で説明を行い、参加者から協力への同意を得た。

② ヒアリングシートの利用

参加者は「あなたが治療中だったときに、外見変化に関する悩みを初めて相談しにいく場合を仮定して、相談内容を記入してください」という調査者からの教示のもと、既存の AYA 用スクリーニングシートと本研究で作成したヒアリングシートの 2 パターンを利用した。

なお、2 パターンのシートの利用実施順による結果への影響を考慮して、参加者のうち 5 名は既存の AYA 用スクリーニングシートを先に、残る 6 名は本研究で作成したヒアリングシートを先に実施した。

③ 評価アンケートへの回答

参加者は 2 パターンのシートを利用後、それぞれのシートについてアンケートへ回答した。

評価項目はそれぞれ、「あなたはこのシートを他の患者にどの程度すすめたいと思いますか?」「個人の要望や事情へ寄り添った内容だったか?」「心情を言語化するサポートができたか?」「シート利用によって治療意欲は向上したか?」「回答するにあたっての時間的および精神的な負担の度合いは適切だったか?」であり、寄り添い、言語化、治療意欲、回答ストレスについては 2 項目ずつの質問項目がある。また、ヒアリングシートによるポジティブな感情への影響を測定するためにリラクゼーション尺度 12 項目へも回答した。

④ インタビューへの回答

評価アンケートの点数をふまえて、参加者全員に個別インタビューを実施した。インタビュー項目は 2 パターンのシートにそれぞれつけた点数の理由を明らかにする形で、機能を割り当てた各プロセスの検証を行った。

本検証実験は既存シートと新規提案シートの比較実験という形態で実施しているため、有意差を確認するための量的分析を行うが、検証参加者が 11 名でありサンプルサイズが小さい点に留意する必要がある。そのため、アンケートとインタビューを併用して行い、AYA 世代患者からの評価を確認することにした。

(2) アンケート項目

① Net Promoter Score (NPS)

「あなたはこのシートを他の患者に、どの程度勧めたいと思いますか？」という質問項目に対して、1 点(全くおすすめできない)から 10 点(とてもおすすめできる)までの 10 件法で回答を求めた (図 5-1)。NPS は本来、「あなたは当社を知人や同僚にどれくらい勧めたいですか」という質問に対し 0 から 10 の 11 段階で回答を得る手法である。(太田・小川・吉田・伊藤, 2023)。NPS は、製品やサービスの顧客満足度やリピート率を計測する際の一つの基準として利用されている。本検証実験においては、ヒアリングシート利用者である AYA 世代患者からのシートに対する満足度を計測する目的がある。

① あなたはこのシートを他の患者に、どの程度勧めたいと思いますか？ あてはまる数字に○をつける										
全くおすすめできない					→とてもおすすめできる					
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

図 5-1:NPS に関する質問項目

② 寄り添い、言語化、治療意欲、実用性の評価軸

4つの評価軸について、それぞれ2項目ずつの質問に対して、1点(全く当てはまらない)から 5点(非常にあてはまる)までの5件法で回答を求めた (図 5-2)。

③ 寄り添い 個人の状況や心情を反映する					
	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
一般的な話ではなく、あなた自身についてを問う内容だった	○	○	○	○	○
自分らしさについて、深掘りする構成であった	○	○	○	○	○

④ 言語化 心情を言語化(可視化)することをサポートする					
	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
自らの曖昧な心情や漠然とした不安の整理に役立った	○	○	○	○	○
装わずに、自らの素直な心情を吐露できた	○	○	○	○	○

⑤ 治療に対してのポジティブな感情への影響 治療や今後の生活へのモチベーション向上につながる					
	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
治療を含む今後の生活への不安が低減した	○	○	○	○	○
治療を含む今後の生活への意欲が高まった	○	○	○	○	○

⑥ 実用性 回答の難易度					
	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
回答の際、嫌な記憶が蘇ったり、不快だと感じることはなかった	○	○	○	○	○
所要時間や項目数を負担に感じることはなかった	○	○	○	○	○

図 5-2: 寄り添い、言語化、治療意欲、回答ストレスに関する質問項目

③ 心理的リラクセーション尺度 (ERS)

ERSは本来、筋弛緩法や呼吸法などの技法によってもたらされるポジティブな情動の変化を主観的に捉える尺度である。ERSの利点として、直接測定方式によって一回の測定で情動の変化が測定できる点がある(徳田, 2011)(榊原・寺本・谷, 2012 ; 2014)。本検証実験においては、ヒアリングシート利用前後で2回測る必要はなく、シート利用後に測定するのみでAYA世代患者のポジティブな情動の変化を捉えることができると考える。ERSには有能感、爽快感、解放感、静穏感の4つの下位尺度があり、得点化をして分析することが可能である。本検証実験では、徳田(2011)の質問項目の文言を「前よりも」から「シート利用前よりも」と変更して、使用した。各項目について、1点(全く当てはまらない)から5点(非常にあてはまる)までの5件法で回答を求めた(図 5-3)。

⑦ リラクゼーション尺度 ポジティブ感情への影響		最も近いものにチェックをつける			
	全くあてはまらない	あまりあてはまらない	どちらでもない	ややあてはまる	非常にあてはまる
シート利用前よりも自信が湧いてきたような感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも色々なことがうまくやれそうな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも自分の力を信じられそうな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも爽やかな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも晴れやかな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりもさっぱりした感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりものびのびした感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも縛りが解けたような感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも力みがとれたような感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりもホッとした感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも心静かになった感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも落ち着いた感じがする	○	○	○	○	○

図 5-3: 心理的リラクゼーション尺度 (ERS)

5.2.4 アンケート結果

① 性別およびシート実施順による結果への影響

性別およびシート実施順による影響を測定するために、全質問項目に対して t 検定を実施した。その結果、どちらも有意な差は見られなかった。分析結果の一例として、新規提案シートにおける寄り添い得点については、実施順による得点差は有意ではなかった。 $(t(9) = .98, p > .05)$ 。

② 天井効果および床効果の確認

5 件法の場合、各項目における平均値 $\pm 1SD$ の値が、1.00 未満の項目を床効果、5.00 以上の項目を天井効果がある項目として削除する。今回は床効果、天井効果ともに該当する項目がなかったため、全項目をこれ以降の分析に使用する。

③ データの分布

各項目の分布について SPSS 上で図表を作成して確認したところ、正規分布ではなかった。そのため、各評価軸の得点については分散分析を実施する。グラフの一例として、新規提案シートのおすすめ度の分布を示す (図 5-4)。

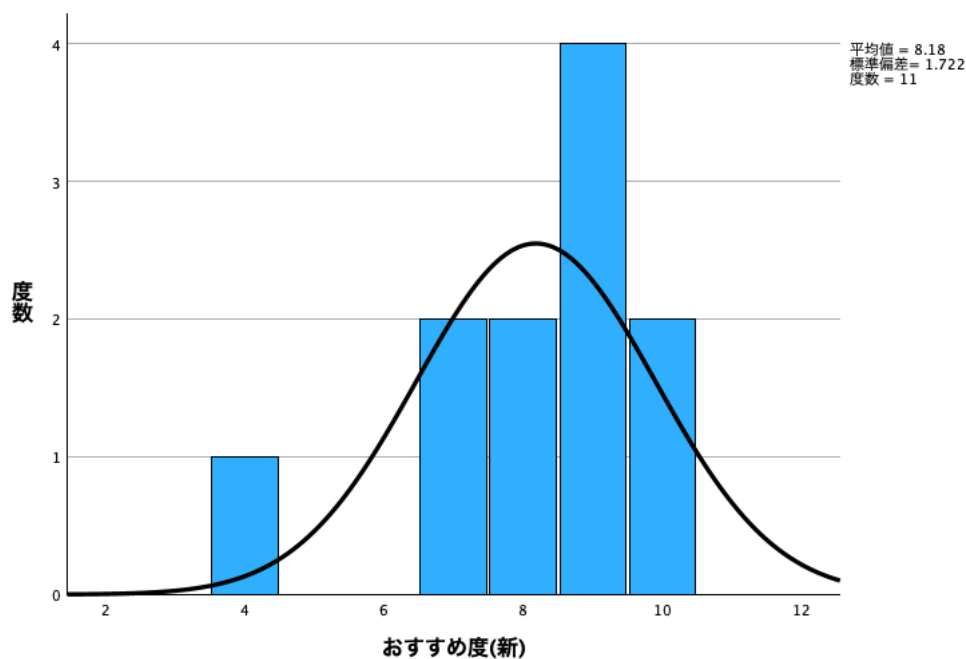


図 5-4:SPSS によって作成した分布図

④ NPSについての検討

「あなたはこのシートを他の患者に、どの程度勧めたいと思いますか?」という質問項目に対して、1 点(全くおすすめできない)から 10 点(とてもおすすめできる)までの 10 件法で回答を求めた。NPS の計算方法は、10～9 点を推奨者、8～7 点を中立者、6～0 点を批判者として、推奨者の割合から批判者の割合を差し引いた割合を NPS の結果とする(太田・小川・吉田・伊藤, 2023)。その結果、既存の AYA スクリーニングシートは NPS が-82、新規提案のヒアリングシートは NPS が 46 であった。

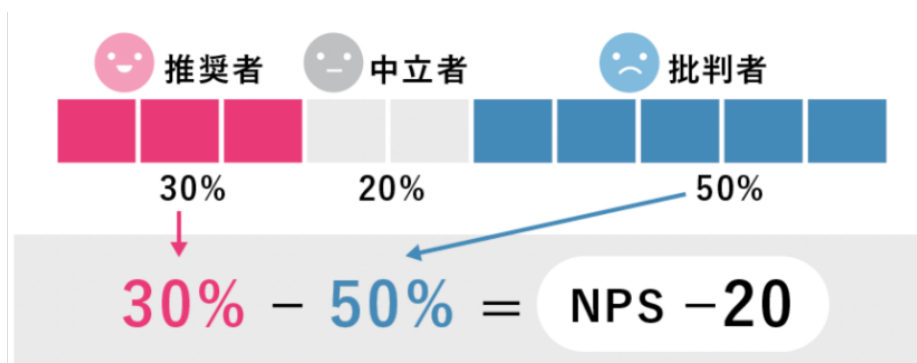


図 5-5:NPS 数値化: Emotion Tech ホームページより転載

本検証実験では、NPS の公式の計算方法と併せて、 t 検定も行った。その結果、NPS については、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した。 $(t(10) = -9.95, p < .001)$ 。

⑤ 寄り添い得点についての検討

「一般的な話ではなく、あなた自身についてを問う内容だった」「自分らしさについて、深掘りする構成だった」の 2 項目の平均値を寄り添い得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した $(F(1,10) = 243.000, p < .001)$ 。

⑥ 言語化得点についての検討

「自らの曖昧な心情や漠然とした不安の整理に役立った」「装わずに、自らの素直な心情を吐露できた」の 2 項目の平均値を言語化得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した $(F(1,10) = 33.000, p < .001)$ 。

⑦ 治療意欲得点についての検討

「治療を含む今後の生活への不安が低減した」「治療を含む今後の生活への意欲が高まった」の 2 項目の平均値を治療意欲得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した $(F(1,10) = 23.571, p < .001)$ 。

⑧ 回答ストレス得点についての検討

「回答の際、嫌な記憶が蘇ったり、不快だと感じることはなかった」「所要時間や項目数を負担に感じることはなかった」の 2 項目の平均値を回答ストレス得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した $(F(1,10) = 13.571, p = .004)$ 。

⑨ リラクゼーション尺度についての検討

リラクゼーション尺度は4つの下位尺度から構成されており、それぞれを得点化して検討する(徳田, 2011)(榊原・寺本・谷, 2012;2014)。

有能感得点については、「シート利用前よりも自信が湧いてきたような感じがする」「シート利用前よりも色々なことがうまくやれそうな感じがする」「シート利用前よりも自分の力を信じられそうな感じがする」の3項目の平均値を有能感得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した ($F(1,10) = 76.154, p < .001$)。

爽快感得点については、「シート利用前よりも爽やかな感じがする」「シート利用前よりも晴れやかな感じがする」「シート利用前よりもさっぱりした感じがする」の3項目の平均値を爽快感得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した ($F(1,10) = 53.228, p < .001$)。

解放感得点については、「シート利用前よりものびのびした感じがする」「シート利用前よりも縛りが解けたような感じがする」「シート利用前よりも力みがとれたような感じがする」の3項目の平均値を解放感得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した ($F(1,10) = 43.103, p < .001$)。

静穏感得点については、「シート利用前よりもホッとした感じがする」「シート利用前よりも心静かになった感じがする」「シート利用前よりも落ち着いた感じがする」の3項目の平均値を静穏感得点として、既存シートと新規提案シートの得点差を検討するために、分散分析を行った。その結果、新規提案シートの方が有意に高い得点を示した ($F(1,10) = 26.667, p < .001$)。

5.2.5 インタビュー結果

5.2.4 のアンケートの分析結果によって、各評価軸について新規提案ヒアリングシートの得点が高いことが示された。しかしながら、本検証実験では参加者数が 11 名のため、サンプルサイズが小さい点に留意する必要がある。そこで、アンケート結果をもとに、新規シートへの点数をつけた理由をインタビューによって明らかにした。

以下はインタビュー内の参加者の発言である。【】括弧内は参加者の ID を示す。

① 寄り添い得点についてのインタビュー記録

外見変化と関連して不安を感じる場面から書き出すっていうのが面白い。…【A】

場面から想起することで外見の悩みを深掘りができた感覚がある。…【B】

改めて、思い出すことが沢山あった。場面を思い出すと芋づる式に本音が出てきた。…【D】

社会への愚痴や恨みと合わせて、自分で変えられそうなポイントが見つかる。…【E】

受け入れてくれない社会が嫌だけど、支えてくれる人もいるし、安らぐところもある。…【F】

ゼロからのカウンセリングでここまで話が及ぶかわからないから実用性ありそう。…【H】

症状と悩みって 1 対 1 じゃないよねって書きながらしっくりきた。見た目をストレスに感じるシーンから考えるのは的を得てるよ。…【I】

人ごとに対応が違うのって当たり前なんだ、っていうのを認められた。…【J】

復学が嬉しい反面、不安だらけだったので、場面を考えてくれるのは良い。…【K】

② 言語化得点についてのインタビュー記録

サポート資源っていう言葉を初めて知ったけど、しっくりきて言葉にできた。…【A】

「ゆだねる」のワードチョイスが良い。自分はしっかり者だから、頼ってって言われると難しい。…【B】

守りたいものって言われると難しい気もするな。尊厳を改めて聞かれて答えるのはなかなか大変。…【C】

サポート資源の考え方はいろいろある気がする。もっと他の資源もありそうだけど、このくらいの項目数がちょうど良いかもね。…【D】

人への不安を解消してくれる人っていうのがなんか、改めて支え合いを感じた。…【E】

落ち着ける条件を絞ってかくと、職場だったら上長とかに最低限ここだけは配慮してくださいって言えるよね。…【F】

今だって自分をサポートしてくれるものがこんなにあるんだって前向きになれる。…【H】

既存の方はネガティブな項目をいくつも選ぶ感覚があるけど、こっちはポジティブなことをいくつも出そうって思う。…【I】

既存シートは怒りも悲しみもごちゃ混ぜに浮かんできたけど、新規の方は整理ができる。…【J】

③ 治療意欲得点についてのインタビュー記録

見た目について前向きな目標設定っていいと思う。自分1人だとやりにくい。…【A】

初見だと、意図を把握するのが難しい。機械的に変換すればいいのはわかるけど。…【B】

自分の意思とはまた別に、目標みたいなものを書き出すって面白いと思った。…【C】

ポジティブな方向づけは感じられるけど、治療とかに対しても一気に前向きになったかと言われると分からない。…【D】

治療が終わって元気に暮らしている今の自分はしっくりくるけど、当時これをやってみてどうだったかっていうのは、少し不安が残るのかも。…【E】

精神的にもざわざわと騒がしい日々だったから、新しく方向を指し示すっていうのは意義があると思う。見た目が変わっても堂々と過ごしていきたいって当時も感じてた。…【F】

最初は書き方に戸惑うけど、何個か場面をやってみると面白くなってきた。…【H】

外見変化に関して前向きに目標的なものが立つと、心はだいぶ軽くなる。治療を乗り越えたら明るい日々が待ってるんだって思いたい。…【I】

すごくいいと思った。外見変化って隠さなきゃって自然と考えてたから、自分らしくって言葉につなげると隠す気持ちがスッと消える。…【J】

自分の言葉で前向きに変えるってことに意味があるんだと思う。今自分が書いたんだから、きっと目指せるんだって思える。…【K】

④ 回答ストレス得点についてのインタビュー記録

既存シートは感覚的にできる分、手軽さって面では新規シートは難しいけど、ストレスではない。…【A】

どっちのシートもそれなりのストレスと利点がある。時間的には新規の方がかかるけど、精神的な負担は既存の方がある。ネガティブになって終わるから。…【B】

両方ストレスってほどは負担じゃない。…【C】

新規の方は楽しさを感じるから、負担的な感じはしない。…【E】

新規はいつやっても楽しそうな気がする。既存は煩わしい時もあるかな。項目数というよりは、何に困ってるか聞かれると難しいんだよね。全部該当する気がする。…【F】

空欄を残したままでもいいって書いてあるから、負担感が減った気がしている。あと全部のシーンを埋めなくていいのもありがたい。…【H】

新規は面白かったんで、全部埋めてみたいなって自然と思えた。嫌な記憶が出てくるかって言われるとそんな気もするけど、でも外見のことで少しナーバスになるのは仕方ない。…【I】

自分で記述する量を調整できるから、配慮を感じた。…【J】

書くのに体力はいるから、体調が悪い時は正直どっちもやらないと思うけど、でもやっぱりこれからのことを考えるときにある程度まとまった時間考えるって大事だと思う。…【K】

⑤ リラクゼーション尺度の各得点についてのインタビュー記録

特に将来のところを自分でとりあえず書いてみるっていうのが、自信につながると思う。まさに言葉というか、行けるかもって思える。…【A】

ゆだねるとか、優しさに包まれてる感じがして、ほんと安心できる感覚が強かった。…【B】

自信が湧いてくる感覚はあるかも。言葉にして書いてみるって大事。ハッとさせられる。…【C】

しがらみが整理されたり、シーン同士の繋がりとかも見えてくるとさっぱりっていう感覚はある。あと、否が応でも前向きになる。…【E】

将来を自分で書いてみると予想してなかった文章になるから、いろんなことがこれからだって出来そうな気がしてくる。…【F】

整理していくことで、救われる感覚があった。ほっとする、力みがなくなるのはある。…【H】

自分自身で書いてみる、それを何度も見ていくことで自信とかやる気とかも出てくる。…【I】

意外とシーンで考えてみるとそんなに困ってるシーンで多くないことに気がつけると、いろいろ大変だけどやってかるかもって感じられた。…【J】

外見に関していろいろクリアになったり、将来のことが考えられるようになると、その過程にある治療のことも考えてみようって思えそうな気がする。…【K】

⑥ その他の感想についてのインタビュー記録

- ・1人で黙々とやるのも自己内省というか大事だけど、何人かでやると面白そう。
- ・誰かと喋りながら書き出したりするのも面白いと思う。
- ・1人で完結させるのが勿体無い気がする

5.2.6 複数人でヒアリングシートを使用する場合の追加検証

(1) 追加検証の目的

既存シートと新規提案シートの比較実験後のインタビューにて、複数人でヒアリングシートを記入する案についてのフィードバックがあったため、追加検証として、複数人でヒアリングシートを共有し合うプロセスを実施した。本検証においては、患者が1人でヒアリングシートを利用した場合とその後複数人で振り返ることを行なった場合を比較して、どのような感覚の違いがあったかを明らかにすることを目的としている。

(2) 追加検証の概要

① 参加者

個人的な内容を共有することを前提としているので、元々知人関係にあった参加者Jと参加者Kに対して、個人ワークの直後、書いた内容を共有してもらうことを実施した。

② 方法

まず、追加検証についての概要説明を行なった。個人的な内容を共有することになるため、可能な範囲での共有で構わない点や、ストレスを感じる場合には検証を拒否できる点などを説明して参加者2名からの同意を得た。検証は対面にて実施した。

既存シートと新規提案ヒアリングシートの比較実験にて、新規提案ヒアリングシートに参加者が記入した内容をもとに、参加者2名で自由に会話をするように調査者から指示をした。共有の時間は15分で設定をして、参加者が共有をしている間、調査者は会話に参加しなかった。

(3) 結果

追加検証開始前には、参加者 J、参加者 K の 2 名とも3ヶ所の空欄があった。検証後、空欄に記述が追加されて、ヒアリングシートが全て埋まった状態となった。2 名へのインタビューによって、複数人でシートを共有することが新たな気づきや自信につながる可能性が示唆された。

以下、参加者のインタビュー記録の一部である。

- ・シート利用含め複数人で雑談する方がしっくりくる
- ・話しているうちにどんどん楽しくなる
- ・シートによって話しづらい悩みについても話が広がる
- ・「実はそうだったんだね」「これあなたらしくて素敵じゃない？」の会話が楽しい
- ・自分では言語化できなかったことを、他の人が雑談の中で言語化してくれたりする

5.3 援助者(アピアランスケア提供側)に対する評価

5.3.1 目的

本章では、新たに作成したヒアリングシートに対する評価を実施した結果を示している。5.2 では、AYA 世代の患者に対しては、既存の AYA スクリーニングシートと新規ヒアリングシートを利用後、それぞれのシートへの評価アンケートを実施した結果と、さらに、インタビューの結果についてを示した。

援助者に対しては、AYA 世代が検証にて利用した既存の AYA スクリーニングシートおよび新規ヒアリングシートと評価アンケート結果をふまえて、実際の臨床現場で有用であるかを中心に、インタビューによる確認を行うことを目的とする。

5.3.2 対象者

アピアランスケアを患者に提供する部署や団体に所属する援助者 3 名に対してインタビューを行った。医療機関でアピアランスケアを含むがん患者からの相談を受け付けている窓口の看護師 2 名と、アピアランスケアに特化した一般社団法人の代表 1 名を本調査の対象者とした（表 5-2）。

表 5-2: 援助者に対する妥当性確認インタビュー参加者

参加者 ID	所属	職種
X	がん拠点病院 がん相談支援センター	看護師
Y	がん拠点病院 がん相談支援センター	看護師
Z	アピアランスケア支援 一般社団法人	代表

5.3.3 インタビューによる調査

(1) インタビューの流れ

まず、調査者から本研究の概要とインタビューの目的について調査者が作成した資料に基づいて口頭で説明を行い、参加者から協力への同意を得た。

次に、評価実験にて AYA 世代が記入した既存シートと新規提案ヒアリングシートへの回答、使用後アンケートの結果、インタビューの結果、追加検証として実施した複数人でのシート利用についての結果を参加者に伝えた。

患者からのヒアリングシートへのフィードバックをふまえて、アピアランスケア提供側である援助者に対してのインタビューを実施した。

(2) インタビュー項目

援助者への妥当性確認を行うにあたって、以下の項目についてインタビューを実施した。

- ・ヒアリングシートをもとに、AYA 世代患者の要望や心情を把握できたか？
- ・ヒアリングシートをもとに、外見変化に関する相談を開始することができるか？

5.3.4 インタビュー結果

(1) ヒアリングシートをもとに、AYA 世代患者の要望や心情を把握できたか

AYA 世代患者の要望や心情を把握できたかについては、援助者から妥当性の確認を得ることができた。患者の個別性として生活の背景が伺える点や、ケアの方策を立てる上でのポジティブな目標設定について、評価が得られた。また、現場では決まった時間枠の中で効率的に相談を行う必要がある観点から、初回の面談で聞き取りができる内容には限りがあり、事前にヒアリングシートを実施した上で面談をすることが可能になれば、より質の高いケアを実施できる期待感が示された。

以下、インタビューの内容を示す。

・心理面や生活シーンとして具体的にどう考えているのか分かり易い。

これまでの「地肌に合うか」や「自然に見えるかどうか」などの商品選択基準に加えて、「このシーンで役に立つか」という指標で患者さんと相談ができるのは、がん相談支援窓口本来の役割を果たす上でも非常に重要であると感じる

・ポジティブに将来の自分を描いて言語化する点がいい

外見の話になるとコンプレックス的な文脈で会話が展開していった、患者さんからも「隠したい」「目立たないように」という要望を聞き取ることが多い。具体策の提案も、コンプレックスを隠す目的になる。患者さん自身が、ポジティブに将来を描いて言語化することで、治療意欲が向上する可能性が伺えて興味深かった。

・援助者も、その将来に向けてどんな進み方ができるかという視点でケアの方策を立てられるので、援助者の意欲も向上するような気がしている。

・患者が抱える問題や気がかりがどこにあるかを探るには時間がかかる

体感としては一回 30 分の枠であれば3回以上は来てもらわないと難しいが、一般的な情報の提供

をした一回の来訪のみで来なくなる人も多い。外見変化に関する来訪であれば半数近くが一回きりかも。

もちろん一回の来訪で満足している可能性もあるが、私たちの見えないところで孤独に悩んでいる可能性もある。一回の来訪でも満足度が高まるように、また本来は回数を重ねて来訪したい人にはここまで寄り添う覚悟があるというのを示すためにも、外見変化でご相談に来られる患者さんに対して初回にこのヒアリングシートを提案するのは効果的だと感じる。

(2) ヒアリングシートをもとに、外見変化に関する相談を開始することができるか

外見変化に関する相談を開始することができるかについて、心理専門家が常駐しない場合も多いがん相談支援センターにおいて、職種によらずに患者からの聞き取りができる点や、その後の相談を進めていく上での材料がヒアリングシートから獲得できる点について、評価が得られた。一方で、患者の要望によって他職種と連携する場合を考えると、チェックボックスや点数などで量的なデータが扱いやすいという今後ヒアリングシートを発展させる上での課題もあがった。さらに、AYA 世代ならではの特征として、意思決定が長く続かないケースについての懸念点が明らかになった。また、現場でのヒアリングシート実装について、肯定的な意見が得られた。

また、複数人で共有する検証結果に対しては、患者会(ピアサポート)で実践ができそうという実装への前向きなコメントが得られた。

以下、インタビューの内容を示す。

・「このシーンでどんな具体策が役に立つか」という指標で患者さんと相談が始められるのが好ましい。商品を一から十まで紹介していると、患者さん自身の意向を汲み取るまで行かずに面談が終わったり、そのうちに患者さんとの関係自体が切れてしまう。ある程度、患者さん自身で自己分析的なことをしてくれると、援助者も同じ方向を向いてどういう対策をとれば改善するかを考えられる。

・「現在」の項目は、具体的に何もやっていない人が来た場合には空欄のままにしておいて、改めて看護師などに適切な説明を受けという流れでもいいかも。窓口に来る段階で何かをしていなくてはいけない訳ではなくて、何をしたらいいかわからないからこそ来てほしい。

・「サポート資源」に関しては、患者さんの快不快を知ることができたり、周囲の人との関係を含めた頼れる資源を把握できるので、ありがたい。外見の相談で来訪した患者に対してバックグラウンドを根掘り葉掘り聞くことはあまりしないが、ポイントを絞って伺っておくとやはり面談は円滑になる。

・患者と窓口の看護師の間で行われるやりとりの段階においては、現段階でのヒアリングシートでも十分に役に立つと思うが、その後の段階で、看護師から他の専門職に繋ぐ時、あるいは患者さん自身が他の専門職にそのヒアリングシートを持ち込む際には、再度シートに書かれた内容を読んで理解することが必要となる。簡便なコンサルテーションや他職種連携につなげるためには、患者さんが回答した内容を何らかの方法で点数化したりして評価できるといい。

・AYAの人たち、10代などは特に、意見がコロコロ変わる実感がある。

いろんな意思決定場面において、他の年代の患者さんと接する時より戸惑うことも多い。

その上で、目標が変わってもいいことを許すシート構造が患者さんの様子やニーズと合致すると感じた。さらに、書いてアップデートして、患者も援助者も変わった背景を知れるといいかも。

「何となく嫌だ」を解消して、解明できそう。

・ピアサポートで使ってみたい

高校生くらいの子たちはキャラクターが異なる。数少ない同類たちとの関わりは貴重ながら、必ず全員が満足できるか難しい。

「企画なくフリートークしていいよ」の場だと何も自分から発信できない子もいるので、1人で描いてみて、その後共有してみるっていうワークを通してピアサポートの新しい意義が生まれそう。

5.3.5 心理専門家への聞き取り

検証実験と妥当性確認のインタビューによって得られた結果をふまえて、がん相談支援センターでの勤務経験がある心理専門職に対して、臨床現場でのヒアリングシート利用に関する総合的な聞き取りを実施した。

特に、ポジティブな目標設定をする点に関して、カウンセリング手法の基本である患者に傾聴して言葉のまま受け取ることと相違しているが、検証実験では AYA 世代患者にとって有益である可能性が示唆されたことが興味深い、との評価を受けた。認知行動療法に関しては、一部の領域でストレス対処の観点を取り入れるために、患者の語る言葉に新たな知見を加える潮流が見られ、そのトレンドとの一致を示唆するとのコメントがあった。

一方で、やはり臨床現場で新規提案のヒアリングシートを使用する際には、患者の状態を見極めながら、ヒアリングシートを利用するかどうかの時点においても患者の意思決定をする必要がある。また今後は、患者が記入したものをヒアリングシート作成者の意図通りに使用するためのマニュアル化などの必要性についても、指摘を受けた。

5.4 考察

(1) 本研究において提案したヒアリングシートの評価

AYA 世代が自分らしく過ごすことに寄与するアピアランスケアへ寄与するヒアリングシートを作成するにあたって、先行研究や AYA 世代患者および援助者からの要求をもとに、ヒアリングシートの持つ機能を決定した。

1 つ目に、患者個人の事情や要望を書き出すことができる機能については、外見変化に起因する不安を抱く場面を想起することから開始することを実装のポイントとした。その結果、「一般的な話ではなく、自分自身の外見変化の悩みに寄り添う内容だった」「見た目が変わっても、変わらない自分らしさについて深掘りする構成だった」という患者から寄り添い機能への評価が得られた。既存の相談記入シートや AYA 用のスクリーニングシートは、まず患者の悩みとして具体的な症状を聞く構造になっている。もちろん、具体策としてのアピアランスケアを実践する上で、主訴を把握する必要はあるが、相談の開始時点に症状を聞くことで、その症状を改善させることが最終目的となる

傾向にあると考えられる。しかし本来は、症状が気になる背景に、対人場面でのコミュニケーションが影響している可能性が高い。この点については、AYA 世代が問題場面での環境調整に苦慮している（野澤・藤間, 2017）と指摘した先行研究とも合致した結果となった。

2 つ目に、患者の心情を言語化するサポートをする機能については、サポート資源を記入することを実装のポイントとした。その結果、「自らの曖昧な心情や漠然とした不安の整理に役立った」「装わずに、自らの素直な心情を吐露できた」という言語化への評価が得られた。既存の相談記入シートは、マニュアル化された項目に沿って、援助者が聞き取る形となっていたが、患者の発進による言語化によってこそ、意思決定へとつながると考えられる。とくに、サポート資源という括りそのものや、サポート資源中のゆだねるというワードに対して、気持ちが楽に言語化ができたという患者からの意見があった。シート作成のベースとなった終末期ケアや認知行動療法の視点が、外見変化の悩みを抱えた患者との親和性が高かったと考えられる。特に年代的な背景から言語化が困難だと指摘される AYA 世代にとって、素直な気持ちを吐露できる構造は重要である。

3 つ目に、患者が治療を前向きに捉える機能については、自分らしくありのままにできないことを反転させる記述によって、将来の目標設定をすることを実装のポイントとした。その結果、治療への不安感の低減と治療意欲の向上が示唆された。多くの窓口では、外見変化の悩みを相談する際に、コンプレックス的な側面が色濃く現れて、相談している患者もケアをする援助者側もネガティブになる傾向にあることが、本研究の実態調査によって明らかになった。森田ら（2022）の事例検討の一部でも、アピアランスケアの初回面談時の目標設定において「脱毛を隠す」と明記されていた。今回の実証実験では、患者が治療を前向きに捉える機能の需要を明らかにしたと同時に、シート内における機能の有効性を確認した。

4 つ目に、患者が要望を書き出すにあたって負担度を調整する機能については、想定する場面の数を患者自身で設定できる点を実装のポイントとした。その結果、心理的な負担度も含めて、大きなストレスはないという結果が得られた。ヒアリングシートの説明文として、場面の書き出しはひとつのみでも構わない点を明記したが、今回の検証実験では全参加者が 2 つ以上の場면을記述している。患者へのインタビューの詳細からも、自己分析を楽しんでおり、単純な記入の所要時間によらない負担度の少なさがあると考えられる。

新規提案のヒアリングシートの評価実験を通して、自分自身で不安の背景や心情を書き出すからこそその利点があると感じた。自分の言葉だからこそその納得感が、ひいては診療全体を通して意思決定をした感覚につながると考える。この点は、患者がコントロール感を持って治療へ望むことへ

の利点を指摘した先行研究と合致する（会田，2013）。また援助者側も、外見変化について個別性に寄り添ったケアを提供したいと感じながら、制約によって理想のケアが提供できない困難を感じていることが明らかとなったが、ヒアリングシートによって、患者と同じ目標を持てる感覚や新しい視点を提供できる満足感がある可能性が示された。カウンセリングの専門家である心理専門職からは、基本手法の傾聴とは相違する点も感じられる一方で、近頃の認知行動療法の潮流である患者のストレス対処のためにプラスアルファ要素を支援者が提供する考え方との親和性が指摘された。

（2）既存シートとの併用による患者の満足度向上の可能性

本研究で提案したヒアリングシートは、作成後、利用対象者をペイシェントジャーニーに沿って明確にした。AYA 世代患者の中でも、ヒアリングシートの利用想定時期としては診断直後の急性期ではなく、外見変化を実感したタイミングである。この時期は、治療として安定して、社会復帰を視野に入れる患者が一定数いることも加味して、外見変化へ対処する必要があると考えた。その意図を評価する点においては、本研究のヒアリングシートの有効性が示唆された。とくに社会実装を目指す上では、アンケート項目の NPS が参考となるが、新規提案のヒアリングシートは想定する利用シーンにおいて十分な需要が見込まれると判断できる。

一方で、既存シートと本提案のヒアリングシートのどちらがより優れているかを絶対的な指標で計測することは困難である。まず、治療時期によって、あるいは患者個人の状況によって、シート利用自体が適しているかを判断する必要がある。本検証実験のインタビューにおいても、患者と援助者ともに急性期には既存のスクリーニングシートが適している可能性が明らかになった。やはり急性期には、心理面で重症な患者を見つけて迅速に対処することが求められている（高橋，2013）。

効果が実証されたツールであっても、援助者側や、シート作成者側の押し付けになってしまっているのは、患者の満足度にはつながらない。患者自身の意思決定を追求する観点からも、シート利用をするか否かを決定するところから、意思を尊重する必要がある。患者視点でのアピアランスケアによって、がん相談支援窓口の満足度向上、及びリピート率の向上が達成されることにつながり、医療者と患者の関わりが途切れてしまう「間の時期」の解消にも寄与できると考えている。

(3) ヒアリングシートの利用場面の拡大の可能性

検証実験中のインタビューをもとに、追加検証として複数人でのヒアリングシートの共有を行なった。検証に参加した患者へのインタビューの結果、患者と援助者の面談において一対一で利用する以外のユースケースの可能性が明らかになった。この点は、ヒアリングシート作成の元となったハッピーエクササイズの推奨方法と合致している（前野, 2017）。また援助者側からも、新たなコミュニケーションツールとして利用したいという希望があがった。特に AYA 世代は発達段階として療養中であっても同世代との関わりが重要であると指摘されている（森田ら, 2022）。同世代だからこそ分かり合える悩みが多いという現場での体感も含めて、がん相談支援にあたる看護師は AYA 世代患者に対して、患者会への参加を促すこともある。しかし当然のことながら、患者会などの集まりは、療養中である思春期だからといっても全員が馴染める環境ではない。あまり馴染まないと感じる子に対しては、フリートークの場よりも、本研究のヒアリングシートのようなワークを通して、同世代と思いを共有する場が有用であるとの見解が得られた。

第6章 結言

6.1 結論

本研究では、患者個人に寄り添ったアピアランスケアの提供が不十分である課題に着目した。特に AYA 世代にとって、外見に起因する苦痛は生活の質に関わる問題でありながら、その悩みを言語化することに困難を抱えており、援助者に対して問題場面での環境調整をはじめとする生活へのサポートを求めている。そこで本研究では、AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを提案することを目的とした。

これまで臨床現場において、外見変化の悩みに特化した聞き取りを行うツールは利用されておらず、外見変化以外へも幅広く対応したスクリーニングシート等に関しても、患者個人の要望を反映させる目的ではなかった。また、患者への情報提供のみで完結しているアピアランスケアの実情に対しては、援助者が患者に寄り添って新しい視点を与えることの必要性が指摘されていた。

そこで新しく AYA 世代が自分らしく過ごすためのアピアランスケアに寄与するヒアリングシートを作成するにあたって、AYA 世代の外見変化を伴う治療経験者(がんサバイバー)と、アピアランスケア提供側に対して実態調査を実施した。実態調査から導出された現場の要求と先行研究の知見をふまえて、新規提案であるヒアリングシートを作成した。

作成したヒアリングシートの検証実験を AYA 世代の外見変化を伴う治療経験者に対して行なった結果、「寄り添い」「言語化」「治療意欲の向上」「回答負担度の調整」の評価軸において、新規提案のヒアリングシートが既存スクリーニングシートより高い得点だった。

また、援助者への妥当性確認の結果、患者の要望を把握した上で、患者と同じ視点、同じ目的に向かってアピアランスケアの相談を開始できることを確認した。

検証と妥当性確認の結果から、想定するシート利用者の治療状況、いわゆる支持療法としてのアピアランスケアとしては、本研究で提案したヒアリングシートが AYA 世代が自分らしく過ごすことを目指す上で、有用である可能性が示唆された。

6.2 今後の展開

本研究では、患者にとってはアピアランスケアの入り口の段階として、援助者に自身の要望を言語化して伝え、援助者側に汲み取ってもらうフェーズまでを検証している。今後はヒアリングシートをもとに、実際に援助者との関わりが本格化していった先に、有意義なケアが実施されることを確認する必要がある。

その上ではまず、ヒアリングシートの扱い方に関して、援助者用のマニュアル作成が必要であると考え。心理専門職からフィードバックがあったように、ヒアリングシートを利用するかどうかの段階から、患者の意思決定を尊重する必要がある。シート作成者や援助者の押し付けによる患者への侵襲性については、最大限の配慮が求められる。ケア提供側が意図しないトラブルを防ぐためにも、ヒアリングシートの適用基準や、患者が記入した内容へのフォローアップを含めて検討する必要がある。患者本人が自分らしさを追求するための提案であるからこそ、アピアランスケアに関与する専門職との連携を通してマニュアル化を進めることによって、患者ファーストのアピアランスケアへ寄与する提案を目指す。

次に、患者と援助者の相談場面以外のユースケースを検討する。先行研究やアピアランスケア提供者側へのインタビューによって、AYA世代は同年代患者との関わりの少なさがあると指摘されており、援助者がピアサポートをはじめとする患者会への参加を勧める傾向がある。患者会は、日頃接する機会が少ない同年代患者と心情を共有できる場所である一方で、患者によっては話したいことがあっても馴染めない場合がある。患者会でヒアリングシートをワークとして取り入れることで、フリートークが苦手な患者でも、心情を言語化して他者と対話することが可能になると考える。ヒアリングシートの患者会でも有用性については、がん相談支援窓口の看護師からもぜひ実装したいとの意見をいただいた。

現在、ヒアリングシートの社会実装を目指して、本研究にご協力していただいたアピアランスケア提供者と協働している。援助者用のマニュアル作成やヒアリングシートの周知のための説明会などを検討している。また、本研究では外見変化を伴う治療経験者がプロトタイプや検証実験の参加者であったが、今後は患者会での一部試験的導入などを通して、現在外見変化の悩みを抱えているAYA世代の生の声を反映して、ヒアリングシートをさらに改善することを目指す。

謝辞

本研究の実施および論文の執筆にあたり、多くの方々からご支援を承りました。

慶應義塾大学大学院 システムデザイン・マネジメント研究科教授である前野隆司先生には、主査として本論文の執筆に至るまで多大なるご指導とご鞭撻をいただき、心より感謝を申し上げます。前野先生には修士研究のあらゆる場面で、学生に寄り添った関わりをしていただきました。特に、私が研究者としての未熟さゆえに調査の過程で停滞するたびに、ロジカルかつクリティカルなご助言を頂戴しました。前野先生の親身なご援助のおかげで、つまずいてもその度に立ち上がり、前に突き進み続けられたと感じております。また、本研究の肝であるヒアリングシート設計におきましては、前野先生が携わってこられた数々の研究を参考にさせていただきました。修士研究を進めていく中で、あらためて前野先生の研究に感銘を受けるとともに、幸福に根ざして課題解決へ取り組むことの社会的意義を実感しております。前野先生の研究室で修士研究をできたからこそ、今回の新規提案へとつながって、今まで見ていなかった新しい境地を垣間見ることができました。大変貴重な経験をさせていただきましたので、今後の人生においても学んだ沢山の知見を活かして邁進していく所存です。

副査を担当していただいた猪熊浩子教授には、ご多忙中にも関わらずご相談のお時間を頂戴いたしましたこと、心より感謝を申し上げます。研究テーマや課題意識に関して、猪熊先生からご賛同をいただけたことで、自信を持って研究活動に邁進することができました。

上智大学 総合人間科学部心理学科 毛利伊吹先生には、認知行動療法と本研究の関連を含めて、ヒアリングシート設計の段階で、長い時間にわたりご相談にお付き合いいただきました。上智大学の学部生時代に主査としてご指導いただきましたが、卒業後も、ご多忙中にも関わらず親身にご援助くださいましたこと、心より感謝を申し上げます。

個人情報の観点からお名前を出すことは叶いませんが、本研究の趣旨にご賛同いただき、お忙しい中で研究にご協力くださったがんサバイバーの方々、そしてアピアランスケア提供者の方々、誠にありがとうございました。実態調査や評価実験は、皆様のご協力なしには実施することができませんでした。実験やインタビューを通して、先行研究だけでは見えてこない現場の声を聞き、本研究の知見として活かすことができました。

ヒューマンラボの関係者の方々には、日ごろのゼミや個別ご指導で、大変お世話になりました。特に修士研究へのアドバイス及び論文添削をしてくださった今関さん、隅谷さん、神長さん、國友さん、井上さんには心から感謝を申し上げます。今関さん、隅谷さん、神長さんの御三方は、ご多忙の中、連日深夜まで何時間もお付き合いました。御三方のご協力なくして修士論文最終提出には漕ぎ着けなかったと感じております。國友さんには、昨年夏から参加させていただいたプロジェクトで刺激を受けたことと、評価実験の方法や測定尺度についてご相談にのっていただき、本研究に存分に生かすことができました。井上さんには、研究全体の構造を整理していただいたり、分析方法について、ご助言をいただきました。お一人お一人のお名前をあげることは叶いませんが、他にも沢山のご助言やご協力をいただいた方々全員に心より感謝申し上げます

最後に、慶應義塾大学大学院SDM研究科の皆さまと一緒に研究生活を送らせていただき、修士論文執筆ができましたことを誇りに思います。ありがとうございました。

2024年2月 海渡 花梨

参考文献

- Cheng, Andy S. K., Yingchun Zeng, Xiangyu Liu, Shaxin Liu, Stella W. C. Cheng, Cindy T. T. Kwok, Raymond C. K. Chung, Jianfei Xie, and Michael Feuerstein. 2018. "Cognitive Challenges While at Work and Work Output in Breast Cancer Survivors Employed in a Rapidly Evolving Economy." *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice* 12 (6): 753-61.
- Farmer, Barbara Johnson, and Eva D. Smith. 2002. "Breast Cancer Survivorship: Are African American Women Considered? A Concept Analysis." *Oncology Nursing Forum* 29 (5): 779-87.
- Ferrell, B. R., K. H. Dow, S. Leigh, J. Ly, and P. Gulasekaram. 1995. "Quality of Life in Long-Term Cancer Survivors." *Oncology Nursing Forum* 22 (6): 915-22.
- Gehrke, Amanda, Sukhyung Steve Lee, Karrie Hilton, Barbara Ganster, Rebecca Trupp, Corinne McCullough, Elizabeth Mott, and Michael Feuerstein. 2018. "Development of the Cancer Survivor Profile-Breast Cancer (CSPro-BC) App: Patient and Nurse Perspectives on a New Navigation Tool." *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice* 12 (3): 291-305.
- Keiko Nozawa et al. Quantitative assessment of appearance change and related distress in cancer patient. *Psychooncology*. 22 (9), 2013, 2140-7.
- Leigh, Susan. 2007. "Cancer Survivorship: A Nursing Perspective." In *Cancer Survivorship: Today and Tomorrow*, edited by Patricia A. Ganz, 8-13. New York, NY: Springer New York.
- Ozono, Shuichi, Saori Oishi, Miho Mitsuo, and Shinichiro Nakagawa. n.d. "思春期・若年成人 (AYA) 世代がんの疫学研究—単施設における 25 年の後方視的調査—." *Jstage.jst.go.jp*. https://www.jstage.jst.go.jp/article/jsptho/55/4/55_am_215/_article/-char/ja/.
- Woodgate, Roberta Lynn, and Rochelle Avis Yanofsky. 2010. "Parents' Experiences in Decision Making with Childhood Cancer Clinical Trials." *Cancer Nursing* 33 (1): 11-18.
- ハットリサチコ, 山本真実, ヤマトマミ服部佐知子, . 2021. "がんを患う AYA 世代の人々への支援において看護職が心がけていることと困難さ." https://gcnr.repo.nii.ac.jp/?action=pages_view_main&active_action=repository_view_main_item_detail&item_id=589&item_no=1&page_id=13&block_id=38.
- ミトマミワ三苦美和, . 2021. "がん相談支援センターへの相談内容とその経年推移に関する研究." *u-hyogo.repo.nii.ac.jp*. 2021. <https://u-hyogo.repo.nii.ac.jp/record/6574/files/Dr06.pdf>.

- 一宮由貴, 今井芳枝, 三木幸代, 山口美代子, 原田理央, 近藤育美, 濱本うたお, and 板東孝枝. 2020. “急性期病院に勤務する看護師のアピアランスに関する認識.” *四国医学雑誌= Shikoku Acta Medica* 76 (3): 143-52.
- 久田満. 2006. “患者の意思決定と医療者の役割—— 認知心理学からの示唆.” *医学のあゆみ* 218 (7): 719-22.
- 二渡玉江砂賀道子, . 2008. “がん体験者の適応に関する研究の動向と課題.” gunma-u.repo.nii.ac.jp. 2008. <https://gunma-u.repo.nii.ac.jp/record/1886/files/HKJ28-061-070.pdf>.
- 井田政則阿部真美子, . 2010. “成人用メタ認知尺度の作成の試み: Metacognitive Awareness Inventory を用いて.” <https://core.ac.uk/download/pdf/268584937.pdf>.
- 京子飯野, 波子長岡, 桂子野澤, 成明綿貫, 多恵子嶋津, 勝子藤間, 弥生清水, 美枝子佐川, 文子森, and 千佳子清水. 2019. “がん治療を受ける患者に対する看護師のアピアランス支援の実態と課題および研修への要望.” *Palliative Care Research* 14 (2): 127-38.
- 長谷川素美. 2021. *YoRi-SOU がんナーシング*, 11, 1.
- 平成 27-29 年度厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業「総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」班. 2018. 金原出版株式会社.
- 前野隆司. 2017. *実践・脳を活かす幸福学 無意識の力を伸ばす 8 つの講義*. 講談社.
- 前野隆司, and 太田雄介. 2023. *実践! ウェルビーイング診断*. 株式会社ビジネス社.
- 前野マドカ, 前野隆司, and 櫻本真理. 2017. “‘ハッピーワークショップ’の幸福度向上効果.” *支援対話研究* 4: 3-16.
- 森田達也, 清水千佳子, and 小澤美和. 2022. *事例に学ぶ AYA 世代のがん サポートケア・緩和ケア. 診断と治療社*.
- 日本サポーターケア学会. 2021. *がん治療におけるアピアランスケアガイドライン 2021 年度版*. 金原出版株式会社.
- 反町かおり, and 吉岡千絵. 2022. “患者支援センターの活動を通して患者の生活を支える.” *日赤医学* 72 (1): 255-255.
- 土本千春, 野尻清香, 柄澤清美, 柳原清子, 土山和美, 白藤恵里子, 海道智美, and 宇都宮啓子. 2021. “自分を伝えない AYA 世代終末期患者の残された「今」を支えた看護—語りあえない家族をゆさぶる—.” *家族看研* 26 (2): 188-200.
- 堀田善宇, and 河原ノリエ. 2021. “アピアランスケアにおける職種別の意識差—「アジアのがん患者に対

- する化粧支援についてのがん医療従事者意識調査」の分析を考察して.” 社会デザイン学会学会誌 12: 40-49.
- 太田佳男, 高橋郁名代, 西本仁美, and 田端雅弘. 2020. “O3-3 AYA 世代男性がん患者への看護支援体制に関する活動報告.” *日本 CNS 看護学会誌* 7 (supplement): 14-14.2.
- 宮崎勇輔. 2022. “「AYA 世代のがん経験者」における自己の構築—「闘病ブログ」を事例として—.” 立正大学大学院年報, no. 39: 39-56.
- 寺本安隆, 谷伊織, 榊原雅人, . 2012. “日本語版リラクセーション尺度 (短縮版) 開発の試み.” 日本心理学会大会発表論文集 日本心理 .
https://www.jstage.jst.go.jp/article/pacjpa/76/0/76_2EVA23/_article/-char/ja/.
- 小郷祐子, 高山智子, 早川雅代, and 八巻知香子. 2019. “患者や家族からの研究段階の医療に関する相談と相談を生じさせる背景要因に関する検討—がん相談支援センターに寄せられる相談内容からの分析—.” *薬理と治療* 47 (8): 49-58.
- 尚大島, 裕昭石田, 尚子谷口, れい赤石, 厚則武, and 達也亀田. 2020. “自己—他者—社会の意思決定.” 日本心理学会大会発表論文集 84: IS - 007 - IS - 007.
- 山本将平, and 磯山恵一. 2017. “思春期・若年成人 (AYA) 世代がんに対する取り組みと今後の課題.” *昭和学士会雑誌* 77 (3): 298-301.
- 山田, and Others. 2022. “地域における健康高齢者の重要な生活行為: SCAT による分析.” *保健医療技術学部論集* 16: 53-68.
- 山谷佳子, and Others. 2019. “がん罹患が若年成人がんサバイバーの恋愛や結婚に及ぼす影響.”
https://iuhw.repo.nii.ac.jp/?action=pages_view_main&active_action=repository_view_main_item_detail&item_id=1027&item_no=1&page_id=29&block_id=93.
- 川畑摩紀枝, 遠藤俊, 岡光京, 森一恵, 沼本教, 中野康, 櫻井信人, and Others. 2022. “がんサバイバーの療養上のニーズと支援上の課題—包括的支援体制構築に向けた文献検討—.” *地域総合研究叢書*, no. 1: 1-16.
- 幹紘小林, and ひで子小島. 2021. “思春期青年期世代がん患者をケアする看護師の困難感と学習ニーズ.” *日本看護科学会誌* 41: 11-19.
- 弘志櫻下. 2022. “AYA 世代がん患者支援と課題.” *Yakugaku Zasshi: Journal of the Pharmaceutical Society of Japan* 142 (6): 589-91.
- 徳田完二. 2011. “心理的リラクセーション尺度 (ERS) の利点と基準関連妥当性.” 立命館人間科学研究

究 23 (7): 1-9.

晶子富岡. 2018. “AYA 世代がん患者の看護.” *ファルマシア* 54 (12): 1119-23.

松本幸姫, 阿部佳奈子, 塚越徳子, 瀬沼麻衣子, 京田亜由美, 二渡玉江, and 近藤由香. 2022.

“AYA 世代がんサバイバーの思い—国内文献レビュー—.” *群馬保健学研究* 42: 53-64.

松本智里, 今方裕子, and Others. 2022. “(資料) がん患者に対するアピアランスケアの国内研究の実態.” *石川看護雑誌* 19: 93-99.

栗本景介, 向井洋介, and 生須勇貴. 2018. “AYA 世代のがん医療・支援のあり方に関する行政の取り組み.” *ファルマシア* 54 (12): 1109-13.

桂子野澤. 2016a. “高齢がん患者の QOL を高めるアピアランスケア.” *がん看護* 21 (2): 264-68.

——. 2016b. “医療者によるアピアランスケア：薬剤師に期待すること.” *東京都病院薬剤師会雑誌 = Journal of the Tokyo Metropolitan Society of Health System Pharmacists* 65 (5): 378-83.

——. 2018. “アピアランスケア—がん治療に伴う毛髪の変化と患者支援—.” *日本香粧品学会誌* 42 (1): 21-25.

野澤桂子 and 藤間勝子. 2017. 臨床で活かすがん患者のアピアランスケア. 南山堂.

樋口麻衣子. n.d. “進行再発 AYA 世代がん患者が住み慣れた地域で安心して暮らしていくためには、プライマリ・ケア医の関わりが重要である. プライマリ・ケアとは、患者の近くにあって年齢や疾患に関わらずありとあらゆる健康問題に対処する医療である. 進行再発 AYA 世代がん患者に対しても、がん専門医や緩和ケア医と連携しながら、症状緩和、療養環境の調整、在宅医療、家族のケア、Advancecareplanning など必要なケアを提供できる. また、地域間の支援制度の格差に対して、プライマリ・ケア医がアドボケートとして声を上げ、行政を動かした事例もある. このようにプライマリ・ケア医は進行再発 AYA 世代がん患者の診.” *Jstage.jst.go.jp*.
https://www.jstage.jst.go.jp/article/jspm/18/Supplement/18_S31/_article/-char/ja/.

福士元春, and 名郷直樹. 2012. “研修医は医療行使をすべきか悩み、誘導する ポートフォリオ相談事例の質的分析から.” *日本プライマリ・ケア連合学会誌* 35 (3): 209-15.

福田みわ, フクダミワ, 渡部一宏, ワタナベカズヒロ, 吉永真理, and ヨシナガマリ. 2018. “AYA 世代がん患者支援の現状と課題.” 紀要. *人文・社会・自然*, no. 52: 25-38.

美和三苦, ますみ東., 恭子石垣, 美幸福島, 正人谷水, and 治彦西村. 2021a. “がん相談支援センターにおける相談内容の経年推移と傾向の分析.” *日本感性工学会論文誌* 20 (2): 141-51.

——. 2021b. “がん相談支援センターの相談記録データへのテキストマイニングを用いたパターンと傾

- 向の分析.” 医療と社会 30 (4): 459-78.
- 航太大田, 祐樹小川, 英司吉田, and 美由紀伊藤. 2023. “製袋企業における購買行動データからの顧客ロイヤリティ推定.” 人工知能学会全国大会論文集 JSAI2023: 4E2GS201-4E2GS201.
- 薫子会田. 2013. “4. 患者の意思を尊重した医療およびケアとは:意思決定能力を見据えて.” 日本老年医学会雑誌 50 (4): 487-90.
- サトウタツヤ, 春日秀朗, and 神崎真実. 2019. 質的研究法マッピング 特徴をつかみ、活用するために. 新曜社.
- 道子砂賀, and 玉江二渡. 2013. “がんサバイバーシップにおける回復期にある乳がんサバイバーのがんと共に生きるプロセス.” 北関東医学 63 (4): 345-55.
- 重範楠木. 2015. “AYA 世代のがんの課題と解決法.” 日本小児血液・がん学会雑誌 52 (5): 365-68.
- 鈴木公啓, 真覚健, 阿部恒之, 原田輝一, 野澤桂子, and 沢宮容子. 2020. “医療等の現場におけるアピランス（外見）問題に心理学は何かできるか—公認心理師/臨床心理士がアピランスケアにおいて期待されていること—.” In 日本心理学会大会発表論文集 日本心理学会第 84 回大会, IS - 006. 公益社団法人 日本心理学会.
- 長岡敦子. 2016. “がん相談支援センターにおける高齢者がん相談の現状と課題.” 新潟がんセンター病院医誌 55 (1): 36-40.
- 陽子三善. 2018. “AYA 世代がん患者の治療とその問題点.” ファルマシア 54 (12): 1114-18.
- 雅人榊原, 安隆寺本, and 伊織谷. 2014. “リラクセーション評価尺度短縮版の開発.” 心理学研究 85 (3): 284-93.

付録

- ・ 第4章のプロトタイプおよび第5章の検証にて利用した評価アンケート用紙
- ・ 第5章の検証5.2.3にて比較実験に利用した既存のAYA用スクリーニングシート

シートへの評価：おすすめ度とその理由

① あなたはこのシートを他の患者に、どの程度勧めたいと思いますか？ あてはまる数字に○をつける

全くおすすめできないー

→とてもおすすめできる

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

② 4つの項目について、それぞれ評価してください 最も近いものにチェックをつける

	大変不満	やや不満	どちらでもない	やや満足	大変満足
個人への寄り添い	☐	☐	☐	☐	☐
心情を言語化するサポート	☐	☐	☐	☐	☐
治療への意欲の高まり	☐	☐	☐	☐	☐
回答ストレス	☐	☐	☐	☐	☐

シートへの評価：各評価軸について5点満点で回答する

③ 寄り添い 個人の状況や心情を反映する

	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
一般的な話ではなく、あなた自身についてを問う内容だった	○	○	○	○	○
自分らしさについて、深掘りする構成であった	○	○	○	○	○

④ 言語化 心情を言語化(可視化)することをサポートする

	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
自らの曖昧な心情や漠然とした不安の整理に役立った	○	○	○	○	○
装わずに、自らの素直な心情を吐露できた	○	○	○	○	○

⑤ 治療に対してのポジティブな感情への影響 治療や今後の生活へのモチベーション向上につながる

	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
治療を含む今後の生活への不安が低減した	○	○	○	○	○
治療を含む今後の生活への意欲が高まった	○	○	○	○	○

⑥ 実用性 回答の難易度

	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
回答の際、嫌な記憶が蘇ったり、不快だと感じることはなかった	○	○	○	○	○
所要時間や項目数を負担に感じることはなかった	○	○	○	○	○

シートへの評価：各項目5点満点で回答する

⑦ リラクゼーション尺度 ポジティブ感情への影響 最も近いものにチェックをつける

	全く あてはまらない	あまり あてはまらない	どちらでも ない	やや あてはまる	非常に あてはまる
シート利用前よりも自信が湧いてきたような感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも色々なことがうまくやれそうな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも自分の力を信じられそうな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも爽やかな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも晴れやかな感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりもさっぱりした感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりものびのびした感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも縛りが解けたような感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも力みがとれたような感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりもホッとした感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも心静かになった感じがする	○	○	○	○	○
シート利用前よりも落ち着いた感じがする	○	○	○	○	○



今のあなたの気持ちを教えてください

年 月 日
治療開始前・治療中・治療終了後

患者ラベル貼付

1. この1週間のあなたのつらさはどのくらいでしたか？

右下表1の0~10の数字に○をつけてください

2. 表1の数字となった理由について、下記の項目の当てはまるものにチェックを入れてください

表1

【体のこと】

- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------|
| ☐ 痛み | ☐ 発熱 | ☐ 息苦しさ |
| ☐ 睡眠の問題 | ☐ 食欲の減退 | ☐ 吐き気 |
| ☐ 記憶力・集中力の低下 | ☐ だるさ | ☐ 便秘・下痢 |
| ☐ 手足のむずむず感 | ☐ 容姿に関すること | ☐ 脱毛 |
| ☐ その他 () | | ☐ 特になし |

最高につらい

中くらいにつらい

つらさはない



【治療に関すること】

- | | |
|--|---|
| ☐ 病気についてもっと知りたい | ☐ 治療についてもっと知りたい |
| ☐ 治療に積極的になれない | ☐ 希望を尊重してもらえていない |
| ☐ 周りが理解してくれていない (医師、看護師、親、パートナー、友人など) | |
| ☐ その他 () | ☐ 特になし |

【心のつらさ】

- | | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ 悲しいと感じる | ☐ 孤独だと感じる | ☐ 怒りを感じる | ☐ 失望や落胆の感情がある |
| ☐ 頭が混乱している | ☐ やる気が起きない | ☐ 感情の起伏が激しい | ☐ 不安や恐怖を感じる |
| ☐ その他 () | | ☐ 特になし | |

【家族や周囲の人とのこと】

- | | | | |
|---------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|--|
| ☐ 父親のこと | ☐ 母親のこと | ☐ きょうだいのこと | ☐ 配偶者/パートナーのこと |
| ☐ 子どものこと | ☐ 友人のこと | ☐ 彼氏/彼女のこと | ☐ その他 (職場の人や知人など) |
| ☐ 特になし | | | |

【生活に関すること】

- | | | |
|--|--------------------------------------|------------------------------------|
| ☐ 経済的なこと | ☐ 学校に関すること | ☐ 仕事に関すること |
| ☐ 恋愛・結婚に対すること | ☐ 妊娠・出産に関すること | ☐ 性に関すること |
| ☐ 大切な予定に参加できない | ☐ 食生活に関すること | ☐ 趣味や運動について |
| ☐ 遺伝のこと | ☐ 宗教について | |
| ☐ 療養生活で利用できる制度やサービスについて | | |
| ☐ その他 () | | ☐ 特になし |

【他に心配なことがあれば教えてください】

3. 上記2. に☑チェックした項目の中で、特につらいと思われる主なもの3つを○で囲ってください

【それらのことについて、専門家への相談を希望しますか？】 ☐ はい ☐ わからない

裏面からあつまずく→

～ご意見をお聞かせください～

本院では東京都のモデル事業として、
若年でがんに罹患した患者さんの
前ページでお伺いしたような困りごとに対して、
今後どのようなサポートが必要か検討しています。

「こういうサポートがあったら嬉しいな♪」
というご意見があればぜひ教えてください。



- ☐ からだのサポート（例：
- ☐ 治療のサポート（例：
- ☐ こころのサポート（例：
- ☐ 生活のサポート（例：
- ☐ 仕事のサポート（例：
- ☐ こども・育児のサポート（例：託児サービス
- ☐ 親のサポート（例：
- ☐ 住居のサポート（例：
- ☐ 通院のサポート（例：
- ☐ その他（