

慢性骨髄性白血病 (CML) 患者の意識・生活に関する アンケート 報告書

CML患者・家族の会 **いずみの会**

mail: izumi_cml@yahoo.co.jp

URL: <http://members.jcom.home.ne.jp/firstsight/izumi/>

2009年5月

調査概要

■ 調査の目的

慢性骨髄性白血病の治療を受けるにあたって日ごろ抱いている思いや治療上困難を感じている点について把握し、よりよい治療の方法について患者さんやご家族、また医療者、製薬会社への情報発信を行う。

■ 調査内容： 巻末調査票参照(省略)

■ 調査方法： 郵送回収・会場回収

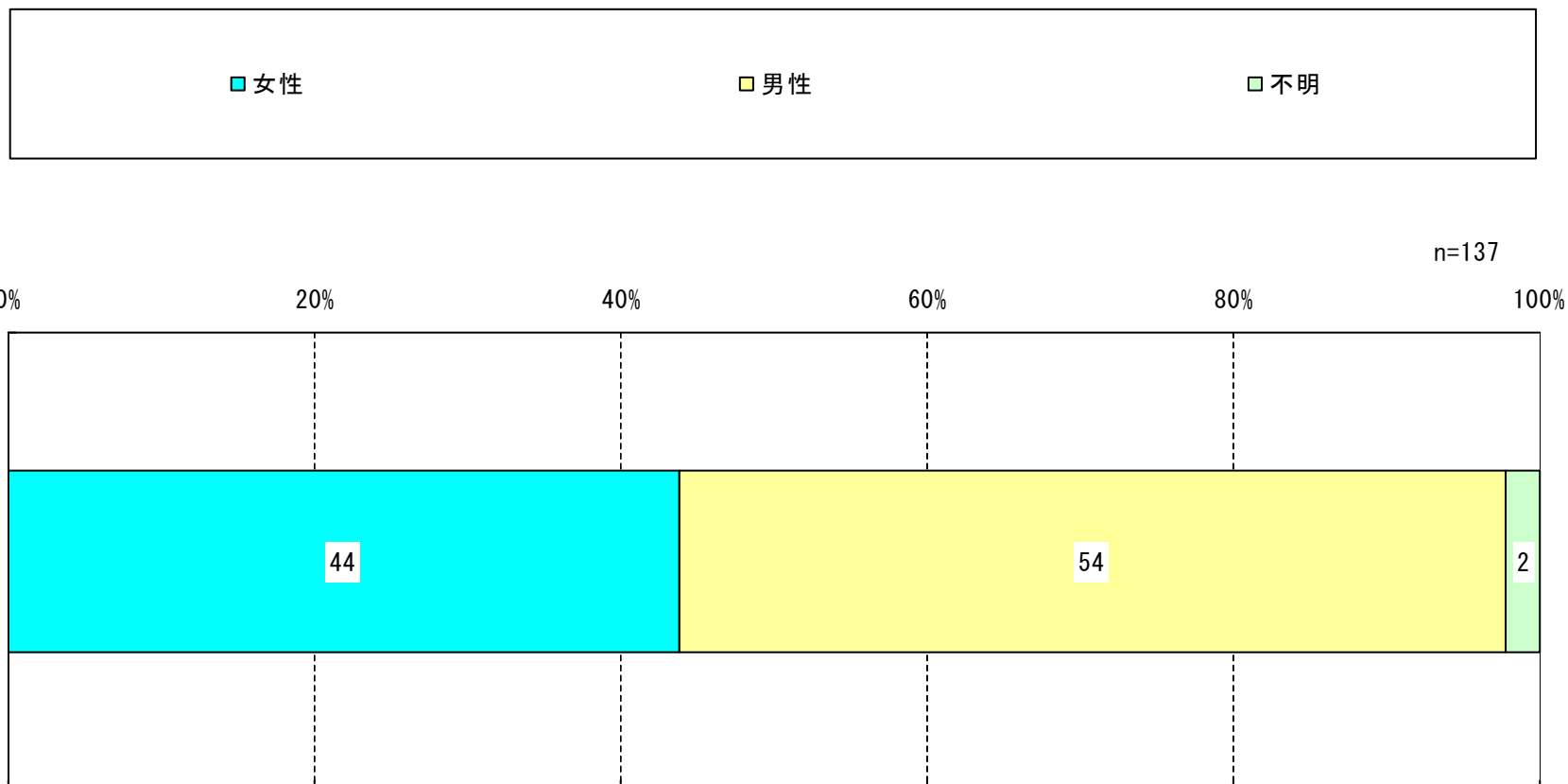
■ 調査対象： いずみの会(慢性骨髄性白血病患者・家族の会)会員 およびフォーラムへの参加者

■ 有効回収数： 137票(配布168票・回収率 81.5%)

■ 調査期間： 2009年4月3日～4月24日

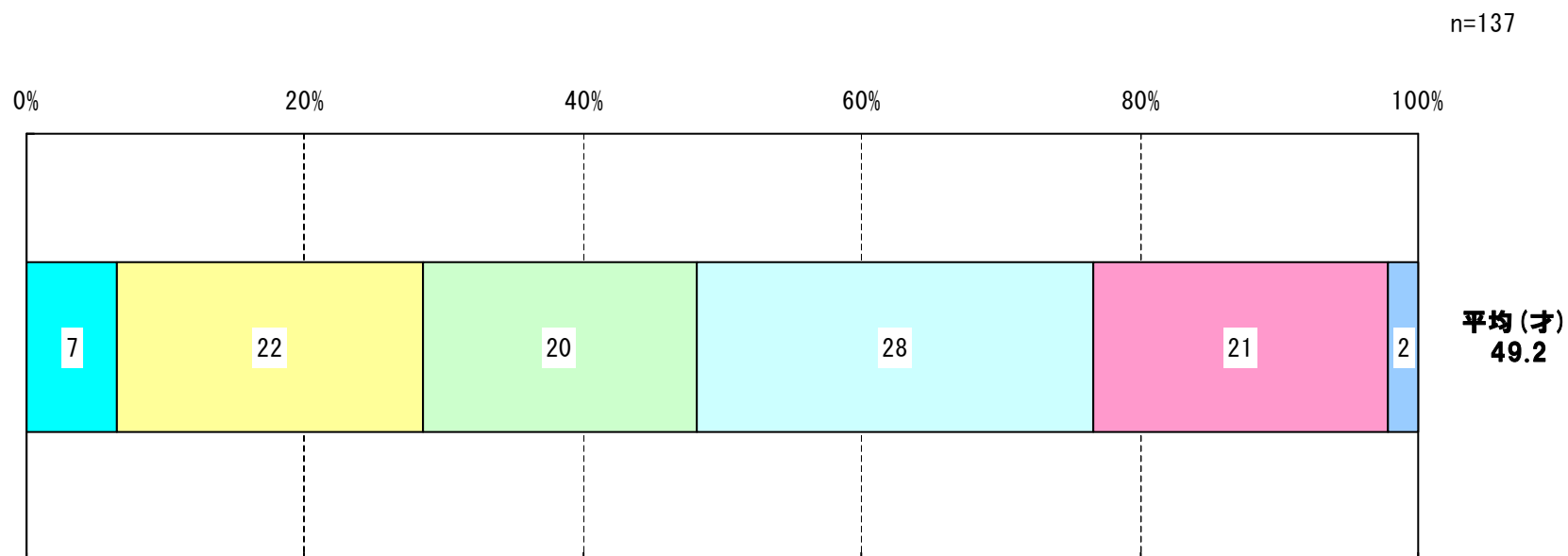
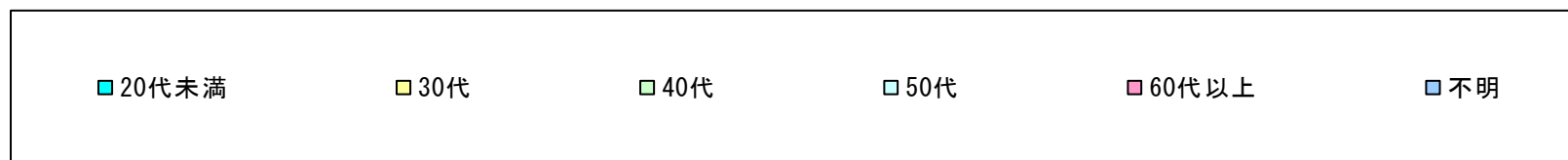
回答者背景：性別

・回答者の性別は女性が44%、男性が54%と、男性がやや多かった。



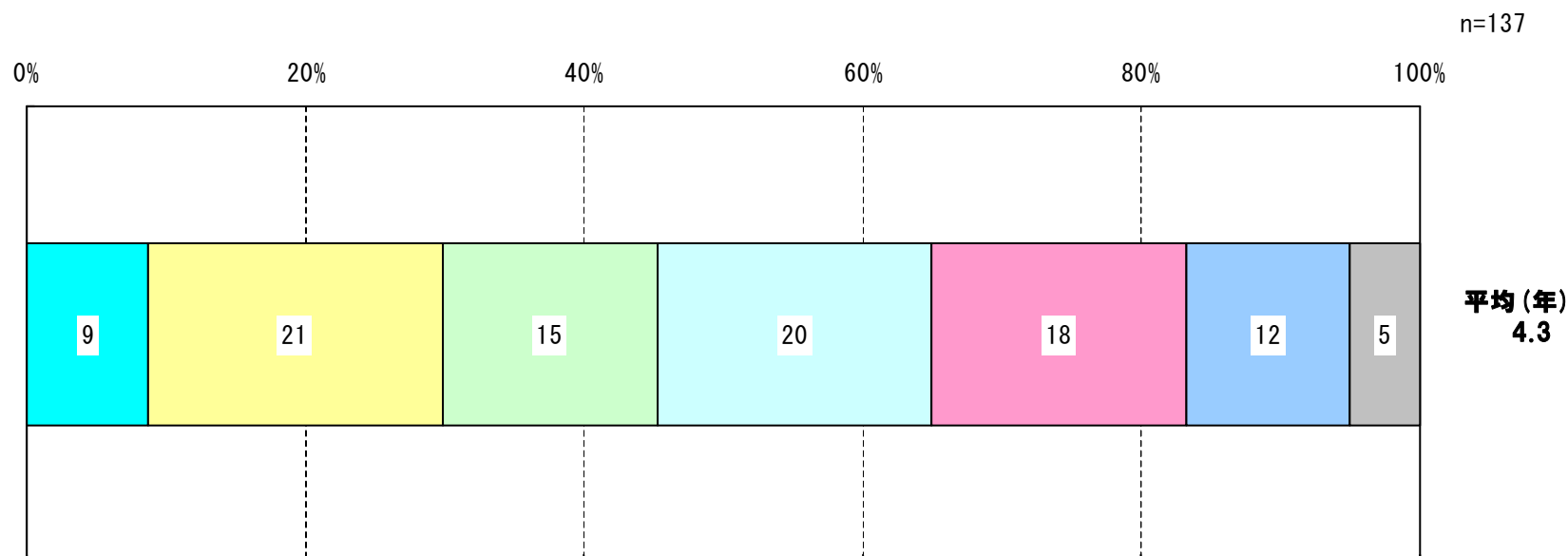
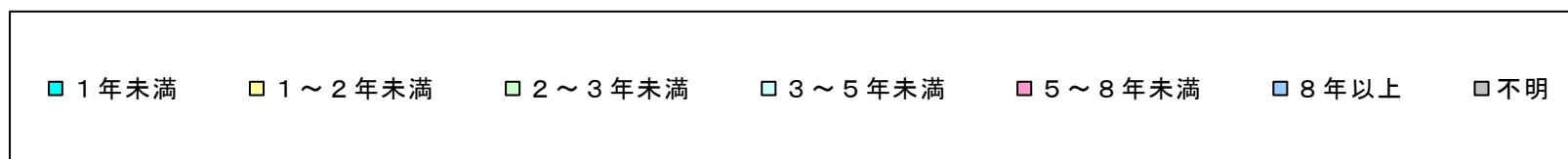
回答者背景:年齢

・回答者の年齢は平均49.2歳であり、50代がもっとも多かった。



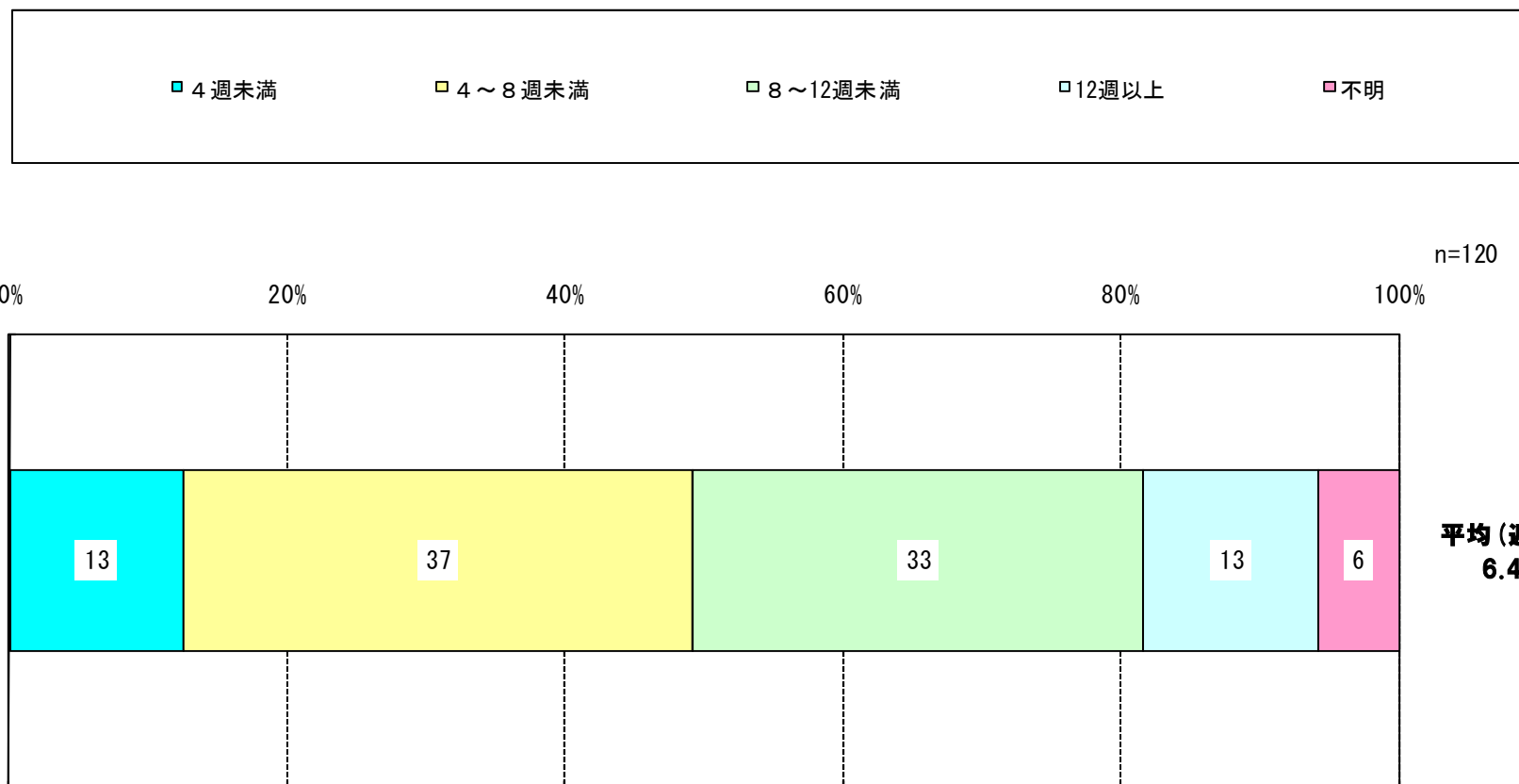
回答者背景：慢性骨髄性白血病の診断を受けてからの期間

慢性骨髄性白血病の診断を受けてからの期間は、平均4.3年であり、「1～2年未満」がもっとも多かった。



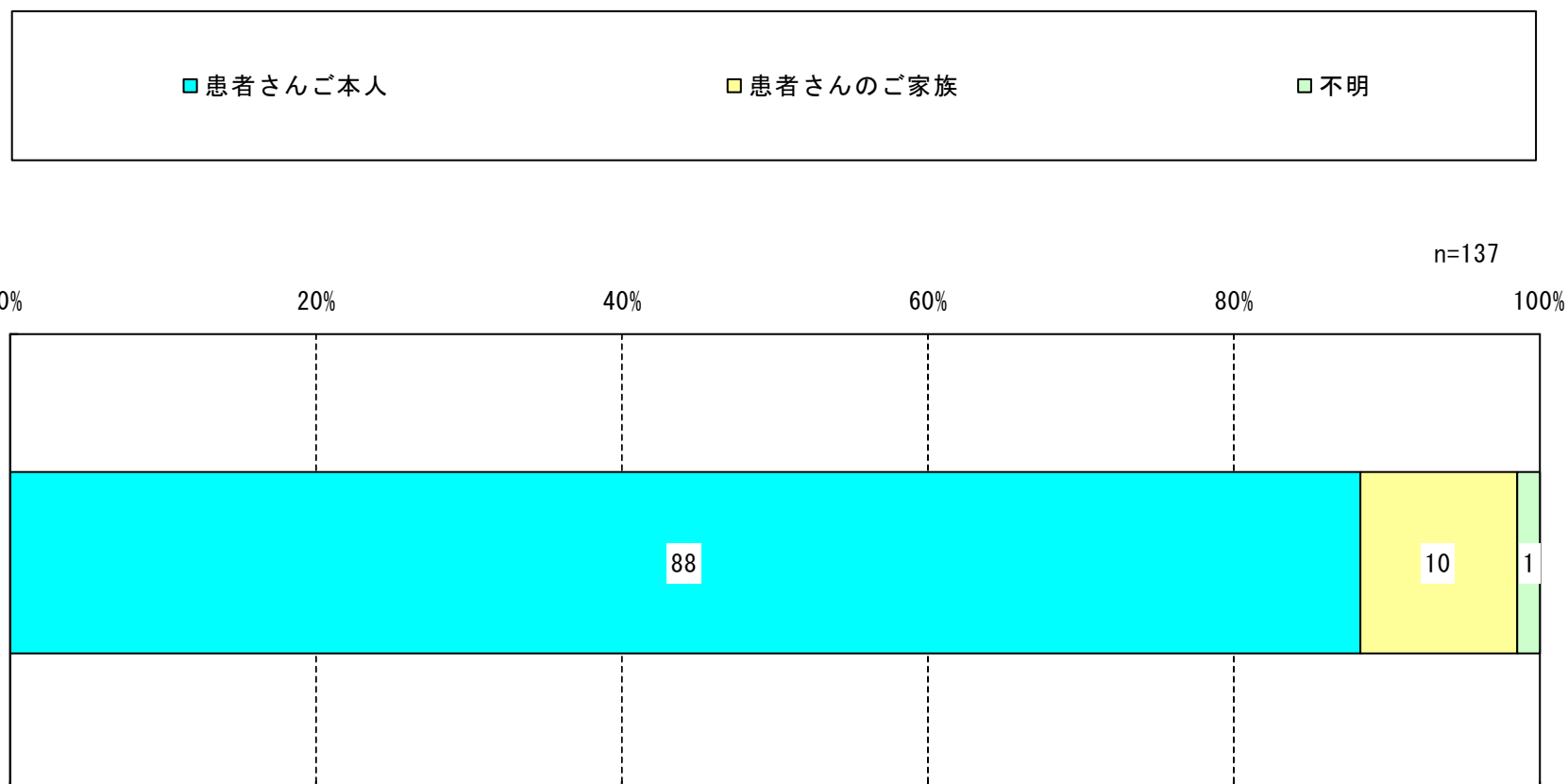
回答者背景:通院間隔

・通院間隔は平均6.4週 (およそ1ヶ月半) に1回であり、「4～8週未満」がもっとも多かった。



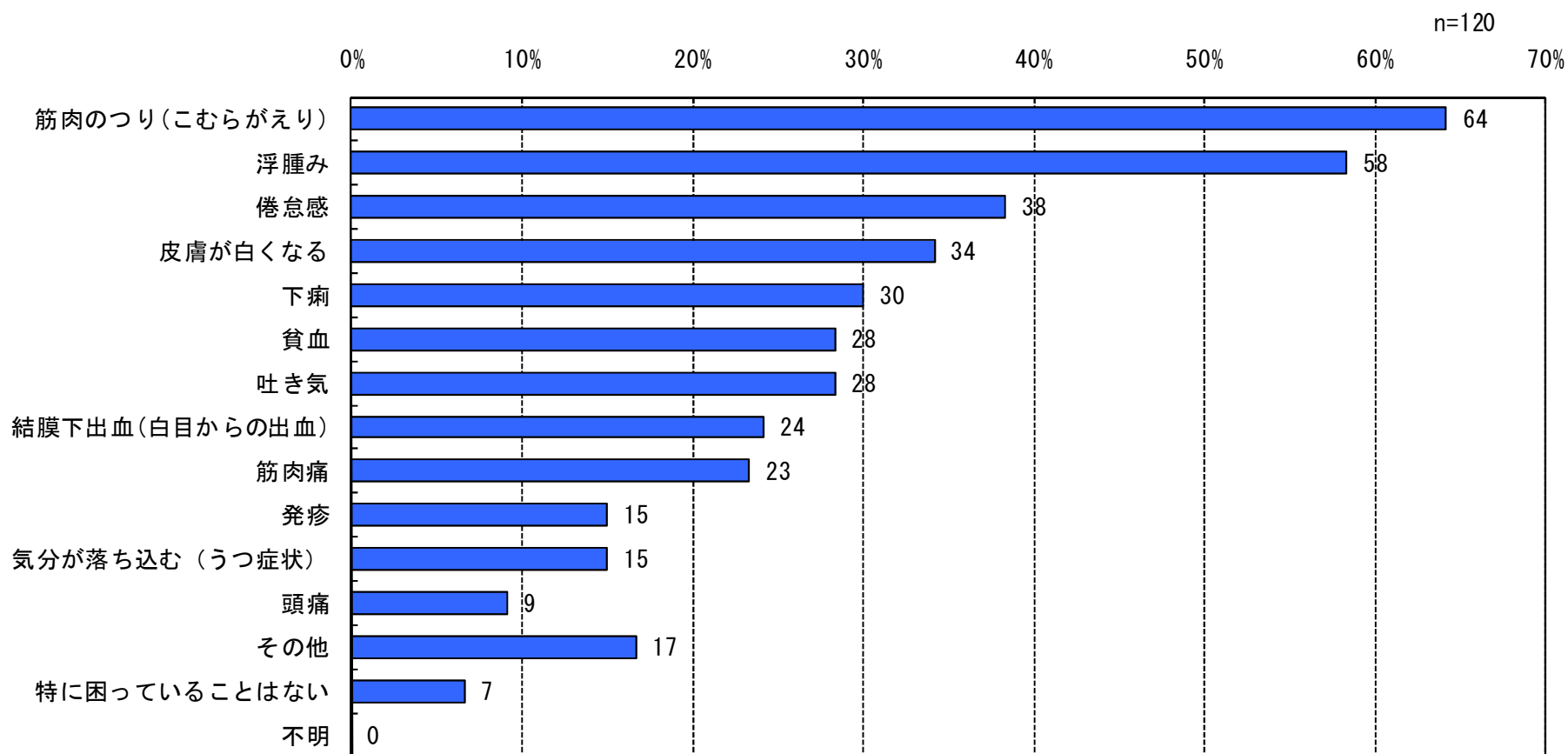
Q1. 慢性骨髄性白血病の患者さんご本人ですか

・回答者は患者さんご本人が88%、ご家族が10%と、ほぼご本人が回答されていた。



Q2. 病気の症状についてお困りのこと

・病気の症状について困っていることの1位は「筋肉のつり(こむらがえり)」であり、6割以上が回答していた。次いで「浮腫み」が約6割弱、「倦怠感」、「皮膚が白くなる」、「下痢」がそれぞれ3割以上の回答であった。

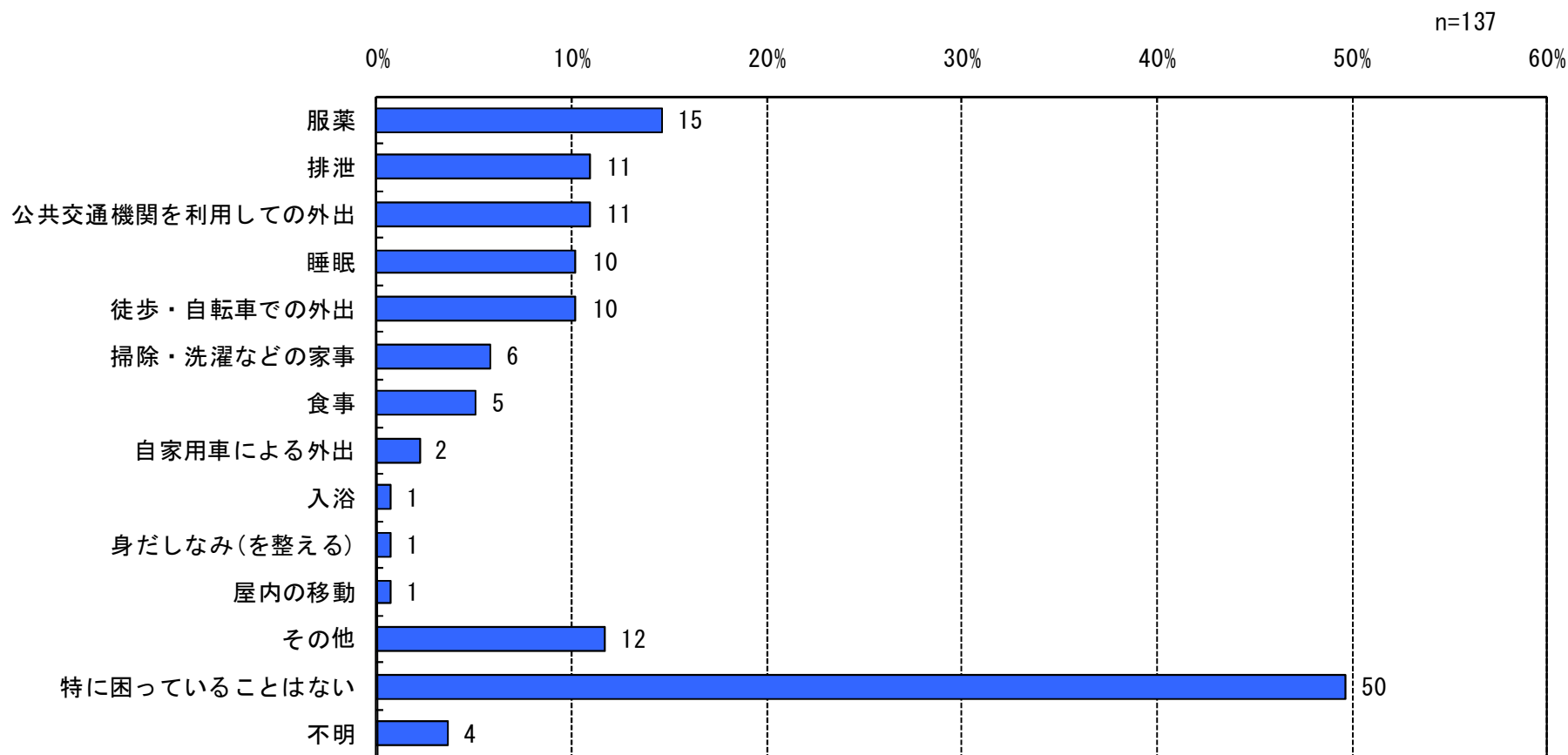


Q2. 病気の症状についてお困りのこと:その他

回収No.	性別	年齢	Q2 病気の症状について困っていること:その他
126	女性	30代	口唇炎
70	女性	30代	白髪が増え、髪質がくせ毛になったこと。
34	女性	40代	顔が痒い。白髪の増加
31	女性	40代	免疫力の低下。脱毛、薄毛、つめの変形
110	女性	40代	体力低下
121	女性	50代	声が出にくく、低く、がらがら声になった
59	女性	50代	寒いこと、特に食後
64	女性	50代	皮膚がささいなことでむけてしまい、生傷が絶えないこと
108	女性	50代	胸水
63	女性	60代	かゆみ、筋痛大、よろける、歩行不自由
134	女性	60代	息切れ
100	男性	20代	白髪
44	男性	40代	ドライアイ、ドライマウス
46	男性	50代	筋力低下
79	男性	50代	便秘
82	男性	50代	かゆい
42	男性	50代	皮膚が薄くなった
107	男性	70代	睡魔
18	男性	70代	①皮膚、爪が薄くなる→過敏欠け②排便回数増す
50	男性	80代	貧血

Q3. 日常的な活動においてお困りのこと

- 日常的な活動においては、「特に困っていることはない」という回答が約5割であった。一方、困っていることについては「服薬」、「排泄」、「公共交通機関を利用しての外出」、「睡眠」、「徒歩・自転車での外出」がそれぞれ1割程度の回答であった。

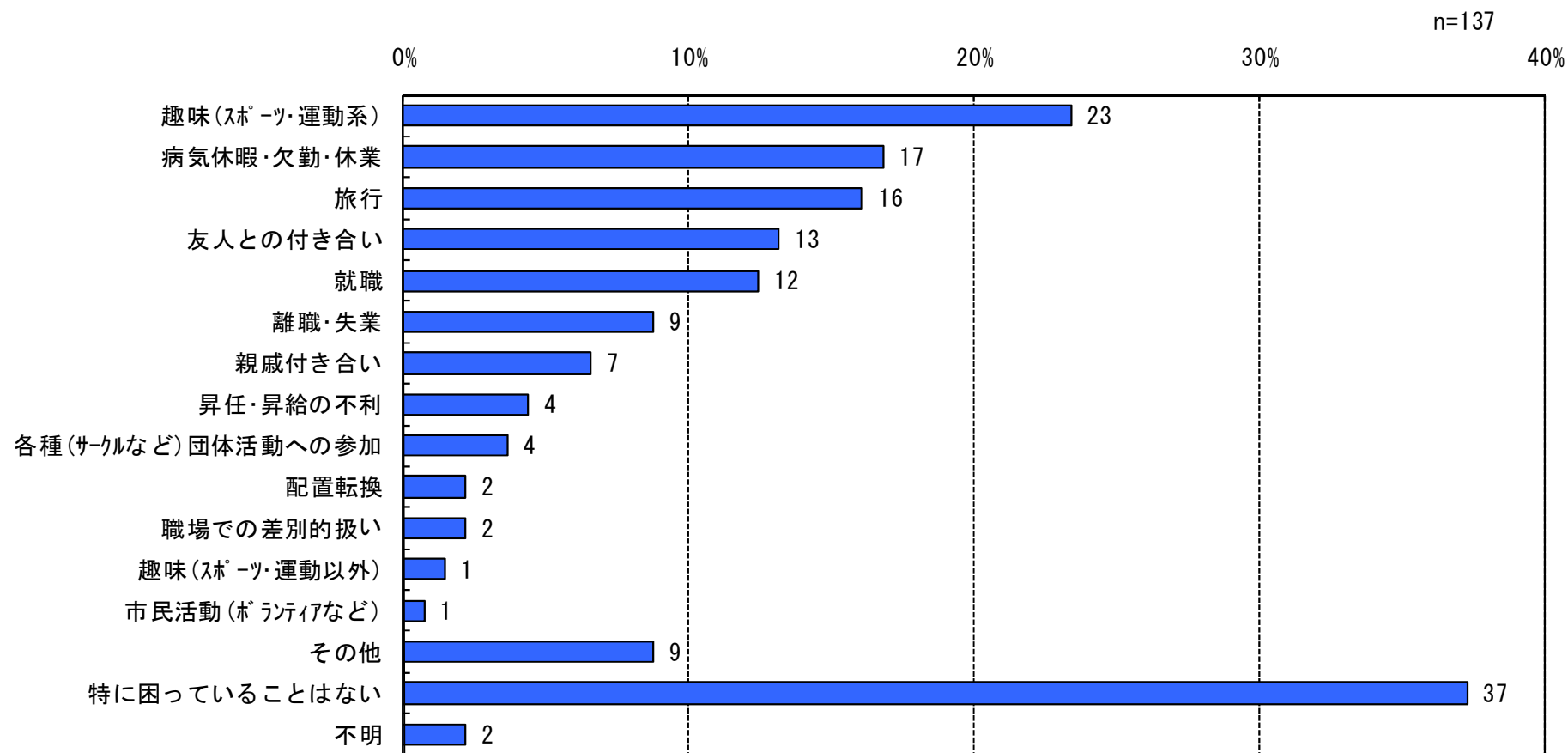


Q3. 日常的な活動においてお困りのこと:その他

回収No.	性別	年齢	Q3 日常的な活動において困っていること:その他
70	女性	30代	仕事と家事の両立
120	女性	40代	学校
127	女性	40代	その日によって体調が変わるので計画がたてづらい
31	女性	40代	日光にあたると赤くなるためサングラスやマスク、ボウシをしている
58	女性	40代	皮膚が白くなりすぎのため濃いファンデーションを使うこと。朝晩のハレがあること。
121	女性	50代	指がつる(食器洗い)
64	女性	50代	運動不足
128	女性	60代	医療費の負担を軽減できればと願います。
44	男性	40代	階段の昇り
75	男性	50代	疲れやすい
25	男性	50代	疲れやすい
42	男性	50代	マスクを使用
49	男性	60代	顔がむくんでいるので太ったねと言われる。
50	男性	80代	緩やかな坂道でも息切れする

Q4. 社会活動においてお困りのこと

・社会活動については、「特に困っていることはない」という回答が約4割であった。一方、困っていることについては「趣味(スポーツ・運動系)」が約2割、「病気休暇・欠勤・休業」、「旅行」、「友人との付き合い」、「就職」がそれぞれ1割以上の回答であった。

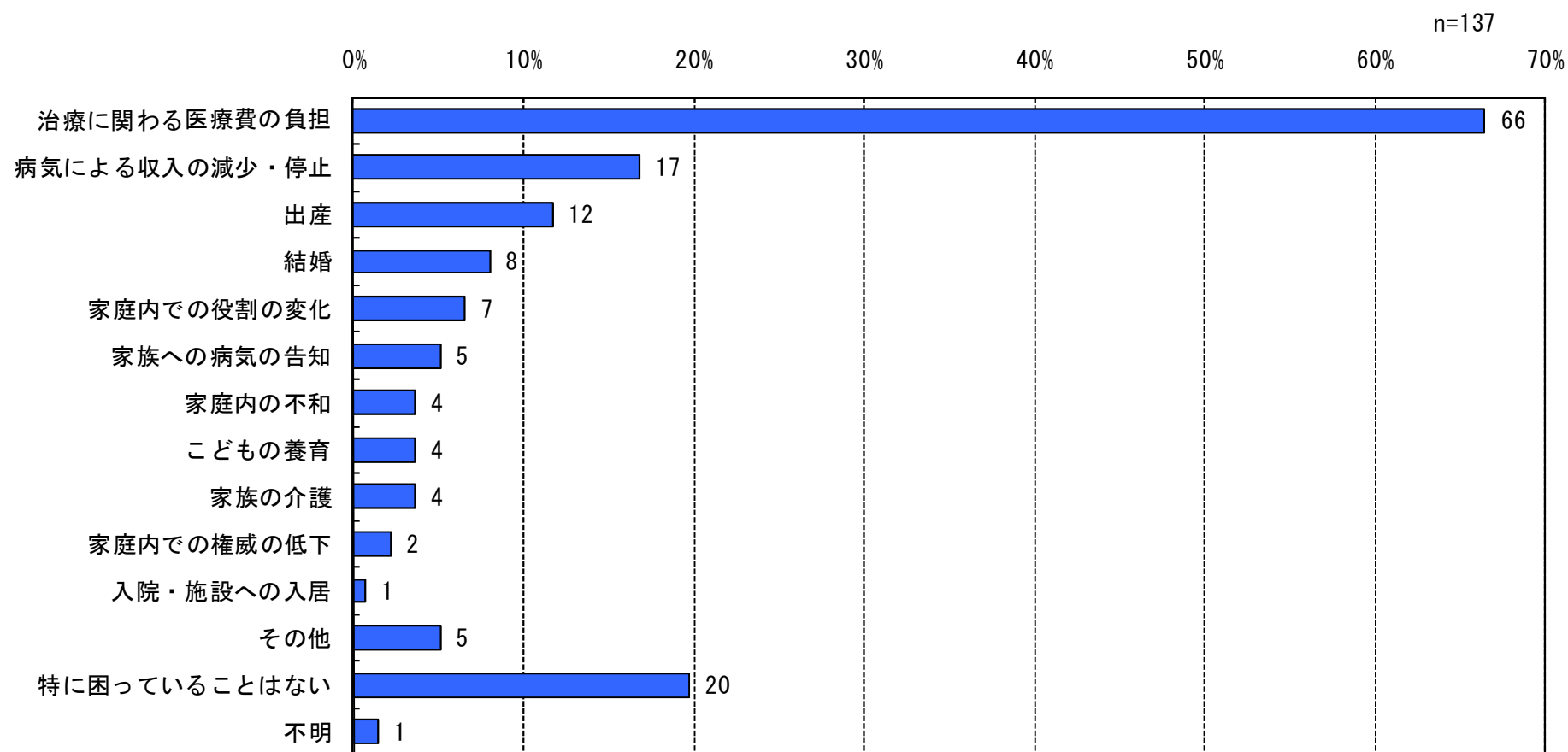


Q4. 社会活動においてお困りのこと:その他

回収No.	性別	年齢	Q4 仕事・レジャー等社会活動において困っていること:その他
3	女性	20代	結婚・出産についての不安
126	女性	30代	しょっちゅう残業ができない。無理ができない。
70	女性	30代	病名告知を家族以外にせずに治療を進めている為。職場や友人にも体調不良時に理解されないので無理をしてしまう。
120	女性	40代	学問
33	女性	40代	つかれやすい
93	女性	40代	海外旅行保健に入れない
110	女性	40代	体調が日によって違うので先の旅行などの予定が立てにくい
77	女性	50代	生きがいと意もあり少しでも社会に出たいと思うが、体調に自信がなく、出来ない。
63	女性	60代	副作用で団体行動不可
17	男性	30代	海外赴任に制約がある
6	男性	40代	万一失業した時の再就職可能性
75	男性	50代	疲れやすく活発に動けない

Q5. 家庭生活においてお困りのこと

・家庭生活において困っていることの1位は「治療にかかわる医療費の負担」であり、6割以上の回答であった。また、「病気による収入の減少・停止」、「出産」もそれぞれ1割を超える回答であった。一方、「特に困っていることはない」という回答も約2割であった。

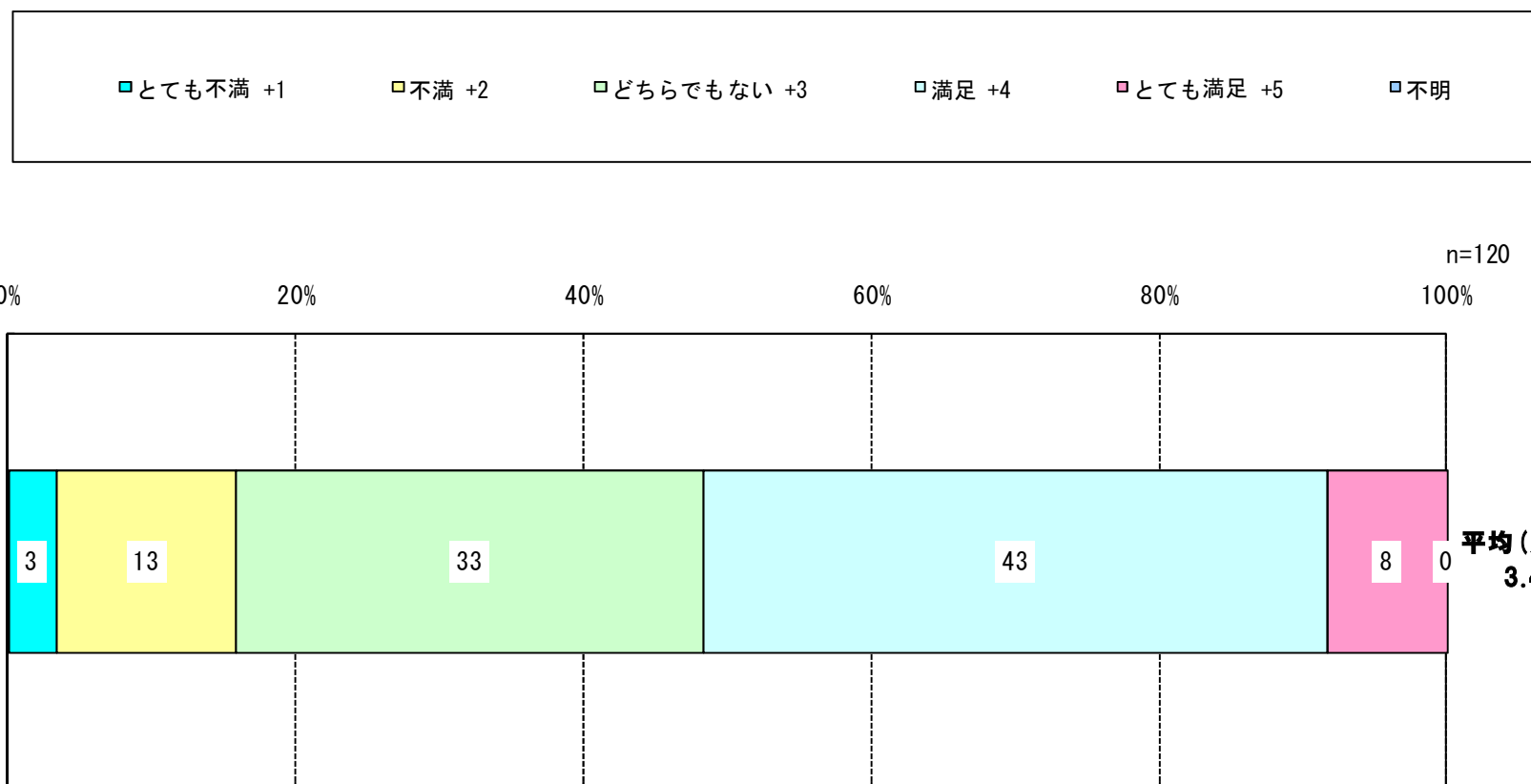


Q5. 家庭生活においてお困りのこと:その他

回収No.	性別	年齢	Q5 家庭生活において困っていること:その他
2	女性	20代	子供がほしい。
70	女性	30代	服用中は妊娠できないので、精神的につらい。
33	女性	40代	見た目何ともめないのこき使われる
77	女性	50代	家族の中でも本当に病気のことを分かってくれていない。
128	女性	60代	今は2ヶ月分の薬を投薬してもらって月に2万円強の負担です。昨年までは1ヶ月分の投薬だったため月に4万円強負担していました。月に1万円の負担になればと思っています。
63	女性	60代	親(90才)
134	女性	60代	祖母の介護はしてないが精神的ストレスになる
24	男性	50代	薬代が高い

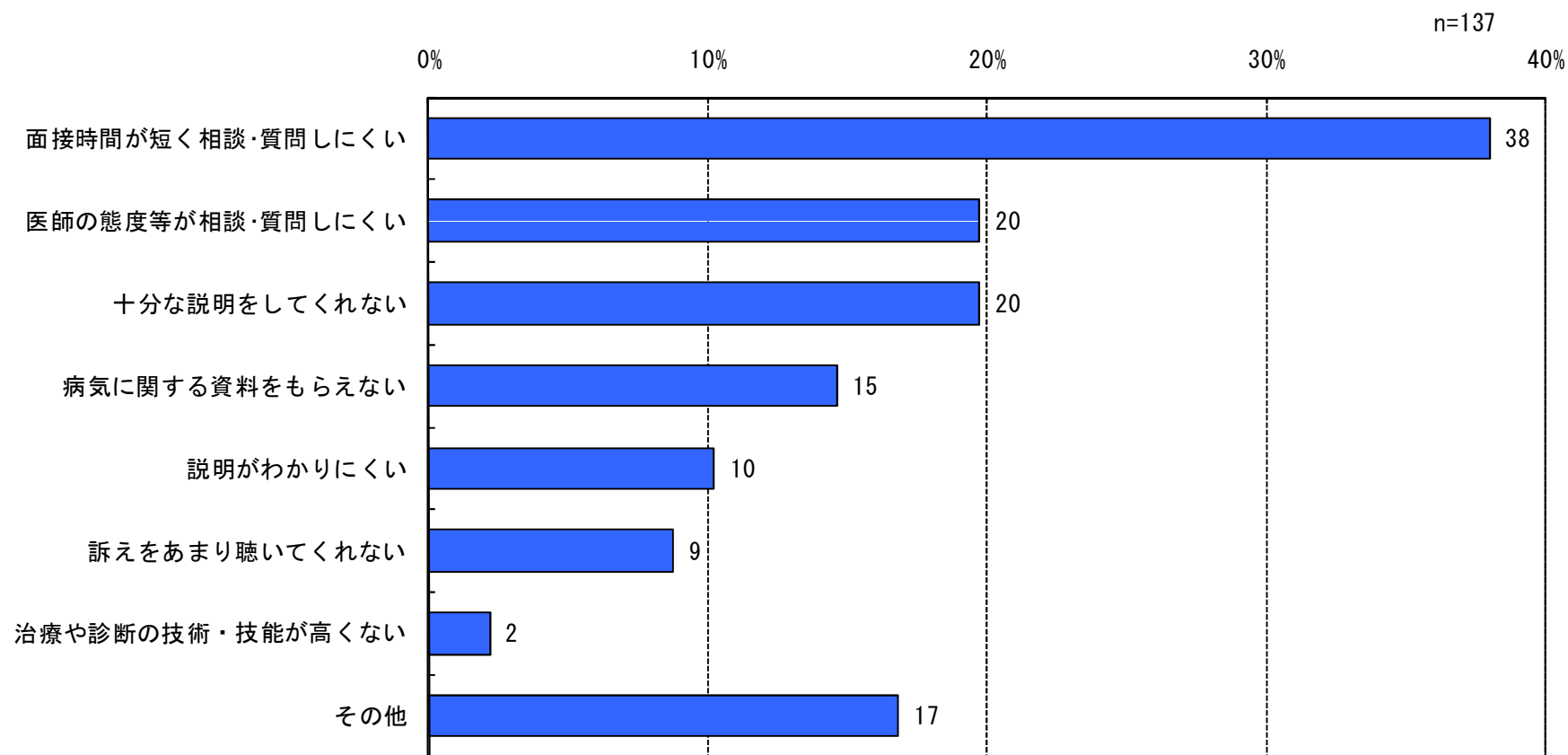
Q6. 医師についての全体的な満足度

・医師についての全体的な満足度は、5点満点中平均3.41点であり、回答は「満足」がもっとも多かった。また、「とても不満」と「不満」を合わせて約16%が医師に対して不満を感じている。



Q7. 医師について不満を感じること

・医師について不満を感じることの1位は「面接時間が短く相談・質問しにくい」であり、約4割の回答であった。次いで「医師の態度などが相談・質問しにくい」、「十分な説明をしてくれない」がそれぞれ約2割、「病気に関する資料をもらえない」、「説明が分かりにくい」が1割以上の回答であった。

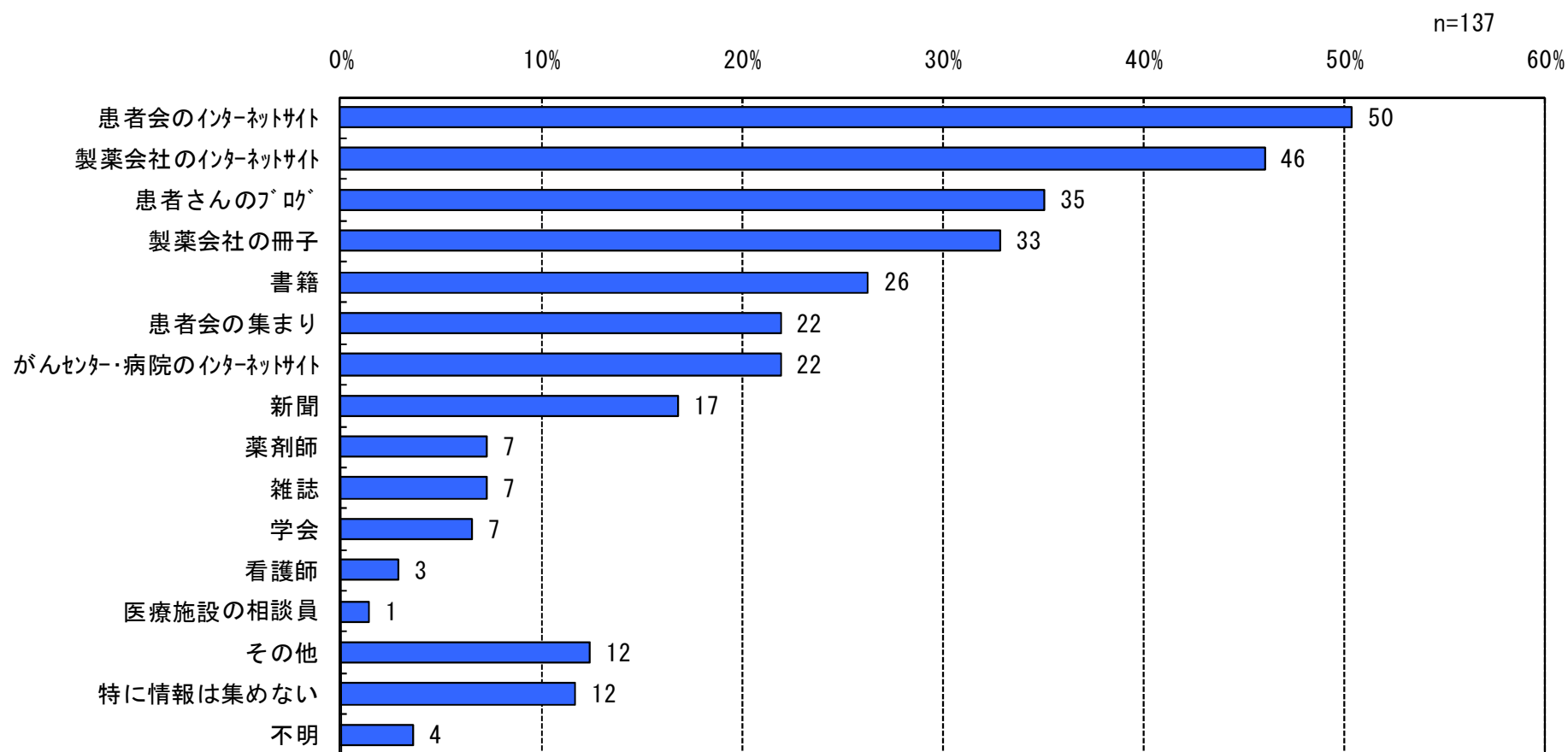


Q7. 医師について不満を感じること:その他

回収No.	性別	年齢	Q7 医師についての不満について:その他
136	女性	20代	面接の待ち時間が長い
3	女性	20代	あまり色々聞くと、不信感を持っていると思われないか心配してしまう。
2	女性	20代	質問をしてもインターネットで調べれば分かると言われる。休薬についてきいたら、生きているだけで幸せなのだからそういう事は考えない方がいいといわれた。
57	女性	30代	昨年まで5年間通った大学病院の主治医はグリベックに関する知識、情報が非常に乏しく、質問に対してまともな回答ができない人だった。セカンドオピニオンで相談した別の大学病院の先生の元へ転院し、今は大変満足 of いく治療を受けている。
98	女性	30代	悩みを言っても身体的な方法を示してもらえないため、8年も経つとあきらめてます
33	女性	40代	一般的な処方しかとらない。個別対応ではない
115	女性	40代	もっと積極的に情報を下さると嬉しい
31	女性	40代	メンタル面の支援まで要求できない。薬を3カ月分処方してくれない。
110	女性	40代	発疹や貧血は”しかたないですねエ”という感じ。そりゃあそうですが…
81	女性	50代	自分自身が勉強不足で、医師を頼りすぎ
63	女性	60代	病院内で患者向講座があるとよい
134	女性	60代	雰囲気的に相談しにくい
12	男性	30代	いつも忙しそうでイライラしている。
47	男性	30代	痛みや苦しみをケアする意識が低い。
37	男性	30代	待ち時間が長すぎる
124	男性	30代	医師が自分の病気に関心がない
76	男性	50代	実験台にされてるように感じることもある。
49	男性	60代	副作用の症状を言うと、医学者で、副作用のページをめくって言っている。

Q8. 医師に相談や質問できない時の情報収集方法

・医師に相談や質問できない時の情報収集方法の1位は「患者会のインターネットサイト」であり、約5割の回答であった。次いで「製薬会社のインターネットサイト」、「患者さんのブログ」、「製薬会社の冊子」も3割以上の回答であった。

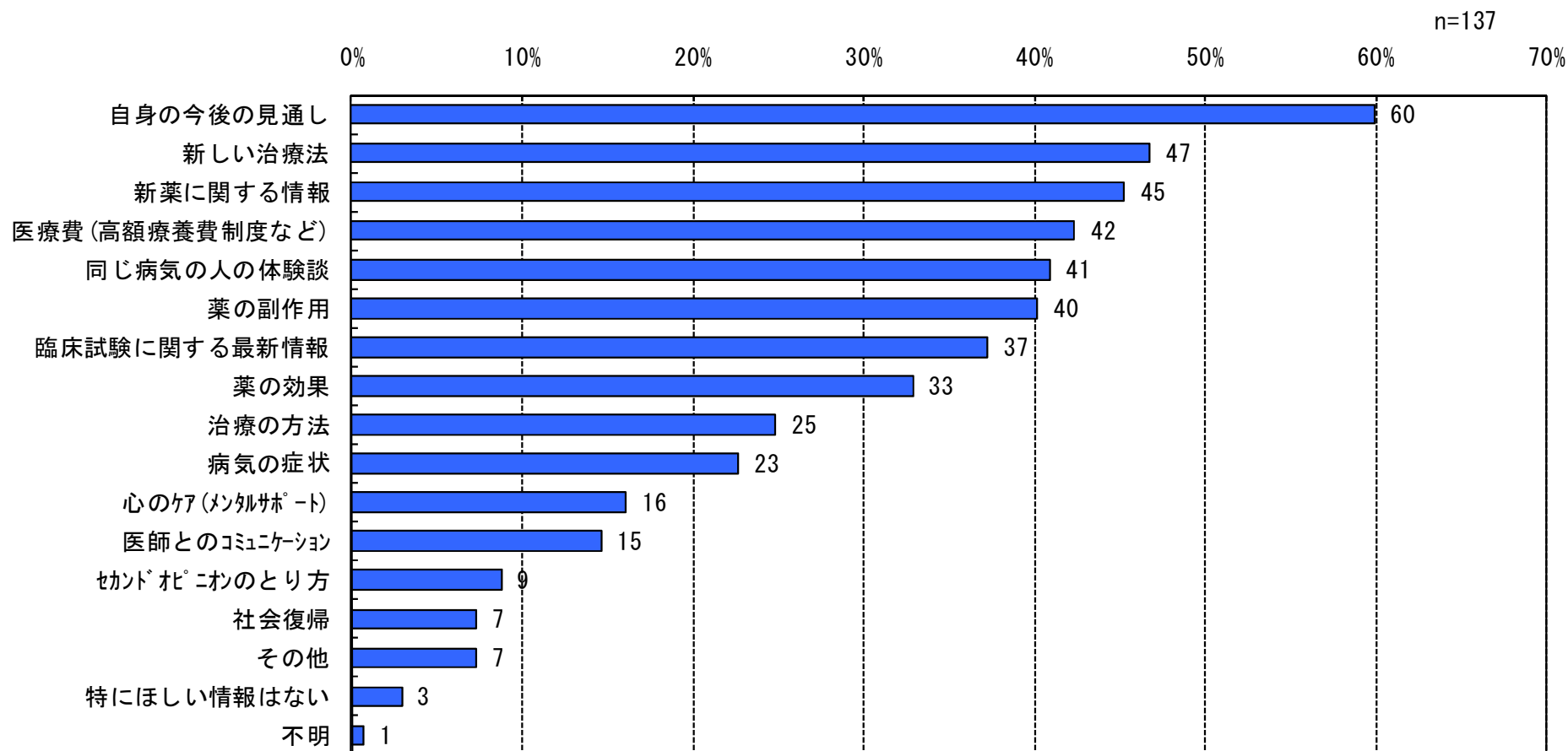


Q8. 医師に相談や質問できない時の情報収集方法 :その他

回収No.	性別	年齢	Q8 医師に相談・質問できない時の情報収集方法:その他
126	女性	30代	webで情報収集、専門書
98	女性	30代	石川さんの掲示板かかりつけ病院の血液患者会
115	女性	40代	患者会の冊子、患者会の方
58	女性	40代	グリベック非公式サイト
59	女性	50代	他の医師
85	女性	60代	同じ病気の友人
134	女性	60代	パソコンがないので細かい情報が出ない
47	男性	30代	患者向け掲示板
13	男性	30代	独自で調べる
137	男性	30代	妻が情報を集めてくれる
44	男性	40代	医療系のインターネットサイト
38	男性	40代	親戚の医者に相談
132	男性	50代	図書館で調べる
42	男性	50代	つばさ
20	男性	60代	Web
19	男性	70代	いづみの会より
50	男性	80代	いづみの会

Q9. 現在ほしい情報

・現在ほしい情報の1位は「自身の今後の見通し」であり、約6割の回答であった。次いで「新しい治療法」、「新薬に関する情報」、「医療費」、「同じ病気の人々の体験談」、「薬の副作用」も4割以上の回答であった。

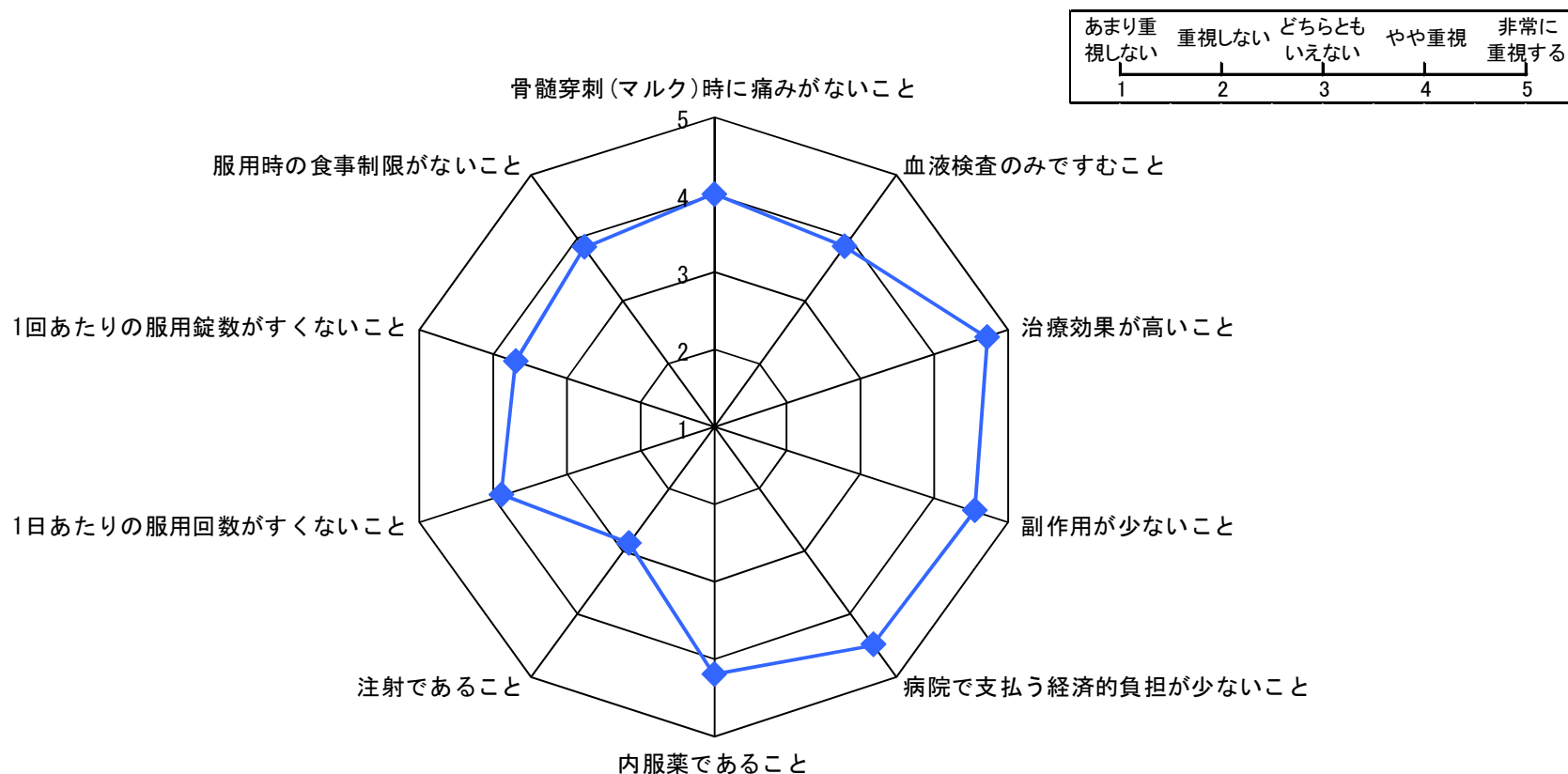


Q9. 現在ほしい情報:その他

回収No.	性別	年齢	Q9 現在ほしい情報:その他
2	女性	20代	出産について
57	女性	30代	出産
120	女性	40代	小児の場合の例
93	女性	40代	近くに患者会がほしい。
31	女性	40代	ボランティア活動に参加するための支援
15	男性	40代	DNA検査などを行いたい
25	男性	50代	定年退職後の医療費について、定年退職後の生活設計
132	男性	50代	薬で延命するのがつらい
42	男性	50代	患者の声が直接行政に届くように
19	男性	70代	生存率、グリベックの死亡率

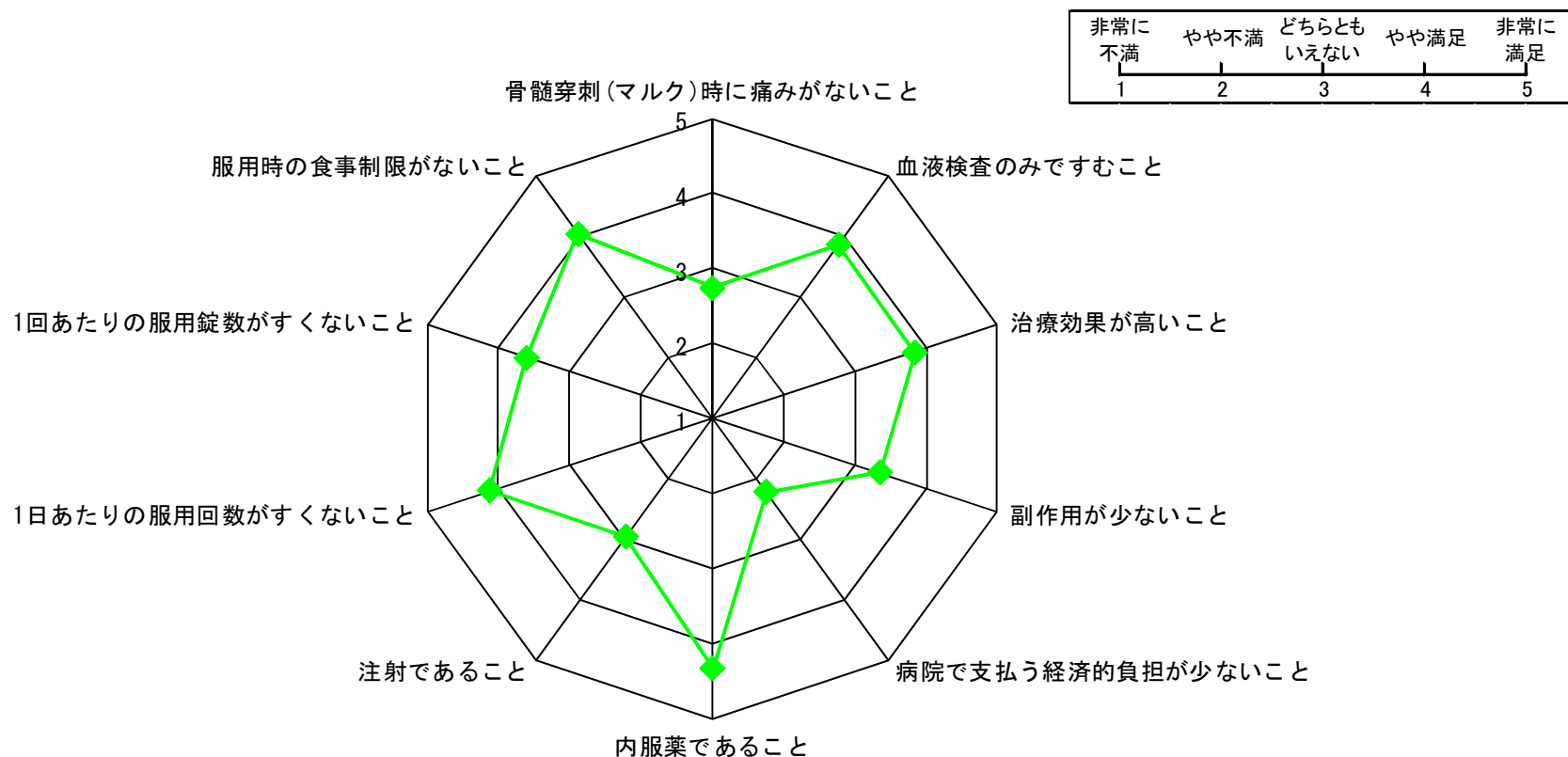
Q10.検査・治療法の選択にあたっての重視度

検査・治療法の選択にあたっての重視度については、5点満点中平均点がもっとも高かったのは「治療効果が高いこと」であり、次いで「副作用が少ないこと」、「病院で支払う経済的負担が少ないこと」、「内服薬であること」などであった。一方、「注射であること」はあまり重視されていない。



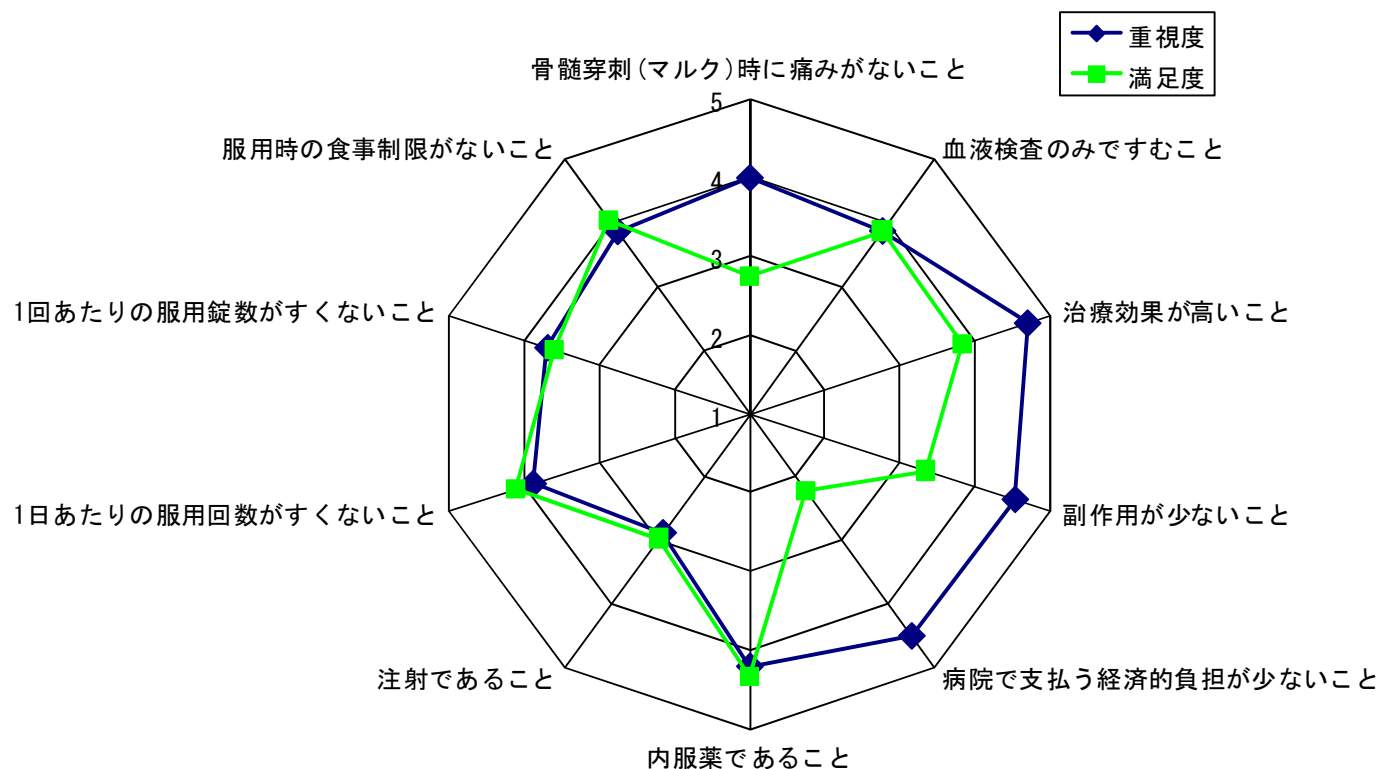
Q11.現在の治療の満足度

・検査・治療法の選択にあたっての満足度については、5点満点中平均点をもっとも高かったのは「内服薬であること」であり、次いで「1日あたりの服用回数が少ないこと」、「服用時の食事制限がないこと」などであった。一方、「病院で支払う経済的負担が少ないこと」、「骨髄穿刺(マルク)時に痛みがないこと」はあまり満足されていなかった。



Q10.重視度 VS Q11.満足度

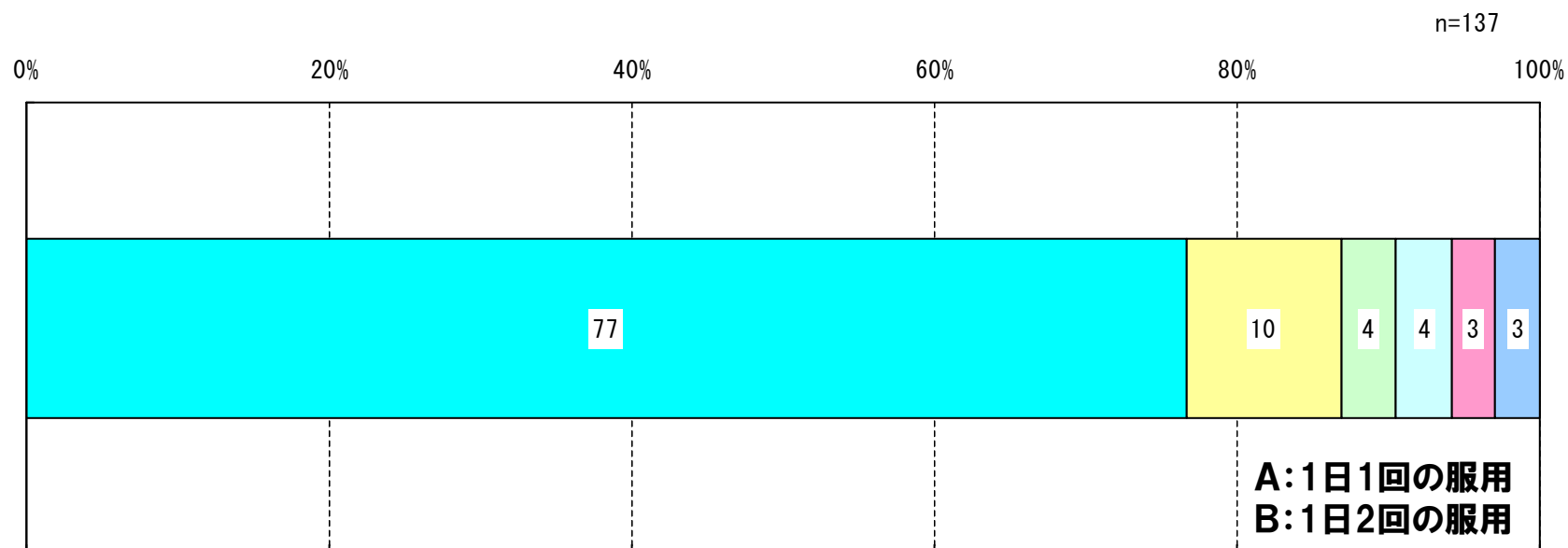
・重視度と満足度を比較すると、重視度に比べてもっとも満足度が低かった項目は「病院で支払う経済的負担が少ないこと」であった。次いで「副作用が少ないこと」、「骨髄穿刺(マルク)時に痛みがないこと」、「治療効果が高いこと」などが重視度に比べて満足度が低い項目であった。



Q12.内服薬について好ましい服用の仕方

- 内服薬について好ましい服用の仕方は、「A（1日1回の服用）の方が好ましい」という回答が約8割であり、「B（1日2回の服用）の方が好ましい」という割合を大きく上回っていた。

□ Aのほうが好き □ ややAのほうが好き □ どちらとも言えない □ ややBのほうが好き □ Bのほうが好き □ 不明



「いずみの会」に対する要望や改善点

回収No.	性別	年齢	「いずみの会」に対する要望・改善点（原文書きぬき）
3	女性	20代	初参加なので、現時点では特に浮かびません。定期的にこのような集まりがあると嬉しいなと思います。
126	女性	30代	オフ会やサークルのような気軽に参加できて皆とコミュニケーションのとれる場があるといいなと思います。
57	女性	30代	有益な情報をありがとうございます。出産や休業に関するフォーラムや患者会の集まりを開催して欲しいです。
92	女性	30代	「いずみの会」のみなさまには、いろいろな活動や情報発信をしていただき、感謝しております。私自身、地方に住んでいる事や、子供がまだ手がかかる事などがあり、協力できない事を心苦しく思っております。また患者会でお会いできるのを楽しみにしております。今後もよろしく願い致します。
98	女性	30代	いつもお世話になり、ありがとうございます。副作用も1人1人違いますし、悩みも様々ですが、いつも心の支えにさせて頂いております。今後共どうぞよろしくお願い致します。
70	女性	30代	患者会にもいつか参加したいのですが、治療費用が高いため、他の物(旅費等)にお金を使いたいが、今現在は難しいのでネットでの情報が楽しみです。
72	女性	30代	小児のCML患者がどの位いるのでしょうか？
89	女性	30代	・勉強会のフォーラムも必要ですが、時には息抜きとして近場での小旅行の企画があれば良いと思います。・フォーラムに参加できない方もいると思うので、いずみの会HPからビデオでフォーラム内容を見れる環境になれば良いと思います。・CMLは通院治療の為、孤独になりがちなので、全国に支部(例えば北海道支部、大阪支部など...)を作り患者同士の交流を図る。その中で問題になった内容やその改善策、意見などをいずみの会HPに書き込んでもらう様にする。
33	女性	40代	子供がいるので、午前中しかあいていないので、横浜とか東戸塚の人と情報交換をしたいです。
120	女性	40代	小児の情報が欲しい。子どもたちの心のケアについて。
127	女性	40代	小冊子ありがとうございました。とても参考になりました。
34	女性	40代	以前冊子を送って下さり、本当に感謝しています。11日の東京で行われる会には用事があり参加できませんがまた名古屋でありましたら、ぜひ参加させてもらいたいと思っています。お手伝いできることが何かありましたら言っていただけたらと思います(岐阜、H)
22	女性	40代	今後の発展をお祈りいたします。
31	女性	40代	・この病気になってから、何かボランティアをしたいと思っているのですが、どのように参加したらいいのかわからず何もできていません。メールで骨髓バンクの登録会がありますヨとお知らせは届くのですが、どのように参加したらいいのかわからず…。何かしたいと思っている方、多いと思うのでサポートしてほしい。・患者会の交流会は、グループワーク(同じような年令とか)で行ってほしい！
105	女性	40代	とてもありがたく思います。できるだけ私も参加して、お手伝いできる事があればうれしいです。4/11初めていずみの会に参加させて頂きます。ずっと楽しみにしていました。これからもどうぞ続けてほしいです。
110	女性	40代	先日の東京でのフォーラムの質疑などの様子を知りたいです。サイトの情報があまり更新されないようですし、どう会が進むのかがよく判りません。薬や治療についての情報だけでなくネットでも今は集められますが、SNSや患者の会があちらこちらでバラバラに活動していてもなかなか「力」にはならないのが残念です。ネットを使えない人には情報さえも行届いてないのかも知れませんが。病院では患者の会の紹介などありませんし、一体今、CMLの患者総数がどれ位いるのか位、知りたいと思うのですが。
27	女性	40代	いつも情報を頂いて助かります。ありがとうございます。
59	女性	50代	このような会が発足してうれしい。ちょっとした情報が、自分を安心させるということに気づいた。
121	女性	50代	今日のようなセミナーを今後、定期的に開催して欲しい。
99	女性	50代	御苦労様です。新情報などありましたら知らせて下さい。
64	女性	50代	会が発足して日が浅いですが、今後の活躍も期待しています。CMLはグリベックが世に出てから治療方法が全く変わった病気です。そのため、医師との会話が少なくなってしまう病気でもあります。患者にとって高額な医療費とこれからの治療、副作用等々、将来的に不安を抱える病気になりました。いろいろな思いをはき出せて、医師らとのコミュニケーションを図れるシステムはないものかを考える日々です。

「いずみの会」に対する要望や改善点

回収No.	性別	年齢	「いずみの会」に対する要望・改善点（原文書きぬき）
10	女性	50代	初めて参加させて頂きました。大変参考になり、また力を与えて頂きました。今後もインターネットでの情報提供や、このような催しをよろしくお願い致します。
77	女性	50代	こういう会があること自体がとてもありがたく、心強く感じています。長くこの病気とはつきあっていかななくてはならないので、いろんな方々とお会いすることによってパワーをいただけるように思います。
45	女性	50代	「いずみの会」田村さんにはいつも精神的に助けられています。ありがとうございます。今後も新しい情報が入りましたらお知らせ下さい。
29	女性	50代	全国規模の患者の会が出来たことは喜ばしいことだと思います。地方では公立病院閉鎖、医師の大量退職など、患者が置いてけぼりの状態です。まず足元から固めてゆかねばと思います。病気の種類、症状の違いを超えて、地域で患者同志の輪を持てればと思います。”いずみの会”皆さんのパワーを見習いたいと思います。
81	女性	50代	いつもご苦労様です。ありがたく思っております。
85	女性	60代	1年に1回程いずみの会で話し合いができればと思います。
67	女性	60代	名古屋で開催されました折、初めて出席させていただきました。副作用の事、薬をいつまで続けるのか、新薬の説明等、色々あり、自分自身思っている事と同じ様にお困りな事がわかり、その中でも、皆様、前向きに治療されておられ、自分自身も前向きに思っている毎日です。他の皆様の体験談を聞きますと共通する物があり、皆様の体験する機会がもっとあるとよいと思います。
128	女性	60代	患者の為に活動していただきとてもありがたく思っています。今後も情報を楽しみに待っています。
91	女性	60代	本を送っていただきありがとうございました。知らなかった事などがわかり感謝です。娘が気をつけて送っていただくようにしたいと思います。これからは新しいことなど教えてほしいと思います。
63	女性	60代	1人で心細かったのが会の存在を知り、心強いです。又、資料をお送り頂き大変助かっています。会に参加(出席)したいのですが、副作用で筋肉のダメージ強く自宅からの距離を考えると中々。感謝しています。
134	女性	60代	初めてなので何とも答えが出来ない。
23	女性	70代	いつもお便り頂き心からお礼申し上げます。会場に行くのには一寸遠くていつも失礼させてもらってます。どうか今後もよろしくお願い申し上げます。
17	男性	30代	初めてフォーラムに参加しましたが、非常に有益な情報に接することができ、また、多くの方が自分と同様にCMLに立ち向かっていることを改めて認識することができ、勇気づけられます。今後も折に触れて参加したいと思います。
12	男性	30代	地方でも良いので安いので良いのもっと大きい会場でいいと思います。
97	男性	30代	病気の診断を受けて1年も満たないので、制度等が分かっていないのですが、薬代が高いのが悩みです。今後、ずっと飲み続けることに経済的な不安があるので、薬代の費用の軽減が行われるような活動、運動を行ってほしい。
66	男性	30代	CMLに関するセミナー等、早めにアップ(HP)していただけたらうれしいです。
102	男性	30代	国などに対し、医療費が安くなるよう働きかけてほしい。
68	男性	30代	ひとまず、何とか三ヶ月支給してもらえようがんばりましょう。
47	男性	30代	頑張って医療費ゼロにしましょう！
69	男性	30代	こういった情報や、冊子等をいただけると有難いです。
112	男性	30代	今、さいたい血移植をして入院中です。移植をされた方の情報がほしいです。(移植後の生活、食事など工夫されている事など)
37	男性	30代	いずみの会の活動の中で私自身が出来るで協力していきたいと思っております
4	男性	30代	まだ発症して1ヶ月のため、今後よろしくお願い致します。
5	男性	30代	今回、初めて参加しました。同じ病と闘っている人と時間を共有でき、癒されました。
117	男性	40代	いろんな情報をたくさん発信してほしい。大変助かります。
38	男性	40代	こういう会がある事を知り、とても心強いです。いつもありがとうございます。

「いずみの会」に対する要望や改善点

回収No.	性別	年齢	「いずみの会」に対する要望・改善点（原文書きぬき）
44	男性	40代	フォーラムの際に、子ども(小学生くらいまで)を預かっていただけると参加しやすくなると思います。ただし、子どもに親の病気を告知していない方もいると思うので、フォーラムとの関連が感じられない形であるとなおうれしいです。
86	男性	50代	がんばって下さい。
46	男性	50代	CML患者の第1選択肢としての役割を担えるような会(およびサイト)として益々のご発展を祈念しております。
75	男性	50代	同じ病気の人が、周囲に全くいないため、不安に感じる場合があります。インターネットという方法もありますが、直接会って話し合うことが大切だと思います。
76	男性	50代	以前、新大阪での会に参加しました。皆さん、とても親切で、安心出来るすばらしい会でした。次回は本人を伴って参加したいと思っています。ぜひ、関西での開催を望みます。
25	男性	50代	患者・家族の会、インターネット等に最新の情報や、初めて診断を受けた人のためのブログ等、今後もよろしく願います。(私は最初に診断されたときにとっても不安で、なかなか情報も得られなかったので…)
78	男性	50代	いろいろな情報ありがとうございます。
53	男性	50代	何かとお世話になります。今後の活躍を期待しています。
79	男性	50代	定期的な活動状況、報告等の連絡が欲しい。メールアドレスは登録してあるのに中々報告が無い。
132	男性	50代	私は福岡のリポンの会に所属しています。薬の副作用で頭痛が激しく外出もままならない日々ですが会合がある時は痛み止めを飲んでなるべく出席するようにしていますが遠距離の場合は辞退させてもらっています。皆様方CMLの色々な会の人達が我々CML患者を励まし努力なさってくださっているのは感謝いたします。会に出席して色々な患者の方々がおられる事を実感しました。
82	男性	50代	患者の気持ちを理解して頂いてありがたい。
42	男性	50代	患者の心の支えになって下さい。特に経済的負担が少なくなるように行政との窓口になって下さい。
74	男性	60代	インターネットを常に閲覧してます。新しい情報をお待ちしてます。
103	男性	60代	来月末で発症後一年です。これから何かとお世話になると思いますが、現在の所、要望等はありません。
49	男性	60代	・ホームページは大都会に居住者中心に記載してある。地方に住んでいる人のことも考えて欲しい。(セミナー開催とか)・もう少し、患者の意見等を多く掲載したら、いかがでしょうか。
119	男性	60代	CMLの治療情報が少ないので、情報収集に苦労しています。いずみ会に入って、情報を得る事ができるなら加入したい。
55	男性	70代	同じ病気、症状の人の体験談、薬の服用について？
19	男性	70代	1年に1回程度の情報を頂いておりますが会には身体障害者であるので出席できません。どんな情報でも良いので送付して欲しい。先日、いずみの会田村英人様より「CMLと向き合う方へ」の冊子をお送り頂き、大変感謝しております。
107	男性	70代	私は大変に恵まれたと思うのですが、糖尿病の先生が白血球の数を見て、多分MCLだよと言われ、その通りでした。多病の中をなんとかクリヤしているところです。薬屋さんの小冊子では細かいことが理解しにくいです。
50	男性	80代	「慢性骨髄性白血病と向き合う方へ」の小冊子は大変に病気の原因、日常生活の仕方、副作用等の理解に役立ちました。今後とも同様の情報を鶴首して待ちます。

その他ご意見やお困りのこと

回収No.	性別	年齢	Q14 その他、ご意見・お困りのこと(原文書きぬき)
60	女性	20代	質問のメールをしてすぐに返事が来た事が嬉しかったです。
3	女性	20代	将来に対する不安が圧倒的に大きいです。80まで生きるならあと52年も薬を飲み続けなければいけないのか、お金がなくなったら死ぬしかないのか…恐いです。
21	女性	30代	会報、フォーラム等、度々お知らせいただき、有難く活用させていただいています。運営は大変ですが今後も続けていただきたいと思います。
126	女性	30代	心配性の家族との付き合い方。(おとなしく心配してくれたらいいけど…)症状での相談は主治医にしたり調べたりできるけど日常生活、人間関係での相談をどこにしたらいいのかわからないのが困る。
98	女性	30代	グリベックの副作用かどうか分かりませんが、ひどい椎間板ヘルニアに3年前になりました。整形主治医はCMLなので手術のリスクを恐がって治らず、先秋より杖が必要となりました。この3月にやっとペイン科で入院治療を行いました。完治が難しく、失業してしまったため、今のままでは生活や子育てに不安を感じています。私の年齢でここまでひどくなることは珍しく、自然治癒する可能性もあるそうですが、やはり少しはCMLの影響もあるように思えてなりません。早く特別疾患に認定されればと思います。
72	女性	30代	新薬が小児では使用できないという事を医師から聞きました。いつ頃使用できるようになるのか知りたいです。グリベック服用中ですが、身長が伸びておらず、このままでは使用はできないようです。(新薬でも副作用は同じ事らしいのですが…)
70	女性	30代	通院は3ヶ月に1回で安定しているの、同じ病気で通院されている方とお話する事もないので、一人不安な気持ちになる時たまにある事。見た目も元気そうなので、家族も普通に接してくれるのでありがたいが反面、体のだるい時にも自分でなんでもやるように無理してしまう事。
89	女性	30代	発病間もない患者さんに病院ではノバルティスの小冊子を必ず渡し患者自身の病気への理解を深めていく様に努めてほしい。病気を理解する事で不安が少しは軽減されると思うので…。経済的負担がとても大きいので、将来について不安になります。薬代、検査代などの負担が軽減される事を期待したいです。
33	女性	40代	1錠しか飲んでいないので、手と顔がむくみます。
120	女性	40代	学校を休みがちで勉強がついていけない。友達関係に悩んでいる。
127	女性	40代	グリベックを服用しております。(2年以上)副作用に個人差が大きいせいなのか、同じ薬を飲んでいる方でも私のように入院するほど苦しんだ方にお会いしませんでした。未だに副作用の吐き気、だるさ等々が続いているのですが、時間がたてば少しは楽になるのでしょうか？
93	女性	40代	図書カードありがとうございました。
34	女性	40代	グリベックが高すぎて正直、大学生の子供の教育資金や家のローンなどがあると支払いが大変です。このような人はたくさんいると思いますので、薬局の窓口で全額払わなくても良いようになってほしいです。
31	女性	40代	検査結果がでるまで、又は、受容できるまでの期間が自分、家族共にとても辛かったです。ネットを見ましたが、頭が真っ白で理解することもできませんでした。医療機関に、精神的サポートをしてくれる専門家をお願いし、医師もメンタル面の支援の必要性をもっと理解してほしい。ネットを見ることができない患者はとても辛い思いをしていると思います。
105	女性	40代	現在、高額医療制度を利用して頂いておりますが、負担額が今年から1つ上のランクに上がってしまいました。ほとんど収入は変わらないのに…。子供もまだ教育費などかかり、現在高校生です。医療費の負担が大変大きく、大変です。薬はもっと安くないのでしょうか。負担が月に1万円ぐらいにしてほしい。
58	女性	40代	今回のアンケート実施は大変重要なことだと思います。このアンケート結果は公表してほしいと思います。
110	女性	40代	今はまだグリベックだけなので医療費を支払っていますが、新薬に切り換える事になったり、退職して健保組合の給付がなくなったり、他の病気も併発したりしたら、治療が続けられなくなるかもと思います。(Mixiで薬代が払えなくて服薬をやめ、口内炎がひどくなったのは急性転化か？という書き込みがありました)高額療養費制度が有っても高すぎる抗がん剤を続けなくてはならない患者には更に医療費の補助が欲しいです。グリベックが補助で安く(タダ?)なのは韓国でしたっけ？
121	女性	50代	治験を提案された時、どうしたら良いか、具体的な相談をどこに出きるかわかるといいと思います。

その他ご意見やお困りのこと

回収No.	性別	年齢	Q14 その他、ご意見・お困りのこと(原文書きぬき)
59	女性	50代	担当医が「大丈夫ですよ」と言ってくれ、信頼はしているが、自分がどういう状況にあるのかを「自分ができるように」説明してほしいという事を何度もチャレンジしているが、うまく伝えられず、「答えも得られず」もどかしい思いである。
87	女性	50代	いつも情報などありがとうございます。
99	女性	50代	最近歯科受診したのですが、以前病気の事を言ったら、大学病院へ行って下さいと断られしまいました。それで今通院している歯科医院には病気の事は言ってません。大学病院の歯科は時間がかかりすぎて通院には不向きなのです。
64	女性	50代	私は病気の最初の検査の骨髄穿刺で非常に大変な思いをしました。実施後一晩中体中(下半身の)の鈍痛に悩まされ一睡も出来ませんでした。翌日病院に行きましたら「そんなことはない」とも言われ、こういうものかと変に納得したのですが、そのあとが今でも痛いんです。また、ある時は「かかと」が痛くてつけない時もありました。その時の医師の説明に不満があります。それ以来トラウマになり、未だに骨髄穿刺だけは緊張感でぐったりです。何とかならないかと…あと骨髄穿刺により何を調べ測定限界があるというようなことを具体的に知りたいです。
71	女性	50代	・未婚なので、服用してても結婚できるのか？子供は？など具体的なことが知りたい。・いつまでグリベックを飲み続けなければならぬのか？非常に不安です。
29	女性	50代	CML患者は副作用(一部つらい方もあるようですが)もあまりなく、日常生活も普通に過ごせ、すばらしいことだと思います。しかし反面、患者同志の横のつながりも通院の際に顔を見合す程度で、ひとりひとりが個々に病気に対していかねばなりません。(どんな病気でもですが)地方の場合は病気に対する偏見、患者自身の意識が、まだまだ低いように思われます。(押しでもダメなら引いてみな!)でゆっくりと何かを動かし、ゆっくりゆっくり輪(和)をもっていければと思います。
45	女性	50代	コピー数が増えているのでグリベックが1錠増えました(5錠)主治医の先生は今後もコピー数が増えるので有れば新薬も考えているとのことですが、副作用の事がすごく心配です。
81	女性	50代	これからもよろしく願い致します。
30	女性	50代	薬代が高いので収入がなくなった時にどうしようと不安な気持ちでいます(年金生活になったら大変です)
85	女性	60代	いつになったら薬服用をやめられるのか、また薬代が安価になるのかとても不安です。
67	女性	60代	新薬の事が、知りたいのですが…
128	女性	60代	・腸の調子が悪くなる事が時々あり長時間(1~2時間位)の乗車や会合の時などは非常に不安になる。・現在は服用で健常者と変わらない生活ができていますが、このまま死ぬまで薬を飲まないといけないうのかどうか(主治医は薬を止めると再発したときに効かないと言われる)
54	女性	60代	マルクで痛みがないなんて事は今まで一度もなかったです。Q11①質問に対して答え方がわかりません。
91	女性	60代	グリベック3錠になってから副作用が少なくなりました。この病気は医師にお任せしていますが、家族に普通の生活ができるため、あまり理解していただけないような状態。
63	女性	60代	グリベックの副作用強服薬が不可能になり、近く新薬を使用する予定です。新薬の誕生は嬉しくもあり又、不安もあります。
83	男性	20代	いずみの会の皆様、いつもありがとうございます。
12	男性	30代	体の不調が副作用なのか、別の原因(ストレスや食生活など)か判断がしにくい。
102	男性	30代	副作用や治療効果の指針となるものがほしい。今後の医療費がとても不安。
47	男性	30代	・医療費が高いこと ・土日診療してくれる血液内科がないような気がする。→平日仕事を休む必要がある。 ・キャリアアップのための転職がしにくい。
68	男性	30代	本アンケートが不満をあまり、医者と対決しよう、という方向性が感じられます。正真そこまでの不満はありません。
69	男性	30代	完治する治療法の確立、原因の究明
137	男性	30代	薬代が高いこと 2ヶ月分の薬しかもらえないこと 初めは3ヶ月分もらえたのに!
37	男性	30代	グリベックなどの治療薬が高額の為、経済的負担が大きすぎる。入院費、治療薬を含め、高額医療費以外の国からの援助が必要であると考えます。

その他ご意見やお困りのこと

回収No.	性別	年齢	Q14 その他、ご意見・お困りのこと(原文書きぬき)
133	男性	30代	細胞遺伝学的完全寛解にまだ達していない。
44	男性	40代	地方に住む患者さんのご家族が、遠方のためフォーラムに参加できないことを残念がっておられます。地方での開催やHP上でのフォーラム報告などお考えいただけるとありがたいです。
109	男性	40代	現状別の理由で退職・失業した状態でこの病気になったので今後の再就職活動をどうするか非常に心配な所です。
46	男性	50代	収入の激減により、治療費の負担が重くのしかかります。高額療養費以外にも救済して頂ける制度があれば助かります。
75	男性	50代	薬を3ヶ月分欲しいと医師に伝えていますが原則、次回診療日までという考え方を変更してもらえません。医師の集まり、学会、雑誌、ダイレクトメール等で患者側の意見を伝える方法はないのでしょうか。
76	男性	50代	グリベックを服用しながら出産した。もしくは、服用を中止して出産したという例(数字)がなかなか明らかにされないから、服用しながらの出産が可能なのかどうかよく分からない。
132	男性	50代	若気の過ちか仕事一筋なのか家庭など振り向かず半生を突っ走り、気が付いた時には誰もいなくなっていた。酒に溺れ博打に手を出し仕事にも段々身が入らなくなり自暴自棄になったところこの病気になりました。これも天命と思って入院生活を送っていましたが九州大学病院でCMLの薬を渡され今に到っています。仕事も無く孤独感で打ちのめされ薬を止め死を覚悟したこともあります。ですが何故かわからないが死ねない。失うものも希望もないのになぜか死ねない。死を宣告された者には辛い毎日が苦痛だ。
40	男性	50代	服薬のおかげでQOLは格段にアップしたが、それで医療関係者、製薬メーカーは満足しないでもらいたい。治癒に至ることをあくまでも目標にしてもらいたい。
82	男性	50代	新薬や治療方法が開発出来たら知らせたい。
74	男性	60代	いつまでグリベックを服用するか？完了治癒するか？
20	男性	60代	今後もずっと内服薬を服用し続けることを考えると薬代のウェイトが高い。ジェネリック等の出現で少しでも負担が減ればと思います。
49	男性	60代	薬代が高く、高額療養費制度利用でも負担が大きい。融資制度でも窓口で1/3の負担額を一時的に支払う必要がある。他の人はどう対処しているのか、具体的記述が欲しい。
55	男性	70代	薬の服用のメドがたたない事
19	男性	70代	この冊子が私にとって、非常にありがたい宝物の様なものです。あと何年生きられるか？今年で72才になりますが同年令層の方々は、いかようにされていますか、どんな不安がありますか等いろいろと情報交換をしたいものです。
107	男性	70代	今回家族会がありますが都合がつかず、不参加ですができれば回数を増やしていただきたいものです。「いずみの会」に大変に感謝いたします。

総括1

- 慢性骨髄性白血病の治療においては「治療に関わる医療費の負担」を困難と感じる割合が特に多く、「病院で支払う経済的負担が少ないこと」は重視度に比べて満足度が低いことから、経済的な負担が最も大きな問題であることが明らかとなった。また症状については「筋肉のつり(こむらがえり)」や「浮腫み」に困難を感じている割合が多かった。
- 医師に対しては約半数が満足を感じていたが、不満としては「面接時間が短く相談・質問しにくい」が最も多かった。また自由回答では「痛みや苦しみをケアする意識が低い」、「実験台にされているように感じる」といった患者の心情への配慮や、「知識・情報が乏しく、質問に対してまともに回答ができない」、「医師が自分の病気に関心がない」といった医師の知識・技能や姿勢に対する不満もいくつかみられた。

総括2

- 医師に相談や質問できない時の情報収集については、約半数が「患者会のインターネットサイト」を利用しており、「製薬会社のインターネットサイト」も5割弱が利用していた。ただし60代以上のインターネット利用率は他の年代に比べて少なく、「患者会の集まり」や「書籍」、「新聞」を利用する割合が多い傾向がみられる。
- 現在ほしい情報については「自身の今後の見通し」が約6割と最も多く、次いで「新しい治療法」、「新薬に関する情報」、「医療費」、「同じ病気の人体験談」、「薬の副作用」が多かった。また「同じ病気の人体験談」と「心のケア」は男性に比べて女性の回答が多かった。
- いずみの会に対しては「いつも情報を頂いて助かる」、「ちょっとした情報が自分を安心させる」といった回答が複数みられた。また「小児のCMLについての情報がほしい」や「患者会に協力したいので情報がほしい」といった要望も複数あげられた。