

患者アンケートから見た 治療実態と日常の思い



Pediatric

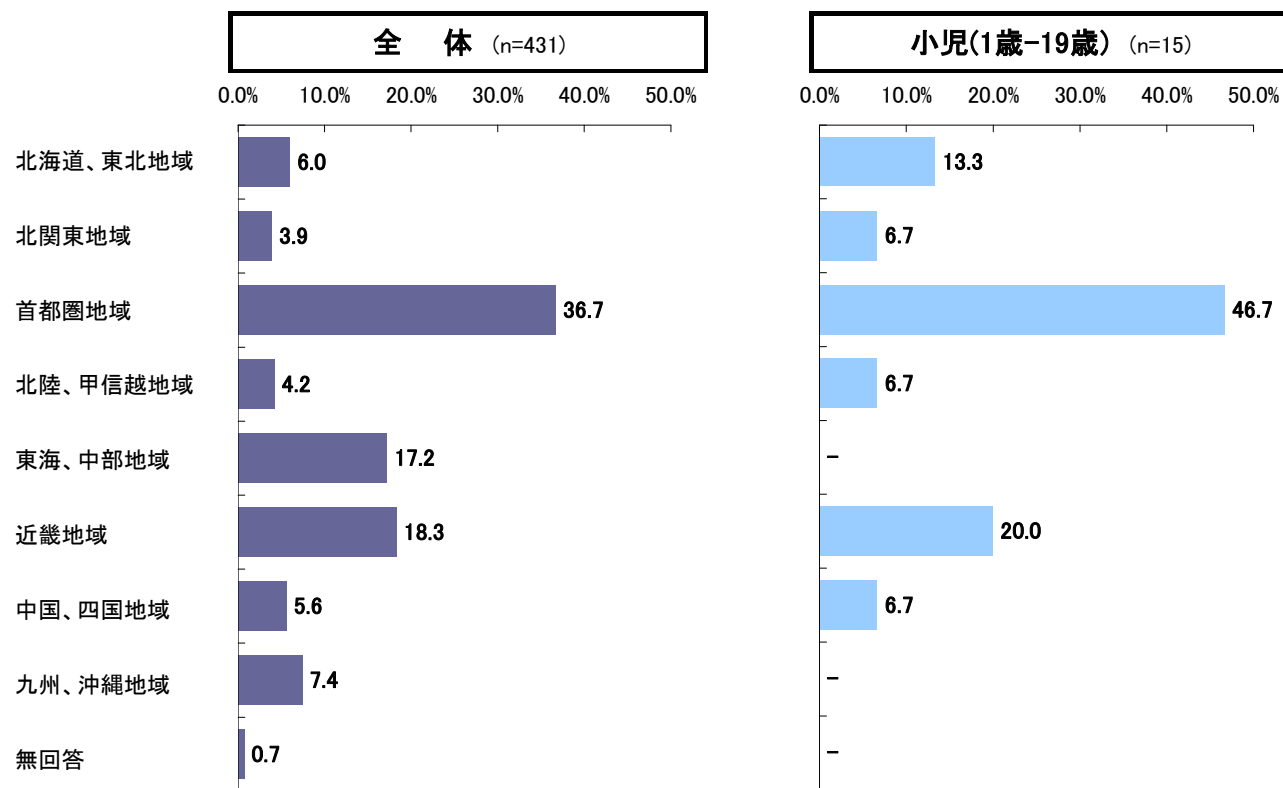
慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族の会「いずみの会」

izumi_cml@yahoo.co.jp



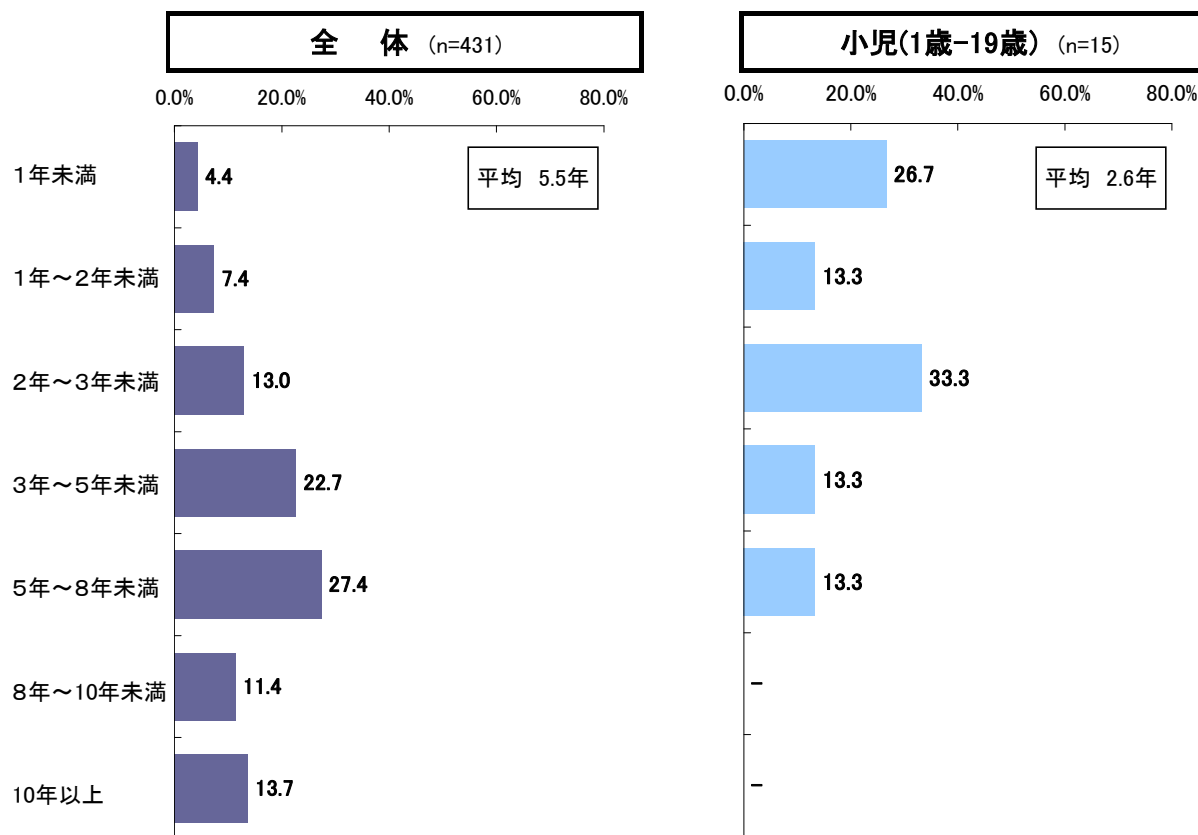
F4.居住地域

- 北海道・東北 13%(2人)
- 北関東 7%(1人)
- 首都圏 47%(7人)
- 北陸・甲信越 7%(1人)
- 近畿 20%(3人)
- 中国・四国 7%(1人)
- 全体と比べてみると、首都圏がやや多い傾向。



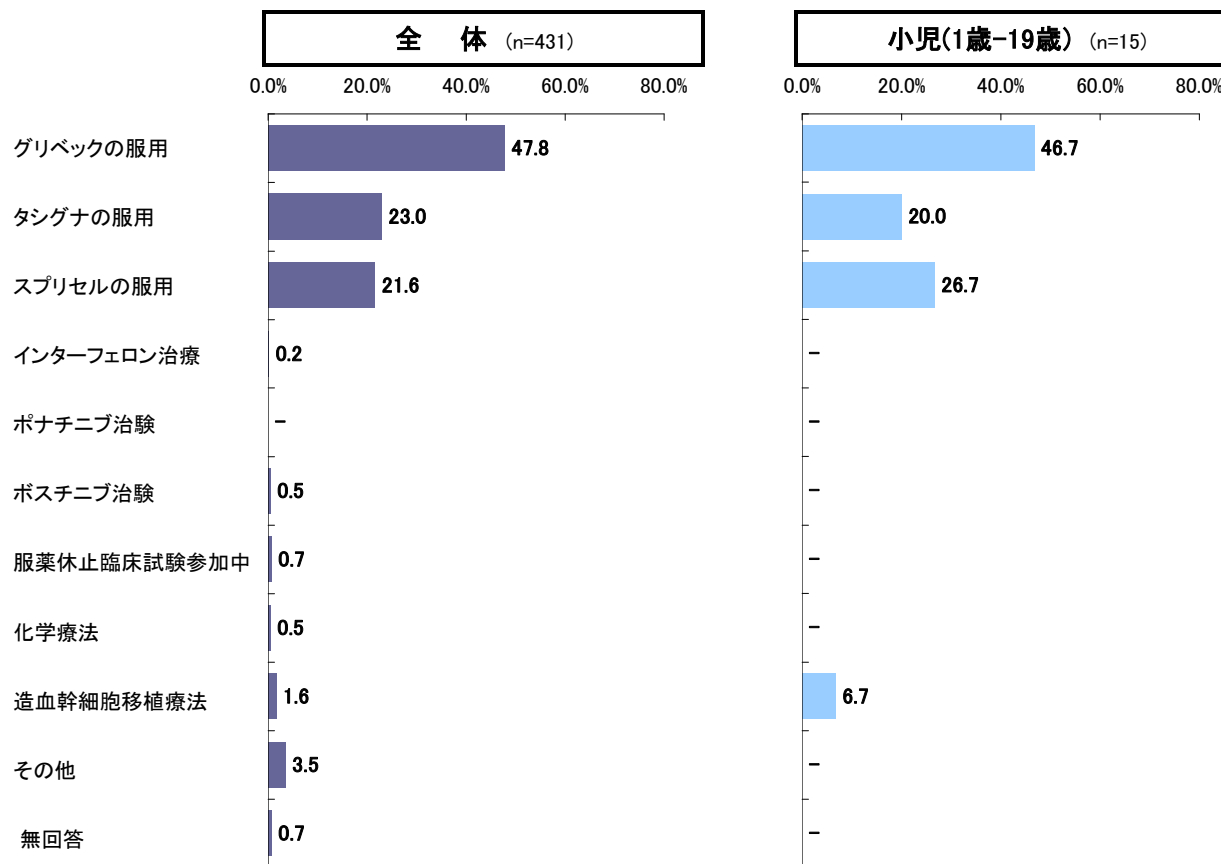
Q1.CMLの病歴

➤病歴は「1年未満」が27%、「1～2年未満」が13%、「2～3年未満」が33%で、3年未満までが73%を占める。
平均病歴は2.6年で、全体の平均5.5年の半分以下。



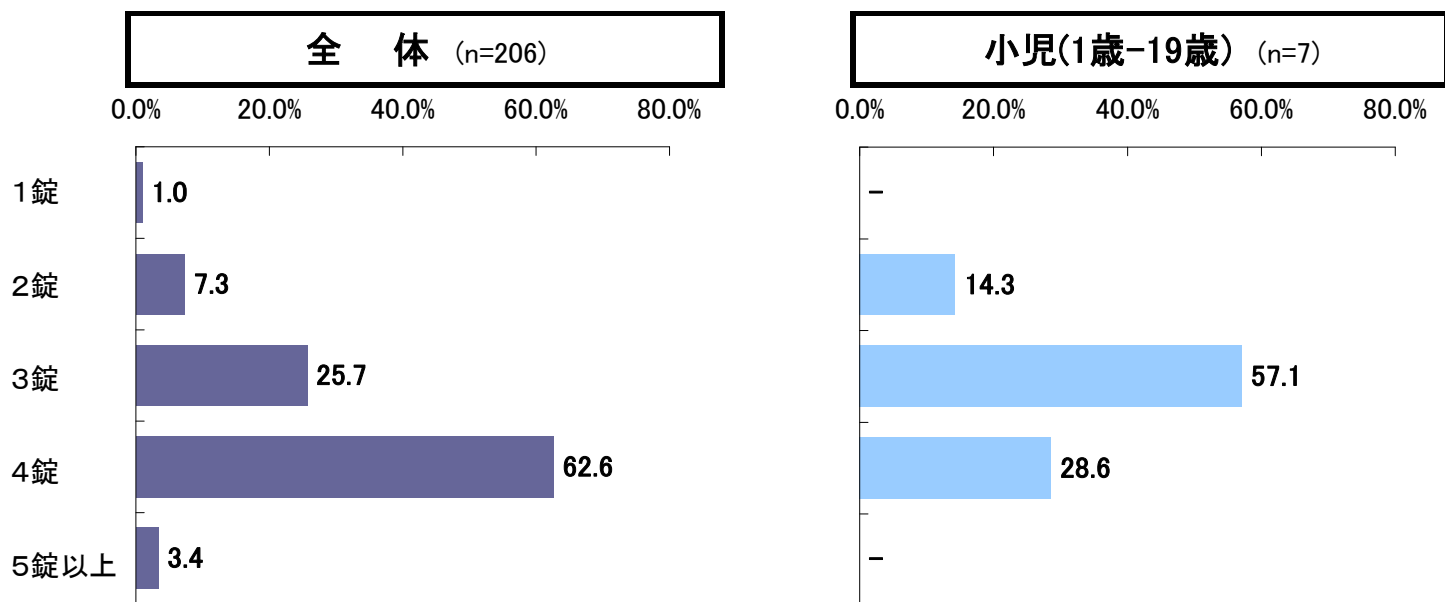
Q3.最近の治療法

➤「グリベックの服用」がほぼ半数の47%(7人)。「タシグナの服用」が20%(3人)、「スプリセルの服用」が27%(4人)。この他では「造血幹細胞移植療法」が7%(1人)で、治療法の傾向は全体と変わらない。



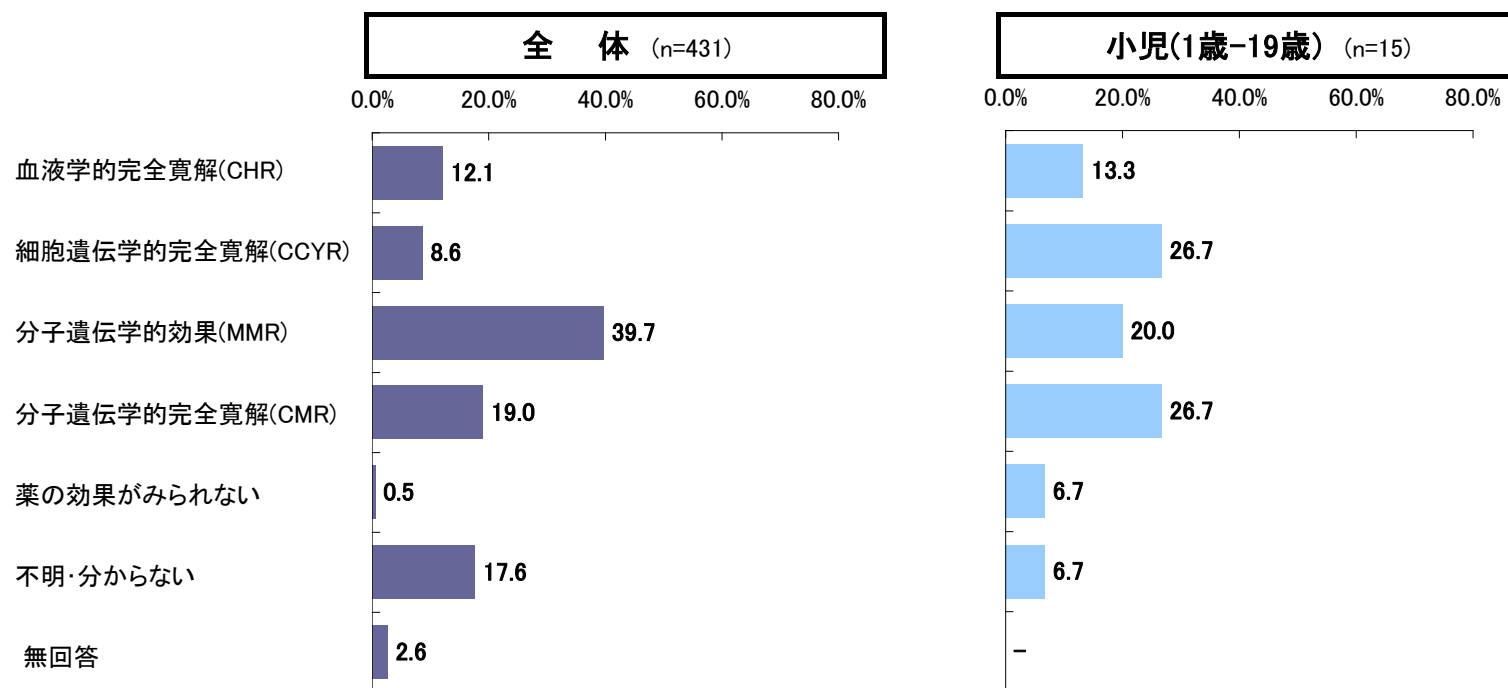
Q3.グリベックの服用量

- 「グリベック」の1日の服用量では「3錠」が中心で57%(4人)、「4錠」が29%(2人)。
- 全体では「4錠」が63%と最も多かったが、これに比べると服用量は少ない。
- また、「スプリセル」の1日の服用量では「140mg」が50%(2人)、「100mg」と「80mg」がともに25%(1人)。「タシグナ」は「400mg」が67%(2人)、「600mg」が33%(1人)。



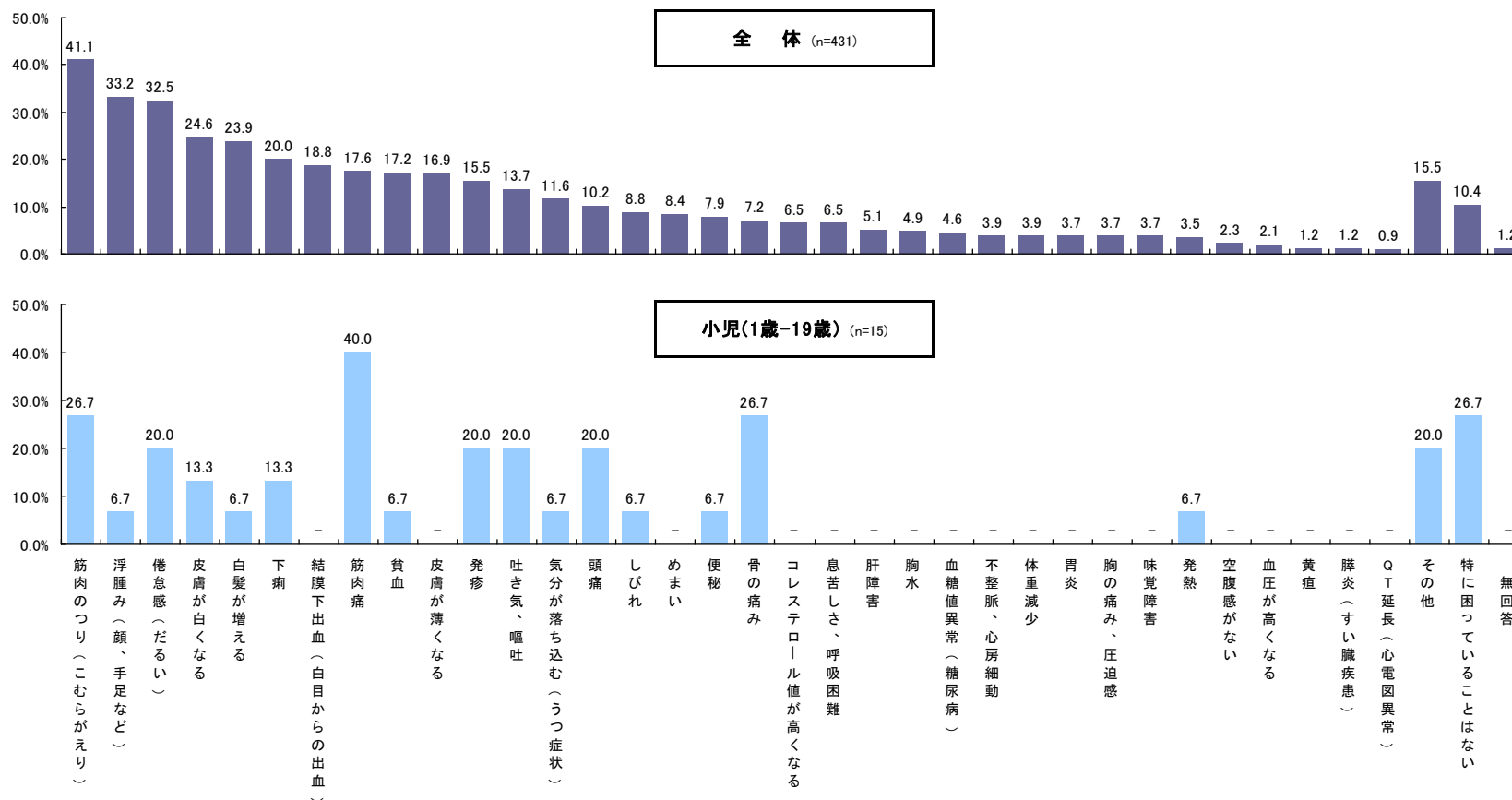
Q5.治療経過段階

▶小児治療の中心は「細胞遺伝学的完全寛解(CCYR)」と「分子遺伝学的完全寛解(CMR)」がともに27%(4人)。全体で最も多かった「分子遺伝学的効果(MMR)」は20%(3人)。この他「血液学的完全寛解」は13%(2人)。



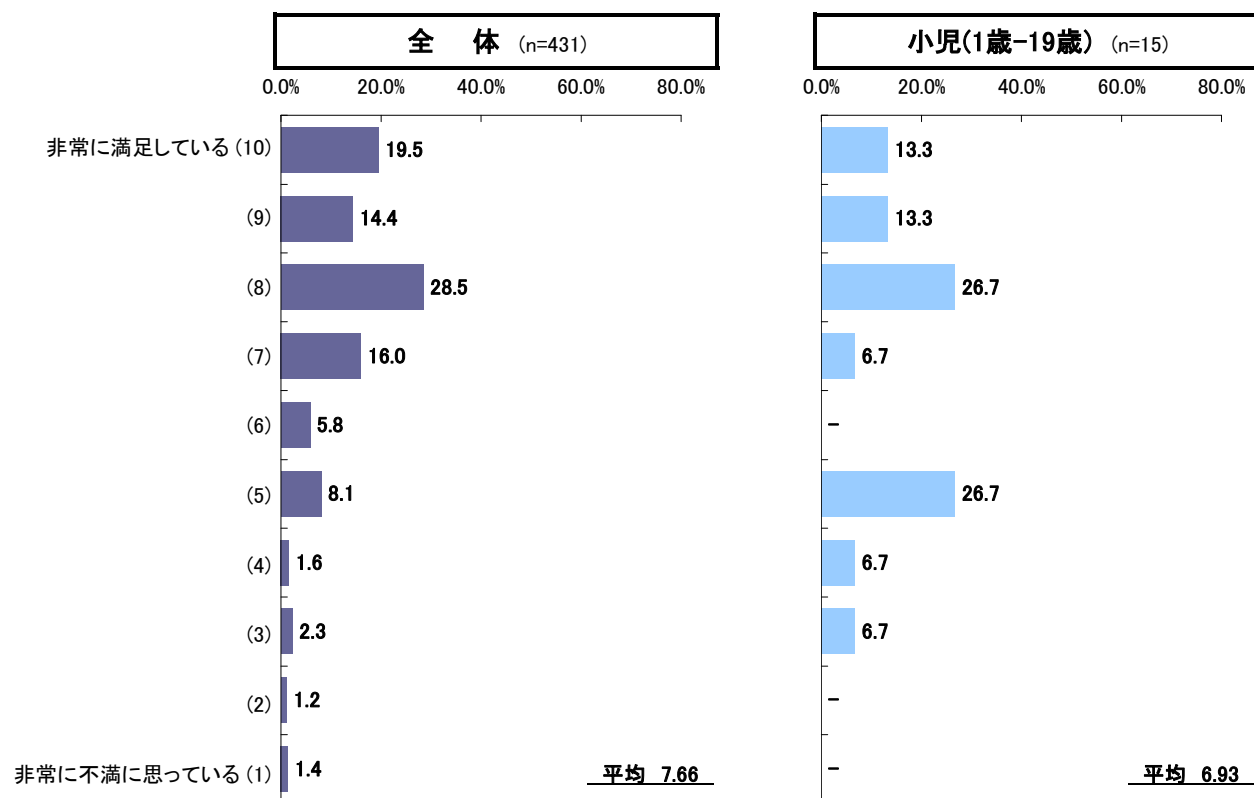
Q6.困難を感じている病状

▶「筋肉痛」が最も多く40%(6人)、次いで「骨の痛み」が27%(4人)。全体で最も多かった「筋肉のつり」は27%(4人)で、全体より高い比率で挙げられているのは「吐き気・嘔吐」「頭痛」「発疹」などで、ともに20%(3人)。この他では「下痢」と「皮膚が白くなる」がともに13%(2人)。



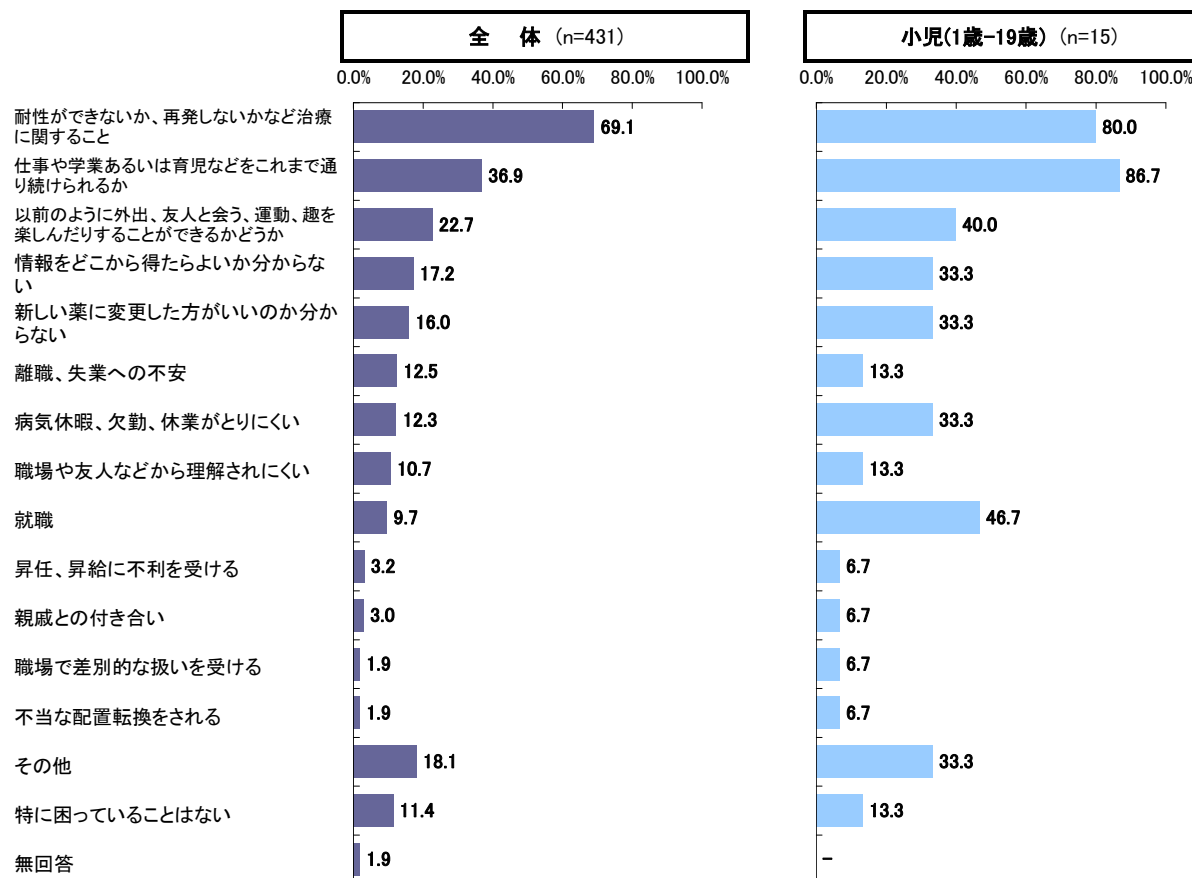
Q10.検査や治療の全般的満足度

➤「9～10点」(Top2)の非常に満足という評価は27%(4人)。満足度が高いと判断できる「8～10点」(Top3)は53%(8人)。逆に、非常に満足度が低い「1～2点」(Bottom2)は0%、低い満足度と判断できる「1～3点」(Bottom3)は7%(1人)。平均満足度は6.93で、全体の平均7.66を下回ってはいるが満足度評価としては高い。



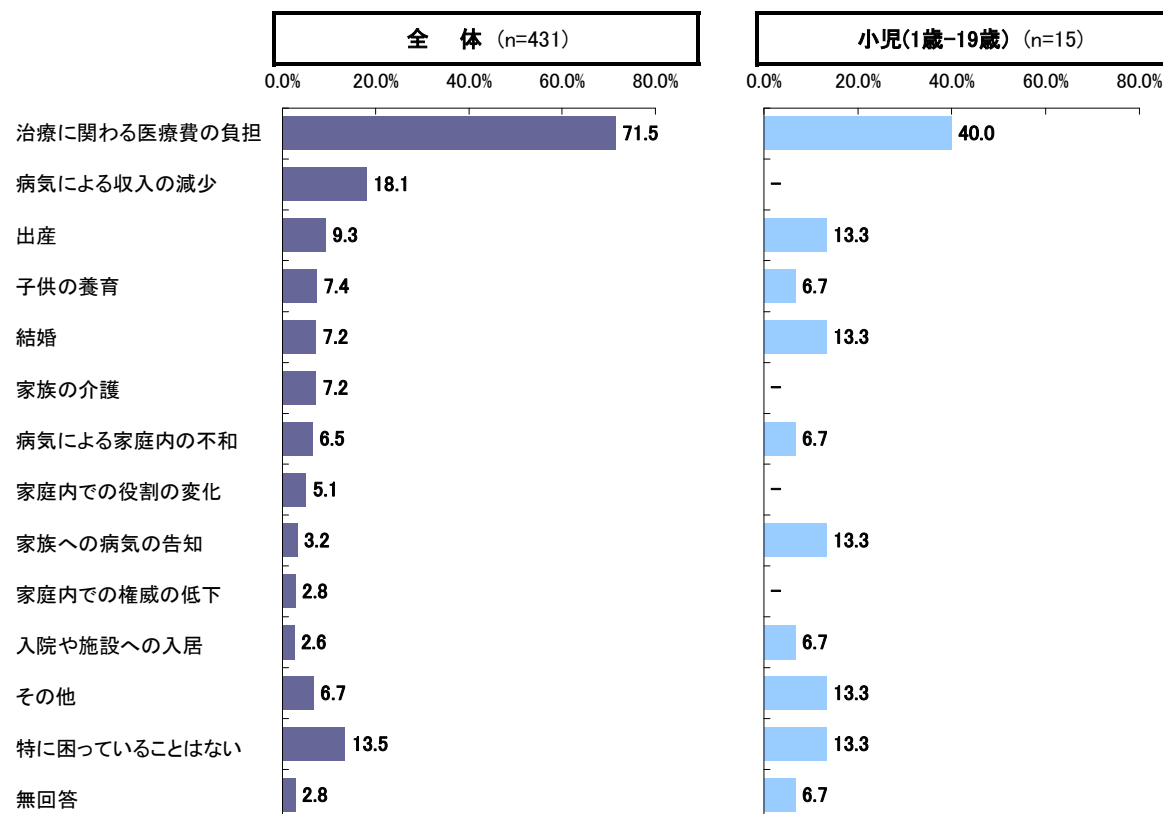
Q11. 困難を感じていること 日常生活

- ▶「今後の見通し(仕事や学業あるいは育児などを)」が87%(13人)、「今後の見通し(耐性ができないか、再発しないかなど治療)」が80%(12人)と非常に多く挙がっている。これに次いで「就職」47%(7人)、「毎日の生活において以前のように外出したり、友人と会ったり、趣味の時間を楽しんだり」40%(6人)などの不安が、全体に比べても高い比率で挙がっている。
- ▶これ以外にも「情報をどこから得たらよいか」「病気休暇、欠勤がとりにくい」「新しい薬に変更した方がいいのか」などが33%(各5人)と多く挙がっている。
- ▶「就職」や「病気休暇」などは患者自身の不安点というより、介護をしている家族の不安点、困難点と思われ、これらは患者と家族両方の問題点が挙がっているため、指摘項目数が多く1人あたりの平均指摘項目数は4.5項目。全体の平均は2.5項目。



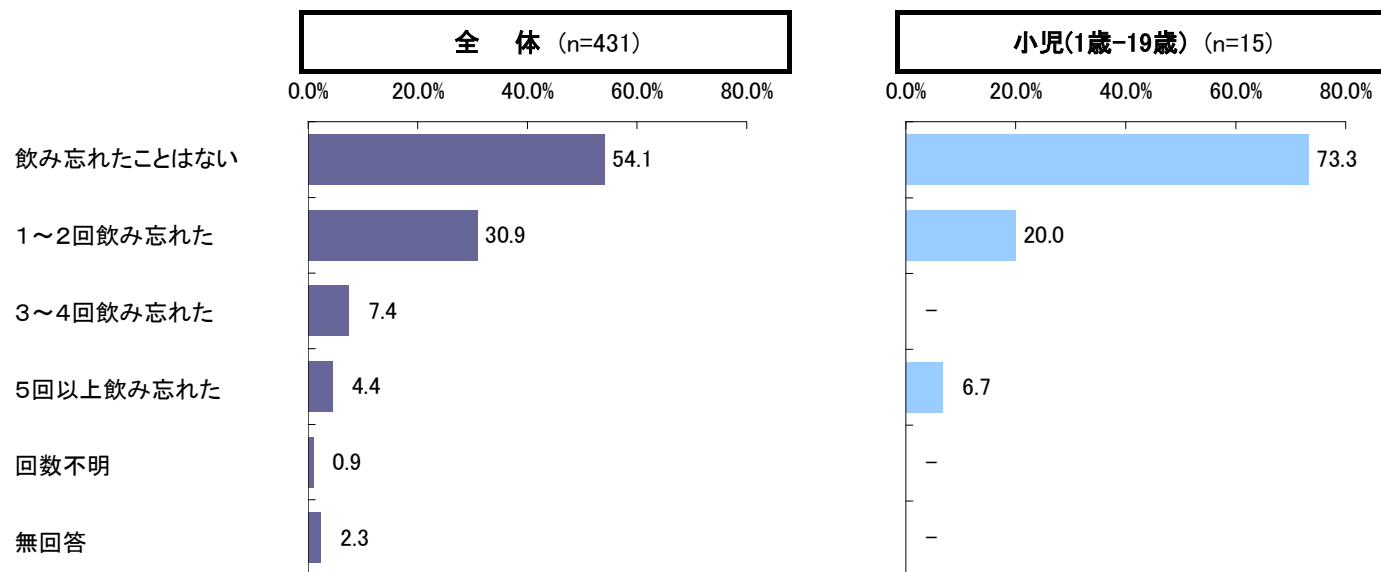
Q12. 困難を感じていること 家庭生活

- ▶「治療に関わる医療費の負担」が40%(6人)でトップ。次いで「結婚」「出産」「家族への病気の告知」がともに13%(2人)、その他「病気による家庭内の不和」「入院や施設への入居」が7%(各1人)となっている。
- ▶全体では断然のトップの「治療に関わる医療費の負担」に次いで多く挙がっていた「病気による収入の減少」は、小児の場合、全く挙がってこなかった。



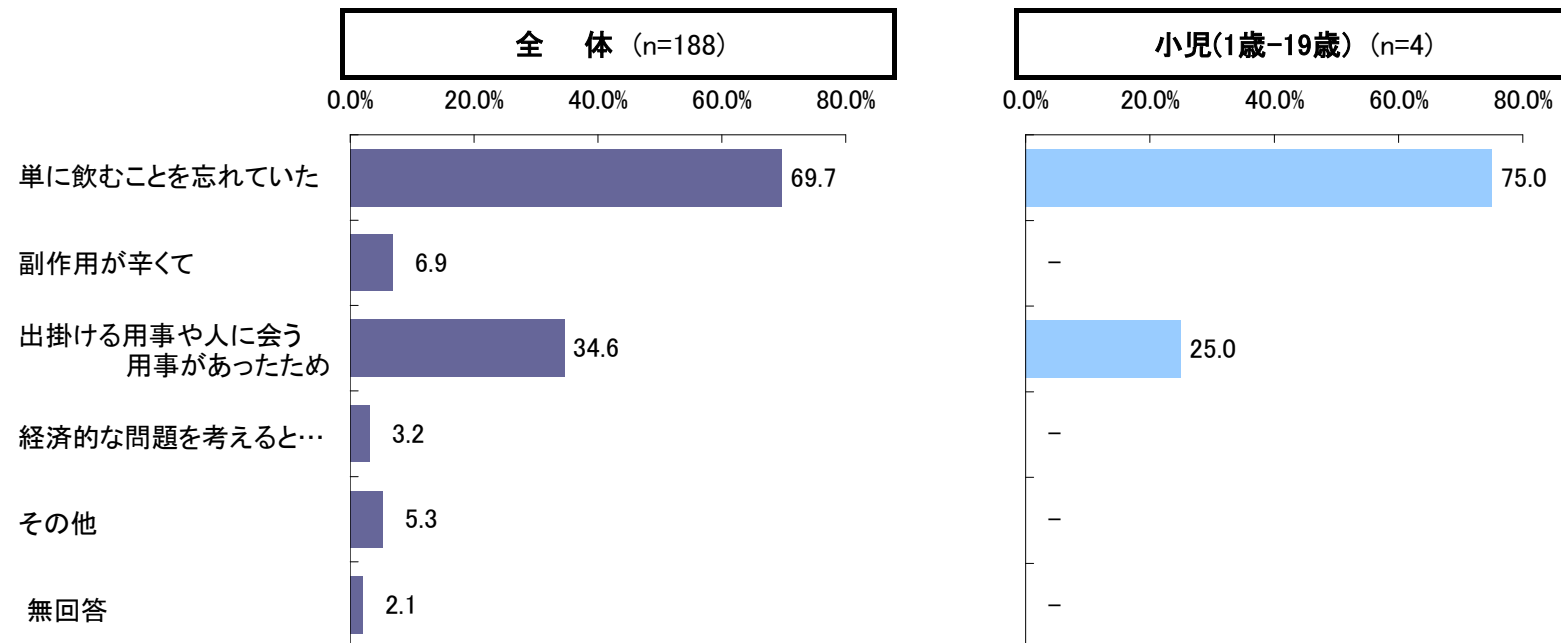
Q22.直近1ヶ月間の薬の飲み忘れ

- 直近1ヶ月のうちの薬の飲み忘れは27%(4人)で、「1~2回」が20%(3人)、「5回以上」が7%(1人)。
- 全体に比べると、薬の飲み忘れは少ない。



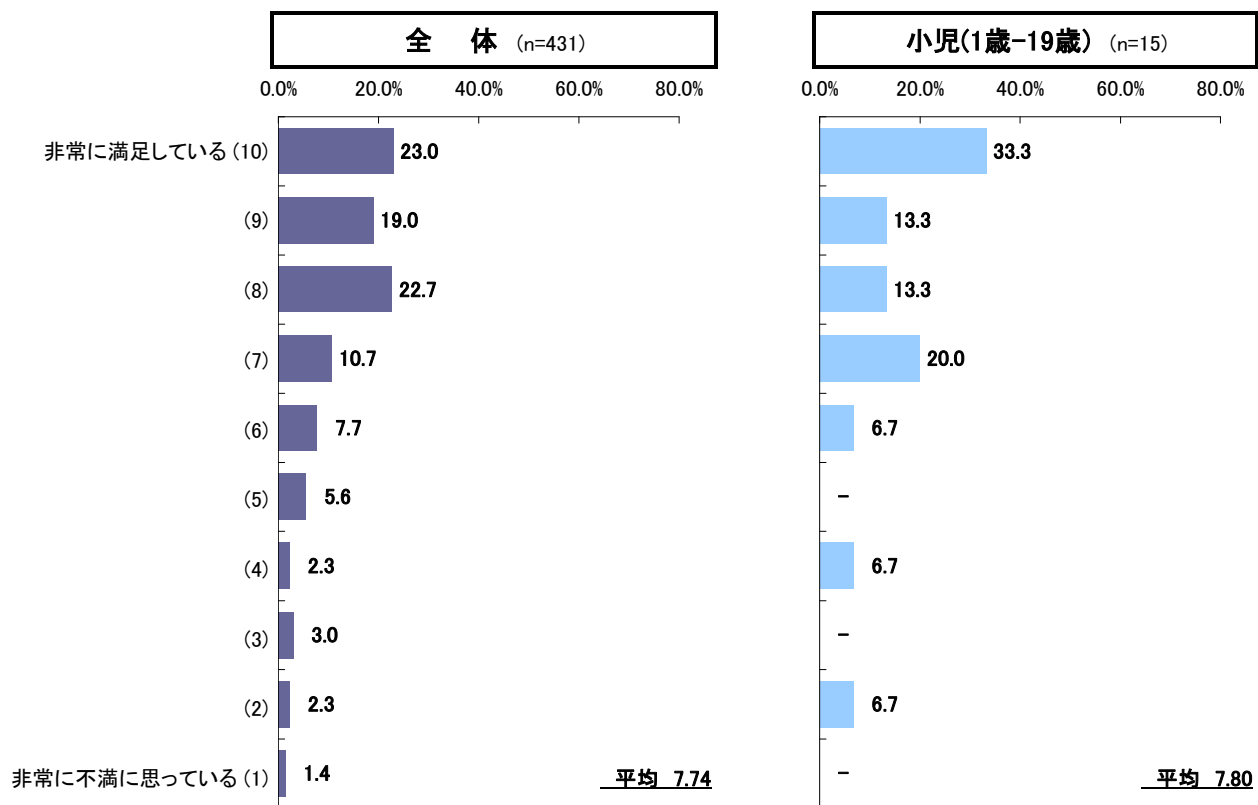
Q23.薬の飲み忘れの理由

- 飲み忘れの理由としては、「単に飲み忘れ」が75%(3人)、「出かける用事や人に会う用事」が25%(1人)。傾向としては全体と変わらない。



Q25.医師に対する全般的満足度

- ▶「9～10点」(Top2)の非常に満足という評価は47%(7人)。満足度が高いと判断できる「8～10点」(Top3)は60%(9人)。逆に、非常に満足度が低い「1～2点」(Bottom2)は7%(1人)、「1～3点」(Bottom3)も7%。
- ▶全体のTop2は42%、Top3は65%で、満足度の平均は7.74。小児患者の平均は7.80で大差はない。



Q29.病気や治療についての相談相手

➤「看護師」13%(2人)、「薬剤師」20%(3人)、「ソーシャルワーカー」13%(2人)、「相談したことはない」60%(9人)。全体にくらべ、それぞれの相談比率は若干高い程度である。特別に誰かに相談していることが多いという様子はみられない。

