



慢性骨髄性白血病患者の 意識生活に関する調査報告書

いずみの会

JAN 27 2011

Ipsos日本統計調査株式会社



目次

	頁		
調査設計	3	Q11. 最近の治療法	40
対象者の属性	5	Q11. グリベックの服用量	41
調査結果の概要	10	Q11. タシグナ、スプリセルの服用量	42
調査結果の要約		Q12. 検査や治療法の重視度：平均値	43
Q1. 困難を感じる日常的な活動	18	Q13. 検査や治療法の満足度：平均値	44
Q2. 困難を感じる社会的活動	20	検査や治療法についての重視度と満足度	45
Q3. 困難を感じる家庭生活	22	Q14. 最近1年間のマルク検査回数	46
Q4. 積極的に取り組んでいる活動	24	Q15. 検査や治療の全般的満足度	47
Q5. 生活全般についての満足度	26	Q16. 受診1回の平均受診料	48
Q6. 今後の日常的な活動への積極的な取り組み	27	Q17. 受診料の支払い方法	49
Q6. 今後の社会的活動への積極的な取り組み	28	Q18. 1回の受診の薬の処方日数	50
Q6. 今後の仕事・学業活動への積極的な取り組み	29	Q19. 薬の服用中止を考えた経験とその理由	51
Q6. 今後の経済的な問題への積極的な取り組み	30	Q20. 「高額療養費制度」の認知状況	52
Q6. 今後の病気の治療への積極的な取り組み	31	Q21. 「共済組合等の給付制度」の認知状況	53
Q6. 今後の結婚・出産への積極的な取り組み	32	Q22. 医師に対する全般的満足度	54
Q6. 今後の家族関係への積極的な取り組み	33	Q23. 医師に対する不満点	55
Q7. CMLの病歴	34	Q24. 医師に相談できない時の情報源	57
Q8. 通院頻度	35	Q25. 現在欲しい情報	59
Q9. 困難を感じている病状	36	Q26. 「いずみの会」に対する要望・改善希望点	61
Q10. 最近の治療経過段階	39	付帯資料；その他自由意見	
		付帯資料；クロス集計表	
		付帯資料；質問票	

調査設計

調査目的;慢性骨髄性白血病(CML)の患者さんが治療を受けるにあたり、日ごろ抱いている想いや治療上困難を感じていること、また、高額療養費制度に対する期待など明確に把握し、よりよい治療にむけて患者さんやご家族、また、医療関係者、製薬会社への情報発信のための基礎的資料に供する。

調査地域;全国

調査方法;郵送調査

調査対象;「いずみの会」(患者会・家族会)の会員

調査対象の抽出;「いずみの会」会員リストより

回収状況;調査数=384、回収数=321(回収率=83.6%)

有効回収数=311(有効回収率=81.0%)

無効回収数=10、(無効理由=不完全回答票 2、期限オーバー回収=8)

(いずみの会のHP上の「アンケートご協力の依頼」が効果的に回収率を上げた)

調査時期;2010年12月10日~12月27日



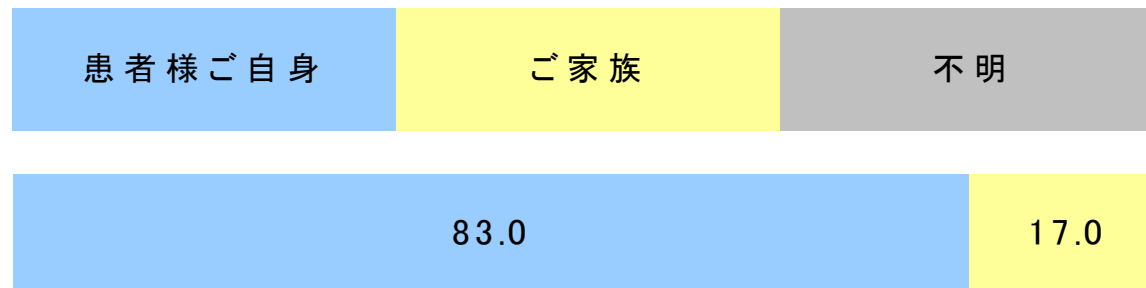
对象者属性



F1.調査回答者

- 「患者様ご自身」が83%、「ご家族」が17%。患者様ご自身からの回答が断然多い。

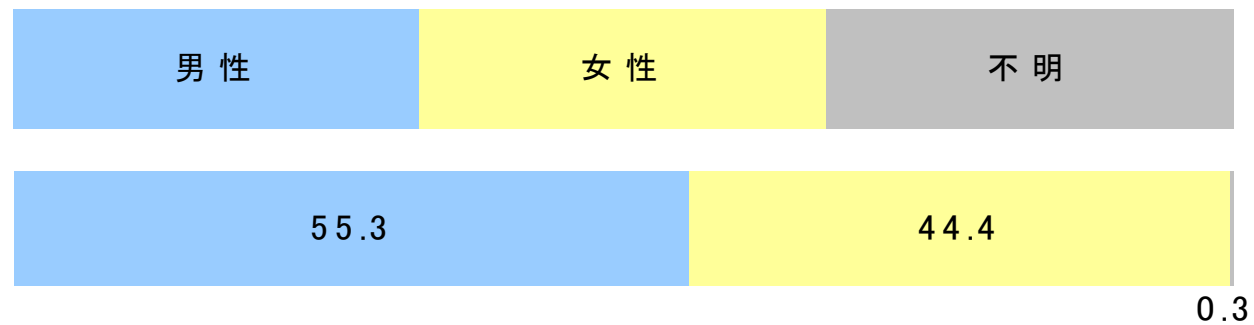
2010年 (N=311)



F2.患者の性別

- 患者の性別は、「男性」55%、「女性」44%。

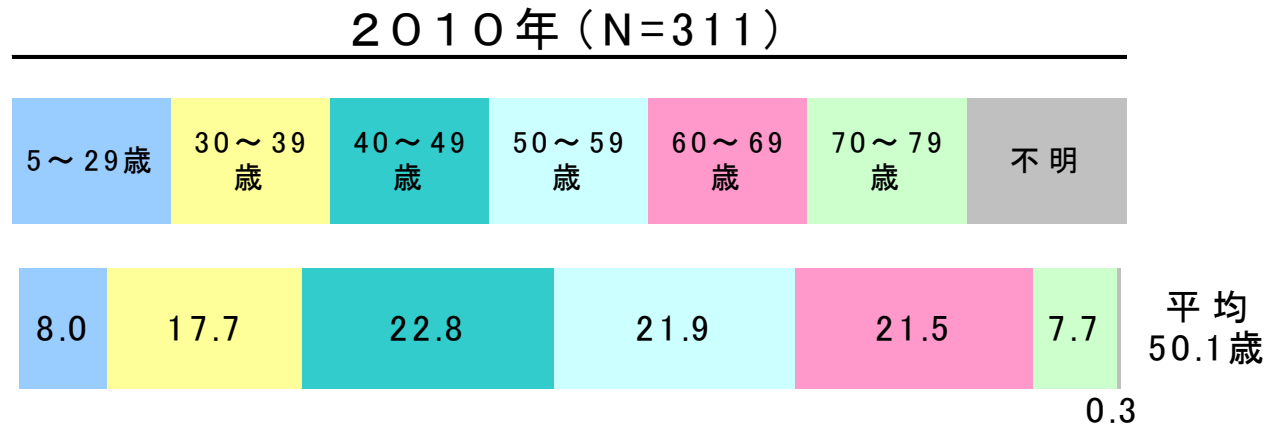
2010年 (N=311)





F3.患者の年齢

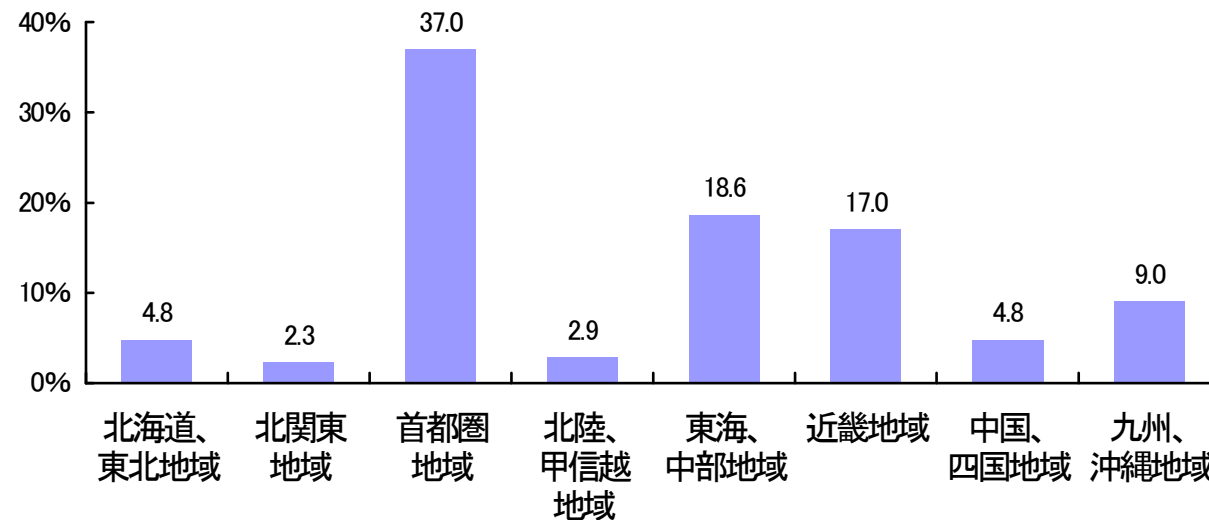
●患者の中心は「40代=23%」「50代=22%」「60代=22%」である。「60代+70代」の60代以上は29%でほぼ3割を占める。平均年齢は50.1歳。



Q28.居住地域

- 居住地域は「首都圏地域」が37%、「東海・中部地域」19%、「近畿地域」17%、「九州・沖縄地域」9%、「北海道・東北地域」5%、「中国・四国地域」5%。いずみの会の会員は日本全国にいる。

2010年 (N=311)





調査結果の概要

現在の生活

- 日常的な活動をする上で困難を感じている事柄。
 - 「体力の低下による行動の制限」(35%)がトップ。以下、「服薬」(20%)、「仕事・学業」(19%)、「排泄」(14%)、「睡眠」(11%)と続いている。
- 社会的な活動をする上で困難を感じている事柄。
 - 「趣味(スポーツ・運動系)」(22%)がトップ。以下、「離職・失業への不安」(16%)、「友人とのつきあい」(16%)、「旅行」(14%)、「就職」(11%)、「病気休暇、欠勤、休業などがとりにくい」(11%)、「職場や友人などから理解されにくい」(11%)と続いている。
- 家庭生活をする上で困難を感じている事柄。
 - 「治療に関わる医療費の負担」(74%)が圧倒的なトップ。次いで「病気による収入の減少」(20%)と続き、経済的な問題が上位を占めている。以下、「出産」(13%)、「病気による家庭内の不和」(8%)と続いている。
- 最近、積極的に取り組んでいる事柄。
 - 「努めて気持ちを前向きに明るく行動する」と「家族との生活を大切にする」がともに(44%)でトップ。次いで、「規則正しい生活をする」(39%)。患者さん達は自らを律しポジティブに取り組んでいる。
- 生活全般についての満足度(10点評価)。
 - 「9~10点」(Top2)の非常に満足という評価は9%。満足度が高いと判断できる「8~10点」(Top3)は34%。逆に、非常に満足度が低い「1~2点」(Bottom2)は5%、低い満足度と判断できる「1~3点」(Bottom3)は19%。平均満足度ポイントは6.20。
 - 上記したように「医療費など経済的な問題」に不安を抱え、「体力の低下」を感じ「病気への周囲の理解が得にくい」状況にありながら、ポジティブに取り組んではいるが、生活全般の満足度はあまり高いとは言えない。

今後の活動の積極的取り組み

- 今後の活動における積極的な取り組み(10点評価)。

	全体 平均ポイン	積極的な取り組み意向(%)				無回答
		Top2 9~10点	Top3 8~10点	Bottom3 1~3点	Bottom2 1~2点	
(1)日常的な活動	7.89	35.4	63.7	1.3	1.3	3.5
(2)社会的な活動	6.86	23.8	41.8	8.0	6.1	4.8
(3)仕事・学業	6.94	26.4	44.1	10.0	7.1	9.6
(4)経済的な問題	7.62	36.0	55.9	4.2	2.6	4.5
(5)病気の治療	8.71	63.0	80.1	1.3	1.0	1.6
(6)結婚・出産	4.35	12.5	15.8	32.5	31.2	34.4
(7)家族との関係	8.38	54.7	71.4	2.9	2.3	5.8

- ▶各ジャンルの積極的な取り組み意向の平均ポイントを見ると、「病気の治療」(8.71)、「家族との関係」(8.38)、「日常的な活動」(7.89)、「経済的な問題」(7.62)の順になっている。全ての患者さんに係わりのあるジャンルについては意向得点が高く、その優先順位が現れている。
- ▶特に「病気の治療」と「家族との関係」はTop2(9点~10点)が半数以上を占め、多くの患者さんが積極的に取り組みたいと思っているテーマである。「結婚・出産」はBottom2が3割を越え、無回答が多いため全体の平均ポイントは低くなっている。

現在の症状と治療経過

- CMLの病歴と通院間隔。

- 病歴は「3～5年未満」(26%)と「5～8年未満」(24%)が多く、平均は4.2年。また、通院間隔は「4～8週未満」(43%)が最も多い。また、それ以上の「8～12週未満」(26%)、「12週以上」(19%)も多く、平均は7.1週。

- 最近困っている症状。

- 「筋肉のつり」(58%)がトップ。以下、「浮腫み」(42%)、「倦怠感」(40%)、「皮膚が白くなる」(32%)、「白髪が増える」(30%)といった順に挙がっている。

- 最近の治療経過段階。

- 「分子遺伝学的効果(MMR)」(45%)が断然トップ。次いで「血液学的完全寛解(CHR)」(16%)と「細胞遺伝学的完全寛解(CCYR)」(15%)が続いている。

- 治療経過段階について「不明・わからない」が18%と2割近くになっている。治療を継続し、高額な医療費を負担している患者が現在の自分の状況が把握できていない。

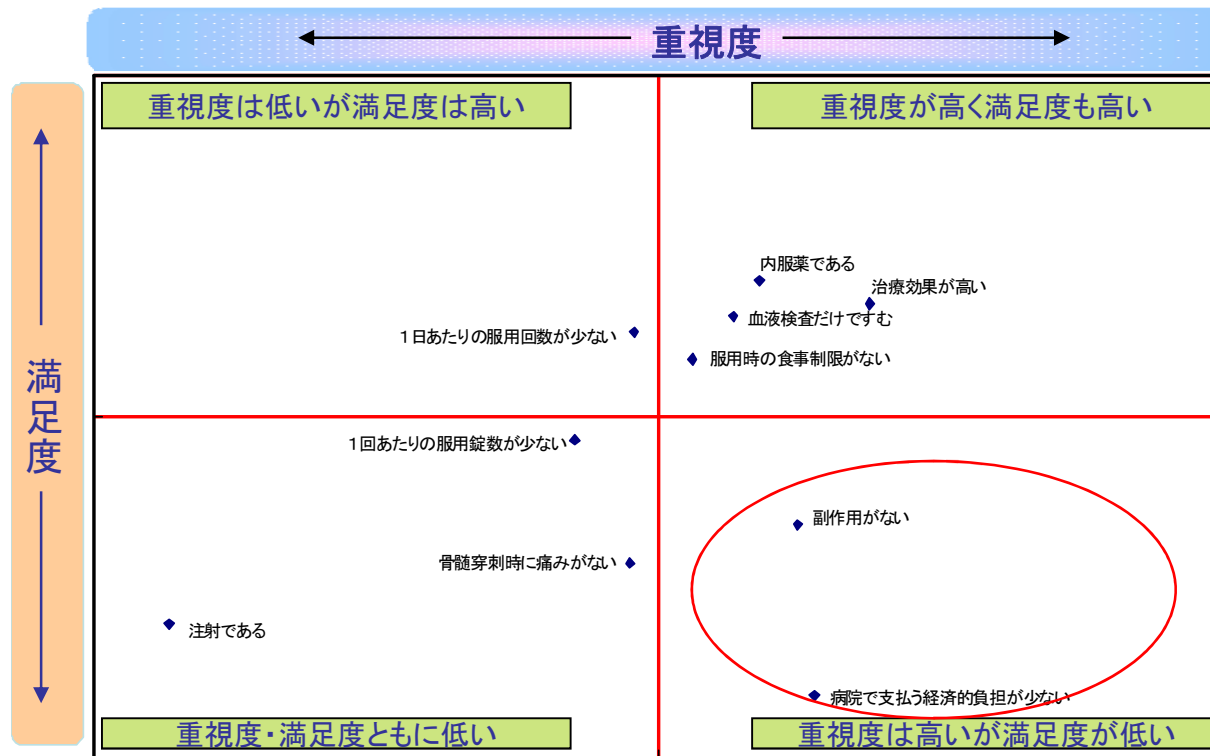
- 最近の治療法。

- 「グリベッグの服用」が全体の3/4(76%)。この他では「スプリセルの服用」(9%)と「タシグナの服用」(8%)。「インターフェロン」「化学療法」「造血幹細胞移植療法」はそれぞれ1%。

- 「グリベッグ」の1日の服用量では「4錠」が62%、「3錠」が24%。また、「スプリセル」の1日の服用量では「100mg」が70%。「タシグナ」は「4錠」が58%、「2錠」が31%。

検査や治療についての重視度・満足度（平均スコア）

- 検査や治療についての重視度平均スコア。（10点評価）
 - 「治療効果が高い」（9.50）、「病院で支払う経済的負担が少ない」（9.11）、「副作用がない」（8.99）が上位。「内服薬である」（8.72）、「血液検査だけですむ」（8.53）、「服用時の食事制限がない」（8.24）も高いスコア。
- 検査や治療についての満足度平均スコア。（10点評価）
 - 「内服薬である」（8.60）、「治療効果が高い」（8.33）、「血液検査だけですむ」（8.18）の順に高い満足度。また、「1日あたりの服用回数が少ない」（8.00）、「服用時の食事制限がない」（7.68）も満足度は高い。
 - 問題は重視度は高いが満足度の低い「病院で支払う経済的負担が少ない」と「副作用がない」である。これが患者の不満であり、不安要因である。



【平均ポイント】

	重視度	満足度
(1)マルク時に痛みがない	7.80	5.30
(2)血液検査だけですむ	8.53	8.18
(3)治療効果が高い	9.50	8.33
(4)副作用がない	8.99	5.75
(5)病院支払いの経済的負担が少ない	9.11	3.76
(6)内服薬である	8.72	8.60
(7)注射である	4.53	4.59
(8)1日当たりの服用回数が少ない	7.83	8.00
(9)1日当たりの服用錠数が少ない	7.41	6.74
(10)服用時の食事制限がない	8.24	7.68

検査や治療、受診料についての評価

- 検査や治療の全般的満足度。(10点評価)

- 「9～10点」の非常に高い満足度評価(Top2)は28%。「8～10点」(Top3)は53%で全体の半数以上は満足している。これに対し不満と考えられる「1～3点」(Bottom3)はわずか3%。平均満足度は7.36と高い。

- 受診料。

- 受診1回の平均受診料は「160,730円」。中心の価格帯は「10万～15万円」(14%)、「15万～20万円」(13%)「20万～25万円」(13%)。また、「30万円以上」も17%と多い。平均受診料を平均通院頻度7.1週で1ヶ月換算すると約9万円(年間では108万円)。やはり、医療費など経済的負担の大きさは計り知れない。

- 受診料の支払い方法は「現金」(44%)と「クレジットカード」(49%)が半々。

- 受診1回の薬の処方日数は、「3ヶ月分」が最も多く39%。次いで「2ヶ月分」の30%。グリベッグなどの高額薬を服用し続けなければ寛解維持が難しい状況では、高額療養費還付制度を活用した直接的な負担軽減のための方法として「3ヶ月分処方」が最も多いのは理解できる。

- 高額療養費制度の認知状況。

- 全体のほぼ8割(79%)は、すでに高額療養費制度の受給を受けている。また、未受給の2割のうち17%は制度の内容まで認知しており、「名前だけ知っている」+「知らない」は4%。

- 共済組合などの給付制度に関しては全体の3割がすでに利用している。この制度を知らないのは44%と多い。

- 薬の服用中止を考えた経験。

- 全体の1/3(33%)は中止を考えたことがある。その理由は「経済的理由」(62%)と「副作用」(61%)。

医師に対する評価

- 医師に対する全般的満足度。(10点評価)

- 「9～10点」の非常に高い満足度評価(Top2)は35%。「8～10点」(Top3)は58%で全体の6割近くは高い満足度評価。これに対し不満と考えられる「1～3点」(Bottom3)は8%に止まり、平均満足度は7.48ポイント。

- 医師に対する不満点。

- 「面接時間が短く質問がしにくい」が最も多く26%。次いで「病気や治療法などの十分な説明がない」(18%)「一般論が多く個別的なアドバイスがない」(15%)、「医師の態度が相談や質問がしにくい」(13%)と続いている。

- 医師に対して突出した不満点がなく、「特に不満なし」という回答が45%と多い。前述したように、通院頻度は平均7.1週。受診1回の薬の処方日数が「3ヶ月分」。そして、最近1年間のマルク検査が平均1.03回。(検査を受けていない人が全体の44%に達している)

- こうした状況では患者が医師と接触する頻度が少なく、面接時間も短いとすれば、患者と医師の意思疎通の機会があまりない。グリベッグなどの継続服用によって寛解維持が可能ではあっても、患者としては「経済的な負担」に対する不満だけでなく、「副作用」への不安もあり、「自分の今後の見通し」は最も知りたいところである。

欲しい情報・「いずみの会」に対する要望

●医師に相談できない時の情報源。

➢「患者会のサイト」が断然の1位で51%。次いで「患者さんのブログ」の33%、以下、「製薬会社のサイト」(32%)「患者会の集まり」(30%)、「製薬会社の冊子」(22%)と続いている。患者にとって患者会は大変重要な情報源となっている。また、各種インターネットサイトが重宝される情報源となっているが、女性の60代以上の利用は極端に少ない。この層は「患者会の集まり」が最大の情報源となっている。

●現在欲しい情報。

➢「自分の今後の見通し」が71%と断然の1位。次いで「新薬に関する情報」(48%)、「医療費などの情報」(46%)「新しい治療法」(45%)、「同じ病気の人との体験談」(44%)などが差なく挙がっている。その他「薬の副作用」(37%)、「臨床試験に関する最新情報」(33%)なども多く挙がっている。

➢大別すると「治療や薬」と「医療費」などの情報が多く求められている。「心のケア」や「社会復帰情報」「セカンドオピニオン」といった情報はあまり挙がっていない。

●「いずみの会」に対する要望、改善希望点。

➢「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」が66%で断然トップ。次いで「治療法や新薬の情報提供」(45%)、「定期的な患者交流会の実施」(37%)、「患者同士が気軽に情報交換できる場の設定」(35%)、「定期的なおたよりの情報」(32%)、「定期的なセミナーやフォーラムの実施」(28%)などが多く挙がっている。

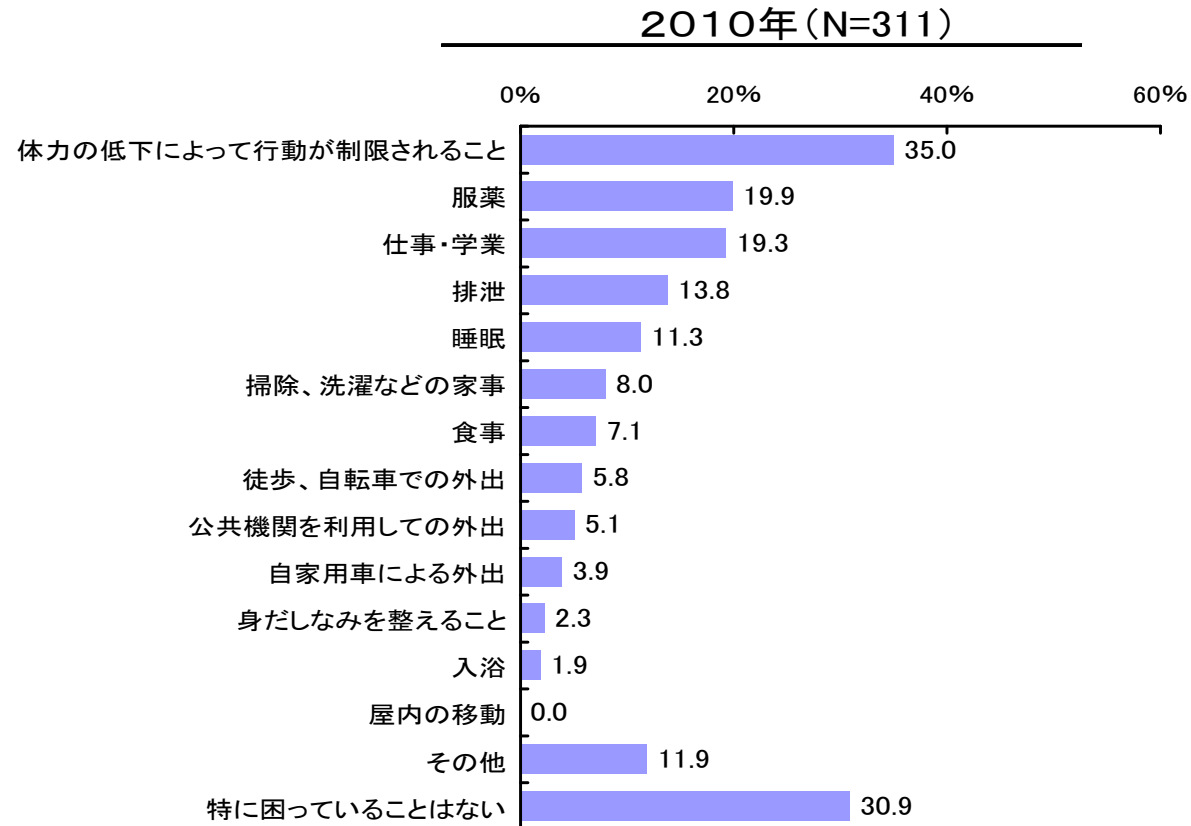
➢ここに挙がっている要望や改善希望点は、現在欲しい情報とリンクしている部分が多く、「いずみの会」への期待は大変大きい。



調査結果の要約

Q1. 困難を感じる日常的な活動

- 「体力の低下による行動の制限」が35%と最も多く挙げられている。次いで「服薬」の20%、「仕事・学業」の19%、「排泄」の14%、「睡眠」の11%と続いている。「特に困っていることはない」は31%。



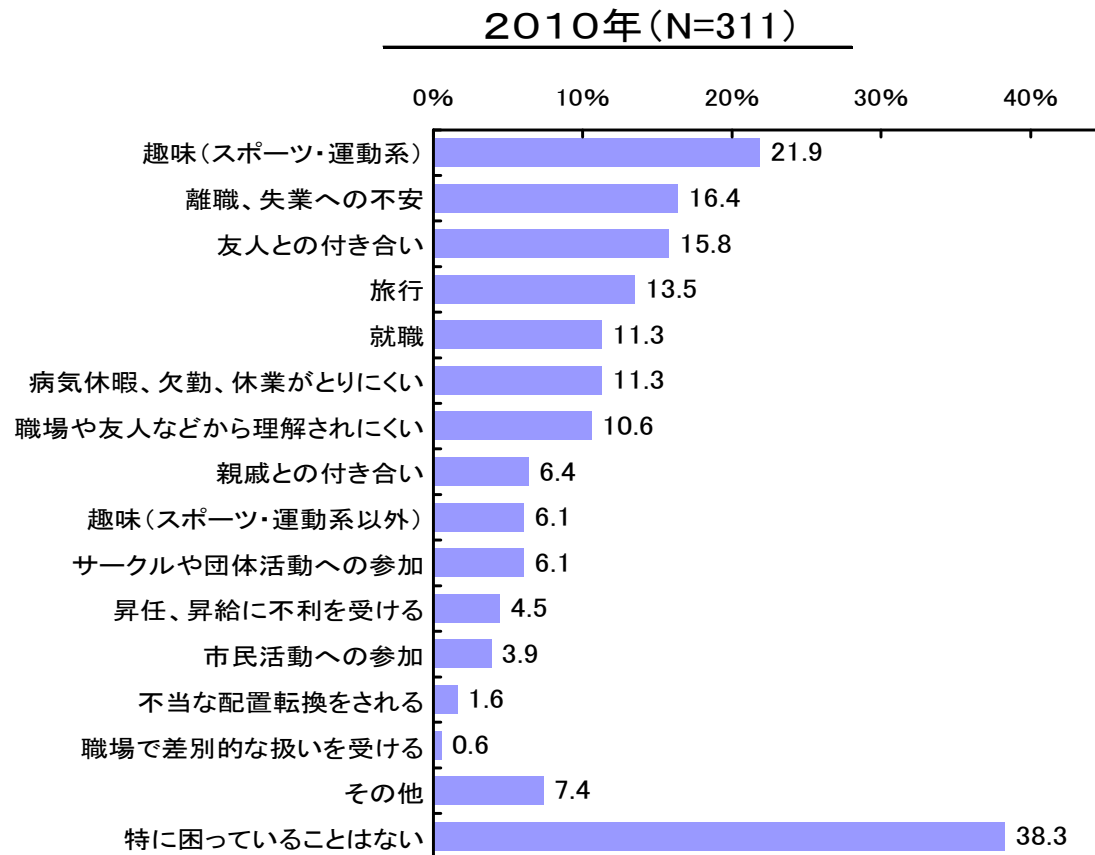
Q1.困難を感じる日常的な活動その他

■Q1.困難を感じる日常的な活動その他

性別	年齢	その他の内容
男性	72	・身体障害者のための不自由、不安
男性	72	・就労で収入を増やしたいが困難。
女性	45	・手足のつり。
男性	53	・疲れやすい。
男性	45	・筋肉痛、かゆみ、鬱。
男性	76	・手足の筋肉の麻痺で行動に支障をきたす。
女性	60	・疲れが翌日にむくみなどで出るため外出予定があるときに困る。
男性	41	・薬の副作用(筋肉痛など)
男性	53	・階段が上がりにくい。
男性	57	・副作用。
男性	60	・感染防止のためのマスク着用。怪我をしやすい。
女性	42	・常に健康や死に対する不安がある。
男性	67	・顔の浮腫み。
男性	50	・服用後に気持ちが悪くなる。
男性	70	・脳梗塞を患い、聴力の低下と多少の言語障害がある。
男性	47	・副作用による浮腫み、下痢、吐き気。
男性	61	・不快感、吐き気、など多くの副作用。
男性	39	・足がつる。
男性	51	・うつ病になった。
男性	61	・感染防止のため外出先が制限される。
女性	43	・まぶたの浮腫み。
女性	85	・体のバランスがとりにくく歩行時に不安。
女性	59	・副作用による目の出血。
男性	52	・副作用。
男性	41	・筋肉のつり。
男性	12	・部活動で他の人と同じメニューがこなせるか心配。
男性	55	・筋肉痛。
男性	45	・疲れやすく、行動に制限をかけがちになる。
男性	27	・躁うつ病の悪化。
男性	29	・手足のしびれ。
女性	46	・服用後に気持ちが悪くなって育児や家事を中断することが時々ある。
女性	60	・胃潰瘍、むくみ、腰痛、のう胞症。
女性	48	・移植により更年期障害の症状が出てきた。

Q2. 困難を感じる社会的活動

- 「趣味(スポーツ・運動系)」が22%と最も多く挙がっており、次いで「離職・失業への不安」と「友人との付き合い」が16%、「旅行」は14%、「就職」「病気休暇や休業がとりにくい」「職場で理解されにくい」などの11%が続いている。



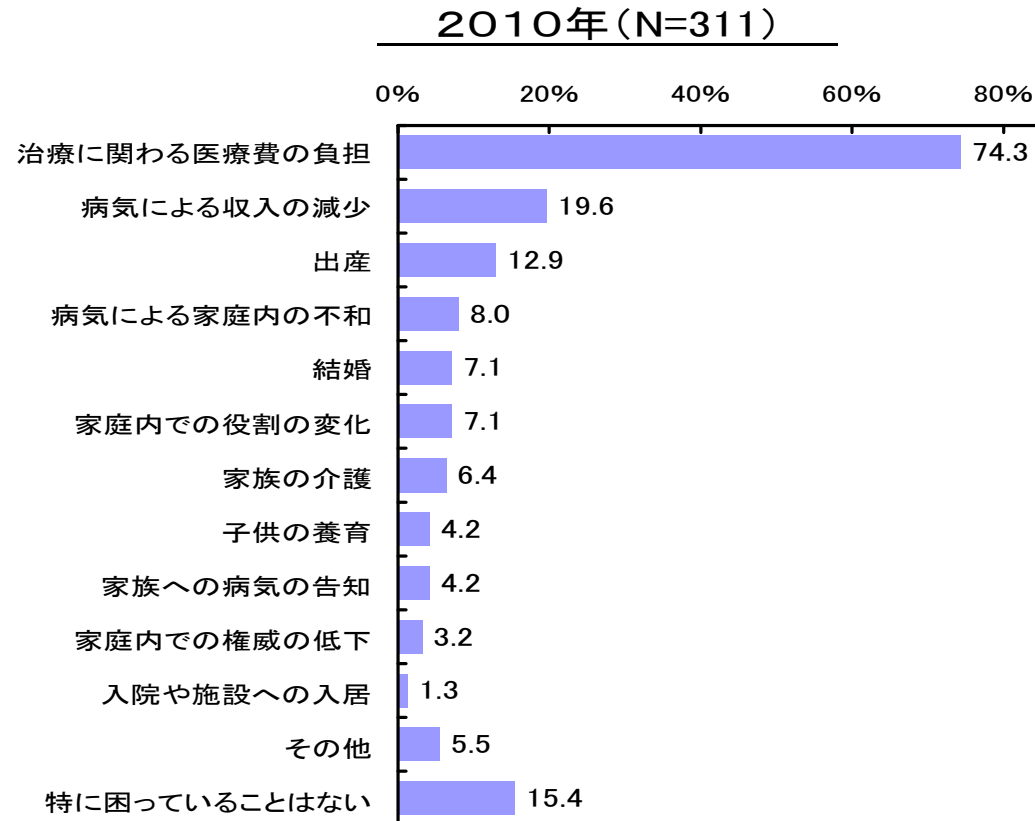
Q2.困難を感じる社会的活動その他

■ Q2.困難を感じる社会的活動その他

性別	年齢	その他の内容
女性	56	・地域の人などから理解されにくい。
女性	30	・転職しにくい。
男性	48	・生命保険に入れない。
女性	51	・病気の話をしていない人との関係が上辺だけになる。
男性	57	・体が痛い。
女性	42	・子供にも周囲の人にも隠していることの負担。
男性	67	・顔の浮腫み。
男性	50	・手足がつる。
女性	35	・病気のことを伝えていないので仕事の関係者に後ろめたい気持ちがある。
女性	58	・仕事に復帰できない。
男性	68	・将来の医療費。
女性	33	・職場の人に病気のことを伝えるか迷ってしまう。
男性	40	・ローンが組めない。
男性	52	・その日の日程によって薬が飲めなくなること。
男性	55	・副作用の筋肉痛で営業活動が十分にできない。
男性	57	・現在失業中。
男性	27	・収入がない。
女性	55	・副作用治療のため利尿剤を飲んでいるので仕事に差し支える。
女性	39	・薬が変更になって肝臓などに副作用が出てきた。
女性	60	・体力がなく、仕事や趣味に自分で制限をかける。
女性	45	・病名を公表できない。

Q3. 困難を感じる家庭生活

- 家庭生活における最大の困難は「医療費の負担」であり、74%と圧倒的な1位。これに続くのは「病気による収入減」の20%、「出産」の13%である。



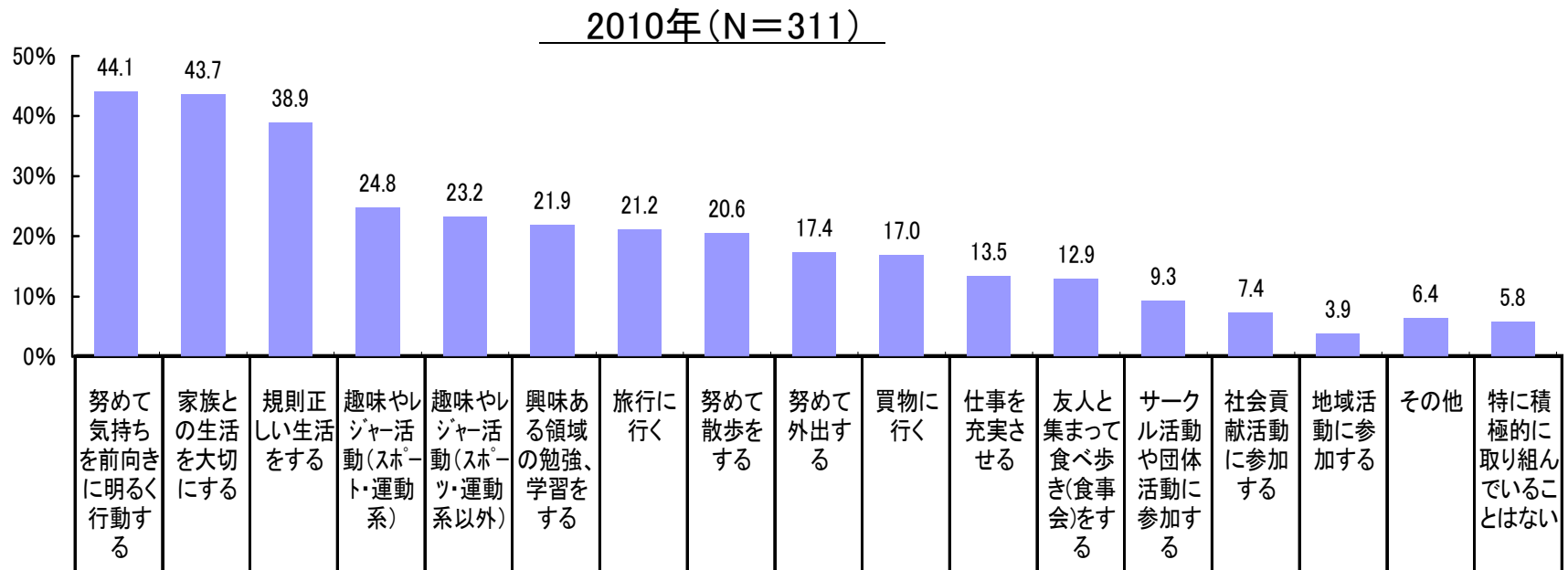
Q3.困難を感じる家庭生活その他

■Q3.困難を感じる家庭生活その他

性別	年齢	その他の内容
女性	56	・ゆっくり時間がとれない。
男性	72	・人生の目標に挑戦できない。
男性	75	・がん保険が適用されない。
男性	53	・死への不安。
女性	18	・進学、通学の問題。
女性	62	・筋肉のつりに困っている。
男性	57	・体が痛い。
女性	45	・高額療養費の入金が遅い。
女性	32	・面倒をみてくれる両親が亡くなることを考えると不安。
男性	69	・無理をしない。
女性	62	・主人に経済的な負担をかけていることが重荷。
女性	8	・将来の不安。
男性	55	・定年後の生活。
女性	47	・気持ちの問題だが、疎外感を感じてしまう。
男性	27	・自分の家庭は考えられない。
男性	27	・保険、老後。
女性	60	・のう胞症のためゴム手袋をつけないと水仕事ができない。

Q4.積極的に取り組んでいる活動

- 「努めて気持ちを前向きに明るく」と「家族との生活を大切にする」がともに44%とトップ。続いて「規則正しい生活をする」の39%、以下、「趣味やレジャー活動」「勉強・学習」などである。



Q4.積極的に取り組んでいる活動その他

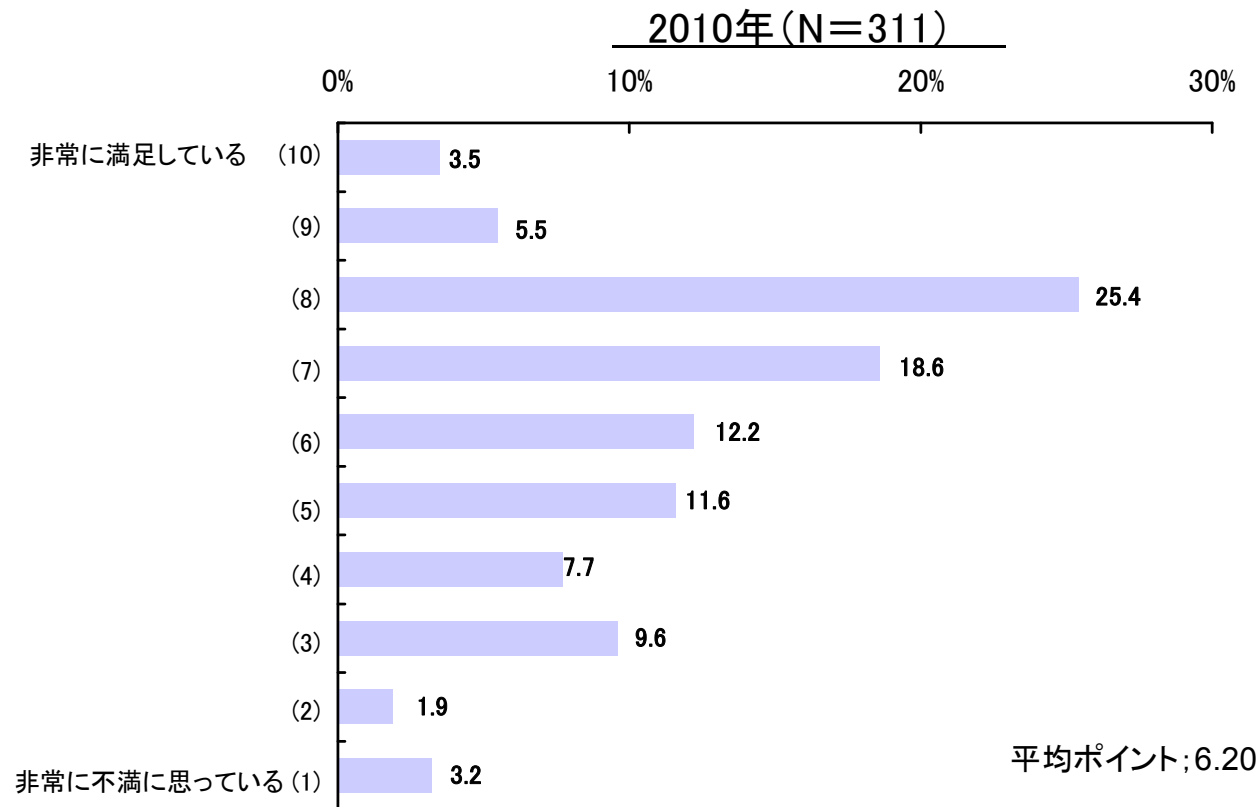
■Q4.積極的に取り組んでいる活動その他

性別	年齢	その他の内容
男性	61	・食事に気をつけている。サプリメント
女性	56	・少しでも時間がとれたらCDを聴いたり読書をしたり興味ある番組をみる。
男性	53	・国家試験の受験。
女性	59	・普通の生活、病気を意識しない。
男性	66	・野菜作り。
女性	56	・子供との時間を多く持つ。
女性	58	・通院している病院で患者会への参加を積極的に薦めている。
女性	51	・同病者との情報交換。
男性	57	・体が痛いので気力が無い。
男性	72	・太極拳を教えている。
女性	45	・禁酒。
男性	57	・家庭菜園。
男性	59	・病気後に嵌ってしまったギャンブルを止めること。
男性	61	・副作用の低減。
男性	30	・自然食を摂る。
男性	73	・自転車に乗る。
男性	27	・恋人との支えあい。
女性	39	・民間療法を取り入れている。
女性	7	・学校生活。



Q5.生活全般についての満足度

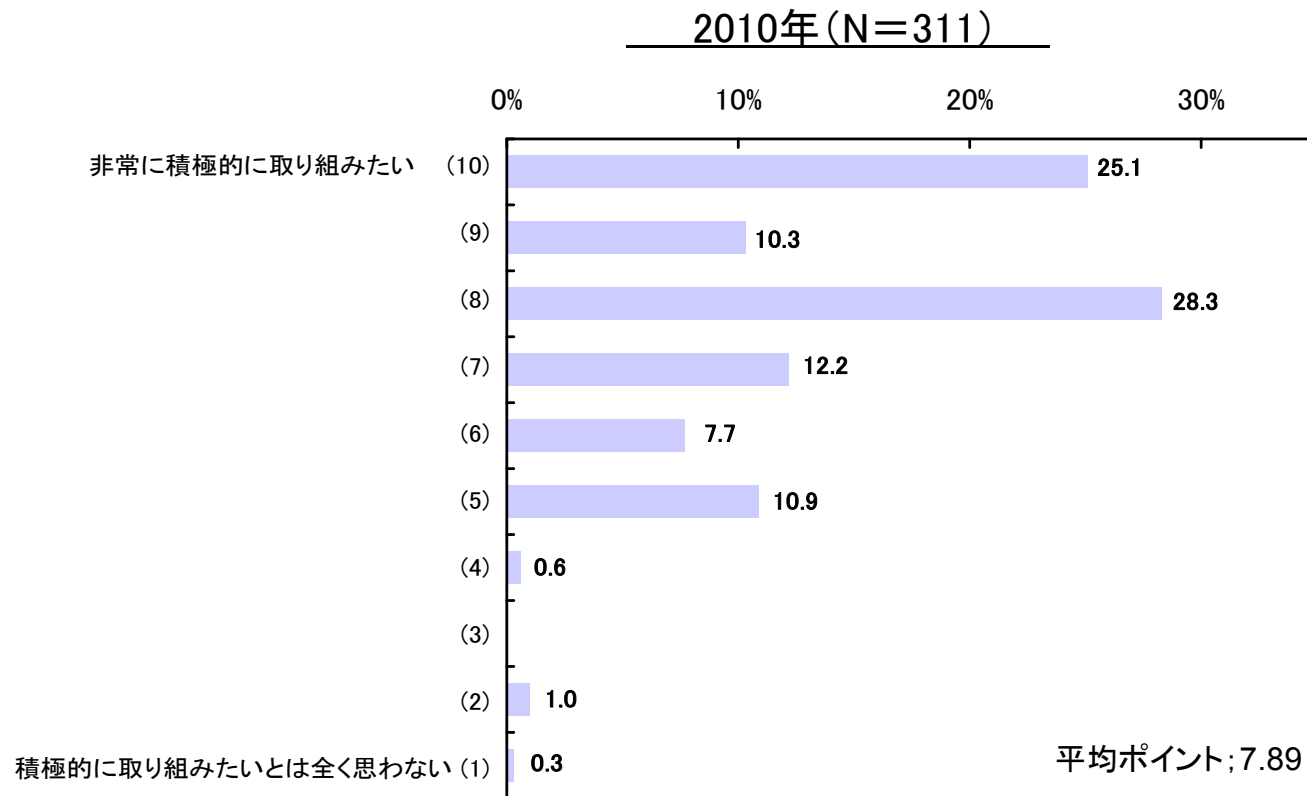
●「9点」「10点」の非常に高い満足評価(Top2)は9%に止まるが、明らかに満足度が高いと判断できる「8～10点」(Top3)は34%と多い。これに対し「1点」「2点」の低得点(Bottom2)も5%と少なく、明らかに不満足と思われる「1～3点」(Bottom3)は15%。満足得点の高いTop3は得点の低いBottom3より19%多く、平均満足度は6.2ポイント。





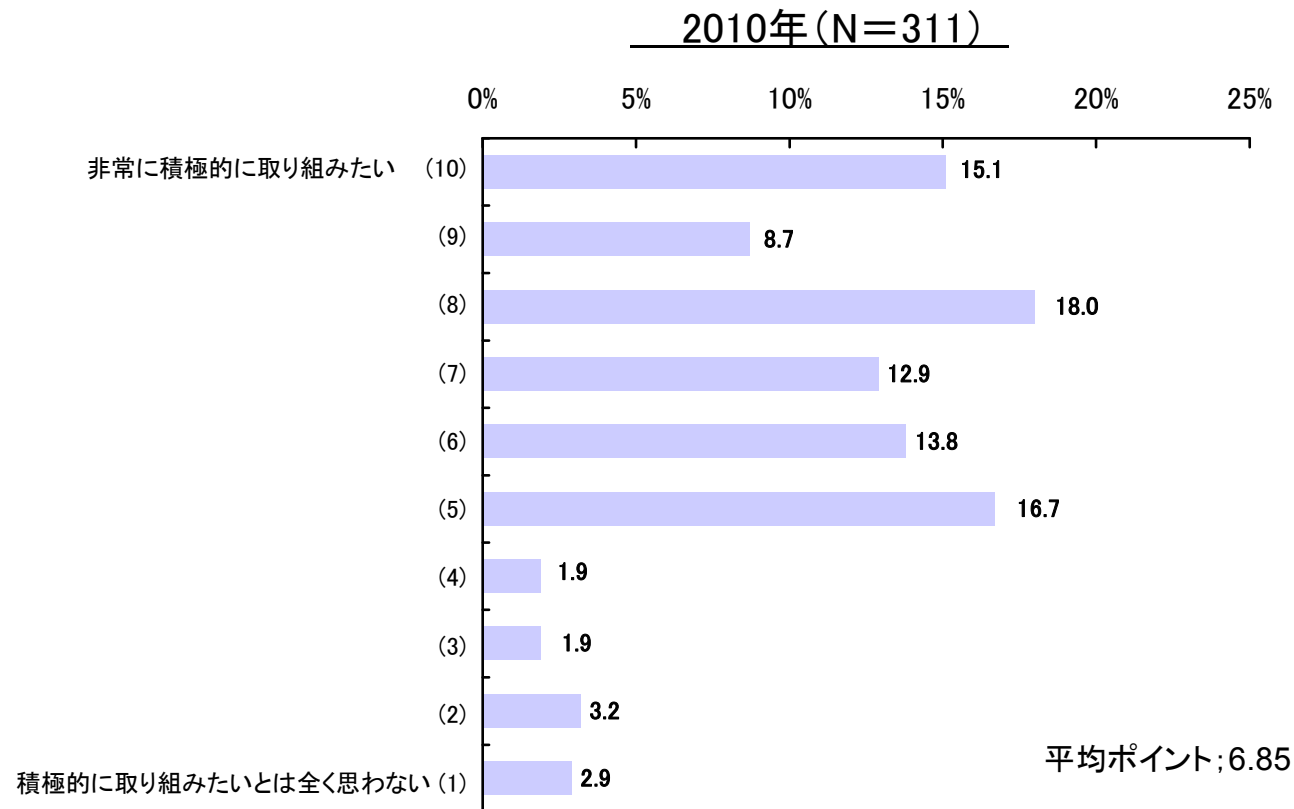
Q6.今後の日常的な活動への積極的な取り組み

●今後の日常的な活動について、「9～10点」(Top2)の積極的な取り組み意向を示している者は35%と多く、積極さを示す「8～10点」(Top3)は64%と非常に多い。患者の方たちの日常的な活動における積極さがうかがえる。これに対し「1～3点」(Bottom3)の積極性が低い人はわずかに1%である。平均ポイントは7.89。



Q6. 今後の社会的な活動への積極的な取り組み

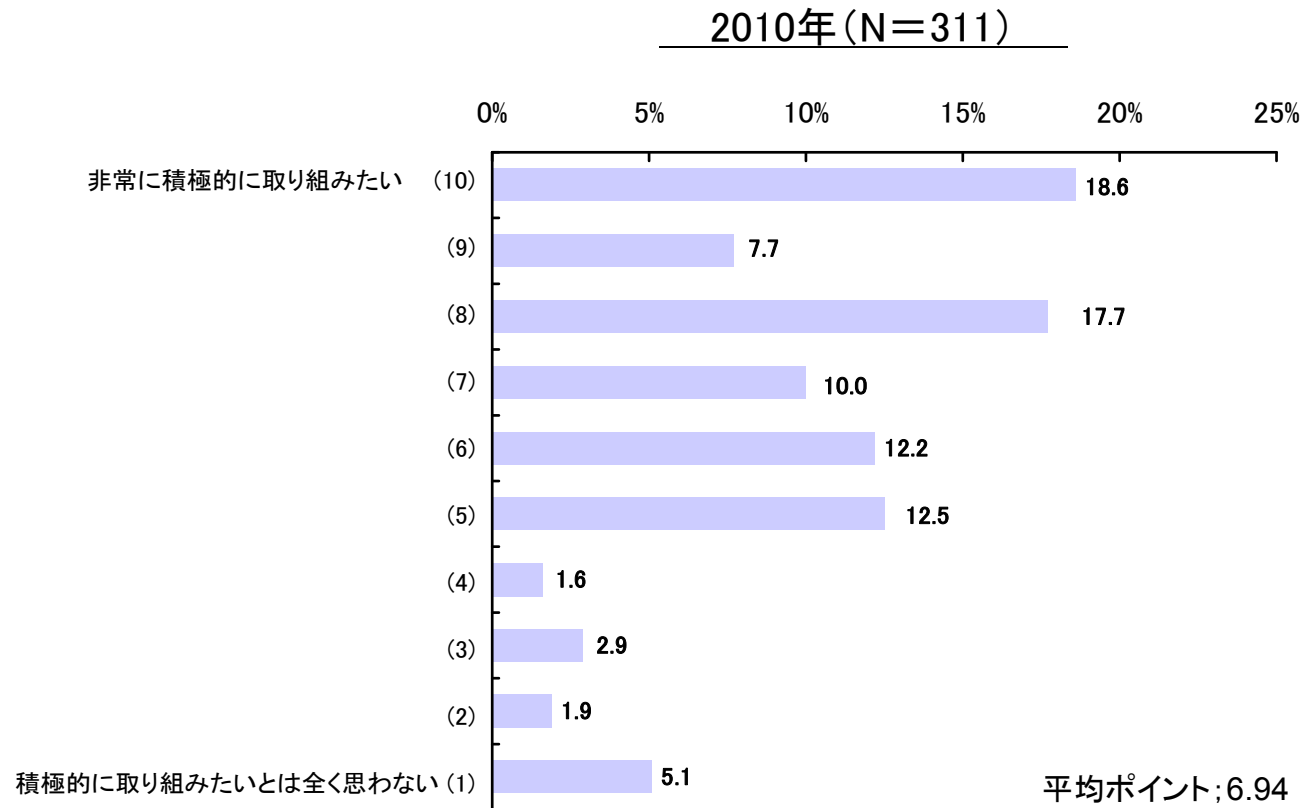
● 今後の社会的な活動について、「9～10点」(Top2)の積極的な取り組み意向を示している者は24%、積極さを示す「8～10点」(Top3)は42%と多い。これに対し「1～3点」(Bottom3)の積極性の低い人はわずかに8%である。平均ポイントは6.85で、社会的な活動に対しても患者さん達の積極性がうかがえる。





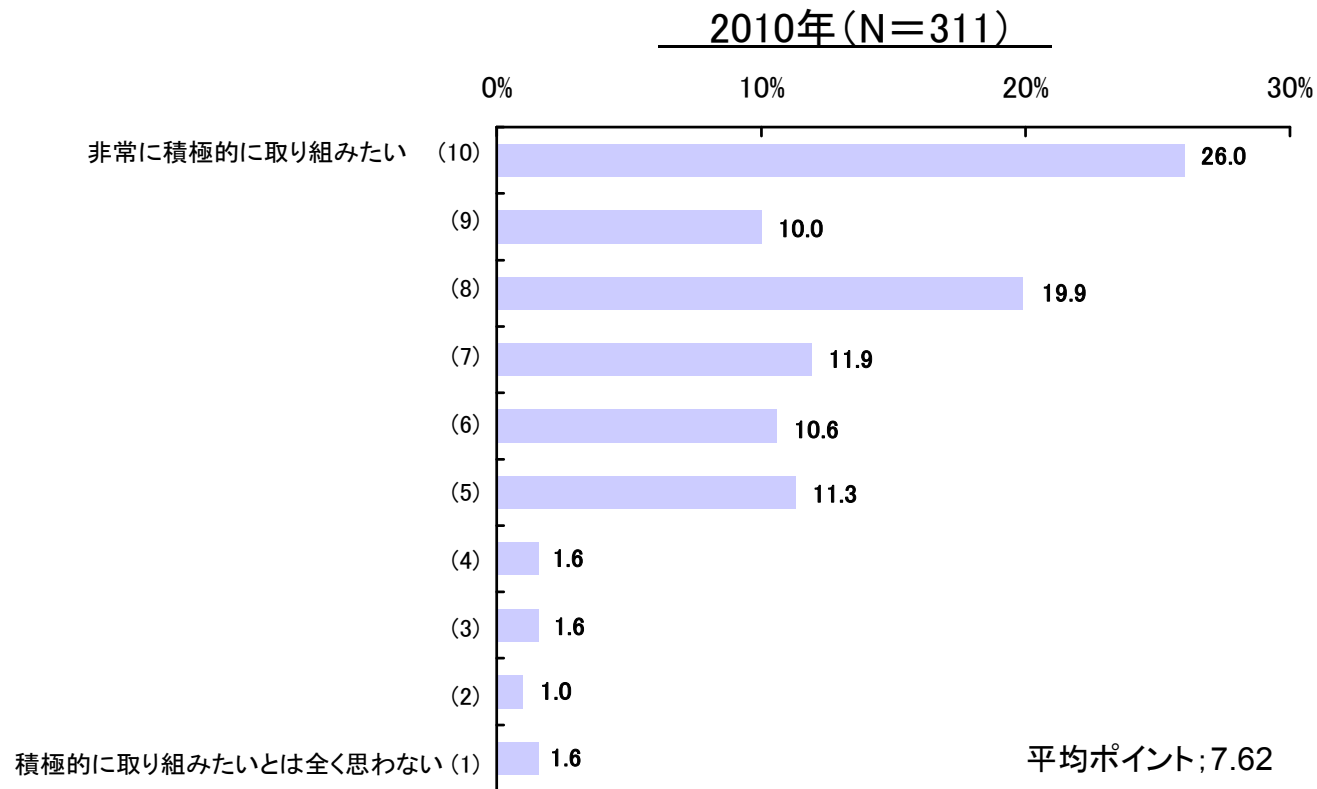
Q6. 今後の仕事・学業への積極的な取り組み

- 今後の仕事・学業について、「9～10点」(Top2)の積極的な取り組み意向を示しているのは26%、積極さを示す「8～10点」(Top3)は44%と多い。これに対し「1～3点」(Bottom3)の積極性の低い人は10%と少なく平均は6.94。



Q6.今後の経済的な問題への積極的な取り組み

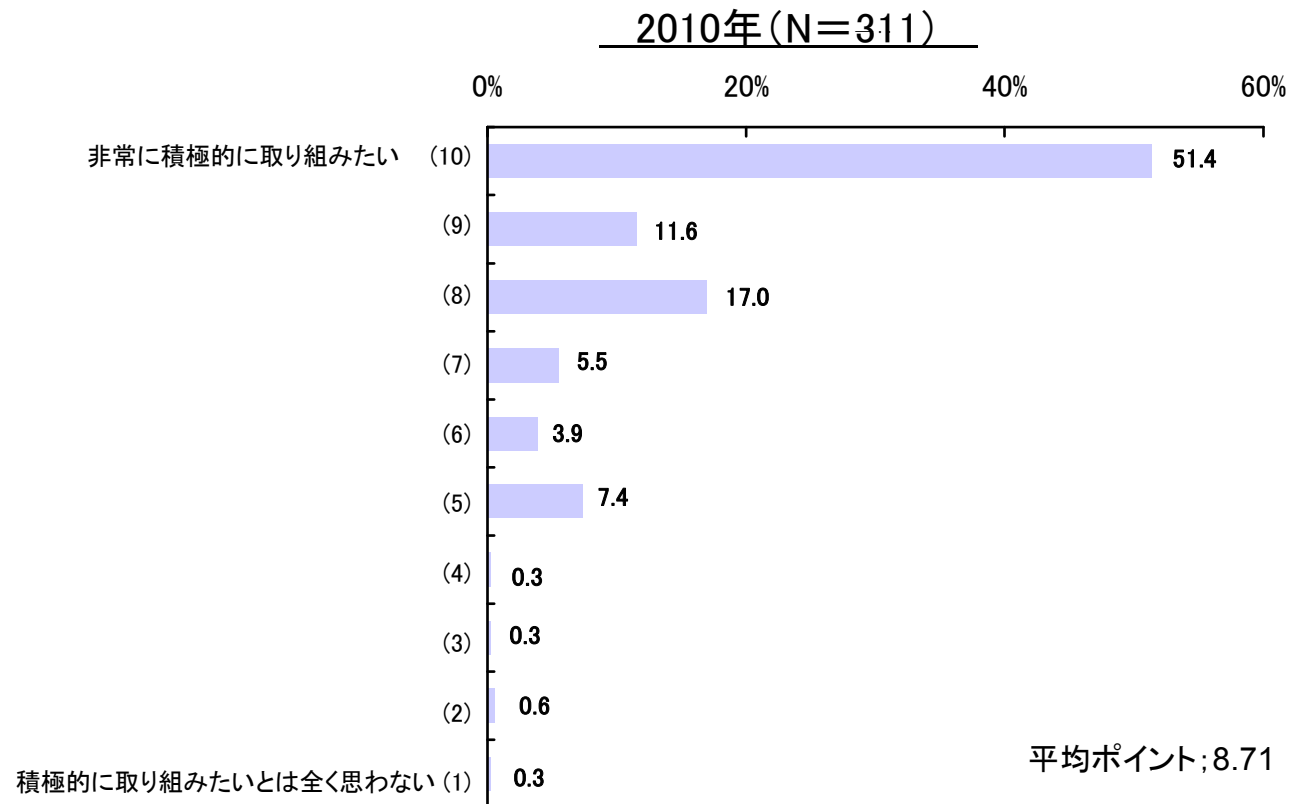
- 現在の家庭生活における最大の困難点は「医療費の負担」であったが、今後の経済的な問題への取り組みに対しては非常に積極的な意向が示されている。全体でのTop2は36%、Top3は56%とかなり多い。逆に、積極性の低い「1~3点」(Bottom3)人はわずかに4%で、平均ポイントも7.62と高いものである。





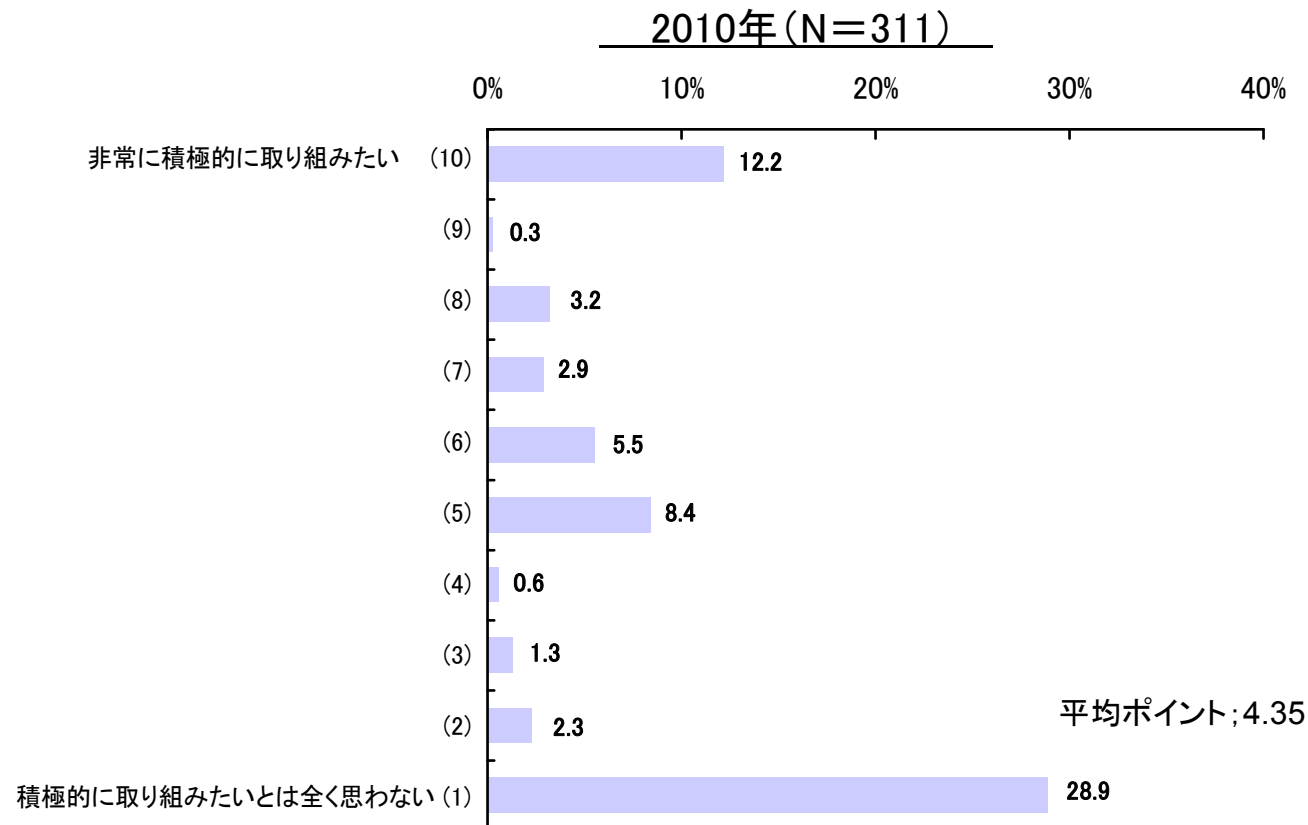
Q6. 今後の病気の治療への積極的な取り組み

●いろいろな活動ジャンルに対する今後の積極的な取り組みの中で、病気治療についての取り組み意向が最も高い。全体でのTop2は63%、Top3は80%で平均ポイントも8.71。患者さん達の病気治療への強い姿勢が如実に現われている。また、積極的な取り組み意向のないBottom3はわずか1%である。



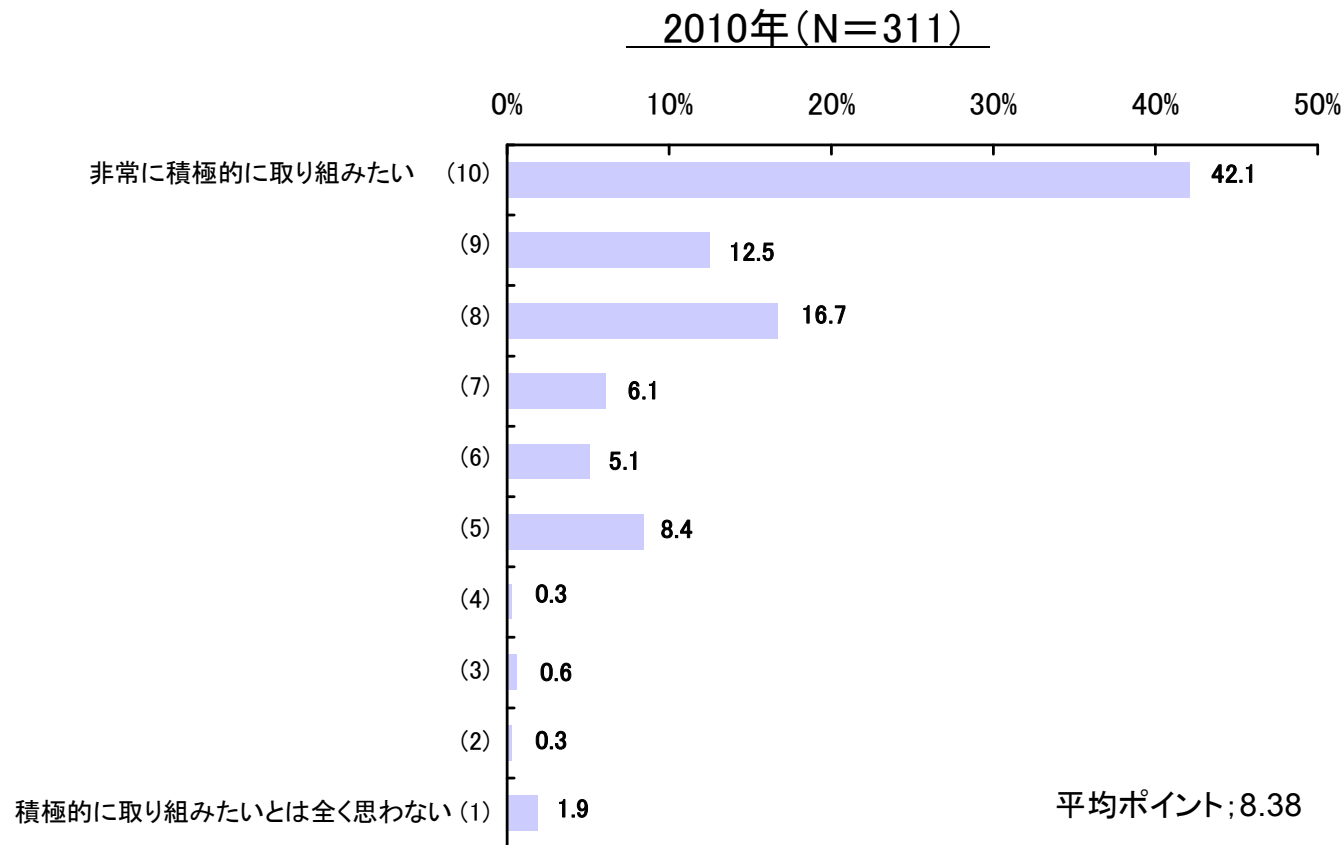
Q6. 今後の結婚・出産への積極的な取り組み

- 結婚・出産は大きな問題であるには違いないが、比較的若い層の問題であり、全体としての積極的な取り組み意向は最も低いジャンルの活動である。全体でのTop2は13%、Top3は16%で平均ポイントも4.35と極端に低い。逆に、積極的な取り組み意向のないBottom3 が33%で、Top3 の倍以上になっている。また、このジャンルについて「無回答」も34%と多い。



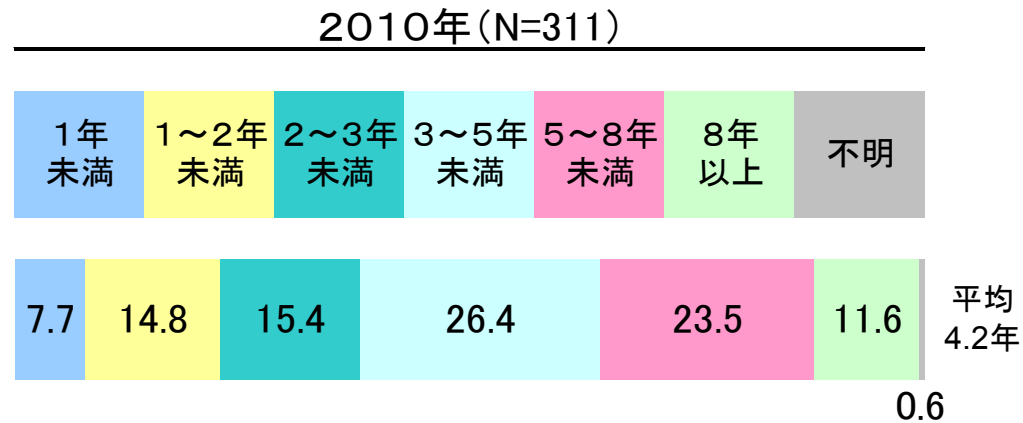
Q6. 今後の家族との関係への積極的な取り組み

- 家族との関係は、現在も積極的に取り組んでいる活動のトップであり、今後もその姿勢は変わらない。全体でのTop2は55%、Top3は71%で平均ポイントも8.38と非常に高い。



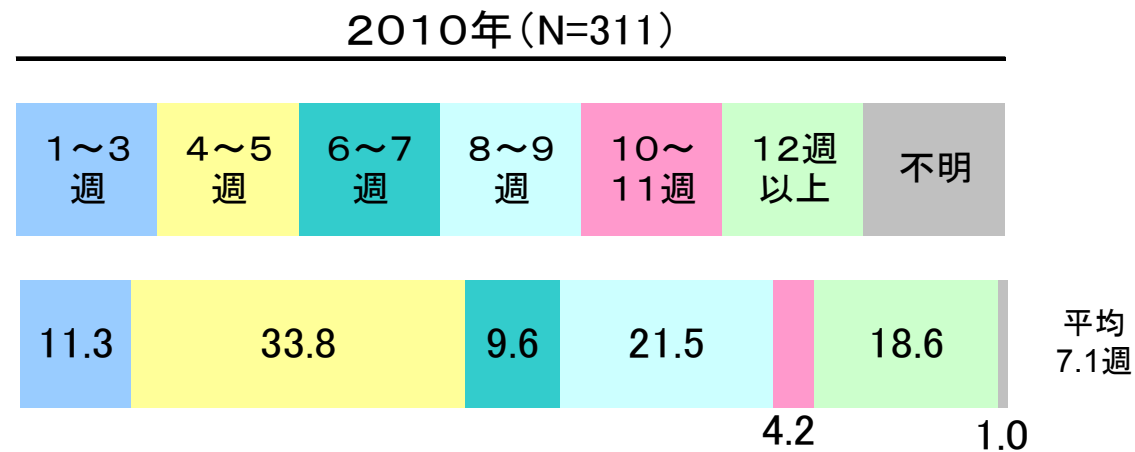
Q7.CMLの病歴

- 慢性骨髄性白血病の診断を受けてから「3～5年未満」(26%)、「5～8年未満」(24%)という患者が多い。平均は4.2年。



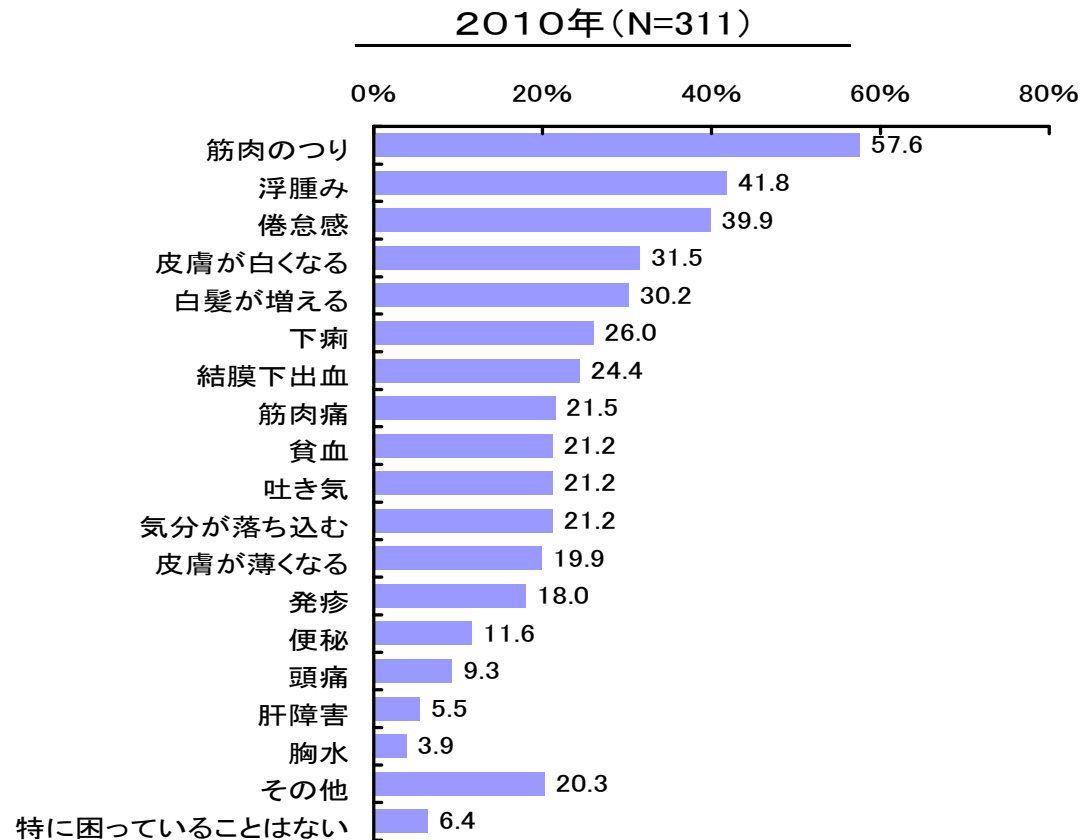
Q8.通院間隔

- 現在の通院間隔は「4～5週」(34%)が最も多く、次いで「8～9週」の22%。また、「12週以上」も19%と2割弱を占めている。平均は7.1週。



Q9.困難を感じている病状

- 最近の症状で困っていることとしては「筋肉のつり」が58%と最も多く、次いで「浮腫み」(42%)「倦怠感」(40%)「皮膚が白くなる」(32%)「白髪が増える」(30%)といった順に挙がっている。



Q9.困難を感じている病状その他(1)

■ Q9.困難を感じている病状その他

性別	年齢	その他の内容
女性	45	・胃の不快感。
男性	64	・アレルギー体質になった。
女性	56	・めまい、疲れやすい、気持ちが悪い。
男性	72	・しびれ。耳鳴り。
女性	36	・にきび
男性	53	・にきび、かゆみ。
男性	45	・関節痛。
男性	76	・爪が薄くなり、割れたり剥がれたりする。
女性	51	・手のひらに血の塊ができる。複数回同じ場所に。
男性	57	・皮膚の痛み。
女性	48	・投薬の副作用で口蓋垂の腫れ、痛みと舌痛症の症状。
男性	72	・腰痛。
女性	42	・不整脈。歯茎が時々腫れる。
男性	39	・息切れ。
男性	67	・睫毛の極端な減少。
男性	52	・現在タシグナ使用。頭髪が薄くなった。
女性	70	・現在タシグナ使用。脱毛に悩んでいます。
女性	39	・発熱。
女性	63	・爪の変形。
男性	42	・中心性漿液性脈絡網膜症。
女性	58	・薄毛。
女性	56	・口の中に血豆ができる。傷の直りが遅い。
男性	39	・手足の冷え、しびれ。
男性	51	・髪が抜ける。
男性	65	・爪が割れたりポロポロになる。
男性	44	・女性化乳房。
男性	61	・汎血球の減少。
男性	30	・体力の低下。
男性	69	・しびれ。
女性	45	・ヘルペスや口内炎がしやすい。
女性	33	・出産のこと。
女性	42	・微熱。風邪をひきやすい。
女性	62	・偏頭痛で日常生活ができないことがある。

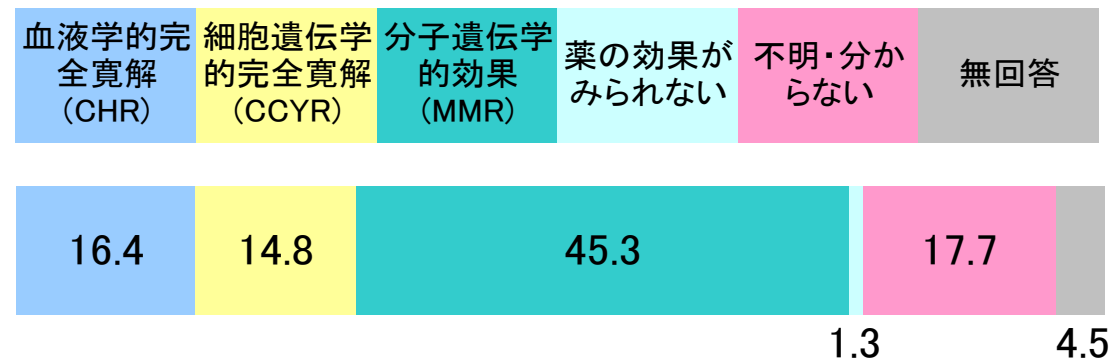
Q9.困難を感じている病状その他(2)

女性	46	・風邪をひきやすい。
女性	59	・髪の毛のちじれ。
女性	51	・切れ痔による出血。
男性	54	・肝機能の低下。
女性	24	・指先の乾癬。
女性	29	・脱毛。
男性	41	・口内血豆。
女性	48	・薬に対するアレルギー症状。
男性	36	・口内出血しやすい。
男性	12	・身長伸び悩み。
女性	47	・血尿、爪が割れやすい。
男性	35	・口の中が内出血しやすい。
男性	45	・目に細菌が入りやすく痛みなどの障害がよく出る。
男性	45	・手足の筋肉のたるさ、こわばり、疲労感。
女性	36	・眉毛が抜けてきた。
女性	46	・ガスが多い。
男性	27	・微熱。
女性	36	・脱毛。
女性	55	・目の充血。
男性	46	・ガスが溜まりやすい。
女性	60	・胃潰瘍になった。
男性	44	・体毛が薄くなった。
女性	67	・せき、心臓。
女性	46	・ヘルペス。
女性	32	・髪が少なくなった気がする。
男性	25	・眠れない時がある。
女性	62	・時々足がしびれた感じがする。
女性	48	・更年期による手のしびれ。
女性	45	・冷え性。

Q10.最近の治療経過段階

- 全体の半数近く(45%)が「分子遺伝学的効果(MMR)」の経過段階にあり、「血液学的完全寛解(CHR)」(16%)と「細胞遺伝学的完全寛解(CCYR)」(15%)がほぼ同じくらいの割合にある。また、「不明・分からない」「無回答」が2割以上を占めている。

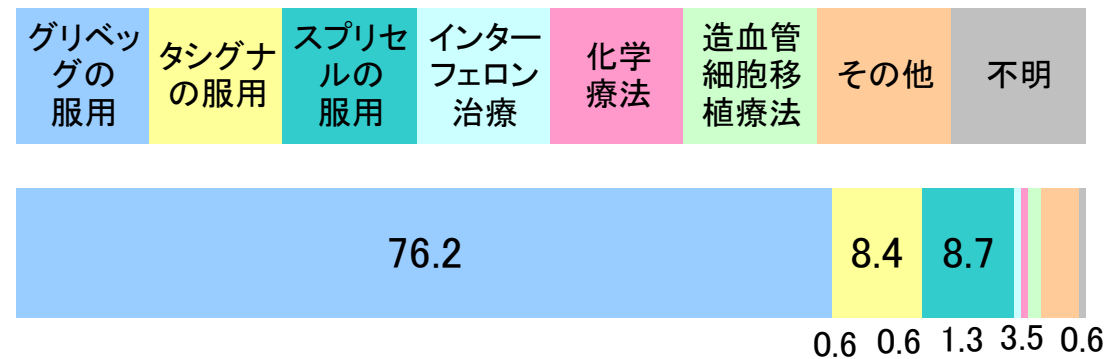
2010年(N=311)



Q11.最近の治療法

- 全体の3/4(76%)が「グリベッグの服用」治療を行っており、この他では「スプリセルの服用」(9%)と「タシグナの服用」(8%)による治療を実施している。
また、「インターフェロン」「化学療法」「造血幹細胞移植療法」は極少数でそれぞれ1%。

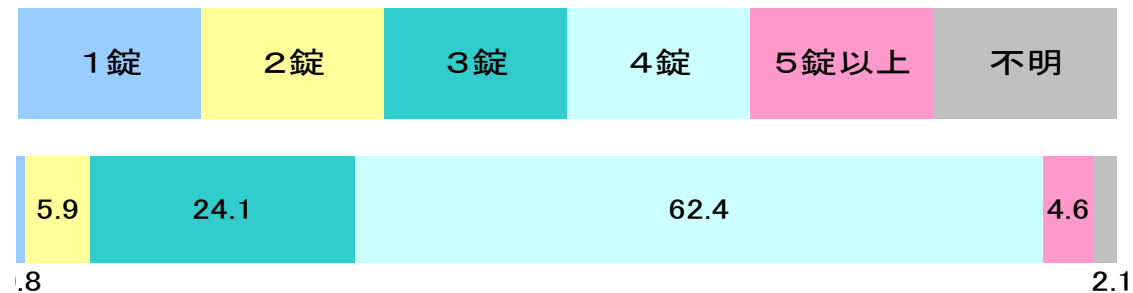
2010年(N=311)



Q11.グリベックの服用量

- 「グリベック」の1日の服用量は「4錠」が6割以上、「3錠」が24%。「1錠」はほとんどなく、「2錠」が6%、「5錠以上」は5%である。

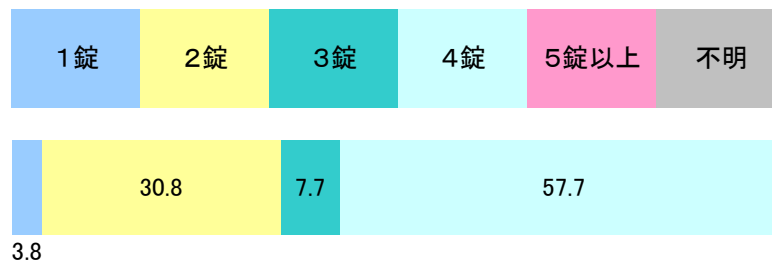
グリベックの服用量 (N=237)



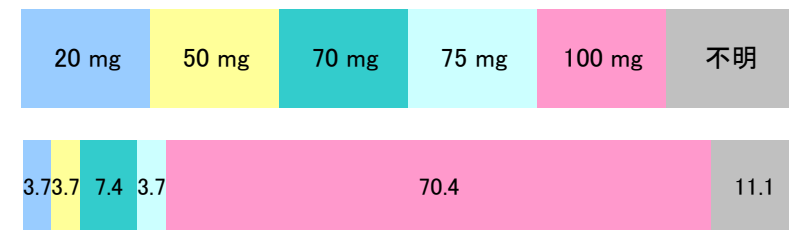
Q11.タシグナ、スプリセルの服用量

- 「タシグナ」の1日の服用量は「4錠」が58%と一番多く、次いで「2錠」の31%、「3錠」の8%となっている。
- 「スプリセル」は7割が「100mg」で、「70mg」が7%。この他では「20mg」「50mg」「75mg」がそれぞれ4%である。

タシグナの服用量(N=26)



スプリセルの服用量(N=27)

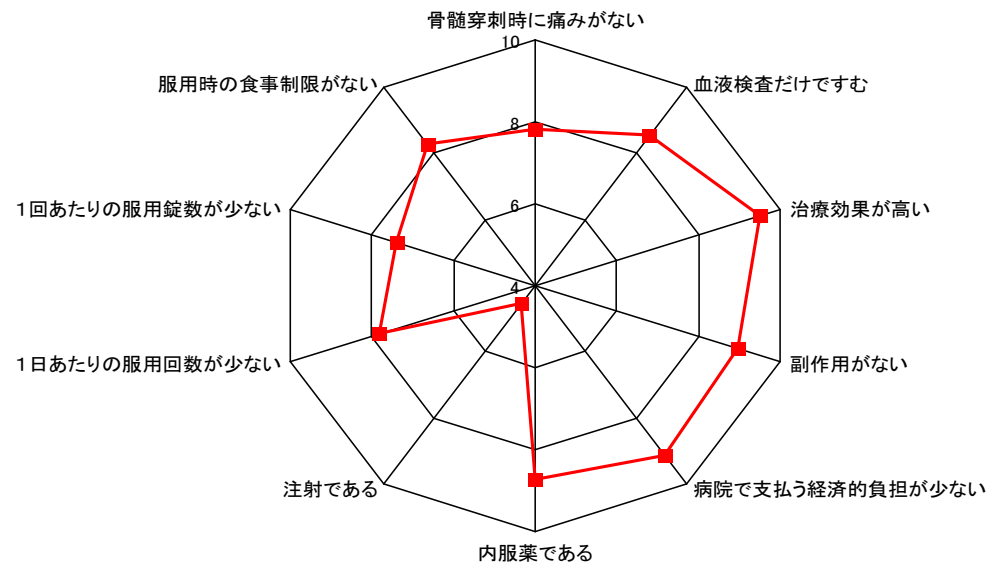


※ちなみに「インターフェロン治療者」は2名で、そのうち1名が「100mg」、1名は無回答である。

Q12.検査や治療法選択時の重視度：平均値

- 検査・治療法の選択にあたっての重視度平均スコアでは「治療効果が高い」(9.50)、「病院で支払う経済的負担が少ない」(9.11)、「副作用がない」(8.99)の順に高いレベルのスコアとなっている。この他、高い重視度となっているのは「内服薬である」(8.72)、「血液検査だけですむ」(8.53)、「服用時の食事制限がない」(8.24)などの項目である。
- ここで唯一低いスコアを示したのは「注射である」(4.53)で、あまり重視されていないことがわかる。
- ・性別にはほとんど差がみられなかった。

2010年(N=311)



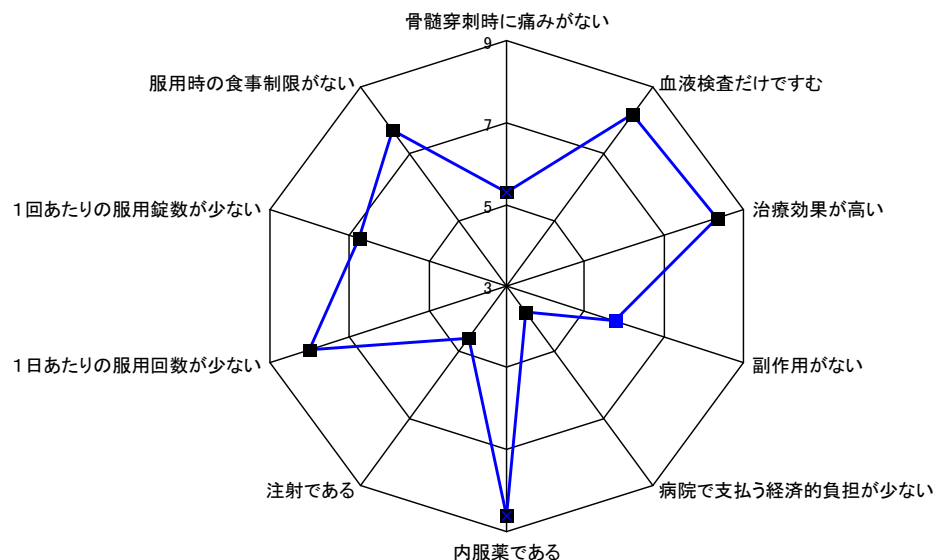
◆検査や治療法を選択する際の重視度平均スコア

	全体
(1)マルク時に痛みがない	7.80
(2)血液検査だけですむ	8.53
(3)治療効果が高い	9.50
(4)副作用がない	8.99
(5)病院支払いの経済的負担が少ない	9.11
(6)内服薬である	8.72
(7)注射である	4.53
(8)1日当たりの服用回数が少ない	7.83
(9)1日当たりの服用錠数が少ない	7.41
(10)服用時の食事制限がない	8.24

Q13.検査や治療法の満足度:平均値

- 検査・治療法の満足度平均スコアでは「内服薬である」(8.60)、「治療効果が高い」(8.33)、「血液検査だけですむ」(8.18)の順に高いスコアとなっている。この他高い満足度となっているのは「1日あたりの服用回数が少ない」(8.00)「服用時の食事制限がない」(7.68)の項目である。逆に満足度の低い項目は「病院で支払う経済的負担が少ない」(3.76)、「注射である」(4.59)、「マルク時に痛みがない」(5.30)「副作用がない」(5.75)などである。
- ・性別にみると、「マルク時に痛みがない」や「注射である」は男性の満足度が高く、「治療効果が高い」は女性の満足度が高い。

2010年(N=311)

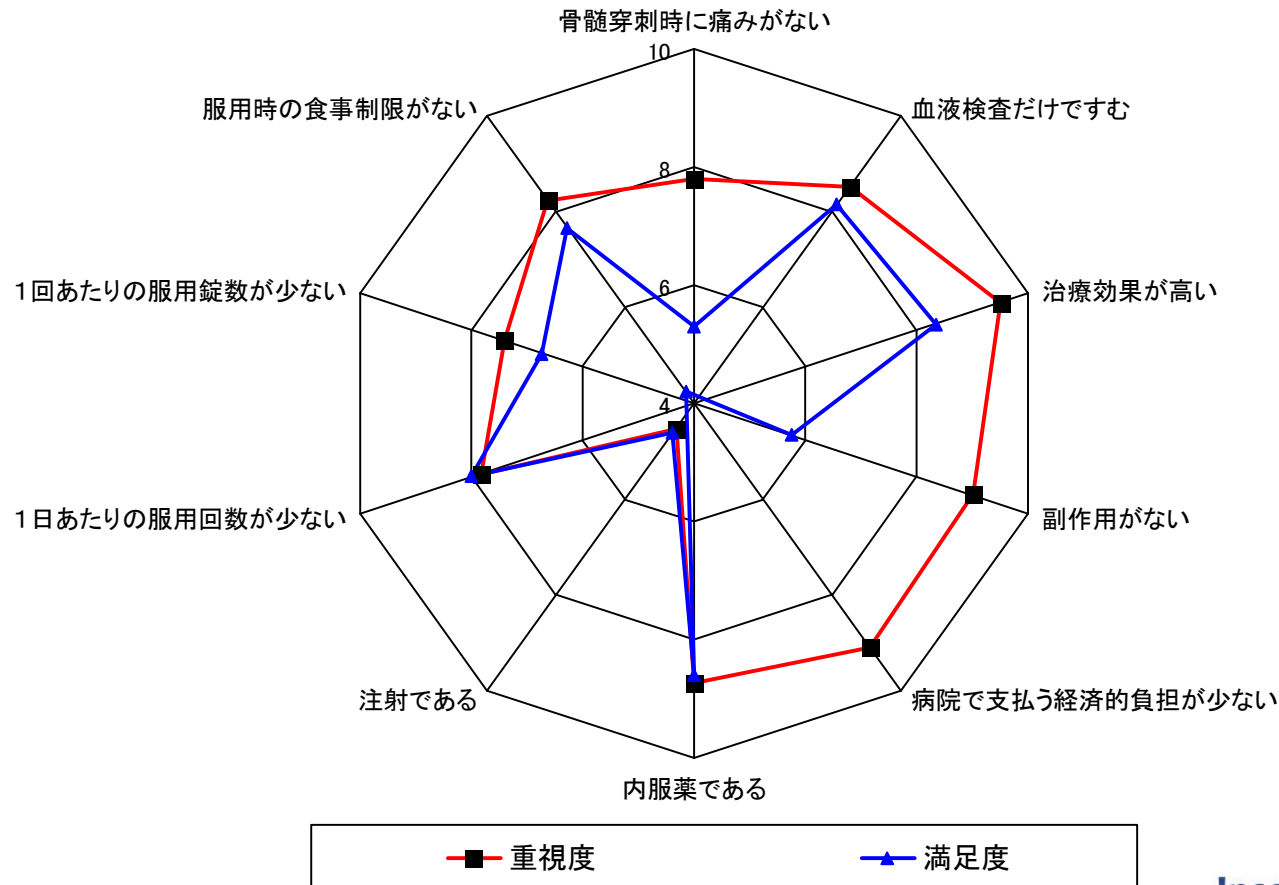


◆検査や治療法についての満足度平均スコア

	全体
(1)マルク時に痛みがない	5.30
(2)血液検査だけですむ	8.18
(3)治療効果が高い	8.33
(4)副作用がない	5.75
(5)病院支払いの経済的負担が少ない	3.76
(6)内服薬である	8.60
(7)注射である	4.59
(8)1日当たりの服用回数が少ない	8.00
(9)1日当たりの服用錠数が少ない	6.74
(10)服用時の食事制限がない	7.68

検査や治療についての重視度・満足度

- 重視度が高く、満足度も高い項目は「治療効果が高い」「内服薬である」「血液検査だけですむ」であり、重視度、満足度ともに低い項目は「注射である」。問題は重視度が高いにもかかわらず満足度の低い「病院で支払う経済的な負担が少ない」と「副作用が少ない」の項目である。このことについて患者さんの多くが、常に不満を持ち、不安を抱いていることがわかる。

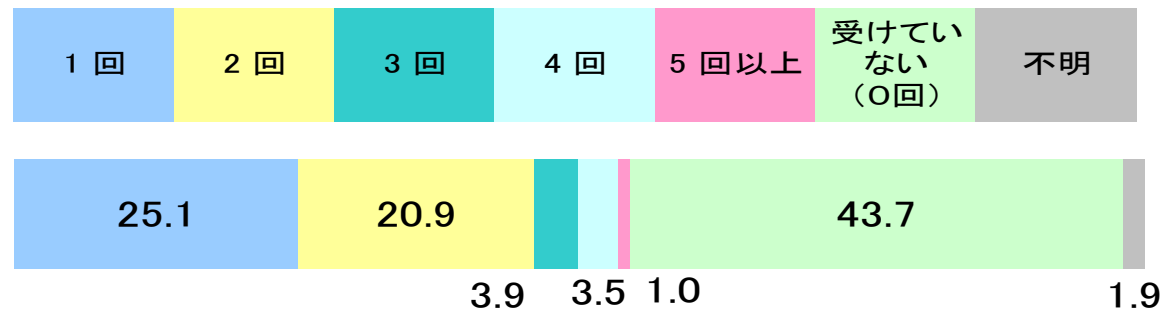




Q14.最近1年間のマルク検査回数

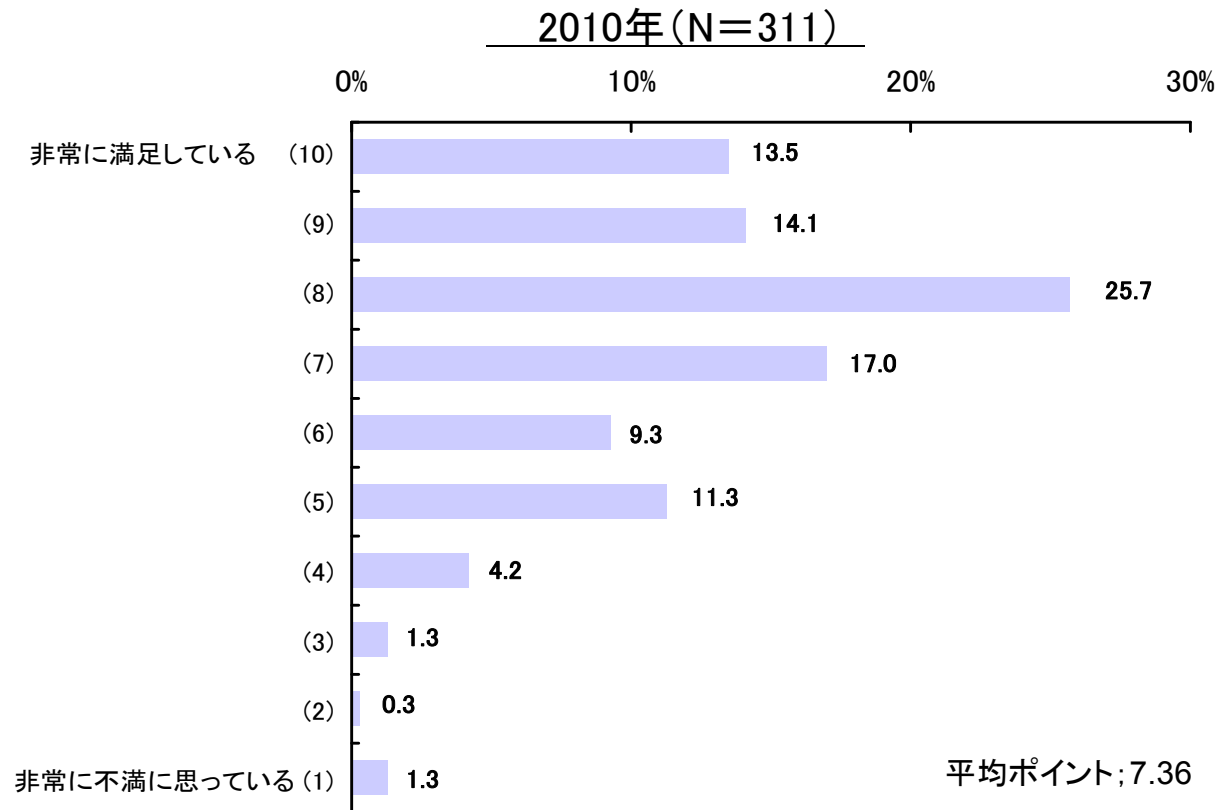
- 全体の半数近く(44%)はマルク検査を最近1年間に受けていない。受けた人では「1回」が25%、「2回」が21%で、「3回以上」は8%。平均回数は全体で1.03回。受けた人だけでみた平均は約2回の1.86回。

2010年(N=311)



Q15.検査や治療の全般的満足度

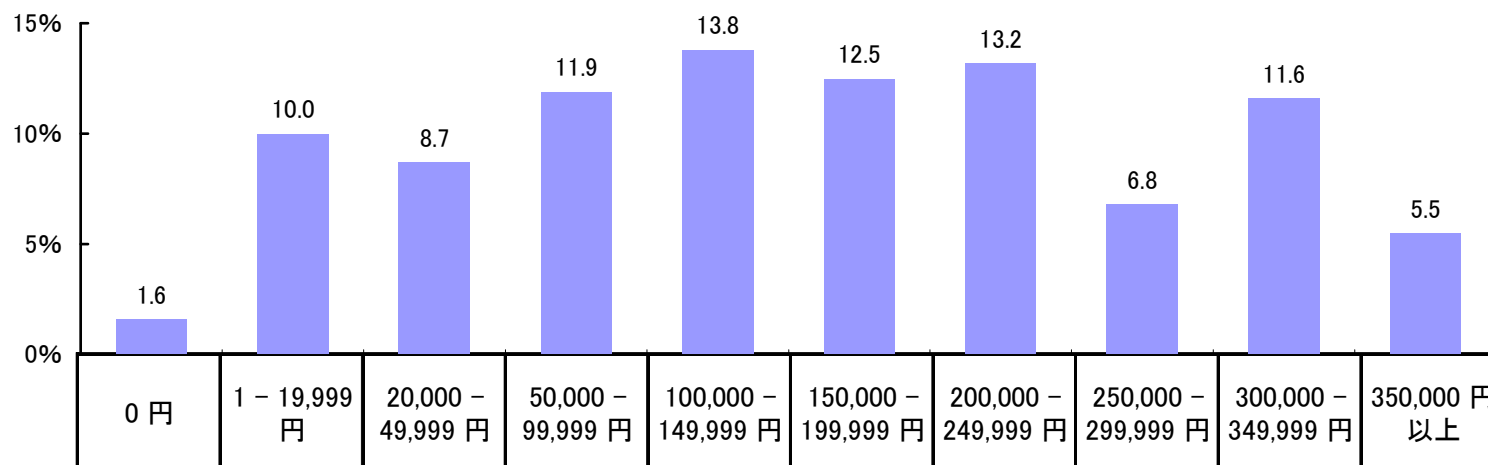
- 「9～10点」の非常に高い満足度評価(Top2)は28%、満足度が高いと判断できる「8～10点」(Top3)が53%で、全体の半数以上は高い満足度を示している。逆に、「1点」「2点」の低得点(Bottom2)は2%と少なく、不満足と判断できる「1～3点」(Bottom3)もわずか3%である。Top3とBottom3は50%もの差があり、平均満足度は7.36ポイントと高い。



Q16.受診1回の平均受診料

- 1回の受診料としては「10万～15万円未満」(14%)「15万～20万円未満」(13%)「20万～25万円未満」(13%)が中心の価格帯で、平均は16万円。これを前述した平均通院頻度7.1週で換算すると、1ヶ月約9万円の受診料と試算できる。また、全体の24%が「25万円以上」の受診料を払っており、「医療費など経済的な負担」への不満が大きい証左である。
- ・回答中、受診料が極端に低いものがある。これは高額療養費制度の還付分を差し引いての金額回答と推察できる。
- ・また、治療法別に平均受診料をみると、グリベッグ服用者は168,900円、スプリセル服用者は223,000円、タシグナ服用者が110,900円と大きな差がみられる。

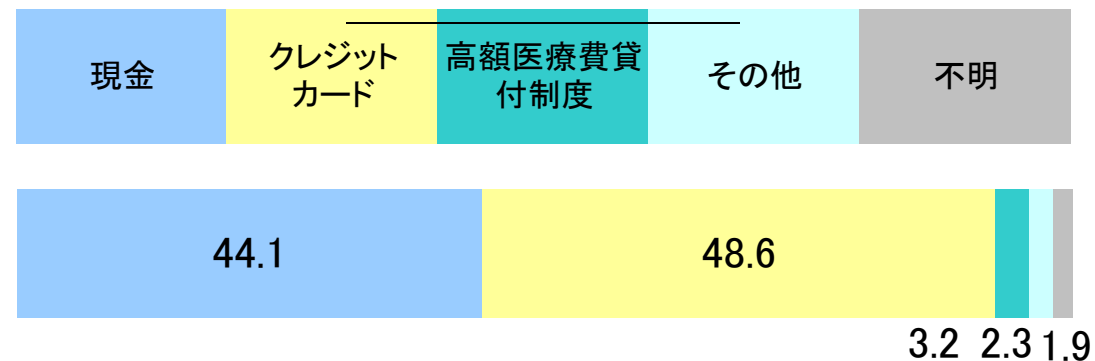
2010年(N=311)



Q17.受診料の支払い方法

- 受診料の支払い方法としては「現金」(44%)と「クレジットカード」(49%)が半々で、「高額医療費貸付制度」などその他の方法での支払い者は5%と少ない。

2010年(N=311)



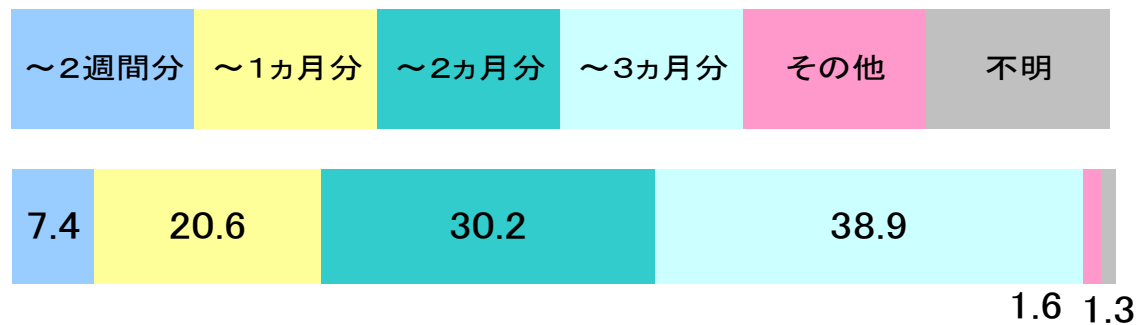
■Q17.受診料の支払い方法その他

性別	年齢	その他の内容
男性	61	・給与からの天引
女性	48	・病院はカードが使えないので現金、薬局はクレジットカード。
男性	61	・給与からの天引
女性	64	・病院は現金、薬局はクレジットカード。
男性	44	・その時によって全てを使用。
女性	48	・その時によって変わる。

Q18. 1回の受診の薬の処方日数

- 1回の受診時の薬の処方日数は「2ヶ月分」(30%)と「3ヶ月分」(39%)が中心である。これは通院頻度によるものと推測できるが、通院頻度の平均が7.1週であることを考えると理解できる。また、「2週間分」や「1ヶ月分」の短い処方日数は28%。

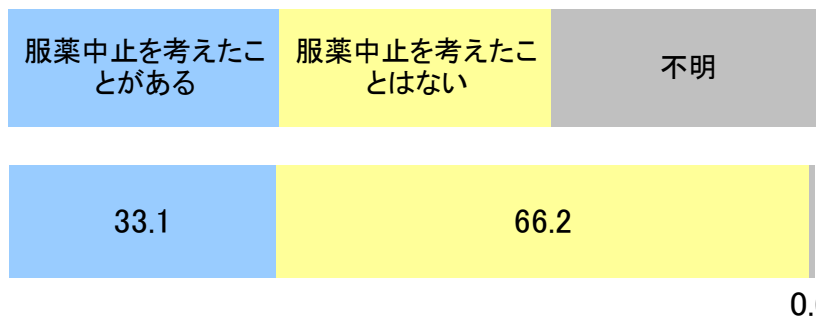
2010年(N=311)



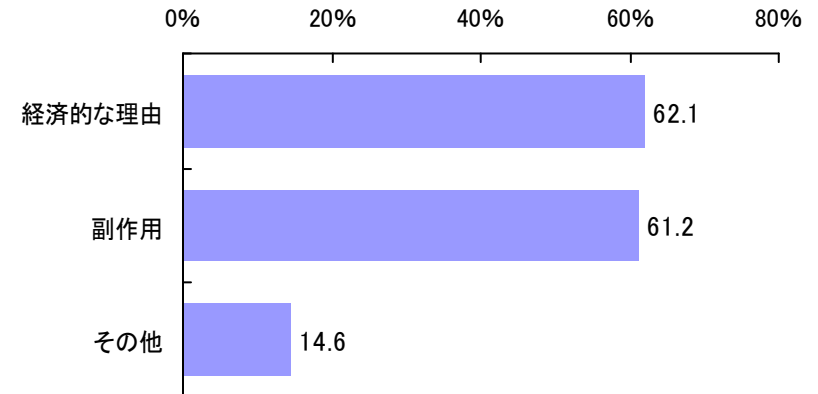
Q19.薬の服用中止を考えた経験と服用中止を考えた理由

- 全体の1/3(33%)は、これまでに「薬の服用中止を考えたことがある」と回答している。
- 中止を考えた理由としては「経済的な理由」(62%)と「副作用」(61%)が同程度に挙がっている。

2010年(N=311)



服用中止を考えた理由(N=103)



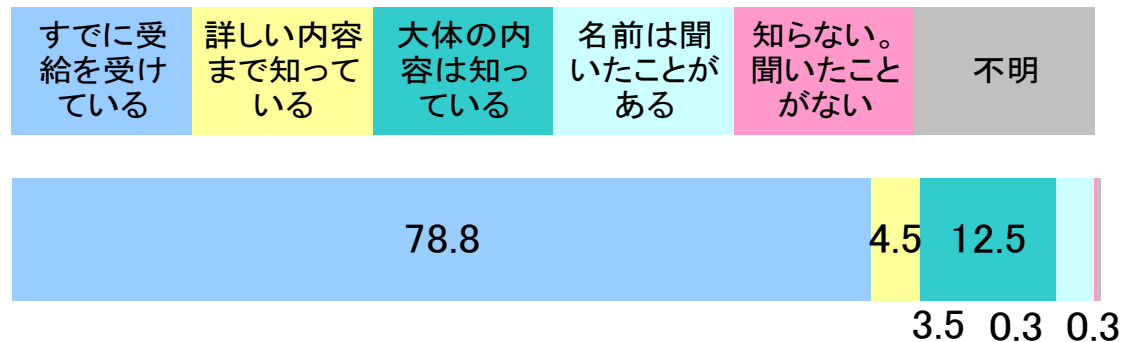
■Q19.薬の服用中止を考えた理由その他

性別	年齢	その他の内容
女性	45	・移植後なので効果が不明。
女性	38	・妊娠。
男性	72	・再発はないと思って。
女性	36	・妊娠。
女性	58	・病気治療に疲れた。
女性	23	・精神的なもの。
男性	42	・精神的な理由。
男性	39	・結婚・出産を考えて。
男性	12	・タシグナのカプセルが大きくて飲み込むのが大変だった。
男性	27	・長期間血液検査で異常なし。
女性	20	・飲みたくなかった。
女性	38	・子供が欲しかった。
女性	7	・本人が嫌がった。

Q20.「高額療養費制度」の認知状況

- 全体のほぼ8割(79%)は高額療養費制度の受給を受けている。受給を受けていない2割の人のうち、「詳しい内容まで知っている」が5%、「大体の内容は知っている」が13%で、レベルの違いはあってもほぼ全員が制度の内容を認知している。
「名前は聞いたことがある」「聞いたことがない」はわずか4%。

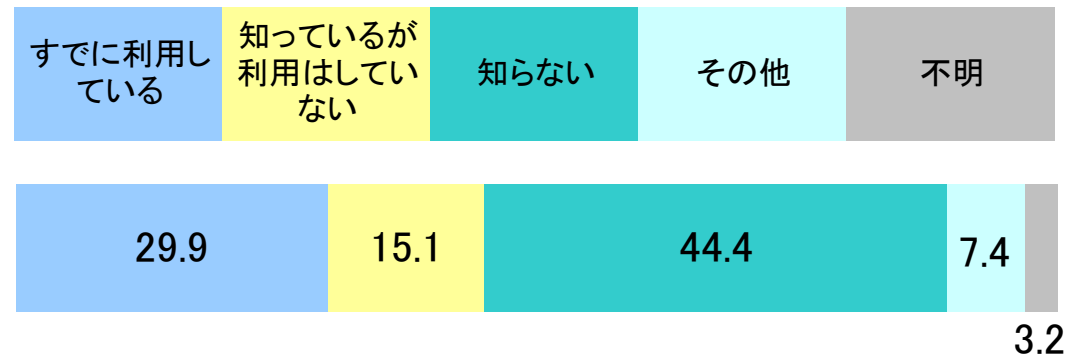
2010年(N=311)



Q21.「共済組合等の給付制度」の認知状況

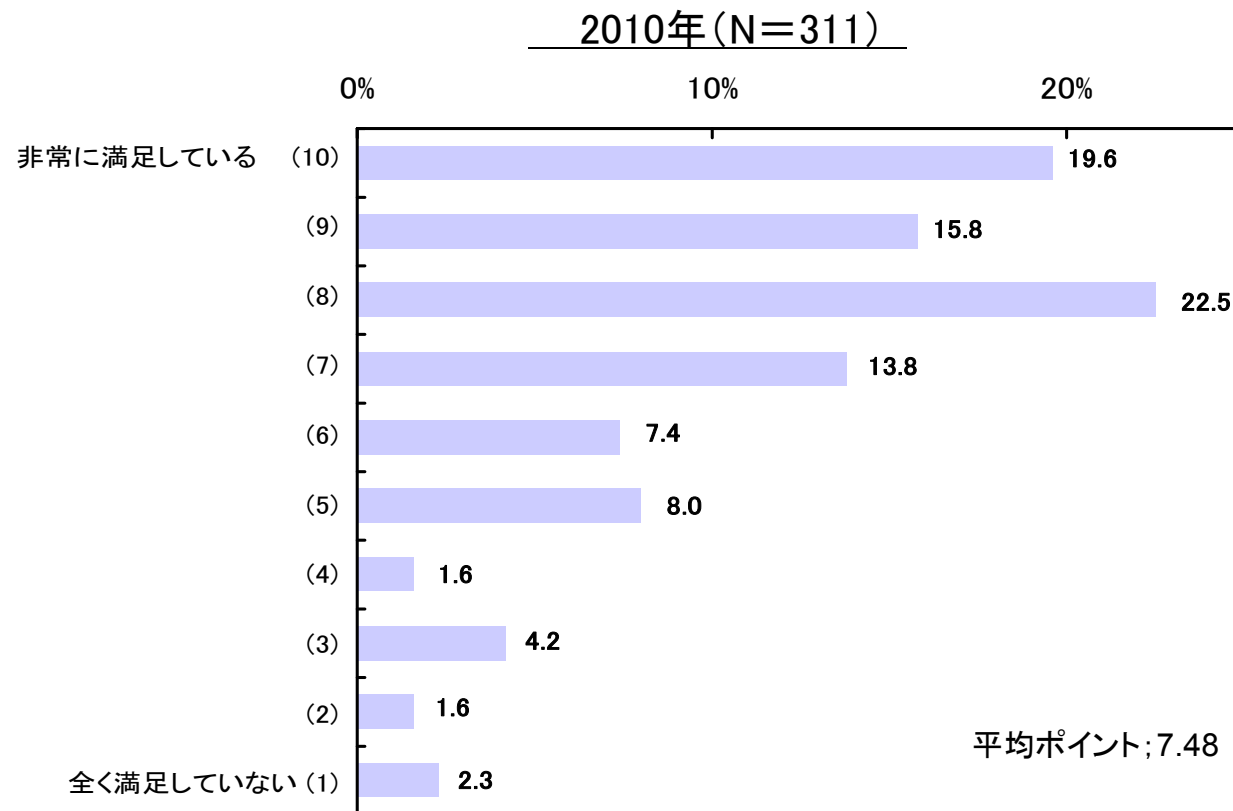
- 共済組合等の給付制度については、「すでに利用している」が30%、「知っているが利用はしていない」が15%、「知らない」が44%。組合加入者が対象となる給付制度であり、誰でもが対象となる高額療養費制度とは異なり認知度は低い。

2010年 (N=311)



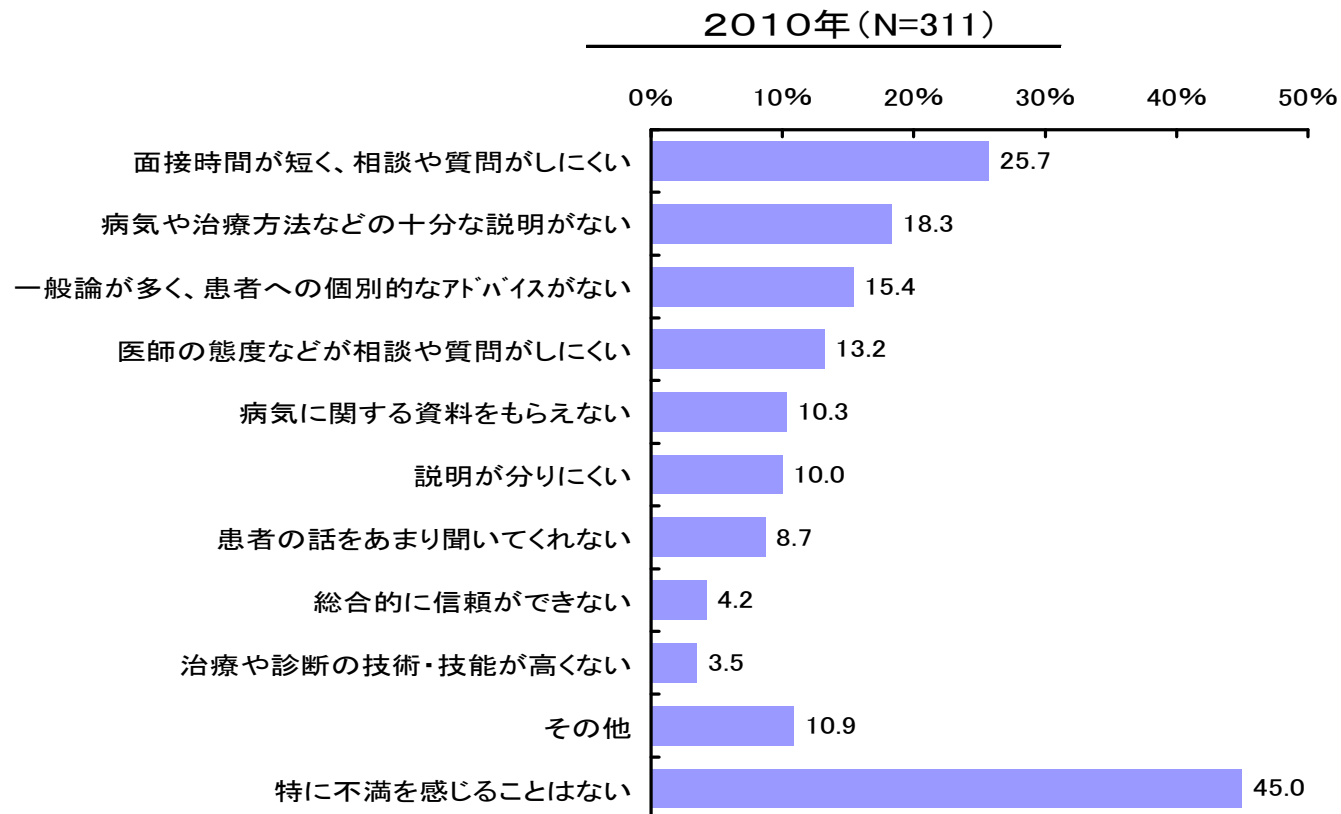
Q22.医師に対する全般的満足度

- 医師に対する満足度評価では、「9～10点」の非常に高い満足度評価 (Top2) は35%、満足度が高いと判断できる「8～10点」(Top3) が58%と全体の6割近くは高い満足度評価になっている。これに対し「1点～2点」の低評価 (Bottom2) は4%と少なく、不満足と判断できる「1～3点」の (Bottom3) も 8%に止まっている。Top3とBottom3では50%の差があり、平均満足度は7.48ポイントの高評価。



Q23.医師に対する不満点

- 「面接時間が短く相談や質問がしにくい」が最も多く挙がっていて26%、次いで「病気や治療法などの十分な説明がない」の18%、以下「一般論が多く個別的なアドバイスがない」の15%、「医師の態度が相談や質問がしにくい」の13%と続いている。
また、「特に不満なし」が半数近い45%。



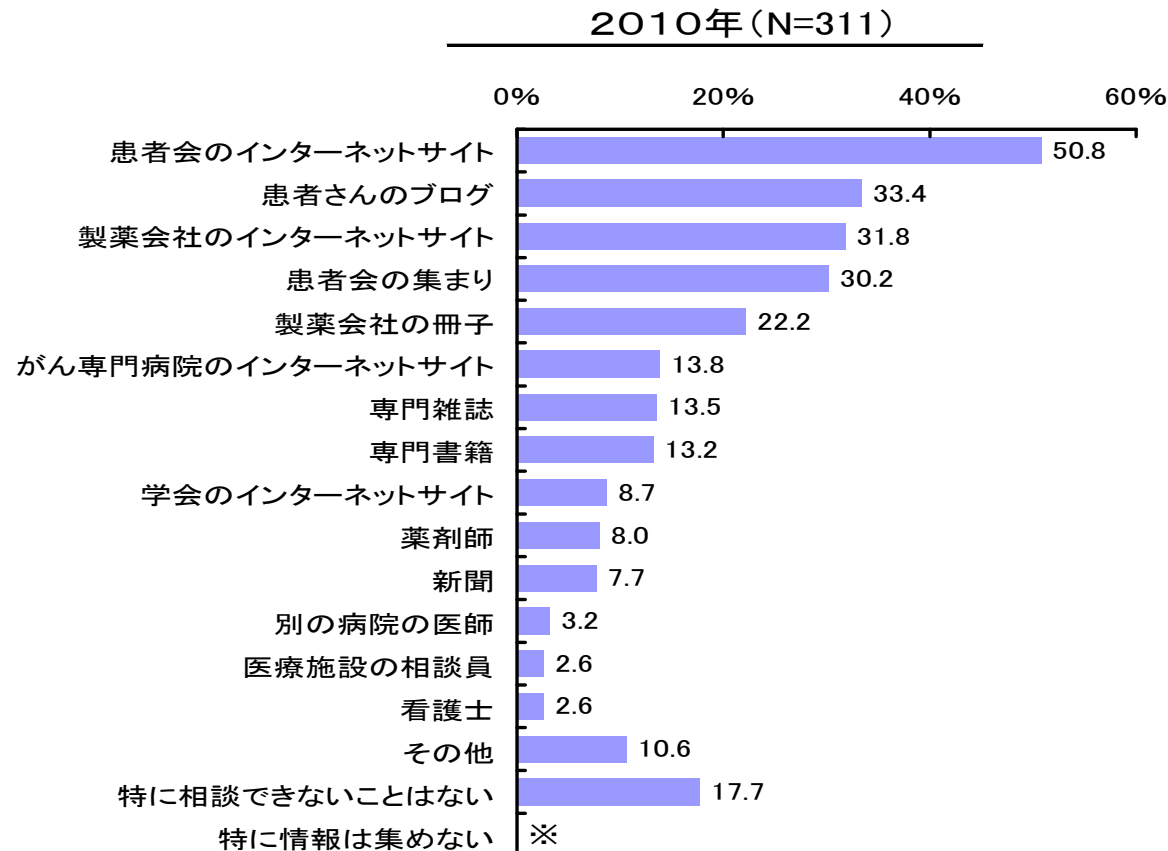
Q23.医師に対する不満点その他

■ Q23.医師に対する不満点その他

性別	年齢	その他の内容
男性	58	・薬が8週分しか出ない。
男性	61	・若い医師に変わり、マルク時に指導を受けていた。不安。
男性	72	・より精密な施設を願望。
女性	49	・マルク検査をしてくれない。
女性	59	・前回話したことを覚えていない。
女性	53	・普段と違う症状を副作用と認めない。
女性	51	・他から得た情報・知識を患者が話すと良い顔をしない。
女性	56	・専門分野の話題がニュースになったりしても知らなかったりすると不安になる。
女性	42	・はっきりとしないことが多い。
男性	67	・血液内科の知見。膠原病の専門なので。
女性	36	薬を飲むだけで命が助かるのだから副作用や経済的負担は我慢できるでしょうという態度。
女性	38	・非常勤医師が担当なので緊急時の対応が心配。
男性	42	・筋肉痛など痛みに関する薬は一切処方してもらえない。
男性	61	・総合的には信頼しているが、現状を打破できない。
男性	44	・日によって気分が変わる。
男性	30	・いつも2回穴を開けられる。辛いので1回にしてほしい。
女性	33	・医師の話にたまに落ち込む。
女性	62	・新薬のデータを取るための治療はするが、頭痛や出血など他の治療は別の病院でと言われる。
男性	40	・グリベッグの3ヶ月処方をしてくれないので経済的な負担が大きい。
男性	54	・大学病院の縦割り組織。
女性	62	・話が前回と変わることがある。
女性	47	・担当医の産休中の代理医師には説明不足を感じた。
男性	12	・患者本人に聞かれたくない話の場合、医師と親だけの時間をとって欲しい。
女性	47	・3か月分の薬を出すことに否定的。
女性	55	・服用の継続による影響がないか、内臓などの定期検査をして欲しい。
男性	45	・副作用に対する具体的な対処法を教えて欲しい。
女性	69	・血液検査の数値を見ているだけで説明がない。
男性	6	・小児のCMLがまれなためか情報が少ない。
女性	60	・副作用について聞いてくれるが対応が不十分。
男性	39	・体重に対して薬を増やすかどうか迷っている。

Q24. 医師に相談できない時の情報源

- 「患者会のウェブサイト」が1位で半数以上の51%、次いで「患者さんのブログ」の33%、以下、「製薬会社のサイト」(32%)「患者会の集まり」(30%)、「製薬会社の冊子」(22%)と続いている。全般的には患者会に関する情報源が多く、依存度が高い。



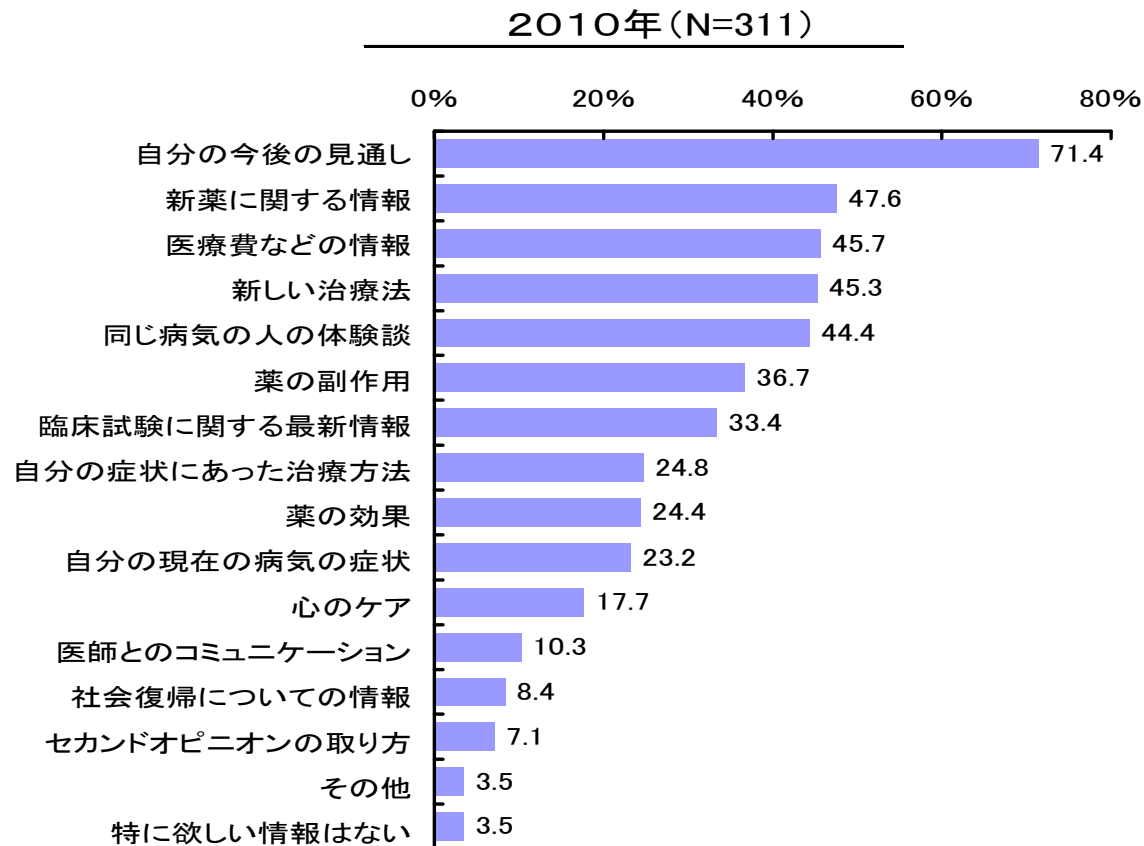
Q24.医師に相談できない時の情報源その他

■ Q24.医師に相談できない場合の情報源その他

性別	年齢	その他の内容
女性	49	・患者仲間。
女性	30	・患者さんのネット掲示板。
女性	51	・製薬会社の患者サポート電話。
男性	60	・つばさ
男性	39	・インターネットの掲示板。
女性	41	・田村さんにメールで聞く。
女性	45	・その他のネットの情報。
女性	52	・同病の友人。
女性	67	・娘からの情報。
男性	44	・セカンドオピニオンをして以前の先生から。
男性	42	・コミュニティサイト。
女性	47	・代表の田村さん電話する。
男性	39	・SNS
女性	46	・同病の友人。
男性	56	・病気のインターネットサイト。
男性	22	・日経ネット。
男性	15	・患者同士。
男性	50	・いずみの会に直接聞く。
女性	34	・SNS
男性	27	・精神科医。
女性	63	・娘からの情報。
男性	29	・その他のネットの情報。
男性	44	・妻に相談する。
男性	39	・妻。
女性	34	・よく調べてくれる知人に聞く。
女性	32	・その他のネットの情報。
男性	25	・いずみの会の友達。
女性	62	・治験コーディネーター。
女性	47	・ミクシィ。
女性	45	・患者会に相談する。

Q25.現在欲しい情報

- 「自分の今後の見通し」が71%と断然のトップ。次いで「新薬に関する情報」(48%)、「医療費などの情報」(46%)、「新しい治療法」(45%)、「同じ病気の人々の体験談」(44%)などが差なく挙がっている。この他では「薬の副作用」(37%)、「臨床試験の最新情報」(33%)が続いている。



Q25.現在欲しい情報その他

■ Q25.現在欲しい情報その他

性別	年齢	その他の内容
女性	30	・妊娠、出産について。
男性	76	・TAGET血液学会で集めていた治療法のデータ公開。
女性	18	・学校生活に関する情報。
女性	62	・いつ薬代が安くなるのか？いつまで薬を飲み続けるのか？
女性	51	・長期的な見通しに対する説明。薬を止められるのかの説明。
男性	72	・薬を中止した場合の情報。
男性	42	・併発する病気について。
男性	65	・経済的負担の軽減。
女性	62	・服用を中止して再開した人の話。
男性	41	・結婚・子供
女性	36	・CMLの最新情報。

Q26.「いずみの会」に対する要望・改善希望点

- 「国に対して医療費が安くなるよう働きかけて欲しい」が66%と断然のトップ。次いで「治療法や新薬の情報提供」(45%)、「定期的な患者交流会の実施」(37%)、「患者同士が気軽に情報交換できる場の設定」(35%)、「定期的な報告や情報などのおたよりの提供」(32%)、「定期的なセミナーやフォーラムの実施」(28%)などが多く挙げられている。

