

急性白血病治療後の
生活の質に関する横断的研究
集計結果



国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科

はじめに

「急性白血病治療後の生活の質に関する横断的研究」へのご参加をいただき、誠にありがとうございました。

この研究は、急性骨髄性白血病や急性リンパ性白血病に対して治療を受けられた方を対象に、治療が終わった後の生活の質(Quality of Life、以下 QOLと呼びます)を調査することを目的に行われました。

2012年の秋まで参加の募集を行わせていただき、2013年の春までに578人という沢山の皆様よりアンケートの返信をいただきました。

大変遅くなりましたが、QOL 調査の結果のほか、自由記載欄に頂きましたご意見につきましても集計を進め、ご報告の準備が整いましたので、結果資料をお届けいたします。

国立がん研究センター中央病院のホームページでも結果を一部公開する予定です。また、QOL 調査の結果は、医学学会や論文としても、今後、報告を行っていく予定です。

全国の血液内科医やその他の医療従事者にも患者さんの声をもっとよく知ってもらうために、この結果を届けたいと考えております。これから治療を受ける患者さんや、入院治療を終えられて自宅療養をされている皆様に対する医療や社会体制を改善するための、後押しとなる情報となればと考えております。

本研究へのご参加をいただき、誠にありがとうございました。

2013年12月

国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科

黒澤彩子

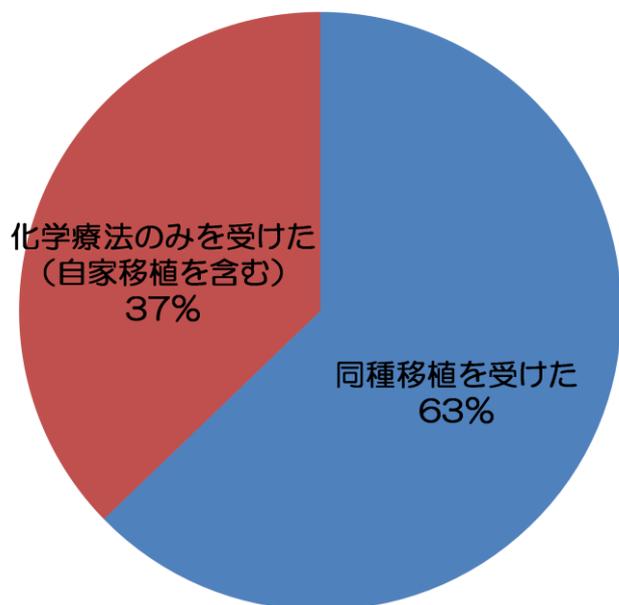
福田隆浩

目次

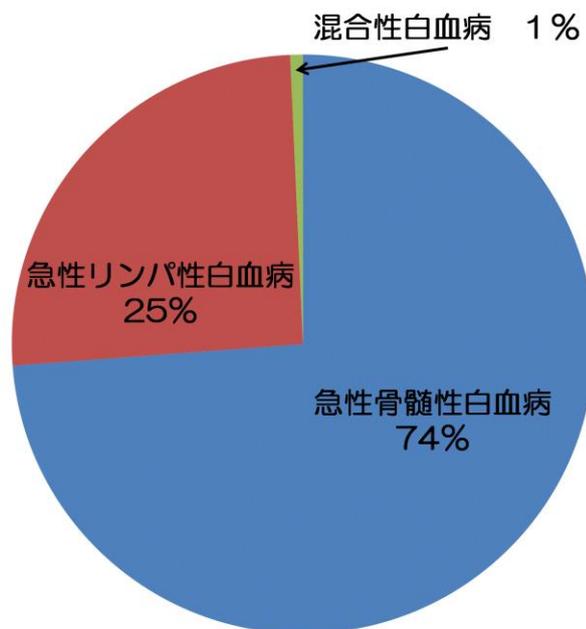
1. 参加して下さった方々の背景.....	1
2. QOL 調査の結果.....	8
治療終了から経過した年数と QOL.....	9
年齢と QOL.....	10
治療ごとの QOL.....	11
復職と QOL.....	12
3. 自由記載欄のコメント.....	13
体調の変化.....	14
医療(入院中).....	16
医療(退院後外来).....	17
医療(退院後の生活・長期フォローアップ).....	18
医療(医師・看護師).....	19
精神面.....	21
社会福祉.....	23
復職・雇用.....	25
患者間・ネットなどの情報.....	28
家族関係・家族のサポート.....	29
その他の経験談・対処法.....	31
感謝の気持ち.....	33
副作用・後遺症.....	35
現在抱えている不安.....	37
今後の医療への要望.....	39
この研究についての意見.....	40
将来行ってほしい研究・知りたい情報.....	43

1. 参加して下さった方々の背景

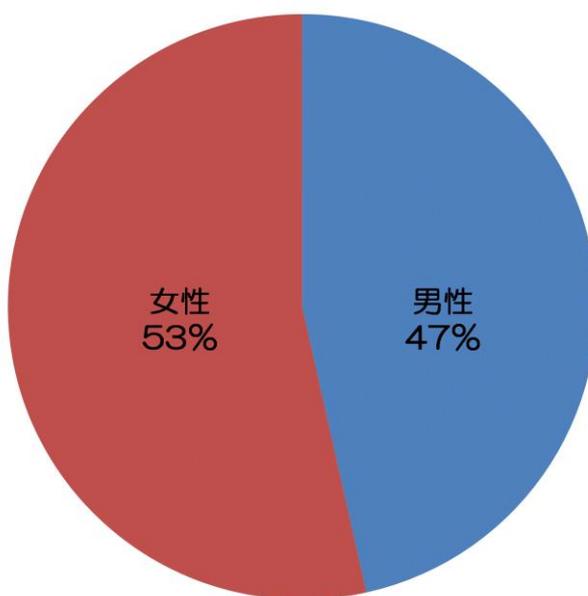
治療



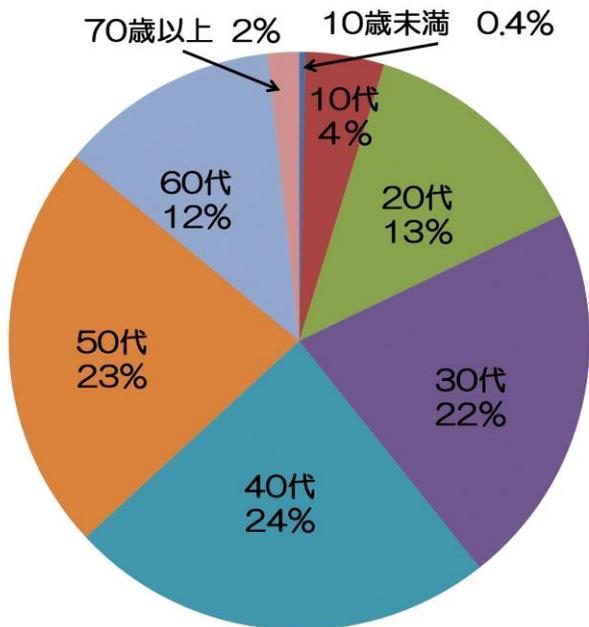
疾患



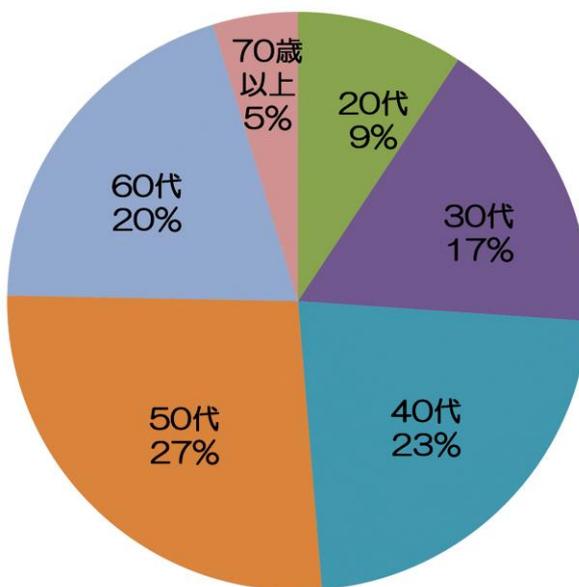
性別



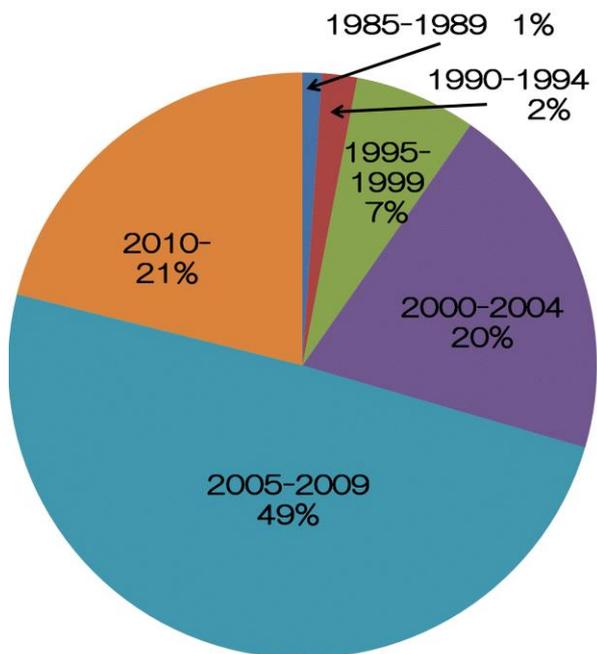
診断時年齢



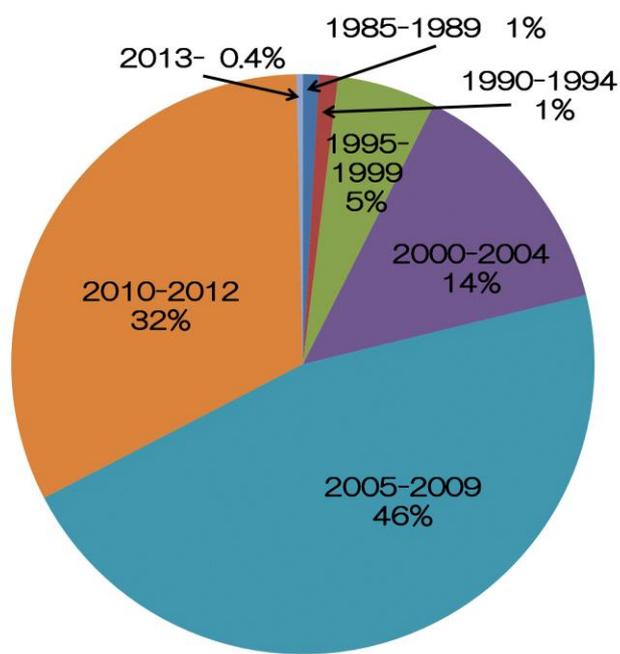
調査時年齢



診断された年



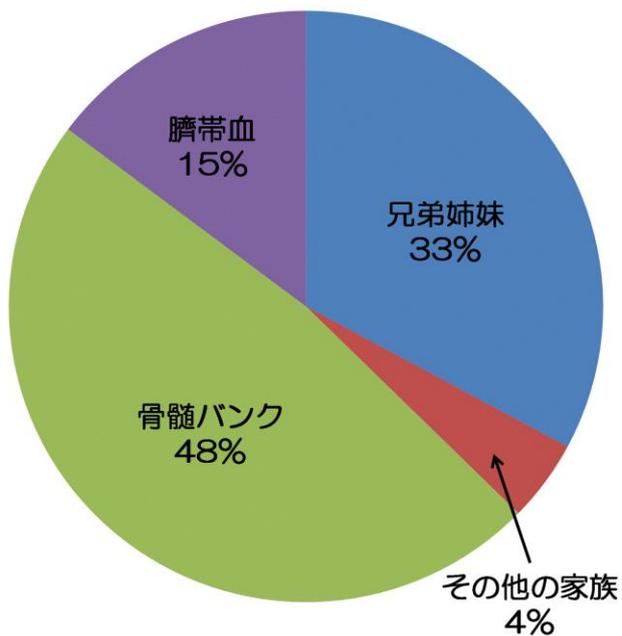
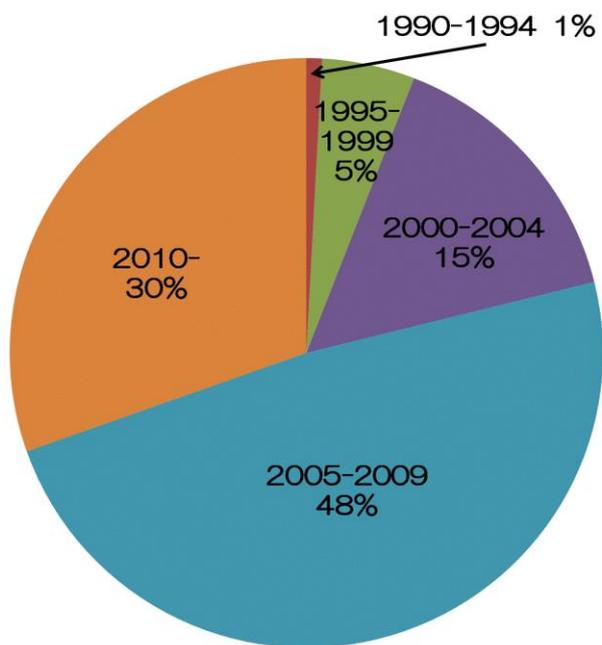
治療が終了した年



同種移植を受けた 359 人の方について

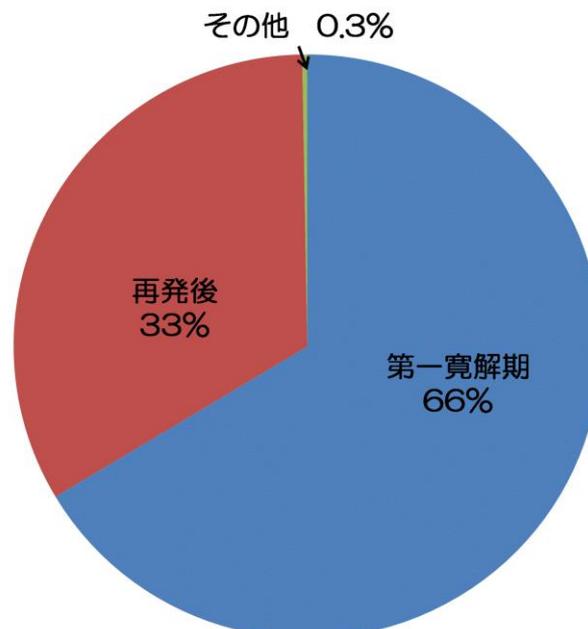
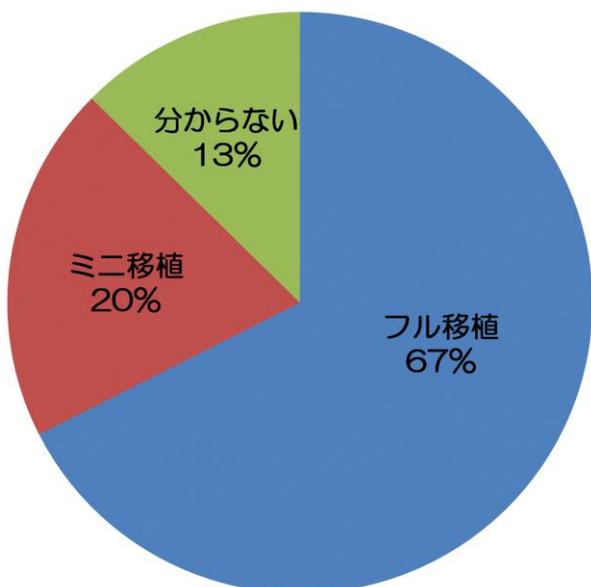
移植を受けた年

ドナー

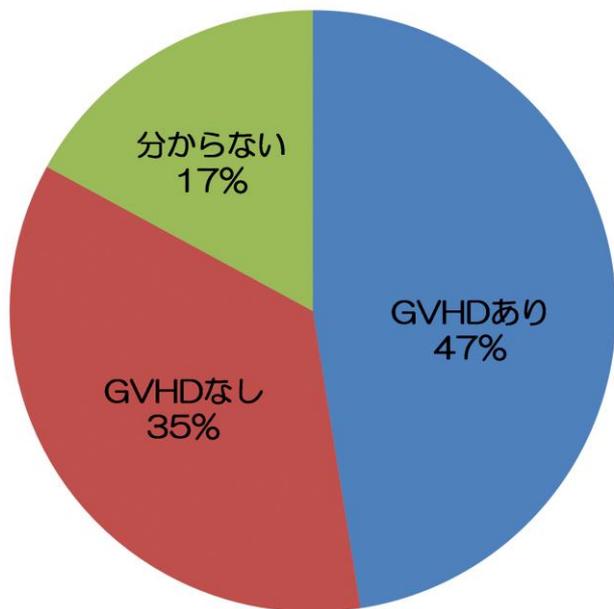


前処置

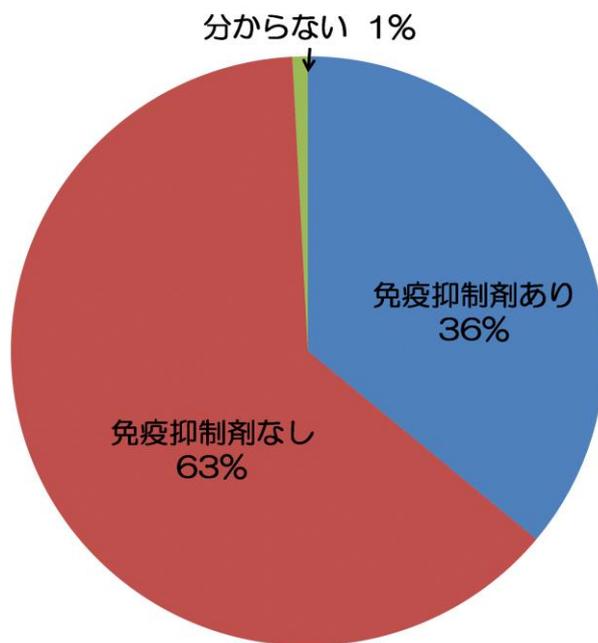
移植時の病気の状態



現在の GVHD



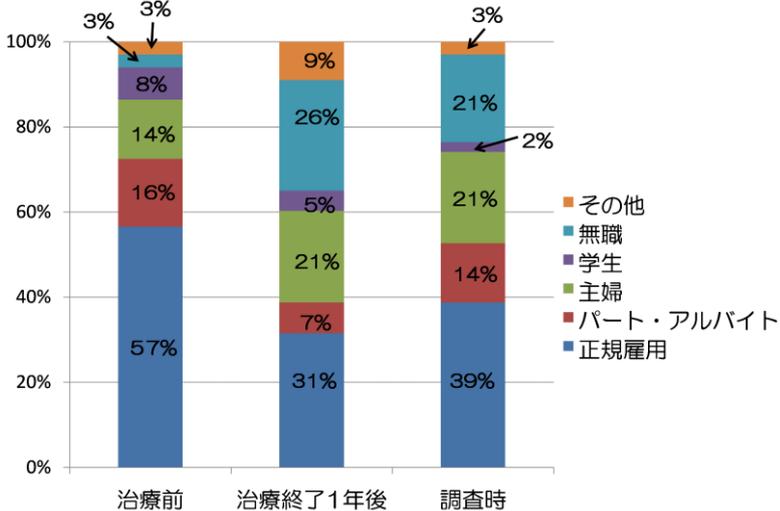
現在の免疫抑制剤



雇用状況

治療前、治療終了1年後、調査時それぞれの就労状況の割合をお示します。

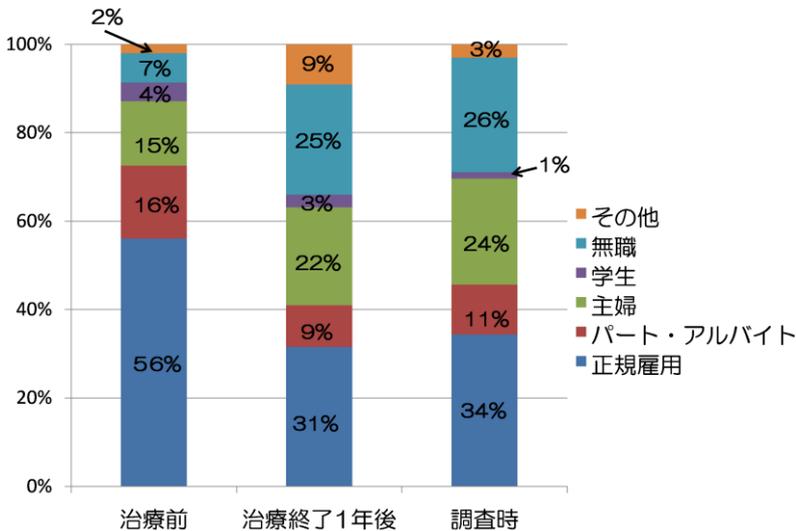
同種移植を受けた方



復職開始時期：治療終了後 9 ヶ月半（復職されている方のうち、73%の方が回答）

フルタイムの職場復帰：治療終了後 14 か月（復職されている方のうち、65%の方が回答）

化学療法のみ受けた方（自家移植を含む）



復職開始時期：治療終了後 6 か月（復職されている方のうち、42%の方が回答）

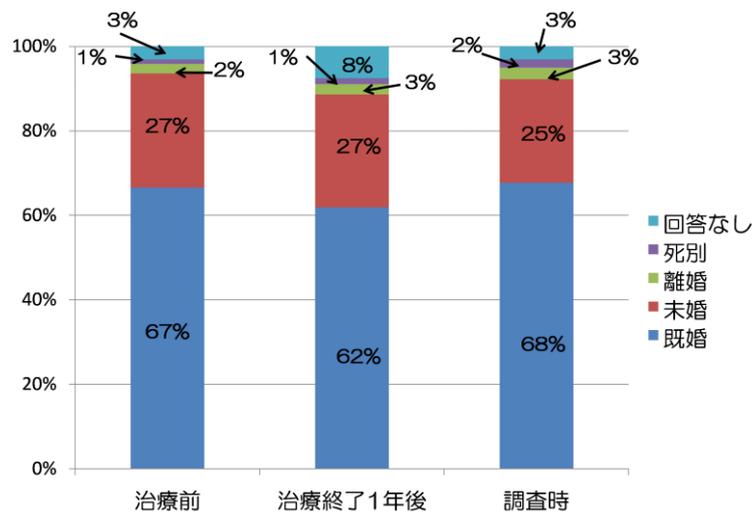
フルタイムの職場復帰：治療終了後 4 か月（復職されている方のうち、42%の方が回答）

→移植後、化学療法後ともに、治療終了1年後は正規雇用やパートで働く方が減少し、無職の方が増える傾向が分かりました。“調査時”というのは治療終了から1年未満～25年後までさまざまですが、移植後、化学療法後ともに、正規雇用の割合はまだもとに戻っていないことが分かります。

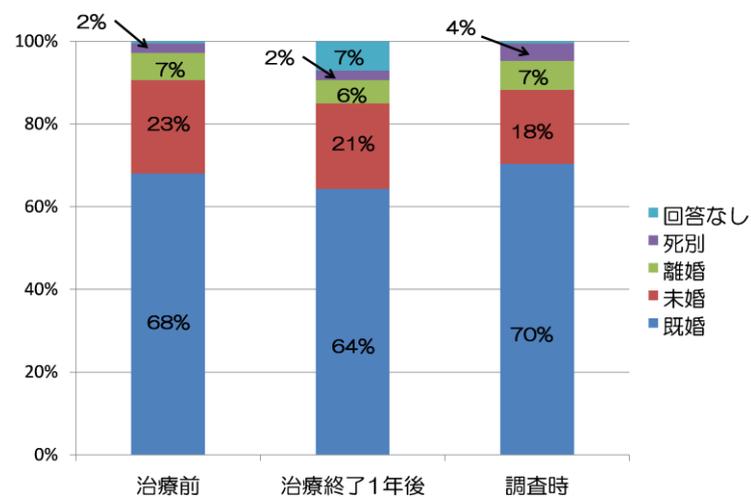
婚姻状況

治療前、治療終了1年後、調査時それぞれの婚姻状況の割合をお示します。

同種移植を受けた方



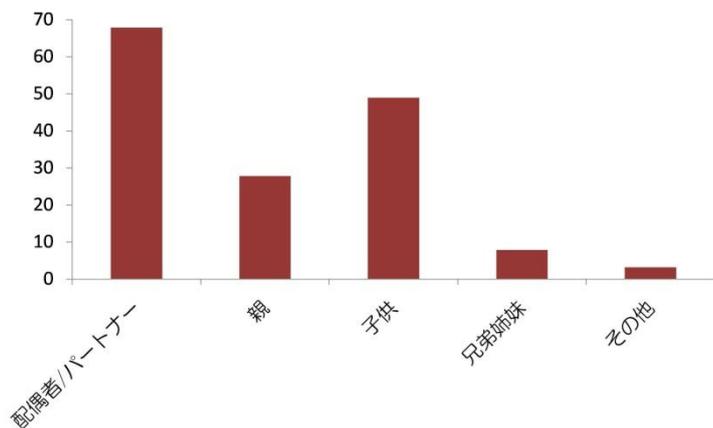
化学療法のみ受けた方(自家移植を含む)



家族背景

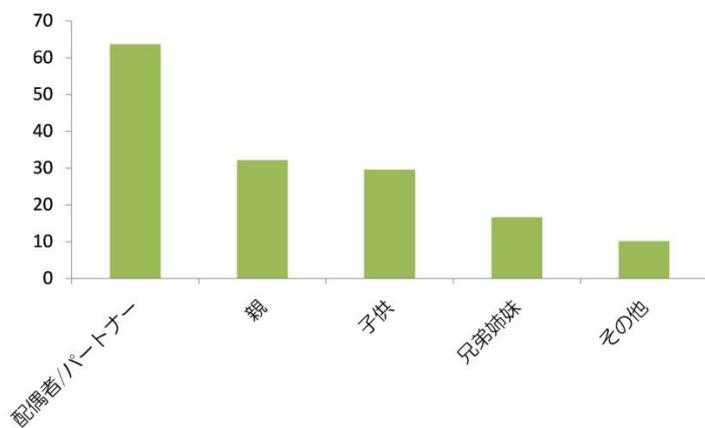
同居する家族

縦軸は全回答者中のパーセントを示しています。



治療決定に影響する家族

縦軸は全回答者中のパーセントを示しています。



2. QOL 調査の結果

たくさんの質問にお答えをいただき、誠にありがとうございました。

QOL の定義はなかなか難しいのですが、大きくは、健康状態のほか宗教や人生観、生活環境などの様々な要因に影響を受ける“主観的な人生の満足度”、と考えられています。

今回調査に用いたアンケートでは、特に健康状態や症状による主観的健康度や日常生活機能へのインパクトが測定されていると考えられています。

今回はその中から代表的な結果である下記の4つをご報告します。

- ◆ 体の動き、身体機能に関連する「身体的 QOL」
- ◆ 心の健康、精神面に関連する「精神的 QOL」
- ◆ 日常役割、社会的役割に関連する「役割/社会的 QOL」
- ◆ 総合的な QOL を表す「総合的 QOL」

「身体的 QOL」、「精神的 QOL」、「役割/社会的 QOL」は、2007年に調査された日本の国民標準値を50点とした偏差値で示されています。国民標準値はそれぞれの年齢、性別ごとに報告されていますので、参加してくださった方々それぞれの年代、性別ごとの国民標準値を50点として、点数を出しております。

つまり、50点よりも下であれば、同じ性別・年代の国民標準値よりも QOL が低い、50点よりも上であれば、国民標準値よりも QOL が良いということになります。

「総合的 QOL」は偏差値ではありません。満点は176点とされています。

QOL の結果は、

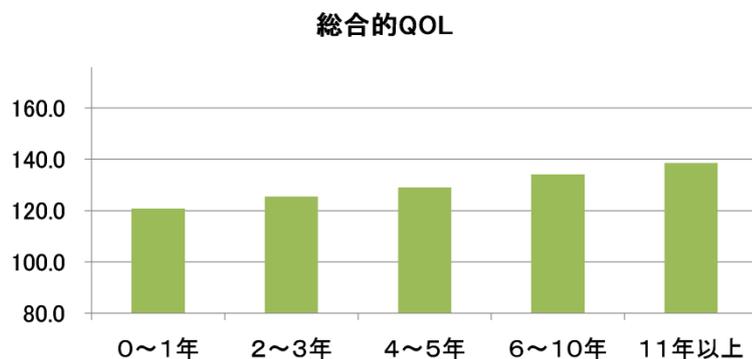
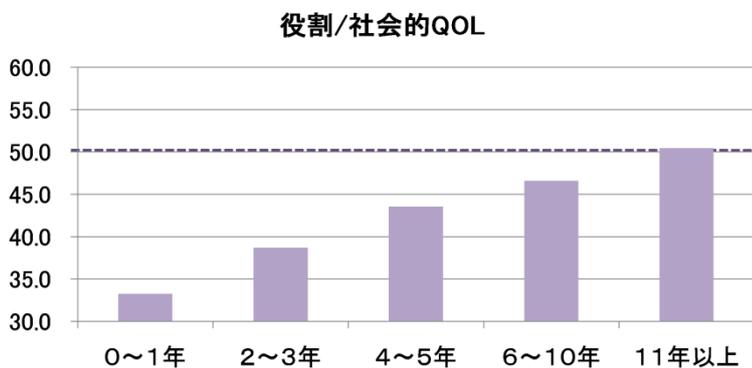
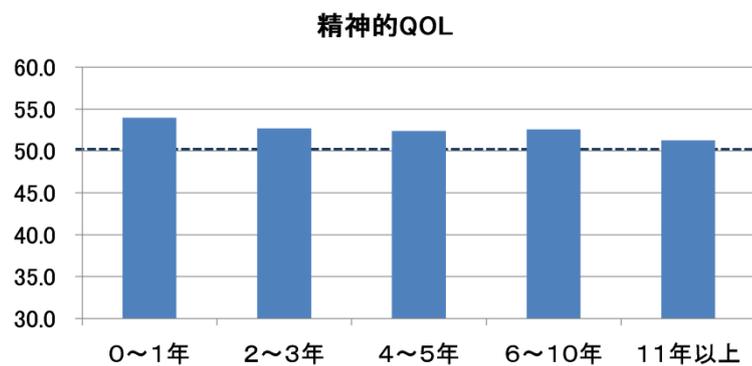
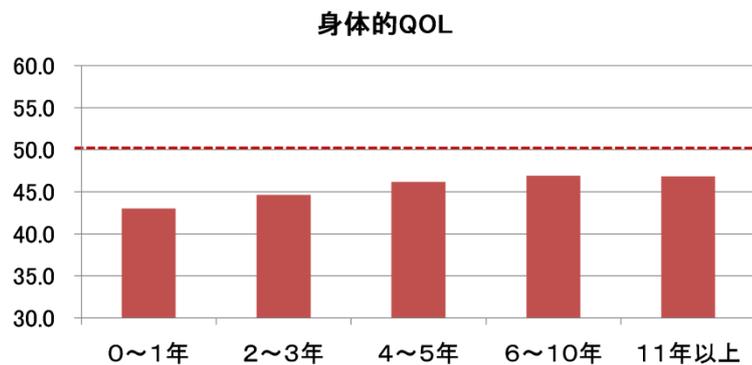
1. 治療終了から経過した年数ごとに QOL がどのように変化しているか(個人の経時的な変化ではありません)
2. 調査時の年齢ごとに QOL がどのように異なるか
3. 移植を受けられた方と化学療法で治療をされた方ではどのように QOL が異なるか
4. 職場復帰をされている方と現在は復帰されていない方ではどのように QOL が異なるか

の4つの分類を行ってお示します。

それぞれのグループ同士で、答えてくださった方々の年齢や性別、治療内容、治療後の経過年数などが違いますので、そのような背景の偏り(バイアス)を調整した結果をお示しております。

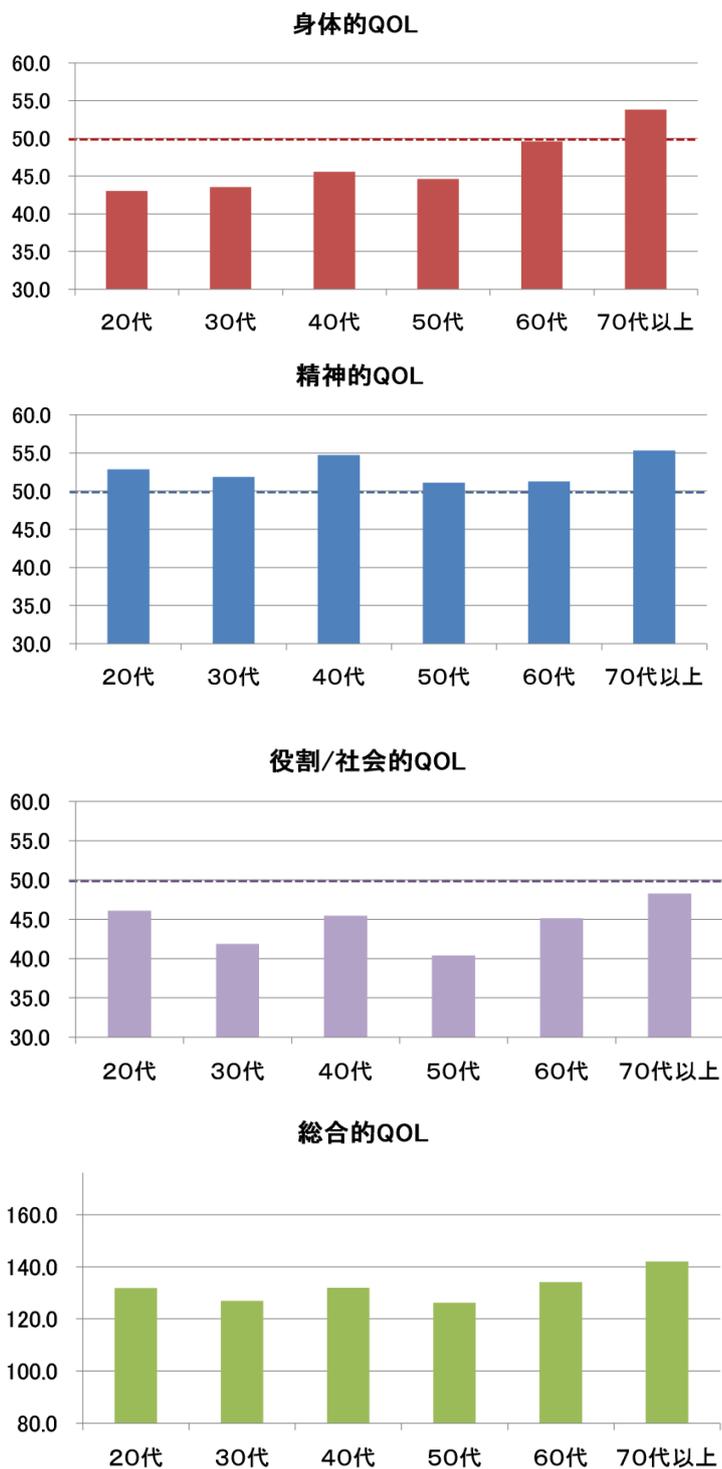
(例. 移植を受けられた方の平均年齢は化学療法で治療をされた方の平均年齢よりも若いので、そのままの比較では、治療による違いではなく、年齢による違いが大きくなってしまいます。そのような偏りをならすための統計解析を行った結果を示しております。)

治療終了から経過した年数とQOL



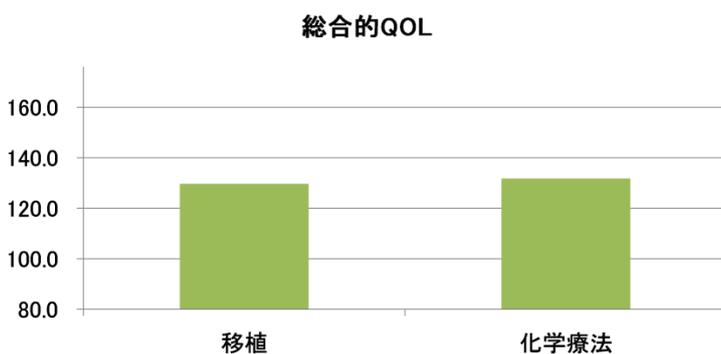
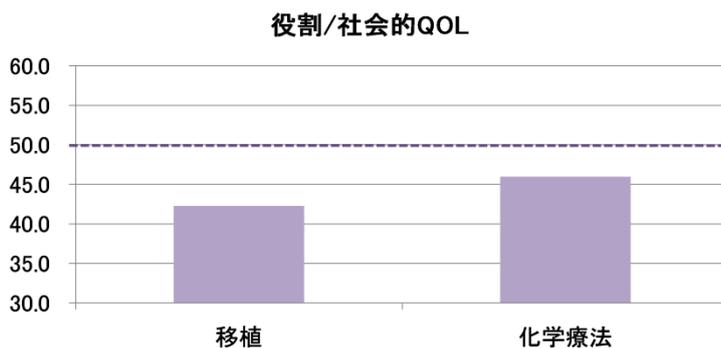
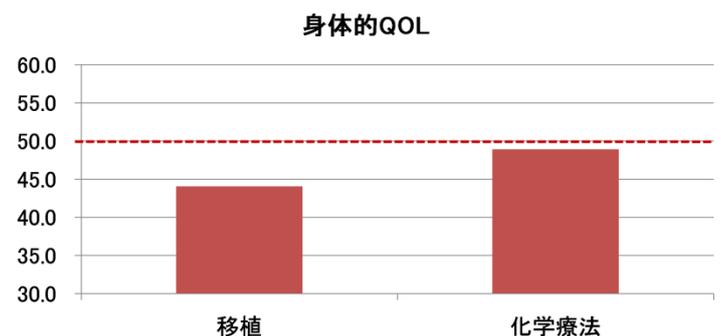
役割/社会的、総合的 QOL は治療終了直後の方が低く、時間が経過するにつれ改善していることが分かります。一方、精神的 QOL は常に国民標準値よりも高く、治療終了からの時間経過との関連は少ないようです。

年齢と QOL



70代の方の身体的 QOL のほうが若い方よりも良い！？と驚かれるかも知れませんが、上の3つの結果は、それぞれの年代の国民標準値をもとにした結果ですので、“同年代の平均的な QOL と比較した結果”ということになります。ですので、身体機能に関しては、治療を乗り越えられた60代、70代の方々と同じ年代の国民標準値よりも QOL が高いということが分かります。

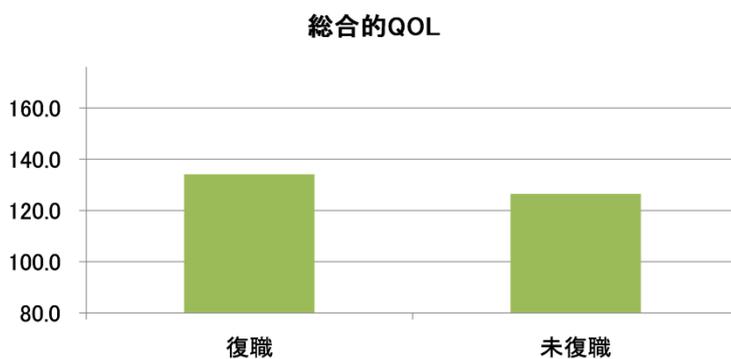
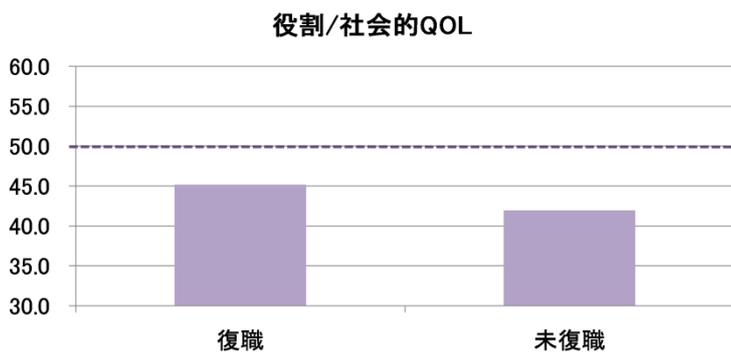
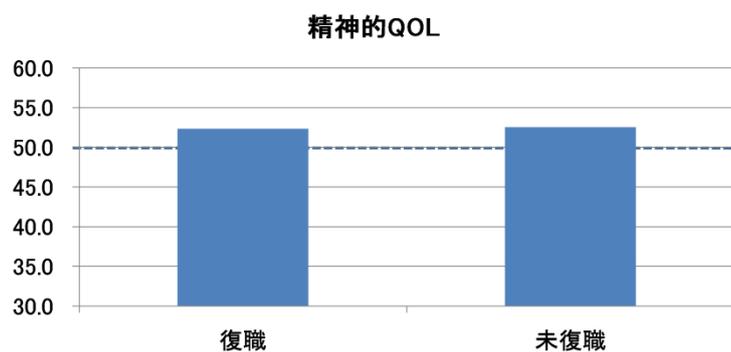
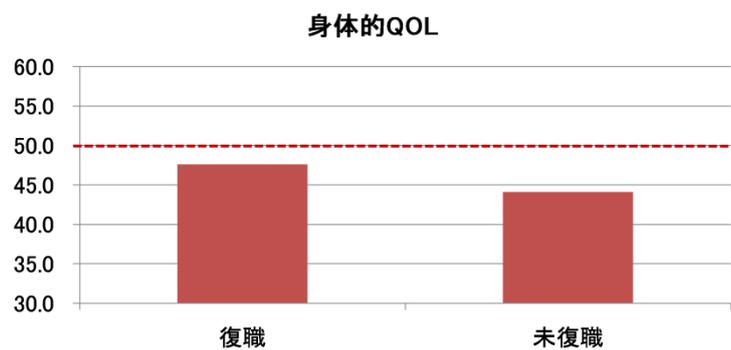
治療ごとの QOL



身体的 QOL と役割/社会的 QOL は、化学療法で治療された方が高いことが分かりました。移植を受けた方の結果は GVHD がある方もない方もあわせています。一方、精神的 QOL は、移植を受けた方も化学療法を受けた方も国民標準値よりも高いのですが、移植を受けたの方がより良いということが示されています。

その結果、総合的な QOL は移植を受けた方と化学療法を受けた方では大きな差がないことが分かりました。

復職とQOL



今回は正規雇用、パート/アルバイトをされている方を復職あり、とさせていただきます。

精神的 QOL は復職をされている方とされていない方で変わりませんが、身体的、役割/社会的、総合的 QOL は復職をされている方と比較して、未復職の方のほうが低いということが分かりました。

3. 自由記載欄のコメント

QOL 調査にご参加くださった578人中、284人(49%)の方が自由記載欄にご意見を記載してくださっていました。移植を受けられた方が200人、化学療法のみ受けられた方が84人でした。内容を確認させていただき、下記のような項目に分類してお示しすることに致しました。

- ◇ 体調の変化
- ◇ 医療(入院中)
- ◇ 医療(退院後外来)
- ◇ 医療(退院後の生活・長期フォローアップ)
- ◇ 医療(医師・看護師)
- ◇ 精神面
- ◇ 社会福祉
- ◇ 復職・雇用
- ◇ 患者間・ネットなどの情報
- ◇ 家族関係・家族のサポート
- ◇ その他の経験談・対処法
- ◇ 感謝の気持ち
- ◇ 副作用・後遺症
- ◇ 現在抱えている不安
- ◇ 今後の医療への要望
- ◇ この研究についての意見
- ◇ 将来行ってほしい研究・知りたい情報

治療内容や治療から経過した時間によってもご意見が異なる可能性があると考えましたので、移植を受けた方、受けていない方、治療後の経過年数ごとにご意見をお示しします。

個人を特定できるような情報は削除しましたが、少しでも参加してくださった方々の生の声・ニュアンスをお届けできるように、あまり集約・省略しすぎないように考慮いたしました。

様々な治療経過の方から、いろいろなご意見を頂きました。同じ治療でも経過は様々ですし、考え方も千差万別であると思います。お目通しいただく際には、そのようなことも十分に心に留めていただきますよう、お願い申し上げます。

また、あくまでも“自由記載”ですので、症状やご意見があっても記載をされない場合もあると考えられます。後半にお示しする合併症などの件数や割合は、正確な頻度を表す数字ではないことをご了解ください。

是非、今回ご協力を頂きました情報を参加してくださった皆様に共有していただけたら幸いです。

体調の変化

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 治療終了後も生活にはかなりの制限があり、健常者との差は明らか。(30代男性)
- ◇ 移植後1年したらGVHDが出なくなった。現在はとても元気。(50代女性)
- ◇ 退院後と比較すると徐々に体調はよくなっている。(40代女性)
- ◇ 普通の生活はできるが仕事の復帰は無理。(40代女性)
- ◇ 移植後半年から趣味のマラソンを始めた。(40代男性)
- ◇ 退院後の筋力低下に驚いた。最低1万歩/日歩くようにした。(50代男性)
- ◇ 移植後5年は感染症などで入院を繰り返したが、やっと健康になってきたと感じる。(40代男性)
- ◇ 調子がいい時に動き過ぎてしまうと反動が大きく、身体的にも精神的にも落ち込んでしまう。(40代男性)

治療後4～5年

- ◇ 体力が回復したと実感するまでにおよそ2年半かかった。(50代男性)
- ◇ 移植後、1年を通じて入院がなかったことがない。(30代男性)

治療後6～10年

- ◇ 移植後3年ほどは横になっていることが多く、精神的にも体力的にもつらかったが、現在は体調もよく幸せを感じている。(50代女性)
- ◇ GVHDが移植後2年目以降に出現。(60代女性)
- ◇ 移植後1年ほどは外出しなかったが2年目くらいから外出や新しいことなど始めた。(40代女性)
- ◇ 移植後5年間は汗がでず、運動もできなかったが、最近はプールやジムに通い、心肺機能も80歳から50歳まで回復した。(40代女性)

治療後11年以上

- ◇ 移植後は体がつらいこともあったが、徐々に元気になった。血液型が分かりづらく、ほかの治療をする際に、いろいろ調べてもらった。(50代女性)
- ◇ 白血病になる前より健康になった。(40代女性)
- ◇ 移植後5年程度は間質性肺炎、帯状疱疹、GVHD、肝炎などの症状が次々に発症し、精神的にも肉体的にも相当なダメージがあった。(50代女性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 退院後、体力の衰えがひどく回復しない。(50代女性)

治療後1～3年

- ◇ 退院後は1ヶ月ちょっとのリハビリ後に復職し、ほとんど発症する前の状態で生活できている。(50代男性)
- ◇ 体調は日によって波がある。気分的なものもあり安定剤を飲んでいる。不安やだるさを感じながらゆっくりと前を向いて歩んでいる。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 寛解後5年経過しているので精神的にも身体的にも発病前と同じと答えられるが、もっと時間が短かったら再発に対する不安が強かったと思う。(40代女性)

医療(入院中)

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 移植前に生存率を聞いてとても気落ちした。気持ちを強く持って戦った。自分をほめたい。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 無菌室に入るストレスが大きかった。(40代女性)

化学療法後

治療後1～3年

- ◇ 無菌の個室で治療が行われるため体力低下が著しい。(40代女性)

医療（退院後外来）

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 白血病の治療をできる病院が少なく、通院に時間がかかる。通院の費用負担が大きい。(30代男性)
- ◇ 抗真菌剤の薬価が高い。(40代男性)
- ◇ 免疫抑制剤をいつまで飲むのか？(50代男性)

治療後4～5年

- ◇ 移植後も抗腫瘍薬を飲んでいるが、薬価が高く負担。薬代に対する国からの補助を希望する。(30代女性)
- ◇ 移植をしたというと近医ではちゃんと診てもらえない。遠方の主治医と自宅近くの医院の情報共有がされると患者はもっと楽。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 地元の病院は、風邪ひとつでも移植をしたというと戸惑われた。(30代女性)
- ◇ 血液型がはっきりしない。(50代女性)
- ◇ いつまで通院すればよいのか。採血するしか状況が分からない。(50代女性)
- ◇ 近くの病院では対応してもらえず、通院には時間がかかる、泊まりがけのことも、すべて自費。(30代女性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 維持療法を外来で続けており、QOLを低下させている。(30代男性)

治療後1～3年

- ◇ 白血病治療後というと開業医では敬遠されがち。(60代女性)
- ◇ 月一回の外来が近づくと不安になり、終わるとしばらくは明るく過ごせる。(60代女性)

治療後6～10年

- ◇ 外来のたびにドキドキする。いつまで通院すればよいのか。(40代女性)

医療(退院後の生活・長期フォローアップ)

同種移植後

治療後1年未満

- ◇ 食事の線引きが難しい。ルールブックのような資料がほしい。(30代女性)

治療後1～3年

- ◇ 婦人科や眼科など晩期障害についての受診は自分から求める必要があった。(40代女性)
- ◇ 食事制限がつかった。(20代女性)
- ◇ 性に関するデリケートな問題について相談できない。(20代女性)
- ◇ 食べ物の線引きが難しい。(30代男性)
- ◇ メンタル面、不妊のこと、性のことなど、相談したいのにできる場所がない。(20代女性)
- ◇ 主治医に相談することでもないが、気がかりなことがあり、相談場所がなく困っている。(40代女性)
- ◇ 医療費、食事の制限、感染予防、どの時点で病気に対して安心してよいのか。(50代男性)
- ◇ 日常生活の不安や再発への不安を少しでも解消できるよう、気軽に相談できる窓口が充実するとありがたい(電話ではなく、対面で)。(50代女性)

治療後4～5年

- ◇ 治療後の食事制限が大変だった。(40代男性)
- ◇ 女性の性の問題、ホルモン治療についてももっとざっくばらんに話せる場が必要。(40代女性)
- ◇ 爪切りなど、サポートが必要。大腿骨頭壊死で困難。(20代女性)
- ◇ 予防接種の計画までフォローしてほしい、自分で小児科に相談して受けている。採血検査を受けなくても状態が分かるようになってほしい。(50代男性)
- ◇ ワクチンについて補助がほしい。(30代女性)

移植後6～10年

- ◇ 移植後の患者さんを定期健診してくれる病院がほしい。(30代女性)

化学療法後

治療後1～3年

- ◇ 性生活の相談をできる場面がない。(50代女性)
- ◇ 心のケア、思いきり話ができる場がほしい。(50代男性)

医療（医師・看護師）

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 医師は今後の見通しなど、もっとよく説明してほしい。(50代男性)
- ◇ 先生、ナース、治療を信じるのが大切。(40代女性)
- ◇ 主治医からは“そのくらいの症状はしかたない”と言われ、もうそれ以上は聞いていない。(40代女性)
- ◇ 本人へ白血病とその場で告知するのはいかがなものかという夫の考えがあった。(40代女性)
- ◇ 外来で冷たく対応されるとさみしい、取り残されたような気持ちになる。(30代女性)
- ◇ 入院生活が長いため、看護師さんの人柄や知識が重要。(30代男性)
- ◇ 移植はしたくないという考えであったが、主治医が一生懸命考えて説明をしてくれ、移植を受けてよかったと考えている。(40代女性)
- ◇ 医師の説明では悪いことばかりを言うので、場合によっては患者のメンタル面も配慮してほしい。(50代男性)
- ◇ 患者のQOL改善には医療関係者がどうあるべきかについても改善が必要。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 無菌室に入るストレスがあり、そこでの闘病生活の支えは医療関係者の存在、信頼関係である。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 先生によって話を聞いてもらえないときはつらかった。主治医とのコミュニケーションがQOLに影響する。(40代女性)
- ◇ 医師との信頼関係が一番大切。(40代男性)

治療後11年以上

- ◇ しなければ助からない、しても助かる確率は低い、というネガティブな説明でどうしたらよいか分からなかった。10年前の移植。(50代女性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 医師・看護師の心無い発言・無理解にショックを受けた。化学療法の名前などを覚えていないと叱られた。ショックを受けたという“何を言っているの？”と医師から言われた。(30代女性)
- ◇ 主治医からの説明で今後の見通しが立ち、不安なく治療が受けられた、信頼関係が重要。(50代女性)
- ◇ 告知、予後不良であることを患者に伝える際にもっと配慮してほしかった。(70歳以上男性)

治療後1～3年

- ◇ 部長先生の“治りますよ”の一言が力になった。主治医は一日も休まず来てくれた。(50代男性)
- ◇ 抗がん剤の副作用について個人差があるとは思いますがもう少しデータを提示して説明してほしい。(40代男性)

治療後4～5年

- ◇ 先生になんでも話せた。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 部長先生の“よくなりますからね”肩をトントンに一番勇気づけられた。主治医の接し方、思いやりでどんなにか患者の気持ちが楽になるか。先生方には患者さんの力になってほしい。(70歳以上女性)

治療後11年以上

- ◇ 患者同士の情報共有がポジティブに働くことばかりではない。やはり医療従事者からのサポートが必要。(30代女性)

精神面

同種移植後

治療後1年未満

- ◇ 退院したらとにかく幸せだろうなと思っていたが失ったもの(健康、貯金、妊娠の可能性、今までの生活)を目の当たりにし、精神的につらかったのが予想外だった。(30代女性)

治療後1～3年

- ◇ 病気をしてよかったなんて決して思わないが、周りの支え、太陽の光を浴び、ご飯を食べ、仕事に行き、夜はぐっすり眠れることに感謝している。(20代女性)
- ◇ 前向きが一番。(40代女性)
- ◇ 体調は回復したが精神的にまだ立ち直れず困っている。(50代女性)
- ◇ 脱毛、不妊、首のカテのあと、色素沈着、GVHD などにより心理的ダメージが大きい、再発の不安もある。(30代女性)

治療後4～5年

- ◇ モチベーションを上げていくことがなかなか難しい。(40代男性)
- ◇ 長期入院による体力低下と職場に復帰できないことでうつ状態になった。退院後の心のケアが必要。(50代女性)
- ◇ 色々な人のおかげで現在元気になっているが、精神的には成長していないと感じる。(40代女性)
- ◇ 精神的なカウンセリングは主治医だけでは限界があるため、システムをつくってほしい。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 病気をきっかけに人間は究極的には一人ぼっちだと感じるようになった。(30代女性)
- ◇ 周りから心の持ちようだと言われ、自分の胸にしまい込み、精神的にも不安定。(60代男性)
- ◇ 病気をして価値観、物事の捉え方が一転し、がんばれるという強い気持ちを持つことができた。(50代男性)
- ◇ 精神不安定、パニック障害があり、主治医に相談するたびに薬を処方され、よけいメンタルをむしばまれた。(40代男性)

治療後11年以上

- ◇ 移植をしていなかったらどうだったろうと考えてしまうが、最良の選択だったと言い聞かせてやっていくしかない。(30代男性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ (今回のアンケートに答えてみて)表向きは元気そうに振舞っているが気分は沈んでいるということに気づいた。(60代女性)

治療後1～3年

- ◇ 死と直面していた時に比べれば復職できていてこれ以上の幸せを望んではいけないと自分に言い聞かせている自分をさみしく思うことがある。(40代女性)
- ◇ 10か月の治療期間に抑うつ状態になってしまった。治療が順調に進んでも、気持ちの部分はなかなか元に戻れない。(50代女性)
- ◇ 病院で心無い言葉をかけられ、うつに近い状態になった。(40代女性)
- ◇ 退院後3か月は不安で仕方なかったが、悩んでも仕方がないと思えるようになりポジティブに過ごしている。(30代男性)
- ◇ 精神的な落ち込みが激しいこと、気分の変化が大きいことは、今までに感じたことがなく自分でも驚いている。(50代男性)
- ◇ 生きがいをなくした、病気を恨む。(50代男性)

治療後6～10年

- ◇ 全室が個室でプライベートな面などのストレスをうまくコントロールすくことができた。(50代男性)

社会福祉

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 社会の理解はまだ低い。ほかのがんに比べると認知度が低く、感じなくて済むのではないかという不快感や理不尽さを感じさせられることがある。白血病患者と職場との折り合いが今後もっとよくなってほしい。(30代女性)
- ◇ 年金支給が希望すれば早まるなどの法改正があるとありがたい。(50代男性)
- ◇ 社会的なフォローはほとんどないため、社会復帰が難しい。障害者手帳のような公的な認定があると非常に助けになる。(30代男性)
- ◇ 特定疾患指定が望ましい。(30代男性)
- ◇ 国からの援助。外見上は健康な人と変わらないが、体力低下があり公共の場面ではつらいことがある。ワッペン等の発行について考えてほしい。社会の理解度が低いために心理的ダメージを受けることもあった。(30代女性)

治療後4～5年

- ◇ 傍目には分かりづらいので体の不調を理解してもらうのが難しい。社会復帰がとても大変。(40代男性)
- ◇ 理解のない人もいて、一時的に落ち込むこともあった。(40代女性)
- ◇ ワクチンについて補助がほしい。(30代女性)
- ◇ 再発や二次がん、周囲の理解のなさによって社会復帰ができない場合がある。(30代女性)
- ◇ 治療期間、治療費用は患者の社会生活を一変させる。(50代男性)
- ◇ 薬代に対する国からの補助が必要。(30代女性)
- ◇ もっと白血病のことが認知されたい。(40代女性)
- ◇ 社会福祉士の方に一番助けてもらいました。(30代男性)

治療後6～10年

- ◇ 白血病も治って社会復帰ができるということについて理解が必要。(30代男性)
- ◇ 急性白血病に対する公的な助成制度を望む。(60代男性)
- ◇ 保障がなくとにかく全額負担、障害認定される基準の見直しが必要。(30代女性)
- ◇ 見た目は病気をしてないように見えるので理解が得られず大変。病後の就職等に関するサポート機関があったらいいと思う。(20代女性)
- ◇ 病気のことはオープンにしていたが、きっかけに疎遠になった友達もあり、人によっては受け止めきれないくらい大きな病気になってしまったのだと感じ、病気のことはいつの間にか隠すようになってしまった。(30代女性)
- ◇ 退院後の経済的支援、相談窓口の電話代。(20代女性)
- ◇ 他人とかかわることが難しくなり、不安感を助長させた。(40代男性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 国からの援助があれば。(50代女性)

治療後1～3年

- ◇ 白血病治療後の社会復帰がもっとしやすくなるように白血病治療の大変さをもっと広く多くの人に理解してほしい。(40代女性)
- ◇ 独居の白血病患者に対する公的なサポート体制が欲しい。(60代女性)
- ◇ 退院後は自分の心を強くすることも大切だが、患者に余計な不安を増やさない環境をつくってほしい。雑談やカルチャーセンターなど。(40代女性)
- ◇ 治療中は医療チームに支えられ安心して過ごせたが、社会にでるということは患者にとってとても大きな不安がある。まわりにどう見られるか、など。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 若年でがん保険に入っている人はすくない。一度白血病になると一生がん保険に入れない。(30代女性)

治療後6～10年

- ◇ 白血病ということだけで、一般の健康な人たちと区別して取り扱われることに対して納得がいかない経験をしている。この部分での精神的なQOLへのダメージが大きいと思う。(50代男性)

復職・雇用

同種移植後

治療後1年未満

- ◇ 体力の低下からフルタイム復帰が無理。(40代女性)

治療後1～3年

- ◇ シフトに配慮をしてもらっているが、昇任、昇給はない。完治が約束されていない以上、職場では腫れものにさわる態度の上司もいて悔しくなる。(30代女性)
- ◇ 復職の意欲があっても医師の許可がないためにできない場合もある。(30代女性)
- ◇ 復職できた喜びはあるものの、大病後の職場勤務は8時間までとか決まっているとありがたい。(50代男性)
- ◇ 就職活動するが就職できない。(20代女性)
- ◇ 就職活動中、この病気に対する理解、認知度の低さに驚かされた。職場復帰をしたいという意欲、希望を支えられる社会になってほしい。(20代男性)
- ◇ 元の職場に戻ったが疲れやすい。(20代女性)
- ◇ 日数を減らして復職したが、理解してくれない人もいて疎外感を強く感じることもある。(40代女性)
- ◇ 外から見ても病気に見えないため、それはありがたくもあり、同時に健康な人と同じ働きを求められて辛いこともある。(30代女性)
- ◇ 復職はがん患者にとって精神的にも経済的にも不可欠。もっと理解がひろがり、その体調や条件に応じて社会に貢献できる場が与えられたらよいと思う。(30代女性)
- ◇ GVHDのために仕事復帰が遅延となった。仕事をしていないとアンケートの結果は悪くなる。(60代男性)
- ◇ 正規雇用を継続。産業医に相談しながら仕事をしている。(50代男性)
- ◇ 半日からスタートさせてもらい助かった。(50代男性)
- ◇ 職場によりかなりの差がある。育休のように治療後の社会復帰の流れ・支援制度ができるといい。(30代男性)
- ◇ 退院後の肺炎による再入院で働く意欲がなくなってしまった。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 新たな能力を開発する援助が必要。(40代男性)
- ◇ 移植後5年、残業も含め、かなりの仕事量をこなしている。しかし通院があるため、転勤については配慮してもらっている。(40代男性)
- ◇ 休んでまわりに迷惑をかけるつらさは大きかったが、なんとか復帰でき、今その職場で仕事できることが生きているあかしのようを感じる。(50代女性)
- ◇ 体力低下があり休むことも多いため、雇用主はあまり歓迎しない。“そこまでして働きたいのか?”と言われた。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 白血病の治療は長いこと特に就労に影響する。再発、経済的な不安も大きい。残業は体力的に困難。不景気の壁、年齢の壁、長期休暇の壁がある。CSR(企業の社会的責任)の一環としてがん患者を雇用するシステムが望まれる。(50代女性)
- ◇ 就職上差別を受けたこともあった。(30代女性)
- ◇ 職場の理解が得られず、最終的には退職を余儀なくされた。病後の復職に際して、仕事量の軽減など体調面に配慮した支援体制の整備を痛感した。(60代男性)
- ◇ 私は社会復帰できたが、働きたいのに働けないことに負い目を感じている患者さんもいる。(20代女性)
- ◇ 移植後の合併症のために運転免許書がとれず職に就けない。(30代女性)
- ◇ 就職したが、体に無理をかけることが多く大変、しかし次の就職を見つけるのも難しいと分かっているので続けている。(20代女性)
- ◇ 職場復帰できて恵まれている方だと思うが、長期休暇のため降格をし、おそらく昇進もない。(50代男性)
- ◇ 治療のため大学中退したため仕事を探すのに苦労した。(30代女性)
- ◇ リスクのある人間は雇われないと思う。(20代女性)
- ◇ 治療後も主治医から復職を待つように言われ、結局退職となった。(20代男性)
- ◇ 海外に就職したいと考えていたが通院があるからあきらめている。(20代女性)
- ◇ 復職すると再発のリスクが上がらないか心配。(30代男性)
- ◇ 治療期間がながく他のがんと比較しても復職が難しい。(50代男性)

治療後 11 年以上

- ◇ 生きている限り収入が必要、仕事をするには精神面でも経済面でも必須。病気になっても働ける場が欲しい。社会に役立つ仕事をしたい。資格をとっても就職が難しい。透析、在宅酸素では再就職は難しい。(40代男性)
- ◇ 小児期に治療終了したが、成人した今でもフルタイムの就職は難しい。(20代男性)
- ◇ 職場により環境はことなる。今の社会情勢では体力低下や通院がある状況で新しく就職するのは難しいのでは。(30代女性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 経済的なこと、また仕事が生きがいでもあり、職場復帰したいが、体力低下などを明確に説明することは難しく、精神的・肉体的負荷と再発の関係も気になるため、職場への説明が難しい。(30代男性)

治療後1～3年

- ◇ 退院後は1ヶ月ちよつとのリハビリ後に復職し、ほとんど発症する前の状態で生活できている。(50代男性)
- ◇ 発病前と同じ職場に戻り、フルタイムで働いている。仕事の内容、やりがい、自分の心のありようが異なっており、

孤立感を感じることもある。(50代女性)

- ◇ 仕事できないことが一番つらい。(50代男性)
- ◇ 社会復帰に向けた相談支援センターの充実を望む。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 職場の特徴から、病気に対する理解があり、復職しやすく、恵まれた環境だったと感じる。(40代女性)
- ◇ 就職活動で診断書をつけるため、就職が困難。(20代男性)

治療後6～10年

- ◇ 復職が難しかった、理解が低い。(30代男性)
- ◇ 退院してから、治らないだろうなどと言われ、仕事(自営業)がなくなってしまった。(60代男性)
- ◇ 丸三年の休職期間があり静養した。(50代女性)
- ◇ 仕事につけない、病気を理由に断られる。(30代男性)
- ◇ 病気を打ち明けたら会社をクビにされたことがあった。体力低下がありフルに働けない。(30代男性)

患者間・ネットなどの情報

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 患者会の存在をしらない。同じ病気の人と話してみたい。(60代女性)

治療後4～5年

- ◇ 患者仲間に支えられている。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 患者仲間の存在は大きい。(30代女性)
- ◇ ほかの患者さんとあうと心が少し楽になる。(40代女性)
- ◇ 治療中は他の患者さんと話したり情報交換をするような精神的な余裕がなかったが、ある程度時間がたつくとそういう機会があれば参加してもよかったと思う。(40代女性)
- ◇ 患者会に参加して先輩方にいろいろ教えてもらった。(40代女性)

化学療法後

治療後1～3年

- ◇ インターネットで同じ病気のかたのブログを読んだりし、再発が脳裏から離れない。最悪のことを考えてしまう。(40代女性)
- ◇ 同じ病気仲間との出会いは貴重であったが悲しいお別れを経験することも多かった。(40代女性)
- ◇ 同年代の人と同室になり楽に感じた。(40代女性)
- ◇ 同じ病気で闘っていた人たちからも元気、勇気、笑顔、パワーをもらい、精神的に支えられた。(40代女性)

家族関係・家族のサポート

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 家族、ペットのためにも体調を整えていきたい。(40代女性)
- ◇ 両親を完全には安心させてあげられない。(20代女性)
- ◇ 家族にすすめられ、また子供の成長のためにも移植を決意した。(40代女性)
- ◇ 子供の不登校、引きこもり、不安定があり、家族に申し訳なく感じた。(40代女性)
- ◇ ちいさい子がいてよく風邪をひく。(30代女性)
- ◇ 家族に支えられることもあるが、理解のたりない親戚の言葉に落ち込むこともある。(30代女性)

治療後4～5年

- ◇ 介護が必要な義理の母との同居。(50代女性)
- ◇ 移植を決断させてくれたのは妻と子供だった。(40代男性)
- ◇ 主婦だとなかなか休めない。(40代女性)
- ◇ 妊娠後期に白血病を患い、退院後の子育てにも苦労があった。(30代女性)

治療後6～10年

- ◇ パートナーのことを考えると申し訳ない気持ちになることもある。(50代女性)
- ◇ 患者本人にしか分からないこともあった。(30代女性)
- ◇ 病気をしたことで結婚を考えていた方と別れることになった。(20代男性)
- ◇ 患者(配偶者)の看病のため2度転職し人生設計が狂ってしまった。(50代女性、家族の意見)

治療後11年以上

- ◇ 結婚を考えている人がいたが、不妊になったことで気が引けてしまい、お別れすることになった。今後も不妊があることを相手に言わなければと考え、1歩ひいてしまう。(30代女性)
- ◇ 老人性膣炎になり性交渉ができず夫に申し訳ない。(50代女性)
- ◇ GVHD や経済的な面が性生活、結婚には壁になる。(20代男性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 主婦として十分に仕事をこなせず夫に負担をかけている。(60代女性)

治療後1～3年

- ◇ 長い入院の副産物として子供の不登校があり、減入ってしまう。(40代女性)
- ◇ 味覚障害があり主婦としてはつらい。(60代女性)

治療後4～5年

- ◇ 子供が将来同じ病気にならないか、ならなくても私の病歴のために結婚に支障がないか心配。(40代女性)
- ◇ 乳児がいて大変だった。(30代女性)

治療後 11 年以上

- ◇ 家族の生活にも影響があった。(30代女性)
- ◇ 女性の場合、恋愛、結婚、出産すべてにおいて不安が付きまとう。(40代女性)

その他の経験談・対処法

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 自主リハビリを行っている(60代男性)
- ◇ 治療選択に最も大きな影響を与えたのは自分で調べた文献だった。(50代男性)
- ◇ 健診で貧血と言われ体調も悪かったが、白血病と診断されるまでに数か月かった。(40代女性)
- ◇ 放射線治療はその後のQOLに影響すると思う。(30代男性)
- ◇ 傷病手当金が支給され、経済的負担が軽減された。(30代女性)

治療後4～5年

- ◇ 体力が落ちると心も弱くなると思うので運動を続けている。(60代男性)
- ◇ 移植をするために肺炎にかかった肺の切除が必要であった。(40代男性)
- ◇ 先の心配より、今の1日1日が無駄に過ぎないようにすることが一番と考えて生活している。(50代女性)
- ◇ 治療経験について講演などを行っている。(50代女性)
- ◇ 自分で病気のことを勉強し、自分の体の状態を知り、病気と闘っている。(40代女性)
- ◇ 社会復帰が体を強くしてくれた。(30代男性)

治療後6～10年

- ◇ 健康な人と比べたらいろいろ不安もあるが、前向きに自分の病気と向き合っている。笑顔を忘れずに生きている。ほかの患者さんとあうと心が少し楽になる。(40代女性)
- ◇ 移植後のQOLについての説明を受けたときには、発病前のような生活ができなくなると想像していたが、薬を飲んでいる以外はほぼ変わらない生活ができている。(40代女性)
- ◇ 家族内にはHLA一致ドナーがいなかったため移植をしなかったが、その後再発し、実は兄弟とHLAが一致していたことが分かり、移植を行った。(30代女性)
- ◇ 移植後に別の白血病にかかった。(30代男性)
- ◇ 涙管を焼く手術でドライアイがだいぶ良くなった。(30代女性)
- ◇ 白血病の原因が分からずなんだっただろうと考える。(40代女性)
- ◇ 自分と同じ境遇の人が現れたら(治療後にメンタル面でダメージを受けている)、一人じゃないって教えてあげたい。(40代男性)
- ◇ 治療時は高校生で、かつらでの登校がすごく苦痛であった。(20代女性)

治療後11年以上

- ◇ 移植後の方が本当の病気になったと感じている。(60代男性)
- ◇ 1990年代、インフォームドコンセントが普及する前で、医師の説明を受け入れるしかなかった。移植を拒否していたかもしれないと今では考える。今の治療はだいぶ進歩しているように感じる。(40代男性)

- ◇ 現在は移植の方法はだいぶ進歩しているように思う。(60代女性)
- ◇ 海外のドナーからの移植だった。(40代女性)
- ◇ 就業と性生活といった、他人とかかわる部分での底上げがQOL改善には大切。折り合いをつけることができればQOL低下はおさえられるが、難しい。(20代男性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ より充実した生き方、いつ終わってしまっても困らない、周りが混乱しない立ち位置を強く意識して生活するようになった。(50代男性)
- ◇ 白血病は他人事で不治の病と思っていた。(50代男性)
- ◇ 野菜をつくり、水中ウォーキング、旅行、飲み会など楽しんでいる。前向きに生きることにより免疫力が高まると考えている。(60代男性)
- ◇ 悲しいことだけではなく自分の健康状態や寿命について考える機会だった。(50代女性)

治療後1～3年

- ◇ 退院後は以前のように生活を出来ていて元気に生活できる喜びを感じている。(50代男性)
- ◇ 人とコミュニケーションをとるのがおっくうな気分になることがある。(50代女性)
- ◇ 病棟内の散歩、病院食の完食、汗をかくことにつとめた。仕事、家族から離れて入院生活に専念することもストレスを減らすことにつながった。(30代男性)

治療後4～5年

- ◇ 移植を選択しなかったがもう少しで5年経過する。(50代男性)
- ◇ この病気を機会に食生活などを改めて生活している。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 日々の生活に感謝をしたり、人間としての生きる意味を感じることができたことから、この病気にすら感謝している。(40代男性)
- ◇ 移植をしなくてもよかったのではないかと時々考えてしまう。(30代女性)

治療後11年以上

- ◇ 生かされた、生き残ったと感じている。(30代女性)
- ◇ 発症時は未成年であり、未告知で治療を受けたが、それが良かったと考える。(30代女性)

感謝の気持ち

同種移植後

治療後1～3年

- ◇ 主治医に感謝。(30代男性)
- ◇ おかげさまで元気に過ごしています。主治医に感謝。(60代女性)
- ◇ ドナーに感謝。(40代女性)
- ◇ 家族、ドナー、戦友とのメールのやりとりに感謝。(40代女性)
- ◇ 家族の支え。(60代女性)
- ◇ ドナーに感謝。(60代男性)
- ◇ 臍帯血保存をしてくれた夫婦。(40代男性)
- ◇ ドナーに感謝、職場に感謝。(50代男性)
- ◇ ドナー、医療者に感謝。(20代女性)

治療後4～5年

- ◇ 慢性GVHDのだるさはあるが、職場復帰し、食事もとれていることに感謝。(40代男性)

治療後6～10年

- ◇ 感謝。(60代男性)
- ◇ 家族の支え。ドナーさんのおかげ。(50代女性)
- ◇ 家族に感謝。(40代女性)
- ◇ 主治医に感謝。(60代女性)
- ◇ 主治医に感謝。(40代女性)
- ◇ 患者仲間。(30代女性)

治療後11年以上

- ◇ 家族や友人に支えられた。(50代女性)
- ◇ 医療チームに感謝。(30代女性)

化学療法後

治療後1年未満

- ◇ 治療に満足。妻に感謝。(50代男性)

治療後1～3年

- ◇ 治療施設に感謝。(60代男性)
- ◇ 主治医は毎日来てくれた。(50代男性)
- ◇ 先生に感謝。(50代男性)

- ◇ 家族のサポート。(50代男性)
- ◇ 医療スタッフ。(60代女性)
- ◇ 家族のサポート。(60代女性)
- ◇ 同じ病気の仲間。(40代女性)

治療後4～5年

- ◇ 主治医、医療者に感謝。(50代男性)
- ◇ 感謝している。(60代男性)
- ◇ 医師、看護師、献血ドナー。(40代女性)
- ◇ 先生になんでも話せた。(40代女性)

治療後6～10年

- ◇ 医療スタッフ、家族。(60代女性)
- ◇ この病気にすら感謝。(40代男性)

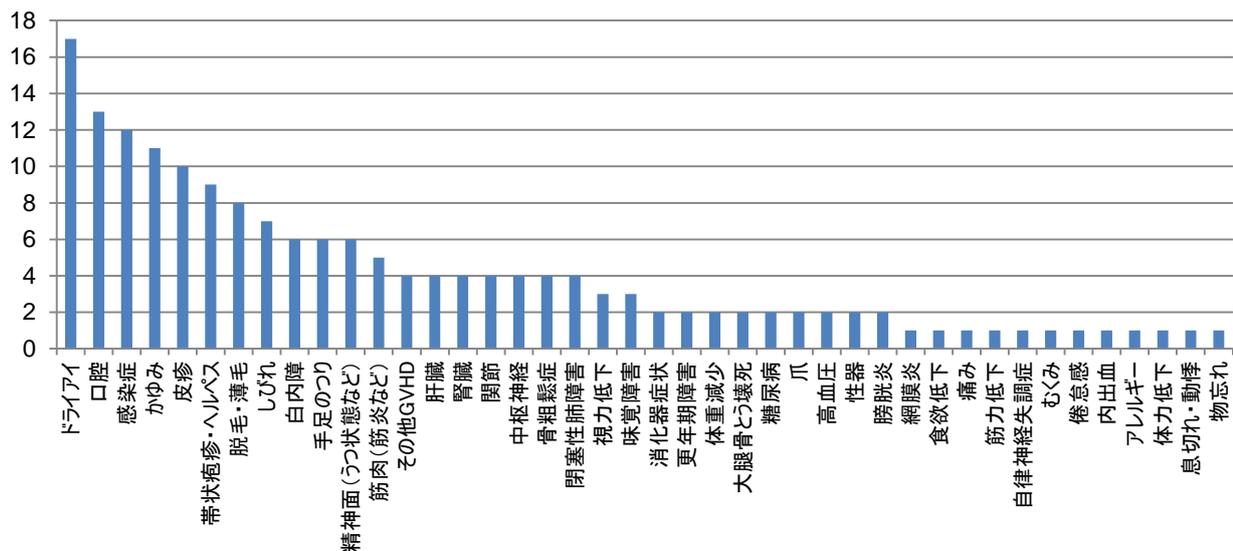
副作用・後遺症

自由記載をしてくださった284人中、110人(39%)の方が、副作用・後遺症症状について記載されていました。

同種移植後

同種移植後の方200人中、92人(46%)の方が、副作用・後遺症と考えられる症状について記載されていました。

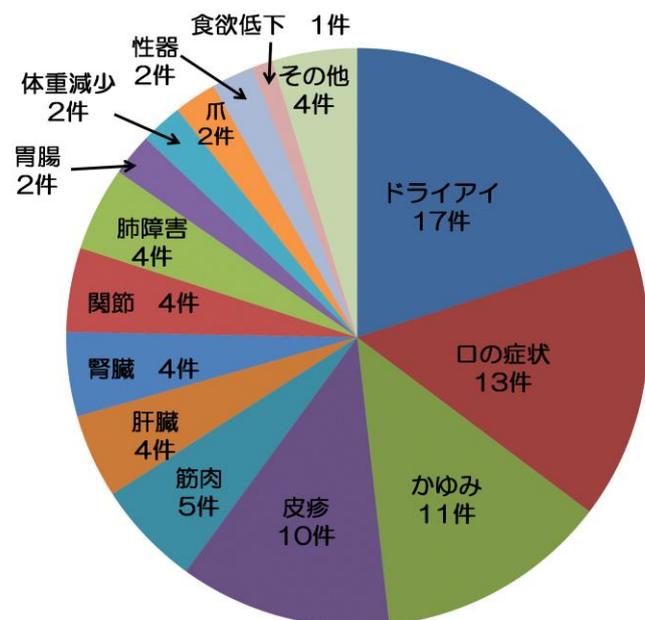
ひとつの症状の訴えを1件と数え、174件の症状がありました。縦軸は件数を示します。



GVHD 関連

上記の棒グラフにお示した174件中、GVHD に関連すると考えられる症状は85件でした。

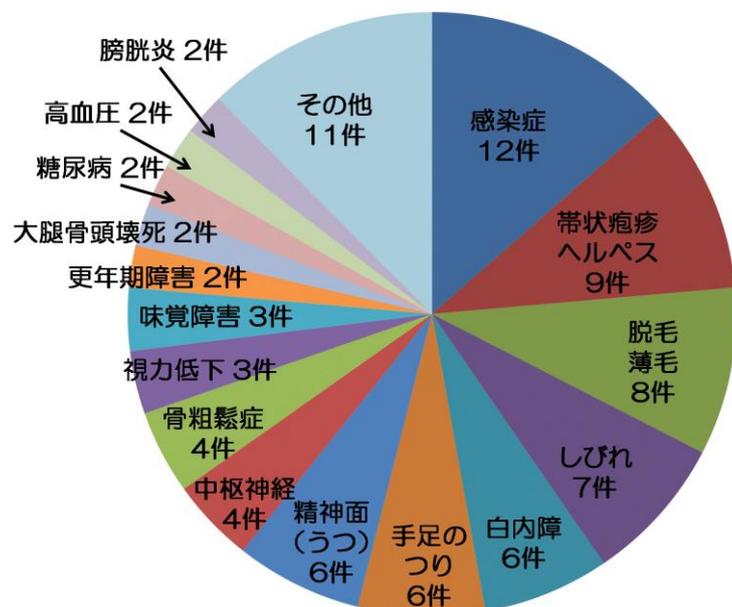
下記の円グラフは85件中の割合と件数を示します。



GVHD 以外

上記の棒グラフにお示した174件中、GVHD 以外の症状と考えられるものは89件でした。

下記の円グラフは89件中の割合と件数を示します。

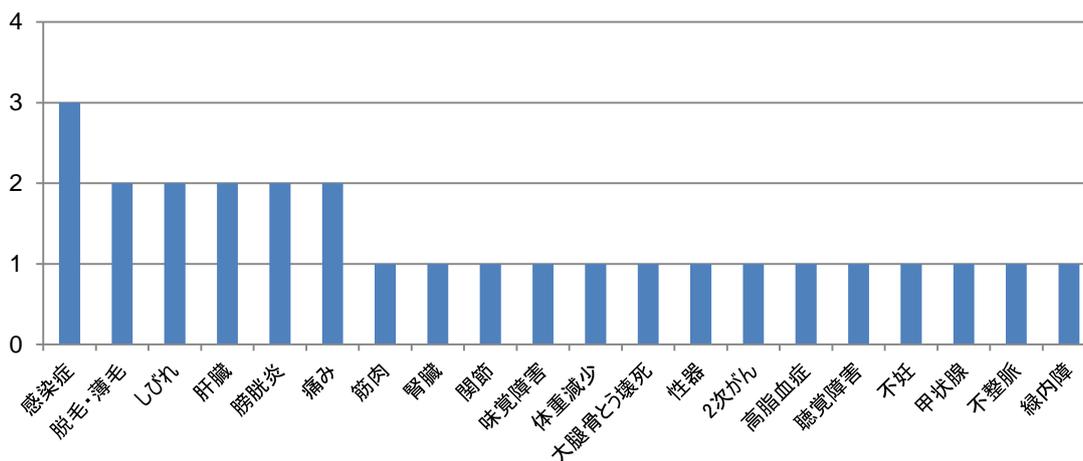


化学療法後

化学療法後の方84人中、18人(21%)の方が、副作用・後遺症と考えられる症状について記載されていました。

ひとつの症状の訴えを1件と数え、27件の症状がありました。

縦軸は件数を示します。



現在抱えている不安

284人中、59人(21%)の方が、現在抱えている不安について記載されていました。

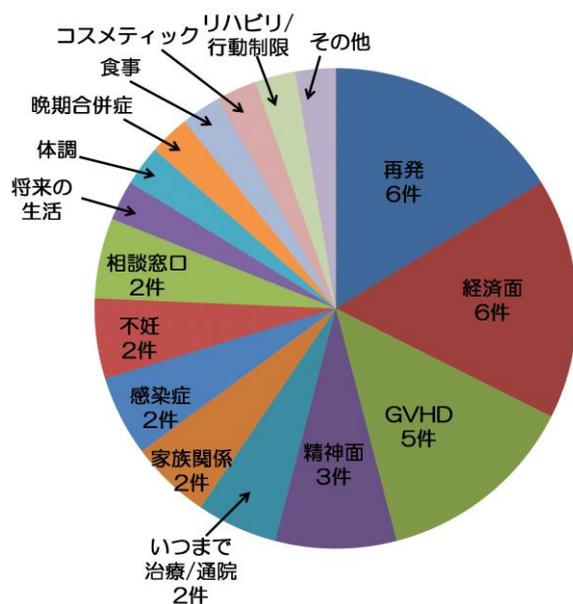
同種移植後

同種移植後の方200人中、35人(18%)の方が、現在抱えている不安について記載されていました。

治療後3年以下

20人(95人中21%)の方から37件のご意見をいただきました。

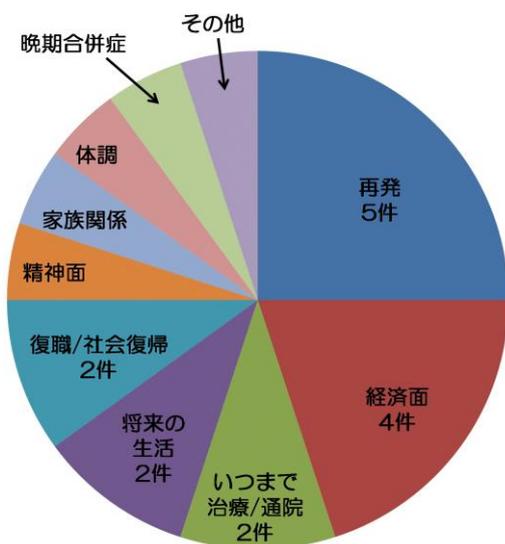
下記の円グラフは37件中の割合と件数を示します(件数がない項目はそれぞれ1件)。



治療後4年以上

15人(103人中15%)の方から20件のご意見をいただきました。

下記の円グラフは20件中の割合と件数を示します(件数がない項目はそれぞれ1件)。



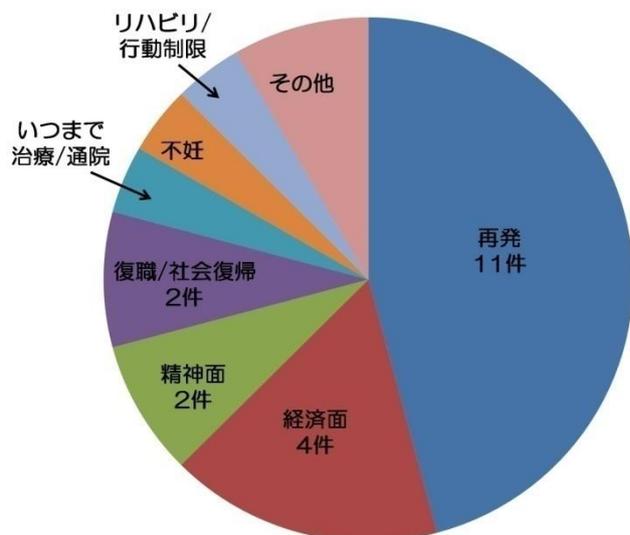
化学療法後

化学療法後の方84人中、24人(29%)の方が、現在抱えている不安について記載されていました。

治療後3年以下

18人(47人中38%)の方から24件のご意見をいただきました。

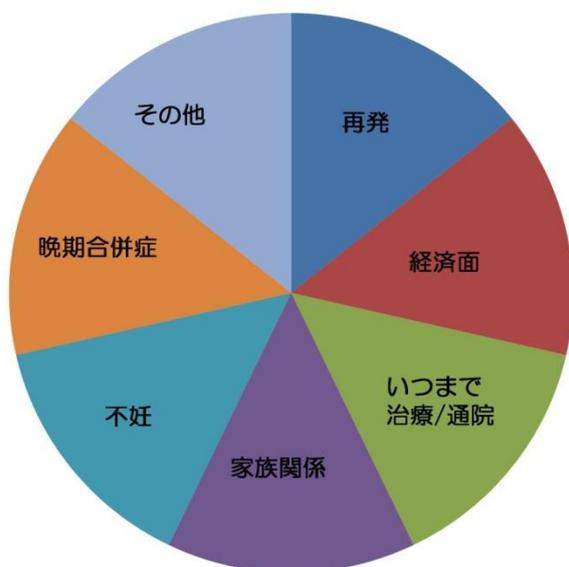
下記の円グラフは24件中の割合と件数を示します(件数がない項目はそれぞれ1件)。



治療後4年以上

6人(37人中16%)の方から7件のご意見をいただきました。

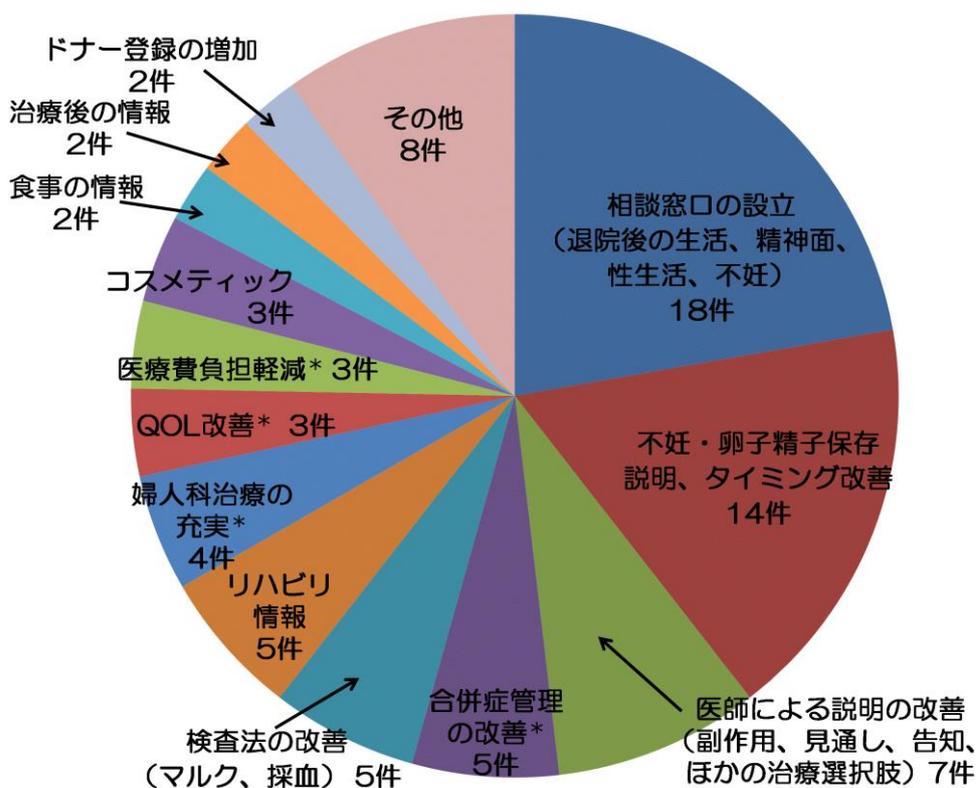
下記の円グラフは7件中の割合と件数を示します(それぞれ1件ずつでした)。



今後の医療への要望

81 件の“今後の医療への要望”と考えられるご意見をいただきました。

下記の円グラフは 81 件中の割合と件数を示します。



* 印がついている項目は、同種移植後の患者からのみ頂いたご意見です。

その他は、移植後の患者さん、化学療法後の患者さんいずれからも頂いたご意見です。

この研究についての意見

同種移植後

治療後1年未満

- ◇ ドナーにも還元してほしい。NHK クローズアップ現代等で取り上げて欲しい。(50 代男性)
- ◇ 質問が分かりづらいところが多かった。(60 代男性)
- ◇ 質問が分かりづらかった。(40 代女性)

治療後1～3年

- ◇ 移植後の時期で状況は異なるため、質問内容、データのまとめ方も別がよいのでは。(30 代女性)
- ◇ 何かしらのお役にたてればと思っている。今後の患者さんの役に立てればと思っている。(30 代男性)
- ◇ 結果を楽しみにしている。(30 代女性)
- ◇ 少しでもお役に立ちたい。(60 代女性)
- ◇ うれしい。同じ病気の患者さんと話す機会は少ない。(20 代女性)
- ◇ 少しでもお役に立ちたい。(40 代女性)
- ◇ 移植後の他の方々の生活を知りたい。(40 代女性)
- ◇ 病気のせいなのかその他の症状のせいなのか区別がつかない症状があった。(50 代女性)
- ◇ 質問がわかりにくいところがある。(30 代男性)
- ◇ 感謝している。不安を感じている患者たちに役立ててほしい。(40 代女性)
- ◇ こんなアンケートで私たちのなにが分かるのという失望も聞かれた。患者への還元のためには、質的調査、継続調査が不可欠ではないか。(40 代女性)
- ◇ 質問が難しい。(30 代男性)
- ◇ 治療終了後の経過について、参考資料がなく不安に思っていた。このアンケートに参加することで情報をもらいたいと考えた。(40 代女性)

治療後4～5年

- ◇ 少しでも役に立つように願っている。(60 代男性)
- ◇ 何故治療後の追跡調査をしないんだろう、そういうデータがなぜ少ないんだろうと思っていたので非常にうれしい。(40 代女性)
- ◇ お役にたてれば。(50 代女性)
- ◇ 質問がざっくりとしている。(30 代男性)

治療後 6～10 年

- ◇ お役にたてれば幸いです。(40 代女性)

- ◇ ありがたい。(20 代女性)
- ◇ 治療後のいろいろなことが分からなかったので参加した。(40 代女性)
- ◇ 現在の状況がどの選択肢にも当てはまらない部分があった。(30 代女性)

治療後 11 年以上

- ◇ 用語の解説が必要。(60 代男性)
- ◇ ずっとこのようなアンケートに参加したいと考えていた。(60 代女性)
- ◇ 少しでも役に立ちたい。(60 代女性)

化学療法後

治療後 1 年未満

- ◇ やつとこういうアンケートで意見を言えるときがきたと喜んでいる。(30 代女性)
- ◇ 同じ病気の人が情報を共有することが有意義。病気になった人でないと気持ちは分からない。健康な人には一部しか伝わらないと思う。(50 代男性)
- ◇ 少しでもお役に立てれば。(60 代男性)
- ◇ 感謝する。(60 代女性)

治療後 1～3 年

- ◇ 将来の治療につなげてほしい。(40 代女性)
- ◇ ありがたい、協力したい。(50 代男性)
- ◇ 正しく統計がとれるか疑問。キャリアのレベルが合わないのではないですか？(30 代男性)
- ◇ 白血病以外にもいろいろな病気をしているので、答えの内容がずれているかもしれない。(60 代女性)
- ◇ 少しでもお役に立てれば。(50 代女性)

治療後 4～5 年

- ◇ 差出人をしっかり記入してほしい。(70 歳以上男性)
- ◇ 少しでもお役に立てたら。(40 代女性)
- ◇ 治療後の社会復帰に私自身が手探りでやってきた経緯があり、このような調査が行われることがうれしい。(20 代女性)
- ◇ また協力したい。(20 代女性)

治療後 6～10 年

- ◇ 自分の経験が少しでも他の患者さんのお役に立てば幸いです。有意義な研究になることを心から願っております。(20 代女性)
- ◇ 今後の治療改善に役立つことを願っている。(50 代男性)

治療後 11 年以上

- ◇ 今回のアンケートは治療後1～2年の患者を対象としていると感じた。(60代女性)
- ◇ お役にたちたい。(30代女性)

将来行ってほしい研究・知りたい情報

同種移植後

- ◇ GVHD 以外の合併症と QOL の関連
- ◇ 経済的な問題と QOL の関連
- ◇ 移植後長期生存者のその後の生存率
- ◇ 食事制限と QOL の関連
- ◇ ドナーソースごとの QOL

化学療法後

- ◇ 白血病治療後の合併症の頻度
- ◇ 治療後の婚姻、出産、復職

結果のご報告は以上です。

この QOL 調査の結果が、入院治療を終えられて自宅療養をされている皆様や、これから治療を受ける患者さんの QOL を改善するための新たな動きにつなげられるよう、努力をしていきたいと考えております。

ありがとうございました。