2025年4月30日

# 第14回「急性骨髄性白血病」アンケート結果の報告

2025 年 4 月 23 日(水) に開催いたしました表題セミナーのアンケート結果をご報告申し上げます。当日は、オンラインで 362 名の方にご参加いただき、218 名の方々からアンケートの回答を頂きました。

頂きましたコメントは、数が多いため重複する内容をまとめたり、一部抜粋したりして紹介しています。 たくさんのご意見を頂きましたことに感謝申し上げます。

# **1. お住いの都道府県を教えてください** (n=218)

THE STATE OF THE CONTRACT OF THE PROPERTY OF T						
県名	人数	県名	人数	県名	人数	
東京都	37	長野県	4	山口県	2	
大阪府	18	石川県	4	宮城県	2	
北海道	17	香川県	3	群馬県	2	
神奈川県	15	広島県	3	青森県	2	
埼玉県	13	沖縄県	3	岡山県	1	
愛知県	11	茨城県	3	愛媛県	1	
千葉県	8	静岡県	3	奈良県	1	
福岡県	7	福島県	3	熊本県	1	
兵庫県	7	山形県	2	長崎県	1	
岐阜県	7	富山県	2	福井県	1	
京都府	7	徳島県	2	滋賀県	1	
栃木県	5	宮崎県	2	海外(カナダ)	1	
三重県	5	岩手県	2			
鹿児島県	5	大分県	2			

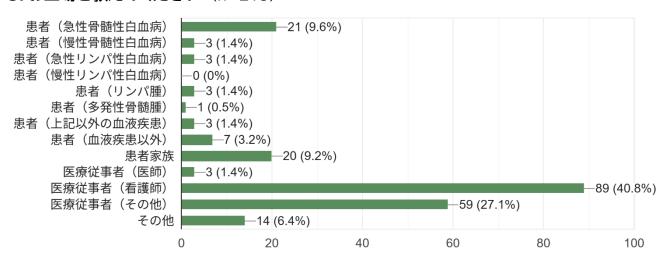
<sup>※</sup>参加者のいない都道府県は省略しています。

#### **2. 年代を教えてください** (n=218)

年代	人数		
20 歳代	36		
30 歳代	22		
40 歳代	57		
50 歳代	63		
60 歳代	32		
70 歳代	7		
80 歳~	1		



### **3.** お立場を教えてください (n=218)

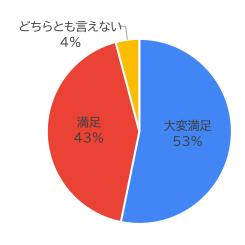


その他詳細:薬剤師(5)、理学療法士(5)、臨床検査技師(4)、歯科衛生士(2)、HCTC(2)、治験コーディネーター、 産業保健師、CRC、CRO社員、がん患者サロン開催している者、ドナー、フリー、メーカー、医薬品メーカー、学生、 医療ソーシャルワーカー、医療系研究員、血液がんを患っている友人がいるので参考にしたかった、製薬会社員(2) 白血病の従業員が復職できることになったので、勉強のため、臨床心理士・公認心理師

## 4. 知っとかナイト「急性骨髄性白血病」に参加して、最も当てはまるものを選択してください

(n=218)

満足度	人数	
大変満足	116	
満足	93	
どちらとも言えない	9	
どちらかというと不満	0	
不満	0	



### 5. 上記で回答した理由を教えてください(抜粋)

#### 【大変満足な理由】

- 今後の治療に対して前向きな気持ちになれた
- ・ 最後の〆の先生のお言葉に多くの患者さんが、「鬼塚先生に診てもらいたい」と思われたのではないか、と 思うぐらい感動しました。
- ・ ネットの情報が溢れる中どれを信じて良いかわからず不安だったのですが今回のセミナーで丁寧に教えて もらえて勉強になりました
- 難しい内容や質問も優しくお伝えいただき、講師の方のお話の姿勢がすばらしいと感じました。
- 基本的内容から、骨髄検査の動画など分かりやすい解説でした。
- 鬼塚先生のご説明が大変勉強になり、興味深く、すごく充実しておりました。
- ・ 鬼塚先生の話し方、スピードがとても聴きやすかった。また内容もわかりやすく説明してくださりとても勉 強になりました。
- ・ 勤務交代で血液内科に異動したので、疾患を一から勉強しなおしたかった。現在行っている治療が後追い になったが理解できた。
- ・ 血液疾患は難しいので分かりやすく説明してもらうと改めて自分の知識の理解の仕方が間違ってなかったということと、新しい知識も得ることができました。
- ・ 血液内科病棟勤務になったばかりであったが、わかりやすい講義であり疾患の理解が深まったため。
- ・ 研究テーマに遺伝子パネル、MRD が含まれていて、医師の立場の意見が聞けたこと
- ・ 現在、急性骨髄性白血病の地固め療法で入院中ですが、自分の病気について知識を深める事が出来たと ともに、すぐに自分の治療には結びつかないかもしれないが、パネル検査など最新の情報を得る事が出来 て有意義だった。
- ・ 講演の内容ももちろんですが、何より質疑応答にかけてくださる時間の長さが本当に有難いです。同じ病 気の方や関係者の方の悩みも共通する部分もあり、また主治医の先生以外の意見をきけるのも大変有難 いです。
- ・ 私は、骨髄異形性症候群ですが、急性骨髄性白血病に転じることもあるとの認識はありましたが、転じる プロセスが分からなかったのですが、その事由が分かった気がしました。
- ・ 私自身は骨髄異形成症候群と診断され骨髄移植予定ですが、白血病の治療についてたいへん分かりやす くお話しいただきありがとうございました。
- ・ 治療について大変わかりやすく講義に集中することができました。先生の治療を受けてる患者様、ご家族 様に対しての思いやる気持ちも伝わる素晴らしい講義でした。
- ・ 治療開発の歴史や、実際の手技、遺伝子変異ごとの治療選択など、とてもわかりやすくご説明いただき、 大変勉強になりました。
- 周辺での情報量が少ないので。
- また質疑応答の司会の方のまとめ方もとても素晴らしく、聞いていて理解が進み、とても勉強になります。
- ・ 先生の講演がとても解りやすくて、質問に答えられている時も、愛を感じました。
- ・ 専門的なお話なのにとてもわかりやすく解説されていたことです。はらだ先生の動画もよかったです(でも痛そう…)。
- 動画を交えた大変わかりやすい解説でした。どうもありがとうございました。

- 難しい部分もありましたが、病態や治療のほか、先生の具体的な意見など聞けて参考になりました。
- ・ 白血病に対して学べるとても貴重な機会だったと思います。
- 非常にわかりやすい説明で、一言一言に、患者さんを大切に思う気持ちがこもっているように感じました。
- ・ 病気のことや、治療法のこと、平易な言葉でわかりやすく説明していただき、基礎知識を短時間で学ぶことができて大満足です。言葉だけしか知らなかった骨髄穿刺も、動画でよく知ることができました。
- ・ 病態のことや化学療法のことをより深く知ることができたから
- 普段血液検査に従事していない私でも分かりやすかったです。

#### 【満足な理由】

- ・ マルクの様子を見れたのがとても良かった(YouTube に実際の動画が上がっていることも初めて知りました)
- ・ 患者様視点の質疑応答が為になった。実際どう思っているか、何が不安なのかを知る機会になり視野が広 がった。今後の診療に役立てていきたい。
- 「急性骨髄性白血病」について全く知識が無かったので、とても勉強になりました。
- ・ 2年前に発病したので、知っている内容もありましたが勉強になりました
- ・ FLT3 遺伝子や遺伝子検査など新しい情報を得ることができた
- ・ とても分かりやすく、治療の内容などもお話いただいたので、参考書に書かれていないことなども理解できました
- ・ビキセオスについて疑問が解決できました。
- やや難しかく感じたから。
- 患者さんやそのご家族がどういう点で不安に感じておられるかも知ることができて良かったです。
- 医学的に難しい内容でもあったが、理解が深まりました。
- ・ 看護師ですが、血液内科に移動になり、日が浅いため、病態から治療まで詳しく教えて頂き、とても参考に なりました。
- ・ 血液疾患患者のカルテは略語だらけで病気も治療も効果判定も読み取ることが難しく、自主学習だけでは 限界を感じているため、このような機会で学習できてよかった。
- 最初の講演は分かりやすく勉強になりましたが、後半の Q&A は高齢の方が多く、若者の場合の質問が少なかった為、もう少し幅広い年齢層で見たかったです。
- ・ 昨年、この病気で亡くなった父に対し、自分なりにどうすべきだったのか答えが少し見つかったため。時遅 しであるが、こういった意味でフォーラムに参加してもいいと思っている。
- 資料の文字がもう少し大きいとうれしいです。
- 治療については、難しかったです。
- 実際に治療をされた方の意見を聞く事が出来たため。
- 再度、初めての体験で参考になり今後の治療を主治医と相談できる資料になりました。
- 所用で質問コーナーからの参加。先生の思いやりに満ちた、なおかつ正直な回答に感動。
- 担当医に質問できる時間がない。このセミナーで得た知識が大変良い。
- ・ 途中から参加したので聞けていない内容があり、評価しにくくなってしまいました。Q&A を聞くだけでも とてもわかりやすい内容だったと感じました。
- 同種移植について理解できたのと、抗がん剤の知識を得られたので。

- 難しすぎずよかった。
- 病態や疫学など知らなかったことも多く学べたから。

#### 【どちらとも言えない理由】

- お話はためになりましたが、自分の中で解決には至らなかったです。
- とても専門的なお話で、難しく感じた。
- ・ 血液疾患になってから20年になりました。4度めの再発がショックで入院中に拝聴させていただき貴重な 情報ありがとうございました。
- 血液疾患初心者であり、少しは頭の中で整理できた。
- ・ 血液内科についての知識が乏しく、難しかった。それなのに患者さんやご家族さんからの質問、レベルが高くてびっくりしました!勉強します。ありがとうございました!
- ・ 先生の言葉のスピードが速くて理解出来づらい
- 途中からしか聞けなかったため

## 6. 一つのテーマにしぼり、詳細な解説と質疑応答の時間も多く取りました。運営についてのご意見や ご感想をお寄せください(抜粋)

- ・ 1つのテーマを掘り下げて勉強することができて有意義な会だったと思う。
- ・ 4 月からの配置異動でつらい日々の中、医師の皆さんの努力を感じ、患者さんのそばで自分のできること をやろう!と元気をいただきました。
- ・ Q&A を通じて、患者や家族と共感する部分が多かった。
- いろんな年代の方のリアルな悩みを聞けました。
- こちらのブラウザのせいかもしれませんが司会の方と先生の声の音量に差があり聞きづらかったです。
- このままのスタイルで続けて欲しいです。
- たくさんの質問がある中、私の質問も取り上げて頂き有り難かったです。
- テーマを絞ることでより深くしることができました。
- とても分かりやすかったため今後もこの形式がよい。
- 運営大変だと思いますが、本当に有難いです。ありがとうございます。
- ・ 解説と質疑応答が連動してわかりやすく視聴させてもらっています。いつも講演される先生方が丁寧でわかりやすく、そして真剣に向き合ってくれているのが伝わります。
- 解説も満足でしたが、患者やその家族の悩みなど、リアルな声がきけてよかったです。
- ・ 開催の時間が遅いのでもう 30 分でも開始と終了を早くして貰えると助かる(最後の質問は子供の寝かし付けをしながら聞いてるんだか聞いてないんだかわからない状態になってしまったので)
- ・ 講義内容が盛りだくさんなので、講義に 1 時間は必要だと思います。参加する前は質問も含め 2 時間は 長いかなと思いましたが、参加した所あっというまに終了しました。
- 骨髄性とリンパ性の違いや、曖昧だった知識が、的確に捉え理解する事ができました。
- 今回、母の診断が急性白血病(骨髄穿刺をしていないので正確な診断ではないとのこと)でした。病院で一般人の私が病気自体のこと、母のこれからのこと、介護と在宅療養のことと一度にたくさん考えることになりパニックでした。こういう機会は主治医になかなか聞けないことが多いのでとても助かりました。
- 参加させていただく度に、司会の素晴らしさに感動します。

- ・ 質問内容を、もう少し厳選するとよいかなと思いました。患者家族からの質問が多く、一概に言えないもの や、主治医が判断するべきものが多かったように思います。
- ・ 治療が無理と言われた高齢者患者に焦点を当てたテーマも有効と思う。(輸血治療のみの有効性、生活の 質を保ちながら最後を迎えるのにどうしたらいいか等)
- ・ 質疑応答が特によかったです。また、同じ病気で戦っているかたがこんなにも多くいることが解り勇気を もらえました。まだ、発症して 3 ヶ月で、質疑応答に申し込むことはできませんでしたが、視聴させて頂き とても良かったです
- ・ 質疑応答の時間が沢山あったことは、大変良かったです。患者、家族の生の声、困り事、本当に知りたいことが分かりました。それに対する先生の回答も、簡潔明瞭でした。本当にためになる内容でした。
- ・ 質疑応答の時間をこんなにとっていただけているのを初めてみました。患者さんからの質問を目にする機 会がこれまであまりなかったのでとても切実で学びも深められました。
- 質疑応答の時間をしっかりとっていただいたのでよかったです。
- ・ 質問のなかでは、患者家族の方々がものすごく心配をされていることを感じる事ができ、先生の話とは違った話が聞けて有益でした
- 質問は時間がながく驚いたが、患者家族にはありがたいのでは。
- ・ 前回に次いで、2回目の参加ですが、説明も分かり易いし、分からないことは分からないと率直な説明も 好感です。質疑も、質問者の立ち場は、それぞれ異なるので、同じような質問でも、その微妙な違いが、分 かるので、同じような質問でも、取り上げることはとても良いと思っています。
- 大変有効でした。出来れば副作用についてより詳細に得たかった。
- ・ 知っとかナイト初めて参加しました。Q&Aの時間が多くて、講義ではわからなかったことも知ることができました。患者さんやご家族が疑問に思っていることも知ることができてよかったです。
- ・ 途中休憩があり丁度良かったです。質疑応答もあらためて患者様やご家族の方の状況を考える機会になりました。
- 勉強になる事が多いので、継続的にセミナーを実施していただけるとありがたいです。
- ・ 勉強中の私にとっては、沢山の質疑応答から学ぶことが多く、45分でも足りないくらいでした。
- ・ 良かったと思いますが、もう少し先生の解説部分を長くとっていただきかったです。Q&Aは前もってのも のだけにするとか…。

### 7. 今後取り上げてほしい血液がんに関するテーマがあれば教えてください

- ・ 悪性リンパ腫
- DLBCL
- 非ホジキンリンパ腫
- 本態性血小板血症
- ・ 慢性リンパ件白血病
- ・ 慢性骨髄性白血病、特に胃癌、大腸癌等の治療をしている重複癌患者に対する注意事項
- · 慢性骨髄増殖性腫瘍
- ・ 急性骨髄性白血病からの併発する病気に関してなどの更なる詳細について
- 急性骨髄性白血病のスケジュールが知りたい。

- · 急性前骨髄性白血病
- 多発性骨髄腫
- · 骨髄異形成症候群
- 骨髓線維症
- · 再生不良性貧血
- ・ ALL の小児と成人の病態の違いや治療法の違いについて。
- · ATL
- ・ iPS 細胞は白血病には活用される見込みはないのでしょうか。
- コメディカルスタッフとして、関わり方のコツのようなものがあれば、テーマとして取り上げていただける とありがたい。
- 副作用に対する対応・準備
- · 造血幹細胞移植
- 造血幹細胞移植(特に GVHD の予防・治療に対して)
- ・ GVHD と GVL を深く教えてほしい。患者指導にいかしたい。
- GVHD との付き合い方
- ・ ハプロ移植
- ・ 移植について。5、6 年以上たつと、どのようになっていくのか、移植のその後。生きていくこと。生きてい く中で、実際にあったことなど。ステロイドは内服しなくなるの?就業は?実際の事例なども知りたい。
- 化学療法について
- 患者だけでなく家族が管理する麻薬や抗がん剤の個別と一般労の注意点
- 感染症に伴う敗血症ショックです。
- 眼に生じるがんについて知りたいです。
- 希少疾患
- 血液がんと遺伝について
- ・ 血液がんの障害者手帳のしにくさ
- ・ 血液がんの歴史や今と昔の治療法の比較や今後の治療展開
- ・ 血液がん患者の運動と栄養
- ・ 血液がん患者への輸血療法に対する考え方
- ・ 血液がん治療後の仕事・学校復帰について
- 検査データの見方について
- 抗がん剤治療の副作用対策、検査値の見方
- ・ 高齢者を中心の骨髄性白血病のテーマがあればぜひ聞いてみたいです
- 今回のような感じで、毎年情報をアップデートした欲しい。
- 治療等のテーマもいいと思うのですが、これからの治療法というか、治療法の未来というか、そういうもの も取り上げて欲しいです。
- 疾患という観点ではありませんが、造血幹細胞移植に関してもっと知りたいです。
- 疾患と染色体について
- ・ 疾患や GVHD で障害が出たとき、福祉への繋げ方など

- ・ 小児がんのリハビリテーションについて
- ・ 専門医からの血液がんになるメカニズムを聞いてみたいです
- ・ 前兆や予兆について
- 全シリーズを視聴してから考えたいと思います。
- ・ 注射、点滴の実際について
- ・ 内服抗がん剤副作用で二次がんになる可能性があると薬の説明書に書いてありました。その一つが急性骨髄性白血病です。原発ではなく副作用で発症する場合の対処法について知りたいです
- ・ 年齢と治療の関係について
- ・ 薬物療法の副作用の予防と対応について