

血液がん患者さんの声を、広く世の中にお届けします

株式会社インタージヘルスケアは、2022年2月6日（日）、NPO法人キャンサーネットジャパン様にご協力をいただき、自主企画調査の一貫として、血液がん患者さんの座談会をオンラインで開催しました。

当日は、年代、性別、血液がんの種類も様々な患者さんにご参加をいただき、NPO法人キャンサーネットジャパン池田様のファシリテートのもと、各4名の2グループにわかれて、90分間のオンライン座談会を実施しました。



就労で悩んでいることや、主治医とのコミュニケーションで感じていることなど、様々なテーマで話が盛り上がり、お互いに気づきを得たり、共感したりする場面もありました。

ご参加いただいた患者さんは皆さま、ご自身の体験をお話されるだけでなく、他の患者さんのお話にも耳を傾けていただき、参加者が気持ちよく話せる雰囲気作りにご協力をいただきました。改めて御礼申し上げます。

本座談会にて、患者さんからお伺いした貴重なお話は、インタージヘルスケアが分析し、レポートとして、医療を取り巻く様々な関係者にお届けいたします。

既にご紹介した企業ご担当者からは「患者さんの理解をより深めるために、私たちが知るべきことのヒントがたくさん話されていました」などの声をいただいています。



※詳細はp4「今後目指すこと」にてご紹介

本レポートは、開催のご報告と共に、座談会で話された内容の一部を、同じ血液がんの患者さんにもご紹介したいと思い、作成いたしました。ぜひご覧いただけますと幸いです。

座談会の様子 1

座談会では、患者さん同士で話をすることによって、お互いに気づきが生まれることがありました。そのひとつをご紹介します。

状況 副作用の症状が辛い。主治医に相談して、なんとかしてもらいたい

困ったこと

ビスホスホネートの注射を打ったあとの痛みで動けないことを泣きながら主治医に訴えたけど、わかってくれない。ベッドの上だから動けなくてもよいということ？

50代女性 多発性骨髄腫

入院中は体重の変化で気づいてくれたむくみの症状が、通院治療になると伝わりにくくなった。

40代女性 白血病

体質と薬の相性はあるなと思った。病気のサンプルが少ないから、医師も薬を使って症状が出た実績がないと信じてくれない。

40代女性 白血病

3時間待って診察室に入ったら、検査結果を見て「まあ大丈夫だね」で終わり。もっと相談したいことがあるのに、メモを渡しても読んでくれないし、どうしろいいの？

50代女性 リンパ腫



主治医に症状のつらさが伝わらず、なにもしてもらえない

工夫

わかってもらえるまで言い続ける。むくんでだるいのか、他の要因でだるいのかわからないけど、本当にだるいから利尿剤を出してくれとしつこく言って出してもらった。

40代女性 白血病

むくみや足の巻き爪など、ひどいときの状態を写真で撮っておいて、診察室で主治医に見せたらわかってくれた。

40代女性 白血病



わかってもらえるまで、しつこく言い続ける／写真も活用



気づき

今まで自分の立場もあって、あまり言うことに前向きではなかったが、言うが変わっていくことが皆さんの話から感じられた。病院に対しても、どうせダメならまず言ってみようと思えた。

50代女性 リンパ腫

病院とのつきあい方など、いろんな工夫をされてると思った。私も言ってる方だと思うが、主治医がすごくクールで「そうですか」みたいな感じだから、届いてないと思ったときはもっと言うようにしてみる。

30代女性 リンパ腫

伝えることで変わるんだ／もっと言っていんだ



座談会の様子 2

座談会では、ひとりの患者さんの考えや行動を聞いた方が共感して、新たにご自身の体験や考えをお話いただく場面がありました。そのひとつをご紹介します。

また「自ら周囲に病気のことを発信する活動」の一貫として、当座談会にも期待する声をいただきました。

状況

治療後に体力／免疫力が回復しなくて、社会復帰したくてもできなかつたり、復職したけど以前のように働けなかつたりして、もどかしさを感じている



困ったこと

移植後のGVHDで呼吸機能が低下、免疫力も落ちている。子供会の役員は免除してもらっているが、周囲は**体力が戻る病気と認識**して「なんであのママはなかなか外に出ないんだろうね」みたいになった。
40代女性 白血病

会社の病気に対する仕組み的な充実と、働く人の理解はまた別。自分も病気になる前はそうだったが、**深夜勤務禁止が「じゃあ22時まででは大丈夫？」**みたいな理解になる。
40代男性 白血病

上司と定期的な面談があり、病気の話もしてくれるが、血液疾患にふれていない人は病気の理解が難しいので「**完治する**といいね」とか言われると、もやもやする。
30代男性 白血病



会社や周囲の人から配慮してもらっているが、**病気理解が十分でなく、ふとした言葉で傷つくことがある**

考え・行動

社内の人に自分をとおして病気を理解していただけるよう、**社内のがん経験者と対談**したり、病気のことを発信している。社外では、**小中学校のがん教育**に携わっている。
40代男性 白血病



ドナー登録のボランティアで、若い人がたくさん話を聞いてくれて、興味を持ってくれて、ドナー登録してくれた。知らせることの大切さを実感した。
40代女性 白血病

自ら周囲に病気のことを発信



共感

小学生の時、退院してすぐに、学校生活を送っていく中で、知識がない状況で、まわりの人達に心ない言葉をちよくちよく言われて傷ついていた。**小中学校のがん教育**でそういう悲しい経験も減ると思う。
20代女性 白血病

コロナがおさまったら、**小児病棟でのボランティア**で絵本の読み聞かせや、学習指導などやりたい。
40代女性 白血病



今日の座談会で話した内容も、**何かの資源に使ってほしい**。患者の何かの思いを形に代えてほしい。
40代男性 白血病

40代男性 白血病

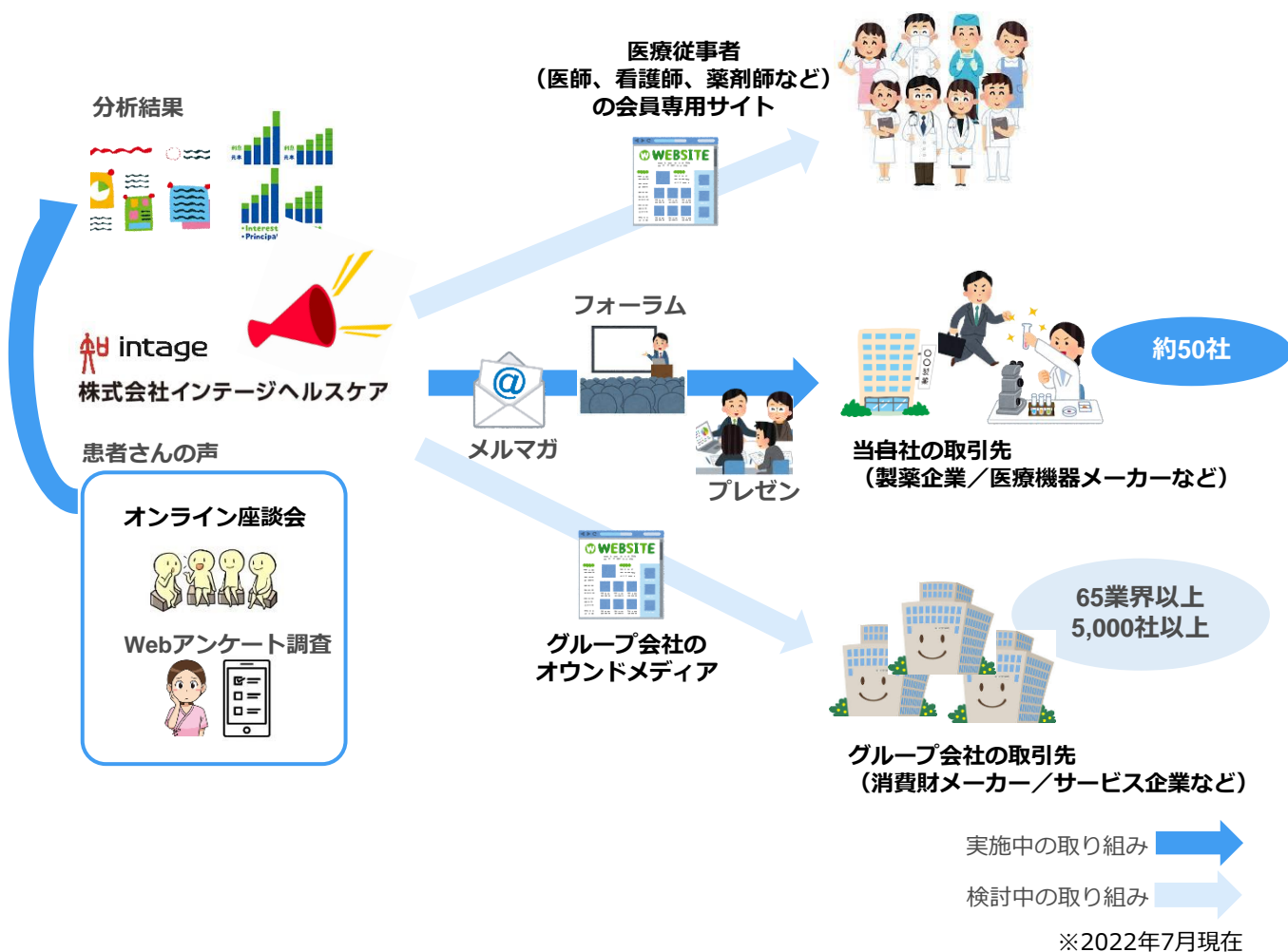
患者さん自ら疾患を啓発する活動に共感

当社の目指すこと

インテージヘルスケアは、ヘルスケア領域を専門とした市場調査や、薬の開発支援などのサービスを提供している企業です。より健やかな未来のために、価値ある情報を広く世の中に提供しています。

座談会やWebアンケート調査の分析結果は、医療従事者、製薬企業など、患者さんの声を活かしたサービスを提供したいと考えている企業や団体にお届けします。

自社の取引先だけでなく、グループ会社のネットワークも活用し、より多くのヘルスケア関連サービスに携わる皆さまにお届けしたいと考えております。



株式会社インテージヘルスケア 患者インサイト室

ihc-ptresearch@intage.com