

CMLになって困ったこと、不安と思うこと	
1	他の薬との飲み合わせ、相互作用など。ほかの病院にかかるたび説明しなければいけないので大変。
2	医療費負担が重くなるのでは
3	その都度、首位時やいずみの会の仲間と話し合えて来たので安定しています
4	薬をSTOPした後の回復率？ その後、どのくらいの期間で完治するのか
5	将来どうなるか
6	薬を止められるか
7	グリベックは現在3ヶ月処方しているが、6ヶ月処方可能か？
8	医療費の負担
9	高額医療費の多数該当は44,000円であるが、もう少し下がらないか
10	副作用の苦しみを人に言えない（家族だけ）相談できない（人には誤解される場合も）
11	副作用（肌の色、下痢、筋肉痛）
12	マルクは必要なのか？
13	マルクを5年位受けてないがそれで良いのか？
14	検査方法副作用かどうかわからない時、医者はほとんど相談に乗ってくれない（情報不足）
15	薬を多く飲むことに医者は無頓着（薬を減らさない）
16	断薬臨床試験の成功
17	グリベックを飲んでいる間はべつの薬が服用できるのか？
18	グリベックからタシグナに変わった場合の副作用はどうなのか？
19	副作用の悩み（全身の強いしびれとぐったりしている疲労感）
20	慢性からいつ、どんな形で急性転化する？
21	コピー数1ヶタまで下がるのに5年もかかったが、CMRになるのか？
22	コピー数がなかなか減らないこと。
23	経済面
24	治療費
25	相談相手、話し相手が分からない
26	カミングアウトできない
27	CMLをALLやAMLと間違われる。説明が面倒臭い。
28	マルクが嫌。痛いし怖い。
29	副作用が心配（緑内障、筋肉痛、倦怠感、疲れやすい等）
30	医療費が高額であること
31	高額療養費制度がいつまで維持できるか
32	副作用への対処（どこまで我慢すべきか、主治医との認識のギャップ）
33	いつまで薬を飲み続けなければならないか（STIM等、薬停止のタイミング）
34	高齢化に伴う他の病気への罹患（糖尿や血圧等）
35	長期服用による他の病気への罹患（腎臓や肝臓障害）
36	医療機関での対応（いわゆる街医者に診てもらった時に困った顔をされる）
37	自分の病気に対する自覚が持てないこと
38	他の病気になった時や手術する時の薬の服用について
39	免疫力が落ちている
40	病気に対する周囲の理解が得られない（カミングアウトができない）
41	痛みを伴うマルクの頻度（多い、少ないので不安という意見も）

不安や悩みに対する解決方法

1	音楽やカラオケ、落語など楽しむ
2	太極拳など軽い運動
3	患者同士の話し合い、患者会などで聞く
4	自分を褒める、自己暗示をかける
5	あまり考えないようにしている
6	マルクの痛さは遠慮せず麻酔してもらおう
7	誰もが人生の中で大きな試練を経験するので、生きることは辛いことも必然
8	気晴らしに落語は良い
9	趣味で気晴らし
10	副作用の苦しみを人に言えない（家族だけ）相談できない（人には誤解される場合も）
11	下痢をしやすいため、牛乳を飲まない。水をのむのが良い。
12	食事をしっかり食べる
13	日焼け止めとサングラス
14	代謝を高めると良いとのことだから副作用抑制
15	何事もポジティブに
16	前向きに考える
17	誰かに相談する
18	セミナーや市民講座で知識を吸収し、不安を消すこと
19	患者会に出る（CMLに限らず）勉強会も
20	頼れる人を見つける
21	趣味を持つ
22	忘れること。
23	運動して汗をかくこと。
24	諦めること、これが人生だ
25	今の仕事に集中する
26	自分の思う楽しみを見つける（趣味の世界）
27	つらさ（身体、心の持ち方）を口に出す
28	元気なことをありがたく思う
29	家族と笑顔でいられることが大事と思うようにしている（が、元気な人と話しているとめげる事も）
30	主治医以外のオピニオン（産業医等の意見）
31	他の血液がんの方の話を聞くと、CMLで良かったと思う
32	終局はいつ来るかわからないから今を大事に生きることにしている

話したい事、聞きたい事

1	遺伝子の変異など
2	主治医の話
3	薬の変更の良し悪し
4	薬の変更（種類・量）
5	断薬できることができるか？
6	CMLに関するトップニュースが欲しい
7	病気に負けない豊かな人生を送るには？
8	患者会に期待することは？
9	拳児について
10	副作用の苦しみを人に言えない（家族だけ）相談できない（人には誤解される場合も）