



2026年3月19日

## 第25回 AYWeek コラボ企画「血液がんと生活、恋愛・結婚・性のこと」アンケート結果の報告

2026年3月12日(木)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120名の方にご参加いただき、73名の方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。

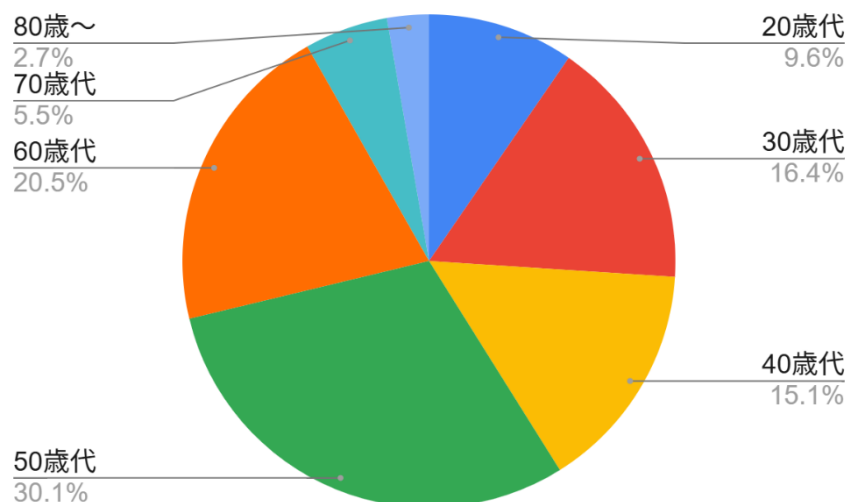
### 1. お住いの都道府県を教えてください (n=73)

| 県名   | 人数 | 県名  | 人数 | 県名  | 人数 | 県名  | 人数 |
|------|----|-----|----|-----|----|-----|----|
| 東京都  | 13 | 埼玉県 | 4  | 栃木県 | 2  | 香川県 | 1  |
| 神奈川県 | 9  | 京都府 | 4  | 石川県 | 2  | 広島県 | 1  |
| 福岡県  | 5  | 兵庫県 | 3  | 宮城県 | 2  | 熊本県 | 1  |
| 大阪府  | 5  | 愛知県 | 3  | 福島県 | 1  | 岩手県 | 1  |
| 千葉県  | 5  | 北海道 | 2  | 奈良県 | 1  | 愛媛県 | 1  |
| 長崎県  | 4  | 福井県 | 2  | 長野県 | 1  |     |    |

※参加者のいない都道府県は省略しています。

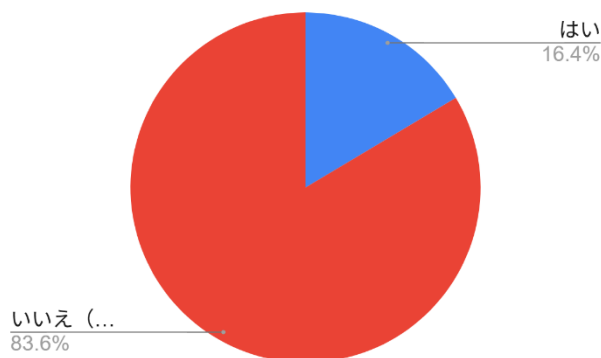
### 2. 年代を教えてください (n=73)

| 年代   | 人数 |
|------|----|
| ～19歳 | 0  |
| 20歳代 | 7  |
| 30歳代 | 12 |
| 40歳代 | 11 |
| 50歳代 | 22 |
| 60歳代 | 15 |
| 70歳代 | 4  |
| 80歳～ | 2  |

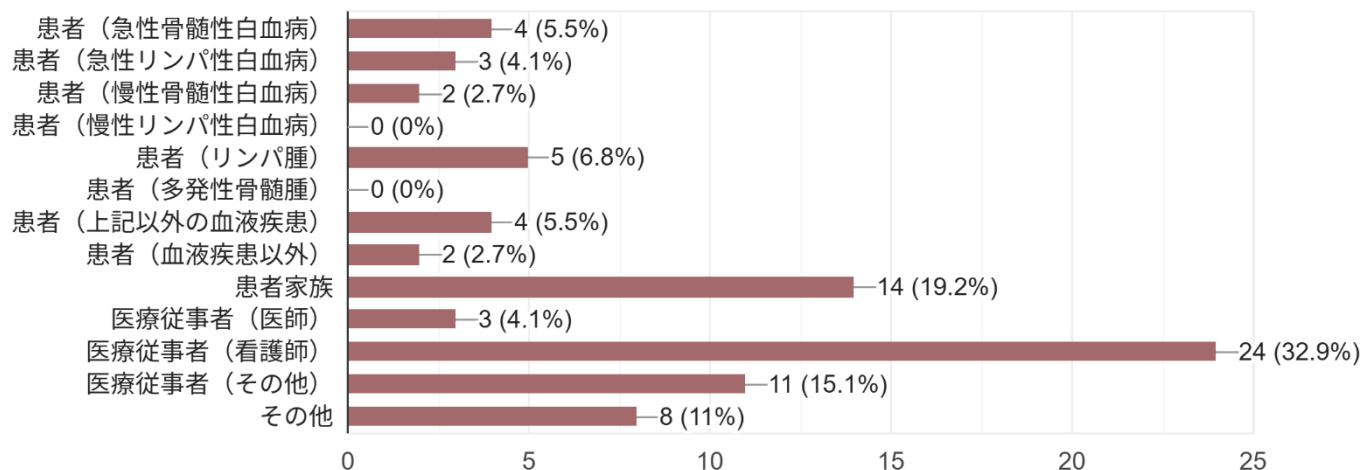


### 3. AYA 世代のがん患者(15 歳～39 歳に発症)に該当しますか？ (n=73)

|     |    |
|-----|----|
| はい  | 12 |
| いいえ | 61 |



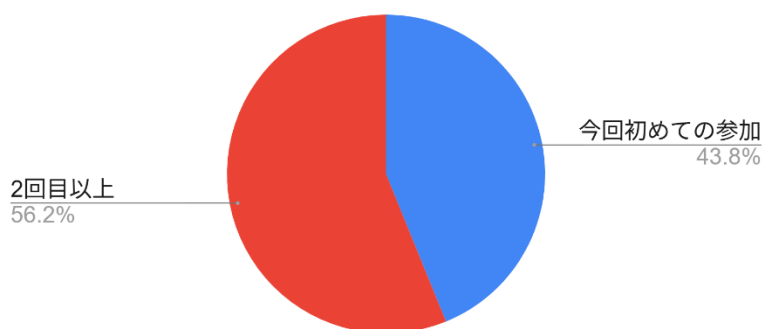
### 4. お立場を教えてください (n=73)



その他詳細: 製薬会社勤務(5)、MSW、看護大学教員、公認心理師、骨髄異形成症候群で骨髄移植

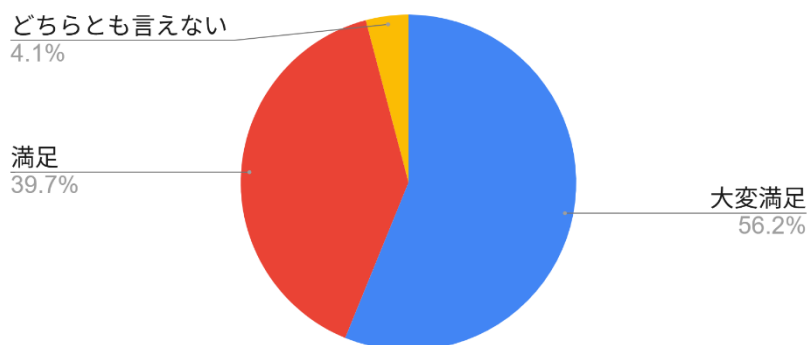
### 5. 血液がん知っとかナイトへの参加は何回目ですか (n=73)

|          |    |
|----------|----|
| 今回初めての参加 | 32 |
| 2回目以上    | 41 |



### 6. 知っとかナイト「血液がんと生活、恋愛・結婚・性のこと」に参加して、最も当てはまるものを選択してください (n=73)

| 満足度       | 人数 |
|-----------|----|
| 大変満足      | 41 |
| 満足        | 29 |
| どちらとも言えない | 3  |
| どちらかという不満 | 0  |
| 不満        | 0  |



## 7. 上記で回答した理由を教えてください(抜粋)

### 【大変満足と回答した理由】

- ・ AYA 世代の悩みは自分達高齢者より悩みは深く生きづらいのだと言うことがよくわかりました。そして、それを支える先生方がいる事にとっても感銘を受けると同時に、嬉しく思いました。
- ・ お 2 人の先生方の講演がとてもわかりやすかった。親身で誠実な方だと思った。こんな先生が近くにいて欲しい。
- ・ センシティブで病院では聞きにくい話が聞けて有意義でした。
- ・ HTLV-1キャリアとして、質問させて頂いた者です。子に感染させてしまったことは、私自身の生涯背負う事であります。家族はじめお会いした方々との繋がりで、時間の経過と共に、苦しい気持ちは癒されてもおりますが、まさに感染させてしまった子は AYA 世代。今回の講義で気が付いたことは、酷い親であります。子の健康を案じながらも子自身の人生として、近くまたは少し距離を置きながら応援するしかない、と思いました。それから私自身の人生も謳歌したいと思えます。しかしながら、他の性感染症と同じく、HTLV-1感染の広がり、研究専門家方々は、常に警鐘を鳴らしていることですので、とてもこの状況が歯がゆいのです。HTLV-1キャリアから、若い世代の方での白血病発病のケースを聞いたこともありますので、気になりこの度は聴講させて頂きました。ありがとうございます。
- ・ 海外や日本での知見を紹介してもらい、現在の状況を知ることができ、勉強になりました。
- ・ 皆様のご質問から多くを学びました。先生方のお話も事実を温かく伝えてくれている感じがあって聞きやすかったです。
- ・ 現在 AYA 世代の血液疾患患者さんが多く、患者さんを思い浮かべながら様々な不安や悩みを持っていることを実感しました。
- ・ 質疑応答の時間がとても長く、患者さんの切実でリアルなお悩みを伺うことができました。
- ・ 性に関する言葉にし辛い内容にも、明解に触れて下さったゆえです。
- ・ 先生方が、AYA 世代患者さんの人生や妊孕性について熱い思いを持っていることが伝わり、内容もわかりやすく大変勉強になりました。
- ・ 先生方が本気で向き合ってくださいている想いが伝わってきて嬉しかったから。
- ・ 多田先生、渡邊先生、とても分かりやすく講義してくださいました。治療が優先される現場でも患者の悩み、将来の妊孕性は同じくらい大切です。大病院の外来では、なかなか時間がなく、ゆっくり相談出来る雰囲気ではないので、お二人のように親身になってくださる先生がありがたいです。そんな先生に出会いたいです。
- ・ 誰に聞いたら良いのかわからない心のモヤモヤ(悩み)を聞くことができました。そして、悩んでいるのは 1 人じゃない、たくさん仲間がいるということを実感しました。
- ・ 特に Q&A がよかったです。AYA 世代がん患者さんの悩みは講演会などでよく聞きますが、実際の患者さんの具体的な悩みが知れたこと、そして実際に患者さんから質問された時の参考になりました。

### 【満足と回答した理由】

- ・ AYA week2026 の実行委員をしております。多田先生より大交流会でチラシを頂きまして参加しました。大変勉強になりました。
- ・ お二人の登壇者のため時間的制約(短く)があるように感じられた。しかし、同時に満足いく内容でもありました。さまざまな立場と照らしてさまざまな知見を得られました。ありがとうございました

- ・ お話では薔薇色回答ですが、当事者や家族にとっては最重要な問題です。やはりすっぴりは解消しません。
- ・ 各世代の悩みを知れたこと、経済毒性という言葉は初めてでデータがあることも興味を持って拝聴しました。ありがとうございました。
- ・ 血液がん患者は結婚等をあきらめていると思われるが、あきらめなくてもいいということは患者にも希望を持てると感じたので満足としました。しかし現実的には難しいことは多々あると思われるので、もっと患者に寄り添った内容ができればいいと思いました。
- ・ 質問時間が豊富で、理知的なものや個人の経験など多様なご回答をいただけたため
- ・ 男性患者様の悩み事とその対応をもっと学びたいと思いました
- ・ 様々な患者様がいらっしゃることが知れて力を頂きました。
- ・ 恋愛、妊よう性については結婚していて子供がすでに居たのすが、性についてほとんど考える余裕もなかったので腑に落ちた部分がありました。

## 8. 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感想をお寄せください(抜粋)

- ・ アーカイブ配信をお待ちしています。
- ・ いつも自身の知識取得、患者さんの体験を知るうえで貴重な体験です。質疑応答の時間をたっぷり取ってありとても聞きごたえがあります
- ・ かなり理解しやすかったです。
- ・ このような企画を今後も実施していただければ幸いです。
- ・ サクサクと進行されて良かった。
- ・ テーマにもよりますが、現実的にどう対応していいかわからない、対応しても改善されないと考えている人は多いと思うので、質問時間を多くとることは、全ての質問に対応はできなくてもいろんな人の質問の対応が出来ることは、すばらしいと思います。
- ・ とてもよかったです。同様の研修会があればまた参加したいです。医療者も異動等で入れ替わりもありますし、新規 AYA 患者さんもいますので、毎年、同じ内容でもよいのではないのでしょうか。私自身、もう一度拝聴させていただきたいです。
- ・ 一つのテーマにしぼることで、集中して話が聞けて良かったです。個々の相談ができやすい環境にあると思いました。
- ・ 患者ファーストを感じられてよかった
- ・ 時間配分良かった
- ・ 質疑応答のお時間、たしかに多くとっていただいていたと思います。また司会進行ご担当の方も焦りやせかせかせした雰囲気は一切なく、スムーズに進行されていて聴きやすかったです。欲を言えば、これだけ有意義なセッション+ 質疑応答の企画だからこそ、質疑応答の時間を今より多くとっていただけたらと感じました。患者は聴きたいことがあっても、なかなか主治医に聞けない時もあります。また、こうしたアヤウィークなどにご登壇してくださる先生は常日頃から外来診察の際でもご丁寧で、人間力の高い方だと思っております。しかし患者の中には主治医がそういうタイプではない(はっきり言うと嫌な奴)人もいて(私がそうでした)、質問なんてできない雰囲気があります。だからこそ、素晴らしい医師の方々がご登壇されるのですから、もっともっと質疑応答の時間をいただきたいと思います。

- ・ 視聴者の目線での進行のなさり方、ご配慮に感謝申し上げます。進行の方のお優しいお心が伝わり安心できました。私自身の質問も取り上げて頂き、心より感謝申し上げます。ご丁寧に言葉を拾って下さるご配慮には、感銘を受けました。ありがとうございます。
- ・ 質疑応答の時間が多くとられたことで、当事者の方にもサポートする方にも響くものがあったと思います。
- ・ 質疑応答の時間が多く生の声を聞くことができ、医療者として患者さんがどのようなことに困っているか、医療者に聞くことができずにいるのか一端を知ることができました。
- ・ 性のこと、妊孕性温存のことは情報が得づらく、がん患者どうしても相談もしにくいいため、情報を得るよい機会となり参加してよかったです。妊孕性温存で胚凍結はしたものの、今後の妊娠出産について不安があったため、プレコンセプション外来があると知れたこともよかったです。
- ・ 非常に役立つ情報と、勇気をもらいました。1つのテーマに絞っていただき、いろんな情報とさまざまな方の悩みを共有してもらい、自分も頑張ろうと思えました。本当にありがとうございます。
- ・ 夫と性の事を白血病発症後から話した事はありません。子供はもう持たない、ということだけは確認し合いました。ALL 発症前から夫は性に消極的になり少し険悪になった事があります。ですが発症前で体調が悪かったのだと夫を責めたのを後悔した事がありました。今は GVHD に悩まされて 3 年程です。肺胞出血など命の危機もあり、今は息をするのが苦しい、すぐ息切れするなどの症状に悩まされていてその事を話す余裕も何もお互いありません。出来ないとわかっているからです。衝突したくない。命が優先になって家族になっています。それでも肩を揉んだり手を握ったりするだけでいい、その幸せと同時に 30 代なのですが諦めもあります。生きれ続けていたらそれでいいという考えになりました。GVHD で粘膜障害があったり痛かったりとそのような症状が出る事もあると言うのを初めて知りました。人知れず 1 人で悩んだりしているのかも知れないと感じました。話さない事が優しさという事もあると思うんです。お互いきっとわかっています。さみしさもあります。でも子供の為に少しでも長生きして欲しい。多くは望みません。でも誰かに聞いて欲しいなって思うことはあります。夫に相談するなんて酷でできません…今の私の現状です。
- ・ 本当に自分の為になりました。次回以降も是非、拝聴致したく。

## 9. 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

- ・ HTLV-1 関連について
- ・ がん患者が生活の質 QOL を上げて自分の人生と今日 1 日をデザインしてコントロールする方法(どちらかと言うと心理学とか認知行動療法とかです)
- ・ がん種別、年代別、治療の得意な全国の病院施設
- ・ 移植後の生活
- ・ 移植不可能な場合の治療または、緩和ケアについて。
- ・ 血液がんと緩和ケア、血液がん患者の終末期の迎え方、血液がん治療中の緩和ケア
- ・ 血液がんの将来(治療、現状の課題)
- ・ 骨髄異形成症候群
- ・ 骨髄異形成症候群を経験の方の当時の気持ち
- ・ 在宅への移行、緩和について
- ・ 仕事への影響や、どのような生活をしていけばいいのかなど、深掘りして聞けると嬉しいです。
- ・ 子育て、経済毒性について

- ・ 妊孕性温存療法のこと楽しみにしています
- ・ 白血病 リンパ腫
- ・ 不妊治療の情報
- ・ 分子標的薬と免疫チェックポイント阻害薬に関して
- ・ 忙しくてもできる健康行動の定着について
- ・ 友人関係