

# PNH (発作性夜間ヘモグロビン尿症) に関するアンケート

## アンケート実施概要

医師：対象 ▶ 全国の血液内科医から抽出した 397 名 / 方法 ▶ 郵送 / 回答 ▶ 75 / 実施期間 ▶ 2019 年 2 月 12 日～3 月 8 日

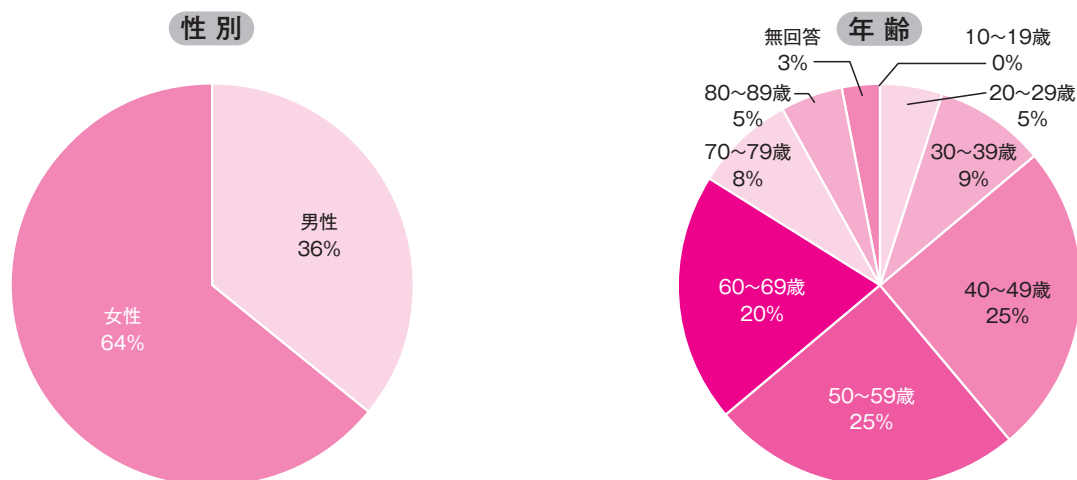
患者：対象 ▶ PNH 患者 91 名 / 方法 ▶ 郵送 / 回答 ▶ 64 / 実施期間 ▶ 2019 年 2 月 12 日～3 月 8 日

「PNH Frontier」ではこの度 PNH 診療における医師と患者の認識のギャップを把握し、よりよい診療の一助としていただくことを目的に、血液内科の医師・患者双方にアンケート（無記名）を実施しました。アンケートにご協力いただいた患者様、先生方にこの場を借りて厚くお礼申し上げます。

Q1

患者

あなたの性別とご年齢をお教えてください。



Q2

患者

最終的に PNH と診断を受けるまでの期間、どのような気持ちでしたか(抜粋)。

- 白血病のような病気と医師から言われ、このまま死ぬのだと思い、こわくなりました。
- ホルモン剤の注射や服薬をしていたが、血球の数値が下がっていくばかりだったので、本当にこの治療でいいの不安だった。
- いったい自分の体はどうなってしまったのだろうという気持ち。
- 赤痢の疑いで隔離されたり、白血病の疑いとされたりで不安しかなかった。
- 自分の体の中で何がおきているの不安でした。
- 「血液の病気 = 白血病」という知識しかなかったため、白血病なのかと不安でした。
- 先々でどのような状態になるのか、自分で行動できるのか、(ねたきりになるのでは)と心配になった。
- なぜコーラ色の尿なのか、再生不良性貧血ではない別の病気(ガン?)ではと不安だった。