

アンケート結果のご報告

～多発性骨髄腫患者さんへのSDMに関するアンケート～

多発性骨髄腫の患者さんの治療環境向上を目的としたプログラム実施のために、共同意思決定（Shared Decision Making：SDM）に関する実態を確認するためのアンケート調査を実施いたしました。

◆ アンケート実施主体

本アンケートはNPO法人キャンサーネットジャパンが、塚田信弘先生（日本赤十字社医療センター 血液内科 副部長）、平原憲道先生（マレーシア国立マラヤ大学医学部 デジタルヘルス・イノベーション教室 准教授）監修のもと実施いたしました。

◆ アンケートの対象：多発性骨髄腫の患者さん

◆ 回答数：127

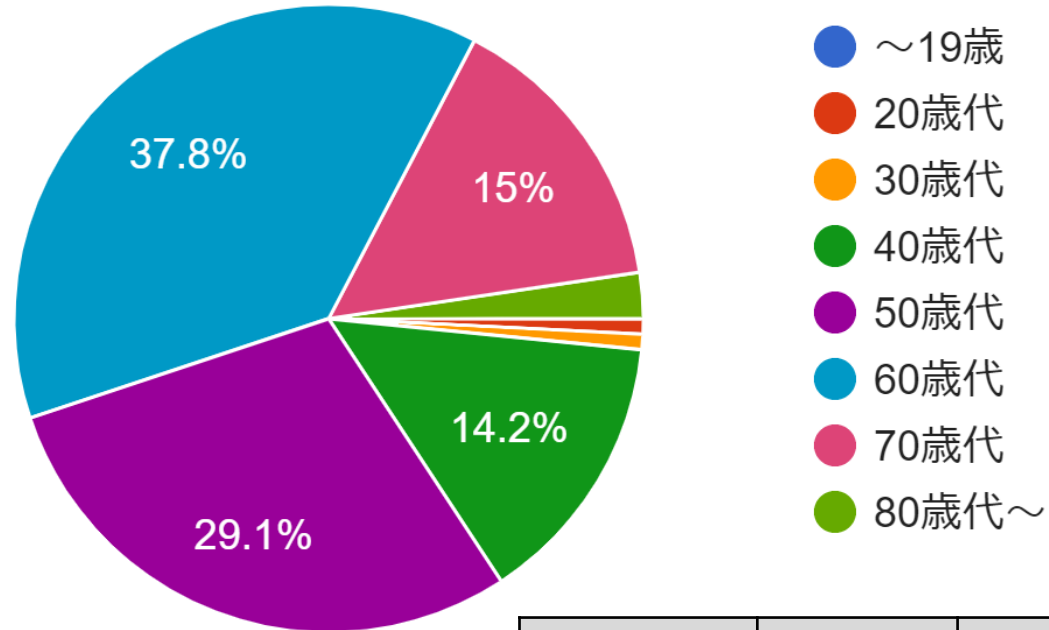
◆ アンケート実施期間：2024年3月1日(金)～3月24日(日)

※ 本アンケートは2024年3月5日付で日本赤十字社医療センター臨床研究倫理審査の承認を得ています。

※本アンケートは、ファイザー株式会社「公募型医学教育プロジェクト助成：多発性骨髄腫領域における治療環境およびサバイバーシップの向上」の助成金により実施されました。

あなたの年齢を教えてください

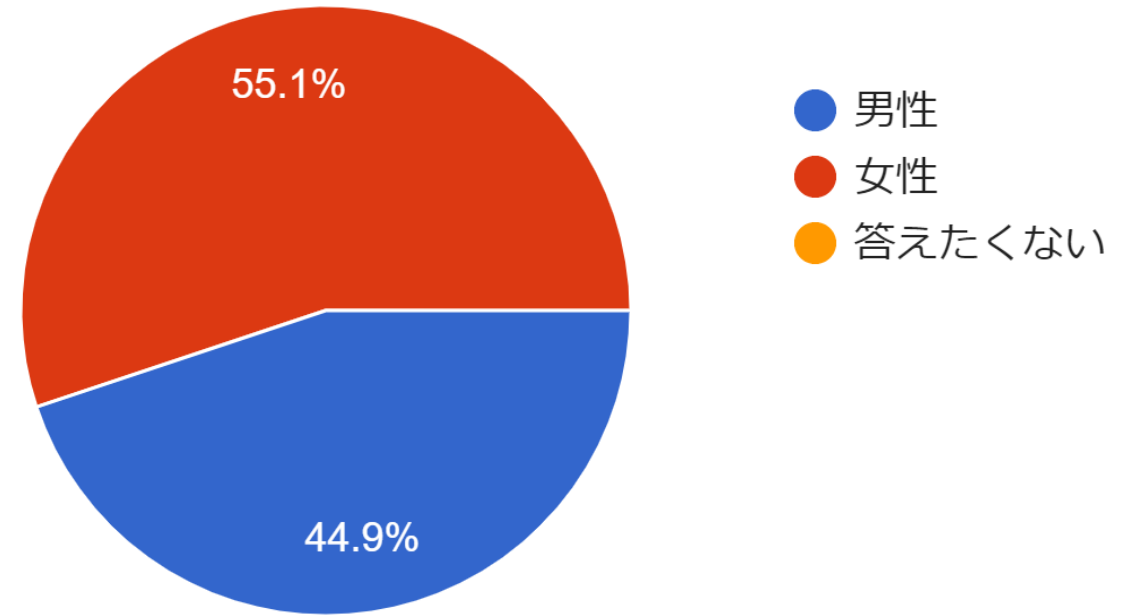
127件の回答



年代	人数	割合
～19歳	0	0.0%
20歳代	1	0.8%
30歳代	1	0.8%
40歳代	18	14.2%
50歳代	37	29.1%
60歳代	48	37.8%
70歳代	19	15.0%
80歳～	3	2.4%

あなたの性別を教えてください

127件の回答



性別	人数	割合
男性	57	44.9%
女性	70	55.1%
答えたくない	0	0.0%

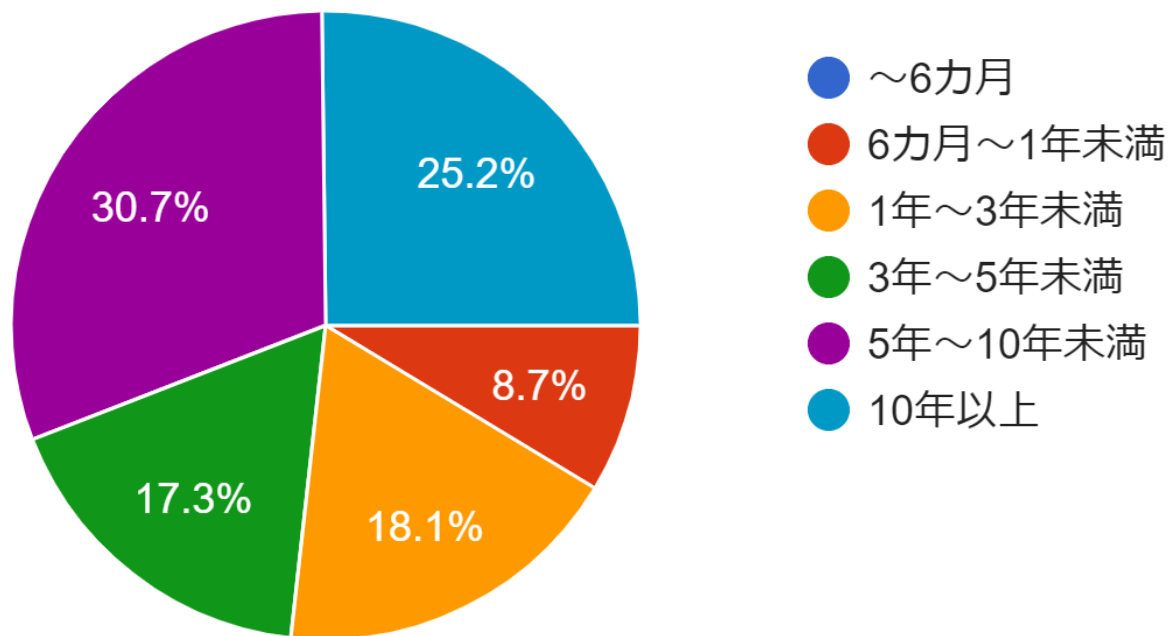
あなたの居住地および治療を受けている医療機関の所在地（都道府県）を教えてください

127件の回答

都道府県	居住地	医療機関	都道府県	居住地	医療機関	都道府県	居住地	医療機関	都道府県	居住地	医療機関
北海道	3	3	東京都	27	36	滋賀県			香川県		
青森県	1		神奈川県	18	9	京都府			愛媛県	1	1
岩手県		1	新潟県	1	1	大阪府	9	8	高知県		
宮城県	1	1	富山県			兵庫県	5	6	福岡県	19	20
秋田県			石川県			奈良県			佐賀県	1	
山形県			福井県			和歌山県	2	2	長崎県	2	2
福島県	2	2	山梨県	1	1	鳥取県			熊本県	1	1
茨城県			長野県	1	1	島根県			大分県	2	2
栃木県	4	4	岐阜県	1		岡山県			宮崎県		
群馬県			静岡県	5	4	広島県	1	1	鹿児島県	1	1
埼玉県	4	4	愛知県	2	4	山口県	1	1	沖縄県	2	2
千葉県	8	8	三重県			徳島県			海外	1	1

多発性骨髄腫の治療を開始して何年目になりますか（現在、無治療経過観察中の場合でも、最初の治療から何年経過しているかを教えてください）

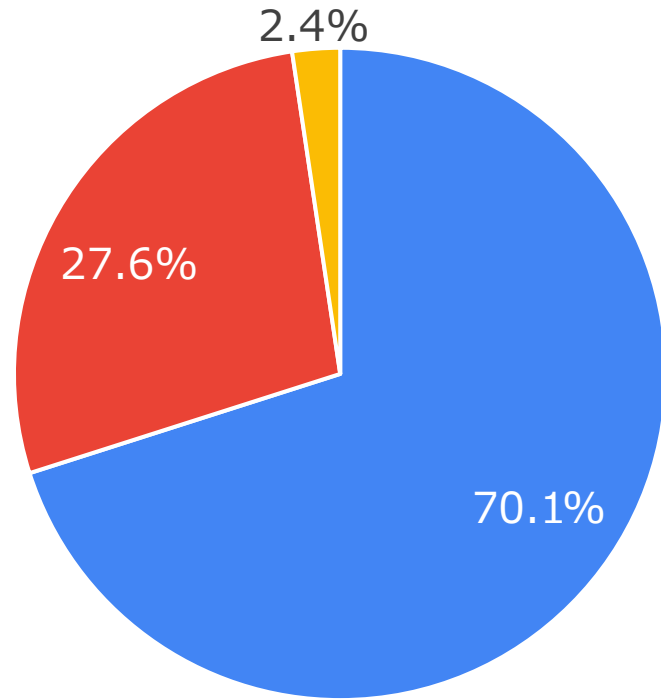
127件の回答



治療歴	人数	割合
～6カ月	0	0%
6カ月～1年未満	11	8.7%
1年～3年未満	23	18.1%
3年～5年未満	22	17.3%
5年～10年未満	39	30.7%
10年以上	32	25.2%

現在の治療の状況を教えてください。

127 件の回答



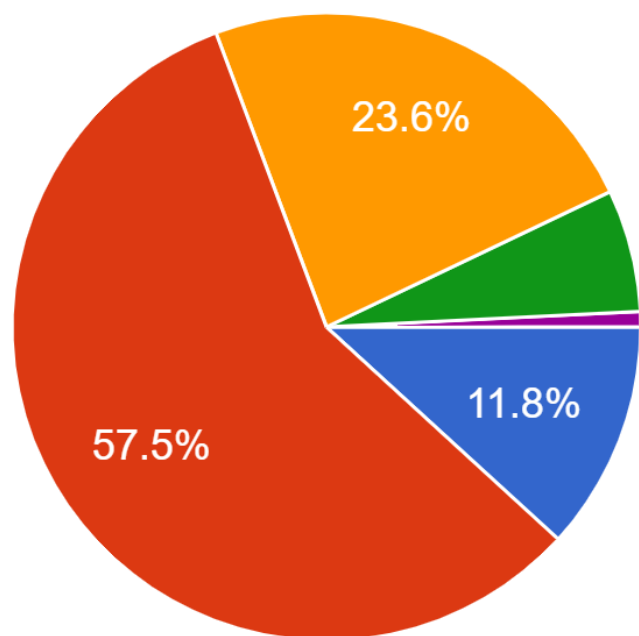
- 現在治療中
- 治療経験はあるが、現在は無治療経過観察中
- その他

年代	人数	割合
現在治療中	89	70.1%
治療経験はあるが、現在は無治療経過観察中	35	27.6%
その他	3	2.4%

その他：無治療経過観察中2名、治療無し

あなたの多発性骨髄腫治療に関する満足度を教えてください

127 件の回答



- 大変満足
- 満足
- どちらでもない
- 不満
- 大変不満

治療満足度	人数	割合
大変満足	15	11.8%
満足	73	57.5%
どちらでもない	30	23.6%
不満	8	6.2%
大変不満	1	0.8%

治療に対する満足度の回答理由を教えてください 5-1 【大変満足】

- 信頼できる医師なので（3名）
- 海外転勤（シンガポール）からの帰国に伴い病院の変更があったが、引継ぎもスムーズでシームレスな治療を受けることができている。
- 導入療法が 私に合っており スムーズに経過。自家造血幹細胞移植時も 副作用がひどくなく 生着確認できたため。
- 県立医科大学附属病院→総合医療センター→大学医学部附属病院の順番で入院治療を行い、各主治医の先生から分かりやすい説明を受け、治療に取り組む事が出来ました。また、入院治療では看護師さんの対応が素晴らしく、大変感謝しています。抗がん剤治療→自家造血幹細胞移植治療→再発→CAR-Tアベクマ治療→再発→現在抗がん剤服用中、の治療が受けれたことに大変感謝しています。CAR-T後の再発はショックですが、多発性骨髄腫の新薬治療が開発されているので、諦めず主治医の先生の指導のもと、前向きに闘える環境に大変満足しています。
- 骨髄腫をよく理解した医師のもとで、最先端の治療を受けられる安心感がある。
- 専門の先生に継続して診て頂いています。検査の結果を見てレムラミドの間隔をあけて白血球の数値が上がって来ました。
- 寛解したため
- 何回か再発したが幸運にも治験に参加でき、予想以上に奏功して無治療の状態が続いているから。
- 最初にかなりきつい治療をしたが現在無治療で過ごせているから
- 導入療法から自家移植まで大きな問題なく治療することが出来た
- 副作用、骨病変あるものの、10年生きることができた

治療に対する満足度の回答理由を教えてください 5-2 【満足】

- 寛解あるいは完全寛解状態なので（6名）
- ほぼ通常の生活ができているので（12名）
- 体調・状況が安定しているため（3名）
- 辛い症状が緩和できている（2名）
- 無治療で再発がなく過ごせているので（7名）
- 負担が少なく治療を続けていられるので（3名）
- 維持療法中で再発がないから
- 現在は3カ月に一度の血液検査で、ミノロン錠剤を月1回飲んでいきます。
- 新しい薬が承認されて治療の選択肢が広がっているから（3名）
- 病院での医療、医師、看護師さんに満足している。
- 多発性骨髄腫の状態は安定しているが 骨折してしている部位が多く その痛みが辛い
- 治療費用が高く家族に申し訳ない。たいへん満足に出来ない理由です
- 発症から丸七年日常生活に不自由なく過ごし、ここ二年間は完全寛解状態で大変満足としたいところですが、毎日レブラミドを五錠飲む事と、ニンラーロによるのか下痢の副作用があり、下痢止めも効かず大変なので満足状態です。
- 海外医療情報を得て、主治医と相談しながら処方調整しながら治療経験があります。

治療に対する満足度の回答理由を教えてください 5-3 【満足】

- ひどい息切れ、貧血が改善したので満足していますが、投薬、移植後の副作用がずっと続くことは知らなかったから。
- 芸能人の同じ病気の方と治療方法が一緒なので、安心してます。
- 維持療法のおかげ？ いい状態キープできてるけど、薬代高いし、いつまで？と不安も。
- 良い状態が維持できていること先生とのコミュニケーションも良好なこと
- 信頼している医師が勧めている治療なので。
- 薬のおかげで病状は落ち着いているが、完治を目指せる治療を望んでいるため
- 治療の疑問にきちんと説明をしてくれるので、納得して治療を受けている。
- 初発の発見が遅れたことは残念に思っているが、治療中の病院ではないのでこれ以上言わない。造血幹細胞移植を実施した結果VGPRとなり、維持療法継続中。ただ、主治医の病状の説明がもの足りず残念に思っている。
- イマイチ自分の治療状況がわからない
- 現在無治療経過観察中ですが再発予防の治療があれば受けることも検討したいため
- ニンラーノの治療で症状良くなりました。身体はきつかったですが、検査数値は改善しました。
- 圧迫骨折の痛みは残ってますが、働けるし、食事も普通に、飲酒も嗜む程度に普通できるので
- 約10年治療を継続してきましたが、現在は完解で無治療経過観察の状況は、発症時の不安な思いからすると、望外の幸運であり、治療だったと思っています。

治療に対する満足度の回答理由を教えてください 5-4 【どちらでもない】

- 完治しているわけではないので、満足とは言えない（3名）
- 質問の意味がわからない（2名）
- 普通のガンと違い、何か症状が出てからの治療が始まるので、それまでどんな準備をしたら良いのかわからない。
- 副作用が5,6日で終わりその後は普通に生活出来ている
- 安定しても治療をつづけなければならないし、生活のために仕事しなくてはいけないから
- 寛解したという状態なのに治療が続いているのが不満です。
- 治療の選択があると言われても 次はこれ、と、医師に任せてしまっている
- 治療自体は満足しているが、金銭的に満足していない
- 詳しい説明がきけない。
- 副作用
- 現在治療法がないため
- 手足の痺れや倦怠感はあるもののほぼ普通の生活ができている。
- 治療中の副作用のキツさ、移植後、副作用での体調不良が続くことを知らされていなかった。

治療に対する満足度の回答理由を教えてください 5-5 【不満】

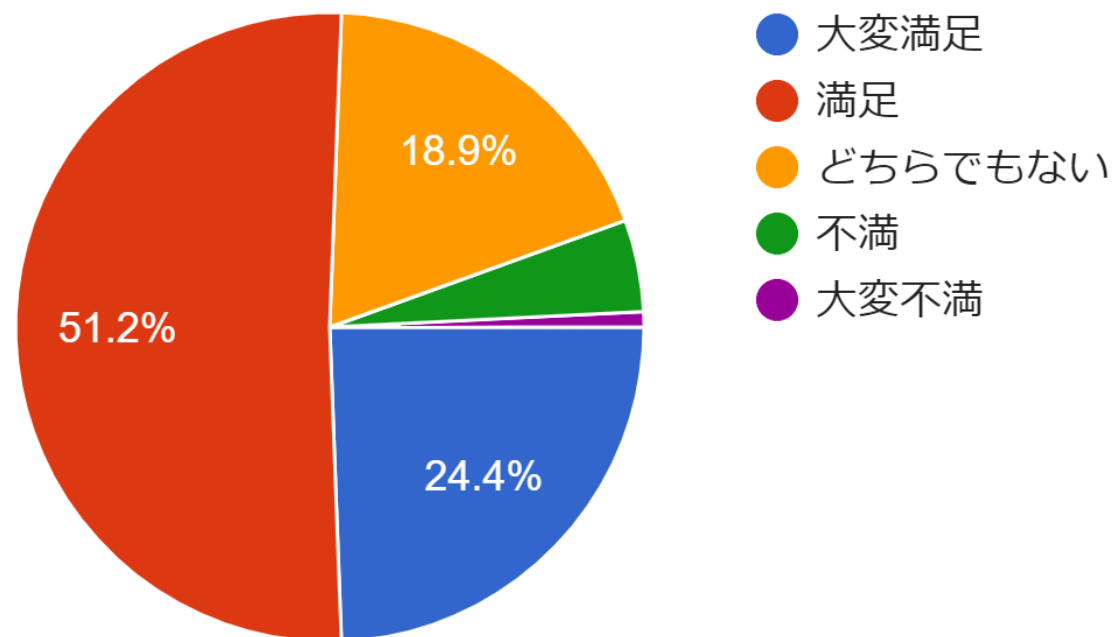
- なかなか、寛解出来ない
- 化学療法による吐き気の発症について対処できていない
- 染色体異常がある為、治療が思わしくない為
- 新薬、新しい治療に期待するもうまくいかず裏切られる
- なかなか骨の痛みがとれない
- 治療にステロイドが使われることが多く、副作用があるから

治療に対する満足度の回答理由を教えてください 【大変不満】

- 最初にDr.の変更をお願いしましたが、無視されました。結果、大変気を遣いながら現在に至ってます

あなたは多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？

127 件の回答



コミュニケーション満足度	人数	割合
大変満足	31	24.4%
満足	65	51.2%
どちらでもない	24	18.9%
不満	6	4.7%
大変不満	1	0.8%

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？ 5-1 【大変満足】

- 信頼できる医師で、何でも相談でき対応してもらえるので（5名）
- 納得するまで何度も丁寧に説明してくれるので（7名）
- 患者の話、要望をよく聞いてくれるので（2名）
- 治療に限らず、疑問に思ったこと、不安に思ったことに寄り添い、適切なアドバイスをいただける（4名）
- 素晴らしい先生
- 血内のチームのカンファレンスで 情報共有されており こちらの都合や考えを考慮してもらえ 安心して 治療できている。
- 先生とのコミュニケーションには、自分又は家族の多発性骨髄腫の勉強が不可欠と思います今回私が勉強した上で、主治医の先生との良好なコミュニケーションで、一緒に病気と闘うことが出来て大変満足しています。これから先の見えない治療に対して闘っていくことが出来ます。
- 私の希望通りの治療に対応してくれてる
- こちらの質問に適切、親切に答えてくれます。
- 丁寧な説明、スピードある対応
- まだ転院して半年ですが今の主治医も優しく話しやすいです。患者の私と向かいあって調子はどうでしたか？と聞いてくれて骨髄腫の専門医なので新しい薬の状況なども教えてくれます。
- 発症時から適切な薬を処方して下さり完全寛解へ導いてくださった。診察のつど日常生活で気を付けるべきアドバイスをくださる。血液検査の結果に対する注意や風邪などの流行に合わせた注意など。家族のことも気にかけてくださる。

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？ 5-2 【大変満足】

- 臍帯血ミニ移植を主治医から提案され、最終的には自己責任で決定しました。多くの医師には同種移植に対し賛否両論が有りましたが症例、論文が不足していたと思います。
- 再燃傾向の時、レブラミドで治療ガイドラインから外れた処方をして頂いた。

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？【満足】

- 質問したことには丁寧に答えてくれる（9名）
- 話をよく聞いてくれるし、聞きやすい（7名）
- 診察時の説明が丁寧（3名）
- 信頼できるので（4名）
- 治療が上手く推移しているので（5名）
- コミュニケーションが取れていると思うから（5名）
- 診察時間が長いわけでは有りませんが、話もよく聞いていただけます（2名）
- 主治医が多発性骨髄腫の専門医だから
- 質問がある場合、受診の予約状況や血液、レントゲンなどの検査結果が閲覧可能な自分のポータルサイトから直接主治医にメッセージを送信可能で、たいてい1日以内に返信がある為。

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？ 5-3 【満足】

- 色々な角度で検査結果を検証してくれるので。
- チーム医療で治療方針を決定している
- 血液検査及び尿検査の結果を当然ですが重視している為か当方からの体調の変化（副作用の関係等）に対しては少し無頓着に感じられる
- 的確なアドバイスと処置（投薬、不具合時）
- 聞きたいことも遠慮せず聞ける。でも、治療の地域間格差はある！と。
- 病状や症状に応じて適切な対処をしていたいている。もう少し先々のことについても話ができればと思っています
- 入院中の主治医は、心身面でのケアについては問題（正直ではあったが、その言葉を聞いたときの患者の反応を想像することができないためか励ますとか寄り添うという姿勢に欠けた） 外来担当の医師は丁寧で、入院中は担当でもないのに、訪ねて来て話を聞いてくれた。ただ、医師の働き方改革が問われている中で負担が大きくなるようにことは思う。
- 病状説明が不十分に感じる。こちらの聞き方が、悪いのだろうか？
- 検査データをもとにした丁寧な状態説明がほしい
- 私自身、副作用がかきつく出る体質なのに、抗がん剤の副作用を軽く見ていた。移植後一定期間で副作用がなくなると勘違いしたからこそ、治療できたとは思いますが、知っておきたかった。ひどい副作用なのに、担当医に理解してもらえず精神的な弱りだと思われていた。担当医師、看護師の皆さんが、治そうと思って治療してくれているのはよく感じている、熱心に治療してくださったことに感謝しています。

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？ 5-4 【満足】

- 定期的に血液検査、骨密度測定の測定をしており、状態を把握できているため。
- 病気になってから、主治医先生が3名変わりました。前々回の先生は話もよく聞いてくれて満足しておりましたが、前回の先生は自分はこう考えると、なかなか意見や相談が出来にくく病院に行くのがストレスになってしまいました。失礼ですが、一年ほどでよそにいかれたのでホッとしました。今の先生は話もよく聞いてくれて優しいですし、先生によって気持ちがこんなに変わるなんて思いもしませんでした。
- 主治医の先生は、こちらから質問したことに丁寧に答えてくれるし、細かいことを気にしないおおらかな人なので、私もあまり病気の事で気を揉まない

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？ 【どちらでもない】

- 聞いたことには答えてもらえるが、総合病院にも関わらず、気になる症状については他の科の診察を受けるため、新たに紹介状を持って来るように言われるのには納得がいかない。その場で検査等出来ないものなのか
- 4月から新しい医師になるのでわからない
- 医者も人間。感情がある以上うまくいかない時もある
- 質問には丁寧に答えてくれるのですが、普段の生活等へのアドバイスがない
- この治療を続けていていいのか、不安だし、疑問に思っている

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？ 5-5

【どちらでもない】

- 先が見えない。将来的に不安感がある
- 初めの治療が上手く行かなかった為に転院を勧められたから
- 患者数が多い為に話合. . 時間が十分に取れない
- 新しい薬が沢山使われるようになったから、再発すれば使えばよい…と淡々と言われるが、再発することに大変恐怖を感じている身にとっては、素直に喜べない

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？【不満】

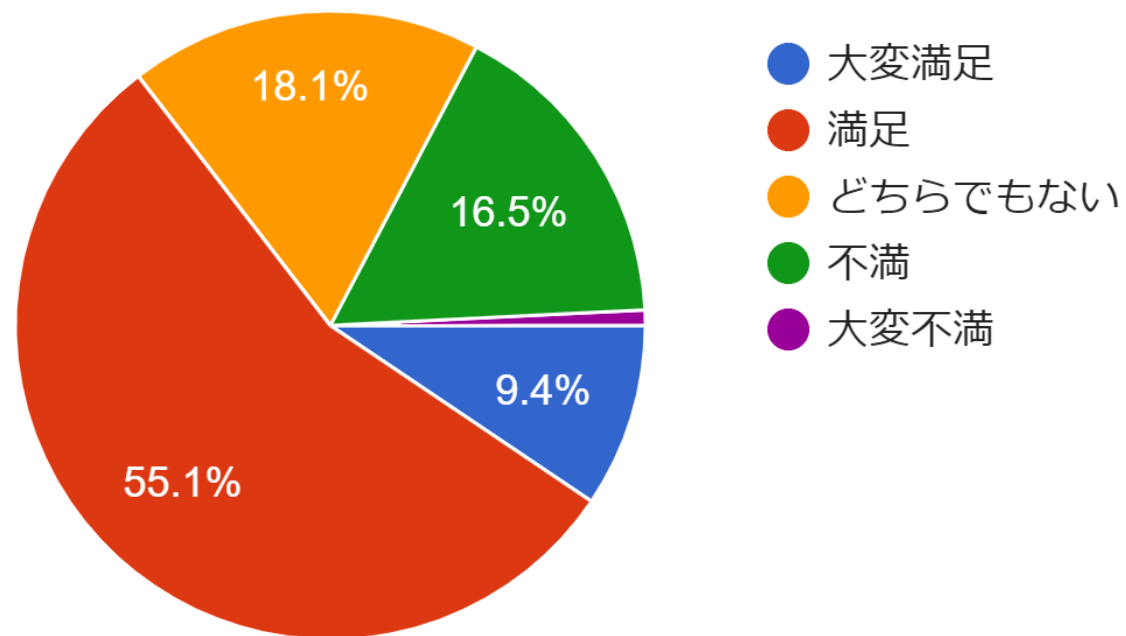
- コミュニケーションなし
- 医師が代わった。威圧的
- 治療の方針がはっきりとしない
- 現在の療法を実施する期間などの見通しやその後の療法の候補について、説明がない
- 寄り添ってくれない

多発性骨髄腫治療にあたる医師とのコミュニケーションにどの程度満足していますか？【大変不満】

- 説明を充分にしてくださらない

あなたは病気である状態を含めて現在の生活の質（QOL）に、どの程度満足していますか？

127 件の回答



QOL満足度	人数	割合
大満足	12	9.4%
満足	70	55.1%
どちらでもない	23	18.1%
不満	21	16.5%
大満足	1	0.8%

生活の質（QOL）満足度への回答理由 3-1 【大変満足】

- 治療前と変わらない日常がおくれている（5名）
- 腰椎骨病変により生活に制限あるものの、家族とのコミュニケーション、過ごす時間も増え、前向きな要素も多くあります。妻に10年支えられ、そこへの感謝を伝えることが出来る今が、本当にありがたく思います
- 今のところ再発はしていない。
- 治療しながらでも、日常生活が出来ている
- 痺れが残ったが、薬や運動で対応している

生活の質（QOL）満足度への回答理由【満足】

- 日常生活に支障なく過ごせているので（29名）
- 若干の痺れや不調、体力低下などはあるが、普通に生活できている（16名）
- 運動の制限はあるが、食事の制限はないので。
- しびれ、下痢、皮膚障害、糖尿病、白内障など治療のおまけが治療後続くが、もう、戻れないので、満足せざるを得ない。
- 大変な時は乗り越えて自立したが、病気前の自分に戻れなくて悔しい。完治ではなく世間に癌という同情されるのが嫌
- 現在の治療は副作用が少ない
- 数値は良くない項目があるが、一応体調は安定していて、治療も進められている
- できないことが増えましたが、まだ生きてます。
- 骨病変で足の痺れが出てしまい、放射線治療を受けて痛みが無くなったので、気持ちが楽になった。
- 副作用に悩まされている

生活の質（QOL）満足度への回答理由 3-2 【どちらでもない】

- ベルケードによる末梢神経障害が残っており、長時間の動きに影響している（2名）
- 体調が良い時も悪い時もあるため
- 前に進む原動力がわからない
- 今は普通に近い生活ができているけど、薬の量も通院回数も減らない。すべて医者任せにしてる今の状態。
- 多少ではあるが薬の副作用があるので。
- 歩行困難などで一人で外出できない
- 定期的な病院通いや副作用、そして今後の治療予定により仕事に思うように取り組めていない
- 仕事は思うようにできず 収入は激減しているため かなり節約した生活をしている。（それでも貯金を取り崩している）またコロナやインフル、溶連菌など 感染症が流行っているため 買い物は 閉店間際に行くなど 人混みを避けたり、人と会うことを控えている。完治するなら 仕方ないとは思いますが 再発を繰り返すことを考えると 治療のためだけに生きているよう。
- 普通の生活は出来ているが、病気の後遺症として圧迫骨折しているので
- 化学療法日は体調が悪く同じ治療の方で心臓を悪くして亡くなった方もいるので不安。
- 望めばキリがないが、もう少し本格的に社会復帰できたら嬉しい
- 副作用で週三回透析中

生活の質（QOL）満足度への回答理由 3-3 【不満】

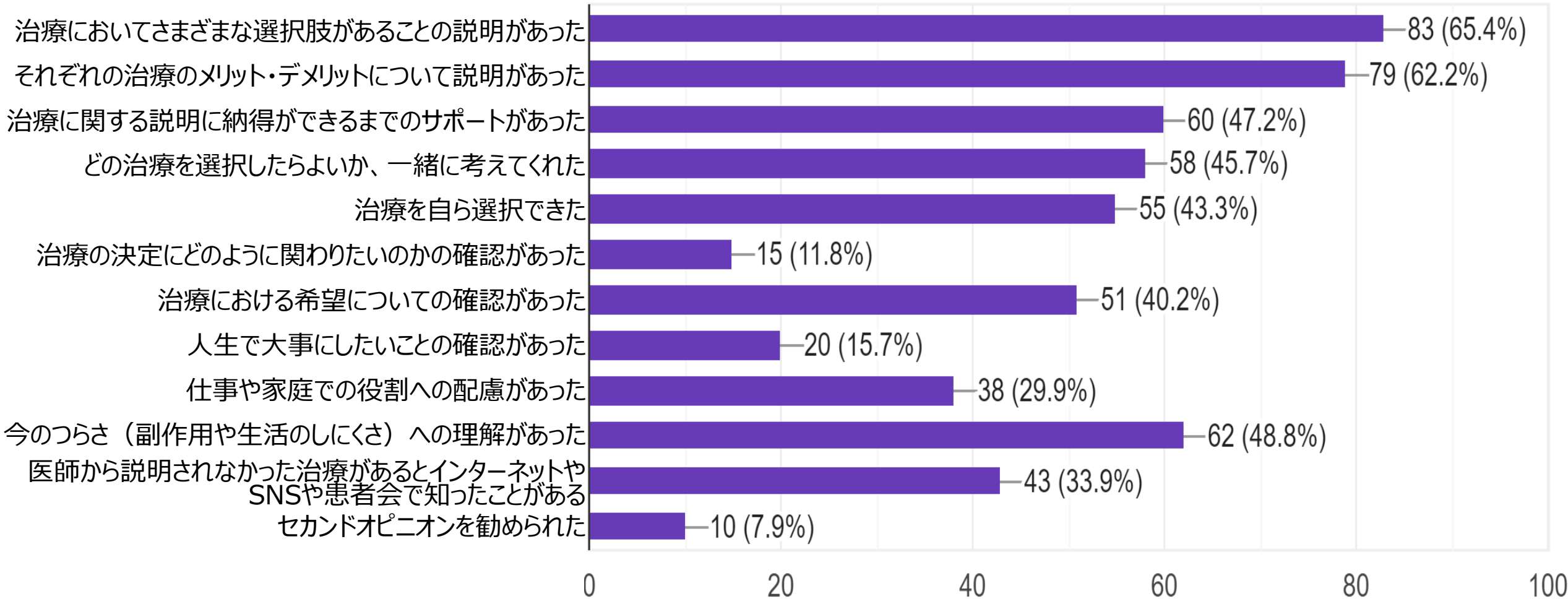
- 骨折に伴う痛み、生活に支障がある（3名）
- 経済的負担が大きい（2名）
- 体力の低下と倦怠感（2名）
- 日常生活での制限や不自由がある（2名）
- ゆっくりな動きしか出来ない
- 感染症を起こしやすいため
- 多発性骨髄腫判明から2年8ヶ月が経過して、胸椎腰椎の溶骨による痛みの悪化、肋骨部骨痛の悪化、階段昇降が出来なくなる、徐々に悪化することにより、出来ることが減っていくことへの不安不満が増えてきた。
- 疼痛がとれない
- 抗がん剤の副作用で手、足などの浮腫みと痺れが時々あり寒くなると手が痛くなることがあります。下痢になることが多い。
- 圧迫骨折の経過が悪く日常生活が不自由。障害年金申請も差し戻しばかりで治療したいのにお金かかるし…生きていていいのか？とか考えてしまう。
- 日に5回以上の下痢で、外出中もトイレが間に合わないことが多く、仕事や外出に不安がある。皮膚が痒く辛い。
- 副作用にがあるので
- このところ不調日々が続き、誰に相談して良いか分からない。

生活の質（QOL）満足度への回答理由【大変不満】

- 体が痛くほぼ動けない

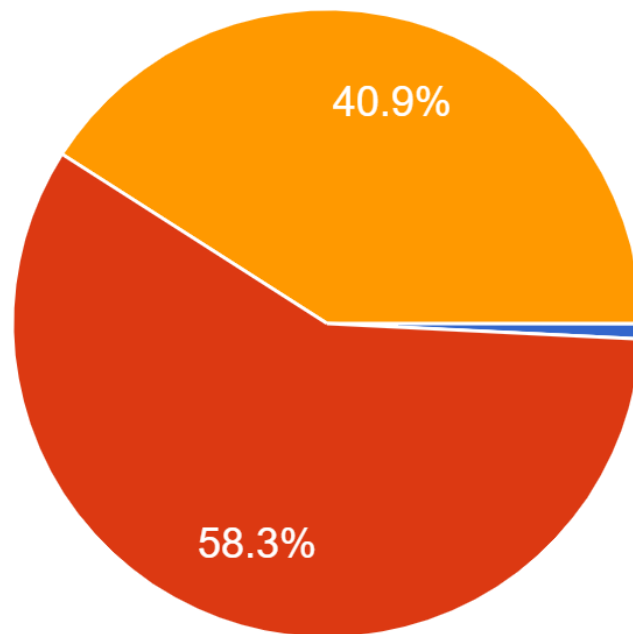
多発性骨髄腫の治療にあたり、医師から受けた説明等に関して、当てはまるものにすべてお答えください
(複数回答可)

127 件の回答



あなたにとって、希望する多発性骨髄腫の治療の進め方で一番近いのは次のうちどれですか

127 件の回答

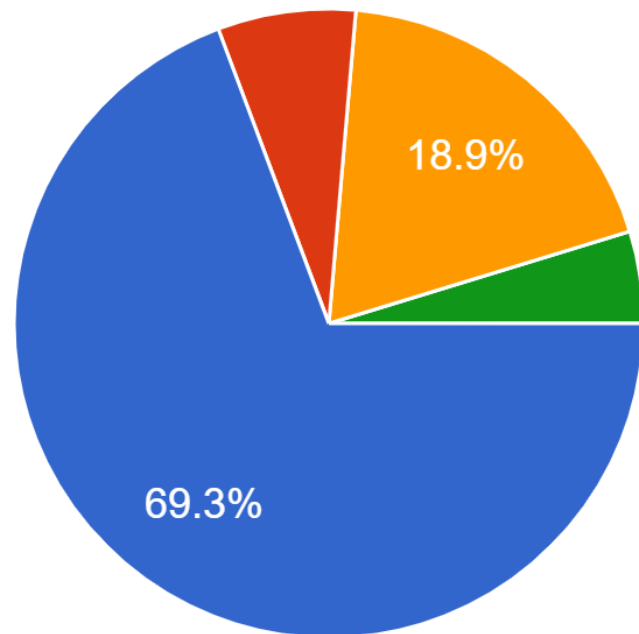


- 治療は全て医師に任せたい (説明も不要である)
- 治療はできるだけ医師に任せたい (提示された治療説明に納得できれば)
- 治療は主治医だけでなく、セカンドオピニオンを含め他の情報も得たうえで、医師と一緒に決めたい

治療の進め方の希望	人数	割合
治療は全て医師に任せたい (説明も不要である)	1	0.8%
治療はできるだけ医師に任せたい (提示された治療説明に納得できれば)	74	58.3%
治療は主治医だけでなく、セカンドオピニオンを含め他の情報も得たうえで、医師と一緒に決めたい	52	40.9%

治療方針決定に関して患者さんと医療者が共に参加する共同意思決定（Shared Decision Making：SDM）を知っていますか？

127 件の回答

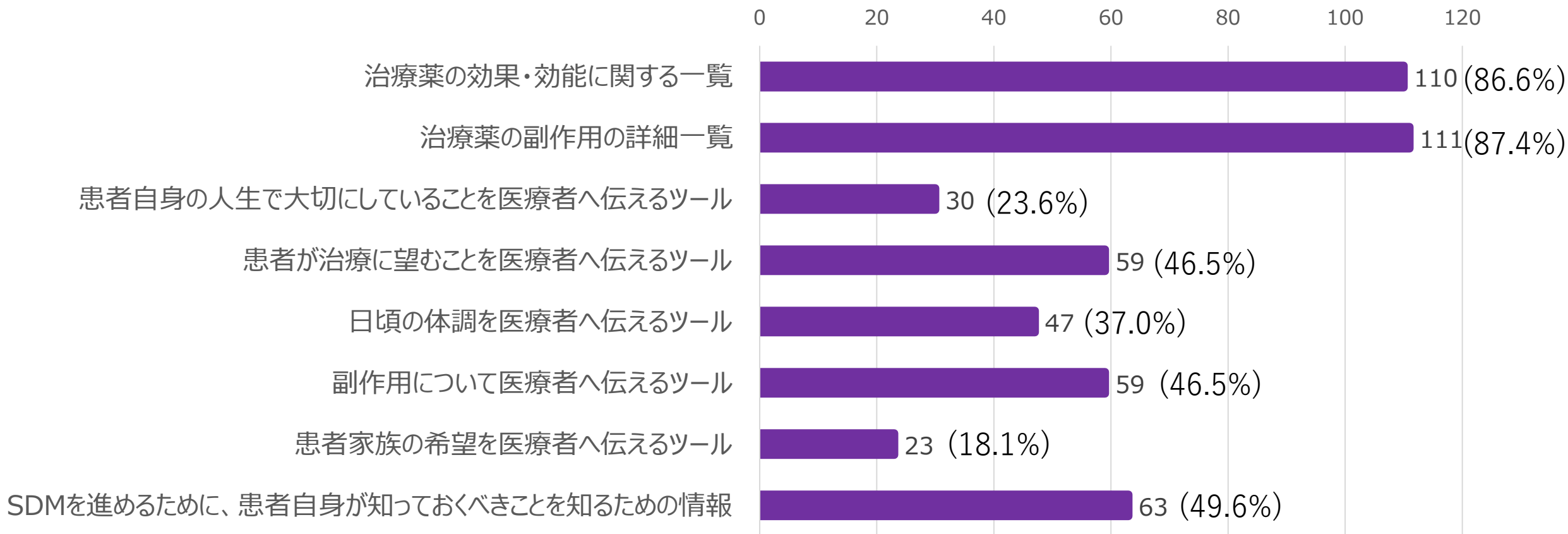


- 聞いたことがない
- 言葉を聞いたことはあるが意味は分からない
- 少しは理解している
- 良く理解している

SDM認知度	人数	割合
聞いたことがない	88	69.3%
言葉を聞いたことはあるが意味は分からない	9	7.1%
少しは理解している	24	18.9%
良く理解している	6	4.7%

多発性骨髄腫の治療を進めるにあたり、あるといいと思うものはどれですか？（複数回答可）

127件の回答



その他詳細：

もっと詳しく話ができる環境や時間／益々、論文を検索し知識を深めるべきだと思う／医療費の説明／同じ病院で治療を受けている患者さん同士が集える場／日本では最新医療情報をアメリカと比較すると閉鎖的である／最新の治療方針、戦略／患者の情報交換の場／病気についての知識／治療経験者、治療薬服用者の体験談、経験談

病院でもなく患者会でもない立場で、がんに関する正しい情報を発信するNPO法人キャンサーネットジャパンのような団体に、期待することがあれば教えてください 3-1

- 最新の医療情報(薬や治療法、治療選択、メリット・デメリット、治験、新薬、副作用など) (18名)
- さまざまな角度からの情報発信 (13名)
- 諦めず未来が見えるような情報提供 (2名)
- 年齢や理解度に応じた情報提供 (3名)
- 常に新しい情報を伝えて欲しい (4名)
- 専門医やセカンドオピニオンを含む病院の情報 (4名)
- 患者の体験談、悩み等の情報提供 (3名)
- 患者の交流の機会 (3名)
- 患者さんや患者さんの家族が孤独にならないための取り組み
- 患者さんの支えになること
- 役立つ情報のセミナーや会合の企画、実施 (2名)
- 勉強会などの幅広い広報活動 (2名)
- もっと広げてほしい、宣伝してほしいです
- 特にない (2名)
- AYA世代で多発性骨髄腫と診断された方の治療方針やどういう風に向き合っているかを知りたい

病院でもなく患者会でもない立場で、がんに関する正しい情報を発信するNPO法人キャンサーネットジャパンのような団体に、期待することがあれば教えてください 3-2

- あまり情報を得られない病院，患者会に繋がれない患者さんもあるので，どこからでも誰もが正しく新しい情報を得られることは大切だと思います。
- ネットには怪しい情報があふれているので、患者が精神的にも、金銭的にも、追い詰められないような情報発信をお願いします（それが、知っとかナイト、なんですがね）。
- 医師と患者を繋いでくれる存在で、心強くありがたいです。オンラインセミナーはとても役に立っています。
- 医療の知識経験もあり、患者の立場も体験しているスタッフが活躍しているキャンサーネットジャパンには、がんと共存し生きて行く上で優しい社会になるように今後も期待しています。
- 患者が医師にしてほしいことを、中立性を発揮しつつ的確に伝えていただきたい。
- 癌発症時は医療に関して無知であったが、医療は論文レベルを学ぶ事も重要である。
- 期待はしたいが、具体的に何をと聞かれると、よく分からない
- 現状維持で活動下さい。可能であればNature Medicine、PubMed、Google Scholarの論文を閲覧して癌細胞、癌細胞周期、メチオニン中毒等を学習下さい。
- 指定難病にさせていただくようはたらきかけること。
- 治療の選択肢拡大等の国への働きかけ。（保険適用の治療）
- 治療薬承認の推進
- 小さな意見を大切にしてほしい

病院でもなく患者会でもない立場で、がんに関する正しい情報を発信するNPO法人キャンサーネットジャパンのような団体に、期待することがあれば教えてください 3-3

- 疾患発覚からまだ半年余り、仕事や生活を整えたり 病気や治療を調べるので精一杯。NPOなどの情報収集には たり着いていない。診断を受けた際に 病院側、主治医やソーシャルワーカーなどから「こんな団体がある」と紹介してもらえるシステムがあると うれしいし 心に余裕ができる気がする。（院内に がん患者の勉強会のチラシは置いてあるが 診断時 それを手にする余裕はないし 多発性骨髄腫に関するチラシは 置いてない）
- 発症時は雑多な情報に惑わされがちです。特に医師の肩書きを持つ人からの標準治療否定意見は捨て置けないと思っています。信頼できる団体からの正しい情報を手軽に得られる環境が整備されることを願ってます。
- 薬剤師さんからお聞きできることにも限界があります。今全国でどれくらいの程度の患者さんがどんな薬を使っている、どんな効果(どんな状態)にあるのかデータとしてわかっていることがあれば、とても知りたいです。