

アンケート結果のご報告

～血液内科医対象の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：多発性骨髄腫診療にあたる血液内科の先生方

◆ 回答数：107

◆ 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。

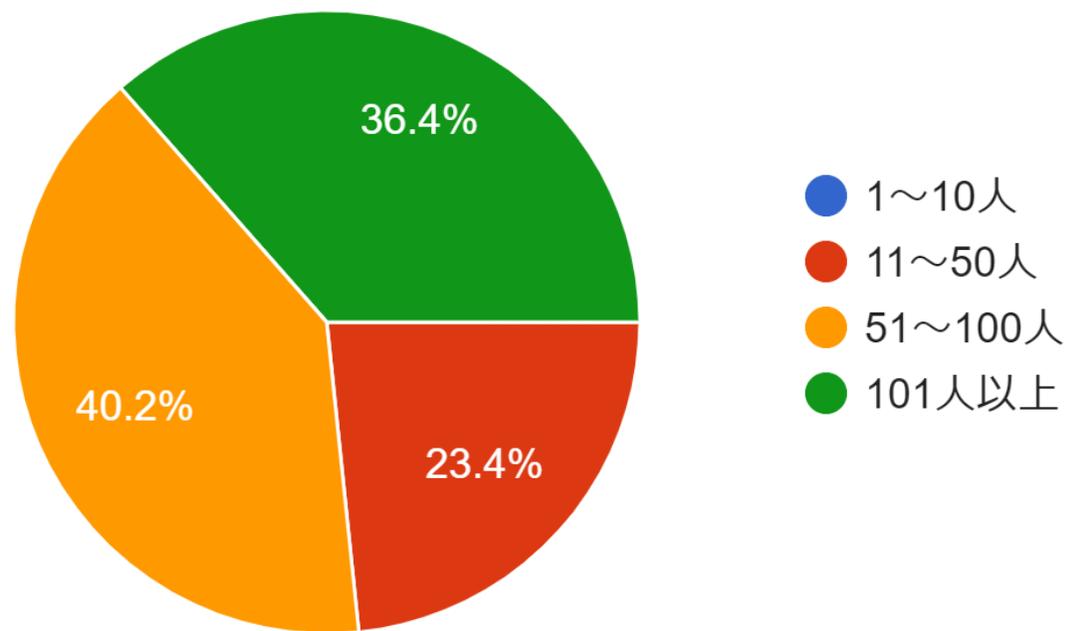
お勤めの医療機関の所在地（都道府県）を教えてください

107件の回答

都道府県	所在地	%	都道府県	所在地	%	都道府県	所在地	%	都道府県	所在地	%
北海道	6	5.6%	東京都	27	25.2%	滋賀県			香川県		
青森県			神奈川県	11	10.3%	京都府	6	5.6%	愛媛県		
岩手県	5	4.7%	新潟県			大阪府	4	3.7%	高知県		
宮城県			富山県			兵庫県	1	0.9%	福岡県	4	3.7%
秋田県	3	2.8%	石川県	1	0.9%	奈良県			佐賀県	1	0.9%
山形県	1	0.9%	福井県			和歌山県	1	0.9%	長崎県		
福島県	1	0.9%	山梨県	1	0.9%	鳥取県			熊本県	1	0.9%
茨城県			長野県			島根県			大分県		
栃木県	4	3.7%	岐阜県			岡山県	1	0.9%	宮崎県		
群馬県	2	1.9%	静岡県	2	1.9%	広島県	4	3.7%	鹿児島県	1	0.9%
埼玉県	1	0.9%	愛知県	4	3.7%	山口県			沖縄県		
千葉県	13	12.1%	三重県			徳島県	1	0.9%	海外		

これまでに(過去も含め)診察された多発性骨髄腫の患者さんのおよその人数を教えてください

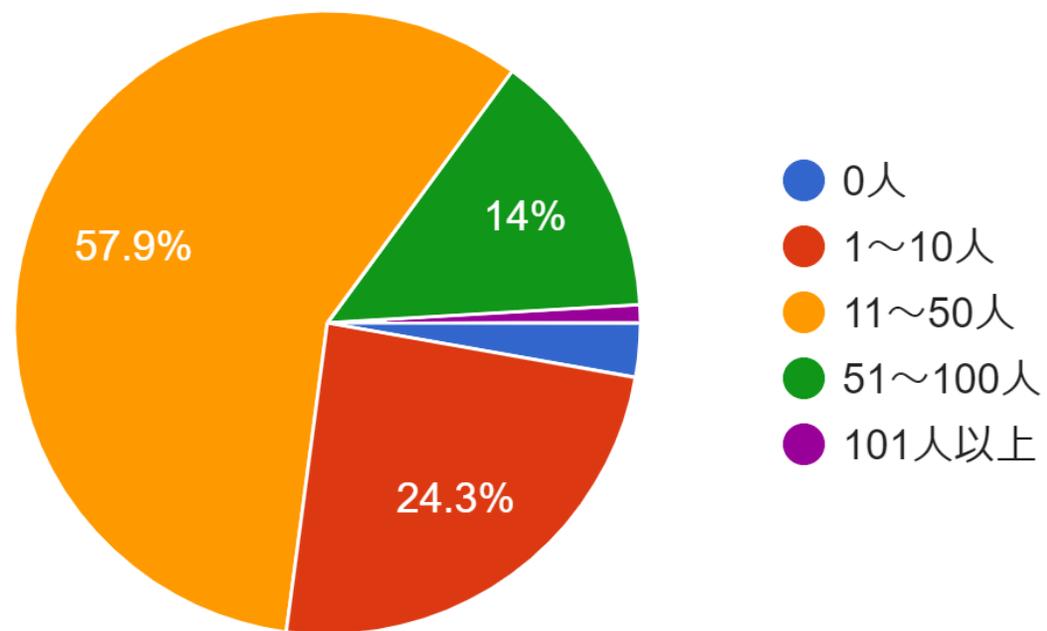
107件の回答



MM診療数	人数	割合
1~10人	0	0.0%
11~50人	25	23.4%
51~100人	43	40.2%
101人以上	39	36.4%

現在、診察されている多発性骨髄腫の患者さんのおよその人数を教えてください

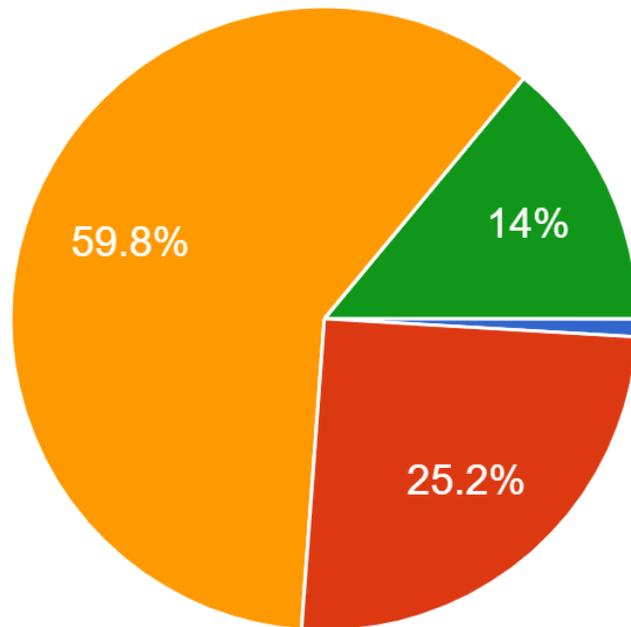
107 件の回答



現在のMM診療数	人数	割合
0人	3	2.8%
1~10人	26	24.3%
11~50人	62	57.9%
51~100人	15	14.0%
101人以上	1	0.9%

日頃の診療において、医療者と患者・家族とのコミュニケーションにどの程度困難を感じていますか？
(疾患は問いません)

107 件の回答

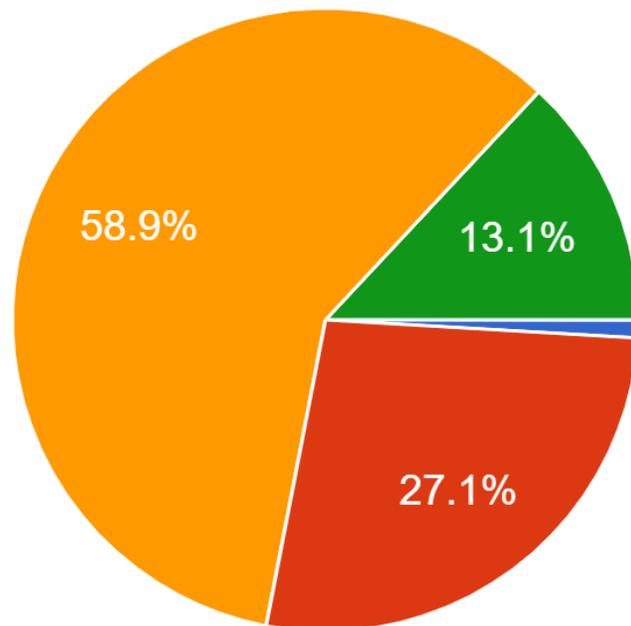


- とても困難を感じる
- どちらかという困難を感じる
- どちらかという困難を感じることはない
- 困難を感じることはほとんどない

	人数	割合
とても困難を感じる	1	0.9%
どちらかという困難を感じる	27	25.2%
どちらかという困難を感じることはない	64	59.8%
困難を感じることはほとんどない	15	14.0%

多発性骨髄腫患者の診療において、医療者と患者・家族とのコミュニケーションにどの程度困難を感じていますか？

107 件の回答



- とても困難を感じる
- どちらかという困難を感じる
- どちらかという困難を感じることはない
- 困難を感じることはほとんどない

	人数	割合
とても困難を感じる	1	0.9%
どちらかという困難を感じる	29	27.1%
どちらかという困難を感じることはない	63	58.9%
困難を感じることはほとんどない	14	13.1%

特に多発性骨髄腫の患者・家族とのコミュニケーションに関する困難感の具体的な理由があれば、教えてください 3-1

【患者背景による要因が大きい問題】

- 高齢患者が多いため（10名）
- 難聴で聞こえていない（2名）
- 認知症が進行される場合もコミュニケーションが難しくなる
- ADL低下患者が多い
- 核家族化
- 高齢独居または高齢者のみ、ケアギバーなし での服薬管理含めた状況把握やADLの実態の把握は外来診療時間だけでは把握できないことがある。疾患や治療の概要を十分に理解できていないことがある
- 治療方針や解釈などに持論が多い患者さんが散見される
- 深刻に考える人が少ない。
- 整形外科医の初動の遅れを、本人・患者が訴え、その後の診療に支障をきたすことがしばしばあります。
- 全員に感じているわけではないが、根治が難しい病気ということを受け入れられないケースがある。
- 治らないというネガティブイメージ

【社会的背景の要因】

- ネットや患者会の情報に惑わされる方がいます
- 玉石混交な情報過多

特に多発性骨髄腫の患者・家族とのコミュニケーションに関する困難感の具体的な理由があれば、教えてください 3-2

【ケアギバーに関する要因】

- 高齢患者が多く、通院等も含めケアギバーの状況まで踏まえて診療を行う必要がある。
- 患者に親身になってもらっていないご家族の場合に治療方針がうまく理解してもらえないことがある。
- 患者自身が高齢であるため家人の希望と患者の希望が食い違うことが多々ある点
- ケアギバーとしての家族の関わりが様々である
- ご本人が高齢で十分な理解が得られない上に家族と疎遠で協力が得られない状況がたまに生じると困難感を強く感じる
- 高齢患者において、独り身あるいは老々介護で子供がいらっしゃらないケースでは、理解を得ながらの診療を行いにくく、また診療自体時間もかかってしまう。
- 高齢患者本人と配偶者の二人暮らし（または本人のみ独居）子供など血縁者は東京などに在住しており、理解能力のある家族との頻回な面談や緊急時の面談は困難。
- 患者さんにご家族の病状に関する理解が異なることがある
- 時に、自宅で受け入れたく無い家族がいる。
- 長期の治療経過で患者本人の認知機能が低下した場合、それまでの緩徐な経過からイメージが湧かないのか、子供と十分なコミュニケーションやサポートが得られないことが多い。

【医療・医療機関側の問題】

- 医療機関間の医療の質の均てん化不足
- 医療者に十分な時間がない。

特に多発性骨髄腫の患者・家族とのコミュニケーションに関する困難感の具体的な理由があれば、教えてください 3-3

【治療に関する要因】

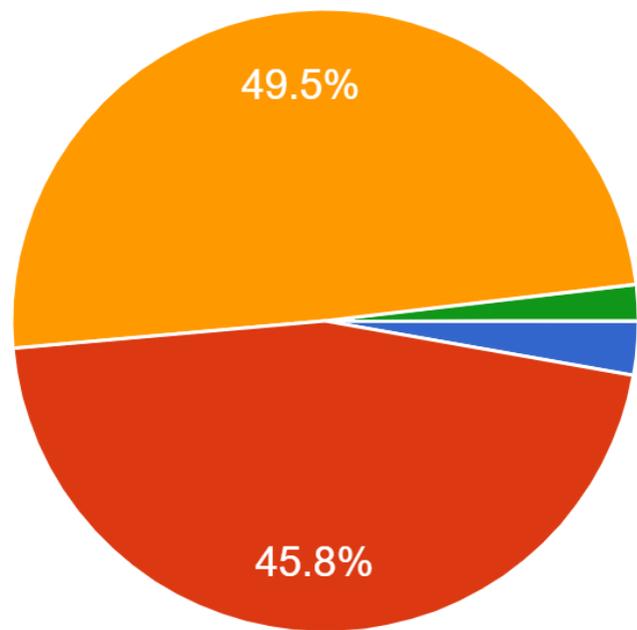
- 治療が高額
- 治療レジメンが多数で説明が複雑になる
- 治療選択肢が増えた中で、どの治療がその時点で最適と考えられるかについての説明が難しいことがある。
- 治療選択肢が多く、すべての選択肢を正確に患者・家族に伝えるのは時間がかかりすぎる
- 治療目標の設定
- 若年者の骨髄腫では、様々な治療法を工夫して行っても予後がきびしいことを明らかに説明する。
- 症状が多彩であり またガイドラインの理解を（複数薬剤等）得にくいことがある
- 新規薬剤が多く、薬剤の効能や治療法についての理解を得ることが難しいことがたまにあります。
- 多彩な症状があるため、疾患理解を得ることに若干の困難を感じる。
- 薬が多い。長期的な見通しが伝えにくい。

【医療者と患者・家族のコミュニケーションの問題？】

- 医学用語を説明しても理解していただけない場合がある。（私自身も他分野では理解できない説明もあります。例えば経済のお話など）
- watch and waitの概念を理解していただくのがむずかしい
- 医療者の説明の意図が理解されていない

日頃の診療において、治療方針を決定していくうえで、患者の生活の質（QOL）を維持できているとどの程度感じていますか？（疾患は問いません）

107 件の回答

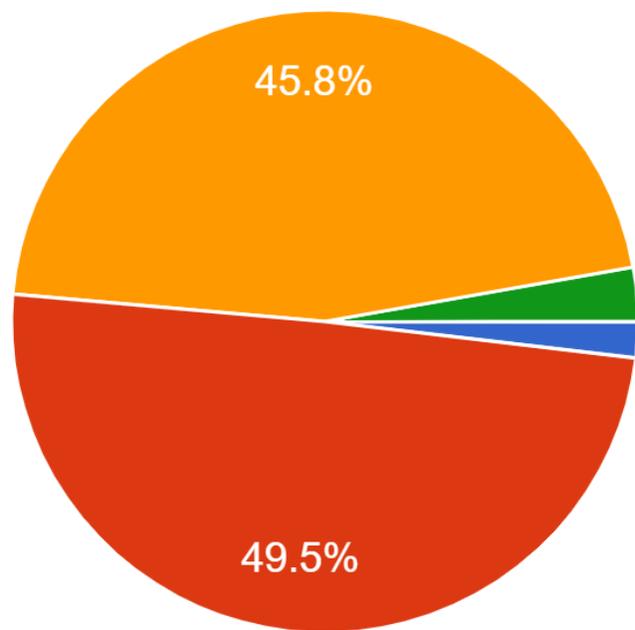


- 十分維持できている
- 維持できている
- どちらとも言えない
- 維持できていない
- ほとんど維持できていない

QOLの維持	人数	割合
十分維持できている	3	2.8%
維持できている	49	45.8%
どちらとも言えない	53	49.5%
維持できていない	2	1.9%
ほとんど維持できていない	0	0%

多発性骨髄腫の診療において、治療方針を決定していくうえで、患者の生活の質（QOL）を維持できているとどの程度感じていますか？

107 件の回答



- 十分維持できている
- 維持できている
- どちらとも言えない
- 維持できていない
- ほとんど維持できていない

QOLの維持	人数	割合
十分維持できている	2	1.9%
維持できている	53	49.5%
どちらとも言えない	49	45.8%
維持できていない	3	2.8%
ほとんど維持できていない	0	0%

特に多発性骨髄腫患者のQOL維持に関して、具体的な困難感があれば、教えてください 3-1

【患者の年齢や背景によるもの】

- 高齢なことから一度低下してしまうと回復するのに時間がかかりかかる。
- 高齢者が多い
- 高齢独居または高齢者のみ、ケアギバーなし での服薬管理含めた状況把握やADLの実態の把握は外来診療時間だけでは把握できないことがある
- 治療経過中の認知機能低下に伴い、QOLを維持したくても通院・服薬のサポート体制と治療レジメンとのバランスが難しいことがある。
- 独居が増えてきており、生活の質が低下している患者が増えている
- 最終的には動けなくなるが、自宅で看取るのは困難
- 在宅診療、訪問看護、時に転院先の検討。家族の受け入れるまでの時間。
- 若年者にはQOLを損なう可能性がある
- 就労可能な患者では、MMに対する治療が途切れないことでQOLの維持、職の維持などが困難になることがある
- 就労問題。治療や疼痛により働ける場所が限られてしまう。

【医療費関連】

- 医療費が高額であること、治療を中断することが難しいこと
- 活動性が低下すると、誰かの助けがなければ生活できない。医療費だけでなく生活面でもお金がかかる。
- 経済的な負担が避けられない点（2名）

特に多発性骨髄腫患者のQOL維持に関して、具体的な困難感があれば、教えてください 3-2

【通院関連】

- 通院頻度が多い（Until PDの場合が多い）（10名）
- ご高齢であること。痛みが出やすいこと。外来通院の際に同伴者が必要なこと。
- 遠方からの頻回の通院、長時間の点滴、夜間地元へ帰宅。
- 通院距離が長い
- 病院への滞在時間が長い（2名）

【骨折・骨病変関連】

- 骨折などでQOLが低下している患者がいる。通院治療の継続が必要である。
- 骨病変が持続するとQOLが上がらない
- 骨病変による症状があると困難な場合があります。
- 骨病変による変形などは回復しがたく、QOLを損ねる要因になっていると思います。
- 骨病変に対する積極的なリハビリ介入（整形外科の本気度による）
- 脊髄損傷後の患者に関してはQOL維持が困難です。
- 突然の骨折や感染に伴う急激なフレイルの進行があり得ること

特に多発性骨髄腫患者のQOL維持に関して、具体的な困難感があれば、教えてください 3-3

【治療・副作用関連】

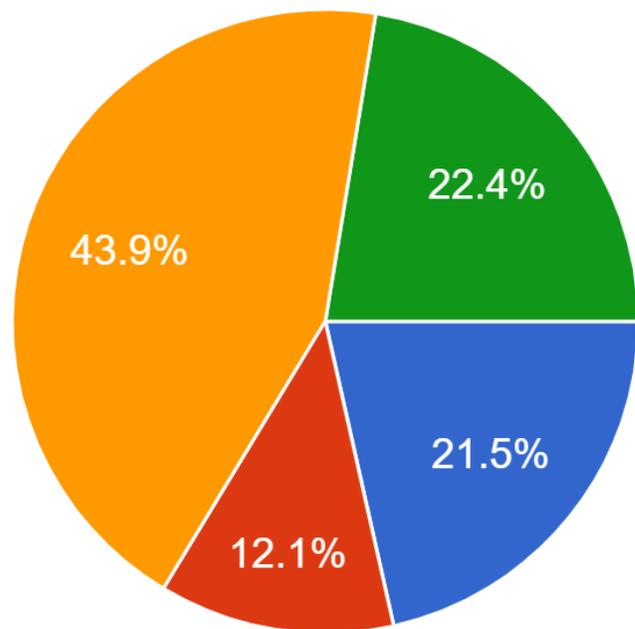
- Until PDで基本的には継続した治療を要すること。
- 易感染性がベースにあるため、感染症に脆弱な点。
- 強力な治療を行うとき
- 疾患コントロールの悪化に伴ってQOL維持は困難になる
- 倦怠感もたらす治療薬が多い
- PIの末梢神経障害がある患者さんに困っている。
- 薬剤副作用によるしびれや倦怠感などを完全には制御できていない。
- 合併症のコントロール
- 身体・精神の苦痛を伴いやすい
- 特に高齢のunfit症例における骨病変や神経障害によるPS低下（治療が良好に進んでも、ADL改善につながらず、QOL維持が困難な場合も多い）
- 疼痛、骨折、透析導入などによるADL低下

【その他】

- 骨髄腫が問題ではない場合がある。
- 短い診療時間の中で、QOLに関わる数多くの要素を網羅的にチェックすることは不可能だと感じる。

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？

107 件の回答

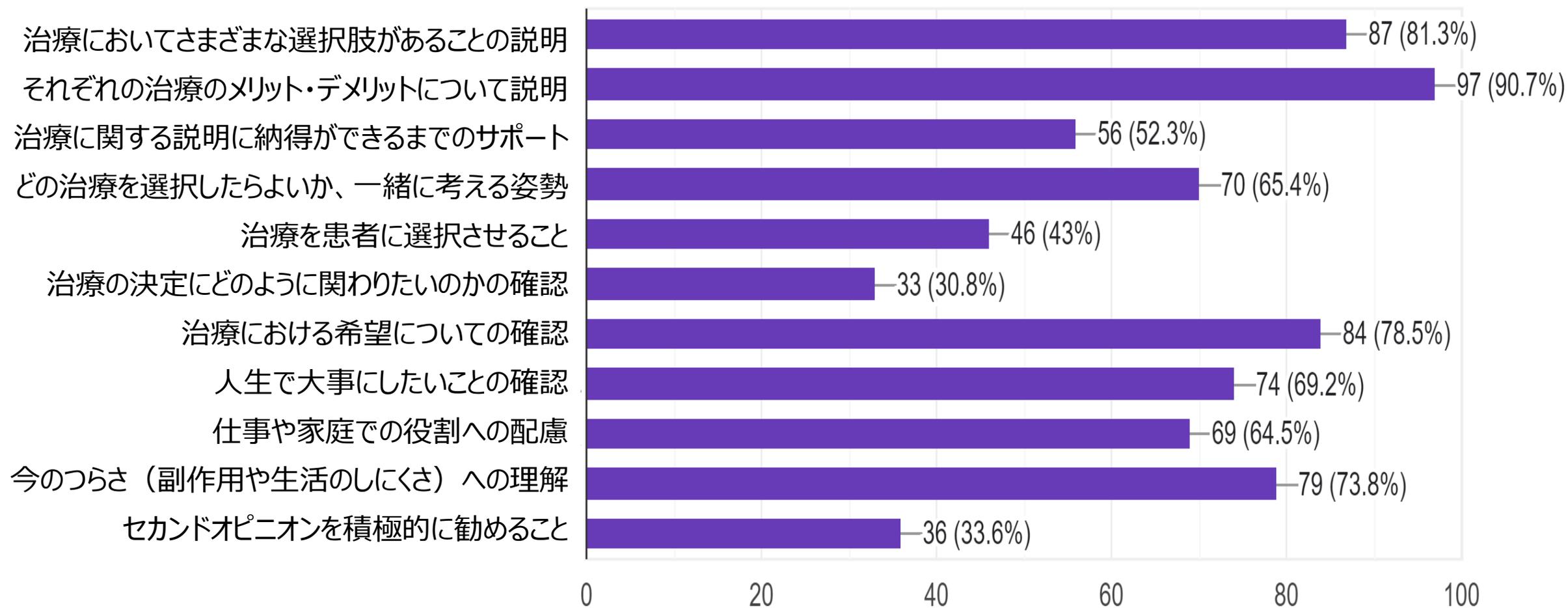


- 聞いたことがない
- 言葉を聞いたことはあるが意味は分からない
- 少しは理解している
- 良く理解している

SDM認知度	人数	割合
聞いたことがない	23	21.5%
言葉を聞いたことはあるが意味は分からない	13	12.1%
少しは理解している	47	43.9%
良く理解している	24	22.4%

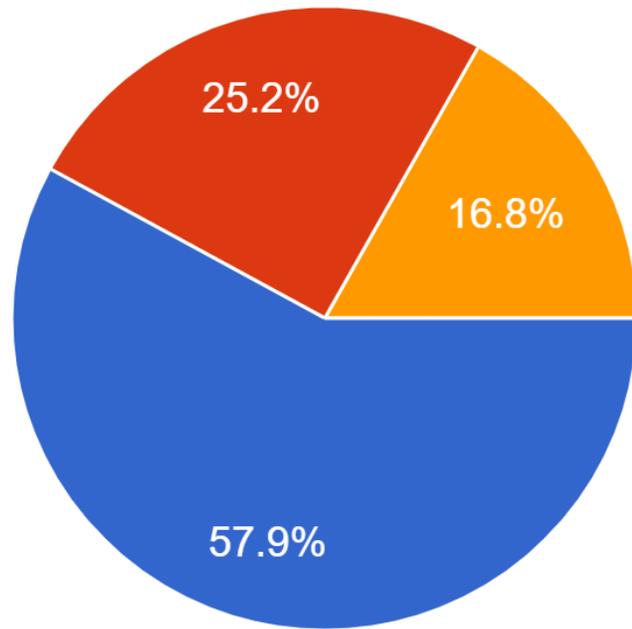
多発性骨髄腫患者への説明の際に、心がけているものをすべてお答えください（複数回答可）

107 件の回答



多発性骨髄腫患者の治療方針を決定していくうえで、以下のどれが最も当てはまっていると感じていますか

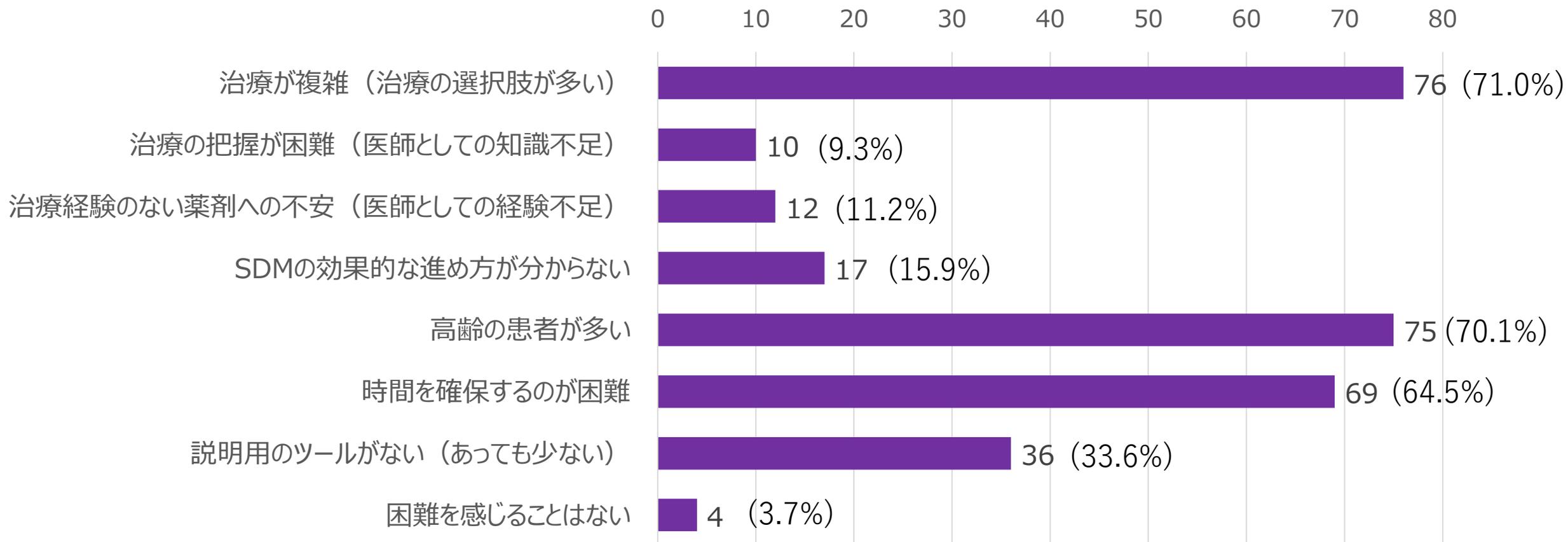
107 件の回答



治療方針の決定	人数	割合
● 診療ガイドラインや診療科での経験をもとに、最適と判断できる治療をあらかじめ絞って提案している	62	57.9%
● 選択できる治療法についてすべて提示し、患者・家族の希望を確認したうえで、最適と判断できる治療を提案している	27	25.2%
● 選択できる治療法についてすべて提示し、患者・家族の希望や患者が得た情報、必要時セカンドオピニオンの結果なども踏まえ、患者と共に治療方針を選択している	18	16.8%

多発性骨髄腫患者とのSDMを困難にしている理由があれば、教えてください（複数回答可）

107件の回答

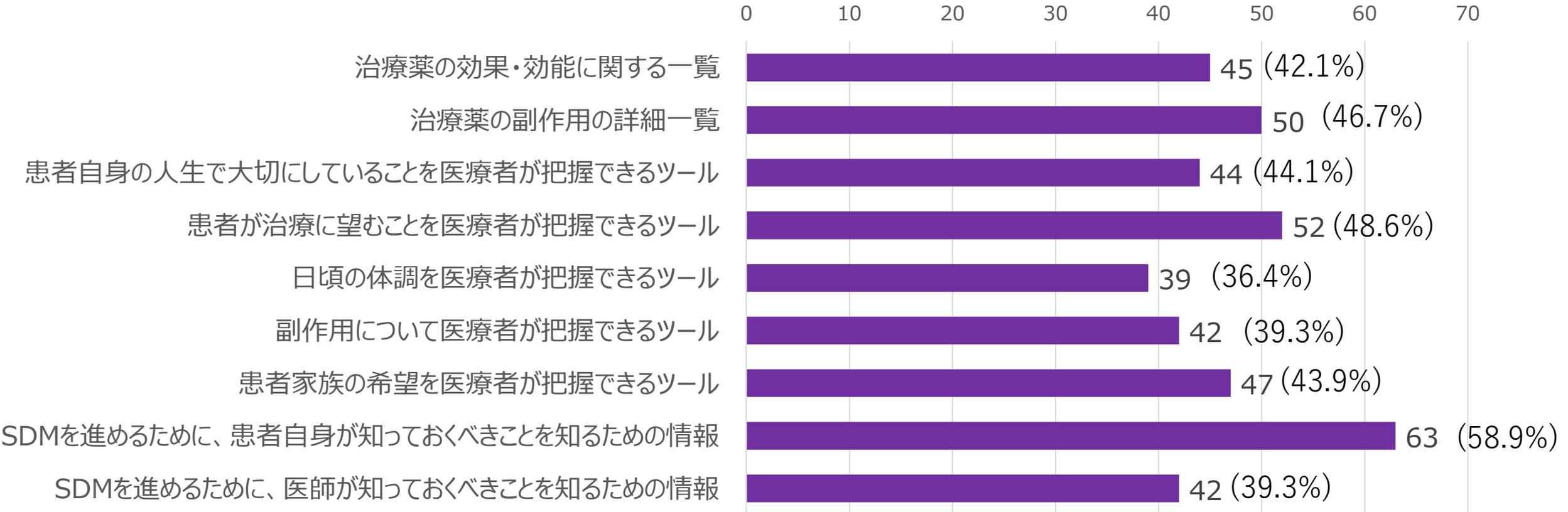


その他詳細：

患者自身の理解の問題／患者に多くのことを話しても理解困難／治療開始基準が他疾患に比べて複雑、あいまいだと感じる／子供世代のサポートの有無で提示出来る選択肢の幅が大きく異なる、骨髄腫関連の薬品メーカーが乱立し臨床試験のデータをもとに講演会で解説しているが、実臨床の役に立っていない／初回治療はともかく再発難治症例では病状は個々により異なり画一的な治療選択はなくエビデンスも乏しい中で患者にその治療選択肢についてここに説明し判断できるほど十分な理解を得るには患者側の要件が重要、すなわち若年で勉強家で話ができる人でないと難しいと思われまます。

多発性骨髄腫患者への治療方針の決定や診療にあたり、あるといいと思うものはどれですか？ (複数回答可)

107件の回答



その他詳細：

田舎ではSDMを求めている、できるだけ判断を任せたいという人も少なくないので、治療方針決定にどのように関わりたいかも予め知ることができると良い／医師以外の病態や治療法などを説明できるcoordinatorのような人材／どこでもドア、医者分身を作れる装置／時間／薬品メーカーの過剰な売り込みや講演会をやめて、患者の役に立つ治療法を優先にする／治療スケジュールを把握できるツール／それぞれの治療を選択した場合のそのかたの保険、時期別の医療費の概算が知りたい

医療機関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 2-1

- これまでもされてはいますが、疾患や治療の正しい知識や情報を伝えていただく活動を期待しています。
- 今まで通り、患者に正しい情報を伝えて下さい。
- 正しい情報提供 患者が惑わない指導
- 客観的なデータに基づいた情報発信をお願いします。
- ネットで信頼できる情報をどんどん発信してほしい。
- ネットの情報に頼りがちな患者さんに、中立的な立場からの情報発信をお願いしたいです。
- 治療受ける側への情報提供
- 患者が得たいと思える情報を分かりやすく発信することを続けてほしい
- 適切な疾患および治療情報の提供
- 公平性・中立的立場の維持（2名）
- 医療者と患者さんをつなぐ存在としてニュートラルな立場として、今後ともご活躍ください。医師の働き方改革に伴い、医療現場も大きな変革を求められています。患者さんやご家族にはそのようなことも知っていただければと願っています。患者さんの個別性に配慮する、よりよい医療を、みなさんと一緒に作り上げていきたいです。
- 現行のWEBセミナーや説明資料の存在はとても助かっています。コロナの状況次第ですが、ピアサポート体制もさらに促進したらうれしいです。
- 患者さん教育により患者さんやご家族が積極的に治療について考えることができるようになるための支援や、そのための資料配布、動画提供など

医療機関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 2-2

- できること、できないことがあることを広く知らしめてほしい
- 患者の生活の質を優先にし、薬品メーカーに誘導されない活動が患者のためになると思われる。
- 患者の送り迎え、在宅で内服がきちんとできているかの管理
- 患者会に入るような意識の高い患者以外の患者に対する（いわゆる疾患のことをあまり理解しきれおらず、おまかせの態度をとる患者など）、情報発信、動機づけを期待します。
- 血液内科や腫瘍内科ではない他の診療科の医師への啓蒙活動。
- 個人差のあることを良く伝えること、でしょうか。
- 子供時代から医療や病気に関わる知識をある程度身につけていき、国民の医療リテラシーを上げていくような活動。
- 資材の充実
- 実臨床における実態のさらなる把握。疾患に対する理解。
- 新規薬剤をどのような患者まで治療していくかの線引きについて、国が指針を出してくれるような働きかけなど。出会った医師により治療の線引きが異なるのに違和感を感じるので。
- 診断されたばかりや病勢進行した状況の患者が疾患や治療に関する情報を得るためのツール
- 特になし（2名）