



2025年8月26日

第18回「多発性骨髄腫とSDM」アンケート結果の報告

2025年8月19日(火)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308名の方にご参加いただき、179名の方々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。

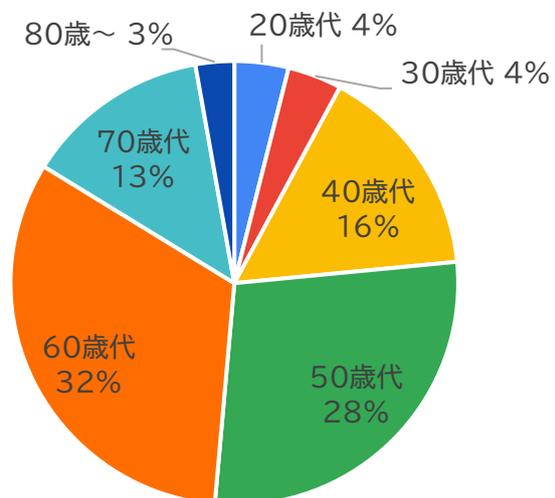
1. お住いの都道府県を教えてください (n=179)

県名	人数	県名	人数	県名	人数
東京都	30	長野県	3	長崎県	2
神奈川県	20	宮城県	3	和歌山県	1
大阪府	17	栃木県	3	香川県	1
愛知県	15	奈良県	3	三重県	1
兵庫県	12	広島県	3	滋賀県	1
福岡県	12	群馬県	3	愛媛県	1
千葉県	10	北海道	3	茨城県	1
埼玉県	9	福島県	2	徳島県	1
京都府	6	新潟県	2	佐賀県	1
静岡県	5	岩手県	2		
石川県	4	沖縄県	2		

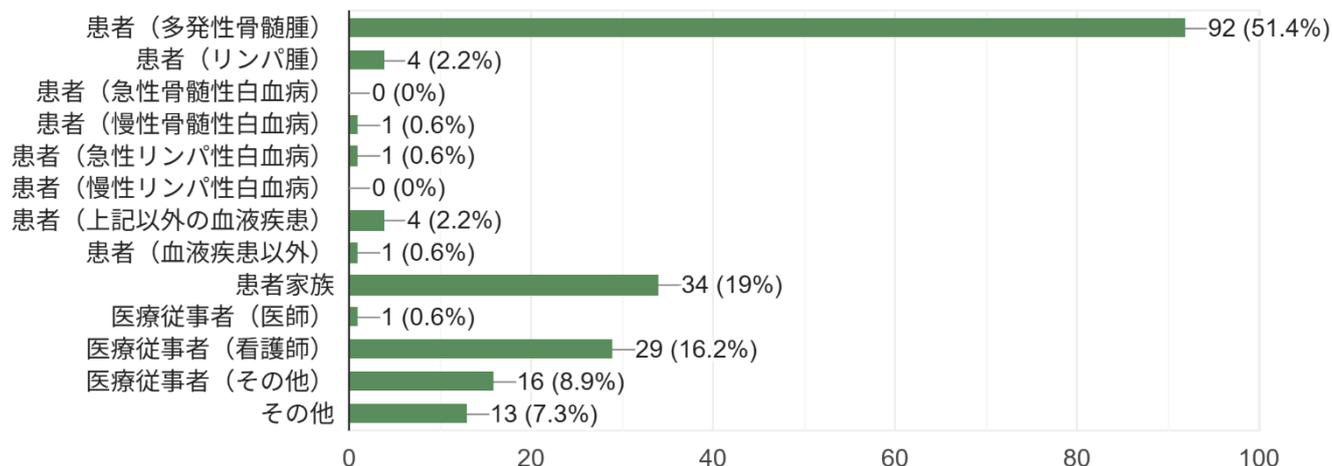
※参加者のいない都道府県は省略しています。

2. 年代を教えてください (n=179)

年代	人数
20歳代	7
30歳代	7
40歳代	28
50歳代	50
60歳代	58
70歳代	24
80歳～	5



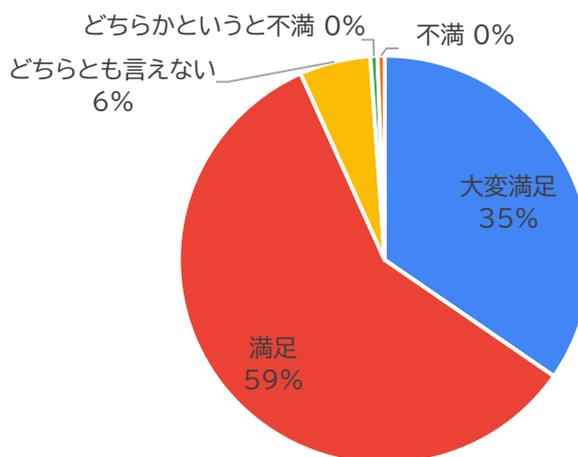
3. お立場を教えてください (n=179)



その他詳細：製薬企業(4)、CRA、臨床開発職、医療系研究者、医学生、理学療法士、作業療法士、臨床検査技師、ピアサポーター、メディカルライター、行政(相談職)、社会福祉士、公認心理師、社会保険労務士、報道関係者

4. 知っとかナイト「多発性骨髄腫とSDM」に参加して、最も当てはまるものを選択してください (n=179)

満足度	人数
大変満足	62
満足	105
どちらとも言えない	10
どちらかという不満	1
不満	1



5. 上記で回答した理由を教えてください(抜粋)

【大変満足な理由】

- ・ 治療、検査等について、患者当事者の意思決定に至るプロセスは、とても、身近なことだけに、強い関心を以て、拝聴しました。
- ・ 2度目の参加ですが、「おちたか」が今回は落ちました。質問コーナーでは自分の疑問と重なる部分もありとても参考になりました。
- ・ CAR-T療法や他の新しい治療法が実施されていることを知って満足した。
- ・ MMにまつわるSDMについて勉強になったこと、患者家族の方の質問を通して、現場で起こっているコミュニケーションの問題がある現状が知れたこと
- ・ SDMがなぜ必要かを丁寧に説明いただけた。自分はどうしたいかがはっきりしてきた。
- ・ SDMについては自分では勉強が難しい分野なので、講演でまとめていただいて、とても為になりました。Q&Aで医療従事者からの質問も取り上げられており、それもまた参考になりました。新しくできた冊子を早速拝見したいと思います。

- ・ SDM について理解が深まる内容だったため
- ・ SDM は全ての疾患に必要な概念と医療となります。どの疾患でも、共通しているのは患者、医療者、家族が、どのラストを迎えるのかだと思います。それはどういう経過を辿ることを選択することでもあります。治療が確立してきている現代では選択する事が出来る事、それ故に選択しなければならない状況の二面性があります。唯一無二のその人の人生を自身の納得の上で過ごす、とても大切な事です。後悔は都度していくと思いますが、悩めば寄り添える方がいるという状況作り、大切にしたいと改めて思いました。
- ・ SDM をはじめて知ることができ、臨床にいかしたい
- ・ おちたかを学び、とても参考になり、今後の指針とします
- ・ これからの人生を選んでいくために考えを整理して家族と話していきたいと思いました。
- ・ レクチャーのわかりやすさと Q&A 時間の充実
- ・ 維持療法についての理解を深めることができた
- ・ 医師からの立場としての患者さんへの考えや気持ちが分かりやすく伝わってきました。患者としても遠慮なく分からないことはしっかり聞いて納得いくようにしっかり相談する事が大事と改めて確認できました。
- ・ 家族が多発性骨髄腫です。最新治療について学ぶことができ、希望が持てました。
- ・ 今後の医師との向き合い方や自分の意思決定の考えからが理論として分かった
- ・ 治療の意思決定についてのガイドラインが大変参考となりました
- ・ 質疑のセッションで患者さん・ご家族の治療に対する気持ちにふれる事ができた点
- ・ 職種は異なれど SDM の捉え方や進め方、課題などの共通点がわかってよかった。
- ・ 先生お二人の回答がわかりやすく、また違う角度での回答で大変参考になりました。
- ・ 先生方から SDM について丁寧に解説頂けたこと、質問にも一つずつお答え頂き学びになりました。
- ・ 他では聞いた事がないお話しでした。
- ・ 多発性骨髄腫の協働意思決定ガイドを入手したのですが、内容をより深く理解することができたので大変満足でした
- ・ 同じ患者さんの悩みがわかり、共感が持てました。
- ・ 日赤の先生の話が、とてもわかりやすかった。更にこんなに患者の事を考えてくれる医者がいるんだなぁと思った。
- ・ 漠然とネガティブな未来を想像していたが、少し希望が持てたから
- ・ 初めて聞く、ヘルスリテラシーや SDM はとても興味を持ちました。主治医とのかかわりも考えさせられましたし今後の治療についても、自分で意思決定が大切と感じました。本人が、高額なので、維持療法はお金がないとできないとつづやくのを聞いて複雑でしたが、それも本人の価値観と思い大切な意思とも思いました。また医療従事者としても、とても良い考え方と勉強になりました。
- ・ 無料でこのような公演をして頂いて、お忙しい専門医のお話を聞けたり、他の患者様の悩みや質問を聞けて、こんなありがたいことはないと思って感謝しています。ありがとうございます。

【満足な理由】

- ・ SDM が何なのか知らなかったので勉強になりました。「後悔しない選択」で、ぼんやりしていた今後の方向が見えてきた気がします。
- ・ SDM については丁寧な解説で、理解できましたが、私自身の多発性骨髄腫は特殊？なのか、私自身の治療には当てはまらない、当然でしょうが。

- ・ SDM という考え方自体は理解できるが、最後に池田さんが言われた「そのために勉強するのはしんどい」というのが患者の本音であると感じる。この辺のニュアンスを医療従事者の方にはぜひ真摯に向き合っていただきたい。
- ・ SDM について初めて知りました。また多発性骨髄腫の治療についても期待が持てました。
- ・ SDM について知りたいと思って参加しました。治療の選択肢を提示されても自分で決めれないという患者さんも多く、医師とゆっくりお話するには時間がないことがあります。決めなければではなく、自分で決めていいんだということを理解してもらうことが大事と話されていたので、参考にしたいと思いました。
- ・ これからの治療について、患者も医師任せではなく、薬や治療について学んで、自己決定していく道しるべを教えてもらったと思います。
- ・ 意思決定、全ての関係者が後悔しない意思決定を目指す方向に進んでいる事を学んだ
- ・ 意思決定に際して、患者の気持ちを汲むことの難しさを感じています。患者に何を伝えるのか、何が理解できている必要があるのかなどを知ることができ、価値観は早くから知る必要があるなど、たくさんの学びがありました。
- ・ 医師との関係性の構築や治療の最新情報を知ることができた。セミナーでもお話がありましたが、自分で勉強をするのは大変ですが、このような機会がたくさんあると、気軽に情報収集、勉強ができるので大変ありがたいです。
- ・ 医師との情報共有が重要であることがよく理解できたため。また、他の治療について担当医師と話したことがなく、インターネットで情報を集めていたため、勉強になった。
- ・ 患者と先生の関係は昔とは全然違うと感じました(いい意味で)
- ・ 関心のあるテーマについて取り上げていただいているから。
- ・ 現在主治医とのコミュニケーションに悩んでいる者です。こちらで初めて聞く言葉が多く、いかに説明が無いのか分かり愕然とします。私にとっては知識を得ることは主治医と闘争する為という意識でした。「自らで意思決定する」とは病気にかかわらず生きること全てに関わることだと思えます。私の SDM について考えてみようと思えます。
- ・ 今まで SDM という事を深く考えた事がなかったが、理解を深める事が出来た。
- ・ 最新治療の現在地を知ることが出来ました。今後の自分自身の治療に役立ちそうです。
- ・ 残念ながら外出中で一部しか聞くことができませんでした。アーカイブ配信を楽しみにしています。
- ・ 施設内では学習の機会がないため
- ・ 治療を始めてまだ半年も経たっておらず、今回が詳しい情報を得た初めての機会だったため。
- ・ 治療を主治医と共に選択し、進めていく方法を教えてもらえた
- ・ 質疑の中での折々で、SDM のための具体的な場面やセリフを紹介してくださったので、イメージが湧きやすかった。
- ・ 主治医の態度に疑問を抱くことが多かったから。ただ抗がん剤を使いたいたけのように感じる事が多かった。陰性になってたから無治療の選択は正解だった。
- ・ 情報収集する場が無いので、ゆっくり話しが聞けるのはありがたい。
- ・ 知識的なことはむずかしかった。SDM に関しては満足。
- ・ 途中から参加になりましたが、気になっていた治療法など知識を深めることができたから。
- ・ 難しそうに聞こえる内容をわかりやすく知ることができました。

- ・ 病気は違いますが、医師がどのように考えて患者をみてるのか、ほんの少し触れることができたように感じまして。Q&A で塚田先生が、病気を受け入れた上でどのような価値観を持つかと仰ったところ特に共感しました、自分の今後の治療意思決定時に意識すると思います。
- ・ 聞きたい内容のお話が聞けたので、今後の自身の治療判断に役立てたいと思います。

【どちらとも言えない理由】

- ・ MM(血液疾患)とSDMを知りたかった(具体的に)
- ・ SDMはそれほど重要ではないと思っている
- ・ SDMは初めて聞く言葉で参考にはなったが、今の自分の中で重要度は高くない為
- ・ 意思決定の場に立ち会うことはない
- ・ 受講要領がわからず、観られなかった。
- ・ 先月はじめて自分の病名を知らされたばかりで、病気そのものの知識を得たくて参加したので少し難しかったです。
- ・ 多発性骨髄腫についてもっと知りたかった
- ・ 難しすぎてあんまりわからなかった

【不満な理由】

- ・ 何の話だかよく分からず、開始数分で離脱しました。自分が期待していた話ではなく、今回はハズレ回だと思いました。

6. 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)

- ・ 1つのテーマに絞ったことで混乱せず集中できよかったです。
- ・ CNJさんのコンテンツはクオリティが高く、いつも参考にさせていただいております。活動を陰ながら応援しております。
- ・ Q&Aの時間は、あればあるほど良いことが、今回よくわかりました。質問と回答の内容が一番理解できた。
- ・ いつも素晴らしい企画と講師、Q&Aセッションのやり取りをありがとうございます。
- ・ インターネットの情報は多岐にわたるため、絞ってお話頂き分かりやすかったです。
- ・ お二人の医師と司会のコンビネーションが、とても良いので、心安らかに、拝聴できました。4月から受講していますが、今回も、とても、有意義にして、得るところ大な2時間でした。ありがとうございました。
- ・ こちらで色々なことが学べ本当に有り難いです。何も分からぬまま流れに乗るように治療をしてきました。もっと早くこちらの存在を知りたかったです。
- ・ テーマを絞り混んでいただけだったので、ぶれずになにを学んだか理解しやすい内容でした。個人的には、質疑応答から、患者と医療者両側面から気づかされる機会となったのでとても有意義でした。
- ・ 難しいのも承知ですが、質疑応答もアーカイブに残して頂けたら大変ありがたいです。
- ・ ひとつのテーマを掘り下げるので、満足度が高い
- ・ もっと多発性骨髄腫のことに時間を割いてほしかった。来年の1月しっかり聞かせてもらいます。
- ・ 運営側は本当に大変だと思いますが、私達患者にとっては情報を得る大切な機会です。今後も期待しています。

- ・ 家族が何をすべきか分かりました
- ・ 解説も質疑応答も全ての時間が大変有意義でした。自分の質問をとりあげていただけたらと思っていなかったのですが、弱者の声も拾い上げてくださる運営方針に感激いたしました。
- ・ 血液がんについての知識があまりなくても聞きやすく、分かり易い講義でした。
- ・ 現在の家族の状況とは異なる治療の段階にいる方のお話が聞けたのがとてもよかった。
- ・ 講演 1 時間、質疑応答 1 時間で非常にバランス取れていると思います。
- ・ 講演時間がコンパクトで、QA 長めの設定良かったです。時間長いかなと思ってましたが、集中して視聴できました。運営ありがとうございました。
- ・ 再発治療段階にある現在までは意思決定に迷いはありませんでしたが、講演内容や Q&A を聞き、将来目標を設定し、それに向かって意思決定していくことが幸福度、満足度を高めるということを改めて確認できました。
- ・ 自分にとって一番大切にしていることですが、これが普通になるといいと思いました。私は主治医に何でも質問し、話していますがドクターからは「賢い患者さん」とか言われますが、そういうことじゃなくて、です。
- ・ 自分を納得させて治療に取り組む一歩になった
- ・ 主治医以外の意見が聞けて満足でした。
- ・ 進行がとてもテンポ良く分かりやすかったです
- ・ 人生を幸せにするという観点がよかった。
- ・ 先生方のセミナーもたいへんわかりやすく勉強になりますが、セミナー後の質疑応答に知りたいことが詰まっています。アーカイブ配信は、質疑応答の時間まで入れて配信してほしいです。
- ・ 前半の SDM については多発性骨髄腫に限定した話ではないので、多発性骨髄腫についての最近の治療法等についての講座を期待していた点からすると、少しテーマがずれていた。1 月の講座に期待したい。
- ・ 他の方の質疑応答は、自分にとっても学びになるので、時間を多く取ってもらえるのは有り難いです。
- ・ 悩んでおられる方は皆同じような事のようにです
- ・ 非常に濃い時間でした。テーマを絞るのはいいですね。

7. 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

- ・ (血液がんに限らないと思いますが)、緩和ケアなど終末期の対応の選択肢にどのようなものがあり、どの様に選んでいくのか。
- ・ がん患者の経済的サポートについて 制度説明から事例などの共有があれば嬉しいです。
- ・ 多発性骨髄腫で圧迫骨折をしている場合の適度な運動の仕方について
- ・ CAR-T 細胞等先端医療について
- ・ CAR-T 療法と二重特異性抗体療法の詳細な比較
- ・ CMML
- ・ DLBCL
- ・ くすぶり型の治療タイミング、移植前の治療についての最前線を伺いたいです
- ・ セルフセラピー、心と身体を労わる方法など。
- ・ どうして難治性になるの？ 染色体異常は、もう治らないのか？

- ・ 移植、血友病について
- ・ 移植治療に対する看護の難しさや医師の治療選択・意思決定支援
- ・ 医療費について
- ・ 何故、多発性骨髄腫は完治しないのか？
- ・ 家族としての、本人と病気に対する向き合い方にいつも悩みます。
- ・ 患者さん自身の情報発信、PPI への参画などについて
- ・ 顔つきの近いほかの血液がんであるの、形質転換についての詳細
- ・ 血液がんの一手手前の状態の過ごし方
- ・ 血液がんの主要抗がん剤の副作用とその対処
- ・ 高齢患者(多発性骨髄腫)が二重特異性抗体薬を使用するメリット、デメリット
- ・ 高齢者の選択肢について
- ・ 骨髄腫の末期症状を詳しく教えていただき、どの段階で治療をやめて痛みをとることにするのか考えたい
- ・ 今後の治療方針、新薬に関する情報
- ・ 再発を防ぐための有力な治療法について取り上げていただけますと幸いです。
- ・ 再発難治 MM への治療展望、CAR-T 後の再発への治療展望
- ・ 細かいタイプの差異が知りたい
- ・ 治験
- ・ 治療に伴う副作用について
- ・ 治療の調べ方、信頼できる情報
- ・ 維持療法について詳しく知りたいです。種類と副作用など、やめる時期など。
- ・ 若いがん患者の実体験を聞きたいです。みんなどのように生きているのか。
- ・ 生存率推移。腫瘍細胞数を自分で数えられないか。
- ・ 多発性骨髄腫
- ・ 多発性骨髄腫の感染症対策と生活の質の維持について
- ・ 多発性骨髄腫の再発に対する治療方法
- ・ 多発性骨髄腫再発時の治療選択