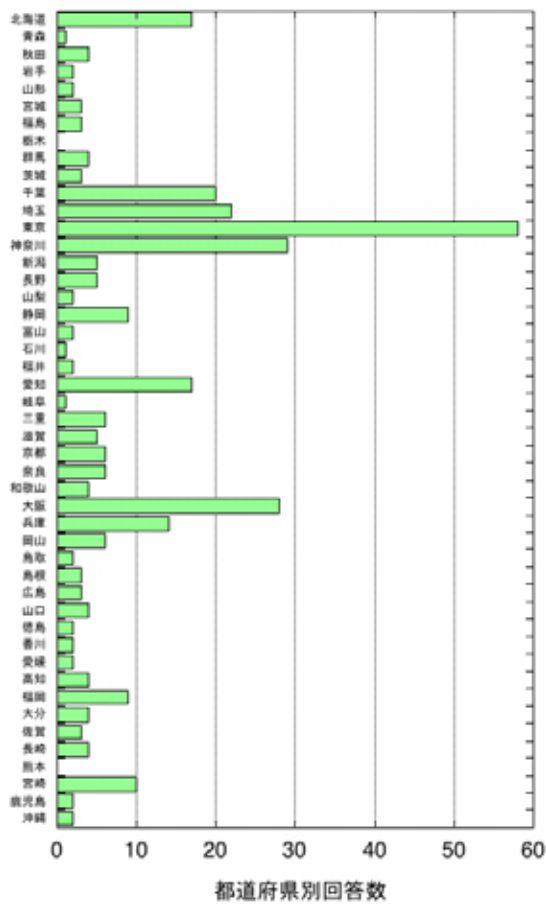


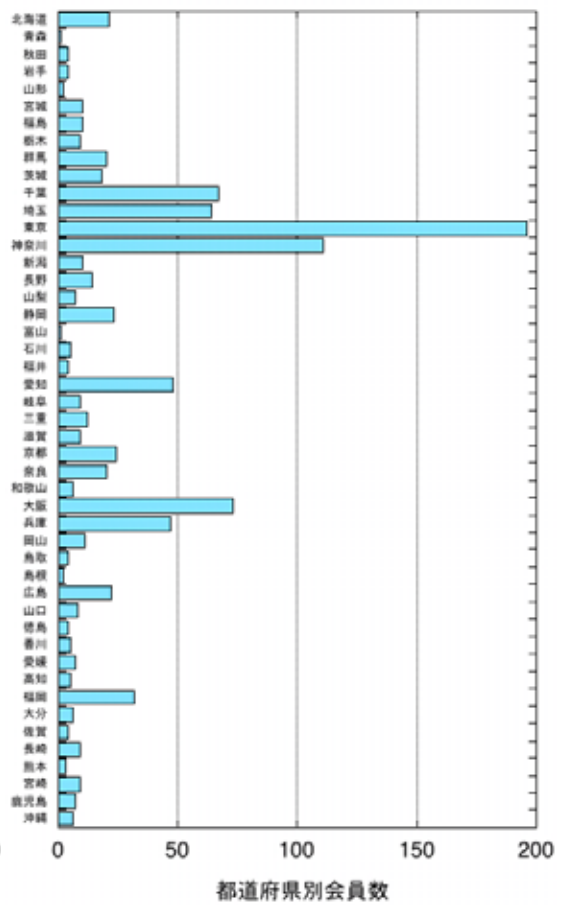
サリドマイド治療に関するアンケート調査

日本骨髄腫患者の会
調査期間 2007年8月1日～18日

都道府県別回答者数 (回答総数 344)

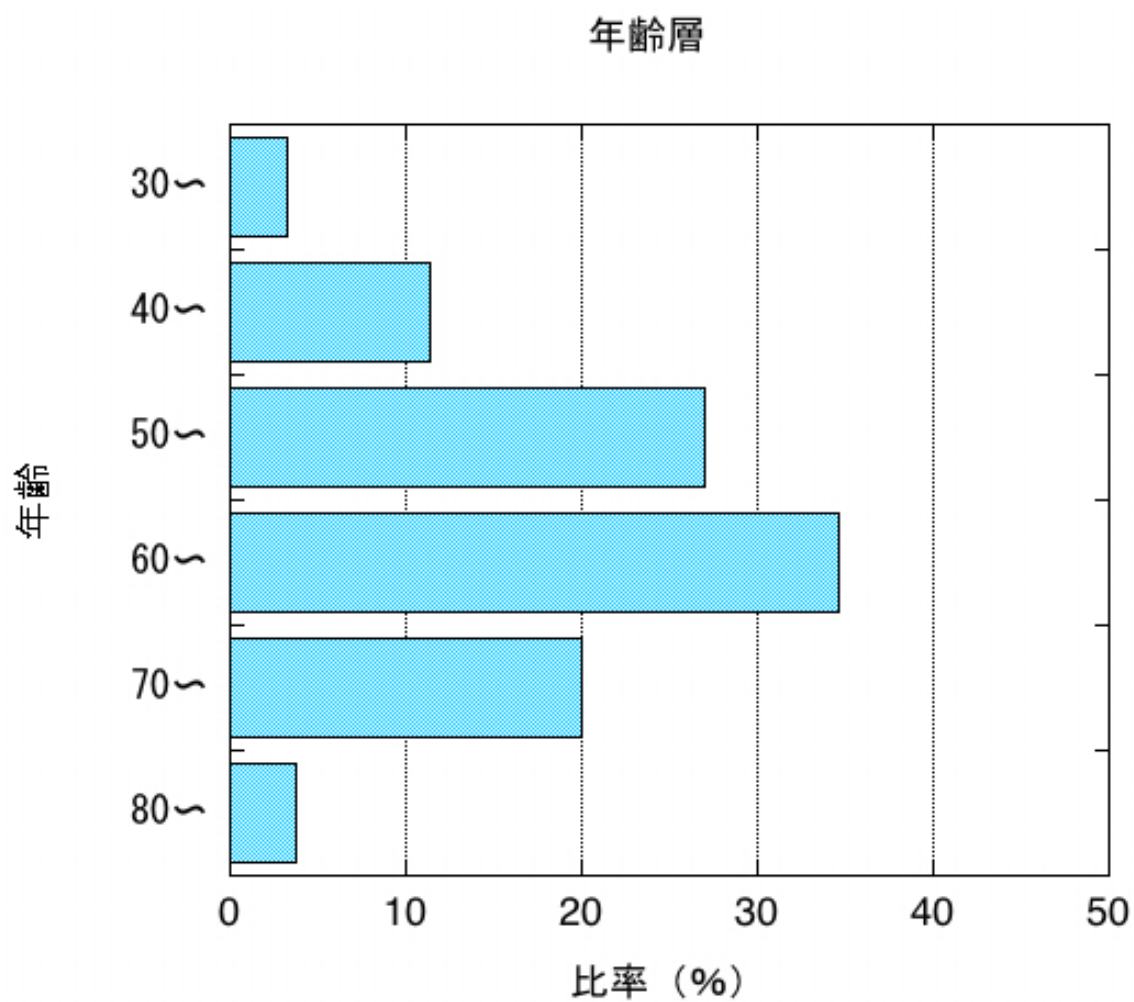


回答数(総数344)



会員数(総数892)

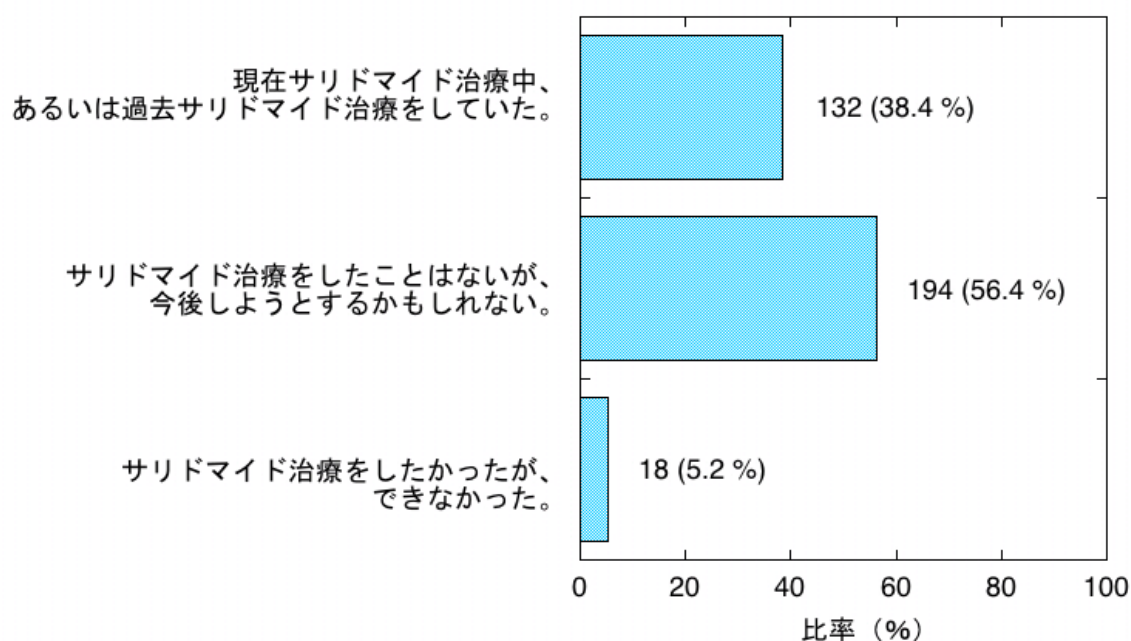
年齢別回答者数(総回答数344)



質問1 (一つを選択)

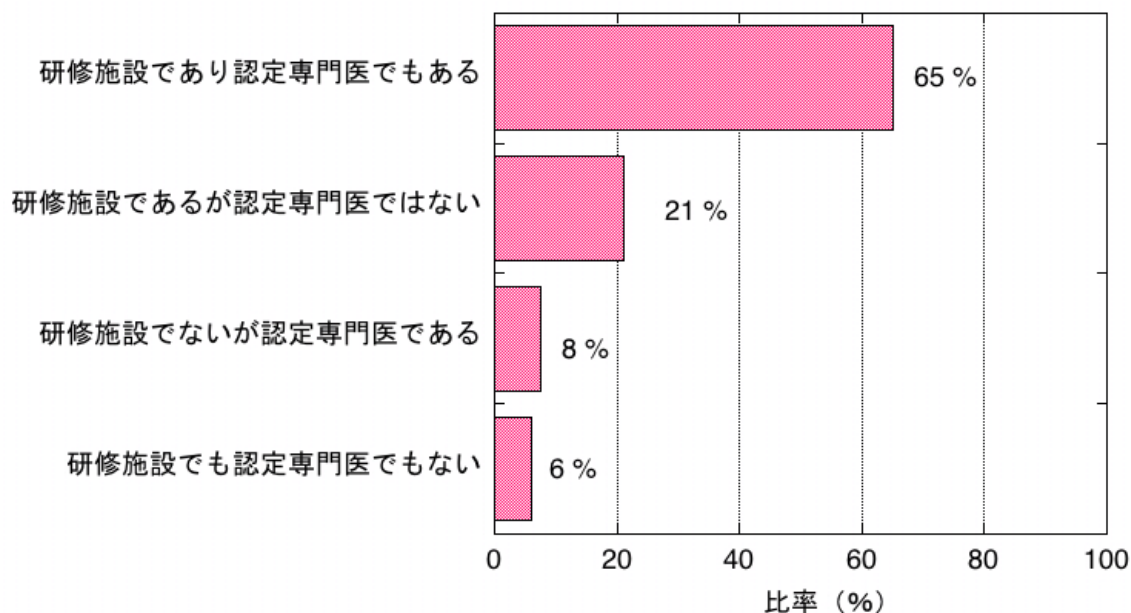
- (1) 現在サリドマイド治療中、あるいは過去にサリドマイド治療をしていた。
- (2) サリドマイド治療をしたことはないが、今後しようとするかもしれない。
- (3) サリドマイド治療をしたかったが、できなかった。

質問1 (総回答数344)

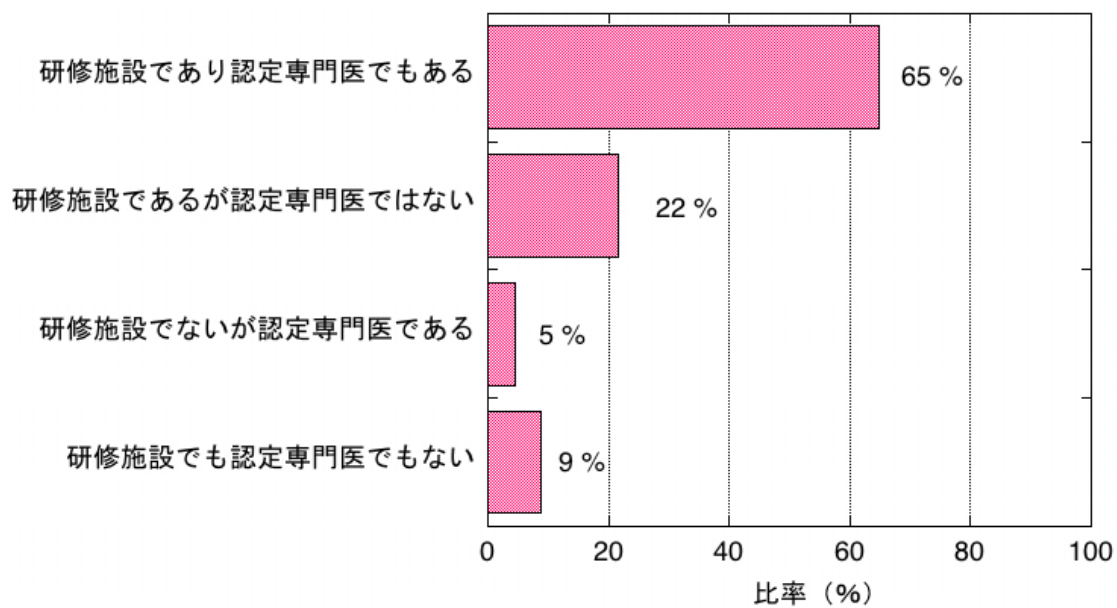


研修施設か認定専門医か

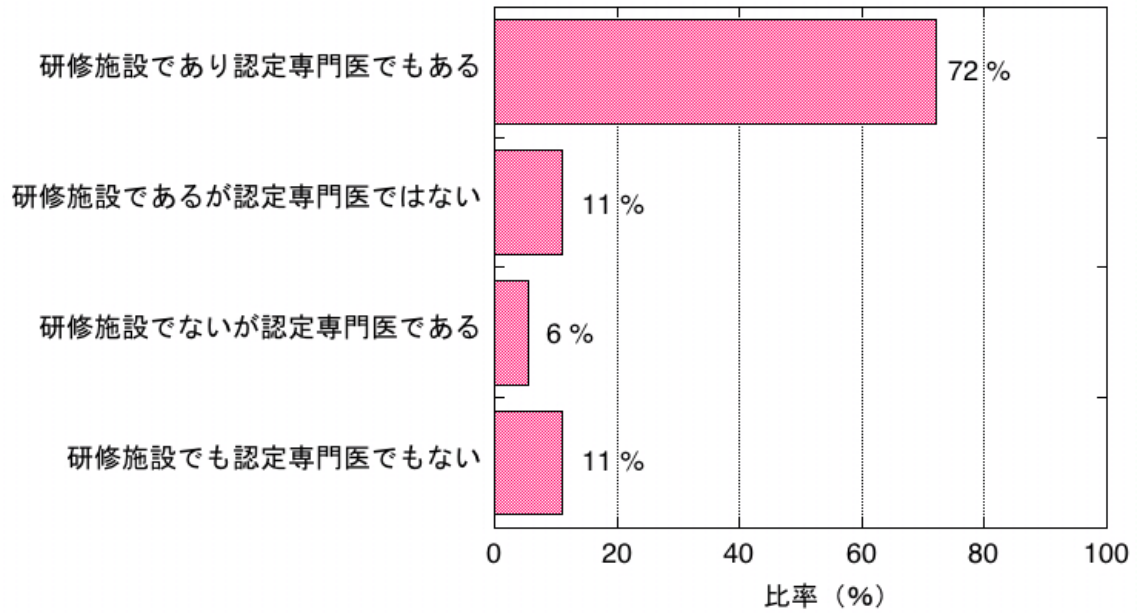
サリドマイド治療中、または過去にサリドマイド治療を受けていた（回答数132）



サリドマイド治療中をしたことはないが、今後しようとするかもしれない（回答数194）



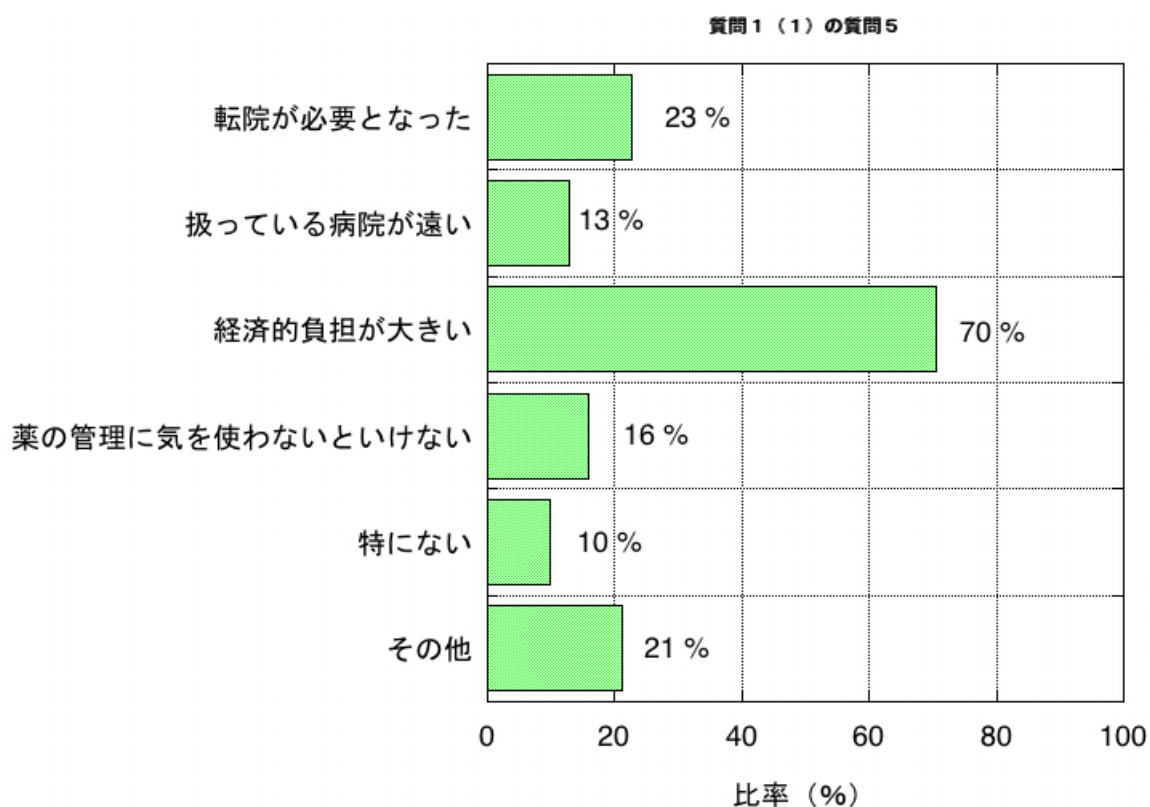
サリドマイド治療中をしたかったが、できなかった（回答数18）



群別質問(複数回答可)

現在サリドマイド治療中、あるいは過去にサリドマイド治療をしていた。

「サリドマイド治療を受けるために苦労した事、難しかった事、困った事はなんですか？」



その他の回答

公立がんセンターにかかっていたが、サリドマイドが使えないため遠方の病院にサリドマイドのため転院して何かと苦労した。承認されて今度はここが使えなくなってまた元に戻れと言うことになるならとても理不尽に思う

混合診療禁止の原則を遵守するため、サリドマイド処方のために特別に通院が必要で、患者や家族の負担が大きかった

公立のがんセンターにかかっていたが、サリドマイドが使えないため遠方への転院を余儀なくされた。治療経過も上手く伝達されずとても苦労した。結局自分にはサリドマイドは効果がなかった。なんのための転院だったのだろうと納得できなかった。

過去に薬害をおこした負のイメージがあるのと、保険適用外の薬なので、サリドマイドの話をする時は、病院でもつい小声で話してしまう。周りの人にも飲んでいることを言いつらい

主治医がサリドマイド治療に積極的でなく、輸入手続を失念することがあった。専門医であってもそれだけでは十分でないと思った

研修施設、血液専門医、骨髄腫の専門医にかかっていたが、急性期を過ぎたため転院を迫られ、仕方なく今の病院に移りサリドマイドをしている。

手足の痺れ、便秘などの副作用が思いのほか強い

薬の入手までに時間がかかり、すぐ治療に入れずその間の憎悪が心配だった

経済的にきつい。かかっている病院ではサリドマイドを輸入できないので、別の病院で処方だけしてもらいに行っている。遠いし、手間がかかりとても大変。

サリドマイドを輸入できなかったが、主治医を信頼していたのと、遠方への通院が骨の病変のため難しかったので、転院せず、他県の遠方の病院まで処方だけしてもらいに行っていた

副作用が強く出た。主治医から説明が少なかったのが、専門医でありながらあまり詳しくないのかと不安になった

飲み始めた頃、現病院で輸入できなかったのが、県内の別の病院に薬の調達に行っていて大変だった。県内の交通手段が十分でないのが、転院は難しい。これ以上家族に負担をかけられない

近いところにも研修施設や専門医はいるが、サリドマイド治療に理解を示してくれる医者がおらず、大変遠距離通院をしている。承認後はそういうことが解消して欲しい

専門医だが、あまり骨髄腫やサリドマイド治療に精通している風ではなくて、少し不安がある

かかっている病院ではサリドマイドを輸入できないので(ガイドラインができた途端輸入できなくなった)、別の病院まで処方だけに通院している。その病院で「あなたのようなサリドマイド難民が増え、数があまりにも多くて対応できないので、あなたが最後」と言われて、安堵する反面、他の方のことを思うと落ち込んだ。こういう不公平な状況を早く解消して欲しい

かかっている病院では輸入できないため、入手先を探すのに手間取りその間に憎悪し、入院治療を余儀なくされた

上手く転院できたので助かったが、不安だった

他県までサリドマイド治療のため遠征していた。副作用が強くて続けられなかった

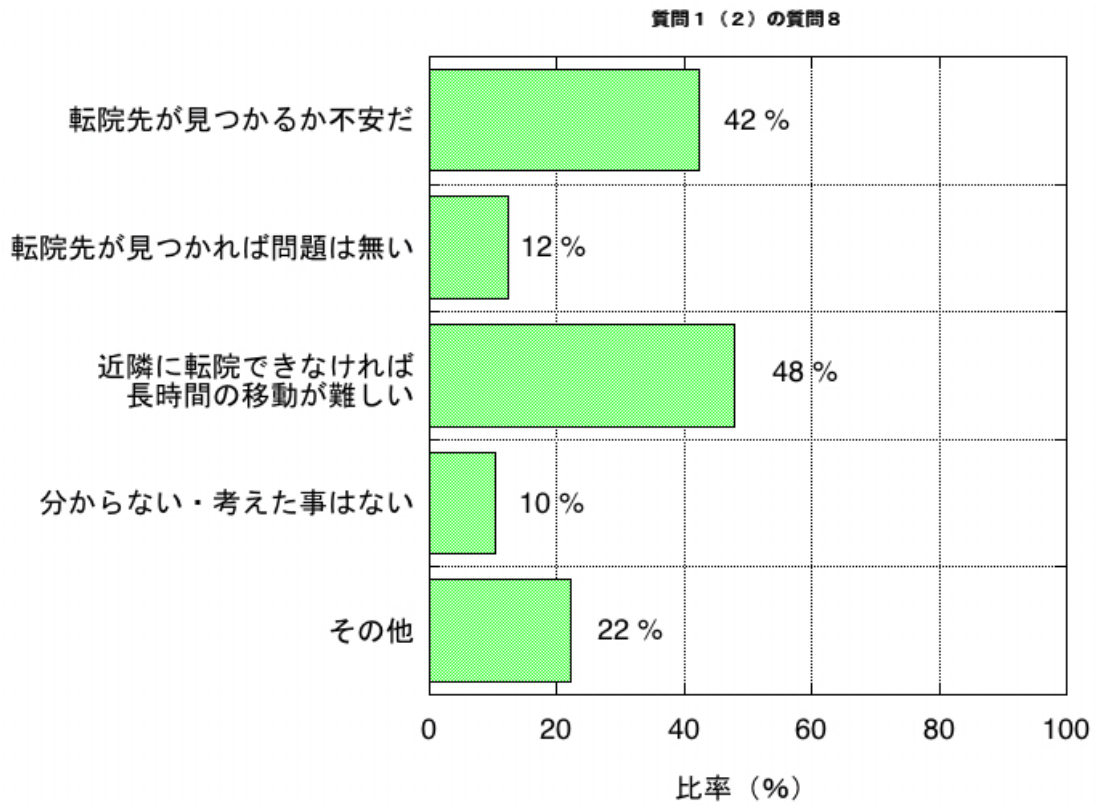
半年で白血球減少のため治療を中断した。骨髄腫研究会の治験に参加したかったが、妊娠可能なため参加できなかった

サリドマイド治療当初、処方のために専門病院に行ったが、副作用や効果の確認後、現在の病院(近隣の総合病院)で診てもらえるようになって楽になった。承認薬となったらまた転院の必要があるのだろうか？

群別質問(複数回答可)

サリドマイド治療をしたことはないが、今後しようとするかもしれない。

「サリドマイド治療を受けるために転院をしなければいけないことになった場合、どう思われますか？」



その他の回答

転院となれば、今まで築いてきた主治医との信頼関係が崩れ転院先の先生との関係が心配だ

現在は大学病院で、血液・整形・歯科・心療内科と連携して総合的に診てもらっているが、サリドマイドのためだけに転院が必要になって全ての科と一から関係を構築するのはとても大変だと思う

今の主治医を信頼しているので、転院は困る

サリドマイドでどのくらい生きながらえるのかで、転院の決心が影響されると思う

転院に伴い、新しい主治医とのコミュニケーションが上手くいくか、通院・入院時の病院の施設は大丈夫かなど、新規の事に対する不安で一杯)

転院を希望しないので、その必要がでてきたらジレンマを感じるであろう

転院先が見つかったとしても、通院時間、治療環境、家族への負担などを考えると心配事がたくさんある

転院はしたくない

近隣に転院できない場合、付き添う配偶者も高齢の為、負担が大きくなるので困る

診断依頼今の主治医に診てもらい経過をよくご存知で、患者も家族も主治医を信頼している。転院が必要となるとその精神的ストレスを考えると難しい

交通手段が少ない地域なので、転院は難しい

転院先の新しい主治医との信頼関係が築けるか不安。他の診療科との連携が欠かせないので、安易に転院すればいいと言われてもそうはいかない。自分は、診断当初別の認定施設、専門医にかかっていたが、骨病変の手術が必要なためこの病院に転院し、高度な技術が必要な手術を複数回受け続けたフォローが必要。今後も転院は考えられない。サリドマイドのためだけに転院せよ、というのはあまりにも乱暴。そのような状況の患者は自分だけではないはず

かかっている病院は、サリドマイド治療はできないので、必要になったら転院先を紹介して

もらうことになっているが、あらゆる面で、新しい環境で治療が上手くいくか心配

他大学病院と連携しているので将来的にもこの病院で治療できていると思っているが違うのか？不安がつもの

今の先生に診てもらいたいので、転院が必要となるとサリドマイド治療自体を考えてしまう

血液内科だけでなく、他の科も今の病院でかかっているの、サリドマイドのためだけの転院は容易でも現実的でもない

現在かかっている主治医と信頼関係が築かれつつあるし、アクセス面もよいので、転院は勘弁して欲しいが、サリドマイドがどうしても必要なら命には代えられないので、やむを得ず転院も選択肢に入るが、できるなら転院せずに治療を継続したい

今、他県まで片道 2 時間かけて通院していて遠くて大変すぎる。県内に骨髄腫を診る医者がいない

M 蛋白による余病があるため、他の科との連携が不可欠なので転院はできない。今かかっている病院でサリドマイド治療が受けられることを望んでいる

転院することで治療経過の伝達がなされるか、主治医と信頼関係が築けるか、容易ではないので不安

主治医が骨髄腫に詳しくなくて、サリドマイド療法自体に否定的な様子で、言葉の端々に現れる。承認されても治療選択に入ってこない可能性が高いので、その段になったら、遠方になるが転院しないといけないのだろうと今から覚悟している

サリドマイド治療が必要になることを見越して遠いけれどここを選んだ今の病院、主治医に満足しているので転院は考えられない

現在かかっている病院で受けられなければサリドマイド治療を諦める

サリドマイド治療を受ける可能性を前提にこの病院に決めた

承認後価格がどの程度になるのか気になる

使用可能と思うので転院は考えたことがないが、もしそうなるなら困る

現病院(研修施設)では処方できないため、別の研修施設まで処方してもらいに通院しているが、大変負担が大きい。とは言っても余病があるので、そちらの治療もあることから転院はできないので、苦勞を余儀なくされている。

この病院に通うのだけでも大変なので、これ以上遠い病院ならサリドマイド治療を諦めざるを得ない。均等に治療の機会を得られない『承認薬』なんてあってないようなものだと思う

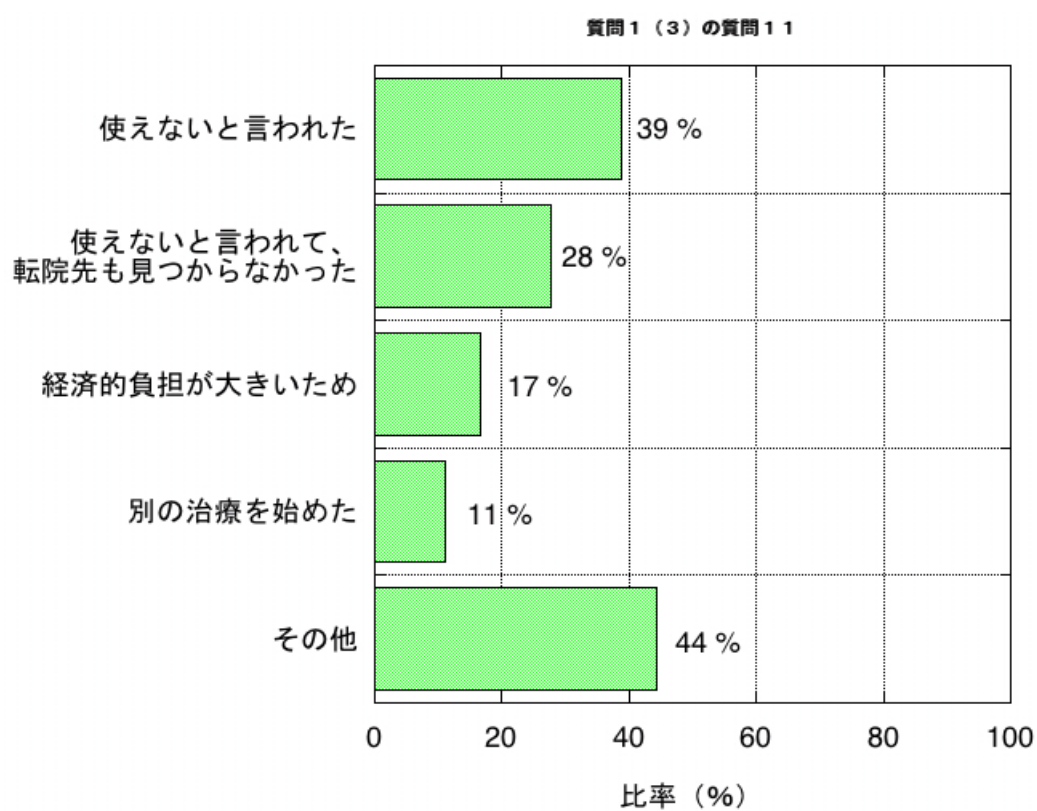
この病院でサリドマイド治療ができると言われているので安心はしているが、今の主治医に最後まで診てもらうことを希望しているので、転院ということになっても転院はしないと思う

主治医を変えることは考えたことがない

群別質問(複数回答可)

サリドマイド治療をしたかったが、できなかった。

「サリドマイド治療を断念した理由はなんですか？」



その他の回答

研修施設、専門医にかかっていたが、骨髄腫の治療には詳しくなく、サリドマイドについても積極的ではなく、この病院ではできないと言われた。転院を考えたが、都内までの転院に躊躇している間に憎悪して亡くなった。専門医であっても、骨髄腫に造詣が深くなければ意味が無いと思った。

病状的にもサリドマイド治療は難しいと言われたので転院を考えなかったが後悔している

主治医がサリドマイドを使う意思がまったくなかったので、諦めるしかなかった

まだサリドマイド治療が適応ではないと言われている間に病状が悪化して亡くなった

サリドマイドのため転院して薬を取り寄せている間に病状が悪化して亡くなった。治療開始までに時間がかからないしくみを考えてほしい

高齢の両親だけで病院探し、転院手続き、新しい環境に慣らすのは無理と判断した

かかっていた病院では使えないことから転院を躊躇していた(本人が希望しなかった)ので、それでも決意しその手続きをしているうちに悪化し亡くなった

主治医が転勤した後、骨髄腫の新患はとらない方針になり、それまでかかっていた患者にも積極的な治療はほとんど期待できなくなり、そのまま亡くなった。新しい主治医も血液専門医だったのに。