

## 資料4

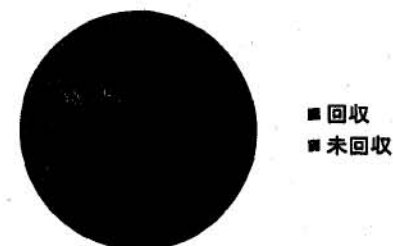
TERMS 第三者評価委員会により実施された、  
患者・医療関係者アンケート結果

## TERMS(初回)の集計結果

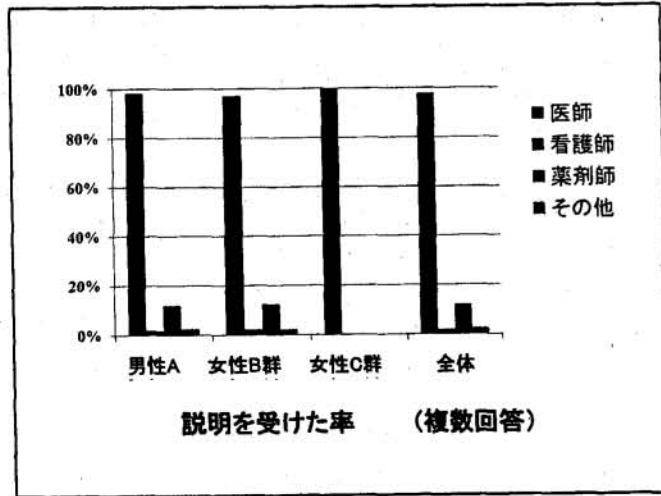
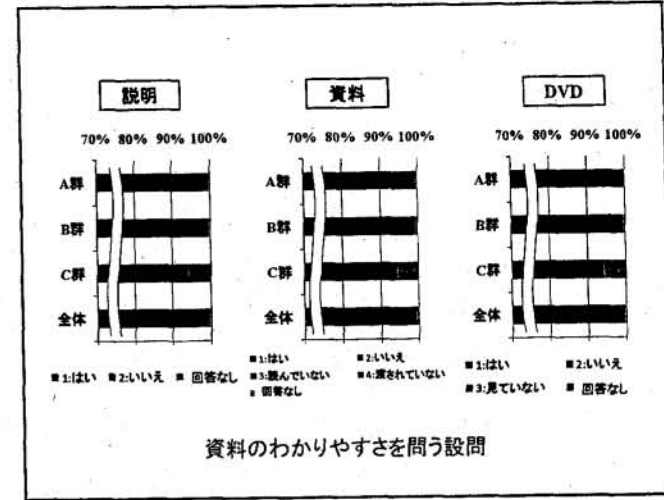
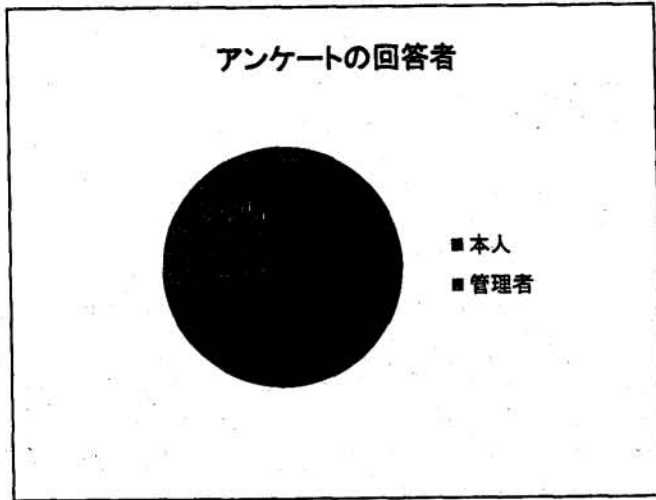
2009年3月30日～2010年4月16日

第6回TERMS第三者評価委員会 資料

## アンケートの回収率



依頼数	回答者数	回収率
2544	1571	61.8%



### 認識に関する問い合わせ①(灰色のセルが正しい認識)

[Q1080. このお薬を妊娠中に服用すると、胎児に奇形を起こすことをご存知ですか?]

群	はい	いいえ	回答なし
A群	7/97	0	1
B群	7/59	0	0
C群	7/7	0	0
全体	21/163	0	1 (人)

[Q1090. サリドマイドを他人に譲渡・共有することはできますか?]

群	はい	いいえ	回答なし
A群	3	7/38	
B群	1	7/56	
C群	0	7/7	
全体	4	14/101	(人)

[Q1100. 他の薬や食べ物とは別の場所で保管することをご存知ですか?]

群	はい	いいえ	その他
A群	7/97	2	0
B群	7/59	1	1*
C群	7/7	0	0
全体	21/163	3	1 (人)

## 認識に関する問い合わせ②(灰色のセルが正しい認識)

【Q1110. カプセルシートに毎回服用の状況を記入することはご存知ですか?】

群	はい	いいえ	その他	*入院中7, 管理者が記入!
A群	2	0		
B群	1	8*		
C群	0	0		
全体	5	12		(人)

【Q1120. カプセルシートは次の診察時に持参することをご存知ですか?】

群	はい	いいえ	その他	*入院中1, 空欄1 **入院中6, 空欄2, 現在未服用!
A群	1	2*		
B群	4	9**		
C群	0	0		
全体	4	15		(人)

## 認識に関する問い合わせ③(灰色のセルが正しい認識)

(男性のみ)

【Q1140. サリドマイド治療開始以降、精子提供してもいいですか?】

群	はい	いいえ	その他	(人)
A群	4	14*		

\*分からない7, 空欄2, ありえない1, 精子提供する気はない1, 自分には関係ない1, 配偶者亡くなり説明なかったかも1, 忘れた!

(男性のみ)

【Q1180. パートナーが妊娠したかもしれない場合、どうしますか?】

群	処方医に連絡	分からない	その他	(人)
A群	519	246	21*	

\*空欄20, ありえない!

## 避妊に関する問い合わせ

(C群のみ)

【Q1160. サリドマイド治療開始以降、授乳してもいいですか?】

群	はい	いいえ	(人)
C群	0		

【Q1170. サリドマイド治療開始以降、授乳してはいけないのはいつまでですか?】

群	答えられなかつた	(人)
C群	13	

【Q1180. あなたが妊娠したかもしれない場合、どうしますか?】(複数回答可)

群	処方医師に連絡する	直ちに服用中止	わからない	する	(人)
C群	13	7	2		

【Q1200. サリドマイド処方毎に妊娠検査が必要なことをご存知ですか?】

群	はい	いいえ	(人)
C群	0		

【Q1210. 治療終了後4週後、8週後に妊娠検査が必要なことをご存知ですか?】

群	はい	いいえ	(人)
C群	8		

## 避妊に関する問い合わせ

(C群のみ)

【Q2040. (性交渉があった場合) 男性も女性もそれぞれ一つずつ避妊法を実施しましたか?】

群	はい	いいえ	(人)
C群	16	1	

【Q2041. (いいえの場合) 避妊をしなかった理由を教えてください。】

記載内容  
 明瞭しており自分にあった避妊方法がない、医師からはあなたには関係ないと言われた。(人)

【Q2042. (いいえの場合) 避妊に失敗したと思われた時、どう対応しましたか?】

記載内容  
 空欄1 (人)

【Q2070. これまで、サリドマイド処方前に必ず妊娠検査を受けましたか?】

群	はい	いいえ (全く受けなかった)	いいえ (時々受けなかった)	(人)
C群	17	0	0	

### 避妊に関する問い合わせ

(男性のみ)  
【Q2030. (避妊の約束以降)避妊に失敗したかもしれないと思ったことはありましたか?】

群	はい	解なし	(人)
A群	0	16	

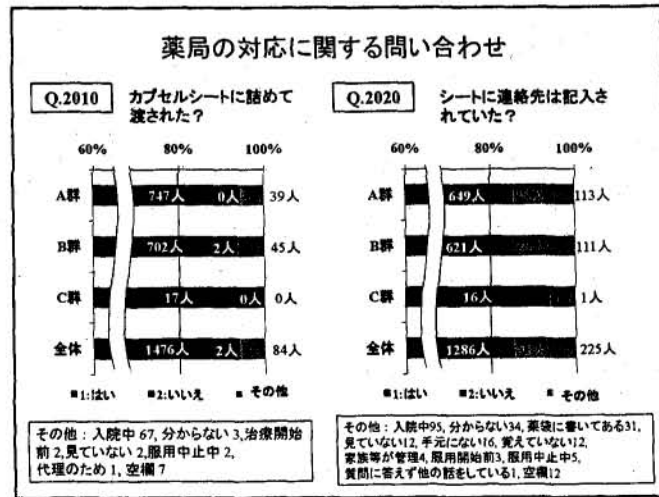
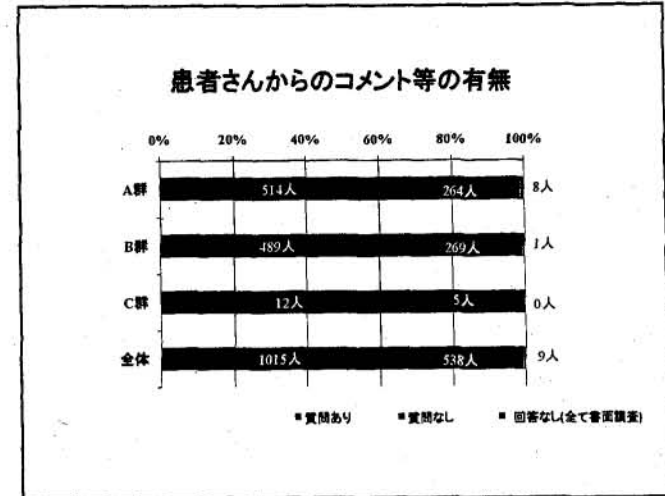
解なし: 入院中だから3, 「該当しない」1, 治療開始前1, 空欄11

【Q2031. (はいの場合) 避妊に失敗したと思われた理由を教えてください。】

記載内容 \_\_\_\_\_ (人)  
記載なし \_\_\_\_\_ (人)

【Q2032. (はいの場合) 避妊に失敗したと思われた時、どう対処しましたか?】

記載内容 \_\_\_\_\_ (人)  
記載なし \_\_\_\_\_ (人)



### 患者さんからのコメントに関して①

サリドマイドに関して

- 薬価に関するもの
  - 薬価が高い(131名), 個人輸入時より高くなった(47名), 個人輸入時より安くなった(7名), ネットで輸入を検討している
- 症状・副作用に関するもの
  - しびれ(140名), 便秘(113名), 眠気(30名), 薬疹(29名), むくみ(29名), ふらつき(27名)
- 服用方法などに関するもの
  - カプセルが飲みづらい(10名)
  - 50mgカプセルが欲しい(9名)
  - 併用薬に関して(4名) 風邪薬, 便秘薬, 歯科用薬 など
  - カプセルより錠剤の方がよい(3名)
- いつまで飲み続けられよいか?(7名)
- 本人に奇形が生じることはないのか?

TERMS に関して

- 2週間分しか処方されないのを伸ばしてほしい(145名)
- 手続きが煩雑, 負担が大きい(97名)
- 毎回同じ事を聞かれて不快だ(17名)
- 毎回聞かれる質問内容がプライバシーの侵害を感じる(性行為など)
- 医師と薬剤師で同じ内容を重複して説明される

(人数が記載されていないご意見は、原則として1-2名)

## 患者さんからのコメントに関して②

## 病院・医師等に関すること

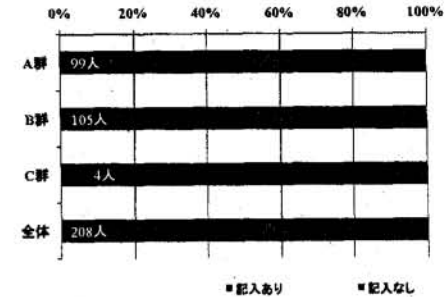
- 薬を受け取るまでに時間がかかる(30名)
- 病院や処方医を増やしてほしい(4名)
- 病院が遠くて大変(3名)
- 主治医が休みだと薬を受け取れない
- 重複した説明などが多く、もっと簡略化できるのではないか?
- 治療を決めてから服用開始まで時間がかかる
- 医師が「サリドマイド用の時間がかかって大変だ」といっていてショックだった

## 配布資料や説明に関すること

- 年齢に応じた説明にならないのか?(約14名)
- 催奇形性や避妊の説明が主で、病状、副作用の説明が少ない(約9名)
- 説明は医師または薬剤師のみでいいのでは?(約4名)
- サリドマイドを扱っている医療機関のリストがほしい
- ファイルが大きすぎて不便
- カプセルシートのパッケージが大きすぎる
- カプセルシートの服用記入欄が小さい
- カプセルシートから薬が取り出しにくい
- 「カプセルシート」というカタカナ表現が世代的に分かりにくい
- VHSのビデオを渡されたが、見るのに不便だったので改善してほしい

(人数が記載されていないご意見は、原則として1-2名)

## インタビューによる入力事項



\* 書面回答者(A群68名, B群87名)は上記に含まず

## 患者さんからのコメントに関して③

## その他

- このアンケートの頻度は?(9名)
- アンケート電話が平日のみなので、仕事を持つ身として負担(5名)
- このアンケートの目的は?
- アンケートの概要を事前に知らせてくれた方が答えやすい
- アンケートのフィードバックがないと、どのように生かされたのかが分からない

- 自宅にFAXが無くて面倒、前日FAXの必要性(9名)
- 家にFAXが無いので、直接病院に持って行っている
- 前日FAXをWeb等でも出来るようにならないか?
- FAXを送るが、患者さんは送るだけで、その返答を受けるわけでもなく送りっぱなしなので、このシステムの意味がわからない。疑問を感じる
- 自分は子供ができなかったので、聞かれる内容につらいものがある。

- 個人情報の取り扱いは大丈夫なのか?
- 他の薬と分別管理しているため、逆にサリドを飲むのを忘れそうになる。
- 副作用にどのようなものがあるのかは、どうすれば知ることができるか?
- 副作用で休薬中だが、再開時に残った薬はそのままもらえるのか?
- 用紙などの「教育」という言葉が上から目線に感じる

(人数が記載されていないご意見は、原則として1-2名)

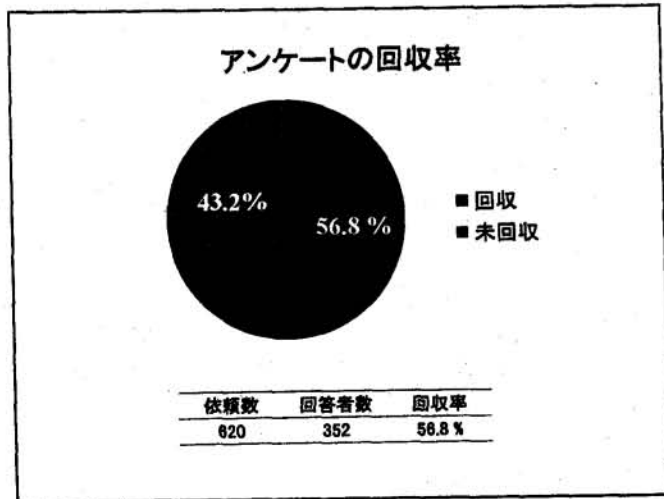
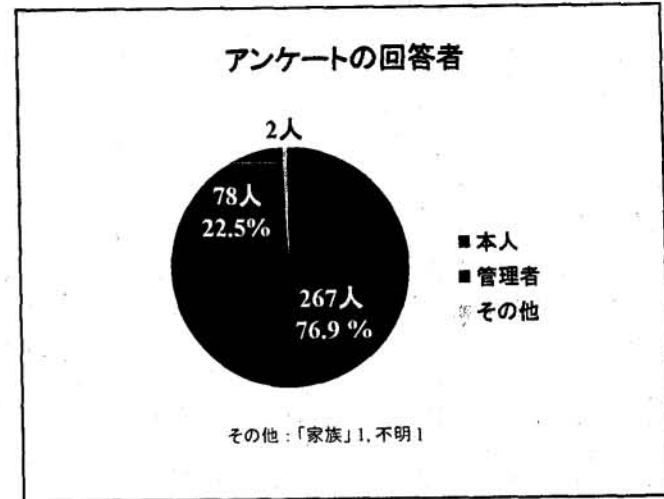
## インタビューによる入力事項の内容に関して

- 理解能力の高い人、忙しい人にとって、システムそのものにストレスがあるように思われる
- 入院中の方はカプセルシートを見るのがほとんどない。
- 「【Q2020. カプセルシートの連絡先の質問】を“覚えていない”と答えた方に対して  
“患者さんは、カプセルシートの連絡先に頼るのではなく、自分がかかっている病院に連絡すればよいと意識づけられている。Q.2020に“どうだったかなあ?”と答える人は過去にも何人か居た。”
- 女性回答者は医師やインタビューに遠慮をするのか、促さないで自由コメントが出にくい
- 入院中の患者さんは処方毎の手続きが楽なので訴えがでにくいかも
- サリドマイドに関しては世代的によく知っている(お子さんが生まれた頃)
- 処方時と同じような質問をしていることが気に入らないようだった
- 病院で診察に時間がかかって周囲に迷惑をかける、という意識が精神的に負担のようだった
- 「子供も小さいので金銭的にきついかかわらず、休みを2週間毎にとらなければならぬことになって、仕事に支障をきたす可能性あり」という状況は高齢者とはちがった世代を代表しているように思える
- 頻度の少ない副作用についての情報が得られず、不安がつまっている方がみられる

## TERMS(継続)の集計結果

2010年2月19日～2010年4月16日

第6回TERMS第三者評価委員会 資料



#### 認識に関する問い合わせ①(灰色のセルが正しい認識)

【Q1080. このお薬を妊娠中に服用すると、胎児に奇形を起こすことをご存知ですか?】

群	はい	いいえ	回答なし
A群	0	0	0
B群	0	0	0
C群	0	0	0
全体	0	0	0 (人)

【Q1090. サリドマイドを他人に譲渡・共有することはできますか?】

群	はい	いいえ	回答なし
A群	0	0	0
B群	1	0	0
C群	0	0	0
全体	1	0	0 (人)

【Q1100. 他の薬や食べ物とは別の場所で保管することをご存知ですか?】

群	はい	いいえ	回答なし
A群	0	1*	0
B群	1**	0	0
C群	0	0	0
全体	3	4	0 (人)

\* 子供おらず薬を使う必要なし  
\*\* カプセルシートで区別つく