

アンケート結果のご報告

～慢性骨髄性白血病（CML）患者さんへのアンケート～

CML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、患者さんの服薬状況と薬剤師によるサポートについてアンケートを実施しました。

◆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、木村晋也教授（佐賀大学医学部内科学講座血液・呼吸器・腫瘍内科）監修のもと行いました。

◆アンケートの対象

CML患者の方（n=138）

◆アンケートの実施期間

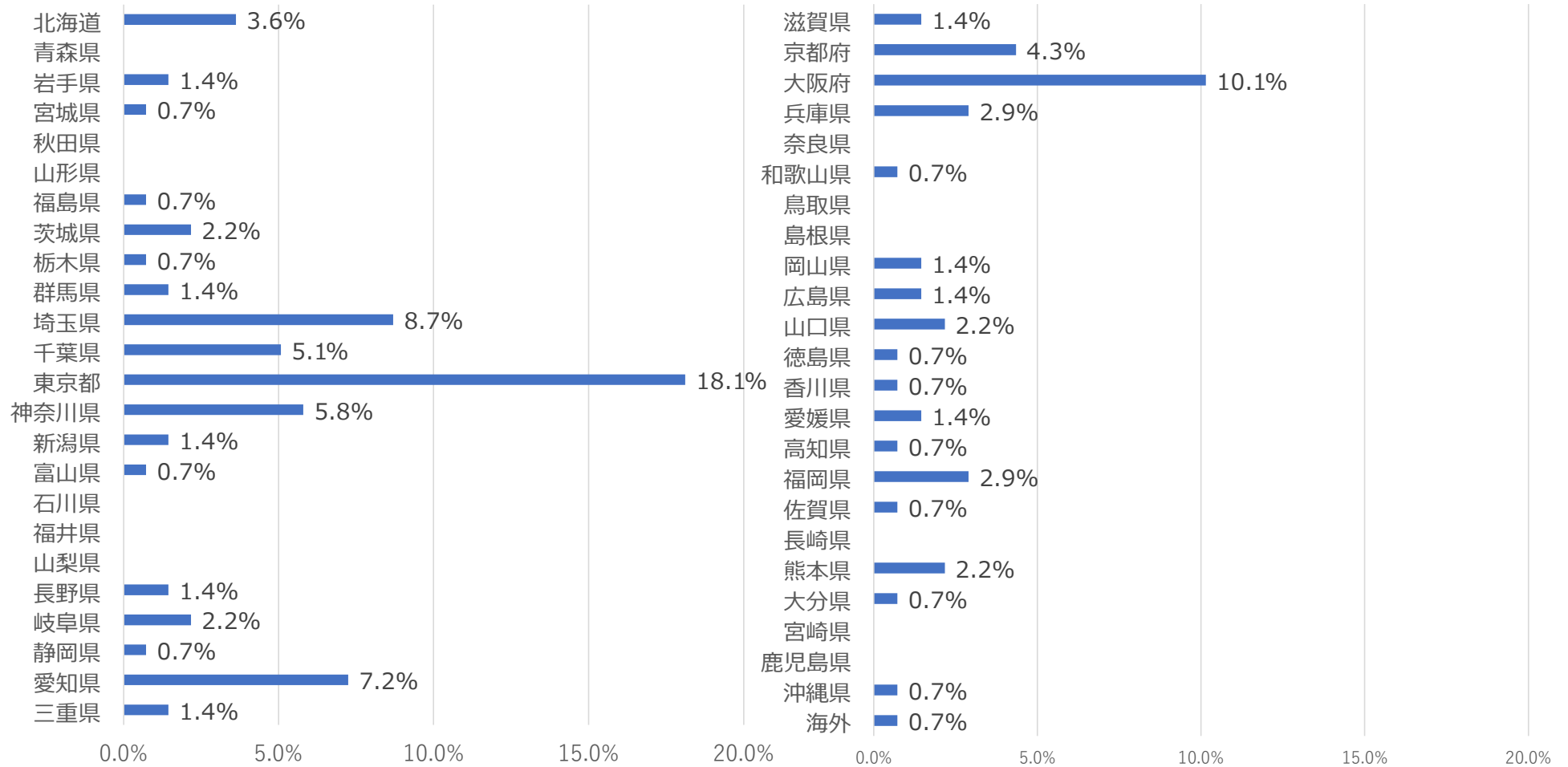
2022年3月3日（木）～3月17日（木）

※本アンケートは2022年2月25日付で佐賀大学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「医学教育プロジェクト：慢性骨髄性白血病（CML）の治療環境向上」の助成金により実施されました。

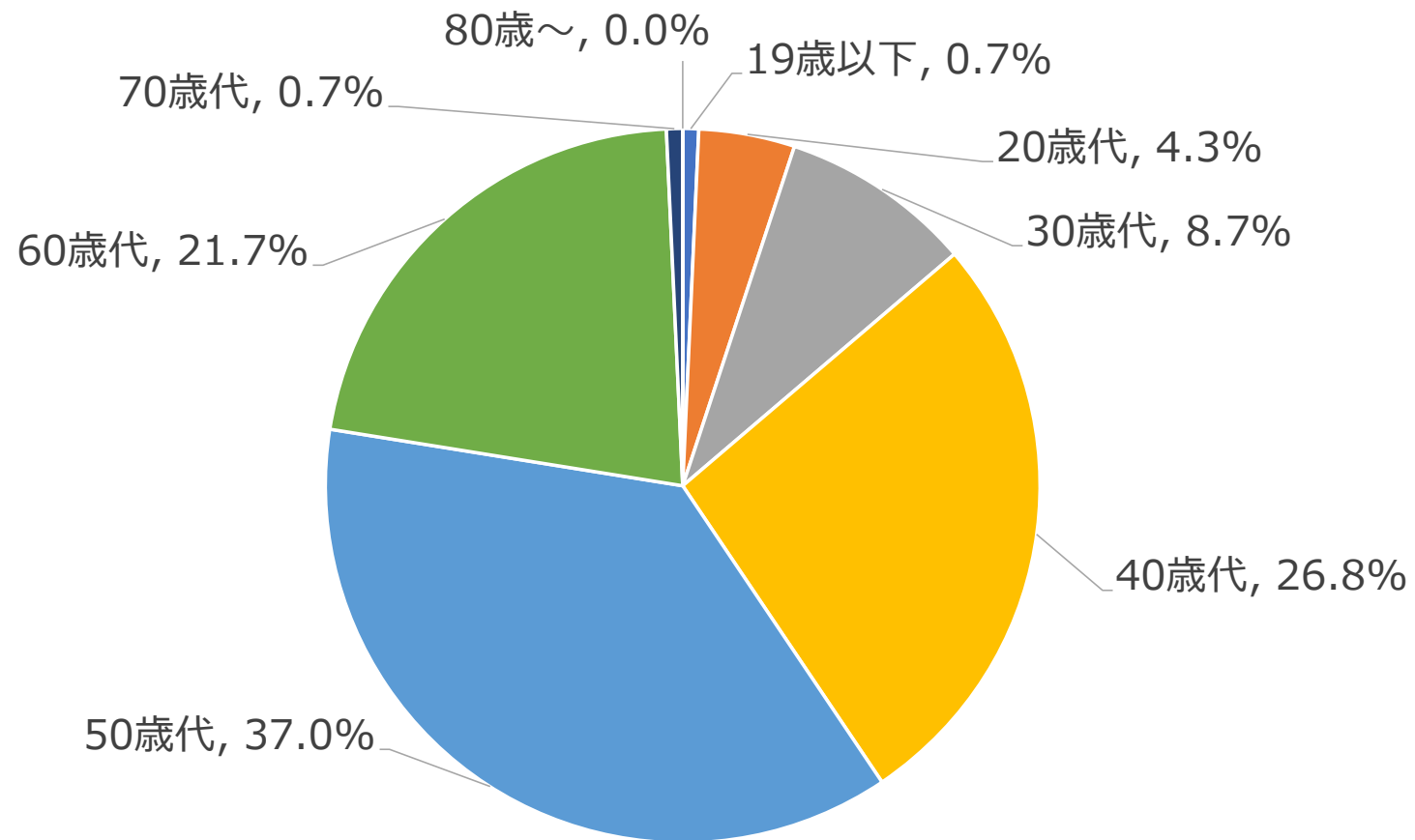
1 お住まいの地域

n=138



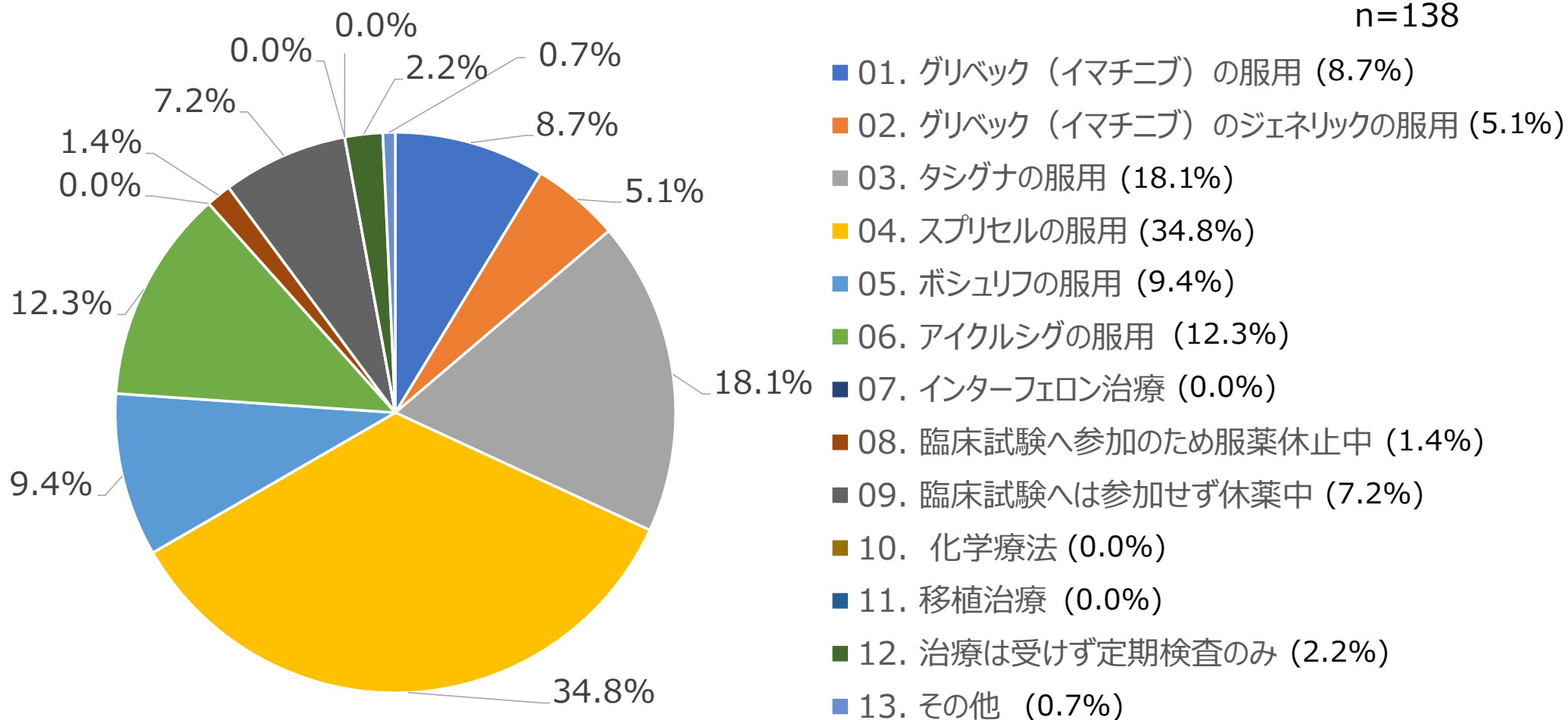
2 年代をお教えてください。

n=138



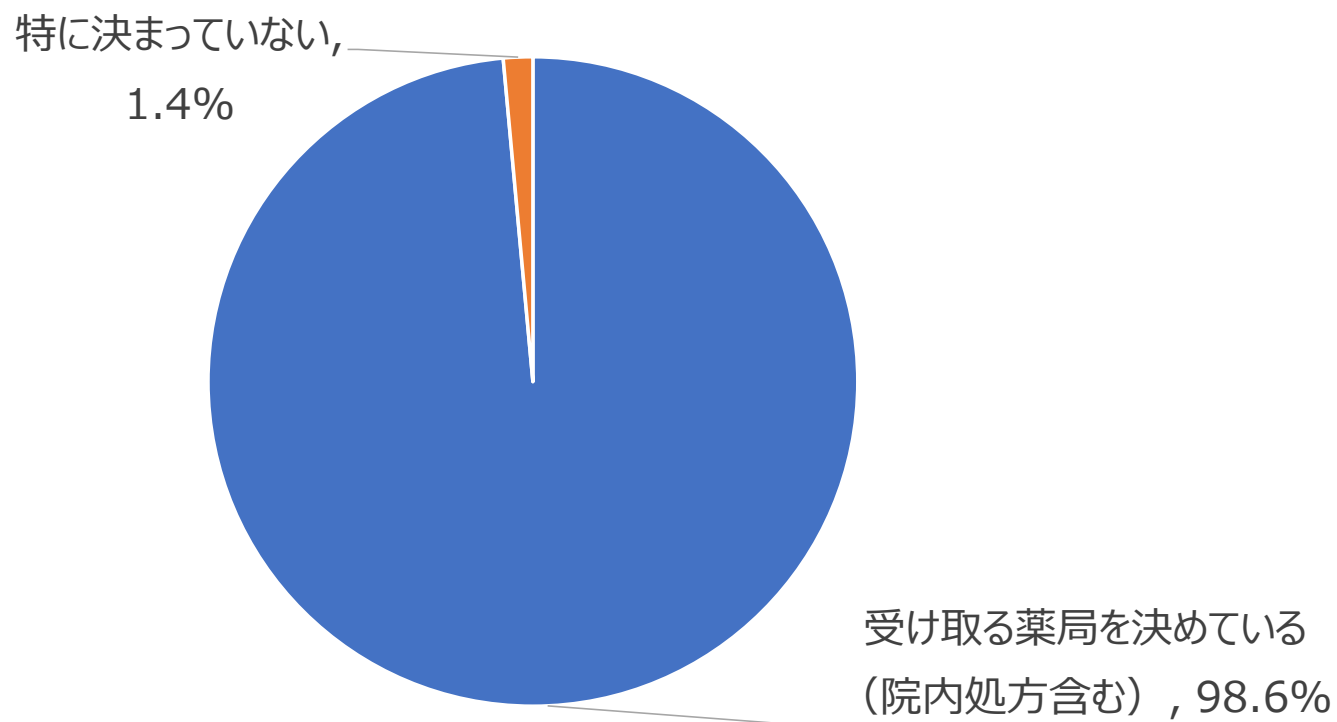
3-(1) 現在の受けていらっしゃる治療について教えてください。

n=138

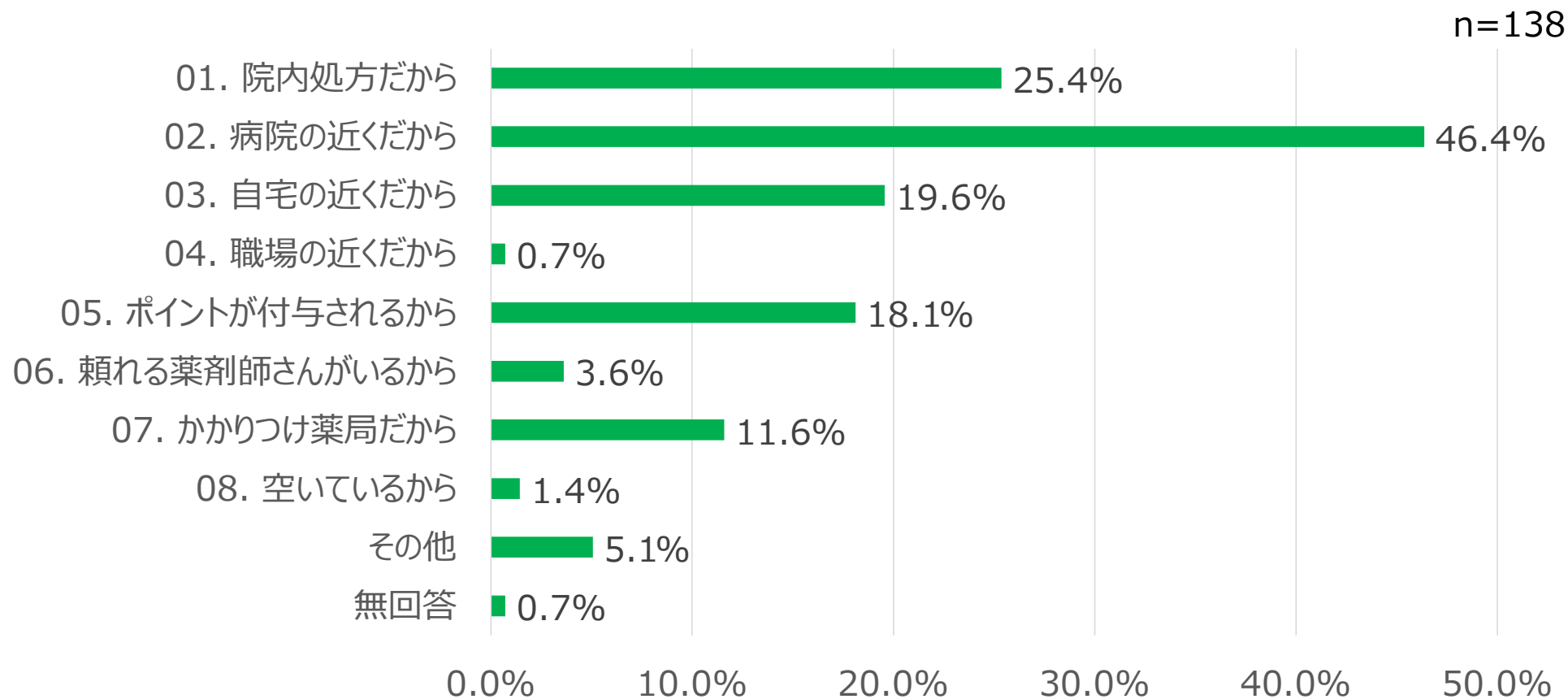


4-(1) お薬を受け取る薬局は決まっていますか？

n=138



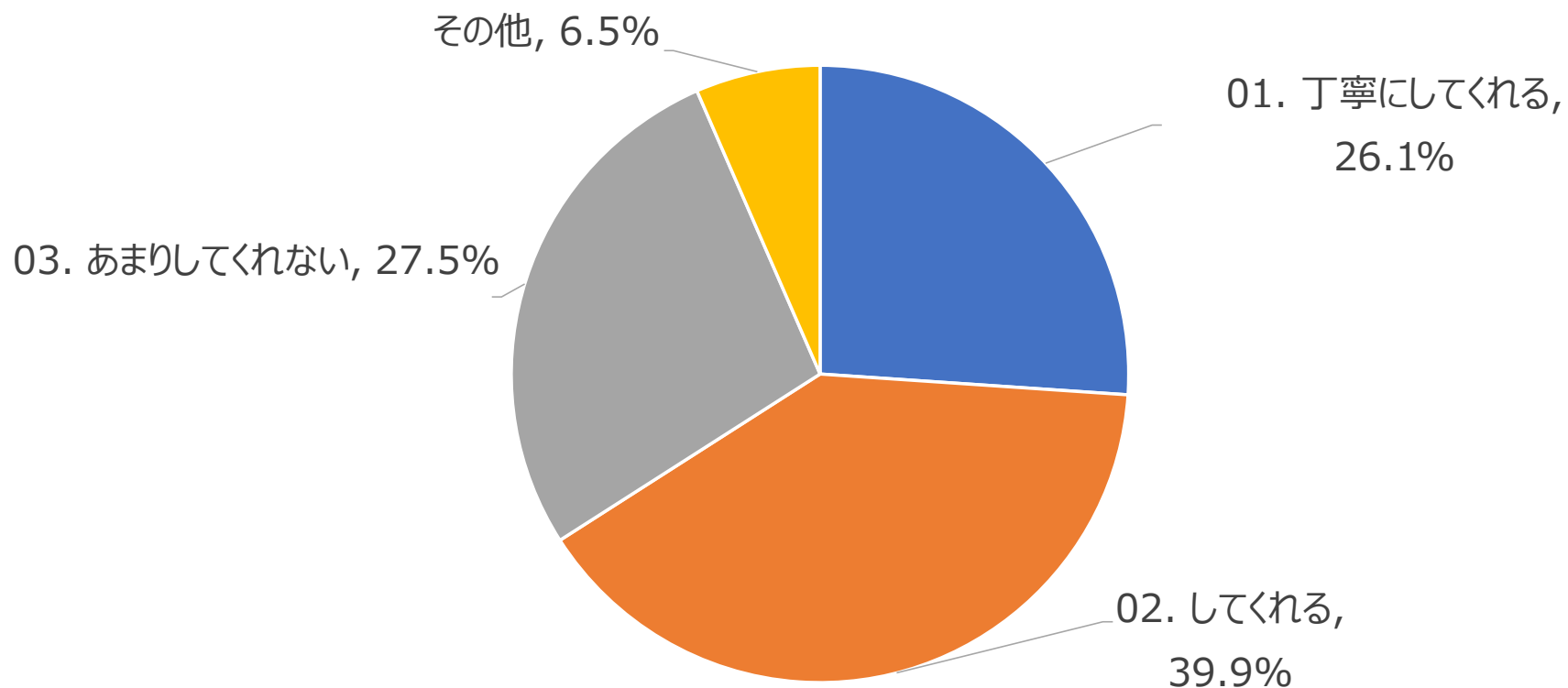
4-(2) お薬を受け取る薬局を選ばれた理由について教えてください (複数回答可)



その他: クレジットカードが使えるから(3人)、時間と手間が省けるから(院内処方)、他の薬局に薬が無かったから、ネットにて処方箋予約ができるから
担当医の指示

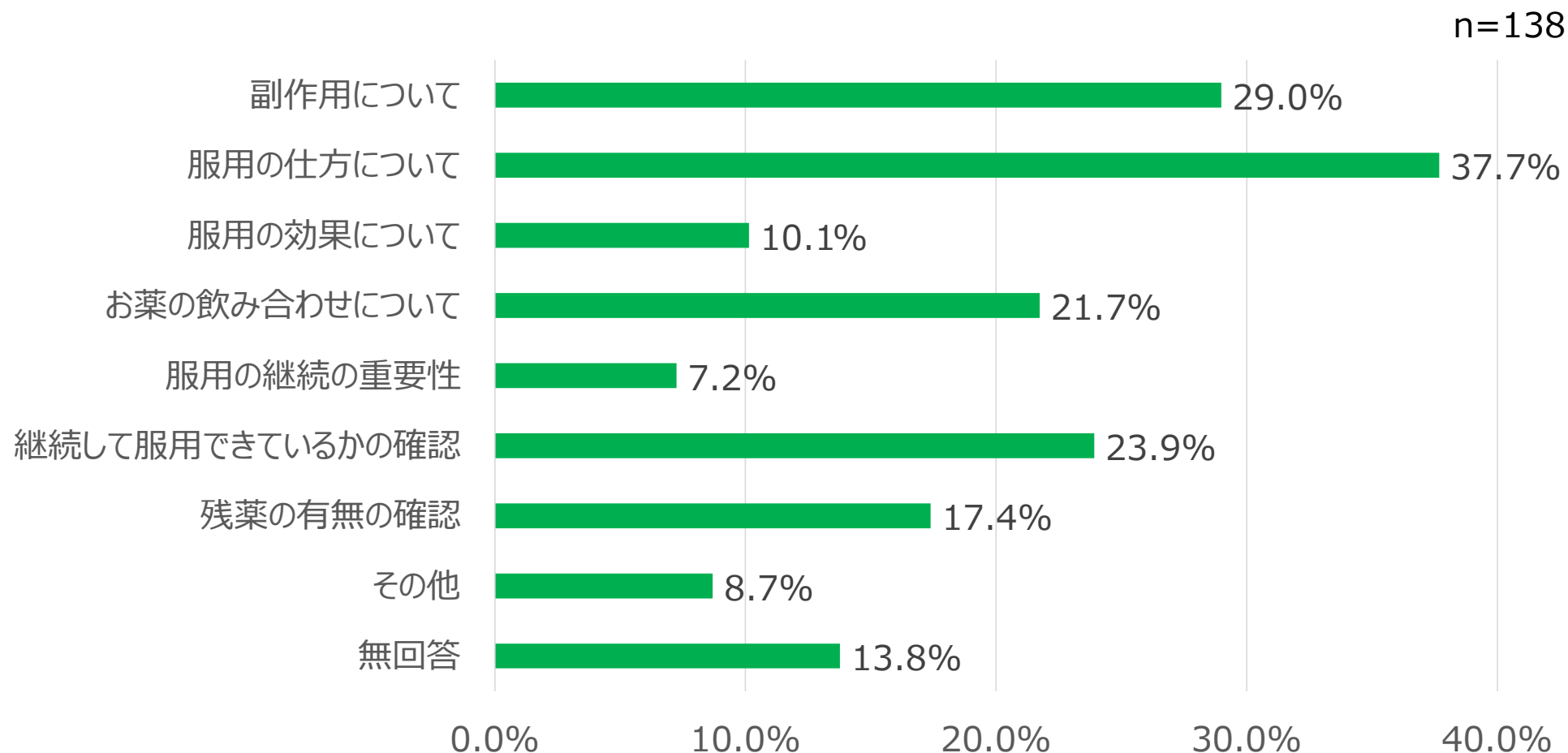
5-(1) 薬剤師はお薬の説明をしてくれますか？

n=138



その他：院内処方では説明なし、こちらから質問すれば答えてくれるが、何名も並んでいるので遠慮してしまう、最初の頃は説明してくれたが現在は省略、外来では特に説明は無いです、最初はしてくれたがずっと同じなので今は何も無い、変わりはありませんか？と聞いてくれます、決まった薬だから説明は不要、全くしない。在庫がよくない。

5-(2) 薬剤師はお薬について具体的に何を説明してくれますか？（複数回答可）

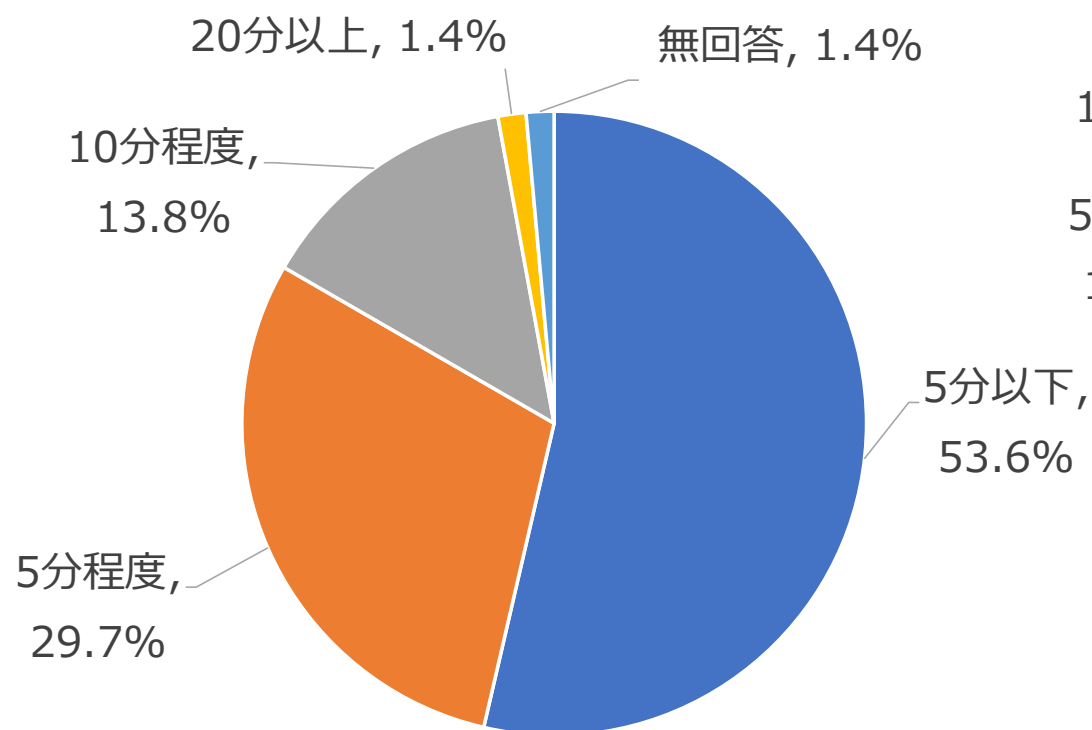


その他：説明なし、グレープフルーツとの飲み合わせの注意喚起、外来では接点がありません、薬の確認のみ、体調について、ジェネリックに変更の時、同じ薬を服用している人が居ない為、詳しく説明がない。

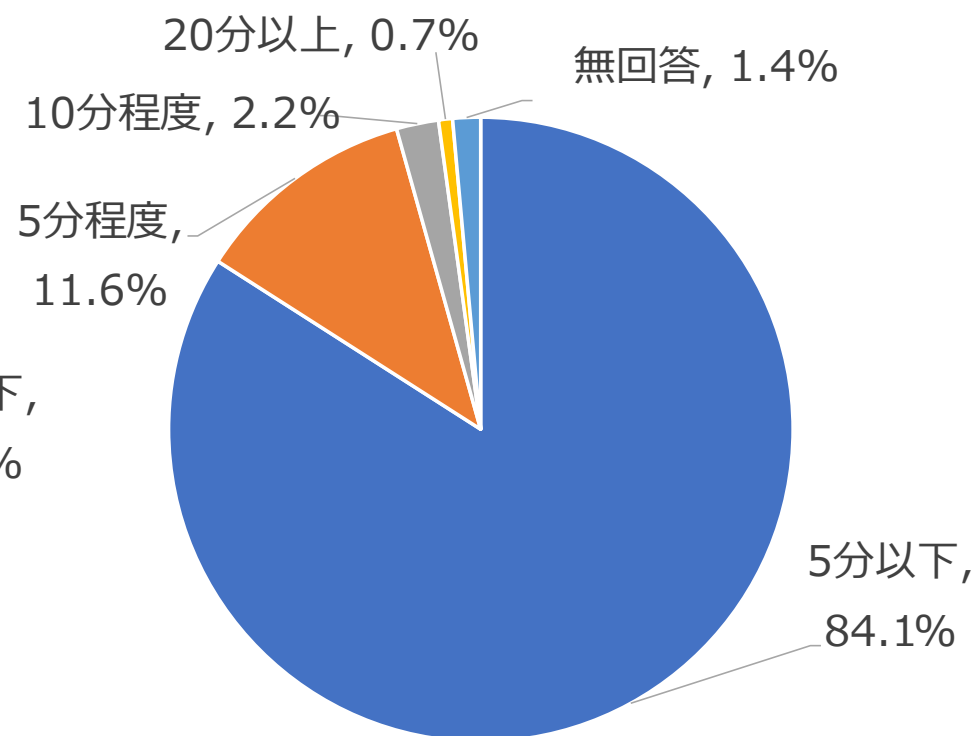
6-(1),(2) 薬剤師からお薬の説明を受ける時間はどのくらいですか？

n=138

6-(1)【初めて処方された時】

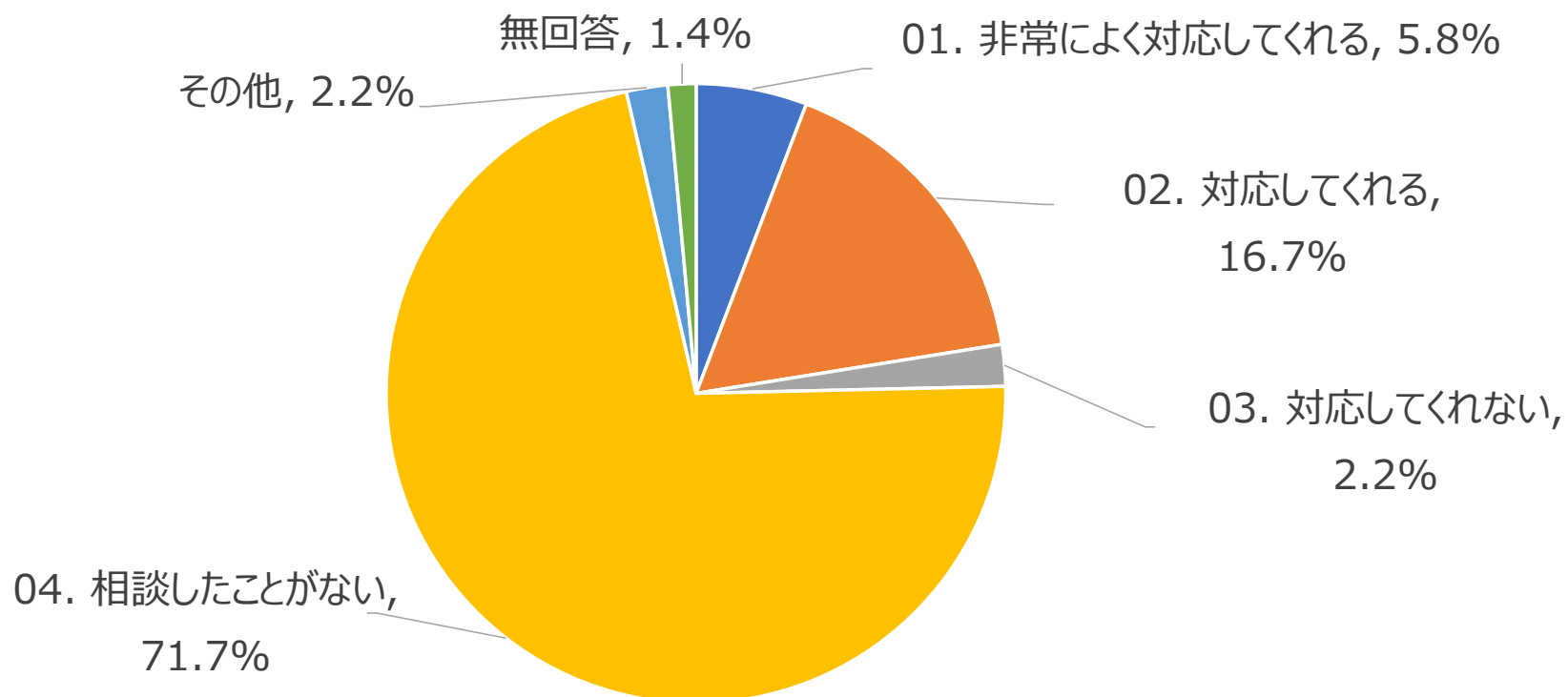


6-(2)【2回目以降】



7-(1) 薬剤師はお薬以外の相談にも対応してくれますか？

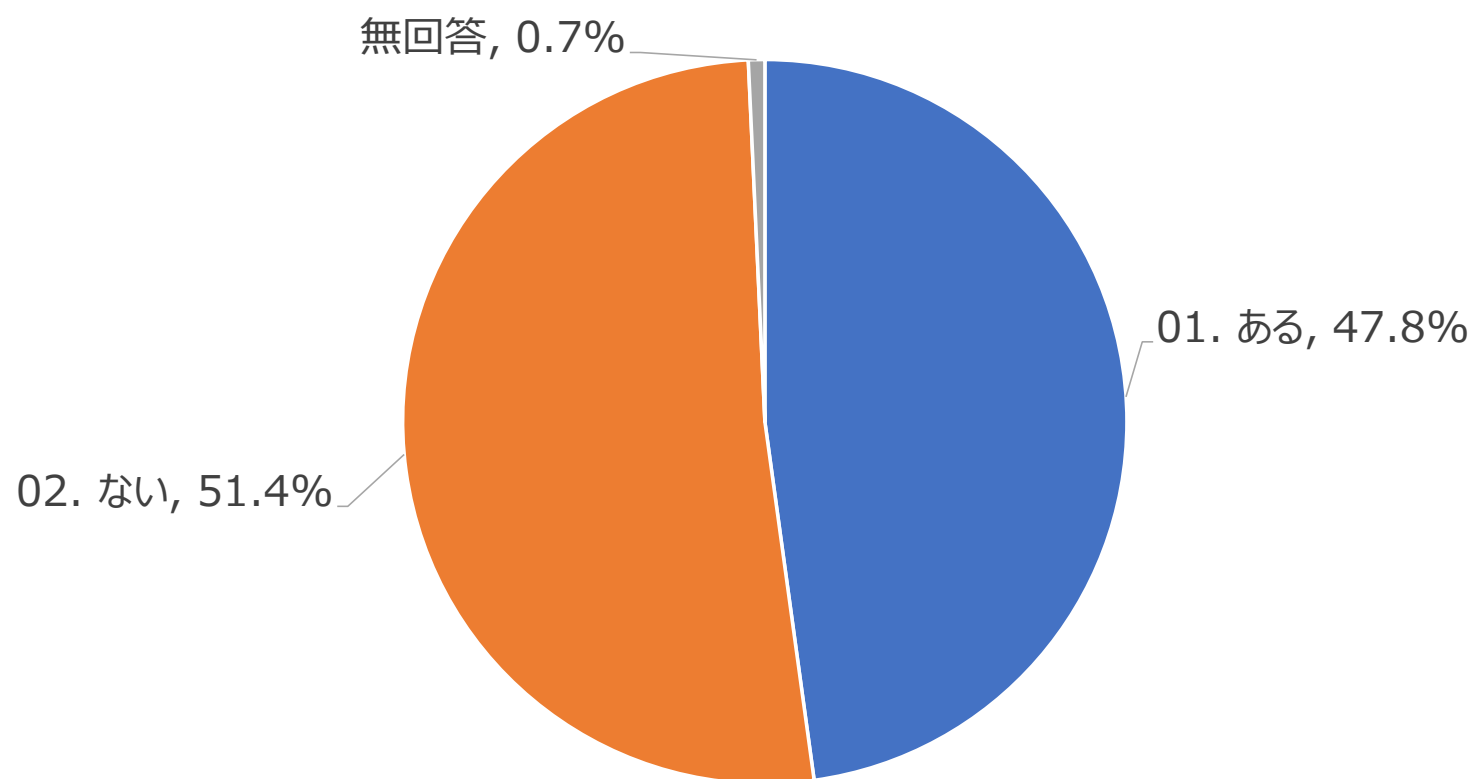
n=138



その他： 外来では接点がありません、他人に頼らず自分で調べて対応している、対応してくれるが、CMLの薬に対する理解度はあまりないと思う

8-(1) CMLの治療薬について、薬局で何か困ったことはありますか？

n=138



8-(2) 8-(1)でCMLの治療薬について、薬局で何か困ったことが「01. ある」と回答された方、どのようなことに困られたのか教えてください。(1/2)

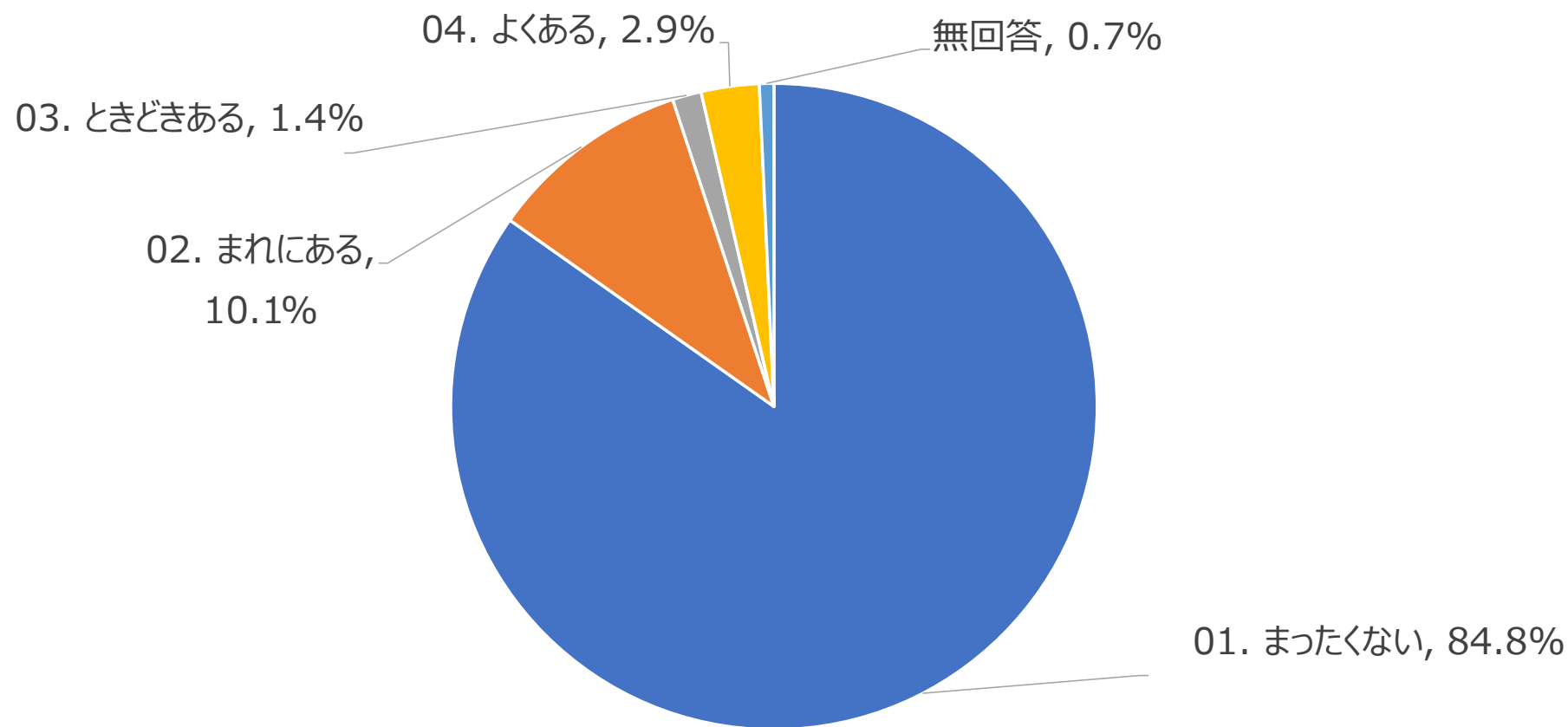
- 在庫がない、足りない、その日に受け取れない（後日送付、もしくは後日受取）
※52名から同様の回答あり
- ないと言われた。(薬局を変えました)その日に受け取れなかった。(後日取りに行きました。郵送してほしかった)
- ジェネリックでオーハラがなかった
- 薬が到着しない
- 在庫を置いて貰いたいけれど、他に処方されている人がいないので余らせても申し訳ないのでどの程度用意しておいてもらえばよいか困る
- ポイントのつく薬局で扱っていないと言われた。
- どの薬局にあるのか分からない
- 薬の処方数を間違えられた。
- 前もってお願いしておいても忘れるので困る。

8-(2) 8-(1)でCMLの治療薬について、薬局で何か困ったことが「01. ある」と回答された方、どのようなことに困られたのか教えてください。(2/2)

- 薬について全く知らない
- 初回時に薬代が高額で払えないかと不安になった
- クレジットカードが使えない薬局が近所にあり、毎回高額を持ち歩くのが嫌でした。
- 他の方も聞こえるシチュエーションで病気が想像できるような説明をされるのも困りました。
- 高額医療費について詳しく教えてくれない。
- 一人だけなのだが。胸水が増えた為に断薬や減薬を幾度も余儀なくされたのだが、その都度大きな声で繰り返して、薬が減るだなんて、薬がまた減っていますよ、と驚いた声で大袈裟に言われたのが困ったし不快だった。医師の診断後、自分の悪化した状態に悩みながら向かった薬局でそのように言われると、その発言の意図が分からず、相談する気も失せるどころか何一つ話したくなくなった。一度など、ええーっ！との叫び声までつけて再度（再々度かよく覚えていないが）減薬になったことを、だってこんなにお薬減ってるんですよ！と声高に言われたことが忘れられない。下降した体調と今後に不安を抱いて気持ち持が乱れているときに、そのような薬剤師の言葉や疑問に答えないとならないのか？と、繰り返すが困ったし不快だった。

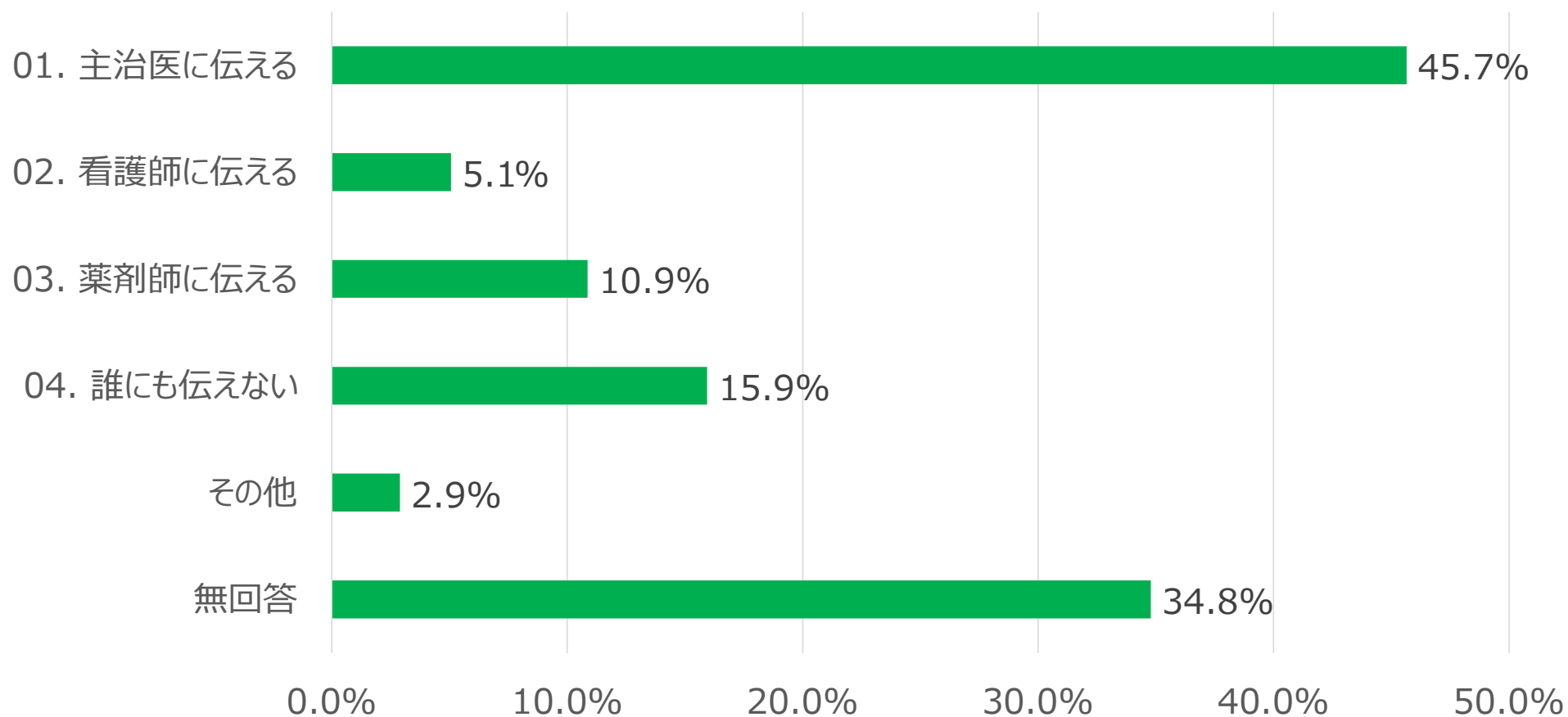
9-(1) 少々飲まなくても効果に変わりがないと思い、服用しないことがありますか？

n=138



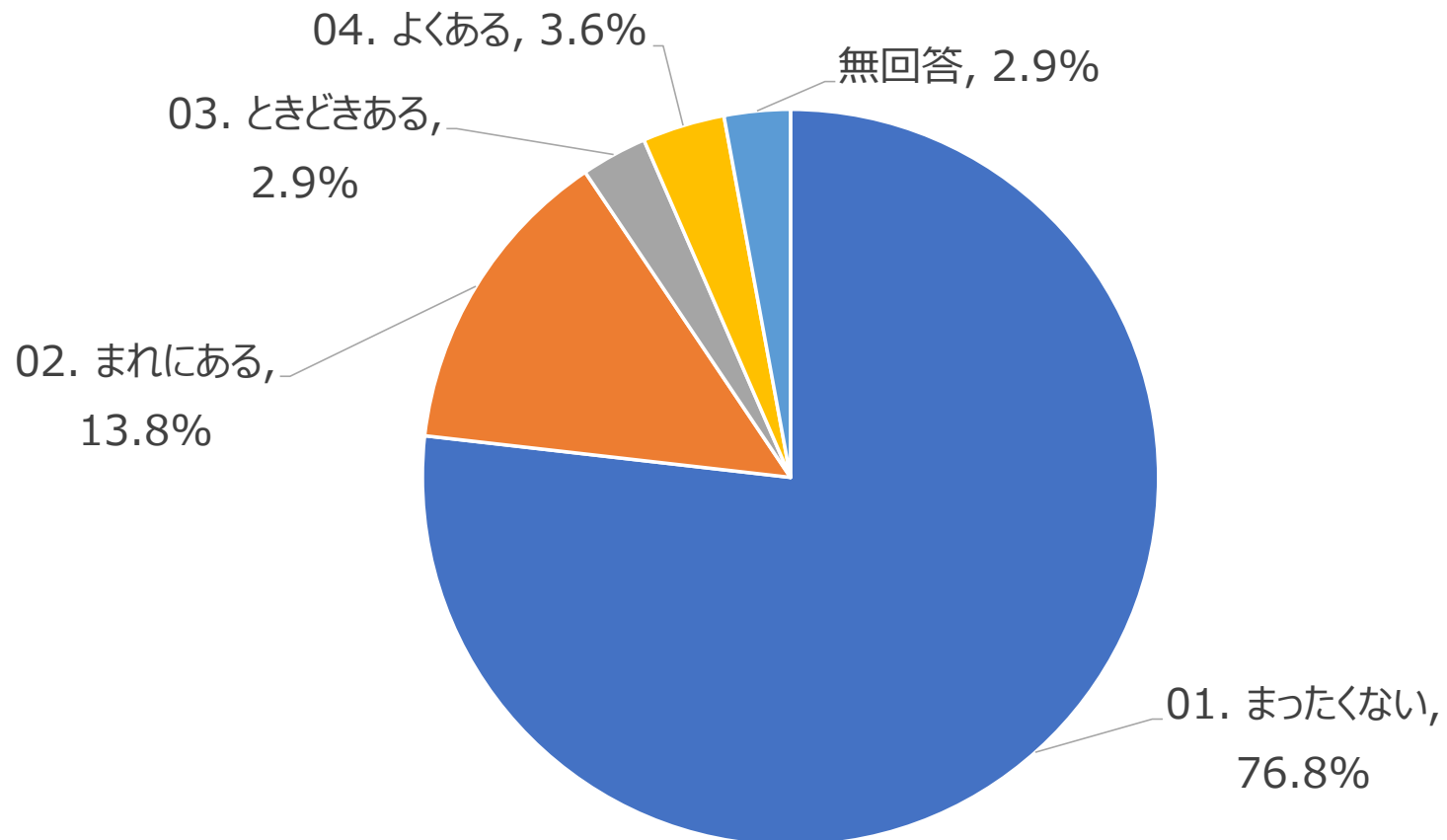
9-(2) もし少々飲まなくても効果に変わりないと思い、服用しないことがある場合、そのことを医師、看護師、薬剤師などに伝えますか？（複数回答可）

n=138

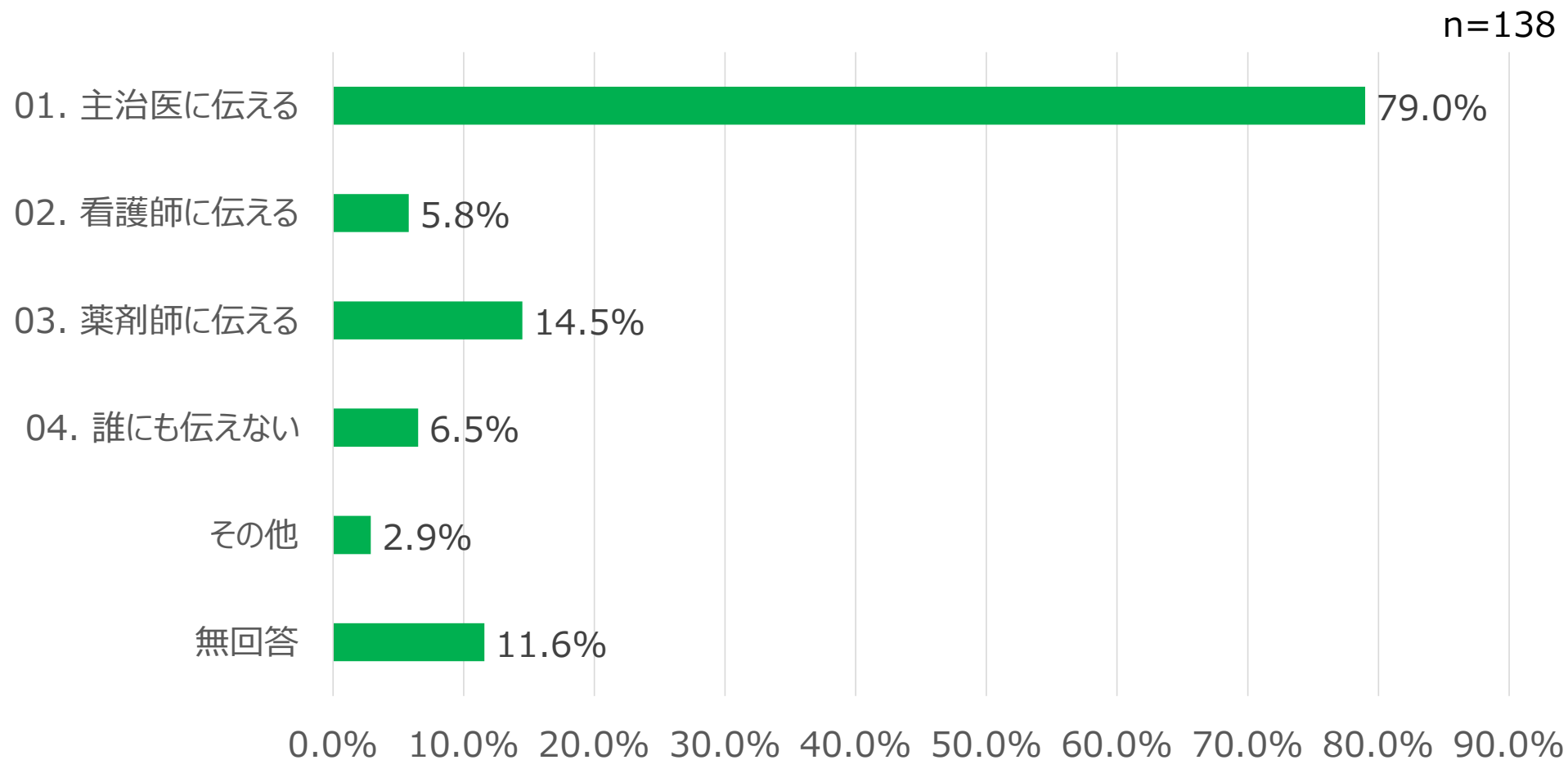


10-(1) 副作用（まぶたの腫れ、むくみ、吐き気、皮疹、その他の症状）のせいで、お薬を服用しないことがありますか？

n=138

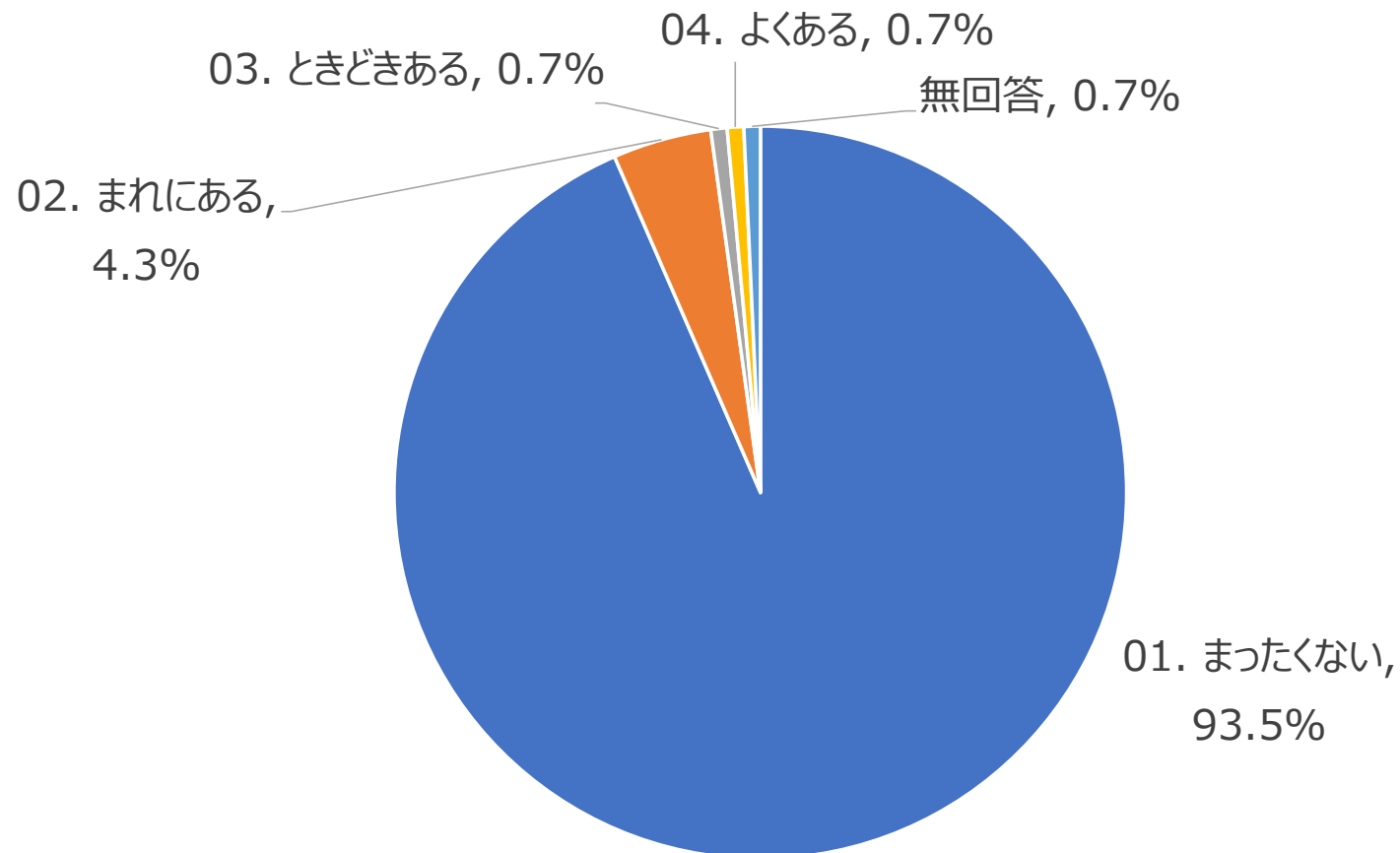


10-(2) もし仮に副作用のせいでお薬を服用しないことがあった場合、そのことを医師、看護師、薬剤師などに伝えますか？（複数回答可）



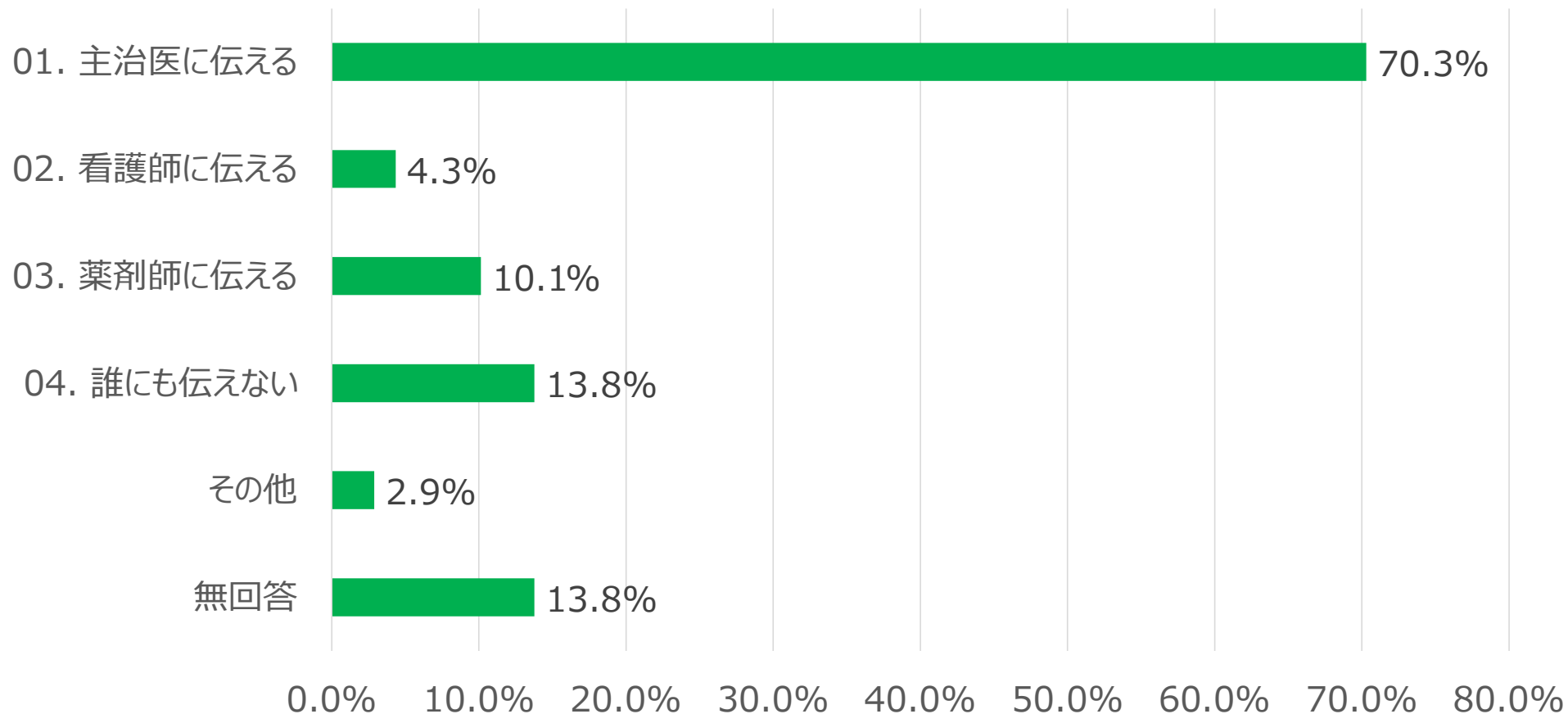
11-(1) お薬の値段が原因で、服用量を減らしたり、服用しなかったことがありますか？

n=138



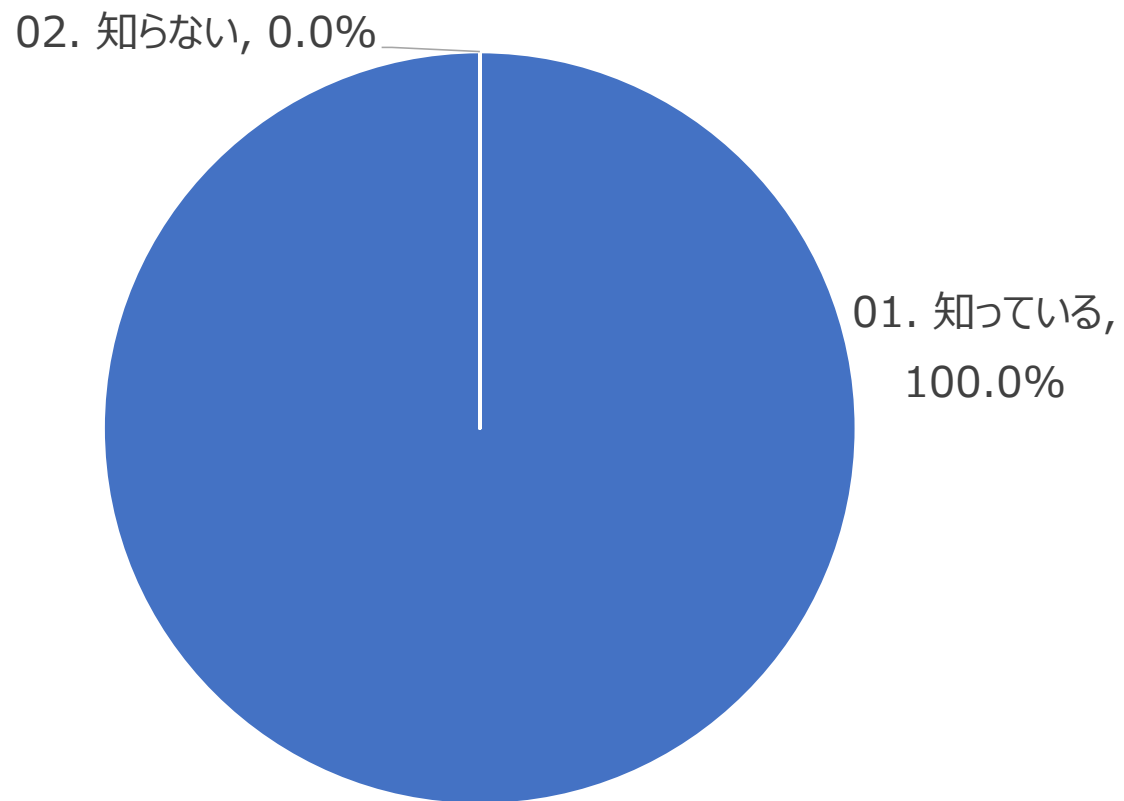
11-(2) もし仮にそのような金銭的問題で服用量を減らしたり、お薬を服用しなかったことがあった場合、そのことを医師、看護師、薬剤師などに伝えますか？
(複数回答可)

n=138



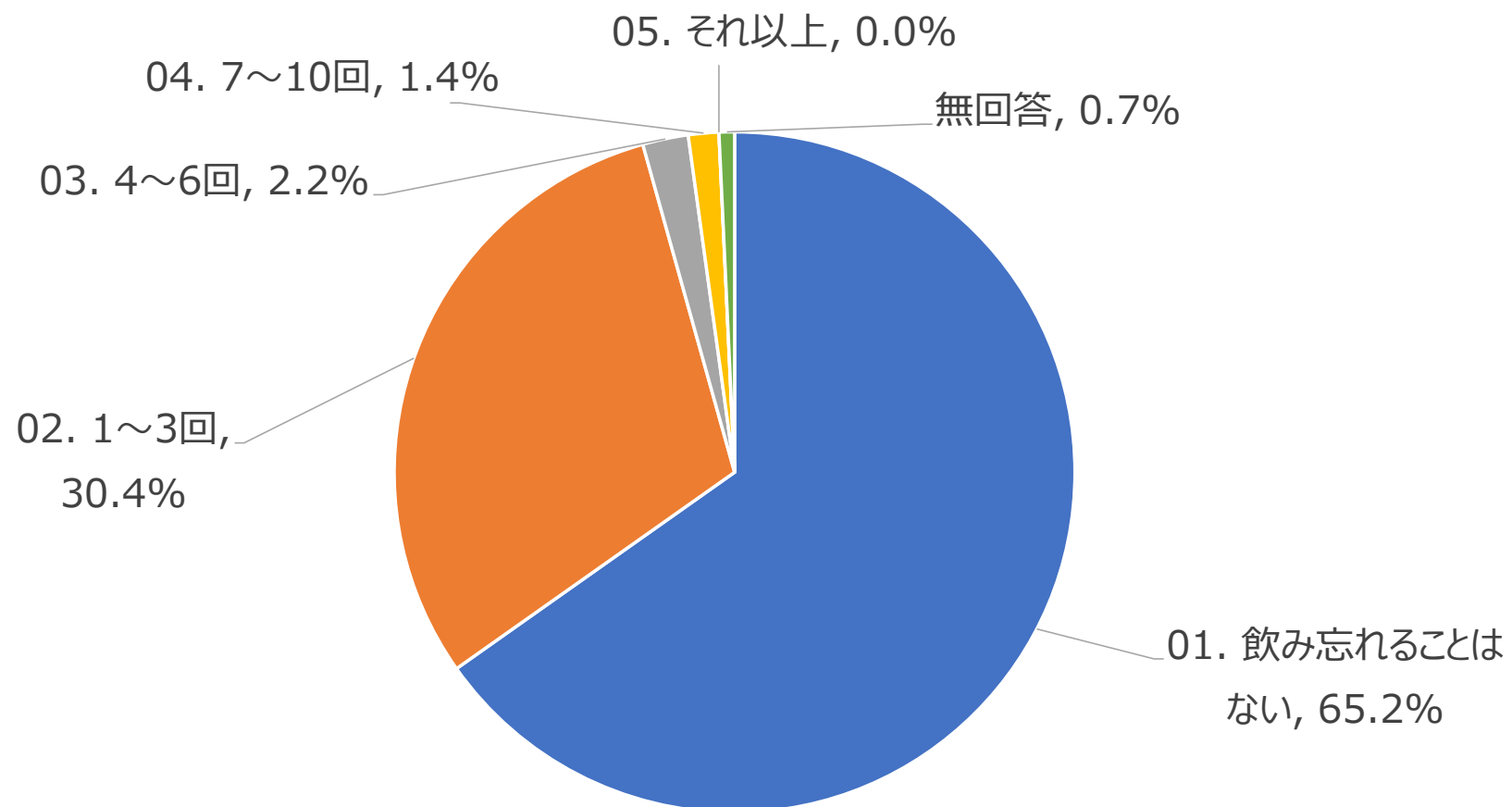
11-(3) 高額療養費制度をご存知ですか？

n=138

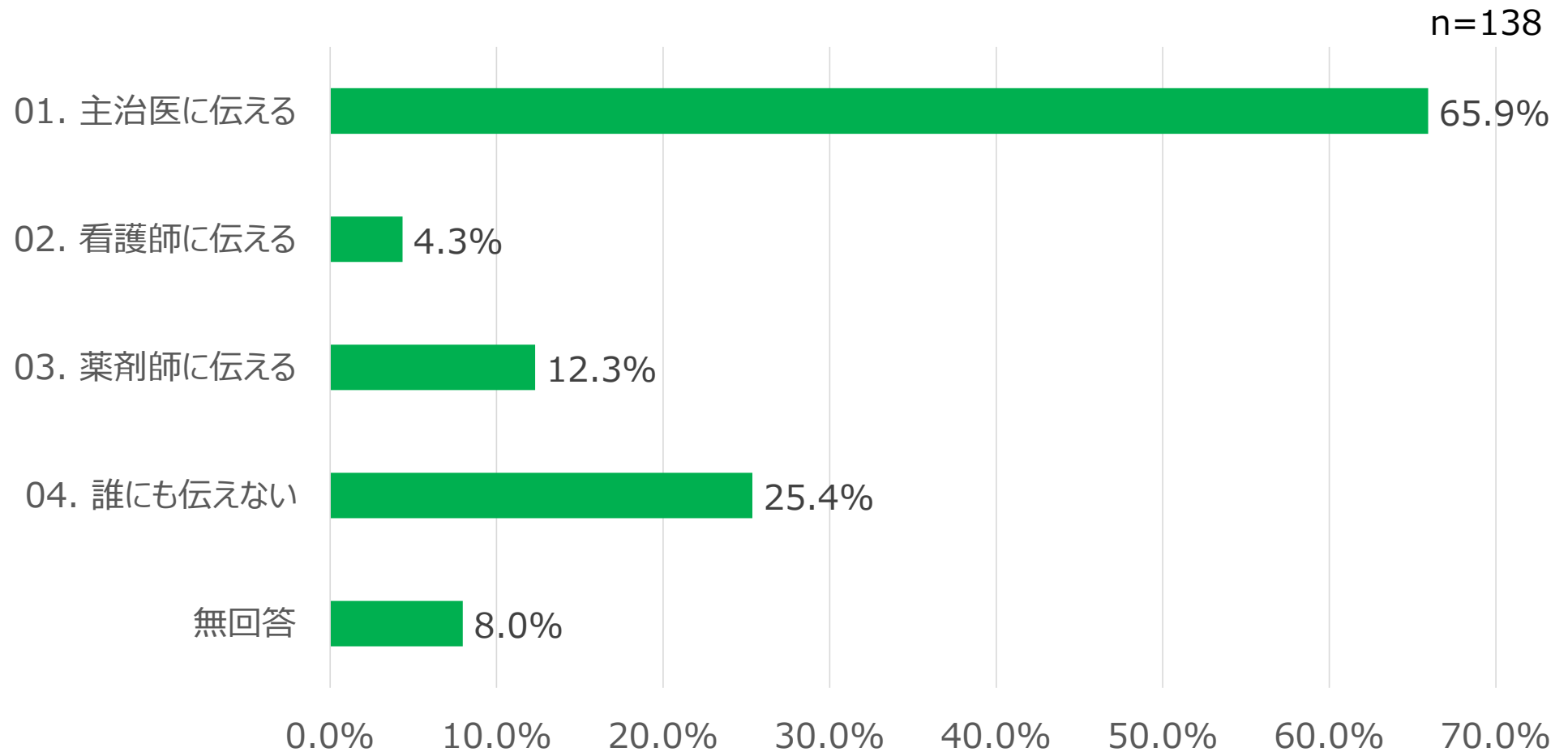


12-(1) 薬を1か月にどのくらいうっかり飲み忘れることがありますか？

n=138

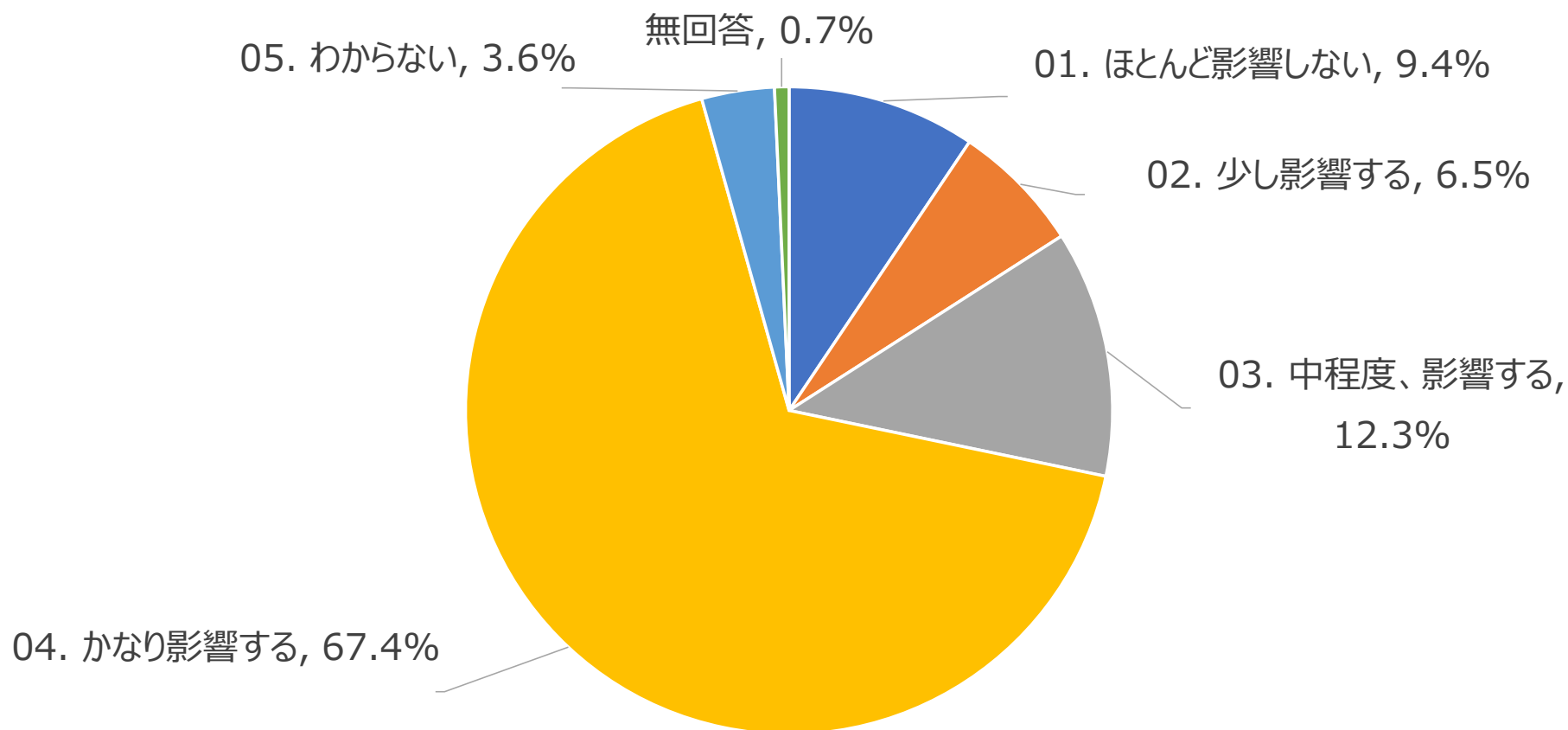


12-(2) もし仮にお薬をうっかり飲み忘れることがあった場合、そのことを医師、看護師、薬剤師などに伝えますか？（複数回答可）

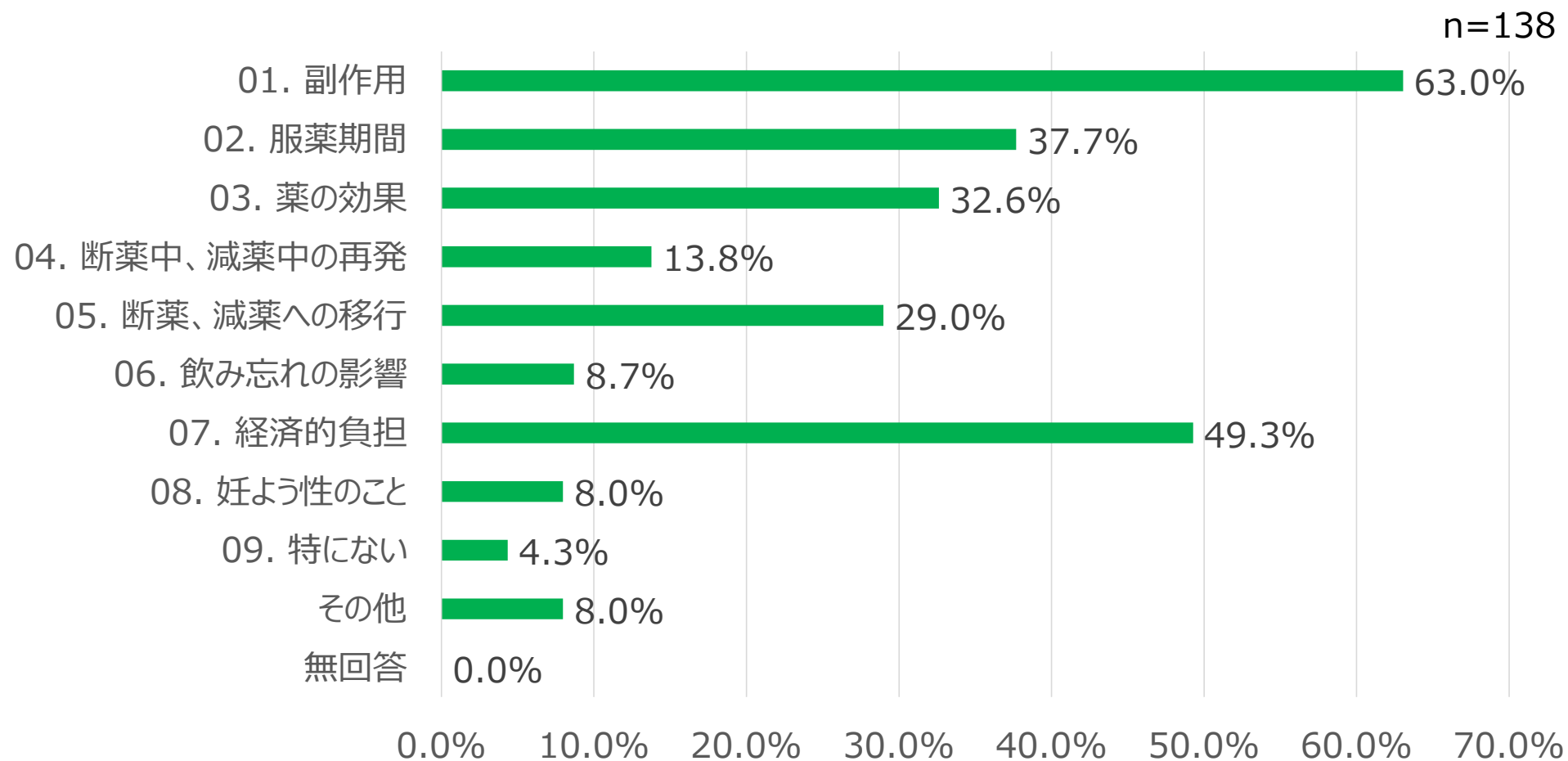


12-(3) お薬を忘れずに飲む“習慣”を工夫することが、お薬の服用に影響すると思いますか？（お薬を飲む時間をいつも一定にする、お薬の置き場所を決める、仕事の都合にあった服用時間を決めるなど）

n=138

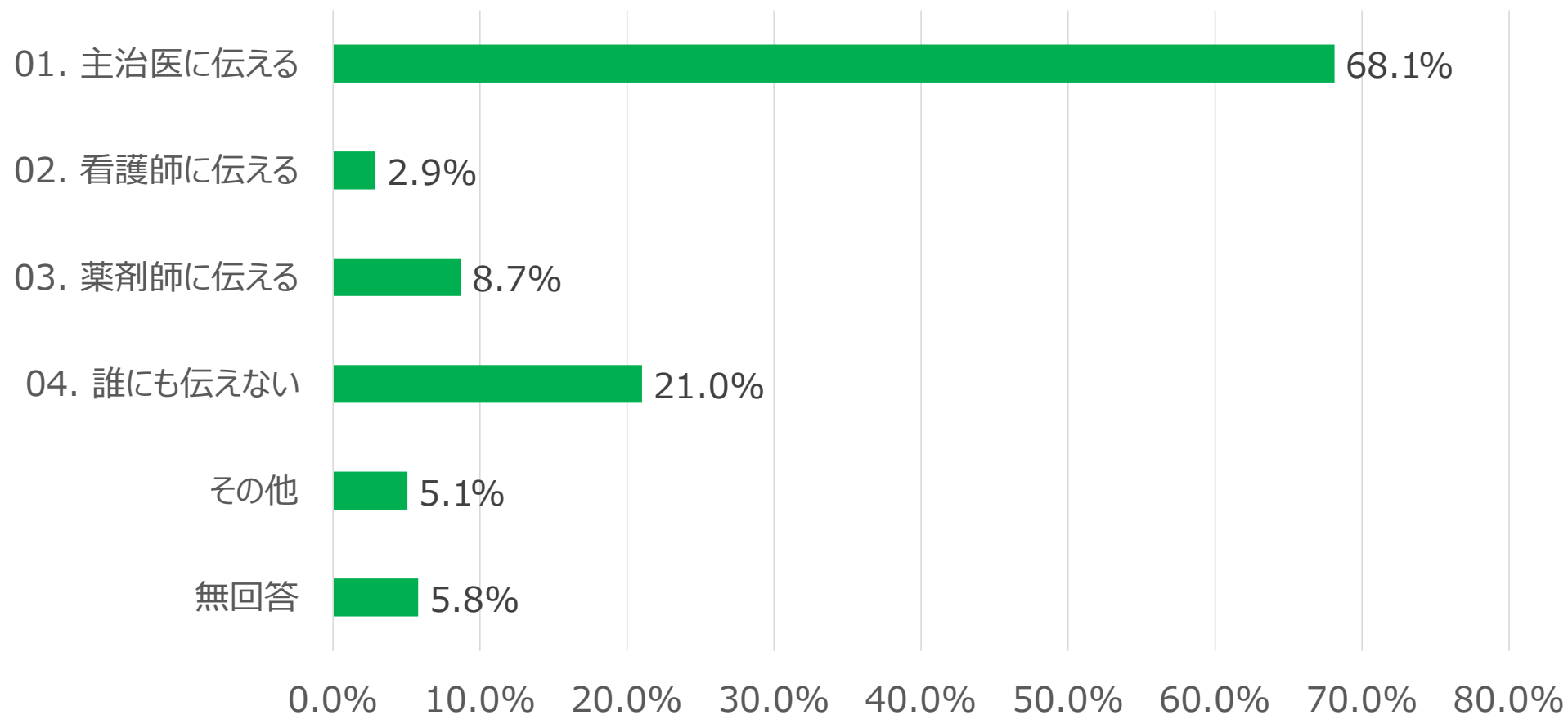


13-(1) いま不安に思っていることは何ですか？（複数回答可）



13-(2) 13-(1)で回答した不安に思っていることを、医師、看護師、薬剤師に伝えていますか？（複数回答可）

n=138



14 医師ではなく薬剤師に相談したことがあれば、その内容を教えてください。 (1/2)

- 副作用およびその対策について（5名）
- 医師との連携をお願いしたい。以前、薬剤師から言われた内容を伝えたら、医師から逆に疑問を投げかけられた。
- CMLの治療薬（グリベック以降）は、市場に出て20年足らずで、その効果や副作用、断薬（臨床試験）の結果など、日々データが蓄積されていると思うのですが、一般の患者や家族には、その成果を知る方法が分かりません。主治医からの説明では専門的であったり、時間が限られているので、分かりやすく最新情報を知ることが出来たらと思います。
- 薬の飲み合わせ。
- 更年期と副作用の違い

14 医師ではなく薬剤師に相談したことがあれば、その内容を教えてください。 (2/2)

- 吐き気について相談。吐き気止めを処方して貰ったらどうか？と助言を貰った。
- 薬の品質について
- 食べてはいけないものはなにかを聞きました。
- 福岡県のレセプト精査機関では、ボシユリフが1ヶ月処方と決められているのですか？と相談しました。その通りです、という回答でした。
- 薬を飲む時間。
- グリベックを飲んで、かなりレアな副作用が出た時に相談した事がありました。

15 薬局・薬剤師に求めることはどんなことですか？（1/6）

- お願いした薬は必ず揃えてほしい。忘れないでほしい。
- 間違いなくお薬を出してもらうこと
- 院内処方なので考えたことなかったが、副作用には苦労していたので対策があるなら聞きたかった。
- 分かりやすい説明。
- いつも丁寧に話して下さるのでとくに無い。
- 最新かつ専門的な知識と、どんなことでも聞きやすい環境
- 薬の特徴的な副作用についての理解。高額療養費制度への理解（よく知らない薬剤師もいる）
- 副作用
- 薬の服用の方法全般
- どの疾患でも患者に寄り添ってくれること、分子標的薬にも詳しくなって欲しい

15 薬局・薬剤師に求めることはどんなことですか？（2/6）

- 入院中でない場合、特に接点もないので、求めることがあるのかも、わかりません。
- 副作用のことや服用を続けることの影響
- 服用期間が長くなる事についてのメリット、デメリット
- いつも感謝です。
- 寄り添ってくれること
- こちらの話を聞く姿勢を持って欲しい
- 副作用について、飲み合わせについての説明
- 副作用の情報を詳しく説明してほしい
- 手数料を安くしてほしい（薬局毎に金額が違うことを開示し、比較できるようにしてほしい）。
- 職業を複数月に渡り質問を重ねて詳細を聞き出すのは薬と無関係と思うのでやめて欲しい。不必要な程の声音で薬の量やその他のことを話すのはやめて欲しい。ただ一人の薬剤師に向けた記述となり申し訳ありません。

15 薬局・薬剤師に求めることはどんなことですか？（3/6）

- 医者ではないので、求めることはない
- 薬を安定的に供給してもらいたい
- 信用と信頼できる事
- ポイント付与
- 気軽に相談できる雰囲気
- 主治医に相談したことを共有してほしいです。
- 私の行ってる所は、薬を渡すだけといった感じで何も聞いてくれたりがないので副作用などを話すだけでも気持ちが楽になるのになあと思う事があります。
- 薬に関して病院の医師に聞きそびれた事を教えて欲しい。薬局が開いている時間であれば、電話で相談に乗ってくれて助かる（ただし、年に一回するかしないか）
- 院外の薬局、薬剤師に求めることがあります。ジェネリックを強力に勧めないで欲しいです。

15 薬局・薬剤師に求めることはどんなことですか？（4/6）

- できるだけ希望に沿った時間で薬を受け取れること。副作用について細かい説明はなくとも、体調に変化がないかな度を確認してくれること。
- 正確さ。
- 時間を早目に薬を出してほしい
- 飲み合わせなどの注意点
- 他の薬が処方された場合、薬の飲み合わせを注意して説明して欲しい。
- 速やかな提供、飲み合わせダブルチェック
- 副作用の知識とアドバイス
- もう少し早く…かなり待たされる事がある
- 薬の知識
- 質問しやすい雰囲気づくり

15 薬局・薬剤師に求めることはどんなことですか？（5/6）

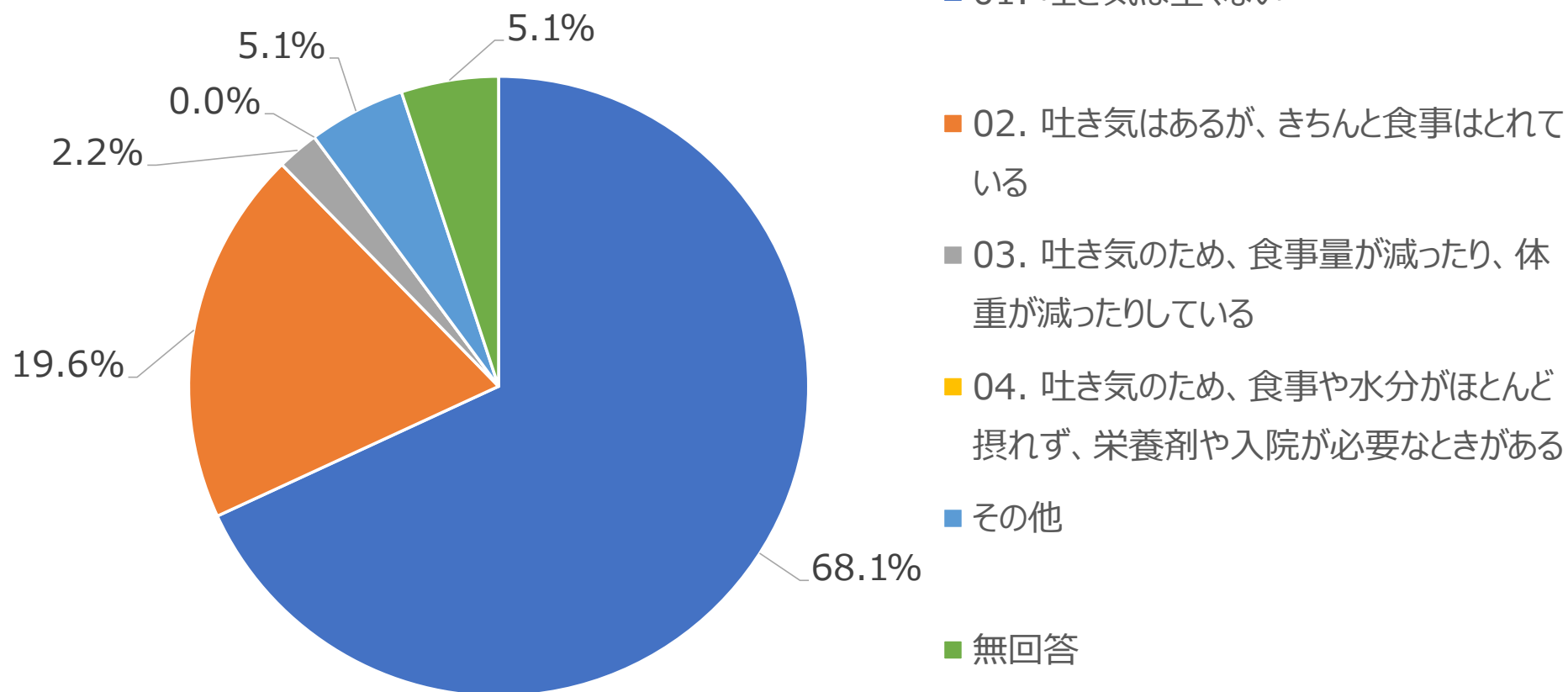
- 薬の知識
- 挨拶程度に「辛いこと、困っている事はないですか？」等の会話があれば良いのですが。院内薬局ではそのような事はなさないようです。
- マニキュアをやめてほしい
- 医師よりも強い権限
- 薬の副作用、量、飲み合わせ等、現状による薬剤師目線で良いので一つの意見としてアドバイスや助言など頂けたら、心強いし嬉しい。相談しやすくなる。
- 副作用の予備知識、起こった際の対処法。また主治医がつかまらない時の相談
- 飲み忘れへの対処アドバイス

15 薬局・薬剤師に求めることはどんなことですか？（6/6）

- お金に関する知識。コミュニケーション力。
- 取り扱いが他にない場合、同じ薬局の他店舗で情報交換をしてこちらに情報を提供してほしい。ただ薬を受けとるだけである。
- 飲み合わせや食事の相性との注意喚起等
- 薬の飲み合わせの詳細や、もし厳しい副作用が出た時のコントロールのアドバイス等
- 副作用の対処方法
- 中途半端な聞くだけの、体調についての質問はしないで欲しい。
- 主治医に話しにくいことを相談できるような関係性ができるとありがたいです
- ボシュリフとファモチジンが効果を減弱する事を、主治医も薬剤師にも何も言われないうまま処方された。他のCMLの患者さんに聞いて理解出来た。その辺りのお薬の事は、色々と教えて欲しいなと思います。

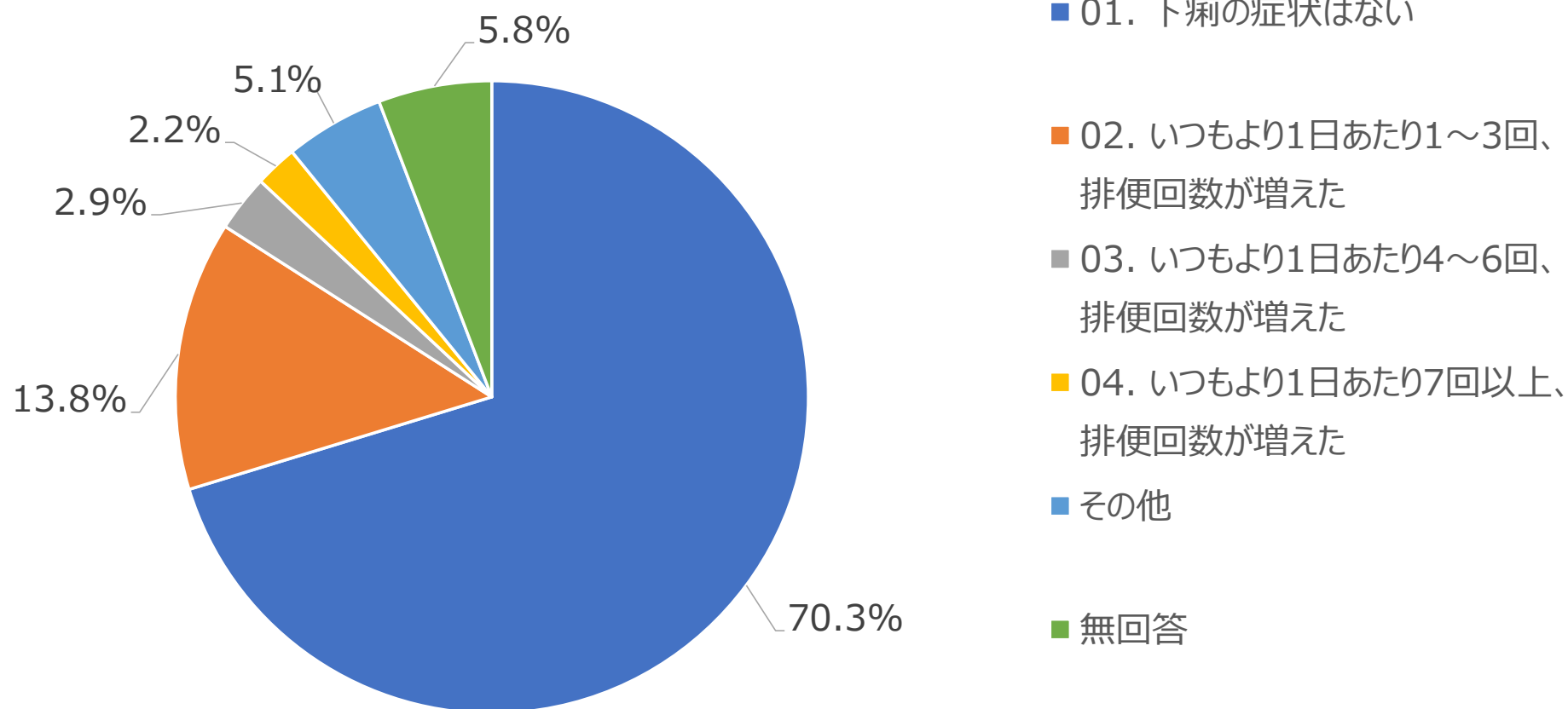
16-(1) 副作用：【悪心・吐き気】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



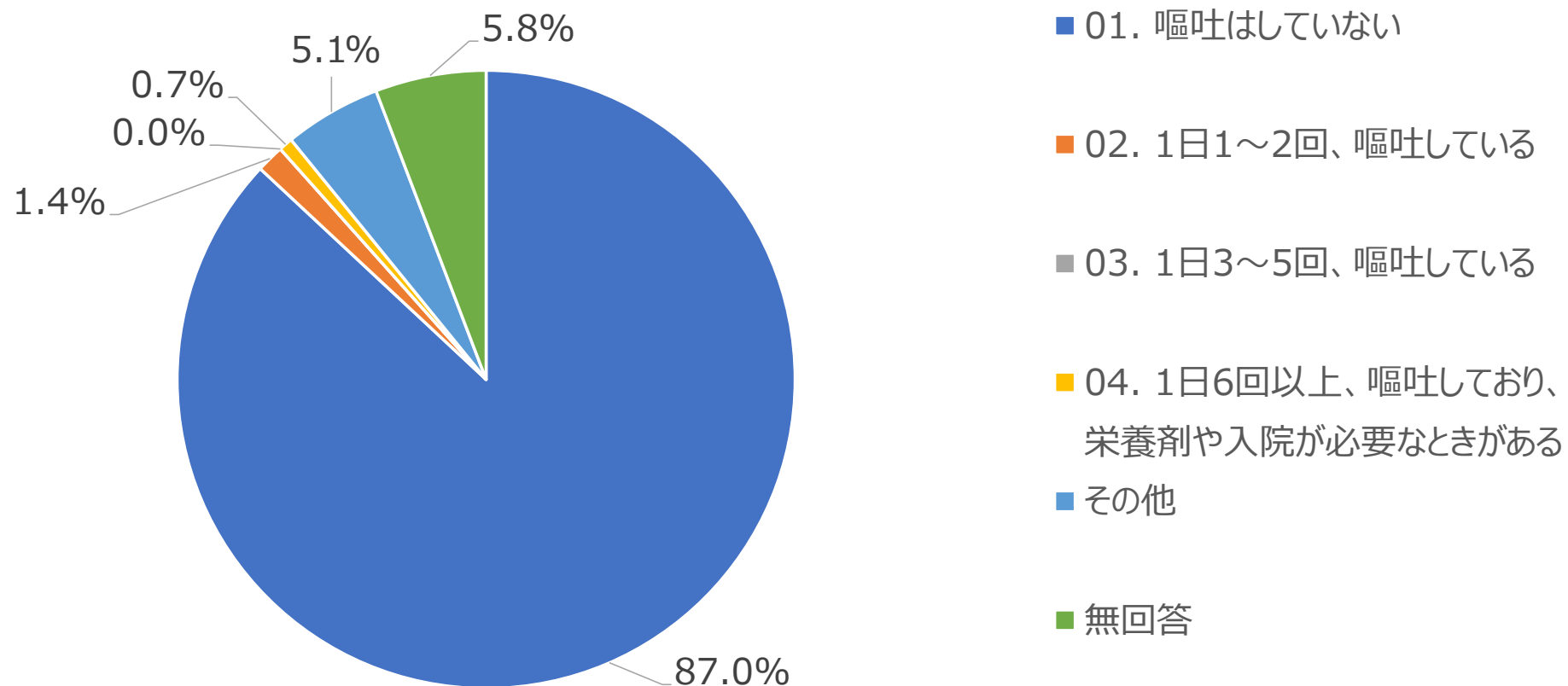
16-(2) 副作用：【下痢】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



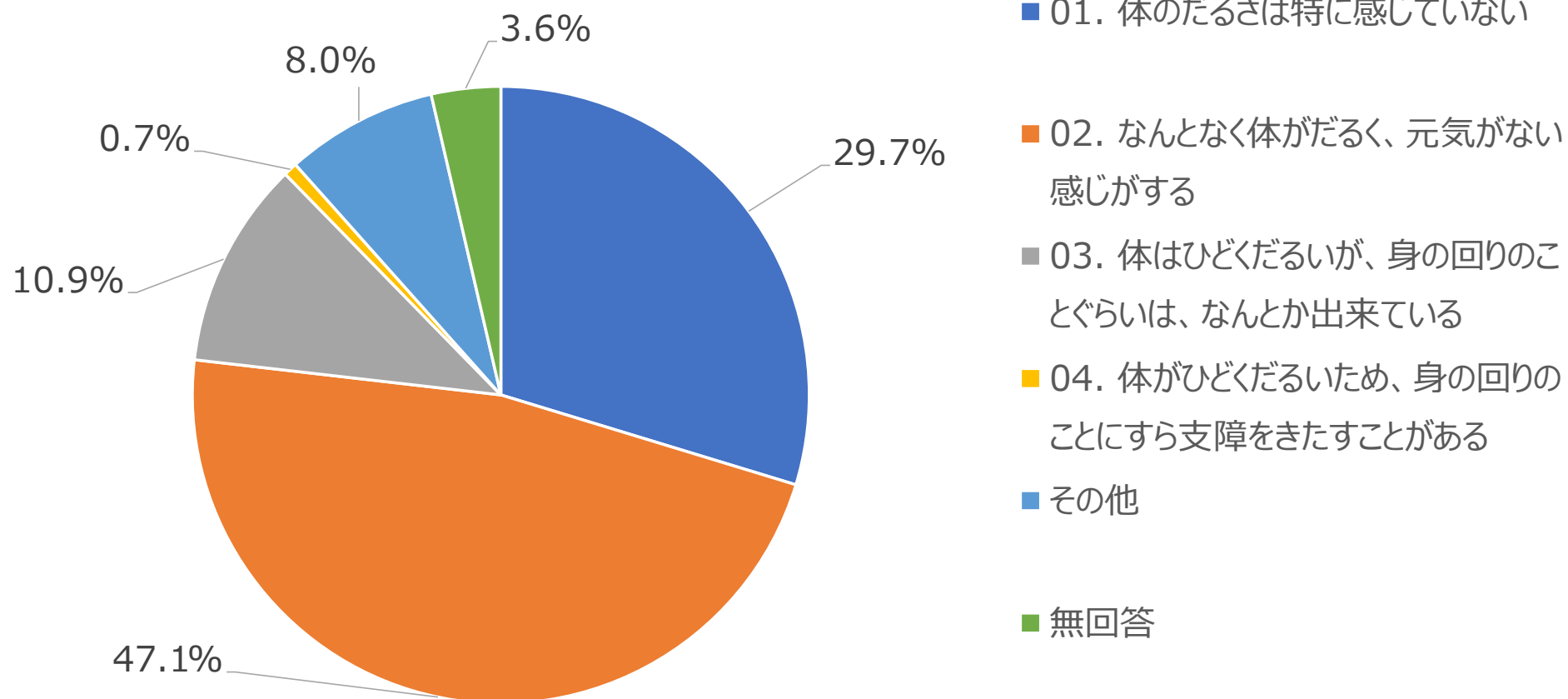
16-(3) 副作用：【嘔吐】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



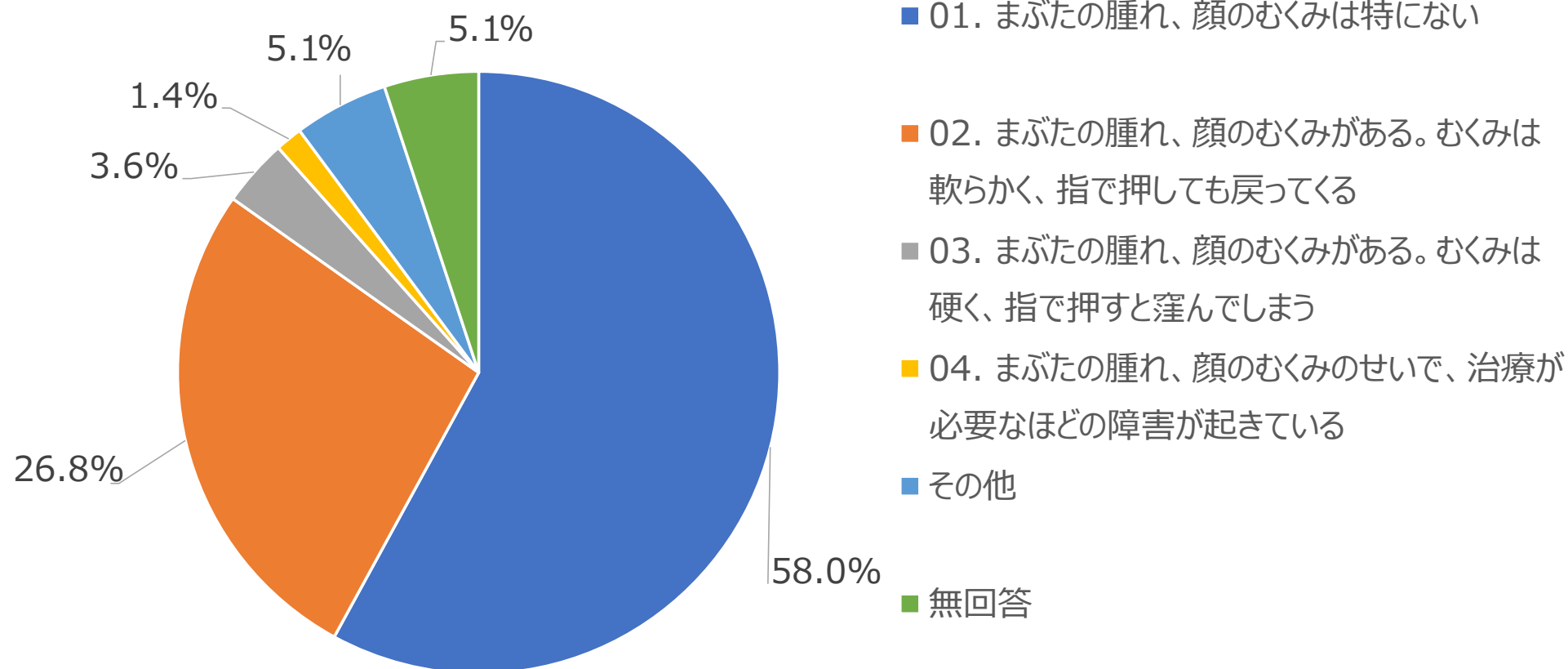
16-(4) 副作用：【倦怠感】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



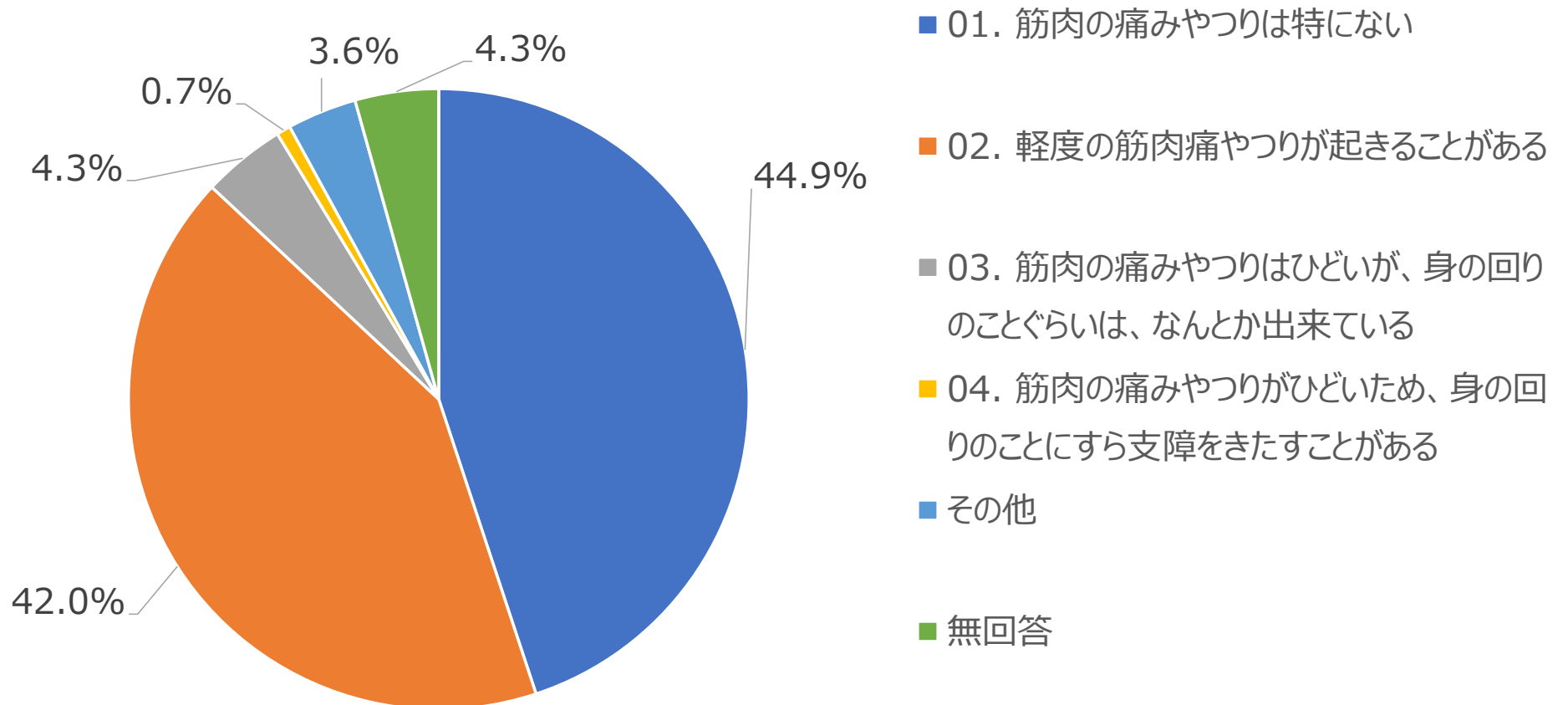
16-(5) 副作用：【浮腫】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



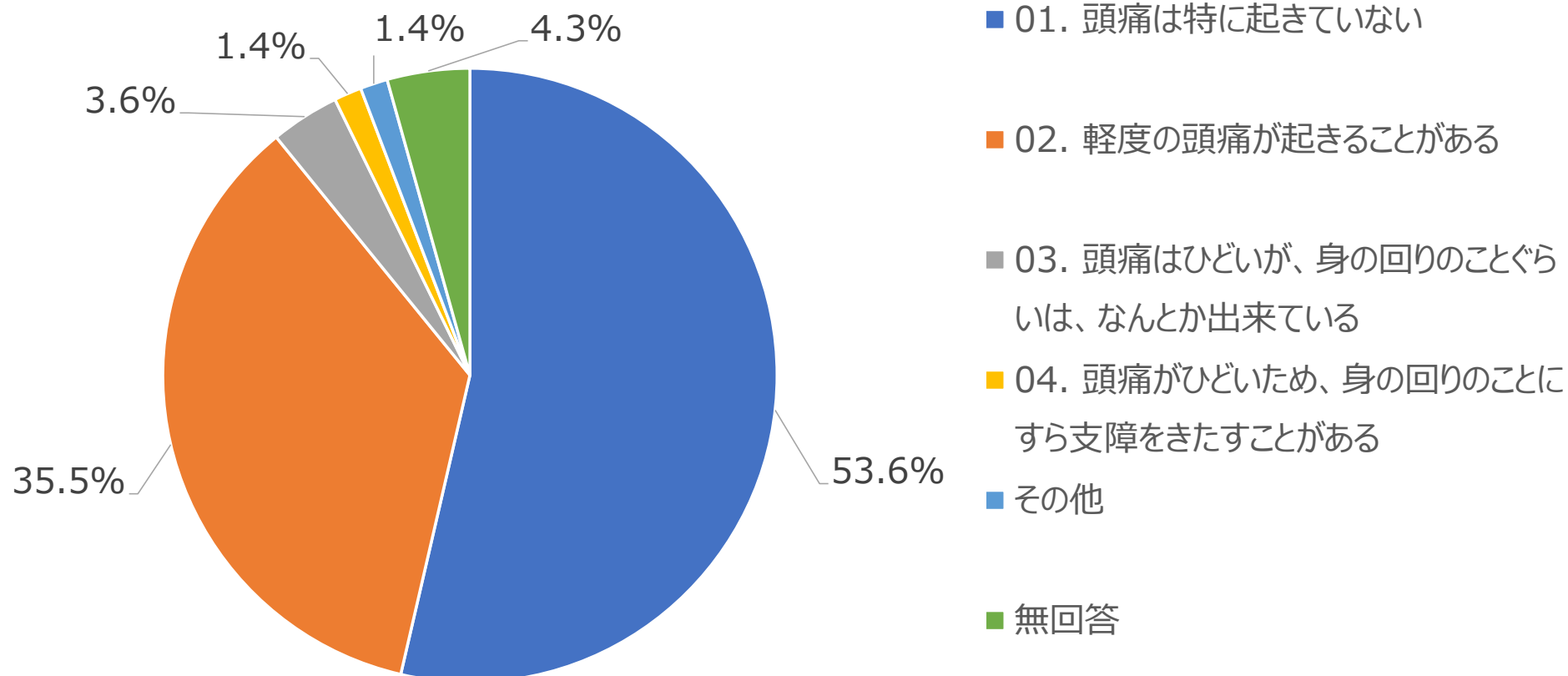
16-(6) 副作用：【筋肉痛や筋肉のつり（こむらがえり）】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



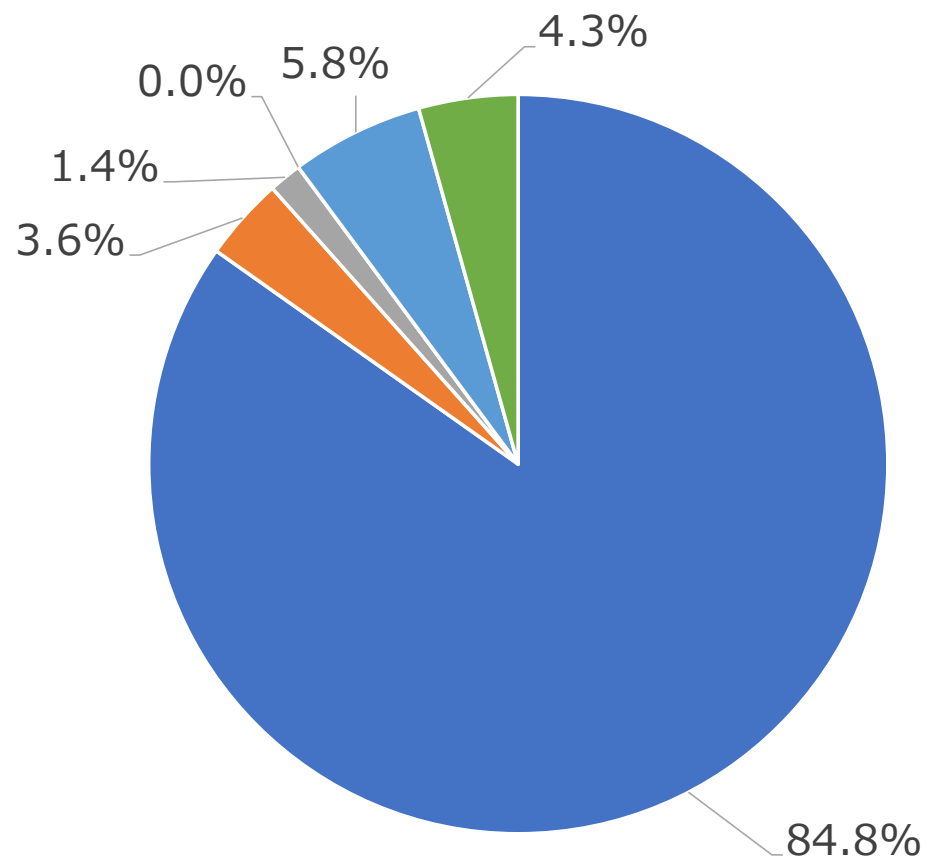
16-(7) 副作用：【頭痛】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



16-(8) 副作用：【咳（せき）】について、あてはまる症状を選んでください

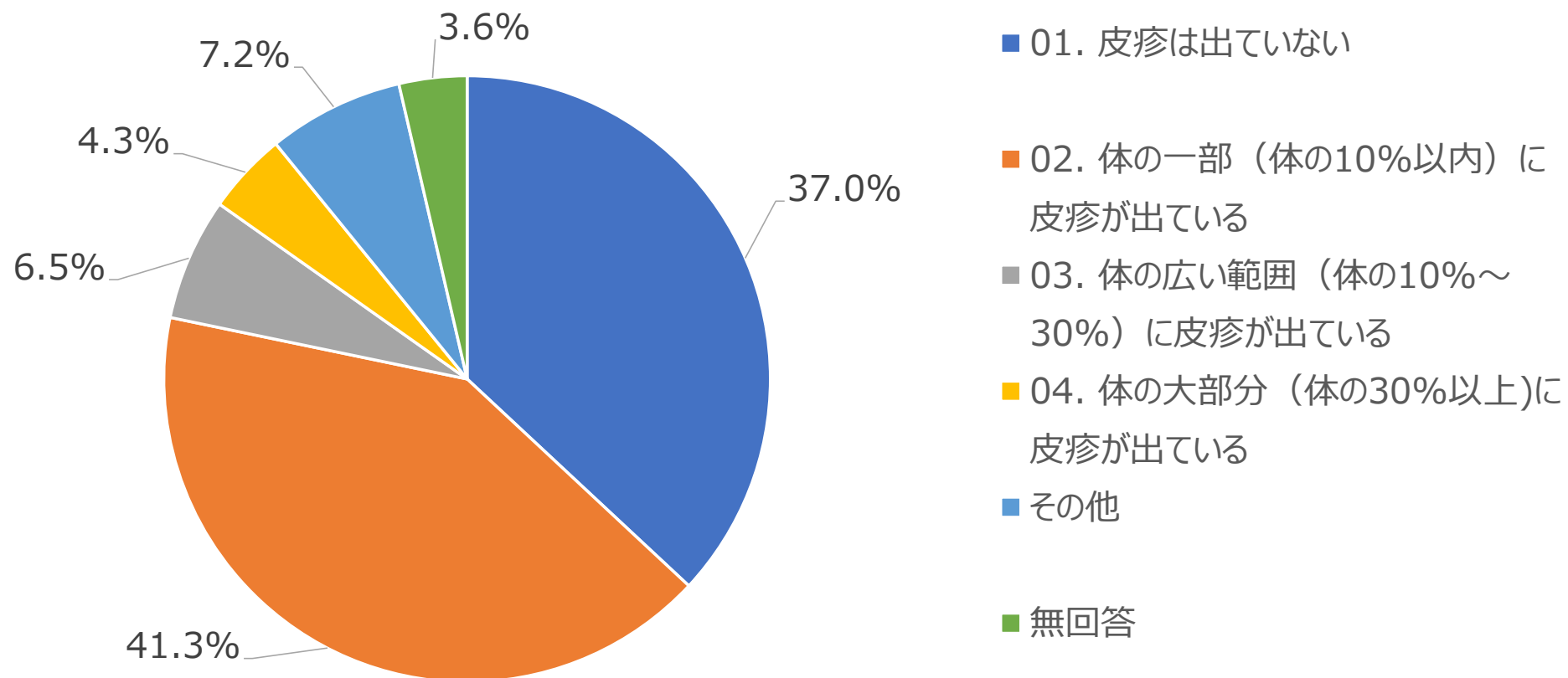
n=138



- 01. 咳（せき）は出ていない
- 02. 軽度の咳（せき）が出て、市販の咳止めを使うことがある
- 03. 咳（せき）はひどいが、身の回りのごうらいは、なんとか出来ている
- 04. 咳（せき）がひどいため、身の回りのごうらいにすら支障をきたすことがある
- その他
- 無回答

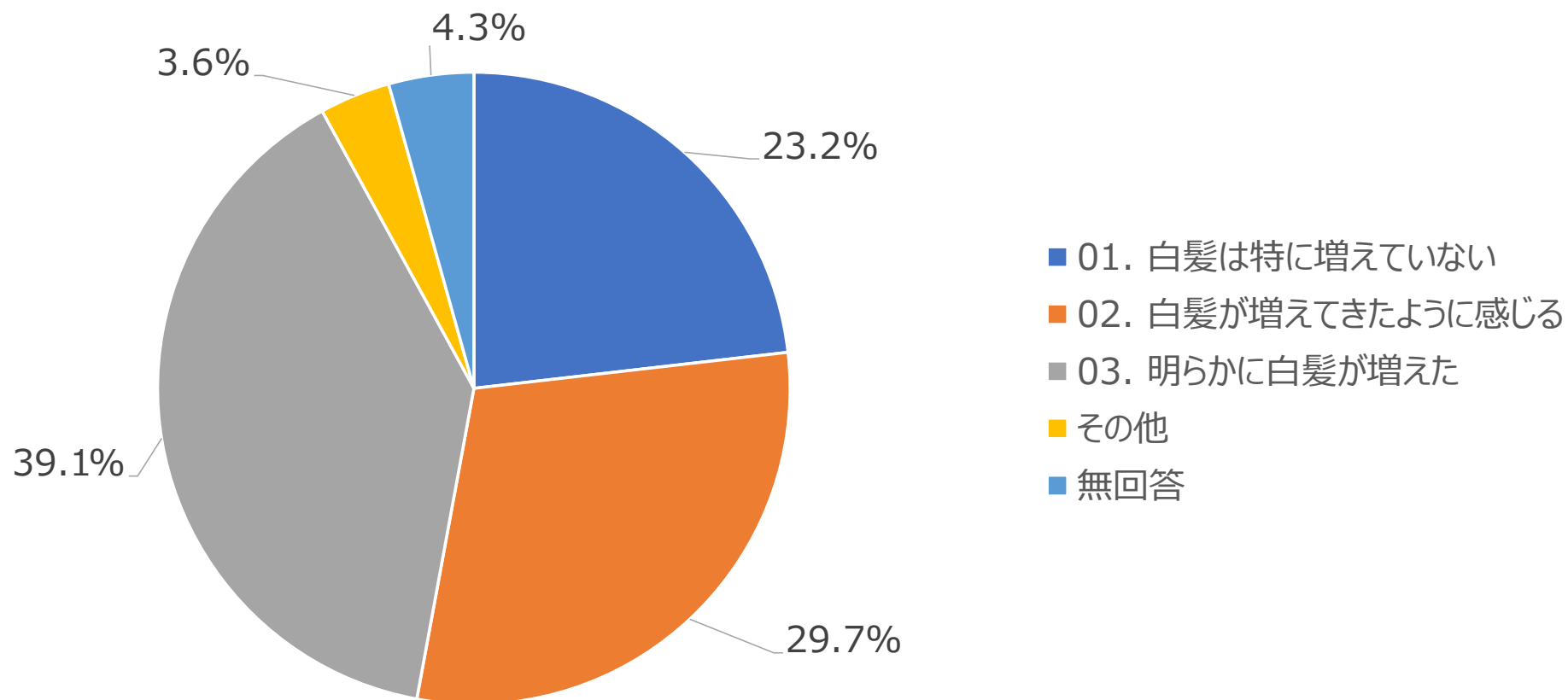
16-(9) 副作用：【皮疹】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



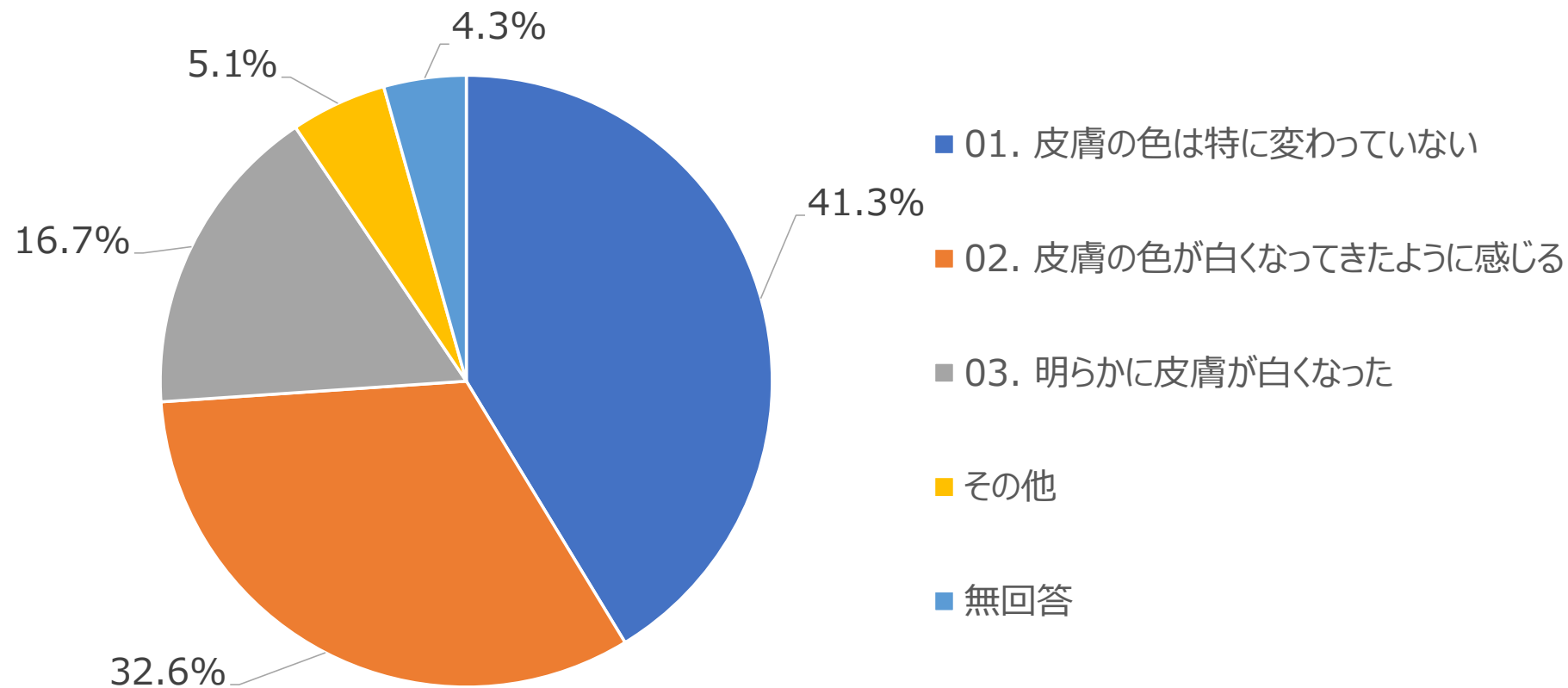
16-(10) 副作用：【白髪の出現】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



16-(11) 副作用：【皮膚の色】について、あてはまる症状を選んでください

n=138



16-(12) それ以外で現れている副作用があれば教えてください。(1/4)

- 低血圧
- 便秘
- 脱毛、薄毛（要ウィッグ）、髪質の変化（細くなった、ぱさぱさになった、縮れる、癖が強くなった）、タシグナになって抜け毛が増えた
- スプリセルの副作用で肺の一部間質化
- 今は休薬していますが、私はTKI休薬に入ってから、体調不良が強いです。いつになったらよくなるかなあ、と思っています。
- 発熱
- 手指の強ばり
- 味覚傷害
- 末梢神経疼痛、じんじんとした痺れを感じることもある、しびれ(右足の付け根から下が、単発で痺れて眠れない時がある)
- 結膜下出血（2～3か月に一度）

16-(12) それ以外で現れている副作用があれば教えてください。(2/4)

- 疲れやすい、動悸、息切れ
- 皮膚の乾燥、服薬後現れた、全身の乾燥。皮膚のみならず、眼球、口腔も。爪も乾燥しているのか、脆く割れやすくなってきた。よく爪甲剥離になる。口内炎 唇の荒れ
- 顔のニキビ。
- 高血圧、アイクルシグ服用中だから、血圧が上昇してきた
- 目脂がひどい
- 関節痛がある。特に肘が痛い。整形外科で診てもらった所、テニス肘と言われたが、スプリセルを休薬した時は、パタッと痛みがなくなりました。
- 歯医者に通う回数が増えた、歯痛
- 隠れ脳梗塞
- 胸水
- 眠れない

16-(12) それ以外で現れている副作用があれば教えてください。 (3/4)

- 記憶力低下
- 胸の痛みと悪寒。特に新しく処方された薬を飲んだ際。
- 低身長。
- 鼻炎。
- めまい過去にスプリセルを飲んでた頃は胃に水が溜まっていた
- 胃の不快感
- ほてりや冷え。
- 消化管出血
- 足のむくみ
- 関節痛、背中痛み

16-(12) それ以外で現れている副作用があれば教えてください。 (4/4)

- 腹痛
- 一度帯状疱疹になり、抗ウイルス薬を飲み続けている。
- 胸苦しさ
- 皮膚や爪が薄くなり、よく血が出たり爪が折れる
- 喉の痛み・赤み(毎日うがいをしている)、舌の痛み・赤く腫れる、口の中のただれ
- 肺炎
- 以前、顔面の痙攣があり、減薬したら症状が全くなくなりました。
- 血圧を測る時毎日脈が45位しかなく弱ってる感じがする。胸も痛い。
- 頻尿 (1 時間に一回はいく。初めて飲み始めた数日後から今日までずっと。)
- 食が細くなった
- 副作用のせいかわからないが、体重が増えないように気をつけているが、なかなか減少しない。

17 ご意見がありましたら、お書きください。(1/3)

- 治療費が高く経済的負担が大きい。他科の診療、例えば内視鏡検査等の検査も大学病院で診てほしい。紹介されたクリニックに行ってまた初診で検査の予約をするので時間もかかるし体力的にしんどい。他院で検査をすると高額医療費が合算できないのとので困る。自分がかかりつけ医がなくここ数年程は大学病院しか行っていないので地域医療に行きにくく都会ではないので近医もみつからない。トータルで診てほしい。
- 薬剤師さんは丁寧な対応で励ましてくれます
- 10年前の発症時に比べ今は副作用が問題にされ、グリベック副作用に泣いた昔が思い出される。
- 薬によって症状が違うので、この問いに少し疑問を感じます。
- 経済的負担が大きいため日本も治療費を無償化してほしい
- 医療関係者の皆様のお陰で永らえて生活出来る事に感謝しつつ、私達のアンケート結果が更なる医療の発展に繋がります様切に願っています。ありがとうございました。

17 ご意見がありましたら、お書きください。(2/3)

- 患者の経験を細かく分析して下さいありがとうございます。より良い治療に活かして下さいを切に願います。
- 断薬後の症状など詳しく知りたい
- CMLに成り人生感が変わったと思います。病気を受け入れて残りの人生を少しでも豊かなものになりたい。試行錯誤して少しでも前向きに生きていきたい。その為にもお金は必要ですので少しでも安価な薬が出てくれる事を願います。やはり第2世代のジェネリックからになるのだろうか？
- 特定疾患、難病の方は助成があるのに白血病は薬代が高額なのに高額療養費しかないのは不公平だと思う。一生内服しなければならないので、薬代の事を考えるとぞっとする。
- 副作用ももちろん辛いのですが、やっぱり薬代がかなりの負担なので、もっとなんとかならないかなあと思います。薬で生きていけるだけでありがたいのですが、いつまでこの薬を飲み続けるかわからないし、いつまで働けるかもわからないので、特定疾病になるなど負担が減れば助かるなあと思います。
- is%が下がらず、変薬を3回していて、3回目も下がりません。不安です。

17 ご意見がありましたら、お書きください。(3/3)

- アンケートの項目に発病時期と服用薬剤が無いのですか？
- お薬も高いのに副作用対策にもお金がかかる
- 『ボシユリフ』の処方期間が都道府県によって違うので、ここ福岡県では1ヶ月処方のため、限度額を使っても毎月の医療費の負担が大きく、経済的に服用困難な状態にある。かかりつけ病院のがん相談センターや福岡厚生局に相談しても経済的な問題を解決できる回答を得られていない。経済的理由で服用をやめようかと真剣に悩んだことがあるが家族の説得で現在、金銭的に工面してなんとか服用を続けている。『ボシユリフ』を服用開始の時点でなぜ、医師から1ヶ月処方である事の説明をしてもらえなかったのか疑問に思う。なぜ他の分子標的薬がある事や患者と相談の上、それぞれの薬のメリット、デメリットを全く話し合ってくれなかったのか、患者が選ぶ事ができなかったのか疑問に思う。
- 長く治療していて経済的にきつい。3ヶ月処方を地域差や病院差なく処方してほしい。体調不良の全身の状態も院内で検査診察してほしい。色々な病院に行くのが体力的にもきつい。
- 副作用に対する、薬が新たに処方され、薬の量が増えるのが不安。
- 新薬などの最新情報が知りたいです。