

日本語説明

アンケートにご協力ありがとうございます。本アンケートは18歳以上のCML患者さんを対象にしております。アンケートは英語になりますので、日本語の説明を加えました。ご参照ください。英語の質問には番号がついていませんが、1ページ毎に質問はひとつなので日本語訳には便宜的に番号をつけました。

問1：まずお答えいただける言語を一つ選んでください。(☉English)

次ページ：このページはメンバー紹介です。次のページに進んで下さい。

問2：あなたの住んでいる国はどこですか？一つ選んでください。

問3：あなたはCMLですか？一つ選んでください。

問4：あなたのCMLの治療は内服薬をのんでいますか？一つ選んでください。

*Noを選択すると自動的に終了になります（飲んでいる人が対象です）

次ページ：このアンケートの目的はCML患者が治療を受ける過程で影響を受ける要因を明確にするものです。

このアンケートの結果はCML患者の教育目的にCML患者支援ネットワークより要約程度で発行されるかもしれません。

このアンケートに参加するには、患者18歳以上で現在CML治療で経口投与を受けている人に限ります。

あなたが提供した情報は極秘に取り扱われます。成果は要約されてこのアンケートに協力した国々に配信されます。

成果は個人的には配信されません。

あなたはいつでもこのアンケートを中止することができます。またこのアンケートから知り得た情報を保存することができます。

下記の質問に「Yes はい」と回答することで上記の内容を理解したものとします。

問5：あなたはこの説明を理解して先に進みますか？一つ選んでください。

問 6 : あなたは何歳ですか? (あなたの生まれた年を西暦で入れてください)

問 7 : あなたの性別を教えてください。ひとつ選んでください。(Male 男・Female 女)

問 8 : あなたの学歴を年数で教えてください。一つ選んでください。

8 年以下

9 年から 12 年

12 年以上

問 9 : あなたの病気をサポートしてくれる方は誰ですか。下記から選んでください。

私の配偶者、または家族

プロの介護人

自分自身

その他

問 10 : あなたは CML 治療費をあなた自身で支払っていますか? 一つ選んでください。

いいえ、全額支払っていない

はい、全額支払っている

はい、一部支払っている。平均月 5,000 円以上

はい、一部支払っている。平均月 5,000 円以下

問 11 : あなたは薬を調達するのに往復どのくらいの距離がかかりますか?

私は郵送で調達している

代理人が調達してくれる

5Km 以下

5~15Km

15Km 以上 25Km まで

25Km 以上 50Km まで

50Km 以上 75Km まで

よくわからない

問 12 : あなたはどのくらいの頻度で薬を調達しに出かけますか? 一つ選んでください。

1 か月に 1 回以上

毎月

2~3 か月毎

4～6 か月毎

不定期

問 13：あなたはどこで薬を調達しますか？一つ選んでください。

病院の薬局

地域の薬局

診察室

その他

問 14：あなたの病期は何ですか？一つ選んでください。

慢性期

移行期

急性転化期

不明

問 15：あなたはいつ CML にり患しましたか？西暦を選んでください。

問 16：現在あなたはどの薬で治療していますか？一つ選んでください。

グリベック（イマチニブ）

タシグナ（ニロチニブ）

スプリセル（ダサチニブ）

ボスチニブ

ポナチニブ

分子標的薬だが名称がわからない

上記以外

わからない

問 17：あなたはインターフェロンと併用して服用していますか？またはヒドロキシウレア（ドロキシア、ハイドレア、リタリール、オンコカーバイド）と併用して服用していますか？一つ選んでください。

はい

いいえ

わからない

問 18：あなたは現在治験中ですか？一つ選んでください。

はい

いいえ

わからない

問 19：あなたは一日何回薬を服用しますか？一つ選んでください。

一日 1 回

一日 2 回

一日 3 回

一日 4 回

その他

問 20：あなたは大概いつ薬を服用しますか？

朝

昼

晩

一日 1 回以上

その他

問 21：あなたはどのぐらいの期間薬を服用していますか？一つ選んでください。

半年未満

半年以上 1 年未満

1 年以上 3 年未満

3 年以上 5 年未満

5 年以上 10 年未満

10 年以上

問 22：CML 治療として現在服用している薬と違う薬を服用しましたか？一つ選んでください。

今服用している薬以外服用したことはない

グリベック（イマチニブ）

タシグナ（ニロチニブ）

スプリセル（ダサチニブ）

ボスチニブ

ポナチニブ

分子標的薬だが名称がわからない

インターフェロン

ハイドロキシウレ（ドロキシア、ハイドレア、リタリール、オンコカーバイド）

骨髄移植を受けた
上記に該当しない
わからない

問 23 : 今の CML 治療に加えて、他の病気の薬を一日にいくつの薬を服用していますか。
(糖尿病、高血圧など) 一つ選んでください。

1~2 種類の病気
3~4 種類の病気
5~6 種類の病気
6 種類以上の病気
何も飲んでいない

問 24 : 普通あなたはどれくらい医者に指示された通院と投薬を守ることができますか？
該当する箇所にチェックを入れてください。

問 25 : 患者は時々指示された通りの服用ができません。先月あなたは偶然であったり
飲めない状態であったりしてなどの理由で服用しないことがありましたか？
一つ選んでください。

はい
いいえ
わからない

問 26 : あなたは先月何回服用しなかったですか？回数を選んでください。

問 27 : 去年あなたは偶然であったり、飲めない状態であったりして服用しないことがあり
ましたか？一つ選んでください。

はい
いいえ
わからない

問 28 : あなたは去年何回服用しなかったですか？回数を書いてください。

問 29 : どんな場合服用をしないことがありますか？当てはまるもの全てにチェックを入
れてください。

飲み忘れた
飲み方が複雑だった

飲み込むことができなかった
薬が薬局で用意できなかった
薬がなくなってしまった
服薬を知らせる機械が壊れて忘れた
服薬のタイミングを逃した
寝てしまった
旅行中だった
具合が悪すぎて飲めなかった
わからない
その他
該当なし

問 30 : うっかり薬を飲み忘れた、あるいは飲めない状況だったのはいつですか? (いくつでも選んでください。)

朝
午後
夜
平日
週末
休暇中
旅行中
わからない
該当なし

問 31 : 患者さんは時として意識的に薬を飲まないことがあります。先月そのようなことがありましたか? (一つだけ選んでください。)

はい
いいえ

問 32 : 去年意識的に薬を飲まなかったことがありますか? (一つだけ選んでください)

はい
いいえ

問 33 : あなたが服薬をやめることにしたのはなぜですか? (いくつでも選んでください)

お金の節約のため
副作用軽減のため

よくなっていると感じたから
旅行や休暇に差し障るから
検査結果がよかったから
主治医が止めていいといった
友人、パートナーが止めていいといった
自分がCMLであることを思い出したくなかった
仕事に差し障りがある
調子が悪かった
調子が良くなかった
特別な行事に参加していた
社会的活動をしたかった
その他
該当なし

問34：服薬量の増減によって、どのような副作用を避けたいと思っていますか？（いくつでも選んでください）

疲労感
吐き気
筋肉の攣り、痛み
頭痛
発疹、痒み
集中力の低下
むら気
下痢
脱毛
骨の痛み
嘔吐
発熱
息切れ、咳
便秘
不安
めまい
体重の増加
食欲の低下
その他

問35：今迄に主治医もしくは看護師に相談することなく薬を中断することを決めたことがありますか？（一つだけ選んでください）

はい

いいえ

問36：何日間薬をやめたのか教えてください。（数字をかいてください。）

次の質問ではあなたのCMLの治療に対する取り組み方についてお聞きします。

問37：、薬の服用についてあてはまるものをスケールでお答えください。

スケール1 まったく同意しない 7強く同意する 8わからない

服薬しなくてもOK

薬を飲まない心配

CML治療において薬の服用は必須、さもないと治療にならないといわれている。

自分の健康は薬を飲むことで保たれている

薬を飲まなければならないということは苦痛

長期間の服用による影響が心配

CMLの薬の服用は私の人生を台無しにした

薬を飲みこむのが大変

薬をパッケージから取り出すのが難しい

CMLの薬の服用は私の社会生活に影響を及ぼしている

CMLの薬の服用は私の仕事に影響を及ぼしている

以下の質問では、あなたと主治医との関係についてお聞きします。

問38：過去6か月間に何回、主治医と会いましたか？（一つ選んでください）

全然あっていない

一回か二回

三回か四回

四回以上

わからない

問39：主治医から得たCMLについての情報は満足のいくものでしたか？またそれはあなたの生活に影響がありましたか？（一つ選んでください）

非常に満足している

やや満足している
やや満足していない
全然満足していない

問40：どのくらいの頻度であなたは主治医と副作用について話しますか？（一つ選んでください）

毎回診察時に話す
副作用について聞くときだけ
ほとんど話したことはない

問41：あなたが薬の内服について主治医に聞いたとき主治医は気さくに答えてくれますか？（一つ選んでください）

全然気さくではない
まあまあ気さくである
非常に気さくである

問42：主治医の副作用についての対応にあなたはどのくらい満足していますか？（一つ選んでください。）

非常に満足
やや満足
やや不満足
非常に不満足
副作用はない

問43：あなたが薬を飲まなかったとき、主治医、看護師、薬剤師に話したことがありますか？（一つ選んでください）

はい
いいえ
思い出せない

問44：もしあなたが、薬をうっかり飲み忘れたり、不可抗力で飲めなかったら、主治医に話しますか？（一つ選んでください）

はい、いつも
はい、時々
いいえ
わからない

問45：もしあなたが、薬を飲むのをやめることにした場合、主治医に話しますか？（一つ選んでください）

はい、いつも

はい、時々

いいえ

わからない

問46：もしあなたが、一か月間薬をやめることがあったとしたら、どのように思いますか？（いくつでも選んでください）

悪くなると感じる

よくなると感じる

病気の進行や、再発のリスクが高まる

治療に支障が出やすくなる

たぶん死ぬかもしれない

何も変わらない

その他（具体的に述べてください）

問47：あなたのCMLの薬剤や副作用について相談しやすい人はだれですか？トップ3を、1から3の数字で示してください。

主治医

専門看護師

薬剤師

友人、親せき

心理学者、心理オンコロジスト（がん専門）

CML患者組織

開業医

その他

問48：あなたが、CMLの診断を受けてから今までに心理学者、心理オンコロジストに相談したことはありますか？（一つ選んでください）

はい

いいえ

問49：心理相談を受けたとき、何を話しましたか？（いくつでも選んでください）

一般的にどのように病気に対処するか

副作用の対処法

生活の質に病気がどのように影響するのか
その他

問50：あなたは患者会や話し合いグループから情報やサポートを受けていますか？（一つ選んでください）

はい
いいえ

問51：はいと答えた方はどの組織からサポートをうけていますか？（書いてください）

問52：過去3か月間にあなたはどこからCMLの治療についての情報を得ましたか？（いくつでも選んでください）

主治医
開業医、薬剤師などの専門家
家族、友人
新聞、雑誌
インターネット
病院の印刷物
他の患者さんから、患者支援プログラム
その他、具体的に
今まで誰からも情報やアドバイスをもらったことはない

問53：薬物治療は日常生活の中で行われますが、毎日の自分の習慣が、服薬を忘れないために役立っていると思いますか？（一つ選んでください）

非常に役立っている
まあ、役立っている
あまり役立っていない
役立っていない
毎日決まった習慣はない

問54：下記には服薬を忘れないための道具をリストアップしています。各項目毎にあなたがすでにそれを利用しているか、もしくは可能なら利用したいか選んでください。（項目ごとに一つ選んでください）

目覚まし時計
携帯電話などのアラーム
電話でのお知らせ

Eメールでのお知らせ
指定期間の医者や看護師からの連絡
家族からの知らせ
冷蔵庫のマグネットのお知らせ
薬箱や薬袋
スマートフォンや携帯電話のアプリ

問 55 : 薬の飲み忘れを防ぐために、有効な道具や、日常の習慣について、何か意見がありますか？あなたの経験から教えてください。（できるだけ詳しく書いてください。）

アドヒアランス（執着）について最後にふたつ質問します。今までの質問でも繰り返し聞いてきましたが、これらはこのアンケートでとても重要です。

問 56 : CMLの治療薬の服薬について、あなた自身の経験を、はい、か、いいえでお答えください。

あなたは時々薬を飲み忘れませんか？

人は時として、うっかりミス以外の理由で薬を飲まないことがあります。過去 2 週間に薬を飲まないことがありましたか？

今までに、具合が悪いという理由で、主治医に内緒で薬を中止したことがありますか？

旅行や外出の際、薬をもっていくのを忘れることがありますか？

昨日は薬を飲みましたか？

病状が安定していると思われるとき、時として、薬を飲むのをやめますか？

毎日薬を飲まなければならないということは、ひとによっては本当に大変なことです。CMLの治療に縛られていることに苦痛を感じるがありますか？

問 57 : 忘れずに薬を飲むことについて、困難を感じますか？

いいえ

たまにはそう思う

時々そう思う

普通そう思う

いつもそう思っている

アンケートにご協力大変ありがとうございました。

