

JTSRIM についてのアンケート調査結果

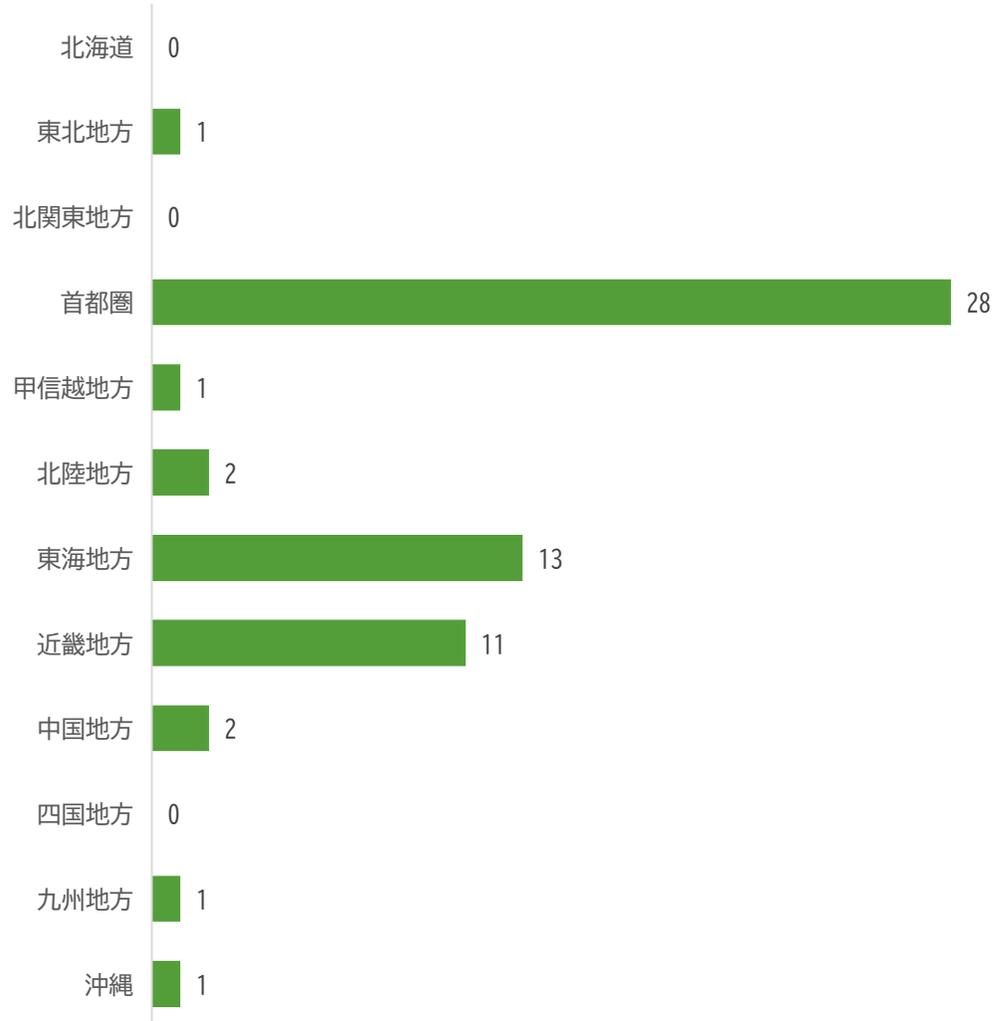
実施期間：令和3年6月16日～7月5日、7月14日～31日（33日間）

調査方法：ウェブアンケート

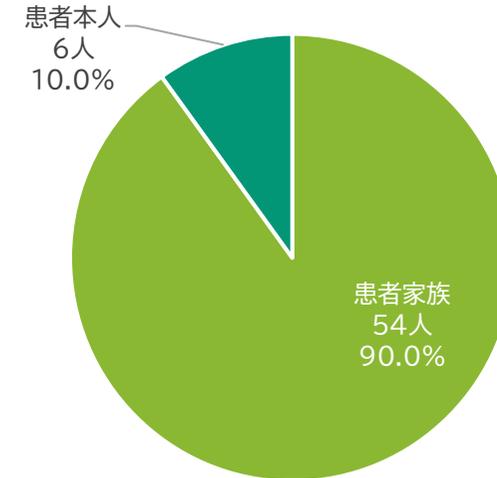
調査対象：TSCと診断されている患者、家族 回答数：60名

【回答者属性】

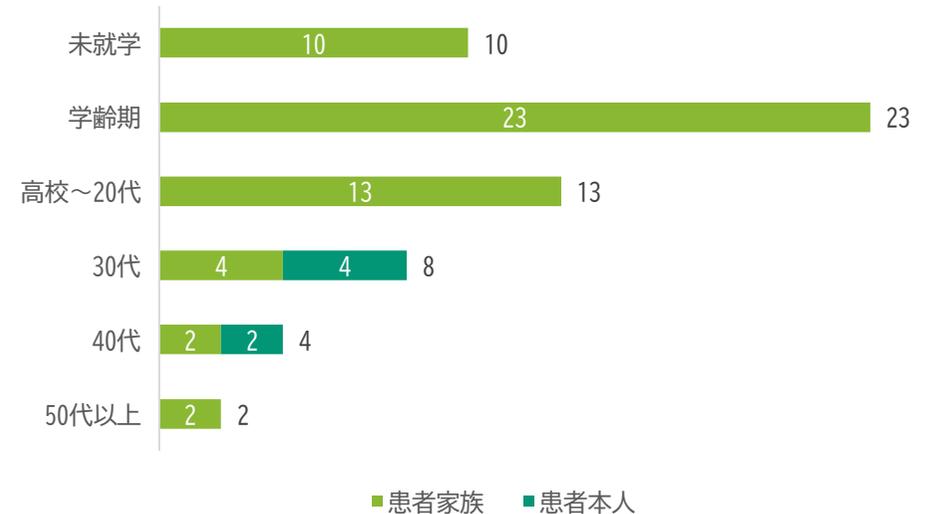
●居住地



●回答者の立場

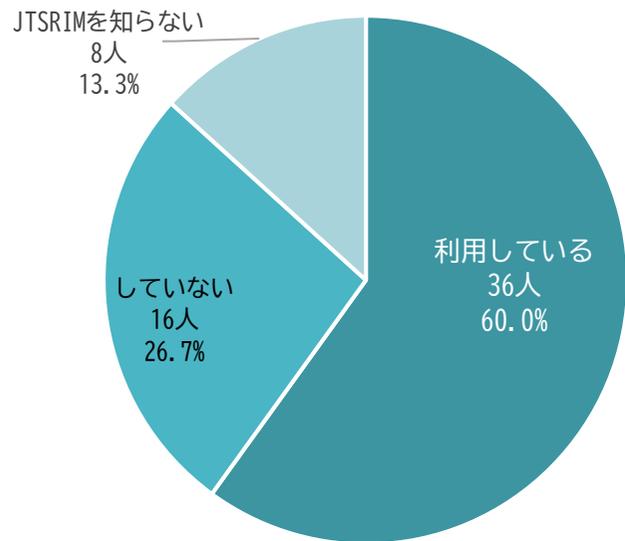


●患者年代

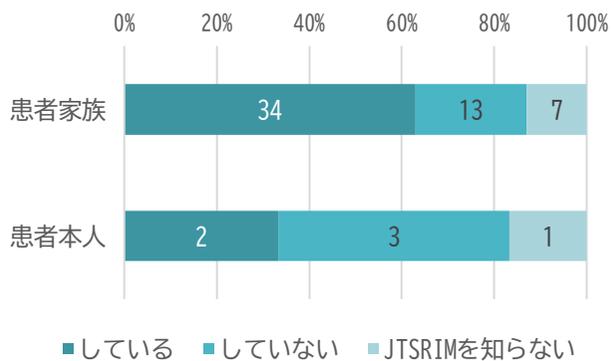


【JTSRIMの利用状況】

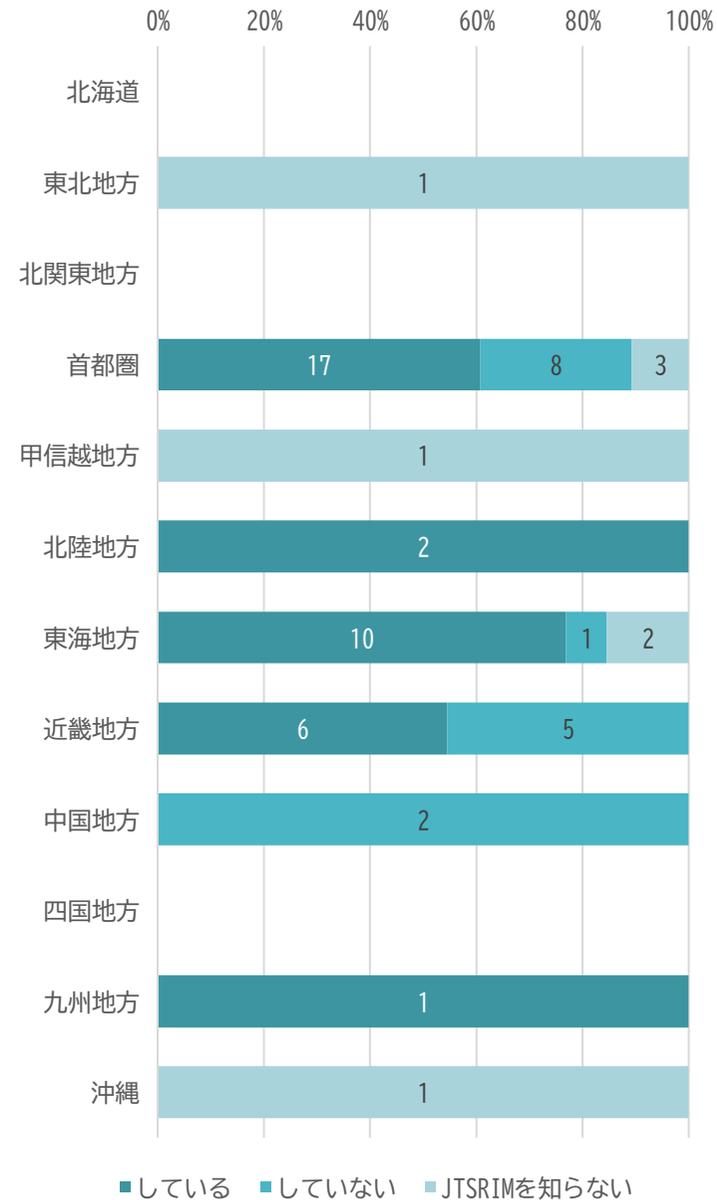
●全体



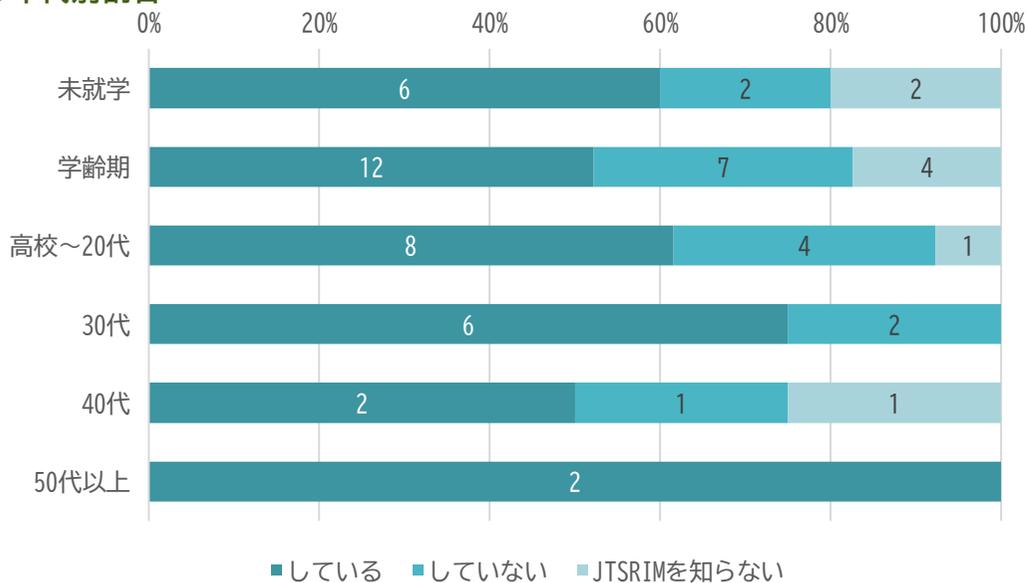
●立場別割合



●都道府県別割合

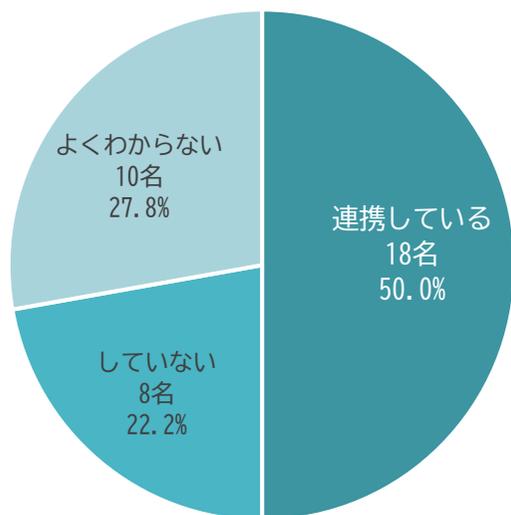


●年代別割合

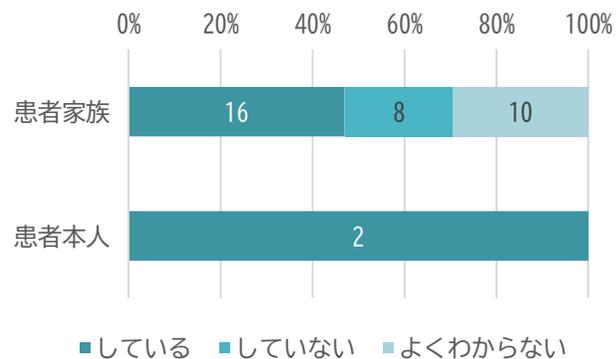


【医師と連携をしているか】

●全体



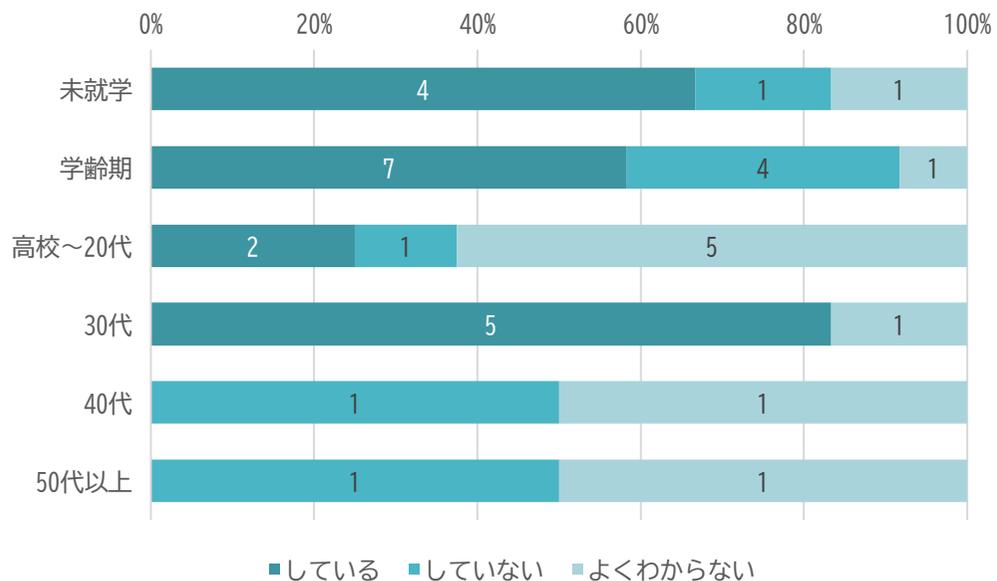
●立場別割合



●都道府県別割合

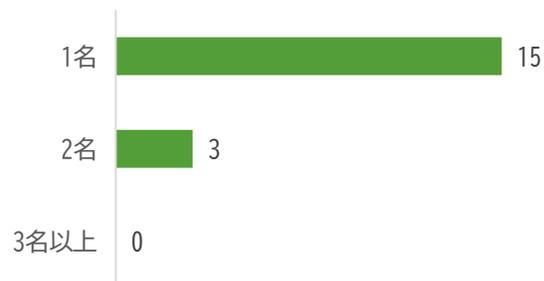


●年代別割合

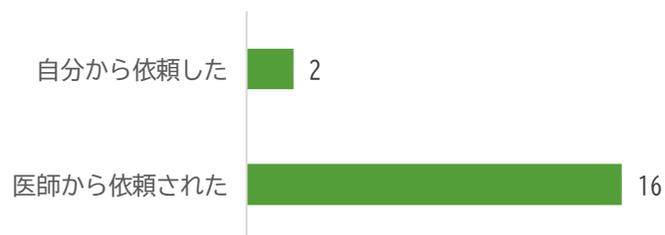


【医師連携詳細】

●連携している医師の数



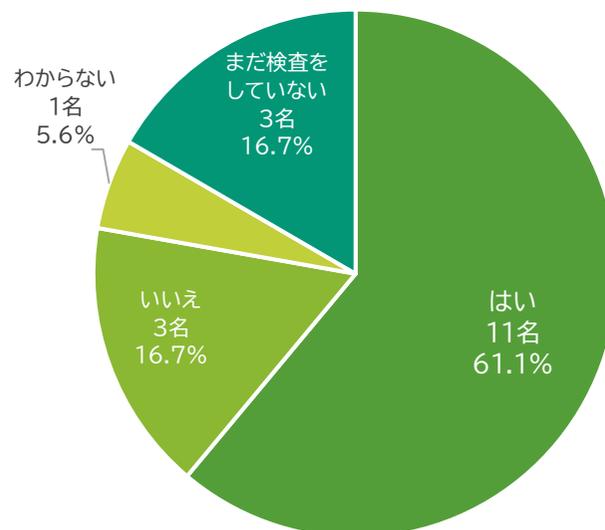
●JTSRIM登録の勧め方



●どの医師と連携しているか



●連携医師は検査診察記録を入力してくれているか

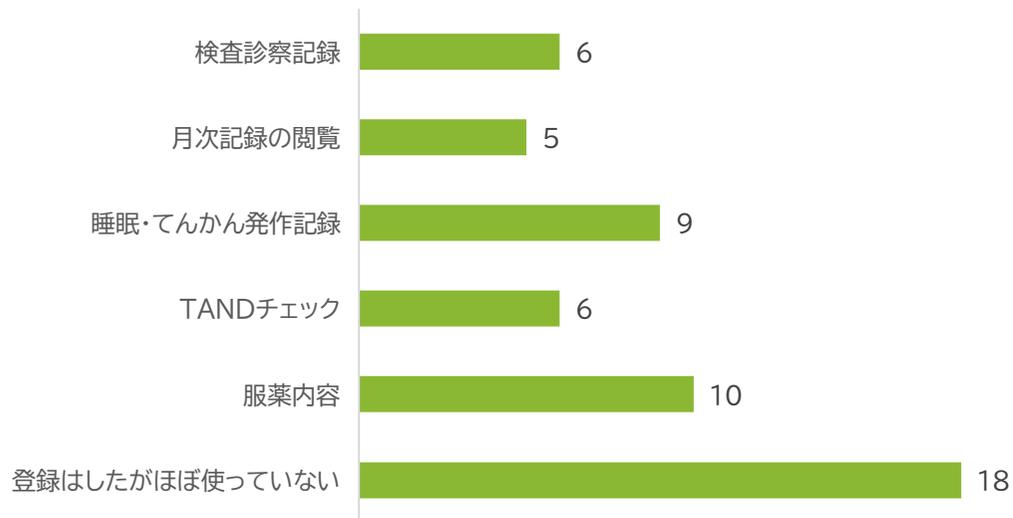


●医師と連携をしていない理由

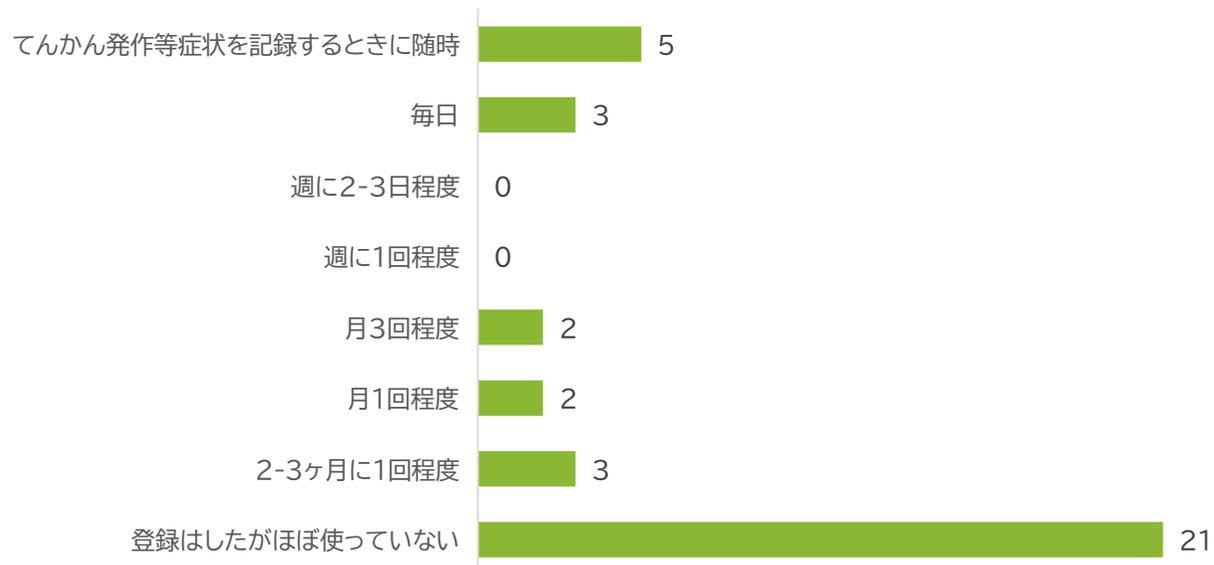
- ・連携の仕方がよくわからない（2名）
- ・連携したい医師に断られた
- ・医師に頼みづらい
- ・医師が登録していない
- ・医師も登録済なのに連携の仕方がわからないからと言われできなかった
- ・連携する必要がある。nanacara（てんかんアプリ）で医師と連携している。
- ・症状が安定しているので入れることがない
- ・JTSRIMを利用してからまだ受診をしていない
- ・児童精神の先生には無理と言われ、現在脳外科が主治医の為小児神経の先生に戻ったら連携してもらう予定

【JTSRIMを実際に利用してみて】

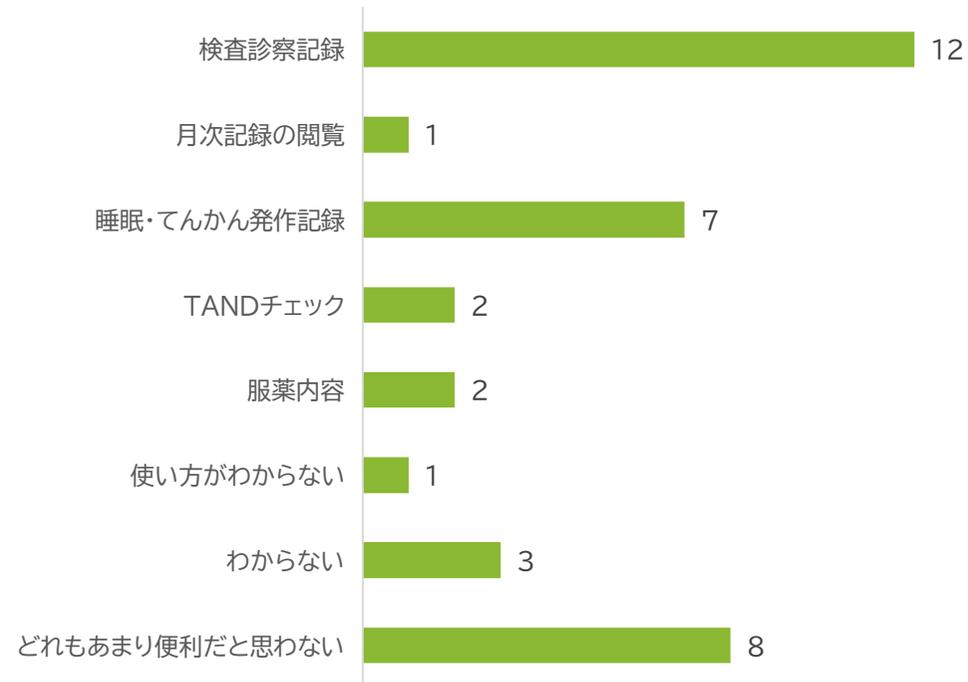
●使用している機能



●利用する頻度



●一番便利だと思う機能



●良かった点

- ・発作があったときに、すぐスマホで記録を記入出来る。(首都圏/学齢期)
- ・てんかん発作が記録できる、検査日程など把握できる(東海地方/学齢期)
- ・てんかんや、検査などの記録ができ、主治医とも連携できているところ(東海地方/学齢期)
- ・検査診察記録。もっと子供が小さい頃であれば、発作記録もしてみたかった。(首都圏/高校~20代)
- ・検査の正確な結果をいつでも見られる状態にあること。(東海地方/学齢期)
- ・検査結果を家族にも共有する際に使える。(首都圏/30代)
- ・いつでも記録が閲覧できる(九州地方/30代)
- ・将来、親亡き後に情報が残せる(首都圏/未就学)
- ・私が死んでも記録が残っていること。TANDは今まで確認したことがなかったのでよかった(東海地方/学齢期)
- ・TANDの定期的なチェックを今までできなかったが、月に三回入力することにより子供の状態を客観的に把握できて薬の効果がよくわかった。(東海地方/学齢期)
- ・TANDチェックで細かく採点できる(首都圏/30代)
- ・関わっている全ての医師と連携できれば便利だと思うけれど、実際にはできない現状に、TSCボードがある病院に掛かっているのならばそれで満足している。(首都圏/学齢期)
- ・先生方の熱い想いを感じます、ありがとうございます。(近畿地方/40代)
- ・医師と連携していなかったため、服薬のみ入力していました。次回受診時に連携の申請をするつもりです。検査診察記録が確認できるシステムはとても便利だと思います。(首都圏/50代以上)

●追加してほしい機能

- ・アフィニートールやてんかん薬の血中濃度を入れるところ。てんかんの記録に入られると、どの濃度が効いていたかわかると思う。(東海地方/学齢期)
- ・アフィニートール服薬(休薬)についてしっかり記録を残したいです。てんかんの症状のない患者は入力できる項目が少ないです。(首都圏/50代以上)
- ・発作を群発してしまったときは、1日に10回程度発作があるので、記入出来る回数を増やして欲しいです。(首都圏/学齢期)
- ・睡眠時間が前夜時間となっているので柔軟な入力を可能として欲しい。・仮眠記録の追加機能はあるが、寝たり起きたりで睡眠時間の連続性が無い場合の記録がしたい。(九州地方/30代)
- ・薬の量や単位を入れ易くして欲しい(近畿地方/40代)
- ・患者が入力できる外来や検査の予定日、診察メモみたいなものを入れられるカレンダー(東海地方/学齢期)
- ・血中濃度を入れる項目(医師側から入れられる?)(東海地方/学齢期)
- ・血圧を入れる項目(東海地方/学齢期)
- ・一日全体として、体調などのコメントが記録できたらよいと思う(九州地方/30代)
- ・入力終わったらトップに戻るボタンがほしい(首都圏/30代)
- ・追加機能というか、アプリになるといいと思います(東海地方/学齢期)
- ・検査結果の画像は重いので無理かもしれないがデータのPDFをコピペできると記入を他の医師にお願いし易い。(首都圏/高校~20代)
- ・検査データ(首都圏/学齢期)
- ・患者の症状年齢別統計。初症状の時期。軽傷例の情報がまったく見えてこない(北陸地方/未就学)

●改善してほしい点

【TAND チェックについて】

- ・TAND チェックで、該当しない項目は選択して0点を選ぶのか、選択をしないでおくものなのかわからない。どちらかのやり方によって点数の出方が全然違うので正しい登録の仕方を教えてほしいです。(東海地方/学齢期)
- ・TAND チェックが期間を過ぎてしまうと入力できないので、後からでも入力できるようにしてほしい。(東海地方/高校～20代)
- ・TAND の点数の付け方がおかしい。チェックして0点にするときとチェックなしのときと点数が変わるのが意味がわからない。しかもチェックしてない項目が多いときのほうが点数が高くなる。不具合ですよ？点数の付け方の説明希望です。(東海地方/未就学)
- ・TAND の記録もしたいけれど、すみません、意味がさっぱり分らないです。もう少し記録の仕方の例とかがあると助かります。(首都圏/学齢期)

【てんかん・睡眠記録について】

- ・今現在の状況はわかりませんが、利用していた当時、発作の記録が5回？迄しか記入出来ませんでした。息子は発作を群発してしまい、発作の回数を正確に記録することができません。一度問い合わせをしましたが、すぐには改善出来ません。という返事が来たので、それ以降使わなくなっていました。(首都圏/学齢期)
- ・てんかん記録時、1日2回以上起こる時や、翌日の記録をするときに、日付が変更されていなかったり、一つ以上入力すると、最初に入力したものが消えてしまうことがあります。やり方が悪いのかな？(東海地方/学齢期)
- ・発作時間の区分が3区分だが、1分～2分など細分化してほしい(九州地方/30代)
- ・てんかんグラフが1ヶ月単位で見られると尚便利。(東海地方/学齢期)
- ・睡眠時間にかかるメモ項目を追加(九州地方/30代)

【服薬内容について】

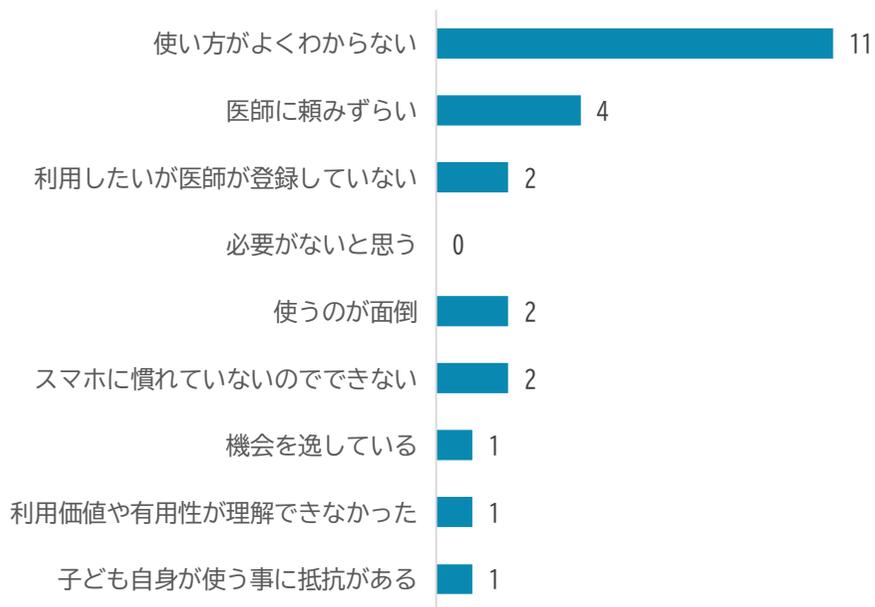
- ・服薬を入力するが、定型文以外入力できないのはなんとかしてほしい。(東海地方/学齢期)
- ・薬の容量が朝晩で異なることが反映できない。(首都圏/高校～20代)

【その他】

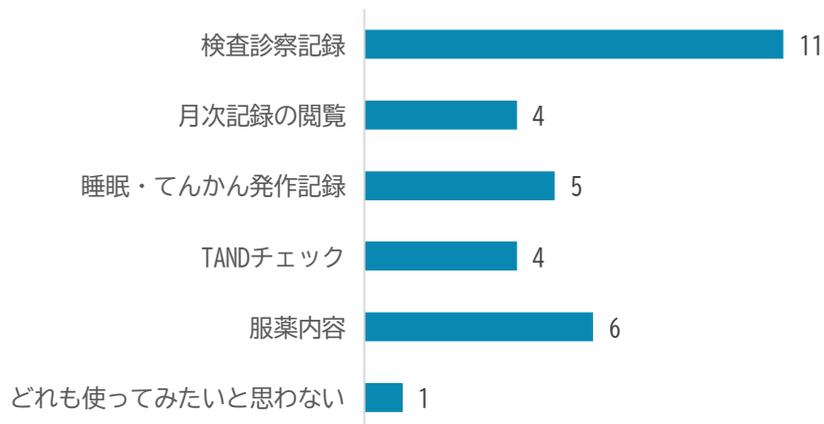
- ・医師が記録を入力してくれない(首都圏/学齢期)
- ・医師への報告等が上手く伝達されていない気がします。(東海地方/30代)
- ・利用方法について、周知してほしい。(近畿地方/高校～20代)
- ・てんかん記録などあまり使いやすくないので、医師が連携して検査の記録を登録してくれないと意味がないものだと思います。(東海地方/学齢期)
- ・学生が実験で、試しに作ったアプリなんですか？？完成度が低いまま、患者にすすめないで下さい。とても迷惑してます。もう少し完成度を高くしてから、リリースすべきです。患者に使わせるのであれば、専門のアプリ開発の会社に任せるべきです。(近畿地方/学齢期)
- ・記入したいが子供の現状に当てはまらず記入できない。(首都圏/高校～20代)
- ・アプリ希望(北陸地方/40代)
- ・研究結果のフィードバックを受けられる機能があると良い。(首都圏/30代)
- ・結節硬化症の有益な情報が分かればうれしい(北陸地方/未就学)
- ・40代の患者ですが産まれてからの記録が入力できれば、何かお役に立てないかなと思います。(近畿地方/40代)
- ・登録したが使い方がわからない(近畿地方/高校～20代)
- ・よくわからない(東海地方/高校～20代)
- ・まだ使いこなせていないので、わからない(首都圏/未就学)

【JTSRIMを利用していない】

●登録していない理由



●使ってみたいと思う機能



●追加されたらよいと思う機能や、この点が解決されれば利用したい等、ご意見

- ・どの医療機関でも対応可能なのか(システムの互換性の広さ)についての情報がほしい。欲しい機能は医師への依頼の簡略(例えばオンライン)化。自由記入のできる画像・メモ機能。利用登録者数や患者の属性などの情報の随時更新など。(首都圏/未就学)
- ・アプリ希望です。アプリならば診察の際に入力が出来て使いやすそうだけれど、都度サイトに入力しなければならないのは三日坊主になりそう。(首都圏/学齢期)
- ・どのようなことができるのかそもそもわかっておらず、今回初めて発作記録など取るとわかり使ってみたいと思った。が、今まで医師から案内がなかったので、信頼できるアプリなのかわからなかった。TSに関わる医師すべてに知られてほしい、患者に勧めてもらいたいので、医師に対しての広報をしてほしいです。(近畿地方/高校~20代)
- ・毎日何度も発作があり、都度記録したいのに特に深夜?早朝は日付を設定しても登録した段階で前日の分が消えたり、日付が変わってしまったり、登録したい日付で記録できないので今は使用しておりません。ぜひ利用したいので改善していただけると嬉しいです。(首都圏/高校~20代)
- ・皮膚症状の変化など、画像での記録(首都圏/高校~20代)