

2024年 リンパ腫・CLL（慢性リンパ性白血病） に関する世界患者調査 日本レポート

グループ・ネクサス・ジャパンも加盟する世界的なリンパ腫患者支援団体「リンパ腫連合」が2024年に実施した世界患者調査には、日本から100名を超える参加者がありました。その特典として、日本からの回答を分析した英文「日本レポート」が作成されました。グループ・ネクサス・ジャパン国際部の翻訳は35ページにもなりましたが、以下のページ数を参考に、ご興味のあるところを読んでいただければ幸いです。

目次

調査方法の説明	p.3-5
分析結果の概要	p.6-7
調査回答者について（年齢・性別・学歴・雇用状況）	p.8-9
患者のリンパ腫情報（サブタイプ・治療状況・病期・症状）	p.10-13
診断（診断までの期間・伝えられなかった人）	p.14-15
医療情報（情報源・情報入手法）	p.16-17
治療（意思決定・目標・医療従事者との関わり・医療用語）	p.18-21
治療（経験した治療・レジメン数）	p.22-24
治療（副作用・妊孕性・サポート・疲労感）	p.25-30
治療への障壁	p.31
臨床試験	p.32

感情面への影響 p.33-34

人間関係への影響・経済的差別・職場復帰 p.35-36

リンパ腫連合と調査会社Pickerについて p.37

翻訳：グループ・ネクサス・ジャパン国際部 片山環

調査方法の説明

質問票の作成

アンケートは、リンパ腫連合（LC）、会員の患者会、Pickerが協議を重ね、作成された。2024年世界患者調査（GPS）では、以下のテーマに焦点を当てた。

- 患者の属性
- リンパ腫またはCLLの診断
- 医療情報
- 医療従事者からのケア
- 治療
- 治療の障壁
- 臨床試験
- 治療の副作用と疲労感
- 身体と感情のウェルビーイング（良好な状態）
- 雇用への影響
- ケアパートナー、友人、家族の体験
- 健康関連QOL（HRQoL）と現在のパフォーマンスステータス（ECOG）を明示的に強調し、調査結果の臨床的背景を提供した

アンケートの妥当性と回答者の経験を向上させるため、認知テストを行った。オンラインインタビューを通じて、リンパ腫またはCLL患者4人と介護者1人を対象にテストを行った。インタビュー対象者からのフィードバックを受け、質問に修正が加えられた（すなわち、想起期間の導入）。認知的インタビュー対象者は、リンパ腫連合が募集した。

分析を強化するため、居住国、年齢、生物学的性別、民族性、教育レベル、雇用形態、世帯構成などを尋ねる人口統計学的質問が含まれた。介護者の回答者には、自分自身に関する人口統計学的質問、介護している人との関係、介護や支援をしている期間について質問した。

回答者の経験を向上させるため、回答者が自分に関連する質問のみを表示されるように、調査ツール内で質問のルーティングが行われた。その結果、一部の質問は回答者の一部にのみ行われた。

2022年リンパ腫連合（LC）世界患者調査に100件以上の回答があった国のLC加盟患者団体には、2024年のアンケートに含める独自の質問を5つまで提供してもらった。これらは標準化され、翻訳され、その国の住民のみに質問され、関連する国別報告書のみで報告された。2つのサブタイプ別会員組織にも同様の機会が与えられ、これらの質問のデータは、皮膚およびワルデンシュトレーム型マクログロブリン血症の報告書のみに掲載された。

英語の質問は、ネイティブ・スピーカーによる翻訳と校正を行い、承認された言語翻訳サービスによって19の言語に翻訳された。最終的な翻訳は、アラビア語とスウェーデン語を除き、ネ

イティブ・スピーカーのLCメンバーがチェックした。本調査は、以下の言語でオンライン公開された。

アラビア語 / 英語 / ヒンディー語 / ポルトガル語 / ブルガリア語 / フィンランド語 / イタリア語 / セルビア語 / 中国語（簡体字） / フランス語 / 日本語 / スロバキア語 / デンマーク語 / ドイツ語 / 韓国語 / スペイン語 / オランダ語 / ヘブライ語 / リトアニア語 / スウェーデン語

データ収集

調査は、第三者オンライン調査ポータルQualtricsで2024年2月2日から2024年4月15日までの10週間実施された。回答者は、18歳以上でリンパ腫またはCLLと診断された者、またはリンパ腫またはCLL患者の介護をしている者である。

個々の質問に回答する時間的制約はなかった。回答者は、調査が実施された10週間以内に自分のペースで調査を完了することができた。回答者がブラウザの設定でクッキーをオンにしている場合、同じデバイスとブラウザで再度アクセスすれば、調査を中断した同じ場所に戻ることができる。

LCは、プライバシーと守秘義務対策が尊重され、参加者を特定する情報は収集されないことを保証した。アンケートを開始する前に、回答者にはプログラムの目的、アンケートへの回答は任意であること、どのような意見も秘密として扱われること、結果がどのように使用されるかを説明した。回答者が反発を恐れず、できる限り正直に回答できるよう配慮した。

LCは、調査を推進するためのコミュニケーション資料とマーケティング資料を作成した。これらの資料は、LCのウェブサイトや、X（ツイッター）、インスタグラム、フェイスブックなどのソーシャルメディア・プラットフォームで共有された。プロモーション資料は、世界中のLC会員組織とそのネットワーク、医療専門家、科学者や地域社会のパートナーに共有された。

データのクリーニングと分析

データのクリーニングは以下の手順で行われた：

- 回答者がアンケートに完全に回答しない限り、その回答を使用することに同意しない場合は、部分的に回答したアンケートをデータセットから削除した（Q3=2）。
- Q52まで（Q52を含む）回答が完了していない回答は、データセットから削除された。
- Qualtricsによってボットの可能性があるというフラグが立てられたアンケートは、データを集計する前にレビューされた。合計で2,811件の回答がデータセットから削除された。

データはQualtrics内で分類された後、MS ExcelとIBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) v29にエクスポートされ、度数表とグラフに視覚化された。データはその後、研究者による解釈と解説のためにレポートにエクスポートされた。統計分析は行わず、報告された差異は統計的有意性を仮定することはできない。

患者の属性、リンパ腫のサブタイプ、居住国・地域間のケア経験のパターンを調べるためにクロス集計を用いた。

データ表示

本レポート全体を通じて、パーセンテージは小数点以下第0位を四捨五入している。このため、単一回答の質問の合計が100%未満または100%以上となることがある。

回答選択肢のデータが0%と報告されている場合、これは回答者がゼロであったという意味ではなく、パーセンテージが0%に切り捨てられたという意味である。

各質問または回答の回答者数は、 $n = (x)$ で表示される。アンケート内の質問のルーティングやすべての質問への回答が必須ではなかったため、各質問の回答者数は結果によって異なる。

自由形式の質問に対する自由記述コメントの分析は、本報告書には含まれていない。

分析結果の概要

人口統計

- N（数）=123（89%が患者、11%が介護者）、70%が女性、68%が55歳以上、80%が中等教育以上。
- 最も多い2つのサブタイプは濾胞性（33%）とびまん性大細胞型（タイプ不明）（29%）である。
- 大多数（81%）は2年以上前に診断された。
- 現在、50%が寛解状態、13%が治療中、13%が治療を受けて現在は経過観察中、7%が治療の必要なし。

症状と診断

- 疲労が最も一般的な症状（42%）。
- リンパ節の腫れ/体の異常な腫れ、発熱/寒気/夜間の発汗、体重減少、および痛みは、最も多く報告された症状の一部だ。
- 診断に関しては、症状発症後6ヶ月以上経過してから医療機関を受診した患者が30%。さらに、医療機関を受診した後、診断を受けるまでに6ヶ月以上かかった患者が18%。
- ほぼ3分の1の患者が、診断結果を両親に伝えることができなかったと報告。しかし、ほぼ半数（48%）は、診断結果を全員に伝えることができたと感じていた。

医療情報

- 回答者の21%のみが、自身の医療プロセスや段階について十分に、または極めて十分に情報提供を受けていると感じていると感じていた。
- 患者の1%のみが、自身のケア決定に参画したくないと回答。
- 患者の約1/4が医師と意思決定を共有したいと希望し、55%が自身で意思決定に自信があると回答した。
- 患者の27%のみが、複数の治療オプションを提示された。
- 回答者の3分の1を超える人が、医師が常に質問を促すと言及し、21%が、医師が常に質問の回答を理解していることを確認すると回答した。
- ほぼすべての患者と介護者（95%）が、診断に関する真実を伝えられることを望んでいる。

治療とケア

- 患者の89%が治療を受けており、そのうち61%は自宅の近くで治療を受けたとしている。
- 受けた抗がん治療で最も一般的なものは、化学免疫療法、放射線療法、および化学療法単独だ。幹細胞または骨髄移植（自家移植または同種移植）は患者の16%が受けた。

- 患者の100%が、最新の治療で副作用を経験した。
- 疲労（62%）、皮膚・髪・爪の問題（57%）、脱毛（56%）、便秘（56%）、手足や手のしびれ・ぴりぴり感（54%）が最も一般的な副作用だ。
- 10%の患者が、振り返ってみると、異なる治療オプションを選択していたという。生活の質への影響が最も一般的な理由として挙げられた。
- 患者の過半数（55%）は、医師から疲労に関する情報や支援を受けなかったと報告した。
- 39%の患者は、医師と疲労について十分にまたはある程度議論する機会があったと述べた。
- 回答者の61%は治療を受ける際に困難はなかったと報告。しかし、12%はがん治療施設への往復が障害となったと指摘した。
- ほぼ2/3（64%）は臨床試験に関する情報を得ておらず、84%は臨床試験への参加機会が提示されなかったと述べた。

心理社会的影響

- 患者のほぼ3/4が、診断に起因する何らかの感情的な影響を報告しており、最も一般的な懸念はリンパ腫の進行または再発への恐怖だ。
- 次に多く報告された5つの懸念は、不安/緊張（39%）、免疫不全による懸念（36%）、心配（28%）、死への恐怖（24%）、悲嘆や喪失感（23%）で、これらのほとんどは患者の大多数にとって少なくとも中等度の影響を及ぼしていた。
- 医療チームからの支援ケアは主に薬物療法と、健康的な食事や運動に関するアドバイスから構成されていた。しかし、41%が推奨を受けなかったと報告している。
- 患者の4分の1が、リンパ腫またはCLLの診断により経済的に差別を受けたと感じたと報告している。

調査回答者について（年齢・性別・学歴・雇用状況）

総回答者数	123
患者回答者数	110
介護者回答者数	13

患者の生物学的性別（n=109）

男性	28%
女性	70%

年齢（n=122）

18～25歳	0%
26～35歳	2%
36～45歳	8%
46～55歳	22%
56～65歳	45%
66～75歳	16%
76歳以上	7%

学歴

小学校卒業以下	0% (n=0)
高校卒業	18% (n=22)
大学・短大卒業	74% (n=88)
修士号・博士号取得	6% (n=7)

雇用状況

正社員	38% (n=47)
パートタイム	12% (n=15)
主婦/専業主婦	12% (n=15)
学生	0% (n=0)

退職者	18% (n=22)
失業中で就職活動中	2% (n=2)
健康上の理由で就労不能（就職活動中ではない）	2% (n=3)

患者のリンパ腫情報（サブタイプ・治療状況・病期・症状）

亜型（サブタイプ）

未分化大細胞型	n=1
血管免疫芽球性T細胞型	n=2
成人T細胞型	n=1
乳房インプラント関連ALC	n=0
バーキット型	n=1
CLL/SLL	n=2
皮膚型	n=3
DLBCL（タイプ不明）	n=36
DLBCL胚中心B細胞（GCB）	n=3
DLBCL活性化B細胞（ABC）	n=2
ダブルヒット/トリプルヒットB細胞	n=0
非節外性キラーT細胞	n=2
濾胞性	n=41
毛様細胞	n=1
ホジキン	n=5
大細胞性B細胞	n=0
マントル細胞	n=3
辺縁帯（タイプ不明）	n=0
辺縁帯（節性タイプ）	n=0
辺縁帯型（脾臓型）	n=0
MALT	n=4
マイコシス・フンゴイデス	n=0
NLPHL	n=1
末梢性T細胞	n=1

原発性縦隔B細胞	n=0
セザリ－症候群	n=1
WM / LL	n=3
その他の非進行性リンパ腫	n=3
その他の進行性リンパ腫	n=5
不明	n=2
合計	n=123

注) 乳房インプラント関連ALC (乳房インプラント関連未分化大細胞リンパ腫)、CLL (慢性リンパ性白血病)、SLL (小リンパ球性リンパ腫)、DLBCL (びまん性大細胞性B細胞リンパ腫)、MALT (粘膜関連リンパ組織)、NLPHL (結節性リンパ球優位型ホジキンリンパ腫)、WM (ワルデンストロームマクログロブリン血症)、LL (リンパ形質細胞性リンパ腫)

病気の現在の状況

新たに診断され、治療法の選択が未定	0% (n=0)
治療はまだ不要 (経過観察または待機療法)	7% (n=9)
治療終了後、再び経過観察中 (待機療法)	13% (n=16)
治療中	13% (n=16)
治療終了後、維持療法中	2% (n=2)
治療終了または中止したが寛解状態ではない	5% (n=6)
寛解中	50% (n=62)
再発または難治性疾患だが現在治療を受けていない	3% (n=4)
緩和ケアのみ	0% (n=0)
その他	6% (n=7)
亡くなった方の代わりに調査を回答中	1% (n=1)

再発状況

再発なし	59% (n=67)
1回再発	22% (n=25)
複数回再発	17% (n=19)
不明または記憶なし	2% (n=2)

診断からの経過期間

6ヶ月未満	6% (n=7)
6ヶ月以上1年未満	4% (n=5)
1年以上2年未満	9% (n=11)
2年以上5年未満	36% (n=44)
5年以上10年未満	24% (n=30)
10年以上	21% (n=26)
わからない／覚えていない	0% (n=0)

病期

ステージ0	0% (n=0)
ステージI	13% (n=15)
ステージII	20% (n=23)
ステージIII	13% (n=15)
ステージIV	39% (n=45)
わからない／思い出せない	14% (n=16)

症状（次の症状を経験した人の割合）

疲労感	42%
リンパ節の腫れ／体の一部の異常な腫れ	30%
発熱／悪寒／寝汗および体重減少（B症状）	27%
痛み	15%
皮膚のかゆみ	15%
皮膚の発疹／病変	13%
その他	12%
腹部腫脹	12%
貧血	11%
息切れ	9%

頭痛	7%
骨痛	6%
頻発または反復性感染症	6%
容易な打撲・出血	3%
高粘稠症候群	2%
冷凝集素症	2%
飲酒後のリンパ節痛／骨痛	1%
クリオグロブリン血症	0%
症状を経験したことがない	24%
合計 (n=123)	

診断（診断までの期間・伝えられなかった人）

症状発現から医療機関を受診するまでの期間

1ヶ月未満	17% (n=17)
1ヶ月以上3ヶ月未満	25% (n=26)
3ヶ月以上6ヶ月未満	20% (n=21)
6ヶ月以上12ヶ月未満	11% (n=11)
12ヶ月以上	19% (n=20)
わからない／覚えていない	8% (n=8)

初診から診断までの期間

1ヶ月未満	32% (n=34)
1ヶ月以上3ヶ月未満	39% (n=41)
3ヶ月以上6ヶ月未満	8% (n=9)
6ヶ月以上12ヶ月未満	7% (n=7)
12ヶ月以上	11% (n=12)
わからない／覚えていない	3% (n=3)

初診時にリンパ腫のサブタイプまたはCLLと診断された患者の割合

はい	45%
いいえ	43%
わからない／覚えていない	12%
合計 (n=122)	

リンパ腫（またはCLL）と診断された際、以下の人に診断内容を伝えられないと感じた患者の割合

親	30%
配偶者／パートナー	4%
兄弟姉妹	8%

子供	11%
近親者	10%
職場の上司	5%
その他	14%
診断内容を全員に伝えられると感じた	48%
合計 (n=122)	

医療情報（情報源・情報入手法）

疾患と治療法に関する情報を誰が探したか？

患者本人	81% (n=99)
介護者／家族	41% (n=50)
友人	11% (n=14)
誰も探さなかった	8% (n=10)

主な情報源トップ3

1. パンフレット／文書情報（印刷物またはデジタル）／医学雑誌	71% (n=87)
2. ウェブサイト	68% (n=84)
3. 医療スタッフとの会話	67% (n=82)

回答者は医療スタッフとの会話を主要情報源として選択（32%、n=35）

回答者の21%（n=26）は、自身／患者のリンパ腫／CLL診断に関連する医療プロセスや段階（例：診断、治療、支援・セルフケアのための利用可能なリソース）について、十分に、または非常に十分に情報を得ていると感じている

回答者の13%（n=16）は、過去12か月間に患者団体の情報や支援を利用していない

過去12ヶ月で最も利用された患者団体情報・支援

1. パンフレットやニュースレターなどの印刷物	59% (n=73)
2. 学会／患者集会／ウェビナー／シンポジウム	45% (n=55)
3. ウェブサイト（動画含む）	42% (n=52)
4. ソーシャルメディア（Facebook、X (Twitter)、LinkedIn、Instagram）	21% (n=26)
5. サポートグループ／ピアサポート／バディプログラム	18% (n=22)

リンパ腫またはCLL情報を得るための優先インターネット情報源

1. 検索エンジン（例：Google、Bingなど）	74% (n=91)
2. 患者団体ウェブサイト	63% (n=78)
3. YouTube	42% (n=52)

4. 病院ウェブサイト	36% (n=44)
5. 製薬会社ウェブサイト	16% (n=20)

治療（意思決定・目標・医療従事者との関わり・医療用語）

意思決定への関与

希望通り十分に関与できた	52% (n=61)
ある程度関与できた	40% (n=47)
より関与したい	6% (n=7)
関与したくない	1% (n=1)

最終的に医療決定を誰に委ねたいか

患者単独	55% (n=65)
医師単独	8% (n=9)
介護者単独	1% (n=1)
患者と医師の共同決定	24% (n=28)
患者と介護者による共同決定	2% (n=2)
医師と介護者による共同決定	0% (n=0)
患者・医師・介護者による共同決定	8% (n=10)
その他	3% (n=3)

27% (n=27) の患者は複数の治療選択肢を提示された

9% (n=9) の患者は治療選択肢がなかった

56% (n=57) の患者は、現在または直近の治療に関する決定前に、治療選択肢について考える十分な時間があったと報告した。

治療における重要な側面

回答者にとって最も重要な治療の側面は生活の質の向上であった（91%、n=41）

治療に関して、重要または非常に重要と評価した回答者の割合：

治癒 (n=46)	85%
生存期間の延長／改善 (n=45)	89%
寛解／奏効の達成 (n=46)	85%
生活の質の向上 (n=45)	91%
治療中の副作用軽減／耐容性向上 (n=46)	89%

自宅治療と通院治療の選択 (n=44)	48%
治療期間 (n=46)	52%
介護者・家族への負担軽減 (n=45)	67%
治療データ・結果の確実性 (n=46)	85%

治療への関与（リンパ腫またはCLLの経験について）

治療計画があり、それを理解している	94% (n=114)
自身のケアを調整している医師に信頼を置いている	91% (n=112)
生活の質を可能な限り維持するため、医師と生活様式や好きな活動について話し合った	62% (n=76)
病気が再発または進行した場合、過去の治療が将来の治療選択に影響する可能性があることを理解している	72% (n=89)

意思決定への参加に関する医師の励ましについて

医師は常に質問するよう促す	38% (n=45)
医師は常に質問への回答を理解していることを確認する	21% (n=25)
医師は常に中断せずに自分の意見を述べることを許す	45% (n=54)
医師は常に親切で思いやりのある話し方をする	51% (n=61)
医師は常に注意深く話を聞く	46% (n=55)

医師が以下を行うことが重要または非常に重要と回答した割合

難しい知らせを伝える際、診断や検査結果について完全な真実を伝えること (n=112)	95%
治療管理において患者や介護者にとって重要なことを理解すること (n=90)	76%
治療に関する意思決定への関与度合いを尋ねること (n=87)	74%
リンパ腫またはCLLを自信を持って管理できるよう、情報や支援を提供すること (n=74)	63%
治療選択肢の費用面での影響を理解できるよう支援すること (n=58)	50%

リンパ腫またはCLLの経過観察ケアにおいて、かかりつけ医は希望する程度に 関与しているか？

はい	83%
いいえ、関与してほしい	15%
いいえ、関与してほしくない	2%
かかりつけ医がない	1%
合計 (n=123)	

医療用語の理解度（「理解している」と回答した割合）

回答者には、医師がリンパ腫／CLLについて患者に説明する際に用いる以下の用語を理解しているかどうか、正直に回答するよう求めた。以下は、疾患の状態、治療選択肢、治療結果の可能性および病期に関連する用語について「理解している」と回答した割合。

安定病変 (n=119)	83%
進行性疾患 (n=119)	69%
低悪性度疾患 (n=119)	66%
高悪性度疾患 (n=118)	64%
緩慢性疾患 (n=118)	74%
節外性疾患 (n=117)	34%
固定期間治療 (n=118)	79%
バイオシミラー医薬品 (n=118)	8%
ジェネリック医薬品 (n=118)	93%
医薬品同等品 (n=118)	44%
代替可能医薬品 (n=118)	39%
先進医療医薬品 (n=118)	24%
腫瘍負荷／体積／負担 (n=119)	41%
微小残存病変 (n=118)	19%
循環腫瘍DNA (n=118)	7%
積極的経過観察* (n=119)	55%

寛解 (n=120)	90%
免疫抑制 (n=120)	71%

* または積極的監視／経過観察

治療（経験した治療・レジメン数）

治療経験

現在治療中	17% (n=20)
過去2年以内に治療歴あり	23% (n=27)
2年以上前に治療を受けた	49% (n=56)
治療を受けたことがない	10% (n=12)

治療および／またはフォローアップ診察の場所

すべて居住地近くの医療機関で実施	61% (n=62)
すべて居住地とは異なる地域の医療機関で実施	22% (n=22)
一部は居住地地域の医療機関で、一部は別の医療機関で提供されている	14% (n=14)
その他（具体的に記入）	3% (n=3)

これまでの治療レジメン数

1回の治療レジメン	30% (n=30)
2回の治療レジメン	25% (n=25)
3回の治療レジメン	13% (n=13)
4回以上の治療レジメン	16% (n=16)

直近の治療による副作用

直近の治療で副作用を経験	100% (n=99)
副作用を経験せず	0% (n=0)

これまでに受けた治療法

化学免疫療法	65%
放射線療法	28%
化学療法単独	18%
幹細胞または骨髄移植*（*自家移植または同種移植）	16%

ステロイド	16%
免疫療法単独	13%
皮膚用クリーム・軟膏	11%
外用ステロイドクリーム	7%
阻害剤	5%
免疫グロブリン（IVIG）療法	4%
キメラ抗原受容体T細胞療法	2%
補完代替医療	2%
二重特異性抗体	1%
全身皮膚電子線照射	1%
UVB光線療法	1%
標的電子線照射	0%
外用ゲル	0%
外用レチノイド	0%
ラジオ免疫療法	0%
ソラレンとUVA光線療法（PUVA）	0%
光線療法（フォトセラピー）	0%
体外光線療法（ECP）	0%
その他	7%
わからない／覚えていない	2%
合計（n=101）	

直近の治療法

放射線療法	24%
化学免疫療法	8%
幹細胞または骨髄移植*（*自家または同種移植）	16%
免疫療法のみ	7%

阻害剤	7%
外用クリーム・軟膏	7%
免疫グロブリン（IVIG）療法	5%
化学療法単独	4%
キメラ抗原受容体T細胞療法	4%
二重特異性抗体	2%
ステロイド	2%
外用ゲル	0%
UVB光線療法	0%
ソラレンとUVA光線療法（PUVA）	0%
外用ステロイドクリーム	0%
外用レチノイド	0%
体外光線療法（ECP）	0%
全身皮膚電子線照射	0%
補完代替医療	0%
標的電子線照射	0%
ラジオ免疫療法	0%
光線療法（フォトセラピー）	0%
その他	4%
合計（n=55）	

治療（副作用・妊孕性・サポート・疲労感）

副作用の発生率

貧血	27%
血栓	3%
呼吸障害	6%
便秘	56%
サイトカイン放出症候群（CRS）	5%
睡眠パターンの変化	33%
味覚・嗅覚の変化	53%
下痢	27%
歯科的問題	11%
あざや出血のしやすさ	7%
疲労感	62%
移植片対宿主病	3%
脱毛	56%
頭痛	21%
聴覚の変化／喪失	6%
心臓の問題	11%
感染症	24%
不妊	6%
輸液反応	6%
腎臓の問題	12%
集中力の低下	16%
肝臓の問題	8%
食欲不振＊（＊または摂食困難）	28%
記憶障害	5%

更年期障害	13%
口腔・咽頭症状	17%
筋力低下	34%
吐き気・嘔吐	46%
神経学的影響またはICANS	2%
しびれ/チクチク感** (**腕/脚/手/足)	54%
骨粗鬆症	11%
疼痛	15%
性機能/親密さの問題	4%
皮膚・毛髪・爪の問題	57%
腫瘍溶解症候群	4%
その他	9%

治療が妊孕性に及ぼす影響に関する情報提供

回答者は、治療開始前に治療の副作用が妊孕性に及ぼす影響および妊孕性保存の機会について情報を受けたかどうか尋ねられた。

この情報を希望し、受け取った	15% (n=15)
この情報を希望しなかったが、受け取った	3% (n=3)
この情報を受け取らなかったが、受け取りたかった	9% (n=9)
この情報を受け取っておらず、必要とも望んでもいなかった	68% (n=68)
知らない、または覚えていない	5% (n=5)

副作用に対する医療チームのサポート

貧血 (n=26)

サポートを受けた	85%
サポートを受けなかった	15%
わからない/覚えていない	0%

便秘 (n=55)

サポートを受けた	95%
----------	-----

サポートを受けなかった	2%
わからない／覚えていない	4%
睡眠パターンの変化 (n=32)	
サポートを受けた	72%
サポートを受けなかった	22%
わからない／覚えていない	6%
味覚・嗅覚の変化 (n=49)	
サポートを受けた	53%
サポートを受けなかった	37%
わからない／覚えていない	10%
下痢 (n=26)	
サポートを受けた	73%
サポートを受けなかった	23%
わからない／覚えていない	4%
疲労感 (n=58)	
サポートを受けた	36%
サポートを受けなかった	48%
わからない／覚えていない	16%
脱毛 (n=53)	
サポートを受けた	47%
サポートを受けなかった	47%
わからない／覚えていない	6%
頭痛 (n=21)	
サポートを受けた	67%
サポートを受けなかった	24%
わからない／覚えていない	10%
感染症 (n=23)	

サポートを受けた	83%
サポートを受けなかった	13%
わからない／覚えていない	4%
食欲不振／摂食困難 (n=26)	
サポートを受けた	65%
サポートを受けなかった	31%
わからない／覚えていない	4%
筋力低下 (n=33)	
サポートを受けた	52%
サポートを受けなかった	45%
わからない／覚えていない	3%
吐き気・嘔吐 (n=45)	
サポートを受けた	93%
サポートを受けなかった	7%
わからない／覚えていない	0%
しびれ・チクチク感 (n=51)	
サポートを受けた	63%
サポートを受けなかった	33%
わからない／覚えていない	4%
皮膚・髪・爪の問題 (n=53)	
サポートを受けた	58%
サポートを受けなかった	38%
わからない／覚えていない	4%

治療に対する認識

別の治療選択肢を選ばなかった	53% (n=54)
治療選択肢を持っていなかった	23% (n=23)
振り返ってみると、別の治療法を選択しただろう	10% (n=9)

別の治療法を選択すると回答した理由：

長期的な影響	2% (n=2)
生活の質への影響	5% (n=5)
心血管系の影響	0% (n=0)
神経障害	2% (n=2)

疲労の影響

疲労を経験した患者は、過去1週間の日常生活において、思考力や集中力、記憶力が中程度、重度、または非常に重度に影響を受けたと回答する割合が最も高かった（36%、n=28）

- 同年代の人が通常行える日常活動（例：買い物、家事など）（n=78）
- 気分・情緒的健康・生活の楽しみ（n=77）
- 思考力・集中力・記憶力（n=77）
- 睡眠能力（n=77）
- 就労状況（就労不能／労働時間短縮／職種・勤務形態変更）（n=77）
- 経済状況（n=77）
- 楽しむ身体活動（運動、スポーツ）（n=77）
- パートナー、親しい友人、親族との関係（n=76）
- 性的機能（n=77）
- その他（n=25）

医師からの疲労感へのサポート（過去2年間を振り返って）

医師から疲労に関する情報／支援を受けた患者は、疲労管理戦略（例：身体活動）の提供を受けられる可能性が最も高かった（20%、n=15）。39%（n=31）が、医師と疲労について十分に、またはある程度話し合う機会があったと回答

通常の疲労とがん関連疲労の違いに関する情報	11%
治療後も疲労が続く可能性に関する情報	18%
疲労管理戦略（例：身体活動）	20%
疲労の原因と要因に関する情報	13%
疲労管理のためのデジタルアプリ	1%
他のリソースへの紹介	4%
医師から情報を一切提供されなかった	55%

合計 (n=76)

がん関連疲労の管理

患者ががん関連疲労の管理に最も有用と感じたのは運動プログラムだ。(33%、n=26)

医薬品 (例: 精神刺激薬、抗うつ薬、ステロイド、サプリメント)	29%
心理教育/療法 (例: 認知行動療法 (CBT)、マインドフルネス療法)	9%
運動プログラム	33%
心身療法 (例: ヨガ、瞑想、レイキ)	15%
栄養相談・カウンセリング	22%
その他	4%
上記のいずれも試したことがない	33%
わからない/覚えていない	5%
合計 (n=79)	

治療への障壁

39% (n=39) の患者が、直近の治療を受けることを困難にする障壁を経験した。

治療待ち時間	4%
専門医へのアクセス	9%
COVID-19感染拡大防止のための新規病院規則	3%
経済的理由／困難	6%
宿泊手配	1%
事務手続き（病気関連の書類作成）	1%
日常生活から割く必要のある時間	11%
がん治療センターへの往復移動	12%
言語	1%
最新治療へのアクセス	9%
その他	5%
治療を受ける上で困難を感じた点はない	61%
合計 (n=100)	

臨床試験

臨床試験の選択肢に関する情報提供について

医師からこの情報を受け取り、臨床試験の選択肢を理解していた	15% (n=17)
この情報を受け取ったが、提供された内容を理解できなかった	2% (n=2)
この情報を受け取ったが、患者の症例に関連していなかった	9% (n=10)
臨床試験に関する情報を一切受け取っていない	64% (n=72)
治療を遅滞なく開始する必要があったためこの情報を受け取っていない	7% (n=8)

回答者の62% (n=69) は、臨床試験への参加が標準治療と比較して潜在的に良好な結果をもたらす可能性のある新薬へのアクセスを提供することを認識していた。

9% (n=10) の患者が自身のリンパ腫または慢性リンパ性白血病 (CLL) の臨床試験に参加したことがある

臨床試験に参加しなかった主な理由トップ3

1. 臨床試験への参加を一度も提案されなかった	84% (n=84)
2. 未知の副作用への懸念	24% (n=24)
3. プラセボ（治療効果のない治療）を投与される恐れ	17% (n=17)

将来の参加意向

46% (n=52) が、将来がん臨床試験への参加を勧められた場合、参加する可能性が高い、または非常に高いと回答

感情面への影響

過去6か月間のリンパ腫またはCLLによる感情的影響

リンパ腫の進行・再発への恐怖	51%
不安・神経質	39%
免疫不全状態への懸念	36%
心配	28%
死への恐怖	24%
悲嘆や喪失感	23%
孤立感や孤独感	18%
身体イメージ/外見への懸念	17%
無価値感や負担感	15%
抑うつ/悲しみ	14%
人間関係の変化	10%
身体機能喪失への恐怖	9%
意味や目的の喪失	7%
日常活動への興味喪失	6%
自尊心の喪失	6%
信仰や信念の変化	5%
心的外傷後ストレス障害 (PTSD)	4%
怒り	4%
その他	3%
信念とがん治療の葛藤	2%
上記いずれにも該当しない	28%
合計 (n=109)	

患者のウェルビーイング（心身の良好な状態）の管理

前回の診察時、32% (n=35) の患者が、医師が確実に生活の質やウェルビーイングに関連する質問をしたと報告した。34% (n=37) の患者は医師がある程度これらの質問をしたと述べた。

医師がリンパ腫またはCLLが生活の質に与える影響をどの程度理解しているかについて尋ねたところ、17% (n=19) が「非常に理解している」、51% (n=56) が「ある程度理解している」と回答した。8% (n=9) は医師が生活の質について尋ねていないと述べた。

過去6ヶ月間に医療チームから以下の支援提案を受けた患者の割合

薬剤	33%
対処法に関する追加文書・口頭情報	14%
患者団体・支援団体への紹介	8%
その他の支援源への紹介	11%
家族・介護者による支援参加	1%
健康的な食事・運動・生活習慣の変更	21%
その他（具体的に記入）	8%
何も提供されなかった	41%
合計 (n=76)	

経験している問題について医師からの推奨事項を完全に実行した患者は51% (n=23)、部分的に実行した患者は42% (n=19) であった。

患者の28% (n=19) は、医療チームが自身の抱える不安や懸念についてフォローアップしなかったと報告した。22% (n=15) は医療チームが確実にフォローアップしたと回答し、43% (n=29) はある程度フォローアップがあったと述べた。

人間関係への影響・経済的差別・職場復帰

がんと共生が人間関係に与える影響

自身のがんの性質とその意味を理解しない友人関係を失った	11% (n=13)
友人からの支援を得ている	61% (n=70)
近親者が自身のがんの性質を理解し支援している	78% (n=90)
親族がこのがんの性質を理解し支援している	49% (n=55)

リンパ腫またはCLL診断による経済的差別

リンパ腫またはCLL診断による経済的差別を経験したことがない	75% (n=86)
診断を理由に銀行・クレジット・保険サービス利用で差別を受けた（現在治療中）	5% (n=6)
診断を理由に銀行・クレジット・保険サービス利用で差別を受けた（現在治療を受けていない）	20% (n=23)

職場復帰

診断または治療後に職場復帰しなかった	12% (n=10)
診断または治療の結果として仕事を辞めなかった	11% (n=9)
診断または治療時点で働いていなかった	22% (n=18)
診断または治療後の職場復帰時に困難を経験しなかった	16% (n=13)

診断・治療中に仕事を辞めた患者が、職場復帰時に最も頻繁に経験した困難

1. 仕事の日を乗り切るだけの体調や体力があるかへの懸念	25% (n=21)
2. 業務遂行能力への疑問や昇進の困難さへの懸念	8% (n=7)
3. 免疫不全状態への配慮不足	7% (n=6)

回答者が職場における以下の認識の向上を希望している割合

リンパ腫またはCLL患者は現在健康問題を抱えている、または将来的に健康問題のリスクが高い可能性があること	52% (n=42)
診断や治療により労働能力が低下または変化している可能性がある	41% (n=33)

同僚と比較して日常業務遂行能力が低下している可能性がある	31% (n=25)
リンパ腫またはCLLにより情緒的行動や性格に影響が出る可能性がある	17% (n=14)
診断により同僚との交流や人間関係構築に様々な制約が生じる可能性がある	30% (n=24)

リンパ腫連合（LC）と調査会社Pickerについて

リンパ腫連合（LC）

リンパ腫連合（LC）は、慢性リンパ性白血病（CLL）を含むリンパ腫患者への支援を主な目的とする患者団体の世界的なネットワークです。LCは2002年に設立され、55カ国以上に90以上の患者団体を擁し、リンパ腫またはCLL患者が必要なケアと支援を受けられるよう支援する患者団体コミュニティの構築を包括的目標としています。

LCの現行戦略は、情報提供とアドボカシーという二つの柱における影響力確保に焦点を当てており、これは隔年実施のグローバル患者調査（GPS）によるデータ収集を通じて部分的に達成されています。

私たちのビジョン

リンパ腫の影響を受けるすべての人々のためのより良い未来。

私たちの使命

地域レベルの変化とエビデンスに基づく行動を保証するリンパ腫エコシステムを育成し、グローバルな影響力を実現すること。

リンパ腫連合（LC）の活動に関する詳細は、[当ウェブサイト](#)をご覧ください。

Picker

Pickerは国際的な保健・社会福祉分野の主要慈善団体です。個人のニーズとケア体験を理解するための調査を実施しています。私たちの目的は：

- 政策と実践に影響を与え、保健・社会福祉システムが常に人々のニーズと選好を中心に据えられるようにすること。
- 最高品質のケア提供を促し、あらゆる体験をより深く理解できるツールとサービスを開発すること。
- 医療・社会福祉従事者が、人々のフィードバックを効果的に測定し、それに基づいて行動することで、体験を改善できるよう支援すること。

ピッカー・インスティテュート・ヨーロッパは、SGSによるISO20252:2019（GB08/74322）およびアルカムスISOQARによるISO27001:2013（GB10/80275）のUKAS認定認証を取得しています。当社は、一般データ保護規則（GDPR）、2018年データ保護法、市場調査協会（MRS）行動規範を含むデータ保護法に準拠しています。

Pickerの活動に関する詳細は、[当ウェブサイト](#)をご覧ください。