

# 血液がん知っとか ナイト 血液がんを知る 学ぶ 集う

## 「びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫(DLBCL)」アンケート結果の報告

2025年2月12日(水)に開催いたしました表題セミナーのアンケート結果をご報告申し上げます。当日はオンラインで190名の皆様にご参加いただき、99名の方から回答を頂きました。頂きましたコメントは、数が多いため重複する内容をまとめたり、一部抜粋したりして紹介しています。たくさんのご意見を頂きましたことに感謝申し上げます。

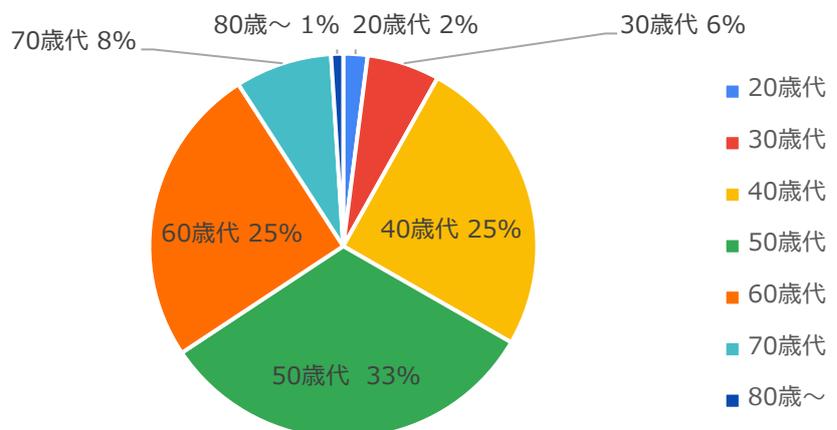
### 1. お住いの都道府県を教えてください (n=99)

北海道：2名	東京都：21名	愛知県：5名	愛媛県：1名
青森県：1名	神奈川県：14名	滋賀県：2名	福岡県：5名
岩手県：1名	新潟県：2名	京都府：4名	熊本県：1名
宮城県：1名	富山県：1名	大阪府：8名	大分県：1名
秋田県：1名	石川県：1名	兵庫県：4名	オーストラリア：2名
茨城県：2名	長野県：1名	奈良県：3名	
埼玉県：2名	岐阜県：2名	島根県：1名	
千葉県：4名	静岡県：1名	広島県：5名	

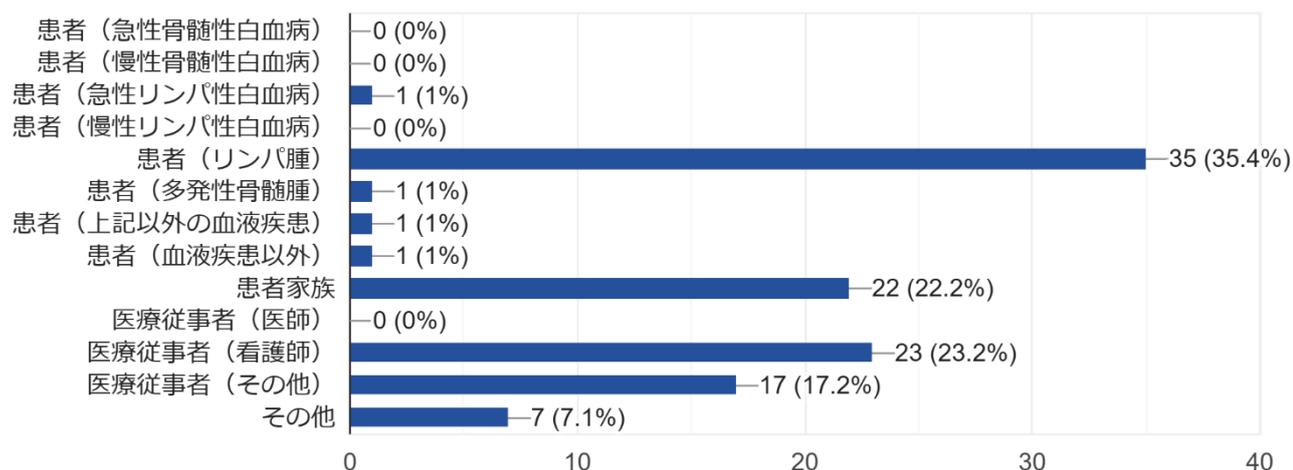
※参加者のいない都道府県は省略しています。

### 2. 年代を教えてください (n=99)

年代	人数
20歳代	2
30歳代	6
40歳代	25
50歳代	32
60歳代	25
70歳代	8
80歳～	1



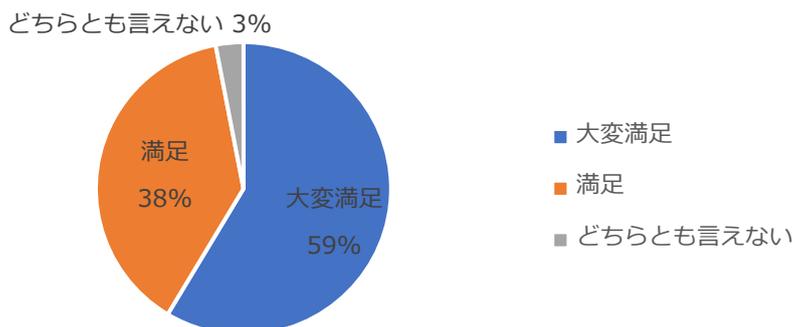
### 3. お立場を教えてください (n=99)



その他詳細：薬剤師、医療ソーシャルワーカー、医療通訳、作業療法士、臨床検査技師、両立支援相談員、CRA、ピアサポーター、製薬会社社員、製薬企業の患者支援担当者、再発患者の友人

### 4. 知っとかナイト「びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫(DLBCL)」の内容はいかがでしたか。最も当てはまるものを選択してください (n=99)

満足度	人数
大変満足	62
満足	38
どちらとも言えない	10
どちらかという不満	0
不満	0



### 5. 上記で回答した理由を教えてください

#### 【大変満足な理由】

- ・ DLBCL の知識が乏しかったのですが、DLBCL の病態から標準治療、そして最新の治療法について非常に分かりやすく説明いただけため、知識を整理しながら聞くことができました。
- ・ QA で薬剤師さんからの高額医療費制度についての質問についての回答は先生のお人柄もうかがえました。
- ・ とてもわかりやすく学べた。
- ・ 患者さんの声が聴けたから
- ・ 疾患特性の基礎と薬物治療基礎 患者様対応など多くの学びとなりました。
- ・ 毎回思いですが、伊豆津先生は専門的な知識を分かりやすく、とても丁寧に、穏やかに解説して下さいます。お忙しい中、時間を割いてくださっていることにも深く感謝申し上げます。
- ・ いかなる質問にも患者の立場を考えて答えをされています。
- ・ リンパ腫の種類、治療法の選択肢等知る事ができた
- ・ 分かりやすい語り口で、また率直な意見も聞けた

- ・ 専門の先生から詳しい治療法や予後についてお聞き出来たので。
- ・ 現在働いている施設内リンパ腫の利用者様がおられるためとても勉強になった、治療方法もたくさんの選択肢があることを改めて学ぶことができた。
- ・ 様々な選択肢を紹介していただき再発に備えた生活ができます
- ・ 病院でもらった資料よりも新しい情報を聞くことができたので。
- ・ 今している自分の治療法がはっきりとわからないから、理解できなかった。
- ・ 最新の治療をわかりやすく説明いただいたり、普段は直接お聞きできないような質問にも、答えていただき、感動しています。
- ・ 医師の話がわかりやすい。お人柄が良い。
- ・ 60代の夫が現在 DLSCCL で治療しております。ゆっくり病気に対する勉強ができずにここまで来てしまったので、大変役に経ちました。主治医の先生からのお話しが、今になってよく分かりました。
- ・ 色々な治療方法や、先生方の治療法の選択指針のようなものが知れて良かった。
- ・ 講演と質疑応答で2時間と、とても充実した内容でした
- ・ DLBCLの亜型など、大変わかりやすく参考になりました。知識の整理に役立ちました。
- ・ DLBCLの再発の割合や種類、最新の二次治療について詳しく知ることができたからです。治療が再発時期で変わってくることも初めて知りました。いくつもの臨床試験データに基づいてお話を進めて下さった点もわかりやすかったです。また、私の質問を取り上げて回答してくださりありがとうございました。
- ・ 合併症として DLBCL にり患の可能性があるので勉強になりました。
- ・ 最新の治療内容についても学ぶことができました。また、質疑応答の時間が多くあり、様々な疑問や不安に対して、先生が丁寧にご回答くださり、ありがとうございました。
- ・ 疾患や治療についての説明だけでなく、参加者それぞれの悩みについて先生が丁寧にご回答くださったことが大変ありがたく、自信をもって、前向きに治療に臨んでいこうと思えるようになりました。
- ・ 治療法は難しかったのですが、わからないなりに少しわかりました

#### 【満足な理由】

- ・ 最新の治療の流れや臨床試験についても聞いてよかったです。
- ・ 時間の限られた中で、丁寧な説明がされた
- ・ 病気や治療について理解を深めることができました。
- ・ 大変有意義なお時間をありがとうございました。私が悪いのですが事前に質問を入力しておけばよかったです。時間の関係で私の質問にご回答いただけなかったことだけ心残りです。
- ・ 今後期待される新しい治療法についても教えて頂きたいです
- ・ リンパ腫と言っても色々な種類があることが知れたし、皆さんの質問と答えがとても勉強になりました
- ・ 再発を繰り返していますが先のことを考える情報になります
- ・ 化学療法もどんどん新しい薬が出ていて、安心材料にもなりました。
- ・ Pola-R-CHOP などの新しい化学療法の内容は難しかったのですが、リンパ腫になったのは何が原因だったのかという患者さんからの質問に、先生が的確に回答されていたのが心に残りました。

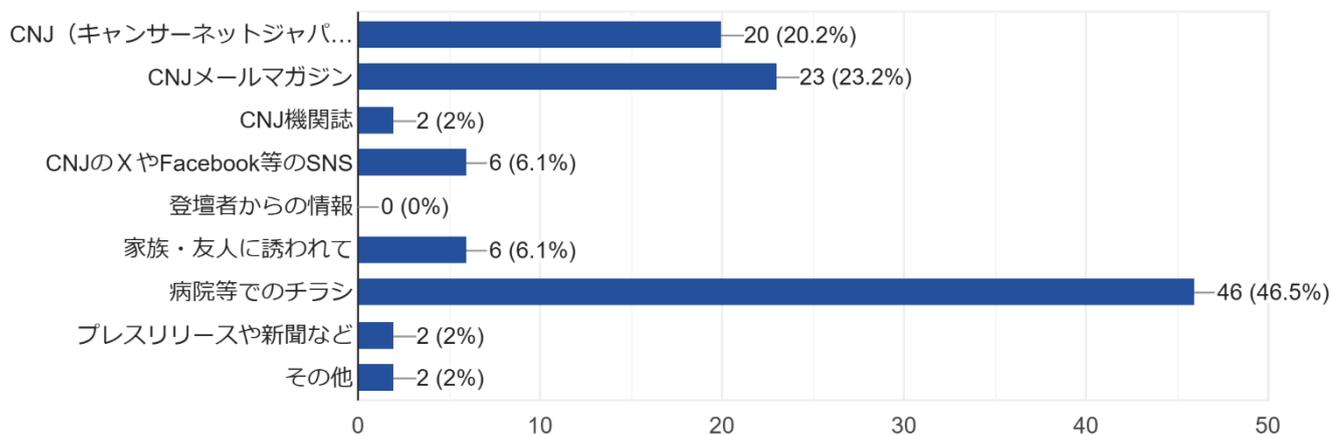
#### 【どちらとも言えない理由】

- ・ 20時過ぎにようやく参加できましたので、内容がわかっておりません
- ・ 日程の変更に気が付かず、前半の講演を拝見することができなかつたので。アーカイブ配信を期待しま

す。

- ・ 難しく感じました。発症した場合の症状をはじめ治療への移行のタイミング治療期間、何の検査を行い  
どういう結果がでたら再発なのか、奏功なのか検査の内容と判断材料について知りたいです。今回料金  
や保険の話などもあり、知らない部分でしたので参考になりました。

## 6. 今回のイベントをどこで知りましたか？（複数回答可） (n=99)



その他詳細：ネット検索

## 7. 一つのテーマでじっくりと、質疑応答の時間も多く取りました。運営についてのご意見や感想をお寄せください

- ・ DLBCL に絞られていたので、興味深く聞くことができました。
- ・ Dr と向き合って詳しく聞くことがなかなか出来ない患者様や家族もいらっしゃると思うので大変良かったと思う
- ・ Q&A の途中から ZOOM 接続できなくなりました。そのことが残念でした。
- ・ いつも丁寧な運営をありがとうございます！
- ・ このような場がありありがたいです
- ・ じっくり時間が取れてよかったですと思います。
- ・ できるだけ多くの質問に回答しようとする運営の皆様の配慮、またできるだけ分かりやすく説明しようとする講師の先生の配慮がとても感じられる内容でした。
- ・ できれば、この方法で続けてほしいと思います。古賀さんのアシストもさすがだと思います。
- ・ ととても、とても、ありがたく思います。次回もぜひ、お願いいたします。
- ・ とても有意義な企画です。いつもいつもありがとうございます。
- ・ 意外と良いと感じた。患者や家族の考えを知る機会になった。
- ・ 一つのテーマに絞っていただく方が、そのテーマに対して深く知識を得ることができるため、今後もテーマを絞った会の開催をご検討いただけたら嬉しいです。
- ・ 患者さんの声、医療方針が色々だなと感じました（地域格差がありそうな予感）
- ・ 絞られたテーマであることが良かった。
- ・ 講演の部分はアーカイブで見直せるので、質疑応答に時間を多く割かれているのは、とても良いと思います。本日質問を取り上げていただき、主治医に確認すべき点に気付けたので、大変助かりました。

- ・ 講義説明、質疑応答の時間がそれぞれ十分設けられているので、理解が深まります。ご配慮いただきありがとうございます。
- ・ 今まで幾つかの研修に参加していますが、今回のようにテーマの細分化、質問解答の形式はとても良いと思います。本来なら主治医に相談したいですが、限られた診察時間でなかなか相談できない現実があります。病院の患者支援センターに置かれていたチラシをみて、参加させていただきましたが、他の方の質問を聞きながら自分の疑問が解決できたり、頑張っていらっしゃる方の声は励みになりました。
- ・ 今回医療従事者として参加行いましたが病気をされている本人様、家族様も積極的に参加されておりその中の質問を聞くことでたくさんの学びを得ることができた。
- ・ 司会の方の患者への思いやりが感じられた
- ・ 時間がたっぷりあって大変分かりやすかった。
- ・ 質疑応答が充実していたのはよかった。
- ・ 質疑応答の時間が多く設けられ、患者さんが不安に思っていることを直接医師に聞くことができるのは良いと思う
- ・ 質疑応答の中で、理解できることも多々あったので、今後も質疑応答の時間を多くとってほしい。
- ・ 質問コーナーで、司会の方が良い追加質問をしてくださって有り難かったです。
- ・ 質問に丁寧に答えていただき、参考になりました。あまり気に病まないようにしたいと思います。
- ・ 質問時間も長くって頂き、同じ悩みの人が多いことがわかりました。大変勉強になりました。ありがとうございます。
- ・ 詳しくお話を聞けました。1つのテーマをじっくりお話いただくこの運営は良いと思いました
- ・ 説明に使用しているパワーポイントのレジюмеを、PDFで、ZOOMの案内メールに添付していただくと、メモを取る時間を減り、より一層先生の説明を聴くことに集中できて、より一層今後活かせると思います。
- ・ 同年代の方も多くて励みになりました。いろいろな状況の患者さんがいるんだなと思いました。先生が丁寧に答えてくださっていたので、あっという間でした。貴重な時間を過ごせました。
- ・ 特にリンパ腫は新しい治療法、薬剤が次々と開発、承認されており、その最新情報をお教えいただけることはとても有意義だと感じています。また、質疑応答にも丁寧に答えいただき感謝します。
- ・ 今回は、治療にかかる費用について先生がお答えになりにくい質問をお送りして、失礼いたしました。先生がおっしゃるように、高齢だから高額な医療を受けてはいけないというような風潮はあってはならないと思います。ただ、患者自身が、あるいは、患者本人のことをより深く理解している家族が、主体的に治療法を決めるうえで、治療費についても知っておくことは必要だと思います。あるいは、医療保険制度に対する世論を形成する一人として、自分が払っている金額だけではなく、実際にかかっている金額を知っておくことは必要だと思っています。ありがとうございました。
- ・ 日々の臨床終わり、ぎりぎりの時間ではありますが、19時の開催時間は大変ありがたいです。
- ・ 日頃から患者さんやご家族が思っている不安やモヤモヤをととても丁寧に時間をかけて返答されていることがわかります。中々ない機会なので時間の調整は大変だと思いますが続けて頂きたいと思いました。
- ・ 無料配信はとてもありがたいですが、有料配信でも視聴ニーズはあると思います

## 8. 今後取り上げてほしい血液がんに関するテーマがあれば教えてください

- ・ AML、MDS の病態、治療法
- ・ AYA 世代の治療、配慮すべきこと
- ・ CAR-T 細胞療法、造血幹細胞移植にフォーカスを当てたもの
- ・ DLBCL 治療のハード面は良く理解できたが、ソフト面（副作用に対する心構えなど）を紹介してもらえると初めての患者さんは助かるかも知れません。私もステロイド離脱には苦しめられました。その副作用が具体的にはどのような症状として現れるのか、教えてあげたいです。
- ・ WM,LPL などについても取り上げてほしい
- ・ ステロイドの副作用に弱いので、ステロイドを使用しない治療法を知りたいです。
- ・ リウマチ疾患からくるリンパ腫のこと
- ・ リンパ腫・骨髄腫
- ・ 濾胞性リンパ腫について
- ・ 中枢神経系悪性リンパ腫
- ・ 造血幹細胞移植の最新情報について
- ・ 悪性リンパ腫後の股関節の再建の可能性について
- ・ 悪性リンパ腫治療後の注意すべき生活環境とその心構えについて
- ・ 緩和ケアに移行するタイミングとその後の症状緩和について
- ・ 血液がん患者の食事療法
- ・ 血液がんの終末期の介入やそれらを取り巻く家族や医療者といった話が聞きたいです。
- ・ 治療中の副作用への対処法
- ・ 初めて参加させていただきました。機会があれば MDS に関してのテーマを聞いてみたいです
- ・ 小児がんに対する治療について
- ・ 折しも高額療養費制度の自己負担の引き上げが政治的に大きな問題として浮上しています。緊急企画として、取り上げて頂けると幸いです。
- ・ 特定の血液がんではなく採血結果での貧血や倦怠感など受診契機となるきっかけを逃さないための各職種及び患者自身の要点をまとめたようなテーマがあると良いと感じます。また治療中での副作用気づき体調変化などの解説もあわせて希望いたします。