

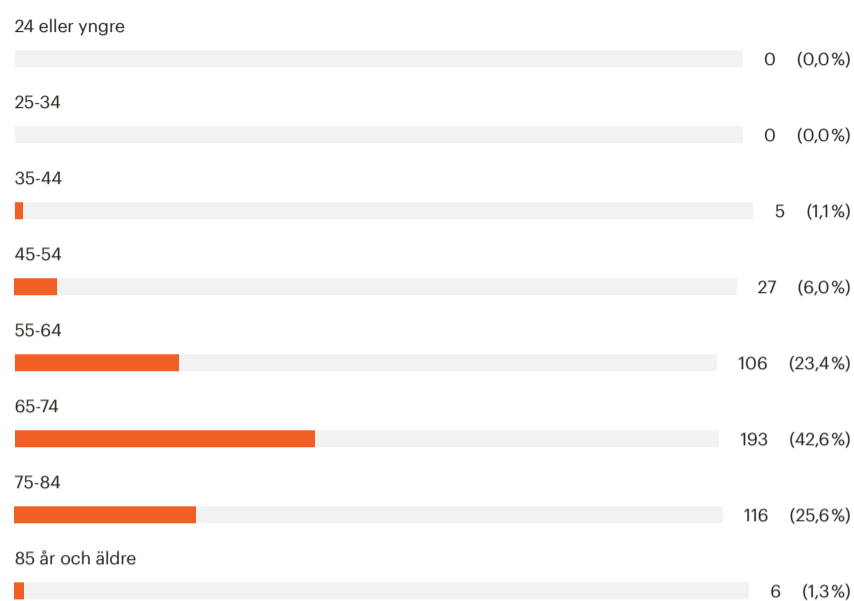
Om livet med behandlad myelom och framtida möjligheter med CAR-T-behandling - för patienter och närstående - febr2023

Alla svar

>

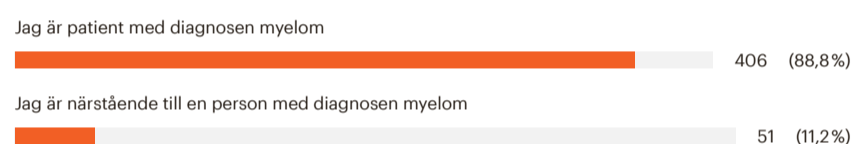
Fråga 1 har 453 svar (radioknappar)

“ 1 a) Alla svarar: Vilken ålder är du i? ”



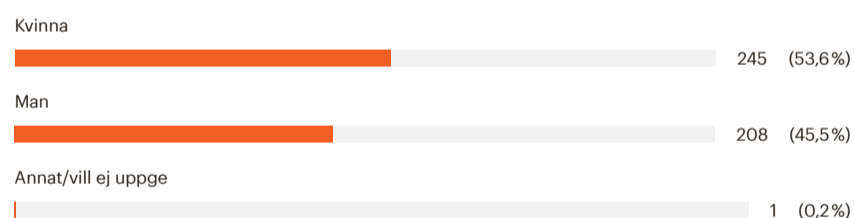
Fråga 2 har 453 svar (kryssrutor)

“ 1 b) Alla svarar: Är du patient med myelom eller är du närstående till en patient med myelom? Markera ett av alternativen nedan. ”



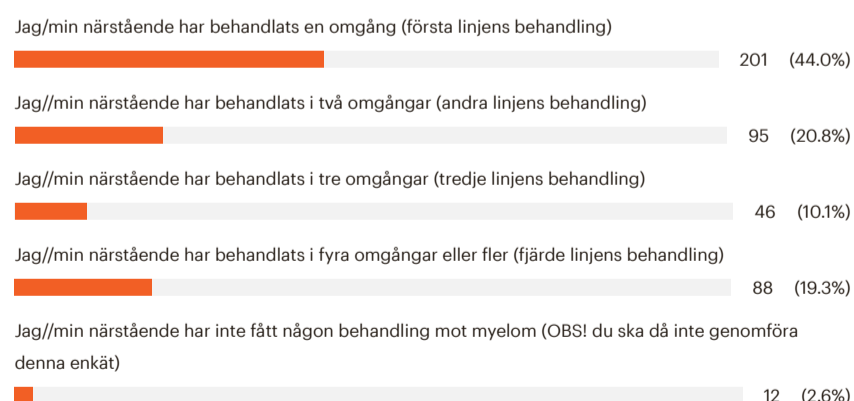
Fråga 3 har 451 svar (kryssrutor)

“ 1 c) Alla svarar : Vilket kön har du? ”



Question 4 has 437 answers (Checkboxes)

“2) Alla svarar: Hur många linjers behandling har du eller din närstående med myelom genomgått?”



Question 5 has 431 answers (Open Text)

“3 a) Alla svarar: När fick du eller din närstående diagnosen myelom? Tiden för diagnos varierar stort och redovisas inte här.

Question 6 has 440 answers (Checkboxes)

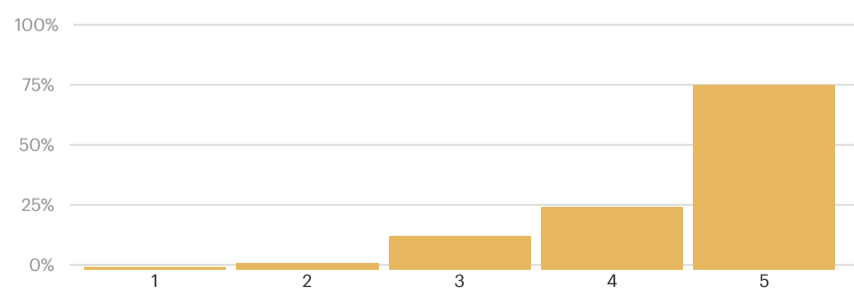
“3 b) Alla svarar: När fick du eller din närstående den senaste omgången behandling mot myelomsjukdomen?”



Question 7 has 400 answers (Range) Avg rating: 4.5

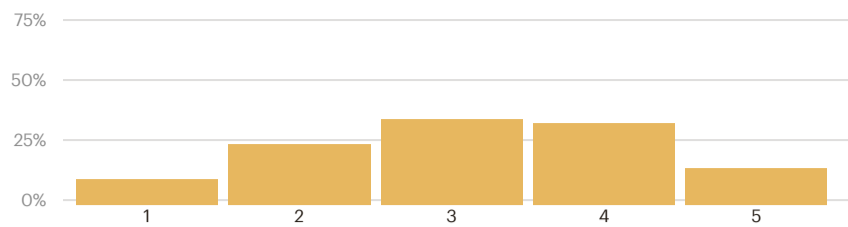


“4) Bara patienter svarar: Hur viktigt är det för dig att kunna kontrollera olika aspekter av din myelomsjukdom, såsom inverkan på dagliga aktiviteter och livskvalitet? Rangordna på en skala från 1-5 där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 3 = viktigt, 4 = mycket viktigt”



Question 8 has 397 answers (Range) Avg rating: 3.1

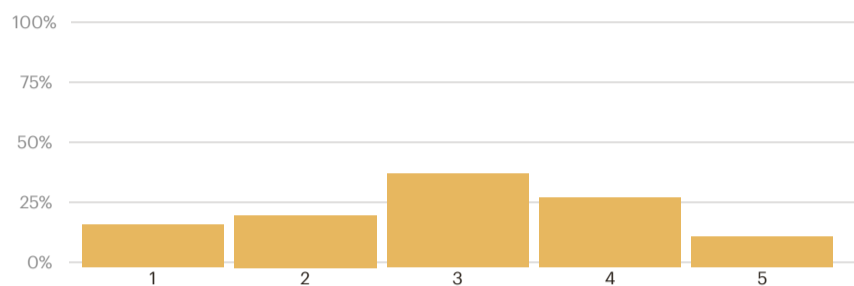
“5) Bara patienter svarar: Hur påverkas eller begränsas myelom-associerade symtom dina dagliga aktiviteter och din livskvalitet? Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = påverkan, 5 = stor påverkan



Question 9 has 157 answers (Range) Avg rating: 3.0



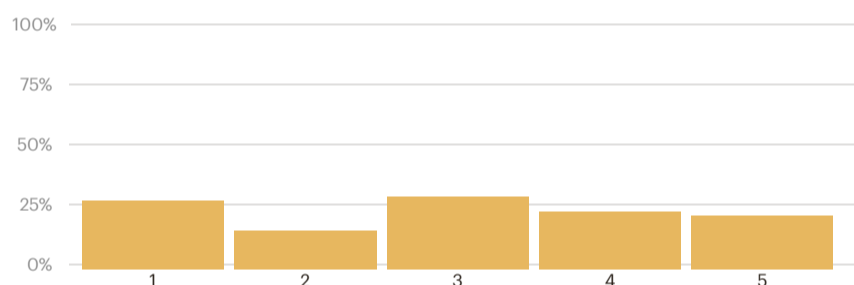
“6) Bara närstående svarar: Du som vårdar eller tar hand om en person, hur påverkar det dagligen eller begränsar vårdandet dina aktiviteter och livskvalitet? Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



Question 10 has 430 answers (Range) Avg rating: 3.0



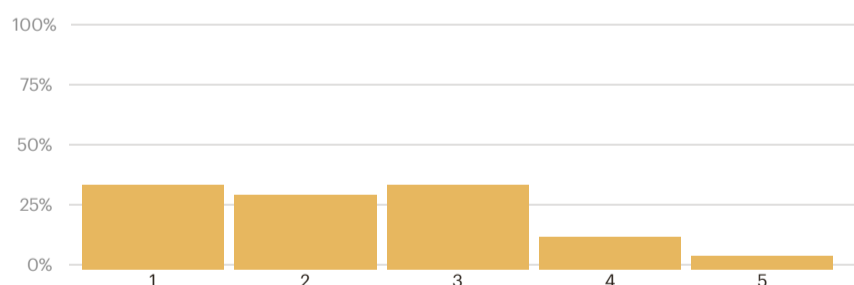
“7 a) Alla svarar: Möjligheten att arbeta. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



Question 11 has 441 answers (Range) Avg rating: 2.4



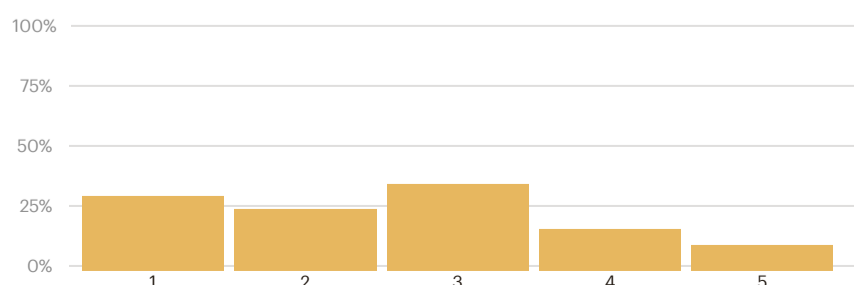
“7 b) Alla svarar: Möjligheten att utföra hushållsarbete. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



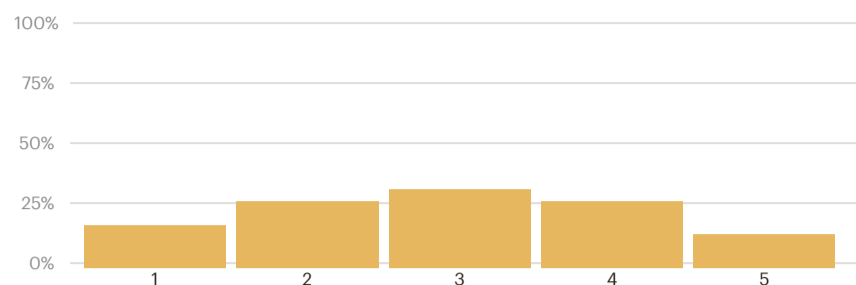
Question 12 has 443 answers (Range) Avg rating: 2.6



“7 c) Alla svarar: Möjligheten att umgås med familj och vänner. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



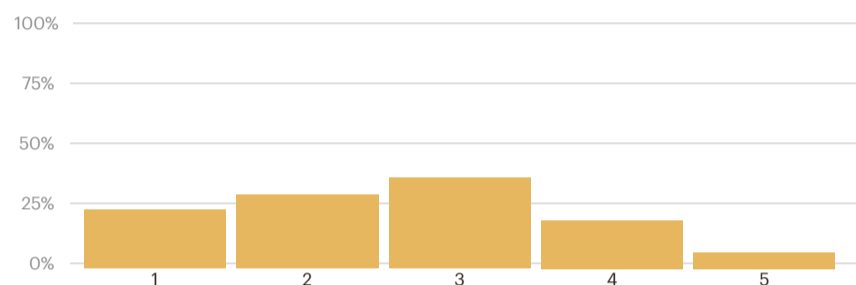
“7 d) Alla svarar: Möjligheten att äga sig åt intressen. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



Question 14 has 442 answers (Range) Avg rating: 2.6



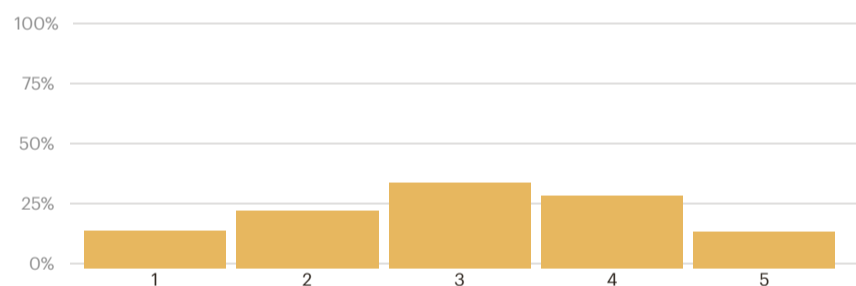
“7 e) Alla svarar: Möjligheten att koncentrera sig. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



Question 15 has 441 answers (Range) Avg rating: 3.0

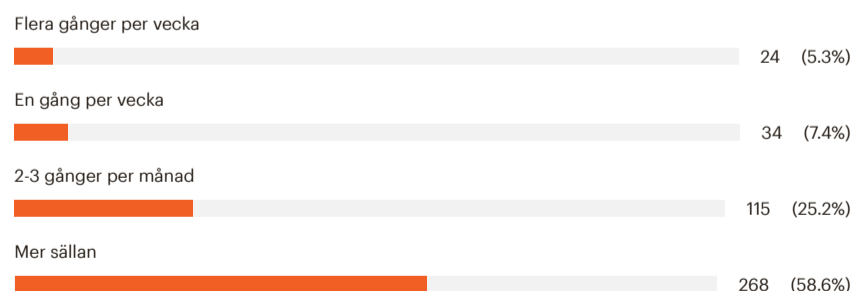


“7 f) Alla svarar: Möjligheten att träna. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



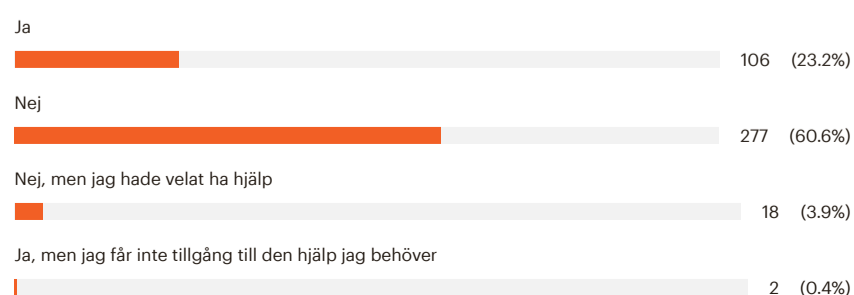
Question 16 has 440 answers (Checkboxes)

“8) Alla svarar: Hur ofta lämnar du hemmet eller följer med personen som du omhändertar, för att genomgå tester eller behandling på sjukhus?”

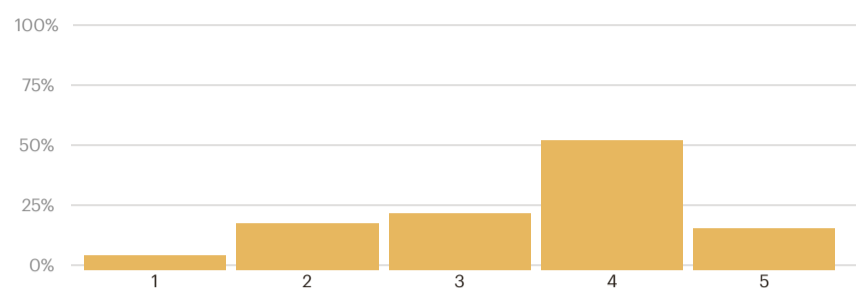


Question 17 has 402 answers (Checkboxes)

“9) Bara patienter svarar: Behöver du hjälp av en vårdgivare eller stående för att kunna hantera din myelom eller behandlingsrelaterade symtom?”

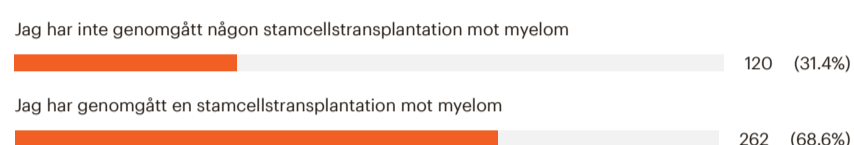


“10 a) Bara patienter svarar: Om du har genomgått en stamcellstransplantation, ange graden av biverkningar som du upplevde i samband med behandlingen. Ange på en skala 1–5, där 1 = inga biverkningar, 2 = några få hanterbara biverkningar, 3 = några måttligt påfrestande biverkningar, 4 = flera påfrestande biverkningar, 5 = flera väldigt allvarliga biverkningar”



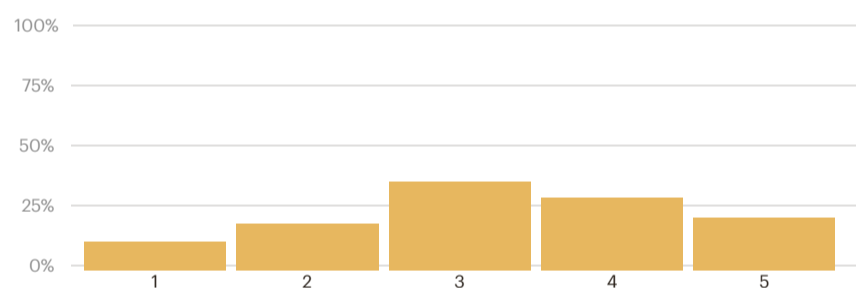
Question 19 has 382 answers (Radio Buttons)

“10 b) Bara patienter svarar: Ange nedan om du inte har gått genom någon stamcellstransplantation mot myelom.”



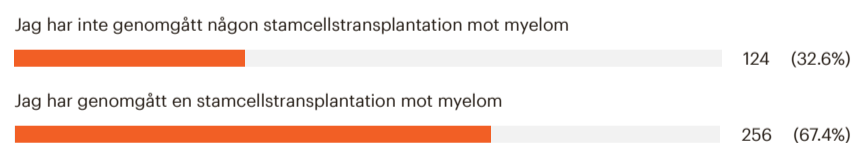
Question 20 has 274 answers (Range) Avg rating: 3.3

“11 a) Bara patienter svarar: Om du genomgått en stamcellstransplantation, vilken påverkan har biverkningar i samband med stamcellstransplantationen haft på ditt allmänna välbefinnande och livskvalitet? Ange på en skala 1–5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



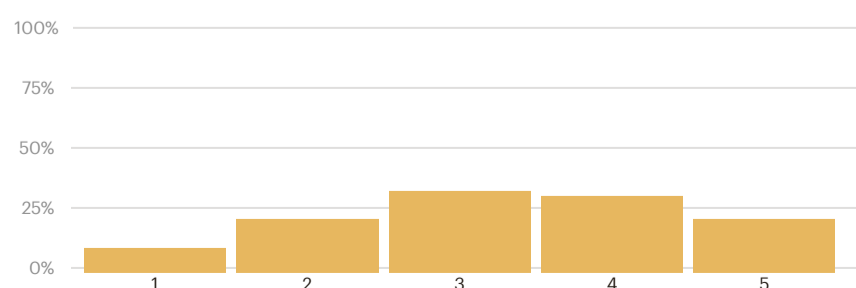
Question 21 has 380 answers (Radio Buttons)

“11 b) Bara patienter svarar: Ange nedan om du inte har gått genom någon stamcellstransplantation mot myelom”



Question 22 has 107 answers (Range) Avg rating: 3.3

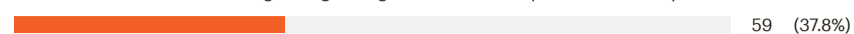
“12 a) Bara närstående svarar: Vilken påverkan har biverkningar i samband med stamcellstransplantationen haft på dina uppgifter, din situation som vårdgivare/närstående? Ange på en skala 1–5, där 1 = ingen påverkan, 2 = liten påverkan, 3 = viss påverkan, 4 = stor påverkan, 5 = mycket stor påverkan”



Question 23 has 156 answers (Radio Buttons)

“12 b) Bara närstående svarar: Om patienten i min närhet inte har genomgått någon stamcellstransplantation mot myelom”

Patienten i min närhet har inte genomgått någon stamcellstransplantation mot myelom



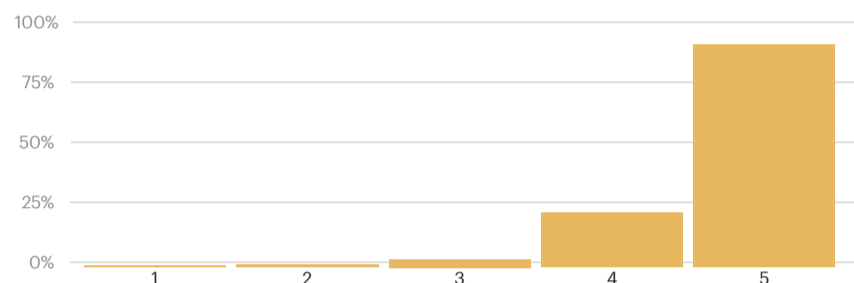
Patienten i min närhet har genomgått en stamcellstransplantation mot myelom



Question 24 has 389 answers (Range) Avg rating: 4.7



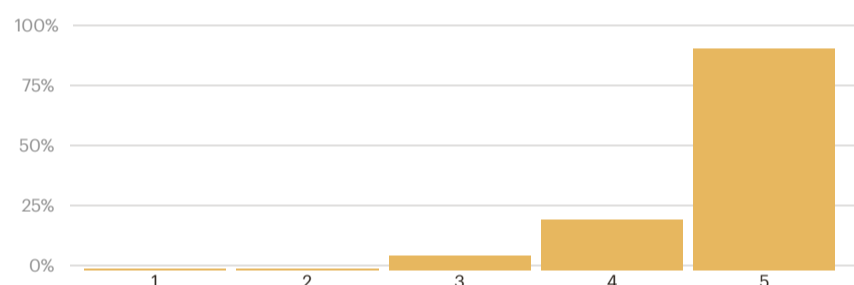
“13 a) Bara patienter svarar: Att uppnå så god livskvalitet som möjligt. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 25 has 395 answers (Range) Avg rating: 4.7



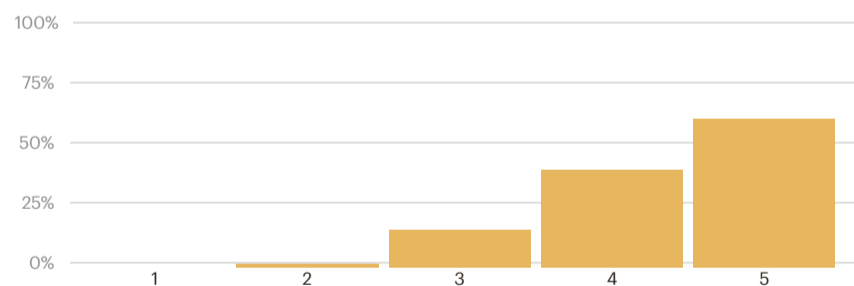
“13 b) Bara patienter svarar: Effektivitet av behandling (uppnå remission, ett tillstånd utan symtom på sjukdom). Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 26 has 395 answers (Range) Avg rating: 4.4



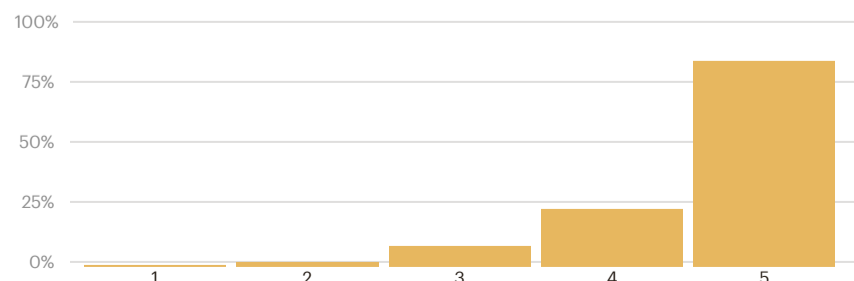
“13 c) Bara patienter svarar: Att biverkningar är hanterbara. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 27 has 396 answers (Range) Avg rating: 4.6



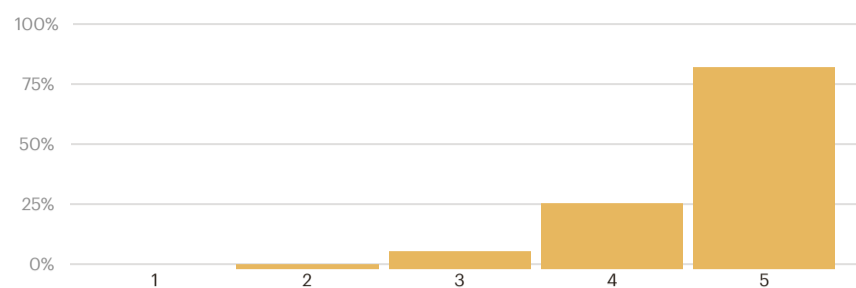
“13 d) Bara patienter svarar: Tillgång till nya och innovativa behandlingar och/eller deltagande i klinisk studie. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 28 has 153 answers (Range) Avg rating: 4.6



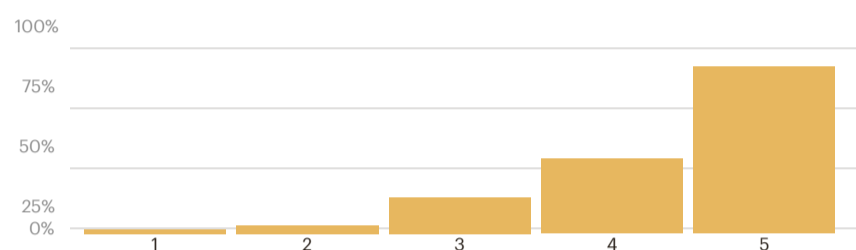
“14 a) Bara närstående svarar: Ge emotionellt stöd till personen som är sjuk. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 29 has 154 answers (Range) Avg rating: 4.4



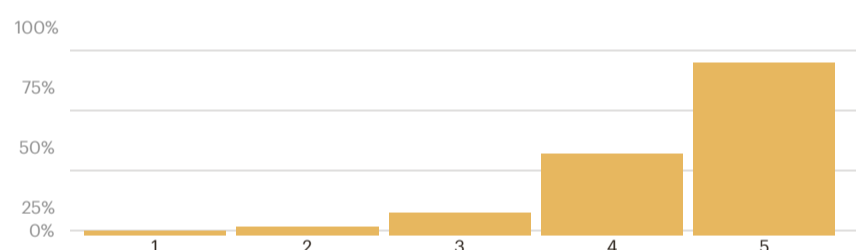
“14 b) Bara närstående svarar: Hålla koll på viktig information som rör tex sjukdomen och behandlingar. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 30 has 151 answers (Range) Avg rating: 4.4



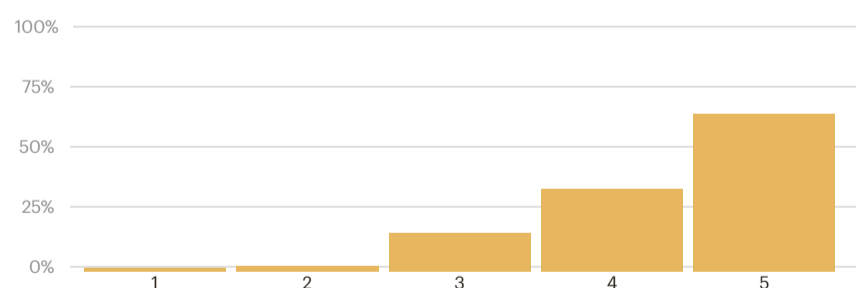
“14 c) Bara närstående svarar: Hjälpa till rent praktiskt. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 31 has 154 answers (Range) Avg rating: 4.3



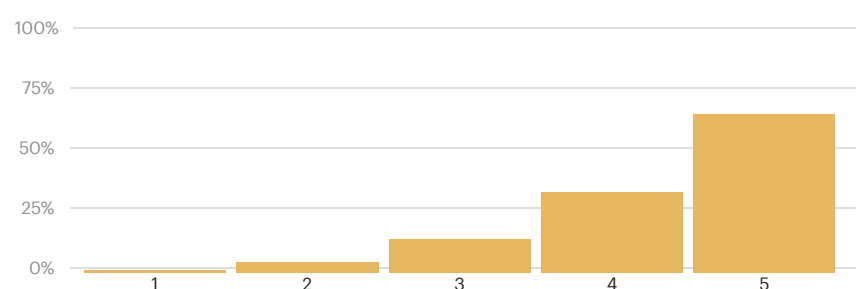
“14 d) Bara närstående svarar: Vara delaktig i vården och i till exempel diskussion om behandlingar. Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 32 has 382 answers (Range) Avg rating: 4.3



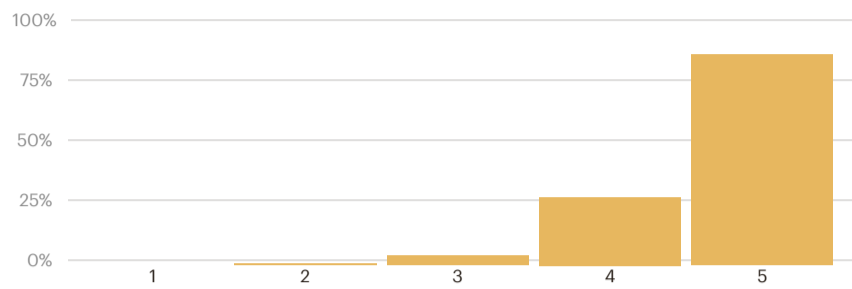
“15) Bara patienter svarar: Hur viktigt är det för dig att vara involverad i val av behandlingsmetod? Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 33 has 393 answers (Range) Avg rating: 4.7



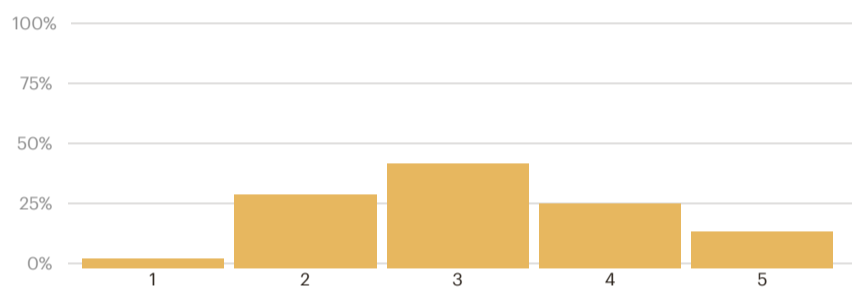
“16) Bara patienter svarar: Om du genomgår eller skulle överväga att genomgå behandling mot din myelomsjukdom, hur viktigt är det då för dig att behandlingen förbättrar din livskvalitet? Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = oviktigt, 2 = inte så viktigt, 3 = ganska viktigt, 4 = viktigt, 5 = mycket viktigt”



Question 34 has 418 answers (Range) Avg rating: 3.2



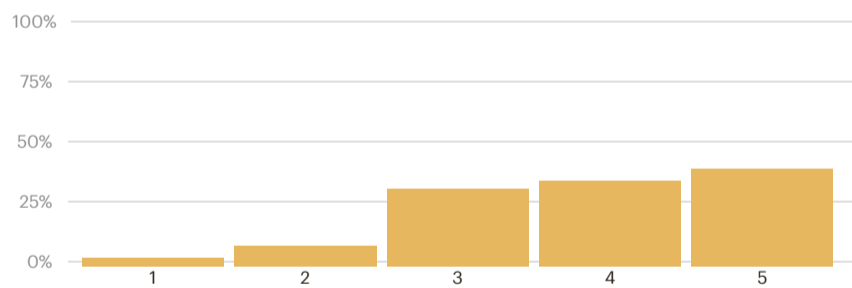
“17 a) Alla svarar: Cytokinfrisättningsyndrom (CRS), även kallat cytokinstorm (influensaliknande symtom). Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



Question 35 has 417 answers (Range) Avg rating: 3.8



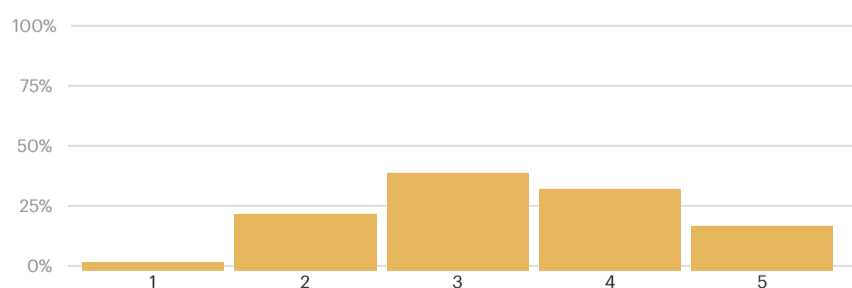
“17 b) Alla svarar: Neurologiska biverkningar (exempelvis: förvirring, tal- och skrivsvårigheter). Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



Question 36 has 424 answers (Range) Avg rating: 3.3

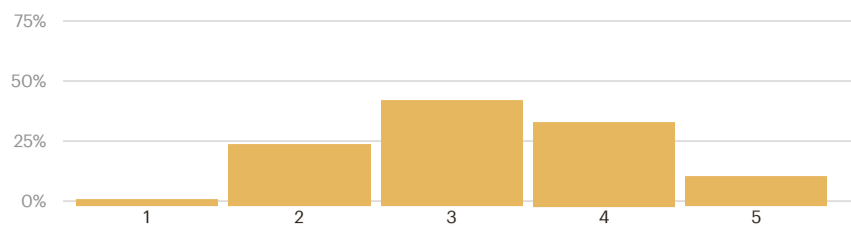


“17 c) Alla svarar: Infektioner (exempelvis luftvägsinfektion eller lunginfektion). Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



Question 37 has 423 answers (Range) Avg rating: 3.2

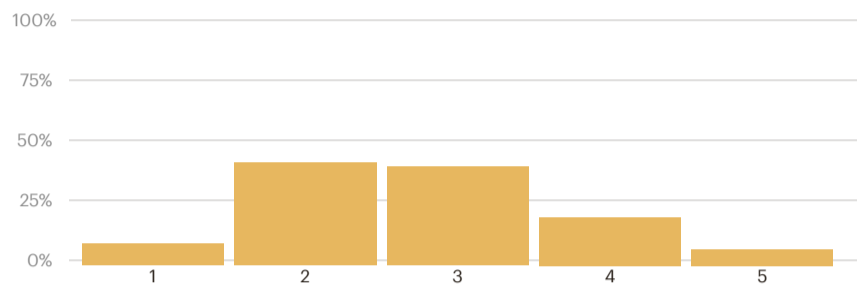
“17 d) Alla svarar: Cytopeni (lägre nivåer av någon/några typer av blodkroppar). Rangordna på en skala från 1-5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande 5 = mycket oroväckande”



Question 38 has 421 answers (Range) Avg rating: 2.8



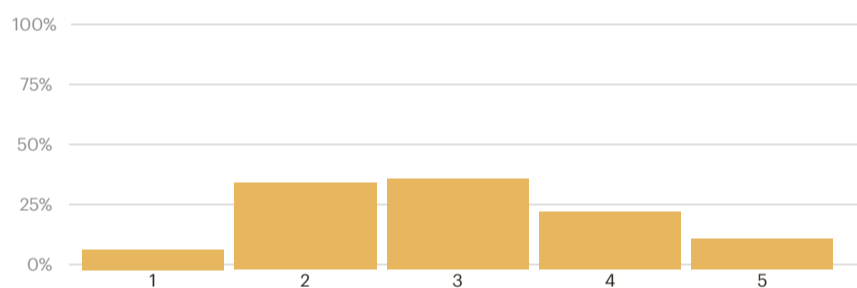
“17 e) Alla svarar: Trötthet. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



Question 39 has 423 answers (Range) Avg rating: 3.0



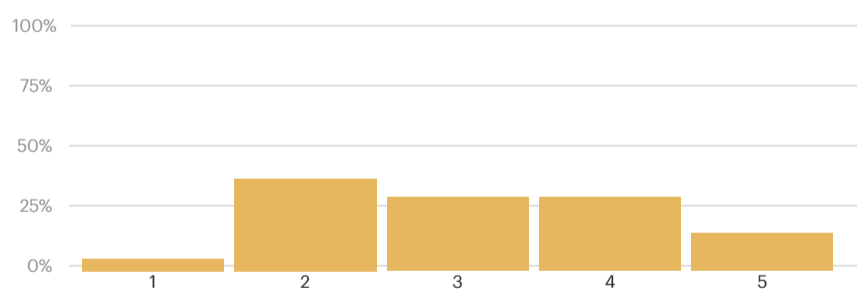
“17 f) Alla svarar: Illamående. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



Question 40 has 424 answers (Range) Avg rating: 3.1



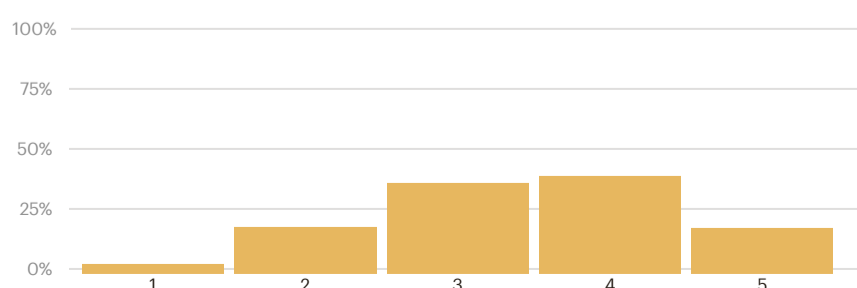
“17 g) Alla svarar: Diarré. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



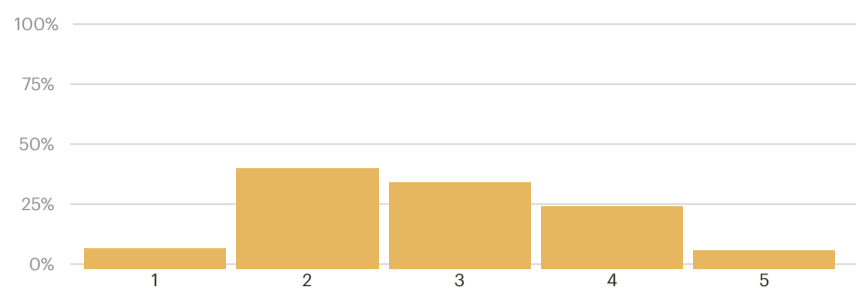
Question 41 has 424 answers (Range) Avg rating: 3.4



“17 h) Alla svarar: Smärta i muskler och skelett. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



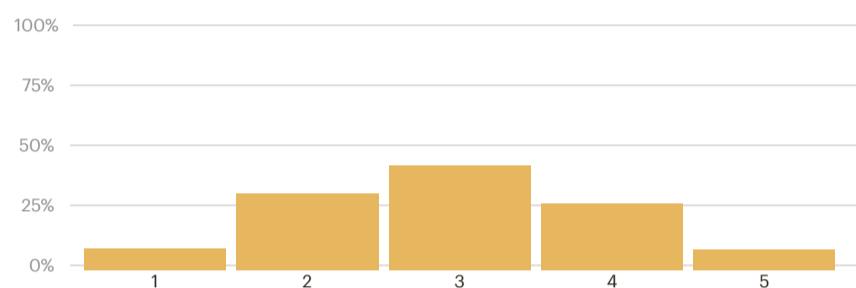
“17 i) Alla svarar: Lågt blodtryck. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



Question 43 has 420 answers (Range) Avg rating: 3.0

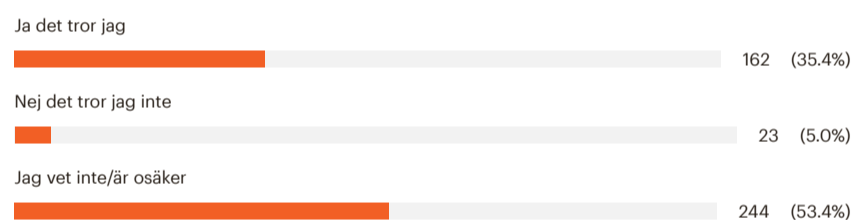


“17 j) Alla svarar: Huvudvärk. Rangordna på en skala från 1–5, där 1 = inte oroväckande alls, 2 = inte så oroväckande, 3 = ganska oroväckande, 4 = oroväckande, 5 = mycket oroväckande”



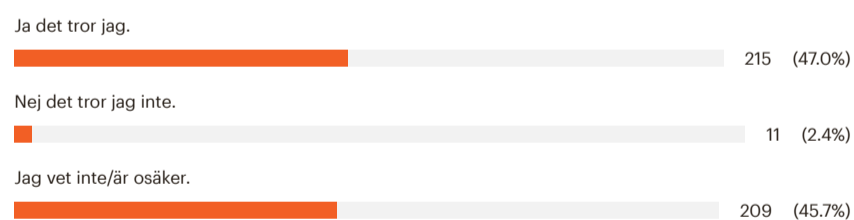
Question 44 has 427 answers (Checkboxes)

“18) Alla svarar: Tror du att behandling med CAR-T skulle kunna förbättra din hälsa och välbefinnande?”



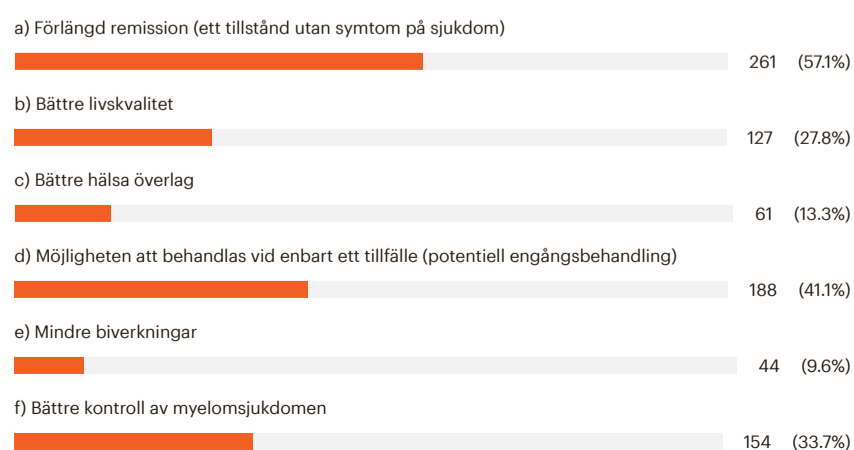
Question 45 has 433 answers (Checkboxes)

“19). Alla svarar: Tror du att behandling med CAR-T skulle kunna förbättra din hälsa och välbefinnande på lång sikt?”

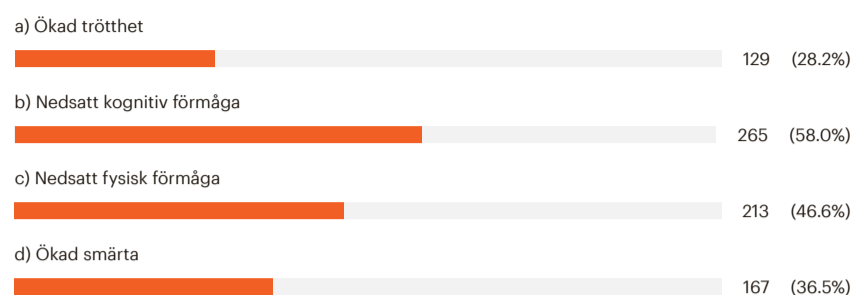


Question 46 has 425 answers (Checkboxes)

“20) Alla svarar: Om du eller personen som du omhändertar erbjuds möjligheten att genomgå en CAR-T, vad tror du fördelarna med CAR-T-behandlingen skulle vara, jämfört med behandlingen som du eller din närstående fått tidigare eller får just nu? Klicka bara för de två (2) viktigaste fördelarna som du ser det i listan nedan:”

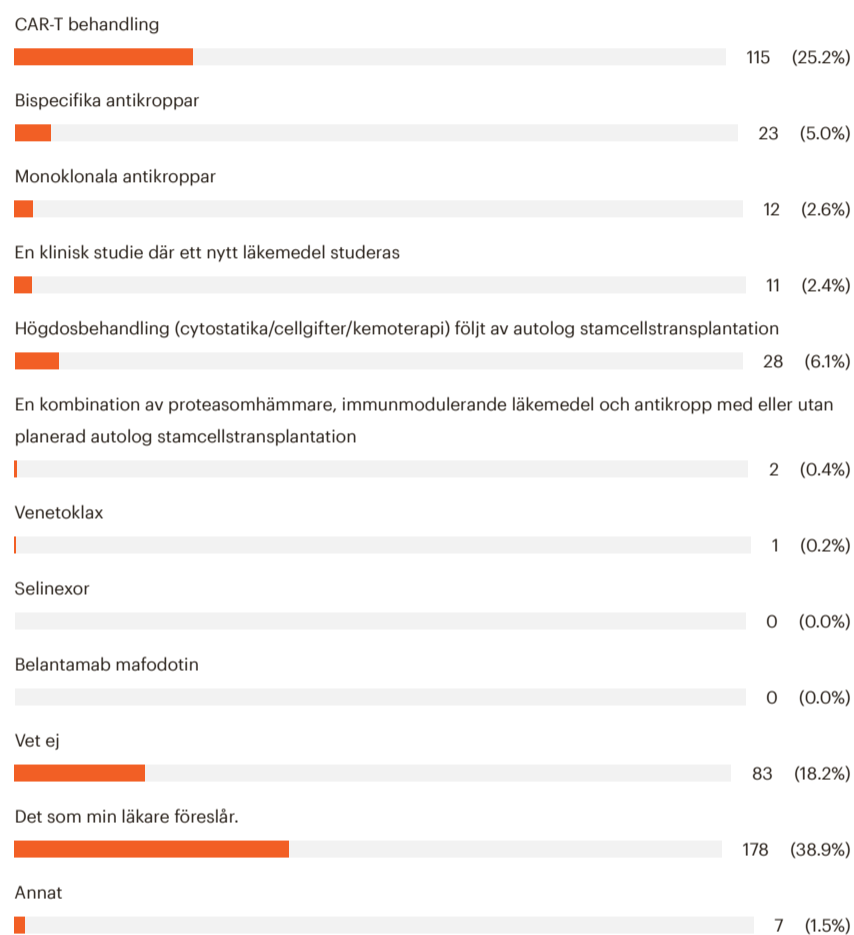


“21. Alla svarar: Om du eller personen som du omhändertar erbjöds möjligheten att genomgå en CAR-T behandling, vad tror du nackdelarna med CAR-T behandlingen skulle vara, jämfört med behandlingen som du eller din närstående tidigare fått eller får just nu? Klicka bara för de två (2) viktigaste nackdelarna som du ser det i listan nedan:”



Question 48 has 429 answers (Checkboxes)

“22 a) Alla svarar: Baserat på vad du vet idag, vilket behandlingsalternativ skulle du ha valt som första linjens behandling eller för en kommande behandling, som patient eller närstående? OBS, kryssa endast för ett svar nedan!”



Question 49 has 30 answers (Open Text)

“22 b) Alla svarar: Om du svarat “Annat” på föregående fråga, vänligen specificera nedan vilken behandling du syftar på”

"Inmovid"

"Har fått 3 olika behandlingar men ingen hade långsiktig verkan.
Var med i CAR-T studie som inte gjort mig friskare.
Nu får jag behandling med KYPROLIS sedan ett halvår tillbaka. Nu bara en gång per månad.
Mitt myelom värde har då blivit noll. Jag mår mycket bra nu.
Jobbig biverkan jag råkat ut för 2 ggr är frossa med diare o kräkningar efter droppet med imoglobulin. Men det får jag väl stå ut med!"

"Den behandling min läkare rek. Att besvara kräver medicinsk kompetens för det tillstånd jag är just "då"...(!!"

"Jag dristar mig till kommentar trots att jag inte svarat "annat" på föregående fråga då alternativen på tidigare frågor inte stämmer helt med vad jag tycker och känner.

Jag tror att med CAR-T så kan det bli väl så tufft som det var när jag genomgick stamcellstransplantation men att det finns behandlingsalternativ för att hantera biverkningar, ex IL-6 och IL-1-hämmare mot CRS och IL-hämmare mot neurotoxicitet och att chansen att få lång remission/bli botad är tillräckligt tilltalande för att pröva denna behandling alternativt bi-specifika antikroppar. Och det är ju inte bara förbättring av hur jag mår idag (jag mår trots allt väldigt bra efter 11 års sjukdom) utan att jag vet att även den behandling jag har idag kan få sämre effekt på sikt. Då behövs ju något som kan få mig att må fortsatt bättre, arbeta, ta hand om mig själv och inte minst finnas till för min familj. "

"Förstår mig inte riktigt på undersökningen, upprepningar och några självklara svar. Har svarat så gott det går."

"Jag har njursvikt med HD dialys."

"resonemang med behandlande läkare"

"Jag har asymtomatiskt myelom och vill genomgå CAR-T innan myelomet utvecklats till den grad att livskvaliteten påverkas. Det känns fel att det först måste bli värre innan behandling sätts in. Vi som inte är behandlingskrävande idag måste också få tillgång till CAR-T. Pga min ålder är annars det enda som återstår behandlingar som jag kommer att må dåligt av samtidigt som risken för frakturer ökar. Låt mig få leva ett så normalt liv som möjligt! "

"Förstår inte fråga 2. Jag har fått velcade, revlimid, kortison i 4 cykler. Därefter stamcellstransplantation 2 ggr. Vet ej hur många linjer det räknas som. "

"Fråga 20. 21, 22 kunde jag inte svara på. Förstod inte frågorna. Har inte fått ng info om ny behandling."

"jag har inte fått CAR-T"

:"Daratumumab behandling som jag haft sedan juni 2018 passar mig ännu så länge"

"Sista fråga går inte att svara på. Behandlingsalternativen är för svåra att förståsig på..... Diskuterar mer än gärna med min läkare om de alternativ som finns just nu och därifrån ta ställning. Biverkningarna vid en Car T-cells behandling låter ganska förfärliga och det saknas mycket information om hur- och när de kommer. Ligger man på sjukhus? Mm därför är det svårt att svara på hur jag skulle ställa mig."

"jag tycker att ovanstående frågor är omöjliga att svara på. Tex ang biverkningar. Det är ju helt hypotetiskt. Hur ska jag veta att CarT är bättre för mig än tex stamcellstransplantation. ? "

"Det som min läkare föreslår, som jag har otroligt god tillit till och som idag inte hämmas av ekonomiska påtryckningar av ekonom vid regionen utan ser och kommer se till att jag får den behandling som ger just mig bäst och längst överlevnad och förlängd remission. Behandling med delaktighet och eget val om alternativ. Personligen vill jag, med en amatörs kunskap, ha CAR-T eller monoklonala/bispeci

"Vinhar ingen kännedom om CAR-T behandling. Omöjligt att svara på frågorna 17-22."

"behöver mer kunskap om de alternativ som om vad min läkare föreslår, om det idag jfrt med de jag stamcellstransplantation"

"Alla behandlingar har biverkningar. CAR-T är den senaste behandlingen som visat bra resultat. Om min läkare rekommenderar den behandlingen till mig trots biverkningar så vore de

"Hej. Eftersom jag vet mycket lite om CAR-T är mina svar i enkäten ovan ibland rena gissningar. Man vill naturligtvis bli så frisk som möjligt. Jag har ju sett att vissa behandlingsmetoder funkar på vissa personer och på andra personer inte. Men CAR-T har ju fått mycket lovord så det måste vara värt att pröva."

"Är inte läkare, väldigt svåra frågor att ta ställning till."

"Eftersom stamcellstransplantation med efterföljande behandling med proteasomhämmare fungerat bra så skulle jag behöva god motivering för att göra CAR T-behandling. CAR T- behandling verkar dock ha många positiva konsekvenser - dock inte om biverkningarna är svåra. Det sägs inget om hur länge biverkningarna varar - det har ju också betydelse. Jag är gärna försökskanin om min läkare föreslår detta. "

"Jag genomför just nu en klinisk studie på KS i Huddinge"

"känner dåligt till de olika behandlingarna"

"Det här var svårt att svara på.

Listan på biverkningar får mig att återigen fundera på om jag - om den dagen dyker upp - ska behandlas, verkligen ska utsätta mig för behandlingen eller ej. Efter den förra, alltså min första, skrek kroppen att jag utsatt den för övergrepp när jag stoppade tableterna in i munnen och nu lever jag med effekterna.