



MYELOM



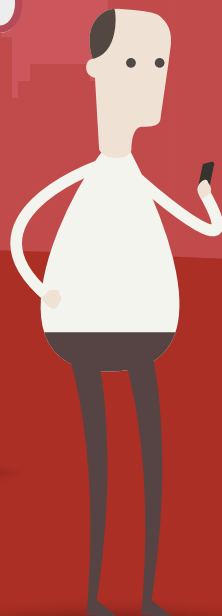
En medlemsundersökning bland
blodcancerförbundets medlemmar

NOVUS

Roche

VET INTE

INSTÄMMER





NEJ

BRA

BAKGRUND

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Blodcancerförbundet och Roche. Syftet med undersökningen är att få ökad kunskap om vilka upplevelser och behov patienter som lever med myelom har. Hur fungerar exempelvis diagnostiken, tillgängligheten till sjukvården, informationen, dialogen, behandlingarna och stödet?

MÅLGRUPP

Personer som är medlemmar i Blodcancerförbundet, och som själva har diagnosticerats med myelom.

GENOMFÖRANDE

Antal genomförda intervjuer:

415 ST

Svarsfrekvens:

51%

VET INTE

TILL VISS DEL

NEJ

MYCKET BRA

KANSKE

JA

BLODCANCER

ANNAT SÄTT

INSTÄMMER

GENERELLA UPPFATTNINGAR OM SJUKVÅRDEN HOS MYELOMPATIENTER

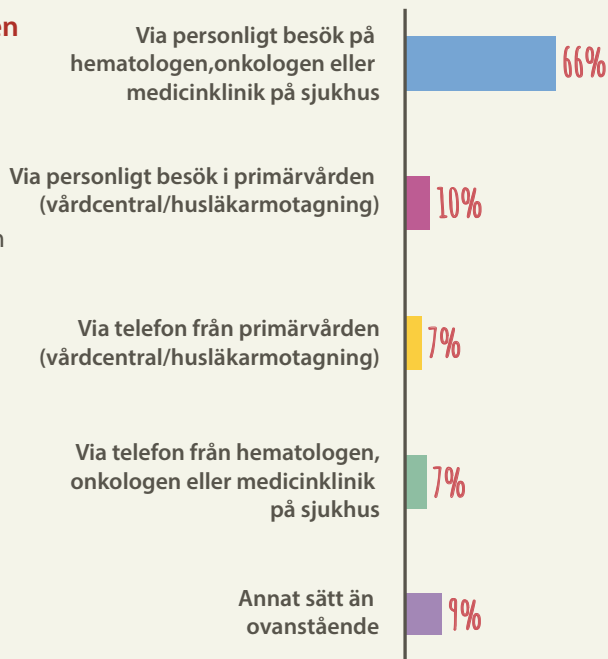
Patienter är generellt sett nöjda och det går snabbt att få en diagnos

66%

Fick diagnosbeskedet via besök på primärvården, hematologen, onkologen eller medicinklinik på sjukhus

- 14 % fick beskedet via telefon

FRÅGA : Hur fick du besked om din diagnos myelom?

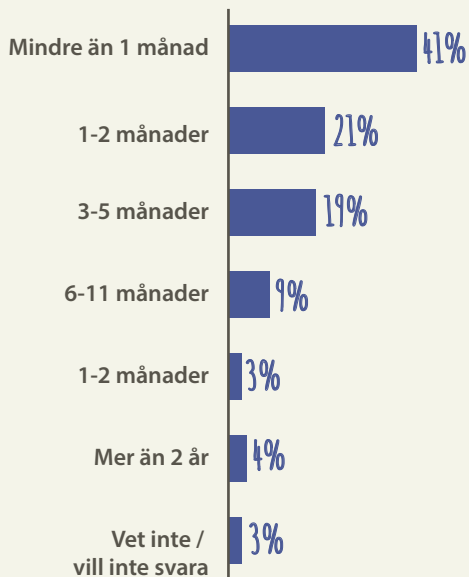


4 AV 10

Fick diagnosbeskedet mindre än en månad efter första läkarbesöket

- För 1 av 10 dröjde det mellan 6-11 månader

FRÅGA : Ungefär hur lång tid tog det från ditt första läkarbesök till dess att du fick diagnosbeskedet myelom?



GENERELLA UPPFATTNINGAR OM SJUKVÅRDEN VID MYELOM

Cytostatika och stamcellstransplantation är de vanligaste behandlingarna. Proteasomhämmare och monoklonala antikroppar är mer ovanliga

FRÅGA : Vilka behandlingar mot myelom har du genomgått eller påbörjat? Du kan ange flera svar.



0%

Svarade:

- Selinexor/Xpovio
- Belantamab mafodotin Blenrep
- CAR-T inom ramen för en klinisk studie
- Venetoklax inom ramen för en klinisk studie



11%

Annan behandling:

- Bendamustin
- BorMeIDex behandling
- Imnovid
- Pamifos för att motverka benskörhet.

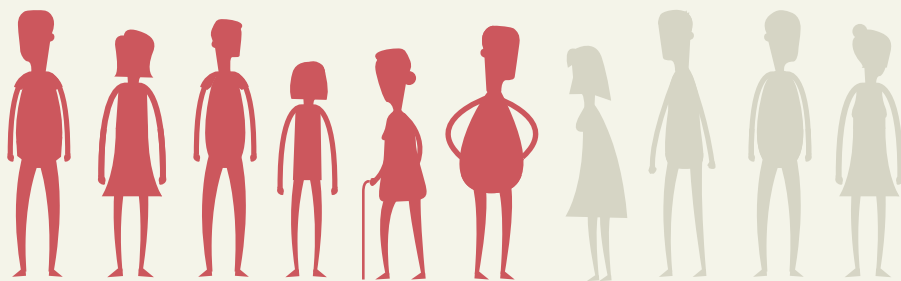
BEHANDLING FÖR MYELOM

Nya behandlingar används i förvånansvärt låg omfattning

Ingen har fått CAR-T behandling och bara 2 % har fått bispecifika antikroppar inom ramen för kliniska studier.

Trots att antikroppar är rekommenderade i vårdprogrammet som första linjens behandling, har endast 30 % uppgett att de fått en monoklonal antikropp (tex Daratumumab) och 50 % har fått proteasomhämmare (tex Bortezomib.)

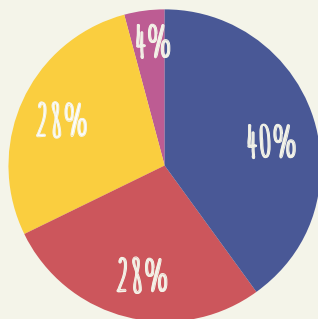
FLER ÄN HÄLFTEN KAN TÄNKA SIG BEHANDLING I
HEMMET OM DET VORE MÖJLIGT



Medlemmarna uppger att de får spendera mycket tid på sjukhus

4 AV 10

Om möjligheten fanns vill förlägga sin behandling i hemmet

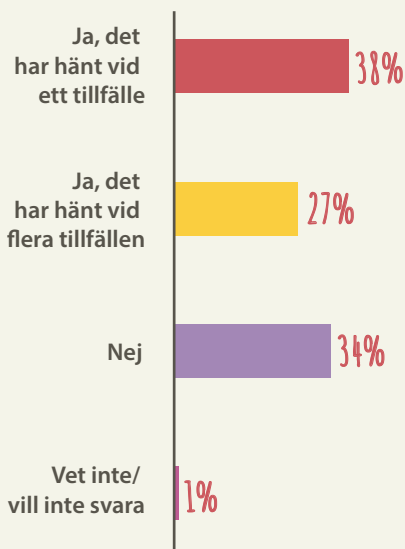


- Förlägga behandlingen i hemmet
- Förlägga behandlingen på sjukhuset
- Båda alternativen är likvärdiga för mig
- Vet inte/vill inte svara

2 AV 3

Har tillbringat en längre tid på sjukhus under behandling mot myelom

FRÅGA : Har du någon gång under behandling mot myelom tillbringat en längre sammanhållen tid (en vecka eller mer) på sjukhus?



KLINISKA STUDIER

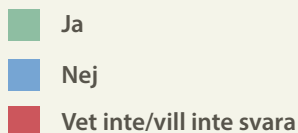
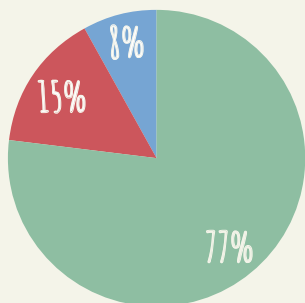
Patienter vill vara med i klinisk studie men få erbjuds möjlighet och ännu färre deltar

77%

Kan tänka sig att ingå i en klinisk studie kring nya behandlingsmöjligheter mot myelom

FRÅGA : Nya behandlingsmöjligheter är under utveckling och studier pågår för patienter med myelom, exempelvis behandlingar som kan ge förlängd överlevnad och färre biverkningar eller behandlingar som till och med skulle kunna vara botande i framtiden.

Skulle du kunna tänka dig att ingå i en klinisk studie för att prova något av dessa nya alternativ?

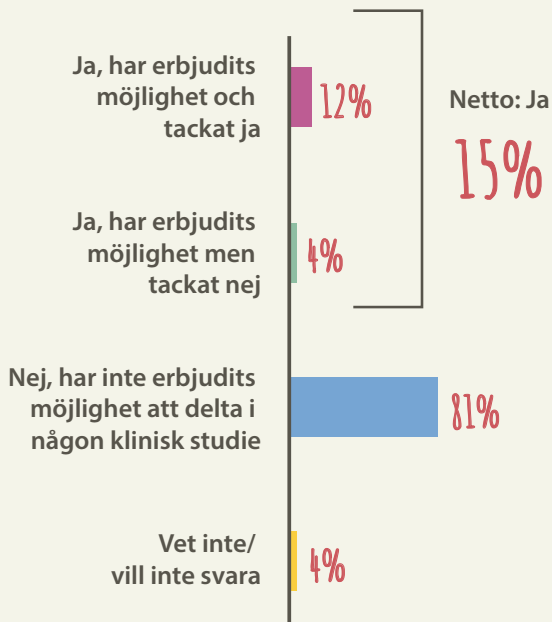
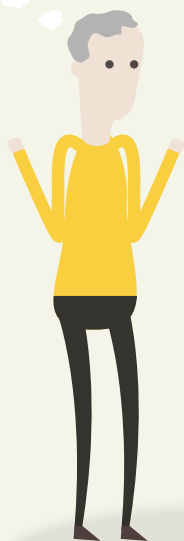


Majoriteten har inte erbjudits delta i någon klinisk studie

81%

Har inte erbjudits möjlighet att delta i någon klinisk studie

FRÅGA : Har du erbjudits möjlighet att delta i någon klinisk studie med nya behandlingsmetoder?



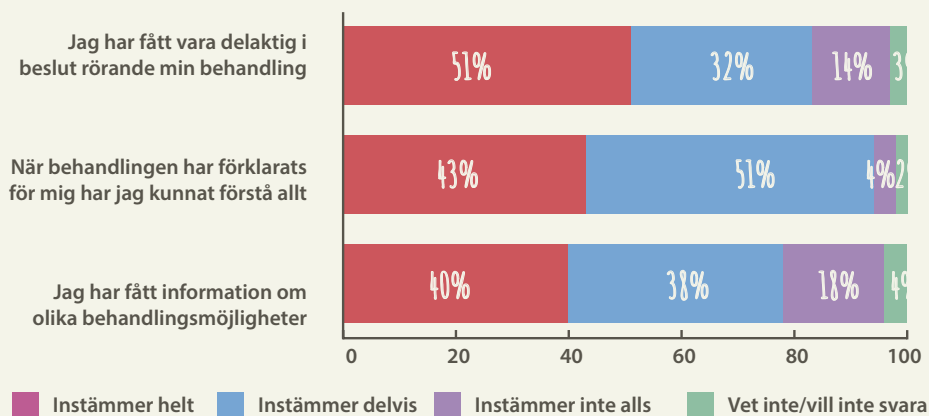
NYA BEHANDLINGAR OCH OLIKA BEHANDLINGSMÖJLIGHETER

Börjar man inte använda nya behandlingar är det risk att Sverige hamnar på efterkälken. Sverige vill vara en ledande life science-nation

4 AV 10

Av patienterna fick inte vara med och välja behandlingsalternativ

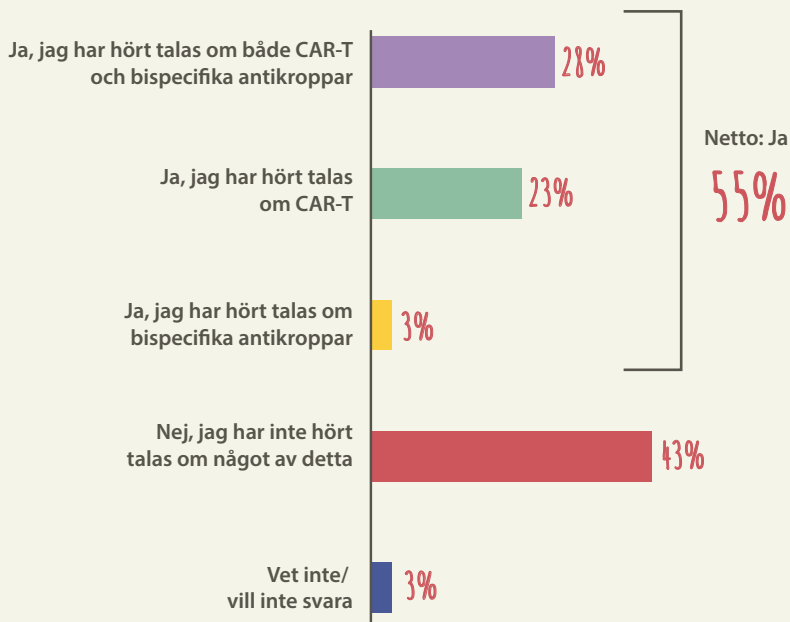
FRÅGA : Du svarade att du inte instämmer med att du har fått information om olika behandlingsmöjligheter. Vad är det du har saknat och hur skulle du velat få information om olika behandlingsmöjligheter?



55%

Över hälften har hört talas om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar men endast 2 % har behandlats med bispecifika antikroppar och ingen med CAR-T

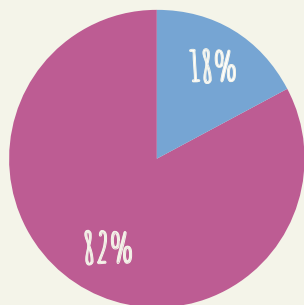
FRÅGA : De nya behandlingsmöjligheterna kan handla om så kallade cell och immunterapier såsom CAR-T eller så kallade bispecifika antikroppar. Är det något du hört talas om (innan du fick denna undersökning)? Ange ett svar.



82%

Uppger att de endast blev presenterade ett behandlingsalternativ

FRÅGA : Du svarade att du inte instämmer med att du har fått information om olika behandlingsmöjligheter. Vad är det du har saknat och hur skulle du velat få information om olika behandlingsmöjligheter?



- Öppet svar
- Vet inte/vill inte svara



” SVÄRT ATT VETA VAD JAG SAKNAT,
FINNS MÅNGA UNKNOWNNS FÖR MIG. ”

” JAG HAR SAKNAT ATT FÅ VETA VAD
SOM HÄNDER I KROPPEN MED VARJE
LÄKEMEDEL, BEVERKNINGARNA FICK JAG
LÄSA MEJ TILL. FICK BARA VETA VAD JAG
SKULLE FÅ, INGA ALTERNATIV. ”

” JAG SKULLE VILJA VETA VILKA
ALTERNATIV SOM FINNS
OCH FÖR OCH NACKDELAR. ”

” DE SA ENDAST SÅ HÄR BRUKAR VI GÖRA,
INGET OM VAD FÖR ALTERNATIV
SOM FANNS. ”

” OKLAR INFO
OM ALTERNATIVEN. ”

” JAG FICK BARA ERBJUDANDE OM EN
TYP AV BEHANDLING DET VAR FYRA
MÅNADER MED REVLIMID, VELCADE,
ANTIKROPPAR OCH KORTISON. SEN
CELLGIFTER OCH SCT. ”

DIAGNOSTIK OCH ANALYSER

Få vet om en MRD analys (minimal kvarvarande sjukdom) har gjorts

6 AV 10

En av fyra har gjort en MRD-analys, medan sex av tio inte vet om en analys gjorts

FRÅGA : Har en analys gjorts för att bedöma din kvarvarande sjukdom, så kallad MRD analys?

Följande undergrupper svarar i högre grad:

11%

**Ja, jag var MRD positiv
(dvs har kvar myelomceller)**

- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (17 %)

11%

**Ja, jag var MRD negativ
(dvs har inte kvar myelomceller)**

- Påbörjat behandling: Första linjen (17 %)

60%

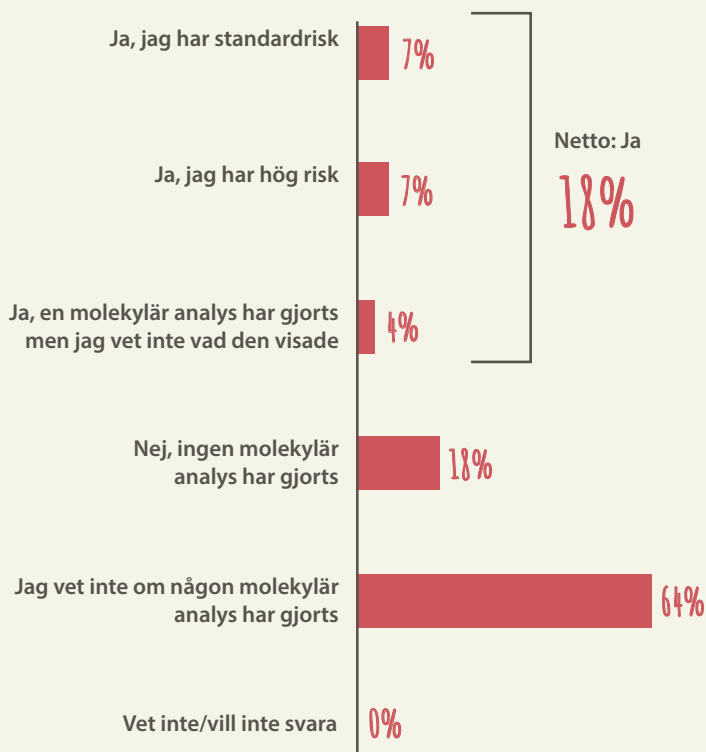
Jag vet inte om någon MRD analys har gjorts

- Ålder: 70 år eller äldre (67 %)

2 AV 10

Har gjort en molekylär analys för att analysera genetisk avvikelse, många svarar att de inte vet

FRÅGA : Har en molekylär analys gjorts för att analysera vilken genetisk avvikelse du har?



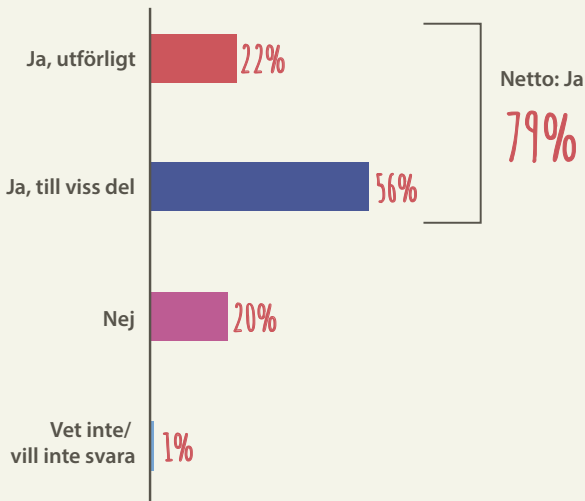
VIKTEN AV INFORMATION

Patienter får information om biverkningar
men den verkar vara bristfällig

8 AV 10

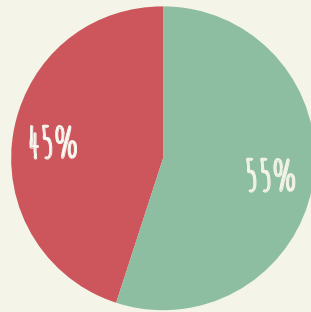
Blev informerade innan behandling om vilka biverkningar/
komplikationer som kan uppstå i framtiden medan
en av fem blev inte det

FRÅGA : Blev du innan behandling informerad om vilka biverkningar/
komplikationer som kan uppstå i framtiden till följd av behandlingen?



Informationen från sjukvården skulle kunna förbättras genom mer information och kontinuerlig kontakt med vårdpersonal

FRÅGA : Har du några tankar om hur informationen från sjukvården efter diagnosbeskedet skulle kunna förbättras?



■ Öppet svar
■ Vet inte/vill inte svara

” EGENTLIGEN INTE. JAG FICK MYCKET BRA OMHÄNDERTAGANDE OCH INFORMATION. ”

” FICK BESKED OM ATT REMISS VAR SKICKAD FRÅN VÅRDCENTRALEN TILL HEMATOLOGEN. FICK DÄR EN BROSCHYR DÄR JAG KUNDE LÄSA OM MYELOM. HADE ÖNSKAT MER INFORMATION OM SJUKDOMEN AV LÄKAREN SOM TOG EMOT MIG. ”

” MAN HINNER INTE TA IN ALLT PÅ EN GÅNG SÅ ETT UPPFÖLJANDE BESÖK MED MÖJLIGHET ATT STÄLLA FRÅGOR SKULLE VARA ÖNSKEVÄRT. ”

” DR FÖRESLOG EN BEHANDLING OCH JAG
ACCEPTERADE DET. DEN FUNKADE SÅ DET
VAR VÄL BRA, MEN NÅGRA ALTERNATIV
DISKUTERADES INTE. ”

” SVÅRT ATT FRÅGA OM NÅGOT MAN INTE
KÄNNER TILL. LITADE PÅ LÄKAREN. ”



Patienter är generellt sett nöjda och det går snabbt att få en diagnos

8 AV 10

Tycker att informationen de fick från sjukhuset efter diagnosbeskedet var bra

- 7 % tycker informationen varit dålig

FRÅGA : Hur upplever du den information du fick från sjukvården efter diagnosbeskedet?

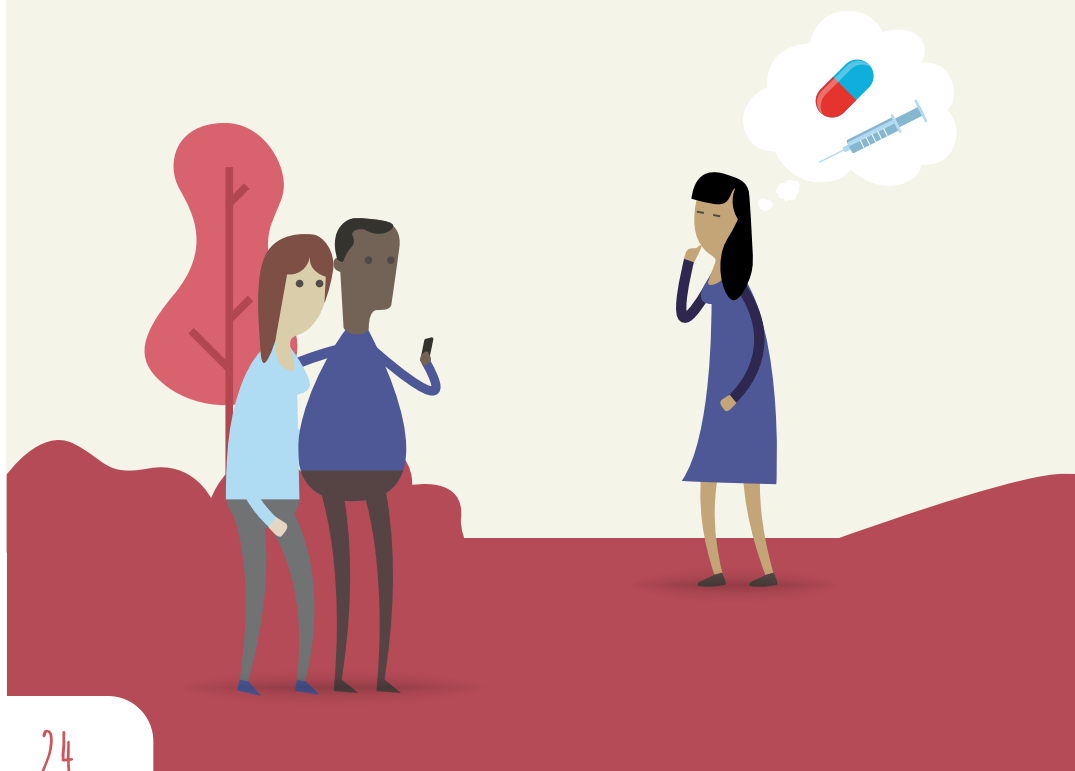


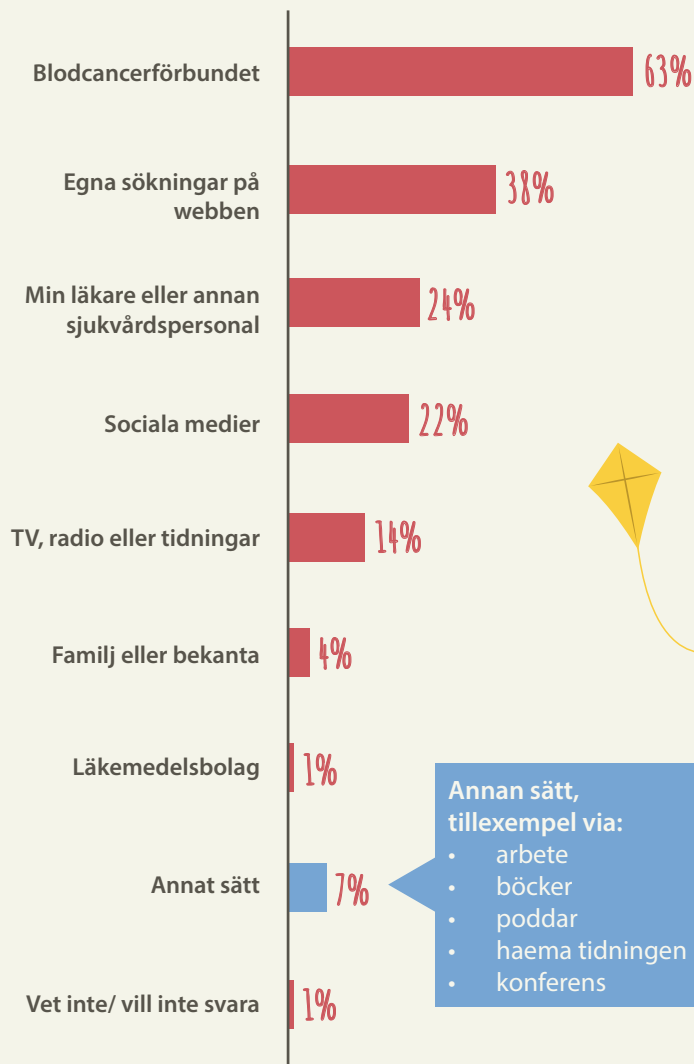
Blodcancerförbundet är den bästa källan till information om nya läkemedel

8 AV 10

Drygt sex av tio fick informationen om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar via Blodcancerförbundet

FRÅGA : Hur fick du reda på informationen om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar? Du kan ange flera svar.





SAMMANFATTNING

PATIENTER VILL



VARA VÄLINFORMERADE

FÅ BÄTTRE MÖJLIGHET ATT DELTA I KLINISKA STUDIER

HA BÄTTRE TILLGÅNG TILL MODERNA BEHANDLINGAR

VARA MER DELAKTIGA I SIN BEHANDLING





Blodcancerförbundet finns för de som drabbats av en allvarlig blodsjukdom, deras närstående och vårdpersonal inom hematologi. Förbundet är en ideell rikstäckande patientorganisation med lokalföreningar och medlemmar spridda över landet. Vi ger våra medlemmar en stark röst och påverkar beslutsfattarna i Vårdsverige för att vården ska förbättras. Vi arbetar framgångsrikt, engagerat och långsiktigt för att skapa en så hög livskvalitet i vardagslivet som möjligt för patienter och deras närstående.

Detta var en sammanfattning från en undersökning genomförd av Blodcancerförbundet i samarbete med Roche AB. Studien genomfördes juni 2022 av Novus.

Läs mer och ta del av hela studien på www.blodcancerforbundet.se

BLODCANCERFÖRBUNDET

Hamngatan 15B
172 66 SUNDBYBERG

Tel: 08-546 40 540

info@blodcancerforbundet.se