

Medlemsundersökning om myelom

Kontakt på Blodcancerförbundet: Lise-lott Eriksson

Kontakt på Roche: Jonas Edström

Kontakt på Novus: Cecilia Dahlheim

Datum: 2022-08-16



Bakgrund & Genomförande – Kundurval/externa urval

BAKGRUND

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Roche. Syftet med undersökningen är att få ökad kunskap om vilka upplevelser och vilka 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, som själva har diagnostiserats med myelom.



GENOMFÖRANDE

Antal genomförda intervjuer:
415

Fältperiod 2-26 juni 2022

Svarsfrekvens:
51%

Av samtliga inbjudna 885, svarade 440, vilket ger en svarsfrekvens på 51%. Av dessa 440 fanns 25 som inte diagnosticerats med myelom och därför avslutade undersökningen. 415 har besvarat hela undersökningen.

Undersökningen är genomförd via webbintervjuer. Blodcancerförbundet tillhandahöll urvalet. Novus skickade ut ett mejl med en länk till undersökningen till samtliga i urvalet. Under fältperioden skickades tre mejlpåminnelser ut.

RESULTAT

Då vi frågat alla inom undersökningens målgrupp blir rapporten en totalundersökning. I detta resultat pratar vi om faktiska skillnader mellan de undergrupper som redovisas. Undergrupperna är: kön, ålder, när man fick sitt diagnosbesked, längre tid tillbringad på sjukhus, påbörjat behandling/linjer samt upplevd delaktighet senaste behandling.



A close-up photograph of a patient's hand and forearm, overlaid with a teal color filter. The patient is wearing a white hospital gown. Several medical devices are attached to the hand and forearm, including a clear plastic tube with a yellow connector, a blue connector, and a small blue device. The background is a blurred white surface, likely a hospital bed or table.

Sammanfattning

Sammanfattning 1:3

- Nära hälften (46%) fick diagnosen för 4-10 år sedan och nära en av fem (18%) fick diagnosen för över 10 år sedan.
- Majoriteten (66%) fick beskedet om diagnosen via ett personligt besök på hematologen, onkologen eller medicinklinik på sjukhus.
- Fyra av tio (41%) fick diagnosbeskedet mindre än en månad efter första läkarbesöket och för en av tio (9%) dröjde det mellan 6-11 månader.
- Drygt åtta av tio (83%) tycker att informationen de fick från sjukhuset efter diagnosbeskedet varit bra. Sju procent tycker informationen varit dålig.
- Nära två av tio (18%) har gjort en molekyllär analys för att analysera genetisk avvikelse, men många (64%) svarar att de inte vet om någon molekyllär analys har gjorts.
- De allra flesta (88%) har påbörjat sin behandling mot myelom i en eller flera omgångar/linjer.

De som fått behandling:

- Kortison (79%), cytostatikabehandling (72%) och stamcellstransplantation med egna celler (70%) är de behandlingar flest genomgått eller påbörjat.
- Fyra av tio (40%) instämmer i att de fått information om olika behandlingsmöjligheter medan nära två av tio (18%) inte alls instämmer.
- Nära åtta av tio (79%) blev informerade innan behandling om vilka biverkningar/komplikationer som kan uppstå i framtiden medan en av fem (20%) uppger att de inte blev informerade.
- Nästan samtliga (90%) hade en diskussion kring målsättning eller syfte med deras senaste behandling. Nära en av tio (8%) hade inte det.

Sammanfattning 2:3

- *Fått behandling:*
De främsta biverkningarna/komplikationerna i samband med den senaste behandlingen har varit trötthet (67%), nedsatt immunförsvar/infektionskänslighet (60%) samt neuropati (56%).
- *De som fått biverkning eller komplikationer:*
Nära hälften (47%) graderar den/de biverkningar eller komplikationer de haft till grad 2, följt av grad 1 (38%).
- *De som fått biverkning eller komplikationer:*
Nära åtta av tio (78%) har fått hjälp från sjukvården att hantera den/de biverkningar eller komplikationer de upplevt efter deras senaste behandling.
- Drygt en av fem (21%) upplever inte att de fått hjälp från sjukvården.
- *Fått behandling:*
Nära två av tre (65%) har tillbringat en längre tid på sjukhus under behandling mot myelom.
- Drygt var tredje (34%) har inte gjort det.
- *Fått behandling:*
Om möjligheten fanns skulle fyra av tio (40%) förlägga behandlingen i hemmet.

Sammanfattning 3:3

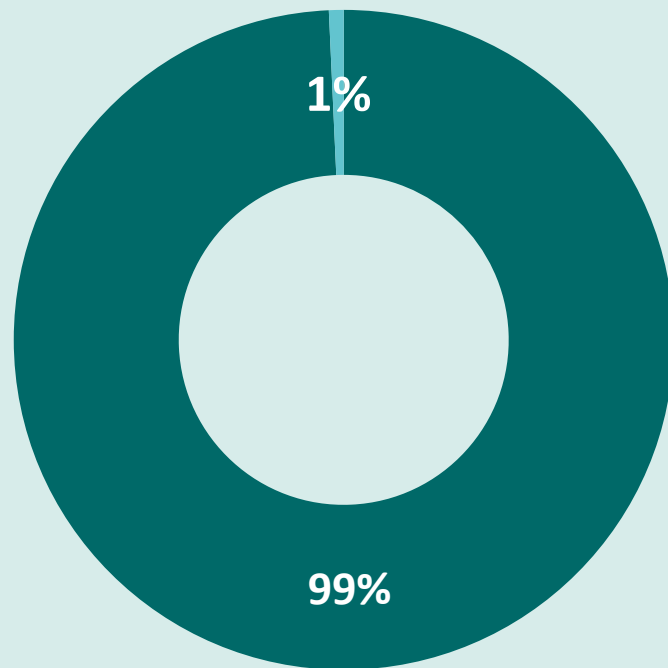
- Nära en av fyra (24%) har gjort en MRD-analys, medan sex av tio inte vet om denna typ av analys har gjorts.
- Majoriteten (88%) är nöjda med den vård de fått på sjukhuset i samband med deras diagnos, endast ett fåtal är missnöjda.
- Nära åtta av tio (77%) kan tänka sig att ingå i en klinisk studie kring nya behandlingsmöjligheter mot myelom.
- De flesta (81%) har inte erbjudits att delta i någon klinisk studie med nya behandlingsmöjligheter.
 - Drygt en av sju (15%) har erbjudits att delta.
- Över hälften (55%) har hört talas om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar.
- *De som hört talas om nya behandlingsmöjligheter:*
Drygt sex av tio (63%) fick informationen om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar via Blodcancerförbundet, följt av egna sökningar på webben (38%) och genom läkare/annan sjukvårdspersonal (24%).



Bakgrundsfrågor – respondenternas profil

Undersökningens målgrupp: medlemmar i Blodcancerförbundet, som själva har diagnosticerats med myelom

FRÅGA: 1. Är du närstående till någon som fått diagnosen myelom eller har du själv fått den diagnosen?

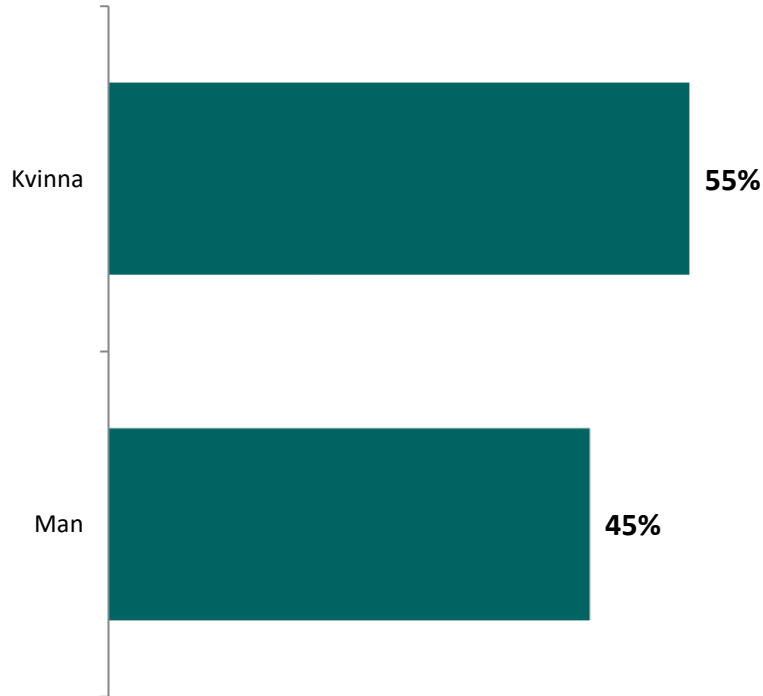


■ Ja, jag har fått diagnosen myelom

■ Ja, jag är både närstående till någon som fått diagnosen myelom och har själv fått den diagnosen

BAS: Samtliga (n=415)

Kön – något fler kvinnor än män



BAS: Samtliga (n=415)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

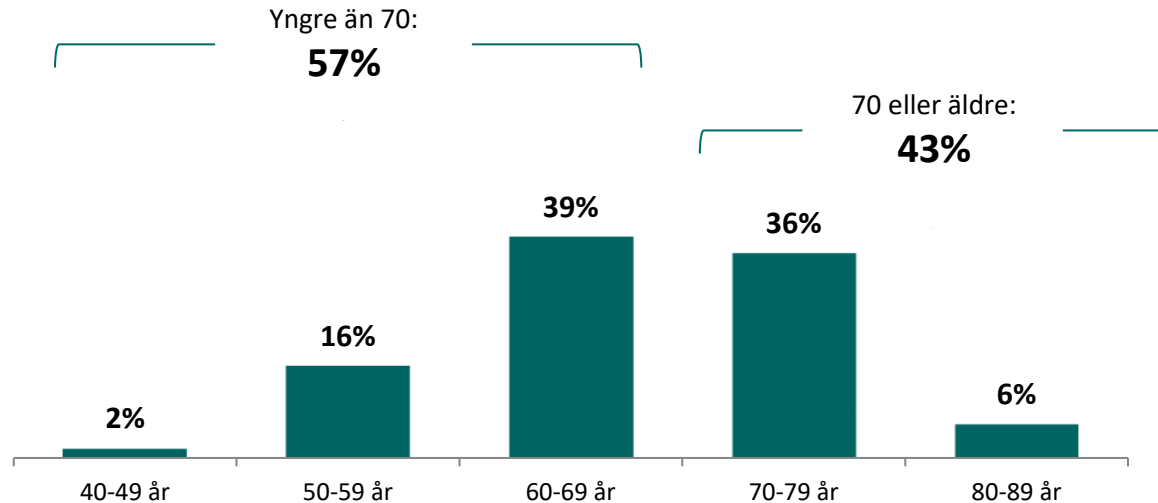
Kvinna (55%)

- Ålder: Yngre än 70 år (60%)

Man (45%)

- Ålder: 70 år eller äldre (53%)

Ålder – de flesta mellan 60-79 år



BAS: Samtliga (n=415)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Netto: Yngre än 70 år (57%)

- Fick diagnosen myelom: För 0-3 år sedan (68%)
- Påbörjat behandling: Första linjen (69%)
- Har tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus: Netto ja (66%)
- Kvinna (63%)

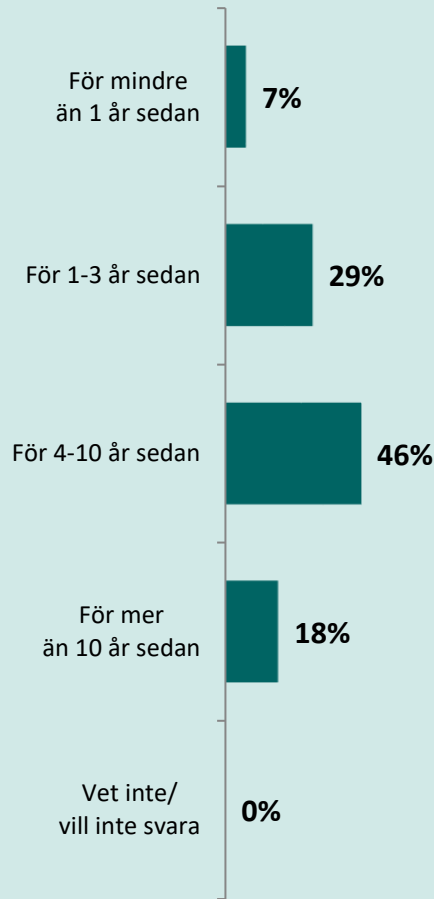
Netto: 70 år eller äldre (43%)

- Fick diagnosen myelom: För 4+ år sedan (48%)
- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (50%)
- Har inte tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus (58%)
- Man (49%)

Resultat

Nära hälften fick diagnosen myelom för 4-10 år sedan

FRÅGA: 4. För hur länge sedan fick du diagnosen myelom?



BAS: Samtliga (n=415)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

För 1-3 år sedan (29%)

- Ålder: Yngre än 70 år (34%)
- Påbörjat behandling: Första linjen (45%)

För 4-10 år sedan (46%)

- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (55%)
- Har tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus: Netto ja (51%)

För mer än 10 år sedan (18%)

- Ålder: 70 år eller äldre (23%)
- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (24%)

Majoriteten fick beskedet om diagnosen via ett personligt besök på hematologen, onkologen eller medicinklinik på sjukhus

FRÅGA: 5. Hur fick du besked om din diagnos myelom?

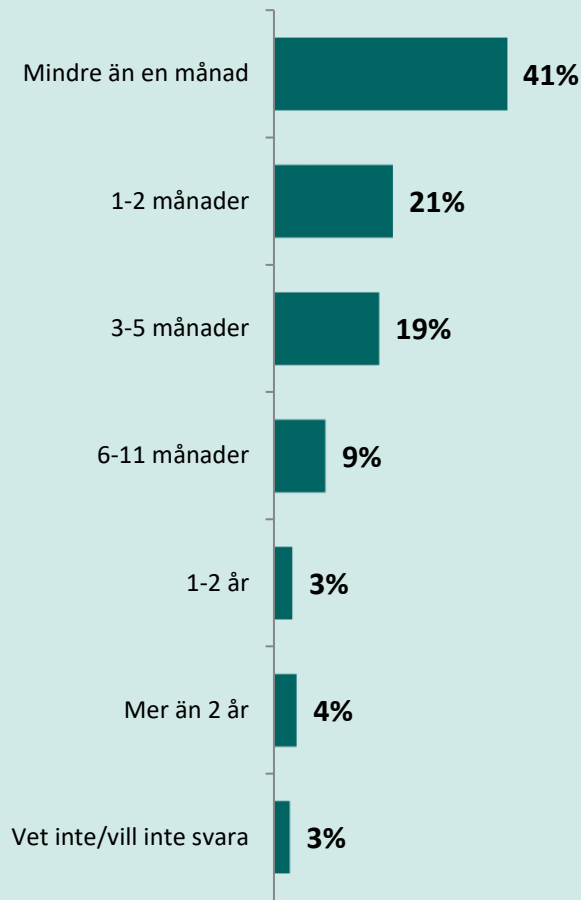


BAS: Samtliga (n=415)

Fyra av tio fick diagnosbeskedet mindre än en månad efter första läkarbesöket

- För en av tio dröjde det
mellan 6-11 månader

FRÅGA: 6. Ungefär hur lång tid tog det från ditt
första läkarbesök till dess att du fick
diagnosbeskedet myelom?

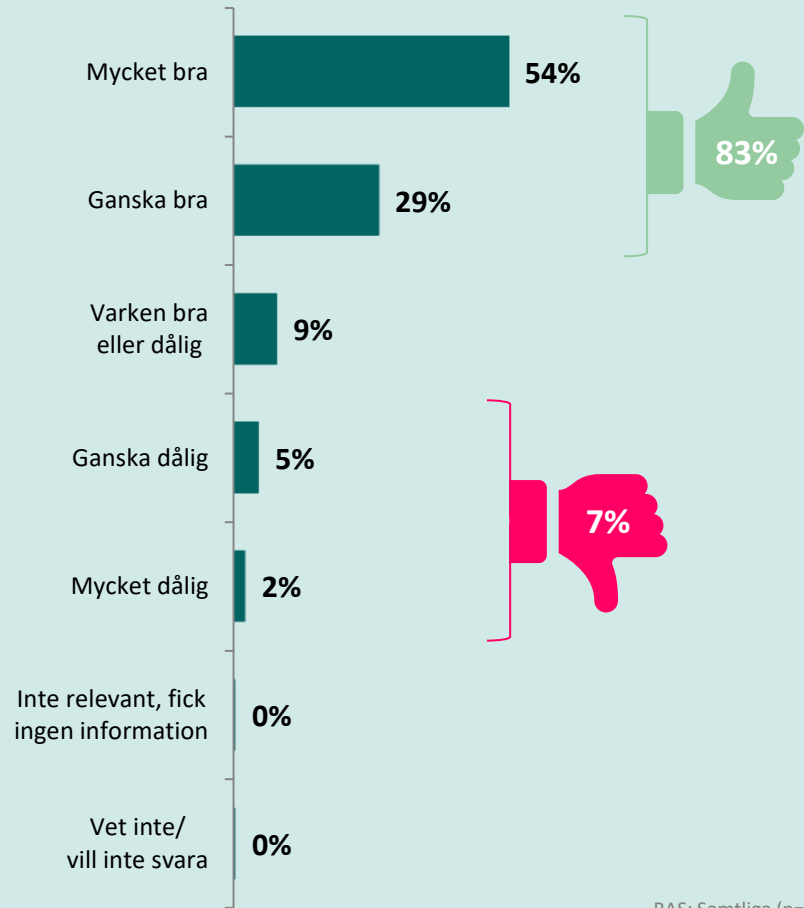


BAS: Samtliga (n=415)

Drygt åtta av tio tycker att informationen de fick från sjukhuset efter diagnosbeskedet varit bra

- Sju procent tycker informationen varit dålig

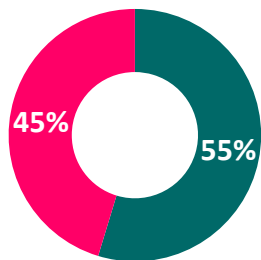
FRÅGA: 7. Hur upplever du den information du fick från sjukvården efter diagnosbeskedet?



BAS: Samtliga (n=415)

Ett förbättrat patientspråk, dela upp informationen/få mer information och kontinuerlig kontakt med vårdpersonal är några saker som nämns

FRÅGA: 8. Har du några tankar om hur informationen från sjukvården efter diagnosbeskedet skulle kunna förbättras?



■ Öppet svar ■ Vet inte/vill inte svara

”

Möjligtvis att **dela upp informationen**. Jag fick allt direkt, inkl information om peruker, ögonfransar mm. Bra, jag kunde ta det i min egen takt efteråt, men det var överväldigande.

Man hinner inte ta in allt på en gång så **ett uppföljande besök med möjlighet att ställa frågor** skulle vara önskvärt.

I mitt fall fick jag **ett rakt och ärligt svar** på min fråga om sjukdomen var allvarlig. **Mer än så kan man knappast begära.**

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 av läkaren som tog emot mig om denna sjukdom.**

Svårt att minnas hur jag upplevde informationen! Allt är väldigt svårt ... mycket tankar och oro. **Vet inte om ett cancerbesked kan sägas på ett bättre eller ett annorlunda sätt!**

Egentligen inte. Jag fick **mycket bra omhändertagande och information.**

En svår fråga att besvara med några enkla rader. Jag tror detta är mycket individuellt. Ett besked skapar ett trauma. Som drabbad är man skör och det kräver stor pedagogisk förmåga att från vårdens sida hantera sådana situationer. Mitt intryck är att **vården skulle kunna bli bättre på att lämna svåra besked.**

Svårt att svara på. Tycker att den var snabb och optimal. **Möjligen kunde informationen förbättrats ytterligare.**

Uppföljande personlig information om sjukdomen och inte bli lämnad för länge med egna tankar och google.

Lugnare personlig information. Träffa samma vårdpersonal hela tiden. Att få en kontaktsjuksköterska. Inte bli ignorerad och behandlad som luft när värdena stabiliserats.

Min **första läkare var fantastisk** som jag hade i 1,5 sen har jag haft fler olika läkare, jobbigt.

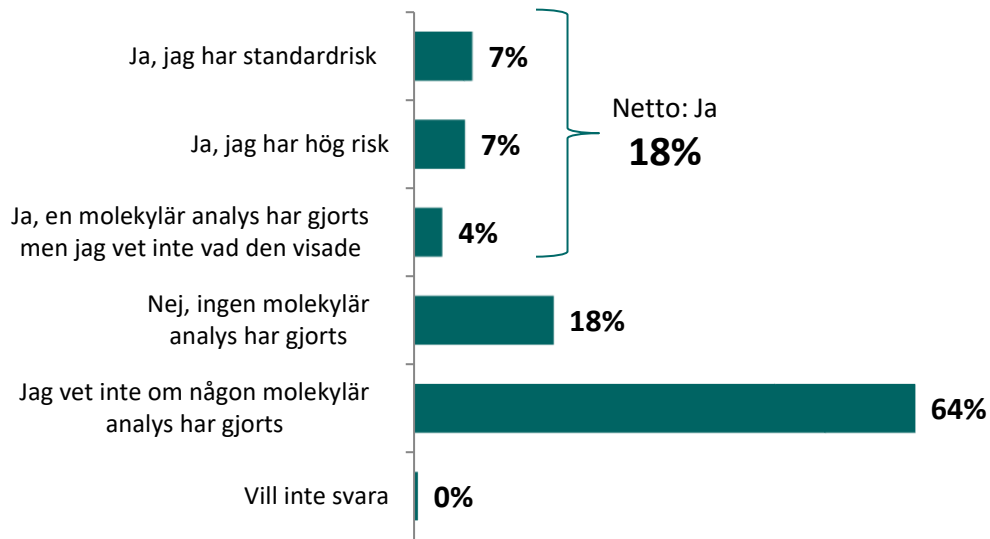
Mer tid. **Förbättrat patientspråk** och inlevelse i patientens situation.

”

BAS: Samtliga (n=227)

Nära två av tio har gjort en molekylär analys för att analysera genetisk avvikelse, många svarar att de inte vet

FRÅGA: 9. Har en molekylär analys gjorts för att analysera vilken genetisk avvikelse du har?



BAS: Samtliga (n=415)

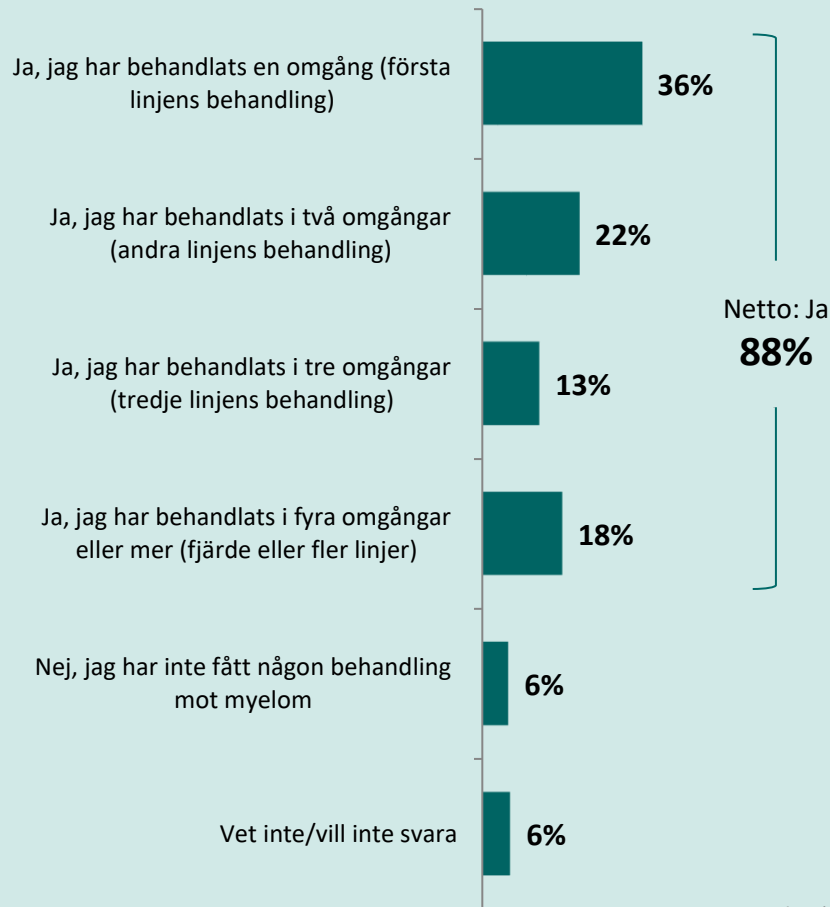
Följande undergrupper svarar i högre grad:

Jag vet inte om någon molekylär analys har gjorts (64%)

- Ålder: 70 år eller äldre (71%)

De allra flesta har påbörjat sin behandling i en eller flera omgångar/linjer

FRÅGA: 10. Har du påbörjat behandling mot myelom i en eller flera omgångar/linjer?



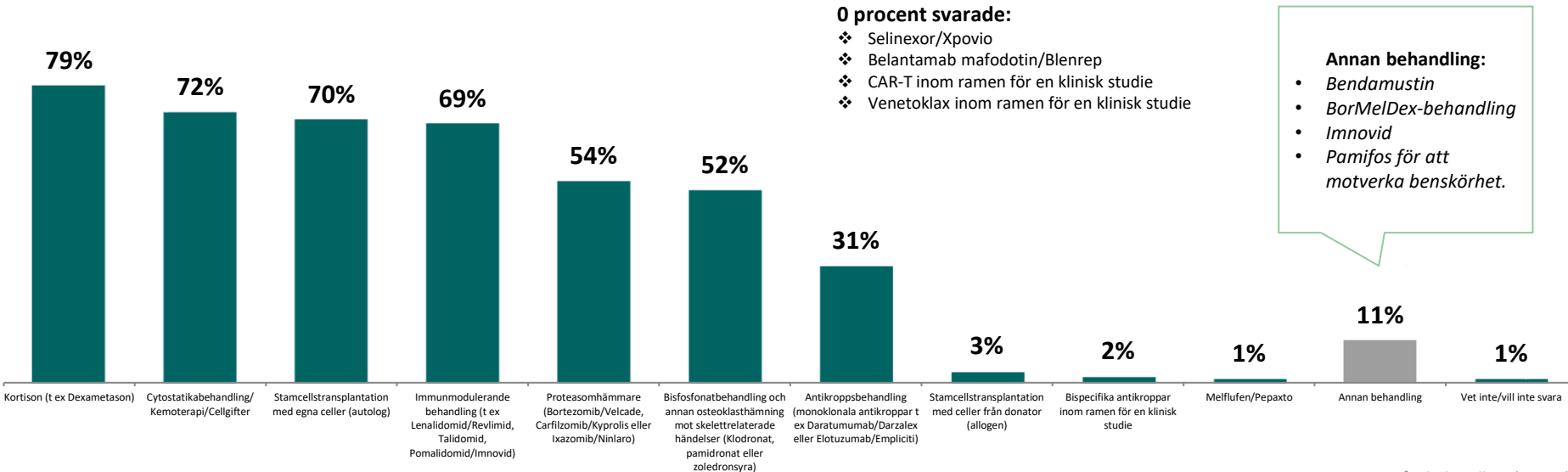
BAS: Samtliga (n=415)

De som fått behandling:

Kortison, cytostatikabehandling och stamcellstransplantation med egna celler är de behandlingar flest genomgått eller påbörjat

FRÅGA: 11. Vilka behandlingar mot myelom har du genomgått eller påbörjat? *Du kan ange flera svar.*

Vad undergrupperna tycker i högre grad finner ni på nästa sida.



BAS: Fått behandling (n=365)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

FRÅGA: 11. Vilka behandlingar mot myelom har du genomgått eller påbörjat?

Kortison (t ex Dexametason) (79%)

- Fick diagnosen myelom: För 0-3 år sedan (86%)

Cytostatikabehandling/Kemoterapi/Cellgifter (72%)

- Tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus: Netto: Ja (78%)

Stamcellstransplantation med egna celler (autolog) (70%)

- Ålder: Yngre än 70 år (89%)
- Påbörjat behandling: Första linjen (79%)
- Tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus: Netto: Ja (85%)

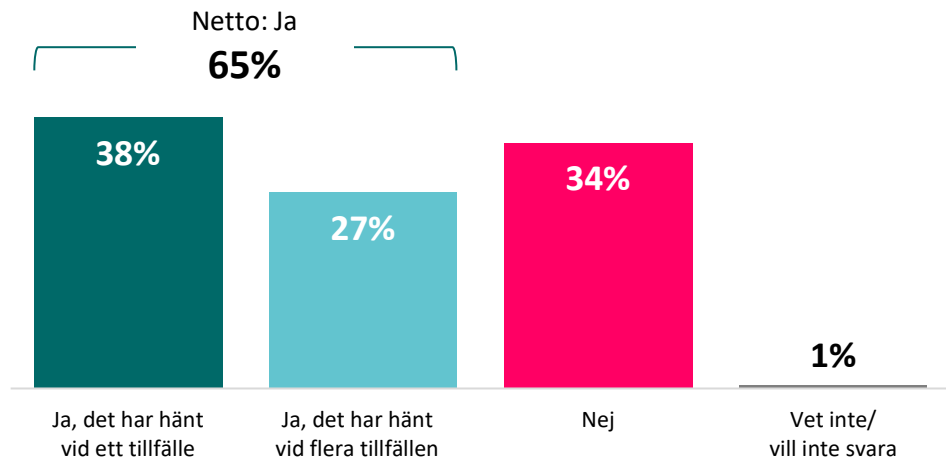
Antikroppsbehandling (monoklonala antikroppar t ex Daratumumab/Darzalex eller Elotuzumab/Empliciti) (31%)

- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (41%)

Fått behandling:

Nära två av tre har tillbringat en längre tid på sjukhus under behandling mot myelom - Drygt var tredje har inte gjort det

FRÅGA: 20. Har du någon gång under behandling mot myelom tillbringat en längre sammanhållen tid (en vecka eller mer) på sjukhus?



BAS: Fått behandling (n=365)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, det har hänt vid ett tillfälle (38%)

- Påbörjat behandling: Första linjen (47%)

Ja, det har hänt vid flera tillfällen (27%)

- Ålder: Yngre än 70 år (34%)
- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (35%)

Nej (34%)

- Man (40%)
- Ålder: 70 år eller äldre (47%)
- Fick diagnosen myelom: För 0-3 år sedan (43%)

De som fått behandling:

Om möjligheten fanns skulle fyra av tio förlägga behandlingen i hemmet

FRÅGA: 21. Om du tänker dig att det skulle finnas möjlighet att förlägga behandlingen i hemmet eller välja att förlägga den på sjukhuset, vilket skulle du föredra?

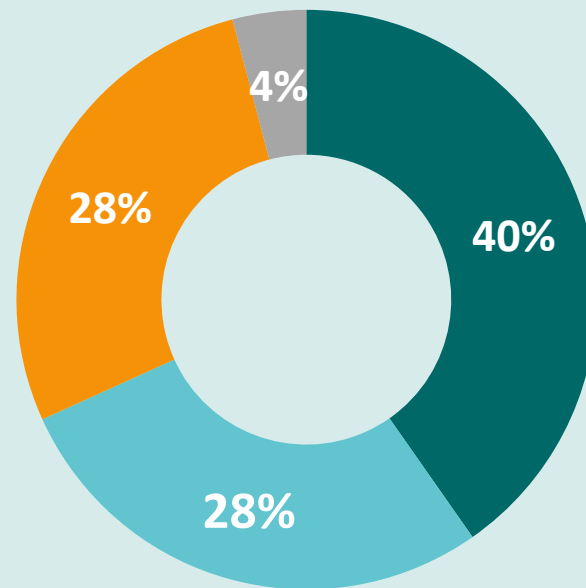
Följande undergrupper svarar i högre grad:

Förlägga behandlingen i hemmet (40%)

- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (47%)
- Har inte tillbringat en längre på sjukhus Nej (50%)

Förlägga behandlingen på sjukhuset (28%)

- Fick myelom: För 0-3 år sedan (35%)
- Påbörjat behandling: Första linjen (35%)
- Har tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus: Netto ja (33%)



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

BAS: Fått behandling (n=365)

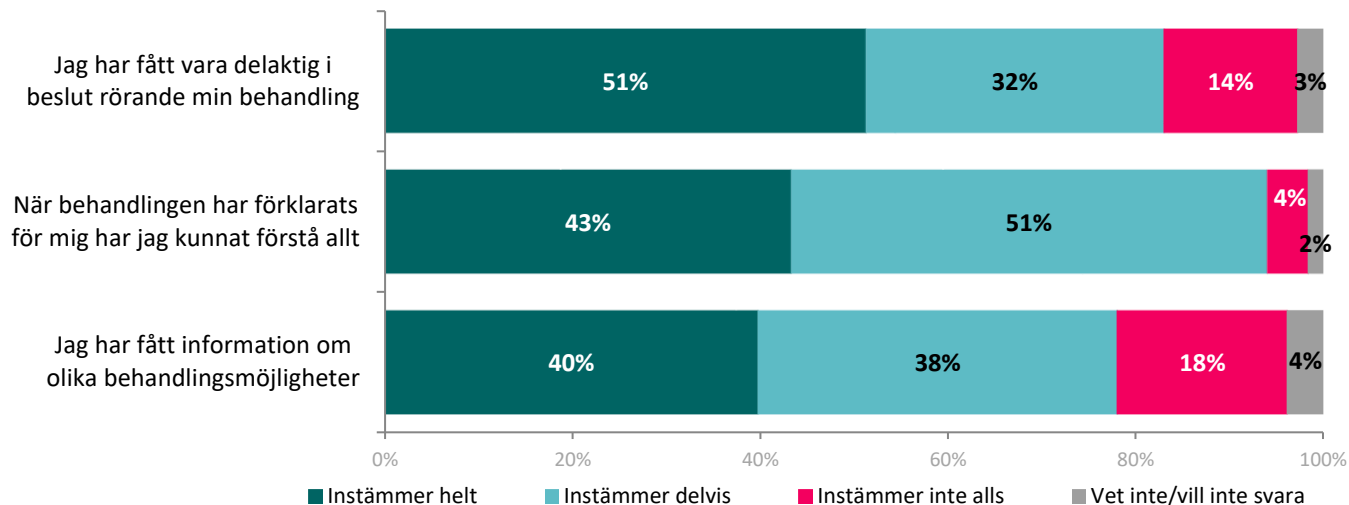
A top-down view of various medical supplies including pills, capsules, blister packs, a syringe, and a thermometer, all set against a light green background. The items are scattered across the frame, with some in the foreground and others in the background.

Den senaste behandlingsomgången

Fått behandling:

Fyra av tio instämmer helt i att de fått information om olika behandlingsmöjligheter medan nära två av tio inte instämmer

FRÅGA: 12.-13. I vilken utsträckning instämmer du i följande påståenden om din senaste behandling mot myelom?



BAS: Fått behandling (n=365)

Vad undergrupperna tycker i högre grad finner ni på nästa sida.

Följande undergrupper svarar i högre grad:

FRÅGA: 12.-13. I vilken utsträckning instämmer du i följande påståenden om din senaste behandling mot myelom?

**Jag har fått information om olika behandlingsmöjligheter –
Instämmer helt (40%)**

- Man (45%)

Instämmer inte alls (18%)

- Påbörjat behandling: Första linjen (25%)
- Har inte tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus (26%)

**Jag har fått vara delaktig i beslut rörande min behandling –
Instämmer helt (51%)**

- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (57%)

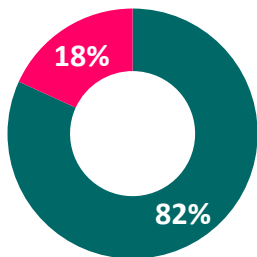
Instämmer inte alls (14%)

- Påbörjat behandling: Första linjen (20%)

De som inte instämmer i att de fått information om behandlingsmöjligheter:

Majoriteten uppger att de endast blev presenterade till en behandlingsmetod

Q14. 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

”

Svårt att veta vad jag saknat, finns många unknowns för mig.

Jag skulle vilja veta vilka alternativ som finns och för och nackdelar.

Jag fick bara erbjudande om en typ av behandling det var 4 månader med Revlimid, velcade, antikroppar och kortison. Sen cellgifter och sct.

Dels info från läkaren om alternativa behandlingsvägar o hur de kan påverka mig dels saknas kontaktsjuksköterska och vårdplan.

Jag har saknat att få veta vad som händer i kroppen med varje läkemedel, biverkningarna fick jag läsa mej till. Fick bara veta vad jag skulle få, inga alternativ.

Då jag fått en behandling-stamcellstrandplantation uppfattade jag att det fanns där och då inget alternativ

Dr föreslog en behandling och jag accepterade det. Den funkade så det var väl bra, men några alternativ diskuterades inte.

Oklar info om alternativen.

Endast en behandlingstyp erbjöds - men det var den bästa kända vid tillfället. Sedan dess har immunterapi tillkommit.

Jag har ingen kritik mot detta. Behandlingarna presenterades. Först velcade, kortison i 4 månader. Sedan cellgifter och stamcellstransplantation. Därefter Revlimid. Det är 7 år sedan. Jag kan inte komma ihåg att det presenterades några alternativa behandlingar.

Svårt att fråga om något man inte känner till. Litade på läkaren.

De sa endast så här brukar vi göra, inget om vad för alternativ som fanns

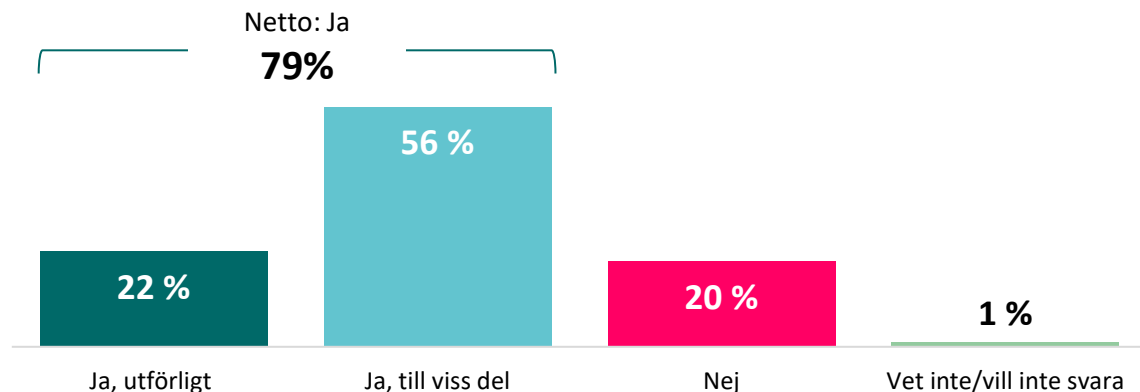
”

BAS: De som inte instämmer i att de fått information om behandlingsmöjligheter: (n=54)

Fått behandling:

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

FRÅGA: 15. Blev du innan behandling informerad om vilka biverkningar/komplikationer som kan uppstå i framtiden till följd av behandlingen?



BAS: Fått behandling (n=365)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, utförligt (22%)

- Delaktig i beslut rörande behandling: Instämmer helt (36%)

Ja, till viss del (56%)

- Delaktig i beslut rörande behandling: Instämmer delvis (72%)

Nej (20%)

- Ålder: 70 år eller äldre (27%)

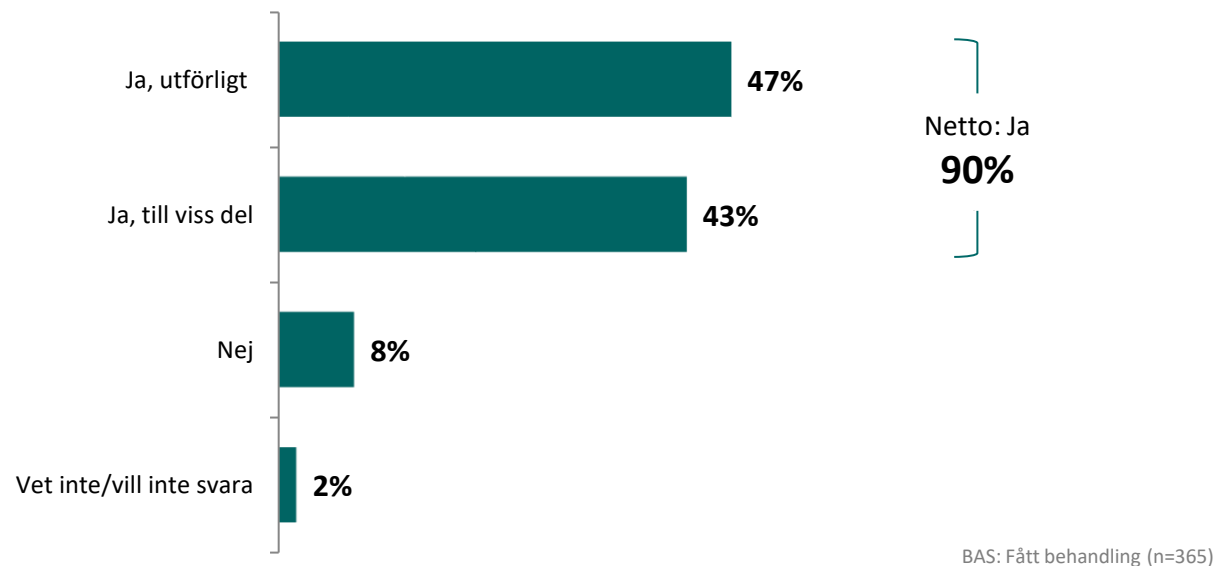
Netto: Ja (79%)

- Delaktig i beslut rörande min behandling: Instämmer helt (88%)

Fått behandling:

Nästan samtliga hade en diskussion kring målsättning eller syfte med deras senaste behandling

FRÅGA: 16. Diskuterades målsättning eller syfte med din senaste behandling, dvs vad behandlingen ska leda till?



Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, utförligt (47%)

- Ålder: Yngre än 70 år (54%)
- Delaktig i beslut rörande behandling: Instämmer helt (67%)

Ja, till viss del (43%)

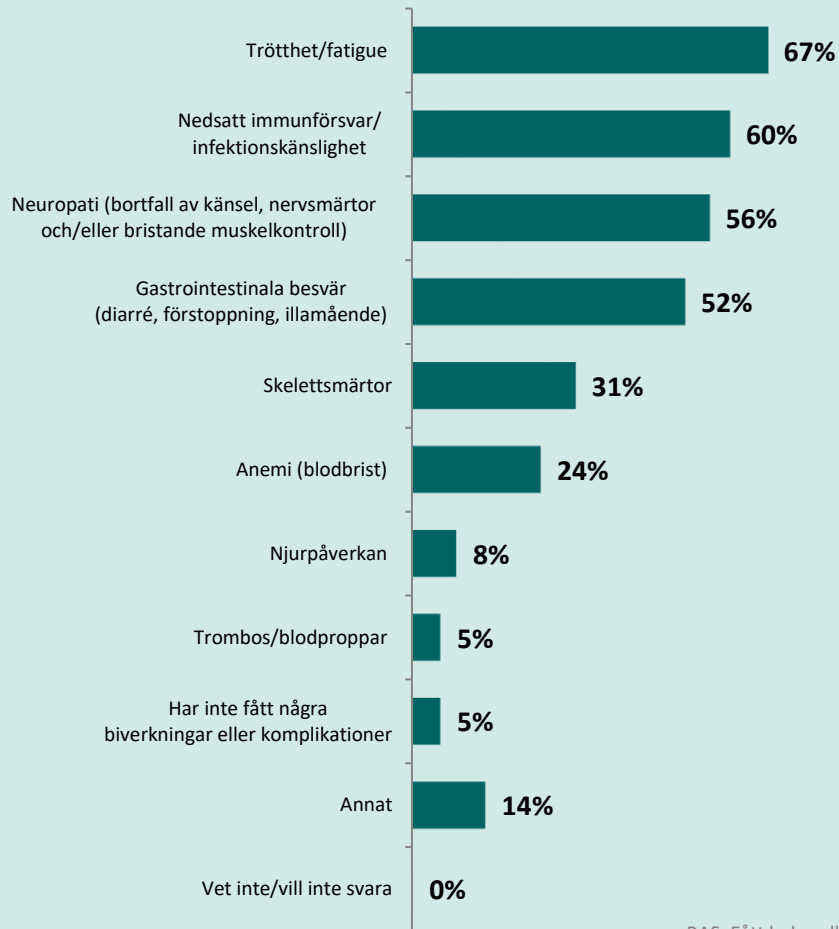
- Ålder: 70 år eller äldre (51%)
- Jag har fått vara delaktig i beslut rörande min behandling: Instämmer delvis (68%)

Fått behandling:

De främsta biverkningarna/ komplikationerna i samband med den senaste behandlingen har varit trötthet

FRÅGA: 17. Vilken typ av biverkningar eller komplikationer har du fått i samband med din senaste behandlingsomgång, om några?
Du kan ange flera svar.

Annat:
Psoriasisartrit
Torra slemhinnor
Småkärlssjuka
Har ständigt ont i ryggen
Låga trombocyter



BAS: Fått behandling: (n=365)

De som fått biverkning eller komplikationer:

Nära hälften graderar den/de biverkningar eller komplikationer de haft till grad 2

Q18. Hur skulle du sammantaget gradera den/de biverkningar eller komplikationer du haft i samband med den senaste behandlingsomgången? Utgå ifrån din egen upplevelse och välj den nivå enligt angiven skala som passar bäst.

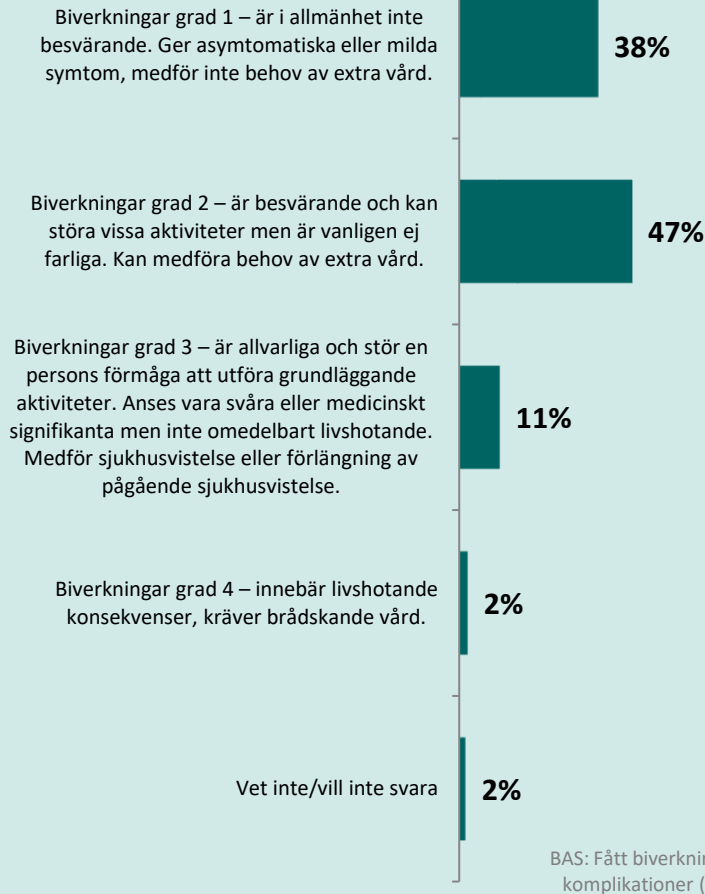
Följande undergrupper svarar i högre grad:

Biverkningar grad 1 – är i allmänhet inte besvärande. Ger asymtomatiska eller milda symptom, medför inte behov av extra vård. (38%)

- Påbörjat behandling: Första linjen (46%)

Biverkningar grad 2 – är besvärande och kan störa vissa aktiviteter men är vanligen ej farliga. Kan medföra behov av extra vård. (47%)

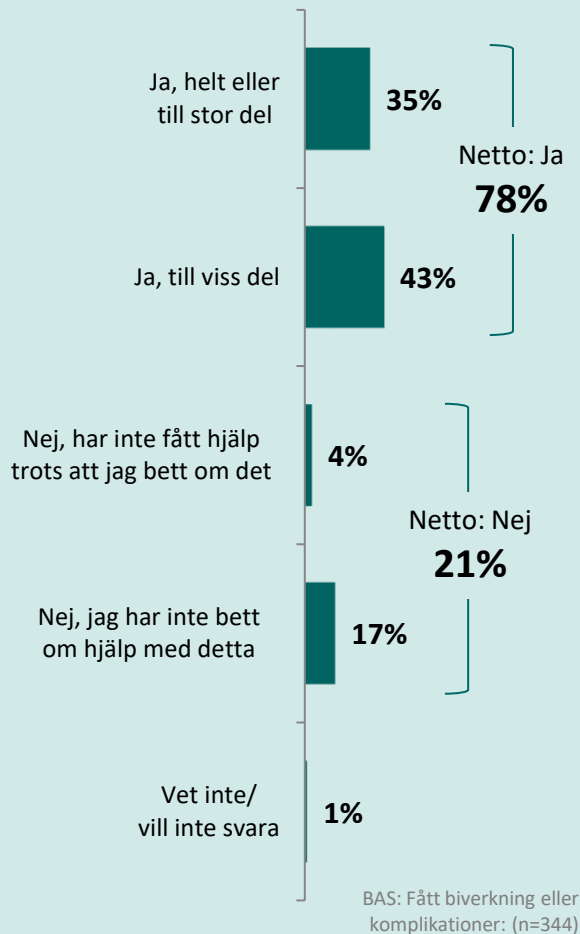
- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (53%)
- Jag har fått vara delaktig i beslut rörande min behandling: Instämmer delvis (55%)
- Biverkningar/complicationer i samband med senaste behandlingsomgång:
Neuropati (bortfall av känsel, nervsmärtor och/eller bristande muskelkontroll) (52%)
Gastrointestinala besvär (diarré, förstoppning, illamående) (54%)
Skelettsmärter (59%)



De som fått biverkning eller komplikationer:

Nära åtta av tio har fått hjälp från sjukvården att hantera den/de biverkningar eller komplikationer de upplevt efter deras senaste behandling

FRÅGA: 19. Har du fått hjälp från sjukvården att hantera den/de biverkningar eller komplikationer som du upplevt i samband med din senaste behandlingsomgång?



Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, helt eller till stor del (35%)

- Delaktig i beslut rörande behandling: Instämmer helt (46%)

Ja, till viss del (43%)

- Delaktig i beslut rörande behandling: Instämmer delvis (52%)
- Biverkningar/complicationer i samband med senaste behandlingsomgång: Neuropati (bortfall av känsel, nervsmärtor och/eller bristande muskelkontroll) (53%)
Skelettsmärter (52%)

Netto: Nej (21%)

- Ålder: 70 år eller äldre (27%)

Så gott som alla patienter som ber om hjälp att hantera biverkningar/complicationer får det också. Ju svårare biverkningar, desto högre andel som får hjälp. Svaren indikerar dock att relativt många anser att de fick hjälp till viss del, här skulle det kunna finnas utrymme för förbättringar. Dessutom skulle något fler med lägre grad av biverkningar sannolikt kunna bli hjälpta om de tog upp sina besvär med sjukvården.



Erfarenhet vård, studier och nya behandlingsmöjligheter

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

FRÅGA: 22. Har en analys gjorts för att bedöma din kvarvarande sjukdom, så kallad MRD-analys?

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, jag var MRD-positiv (dvs har kvar myelomceller) (11%)

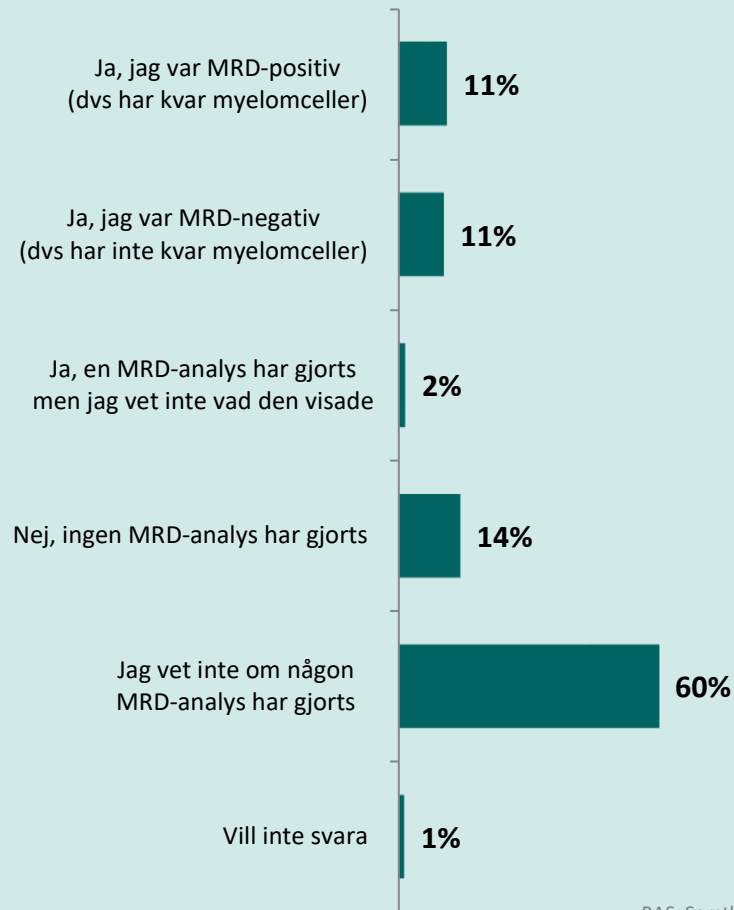
- Påbörjat behandling: Andra linjen eller fler (17%)

Ja, jag var MRD-negativ (dvs har inte kvar myelomceller) (11%)

- Påbörjat behandling: Första linjen (17%)

Jag vet inte om någon MRD-analys har gjorts (60%)

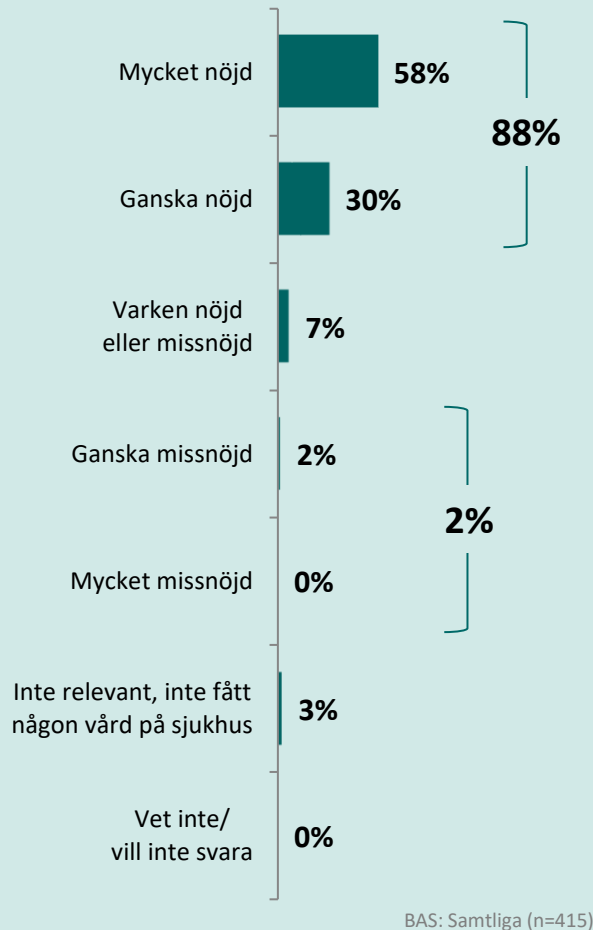
- Ålder: 70 år eller äldre (67%)



BAS: Samtliga (n=415)

Majoriteten är nöjda med den vård de fått på sjukhuset i samband med deras diagnos myelom

FRÅGA: 23. Hur nöjd eller missnöjd är du sammantaget med den vård du fått på sjukhus i samband med din diagnos myelom?



Följande undergrupper svarar i högre grad:

Mycket + Ganska nöjd (88%)

- Påbörjat behandling: Första linjen (94%)

Nära åtta av tio kan tänka sig att ingå i en klinisk studie kring nya behandlingsmöjligheter mot myelom

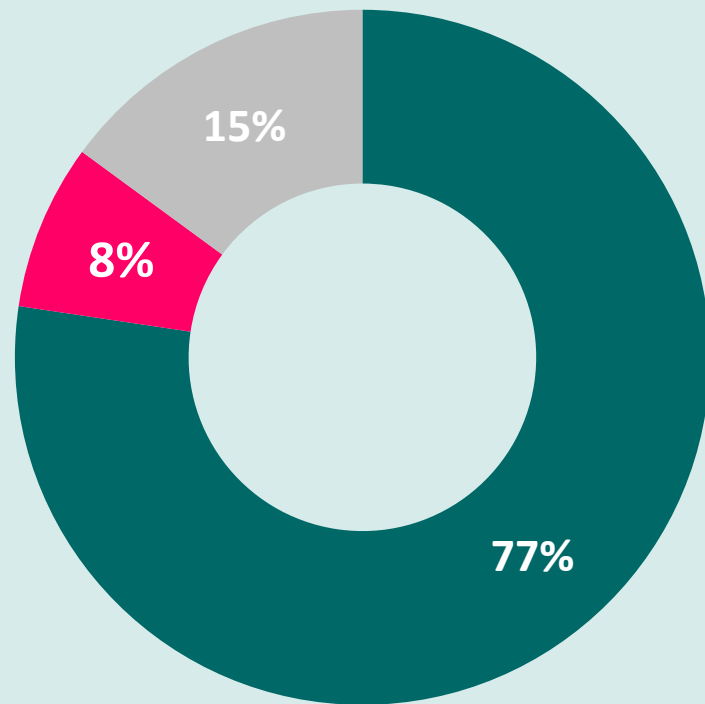
FRÅGA: 24. Nya behandlingsmöjligheter är under utveckling och studier pågår för patienter med myelom, exempelvis behandlingar som kan ge förlängd överlevnad och färre biverkningar eller behandlingar som till och med skulle kunna vara botande i framtiden.

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

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja (77%)

- Ålder: Yngre än 70 år (82%)



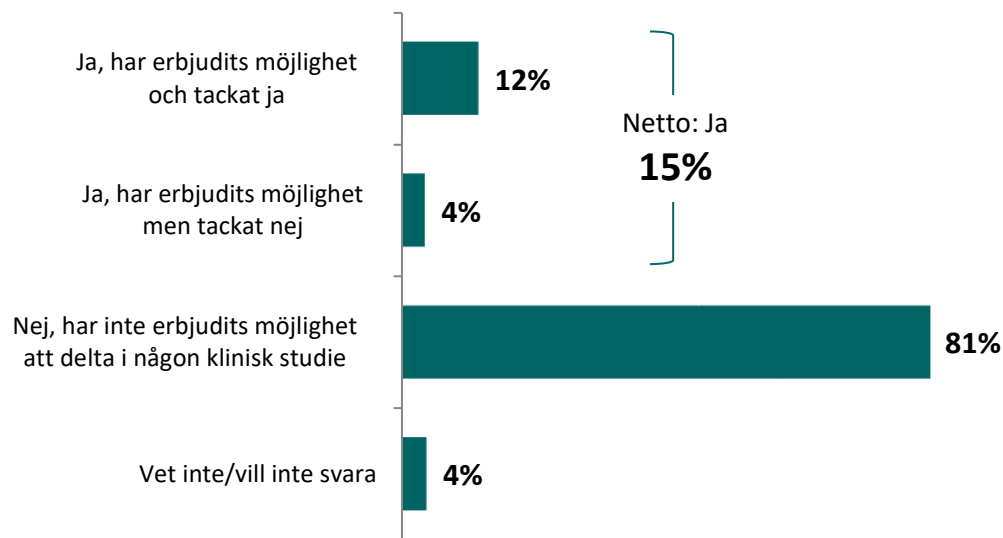
■ Ja ■ Nej ■ Vet inte/vill inte svara

BAS: Samtliga (n=415)

Majoriteten har inte erbjudits att delta i någon klinisk studie med nya behandlingsmöjligheter

- Drygt en av sju har erbjudits att delta

FRÅGA: 25. Har du erbjudits möjlighet att delta i någon klinisk studie med nya behandlingsmöjligheter?



BAS: Samtliga (n=415)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, har erbjudits möjlighet och tackat ja (12%)

- Påbörjat behandling:
Andra linjen eller fler (18%)
- Delaktig i beslut rörande behandling:
Instämmer helt (19%)

Nej, har inte erbjudits möjlighet att delta i någon klinisk studie (81%)

- Fick diagnosen myelom:
För 0-3 år sedan (88%)
- Påbörjat behandling: Första linjen (91%)
- Delaktig i beslut rörande behandling:
Instämmer delvis (87%)

Netto: Ja (15%)

- Påbörjat behandling:
Andra linjen eller fler (24%)
- Delaktig i beslut rörande behandling:
Instämmer helt (26%)

Över hälften har hört talas om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar

Q26. 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.*

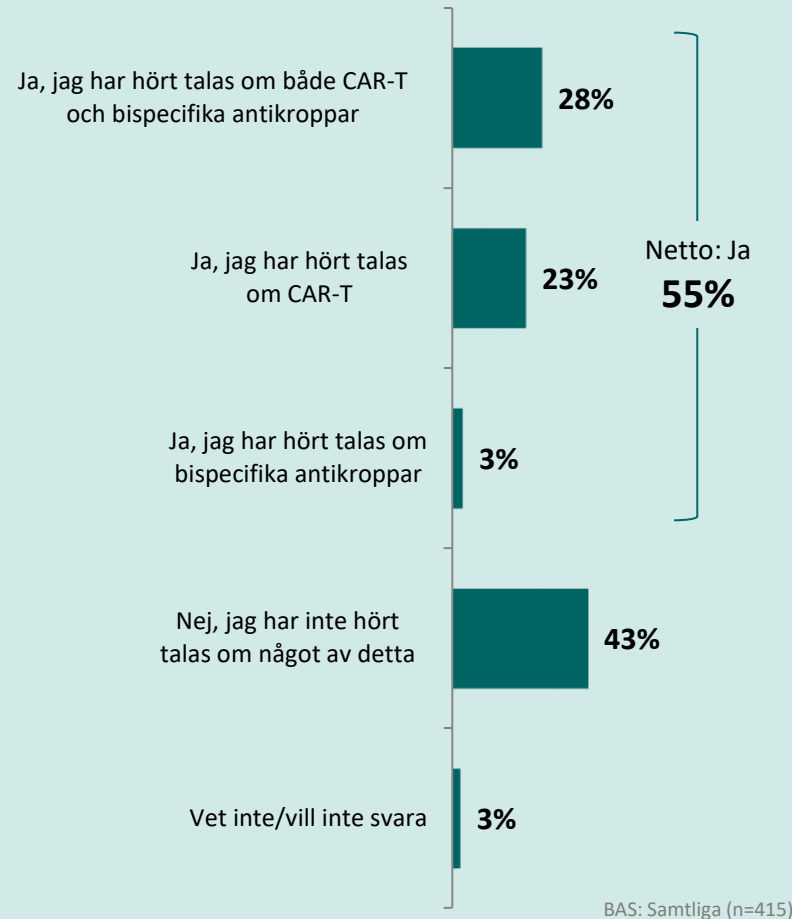
Följande undergrupper svarar i högre grad:

Ja, jag har hört talas om både CAR-T och bispecifika antikroppar (28%)

- Ålder: Yngre än 70 år (36%)
- Har tillbringat en längre sammanhållen tid på sjukhus: Netto ja (34%)

Nej, jag har inte hört talas om något av detta (43%)

- Ålder: 70 år eller äldre (55%)



*De som hört talas om nya
behandlingsmöjligheter:*

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

FRÅGA: 27. Hur fick du reda på informationen
om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar?
Du kan ange flera svar.

Annat sätt:

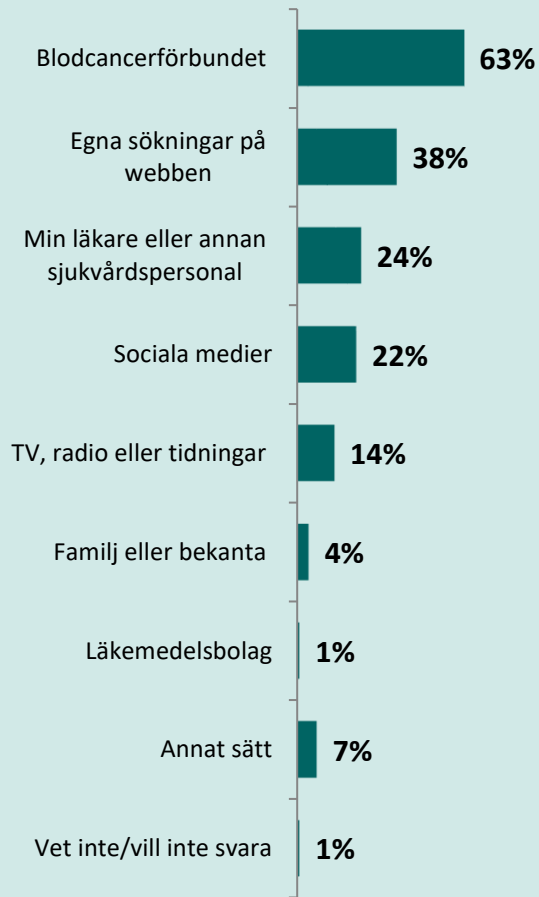
På mitt arbete

Bok

Haema-tidningen

Poddar

Myelomkonferens via Blodförbundet



BAS: Hört talas om nya behandlingsmöjligheter (n=227)

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Egna sökningar på webben (38%)

- Fick diagnosen myelom:
För 0-3 år sedan (47%)

Min läkare eller annan sjukvårdspersonal (24%)

- Man (33%)

Sociala medier (22%)

- Kvinna (31%)

Bland de öppna svaren ser vi att många är positiva till en potentiell engångsbehandling som till exempel CAR-T och att mer information behövs

Q28. Vad skulle det betyda för dig om du redan den första behandlingsomgången hade blivit erbjuden en potentiell engångsbehandling, såsom till exempel CAR-T, som skulle ge god effekt under lång tid?

*Hade varit mycket **positivt**.*

***Hade betytt mycket**, jag vill veta allt om allt som berör min kropp | Jag är en sån jobbig patient som frågar och håller reda på alla min värde*

*Om jag har förstått rätt utifrån det som jag har läst på webben, får patienten i snitt 'bara' ett års längre överlevnad. Men det kan bero på att kliniska studier som har gjorts är på patienter som har redan genomgått flera linjer? Och att PFS skulle eventuellt förlängas om CAR-T gjordes tidigare i behandlingen? **Frågan är vad som skulle kunna erbjudas efter CAR-T?***

***Vet inte**. Har inte någon m-komponent sedan den autologa stamcellstransplantation för drygt tre år sedan.*

*Jag **vet för lite för att kunna svara** på denna fråga*

*Det hade varit betydelsefullt, eftersom ju längre remission desto bättre prognos och det skulle **ge mer hopp** om en lång remission eller t o m bot.*

*Hade det funnits för 9 år sedan hade jag antagligen **sluppit en massa olika behandlingar***

*Det kan vara viktigt för mig. **Jag vill gärna vara med**.*

*Det hade **självklart underlättat ALLT** ... oro och rädsla, undvikit operationer och SCT! Klart att föredra en engångsbehandling!*

***Förmodligen mycket positiv, men behov av rejäl information**. Med tanke på frågorna i detta formulär känner jag mig mycket oinformerad.*

*Jag har bara blivit behandlat en gång (i 2015) och **då var CAR-T inte tillgänglig** (i Sverige). Min "traditionella" behandling var tuff men lyckad - jag har (ännu) inte fått något återfall.*

Om det är bättre en autolog transplantation skulle jag tacka ja

*Jag **förstår inte riktigt vad det skulle innebära**. Men principiellt är jag hur som helst **positiv till möjligheten**.*

***Vet inte**, om jag har förstått rätt så blev inte denna behandling godkänd i Sverige förrän 2019. Jag fick min diagnos och behandling 2018. Men jag har genomgått transplantation av mina egna vita blodkroppss stamceller.*

Avgörande livsförändring

BAS: Totalt (n=244)



Novus slutsatser och reflektioner

Patientresan myelom



Kvinnor 55%
Män 45%

Åldersspann 40-89 år
Yngre än 70 år 57%
70 år eller äldre 43%

TID TILL DIAGNOS

0-2 månader 62%
3-11 månader 28%

HUR BESKED DIAGNOS

Personligt besök på
sjukhusklinik 66%
Personligt besök
primärvården 10%
Via telefon 14%

UPPLEVT SJUKVÅRDENS INFORMATION EFTER BESKED

Bra 83%
Dåligt 7%

ANALYSER "Vet att analys gjorts"

Molekylär 18%
MRD-analys 24%

ERBJUDITS MÖJLIGHET ATT DELTA I KLINISK STUDIE MED NYA BEHANDLINGS- MÖJLIGHETER

Ja 15%

PÅBÖRJJAT BEHANDLING

Ja, totalt 88%
Första linjen 36%
Andra linjen eller fler 52%

FRÄMSTA BEHANDLINGAR

(Bas: behandlade)

Kortison 79%
Cytostatika/Kemoterapi/Cellgifter 72%
Stamcellstransplantation med egna celler 70%
Immunmodulerande behandling 69%

NÖJDHET VÅRD PÅ SJUKHUS

(Bas: behandlade)

Nöjd 88%
Missnöjd 2%

TILLBRINGAT EN LÄNGRE TID PÅ SJUKHUS

"En vecka eller
mer per gång"
(Bas: behandlade)

Ja 65%

Slutsatser och reflektioner (1:2)

- **Överlag är de flesta personerna med diagnos myelom nöjda med sjukvården.** Det är ett kvitto på att många delar fungerar bra idag. Samtidigt finns det förstås områden som kan förbättras ytterligare, där resultaten visar på att patienterna endast *delvis* känner sig väl informerade och delaktiga i sin behandling. Blodcancerförbundet spelar en viktig roll för att fylla informationsluckorna och komplettera stödet till gruppen.
- **Majoriteten har fått sin diagnos relativt snabbt och beskedet har givits personligen.** Nära nio av tio har påbörjat sin behandling.
- **Informationen om sjukdom och behandling av myelom är en utmaning – det är komplext och många svåra begrepp.** Många vet exempelvis inte om molekyllär eller MRD-analys gjorts. I början av sjukdomen är osäkerheten naturligt nog större än för de som genomgått flera linjers behandling. Efter det chockartade diagnosbeskedet finns flera tankar om hur informationen från sjukvården skulle kunna förbättras; ett mer anpassat patientspråk, att dela upp informationen eller att få mer information samt kontinuerlig kontakt med vårdpersonal är några saker som nämns. Det är tydligt att det är individuellt hur man helst vill få information och att det ställer stora krav på läkarna att försöka känna av patientens behov.
- **I samband med den senaste behandlingen saknar en femtedel information om biverkningar.** Detta trots att nästan alla har upplevt olika slags biverkningar eller komplikationer och över hälften uppskattar besvären till grad 2 eller högre. I stort sett samtliga som ber sjukvården om hjälp att hantera biverkningar får det också, samtidigt som relativt många anser att de endast fick hjälp till viss del. Dessutom skulle något fler med lägre grad av biverkningar sannolikt kunna bli hjälpta om de tog upp sina besvär med sjukvården. Här kan man fundera på varför de inte bett om stöd – kände de att de klarade av situationen själva eller hade de ingen kontaktperson?
- **Vid den senaste behandlingen saknar även ungefär en femtedel information om alternativa behandlingar.** Många nämner att endast en behandlingstyp erbjöds och att det är svårt att fråga/veta om något man inte har någon kännedom om (dvs olika behandlingsmetoder). Flera uttrycker att de ändå är nöjda med sina behandlingar och känner en stor tillit till läkare, men det finns också en önskan om att fler behandlingsmetoder skulle ha redovisats.

Slutsatser och reflektioner (2:2)

- **Fler skulle föredra att förlägga behandlingen i hemmet än på sjukhus, om det fanns möjlighet att välja.** Personer som har erfarenhet av två eller fler linjers behandling och som inte har haft en lägre sammanhållen sjukhusvistelse är i högre grad positiva till behandling i hemmet.
- **Blodcancerförbundet är den främsta informationskällan om nya behandlingsmöjligheter såsom CAR-T.** Vården hamnar först på tredje plats, efter egna sökningar på webben. Över hälften av medlemmarna med myelom har hört talas om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar. Bland de öppna svaren ser vi att många är positiva till en potentiell engångsbehandling som till exempel CAR-T och att mer information behövs. Ingen av respondenterna har behandlats med CAR-T inom ramen för en klinisk studie.
- **Betydligt fler är intresserade av att delta i en klinisk studie jämfört med de 15% som erbjudits en sådan möjlighet.** Nära åtta av tio kan tänka sig att ingå i en klinisk studie kring nya behandlingsmöjligheter mot myelom och här kan det finnas ett behov av information hos medlemmarna om hur studier kan gå till samt stöd i dialogen med sjukvården att patienterna i högre grad önskar få chans att delta.
- **Undersökningen visar på skillnader i upplevelse av och kunskap om behandlingen beroende på ålder.** Patienter som är 70 eller äldre tycks behöva mer stöd, information och påminnelser gällande deras behandling av myelom, jämfört med den yngre gruppen. De äldre har t ex i lägre grad kännedom om gjorda analyser och nya behandlingsmöjligheter samtidigt som färre upplever att de diskuterat målsättning och biverkningar.
- **Överlag ser resultaten likartade ut för män och kvinnor vilket är positivt ur ett genusperspektiv.** Bland de medlemmar som svarat på undersökningen är det dock fler kvinnor som är yngre än 70 år och fler män som är 70 år eller äldre. Återspeglas denna fördelning bland myelompatienter totalt sett i Sverige? Och vad ligger i så fall bakom, har upptäckten av myelom förbättrats bland kvinnor de senaste åren eller finns det ett samband mellan kön och tidigare debut av sjukdomen alternativt längre överlevnad?

Om Novus undersökningar



Publiceringsregler

Novus varumärke är en garant för att en undersökning har gått rätt till och att slutsatserna kring densamma är korrekta utifrån målet med undersökningen.



Enligt internationella branschregler (ESOMAR) är Novus som undersökningsföretag ansvariga för att våra undersökningar tolkas rätt vid första publicering.

ESOMAR²²
Corporate

För att säkerställa att våra undersökningar presenteras på ett korrekt sätt ber vi alltid att få se den text som skrivs med syfte att publiceras där Novus undersökningar omnämns.

Novus förbehåller sig rätten att korrigera felaktiga siffror och tolkningar som har publicerats.

Vi på Novus älskar frågor

Kontakter på Novus

Konsult

Cecilia Dahlheim

Mobil: 0709 957 013

E-post: cecilia.dahlheim@novus.se



Projektledare

Nora Amanda Doma

Mobil: 0700 133 494

E-post: nora.doma@novus.se



