



Rapport till Myeloma Patients Europe, MPE december 2023:

Livet med myelom – en medlemsundersökning genomförd av Blodcancerförbundet med stöd av MPE (Myeloma Patients Europe)

Under våren 2023 genomförde Blodcancerförbundet en fördjupad och kompletterande undersökning om livet med myelom. Detta kunde göras tack vare ett stipendium från den europeiska myelomorganisationen MPE (Myeloma Patients Europe), som Blodcancerförbundet samarbetar med. Intresset för undersökningen var stort och enkäten resulterade i en hög svarsfrekvens (cirka 70 procent), vilket tyder på att det finns stort intresse för den här typen av frågor bland förbundets medlemmar.

Den fördjupade undersökningen ökar förståelsen för myelompatienters livssituation och kompletterar medlemsundersökningen om myelom som genomfördes under sommaren 2022. Syftet med den nya undersökningen har varit att bland annat ta reda på hur viktigt det är för myelompatienter att kontrollera olika aspekter av sin sjukdom, hur de prioriterar tillgång till nya läkemedel och deltagande i kliniska studier samt intresse att involveras i vård och val av behandling.

Undersökningsformuläret mejlades ut till Blodcancerförbundets medlemmar och enbart de som angett diagnosen myelom tillhörde undersökningens målgrupp. Undersökningen riktade sig till både myelompatienter samt till närstående till personer med myelom. 453 personer svarade på undersökningen, varav 89 procent var patienter och 11 procent närstående.

På det stora hela konstaterar Blodcancerförbundet att den fördjupade myelomundersökningen från 2023 bekräftar resultaten från den tidigare stora medlemsundersökningen från 2022. Några av de viktigaste slutsatserna rör bland annat tillgång till nya innovativa läkemedel samt det stora intresset hos myelompatienter att delta i kliniska studier, områden som Blodcancerförbundet bedriver starkt opinionsarbete kring.

I den fördjupande undersökningen fick vi det bekräftat att en hög andel, 80 procent av myelompatienter och deras närstående, anser att det är oerhört viktigt att få tillgång till nya och innovativa behandlingar, samt att få möjlighet att delta i kliniska studier. På grund av sjukdomens svårighetsgrad är studiedeltagande även uppmuntrat i det nationella vårdprogrammet för myelom. I tidigare undersökningar har vi däremot sett att det faktiska antalet personer som deltar i kliniska studier är betydligt färre. I undersökningen 2022 ställdes denna fråga och enbart 15 procent av de svarande hade då erbjudits möjlighet att delta i en klinisk studie.

Från den fördjupande undersökningen fick vi också information om hur många behandlingslinjer som de svarande myelompatienterna hade genomgått. Det visade sig att 43 procent enbart hade genomgått en form av behandling (en behandlingslinje), medan resterande nästan 60 procent hade genomgått fler. Två av tio svarande patienter, dvs 20 procent, hade genomgått minst fyra olika behandlingslinjer. Varje ny behandlingslinje kan påverka kroppen och allmäntillståndet märkbart. Med varje ytterligare linje av behandling finns det också risk för sämre svar på given behandling, kortare behandlingsfria perioder, försämrat immunförsvar samt ökad toxicitet och samsjuklighet.

Det är därför viktigt för oss på Blodcancerförbundet att informera våra medlemmar om nya alternativa läkemedelsbehandlingar. Här avses tex nya innovativa EU-godkända immunterapier såsom CAR-T och bispecifika antikroppar. Dessa behandlingar har nu forskats fram inom myelomområdet, och kan potentiellt förändra sättet att behandla myelom som sjukdom framöver. CAR-T som är en potentiell engångsbehandling, ligger således i stor motsats till de traditionella behandlingarna, som vanligen ges över lång tid och ibland under flera år. CAR-T är idag i Sverige inte rekommenderat för användning inom klinisk rutinsjukvård för myelom, men patienter kan få tillgång till nya behandlingar tex via deltagande i kliniska studier.

I undersökningen framkommer det också hur viktigt livskvaliteten är för myelompatienter, samt möjligheten att kunna kontrollera olika aspekter av sin sjukdom och hur begränsade personer blir i sin vardag. Tre av tio svarande (30 procent) anser att deras myelom-associerade symtom och dagliga aktiviteter och livskvalité är

mycket påverkad av sjukdomen. Dessa områden blir särskilt viktiga eftersom myelom idag är en obotlig och kronisk sjukdom som personer ändå kan leva med länge. Myelomsjukdomen kan dock påverka patientens och närståendes liv i stor utsträckning och då är det mycket viktigt att uppnå så god livskvalité som möjlig. Detta måste möjliggöras både via effektiva behandlingar som ger så få biverkningar som möjligt, men också via goda rehabiliteringsmöjligheter.

En vanligt förekommande behandling inom myelom är stamcellstransplantation. Vanligen görs en autolog stamcellstransplantation, då stamceller samlas in från patienten i ett lugnt sjukdomsskede, så kallad remission. Allogen stamcellstransplantation, då celler mottas från en donator, kan dock också förekomma. Sju av tio svarande patienter (70 procent) hade genomgått en stamcellstransplantation och strax över 50 procent angav att de hade fått flera påfrestande biverkningar i samband med sin stamcellstransplantation. Strax över 25 procent uppgav att biverkningar från stamcellstransplantationen hade haft stor påverkan på deras allmänna välbefinnande och livskvalitet. Med alla behandlingar, även nya läkemedel, finns risken för biverkningar. Blodcancerförbundet hävdar att framtida fokus måste ligga på forskning och implementering av effektiva behandlingar, som har så begränsade biverkningar som möjligt för myelompatienter, framför allt över tid, så att en god livskvalitet kan uppnås.

En betydande andel (36 procent) tror att den nya potentiella engångsbehandlingen och immunterapin CAR-T är viktig och kan förbättra myelompatienters hälsa och välbefinnande. Det framkommer också att cirka hälften av de svarande (53 procent) känner sig osäkra på CAR-T-behandling, eftersom den är ny och okänd för dem. Därför är det viktigt för Blodcancerförbundet att informera och öka kunskapen om nya behandlingsmöjligheter, bland annat CAR-T.

En tydlig majoritet av de svarande myelompatienterna (sju av tio), 70 procent, vill vara involverade i val av behandlingsmetod. Det är viktigt att patienter ges rätt förutsättningar och kan få god information av vårdpersonalen om olika behandlingsalternativ, så att de som önskar kan vara delaktiga i sin vård. Detta betyder att det behövs mer information om de nya behandlingsalternativ som blir tillgängliga för patienter i Sverige. Möjligheten att delta i kliniska studier bör också diskuteras. Denna information behöver i högre grad ges från vårdprofessionen i samtal med patienten, så att personer kan ges möjlighet och rätt förutsättningar att vara involverade i sin vård.

I vår myelomundersökning från 2022 svarade en majoritet (sex av tio) att de genom Blodcancerförbundets kommunikation får kunskap om nya behandlingar såsom CAR-T och bispecifika antikroppar. Enbart fyra av tio svarade att de fått den informationen från vårdpersonal.

Baserat på den bakgrundkunskap som de svarande myelompatienterna hade vid undersökningstillfället för den senaste myelomundersökningen, skulle en av fyra (25 procent) välja CAR-T som nästa behandlingsalternativ. Fem procent skulle välja en behandling med så kallade bispecifika antikroppar och sex procent skulle välja en stamcellstransplantation. Cirka fyra av tio (39 procent) har stort förtroende för sin behandlande läkare och skulle välja det behandlingsalternativ som denne föreslår.

Sju procent av de svarande i undersökningen var relativt unga, mellan 35–54 år, medan knappt hälften (42 procent) var mellan 65 och 74 år. Något fler kvinnor (53 procent) än män svarade på enkäten, men det är något vanligare att män drabbas av myelom.

Blodcancerförbundet tackar Myeloma Patients Europe för att årets MPE stipendium gjorde denna fördjupade myelomundersökning möjlig. Med utökad evidensbaserad kunskap kan Blodcancerförbundet fortsätta sitt framgångsrika opinionsarbete och påverka beslutsfattare, industrin och professionen så att myelomvården blir ännu bättre för dagens och morgondagens patienter.

Stockholm, Sverige den 11 december 2023

Blodcancerförbundet