

Medlemsundersökning Blodcancerförbundet

Kontakt Blodcancerförbundet: Lise-lott Eriksson

Kontakt Roche: Jonas Edström

Kontakter på Novus: Kajsa Holm
Sanna Dahlberg

Datum: 2020-08-24



Bakgrund & genomförande

BAKGRUND

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Blodcancerförbundet och Roche. Syftet med undersökningen är att kartlägga erfarenheten av olika behandlingar och framför allt inställningen till nya kontra etablerade läkemedel.

MÅLGRUPP

Drabbade av blodcancer/annan malign blodsjukdom och anhöriga medlemmar i Blodcancerförbundet.

FELMARGINAL

Vid 1100 intervjuer:
Vid utfall 20/80: +/- 2,7%
Vid utfall 50/50: +/- 3,0%



GENOMFÖRANDE

Antal intervjuer:

1156

Drabbade: 984
Närstående: 172

Fält-

period:

6 juli – 10 aug
2020

Deltagar-

frekvens:

46%

Undersökningen är genomförd via webbintervjuer. Blodcancerförbundet försåg Novus med urvalet bestående av medlemmar som registrerat e-postadress. Novus gjorde ett utskick till hela urvalet som Blodcancerförbundet tillhandahöll. Innan vi skickade ut undersökningen till hela urvalet gjordes ett testutskick som fick bra respons.

En påminnelse gjordes under fältperioden. Det finns inget som tyder på att bortfallet skulle snedvrída resultatet, utan undersökningen är representativ för målgruppen.

73 personer bland dem som började besvara undersökningen exkluderades, då de inte tillhörde målgruppen för undersökningen.

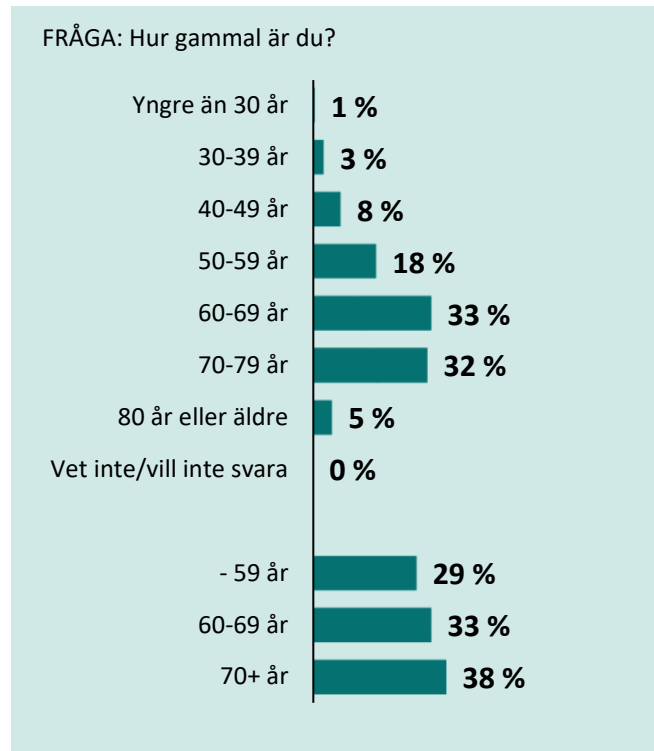
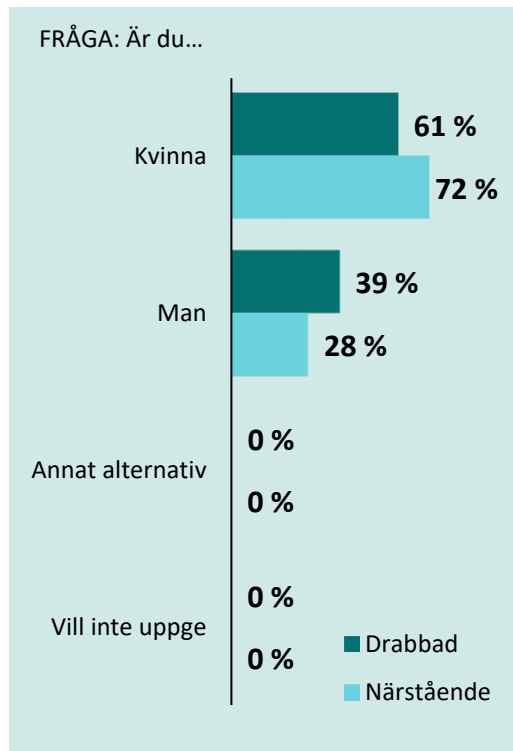
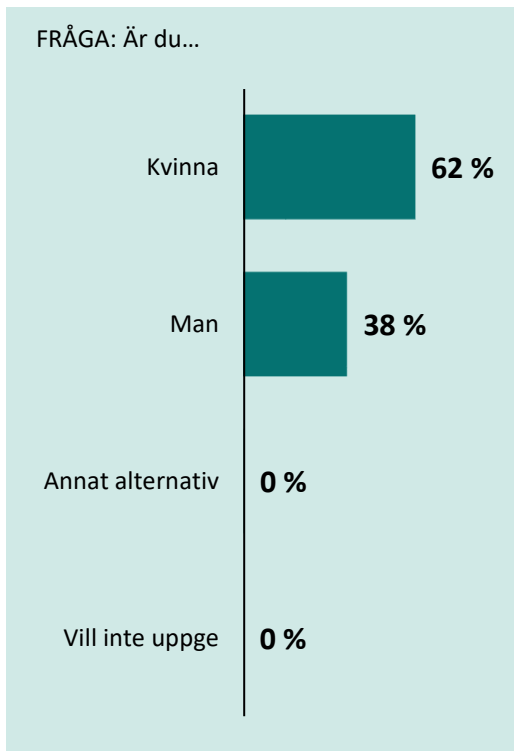
RESULTAT

Resultatet för medlemmarna levereras i en diagramrapport. Två frågor i undersökningen hade för låg bas för att presenteras, frågorna var: *”Varför är du negativt inställd till kliniska studier som del av en behandling?”* (6 ip) och *”Varför är du negativ till nya läkemedel?”* (4 ip). Undersökningens resultat visar medlemmarnas åsikter och är således inte ett generellt resultat för alla som ingår i målgruppen drabbade av blodcancer eller annan malign blodsjukdom. Hade vi haft kunskap om att åsikterna inte skiljer sig mellan medlemmar och icke-medlemmar i dessa frågor, hade vi kunnat dra slutsatser för samtliga på det sätt vi kan i en slumpmässig urvalsundersökning.

Markerade signifikanta skillnader i rapporten är jämfört med totalen (ålder, kön, typ av behandling, lokalförening, tidpunkt för diagnos, inställning till kliniska studier, fått information om kliniska studier, deltagit i kliniska studier, inställning till nya läkemedel, viktighet tillgång till nya läkemedel).

Profil

Profil respondenter



BAS: Samtliga (n=1156)

Lokalförening

FRÅGA: Vilken lokalförening inom
Blodcancerförbundet tillhör du?



BAS: Totalt (n=1156)

Sammanfattning

Kort sammanfattning

Erfarenheter av sjukdom och behandlingar

- Bland dem som är eller har varit **drabbade** av sjukdom svarar en majoritet att de har erfarenhet av behandling (87%). Den vanligaste typen av behandling är kemoterapi eller cellgifter (66%) följt av stamcellstransplantation (41%).
- Bland dem som är **närstående** har majoriteten erfarenhet av att deras insjuknade närstående fått behandling (91%).
- Bland dem som är eller har varit **drabbade** instämmer två av tre i att de har fått vara delaktiga i beslut rörande sin behandling (66%). En av fyra instämmer *inte* i att de har fått information om olika behandlingsmöjligheter (24%).
- Bland de **närstående** instämmer en av fyra i att de *inte* har fått vara delaktiga i beslut rörande sina sjuka närståendes behandling (24%). Nästan fyra av tio instämmer med att det finns en anhörigkontakt inom vården som de kan vända sig till (38%).
- Bland de **drabbade och närstående** som inte instämmer med att de har fått information om olika behandlingsmöjligheter uppger främst att de har saknat information om förväntad effekt och biverkningar (42%).
- Bland de **drabbade** som inte instämmer med att de fått vara delaktiga i beslut rörande sin behandling anser flest att de saknade att få alla behandlingsalternativ presenterade (54%).
- Bland de **närstående** som inte instämmer med att de fått vara delaktiga i beslut rörande sina närståendes behandling saknade de främst att få veta mer om resultat från kliniska studier gällande tänkbara behandlingar.

Kliniska studier och nya behandlingar

- Dryga åtta av tio av de **drabbade** medlemmarna är positivt inställda till att delta i kliniska studier (83%). De är främst positiva till kliniska studier för att det bidrar till utveckling av nya behandlingar och läkemedel, driva forskningen framåt, ge en bättre livskvalité och hjälpa andra.
- Tre av tio bland de **drabbade** har fått information om någon klinisk studie i samband med behandling (30%). En av fem har deltagit i en klinisk studie som en del av sin behandling (21%).

Kort sammanfattning

Etablerade och nya behandlingar

- De allra flesta av era medlemmar har en positiv inställning gentemot ny läkemedel (87%).
- De som är positiva till nya läkemedel anser främst att dessa läkemedel bidrar till utvecklingen av nya behandlingsmetoder (88%).
- Tre av fyra bland dem som är **drabbade** eller har varit vill behandlas med både etablerade och nya läkemedel (76%). Lika stor andel bland de **närstående** vill att deras anhörigas sjukdom ska behandlas med både etablerade och nya läkemedel (75%).
- Majoriteten av de **drabbade** vill behandlas enligt både sedan tidigare etablerad forskning och enligt de senaste forskningsrönen (82%).
- Nästan alla vill att deras **närstående** ska behandlas enligt både sedan tidigare etablerad forskning och enligt de senaste forskningsrönen (89%).
- Dryga sju av tio av de **drabbade** vill ha en balans mellan minimal negativ påverkan på livskvaliteten och maximal effekt på sjukdomen (72%). En något större andel bland de **närstående** vill ha en balans mellan minimal negativ påverkan på deras närståendes livskvalitet och maximal effekt på sjukdomen (83%).
- Nästan alla medlemmar anser att det är viktigt att de som drabbats får tillgång till nya läkemedel (96%).

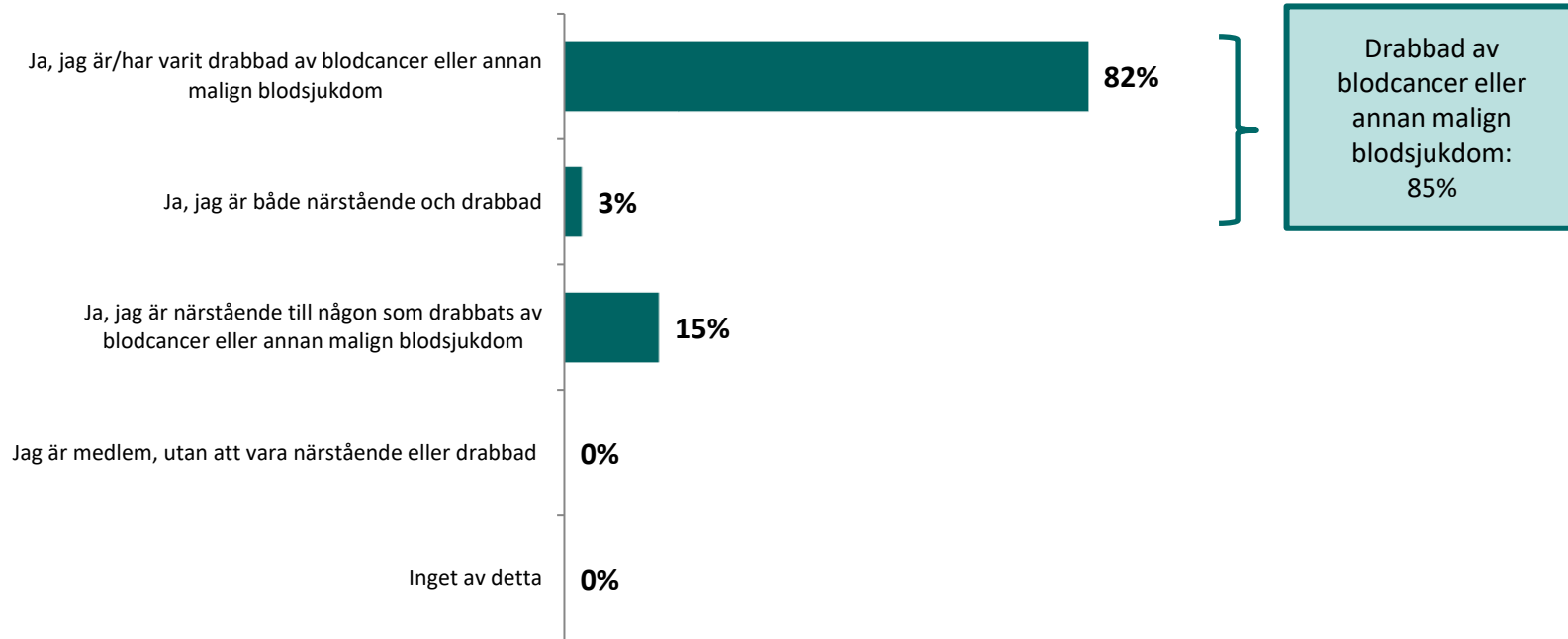
Blodcancerförbundet

- Medlemmarna tycker främst att förbundet ska ägna sig åt frågan: ”ökad blodcancerforskning och möjligheten att delta i kliniska studier”.

Resultat

Målgruppen för undersökningen

FRÅGA: Är du närstående eller har du själv drabbats av någon form av blodcancer eller annan malign blodsjukdom?



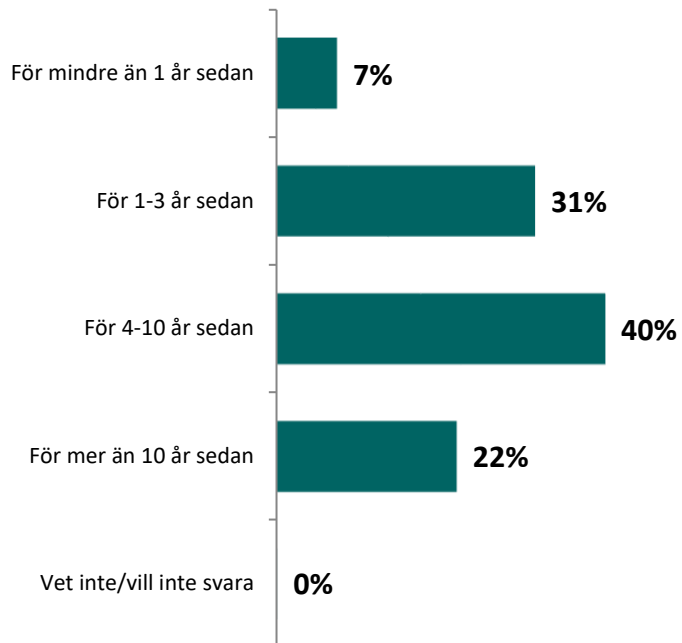
BAS: Totalt (n=1156)

Erfarenheter av sjukdom och behandlingar

Bland dem som är/har varit drabbade:

Tidpunkt för diagnos

FRÅGA: Hur länge sedan var det du fick din diagnos?

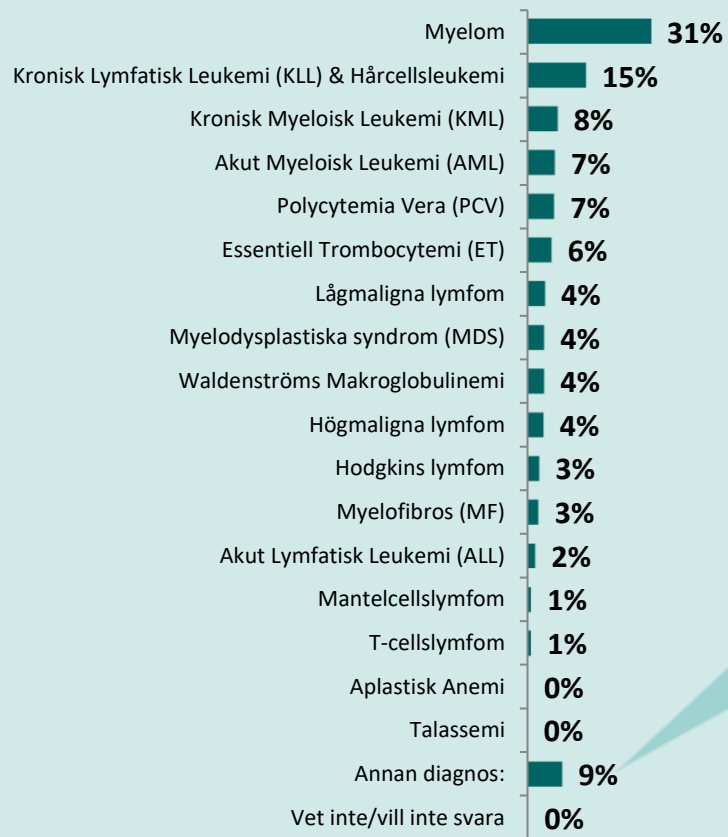


BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=984)

Bland dem som är/har varit drabbade:

Form av cancer

FRÅGA: Vilken form av blodcancer eller malign blodsjukdom har du drabbats av?
Flera svar möjliga.



BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=984)

Exempel på nämnt under annan diagnos*:

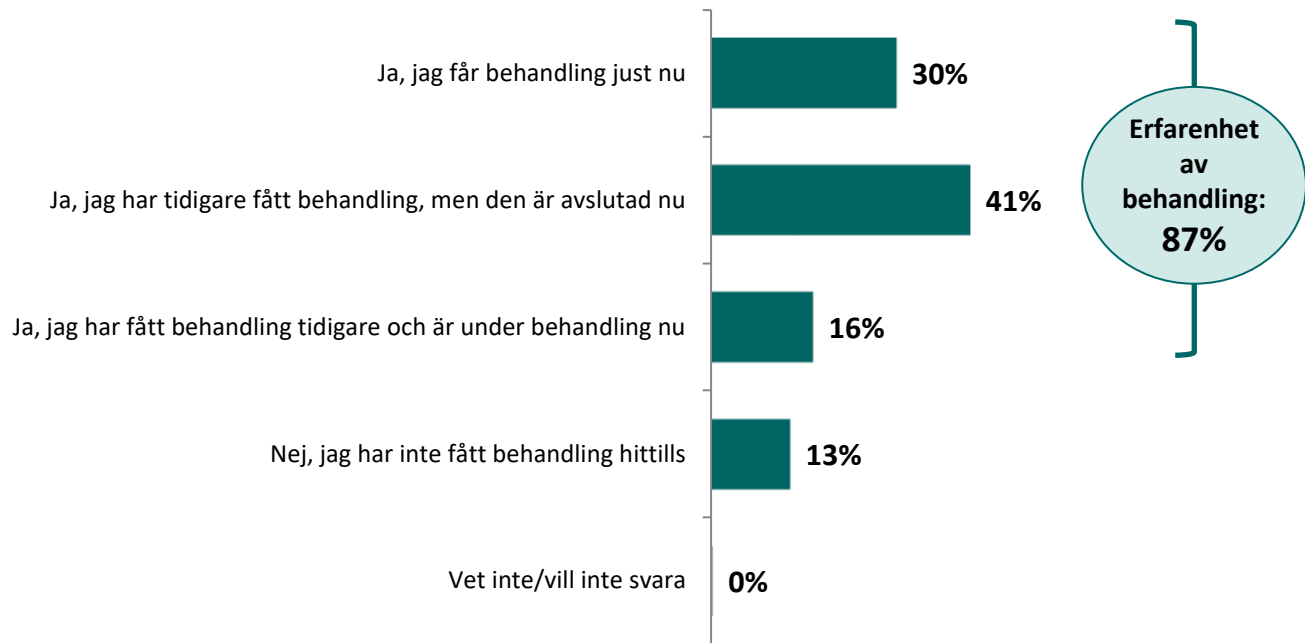
- Förstadium Waldenströms makroglobulinemi
- Diffust storcelligt B-cellslymfom
- Myelom med lymfom
- Non hodgkins lymfom

*Samtliga öppna svar finns i den bifogade filen.

Bland dem som är/har varit drabbade:

Majoriteten av de svarande har erfarenhet av behandling

FRÅGA: Har du erfarenhet av behandling mot blodcancer/annan malign blodsjukdom (nu eller tidigare)?

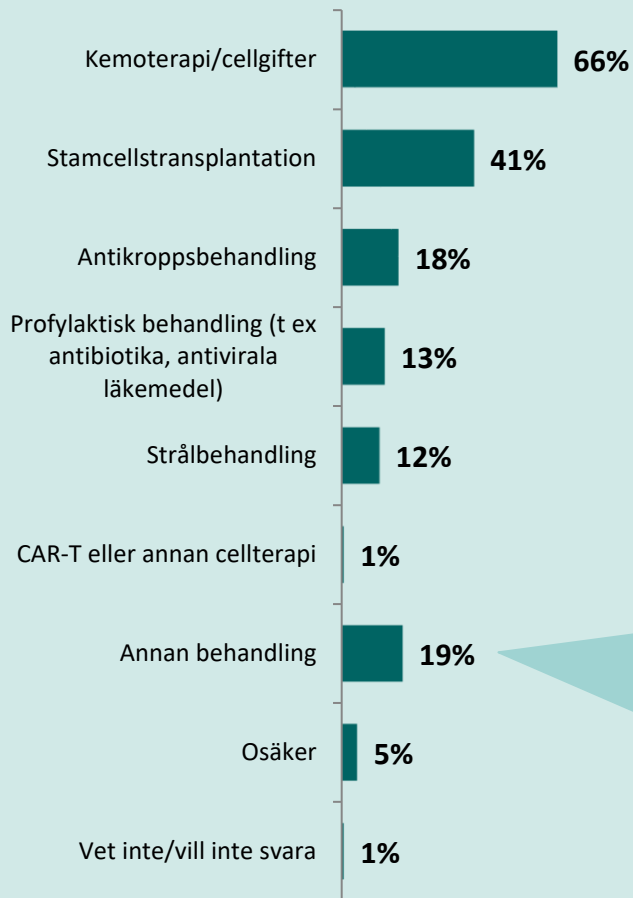


BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=984)

Bland dem som är/har varit drabbade:

Typ av behandling

FRÅGA: Vilken typ av behandling har du erfarenhet av (nu eller tidigare)?
Flera svar möjliga.



BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom och erfarenhet av behandling (n=858)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupp svarar i högre grad följande:

Stamcellstransplantation (41%)

- 60-69-åringar (53%)

FRÅGA: Vilken annan typ av behandling har du erfarenhet av? *Öppen fråga, ett urval av mest frekvent nämnda typer av behandlingar - alla öppna svar finns i den bifogade öppna svarsfilen*.*

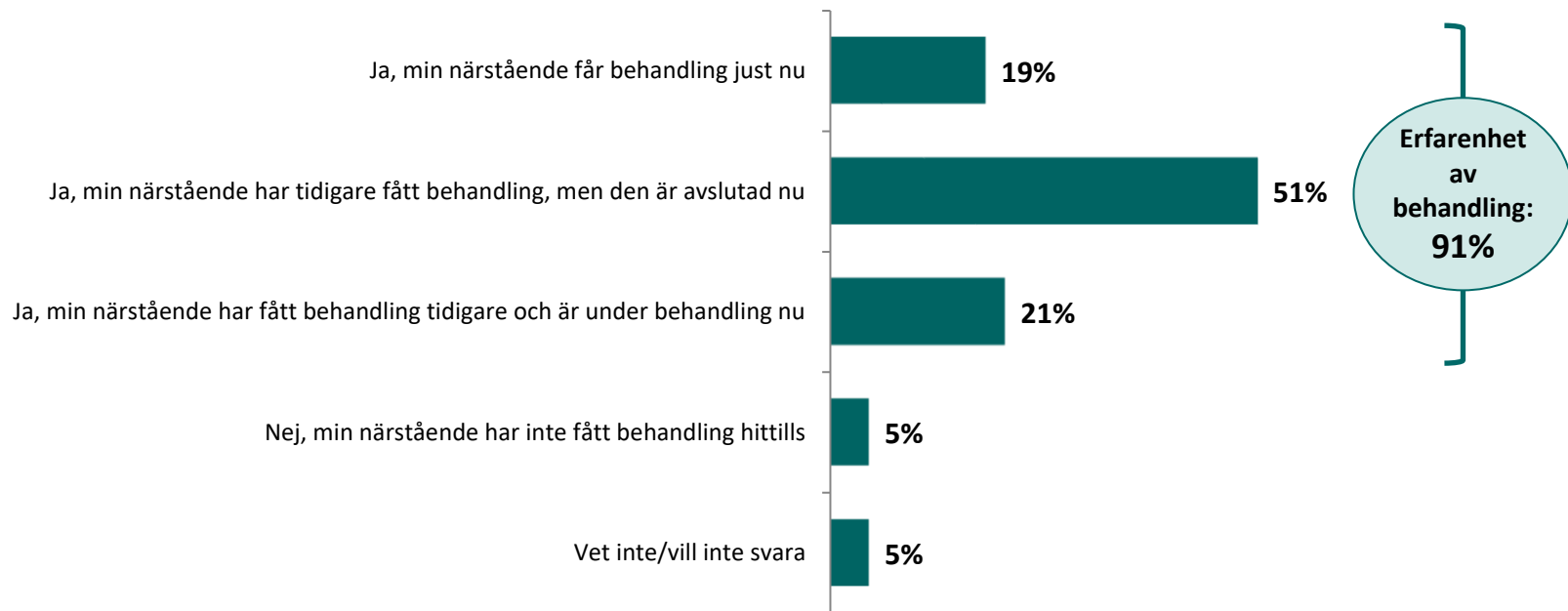
- Trombyl
- Blodtappning
- Revlimid
- Interferon
- Tabletter
- Sprutor
- Pegasys
- Hydrea
- Mabthera
- Tasigna
- Glivec

*Samtliga öppna svar finns i den bifogade filen.
BAS: Erfarenhet av annan behandling (n=162)

Bland de närstående:

Majoriteten har erfarenhet av att den närstående behandlas/behandlats

FRÅGA: Har din närstående som drabbats av blodcancer/annan malign blodsjukdom erfarenhet av behandling (nu eller tidigare)?

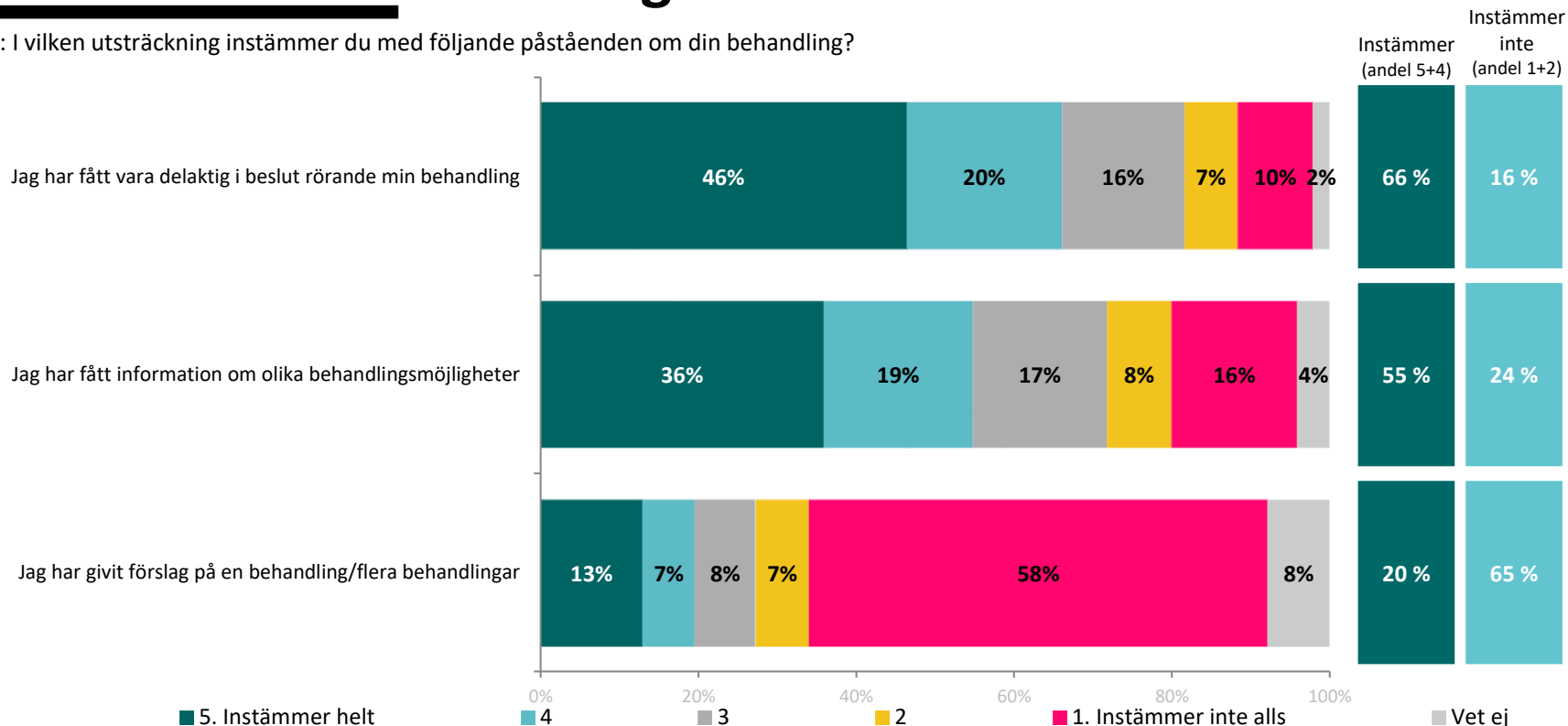


BAS: Är närstående till någon som är drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=172)

Bland dem som är/har varit drabbade:

Påståenden om behandling

FRÅGA: I vilken utsträckning instämmer du med följande påståenden om din behandling?

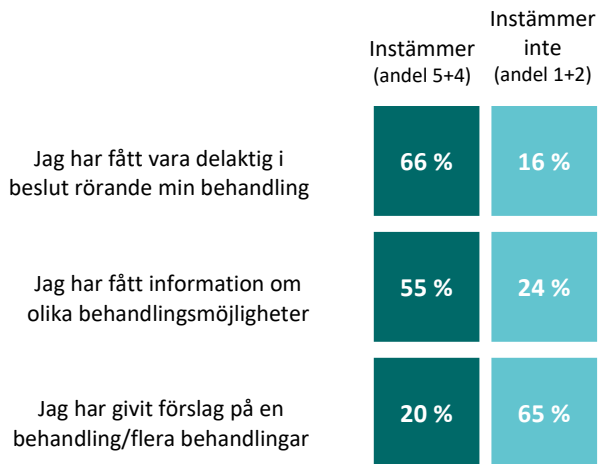


BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom och har erfarenhet av behandling (n=858)

Bland dem som är/har varit drabbade:

Signifikanser tillhörande påståenden om behandling

FRÅGA: I vilken utsträckning instämmer du med följande påståenden om din behandling?



BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom och har erfarenhet av behandling (n=858)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Jag har fått vara delaktig i beslut rörande min behandling

Instämmer (66%)

- Man (72%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (71%)
- Har fått information om kliniska studier (80%)
- Har deltagit i en klinisk studie (77%)

Instämmer inte (16%)

- Har erfarenhet antikroppsbehandling (22%)

Jag har fått information om olika behandlingsmöjligheter

Instämmer (55%)

- Man (60%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (61%)
- Har fått information om kliniska studier (71%)
- Har deltagit i kliniska studier (66%)

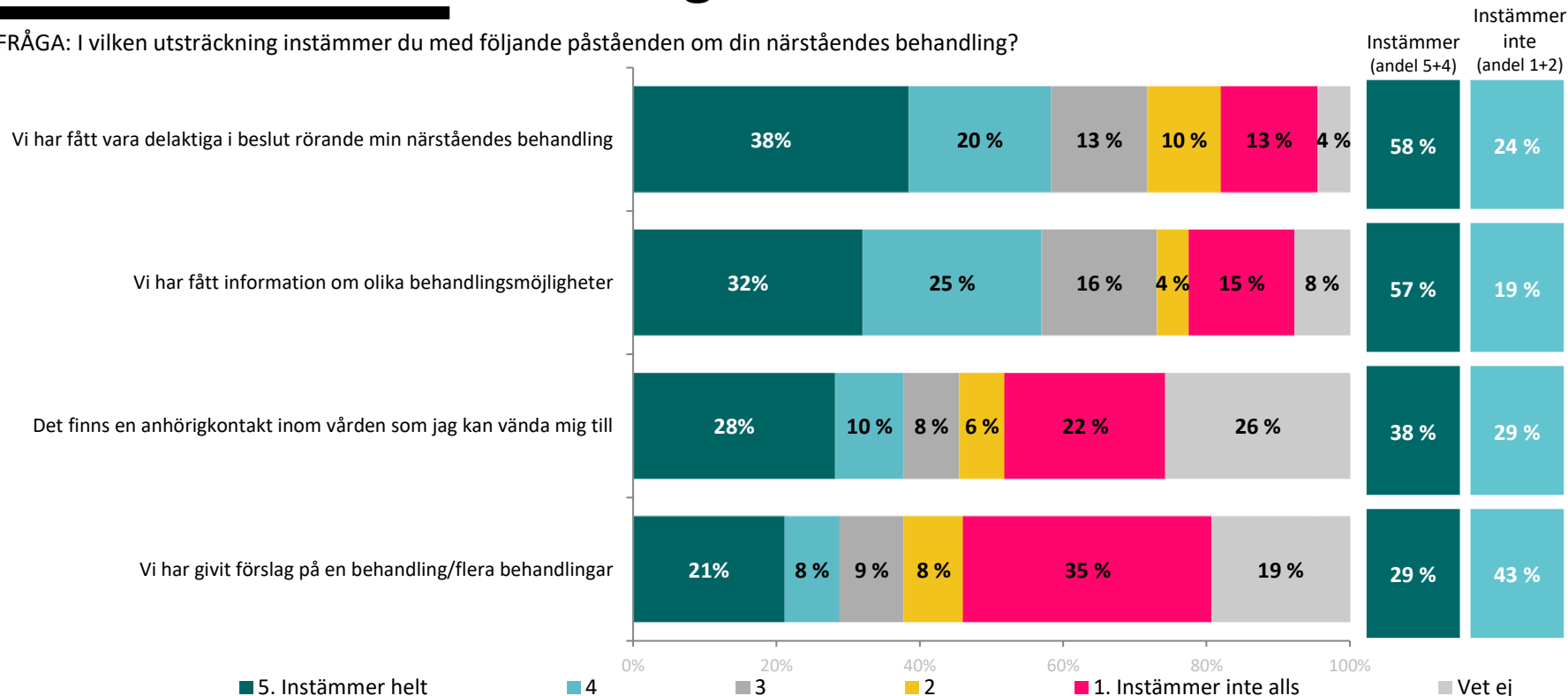
Instämmer inte (24%)

- Fått sin diagnos för 1-3 år sedan (29%)

Bland de närstående:

Påståenden om behandling

FRÅGA: I vilken utsträckning instämmer du med följande påståenden om din närståendes behandling?



BAS: Är närstående till någon som är drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom och den närstående har erfarenhet av behandling (n=156)

Bland dem som är/har varit drabbade och närstående som inte instämmer med att de har fått information om olika behandlingsmöjligheter:

Drygt fyra av tio saknade information om förväntad effekt och biverkningar

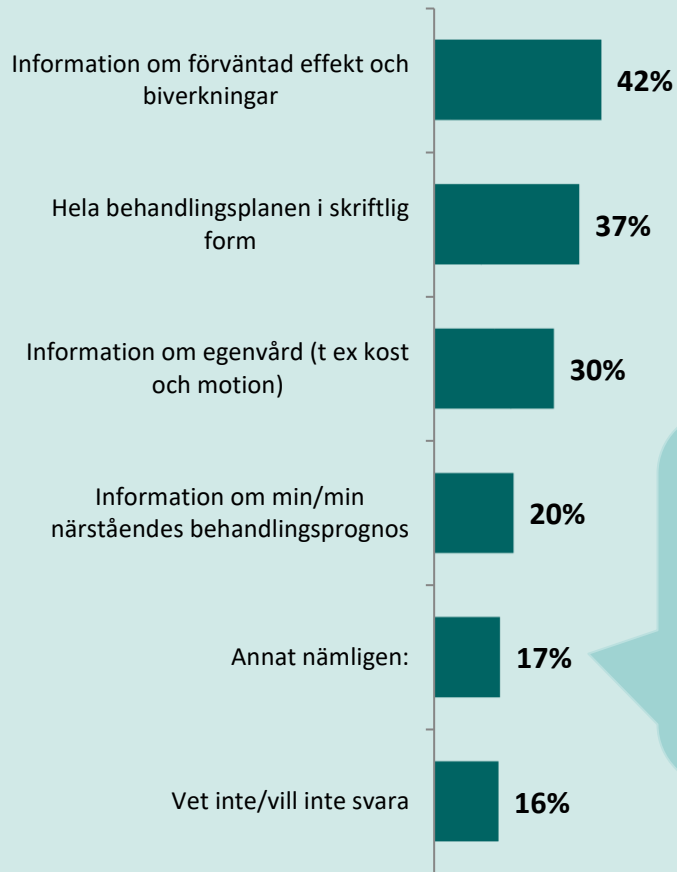
FRÅGA: Du angav att du inte instämmer med att du/ni har fått information om olika behandlingsmöjligheter. Vilken information är det du/ni saknar/har saknat? *Flera svar möjliga.*

Signifikanta skillnader mot totalen

Följande undergrupp svarar i högre grad följande:

Information om förväntad effekt och biverkningar (42%)

- Kvinna (47%)



Exempel på citat under annat nämligen*:

”Saknar information angående varför den valda behandlingen passar just mig. Ingen valmöjlighet. Sjukvård enligt tabell och utan bedömning av mig som patient.” - Drabbad
”Jag informerades om vilken behandling jag skulle få - inga alternativ.” - Drabbad

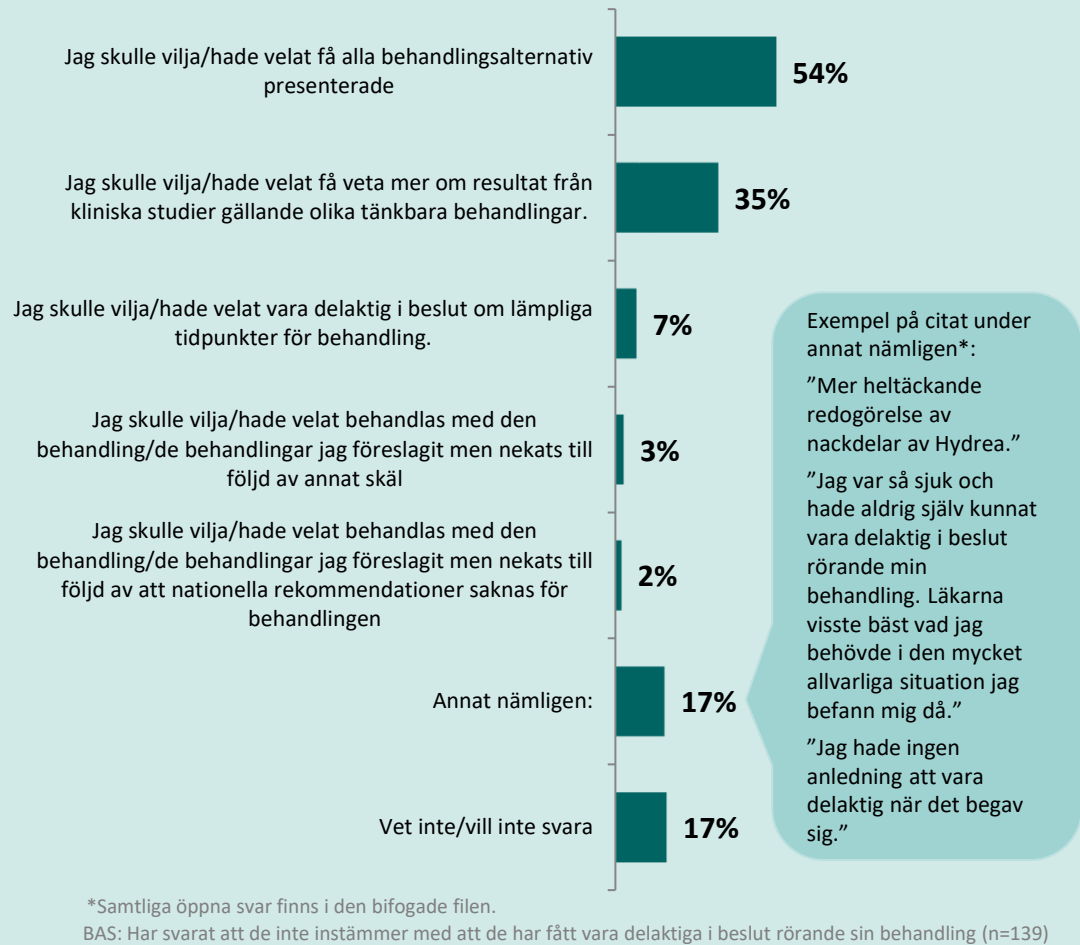
BAS: Drabbade och närstående som har svarat att de inte instämmer med att de har fått information om olika behandlingsmöjligheter (n=235)
*Samtliga öppna svar finns i den bifogade filen.

Bland dem som är/har varit drabbade och som inte instämmer med att de fått vara delaktiga i beslut rörande sin behandling:

Flest anser att de skulle vilja/velat få alla behandlingsalternativ presenterade

FRÅGA: Du angav att du inte instämmer med att du har fått vara delaktig i beslut rörande din behandling. På vilket sätt hade du velat vara mer delaktig i beslut om din behandling?
Flera svar möjliga.

Inga signifikanta avvikelser.



Bland dem som inte instämmer med att de fått vara delaktiga i beslut rörande sin närståendes behandling:

Skulle främst vilja/hade velat få veta mer om resultat från kliniska studier gällande tänkbara behandlingar

FRÅGA: Du angav att du inte instämmer med att ni har fått vara delaktiga i beslut rörande din närståendes behandling. På vilket sätt hade ni velat vara mer delaktiga i beslut om din närståendes behandling?
Flera svar möjliga.

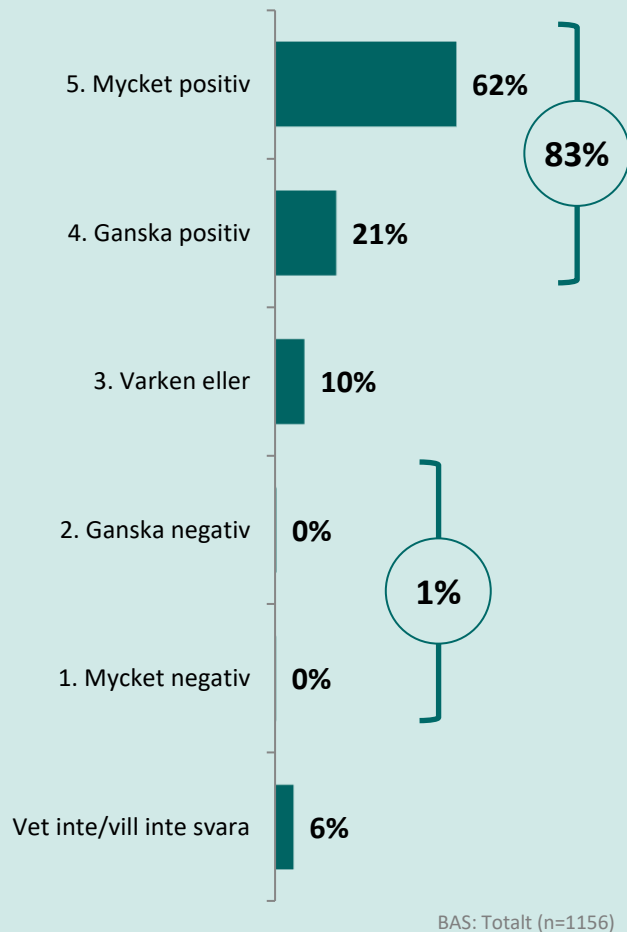
Denna fråga har för liten bas för att kunna redovisas med ett diagram. Det vi ser i svarsmönstret är att den största andelen svarar att: *vi skulle vilja/hade velat få veta mer om resultat från kliniska studier gällande tänkbara behandlingar* (fyra av tio) följt av *vi skulle vilja/hade velat få alla behandlingsalternativ presenterade* (en av tre) och under det öppna svarsalternativet annat nämligen (tre av tio) finner vi exempel på citat som dessa: ”*Vi har inte presenterats alternativ, men är nöjda med de beslut som tagits av läkaren*” och ”*Litar på läkarens kompetens att föreslå lämpligaste behandling och önskar inte mer delaktighet i detta*”. Alla öppna svar återfinns i den bifogade filen.

BAS: Har svarat att de inte instämmer med att de har fått vara delaktiga i beslut rörande sin närståendes behandling
(n= 17) 0851 Låg bas

Kliniska studier och nya behandlingar

Drygt åtta av tio är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier

FRÅGA: Vilken är din inställning till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier som del av sin behandling?



Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Mycket positiv (62%)

- Man (68%)
- Tillhörande Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion (77%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (69%)

Anledningar till den positiva attityden gentemot kliniska studier som en del av en behandling

FRÅGA: Varför är du positivt inställd till kliniska studier som del av en behandling?



Urval av citat*

"För att kunna få fram nya behandlingar."
- **Drabbad**

"Viktigt med studier för att utveckla nya behandlingar och testa nya läkemedel." - **Drabbad**

"Viktigt att studier leder fram till nya rön och behandlingar. Då myelom som jag drabbades av inte har något bot är det extra viktigt för mig med kliniska studier som kan leda fram till ett bot." - **Drabbad**

"Jag har själv deltagit och med facit i hand gav det mig bättre prognos. Men det var en chansning. Jag hade uppskattat om jag inte behövt fatta beslutet att delta själv. Jag hade ingen aning om vad jag valde mellan. Jag ville bara leva." - **Drabbad**

"Möjligheten att det så småningom ska komma fram behandling som medför ett bra liv med både livskvalitet och förhoppningar att bli friskförklarad." - **Drabbad**

"Hjälpa andra."
- **Närstående**

BAS: Är ganska eller mycket positivt inställd till kliniska studier som del av en behandling (n=960)

Utveckla nya behandlingar/läkemedel

Driva forskningen framåt

Ge en bättre livskvalitet

Hjälpa andra

*Samtliga öppna svar finns i den bifogade filen.

Bland dem som är/har varit drabbade:

Tre av tio har fått information om någon klinisk studie i samband med behandling

FRÅGA: Har du fått information om någon klinisk studie i samband med att du har behandlats mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom?

Signifikanta skillnader mot totalen

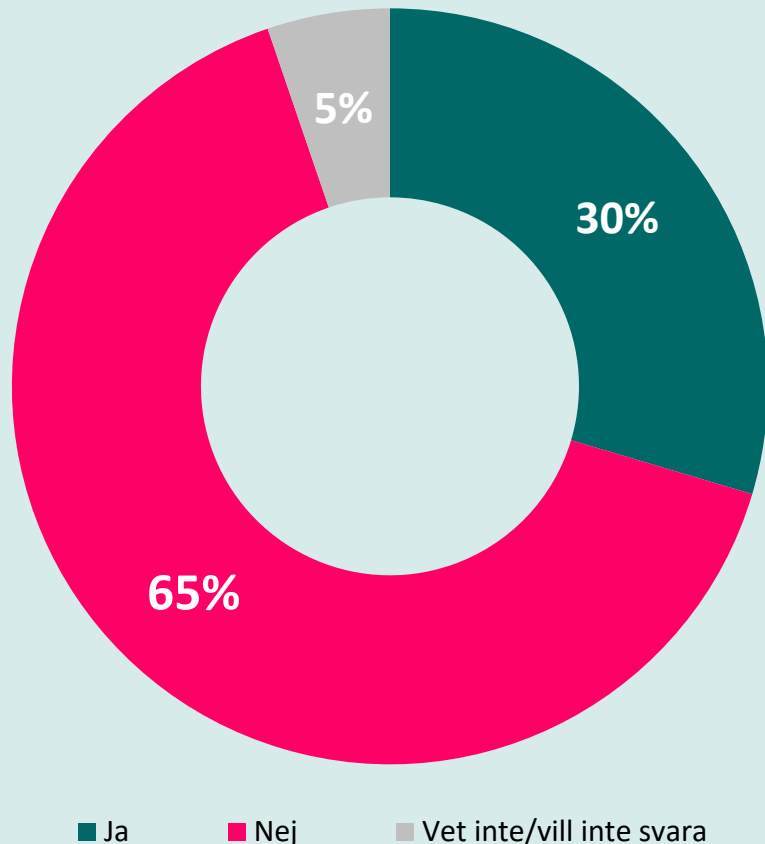
Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Ja (30%)

- Tillhörande Blodcancerföreningen i Stockholms län (35%)
- Fått sin diagnos för mer än 10 år sedan (40%)
- Erfarenhet av antikroppsbehandling (36%)
- Erfarenhet av stamcellstransplantation (40%)

Nej (65%)

- Fått sin diagnos för 1-3 år sedan (75%)



BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom och har erfarenhet av behandling (n=858)

Bland dem som är/har varit drabbade:

En av fem har deltagit i en klinisk studie som en del av sin behandling

FRÅGA: Har du deltagit i någon klinisk studie som del av din behandling mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom?

Signifikanta skillnader mot totalen

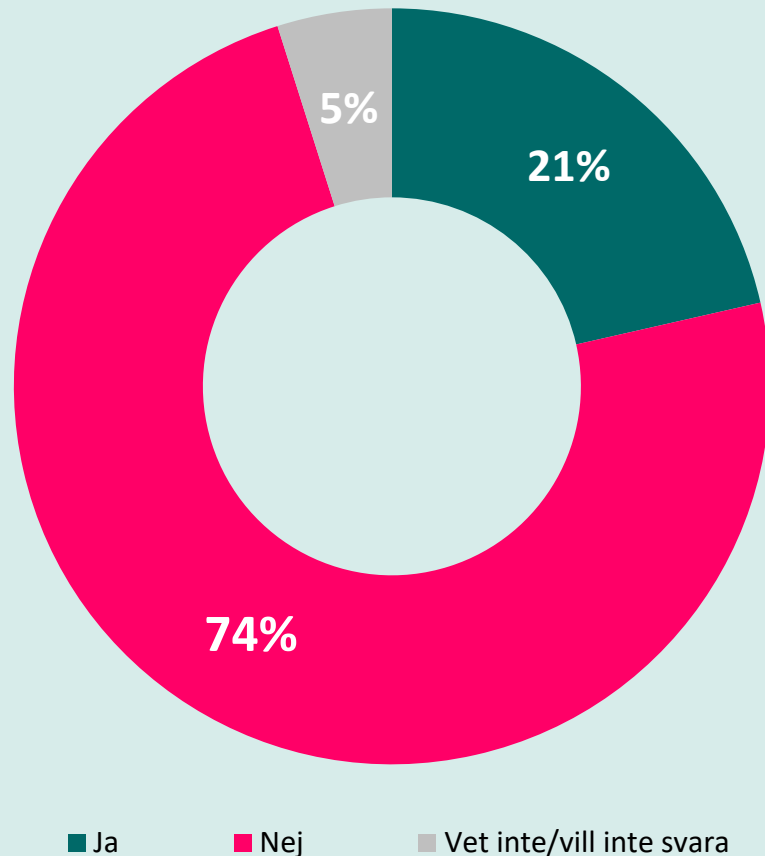
Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Ja (21%)

- Fick sin diagnos för mer än 10 år sedan (34%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (30%)

Nej (74%)

- Fick sin diagnos för 1-3 år sedan (80%)

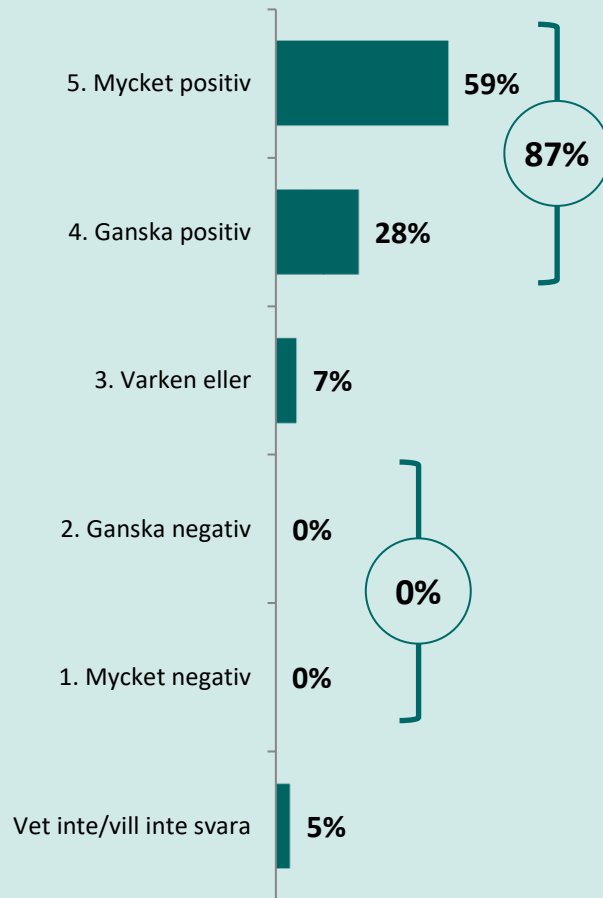


BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom och har erfarenhet av behandling (n=858)

Etablerade och nya behandlingar

De allra flesta har en positiv inställning gentemot nya läkemedel

FRÅGA: Vilken är din övergripande inställning till nya läkemedel? Med nya läkemedel menar vi preparat som introducerats under de senaste fem åren.



BAS: Totalt (n=1156)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Mycket positiv (59%)

- Tillhörande Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion (70%)
- Tillhörande Blodcancerföreningen i Stockholms län (66%)
- Fick sin diagnos 4-10 år sedan (65%)
- Har erfarenhet av kemoterapi/cellgifter (65%)
- Har erfarenhet av antikroppsbehandling (70%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (71%)
- Har erfarenhet av profylaktisk behandling (69%)
- Är positivt inställd till kliniska studier (65%)
- Har fått information om kliniska studier (69%)
- Har deltagit i en klinisk studie (68%)

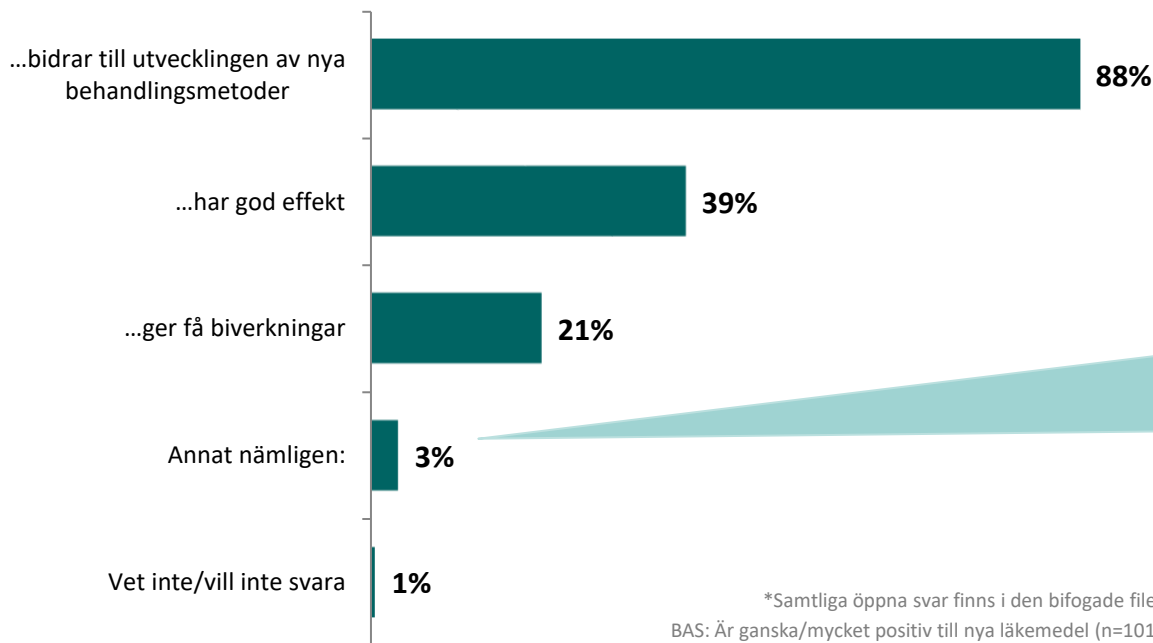
Ganska positiv (28%)

- Närstående (35%)

Bland dem som är positiva till nya läkemedel:

Nya läkemedel bidrar till utvecklingen av nya behandlingsmetoder

FRÅGA: Varför är du positiv till nya läkemedel? *Flera svar möjliga.*



*Samtliga öppna svar finns i den bifogade filen.
BAS: Är ganska/mycket positiv till nya läkemedel (n=1011)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Har god effekt (39%)

- Man (47%)
- 59 år eller yngre (47%)
- Har erfarenhet av kemoterapi/cellgifter (44%)
- Har erfarenhet av antikroppsbehandling (58%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (45%)
- Erfarenhet av annan behandling (48%)

Ger få biverkningar (21%)

- Man (26%)
- 59 år eller yngre (29%)

Exempel på citat under annat nämligen*:

”Kan kanske lyfta Sverige till en normal nivå och inte leva i u-landsmetoder.” - **Drabbad**

”Förhoppningsvis går forskningen framåt och man får bättre och bättre läkemedel.”

- **Närstående**

”I alla fall ofta har de haft bättre effekt och / eller mindre biverkningar.” - **Drabbad**

”Bättre överlevnad” - **Närstående**

Bland dem som är/har varit drabbade:

Tre av fyra vill behandlas med både etablerade och nya läkemedel

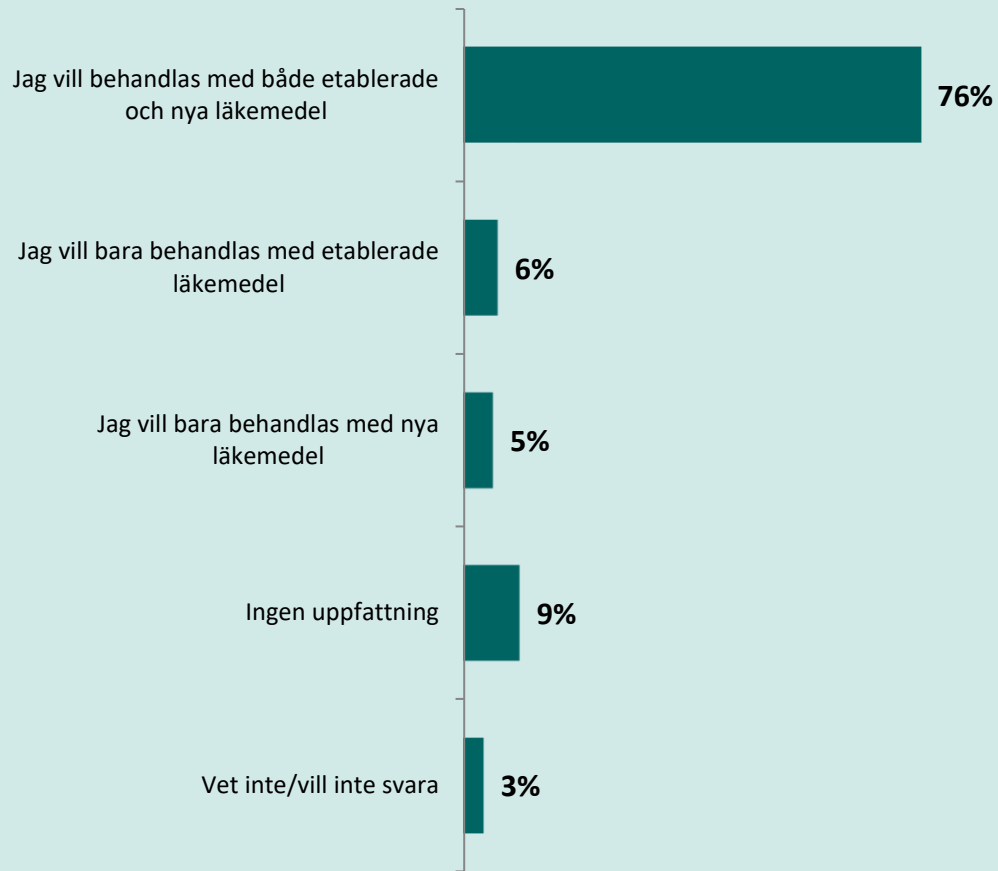
FRÅGA: Om du tänker dig att det finns både etablerade och nya läkemedel för just din diagnos, hur skulle du vilja att din sjukdom behandlades?

Signifikanta skillnader mot totalen

Följande undergrupp svarar i högre grad följande:

Jag vill behandlas med både etablerade och nya läkemedel (76%)

- Har en positiv inställning till nya läkemedel (82%)



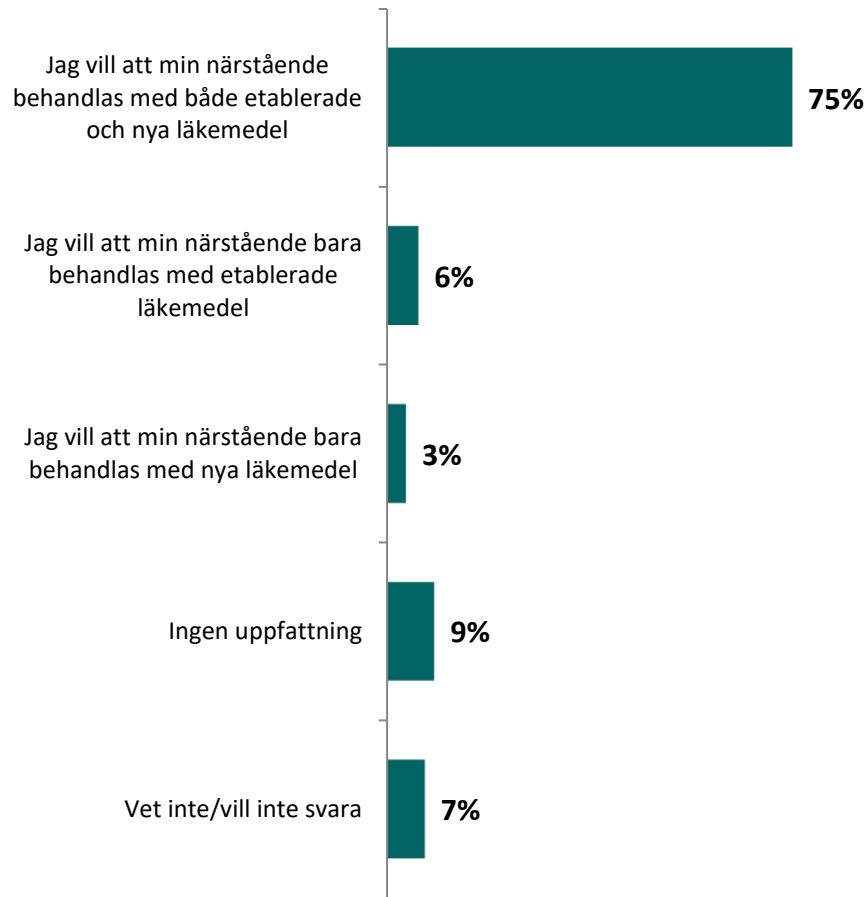
BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=984)

Bland de närstående:

Tre av fyra vill att deras närstående ska behandlas med både etablerade och nya läkemedel

FRÅGA: Om du tänker dig att det finns både etablerade och nya läkemedel för just din närståendes diagnos, hur skulle du vilja att din närståendes sjukdom behandlades?

Inga signifikanta avvikelser.



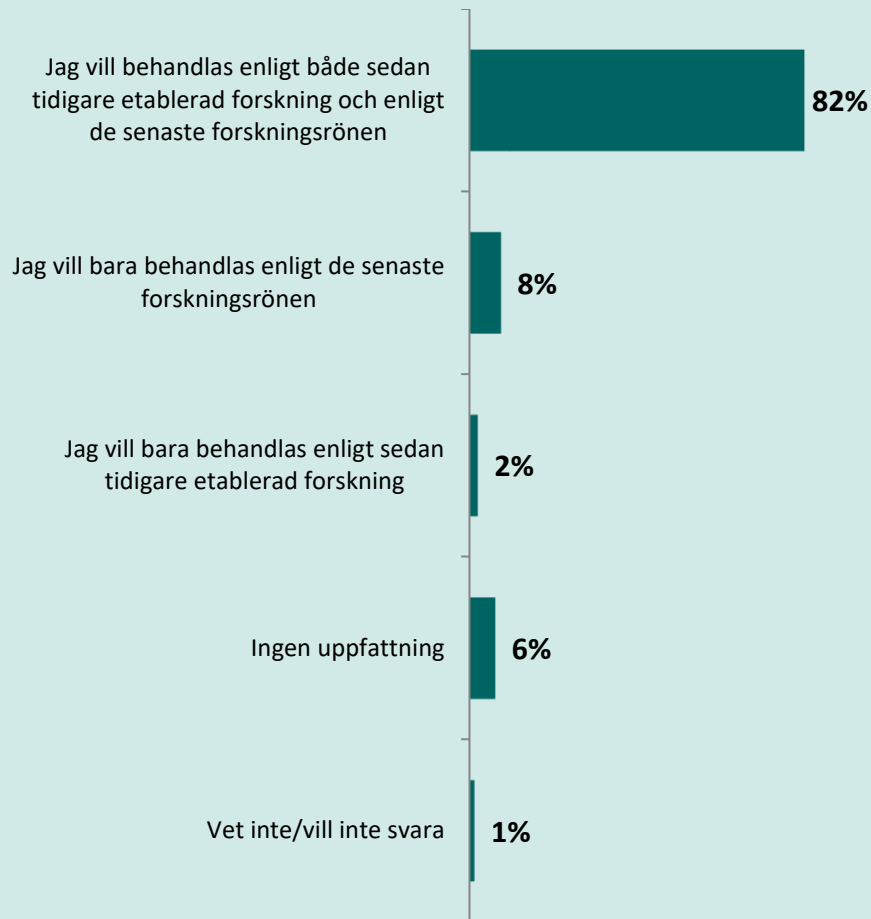
BAS: Är närstående till någon som är drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=172)

Bland dem som är/har varit drabbade:

Majoriteten vill behandlas enligt både sedan tidigare etablerad forskning och enligt de senaste forskningsrönen

FRÅGA: Om du tänker dig att du står inför en behandling av din sjukdom, hur skulle du vilja behandlas kopplat till forskningen?

Inga signifikanta avvikelser.



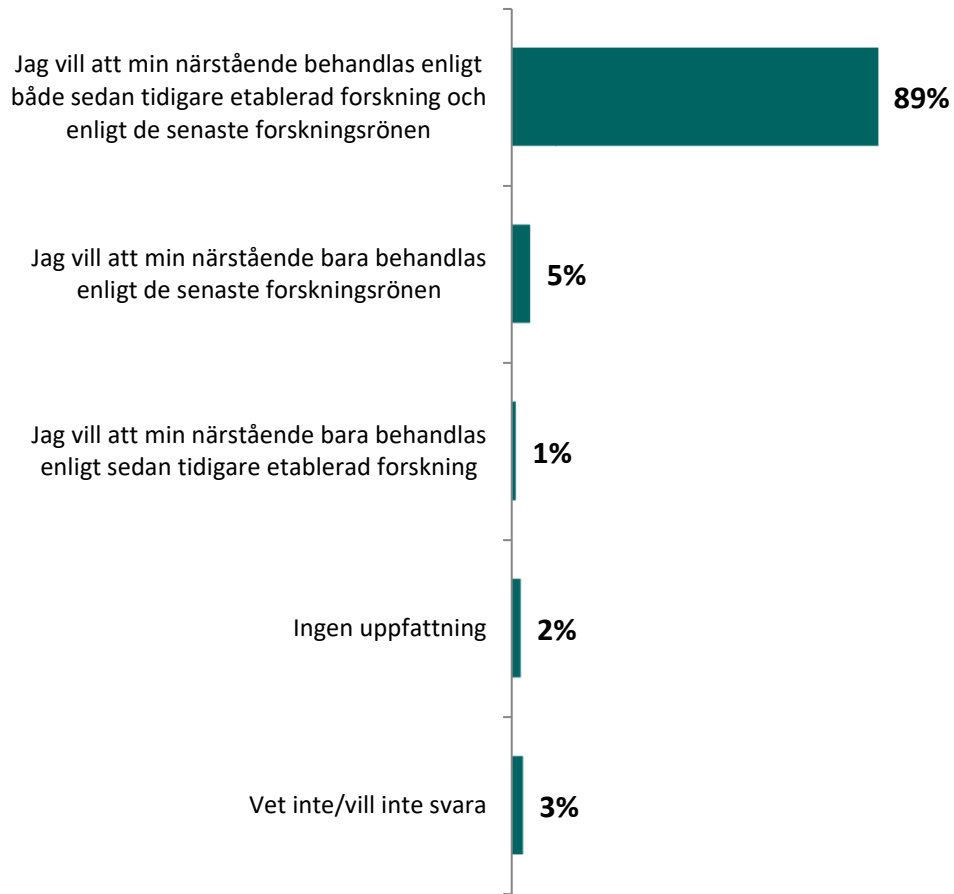
BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=984)

Bland de närstående:

Nästan alla vill att deras närstående ska behandlas enligt både sedan tidigare etablerad forskning och enligt de senaste forskningsrönen

FRÅGA: Om du tänker dig att din närstående står inför en behandling av sin sjukdom, hur skulle du vilja att din närstående behandlas kopplat till forskningen?

Inga signifikanta avvikelser.



BAS: Är närstående till någon som är drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=172)

Bland dem som är/har varit drabbade:

Drygt sju av tio vill ha en balans mellan minimal negativ påverkan på livskvaliteten och maximal effekt på sjukdomen

FRÅGA: Om du tänker dig att du står inför en behandling av blodcancer eller annan malign blodsjukdom, hur skulle du prioritera mellan livskvalitet och effekt?

Signifikanta skillnader mot totalen

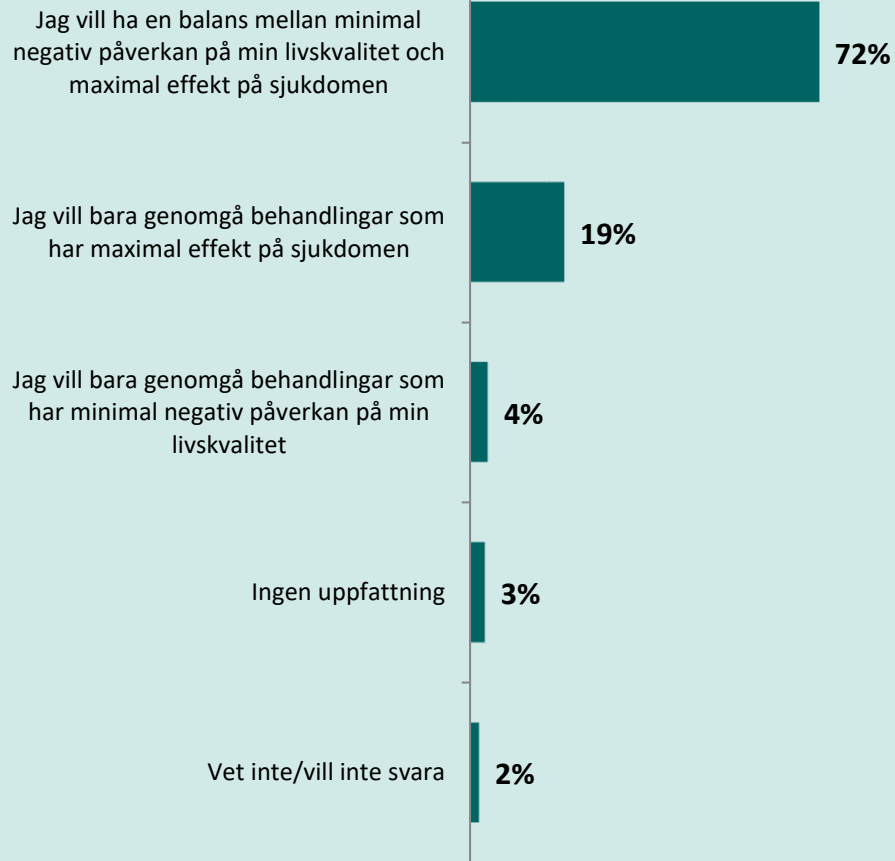
Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Jag vill ha en balans mellan minimal negativ påverkan på min livskvalitet och maximal effekt på sjukdomen (72%)

- Har erfarenhet av annan behandling (79%)

Jag vill bara genomgå behandlingar som har maximal effekt på sjukdomen (19%)

- 59 år eller yngre (27%)
- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (27%)
- Har erfarenhet av strålbehandling (30%)
- Har deltagit i en klinisk studie (26%)



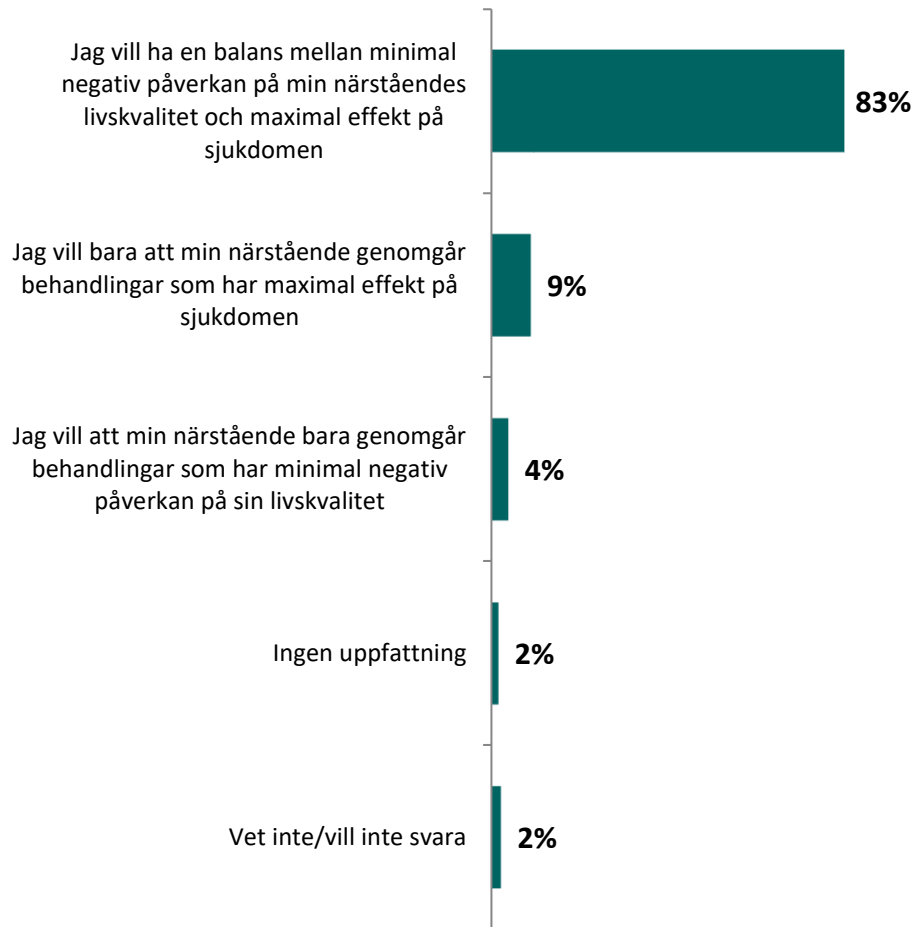
BAS: Är/har varit drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=984)

Bland de närstående:

Drygt åtta av tio vill ha en balans mellan minimal negativ påverkan på deras närståendes livskvalitet och maximal effekt på sjukdomen

FRÅGA: Om du tänker dig att din närstående står inför en behandling av blodcancer eller annan malign blodsjukdom, hur skulle du prioritera mellan livskvalitet och effekt?

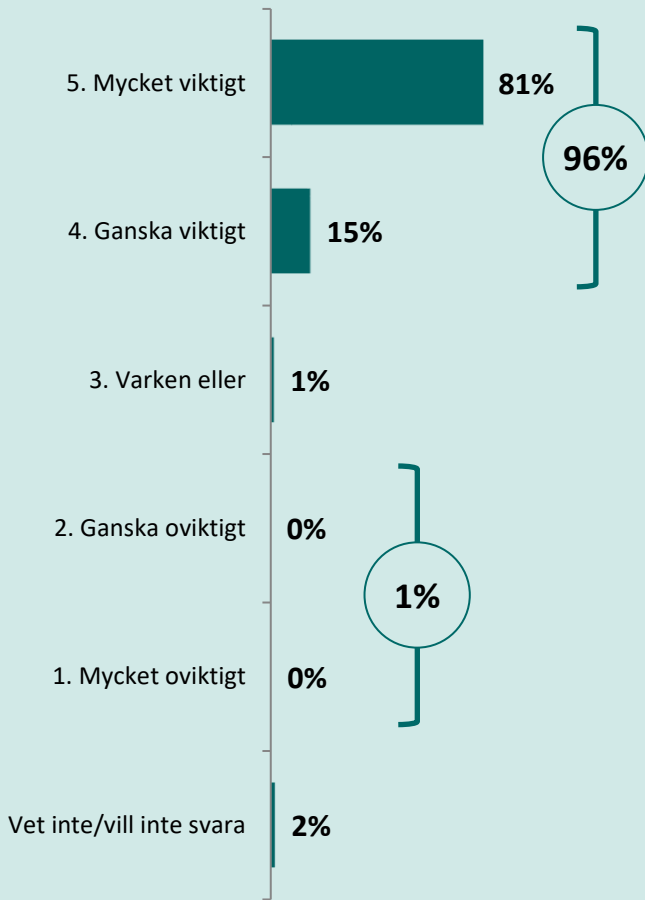
Inga signifikanta avvikelser.



BAS: Är närstående till någon som är drabbad av blodcancer eller annan malign blodsjukdom (n=172)

Nästan alla anser att det är viktigt att de som drabbats får tillgång till nya läkemedel

FRÅGA: Om du tänker på att det finns både etablerade och nya läkemedel för blodcancer och andra maligna blodsjukdomar generellt, hur viktigt tycker du att det är att patienter som är drabbade av blodcancer eller annan malign blodsjukdom får tillgång till nya läkemedel som del av sin behandling?



BAS: Totalt (n=1156)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Mycket viktigt (81%)

- Har erfarenhet av stamcellstransplantation (86%)
- Har fått information om kliniska studier (87%)

Prioriterade frågor för Blodcancerförbundet – enligt medlemmarna

Medlemmarna tycker främst att förbundet ska ägna sig åt frågan: *ökad blodcancerforskning och möjligheten att delta i kliniska studier*

FRÅGA: Vilka av nedanstående frågor tycker du att Blodcancerförbundet främst ska ägna sig åt? *Maximalt tre svarsalternativ.*

Signifikanta skillnader mot totalen

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Snabbare tillgång till nya livsförlängande behandlingar (55%)

- 60-69-åringar (62%)

Tillgänglighet till vårdkontakter (36%)

- 70 år eller äldre (41%)

Patientinflytande på systemnivå (29%)

- 60-69-åringar (34%)



*Samtliga öppna svar finns i den bifogade filen.

BAS: Totalt (n=1156)

Summering och slutsatser

Upplevelsen av delaktighet och information - *instämmer*



Upplevelsen av delaktighet och information – *instämmer inte*



Möjligheten att delta i kliniska studier motsvarar inte den starkt positiva attityden

83%

är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier

Drabbade 84% och närstående 77%

30%

har fått information om någon klinisk studie i samband med att de har behandlats mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom

Drabbade

21%

har deltagit i en klinisk studie som del av sin behandling mot blodcancer eller annan malign blodsjukdom

Drabbade

Medlemmarna är i hög grad positiva till nya läkemedel – än fler anser att det är viktigt att personer med blodcancer/annan malign blodsjukdom får tillgång till nya läkemedel

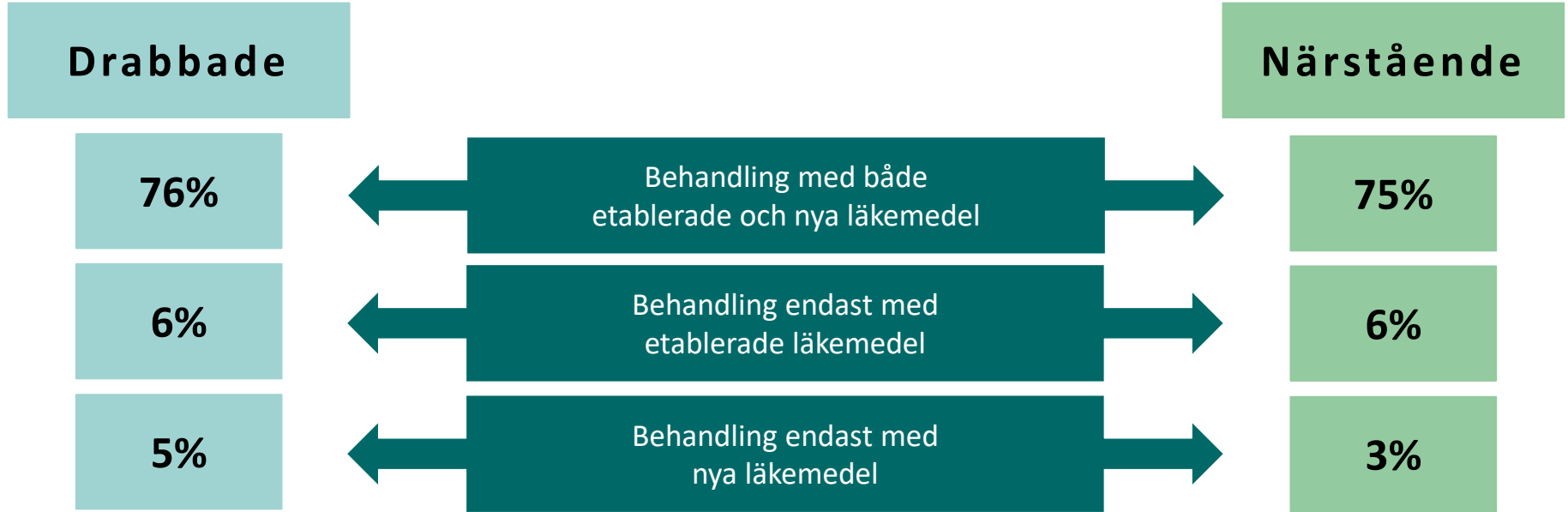
87%

är positivt inställda
till nya läkemedel

96%

anser att det är viktigt att
personer som drabbats får
tillgång till nya läkemedel

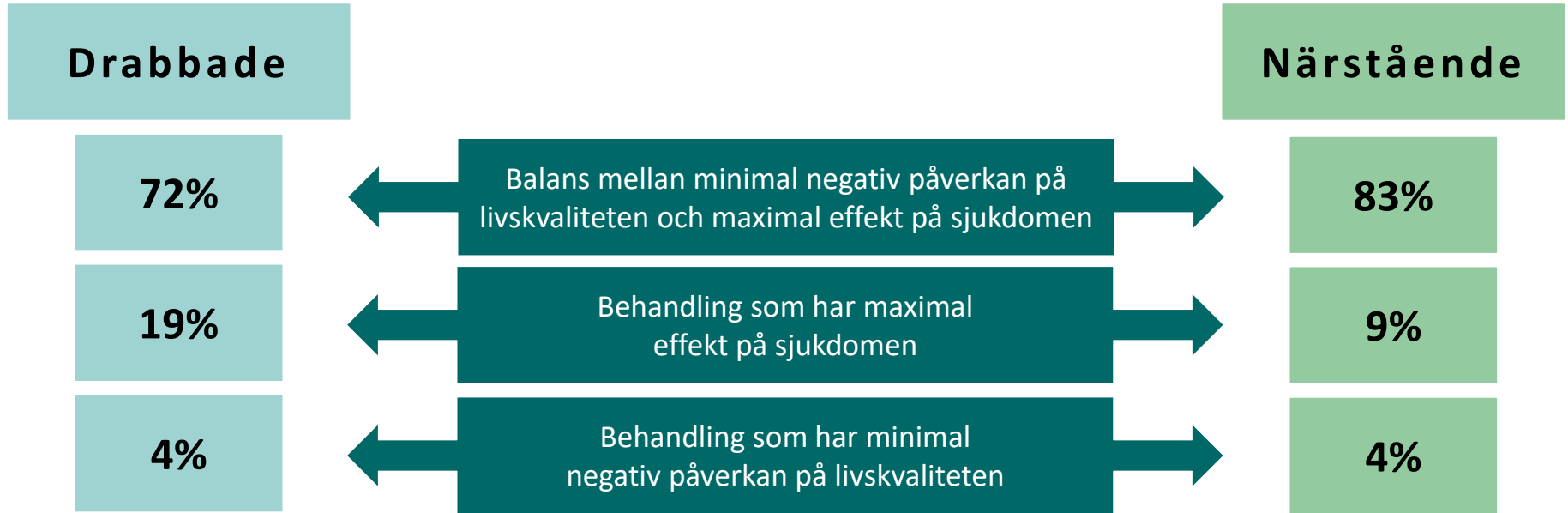
Avvägning mellan etablerade och nya läkemedel



Avvägning mellan etablerad och ny forskning



Avvägning mellan påverkan på livskvalitet och effekt på sjukdomen



Nyckelinsikter

- **Medlemmarna** upplever i hög grad att de *fått information om olika behandlingsmöjligheter* och att de *fått vara delaktiga i beslut rörande behandlingen*.
- De **närstående** anger i större utsträckning än de drabbade att de *har givit förslag på behandlingar*.
- De **drabbade** är överrepresenterade när det gäller att uppge att de *inte har givit förslag på behandlingar*.
- **Medlemmarna** är påtagligt *positiva till möjligheten att delta i kliniska studier*. Av de medlemmar som **drabbats** av sjukdom har tre av tio *fått information om någon klinisk studie*, medan endast en av fem har *deltagit i en sådan studie*.
- Förbundets **medlemmar** har en uppenbart *positiv attityd till nya läkemedel*. Vidare anser nästan samtliga medlemmar att det är *viktigt att personer som drabbats får tillgång till nya läkemedel*.
- **Medlemmarna** väljer genomgående den gyllene medelvägen i fråga om valet mellan *behandling med nya och mer traditionella/beprövade läkemedel, ny och etablerad forskning* respektive *påverkan på livskvaliteten och effekt på sjukdomen*.
- De frågor som medlemmarna framför prioriterar att förbundet driver är *ökad blodcancerforskning och möjlighet att delta i kliniska studier* samt *snabbare tillgång till nya livsförlängande behandlingar*, vilket ligger helt i linje med temat för denna undersökning.

Avrundande kommentarer

- Eftersom en majoritet av medlemmarna är nöjda med information om behandlingsalternativ och delaktighet i behandlingsbeslut är det inte några frågor som Blodcancerförbundet för närvarande behöver prioritera i sitt påverkansarbete.
- Vi kan konstatera att det är tämligen ovanligt att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom föreslår behandlingar. Det faktum att de närstående i högre grad än de drabbade uppger att de har fört fram behandlingsförslag kan kanske indikera ett sätt på vilket det kan göra skillnad att ha en nära anhörig vid sin sida under ett pågående cancerdrama i livet. Den som är fullt upptagen med att hantera sin egen sjukdom och hälsa, genomgå behandlingar och brottas med existentiella tankar/känslor är möjligen mindre benägen att lägga kraft på att söka information om alternativ. Ensamstående som fått en svår diagnos kan därmed potentiellt i större utsträckning hamna i en sits där de bara känner till och därmed är hänvisad till den behandling som den behandlande läkaren presenterar.
- Novus känner inte till hur kliniska studier på området fördelar sig över tid, geografiskt eller mellan olika diagnoser. Dock noterar vi att de medlemmar som fått sin diagnos för mer än tio år sedan är överrepresenterade när det gäller att både ha fått information om och att ha deltagit i någon klinisk studie. Återspeglar det en förändring av förekomsten av kliniska studier gällande dessa diagnoser över tid eller beror det på något annat?

Avrundande kommentarer

- Det är uppenbart att Blodcancerförbundets medlemmar är positiva till möjligheten att delta i kliniska studier och nya läkemedel överlag. Praktiskt taget alla anser att det är viktigt att personer som lider av blodcancer eller annan malign blodsjukdom får tillgång till nya läkemedel. Eftersom *ökad blodcancerforskning och möjlighet att delta i kliniska studier* samt *snabbare tillgång till nya livsförlängande behandlingar* är de två frågor som medlemmarna främst lyfter fram som angelägna att driva tolkar vi det som att de inte upplever att tillgången till kliniska studier och nya läkemedel är vad den borde vara i dag.
- Medlemmarna föredrar en kombination av gammalt och nytt, både när det gäller forskning som ligger till grund för respektive de läkemedel som ingår i behandlingen. Undersökningen omfattar inte någon fråga om i vad mån de drabbade upplever att de har haft denna typ av gyllene medelvägs-behandling. Om vi återknyter till de frågor som medlemmarna efterlyser att förbundet ska driva kan vi kanske ana att tyngdpunkten alltså ligger på det traditionella och etablerade.
- Sammanfattningsvis kan vi slå fast att nya läkemedel och kliniska studier är hjärtefrågor för Blodcancerförbundets medlemmar. Om det är så att hematologer, onkologer med flera påstår att patienterna inte är intresserade av innovativa behandlingar har ni nu motbeviset.

Vi på Novus älskar frågor

Kontakter på Novus

Konsult

Kajsa Holm

Mobil: 073-683 19 52

E-post: kajsa.holm@novus.se



Projektledare

Sanna Dahlberg

Mobil: 070-768 71 64

E-post: sanna.dahlberg@novus.se





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.

ESOMAR^{'20}
| 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.