



BLODCANCER
FÖRBUNDET

LYMFOM



En medlemsundersökning bland
Blodcancerförbundets medlemmar

NOVUS

Roche



INSTÄMMER

VET INTE



BAKGRUND

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Blodcancerförbundet och Roche AB. Syftet med undersökningen är att få ökad kunskap om vilka upplevelser och behov patienter som lever med lymfom 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 lymfom.

GENOMFÖRANDE

Antal genomförda intervjuer:

422 ST

Svarsfrekvens:

64%

VET INTE

TILL VISS DEL

NEJ

MYCKET BRA

KANSKE

JA

BLODCANCER

ANNAT SÄTT

INSTÄMMER

GENERELLA UPPFATTNINGAR OM SJUKVÅRDEN HOS LYMFOMPATIENTER

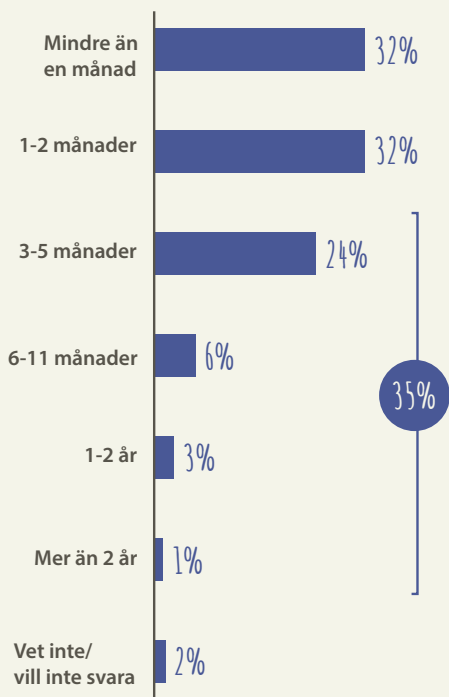
Patienter är generellt sett nöjda och det går snabbt att få en diagnos

3 AV 10

Fick diagnosbeskedet mindre än en månad efter första läkarbesöket

- För 32% tog det 1-2 månader

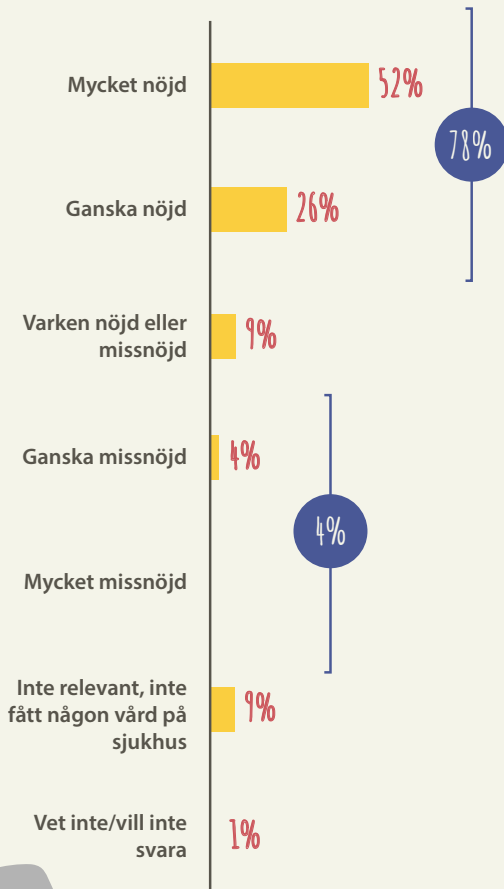
FRÅGA : Ungefär hur lång tid tog det från ditt första läkarbesök till dess att du fick diagnosbeskedet lymfom?



78%

Är nöjda med den vård de fått på sjukhus i samband med sin lymfomdiagnos

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



VARFÖR FOLK ÄR NÖJDA MED DEN VÅRD DE FÅTT FÖR DIAGNOSEN LYMFOM

” ALLT HAR VARIT OTROLIGT PROFESSIONELLT FRÅN FÖRSTA MISSTANKE OM MIN CANCER TILL OPERATION. OTROLIGT NÖJD MED SVENSK SJUKVÅRD. ”



” ETT MYCKET FINT OMHÄNDERTAGANDE OCH, TROTS BIVERKNINGAR, EN EFFEKTIV BEHANDLING SOM JAG SVARADE BRA PÅ. INFÖR CYTOSTATIKABEHANDLINGEN UTFÖRDES PÅ HEMATOLOGENS INITIATIV EN TRACHEOSTOMI, VILKEN TROLIGEN RÄDDADE MITT LIV. ”



VARFÖR FOLK ÄR MISSNÖJDA MED DEN VÅRD DE FÅTT FÖR DIAGNOSEN LYMFOM



” SJÄLVA BEHANDLINGARNA RELATIVT OK FÖRUTOM HEMSK NEUROPATI FÖRSTA BEH-OMGÅNGEN. DET JAG ÄR MISSNÖJD MED ÄR ATT MINA SYMPTOM NEGLIGERADES BÅDA GÅNGERNA VID BESÖK PÅ HEMATOLOGEN BARA 1-2 VECKOR INNAN JAG BLEV ALLVARLIGT SJUK O DET BLEV AKUT. BL A HJÄRTSVIKT O NJURSVIK. HADE BILATERALA NEFROSTOMIER I MINST 2 MÅNADER. ”

” TOG EXTREMT LÅNG TID INNAN JAG FICK MIN DIAGNOS. FICK FÖRST EN FEL DIAGNOS MED MYCKET DÅLIGA FÖRUTSÄTTNINGAR. EFTER FLERTALET MISSLYCKADE BIOPSIER OCH MÅNADER AV SMÄRTA, ÅNGEST OCH KÄNSKELBORTFALL I BEN OCH UNDERLIV SÅ LYCKADES MAN FASTSTÄLLA FOLLIKULÄR LYMFOM ... ”



BEHANDLING FÖR LYMFOM

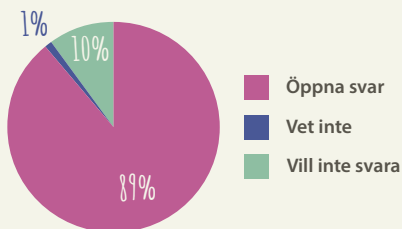
Vilka behandlingar mot lymfom har du genomgått eller påbörjat?

FRÅGA : Beskriv behandlingsformen så tydligt du kan och ange gärna läkemedlets aktiva substans eller produktens varumärke/läkemedelsnamn.



Rangordning av vanligaste nämnda behandlingar:

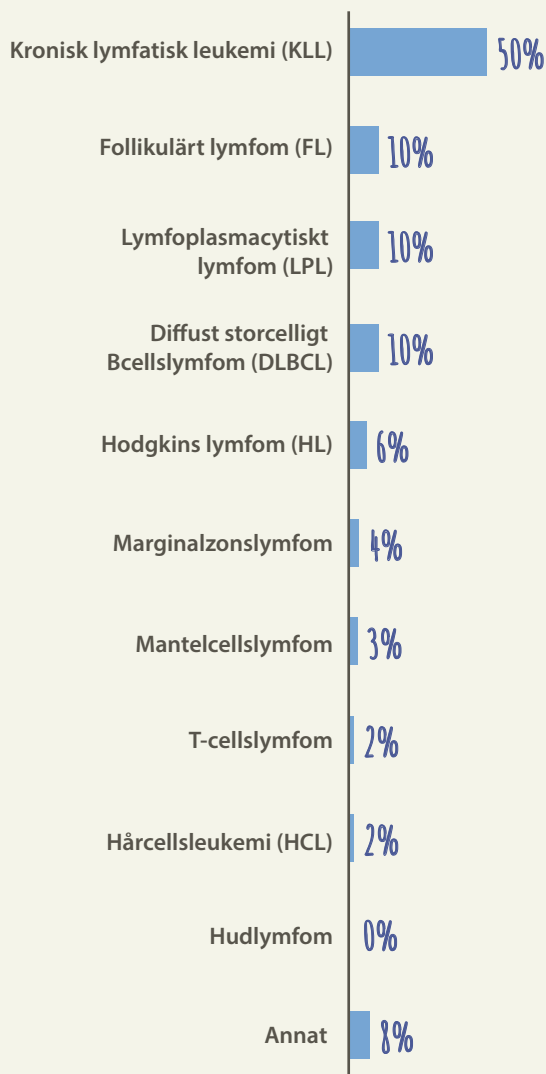
- Cellgift/Cytostatika
- Rituximab
- Ibrutinib
- Bendamustin
- Stamcellsbyte/transplantation



50%

Har diagnosen Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)

FRÅGA : Den här undersökningen vänder sig till dig som har någon av nedanstående diagnoser, som alla ingår i gruppen lymfkörtelcancer/lymfom, eller annan diagnos inom lymfom.

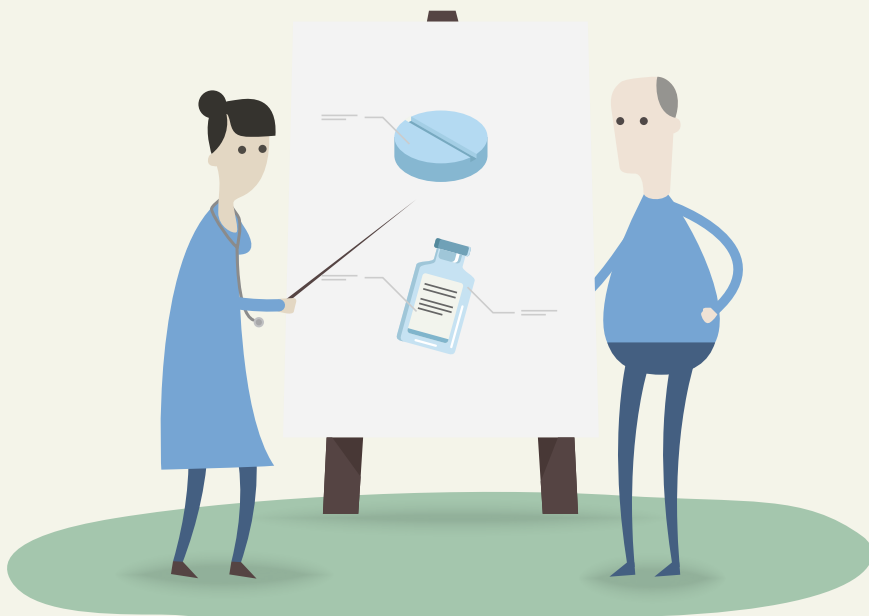
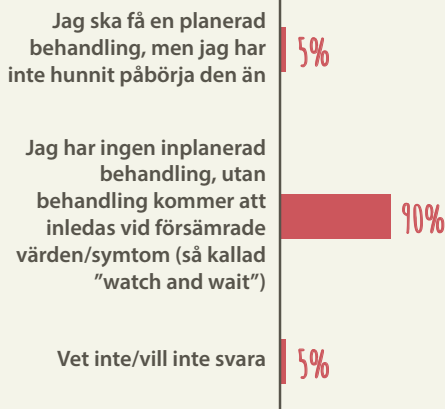


Av de som saknar behandlingsplan, går 9 av 10 på "watch and wait" program.

90%

Har ingen inplanerad behandling

FRÅGA : Du som saknar behandlingsplan. Vilket av följande alternativ beskriver bäst din nuvarande situation?



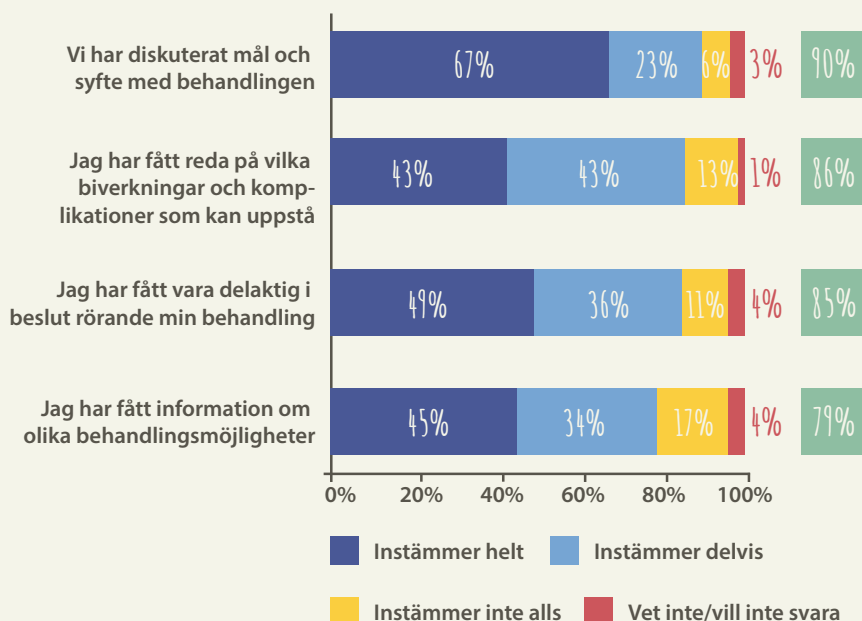
Påståenden om lymfombehandling

90%



Har diskuterat mål och syfte med behandlingen

FRÅGA : I vilken utsträckning instämmer du i följande påståenden om din senaste behandling mot lymfom?





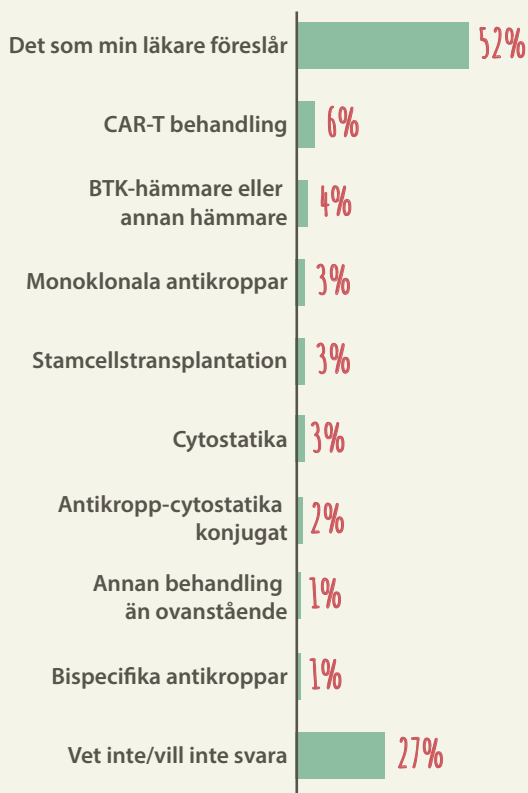
JAG LITAR PÅ LÄKAREN.

VILKEN BEHANDLING SKULLE
DU HELST VELAT HA?

52%

Varannan uppger att de skulle välja den behandling läkaren föreslår

FRÅGA : Baserat på det du vet idag och den kunskap du har, vilken behandling hade du helst velat ha som första behandling?



KLINISKA STUDIER

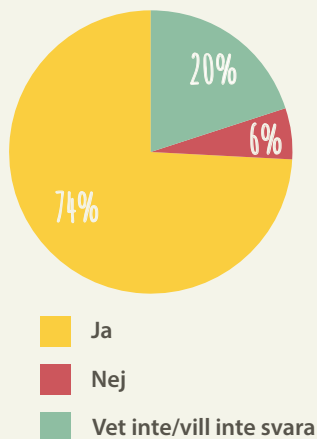
Börjar man inte använda nya behandlingar är det risk att Sverige hamnar på efterkälken. Sverige vill vara en ledande life science-nation

3 AV 4

Kan tänka sig ingå i en klinisk studie för att prova nya behandlingsalternativ

- 74% svarade ja

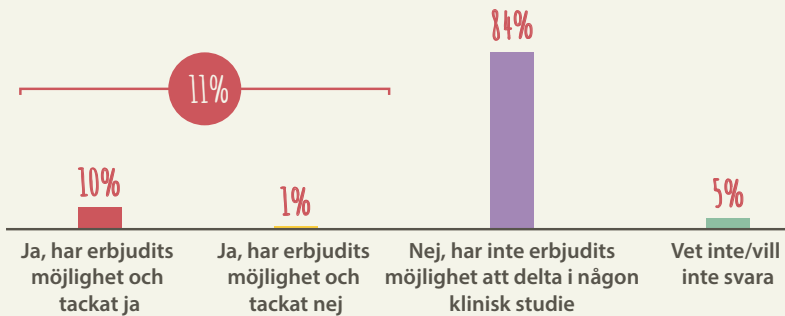
FRÅGA : Nya behandlingsmöjligheter är under utveckling och studier pågår för patienter med lymfom, exempelvis behandlingar som kan ge förlängd överlevnad och färre biverkningar eller behandlingar som till och med skulle kunna vara botande i framtiden.



1 AV 10

Har erbjudits att delta i en klinisk studie med nya behandlingsmöjligheter

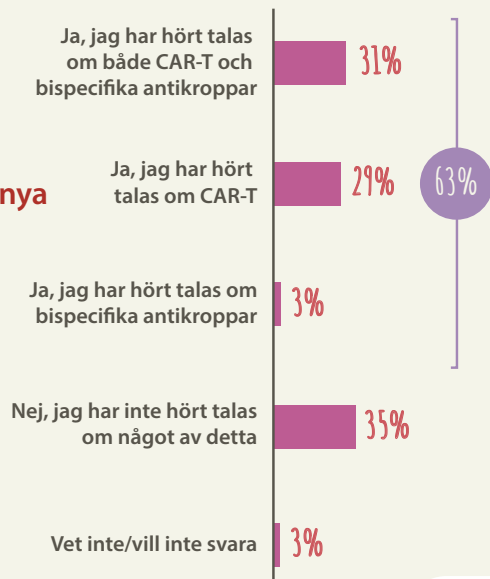
FRÅGA : Har du erbjudits möjlighet att delta i någon klinisk studie med nya behandlingsmöjligheter?



3 AV 5

Har hört talas om någon av de nya behandlings-möjligheterna

FRÅGA : De nya behandlingsmöjligheterna kan handla om så kallade cell- och immunoterapier såsom CAR-T eller så kallade bispecifika antikroppar.



BIVERKNINGAR?

9 AV 10

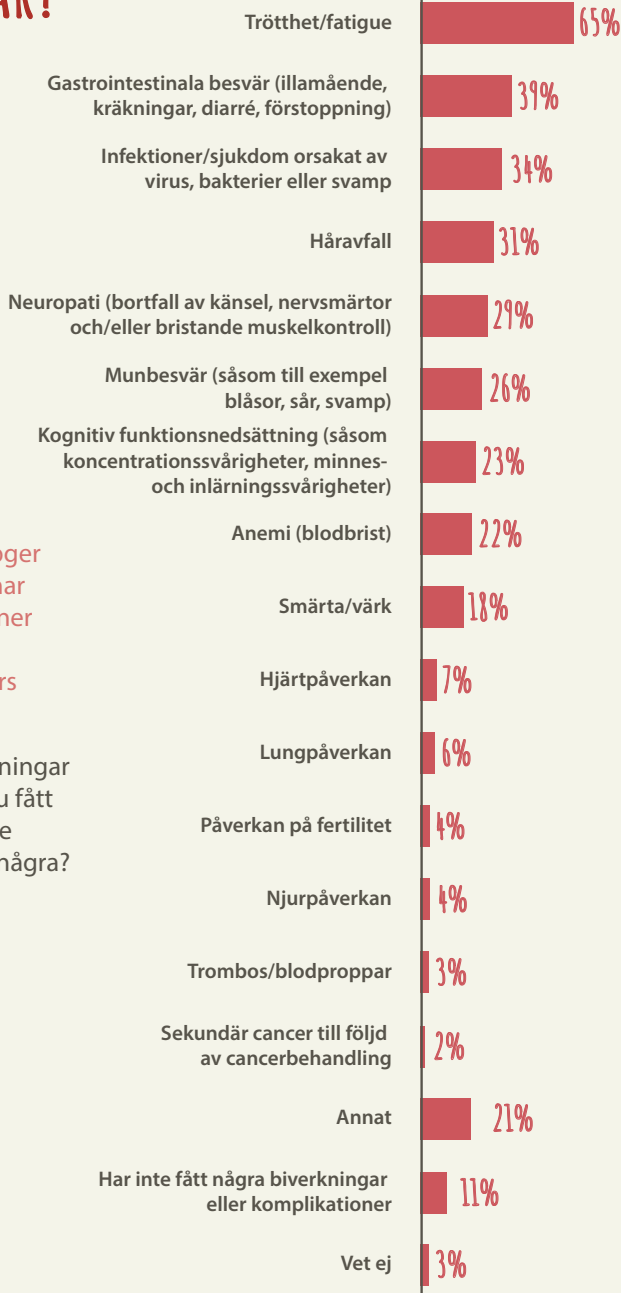
Har fått någon form av biverkning i samband med deras senaste behandling

- Personer under 70 år uppger i högre grad (92%) att de har fått biverkningar än personer över 70 år (80%). Kvinnor har drabbats av flera sorters biverkningar än män.

FRÅGA : Vilken typ av biverkningar eller komplikationer har du fått i samband med din senaste behandlingsomgång, om några?

Exempel på annat:

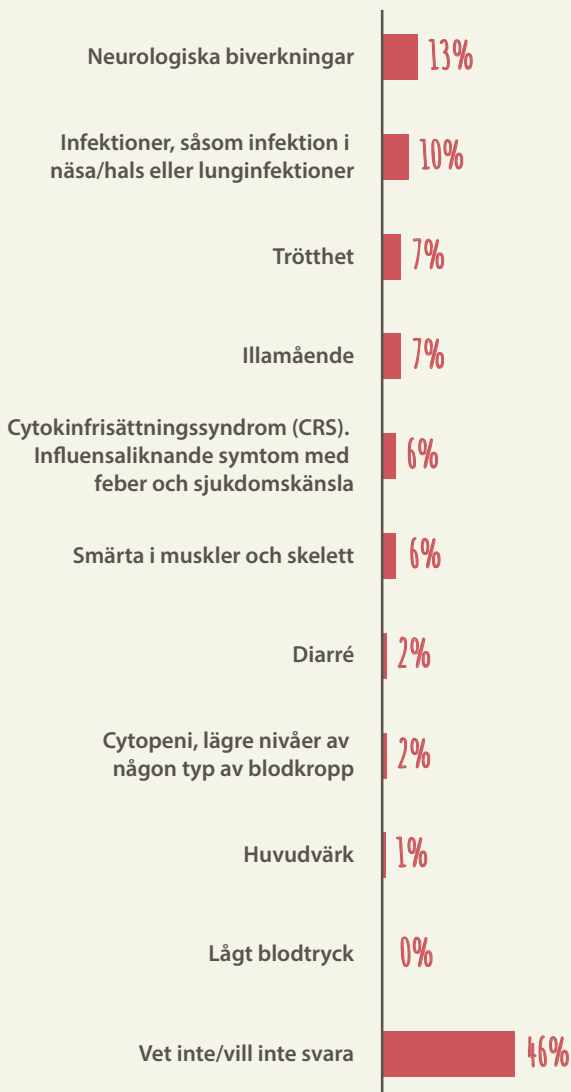
- Hudbiverkan
- Feber
- Allergi
- Huvudvärk



46%

Vill inte svara

FRÅGA : I samband med en CAR-T behandling kan olika typer av biverkningar förekomma och i varierande allvarlighetsgrad. Som lymfompatient, vilken biverkning anser du vara mest besvärande?



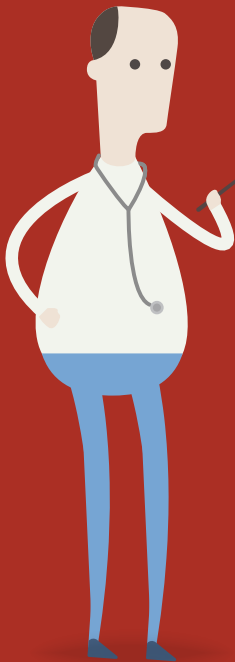
De som fått biverkningar eller komplikationer

48%

Graderar sina biverkningar/ komplikationer till grad 2

FRÅGA : 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.





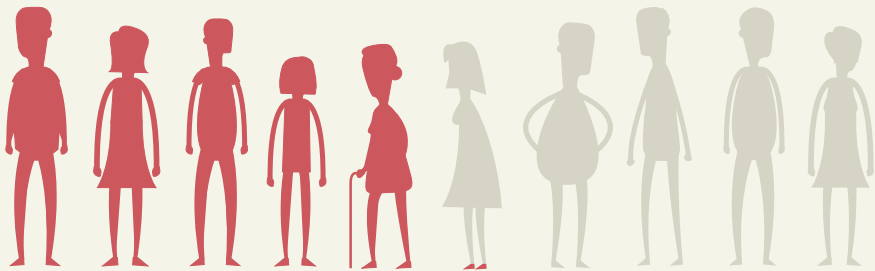
VAD BÖR BLODCANCERFÖRBUNDET PRIORITERA?

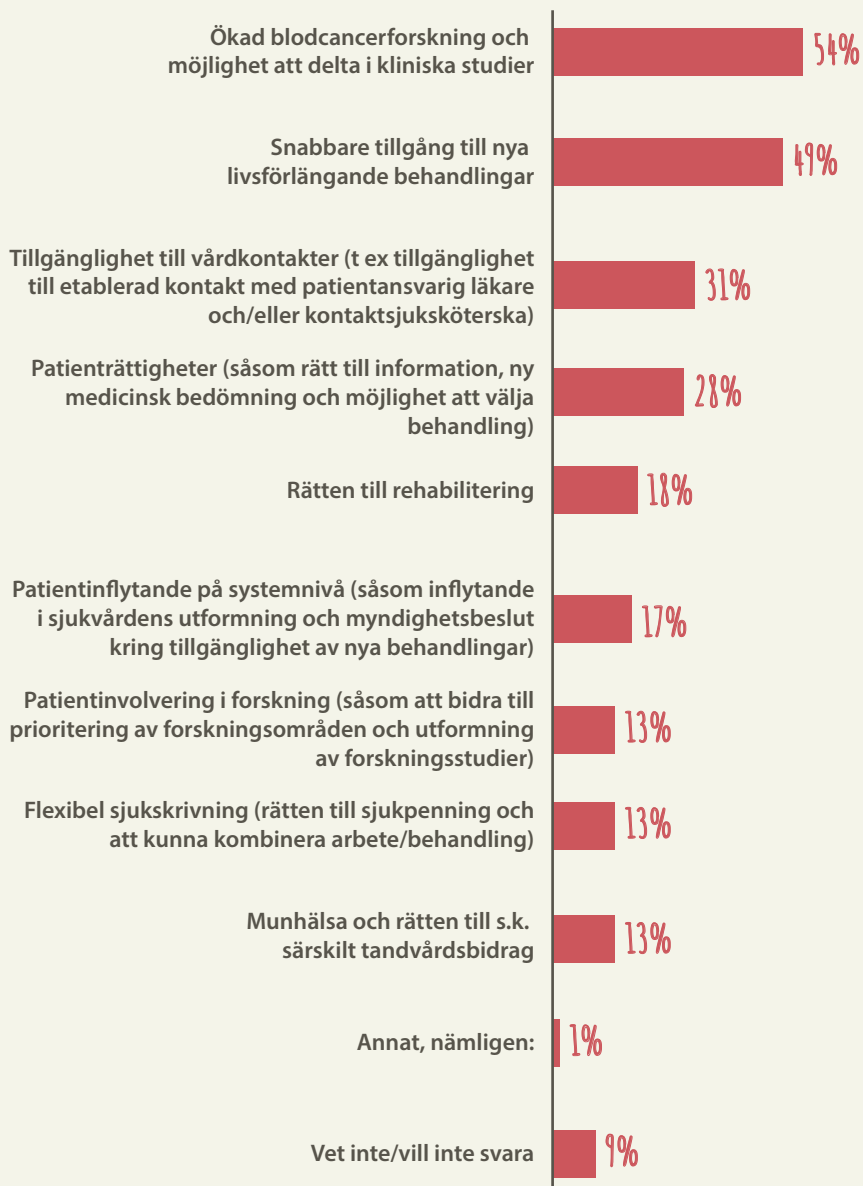
54%

Tycker att blodcancerforskning och
möjlighet att delta i kliniska studier
ska prioriteras

FRÅGA : Vilka av nedanstående frågor tycker du att
Blodcancerförbundet främst ska ägna sig åt?

FLER ÄN HÄLFTEN VILL ATT BLODCANCERFÖRBUNDET
SKA ARBETA FÖR BÄTTRE MÖJLIGHET ATT DELTA
I KLINISKA STUDIER





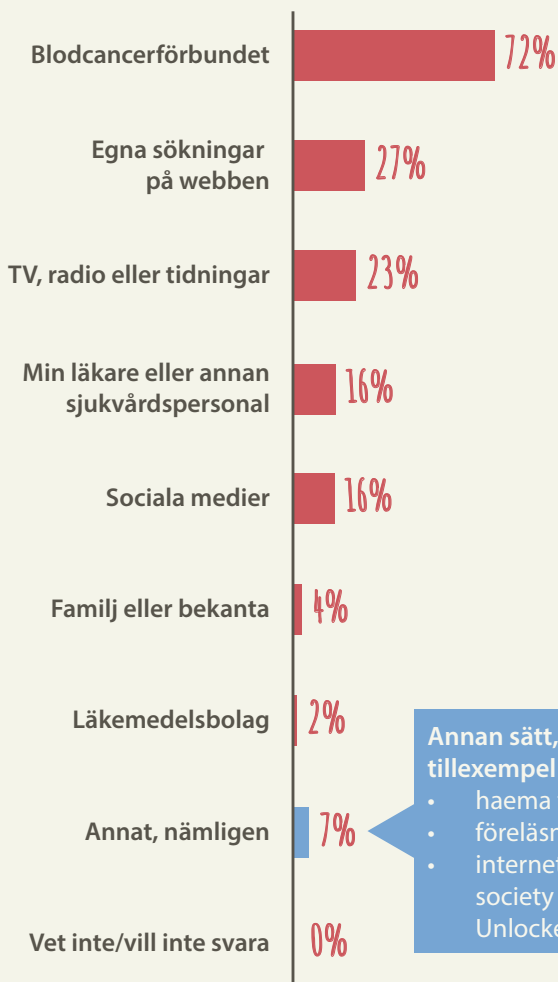
Blodcancerförbundet är den bästa källan till information om nya läkemedel

72%

Har fått information om CAR-T och/eller bispecifika antikroppar genom Blodcancerförbundet

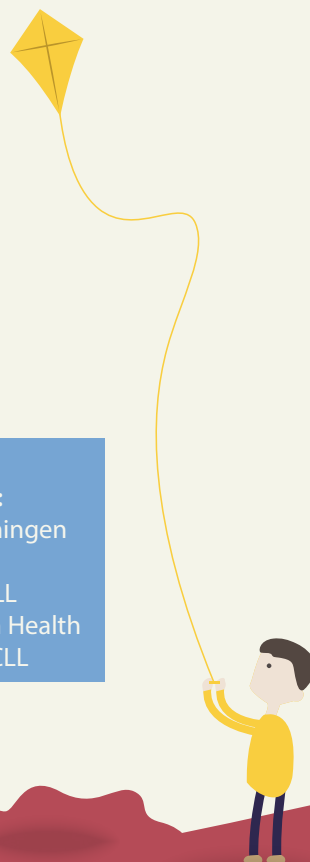
FRÅGA : Hur fick du reda på informationen om CAR-T och/ eller bispecifika antikroppar? Du kan ange flera svar.





Annat sätt, till exempel via:

- haema tidningen
- föreläsning
- internet: CLL society och Health Unlocked CLL



SAMMANFATTNING

PATIENTER VILL



FÅ STÖD UNDER "WATCH AND WAIT" PERIODEN
VARA VÄLINFORMERADE OCH MER DELAKTIGA I BEHANDLINGEN
FÅ BÄTTRE MÖJLIGHET ATT DELTA I KLINISKA STUDIER
HA BÄTTRE TILLGÅNG TILL MODERNA BEHANDLINGAR
FÅ ETT PROFFSSIONELLT OCH OMHÄNDERTAGANDE
BEMÖTANDE AV VÅRDEN





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 november 2023 av Novus.

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

BLODCANCERFÖRBUNDET

Franzégatan 58
112 15 Stockholm, Sweden
Tel: 08-546 40 540
info@blodcancerforbundet.se