

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdomar

Patientundersökning webbenkät

*Genomförd på uppdrag av GSK i samarbete
med Blodcancerförbundet*

Sverige – Juni 2024

SFDC #3002241



Innehåll

+ **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**

+ **Sjukdomsbördan vid anemi**

- + Innan behandling
- + Hos patienter obehandlade för anemi

+ **Behandlingsalternativ**

- + Översikt behandlingsalternativ
- + Blodtransfusion
- + Intravenöst järn
- + EPO-injektioner
- + Järntabletter
- + Immunmodulerande behandling

+ **Behandlingseffekt**

- + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
- + Utvärdering av behandlingsmöjligheter

+ **Avslutning**

- + Sammanfattning av resultatet

Enkätundersökning om sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom

Bakgrund och syfte

Projektet i korthet



IQVIA har på uppdrag av GSK tagit fram en webbenkät som undersöker **livskvaliteten** hos patienter **diagnostiserade med blodcancer och andra blodsjukdomar som samtidigt lider av anemi**. Enkäten har tagits fram och distribuerats i samarbete med **Blodcancerförbundet**.

Undersökningen är tänkt att bidra till kunskapsläget om den **sjukdomsbörda som anemi medför och en förståelse för hur anemi påverkar det dagliga livet hos personer med blodcancer eller annan blodsjukdom som drabbas samt hur olika anemibehandlingar upplevs**.

Resultaten kommer att hjälpa **GSK och Blodcancerförbundet** att kunna lyfta problemen med anemi vid blodcancer/blodsjukdom i den allmänna debatten och i interaktion med vårdgivare och beslutsfattare.

192 medlemmar i Blodcancerförbundet har besvarat enkäten

Bakgrundsinformation

Omfattning

- **192** respondenter
- Webbenkät
- Genomsnittlig svarstid: **15 minuter**



Fältarbete

- **25 mars – 24 april 2024**
- Inbjudan till undersökningen, samt 3 påminnelser, skickades ut till Blodcancerförbundets medlemmar via e-post.
- Blodcancerförbundet delade också information om undersökningen på sin hemsida (blodcancerforbundet.se) och via sina kanaler på Facebook.



Målgrupp

Alla **Blodcancerförbundets medlemmar**, vilket också inkluderar gruppen anhöriga, blev inbjudna att besvara enkäten.

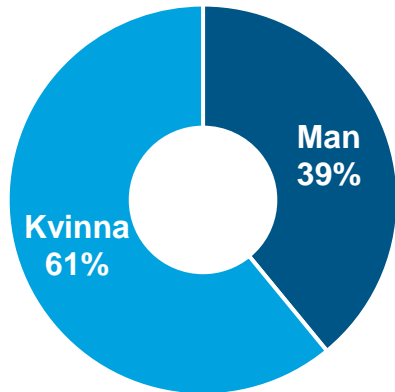
- 94% som besvarat enkäten har själv diagnostiserats med blodsjukdom
- 6% har en nära anhörig som diagnostiserats med blodsjukdom

Undersökningens målgrupp är personer som lever med **blodcancer / blodsjukdom i kombination med anemi**, vilket stod i inbjudan.

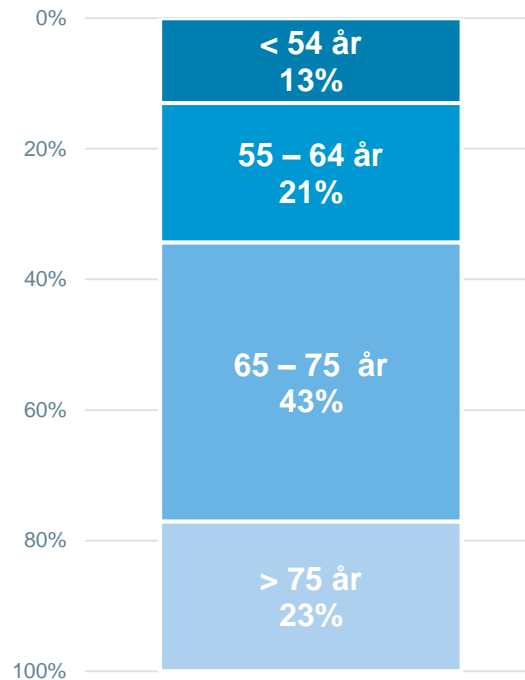
2 av 3 respondenter är över 65 år och lever som pensionärer eller frivilligt hemmavarande

Respondentprofil

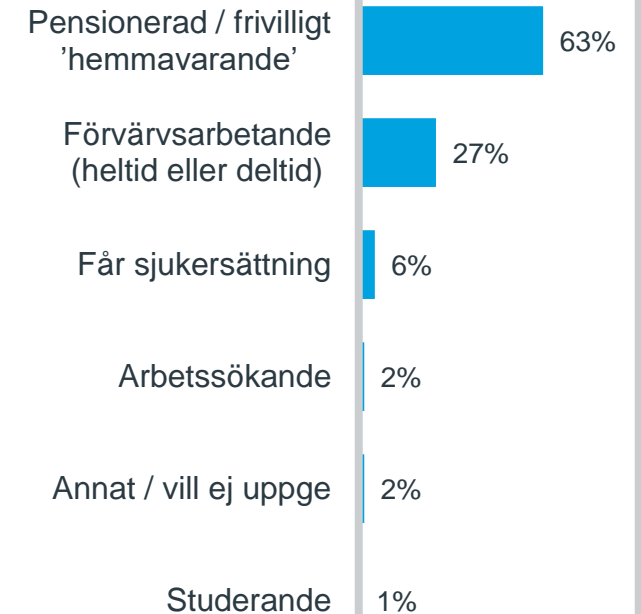
KÖN



ÅLDER



SYSSELSÄTTNING



Fråga:

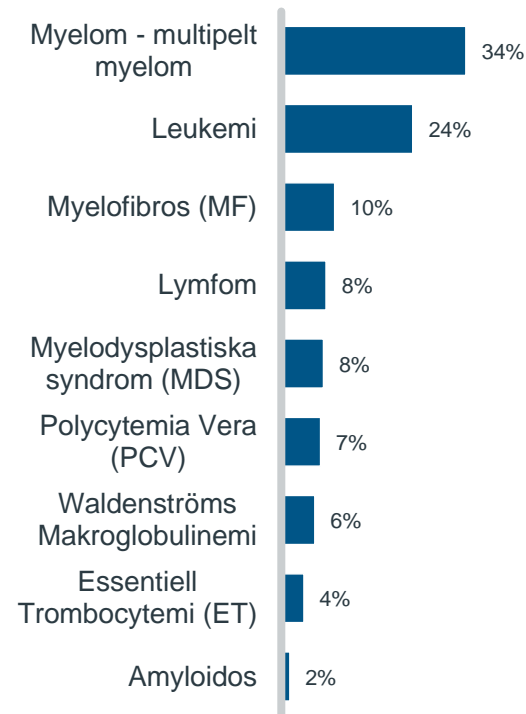
- Kön
- Vänligen ange vilken åldersgrupp du tillhör.
- Vilket av följande beskriver din sysselsättning bäst?

Bas för analys: alla respondenter (n=192)

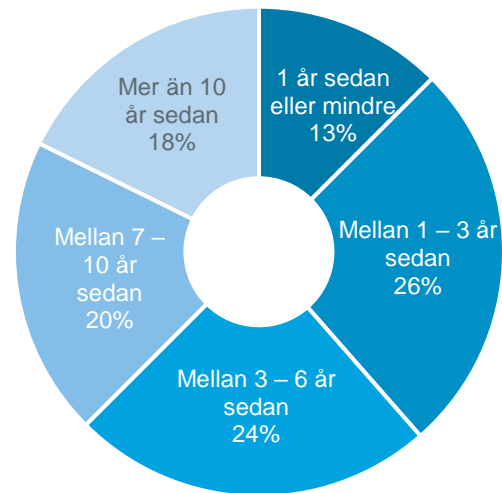
Myelom och Leukemi är de vanligaste diagnosgrupperna i enkäten 60% hade måttlig eller svår anemi vid diagnos

Typ av blodsjukdomsdiagnos, tid sedan diagnos och anemi svårighetsgrad

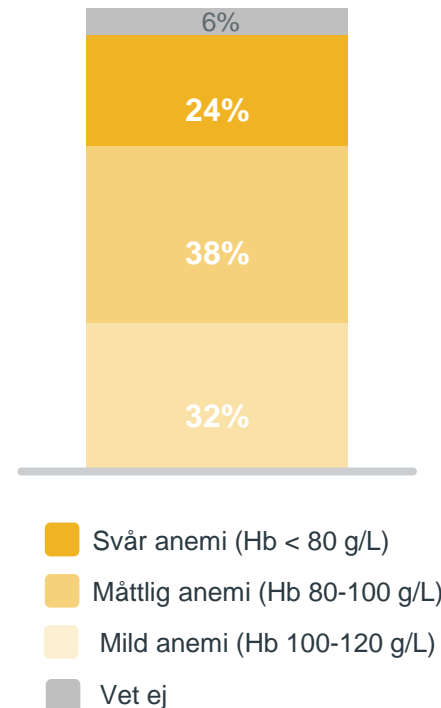
Diagnos (blodsjukdom)



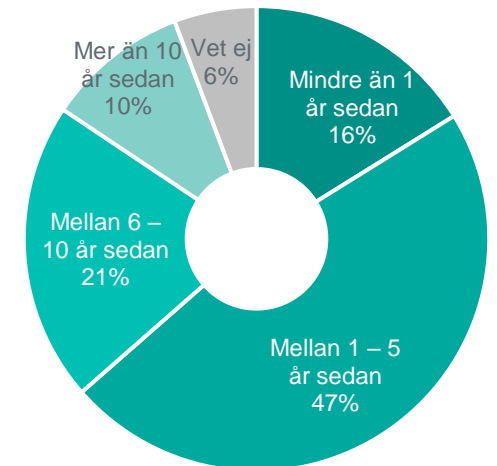
Tid sedan initial diagnos (blodsjukdom)



Anemi svårighetsgrad vid diagnos



Tid sedan anemidiagnos



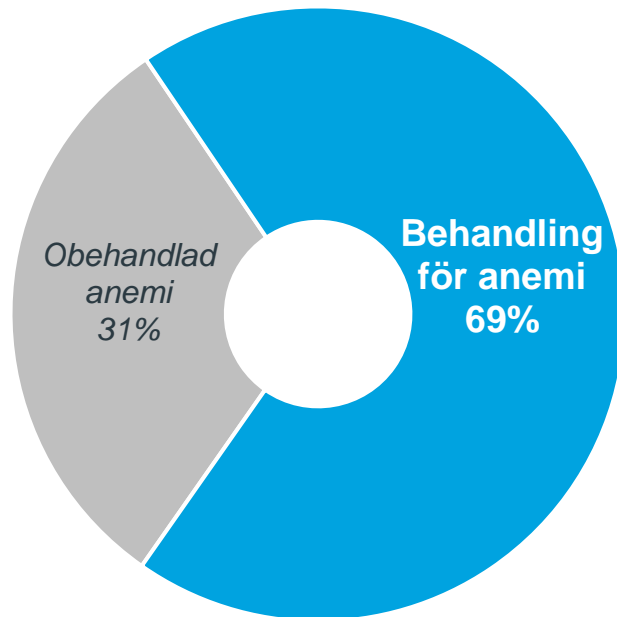
Fråga:

- Vilken typ av blodcancer / blodsjukdom har du diagnostiserats med?
- När fick du diagnosen blodcancer / blodsjukdom? Tid sedan första diagnos.
- När fick du diagnosen anemi?
- Vet du hur svår anemi du hade vid diagnos?

Bas för analys: alla respondenter (n=192)

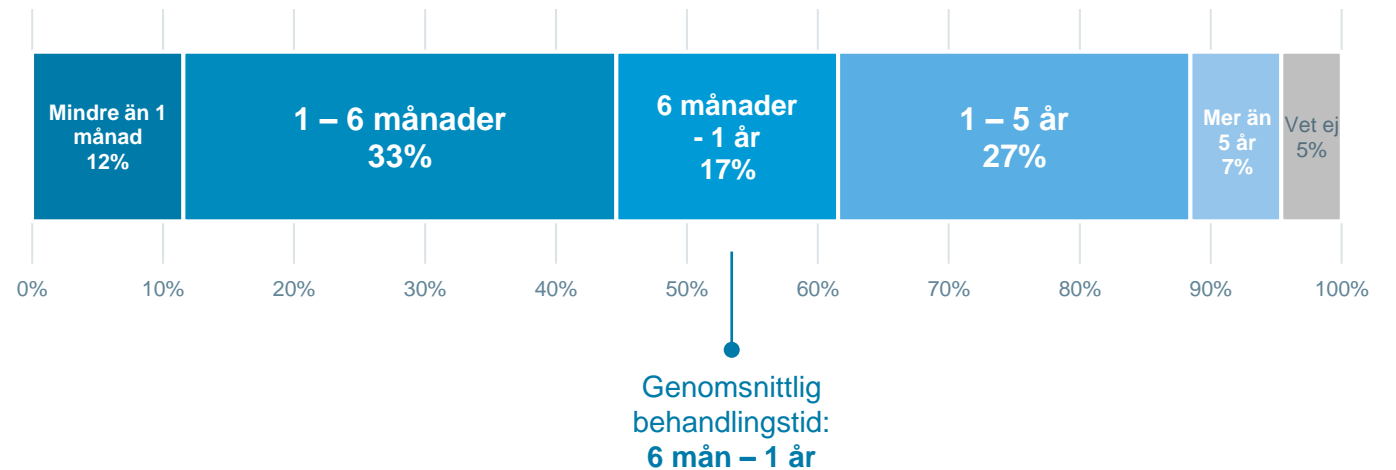
1 av 3 har obehandlad anemi

Andel som står eller har stått på anemibehandling samt tid på behandling



Tid på anemibehandling

(bland de som för närvarande står på behandling och de som tidigare fått behandling, n=130)



Fråga:

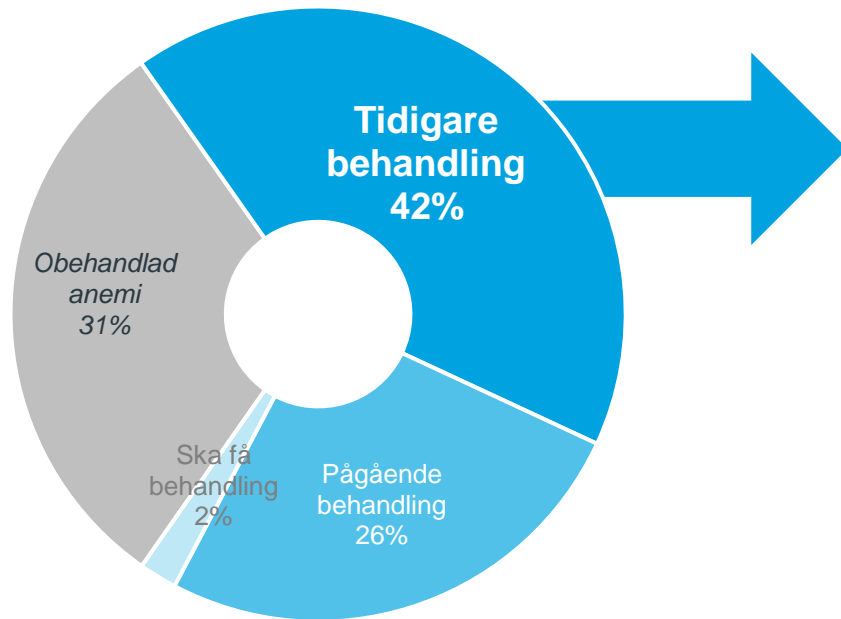
- Har du fått behandling för anemi under den tid du behandlats för blodcancer / blodsjukdom?
- Hur länge har du stått på behandling för anemi?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: alla respondenter (n=192) som får/tidigare fått behandling (n=130)

86% fick avsluta sin behandling för att anemin förbättrades medan 13% slutat pga. interaktioner, biverkningar eller brist på effekt

Anledning till avslutad anemibehandling



Anledning till avslutad anemibehandling

(bland de som tidigare fått behandling, n=81)

86% Förbättring - det fanns inget behov att fortsätta med behandlingen

6% Interaktioner med annan behandling

4% Problem med biverkningar

2% Behandlingen förbättrade inte anemin / hade inte tillräcklig effekt

1% Annat

Fråga:

- Har du fått behandling för anemi under den tid du behandlats för blodcancer / blodsjukdom?
- Vad var den huvudsakliga anledningen till att du fick avsluta behandlingen för anemi?

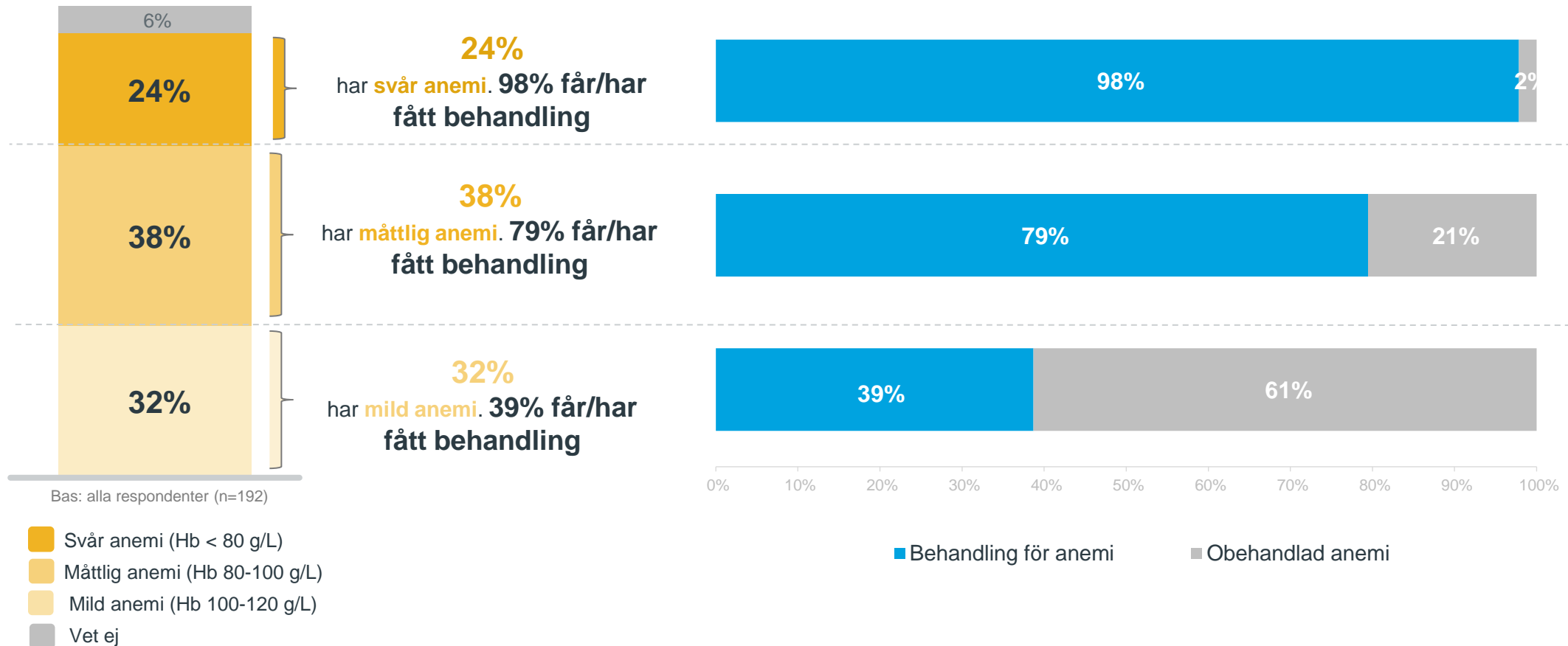


Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

61% av respondenterna med mild anemi har inte fått någon behandling för sitt tillstånd

Anemibehandling och tillståndets svårighetsgrad



Fråga:

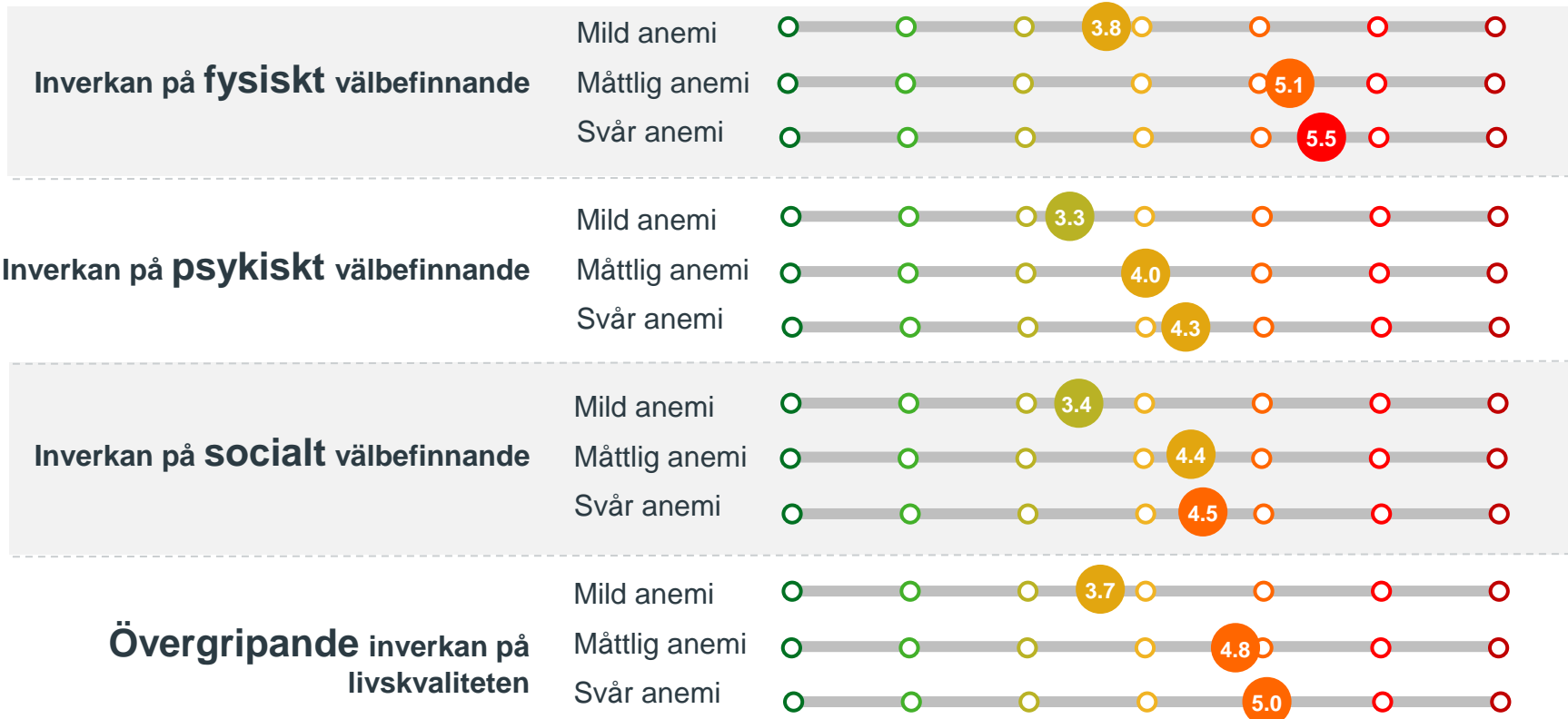
- Vet du hur svår anemi du hade vid diagnos?
- Har du fått behandling för anemi under den tid du behandlats för blodcancer / blodsjukdom?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: alla respondenter (n=192) och de som får/har fått behandling för anemi (n=130)

Ju svårare anemi patienter har, desto större negativ inverkan på livskvaliteten – med den största skillnaden mellan Mild till Måttlig

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten innan behandling – per svårighetsgrad (Mild: n=23, Måttlig: n=57, Svår: n=44)



“ Det är väldigt jobbigt när man bara för ett och halvt år sedan var väldigt stark och aktiv. ”

“ Man känner sig helt orkeslös. ”

“ Anemi är starkt livskvalitetshämmande. ”

“ Jobbigt att inte orka med så mycket. ”

“ Jobbigt att vara ständigt trött. ”

Fråga: I vilken utsträckning hade anemin en negativ inverkan på ditt liv innan behandling sattes in?

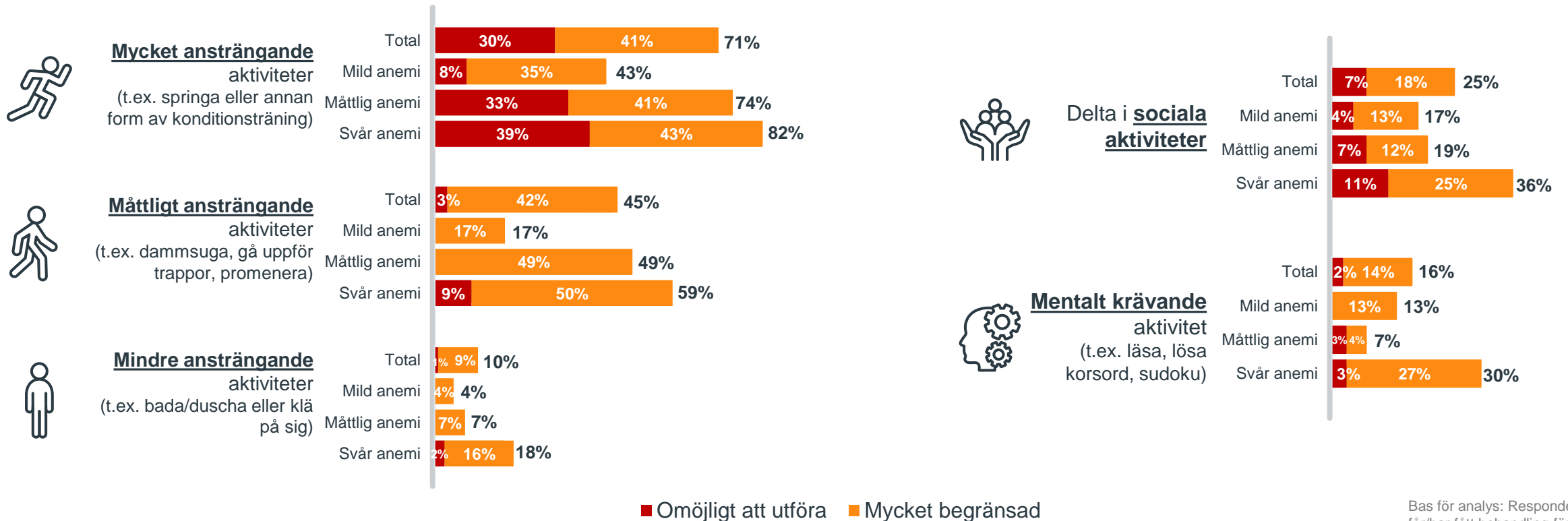
Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått behandling för anemi (n=130)

Fysiskt ansträngande aktiviteter påverkas mest, främst vid måttlig eller svår anemi

Sjukdomsburda i vardagen innan behandling – per svårighetsgrad (Mild: n=23, Måttlig: n=57, Svår: n=44)

Andel som upplever aktiviteter som 'Omöjliga att utföra' eller känner sig 'Mycket begränsade'



Fråga: Hur begränsad kände du dig till följd av anemi vid följande aktiviteter, innan behandling för anemi sattes in? Omöjligt att utföra / Mycket begränsad / Något begränsad / Inte alls begränsad

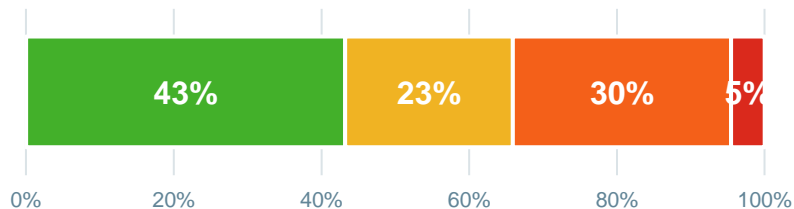
Sjukdomsburdan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått behandling för anemi (n=130) / (Mild: n=23, Måttlig: n=57, Svår: n=44)

~60% av dem med anemi kunde inte fortsätta arbeta som förut, och ~ var tredje övergick till att arbeta mindre än 50%

Arbetsförmåga efter anemidiagnos

Påverkan på arbetsförmåga (arbetad tid)



- Nej, ingen inverkan alls på arbetad tid
- Ja, övergång till deltidarbete; arbetat mer än 50%
- Ja, övergång till deltidarbete arbetat mindre än 50%
- Ja, har slutat arbeta helt

34% har varit **yrkesaktiva** under tiden med diagnostiserad anemi, och av dessa har:

- ~60% inte kunnat fortsätta arbeta som förut på grund av anemi
- ~ var tredje övergått till deltidarbete med mindre än 50% arbetstid



Fråga:

- Har du varit yrkesaktiv /förvärvarbetat under tiden med diagnostiserad anemi?
- Har anemi haft någon inverkan på din arbetsförmåga sett till arbetad tid?

Bas för analys: Respondenter som får/har fått behandling för anemi (n=130) och är/var yrkesaktiv under tiden med diagnostiserad anemi (n=44)

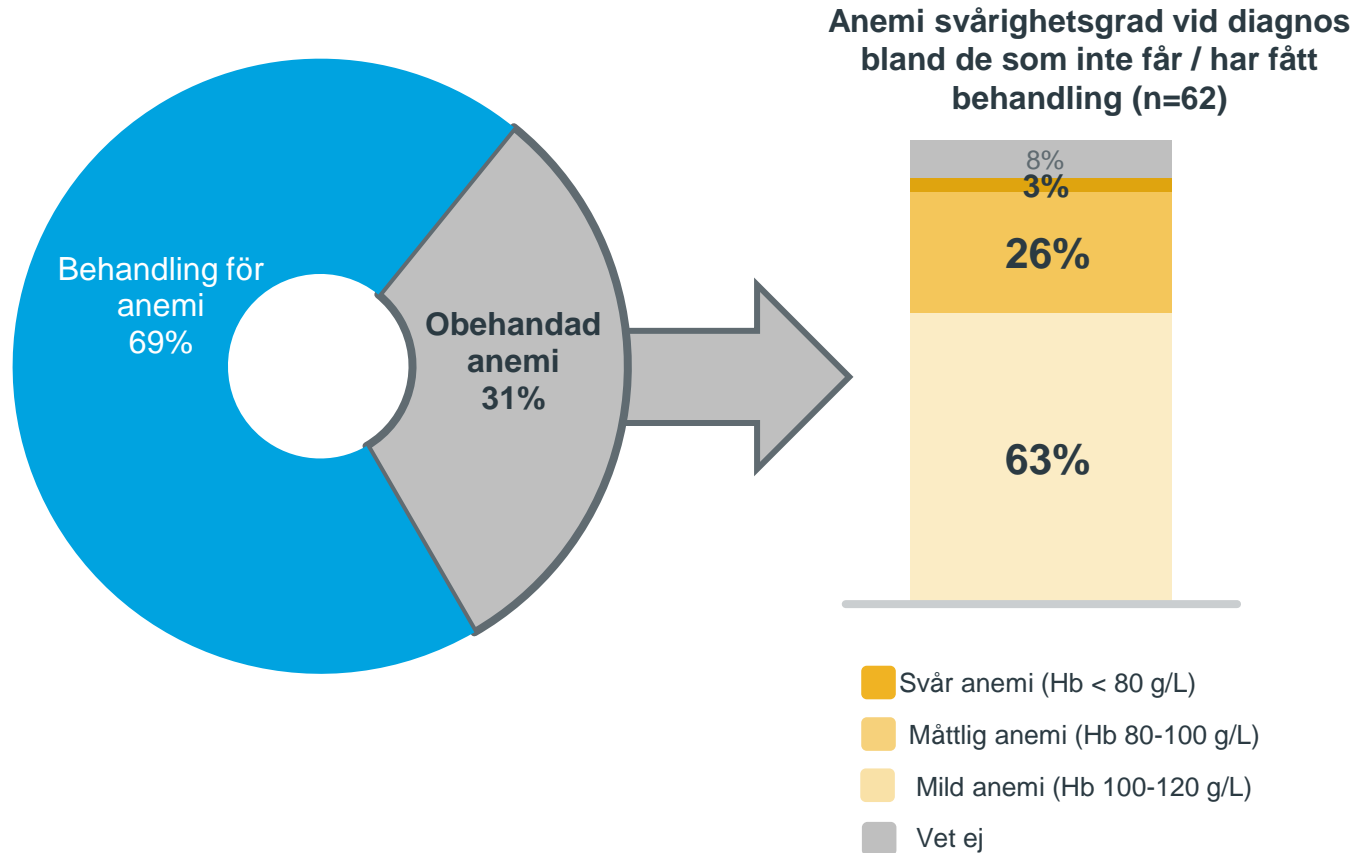


Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

Nära en tredjedel av de respondenter som inte får eller tidigare fått anemibehandling lider av måttlig eller svår anemi

Tillgång till anemibehandling och anemi svårighetsgrad



Fråga:

- Vet du hur svår anemi du hade vid diagnos?
- Har du fått behandling för anemi under den tid du behandlats för blodcancer / blodsjukdom?

Bas för analys: alla respondenter (n=192) och de som inte får/har fått behandling för anemi (n=62)

Anemi har en negativ inverkan på livskvaliteten hos de som inte behandlas för tillståndet

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten hos obehandlade personer?



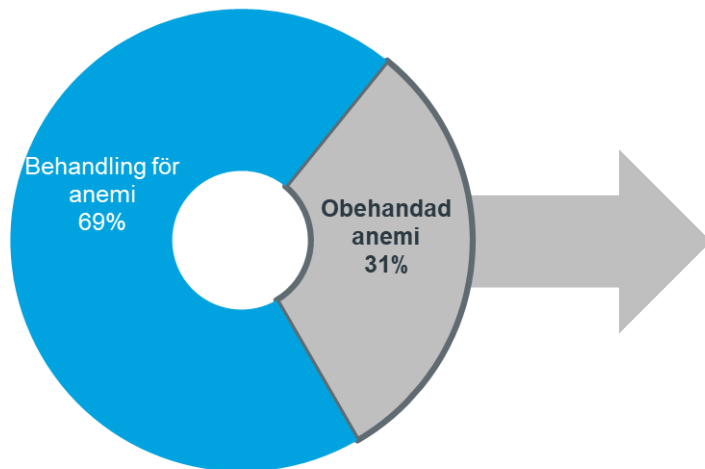
Det ges inte någon behandling eller några råd för att förbättra tillståndet.

- Patient med måttlig anemi och myelom



Ingen negativ inverkan alls

Mycket stor negativ inverkan



Inverkan på **fysiskt** välbefinnande



Inverkan på **psykiskt** välbefinnande



Inverkan på **socialt** välbefinnande



Övergripande inverkan på livskvaliteten



Bas för analys: Respondenter som inte får/har fått behandling för anemi (n=62)

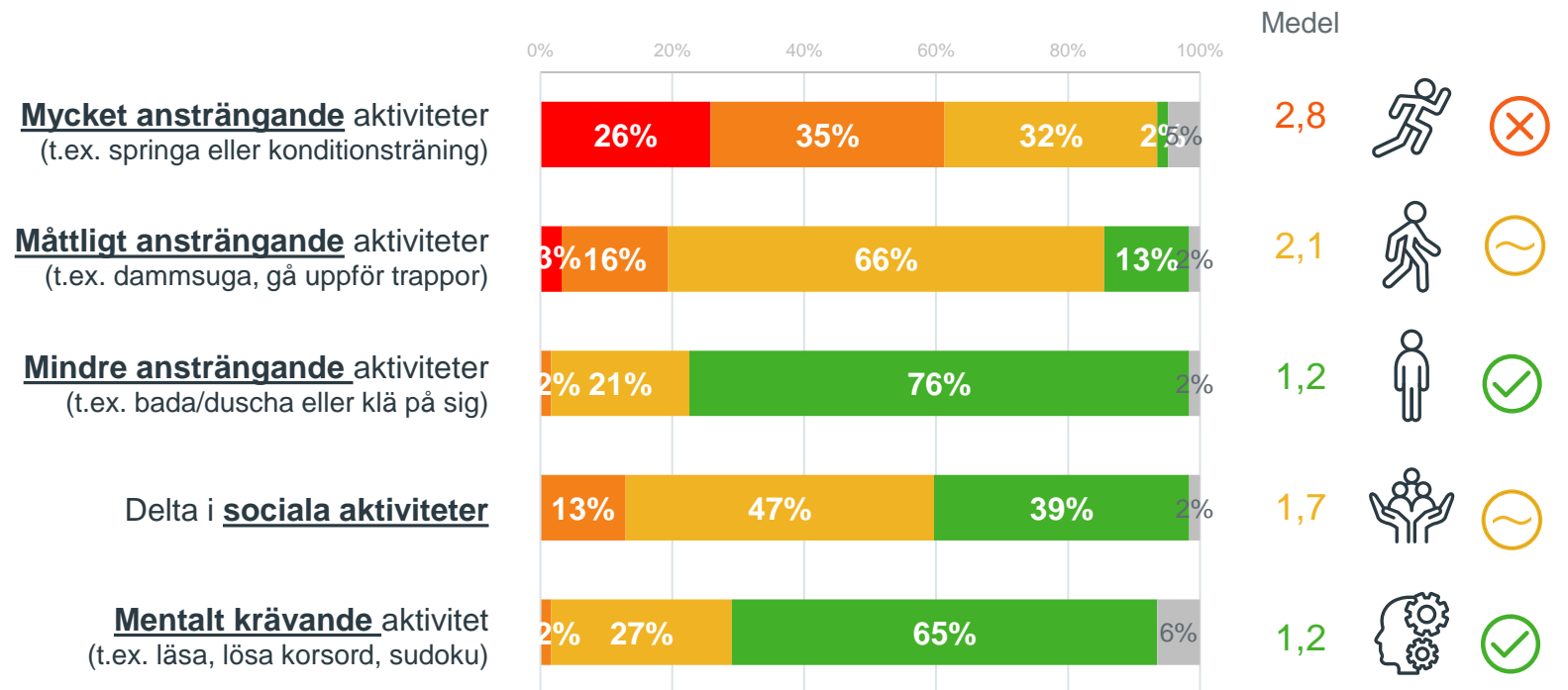
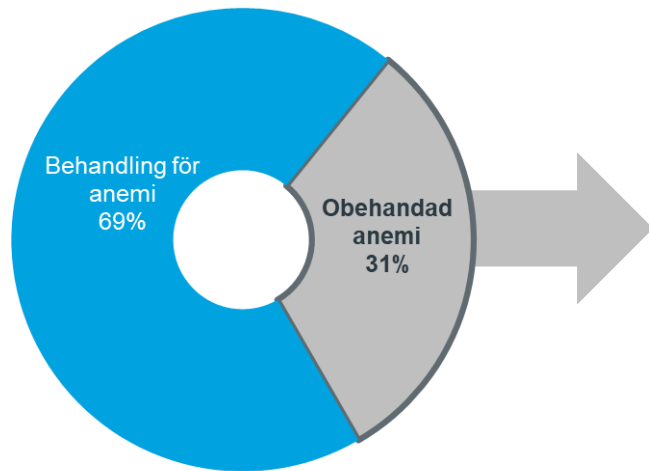
Fråga: I vilken utsträckning har (hade) anemin en negativ inverkan på ditt liv?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Många vardagsaktiviteter blir begränsade av anemi bland patienter som inte fått behandling

Sjukdomsbörda i vardagen bland de som inte får / har fått behandling

■ Omöjligt att utföra (4) ■ Mycket begränsad (3) ■ Något begränsad (2) ■ Inte alls begränsad (1) ■ Vet ej



⊗ Mest påverkade aktiviteter ⊘ Påverkade aktiviteter ✓ Mindre påverkade aktiviteter

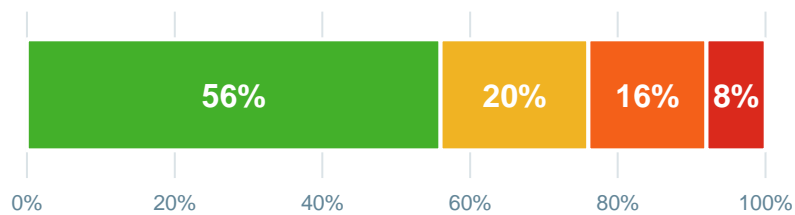
Fråga: Hur begränsad känner (kände) du dig till följd av anemi vid följande aktiviteter?

Bas för analys: Respondenter som inte får/har fått behandling för anemi (n=62)

Nära hälften av de som lider av anemi men inte fått behandling har fått gå ner i arbetstid eller helt sluta arbeta

Arbetsförmåga efter en anemidiagnos bland de som inte får / har fått behandling

Påverkan på arbetsförmåga (arbetad tid)



- Nej, ingen inverkan alls på arbetad tid
- Ja, övergång till deltidarbete; arbetat mer än 50%
- Ja, övergång till deltidarbete arbetat mindre än 50%
- Ja, har slutat arbeta helt

40% har varit **yrkesaktiva** under tiden med diagnostiserad anemi, och av dessa har:

- **Nästan hälften inte kunnat fortsätta arbeta som förut** pga. sin anemidiagnos.
- **16%** övergått till att **arbeta mindre än 50%**
- **8% helt slutat** att arbeta



Fråga:

- Har du varit yrkesaktiv /förvärvsarbetat under tiden med diagnostiserad anemi?
- Har anemi haft någon inverkan på din arbetsförmåga sett till arbetad tid?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som inte får/har fått behandling för anemi (n=62) och som har varit yrkesaktiv under tiden med diagnostiserad anemi (n=25)



Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

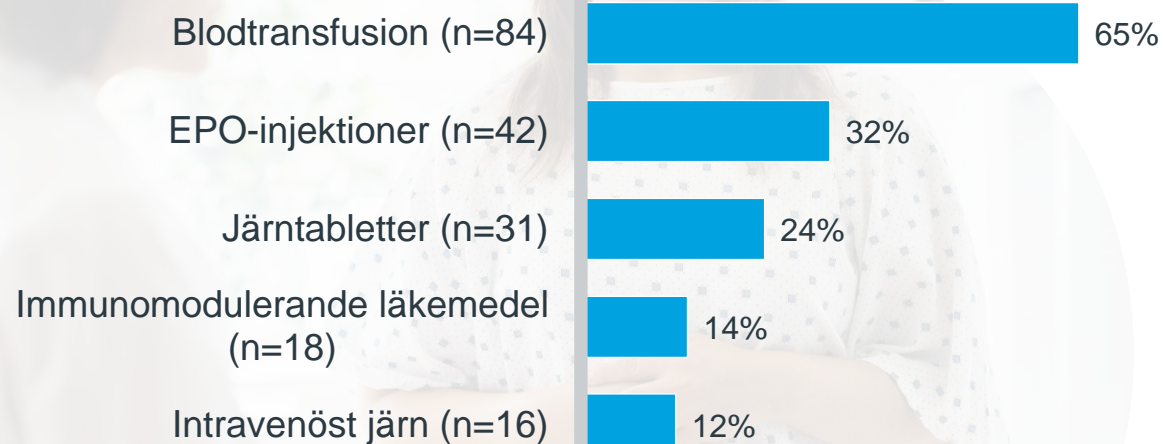
Blodtransfusion är den vanligaste anemibehandlingen (65%)

Översikt av behandlingsalternativ



Biverkningar av behandlingen medförde svår anemi som behövde behandlas med blodtransfusion.

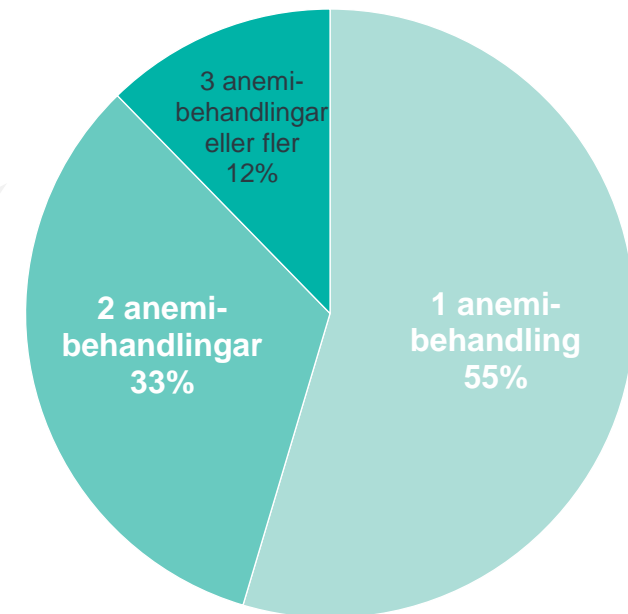
Behandling (n=130)



Andra svar för anemi behandlingar : B-vitamin/ Folsyra (4), järnkatering (2), androgen terapi (1)

Antal anemibehandlingar (n=130)

45%
av patienter får
flera olika
anemi-
behandlingar



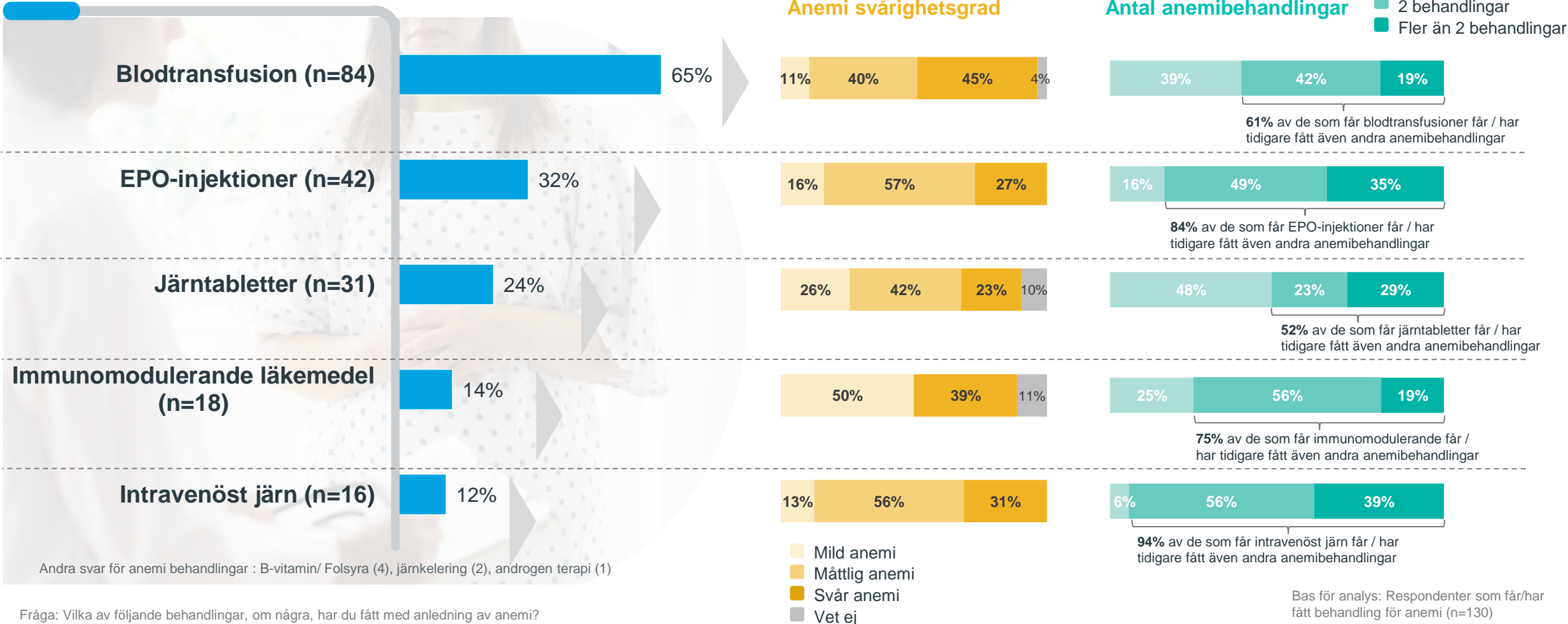
Bas för analys: Respondenter som får/har fått behandling för anemi (n=130)

Fråga: Vilka av följande behandlingar, om några, har du fått med anledning av anemi?

Blodtransfusion är den vanligaste anemibehandlingen (65%)

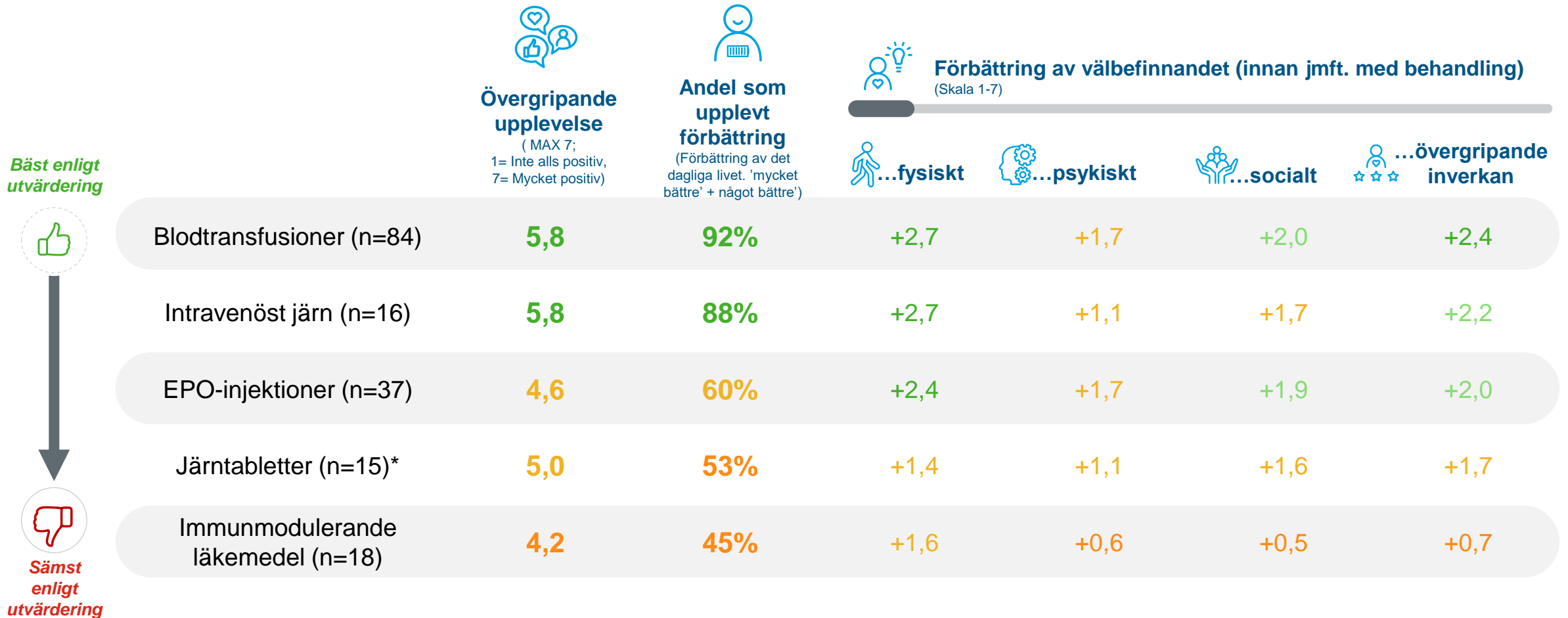
Anemi svårighetsgrad och antal anemibehandlingar för varje behandlingsalternativ

Behandling (n=130)



Blodtransfusion och intravenöst järn är de bästa anemibehandlingarna enligt undersökningen

Översikt – Anemibehandlingar utvärdering



* Järntabletter utvärderades av respondenter som inte fått någon annan anemibehandling. Andelen med mild anemi bland dessa respondenter är hög jämfört med andra behandlingar.



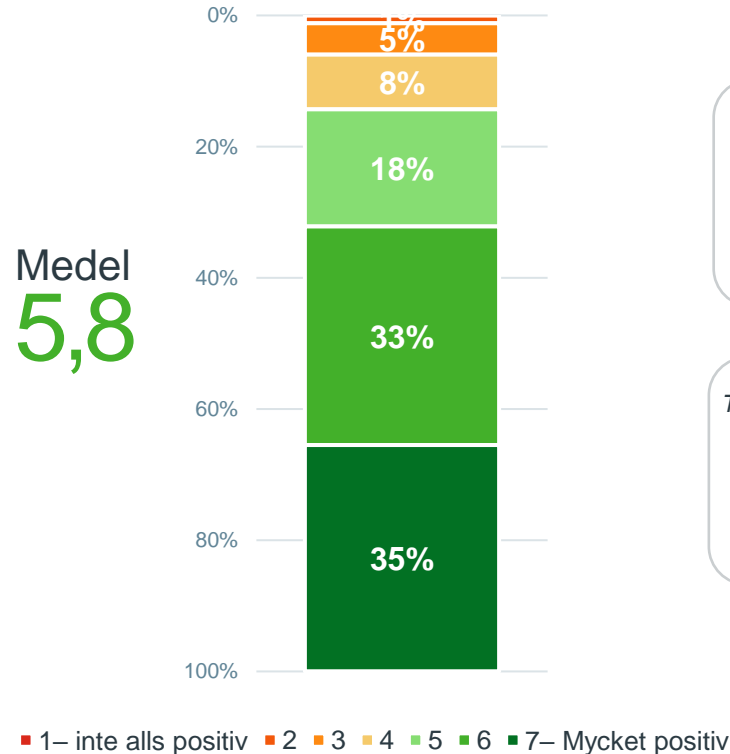
Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + **Blodtransfusion**
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

Övergripande positiv upplevelse av behandling med blodtransfusioner

Övergripande upplevelse av behandling och påverkan på det dagliga livet - behandling med blodtransfusioner

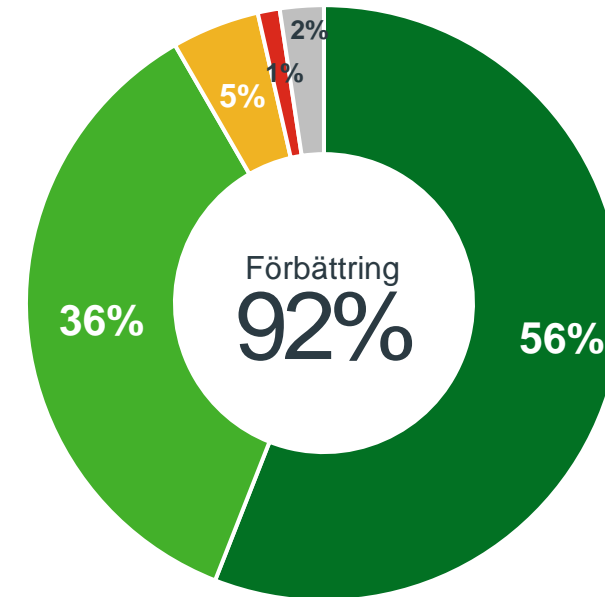
Övergripande upplevelse



“ Första transfusionen var 3 påsar, vederkvickande! Andra gången var två påsar blod + intravenöst järn. Blev raskt piggare.

“ Totalt under inläggningen fick jag fem påsar blod! Jag är så tacksam! Nu får jag behandling på hematologen. Jag fick komma till snabbt och är så tacksam ❤️
– Patient med Myelom och svår anemi vid diagnos.

Påverkan på det dagliga livet



- Har blivit mycket bättre
- Har blivit något bättre
- Har inte blivit någon skillnad
- Har blivit lite sämre
- Har blivit mycket sämre
- Jag vet inte

Fråga:

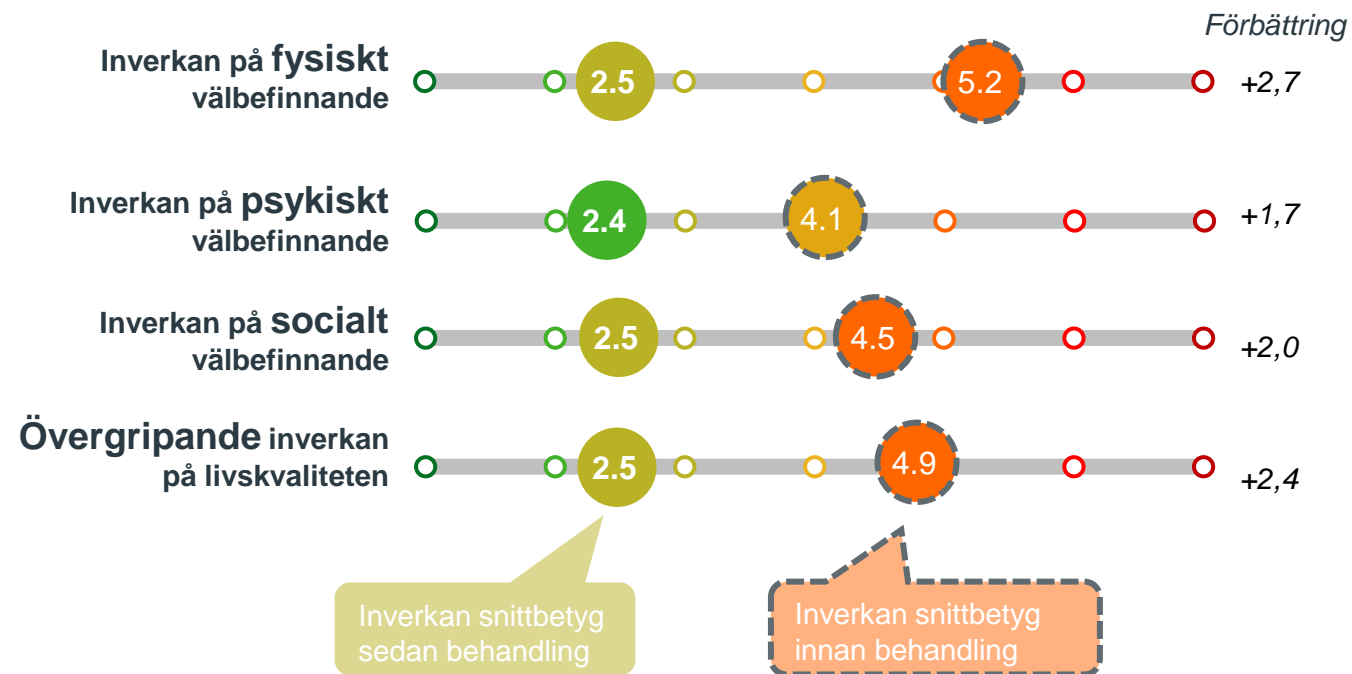
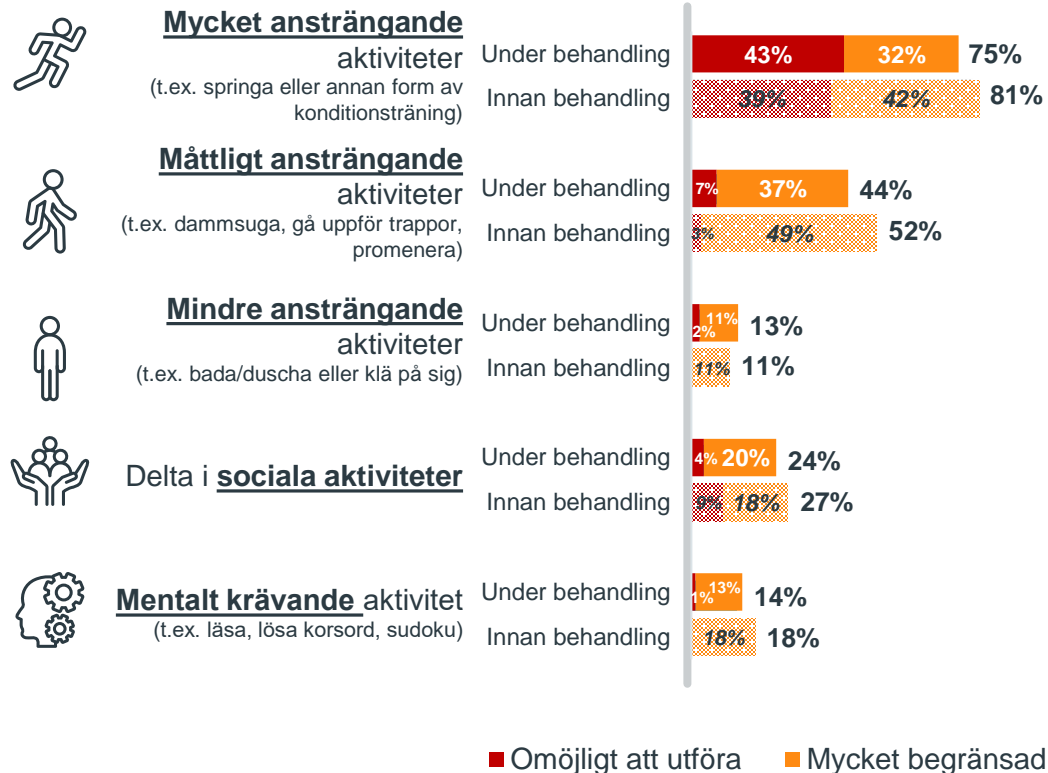
- Vilken är din övergripande upplevelse av behandling med blodtransfusioner för anemi?
- Hur har behandlingen med blodtransfusioner påverkat ditt dagliga liv?

Bas för analys: Respondenter som får/har fått blodtransfusioner (n=84)

Blodtransfusioner har en tydlig positiv inverkan på livskvaliteten vid anemi men fysiska och sociala aktiviteter är fortsatt begränsade

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten och vardagen hos de som får behandling med blodtransfusioner?

Andel 'Omöjligt att utföra' + 'Mycket begränsad'



Fråga:

- Hur begränsad känner/kände du dig på grund av anemi vid följande aktiviteter, under tiden för behandling med blodtransfusioner?
- I vilken utsträckning har anemin haft en negativ inverkan på ditt liv sedan behandlingen med blodtransfusioner sattes in?

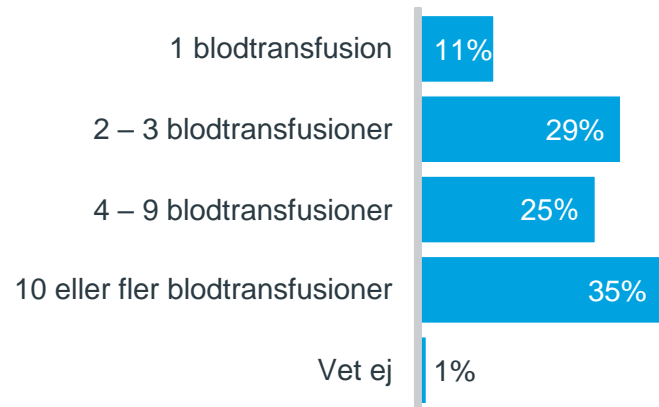
Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått blodtransfusioner (n=84)

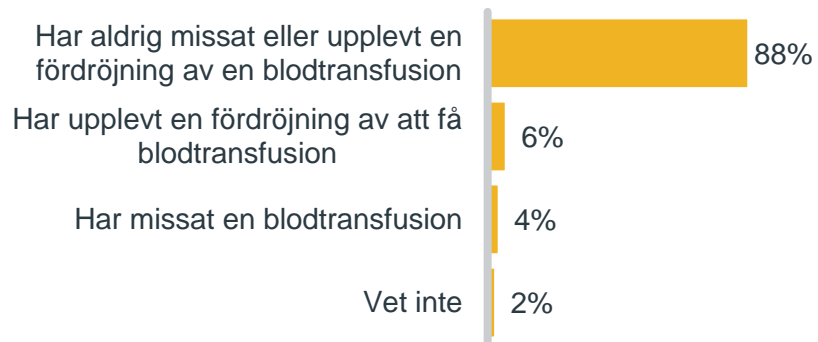
En blodtransfusion tar minst 2-4 timmar för de flesta patienter (total tid inkl. eventuell resa till kliniken)

Administration, antal infusioner, och missade administrationstillfällen vid behandling med blodtransfusioner

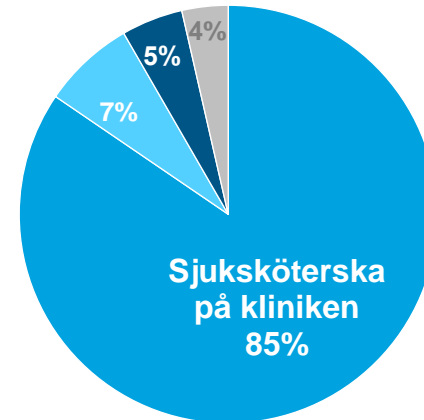
Antal blodtransfusioner (totalt)



Missade administrationstillfällen



Administrationsplats

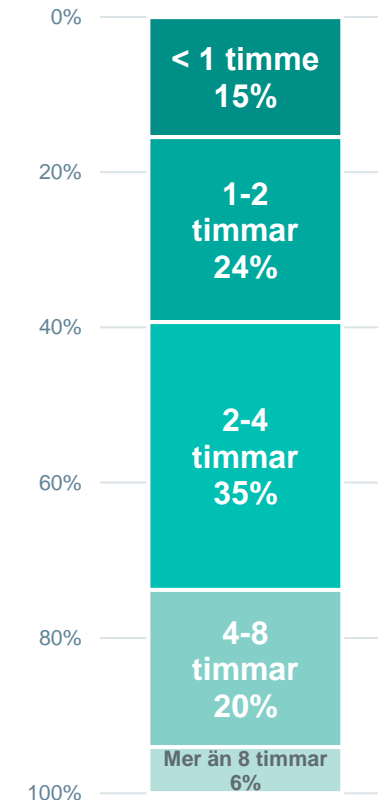


- Sjuksköterska på kliniken
- Läkare på kliniken
- Sjukvårdspersonal hemma
- Annat

'Annat' öppna svar:

- På kliniken (2)
- Sjuksköterska både hemma och på klinik (1)

Tidsåtgång



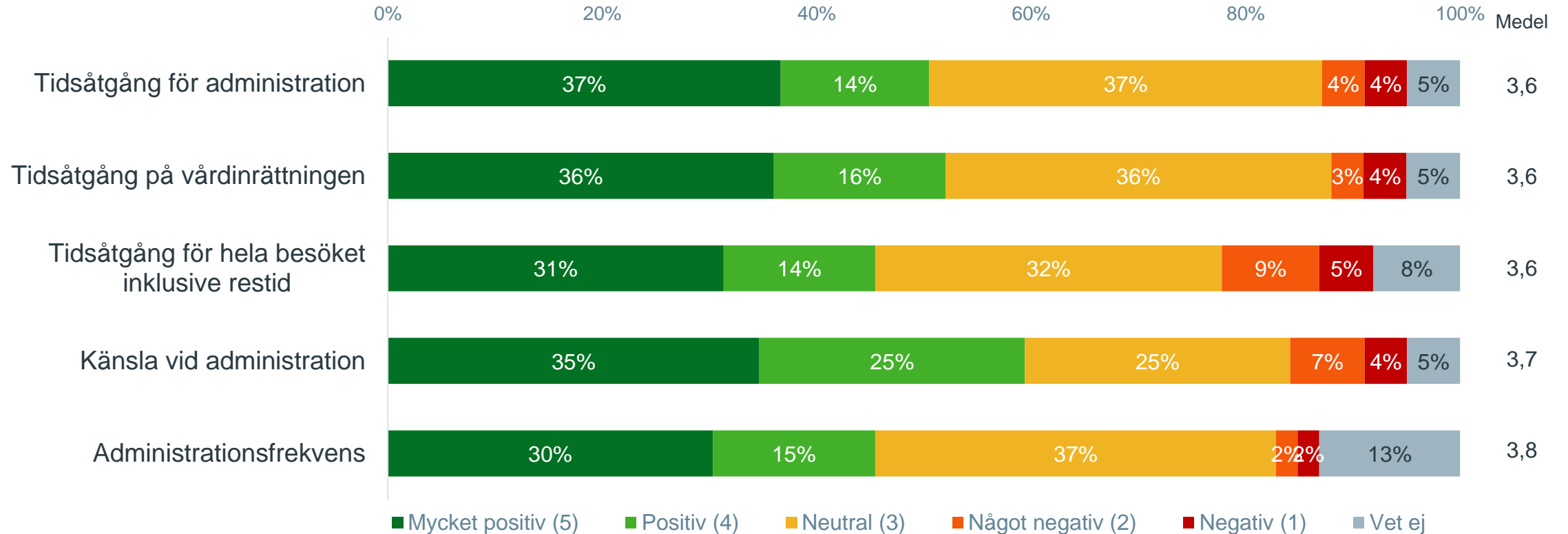
Fråga: Vid hur många tillfällen har du fått en blodtransfusion som behandling för anemi? Var har du fått blodtransfusion? Har du upplevt något av följande vid administration av blodtransfusioner?
Hur mycket tid måste [du / din anhörige] avsätta för besöket (inklusive resor) vid en blodtransfusion?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått blodtransfusioner (n=84)

Tidsåtgång för hela besöket och känslan vid administration var de faktorer som flest hade negativa erfarenheter av vid blodtransfusioner

Upplevelse av tidsåtgång, känslan vid administration, och behandlingsfrekvens för blodtransfusioner



Själva blodtransfusionerna var inga svåra behandlingar, väldigt enkelt. Däremot upplevde jag allergiska reaktioner flertal gånger, som förvärrade situationen.



Blodtransfusioner är på klinik - kort koppel för patienten...det kan vara negativt... och tidskrävande om behandlingen håller på i årtal.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått blodtransfusioner (n=84)

Fråga: Vilken är din erfarenhet av följande aspekter av att få blodtransfusion som behandling på grund av anemi?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.



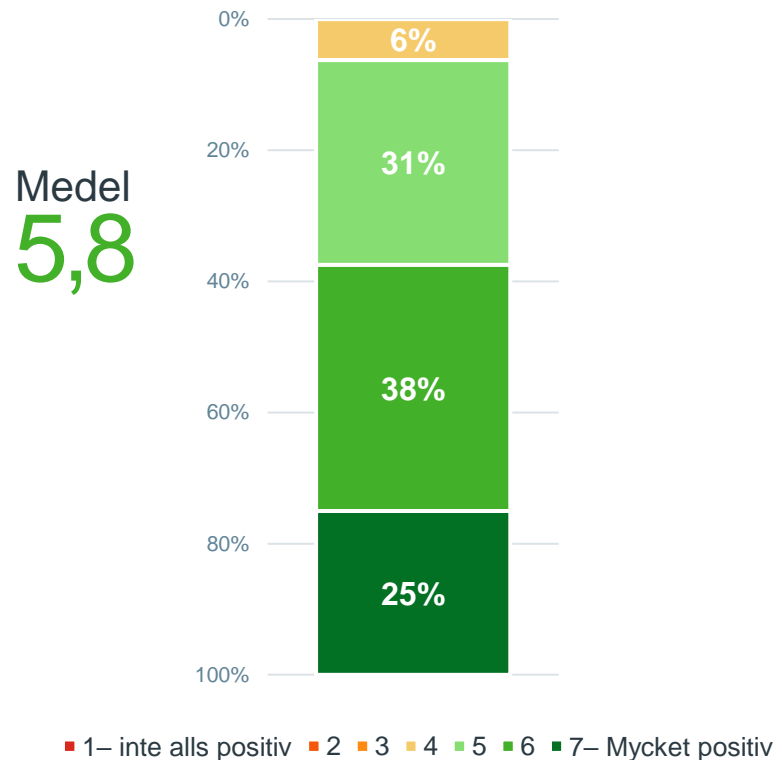
Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + **Intravenöst järn**
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

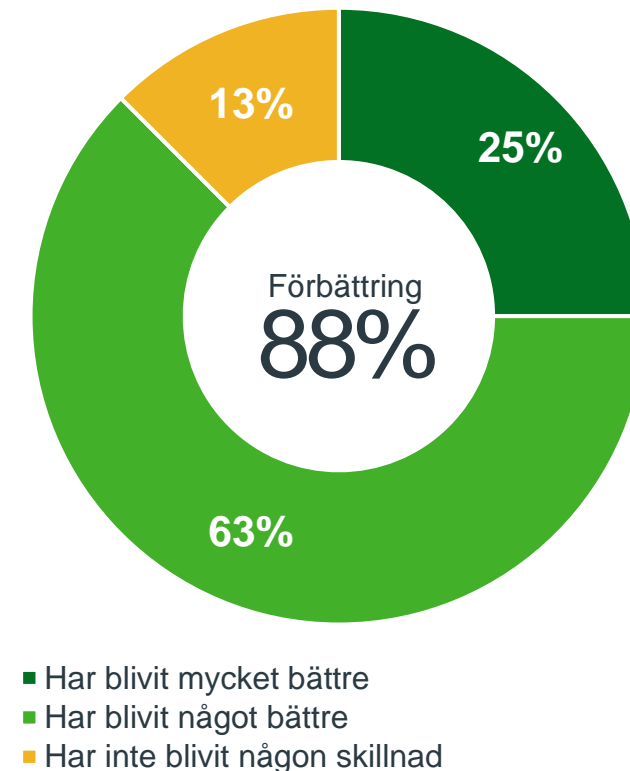
Behandling med intravenöst järn ger en övergripande positiv behandlingsupplevelse och ger god förbättring av det dagliga livet

Övergripande upplevelse av behandling och påverkan på dagliga livet - behandling med intravenöst järn

Övergripande upplevelse



Påverkan på det dagliga livet



Fråga:

- Vilken är din övergripande upplevelse av behandling med intravenöst järn för anemi?
- Hur har behandlingen med intravenöst järn påverkat ditt dagliga liv?

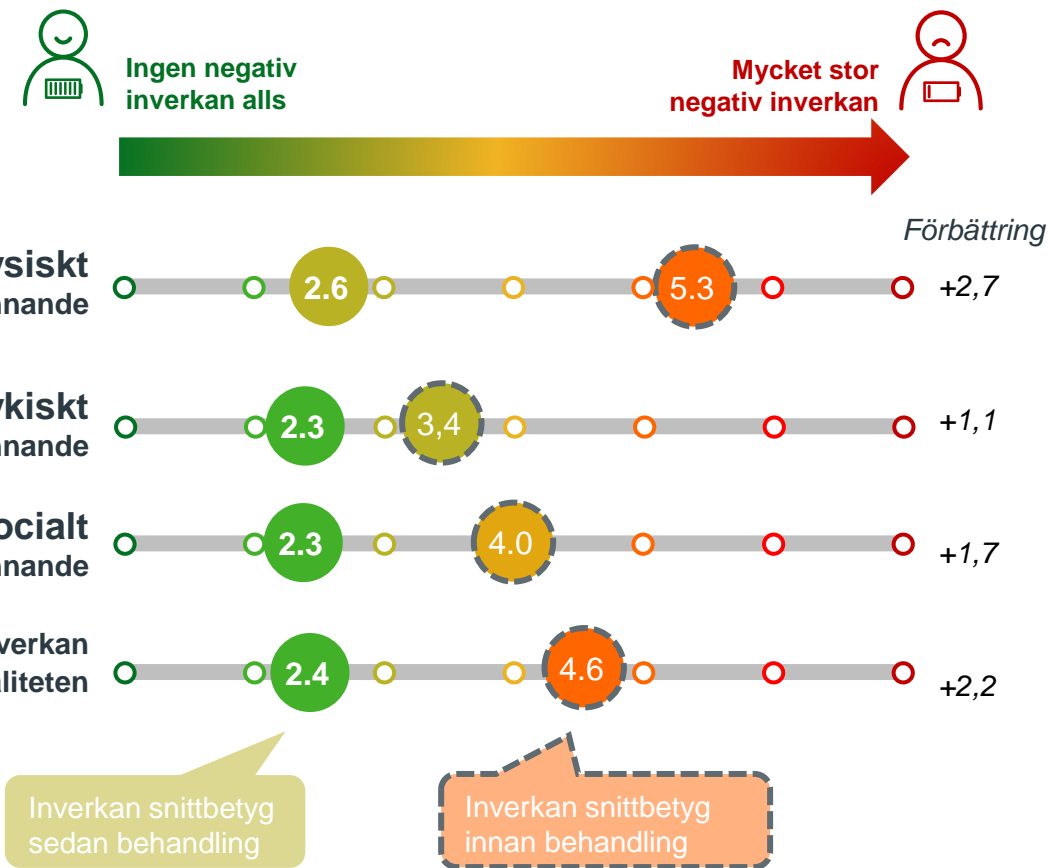
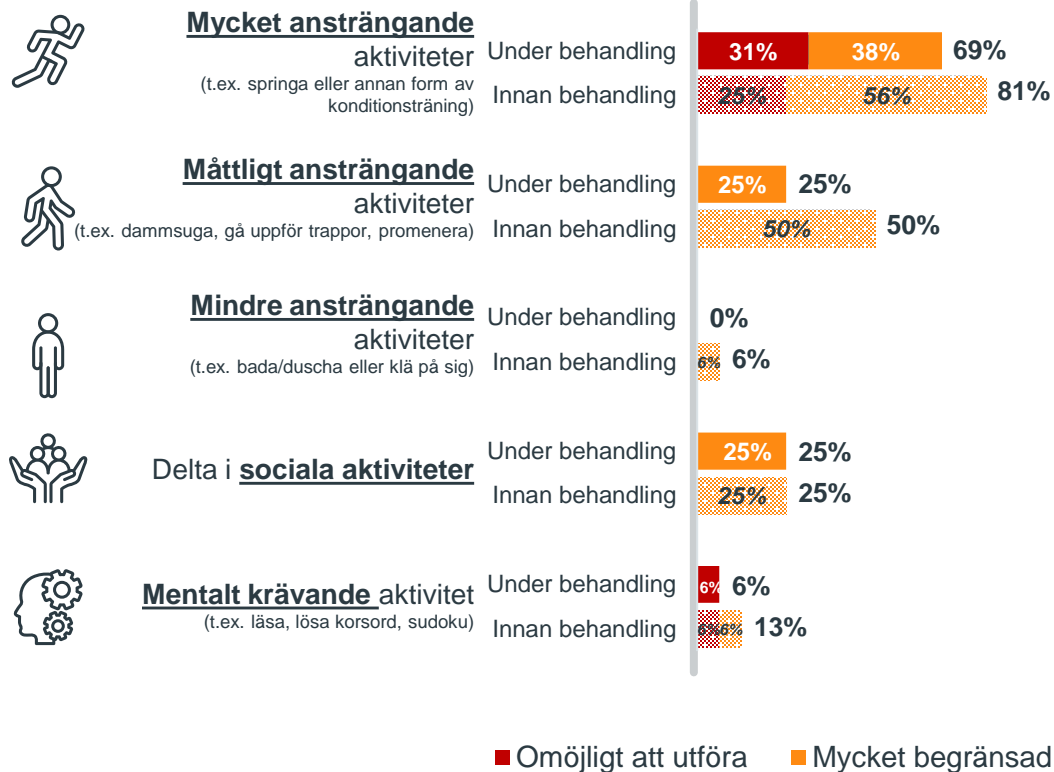
Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått intravenöst järn (n=16)

Intravenöst järn hjälper vid måttligt ansträngande aktiviteter medan mycket ansträngande aktiviteter är fortsatt starkt begränsade

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten och vardagen hos de som får behandling med intravenöst järn?

Andel 'Omöjligt att utföra' + 'Mycket begränsad'



Fråga:

- Hur begränsad känner/kände du dig på grund av anemi vid följande aktiviteter, under tiden för behandling med intravenöst järn?
- I vilken utsträckning har anemin haft en negativ inverkan på ditt liv sedan behandlingen med intravenöst järn sattes in?

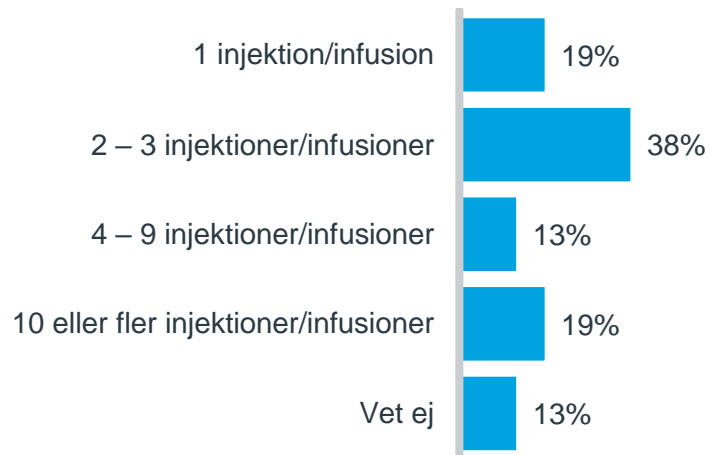
Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått intravenöst järn (n=16)

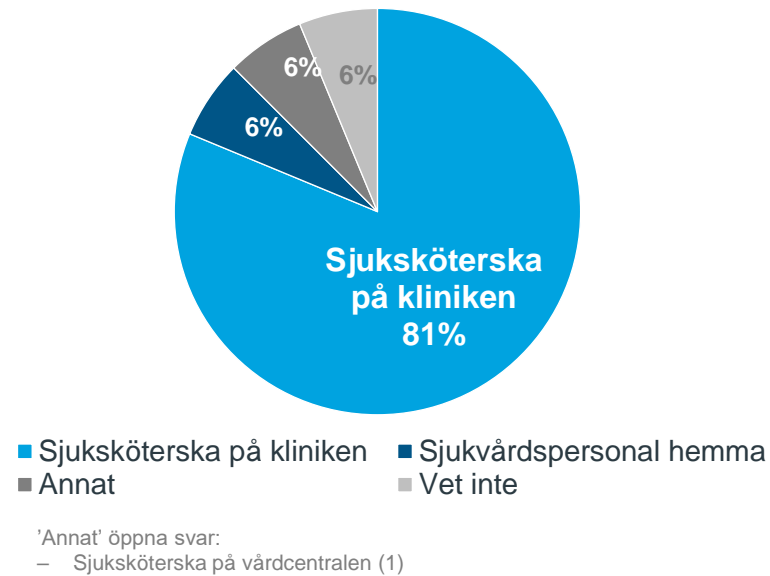
Administration av intravenöst järn tar minst 2-4 timmar för de flesta patienter (total tid inkl. eventuell resa till kliniken)

Administration, antal infusioner, och missade administrationstillfällen vid behandling med intravenöst järn

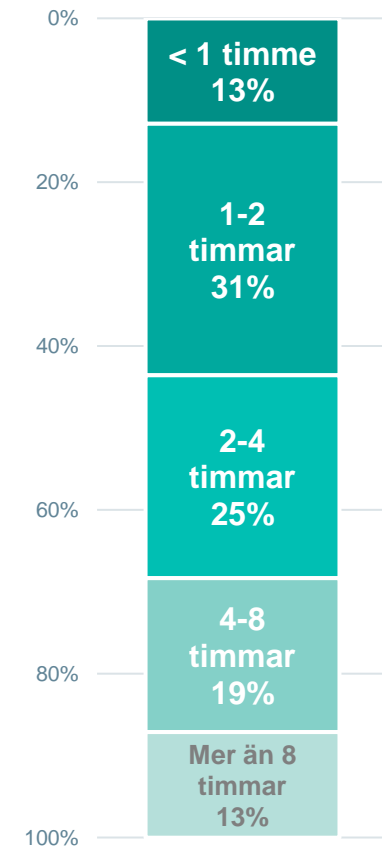
Antal infusioner (totalt)



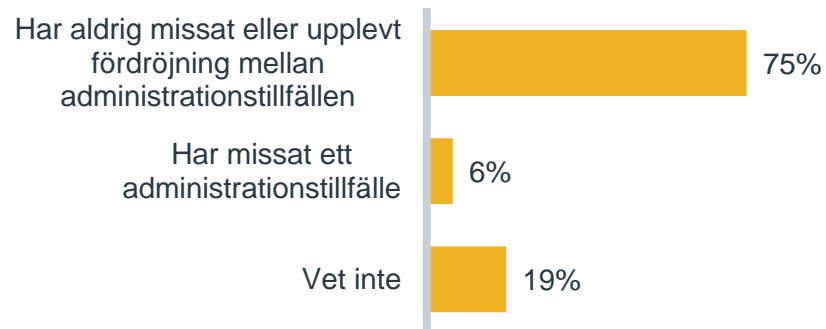
Administrationsplats



Tidsåtgång



Missade administrationstillfällen



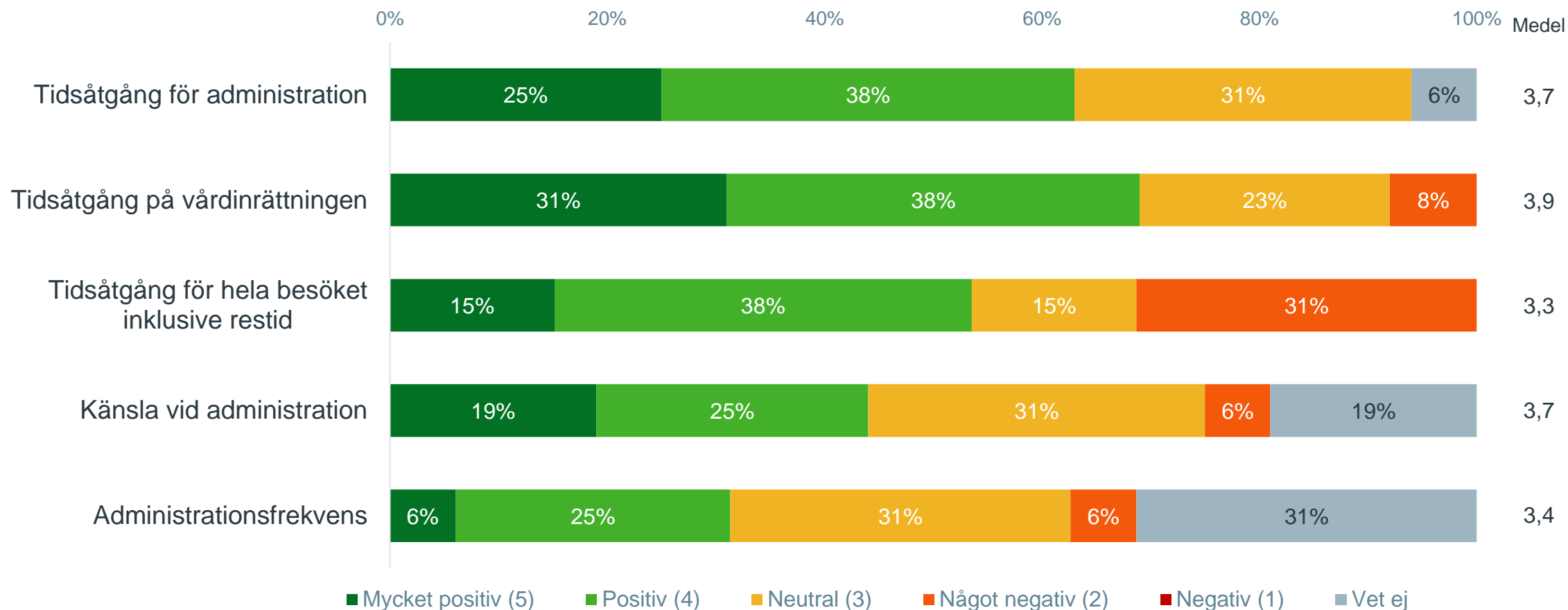
Fråga: Hur många gånger har du fått infusion / injektion med intravenöst järn? Var har/hade du fått intravenöst järn? Har du upplevt något av följande vid administration av intravenöst järn? Hur mycket tid behöver/behövde du avsätta för besöket (inklusive resor) vid administration av intravenöst järn?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått intravenöst järn (n=16)

Tidsåtgången för hela besöket inkl. restid vid administration av intravenöst järn upplevs av många som något negativ

Upplevelse av tidsåtgång, känslan vid administration och behandlingsfrekvens för intravenöst järn



Bas för analys: Respondenter som får/har fått intravenöst järn (n=16)

Fråga: Vad är din erfarenhet av följande aspekter av att få intravenöst järn som behandling på grund av anemi i samband med behandling av blodcancer / blodsjukdom?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

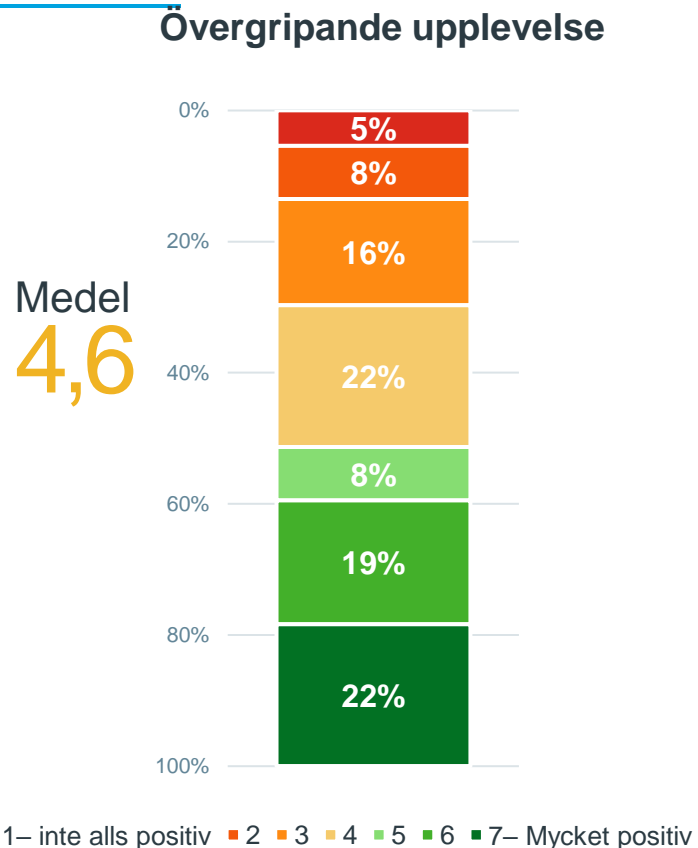


Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + **EPO-injektioner**
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

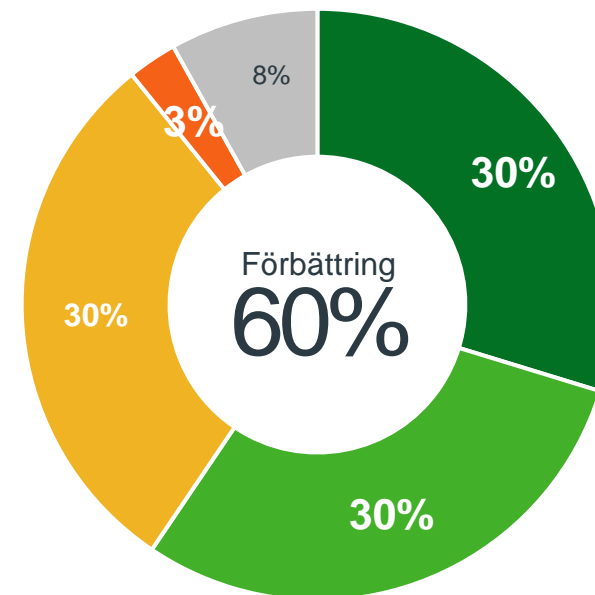
Nära 1 av 3 patienter har en negativ upplevelse av EPO-injektioner och upplever heller ingen förbättring av sitt dagliga liv

Övergripande upplevelse av behandling och påverkan på dagliga livet - behandling med EPO-injektioner



- “EPO-behandling innebär en del biverkningar och risker.
- “Oklart hur länge nuvarande EPO-behandling kan stabilisera blodvärdet.
- “Jag har inte märkt av några biverkningar av behandlingen. Behandlingen har höjt blodvärdet och gett mig mera energi
– Patient med Myelom och mild anemi vid diagnos.

Påverkan på det dagliga livet



- Har blivit mycket bättre
- Har blivit något bättre
- Har inte blivit någon skillnad
- Har blivit lite sämre
- Har blivit mycket sämre
- Jag vet inte

Fråga:

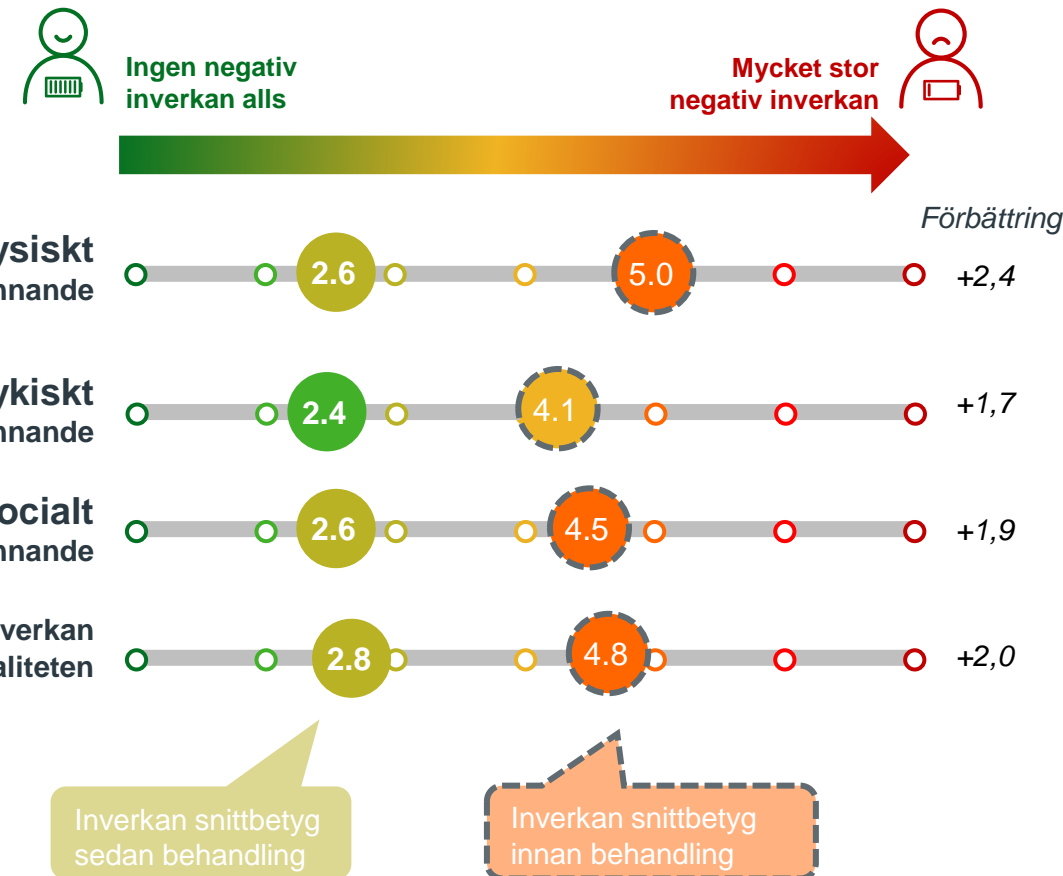
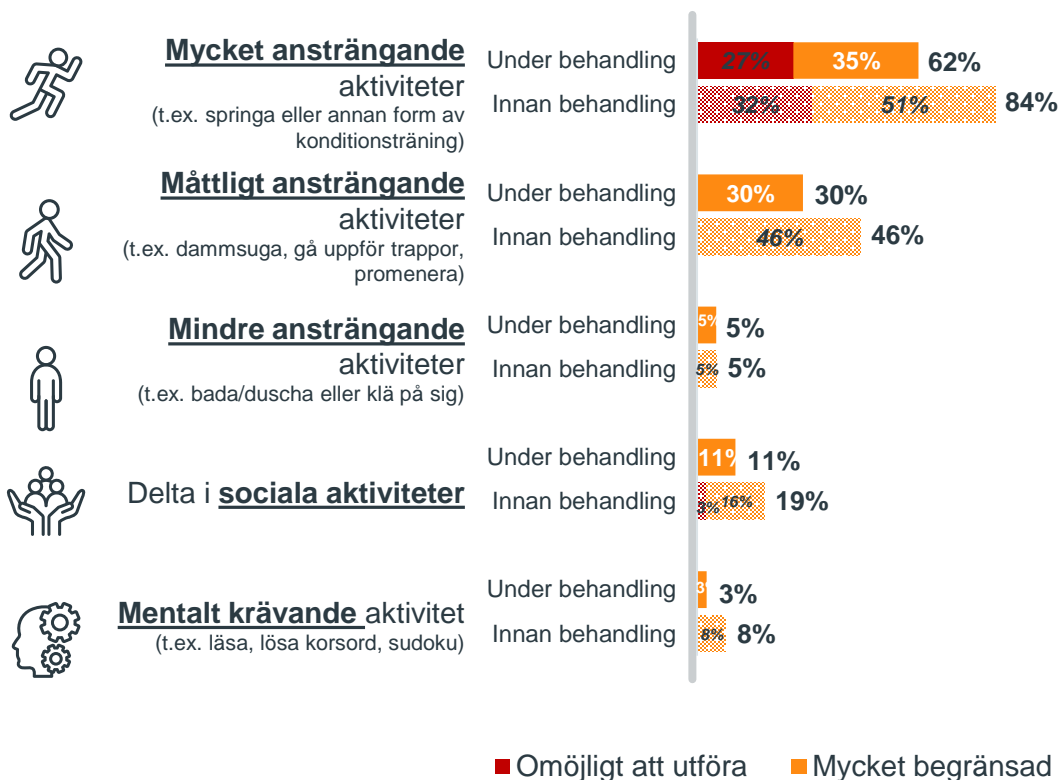
- Vilken är din övergripande upplevelse av behandling med EPO-injektioner för anemi?
- Hur har behandlingen med EPO-injektioner påverkat ditt dagliga liv?

Bas för analys: Respondenter som får/har fått EPO-injektioner (n=37)

EPO-injektioner har en positiv inverkan på livskvaliteten, dock är dagliga ansträngande aktiviteter fortfarande begränsade

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten och vardagen hos de som får behandling med EPO-injektioner?

Andel 'Omöjligt att utföra' + 'Mycket begränsad'



Fråga:

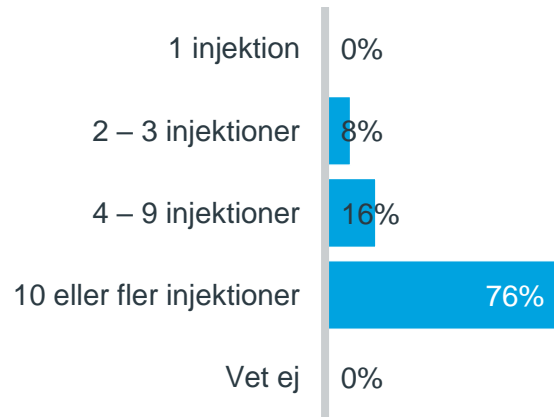
- I vilken utsträckning har anemin haft en negativ inverkan på ditt liv sedan behandlingen med EPO-injektioner sattes in?
- Hur begränsad känner/kände du dig på grund av anemi vid följande aktiviteter, under tiden för behandling med EPO-injektioner?

Bas för analys: Respondenter som får/har fått EPO-injektioner (n=37)

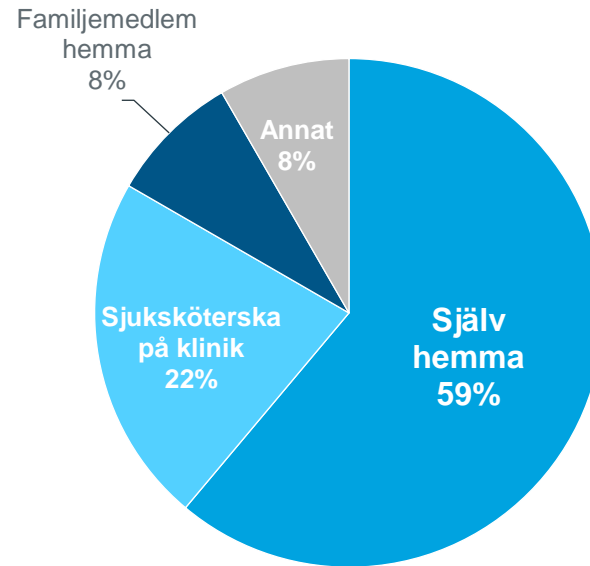
Majoriteten självadministerar sina EPO-injektioner och känner sig (mycket) bekväma med det

Administration, antal infusioner och missade administrationstillfällen vid behandling med EPO-injektioner

Antal EPO-injektioner (totalt)

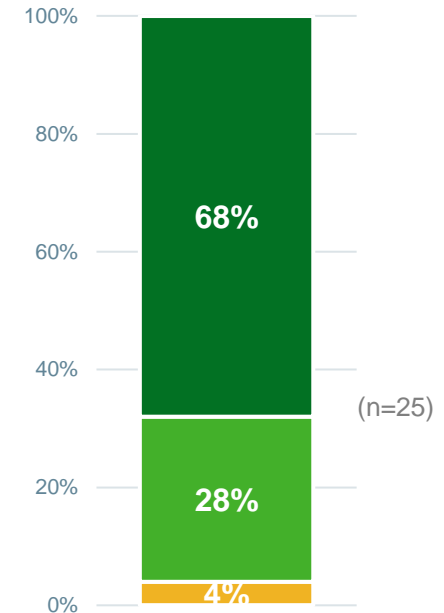


EPO-injektioner administration



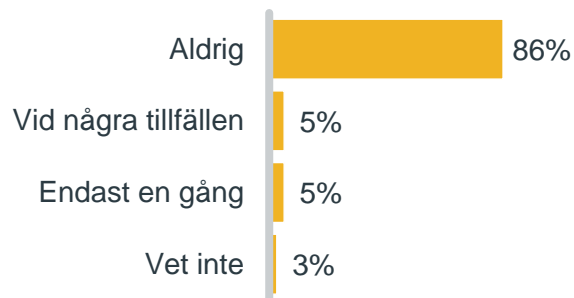
'Annat' öppna svar:
 – Först av sjuksköterska sedan själv (1)
 – Jag själv på klinik (1)
 – Hemma (1)

Utvärdering självadministration



- Mycket bekväm
- Ganska bekvämt
- Varken bekväm eller obekvämt
- Ganska obekvämt
- Mycket obekvämt

Missade administrationstillfällen



Fråga: Hur många EPO-injektioner (injiceras med penna under huden) har du fått? Hur ofta har du missat att ta en EPO-injektion?

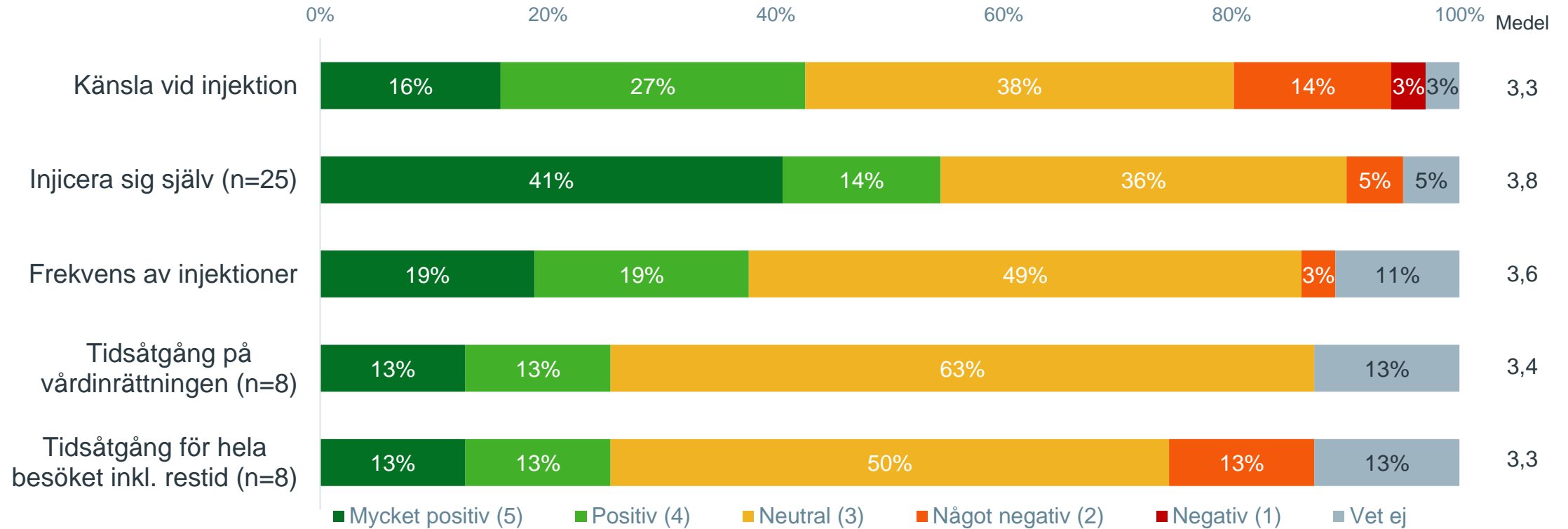
Vem administrerar/administrerade EPO-injektionerna?

Hur bekväm känner du dig med att administrera

Bas för analys: Respondenter som får/har fått EPO-injektioner (n=37)

Övergripande 'neutral' inställning – varken positiv eller negativ – till administrationen vid EPO-injektioner

Upplevelse av tidsåtgång, känslan vid administration och behandlingsfrekvens för EPO-injektioner



Mitt största problem med EPO-sprutor är att de måste förvaras kylskåpskallt. Jag reser mycket och har stora problem med kylförvaringen under resorna. Jag måste ta 2 sprutor i veckan jämnt fördelat under veckan.



EPO-behandlingen sker fortlöpande var 14:e dag.



Mycket bra med EPO men håller bara ca 2år. Man kan hantera behandlingen självständigt vilket ger frihet.



Fint om det fanns i tablettform

Bas för analys: Respondenter som får/har fått EPO-injektioner (n=37)

Fråga: Vad är din erfarenhet av följande aspekter av att få EPO-injektioner på grund av anemi?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.



Innehåll

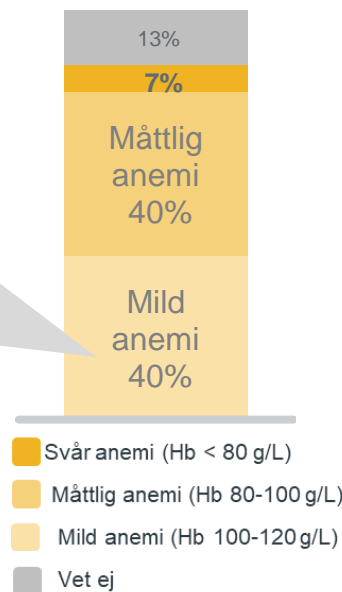
- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + **Järntabletter**
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

Hälften av de som får järntabletter har en positiv upplevelse av behandlingen och dess inverkan på det dagliga livet

Övergripande behandlingsupplevelse och påverkan på dagliga livet - Järntabletter

Upplevelse av järntabletter bland respondenter som bara får / har fått järntabletter som behandling (n=15)

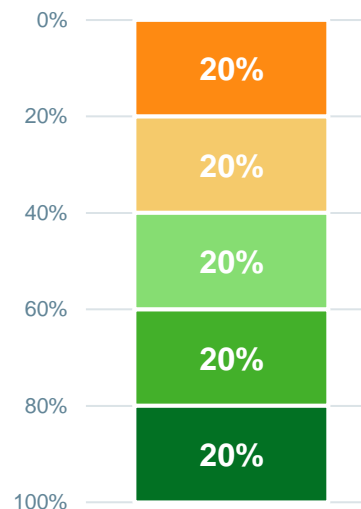
Anemi svårighetsgrad vid diagnos bland de som bara får/har fått järntabletter



I gruppen som bara behandlats med järntabletter är det fler med mild anemi (40% vs. 18% totalt) och färre med svår anemi (7% vs. 34% totalt)

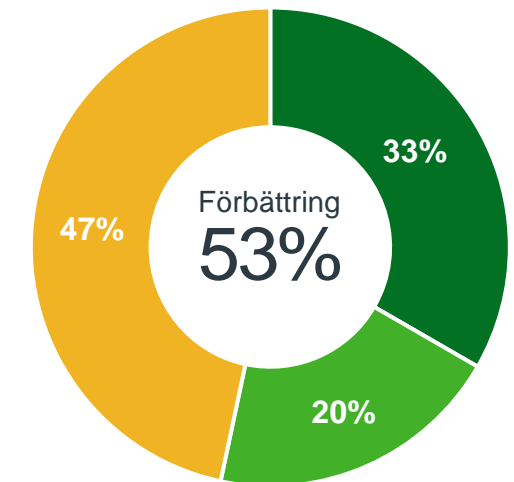
Medel
5,0

Övergripande upplevelse



■ 1- inte alls positiv ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7- Mycket positiv

Påverkan på det dagliga livet



■ Har blivit mycket bättre
■ Har blivit något bättre
■ Har inte blivit någon skillnad
■ Har blivit lite sämre
■ Har blivit mycket sämre
■ Jag vet inte

Fråga:

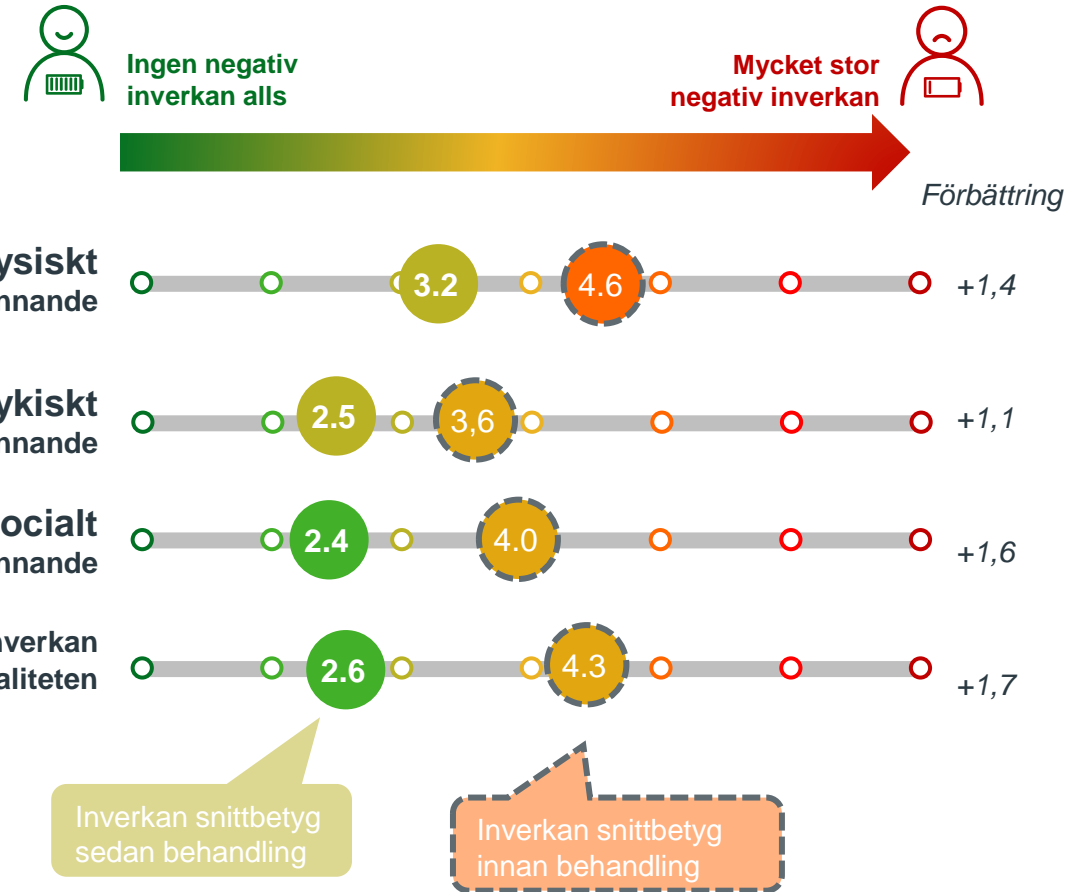
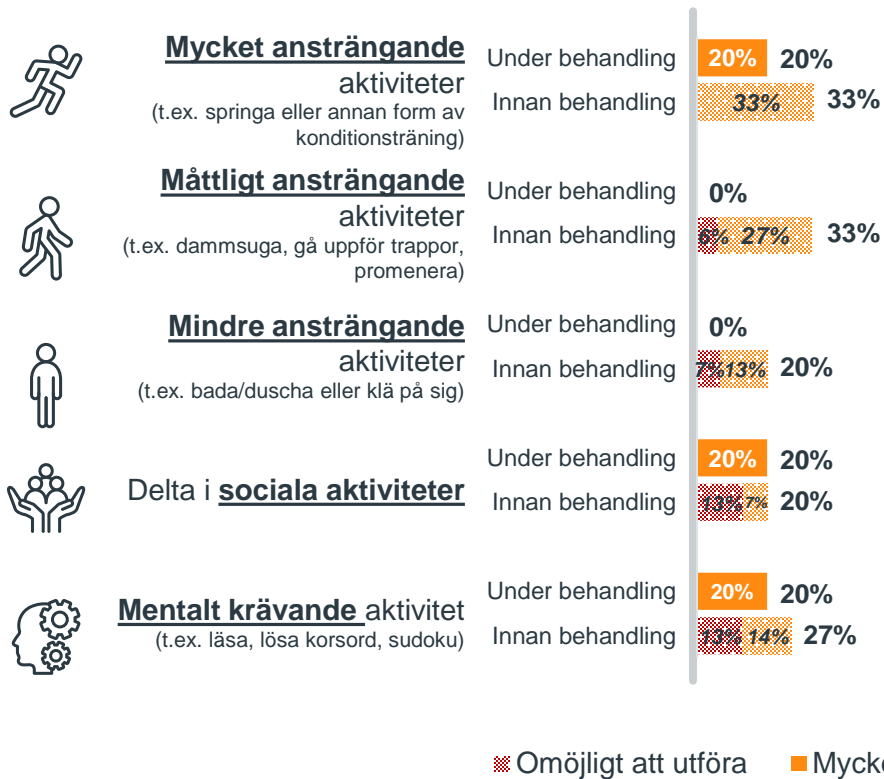
- Vet du hur svår anemi du hade vid diagnos?
- Vilken är din övergripande upplevelse av behandling med järntabletter för anemi?
- Hur har behandlingen med järntabletter påverkat ditt dagliga liv?

Bas för analys: Respondenter som bara får/har fått järntabletter (n=15)

Järntabletter förbättrar förmågan att utföra fysiska aktiviteter, medan sociala och mentalt krävande aktiviteter påverkas mindre

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten och vardagen hos de som bara fått behandling med järntabletter?

Andel 'Omöjligt att utföra' + 'Mycket begränsad'



Fråga:

- Hur begränsad känner/kände du dig på grund av anemi vid följande aktiviteter, under tiden för behandling med järntabletter?
- I vilken utsträckning har anemin haft en negativ inverkan på ditt liv sedan behandlingen med järntabletter sattes in?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som bara får/har fått järntabletter (n=15)



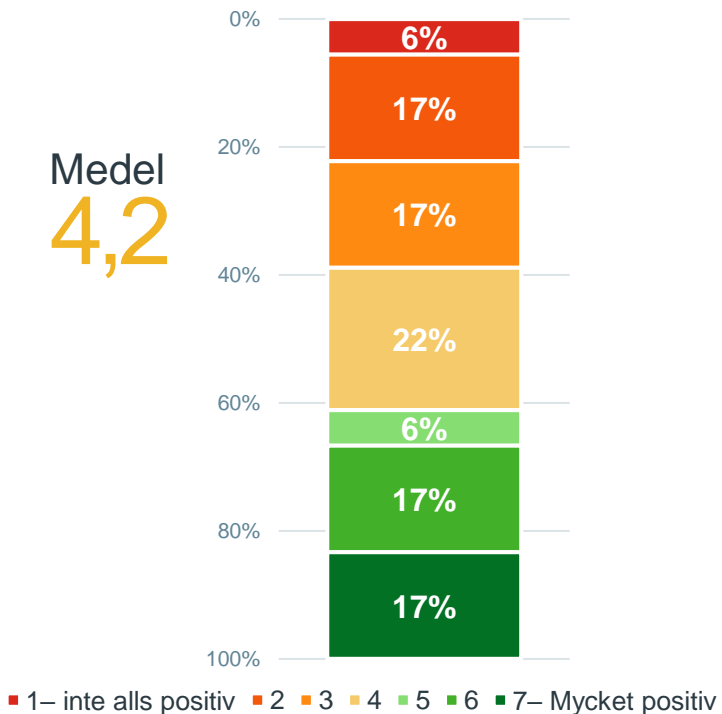
Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + [Immunmodulerande behandling](#)
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

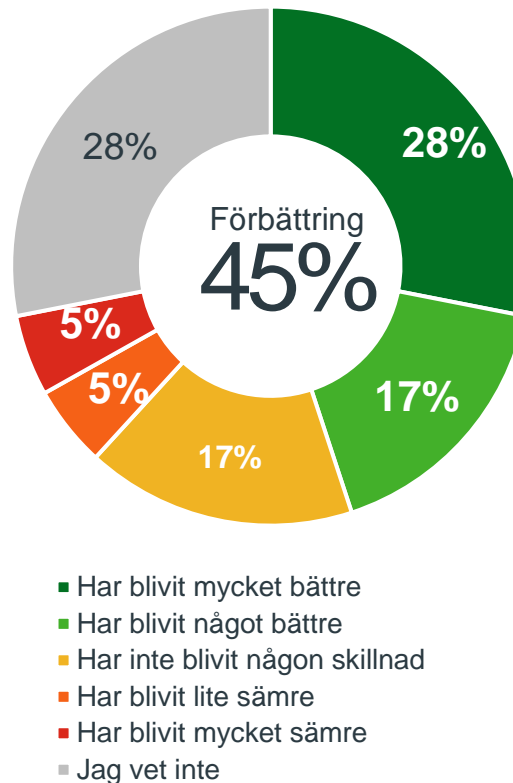
39% har en negativ upplevelse av immunmodulerande behandling och mindre än hälften har upplevt en positiv effekt på vardagslivet

Övergripande upplevelse av behandling och påverkan på dagliga livet – [Immunmodulerande behandling](#)

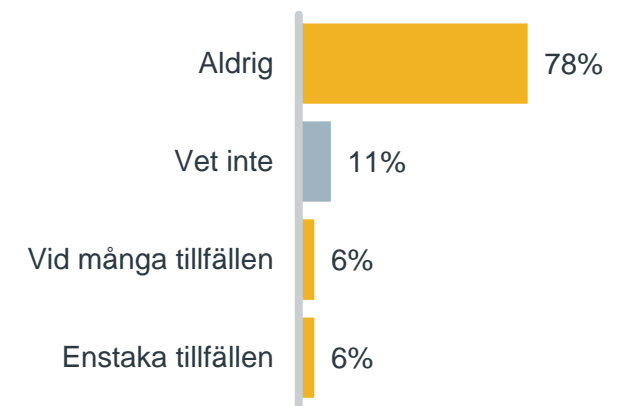
Övergripande upplevelse



Påverkan på det dagliga livet



Missade behandlingstillfällen



Behandlingen med immunmodulerande läkemedel i sig bidrog till anemin. När jag senare fått annan behandling har blodvärdena normaliserats. Budskap: sätt in modern behandling tidigare så slipper man mycket problem och många plågsamma behandlingar!

Fråga:

- Vilken är din övergripande upplevelse av immunmodulerande behandling för anemi?
- Hur har den immunmodulerande behandlingen för anemi påverkat ditt dagliga liv?
- Hur ofta har du missat att ta immunmodulerande behandlingen för anemi i enlighet med ordination?

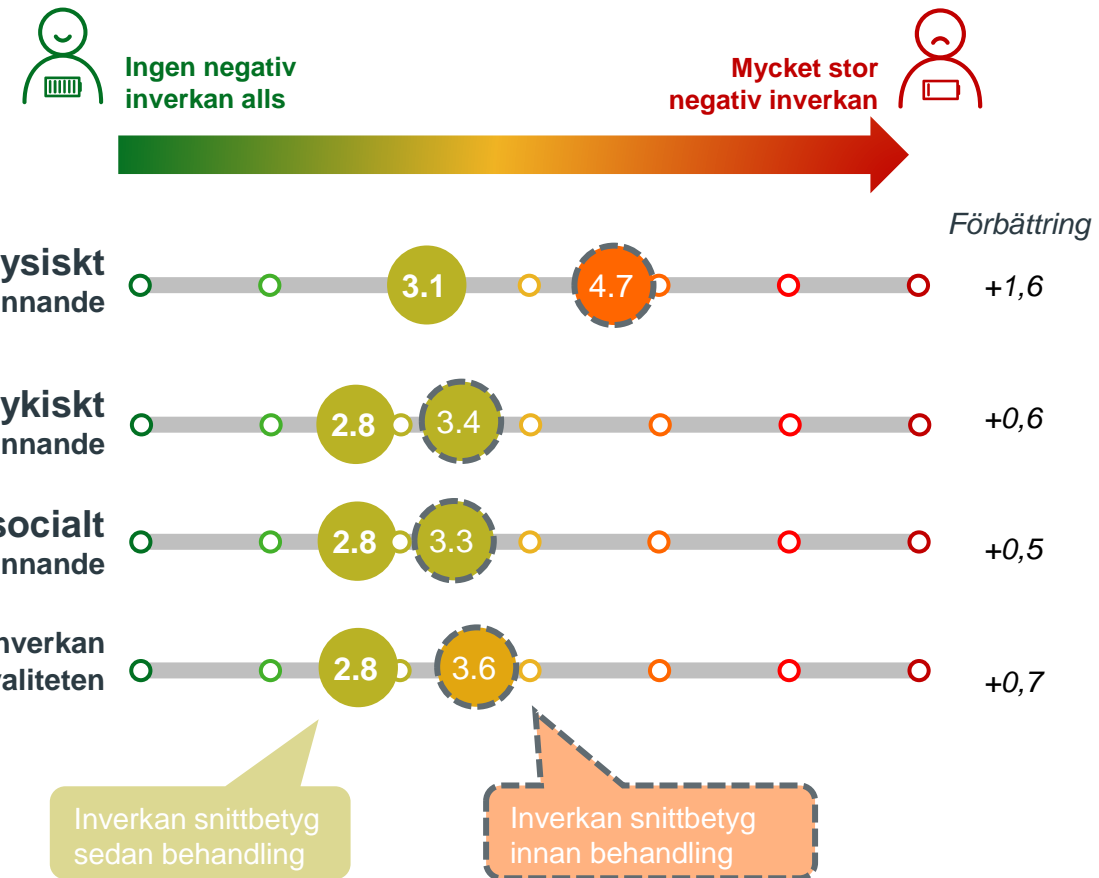
Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått immunmodulerande behandling (n=18)

Immunmodulerande behandling har mycket liten positiv effekt på den fysiska förmågan och på livskvaliteten

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten och vardagen hos de som får immunmodulerande behandling

Andel 'Omöjligt att utföra' + 'Mycket begränsad'



Fråga:

- I vilken utsträckning har anemin haft en negativ inverkan på ditt liv sedan den immunmodulerande behandlingen sattes in?
- Hur begränsad känner/kände du dig på grund av anemi vid följande aktiviteter, under tiden för den immunmodulerande behandlingen?

Bas för analys: Respondenter som får/har fått immunmodulerande behandling (n=18)

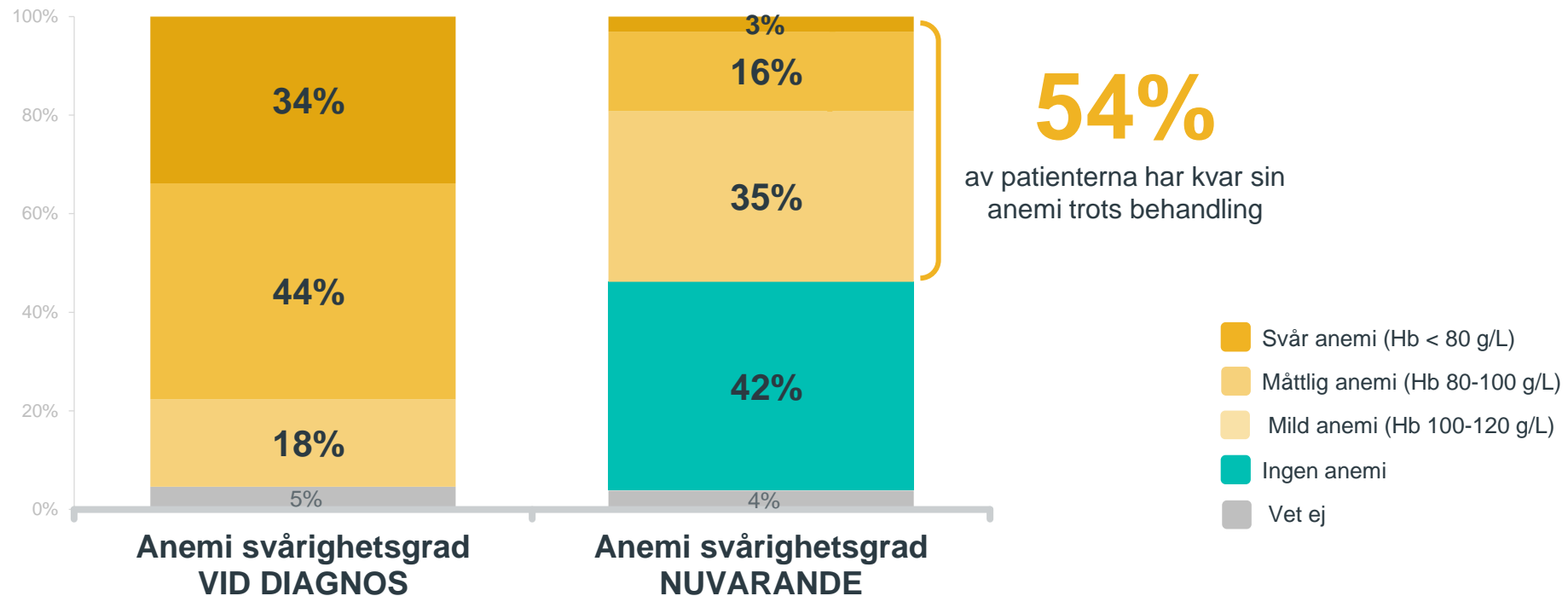


Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

Mer än hälften av patienterna har kvar sin anemi trots behandling

Svårighetsgrad innan och efter behandling för anemi



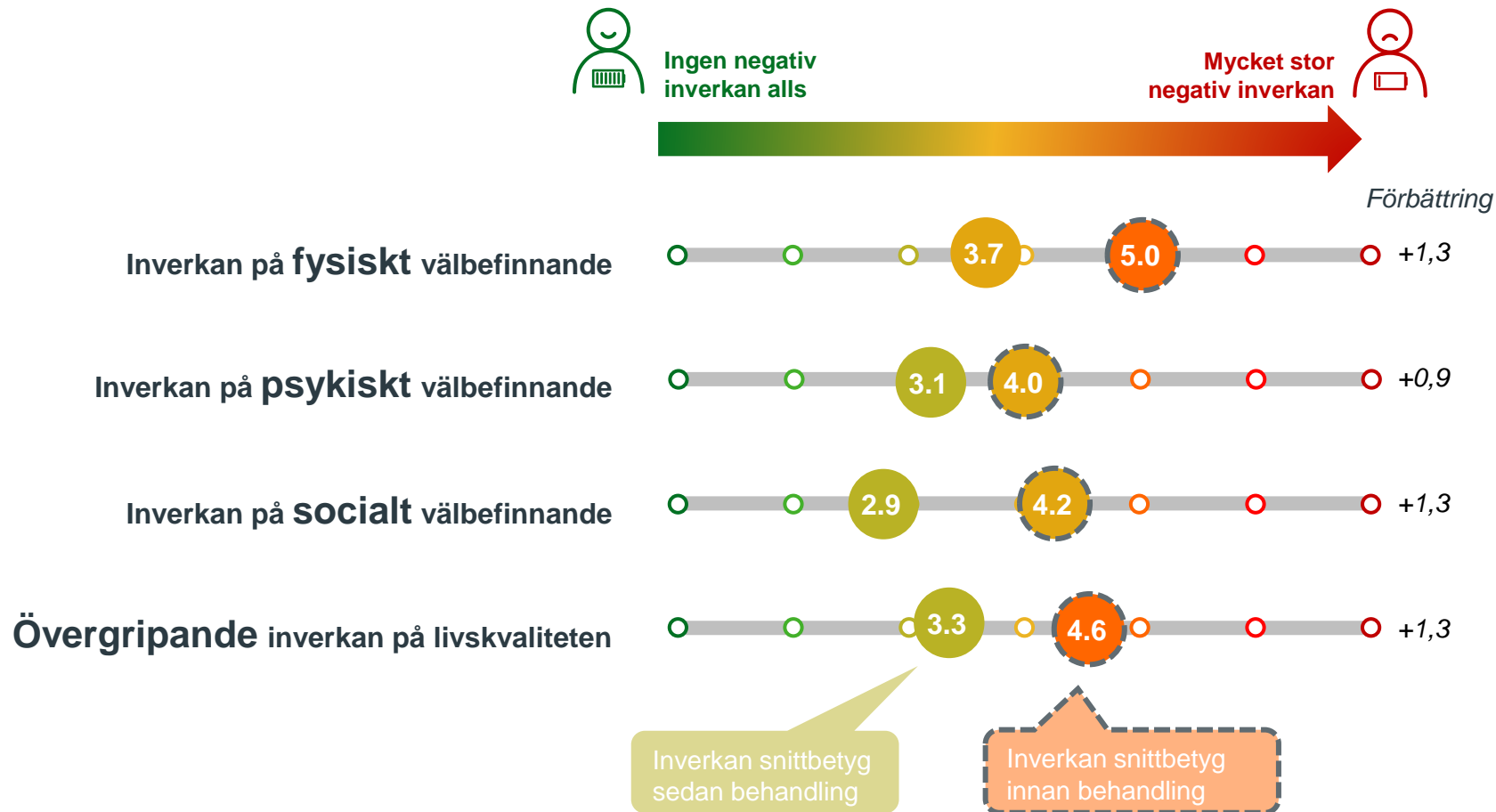
Fråga: Vet du hur svår anemi du hade vid diagnos? / Vet du hur svår anemi du har idag, om någon?

Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Respondenter som får/har fått behandling för anemi (n=130)

Anemibehandling har en övergripande positiv inverkan på livskvaliteten, dock finns det fortsatt en negativ inverkan av anemi trots behandling

Vilken inverkan har anemi på livskvaliteten innan behandling jämfört med aktuell situation



Effekten av behandlingen minskar över tid!
- Patient med måttlig anemi under behandling med blodtransfusion och EPO-injektioner

Påverkan av medicin upplevs som mycket negativ t.ex. magen och en del andra biverkningar. Men har väl också stor effekt då blod samt andra värden verkar må bra.

- Fråga:
- I vilken utsträckning hade anemin en negativ inverkan på ditt liv innan behandling sattes in?
 - I vilken utsträckning har anemin en negativ inverkan på ditt liv idag?



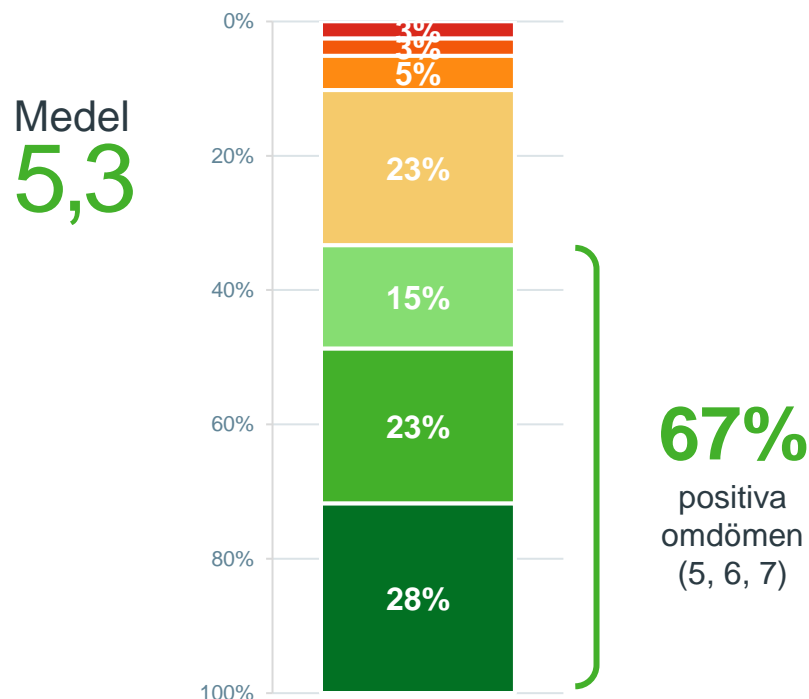
Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + [Utvärdering av behandlingsmöjligheter](#)
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

Trots att de flesta är nöjda med sin anemibehandling tycker 43% att det finns ett stort behov av bättre behandlingsmöjligheter

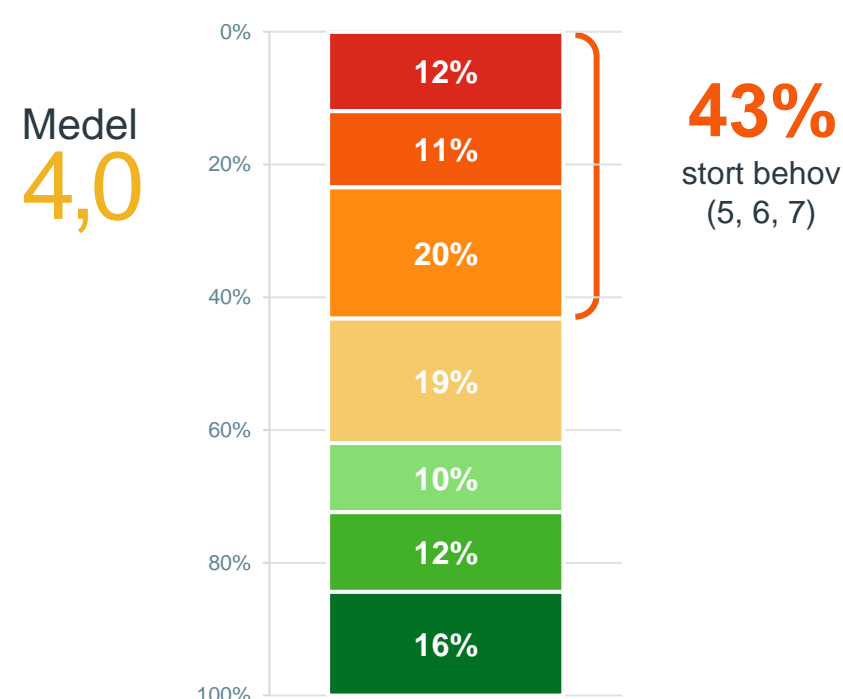
Nöjdhet med nuvarande behandling och behov av bättre behandlingsmöjligheter

Nöjd med nuvarande behandling



■ 1 – inte alls nöjd ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 – Mycket nöjd

Behov av bättre behandlingsmöjligheter för anemi



■ 7 – Mycket stort behov ■ 6 ■ 5 ■ 4 ■ 3 ■ 2 ■ 1 – Mycket litet behov

Fråga:

- Hur nöjd är du med den anemibehandling du står på idag?
- I vilken utsträckning ser du ett behov av bättre behandlingsmöjligheter för anemi i samband med blodcancer / blodsjukdom?

Bas för analys: Alla respondenter (n=192) och de som fortfarande lider av anemi och får behandling (n=39)

Avslutande öppna kommentarer från respondenterna

#1

Flest kommentarer (34%) berör **svårigheten att skilja mellan symtom på anemi och påverkan från blodsjukdomen / biverkningar av behandlingen för blodsjukdomen**

#2

Ungefär **lika många öppna svar uttrycker positiva som negativa åsikter** (24% vs. 21%) **om anemi-behandlingar**

#3

Några respondenter (15%) **saknar information om anemi** och tillgängliga behandlingsalternativ eller är **missnöjda med de alternativ som finns**

Övrigt

- Många kommentarer (14%) berör hur **tacksam och nöjd man är med den vård** man får.
- 9% beskriver den **negativa påverkan anemin har på deras liv** trots behandlingen.

Svårt att skilja anemi från blodcancer



"Svårt för mig att svara specifikt gällande anemi eftersom det är en del av helheten"

"Oklart med vilken betydelse anemin har i relation till själva MM-diagnosen. Skall den behandlas eller skall jag få vänta till stora problem uppstår?"

"Det är svårt att veta vad som är vad; att jag är tröttare än "vanligt" är helt uppenbart men kan ju bero av både sjukdomarna i sig och/eller alla behandlingar."

+ och – om anemi-behandling



"Känsla av handikapp att man inte kan ta semester då man är bunden av både provtagning och transfusion varje vecka. Osäkerheten och rädslan av att man utvecklar antikroppar när man undergår så många transfusioner. Biverkningar av keleringsbehandling såsom extrem diarré som är oberäknelig och påverkar möjligheterna att lämna hemmet".

"Jag är fantastiskt nöjd med min behandling. Vid min senaste konsultation på Hematologen fick jag utförliga svar på mina tusen frågor och klart besked om att jag ska sluta oroa mig."

Ouppfyllda behov

"Frustrerande att veta att vissa behandlingar finns tillgänglig i stora delar av världen, men är inte tillgänglig i Sverige pga. byråkrati."

"Har väntat på CAR-T i 5 år nu, är igång i USA och övriga EU. Ligger på Sveriges eget NT-råd (...) de kommer kanske ti mål ill hösten om de överhuvudtaget taget godkänner det... Fungerar perfekt i våra Nordiska grannländer"

"Vet inte om det beror på risker eller osäker effekt, men de tvekar att ge behandling."

"Har idag ingen information om behandling för anemi, finns det alternativ och vilka erbjuds behandling"

Tacksamhet, fortsatta besvär

"Har fått behandling på Östersunds sjukhus, hematologen. Förstklassig. De får betyg 11 av mig på en 10 gradient skala."

"Har fått otroligt bra vård på Akademiska och Gävle sjukhus."

"Väldigt imponeras av kvalitén på vården, bemötande och empati. ALL personal hat varit fantastiskt trevlig och proffsig."

"Självklart glad att någon behandling finns men känner mig ofta orkeslös."

"Jag önskar att ha möjligheten att ha ett anpassat arbete med stöd från arbetsförmedlingen."

Fråga: Har du någon avslutande kommentar kring anemi och anemibehandling som du vill dela med dig av? Vänligen lämna i så fall dina kommentarer nedan.

Sjukdomsböörden av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdom, 2024, SFDC #3002241. IQVIA på uppdrag av GSK och i samarbete med Blodcancerförbundet.

Bas för analys: Alla respondenter (n=192)



Innehåll

- + **Introduktion: bakgrund & respondentprofiler**
- + **Sjukdomsbördan vid anemi**
 - + Innan behandling
 - + Hos patienter obehandlade för anemi
- + **Behandlingsalternativ**
 - + Översikt behandlingsalternativ
 - + Blodtransfusion
 - + Intravenöst järn
 - + EPO-injektioner
 - + Järntabletter
 - + Immunmodulerande behandling
- + **Behandlingseffekt**
 - + Jämförelse av sjukdomsbördan vid anemi innan respektive under/efter behandling
 - + Utvärdering av behandlingsmöjligheter
- + **Avslutning**
 - + Sammanfattning av resultatet

Sammanfattning av resultatet (1 / 4)



INVERKAN AV ANEMI PÅ LIVSKVALITETEN

- Enkäten visar att anemi har en negativ inverkan på livskvaliteten

- › För de allra flesta med anemi är **fysiskt ansträngande vardagsaktiviteter mycket begränsade**. Det gäller även de som inte fått behandling och/eller har en mildare form av anemi.
- › Även **psykiskt och socialt välbefinnande påverkas negativt** av anemi.
- › Ju svårare anemi man har, desto större negativ inverkan på livskvaliteten. De största skillnaderna finns mellan *mild* och *måttlig* anemi.
- › **Påverkan på arbetsförmågan är stor**: mer än hälften av de drabbade kan inte fortsätta arbeta som förut

- Vissa med anemi står utan behandling trots negativ påverkan på vardagslivet.

- › Cirka 10% av respondenterna lider av en blodsjukdom och måttlig eller svår anemi, men har inte fått någon behandling mot anemi. Flera respondenter uttrycker att de **saknar information om de behandlingsmöjligheter som finns** och varför de inte får behandling.

Sammanfattning av resultatet (2 / 4)



BEHANDLINGSMÖJLIGHET

- **Cirka 90% rapporterar en förbättring med blodtransfusion och intravenöst järn, trots att dagliga aktiviteter är fortsatt begränsade**
 - › Behandling ger **tydlig förbättring** i vardagslivet och på livskvaliteten.
 - › Dock är **vissa mer ansträngande dagliga aktiviteter fortsatt begränsade**.
 - › Många har en neutral inställning till administrationstiden för transfusion och infusioner, trots att de flesta rapporterar att det tar flera timmar vid varje behandlingstillfälle.
- **60% rapporterar en förbättring med EPO-injektioner**
 - › **Välbefinnandet förbättras** med EPO-injektioner jämfört med innan behandling
 - › **De flesta känner sig bekväma med självinjektioner** och har ingen negativ känsla av själva administrationen.
 - › Dock säger **en tredjedel att de inte märkt någon förbättring** i sin vardag, och de som känner sig mest begränsade i sina dagliga aktiviteter gör det i lika stor utsträckning trots att de fått EPO-injektioner.

Sammanfattning av resultatet (3 / 4)



BEHANDLINGSALTERNATIV

- **De flesta har en negativ upplevelse av immunmodulerande behandling** och har inte märkt någon tydlig förbättring av sin vardag
 - › Inga tydliga förbättringar i dagliga aktiviteter
- **Relativt negativ upplevelse av järntabletter på grund av begränsad effekt**
 - › De flesta patienter som bara fått järntabletter som behandling har mild anemi.
 - › **Bara hälften av dessa har en positiv upplevelse** och upplevde en positiv påverkan på sitt dagliga liv.

Sammanfattning av resultatet (4 / 4)



AVSLUTNING

- **Övergripande positiv effekt av tillgängliga anemibehandlingar**, samtidigt som enkätsvaren visar på ett stort **behov av bättre behandlingsmöjligheter**
 - › 54% av patienterna **har kvar sin anemi trots behandling**
 - › **Behandlingarna lindrar den negativa påverkan som anemi har på livskvaliteten**, dock upplever många kvarvarande **negativ inverkan på välbefinnandet trots behandling.**
 - › Över 40% anser att det finns ett stort **behov av bättre behandlingsmöjligheter vid anemi.**



Åsa Lindelöf

Senior Consultant

Real World & Analytics Solutions, Nordics

asa.lindeloeff@iqvia.com

Florence Jonasson

Consultant

Real World & Analytics Solutions, Nordics

florence.jonasson@iqvia.com

+46 761362083