

Jak pacjenci ze szpiczakiem oceniają **sposób,** **czas i miejsce** otrzymywania leczenia?

Podsumowanie
badania ankietowego
przeprowadzonego
w 22 krajach Europy

Szpiczak plazmocytowy – co to za choroba?

Szpiczak (zwany plazmocytowym lub mnogim) to nowotwór krwi rozwijający się w szpiku kostnym, gdzie powstają komórki krwi. Choroba wpływa na komórki plazmatyczne – jest to rodzaj białych krwinek, które są odpowiedzialne za wytwarzanie przeciwciał pomagających m.in. zwalczać infekcje.

W przebiegu szpiczaka nieprawidłowe komórki plazmatyczne namnażają się w sposób niekontrolowany. Gromadzą się w szpiku kostnym i produkują nieprawidłowe białka, co prowadzi m.in. do bólu kości, zmęczenia, częstych infekcji oraz problemów z nerkami.

Choć szpiczak wciąż pozostaje chorobą nieuleczalną, rozwój nowych terapii sprawił, że u części pacjentów choroba może być traktowana jako przewlekła.

Czego dotyczyło nasze badanie?

Pacjenci ze szpiczakiem, podczas wieloletniego przebiegu choroby, otrzymują liczne terapie i kombinacje leków. Leczenie może stanowić dodatkowe obciążenie i wpływać na codzienne funkcjonowanie, życie rodzinne i aktywność zawodową.

Obciążenie związane z terapią może skutkować tym, że pacjenci nie będą w stanie przyjmować leków zgodnie z zaleceniami lekarza. Może to też wpływać na zmniejszenie satysfakcji z leczenia i pogorszenie samopoczucia.

W badaniu analizowaliśmy, jak pacjenci ze szpiczakiem postrzegają miejsce leczenia, sposób podawania leków oraz to, kto odpowiada za ich podawanie. Sprawdzaliśmy również obciążenie związane z różnymi metodami podawania terapii.

Naszą motywacją był brak badań dotyczących doświadczeń i preferencji pacjentów ze szpiczakiem związanych ze sposobem podawania leczenia.

Jednym z celów Myeloma Patients Europe, jako organizacji parasolowej zrzeszającej osoby ze szpiczakiem z całej Europy, jest badanie potrzeb pacjentów i ich bliskich, aby propagować opiekę skoncentrowaną na pacjencie i przyczynić się do poprawy jakości życia.

Ile osób wzięło udział w badaniu?

Do wypełnienia internetowej ankiety i podzielenia się swoim doświadczeniem związanym z leczeniem szpiczaka zaprosiliśmy pacjentów z 22 krajów i zebraliśmy 901 odpowiedzi.



22
kraje

901
pacjentów

Charakterystyka uczestników badania

Badanie prowadziliśmy od listopada 2023 roku do marca 2024 roku.

W tym czasie ankietę wypełniło **901 pacjentów z 22 krajów**. Średni wiek uczestników badania to **61,6 roku** (zakres: 32–88 lata). W badaniu uczestniczyło więcej kobiet (53%) niż mężczyzn (46%).

Miejsce zamieszkania i sytuacja życiowa

- 45% uczestników mieszkało w miastach,
- 32% – w mniejszych miejscowościach lub na przedmieściach,
- 24% – na obszarach wiejskich.

Większość ankietowanych (82%) deklarowała, że mieszka z inną osobą.

Status zawodowy

Blisko połowa uczestników badania była na emeryturze lub rencie (47%).

Natomiast ponad jedna trzecia respondentów pozostawała aktywna zawodowo:

- 29% ankietowanych pracowało w pełnym wymiarze czasu,
- 9% – w niepełnym wymiarze czasu pracy.

Czas od diagnozy

Ponad połowa pacjentów otrzymała diagnozę w ciągu ostatnich sześciu lat:

- 9,8% – mniej niż rok wcześniej,
- 32,1% – 1–3 lata wcześniej,
- 27,0% – 4–6 lat wcześniej.

U pozostałych uczestników:

- 17,3% otrzymało diagnozę 7–9 lat wcześniej,
- 13,9% – 10 lub więcej lat wcześniej.

Liczba zastosowanych linii leczenia

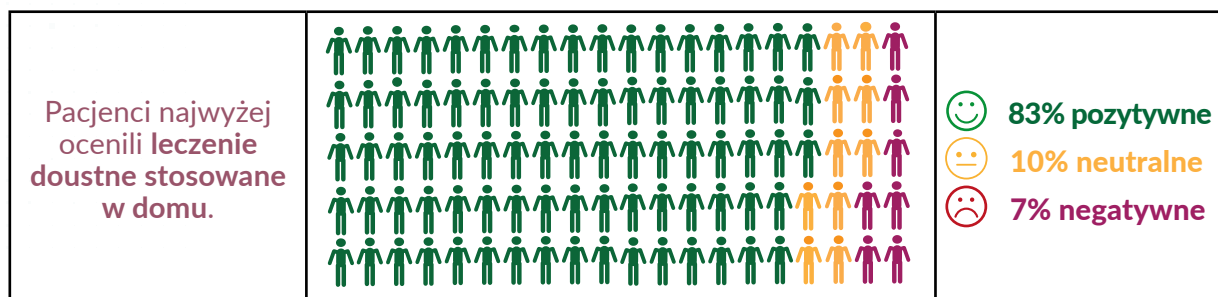
- Największa grupa pacjentów (46,9%) otrzymała jedną linię leczenia,
- 25,9% – dwie linie leczenia,
- 10,9% – trzy linie,
- 13,1% – cztery lub więcej.
- 3,2% ankietowanych nie było pewnych, ile linii leczenia zastosowano.

Aktualny status choroby

- 59,2% respondentów deklarowało, że znajdują się obecnie w remisji,
- 20,9% zgłaszało nawrót choroby,
- 13,0% było w trakcie pierwszej linii leczenia,
- 4,9% nie było pewnych swojego aktualnego statusu choroby,
- 2% stanowili pacjenci oporni na leczenie, którzy przestali odpowiadać na dostępne terapie.

Co deklarowali ankietowani?

Poprosiliśmy uczestników badania o ocenę miejsca i metody podania leku w skali od 1 do 10, gdzie 1 to ocena w pełni negatywna, a 10 w pełni pozytywna. Oceny zakwalifikowaliśmy następująco: **1-4 negatywne**, **5-6 neutralne**, **7-10 pozytywne**. Pytaliśmy ankietowanych o ocenę różnych metod leczenia niezależnie od tego, czy były one wcześniej u nich stosowane czy nie.



Najbardziej negatywnie oceniono:



Podanie podskórne w ramach opieki ambulatoryjnej oceniano bardziej pozytywnie niż podanie w domu.



Opinie pacjentów na temat obciążenia związanego z różnymi sposobami podawania leków


Pacjenci dzielili się swoimi odczuciami na temat tego, jak poszczególne metody leczenia wpływają na ich codzienne funkcjonowanie. Termin „obciążenie leczeniem” stosowaliśmy w odniesieniu do nakładu działań i wysiłków niezbędnych do zarządzania przyjmowaniem danej terapii oraz wpływu, jaki ma to na ich codzienne funkcjonowanie, sytuację finansową, życie rodzinne i ogólne samopoczucie.

W ankiecie pacjenci oceniali poziom obciążenia związany z różnymi metodami leczenia w skali od 0 (brak obciążenia) do 10 (bardzo duże obciążenie). Ogólnie oceny obciążenia były stosunkowo niskie i wynosiły maksymalnie 5 (w skali do 10).

- Za najbardziej obciążające pacjenci uznali leczenie wymagające podania dożylnego i infuzje (np. kroplówki dożylnie trwające ponad 10 minut).
- Leczenie doustne oceniono jako najmniej obciążające.
- Czynnikiem najbardziej zwiększającym obciążenie leczeniem (niezależnie od metody podania leku) to wpływ leczenia na codzienne funkcjonowanie.
- Pacjenci powyżej 65 r.ż. zgłaszali większe obciążenie związane z leczeniem niezależnie od metody podania leku.

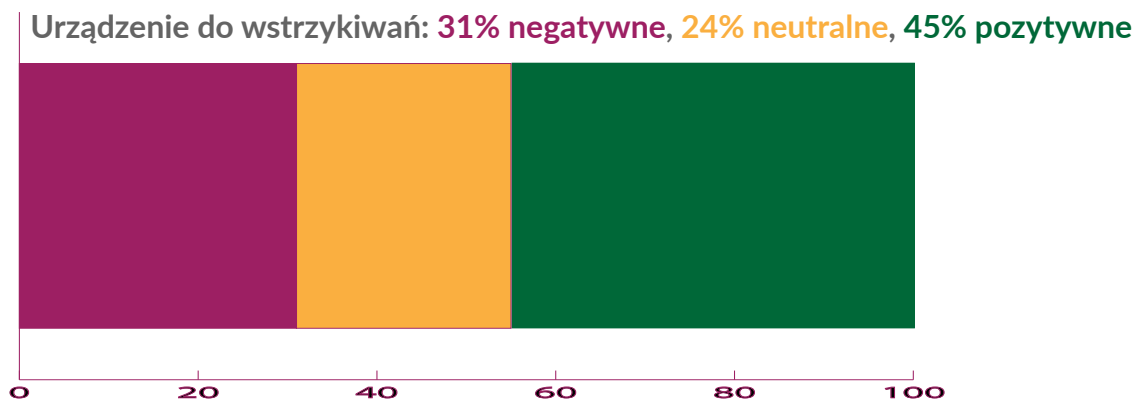
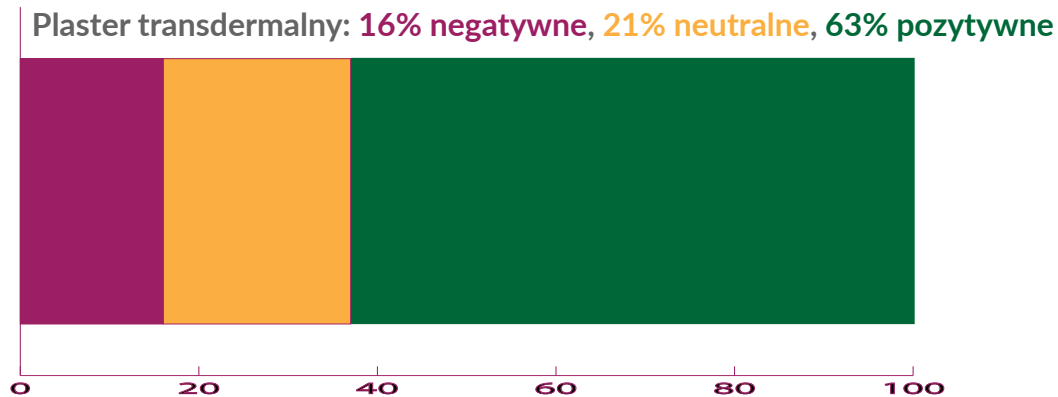
Najważniejsze aspekty leczenia według pacjentów

Pięć najważniejszych czynników:

- 1** Wpływ na kondycję fizyczną i samopoczucie 
- 2** Wpływ na organizację życia codziennego 
- 3** Możliwość spotkania ze specjalistą podczas wizyt na podanie leku 
- 4** Brak konieczności hospitalizacji 
- 5** Wpływ na życie rodzinne 

Opinie pacjentów na temat potencjalnych nowatorskich metod podania leku

Zapytaliśmy pacjentów również o możliwe przyszłe metody podawania leków, które są obecnie opracowywane i testowane w badaniach klinicznych: plaster transdermalny, który nakleja się na skórę, oraz urządzenie do wstrzykiwań, które mocuje się do skóry w celu wstrzyknięcia leku, a następnie się usuwa. Pacjenci mieli mieszane odczucia co do obu rozwiązań, jednak plaster transdermalny uzyskał więcej pozytywnych ocen.



Pacjenci deklarowali większą gotowość wypróbowania plastra transdermalnego niż urządzenia do wstrzykiwań.

Co mówią wyniki badania?

Pacjenci ze szpiczakiem mają zróżnicowane potrzeby i preferencje dotyczące metody przyjmowania leku. Wybór może być powodowany wiekiem, "stażem" bycia w leczeniu, koniecznością pogodzenia terapii z innymi sferami życia. Dlatego planowanie terapii powinno być w miarę możliwości indywidualizowane i uwzględniać sytuację życiową, potrzeby i oczekiwania pacjenta.

Pacjenci wysoko ocenili przyjmowanie leku doustnego w domu, a mniej entuzjastycznie odnieśli się do stosowania bardziej inwazyjnych metod poza placówką medyczną (np. podanie leku wymagające przekłucia skóry).

W przypadku terapii wymagających iniekcji dla sporej grupy pacjentów ważne było podanie leku przez personel medyczny i zapewnienie profesjonalnej opieki. Niemniej jednak połowa ankietowanych pozytywnie odniosła się do iniekcji w warunkach domowych, a jedna czwarta miała wobec tej metody odczucia neutralne.

Część pacjentów może odczuwać obawy przed terapią domową i nie dla każdego będzie to dobre rozwiązanie. Osoby, które się na to zdecydowały, powinny otrzymać odpowiednie przeszkolenie i wsparcie, które zapewni im komfort psychiczny.

Wiedza o tym, jak inni pacjenci oceniali różne metody podania leku i miejsca otrzymywania leczenia, może pomóc w podejmowaniu decyzji oraz w praktycznych przygotowaniach mających na celu zmniejszenie obciążenia związanego z leczeniem.

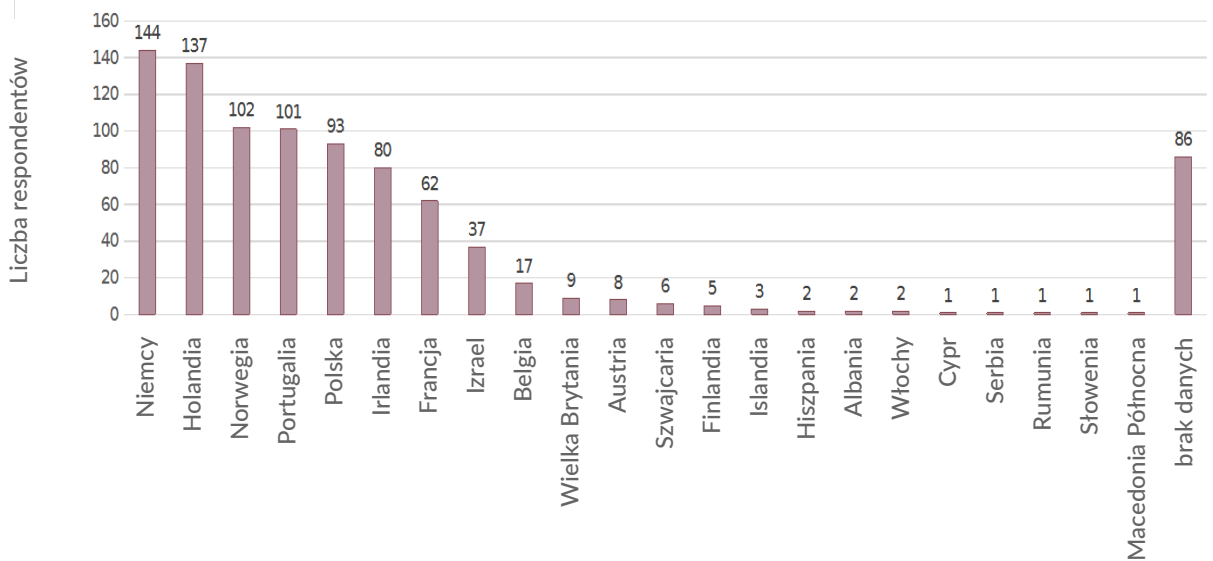
- 83% pacjentów najwyżej oceniło leczenie doustne stosowane w domu.
- 62% pozytywnie oceniło podawanie leków przez personel medyczny w opiece ambulatoryjnej.
- 49% pozytywnie postrzega wykonywanie iniekcji podskórnych samodzielnie w domu.
- Leczenie wymagające hospitalizacji oceniano zdecydowanie negatywnie.
- Najbardziej obciążające uznano podanie dożylnie i infuzje.
- Najbardziej obciążającym czynnikiem jest wpływ leczenia na codzienne funkcjonowanie i samopoczucie.
- Pacjenci powyżej 65. roku życia deklarowali większe obciążenie leczeniem.

Rekrutację do badania prowadziliśmy w mediach społecznościowych i za pomocą naszych zwykłych kanałów komunikacyjnych. Oznacza to, że osoby, które odpowiedziały na nasze zaproszenie i wzięły udział w badaniu są aktywne, a ich stan zdrowia pozwala na angażowanie się w tego typu działania. Dlatego wyniki mogą nie odzwierciedlać preferencji całej populacji pacjentów ze szpiczakiem.

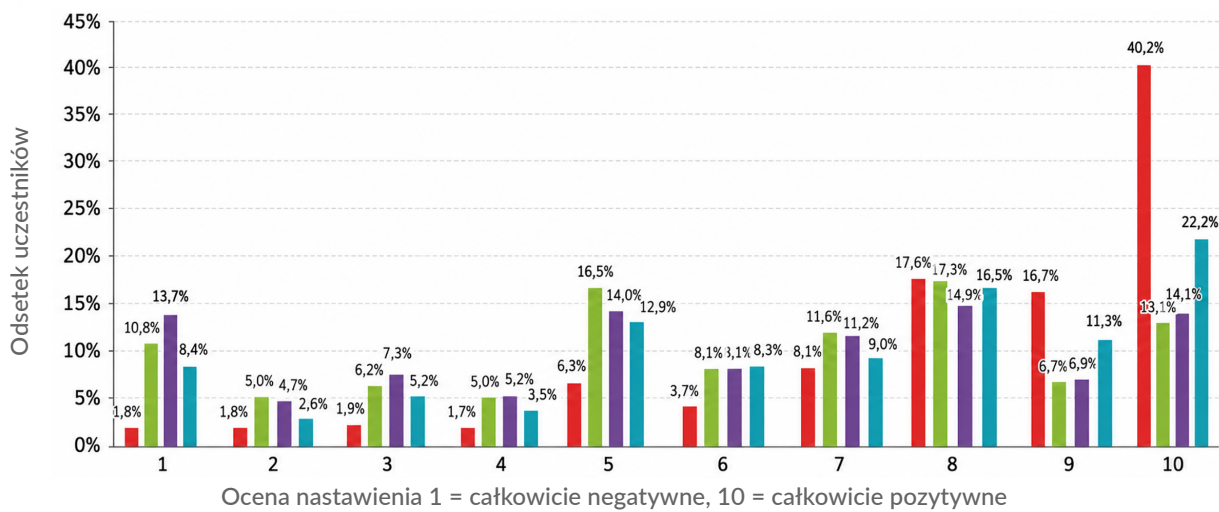
Pytania ankietowe zawierały krótkie opisy metod leczenia, natomiast nie podawały nazw konkretnych leków. Pacjenci podejmując decyzje na temat leczenia w realnych okolicznościach, będą także brać pod uwagę skuteczność i bezpieczeństwo danej metody.

MATERIAŁY UZUPEŁNIAJĄCE

Uczestnicy w podziale na kraje (N=901)



Odczucia ankietowanych na temat leczenia domowego



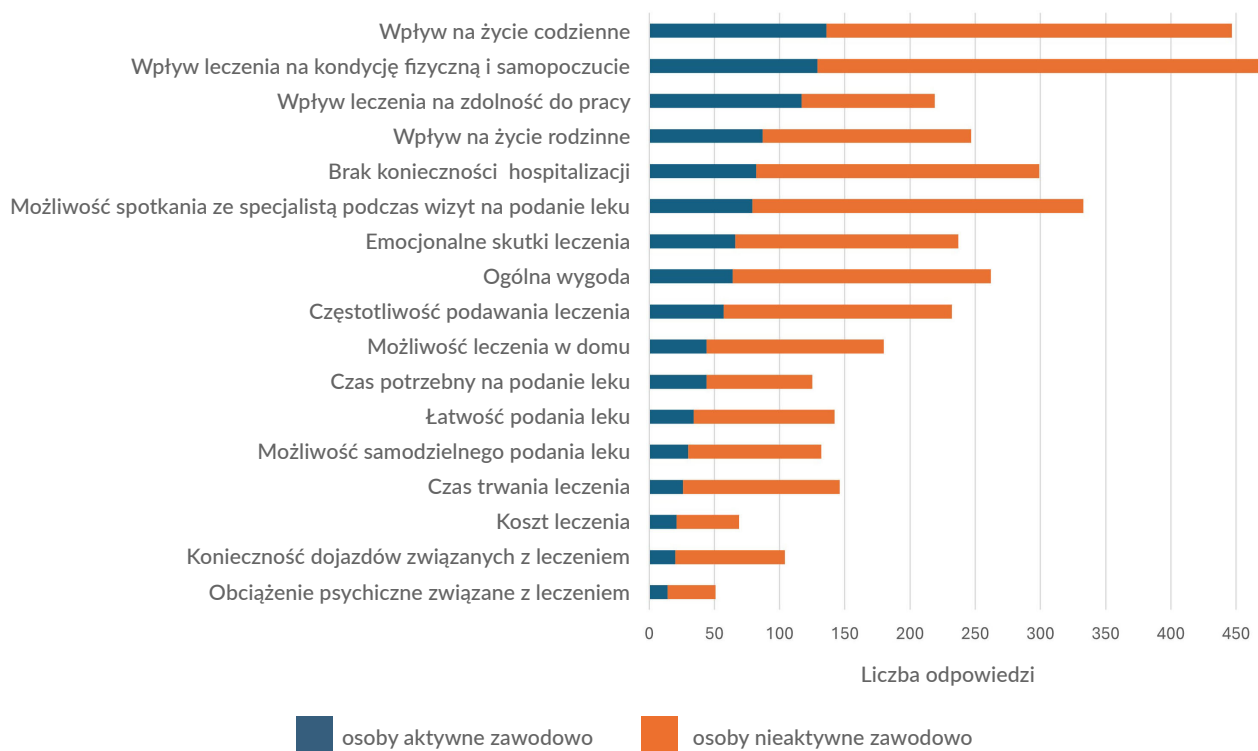
- Lek doustny
- Lek podskórny podawany przez osobę bliską
- Lek podskórny podawany samodzielnie
- Lek podskórny podawany przez specjalistę

MATERIAŁY UZUPEŁNIAJĄCE

10 najważniejszych aspektów leczenia



Znaczenie poszczególnych aspektów leczenia w zależności od statusu zawodowego



Informacje na temat raportu

Kto zrealizował niniejsze badanie?

Badanie przeprowadziła organizacja parasolowa Myeloma Patients Europe (MPE). Zrzeszamy krajowe organizacje pacjenckie działające w Europie i wspierające osoby dotknięte szpiczakiem i amyloidozą AL. Obecnie do MPE należą 52 organizacje z 33 krajów.

Nasza misja to rozwój działań rzeczniczych i wspieranie społeczności osób dotkniętych szpiczakiem poprzez prowadzenie badań, edukację i rozwój współpracy.

Czy planujemy dalsze badania?

Pacjenci ze szpiczakiem w trakcie wieloletniego przebiegu choroby otrzymują liczne terapie. Doświadczenia pacjentów i informacje zebrane bezpośrednio od nich (RWE, real world experience) pozwalają dowiedzieć się, jak leczenie wpływa na codzienne życie i funkcjonowanie. Dlatego planujemy kolejne badania dotyczące doświadczeń pacjentów związanych z najnowszymi terapiami takimi jak:

- przeciwciała bispecyficzne (np. teclistamab lub elranatamab)
- terapia CAR-T (np. cilta-cel lub ide-cel)
- koniugaty przeciwciał z lekami (belantamab mafodotin)
- selineksor (selektywny inhibitor eksportu jądrowego).

Zapraszamy do kontaktu osoby, które otrzymały wymienione terapie. Dzięki wiedzy opartej na osobistym doświadczeniu pacjentów możemy kształtować badania naukowe, politykę zdrowotną, a także tworzenie przyszłościowej opieki nad pacjentami ze szpiczakiem w całej Europie.

Gdzie uzyskać więcej informacji na temat badania?

Pełny raport dotyczący badania dostępny jest na stronie internetowej czasopisma *Frontiers in Hematology* oraz pod kodem QR.

W razie dalszych pytań prosimy o kontakt: research@mpeurope.org



Kto wsparł finansowo realizację badania?

Dziękujemy firmom, które współfinansowały to badanie: Pfizer, Roche, Sanofi oraz Takeda. Sponsorzy nie mieli wpływu na gromadzenie, analizę, interpretację ani raportowanie danych.

Żyj dobrze mimo nowotworu krwi

Jesteśmy dla Ciebie! Skorzystaj z programu **OPIEKA 360°**



WSPIERAMY ODDZIAŁY HEMATOONKOLOGICZNE

nowoczesny sprzęt,
lepsze warunki leczenia



EDUKACJA

Akademia Pacjenta
Carita TV
materiały i poradniki



TAXIPOMOC

darmowy transport
chorych do szpitala



RAJD PO ZDROWIE

promocja zdrowego
stylu życia



TELEOPIEKA

system monitorowania
stanu zdrowia 24 h/dobę
(opaska życia)



EUROPEJSKIE FORUM PACJENTÓW

udział w konferencjach
międzynarodowych
i spotkaniach eksperckich



GRUPY WSPARCIA

twoje doświadczenie,
które daje siłę innym



Masz pytania? Zadzwoń! Infolinia: **22 502 26 60**



WESPRZYJ NAS

Przeznacz **1,5%** podatku.



DOŁĄCZ DO NAS!

Zeskanuj QR code
i dowiedz się więcej
o naszych działaniach.



Fundacja Carita



kontakt@fundacjacarita.pl

Fundacja Carita im. W. Adamiec
ul. Chabrowa 4
52-200 Wysoka



Fundacja Carita
im. Wiesławy Adamiec



www.fundacjacarita.pl



Fundacja Carita
im. Wiesławy Adamiec



[fundacja_carita](https://www.instagram.com/fundacja_carita)



Fundacja Carita

MPe Myeloma Patients Europe



info@mpeurope.org

Myeloma Patients Europe AISBL
Avenue Louise 143/4
1050 Brussels - Belgium



Myeloma Patients Europe



[@MyelomaEurope](https://twitter.com/MyelomaEurope)



Myeloma Patients Europe



Myeloma Patients Europe



www.mpeurope.org



Myeloma Patients Europe