



Patienters oplevelse af medicinfree perioder

Et kvantitativt livskvalitetsstudie blandt 4 patientgrupper
ved *LyLe* og *Molecule Consultancy*

2024

Indhold

- Baggrund
- Demografi
- Resultater:
 - Erfaring med og årsag til medicinfrihed
 - Forventninger til medicinfrihed
 - Oplevelse af medicinfrihed
- Opsummering

Studiet og denne rapport er støttet økonomisk af AbbVie, BeiGene og Janssen.

Patienters oplevelse af medicinfrie perioder



Baggrund

Formål og målgrupper

Formålet med livskvalitetsstudiet er at få indsigt i oplevelsen af medicinfrie perioder blandt patienter, der typisk vil opleve disse perioder som en naturlig del af deres behandlingsforløb.

Studiet er målrettet 4 patientgrupper, der kan have erfaring med medicinfrie perioder:

- Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)
- Mantle celle lymfom (MCL)
- Follikulært lymfom (FL)
- Waldenströms sygdom (WS)

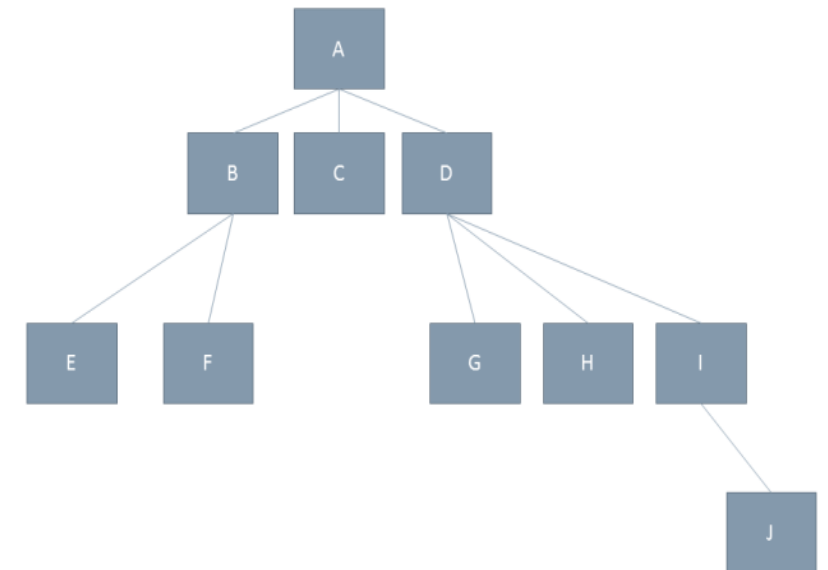


Metode og rekruttering

Studiet blev udformet som en kvantitativ undersøgelse med et spørgeskema med i alt 19 spørgsmål, inkl. demografi.

Undersøgelsen blev udsendt til foreningens medlemmer og potentielle medlemmer via **flere kanaler**:

1. LyLes åbne Facebook side med annoncering for at nå bredere ud
2. LyLes lukkede Facebook grupper inden for de fire sygdomsområder
3. LyLes nyhedsbrev eNyt
4. LyLes medlemsblad
5. Postkort og plakater udsendt til landets hæmatologiske afdelinger.



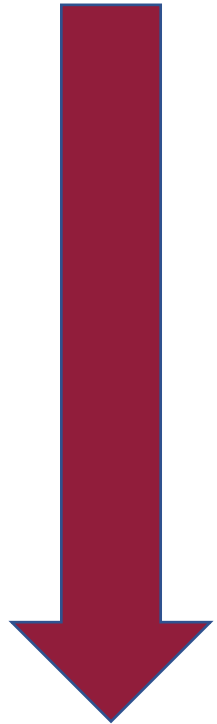
Undersøgelsen løb over 4 måneder af flere omgange fra midt januar til midt maj 2024.



Resultater:

Demografi

Antal deltagere



624 startede besvarelse af undersøgelsen

(Herefter blev henholdsvis 292 og 49 deltagere selekteret fra, fordi de ikke havde en af de fire sygdomme og ikke havde erfaring med at være i en medicinfri periode)

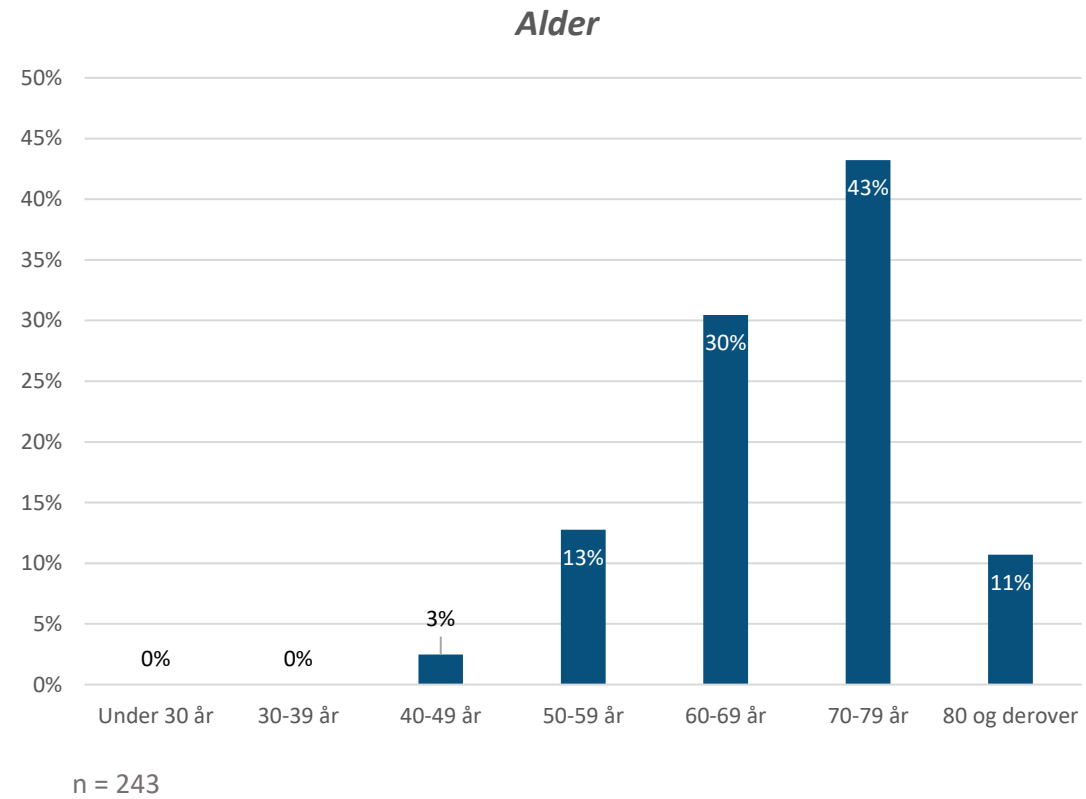
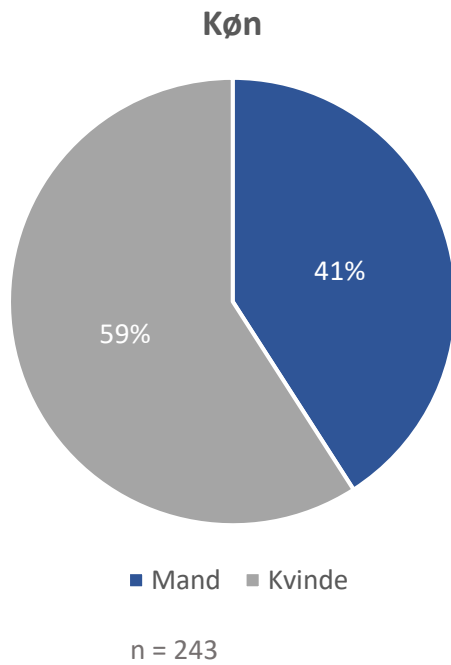
243 fortsatte undersøgelsen

123 gennemførte undersøgelsen

NB. Ethvert resultat fra undersøgelsen skal holdes op mod, at der er tale om en relativ lille studiepopulation. Resultaterne skal derfor tolkes som en pejling uden at være endegyldige.

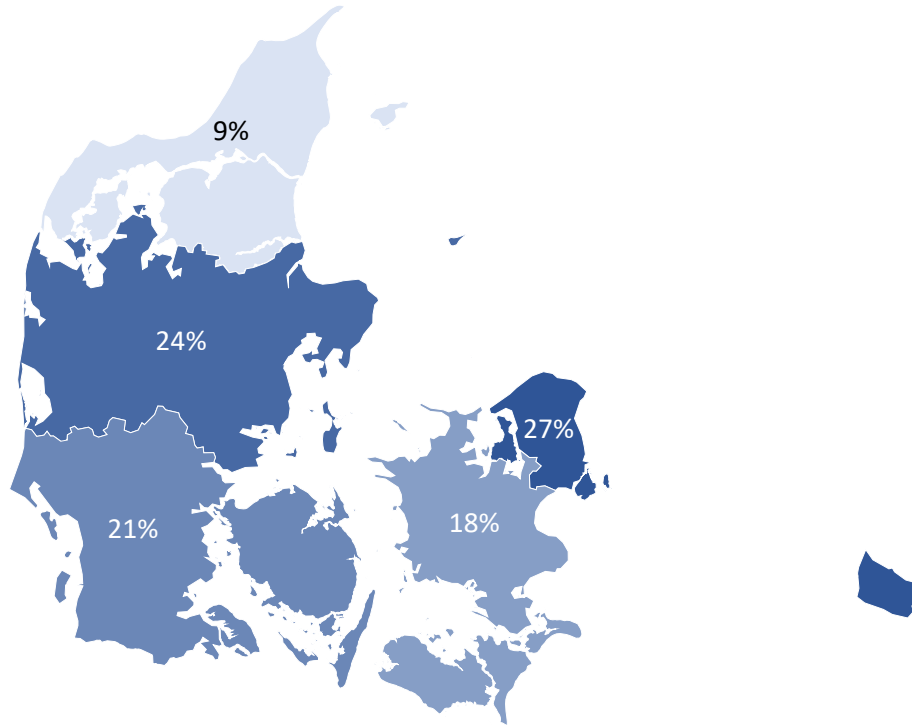


Køn og alder



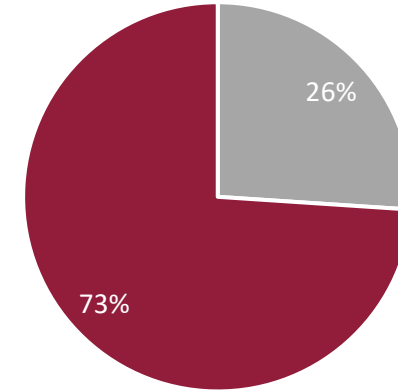
Region, boligforhold, medlemskab

Regional fordeling



Spg. 6
n = 242
1% ønsker ikke at svare/bor ikke i Danmark

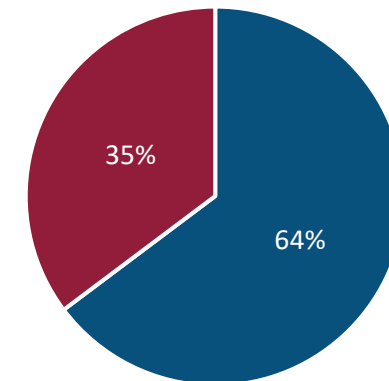
Boligsituation



Spg. 7
n = 242
1% ønsker ikke at svare

- Jeg bor alene
- Jeg bor sammen med familie, venner eller andre

Medlem af LYLE



Spg. 18
n = 123
1% ønsker ikke at svare

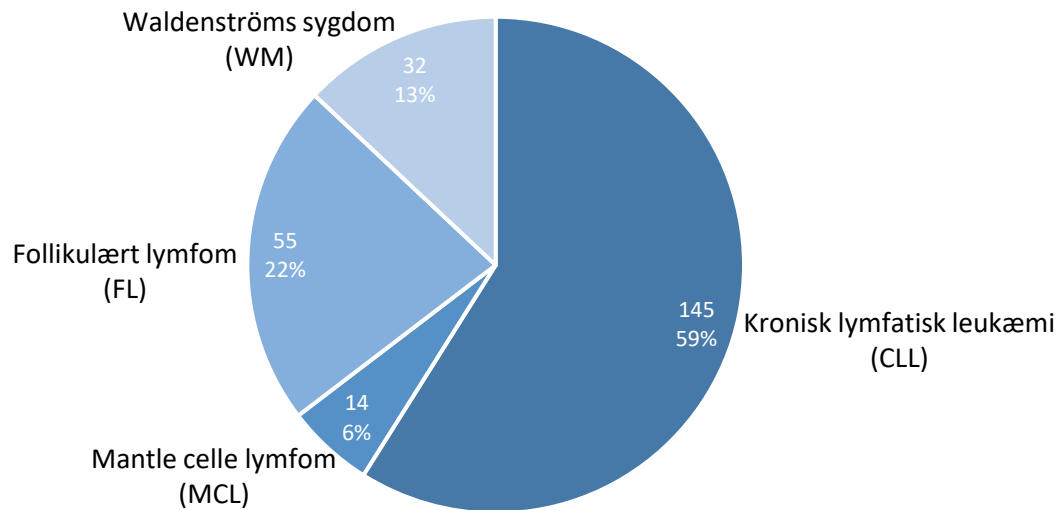
- Ja
- Nej



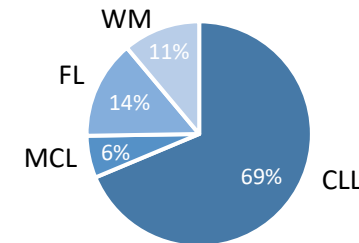
De 4 sygdomme

Flest deltagere har CLL (59% / 145 personer), færrest MCL (6% / 14 personer). CLL er mere udbredt blandt mændene sammenlignet med kvinderne (69% vs. 54%) og tilsvarende er FL mere udbredt blandt kvinderne sammenlignet med mændene (26% vs. 14%).

Fordelingen af sygdomme blandt respondenterne

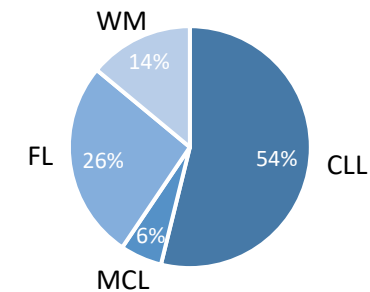


Mænd - fordelingen af sygdomme



Spg. 4
n = 99

Kvinder - fordelingen af sygdomme



Spg. 4
n = 143

Spg. 2
n = 246



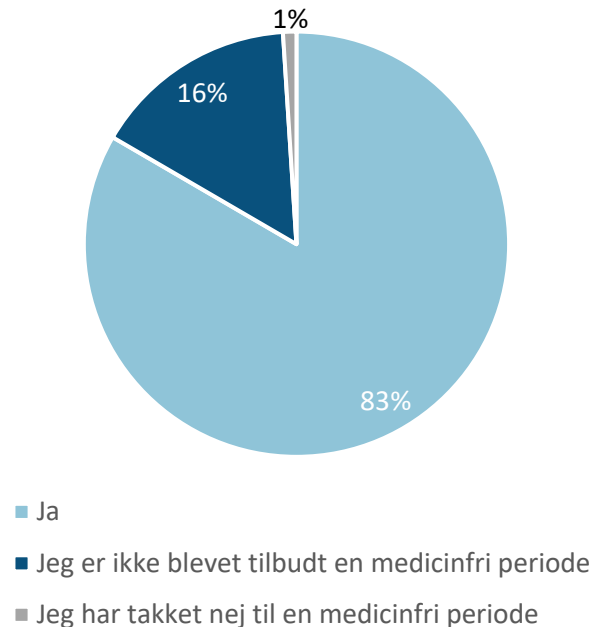
Resultater:

Erfaring med og årsag til medicinfri periode

Stort set ingen takker nej til en medicinfri periode

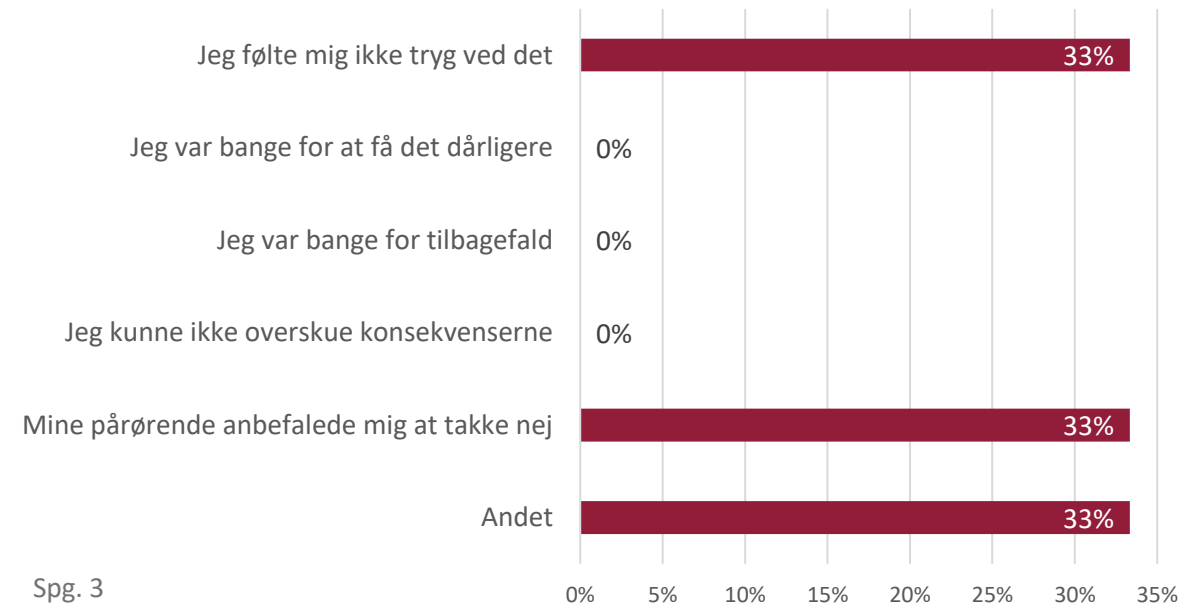
83 % har erfaring med medicinfrihed i mindst 3 måneder, 16 % er ikke blevet tilbudt en medicinfri periode, og kun 1 % (3 deltagere) er blevet tilbudt en medicinfri periode og har takket nej – enten fordi de ikke følte sig trygge ved det, fordi deres pårørende anbefalede dem at takke nej eller af andre årsager.

Er du, eller har du været, i en medicinfri periode på mindst 3 måneder?



Spg. 2
n = 295

Hvorfor har du takket nej til en medicinfri periode?



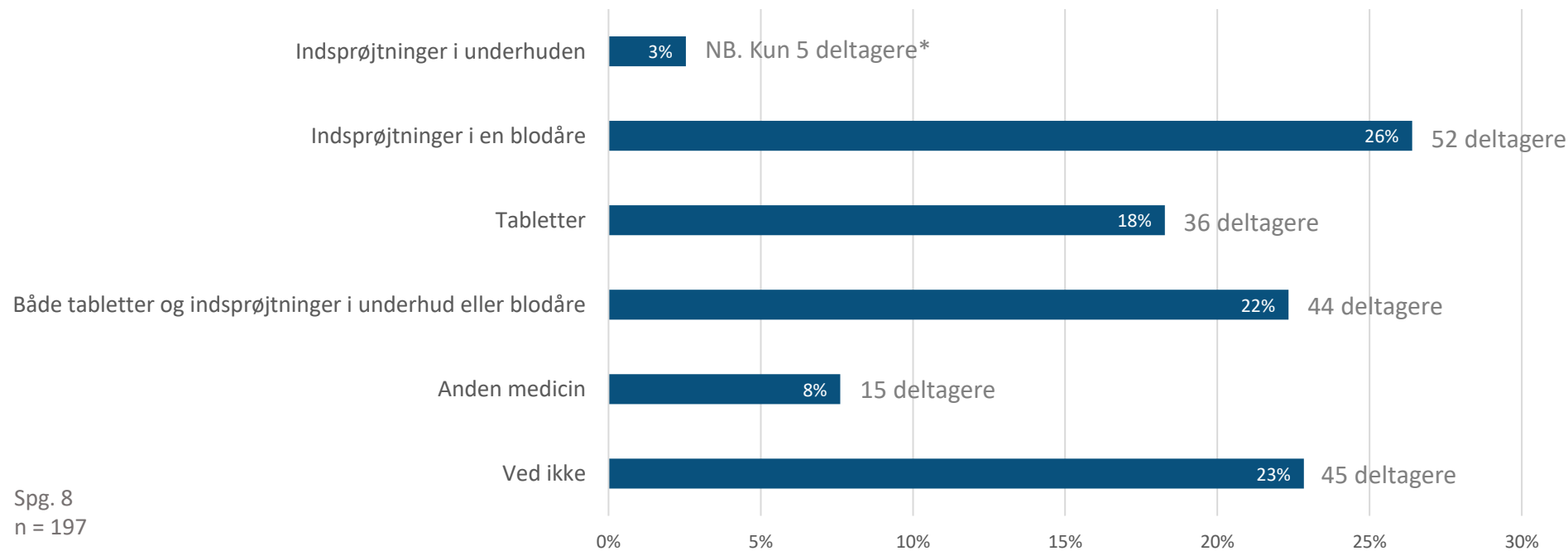
Spg. 3
NB. n = 3



Overgang fra behandling til medicinfri periode

Flest er overgået til en medicinfri periode efter behandling ved indsprøjtninger i en blodåre (26%). Det gælder især MCL patienter (54 %). 22 % overgår fra kombinationsbehandling med både tabletter og indsprøjtning i underhud eller blodåre. Mange ved ikke, hvilken type medicin de fik, inden de overgik til en medicinfri periode (23%).

Behandling inden medicinfri periode



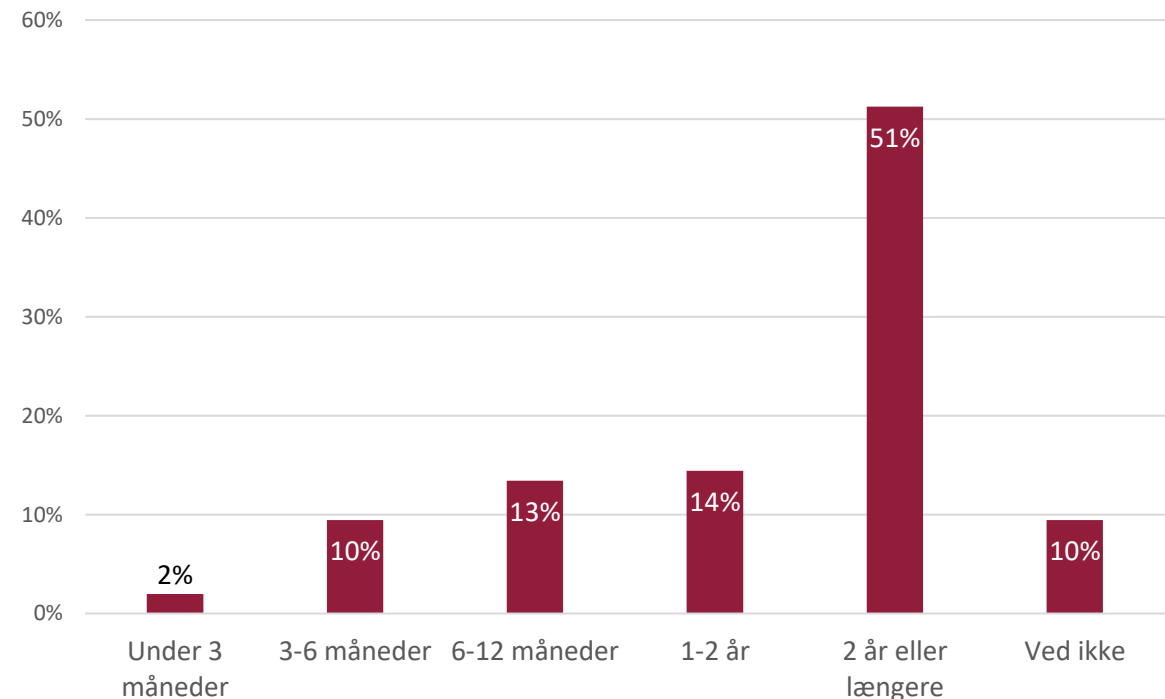
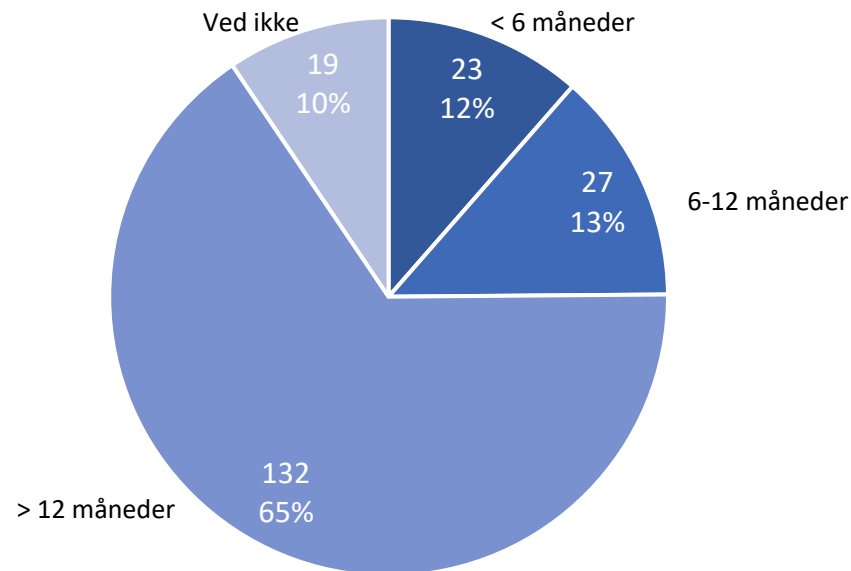
* Pga. det meget lave antal vil denne kategori ikke blive fremhævet i rapporten ift. sammenligninger og forskelle.



Langvarig erfaring med medicinfrihed

Langt størstedelen (79 %) har været i en medicinfri periode i 6 måneder eller længere. Halvdelen af deltagerne (51%) har været i en medicinfri periode på 2 år eller længere. Det gælder særligt patienter med follikulært lymfom (61%).

Varighed af medicinfri periode



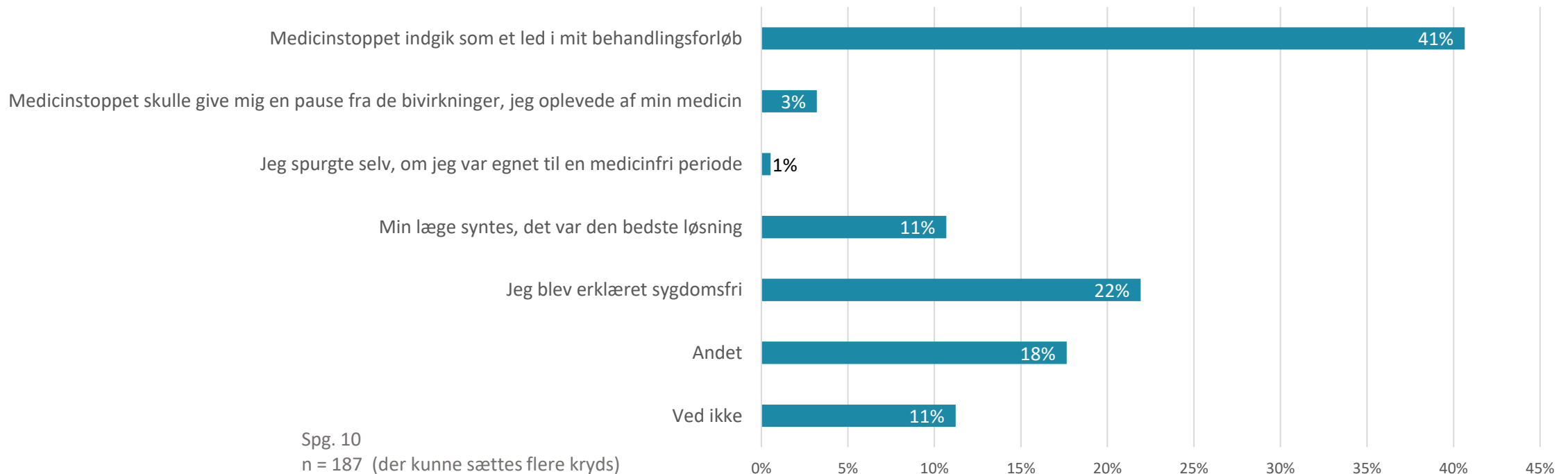
Spg. 9
n = 201



Medicinstop er en del af behandlingsforløbet

Flest indgik en medicinfri periode som et led i deres behandlingsforløb (41%). Det gælder for 60 % af dem, der kommer fra behandling med indsprøjtninger i en blodåre. Godt hver femte (22%) er stoppet med medicinen, fordi de er blevet erklæret sygdomsfri. Det gælder for 31 % af dem, der kommer fra kombinationsbehandling. Og for cirka dobbelt så mange mænd som kvinder (31% vs. 16%).

Hvad er årsagen til, at du er eller tidligere har været i en medicinfri periode?



Spg. 10
n = 187 (der kunne sættes flere kryds)



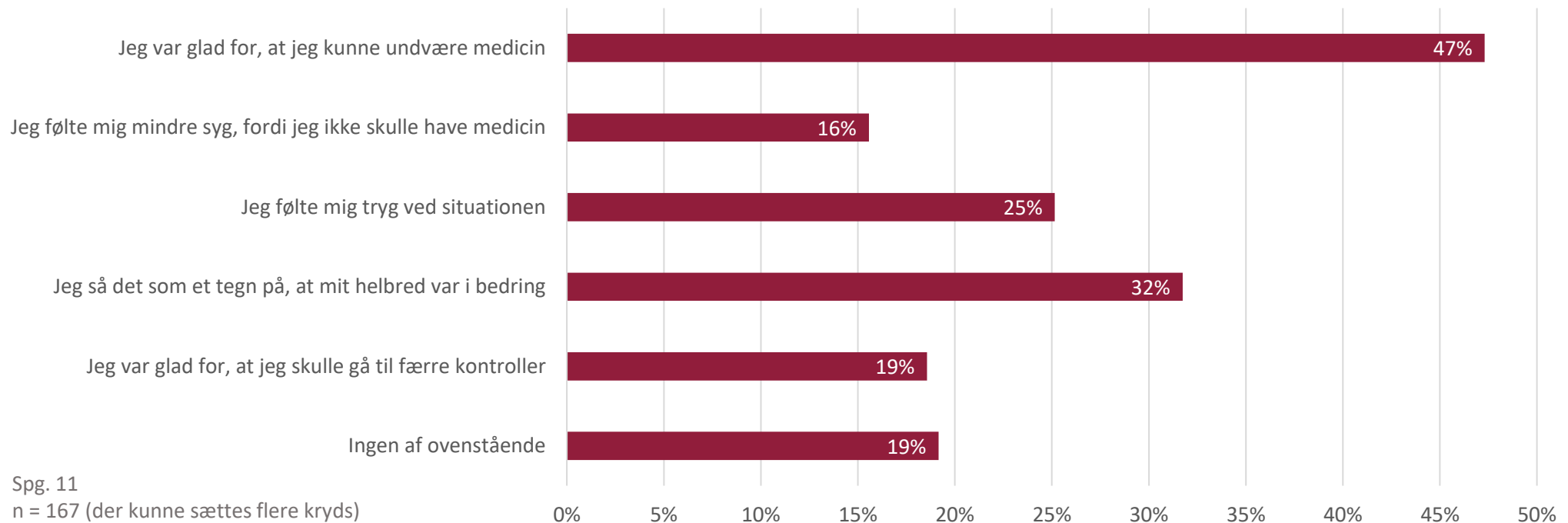
Resultater:

Forventninger til medicinfri periode

Stor tilfredshed med overgang til medicinfri periode

Næsten halvdelen (47%) var glade for at kunne undvære medicinen. Det gælder i særdeleshed dem, der tidligere har fået behandling med tabletter (72%). Færre nyligt medicinfrige (< 6 mdr.) var glade for at undvære medicinen (41 %), flest blandt dem, der havde været medicinfrige i et år eller længere (52 %). Mange så det også som et tegn på, at helbredet var i bedring (32%). Næsten dobbelt så mange kvinder som mænd følte sig trygge ved situationen (30% vs. 18%).

Hvordan havde du det, da du stoppede medicinen og overgik til en medicinfri periode?



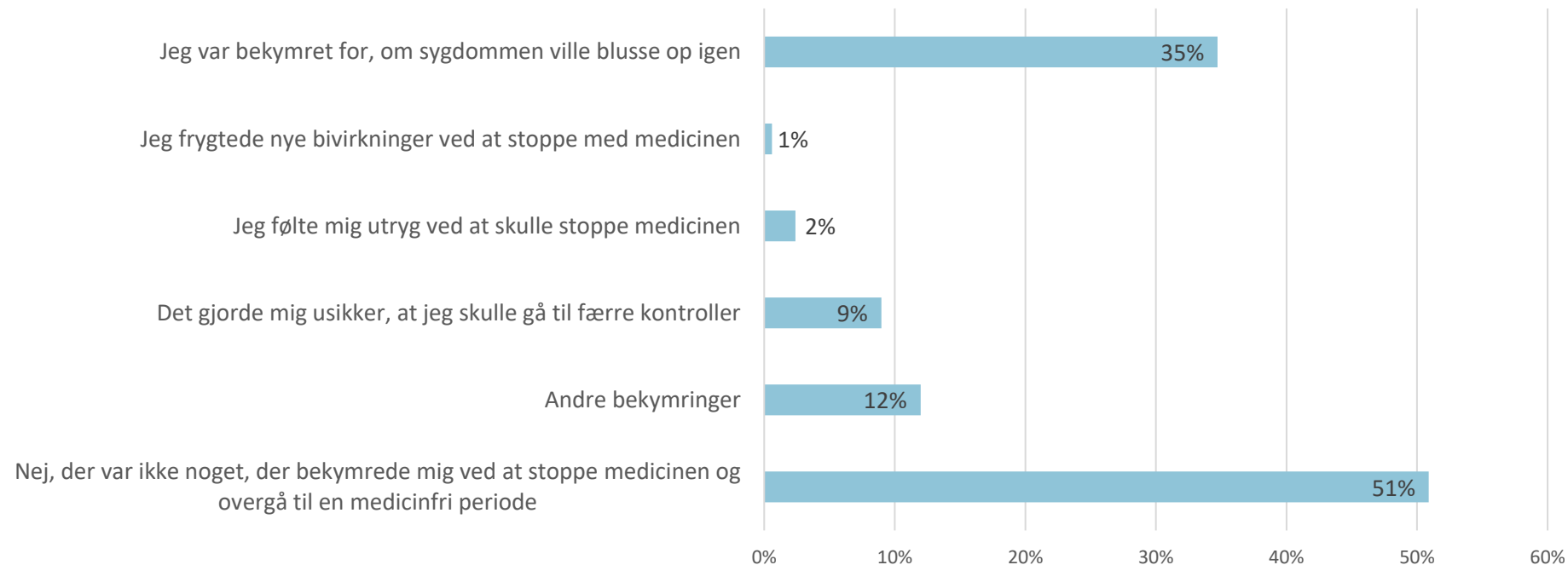
Spg. 11
n = 167 (der kunne sættes flere kryds)



Hver anden er ubekymret ved overgang

51% bekymrede sig *ikke* ved at stoppe medicinen og overgå til en medicinfri periode. Færre bekymrer sig *ikke* i den tidlige medicin frie periode (41 %, < 6 mdr.). Disse bekymrer sig om, at sygdommen vil blusse op igen (41%), og så gjorde det dem usikre, at de skulle gå til færre kontroller (24%). For dem, der bekymrede sig, var det især bekymringen for, om sygdommen vil blusse op igen (35%), der fyldte – især blandt patienter med MCL (55%) og dem, der kommer fra behandling med indsprøjtninger i en blodåre (52%).

Var der noget, der bekymrede dig ved at stoppe medicinen og overgå til en medicin fri periode?



Spg. 12
n = 167 (der kunne sættes flere kryds)



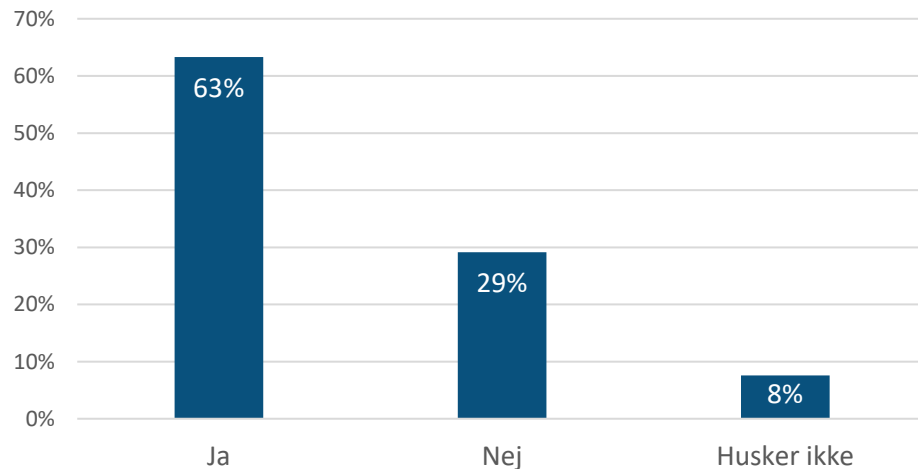
Resultater:

Oplevelse af medicinfri periode

Bekymringerne blegner for flere, når de kommer i gang

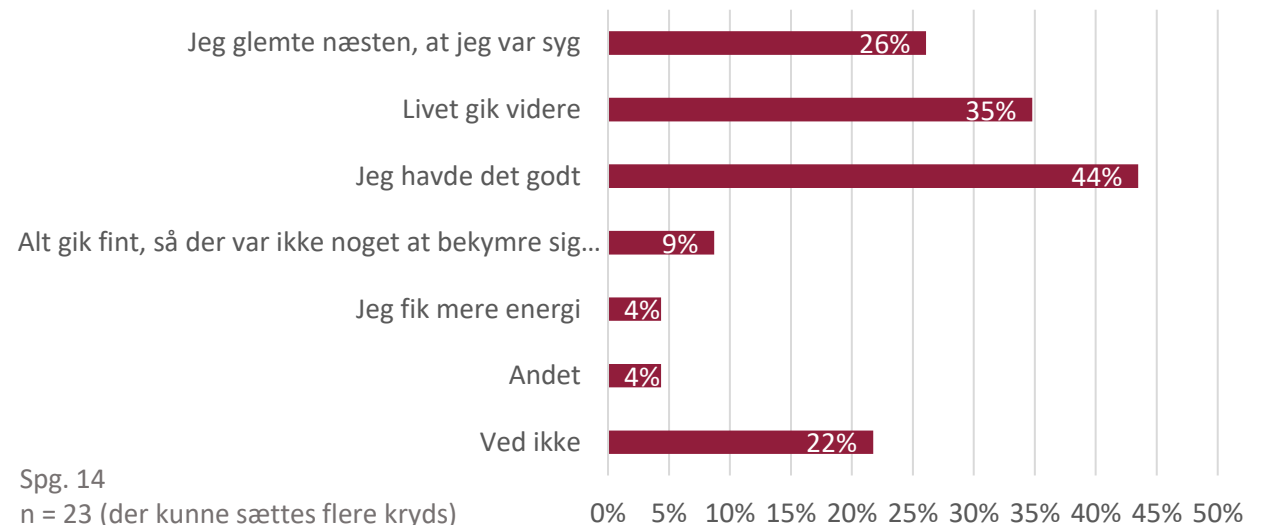
For 29% af dem, der bekymrede sig forud for en medicinfri periode, stoppede bekymringerne, efter de var kommet i gang med den medicinfrige periode, uanset køn. Det gælder for 44% af dem, der kom fra kombinationsbehandling. De primære årsager til, at deltagerne holdt op med at bekymre sig var, at de havde det godt (44%), at livet gik videre (35%), og at de næsten glemte, at de var syge (26%). Flest fortsatte dog med at bekymre sig efter overgangen til en medicinfri periode (63%) og det særligt blandt dem, der kom fra behandling med indsprøjtninger i en blodåre (79%).

Fortsatte disse bekymringer, efter du var kommet i gang med den medicinfri periode?



Spg. 13
n = 79

Hvorfor holdt du op med at bekymre dig, da først du var kommet i gang med den medicinfri periode?



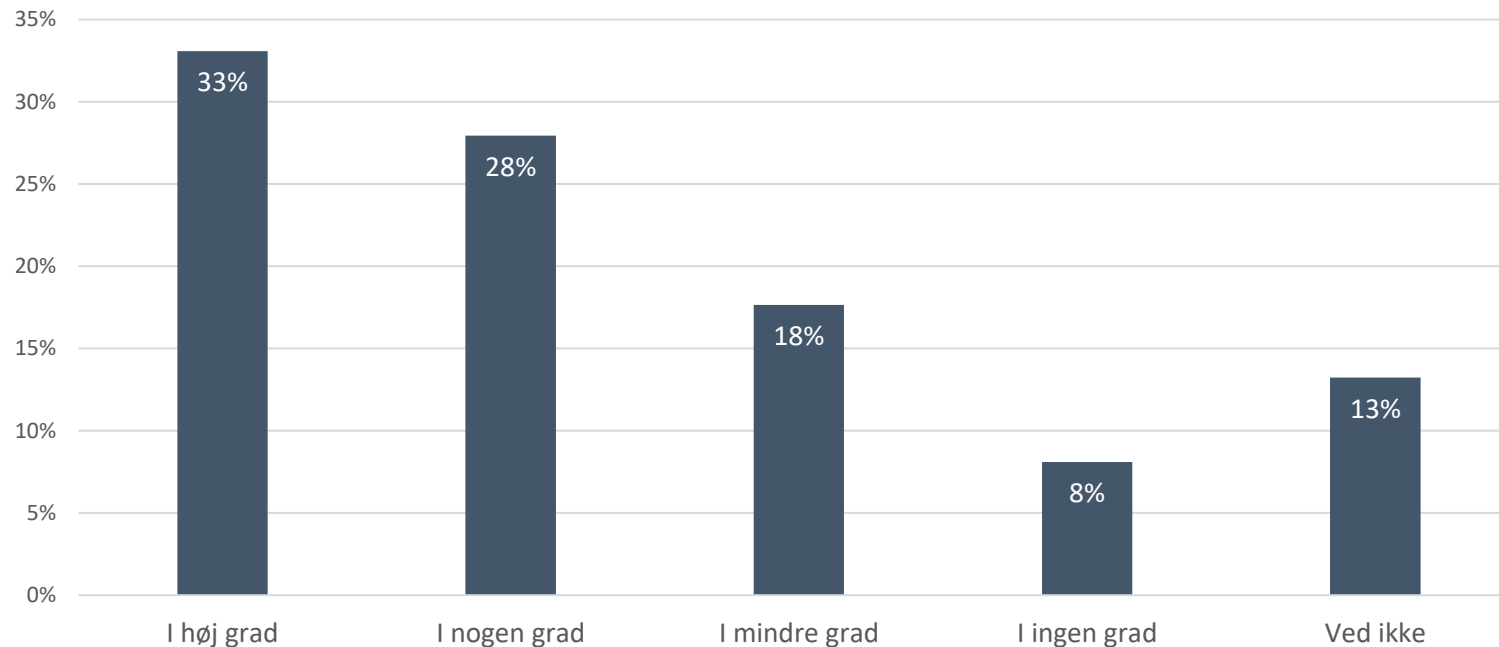
Spg. 14
n = 23 (der kunne sættes flere kryds)



Medicinfrihed højner livskvaliteten

For næsten fire ud af fem (79%) påvirker medicinfriheden livskvaliteten positivt i en eller anden grad. For hver tredje i høj grad. Andelen er den samme for mænd og kvinder. Dem, der kommer fra kombinationsbehandling, har i højest grad mærket positiv indvirkning på livskvaliteten (58%) sammenlignet med de øvrige behandlingstyper.

I hvilken grad har medicinfriheden påvirket din livskvalitet positivt?



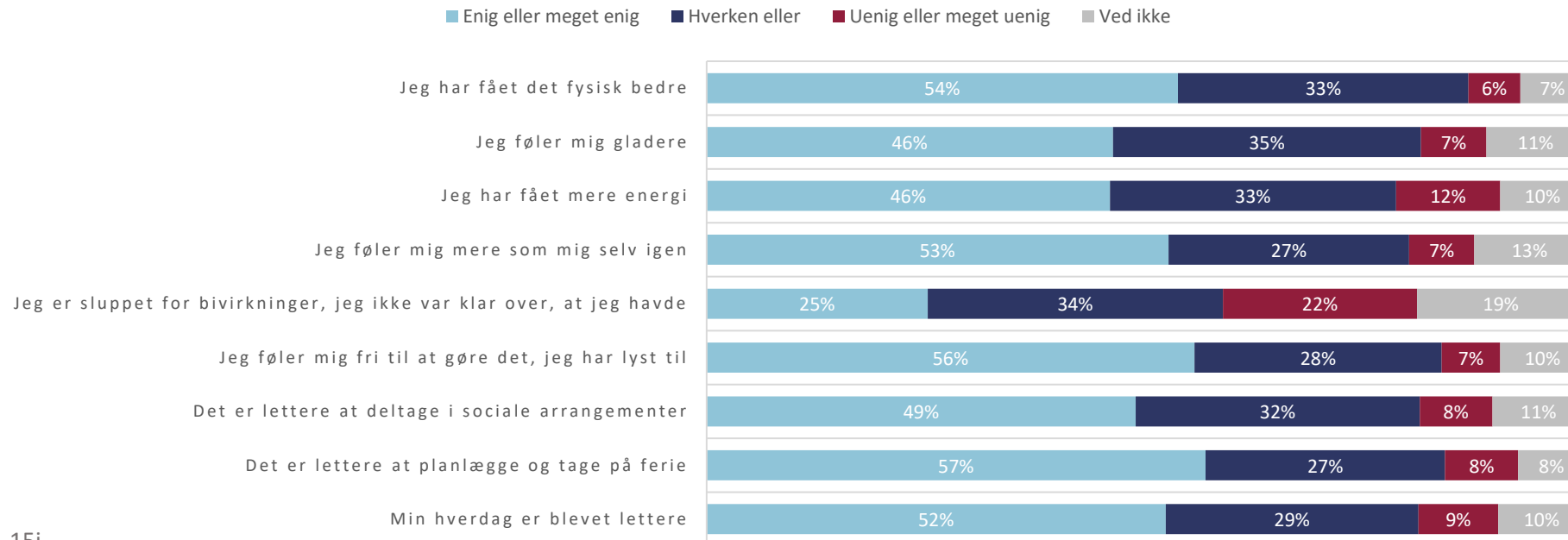
Spg. 16
n = 136



Medicinfrihed giver mere frihed i hverdagen

Medicinfrihed gør hverdagen lettere på flere parametre. Generelt stiger tilfredsheden med, hvor længe de har været medicinfrie: De føler sig frie til at gøre det, de har lyst til (56 %), føler sig som sig selv igen (53%), er gladere (46%), har det fysisk bedre (54%) og har fået en lettere hverdag (52% - her skiller de nye medicinfrie sig ud med hele 62 % (< 6 mdr.). Mere end hver femte beretter, at de stadig er påvirket af bivirkninger (22%). Det gælder især de nye medicinfrie, < 6 mdr. (42%).

Hvad har det betydet for, hvordan du har det, at du ikke får medicin længere og går til færre kontroller på hospitalet?



Spg. 15a – 15i

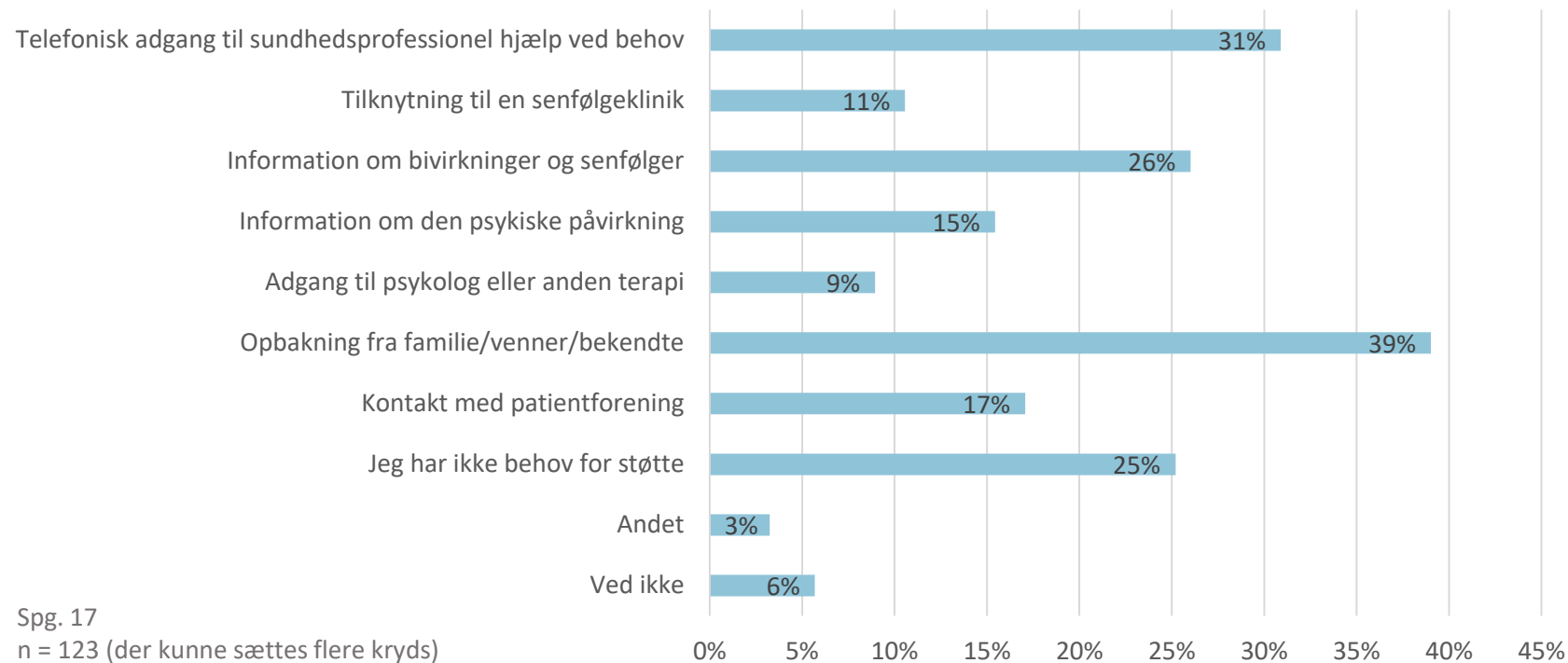
n = 131-136 (der kunne sættes flere kryds)



Støtte fra omgivelser og sundhedsprofessionelle er vigtig

Opbakning fra familie/venner/bekendte er den vigtigste støtte i de medicinfrige perioder (39%), især for kvinder (48%). Kvinderne har også større behov end mændene for telefonisk adgang til sundhedsprofessionel hjælp (38% mod 21%). Omvendt svarer 40% af mændene, at de ikke har behov for støtte i de medicinfrige perioder, mens det samme er gældende for 14% af kvinderne.

Hvilken form for støtte har du brug for i de medicinfrige perioder?



Spg. 17
n = 123 (der kunne sættes flere kryds)



Opsummering

Kort sagt om patienternes oplevelse af medicinfrihed ...

Positiv over for medicinfrihed

Patienterne er generelt positive over at overgå til en medicinfri periode. Over halvdelen bekymrer sig ikke ved det. For dem, der bekymrer sig, er det primært tanken om, at sygdommen blusser op igen. Bekymringerne aftager for knap hver tredje, efter de er blevet medicinfrie, bl.a. fordi de har det godt.

Stor erfaring med medicinfrihed

Halvdelen har været medicinfrie i mindst to år. Typisk er medicinfriheden en del af behandlingsforløbet.

Stor tilfredshed med *overgang* til medicinfrihed

Patienterne udtrykker glæde ved at kunne undvære medicinen. De ser det som et tegn på, at de er bedring og føler sig trygge ved situationen. Især kvinderne er trygge ved overgangen.

Medicinfrihed er godt for *livskvaliteten*

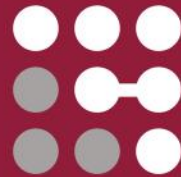
Den medicinfrie periode påvirker livskvaliteten positivt for langt de fleste. De får det fysisk bedre, hverdagen bliver lettere, og de føler sig fri til at gøre det, de har lyst til. Nogle er sågar sluppet for bivirkninger, de ikke var klar over, at de havde. Tallene indikerer, at jo længere, de har været medicinfrie, jo bedre livskvalitet.

Støtten er vigtig

Opbakning fra familie, venner og bekendte er patienternes primære støtte, men også telefonisk adgang til sundhedsprofessionelle er en vigtig støtte for mange, ikke mindst kvinderne.

Enhver reference til denne rapport bedes krediteret:

Patients oplevelse af medicinfrie perioder ved LyLe og Molecule Consultancy, juni 2024.



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

10/7-2024

Maria Alstrup | mau@moleculeconsultancy.com

Molecule Consultancy A/S
Dampfærgevej 27-29, 5. sal
2100 København Ø

+45 3313 1320
moleculeconsultancy.com

CVR. 28 51 57 66