



SZPICZAK **PLAZMOCYTOWY**

Doświadczenia i oczekiwania
w stosunku do metod leczenia

Partnerzy raportu:

Polska Grupa Szpiczakowa,
Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec,
Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Raport objęty patronatem:

hematoonkologia.pl,
Głos Pacjenta Onkologicznego,
Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka



Raport przygotowany z inicjatywy i na zlecenie firmy Takeda.
Opracowanie redakcyjne: FleishmanHillard.

Copyright© 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone.
Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli.

SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE, CZYLI INFORMACJE O SZPICZAKU PLAZMOCYTOWYM	4
METODOLOGIA BADANIA	5
WYNIKI BADANIA (perspektywa pacjentów i ich opiekunów)	7
1. Doświadczenia pacjentów i opiekunów związane z leczeniem szpiczaka plazmocytoowego	7
1.1. Życie codzienne – największe problemy chorych na szpiczaka plazmocytoowego i ich opiekunów	7
1.2. Aspekty leczenia istotne dla pacjentów oraz definicja skutecznej terapii	10
1.3. Oczekiwania pacjentów i opiekunów wobec terapii	13
1.4. Ocena dostępu do nowych terapii lekowych w Polsce	14
1.5. Uciążliwości stosowanego leczenia	17
2. Pozamedyczne wydatki związane z chorobą	18
3. Doświadczenia z różnymi formami podania leków	
(wlewy dożylnie, iniekcje podskórne, terapie doustne)	22
3.1. Porównanie konsekwencji stosowania danej formy terapii w życiu codziennym	22
3.2. Pozytywne aspekty związane z przyjmowaniem danej formy terapii	23
3.3. Negatywne aspekty związane z przyjmowaniem danej formy terapii	24
4. Cechy idealnej formy podania leków	24
KOMENTARZ EKSPERTA	26
WNIOSKI	27
REKOMENDACJE	28

WPROWADZENIE

informacje o szpiczaku plazmocytowym

- **Szpiczak plazmocytowy** (inaczej szpiczak mnog; ang. *Multiple Myeloma*; MM) to przebiegający wieloetapowo złośliwy nowotwór rozwijający się poprzez namnażanie i gromadzenie monoklonalnych plazmocytoów produkujących monoklonalną immunoglobulinę bądź jej fragmenty¹.
- **Bezpośrednie przyczyny zachorowania na szpiczaka plazmocytoowego nie są znane.** Ponieważ do rozwoju choroby dochodzi najczęściej w późniejszym wieku, uważa się, że podatność na chorobę może wzrastać wraz z procesem starzenia wskutek akumulacji uszkodzeń materiału genetycznego komórek układu odpornościowego. Uszkodzenia te są m.in. następstwem reakcji antygenowych (polegających na wytwarzaniu nowych przeciwciał przeciw patogenom) na przestrzeni całego życia².
- **Zachorowania na szpiczaka plazmocytoowego stanowią 1-2% wszystkich przypadków nowotworów i 10-15% przypadków nowotworów hematologicznych.** W 2016 roku w Krajowym Rejestrze Nowotworów odnotowano 1452 zachorowania na szpiczaka plazmocytoowego³. Rzeczywista zachorowalność może być jednak nawet większa – wstępne analizy danych pochodzących z NFZ, przedstawione w Zaleceniach Polskiej Grupy Szpiczakowej 2018/2019 sugerują, że w 2016 roku rozpoznano ponad 2000 nowych przypadków, a leczeniu zostało poddanych 1600 z nich⁴.
- **Aby zdiagnozować szpiczaka, należy przeprowadzić badania laboratoryjne. Rozpoznanie choroby najczęściej jest opóźnione, co wynika z nieswoistych objawów choroby. Objawy początkowe i wyniki badań laboratoryjnych często różnią się między pacjentami⁵.** Jej pierwszym objawem może być pojawienie się białka monoklonalnego w moczu. U części chorych jego obecność powoduje uszkodzenia nerek i postępujące pogorszenia ich sprawności, niekiedy nawet ostrą niewydolność – wówczas pierwsze podejrzenie szpiczaka jest stawiane przez lekarza internistę lub nefrologa. U innych, choroba jest diagnozowana z powodu m.in. pogorszenia czynności szpiku kostnego, niedokrwistości, zwiększenia stężenia wapnia we krwi czy postępującego pogorszenia stanu ogólnego⁶.
- **W przypadku szpiczaka niezwykle ważne jest ustalenie stopnia zaawansowania i rokowania.** Do oceny zaawansowania choroby stosuje się Międzynarodowy System Stopniowania oparty o dwa parametry: stężenie β 2-mikroglobuliny (β 2-M) i albuminy w surowicy krwi oraz nowszą, rozbudowaną klasyfikację R-ISS (ang. Revised International Staging System), uwzględniając również stężenie dehydrogenazy mleczanowej (LDH) oraz zaburzenia cytogenetyczne. **Obecność zmian genetycznych jest uważana za jeden z najważniejszych czynników rokowniczych u chorych z MM. Około 20% chorych ze szpiczakiem ma zaburzenia cytogenetyczne odpowiedzialne za wysokie ryzyko nawrotu i progresji choroby^{4,7}.** Do najważniejszych czynników związanych z niekorzystnym rokowaniem należą: del(17p), t(4;14), t(14;16)⁸. **Określenie ryzyka cytogenetycznego u chorych z MM może mieć bardzo istotne znaczenie prognostyczne oraz predykcyjne w wyborze strategii terapeutycznej, pomimo braku leków celowanych⁹.**
- U znacznej części pacjentów można uzyskać całkowite ustąpienie objawów choroby i powrót do normalnej aktywności życiowej. Szpiczak plazmocytowy jest jednak chorobą nawrotową i należy do nowotworów o złym rokowaniu. Przeciętne przeżycie chorych wynosi 3-5 lat i waha się od kilku miesięcy do niekiedy kilkunastu lat w zależności od reakcji na leczenie. Trwałe wyleczenie jest możliwe jedynie u niewielkich¹⁰. Pomimo tego, że szpiczak pozostaje nieuleczalną chorobą o heterogennym przebiegu i zróżnicowanym rokowaniu, przeżycie pacjentów znacznie poprawiło się w ostatnich kilkunastu latach dzięki wprowadzeniu do terapii nowych leków.

1. Gajewski P., Szczeklik A., et al. Interna Szczeklika 2017 | 2. <http://www.szpiczakmnogi.pl/myeloma/diagnosis>; dostęp: listopad 2019 | 3. <http://onkologia.org.pl/szpiczak-mnogi-nowotwory-komerek-plazmatycznych-c90/>; dostęp: listopad 2019 | 4. Zalecenia Polskiej Grupy Szpiczakowej dotyczące rozpoznawania i leczenia szpiczaka plazmocytoowego oraz innych dyskracji plazmocytoowych na rok 2018/2019, Acta Haematologica Polonica. 49(4) • December 2018 • 157-206 • DOI: 10.2478/ahp-2018-0024 | 5. <http://www.szpiczakmnogi.pl/myeloma/diagnosis>; dostęp: listopad 2019 | 6. <http://www.szpiczakmnogi.pl/myeloma/course>; dostęp: listopad 2019 | 7. Sonneveld et al. Treatment of Multiple Myeloma With High-Risk Cytogenetics: A Consensus of the International Myeloma Working Group. Blood 2016, 127 (24), 2955-62. DOI: 10.1182/blood-2016-01-631200 | 8. Palumbo A, Avet-Loiseau H, Oliva S, et al. Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A Report From International Myeloma Working Group. J Clin Oncol. 2015 Sep 10;33(26):2863-9. | 9. N. Grząsko, K. Jamrozik, A. Dmoszyńska, K. Giannopoulos, Nowe terapie w leczeniu szpiczaka z wysokim ryzykiem cytogenetycznym, Acta Haematologica Polonica, Volume 49: Issue 3, 31 Dec 2018 | 10. <https://hematoonkologia.pl/info-o-chorobach/szpiczak-plazmocytowy-przebieg>; dostęp: listopad 2019

METODOLOGIA BADANIA

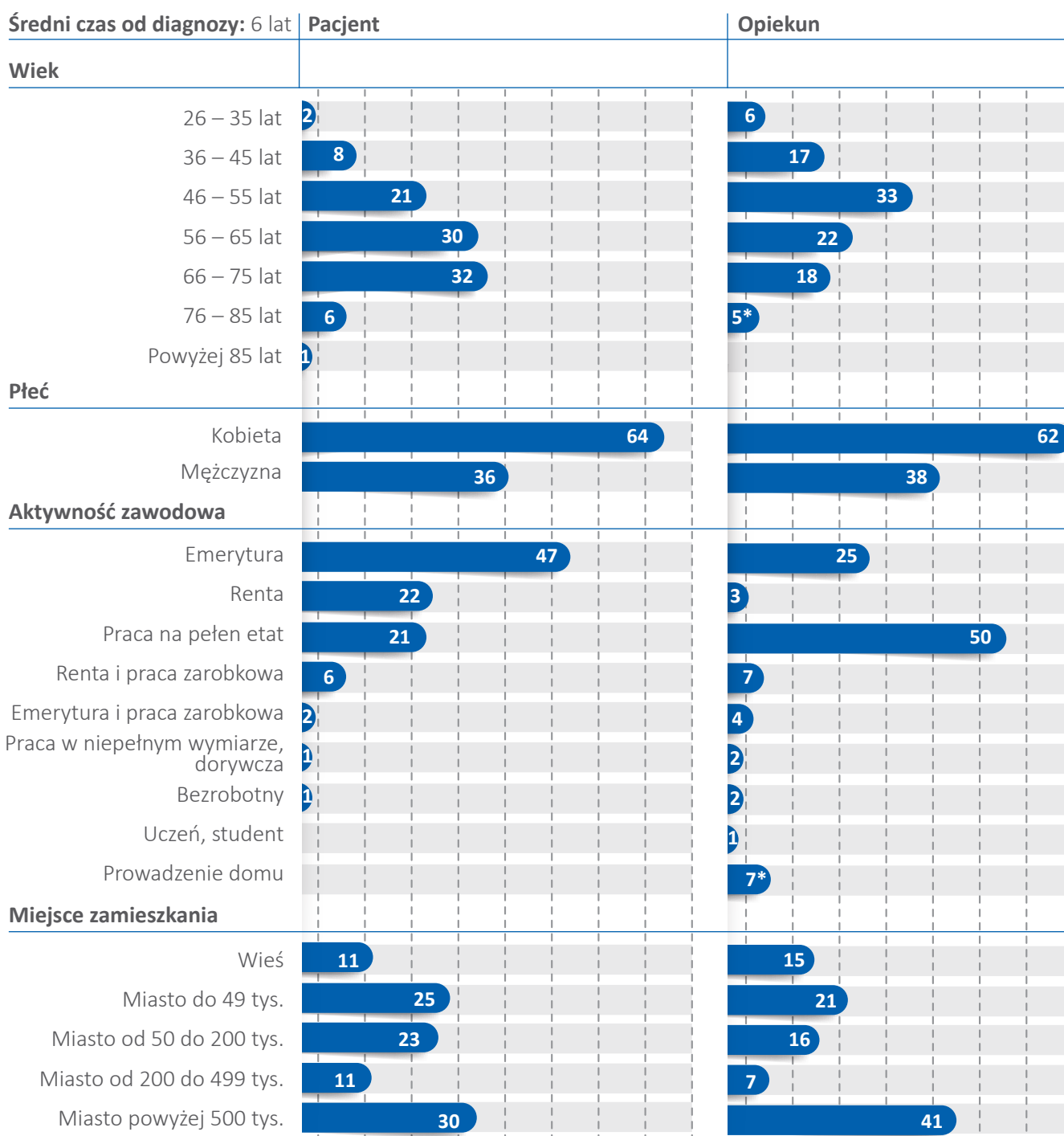
Badanie składało się z dwóch części:

1. BADANIE ILOŚCIOWE (marzec – czerwiec 2019)

– badanie zostało przeprowadzone metodą bezpośrednich wywiadów z pacjentami chorymi na szpiczaka plazmocytozy oraz ich opiekunami, wspierającymi ich w codziennym funkcjonowaniu.

Wywiady zostały przeprowadzone na próbie 100 pacjentów leczonych obecnie z powodu opornego lub nawrotowego szpiczaka plazmocytozy oraz 101 opiekunów.

Struktura grupy pacjentów i ich opiekunów, którzy wzięli udział w części ilościowej badania:



*Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetek odpowiedzi do liczb całkowitych.

Badanie podzielone zostało na bloki dotyczące różnych form podania leczenia. Bloki pytań dotyczące stosowania form podania we wlewie i w iniekcji podskórnej wypełniali wszyscy pacjenci, którzy przyjmują obecnie lub przyjmowali wcześniej leki w tej formie (ale nie dawniej niż w czasie któregośkolwiek z dwóch poprzednich nawrotów).

Przykładowo, blok dotyczący przyjmowania leków we wlewie wypełniał zarówno pacjent, który obecnie stosuje tylko wlew dożylny, ale też pacjent, który obecnie jest leczony wyłącznie doustnie, ale w trakcie poprzedniego nawrotu stosował leczenie w schemacie: lek doustny + wlew dożylny.

Forma podania	OBECNIE przyjmowane leczenie*	Stosowali w ostatnich 3 liniach leczenia (obecne leczenie + 2 poprzednie nawroty jeżeli występowały u pacjenta)**	Wypełnili blok dla danej formy podania***
Podanie dożylne (wyłącznie lub w połączeniu z inną formą leków)	27	31	30
Iniekcja podskórna (wyłącznie lub w połączeniu z inną formą leków)	12	15	12
Tylko doustna	63	64	63
RAZEM	102	110	105

W badaniu wzięło udział 100 pacjentów.

*Ten sam pacjent był zaliczany do grupy „podanie dożylne” i „iniekcja podskórna”, jeżeli np. przyjmuje obecnie dwa leki – jeden dożylnie, a drugi w iniekcji.

**Ten sam pacjent był zaliczany do grupy „podanie dożylne”, „iniekcja podskórna” i „terapia doustna”, jeżeli np. przyjmuje obecnie dwa leki – jeden dożylnie, a drugi w iniekcji, a w leczeniu wcześniejszego nawrotu przyjmował leczenie wyłącznie doustne.

*** Różnice w stosunku do kolumny oznaczonej (**) wynikają z braku danych – błędnie ominięto dany blok pytań w ankiecie.

Zarówno pacjentom, jak i ich opiekunom, pozostawiono możliwość nieudzielenia odpowiedzi na dowolne z pytań. Wyniki badania przedstawione zostały jako wartości procentowe wyrażone w postaci liczb całkowitych, przez co w związku z zaokrągleniami niekiedy nie sumują się do 100%.

2. BADANIE JAKOŚCIOWE (marzec 2019)

– stanowiło uzupełnienie badania ilościowego.

W projekcie badawczym wykorzystano metodę Telefonicznych Pogłębionych Wywiadów Indywidualnych (TDIs), prowadzonych w oparciu o kwestionariusz ilościowy, zmodyfikowany na potrzeby wywiadów. Łącznie przeprowadzono 16 TDIs – 8 wywiadów z pacjentami (4 kobiety i 4 mężczyzn w wieku 37-69 lat, czas od diagnozy od 1 roku do 18 lat) oraz 8 wywiadów z ich opiekunami (5 kobiet i 3 mężczyzn w wieku 34-70 lat).

WYNIKI BADANIA

perspektywa pacjentów i ich opiekunów

1. DOŚWIADCZENIA PACJENTÓW I OPIEKUNÓW ZWIĄZANE Z LECZENIEM SZPICZAKA PLAZMOCYTOWEGO

1.1. Życie codzienne – największe problemy chorych na szpiczaka plazmocytozy i ich opiekunów

Choroba onkologiczna definitywnie zmienia sytuację życiową pacjenta i wywiera znaczny wpływ na sferę rodzinną, towarzyską, czy zawodową¹¹. Osoby zmagające się ze szpiczakiem plazmocytozy doświadczają skutków choroby na różnych poziomach – od funkcjonowania fizycznego (ból, osłabienie, działania niepożądane leków), poprzez obszar psychiki (obniżenie nastroju, lęki, stany depresyjne), po funkcjonowanie społeczne (zmiana pełnionych ról społecznych) i zawodowe (zmiana zakresu obowiązków, pozycji, pogorszenie sytuacji ekonomicznej).

Pacjenci biorący udział w badaniu jako największe problemy w życiu codziennym wymieniali najczęściej ograniczenia w wykonywaniu codziennych aktywności (40%). Co trzeci pacjent wskazywał na fizyczne

konsekwencje choroby lub stosowanego leczenia jako najbardziej uciążliwe: efekty uboczne stosowanej terapii (33%), ból odczuwany w związku z chorobą (31%) oraz zmęczenie i brak energii (31%). Uwagę zwraca również szeroki zakres trudności pozafizycznych, z jakimi borykają się pacjenci, związanych z dezorganizacją życia codziennego (czasochłonność leczenia – 14%, ograniczenie możliwości pracy zawodowej – 10%) czy wpływem na samodzielność (zależność od pomocy innych – 8%, brak swobody poruszania się – 5%) lub stan psychiki (strach przed nawrotem choroby – 13%).

Choroba jest nie tylko wyzwaniem dla samego pacjenta, ale też jego bliskich. 79% opiekunów (najczęściej jest to partnerka/partner – 64%, nieco rzadziej matka/ojciec – 25%) mieszka z pacjentem,



PACJENT: *Jestem bardzo zmęczona, tak jakbym miała ciężary do bioder po-przyczepiane, jakieś worki z piachem. Bardzo mała aktywność życiowa jest, to mi przeszkadza, dziennie robię tak mało rzeczy.*

PACJENT: *Z powodu pierwszej linii leczenia talidomidem miałam taką neuropatię, że nie panowałam nad myszką komputera, pracowałam bardzo wolno, były uwagi do mnie, że bardzo zwolniłam tempo pracy... Po prostu to było dla mnie bardzo stresujące.*

PACJENT: *Wróciłam do pracy bardzo szybko, chciałam wrócić do pracy, żeby nie siedzieć w domu i nie lamentować. Bardzo szybko zaczęłam łapać infekcje, odporność była bardzo osłabiona, moja lekarz stwierdziła, że najlepsze byłoby dla mnie iść na rentę (...) Choroba i leczenie spowodowało wiele skutków ubocznych, miałam problemy z sercem, problemy ortopedyczne. No i jestem na tej rencie. Jest mi z tym bardzo źle. Ale nie mam siły, nie dałabym rady pracować.*



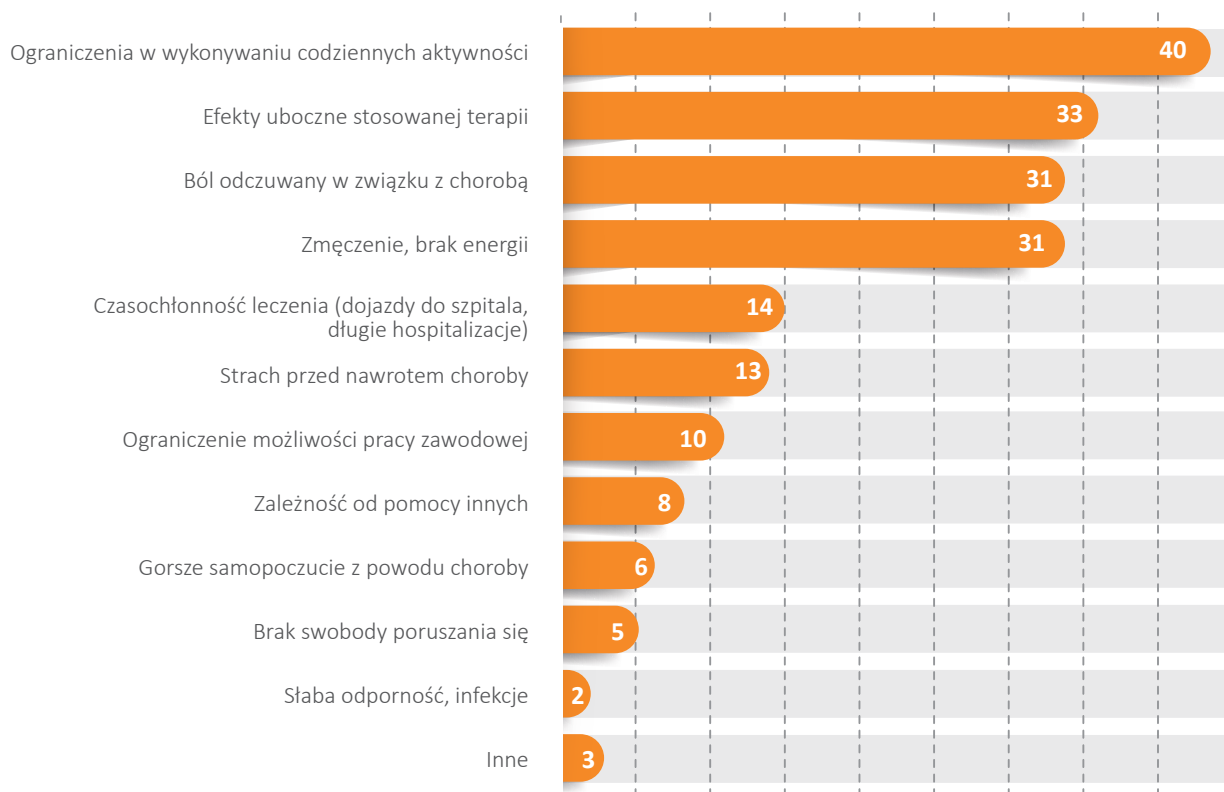
11. <https://hematoonkologia.pl/aktualnosci/news/id/2707-konsekwencje-społeczne-choroby-nowotworowej-perspektywa-pacjenta>; dostęp: listopad 2019

przejmując dużą część codziennych obowiązków. Główną konsekwencją towarzyszenia w chorobie osobie bliskiej, jest jednak znaczne obciążenie psychiczne. Opiekunowie doświadczają także trudności natury organizacyjnej, związanej przede wszystkim z koniecznością regularnych wizyt w ośrodku prowadzącym terapię. Należy też podkreślić, że opiekunów, podobnie jak pacjentów dotyka prob-

lem konieczności ograniczenia aktywności zawodowej, ze względu na chorobę bliskiej osoby - wyrazem tego może być fakt, że aż 80% aktywnych zawodowo opiekunów (ponad połowa spośród wszystkich opiekunów) potwierdza, że zdarza im się zwalniać z pracy lub brać urlop w związku z opieką nad chorym.

Największe problemy w życiu codziennym

pokazano % pacjentów, n=99, możliwość dwóch wskazań



PACJENT: *Moja żona wykonuje wiele czynności, których nigdy nie wykonywała, bo było to w strefie mojej, męskiej. Teraz jest coś takiego, że ona idzie z dwoma siatkami i torbą, a ja idę obok. A były okresy, że ja się cieszyłem, że w ogóle idę obok niej, a nie leżę.*

OPIEKUN: *[...] Byliśmy aktywni, lubimy wycieczki, jeździć na rowerach, na tę chwilę nam się to pourywało. Mam nadzieję, że do tego wrócimy. Ale wiadomo, jak jest chory w domu to skupia się wszystko wokół choroby, wokół chorego, życie na pewno się przeorganizowało. Spotkania z przyjaciółmi, ze znajomymi, wszystko inaczej teraz wygląda...*



Łukasz Rokicki

Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec

Diagnoza choroby onkologicznej zawsze jest szokiem – chory nagle dowiaduje się, że jego choroba jest nieuleczalna, ale można z nią żyć pod warunkiem poddania się, często trudnym, procedurom medycznym. Przeżywa wiele emocji – panikę, złość, rozpacz, gniew. Chory, ale też jego bliscy muszą oswoić się z tą informacją i nauczyć się „mądrze” wspierać pacjenta. Chory doświadcza zarówno okresów remisji jak i progresji choroby. Choroba nowotworowa dotyka nie tylko pacjenta, ale całej rodziny zarówno w sposób emocjonalny jak i ekonomiczny.

Codzienne życie w cieniu choroby nie jest łatwe, ale nie niemożliwe. Dobrze, jeśli pacjent ma świat poza swoją diagnozą – na tyle interesujący, aby odciąć myśli od choroby, np. pracę, hobby. Odpowiednie wsparcie jest nieocenione w całym procesie terapeutycznym. Najczęściej osobą wspierającą jest partner, ale pacjent może zwrócić się również do grup wsparcia działających w ramach organizacji pacjenckich. Jak wynika z badania z takich grup korzysta 42% pacjentów chorych na szpiczaka.

Aleksandra Rudnicka

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Choroba nowotworowa dotyka całą rodzinę. Większość pacjentów i ich bliskich podkreśla, że rak zmienił nie tylko życie chorego, ale i jego bliskich. Choroba wprowadza bowiem w ich życie nowe priorytety – życie pacjenta i rodziny zaczyna koncentrować się wokół leczenia i związanych z nim problemów. Wymaga to często przeorganizowania dotychczasowego sposobu życia, wprowadzenia nowych elementów, rezygnacji z innych.

Dla zracjonalizowania problemu raka, jego akceptacji, potrzebny jest pacjentowi i opiekunom czas – inny dla każdej osoby, jej indywidualnego doświadczenia choroby, związane go także z typem osobowości. Jednak nawet dla osoby niezwykle silnej psychicznie, zderzenie się z diagnozą raka – któremu towarzyszy nadal piętno choroby śmiertelnej – jest niezwykle trudne. Chory, jego rodzina powinni nauczyć się żyć z chorobą. Nie powinna ona zdominować ich życia, odebrać marzeń i planów. Wręcz przeciwnie często choroba wyzwala u wielu chorych pokłady kreatywności, której dotąd u siebie nawet nie podejrzewali,

motywuje ich do zdobywania nowych szczytów dosłownie i w przenośni. Świadczy o tym wyprawa podopiecznych Fundacji Carita na wspinaczkę do Norwegii czy zorganizowany przez szpiczakowców rajd rowerowy.

Także opiekunowie nie powinni rezygnować z własnych życiowych celów i potrzeb, a zwłaszcza z troski o własne zdrowie, ponieważ aby wspierać innych trzeba mieć siłę fizyczną i psychiczną moc. Wymaga to postawy asertywności, tym bardziej jeśli mamy do czynienia z chorobą przewlekłą, która trwa latami.

Szczególnie ważne w procesie terapii jest wsparcie innych pacjentów, którzy mają za sobą doświadczenie tej samej choroby, którzy niejako już ją „przerobili” i są wiarygodni w swoich opiniach i radach. Są oni dla chorego i opiekunów także źródłem bezcennych informacji, jak poruszać się w systemie ochrony zdrowia, jak sobie radzić w życiu codziennym. Nikt tak nie pomoże choremu, jak inny chory – to nie tylko hasło, które dobrze brzmi, ale i sprawdzający się w rzeczywistości fakt.

1.2. Aspekty leczenia istotne dla pacjentów oraz definicja skutecznej terapii

Podstawowym i zdecydowanie najważniejszym parametrem dla pacjentów jest skuteczność terapii – do najczęściej spontanicznie wymienianych istotnych aspektów leczenia należały dostęp do nowoczesnych leków (27%), skuteczność leczenia (20%), uzyskanie trwałej remisji (16%)

oraz zatrzymanie postępu choroby (12%). Co 10 pacjent wspominał również o braku działań niepożądanych (12%), możliwości normalnego funkcjonowania podczas terapii (10%) czy dostępie do lekarza (9%).

Aspekty leczenia istotne z punktu widzenia **PACJENTÓW**

pokazano % pacjentów, n=100, pytanie otwarte, odpowiedzi występujące częściej niż u 5% respondentów



OPIEKUN: Skuteczna terapia to przede wszystkim dostęp do najnowszych leków i szerokiego ich wachlarza. Żeby było w czym wybierać, jeżeli stan zdrowia nie pozwala przyjąć jednego leku, to żeby był w zanadru jakiś inny, żeby można było dobrać skuteczną metodę leczenia. I ciągła praca nad wynalezieniem nowych leków, które spowodują, że szpiczak stanie się chorobą przewlekłą, a nie śmiertelną.

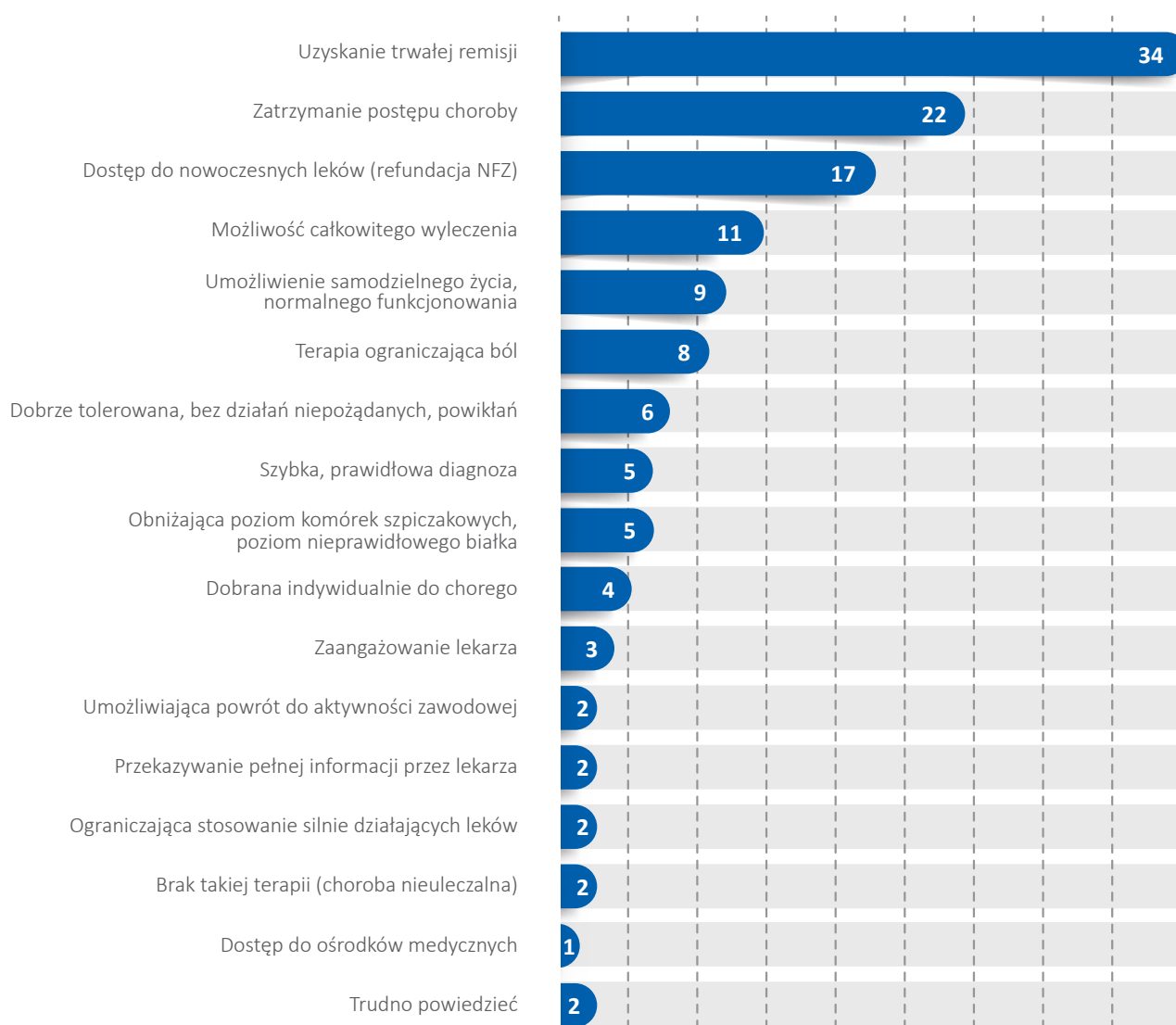


Co ciekawe, jedynie 11% pacjentów i 6% opiekunów biorących udział w badaniu, definiując „skuteczną terapię” wskazało całkowite wyleczenie. Znacznie częściej skuteczna terapia oznaczała uzyskanie trwałej remisji (pacjenci – 34%, opiekunowie – 32%) oraz zatrzymanie postępu choroby (pacjenci – 22%, opiekunowie – 14%). Warto zwrócić uwagę, że dla co czwartego z opiekunów (25%) i niemal co piątego pacjenta (17%) biorącego udział w badaniu skuteczna terapia jest synonimem dostępu do nowoczesnych leków. Pozostałe odpowiedzi odnosiły

się przede wszystkim do kwestii przywrócenia lub utrzymania samodzielności (9% pacjentów i 11% opiekunów), tolerowalności i profilu bezpieczeństwa (6% pacjentów i 12% opiekunów) i ograniczenia bólu (6% pacjentów i 7% opiekunów). Interesujące są również wypowiedzi dotyczące samego sposobu prowadzenia procesu terapeutycznego, tzn. indywidualnego doboru terapii, zaangażowania lekarza, przekazywania pełnej informacji przez lekarza czy szybkiej, sprawnej diagnozy (wszystkie odpowiedzi występowały rzadziej niż u 5% respondentów).

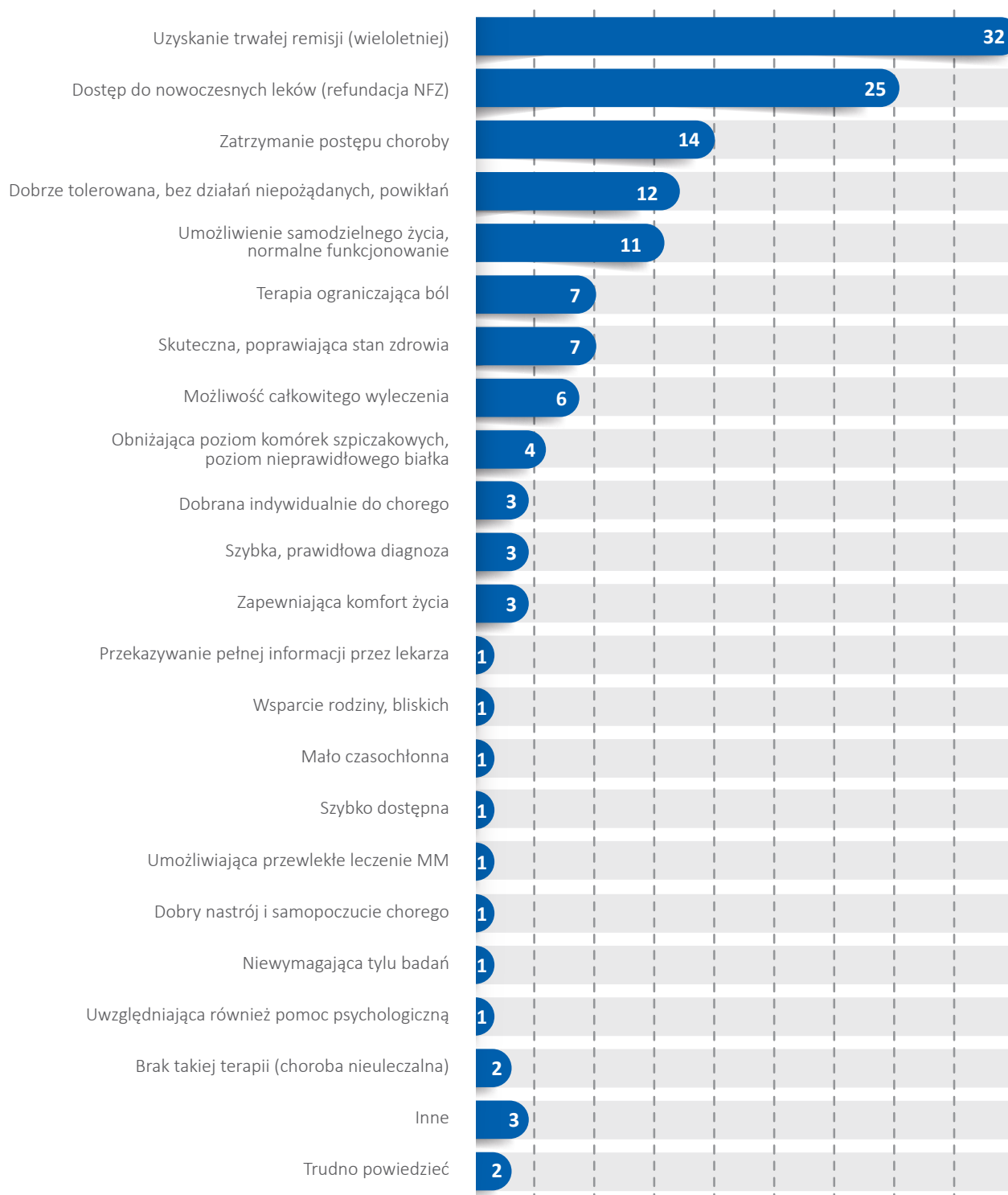
Definicja skutecznej terapii wg **PACJENTÓW**

pokazano % pacjentów, n=100, pytanie otwarte



Definicja skutecznej terapii wg OPIEKUNÓW

pokazano % pacjentów, n=100, pytanie otwarte



1.3. Oczekiwania pacjentów i opiekunów wobec terapii

Poza skutecznością leczenia, ważnymi dla pacjentów i opiekunów obszarami są bezpieczeństwo leczenia oraz komfort życia.

Ponad połowa biorących udział w badaniu pacjentów i opiekunów (odpowiednio 57% i 64%) stwierdziła, że najważniejszy dla nich jest dostęp do nowych leków. Co czwarty pacjent mówił o potrzebie zmniejszenia występowania działań niepożądanych (25%, 18% spośród opiekunów) lub poprawy ich leczenia (9% pacjentów i opiekunów) oraz o konieczności większej dostępności lekarza czy ośrodka (w kontekście dojazdów, 23% pacjentów i opiekunów). Pacjenci chcieliby również zwiększania swojej odporności

i możliwości zapobiegania infekcjom (16%). Zarówno pacjenci, jak i opiekunowie zaznaczali chęć przejścia na leki doustne (10%) i skrócenia wizyt w szpitalu (6% pacjentów, 13% opiekunów). Opiekunowie dodatkowo wskazywali potrzebę zmian organizacyjnych związanych z wydaniem leku (rzadsze wydanie leku – 5%, lepsze warunki przyjęcia pacjentów w szpitalu/przychodni – 5%). Wyraźna jest także konieczność zmian w obszarach wspierających chorych, np. większej dostępności rehabilitacji (12% pacjentów i 11% opiekunów), leczenia sanatoryjnego (5% opiekunów) oraz wsparcia psychologicznego (6% pacjentów i 13% opiekunów).

Elementy obecnie stosowanej terapii, które **PACJENT** chciałby zmienić lub ulepszyć w celu ułatwienia jej stosowania, poprawy komfortu życia

pokazano % pacjentów, n=100, pytanie otwarte



Elementy obecnie stosowanej terapii, które OPIEKUN chciałby zmienić lub ulepszyć w celu ułatwienia jej stosowania, poprawy komfortu życia

pokazano % opiekunów, n=99, pytanie otwarte,
odpowiedzi występujące częściej niż u 5% respondentów



1.4. Ocena dostępu do nowych terapii lekowych w Polsce

Zarówno pacjenci (59% respondentów), jak i opiekunowie (61% respondentów) źle oceniają dostęp do leczenia szpiczaka plazmocytoowego w Polsce. Podkreślano długi brak refundacji

najnowszych preparatów lub ich dostępność jedynie w ograniczonym stopniu – dla części chorych. Sytuacja ta budzi frustrację lub wręcz gniew społeczności chorych i pacjentów.

”

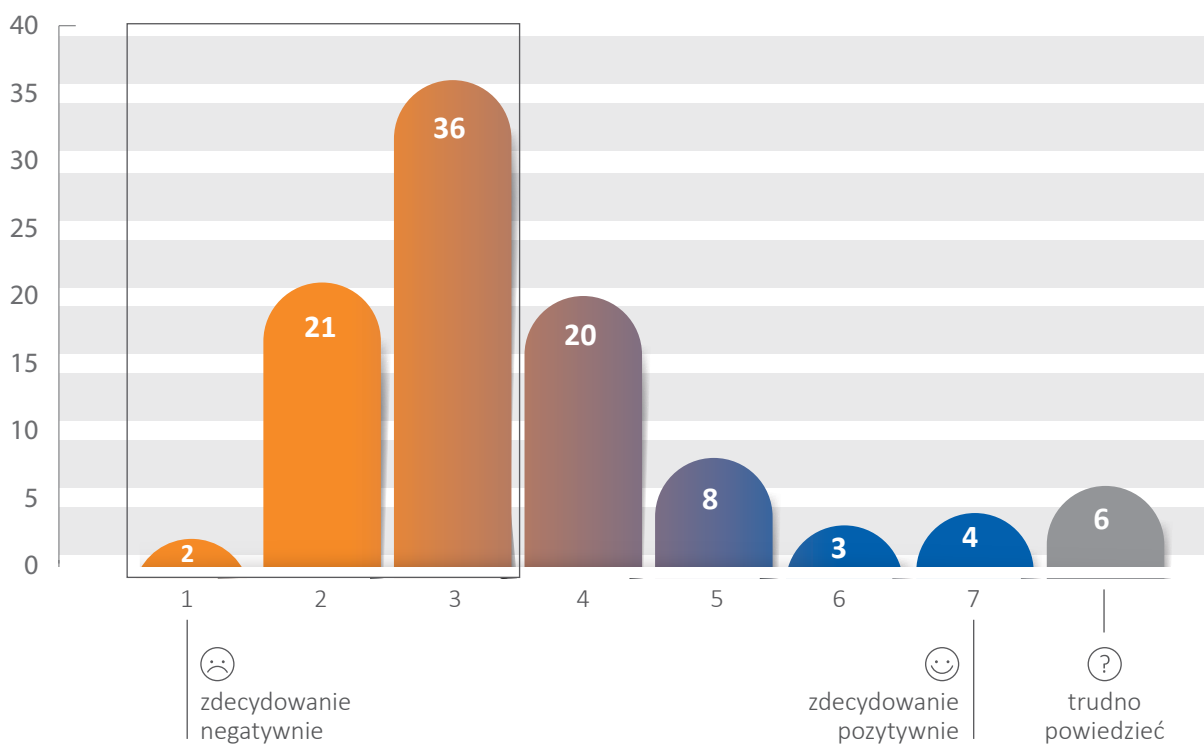
OPIEKUN: [...] Mąż akurat dostał się do programu, ale są osoby, które po prostu nie mają leków.

OPIEKUN: Każdy pacjent powinien mieć prawo do leczenia lekami nowoczesnymi, które są dostępne w Europie, które dałyby mu szansę na długie życie w remisji. [...]

”

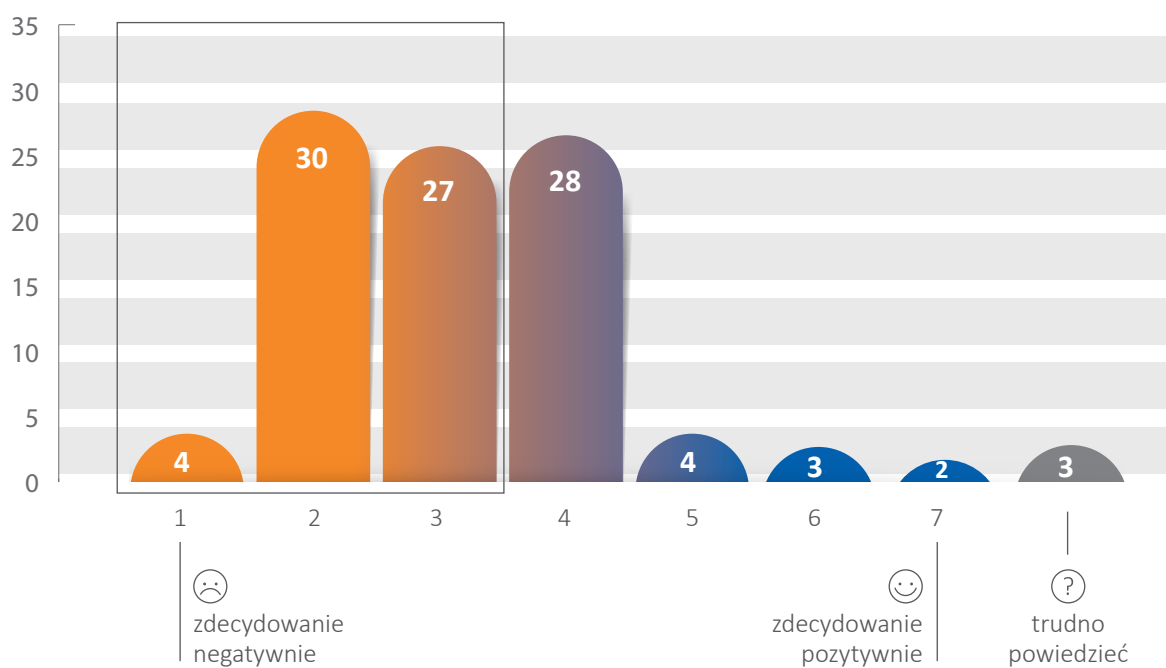
OCENA PACJENTÓW
Ocena dostępu do leczenia w Polsce
 pokazano % pacjentów, n=100

średnia: 3,4



OCENA OPIEKUNÓW
Ocena dostępu do leczenia w Polsce
 pokazano % pacjentów, n=100

średnia: 3,2



Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetek odpowiedzi do liczb całkowitych.

Prof. dr hab. Krzysztof Jamroziak

Klinika Hematologii Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie

Należy podkreślić, że w ostatnich latach dostęp do nowoczesnych terapii dla polskich pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym uległ istotnej poprawie. Mimo to, sytuacja nadal nie jest optymalna i wciąż jesteśmy daleko od standardów europejskich i światowych. Szpiczak plazmocytowy to choroba nawrotowa, w czasie której pacjenci są leczeni nawet kilkunastoma różnymi schematami terapii. Zatem, aby uzyskać dalszą poprawę rokowania

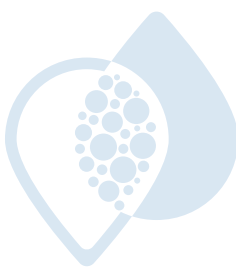
u chorych na ten nowotwór w Polsce, potrzebne jest dalsze poszerzenie dostępności nowoczesnych terapii. Jest bardzo istotne, aby pacjenci mieli dostęp do szerokiego wachlarza zarejestrowanych leków oraz, co nie mniej ważne, możliwość ich zastosowania w najbardziej skutecznych kombinacjach. To pozwoliłoby nam na dobór optymalnej terapii zgodnie z indywidualnym profilem pacjenta i aktualnym etapem przebiegu jego choroby.

Prof. dr hab. Krzysztof Giannopoulos

Zakład Hematoonkologii Doświadczalnej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

W ostatnich latach dostęp do nowoczesnych terapii w Polsce poprawił się, co może wpłynąć na poprawę przeżycia chorych ze szpiczakiem plazmocytowym. Odpowiedź na leczenie i związane z tym rokowanie jest zróżnicowane. W ostatnich latach udało się zidentyfikować kilka czynników rokowniczych, a aktualny indeks prognostyczny uwzględnia obecność zmian cytogenetycznych. Do najważniejszych mających wpływ na przebieg choroby i przeżywalność pacjentów należą $del(17p)$, $t(4;14)$ i $t(14;16)$. Wyniki leczenia w grupie chorych wysokiego ryzyka cyto-

genetycznego są gorsze od tych uzyskiwanych w grupie z ryzykiem standardowym stąd konieczność stosowania skutecznych schematów terapeutycznych zawierających nowe leki. Niektóre grupy badawcze zalecają inne schematy leczenia dla chorych z wysokim ryzykiem cytogenetycznym. W Polsce konieczne wydaje się także zwiększenie dostępności do nowych terapii dla chorych na szpiczaka, w szczególności z grupy wysokiego ryzyka cytogenetycznego.



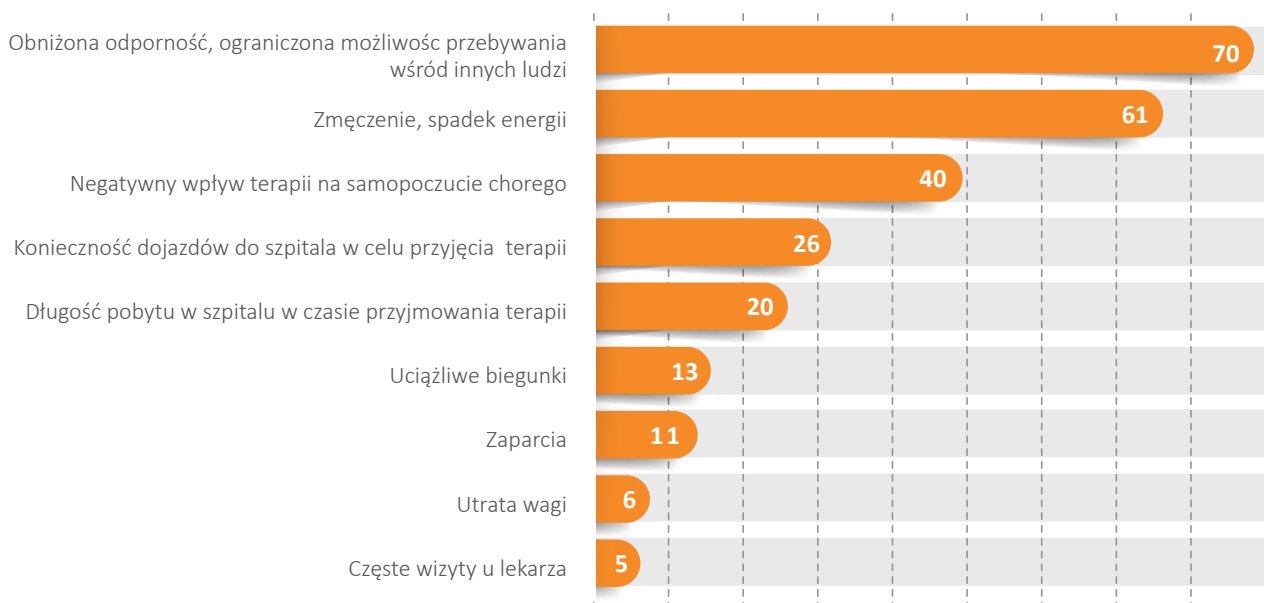
1.5. Uciążliwości stosowanego leczenia

Aż 7 na 10 pacjentów pytanych o największe uciążliwości w związku z obecnie przyjmowaną terapią wskazało na obniżoną odporność, która ogranicza im możliwość przebywania wśród ludzi. 61% badanych skarżyło się na zmęczenie i spadek energii, a 40% na negatywny wpływ na samopoczucie. Jedynie 2% chorych nie widzi większych uciążliwości związanych z terapią.

Co czwarty chory za uciążliwe uznał dojazdy do szpitala, a co piąty długość pobytu. Pojawiły się też odpowiedzi dotyczące dolegliwości ze strony układu pokarmowego, jak biegunki – 13%, zaparcia – 11% czy utrata wagi – 6%. Pacjenci wśród uciążliwości wymieniali także konieczność częstych wizyt u lekarza – 5%.

Największe uciążliwości w związku z obecnie stosowaną terapią

pokazano % pacjentów, n=98, możliwość dwóch wskazań,
odpowiedzi występujące częściej niż u 5% respondentów



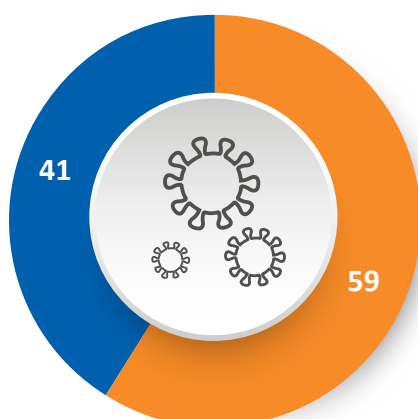
Według pacjentów, częstsze wizyty w szpitalu i kontakt z drobnoustrojami tam obecnymi przekładają się z kolei na wzrost infekcji wirusowych i bakteryjnych. Aż 59% chorych zaobserwowało u siebie wzrost częstości wystę-

powania infekcji od momentu rozpoczęcia leczenia – przed zachorowaniem na szpiczaka plazmocytozy badani zapadali na infekcje średnio 0,7 razy w roku, natomiast po diagnozie – prawie 6 razy w roku.

Wzrost częstości występowania infekcji u pacjenta od czasu rozpoczęcia leczenia

pokazano % pacjentów, n=98

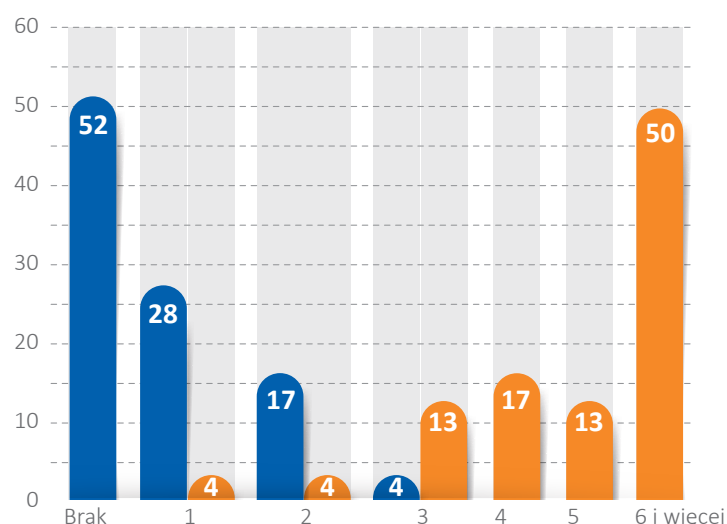
■ Nie
■ Tak



Liczba infekcji w ciągu ROKU PRZED I PO zachorowaniu na szpiczaka plazmocytozy

pokazano % pacjentów, n=54, dane dla pacjentów, którzy zaobserwowali wzrost infekcji

■ PRZED zachorowaniem **średnia: 0,7**
■ PO zachorowaniu **średnia: 5,9**



2. POZAMEDYCZNE WYDATKI ZWIĄZANE Z CHOROBA

Myśląc o przebiegu i organizacji terapii, warto mieć na uwadze, że pacjenci ze szpiczakiem nierzadko muszą dojeżdżać do ośrodka odległego od miejsca zamieszkania nawet o 200–400 km. Z kolei, jak wynika z wywiadów, dla opiekunów dojazdu do ośrodka to zwolnienia lekarskie, urlop, spóźnienia, „urywanie się” z pracy – a nierzadko opiekunowie są jedyną osobą w gospodarstwie domowym aktywną zawodowo.

Ponoszenie dodatkowych kosztów deklaruje 80% pacjentów leczonych lekami podawanymi we wlewie dożylnym lub iniekcji podskórnej oraz wszyscy opiekunowie tychże pacjentów.

Są to przede wszystkim wydatki na dojazd do szpitala celem podania leku (74% chorych, 93% opiekunów), ale wymieniano również wydatki związane z wyżywieniem w czasie podróży do szpitala (40% chorych, 53% opiekunów), zapewnieniem opieki nad dziećmi (34% chorych, 30% opiekunów) oraz koszty zakwaterowania w hotelu w dniach przyjmowania leków (26% chorych, 20% opiekunów). Zdecydowana większość badanych potwierdza obniżenie tych kosztów w sytuacji przejścia na terapię wyłącznie doustną (92% chorych i 89% opiekunów) – 100% pacjentów i 83% opiekunów nie widzi żadnych dodatkowych kosztów związanych z podaniem terapii doustnej.

”

PACJENT: Musiałam brać dwa dni wolnego w tygodniu, albo bardzo zmęczona jechałam do pracy na drugą zmianę. Jeśli trafiłam na okres urlopowy to wyjścia nie miałam, jechałam do pracy, każdy chce skorzystać z urlopu, nikt się nie będzie patyczkował, że jestem chora. Ciężko było to połączyć.

PACJENT: Są to dodatkowe koszty na benzynę, koszty parkingu pod szpitalem, niejednokrotnie po 30 zł, czasem nawet więcej, w zależności jak jestem przyjęta. Musimy zjeść we dwoje śniadanie i obiad w szpitalu, w momencie kiedy przesłam na rentę i jedynym utrzymującym dom był mąż to był duży koszt. [...]

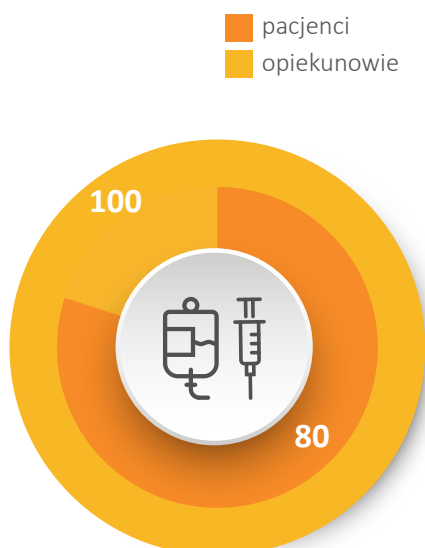
”

Ponoszone OBECNIE pozamedyczne wydatki pacjentów i opiekunów w związku z terapią

TERAPIA WE WLEWIE
DOŻYLNYM LUB W INIEKCJI

**TAK, PONOSZĘ DODATKOWE
WYDATKI** związane z terapią

pokazano % pacjentów, n=100



TERAPIA DOUSTNA

**NIE, NIE PONOSZĘ DODATKOWYCH
WYDATKÓW** związanych z terapią

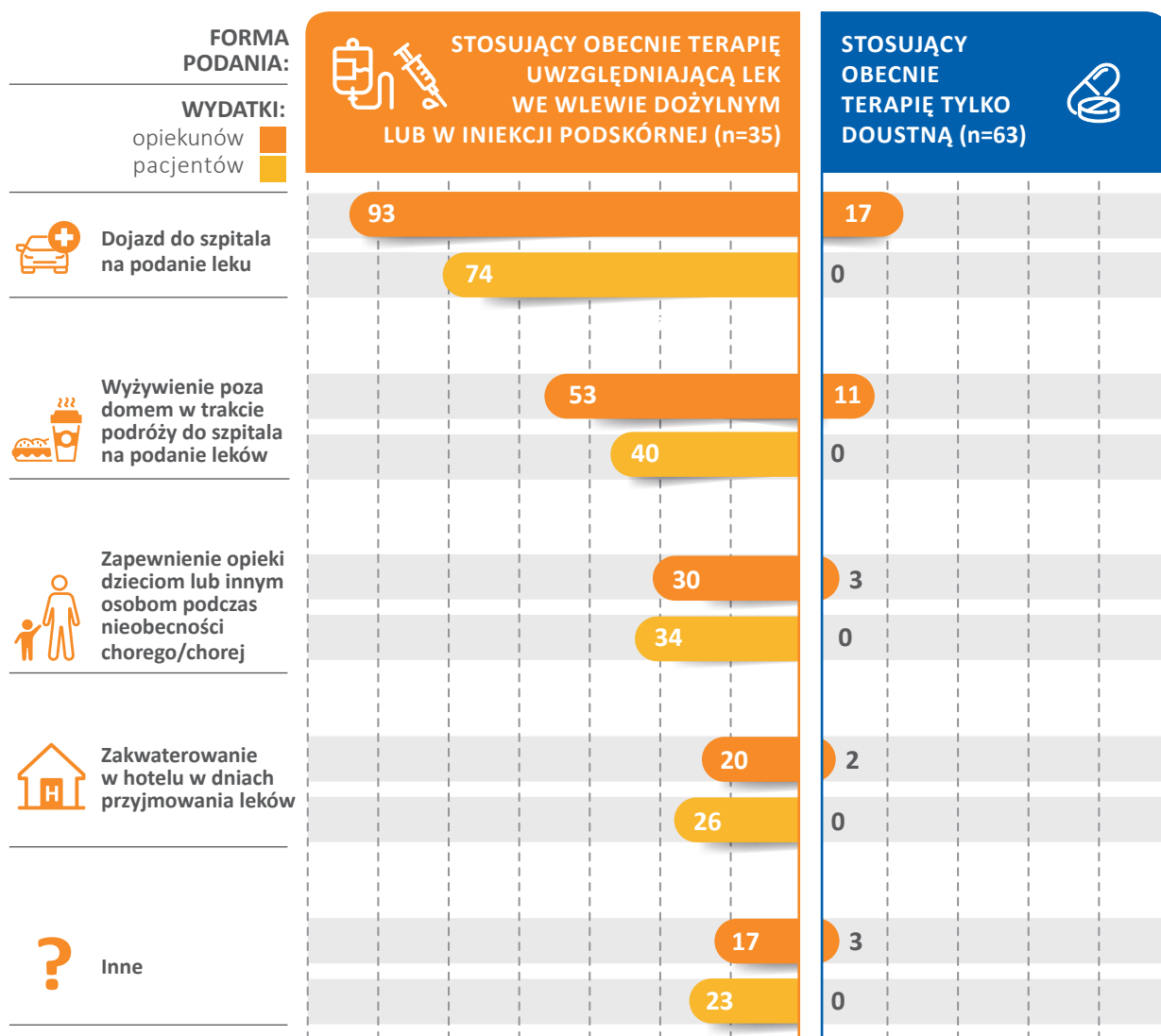
pokazano % pacjentów, n=100



OCENA OPIEKUNÓW

Pozamedyczne wydatki ponoszone przez pacjentów i opiekunów w związku z terapią

pokazano % pacjentów/opiekunów, n=100 pacjentów, n=101 opiekunów



Łukasz Rokicki

Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec

Obciążenia finansowe związane z terapią w formie wlewów lub iniekcji wynikają często z konieczności dojazdu do szpitala oddalonego od miejsca zamieszkania w celu poddania się długotrwałej jedno-, dwudniowej procedurze medycznej raz lub więcej w miesiącu. Pacjent i opiekun ponoszą koszty noclegu oraz wyżywienia poza domem. Terapia doustna skraca pobyt pacjenta do jednego dnia w miesiącu. Z powodu

terapii w formie wlewów lub iniekcji, pacjenci, po często wielogodzinnym dojeździe do szpitala, spędzają kolejne godziny siedząc w poczekalni, w mało komfortowych warunkach, narażając się na infekcję. Te wszystkie czynniki, a także sama świadomość choroby powodują stres, fizyczne i psychiczne zmęczenie. Dodatkowo obciążeni są opiekunowie, którzy muszą brać urlop, zwolnienie, aby towarzyszyć pacjentom.

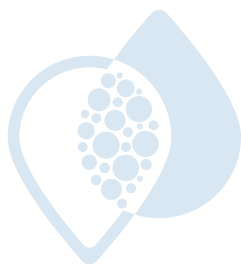
Choroba dla pacjenta ze szpiczakiem plazmocytowym i jego rodziny to także dodatkowe koszty, często rujnujące dotychczasowy stan finansowy. Niestety niektórych wydatków związanych z leczeniem nie uwzględnia zarówno publiczny system zdrowia i jego płatnik, czyli NFZ, a także prywatni ubezpieczyciele. Dotyczą one zwłaszcza kosztów związanych z dojazdem do szpitali, a także opłacaniem szpitalnych parkingów. Tych kosztów nikt nie zwraca, robią to jedynie organizacje pacjentów ze specjalnych funduszy pomocowych. Pacjenci bowiem doskonale rozumieją potrzeby i znają wielkość wydatków towarzyszących leczeniu. Nikt też nie rekompensuje kosztów ponoszonych przez opiekunów, którzy chcąc towarzyszyć choremu, biorą urlopy, bezpłatne zwolnienia. Rezygnują z czasu poświęconego na wypoczynek. Należy też podkreślić, że jest to zwłaszcza obciążające dla osób mieszkających daleko od centrów medycznych, a także osób mających niewielkie dochody, utrzymujących się z emerytur czy rent. Część z nich słysząc o uciążliwości leczenia związanej z dojazdami w ogóle rezygnuje z podjęcia terapii. Są to sytuacje pogłębiające nierówność w dostępie do leczenia.

U wielu pacjentów występuje także syndrom szpitalnej poczekalni – mało komfortowego, nieprzyjemnego miejsca, przepełnionego pacjentami, gdzie łatwo nabawić się infekcji. Syndrom ten objawia się wzrastającym poczu-

ciem psychicznego i fizycznego zmęczenia i zwiększającym się stresem. Warto zaznaczyć, że pacjenci ze szpiczakiem plazmocytowym, to często osoby z niepełnosprawnością, z bólem, dla których siedzenie godzinami w poczekalni na inwalidzkim wózku jest męczarnią.

Wszystkie te dodatkowe obciążenia związane z leczeniem dotyczą pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym, którzy przyjmują leki metodą wlewów dożylnych czy w postaci podskórnej, co wymaga osobistej wizyty chorego w placówce. Zwłaszcza wlewy dożylne to wielogodzinne procedury, bywa że związane z infekcjami portów i niszczące żyły pacjenta. Możliwość skorzystania z terapii tabletkami przez chorych na szpiczaka znacznie zmniejsza dodatkowe obciążenia finansowe i pozafinansowe. Wiąże się z mniej częstymi wizytami w szpitalu, możliwością podjęcia pracy i znacznie odciąża opiekunów. Jest to też korzyść dla systemu – mniejsze kolejki do lekarzy, mniej obciążające procedury, mniejsze koszty pośrednie leczenia.

Trzeba tu jednak zaznaczyć, że terapia tabletkami nakłada większą odpowiedzialność za leczenie na pacjenta i jego opiekuna. Pacjent, aby z niej skorzystać musi nauczyć się systematycznego przyjmowania leków we właściwych dawkach, aby leczenie było efektywne.



3. DOŚWIADCZENIA Z RÓŻNYMI FORMAMI PODANIA LEKÓW (WLEWY DOŻYLNNE, INIEKCJE PODSKÓRNE, TERAPIE DOUSTNE)

3.1. Porównanie konsekwencji stosowania danej formy terapii w życiu codziennym

	 WLEW DOŻYLNNY	 INIEKCJA PODSKÓRNA	 TERAPIA DOUSTNA
 Przeciętna długość dojazdu do szpitala na podanie leku	1 godz. 19 min (n=30)	53 min (n=12)	brak konieczności dojazdu
 Przeciętna odległość od szpitala, w którym pacjent przyjmował lek	61 km (n=29)	33 km (n=11)	brak konieczności dojazdu
 Częstość przyjmowania leków	>=1 w tygodniu (57% pacjentów) (n=30)	2x w tygodniu (42% pacjentów) (n=12)	przyjmowanie w domu
 Towarzystwo opiekuna	TAK 47% (n=30)	TAK 42% (n=12)	brak konieczności dojazdu
 Przeciętna długość wizyty w szpitalu w związku z podaniem leku	9 godz. – cała wizyta 2 godz. 8 min – samo podanie leku (n=30)	5 godz. – cała wizyta 5 min – samo podanie leku (n=12)	brak konieczności dojazdu

Prezentowano wyniki jedynie z perspektywy pacjenta. Wartości z perspektywy opiekunów są zbliżone.

Zarówno pacjenci, jak i opiekunowie biorący udział w badaniu postrzegali podanie leczenia w postaci wlewu dożylnego oraz iniekcji podskórnej przez pryzmat dojazdów do szpitala.

W przypadku pacjentów leczonych lekiem we wlewie dożylnym dojazd do szpitala na podanie leku trwa średnio 1 godz. 19 min, a przeciętna odległość to 61 km, którą większość pokonuje samochodem prywatnym. Problemem jest nie tylko konieczność częstych podróży związanych z podaniem leku (często 1 raz w tygodniu lub częściej), ale też długość jednorazowej wizyty w szpitalu (przeciętnie trwającej 9 godzin – z czego samo podanie leku zabiera średnio niewiele ponad 2 godziny). Blisko połowie pacjentów (47% badanych) w trakcie wizyt w celu podania leku towarzyszą członkowie rodziny lub inne bliskie osoby. W badaniu opiekunów ten odsetek był jeszcze wyższy – 68% opiekunów potwierdza, że towa-

rzyszy wspieranym chorym w trakcie wizyty w szpitalu w związku z podaniem leku we wlewie dożylnym. Aż 73% spośród pracujących opiekunów musi w związku z tym brać wolne w pracy (36% w całej grupie opiekunów).

W przypadku pacjentów leczonych lekiem w postaci iniekcji podskórnej dojazd do szpitala na podanie leku trwa średnio 53 min, a przeciętna odległość to 33 km. Pacjenci muszą dojeżdżać do szpitala zwykle 2 razy w tygodniu (43%) i spędzają w nim średnio 5 godzin, z czego podanie leku to jedynie około 5 minut. 42% pacjentów deklaruje, że przy podaniu leku w tej formie towarzyszą im członkowie rodziny lub inne bliskie osoby.

Specyfika podawania leku w sposób wymagający zaangażowania personelu medycznego wiąże się z zakłóceniem życia codziennego (zakłócenie takie

potwierdziło 57% pacjentów i 41% opiekunów w przypadku podania dożylnego oraz 42% pacjentów w przypadku iniekcji podskórnej. Opiekunowie chorych przyjmujących leczenie w iniekcji podskórnej nie dostrzegają tego problemu). Wśród najczęstszych form zakłóceń przy podaniu dożylnym wymieniano organizację życia wokół pobytów w szpitalu/długie wizyty oraz kwestie związane z pracą zawodową (utrudnienia w pracy, brak możliwości pracy, potrzeba zwolnienia lekarskiego, konieczność brania urlopu w pracy). Z kolei zmiany w życiu codziennym związane z iniekcją podskórną to przede wszystkim wynik zdarzeń niepożądanych występują-

cych w czasie leczenia (np. złe samopoczucie, drętwienie kończyn, opuchlizna).

W przeciwieństwie do wyżej opisanych form podania, pacjenci otrzymujący terapię doustną mają możliwość przyjmowania leku w domu, a więc nie ma konieczności częstych wizyt w szpitalu oraz dojazdu. Leczenie prowadzone jest w domu, nie ma potrzeby towarzystwa osoby bliskiej – dzięki temu ta forma podania najmniej ingeruje w codzienność chorych i ich rodzin, przez co mogą oni prowadzić życie w miarę zbliżone do tego, jakie prowadzili przed diagnozą.

3.2. Pozytywne aspekty związane z przyjmowaniem danej formy terapii

Wielu chorym terapia dożylna kojarzy się jako skuteczna terapia poprawiająca wyniki badań (odpowiedzi takie wskazało odpowiednio 43% i 27% chorych, którzy kiedykolwiek przyjmowali terapię dożylną). Pacjenci leczeni poprzez iniekcję podskórną, jako podstawowe zalety tej formy terapii, również wymieniali skuteczność działania i poprawę wyników badań (25% i 17% pacjentów), ale zwracali również uwagę na szybkość podania (25% pacjentów), a także brak obciążenia żył/mniejszą inwazyjność (17% pacjentów). Z kolei pacjenci przyjmujący terapię doust-

ną wskazywali na możliwość przyjmowania leku w domu, a więc brak częstych wizyt w szpitalu oraz konieczności dojazdu, a także wygodę i łatwość stosowania, jako podstawowe zalety takiego podania (odpowiednio 67% i 17% spośród chorych leczonych w ten sposób). Jednocześnie podkreślano skuteczność, poprawę wyników badań oraz zatrzymanie choroby (41% pacjentów leczonych doustnie – wartość na poziomie terapii podawanej dożylnie) uzyskiwane za pomocą takiej terapii.



PACJENT: *Lepiej wpływa na psychikę pacjenta, co innego jest łykać małą jedną, dwie tabletki, niż być poddanym wlewowi, który buduje wrażenie, że jest się poważnie chorym. Mimo że są to te same substancje to jest wrażenie, że jest to tylko tabletki, a nie tzw. chemia.*

OPIEKUN: *Nie trzeba być w szpitalu, nie trzeba kłuć, mniej bólu z tym wszystkim, mniej czasochłonne, bo siedzenie godzinę w jednej pozycji i czekanie, aż kroplówka zejdzie to też jest irytujące.*



3.3. Negatywne aspekty związane z przyjmowaniem danej formy terapii

Podstawowym negatywnym aspektem zgłaszanym przez pacjentów w związku z przyjmowaniem terapii dożylnych były wcześniej wspomniane długie pobyty w szpitalu (30% chorych). Niemal co trzeci chory mówił także o problemach z żyłami (27%) oraz zmęczeniu, osłabieniu i zawrotach głowy (27%). 23% ankietowanych pacjentów zwracało również uwagę na inwazyjność podania jako negatywną stronę tej formy terapii. Przyjmowanie leku w tej formie jest na tyle inwazyjne, że aż 40% chorych odczuwa lęk przed podaniem.

Odczyny w miejscu nakłucia oraz konieczność częstych wizyt w szpitalu zgłaszane były jako najbardziej problematyczny aspekt podania w iniekcji podskórnej (25% chorych biorących udział w badaniu). Stosunkowo często poja-

wiały się też głosy mówiące o zmęczeniu i osłabieniu wynikającym z takiego leczenia (17% odpowiedzi), choć efekty takie zapewne mają raczej związek z podawanym lekiem lub z samą chorobą, niż z formą podania.

Terapia doustna, tak jak pozostałe formy terapii, wiąże się również z szeregiem działań niepożądanych, przy czym te najczęściej wymieniane przez pacjentów biorących udział w badaniu, przyjmujących leczenie doustne, mogą mieć większy związek z podawanymi substancjami niż formą podania. Do najczęściej wymienianych negatywnych aspektów należały działania niepożądane ze strony układu pokarmowego (37% pacjentów – głównie zaparcia, brak apetytu, spadek wagi) oraz osłabienie, zmęczenie i zawroty głowy (24% pacjentów).



PACJENT: Były duże problemy, żeby się wkłuć w żyłę, chemia wyniszczyła moje żyły, teraz wydaje się że się trochę odbudowują, ale mam zrosty, było dużo tych wkłuć. W tamtym czasie przy wlewach żylnych żyły mi pękały, to była uciążliwość.



4. CECHY IDEALNEJ FORMY PODANIA LEKÓW

Zgodnie z wynikami badania większość pacjentów (82% badanych) i opiekunów (85% badanych) wybrałaby terapię wyłącznie preparatami doustnymi, przede wszystkim z uwagi na wygodę stosowania (odpowiednio 51% i 46% odpowiedzi), rzadsze wizyty w szpitalu

(29% i 28% odpowiedzi) oraz mniejszy stres i lepsze samopoczucie (11% i 21% odpowiedzi). Pacjenci podkreślali także zmniejszenie ryzyka infekcji dzięki tej formie terapii (10% odpowiedzi).

Główna cecha idealnej terapii to doustna forma podania leku

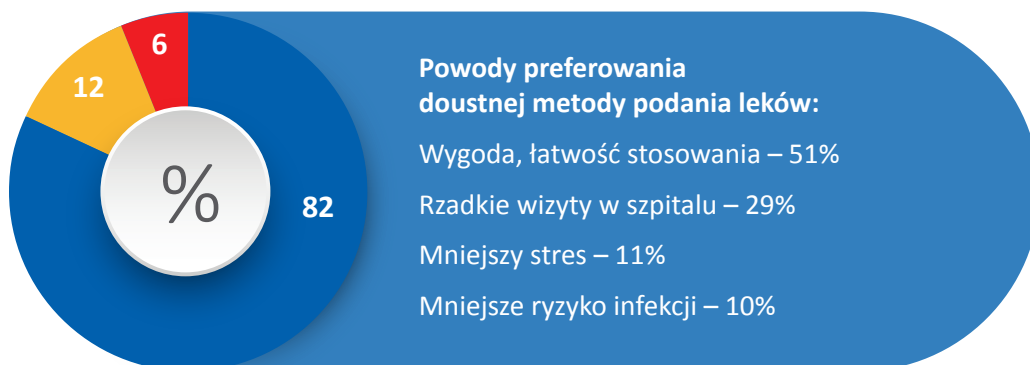
pokazano % pacjentów, n=100



OCENA PACJENTÓW Preferowana forma podania w terapii

pokazano % pacjentów, n=100

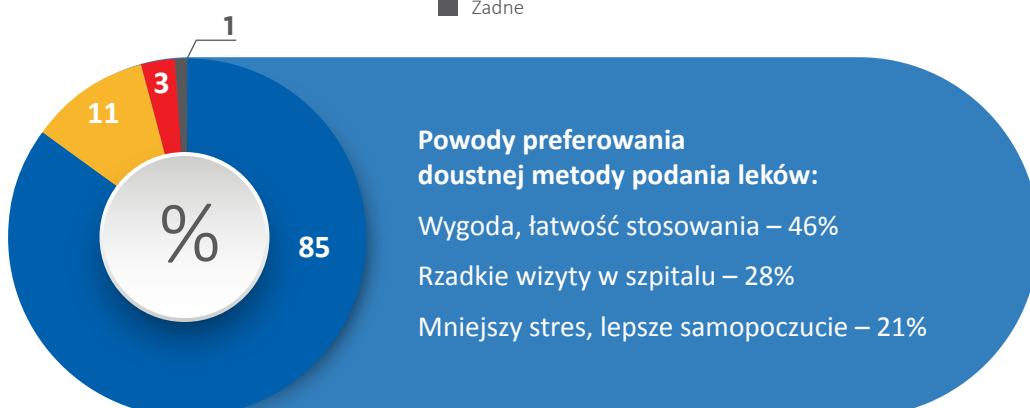
- Wyłącznie preparaty doustne
- Preparaty podawane dożylnie, uzupełnione preparatami doustnymi
- Wyłącznie preparaty podawane dożylnie



OCENA OPIEKUNÓW Preferowana forma podania w terapii

pokazano % opiekunów, n=100

- Wyłącznie preparaty doustne
- Preparaty podawane dożylnie, uzupełnione preparatami doustnymi
- Wyłącznie preparaty podawane dożylnie
- Żadne





PACJENT: *Idealna terapia byłaby taka, że nie byłaby problematyczna, że pacjent jest wyłączony ze swojego codziennego życia, zawodowego czy niezawodowego, żeby mógł taką terapię pacjent przeprowadzać w domu.*



KOMENTARZ EKSPERTA

Korzyści terapii doustnej w stosunku do innych form podania leków

Prof. dr hab. Krzysztof Jamrozik

Klinika Hematologii Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie

W zdecydowanej większości przypadków głównym parametrem decydującym o wyborze terapii powinna być jej potencjalna skuteczność w określonej sytuacji klinicznej. Jeżeli jednak porównujemy leki o podobnej skuteczności i toksyczności, preparat stosowany w formie doustnej w domu pacjenta ma oczywiste przewagi nad lekiem, który musi być podawany w szpitalu drogą dożylną lub nawet podskórną. Podstawową zaletą formy doustnej z punktu widzenia lekarza jest możliwość uniknięcia niepotrzebnego narażenia na infekcje, których

prawdopodobieństwo wzrasta w wyniku przerywania ciągłości tkanek (wlew dożylny lub iniekcja podskórna) i wielogodzinnego kontaktu ze środowiskiem szpitalnym. Bardzo ważne dla pacjentów są również oczywiste korzyści ekonomiczne i psychologiczne, m.in. unikanie wydatków związanych z częstymi dojazdami do szpitala, oszczędność czasu, mniejsze poczucie bycia ciężko chorym. Dla wielu chorych, szczególnie w młodszych grupach wiekowych, leczenie doustne umożliwia normalną aktywność zawodową i społeczną, co jest niezwykle istotne.

Prof. dr hab. Krzysztof Giannopoulos

Zakład Hematoonkologii Doświadczalnej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Wyniki raportu potwierdzają, że na jakość życia pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym wpływ ma zarówno skuteczność leczenia, jak i forma podania leku. Na świecie pojawia się coraz więcej skutecznych terapii doustnych. Wygodne dawkowanie wpływa na codzienne funkcjonowanie pacjentów i ich opiekunów.

Chorzy leczeni ambulatoryjnie są dodatkowo mniej narażeni na ryzyko infekcji. Mniejsza liczba wizyt w szpitalu redukuje również stres związany z chorobą i leczeniem oraz zmniejsza wydatki na dojazdy i obciążenie bliskich związane z częstymi dojazdami. To bardzo ważne w odniesieniu do jakości życia chorych.

WNIOSKI

Szpiczak plazmocytowy istotnie wpływa na życie pacjentów. Efekty uboczne stosowanych terapii, ból odczuwany w związku z chorobą, ciągłe zmęczenie, a także częste wizyty w szpitalu dezorganizują życie codzienne, wymuszają ograniczenie aktywności zawodowej i życia towarzyskiego, powodują zależność od pomocy innych, a także ograniczenie lub rezygnację z aktywności fizycznej. Choroba ma wpływ również na życie opiekunów pacjenta, szczególnie na ich sytuację zawodową.

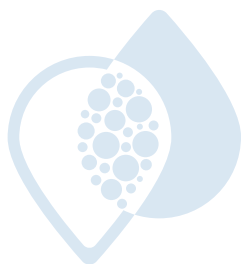
Zarówno dla pacjentów, jak i ich bliskich skuteczność terapii jest jednoznaczna z uzyskaniem trwałej remisji. Jednakże o ile pacjenci i ich bliscy ogólnie akceptują formę podawania leków w iniekcjach (wlewy dożylnie lub iniekcje podskórne), o tyle zdecydowana większość przy takiej samej skuteczności leczenia wybrałaby formę doustną. Korzyści z takiej formy podawania można rozpatrywać na różnych poziomach funkcjonowania pacjenta i jego opiekuna m.in.:

- Wpływ na codzienne życie – „uwolnienie” się od częstych wizyt w szpitalu, brak konieczności korzystania ze zwolnień lekarskich czy dni urlopowych, więcej czasu dla siebie i bliskich, możliwość większego zaangażowania w życie rodzinne.

- Wpływ na psychikę – większe poczucie normalności, mniejsze zaabsorbowanie chorobą, możliwość skupienia się na innych obszarach funkcjonowania, brak dyskomfortu psychicznego związanego z podaniem dożylnym.
- Wpływ na stan fizyczny oraz stan zdrowia – zmniejszenie ryzyka infekcji, a także brak przykrych odczuć fizycznych związanych z iniekcją.

Zarówno pacjenci, jak i opiekunowie zwracają również uwagę na problem z dostępnością nowych terapii w Polsce. Mają świadomość, że na świecie pojawiają się nowe, skuteczne leki. Lata oczekiwania na kolejne terapie oraz ograniczenia dostępu związane z zapisami programów leków budzą gniew i frustrację.

Biorąc pod uwagę zmiany w życiu zawodowym (konieczność zaprzestania lub ograniczenia pracy, konieczność częstych zwolnień, itp.), jakie powoduje choroba, warto się przyjrzeć również wydatkom, jakie ponoszą pacjenci i ich opiekunowie w związku z podróżami na podanie leku. Pod tym względem szczególnie wyróżniają się terapie doustne, które nie generują tego typu kosztów.



REKOMENDACJE

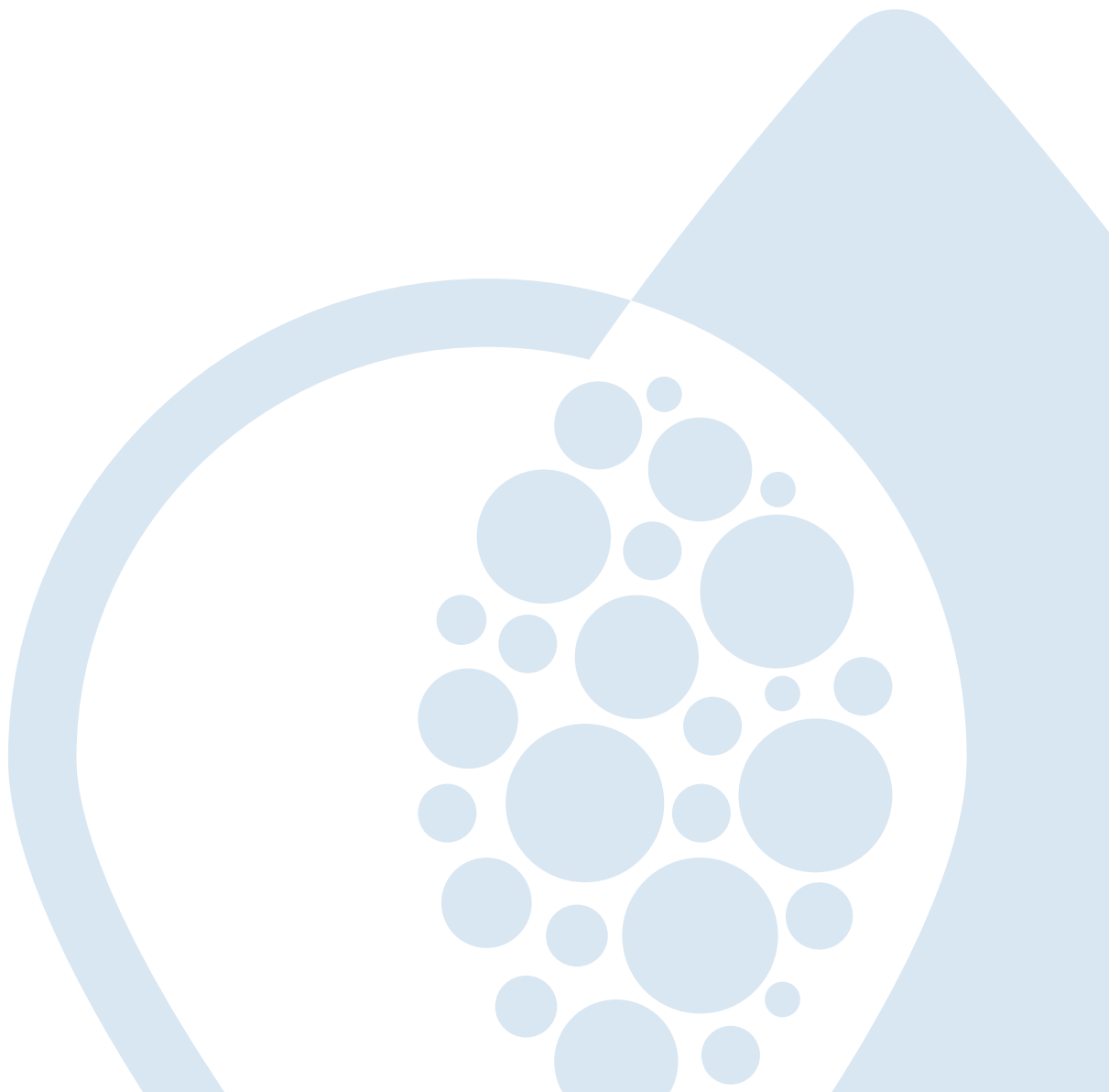
1. Wypracowanie standardów diagnostycznych szpiczaka plazmocytoowego uwzględniających określenie ryzyka cytogenetycznego.
2. Dostęp do nowoczesnych terapii umożliwiający lekarzom i pacjentom wybór indywidualnie dopasowanego leczenia.
3. Edukacja środowiska medycznego nt. znaczenia prognostycznego oraz predykcyjnego przy wyborze strategii leczenia pacjentów ze szpiczakiem plazmocytoowym, jakie może mieć określenie ryzyka cytogenetycznego.
4. Potrzeby społeczno-zawodowe pacjentów i opiekunów:
 - edukacja pacjentów oraz opiekunów nt. szpiczaka plazmocytoowego,
 - wsparcie finansowe pacjentów oraz opiekunów przy kosztach pozamedycznych,
 - zachęcanie pracodawców do zapewnienia pacjentom wsparcia, w szczególności w postaci większej elastyczności w pracy, np. krótsze godziny, możliwość pracy zdalnej.



PARTNERZY:



PATRONAT:



NOTATKI



Takeda Pharma Sp. z o.o.
Prosta 68, 00-838 Warszawa / Warsaw
Polska / Poland
Faks / Fax: +48 22 608 13 03
www.takeda.com.pl

PL/IXZ/20/0001a



**SZPICZAK
PLAZMOCYTOWY**

Doświadczenia i oczekiwania
w stosunku do metod leczenia