



Zpráva o globálním průzkumu zkušeností s leukémií v roce 2023

červenec 2024

picker.org

Shrnutí

V rámci celosvětového průzkumu zkušeností s leukémií 2023 bylo získáno 2 260 odpovědí od pacientů a 694 odpovědí od pečovatelů ze 69 zemí. Průzkum byl zveřejněn online ve 13 jazycích a byl propagován a šířen sítěmi ALAN, CLLAN a CMLAN prostřednictvím e-mailu, online fór, sociálních médií, zpravodajů a aktivního kontaktu se členy sítě. Průzkum byl určen pacientům a pečovatelům starším 18 let, kterých se přímo či nepřímo týká diagnóza leukémie.

Účelem bylo poskytnout porozumění a vhled do zkušeností pacienta a pečovatele, nikoliv klinickou stránku tohoto onemocnění. Snahou tohoto průzkumu nebylo napodobit formální sběr vědeckých údajů, jako jsou například preference pacientů. Pacienti, pečovatelé a zástupci organizací ALAN, CLLAN a CMLAN během tvorby průzkumu analyzovali dotazníky pro pacienty i pečovatele a poskytli zpětnou vazbu pro jejich zlepšení.

Diagnóza

Povědomí o příznacích leukémie bylo neuvěřitelně nízké. Většina pacientů (90 %, n=1 648), kteří měli příznaky před stanovením diagnózy, nevěděla, že by se mohlo jednat o příznaky leukémie. Většina pečovatelů (85 %, n=416) také nevěděla, že zdravotní problémy, které pacient pociťuje, mohou být příznaky leukémie. Naopak povědomí o tom, že leukémie je forma rakoviny, bylo mnohem vyšší. 90 % (n=2 000) pacientů si bylo vědomo, že se jedná o formu rakoviny, když jim byla diagnostikována leukémie.

Celkem 62 % pacientů (n=1 133) čekalo 3 měsíce nebo méně od okamžiku, kdy se u nich poprvé objevily příznaky, než se obrátili na zdravotníka. Pacienti s chronickou leukémií uváděli méně pozitivní zkušenosti s diagnózou než pacienti s akutní leukémií a délka doby před stanovením diagnózy se značně lišila. Zdá se, že pacienti s CLL (27 %, n=155) a CML (24 %, n=131) čekají déle než 6 měsíců, než se obrátí na lékaře než pacienti s ALL (2 %, n=4) nebo AML (4 %, n=14).

Pacienti s chronickou leukémií čekali na diagnózu déle. 67 % (n=555) pacientů s CLL a 74 % (n=476) pacientů s CML bylo diagnostikováno do 3 měsíců od první návštěvy lékaře ve srovnání s 88 % (n=236) pacientů s ALL a 89 % (n=301) pacientů s AML, kteří byli diagnostikováni do 3 měsíců od první návštěvy lékaře. 25 % (n=142) pacientů s CLL a 24 % (n=128) pacientů s CML muselo před stanovením diagnózy čtyřikrát nebo vícekrát navštívit lékaře, zatímco u pacientů s AML to bylo 11 % (n=35) a u pacientů s ALL 18 % (n=48).

Méně než polovina pacientů (48 %, n = 1 059) uvedla, že jim byla jejich diagnóza vysvětlena způsobem, kterému rozuměli. Srovnatelně 53 % (n=257) pečovatelů, kterým lékař sdělil diagnózu leukémie pacienta, uvedlo, že jim byla diagnóza vysvětlena způsobem, kterému rozuměli.

Sledování a vyčkávání (pouze CLL)

„Sledování a vyčkávání“ nebo „aktivní sledování“ zahrnuje pečlivé sledování stavu pacienta s CLL, aniž by byla podávána léčba, dokud se neobjeví nebo nezmění příznaky. „Sledování a vyčkávání“ nebo „aktivní sledování“ lze použít ke sledování asymptomatické, symptomatické nebo progredující CLL.

84 % (n=701) pacientů s CLL, kteří odpověděli na dotazník, a 83 % (n=76) pečovatелů o pacienty s CLL uvedlo, že byli zařazeni do plánu „sledování a vyčkávání“ nebo „aktivní sledování“.

59 % (n=407) pacientů s CLL zcela porozumělo vysvětlení, které dostali, proč byli poprvé zařazeni do režimu „sledování a vyčkávání“ nebo „aktivního sledování“.

Srovnatelně 60 % (n=45) pečovatелů o pacienty s CLL zcela rozumělo důvodům, proč byl pacient poprvé zařazen do režimu „sledování a vyčkávání“ nebo „aktivního sledování“.

Méně než polovina pacientů s CLL (47 %, n=313) uvedla, že se zcela zapojili do rozhodování o zařazení do režimu „sledování a vyčkávání“ nebo „aktivního sledování“ v takové míře, v jaké chtěli. To může souviset se zkušenostmi s obavami a znepokojením v této fázi, kdy 25 % (n=172) pacientů uvedlo, že je velmi znepokojuje a obává se zařazení do režimu „sledování a vyčkávání“ nebo „aktivního sledování“, zatímco 49 % (n=339) cítilo určité obavy a znepokojení.

Na otázku, zda si jsou jisti, že rozpoznají příznaky a symptomy progresu CLL, odpovědělo 45 % (n=309) pacientů, že si jsou velmi jisti, 46 % (n=320), že si jsou do jisté míry jisti, a 9 % (n=60), že si jisti nejsou.

Léčba

Zapojení pacientů do rozhodování o léčbě se v přístupech značně lišilo. Pacienti nejčastěji uváděli, že se zcela podílejí na rozhodování o své léčbě v takové míře, v jaké chtějí, pokud mají CLL (52 %, n=228), jsou starší pacienti ve věku 66-75 let (54 %, n=156) nebo 76 let a více (54 %, n=64), mají postgraduální vysokoškolské vzdělání (magisterské, doktorské nebo lékařské vzdělání) (53 %, n=178) a žijí v domácnosti s vysokými příjmy (55 %, n=112). Pacienti nejméně často uváděli, že jsou zcela zapojeni do rozhodování o své léčbě tak, jak by chtěli, pokud mají ALL (36 % (n=89), jsou mladšími pacienty ve věku 18-25 let (36 %, n=43), žijí v Číně (37 %, n=121) nebo Brazílii (47 %, n=94) a žijí v domácnosti s nízkými příjmy (39 %, n=162).

Většina pacientů (89 %, n = 1 523), kteří podstoupili léčbu, uvedla, že se u nich vyskytly vedlejší účinky poslední nebo současné léčby. Pečovatelé uváděli častěji (98 %, n=586), že pacienti pociťují vedlejší účinky své poslední nebo současné léčby. Pouze 43 % (n=721) pacientů dostalo zcela jasné informace o případných nežádoucích účincích jejich poslední nebo současné léčby.

77 % pacientů (n = 1 076) uvedlo, že se jejich příznaky v důsledku současné nebo poslední léčby zlepšily.

42 % (n=672) pacientů uvedlo, že se setkali s překážkou, která ovlivnila jejich volbu léčby. Nejčastější překážkou byla cena léčby, kterou uvedl každý pátý pacient (20 %, n=320). Pacienti s akutní leukémií častěji uváděli,

že se setkali s překážkou (68 % u ALL, n=147; 48 % u AML, n=136), než pacienti s chronickou leukémií (38 % u CML, n=228; 27 % u CLL, n=113).

Testování a sledování

Většina pacientů (94 %, n = 1 964) a pečovatелů (90 %, n = 589) uvedla, že podstupovali/v současné době podstupuje pravidelné testování nebo sledování pacienta s leukémií. Zdá se, že pečovatелé (92 %, n=530) byli při čekání na výsledky pravidelného testování pacientů více znepokojeni nebo měli obavy než pacienti (77 %, n=1 507).

Pozitivní je, že 93 % (n 1 737) pacientů uvedlo, že mají přístup k výsledkům svých testů nebo jejich kopiím, pokud chtějí. 62 % pacientů (n=1 201) a 52 % (n=298) ošetřovatelů uvedlo, že jim byly výsledky testů vysvětleny způsobem, kterému rozuměli. Nicméně 18 % pacientů (n=352) a 19 % ošetřovatelů (n=102) uvedlo, že musí vždy požádat o vysvětlení výsledků.

Zajímavé je, že pečovatелé, kteří se starají o osobu s CLL (73 %, n=63), častěji uváděli, že znají stav imunity pacienta, než samotní pacienti (53 %, n=416). 46 % pacientů (n=190) i ošetřovatelů (n=29) uvedlo, že dostali zcela jasné informace o tom, jaké kroky mohou ošetřovatelé/pacient podniknout, aby zůstali zdraví a vyhnuli se infekcím. 39 % (n=307) pacientů s CLL a 27 % (n=22) ošetřovatelů pacientů s CLL uvedlo, že obdrželi úplné informace o protokolech pro očkování proti CLL, včetně informací o tom, která očkování by měli podstoupit a kterým by se měli vyhnout.

Informace a podpora

82 % (n = 1649) pacientů dostalo informace nebo podporu během léčby. Nejčastějšími zdroji, které byly pacientům poskytnuty nebo na které byli odkázáni, byly vedlejší účinky a rizika léčby (39 %, n=793), písemné informace / brožury / letáky (36 %, n=729), charitativní organizace / sdružení / organizace na podporu osob s leukémií (30 %, n=607), informace o duševní pohodě (emocionální) včetně doporučení na psychologickou podporu, poradenství nebo psychoterapii (29 %, n=590) a podpůrné skupiny pacientů (29 %, n=580).

Pacienti uváděli, že jim k lepšímu pocitu nebo pozitivnějšímu naladění pomohly následující typy informací a podpory: kamarádství nebo přátelství (79 %, n=166), online fóra (78 %, n=275), podpůrné skupiny pacientů (76 %, n=410) a charitativní organizace / sdružení / organizace na podporu pacientů s leukémií (76 %, n=431).

Většina pacientů (91 %, n = 1 839) a pečovatелů (90 %, n = 542) prováděla vlastní výzkum v různých fázích cesty pacienta. Pacienti a pečovatелé zkoumali stejná tři hlavní témata: diagnózu (75 % pacientů, n = 1 516; 74 % pečovatелů, n = 450), dostupnou léčbu (70 % pacientů, n = 1 419; 73 % pečovatелů, n = 439) a vedlejší účinky (68 % pacientů, n = 1 380; 70 % pečovatелů, n = 421).

Kvalita života

Třetina pacientů (34 %, n=679) uvedla, že jejich onemocnění a léčba měly střední až závažný dopad na kvalitu jejich života. Zajímavé je, že podle pečovatелů měly nemoc a léčba větší vliv na kvalitu života pacientů (45 %, n=263) než podle pacientů.

Pacienti s akutní leukémií (57 % u ALL, n=124; 45 % u AML, n=126) uváděli větší dopad na kvalitu svého života než pacienti s chronickou leukémií (23 % u CLL, n=178; 32 % u CML, n=195). Tento trend byl patrný i v údajích od pečovatелů, kdy 52 % (n=87) v případě ALL, 52 % (n=75) v případě AML ve srovnání s 29 % (n=29) v případě CLL a 38 % (n=45) v případě CML uvádělo středně závažný až závažný dopad.

Pacienti nejčastěji uváděli, že pociťují střední až závažný dopad na kvalitu svého života, pokud jim bylo 18-25 let (56 %, n=57), byli ženy (37 %, n=412) a žili v domácnosti s nízkými příjmy (53 %, n=224).

Jeden z deseti pacientů (10 %, n=195) a 16 % (n=90) pečovatелů uvedlo, že příznaky a/nebo vedlejší účinky, které se u nich nebo u pacienta vyskytly, měly střední až závažný dopad na kvalitu jejich života.

69 % (n=375) pečovatелů pocítilo středně velký až velmi velký dopad na kvalitu svého života v důsledku toho, že osoba, o kterou pečují, trpí leukémií. Největší pravděpodobnost středně až velmi velkého vlivu na kvalitu života měli pečovatелé, kteří pečovali o osobu s akutní leukémií (89 % u ALL, n=137; 76 % u AML, n=103), byli mladší (79 % u pečovatелů ve věku 26-35 let, n=77) a ženy (75 %, n=279), a pokud byl pacient mladší (79 % u pečovatелů ve věku 36-45 let, n=46) a muži (72 %, n=207).

52 % (n=595) pacientů muselo od doby, kdy jim byla diagnostikována leukémie, dočasně nebo trvale přestat pracovat. 21 % (n=246) muselo zkrátit pracovní dobu a 27 % (n=306) pokračovalo v práci jako obvykle. U pacientů s akutní leukémií (79 % u ALL, n=136; 76 % u AML, n=162) byla více než dvakrát vyšší pravděpodobnost, že budou muset dočasně nebo trvale přestat pracovat od doby, kdy jim byla diagnostikována leukémie, než u pacientů s chronickou leukémií (35 % u CLL, n=99; 37 % u CML, n=148).

50 % (n=938) pacientů pocítilo od stanovení diagnózy celkový negativní finanční dopad. Pacienti s akutní leukémií (82 % u ALL, n=169; 74 % u AML, n=194) měli mnohem větší pravděpodobnost, že od stanovení diagnózy pocítí celkový negativní finanční dopad, než pacienti s chronickou leukémií (30 % u CLL, n=225; 49 % u CML, n=279).

Názory na nové potenciální způsoby léčby

Na otázku, jakou metodu léčby upřednostňují, odpovědělo 73 % (n=1415) respondentů, kteří zvolili perorální metody léčby, jako jsou tablety, tabletky a tekuté roztoky, 19 % (n=363) respondentů zvolilo intravenózní infuze podávané kapačkou a 12 % (n=228) respondentů zvolilo injekce, které se aplikují buď do svalů, nebo pod kůži. 52 % (n=1004) pacientů uvedlo, že by byli ochotni podstoupit další nežádoucí účinky pro účinnější léčbu.

Jak pacienti, tak pečovatелé upřednostňovali stejné důležité vlastnosti nové léčby, včetně zlepšení / prodloužení přežití (75 % pacientů, n=1439; 78 % pečovatелů, n=421), zlepšení kvality života (75 % pacientů, n=1436; 79 % pečovatелů, n=424) a dosažení remise / odpovědi (62 % pacientů, n=1186; 69 % pečovatелů, n=372).

Doporučení

Shromážděné údaje poskytly důležité informace, které pomohly pochopit klíčové problémy, zkušenosti a neuspokojené potřeby pacientů s leukémií a jejich pečovatelů. Následující doporučení byla vytvořena s cílem informovat o tom, na co by se mělo zaměřit úsilí podpůrných zájmových skupin, a podpořit zlepšení kvality péče a zkušeností pacientů s leukémií a jejich pečovatelů.

Zvýšení povědomí o příznacích

Nízká informovanost o příznacích leukémie je znepokojující, protože tato nedostatečná informovanost oddaluje návštěvu pacienta u lékaře poskytujícího zdravotní péči a následně oddaluje diagnózu a léčbu. Pozitivní však je, že většina pacientů si byla při stanovení diagnózy vědoma, že leukémie je forma rakoviny. Stejně propagační úsilí, které bylo vynaloženo na zvýšení povědomí o leukémii jako formě rakoviny, lze využít ke zvýšení povědomí o příznacích leukémie. Kampaně #BeLeukemiaAware a Světový den leukémie jsou ideálními existujícími kampaněmi pro zvýšení povědomí veřejnosti.

Informace a vysvětlení

Existuje mnoho důkazů o tom, že pacienti a pečovatelé nedostávají v klíčových bodech cesty pacienta dostatečné množství informací a vysvětlení. To zahrnuje mimo jiné informace o diagnóze, podtypu nebo mutaci, možnostech léčby, klinických studiích, plodnosti, emocionální pohodě, výsledcích testů, jasné informace o vedlejších účincích léčby a očkování/vakcínách. Lékaři poskytující zdravotní péči musí zlepšit způsob komunikace s pacienty a pečovateli a zajistit, aby v klíčových fázích dostávali důležité informace a aby měli možnost klást otázky a v každé fázi na ně dostat odpovědi, které jim pomohou porozumět. Součástí konzultačního procesu by mělo být důsledné odkazování pacientů a pečovatelů na organizace sdružující skupiny pacientů, které jim poskytnou další podporu a informace.

Zapojení do rozhodování

Lidé mají právo podílet se na rozhodování o svém zdraví a péči a rozhodovat o nich. Zdravotníci musí spolupracovat s pacienty a jejich pečovateli a zapojit je do rozhodování v průběhu celé jejich cesty. V rámci tohoto procesu musí poskytovatelé zdravotní péče zajistit, aby byli pacienti dobře informováni a aby byly respektovány jejich osobní preference.

Nasměrování pacientů na informační a podpůrné zdroje

Zdroje, které pacienti hodnotili jako nejvíce užitečné, nebyly nejčastěji uváděnými zdroji, na které byli pacienti odkázáni. Lékaři poskytující zdravotní péči a podpůrné skupiny by měli usilovat o větší propojení mezi pacienty s cílem vytvořit přátelské vazby, větší povědomí a přístup k online fóřům, podpůrných skupin pacientů a charitativních organizací / sdružení / organizací na podporu pacientů s leukémií, protože pacienti nejčastěji uváděli tyto zdroje jako užitečné.

Zaměření se na rozdíly ve zkušenostech

Ve všech zjištěních této zprávy jsou zřetelné rozdíly ve zkušenostech podle typu leukémie, věku, pohlaví, země, ročního příjmu domácnosti a úrovně vzdělání. Ačkoli lze očekávat



určité rozdíly podle typu leukemie vzhledem k povaze a vývoji onemocnění, existuje několik oblastí, kde je nutné zapracovat na řešení těchto rozdílů, zejména pokud jde o dopad na kvalitu života. Pacienti s ALL, AML, kteří byli mladší, ženského pohlaví a žili v domácnosti s nízkými příjmy, uváděli mnohem větší dopad na kvalitu svého života než ostatní skupiny. Pro zmírnění tohoto dopadu by měla být prosazena zvýšená péče a podpora pro tyto skupiny.