

病友意見分享(1)

- 截至2022年9月20日，共收集到1筆病友意見，是由癌症希望基金會病友團體提供，以問卷方式收集到2位病人及3位照顧者填寫意見；共提供3位病人使用Pemazyre (達伯坦錠，pemigatinib)之經驗，其中2位病人分別使用1個月及6個月，另1位目前仍在使用中。
- 本品使用經驗：
 - 當中2位病人（使用6個月與仍使用者）認為相較先前藥品，使用本品可以控制癌症與症狀，包含腫瘤縮小、黃疸降低和呼吸困難情形減緩；但使用6個月之病人未說明停藥原因。使用1個月的病人表示不確定本品是否可以控制癌症與症狀，因先前服用類似機轉之藥物經驗，害怕再次使用本品會導致相似之副作用(如：指甲分離、高血磷及視網膜問題)。

病友意見分享(2)

● 醫療現況：

- 2位未使用本品之病人目前接受治療之藥品包含gemcitabine（健擇注射劑，Gemzar），1位病人認為目前治療有一定程度的效果，但另1位則持不確定之態度。病人提及現有治療較困擾之情形為夜間盜汗。

● 生活品質面：

- 多數病友認為對生活之影響為醫療費用造成家庭經濟負擔，而有2位病人另提到因罹病後身體虛弱、心情不佳，影響生活品質。
- 對於照顧者及同住家人而言，需承受心理與生活時間安排壓力。

● 對新治療的期待：

- 其中1位病人期待新治療可使治療過程較為舒適。

病友意見分享(1)

- 截至2022年9月20日止，共收集到17筆病友意見，經排除重複填寫、填寫內容與本案無關和未提供內容之意見後，最終納入6筆意見，分別由2個病友團體、1位病人及2位照顧者提供。1位病人有使用Zejula (截永樂，niraparib)之經驗。
- 台灣癌症基金會提供2筆意見，分別以電話訪談1位病人，和問卷調查的方式收集13位卵巢癌病友(10位病人、2位家屬、1位照顧者)的意見。癌症希望基金會以網路問卷方式收集到6位病人及2位照顧者的意見，病人年齡介於44至60歲，診斷癌別包含卵巢癌及腹膜癌。

病友意見分享(2)

- 本品使用經驗：

- 1位67歲病人有使用本品之經驗，病人罹病7年間復發6次，先前接受治療包含手術、化療及電療，以自費方式服用新藥，使用約半年後檢查結果顯示原腫瘤的陰影存在，但沒有新生腫瘤。
- 病人表示本品副作用為皮膚癢及輕微腹瀉，但僅在服藥初期較明顯且皮膚癢可透過塗抹藥膏緩解，症狀輕微不影響生活，較為困擾之症狀為容易疲倦。本品相較過去接受化療更具方便性，病人不需密集往返醫院。

病友意見分享(3)

● 醫療現況：

- 目前治療方式為手術、化學治療、標靶治療及放射線治療。化療藥品涵蓋鉑金類藥品、小紅莓類藥品、紫杉醇類藥品、5-Fu、gemcitabine (健彌達, Gemita)、capecitabine (截瘤達, Xeloda)、irinotecan (抗癌妥, Campto)；而標靶藥品則包含olaparib (令癌莎, Lynparza)、bevacizumab (癌思停, Avastin)。
- 部分病人在接受現有治療後檢驗數值顯示正常，但有病人提到在治療第一年CA125數值可以維持穩定，但第二年就開始上升；而另有部分病人認為接受治療時才有改善，但因腫瘤無法完全清除，故停止治療後疾病再度復發。治療常見副作用為全身無力、關節痠痛、食慾不佳、便秘、掉髮及白血球下降。

病友意見分享(4)

● 生活品質面（病人）：

- 多數病人認為治療產生之副作用對生活造成困擾，症狀包含噁心嘔吐、虛弱疲倦、掉髮、疼痛、手腳麻木、睡眠障礙、白血球低下、皮膚問題、口腔問題、便秘、水腫及暈眩。
 - 病人提到即使服用止吐劑仍無法控制嘔吐；也有病人因掉髮造成外觀改變，不願出門；口腔問題包含黏膜破損、味覺改變，且在鼻腔阻塞及破裂出血時需要花更長的時間治療；而懼病導致身體虛弱，無法工作或社交。
 - 在心理層面，病人可能出現焦慮緊張、憂鬱及心情低落等情形。
- 多名病人認為醫療費用已造成家庭經濟沉重負擔，另外，至醫院治療的交通不便，家人忙於工作無法照顧或陪伴病人，還有家人不知如何照顧病人等情形也對病友造成困擾。

病友意見分享(5)

● 生活品質面（照顧者）：

- 對於照顧者而言，每天需額外耗費時間照顧病人，尤其在飲食的準備及選擇最為困難。另外，在病人情緒低落時，照顧者會不知如何緩解病人的負面情緒或行為，也容易對病人的身體狀況感到緊張，導致心情受影響，但壓力卻沒有抒發的管道。
- 照顧者亦需要長時間在家照顧及陪伴病人，配合治療時間改變家庭生活和工作步調，導致經常請假或留職停薪使得家庭經濟受影響，失去社交生活。

病友意見分享(6)

● 對新治療的期待：

- 在療效方面，病人期待新治療可以減少副作用，如：掉髮、噁心嘔吐、食慾不振、感覺異常(手腳刺麻、疼痛或無力，味覺改變)、精神不濟、皮膚問題、便秘及白血球過少，且讓CA125數值維持穩定，控制病情並減少復發機率，進一步延後疾病復發時間和延長存活時間。
- 病友期待新治療可以有更好的療效及盡快納入健保給付，讓更多病人有機會使用本品，且口服標靶藥品具有治療方便性，可提升病人自我照顧能力、維持生活品質及日常社交。