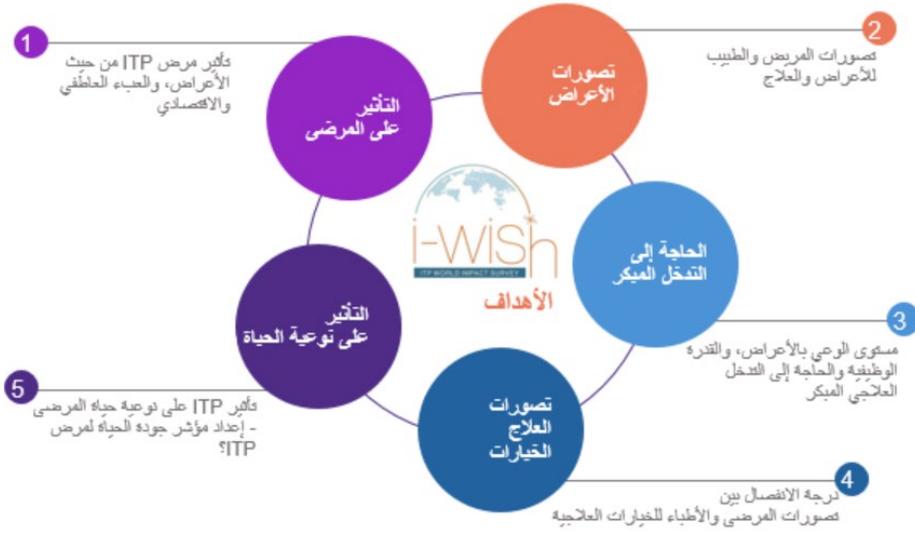


تلقى الدراسة الاستقصائية I-Wish العالمية الضوء على العبء الحقيقي للحياة مع مرض فرقرية نقص الصفائح المناعية (ITP)

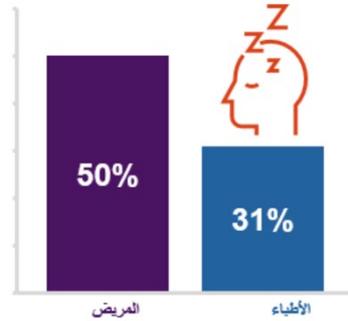
كشفت واحدة من أكبر الدراسات الاستقصائية التي تم إجراؤها على الإطلاق في مجال فرقرية نقص الصفائح المناعية (ITP)، وهي دراسة استقصائية مشتركة I-Wish للتأثير العالمي لمرض ITP، عن التأثير الواسع النطاق الذي يمكن أن يُسببه اضطراب الدم النادر هذا على نوعية حياة الأشخاص.

تم تصميم مقابلات وأسئلة I-Wish في هذه الدراسة المشتركة التي قام بإعدادها خبراء ITP العالميون، ومجموعات المرضى وشركة Novartis، خصيصًا لاستخلاص رؤى متعمقة وتساعد على الفهم، عن طريق كل من المرضى ومقدمي خدمة الرعاية الصحية. من خلال النتائج التي تم جمعها من 1,491 مريضًا و472 طبيبًا في 13 دولة في عام 2018، سجّلت الدراسة الاستقصائية I-Wish تصورات عبر المجالات بما في ذلك عبء الأعراض، وقرارات العلاج والتأثير على نوعية الحياة، وإظهار جوانب الممارسة الجيدة والإدارة الفعالة للحالة، بالإضافة إلى مجالات التحسين.



أبلغ حوالي ثلثي المرضى الذين شملتهم الدراسة الاستقصائية عن أن الإرهاق كان أكثر الأعراض التي عانوا منها من حيث الشدة في كل من وقت التشخيص ووقت إكمال الدراسة الاستقصائية. بالمقارنة، لم يُدرج الأطباء الإرهاق كواحد من أهم خمسة أعراض من المرجح أن تظهر على المرضى عند التشخيص. بشكل عام، رأى الأطباء أن ثلث المرضى فقط يُعانون من الإرهاق. أوضحت الدراسة الاستقصائية أن الإبلاغ عن الإرهاق والقلق قد لا ينخفض بشكل كبير مع مرور الوقت.

عدد أكثر من المرضى عن الأطباء
أبلغوا عن الإرهاق كعَرَض رئيسي:



أظهرت نتائج الدراسة الاستقصائية I-Wish أيضًا وجهات نظر مختلفة بين المرضى والأطباء عندما طُلب منهم التفكير في أهداف العلاج الأولية. في جميع المشاركين الذين شملتهم الدراسة الاستقصائية، اختار الأطباء الحد من النزيف التلقائي كهدف علاجي أول (46%)، مع تركيز المرضى على تعدادات الدم الصحية (35%) وزيادة مستويات الطاقة (20%) كأولوياتهم العلاجية الأولى.

بالإضافة إلى تحديد عناصر الرعاية والتواصل بين الأطباء والمرضى التي قد يتم تحسينها لتمكين الأشخاص المصابين بمرض ITP من الحياة بشكل جيد، ألقَتْ I-Wish الضوء على كيف يكون الشعور بالتعايش مع ITP، وما يحتاجه المرضى لضمان جودة حياة جيدة مع التأقلم مع تأثيرات المرض اليومية. ذكرَ [أدخل اسم ولقب المتحدث الرسمي ذو الصلة] أنه "مُرَّ حيوي أن يناقش

قامت بإعداد شركة Novartis لاستخدامها من قِبل مجموعات جمعية المرضى

الأطباء والمرضى التأثير الكامل لمرض ITP. وهذا يعني التحدث عن عبء العلامات والأعراض الجسدية، وكذلك التأثير العاطفي، لتحديد أفضل نظام علاج. وفي نهاية المطاف يمكن أن يساعد ذلك في تحسين إدارة المرض ونوعية الحياة لأولئك الذين يعيشون مع مرض ITP".

يمكن أن ينطوي واقع مرض ITP على تحديات كبيرة، من التأثيرات البدنية للحالة - بما في ذلك التأثير على مستويات الطاقة والأنشطة البدنية - وصولاً إلى الصعوبات العملية، مثل التأثير المالي، إلى جانب ما يمكن أن يكون عبئاً عاطفياً كبيراً. تُوضّح المجموعة الواسعة من تأثيرات نوعية الحياة المحددة أهمية قياس احتياجات العلاج وفعالته بأكثر من المؤشرات السريرية وحدها.

شعرَ معظم المرضى أن مرض ITP كان له تأثير سلبي على مستويات الطاقة لديهم، وعلى قدرتهم على ممارسة الرياضة، والعمل، والتركيز، والقيام بالمهام اليومية بنسبة 50% على الأقل من الوقت



يجب أن تُفيد الرؤى التي يجمعها I-WISH التفاعلات بين المرضى واختصاصيو الرعاية الصحية، مما يُمكن من إدخال تحسينات على الخدمات وما تُقدّمه البرامج. علاوة على ذلك، في سياقٍ أوسع، تُوفّر التصورات التي سجّلها I-WISH فرصة لتقديم دعم أكثر تخصيصاً للمتضررين من مرض ITP حيث تكون هناك حاجة حقيقية إليه، مثل الرفاهية أثناء التشخيص، ومقابلة قلق المرضى بتعاطف، والمساعدة طويلة الأجل حول الأنشطة الاجتماعية وأنشطة العمل.

من المفهوم أنه يمكن أن يكون هناك العديد من التحديات المرتبطة بمساعدة المصابين بمرض ITP. لهذا السبب يجب الاستماع بعناية إلى رؤى العالم الحقيقي التي تُقدّمها الدراسة الاستقصائية I-WISH، وأصوات أولئك الذين يتعايشون مع مرض ITP. من خلال تعزيز الوعي والفهم، يمكننا في النهاية اتخاذ إجراء لتحسين الحياة.