INTERNATIONAL ALIANCE

Lisää potilasorganisaation logo tähän

I-WISh: ITP WORLD IMPACT SURVEY

MIKÄ ON IMMUUNITROMBOSYTOPENIA (ITP)?

ITP on harvinainen autoimmuunisairaus, joka voi aiheuttaa **liialliisia mustelmia tai verenvuotoa verihiutaleiden** määrän vähenemisen vuoksi veressä.[1,2]
Se voi johtaa heikentävään väsymykseen ja vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun sekä edelyttää jatkuvaa lääketieteellistä hoitoa.

MIKÄ ON I-WISh?

ITP World Impact Survey (I-WISh) on maailmanlaajuisten ITP-asiantuntijoiden, potilasorganisaatioiden ja Novartiksen yhteistyössä tekemä tutkimus.

Tutkimuksessa analysoitiin **ITP:n todellista vaikutusta** potilaiden **elämänlaatuun, sairauden hallintaan ja hoitomielipiteisiin.**[3,4]

YLEISKATSAUS – TUTKIMUKSEEN OSALLISTUI: [3,4]

13 maata

1 507 diagnoosiosa
1 18-vuotiasta potilasta*

472 lääkäriä**

TÄRKEIMMÄT LÖYDÖKSET:[3,4,5]

ITP:n diagnoosi

~1/5 **potilaista** oli sitä mieltä, **että heidän ITP-diagnoosissa saamiman vihdoityö...**

..raportoi kuluneen lähes **4 kuukautta** virallisen ITP-diagnoosin **saamiseen** alkuesittelyn jälkeen

73 % näistä **potilaista kärsi korkeasta/osaksesta ahdistuneisuudesta viiveen aikana**

+

63 % toteisi **hälaisevassa lisäitukaa** diagnoosin yhteydessä

POTILAS JA LÄÄKÄRI – RAPORTOITU OIRETAAKKA

Potilaat turvistivat **väsymyksen keskeiseksi oireeksi esiintymistiheyden ja vaikeusasteen** suhteen sekä diagnoosin että tutkimuksen päättymisen yhteydessä

50 % potilaista

Ilmoitti väsymyksestä tutkimuksen päättyessä verrattuna

31 % lääkäreistä

Muihin potilaiden ja lääkäreiden ilmoittamin keskeisin oireisin kuuluvat

Potilaan ilmoittamat oireet (tutkimuksen päättyessä):	
Väsymys	50 %
Ahdistuneisuus johtuen epävakaista verihiutalemäärästä	32 %
Petekia (pienet violetit, punaiset tai ruskeat läiskät iholla)	31 %
Mustelmien esiintyminen ilman tunnettua syytä	30 %

Lääkärin ilmoittamat oireet (yleisesti yleisimmät):	
Petekia	82 %
Purppura (violetti mustelma iholla)	74 %
Verenvuoto ikenistä	69 %
Epistaksis (nenäverenvuodot)	69 %

Potilaan ilmoittama valkeuudet yleensä pieneni suurimmassa osassa merkkejä ja oireita diagnoosin ja tutkimuksen päättymisen välillä. **Väsymys, verihiutalemäärään liittyvä ahdistuneisuus ja tromboosi** arvioitiin kuitenkin edelleen **vakaviksi oireiksi**. **Tromboosin** vakavuuspisteet nousivat diagnoosin ja tutkimuksen päättymisen välillä.

Oire	Diagnoosin yhteydessä	Tutkimuksen päättyessä
Väsymys	73 %	65 %
Tromboosi	60 %	74 %
Masennus	68 %	64 %
Verihiutalemäärään liittyvä ahdistuneisuus	77 %	64 %

ITP-OIREIDEN VAIKUTUS ELÄMÄNLAATUUN (QoL)

80 % lääkäreistä oli sitä mieltä, että **ITP-oireet** voivat heikentää potilaan elämänlaatuaa

59 % oli myös sitä mieltä, että **ITP:hen liittyvä väsymys** voi heikentää potilaan elämänlaatuaa

Kolme tärkeintä oiretta

joihin potilaat haluaisivat eniten löytää ratkaisun	
Runsas kuukautivuoto	75 %
Tromboosi	74 %
Väsymys	73 %

joiden vaikutus elämänlaatuun on lääkärien mielestä suurin	
Veri virtsassa/ulosteessa	81 %
Runsas verenvuoto leikkauksen aikana	79 %
Runsas kuukautivuoto	78 %

Potilaat pitävät **väsymystä** tärkeämpänä oireena verrattuna lääkäreihin

Useimmat **potilaat kokivat, että ITP:llä oli negatiivinen vaikutus** heidän energiatasoihinsa sekä kykyynsä harrastaa liikuntaa, tehdä töitä, keskittyä ja suorittaa päivittäisiä askareita **vähintään 50 % ajasta**

85 % raportoi alentuneista energiatasoista

77 % sanoi, että heidän kykynsä harrastaa liikuntaa heikkeni

75 % oli sitä mieltä, että ITP vaikutti heidän kykyynsä suorittaa päivittäisiä askareita

73 % raportoi keskittymisvaikeuksista

1/2 **potilaista** (49 %) koki, että ITP:llä oli suuri vaikutus heidän **henkiseen hyvinvointiinsa**

ja

63 % **potilaista** sanoi, että he ovat **erittäin huolissaan tilanna huononeminesta**

>1/3 **työtilisetyistä potilaista** oli sitä mieltä, etta ITP heikensi heidän **tuottavuuttaan töissä** ja

>1/4 oli vakuosti **harkinnut työsuhteesna lopettamista**

45 % **työskentelevistä potilaista** oli **lyhentänyt työaikaansa** ITP:n takia.

Huolimatta ITP:n vaikutuksesta tuottavuuteen

63 % **potilaista työskentelee yli 30 tuntia viikossa**

POTILAAN JA LÄÄKÄRIN VÄLINEN SUHDE

Lääkärit ja **potilaat** eroavat toisistaan ensisijaisten hoitotavoitteidensa suhteen

72 % lääkäreistä pitää **spontaanio veremvuoden** ehkäisemistä hoidon yäkidtavoitteena

64 % **potilaista** uskoo, etta **terve verihiutaleiden** määrä on heidän tärkein hoitoprioriteettinsa

yhdessä energiatasojen **nostamisen** kanssa

41 %

KAIKEN KAIKKIAAN SEKÄ POTILAAT ETTÄ LÄÄKÄRIT OVAT TYYTYVÄISIÄ HEIDÄN SUHTEESSENSA

79 % **potilaista**

+

88 % lääkäreistä koki, etta potilaat

olivat yleisesti ottaen **tyytyväisiä sairauttaan ja hoitoaan koskevan viestinnän tasoon**

*Lääkäreiden ja potilasorganisaatioiden kautta rekrytoitiit ja/tai
**Paikallisten kerttäjätyrkistojen kautta rekrytoitiit lääkärit
Potilaat ja lääkärit täyttivät 30 minuutin verkkokyselyn

Viitteet

1. Evelina London. Primary Immune Thrombocytopenia (ITP). Information for patients and their families. Haettu osoitteesta https://link.edgedat.com/c/8/0ACGWT0AqGBUgEBdVbNQAg/ldqEbVbNQAg/h=http://www.evelinalondon.nhs.uk/resources/patient-information/ITP-in-children.pdf. Viimeksi käytetty: Tammikuu 2023
2. Children's Hospital Boston NHS Trust. ITP Information for Patients (2021) [Fact sheet]. Haettu osoitteesta https://link.edgedat.com/c/8/0ACGWT0AqGBUgEBdVbNQAg/ldqEbVbNQAg/h=https://www.boystrust.nhs.uk/patient-guide/haematology/ITP/ITP.pdf. Viimeksi käytetty: Tammikuu 2023
3. Cooper N, et al. Immune thrombocytopenia (ITP): World Impact Survey (I-WISh): Impact of ITP on health-related quality of life. *American Journal of Haematology*. 2021;96(12):1931-1937. doi: https://doi.org/10.1002/ajh.26295
4. Cooper N, et al. Immune thrombocytopenia (ITP): World Impact Survey (I-WISh): Patient and physician perceptions of diagnosis, signs and symptoms, and treatment. *American Journal of Haematology*. 2021;96(12):1938-1946. doi: https://doi.org/10.1002/ajh.26349.
5. Tiedoissa oleva lähde.

Novartiksen kehittämä potilasyhdistysryrmien käyttöön

05/23 LI051242