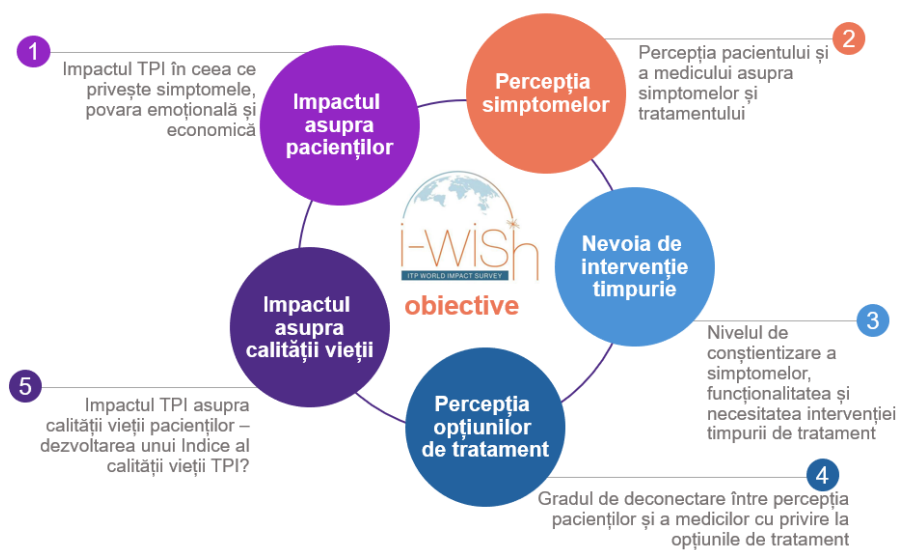


Sondajul global I-WISH aruncă lumină asupra adevăratei poveri a vieții cu TPI

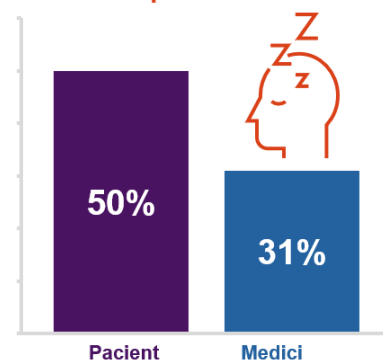
Unul dintre cele mai mari sondaje efectuate vreodată în domeniul trombocitopeniei imune (TPI), colaborarea la Sondajul global privind impactul asupra TPI (I-WISH), a relevat impactul extins pe care această tulburare rară de sânge îl poate avea asupra calității vieții oamenilor.

Interviurile și întrebările I-WISH din cadrul acestui studiu de colaborare dezvoltat de experți TPI globali, grupuri de pacienți și Novartis au fost concepute special pentru a obține informații detaliate și a ajuta la înțelegerea acestora, atât la pacienți, cât și la furnizorii de servicii medicale. Cu rezultate colectate de la 1.491 de pacienți și 472 de medici din 13 țări în 2018, sondajul I-WISH a captat percepții între domenii, inclusiv povara simptomelor, deciziile de tratament și impactul asupra calității vieții, demonstrând aspecte ale bunelor practici și gestionarea eficientă a afecțiunii, precum și domenii de îmbunătățit.



Aproximativ două treimi dintre pacienții chestionați au raportat oboseala ca fiind cel mai sever simptom atât la diagnosticare, cât și la momentul completării sondajului. În comparație, medicii nu au inclus oboseala ca primele cinci simptome cu care pacienții s-ar fi putut prezenta la diagnosticare. În general, medicii au perceput că doar o treime dintre pacienți manifestă oboseală. Sondajul a evidențiat faptul că este posibil ca raportările de oboseală și anxietate să nu scad semnificativ în timp.

Mai mulți pacienți decât medicii au raportat oboseala ca fiind un simptom cheie:

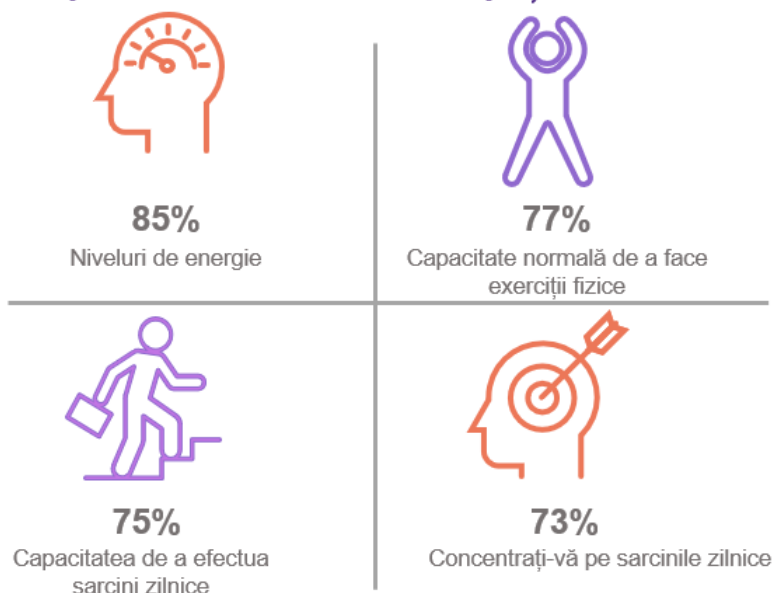


Rezultatele sondajului I-WISH au arătat, de asemenea, opinii diferite între pacienți și medici atunci când li s-a cerut să ia în considerare obiectivele primare ale tratamentului. În rândul celor intervievați, medicii au selectat reducerea sângerării spontane ca fiind obiectivul lor numărul unu de tratament (46%), pacienții evidențiind hemoleucograma sănătoasă (35%) și creșterea nivelurilor de energie (20%) ca priorități de tratament de top.

Pe lângă identificarea elementelor de îngrijire și comunicare dintre medici și pacienți care ar putea fi îmbunătățite pentru a permite persoanelor cu TPI să trăiască bine, I-WISH a adus la lumină modul în care se simte persoana care trăiește cu TPI și de ce au nevoie pacienții pentru a li se asigura o bună calitate a vieții în timp ce fac față impactului său zilnic. [Introduceți numele și titlul purtătorului de cuvânt relevant] a afirmat că „Este vital ca medicii și pacienții să discute despre impactul complet al TPI. Aceasta înseamnă să vorbim despre povara semnelor și a simptomelor fizice, precum și despre impactul emoțional, pentru a determina cel mai bun regim de tratament. Acest lucru poate ajuta în cele din urmă la îmbunătățirea gestionării bolii și a calității vieții persoanelor care trăiesc cu TPI.”

Realitatea TPI poate cuprinde provocări considerabile, de la efectele fizice ale afecțiunii – inclusiv impactul asupra nivelurilor de energie și activităților fizice – până la dificultăți practice, cum ar fi impactul financiar, toate acestea alături de ceea ce poate fi o povară emoțională semnificativă. Gama largă de impacturi asupra calității vieții identificate ilustrează importanța măsurării necesităților și eficacității tratamentului cu mult mai mult decât markerii clinici.

Majoritatea pacienților au considerat că TPI a avut un impact negativ asupra nivelurilor lor de energie, capacității de a face exerciții fizice, de a lucra, de a se concentra și de a îndeplini sarcini zilnice în cel puțin 50% din cazuri



Informațiile colectate de I-WISH trebuie să informeze privind interacțiunile dintre pacienți și profesioniștii din domeniul sănătății, permițând îmbunătățirea serviciilor și a prevederilor programului. Mai mult, într-un context mai larg, percepțiile surprinse de I-WISH oferă șansa de a oferi mai mult sprijin adaptat celor afectați de TPI, acolo unde este cu adevărat necesar, cum ar fi starea de bine în timpul diagnosticării, abordarea cu compasiune a anxietăților pacienților și asistență pe termen lung în jurul activităților sociale și de serviciu.

Se înțelege că pot exista o multitudine de provocări asociate cu ajutarea persoanelor afectate de TPI. Acesta este motivul pentru care perspectivele din lumea reală furnizate de sondajul I-WISH și vocile celor care trăiesc cu TPI trebuie ascultate cu atenție. Promovând conștientizarea și înțelegerea, în cele din urmă, putem acționa pentru a îmbunătăți viețile.