

Международный опрос I-WISH проливает свет на реальные сложности жизни людей с ИТП

Одно из крупнейших исследований, которое когда-либо проводилось в области иммунной тромбоцитопении (ИТП) — Международный опрос о воздействии ИТП (I-WISH) — показало, что это редкое заболевание крови оказывает огромное влияние на качество жизни людей.

Опросы I-WISH и вопросы в рамках этого совместного исследования, подготовленные международными специалистами в области ИТП, группами пациентов и компанией Novartis, были специально разработаны для получения углубленной информации и повышения уровня понимания как среди пациентов, так и среди медицинских работников. Опрос I-WISH, проведенный в 2018 г. при участии 1491 пациента и 472 врачей из 13 стран, выявил уровень восприятия по различным аспектам, включая тяжесть симптомов, решения о лечении и влияние на качество жизни, и продемонстрировал примеры надлежащей практики и эффективного лечения заболевания, а также области, требующие улучшения.



Около двух третей опрошенных пациентов отметили усталость как самый тяжелый симптом на момент постановки диагноза и проведения опроса. Для сравнения: врачи не включали усталость в список пяти основных симптомов, с которыми пациенты могли поступать на первичное обследование для постановки диагноза. В целом врачи считали, что лишь треть пациентов испытывает усталость. Опрос показал, что сообщения об усталости и тревоге могут со временем несущественно снизиться.

Пациенты в большем количестве, чем врачи указали на усталость как на ключевой симптом:



Результаты опроса I-WISH также продемонстрировали расхождения во мнениях между пациентами и врачами в отношении основных целей лечения. Среди опрошенных врачи отметили снижение спонтанного кровотечения в качестве первоочередной цели лечения

(46%), при этом в качестве основных приоритетов лечения пациенты указывали здоровый состав крови (35%) и повышение уровня энергичности (20%).

В дополнение к выявлению элементов ухода и аспектов взаимодействия между врачами и пациентами, которые можно улучшить в целях повышения качества жизни людей с ИТП, опрос I-WISH показал особенности жизни с ИТП, а также, что именно необходимо пациентам для обеспечения надлежащего качества жизни и преодоления повседневных последствий ИТП. [Вставить имя и должность соответствующего представителя] заявил: «Важно, чтобы врачи и пациенты обсуждали все последствия ИТП. Это означает обсуждение тяжести физических признаков и симптомов, а также эмоционального воздействия с целью определить наилучший режим лечения. Это в конечном итоге может помочь улучшить лечение заболевания и качество жизни пациентов с ИТП».

ИТП может вызывать серьезные трудности, начиная с физических последствий болезни, включая влияние на уровень энергичности и физическую активность, и заканчивая практическими проблемами, такими как финансовые последствия, причем все это может протекать на фоне большой эмоциональной нагрузки. Широкий спектр выявленных последствий для качества жизни показывает важность определения потребностей и эффективности лечения в гораздо большей мере, чем клинические маркеры.

Большинство пациентов считали, что ИТП оказывает негативное влияние на уровень их энергичности, способность выполнять физические упражнения, работать, концентрироваться и выполнять повседневные задачи в течение не менее 50% времени



Идеи, собранные I-WISH, должны оказать влияние на взаимодействие между пациентами и медицинскими работниками, обеспечивая улучшение качества предоставления услуг и реализации программ. Кроме того, в более широком контексте мнения, собранные в рамках опроса I-WISH, дают возможность оказать более индивидуальную поддержку страдающим ИТП там, где это действительно необходимо, например, обеспечение нормального психофизического состояния во время диагностики, проявление сострадания при работе со страхами и тревогами пациентов и обеспечение долгосрочной помощи в социальной и трудовой деятельности.

Следует понимать, что может возникнуть множество проблем, связанных с оказанием помощи людям, страдающим ИТП. Именно поэтому необходимо внимательно прислушаться к реальным оценкам, полученные в ходе опроса I-WISH, а также к голосам людей, живущих с ИТП. Повышая уровень осведомленности и понимания, мы в конечном итоге можем принять меры по улучшению качества жизни.