

El sondeo global de I-WISH arroja luz sobre la verdadera carga de la vida con TPI

Una de las encuestas más grandes jamás realizadas sobre la trombocitopenia inmunitaria (TPI), realizada mediante una colaboración con el Sondeo sobre el impacto mundial de la TPI (I-WISH), reveló el gran impacto que este infrecuente trastorno de la sangre puede tener en la calidad de vida de las personas.

Las entrevistas y preguntas de I-WISH para este estudio colaborativo, desarrolladas por expertos mundiales en TPI, grupos de pacientes y Novartis, se diseñaron específicamente para obtener información detallada y entender mejor esta enfermedad, tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios. Con los resultados obtenidos de 1491 pacientes y 472 médicos en 13 países durante 2018, el sondeo de I-WISH capturó percepciones en áreas como la carga de los síntomas, las decisiones de tratamiento y el impacto en la calidad de vida, poniendo de manifiesto aspectos de buena práctica y gestión eficaz de la afección, así como áreas con margen de mejora.



Alrededor de dos tercios de los pacientes encuestados notificaron la fatiga como su síntoma más grave tanto en el momento del diagnóstico como en el momento de la cumplimentación de la encuesta. En cambio, los médicos no incluyeron la fatiga como uno de los cinco síntomas principales que los pacientes probablemente presentan en el momento del diagnóstico. En general, los médicos manifestaron la percepción de que solo un tercio de los pacientes experimentan fatiga. La encuesta destacó que es posible que las quejas acerca de la fatiga y la ansiedad no disminuyan significativamente con el tiempo.



Los resultados del sondeo de I-WISH también mostraron puntos de vista diferentes entre los pacientes y los médicos cuando se les pidió que consideraran los objetivos principales del tratamiento. Entre los encuestados, los médicos seleccionaron la reducción de las hemorragias espontáneas como su objetivo de tratamiento número uno (46 %), mientras que los pacientes destacaron los recuentos sanguíneos sanos (35 %) y el aumento de los niveles de energía (20 %) como sus principales prioridades de tratamiento.

Además de identificar elementos de atención y comunicación entre médicos y pacientes que podrían mejorarse para permitir que las personas con TPI vivan mejor, I-WISH puso de manifiesto cómo es vivir con TPI, y qué necesitan los pacientes para garantizar una buena calidad de vida sin dejar de abordar los impactos de la enfermedad en su día a día. [Introducir el nombre y el cargo del portavoz pertinente] afirmó que *“Es vital que los médicos y los pacientes hablen sobre el impacto total de la TPI. Esto significa hablar sobre la carga de los signos y síntomas físicos, así como el impacto emocional, para determinar el mejor régimen de tratamiento. Esto puede ayudar en última instancia a mejorar el tratamiento de la enfermedad y la calidad de vida de las personas con TPI”*.

La realidad de la TPI puede abarcar retos considerables, desde los efectos físicos de la afección, incluido el impacto en los niveles de energía y las actividades físicas, hasta dificultades prácticas, como el impacto económico, todo ello junto con lo que puede ser una carga emocional significativa. La gran variedad de impactos sobre la calidad de vida identificados, ilustran la importancia de medir las necesidades de tratamiento y su eficacia teniendo en cuenta otros parámetros además de los marcadores clínicos.

La mayoría de los pacientes creían que la TPI tenía un impacto negativo en sus niveles de energía y en su capacidad para hacer ejercicio, trabajar, concentrarse y desempeñar tareas diarias al menos el 50 % del tiempo



La información recopilada por I-WISH debería informar de las interacciones entre los pacientes y los profesionales sanitarios, lo que permite realizar mejoras en el ofrecimiento de servicios y programas. Además, en un contexto más amplio, las percepciones capturadas por I-WISH ofrecen la posibilidad de proporcionar un mayor apoyo personalizado a las personas afectadas por la TPI cuando realmente sea necesario, como con el bienestar durante el diagnóstico, la empatía ante la ansiedad del paciente y la asistencia a más largo plazo en torno a las actividades del ámbito social y laboral.

Se entiende que puede haber una multitud de retos asociados a la asistencia para personas afectadas por la TPI. Por este motivo, la información del mundo real proporcionada por el sondeo de I-WISH y las voces de los que viven con TPI deben escucharse atentamente. Al promover la concienciación y la comprensión, en última instancia, podemos tomar medidas para mejorar sus vidas.