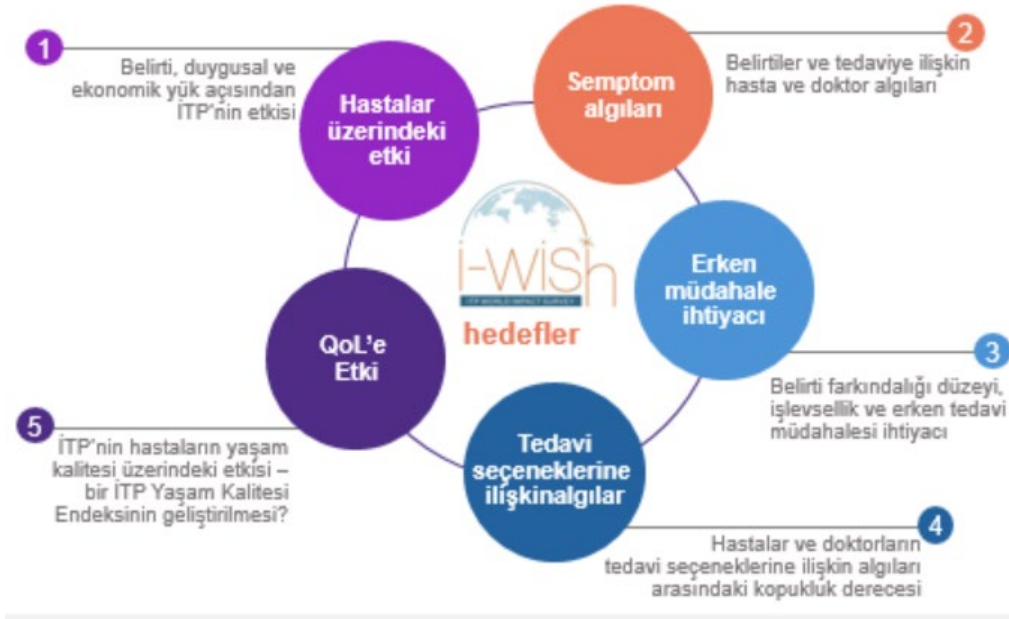


## Global I-WISH Anketi, İTP ile Hayatın Gerçek Yüküne Işık Tutuyor

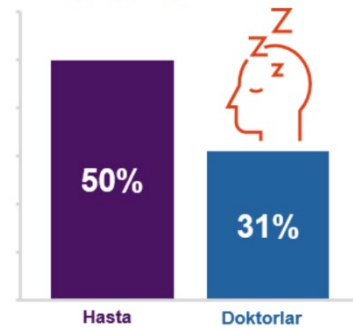
İmmün trombositopenide (İTP) bugüne kadar yapılan en büyük anketlerden biri olan İTP Dünya Etki Anketi (I-WISH) işbirliği, bu nadir kan bozukluğunun insanların yaşam kalitesi üzerindeki kapsamlı etkisini ortaya koymuştur.

Global İTP uzmanları, hasta grupları ve Novartis tarafından geliştirilen ve bu işbirliği çalışması içinde yer alan I-WISH görüşmeleri ve soruları, hem hastalar hem de sağlık hizmeti sağlayıcıları geneline derinlemesine içgörüler elde etmek ve hastalığın anlaşılmasına yardımcı olmak için özel olarak tasarlanmıştır. 2018 yılında 13 ülkede 1491 hastadan ve 472 doktordan elde edilen sonuçlarla, I-WISH anketi belirti yükü, tedavi kararları ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisi de dahil olmak üzere çeşitli alanlardaki algıları toplayarak, iyi uygulamaların ve bu rahatsızlığın etkin şekilde yönetiminin yanı sıra iyileştirme gereken alanlarını da ortaya koymuştur.



Ankete katılan hastaların yaklaşık üçte ikisi, hem tanı hem de anketin tamamlandığı sırada en şiddetli belirti olarak halsizliği bildirmiştir. Buna karşın, doktorlar hastaların tanı sırasında gösterebileceği en önemli beş belirti arasına halsizliği dahil etmemiştir. Genel olarak, doktorlar hastaların sadece üçte birinin halsizlik yaşadığı yönünde bir algıya sahip olmuştur. Ankette, halsizlik ve anksiyete raporlarının zaman içinde önemli ölçüde azalmayabileceği vurgulanmıştır.

**Hastalar, doktorlardan daha fazla önemli bir belirti olarak yorgunluğu bildirdi:**

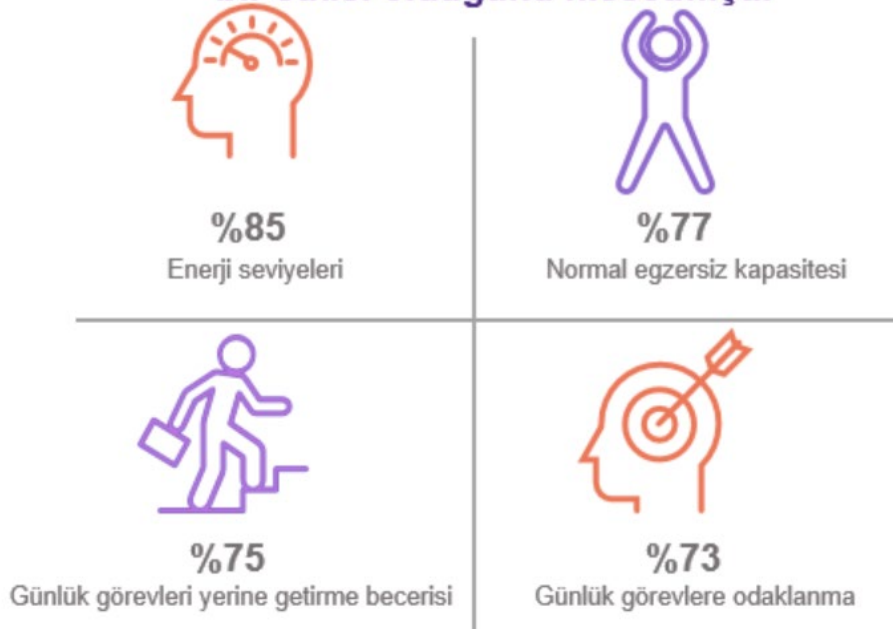


I-WISH anketi bulguları, birincil tedavi hedeflerini göz önünde bulundurmaları istendiğinde hastalar ve doktorlar arasında farklı görüşler olduğunu da göstermiştir. Ankete katılanlar arasında, doktorlar bir numaralı tedavi hedefi olarak spontan kanamada azalmayı (%46) seçmişler, hastalar ise sağlıklı kan sayımları (%35) ve enerji seviyelerinin artmasını (%20) en önemli tedavi öncelikleri olarak vurgulamıştır.

İTP'li insanların iyi yaşamasını sağlamak için doktorlar ve hastalar arasındaki bakım ve iletişim unsurlarının belirlenmesine ek olarak, I-WISH, İTP ile yaşamın nasıl bir his olduğunu ve hastaların günlük etkileriyle başa çıkarken iyi bir yaşam kalitesi sağlamak için neye ihtiyaç duyduklarını aydınlatmıştır. [İlgili konuşmacının adını ve unvanını girin], "Doktorların ve hastaların İTP'nin tüm etkisini tartışması hayati önem taşımaktadır. Bu da, en iyi tedavi rejimini belirlemek için fiziksel belirti ve belirtilerin yükünün yanı sıra duygusal etkiler hakkında da konuşmak gerektiği anlamına gelir. Bu, nihayetinde İTP ile yaşayanlar için hastalık yönetimi ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesine yardımcı olabilir." demiştir.

İTP realitesi, durumun fiziksel etkilerinden - enerji seviyeleri ve fiziksel aktiviteler üzerindeki etki dahil - önemli bir duygusal yük yaratabilecek finansal etki gibi pratik zorluklara kadar önemli zorlukları da içerebilir. Yaşam kalitesi üzerinde tanımlanmış geniş yelpazedeki etkiler, tedavi ihtiyaçları ve etkinliğini ölçmenin klinik belirteçlerden çok daha fazla önemli olduğunu göstermektedir.

### Çoğu hasta, İTP'nin zamanın en az %50'sinde, enerji düzeyleri, egzersiz yapma, çalışma, konsantre olma ve günlük görevleri üstlenme kapasiteleri üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu hissetmiştir



I-WISH tarafından toplanan içgörüler ile ilgili, hastalar ve sağlık uzmanları bilgilendirilmeli ve hizmet ve program hükümlerinde iyileştirmeler sağlanmalıdır. Ayrıca, daha geniş bir bağlamda, I-WISH tarafından kaydedilen algılar, İTP'den etkilenen kişilere, gerçekten ihtiyaç duyulduğu yerde daha fazla özel destek sağlanmasını da sağlayacaktır; örneğin tanı sırasında refah, hasta kaygılarını şefkatli bir şekilde karşılama ve sosyal ve iş tabanlı faaliyetler hakkında daha uzun süreli yardım gibi.

İTP'den etkilenenlere yardım etme konusunda çok sayıda zorlukla karşılaşılacağı anlaşılmaktadır. Bu nedenle de, I-WISh anketi tarafından sağlanan gerçek dünya içgöröleri ve İTP ile yaşayanların seslerine dikkatle kulak verilmelidir. Farkındalığı ve anlayışı teşvik ederek, zamanla yaşamları iyileştirmek için harekete geçebiliriz.