

Cómo afrontar la PTI

PREGUNTAS FRECUENTES



Platelet
Disorder
Support
Association

Empoderando a los
pacientes con PTI



Cómo afrontar la PTI

PREGUNTAS FRECUENTES

Cuando un paciente tiene una enfermedad crónica como la PTI, es muy importante encontrar formas de afrontarla. Este folleto le proporciona información sobre la PTI y ofrece sugerencias sobre cómo lidiar con la enfermedad y los efectos secundarios de sus tratamientos. También ofrece formas de lidiar con los aspectos psicológicos de tener una enfermedad crónica. Afrontar significa “lidiar con éxito con algo difícil” y “luchar por superar problemas o dificultades”. Afrontar significa manejar, tener éxito y seguir adelante. La información contenida en este folleto le ayudará a afrontar con éxito la PTI.

P ¿Qué es la PTI?

R PTI es la abreviatura de trombocitopenia inmunitaria, un trastorno que se caracteriza por una disminución anormal en la cantidad de plaquetas en la sangre.

Inmunitaria: Significa que el sistema inmunitario está involucrado. El sistema inmunitario es la defensa del cuerpo contra las sustancias perjudiciales y los “invasores”, como las bacterias y los virus. El sistema inmunitario está compuesto por diferentes órganos, células y proteínas que actúan juntos para que se mantenga “saludable”.

Trombocitopenia: El término médico para la disminución de la cantidad de plaquetas en la sangre. Las plaquetas son células relativamente pequeñas y con forma de disco en la sangre. Son necesarias para mantener la integridad de las paredes de los vasos sanguíneos y para que la sangre coagule. Sin suficientes plaquetas, las personas con PTI pueden presentar sangrado espontáneo y la aparición de moretones con facilidad, o pueden sangrar durante mucho tiempo si se cortan. Las mujeres pueden tener periodos menstruales más largos o abundantes de lo normal.

La PTI no es contagiosa y se considera poco común porque se presenta en aproximadamente 9.5 personas por cada 100,000. Es posible escuchar que se haga referencia a la PTI por su nombre original: Púrpura Trombocitopénica Idiopática. Históricamente, se usaba el término “idiopático” porque no se conocía la causa de la afección. Ahora sabemos que la PTI es una enfermedad autoinmunitaria, lo que significa que es causada por el sistema inmunitario del cuerpo que ataca y destruye por error las plaquetas sanas.

P ¿Quién se enferma de PTI?

R Cualquier persona puede contraer PTI a cualquier edad. En los niños, la PTI se diagnostica con más frecuencia entre el año y los 6 años de edad, y su aparición es ligeramente más común en niños que en niñas. Estudios anteriores indican que la PTI puede ser más común en mujeres, pero sólo entre las menores de 65 años de edad. Estudios más recientes también muestran que la probabilidad de tener PTI aumenta a medida que las personas envejecen.

“Espero poder mejorar a largo plazo, pero con esta enfermedad nunca se sabe, así que me tomo una semana a la vez.”

- SONIA

P ¿Qué es un recuento normal de plaquetas? **R** ¿Y qué puede ocurrir cuando el recuento de plaquetas es bajo?

R Los recuentos normales de plaquetas varían entre 150,000 y 400,000 plaquetas por microlitro de sangre. Las personas con PTI suelen tener un recuento de plaquetas por debajo de 100,000. Cuanto más bajo es el recuento de plaquetas, en general, mayor es el riesgo de sangrado, aunque algunas personas pueden tener recuentos muy bajos de plaquetas (por debajo de 10,000) sin ningún síntoma perceptible. El cuerpo de cada persona responde de manera diferente. La decisión de cuál podría ser un recuento de plaquetas seguro para un paciente con PTI depende de sus síntomas y actividades individuales y se toma de manera personalizada en consulta con un hematólogo. Un hematólogo es un médico que se especializa en enfermedades de la sangre y sus componentes. Al tomar la decisión de si quiere iniciar el tratamiento para la PTI o en qué momento hacerlo, muchos hematólogos no sólo tendrán en cuenta el recuento de plaquetas, sino también los síntomas de sangrado, las actividades y la calidad de vida de una persona. Las personas que



tienen pocos síntomas con un recuento bajo de plaquetas no siempre necesitan tratamiento.

Los síntomas físicos de la PTI varían mucho de una persona a otra. Algunas personas no presentan ningún síntoma a pesar de tener un recuento bajo de plaquetas, mientras que otras pueden tener un sangrado leve, como formación de moretones debajo de la piel y/o pequeños círculos puntiformes de color púrpura/rojo en la piel, llamados petequias. Las petequias son pequeñas manchas de sangrado debajo de la piel causadas por vasos sanguíneos dañados.

Por lo general, estas aparecen en los pies y las extremidades inferiores, pero se pueden presentar en cualquier parte del cuerpo. Algunas personas tendrán más sangrado cuando el recuento de plaquetas es bajo. Los signos de advertencia del riesgo de sangrado grave incluyen sangrado abundante y ampollas de sangre en la boca (las encías y los labios), el estómago o los intestinos, las vías urinarias, la nariz y el cerebro. Las mujeres también pueden tener sangrado menstrual abundante (menorragia) y/o prolongado durante la menstruación. Cuando los niveles de plaquetas son bajos, los síntomas de sangrado se pueden presentar sin lesión o pueden ser el resultado de un traumatismo provocado por algo tan simple como chocarse con una mesa o cepillarse los dientes.

La fatiga, una sensación de cansancio o debilidad constante, es una experiencia común para las personas con PTI. Esto puede deberse a la enfermedad en sí o podría ser una respuesta al tratamiento. La causa subyacente de la fatiga en la PTI no está clara, pero es muy real. Muchas personas con PTI también expresan sentirse deprimidas o sufrir de ansiedad.

P R

¿Qué les sucede a las personas con PTI?

Si bien las personas con PTI pueden tener muchos de los mismos síntomas, la forma en que la PTI avanza y afecta a una persona es diferente para cada uno. A veces los síntomas mejoran, otras varían o permanecen iguales y otras veces pueden empeorar. Es importante que los pacientes realicen un seguimiento de los síntomas y las experiencias personales para proporcionar información detallada al equipo de atención médica.



En los niños, la PTI suele durar un tiempo limitado, a menudo menos de un año, mientras que en los adultos, la PTI suele ser crónica, lo que significa que dura más de un año y es menos probable que, a diferencia de los niños, desaparezca por sí sola.

La PTI tiene tres fases:

La PTI recientemente diagnosticada es aquella que dura) menos de 3 meses.

La PTI persistente es aquella que se mantiene presente durante un periodo de 3 a 12 meses. Durante esta fase, muchas personas con PTI pueden tener una remisión espontánea, lo que significa que sus síntomas y su recuento bajo de plaquetas podrían mejorar por sí solos, o incluso lograr la remisión después de recibir tratamiento con medicamentos para la PTI. La mayoría de los niños con PTI mejoran dentro de las fases “recientemente diagnosticada” o “persistente.”

La PTI crónica es la que se mantiene presente más allá de los 12 meses. La PTI crónica es más común en los adultos, pero también se puede presentar en niños.

La duración mencionada de cada una de estas tres fases es aproximada y sirve para ayudar a médicos e investigadores a comprender y tratar mejor la PTI.

P ¿Cuál es la diferencia entre la PTI primaria y la PTI secundaria?

R Cuando se produce un recuento bajo de plaquetas en ausencia de otras causas conocidas de trombocitopenia, se llega al diagnóstico de PTI primaria. Para algunas personas, la causa de un recuento bajo de plaquetas puede ser una afección médica subyacente diferente con síntomas similares a los de la PTI. Se dice que estas personas tienen PTI secundaria o trombocitopenia hereditaria. La PTI tiene un diagnóstico de exclusión. No existe una prueba precisa y definitiva para la PTI. Como resultado, a veces la verdadera causa subyacente de un recuento bajo de plaquetas no se puede determinar de inmediato. Es posible que un tiempo después del diagnóstico, se determine que algunas personas con PTI primaria padecen PTI secundaria, al descubrirse alguna otra razón que cause el bajo recuento de plaquetas.



Los médicos pueden realizar pruebas para descartar otras causas que puedan provocar los niveles bajos de plaquetas según los síntomas, los antecedentes familiares, un examen físico y otros recuentos sanguíneos. Se deben observar las células sanguíneas de un paciente bajo el microscopio para determinar qué pruebas adicionales podrían ser necesarias. En determinadas circunstancias, los médicos pueden realizar análisis para detectar la presencia de anticuerpos antiplaquetarios, causas secundarias de la PTI, como otros trastornos autoinmunitarios (como el lupus), problemas de inmunodeficiencia (como la inmunodeficiencia variable común o CVID) la exposición a algún virus (como la hepatitis, el virus de Epstein-Barr o, en algunos casos, el VIH) y posibles anomalías de la médula ósea. En casos muy poco comunes, la quinina, que se encuentra en el agua tónica y en algunos fármacos contra la malaria, puede causar PTI. Si usted ha estado expuesto a estos, es importante que se lo comunique al médico.

Los médicos podrían incluso sugerir que se realicen análisis genéticos para determinar si existe una afección hereditaria (genética) que provoque niveles bajos de plaquetas, especialmente si la PTI es crónica y/o resistente a las terapias iniciales, si el paciente nunca ha tenido un recuento normal de plaquetas o hay antecedentes familiares de recuentos bajos de plaquetas. Para obtener más información sobre afecciones hereditarias que podrían causar un recuento bajo de plaquetas, visite [PDSA.org/patients-caregivers/disease-information/genetics](https://pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/genetics). (solo disponible en inglés)

P ¿Se puede tratar la PTI?

R Sí. El tratamiento puede mejorar el recuento de plaquetas en la mayoría de las personas con PTI, lo cual disminuye los problemas de sangrado. Lo difícil para muchas personas es encontrar el tratamiento que les funcione sin efectos secundarios no deseados. Esto no es fácil. Algunos pacientes expresan que cambiar la dieta o el estilo de vida les ayuda a sentirse mejor. Si bien la enfermedad puede entrar en remisión durante largos períodos de tiempo, en ocasiones en algún momento de la vida de la persona, la PTI también puede volver a aparecer. Actualmente no existe forma de predecir la evolución de la enfermedad.



Cómo afrontar los síntomas físicos de la PTI

P ¿Existen formas de reducir al mínimo los síntomas de sangrado relacionados con la PTI?

R Las personas con PTI deben tomar precauciones adicionales para evitar lesiones, golpes, cortes y formación de moretones y tener mucho cuidado al usar herramientas afiladas como cuchillos, navajas y tijeras.

Si bien el sangrado no siempre está relacionado con el nivel de plaquetas, algunas personas pueden tener recuentos muy bajos de plaquetas y nunca experimentar sangrado, es una buena idea que las personas con PTI realicen controles periódicos de sus plaquetas y tengan un seguimiento médico cuando se presente el sangrado y/o haya una disminución de la calidad de vida. Se deben guardar copias de los análisis de laboratorio y es una buena idea mantener un registro de los medicamentos utilizados, las dosis, los recuentos de plaquetas y cómo se siente el paciente. Se recomienda que las personas con PTI presten atención a su estilo de vida, buscando cualquier conexión entre un recuento bajo de plaquetas y los alimentos que consumen, los lugares que visitan y las posibles toxinas en su entorno.

La dieta y el estilo de vida pueden influir en la PTI; por lo tanto, se recomienda que las personas con PTI consuman muchas verduras de hojas verdes oscuras grandes fuentes de vitamina K (una vitamina necesaria para que la sangre coagule). Se debe evitar el alcohol, excepto en pequeñas cantidades, ya que puede dañar la médula ósea y dañar el hígado, donde el cuerpo produce factores de coagulación y la proteína llamada trombotocina (TPO), que señala la producción de plaquetas. Conozca los alimentos y las sustancias que pueden interferir en el proceso de coagulación o reducir el número de plaquetas. PDSA mantiene una lista útil en su sitio web en PDSA.org/diet-lifestyle. Evite medicamentos como la aspirina y los fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) que pueden reducir la función plaquetaria y aumentar el sangrado.

"Infórmate y hazte responsable, tanto de lo que puedes controlar como de saber lo que no puedes. Sobre todo, recuerda que tienes PTI, pero la PTI no tiene por qué tenerte a ti."

- LIZABETH



P ¿Ante que síntomas debería buscar atención médica?

R Incluso si una persona con PTI ha estado en remisión, debe buscar atención médica inmediata si presenta nuevas señales de sangrado. Éstas incluyen un aumento de la cantidad o el tamaño de los moretones y las petequias, sangrado nasal, sangrado en las encías, sangre en la orina, la materia fecal o el vómito u otros signos de sangrado intenso, que pueden indicar un recuento muy bajo de plaquetas.

Una persona con PTI debe prestar especial atención si se golpea la cabeza o sufre un accidente grave. Los signos de sangrado en el cerebro incluyen dolor de cabeza (incluso uno que puede aparecer y desaparecer), falta de apetito, mareos, vómitos, somnolencia inusual, confusión, dificultad para hablar, debilidad, convulsiones u otros cambios en la capacidad para realizar las actividades habituales.

P ¿Cómo puedo dejar de preocuparme tanto por el recuento de plaquetas y los síntomas?

R Muchas personas con PTI viven preocupadas por su recuento de plaquetas, los moretones o las petequias. Cuando el recuento de plaquetas aumenta, es fácil sentirse eufórico y cuando el recuento de plaquetas disminuye, muchas personas se deprimen. Puede volverse habitual revisarse el cuerpo buscando moretones y puntos rojos.

Si se pasa la mayor parte del día pensando en el recuento de plaquetas y la PTI, considere substituir estos pensamientos por algo divertido y planes a futuro que le causen satisfacción y lo distraigan.

Algunos tratamientos como la terapia de bienestar pueden ser muy eficaces para ayudar a adaptarse a vivir con una enfermedad crónica rara, como la PTI.

Trate de mantener una actitud positiva. Tener una actitud positiva, junto con sentido del humor, puede resultar útil para controlar el estrés de padecer PTI. Es posible que se beneficie al unirse a uno de los grupos de apoyo locales que PDSA patrocina, donde puede interactuar con otras personas que han sido afectadas por la PTI, ya sea como pacientes, familiares o cuidadores. Encuentre un grupo de apoyo para la PTI cerca de usted en *PDSA.org/support-groups*.



P Además de un recuento bajo de plaquetas, con frecuencia me siento cansado. ¿Es la fatiga una parte normal de la enfermedad? ¿Que puede mejorarla?

R La fatiga es una experiencia común para las personas con PTI. Puede deberse a la enfermedad en sí o podría ser una respuesta a los medicamentos u otros tratamientos. En este momento, no se conoce la causa de la fatiga en la PTI. Algunas personas cuentan que cambiar a una dieta saludable (especialmente agregar verduras de hojas verdes oscuras) aumenta su nivel de energía y reduce la fatiga. Asegúrese de descansar lo suficiente, pero tenga cuidado con el uso de “somníferos” debido a los posibles efectos secundarios. Trate de evitar situaciones extenuantes y agotadoras que consuman su energía. Incluya en su vida tantas actividades como pueda que le brinden energía y lo hagan feliz, y haga mucho ejercicio (consulte con el médico los tipos de ejercicio adecuados para usted).

P ¿Los pacientes con PTI deben usar joyería de alerta médica?

R Se recomienda que las personas con PTI usen algún tipo de identificación de alerta médica. Puede un brazalete o collar de alerta médica indique que tiene PTI, un trastorno de sangrado, que se le ha realizado una esplenectomía y/o que está usando esteroides. Esto ayudaría al personal médico de emergencia a atender sus necesidades de manera rápida y correcta en una situación de emergencia. Además, debería llevar en su billetera una tarjeta de identificación con una lista de los medicamentos que usa y las dosis, así como una nota breve sobre la enfermedad que tiene. Es especialmente importante usar algún tipo de joyería de alerta médica mientras viaja. La PDSA ofrece tarjetas médicas gratuitas para la billetera y tiene a la venta joyería exclusiva de alerta médica para la PTI en nuestra tienda en línea Platelet Store en [PDSA.org/shop](https://www.pdsa.org/shop).

P Como padre de un hijo activo, atareado y con PTI, ¿qué puedo hacer para protegerlo?

R Anime a su hijo para que viva una vida lo más activa posible. Hable con el médico que atiende al niño sobre actividades que puedan ser apropiadas. Explique a los hermanos mayores la necesidad de evitar los juegos

bruscos con el niño con PTI y pídale colaboración para cuidar de su hermano. Para obtener más información sobre qué deportes se considerarían “seguros”, considere consultar nuestro folleto sobre la PTI en niños, que se encuentra en PDSA.org/booklets.

Utilice tapetes o alfombras de goma antideslizantes en la bañera o la ducha. En el caso de niños pequeños, acolche los costados de las cunas y, para los niños mayores que puedan caerse de la cama, coloque el colchón en el piso o agregue una barandilla lateral. Despeje obstáculos como mesas y sillas que frecuentemente deben esquivar. Acolche las esquinas de los muebles y mostradores donde los niños pequeños puedan chocarse con ellos.

P ¿Qué más pueden hacer los padres para ayudar a un niño a afrontar los síntomas físicos de la PTI?

R Examine con regularidad la piel de su hijo a la hora del baño para detectar moretones o petequias sin causa aparente. Revise la materia fecal de su hijo o pídale que le comunique si hay sangre en la materia fecal o en la orina. La sangre en la orina puede ser roja o marrón (del color del té o el refresco de cola). La sangre en la materia fecal puede ser negra como el alquitrán. Asegúrese de que su hijo consuma mucha fruta, jugo de fruta, agua y alimentos con fibra para evitar el estreñimiento.

“Es muy importante no cancelar los planes de vida cuando se tiene PTI, sino reorganizarlos.”

- SUE

Esté atento a sangrado en la boca o la nariz, especialmente en la temporada de aire seco. Anímelo a que sólo se suene la nariz suavemente. Use un aerosol nasal salino para humedecer las fosas nasales durante el clima seco para ayudar a prevenir sangrados nasales. Además, la aplicación regular de un compuesto a base de vaselina en la mucosa nasal del niño ayuda a prevenir el sangrado.

También puede ser útil usar un humidificador para la habitación o la casa. Para reducir al mínimo el sangrado de las encías, haga que su hijo use el cepillo de dientes más suave posible, use bastante pasta de dientes y evite el uso de hilo dental hasta que su recuento de plaquetas esté alto. Use bálsamo para los labios para evitar que sus labios se sequen y se agrieten. Comuníquelo de inmediato al médico o al



hospital sobre cualquier golpe o lesión en la cabeza, el vientre o la espalda del niño.

Evite darle medicamentos a su hijo sin haberlo consultado antes con el médico o el personal de enfermería practicante. Asegúrese de que los medicamentos que su proveedor de atención médica recomiende no reduzcan el número de plaquetas. El recuento de plaquetas de su hijo puede verse afectado por muchos medicamentos de venta libre para el dolor, el resfriado y la tos. Para reducir al mínimo el sangrado, no debe usar aspirina ni medicamentos que contengan salicilatos. Además, evite el ibuprofeno y otros AINEs. Por lo general, es seguro darle a su hijo productos con acetaminofeno para la fiebre o el dolor mientras su recuento de plaquetas es bajo.

Consiga toda la información confiable que pueda sobre la PTI y su tratamiento y comparta información con su hijo a medida que vaya pudiendo comprenderla. Trate de mantenerse optimista y evite transmitir ansiedad y preocupación innecesarias a su hijo. Explíquele que la mayoría de los niños se recuperan completamente de la PTI. PDSA ofrece el Club ITP POKE-R, un programa de apoyo pediátrico único diseñado para ayudar a los niños a controlar el miedo a las inyecciones y extracciones de sangre frecuentes. El Club ITP POKE-R es un beneficio gratuito y exclusivo con la membresía al PDSA. Obtenga más información en [PDSA.org/poke-r-club](https://www.pdsa.org/poke-r-club). (solo disponible en inglés)

Cómo afrontar los efectos secundarios de los tratamientos para la PTI

P ¿Cuáles son los principales tratamientos disponibles para la PTI? ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?

R Los tratamientos principales (de primera línea) para la PTI son los medicamentos (fármacos). Los principales tratamientos medicinales incluyen corticosteroides (por ejemplo, prednisona) y gammaglobulina intravenosa (intravenous gamma globulin, IGIV).

Si el recuento de plaquetas permanece bajo o vuelve a aparecer después del tratamiento, o si no se pueden interrumpir los esteroides después de 6 semanas sin una caída brusca del recuento de plaquetas, puede ser necesario un tratamiento de segunda línea.

Los tratamientos de segunda línea incluyen medicamentos. En algunos casos, si los recuentos bajos de plaquetas persisten durante un año o más a pesar del tratamiento médico, se puede sugerir una esplenectomía (extirpación quirúrgica del bazo). Un hematólogo (un médico que se especializa en trastornos sanguíneos) suele coordinar el tratamiento de la PTI. Los objetivos del tratamiento de la PTI son garantizar un recuento seguro de plaquetas, prevenir complicaciones de sangrado y reducir al mínimo los efectos secundarios del tratamiento.

Todas las opciones de tratamiento tienen diferentes riesgos y beneficios. Es importante comprender el índice de éxito y los posibles efectos secundarios antes de comenzar un tratamiento. PDSA ofrece información útil sobre los tratamientos convencionales para la PTI, incluidas tablas de tratamiento detalladas que describen cómo funciona cada tratamiento, los posibles efectos secundarios, la probabilidad de respuesta y otras consideraciones. Visite [PDSA.org/conventional](https://www.pdsa.org/conventional) para obtener más información.

P ¿Cómo puedo conocer las últimas novedades en el tratamiento de la PTI?

R Platelet Disorder Support Association (PDSA) es el mejor recurso de referencia para la comunidad de pacientes con PTI. Hágase miembro de PDSA en [PDSA.org/membership](https://www.pdsa.org/membership) y entre en contacto con lo último en diagnóstico, investigación y tratamientos para PTI.

P ¿Cuáles son los efectos secundarios de los tratamientos para la PTI?

R Cada tratamiento para la PTI tiene sus propios beneficios y riesgos. Se han reportado efectos secundarios de todos los fármacos y tratamientos disponibles para la PTI. Estos efectos secundarios y su gravedad variarán de una persona a otra. Puede tener todos, algunos o ninguno de los efectos secundarios. A continuación se muestra una descripción de dos tratamientos comunes de primera línea (iniciales) para la PTI y sus posibles efectos secundarios.

Terapias medicinales comunes de primera línea

Prednisona

P ¿Qué es la prednisona?

R La prednisona, que pertenece a una clase de medicamentos llamados corticosteroides, es similar a la cortisona, una sustancia natural producida en las glándulas suprarrenales del cuerpo. La cortisona ayuda al cuerpo a usar carbohidratos, proteínas y grasas y a lidiar con el estrés.

P ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de la prednisona?

R Por lo general, la prednisona se administra sólo durante unas pocas semanas seguidas porque podría tener efectos secundarios graves si se usa a largo plazo. De hecho, las pautas médicas profesionales desarrolladas en 2019 sugieren el uso de esteroides durante no más de seis semanas para evitar los efectos a largo plazo del uso de esteroides. La prednisona afecta a todos los sistemas del cuerpo. Incluso cuando la prednisona se administra por un período corto, usted puede sentirse irritable y experimentar malestar estomacal, alteraciones del sueño, dolores de cabeza, aumento del apetito, aumento de peso, mejillas hinchadas, necesidad de orinar con frecuencia, azúcar en la orina, pérdida de densidad ósea, pérdida de masa muscular (incluido el músculo cardíaco) y problemas en la piel. Una vez que se interrumpe el medicamento, la mayoría de los efectos secundarios comenzarán a desaparecer. A medida que se disminuye de manera gradual la prednisona, los pacientes pueden experimentar fatiga extrema.

Esto ocurre porque sus glándulas suprarrenales no han reanudado su función de producir hormonas suprarrenales, que normalmente dan energía y vitalidad a la persona.

P ¿Existen cambios en la dieta que puedan ayudar a reducir al mínimo el aumento de peso por la prednisona?

R El uso de corticosteroides puede provocar aumento del apetito, aumento de peso y cambios en los electrolitos,

incluso cuando controla cuidadosamente su dieta. Busque asesoramiento y consejo nutricional. Hable con el médico acerca de un suplemento de vitaminas/minerales para asegurar una reposición adecuada de los electrolitos perdidos. Seguir estas sugerencias sobre la dieta puede disminuir el aumento de peso por la prednisona: Evite la sal (sodio) para ayudar a disminuir la retención de líquidos. No añada sal a los alimentos. Encuentre versiones sin sal de los alimentos que consume. Evite los bocadillos salados, como papas fritas y pretzels. Consuma más alimentos frescos y sin procesar. Evite las grasas. Los esteroides pueden aumentar los niveles de grasas en la sangre. Una dieta con bajo contenido de grasas puede ayudar. Use grasas buenas, como el aceite de oliva prensado en frío, para cocinar y evite los alimentos fritos y los alimentos con grasas trans. Evite el azúcar. El azúcar blanco refinado puede filtrar las vitaminas B, el calcio, el fósforo y el hierro de nuestros dientes, huesos y tejidos. Pruebe edulcorantes alternativos, como jarabe de arroz o malta de cebada, para productos horneados y cereales. Consuma carbohidratos complejos, que contienen más fibra y son menos dulces, incluidos panes y cereales integrales, frijoles, arroz integral, pasta integral y tubérculos. Para combatir el aumento del hambre, consuma con más frecuencia frutas y verduras bajas en calorías, productos lácteos bajos en grasa y pasteles de arroz bajos en sal.

P ¿Qué más ayuda a sobrellevar el uso de la prednisona?

R Trate de evitar situaciones estresantes tanto como sea posible. Para lidiar con los efectos secundarios de la prednisona, intente utilizar estrategias de reducción del estrés, incluidos vídeos de relajación, yoga y meditación. Además, evite el café y otros productos con cafeína. Mientras usa esteroides, puede tener cambios de personalidad, problemas de memoria y/o cambios en el estado de ánimo. Considere buscar asesoramiento si el estrés que le provoca la prednisona se vuelve demasiado difícil.

Haga ejercicio para reducir al mínimo la pérdida de masa muscular. Consulte al médico para controlar su salud y detectar signos de osteoporosis (adelgazamiento de los huesos), presión arterial alta y diabetes.

IGIV

P ¿Qué es la IGIV (Gammaglobulina)?

R La IGIV (Inmunoglobulina Intravenosa), que viene en formulaciones ligeramente diferentes fabricadas por varios fabricantes, es un concentrado líquido de anticuerpos purificados del plasma (la porción líquida de la sangre que no contiene células sanguíneas) de donantes de sangre sanos. El tratamiento con la IGIV suele provocar un aumento rápido (en un plazo de 24 a 48 horas) del recuento de plaquetas; sin embargo, cualquier mejora suele ser de corta duración y durar un mes o menos. La IGIV se administra mediante infusión intravenosa directamente en una vena del brazo durante varias horas al día durante un período de uno a cinco días.

P ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles de la IGIV?

R Las personas con PTI que han recibido tratamiento con la IGIV pueden experimentar efectos secundarios que incluyen dolor de cabeza, fiebre, reacción local en la piel o dolor en el lugar de la infusión, náuseas y vómitos, calambres en las piernas, erupción y síntomas similares a los de la gripe. Los efectos secundarios muy poco comunes pero más graves pueden incluir meningitis aséptica (no infecciosa), coágulos sanguíneos anormales o insuficiencia renal. Los pacientes que reciben tratamiento con la IGIV deben comunicarse con los médicos de inmediato si experimentan los siguientes efectos secundarios más graves: disminución de la cantidad de orina, aumento repentino de peso, hinchazón de las piernas o los tobillos, opresión en el pecho o falta de aliento.

La IGIV se elabora a partir de una proteína extraída del plasma humano y conlleva un pequeño riesgo de enfermedad transmisible. Debido a la dificultad de su fabricación y a los exhaustivos exámenes que se le deben realizar, el costo de la IGIV es muy alto, por lo cual es un tratamiento de difícil acceso para muchos pacientes.

P ¿Qué puede ayudar a afrontar los efectos secundarios de la IGIV?

R Como con cualquier tratamiento, la infusión de la IGIV tiene efectos secundarios. La clave para obtener los mejores resultados del tratamiento y al mismo tiempo reducir al mínimo los efectos adversos es trabajar en estrecha colaboración con el equipo de atención médica. Analice los siguientes consejos con el equipo de atención médica antes del tratamiento:

- Hidrátese bien con líquidos el día antes, el día de la infusión y después de ella. Evite la cafeína y el alcohol.
- Use los medicamentos previos de 30 a 60 minutos antes de la infusión. Los medicamentos previos posibles que puede analizar con el equipo de atención médica incluyen difenhidramina, acetaminofeno, prednisona, hidrocortisona, metilprednisolona y solución salina IV.
- Disminuya la velocidad de infusión. No exceda la velocidad de infusión de 4 cc/kg/hora a menos que lo indique un médico.
- Pida una crema anestésica antes de que se inserte la vía intravenosa.
- Lleve un registro de las infusiones, los medicamentos previos, los números de lote y los efectos secundarios, y anote cualquier duda que se le presente.

Terapias de segunda línea

P Si las terapias de “primera línea” no son eficaces, ¿qué tratamientos médicos de “segunda línea” se podrían recetar para aumentar los recuentos de plaquetas?

R Si las terapias de primera línea no son eficaces para aumentar los recuentos de plaquetas a un nivel seguro o los efectos secundarios plantean problemas, se pueden probar varios tratamientos de segunda línea.

Los dos tipos principales de tratamiento de segunda línea son médicos (fármacos) o quirúrgicos (extirpación del bazo). Los tratamientos de segunda línea incluyen agonistas del receptor de trombopoyetina, y anticuerpos. Si el recuento de plaquetas aún no se



controla de manera satisfactoria después de más de un año, se puede recomendar la extirpación quirúrgica del bazo (esplenectomía).

Opción de esplenectomía quirúrgica

Este tratamiento para la PTI implica la cirugía para extirpar el bazo (esplenectomía) en pacientes cuyo recuento de plaquetas permanece por debajo de 30,000 y que presentan sangrados graves. Someterse o no a una esplenectomía es una decisión compleja porque debe considerar detenidamente los posibles riesgos y beneficios según su situación médica personal y sus antecedentes médicos. Las consideraciones son demasiadas para cubrirlas por completo en este folleto. Consulte con el médico.

P ¿Qué es la esplenectomía?

R La esplenectomía es la extirpación quirúrgica del bazo, un órgano que filtra y almacena sangre, destruye los glóbulos rojos viejos y produce anticuerpos para combatir las infecciones.

La esplenectomía se ha realizado en miles de pacientes durante décadas en países de todo el mundo con éxito variable. La tasa de éxito a largo plazo es aproximadamente del 60 %. Este tipo de cirugía se realiza en un hospital con el paciente bajo anestesia general (dormido). Es posible que a muchos pacientes se les pueda realizar una cirugía laparoscópica, en la que se realizan pequeñas incisiones y tiene un tiempo de recuperación más rápido.

P ¿Cómo puede una esplenectomía detener la destrucción de las plaquetas?

R Dado que el bazo es un órgano interno que es un lugar importante para la destrucción de plaquetas y para la producción de autoanticuerpos en la PTI, alrededor de dos tercios (o 67 %) de los pacientes con PTI que se extirpan el bazo verán desaparecer la enfermedad. La extirpación del bazo puede aumentar el recuento de plaquetas al eliminar el lugar principal donde se destruyen las plaquetas.

Es importante tener en cuenta que las pautas médicas profesionales desarrolladas en 2019 recomiendan

retrasar la esplenectomía durante por lo menos un año después de un diagnóstico de PTI, ya que el trastorno puede resolverse por sí solo durante ese tiempo u otros tratamientos pueden ser eficaces. Estas mismas pautas también sugieren que si se requiere terapia de segunda línea antes, puede considerarse en aquellos que han tenido PTI durante más de tres meses, pero sugieren probar agonistas del receptor de trombopoyetina y/o rituximab antes de recurrir a la esplenectomía.

También es importante considerar otras opciones además de la esplenectomía poco después de recibir un diagnóstico de PTI porque es posible que la enfermedad no sea primaria, sino secundaria (consulte la página 4, “¿Cuál es la diferencia entre la PTI primaria y la PTI secundaria?”).

P ¿Cómo saber si la esplenectomía funcionará para usted?

R No existe una forma segura de predecir si una esplenectomía resolverá o no su PTI. Y no hay garantías de que la PTI no vuelva a aparecer si desaparece por un tiempo después de la esplenectomía. Existe un análisis llamado análisis de secuestro esplénico en el que se utilizan plaquetas autólogas marcadas con indio que puede ser útil para predecir la respuesta. Sin embargo, este análisis no está siempre disponible y debe ser realizado por un profesional médico con mucha experiencia.

Los pacientes con PTI que no responden a la esplenectomía suelen ser resistentes al tratamiento (es decir, que no responden a él) de otras terapias de primera y segunda línea. Sin embargo, este no es siempre el caso.

P ¿Cuáles son los efectos secundarios de la esplenectomía?

R Las posibles complicaciones a corto plazo de la esplenectomía inmediatamente después de la cirugía pueden incluir infecciones graves, como la septicemia. Para reducir al mínimo el riesgo de contraer infecciones después del procedimiento, a menudo se emplea la vacunación contra el neumococo (bacteria) y el uso liberal de antibióticos orales. El motivo del

“Diría que gente positiva e influencias positivas me han ayudado a sobrellevar mi PTI. Tengo una gran familia y amigos increíbles. Mi perspectiva ha cambiado totalmente...Creo que nuestros pensamientos afectan a nuestra salud. Sólo quiero atraer cosas positivas y saludables.”
- NATALE



riesgo de contraer una infección es que el bazo filtra la sangre y produce anticuerpos para ayudar a combatir las infecciones.

Es muy importante recibir antibióticos parenterales (inyecciones) urgentes si hay fiebre y escalofríos. Otros efectos secundarios incluyen infección leve a moderada, sangrado en la incisión, coágulos sanguíneos en las venas profundas, neumonía, hernia incisional, inflamación del páncreas y embolia pulmonar (un coágulo de sangre que se desplaza a los pulmones). Si bien la anestesia general previene el dolor durante la cirugía, es posible que sienta dolor en la incisión durante varios días después de la cirugía.

Las posibles complicaciones a largo plazo de este procedimiento quirúrgico incluyen correr un mayor riesgo de coágulos venosos profundos, infección grave (como septicemia bacteriana) y la posibilidad de un mayor riesgo de accidente cerebrovascular o hipertensión pulmonar.

La infección de COVID-19 en personas que se han sometido a una esplenectomía puede ser más grave y requerir hospitalización con mayor frecuencia.

La vacunación para prevenir infecciones debe administrarse por lo menos 2 semanas antes de una esplenectomía programada para que sea eficaz. Si ha recibido tratamiento con rituximab, es posible que la vacuna no sea eficaz durante los 9 meses siguientes al tratamiento y es posible que sea necesario posponer la esplenectomía hasta que la vacunación pueda ser eficaz.

“Al principio tenía miedo, estaba petrificada... pero traté de educarme, de mantener una actitud positiva y, a medida que pasó el tiempo, sentí menos miedo y supe que tenía que hacer lo que muchas otras personas tienen que hacer: vivir un día a la vez.”

- SALLY

P ¿Cómo puedo afrontar los efectos secundarios de una esplenectomía?

R El médico puede recetarle analgésicos para el dolor en la incisión después de la cirugía. Debe evitar realizar actividades vigorosas como levantar objetos pesados y conducir, según lo indique el médico.

A largo plazo, los pacientes a los que se les ha realizado una esplenectomía deben buscar atención médica para la fiebre y las infecciones graves, ya que pueden requerir antibióticos para evitar una infección más grave. En general, la causa más común de una infección abrumadora del torrente sanguíneo



(septicemia) después de la esplenectomía es la bacteria neumococo, que es un tipo de bacteria estreptocócica.

La mejor manera de prevenirla, evitarla y tratarla es a) recibir la vacuna neumocócica cada cinco años y verificar la respuesta mediante un control de sangre para medir los niveles de anticuerpos; b) tener antibióticos en casa para que se puedan iniciar de inmediato si se presenta fiebre alta; y c) tener en mente acudir a la sala de emergencias inmediatamente en cualquier momento en que tenga fiebre de 101 grados °F (38 grados °C) o más, sin importar cómo se sienta. No espere a ver si la fiebre responde a acetaminofeno/paracetamol y no espere hasta la mañana. Si la fiebre se presenta a las 3 a. m., debe salir de casa a las 3:05 a. m. Parte de esto significa que debe tener un termómetro a mano y tomarse la temperatura cada vez que se sienta mal, incluso si no siente el cuerpo caliente.

En la sala de emergencias, se realizará un hemocultivo, un recuento sanguíneo, y se evaluarán la presión arterial y las constantes vitales, que incluyen la temperatura, el pulso y la frecuencia respiratoria. Lo ideal es que se le administre un antibiótico de inmediato. Después de eso, se lo observará de cerca.

Es importante llevar con usted o en su billetera una tarjeta informativa indicando que usted es un paciente esplenectomizado. Siempre dígame a cualquier médico que le brinde tratamiento que no tiene bazo. Cuando viaje fuera de los EE. UU., tome precauciones especiales contra la malaria, la babesiosis y otras infecciones que puedan representar una amenaza y hable con el médico sobre los beneficios de viajar con antibióticos en caso de que los necesite mientras está lejos de casa. Hable con su proveedor de atención médica sobre las vacunas que pueda necesitar.

Terapias adicionales

Otras terapias que pueden recomendarse si las terapias de segunda línea no son eficaces incluyen terapias inmunosupresoras, como micofenolato, ciclofosfamida (Cytosan[®]), danazol (una hormona) y azatioprina (Imuran[®]), entre otras. A veces es útil consultar con un hematólogo que se especialice en PTI para que ayude a



determinar cuál es la mejor terapia que usted puede probar si la terapia de segunda línea no es eficaz. Para obtener más información, visite [PDSA.org/treating-itp](https://www.pdsa.org/treating-itp).

Tratamientos alternativos

P ¿Qué sucede con los tratamientos medicinales alternativos?

R Algunos pacientes comunican tener éxito con medicamentos a base de hierbas, suplementos, trabajo energético, cambios en la dieta y otros tratamientos alternativos. PDSA ofrece consejos sobre cambios sugeridos en la dieta y el estilo de vida para ayudar a aliviar los síntomas de la PTI en [PDSA.org/diet-lifestyle](https://www.pdsa.org/diet-lifestyle). Como sucede con los tratamientos más tradicionales, los tratamientos alternativos no tienen los mismos resultados para todas las personas que los prueban. Asegúrese de comunicarle al médico si decide utilizar terapias alternativas o complementarias.

Cómo afrontar los aspectos emocionales de tener PTI

P ¿Existe una solución estándar para afrontar la PTI?

R No existe un enfoque único que haga más fácil lidiar con la PTI. Las personas con PTI reciben información sobre medicamentos, tratamientos y nutrición de muchas fuentes. Las situaciones y las estrategias para afrontarlas varían según la genética, el estilo de vida, las influencias, la ubicación, las alergias, los tratamientos y la atención disponible para la persona. Por lo tanto, es mejor explorar qué funciona mejor para usted y los síntomas que está experimentando.

P ¿Cómo cambia la PTI los patrones y las relaciones de la vida?

R Estamos acostumbrados a las rutinas de la vida diaria y luchamos con patrones nuevos que surgen cuando nos enfrentamos a un factor estresante importante en la vida, como una enfermedad crónica. A medida que afronta la PTI, es posible que se produzcan cambios en las relaciones y los patrones en su familia que pueden resultar inquietantes para todos los

involucrados. Algunos medicamentos, como los corticosteroides, pueden provocar cambios emocionales y es importante que otros familiares y amigos sean conscientes de ello. Para afrontar con éxito la situación, todos deben reconocer y adaptarse a la nueva realidad. No todo el mundo maneja su estrés de la misma manera, ni siquiera en el mismo círculo familiar o de amigos. Si se da cuenta de que quienes lo rodean no lo apoyan, PDSA está aquí para ayudarlo a navegar y sentirse apoyado en la travesía de la PTI.

P ¿Cómo afronto los sentimientos de impotencia y dependencia?

R Tener PTI ciertamente puede hacer que se sienta impotente. Incluso puede preocuparse por pedir ayuda a la gente en demasía. Es importante que hable con quienes lo rodean y que comparta con ellos lo que necesita o lo que le gustaría. Puede que no sea obvio para ellos.

P ¿Cómo afronto la imprevisibilidad de la PTI?

R La imprevisibilidad de la enfermedad es uno de los peores aspectos de tener PTI. Hay un efecto de “montaña rusa” al tratar este trastorno raro de sangrado. Comprenda que es posible que algunos de sus planes no funcionen. Tenga en cuenta que sentir angustia al enfrentar la PTI es “normal”. Puede resultar útil unirse a un grupo de apoyo para conocer a otras personas que están lidiando con la PTI.

P ¿Cómo puedo mantener cierto control sobre mis tratamientos para la PTI?

R Las personas con PTI necesitan algún elemento de control, saber de alguna manera que pueden manejar lo que está sucediendo en sus vidas. A veces, agregar enfoques complementarios o alternativos a la atención médica que reciben, como terapia energética, yoga o técnicas de reducción del estrés, puede ofrecer estrategias de afrontamiento adicionales para complementar la atención médica. También puede resultar útil centrarse en lo que puede hacer en lugar de en las cosas que no puede hacer en este momento debido a la PTI.

“Otra forma de hacerlo un poco más fácil es siendo siempre sincero contigo mismo y con tus seres queridos... asegurándote de que todas las personas cercanas estén al tanto de lo que está sucediendo.”

- MIKE

P ¿Qué ayuda a los niños a afrontar los aspectos emocionales de la PTI?

R PDSA ofrece varios folletos útiles, entre ellos *Cuando un niño tiene PTI* para padres y cuidadores y *Comprender la PTI*, escritos e ilustrados sólo para niños. Puede descargar estos y otros folletos educativos sobre PTI en [PDSA.org/booklets](https://www.pdsa.org/booklets).

También contamos con un grupo de apoyo por teleconferencia para padres, madres e hijos que se reúne durante todo el año para que los niños puedan conocer a otras personas con PTI y ver que no están solos en la travesía de la PTI. Para obtener información sobre los grupos de apoyo para la PTI de PDSA, visite [PDSA.org/support-groups](https://www.pdsa.org/support-groups).

Sentimientos que experimentan las personas con PTI

Los pacientes con PTI pueden experimentar muchos sentimientos durante la enfermedad, como ansiedad, ira y depresión. Estos sentimientos pueden deberse a la enfermedad en sí, a los tratamientos administrados y/o al proceso de afrontar una enfermedad crónica.

P ¿Cómo pueden las personas con PTI afrontar los sentimientos de ansiedad?

R La ansiedad ocurre cuando una persona siente que algo malo está por suceder y no puede controlarlo. Agregar habilidades y conocimientos nuevos para afrontar la situación, como aprender a reconocer sus propias señales de estrés, llevar un diario de situaciones estresantes que le producen ansiedad, reconocer pensamientos negativos y hacer el esfuerzo de sustituirlos por pensamientos más útiles, puede ayudarlo a afrontar la ansiedad. Por lo general, es útil hablar sobre sus sentimientos con un amigo de confianza, un familiar o un profesional médico. Tener cierto control sobre la toma de decisiones médicas también puede aliviar la ansiedad. Participar de manera activa en la conversación con el médico y comprender las opciones de tratamiento para la PTI pueden ayudarlo a tomar esas decisiones.

P **¿Cómo pueden las personas con PTI afrontar la ira?**

R Tener PTI puede hacerlo sentir enojo por varios motivos. Usted no eligió tener PTI y esto ha provocado un cambio importante en su vida. Es importante saber que usted no “causó” la PTI. Es fácil sentirse enojado y frustrado cuando cree que el médico no lo escucha ni le ofrece las mejores opciones de atención. Puede resultar útil aprender formas de comprender y afrontar estos sentimientos y encontrar un médico que respete la toma de decisiones compartida y colabore con usted.

Q **¿Qué causa la depresión en la PTI?**

R Las personas que enfrentan una enfermedad difícil, posiblemente crónica, pueden experimentar sentimientos de aislamiento, miedo e ira. La depresión también se puede presentar cuando se experimenta una “pérdida”, como la pérdida de la persona sana que alguna vez fuimos o la pérdida de relaciones con familiares y amigos que pueden cambiar como resultado de la PTI. Otro posible factor son los tratamientos para la PTI. Muchos de los fármacos que se utilizan para tratar la PTI pueden provocar depresión como posible efecto secundario.

P **¿Qué cosas pueden ayudar a las personas con PTI a afrontar la depresión?**

R Hay varias formas de afrontar la depresión. Puede ser útil saber que esto puede ser parte de tener PTI y de vivir con una enfermedad rara y podría deberse en parte a algunos de los tratamientos comunes para la PTI, como el uso temporal de corticosteroides.

Hable con el médico sobre los efectos psicológicos de cualquier medicamento que use para tratar la PTI. Algunas formas de afrontar la depresión incluyen la autorrelajación a través de podcasts, videos, meditación, oración y terapia energética. Lidar con la depresión podría incluir el uso de un medicamento antidepresivo o recibir asesoramiento psicológico durante un tiempo. Pida comprensión a sus familiares y amigos mientras afronta la PTI y los efectos secundarios de los tratamientos. Trate de encontrar

actividades que le brinden alegría y lo ayuden a concentrarse en lo positivo.

Llevar una dieta equilibrada y nutritiva, eliminar el azúcar y descansar lo suficiente también pueden ayudar a afrontar la depresión.

Hable con el médico sobre qué medicamentos pueden ayudar a tratar la depresión y usarse de manera segura teniendo PTI. Los pacientes con PTI y aquellas personas con trastornos plaquetarios deben tener cuidado al usar inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina, ISRS), como fluoxetina (Prozac®), paroxetina (Paxil®), sertralina (Zoloft®). Estos medicamentos tratan diversos trastornos de ansiedad y/o del estado de ánimo, como la depresión.

Los estudios determinaron que los ISRS bloquean la absorción de serotonina por las plaquetas, disminuyendo, reduciendo o inhibiendo la agregación, la adhesión y la aglutinación (la aglomeración de las plaquetas) de las plaquetas. Estos son pasos importantes en la coagulación de la sangre. El uso de ISRS podría provocar problemas de sangrado en personas con PTI.

“El cuerpo no puede curarse a sí mismo sin una nutrición y un sueño adecuados, pero en la sociedad actual tenemos un horario acelerado y la gente se olvida de sentarse y relajarse.”

- SUMMER

P ¿Por qué participar en un grupo de apoyo?

R Muchos pacientes o padres de niños con PTI se benefician enormemente de reunirse, hablar o chatear en línea con otras personas afectadas por PTI. Las personas que han pasado o están pasando por una circunstancia similar pueden hacer más que empatizar con usted: pueden identificarse con lo que está atravesando y evitar que se sienta solo. Los grupos de apoyo son un lugar para que las personas brinden y reciban apoyo emocional y práctico, así como para intercambiar información. Las personas con PTI, así como sus amigos, familiares y cuidadores, consideran que los grupos de apoyo son un recurso valioso. Puede ser de gran beneficio participar en uno de los más de 60 grupos de apoyo locales de PDSA en los EE. UU. y Canadá. Encuentre un grupo de apoyo para la PTI cerca de usted en [PDSA.org/support-groups](https://www.pdsa.org/support-groups).



P ¿Cómo pueden los familiares y cuidadores apoyar al paciente con PTI?

R Los pacientes a menudo se sorprenden cuando son diagnosticados con PTI. Las reacciones iniciales pueden incluir confusión, miedo y estrés. Es difícil entender todos los términos médicos nuevos y comprender las opciones de tratamiento al mismo tiempo ante una situación de crisis.

Podrías pedirle a familiares, amigos y cuidadores que sean un poco más pacientes. Explíqueles que cuando sus recuentos de plaquetas son bajos, es posible que se sienta mal, cansado, malhumorado y, a veces, triste. Los efectos secundarios de los medicamentos también pueden hacerlo sentir mal. Aunque se vea bien por fuera, su cuerpo está librando una batalla increíble por dentro. Esto puede resultar agotador.

P Como paciente con PTI, ¿qué le digo a mi hijo, hermanos, padres, amigos, maestros y otras personas adultas sobre la enfermedad y qué esperar?

R PDSA tiene una amplia selección de recursos educativos útiles sobre la PTI, muchos de los cuales han sido traducidos a varios idiomas. Estos recursos informativos, que incluyen folletos escritos para adultos y niños, hojas informativas y un paquete de recursos para padres/escuela, son gratuitos y se pueden descargar en [PDSA.org/booklets](https://pdsa.org/booklets) o pueden conseguirse directamente a través de la oficina de PDSA en PDSA@PDSA.org o al (440) 746-9003.

A menudo, es posible que los familiares, amigos, maestros y compañeros de trabajo no sepan cómo ayudar. Estos folletos pueden ayudarlos a comprender mejor su situación. Es posible que también quieran ayudar de manera proactiva organizando una carrera/caminata Pump It Up For Platelets! de PDSA o recaudar fondos, o participar en el Mes de Centenziazióon sobre la PTI (septiembre) en la escuela o el lugar de trabajo. PDSA siempre está feliz de ayudar y poder brindar recursos educativos para cualquier persona interesada.

P ¿Qué puedo hacer para apoyar a mis cuidadores y reducir su estrés?

R Los cuidadores a menudo sufren estrés, lo que puede provocar problemas de salud mental y física.

Valore a quienes lo cuidan cuando hagan algo que haya tenido un impacto positivo en usted y reconozca cómo su ayuda lo han ayudado a afrontar la PTI. Recuérdeles que cuiden su propia salud, lo que incluye acudir a las citas médicas, tomar sus medicamentos, comer bien, hacer ejercicio y descansar lo suficiente. Anímelos a tomar un descanso cada día, cuando lo necesiten. Sugíérales que se unan a un grupo de apoyo de PDSA o que consulten a un consejero profesional para que puedan transmitir sus preocupaciones, frustraciones y miedos. Pídales que aprendan todo lo que puedan sobre la enfermedad que tiene. Y hábleles sobre la página web de PDSA sobre apoyo a los cuidadores en [PDSA.org/caregiver-support](https://www.pdsa.org/caregiver-support).

¿Qué más puedo hacer para cuidarme?

P ¿Cómo puede una persona con PTI interactuar de manera más eficaz con el equipo de atención médica?

R Haga un seguimiento con el equipo de atención médica de manera periódica. Algunas habilidades importantes que debe tener al hablar con los proveedores de atención médica incluyen anotar las preguntas/los problemas importantes antes de reunirse con el médico, pedirle al médico que le explique algo que no comprenda y no dejar las preguntas importantes hasta el final de la visita, cuando puede que se le acabe el tiempo de la consulta. Traiga una lista de los medicamentos que usa actualmente y las dosis. Antes de la visita, consulte con los integrantes del personal del consultorio del médico para asegurarse de que tengan los resultados de laboratorio/informes médicos importantes. PDSA tiene consejos para las personas recientemente diagnosticadas en [PDSA.org/newly-diagnosed](https://www.pdsa.org/newly-diagnosed).

Si no está seguro de su capacidad para interactuar de manera eficaz con el médico, lleve a un familiar o amigo con usted. Es útil tener a alguien más escuchando. Tome notas o pregúntele al médico si puede grabar la sesión para revisarla más tarde.

P ¿Qué más deben hacer las personas con PTI para cuidarse?

R Es importante que aprenda a escuchar a su cuerpo. Si su cuerpo le pide que descanse, hágalo. Si tiene sed, beba. Es importante preparar a su cuerpo para el éxito, alimentándolo y tratándolo bien. Visite el sitio web de PDSA, en **[PDSA.org/diet lifestyle](https://www.pdsa.org/diet-lifestyle)**, para obtener una lista de sustancias que pueden disminuir los recuentos de plaquetas.

Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles. Conozca a otras personas con PTI mediante grupos de discusión, reuniones de grupos de apoyo locales y la Conferencia Anual sobre la PTI que organiza PDSA. Depende de usted aprender y ayudarse a sanar.

Mantenerse saludable para afrontar la PTI

P ¿Qué cambios específicos en su dieta debe hacer un paciente con PTI?

R Para mantenerse saludable mientras afronta la PTI, siga todas las sugerencias confiables sobre su dieta que le sean posible. A continuación se muestran algunos ejemplos. También puede visitar *[PDSA.org/diet-lifestyle](https://www.pdsa.org/diet-lifestyle)*.

- Coma una amplia variedad de alimentos.
- Coma alimentos sanos, como verduras, frutas, cereales integrales, nueces y legumbres. Limite la harina blanca, el arroz blanco y los alimentos procesados.
- Elija alimentos orgánicos si están disponibles. Evite los que han sido fumigados o tratados con fertilizantes y pesticidas y lave cuidadosamente las frutas y verduras.

- Reduzca el azúcar, lo que incluye la fructosa, el jarabe de maíz, la miel y otros edulcorantes.
- Limite los lácteos, reduciendo o eliminando de la dieta la leche, el queso, el helado y el yogur, según su reacción a estos alimentos y sus necesidades dietéticas.
- Use grasas saludables y aceites prensados en frío, como el aceite de oliva o de canola, para cocinar y hornear. Evite las grasas hidrogenadas, parcialmente hidrogenadas o trans.
- Coma verduras de hojas verdes como col rizada, berzas y espinacas. Contienen calcio, minerales y vitamina K para ayudar con la coagulación. Los vegetales marinos como las algas también son beneficiosos.
- Limite los alimentos enlatados y congelados y las sobras, ya que el valor nutricional de los alimentos se deteriora con el tiempo.
- Consume pescado blanco magro, granos integrales, legumbres y nueces para obtener tus proteínas.
- Limite las bebidas alcohólicas.
- Evite alimentos en grandes cantidades que puedan diluir la sangre, como los arándanos, los productos de uva roja/morada, el ajo, la cebolla, el ginseng, el jengibre y los tomates.
- Antes de tomar cualquier suplemento, como la cúrcuma, el jengibre o el ajo, compruebe si su ingesta en grandes cantidades puede tener un efecto negativo sobre la función plaquetaria.
- Evite los alérgenos alimentarios destacados. Si no sabe si es alérgico, hágase la prueba. Las alergias alimentarias tardías pueden producir síntomas vagos y difíciles de diagnosticar.
- Mastique bien sus alimentos para ayudar a la digestión.
- Beba mucha agua pura a temperatura ambiente o más alta. El agua helada puede hacer más lento y dificultar el proceso digestivo.
- Los vegetarianos estrictos deben asegurarse de consumir suficiente vitamina B12.

P ¿El ejercicio regular ayuda a las personas con PTI a afrontar mejor la enfermedad y la depresión?

R Mantenerse físicamente activo es otra buena manera de afrontar la PTI. El ejercicio y el estiramiento le darán cierto poder sobre su cuerpo al ayudarlo a ganar fuerza, disminuir la pérdida ósea y muscular, y regular los niveles de azúcar en la sangre. Pregúntele al médico qué restricciones, si las hay, debe tener en relación con la actividad física.

Más información

P ¿Dónde puedo obtener más información sobre cómo afrontar la PTI?

R PDSA alberga la colección más completa de recursos sobre la PTI y ofrece una gran cantidad de información y programas y servicios de apoyo invaluable para ayudar a los pacientes y cuidadores a navegar en la travesía de la PTI. Visite PDSA.org donde encontrará cientos de páginas de información útil, incluidos otros folletos educativos gratuitos como este. Suscríbese al boletín electrónico mensual de PDSA en PDSA.org/eneews para recibir la información más actualizada sobre investigación y tratamientos para PTI, y las actividades y eventos de PDSA.

Mejor aún, conviértase en miembro de PDSA y reciba beneficios adicionales, incluida nuestra publicación trimestral de 28 páginas, *The Platelet News*, además de tarifas con descuento especiales por asistir a la Conferencia Anual sobre la PTI, compras en *The Platelet Store* y acceso a nuestro programa de apoyo pediátrico, el Club ITP POKE R. Únase hoy visitando PDSA.org/membership o llamando a PDSA al (440) 746-9003.

Gracias a la asesora médica de PDSA, Terry Gernsheimer, MD, de University of Washington de Seattle, WA, por su contribución con la información y la revisión médica de este folleto educativo gratuito.

Agradecemos al fundador y administrador de PTI Argentina, Rubén De Francesco.

PDSA ofrece los siguientes recursos útiles para manejar la PTI:

Grupos de apoyo de la PTI Patient Connect por región:

PDSA.org/support-groups

Línea de ayuda de la PTI: (440) 746-9003 o en *PDSA@PDSA.org*

Grupos de discusión en línea: *PDSA.org/discussion-group*

Tarjetas de emergencia médica y joyería de alerta médica para pacientes con PTI: *PDSA.org/shop*

ITP POKE-R CLUBSM Empoderando a niños con PTI: *PDSA.org/poke-r-club*

Grupo de teleconferencia para padres: Los niños participan durante los primeros 30 minutos para hablar entre ellos sobre la vida con PTI. Luego los padres tienen la oportunidad de hablar y aprender unos de otros: *PDSA.org/kids-parents-group*

Alianza Internacional ITP: La asociación intercontinental de organizaciones de apoyo a pacientes con PTI comprometidas con la educación, la concientización y el establecimiento de una voz global para los pacientes con trombocitopenia inmune. *www.globalitp.org*

Según las circunstancias, alguno de nuestros otros folletos también puede resultarle útil. Encuentre nuestro inventario completo de folletos educativos en *PDSA.org/booklets*. Muchos de estos folletos también están disponibles en varios idiomas en *PDSA.org/translated-publications*.

Folleto sobre la PTI (perfecto para compartir con los familiares)

PTI en niños: Preguntas frecuentes

Cuando un niño tiene PTI: Una guía de recursos para los padres

Comprender la PTI: Un Cuento para Niños sobre la Trombocitopenia Inmune (PTI)

Hoja de información sobre la PTI para estudiantes
(perfecta para compartir con las escuelas)

PTI en adolescentes: Preguntas frecuentes

PTI en adultos: Preguntas frecuentes

PTI y el ciclo de vida femenino: Problemas de sangrado en las etapas de la vida de una mujer

Vivir con PTI: Respuestas a preguntas comunes

Programas de asistencia y seguros médicos para pacientes con PTI

¿Quién paga los fármacos en Canadá?

Si desea obtener más información sobre la PTI, copias adicionales de este folleto o para hacerse miembro de PDSA, comuníquese con nosotros:

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141

tel (440) 746-9003 • *PDSA@PDSA.org* • *www.PDSA.org*

Platelet Disorder Support Association se dedica a mejorar la vida de las personas con PTI y otros trastornos plaquetarios a través de la educación, la promoción, la investigación y el apoyo. Los beneficios de la membresía incluyen nuestra publicación de 28 páginas, el boletín informativo *The Platelet News*, descuentos para la Conferencia Anual sobre la PTI y la gran sensación de apoyar a la comunidad de la PTI.

PDSA es una organización 501(c)(3). Todas las contribuciones son deducibles de impuestos. Esta guía de información para el paciente fue financiada por una donación educativa de **Sanofi**.

La información en esta guía sólo tiene fines educativos. Para la afección médica particular que tiene, consulte a un médico calificado y/o un proveedor de atención médica.





Platelet
Disorder
Support
Association

**Empoderando a los
pacientes con PTI**

8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

tel (440) 746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org