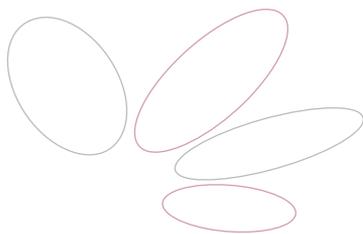


PTI infantil

PREGUNTAS FRECUENTES



PTI infantil



PREGUNTAS FRECUENTES

P ¿Qué es la PTI?

R LA PTI o púrpura trombocitopénica inmunitaria (idiopática) es una enfermedad autoinmunitaria. En las enfermedades autoinmunitarias, el cuerpo pone en marcha las defensas inmunitarias para atacar uno o más sistemas aparentemente normales del organismo. En la PTI, el objetivo son las plaquetas. El sistema inmunitario las identifica como cuerpos extraños y las elimina en el bazo y, a veces, en el hígado. Además de un incremento en la destrucción de las plaquetas, algunas personas que padecen PTI también presentan un deterioro de la producción plaquetaria.

P ¿Se recuperará mi hijo?

R La PTI puede ser aguda (de comienzo súbito y frecuentemente temporal) o crónica (de larga duración). La mayor parte de los niños a los que se les diagnostica PTI (entre el 80 y el 90 por ciento) tienen PTI aguda. Habitualmente, estos niños se recuperan en unos meses, ya sea que reciban tratamiento o no. La recuperación es posible incluso si se considera que su hijo padece PTI crónica.

P ¿Por qué son tan importantes las plaquetas?

R Las plaquetas son componentes sanguíneos de tamaño pequeño y textura pegajosa que se forman en la médula ósea (tejido suave y poroso que se encuentra en los huesos largos del cuerpo). La tarea de las plaquetas consiste en mantener la integridad de los vasos sanguíneos y sellar pequeños cortes y lesiones formando coágulos de sangre. Si la sangre no tiene plaquetas suficientes, no puede coagular correctamente. Como consecuencia, la gente que padece PTI presenta un exceso de hematomas y tiene tendencia a sangrar durante mucho tiempo cuando se corta. Si el recuento plaquetario es muy bajo, es posible sufrir hemorragias espontáneas, inclusive una hemorragia cerebral.

P ¿Por qué mi hijo no tiene plaquetas suficientes?

R Se desconoce la causa específica de la PTI. En algunos casos, la PTI aparece después de una infección viral o bacteriana, una vacuna, la exposición a una toxina, o asociada a otra enfermedad como, por ejemplo, lupus o VIH.



P ¿Cuál es el recuento plaquetario normal?

R El recuento plaquetario normal oscila entre 150.000 y 400.000 plaquetas por microlitro de sangre. Las personas que tienen un recuento plaquetario inferior a 10.000 son más propensas a tener hemorragias. Para muchos, un recuento de 30.000 es suficiente para impedir hemorragias devastadoras. Las reacciones que se producen ante un déficit plaquetario varían de un individuo a otro. Para determinar qué recuento plaquetario es seguro, debe consultarse a un médico tratante con experiencia.

P ¿Cómo contrajo mi hijo la PTI?

R Los médicos no saben cuáles son las causas de la PTI, pero con frecuencia la contraen niños que en otros aspectos son sanos, algunos días o semanas después de una infección viral. Se cree que, por alguna razón desconocida, esa infección hace que el sistema inmunitario pierda la capacidad de distinguir entre las células propias del cuerpo y las de organismos invasores. También existe alguna evidencia de que ciertas vacunas pueden desencadenar una PTI, pero esto ocurre sólo en una pequeña proporción de los casos. Se desconoce por qué la PTI se presenta en algunos niños y no en otros que han sufrido la misma infección, han tenido el mismo virus o han recibido la misma vacuna.

P ¿Cuáles son los síntomas de la PTI?

R Con frecuencia, las personas que padecen PTI tienen hematomas o pequeñas manchas de color púrpura en la piel (petequias) en los lugares en que la sangre se ha escapado de venas o capilares. También pueden producirse hemorragias espontáneas en las membranas mucosas del interior de la boca o en el tracto gastrointestinal. Es posible que con un recuento plaquetario disminuido se produzca una hemorragia cerebral espontánea.

P ¿Cómo se diagnostica la PTI?

R La PTI se diagnostica por eliminación. Su médico hará pruebas para descartar otras causas de déficit plaquetario. Si no se encuentra ninguna otra causa, con frecuencia el diagnóstico es PTI. No existe ninguna prueba que permita diagnosticar la PTI de manera exacta y definitiva. Comúnmente, los médicos hacen pruebas para detectar la presencia de anticuerpos antiplaquetarios y para descartar otras enfermedades, como el lupus, y realizan una aspiración de médula ósea.

P Me he enterado de que es posible que mi hijo deba someterse a un examen de médula ósea. ¿En qué consiste?

R En algunos casos, un hematólogo (especialista en sangre) pediátrico ordenará que se extraiga una muestra de médula ósea de la parte posterior del hueso pélvico de su hijo (examen de médula ósea). Esto se hace para verificar que la médula ósea aún

“A mi nieta le diagnosticaron PTI cuando tenía menos de un año de edad. Le duró varios meses y, en un momento, su recuento bajó a 5000. Ha estado bien desde entonces. Ahora, tiene más de cuatro años.”

— DON



sigue produciendo plaquetas y que no hay ningún problema con otras células sanguíneas de la médula. Sin embargo, la mayoría de los médicos coinciden en que los exámenes de médula ósea son innecesarios en niños que padecen PTI salvo que se sospeche que el diagnóstico es otro.

P ¿Es peligrosa la PTI para mi hijo?

R Puede serlo, pero el peligro está relacionado básicamente con el recuento plaquetario de su hijo. Por ejemplo, si su hijo tiene un recuento plaquetario inferior a 50.000, puede ser que le aparezcan hematomas o que sangre con más facilidad. Un recuento plaquetario inferior a 10.000 aumentará el riesgo de hemorragia grave. Sin embargo, las hemorragias que ponen en peligro la vida, incluso las hemorragias intracraneales (hemorragias que se producen en el cerebro) son poco frecuentes y ocurren en menos del uno por ciento de los niños que tienen PTI.

Es importante tener en cuenta que si su hijo tiene un recuento plaquetario muy bajo, no debe administrársele aspirina ni ningún medicamento que contenga aspirina (ácido acetilsalicílico). Tampoco deben administrársele medicamentos antiinflamatorios como el ibuprofeno o el naproxeno, ni ningún medicamento que contenga guayacolato de glicerilo (Robitussin), ya que estos medicamentos pueden impedir que las pocas plaquetas que su hijo tiene funcionen adecuadamente.

Como precaución, consulte a su médico antes de darle a su hijo cualquier medicamento que no sea el acetaminofeno (Tylenol).

P ¿En qué casos se necesita atención médica inmediata?

R Comuníquese con su médico de **inmediato** si su hijo se golpea la cabeza o sufre un accidente grave. Además, manténgase alerta a la aparición de gran cantidad de hematomas o petequias, ya que esto indica que el recuento plaquetario de su hijo es bajo. Es importante informar al médico si su hijo tiene hemorragias nasales, si le sangran las encías, si presenta sangre en la orina, las heces o el vómito, si sangra al toser, si vomita repetidas veces o si presenta alguna otra conducta o enfermedad inusual.

P ¿Es contagiosa la PTI?

R No. La PTI no es contagiosa.

P ¿Cuáles son los tratamientos disponibles y sus efectos secundarios?

R Dado que la PTI infantil generalmente se resuelve por sí sola, es posible que su hematólogo no le recomiende ningún tratamiento para su hijo, excepto la realización de análisis de sangre una vez por semana o cada quince días, a fin de controlar la cantidad de plaquetas. Tan pronto como aumente el recuento plaquetario, podrá prolongarse el intervalo entre un análisis

“A mi hija Sarah le diagnosticaron PTI cuando tenía dos años y medio de edad. Yo había notado que le aparecían hematomas con facilidad, pero no le había dado importancia porque tiene dos hermanas mayores y va a una guardería infantil durante mi horario de trabajo.”

— STACIE



de sangre y otro, pero su hijo deberá seguir bajo control hasta que la cantidad de plaquetas vuelva a los valores normales y se estabilice. Si se recomienda algún tratamiento, puede ser que se usen los medicamentos mencionados a continuación para mantener el recuento plaquetario dentro de parámetros seguros hasta que su hijo se recupere:

Prednisona. La prednisona es un medicamento sintético (es decir, un esteroide) similar a la cortisona, sustancia natural producida por las glándulas suprarrenales del cuerpo humano. Se emplea en el tratamiento de la PTI porque se ha demostrado que incrementa el recuento plaquetario durante el tiempo en que es administrada al paciente.

Posibles efectos secundarios. Por lo general, la prednisona sólo se administra por períodos de pocas semanas cada vez porque su uso prolongado puede ocasionar efectos secundarios graves. Incluso cuando se la administra por lapsos cortos, muchos niños presentan mayor irritabilidad, malestares estomacales, trastornos del sueño, aumento del apetito, aumento de peso, hinchazón de las mejillas, micción frecuente, azúcar en la orina, pérdida de densidad ósea o acné. Cuando deja de administrarse el medicamento, estos efectos secundarios comienzan a desaparecer.

Inmunoglobulina intravenosa (IgIV). La IgIV es un concentrado líquido de anticuerpos que se obtiene a partir del plasma (la parte líquida de la sangre que no contiene glóbulos rojos) de donantes de sangre sanos. Se cree que la IgIV funciona abrumando al bazo con una cantidad tal de anticuerpos que éste no puede reconocer a las plaquetas recubiertas de anticuerpos. El tratamiento con IgIV habitualmente producirá un incremento rápido (en un lapso de entre 24 y 48 horas) del recuento plaquetario de su hijo, pero las mejoras generalmente son pasajeras. El tratamiento puede repetirse hasta que el recuento plaquetario mejore en forma permanente.

Si en el caso de su hijo se recomienda tratamiento con IgIV, ésta le será administrada directamente en una vena del brazo (infusión intravenosa) varias horas al día durante un período de entre uno y cinco días.

Posibles efectos secundarios. Algunos de los niños tratados con IgIV presentan náuseas y vómitos, dolores de cabeza o fiebre y, rara vez, meningitis aséptica, coágulos sanguíneos anormales o insuficiencia renal.

Inmunoglobulina anti-Rho (D) (WinRho). WinRho también es un concentrado líquido de anticuerpos derivados de plasma humano sano. Sin embargo, este medicamento apunta al factor Rh* de los glóbulos rojos. Se cree que WinRho se acopla a los

* La mayor parte de las personas tiene factor sanguíneo Rh positivo. Esto significa que producen factor Rh, una proteína heredada que se encuentra en la superficie de los glóbulos rojos. Un pequeño porcentaje de personas carecen de factor Rh. Se considera que tienen factor Rh negativo.

“A nuestra hija, Ayla, le diagnosticaron PTI cuando tenía tres años. Ahora tiene cinco. Todo comenzó cuando debí permanecer hospitalizada durante siete días porque había sangre en su orina y no se podía detener la hemorragia. Durante los diez meses siguientes, hubo pequeños aumentos en su recuento plaquetario, pero la mayor parte de ese tiempo los niveles se mantuvieron por debajo de 5000.”

— JAY



glóbulos rojos a tal punto que el bazo, al estar tan ocupado eliminando glóbulos rojos, no tiene muchas oportunidades de eliminar las plaquetas recubiertas de anticuerpos. Como sucede con la IgIV, la respuesta habitualmente es rápida pero temporal.

Si un hematólogo recomienda tratar a su hijo con inmunoglobulina WinRho, ésta se le administrará mediante infusión intravenosa. El procedimiento dura menos de media hora y puede realizarse durante una visita a los consultorios externos. Generalmente, WinRho no da resultado en niños que tienen factor Rh negativo o han sido sometidos a una esplenectomía (extirpación del bazo).

Posibles efectos secundarios. Entre los efectos secundarios temporales de WinRho pueden mencionarse: fiebre, dolor de cabeza, escalofríos, náuseas y vómitos, anemia y, rara vez, insuficiencia renal.

Otros tratamientos. Su médico puede sugerir otros tratamientos para su hijo. Comuníquese con nuestra organización o visite nuestro sitio web (www.pdsa.org) si desea obtener información sobre esos tratamientos.

Tenga en cuenta que los efectos secundarios de todos los tratamientos varían de un niño a otro. Su hijo puede experimentar algunos, todos o ninguno de esos efectos secundarios.

P ¿Qué tan eficaces son los tratamientos alternativos y complementarios?

R Si bien se han realizado pocos estudios científicos para evaluar la eficacia de las terapias alternativas y complementarias en el tratamiento de la PTI, algunos pacientes dicen haber obtenido buenos resultados con fitoterapia, vitamina C, antioxidantes y técnicas de intervención entre la mente y el cuerpo. Asegúrese de hacerle saber al médico de su hijo si está considerando la posibilidad de emplear tratamientos alternativos o complementarios.

P ¿Puede mi hijo volver a tener PTI?

R Una pequeña cantidad de niños con PTI aguda que parecen haberse recuperado sufren una reincidencia de la enfermedad. La reincidencia de la PTI puede indicar que se está desarrollando una PTI crónica y debe controlarse cuidadosamente. Consulte a su médico para obtener más información.

P ¿Qué sucede si mi hijo no mejora?

R Si su hijo sigue teniendo PTI más de seis meses después de la fecha del diagnóstico, se considerará que padece PTI crónica. El tratamiento, como ocurre con el de la PTI aguda, se concentrará en minimizar el riesgo de hemorragia. En un pequeño porcentaje de casos de niños mayores de cinco años, con PTI crónica y hemorragias persistentes, podrían evaluarse los riesgos y beneficios de una esplenectomía.

“A mi nieto se le han venido realizando análisis de sangre todas las semanas. Su recuento subió a 5000 y la semana siguiente volvió a bajar a 1000. Sus padres desean mantenerse en espera para ver si el recuento aumenta por sí mismo.”

— RANDY



P ¿Contraerá mi hijo otras enfermedades a causa de la PTI?

R Si su hijo en otros aspectos es sano, no debería ser más propenso a contraer enfermedades o virus que los niños que no tienen PTI. Sin embargo, la capacidad de su hijo para combatir infecciones se verá reducida si está siendo tratado con esteroides (prednisona), con un fármaco que suprime el sistema inmunitario o ha sido sometido a una esplenectomía.

P Si tengo más hijos, ¿también tendrán PTI?

R Como la PTI no es hereditaria, es improbable que afecte a otros miembros de su familia.

P ¿Cómo se sentirán mis otros hijos?

R Los otros miembros de la familia, incluidos sus otros hijos, pueden sentirse confundidos, culpables, enojados y celosos.

Confundidos — porque no entienden qué está pasando.

Culpables — porque creen que algo que ellos hicieron puede haber sido la causa de que su hermano o hermana contrajera PTI.

Enojados y celosos — porque la atención de todos está centrada en la PTI, y la vida familiar normal se ha visto perturbada.

La PTI es un problema familiar y, como tal, sus otros hijos y demás miembros de la familia deben mantenerse tan informados como sea posible acerca de lo que sucede, si bien esto puede ser duro para los niños de corta edad, para quienes posiblemente sea difícil entender por qué la rutina familiar ha cambiado de pronto. Muchos padres de niños con PTI descubren que el hecho de alentar a sus hijos a expresar sus emociones y de pasar tiempo a solas con cada uno de ellos por lo menos una vez a la semana puede ser de ayuda.

P ¿Qué debo decirle a la gente?

R Lo que usted debe decirle a los demás sobre la PTI de su hijo depende fundamentalmente del papel que desempeñen en la vida de su hijo y de cuánto desea su familia que otras personas sepan al respecto. A continuación encontrará una guía que le servirá de ayuda para hablar con otras personas acerca de la PTI.

A los conocidos, es conveniente que les diga...

“La PTI es un trastorno de la coagulación de la sangre. Causa hematomas y hemorragias con mucha facilidad. Pero no es contagiosa.”

A los maestros, personas a cargo de campamentos, personal de guarderías infantiles y entrenadores, es conveniente que les diga...

“La PTI expone al niño al riesgo de sufrir lesiones. Si sangra, así es cómo detener la hemorragia, y estos son los datos para comunicarse conmigo. Si sufre un trauma que le hace perder la conciencia, llamen al 911 de inmediato y luego comuníquense conmigo.”

“A mi hijo de un año de edad le diagnosticaron PTI. Nos enteramos de que tenía PTI hace dos meses y desde entonces hemos estado luchando con el sistema de salud para conseguirle el tratamiento con IgIV.”

Si su hijo está recibiendo medicación, es conveniente que agregue lo siguiente...

“El medicamento le causa apetito/cansancio/irritabilidad, pero el trastorno en sí mismo no le provoca ningún malestar.”

Siéntase en libertad de distribuir este folleto entre cuidadores, amigos y miembros de la familia. Contiene información que no sólo les permitirá conocer mejor la PTI, sino que minimizará los temores y la ansiedad que pudieran sentir.

P ¿En qué deportes y actividades puede participar mi hijo?

R El hecho de tener PTI no debería impedir que su hijo se divierta, pero si su recuento plaquetario es bajo, deberán restringirse ciertas actividades para reducir el riesgo de hemorragia. El médico de su hijo le brindará ayuda para determinar qué deportes y actividades son seguros para su hijo.

No olvide asegurarse de que su hijo lleve puesto el equipo de seguridad recomendado para el deporte o la actividad que esté practicando (por ejemplo, casco, rodilleras, coderas o muñequeras).

P ¿Qué ocurrirá cuando mi hija comience a menstruar?

R Las niñas que padecen PTI pueden tener hemorragias abundantes y menstruaciones prolongadas, ya sea en el primer período o en todos los períodos. Si esto se transforma en un problema, pueden usarse anticonceptivos orales para disminuir la intensidad de la menstruación. En los casos en que los anticonceptivos orales no logren controlar la hemorragia, puede administrarse Depo-Provera (una forma de progesterona que inhibe la ovulación) por vía inyectable aproximadamente cada tres meses para detener la menstruación por completo hasta que se resuelva, o por lo menos se controle, la PTI.

P ¿Dónde puedo conocer a otros padres de niños con PTI?

R La Platelet Disorder Support Association pone a disposición de los padres distintas maneras de conocer a otras familias de niños que sufren de PTI. Esto incluye un grupo de discusión, un programa de intercambio de nombres, una conferencia anual y reuniones regionales durante todo el año.

P ¿Qué más puedo hacer para ayudar a mi hijo?

R Trate de encontrar otros niños con PTI o únase a un grupo de apoyo familiar de su zona.

Aprenda todo lo que pueda acerca de la PTI y esté allí para escuchar a su hijo cuando no se sienta bien.

Mantenga a su hijo activo. El hecho de que no pueda jugar al fútbol no significa que no pueda jugar al tenis.

Diga “tal vez” en lugar de “no” si cree que una actividad o una salida es insegura.

“Mi hijo de seis años tiene PTI crónica y yo, como madre, estoy muy asustada. Me pregunto por qué. Por favor, ayúdenme a entenderlo.”

— CARMEN



Compre un brazalete de alerta médica.

Mantenga sus expectativas en cuanto al desempeño escolar (si su hijo está en edad escolar) y continúe con sus responsabilidades hogareñas porque eso también forma parte de la vida.

Concéntrese en lo que su hijo puede hacer y no en lo que no puede hacer.

Si su hijo es un niño de corta edad, hágalo jugar sobre superficies blandas, elija actividades estimulantes y descarte los juegos bruscos.

Si se trata de un niño más grande, aliéntelo a involucrarse en las visitas al médico y en la discusión de opciones de tratamiento.

El descubrimiento de que su hijo tiene PTI puede ser una experiencia atemorizante para cualquier familia. Sin embargo, recuerde que lo más común es que los niños mejoren en un plazo de seis meses o menos, y que las consecuencias graves son sumamente poco frecuentes.



Según cuáles sean sus circunstancias, alguno de nuestros otros folletos también puede serle de utilidad:

PTI en la adolescencia — Preguntas frecuentes

PTI en la adultez — Preguntas frecuentes

PTI y embarazo — Preguntas frecuentes

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

Platelet Disorder Support Association

P.O. Box 61533

Potomac, MD 20859

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)

fax 301-770-6638

pdsa@pdsa.org

www.pdsa.org

La Platelet Disorder Support Association está dedicada a mejorar la vida de las personas que padecen PTI y otros trastornos plaquetarios, a través de la educación, el apoyo a las personas que los sufren y la investigación.

Entre los beneficios para los socios se incluyen un boletín de noticias, descuentos para la Conferencia anual de la PTI, la posibilidad de participar en el Name Exchange Program (Programa de intercambio de nombres), y la agradable sensación que produce ayudar a los demás.

La PDSA es una organización constituida conforme a la sección 501(c)3 del Código Fiscal de los Estados Unidos (U.S. Internal Revenue Code). Todos los aportes son deducibles de impuestos.

La PDSA desea agradecer a la **GlaxoSmithKline** por su colaboración en la impresión de este folleto.





Platelet Disorder Support Association

P.O. Box 61533
Potomac, MD 20859

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)
fax 301-770-6638

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org