

Quando uma criança tem PTI

GUIA DE RECURSOS PARA OS PAIS





Quando uma criança tem PTI

O diagnóstico de PTI é assustador, especialmente para uma criança e seus pais. Dias repletos de diversão e inúmeras atividades agora incluem consultas médicas frequentes e picadas de agulha. A nova realidade concentra-se na prevenção de complicações preocupantes causadas por esta doença hematológica autoimune, incluindo hematomas e sangramentos espontâneos comuns e, possivelmente, sangramentos raros com risco de vida. Felizmente, a PTI na maioria das crianças se resolve mais rapidamente do que a PTI em adultos, e poucas crianças apresentam episódios hemorrágicos graves.

Na PDSA, sabemos que um forte apoio social e emocional é uma ferramenta poderosa para quem está vivendo com PTI. Estamos empenhados em fornecer recursos para educar e fortalecer você, aliviar sua ansiedade, melhorar sua saúde geral e assumir o controle da PTI.



As fases da PTI

A PTI é definida pela duração do tempo desde o diagnóstico. A PTI tem três fases:

- **PTI aguda** refere-se à PTI nos primeiros 3 meses a partir do diagnóstico.
- **PTI persistente** é a PTI de 3 a 12 meses a partir do diagnóstico. A maioria das crianças verá a PTI desaparecer nas fases aguda ou persistente.
- **PTI crônica** é a PTI que dura mais de 12 meses. Poucas crianças têm PTI crônica, mas, para aquelas que têm, pode ser particularmente desafiador, porque é rara e pouco conhecida, deixando algumas crianças e famílias sentindo-se isoladas.

Independentemente da fase, às vezes a PTI pode ser grave ou refratária. Elas são definidas como:

- **PTI grave:** presença de sintomas hemorrágicos significativos, geralmente com uma contagem de plaquetas muito baixa (<20-30.000 microlitros de sangue) que requer tratamento ou intervenção mais agressiva do tratamento anterior. Pode ser difícil aumentar as contagens de plaquetas.
- **PTI refratária:** não responde ou é resistente a várias formas de tentativas de tratamento



O que é PTI?

A trombocitopenia imune, ou PTI, é uma condição hematológica autoimune rara que pode ser tão difícil de pronunciar quanto de conviver. A PTI não é contagiosa. Caracterizada pela baixa contagem de plaquetas no sangue, você pode ouvir a PTI ser chamada por seu nome original de púrpura trombocitopênica idiopática. Historicamente, a palavra “idiopática” foi usada porque a causa da condição era desconhecida. Hoje sabemos que a PTI é causada pela destruição de plaquetas saudáveis pelo sistema imunológico do corpo, causando hematomas e sangramentos fáceis ou excessivos. As alterações na contagem de plaquetas, os sintomas hemorrágicos e a necessidade potencial de monitoramento contínuo e medicamentos podem levar a uma montanha-russa diária de emoções e ao tratamento clínico contínuo.

A PTI é um diagnóstico de exclusão. Não existe um exame preciso e definitivo para a PTI. Seu médico pode solicitar exames para descartar outras causas de plaquetas baixas com base em seus sintomas, histórico familiar, exame físico e outros hemogramas. Seu médico examinará suas células sanguíneas no microscópio e solicitará exames adicionais conforme necessário. Mediante certas circunstâncias, os médicos podem testar a presença de anticorpos antiplaquetários, causas secundárias de PTI, como outras doenças autoimunes (como o lúpus), ou problemas de imunodeficiência (como Imunodeficiência Comum Variável ou CVID) e exposição viral (como o vírus Epstein-Barr ou, em alguns casos, HIV) e possivelmente anomalias da medula óssea. Seu médico pode até sugerir testes genéticos para determinar se seu filho tem uma condição hereditária que causa plaquetas baixas, principalmente se a PTI do seu filho for crônica e/ou resistente às terapias iniciais, se ele nunca teve uma contagem normal de plaquetas ou se houver um histórico familiar de baixa contagem de plaquetas.

Por que as plaquetas são importantes?

As plaquetas são componentes pequenos e pegajosos do sangue formados na medula óssea (o tecido mole e poroso encontrado nos ossos). A sua função é apoiar os vasos sanguíneos e selar pequenos cortes e feridas, formando um coágulo sanguíneo. Se o sangue não tiver plaquetas suficientes, ele não conseguirá coagular com tanto sucesso. O resultado são hematomas excessivos e risco de sangramento com lesão. Também é possível que as pessoas com PTI tenham sangramento espontâneo, como sangramento na boca (sangramento na gengiva e bolhas de sangue, chamadas púrpura úmida), sangramento do sistema gastrointestinal (estômago ou intestino), sangramentos nasais (chamados epistaxe) e sangue na urina (chamado hematúria). Meninas com PTI que iniciaram a menstruação (seus períodos) podem apresentar sangramento mais intenso. Sangramento grave e com risco de vida, como hemorragia intracraniana (sangramento no cérebro), é raro, ocorrendo em <1% das crianças com PTI. O sangramento grave é mais comum em crianças com outros sintomas de sangramento (como púrpura úmida ou sangramentos nasais significativos), portanto é importante manter seu médico informado de qualquer novo sintoma de sangramento.

Qual é a contagem normal de plaquetas para crianças?

As contagens normais de plaquetas variam de 150.000 a 400.000 pL. Indivíduos com PTI têm uma contagem de plaquetas inferior a 100.000 pL. Em geral, quanto mais baixa a contagem de plaquetas, maior o risco de sangramento, embora algumas pessoas possam ter contagens de plaquetas muito baixas (<10.000 pL), sem sintomas significativos. A determinação de uma contagem segura de plaquetas depende dos sintomas e das atividades da criança e é uma decisão individualizada a ser tomada em consulta com um médico experiente. Muitos hematologistas consideram não apenas a contagem de plaquetas, mas também os sintomas de sangramento e a qualidade de vida quando tomam a decisão se ou quando iniciar o tratamento. As crianças minimamente sintomáticas com uma baixa contagem de plaquetas nem sempre precisam de tratamento; no entanto, se uma criança apresentar sangramento, independentemente da contagem de plaquetas, necessita de tratamento.

Quais são os sinais, sintomas e riscos associados à PTI?

Sinais (o que você vê)

- Petéquias - pequenas manchas vermelho-púrpuras que parecem uma erupção, mas não são elevadas
- Hematomas ou púrpura - hematomas roxos ou vermelhos escuros (marcas pretas e azuis) com causa desconhecida
- Sangue na urina ou nas fezes
- Aumento da sonolência, vômitos, dores de cabeça significativas e convulsões podem sugerir hemorragia intracraniana
- Qualquer sangramento que possa ser incomum, mais intenso ou durar mais tempo do que o usual:
 - Fluxos menstruais intensos em mulheres
 - Sangramentos nasais frequentes, intensos ou persistentes
 - Sangramento dentro da boca, nas bochechas (bolhas de sangue) ou nas gengivas

Sintomas (o que você pode sentir)

- Sintomas físicos (como fadiga)
- Sintomas de saúde mental (como depressão e ansiedade)

Risco de sangramento crítico e raro

- Qualquer sangramento que comprometa um órgão, como sangramento no cérebro (também chamado de hemorragia intracraniana)

A PTI pode ser um risco de vida?

A gravidade da PTI pode estar relacionada a um histórico de eventos de sangramento atuais ou antigos da criança. O sangramento com risco de vida na PTI é raro, mesmo que seu filho apresente sintomas de sangramento. Apenas uma pequena percentagem de crianças com PTI terá sangramento grave, no entanto, tal evento pode ser muito assustador e precisar de tratamento imediato. No geral, o risco de uma hemorragia intracraniana (sangramento no cérebro) é menos de 1% para crianças com PTI. Esse risco *poderá* ser maior se seu filho já estiver entre o pequeno grupo de indivíduos que tiveram outros episódios graves de sangramento ou se o seu filho tiver sofrido uma lesão significativa na cabeça enquanto a contagem de plaquetas estiver muito baixa. É importante conversar com seu filho sobre como se sentir seguro em contar a um adulto se ele bater a cabeça.

As crianças se recuperam da PTI?

A maioria (~70%) das crianças com PTI se recupera espontaneamente no período agudo (primeiros 3 meses). As crianças pequenas (1 a 6 anos de idade) têm maior probabilidade de ver a sua PTI apresentar resolução espontânea (mais de 80% de probabilidade de recuperação no prazo de 12 meses), enquanto os adolescentes têm maior probabilidade de ter uma evolução mais crônica.

Atualmente, não existem terapias iniciais que façam com que as crianças com PTI se recuperem mais rapidamente e não podemos prever quais crianças terão uma jornada curta ou longa com PTI. Felizmente, a recuperação total geralmente será possível mesmo se seu filho for diagnosticado com PTI persistente ou crônica.



O que causa a PTI?

A causa específica do desenvolvimento da PTI é geralmente desconhecida e pode variar de criança para criança. Quando a causa é desconhecida e outras causas possíveis de trombocitopenia (plaquetopenia) foram excluídas, chamamos de **PTI primária**.

Em algumas crianças, a PTI ocorre como resultado de um fator desencadeante ou outra doença subjacente. Nesse caso, chamamos de **PTI secundária**.

Algumas causas da PTI secundária* são:

- Doença reumatológica subjacente, como lúpus
- Infecção viral ou bacteriana
- Medicamentos ou imunizações
- Imunodeficiência subjacente (como CVID)
- Doença inflamatória intestinal (doença de Crohn ou colite ulcerativa)
- Doença celíaca

**A PTI é considerada secundária se a plaquetopenia for um sintoma de uma condição de saúde subjacente separada, como outra doença autoimune (como o lúpus) ou uma doença hereditária (como condições “genéticas” que predisõem a uma doença imunológica).*

Como sei se a plaquetopenia de meu filho é hereditária?

A PTI não é considerada uma doença hereditária, embora em algumas famílias haja uma predisposição hereditária para desenvolver trombocitopenia (plaquetopenia) devido a alterações sutis no funcionamento do sistema imunológico. O hematologista do seu filho pode ajudar a determinar se a plaquetopenia do seu filho é devido à PTI ou se deve ser avaliada como um distúrbio plaquetário hereditário (trombocitopenia congênita) ou distúrbio autoimune familiar.

Algumas pistas de que a plaquetopenia pode NÃO ser PTI são:

- Plaquetas incomumente grandes ou pequenas
- Resistência a opções de terapia de primeira linha, como corticosteroides ou IGIV
- Fígado e/baço aumentados
- Histórico familiar de PTI ou plaquetopenia
- Anormalidades congênitas (condições diagnosticadas no parto, como má formações no coração, nos rins ou problemas nos ossos)

A natureza hereditária das doenças autoimunes é uma área de pesquisa em evolução e expansão, mas ainda existem poucas respostas definitivas. Agora é possível realizar testes genéticos para muitas causas de trombocitopenia hereditária. No entanto, nem todas as causas podem ser testadas neste momento. Seu médico pode conversar com você sobre o acesso a testes genéticos apropriados ou encaminhá-lo para um conselheiro genético. Vários distúrbios hereditários podem mimetizar a PTI em crianças. Aproximadamente 1 em cada 7 indivíduos com PTI são diagnosticados erroneamente como portadores de PTI.

Quais são os tratamentos para PTI?

Existem muitas maneiras de controlar os sintomas e as complicações da PTI, e muitas outras estão sendo desenvolvidas. Pode levar algum tempo para encontrar o melhor método para você e seu filho. A chave para obter os melhores resultados é trabalhar em estreita colaboração com o médico do seu filho para encontrar o plano que funciona melhor para você, com o mínimo de efeitos colaterais possíveis. Como a PTI em crianças geralmente se resolve sozinha, seu médico pode não recomendar nenhum medicamento para seu filho e, em vez disso, pode recomendar uma observação cuidadosa com exames de sangue intermitentes para monitorar o nível de plaquetas. A frequência do monitoramento das contagens de plaquetas é baseada nos sintomas de sangramento de seu filho e em onde ele se encontra em sua jornada de PTI. Crianças recém-diagnosticadas com PTI são geralmente atendidas com mais frequência para exames, exames de sangue e aconselhamento, bem como para garantir que o diagnóstico esteja correto. Uma vez estabelecido o diagnóstico de PTI, o intervalo entre os exames de sangue pode ser prolongado, mas seu filho ainda será monitorado até que a PTI seja resolvida. Se o tratamento for recomendado para tratar os sintomas do seu filho (como sangramento) ou aumentar a contagem de plaquetas do seu filho, os seguintes medicamentos poderão ser considerados:

Primeira linha (primeiras terapias administradas para tratar uma doença)

- Vigilância ativa: considerada mais uma estratégia do que um tratamento, a “vigilância ativa” significa optar por não tratar as contagens atuais de plaquetas da criança com medicamentos, monitorando com atenção os seus sintomas e quaisquer alterações que possam exigir intervenção. Isso requer a comunicação aberta com o pediatra do seu filho e é um método de controle ativo.
- Corticosteroides (esteroides) - (prednisona e dexametasona)
- Imunoglobulina intravenosa (IGIV)
- Anti-Rho(D) - (WinRho®)

Segunda linha (terapias administradas quando a primeira linha não funciona, não funciona bem ou para de funcionar completamente)

- Agonistas do receptor de trombopoietina (fatores de crescimento de plaquetas) - (romiplostim [Nplate®] e eltrombopague [Promacta®/Revolade®])
- Anticorpos monoclonais (Terapia de depleção de célula B) - (anti-CD20, rituximabe [Rituxan®])
- Imunossupressores (não esteroides) - (sirolimo [rapamune®], azatioprina [Imuran®], ciclosporina [Sandimmune®] ou micofenolato de mofetila [Cellcept®])
- Esplenectomia

Para obter informações adicionais sobre o controle e os tratamentos disponíveis para PTI, incluindo outros tratamento que seu médico possa sugerir, visite a página pdsa.org/treating-itp. Para obter orientação sobre seguros de saúde e programas de assistência para pacientes com PTI nos Estados Unidos, bem como informações sobre cobertura de medicamentos para aqueles que moram no Canadá, visite o site psda.org e a seção de recursos deste livreto.



Os tratamentos afetarão a vida cotidiana da criança?

Muitos dos tratamentos têm efeitos colaterais. Uma criança que toma prednisona pode ficar mal-humorada ou irritada, ter desconfortos estomacais, ter dificuldade para dormir, ter um aumento do apetite, ganhar peso e/ou ficar com o rosto inchado. Ela também poderá ter micção frequente, apresentar açúcar na urina e acne. Durante o tratamento com esteroides, as crianças correm maior risco de infecção por vírus como a varicela, que pode ser grave. Deve-se evitar o contato com outras pessoas com varicela. Uma vez que o tratamento com esteroides é interrompido, os efeitos colaterais desaparecem. O uso prolongado de corticosteroides está associado à osteopenia (baixa densidade óssea), crescimento deficiente e outros possíveis problemas ósseos e articulares, bem como outras complicações, como insuficiência adrenal.

Os efeitos colaterais da IGIV e da IV anti-D ocorrem no momento da infusão ou do tratamento, ou logo após. São eles: calafrios, febre, náusea e vômito e anemia (mais com o anti-D). Em raras situações, podem ocorrer reações graves na infusão (como meningite asséptica).

Dores de cabeça são comuns com IGIV e podem ocorrer até 24-48 horas após a infusão de IGIV, podendo exigir visitas de retorno à clínica ou ao hospital para avaliação para garantir que não haja sangramento no cérebro.

Diversas dicas para diminuir os efeitos colaterais graves da infusão de IGIV (discuta com a equipe de saúde do seu filho antes do tratamento):

1. Hidrate com líquidos no dia anterior, durante e após a infusão; evite cafeína.
2. Pré-medique meia hora a uma hora antes da infusão. Pré-medicações possíveis para discutir com a equipe de saúde de seu filho incluem:
 - Difenidramina (Benedryl®)
 - Paracetamol (Tylenol®)
 - Prednisona
 - Hidrocortisona
 - Metilprednisolona (Solu-Medrol®)
 - Soro intravenoso
3. Diminua a taxa de infusão – não exceda a taxa de infusão de 4 cc/kg/hora, a menos que seja orientado pelo seu médico.
4. Solicite o uso de um creme anestésico (para diminuir o desconforto de uma picada intravenosa).
5. Mantenha um registro de infusões, pré-medicações, números de lote e efeitos colaterais e anote quaisquer dúvidas.

Os imunossuppressores podem aumentar o risco de infecções, principalmente quando usados em combinação entre si ou com corticosteroides. Geralmente, as doses administradas para PTI, quando usadas como terapia única, são muito bem toleradas, mas deve-se tomar cuidado principalmente quando usadas em combinações. Se o baço de uma criança tiver sido removido, ela precisará ser observada quanto a sinais de infecção e febre, que podem ser mais graves quando não se tem o baço. A maioria das crianças iniciará profilaxia antibiótica (antibióticos diários) por pelo menos um determinado período.

Os efeitos colaterais variam por pessoa. Para obter informações sobre os efeitos colaterais relatados específicos para cada opção de tratamento, visite pdsa.org/treating-itp.

O que deve ser feito quando uma criança tem um sangramento nasal?

Para estancar o sangramento nasal de uma criança, aperte (usando o polegar e o indicador) as narinas enquanto mantém a criança sentada imóvel. Peça à criança que se incline para a frente e respire pela boca enquanto você aperta as narinas, mantendo-as fechadas. Após cerca de 2 minutos, retire os dedos do nariz da criança (use um cronômetro para ajudar você e a criança a controlar o tempo e para ajudar a criança a manter a calma).

Se o nariz ainda estiver sangrando após 2 minutos, a neossinefrina tópica (Afrin) poderá ser aplicada na narina oposta para tentar estancar o sangramento, ajudando a reprimir os vasos sanguíneos do nariz. Volte a apertar as narinas por mais 5 minutos.

Se ainda continuar sangrando, você pode aplicar pós coagulantes tópicos como NasalCease ou NosebleedQR. Se o nariz ainda sangrar após mais 5 minutos, entre em contato com seu médico ou hematologista para obter mais orientações. Se o nariz parar de sangrar, mantenha a criança quieta e imóvel por mais 5 minutos (não é mais necessário apertar as narinas). Lave cuidadosamente o sangue seco ao redor do nariz para remover a irritação e evitar a tentação de a criança cutucar o novo coágulo (crosta). A criança não deve se envolver em nenhuma atividade agitada nas próximas horas.

Se o seu filho apresentar sintomas de alergia nasal, será importante mantê-los sob controle para ajudar a prevenir sangramentos nasais. Outras atitudes que podem ajudar a minimizar os riscos de sangramentos nasais, que podem ser muito assustadores, são:

- Desligar o aquecedor ou ar condicionado à noite
- Usar um umidificador de ar
- Manter as unhas das mãos curtas (e não colocar os dedos no nariz). Se seu filho tiver uma tendência a ter sangramentos nasais noturnos, o uso de luvas para dormir reduz a possibilidade dele cutucar o nariz durante o sono.
- Use vaselina na entrada das narinas para ajudar a aumentar a umidade que está sendo respirada pelo nariz.

O que deve ser feito quando uma criança tem uma lesão, principalmente na cabeça?

É muito importante que as crianças saibam contar para seus pais e professores quando se machucarem brincando, principalmente quando batem a cabeça. Mesmo se eles acharem que não foi uma lesão significativa na cabeça. A comunicação aberta com os médicos do seu filho é essencial para que eles possam orientar se você precisa ou não levar seu filho para uma avaliação caso ele bata a cabeça acidentalmente.

Procure orientação médica para a criança com PTI nas seguintes situações:

- Facilidade para fazer um hematoma ou em caso de hematomas excessivos
- Uma mudança nos sintomas de sangramento e/ou hematoma
- Sangramento que não pode ser estancado, após sangramento nasal, perda de dente ou qualquer outra lesão, como corte ou arranhão
- Dor de cabeça (mesmo que a dor de cabeça passe e volte e, principalmente, se a dor de cabeça for persistente)
- Após qualquer lesão na cabeça, principalmente se a criança ficar atordoada
- Sangue na urina ou nas fezes ou vômito
- Vômito, com ou sem febre, principalmente com dor de cabeça ou após uma lesão na cabeça
- Se seu filho fez uma esplenectomia e está com febre de mais de 38 graus
- Quando uma lesão mostra sinais de inchaço, como entorse ou torção

O que acontece se um acidente requer tratamento de emergência?

É muito importante que a equipe médica seja rapidamente informada de que a criança tem PTI e se a criança tem baço ou não. A escola da criança deve ter instruções sobre o que fazer em caso de acidente ou sangramento. É uma boa ideia que a criança use uma pulseira ou colar de alerta médico. A PDSA tem uma variedade de bijuterias de alerta médico disponíveis na [Platelet Store em pdsa.org/shop](http://pdsa.org/shop).

A PTI causa depressão e fadiga?

Muitas pessoas com PTI relatam que se sentem depressivas e ansiosas. É difícil lidar com uma doença grave, e possivelmente crônica, como a PTI. A fadiga também é uma experiência comum relatadas por portadores de PTI. Ela pode ser causada pela própria PTI ou como um efeito colateral dos tratamentos. Se a qualidade de vida do seu filho estiver prejudicada, é importante que você converse com o médico sobre isso. Você também pode procurar serviços psicológicos, como terapia cognitivo-comportamental, para ajudar seu filho a se adaptar melhor à vida com uma doença rara. Precisar de apoio emocional não é um sinal de fraqueza e é importante atender a todas as necessidades médicas, incluindo o bem-estar mental e emocional de você e do seu filho durante esta difícil jornada de PTI.

Como ter PTI faz uma criança se sentir?

- Com medo de exames, tratamentos, agulhas intravenosas; medo de possivelmente morrer ou de “pegar” alguma outra doença
- Culpada, pensando que de alguma forma ela causou a PTI
- Envergonhada por ser vista como “diferente” das outras crianças e envergonhada pelos hematomas, petéquias e sangramentos
- Irritada com a PTI, com seu próprio corpo, com seus pais e com a equipe médica pela dificuldade dos tratamentos e efeitos colaterais
- Frustrada pelas restrições às suas atividades físicas, pelas mudanças na sua rotina normal ou pela falta de “controle” sobre a PTI
- Na negação da realidade de ter uma doença grave e do seu impacto na sua vida; tentada a ignorar os conselhos dos pais e prestadores de cuidados médicos

Como posso ajudar meu filho com PTI?

As crianças são diferentes e cada uma tem suas próprias necessidades. Algumas crianças acham útil conectar-se com outras crianças que estão na mesma idade, para que não se sintam “diferentes”. Você pode ingressar em um grupo de apoio familiar em sua área ou por intermédio da PDSA.

Também pode ser útil obter o máximo possível de informações sobre a PTI e ouvir quando seu filho não estiver se sentindo bem.

Mantenha seu filho ativo. Incentive seu filho a participar de atividades que você e o médico do seu filho considerem seguras. O exercício é uma parte importante do bem-estar físico e mental e é extremamente importante identificar e incentivar a participação segura no maior número possível de atividades físicas para reduzir a fadiga e o impacto na qualidade de vida em geral. Além disso, as crianças não devem ser impedidas de participar na maioria das atividades escolares ou excursões (embora possam ser necessárias modificações para mantê-las seguras, dependendo da situação clínica específica).

Use “talvez”, em vez de “não”, se achar que uma atividade ou passeio é incerto. Sempre consulte o médico do seu filho para decidir quais atividades são consideradas seguras para ele quando você não tiver certeza. Compre uma pulseira de alerta médico para a criança usar. Mantenha as expectativas acadêmicas (se seu filho estiver em idade escolar) e continue com as responsabilidades domésticas, porque isso também faz parte da vida. Concentre-se no que ele *pode* fazer, não no que não pode.

Para as crianças mais novas, você pode fornecer superfícies macias para elas brincarem e escolher atividades emocionantes que não envolvam violência. Para crianças mais velhas, incentive-as a participar quando visitarem o médico e a discutir opções de tratamento.

Descobrir que seu filho tem PTI pode ser uma experiência assustadora para qualquer família. Mas lembre-se, a maioria das crianças melhora e as consequências graves são raras. À medida que o seu filho cresce e se aproxima da idade adulta, é importante começar a prepará-lo para assumir um papel mais ativo nos seus próprios cuidados. Envolve-o no agendamento, registro e participação em novas consultas e acompanhamentos. Ensine a ele a importância de rastrear e preparar uma lista de atualizações sobre os sintomas da PTI e quaisquer dúvidas que possa ter antes da consulta médica. Envolve ativamente as crianças mais velhas no processo de tomar qualquer medicação necessária, sem lembretes, e de informar a você quando a medicação estiver acabando. Ao assumir um papel menos ativo e orientar o seu filho enquanto ele ainda mora em casa, você o estará preparando para se tornar o seu melhor defensor quando já não estiver sob a sua supervisão e orientação diária. Embora isto possa inicialmente parecer esmagador para o seu filho mais velho, continue a encorajá-lo, porque esta abordagem geralmente leva a sentimentos de capacitação e a uma sensação de controle sobre a PTI.



Como posso ajudar meu filho mais velho a enfrentar a PTI?

Quais são as maneiras de ajudar um adolescente a lidar com uma doença crônica como a PTI? Aqui estão algumas orientações oferecidas por Robert H. Phillips, Ph.D., Fundador e Diretor do Center for Coping, Long Island, NY:

É bastante difícil para qualquer pessoa viver com doenças crônicas, mas o adolescente com doença crônica tem problemas ainda maiores relacionados com a idade. Uma maior conscientização sobre o potencial impacto das doenças crônicas pode abrir caminho para uma melhor compreensão das necessidades específicas dos adolescentes e pode levar a métodos para aliviar melhor os problemas que possam ocorrer.

- Seja sensível às necessidades específicas do adolescente. Pode ser difícil conviver com doenças crônicas, principalmente para um adolescente que tem menos “experiência de vida” e estratégias de enfrentamento consequentes. Não presuma que o jovem tem a força emocional ou a rede de apoio social para lidar bem com problemas relacionados a doenças crônicas.
- Comunique-se de forma adequada. Tente ver os problemas relacionados a doenças crônicas com o olhar do adolescente. Veja o que o jovem vê. Sinta o que ele sente. Emitir comandos ou usar raiva e agressividade para forçar questões raramente é produtivo. Uma discussão calma e construtiva é uma forma muito mais positiva de abordar questões relacionadas a doenças crônicas.
- Tente tratar o adolescente como um adulto. Planejem juntos as formas apropriadas de tratar e conviver com doenças crônicas. Quanto mais você tratar o adolescente como um adulto, maior será a probabilidade de que ele se comporte de forma semelhante a um adulto.
- Eduque outras pessoas importantes. Quaisquer indivíduos que não estejam familiarizados com conviver com problemas médicos, incluindo membros da família, amigos e professores, podem ser obstáculos para o êxito em conviver com doenças crônicas. Isso é especialmente importante na escola, que é o local onde o adolescente passará muitas horas todos os dias. Forneça panfletos e outras informações a professores, orientadores e até mesmo aos colegas de classe, para que a escola possa realmente ser um “lar longe de casa”.

Uma criança com PTI pode ter uma vida normal?

As crianças com PTI podem frequentar a escola e realizar a maioria das atividades normais do dia a dia. Embora cada criança seja diferente, as crianças com maior risco de sangramento devem ser limitadas a algumas atividades e esportes. Converse com o médico sobre as recomendações para seu filho.

A PTI não deve fazer com que seu filho não se divirta. A atividade física é importante e deve ser incentivada diariamente a cada contagem de plaquetas. No entanto, se a contagem de plaquetas estiver baixa, poderá ser necessário restringir certas atividades para diminuir o risco de sangramento. Desde que a contagem de plaquetas do seu filho esteja superior a 75.000 pL, geralmente é seguro praticar a maioria dos esportes; apenas certifique-se de que eles se protejam como qualquer atleta faria. Existem alguns esportes que são considerados perigosos para qualquer pessoa, mesmo sem doença hemorrágica. A decisão sobre quais esportes seu filho pode praticar dependerá do grau de risco associado a ele. Isso também pode depender do seu filho. Por exemplo, a natação é geralmente considerada um esporte seguro, a menos que seu filho participe de saltar da borda de uma grande distância na água ou de mergulhar, o risco aumenta. O médico do seu filho irá ajudá-lo a avaliar quais esportes e atividades são seguros para ele. Tenha em mente que seu filho deve usar os equipamentos de segurança recomendados, como capacetes, joelheiras, cotoveleiras e munhequeiras adequadas ao esporte ou atividade.





Aqui estão algumas orientações de “ITP Kid’s” (Crianças com PTI), criado pelo Dana-Farber/Boston Children’s Cancer and Blood Disorders Center:

A prática de esportes é uma parte importante para se divertir e viver a vida. Ter PTI deve interferir o mínimo possível. Basta ter em mente que é preciso brincar de forma inteligente, ou seja, usar capacetes, cotoveleiras, protetores de punho e joelheiras ou qualquer outro equipamento de proteção recomendado para os esportes que você deseja praticar e tentar evitar lesões.

A seguir está uma lista de esportes que você pode praticar ou evitar com base na sua contagem de plaquetas. Apenas lembre-se de se divertir e estar seguro.

ISENÇÃO DE RESPONSABILIDADE:

Não existem diretrizes nacionais formais para esportes e atividades com PTI. Nós modelamos essas sugestões com base nas orientações usadas pela National Hemophilia Foundation para outros tipos de doenças hemorrágicas, que podem não ser diretamente aplicáveis. Estas atividades são classificadas como de baixo, médio e alto risco, mas devem ser modificadas com base nos sintomas de sangramento do seu filho. Estas recomendações devem ser discutidas com o profissional de saúde que atende seu filho antes de permitir que ele participe, a fim de ajudá-lo a determinar quais atividades são mais seguras para ele, considerando a sua experiência pessoal com a PTI até o momento.

	Baixo risco	Médio risco	Alto risco
Basquetebol		✓	
Ciclismo (<i>é claro, usando capacete</i>)	✓		
Boxe			✓
Mergulho como esporte ou em piscina (<i>dependendo do nível</i>)		✓	✓
Pescaria	✓		
Futebol (americano)			✓
Frisbee	✓		
Golfe	✓		
Ginástica	✓		
Salto de asa delta			✓
Trilha	✓		
Hóquei no gelo, no campo ou de rua			✓
Hipismo		✓	
Patinação no gelo (<i>usando capacete</i>)		✓	
Cooper	✓		
Karatê, Kung Fu ou Tae Kwon Do (<i>sem pancadas na cabeça</i>)		✓	
Lacrosse (<i>dependendo do nível de competição</i>)	✓	✓	✓
Corrida de moto			✓
Rafting em rio		✓	
Patinação/patinagem artística (<i>com equipamentos de proteção</i>)		✓	
Passeio em montanha-russa			✓

	Baixo risco	Médio risco	Alto risco
Remo	✓		
Rúgbi			✓
Corrida	✓		
Skate <i>(com equipamentos de proteção)</i>		✓	
Esqui ou snowboard <i>(é obrigatório o uso de capacete)</i>		✓	
Paraquedismo			✓
Futebol <i>(evite cabecear a bola, não porque a bola bola seja um problema, mas acertar outra cabeça enquanto tentam pegar a bola juntos é o risco)</i>	✓		
Natação	✓		
Tai Chi	✓		
Tênis	✓		
Eventos de atletismo	✓		
Voleibol	✓		
Caminhada	✓		
Esqui aquático	✓		
Levantamento de peso	✓	✓	
Luta livre		✓	

Uma criança com PTI pode ser incentivada a fazer coisas divertidas?

Sim. O foco deve ser o que seu filho pode fazer com segurança. Muitas atividades podem ser modificadas para acomodar crianças com PTI. As crianças com PTI não devem permitir que a doença tenha controle sobre suas vidas. Elas podem fazer caminhadas, passar tempo com os amigos, aprender coisas novas, jogar jogos de tabuleiro, ler um livro, assistir a um filme, jogar videogame e participar de jogos que não envolvam contato corporal ou agressões. Além disso, devem ser encorajadas a serem ativas, o que pode significar experimentar um novo esporte com um nível de risco mais baixo, mas isto pode certamente ser encarado como uma nova aventura e uma oportunidade para a família experimentar algo novo.

Quem precisa saber sobre a PTI de uma criança?

A quem você contará sobre a PTI do seu filho dependerá principalmente do papel que a pessoa tem na vida do seu filho e do quanto sua família deseja que outras pessoas saibam. Geralmente, é útil informar as seguintes pessoas (que podem interagir com seu filho com PTI) sobre a doença e quais sinais observar:

- Membros da família
- O pediatra e o dentista regulares da criança
- A enfermeira da escola (se tiver)
- O(s) professor(es), o diretor e alguns colegas de classe da criança
- Treinadores e instrutores de Educação Física
- Cuidadoras, como babás
- O motorista de ônibus diário, se a criança anda de ônibus todos os dias
- Grupo de escoteiros ou outros líderes de grupo
- Equipe médica de emergência (no pronto-socorro ou em uma ambulância)

Onde posso me conectar com outras famílias que lidam com PTI?

A Platelet Disorder Support Association (PDSA) oferece várias maneiras para os pais conhecerem outras famílias de crianças com PTI. Isso inclui um grupo de discussão, um programa de troca de nomes, uma conferência anual com acampamento para crianças e sessões para adolescentes e reuniões regionais durante o ano. A PDSA oferece o ITP Parents Teleconference Support Group (Grupo de Apoio por Teleconferência aos Pais de Crianças com PTI) a cada 2 a 3 meses. Para obter detalhes adicionais, consulte a seção de recursos deste livreto.

Recursos:

Você pode encontrar mais informações nos seguintes recursos úteis para crianças e famílias que manejam a PTI em nossa página da web, incluindo:



ITP POKE-R CLUBSM
Fortalecendo crianças com PTI
www.pdsa.org/poke-r-club

Grupo de Teleconferência para Pais

As crianças ingressam nos primeiros 30 minutos para conversar entre si sobre a vida com PTI
pdsa.org/join-the-community/local-groups/item/1667-ity-parents-teleconference

Linha de ajuda da PTI

(440) 746-9003 or PDSA@PDSA.org

Fóruns de discussão

pdsa.org/discussion-group

Cartões de emergência médica e bijuterias de alerta médico para pacientes com PTI

pdsa.org/shop

Dependendo da sua circunstância, um dos nossos outros livretos também pode ser útil e pode ser encontrado em pdsa.org/booklets.

Esses livretos estão disponíveis em vários idiomas em pdsa.org/translated-publications.

Ficha informativa do aluno com PTI

Panfleto sobre a PTI (perfeito para compartilhar com as famílias)

Guia de recursos para os pais

Quando uma criança tem PTI

PTI em crianças — Perguntas frequentes

PTI em adolescentes — Perguntas frequentes

Entendendo a PTI: uma história para crianças sobre trombocitopenia imune

PTI e o ciclo de vida feminino: problemas de sangramento nas fases da vida de uma mulher

Como lidar com a PTI — Perguntas frequentes

Como conviver com a PTI — Respostas a perguntas comuns

O papel e a função das plaquetas na PTI

Seguro saúde e programas de assistência para pacientes com PTI

Quem paga pelos medicamentos no Canadá?

Para obter mais informações sobre a PTI e outros recursos disponíveis, cópias adicionais deste livreto ou para se tornar membro da PDSA, entre em contato conosco:



8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141 USA
(440) 746-9003
pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

A Platelet Disorder Support Association dedica-se a melhorar a vida das pessoas com PTI e outras doenças plaquetárias por meio da educação, defesa, pesquisa e apoio. Os benefícios da associação incluem um boletim informativo trimestral, descontos na Conferência anual de PTI, participação opcional no ITP POKE-R CLUB e no Programa de Troca de Nomes e o bom sentimento de ajudar os outros.

Este guia de informações ao paciente é apoiado por uma doação educacional fornecida pela Novartis. As informações deste guia são apenas para fins educacionais. Para saber sua condição médica específica, consulte um médico.

Agradecemos aos consultores médicos da PDSA, Michele Lambert, MD MSTR, e James B. Bussel, MD, pela sua valiosa assistência e contribuição de informações para este livreto educacional gratuito. Agradecemos também a Marília Lia do PTI Brasil (<https://ptibrasil.org.br>) e Mariella Chequi Della Piazza, MD, pela colaboração na revisão do nosso material traduzido.

Os nomes de empresas e produtos reais mencionados aqui podem ser marcas registradas de seus respectivos proprietários.

Use este formulário para:

- FAZER DOAÇÃO À PDSA
 - INGRESSAR NA PDSA
 - SOLICITAR INFORMAÇÕES SOBRE LEVANTAMENTO DE FUNDOS
-

Marque a(s) caixa(s) adequada(s).

Todas as doações à PDSA são recebidas com gratidão e serão confirmadas. (Os cheques devem ser nominais a: PDSA) (não envie dinheiro)

- Gostaria de me associar à Platelet Disorder Support Association (PDSA) para receber um pacote de informações e o boletim informativo trimestral *The Platelet News* por um ano e incluir US\$ 25 para adesão.
- Anexo uma doação para a PDSA de: \$ _____.
- Gostaria de arrecadar fundos para a PDSA. Envie-me informações sobre arrecadação de fundos.
- Gostaria de receber um cartão de Identificação de emergência para PTI (o primeiro é gratuito)

Preencha:

Nome: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Estado/Província: _____

País: _____ Código postal: _____

Ajude-nos a atualizar nossos registros preenchendo esta seção do formulário:

Sou: um paciente com PTI pai de uma criança com PTI
 membro da família amigo/outro
 profissional de saúde profissional do setor

Para obter informações adicionais sobre PTI e a PDSA, visite nosso site: www.pdsa.org ou envie e-mail para pdsa@pdsa.org

ENVIE ESTE FORMULÁRIO PARA: Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141 USA

Ligue para o escritório da PDSA em (440) 746-9003 se você precisar de assistência ou usar um cartão de crédito.

A PDSA é uma 501(c)(3) organização sem fins lucrativos. Apenas as contribuições feitas dos Estados Unidos são dedutíveis de impostos.

Conecte-se conosco!



PLATELETDISORDER



GRUPOS:
PLATELETDISORDERSUPPORTASSOCIATION



PDSA_ITP



PDSA_ITP



PDSAORG



PDSA



Platelet
Disorder
Support
Association

**Fortalecendo pacientes
com PTI**

8751 Brecksville Road
Suite 150
Cleveland, OH 44141 USA

tel 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org