

ITP pada orang Dewasa

SOALAN LAZIM



ITP pada orang Dewasa



SOALAN LAZIM

S Apa itu ITP?

J Trombositopenia imun (ITP) primer ialah sejenis penyakit autoimun hematologi yang jarang berlaku di mana tubuh melancarkan serangan imun terhadap platelet dan memusnahkannya. Sel-sel dalam sumsum tulang yang membentuk platelet mungkin menjadi sasaran juga. Akibatnya, orang dewasa dengan ITP mempunyai kiraan platelet yang rendah. ITP dicirikan dengan kiraan platelet darah kurang daripada 100,000 per mikroliter (µl) darah dengan kiraan normal lebih tinggi daripada 150,000. Setiap tahun ITP menjejaskan 3.3 bagi setiap 100,000 orang dewasa berumur lebih 18 tahun, kebanyakannya berumur lebih daripada 60 tahun.

Kira-kira 20% daripada semua diagnosis ITP adalah sekunder kepada keadaan perubatan tersembunyi yang juga boleh dikaitkan dengan kerosakan platelet imun. Penyakit yang mungkin dikaitkan dengan trombositopenia imun termasuk penyakit limfo-proliferatif, penyakit autoimun lain seperti lupus dan artritis reumatoid, jangkitan dan sesetengah penyakit keturunan termasuk imunodefisiensi primer. Sesetengah ubat juga boleh menyebabkan kiraan platelet yang rendah melalui mekanisme imun atau bukan imun. Memahami sama ada ITP anda adalah primer atau sekunder amat penting untuk memastikan susulan penjagaan kesihatan yang wajar dan pengurusan rawatan yang betul. Membezakan antara ITP primer dan sekunder bukan sentiasa dilakukan semasa diagnosis tetapi mestilah sentiasa dipertimbangkan memandangkan ITP primer berdasarkan diagnosis pengecualian dan rawatan yang wajar mungkin bergantung kepada keadaan perubatan yang tersembunyi.

S Apa itu platelet?

J Platelet adalah komponen kecil dan melekit dalam darah kita yang dihasilkan dalam sumsum tulang (tisu lembut dan porous yang ditemui dalam tulang badan). Platelet



hanya boleh dilihat melalui mikroskop. Platelet diperlukan untuk mengekalkan integriti dinding saluran darah kita dan menutup luka dengan memulakan pembentukan darah beku. Tanpa jumlah platelet yang mencukupi, pembekuan darah tidak akan berjaya, mengambil masa yang lebih panjang, dan kadang-kala menjurus kepada pendarahan spontan atau lebam atau pendarahan dengan kecederaan minimum.

Lebih rendah kiraan platelet, lebih tinggi risiko mengalami pendarahan spontan, terutamanya jika kiraan platelet kurang daripada 10,000. Pendarahan spontan boleh muncul sebagai pendarahan atau lebam dalam mulut (gelembung darah oral/purpura oral/purpura basah), berdarah dari mana-mana tempat sepanjang salur gastrousus seperti perut atau usus kecil, hidung berdarah (epistaksis), darah dalam air kencing (hematuria), dan amat jarang berlaku, pendarahan dalam otak (pendarahan intrakranium). Menentukan tahap kiraan platelet yang selamat biasanya dilakukan berdasarkan individu dan akan mengambil kira sejarah pendarahan anda, umur, aktiviti, dan ubat-ubatan atau masalah kesihatan lain. Tempoh dan jenis rawatan yang diperlukan adalah keputusan yang mesti dibuat dalam perundingan dengan doktor yang berpengalaman merawat ITP supaya semua faktor ini akan diambil kira.

"Saya bangun pada pagi 4hb Jun dengan lecur dalam mulut saya dan bintik-bintik merah pada kulit. Saya juga ada lebam pada kaki dan lengan saya. Doktor keluarga saya bertindak pantas, dan ujian darah mengesahkan apa yang disangkanya. Saya menghidap ITP."

— GREG

S Berapakah kiraan platelet yang normal?

J Kiraan platelet yang normal adalah sekitar dari 150,000 hingga 400,000. Tahap kiraan platelet antara 100,000 dan 150,000 bermakna anda mempunyai kiraan platelet yang lebih rendah daripada biasa; walau bagaimanapun, ini biasanya tidak berkaitan dengan sebarang peningkatan kecenderungan berdarah dan tidak semestinya bermakna anda menghidap ITP. Walaupun individu dengan kiraan platelet kurang daripada 10,000 lebih mudah berdarah, gejalanya agak berbeza antara individu-individu dengan ITP dan malah ramai pesakit dengan kiraan yang lebih rendah tidak akan mengalami gejala pendarahan yang teruk. Rawatan digalakkan bagi orang dewasa apabila kiraan platelet jatuh di bawah 20,000 walaupun sekiranya gejala pendarahan tidak berlaku. Pendarahan spontan lebih biasa berlaku dalam orang dewasa dengan kiraan platelet kurang daripada 30,000.

S Apakah yang menyebabkan ITP?

J Penyebab khusus ITP tidak diketahui. Ia mungkin muncul berikutan jangkitan virus atau bakteria dalam orang dewasa yang sihat. Jangkitan ini dikatakan menyebabkan sistem imun hilang keupayaan untuk membezakan antara sel badannya sendiri dan sel penyerang, seperti bakteria. Hasilnya, sistem imun menyasarkan platelet badan sendiri. Sebab-sebab ITP berlaku pada sesetengah orang dewasa dan bukan pada individu lain yang mungkin telah terdedah



kepada jangkitan virus atau bakteria yang sama, tidak diketahui. Sesetengah individu dengan sejarah keluarga menghidap penyakit autoimun mungkin lebih berkemungkinan mengalami ITP dan sesetengah individu yang mewarisi masalah kekurangan imun berisiko lebih tinggi menghidap ITP. Penting bagi anda mengikuti semula apa yang berlaku dalam hidup anda sebelum anda mula mendapat gejala-gejala platelet rendah, termasuk sebarang pendedahan kepada ubat-ubatan baharu, herba atau pemakanan tambahan. Maklumat ini mungkin berguna kepada doktor anda dalam membuat diagnosis dan merawat masalah kiraan platelet rendah yang anda hadapi.

S Apakah gejala-gejala ITP?

J Gejalanya amat berbeza dari individu ke individu yang lain. Sesetengah orang dewasa tidak mengalami sebarang gejala walaupun mempunyai kiraan platelet yang rendah. Adayang pula mungkin mengalami pendarahan ringan seperti lebam pada kulit dan/atau bulatan kecil berwarna ungu/merah pada kulit yang dipanggil petekia (*pe-TEEK-ee-eye*). Petekia pada kulit disebabkan oleh salur darah pecah atau kebocoran pada dinding kapilari. Sesetengah orang dewasa akan mengalami pendarahan yang lebih teruk. Tanda-tanda risiko pendarahan serius termasuk pendarahan mukus teruk dalam mulut, sistem gastrousus, salur kencing, hidung dan otak. Wanita juga boleh mengalami pendarahan teruk (menoragia) dan haid yang berpanjangan.

Keletihan biasa dialami oleh ramai orang yang menghidap ITP. Ini mungkin disebabkan oleh penyakit ITP, ataupun gerak balas terhadap rawatan. Sebab sebenar bagi keletihan dalam ITP tidak jelas namun ia amat benar. Ramai orang dengan ITP juga melaporkan bahawa mereka berasa murung. Walaupun mekanisme yang tepat bagi perkara ini tidak jelas, beberapa penerangan telah dicadangkan, termasuk berkaitan serotonin, iaitu sejenis neuro-transmitter yang dibawa oleh platelet ke otak dan bahagian-bahagian badan yang lain dan membantu mengawal emosi (mood). Menangani penyakit yang sukar dan mungkin kronik boleh menjurus kepada perasaan terasing, takut dan marah kerana badan anda telah "mengkhianati diri anda." Faktor ketiga mungkin rawatan. Banyak rawatan yang menyenaraikan kemurungan sebagai kesan sampingan yang mungkin berlaku. Lenguh-lenguh dan kesakitan juga boleh jadi sebahagian daripada ITP. Kami mempelajari lebih banyak perkara tentang kesan ITP dari segi mental dan fizikal setiap hari, sebahagiannya kerana Pendaftaran Kajian Sejarah Semula Jadi ITP kami. Jika anda ingin berkongsi pengalaman anda tentang ITP untuk kebaikan bersama, silalah lawati itpstudy.iamrare.org atau pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registry.



S Bagaimanakah ITP didiagnosis?

J ITP adalah diagnosis pengecualian. Ini bermakna, tiada ujian yang tepat dan muktamad bagi ITP. Doktor anda akan mengarahkan satu ujian yang dipanggil ujian pengiraan darah lengkap (CBC) dijalankan untuk mengira ciri-ciri dalam darah anda, termasuk platelet anda. Diagnosis ini disahkan apabila jumlah platelet adalah kurang daripada 100,000 bagi setiap mikroliter dalam ketiadaan sebarang sebab kedua yang tersembunyi. Doktor anda mungkin akan mengarahkan ujian lain dijalankan untuk mengecualikan sebab tersembunyi platelet rendah bergantung kepada gejala anda, sejarah keluarga, pemeriksaan fizikal dan kiraan darah yang lain.

Mungkin sukar untuk mengecualikan sebab-sebab yang tersembunyi ketika seseorang itu didiagnosis dengan ITP. Selepas mengecualikan keputusan makmal tiruan seperti pseudotrombositopenia (etiologi yang paling biasa ialah pengumpulan platelet dalam tiub ujian sahaja), pemeriksaan fizikal boleh memberikan petunjuk diagnostik jika limpa atau hati membengkak contohnya atau jika terdapat nodus limfa yang besar. Penting juga bagi doktor anda memeriksa platelet anda di bawah mikroskop dan mengarahkan ujian tambahan jika saiz atau sifat platelet tidak seperti yang dijangka, atau sekiranya sel darah lain kelihatan tidak normal.

S Apa itu ujian "aspirasi sumsum tulang atau biopsi sumsum tulang" dan mengapa ia dijalankan?

J Pemeriksaan sumsum tulang tidak diperlukan bagi kebanyakan pesakit ITP. Ujian ini biasanya tidak digunakan untuk membuat diagnosis ITP. Dalam sesetengah kes, pakar hematologi (pakar darah) akan meminta untuk mengambil sampel sumsum tulang dari tulang pelvis (ujian sumsum tulang), jika tiada gerak balas atau kehilangan gerak balas terhadap rawatan ITP biasa, atau jika ada penemuan lain yang tidak normal dalam pemeriksaan darah atau fizikal yang mencadangkan satu penyakit yang terlindung di sebalik ITP. Ini dijalankan untuk menentukan bahawa sumsum tulang masih menghasilkan platelet dan bahawa tiada sebarang masalah dengan sel-sel darah lain dalam sumsum. Ubat penahan sakit diberikan supaya anda lebih selesa.

S Adakah saya boleh sembuh?

J Kira-kira 20% orang dewasa yang menghidap ITP akan sembuh dengan cepat susulan diagnosis mereka. Sekitar 10-20% lagi lambat-laun mungkin sembuh, biasanya dengan rawatan. Penting untuk diketahui bahawa ada tiga fasa ITP. Kebarangkalian untuk sembuh bergantung kepada umur dan

dalam fasa ITP anda. Fasa-fasa ini termasuk:

- ITP yang baru didiagnosis: Dalam tempoh 3 bulan selepas diagnosis. Kebanyakan kes (80%) ITP dewasa tidak akan sembuh dalam tempoh ini sama ada mereka menerima rawatan atau tidak.
- ITP berterusan: 3-12 bulan dari diagnosis tanpa penyembuhan (atau keredaan).
- ITP kronik: Berlanjutan selama lebih 12 bulan dari masa diagnosis.

Manakala kanak-kanak yang masih kecil dan sesetengah remaja lebih berkemungkinan sembuh serta-merta, remaja dan dewasa yang lain lebih berkemungkinan mengalaminya pada tahap kronik. Walaupun anda dianggap menghidap ITP kronik, tidak mustahil untuk anda sembuh.

S Adakah ITP mengancam nyawa?

J Bahaya yang mungkin berlaku akibat ITP terutamanya berkaitan risiko pendarahan. Pendarahan yang mengancam nyawa adalah sangat jarang. Jika anda sudah mengalami pendarahan yang lebih teruk daripada sekadar lebam atau petekia yang berlaku secara spontan, anda berisiko tinggi mengalami pendarahan yang lebih serius. Walau bagaimanapun, risiko mengalami pendarahan intrakranium, contohnya, kekal sangat rendah. Risiko bagi orang dewasa mengalami pendarahan intrakranium spontan (tidak berkaitan dengan kecederaan) sebagai akibat langsung daripada kiraan platelet rendah adalah kira-kira 1.5%. Risiko ini mungkin lebih tinggi jika anda pernah mengalami episod pendarahan serius yang memerlukan hospitalisasi dan rawatan segera, atau jika anda pernah mengalami kecederaan kepala semasa kiraan platelet anda rendah, terutamanya di bawah 30,000. Hanya peratusan yang sangat kecil pesakit dengan ITP meninggal akibat penyakit ini atau rawatannya. Majoriti pesakit mendapat rawatan yang menaikkan kiraan platelet mereka hingga ke tahap selamat atau berjaya hidup dengan kiraan platelet yang rendah.

Kecederaan pada kepala mestilah dilaporkan kepada doktor anda serta-merta. *Terutamanya jika pada keesokan harinya anda mengalami sakit kepala yang berterusan dengan atau tanpa keletihan, loya, muntah, atau demam ringan. Ini boleh jadi tanda-tanda anda mengalami pendarahan intrakranium. Pendarahan dengan ITP biasanya perlahan, dengan masa yang cukup untuk menghalangnya, jika anda tahu tentang pendarahan itu. Oleh itu, penting bagi anda melaporkan semua kecederaan kepada doktor anda apabila kiraan platelet anda rendah, terutamanya kecederaan pada kepala walaupun ringan. Mereka mungkin mencadangkan pemeriksaan doktor atau imbasan CT pada kepala.*



S Bilakah saya perlu mendapatkan perhatian perubatan serta-merta?

J Dapatkan perhatian perubatan serta-merta jika anda mengalami mana-mana yang berikut:

- Perubahan dalam corak pendarahan dan/atau lebam.
- Hidung berdarah yang tidak boleh berhenti.
- Sakit kepala (spontan atau akibat kecederaan) pada tahap mana sekalipun yang semakin teruk, berterusan, atau berulang-ulang. Terutamanya jika disertai dengan keletihan melampau, kurang/tiada selera makan, muntah dan demam. Ini mungkin tanda-tanda pendarahan intrakranium.
- Berikutan sebarang kecederaan/trauma kepala. Terutamanya jika anda rasa terpegun dan/atau menunjukkan tanda-tanda tingkah laku luar biasa. Biasanya pendarahan otak bermula dengan pendarahan perlahan dengan masa yang cukup untuk menghalangnya (jika anda sedar ada pendarahan berlaku) dan mungkin tidak menunjukkan gejala biasa serta-merta.
- Darah yang ketara dalam air kencing. Ini dipanggil hematuria nyata dan mungkin peramal masa depan untuk pendarahan yang lebih serius.
- Najis berwarna hitam gelap, darah berwarna merah cerah apabila membuang air dan/atau muntah yang kelihatan seperti serbuk kopi. Terutamanya jika abdomen anda terasa tegang (bengkak). Ini adalah tanda-tanda pendarahan gastrousus.
- Kecederaan yang menunjukkan tanda-tanda bengkak yang teruk.

Amat penting dalam situasi kecemasan, kakitangan perubatan dimaklumkan segera tentang diagnosis ITP anda. *PDSA mempunyai pelbagai bahan kesedaran perubatan yang boleh dibeli melalui Platelet Store: pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store.*

S Jika saya menghidap ITP, adakah anak-anak saya juga akan menghidap ITP? Perlukah saya bimbang ahli keluarga yang lain boleh menghidap ITP?

J ITP tidak dianggap sebagai penyakit keturunan. Memandangkan ITP adalah diagnosis pengecualian dan sebab yang tersembunyi (biasanya diwarisi) tidak disiasat secara rutin, seramai 1 dalam 7 individu yang didiagnosis dengan ITP sebenarnya salah diagnosis. Jika keluarga anda menghidap ITP, penting bagi anda berbincang dengan doktor tentang pertimbangan untuk mendapat rujukan ke

"Platelet saya berada kekal dalam lingkungan 30,000 pertengahan hingga tinggi sejak bulan Februari. Walaupun itu rendah, ia selamat dan saya belum perlu mengambil sebarang rawatan perubatan kecuali ujian darah." —

ROSELLYN



klinik genetik bagi membincangkan pilihan ujian genetik berdasarkan molekul yang sesuai untuk membantu mengenal pasti mengapa ada berbilang ahli keluarga menghidap ITP, kerana ini bukanlah perkara biasa. Jika ITP anda diakibatkan oleh trombositopenia tersembunyi yang diwarisi tetapi didiagnoskan sebagai ITP, maka risiko mendapat anak dengan ITP boleh jadi tinggi sehingga 50%. Sebab-sebab ITP yang diwarisi bukanlah perkara biasa.

S Adakah ITP berjangkit?

J Tidak, ITP bukan penyakit berjangkit.

S Adakah saya berisiko menghidap penyakit lain kerana saya menghidap ITP?

J Jika anda sihat, anda tidak lebih berkemungkinan mendapat penyakit lain atau jangkitan virus berbanding orang lain yang tidak menghidap ITP. Walau bagaimanapun, jika anda menerima kortikosteroid atau ubat lain yang menahan sistem imun anda sebagai sebahagian daripada rawatan ITP, atau anda pernah menjalani pembedahan splenektomi, keupayaan anda untuk melawan jangkitan akan berkurangan. Sesetengah individu melaporkan mereka mengalami lebih daripada satu penyakit autoimun selain daripada ITP. Apa yang menyebabkan kesan pengumpulan ini masih belum difahami sepenuhnya tetapi ia mungkin sebahagian daripada faktor genetik.

S Bolehkah ITP disembuhkan?

J Tiada penawar bagi ITP. Namun baiknya, kebanyakan orang dewasa dengan ITP tidak mengalami pendarahan serius, dan ramai dalam kalangan mereka mempunyai kiraan platelet melebihi 30,000 per mikroliter. Sesetengah pesakit mempunyai kiraan platelet lebih rendah daripada ini dan memerlukan rawatan untuk mencegah pendarahan. Ramai pesakit mendapati kiraan platelet mereka bertambah baik selepas rawatan. Apa yang dibuktikan sukar bagi ramai pesakit ITP ialah mencari rawatan yang berkesan untuk mereka dengan kesan sampingan yang minimum. Sesetengah pesakit melaporkan bahawa mengubah diet atau gaya hidup membantu mereka berasa lebih baik. ITP boleh reda untuk satu jangka masa yang panjang, mungkin untuk sepanjang hidup seseorang. ITP juga boleh berulang. ITP yang berulang mungkin menandakan ITP kronik atau ITP sekunder dan mesti dipantau dengan teliti. Rujuk kepada doktor anda untuk maklumat lanjut. Ketika ini, tidak ada cara untuk meramalkan perjalanan penyakit ini.



S Adakah sebarang ubat-ubatan yang perlu saya elakkan?

J Penting untuk dimaklumi bahawa orang dewasa dengan ITP tidak boleh mengambil sebarang ubat-ubatan yang mengandungi asid asetilsalisilik (seperti aspirin), ubat-ubatan anti keradangan yang mengandungi ibuprofen (seperti Advil® dan Motrin®) atau naproxen (seperti Aleve® dan Midol®). Orang dewasa dengan ITP juga mestilah mengelakan daripada mengambil ubat-ubatan yang mengandungi gliserol guaiakolat (seperti Robitussin® dan Mucinex®) kerana ubat-ubatan ini boleh menghalang platelet yang sedia terhad daripada berfungsi dengan baik. Antikoagulan seperti warfarin, heparin, apixaban atau ubat-ubat lain yang serupa boleh meningkatkan risiko pendarahan dengan lebih teruk. Sebagai langkah berjaga-jaga, periksa dengan doktor anda sebelum mengambil sebarang ubat, vitamin, atau makanan tambahan selain daripada asetaminofen (Tylenol®). Anda juga dinasihati supaya menjauhi alkohol memandangkan ia boleh menahan sumsum tulang.

Banyak keluarga yang ingin mengetahui tentang terapi alternatif atau tambahan seperti herba, diet khas, makanan tambahan dan ubat bukan tradisional. Adalah penting jika anda ingin mengambil salah satu terapi ini supaya memaklumkan kepada doktor anda kerana banyak terapi 'semula jadi' tambahan boleh berinteraksi secara negatif dengan terapi lain yang lebih tradisional yang boleh mengurangkan keberkesanannya atau dalam sesetengah kes memudaratkan jika digabungkan. Dos tinggi sesetengah makanan tambahan, seperti kunyit atau bawang putih boleh meningkatkan risiko pendarahan. Sila lawati tapak laman web PDSA tentang "Pengaruh Luar" dan "Terapi Tambahan" menggunakan pautan ini: pdsa.org/treating-ityp.

S Adakah terdapat panduan rawatan?

J Ya. Ada dua laporan kenyataan utama iaitu garis panduan amalan klinikal Persatuan Hematologi Amerika (ASH) dan Laporan Konsensus Antarabangsa (ICR) tentang pengurusan ITP. Kedua-dua ini telah dikemas kini pada tahun 2019 dan boleh dilihat dengan melawat pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources.

S Bilakah saya perlu dirawat?

J Keputusan untuk memulakan rawatan adalah keputusan yang perlu dibuat oleh anda dan doktor anda bersama-sama berdasarkan garis panduan profesional yang dicadangkan, kiraan platelet, fasa penyakit, sejarah pendarahan, gaya hidup, dan kualiti hidup berkaitan kesihatan (HRQoL) keseluruhannya bagi pesakit ITP dan keluarga mereka.



Dari segi merawat mengikut fasa penyakit, garis panduan profesional (2019) mencadangkan:

Baru Didiagnosis:

- Kecuali jika kiraan platelet anda amat rendah (bawah 20,000-30,000) atau jika anda pernah mengalami kejadian pendarahan yang lebih teruk daripada manifestasi kulit (seperti lebam dan petekia), kemungkinan besar doktor anda akan mencadangkan supaya anda mengikuti pendekatan pengurusan "Menunggu Berawas". Dengan pendekatan ini, anda akan disusuli rapat dengan daftar masuk yang kerap untuk menggantikan rawatan dengan ubat. Ini adalah pendekatan pengurusan aktif yang memastikan anda tidak dirawat dengan terlalu banyak ubat yang mempunyai kesan sampingan yang teruk apabila ITP anda mungkin sembuh dengan cepat, dan anda mungkin tidak akan mengalami kejadian pendarahan serius. Tidak ada tahap platelet yang diperakui 'selamat' kerana ia berbeza bagi setiap orang berdasarkan tahap aktiviti, sejarah pendarahan lalu, dan gejala-gejala lain.
- "Menunggu Berawas" tidak sesuai untuk orang dewasa dengan ITP yang mempunyai kiraan platelet terlalu rendah atau mengalami gejala pendarahan, atau sedang membentuk gejala pendarahan yang lebih teruk daripada lebam dan/atau petekia biasa.
- Rawatan yang dicadangkan biasanya adalah dos pendek kortikosteroid, seperti prednisone.
- Untuk kiraan platelet yang terlalu rendah dengan atau tanpa pendarahan, globulin gama intravena (IVIG) mungkin diberikan.

ITP berterusan:

- Serupa dengan ITP yang baru didiagnosis, rawatan hanya diberikan kepada pesakit yang mengalami pendarahan lebih teruk daripada petekia dan lebam, dan bagi mereka yang mempunyai kiraan platelet bawah 20,000-30,000 atau yang memerlukan prosedur perubatan seperti pembedahan. Rawatan dengan TPO-RA adalah dicadangkan pada fasa ini, terutamanya jika anda tidak boleh mengurangkan dos steroid anda secara selamat.

ITP kronik:

- Rawatan dengan TPO-RA dicadangkan berbanding steroid. TPO-RA dicadangkan berbanding Rituximab, dan kedua-dua TPO-RA dan Rituximab adalah dicadangkan berbanding splenektomi yang perlu dipertimbangkan hanya selepas rawatan-rawatan lain telah dipertimbangkan. Pengurusan mestilah fokus pada mengoptimumkan kualiti hidup berkaitan kesihatan (HRQoL) sambil mengurangkan risiko pendarahan.

"Saya telah hidup dengan ITP selama lima tahun tetapi dua tahun kebelakangan ini adalah yang paling teruk. Tiga tahun yang pertama biasa sahaja, tetapi dua tahun terakhir ini saya tidak dapat menaikkan kiraan saya lebih daripada 23,000. Saya juga bergelut dari segi fizikal, dan saya akui, dari segi emosi juga."

— DEBRA



Penting bagi pesakit mempunyai rancangan yang tersedia untuk kecemasan pendarahan. Penting juga bagi pesakit dewasa supaya melaporkan kepada doktor mereka dalam setiap lawatan tentang sebarang gejala pendarahan baru yang anda mungkin alami. Apabila gejala pendarahan baru muncul, perubahan dalam pengurusan mungkin wajar dilakukan.

S Apakah rawatan yang ada?

“Saya tidak sabar untuk sembuh sepenuhnya dan berhenti mengambil ubat.”

— WAYNE

J Ada banyak rawatan untuk ITP. Semuanya mempunyai risiko dan manfaat, dan sesetengahnya sangat bertoksik. Penting bagi pesakit memahami kadar kejayaan dan kesan sampingan yang berkemungkinan sebelum memulakan sebarang rawatan. Pakar hematologi mungkin menggunakan gabungan rawatan sekali gus untuk meningkatkan kadar kejayaan. Kesan sampingan telah dilaporkan bagi setiap ubat yang digunakan untuk merawat ITP. Walau bagaimanapun, kesan sampingan berbeza dan mungkin tidak dialami oleh setiap orang yang mengambil ubat yang sama. Untuk maklumat lanjut tentang rawatan khusus yang ada, sila lihat pdsa.org/conventional.

Jika anda seorang wanita dengan ITP dan anda mengandung, sesetengah antibodi anti platelet boleh merentasi plasenta dan bayi anda mungkin mempunyai kiraan platelet yang rendah untuk sementara. Jika ini berlaku, selepas kelahiran bayi anda mungkin dirawat untuk mencegah pendarahan. Apabila sistem imun bayi sendiri sudah matang, kiraan platelet akan bertambah baik tetapi ini boleh mengambil masa beberapa minggu atau bulan. Jika anda wanita dengan ITP dan masih belum hamil, tetapi sedang merancang untuk hamil, anda dicadangkan berbincang dengan doktor anda untuk maklumat tambahan. Garis panduan Konsensus Antarabangsa mencadangkan merawat wanita hamil apabila platelet mereka di bawah 20,000 tidak kira gejala pendarahan, tetapi mereka dengan kiraan 20,000-30,000 dirasakan selamat sekiranya tiada pendarahan dan/atau prosedur diperlukan. Kiraan platelet yang lebih daripada 50,000 dicadangkan untuk kelahiran yang selamat. Kortikosteroid dicadangkan untuk digunakan dahulu apabila rawatan ditetapkan untuk wanita hamil dengan ITP. Beberapa rawatan untuk ITP adalah selamat bagi ibu dan bayi dalam kandungan, tetapi pakar obstetrik anda dan pakar hematologi mestilah berbincang dengan anda tentang risikonya sebelum memulakannya.

Epidural boleh digunakan semasa kelahiran. Cadangan untuk peletakan selamat kateter epidural ialah pada kiraan platelet sekurang-kurangnya 70,000. Suntikan spina untuk anestesia memerlukan kiraan platelet sekurang-kurangnya 50,000. Rancangan untuk meningkatkan kiraan platelet sebelum kelahiran mestilah dibincangkan dengan doktor anda sejak awal kehamilan lagi. Untuk maklumat lanjut tentang ITP dan Kehamilan, lihat pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf.



S Adakah saya masih boleh melakukan aktiviti yang saya sukai?

J Ini adalah keputusan individu berdasarkan kiraan platelet anda, gejala, gaya hidup semasa dan jumlah risiko yang anda selesa ambil. Doktor anda perlu memberikan panduan kepada anda. Sesetengah orang dengan ITP menemui aktiviti baharu yang disukai yang tidak meletakkan mereka dalam risiko pendarahan. Ia amatlah penting untuk anda mencari cara untuk hidup dengan ITP ("normal baharu" anda) yang membuatkan anda rasa selamat, dan pada masa yang sama menikmati hidup. ITP boleh menjejaskan kualiti hidup keseluruhan individu, jadi dengan menumpukan lebih perhatian terhadap apa yang anda boleh buat berbanding apa yang anda tidak boleh buat, pengalaman anda dengan ITP akan bertambah baik.

Aktiviti fizikal adalah penting, namun jika kiraan platelet anda rendah, sesetengah aktiviti mungkin perlu dihadkan demi menurunkan risiko pendarahan. Selagi kiraan platelet anda melebihi 75,000, biasanya selamat untuk anda bermain sukan dengan menggunakan peralatan perlindungan. Terdapat beberapa sukan yang dianggap berbahaya untuk sesiapa sahaja walaupun tanpa penyakit pendarahan. Pemilihan jenis sukan untuk disertai bergantung kepada tahap risiko yang berkaitan dengannya.

S Adakah saya layak mendaftar sebagai orang kurang upaya?

J Sesetengah orang dengan ITP telah berjaya mendapatkan bantuan sebagai orang kurang upaya. Sesetengah yang lain pula mendapati perkara ini sukar. Keparahan penyakit ini serta kesannya terhadap gaya hidup amat berbeza. Kejayaan anda dalam mendapatkan bantuan kurang upaya bergantung kepada bagaimana kes anda dibentangkan dan kepada kesukaran khusus yang anda alami akibat daripada ITP. Jika anda tinggal di AS, hubungi Pentadbiran Keselamatan Sosial untuk maklumat lanjut. Jika anda tinggal di tempat-tempat lain di dunia, bincanglah dengan doktor anda tentang pihak yang anda boleh hubungi untuk menilai tuntutan kurang upaya anda. Lihat "Program Bantuan" untuk sumber tambahan di pdsa.org/patients-caregivers/support-resources.

S Apa yang perlu saya beritahu kepada keluarga, rakan-rakan dan majikan saya?

J Apa yang anda beritahu orang lain tentang diagnosis ITP anda mungkin bergantung kepada peranan mereka dalam hidup anda, dan sama ada anda selesa berkongsi maklumat peribadi anda itu. Di bawah ini adalah panduan yang



anda boleh gunakan untuk membantu anda memaklumkan diagnosis ITP anda kepada orang lain.

Kepada kenalan, anda mungkin mahu beritahu mereka:

"ITP ialah penyakit pembekuan darah. Saya mudah lebam dan berdarah. Tetapi keadaan ini tidak berjangkit."

Kepada rakan-rakan dan ahli keluarga, anda mungkin mahu beritahu mereka:

"ITP ialah penyakit pendarahan autoimun yang jarang berlaku. Ia bukan diwarisi. Saya perlu berhati-hati kerana saya boleh berdarah dan lebam walaupun dengan kecederaan kecil kerana kiraan platelet saya rendah."

Kepada majikan, anda mungkin mahu beritahu:

"ITP meletakkan saya dalam risiko pendarahan dengan kecederaan yang minimum. Sekiranya saya mengalami pendarahan, beginilah cara untuk menghentikannya, dan beginilah cara untuk menghubungi orang hubungan kecemasan saya. Jika trauma berlaku, contohnya pengsan, hubungi 999 segera, kemudian hubungi orang hubungan kecemasan saya dan doktor saya seperti yang tersenarai dalam protokol kecemasan yang telah saya sediakan."

Jika anda mengambil sebarang ubat, anda mungkin mahu menambah:

"Ubat yang saya ambil mengakibatkan saya berasa lapar/letih/jengkel."

Sila edarkan buku kecil ini kepada penjaga, rakan-rakan dan ahli keluarga. Maklumat yang terkandung di dalamnya bukan sahaja dapat meningkatkan kefahaman mereka tentang ITP, tetapi juga mengurangkan ketakutan dan kegelisahan mereka.

S Apakah yang ahli keluarga dan rakan-rakan boleh lakukan untuk membantu?

J Kebanyakan orang akan terkejut apabila menerima diagnosis ini. Mereka mungkin tidak pernah mendengar tentang ITP sebelum mereka didiagnosis dan tidak tahu apa untuk dijangka. Reaksi pertama mereka termasuklah ketakutan, kekeliruan dan stres. Mereka akan berasa sukar untuk menyerap semua istilah baharu dan memahami pilihan rawatan dalam situasi krisis seperti ini. Anda boleh meminta ahli keluarga dan rakan-rakan supaya lebih bersabar. Anda boleh menerangkan bahawa anda ada banyak perkara untuk difikirkan. Anda sedang belajar sepantas yang boleh dan jika anda sedang menjalani rawatan, anda sedang menangani kesan sampingan ubat-ubatan yang sesetengahnya sangat kuat. Anda boleh menerangkan bahawa kadang-kadang anda akan rasa tidak sihat, letih dan sedih.

Walaupun anda nampak elok sahaja, badan anda sedang menyesuaikan dengan kehidupan dengan penyakit autoimun.

S Apa lagi yang saya perlu tahu sebagai pesakit?

J Anda perlu belajar sebanyak yang boleh mengenai penyakit ini. Belajar tentang manfaat dan kesan sampingan ubat-ubatan yang dicadangkan, memutuskan bagaimana anda mahu menangani penyakit ini dan hidup anda yang kini telah berubah. Simpan setiap rekod makmal dan ujian darah anda. Simpan log ubat-ubatan yang anda gunakan dan dosnya, kiraan platelet anda, dan kesan-kesan yang dialami. Beri perhatian terhadap gaya hidup anda dan lihat jika ada sebarang hubung kait antara kiraan platelet anda dengan makanan yang anda makan, tahap stres, tempat yang anda lawati, toksin dalam persekitaran, dan sebagainya. Biasanya anda adalah orang yang menumpukan paling banyak perhatian terhadap perkara-perkara ini, dan anda lebih mengenali badan anda berbanding orang lain. Ambil sikap proaktif dalam diagnosis anda dengan mengambil tahu tentang garis panduan dan maklumat semasa. Untuk membantu anda dalam perkara ini, lawati kami di laman web pdsa.org.

S Di manakah saya boleh dapatkan lebih banyak maklumat?

J Platelet Disorder Support Association (PDSA) menyalurkan maklumat tentang ITP yang boleh diguna pakai oleh semua pesakit, tidak kira yang baru didiagnosis atau telah hidup dengan ITP selama bertahun-tahun, serta penjaga mereka melalui laman web kami yang lengkap termasuk sumber dalam talian dan buku kecil percuma. Anda boleh mengakses sumber-sumber ini dengan melawati pdsa.org. Organisasi kami juga menerbitkan e-berita bulanan yang dikemas kini dan surat berita suku tahunan, serta menyediakan penerbitan lain dan artikel. Setiap tahun, PDSA mengadakan persidangan tahunan dan perjumpaan di peringkat wilayah. PDSA mempunyai lebih daripada 60 kumpulan sokongan pesakit tempatan di AS dan Kanada dan terus memperkembangkan programnya untuk menawarkan lebih banyak perkhidmatan dan mendekati lebih ramai orang. Untuk mengakses maklumat yang paling lengkap tentang ITP, pertimbangkan untuk menjadi ahli PDSA supaya banyak inisiatif pendidikan yang boleh kami sampaikan kepada anda. Anda boleh mempelajari lebih lagi tentang cara menjadi ahli dengan melawati pdsa.org/give-back/become-member.

PDSA juga menawarkan beberapa cara untuk anda berhubung dengan orang dewasa lain yang menghidap ITP. Ini termasuk kumpulan perbincangan peribadi melalui laman web PDSA dan saluran media sosial kami, program pertukaran nama, persidangan tahunan pesakit dengan sesi ITP dewasa, perjumpaan tahunan peringkat wilayah, dan perjumpaan Kumpulan Sokongan ITP secara maya. ITP global PDSA

“Saya salah seorang yang bernasib baik, yang selepas bergelut selama lima tahun (termasuk pendarahan otak), saya kini dalam keadaan reda sudah dua tahun”

— BARBARA



Daftar Kajian Sejarah Nasional menghubungkan pesakit dengan peluang penyelidikan di mana anda boleh menyertai beribu-ribu pesakit lain yang hidup dengan ITP dari serata dunia untuk memajukan penyelidikan dan meningkatkan kualiti hidup pesakit ITP. Lawati pdsa.org/registry dan daftar sekarang!

Terima kasih kepada Penasihat Perubatan PDSA, Terry Gernsheimer, MD, atas bantuan yang tidak ternilai dan sumbangan maklumat untuk buku kecil pendidikan percuma ini.

Sumber

SUMBER BERGUNA UNTUK ORANG DEWASA MENGURUSKAN ITP:

Kumpulan Sokongan mengikut wilayah: pdsa.org/support-groups

Meja Bantuan ITP: (440) 746-9003 atau PDSA@PDSA.org

Kumpulan Perbincangan dalam Talian: pdsa.org/discussion-group

Kad Kecemasan Perubatan dan Perhiasan Amaran Perubatan untuk Pesakit dengan ITP: www.pdsa.org/shop

Bergantung pada keadaan anda, salah satu daripada buku kecil kami yang lain mungkin juga membantu, dan dapat ditemukan dengan melayari laman web kami di pdsa.org/booklets. Buku kecil ini terdapat dalam berbilang bahasa di pdsa.org/translated-publications.

*Risalah ITP (sesuai untuk berkongsi dengan keluarga)
ITP dan Kitaran Hidup Perempuan: Isu Pendarahan dalam Peringkat
Hidup Wanita yang Menghadapi ITP – Soalan Lazim
Hidup dengan ITP – Jawapan kepada Soalan Biasa
Peranan dan Fungsi Platelet dalam ITP
Program Insurans Kesihatan dan Bantuan untuk Pesakit ITP
Siapa yang Membayar untuk Ubat di Kanada?*

Untuk maklumat lebih lanjut mengenai ITP, sumber lain yang tersedia, salinan tambahan buku kecil ini, atau untuk menjadi ahli PDSA, sila hubungi kami:

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150

Cleveland, OH 44141

(440) 746-9003 • pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

Platelet Disorder Support Association berdedikasi untuk meningkatkan kehidupan orang ramai yang menghidap ITP dan kecelaruan platelet lain melalui pendidikan, penyelidikan advokasi dan sokongan. Faedah keahlian merangkumi buletin suku tahunan, potongan untuk Persidangan Tahunan ITP, dan penyertaan pilihan dalam Program ITP Poke-R-Club dan Pertukaran Nama, dan perasaan senang hati kerana membantu orang lain.

PDSA ialah organisasi 501(c)3. Semua sumbangan boleh ditolak cukai. Panduan maklumat pesakit ini disokong oleh sumbangan pendidikan yang diberikan oleh argenx.

Maklumat dalam panduan ini untuk tujuan pendidikan sahaja. Untuk keadaan perubatan anda yang unik, sila rujuk dengan doktor. Nama syarikat dan produk sebenar yang disebutkan di sini mungkin merupakan tanda dagangan pemiliknya masing-masing.

Gunakan borang ini untuk:

- MEMBERI SUMBANGAN KEPADA PDSA
- MENYERTAI PDSA
- MEMINTA MAKLUMAT KUTIPAN DANA

Sila tandakan kotak yang sesuai.

Semua sumbangan kepada PDSA diterima dengan penuh rasa syukur dan akan diperakui. (Sila tulis cek yang perlu dibayar kepada: PDSA) (Jangan hantar wang tunai)

- ☐ Saya ingin menyertai Platelet Disorder Support Association (PDSA) untuk menerima paket maklumat dan surat berita *The Platelet News* setiap suku tahunan selama satu tahun, dan melampirkan \$25 untuk keahlian.
- ☐ Saya lampirkan sumbangan kepada PDSA sebanyak: \$ _____.
- ☐ Saya ingin mengumpulkan dana untuk PDSA.
Sila hantarkan maklumat kutipan dana kepada saya.
- ☐ Saya ingin menerima *kad pengenalan Kecemasan ITP* (yang pertama percuma)

Sila lengkapkan:

Nama: _____

Alamat: _____

Bandar: _____ Negeri/Daerah: _____

Negara: _____ Poskod: _____

Sila bantu kami mengemas kini rekod kami dengan melengkapkan bahagian borang ini:

Saya: ☐ seorang pesakit ITP ☐ ibu bapa kepada anak ITP
☐ ahli keluarga ☐ rakan/orang lain
☐ ahli profesional kesihatan ☐ ahli profesional industri

Untuk maklumat tambahan mengenai ITP dan PDSA, lawati laman web kami:

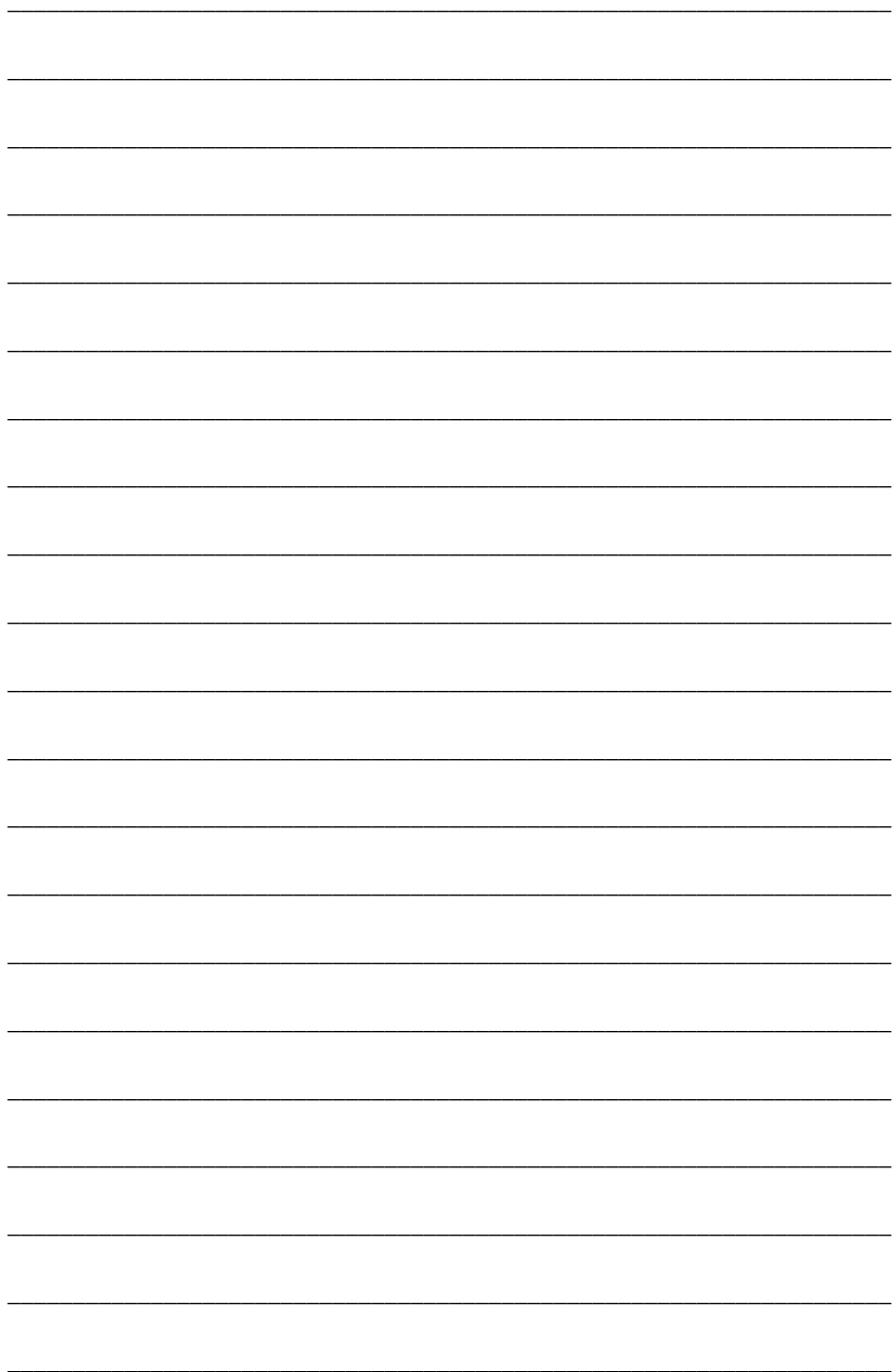
www.pdsa.org atau hantar e-mel ke pdsa@pdsa.org

HANTAR BORANG INI KE: Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

Hubungi pejabat PDSA sekiranya anda memerlukan bantuan atau untuk menggunakan kad kredit: (440) 746-9003

PDSA ialah sebuah organisasi bukan keuntungan 501c (3). Semua sumbangan boleh ditolak cukai.







Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

tel 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org