

ITP sa Mga Nasa Tamang Gulang

MGA MADALAS NA ITINATANONG



Platelet
Disorder
Support
Association

Pagbibigay-kakayahan sa mga
Pasyenteng may ITP



ITP sa Mga Nasa Tamang Gulang

MGA MADALAS NA ITINATANONG

T Ano ang ITP?

S Ang primary immune thrombocytopenia (ITP), ay isang pambihirang hematological autoimmune disorder kung saan inaatake ng immune response ang mga platelet at sinisira ang mga ito. Maaari ring targeting ang mga selyulang gumagawa ng platelet sa bone marrow (utak sa buto). Ang resulta nito, ang mga nasa tamang gulang na may ITP ay nagkakaroon ng mababang platelet count. Ang ITP ay nailalarawan sa pamamagitan ng nakahiwalay na thrombocytopenia na may blood platelet count na mas mababa sa 100,000 per microlitre (pl) ng dugo na ang normal ay mas mataas sa 150,000. Nakakaapekto bawat taon ang ITP sa 3.3 kada 100,000 na mga nasa tamang gulang na higit sa 18 taong gulang, marami ang higit sa edad na 60 taong gulang.

Ang humigit-kumulang na 20% ng lahat ng nasuri ng immune thrombocytopenia (ITP) ay pumapangalawa sa dati nang medikal na kondisyon na nauugnay sa pagkasira ng immune. Kasama sa mga karamdamang may kaugnayan sa immune thrombocytopenia ang lympho-proliferative na mga kondisyon, mga ibang autoimmune disorder na tulad ng lupus at rheumatoid arthritis, mga impeksiyon, at mga partikular na namamanang kondisyon pati na ang primary immunodeficiency. Ang ilang gamot ay maaari ring magdulot ng mababang platelet count sa pamamagitan ng immune o hindi immune na mekanismo. Ang pagkakaintindi kung ang ITP mo ay primary o secondary ay maaaring mahalaga para matiyak ang angkop na follow-up na pangangalaga ng kalusugan at tamang pangangasiwa ng paggamot. Hindi palaging posible ang pagkakasukoy kung primary o secondary ITP sa oras ng pagsusuri ngunit kailangang palaging

isaalang-alang dahil ang primary ITP ay isang diyagnosis ng pagkakabukod at ang angkop na paggamot ay depende sa paggamot ng dati nang kondisyon.

T Ano ang mga platelet?

Ang mga platelet ay maliliit, malalagkit na component ng ating dugong nabuo sa bone marrow (ang malambot, butas-butas na tisyu na nasa mga buto ng katawan). Maaaring makita ang mga ito sa ilalim ng microscope. Kinakailangang mapanatili ang integridad ng mga gilid ng mga ugat natin na dinadaluyan ng dugo at isara ang mga sugat at hiwa sa pamamagitan ng pagsisimula ng pagbuo ng namuong dugo. Kung walang sapat na bilang ng mga platelet, hindi magiging kasing matagumpay ang pamumuo ng dugo, maaaring mas matagal, at kung minsan ay humahantong sa kusang pagdurugo o pagpapasa o pagdurugo sa may napakaliit nga sugat.

Kung mas mababa ang platelet count, mas mataas ang panganib ng kusang pagdurugo, lalong-lalo na kung ang platelet count ay mas mababa sa 10,000. Ang kusang pagdurugo ay maaaring lumitaw bilang pagdurugo o pagpapasa sa bibig (mga lapnos na dugo sa bibig/ purpura sa bibig /wet purpura), pagdurugo mula sa kahit saan sa gastrointestinal tract tulad ng tiyan o bituka, mga pagbalinguynoy (epistaxis), dugo sa ihi (hematuria), at ang napakapambihira, ang pagdurugo sa utak (intracranial hemorrhage). Ang pagtukoy ng antas ng ligtas na platelet count ay madalas angkop sa isang tao at isasaalang-alang ang kasaysayan ng iyong pagdurugo, iyong edad, mga aktibidad mo, at mga ibang gamot o problema sa kalusugan. Kung kailan at ano ang panggamot ay desisyong gagawin sa pagpapakonsulta sa isang doktor na may karanasan sa paggamot ng ITP, na ang lahat ng mga ito ay bagay na isinasaalang-alang.

T Ano ang normal na platelet count?

Ang normal na platelet count ay nasa pagitan ng 150,000 hanggang 400,000. Ang pagkakaroon ng platelet count sa pagitan ng 100,000 hanggang 150,000 ay nangangahulugang ikaw ay may mas mababa kaysa normal na platelet count, gayun pa man sa pangkalahatan, hindi ito nauugnay sa anumang pagtaas sa kalamangan ng pagdurugo at hindi kinakailangang nangungahulugang may ITP ka. Kahit ang

mga indibidwal na may platelet count na mas mababa kaysa sa 10,000 ay mas malaki ang tsansang duguin, ang mga sintomas ay masyadong naiiba sa mga mga indibidwal na may ITP at kahit na mas mababa sa count na ito ang maraming pasyenteng may ITP ay hindi makakaranas ng matitinding sintomas ng pagdurugo. Ang paggamot ay hinihikayat para sa mga nasa tamang gulang kapag ang platelet count ay nasa mas mababa sa 20,000 kahit na kung walang sintomas ng pagdurugo. Ang kusang pagdurugo ay mas karaniwan sa mga nasa tamang gulang na may platelet count na mas mababa sa 30,000.

T Ano ang mga sanhi ng ITP?

Ang mga partikular na sanhi ng ITP ay hindi pa alam. Maaaring lumitaw ito kasunod ng impeksiyon ng virus o bakterya sa mga malulusog na nasa tamang gulang. Iniisip na ang impeksiyon na ito ay sanhi ng pagkawala ng kakayahan ng immune system para matukoy ang sariling selyula sa mga manlulusob, tulad ng bakterya. Bilang resulta nito, tinatarget ng immune system ang sariling platelet ng katawan. Hindi alam kung bakit nagkakaroon ng ITP ang ilang nasa tamang gulang at hindi ang ibang nalantad sa parehong impeksiyon ng virus o bakterya. Ang ilang indibidwal na may kasaysayan ng autoimmune disease sa pamilya ay mas malamang na magkakaroon ng ITP at ang ilang indibidwal na may namamanang mga immune deficiency ay may mas nanganganib na magkaroon ng ITP. Mahalagang tandaan kung ano ang nangyari sa buhay mo bago ka nagsimulang magkaroon ng mga sintomas ng mababang platelet, pati na ang anumang pagkakalantad sa mga bagong gamot, herb o suplemento. Ang impormasyong ito ay maaaring makakatulong sa pagsusuri at paggamot ng iyong doktor sa iyong mababang platelet count.

T Ano ang mga sintomas ng ITP?

Ang mga sintomas ay lubhang nag-iiba sa bawat tao. Ang ilang mga nasa tamang gulang ay walang anumang sintomas kahit na may mababang platelet count. Ang mga iba ay maaaring magkaroon ng bahagyang pagdurugo na tulad ng pagkakaroon ng pasa sa ilalim ng balat at/o maliit ng kulay ube/pula na mga sinliit ng dulo ng bolpen na mga butlig-butlig sa kanilang balat na tinatawag na petechiae (*pe-TEEK-ee-eye*). Ang petechiae sa balat ay dulot

“Nagising ako sa umaga ng ika-4 ng Hunyo na may mga singaw sa aking bibig at mga mapupulang butlig-butlig sa balat ko. Nagkaroon rin ako ng mga pasa sa aking mga paa at kamay. Mabilis na kumilos ang aking pampamilyang doktor, at kinumpirma ng mga pagpapasuri ng dugo ang iniisip niya. May ITP ako.”

— GREG



ng putol na mga maliliit na ugat o mga tagas sa capillary wall. Makakaranas ng mas maraming nauugnay na pagdurugo ang ilang nasa tamang gulang. Kasama sa mga palatandaan ng panganib ng malubhang pagdurugo ang matinding mucosal na pagdurugo sa bibig, gastrointestinal system, daluyan ng ihi, ilong at utak. Ang mga kababaihan ay maaari ring makaranas ng matinding pagdurugo (menorrhagia) at mas matagal na mens sa kanilang pagregla.

Ang pagkahapo ay karaniwang karanasan ng sa maraming taong may ITP. Maaaring dulot ito ng karamdaman, o maaaring pagtugon sa paggamot. Ang tunay na dahilan ng pagkahapo sa ITP ay hindi malinaw ngunit napakatotoo. Iniuulat ring ng maraming taong may ITP ang pagkaramdam ng depresyon. Kahit na hindi malinaw ang eksaktong nakatagong mekanismo para dito, ang ilang paliwanag ay iminungkahi, kasama na ang serotonin, ang neurotransmitter na dinadala ng mga platelet at naidadaloy sa utak at sa mga ibang bahagi ng katawan at tumutulong na pagkontrol ng mood. Ang pagharap ng mahirap at posibleng pangmatagalang karamdaman ay maaaring magdulot ng mga pakiramdam ng pag-iisa, takot, at galit na “kinalaban ka ng katawan mo.” ang ikatlong bagay ay maaaring mga paggamot. Marami sa kanila ang naglista ng depresyon bilang posibleng side effect. Ang mga pananakit at kirot ay maaari ring maging bahagi ng ITP. Mas marami kaming natututunan tungkol sa mental at pisikal na kahirinatnan ng ITP sa bawat araw, ng bahagya dahil sa aming ITP Natural History Study Registry. Kung gusto mong magbahagi ng iyong karanasan sa ITP para sa mas ikakabuti ng marami, mangyaring bumisita sa itpstudy.iamrare.org o pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registry.

T Paano sinusuri ang ITP?

S Ang ITP ay isang diagnosis of exclusion. Nangangahulugan itong walang tumpak, tiyak na pagsusuri para sa ITP. Magbibilin ang iyong doktor ng pagpapasuri na tinatawag na complete blood count test (CBC) para masukat ang mga katangian sa iyong dugo, pati na ang iyong mga platelet. Kinukumpirma ang diagnosis kapag ang mga platelet ay mas mababa kaysa sa 100,000 per microlitre sa kawalan ng anumang halatang datihang pangalawang dahilan. Maaaring humiling ang iyong doktor ng mga ibang pagpapasuri para isantabi ang mga ibang dahilan

ng mababang platelets base sa iyong mga sintomas, kasaysayan ng pamilya, pisikal na eksaminasyon, at mga ibang blood count.

Maaaring maging mahirap na isantabi ang mga pinagbabatayang sanhi sa oras na masuri ang isang tao na may ITP. Pagkatapos maisantabi ang artipisyal na mga resulta sa laboratoryo tulad ng pseudothrombocytopenia (pinakakaraniwang etiology ay ang pagkumpol-kumplo ng platelet sa test tube lamang), isang pisikal na eksaminasyon ang maaaring makapagbigay ng mga diagnostic clue kung lumaki ang lapay o atay halimbawa o kung may mga malalaking kulani. Mahalaga ring suriin ng iyong doktor ang iyong mga platelet sa ilalim ng microscope at magbilin ng karagdagang pagpapasuri kung ang mga platelet ay hindi ang inaasahan laki o hitsura, o kung abnormal ang itsura ng mga ibang selyula ng dugo.

T Ano ang “panipsip sa utak ng buto o biopsy sa utak ng buto” na pagpapasuri at bakit ito isinasagawa?

S Ang mga pagpapasuri ng utak ng buto ay hindi kailangan para sa karamihan ng mga pasyenteng may ITP. Ang mga ito ay karaniwang hindi ginagamit para masuri ang ITP. Sa mga ilang kaso, hihilingin ng hematologist (dalubhasa sa dugo) na kumuha ng sampol ng utak ng buto mula sa buto ng balakang (pagpapasuri ng utak ng buto), kung walang tugon o pagkawala ng tugon sa karaniwang paggamot ng ITP, o kung may mga ibang abnormal na natuklasan sa dugo o pisikal na eksaminasyon na nagmumungkahing may nakatagong karamdaman sa ITP. Isinasagawa ito para matiyak na ang utak ng buto ay gumagawa pa rin ng mga platelet at na walang anumang abnormal sa mga ibang selyula ng dugo sa utak ng buto. Nagbibigay ng gamot para sa pananakit para gawing mas kumportable ang karanasan.

T Gagaling ba ako?

S Ang humigit-kumulang na 20% ng mga nasa tamang gulang na nagkaroon ng ITP ay mabilis na gumagaling kasunod ng pagkakasuri nila. Ang karagdagang 10-20% ay maaaring gumaling sa pagdaan ng panahon, karaniwan nang may ilang paggamot. Mahalagang maunawaan na may tatlong yugto ang ITP. Ang kalamangang gumaling ay depende sa edad at kung anong yugto na ang iyong ITP.



Kasama sa mga yugto ang:

- Bagong suring ITP: Sa loob ng 3 buwan mula noong nasuri. Karamihan ng mga kaso (80%) ng mga nasa tamang gulang na may ITP ay hindi gagaling sa loob ng panahong ito makatanggap man sila ng paggamot o hindi.
- Patuloy na ITP: 3-12 na buwan mula noong nasuri nang walang paggaling (o pagkawala).
- Chronic o Pangmatagalang ITP: Nagtatagal ng higit sa 12 buwan mula noong nasuri.

Kahit na mas malaman na makita ng napakabatang bata at ilang kabataan na kusang gumaling ang kanilang ITP, mas malamang nsmsn na magkaroon ang mga ibang kabataan at nasa tamang gulang ng pangmatagalan ang karamdaman. Posible ang paggaling kahit na itinuturing kang may pangmatagalang ITP.

T Banta ba sa buhay ang ITP?

Ang potensiyal na panganib sa ITP ay pangunahing may kinalaman sa panganib ng pagdurugo. Napakabihira ang pagdurugong nagiging banta sa buhay. Ikaw ay mas nanganganib na magkaroon ng mga malubhang pagdurugo kung ikaw ay nakakaranas na ng mas maraming nauugnay na pagdurugo kaysa sa kusang pagpapasa o petechia. Gayun pa man, ang panganib ng pagkakaroon ng intracranial hemorrhage, halimbawa, ay nananatiling labis na napakababa. Humigit-kumulang na 1.5% ang panganib para sa isang nasa tamang gulang na makakaranas ng kusang intracranial na pagdurugo (walang kaugnayan sa pinsala) bilang direktang resulta ng kanilang mababang platelet count. Ang panganib na ito ay maaaring maging mas mataas kung ikaw ay nakakaranas na ng mga malubhang pagdurugo na nangangailangan ng agarang pagkakaospital at paggamot, o kung ikaw ay nagkaroon ng pinsala sa ulo habang mababa ang iyong platelet count, lalong-lalo na kung mas mababa sa 30,000.

Napakaliit ng porsiyento ng taong may ITP ang namamatay dahil sa karamdaman o mga paggamot. Ang malaking mayorya ng tao ang nagsasabing ang mga paggamot na nagpapataas ng kanilang platelet count ay nasa ligtas na antas o matagumpay na nabubuhay nang may mababang platelet count.

Ang mga pinsala sa ulo ay dapat na agarang maiulat sa iyong doktor. *Lalong-lalo kung sa sumunod na araw ay nakaranas ka ng patuloy o pabago-bagong sakit ng ulo na may o walang pagkahapo, para ng nasusuka, pagsusuka, o mababang lagnat. Ang mga ito ay maaaring palatandaang ikaw ay may intracranial na pagdurugo. Ang pagdurugo sa ITP ay madalas na mabagal, na may oras para agapan, kung alam mong dudugin ka na. Kaya, mahalagang ireport ang lahat ng pinsala sa iyong doktor kapag ang iyong platelet count ay mababa, lalong-lalo na ang mga pinsala sa ulo kahit na kung banayad ito. Maaaring irekomenda nila ang eksaminasyon ng doktor o ng CT scan sa ulo.*

T S Kailan ako dapat humingi ng medikal na tulong?

Agad na humingi ng medikal na tulong kung nakakaranas ka ng alinman sa mga sumusunod:

- Pagbabago sa pattern ng pagdurugo at/o pagpapasa.
- Balinguynog na hindi mapahinto.
- Pananakit ng ulo (kusa o dahil sa pinsala) ng anumang antas na lumalala, tuloy-tuloy, o pabalik-balik. Lalong-lalo ang pagkakaroon ng labis na paghapo, mahina/ walang ganang kumain, pagsusuka, at lagnat. Ang mga ito ay maaaring palatandaan ng intracranial na pagdurugo.
- Kasunod ng anumang pinsala/trauma sa ulo. Lalong-lalo na kapag nakaramdam ka ng pagkahilo at/o nagpapakita ng anumang palatandaan ng hindi karaniwang kilos. Madalas na nagsisimula ng dahan-dahan ang pagdurugo sa utak na may oras pa para agapan (kung alam mong may pagdurugo) at maaaring hindi agad magpapakita ng mga tradisyonal na sintomas.
- Halatang dugo sa ihi. Ito ay tinatawag na gross hematuria at maaaring senyales sa hinaharap ng mas malulubhang pagdurugo.
- Ang makintad na itim na tae, makintad na dugo kapag nagbabanyo at/o suka na parang giniling na kape. Lalong-lalo na kung parang namimintog ang iyong tiyan (namamaga). Ang mga ito ay palatandaan ng gastrointestinal na pagdurugo.
- Ang pinsala na nagpapakita ng mga palatandaan ng matinding pamamaga.

"Nanatili ang mga platelet ko sa katamtaman hanggang mataaas sa 30,000 mula noong Pebrero. Kahit na mababa iyan, ito ay ligtas at hindi ako nagkaroon ng anumang medikal na paggamot maliban ang mga pagpapasuri ng dugo."

— ROSELLYN



Napakahalagang agarang masasabihan ang medikal staff ng iyong ITP diyagnosis sa oras ng emergency.

Ang PDSA ay may iba't ibang medikal na aksesorya na pang-alerto na mabibili sa pamamagitan ng Platelet Store: pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store.

T Kung may ITP ako, magkakaroon rin ba ang aking mga anak? Dapat ba akong mag-alalang maaaring magkaroon ng ITP ang mga ibang kapamilya?

S Ang ITP ay hindi itinuturing na namamanang karamdaman. Dahil ang ITP ay isang diagnosis of exclusion at ang mga pinagbabatayang (madalas ay namamana) sanhi ay hindi karaniwang iniimbistigahan, ang sinrami ng 1 sa 7 na indibidwal na nasuring may ITP ay mali ang pagkakasuri. Kung tumatakbo ang ITP sa inyong pamilya, mahalaga para sa iyong kausapin ang iyong doktor tungkol sa pagsasaalang-alang ng rekomendasyon sa isang genetics clinic para talakayin ang opsyon ng naaangkop na molecular based genetic testing para makatulong matukoy kung bakit may ITP sa iba't ibang kapamilya, na hindi karaniwan. Kung ang iyong ITP ay dahil sa nakatagong namamanang thrombocytopenia ngunit nasuri bilang ITP, ang panganib na magkaroon ng ITP ang isang anak ay maaaring sintas ang 50%. Ang mga namamanang sanhi ng ITP ay hindi karaniwan.

T Nakakahawa ba ang ITP?

S Hindi, hindi nakakahawang sakit ang ITP.

T Ako ba ay nanganganib na magkaroon ng mga ibang sakit dahil sa may ITP ako?

S Kung ikaw ay malusog, hindi ka madaling mahawa ng mga ibang sakit o virus kaysa sa ibang walang ITP. Gayun pa man, kung ikaw ay tumatangap ng mga corticosteroid o mga ibang gamot para pahinain ang iyong immune system bilang bahagi ng iyong paggamot sa ITP, o kung sumailalim ka sa splenectomy, mababawasan ang iyong kakayahan para labanan ang mga impeksiyon. Iniulat ng mga ilang indibidwal ang pagkakaroon ng higit sa isang autoimmune disorder bilang karagdagang sa kanilang ITP. Ang agham sa likod ng epektong pagkumpol-kumpol ay hindi pa nauunawaan ngunit maaaring bahagyang dahil sa genetic na mga kadahilanan.

T Magagamot ba ang ITP?

S Walang gamot para sa ITP. Sa kabutihang palad, ang karamihan sa mga nasa tamang gulang na may ITP ay hindi nakakaranas ng malubhang pagdurugo, at marami ang may platelet count na higit sa 30,000 per microlitre. Ang ilang pasyente ay may platelet count na mas mababa kaysa dito at nangangailangan ng paggamot para maiwasan ang pagdurugo. Nakikita ng maraming pasyente na gumaganda ang kanilang platelet count pagkatapos ng paggamot. Ang nagiging mahirap para sa maraming pasyente ng ITP ay ang paghanap na paggamot na mabisa sa kanila nang may mga kaunting side effect lamang. Iniulat ng ilang pasyente na ang pagbago ng kanilang diyeta o pamumuhay ay nakakatulong sa pagpapaganda ng kanilang pakiramdam. Maaaring mawala ang ITP nang matagal na panahon, marahil sa natitirang panahon ng buhay ng isang tao. Maaari ring bumalik ang ITP. Ang pagbabalik ng ITP ay maaaring nagpapahiwatig ng malubhang ITP o secondary ITP na kailangang mabantayang mabuti. Kumonsulta sa iyong doktor para sa karagdagang impormasyon. Sa kasalukuyan, walang paraan para mahulaan ang takbo ng karamdaman.

T May mga gamot bang dapat kung iwasang inumin?

S Mahalagang tandaan na hindi dapat uminom ang mga nasa tamang gulang na may ITP ng anumang gamot na nagtataglay ng acetylsalicylic acid (tulad ng aspirin), anumang gamot na pangontra sa pamamaga na nagtataglay ng ibuprofen (tulad ng Advil® at Motrin®) o naproxen (tulad ng Aleve® at Midol®). Kailangang iwasan rin ng mga nasa tamang gulang na may ITP ang mga gamot na nagtataglay ng glycerol guaiacolate (tulad ng Robitussin® at Mucinex®) dahil maaaring pigilan ng mga gamot na ito ang maaayos na paggana ng mga platelet. Masyadong mapapataas ng mga anticoagulant tulad ng warfarin, heparin, apixaban o ang mga ibang napaparehong gamot ang panganib ng pagdurugo. Bilang pag-iingat, tanungin sa iyong doktor bago uminom ng anumang gamot, bitamina o suplemento maliban sa acetaminophen (Tylenol®). Maaari ring makatulong ang pag-iwas sa alak dahil mapapahina nito ang utak ng buto.

“May limang taon na akong may ITP, ngunit ang huling dalawang taon ang pinakagrabeng. Ok lang ang unang tatlo, ngunit nitong huling dalawang taon, hindi ko na mapataas ang aking count ng higit sa 23,000. Pisikal akong nahihirapan at, inaamin ko, pati rin ang emosyon.”

— DEBRA



Iniiisip ng maraming pamilya ang mga alternatibo o pandagdag na terapiya, tulad ng mga herb, natatanging diyeta, at mga hindi tradisyonal na gamot. Kung iyong ipagpapatuloy ang isa sa mga terapiyang ito, mahalagang ipaalam ito sa iyong doktor dahil ang maraming karagdagang 'natural' na terapiya ay magkakaroon ng negatibong interaksyon sa ibang mas tradisyonal na terapiya na maaaring makabawas sa kanilang bisa o sa ilang pagkakataon ay makakapinsala sa iyo kung pinagsama. Makapagtataas ng panganib ng pagdurugo ang mga mataas na dosis ng ilang suplemento, tulad ng luyang dilaw o bawang. Pakibisita ang mga pahina ng PDSA website sa "Mga Panlabas na Impluwensiya" at "Mga Komplementaryong Terapiya" gamit ang link na ito: pdsa.org/treating-ityp.

"Umaasa akong ganap na akong gumaling at makalaya na sa mga gamot."

— WAYNE

T May mga patnubay ba sa paggamot?

S Oo. Kasama sa dalawang pangunahing pahayag na mga ulat ang mga patnubay sa klinikal na paggamot ng American Society of Hematology (ASH) at ang International Consensus Report (ICR) sa pangangasiwa ng ITP. Ang dalawa ay na-update noong 2019 at maaaring mabasa sa pamamagitan ng pagbisita sa pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources.

T Kailan ako dapat gamutin?

S Ang desisyon kung kailan sisimulan ang paggamot ay isang desisyon na dapat ninyong gawin ng doktor mo batay sa mga inirerekomendang propesyonal na patakaran, platelet count, yugto ng karamdaman, kasaysayan ng pagdurugo, pamumuhay, o pangkalahatang kalidad ng buhay kaugnay ng kalusugan, (HRQoL) para sa parehong pasyenteng may ITP at ang kanilang pamilya.

Inirerekomenda ng mga propesyonal na patakaran (2019) sa paggamot batay sa yugto ng karamdaman ang:

Bagong Suri:

- Maliban kung ang platelet count mo ay napakababa (mas mababa sa 20,000-30,000) o kung nakaranas ka na ng pagdurugo na higit sa bahagyang nakikita sa balat (tulad ng pagpapasa at petechia), napakamalamang na imunungkahi ng iyong doktor na sundin ang "Mapagmasid na Paghihintay" na pangangasiwa.

Sa pamamagitan ng paraan na ito, mababantayan kang mabuti nang may madalas na mga check-in kapalit ng paggamot gamit ang mga gamot. Ito ay isang aktibong paraan ng pangangasiwa na tumitiyak na hindi ka masosobrahang gamutin ng mga gamot na may maraming side effect kung hindi mabilis na maresolba ang ITP mo, at malamang na hindi ka kailanman magkakaroon ng malubhang pagdurugo. Bagama't walang itinatag na 'ligtas' na antas ng platelet dahil ito ay naiiba para sa lahat batay sa mga antas ng kanilang aktibidad, nakaraang kasaysayan ng pagdurugo, at mga iba pang sintomas.

- Ang "Mapagmasid na Paghihintay" ay hindi angkop para sa mga nasa tamang gulang na may ITP na may napakababang platelet count o may mga sintomas ng pagdurugo, o nagkaroon ng mga sintomas ng pagdurugo, ng higit sa karaniwang pagpasa at/o petechia.
- Ang inirerekomendang paggamot ay karaniwang maikling dosis ng mga corticosteroid, tulad ng prednisone.
- Para sa mga napakababang platelet count, na mayroon man o walang pagdurugo, maaaring ibigay ang intravenous gamma globulin (IVIG).

Patuloy na ITP:

- Katulad ng bagong nasuri, ang paggamot ay inirereserba para sa mga may pagdurugong higit sa petechia at pagpasa, at para sa mga may platelet count na mas mababa sa 20,000-30,000 o nangangailangan ng medikal na pamamaraan na tulad ng pagpapaopera. Inirerekomenda ang paggamot gamit ang TPO-RA sa yugtong ito, lalong-lalo na kung hindi mo ligtas na mabawasan ang dosis ng steroid mo.

Chronic o Pangmatagalan ITP:

- Mas inirerekomenda ang paggamot gamit ang TPO-RA kaysa sa mga steroid. Mas inirerekomenda ang mga TPO-RA kaysa sa Rituximab, at mas inirerekomenda ang parehong TPO-RA at Rituximab kaysa sa splenectomy na isinasalang-alang lang pagkatapos ng pagsasaalang-alang ng mga ibang paggamot. Dapat na nakatuon ang pamamahala sa pag-optimize ng kalidad ng buhay na may kaugnayan sa kalusugan (HRQoL) habang binabawasan ang panganib ng pagdurugo.

Mahalagang magkaroon ng nakalatag na plano para sa emergency sa pagdurugo. Mahalaga rin para sa mga pasyenteng nasa tamang gulang na ipaalam sa kanilang doktor sa bawat pagbisita ang anumang bagong sintomas ng pagdurugo na maaaring nararanasan ninyo. Maaaring baguhin ang pangangasiwa kapag may lumitaw na mga bagong sintomas ng pagdurugo.

T Anong mga paggamot ang maaaring gamitin?

S May maraming paggamot para sa ITP. Ang lahat ng mga ito ay may iba't ibang panganib at benepisyo, at ang ilang ay napaka-toxic. Mahalagang maunawaan ang parehong bilis ng tagumpay at mga posibleng side effect bago simulan ang anumang paggamot. Maaaring gumamit ang mga hematologist ng kumbinasyon ng mga paggamot kaagad para mapataas ang kanilang antas ng tagumpay. May mga iniulat na mga side effect ang bawat gamot na ginagamit para gamutin ang ITP. Gayun pa man, nag-iiba ang mga side effect at maaaring hindi maranasan ng lahat ng umiinom ng parehong gamot. Para sa mas marami pang impormasyon sa mga partikular na paggamot na magagamit, pakitignan ang pdsa.org/conventional.

Kung ikaw ay babaeng may ITP at nagbuntis, ang ilang sa mga anti-platelet antibody ay maaaring dumaloy sa placenta at maaaring panandaliang makaranas ang iyong sanggol ng mababang count. Kung mangyayari ito, pagkapanganak ay malamang na gagamutin ang sanggol para maiwasan ang pagdurugo. Kung magma-mature ang sariling immune system ng sanggol, bubuti ang platelet count ngunit tatagal ito ng mga linggo hanggang mga buwan. Kung ikaw ay babaeng may ITP at hindi pa buntis, ngunit pinaplanong magbuntis, inirerekomendang kausapin ang iyong doktor para sa mga karagdagang impormasyon. Inirerekomenda ng mga patakaran ng International Consensus ang paggamot ng mga buntis na babae kung ang kanilang platelet ay mas mababa sa 20,000 maging anuman ang sintomas ng pagdurugo, ngunit ang count ay sa pagitan ng 20,000-30,000 ay nararamdamang ligtas kung walang pagdurugo at/o kailangang mga pamamaraan, ang platelet count na higit 50,000 ay inirerekomenda para sa ligtas na panganganak. Ang mga corticosteroid ay inirerekomendang gagamitin muna kapag ang paggamot ay nagpapahiwatig sa buntis na may ITP. Maraming paggamot para sa ITP ay ligtas

para sa parehong ina at fetus, ngunit dapat na talakayin sa iyo ng iyong obstetrician at hematologist ang mga panganib bago simulan ang mga ito.

Ang epidural ay maaaring gamitin sa panahon ng panganganak. Ang rekomendasyon para sa ligtas na paglagay ng epidural catheter ay platelet count ng hindi bababa sa 70,000, iniksiyon sa gulugod para sa anestisyang ay nangangailangan ng platelet count na hindi bababa sa 50,000. Ang planong itaas ang platelet count bago ang panganganak ay kailangang talakayin ninyo ng iyong doktor sa maagang bahagi ng iyong pagbubuntis. Para sa mas maraming impormasyon sa ITP at Pagbubuntis, tignan ang pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf.

T Magagawa ko pa rin ba ang mga gusto kong gawin?

S Ito ay isang indibidwal na desisyon batay sa iyong platelet count, iyong mga sintomas, at kasalukuyang pamumuhay at ang antas ng panganib kung saan ka kumportable. Kailangang gabaysin ka ng iyong doktor. Naghahanap ang ilang taong may ITP ng mga bagong aktibidad upang masiyahan nang hindi naglalagay sa kanila sa panganib ng pagdurugo. Mahalagang makahanap ng paraan para mabuhay sa iyong ITP (ang iyong “bagong normal”) kung saan ka makakaramdam ng lakas at kaligtasan, habang ini-enjoy pa rin ang buhay mo. Nakitang nakakaapekto ang ITP sa pangkalahatang kalidad ng buhay ng isang tao, kaya kung mas tumututok ka sa magagawa mo sa halip na ang hindi mo magagawa, magiging mas maganda ang iyong karanasan sa ITP.

Malahaga ang pisikal na aktibidad, gayun pa man, kung mababa ang platelet count, ang mga partikular na aktibidad ay malamang na kailangang ipagbawal para mabawasan ang panganib ng pagdurugo. Basta't ang platelet count mo ay higit sa 75,000, karaniwa'y ligtas ang maglaro ng mga sports gamit ang pamproteksyong kagamitang. May mga ilang sports na itinuturing na mapanganib para sa sinumang kahit na ang walang karamdaman sa pagdurugo. Ang pagdedesisyon kung aling sports ang maaari mong salihan ay depende sa antas ng panganib na nauugnay dito.

“Ako ay isa sa mga masusuwerte na, pagkatapos ng limang taong ng pagdurusa (pati na ang pagdurugo sa utak), ay nawala na ito ng dalawang taon.”

— BARBARA

T Karapat-dapat ba ako sa disability?

S Ang ilang taong may ITP ay matagumpay sa pagkakuha ng tulong para sa isability. Ang iba naman ay nahihirapan. Ang tindi ng karamdamang ito at ang epekto sa pamumuhay ay labis na naiiba. Ang iyong tagumpay sa pagkuha ng disability assistance ay depende kung paano ipinakita ang iyong kaso at sa mga partikular na hira sa iyong nararanasan na resulta ng ITP. Kung nakatira ka sa US, makipag-ugnayan sa Social Security Administration para sa mas marami pang impormasyon. Kung nakatira ka sa ibang bahagi ng mundo, kausapin ang iyong doktor kung sino ang kailangan mong kontakin para makuha mo ang iyong disability claim. Tignan ang “Assistance Programs” para sa mga karagdagang resources sa pdsa.org/patients-caregivers/support-resources.

T Kailangan ko bang sabihin sa aking pamilya, mga kaibigan, at ang aking pinagtatrabahuhan?

S Kung ano ang sasabihin mo sa mga tao tungkol sa iyong pagkakaroon ng ITP ay malamang na magdedepende sa kanilang papel sa buhay mo, at kung gaano ka kakumportable sa pagbahagi ng iyong pribadong impormasyon. Sa ibaba ay gabay na iyong magagamit na makakatulong sa iyong ipaalam ang iyong pagkakasuring may ITP sa mga gusto mong sabihan nito.

Para sa mga kakilala, maaaring gusto mong sabihin:

“Ang ITP ay isang karamdaman sa pamumuo ng dugo. Madali akong magkapasa at magdugo. Pero hindi ito nakakahawa.”

Para sa mga kaibigan at kapamilya, maaaring gusto mong sabihin:

“Ang ITP ay isang pambihirang autoimmune bleeding disorder. Hindi ito namamana. Kailangan kong mag-ingat dahil madali akong magdugo at magkapasa sa napakaliit na pinsala dahil sa mababa ang aking platelet count.”

Para sa mga pinagtatrabahuhan, maaaring gusto mong sabihin:

“Inilalagay ako ng ITP sa panganib ng pagdurugo sa pinakamaliit na pinsala. Kung ako ay nagdurugo, ganito ang pagpapahinto nito, at ang mga ito ang kokontakin

para sa akin sa oras ng emergency. Kung may traumang magaganap tulad ng pagkawalan ng malay, agad na tawagan ang 911, pagkatapos ay ang aking kontak sa oras ng emergency at aking doktor na nakalista sa aking pang-emergency na protokol na aking ibinigay sa inyo.”

Kung ikaw ay naggagamot, baka gusto mong idagdag ang:

“May mga gamot na nakakapagpagutom/
nakakapagpagod/nakakapagpairitable”

Huwag sanang mag-atubiling ipamigay ang booklet na ito sa mga tagapangalaga, kaibigan at kapamilya. Ang mga impormasyon na taglay nito ay hindi lang magpapalawak ng kanilang kaalaman sa ITP, babawasan rin nito ang kanilang takot at pag-aalala.

T Ano ang maaaring gawin ng pamilya at mga kaibigan para makatulong?

S Karamihan ng mga tao ay medyo nabibiglang malaman ang diyagnosis na ito. Malamang na hindi pa nila naririnig ang ITP bago ang diyagnosis at walang ideya kung ano ang aasahan. Kasama sa mga unang reaksiyon ay takot, pagkalito at stress. Mahirap matanggap ang lahat ng mga bagong salita at maunawaan ang mga opsyon sa paggamot sa isang sitwasyon ng krisis. Maaari mong hilingin sa iyong pamilya at mga kaibigan na maging masyadong matiyaga. Maaari mong ipaliwanag na napakarami mong iniisip. Natututo ka nang mabilis hangga’t maaari at kung ginagamot ka, nakakaranas ka ng mga side effect ng ilang napakalakas na gamot. Maaari mong ipaliwanag na kung minsan ay masama ang pakiramdam mo, pagod at malungkot ka. Kahit na kung sa tingin nila ay okay ka lang, ang iyong katawan ay nag-a-adjust sa buhay na may autoimmune disorder.

T Ano pa ang dapat kong gawin o malaman bilang pasyente?

S Dapat mong matutunan ang maaari mong malaman hangga’t maaari tungkol sa sakit. Alamin ang mga benepisyo at side effect ng mga inirerekomendang gamot, magdesisyon kung paano mo gustong pangasiwaan ang karamdaman at buhay mo, ngayon na nagbago na ito. Magtabi ng kopya ng bawat lab report at mga kopya ng lahat ng pagpapasuri ng dugo. Magpanatili ng rekord ng mga gamot na ginamit, mga dosis, bang iyong platelet

count, at kung ano ang naramdaman mo sa mga ito. Pagtuonan ng pansin ang iyong pamumuhay at tignan kung may anumang kaugnayan ang iyong platelet count at mga kinakain mo, antas ng stress, mga toxin sa iyong paligid, atbp. Ikaw ang madalas na nakatutok sa mga bagay na ito, at mas alam mo ang katawan kaysa sinuman. Maging aktibo sa iyong diyagnosis sa pamamagitan ng pagtutok sa mga patnubay at pinakabagong impormasyon. Para tulungan kang gawin ito, bisitahin kami sa pdsa.org.

T Saan ako maaaring kumuha ng mga karagdagang impormasyon?

S Ang Platelet Disorder Support Association (PDSA) ay nagbibigay ng mga impormasyon tungkol sa ITP na angkop sa lahat ng pasyente, maging bagong suri pa lamang o ilang taon nang nabubuhay nang may ITP, at ang kanilang mga tagapangalaga sa pamamagitan ng aming komprehensibong website pati na ang mga libreng online resources at booklet. Maaari mong ma-access ang resources na ito sa pamamagitan ng pagbisita sa pdsa.org. Naglalathala rin ang aming organisasyon ng buwanang e-news update, quarterly newsletter at ginagawang available ang mga ibang publikasyon at artikulo. Bawat taon, nagsasagawa ang PDSA ng taunang kumperensiya at pagrehiyon na mga miting. Ang PDSA ay may mahigit sa 60 na mga support group para sa mga lokal na pasyente sa U.S. at Canada at nagpapatuloy na pinapalawak ang mga programa nito para makapaghatid ng mas marami pang serbisyo at maabot ang mas maraming pang tao. Para ma-access ang pinakakomprehensibong impormasyon tungkol sa ITP, isaalang-alang ang pagiging miyembro ng PDSA para marami sa aming mga sariling pagkukusang pagtuturo ay maihatid sa iyo. Mas malalaman mo pa ang pagiging miyembro sa pamamagitan ng pagbisita sa pdsa.org/give-back/become-member.

Nag-aalok rin ang PDSA ng ilang paraan para ikonekta ka sa mga ibang nasa tamang gulang na nabubuhay nang may ITP. Kasama sa mga ito ang mga pribadong grupo ng talakayan sa website ng PDSA at sa aming mga social media channel, programang palitan ng pangalan, mga sesyon ng taunang kumperensiya ng pasyenteng nasa tamang gulang na may ITP, mga pangrehiyon na meeting sa loob ng taon, at mga virtual ITP Support Group Meeting. Global ITP ng PDSA Ikinokonekta ng National History Study Registry ang mga pasyente sa mga pagkakataon sa pananaliksik na na maaari ninyong salihan kasama ang libu-libong pasyenteng nabubuhay nang may ITP mula sa iba't ibang bansa sa buong mundo para isulong ang pananaliksik at pagandahin ang kalidad ng buhay ng mga ITP na pasyente. Bumisia sa pdsa.org/registry at mag-enroll ngayon!

Maraming salamat kay PDSA Medical Advisor Terry Gernsheimer, MD, para sa kanyang mahalagang tulong at ambag na impormasyon para sa libreng libreng pang-edukasyon na ito, at kay Roy Cabunilas para sa kanyang kontribusyon sa pagsusuri sa katumpakan ng pagsasalin.



Mga Sanggunian at Madudulugan

MGA MAKAKATULONG NA SANGGUNIAN AT MADUDULUGAN PARA SA MGA NASA TAMANG GULANG NA NANGANGASIWA NG ITP:

Mga Support Group na pangrehiyon: pdsa.org/support-groups

ITP Helpline: (440) 746-9003 o PDSA@PDSA.org

Mga Online Discussion Group: pdsa.org/discussion-group

Medical Emergency Cards at Medical Alert na Aksesorya para sa mga Pasyenteng may ITP: pdsa.org/shop

Depende sa iyong sitwasyon, ang isa sa aming ibang booklet ay maaari ring makatulong at makikita sa pamamagitan ng pagbisita sa aming webpage sa pdsa.org/booklets. Ang mga booklet na ito ay mababasa sa iba't ibang wika sa pdsa.org/translated-publications.

ITP Pamphlet (perpekto para ibahagi sa mga pamilya)

ITP at ang Ikot ng Buhay ng Babae: Mga Isyu sa Pagdurugo sa mga Yugto ng Buhay ng Babae sa Pagharap sa ITP - Mga Madalas na Itinatanong

Buhay na may ITP- Mga Sagot sa mga Karaniwang Tanong

Ang Tungkulin at Gamit ng mga Platelet sa ITP

Ang Segurong Pangkalusugan at Pantulong na Programa para sa Mga Pasyenteng May ITP

Sino ang Magbabayad para sa mga Gamot sa Canada?

Mangyaring makipag-ugnayan sa amin para sa mas maraming impormasyon tungkol sa ITP, at magagamit na ibang sanggunian at madudulugan, karagdagang kopya ng libreong ito, o para maging miyembro ng PDSA sa:

Platelet Disorder Support Association

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

The Platelet Disorder Support Association ay nakatuon sa pagpapaganda ng buhay ng mga taong may ITP at iba pang mga platelet disorder sa pamamagitan ng edukasyon, adbokasiya, pananaliksik at suporta. Kasama sa mga benepisyo ng pagiging miyembro ang quarterly newsletter, mga diskuwento sa ITP Conference, opsyonal na pagsali sa ITP Poke-R-Club at Name Exchange Program, at ang maganda sa pakiramdam na pagtulong sa iba.

Ang PDSA ay isang 501(c)3 na organisasyon. Ang lahat ng kontribusyon ay maikakaltas sa buwis. Ang patnubay na impormasyon para sa pasyente na ito ay sinusuportahan ng donasyong pang-edukasyon na ibinigay ng **argenx**.

Ang mga impormasyon sa patnubay na ito ay pang-edukasyong layunin lamang. Para sa iyong natatanging medikal na kondisyon, mangyaring kumonsulta sa isang doktor. Ang mga pangalan ng mga aktwal na kumpanya at mga produktong nabanggit dito ay maaaring tatak-pangkalakal ng kani-kanilang may-ari.

Gamitin ang form na ito para:

- MAGBIGAY NG DONASYON SA PDSA
- SUMALI SA PDSA
- HUMILING NG IMPORMASYON SA FUNDRAISING

Paki-tsek ang (mga) naaangkop na (mga) kahon.

Ang lahat ng donasyon sa PDSA ay taos pusong pasasalamat at kikilalanin. (Pakipangalan ang mga tseke sa: PDSA) (Huwag sanang magpadala ng cash)

- ☐ Gusto kong sumali sa Platelet Disorder Support Association (PDSA) para makatanggap ng information packet at *The Platelet News* ang quarterly newsletter para sa isang taon, at naglalakip ng \$25 para sa membership.
- ☐ Naglalakip ako ng donasyon sa PDSA na: \$ _____.
- ☐ Gusto kong kumalap ng pondo para sa PDSA. Mangyaring padalhan ako ng mga impormasyon para sa fundraising.
- ☐ Gusto kong makatanggap ng *ITP Emergency ID card* (Libre ang una)

Paki-kumpleto:

Pangalan: _____

Address: _____

Lungsod: _____ Estado/Lalawigan: _____

Bansa: _____ Zip code: _____

Pakitulungan kaming i-update ang aming mga rekord sa pamamagitan ng pagkumpleto sa seksyong ito ng form:

- Ako ay: ☐ isang ITP na pasyente ☐ magulang ng batang may ITP
- ☐ kapamilya ☐ kaibigan/ iba pa
- ☐ propesyonal sa kalusugan ☐ propesyonal sa industriya

Para sa mga karagdagang impormasyon tungkol sa ITP at PDSA, bumisita sa aming website sa: www.pdsa.org o magpadala ng email sa pdsa@pdsa.org

IPADALA ANG FORM NA ITO SA: Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

Tumawag sa opisina ng PDSA kung kailangan mo ng tulong o para gumamit ng credit card: (440) 746-9003

Ang PDSA ay isang 501(c)(3) na hindi kumikitang organisasyon. Lahat ng kontribusyon ay mababawas sa buwis para sa mga residente ng U.S.





Platelet
Disorder
Support
Association

Pagbibigay-kakayahan sa mga
Pasyenteng may ITP

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

tel 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org