

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD

CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR. BERNARDO

SEPÚLVEDA" SERVICIO DE HEMATOLOGIA

TÍTULO

"Evaluación de la percepción de calidad de vida en pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica atendidos en el servicio de Hematología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI"

TESIS

Para obtener el diploma de la especialidad en Hematología

PRESENTA

Dra. Natividad Briseño Martínez

TUTORA

Dra. Ericka Fabiola Gudiño Santos



Cd. Mx. 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

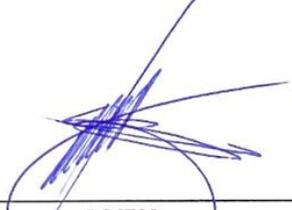
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.


DOCTORA
VICTORIA MENDOZA ZUBIETA
JEFE DE LA DIVISION DE EDUCACION EN SALUD
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI


DOCTORA
MARIA MARGARITA CONTRERAS SERRATOS
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN HEMATOLOGIA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI


DOCTORA
ERICKA FABIOLA GUDIÑO SANTOS
TUTORA PRINCIPAL
PROFESORA ADJUNTA DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN HEMATOLOGIA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI


DOCTOR
RAUL MARTINEZ CASTRO
JEFE DE SERVICIO DE HEMATOLOGIA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
CENTRO MEDICO NACIONAL S. XXI
"DR. BERNARDO SEPULVEDA"
12 FEB 2024
DIRECCION DE EDUCACION
E INVESTIGACION EN SALUD



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **3601**.
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES Dr. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Registro COFEPRIS **17 CI 09 015 034**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 023 2017082**

FECHA **Jueves, 07 de diciembre de 2023**

Doctor (a) Ericka Fabiola Gudiño Santos

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE CRÓNICA EN RESPUESTA COMPLETA, RESPUESTA, REFRACTARIOS, Y EN RECAÍDA DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2023-3601-254

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Maestro (a) GUADALUPE VARGAS ORTEGA
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3601

Imprimir

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi familia, a mis papás y a mi hermana, que han estado conmigo siempre, escuchándome y apoyándome cuando más lo necesito tal vez no físicamente, pero siempre en el corazón.

Gracias a mis padres que me han enseñado tanto me he convertido en la persona que soy.

Y también agradezco a las nuevas amistades que hice en estos 3 años de residencia, Viridiana, Miriam y un angelito que siempre estará con nosotras que es Ceci, que a pesar de que partió pronto siempre formará parte de nosotras, porque somos hermanitas y la residencia no hubiera sido igual sin ellas, su amistad sincera y corazón la conservaremos siempre.

Agradezco a los compañeros de 1er Y 2do años de residencia, que me ayudaron a aplicar las encuestas de calidad de vida y me ayudaron a realizar mi tesis.

Agradezco a la vida por estar aquí hoy, y por lo que viene.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| AGRADECIMIENTOS | 4 |
| ÍNDICE | 5 |
| ABREVIATURAS | 6 |
| RESUMEN | 7 |
| DESCRIPCIÓN DE LOS INVESTIGADORES..... | 9 |
| MARCO TEÓRICO | 10 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 26 |
| JUSTIFICACIÓN..... | 27 |
| PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN | 28 |
| HIPÓTESIS | 29 |
| OBJETIVOS | 30 |
| MÉTODOS | 31 |
| DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES | 34 |
| DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO | 37 |
| ANÁLISIS ESTADÍSTICO | 38 |
| ASPECTOS ÉTICOS | 39 |
| RESULTADOS | 41 |
| DISCUSIÓN | 58 |
| CONCLUSIONES | 62 |
| ANEXO 1 | 63 |
| ANEXO 2 | 66 |
| ANEXO 3 -Hoja de recolección de datos..... | 67 |
| ANEXO 4 | 68 |
| BIBLIOGRAFIA | 71 |

ABREVIATURAS

ANA: Anticuerpos antinucleares

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

GP: Glucoproteína.

H. pylori: Helicobacter pylori.

IC: Intervalo de confianza.

ICC: Coeficiente de correlación intraclase.

Ig: Inmunoglobulina.

ILQI: el índice de Calidad de Vida de la trombocitopenia inmune primaria.

ITP-PAQ: Cuestionario de Evaluación del Paciente con trombocitopenia inmune primaria.

K: Kappa de Cohen.

MMF: Micofenolato de mofetilo.

POA: Porcentaje de acuerdo.

SES: Tamaño de efecto estandarizado.

SRM: Media de respuesta estandarizada.

Th: Células T auxiliares o T helper.

TIP: Trombocitopenia inmune primaria.

TPO-RA: Agonistas del receptor de trombopoyetina.

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana.

VHC: Virus de hepatitis C.

wk: Kappa ponderada.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La trombocitopenia inmune primaria es un trastorno autoinmune adquirido que se caracteriza por trombocitopenia aislada, con un recuento de plaquetas menor a 100 000, en ausencia de otras etiologías. Genera hemorragias en la piel, mucosas, que afectan la calidad de vida o incluso hemorragias potencialmente mortales. Se caracteriza por la destrucción acelerada de plaquetas, mediada por autoanticuerpos. La tasa de incidencia promedio general para la mujer es de 4.4 casos por cada 100,000 personas al año y es mayor que en hombres, en quienes la incidencia es de 3.4 casos por cada 100,000 personas al año. El concepto de salud fue definido por la Organización Mundial de la Salud, en 1948 como “Aquel estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es el “El efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como lo percibe el paciente” El propósito fundamental de la utilización y medición de la calidad de vida relacionada con la salud, es proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo, así como una valoración más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica.

OBJETIVO: Describir la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica atendidos en el servicio de hematología del Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional siglo XXI.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se realizó un estudio prospectivo, transversal en pacientes mujeres y hombres, mayores de 18 años que tuvieran diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria crónica, atendidos en el servicio de Hematología del Hospital de Especialidades CMN Siglo XXI, IMSS. Se aplicó la encuesta EQ-5D-5L a 80 pacientes de los cuales 55 fueron mujeres y 25 hombres. La recopilación de estos datos se llevó a cabo entre diciembre 2023 y enero 2024. Se realizó estadística descriptiva, para variables cualitativas se determinaron frecuencias y proporciones. En aquellas con distribución normal se mostraron medias y desviación estándar y aquellas con distribución libre se calcularon medias y rango intercuartil. Los resultados se presentaron en cuadros, tablas y gráficas.

RESULTADOS: Se realizaron 80 encuestas, de los cuales 55 fueron mujeres y 25 hombres. Edad media al momento del estudio de 57 años, con una DE \pm 16.3, y una edad media al diagnóstico de 49.9 años con DE \pm 17. Dentro de las características generales de la población estudiada, se observó que la mayoría de la población tiene una escolaridad de secundaria en un 33.75%, el 66.25% de la población está casada y un 32.5% realiza algún tipo de trabajo. En cuanto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta enero 2024, se observó una media de 87 meses con una DE \pm 106. Un 82.5% (N=66) presentaban comorbilidades, de las opciones consideradas como enfermedades frecuentes, se observó mayor prevalencia de hipertensión arterial, en un 46.25%. El 52% de los pacientes refirió tener otras comorbilidades no interrogadas de forma dirigida y de estas otras la más común fue hipotiroidismo en un 13.75%. Un 58.75% (N=47) se encontraban con algún tratamiento al momento del estudio y un 41.25% (N=33) en vigilancia. El tratamiento más frecuente, fueron los esteroides en un 38.29% (N=18). La respuesta al tratamiento de la trombocitopenia inmune primaria, que se observó en la población general al momento del estudio fue: Respuesta completa en un 62.5%(N=50), respuesta en un 28.75%(N=23), y sin respuesta (recaídos) en un 8.75%(N=7). Se documentó un 10.63%(N=5) de pacientes refractarios. En cuanto a los resultados

que se obtuvieron de la calidad de vida relacionada con la salud, se observó que las dimensiones más afectadas en los pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica fueron ansiedad/depresión con media de 2.05 (DE 1.02) y dolor/malestar con una media de 1.91 (DE 0.94). Por otra parte, existe menor afectación en las dimensiones de movilidad con media de 1.56 (DE 0.80), actividades cotidianas con media de 1.45 (DE 0.74) y cuidados personales con media de 1.16 (DE 0.48), esta última dimensión fue la que de forma global se encontró menos afectada.

DISCUSIÓN: Los resultados de la presente investigación, si bien no es posible compararlos directamente con lo reportado en la literatura, dado que el instrumento de valoración fue distinto, si coinciden con lo descrito en cuanto a que la calidad de vida de los pacientes se encuentra deteriorada, principalmente en el aspecto de ansiedad y depresión, así como en dolor y malestar. Con esto surgen diversas posibilidades para futuros trabajos en los que se pueda describir con mayor profundidad si existe relación con algún factor adicional además de la propia enfermedad que afecte la calidad de vida de estos pacientes.

DESCRIPCIÓN DE LOS INVESTIGADORES

Datos del alumno:

Nombre y apellidos: Natividad Briseño Martínez.

Universidad donde cursó la literatura: Universidad Villa Rica.

Carrera/Especialidad: Médico Cirujano.

Residencia: Médico residente de hematología.

Universidad que avala: Facultad De Medicina de la Universidad Nacional Autónoma De México.

Teléfono: 2299062323.

Adscripción: Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Correo electrónico: luna_2bm@hotmail.com.

Datos de los tutores:

Nombre y apellidos: Ericka Fabiola Gudiño Santos.

Número de teléfono: 55-23-25-22-45.

Correo: gudinosantos@outlook.com.

Matricula: 98331177.

Adscripción: Hospital de Especialidades CMN SXXI, Servicio de Hematología, Av. Cuauhtémoc 330, 4to. piso, México D.F., CP. 06700, Teléfono (55) 56276900.

MARCO TEÓRICO

DEFINICIÓN

La trombocitopenia inmune primaria (TIP) es un trastorno autoinmune adquirido que se caracteriza por trombocitopenia aislada, con un recuento de plaquetas periféricas menor a 100 000, en ausencia de otras etiologías. (1) Que genera hemorragias en la piel, mucosas, que afectan la calidad de vida o incluso hasta hemorragia potencialmente mortal.(2)

Los términos “púrpura” e “idiopática” actualmente se consideran inadecuados para definir la enfermedad. (3)

Se caracteriza por la destrucción acelerada de plaquetas como por la producción inadecuada de las mismas, y es mediada por autoanticuerpos. (4) Puede ser una condición primaria o ser causada por otras enfermedades, la cual se denominaría secundaria. (5)

EPIDEMIOLOGÍA

No existen reportes acerca de la incidencia y prevalencia de la TIP en la población mexicana, sin embargo, la literatura internacional reporta una incidencia en adultos de cuatro casos por cada 100,000 personas al año. (4)

La tasa de incidencia promedio general para la mujer es de 4.4 casos por cada 100,000 personas al año y es mayor que en hombres, en quienes la incidencia es de 3.4 casos por cada 100,000 personas al año. (4)

La incidencia por edad tiene una distribución bimodal, con el primer pico entre los 20 y los 30 años con un ligero predominio femenino y otro mayor a partir de los 60 años con distribución igual en ambos sexos. Aunque algunos pacientes presentan un episodio de TIP seguido de una remisión inmediata, la TIP crónica se desarrolla hasta en un 70% de los adultos con esta afección. (5)

En contraste con la incidencia en adultos, la población pediátrica, se considera que la TIP es la causa más frecuente de trombocitopenia con una incidencia de 1.1 a 12.5 casos por cada 100 000 niños. (6)

Al momento del diagnóstico, de 73 a 85% presentan una cifra de plaquetas de < 50,000 cel./ml. (7)

CLASIFICACIÓN

Se describen en la siguiente tabla, según su etiología, y tiempo de evolución:

| Definiciones básicas en la TIP | | Descripción |
|--------------------------------|----------------------|--|
| TIP primaria | | Enfermedad autoinmune caracterizada por trombocitopenia aislada (recuento <100 000/L) en ausencia de otros problemas o enfermedades que la justifiquen. |
| TIP secundaria | | Todas las formas de trombocitopenia de mecanismo autoinmune, exceptuando la TIP primaria. |
| Fases de la PTI | Reciente diagnóstico | Duración de la TIP menor a 3 meses. |
| | Persistente | Duración de la TIP de 3-12 meses. Incluye a los pacientes que no alcanzan la remisión espontánea o no mantienen una respuesta completa fuera de la terapia. |
| | Crónica | Duración de la TIP de >12 meses. |
| TIP grave | | Presencia de síntomas hemorrágicos que requieren tratamiento, o aparición de nuevos síntomas hemorrágicos que ameritan una intervención terapéutica adicional con un nuevo fármaco, o una dosis aumentada. |

Tabla 1 – Clasificación de la trombocitopenia inmune primaria (8)

FISIOPATOLOGÍA

El mecanismo principal en la fisiopatología es una combinación de 2 principales factores. El primero es la destrucción excesiva y prematura de plaquetas, la cual es mediada por autoanticuerpos dirigidos contra antígenos de la membrana plaquetaria, esto por la pérdida de la autotolerancia por parte del sistema inmune, secundario a una desregulación inmunitaria. El otro factor importante es la producción deficiente de plaquetas por el megacariocito debido a la acción de estos anticuerpos antiplaquetarios sobre la membrana de este en la médula ósea. (9)

En la producción de autoanticuerpos intervienen factores tanto genéticos como ambientales. Existe una predisposición a la autoinmunidad, inducida por factores genéticos, que se asocia a factores ambientales (infección, inflamación, mimetismo) que desencadenan una respuesta inmunitaria representada por células B activadas, equilibrio Th1/Th2 alterado y aumento de la actividad fagocítica. (10)

Los anticuerpos son de tipo IgG hasta en 40% de los casos y estos van dirigidos principalmente contra la GPIIb/IIIa (que contiene importantes determinantes de células B y células T y siete epítopos inmunodominantes), y GP Ib/IX, y con menos frecuencia otras glucoproteínas plaquetarias. Las plaquetas marcadas con estos anticuerpos son captadas por los macrófagos del sistema reticuloendotelial en el hígado, el bazo y la médula ósea mediante receptores Fc-γ, con posterior activación de nuevas células T específicas que, a su vez, estimularán a nuevas células B para la producción de anticuerpos. (11)

La inmunidad celular también se ve alterada. Los perfiles de células T y citoquinas se desplazan hacia una respuesta inmunitaria proinflamatoria Th1/Th2, Tc1/Tc2 y Th17, y se produce una reducción de las células supresoras reguladoras T. también se ha observado que las células T pueden producir lisis directa de las plaquetas. Se han descrito anomalías en las células T, incluida la desviación de las células T auxiliares (Th) hacia un fenotipo T auxiliar tipo 1 (Th1) y T auxiliar tipo 17 (Th17) (11) y una reducción en el número y la función de las células T reguladoras, células que podrían impulsar el proceso autoinmune. Estudios limitados sugieren que las células CD8 también están involucradas. (5)

Otro factor importante en la fisiopatología que ha sido estudiado a profundidad es como el nicho de la médula ósea, enfocado a la megacariopoyesis, se ve afectado. Ya que estos microambientes especializados mantienen la maduración y localización de los megacariocitos a los sinusoides, así como la liberación de plaquetas en la circulación. Los megacariocitos en pacientes con TIP muestran una maduración deteriorada y signos de degradación, esto puede deberse a los anticuerpos presentes, que también son inhibitorios tóxicos a nivel de megacariocitos, con bloqueo de la trombopoyesis, lo que causa desequilibrio entre la destrucción y la falta de producción. (11) Sin embargo, también se han observado defectos intrínsecos en los megacariocitos, como la expresión aberrante de los microARN que dirigen la proliferación, la diferenciación y la producción de plaquetas, una apoptosis defectuosa, reducción de la tasa de proliferación y diferenciación del compartimento, en el nicho hematopoyetico. (12)

MANIFESTACIONES CLÍNICAS

El cuadro clínico es variable, ya que se pueden presentar asintomáticos o hasta cuadros de hemorragias en diferentes grados de intensidad, como hemorragia mucocutánea leve o hemorragia potencialmente mortal. La hemorragia en adultos se estima en 1.5% de los casos, la intensidad del sangrado se relaciona con las cifras plaquetarias; cifras menores a 30 000/L son un factor de riesgo de hemorragias espontáneas. Solo el 5 % de los pacientes con TIP presenta hemorragia grave, aproximadamente el 15 % presenta hemorragia que conduce al ingreso hospitalario. (5,11)

Es característico el sangrado mucocutáneo, como petequias (púrpura seca), que es la lesión cutánea característica, rara vez son mayores a 5 mm de diámetro, frecuentemente se presenta en zonas de mayor presión, en zonas de declive, no pruriginosa, sin relieve, no desaparece a la digitopresión y evoluciona hasta desaparecer. Otras manifestaciones son la púrpura húmeda (predictor de hemorragia más grave), epistaxis, menorragia o hemorragia gastrointestinal. La forma de hemorragia ayuda a orientar el diagnóstico, debido a que en el caso de los pacientes con TIP al existir un defecto cuantitativo plaquetario que afecta la hemostasia primaria, las hemorragias suelen presentarse de forma temprana posterior a un traumatismo; por el contrario en pacientes con alteraciones en los factores de coagulación el sangrado suele ocurrir de forma tardía y cuando es espontáneo predominan las hemartrosis o hematomas viscerales. La hemorragia del sistema nervioso central es la complicación más temida, tiene baja incidencia, pero es potencialmente mortal. (11)

| Grados | Descripción |
|----------|---|
| Grado 1: | Hemorragia menor: petequias escasas (< 100 total) o < 5 equimosis > 3 cm, sin hemorragia en las mucosas. |
| Grado 2: | Hemorragia leve: petequias abundantes (> 100), > 5 equimosis o ambos, > 3 cm sin hemorragia en las mucosas. |
| Grado 3: | Hemorragia moderada: Se presenta en mucosas y afecta la calidad de vida. |
| Grado 4: | Hemorragia de las mucosas que pone en riesgo la vida o sospecha de hemorragia interna. |

Tabla 2 Clasificación de acuerdo con la gravedad de la hemorragia (10)

La esplenomegalia y los síntomas constitucionales (por ejemplo, fiebre, pérdida de peso o linfadenopatía) son inusuales y, si están presentes, deben descartarse otras enfermedades subyacentes. (1)

DIAGNÓSTICO

Para llegar al diagnóstico de esta enfermedad, es un diagnóstico de exclusión, debido a la falta de una prueba de diagnóstico como "estándar de oro". (1)

Es muy importante tomar en cuenta los antecedentes, que se recaban en la historia clínica, el examen físico, el recuento sanguíneo completo y la evaluación del frotis de sangre periférica. Todos estos son los ejercicios básicos para los pacientes sospechosos. (1)

El diagnóstico se establece con un recuento plaquetario inferior a 100 000/L, en ausencia de otros problemas o enfermedades que justifiquen la trombocitopenia. (3)

Historial del paciente

Dentro del interrogatorio clínico, se debe investigar el historial de hemorragias, encuestar si ha presentado sangrado después de una cirugía o trauma, investigar recuentos plaquetarios previos, si ha tenido exposición a medicamentos y toxinas, aplicación de vacunas, infecciones recientes, accidentes con pinchazo de aguja y transfusiones previas con productos sanguíneos. (13)

Un estudio prospectivo de cohortes observacional no encontró ninguna asociación de antecedentes familiares de enfermedad autoinmune con el desarrollo de TIP (14).

Evaluación básica

Examen físico

Se debe de buscar de manera intencionada hemorragia mucocutáneo, como púrpura seca (petequias y equimosis) y púrpura húmeda (sangrado mucoso como epistaxis, gingival). El resto del examen físico debe ser normal. La esplenomegalia moderada o masiva sugiere una causa alternativa o secundaria. Los síntomas constitucionales (fiebre o pérdida de peso, hepatomegalia, esplenomegalia o linfadenopatía) pueden indicar un trastorno subyacente como VIH, enfermedad hepática crónica, lupus eritematoso sistémico, o una enfermedad linfoproliferativa. (1)

Biometría hemática.

En el hemograma se observa trombocitopenia aislada (plaquetas menor a 100 000/L). También se puede observar anemia microcítica secundaria a la pérdida de sangre crónica, si está presente, debe ser proporcional a la cantidad y duración del sangrado y puede indicar deficiencia de hierro. (1)

Frotis de sangre periférica.

El frotis de sangre periférica es indispensable, ya que esto determina que se trate de una trombocitopenia real y excluye la pseudotrombocitopenia debido a la aglutinación plaquetaria dependiente de la EDTA (13)

también puede demostrar la presencia de otras enfermedades como púrpura trombocitopénica trombótica o el síndrome urémico hemítico, en donde se observan esquistocitos por destrucción mecánica. La presencia de megaplaquetas puede indicar una trombocitopenia hereditaria. (15)

Examen de médula ósea.

El estudio de médula ósea no debe realizarse de manera rutinaria, especialmente en pacientes menores de 60 años, la utilidad de este método diagnóstico es la exclusión de otras causas de trombocitopenia secundaria. (4)

Esté se debe realizar en pacientes con síntomas sistémicos, o con sospecha de un diagnóstico diferente. también está indicado cuando los pacientes ya han recibido tratamiento y no presentan respuesta. Ayuda a distinguir TIP de otros trastornos linfoproliferativos o síndromes de falla medular. (13)

Prueba de H pylori.

La detección de la infección por H pylori con la prueba de aliento de urea o la prueba de antígeno de heces debe considerarse en adultos con TIP que no responden al tratamiento. Aunque la literatura no apoya su uso rutinario de estas pruebas. Se ha mostrado la relación entre la infección por H. pylori y la TIP, como la modulación del equilibrio del receptor Fcγ de los monocitos/macrófagos a través de la inhibición de la señal inmunosupresora FcγRIIB, que es una respuesta inmune del huésped asociada con la infección por H. pylori, es un mecanismo clave para iniciar y mantener la respuesta autoanticuerpo antiplaquetario. Por lo tanto, estos conocimientos proporcionan, que es fundamental tener régimen de erradicación de H. pylori en adultos con TIP, esto ayudara a mantener la respuesta al tratamiento. (16)

Pruebas de VIH y VHC.

Se recomienda la evaluación serológica de rutina para la infección por VIH y/o el VHC en pacientes adultos con sospecha de TIP, ya que la trombocitopenia asociada con las infecciones por estos virus puede ser clínicamente indistinguible de la TIP primaria. El control de estas infecciones puede resultar en una remisión hematológica completa. (17)

Anticuerpos antiplaquetarios: pruebas de anticuerpos específicos de glicoproteínas.

Los anticuerpos antiplaquetarios son detectables en 60% de los pacientes con ITP, con la glicoproteína Ib-IX y αIIbβ3 que representan los principales objetivos antigénicos. (18)

La búsqueda de anticuerpos contra glicoproteínas plaquetarias específicas, no se recomienda de rutina. Ya que los anticuerpos IgG contra los antígenos plaquetarios no son útiles, porque están elevados en la trombocitopenia inmune y no inmune, no discriminando de esta manera de la trombocitopenia inmune secundaria. (13)

La detección de los anticuerpos plaquetarios, hay que tener en cuenta que se limitan a unos pocos antígenos plaquetarios, en ausencia de la membrana plaquetaria, lo que puede causar pérdida de antigenicidad y dar lugar a una reducción de la sensibilidad y la especificidad. Estas limitaciones, junto con la complejidad de los ensayos, pueden hacerlos ineficaces en el diagnóstico y el seguimiento de los pacientes con TIP. (18)

Anticuerpos antifosfolípidos.

Los anticuerpos antifosfolípidos, se pueden encontrar en hasta el 46 % de los adultos típicos con TIP. (19) No se recomienda como prueba de rutina y en ausencia de síntomas del síndrome antifosfolipídico, pero pueden ser útiles si hay factores de riesgo para trombosis o que el paciente presente aspectos clínicos del síndrome antifosfolípido.(13)

Anticuerpos antinucleares.

Los anticuerpos antinucleares (ANA) positivos están presentes en el 33% de los adultos con TIP y puede ser un predictor de cronicidad. también pueden ser positivos en niños con trombocitopenia inmune primaria. Se ha visto que los títulos de ANA son inversamente proporcional a la cifra plaquetaria, encontrando así que los pacientes con títulos de ANA más altos tienen recuentos de plaquetas más bajas. (20) La hidroxicloroquina puede ser un tratamiento eficaz si están presentes ANA, especialmente en mujeres jóvenes. De igual manera no se recomienda este estudio como parte de la rutina. (21)

Pruebas de la función tiroidea.

La TIP se asoció con hipertiroidismo en el 8 % al 14 %. Aunque es rara la asociación entre hipertiroidismo y trombocitopenia, esta asociación (especialmente con la enfermedad de Grave y la tiroiditis de Hashimoto) se ha demostrado en varios estudios. Se han propuesto dos mecanismos para explicar esta asociación: a) la activación del sistema reticuloendotelial por las hormonas tiroideas; y b) la presencia de un mecanismo autoinmune capaz de desencadenar ambas condiciones. (22)

La trombocitopenia leve en pacientes con hipertiroidismo (reducción de la supervivencia plaquetaria) o hipotiroidismo (posible disminución de la producción plaquetaria), a menudo se resuelve con la restauración del estado eutiroideo. (13)

Nivel de trombopoyetina.

Los niveles de trombopoyetina son generalmente normales en pacientes con TIP y notablemente elevados en pacientes con trombocitopenia como resultado de la insuficiencia de la médula ósea. (23,24)

Plaquetas reticuladas/fracción plaquetaria inmadura.

Se cree que las plaquetas reticuladas/fracción plaquetaria inmadura reflejan la producción de plaquetas, y estos valores son elevados en la mayoría de los pacientes con TIP. (25)

La fracción plaquetaria inmadura, representa el subconjunto de plaquetas circulantes recién formadas que contienen una mayor cantidad de ARN residual. Inicialmente, la FPI se midió mediante citometría de flujo y se describió como plaquetas reticuladas. Recientemente, los estudios han informado de la utilidad clínica de medir las plaquetas inmaduras, utilizando analizadores hematológicos automatizados. (26)

Este método diagnóstico ayuda a distinguir distingue entre trombocitopenia hipo- e hiperproliferativa. La fracción plaquetaria inmadura aumenta en la macrocitopenia hereditaria en comparación con la TIP y otras trombocitopenias. (26)

Sin embargo, estos ensayos aún no están estandarizados y tienen una disponibilidad limitada.(25)

Pruebas de coagulación.

Las pruebas de coagulación que se sugieren realizar, nos ayudan a descartar trombocitopenias secundarias, como puede ser la coagulación intravascular diseminada, que es un estado de hipercoagulación sistémica con o sin coagulopatía de consumo ocurre con frecuencia después de una lesión tisular importante, ante la sospecha de proceso patológico, se debe realizar: El tiempo de tromboplastina parcial activada; tiempo de protrombina; nivel de fibrinógeno; medir los productos de degradación de la fibrina como, dímeros D. (27)

Otras patologías que con frecuencia se manifiestan con trombocitopenia son las microangiopatías trombóticas. En términos generales engloba varios trastornos caracterizados clínicamente por la presencia de anemia hemolítica microangiopática, trombocitopenia y enfermedad microvascular/macrovacular oclusiva. En un enfoque con la a púrpura trombocitopénica trombótica, debe sospecharse con una trombocitopenia moderada o grave, disfunción orgánica asociada (Afectación neurológica, cardíaca, gastrointestinal y renal). En este caso de deberá solicitar niveles de ADAMTS13. Se confirma el diagnóstico al demostrar una deficiencia grave de ADAMTS13 (<10 UI/dL). (28)

TRATAMIENTO

El tratamiento es individualizado y específico de la fase de la enfermedad. Los objetivos clínicos deben ser resolver los eventos hemorrágicos o prevenir la hemorragia grave mediante la hemostasia adecuada. La meta del recuento plaquetario es alcanzar un mínimo de 20 000/L a 30 000/L, pero no hay necesidad de normalizar el recuento de plaquetas. Este nivel puede no ser apropiado para pacientes activos o mayores de 60 años. (13)

El tratamiento debe ser con una toxicidad mínima y debe optimizar la calidad de vida relacionada con la salud. (13)

Con base a la guía de la ASH, ellos sugieren iniciar el tratamiento en TIP recién diagnosticada, cuando el paciente presenta un recuento de plaquetas <30 000/L, en ausencia de hemorragia y aconseja mantener un nivel de plaquetas >20 000 - 30 000/l en pacientes sintomáticos. (29)

| Términos | Definición |
|--|---|
| Remisión | Recuento de plaquetas >100 000 /L a 12 meses |
| Respuesta duradera | Plaquetas ≥30 000/L y al menos la duplicación del recuento de referencia a 6 meses. |
| Respuesta temprana | Plaquetas ≥30 000 /L y al menos duplicación del nivel basal en 1 semana. |
| Respuesta inicial | Plaquetas ≥30 000/L y al menos duplicación de la línea de base a 1 mes |
| Dependiente de corticosteroides | Necesidad continua de prednisona continua >5 mg/día o ciclos frecuentes de corticosteroides para mantener un recuento de plaquetas ≥30 000 /L y/o para evitar el sangrado. |
| Refractaria | No alcanzar respuesta o pérdida de respuesta tras esplenectomía, con necesidad de tratamiento continuado para disminuir el riesgo de hemorragia. |
| Pérdida de respuesta | Recuento plaquetario <100 000 /L o hemorragia (con respuesta completa previa) o recuento <30 000 /L o menos de dos veces del valor basal o hemorragia, tras haber tenido respuesta. |

Tabla 3 Definición de términos en TIP (2) (3)

Tratamiento de primera línea

Terapia con corticosteroides.

Los corticosteroides siguen siendo el tratamiento inicial estándar de los pacientes recién diagnosticados y deben usarse durante un tiempo limitado. Tienen su mecanismo de acción principal es que tienen múltiples efectos hemostáticos, como disminuir el aclaramiento de plaquetas y aumentar la producción de estas.(30)

Dos regímenes comúnmente utilizados son dexametasona en dosis altas en pulsos y un curso más prolongado a base de prednisona oral. En un metanálisis de ensayos aleatorizados que compararon estos dos regímenes, los recuentos de plaquetas fueron más altos a los 14 días en pacientes que recibieron dexametasona, pero las respuestas generales a los 6 meses no difirieron significativamente. (31)

Su inicio de acción es de 1 a 2 semanas tras el inicio del tratamiento. Se observa una respuesta inicial del 60 al 80 %, sin embargo solo del 30 al 50 % tienen una respuesta sostenida después de concluir la terapia con los glucocorticoides. No se recomienda la exposición prolongada debido a los efectos adversos, como: Aumento de peso, insomnio, acné, apariencia cushingoide, intolerancia a la glucosa, osteoporosis, mayor riesgo de infección. (31)

Posología: Prednisona a 0.5 a 2 mg/kg/día (dosis máxima de 80 mg, incluso en pacientes que pesan >80 kg) durante 2 semanas, hasta un máximo de 3 semanas, o dexametasona 40 mg/día durante 4 días, cada 2 a 4 semanas; máximo de 4 ciclos. (32)

Inmunoglobulina intravenosa

Se utiliza en pacientes que no presentan respuesta a los esteroides, o están contraindicados, también cuando es necesario aumentar rápidamente el recuento de plaquetas, como en casos de hemorragia grave. (33)

Su inicio de acción es de 1 a 4 días, tras el inicio de tratamiento y la duración del efecto es transitoria, esta dura de 1 a 4 semanas en ≤80% de los pacientes. Los efectos adversos son: Reacción a la infusión, cefalea, meningitis aséptica, trombosis. (34)

Posología: Se recomienda 0,4 g por kilogramo de peso corporal por vía intravenosa durante hasta 5 días o 1 gr por kilogramo durante 1 a 2 días. (35)

Tratamiento de segunda línea

Agonistas del receptor de trombopoyetina (TPO-RA)

Tenemos tres agentes aprobados por la FDA para su uso en TIP, que son: Eltrombopag, avatrombopag y romiplostim. Su mecanismo de acción es estimulando la producción de plaquetas. (29)

Esta indicado en pacientes con TIP persistente y crónica, que son dependientes de corticosteroides o no responden a estos. (32)

Estos medicamentos están asociados con un aumento de la fibrosis reticulínica de la médula ósea. también pueden estar asociados con trombosis arterial y venosa. En los estudios a largo plazo, el 6 % de los pacientes desarrollaron trombosis arterial o venosa. (36)

| MEDICAMENTO | POSOLOGÍA | INICIO DE ACCIÓN | DURACIÓN DE LA RESPUESTA | EFFECTOS SECUNDARIOS |
|-------------|---|------------------|---|--|
| Eltrombopag | Dosis inicial de 25 o 50 mg/día, dependiendo de la edad del paciente, la ascendencia asiática y la presencia de insuficiencia hepática, hasta un máximo de 75 mg/día. | 1 a 2 semanas. | Respuesta lograda y mantenida en 40 a 60% de los pacientes que reciben terapia continua; respuesta mantenida después de la suspensión en 10 a 30% de los pacientes. | Síntomas gastrointestinales, cataratas, aumento del riesgo de trombosis y mielofibrosis. debe tomarse 4 horas después y 2 horas antes de los alimentos que contienen cationes. |
| Romiplostim | Dosis inicial de 1 µg por kilogramo de | 1 a 2 semanas. | Respuesta lograda y | Cefalea, dolores musculares, posible |

| | | | | |
|--------------|---|----------------|---|---|
| | peso con incremento cada semana hasta un máximo de 10 µg por kilogramo de peso, vía subcutánea una vez a la semana. | | mantenida en 40 a 60% de los pacientes que reciben terapia continua; respuesta mantenida después de la suspensión en 10 a 30% de los pacientes. | aumento del riesgo de trombosis y mielofibrosis. |
| Avatrombopag | Inicialmente como 20 mg al día con aumentos de dosis de hasta 40 mg/día. | 1 a 2 semanas. | Respuesta lograda en el 65% de los pacientes dentro de los 8 días posteriores al tratamiento. | Cefalea, artralgias, posible aumento del riesgo de trombosis. |

Tabla 4 Características de los Agonistas del receptor de trombopoyetina. (35) (36).

Esplenectomía

La esplenectomía se consideraba anteriormente un tratamiento de segunda línea, sin embargo, se ha ido desplazando por el uso de agentes trombopoyéticos. En caso de considerar necesaria la esplenectomía, la cirugía debe aplazarse durante al menos 6-12 meses a partir del diagnóstico. Debido a la posibilidad de remisión espontánea en el primer año. (37)

Se han reportado tasas de respuesta general iniciales de hasta el 90 %. La respuesta se ha mantenido durante 10 años en el 78 % de los pacientes, y también se ha informado de una supervivencia libre de recaídas a 20 años del 67 %. Sin embargo, hasta el 19 % de los pacientes no tienen respuesta a la esplenectomía. (35)

Rituximab

Es un anticuerpo monoclonal contra el antígeno CD20, se considera como opción de tratamiento para la TIP crónica. Actúa reduciendo directamente la producción de anticuerpos antiplaquetarios. (38)

La dosis estándar de rituximab es de 375 mg/m²/semana por vía intravenosa, durante cuatro semanas. (35). Las dosis más bajas (100-200 mg) semanalmente durante 4 semanas también han demostrado ser efectivas. (31)

El inicio de acción es de 1 a 8 semanas. Se ha observado una respuesta sostenida de 6 meses en el 60% de los pacientes y de 2 años en un 30%. (35)

Los efectos adversos son principalmente: Escalofríos, broncoespasmo, neutropenia, enfermedad del suero, hipogammaglobulinemia y aumento del riesgo de infecciones. No debe usarse en

pacientes con evidencia de infección activa por VHB o infección previa por VHB, ya que puede reactivar al virus. (31)

Terapias médicas con pruebas menos sólidas

Los agentes inmunosupresores (micofenolato de mofetilo, ciclosporina A y azatioprina) se pueden utilizar en pacientes que no superan otras terapias. El danazol y la dapsona son considerados agentes "ahorradores de corticosteroides" ya que pueden ser útiles en pacientes donde la esplenectomía está contraindicada, o bien no hay otros agentes disponibles. (13)

Azatioprina.

Se ha informado que la dosis de azatioprina a 150 mg/día es eficaz en la TIP refractaria crónica. Los efectos adversos que se han observado son: Aumento en las transaminasas, mayor riesgo de malignidad, como linfoma o leucemia. (34)

Ciclosporina A.

La dosis recomendada de la ciclosporina A es de: 2,5-3 mg/kg por día. Se puede ocupar como un solo agente o en combinación con prednisona. (13)

Micofenolato de mofetilo

Se informa una tasa de respuesta del 40% al 83% según datos. Se puede observar la respuesta hasta 10 semanas después de haber iniciado el tratamiento. La dosis recomendada es iniciar con 500 mg dos veces al día y luego aumentar a 1 g dos veces al día según la tolerancia. Los efectos secundarios reportados fueron náuseas, vómitos, dolor abdominal, mialgia, cefalea. El tratamiento también se asocia con un alto riesgo de teratogenicidad y está estrictamente contraindicado durante el embarazo. (39)

| MEDICAMENTO | POSOLOGÍA | INICIO DE ACCIÓN | DURACIÓN DE LA RESPUESTA | EFFECTOS SECUNDARIOS |
|-------------|---|------------------|---|---|
| Azatioprina | 1 a 2 mg por kilogramo por vía oral (máximo, 150 mg diarios). | 6 a 12 semanas. | Respuesta en 30 a 60% de los pacientes. | Debilidad, sudoración, neutropenia, transaminasemia, mayor riesgo de neoplasias. |
| Danazol | 400–800 mg por vía oral al día. | 3 a 6 meses. | Respuesta en 30 a 60% de los pacientes. | Hirsutismo, acné, amenorrea, transaminasemia; este agente androgénico no debe usarse en pacientes con cáncer de próstata. |

| | | | | |
|--------------------------|---|----------------|---|--|
| Micofenolato de mofetilo | 500 mg por vía oral dos veces al día durante 2 semanas, con aumento gradual a 1 g dos veces al día. | 4 a 8 semanas. | Respuesta en 30 a 60% de los pacientes. | Cefalea, síntomas gastrointestinales, infecciones fúngicas de la piel, teratogénico en el embarazo, mayor riesgo de neoplasias. |
| Dapsona | 75–100 mg por vía oral al día | 3 semanas. | Respuesta en 30 a 60% de los pacientes. | Síntomas gastrointestinales, metahemoglobinuria, exantema, anemia hemolítica (en pacientes con deficiencia de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa). |

Tabla 5 Características de los agentes inmunosupresores (35).

CALIDAD DE VIDA

El concepto de salud fue definido por la Organización Mundial de la Salud, en 1948, como “Aquel estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. (40)

Se ha definido la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como «el efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como lo percibe el paciente». El propósito fundamental de la utilización y medición de la calidad de vida relacionada con la salud, es proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud de un individuo, así como una valoración más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica.(41)

Hablando específicamente de la trombocitopenia inmune primaria, se observa que muchos aspectos de la propia enfermedad, como los síntomas físicos (por ejemplo, hematomas visibles, petequias, epistaxis), las limitaciones sociales (como, ajustes en la rutina diaria de los pacientes debido a visitas al médico, restricciones en actividades físicas, fatiga), los tratamientos, (fármacos que se administran por vía intravenosa), efectos psicológicos (imagen corporal negativa, miedo a sangrar) todo esto puede afectar la CVRS. (42)

Los pacientes y los médicos perciben de manera muy diferente cómo la enfermedad y el tratamiento pueden conducir limitaciones y reducir la CVRS. Una consideración importante es que posiblemente los pacientes no se den cuenta de que la enfermedad reduce su CVRS. (42)

Hay unos pocos instrumentos de medida en la calidad de vida relacionada con la salud, los más utilizados son el EQ-5D, SF-6D. (42)

Hace un tiempo no se disponían con medidas validadas específicas de la enfermedad para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en sujetos adultos con trombocitopenia inmune primaria.

Este estudio que se llama “Una medida específica de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en adultos con trombocitopenia inmune: su desarrollo y validación”. Logro desarrollar y validar el Cuestionario de Evaluación del Paciente con TIP (TIP-PAQ). Se ocupó información de las revisiones de la literatura, para desarrollar 50 elementos de ITP-PAQ. Se realizaron análisis factorial para desarrollar la estructura de la escala y reducir el número de elementos. El ITP-PAQ final de 44 ítems, que incluye diez escalas [Síntomas (S), Salud Física Molesta (B), Fatiga/Sueño (FT), Actividad (A), Miedo (FR), Salud Psicológica (PH), Trabajo (W), Actividad Social (SA), Salud Reproductiva de la Mujer (RH) y General (QoL)]. Se aplicó en adultos con TIP. Se evaluó la fiabilidad de la prueba-reprueba, la fiabilidad de la consistencia interna, la construcción y la validez de los grupos conocidos. La fiabilidad de la consistencia interna se demostró con el alfa de Cronbach para todas las escalas por encima del nivel aceptable de 0,70. Los resultados proporcionaron evidencia de la fiabilidad y validez del ITP-PAQ en sujetos adultos con TIP. Sin embargo, no se encuentra validado en idioma español. (43)

Otra evaluación para la calidad relacionada con la salud en pacientes con TIP es, el índice de Calidad de Vida de en TIP (ILQI). El ILQI tiene una estructura unidimensional general, que admite una puntuación total que incluye 10 elementos, fue desarrollada para la práctica clínica con el objetivo de ayudar a la toma de decisiones centradas en el paciente. (44) En este artículo que se llama “Evaluación de las propiedades psicométricas del índice de calidad de vida de la TIP en una gran cohorte multinacional de pacientes con trombocitopenia inmune del mundo real”, tuvo como objetivo validar las propiedades psicométricas del ILQI, utilizando los datos recopilados en la encuesta de impacto mundial de la TIP (I-WISH). En el estudio se observaron que todos los elementos de ILQI trabajan juntos para crear una puntuación total reproducible y utilizable (coeficiente alfa de Cronbach $\geq 0,90$). Por lo tanto se concluyó que el ILQI es una medida unidimensional válida y fiable para evaluar la CVRS de los pacientes con TIP. (45)

En el estudio que se llama “Encuesta de Impacto Mundial sobre la trombocitopenia inmunitaria (TIP) (I-WISH): Impacto de la ITP en la calidad de vida relacionada con la salud”. Se aplicó la encuesta I-WISH, fue una encuesta transversal de pacientes con TIP y hematólogos, que tratan a pacientes con TIP, de 13 países (Canadá, China, Colombia, Egipto, Francia, Alemania, India, Italia, Japón, España, Turquía, Reino Unido y EE. UU.). El objetivo de la investigación fue llevar a cabo un estudio global para establecer el impacto de la TIP en la calidad de vida relacionada con la salud y la productividad desde la perspectiva del paciente y el médico. La encuesta I-WISH fue completada por 472 médicos y 1507 pacientes entre diciembre de 2017 y agosto de 2018. En los resultados, los pacientes informaron que la TIP redujo sus niveles de energía (85% de los pacientes), su capacidad de ejercicio (77%) y limitó su capacidad para realizar tareas diarias (75%). El 80% de los médicos informaron que los síntomas de la TIP redujeron la CVRS del paciente, y el 66 % informó que la fatiga relacionada con la TIP redujo sustancialmente la CVR del paciente. Los pacientes creían que la TIP tenía un impacto sustancial en el bienestar emocional en el 49% y el 63 % estaban preocupados de que su condición empeorara. Debido a la TIP, el 49 % de los pacientes ya habían reducido, o considerado seriamente reducir sus horas de trabajo, y el 29 % había considerado terminar su empleo. El 36% de los pacientes sentían que la TIP disminuyó su productividad laboral, mientras que el 51 % de los pacientes con carga de síntomas alta/muy alta informaron que la TIP afectó su productividad. (46)

Un estudio publicado por la Sociedad Internacional de Trombosis y Hemostasia, que se llama “Factores que influyen en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trombocitopenia inmune”. Su objetivo fue investigar la calidad de vida relacionada con la salud de los de los pacientes que fueron diagnosticados con TIP. Este fue un estudio transversal, de casos y controles, se realizó en la clínica de Hematología del Hospital Universitario de Chiang Mai, Tailandia, entre abril y diciembre de 2021. Se incluyeron 130 pacientes con diagnóstico de TIP y 130 controles que fueron participantes de la misma edad y sexo, que no tenían diagnóstico de TIP. Entre los pacientes con trombocitopenia inmune, el 82.3 % eran trombocitopenia inmune primaria. Para evaluar la CVRS emplearon el cuestionario de evaluación del paciente con púrpura trombocitopénica inmune (ITP-PAQ) y la versión EQ-5D de 5 niveles (EQ-5D-5L). La mediana del tiempo de diagnóstico de TIP fue de 59,5 meses. En comparación con los controles, los pacientes con TIP tuvieron una puntuación media significativa más baja de EQ-5D-5L, lo que indicó que tenían una menor calidad de vida relacionada con la salud. (47)

Es este artículo de nombre “Impacto de la TIP en las visitas al médico y en la productividad laboral”. Tuvo como objetivo evaluar el impacto de la trombocitopenia inmune primaria en problemas relacionados con el trabajo y las visitas al médico en pacientes con TIP, y determinar la relación entre los problemas relacionados con el trabajo y las visitas al médico con características clínicas como el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la cifra de plaquetas, el número de tratamientos recibidos y la calidad de vida relacionada con la salud, que fue medida con el Cuestionario de evaluación del paciente con TIP. Fue un estudio de casos y controles. Dentro de los resultados que observaron fueron que los pacientes diagnosticados con TIP en el último año eran más propensos a tener visitas al especialista y a perder horas de trabajo, los pacientes que obtuvieron peores puntuaciones en el ITP-PAQ y más tratamientos relacionados con TIP se relacionaron con más visitas al médico y peores resultados relacionados con el trabajo y la productividad. Por lo tanto, se concluyó que la trombocitopenia inmune primaria afecta todo el espectro de la vida de los pacientes, que abarca las actividades diarias, el nivel de energía, la fatiga, tienen una menor productividad laboral, más visitas al médico y son más propensos a tomar una licencia por enfermedad. (48)

Los trabajos anteriores han demostrado que la CVRS de los pacientes de con TIP se ve afectada en muchos aspectos en comparación con la población general. Otros estudios han demostrado que la fatiga también es una preocupación importante adicional para estos pacientes. En este artículo que se llama “Calidad de vida relacionada con la salud y carga de fatiga en pacientes con trombocitopenia inmune primaria por fase de la enfermedad”. Su objetivo principal fue comparar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con trombocitopenia inmune primaria con la de la población general, y por grupo de pacientes (pacientes recién diagnosticados, persistentes y crónicos). Para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, ocuparon la encuesta de salud italiana (SF-36). Los resultados demostraron que los pacientes con TIP muestran una calidad de vida relacionada con la salud más deteriorada en comparación con la población general y los pacientes con TIP persistentes informaron deficiencias clínicamente significativas en el funcionamiento físico, el funcionamiento social. (49)

El Grupo EuroQol comprende una red internacional de investigadores multidisciplinarios, se creó en 1987. Los miembros originales provenían de siete centros en el Reino Unido, Finlandia, los Países Bajos, Noruega y Suecia, sin embargo, se han expandido y en la actualidad, son más de 100 miembros en todo el mundo. Contiene dos organizaciones, la Asociación del Grupo EuroQol y la Fundación de Investigación EuroQol. La Fundación es responsable del desarrollo del EQ-5D, el cual es un instrumento que una mide el estado de salud y el cual es útil para la evaluación clínica. El EQ-5D-5L, fue aprobado en las versiones inglés y español en noviembre de 2008, por el Comité Ejecutivo. Y se difundió oficialmente en mayo de 2009. (50)

El EQ-5D-5L consta de 2 partes, una el sistema descriptivo y la escala analógica visual. El sistema descriptivo comprende cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/incomodidad y ansiedad/depresión. Cada dimensión tiene 5 niveles: 1. Sin problemas; 2. Problemas leves; 3. Problemas moderados; 4. problemas graves y 5. Problemas extremos. La casilla marcada por la declaración más apropiada del paciente da como resultado un número de 1 dígito que expresa el nivel seleccionado para esa dimensión. Por otra parte, la escala analógica registra la salud autoevaluada del paciente en una escala analógica visual vertical, donde los puntos finales en los extremos, están etiquetados como "La mejor salud que puedas imaginar" y "La peor salud que puedas imaginar". La escala analógica visual otorga una medida cuantitativa de la salud que refleja el propio juicio del paciente. Un estado de salud único se define combinando un nivel de cada una de las cinco dimensiones. (51)

En esta revisión sistemática, que comparan las propiedades psicométricas de las versiones EQ-5D-3L y EQ-5D-5L. El objetivo principal fue consolidar la evidencia disponible sobre el rendimiento de ambos instrumentos. Se llevo a cabo la búsqueda sistemática de la literatura para identificar todos los estudios en los idiomas inglés y alemán comparando el 3L y el 5L, se incluyeron estudios primarios y documentos de conferencia que comparan las versiones finales de la 3L y la 5L, publicados entre mayo de 2016 y enero de 2018. En cuanto a la fiabilidad de las pruebas, que en otras palabras es determinar si una herramienta de medición produce constantemente los mismos resultados o si el atributo de interés se mantiene estable, se obtuvo de acuerdo con los datos recopilados en dos puntos en el tiempo (prueba-reprueba), y se evaluó por el coeficiente de correlación intraclass (ICC), Kappa de Cohen (κ), Kappa ponderada ($w\kappa$) y porcentaje de acuerdo (POA). Seis artículos estudiaron la reproducibilidad de la medida EQ-5D. ICC se utilizó en los seis estudios, $w\kappa$ y POA en tres estudios, y Kappa de Cohen en dos estudios. El intervalo de tiempo entre las mediciones repetidas varió de 1 a 3 semanas. Al usar ICC, los estudios informaron una reproducibilidad de moderada a excelente para las puntuaciones de los índices 3L y 5L, con ICC que dio entre 0,52 y 0,83 para el 3L y de 0,69 a 0,93 para el 5L. Cuando se utilizó Kappa sin ponderar, los estudios informaron una reproducibilidad de buena a muy buena (κ en 3L de 0,39–0, y κ en 5L de 0,36–0,98, media κ en 3L de 0,692, y media κ en 5L de 0,678), mientras que los estudios que utilizaron estadísticas $w\kappa$ encontraron un resultados de aceptable a moderado ($w\kappa$ en 3L = 0,31–0,0, y $w\kappa$ en 5L = 0,33–0,69, media $w\kappa_{3L}$ = 0,527, media $w\kappa_{5L}$ = 0,541). Como conclusión en este artículo, enfocándonos en el EQ-5D-5L, ya que es el instrumento que se piensa utilizar. El EQ-5D-5L, demostró su idoneidad para su uso en una amplia gama de poblaciones de estudio, así como un mejor rendimiento, sin embargo, hay un patrón claro de mejor fiabilidad ni para el 3L como para el 5L. (52)

Es este otro estudio, se realizó una revisión sistemática que resume la evidencia científica publicada disponible sobre las propiedades psicométricas del EQ-5D-5L. La búsqueda de la literatura se llevó a cabo en cuatro bases de datos en línea incluyendo el sitio web de EuroQol. Incluyó publicaciones hasta enero de 2019. Los principales datos que se extrajeron fueron la fiabilidad, la consistencia interna no es una propiedad psicométrica relevante para los instrumentos EQ-5D y, por lo tanto, no la incluyo en esta revisión. El acuerdo entre dos aplicaciones del instrumento durante un período de tiempo durante el cual debe ser estable (prueba-reprueba) se evaluó utilizando Kappa de Cohen (κ) para elementos categóricos (elementos EQ-5D-5L) o ICC para valores continuos (valor del índice EQ-5D-5L), con un nivel de $\geq 0,8$ y $\geq 0,7$ determinado como aceptable. La capacidad de respuesta, los métodos para evaluar la capacidad de respuesta incluyeron el tamaño de efecto estandarizado (SES) y/o la media de respuesta estandarizada (SRM). Se identificaron 496 artículos durante la búsqueda inicial y 397 artículos adicionales durante las actualizaciones en 2018 y 2019, de los cuales 99 documentos se incluyeron para su revisión. Estos documentos incluían a la población general y a los pacientes de 32 países. Los grupos de pacientes representados por la mayoría de los estudios son musculoesqueléticos/ortopédicos, cáncer y enfermedades pulmonares/respiratorias. En cuanto a los resultados en la fiabilidad, nueve artículos abordaron la fiabilidad de la prueba-reprueba, ocho encontraron que el ICC es excelente y el estudio restante encontró un ICC de 0,7 que se cataloga como aceptable. Por otra parte, en los resultados capacidad de reacción, quince estudios examinaron si el EQ-5D-5L captura el cambio en la salud a lo largo del tiempo. Cinco resultados evaluados en los encuestados que mejoraron se mantuvieron estables. Se concluye en esta revisión sistemática que el EQ-5D-5L es un instrumento genérico fiable y válido que describe el estado de salud que se puede aplicar a una amplia gama de poblaciones y entornos. (53)

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La TIP puede tener un impacto en la vida de los pacientes por muchas razones: síntomas como la hemorragia y el miedo a sangrar, síntomas no hemorrágicos como la fatiga y la preocupación por su condición tienen un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. En consonancia con esto, los estudios han demostrado que los pacientes con PTI tienen una peor CVRS cuando se comparan con la población general.

Los tratamientos que reciben los pacientes para tratar su condición también pueden afectar sus vidas, ya sea positivamente en quienes responden al tratamiento o negativamente en quienes no responden al tratamiento o experimentan efectos secundarios, por ejemplo los corticosteroides, que son el pilar del tratamiento y se utilizan en primera línea, se asocian con efectos secundarios molestos, especialmente cuando se usan durante un período prolongado. Por lo tanto, pueden tener un impacto negativo en la CVRS.

Cuando un médico comenta con el paciente y sus familiares las opciones de tratar o no tratar la TIP, la calidad de vida del paciente debe ser un aspecto importante a tener en cuenta. La percepción de la 'calidad de vida' cambia ampliamente de unos pacientes a otros. Desde la importancia que conceden a poder llevar a cabo una actividad deportiva o poder viajar, a intereses menos activos, estas preferencias tienen un papel significativo en las decisiones terapéuticas del paciente y del médico. Sin embargo, en guías actuales no incluye la perspectiva de la CVRS al determinar el manejo y seguimiento de los pacientes con TIP (41)

La calidad de vida es un aspecto que impacta en la atención del paciente y en pocas ocasiones se toma en cuenta, prueba de ello es que no hay información en la literatura sobre calidad de vida en paciente con TIP en México.

Pese a que existen diversos estudios o publicaciones en población estadounidense y europea, como se abordó en marco teórico, actualmente no se cuenta con información actualizada en pacientes mexicanos, por lo que este estudio nos otorgará mayor conocimiento.

JUSTIFICACIÓN

La esperanza de vida en los pacientes con TIP crónica, es larga, por lo tanto, es de gran importancia considerar cómo la calidad de vida relacionada con la salud puede verse afectada por la enfermedad, su tratamiento y sus complicaciones. Cuando conocemos como la enfermedad influye directamente en la calidad de vida relacionada con salud, se puede tener una perspectiva más amplia de la enfermedad, esto ayuda al médico para decidir el tratamiento y un seguimiento integral de los pacientes afectados con TIP. (41)

El tratamiento de la trombocitopenia inmune representa en ocasiones un reto para el hematólogo, debido a la naturaleza de la enfermedad en la que tiende a la cronicidad hasta en el 70% de los adultos con esta afección. La remisión espontánea como la inducida por el tratamiento pueden ocurrir muchos años después del diagnóstico, por lo que, a lo largo de su evolución, los pacientes cursan con múltiples recaídas.(5)

Los médicos deben ser conscientes no solo de los recuentos de plaquetas y la hemorragia, sino también del impacto multidimensional de la trombocitopenia inmune primaria, en la vida de los pacientes, tomando en cuenta la calidad de vida relacionada con la salud como un componente integral en el manejo de la enfermedad. (48)

En nuestro medio vale la pena incorporar valorar la CVRS, ya que es un buen parámetro para la elección de la terapia.

Es de suma importancia obtener mayor conocimiento acerca de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trombocitopenia inmune primaria, para que de forma posterior, de acuerdo con las necesidades de nuestros pacientes se puedan generar estrategias que permitan mejorar su calidad de vida, quizá con la elección de tratamientos que disminuyan las molestias asociadas a estos o solicitando mayor apoyo interdisciplinario por otros servicios, por ejemplo por el servicio de psiquiatría, todo esto dependerá de lo reportado en las encuestas y puede ser motivo de investigaciones futuras. En el servicio de Hematología del Hospital de Especialidades de CMN siglo XXI, cuenta con una población de más de 200 pacientes con TIP por lo tanto fue factible evaluar en ellos la calidad de vida relacionada con su enfermedad.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es calidad de vida en pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica en el servicio de Hematología del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI?

HIPÓTESIS

En pacientes con diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria crónica del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional siglo XXI:

H1: La calidad de vida relacionada con la salud se encontrará deteriorada en los pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica

H0: La calidad de vida relacionada con la salud no se encontrará deteriorada en los pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica

OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica atendidos en el servicio de hematología del Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional siglo XXI.

Objetivos específicos:

En pacientes con diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria en el Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional siglo XXI:

- a) Identificar y categorizar a los pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica con base en la respuesta del tratamiento:
 - a. Respuesta completa, respuesta y sin respuesta (pérdida de respuesta)
 - b. Refractarios
- b) Describir los datos sociodemográficos de la población estudiada, tales como sexo, ocupación, escolaridad, estado civil.
- c) Describir el tratamiento que están recibiendo los pacientes al momento del estudio.
- d) Establecer la mediana de edad al diagnóstico y la actual.
- e) Describir la duración (en meses) de la enfermedad. Se toma desde la fecha en que se corroboró el diagnóstico hasta diciembre 2023.

MÉTODOS

Revisión de la literatura

Se realizó una revisión sistemática de la literatura sobre TIP y calidad de vida en pacientes con TIP. Se realizaron búsquedas en inglés y español, en las principales bases de datos de ciencias médicas: Medline (a través de PubMed), descubridor de información DGBSDI, Scielo, Cochrane Library, Google, Google Scholar.

Se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- Identificación de palabras clave: Trombocitopenia inmune primaria, calidad de vida.
- Búsqueda de términos: Trombocitopenia inmune primaria, calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, en diferentes combinaciones con los operadores booleanos “AND” y “OR.”
- Se revisaron los resultados obtenidos, y se incluyó la información relacionada con el tema de TIP y calidad de vida en pacientes con TIP. Estos artículos y documentos se recuperaron en su mayoría en texto completo en PDF (Acrobat Reader, Adobe Systems Inc.) para su análisis. Se clasificaron en el software Mendeley (www.mendeley.com).

Diseño de investigación

Prospectivo, encuesta transversal

Población de estudio

Pacientes mujeres y hombres, mayores de 18 años que cuenten con diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria crónica, atendidos en el servicio de Hematología del Hospital de Especialidades CMN Siglo XXI, IMSS

Lugar de realización

Se realizó en el “Hospital de Especialidades de Centro Médico Nacional Siglo XXI” en el servicio de hematología.

Criterios de selección

- **Criterios de inclusión**
 - Pacientes mayores de 18 años.
 - Pacientes con diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria crónica. Duración de la TIP de >12 meses.
 - Pacientes con cualquiera de las siguientes respuestas al tratamiento:
 - Respuesta. Presentar cifra plaquetaria entre 30 000-100,000/L o incremento de dos veces del conteo basal en dos determinaciones con un intervalo >7 día y ausencia de hemorragia.
 - Respuesta completa. - Recuento de plaquetas mayor o igual a 100 000/L.

- Refractarios. - Pacientes que presenten pérdida de la respuesta después de la esplenectomía.
 - Pérdida de respuesta: Recuento plaquetario <100 000 /L o hemorragia (con respuesta completa previa) o recuento <30 000 /L o menos de dos veces del valor basal o hemorragia, tras haber tenido respuesta.
- Hombres y mujeres.
- **Criterios de exclusión**
 - Pacientes con diagnóstico de trombocitopenia inmune secundaria
 - Pacientes con abordaje diagnóstico incompleto, que no permita definir si la causa es primaria y secundaria.
 - Pacientes con las siguientes fases de la enfermedad:
 - Recién diagnóstico. - Duración de la TIP menor a 3 meses.
 - Persistente. - Duración de la TIP de 3-12 meses.
 - Pacientes con diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria durante el embarazo.
- **Criterios de eliminación**
 - Pacientes que no completen la evaluación para evaluar la calidad de vida.

Tamaño de muestra

Para poder llevar a cabo el estudio se calculó el tamaño de la muestra con un nivel de confianza de 95%, margen de error de 5%

$$\text{Tamaño de Muestra} = Z^2 * (p) * (1-p) / c^2$$

Donde:

Z = Nivel de confianza (95%)

p = proporción estimada de la población que tiene la característica de interés (.5)

c = Margen de error (.05 o 5%)

Tamaño de muestra: 144 participantes

Invitación de los participantes

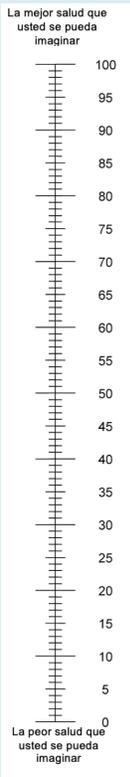
Se invitó a los pacientes a participar en el estudio, la invitación se realizó de manera oral el día de su consulta y mediante un tríptico de información que se les brindó mientras se encontraban en la sala de espera en donde se explicó de forma clara los objetivos del estudio. Esto lo realizó el residente asignado a la clínica de hemostasia y trombosis en el momento de la intervención. Ni la

investigadora principal ni la investigadora asociada intervinieron en esto para comodidad de los pacientes, principalmente para cumplir con los principios éticos dado que la investigadora principal es la encargada de la clínica de hemostasia y trombosis.

Los participantes antes de participar firmaron el consentimiento informado y se resolvieron todas las dudas en caso de existir. (Anexo #4)

DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

| VARIABLE | CATEGORIA | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DEFINICIÓN OPERACIONAL | ESCALA DE MEDICIÓN |
|--|---------------------------------|--|--|--|
| Variables Demográficas | | | | |
| Edad | Cuantitativa continua | Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de la evaluación. | Se determinó con base a los años referidos en la nota de ingreso y al momento de realizar el cuestionario. | Años |
| Sexo | Cualitativa Nominal dicotómica | Condición orgánica que distingue a un hombre de una mujer. | Características fenotípicas que clasifican a las personas en hombres y mujeres. | 1.- Hombre 2.- Mujer |
| Escolaridad | Cualitativa Ordinal | Grado académico alcanzado por quien ha cursado o cursa un programa académico. | Es el grado máximo de estudios alcanzado por el encuestado al momento de la medición. | 1.-Primaria 2.-Secundaria 3.-Bachillerato 4.-Licenciatura 5.- técnico |
| Estado civil | Cualitativa Nominal Politómica | Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes. | Para fines de este estudio es la situación que refiere el paciente con respecto a sus relaciones de familia provenientes del matrimonio. | 1.- Casado(a) 2.- Soltero(a) 3.- Divorciado(a) 4.- Unión libre(a) 5.- Viudo(a) |
| Ocupación actual | Cualitativa Nominal Politómica | La clase o tipo de trabajo desarrollado, con especificación del puesto de trabajo desempeñado. | Es el puesto de trabajo, que refiere el paciente, que se encuentra laborando actualmente. | 1.-Empleado 2.-Hogar 3.-Jubilado 4.-Pensionado 5.-Desempleado 6.-Estudiante |
| Variable Independiente | | | | |
| Trombocitopenia inmune primaria crónica | Cualitativa nominal Politómica. | Trastorno hemorrágico autoinmune adquirido que se caracteriza por trombocitopenia aislada (recuento de plaquetas < 100 × 109/L) en ausencia de otras etiologías. Con una Duración de la TIP de mayor 12 meses. | Se determinará, cuando no se identifiquen factores o enfermedades que expliquen la trombocitopenia. Se describirá en base a la respuesta al tratamiento, que se documente al momento de la medición. Estas serán: Respuesta. Cifra plaquetaria entre 30 000-100,000/L. Respuesta completa. Cifra plaquetaria o igual a 100 000/L. Refractarios. Pacientes que presenten pérdida de la respuesta después de la esplenectomía. Pérdida de respuesta: Cifra plaquetaria <100 000 /L (con respuesta completa previa) o recuento <30 000 /L, tras haber tenido respuesta. No hay grupo control. | 1.- Respuesta. 2.-Respuesta completa. 3.-Refractarios. 4.-Pérdida de respuesta. |
| Variable Dependiente | | | | |
| Calidad de vida relacionada con la salud. | Cualitativa Ordinal | El efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como lo percibe el paciente | Se determinó mediante la encuesta EQ-5D-5L, que consta de 2 partes. La primera sección, un sistema descriptivo, que evalúa 5 dimensiones: movilidad, cuidados personales, actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión, cada dimensión tiene cinco niveles de respuesta: sin problemas , problemas | 1.- NIVEL 1:Indicando que no hay problema. 2.- NIVEL 2:Indicando problemas leves. 3.- NIVEL 3: Indicando problemas moderados. 4.- NIVEL 4: Indicando problemas severos. |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | <p>leves, problemas moderados, problemas severos, incapacidad/problemas extremos. Se solicita al encuestado al momento de realizar la medición que indique su estado de salud marcando la casilla junto al nivel de respuesta más apropiado para cada de las cinco dimensiones. Las respuestas se codifican como números de un solo dígito que expresan el nivel de gravedad seleccionado en cada dimensión, que va de 1 a 5.</p> <p>La segunda parte de la encuesta cuenta con la escala visual analógica del EQ-5D. La cual va a evaluar como percibe el paciente su salud. Es una línea recta vertical, en la que el extremo inferior es 0 y representa la peor salud que el paciente se pueda imaginar. Y en el extremo superior de la línea representa 100, la mejor salud que el paciente se pueda imaginar. Se determinara al momento de realizar la medición en base a como percibe el paciente su estado de salud ,que tan buena o mala (0 al 100).</p> <p>El paciente indicara en la línea la posición de como percibe su salud.</p> | <p>5.- NIVEL 5: Indicando problemas extremos o incapacidad.</p>  |
|--|--|--|--|--|

Variables Confusoras

| | | | | |
|------------------------------------|-----------------------|---|---|---|
| Respuesta al tratamiento | Cualitativa ordinal | Se refiere al número de plaquetas con respecto al conteo basal y ausencia o presencia de sangrado una vez concluido el tratamiento. | Se clasificará según se refiera en el expediente y se verificará en los resultados de laboratorio, que se hayan tenido en la consulta: Respuesta completa (RC): recuento de plaquetas mayor o igual a 100 000/L en dos determinaciones con un intervalo >7 día y ausencia de hemorragia. Respuesta (R): plaquetas entre 30 000-100,000/L o incremento de dos veces del conteo basal en dos determinaciones con un intervalo >7 día y ausencia de hemorragia. No respuesta (NR): plaquetas <30,000/L o un incremento menor a dos veces del conteo basal o presencia de hemorragia. | Respuesta completa (RC=1) Respuesta (R=2) No respuesta (NR= 3) Refractario (RF=4). |
| PTI Refractaria | Cualitativa nominal | No conseguir respuesta o pérdida de la respuesta después de la esplenectomía. | Se determinó según se refiera en el expediente o interrogatorio directo al paciente. | 1.- Si 2.- No |
| Tiempo de respuesta: | Cuantitativa continua | Tiempo desde el inicio del tratamiento hasta el momento del logro de la respuesta. | Es el tiempo en semanas que un paciente logró obtener algún tipo de respuesta | Semanas |
| Meses desde el diagnóstico: | Cuantitativa continua | Cada una de las doce partes en que se divide el año. | Se determinó por el conjunto de meses consecutivos desde que se estableció el diagnóstico de TIP hasta | Meses. |

| | | | | |
|---|--------------------------------------|--|---|--|
| | | | el momento en que se realiza la medición. | |
| Edad al diagnóstico | Cuantitativa continua | Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de en que se estableció el diagnóstico de TIP. | Se determinó con base a los años referidos en la nota de ingreso, cuando se diagnosticó de TIP. | Años |
| Fecha de diagnóstico | Cuantitativa continua | Es la indicación del día, mes y año, en nuestro caso del calendario gregoriano, en que sucede o se hace algo. | Se determinó en base a la fecha otorgada de diagnóstico que aparece en el expediente. | Día Mes Año |
| Tratamiento al momento del estudio | Cualitativa Nominal Politómica | conjunto de medidas y estrategias que tienen como objetivo principal curar, aliviar o prevenir enfermedades, afecciones o síntomas en un paciente. Los tratamientos pueden abarcar un amplio espectro de intervenciones, desde cambios en el estilo de vida y terapias farmacológicas hasta procedimientos quirúrgicos y medidas paliativas. | Se determinara en base al tratamiento otorgado por el medico de la clinica. | 1= Esteroides 2= Micofenolato 3= Rituximab 4= Eltrombopag 5= Romiplostim 6= Azatioprina 7= Vigilancia 8=Inmunoglobulina 9= Danazol 10= Ciclosporina |
| Comorbilidades | Cualitativa Nominal Politómica | Coexistencia de dos o más enfermedades en un mismo individuo, generalmente relacionadas. | Presencia de alguna otra enfermedad, además del padecimiento hematológico de base, que además predisponga a riesgo | 1= Hipertensión arterial sistémica 2= Otra patología cardiovascular 3= Tabaquismo 4= Diabetes Mellitus tipo 2. 5= Uso de anticonceptivos orales 6= Insuficiencia hepática 7= Enfermedad renal crónica 8= Alguna patología psiquiátrica 9= Patología del aparato locomotor 10= Otra 11= Ninguna |
| Biometría hemática al diagnóstico | Cuantitativa continua | Biometría hemática, o citometría hemática es un estudio que analiza tres líneas celulares diferentes: Eritroide, leucocitaria y plaquetaria, que no sólo orientan a patologías hematológicas; sino también a enfermedades de diferentes órganos y sistemas. | Se determinó de acuerdo a los niveles de hemoglobina, leucocitos, neutrófilos y plaquetas que se reporta al momento de realizar el diagnóstico de TIP, que se encuentra en notas de expediente clínico. | 1= Hemoglobina (mg/dl) 2= Leucocitos ($10^3/uL$) 3= Neutrofilos ($10^3/uL$) 4= Plaquetas ($10^3/uL$) |

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El presente estudio se llevó a cabo en pacientes del “Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI”. Se invitó a participar en el estudio a todos los pacientes que contaron con el diagnóstico de trombocitopenia inmune primaria crónica y se encontraban en seguimiento por dicho servicio. Ingresaron al estudio quienes cumplieron con los criterios de inclusión, además de que aceptaron voluntariamente participar y firmaron el consentimiento informado. Se revisaron, los expedientes físicos y electrónicos de donde se obtuvieron datos generales como edad, sexo, y en relación con la TIP se registró el tiempo de diagnóstico de acuerdo a la estandarización de terminología que fue descrita en el marco teórico, así como tratamiento actual y la respuesta de la enfermedad, toda esta información se concentró en la hoja de recolección de datos (anexo #3). Se evaluó la calidad de vida de los pacientes durante el último mes, y se utilizó la encuesta EQ-5D-5L, la cual evalúa mediante una escala Likert de cinco puntos, 5 dimensiones: movilidad, cuidados personales, actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión, cada dimensión con cinco niveles de respuesta: sin problemas, problemas leves, problemas moderados, problemas severos, incapacidad/problemas extremos. Además, este instrumento de evaluación incluye una escala visual analógica, para evaluar como percibe el paciente su salud. Esta consiste en una línea recta en la que el extremo inferior es 0 y representa la peor salud que el paciente se pueda imaginar. Y en el extremo superior de la línea representa 100, la mejor salud que el paciente se pueda imaginar. (Anexo #1) . Se proporcionó información de cómo responder el cuestionario, haciendo uso de un lenguaje coloquial. Se solicitó al encuestado que debía indicar su estado de salud marcando la casilla junto al nivel de respuesta más apropiado para cada una de las cinco dimensiones. Las respuestas se codificaron con números de un solo dígito que expresaron el nivel de gravedad seleccionado en cada dimensión, que fueron : NIVEL 1: No hay problema. NIVEL 2: Problemas leves. NIVEL 3: Problemas moderados. NIVEL 4: Problemas severos. NIVEL 5: Problemas extremos o incapacidad. Posteriormente se recolectaron los resultados. La encuesta que se utilizó para medir la calidad de vida relacionada con la salud tiene evidencia de validez y está certificada en idioma español (anexo #2).

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La percepción de la calidad de vida se obtuvo por medio del cuestionario seleccionado con este fin, todos los datos que se obtuvieron se descargaron en una hoja de cálculo de Excel y de forma posterior se calculó la media y la desviación estándar para cada una de las dimensiones evaluadas. Se identificó que aspectos evaluados tuvieron las mejores puntuaciones y las más bajas. El análisis se realizó con ayuda del programa estadístico informático IBM SPSS versión 25. La recopilación de estos datos se llevó a cabo entre diciembre 2023 y enero 2024.

De manera adicional se describieron los datos sociodemográficos de los participantes. Se realizó estadística descriptiva, para variables cualitativas se determinaron frecuencias y proporciones. Aquellas con distribución normal se mostraron medias y desviación estándar y aquellas con distribución libre se calculó, mediana y rango intercuartil. Los resultados se presentaron en cuadros, tablas y gráficas.

ASPECTOS ÉTICOS

Este protocolo fue diseñado con base en los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, adoptadas por la 18ª Asamblea Médica Mundial Helsinki, Finlandia en junio de 1964 y enmendadas por la 29ª Asamblea Médica Mundial en Tokio, Japón en octubre 1975; 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia en octubre de 1983; 41ª Asamblea Médica Mundial de Hong Kong en septiembre de 1989; 48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica en octubre de 1996 y la 52ª Asamblea General de Edimburgo, Escocia en octubre de 2000. Nota de clarificación del párrafo 29, agregada por la asamblea general de la AMM Washington 2002, nota de clarificación del párrafo 30, agregada por la asamblea general de la AMM, Tokio 2004. Artículos 13, 14, 16 y 17.20, 21.16

Se apegó a las normas establecidas en el Instructivo de Investigación Médica del I.M.S.S, contenidas en el Manual de Organización de la Dirección de Prestaciones Médicas y Coordinación de Investigación Médica de 1996.

Riesgo de la investigación. Este protocolo empleó un diseño transversal, prospectivo, se aplicó una encuesta para la evaluación de la calidad de vida como intervención en el grupo estudiado. Por este motivo, se consideró que fue un estudio investigación con riesgo mínimo, de acuerdo con la Ley General de Salud contenida en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en materia de investigación para la salud en seres humanos, título V y VI, publicada en el Diario Oficial de la Federación el día 6 de enero de 1987.

Valor científico de la investigación. Los estudios que se mencionaron en el marco teórico fueron realizados en población estadounidense y europea, donde concluyen que la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica, es inferior en comparación con la población general. Actualmente no se cuenta con información sobre este tema en pacientes mexicanos, teniendo en cuenta que la cultura, y la vida social de las personas es diferente en nuestro país, por lo que este estudio nos otorgó mayores datos, conocimientos y referencias de cómo se encuentra la población mexicana, que son de gran importancia para comprender el impacto multidimensional de la enfermedad.

Valor social de la investigación. La información que se obtuvo de esta investigación fue de gran relevancia directa para comprender de manera multidimensional la trombocitopenia inmune primaria crónica, esto nos ayudará en intervenciones posteriores a promover la salud de los pacientes de la clínica de trombocitopenia inmune primaria, y con base en los resultados, se llevarán

a cabo estrategias de intervención en el problema de salud que se identificó. La investigación se llevó a cabo con el debido respeto y preocupación por los derechos y el bienestar de las personas participantes.

Selección de pacientes. La encuesta se aplicó a todos los pacientes que acudieron al área de consulta externa que cumplieron con los criterios de inclusión. Durante la consulta se brindó información del estudio, se resolvieron dudas y se otorgó el consentimiento informado. La selección de pacientes se llevó a cabo por residentes de hematología que se encontraban rotando en la clínica de hemostasia y trombosis en el área de consulta externa. Esto garantizó que la selección de paciente fuera manera equitativa, y eliminó el sesgo de selección o muestreo.

Beneficios de la investigación: Se conoció el estado actual de la calidad de vida de los pacientes con Trombocitopenia Inmune primaria. El beneficio que obtuvieron los participantes fue que se planteó la necesidad de brindar un manejo integral de la enfermedad.

Confidencialidad y privacidad: Se garantizó a los participantes la confidencialidad de la información personal en conformidad con el Artículo 21 Fracción VIII de la Ley General de Salud. Medidas para mantener la confidencialidad de la información:

- 1) Las hojas de registro de datos fueron identificadas con un número por cada participante, sin nombre del paciente y estuvieron bajo el resguardo de los investigadores.
- 2) La información recopilada permaneció en poder de las investigadoras en sus dispositivos electrónicos personales y se mantendrá resguardada durante 10 años y posteriormente será eliminada.

RESULTADOS

En nuestro estudio se realizaron 80 encuestas a pacientes que cumplían criterios de inclusión, se observó un mayor porcentaje en mujeres con un 68.7% (N=55), en comparación con los hombres que fueron un 31.3%(N= 25), con una edad media al momento del estudio de 57 años, con una DE \pm 16.3, y una edad media al diagnóstico de 49.9 años con DE \pm 17, como se observa en la tabla #1.

| Edad al momento del estudio | | Edad al diagnóstico | |
|-----------------------------|------------|---------------------|-----------|
| Mediana | 57 años | Mediana | 51 años |
| Moda | 68 | Moda | 58 |
| Media | 57 años | Media | 49.9 años |
| DE | \pm 16.3 | DE | \pm 17 |
| Edad mínima | 19 años | Edad mínima | 13 |
| Edad máxima | 93 años | Edad máxima | 86 |

Tabla #1

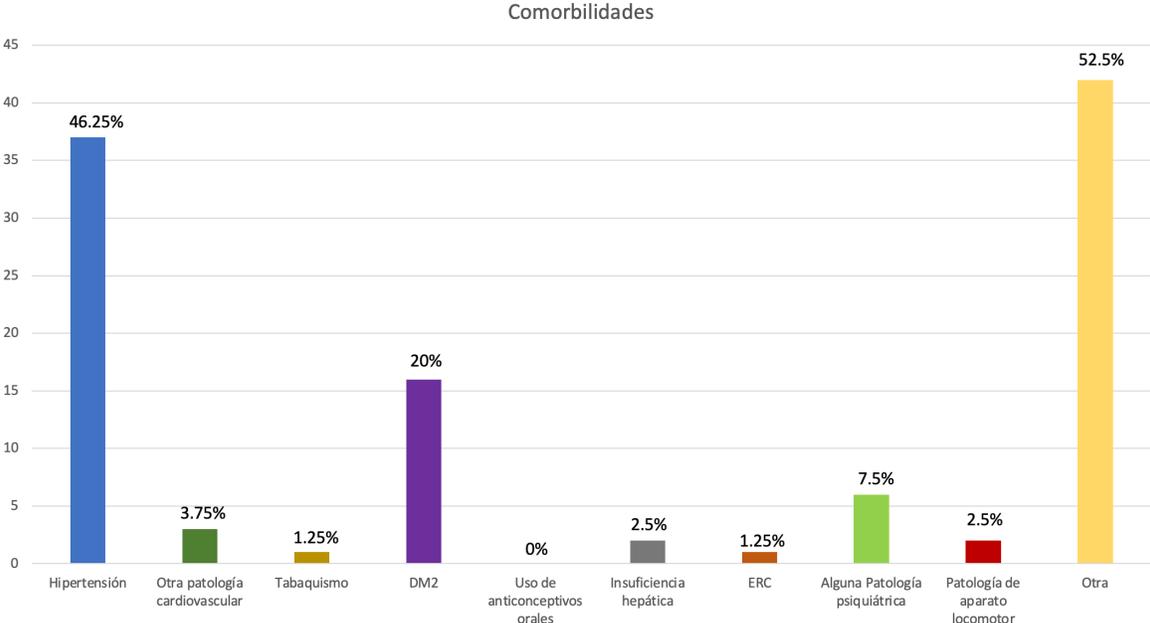
Las características generales de la población estudiada se muestran en la tabla #2. En donde se observa que la mayoría de la población tiene una escolaridad de secundaria en un 33.75%, el 66.25% de la población esta casada y un 32.5% realiza algún tipo de trabajo.

| Características de la población total | N (%) |
|---------------------------------------|-------------|
| Escolaridad | |
| • Primaria | 11 (13.75%) |
| • Secundaria | 27 (33.75%) |
| • Bachillerato | 15 (18.75%) |
| • Licenciatura | 18 (10%) |
| • Técnico | 9 (23.75%) |
| Estado civil | |
| • Casado | 53 (66.25%) |
| • Soltero | 8 (10%) |
| • Divorciado | 1 (1.25%) |
| • Union libre | 10 (12.5%) |
| • Viudo | 8 (10%) |
| Ocupación actual | |
| • Empleado | 42 (52.5%) |
| • Hogar | 26 (32.5%) |
| • Jubilado | 5 (6.25%) |
| • Pensionado | 3 (3.75%) |
| • Desempleado | 2 (2.5%) |
| • Estudiante | 2 (2.5%) |

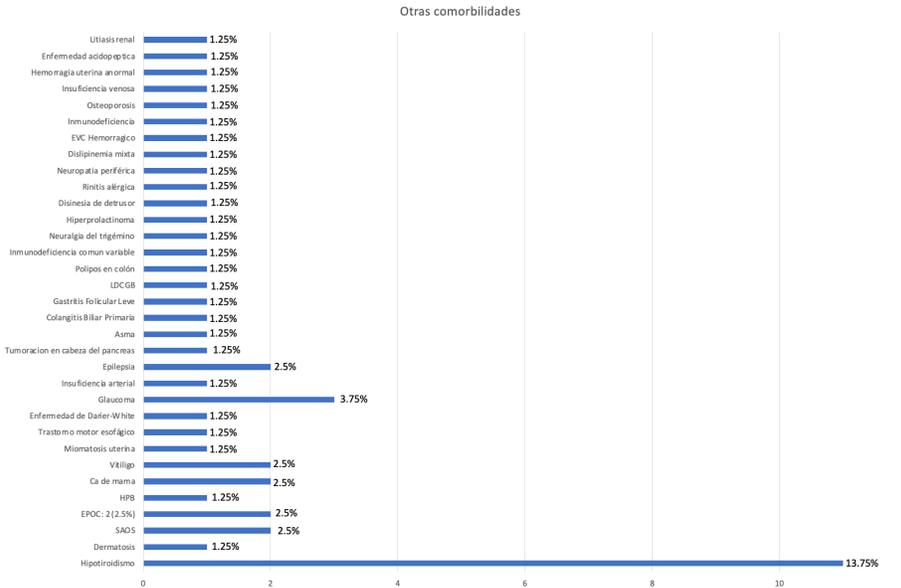
Tabla #2

En cuanto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta enero 2024, se observó una media de 87 meses con una DE \pm 106.

Un 82.5% (N=66) de los pacientes padecían alguna otra enfermedad además de la trombocitopenia inmune primaria. Dentro de las opciones consideradas como enfermedades frecuentes, se observó mayor prevalencia de hipertensión arterial, en un 46.25%, seguida por DM2 que se reportó en 20% y en tercer lugar alguna patología psiquiátrica en un 7.5%, dentro esta, se reportaron ansiedad y depresión. El 52% de los pacientes refirió tener otras comorbilidades no interrogadas de forma dirigida y de estas otras la más común fue hipotiroidismo en un 13.75%. En las graficas #1 y #2 se muestran estos resultados.

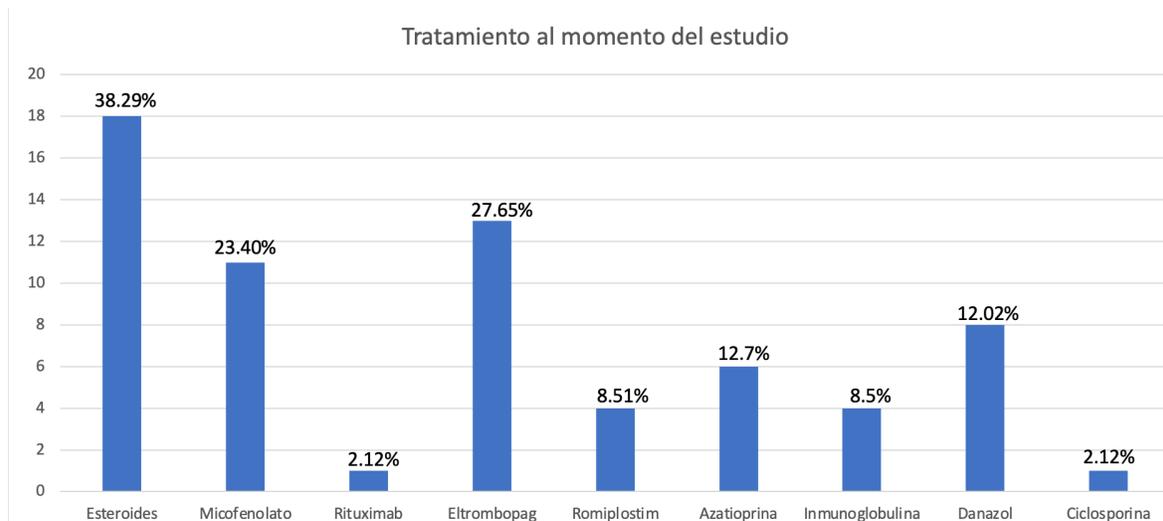


Gráfica #1



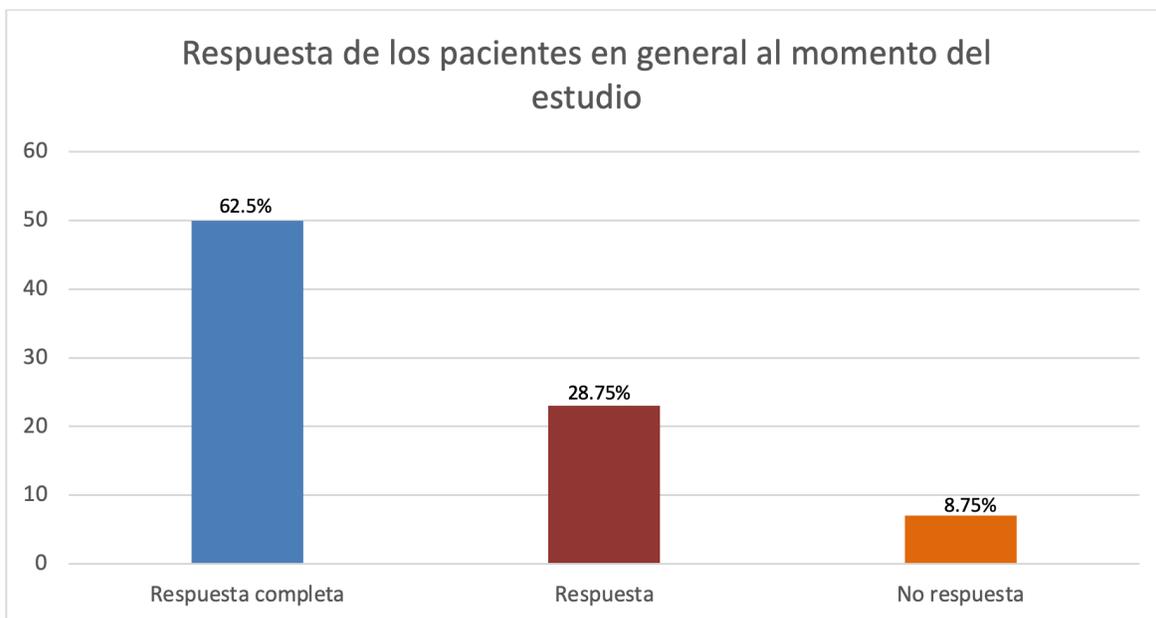
Gráfica #2

Un 58.75% (N=47) de los pacientes que realizaron la encuesta, se encontraban con algún tratamiento al momento del estudio y un 41.25% (N=33) en vigilancia. El tratamiento más frecuente que se observó, fueron los esteroides en un 38.29% (N=18), seguido de eltrombopag en un 27.65% (N=13), romiplostim en un 8.51% (N=4), y en menor cantidad ciclosporina en un 2.12% (N=1), como se muestra en la gráfica #3.



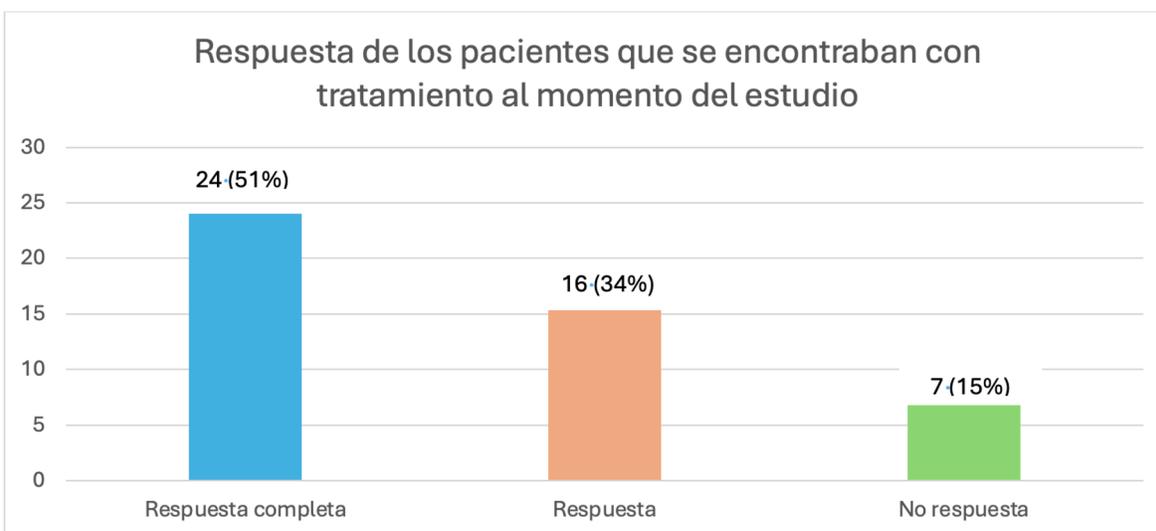
Gráfica#3

La respuesta al tratamiento de la trombocitopenia inmune primaria, que se observó en la población de hombres y mujeres al momento del estudio fue: Respuesta completa en un 62.5% (N=50), respuesta en un 28.75% (N=23), y sin respuesta (recaídos) en un 8.75% (N=7), como se ilustra en la gráfica #4.



Gráfica#4

De los pacientes que se encontraban con tratamiento al momento del estudio, la respuesta que se observó se muestra en la grafica #5. Se documentó un 10.63%(N=5) de pacientes refractarios.



Gráfica #5

Un 91.25% de los pacientes, tenían algún tipo de respuesta (Respuesta o respuesta completa). El tiempo de respuesta observado, fue una media de 17.6 meses, con una DE \pm 22.05, mediana de 8 meses y moda de 5 meses.

Se realizó una determinación en toda la población estudiada sobre la cifra de hemoglobina, plaquetas, leucocitos y neutrófilos al momento del diagnóstico y del estudio, como se observa en la tabla#2. Encontrando una mediana de 11 000 plaquetas al momento del diagnóstico y una mediana de 141 4500 al momento del estudio.

| Biometría hemática al momento del diagnóstico | | | | | Biometría hemática al momento del estudio | | | |
|---|-----------|------|------|-------|---|------|------|--------|
| Toda la población | | | | | | | | |
| | Hb (g/dL) | Leu | Neu | Plts | Hb (g/dL) | Leu | Neu | Plts |
| Mediana | 14.4 | 7450 | 5040 | 11000 | 15.4 | 7330 | 4025 | 141500 |
| Media | 14.5 | 7808 | 5401 | 17230 | 15 | 7547 | 4489 | 170455 |
| Desv est | 1.4 | 2954 | 2854 | 18479 | 1.41 | 3376 | 2229 | 121294 |
| Mujeres | | | | | | | | |
| | Hb (g/dL) | Leu | Neu | Plts | Hb (g/dL) | Leu | Neu | Plts |
| Mediana | 14 | 7670 | 5300 | 11000 | 15 | 7480 | 4180 | 133000 |
| Media | 14 | 8371 | 5818 | 16000 | 15 | 7642 | 4709 | 150685 |
| Desv est | 1.5 | 3427 | 3203 | 17000 | 1.5 | 3219 | 2260 | 111181 |
| Hombres | | | | | | | | |
| | Hb (g/dL) | Leu | Neu | Plts | Hb (g/dL) | Leu | Neu | Plts |
| Mediana | 16 | 7350 | 4040 | 10000 | 16 | 7350 | 4040 | 133000 |
| Media | 16 | 7938 | 4834 | 15240 | 16 | 7938 | 4834 | 175240 |
| Desv est | 1.2 | 4146 | 3231 | 20417 | 1.2 | 4146 | 3231 | 150108 |

Tabla #3

Resultados sociodemográficos, respuesta de la enfermedad y tratamiento en mujeres

En cuanto a la población de mujeres, se encontró una edad media al momento del estudio de 56 años con una DE \pm 18.23, y una edad media al diagnóstico de 49 años con una DE \pm 18.54, como se describe en la tabla #4.

| Edad al momento del estudio | | Edad al diagnóstico | |
|-----------------------------|-------|---------------------|-------|
| Mediana | 59 | Mediana | 50 |
| Moda | 68 | Moda | 59 |
| Media | 56 | Media | 49 |
| DE | 18.23 | DE | 18.54 |
| Edad mínima | 19 | Edad mínima | 13 |
| Edad máxima | 93 | Edad máxima | 86 |

Tabla #4

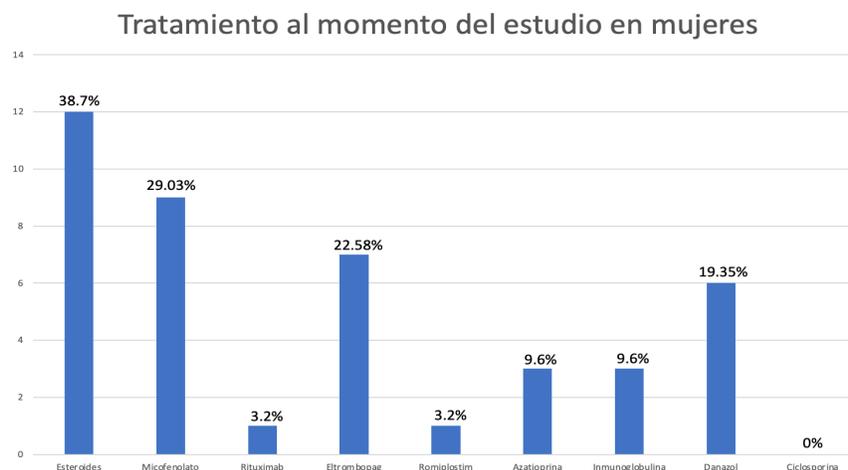
El tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta Enero 2024, fue una media de 93 meses con una DE \pm 117.66 meses.

Por otra parte, las características de la población, se ilustran en la tabla #5. La escolaridad más frecuente fue la secundaria en un 34.55%(N=19), un 65.45%(n=36) se encontraba casada y 45.45%(N=25) se dedicaba al hogar.

| Características de la población en mujeres | N (%) |
|--|-------------|
| Escolaridad | |
| • Primaria | 8 (14.55%) |
| • Secundaria | 19 (34.55%) |
| • Bachillerato | 11 (20%) |
| • Licenciatura | 14 (24.45%) |
| • Técnico | 3 (5.45%) |
| Estado civil | |
| • Casado | 36 (65.45%) |
| • Soltero | 6 (10.91%) |
| • Divorciado | 1 (1.82%) |
| • Union libre | 6 (10.91%) |
| • Viudo | 6 (10.91%) |
| Ocupación actual | |
| • Empleado | 23 (41.82%) |
| • Hogar | 25 (45.45%) |
| • Jubilado | 2 (3.64%) |
| • Pensionado | 2 (3.64%) |
| • Desempleado | 2 (3.64%) |
| • Estudiante | 1 (1.82%) |

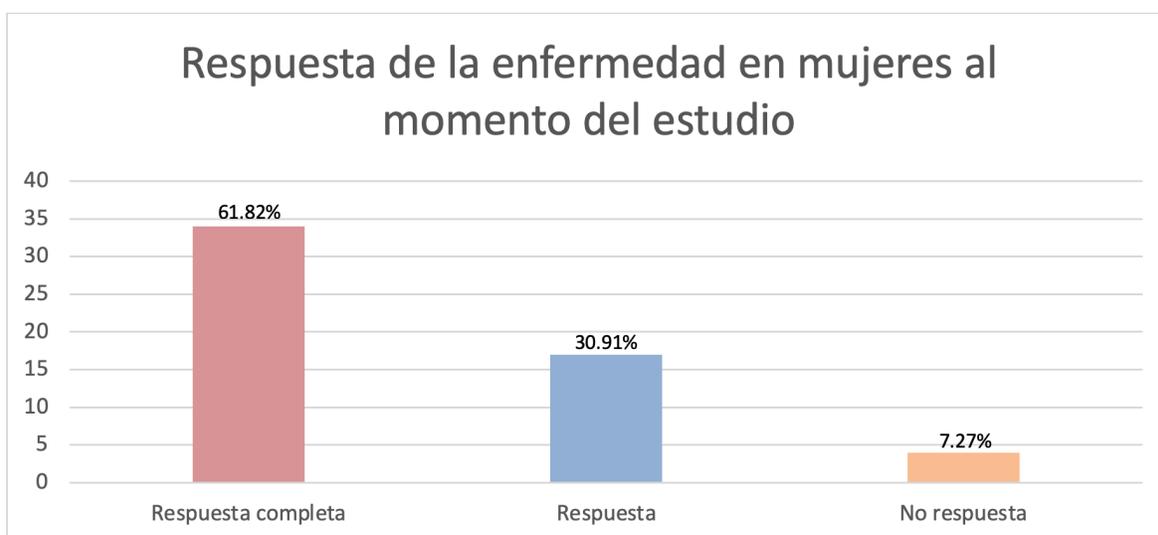
Tabla #5

Un 56.36%(N=31), se encontraba con tratamiento al momento del estudio y un 43.64%(N=24) en vigilancia. El tratamiento más frecuente fueron los esteroides en un 38.7%(N=12), seguido del micofenolato en un 29.03%(N=9), eltrombopag en un 22.58%(N=7). No se encontraron pacientes con ciclosporina, todo se ilustra en la gráfica #6.



Gráfica #6

La respuesta al tratamiento de la trombocitopenia inmune primaria, en mujeres, al momento del estudio, se ilustra en la grafica #7. Encontrando que un 61.82%(N=34), se encontraban en respuesta completa, respuesta en un 30.91% (N= 17), sin respuesta un 7.27%(N=4).



Gráfica#7

En cuanto a la respuesta de las mujeres que se encontraban con algún tratamiento al momento del estudio, se observó una respuesta completa en un 45.16% (N=14), respuesta en un 41.94% (N=13), y no respuesta en un 12.90% (N=4). Se reportó un 6.4% (N=2) de pacientes refractarios con tratamiento.

De las pacientes con algún tipo de respuesta (respuesta o respuesta completa) que fueron un 92.7%(N=51). El tiempo de respuesta observado, fue una media de 18 meses con una DE ± 22.8 , una mediana de 8 meses y moda de 5 meses.

Resultados sociodemograficos, respuesta de la enfermedad y tratamiento en Hombres

En la poblacion de hombres, la edad media al momento del estudio fue de 59 años con una DE \pm 11.28, y una edad media al diagnóstico de 53 años con una DE \pm 12.82. Como se muestra en la tabla#6.

| Edad al momento del estudio | | Edad al diagnóstico | |
|-----------------------------|-------|---------------------|-------|
| Mediana | 57 | Mediana | 51 |
| Moda | 49 | Moda | 40 |
| Media | 59 | Media | 53 |
| DE | 11.28 | DE | 12.82 |
| Edad mínima | 45 | Edad mínima | 23 |
| Edad máxima | 85 | Edad máxima | 82 |

Tabla #6

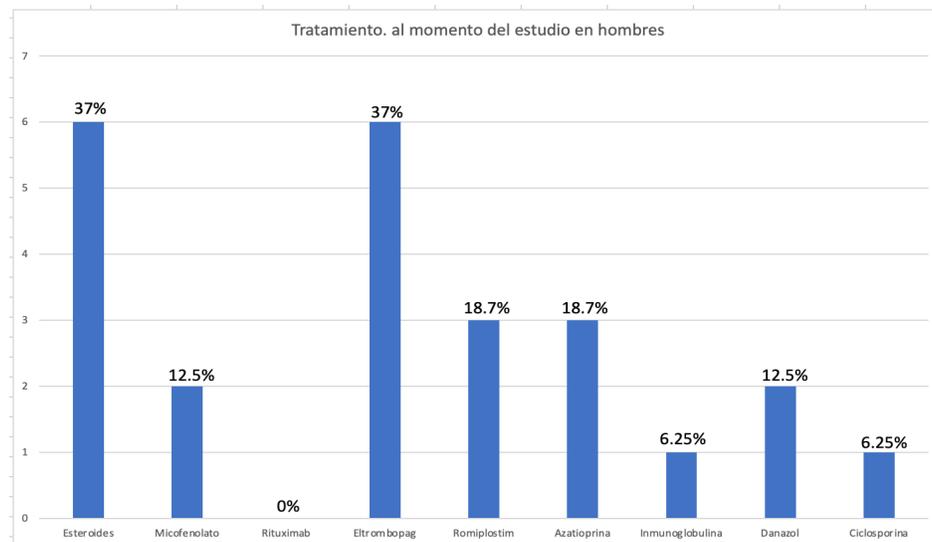
La media de tiempo desde el diagnostico hasta Enero 2024 fue de 74 meses con una DE \pm 76.76 meses.

Las características sociodemográficas se encuentran en la tabla #7. El nivel de escolaridad encontrado con más frecuencia fue la secundaria en un 32%(N=8), un 68%(N=17) se encontraba casado y un 76%(N=19) con algún tipo de empleo, el cual no se interrogó.

| Características de la población de mujeres | N (%) |
|--|----------|
| Escolaridad | |
| • Primaria | 3 (12%) |
| • Secundaria | 8 (32%) |
| • Bachillerato | 3 (12%) |
| • Licenciatura | 6 (24%) |
| • Técnico | 5 (20%) |
| Estado civil | |
| • Casado | 17 (68%) |
| • Soltero | 2 (8%) |
| • Divorciado | 0 |
| • Union libre | 4 (16%) |
| • Viudo | 2 (8%) |
| Ocupación actual | |
| • Empleado | 19 (76%) |
| • Hogar | 1 (4%) |
| • Jubilado | 3 (12%) |
| • Pensionado | 1 (4%) |
| • Desempleado | 1 (4%) |
| • Estudiante | 0 |

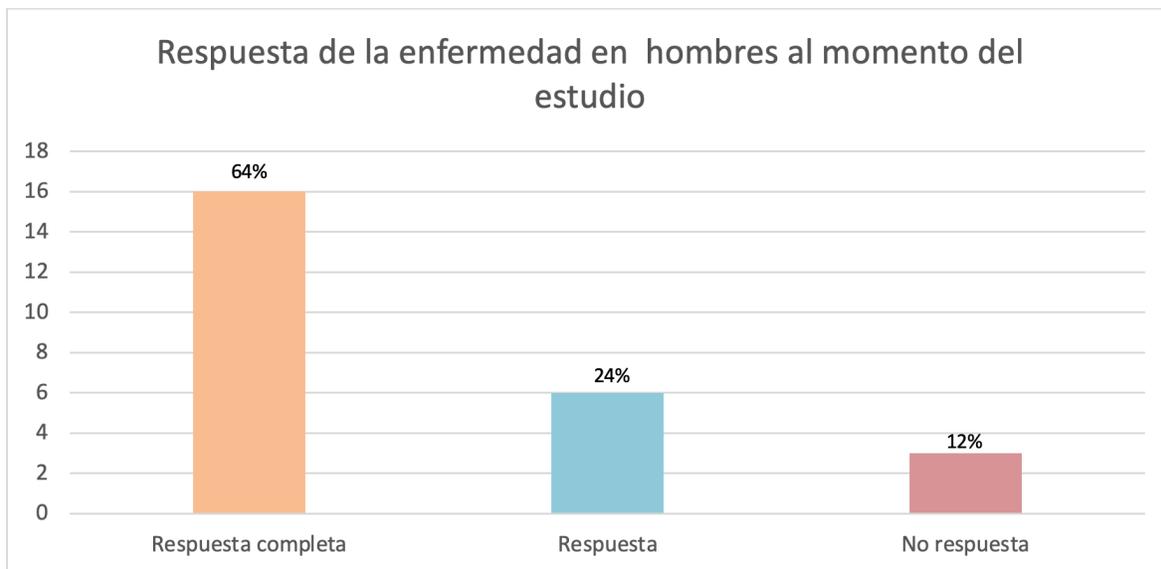
Tabla #7

Al momento del estudio se encontraban en tratamiento un 64% (N=16) de los pacientes, y en vigilancia un 36%(N=9). El tratamiento que obtuvo un mayor porcentaje fueron los esteroides en un 37%(N=6), seguido de eltrombopag con un 37%(N=6), ningún paciente se encontraba con rituximab, como se ilustra en la gráfica #8.



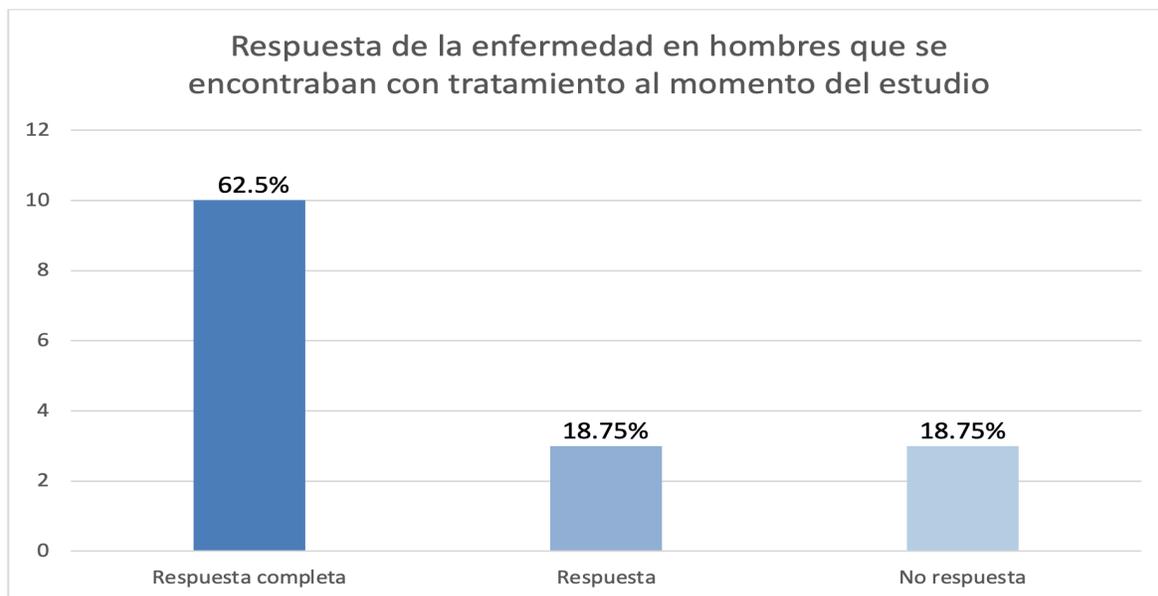
Gráfica#8

La respuesta al tratamiento, de la trombocitopenia inmune primaria, al momento del estudio, fue una respuesta completa en un 64%(N=16), respuesta en un 24% (N=6), y sin respuesta en un 12% (N=3). Como se muestra en la gráfica #9.



Gráfica#9

De los pacientes que se encontraban con algún tipo de tratamiento al momento del estudio, su respuesta que presentaron fue: Respuesta completa en un 62.5% (N=10), respuesta en un 18.75% (N=3) y sin respuesta 18.75% (N=3). Como se muestra en la gráfica #10. Se encontraron que un 18.75% (N=3) eran refractarios.



Gráfica#10

Los pacientes que tenían algún tipo de respuesta (respuesta o respuesta completa), el tiempo de respuesta observado fue una media de 16 meses, con una DE ± 20.34 , una mediana de 6 meses y una moda de 4 meses.

Evaluación de la calidad de vida

En cuanto a los resultados que se obtuvieron de la calidad de vida relacionada con la salud, con la aplicación de la encuesta EQ-5D-5L, se describen primero los resultados globales en la tabla #8. En la cual se observa que las dimensiones más afectadas en los pacientes con trombocitopenia inmune primaria crónica fueron ansiedad/depresión con media de 2.05 (DE 1.02) y dolor/malestar con una media de 1.91 (DE 0.94). Por otra parte, se observó que existe menor afectación en las dimensiones de movilidad con media de 1.56 (DE 0.80), actividades cotidianas con media de 1.45 (DE 0.74) y cuidados personales con media de 1.16 (DE 0.48), esta última dimensión fue la que de forma global se encontró menos afectada.

| RESULTADOS DE EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA | | |
|---|-------|---------------|
| DIMENSIONES EVALUADAS | MEDIA | DESV ESTÁNDAR |
| Movilidad | 1.56 | 0.80 |
| Cuidados Personales | 1.16 | 0.48 |

| | | |
|-------------------------------|------|------|
| Actividades cotidianas | 1.45 | 0.74 |
| Dolor/malestar | 1.91 | 0.94 |
| Ansiedad/depresión | 2.05 | 1.02 |

Tabla #8

Desglosando específicamente las puntuaciones de cada dimensión. En el caso de la movilidad (La tabla #9), la mayoría de los pacientes, en un 61.25% (N=49), refirieron que no tenían problema, y en menor porcentaje, un 2.5% (N=2) catalogaron tener problemas severos para la movilidad.

| DIMENSIÓN DE MOVILIDAD EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.56) (Desviación estándar 0.80) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | TOTAL | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 49 | 61.25 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 19 | 23.75 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 10 | 12.5 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 2 | 2.5 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0 |

Tabla #9

Respecto a los cuidados personales (La tabla #10), la mayoría de los pacientes, en un 88.75% (N=71), reportaron que no hay problema, en esta dimensión ningún paciente, documentó problemas severos ni extremos. Solamente un 5% (N=4) con problemas moderados.

| DIMENSIÓN DE CUIDADOS PERSONALES EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.16) (Desviación estándar 0.48) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 71 | 88.75 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 5 | 6.25 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 4 | 5 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 0 | 0 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0 |

Tabla #10

En la dimensión de actividades cotidianas (La tabla #11), se reportó un 2.5% (N=2) con problemas severos y la mayoría de los pacientes, que fue un 67.5%(N=54), refirieron que no hay problema para realizar sus actividades cotidianas.

| DIMENSIÓN DE ACTIVIDADES COTIDIANAS EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA | | |
|--|--------------|----------|
| (Media 1.45) (Desviación estándar 0.74) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 54 | 67.5 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 18 | 22.5 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 6 | 7.5 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 2 | 2.5 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0 |

Tabla #11

Referente a la dimensión de dolor/malestar se observó que en un 40% (N=32) contestaron no tener problema, sin embargo en un 36.25% (N=29), que es un porcentaje considerable, refirieron que presentan problemas leves. Aquí se observó que un 17.5% (N=14), presentan problemas moderados y 1.25% (N=1) problemas extremos o incapacidad.

| DIMENSIÓN DE DOLOR/MALESTAR EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA | | |
|--|--------------|----------|
| (Media 1.91) (Desviación estándar 0.94) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 32 | 40 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 29 | 36.25 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 14 | 17.5 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 4 | 5 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 1 | 1.25 |

Tabla #12

Acerca de la dimensión de ansiedad/depresión (La tabla #13). Se observa un mayor porcentaje de pacientes, que catalogaron no tenían problema, lo cual fue un 36.25% (N=29) y un 33.25% (N=27) contestaron tener problemas leves, con un 36.25% (N=29). En esta dimensión se encuentra un mayor número de pacientes que respondieron tener problemas severos y extremos en un 6.25% (N=5) y 2.5% (N=2) respectivamente.

| DIMENSIÓN DE ANSIEDAD/DEPRESIÓN EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA | | |
|--|--------------|----------|
| (Media 2.05) (Desviación estándar 1.02) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 29 | 36.25 |

| | | |
|---|----|-------|
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 27 | 33.75 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 17 | 21.25 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 5 | 6.25 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 2 | 2.5 |

Tabla #13

En cuanto a la segunda parte del cuestionario, que es la escala visual analógica del EQ-5D (Mejor a peor salud, medido en porcentaje) (La tabla # 14). Se encontró que los pacientes perciben su salud en una media del 78.5% (DE 14.5), con un valor mínimo referido del 30% y un valor máximo referido del 100%.

| ESCALA VISUAL ANALÓGICA DEL EQ-5D | | | | | |
|--|----------------|-------------|-----------|------------------------------|------------------------------|
| Media | Mediana | Moda | DE | Valor mínimo referido | Valor máximo referido |
| 78.5% | 80% | 90% | 14.5 | 30% | 100% |

Tabla #14

Evaluación de la calidad de vida en mujeres

Se realizó la encuesta a 55 mujeres (68.75%). En donde se observó que en este caso, la dimensión más afectada fue ansiedad/depresión con una media de 2.07(DE 1.04), dolor/malestar media de 1.90 (DE 0.95), como se observó previamente en los resultados generales (La tabla # 15).

| RESULTADOS DE EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN MUJERES | | |
|---|--------------|----------------------|
| DIMENSIONES EVALUADAS | Media | Desv estándar |
| Movilidad | 1.56 | 0.82 |
| Cuidados Personales | 1.15 | 0.49 |
| Actividades cotidianas | 1.43 | 0.75 |
| Dolor/malestar | 1.90 | 0.95 |
| Ansiedad/depresión | 2.07 | 1.04 |

Tabla #15

En la dimensión de movilidad (La tabla #16), el mayor porcentaje se centró en no hay problema con un 58.18% (N=32), y el porcentaje mínimo en problemas severos con un 3.64% (N2=2), sin documentarse problemas extremos.

| DIMENSIÓN DE MOVILIDAD EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN MUJERES | | |
|--|--------------|----------|
| (Media 1.56) (Desviación estándar 0.82) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 32 | 58.18 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 15 | 27.27 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 6 | 10.91 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 2 | 3.64 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0 |

Tabla #16

Referente a los cuidados personales (La tabla #17), no se observaron problemas severos ni extremos. La mayoría respondió no tener problemas en un 89.1% (N=49) y en menor porcentaje problemas leves y moderados con un 3% (N=3).

| DIMENSIÓN DE CUIDADOS PERSONALES EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN MUJERES | | |
|--|--------------|----------|
| (Media 1.15) (Desviación estándar 0.49) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 49 | 89.1 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 3 | 5.45 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 3 | 5.45 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 0 | 0.00 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #17

Acerca de la dimensión de actividades cotidianas (La tabla # 18), se observó que la mayoría de los pacientes contestaron que no tienen problemas, en un 65.45% (N=36), y un porcentaje mínimo con problemas severos, 3.64%. (N=2).

| DIMENSIÓN DE ACTIVIDADES COTIDIANAS EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN MUJERES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.43) (Desviación estándar 0.75) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 36 | 65.45 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 12 | 21.82 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 5 | 9.09 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 2 | 3.64 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #18

En cuanto a dolor/malestar (La tabla #19), se observa un incremento en el porcentaje de pacientes que refieren problemas severos, en un 5.45% (N=3). En esta ocasión el mayor porcentaje se centra en problemas leves en un 21% (N=38.18).

| DIMENSIÓN DE DOLOR/MALESTAR EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN MUJERES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.90) (Desviación estándar 0.95) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 19 | 34.55 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 21 | 38.18 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 12 | 21.82 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 3 | 5.45 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #19

En la dimensión de ansiedad/depresión (La tabla #20), es donde hay mayor porcentaje de problemas extremos y problemas severos en un 3.64%(N=2) y 9.05%(N=5). Sin embargo, aún se continúa reportando un mayor porcentaje de pacientes con problemas leves en un 36.36% (N=20).

| DIMENSIÓN DE ANSIEDAD/DEPRESIÓN EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN MUJERES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 2.07) (Desviación estándar 1.04) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 17 | 30.91 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 20 | 36.36 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 11 | 20.00 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 5 | 9.09 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 2 | 3.64 |

Tabla #20

Por otra parte en la escala visual analógica del EQ-5D (La tabla #21), se observó una media del 78.71%, con un valor mínimo referido del 30%, siendo un nivel más bajo.

| ESCALA VISUAL ANALÓGICA DEL EQ-5D EN MUJERES | | | | | |
|---|----------------|-------------|-----------|------------------------------|------------------------------|
| Media | Mediana | Moda | DE | Valor mínimo referido | Valor máximo referido |
| 78.71% | 80% | 90% | 14.60 | 30% | 100% |

Tabla #21

Evaluación de la calidad de vida en hombres

Se realizó la encuesta a 25 hombres, que corresponde al 31.3%. En donde se observó que la dimensión más afectada fue ansiedad/depresión con una media de 2.07 (DE 1.03), así como dolor/malestar con una media de 1.9(DE 0.94). Como se ilustra en la tabla #22.

| RESULTADOS DE EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN HOMBRES | | |
|--|--------------|-----------------------|
| DIMENSIONES EVALUADAS | Media | Desv. estándar |
| Movilidad | 1.57 | 0.81 |
| Cuidados Personales | 1.16 | 0.49 |
| Actividades cotidianas | 1.44 | 0.75 |
| Dolor/malestar | 1.90 | 0.94 |
| Ansiedad/depresión | 2.07 | 1.03 |

Tabla #22

En cuanto a la movilidad (tabla#23) el mayor porcentaje se situó en no hay problema como lo observado anteriormente, en un 68%(N=17), y en menor porcentaje problemas leves y moderados, los cuales empataron en un 16%(N=4). No se observaron problemas severos ni extremos.

| DIMENSIÓN EN MOVILIDAD EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN HOMBRES | | |
|--|--------------|----------|
| (Media 1.57) (Desviación estándar 0.81) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 17 | 68.00 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 4 | 16.00 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 4 | 16.00 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 0 | 0.00 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #23

Referente a los cuidados personales (tabla#24), la mayoría de los pacientes refirieron no tener problemas, en un 88%(N=22), con problemas moderados en un 4%(N=1). No se observaron problemas severos ni extremos.

| DIMENSIÓN CUIDADOS PERSONALES EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN HOMBRES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.16) (Desviación estándar 0.49) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 22 | 88.00 |

| | | |
|---|---|------|
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 2 | 8.00 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 1 | 4.00 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 0 | 0.00 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #24

Los pacientes refieren no tener problemas severos ni extremos para realizar las actividades cotidianas (tabla#25), la mayoría respondió no tener problemas, lo cual se reporta en un 72% (N=18). Y en menor porcentaje problemas leves y moderados, en un 24%(N=6) y 4%(N=1), respectivamente.

| DIMENSIÓN DE LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN HOMBRES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.44) (Desviación estándar 0.75) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 18 | 72.00 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 6 | 24.00 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 1 | 4.00 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 0 | 0.00 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #25

Acerca de la dimensión de dolor/malestar (tabla#26), es donde se observó el mayor número de pacientes con problemas severos y extremos, ambos en un 4%(N=1), así como también se reportan problemas moderados en un 8%(N=2). Aunque la mayoría de los pacientes respondieron no tener problemas en un 52% (N=13).

| DIMENSIÓN DE DOLOR/MALESTAR EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN HOMBRES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 1.90) (Desviación estándar 0.94) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 13 | 52.00 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 8 | 32.00 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 2 | 8.00 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 1 | 4.00 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 1 | 4.00 |

Tabla #26

En la dimensión de ansiedad/depresión (tabla#27), llama la atención que en este caso no se encontraron problemas severos ni extremos, la mayoría de los pacientes refirieron no tener

problemas en un 48% (N=12), sin embargo si se documentaron problemas leves en un 28%(N=7) y en menor porcentaje problemas moderados con 24%(N=6).

| DIMENSIÓN DE ANSIEDAD/DEPRESIÓN EN LA EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA EN HOMBRES | | |
|---|--------------|----------|
| (Media 2.07) (Desviación estándar 1.03) | | |
| NIVEL DE RESPUESTA | Total | % |
| o NIVEL 1 (No hay problema) | 12 | 48.00 |
| o NIVEL 2 (Problemas leves) | 7 | 28.00 |
| o NIVEL 3 (Problemas moderados) | 6 | 24.00 |
| o NIVEL 4 (Problemas severos) | 0 | 0.00 |
| o NIVEL 5 (Problemas extremos o incapacidad) | 0 | 0.00 |

Tabla #27

Por otra parte, en la escala visual analógica del EQ-5D (tabla#28), se observó una media de 78.71%, con un valor mínimo referido de 70% y un valor máximo referido de un 95%.

| ESCALA VISUAL ANALÓGICA DEL EQ-5D EN HOMBRES | | | | | |
|---|----------------|-------------|-----------|------------------------------|------------------------------|
| Media | Mediana | Moda | DE | Valor mínimo referido | Valor máximo referido |
| 78.71% | 80% | 90% | 14.52 | 70% | 95% |

Tabla #28

DISCUSIÓN

Entendemos que el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, es más complejo, que solo el concepto de salud, definido por la OMS. La calidad de vida relacionada con la salud es la percepción del paciente, sobre los efectos funcionales, físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria. Y el impacto de estos efectos a nivel del bienestar general.

La trombocitopenia inmune primaria tiene un impacto importante y multifacético en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. En el 70% de los adultos con esta afección la TIP se vuelve crónica y esto implica en muchas ocasiones el uso de tratamientos de manera persistente para lograr la meta de cifra plaquetaria, así como si es necesario el uso de más de una línea de tratamiento. Hay que considerar que las terapias no son inocuas y se asocian a diversos efectos secundarios, por lo tanto, es fundamental comprender el impacto de la enfermedad y de la terapia, sobre la calidad de vida relacionada con la salud del paciente.

Los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud referidos por los pacientes son fundamentales para el ayudar al médico a tomar decisiones del tratamiento. Hay diversos instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, como EQ-5D-5L que se creó en 2008, y se difundió en 2009, por el grupo EuroQol. El SF-6D.

Existen otros instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trombocitopenia inmune primaria., como el TIP-PAQ, que es Cuestionario de Evaluación del Paciente con TIP. Otros instrumentos de evaluación son: El índice de calidad de vida en TIP(ILQI), I-WISH que es una encuesta de impacto mundial sobre la trombocitopenia inmediatamente primaria. Sin embargo, estos 3 últimos instrumentos no tienen evidencia de validez en idioma español, ni para México, por lo que no fue posible emplearlos para este estudio.

En cuanto a los resultados encontrados en la presente investigación tras realizar 80 encuestas EQ-5D-5L a pacientes con TIP crónica de los cuales fueron 55 a mujeres y 25 a hombres. Se evaluó la calidad de vida relacionada con la salud al explorar 5 dimensiones; Movilidad, cuidados personales, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión.

Se observó que la dimensión más afectada fue ansiedad y depresión con una media de 2.05 (DE \pm 1.02), la cual se cataloga como problemas leves, desglosando esta dimensión, se observó que la población de mujeres tiene un mayor número de pacientes con problemas severos un 6.25%. (N=5) y problemas extremos en un 2.5%(N=2), en comparación con los hombres, en donde no se observaron problemas severos ni extremos, en este grupo de pacientes el mayor porcentaje se observó en nivel 1 (No hay problema) con un 48% (N=12) y problemas moderados en un 24%(N=5). Regresando a las mujeres, aquí se observó problemas leves en un 36.36% (N=20). Sin embargo, no se puede establecer alguna relación con pacientes que previamente ya cuentan con alguna patología psiquiátrica ya que no fue el objetivo del estudio.

La segunda dimensión afectada fue dolor/malestar con una media de 1.91 (DE \pm 0.94). En mujeres la dimensión de dolor/malestar, se documentaron un 5.45% (N=3) de pacientes con problemas severos, un 38.18% (N=21) con problemas leves y un 21.82% (N=12) con problemas moderados. En comparación con la población masculina, se observó un menor de pacientes con problemas severos, en un 4% (N=1), un número menor en problemas moderados y leves, sin embargo, esto refleja que la población masculina era menor. Aunque en esta población si se documentaron problemas extremos en un 4% (N=1), lo que no se observó en la mujeres.

La dimensión con menos afectación fue cuidados personales con una media de 1.16 (DE \pm 0.48). En mujeres no se documentaron problemas severos ni extremos, el mayor porcentaje se centró en no hay problema con un 89.1% (N=49). Solo se reportaron problemas leves y moderados en un 3%(N=3) en ambos. En la población de hombres, igualmente el mayor porcentaje se obtuvo en no. hay problema en un 88%(N=22), y problemas moderados en un 4%(N=1).

Del esto de las dimensiones se estableció lo siguiente; Movilidad media de 1.56 con una DE \pm 0.80, y actividades cotidianas con una media de 1.45 y una DE \pm 0.74.

En cuanto a la escala visual analógica del EQ-ED fue muy similar en hombres y mujeres con un resultado global de una media 78.5% DE \pm 14.5, con un valor mínimo referido de 30% y un valor máximo referido de 100%: El valor mínimo referido fue en las mujeres, un 30%.

De acuerdo a los resultados de la presente investigación, extrapolando los resultados obtenidos con algunos estudios previos, observamos que, aunque no es el mismo cuestionario de evaluación, dicho instrumento también contaba con dimensiones similares.

En este estudio por Nichola Cooper en 2020, se realizó la encuesta I-WISH, para conocer el impacto de la TIP en relación con la calidad de vida relacionada con la salud. En donde se observó que los aspectos más afectados en relación con funciones fue la energía y la capacidad de ejercicio. En cuestión del bienestar psicológico y emocional, un 49% de los pacientes tuvo un impacto negativo en su bienestar psicológico y emocional, este dato coincide con los resultados obtenidos en esta presente investigación. Por otra parte, otro estudio que también coincidió con los resultados obtenidos en este estudio, fue en este artículo por C. Ittikamonchok en 2022, en este estudio se utilizaron 2 cuestionarios el ITP-PAQ y la versión EQ-5D de 5 niveles (EQ-5D-5L). En este caso la dimensión más afectada fue dolor/malestar con una puntuación de 1.68 con una desviación estándar de \pm 0.82.

Por los antecedentes y las coincidencias con la presente investigación, se evidencia que la calidad de vida relacionada con la salud se ve deteriorada, principalmente a nivel psicológico y de dolor.

Limitaciones en el estudio: En México no se cuenta con validación de los Instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con TIP, como TIP-PAQ, el índice de calidad de vida en TIP(ILQI) y I-WISH. Sin embargo, la encuesta que se empleó en el presente estudio, previamente fue utilizado también en pacientes con TIP hubo mayor población de mujeres que hombres.

No se buscó encontrar alguna asociación entre algún factor ni comparar la calidad de vida de pacientes en respuesta y sin respuesta. Ya que el objetivo principal del estudio fue descriptivo.

Se realizó cálculo del tamaño de la muestra. Con un total de 140 pacientes, sin embargo por cuestiones de autonomía del paciente, no todos los pacientes decidían participar, por lo tanto el número de reclutados fue menor, y se llevaron a cabo 80 encuestas.

Futuras líneas de investigación: Comparar la calidad de vida en pacientes con TIP crónica y en pacientes con recaída. Correlación entre la dimensión de ansiedad/depresión y en pacientes con alguna patología psiquiátrica con o sin tratamiento psiquiátrico.

CONCLUSIONES

Es importante comprender que la trombocitopenia inmune primaria tiene un impacto adverso en la calidad de vida relacionada con la salud y el funcionamiento diario de muchos pacientes. En este estudio se evidenció que la calidad se ve deteriorada en estos pacientes a nivel psicológico y de dolor/malestar. Se vio más afectada la población femenina sin embargo esto no se puede decir con certeza por la mayor población de mujeres que hombres, lo cual no permite realizar una comparación directa de ambos grupos. Se necesita una mayor exploración de factores específicos que pueden influir en el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud para que estos hallazgos puedan integrarse mejor en el manejo de los pacientes con trombocitopenia inmune primaria. También se puede generar conciencia en una educación en los médicos del área de hematología para que se realice de manera rutinaria la valoración de la calidad de vida del paciente. Y realizar potenciales intervenciones que favorezcan a obtener un mejor tratamiento de la enfermedad. Con esto se logrará mejorar la calidad de vida en salud relacionada en estos pacientes.



Cuestionario de salud

Versión en español para México

(Spanish version for Mexico)

VERSIÓN CON INDICACIONES PARA EL ENTREVISTADOR O LA ENTREVISTADORA

Nota para el entrevistador o la entrevistadora: aunque se debiera permitir el estilo particular de habla de la persona que realice la entrevista, es recomendable que se respete al máximo la redacción de las instrucciones del cuestionario. En el caso del sistema descriptivo del EQ-5D-5L en la página 2 del cuestionario, debe obedecerse la redacción exacta.

Si la persona entrevistada tiene dificultad para elegir una respuesta o pide que se le aclare, se le debe repetir la pregunta palabra por palabra y pedirle que responda en la forma más cercana posible a lo que piensa de su salud hoy.

INTRODUCCIÓN

(Nota para el entrevistador o la entrevistadora: lea lo siguiente a la persona entrevistada).

Estamos intentando averiguar qué piensa acerca de su salud. A medida que yo avance, le explicaré qué hacer, pero puede interrumpirme si no comprende algo o si algo no está claro para usted. No hay respuestas correctas ni incorrectas. Solo nos interesa su punto de vista personal.

Primero, voy a leer en voz alta algunas preguntas. Cada pregunta tiene cinco respuestas para elegir. Dígame cuál es la respuesta que describa mejor su salud HOY.

No elija más de una respuesta para cada grupo de preguntas.

(Nota para la persona que realice la entrevista: primero lea las cinco opciones de cada pregunta. Después, pida a la persona entrevistada que elija la que corresponda a su caso. Si es necesario, repita la pregunta y las opciones. Marque la casilla apropiada debajo de cada encabezado. Puede ser que necesite ir recordándole al/a la entrevistado/a que debe contestar con base a HOY).

SISTEMA DESCRIPTIVO DEL EQ-5D

Primero, me gustaría preguntarle acerca de la MOVILIDAD. Usted diría que:

- ¿No tiene problemas para caminar?
 - ¿Tiene problemas leves para caminar?
 - ¿Tiene problemas moderados para caminar?
 - ¿Tiene problemas graves para caminar?
 - ¿No puede caminar?
-

Ahora, me gustaría preguntarle acerca del CUIDADO PERSONAL. Usted diría que:

- ¿No tiene problemas para bañarse o vestirse?
 - ¿Tiene problemas leves para bañarse o vestirse?
 - ¿Tiene problemas moderados para bañarse o vestirse?
 - ¿Tiene problemas graves para bañarse o vestirse?
 - ¿No puede bañarse o vestirse?
-

Ahora, me gustaría preguntarle acerca de sus ACTIVIDADES COTIDIANAS, por ejemplo: trabajar, estudiar, tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre. Usted diría que:

- ¿No tiene problemas para realizar sus actividades cotidianas?
 - ¿Tiene problemas leves para realizar sus actividades cotidianas?
 - ¿Tiene problemas moderados para realizar sus actividades cotidianas?
 - ¿Tiene problemas graves para realizar sus actividades cotidianas?
 - ¿No puede realizar sus actividades cotidianas?
-

Ahora, me gustaría preguntarle acerca del DOLOR O MALESTAR. Usted diría que:

- ¿No tiene dolor ni malestar?
 - ¿Tiene dolor o malestar leve?
 - ¿Tiene dolor o malestar moderado?
 - ¿Tiene dolor o malestar fuerte?
 - ¿Tiene dolor o malestar extremo?
-

Finalmente, me gustaría preguntarle acerca de la ANGUSTIA O DEPRESIÓN. Usted diría que:

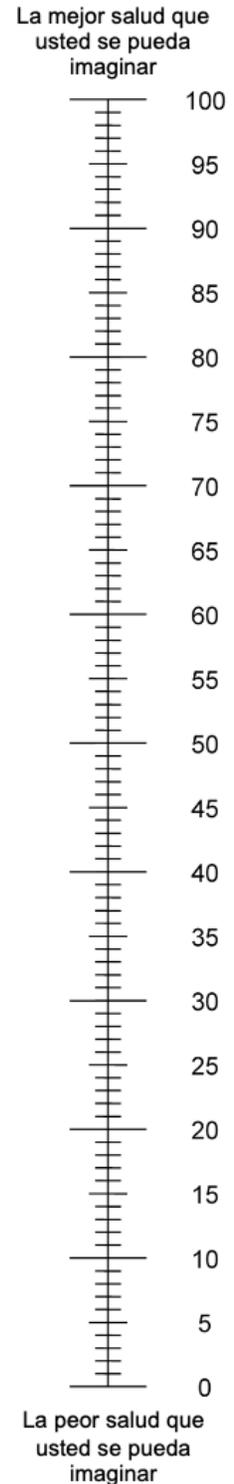
- ¿No está angustiado/a o deprimido/a?
 - ¿Está levemente angustiado/a o deprimido/a?
 - ¿Está moderadamente angustiado/a o deprimido/a?
 - ¿Está muy angustiado/a o deprimido/a?
 - ¿Está extremadamente angustiado/a o deprimido/a?
-

EVA DEL EQ-5D

- **Ahora, me gustaría preguntarle qué tan buena o mala está su salud HOY.**
- **Me gustaría que imaginara una línea vertical numerada del 0 al 100.**
(Nota para la persona que realice la entrevista: si es una entrevista en persona, muestre a la persona entrevistada la línea EVA).
- **El 100 en el extremo superior de la línea representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.**
El 0 en el extremo inferior de la línea representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- **Me gustaría que me indicara en esta línea la posición donde usted colocaría su salud HOY.**
(Nota para la persona que realice la entrevista: marque la línea en la posición que indique la salud del entrevistado/de la entrevistada hoy. Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que marcó en la línea.)

LA SALUD DE LA PERSONA ENTREVISTADA HOY =

Gracias por su tiempo para contestar estas preguntas.



ANEXO 2



The EuroQol Group

Certified Translation: EQ-5D-5L Spanish version for Mexico

This is to certify that a qualified language consultant recruited locally in Mexico by Oxford Outcomes Ltd., and under contract to the EuroQol Group Foundation adapted the EQ-5D-5L from the Spanish for Spain 'source' version to Spanish for Mexico in 2009. Oxford Outcomes specialize in the cultural adaptation and linguistic validation of Patient Reported Outcome instruments and have considerable experience in this field in a wide range of therapeutic areas.

The Spanish for Mexico version was produced following established EuroQol Group methodology for this type of adaptation¹. The process included a review of the source version by an in-country language consultant who was a native speaker of the target language, the introduction of modifications recommended by the language consultant and approved by a EuroQol reviewer, and testing of the modified version in cognitive debriefing interviews with 8 native Spanish-speaking respondents who were resident in Mexico. Respondents were selected to cover a range of socio-demographic characteristics and included both patients and healthy individuals.

All steps in the adaptation process were taken in full cooperation with members of the EuroQol Group's translation review team who reviewed reports provided by Oxford Outcomes after each stage of the process. All adaptation work was performed by members of the Spanish for Mexico translation team to the best of their abilities as native speakers of Spanish in Mexico, and as translators and researchers experienced in the field of health-related quality of life research. This version is, to the best of my knowledge, a valid and accurate adaptation of the corresponding original document.

Name: Rosalind Rabin

Title: Executive Officer, EuroQol Foundation and member of the EuroQol Group Translation Review Team

Signature:

A handwritten signature in blue ink that reads "R Rabin".

Date: March 2012

¹ Herdman M, Fox-Rushby J, Rabin R, Badia X, Selai C. Producing other language versions of the EQ-5D. In: Brooks R, Rabin R, de Charro F (eds). The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective. Kluwer Academic Publishers. 2003.

ANEXO 3 -Hoja de recolección de datos



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
 CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR BERNARDO SEPULVEDA"
 SERVICIO DE HEMATOLOGIA
 TITULO DEL PROTOCOLO: "EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
 TROMBOCITOPENIA INMUNE PRIMARIA CRÓNICA ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE
 ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI"

| | | | | | |
|-----------|---|-----------|-----------------------------------|--------------|--|
| 1 | | | | FOLIO | |
| 2 | Fecha (dd/mm/aa) ____/____/____ | | | | |
| 3 | Nombre: _____ <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Apellido Paterno Apellido Materno Nombre (s) </div> | | | | |
| 4 | NSS: _____ | | | | |
| 5 | Edad al diagnóstico: _____ años cumplidos | 6 | Sexo 1.- Hombre () 2.- Mujer () | | |
| 7 | Fecha de diagnóstico | 8 | Meses desde el diagnóstico: | | |
| 9 | Edad al momento del estudio: _____ años cumplidos | 10 | Escolaridad: | | |
| 11 | Ocupación actual: | 12 | Estado civil: | | |
| 13 | Respuesta al tratamiento al momento del estudio Respuesta completa (RC): Respuesta (R): No respuesta (NR): | | | 14 | Tiempo de respuesta (TR): |
| 15 | COMORBILIDADES 1= Hipertensión arterial sistémica () 2= Otra patología cardiovascular () 3= Tabaquismo () 4= Diabetes Mellitus tipo 2. () 5= Uso de anticonceptivos orales () 6= Insuficiencia hepática () 7= Enfermedad renal crónica () 8= Alguna patología psiquiátrica () 9= Patología del aparato locomotor () 10= Otra () 11= Ninguna () | | | 16 | TRATAMIENTO 1= Esteroides 2= Micofenolato 3= Rituximab 4= Eltrombopag 5= Romiplostim 5= Danazol 6= Azatioprina 7= Otro () |
| 17 | BIOMETRIA HEMATICA AL DIAGNÓSTICO 1= Hemoglobina 2= Leucocitos 3= Neutrofilos 4= Plaquetas | | | 18 | BIOMETRIA HEMATICA AL MOMENTO DEL ESTUDIO 1= Hemoglobina 2= Leucocitos 3= Neutrofilos 4= Plaquetas |
| 19 | Sistema descriptivo del EQ-5Q Movilidad Pregunta 1 () Pregunta 2 () Pregunta 3 () Pregunta 4 () Pregunta 5 () Cuidados personales Pregunta 1 () Pregunta 2 () Pregunta 3 () Pregunta 4 () Pregunta 5 () Actividades Cotidianas Pregunta 1 () Pregunta 2 () Pregunta 3 () Pregunta 4 () Pregunta 5 () | | | 20 | EVA del EQ-5D Dolor/malestar Pregunta 1 () Pregunta 2 () Pregunta 3 () Pregunta 4 () Pregunta 5 () Ansiedad/depresión Pregunta 1 () Pregunta 2 () Pregunta 3 () Pregunta 4 () Pregunta 5 () |

ANEXO 4



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
COORDINACION DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
SERVICIO DE MEDICINA INTERNA
SERVICIO DE HEMATOLOGÍA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES C.M.N. SXXI
“DR. BERNARDO SEPÚLVEDA GUTIERREZ”
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: “*CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TROMBOCITOPENIA INMUNE CRÓNICA EN EL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI*”

1.- Propósito del estudio: Usted ha sido invitado a formar parte de un estudio que la Dra. Ericka Fabiola Gudiño Santos y la Dra. Briseño Martínez Natividad están llevando a cabo en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI. Este estudio se enfoca en entender cómo la trombocitopenia inmune primaria crónica afecta la calidad de vida de personas como usted, que reciben atención en el servicio de hematología.

Entendemos que tener trombocitopenia inmune primaria puede afectar su bienestar físico, mental y social. Con este estudio, buscamos entender qué tanto afecta esta enfermedad su calidad de vida y cómo podemos mejorar el tratamiento para usted y otros pacientes con el mismo diagnóstico.

Participar en este estudio es completamente opcional y voluntaria, y su participación no cambiará nada en el tratamiento que está recibiendo actualmente. Si en algún momento decide que ya no desea participar, puede retirar su autorización sin problema alguno.

El **riesgo de la investigación** con base a la ley general de salud es de riesgo mínimo: ya que el cuestionario que se emplea, tiene como objetivo conocer varios aspectos de la vida cotidiana, por lo que el responder la encuesta puede generar que se sienta incómodo, de ser así, usted podrá retirarse del estudio en el momento en que usted quiera, sin que esto afecte el trato que se le da en el hospital.

2.- Procedimientos

Si decide participar, le haremos unas preguntas con un cuestionario llamado "EQ-5D-5L". Este cuestionario se realizará por médicos que sepan cómo hacerlo, pero que no forman parte del equipo principal que normalmente lo atiende, para que se sienta más cómodo.

Análisis de datos: Después, con la información que nos proporcione, realizaremos un análisis de la información para tratar de entender en qué aspectos puede esta enfermedad alterar su calidad de vida.

3.- Posibles riesgos y molestias: La encuesta evalúa varios aspectos en la vida, como los sociales, mentales y del estado de ánimo, por lo que puede generar incomodidad al momento de responder las preguntas.

4.- Posibles beneficios que recibirá al participar: La información obtenida y su análisis permitirá conocer mejor su calidad de vida relacionada con la salud, lo que nos permitirá identificar quiénes necesitan más apoyo y desarrollar estrategias para mejorar la calidad de vida de personas como usted.

5.- Participación o retiro: Recuerde, su participación es completamente voluntaria, y si decide unirse, solo necesita firmar este documento. Pero si en algún momento decide retirarse, puede hacerlo sin problema.

6.- Privacidad y confidencialidad: La información que se obtiene del expediente, de la encuesta y los resultados, serán privados y solo serán identificados por un número, sin mencionar nombres.

7.- Personal de contacto para dudas, aclaraciones o comentarios sobre el estudio:

Si tiene preguntas o dudas, estamos aquí para ayudarle. Puede comunicarse con la Dra. Ericka Fabiola Gudiño Santos y la Dra. Briseño Martínez Natividad, investigadoras responsables de este proyecto, de 9:00 a 14:00h de lunes a viernes, al teléfono 56-27-69-00 extensión 21410 o directamente en el servicio de Hematología del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

O bien si surge alguna duda o preguntas sobre sus derechos al participar en un estudio de investigación, puede comunicarse con la Comisión de Ética en Investigación del Instituto Mexicano del Seguro Social, a los teléfonos: 56276900 extensión 21216, de 9:00 a 16:00h; o al correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx. La Comisión de Ética se encuentra ubicada en el Edificio del Bloque B, Unidad de Congresos piso 4, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Av. Cuauhtémoc 330 Colonia Doctores, C.P. 06725, México D.F.

Declaración de consentimiento informado:

El personal que participa en el desarrollo de este estudio me ha explicado con claridad en que consiste este. He tenido oportunidad de manifestar mis dudas y han sido resueltas de forma satisfactoria. He leído o alguien me ha leído el contenido de este documento. Se me ha dado una copia de este formato. Al firmar este documento, estoy de acuerdo en participar en la investigación que aquí se describe, así como en el análisis de resultados para otros estudios que se realicen después a partir de este mismo proyecto de investigación.

Nombre del Participante

Teléfono de participante

Firma del Participante

Fecha

Le he explicado el estudio de investigación al participante y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento a participar en este estudio de investigación.

Nombre y matrícula del encargado de obtener
el consentimiento informado

Teléfono

Firma del encargado de obtener el consentimiento

Fecha

Mi firma como testigo certifica que el/la participante firmó este formato de consentimiento informado en mi presencia, de manera voluntaria.

Nombre y firma del testigo 1

Fecha

Teléfono

Nombre y firma del testigo 2

Fecha

Teléfono

BIBLIOGRAFIA

1. Liu X guang, Hou Y, Hou M. How we treat primary immune thrombocytopenia in adults. *Journal of Hematology & Oncology* 2023 16:1 [Internet]. 2023 Jan 19 [cited 2023 Mar 7];16(1):1–20. Available from: <https://jhoonline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13045-023-01401-z>
2. Zhang X, Liu Q, Liu A, Leng S, Wang X, Zhao R, et al. Obesity is associated with poor outcomes of corticosteroid treatment in patients with primary immune thrombocytopenia. *Br J Haematol* [Internet]. 2023 Oct 1 [cited 2023 Nov 25];203(2):295–303. Available from: <https://onlinelibrary-wiley-com.pbidi.unam.mx:2443/doi/full/10.1111/bjh.18997>
3. Directrices de Diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la PTI: Documento de consenso [Internet]. [cited 2023 Feb 5]. Available from: <https://www.sehh.es/publicaciones/consensos/1743-directrices-de-diagnostico-tratamiento-y-seguimiento-de-la-pti-documento-de-consenso>
4. Residente www.medigraphic.com E, García-Reyes B, Espinosa-Valdespino L, Hernán Nava-Zavala A, Rubio-Jurado B. Trombocitopenia inmune primaria INTRODUCCIÓN E HISTORIA. [cited 2023 Feb 5]; Available from: www.medigraphic.com/elresidente
5. Cooper N, Ghanima W. Immune Thrombocytopenia. Solomon CG, editor. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1810479> [Internet]. 2019 Sep 4 [cited 2023 Feb 5];381(10):945–55. Available from: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMcp1810479>
6. Cabrera-Bernal EV, Torres-Amaya M, Vallejo-Ortega MT, Linares Ballesteros A, Sarmiento-Urbina IC, Contreras-Acosta AD, et al. Evidence-based clinical practice guideline for the management of primary immune thrombocytopenia (ITP) in pediatric population. *Revista de la Facultad de Medicina*, ISSN 0120-0011, ISSN-e 2357-3848, Vol 69, N° 3, 2021, págs 32-42 [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov 25];69(3):32–42. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8453261&info=resumen&idioma=ENG>
7. Frederiksen H, Christiansen CF, Norgaard M. Risk and prognosis of adult primary immune thrombocytopenia. <https://doi.org/10.1586/ehm127> [Internet]. 2014 [cited 2023 Feb 5];5(2):219–28. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1586/ehm.12.7>
8. Rodeghiero F, Stasi R, Gernsheimer T, Michel M, Provan D, Arnold DM, et al. Standardization of terminology, definitions and outcome criteria in immune thrombocytopenic purpura of adults and children: report from an international working group. *Blood* [Internet]. 2009 Mar 12 [cited 2023 Feb 6];113(11):2386–93. Available from: <https://ashpublications.org/blood/article/113/11/2386/109971/Standardization-of-terminology-definitions-and>
9. Găman MA, Găman AM. Medical Students Review Pathophysiology, Diagnosis and Treatment of Immune Thrombocytopenia. Vol. 5, *IJMS International Journal of Medical Students International Journal*. 2017.
10. Provan D, Semple JW. Recent advances in the mechanisms and treatment of immune thrombocytopenia. *EBioMedicine*. 2022 Feb 1;76:103820.
11. Hugco Córdova-Pluma V, Vega-López CA, Ortega-Chavarría MJ, Vega López CA. Correspondencia. 2020 [cited 2023 Feb 1]; Available from: www.medicinainterna.org.mx

12. Khodadi E, Asnafi AA, Shahrabi S, Shahjehani M, Saki N. Bone marrow niche in immune thrombocytopenia: a focus on megakaryopoiesis. *Ann Hematol* [Internet]. 2016 Oct 1 [cited 2023 Nov 25];95(11):1765–76. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00277-016-2703-1>
13. Provan D, Arnold DM, Bussel JB, Chong BH, Cooper N, Gernsheimer T, et al. Updated international consensus report on the investigation and management of primary immune thrombocytopenia. *Blood Adv* [Internet]. 2019 Nov 26 [cited 2023 Mar 7];3(22):3780–817. Available from: <https://ashpublications.org/bloodadvances/article/3/22/3780/428877/Updated-international-consensus-report-on-the>
14. Grimaldi-Bensouda L, Nordon C, Michel M, Viallard JF, Adoue D, Magy-Bertrand N, et al. Immune thrombocytopenia in adults: a prospective cohort study of clinical features and predictors of outcome. *Haematologica* [Internet]. 2016 May 26 [cited 2023 Mar 11];101(9):1039–45. Available from: <https://europepmc.org/articles/PMC5060020>
15. Lo E, Deane S. Diagnosis and classification of immune-mediated thrombocytopenia. *Autoimmun Rev*. 2014 Apr 1;13(4–5):577–83.
16. Kuwana M. Helicobacter pylori-associated immune thrombocytopenia: Clinical features and pathogenic mechanisms. *World Journal of Gastroenterology : WJG* [Internet]. 2014 Jan 1 [cited 2023 Nov 25];20(3):714. Available from: </pmc/articles/PMC3921481/>
17. González-López TJ, Provan D, Báñez A, Bernardo-Gutiérrez A, Bernat S, Martínez-Carballeira D, et al. Primary and secondary immune thrombocytopenia (ITP): Time for a rethink. *Blood Rev*. 2023 Sep 1;61:101112.
18. Onizuka M, Kojima M, Matsui K, Machida S, Toyosaki M, Aoyama Y, et al. Detection of anti-platelet antibodies in immune thrombocytopenia by flow cytometry. *Br J Haematol* [Internet]. 2019 Mar 1 [cited 2023 Nov 25];184(5):844–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjh.15187>
19. Moulis G, Audemard-Verger A, Arnaud L, Luxembourger C, Montastruc F, Gaman AM, et al. Risk of thrombosis in patients with primary immune thrombocytopenia and antiphospholipid antibodies: A systematic review and meta-analysis. *Autoimmun Rev*. 2016 Mar 1;15(3):203–9.
20. Liu J, Zhang Y, Li Z, Li J, Zhang L, Song Y, et al. The effect of antinuclear antibody titre and its variation on outcomes in children with primary immune thrombocytopenia. *Br J Haematol* [Internet]. 2023 Jul 1 [cited 2023 Nov 25];202(2):412–21. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjh.18732>
21. Khellaf M, Chabrol A, Mahevas M, Roudot-Thoraval F, Limal N, Languille L, et al. Hydroxychloroquine is a good second-line treatment for adults with immune thrombocytopenia and positive antinuclear antibodies. *Am J Hematol* [Internet]. 2014 Feb 1 [cited 2023 Mar 19];89(2):194–8. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.23609>
22. Marta GN, Campos FPF de. Immune thrombocytopenia and autoimmune thyroid disease: a controversial overlap. *Autops Case Rep* [Internet]. 2015 [cited 2023 Nov 25];5(2):45. Available from: </pmc/articles/PMC4584663/>
23. Al-Samkari H, Kuter DJ. Thrombopoietin level predicts response to treatment with eltrombopag and romiplostim in immune thrombocytopenia. *Am J Hematol* [Internet]. 2018 Dec 1 [cited 2023 Mar 19];93(12):1501–8. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.25275>

24. Makar RS, Zhukov OS, Sahud MA, Kuter DJ. Thrombopoietin levels in patients with disorders of platelet production: Diagnostic potential and utility in predicting response to TPO Receptor agonists. *Am J Hematol* [Internet]. 2013 Dec 1 [cited 2023 Mar 19];88(12):1041–4. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.23562>
25. Cybulska A, Meintker L, Ringwald J, Krause SW. Measurements of immature platelets with haematology analysers are of limited value to separate immune thrombocytopenia from bone marrow failure. *Br J Haematol* [Internet]. 2017 May 1 [cited 2023 Mar 19];177(4):612–9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjh.14628>
26. Ferreira FLB, Colella MP, Medina SS, Costa-Lima C, Fiusa MML, Costa LNG, et al. Evaluation of the immature platelet fraction contribute to the differential diagnosis of hereditary, immune and other acquired thrombocytopenias. *Sci Rep* [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Nov 25];7(1). Available from: [/pmc/articles/PMC5469896/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35469896/)
27. Iba T, Helms J, Connors JM, Levy JH. The pathophysiology, diagnosis, and management of sepsis-associated disseminated intravascular coagulation. Vol. 11, *Journal of Intensive Care*. BioMed Central Ltd; 2023.
28. Scully M, Rayment R, Clark A, Westwood JP, Cranfield T, Gooding R, et al. A British Society for Haematology Guideline: Diagnosis and management of thrombotic thrombocytopenic purpura and thrombotic microangiopathies. *Br J Haematol* [Internet]. 2023 Nov 1 [cited 2023 Nov 25];203(4):546–63. Available from: [https://onlinelibrary-wiley-com.pbidi.unam.mx:2443/doi/full/10.1111/bjh.19026](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjh.19026)
29. Kochhar M, Neunert C. Immune thrombocytopenia: A review of upfront treatment strategies. *Blood Rev*. 2021 Sep 1;49.
30. Gernsheimer T, Stratton J, Ballem PJ, Slichter SJ. Mechanisms of Response to Treatment in Autoimmune Thrombocytopenic Purpura. <http://dx.doi.org/101056/NEJM198904133201505> [Internet]. 2010 Jan 14 [cited 2023 Mar 19];320(15):974–80. Available from: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJM198904133201505>
31. Cooper N, Ghanima W. Immune Thrombocytopenia. Solomon CG, editor. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2019 Sep 5 [cited 2023 Jun 6];381(10):945–55. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMcp1810479>
32. Neunert C, Terrell DR, Arnold DM, Buchanan G, Cines DB, Cooper N, et al. American Society of Hematology 2019 guidelines for immune thrombocytopenia. *Blood Adv* [Internet]. 2019 Dec 10 [cited 2023 Mar 19];3(23):3829–66. Available from: <https://ashpublications.org/bloodadvances/article/3/23/3829/429213/American-Society-of-Hematology-2019-guidelines-for>
33. Provan D, Stasi R, Newland AC, Blanchette VS, Bolton-Maggs P, Bussel JB, et al. International consensus report on the investigation and management of primary immune thrombocytopenia. *Blood* [Internet]. 2010 Jan 14 [cited 2023 Mar 19];115(2):168–86. Available from: <https://ashpublications.org/blood/article/115/2/168/26966/International-consensus-report-on-the>
34. Samson M, Fraser W, Lebowitz D. Treatments for Primary Immune Thrombocytopenia: A Review. *Cureus* [Internet]. 2019 Oct 6 [cited 2023 Jun 6];11(10). Available from: [/pmc/articles/PMC6830854/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36830854/)

35. Provan D, Arnold DM, Bussel JB, Chong BH, Cooper N, Gernsheimer T, et al. Updated international consensus report on the investigation and management of primary immune thrombocytopenia. *Blood Adv* [Internet]. 2019 Nov 26 [cited 2023 Jun 6];3(22):3780–817. Available from: <https://dx.doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000812>
36. Newland A, Godeau B, Priego V, Viallard JF, López Fernández MF, Orejudos A, et al. Remission and platelet responses with romiplostim in primary immune thrombocytopenia: final results from a phase 2 study. *Br J Haematol* [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2023 Jun 6];172(2):262–73. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjh.13827>
37. Lozano ML, Revilla N, Gonzalez-Lopez TJ, Novelli S, González-Porras JR, Sánchez-Gonzalez B, et al. Real-life management of primary immune thrombocytopenia (ITP) in adult patients and adherence to practice guidelines. *Ann Hematol*. 2016 Jun 1;95(7):1089–98.
38. Singh A, Uzun G, Bakchoul T. Primary Immune Thrombocytopenia: Novel Insights into Pathophysiology and Disease Management. *Journal of Clinical Medicine* 2021, Vol 10, Page 789 [Internet]. 2021 Feb 16 [cited 2023 Jun 6];10(4):789. Available from: <https://www.mdpi.com/2077-0383/10/4/789/htm>
39. Deshayes S, Godeau B. Second-line and beyond: treatment options for primary persistent and chronic immune thrombocytopenia. Vol. 31, *Platelets*. Taylor and Francis Ltd; 2020. p. 291–9.
40. Organización mundial de la salud. Documentos básicos. 48ª.ed. [Internet]. 2014 [cited 2023 Sep 22]. p. 1–211. Available from: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
41. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud | Gastroenterología y Hepatología [Internet]. [cited 2023 Sep 22]. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-que-es-como-se-mide-calidad-vida-13058924>
42. Sestøl HG, Trangbæk SM, Bussel JB, Frederiksen H. Health-related quality of life in adult primary immune thrombocytopenia. <https://doi.org/10.1080/1747408620181548930> [Internet]. 2018 Dec 2 [cited 2023 Jun 7];11(12):975–85. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17474086.2018.1548930>
43. Mathias SD, Bussel JB, George JN, McMillan R, Okano GJ, Nichol JL. A disease-specific measure of health-related quality of life for use in adults with immune thrombocytopenic purpura: Its development and validation. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2007 Feb 22 [cited 2023 Jun 10];5(1):1–9. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-5-11>
44. Viana R, D'Alessio D, Grant L, Cooper N, Arnold D, Morgan M, et al. Psychometric Evaluation of ITP Life Quality Index (ILQI) in a Global Survey of Patients with Immune Thrombocytopenia. *Adv Ther* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2023 Jun 10];38(12):5791–808. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12325-021-01934-0>
45. Griffiths P, Grant L, Bonner N, D'Alessio D, Hill QA, Provan D, et al. The Psychometric Properties of the ITP Life Quality Index Assessed in a Large Multinational Real-World Cohort of Immune Thrombocytopenia Patients. *Blood* [Internet]. 2019 Nov 13 [cited 2023 Sep 23];134(Supplement_1):386–386. Available from: <https://dx.doi.org/10.1182/blood-2019-125766>
46. Cooper N, Kruse A, Kruse C, Watson S, Morgan M, Provan D, et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (I-WISh): Impact of ITP on health-related quality of life. *Am J Hematol*

- [Internet]. 2021 Feb 1 [cited 2023 Jun 7];96(2):199–207. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.26036>
47. Factores que influyen en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trombocitopenia inmune - Resumen del Congreso ISTH [Internet]. [cited 2023 Jun 10]. Available from: <https://abstracts.isth.org/abstract/factors-influencing-health-related-quality-of-life-in-patients-with-immune-thrombocytopenia/>
 48. Tarantino MD, Mathias SD, Snyder CF, Isitt JJ, Gernsheimer T, Young J. Impact of ITP on physician visits and workplace productivity. <https://doi.org/10.1185/03007990903451298> [Internet]. 2010 Feb [cited 2023 Jun 10];26(2):319–28. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1185/03007990903451298>
 49. Efficace F, Mandelli F, Fazi P, Santoro C, Gaidano G, Cottone F, et al. Health-related quality of life and burden of fatigue in patients with primary immune thrombocytopenia by phase of disease. *Am J Hematol* [Internet]. 2016 Oct 1 [cited 2023 Jun 10];91(10):995–1001. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.24463>
 50. Brooks RG. EuroQol Working Paper Series 28 Years of the EuroQol Group: An Overview. December 2015 [Internet]. 1500. Available from: <https://euroqol.org/publications/working-papers/>
 51. Van Reenen M, Janssen B, Stolk E, Boye KS, Herdman M, Kennedy-Martin M, et al. CHANGES INCLUDED in this update of the EQ-5D-5L User Guide Table of contents. Version 3.0. September 2019 [Internet]. Available from: www.euroqol.org
 52. Buchholz I, Janssen MF, Kohlmann T, Feng YS. A Systematic Review of Studies Comparing the Measurement Properties of the Three-Level and Five-Level Versions of the EQ-5D. *Pharmacoeconomics* [Internet]. 2018 Jun 1 [cited 2023 Nov 24];36(6):645–61. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40273-018-0642-5>
 53. Feng YS, Kohlmann T, Janssen MF, Buchholz I. Psychometric properties of the EQ-5D-5L: a systematic review of the literature. *Quality of Life Research* [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2023 Nov 25];30(3):647–73. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-020-02688-y>