



Otras medicinas que te podemos recetar para ayudar a con el sangrado bucal o nasal son Amicar® o Cyclokapron®. Estas medicinas no detienen el sangrado, pero cuando se forma un coágulo, ayudan a evitar que éste se rompa. Vienen en forma líquida o en pastillas que debes tragar. Debes tomar estas medicinas siguiendo las indicaciones de tu doctor.

Hay algunas medicinas que **no** deberás tomar sin antes hablar con tu doctor o enfermero.

Estas medicinas pueden hacer sangrar más de lo normal a cualquier persona que las tome. ¡No necesitas este riesgo! Así que antes de tomar una aspirina, Advil® o Motrin®, pregunta primero. Además, pregunta a tu doctor o enfermero si hay alguna otra medicina que no desea que tomes.

Si puedes tomar Tylenol para el dolor o la fiebre.



¿Preguntas?

Pregunta a tu enfermero. Es un personas con trastornos sanguíneos y enfermedad de von Willebrand y un doctor, trabajador social, terapeuta forman un 'EQUIPO' y trabajan juntos



enfermero especial que sólo está a cargo de está disponible para ayudarte a entender la responder a tus preguntas. También tienes físico y otras personas especiales que para ayudarte.

¿No es maravilloso tener tu propio equipo?

Tu trastorno sanguíneo:

Nombres de tus enfermeros:

Número telefónico:

Nombres de tus doctores:

Tu centro de tratamiento:

Otros miembros del equipo:

Datos y factores de Von Willebrand

PARA: SECUNDARIA Y NIVEL SUPERIOR

POR SUSAN C. ZAPPA RN, CPN, CPON
Cook Children's Medical Center, Fort Worth Texas 2003

La sangre hace muchas cosas diferentes mientras recorre tus venas. Las venas son como una tubería que acarrea las células de la sangre llenas de oxígeno al corazón y los pulmones. La sangre también está formada por muchas células diferentes, como glóbulos rojos (donde se almacena el hierro), glóbulos blancos (combaten infecciones) y plaquetas (una de las partes de la sangre que te ayuda a dejar de sangrar). Lo siento pero ¡no hay que color es tu sangre?? Echa un vistazo a las venas del dorso de las manos. Algunas personas piensan que porque las venas se ven azules. En realidad, el color de nuestras venas (las tuberías) son exactamente como se ve cuando te haces una cortada y sangras.



La sangre también está compuesta de 'factores' que trabajan juntos para ayudarte a dejar de sangrar. Algunos factores tienen un nombre numérico, como Factor 8 o Factor 9. Si te falta uno de estos factores, significa que tienes el trastorno sanguíneo llamado hemofilia.

A ti te falta un factor llamado **von Willebrand**, o sólo tienes una pequeña cantidad de éste. Un doctor llamado Eric von Willebrand descubrió este factor, así que le dieron el nombre en su honor. Es un nombre un poco difícil de recordar. Quizá pienses que habría sido más fácil recordar un número como 8 o 9. Lo siento, pero tendrás que recordar el nombre - **von Willebrand**. Es un trastorno sanguíneo.

¿Cómo supimos que tienes la enfermedad de von Willebrand?

Tu doctor te hizo una prueba de sangre para ver cuánto factor von Willebrand tienes. Algunas veces se tiene que hacer la prueba un par de veces porque los niveles del factor von Willebrand en la sangre pueden elevarse brevemente a causa de cosas como ejercicio, cirugía, ciertas medicinas, si te enfermas o si estás molesto o estresado - como cuando alguien te clava una aguja!

¿Cómo obtuviste la enfermedad de von Willebrand?

La obtuviste de tu papá o de tu mamá. **Heredaste** el gen de su familia. De igual manera que heredaste el cabello castaño o los ojos azules, así obtuviste el gen que te dio la enfermedad de von Willebrand. **Siempre tendrás la enfermedad de von Willebrand, no desaparece., y la puedes transmitir, a través de tus genes, a tus hijos (hay una probabilidad del 50% con cada hijo).** Tanto niños como niñas pueden tener la enfermedad de von Willebrand.



Entonces, ¿qué significa que falta o que hay una pequeña cantidad del factor von Willebrand?

Significa que tienes todo lo demás para ayudarte a dejar de sangrar, tienes todos los demás factores (hay un total de doce) que trabajan juntos para formar un coágulo o una costra. Sólo te falta uno de los factores o tienes una pequeña cantidad del mismo. Pero la gente necesita todos los factores para dejar de sangrar inmediatamente.

Tú no sangras más que las demás personas, sino que sangras durante

MÁS TIEMPO

Le llamamos **sangrado lento**, porque sucede lentamente. Al igual que la salsa catsup que sale lentamente del pan de hamburguesas. ¿Lo puedes imaginar? Puedes **sangrar lentamente en el exterior**, donde puedes ver la sangre (como sangrado nasal). Puedes **sangrar lentamente justo debajo de la piel** (como una contusión). O puedes **sangrar lentamente dentro de tu cuerpo** (sangrado interno). Si tienes sangrado interno, tendrás dolor y tal vez (o tal vez no) veas una inflamación. Este es el tipo de sangrado más grave, especialmente si ocurre dentro de la cabeza (lo cual puede causar muchos daños).



¿Qué significa esto para ti?

Sólo significa que tendrás **contusiones más grandes** que las demás personas que no tienen la enfermedad de von Willebrand. Podrás tener **sangrados nasales** que tarden mucho en detenerse, o, cuando vayas al dentista, las **encías te pueden sangrar lentamente** durante mucho tiempo. Si tienes una cirugía o si te llegas a lastimar, los doctores deberán saber que tienes la enfermedad de von Willebrand para que puedan darte los cuidados necesarios y detener el sangrado. Todos tus doctores, tu dentista y tus maestros deberán saber que tienes la enfermedad de von Willebrand. **Hay brazaletes muy bonitos de alerta médica, brazaletes para el tobillo, cadenas, etc., que puedes usar.** Si por alguna razón te llegas a lastimar y no puedes hablar, la alerta médica puede indicar a los doctores sobre tu enfermedad de von Willebrand.

¿Puedo practicar deportes?

En realidad **puedes hacer casi cualquier cosa** ...jugar baloncesto, béisbol, fútbol y atletismo. **Puedes** participar en un equipo de natación y **puedes** hacer gimnasia. No significa que no te puedes lastimar accidentalmente. **Siempre deberás usar atuendos protectores**, como cascos y almohadillas para tratar de prevenir lesiones. Además, debes saber que tienes que decir a tu papá, mamá, o a una persona adulta si te



lastimas. Es tu responsabilidad. Queremos que practiques deportes que no requieran contacto físico y que lleves una vida normal. Podemos brindar cuidados para los accidentes que podrían ocurrir.

No deberás practicar deportes que requieran contacto, como fútbol americano, hockey o box. Esto es porque estos deportes requieren contacto físico rudo. Si te lastimas gravemente, sabemos que tendrás más sangrado que la persona que no tiene un trastorno sanguíneo. Es un riesgo muy peligroso.



¿Qué haremos para el sangrado?

Depende de varias cosas como del tipo de enfermedad de von Willebrand que tengas.

Hay 3 'tipos': Tipo 1, Tipo 2 (a, b, m, n) y Tipo 3. **¿¿¿Cuál es tu tipo???** _____



Para muchos de los problemas, sólo puedes limpiar la cortada y **aplicar presión en el sangrado** con una bandita o un paño limpio. Puedes también **poner hielo en la lesión**, no usar el **área lesionada** o ponerla a **reposar**, y también **eleva la lesión**. Estas cosas sencillas generalmente detendrán el sangrado.



Recuerda **CHER**
Compresión
Hielo
Elevación
Reposo

¿Qué medicinas se utilizan para detener el sangrado?

Para algunos 'tipos' de la enfermedad de von Willebrand, los niveles del factor faltante se elevarán si tomas una medicina llamada **DDAVP**. Para otros tipos, el factor von Willebrand real se te administra en la vena (vía intravenosa). Cuando los niveles de von Willebrand estén más elevados, el sangrado se detendrá.

El **tratamiento DDAVP** generalmente se da en forma de spray para la nariz con una medicina especial llamada **Stimate®**. Esta medicina ayuda a aumentar la cantidad de factor von Willebrand a un nivel normal. Sólo dura 1 ó 2 días pero puede detener el sangrado. Stimate® se conserva en el refrigerador y puedes tenerla en la casa para aplicártela cuando estés sangrando. Sólo la forma especial de DDAVP en spray nasal se llama Stimate®. Empieza a funcionar en aproximadamente una hora.



También puedes obtener DDAVP en una inyección en el brazo o la pierna, o por vía intravenosa (en la vena) en el hospital. Aunque es mucho más fácil aplicar un producto en forma de spray en la nariz.



Un **producto de factor** especial, administrado vía intravenosa, que realmente **tiene el factor von Willebrand (y el factor 8)** puede también usarse para detener el sangrado. Se administra en el hospital o en casa, si tú o tu mamá o papá pueden iniciar un paso intravenoso. Se tiene que administrar en una vena. **Esto es lo que se te daña si sangras mucho o si el spray Stimate® no funciona para ti.** Este producto de factor puede elevar tus niveles de von Willebrand o llevarlos a un nivel normal. Una dosis sólo dura un tiempo (12-24 horas o algunas veces más tiempo). Viene en polvo en un frasco pequeño. Mezclas el polvo con el agua especial que también viene en un frasco pequeño. Enseguida extraes la medicina a una **jeringa** (inyección) y utilizando una aguja intravenosa, la aplicas en una vena sólo unos minutos. Empieza a hacer efecto en unos 15 minutos.

