



Otras medicinas que le podemos recetar para ayudar a con el sangrado bucal, nasal o menstrual 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 su hijo debe **tragar**. Debe darle estas medicinas exactamente como su doctor o enfermero le ordene.

Hay algunas medicinas que su hijo **no** deberá tomar sin antes preguntar a su doctor o enfermero.

Estas medicinas pueden hacer sangrar más de lo normal a cualquier persona que las tome. ¡No necesita este riesgo! Así que antes de dar una **aspirina**, **Advil®** o **Motrin®**, pregunte primero. Además, pregunte a su doctor o enfermero si hay alguna otra medicina que no desea que dé a su hijo.



¿Preguntas?



Si puede dar Tylenol para el dolor o la fiebre.

Pregunte a su enfermero. El enfermero de cargo de personas con trastornos y a su hijo a entender la enfermedad de trabajador social, terapeuta físico y 'EQUIPO' y trabajan juntos para



su hijo es un enfermero especial que sólo está a sanguíneos y está disponible para ayudar a usted von Willebrand's. También tiene un doctor, otras personas especiales que forman un ayudarlo.

¿No es maravilloso tener su propio equipo?

Diagnóstico de su hijo:

Nombres de sus doctores:

Nombres de sus enfermeros:

Números telefónicos:

Números de emergencia:

Nombre del centro de tratamiento:

Otros miembros del equipo:

Números telefónicos:

Datos y factores de Von Willebrand

PARA PADRES Y ENCARGADOS DE CUIDADOS

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

Esta hoja de datos se creó para ayudarlo a entender la enfermedad de von Willebrand (vWD), un trastorno sanguíneo.

La sangre

una tubería

pulmones.

como

(combaten infecciones) y plaquetas (una de las partes de la sangre

sangrar). Lo siento pero no hay glóbulos azules!



hace muchas cosas diferentes mientras recorre sus venas. Las venas son como que acarrea las células de la sangre llenas de oxígeno al corazón y los

La sangre también está formada por glóbulos rojos (donde se almacena el

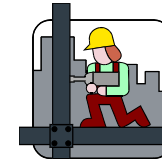
muchas células diferentes,

hierro), glóbulos blancos

que le ayuda a dejar de



que le ayuda a dejar de



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

A **su hijo** le falta, no le funciona o tiene sólo una pequeña cantidad de un factor llamado **von Willebrand**. 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 piense que habría sido más fácil recordar un número como 8 ó 9. Lo siento, pero tendrá que recordar el nombre **von Willebrand**. Es un trastorno sanguíneo. Existen 3 subcategorías o 'Tipos': los pacientes Tipo 1 tienen cantidades reducidas del factor vWD, a los de Tipo 2 no les funciona el factor vWD y pueden tener cantidades reducidas del factor vWD y los de Tipo 3 carecen del factor vWD en su totalidad. Usted debe saber qué Tipo de vWD tiene su hijo, es muy importante.

¿Cómo supimos que su hijo tiene la enfermedad de von Willebrand?

Su doctor le hizo una prueba de sangre a su hijo para ver cuánto factor von Willebrand tiene. **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 (durante uno o dos días)** a causa de cosas como ejercicio, cirugía, ciertas medicinas, enfermedades, o si está molesto o estresado –como cuando alguien le clava una aguja!

¿Cómo se contrae la enfermedad de von Willebrand?

Se **hereda** el gen de la familia (al igual que el color de ojos o cabello), **O** también hay una posibilidad de que pudo haber ocurrido una mutación genética. **Su hijo siempre tendrá la enfermedad de von Willebrand, no desaparece y se puede transmitir, a través de sus genes, a sus 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, que no funciona o que hay una cantidad reducida del factor von Willebrand?

Significa que tiene todo lo demás para ayudarlo a dejar de sangrar, tiene todos los demás factores (hay un total de doce) que trabajan juntos para formar un coágulo o una costra. Sólo le falta uno de los factores o tiene una pequeña cantidad del mismo. Pero la gente necesita todos los factores para dejar de sangrar inmediatamente. Las personas con vWD:

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

MÁS TIEMPO

Le llamamos **sangrado lento**, porque sucede lentamente. Puede **sangrar lentamente en el exterior**, donde se puede ver la sangre (como sangrado nasal). Puede **sangrar lentamente justo debajo de la piel** (como una contusión). O puede **sangrar lentamente dentro del organismo** (sangrado interno). Si alguien tiene sangrado interno, la persona tendrá dolor y tal vez (o tal vez no) vea inflamación. Este es el tipo de sangrado más grave, especialmente si ocurre en la cabeza (lo cual puede causar muchos daños), músculos o articulaciones.



¿Qué significa esto para su hijo?

Sólo significa que tendrá **contusiones más grandes** que las demás personas que no tienen la enfermedad de von Willebrand. Podrá tener un **sangrado nasal** que tarde mucho en detenerse, o, cuando va al dentista, las **encías le pueden sangrar lentamente** durante mucho tiempo. Las niñas pueden experimentar un sangrado muy fuerte durante la menstruación. Si su hijo necesita una cirugía o si se llegara a lastimar, los doctores deberán saber que tiene la enfermedad de von Willebrand para tratar el sangrado con medicina. Todos los doctores de su hijo, su dentista y sus maestros necesitan saber que su hijo tiene un trastorno sanguíneo.

Hay brazaletes muy bonitos de alerta médica, brazaletes para el tobillo, cadenas, etc. que puede comprar para que su hijo los use con el fin de que el personal médico se entere que tiene la enfermedad de von Willebrand.

¿Puede mi hijo practicar deportes?

En realidad **puede hacer casi cualquier cosa** ... jugar baloncesto, béisbol, fútbol y atletismo. **Puede** participar en un equipo de esquí, de natación y **puede** hacer gimnasia. No significa que no se puede lastimar accidentalmente. **Siempre deberá usar atuendos protectores**, como cascos (**esencial** en cualquier deporte que su hijo practique sobre ruedas) y almohadillas para tratar de prevenir lesiones. Además, debe saber que tiene que decir a usted o a un adulto en caso de que se lastime.



Queremos que su hijo practique deportes que no requieran contacto físico y que lleve una vida normal. Podemos brindar cuidados para los accidentes que podrían ocurrir.

Su hijo **NO** deberá practicar deportes que requieran contacto, como **fútbol americano, hockey o box**. Esto es porque estos deportes requieren contacto físico rudo. Si se lastima gravemente, sabemos que tendrá más sangrado que las personas sin 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 tenga la persona. Se describen los tres 'tipos': Tipo 1, Tipo 2 (a, b, m, n) y Tipo 3 en la página del frente.



Para muchos de los problemas, sólo puede limpiar la cortada y **aplicar presión en el sangrado** con una bandita o un paño limpio. Puede 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.



Recuerde **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 vWD se elevarán si la persona toma una medicina llamada DDAVP. Para otros tipos, el factor von Willebrand real se administra en una 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 del factor von Willebrand, de manera que pueda coagular. Sólo dura 1 ó 2 días y **se da cada 48 hrs.**



Stimate® se conserva en el refrigerador y puede tenerla en casa para aplicarla a su hijo cuando esté sangrando (según las indicaciones del doctor). Sólo la forma de DDAVP en spray nasal llamada **Stimate®** detendrá el sangrado. Empieza a trabajar en aproximadamente una hora.

Pregunte a su enfermero sobre los efectos secundarios.

DDAVP también se puede aplicar como inyección en el brazo o la pierna. O se puede administrar vía intravenosa en el hospital. Se puede dar como inyección o vía intravenosa para propósitos de pruebas.



Un **producto de factor** intravenoso especial, que realmente tiene el **factor von Willebrand (y el factor 8)** puede también usarse para detener el sangrado. Éste se administra en el hospital o, si se le ha enseñado a iniciar un paso intravenoso, en casa. Su doctor o enfermero le dirá cuándo administrar este factor. **Esto es lo que se le da si su hijo está sangrando mucho o si el spray Stimate® no funciona para su hijo.** Este producto de factor puede elevar los niveles de von Willebrand o llevarlos a un nivel normal.

Una dosis sólo dura cierto tiempo (12-24 horas o algunas veces más tiempo). Viene en polvo en un frasco pequeño. Puede mezclar el polvo con el agua especial que también viene en un frasco pequeño. Enseguida extrae la medicina a una jeringa utilizando una aguja intravenosa, la aplica a una vena durante unos minutos. Empieza a hacer efecto en unos 15 minutos. Si tiene la edad suficiente, su hijo puede aprender a aplicarse este factor a sí mismo.

