

Værd at vide om von Willebrands sygdom



Fakta og råd til børn og unge

Værd at vide om von Willebrands sygdom

Informationsmateriale om von Willebrands sygdom
fra CSL Behring AB, Berga Backe 2, 182 17 Danderyd, Sverige.

Faktagranskning og delvist indhold ved hæmofilisygeplejerske
Maj Friberg Birkedal, Hæmofilicenter Rigshospitalet, Afsnit 5002,
BørneUngeKlinikken, København Ø, Danmark.

Illustration: Henrik Lange

Formgivning og produktion: Granath Hälsa

Denne brochure handler om von Willebrands sygdom.

Von Willebrands sygdom er en af flere sygdomme, der samlet kaldes blødersygdomme. Selvom de fleste aldrig har hørt om von Willebrands sygdom, er den faktisk ret almindelig. Cirka én ud af hundrede personer har den.

Du, der læser denne brochure, har måske fået at vide, at du eller nogen du kender har von Willebrands sygdom.

På de følgende sider kan du læse mere om sygdommen.



Hvad er von Willebrands sygdom?

Forestil dig, at du spiller basketball med en kammerat, som pludselig snubler og slår sit knæ.

Av, der gik hul!

Det begynder at bløde, men lidt efter holder det op igen.



Det skyldes, at blodet indeholder blodplader og flere forskellige proteiner, der bliver kaldt koagulationsfaktorer. Sammen hjælper de ad med at stoppe blødninger. Von Willebrand faktor er et af disse proteiner. Det fungerer som klister og får blodpladerne til at klumpe sig sammen og danne et koagel (en sårskorpe). På den måde hjælper det med at få hullet i blodkarret til at lukke sig.

Hvis man har von Willebrands sygdom, har man enten for lidt von Willebrand faktor i blodet, eller også fungerer faktoren ikke så godt, som den burde gøre. Så kan hullet i blodkarret ikke lukkes, og det bliver ved med at bløde. Det er derfor, von Willebrands sygdom kaldes for blødersygdom.

Dit blod består af blodplader, hvide blodlegemer, røde blodlegemer og blodplasma. I blodplasmaet findes koagulationsfaktorerne. Blodkarrene er de rør, som blodet transporteres i. Når man kommer til skade, kan der gå hul på karvæggen, så blodet strømmer ud. Nogle gange kan man se blodet uden på kroppen, men man kan også bløde indvendigt, og det ses blandt andet som et blåt mærke.

Der findes tre forskellige former for von Willebrands sygdom: *mild*, *moderat* og *svær*. Moderat er et andet ord for 'mellemsvær'. Sværhedsgraden bestemmes ud fra dine symptomer og indholdet af von Willebrand faktor i dit blod. Sygdommens sværhedsgrad afgør også, hvilken medicin du skal have.

Hvorfor får man von Willebrands sygdom?

Von Willebrands sygdom er arvelig. Det betyder, at du har fået den fra din mor eller din far eller dem begge to. Både drenge og piger kan få sygdommen.

Man kan ikke blive smittet med von Willebrands sygdom, ligesom man bliver smittet med forkølelse eller influenza. Du kan altså heller ikke smitte andre, hvilket kan være meget rart at vide.



Sådan fik sygdommen sit navn

For næsten 100 år siden blev sygdommen opdaget af en finsk læge. Han hed *Erik von Willebrand*.

Han havde fundet sygdommen hos flere personer i en stor familie med 66 familiemedlemmer.

Det var nærmest som detektivarbejde for ham at finde ud af, hvilke børn, forældre, onkler og tanter, der havde sygdommen.

Han fandt ud af, at der var 23 ud af de 66 familiemedlemmer, der havde sygdommen.

Erik von Willebrand beskrev sygdommen meget omhyggeligt. Det er derfor, den er blevet opkaldt efter ham.



Familien, som Erik von Willebrand undersøgte, boede på Åland. Det er en øgruppe, der ligger i havet mellem Sverige og Finland.

En hverdag med blødersygdom

Kroppen reagerer på forskellige måder, når man har en sygdom, og det kaldes for symptomer. Von Willebrands sygdom kan give flere forskellige symptomer. Her er nogle af de mest almindelige:

- Man får oftere næseblod, som kan være svært at stoppe
- Man har lettere ved at få blå mærker
- Man kommer lettere til at bløde hos tandlægen
- Man bløder længere tid, hvis man har slået sig

Næseblod

Næseblod opstår, når et lille blodkar i næsen brister. Der skal ikke altid så meget til, og ofte ved man ikke hvorfor, men der kan være mange årsager til næseblod.

Næseblod kommer ofte i løbet af vinteren, fordi næse-slimhinden tørrer ud og derfor lettere går i stykker.

Næseblod kan også opstå, når man pudser næsen kraftigt, piller næse eller nyser. Selv et let slag mod næsen kan få blodet til at dryppe. Næseblod er oftest ufarligt, selvom det kan se voldsomt ud, og man godt kan blive helt forskrækket.

Hvordan stopper jeg næseblod?

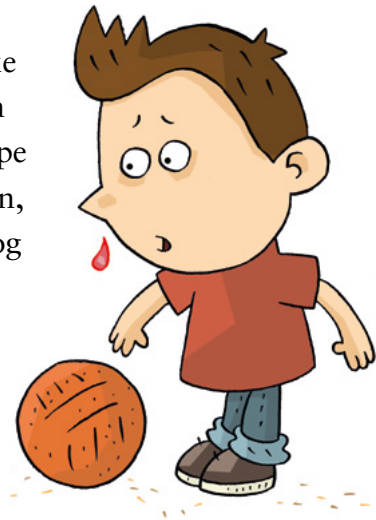
For at standse blødningen skal man sidde eller stå op.
Bøj dernæst ansigtet og overkroppen nedad og forover.

Prøv at undgå at synke blodet, da det kan give mavepine og
sort afføring.

Tryk godt til under næsebroen (knoglen) – gerne med en
kold klud i 20 min.

20 minutter føles ofte som lang tid og kan være ret kedeligt,
men det er vigtigt, at man bliver ved og ikke stopper før tid.
Heldigvis hjælper det faktisk at spise en is – så husk at spørge
om en!

Hvis næseblødningerne alligevel ikke
stopper, selvom du har gjort alt, kan
din læge eller sygeplejerske ofte hjælpe
dig. Mange har gavn af at få medicin,
som man kan komme på en vattot og
putte op i næsen.



Blå mærker:

Blå mærker kommer, når der går hul på et blodkar inde i huden. Blodet har intet sted at løbe ud af kroppen og bliver derfor fanget under huden. Derved dannes et rødt eller lilla mærke, der er ømt, når du rører ved det. Blå mærker kan være der i lang tid. Nogle gange går der 3 uger, før det forsvinder. Undervejs skifter mærket farve, i starten er det mørkt og blåligt eller lilla, så bliver det mere og mere gult og grønt. Det er et tegn på, at din krop er ved at reparere skaden, og at mærket snart forsvinder.

Alle mennesker får blå mærker, også de, der ikke har von Willebrands sygdom. Men hvis du har von Willebrands sygdom, kan de blå mærker blive meget store og gøre rigtig ondt.



Du kan faktisk gøre noget for, at det blå mærke ikke bliver så slemt:

- Hvis du har slået dig, hjælper det, hvis du holder dig i ro.
- Får en pose is på.
- Hviler det sted, der er kommet til skade, fx knæet på en pude.
- Hvis dit blå mærke bliver ved med at vokse eller føles som en hård bule under huden, er det en god ide at snakke med lægen eller sygeplejersken.

Det bedste, du kan gøre er at fortælle dine forældre, din læge og din sygeplejerske om de problemer, du oplever. Så får du den rigtige behandling. Hvis du får medicin mod din blødersygdom mindsker det risikoen for blødning.

Kan sygdommen forsvinde igen?

Hvis du har von Willebrands sygdom, kan den ikke forsvinde igen, men der findes medicin, som hjælper mod sygdommen. Sværhedsgraden af din sygdom afgør, hvilken behandling du skal have. De fleste bliver behandlet med tabletter og næsespray, når de har slået sig, og nogle få har brug for at få medicin sprøjtet ind i et blodkar. Din læge vil foreslå den behandling, der passer bedst til dig.

Selvom blødersygdom lyder ubehageligt, kan man med den rigtige behandling ofte leve nøjagtigt som alle andre.



Vigtigt at tænke på, når du leger og dyrker sport

Kan du godt lide at være på legepladsen, boltre dig i klatrestativer og gå i badeland? Selvom du har von Willebrands sygdom, kan du gøre stort set alt det, som dine venner gør. Motion er godt for kroppen og er med til at holde dine muskler og led sunde.

Spørg din læge, hvilke aktiviteter du kan deltage i, og hvad du skal være opmærksom på.

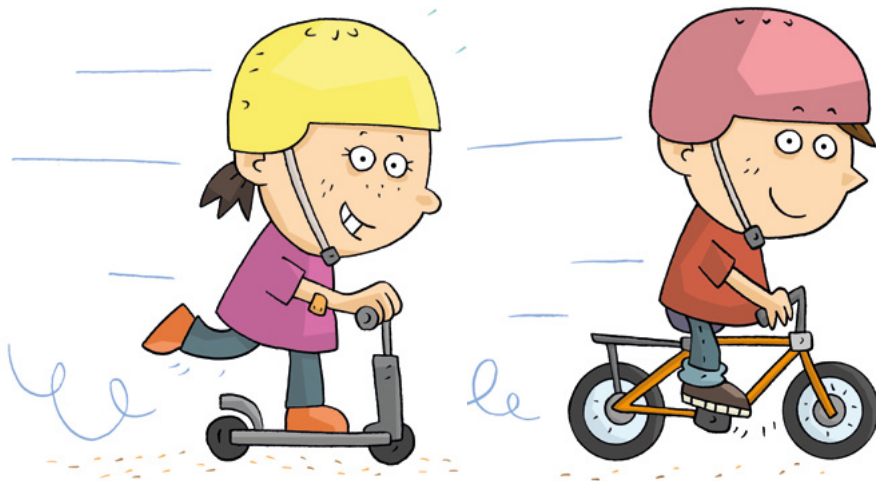
Det kan også være en god idé at fortælle dine kammerater om din sygdom. Så kan de sige det til læreren eller en anden voksen, hvis du har slået dig. Så får du hurtigt den hjælp, du har brug for.

Vil du vide mere om von Willebrands sygdom, eller har du spørgsmål om din behandling? Så tal med din læge eller sygeplejerske.

Hjelm – fordi din sikkerhed er hovedsagen

Alle burde bruge hjelm, når de cykler, står på skateboard eller står på ski. Hvis du har von Willebrands sygdom, er det ekstra vigtigt. Slår du hovedet, er det nemlig ikke sikkert, at blødningen kan ses udefra – den kan opstå inde i hovedet. Derfor er hjelmen en god måde at beskytte sig på.

Husk den, når du skal ud på eventyr!



Denne brochure handler om, hvordan det er at være barn og leve med von Willebrands sygdom. Den indeholder fakta, gode råd og svar på nogle af de mest almindelige spørgsmål om sygdommen.