

Kaikki, mitä haluat tietää von Willebrandin taudista



Tietoja ja neuvoja lapsille ja nuorille

Kaikki, mitä haluat tietää von Willebrandin taudista

von Willebrandin tautia koskeva tietomateriaali, jonka ovatlaatineet Ruotsin Hemofiliayhdistys (Förbundet Blödarsjuka i Sverige) ja CSL Behring.

Suomenkielisen käännöksen ovat tarkastaneet sairaanhoitaja Kristian Juusola Oulun yliopistollisesta sairaalasta ja lastenlääkäri Kaisa Vepsäläinen Kuopion yliopistollisesta sairaalasta.

Kuvitus: Henrik Lange

Ulkoasu ja tuotanto: Granath Hälsa

Tässä esitteessä kerrotaan von Willebrandin taudista.

von Willebrandin tauti kuuluu tautiryhmään, jota kutsutaan yhteisesti nimellä verenvuototauti. Vaikka useimmat eivät ehkä ole kuulleet von Willebrandin taudista, se on melko yleinen, sillä tämä tauti tauti on noin yhdellä ihmisellä sadasta.

Jos luet tätä esitettä, olet kenties saanut tietää sairastavasi von Willebrandin tautia.

Jatka lukemista, niin saat tietää lisää!



Mikä on von Willebrandin tauti?

Kuvittele, että pelaat koripalloa kaverisi kanssa. Äkkiä kaverisi kaatuu ja satuttaa polvensa.

Aijai, polveen tuli haava!



Siitä tulee hieman verta, mutta hetken kuluttua verenvuoto lakkaa.

Tämä johtuu monista veren sisältämistä tekijöistä ja verihiutaleista. von Willebrand -tekijä on aine, joka toimii kuin liima ja saa verihiutaleet tarttumaan verisuonen seinämään tullessaan vauriokohtaan. Näin siihen muodostuu hyytymä (rupi).

von Willebrandin tautia sairastavan veressä on liian vähän von Willebrand -tekijää, tai tekijä ei toimi niin hyvin kuin sen pitäisi. Tällöin veri ei hyydy vaan verenvuoto jatkuu. Siksi von Willebrandin tautia kutsutaan myös verenvuototaudiksi.

Veresi koostuu verihiutaleista, valkosoluista, punasoluista ja plasmasta. Verisuoni on putki, jota pitkin veri kulkee. Haaverin sattuesssa verisuonen seinämään voi tulla reikä, jolloin veri pääsee vuotamaan ulos. Veri voi näkyä kehon ulkopuolella, mutta se voi vuotaa myös kehon sisään, jolloin seurauksena voi olla esimerkiksi mustelma.

von Willebrandin taudista on **kolme muotoa**: *lievä, keskivaikea ja vaikea*. Sinulla oleva muoto riippuu oireistasi ja veressäsi olevan von Willebrand -tekijän määrästä. Taudin vaikeusasteen mukaan päätetään lääkitys.

Miksi joillakin ihmisillä on von Willebrandin tauti?

von Willebrandin tauti on perinnöllinen sairaus. Se tarkoittaa, että olet saanut sen joko äidiltäsi tai isältäsi tai molemmilta.

Tauti voi olla sekä tytöillä että pojilla.

von Willebrandin tauti ei koskaan tartu flunssan tai oksennustaudin tapaan. Et siis voi myöskään tartuttaa ketään toista, mikä voi olla helpottava tieto.



Näin tauti sai nimensä

Taudin löysi lähes sata vuotta sitten suomalainen lääkäri *Erik von Willebrand*.

Hän oli havainnut taudin useilla henkilöillä, jotka kuuluivat suureen ahvenanmaalaiseen sukuun. Ahvenanmaa on saariryhmä Suomen ja Ruotsin välillä.

Lääkäri joutui tekemään melkoista salapoliisityötä selvittääkseen, ketkä lapsista, vanhemmista, sedistä ja tädeistä sairastivat tautia. Suuressa suvussa oli 66 jäsentä, joista tauti oli 23:lla.

Erik von Willebrand kuvasi taudin tarkkaan. Siksi se on nimetty hänen mukaansa.



Arki verenvuototaudin kanssa

Keho voi reagoida tautiin eri tavoilla, joita kutsutaan oireiksi. von Willebrandin tautiin voi liittyä monenlaisia oireita:

- Nenäverenvuotoa esiintyy tavallista useammin, ja sitä voi olla vaikea saada loppumaan
- Mustelmia muodostuu helpommin kuin muilla
- Verenvuotoa voi esiintyä hammaslääkärissä tai hampaanpoiston jälkeen
- Verenvuoto jatkuu tavallista pidempään haaverin sattuessa
- Työillä kuukautiset voivat olla tavallista runsaampia ja pitkäkestoisempia

Harvinaisissa tapauksissa, taudin vaikeaa muotoa sairastavilla, verenvuotoa voi esiintyä lihaksissa ja nivelissä myös ilman syytä. Tämä voi ilmetä esimerkiksi polven tai nilkan turpoamisena ja kipeytymisenä.

Oireista on aina parasta kertoa vanhemmille, lääkärille ja sairaanhoitajalle. Niin saat oikeaa hoitoa. Verenvuototautiin annettava lääkitys pienentää verenvuotojen riskiä.



Voidaanko tauti parantaa?

von Willebrandin tautia ei voida parantaa, mutta sitä voidaan hoitaa lääkkeillä. Hoito voi vaihdella vaikeusasteen mukaan. Useimmat saavat tabletteja ja nenäsuihketta haaverin sattuessa, toisilla lääkettä on annettava verisuoneen. Lääkärisi ehdottaa sinulle sopivinta hoitoa.

Jos sinulla on taudin vaikea muoto, lääke on tärkeää ottaa ennaltaehkäisevästi. Lapsilla vanhemmat huolehtivat usein hoidosta, mutta myöhemmin on aika opetella ottamaan se itse.

Verenvuototauti voi kuulostaa ikävältä, mutta oikean hoidon avulla voit elää sen kanssa normaalia elämää aivan kuin kaikki muutkin.



Muistettavaa leikkeihin ja urheiluun

Pidätkö leikkipuistoista, kiipeilytelineistä ja jännittävistä kylpylöistä? Vaikka sinulla on von Willebrandin tauti, voit tehdä useimpia asioita kaveriesi kanssa. Liikkuminen tekee hyvää keholle ja auttaa pitämään lihakset ja nivelet terveinä.

Kysy lääkäriltäsi, mitä voit harrastaa ja mitä liikkussa on hyvä muistaa.

Voi olla myös hyvä kertoa taudista kavereillesi. He voivat kertoa opettajalle tai muulle aikuiselle, jos sinulle on sattunut haaveri. Näin saat tarvitsemasi avun nopeasti.



Kypärä = paras päähine

Jokaisen olisi hyvä käyttää kypärää pyöräillessä, skeitatessa tai lasketellessa. Tämä on erityisen tärkeää, jos sinulla on von Willebrandin tauti. Jos päähän kohdistuu isku, verenvuoto ei nimittäin aina näy ulospäin – se voi suuntautua myös pään sisään. Siksi kypärä on kätevä suojaväline.

Muista laittaa se päähän kaikkiin seikkailuihin.



Haluatko lisätietoja von Willebrandin taudista, tai onko sinulla kysyttävää hoidostasi? Voit aina kääntyä lääkärin tai hoitajan puoleen.

Tässä esitteessä kerrotaan, millaista lapsen tai nuoren on elää von Willebrandin taudin kanssa. Siinä annetaan tietoja, neuvoja ja vastauksia yleisiin tautia koskeviin kysymyksiin.