

# Enfermedad de células falciformes

## Derrame cerebral

(Sickle Cell Disease - Stroke)

Educación para pacientes y familias

Esta hoja educativa contiene sólo información general. El médico de su niño o uno de los integrantes del equipo de atención médica, le informará sobre el cuidado específico para su niño.

### ¿Qué es un derrame cerebral?

Es la falta de irrigación sanguínea a una parte del cerebro. Los derrames cerebrales son producidos por obstrucción o por hemorragia de los vasos sanguíneos que están dentro del cerebro. En los niños con enfermedad de células falciformes la posibilidad de presentar derrames es mayor porque:

- Los vasos sanguíneos se pueden obstruir por los “pegajosos” glóbulos rojos falciformes (*sickle cells*).
- Los glóbulos rojos (o células rojas) falciformes hacen que los vasos del cerebro se estrechen, facilitando así la obstrucción de los vasos por dichas células.
- Los vasos sanguíneos lesionados por las células falciformes también pueden sangrar más fácilmente.

Los derrames cerebrales son más frecuentes con ciertos tipos de enfermedad de células falciformes como:

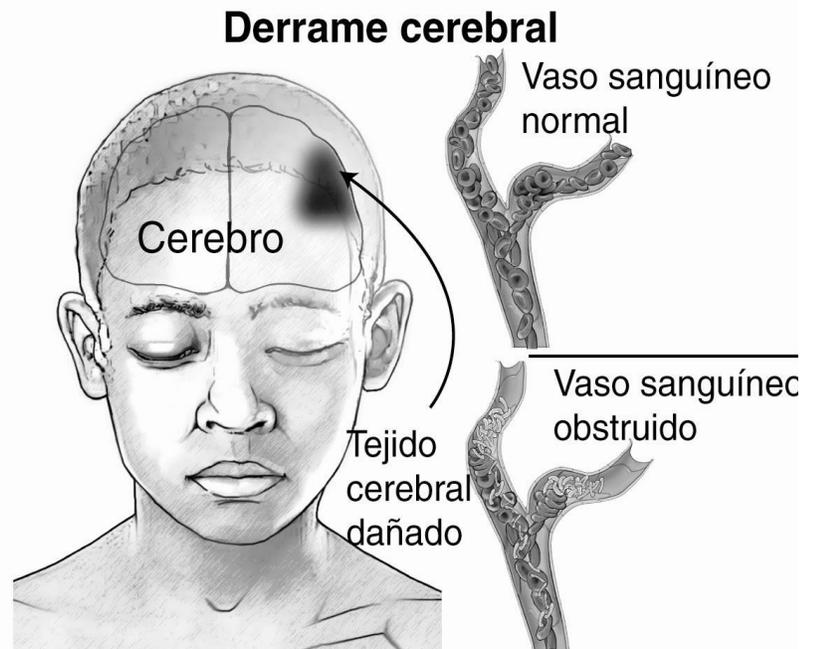
- Hemoglobina SS
- Hemoglobina S beta cero

Aunque se ven con más frecuencia en niños de edad escolar, también pueden ocurrir a veces en niños más jóvenes.

### ¿Qué pasa cuando se presenta un derrame?

El derrame interrumpe la entrada de sangre y de oxígeno a una parte del cerebro. Una vez que esto ocurre, aparece el daño cerebral.

- Cuando hay daño cerebral, los nervios controlados por el cerebro dejan de trabajar correctamente.
- Cuando los nervios no funcionan bien, las partes del cuerpo controladas por esos nervios, tampoco van a funcionar bien. Esta es la razón por la cual, después de un derrame, un brazo o una pierna pueden sentirse débiles o no puedan moverse.



En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

## ***Derrame, continuación***

---

### ***¿Cuáles son los síntomas de un derrame?***

Los derrames se presentan súbitamente sin signos previos de alerta. También pueden presentarse junto con otros problemas de la enfermedad de células falciformes. Un derrame puede producir uno o más de los siguientes:

- La pronunciación de las palabras es de difícil comprensión o el lenguaje es confuso (cuando antes era claro)
- Debilidad muscular o incapacidad para mover una parte del cuerpo (cara, brazo, pierna)
- Marcha inestable (cuando la marcha había sido normal antes)
- Adormecimiento u hormigueo de brazos o piernas (en un lado del cuerpo)
- Un dolor de cabeza muy severo que no desaparece
- Confusión
- Convulsiones (movimientos en saltos o en contorciones de la cara, los brazos o las piernas)
- Pérdida de conciencia
- Cambios en la visión

Muy raras veces, los síntomas del derrame duran un corto tiempo y luego se mejoran. **De todas maneras, usted tiene que llamar inmediatamente a su proveedor médico para la enfermedad de células falciformes.** Algunas veces a esto puede seguir un derrame más severo.

### ***¿Qué debo hacer si creo que mi niño está teniendo un derrame?***

Si su niño está teniendo o le dió un derrame:

- **Llame inmediatamente a su proveedor médico para la enfermedad de células falciformes.**
- A continuación lleve a su niño a la sala de urgencias más cercana.

### ***Llame inmediatamente al 911 o a su servicio local de ambulancia si su niño:***

- Está respirando con dificultad
- No le responde (está inconsciente o se desmayó)
- Le está dando una convulsión

### ***¿Qué exámenes se le podrían hacer a mi niño?***

Su niño necesitará exámenes para ver si algún vaso del cerebro está bloqueado o si está sangrando. Los exámenes pueden incluir:

- Un examen físico
- Exámenes de sangre, incluyendo la prueba cruzada para una transfusión de sangre
- Tomografía computarizada o resonancia magnética del cerebro (CT y MRI, respectivamente, por sus siglas en inglés)
- Examen neurológico para comprobar qué tan bien funcionan el cerebro, los nervios y los músculos

### ***¿Cómo se trata un derrame?***

Las pautas generales para tratar un derrame incluyen:

- Líquidos intravenosos (IV)
- Medicamentos para ayudar a prevenir o para tratar las convulsiones
- Oxígeno, si sus niveles son bajos
- Transfusiones de sangre para ayudar a llevar más oxígeno al cerebro

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**

## ***Derrame, continuación***

---

- Una exanguinotransfusión para reemplazar las células falciformes por glóbulos rojos normales. Esto le puede ayudar al tejido cerebral lesionado a recuperarse más rápidamente.
- En raras ocasiones puede necesitarse cirugía para disminuir la presión producida por la hemorragia dentro del cerebro.
- Tratamiento con especialistas, como neurólogos (médicos que tratan los problemas del cerebro y los nervios).

### ***¿Qué clase de seguimiento necesita mi niño?***

Después de que su niño salga del hospital, la atención de seguimiento es muy importante. Él va a necesitar más tratamientos y cuidados, los cuales incluyen:

- Evaluaciones clínicas, exámenes y pruebas de laboratorio en la clínica de células falciformes.
- Fisioterapia, terapia ocupacional y terapia de lenguaje para fortalecer y reentrenar las partes del cuerpo afectadas por el derrame.
- Seguimiento con el neurólogo para vigilar el progreso del niño y la aparición de problemas.
- Seguimiento con el sicólogo (un doctor que ayuda con las dificultades de aprendizaje y de comportamiento) para saber si se necesitan otros tratamientos.
- Trabajo con profesores y otros expertos en educación para recibir ayuda especial con los trabajos escolares. Esto es necesario porque las partes del cerebro que controlan el aprendizaje, la lectura, el lenguaje o las matemáticas pudieron verse afectadas por el derrame.

### ***¿Cómo puedo ayudar a reducir el riesgo de otro derrame en mi niño?***

Usted puede ayudar cuando:

- Cumple todas las citas de control en la clínica de células falciformes. Esto es muy importante.
- Sigue las recomendaciones de tratamiento de su proveedor médico para la enfermedad de células falciformes.
- Enséñele a su niño cómo cuidar de sí mismo y a mantenerse lo más saludable posible.

El tratamiento para ayudar a prevenir otro derrame puede incluir:

- Transfusiones de sangre mensuales para ayudar a disminuir el número de células falciformes que obstruyen los vasos sanguíneos del cerebro. El 70% de los niños (7 de cada 10) que han tenido derrame y no reciben transfusiones regularmente, pueden tener otro derrame.
- Exámenes, pruebas de laboratorio y resonancias magnéticas (MRI) para vigilar los nervios y el cerebro.
- En algunos niños el trasplante de médula ósea puede curar la enfermedad de células falciformes.
- Algunos niños se pueden beneficiar con cirugía especial de los vasos sanguíneos. La cirugía ayuda a construir nuevos vasos sanguíneos y a establecer un paso de desvío en la zona no irrigada del cerebro.

Se están adelantando investigaciones para ver si otros tratamientos pueden ayudar a reducir el riesgo de otro derrame. Un ejemplo es el empleo del medicamento hydroxyurea.

### ***¿Qué más puedo hacer para ayudar a prevenir el derrame?***

La mejor manera de prevenir la aparición de otro derrame es no tener el primero. Si su niño tiene talasemia SS o S beta cero, y ya tiene edad para un examen del cerebro por ultrasonido (alrededor de los 2 años):

- Cada año pida una cita para un ultrasonido del cerebro (también llamado TCD o Doppler transcraneano).
- Este examen determina el flujo de sangre por los grandes vasos del cerebro. Si la sangre circula muy rápido o muy despacio puede haber un riesgo mayor de derrame.

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**

## ***Derrame, continuación***

---

### ***¿Qué debo hacer si mi niño se enferma?***

- Siga las recomendaciones del médico de su niño sobre lo que debe hacer después de su cirugía.
- Llame al médico del niño en cualquier momento que su niño tenga fiebre de 101<sup>0</sup>F o más y está enfermo. Su niño necesitará ser visto **inmediatamente**.
- En las horas en que la clínica está cerrada (de 5PM a 8AM entre semana, o durante los fines de semana y días festivos), llame al hematólogo de turno. Él notificará a la sala de urgencias y ayudará en la atención de su niño.
- Infórmele **SIEMPRE** a los médicos y al personal de la sala de urgencias que su niño tiene la enfermedad de células falciformes. Infórmeles, igualmente, en qué clínica es atendido.

Para más información sobre la enfermedad de células falciformes y los servicios que ofrecemos, visite la página de Internet de Children's Healthcare of Atlanta [www.choa.org/sicklecell](http://www.choa.org/sicklecell).

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.