



Benjamin und Hämophilie

Eine Broschüre für Betreuungspersonen bei Kinder mit Hämophilie

Kinder mit Hämophilie

In dieser Broschüre finden Sie Informationen bei akuten unvorhergesehenen Blutungen.

Diese Broschüre gehört

Vorname, Name:

.....

Kontaktperson/Telefonnummer:

.....

.....

.....

Behandlungszentrum:

.....

Name/Telefonnummer Arzt:

.....

Name/Telefonnummer
Pflegefachperson:

.....

Hämophilie ist
nicht ansteckend.



Bei einer normalen Verletzung verblutet ein Kind mit Gerinnungsstörungen nicht.

Was ist eine Blutungskrankheit?

Hierbei handelt es sich um eine Gerinnungsstörung aufgrund der fehlenden oder ungenügenden Herstellung eines Gerinnungsfaktors und/oder Blutplättchen (Thrombozyten).

YouTube:

Was ist Hämophilie?



Woher kommt eine Blutungskrankheit?

Blutungskrankheiten sind erblich bedingte Gerinnungsstörungen. Etwa 30 % der Fälle entstehen spontan ohne Vererbung.

Alltäglicher Umgang mit einer Gerinnungsstörung:

Das Kind wie alle anderen Kinder «gleich» behandeln.

- zu Gruppenaktivitäten animieren
- an den Pausen, an Schulausflügen, bei Essen in Kantinen, usw. teilnehmen lassen

Auf was soll bei körperlicher und sportlicher Aktivität bei einem Kind mit Gerinnungsstörung geachtet werden?

- Sport ist erlaubt und empfohlen
- mit den Eltern Aktivitäten und Vorsichtsmaßnahmen absprechen
- Schutzkleidung tragen (z.B. Velofahren, Inlineskaten, usw.)

Kinder verstecken oder minimieren gerne eine Blutung – aus Angst, von einer Aktivität mit Mitschülern ausgeschlossen zu werden.

Kinder können bei Aktivitäten, denen sie nicht gerne nachgehen, die Krankheit als Ausrede nutzen. Hier liegt es bei Ihnen, die Situation richtig einzuschätzen.



Was ist im Falle einer Blutung zu tun?

- ruhig bleiben
- das Kind beruhigen und in eine bequeme Position bringen
- Ausmass des Unfalls beurteilen
- beobachten und dem Kind zuhören
- Schmerzstellen, Mobilitätsverlust, Verhaltensveränderungen, Bewusstsein usw. überprüfen
- Erstversorgung der Blutung (Desinfektion, säubern, kühlen usw.)
- umgehend die Eltern informieren

Wie erkennen Sie eine Gelenk- oder Muskelblutung?

- Einschränkungen und Schmerzen bei Bewegung
- Steifheit
- Schmerzen im Gelenk
- Anschwellen des Gelenkes oder um den Muskel herum
- Wärmeentwicklung der Haut über dem Gelenk oder Muskel
- «Blubbern» oder «Kribbeln» im Gelenk oder Muskel
- Gefühl der Wärme im Gelenk- bzw. Muskelinneren
- Veränderung der Hautfarbe über dem Gelenk oder Muskel



		Nasenbluten	Zahnfleischbluten	Wunden	Beulen und blaue Flecken
Blutungen	Erste Massnahmen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Das Kind hinsetzen 2. Die Nase putzen 3. Den Kopf des Kindes nach vorne halten 4. 10 Minuten lang mit dem Daumen die Basis des Nasenlochs fest zudrücken 	<p>ACHTUNG: Blutung wird schlimmer erscheinen, als sie ist, da sich das Blut mit Speichel verdünnt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mund mit kaltem Wasser ausspülen 2. Wunde für 10 Minuten mit einer Kompresse festigen 3. Eiswürfel lutschen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wunde mit Antiseptikum desinfizieren 2. Für 10 Minuten komprimieren 3. Verband anlegen 	Für 10 Minuten lang kühlen (Kühlpad)
	Falls erforderlich	 Bleiben die Symptome weiter bestehen, die Eltern benachrichtigen! 			

	Muskel- und Gelenkblutung	Leichte Kopfverletzungen	Bauchverletzung
Blutungen	Die Eltern benachrichtigen und die Situation besprechen!		
	Mobilisierung des schmerzhaften Bereichs einschränken	Bewusstseinsbewertung	Beschwerden erklären lassen
	Mit einem Kühlpad kühlen		
	Zustandsveränderungen überwachen	Genauere Beobachtung der Entwicklung von Anzeichen eines schweren Kopftraumas (Sprachstörung, Übelkeit usw.)	Zustandsveränderungen überwachen
			Verschlechtert sich der Allgemeinzustand: sofort die Ambulanz anrufen!

Sobi bedankt sich ganz herzlich bei **Frau Prof. Dr. med. Manuela Albisetti** vom Universitäts-Kinderspital Zürich für die fachliche Unterstützung bei der Erstellung dieser Informationsbroschüre.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Sobi ist eine Marke von Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
© 2024 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). Alle Rechte vorbehalten.

Swedish Orphan Biovitrum AG, Riehenring 182, 4058 Basel
Tel. +41 41 220 24 40, mail.ch@sobi.com, www.sobi.com/switzerland

