

An die Eltern eines Kindes mit neu diagnostizierter Hämophilie

Dr. R. Kobelt, 2006

Liebe Eltern

Ihr Sohn ist Bluter! Diese Diagnose wird jedes Jahr einigen Familien in unserem Land eröffnet. Da es sich bei der Hämophilie, wie der medizinische Name für die Bluterkrankheit lautet, um eine seltene und entsprechend wenig bekannte Erkrankung handelt, machen sich viele völlig falsche Vorstellungen davon: Sie denken zum Beispiel, dass ihr Kind nun in Watte eingepackt werden müsse um nicht an der kleinsten Verletzung zu verbluten. Diese Befürchtung wird möglicherweise noch dadurch verstärkt, dass der Diagnosestellung eine längere Zeit der Unsicherheit mit gehäuften Beulen und Blutungen vorausgegangen ist, oder die Krankheit anlässlich einer akuten, schweren Blutung bemerkt wurde. Eltern, denen die Erkrankung schon durch einen betroffenen Verwandten bekannt ist, sind auch nicht unbedingt besser informiert. Wegen der früher wesentlich beschränkteren Behandlungsmöglichkeiten ist der Betreffende nun möglicherweise behindert oder im Zusammenhang mit seiner Hämophilie gar verstorben, was falsche, nicht mehr zeitgemässe Vorstellungen weckt.

Wie auch immer, löst die Diagnose dieser chronischen Krankheit sicher bei allen Eltern Angst vor der Zukunft mit ihrem kleinen Kind aus. Nachdem in den letzten Jahren grosse Fortschritte in der Behandlung von Blutern gemacht worden sind, sieht die Wirklichkeit zum Glück aber meist viel weniger schlimm aus als befürchtet. Eine Person mit Hämophilie kann heute ein weitgehend normales Leben führen, er braucht weder ständig Angst zu haben noch unter Schmerzen oder Behinderungen zu leiden. Bevor weitere Einzelheiten zum Wesen und zur Behandlung der Hämophilie zur Sprache kommen, möchte ich Ihnen einige grundsätzliche Gedanken mitgeben:

▶ **Lassen Sie sich die Freude an Ihrem Kind nicht durch die Krankheit trüben!**

Vielen anfangs gesunden Kindern steht später ein schwereres Schicksal bevor als Ihrem Sohn.

▶ **Bestehen Sie auf der bestmöglichen Behandlung Ihres Sohnes.**

Dies bedingt den regelmässigen Kontakt mit Ärzt(inn)en mit grosser Erfahrung auf dem Gebiet, setzt aber auch voraus, dass Sie selber möglichst viel lernen, um als vollwertige Partner mitreden zu können.

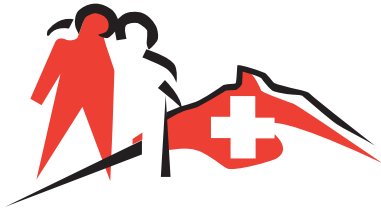
▶ **Negative Gefühle wie Angst, Niedergeschlagenheit oder Wut sind normale und völlig verständliche Reaktionen!**

Verdrängen Sie diese nicht sondern versuchen Sie die dahinter stehenden Probleme zu erkennen und zu lösen. Die behandelnden Fachleute sind gerne bereit, Ihnen dabei zu helfen. Scheuen Sie sich daher nicht, solche Probleme anzusprechen!

Dazu jeweils einige Bemerkungen:

Der Umgang mit ihrem hämophilen Kind

Kleinkinder mit Hämophilie sind ebenso herzlich wie andere Kinder und lieben es, wenn man mit ihnen spielt und herumtollt. Sie entwickeln sich meist genauso normal wie ihre Altersgenossen, werden mit ihnen zusammen die Schule besuchen, spielen und viele Sportarten ausüben können. Mit der Zeit sind auch ausgedehnte Ferienreisen möglich.



Auch bei optimaler Behandlung und Sorgfalt können allerdings Blutungen auftreten, die vorübergehende Unannehmlichkeiten mit sich bringen: Schmerzen, Bewegungseinschränkung, ein unverhoffter Gang zum Arzt oder in die Klinik, Verabreichen einer Injektion, usw. Sowohl Sie als auch Ihr Kind werden dabei aber auch profitieren, denn mit jeder Behandlung lernen Sie mit der Krankheit besser umzugehen. Auch wenn es für Sie am Anfang nicht so aussehen mag, sind die meisten Familien schon nach kurzer Zeit in der Lage bei Problemen selbständig richtig zu reagieren! Selbstverständlich darf Ihnen niemand Vorwürfe machen, wenn ab und zu eine Blutung auftritt, denn das gehört in einem gewissen Mass auch zum Leben eines Bluters.

Wie bei jedem anderen Kind ist das Gefühl, von seiner Umgebung geliebt und auch mit seiner Krankheit akzeptiert zu werden, eine entscheidende Voraussetzung für eine normale Entwicklung. Mitleid oder übermässiges Beschützen vor jeglicher Gefahr sind daher fehl am Platz. Damit nimmt man dem Kind das Selbstvertrauen und hindert es daran, selber Erfahrungen zu sammeln, die für die weitere Entwicklung wichtig sind. Wie bei jedem Kind ist es viel wichtiger, die vorhandenen Stärken und Fähigkeiten zu erkennen und zu fördern, als zu versuchen, gegen vorhandene Schwächen anzukämpfen.

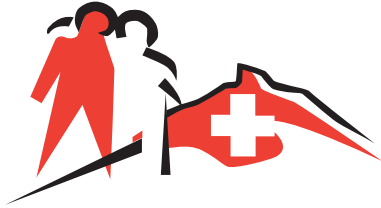
Wut, Trauer und Ärger über die Krankheit sind verständliche Gefühle. Bitte sagen Sie es ihrem Kind, wenn Sie gelegentlich über etwas besorgt sind oder sich ärgern. Man darf nicht glauben, dass einem Kind damit geholfen ist, wenn man versucht, eigene, negative Gefühle zu verstecken; ein Kind spürt solche Gefühle immer und wird viel eher verunsichert, wenn es nicht weiss, was dahinter steckt! Es wird zum Beispiel froh sein zu wissen, dass Sie sich gerade ärgern, weil Sie nun wegen einer Blutung Ihr Programm ändern müssen - Sie aber nicht über das Kind böse sind, das ja meist nichts dafür kann, wenn so eine Blutung auftritt! Je nach Alter des Kindes, müssen diese Erklärungen natürlich verschieden formuliert werden. Sobald ein Kind verständlich genug geworden ist, wird es auch möglich sein, über emotionale Aspekte zu sprechen. Dadurch gibt man dem Kind die Möglichkeit, auch seine eigenen Gefühle auszudrücken. Dies ist ungemein wichtig, da ungelöste Probleme bei Kindern sonst mit der Zeit sehr oft zu verschiedenen Entwicklungsschwierigkeiten führen.

Ein Bluter kann später ein ebenso erfolgreicher Berufsmann werden wie irgendeiner seiner Kollegen wobei allerdings nicht alle Berufe gleichermassen geeignet sind. Schliesslich entspricht auch die durchschnittliche Lebenserwartung eines jungen Hämophilen etwa derjenigen der Durchschnittsbevölkerung.

Optimale Behandlung

Natürlich sind die Zukunftsaussichten für Bluterkinder heute nur so gut, wenn alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft werden. In der Schweiz gibt es nur je etwa 300 schwere und mittelschwere/leichte Bluter. Kaum eine Ärztin oder ein Arzt in der Praxis oder an einem Spital kennt, wenn überhaupt, mehr als einzelne Hämophile. Daher sind die Probleme dieser Krankheit für sie oder ihn weitgehend ebenso neu wie für Sie als Eltern. Was Sie brauchen ist daher ein **Kinder- oder Hausarzt bzw. -Ärztin** mit Interesse an der Hämophilie und wenn möglich der nötigen Zeit und Geschicklichkeit beim Verabreichen von Injektionen bei kleinen Kindern. Absolut erforderlich ist ausserdem die Bereitschaft mit einem Zentrum für Gerinnungsprobleme zusammenzuarbeiten, Ihr Kind dort regelmässig untersuchen zu lassen und bei Problemen Rücksprache zu nehmen.

Die von der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG) anerkannten Zentren verfügen über die nötige Erfahrung in der Behandlung von Blutern. Es wird dabei zwischen Hämophiliezentren und Referenzzentren unterschieden. Diese verfügen über eine besonders grosse Erfahrung, auch mit speziellen Problemen. Zudem sind dort rund um die Uhr Hämophilie-Fachleute erreichbar und schliesslich organisieren diese Zentren regelmässig Anlässe für Personen



mit Hämophilie und ihre Familien. Wenn Sie Ihr Kind an einem Hämophiliezentrum behandeln lassen, sollten Sie dort nachfragen, mit welchem Referenzzentrum dieses zusammen arbeitet und von welchen weiteren Dienstleistungen Sie dort bei Bedarf profitieren können.

Sollten Sie mit der Behandlung einmal nicht einverstanden sein oder sie nicht verstehen, scheuen Sie sich nicht, Ihre Bedenken und Fragen vorzubringen. Dasselbe gilt wenn Sie zum Beispiel im Bulletin, im Internet oder von anderen Personen Informationen erhalten, welche nicht mit dem übereinstimmen, was Sie an Ihrem Zentrum gehört haben. Offenheit und Vertrauen sind eine der Hauptbedingungen einer erfolgreichen Behandlung.

Der **Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Familien** ist sehr hilfreich. Letztlich muss zwar jede Familie ihren eigenen Umgang mit der Hämophilie finden; niemand kann einen Weg anbieten, der für jedermann geeignet ist, auch andere Betroffene nicht, die vielleicht selber auch noch Probleme haben. Die gemeinsame Diskussion bringt aber immer wieder neue und wertvolle Gedanken und Einblicke in die Erfahrung anderer.

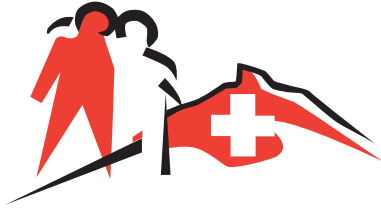
Neben den Referenzzentren organisiert auch die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG) regelmässig **Veranstaltungen für Hämophile und ihre Familien**, um Informationen weiterzugeben und Kontakte zu ermöglichen. Es ist daher unbedingt zu empfehlen, Mitglieder der SHG zu werden! Die Kontaktinformationen dafür finden sich ebenso auf deren Website <http://www.shg.ch>, wie **Informationsmaterial** und Berichte zu allen möglichen Themen und Anlässen.

Wie umgehen mit den negativen Gefühlen?

Nicht jede Familie wird durch ein hämophiles Kind gleichermassen belastet. Schon die Tatsache ein «nicht normales» Kind geboren und in der Familie zu haben ist aber für viele Eltern und besonders die Mütter, oft mit Schuldgefühlen verbunden und schwer zu ertragen. Die Angst vor Blutungen, Unsicherheiten in der Erziehung und Behandlung des Kindes, Schwierigkeiten mit dem Ehepartner oder den anderen Kindern, die sich vernachlässigt fühlen, Bedenken bezüglich der Zukunft und Missbehagen vor der Abhängigkeit von der Medizin sind nur eine kleine Auswahl an Problemen, die besonders Eltern eines hämophilen Kindes belasten können. Scheuen Sie sich nicht, mit einer Person Ihres Vertrauens darüber zu reden und eine Lösung zu suchen, bevor die Schwierigkeiten ihr Leben dominieren.

Zögern Sie auch nicht, Bekannten und Nachbarn, die Interesse am Kontakt mit Ihnen und Ihrem Kind zeigen, über die Krankheit zu informieren, wobei eine einfache und klare Erklärung genügt. Nicht selten findet sich im Bekanntenkreis dann jemand, der grosses Verständnis aufbringt und vielleicht Ihren Kleinen auch einmal hütet oder notfalls anderswie einspringt. Auch so wird es kaum zu vermeiden sein, dass Sie von anderen Leuten wegen Ihres oft etwas «verbeulten» Sohnes gelegentlich schräg angeschaut oder bemitleidet werden.

Besonders wichtig ist es, dass Sie selber sobald und so viel als möglich an **Kenntnissen über die Hämophilie erwerben und Verantwortung für die Behandlung Ihres Kindes übernehmen**. Genauso wichtig ist es aber auch, ihren Sohn bei jeder Gelegenheit zu grösstmöglicher Selbständigkeit anzuhalten. Mit dem Gefühl, ein Problem selber «im Griff» zu haben lässt es sich viel leichter leben, als wenn man sich ständig abhängig fühlt oder sich Sorgen machen muss, im Fall von Problemen falsch zu reagieren!



Zum Schluss daher noch die wichtigsten Regeln zur Hämophilie in Stichworten:

- ▶ **Die gefährlichste Zeit** für einen Hämophilen liegt vor der Diagnosestellung!
- ▶ Vereinzelte **Blutungen** gehören zum Leben eines Hämophilen, sie ganz zu verhindern ist nicht möglich. Das Ziel ist es vielmehr, gefährliche Spätfolgen von Blutungen zu verhindern.
- ▶ **Jedes unklare Symptom bei einem Bluter muss als Blutung angesehen und entsprechend sofort behandelt werden. Fragen Sie im Zweifel die Spezialisten!**
- ▶ Eine **sofortige Behandlung** ist auch erforderlich **nach jedem schweren Sturz oder Unfall**, besonders wenn der Kopf mit beteiligt ist. Denken Sie auch daran, dass alle Eingriffe, von tiefen Injektionen über Zahnbehandlungen bis zu Operationen besondere Massnahmen benötigen.
- ▶ Geben Sie Ihrem Kind nur **Fieber- und Schmerzmittel**, die ausdrücklich erlaubt sind.