

An die Eltern eines Kindes mit neu diagnostizierter Hämophilie

Dr. R. Kobelt, 2006 / Revision Prof. Dr. med. N. von der Weid, September 2024

Liebe Eltern

Bei Ihrem Kind wurde vor kurzem eine Hämophilie, auch Bluterkrankheit genannt, diagnostiziert. Diese Nachricht hören jedes Jahr einige Familien in der Schweiz. Weil es sich dabei um eine seltene und somit wenig bekannte Erkrankung handelt, herrschen viele völlig falsche Vorstellungen davon, wie beispielsweise das Risiko, dass das Kind nach der kleinsten Verletzung verbluten könnte. Diese Befürchtung wird eventuell noch dadurch verstärkt, dass die Diagnosestellung erst nach einer längeren Zeit der Unsicherheit mit gehäuften Beulen und Blutungen erfolgt ist, oder die Krankheit anlässlich einer akuten schweren Blutung erkannt wurde. Auch Familien, bei denen die Hämophilie bei Angehörigen bekannt ist, sind nicht unbedingt besser informiert. Die früheren Generationen hatten nur eingeschränkte Behandlungsmöglichkeiten, was zu wiederholten Gelenksblutungen mit konsekutiver Arthrose, chronischen Schmerzen und Behinderung führten. Einige Patienten verstarben sogar an akuten, massiven Blutungen, was falsche, nicht mehr zeitgemässe Vorstellungen wecken kann.

Nichtsdestotrotz löst diese Diagnose verständlicherweise bei allen Eltern Angst vor der Zukunft mit ihrem Kind aus. Hier sei kurz erwähnt, dass hauptsächlich Knaben, wegen der X-chromosomalen Vererbung, von einer Hämophilie befallen sind. Mädchen die Konduktorinnen (Trägerinnen) sind, können aber selten auch so tiefe Faktor VIII- oder IX-Werte aufweisen, dass sie ebenfalls an einer Blutungsneigung leiden können.

Dank den in den letzten Jahren grossen Fortschritten bei der Behandlung der Hämophilie sieht das Leben mit dieser chronischen Erkrankung heutzutage glücklicherweise viel weniger schlimm aus als befürchtet. Ein Patient mit Hämophilie kann heutzutage ein weitgehend normales Leben führen; für einige Betroffenen steht sogar eine definitive Heilung mit der Gentherapie vor der Tür.

Bevor wir in die Details der Erkrankung und deren Therapie eingehen, hier einige grundsätzliche Gedanken:

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 Kind.

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 selbst möglichst viel lernen, um als vollwertige Partner mitreden zu können.

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

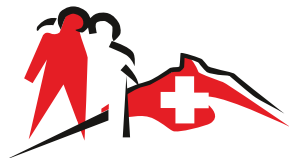
Verdrängen Sie diese nicht sondern versuchen Sie die dahinterstehenden Probleme zu erkennen und zu lösen. Die behandelnden Fachleute sind gerne bereit, Ihnen dabei zu helfen. Scheuen Sie sich daher nicht, solche Probleme anzusprechen!

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 zusätzlichen Injektion, usw. Sowohl Sie als auch Ihr Kind werden dabei aber auch profitieren, denn mit jeder



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia



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 Patienten mit Hämophilie.

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, selbst 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 dahintersteckt! 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 diversen Entwicklungsschwierigkeiten führen.

Ein Patient mit Hämophilie 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.

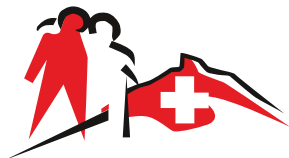
Optimale Behandlung

Natürlich sind die Zukunftsaussichten für Patienten mit Hämophilie heute nur so gut, wenn alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft werden. In der Schweiz gibt es nur je etwa 750 schwere und mittelschwere/leichte Patienten mit Hämophilie A oder B. Kaum eine Ärztin oder ein Arzt in der Praxis oder an einem Spital kennt, wenn überhaupt, mehr als einzelne Betroffene. Daher sind die Probleme dieser Krankheit für sie oder ihn weitgehend ebenso neu wie für Sie als Eltern. Was Sie brauchen ist daher eine regelmässige Betreuung durch SpezialistInnen, die in aller Regel an einem grossen Kinderspital (Universitäts- oder Kantonsspital) arbeiten. Es sind die sogenannten **Hämophilie-Zentren**, welche Sie auf dem Portal der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (www.shg.ch) finden. Diese Zentren, in der Schweiz im Schweizerischen Hämophilie Netzwerk (www.swiss-hemophilia-network.ch) verbunden, verfügen über die nötige Erfahrung zur Behandlung von Patienten mit Hämophilie. Zudem sind dort rund um die Uhr Hämophilie-Fachleute erreichbar.

Ihr Kind sollte dort regelmässig untersucht werden; bei Problemen oder neu aufgetretenen Fragen sollten Sie mit Ihrem Zentrum Rücksprache nehmen.

Ein Kinder- oder Hausarzt bzw. -Ärztin mit Interesse an der Erkrankung und wenn möglich der nötigen Zeit und Geschicklichkeit beim Verabreichen von Injektionen bei kleinen Kindern kann hier sehr hilfreich sein.

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 der SHG, 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 selbst auch noch Probleme haben. Gemeinsame Diskussionen bringen aber immer wieder neue und wertvolle Gedanken und Einblicke über die Erfahrung anderer.

SHN und SHG organisieren regelmässig **Veranstaltungen für Betroffene und ihre Familien**, um Informationen weiterzugeben und Kontakte zu ermöglichen. Es ist somit sehr empfehlenswert, dass Sie Mitglied der SHG werden!

Kontaktinformationen und Anmeldeformular finden Sie auf der SHG-Website. Dort erhalten Sie auch Informationsmaterial und Berichte zu allen möglichen Themen rund um die Hämophilie und weiteren Gerinnungsstörungen.

Wie umgehen mit den negativen Gefühlen?

Nicht jede Familie wird durch ein Kind mit Hämophilie 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 Eltern eines solchen Kindes belasten können. Scheuen Sie sich nicht, mit einer Person Ihres Vertrauens darüber zu reden und nach Lösungen zu suchen, bevor diese 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» Kindes gelegentlich schräg angeschaut oder bemitleidet werden.

Besonders wichtig ist es, dass Sie selber so früh wie möglich **Kenntnissen über die Hämophilie erwerben und auch die Verantwortung für die Behandlung Ihres Kindes übernehmen**. Genauso wichtig ist es aber auch, ihr Kind 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 Hämophilen 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.