

Leben mit Hämophilie



Aufgrund der Behandlungsmöglichkeiten mit Faktorkonzentraten haben Hämophilie-Patienten heute eine normale Lebenserwartung. Bei einer sorgfältig durchgeführten Behandlung und begleitenden Präventionsmaßnahmen sind Blutungen und vor allem Folgeschäden an den Gelenken nicht zu erwarten. Somit hat auch die Lebensqualität eines Hämophilie-Patienten heutzutage deutlich zugenommen.

Kinder können zusammen mit ihren gesunden Altersgenossen Kindergärten, Schulen und Ausbildungsstätten besuchen. Hinsichtlich der Berufswahl sollte jedoch darauf geachtet werden, Berufe mit einem geringen Verletzungsrisiko zu wählen. Auch Reisen stellen bei einer ausreichenden Versorgung mit Faktorkonzentrat und der Beachtung von allgemeinen Empfehlungen für Hämophilie-Patienten heutzutage kein Problem mehr dar. Sportliche Aktivitäten sind dank der heutigen Behandlungsmethoden für Hämophilie-Patienten möglich. Sport ist aufgrund der gelenkstabilisierenden Wirkung sogar empfehlenswert und wird deshalb in den Vorsorgemaßnahmen empfohlen.

Die Information und Aufklärung von Angehörigen, Freunden, Lehrern und Arbeitskollegen über die Erkrankung tragen dazu bei, ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse eines Hämophilie-Patienten zu entwickeln, und Missverständnisse und Berührungsängste zu vermeiden.

Zusammen mit den neuen Behandlungsmöglichkeiten, der Möglichkeit einer interdisziplinären Betreuung und den umfassenden Informationsangeboten haben Hämophilie-Patienten heute die Möglichkeit, ein aktives und sorgenfreies Leben mit ihrer Erkrankung zu führen.

Auf was sollte ein Hämophilie-Patient achten?

Neben der medizinischen Betreuung sollte darauf geachtet werden, dass ein an Hämophilie erkranktes Kind lernt, mit der Erkrankung umzugehen. Dies stellt die Eltern häufig vor den Konflikt, den Kindern einerseits den Umgang mit der Erkrankung zu übermitteln, andererseits wollen Sie Ihrem Kind auch ein möglichst normales Leben vermitteln und es nicht

überbehüten.

Den Kindern sollte deshalb frühzeitig ein eigenverantwortlicher Umgang mit der Erkrankung beigebracht werden. Dies erleichtert den Alltag und ermöglicht dem Kind, ein besseres Verständnis für seine Erkrankung zu entwickeln.

Wichtig ist es auch, dass Familienangehörige, Freunde, Lehrer und Arbeitskollegen frühzeitig über die Erkrankung und deren Behandlung informiert werden. Somit kann verhindert werden, dass an Hämophilie erkrankte Kinder und Erwachsene ausgegrenzt werden und Vorurteile gebildet werden.

Acht wichtige Punkte, auf die ein Hämophilie-Patient achten sollte:

1.

Jede Blutung sollte zügig behandelt werden!

Jede Blutung, die schnell gestillt wird, führt zu weniger Schmerzen und weniger Folgeschäden an Gelenken, Muskeln und Organen.

2.

Körperliche Fitness

Kräftige Muskeln schützen vor Gelenkproblemen und Spontanblutungen. Zusammen mit dem Hämophilie-Behandler und einem Physiotherapeuten sollte jeder Hämophilie-Patient ein für sich geeignetes Trainingsprogramm wählen.

3.

Keine Einnahme von Acetylsalicylsäure

Acetylsalicylsäure führt zu einer erhöhten Blutungsneigung. Auch andere Medikamente können einen Einfluss auf die Blutgerinnung haben. Hämophilie-Patienten sollten deshalb Medikamente immer nur in Absprache mit dem Hämophilie-Behandler nehmen.

4.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei einem Hämophilie-Behandler/Zentrum

Das Behandlungsteam in einem Hämophilie-Zentrum/Praxis kann jederzeit Ratschläge zum Umgang mit der Erkrankung geben.

5.

Vermeidung von Spritzen in den Muskel

Eine Spritze in den Muskel kann bei einem Hämophilie-Patienten zu schmerzhaften Blutungen führen. Jedoch sollte auf einen ausreichenden Impfstatus geachtet werden.

Falls möglich, sollten bei Hämophilie-Patienten Medikamente oral oder intravenös verabreicht werden.

6.

Zahnpflege

Hämophilie-Patienten sollten auf gesunde Zähne achten und auf die Empfehlungen des Zahnarztes folgen. Spritzen und kleinere Operationen im Mundbereich können große Blutungen verursachen.

7.

Hämophilie-Ausweis

Insbesondere Hämophilie-Patienten mit einer schweren Hämophilie sollten einen Ausweis für den Geldbeutel mit Angaben über Diagnose, Behandlung (Präparat, Dosierung) und Kontaktpersonen bei sich tragen.

8.

Erlernen von Sofortmaßnahmen bei kleineren Verletzungen

Kleinere Verletzungen wie kleinen Schürfwunden, Kratzern und blauen Flecken erfordern häufig keine Substitution mit Faktorkonzentrat und können mit Sofortmaßnahmen versorgt werden.

- Impressum
- Cookie Hinweis
- Datenschutz
- Nutzungsbedingungen
- Barrierefreiheit
- Kontakt
- Sitemap