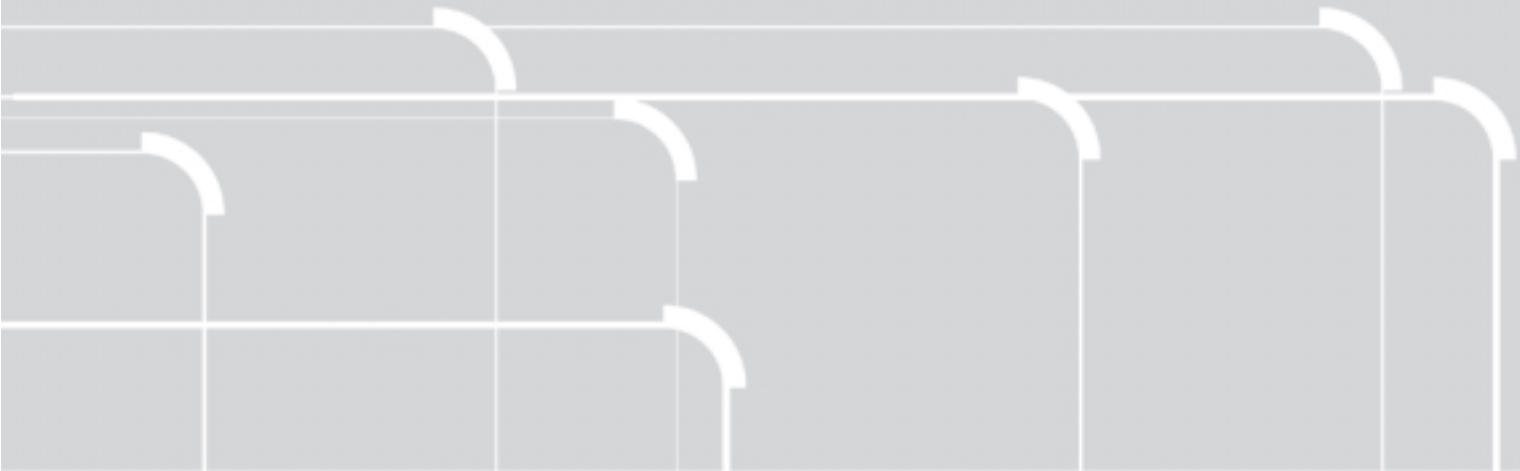


EIN LEITFADEN FÜR ELTERN

Hämophilie



U 2



EIN LEITFADEN FÜR ELTERN

Hämophilie

Ein Wort zuvor	5
Geschichte der Hämophilie	6
Erste Erkenntnisse	6
Hämophilie in den Königshäusern	7
Weitere Forschungen	8
Auf dem Weg zu modernen Behandlungsformen	8
Die Ursache der Hämophilie	10
Die Behandlung der Hämophilie	12
Substitution als Behandlungsprinzip	12
Die Heimselbstbehandlung	13
Die erste eigene Injektion	14
Behandeln heißt Vorbeugen (Prophylaxe)	15
Besonderheiten in der Erziehung hämophiler Kinder	18
<i>Die ersten Lebensjahre</i>	19
Körperliche Entwicklung	19
Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse	20
Typische Verletzungen und Behandlungsvorschläge	21
Schutzmaßnahmen im Kleinkindalter	23
Erklärungsmodelle für Kleinkinder	24

<i>Die ersten Schuljahre</i>	28
Körperliche Entwicklung	28
Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse	30
Typische Verletzungen und Behandlungsvorschläge	33
Schutzmaßnahmen bei älteren Kindern	36
Erklärungsmodelle für Schulkinder	37
<i>Jugend und Pubertät</i>	39
Körperliche Entwicklung	39
Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse	39
„Darüber-sprechen-können“	39
Erklärungsmodelle für Jugendliche in der Pubertät	40
<i>Sport in Schule und Freizeit</i>	43
Urlaubsreisen	46
Allgemeine Empfehlungen für Reisen ins Ausland	46
Weitere nützliche Hinweise	48
Beratungsangebot für Hämophile und deren Eltern	48
Internetadressen	48
Adressen von Gesellschaften und Selbsthilfegruppen	49
Hämophilie auf den Punkt gebracht	50



Ein Wort zuvor

In diesem Leitfaden für Eltern geht es uns weniger um eine exakte, medizinische Aufklärung, als vielmehr um die Diskussion der psychologischen, sozialen und kommunikativen Gesichtspunkte der Hämophilie.

Was erwartet Sie als Eltern eines hämophilen Sohnes? Worauf müssen Sie sich einstellen? Wie bereiten Sie Ihren Sohn in den verschiedenen Kindheits- und Jugendphasen auf die bevorstehenden Herausforderungen vor?

Der Leitfaden gibt daher nur einen kurzen Abriss der Geschichte, der Ursache und der Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung.

Besonders eingegangen wird jedoch auf die Besonderheiten in der Erziehung hämophiler Kinder in den ersten Lebensjahren, der

Schulzeit, der Jugend und der Pubertät. Wir möchten Ihnen aufzeigen, in welcher Form die unterschiedlichen Entwicklungsstufen Ihres Sohnes Einfluss auf das Verstehen seiner Krankheit haben, wie sich das auf sein soziales Verhalten, seine Fähigkeiten und Bedürfnisse auswirkt und wie Sie Ihren Sohn unterstützen können, damit er eine möglichst normale Entwicklung nimmt.

Wie der Name schon sagt, ist dieser Leitfaden als orientierende Unterstützung in den verschiedenen Phasen des Heranwachsens Ihres Kindes gedacht. Er soll und kann das persönliche Gespräch mit dem behandelnden Arzt nicht ersetzen.

Die besten Wünsche für Sie und Ihr Kind.

Die Herausgeber

Geschichte der Hämophilie



6

Erste Erkenntnisse

Die Erkenntnis, dass Hämophilie eine Erkrankung ist, reicht weit in die Menschheitsgeschichte zurück.

Die wohl älteste Beschreibung einer Krankheit, die eine Form von Hämophilie gewesen sein könnte, findet sich auf Tontafeln aus dem 7. Jahrhundert vor Christus, die in Kalach, der Hauptstadt des ehemaligen neuassyrischen Reiches, entdeckt wurden.

Im 2. Jahrhundert nach Christus berichteten jüdische Rabbis von Säuglingen, deren Blutungen nach einer Beschneidung nicht gestoppt werden konnten. Sie vermuteten, dass es sich hier um eine Krankheit handelt und dass diese möglicherweise vererbt wird. Bei den nächsten Söhnen dieser Familien hat man daher auf die Beschneidung verzichtet.

Maimonides, einer der bedeutendsten Ärzte des 12. Jahrhunderts, war der erste, der annahm, dass diese Krankheit, obwohl fast ausschließlich Jungen betroffen sind, von der Mutter weiter vererbt wird.

Diese Theorie konnte jedoch erst einige Jahrhunderte später von einem amerikanischen Arzt, Dr. John C. Otto, belegt werden.

Im Jahre 1803 führte Dr. Otto in Familien, in denen die Söhne an einer Blutungskrankheit litten, verschiedene Untersuchungen durch. Er konnte erstmals nachweisen, dass die Mütter – ohne selbst an Symptomen zu leiden – die Erkrankung an ihre Söhne weitergeben. Er erkannte auch, dass Töchter zwar

nicht erkranken, die Störung jedoch an deren Söhne und Enkelöhne weitervererben können. Dr. Otto führte die Bezeichnung „Bluter“ ein.

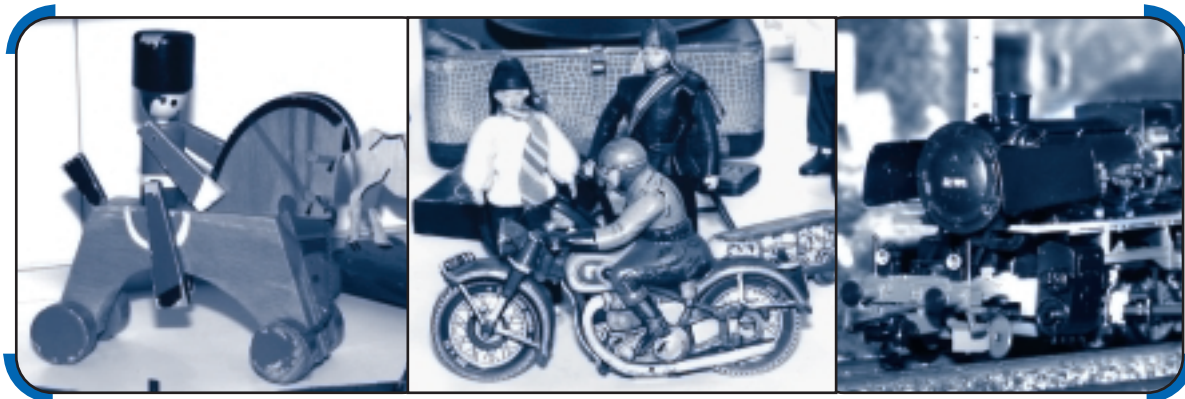
Dass es sich bei dieser rätselhaften Krankheit um eine Gerinnungsstörung des Blutes handeln musste, wurde erstmalig 1893 von dem amerikanischen Arzt Dr. Wright festgestellt.

Dass Hämophilie jeden treffen kann, wird vor allem in der Familiengeschichte europäischer Königshäuser deutlich.

Hämophilie in den Königshäusern

Die bekannteste Familie, in der mehrere Fälle von Hämophilie auftraten, war das britische Königshaus. Einige Kinder und Enkelkinder von Königin Victoria erbten von ihr die Hämophilie und brachten sie durch die damals üblichen Verbindungen der Königshäuser durch Heirat ins deutsche, spanische und russische Königshaus.

Alexandra, eine von Königin Victorias Enkel-töchtern, heiratete Zar Nikolaus von Russland. Ihr Sohn, Alexis, wurde 1904 geboren und litt unter Hämophilie. Um Alexis vor Verletzungen zu schützen, wurde ein kräftiger Matrose als „Leibwächter“ eingestellt, der das Kind



ständig begleiten musste. Nach mehreren vergeblichen Versuchen, die Leiden ihres Sohnes zu lindern, wandte sich Alexandra in ihrer Verzweiflung an Rasputin, einen Mönch, der von sich behauptete, über außergewöhnliche Heilkräfte zu verfügen.

Rasputin konnte Alexis zwar weitgehend von seinen Schmerzen befreien, auf die Erkrankung selbst hatte er jedoch keinen heilenden Einfluss.

Weitere Forschungen

Da die Bluterkrankheit auch in den vornehmsten Häusern auftauchte, erhielt sie verstärkte Aufmerksamkeit und wurde eingehender als bisher erforscht.

Während Victorias Sohn Leopold nur das 31. Lebensjahr vollendete, wurde ihr in Deutschland lebender Enkel Waldemar mit Hilfe von Bluttransfusionen 56 Jahre alt.

Die Forscher waren sich mittlerweile darin einig, dass die Hämophilie auf eine Störung in der Gerinnungsfähigkeit des Blutes zurückzuführen ist. Man wusste zu diesem Zeitpunkt auch, dass das Blut gesunder Menschen verschiedene Gerinnungsfaktoren in sich trägt, die im Falle einer inneren oder äußeren Verletzung helfen, die Wunde zu verschließen. Fehlt nur einer dieser Faktoren, kommt es zu keinem vollständigen Verschluss der Wunde und die Blutung kann nicht gestoppt werden. Man fand heraus, dass bei der damals bekannten Form der Hämophilie, die später Hämophilie A genannt wurde, der Gerinnungsfaktor VIII fehlt.

1952 wurde in Großbritannien eine weitere Form der Bluterkrankheit, die Hämophilie B, entdeckt, bei der der Gerinnungsfaktor IX vermindert ist oder fehlt.

Auf dem Weg zu modernen Behandlungsformen

Die ermutigenden Erfahrungen, die mit Bluttransfusionen bei Königin Victorias Enkelsohn gemacht wurden, beschleunigten die Suche nach einem Verfahren, wie die lebenswichtigen Gerinnungsfaktoren aus dem Blut gesunder Menschen herausgefiltert werden können.

Erst in den späten sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts gelang es Wissenschaftlern, die Methode der Plasmapherese zu entwickeln. Mit dieser Methode wird das Plasma, in dem die Gerinnungsfaktoren enthalten sind, aus dem Spenderblut isoliert und dem Spender werden die zellulären Blutbestandteile (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen usw.) wieder injiziert. Über diesen Weg ist es heute möglich, häufiger Blut zu spenden und große Plasmamengen zu erhalten.

Obwohl nun größere Plasmamengen für die Gewinnung der Gerinnungsfaktoren zur Verfügung standen, war es zunächst noch nicht möglich, einzelne Faktoren vollkommen sau-

ber herauszutrennen. Zum einen enthält Plasma auch andere Faktoren, als die benötigten, zum anderen konnten Viren noch nicht vollständig entfernt oder inaktiviert werden.

Es bedurfte vieler Anstrengungen unterschiedlicher Wissenschaftler, bis Methoden entwickelt waren, mit denen der benötigte Faktor aus dem Plasma isoliert und anschließend zuverlässig virusinaktiviert werden konnte.

Den Behringwerken ist es dabei zu verdanken, dass schon Ende der siebziger Jahre das erste virussichere Faktor VIII-Konzentrat hergestellt werden konnte.

Die Ursache der Hämophilie



Das Wort Hämophilie kommt aus dem Griechischen und heißt so viel wie „zum Bluten neigen“ (Häm = Blut; philia = Neigung). Schon sehr früh also wurden zwar die Symptome der Erkrankung beschrieben, aber erst in unseren Tagen sind die Ursachen erforscht worden.

Hämophilie ist eine Gerinnungsstörung des Blutes, die in der Regel vererbt wird. Sie bleibt daher ein Leben lang bestehen.

Die Fähigkeit des Blutes, bei inneren oder äußeren Verletzungen zu gerinnen, ist lebensnotwendig, da diese Eigenschaft uns vor dem Verbluten schützt.

Die Blutgerinnung ist ein kompliziertes Zusammenspiel verschiedener Bestandteile, die sich im menschlichen Blut befinden. Wenn wir uns verletzen, wird durch ein rasches Zusammenziehen der betroffenen Blutgefäße die Blutung zunächst gehemmt. Die Blutstillung wird dann durch die Blutplättchen, die wie die roten Blutkörperchen ein Bestandteil des Blutes sind, eingeleitet. Die Blutplättchen lagern sich am verletzten Gewebe dicht aneinander an und verschließen vorübergehend, ähnlich einem Korken, die Öffnungen der verletzten Blutgefäße. Die Dichte aber, die der Verschluss braucht, um ein Nachbluten zu verhindern, wird erst durch ein Gespinnst aus feinen Eiweißfasern erreicht, das die Blutplättchen und die Wundränder miteinander „verklebt“.

Der Vorgang der Gerinnung ist gut vergleichbar mit der Funktion eines Komponentenklebers. Dieser kann nur dann aktiv werden, wenn bestimmte Faktoren in einer vorgeschriebenen Reihenfolge miteinander ver-

mischt werden. Fehlt einer der Faktoren oder ist die Menge zu gering, kann der Kleber nicht richtig funktionieren. Auch bei der Hämophilie liegt ein Mangel oder eine zu schwache Wirksamkeit eines (Gerinnungs)-Faktors vor, so dass die Blutgerinnung nicht erfolgreich verlaufen kann.

An der Blutgerinnung sind sehr viele Gerinnungsfaktoren beteiligt, die in der Reihenfolge ihrer Entdeckung mit römischen Zahlen benannt worden sind. Der für die Hämophilie typische Mangel betrifft entweder den

Gerinnungsfaktor VIII (acht = Hämophilie A) oder den Gerinnungsfaktor IX (neun = Hämophilie B).

Bei der Mehrzahl der Hämophilen (ca. 85%) liegt ein Mangel an Faktor VIII vor. Hämophilie tritt in verschiedenen Schweregraden der Blutungsneigung auf. Abhängig vom Ausmaß des Mangels oder der eingeschränkten Funktion des einen oder des anderen Faktors wird von einer milden, mittelschweren oder schweren Hämophilie gesprochen.

Einteilung der Hämophilie in Schweregrade

Restaktivität des Faktors VIII oder IX*	Schweregrad
Unter 1 % der Norm	Schwere Hämophilie
1 – 5 % der Norm	Mittelschwere Hämophilie
5 – 15 % der Norm	Milde Hämophilie

* Die Aktivität der Gerinnungsfaktoren bei gerinnungsgesunden Menschen wird als 100 % definiert. Die Restaktivität gibt an, wie groß im Verhältnis dazu die Aktivität des entsprechenden Faktors ohne vorherige Substitution ist.

Die Behandlung der Hämophilie



12

Substitution als Behandlungsprinzip

Die Hämophilie ist heute in ihrer Auswirkung sehr gut behandelbar. Da die Hämophilie jedoch eine angeborene Störung ist, muss die Therapie auch ein Leben lang durchgeführt werden.

Die Hämophilie kann zur Zeit nur durch Ersetzen (Substitution) des fehlenden Faktors behandelt werden. Der fehlende Faktor wird intravenös, d.h. direkt in die Blutbahn, gespritzt. Je nach Schweregrad und Blutungsneigung wird in regelmäßigen Abständen (blutungsvorbeugend) oder nur bei einer Verletzung (blutungsstillend) behandelt.

Die Gerinnungsfaktoren VIII und IX werden aus Blut gesunder und sehr gut kontrollierter Spender gewonnen. Die Reinigungsverfahren sind sehr aufwendig, da die Faktoren nur in geringen Konzentrationen im Blut vorhanden sind.

Um eine Verunreinigung des Endproduktes durch Viren auszuschließen, werden vielfältige viruseliminierende und virusinaktivierende Maßnahmen durchgeführt, die teilweise sogar gesetzlich vorgeschrieben sind.

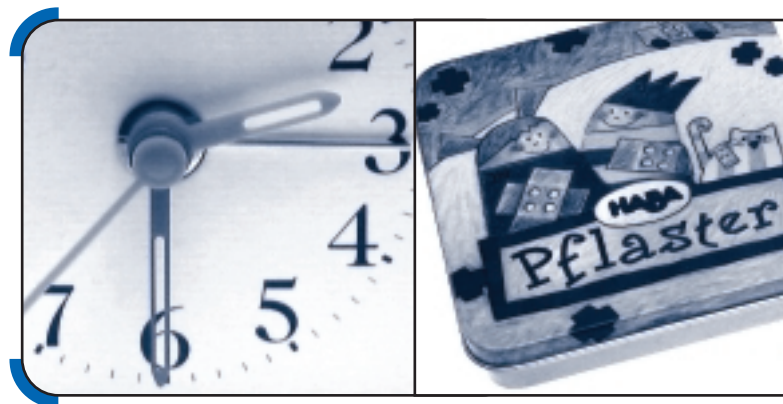
Die Behandlung mit aus Spenderblut gewonnenen Gerinnungsfaktoren ist daher als sicher anzunehmen. Seit einigen Jahren werden die Gerinnungsfaktoren VIII und IX auch gentechnologisch mit besonderen Hamsterzellen hergestellt.

Komplikationen in der Behandlung der Hämophilie treten selten auf. In erster Linie sind dies Reaktionen des eigenen Immunsystems, das Abwehrstoffe gegen den von außen zugeführten Faktor entwickelt, wodurch die Wirkung des Gerinnungsfaktors gehemmt wird (Hemmkörper-Hämophilie).

Davon betroffen sind vor allem Patienten mit schwerer Hämophilie A, da deren Immunsystem das Faktor VIII-Molekül mitunter als fremd erkennt. Die Hemmkörper-Hämophilie hat ein erhöhtes Blutungsrisiko, kann jedoch durch entsprechende Dosisanpassung im Rahmen einer sogenannten Immuntoleranztherapie sehr erfolgreich behandelt werden.

Die Heimselbstbehandlung

Bevor das Kind in der Lage ist, sich selbstständig den Faktor zu spritzen, müssen dies die Eltern zuhause übernehmen. Ihr Arzt wird Ihnen zeigen, wie Sie bei Ihrem Kind die Heimselbstbehandlung durchführen.



Versuchen Sie, vor allem zu Anfang der Behandlung, eine entspannte Atmosphäre zu schaffen, in der Sie sich Zeit für ein behutsames Vorgehen nehmen können. Auch später, wenn Sie bereits geübter sind, sollten Sie für die prophylaktische Injektion Tageszeiten wählen, in denen wenig Hektik und Zeitnot herrscht.

In der Regel wird die Injektion von dem nicht berufstätigen Elternteil durchgeführt.

Da dieser aber durch Krankheit oder andere Umstände auch einmal nicht dazu in der Lage sein kann, ist es wichtig, dass auch der Berufstätige „im Training“ bleibt und seinem Kind die Injektion verabreichen kann.

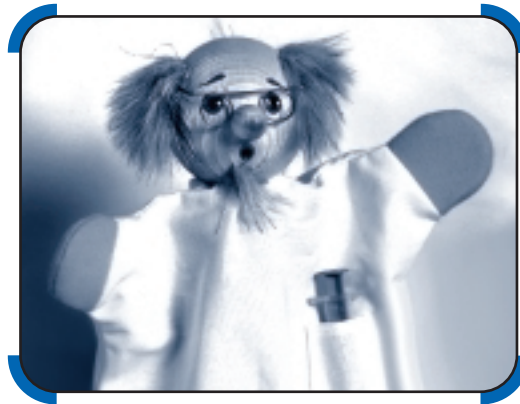
Besonders bei den ersten Injektionen haben Sie vielleicht Angst, Ihrem Kind weh zu tun oder daneben zu spritzen. Da auch Ihr Kind möglicherweise erkennt, dass Sie unsicher sind und dadurch selbst ängstlich reagiert, ist ein beherztes, sicheres Vorgehen empfehlenswert. Wenn es dennoch passiert, dass Sie daneben spritzen, beenden Sie sofort die Injektion, um dann mit Hilfe einer Druckmanschette eine neue zu setzen.

Falls Sie sich generell außer Stande sehen, Ihrem Kind den Faktor zu spritzen, muss dies von Ihrem Kinder- oder Hausarzt übernommen werden.

Die erste eigene Injektion

Zur Förderung des eigenverantwortlichen und selbstbewussten Umgangs mit der Hämophilie ist neben der kindgerechten Aufklärung eine frühzeitige Einweisung in die Eigeninjektion sinnvoll.

Je nach Entwicklungsstand Ihres Kindes kann damit schon im Alter zwischen 8 und 10 Jahren begonnen werden.



Es ist wichtig, dass Ihr Kind den Sinn der einzelnen Behandlungsschritte bis hin zur Injektion versteht und die einzelnen Blutungsformen sowie die typischen Verletzungszeichen

(z.B. Schwellungen, Hitzeentwicklung oder Kribbeln im betroffenen Gelenk) kennt. Erst dann können Sie es weitestgehend angstfrei

und behutsam an die erste eigene Injektion heranführen. Bereiten Sie die erste Eigeninjektion stufenweise vor, indem Sie Ihr Kind immer häufiger in die Vorbereitung einbinden (z.B. Vorbereitung des Faktors, Abbinden des Armes oder Desinfizieren des Injektionsortes).

Das Injizieren selbst ist dann ein letzter, noch zu vollziehender Schritt, den Ihr Kind irgendwann von sich aus auch selber durchführen möchte. Die Freiwilligkeit ist wichtig, weil die Behandlung nicht mit Angst oder Bedrohlichkeit verknüpft werden darf.

Die ersten „Probe-Injektionen“ sollten immer durch einen Arzt begleitet werden, der Erfahrung in der Einweisung von Kindern hat. Die Eigeninjektion ist ein wichtiger Schritt in Richtung Unabhängigkeit. Er bedeutet auch, dass Ihr Kind die Hämophilie als etwas zu ihm gehörendes akzeptiert. Loben Sie daher Ihr Kind, wann immer es sich selbst behandelt.

Behandeln heißt Vorbeugen (Prophylaxe)

Da Verletzungen nicht geplant auftreten, ist vor allem bei schwerer Hämophilie eine vorbeugende Behandlung sinnvoll. Vorbeugung (Prophylaxe) heißt, wenigstens zwei Mal (Hämophilie B) oder drei Mal (Hämophilie A) über die Woche verteilt den jeweiligen Faktor zu spritzen, damit immer eine gewisse Mindestaktivität des Gerinnungsfaktors im Blut ist. Dies fällt Ihnen am Anfang vielleicht schwer, weil Sie Ihr Kind spritzen müssen, ohne dass eine Verletzung vorliegt.

Sie werden die Prophylaxe aber bald zu schätzen wissen, da es nur noch selten zu Blutungsereignissen kommt.

Die regelmäßige, prophylaktische Injektion von Faktor dient vor allem dem Ziel, schwere Gelenkschäden durch wiederholte Blutungen in ein Gelenk und damit eine spätere Behinderung Ihres Kindes zu verhindern.



Wenn Ihr Arzt nach den ersten Blutungen zu einer prophylaktischen Therapie rät, dann wird die normale körperliche und soziale Entwicklung Ihres Sohnes umso überzeugender verlaufen, je besser es Ihnen gelingt, diese regelmäßige Therapie als normalen Bestandteil in den Alltag zu integrieren.

Die regelmäßige Faktorgabe wird für Ihr Kind bald genauso selbstverständlich werden wie das regelmäßige Waschen, Zähneputzen oder Schlafengehen. Sollte sich dennoch einmal ein leichter Unmut einstellen, so können Sie Ihrem Sohn erklären, dass es sehr viele Kinder gibt, die regelmäßig etwas tun müssen, um ganz gesund zu bleiben.

So muss beispielsweise ein Kind mit Haltungsschäden regelmäßig zur Gymnastik oder ein Kind mit Diabetes regelmäßig Insulin spritzen.

Vielleicht können Sie als Beispiel sogar von einer regelmäßigen Therapie berichten, die Sie selbst durchführen müssen (z.B. regelmäßige Medikamenteneinnahme).

Mit solchen Beispielen können Sie zumindest erreichen, dass Ihr Sohn sich nicht besonders benachteiligt fühlt. Zur eigenen Erinnerung ist es günstig, immer die gleichen Tage und die gleiche Uhrzeit für die prophylaktischen Injektionen festzulegen.

Ideal wäre es, wenn die Faktorgaben immer zusammen mit anderen regelmäßigen Ereignissen erfolgen können, z. B. immer an den Tagen, an denen nachmittags das Schwimmtraining ist oder immer an den Tagen, an denen die Oma nachmittags die Kinder betreut.

Durch eine solche Regel wird die Faktorgabe nicht so leicht vergessen und wird noch selbstverständlicher Teil des normalen Lebens.

Behalten Sie für die Prophylaxe immer die vom Arzt vorgeschriebene Dosis bei. Eine zusätzliche Gabe von Faktor bedeutet keinen Gewinn für die Behandlung und eine zu niedrige Dosierung kann das Behandlungsziel gefährden.

Wenn Sie die Injektion einmal vergessen, sollten Sie die Substitution so bald wie möglich nachholen, damit die Aktivität des Gerinnungsfaktors möglichst nicht oder nicht unnötig lang unter die kritische Schwelle absinkt.

Zur Vorbeugung gehört auch, dass Sie die Gelenke Ihres Kindes immer wieder auf Einblutungen überprüfen und Ihren Sohn ermutigen, Ihnen möglichst schnell zu erzählen, wenn er irgendwo im Körper ein kribbelndes Gefühl verspürt.

Vermuten Sie an einem Gelenk oder in einem Organ eine Blutung, dann nehmen Sie bitte möglichst bald Kontakt mit Ihrem Behandler auf.



Besonderheiten in der Erziehung hämophiler Kinder



Erinnern Sie sich noch an den Moment, als Ihr Arzt Ihnen eröffnete, dass Ihr Sohn an Hämophilie leidet? Welche Gedanken gingen Ihnen durch den Kopf? „Heißt das, dass unser Sohn anders ist als andere Kinder?“ „Wie erklären wir ihm, warum er nicht wie andere Kinder raufen, rennen, auf Bäume klettern soll?“ „Wie können wir ihn schützen vor den Gefahren, die überall lauern?“ „Und wenn er selber einmal Kinder haben möchte...?“.

Alle Eltern haben den Wunsch, ihren Kindern den Weg zu einem selbstbewussten, unabhängigen und erfüllten Leben zu ebnen. Die Nachricht über die Erkrankung des Kindes

scheint diese Vorstellungen unmittelbar in Frage zu stellen. Sie sind verunsichert, weil Sie die Bedeutung der Erkrankung vielleicht noch nicht richtig einschätzen können, haben Angst vor den Problemen, die möglicherweise in der Erziehung des Kindes oder innerhalb der Familie entstehen können oder sind sogar wütend darüber, dass es ausgerechnet Sie treffen musste.

Dem Gefühl der Ohnmacht können Sie am besten dadurch begegnen, dass Sie sich frühzeitig mit der Erkrankung auseinandersetzen, d.h. sich über die Bedeutung, die Ursachen und die Möglichkeiten der Behandlung informieren. Je besser Sie informiert sind, desto eher kann bei Ihnen das Gefühl entstehen, die Krankheit im Griff zu haben, ihr nicht hilflos ausgeliefert zu sein.



Auch der Kontakt zu anderen Eltern mit hämophilen Kindern, den Sie über die Patientenorganisationen herstellen können, dient diesem besonderen Erfahrungsaustausch. Sie versetzen sich selbst damit in die Lage, Wege und Möglichkeiten zu erkennen, wie Sie Ihrem Sohn von klein auf dabei helfen können, seine Krankheit zu verstehen, zu akzeptieren und sie in sein Leben zu integrieren. Um Sie dabei ein wenig zu unterstützen, möchten wir Ihnen in diesem Kapitel aufzeigen, in welcher Form die unterschiedlichen Entwicklungsstufen Ihres Sohnes Einfluss auf das Verstehen seiner Krankheit, sein soziales Verhalten und auf seine Fähigkeiten und Bedürfnisse haben.

Die ersten Lebensjahre

Körperliche Entwicklung

Vor allem im ersten Lebensjahr können Sie beständig Veränderungen in der körperlichen Entwicklung Ihres Sohnes beobachten. Sind Greifbewegungen in den ersten vier Monaten noch eher willkürlich, so werden sie ab dem 5. Monat allmählich gezielter. Auch Gegenstände wird er nun länger festhalten können.

Aus der unbeweglichen Rückenlage wird er sich bereits ab dem 3. Monat in die Bauchlage, ab dem 6. Monat auf alle „vier Füße“ und ab ca. 12 Monaten auf beide Füße begeben und seine Umgebung erkunden. Zum Bewegungsdrang gesellt sich zunehmende Entdeckungslust, die immer auch ein gewisses Verletzungsrisiko in sich birgt.



Gerade in der Zeit des Laufenlernens ist er noch sehr wackelig auf seinen Beinchen, stolpert über kleinste Hindernisse und fällt häufig der Länge nach hin. Mit 18 Monaten ist er meist schon recht sicher, der Gleichgewichtssinn wird ausgeprägter und sogar schnelles Laufen endet nicht immer am Boden.

Jetzt beginnt die Zeit, in der Ihr Kind von einer nicht enden wollenden Energie erfüllt zu sein scheint. Bewegung und Aktivität, nur ungern von Mittagsschlaf unterbrochen, bestimmen den Tagesablauf.

Auch wenn Sie Ihren Sohn aus Sorge vor Verletzungen am liebsten in einen dick wattierten Anzug stecken würden, sollten Sie seine Energie nicht zu stark ausbremsen.

Je mehr alle Sinne Ihres Kindes gefordert werden, desto natürlicher und erfolgreicher wird seine körperliche und soziale Entwicklung erfolgen.

Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse

Mit zunehmendem Bewegungsdrang werden Sie auch Fortschritte in der sozialen Entwicklung Ihres Sohnes bemerken. War er im ersten Monat noch weniger an seiner Umwelt interessiert, so zeigt er Monat für Monat mehr Interesse an den Dingen und vor allem Personen, die ihn umgeben. Körperlicher Kontakt



wie Schmusen, Drücken oder Schaukeln wird immer wichtiger für Ihr Kind. Haben Sie keine Scheu, Ihren Sohn so oft wie möglich auf den Arm zu nehmen, auch wenn Sie fürchten, ihn vielleicht durch eine falsche Bewegung oder einen zu festen Griff verletzen zu können.

Zeigt Ihr Sohn in seinen ersten beiden Lebensjahren noch wenig Interesse an anderen Kindern, wird sich dies schon bald verändern. Der Kontakt und soziale Austausch im Spiel mit anderen wird zunehmend wichtiger. Dieses wachsende Bedürfnis kann anfangs durch Krabbelgruppen und später durch den Kindergarten gestillt werden.

Typische Verletzungen und Behandlungsvorschläge

Für alle Verletzungen gilt grundsätzlich, dass Sie mit Ihrem Sohn den Arzt aufsuchen

müssen, wenn Blutungen trotz erster Behandlungsmaßnahmen nicht zum Stillstand gebracht werden können!

Prellungen

Wenn Ihr Sohn anfängt zu krabbeln oder zu laufen, werden Sie es kaum verhindern können, dass er sich ab und zu stößt oder auch einmal hinfällt. Im ersten Lebensjahr sind Prellungen („blaue Flecken“) die typischen Verletzungsformen.

Prellungen sind meist nicht schmerzhaft und dauern höchstens zwei Wochen an. Dabei verkleinert sich der „blaue Fleck“ zunehmend. Sollte sich die Färbung allerdings im Laufe weniger Stunden ausbreiten, informieren Sie möglichst umgehend den Arzt Ihres Sohnes.

Der Arzt sollte auch ohne Verzögerung eingeschaltet werden, wenn die Prellungen sich am Kopf, Nacken, Hals, den Gelenken oder am Unterbauch befinden.

Behandlungsvorschläge

Im allgemeinen ist es nicht erforderlich, bei Prellungen Faktor zu spritzen. Sie sollten das Vorgehen im Einzelfall jedoch mit ihrem Arzt abklären.

Behandlungsvorschläge

Um die Schwellung und Verfärbung einzudämmen, können Sie einen mit Eis gefüllten Waschlappen oder eine Kühlmanschette auf die Prellung legen.

Damit Sie beobachten können, ob sich die Prellung ausbreitet, können Sie mit einem abwaschbaren Stift einen Kreis um den Fleck ziehen.



Blutungen im Mund

Solange Ihr Kind noch alles in den Mund steckt, um Gegenstände besser „erforschen“ zu können, werden sich kleinere Verletzungen der Lippen oder des Gaumens kaum vermeiden lassen.

Auch der Durchbruch der ersten Zähne oder Bissverletzungen der Wange oder Zunge können zu Blutungen führen.

Die Wundheilung im Mund ist besonders langsam, da der Speichel eine Substanz enthält, die einen schnellen Wundverschluss verhindert. Da das Blut sich mit dem Speichel mischt, sehen Blutungen im Mund häufig schlimmer aus, als sie sind.

Überprüfen Sie trotzdem, woher die Blutung kommt.

Behandlungsvorschläge

Das bei Kindern wohl beliebteste Mittel zur Schmerzlinderung hilft auch im Fall von Mundblutungen: Eis am Stiel.

Geben Sie Ihrem Sohn ein paar Tage lang nur weiches, sehr leicht zerkaubares Essen.

Bei Blutungen der Zunge oder anderen anhaltenden Blutungen über mehrere Stunden sollten Sie immer den Arzt aufsuchen.

Gelenk- und Muskelblutungen

Blutungen in den Gelenken und Muskeln treten im Kleinkindesalter nur sehr selten auf und sind meist Anzeichen für eine schwere Hämophilie. (Siehe auch Kapitel „Die ersten Schuljahre“).

Schutzmaßnahmen im Kleinkindalter

Kleinkinder bringen häufig eine vollständige Umgestaltung der Wohnung mit sich. Neben den üblichen Vorsichtsmaßnahmen wie dem Wegräumen des Meissner Porzellans gibt es eine Reihe von Möglichkeiten, wie Sie Ihre Wohnung „kindersicher“ machen können.

Versuchen Sie einmal, Ihre Wohnung aus der Perspektive des Kindes zu sehen.

Legen Sie sich auf den Boden oder gehen Sie in die Hocke. Aus diesem neuen Blickwinkel werden Sie sehr schnell mögliche Gefahrenzonen für Ihr Kind entdecken.

- Polstern Sie scharfe Kanten an Möbeln oder Gegenständen. Schutzecken aus Gummi für Tische und Schränke finden Sie in gut sortierten Möbelgeschäften oder in Babyfachmärkten.
- Entfernen Sie Möbelstücke oder Gegenstände, die leicht umfallen können.
- Bringen Sie Sicherheitsgitter an Treppenauf- und -abgängen an.

- Bedecken Sie Fliesen- oder Parkettfußböden mit weichen, rutschfesten Teppichen.
- Bleiben Sie in der Nähe Ihres Sohnes, wenn er im Hochstuhl sitzt, auf der Wickelkommode liegt oder auf Möbel klettert.



- Wählen Sie Spielzeug, das keine scharfen Kanten oder spitz herausragende Teile hat.
- Ziehen Sie Ihrem Kind zwei Windeln übereinander an, um Prellungen der Pobacken zu vermeiden.

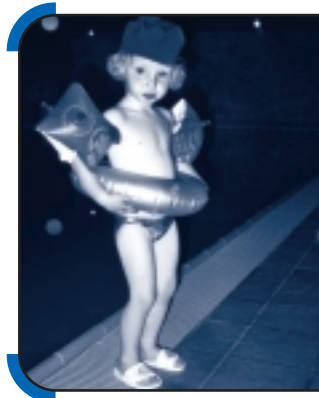
- Wenn Ihr Sohn laufen lernt, kann ein Helm vor Kopfverletzungen schützen.
- Informieren Sie die Personen, die sich während Ihrer Abwesenheit um Ihren Sohn kümmern, über die Erkrankung und die im Notfall zu ergreifenden Maßnahmen (Verwandte, Nachbarn, Kindergarten, Babysitter, Schule, Vereine).
- Hinterlassen Sie bei diesen Personen Kopien des Notfallausweises, den Sie von Ihrem Behandler bekommen haben und der die entsprechenden Telefonnummern enthält.

Erklärungsmodelle für Kleinkinder

Wie beantwortet man die ersten Fragen nach dem „Warum?“ – „Warum habe ich Hämophilie?“ „Warum hast du keine Hämophilie?“ oder „Warum muss ich einen Helm aufsetzen und die anderen Kinder nicht?“ Wie können Sie die Neugier Ihres Kindes befriedigen, das immer wieder eine Erklärung für alles haben möchte?

Wenn Sie diese Fragen beantworten, ist es wichtig zu wissen, dass die Wahrnehmung von Kindern nicht der von Erwachsenen entspricht. Die Art, wie Kinder ihre Umwelt sehen, empfinden und erklären, unterscheidet sich extrem von der Wahrnehmung Erwachsener. Ihre Antworten müssen sich daher dem Verständnis des Kindes und der jeweiligen Entwicklungsphase anpassen.

Wir möchten Ihnen an dieser Stelle einige Erklärungsmodelle aufzeigen, die für die einzelnen Altersstufen empfohlen werden. *¹



*¹ Die Erklärungsempfehlungen basieren auf dem Buch „My Blood doesn't have muscles!“ von Laureen A. Kelley, 1993.

Wie erkläre ich „Hämophilie?“

Kinder im Vorschulalter haben noch kein Zukunftsdenken. Sie begreifen die Hämophilie nicht als eine Gegebenheit, die sie ihr Leben lang begleiten wird.

Auch können sie noch keinen Zusammenhang zwischen dem Körper als Ganzem und dem Blut als Bestandteil erkennen. Viele Kinder können zwar bereits erklären, dass irgend etwas mit ihrem Blut nicht in Ordnung ist. Sie können jedoch keinen ursächlichen Zusammenhang zwischen dieser Störung, einer Verletzung und der Notwendigkeit der Behandlung herstellen.

Bleiben Sie in Ihren Erklärungen daher so konkret wie möglich. Sprechen Sie nur die Wahrnehmungsebene Ihres Kindes an (Was sieht er? Was fällt ihm auf?) und fordern Sie kein logisches Verknüpfen von verschiedenen Sachverhalten.

Erklärungsvorschläge:

Verweisen Sie auf Dinge, die Ihr Sohn sehen kann, wie z. B. Schwellungen oder blaue Flecken auf der Haut, wie z. B.: „*Du bekommst so schnell blaue Flecken, weil du Hämophilie hast*“ oder „*Schau, dein Knie ist jetzt so angeschwollen, weil du Hämophilie hast.*“



Nehmen Sie auf konkrete Ereignisse Bezug:
„Hämophilie bedeutet, dass du eine spezielle Medizin brauchst, wenn du dich verletzt hast, wie zum Beispiel letzte Woche, als du beim Spielen so schlimm hingefallen bist.“

Wie erkläre ich „Vererbung?“

Begriffe wie „Chromosomen“, „Gene“ oder „Vererbung“ sind für ein Kind in diesem Alter vollkommen unverständlich. Wenn Ihr Sohn gefragt wird, woher seine Hämophilie kommt, wird er vermutlich antworten „Ich wurde damit geboren“. Ob andere Kinder oder Mädchen Hämophilie bekommen können, ist für ihn ebenfalls nicht nachvollziehbar.

Erklärungsvorschläge:

Wenn Ihr Sohn fragt, wieso er Hämophilie hat, sagen Sie ihm: „Du wurdest damit geboren“.

Versichern Sie ihm, dass er diese Krankheit nicht hat, weil er etwas Schlimmes getan hat. Kinder in diesem Alter glauben fest an Gut und Böse und sollen nicht glauben, dass sie etwas Böses getan und die Krankheit als Strafe bekommen haben.



Sagen Sie ihm, dass es Menschen gibt, die Hämophilie haben und andere, die sie nicht haben. So wie es Menschen gibt, die eine Brille tragen müssen und andere nicht.

Sollte er fragen, ob seine Kinder auch Hämophilie haben werden, verneinen Sie dies. Auf die verschiedenen Möglichkeiten der Vererbung sollte erst zu einem späteren Zeitpunkt eingegangen werden.



Wie erkläre ich „Blutgerinnung?“
Kinder in diesem Alter beurteilen ein Ereignis nur nach dem, was sie sehen können. „Wenn man hin-fällt, dann blutet man. Und wenn man einen Verband darum macht, dann hört

es auf.“ Sie können weder begreifen, was „Blutgerinnung“ bedeutet, noch was in ihrem Körper geschieht.

Erklärungsvorschläge:

Teilen Sie ihm mit, dass andere Kinder auch bluten, wenn sie sich verletzen.

Versichern Sie ihm, dass die Blutungen oft von alleine aufhören und dass „alles wieder gut wird.“

Sagen Sie ihm, was alles getan werden kann, um die Blutung zum Stillstand zu bringen (Druckverband, Eis usw.) und dass er nicht immer mit Faktor behandelt werden muss.

Sagen Sie ihm aber auch, dass manchmal der fehlende Faktor ersetzt werden muß, damit schnell wieder alles in Ordnung ist.

Gehen Sie mit dem Spritzen ganz selbstverständlich um und vermeiden Sie alles, was Angst davor erzeugen könnte.

Wie erkläre ich die „Behandlung mit Faktor?“

Kinder dieser Altersgruppe verstehen, dass die Behandlung mit Faktor ihnen hilft, auch wenn die Injektionen manchmal unange-nehm sind. Sie begreifen jedoch noch nicht, wie das Medikament ihnen hilft bzw. was es mit ihrem Blut macht.

Erklärungsvorschläge:

Beschreiben Sie den Faktor als „Medizin, von der die Schmerzen weggehen“ oder als „Medizin, die dafür sorgt, dass es aufhört, zu bluten“.

Sagen Sie ihm, dass er diese Medizin unbedingt braucht, wenn er sich verletzt hat. Sollte man Ihnen zu einer prophylaktischen Therapie raten, dann sagen Sie Ihrem Sohn, „dass er die Medizin braucht, damit er nicht blutet“ oder „dass er die Medizin braucht, damit er genauso spielen kann, wie die anderen Kinder“.

Die ersten Schuljahre

Körperliche Entwicklung

Im Alter von 5 bis 6 Jahren entwickelt Ihr Sohn körperliche Fähigkeiten, die, wie bei anderen Kindern auch, ein erhöhtes Verletzungsrisiko mit sich bringen.

Er lernt, wie man Bälle wirft, fängt und schießt und wird immer geschickter im Klettern, Springen und Rennen.

Mit zunehmendem Alter erweitert sich auch der Aktionsradius Ihres Sohnes.

Das Fahrrad, „Kickboard“ oder auch die Inline-Skates werden nicht nur zum bevorzugten Fortbewegungsmittel, sondern auch zur Möglichkeit, sich selbst und anderen zu



beweisen, dass man trotz Krankheit mithalten kann.

Machen Sie sich bewusst, dass Ihr Sohn häufig einem gewissen Druck ausgesetzt sein wird.

Das Bedürfnis, innerhalb einer Gruppe von Gleichaltrigen zu beweisen, dass man kein „Angsthase“, „Drückeberger“ oder gar „Schwächling“ ist, kann dazu führen, dass er sich überschätzt und Risiken eingeht, die möglicherweise zu Verletzungen führen.



Auch hier ist zu empfehlen, offen mit der Erkrankung umzugehen.

Sprechen Sie mit Ihrem Sohn darüber, wie wichtig es ist, dass er seinen Spielkameraden von Anfang an erklärt, warum er nicht alle körperlichen Aktivitäten oder Mutproben mitmachen kann.

Eine gute Möglichkeit, das Selbstbewusstsein und die Eigenverantwortung im Umgang mit der Erkrankung zu fördern, ist, wenn Sie die Fähigkeiten Ihres Kindes unterstützen und anerkennen, ihn aber dennoch auffordern, sich selbst gewisse Grenzen zu setzen.

Finden Sie gemeinsam heraus, welche Aktivitäten ihm Spaß machen, ihn aber möglichst nicht zu sehr gefährden.

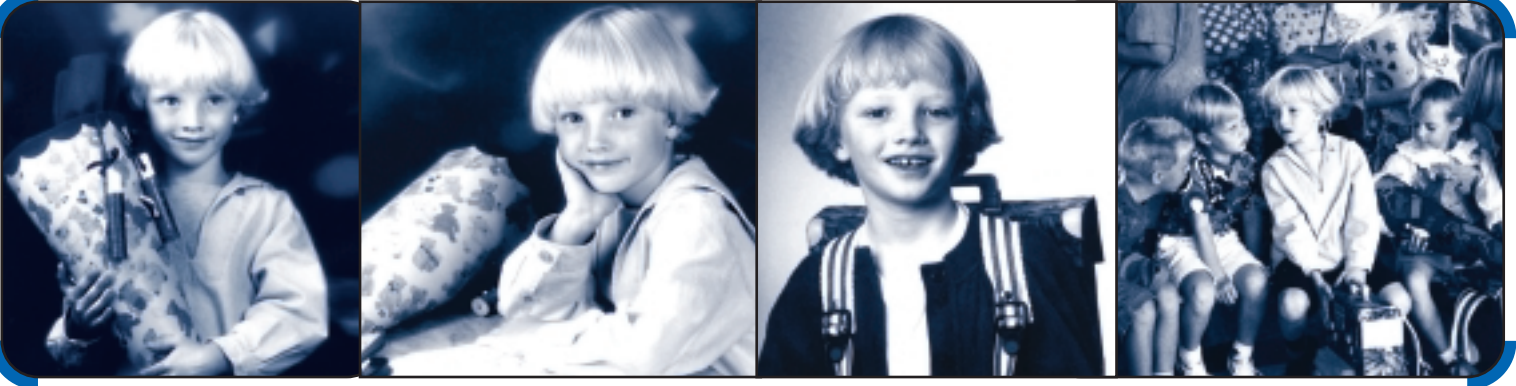
Verbieten Sie ihm nicht das heißgeliebte Kickboard, wenn sein ganzes Glück daran hängt, aber machen Sie angemessene Schutzkleidung zur Bedingung.

Helm, Knie-, Hand- und Ellenbogenschützer werden auch von anderen Kindern getragen und machen ihn nicht zum Außenseiter.

Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse

Die ersten Schuljahre sind eine Zeit, in der Ihr Kind sich nicht nur körperlich, sondern vor allem auch sozial sehr stark weiterentwickeln wird.

Auch wenn es den Anschein hat, dass Ihr Sohn mehr Wert auf das legt, was Schulfreunde oder Lehrer zu ihm sagen, sind Sie doch die wichtigsten Ansprechpersonen für ihn.



Er ist nun für mehrere Stunden am Tag mit anderen Kindern zusammen, wird Freundschaften schließen und sich mit anderen auseinandersetzen müssen.

Im Alter von 5 und 6 Jahren steht sein Bedürfnis nach Anerkennung noch im Widerspruch zu seinem Bemühen, unabhängiger von den Eltern zu werden. Zwischen 7 und 10 Jahren wird diese Anerkennung dann verstärkt bei Gleichaltrigen gesucht. Selbst die Meinung der Lehrer scheint ausschlaggebender zu sein als die der Eltern.

Sie sind Ratgeber, Seelentröster und „Hauptlieferant“ für alle Informationen, die er zum Verständnis der Hämophilie und der damit verbundenen Situation benötigt.

Sein Wissensdrang ist groß und der Vorrat an Fragen schier unerschöpflich. Immer wieder wird er auch Fragen zu seiner Erkrankung stellen, die selbst geschulte Erwachsene in Erklärungsnot bringen können (siehe Kapitel „Erklärungsmodelle“).

Wie können wir uns am besten auf die Einschulung vorbereiten?

Die Einschulung ist für jedes Kind ein besonderes Ereignis. Endlich darf es mit anderen Kindern zusammen lesen und schreiben lernen und damit einen ersten Einblick in die Welt der Erwachsenen bekommen.

Der Gang zur Schule ist auch mit einem ersten Loslösen von den Eltern, vor allem der Mutter, verbunden. Wenn Sie in den ersten Lebensjahren viel Zeit mit Ihrem Kind verbracht und es selten in die Obhut anderer Menschen gegeben haben, wird es Ihnen möglicherweise schwer fallen, Ihren Sohn nun für mehrere Stunden am Tag in die Hände von Ihnen zunächst fremden Personen zu geben.

Immer wieder ist zu beobachten, dass Eltern in ihrem Bestreben, möglichst viel Schutz zu bieten, ihr Kind überbehüten. In der Angst, es könnte etwas passieren, wird das Kind immer in der Nähe behalten.

Die Entwicklung des eigenverantwortlichen Umgangs mit der Erkrankung wird für Ihr Kind hierdurch erschwert.

Eine Möglichkeit, dieser Situation vorzubeugen, ist, in den ersten Lebensjahren gelegentlich die Hilfe eines Babysitters in Anspruch zu nehmen oder Ihren Sohn in einen Kindergarten zu geben. Auf die Art und Weise kann er sich früh genug daran gewöhnen, unter Aufsicht anderer Erwachsener zu sein. Auch Sie können Erfahrungen sammeln, welche Probleme im Zusammenhang mit einer Fremdbetreuung entstehen und wie diese gelöst werden können.

Ein weiterer Vorteil ist, dass Ihr Sohn früh lernen kann, mit anderen Kindern zu spielen und seine Rolle in der Gruppe zu finden, wodurch er gut auf die neue Situation in einer Schulklasse vorbereitet wird.

Vor der Einschulung sollten Sie die Schulleitung um einen Gesprächstermin mit den zukünftigen Lehrkräften Ihres Sohnes bitten. Ein solches Gespräch trägt auf beiden Seiten zum Abbau von Unsicherheiten bei. Die Lehrkraft wird Ihnen dankbar sein, wenn Sie ihr das nötige „Rüstzeug“ für den Umgang mit Ihrem Kind mitgeben und Sie können sicherstellen, dass Ihr Sohn in guten Händen ist.

Welche Informationen benötigen

Babysitter, Erzieherinnen und Lehrkräfte?

Die Personen, die Ihr Kind im Vorschulalter oder während der Schulzeit betreuen, sind selten gut über das Krankheitsbild der Hämophilie informiert.

Nehmen Sie sich die Zeit, in einem persönlichen Gespräch die wichtigsten Aspekte der Erkrankung zu erklären und Hinweise für den Umgang mit Verletzungen zu geben.

Teilen Sie vor allem mit:

- Wie Sie erreichbar sind.
- Welcher Arzt (welches Hämophiliezentrum) Ihren Sohn behandelt.
- In welchen Situationen Sie sofort angerufen werden müssen.
- Welche Erstmaßnahmen bei Verletzungen getroffen werden können.
- In welchen Situationen medizinische Hilfe in Anspruch genommen werden muss.

Wen sollten wir noch informieren?

Wichtig ist, dass Sie Ihren Sohn gegenüber anderen nicht als etwas Besonderes erscheinen lassen.

Versuchen Sie von Anfang an, offen mit der Erkrankung umzugehen, sie nicht zu tabuisieren. „Verstecken“ bedeutet immer Erklärungsnot.

Ihr Kind lernt von Ihnen, wie er selbst einmal später mit seiner Hämophilie umgeht. Sein Selbstbewusstsein wird davon geprägt, wie selbstverständlich zu Hause aber auch in der Öffentlichkeit über seine Erkrankung gesprochen wird. Die Hämophilie gehört zu Ihrem Sohn wie die Farbe seiner Augen oder Haare.

Die neuen Mitschüler sollten frühzeitig erfahren, was Hämophilie ist und warum Ihr Sohn zum Beispiel im Sportunterricht nicht an allen

Aktivitäten teilnehmen kann. Sie können so Gerüchten, Hänseleien oder Verunsicherung bei allen Beteiligten vorbeugen. Fragen Sie Ihren Sohn, ob er diese Aufgabe selber übernehmen möchte oder ob er Ihre Unterstützung benötigt. *²

Es ist sicher auch von Vorteil, wenn die Eltern der Mitschüler, z.B. anlässlich eines Elternabends, von Ihnen informiert werden. Sie können dann die Erzählungen ihrer eigenen Kinder über den Mitschüler mit dieser „seltenen Krankheit“ besser verstehen und einschätzen.

**² Wertvolle Hinweise, wie die Erkrankung anderen Kindern erklärt werden kann, finden Sie in der „Hämo-Fibel“, die Sie über Ihren Arzt über Aventis Behring erhalten können.*

Typische Verletzungen und Behandlungsvorschläge

Wenn Ihr Sohn in die Schule kommt, werden nicht nur seine intellektuellen Fähigkeiten immer stärker gefordert. Auch die Ansprüche an seine körperlichen Leistungen steigen. Unabhängig davon, ob er sich diese Leistungen selber auferlegt, um in der Gruppe bestehen zu können oder ob er im Sportunterricht dazu aufgefordert wird, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, sich zu verletzen.



Kleinere Schnittverletzungen

Wenn aus Krabbeln Gehen und aus Gehen Hüpfen, Springen und Rennen wird, sind kleinere Verletzungen wie Kratzer, Schürf- oder Schnittwunden der Preis für die wachsende Beweglichkeit Ihres Kindes. Versuchen Sie trotzdem, Ihrem Sohn diesen Freiraum zu geben, damit er seinen Gleichgewichtssinn und seine Bewegungsfähigkeit schulen kann.

Schürfwunden und kleinere Schnittverletzungen gehören bei allen Kindern zum Alltag. In den meisten Fällen bluten sie nicht lange und erfordern auch keine Faktorbehandlung.

Behandlungsvorschläge

Wie bei jedem Kind sollten Sie die Wunden zunächst abwaschen und desinfizieren (z.B. Merfen Orange, Betaisodonna) und einen Wundschnellverband oder ein Pflaster anbringen. Bei stärkeren Blutungen hilft ein Druckverband. Bei einer tiefen Schnittverletzung oder bei nicht nachlassender Blutung sollten Sie mit Ihrem Sohn zum Arzt gehen. Möglicherweise muss der Schnitt genäht und eine Substitutionsbehandlung vorgenommen werden.

Nasenbluten

Nasenbluten kann in allen Altersklassen auftreten, kommt aber ab der Pubertät aufgrund des geringeren Bewegungsdrangs der Jugendlichen nur noch selten vor.

In den meisten Fällen wird das Nasenbluten durch Erkältungskrankheiten ausgelöst, kann aber auch Folge eines Stoßes oder einer Schleimhautverletzung sein. Typisch ist, dass das Blut nahezu immer nur aus einem Nasenloch ausläuft.

Behandlungsvorschläge

Weisen Sie Ihren Sohn an, den Kopf nach vorne zu neigen und seinen Daumen mindestens 10 Minuten ohne Unterbrechung auf den Nasenflügel zu drücken, um die Blutung zu stoppen. Er soll dabei auf die Uhr schauen, damit die 10 Minuten nicht unterschritten werden. Sagen Sie ihm, dass er das Blut nicht schlucken soll und geben Sie ihm eine Eismatte, die er in den Nacken legen kann.

Um erneutem Nasenbluten, vor allem nach einer Verkrustung des Blutes in der Nase, vorzubeugen, ist die Verwendung von Nasensalbe (z. B. Vaseline) zu empfehlen. Bei nicht nachlassender Blutung suchen Sie bitte umgehend den Arzt auf.

Gelenkblutungen

Je weiter sich die Bewegungsfähigkeit und damit der Aktivitätsradius Ihres Sohnes entwickelt, desto eher müssen Sie mit dieser Blutungsform rechnen.

Da Gelenkblutungen nicht immer sichtbar sind und ihr Sohn möglicherweise nicht immer erzählt, dass er sich gestoßen hat oder hingefallen ist, ist es besonders wichtig, auf folgende Zeichen zu achten:

- Hat er Schmerzen beim Stehen?
- Hat er Schmerzen, wenn er einen Arm ausstreckt?
- Belastet er ein Bein oder einen Arm stärker als den anderen?

- Nimmt er eine Schonhaltung des Beines/Armes ein, d. h. streckt er das betroffene Gelenk nicht durch?
- Hinkt er beim Gehen?
- Ist eines seiner Gelenke geschwollen?
- Sagt er, dass es in seinem Gelenk „blubbert“ oder „kribbelt“?

Behandlungsvorschläge

Versuchen Sie zunächst, das betroffene Gelenk hochzulegen und mit Eis zu kühlen, um die Schwellung einzudämmen. Gelenkblutungen sollten immer so frühzeitig wie möglich mit Faktor behandelt werden. Dies sollte bereits zu Hause erfolgen, wenn Sie oder Ihr Kind selbst Faktor spritzen können.

Wenn Sie das Ausmaß der Blutung nicht beurteilen können, sollten Sie immer den Arzt aufsuchen.

Muskelblutungen

Da Muskelblutungen häufig Folge eines Aufpralls, eines Schlages oder einer Verstauchung sind, können sie durch den Sportunterricht, Raufereien oder beim Spielen entstehen. Auch intramuskuläre Injektionen können zu leichten Blutungen im Muskel führen.

Sie erkennen Muskelblutungen daran, dass

- Ihr Sohn das betroffene Körperteil nur unter Schmerzen bewegen kann,
- sich sein Muskel auch im Ruhezustand hart oder geschwollen anfühlt,
- er ein Kribbeln, Wärme oder sogar eine gewisse Gefühlslosigkeit in dem betroffenen Muskel verspürt.

Behandlungsvorschläge

Die Behandlung von Muskelblutungen gleicht der von Gelenkblutungen. Nachdem Sie Ihrem Sohn zunächst eine Kühlmanschette aufgelegt und ihn gebeten haben, sich ruhig zu verhalten, nehmen Sie Kontakt zu Ihrem Arzt auf und besprechen, ob eine Faktorinfusion notwendig ist.

Schutzmaßnahmen bei älteren Kindern

Nehmen Sie Ihren Sohn frühzeitig in die Verantwortung. Erklären Sie ihm, dass er selbstbewusst und verantwortungsvoll mit den Einschränkungen, die ihm seine Erkrankung auferlegt, umgehen muss.

Machen Sie ihm deutlich, wie wichtig es ist, dass er sie immer und möglichst schnell über Verletzungen informiert, auch wenn dies bedeutet, dass er seine Aktivität unterbrechen muss.

Geeignete Schutzkleidung, wie Helm, Hand-, Ellenbogen- und Knieschützer ist für alle Kinder unabdingbare Voraussetzung für sportliche Aktivitäten wie Fahrrad, Inline-Skates oder Kickboard fahren. Wie weit dieser Schutz auch auf andere Aktivitäten ausgedehnt werden sollte, ist abhängig vom Schweregrad der Hämophilie.

Ihr Sohn sollte außerdem immer seinen Notfallausweis oder seine Notfallplakette bei sich tragen (als Kettenanhänger oder als Armband).

Erklärungsmodelle für Schulkinder

Wie erkläre ich „Hämophilie?“

Kinder im Schulalter fangen an zu verstehen, dass die Hämophilie etwas mit einer Störung im Körper zu tun hat. Sie sehen Hämophilie nicht mehr als einzelne Verletzung, sondern als eine „Krankheit des Blutes“.

Sie können in diesem Alter anfangen, Ihrem Sohn die Funktion bestimmter Organe zu erklären, aber noch nicht erwarten, dass er das Zusammenspiel der Organe begreift.

Erklärungsvorschläge

Bleiben Sie in Ihren Erklärungen allgemein: *„Hämophilie ist eine Blutungsstörung. Das bedeutet, dass es nicht von alleine aufhört zu bluten, wenn du dich verletzt hast“* oder *„Deinem Blut fehlt etwas. Deshalb blutet es bei dir länger als bei anderen Kindern“*.

Erzählen Sie, welche Aufgaben das Blut, das Herz oder die Blutgefäße haben, wie z. B.

„Das Blut versorgt deinen ganzen Körper mit Nahrung und Sauerstoff“ oder *„Das Herz ist wie eine Pumpe, die das Blut durch deinen ganzen Körper pumpt“* oder *„Die Blutgefäße sind die*

Leitungen durch die das Blut durch deinen Körper gepumpt wird, ungefähr so, als wenn Wasser durch einen Gartenschlauch gepumpt wird.“

Wie erkläre ich „Vererbung?“

In diesem Alter verstehen Kinder bereits, dass die Erkrankung etwas mit den Eltern zu tun hat. Sie haben eine Ahnung davon, dass sie die Hämophilie haben, weil ihre Mutter diese Veranlagung weiter vererbt hat. Das dahinter liegende genetische Konzept begreifen sie jedoch noch nicht. Chromosomen und Gene werden eher wie eigenständige Einheiten betrachtet, wie ein Virus, durch das man krank wird.

Erklärungsvorschläge

Verwenden Sie allgemein gehaltene Erklärungen für die Vererbung, wie z. B. dass die Mutter als Überträgerin (Konduktorin) einen Sohn mit Hämophilie oder einen ohne haben kann. Erzählen Sie ihm, dass er die Hämophilie geerbt hat, so wie ihm auch die Augen- oder Haarfarbe vom Vater oder von der Mutter vererbt wurde.

Wie erkläre ich „Blutgerinnung?“

Kinder dieser Altersgruppe sprechen bereits davon, dass Wunden von innen heilen, wobei sie vorrangig an den Wundschorf denken. Der Begriff „Blutgerinnung“ ist noch etwas abstrakt für sie, wird aber in Verbindung mit dem Trocknen und Verschorfen der Wunde gebracht.

Erklärungsvorschläge

Erklären Sie ihm die Funktion des Wundschorfs, z. B. *„Der Wundschorf ist getrocknetes Blut, das die Wunde abdichtet, wie ein Stöpsel den Badewannenausfluss“*.

Sagen Sie ihm, dass der Verband nur zum Schutz der Wunde vor Verunreinigungen, aber nicht zum Heilen beiträgt.

Wie erkläre ich die „Behandlung mit Faktor?“

Mit fortschreitendem Alter wissen Kinder, dass Faktor nicht nur eine „Medizin“ ist, sondern eine Art Ersatzstoff für etwas, das in ihrem Blut fehlt. Wieso es eine Blutung zum Stoppen bringen kann, bzw. wie die einzelnen Schritte dabei aussehen, begreifen sie noch nicht.

Erklärungsvorschläge

Beschreiben Sie den Faktor als „einen Ersatz für den Bestandteil im Blut, der ihm seit seiner Geburt fehlt“. Erklären Sie die Bedeutung des Faktors mit Hilfe der Domino-Theorie. Zeichnen Sie ein Bild, das zeigt, wie der letzte fallende Dominostein ein „Loch“, aus dem es blutet, abdichten kann. Zeichnen Sie dann, wie es aussieht, wenn ein Stein in der Kette fehlt („fehlender Faktor“).

Benutzen Sie Vergleiche, wenn Sie erklären wollen, wie der Faktor arbeitet. *„Es hört auf*



zu bluten, weil der Faktor dabei hilft, Wundschorf zu bilden, der die Wunde abdichtet, wie ein Stöpsel den Badewannenausfluss“.

Jugend und Pubertät

Körperliche Entwicklung

Nach den ersten Schuljahren, in denen Ihr Kind noch viel überschüssige Energie in manch gefährlich anmutender Kletter- oder Rennaktion verbraucht hat, kehrt nun oft eine fast gesetzte Ruhe ein. Ihr Kind verwandelt sich in einen Jugendlichen, für den das Computerspiel zu Hause oder das Zusammensein mit Freunden zunehmend an Bedeutung gewinnt.



Sportliche Betätigung wird eher gemieden, das eigene Zimmer dem Aufenthalt an der frischen Luft vorgezogen.

Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse

Die Pubertät ist eine Zeit der Rebellion, der Entwicklung der eigenen Persönlichkeit und

der allmählichen Loslösung von den Eltern. Dies ist immer auch ein Schritt in mehr Unabhängigkeit und Eigenverantwortung.

Diese Phase ist eine Chance zur Entwicklung der Eigenständigkeit. Unterstützen Sie Ihren Sohn dabei, indem Sie einen Teil der Verantwortung, die Sie bisher tragen mussten an Ihren Sohn übergeben.

Ein erster Schritt dazu ist auch das Erlernen der Eigeninjektion (siehe auch S. 14).

Sie zeigen Ihrem Kind hierdurch, dass Sie ihm zutrauen, selbstständig und eigenverantwortlich mit seiner Gesundheit umzugehen.

„Darüber-sprechen-können“

Je weiter Ihr Sohn sich aus dem häuslichen Bereich herausbewegt, desto häufiger wird er in die Situation kommen, seine Hämophilie erklären zu müssen. Während ihm in jüngeren Jahren diese Aufgabe von den Eltern abgenommen wurde, muss er nun eigene Erklärungsmodelle finden.

Helfen Sie ihm dabei, eigene Worte zu finden, indem Sie Fragen stellen und ihn selber erklären lassen. Schlüpfen Sie dabei durchaus in unterschiedliche Rollen (z.B. Klassenlehrer, Sportlehrer, Freundin oder andere) und spie-

len Sie verschiedene Situationen durch. Es ist wichtig, dass Ihr Sohn ein positives Bild von sich selbst entwickelt. Da dies während der Pubertät nicht immer ganz einfach ist, braucht er hier umso mehr Ihre Unterstützung. Machen Sie ihm bewusst, dass die Probleme, die er in diesem Lebensabschnitt hat, nicht auf seine Hämophilie zurückzuführen sind, sondern bei jedem Jugendlichen in dieser oder ähnlicher Form auftreten. Die Hämophilie ist nur eine der Herausforderungen, die er während der Pubertät meistern muss. Je offener und selbstverständlicher er mit seiner Hämophilie umgeht, desto einfacher ist es auch für seine Mitschüler, Freunde oder Lehrer, sich ihm gegenüber angemessen zu verhalten.



Erklärungsmodelle für Jugendliche in der Pubertät

Wie erkläre ich „Hämophilie?“

Ab einem Alter von etwa 11 Jahren begreift das Kind, was ein Organismus ist und wie verschiedene Organe zusammenarbeiten. Es kann Dinge verstehen, die es nicht sieht, wie z.B. Zellen, Knochenmark oder die Funktion der Leber. Die Hämophilie beschreibt es bereits als Blutgerinnungsstörung und kann aufgrund der Symptome zwischen einem Hämophilen und einem Nicht-Hämophilen unterscheiden.

Sie können jetzt in Ihren Erklärungen auch auf Zusammenhänge eingehen und logische Verknüpfungen fordern.

Erklärungsvorschläge:

Beschreiben Sie die Hämophilie als eine Störung der Gerinnungsfähigkeit des Blutes.

Sprechen Sie über die äußerlich sichtbaren und innerlich spürbaren Symptome der Hämophilie, wie z.B. Prellungen bzw. Gelenkblutungen und deren Folgen.

Gehen Sie auf die Bestandteile des Blutes ein, das Plasma, die roten und weißen Blutkörper-

chen sowie die Blutplättchen, ohne zunächst über die Gerinnungsfaktoren zu sprechen. Erst wenn Ihr Sohn diese Zusammenhänge verstanden hat, sollten Sie über die verschiedenen Faktoren sprechen.

Wie erkläre ich „Vererbung?“

Die meisten Kinder bzw. Jugendlichen dieser Altersgruppe verstehen die Grundbegriffe der Vererbungslehre. Sie wissen, dass ein System mit bestimmten Regeln hinter der Vererbung steht. Im Biologieunterricht hören sie, was Chromosomen und Gene sind und erfahren etwas später auch, welche Rolle sie bei der Vererbung spielen.

Lassen Sie sich von Ihrem Sohn die Vererbungslehre noch einmal erklären. Dies wird sein Selbstbewusstsein positiv beeinflussen.

Danach sollten Sie Ihren Sohn ermutigen, Szenarien zu entwickeln: „Was passiert, wenn eine Überträgerin und ein Mann mit Hämophilie Kinder bekommen? „Was ist, wenn diese Frau mit einem Mann ohne Hämophilie Kinder bekommt?“ „Können Mädchen auch Hämophilie haben?“ usw.

Erklärungsvorschläge

Erläutern Sie anhand von Zeichnungen die verschiedenen Möglichkeiten der Vererbung. Sprechen Sie über X- und Y-Chromosome.

Erarbeiten Sie mit ihm gemeinsam, warum theoretisch auch Mädchen Hämophilie haben können oder warum seine Kinder unter normalen Umständen keine Hämophilie bekommen können.

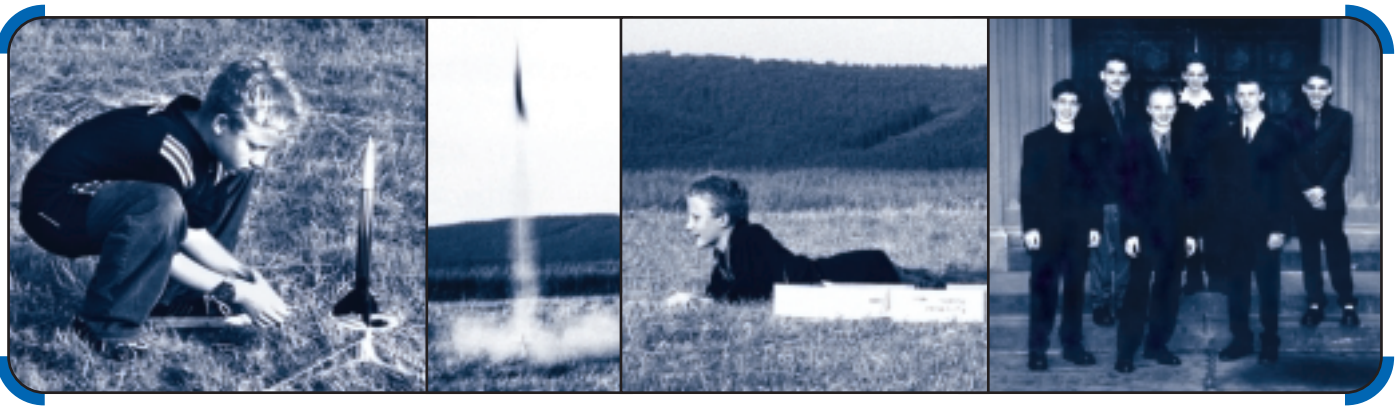


Wie erkläre ich „Blutgerinnung?“

Ältere Kinder können den Gerinnungsprozess des Blutes bereits begreifen und selbst wiedergeben. Sie verstehen, welche Rolle die verschiedenen Bestandteile des Blutes dabei

Z. B. „Der Körper macht drei Dinge, um eine Blutung zum Stillstand zu bringen:

1. Die Blutgefäße ziehen sich zusammen, damit nicht mehr soviel Blut austreten kann.



spielen. Sie wissen, dass es unterschiedlich starke Blutungen gibt und dass dies vom Schweregrad der Hämophilie abhängt.

Erklärungsvorschläge

Erklären Sie den Gerinnungsprozess Schritt für Schritt, wobei Sie mit dem anfangen, was äußerlich zu sehen ist, um dann auf die im Körper ablaufenden Vorgänge einzugehen.

2. Die Blutplättchen wandern zur Wunde und bilden eine Art Korken, der die Wunde verschließt.
3. Alle Gerinnungsfaktoren im Blut arbeiten zusammen und bilden ein Netz, das den Korken aus Blutplättchen besser zusammenhält, damit die Blutung komplett zum Stillstand kommt und die Heilung der Wunde beginnen kann“.



Sprechen Sie darüber, wie lange es dauern kann, bis eine Blutung zum Stillstand kommt, wie schwerwiegend bestimmte Blutungen sein können und wann eine Faktorbehandlung notwendig ist. Sprechen Sie auch über Erste-Hilfe-Maßnahmen.

Wie erkläre ich die „Behandlung mit Gerinnungsfaktoren?“

Da Kinder in dieser Entwicklungsphase fähig sind, abstrakte Konzepte zu verstehen und logische Zusammenhänge herzustellen, sollten sie auch die einzelnen Schritte des Gerinnungsprozesses begreifen können und somit verstehen, welche Rolle die Faktorbehandlung hierbei spielt.

Erklärungsvorschläge

Wenn Ihr Kind die einzelnen Schritte des Gerinnungsprozesses verstanden hat und weiß, wie der Faktor wirkt, erklären Sie ihm, bei welchen Verletzungen eine Behandlung mit Faktor durchgeführt werden muss und warum es wichtig ist, dies so früh wie möglich zu tun. Sprechen Sie mit ihm darüber, wie er dazu beitragen kann, Folgeschäden zu vermeiden. Machen Sie ihm bewusst, dass ein verantwortungsvoller Umgang mit der Behandlung ihm dabei hilft, weiterhin aktiv mit seinen Freunden zusammen sein zu können.

Sport in Schule und Freizeit

Sportliche Aktivitäten tragen nicht nur entscheidend zum Aufbau des Selbstbewusstseins bei, sondern stärken obendrein die Muskulatur und die Bänder und erhöhen die



Koordinationsfähigkeit. Gerade für Kinder mit Hämophilie ist dies besonders wichtig, weil eine verstärkte Muskulatur die Gelenke schützt und eine verbesserte Koordination der Bewegungen Stürze und damit Verletzungen vermeiden hilft.

Über den Sportunterricht in der Schule wird Ihr Sohn verschiedene neue Sportarten, vor allem auch Mannschaftssportarten, kennenlernen. An welchen er teilnehmen kann, hängt vom Schweregrad seiner Hämophilie ab. Sprechen Sie mit dem Arzt, der Ihren Sohn behandelt, und entscheiden Sie gemeinsam,

ob es bestimmte sportliche Aktivitäten gibt, an denen Ihr Sohn, möglicherweise mit der entsprechenden Schutzkleidung, teilnehmen kann.

Sollten nur sehr wenige Sportarten in Frage kommen, suchen Sie gemeinsam nach Alternativen. Es gibt einige Aktivitäten, die ebenso viel Spaß machen und Selbstbestätigung vermitteln wie der Sport. Möglicherweise findet Ihr Sohn hier auch ein Betätigungsfeld, in dem er vollkommen aufgeht, eines in dem er seinen Mitschülern überlegen ist.

Beispiele hierfür sind das Erlernen eines Musikinstrumentes und das Spielen in einer Schulband, die Teilnahme an Computerkursen oder



an unterschiedlichen Arbeitsgemeinschaften, die häufig in den Schulen angeboten werden. In der folgenden Liste finden Sie Beispiele für Sportarten, die für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie besonders geeignet

sind, die in Abhängigkeit vom Schweregrad der Hämophilie geeignet sind und solche, von denen unbedingt abgeraten wird.

Geeignete und nicht geeignete Sportarten für Kinder und Jugendliche mit Hämophilie

Besonders geeignet	Geeignet (abhängig vom Schweregrad)	Nicht geeignet
Fahrrad fahren	Badminton	Alle Kampfsportarten
Wandern	Basketball	Skateboard fahren
Schwimmen	Kegeln/Bowling	Rugby
Tischtennis	Skilanglauf	Fussball
Federball	Bogenschießen	
Tanzen	Gymnastik	
Segeln	Aerobics	
Tauchen	Reiten	
Segelfliegen	Joggen	
Aquajogging	Tennis	
	Volleyball	
	Inline-Skating	
	Alpin-Ski (bedingt geeignet)	

Urlaubsreisen



Allgemeine Empfehlungen für Reisen ins Ausland

Bedenken Sie, dass in vielen Urlaubsländern die medizinische Versorgung und hygienischen Bedingungen nicht den unsrigen entsprechen. Länder mit schlechten hygienischen Verhältnissen, mit schlechter medizinischer Versorgung oder Gegenden, wo es weit und breit keinen qualifizierten Arzt gibt, sollten Sie lieber meiden. Treffen Sie ansonsten die notwendigen Vorsorgemaßnahmen.

Tauschen Sie sich mit anderen Familien über deren Erfahrungen an bestimmten Urlaubsorten aus (z.B. über das Internet oder die Deutsche Hämophilie Gesellschaft).

Sprechen Sie mit dem Arzt Ihres Sohnes ab, wie Ihre Reiseapotheke aussehen sollte (Schmerzmittel, Verbandszeug, etc.) und wie viel Faktor Sie mitnehmen.

Lassen Sie sich über mögliche Impfungen (z.B. Hepatitis A und B) beraten.

Transportieren Sie das Faktorkonzentrat möglichst in der Originalverpackung in einem kühlbaren Hartschalenkoffer und lagern Sie es am Urlaubsort in einem Kühlschrank.



Nicht vergessen:

- Hämophilie-Notfallausweis und / oder Notfall-Plakette erhalten Sie von Ihrem Behandler
- Zollerklärung für die Ausfuhr von Faktor erhalten Sie von Ihrem Behandler
- Reiserücktrittsversicherung
- Auslandskrankenversicherung
- Adressliste (behandelnder Arzt, Hämophiliezentrum zu Hause und im Reiseland)
- Substitutionsprotokoll
- Desinfektionsmittel, Staubbinde, Kanülen-dose, Pflaster, Eismatte, etc.

Weitere nützliche Hinweise

Beratungsangebot für Hämophile und deren Eltern

Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, weitere Informationen oder finanzielle Unterstützung zu bekommen, z. B. zu

- Staatlichen Zuwendungen
- Schwerbehinderten-Antrag
- Steuerlichen Vergünstigungen
- Krankenkassen-Leistungen
- Ersatz von Fahrtkosten
- Schul- und Studienberatung
- Besonderen Förderprogrammen
- Ausbildungsberatung / Berufsförderung

Fragen Sie Ihren Behandler nach Details dieser Angebote.



Internetadressen

www.dhg.de

Internetseite der Deutschen Hämophiliegesellschaft

www.oehg.at

Internetseite der Österreichischen Hämophiliegesellschaft

www.shg.ch

Internetseite der Schweizerischen Hämophiliegesellschaft (viele interessante Links!)

www.igh-ev.de

Internetseite der Interessengemeinschaft Hämophiler

www.haemophilieportal.de

Deutschsprachiges Internetforum für Hämophile

Adressen von Gesellschaften und Selbsthilfegruppen (kein Anspruch auf Vollständigkeit)

Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)

Neumann-Reichardt-Straße 34

22041 Hamburg

Tel: 0 40 / 672 29 70

Fax: 0 40 / 672 49 44

Email: dhg@dhg.de

Interessengemeinschaft Haemophiler e.V. (IGH)

Johannesstraße 38

53225 Bonn

Tel.: 02 28 / 429 89 55

Fax.: 02 28 / 429 89 66

Email: mail@igh.info

Österreichische Hämophiliegesellschaft (ÖHG) Selbsthilfezentrum

Mariahilfer Gürtel 4

A-1060 Wien

Tel.: 00 43 / 1 / 5 95 37-33

Fax.: 00 43 / 1 / 5 95 37-3367

Email: boehm@bluter.at

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G. Geschäftsstelle

Frau Agnes Hausheer

Untere Breitestraße 6

CH-8340 Hinwil

Tel: 00 41 / 1 / 977 28 68

Fax: 00 41 / 1 / 977 28 69

Email: administration@shg.ch

Hämophilie auf den Punkt gebracht



Gerinnungsfaktoren

An der Blutgerinnung sind über 30 verschiedene Eiweiße (Faktoren) des Körpers beteiligt. Bei der Hämophilie liegt ein Mangel oder eine zu schwache Wirksamkeit eines (Gerinnungs)-Faktors vor, so dass die Blutgerinnung nicht erfolgreich verlaufen kann.

Hämophilie A/ Hämophilie B

Die Gerinnungsfaktoren wurden in der Reihenfolge ihrer Entdeckung mit römischen Zahlen benannt. Der für die Hämophilie typische Mangel betrifft entweder den Gerinnungsfaktor VIII (acht = Hämophilie A) oder den Gerinnungsfaktor IX (neun = Hämophilie B).

Hemmkörper-Hämophilie

Reaktion des körpereigenen Immunsystems. Das Immunsystem entwickelt in diesem Fall Abwehrstoffe gegen den von außen zugeführten Faktor. Die Wirkung des Faktors wird gehemmt.

Immuntoleranztherapie

Behandlung der Hemmkörper-Hämophilie durch schrittweise Anpassung der Faktordosierung.

Konduktorin (oder Überträgerin)

Frau mit Mutation des Faktor VIII- oder des Faktor IX-Gens auf einem der beiden X-Chromosomen, die diese Erkrankung an 50% Ihrer Kinder vererbt, ohne selbst zu erkranken. Die betroffenen Jungen werden Hämophile, die betroffenen Mädchen ebenfalls Konduktorinnen.

Plasma

Flüssiger Anteil des Blutes, der durch Stehenlassen ungerinnbar gemachten Blutes gewonnen wird. Das Blutplasma dient als Träger der Blutzellen und enthält u. a. auch die Gerinnungsfaktoren.

Plasmapherese

Bei der Plasmapherese wird das Plasma aus dem Spenderblut isoliert und dem Spender werden die zellulären Blutbestandteile (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen usw.) wieder injiziert.

Prophylaxe

Prophylaxe heißt Vorbeugung und bedeutet hier, dass wenigstens zwei Mal (Hämophilie B) oder drei Mal (Hämophilie A) über die Woche verteilt der jeweilige Faktor gespritzt werden muss, damit immer eine gewisse Mindestaktivität des Gerinnungsfaktors im Blut ist.

Substitution

Ersetzen (Substituieren) des fehlenden Faktors.

Herausgeber:

Aventis Behring GmbH

Höchster Str. 70

65835 Liederbach

Konzeption & Text:

Verlag für Didaktik in der Medizin GmbH

Waldstr. 109

64720 Michelstadt

Wissenschaftliche Beratung:

Frau Dr. med. Carmen Escuriola-Ettingshausen

Universitäts-Kinderklinik Frankfurt a. M.

U 3

