FOCUS PATIENT®

Erfahrungen von Müttern für Mütter hämophiler Kinder

Tipps für den Alltag

Mit freundlicher Unterstützung von:

Baxalta
Now part of Shire

www.focuspatient.at

Um die Lesbarkeit zu vereinfachen, wird auf die zusätzliche Formulierung der weiblichen Form verzichtet. Wir möchten deshalb darauf hinweisen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form explizit als geschlechtsunabhängig verstanden werden soll.

FOCUS PATIENT Ltd.,
Österreich: Kaiser-Franz-Josef-Ring 39/Top 4, 2500 Baden;
United Kingdom: Unit 8, Bridge Street Mills, Union Street,
Macclesfield, Cheshire, SK 11 6QG

Impressum:

Herausgeber: FOCUS PATIENT Ltd., Ingeborg Beunders, MAS, MBA;
Zweigniederlassung Österreich: 2500 Baden, Kaiser-Franz-Josef-Ring 39/Top 4;
UK: Unit 8, Bridge Street Mills, Union Street, Macclesfield, Cheshire, SK11 6QG.
Fotos: Quelle: https://pixabay.com/
Layout: Dr. Mariette Kapeller, Altpölla 12, 3593 Neupölla, mariette@aon.at
Lektorat: www.onlinelektorat.at – danke!
1. Auflage: 5.000 Exemplare; © 2016: FOCUS PATIENT Ltd., www.focuspatient.at

Diese Broschüre, einschließlich aller ihrer Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb des Urhebergesetzes ist ohne Zustimmung von FOCUS PATIENT Ltd. unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Es ist deshalb nicht gestattet, Abbildungen dieser Broschüre zu scannen, auf PC bzw. auf CD zu speichern zu verändern oder einzeln oder zusammen mit anderen Bildvorlagen zu manipulieren, es sei denn mit schriftlicher Genehmigung.

Die in dieser Broschüre veröffentlichten Ratschläge sind mit größter Sorgfalt von den Autoren erarbeitet und geprüft worden. Eine Garantie kann jedoch nicht übernommen werden. Ebenso ist eine Haftung der Autoren und ihrer Beauftragten für Personen-, Sach- oder Vermögensschäden ausgeschlossen. Jede gewerbliche Nutzung der Arbeiten und Entwürfe ist nur mit Genehmigung von FOCUS PATIENT Ltd. gestattet. Logos, Produkt- und Firmennamen können eingetragene Warenzeichen oder geschützte Wort-/Bildmarken von Dritten sein und werden hier nur zur Erklärung und zum Vorteil des jeweiligen Rechtsinhabers verwendet, ohne die Absicht, diese Rechte zu verletzen. Das unterstützende Unternehmen hat keinerlei Einfluss auf den Inhalt dieser Broschüre.

Inhalt

Vorwort: Univ.-Prof. Dr. Peter Hofmann	1
Das Spritzen	3
Im Kindergarten und in der Schule	7
Entwicklung	9
Sport und Spiel	10
Hämophilie und die Familie	11
Auf Urlaub	12
Erfahrungen anderer Mütter	13
Jakob zum Thema Kinder-Camp	14
Wichtige Adressen	14

Vorwort

So angenommen und geliebt werden, wie ich bin, das will jeder von uns. Es gehört zu den großen Herausforderungen des Lebens, mit dieser Einstellung auf andere Menschen vorbehaltlos zuzugehen, realistischerweise meist gepaart mit der Hoffnung, dass die anderen es uns gleichtun.

Körperliche Defizite werden oft als Makel empfunden. Die Betroffenen leiden oft unter dem Gefühl, für andere nicht „gut genug" zu sein. Das führt oftmals auch zu Selbstwertproblemen bis hin zu psychischen Symptombildungen.

Die Hämophilie ist ein „Defizit", das man zwar nicht sieht, das aber weitreichende Folgen für das Leben hat. Es macht schlichtweg einen Unterschied, ob ich wie andere Kinder körperlich völlig unbelastet ohne Sorgen und Bedenken aufwachsen kann oder ob ich letztlich immer mit einem Handgepäck an Dingen lebe, die es zu bedenken gilt. Als Eltern können wir Kindern diese Last nicht nehmen, aber wir können sie in unserer Liebe tragen und stützen, sodass sie damit möglichst gut durchs Leben kommen. Es braucht immer jemanden im Leben, der uns den Rücken stärkt. Wir Eltern machen das bei unseren Kindern, indem wir sie liebevoll annehmen, so wie sie sind.

Als Eltern wollen wir auch von unseren Kindern geliebt werden, weshalb wir eine erhebliche Hemmschwelle überschreiten müssen, wenn wir begleitende medizinische Maßnahmen wie die Verabreichung von Spritzen setzen müssen. Trotz der Routine, die sich dabei entwickelt, bleibt ein „unangenehmes" Gefühl – obwohl wir doch etwas Gutes tun! Übersehen wir dabei nicht, dass sich in dieser Situation ganz von selbst eine besondere, starke Beziehung entwickelt. Dieser gemeinsame Weg macht uns stärker und verbindet uns.

Univ.-Prof. Dr. Peter Hofmann,
Universitätsklinik für Psychiatrie Graz

Das Spritzen

Es ist wichtig, seinem Kind gegenüber selbstsicher aufzutreten, egal ob Port-A-Cath® oder venös. Sobald Kinder nur einen Funken von Unsicherheit bemerken, werden sie unruhig. Als Mutter muss man sich selbst unter Kontrolle haben und die eigene Angst, sein Kind zu stechen, überspielen. Das Kind sollte es nicht bemerken. Mein Kind hat einmal bei einem Turnusarzt Unsicherheit beim Stechen bemerkt und geschrien wie am Spieß! Danach kam eine selbstsichere Oberärztin, und die Prozedur war in zwei Minuten erledigt, ohne dass mein Kind irgendetwas gesagt hat.

Wie kommt man zu dieser Selbstsicherheit?

Ich muss zugeben, ich habe sie nicht immer. Die ganze Familie arbeitet gemeinsam daran, speziell mein Mann. Mein Mann spritzt noch nicht selbst, und das sorgt für Diskussionsstoff. Wenn ich spritze, und mein Mann hält den Arm meines Sohnes, dann funktioniert es nicht, dann quengelt mein Sohn. Wenn ich spritze, und meine Tochter hält den Arm, dann geht es reibungslos. Kinder sind so sensibel – sie merken, wenn es eine Spannung gibt. Auch wenn es noch so viel Überwindung kostet musste ich versuchen, selbstsicher aufzutreten, damit mein Sohn nicht merkt, dass ich Angst habe, ihn das erste Mal zu stechen.

Mir wurde es zunächst vom Oberarzt gezeigt, und ich musste es am Abend gleich selbst machen. Ich wollte das eigentlich nicht. Aber der Oberarzt bestand darauf. Ich habe es dann probiert, und es ist über eine Woche relativ gut gegangen. Zweimal hatte ich mich verstochen, aber sonst immer getroffen. Nachdem ich es eine Woche lang geübt hatte, wollte ich es dann zu Hause machen und nicht mehr in die Klinik fahren, da auch immer vier Stunden dadurch verloren gingen. Es ist wirklich eine Belastung, jeden zweiten Tag in die Klinik zu fahren. Als ich zu Hause war, ging es reibungslos, und mein Sohn war sehr ruhig. Die Port-Phase war sehr

Das Spritzen

gut. Allerdings ist es über die Vene natürlich viel bequemer, da der Port viel mehr Aufwand bedeutet. Bekomme ich es bewilligt? Man braucht 4 Spritzen für den Port, sehr viel Materialaufwand. Jetzt brauche ich nur den Faktor.

Allerdings bleibt das Problem der Rezeptgebühr. Ich hatte eine Befreiung von der Rezeptgebühr, beginne jetzt aber wieder zu arbeiten, und somit verlieren wir die Befreiung. Ich habe die Krankenkasse gefragt, ob ich nicht nur die Befreiung für meinen Sohn erhalten kann, doch dies wurde verneint. Erst wenn man 2 % seines Jahresgehalts an Rezeptgebühren bezahlt, ist man wieder befreit. Allerdings sind dann alle Mitversicherten rezeptgebührenbefreit, obwohl die anderen es nicht benötigen – unverständlich.

Zum Üben des Spritzens hat sich mein Mann zur Verfügung gestellt. Es gibt auch ein Kit (Patch für den Arm), wo eine künstliche Vene drin ist, um das Spritzen zu lernen – auch für Kinder. Man sieht, ob man getroffen hat oder nicht. Es gibt auch einen Plastikarm zum Training.

Ich denke nicht daran, dass ich mein Kind spritze. Ich versuche, nicht zu realisieren, dass es mein kleiner Sohn ist. Bewusst machen, warum man das tut, dass es wichtig ist, dass mein Sohn dadurch normal wie jedes Kind aufwachsen kann.

Gab es so etwas wie ein Ritual bzw. immer die gleiche Vorgehensweise?

Beim Port haben wir immer dieselbe Couch verwendet, dieselbe Position.

Gab es irgendeine Motivation für Ihren Sohn?

Nein, das habe ich von Anfang an ganz bewusst nicht gemacht. Mein Gedanke dahinter war, wenn ich ihm jetzt den Fernsehapparat einschalte, wäre mein Sohn zwar momentan abgelenkt gewesen. In einer Notfallsituation, wenn ich am Berg, im Auto oder irgendwo sonst spritzen

muss, fehlt allerdings der Fernsehapparat und damit die Motivation. Er könnte dann schreien, und damit wird man selbst nervös und verliert die Ruhe.

Ich mache es in der Früh, ich gebe ihm vorher Frühstück, und ich spritze dann im Wohnzimmer, und mein Sohn sitzt dabei und ist sehr ruhig.

Ja, mein Sohn war immer sehr neugierig und wollte wissen, was hier passiert. Wenn das Kind liegt, dann kann es nicht so gut beobachten. Das Zuschauen war für meinen Sohn immer sehr interessant.

Tipp: Wenn man es Kindern erklärt und ihr Interesse weckt, verstehen sie auch alles.

Lassen Sie Ihre Kinder auch selbst das Produkt zubereiten, oder ab welchem Alter kann man dies tun?

Mein 3½-jähriger Sohn darf mithelfen, wenn er will. Ich lasse das von ihm ausgehen. Er möchte z. B. gern den Stauschlauch zuziehen, und das lasse ich ihn tun.

Mein Sohn wollte manchmal das Pflaster aufkleben, und gespritzt hat er das erste Mal, als er 7 Jahre war, und zwar weil er es selbst wollte. Ich wollte es ihm nicht selbst beibringen, ein Arzt als neutrale Person hat es ihm gezeigt. Er hat dann auch gleich beim ersten Mal getroffen. Jetzt ist er 12 Jahre, und ich bin nicht mehr dabei, wenn er sich selbst spritzt.

Natürlich gibt es auch Phasen, wo sich die kleinen Kinder sehr wehren. Am Anfang ist er eben dabei gelegen, später, als wir es im Sitzen gemacht haben, ging es viel besser. Wir haben es jetzt schon ein paar Mal alleine geschafft, und mein Sohn und ich sind sehr stolz darauf. Ich habe ihn danach auch sehr gelobt . Aber wenn meine Tochter zu Hause ist, hat er es gerne, wenn sie dabei ist.

Loben ist äußerst wichtig!
Z. B. „Heute war das super! Beim nächsten Mal machen wir es wieder so und sind in 3 Minuten fertig und du kannst zum Spielen.“

Das Spritzen

Es funktioniert nicht immer gleich, aber es ist auch für mich meine eigene Motivation, dass ich gleich treffe.

Es ist auch die Venensituation nicht immer gleich, z. B. wenn mein Sohn zu wenig getrunken hat, ist es schwieriger, die Vene zu finden.

Gibt es irgendetwas, worauf man besonders aufpassen muss?

Ich habe bei meinem Sohn, wenn er schwimmen ging, den Port mit einem wassserfesten Pflaster abgeklebt. Ich habe das nicht getan, denn der kleine Einstich der Nadel ist spätestens nach einer Stunde zu, und daher ist es meines Erachtens nicht notwendig.

Wie ist das mit blauen Flecken?

Seit mein Sohn die Prophylaxe erhält, hat er viel weniger blaue Flecken als davor. Wenn mein Sohn einmal hinfällt, hat er ganz normale blaue Flecken wie jedes andere Kind. Wenn er auffälligere Flecken hat, denke ich mir, dass der Faktorspiegel im unteren Bereich ist, unter 15 %. Wenn jemand nicht weiß, dass er Hämophilie hat, fällt es nicht auf.

Also Ihre Kinder werden auch im Kindergarten oder in der Schule nicht darauf angesprochen?

Nein. Die anderen Kinder wissen von der Hämophilie meines Sohnes.

Tipp: Das Kind soll nicht bemerken, dass es einem selbst schwerfällt.

Im Kindergarten und in der Schule

Ich war selbst im Kindergarten und habe den Kindern das Buch „Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig" der ÖHG gezeigt. Darin wird die Geschichte eines hämophilen Buben sehr kindgerecht und verständlich erzählt. Ich habe den Kindern erklärt, was passieren kann. Ich habe die Kinder darauf aufmerksam gemacht, dass sie, wenn sie jemand stößt, fallen können und sich einen Fuß brechen oder bluten können. Wenn es meinem Kind passiert, dann kann es noch viel schlimmer ausgehen. Es haben sich dann Freundschaften gebildet, wo die Kinder auf meinen Sohn aufgepasst und die Kindergartentante gerufen haben, wenn ein anderes Kind meinem Sohn z. B. etwas auf den Kopf geworfen hat. Diese Freundschaften bestehen bis heute. Die Kinder haben sogar die Kindergartentante nach Eis zur Kühlung gefragt, wenn sich mein Sohn verletzt hat.

Hatten Sie das Medikament im Kindergarten deponiert?

Ja, und später dann auch in den Schulen. Er hat zusätzlich seine Spritzbox immer mit.

Wenn die Rettung gerufen wird, muss das Medikament vor Ort sein. Das Präparat muss am Mann sein – ganz wichtig!

Die Kinder sollten von klein auf lernen „Der Faktor gehört zum Mann".

Was machen Sie, wenn Ihr Sohn bei Freunden eingeladen ist? Wie reagieren hier die Mütter anderer Kinder?

Eigentlich waren die anderen Mütter immer sehr relaxed.

Ich habe die Kindergartentanten zu mir nach Hause eingeladen, und wir haben ihnen im Gespräch mitgeteilt, was wirklich wichtig ist. Die Tanten haben es dann den Kindern im Kindergarten erklärt. Es wird immer wieder von den Tanten mit den Kindern thematisiert und an das Verantwortungsbewusstsein der Kinder appelliert. Ich hatte eine Mutter dabei, die mit ihrem älteren Sohn schon viele Erfahrung gesammelt hatte. Das war im Gespräch mit den Kindergartentanten sehr hilfreich.

Im Kindergarten und in der Schule

Wie haben Sie den Tanten erklärt, ab wann sie die Rettung rufen sollten?

Wir haben ihnen gesagt, wenn unser Sohn von 2 Meter herunterfällt, und man sieht auch nichts äußerlich, so kann er doch innerliche Verletzungen haben.

Ganz wichtig ist es, den Tanten mitzuteilen, dass hämophile Kinder nicht schneller als andere Kinder bluten, sondern sie bluten länger. Dann sollten die Rettung und die Eltern verständigt werden und die Rettung informiert werden, dass das Kind Hämophilie hat, damit das Kind rasch das Medikament gespritzt bekommt. Das darf nur ein Arzt machen.

Tipp: Es ist wichtig, dass das Präparat vor Ort ist.

Spritzen Sie in der Früh, wenn Ihr Sohn einen Schulausflug hat?

Nein, denn er hat sein Präparat mit und kann sich selbst spritzen. Auch die Lehrer und Mitschüler sind informiert. Wirklich jeden Tag spritzt er nur bei einem Schikurs, manchmal bis zu 10 Tage hintereinander.

Wie oft spritzen Sie normalerweise?

Jeden zweiten Tag, immer in der Früh.

Es ist wichtig, und man sollte sich damit auseinandersetzen, dass beide Elternteile spritzen können. Derjenige, der nicht spritzen kann, muss die Zeit zur Klinik einberechnen. Denn was ist, wenn ein Elternteil verhindert ist?

Es ist wichtig, die Situation anzunehmen und das Beste daraus zu machen.

Ich habe mir gedacht, wenn ich die Kinder auf der Krebsstation im Krankenhaus gesehen habe: Es gibt keine Garantie, dass das eigene Kind gesund auf die Welt kommt, und auch keine Garantie, dass es gesund bleibt. Wenn ich mich entscheiden müsste, würde meine Entscheidung auf die Hämophilie fallen, weil ich in einem Land lebe, in dem die Prophylaxe finanziert wird und wo mein Kind ganz normal wie jedes andere Kind aufwachsen kann.

Entwicklung

Kinder Kinder sein lassen. Wenn sie kraxeln, dann kraxeln sie eben.

Spielen, laufen lassen. Es ist wichtig, denn je besser die Kinder koordinativ und muskulär sind, umso geringer ist die Gefahr einer Verletzung oder einer relevanten Blutung, da sie geschickter werden. Je normaler die Kindheit des Kindes ist, umso sicherer sind die Kinder selbst. Die Kinder lernen ihren Körper selbst kennen, lernen auch einmal zu sagen: Hier tut es weh.

Man kann die Kinder nicht vor allem beschützen. Aber sie müssen z. B. lernen, wie sie richtig fallen.

Mein Kind ist sogar Trampolin gesprungen. Denn gerade dabei lernen Kinder auzubalancieren. Er geht auch schifahren und spielt Eishockey. Burschen haben eine andere Risikobereitschaft, ein anderes Gefühl für Geschwindigkeit. Natürlich interessieren ihn diese Sportarten, das baut seine überschüssige Energie ab.

Ein natürlicher Umgang mit dem „Handicap“ ist wichtig. So wie ein Diabetiker seine Insulinspritzen immer dabei hat, ist es für den Hämophilen wichtig, seinen Faktor dabei zu haben.

Wenn es zum Alltag gehört, dann läuft es unproblematisch. Die Kinder müssen lernen, dass sie selbst die Verantwortung dafür übernehmen, den Faktor immer dabei zu haben.

Tipp: Kinder Kinder sein lassen.

Spiel und Sport

Mein Sohn würde für sein Leben gern Profifußballer werden. Fußball im Verein ist der einzige Sport, den ich ihm nicht erlaube. Habe ihm gesagt, dass das Leben nicht immer fair ist und dass er sich damit abfinden muss. Es klingt extrem hart, aber seither ist das Thema Fußball im Verein vom Tisch. Er kann mit den Nachbarskindern Fußball spielen.

Sportarten mit „Stop and Go"-Bewegungen sind nicht ganz von Vorteil, wie z. B. Tennis, Volleyball etc. und auch Fußball im Verein.

Mir wurde in der Klinik gesagt: Alles, was nicht profimäßig betrieben wird, kann mein Sohn machen.

Tipp: Sport ist wichtig für den Muskelaufbau und die Balance.

Hämophilie und die Familie

Ich war alleinerziehende Mutter, als ich die Diagnose meines Sohnes erfahren habe. Mein erster Gedanke war – warum ich? Warum mein Kind?

Das Interesse meiner Familie (Eltern etc.) ist nicht vorhanden. Ich hatte keinen Halt in meiner Familie. Die Probleme der Kinder meiner Schwester waren immer wichtiger. Mir tut das sehr weh. Ich frage ja auch nach, wenn es jemandem schlecht geht oder ihn längere Zeit nicht sehe.

Ich höre immer nur, dass wir es eh gut machen. Das ist reines Abblocken. Es ist so, dass meine Mutter meint, so etwas (Hämophilie) gibt es nicht bei uns in der Familie. Ich habe sehr viel alleine kämpfen müssen.

Kann es sein, dass Ihre Mutter Schuldgefühle hat und deshalb so abblockt?

Also ich glaube, dass es eine gewisse Ohnmacht ist, dass sie etwas weitergegeben hat und das ihrem Enkel antut.

Bei mir ist es auch so: Mein Vater meinte, er könne gar nichts dafür. Obwohl ich ihm keine Vorwürfe machte. Ich habe das Gefühl, meine Mutter interessiert es gar nicht.

Auf Urlaub

Wieviel ich vom Präparat mitnehme, hängt davon ab, wohin ich fahre. Wo ist das nächste Hämophilie-Zentrum, wo ich im Notfall ein Faktor-Präparat erhalte?

Wenn ich nach Italien oder Kroatien fahre und in ein paar Stunden wieder in Österreich sein kann, nehmen wir nicht so viel mit wie z. B. nach Ägypten. Wir waren gerade eine Woche in Kärnten und haben 10 Präparate mitgenommen.

Ich habe mir ausgerechnet, wieviel ich verspritzen werde, z. B. 5 oder 6, und dann habe ich die gleiche Menge nochmals mitgenommen. Im Notfall würde ich meinen Sohn spritzen und schauen, so schnell wie möglich nach Österreich zurückzukommen. Nach Ägypten habe ich 25–30 Packungen mitgenommen.

Haben Sie das zuvor dem Zoll angegeben?

Nein, ich hatte das alles im Handgepäck und hatte eine englische Bestätigung vom Zentrum mit, was mein Kind hat und warum die Präparate lebenswichtig sind und dass es im Handgepäck sein muss. Manche haben einen Teil im Handgepäck und den Rest im Koffer. Das ist wichtig für den Fall, dass der Koffer abhanden kommt. Man muss eben immer eine Tasche mithaben, wo das Präparat drin ist.

Tipp: Bei Reisen ins Ausland immer eine Bestätigung für das Faktor-Präparat mithaben.

Erfahrungen anderer Mütter

Mir hätte es sehr geholfen, wenn ich mich nach der Diagnose meines Sohnes mit anderen Müttern austauschen hätte können.

Die Österreichische Hämophilie Gesellschaft kann hier weiterhelfen. Man kann dort offen Fragen stellen, und es gibt Sommer- und Wintercamps für die Kinder, wo Freundschaften fürs Leben geschlossen werden.

Im Wintertreffen konnte ich sehen, dass völlig normal aussehende Kinder betroffen sind und dass man es meistern kann. Die Kinder wachsen mit der Prophylaxe ganz normal auf.

Tipp: Das Gespräch mit anderen betroffenen Müttern kann sehr hilfreich sein.

Jakob zum Thema Kinder-Camp

Im Camp ist jeder Tag durchgeplant. Vom Frühstück über Sport über Freizeit, Physiotherapie usw. Sehr toll finde ich es, dass es seit einigen Jahren einen Native Speaker im Camp gibt, und dass so viel Englisch gesprochen wird. Ich würde jedem empfehlen, das Sommercamp einmal zu besuchen, da man andere hämophile Kinder kennenlernt, viel über seine Krankheit erfährt, das Spritzen lernen kann und Freundschaften fürs Leben knüpft. Es sind auch rumänische Kinder im Camp, die nicht die Möglichkeit der Prophylaxe und somit schon viele Gelenkschäden haben. Da geht es uns in Österreich gut!

Ich habe mich zuerst auch nicht getraut, da ich es mir nicht vorstellen konnte, meine Familie zwei Wochen nicht zu sehen! Doch dann hat mich ein guter Freund überredet, einmal das Camp zu besuchen. Seitdem fahre ich jeden Sommer für zwei Wochen in die Steiermark. Ich würde mich sehr freuen, wenn neue hämophile Kinder und Jugendliche das Camp besuchen würden, da ich noch mehr neue Freunde kennen lernen möchte!

Wichtige Adressen

Österreichische Hämophilie Gesellschaft

Selbsthilfezentrum
Mariahilfer Gürtel 4
1060 Wien
Web: www.bluter.at
Tel: +43 1/595 37-33