

Factsheet: Leben und Alltag mit Hämophilie

Worauf müssen Hämophilie-Erkrankte achten?

Hämophilie-Patienten werden ein Leben lang behandelt

Zur Vermeidung von Blutungen werden regelmäßig Faktor-Konzentrate gespritzt. Wichtig ist, den mit dem Arzt besprochenen Spritz-Plan einzuhalten (Mediziner sprechen von „Compliance“ oder „Adhärenz“ der Patienten in der Behandlung) und Verletzungsrisiken zu vermeiden.

Die Diagnose Hämophilie bei Kindern hat ihren Schrecken verloren

Hämophile Kinder unterscheiden sich heute nur noch minimal von Kindern ohne Hämophilie. Sie gehen in die gleichen Kindergärten und Schulen und haben auch später kaum Einschränkungen, wenn es um die Wahl eines Studienfaches oder Ausbildungsberufes geht.

Hämophilie-Behandlung in spezialisierten Zentren oder in Heimselbstbehandlung

Behandlung und Prophylaxe werden meistens von spezialisierten Zentren in ganz Deutschland ausgeführt. Eine Übersicht der Hämophilie-Behandlungszentren, aufbereitet nach Bundesländern und Regionen, findet man auf den Seiten der Deutschen Hämophiliegesellschaft unter <https://www.dhg.de/wichtige-adressen/haemophiliezentren.html>. Die prophylaktische Therapie können Patienten auch selbst – nach einer entsprechenden Schulung – zu Hause durchführen (Heimselbstbehandlung oder Homecare-Behandlung).

Lebensqualität und Lebenserwartung von Hämophilie-Patienten

Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit Hämophilie hängen wesentlich davon ab, ob sie frühzeitig eine Therapie mit Gerinnungsfaktoren erhalten. In Ländern mit unzureichender medizinischer Versorgung erreichen viele Betroffene nicht das Erwachsenenalter. Hierzulande können Betroffene bei entsprechender Behandlung ein weitgehend normales und aktives Leben führen.

Operationen müssen gründlich vorbereitet werden

Bei Operationen ist bei allen Formen der Hämophilie eine vorbereitende Therapie notwendig, meist durch Verabreichung von Faktorenkonzentraten. Wichtig ist, dass sich Patienten mit Hämophilie vor einer geplanten Operation mit Ihrem Hämophilie-Zentrum in Verbindung setzen und einen schriftlichen Behandlungsplan für die Operation einholen.

Hämophilie und Beruf / Schwerbehindertenausweis

Menschen mit Hämophilie können – auch in Abhängigkeit vom Schweregrad ihrer Erkrankung – in aller Regel ein normales Berufsleben führen (natürlich mit der Einschränkung, dass ein Hämophilie-Patient keinen Beruf anstreben sollte, der mit großer Verletzungsgefahr verbunden ist). Das Schwerbehindertenrecht SGB IX weist Hämophilie-Patienten, abgestuft nach dem Schweregrad der Erkrankung, bestimmte Schwerbehindertengrade (GdBs) zu, verbunden mit der Möglichkeit, sich einen Schwerbehindertenausweis ausstellen zu lassen. Weiterführende Informationen findet man z.B. unter <https://www.haemophilie.org/Leben/Als-Erwachsener/Sicherheit-Vorsorge-Perspektiven/index.html>.

Kranken- und Rentenversicherung

Faktorpräparate zur Behandlung akuter Blutungen oder zur regelmäßigen Prophylaxe werden von den Krankenkassen erstattet. Beim Thema Kuren, Rehabilitationssport und medizinische Hilfsmittel entscheiden die einzelnen Kassen individuell. Hier empfiehlt es sich für Hämophilie-Patienten, sich frühzeitig mit ihrer Krankenkasse in Verbindung zu setzen und beraten zu lassen.

Sport ist wichtig für die Gesundheit von Hämophilie-Patienten

Sportliche Aktivitäten tragen entscheidend zum Aufbau des Selbstbewusstseins bei und stärken Muskeln und Bänder, was die Gelenke stützt und schützt. Eine durch Training verbesserte Koordinationsfähigkeit kann helfen, Stürze zu vermeiden. Die Schwere der Hämophilie bestimmt, welche Sportarten Hämophilie-Betroffene ohne Risiko ausüben können. Die individuelle Risikoabschätzung und welche sportlichen Aktivitäten empfehlenswert sind, sollten Patienten mit Hämophilie gemeinsam mit dem behandelnden Arzt besprechen.

Urlaub und Reisen

Bei der Auswahl des Reisezieles sollten sich Hämophilie-Erkrankte informieren, in welchen Ländern eine unserem Standard in etwa entsprechende Substitutionsbehandlung gewährleistet ist. Eine Liste der Behandlungszentren in Deutschland bzw. im Ausland findet man auf der Internetseite der Deutschen Hämophilie Gesellschaft (DHG) bzw. der Webseite der World Federation of Hemophilia (WFH). Sinnvoll ist es, zu prüfen, wie weit das nächste Behandlungszentrum von Ihrem Urlaubsort entfernt ist, ob geeignete Transportmöglichkeiten zur Verfügung stehen oder ob am Urlaubsort Gerinnungspräparate verfügbar sind. Auch Hämophilie-Patienten, die sich vor der Reise bereits mit einer ausreichenden Menge an Faktorkonzentraten versorgt haben, können z.B. bei Gepäckverlust oder unerwartet auftretenden Blutungen zusätzliche Mengen an Faktorpräparaten am Urlaubsort benötigen.

Partnerschaft & Sexualität

Dieses Thema beschäftigt jugendliche genauso wie erwachsene Hämophilie-Patienten. Auf emotionaler Ebene spielt – speziell in einer neuen Beziehung – die Frage, wie und wann man sich als Bluter „outet“ die zentrale Rolle. Hier sind Offenheit und respektvoller Umgang in der Partnerschaft gefragt. Beim Thema Sex unterscheidet sich dieser nicht von anderen körperlichen Aktivitäten mit damit verbundener Verletzungs- und Blutungsgefahr. Kondome können bei hetero- wie homosexuellem Geschlechtsverkehr einen mechanischen Schutz bieten. Auch beim Masturbieren müssen sich Hämophilie-Patienten der Blutungsgefahr am erigierten Penis bewusst sein. Generell aber gilt: Bei Partnerschaft & Sexualität ist bei Beachtung entsprechender Schutzmaßnahmen und eines bewussten Verhaltens kein Verzicht für Menschen mit Hämophilie nötig.

Familienplanung

Hämophilie ist eine erbliche Krankheit, die an die Kinder weitergegeben werden kann. Söhne von Hämophilie-kranken Vätern werden, solange die Mutter keine Trägerin der Erbkrankheit ist, kein Hämophilie-Risiko tragen; Töchter tragen allerdings die genetische Veränderung (ohne zu erkranken) und können diese Veranlagung an die eigenen Kinder weitergeben. Familien, die diesbezüglich Beratung suchen, können sich an ein Hämophilie-Zentrum wenden, wo die Familien professionell beraten werden oder eine entsprechende Beratungsstelle empfohlen wird.

Achtung bei Body Styling (Tattoos, Piercing & Co.) mit Blutungsgefahr

Wer körperliche Eingriffe wie Tattoos oder Piercings machen lassen möchte, sollte vorher das Gespräch mit dem Arzt im Hämophiliezentrum suchen, um sich über das akute Blutungs- und Bluterguss-Risiko zu informieren. Wenn schon Tattoo oder Piercing, dann raten Experten zu schwächer durchbluteten Körperregionen; ungeeignet sind Mund, Zunge, Brustwarzen oder Genitalien.