

PROJEKT

Fragenkatalog zur Hämophilie

PROJEKTTEILNEHMER

OÄ Dr. Barbara Jauk, Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinikum Klagenfurt

OÄ Dr. Katharina E. Thom, Pädiatrie, Kinderkardiologie und Kinder-Gerinnungsstörungen, Medizinische Universität Wien

OÄ Dr. Ulrike Zanier, Ärztin für Allgemeinmedizin, Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde, Krankenhaus Feldkirch

Mütter hämophiler Kinder

Überreicht durch:

ARZTSTEMPEL

iMPRESSUM

© 2017 FOCUS PATIENT Ltd.,
Ingeborg Beunders, MAS, MBA;
Kaiser-Franz-Josef-Ring 39/Top 4,
2500 Baden. Austria
www.focuspatient.at

Hinweis: Unterstützende Unternehmen haben keinen Einfluss auf den Inhalt.



Mit freundlicher Unterstützung

Shire



Meine Fragen zu Hämophilie

- ✓ Wichtige Fragen, von Müttern hämophiler Kinder und Ärzten für Sie zusammengestellt
- ✓ Zur optimalen Vorbereitung auf Ihr Arztgespräch
- ✓ Damit keine Fragen offen bleiben

DIAGNOSE

- Was ist Hämophilie?
- Warum gerade mein Kind?
- Habe ich durch etwas, das in der Schwangerschaft passiert ist, Schuld an der Erkrankung meines Kindes? Habe ich etwas falsch gemacht?
- Wie wird die Erkrankung vererbt?
- Ist die Erkrankung lebensbedrohend?
- Wie hoch ist das Risiko, dass mein Kind verblutet?

LEBEN MIT HÄMOPHILIE

- Inwieweit kann mein Kind ein normales Leben führen?
- Hat mein Kind eine kürzere Lebenserwartung?
- Gibt es einen Bluterausweis und wo erhalte ich ihn?
- Inwieweit beeinflusst die Erkrankung die Lebenserwartung meines Kindes?
- Wieso können Blutungen spontan auftreten? Wie läuft dies ab?
- Wie ist es beim Zahnen und Zahnwechsel oder kleinen Zahneingriffen?
- Darf mein Kind alles essen oder muss mein Kind Diät halten?
- Kann durch eine spezielle Ernährung die Krankheit verbessert werden?
- Wie kann ich mein Kind vor anderen Erkrankungen schützen (Gesundheitsvorsorge)?
- Welche Medikamente kann ich bei Fieber oder Schmerzen geben?

SPORT UND SPIEL

- Kann mein Sohn auf den Spielplatz gehen?
- Wobei muss mein Sohn aufpassen?
- Muss mein Kind beim Spielen spezielle Schutzkleidung tragen?
- Ist ein Helm beim Roller- oder Radfahren ausreichend?
- Wie ist es mit Skifahren und späterer Teilnahme an der Skiwoche?
- Was darf mein Sohn und was darf er nicht?
- Kann er in einen normalen Kindergarten gehen?

- Was ist, wenn er sich dort verletzt?
- Wie ist es in der Schule mit dem Turnen?

ERKLÄRUNG FÜR MEIN KIND

- Wie kann ich meinem Kind die Erkrankung erklären?
- Wie kann mein Kind selbst die Erkrankung im Kindergarten/in der Schule erklären?
- Welche Sportarten sind empfehlenswert und welche nicht?
- Wenn etwas passiert, wie ist dann das Vorgehen?
- Gibt es eine einfache praktische Anleitung?
- Wie soll die Aufklärung in der Pubertät erfolgen (z. B. bei erster Liebe des Kindes)?

THERAPIE

- Bei welchen Verletzungen oder Anlässen ist eine Behandlung mit Faktor erforderlich?
- Ab wann muss eine regelmäßige Faktorgabe begonnen werden?
- Wie oft muss der Faktor dann gespritzt werden?
- Ist die Faktorverabreichung nur über die Vene möglich?
- Was versteht man unter Faktor VIII oder IX?
- Wie oft muss mein Kind den Faktor VIII oder IX erhalten?
- Gibt es für das Alter schon Produkte mit verlängerter Halbwertszeit?
- Wie ist es mit der Hemmkörpergefahr?
- Ist das Risiko für Hemmkörper bei der Behandlung mit plasmatischen oder mit rekombinanten Produkten höher?
- Wie kann man die Venensituation verbessern und das Spritzen erleichtern? Welche Möglichkeiten gibt es dazu?
- Gibt es eine einfache Anleitung zum Spritzen, wer zeigt es uns?
- Wie kann ich die Ängste/Hysterien meines Kindes beim Spritzen abbauen?
- Ab wann können wir daheim spritzen?
- Inwieweit kann ein Ritual wie z. B. eine Belohnung hilfreich sein?

VERERBUNG

- Wie ist der Vererbungsgang und das Risiko der Weitervererbung?
- Worauf muss ich als Kindsmutter und Überträgerin achten?
- Muss ich als Überträgerin meinen Faktor-VIII-IX-Spiegel kennen?
- Wenn ich als Überträgerin beim Kaiserschnitt Faktor VIII oder IX erhalte, wie hoch ist das Risiko, einen Hemmkörper zu entwickeln und Bluterin zu werden?
- Wird unser nächstes Kind auch Hämophilie haben?
- Wird unsere Tochter auch Überträgerin?
- Was ist mit den Kindern unseres hämophilen Sohnes?

FAMILIE, FREUNDE, KINDERGARTEN, SCHULE

- Muss ich die Erkrankung im Kindergarten/in der Schule mit den Betreuenden besprechen? Was muss ich sagen?
- Wenn mein Kind in einer Einrichtung ist und sich verletzt, was müssen die Kindergärtner/Lehrer tun?
- Wie kann man die Angst im Familienkreis (z. B. Großeltern), im Kindergarten und in der Schule, bei den Nachbarn nehmen?
- Gibt es spezielle Entspannungstechniken für den Alltag, um den Stress für alle Beteiligten zu verringern?

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

- Was gibt es an Informationsmaterial?
- Wo finde ich weitere Informationen im Internet bzw. welche Websites können Sie empfehlen?
- Gibt es Selbsthilfegruppen in meiner Nähe?
- Können Sie mich mit anderen Eltern hämophiler Kinder in ähnlichem Alter in Kontakt bringen?