



**Teenagerphase
hämophiler Jugendlicher**

Ein Ratgeber für Eltern

Inhalt

<i>Vorwort</i>	3
<i>Teenagerphase hämophiler Jugendlicher</i>	4
<i>Mutter-Sohn-Beziehung</i>	5
<i>Überbehütung</i>	6
<i>Integration in Gruppen</i>	8
<i>Selbstbehandlung</i>	9
<i>Abnabelung von den Eltern</i>	10
<i>Das Outen als Hämophiler</i>	13
<i>Sexualität</i>	14
<i>Berufswahl</i>	16
<i>Blutungsprävention durch körperliche Aktivität</i>	17
<i>Erste Reise allein – Ferien im Ausland</i>	19
<i>Abschlussgedanken</i>	20
<i>Autoren</i>	22

Vorwort

Mit dem vorliegenden Ratgeber für Eltern möchte das Heidelberger Hämophilie-Zentrum eine Anleitung für die Betreuung von Kindern mit Hämophilie geben. Mit der Diagnosestellung „Hämophilie“ werden junge Eltern plötzlich mit einer für sie unbekanntem Krankheit ihres Kindes konfrontiert. Sie reagieren verunsichert, oft hilflos und verzweifelt. Sie versuchen, sich möglichst rasch ein Bild über die Erkrankung „Hämophilie“ und deren Konsequenzen für ihr Kind zu machen.

Haben die Eltern sich mit dem Krankheitsbild vertraut gemacht und das therapeutische Vorgehen im Rahmen der Heimselbstbehandlung und für den Notfall erlernt sowie die schicksalhafte Erkrankung akzeptiert, kommen mit Beginn der Pubertät und der Teenagerphase neue Probleme auf die Eltern zu. Durch die Wahl von risikoreichen Hobbys werden die Eltern verunsichert und durch kräfteaubende Diskussionen gefordert. Dabei kommt der Wahl der richtigen Sportart und der sportlichen Aktivitäten eine große Bedeutung für die Prävention von Blutungen zu.

Schließlich muss die Vorbereitung für die Berufswahl besonders sorgsam erfolgen. Bestmögliche Qualifizierung durch Schule, weiterführende Schule, Fachhochschule und Universität müssen erwogen werden, da handwerkliche Tätigkeiten mit körperlicher Belastung als ungeeignet angesehen werden müssen. Der vorliegende Ratgeber soll einen ersten Anstoß geben und auf die Probleme der Erkrankung „Hämophilie“ aufmerksam machen, damit eine Verhinderung bzw. angemessene Behandlung von Blutungen, die Integration des „Hämophilen“ in ein normales soziales Leben und eine möglichst sichere Zukunft für den heranwachsenden Hämophilie-Patienten gegeben ist.

Dr. med. A. Huth-Kühne

Teenagerphase hämophiler Jugendlicher

Psychologische und psychosoziale Belastungen während der Adoleszenz
Hämophiler und deren Auswirkungen

Die Entwicklungsphase zum Teenager ist gekennzeichnet durch Aufbegehren, Weiterentwicklung der Identität, allmähliche Abnabelung von Vater und Mutter in mehr Unabhängigkeit und Selbstverantwortung.

Das Leben eines heranwachsenden Hämophilen erhält eine erhebliche, zusätzliche Belastung durch seine chronische Krankheit.

Ist Hämophilie diagnostiziert, wird es für Psyche und Körper des Betroffenen spannend. Wie ein roter Faden durchzieht die Krankheit alle Lebensabschnitte eines Hämophilen.

„Etwas zu haben“, was andere nicht haben, schafft Probleme und hat naturgemäß Auswirkungen auf das Persönlichkeitsbild. Die Entwicklung zeigt, dass sich ein Hämophiler in der Teenagerphase zum überbehüteten Muttersöhnchen oder zum trotzigem, egozentrischen Einzelgänger wandeln kann.

Mutter-Sohn-Beziehung

Die Hämophilie und deren Behandlung nehmen einen enormen Einfluss auf die Familiendynamik und Erziehung des Teenagers. Angst und große Sorge um das körperliche Wohlergehen des Sohnes führen zu Überbehütung, Vereinnahmung und Abhängigkeit von der Mutter.

Therapiemaßnahmen werden zum Ritual. Die Injektionsnadel ist stets dabei.

Ein Schritt in Richtung mehr Unabhängigkeit und Eigenverantwortung des Jugendlichen führt dazu, dass sich normale Macht- und Ablösungskämpfe mit der Mutter zu einer akuten Verschlechterung der Mutter-Sohn-Beziehung auswirken können.

Überbehütung

Wegen übersteigerter Sorge um den hämophilen Sohn wird der Sohn isoliert. Ihm werden alle Tätigkeiten abgenommen, da ihm von der Mutter kein Vertrauen entgegengebracht wird. Dies führt zu Unselbständigkeit und häufig zu einem verminderten Selbstwertgefühl.

Oft ist es für den jungen Menschen schwer, sich in eine Gruppe einzugliedern.

Man sollte in diesem Zusammenhang klarstellen, dass wegen der Seltenheit der Hämophilie viele Jugendliche kaum Kontakt zu anderen Hämophilen haben oder keine vertraute Gruppe Mitbetroffener finden, in der sie sich verstanden fühlen.

Durch die eingeschränkte Orientierung an eine Gruppe Gleichaltriger besteht die Gefahr der dominanten Selbstwahrnehmung als Kranker, welche die Selbständigkeits- und Ich-Entwicklung erheblich beeinträchtigen kann.

Im Extremfall kann Isolation und Krankheitsdiagnose bereits in jungen Jahren sozialen Abstieg verursachen, z.B. durch Alkoholmissbrauch oder Drogenkonsum.



Integration in Gruppen

Jugend-Camps sind von essenzieller Bedeutung, um Integration in Gruppen zu fördern. Dies wird durch die Einrichtung von „Peergroups“ erreicht. Diese Gruppierungen vermitteln dem Teenager das Gefühl, sich verstanden zu wissen.

Ältere Teilnehmer sind für die Jüngeren Vorbilder, was den Selbstwert „der Großen“ hebt und die Jüngeren beflügelt, ihnen nachzueifern.

Die Teenager-Hämophilen leben sich in der vertrauten Gruppe mehr als zu Hause aus und suchen ihre Grenzen, die ihnen von der Krankheit gesetzt sind, selbst.

Die Selbstbehandlung Gleichaltriger in der Gruppe macht die Überwindung zum Stechen – und damit den Einstieg in die Heimselbstbehandlung – leichter.

Nach einem Camp-Aufenthalt werden mit Stolz die erworbenen Diplome und die neu erworbenen Fähigkeiten zu Hause, in der Schule und in den Zentren gezeigt.

Begeisterte Teenager initiieren spontan Aktivitäten wie z.B. Bildung von Freundeskreisen, Sportgruppen, Kulturzirkel etc. – Pubertätskrisen nehmen ab.

Selbstbehandlung

Der geeignetste Weg des Erlernens der Selbstbehandlung ist der in der Gruppe, geleitet von einem geschulten Personal. In dieser Gemeinschaft wird die Angst der Selbstinjektion herabgesetzt.

Die Selbstbehandlung zu Hause ist ideal, da den Teenagern dadurch ein Stück Unabhängigkeit gegeben wird. Sie garantiert eine fast „normale“ Lebensqualität für die Hämophilen.

Abnabelung von den Eltern

Bis zum Eintritt in die Pubertät sollte ein Hämophiler weitestgehend selbständig sein, damit die Therapie für ihn selbstverständlich ist und in seine eigene Kompetenz fällt. So werden Auseinandersetzungen mit den Eltern, Macht- und Ablösungskämpfe bereits in einem frühen Entwicklungsstadium verhindert.

Die Jugendlichen sind mit der rechtzeitigen Behandlung, der Dosierung des Faktor-konzentrats, dem Mischen, der Selbstinjektion, der Dokumentation und der Entsorgung der Spritzen so früh wie möglich vertraut.

Ich bezeichne diese Entwicklung als „zweiten Nabelschnurcut“.





Das Outen als Hämophiler

Es ist wichtig, mit Selbstvertrauen über die Krankheit zu sprechen.

Ich schlage meinen zu betreuenden Teens vor, im Biologieunterricht ein Referat über ihre Krankheit zu halten.

Geeignete Unterlagen und Literatur erhalten die Jugendlichen in ihren Zentren. Informative Gespräche mit Behandler und Hämophilie-Assistentin bieten zusätzliche Erklärungshilfen. Durch diese Eigendarstellung wird das Verhalten im Umgang mit Lehrern und Mitschülern einfacher und verständnisvoller und führt zu mehr Selbstbewusstsein.

Zusätzlich wird der hämophile Teen von der Klasse akzeptiert. Diese Akzeptanz erzeugt für den Jugendlichen das Gefühl, ein „normales“ Klassenmitglied zu sein.

Sexualität

Hämophile Jugendliche, die sich bis in die Phase des Erwachsenwerdens noch nicht mit ihrer Diagnose abgefunden haben, empfinden ihre Situation im Vergleich mit altersgleichen Teens als sehr unterschiedlich.

Ein großes Problem für sie bildet, eine Beziehung mit einem Mädchen einzugehen. Problematischster Grund hierfür ist die Vererbung der Hämophilie. Deshalb sollten die Jugendlichen eine frühe, sensible Aufklärung und Beratung von Behandler oder betreuender Hämophilie-Assistentin erfahren.

Häufig kommt es bei Jugendlichen zu Blutungen, die in der Hitze und Leidenschaft des Moments ausgelöst werden. Eine sofortige Behandlung muss erfolgen, um den schmerzhaften Bluterguss mit einer angemessenen Dosis Faktor-Konzentrat zum Stillstand zu bringen.

Die Psoasblutung, die frequentiert in diesem Alter auftritt, benötigt eine intensive Therapie über mehrere Tage, verbunden mit Bettruhe und anschließender Physiotherapie. Die Psoasmuskeln verlaufen seitlich entlang des Rückgrats, ziehen sich um das Becken herum und enden im vorderen Oberschenkel. Dringt die Blutung in diesen Muskelverband ein, kann der Erguss den Hauptnerv der Quadrizeps-Muskelgruppe pressen, der dann zur Schwächung und Instabilität des Knies und zur Gefühllosigkeit von der Leiste ab bis in den Fuß führen kann.

Oft dauert es viele Monate der Genesung, sollten keine Sofortmaßnahmen oder nur unzureichende Behandlung erfolgt sein.

Blutungen, die durch Masturbation ausgelöst werden, müssen mit sofortiger Faktor-Konzentratgabe behandelt werden.



Berufswahl

Bestmögliche Qualifizierung durch Realschulen, Gymnasien sowie weiterführende Schulen wie Fachhochschulen und Universitäten bringt deutliche Vorteile bei der Berufsfindung. Höhere Schulausbildung erweitert das Berufsspektrum.

Vorraussetzung für die Eingliederung des jugendlichen Hämophilen in das Berufsleben ist die frühzeitige Orientierung am Arbeitsmarkt.

Der Beruf muss der Krankheit angemessen ausgewählt werden. Berufe mit hohem Gefahrenpotenzial sind zu vermeiden. Bei Zweifel an dem Berufsweg oder bei Unentschlossenheit, kann ein Berufspsychologe dem Teenager den richtigen Weg weisen.

Moderne Behandlungsmöglichkeiten eröffnen dem Hämophilen alle Möglichkeiten des Berufslebens, ob es Geistes- oder körperliche Arbeit betrifft.

Wie die Berufswahl auch immer getroffen worden ist, der jugendliche Hämophile muss sich ebenso behaupten wie der gesunde Teenager – sowohl bei der Bewerbung um den Job, als auch bei der Arbeit.

Blutungsprävention durch körperliche Aktivität

Keep active – keep well!

Vorbereitendes Training hilft, Blutungen zu verhindern.

Eingeschränkte Aktivität führt zu einer schwachen physischen Kondition mit einem schwachen Muskelsystem, das Einblutungen in Gelenke nicht verhindern kann.

Körperliches Training hingegen fördert eine starke Muskulatur, Bänder und Sehnen, die die großen Gelenke schützen. Schlaaffe Muskeln können die Gelenke nicht unterstützen und so treten Blutungsepisoden frequentiert auf.

Fettleibigkeit erhöht das Risiko, da eine größere Last auf die Gelenke einwirkt.

Hat ein Jugendlicher sich für eine Sportart entschieden, die er leidenschaftlich ausübt, die aber mit einem erhöhten Blutungsrisiko verbunden ist, muss vor sportlicher Aktivität eine Prophylaxe erfolgen.

Freude am Sportbetrieb steigert das Wohlfühl und bietet Erfüllung, die dabei hilft, das Unbehagen und die Einsamkeit, die Hämophilie verursachen kann, auszugleichen. Ein früher Zugang zu individuell ausgesuchtem Sport, verbunden mit spezifischem Training, führt zu mehr Lebens-Mobilität eines Hämophilen.



Erste Reise allein – Ferien im Ausland

Hämophilie ist kein Hinderungsgrund für Reisen ins Ausland!

Während der Teenagerzeit unternehmen die Jugendlichen die ersten Schritte weg aus der sicheren, familiären Umgebung. Ferien im Ausland, Sommer-Camps mit der Schule oder regionale Touren – mit den notwendigen Vorkehrungen versehen, ist dies alles kein Problem. Hämophilie ist kein Hinderungsgrund für das Reisen.

Ich möchte einen jugendlichen Hämophilen zitieren, den ich in meinem Zentrum betreue: *„Ich habe meine Entscheidung getroffen. Einerseits habe ich Angst, alleine ins Ausland zu reisen, aber andererseits lass' ich mir mein Leben nicht von meiner Krankheit diktieren!“*

Hämophilie ist immer mit Sicherheitsdenken verbunden, insofern müssen geeignete Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden, um Reisen risikolos werden zu lassen. Mit gezielten Vorkehrungen und der Beachtung lebenswichtiger Regeln, kann der Teen unbeschwert und sicher andere Länder besuchen.

Notwendige Vorsichtsmaßnahmen:

- Notfallausweis
- Zollbescheinigung
- Travel Guide
- Reiseversicherung
- Notfallkoffer
- Reiseapotheke

Und: Teenager sollten nie vergessen, dass sie nicht gefeit sind vor Alkohol- und Drogenmissbrauch oder Geschlechtskrankheiten – ob auf Mallorca oder wo auch immer.

Mit freundlicher Unterstützung von CSL Behring

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**