

# ACTIVE **A** magazin

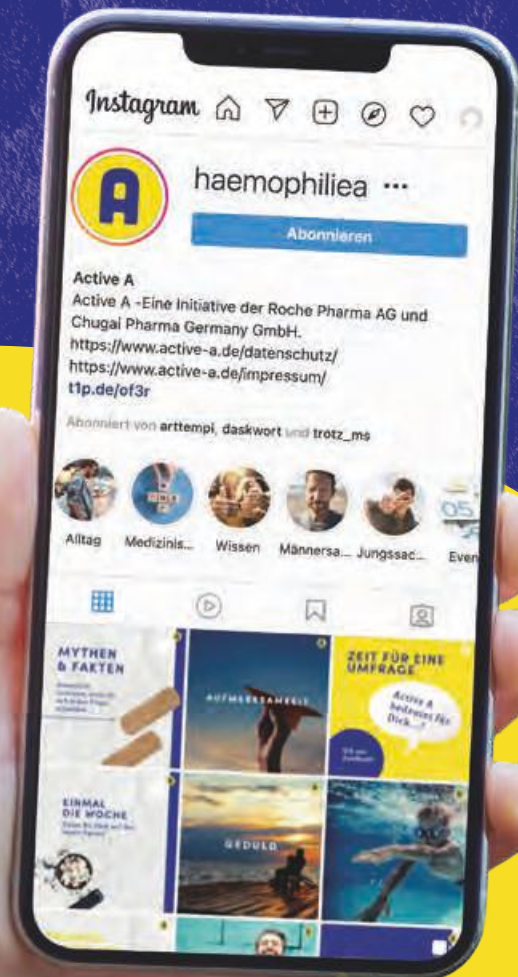
für Menschen mit Hämophilie A



Gelebte Inklusion bei Hämophilie A: Rede mit bei Deiner Therapieentscheidung [S. 07](#), sei als Schiedsrichter Teil beim Fußball [S. 21](#) oder hab Spaß auf einer inklusiven Erlebnisfreizeit [S. 22](#).

# Du willst wissen, was mit Hämophilie A alles möglich ist?

Folge uns  
**@haemophiliea**



Entdecke unsere  
**Reels** auf unserem  
Instagram-Kanal

# Hallo liebe:r Leser:in

# W

## **Wie siehts aus bei Dir? Alle(s) dabei?**

Oder anders formuliert: Welche Rolle spielt Inklusion in Deinem Leben? Hast Du aufgrund Deiner Hämophilie A eventuell Beeinträchtigungen, die Dich manchmal dazu bringen, nur zuzuschauen, statt mitzumachen?

In unserer siebten Ausgabe des Active A-Magazins findest Du nützliche Tipps und wertvolle Anregungen, die sich rund um Inklusion, Kommunikation und Zusammenhalt bei Hämophilie A drehen. Schau am

besten gleich ins neue Magazin hinein, dann erfährst Du z. B. allerhand darüber, wie sich Inklusion im Laufe der Zeit gewandelt hat. Oder informiere Dich ganz praktisch, wann und wie Du Pflegeleistungen beantragen kannst oder wie eine Sommerfreizeit für hämophile Kinder und Jugendliche aussieht. Außerdem teilen in dieser Ausgabe einige unserer Blogger:innen ihre hilfreichen Erfahrungen, die sie im Alltag mit ihren hämophilen Kindern sammeln konnten. Und: Freu Dich auf eine kleine Märchenstunde über Hämophilie-Mythen und noch viel mehr Unterhaltsames!

Wie Du vielleicht jetzt schon ahnen kannst: Die Lektüre lohnt sich! Wir wünschen Dir viel Spaß beim Lesen und hoffen, dass wir Dir ein paar wertvolle Anregungen mit auf den Weg geben können. Sei dabei und mach mit!

## **DEIN ACTIVE A-TEAM**



Scannen und Teil  
unserer Community werden:



[instagram.com/haemophiliae](https://www.instagram.com/haemophiliae)





## Health

### S.07 **Der mündige Patient**

Deine Meinung ist gefragt – auch beim Gespräch mit Deinen Ärzt:innen.

### S.10 **Hacks für die Kleinen**

Was tun, wenn...? Nützliche Tipps für das erste Jahr mit Deinem hämophilen Baby.

### S.12 **Hämophilie A? Kein Grund Kinder auszubremsen!**

Start in Kindergarten oder Schule: Kein Problem mit den richtigen Infos für die Betreuer:innen.

### S.14 **Tipps zu Pflegeleistungen**

Möchtest Du einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen? Wir erklären Dir, wie das funktioniert.

### S.16 **Integrationskraft im Kindergarten**

Ist das bei Hämophilie unbedingt nötig? Bloggerin Tanja berichtet von ihren Erfahrungen.

### S.18 **Total normal**

Was ist schon normal? Und welchen Einfluss hat Hämophilie auf Deine Normalität?

## Fun

### S.21 **Auf dem Sportplatz den Ton angeben**

Mannschaftssport bei Hämophilie – viel zu gefährlich! Oder vielleicht doch nicht?

### S.22 **Inklusive Erlebnisse**

Eine tolle Sache für Kinder und Jugendliche, um Gemeinschaft zu erleben.

### S.24 **Märchenstunde**

Welche Mythen kennst Du rund um Hämophilie A? Wir verraten Dir unsere Favoriten.

### S.26 **Vieles ist möglich!**

Suchst Du ein neues Hobby? Wir haben ein paar Hämophilie-taugliche Anregungen für Dich!



## Science

### S.29 **Hämophilie & Psyche**

Behalte auch Deine mentale Gesundheit im Blick: Eine Psychotherapie kann dabei helfen.

### S.30 **Lebensqualität? Top oder Flop?**

Wie zufrieden bist Du mit Deiner Lebensqualität? Was Studien dazu gezeigt haben.

### S.32 **Kindergarten, Schule, Pubertät?!**

Wie ist es für die Eltern, wenn hämophile Kinder langsam erwachsen werden?

### S.33 **Wünsche und Sorgen**

Was Menschen mit Hämophilie A bewegt.

### S.34 **Faktencheck**

Wie steht es um das psychische Wohlbefinden bei Hämophilie A?

### S.35 **Impressum**



# DU BIST NICHT ALLEIN!



**ACTIVE A IST AUCH  
DIGITAL UNTERWEGS.  
KLICK DICH REIN  
UND FOLGE UNS AUF:**



**Instagram:**

Auf unserem Instagram-Profil @haemophiliea findest Du täglich spannende Facts und News zu Hämophilie A.



**Facebook:**

Alles zum Leben mit Hämophilie A gibt es auch auf unserer Facebook-Seite. Folge uns jetzt @haemophiliea.



**Youtube:**

Auf unserem ACTIVE A Kanal findest Du spannende Videos von unseren Blogger:innen und zu aktuellen Hämophilie-Themen.

**Dein Leben mit Hämophilie A ist sicher nicht immer ganz einfach, und manchmal fühlst Du Dich vielleicht sogar ausgeschlossen vom „normalen“ Leben. Deswegen sind gute Kommunikation und der gemeinschaftliche Zusammenhalt so wichtig. Du bist nicht allein! In diesem Magazin haben wir uns Gedanken zu dem Themenkomplex Kommunikation, Inklusion und Zusammenhalt gemacht. In den breit gefächerten Beiträgen findest Du bestimmt wieder Unterhaltsames und auch Nützliches, um Dein Leben mit Hämophilie A noch besser zu gestalten.**



# Health

**Schon mal was von SDM gehört S.07 ? Oder erhältst Du lieber Tipps für den Alltag S.10 , erfährst etwas über Pflegeleistungen S.14 , eine Integrationskraft im Kindergarten S.16 oder die Normalität bei Hämophilie A S.18 sowie darüber, was es in Kindergarten, Schule und beim Schulsport zu beachten gilt S.12 ?**

# Der mündige Patient

## DU HÄLTST DIE ZÜGEL IN DER HAND

Schon immer sind Ärzt:innen eine Berufsgruppe, die Kompetenz und Wissen ausstrahlte. Viele vertrauen ihnen daher blind. Doch das ändert sich: Deine Meinung und Wünsche sind beim „shared decision making“ und im Therapiegespräch auf Augenhöhe gefragt. Wie kannst Du Deinen Wünschen Gehör verschaffen?

### Gespräche auf Augenhöhe als wichtige Komponente von Adhärenz

Mit einer Erkrankung wie der Hämophilie A bist Du auf die Behandlung angewiesen, die Dir Dein:e Ärzt:in verordnet. Das heißt aber nicht, dass Du auf die Wahl keinen Einfluss hast – ganz im Gegenteil. Der Begriff Adhärenz bezieht sich zum einen auf Deine Verantwortung, das Medikament regelmäßig einzunehmen. Zum anderen versteht man darunter aber auch die Kommunikation auf Augenhöhe zwischen Patient:in und Behandler:in.

### „Aus großer Kraft folgt große Verantwortung“ – Onkel Ben in Spider-Man

Für die Behandlung von Hämophilie A stehen heute eine Vielzahl von sehr wirksamen Medikamenten zur Verfügung. Es gibt aber nicht das eine Medikament, das für alle Patienten das Passende ist. Studien, die die Adhärenz von Hämophilen untersucht haben, konnten zeigen, dass es Unterschiede gibt in der Weise, wie Betroffene mit dem Thema umgehen. Verschiedene Aspekte spielen dabei eine Rolle.

Für die Adhärenz macht es z. B. einen Unterschied, ob der Patient eine prophylaktische Behandlung verfolgt oder eine bedarfsbezogene. Letztere achten mehr auf mögliche Stöße und Verletzungen, um dann gegebenenfalls Medikamente





zu nehmen. Patienten unter prophylaktischer Therapie dagegen fühlen sich sicherer und die Erkrankung ist ihnen weniger präsent, weshalb sie eher dazu neigen, die Einnahme mal zu vergessen, vermuten die Studienautor:innen.

Ein weiteres Ergebnis dieser Studien ist die Erkenntnis, dass Patienten, die ihrem:ihrer Ärzt:in vertrauen und ein gutes Verhältnis zu ihm:ihr haben, auch adhärenter sind. Diese „therapeutische Allianz“ zwischen Ärzt:in und Betroffenen sehen die Autor:innen, zusammen mit einer personalisierten Behandlung, als wesentliche Bestandteile einer modernen, erfolgreichen Therapie und fordern daher die Behandelnden auf, dies zu beachten.

#### DEINE THERAPIE IM CHECK

Du fragst Dich, ob Deine Therapie die Richtige für Dich ist? Besuche unsere Website und finde mit Hilfe unserer Entscheidungshilfe heraus, welcher Therapietyp Du bist.

 [active-a.de](https://www.active-a.de)

## Gute Kommunikation – dazu gehören mindestens zwei Leute

Also bist auch Du gefragt, entsprechend zu handeln, um die für Dich beste Hämophilie-Therapie zu finden. Beispielsweise auch, wenn Du mit Deiner Therapie nicht mehr zufrieden bist. Das kann mithilfe von sogenannten PROMs ermittelt werden. Informiere Dich über Hämophilie A und bereite Dich auf anstehende Termine vor. Du kannst Dir auch Fragen notieren, die Du Deinem Behandlungsteam stellen willst. Das können Unklarheiten bezüglich der Medikamenteneinnahme oder der Prozesse im Körper sein, sowie Dinge, die Dir bei leichten Verletzungen aufgefallen sind. Hierfür gibt es ebenfalls zahlreiche Apps, die Dich dabei unterstützen können (z. B. smart medication eDiary™ und mediteo). Je besser Du Deine Erkrankung verstehst, desto besser kannst Du im Einklang mit ihr leben.

Nur wenn Du gut informiert bist, hast Du auch das Rüstzeug, um im Gespräch mit Deinem:Deiner Ärzt:in im „shared decision making“ – also der gemeinsamen Entscheidungsfindung – die beste Behandlung für Deine Bedürfnisse zu finden.

## Lebensumstände ändern sich

Selbst wenn Du heute mit Deiner Therapie voll- auf zufrieden bist, muss das nicht für immer so bleiben. Wenn sich Deine Lebensumstände ändern, ändern sich womöglich Deine Anforderungen an Deine Therapie. Auch dann ist es Zeit, das Gespräch auf Augenhöhe zu suchen und neue Optionen auszuloten.

Du hast das Glück, dass Dir zahlreiche Therapien zur Verfügung stehen – sprich Dein Behandlungsteam auf innovative Therapieoptionen an, um die richtige für Dich zu finden. ■

## BEGRIFFSERKLÄRUNGEN

### Shared Decision Making

Der häufig auch im Deutschen benutzte englische Begriff „shared decision making“ (SDM) bezeichnet die gemeinsame Entscheidungsfindung von Ärzt:in und Patient:in. Im Deutschen ist auch die Bezeichnung „Partizipative Entscheidungsfindung“ (PEF) üblich. Dieser Trend in der Medizin befindet sich in letzter Zeit immer mehr auf dem Vormarsch. Begünstigt wird er zum einen durch das Internet, das Patient:innen befähigt, sich eigenständig zu informieren, und zum anderen durch die Erkenntnis, dass eine Therapieentscheidung, die Patient:innen mitgetragen haben, zu besseren Therapieerfolgen – z. B. durch bessere Adhärenz – führt.

### Adhärenz

Adhärenz schließt SDM mit ein, bezieht sich aber außerdem auf die Einhaltung der Therapie, für die sich der:die Patient:in gemeinsam mit dem:der Ärzt:in entschieden hat. Will man sich ausschließlich auf die Einhaltung der Therapie beziehen, können alternativ die Worte Therapie-treue oder Compliance benutzt werden.

### PROM

Das steht für „patient reported outcome measures“, was so viel bedeutet wie „Maßnahmen zur Ermittlung des von dem:der Patient:in wahrgenommenen Behandlungserfolges“. Dieses Tool spielt in der modernen medizinischen Versorgung insbesondere von chronischen Erkrankungen eine immer wichtigere Rolle.

Das klingt etwas sperrig, aber im Prinzip geht es einfach darum zu verstehen, was die Betroffenen selbst im Alltag mit der Therapie und ihrer Erkrankung erleben – abseits von der Zahl der Blutungen oder anderen rein medizinischen Werten. Ein PROM kann z. B. ein Fragebogen sein oder das aufmerksame Ohr des:der Behandler:in, der:die Dich und Deine subjektiven Eindrücke für voll nimmt, auf sie eingeht und mit Dir diskutiert.

# HACKS FÜR DIE KLEINEN

## Alltagstipps für das erste Jahr mit Deinem Baby

Wer kennt das nicht? Bei einem Neugeborenen ist immer besondere Vorsicht angebracht und vieles muss beachtet werden. Doch wie sieht das bei einem Baby mit Hämophilie A aus? Wir geben Dir nützliche Tipps.

### Was tun, wenn...

**Dein Baby zahlt?** Ein kühlbarer Beißring oder kalter Kamillentee leisten Abhilfe.

**Dein Baby erkältet ist?** Naseputzen kann Nasenbluten auslösen. Nutze lieber einen speziellen Nasensauger.

**Dein Baby Schmerzmittel braucht?** Nicht alle Schmerzmittel können bei hämophilen Kindern verwendet werden. Paracetamol kann als Zäpfchen – gegebenenfalls mit einem heißen Messer der Länge nach halbiert – nach Rücksprache mit dem:der Ärzt:in oder Apotheker:in verabreicht werden.

**Dein Kind mobil wird?** Knieschoner können Verletzungen beim Krabbeln verhindern.

**Du Dein Kind auch mal zehn Minuten unbeaufsichtigt spielen lassen möchtest?** In einem gepolsterten Laufstall kannst Du Dein Kind beruhigt allein spielen lassen.

Noch mehr Antworten auf diese Fragen und viele weitere Tipps und Tricks für den Alltag mit kleinen Kindern, die von Hämophilie betroffen sind, findest Du auf unserer Webseite.



Scannen und  
weitere Tipps erhalten





## 2 FRAGEN AN

### Unsere Bloggerin Simone

Unsere neue Bloggerin Simone gibt Dir hier einen Einblick in ihren Alltag und hilft Dir mit Tipps und Tricks weiter.

#### Welche Tipps hast Du für Eltern, um die Umgebung möglichst gerecht für ein an Hämophilie erkranktes Kind zu gestalten?

Wichtig finde ich, für eine gesunde Balance zwischen Sicherheit, aber auch der Möglichkeit, dass das Kind sich frei bewegen kann, zu sorgen.

Wir haben z. B. einen Laufstall, welchen wir mit einer Umrandung und für den Boden mit einer Schaumstoffmatte aus dem Baumarkt abgepolstert haben. So kann sich unser Sohn in einem geschützten Rahmen frei bewegen, ohne dass ich ständig nebendran stehen muss. Wenn wir mit dabei sind, haben wir für den Boden eine große Schaumstoffmatte mit einem Bettbezug bezogen und diese an die Wand geschoben. Zwischen dem Übergang von Matte zur Wand haben wir einfach eine Bettschlange gelegt. Da hat unser Sohn dann eine größere Spielwiese.

Das Bett und den Wickeltisch kannst Du z. B. mit einer Bettschlange, einer Poolnudel oder auch mit Rohrisolierungen sicher machen – oder Du wickelst einfach gleich auf dem Boden. Auch sämtliche andere Ecken und Kanten kannst Du natürlich mit Rohrisolierungen oder Bettschlangen absichern.

#### Hast Du Tipps für die Verabreichung der Medikamente?

Am hilfreichsten finde ich, das Kind nach oder auch vor einer Medikamentenverabreichung mit positiven Ereignissen zu bestärken, z. B. mit einer Babymassage. So lernt das Kind, dass ablegen nicht immer etwas Schlechtes bedeutet. Gerade nach der Medikamentengabe genießt es die Massage sehr.

Vor der Verabreichung lege ich ihn gerne auch schon auf die Trage und mache Späße mit ihm.

Dadurch schreit er nicht sofort, wenn er auf die Trage abgelegt wird. Ansonsten bin ich für ihn da, halte seine Hand und kuschle danach viel mit ihm.

Ich selbst versuche in dem Moment an etwas Schönes zu denken, damit er nicht merkt, wie schwer mir das Ruhigbleiben fällt. Wenn es sich anbietet, nehme ich gerne auch die Trage. So weiß er, dass sobald er in der Trage ist, alles vorbei ist.

Je nachdem wo die Medikamente verabreicht werden, bieten sich auch Wickelstrampler an, sodass nicht das komplette Kind ausgezogen werden muss, sondern z. B. nur ein Bein. Wir wiegen unseren Sohn zwischenzeitlich auch zu Hause, damit es beim Arzt so schnell wie möglich geht und wir „unnötiges“ Ablegen vermeiden können.



**SIMONE**

Mutter eines sechs Monate alten Sohnes mit schwerer Hämophilie A

Auf unserer Website findest Du weitere Beiträge von unseren Blogger:innen.



Scannen und alle Blogger:innen kennenlernen  
[active-a.de/active-a-team](https://active-a.de/active-a-team)

# Hämophilie A?

## Kein Grund, Kinder auszubremsen!

Was ist beim Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule bei Kindern mit Hämophilie A zu beachten? Diese Frage stellen sich nicht nur die Eltern, sondern auch die Erzieher:innen und Lehrer:innen. Denn nur ein ganz geringer Bruchteil hat Erfahrungen mit hämophilen Kindern. Hier erfährst Du, auf was Du achten musst und welche Informationen für die Betreuungspersonen relevant sind.



## Ein neuer Lebensabschnitt: Kindergarten, Kita oder Tagesmutter

Dieser Moment ist sowohl für Eltern als auch für das Kind eine Umstellung: Die Eltern geben ihren Nachwuchs in die Obhut anderer und übertragen somit ihre Verantwortung für eine gewisse Zeit an „fremde“ Menschen. Das Kind lernt eine neue Bezugs- und Betreuungsperson kennen. Diese Umstellung ist nicht immer einfach.

Hat das Kind zusätzlich noch eine chronische Erkrankung wie Hämophilie A, fällt es Eltern vielleicht noch etwas schwerer, loszulassen. Mit der richtigen Therapie ist der Besuch eines normalen Kindergartens, einer Kita oder Tagesmutter problemlos möglich. Dennoch sollten die Erzieher:innen über die Hämophilie A und ihren Schweregrad informiert sein.

Eine informative Broschüre für Erzieher:innen und Lehrer:innen findest Du bei der DHG. Dort kannst Du auch die wichtigsten Kontaktdaten eintragen.

 [t1p.de/dhgBroschuere](https://t1p.de/dhgBroschuere)

## Gut zu wissen für Erzieher:innen und Lehrer:innen

Kommt es im Kindergarten oder in der Schule zu einer Verletzung, ist es wichtig, dass die Betreuungspersonen wissen, was zu tun ist. Am besten gibst Du ihnen eine Liste mit allen wichtigen Telefonnummern, damit sie stets jemanden erreichen können. Zu diesen Nummern gehört neben der Privat-, Handy- und Büronummer der Eltern auch die Telefonnummer des behandelnden Hämophilie-Zentrums.

Im Ernstfall sollten Erziehende oder Lehrende auch wissen, ob sie die Verletzung selbst versorgen können oder ob sie einen Krankenwagen informieren müssen. Bei kleinen Kratzern und Schürfwunden genügt unter entsprechender Therapie oft ein Pflaster.

Wird doch ein Krankenwagen gerufen, sollten die Rettungssanitäter:innen auf die Hämophilie A hingewiesen werden, sodass das betroffene Kind nicht in das nächstgelegene Krankenhaus kommt, sondern in das behandelnde Hämophilie-Zentrum. Die meisten Hämophilen besitzen dafür einen Notfallausweis.

Bei der IGH kannst Du einen Notfallausweis kostenlos und anonym generieren:

 [igh.info/notfallausweis](https://igh.info/notfallausweis)

## Sportunterricht ist nix für Hämophile? Von wegen!

Früher wurden hämophile Kinder oft aus Angst vor Verletzungen aus dem Schulsport ausgeschlossen. Heutzutage ist das dank moderner Therapien und dem immer stärker werdenden Gedanken der Inklusion nicht mehr so. Und: Studien zeigten, dass Hämophile genauso fit und aktiv sein können wie Menschen ohne Hämophilie A.


Die Teilnahme am Schulsport ist von verschiedenen Gesichtspunkten aus wichtig. Schulsport fördert nicht nur die körperliche Aktivität und stärkt somit die Muskulatur, sondern unterstützt auch die Bildung von sozialen Kontakten und somit die Integration in den Klassenverband.

Damit möglichst sorglos mit den anderen Schulkindern zusammen Sport gemacht werden kann, sind folgende Dinge zu beachten: Der:die Lehrer:in muss über die Hämophilie A aufgeklärt sein und beurteilen können, welche Übungen und Spiele für das betroffene Kind geeignet sind und welche nicht. Zudem sollten auch in der Turnhalle immer fachgerecht gelagerte Notfallmedikamente vorhanden sein. Sollte das Kind eine Prophylaxe mit mehrmaliger Verabreichung in der Woche erhalten, kann das Risiko noch weiter minimiert werden, indem die Prophylaxe am Tag des Sportunterrichts gegeben wird. So ist das hämophile Kind optimal geschützt.

Mehr Informationen zu dem Thema „Hämophilie A und Sport“ findest Du bei dem Projekt „Fit for Life“.

 [fitforlife.eu/projekt](https://fitforlife.eu/projekt)

### FLYER FÜR BETREUUNGSPERSONEN

Du möchtest die wichtigsten Informationen über Hämophilie A für Betreuungspersonen auf einen Blick? Dann lade Dir unseren neuen Flyer auf  [active-a.de](https://active-a.de) herunter

INFORMATIONSFLYER ÜBER HÄMOPHILIE A

Unterstützung für Betreuungspersonen und Angehörige von Kindern mit Hämophilie A





# PFLEGELEISTUNGEN BEI HÄMOPHILIE BEANTRAGEN WIE GEHT DAS?

**Typische Hämophilie-Symptome und Folgeschäden schränken Dich in Deiner Selbstständigkeit ein? Du bist regelmäßig auf Unterstützung angewiesen? Dann kannst Du einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen. Dazu geben wir Dir hier wertvolle Informationen.**

Um Pflegeleistungen voll in Anspruch nehmen zu können, musst Du in den letzten zehn Jahren vor der Antragstellung zwei Jahre als Mitglied in die Pflegekasse eingezahlt haben oder familienversichert gewesen sein. Stelle den Antrag am besten so früh wie möglich, denn erst ab dem Monat der Antragsstellung erhältst Du die Leistungen.

## Pflegeleistungen beantragen – aber wo und wie?

Um Unterstützung im Alltag zu bekommen, musst Du bei der Pflegekasse einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen. Die Pflegekasse befindet sich bei Deiner Krankenkasse, so

dass Du die gleichen Kontaktdaten nutzen kannst. Privatversicherte reichen den Antrag bei ihrem privaten Versicherungsunternehmen ein. Den Antrag kannst Du entweder schriftlich in einem kurzen, formlosen Brief per Fax, E-Mail oder Einschreiben oder auch telefonisch einreichen. Aber Achtung: Bei telefonischer Antragstellung hast Du keinen Nachweis.

Als nächstes füllst Du die von der Pflegekasse erhaltenen Unterlagen aus. Dabei gibst Du Deine persönlichen Daten an und welche Leistungen Du beantragen möchtest. Wichtig: Du kannst den Umfang der beantragten Leistungen jederzeit ändern.

Sobald Du den Antrag gestellt hast, wird ein:e unabhängige:r Gutachter:in des Medizinischen Dienstes beauftragt, um Deine Pflegebedürftigkeit festzustellen.

## Der:die Gutachter:in kommt – Welche Aspekte werden bewertet?

Zur Begutachtung kommt ein:e Gutachter:in, eine Pflegefachkraft oder ein:e Ärzt:in nach Terminabsprache zu Dir nach Hause. Zu diesem Termin sollten idealerweise auch Deine Angehörigen oder die Personen, die Dich bisher unterstützt haben, anwesend sein.

# 6



Lebensbereiche bestimmen den Pflegegrad

**Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung**

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Straße, Hausnr. \_\_\_\_\_ PLZ, Wohnort \_\_\_\_\_

Telefonnr. \_\_\_\_\_

BIC \_\_\_\_\_ IBAN \_\_\_\_\_

Name der Bank \_\_\_\_\_ Kontoinhaber:in \_\_\_\_\_

Name der:is behandelnden Ärzt:in \_\_\_\_\_ Anschrift der:is Ärzt:in \_\_\_\_\_

Erstantrag   
  Höherstufungsantrag nach Grad   
  Leistungsänderung ab \_\_\_\_\_

Leistungen bei häuslicher Pflege   
 Sachleistung   
 Geldleistung   
 Kombinationsleistung

bei vollstationärer Pflege   
 in einer vollstationären Einrichtung der Behindertenhilfe

Die Pflege wird durchgeführt von: \_\_\_\_\_

Name des Pflegedienstes/des Pflegeheimes \_\_\_\_\_



# 25

Arbeitstage kann die Bearbeitung von Anträgen auf Pflegeleistungen dauern

Der:die Gutachter:in wird Deine Wohn- und Lebenssituation ebenso berücksichtigen wie Deine aktuelle Versorgungssituation. Dazu betrachtet er:sie systematisch diese sechs Lebensbereiche:

→ **Mobilität und Beweglichkeit**, z. B.:

Wie selbstständig kannst Du Dich in der Wohnung bewegen?

→ **Kognitive und kommunikative Fähigkeiten**, z. B.:

Wie gut kannst Du Dich zeitlich und räumlich orientieren?

→ **Verhaltensweisen und psychische Problemlagen**, z. B.:

Leidest Du unter Angst oder depressiven Stimmungslagen?

→ **Selbstversorgung**, z. B.:

Wie gut klappt es mit dem An- und Ausziehen oder dem Waschen?

→ **Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen oder Belastungen**, z. B.:

Wie gut kommst Du mit Deiner Therapie zurecht?

→ **Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte**, z. B.:

Fällt es Dir schwer, Kontakt zu anderen außerhalb Deines direkten Umfeldes aufzunehmen?

Zu den sechs Aspekten gibt es insgesamt 64 Fragen, für die unterschiedlich viele Punkte vergeben werden. Anhand der Gesamtpunktzahl wird dann Dein Pflegegrad festgelegt. Sobald die Entscheidung der Pflegekasse über Deinen Pflegegrad gefallen ist, bekommst Du das Gutachten und den Leistungsbescheid automatisch zugesandt. ■

## Pflegegrad – Was ist das?

Um Leistungen aus der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen zu können, erfolgt in der Regel vorher die Einstufung in einen Pflegegrad. Die gewährten Leistungen aus der Pflegeversicherung sind eng an die jeweiligen Pflegegrade geknüpft. Es gibt fünf Pflegegrade.

### Die 5 Pflegegrade

Anhand der Punktzahl der Begutachtung und der damit verbundenen Beeinträchtigung der Selbstständigkeit ergibt sich einer von fünf Pflegegraden. Beispielhafte Leistungsansprüche für die einzelnen Pflegestufen findest Du hier:

#### **PFLEGEGRAD 1: Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (12,5 bis unter 27 Punkte)**

z. B. Entlastungsbetrag bei ambulanter Pflege:  
Leistungsbetrag bis zu 125 € monatlich

#### **PFLEGEGRAD 2: Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (27 bis unter 47,5 Punkte)**

z. B. Kurzzeitpflege: Pflegeaufwendungen für bis zu acht Wochen im Kalenderjahr von bis zu 1.612 €

#### **PFLEGEGRAD 3: Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (47,5 bis unter 70 Punkte)**

z. B. Technische Pflegehilfsmittel und sonstige Pflegehilfsmittel: Aufwendungen je Hilfsmittel in Höhe von 100 Prozent der Kosten. Unter bestimmten Voraussetzungen Zuzahlung von zehn Prozent\*

#### **PFLEGEGRAD 4: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (70 bis unter 90 Punkte)**

z. B. Teilstationäre Tages- und Nachtpflege:  
Pflegeaufwendungen von bis zu 1.995 € monatlich

#### **PFLEGEGRAD 5: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung (90 bis 100 Punkte)**

z. B. Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes:  
Aufwendungen in Höhe von bis zu 4.000 € je Maßnahme\*

\*gilt auch für alle anderen Pflegegrade

Für den Pflegeantrag reicht ein kurzer, formloser Brief. Dafür kannst Du auch einen kostenlosen Musterbrief nutzen, beispielsweise unter:

 [t1p.de/VerbraucherzentraleMusterantrag](https://www.t1p.de/VerbraucherzentraleMusterantrag)





**Eine**

**Integrationskraft**

**IM KINDERGARTEN FÜR MEINEN**

**SOHN – IST DAS NÖTIG?**



## Dass es so etwas wie eine Integrationskraft gibt, wussten wir nicht immer. Wir waren, bevor unsere Zwillinge 2008 mit 2 ¾ Jahren in den Kindergarten kamen, einmal in einer Reha. Dort hörte ich das erste Mal davon. Hier erzähle ich Euch von unseren Erfahrungen.

### Die aufregende Kindergartenzeit beginnt

Nach einem langen, ausführlichen Gespräch mit dem Erzieher:innenteam war erstmal klar, dass unsere Kinder in den für uns zuständigen Kindergarten aufgenommen werden. Das Thema „Integrationskraft“ wurde kurz angeschnitten: es gab zu der Zeit wegen eines anderen Kindes eine Integrationskraft. Ich machte mir aber keine weiteren Gedanken darüber, da ich damals der Meinung war, dass wir das nicht benötigen. Die ersten 14 Tage waren Eingewöhnungszeit: Am Anfang geht ein Elternteil mit in die Gruppe und entfernt sich dann immer weiter vom Kind. Das klappte bei uns recht schnell und ich verbrachte Stunden auf dem Sofa im Gang.

Immer wieder kam die zuständige Erzieherin von unserem Sohn vorbei und stellte mir Fragen über die Hämophilie A. Zu der Zeit lief bei uns die Prophylaxe über einen Port. Ich hatte den Erzieher:innen gesagt, dass sie jederzeit mit allen Fragen zu mir kommen dürfen. Die Integrationskraft von dem anderen Kind kümmerte sich auch oft um unseren Sohn, dadurch wusste sie auch über unseren Sohn bestens Bescheid.

### Eine eigene Integrationskraft für unseren Sohn?

Etwa ein Jahr später kam die Kindergartenleitung auf mich zu und fragte, ob ich eine Integrationskraft für unseren Sohn beantragen könnte. Ich fragte mich, was sich denn verändert hat, weil es ein Jahr ohne funktioniert hat? Mit dieser Frage ging ich zur Kindergartenleitung. Diese erzählte mir dann, dass es nicht speziell mit unserem Sohn zu tun hat, sondern mit dem Personalschlüssel der Kindertagesstätte. Für mich stand eines fest: Unser Sohn soll keine Sonderrolle einnehmen, es ist schon so vieles an seinem Leben besonders.

Die Kindergartenleitung beantragte alles für uns. Ich kann verstehen, dass eine zusätzliche Kraft an zwei Vormittagen die Lage in einer Kindergarteneinrichtung für alle entspannt. Aber ich bin weiterhin der Meinung, dass heutzutage unter dem Einsatz einer prophylaktischen Therapie eine Integrationskraft nicht unbedingt nötig ist. Anders sieht es aus, wenn ein Kind z. B. Hemmkörper oder sonstige schwerwiegende Probleme hat.

### Integrationskraft – eine individuelle Entscheidung

Zum Glück hat sich unsere Integrationskraft sehr zurückgehalten. Sie kümmerte sich auch um alle anderen Kinder, hatte aber auf unseren Sohn ein besonderes Auge. Da sie bei uns im Wohngebiet wohnt, habe ich mit ihr heute noch Kontakt. Sie ist – heute mit Abstand zur Situation – auch

der Meinung, dass es nicht nötig gewesen wäre, dass er eine extra Betreuung hatte.

### „Erkundigt Euch nach der Möglichkeit einer Integrationskraft.“

Ich denke, es muss jede Familie individuell für sich entscheiden, ob ihr Sohn eine Integrationskraft benötigt oder nicht. Ich kann nur allen raten, sich darüber zu informieren und das Thema mit anderen Betroffenen und den behandelnden Ärzt:innen zu besprechen. Viele haben bestimmt gute Tipps auf Lager. ■



**TANJA**

Mutter eines Sohnes mit schwerer Hämophilie A

Auf unserer Website findest Du weitere Beiträge von Tanja sowie spannende Blog-Beiträge der anderen Blogger:innen: Anwar, Meikel, Miriam, Simone und Sven.



Scannen und alle Blogger:innen kennenlernen  
[active-a.de/active-a-team](https://active-a.de/active-a-team)

# TOTAL NORMAL

AUCH WENN DEIN  
NORMAL VIELLEICHT EIN  
BISSCHEN ANDERS IST



**„Normal sein“ – ist das erstrebenswert oder langweilig? Und was bedeutet das für Dich? Denn nicht für jede Person ist dasselbe normal. Dennoch hast Du bestimmt schon öfters die Frage gestellt bekommen, ob Du mit Deiner Hämophilie ein „normales“ Leben führen kannst. Was antwortest Du dann darauf?**

#### WAS IST SCHON NORMAL?

Auch wenn der Begriff „Normalität“ definiert ist, so ist sie doch einer stetigen persönlichen und gesellschaftlichen Neubewertung unterworfen. Das beste Beispiel dafür ist die Corona-Pandemie und die Masken beim Einkaufen oder in der Bahn. Während früher Menschen mit Maske komisch

angeguckt wurden, ist Maske tragen heute völlig normal geworden. Wenn Du aus dem Haus gehst, ist die mentale Checkliste nun: Handy, Schlüssel, Geld, Maske – alles eingepackt?

#### WELCHEN EINFLUSS HAT DIE HÄMOPHILIE AUF DEINE NORMALITÄT?

Was ist also normal? Bestimmt hast Du Dir diese Frage auch schon mal gestellt. Vielleicht empfindest Du Deine Hämophilie A als nicht normal und sie hat einen negativen Einfluss auf Deine Normalität, weil Du ständig das Blutungsrisiko im Kopf hast und Du an Deine Therapie denken musst. Oder vielleicht ist sie für Dich total normal, weil sie Dich schon Dein ganzes Leben lang begleitet. Deine Therapie ist Dir bereits in Fleisch und Blut übergegangen und Du bist der Meinung, dass auch Hämophile ein „normales“ Leben führen können. Fest steht jedenfalls: Jeder Mensch hat das Recht auf ein normales Leben – unabhängig von Geschlecht, Herkunft, Glauben etc. – und eben auch unabhängig von eventuellen Erkrankungen und Einschränkungen.

## MEHR NORMALITÄT DURCH DIE RICHTIGE THERAPIE

In den letzten Jahrzehnten und insbesondere in den letzten Jahren gab es auf dem Gebiet der Hämophilie zahlreiche und bahnbrechende therapeutische Fortschritte. Trotzdem ist die Hämophilie nach wie vor eine Krankheit, die das tägliche Leben der Betroffenen durch die zahlreichen Komplikationen und die aufwändigen Behandlungen, die sie mit sich bringt, enorm belastet. Die Belastung durch die Krankheit ist nicht nur physisch, sondern auch psychisch und lässt sich nur schwer allein durch Fragebögen und Scores bewerten.

### „Nichts ist relativer als die Normalität.“

Georg-Wilhelm Exler

Als Hämophiler sind für Dich Themen wie Blutungsrate, Gelenkschmerzen, Therapieplan und deren Auswirkungen auf die Freizeit vermutlich nicht neu. Bestimmt konntest Du schon mal aufgrund Deiner Erkrankung nicht so spontan sein, wie Du gerne wolltest oder warst in Deiner körperlichen Aktivität eingeschränkt. Doch inwieweit beeinflusst Dich Deine Therapie in den genannten Punkten? Machst Du Dir häufig Sorgen über diese Themen und fühlst Dich nicht ausreichend durch Deine Therapie geschützt? Dann sprich Deine:n Hämophilie-Behandler:in auf neue Therapieoptionen und einen möglichen Therapiewechsel an.

Als Hämophiler sind für Dich Themen wie Blutungsrate, Gelenkschmerzen, Therapieplan und

## Was ist Normalität?

Vom psychologischen Standpunkt aus betrachtet, ist die Normalität ein erwünschtes, akzeptables, gesundes und förderungswürdiges Verhalten.

In der Soziologie beschreibt sie das Selbstverständliche in einer Gesellschaft und betrifft sowohl soziale Normen als auch konkrete Verhaltensweisen. Sie wird durch Erziehung und Sozialisation weitervermittelt, und es sind keine weiteren Erklärungen oder Entscheidungen mehr notwendig.

Denn Deine Therapie sollte einfach und unkompliziert sein und zu Deinem Leben passen. Sie ist zwar unverzichtbar, aber sie sollte für Dich so normal und selbstverständlich sein wie Zähneputzen – und nicht zu viel Platz in Deiner Normalität einnehmen. Mit der richtigen Therapie und einem konstanten Blutungsschutz kannst Du – trotz Hämophilie A – ein „normales“ Leben und eine hohe Lebensqualität haben. ■

### DEINE MEINUNG IST GEFRAGT!

Was macht für Dich Deine Normalität mit Hämophilie A aus? Und möchtest Du wissen, was andere Betroffene darüber denken? Dann scanne den QR-Code und mach bei unserer Wortwolke mit. Trage die Themen ein, die für Dich relevant sind und erfahre später auf unseren Social-Media-Kanälen, was Euch bewegt.

Scannen und bei unserer Wortwolke mitmachen:



@haemophiliea



A photograph of a man with a beard and a young boy. The man is wearing a green t-shirt and has the boy on his shoulders. The boy is wearing a white t-shirt and is holding a soccer ball. They are both smiling and looking towards the right. The background is a bright, outdoor setting, possibly a park or a field, with a house visible in the distance.

# Fun

**Brauchst Du mehr Input für Deine Hobbys [S.26](#) und sportlichen Aktivitäten [S.21](#)? Oder hast Du vielleicht Lust auf eine kleine Hämophilie-Märchenstunde [S.24](#)? Beste Unterhaltung zum Thema Inklusion garantiert Dir auf jeden Fall der Beitrag der IGH e. V. über die inklusive Erlebnisfreizeit [S.22](#).**

# Auf dem Sportplatz den Ton angeben



**Körperliche Aktivität ist essenziell für eine gesunde Entwicklung von Kindern und sollte auch im Erwachsenenalter nicht zu kurz kommen. Doch nur ungefähr ein Drittel der Deutschen treibt regelmäßig Sport – oft auch aufgrund von Zeitmangel. Bei Menschen mit Hämophilie A kommt noch ein weiteres Hindernis dazu: die Sorge vor Verletzungen.**

Gerade im Mannschaftssport, bei dem es häufig zu Körperkontakt kommt, ist die Blutungsgefahr höher als bei Sportarten, die allein betrieben werden oder bei Ausdauer- oder Krafttraining im Fitness-Studio. Doch was tun, wenn das Herz nun mal dem Fußball gehört? Oder wenn schon seit Kindesbeinen an mit der Familie auf der Einfahrt Körbe geworfen wurden?

Auch Kinder möchten sich im Mannschaftssport austoben und ihre Nachmittage auf dem Bolzplatz mit ihren Freund:innen verbringen. Selbstverständlich schwingt da bei den Eltern immer ein wenig Sorge mit – aber sein Kind an dem Spaß hindern? Das ist auf Dauer auch

keine Option und wohl eher gelebte Exklusion als Inklusion. Doch wie kannst Du als Mensch mit Hämophilie A problemlos am Mannschaftssport teilhaben?

## **SCHIRI, NUN PFEIF DOCH ENDLICH!**

Die Lösung: Schiedsrichter werden! Es gibt kaum Sportarten, für die nicht irgendwann eine Person benötigt wird, die auf die Einhaltung der Regeln achtet und das Spiel leitet. Besonders bei Mannschaftssportarten wie Fußball, Basketball, Handball etc. sind Schiedsrichter bei Spielen unerlässlich. Zwar dürfen sie beispielsweise beim Fußball nicht mitkicken, legen aber mehr Kilometer zurück als so mancher Spieler – eine super Möglichkeit, fit zu bleiben und am Lieblingssport aktiv teilzuhaben.

Haben wir Dein Interesse geweckt? Dann informiere Dich bei Sportvereinen in Deiner Umgebung, ob sie nach Schiedsrichtern suchen und wo Du einen entsprechenden Lehrgang machen kannst. Oder schau auf der Webseite der IGH e. V. (Interessengemeinschaft Hämophiler e. V.) vorbei. Dort gibt es immer wieder interessante Informationen zu Sportveranstaltungen für Menschen mit Hämophilie.

Du möchtest beim Sport weniger über Deine Hämophilie-Therapie und Dein Blutungsrisiko nachdenken? Dann frage Deine:n Ärzt:in nach innovativen Therapieoptionen. ■



# Inklusive Erlebnisfreizeiten

GEMEINSCHAFT ERLEBEN



## GELEBTE INKLUSION

Seit über 30 Jahren veranstaltet der Allgemeine Behindertenverband Land Brandenburg e. V. (ABB e. V.) eine zweiwöchige inklusive Erlebnisfreizeit während der Sommerferien am Werbellinsee in Brandenburg – und davon mehr als 25 Jahre in Kooperation mit der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH e. V.). Jedes Jahr fahren ca. 115 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit und ohne Behinderung mit. Die IGH e. V. reserviert jedes Jahr 20 Plätze. Vor Ort ist durch speziell geschulte Ärzt:innen und Betreuungs- und Pflegepersonal eine optimale Versorgung gewährleistet. Durch gemeinschaftliche und auf die Beeinträchtigungen abgestimmte Freizeitgestaltung und Erlebnisse in der Gemeinschaft mit anderen, sollen neue Freunde gewonnen, eigene Fähigkeiten entdeckt und Grenzen abgesteckt werden.

## Inklusionsarbeit am Beispiel der inklusiven Erlebnisfreizeiten am Werbellinsee des ABB e. V. und der IGH e. V.

Die Therapie der Gerinnungsstörungen hat sich in den letzten Jahrzehnten massiv entwickelt. Die Betroffenen können ein fast normales Leben führen. Müssen diese noch in die Gesellschaft inkludiert werden? JA! Inklusion ist nach wie vor essenziell – gestern wie heute. Die Erfahrungen der letzten 25 Jahre zeigen, dass die Inklusionsarbeit der Patientenorganisationen, parallel zur positiven Entwicklung der Medikamente, weiterhin essenziell zur positiven Entwicklung der Kinder und Jugendlichen mit Hämophilie beiträgt.

## Entwicklung der Inklusionsarbeit

Als das Freizeitenkonzept 1975 durch Prof. Remde entwickelt worden war, stand im Vordergrund, Ferienangebote für Kinder und Jugendliche mit körperlichen Behinderungen (u. a. Gerinnungsstörungen) zu ermöglichen. So konnten auch



Weitere Informationen  
findest Du auf



[abbev.de/erlebnisfreizeiten](http://abbev.de/erlebnisfreizeiten)



[igh.info/werbellinsee](http://igh.info/werbellinsee)







die Heranwachsenden Ferienlager ohne Eltern erleben. Zusätzlich konnten erste Schritte zur Eigenständigkeit und damit Inklusion genommen werden. Denn gestern wie heute übernehmen die Eltern alle Entscheidungen in der Therapie.

Seit 1996, das Jahr in dem die IGH e. V. Teil des Projekts wurde, hatte sich die Behandlung deutlich weiterentwickelt. Durch die Teilnahme von Kindern und Jugendlichen ohne Behinderung entwickelte sich auch das inklusive Konzept weiter. So können in beide Richtungen Barrieren abgebaut werden.

## Gerinnungsstörung im Vergleich zu anderen Behinderungen sehen

In den Freizeiten können die Kinder und Jugendlichen mit Gerinnungsstörungen Normalität erleben und Kontakt zu anderen Kindern und Jugendlichen aufbauen. Ihre Einschränkung mit dem heutigen Behandlungsstand wird in Perspektive mit anderen Behinderungen gesetzt. Die wöchentliche Medikamentengabe erscheint weniger dramatisch im Vergleich zu anderen Teilnehmer:innen, die blind oder in ihrer Mobilität eingeschränkt sind.

## Lernen, auf den eigenen Körper zu hören

Im Rahmen der Freizeiten können die Kinder und Jugendlichen aus dem Schutz der Eltern heraustreten, über ihre Blutungsstörung sprechen und erste Entscheidungen in diesem Zusammenhang selbst treffen. Dies wird beispielsweise durch inklusives Spielen mit Gleichaltrigen ermöglicht. Hier können Grenzen ausgetestet und ein Bewusstsein für die Entwicklungsbereiche des eigenen Körpers erlangt werden. In den Erlebnisfreizeiten werden körperliche Aktivitäten gewählt, die ein geringeres Verletzungsrisiko haben, jedoch das körperliche Gefühl und das Miteinander stärken.

## Eigenverantwortlicher Umgang mit der Krankheit

Das wichtigste Element der Inklusion ist die Selbstständigkeit der Kinder und Jugendlichen im Umgang mit ihrer Krankheit. Hierzu gehört das Spritzen des Hämophilie-Medikaments sowie das eigenständige Gespräch mit dem:der Ärzt:in. Bei den Erlebnisfreizeiten können die Kinder und Jugendlichen auf Ärzt:innen treffen, die keinen weißen Kittel anhaben und mit denen man so lange sprechen kann, wie man möchte. Vor Ort wird mit sehr viel Zeit und Ruhe das Spritzen geübt. Denn nur wer sich selbst spritzen und über seine Einschränkung sprechen kann, kann länger von zu Hause weg sein. Der Stolz im Gesicht der Kinder und Jugendlichen ist immens, wenn sie ihren Eltern, Klassenkamerad:innen und Freund:innen berichten können, dass sie sich jetzt „selbst spritzen“ können. ■



### HIER FINDEST DU UNSERE ANGEBOTE:

<https://linktr.ee/IGH.info>



**Youtube:**  
[youtube.de/user/ighev](https://youtube.de/user/ighev)



**Facebook:**  
[facebook.com/igh.info](https://facebook.com/igh.info)



**Twitter:**  
[twitter.com/igh\\_ev](https://twitter.com/igh_ev)



**Instagram:**  
[instagram.com/igh.info](https://instagram.com/igh.info)

# MÄRCHCHEN STUNDE

## *Welche Mythen ranken sich rund um Hämophilie A?*

Wer Dich schon etwas länger kennt, weiß sicherlich gut Bescheid, wie gut Du Dein Leben mit Hämophilie A mithilfe Deiner Therapie gestalten kannst. Aber was ist, wenn neue Menschen in Dein Leben treten, die sich mit Hämophilie noch gar nicht auskennen?

Dann könnten sie wieder zum Vorschein kommen: altbekannte Mythen und Vorurteile, die sich hartnäckig über Hämophilie – die „seltene Bluterkrankheit“ – halten. Durch ein wenig Aufklärung lassen sich diese aber schnell aus der Welt schaffen.

### **Es war einmal ... die 7 häufigsten Mythen**

Hier eine kleine Zusammenfassung der gängigen Hämophilie-Mythen, auf die Du immer gefasst sein kannst:



1.

**„Du hast doch Hämophilie – ist das ansteckend?“**

Nein, Hämophilie ist nicht ansteckend. Sie wird in der Regel innerhalb einer Familie vererbt. Verursacht wird Hämophilie durch ein defektes Gen (ein Abschnitt auf unserem Erbgut).

„**Stimmt es eigentlich, dass nur Männer Hämophilie A haben?**“ Ja. Hämophilie A tritt meistens bei Männern auf, da der verantwortliche Gendefekt auf einem Geschlechtschromosom, dem X-Chromosom, sitzt. Während Männer nur ein X-Chromosom besitzen, haben Frauen zwei davon und können deshalb das defekte Gen ausgleichen. Aber in seltenen Fällen kann Hämophilie A auch Frauen betreffen.



„**Kannst Du mit uns gemeinsam kochen oder verblutest Du, wenn Du Dir in den Finger schneidest?**“ Nein. Bisher hast Du auch jede Mahlzeit inklusive Zubereitung überlebt. Nicht jede Blutung ist lebensbedrohlich. Zwar treten bei Hämophilen leichter blaue Flecken oder Blutungen in Muskeln und Gelenke auf, aber heute gibt es moderne Therapieoptionen, die Blutungen bereits prophylaktisch entgegenwirken.

„**Stimmt es, dass Du irgendwann auf Krücken laufen musst oder im Rollstuhl sitzt?**“ Diese Vorstellung ist veraltet. Ohne Behandlung kann es bei Hämophilie A gehäuft zu Gelenkblutungen kommen, die auf Dauer zu Schäden und Funktionseinschränkungen führen können. Innovative, vorbeugende Therapien (Prophylaxe) reduzieren das Risiko, sodass Du bis ins Alter ein aktives Leben ohne Gehhilfen führen kannst.



„**Wir wollen in den Urlaub fahren. Kannst Du überhaupt verreisen?**“ Natürlich. Mit der richtigen Vorbereitung ist das kein Problem. Dazu gehört u. a., dass Du vorher mit Deinem Behandlungsteam über Deine Reise sprichst, ausreichend Medikamente mitnimmst und weißt, wo sich an Deinem Urlaubsziel Ärzt:innen befinden, die sich mit Hämophilie auskennen. Hier findest Du eine hilfreiche Checkliste für Deine nächste Reise:

👉 [active-a.de/alle-reisedokumente-beisammen-die-checkliste](https://www.active-a.de/alle-reisedokumente-beisammen-die-checkliste)

„**Kannst Du eigentlich Sport machen? Du hast doch Hämophilie ...**“ Klar kannst Du. Mit der passenden Therapie sind viele Sportarten bei Hämophilie A möglich. Nur sportliche Aktivitäten, bei denen es etwas rauer zugeht oder die Gelenke stark belastet werden, solltest Du meiden. Falls Dein Herz trotzdem für Kontaktsportarten schlägt, lies doch mal den Artikel zum Thema Schiedsrichterlehrgänge (→ S. 21).



**Nicht gerade ein Smalltalk-Thema, aber auch diese Frage kann kommen: „Stimmt es, dass Deine Lebenserwartung aufgrund Deiner Hämophilie A eingeschränkt ist?“** Nein. Heutzutage kannst Du dank der modernen Therapieoptionen mit Hämophilie A alt und grau werden – genau wie alle anderen. Und Dich zusammen mit Deiner Familie und Deinen Freund:innen auf ein aktives Leben freuen.



# VIELES IST MÖGLICH!

ALLEIN ODER IN DER GRUPPE – MEHR HOBBY, WENIGER LANGeweILE!

**Gehst Du in Deiner Freizeit einem bestimmten Hobby nach? Bist Du lieber solo unterwegs oder unternimmst was mit Freund:innen oder Familie? Vielleicht findest Du Dich in dem ein oder anderen Fakt hier wieder oder kommst auf neue Ideen.**

Dank der guten Therapiemöglichkeiten sind Hämophile heutzutage in ihrer Hobbywahl kaum mehr limitiert – die Prophylaxe macht es möglich. Trotzdem musst Du bei der ein oder anderen Aktivität vielleicht ein bisschen mehr aufpassen als Menschen ohne Hämophilie. Zum Glück gibt es auch jede Menge Hobbys, die Du gemeinsam mit anderen erleben kannst, und bei denen die Verletzungs- oder Blutungsgefahr gegen null geht.



FAKT NR. 1

**Über  
25.000  
Gesellschaftsspiele**

Der Auswahl an Gesellschaftsspielen sind keine Grenzen gesetzt: Karten-, Würfel-, Brett- oder Escapespiele. Sie eignen sich für verregnete Wochenenden, dunkle Winterabende oder als Event mit Deinen Lieben. Ihr mögt es lieber mit etwas mehr Action? Besucht einen der vielen Escape-Rooms in Deutschland und befreit Euch „in echt“ aus einem Zimmer, indem Ihr Rätsel und andere Aufgaben löst.

FAKT NR. 2

**31 Millionen Heimwerker  
in Deutschland**

Do it yourself, Re- und Upcycling – der Trend geht zu Selbstgebaurem und Wiederverwertetem. Nicht umsonst gibt es immer mehr Internetseiten, die Tipps geben oder selbstgemachte Produkte verkaufen. Du möchtest auch kreativ werden und etwas für Deine Wohnung (um)bauen oder ein altes Möbelstück Deiner Großeltern restaurieren? Bestimmt findest Du jemanden, der auch Spaß an solchen Projekten hat. Gemeinsam verhilft Ihr alten Sachen zu neuem Glanz – und schont nebenbei die Umwelt.



FAKT NR. 3

**14** Millionen

## musizierende Menschen

Im Chor singen oder ein Instrument spielen – viele Deutsche verbringen ihre Freizeit mit Musik. Auch Du möchtest ein Instrument lernen oder sogar in einer Band spielen? Dabei sind Dir keine Grenzen gesetzt: E-Gitarre in einer Rockband, Saxofon in der Big Band oder Geige im Orchester? Wenn Du Dir nicht sofort ein teures Instrument kaufen willst, kannst Du in Musikschulen oder im Freundeskreis fragen, ob Du Dir eins ausleihen kannst.

FAKT NR. 4

**283,47** Meter

Das ist der olympische Rekord im Bogenschießen – von einem Mann ohne Arme. Neben Bogenschießen sind auch Schwimmen, Rudern, Angeln oder Boule sehr gut geeignete Sportarten für Menschen mit Hämophilie A. Schnapp Dir Deine Freund:innen und probiert es doch mal aus. Vielleicht bist Du außergewöhnlich gut im Zielen oder Ihr könnt besonders schnell rudern.

FAKT NR. 5

## Erstes Foto fast 200 Jahre alt

Wer guckt sich nicht gerne Fotos an? Die Fotografie ist ein Hobby, bei dem viele abschalten können, wenn sie die Natur, Tiere oder auch Menschen knipsen. Zusammen mit Deinen Freund:innen kannst Du auf Wanderungen außergewöhnliche Orte entdecken und fotografieren. Danach könnt Ihr die gemeinsamen Momente bei einer Fotoshow erneut zusammen erleben. Oder lerne mithilfe einer alten Analogkamera Altbekanntes neu zu sehen.

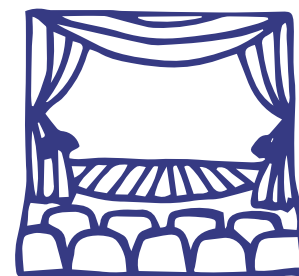


FAKT NR. 6

**106.859**

## Neuzulassungen von Campern in 2020

Während der Corona-Pandemie entdeckten viele den Camping-Urlaub wieder für sich. Wenn Du auch dazu gehörst und lieber Fahrzeuge als Möbel aufmotzt, dann schnapp Dir eine:n Freund:in und bring Deinen Camper wieder auf Vordermann oder – wenn Du noch keinen hast – baut einen Van nach Deinen Vorstellungen aus. So hast Du bei Deinen Reisen immer Dein eigenes kleines Zuhause dabei.



## Kein 0815-Hobby

Das alles ist Dir zu langweilig und Du willst mehr Spaß, Abwechslung und Überraschungen bei Deinem Hobby? Wie wäre es dann mit Improvisationstheater? Du lernst neue Leute kennen und kannst Deiner Kreativität freien Lauf lassen. Der Spaß dabei ist garantiert.

Oder möchtest Du viel an der frischen Luft sein und Dich beim Gärtnern austoben? Dann wäre ein Gemeinschaftsgarten was für Dich. In vielen Großstädten gibt es sie schon. Gemeinsam mit anderen Menschen kümmerst Du Dich um den Garten und jeder kann die Aufgaben erledigen, die er oder sie am besten kann und körperlich schafft.

Wenn Du Dich ehrenamtlich engagieren möchtest und gerne mit Menschen oder Tieren arbeitest, kannst Du in Deiner Freizeit auch in der Obdachlosenküche helfen, in Alten- oder Kinderheimen unterstützen oder Dich um Tiere in einem Tierheim kümmern.

Wie Du siehst: Deinen Freizeitaktivitäten sind keine Grenzen gesetzt. Probiere mit Deinen Freund:innen immer wieder etwas Neues aus und bereichere Deine Erfahrungen.



# Science

**Wie wirkt sich Hämophilie A auf die Psyche aus S. 29 und S. 34 ? Welche Wünsche und Sorgen treiben andere Hämophilie A Patienten um S. 33 und wie steht es um die Lebensqualität von Betroffenen S. 30 ? Außerdem erzählt uns Bloggerin Tanja, wie es ist, wenn die Kinder flügge werden S. 32 .**



# HÄMOPHILIE & PSYCHE

**Die Hämophilie A ist heute zwar gut behandelbar, aber die mit ihr einhergehenden psychischen Belastungen sollte man nicht auf die leichte Schulter nehmen. Man darf nicht vergessen, dass die Krankheit nicht heilbar ist und Dich Dein Leben lang begleiten wird. Daher ist es wichtig, dass Du Dich auch vom Kopf her mit ihr arrangierst.**

Auf verschiedenen Ebenen ist eine gesunde Psyche von großem Vorteil für einen erfolgreichen Umgang mit Hämophilie A, denn es gibt zahlreiche Herausforderungen, die es zu meistern gilt. Vielleicht machst Du Dir zu viele Gedanken um Deine Erkrankung oder zu viele Sorgen um mögliche Verletzungen. Oder vielleicht bist Du auch mit Deiner Therapie unzufrieden, weil sie nicht optimal zu Dir und Deinem Leben passt. All das kann Deine psychische Gesundheit beeinflussen.

## NEGATIVE RÜCKKOPPLUNGEN BEI SCHLECHTER ADHÄRENZ

Wie bei vielen psychischen Entwicklungen, kann es schnell zu einem Teufelskreis kommen: Weniger Adhärenz, weniger Schutz, mehr Belastung durch Blutungen und damit auf Dauer auch weniger Bewegungsspielraum und möglicherweise mehr Schmerzen. Dadurch bewegt sich die betroffene Person noch weniger, nimmt zu und die Probleme, wie Gelenkschmerzen, können sich weiter verstärken.

Die mit Hämophilie A einhergehenden Einschränkungen können sich negativ auf die Psyche auswirken. Etwa ein Drittel der Menschen mit einer chronischen Krankheit leidet an Depressionen. Lustlosigkeit und Müdigkeit – Symptome einer Depression – können dann Schwierigkeiten weiter verstärken. All dies sind gute Gründe, Strategien zu erlernen, um mit Problemen umzugehen und sie zu bewältigen. Eine Option dabei ist die Psychotherapie: Sie kann Dir helfen, Deine Erkrankung anzunehmen und Dir so Deinen Alltag erleichtern.

## STARKE PSYCHE MIT DER RICHTIGEN THERAPIE

Etwa 25 bis 30 Prozent der Menschen mit schwerer Hämophilie A entwickeln Hemmkörper gegen Faktor VIII. Das kann eine zusätzliche psychische Belastung sein, da der eigene Körper die Behandlung erschwert. Gehörst Du vielleicht auch zu den betroffenen Personen? Kopf hoch und nicht den Mut verlieren! Auch hier kann Dich eine psychotherapeutische Behandlung unterstützen. Frage zudem Dein Behandlungsteam nach innovativen Therapieoptionen, bei denen die Hemmkörper kein Problem darstellen. Denn mit der passenden Therapie für ein selbstbestimmteres Leben tust Du auch Deiner Psyche etwas Gutes.

**„Eine Psychotherapie hat nichts mit Schwäche zu tun.“**

Aber auch wenn es Dir mit Deiner Therapie gut geht, lohnt es sich immer, Dich um Dich selbst zu kümmern und die Gesundheit Deiner Psyche nicht aus den Augen zu verlieren. Mit den richtigen Bewältigungsstrategien kannst Du auch schwere Zeiten meistern.

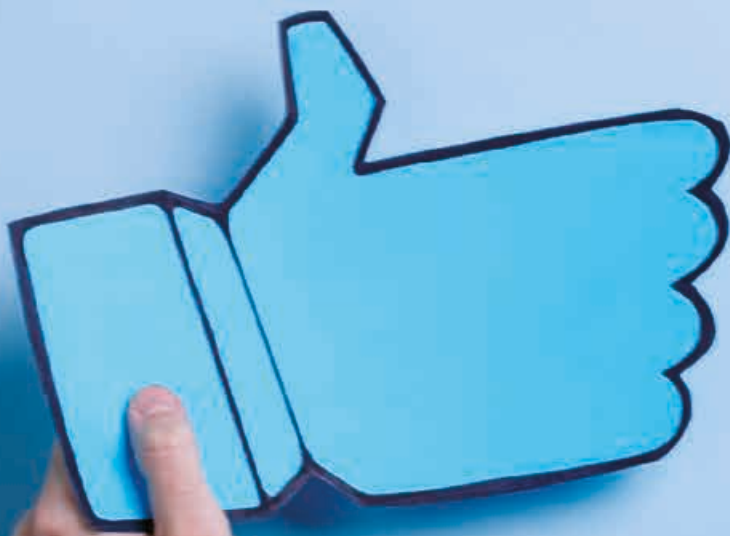
Weitere Informationen zu dem Themenkomplex findest Du in „Inklusion: Lebensqualität mit Hämophilie“ sowie im Faktencheck in diesem Magazin. ■

# Lebensqualität – Top oder Flop?

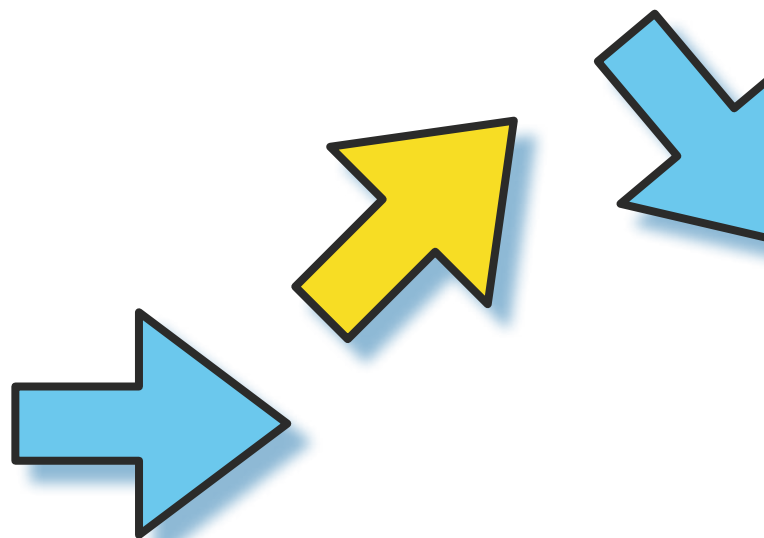
WAS SAGEN DIE STUDIEN  
BEI HÄMOPHILIE A?

## SCHON MAL VOM DISABILITY PARADOX GEHÖRT?

Es besagt, dass die Mehrheit der Menschen (54,3 Prozent) mit einer schweren und dauerhaften Erkrankung oder Beeinträchtigung – trotz aller Widrigkeiten – ihre Lebensqualität als gut oder sogar exzellent einstufen. Die Lebensqualität ist abhängig von der Balance zwischen Körper, Geist und Seele sowie von einem harmonischen Umfeld und sozialen Beziehungen. Zu diesem Paradoxon kommt es unter anderem, weil Menschen ohne Beeinträchtigung den emotionalen Einfluss einer chronischen Erkrankung als schwerwiegender einschätzen, als es Betroffene tun.



**Wie empfindest Du Deine Lebensqualität mit Hämophilie A? Bist Du zufrieden oder könnte sie besser sein? Weltweit scheinen sich Hämophile da nicht einig zu sein – wie sonst würden verschiedene Studien zu so unterschiedlichen Ergebnissen kommen?**



### **Reduzierte Lebensqualität wegen Hämophilie?**

Hämophilie kann Auswirkungen auf verschiedene Bereiche des Lebens haben, wie z. B. physisch, psychisch, emotional und sozial, und somit die Lebensqualität (Quality of Life = QoL) beeinflussen. Mithilfe eines Fragebogens (Health-related Quality of Life = HRQOL) befragten Forscher:innen Menschen mit und ohne Hämophilie und gewannen so Einsicht in die Lebensqualität, wichtige Meilensteine in der Entwicklung und das Selbstbewusstsein. Das Ergebnis: Junge Männer mit Hämophilie zeigten eine leicht reduzierte QoL in der Gesamtauswertung, im Bereich der körperlichen Fähigkeiten und im Bereich Schule/Arbeit sowie ein reduziertes Selbstbewusstsein im Vergleich zu gleichaltrigen Männern ohne Hämophilie.

### **Bessere Lebensqualität trotz Hämophilie!**

Das Gegenteil zeigt eine andere Studie. Menschen mit und ohne Hämophilie beantworteten drei verschiedene Fragebögen zu den Themen allgemeine Gesundheit, Emotionen sowie psychische und soziale Gesundheit. Zwar hatten Betroffene eine schlechtere Allgemeingesundheit, sie schnitten aber dafür in den beiden anderen Kategorien besser ab als Menschen ohne chronische Erkrankung. Die Ergebnisse bestätigen laut den Forscher:innen, dass Hämophile nicht nur mit ihrer Erkrankung leben können, sondern an ihr wachsen und stärker werden.

### **Die Rolle von Schweregrad und Therapie**

Doch wie kommt es zu diesen unterschiedlichen Studienergebnissen? Zwei beeinflussende Aspekte könnten der Schweregrad der Hämophilie und die Hämophilie-Therapie sein. Denn Ergebnisse von Befragungen mittels HRQOL-Fragebogen zeigten, dass Menschen mit schwerer Hämophilie A eine geringere QoL und größere körperliche Einschränkungen aufweisen als Betroffene mit einer mittelschweren oder leichten Form. Einen positiven Einfluss auf die QoL hat eine prophylaktische Therapie im Vergleich zur Bedarfsbehandlung, besonders – aber nicht nur – bei Betroffenen mit schwerer Hämophilie. Der Grund dafür ist, dass Hämophile mit einer Prophylaxe weniger Blutungen sowie blutungsbedingte Gelenkschäden haben und somit aktiver sein können. ■

#### **UNZUFRIEDEN?**

#### **NIMM ES SELBST IN DIE HAND!**

Wenn Du mit Deiner Lebensqualität oder Deiner Therapie nicht zufrieden bist, dann sprich Dein Behandlungsteam darauf an und frage nach neuen Therapieoptionen. Denn mit der passenden Therapie kannst Du für Dich die bestmögliche QoL rausholen.



# Kindergarten, Schule, PUBERTÄT?!

**Sobald man nach der Diagnose „Hämophilie A“ mal zur Ruhe kommt, macht man sich Gedanken über die Zukunft. Was kommt nach dem Kindesalter?**



Ja genau, die Pubertät! Davor hatte ich am meisten Angst. Vielleicht auch, weil ich mich mit keinen schönen Gedanken an meine Pubertät zurückerinnerte. Aber ich kann euch jetzt im Nachhinein sagen: Es wurde nicht so schlimm, wie ich es mir vorgestellt hatte.

Der Radius der Jugendlichen wird langsam größer – das war zumindest bei uns so. Also wächst man auch als Mutter langsam hinein, ein Pubertier zu verstehen und zu lenken.

Mein Tipp an alle Eltern ist, sich für die Kids zu interessieren, mit ihnen über alles zu reden, über ihren Freundes- und Bekanntenkreis Bescheid zu wissen – also einfach an ihrem Leben teilhaben zu wollen.

#### **Mehr Verantwortung für meinen Sohn**

Aber es gab auch nicht so tolle Seiten der Pubertät. Mein Sohn hatte mal eine Phase, da war er der Meinung, dass er die Hämophilie-Medikamente gar nicht mehr bräuchte. Denn er hatte lange Zeit keine Blutung oder sonstige Beschwerden im Zusammenhang mit der Hämophilie. Das war zu der Zeit, als er 15 Jahre alt war.

Wir hatten dann ein längeres Gespräch miteinander und ich fragte ihn, warum er denke, dass er keine Gelenkschäden habe? Und wer die letzten 15 Jahre auf seine Gelenke aufgepasst hätte?

Ihm wurde ganz schnell klar, dass dies eine Auswirkung des regelmäßigen Spritzens, sprich der Prophylaxe, war. Ich machte ihm klar, dass ich mir diese 15 Jahre nicht aus einer Laune heraus von ihm kaputt machen lassen werde. Das war auch der Zeitpunkt als ich bemerkt habe, dass ich viel zu viel für ihn erledigte. Somit habe ich angefangen, ihn in vielen Lebensbereichen zur verantwortlichen Person zu machen. Klar schaue ich im Hintergrund nach, ob alles läuft. Aber ich muss feststellen, es läuft immer besser. Es hängt wohl mit der Krankheit zusammen und bestimmt auch mit dem Charakter des Kindes. Denn bei meiner Tochter lief das von Anfang an anders. Sie machte ihre Sachen viel schneller selbstständiger.

#### **Habt Vertrauen in Eure Kids**

Noch ein paar Monate und mein Sohn wird 18. Ab da kann und will ich ihm auch nicht mehr viel in seine eigenen Angelegenheiten hineinreden. Denn ich bin mir ziemlich sicher, dass er – wenn nötig – von sich aus auf mich zukommt und um Rat fragt.

Also bleibt mit Euren Kids – mit und ohne Hämophilie – im Gespräch. Es lässt sich dadurch vieles klären und es wird leichter loszulassen. ■



#### **TANJA**

Mutter eines Sohnes mit schwerer Hämophilie A  
**Mehr Infos zu unserer Bloggerin auf → S. 17**

**In der medizinischen Versorgung von Hämophilen in Deutschland ist heutzutage ein hohes Niveau erreicht. Dies ermöglicht weitgehend ein Leben nach persönlichen Wünschen und Vorstellungen, sodass man auch mit Hämophilie A aktiv am sozialen Leben teilnehmen kann. Zudem ist neben der Lebensqualität von hämophilen Menschen auch die Lebenserwartung gestiegen: Sie entspricht heute in etwa dem Durchschnitt der Bevölkerung. Alles in allem lauter positive Entwicklungen – aber wie blicken Menschen mit Hämophilie A in ihre Zukunft?**

#### **EINSCHÄTZUNGEN AUS SICHT VON BETROFFENEN – EINE UMFRAGE**

Um zu untersuchen, in welchen Lebensbereichen Menschen mit Hämophilie A zufrieden sind oder sich eine Verbesserung wünschen, wurde eine Umfrage durchgeführt. Hierbei zeigte sich unter den Befragten eine hohe Zufriedenheit mit der

**WÜNSCHE  
UND SORGEN**

**—  
WAS BEWEGT  
MENSCHEN  
MIT HÄMO-  
PHILIE A?**

medizinischen Versorgung. Die Mehrheit der Befragten erhielt zum Zeitpunkt der Umfrage eine prophylaktische Therapie, die als unkompliziert eingestuft wurde.

Insgesamt machten sich jüngere Befragte weniger Sorgen um ihre Gesundheit als ältere. Mit zunehmendem Alter wurden allerdings chronische Schmerzen als Problem eingestuft. Unabhängig vom Alter der Befragten wurde ein sehr großes Interesse an Informationen über den aktuellen Stand der Hämophilie-Forschung deutlich. Falls Du Deine:n Hämophilie-Behandler:in regelmäßig über neue Therapieoptionen und den aktuellen Stand der Forschung ausfragst, bist Du also nicht allein.

Des Weiteren stellten die Forschenden, die die Umfrage durchgeführt haben, Folgendes fest: Angebote zur psychosozialen Unterstützung für Hämophilie-Betroffene scheinen in jeder Altersgruppe hilfreich und notwendig zu sein. Liegt Dir auch etwas auf der Seele oder hast Du Fragen zu Deiner Gesundheit oder Deiner Therapie? Dann sprich am besten zunächst mit Deinem Behandlungsteam darüber und frage nach solchen Angeboten.

#### **WIE SIND DIE ERWARTUNGEN AN DAS ALTER MIT HÄMOPHILIE A?**

Im Rahmen einer weiteren – auf das Leben im Alter bezogenen – Umfrage zeigte sich, dass die Befragten sich in Bezug auf ihre Zukunft am meisten Sorgen über eine mangelnde medizinische Versorgung machten. Ebenso standen die finanzielle Absicherung im Falle einer Pflegebedürftigkeit oder altersbedingte Erkrankungen auf der „Sorgenliste“ der Befragten weit oben. Bei den Wünschen wurde unter anderem eine behindertengerechte Wohnung im Alter mit einer hohen Priorität versehen. Aber auch die räumliche Nähe zum:zur betreuenden Fachärzt:in oder Hämophilie-Zentrum sowie die Möglichkeit in ein Heim zu ziehen, das die medizinische Betreuung von Hämophilen gewährleisten kann, spielten eine große Rolle. Die Angst vor Vereinsamung im Alter wurde als nicht besonders hoch eingestuft – ebenso wie die Befürchtung eine Blutungsproblematik falsch einzuschätzen.

Bestimmt machst Du Dir auch schon manchmal Gedanken darüber, wie Dich Deine Hämophilie im Alter beeinflussen wird und welche Therapieoptionen es dann für Dich geben wird. Um alle Möglichkeiten zu kennen, kannst Du Dich ausführlich von Deinem:Deiner Hämophilie-Behandler:in beraten lassen. ■





FAKTEN-  
CHECK!

# PSYCHISCHES WOHLBEFINDEN BEI HÄMOPHILIE A

**Oft wird nur der körperliche Aspekt einer Hämophilie-Erkrankung betrachtet: Wie häufig treten Blutungen auf? Sind Gelenke beschädigt? Ist die Therapie ausreichend? Ein Thema, dem bei Hämophilie A bisher weniger Beachtung geschenkt wird, sind die psychologischen Aspekte der Erkrankung. Wie wirkt sich die Krankheit auf die Psyche, die sozialen Interaktionen und die Lebensqualität Betroffener und ihrer Angehörigen aus? Immer mehr Forscher:innen beschäftigen sich mit diesen Fragen.**

## PSYCHOSOZIALE BETREUUNG FÜR MENSCHEN MIT HÄMOPHILIE A UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Kinder mit Hämophilie A haben ein höheres Risiko für psychosoziale Probleme als gesunde Kinder. Diese Probleme können sich negativ auf ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität auswirken. Ein Forscherteam aus den Niederlanden hat sich mit diesem Thema auseinandergesetzt und versucht, die ideale psychosoziale Betreuung für Kinder mit Hämophilie A und ihre Familien zu definieren. Der Fokus liegt dabei darauf, psychosoziale Probleme und Stress, die im Zusammenhang mit der Therapie entstehen können, generell zu verhindern und Betroffene sowie Angehörige bestmöglich auf ein unabhängiges Leben mit Hämophilie A vorzubereiten, z. B. durch Hämophilie-Camps, Hämophilie-spezifische Aktivitäten, Gruppentreffen für Eltern oder Schulbesuche.





## LEBENSQUALITÄT BEI HÄMOPHILIE A

Dieses Thema ist noch neu in der Forschung. Lange Zeit spielte die Lebensqualität Betroffener nur eine untergeordnete Rolle. Mittlerweile ist sie jedoch mehr in den Fokus gerückt und wird mithilfe von Fragebögen (Medtap, Haem-A-QoL, Hemofilia-QoL und zQUAL-HEMO für Erwachsene sowie Haemo-QoL, CHO-KLAT, Hem Dux, LQ für junge Patienten und QUAL-HEMO für Kinder) bei Betroffenen und Angehörigen abgefragt. Europaweite Studien ergaben, dass Hämophile und auch deren Familien eine höhere Lebensqualität aufweisen und eine geringere psychosoziale Belastung empfinden als Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen wie z. B. Asthma, Adipositas, Diabetes Typ 1 oder einer rheumatischen Erkrankung. Eine Rolle dabei spielen beispielsweise das Wohlbefinden, die Funktionsfähigkeit sowie die Sicht auf die Versorgung von Hämophilen. Weiter verbessert werden kann die Lebensqualität durch ergänzende Informationen zur Hämophilie A, psychologische Unterstützung oder einen Therapiewechsel.

## SOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR KINDER MIT HÄMOPHILIE A

Welche Aspekte beschäftigen hämophile Kinder in Bezug auf ihre sozialen Kontakte zu Gleichaltrigen am meisten? Eine Studie befragte dazu Betroffene im Schulalter. Drei Themen kristallisierten sich dabei besonders heraus: Den betroffenen Kindern ist bewusst, dass sie „anders“ sind als ihre Schulkamerad:innen – sie versuchen, dieses „Anderssein“ zu verstecken und geben sich große Mühe, Anschluss an ihre Mitschüler:innen zu finden. Denn manchmal ist die Hämophilie A nach wie vor ein Hindernis, z. B. bei sportlichen Aktivitäten, da die Angst vor Verletzungen mitschwingt und andere Kinder Betroffene (unbewusst) anders behandeln. Hier hilft eine offene Kommunikation mit Freund:innen und Schulkamerad:innen sowie die bestmögliche Therapie für die betroffenen Kinder. Sprich mit dem:der Ärzt:in Deines Kindes und frage nach innovativen Therapiemöglichkeiten – damit Dein Kind bestmöglich im Alltag geschützt ist. ■



## HERAUSGEBER UND VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:

Roche Pharma AG  
Patient Partnership Hämophilie  
Emil-Barell-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen

Chugai Pharma Germany GmbH  
60528 Frankfurt

## KONZEPT, REDAKTION UND GESTALTUNG:

art tempi communications gmbh  
Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln

## PRODUKTION:

Uehlin Druck und Medienhaus

## QUELENNACHWEISE:

**S.7** [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7060779/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7060779/) | **S.12** [www.dhg.de/fileadmin/dokumente/sonderdrucke/Ein\\_Kind\\_mit\\_Haemophilie.pdf](https://www.dhg.de/fileadmin/dokumente/sonderdrucke/Ein_Kind_mit_Haemophilie.pdf), <https://fitforlife.eu/projekt/> | **S.14** [www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade.html](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade.html), [www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/pflegeantrag-und-leistungen/pflegegrad-beantragen-so-gehts-13413](https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/pflegeantrag-und-leistungen/pflegegrad-beantragen-so-gehts-13413), [www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG\\_Broschuere\\_Pflegeleistungen\\_Nachschlagen\\_bf.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG_Broschuere_Pflegeleistungen_Nachschlagen_bf.pdf) | **S.18** [www.spektrum.de/lexikon/psychologie/normalitaet/10657](https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/normalitaet/10657), [www.sign-lang.uni-hamburg.de/projekte/slex/seitendvd/konzeptg/153/15311.htm](https://www.sign-lang.uni-hamburg.de/projekte/slex/seitendvd/konzeptg/153/15311.htm), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34377886/> | **S.21** [www.ispo.com/trends/sport-studie-nur-knapp-ein-drittel-der-deutschen-treibt-regelmaessig-sport](https://www.ispo.com/trends/sport-studie-nur-knapp-ein-drittel-der-deutschen-treibt-regelmaessig-sport), [www.dfb.de/schiedsrichter/funktionaerin/artikel/schiedsrichter-lehrgang-fuer-kinder-mit-haemophilie-1950/](https://www.dfb.de/schiedsrichter/funktionaerin/artikel/schiedsrichter-lehrgang-fuer-kinder-mit-haemophilie-1950/) | **S.24** [selpers.com/lektion/kinder-mit-haemophilie-in-der-schule-das-wichtigste-ueber-haemophilie/](https://selpers.com/lektion/kinder-mit-haemophilie-in-der-schule-das-wichtigste-ueber-haemophilie/), [www.roche.de/en/patienten-betroffene/informationen-zu-krankheiten/haemophilie/mythen-und-fakten/](https://www.roche.de/en/patienten-betroffene/informationen-zu-krankheiten/haemophilie/mythen-und-fakten/), [www.dhg.de/leben-mit-blutungserkrankungen/reisen.html](https://www.dhg.de/leben-mit-blutungserkrankungen/reisen.html) | **S.26** <https://bundesmusikverband.de/zahlen/>, [www.ludologie.de/spiele/brettspiele/](https://www.ludologie.de/spiele/brettspiele/), <https://mythodea.de/>, [www.welt.de/sport/article157825407/Er-ist-ohne-Arme-einer-der-besten-Bogenschuetzen.html](https://www.welt.de/sport/article157825407/Er-ist-ohne-Arme-einer-der-besten-Bogenschuetzen.html), [www.wiwo.de/bilder/nachrichten-und-meinung-sieben-scurrile-fakten-ueber-das-heimwerken/5323812.html](https://www.wiwo.de/bilder/nachrichten-und-meinung-sieben-scurrile-fakten-ueber-das-heimwerken/5323812.html), [de.statista.com/statistik/daten/studie/662102/umfrage/neuzulassungen-von-caravans-und-reisemobile-in-deutschland/](https://de.statista.com/statistik/daten/studie/662102/umfrage/neuzulassungen-von-caravans-und-reisemobile-in-deutschland/), [www.geo.de/geolino/forschung-und-technik/19475-rtkl-technik-fuenfmal-staunen-ueber-die-fotografie/](https://www.geo.de/geolino/forschung-und-technik/19475-rtkl-technik-fuenfmal-staunen-ueber-die-fotografie/) | **S.29** [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4114907/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4114907/) | **S.30** [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5770500/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5770500/), [hemophilianewstoday.com/2020/02/26/hemophilia-patients-have-higher-psychological-well-being-than-other-adults-study-shows/](https://hemophilianewstoday.com/2020/02/26/hemophilia-patients-have-higher-psychological-well-being-than-other-adults-study-shows/), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10390038/>, [www.cmu.edu/dietrich/sds/docs/loewenstein/misimaginingUnimaginable.pdf](https://www.cmu.edu/dietrich/sds/docs/loewenstein/misimaginingUnimaginable.pdf), [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6611476/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6611476/) | **S.33** [www.rudolf-marx-stiftung.de/wp-content/uploads/2018/09/haemo\\_2017-37-2\\_27407-rms-bbb.pdf](https://www.rudolf-marx-stiftung.de/wp-content/uploads/2018/09/haemo_2017-37-2_27407-rms-bbb.pdf), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24170034/> | **S.34** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28321962/>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14668644/>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18624702/>, [www.uniklinikum-saarland.de/fileadmin/UKS/Einrichtungen/Kliniken\\_und\\_Institute/Haemophilie-Zentrum/Haemophilie-Symposium\\_2009\\_\\_von\\_Mackensen.pdf](https://www.uniklinikum-saarland.de/fileadmin/UKS/Einrichtungen/Kliniken_und_Institute/Haemophilie-Zentrum/Haemophilie-Symposium_2009__von_Mackensen.pdf), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21400361/>

## BILDNACHWEISE:

**Titel:** art tempi communications gmbh | **S.2** iStock: Farknot\_Architect | **S.4** iStock: AleksandarNakic PeopleImages, stocksy: ALTO IMAGES | **S.6+8** stocksy: ALTO IMAGES | **S.10** iStock: Kate Aedon | **S.12** iStock: KatarzynaBialasiewicz | **S.16** iStock: LightFieldStudios | **S.18** iStock: Svatlana Barchan | **S.20** iStock: AleksandarNakic | **S.22+23** ABB e. V. | **S.24** iStock: ranasu | **S.28** iStock: PeopleImages | **S.30** iStock: Alfa Studio | **S.34** stocksy: CACTUS Creative Studio | **Rückseite:** iStock: skynesher

**ACTIVE A**

Leben mit  
Hämophilie A

# Immer up to date

Auf  [active-a.de](https://active-a.de)  
gibt es viel Neues  
zu entdecken.



Roche Pharma AG  
Patient Partnership Hämophilie  
Emil-Barell-Straße 1  
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

[www.roche.de](https://www.roche.de)

© 2022

Chugai Pharma Germany GmbH

Lyoner Straße 15  
60528 Frankfurt, Deutschland

[www.chugaipharma.de](https://www.chugaipharma.de)