



Informationen
für die Zeit
nach dem
Krankenhaus

Erworbene Hämophilie

Und jetzt?

changing
haemophilia®


novo nordisk®

Vorwort

Liebe Patientinnen und Patienten,

wenn Sie diese Broschüre in der Hand halten, sind wahrscheinlich Sie selbst oder ein Angehöriger von erworbener Hämophilie betroffen. Die Akuttherapie liegt nun hinter Ihnen und Sie werden aus dem Krankenhaus entlassen. Dabei haben Sie sicher viele Fragen.

Die gute Nachricht ist: Erworbene Hämophilie ist anders als die genetisch bedingte Hämophilie in der Regel heilbar. Die Zeichen stehen gut, dass Sie bald in Ihr gewohntes Leben zurückkehren können. Damit sich der Alltag wieder einspielen kann, ist es hilfreich, sich über einige Punkte zu informieren.

Auf den folgenden Seiten erfahren Sie alles Wichtige. Lesen Sie, worauf Sie zu Hause und auf Reisen achten müssen, wie Sie wichtige Warnzeichen für einen Rückfall erkennen und wie Sie sich gesund und fit halten.

Wir wünschen Ihnen einen erfolgreichen Start zu Hause und alles Gute!

Dr. med. Christiane Dobbstein

Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie

Medizinische Hochschule Hannover

Klinik für Hämatologie, Hämostaseologie, Onkologie und Stammzelltransplantation

Inhalt

Erworbene Hämophilie

Diagnose „Erworbene Hämophilie“ – und jetzt?

Nachsorge: Die Zeit nach dem Krankenhaus

Warnzeichen erkennen

Blutungen

Fieber

Medizinische Behandlung

Chirurgische Eingriffe

Neue Medikamente

Notfallkontakt

In der Schwangerschaft

Im Alltag

Ernährung

Reisen

Sport

4

5

6

8

8

9

10

10

10

10

11

12

12

13

14



Erworbene Hämophilie

Erworbene Hämophilie ist eine seltene Erkrankung. Das heißt, nur sehr wenige Menschen sind davon betroffen. Der Anteil der Menschen, die an erworbener Hämophilie pro Jahr neu erkranken, wird auf 1:1.000.000 geschätzt. In Deutschland sind das also etwa 80 Menschen pro Jahr. Sowohl Männer als auch Frauen können erworbene Hämophilie bekommen.

Erworbene Hämophilie tritt spontan auf. Bei der Hälfte der Patienten ist keine Ursache erkennbar. Bei der anderen Hälfte geht man davon aus, dass es einen Auslöser gibt (Trigger).

Mögliche Trigger sind:

- Krebserkrankungen
- Autoimmunerkrankungen
- Infektionen
- eine Schwangerschaft
- bestimmte Medikamente

Bei der erworbenen Hämophilie richtet sich das eigene Immunsystem gegen kleine Eiweißmoleküle, die für die Blutgerinnung wichtig sind. Diese Eiweißmoleküle nennt man Gerinnungsfaktoren. Bei den meisten Menschen mit erworbener Hämophilie wird der Faktor VIII angegriffen. In der Folge funktioniert die Blutgerinnung nicht mehr richtig.



Mehr über erworbene Hämophilie
haemcare.de/erworbene-haemophilie

Diagnose „Erworbene Hämophilie“ – und jetzt?

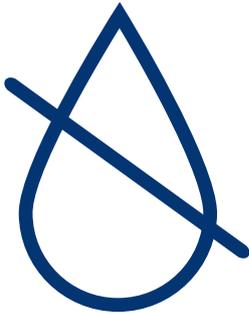
Erworbene Hämophilie ist heilbar. Die Ärzte gehen bei der Therapie immer individuell vor und überlegen genau, was für Ihren speziellen Fall das Richtige ist. Allgemein beruht die Behandlung auf zwei Prinzipien.

Blutungen stoppen

Bei Menschen mit erworbener Hämophilie, die starke Blutungen haben, ist es das Wichtigste, im ersten Schritt mit Medikamenten die Blutung zu stoppen.

Beseitigung des Hemmkörpers

Hemmkörper sind kleine Boten des Immunsystems, die die Gerinnungsfaktoren angreifen. Um die erworbene Hämophilie wieder loszuwerden, werden im zweiten Schritt Medikamente eingesetzt, die die Hemmkörper unterdrücken.



A middle-aged man with short brown hair, a grey beard, and glasses is shown from the chest up. He is wearing a blue hooded sweatshirt and has a brown strap over his shoulder. He is looking back over his right shoulder towards the camera with a slight smile. The background is a blurred outdoor setting with stone walls and wooden structures.

nachsorge

Die Zeit nach dem Krankenhaus

Wenn der Arzt sich entschieden hat, Sie aus dem Krankenhaus zu entlassen, dann sind Ihre Werte stabil und die Aussichten gut.

In den folgenden Wochen sollten Sie besonders auf sich achten.

Ernähren Sie sich gesund und erholen Sie sich.

Kleine Reisen sind erlaubt!

Schenken Sie Ihrem Körper Aufmerksamkeit.

Nicht dauernd und ständig, aber zum Beispiel einmal täglich ganz besonders. Denn Fieber oder blaue Flecken können Warnsignale sein, die einen Arztbesuch nötig machen.

Geben Sie Ihrer Seele Zeit. Sie haben gerade erlebt, dass aus heiterem Himmel eine seltene Blutgerinnungsstörung Ihr Leben durcheinander gebracht hat. Vielleicht haben Sie sich erschrocken. Möglicherweise machen Sie sich Sorgen, dass die erworbene Hämophilie wiederkommen könnte. Diese Gefühle und Gedanken sind ganz normal.

Seien Sie beruhigt: Auch wenn die erworbene Hämophilie im ersten Moment vielleicht bedrohlich ist, haben viele der Patienten zu einem späteren Zeitpunkt überhaupt keine Probleme mehr. Sicher wird auch in Ihrem Fall Geduld und eine gute Therapie viel Besserung bringen.

Warnzeichen erkennen

Blutungen

Wenn Sie bemerken, dass es in der Zeit nach der Krankenhausentlassung bei Ihnen verstärkt zu Blutungszeichen kommt, nehmen Sie bitte sofort Kontakt zu Ihrem behandelnden Arzt oder Hämophiliezentrum auf. Kontaktieren Sie das Zentrum vorab telefonisch, manche bieten auch eine Notfallhandynummer an, unter der Sie Ihren erfahrenen Hämophiliespezialisten direkt erreichen können.

Auch ohne neue Beschwerden sind nach der Entlassung regelmäßige Blutkontrollen erforderlich. Zu Beginn werden wöchentliche Termine empfohlen.

Wenn im Verlauf keine Blutungszeichen mehr bestehen, der Faktor VIII normale Werte aufweist und der Hemmkörper nicht mehr nachweisbar ist, werden auch die Kontrollen seltener. Dabei werden die Abstände zwischen den einzelnen Terminen Schritt für Schritt vergrößert.

Blutungszeichen sind zum Beispiel vermehrte Haut- einblutungen oder flächenhafte Muskeleinblutungen – so wie zu Beginn der Krankheit. Manchmal haben diese Blutungen auch ganz andere Ursachen. Es ist wichtig, dass Sie gemeinsam mit dem Arzt einen Rückfall der erworbenen Hämophilie abklären. Bei einem Rückfall ist eine **sofortige** Behandlung nötig.



Hauteinblutungen im Bereich der Hand

Fieber

Fieber ist ein Warnsignal des Körpers und kann ein Anzeichen für eine Infektion sein. Da zur Behandlung der erworbenen Hämophilie Medikamente eingesetzt werden, die das Immunsystem schwächen, melden Sie sich bei Fieber bitte umgehend bei Ihrem behandelnden Arzt.

Wenn Sie den Arzt nicht erreichen, suchen Sie am besten eine Notaufnahme auf. Legen Sie dem diensthabenden Arzt den letzten Arztbrief vor und verweisen Sie auf die Notfallkontaktnummer des behandelnden Hämophiliezentrum.



notfall

Medizinische Behandlung

Chirurgische Eingriffe

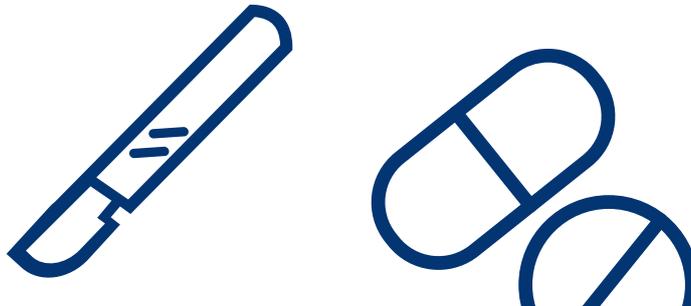
Wenn Sie operiert werden müssen oder eine zahnärztliche Behandlung ansteht, kontaktieren Sie vorher unbedingt Ihr Hämophiliezentrum. Wenn der Eingriff nicht zeitkritisch ist, kann es sinnvoll sein, ihn noch etwas zu verschieben, um mögliche Risiken zu vermeiden.

Neue Medikamente

Wenn Sie von Ihrem Hausarzt oder einem anderen Arzt neue Medikamente verordnet bekommen, sollten Sie Rücksprache mit dem behandelnden Hämophiliezentrum halten. Klären Sie ab, ob unerwünschte Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten bestehen, bevor Sie die Präparate einnehmen.

Notfallkontakt

Die erworbene Hämophilie ist keine chronische Erkrankung. Ein dauerhaftes Mitführen eines Notfallausweises ist deshalb nicht nötig. Gerade in der ersten Zeit nach der Erkrankung ist es aber sinnvoll, ein Dokument mitzuführen, auf dem die Diagnose und die Notfallkontaktnummer des behandelnden Arztes Ihres Hämophiliezentrums verzeichnet ist.



In der Schwangerschaft

Wenn Sie erworbene Hämophilie haben und schwanger sind, sprechen Sie mit Ihrem Gynäkologen über die erworbene Hämophilie. Es ist wichtig, dass die betreuenden Ärzte im weiteren Verlauf der Schwangerschaft eng zusammenarbeiten.

Wenn Sie in einer vergangenen Schwangerschaft an erworbener Hämophilie erkrankt waren und nun erneut ein Kind erwarten, kontaktieren Sie am besten das behandelnde Hämophiliezentrum. Gemeinsam mit dem Arzt können Sie klären, wie das Risiko für einen Rückfall reduziert werden kann.



risiken
reduzieren

Im Alltag

Ernährung

Wer erworbene Hämophilie hat, braucht keine besondere Diät. Es besteht aus medizinischer Sicht kein Grund, einzelne Lebensmittel ab sofort wegzulassen oder die Ernährung einzuschränken. Auch einem Restaurantbesuch steht nichts im Weg.

Allgemein gilt: Ernähren Sie sich ausgewogen und gesund. Achten Sie beim Zubereiten der Speisen auf eine gute Hygiene, um das Risiko von Infektionen zu minimieren.

Und: Sollten Sie Steroide einnehmen, ist es empfehlenswert auf eine zuckerarme Ernährung zu setzen. Unter der Einnahme von Steroiden erhöht eine zuckerreiche Ernährung das Risiko für einen Soorbefall. Das ist ein Pilzbefall, der sich auf Haut oder Schleimhäuten ausbreiten kann. Aber deshalb müssen Sie nicht alle Kohlenhydrate aus Ihrem Ernährungsplan verbannen. Denn sollte es trotz aller guten Vorsätze zu einem Soor kommen, lässt er sich mit Tabletten und Tinktur in wenigen Tagen gut behandeln.



Mehr zum Thema Ernährung
haemcare.de/essen-trinken



Auf Reisen

Raus aus dem Krankenhaus, rein in den Zug? Wenn keine Blutungszeichen bestehen, spricht auch in der ersten Zeit nach der Krankenhausentlassung nichts gegen einen Wochenendurlaub oder Besuch bei Freunden und Verwandten in einer anderen deutschen Stadt. Am besten sprechen Sie Ihre Pläne mit dem behandelnden Hämophiliezentrum ab.

Mit Reisen innerhalb Europas und besonders mit Fernreisen ins außereuropäische Ausland sollten Sie sich noch gedulden. Es ist nicht sicher, ob Sie überall die entsprechende medizinische Versorgung erhalten, sollte es zu einem Rückfall kommen.

In der App HaemTravel™ können Sie vor Antritt der Reise nach einem Hämophiliezentrum in der Nähe Ihres Urlaubsorts suchen und dorthin Kontakt aufnehmen, um die Behandlungsmöglichkeiten abzuklären: haemtravel.de

Und selbst wenn die Versorgungsstrukturen da sind, ist nicht klar, ob eine Touristenauslandsrankenversicherung die Behandlungskosten übernimmt. Schauen Sie im Zweifelsfall unbedingt in den Vertragsbedingungen nach, ob Kosten für bestehende Vorerkrankungen übernommen werden. Blutstillende Medikamente und auch ein Rücktransport aus dem Ausland können sehr teuer werden.



Mehr zum Thema Reisen
haemcare.de/reisen

Sport

Sie sehnen sich nach Bewegung und frischer Luft? Dann mal los! Auch in der ersten Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus spricht nichts gegen körperliche Aktivität. Achten Sie darauf, dass Sie sich nicht übernehmen. Wer auf eine gute körperliche Fitness aufbaut, kann sportlicher einsteigen als Trainingsneulinge.

In jedem Fall gilt: Sorgen Sie dafür, dass Sie nach dem Schwitzen nicht auskühlen. Das erhöht die Infektgefahr. Und wenn Sie während oder nach dem Sport ungewohnte Schmerzen oder Blutungen bemerken, kontaktieren Sie am besten Ihren behandelnden Arzt.



Mehr zum Thema Fitness
haemcare.de/fit-sein

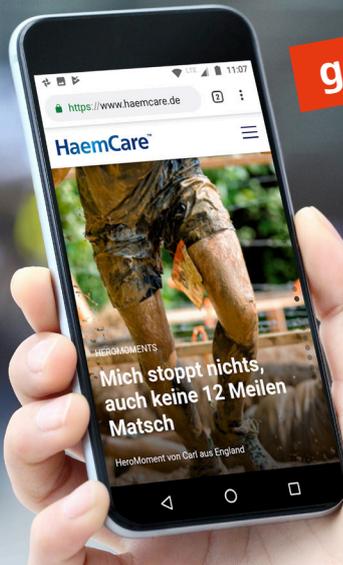


bewegung

gehe zu

haemcare.de

Wissen, Tipps und Inspirationen
für Menschen mit Hämophilie



Bildnachweise: S. 1, 3, 15: alvarez istockphoto.com #1138814000, #1138813983, #1138814006, #1138813991.
S. 6: AnnaNahabed istockphoto.com #1125429456. S. 8 © Prof. Dr. med. Joachim Schenk, Universitätsklinikum des Saarlandes, Institut für Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin, Altensteinstr. 48A. S. 9: Patrick Daxenbichler stock.adobe.com #328116242. S. 11: NataliaDeriabina istockphoto.com #835757740. S. 12: Taylor Kiser unsplash.com #EvoIiaIVRzU.

Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz

Tel.: 06131-903 0, Fax: 06131-903 1370, novonordisk.de

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.

© 2020 Novo Nordisk Healthcare AG, Zurich, Switzerland.

Art.-Nr.: 708487 (04/2020) DE20CH00087 Druck: 09/2020

changing
haemophilia®

