



# NovoNews für die Hämophilie-Assistentin



## Hämophilie und das Erwachsenwerden

### Liebe Leserin,

„aus Kindern werden Leute“ – dieses Sprichwort gilt selbstverständlich auch für Kinder mit Hämophilie. Irgendwann wollen die Kinder auf eigenen Füßen stehen und verlassen in den meisten Fällen das Elternhaus. Dann geht es hinaus in die Welt, vielleicht zur Berufsausbildung oder zum Arbeiten in eine andere Stadt oder zum Studieren ins Ausland. Der Aufbruch in das Erwachsenenleben ist für Jugendliche – aber auch für ihre Eltern – eine spannende Zeit, die viele Veränderungen mit sich bringt. Das gilt ganz besonders, wenn das Kind an einer chronischen Erkrankung leidet.

In dieser Ausgabe der NovoNews möchten wir diese spezielle Zeit im Leben eines jungen Menschen mit Hämophilie genauer betrachten: Was bedeutet es für die Betroffenen, wenn ein Umzug in eine andere Stadt oder gar ein anderes Land ansteht? Wann müssen sie einen Hämophilie-Spezialisten für Erwachsene oder ein neues Hämophilie-Zentrum suchen? Was muss bei einem solchen Wechsel alles beachtet werden? Ist der Jugendliche überhaupt schon fit für solch eine Veränderung? Mit dem aktuellen Newsletter möchten wir diese Fragen beantworten und Ihnen Tipps an die Hand geben, wie Sie als Hämophilie-Assistentin die Jugendlichen und ihre Eltern dabei am besten unterstützen können.

Eine Hilfe hierzu bieten auch zwei von Novo Nordisk initiierte und unterstützte Broschüren zum Thema, die wir Ihnen vorstellen möchten. Sie wurden von der Kinder- und Jugendärztin Dr. Cornelia Wermes verfasst: Die eine ist speziell für Jugendliche mit Hämophilie gedacht und die andere wendet sich an die Eltern. Außerdem haben wir uns mit Dr. Wermes aus dem Hämophilie-Zentrum Hildesheim und Hannover unterhalten, die bereits viele Jugendliche mit Hämophilie während des Erwachsenwerdens begleitet hat und ihnen und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite steht.

Wir wünschen viel Spaß beim Lesen!  
Herzlichst

Ihr Dr. Jörg Sens  
Director Biopharmaceutical Business Unit  
Novo Nordisk Pharma GmbH

Ihr Dr. Peter Lampen  
Senior Medical Manager Biopharm  
Novo Nordisk Pharma GmbH

### Inhalt

<b>Editorial</b>	1
<b>Endlich erwachsen! Der Weg in ein neues Leben mit Hämophilie. Ein großer Schritt für Jugendliche und ihre Eltern</b>	2
<ul style="list-style-type: none"><li>• Mehr als ein reiner Arztwechsel – die Transition</li><li>• Sehr wichtig – der Informationsfluss vom Pädiater zum Erwachsenenmediziner</li><li>• Lernen, für sich und seine Erkrankung selbst verantwortlich zu sein</li><li>• Fit für den Wechsel in die Erwachsenenmedizin</li><li>• Tipp – wenn es in die Ferne geht</li></ul>	
<b>Nachgefragt bei Kinder- und Jugendärztin Dr. Cornelia Wermes</b>	3
<b>Gut zu wissen!</b>	4
<b>Adressen und Links</b>	4

# Endlich erwachsen!

## Der Weg in ein neues Leben mit Hämophilie

### Ein großer Schritt für Jugendliche und ihre Eltern

#### Mehr als ein reiner Arztwechsel – die Transition

Kranke Kinder werden vom Kinder- und Jugendarzt, dem Pädiater, behandelt und Erwachsene vom Erwachsenenmediziner. Junge Erwachsene gehen dann normalerweise irgendwann aufgrund einer akuten Erkrankung „automatisch“ zu einem Arzt für Erwachsene. Bei Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung wie der Hämophilie oder einer anderen Gerinnungsstörung sieht das etwas anders aus. Der Wechsel vom Pädiater zum Erwachsenenmediziner ist ein komplexer Vorgang, der über einen längeren Zeitraum – bis zu einigen Jahren – andauern kann. Die Medizin hat hierfür den Begriff „Transition“ geprägt: der geplante Übergang eines chronisch kranken Jugendlichen von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin.

#### Sehr wichtig – der Informationsfluss vom Pädiater zum Erwachsenenmediziner

Am einfachsten ist die Transition, wenn das Kind bereits in jungen Jahren in einem Hämophilie-Zentrum betreut wird, das sowohl Kinder als auch Erwachsene behandelt. So kann eine kontinuierliche Weiterbehandlung ohne großen Aufwand erfolgen. Zieht der Jugendliche weiter weg, muss dort ein neuer Hämophilie-Spezialist, am besten ein Hämophilie-Zentrum gefunden werden. Hierbei können die Patientenorganisationen (siehe S. 4) helfen. Um den Jugendlichen fortan kompetent zu beraten und Therapiefehler zu vermeiden, benötigt der neue behandelnde Arzt zahlreiche Informationen und Unterlagen zur Krankheitsgeschichte und der aktuellen Therapie. Damit alle an der Transition Beteiligten – alter und neuer Arzt sowie der Jugendliche – gleich gut informiert sind, gibt es einen von Novo Nordisk entwickelten Dokumentationsbogen zur Unterstützung. Hierin können alle für die Transition wichtigen Informationen protokolliert werden (siehe S. 4).

#### Lernen, für sich und seine Erkrankung selbst verantwortlich zu sein

Eines der zentralen Punkte zum erfolgreichen Ablauf einer Transition ist, dass der Jugendliche nun für sich und seine Erkrankung selbst Verantwortung übernimmt und seine Behandlung konsequent weiterführt. Gerade hierbei müssen Eltern und Behandler oft lange und intensiv Überzeugungs- und Aufklärungsarbeit leisten. Im Idealfall hat das Kind bereits im Laufe der Jahre gelernt, sich den Faktor selbst zu spritzen, Blutungen selbst zu erkennen und was im Notfall zu tun ist. Ob der Jugendliche schon erwachsen genug ist, seine Erkrankung selbst in die Hand zu nehmen, lässt sich mit der unten stehenden Checkliste einschätzen.

Eines darf aber nicht vergessen werden: Die Eltern müssen ebenfalls lernen loszulassen, auch wenn es ihnen oft schwer fällt. Ist ihr Kind fit für den Wechsel – das heißt, dass alle Fragen der Checkliste mit Ja beantwortet werden konnten – dann sollten sie ihrem Kind Vertrauen schenken und es „ziehen“ lassen.

#### Checkliste – Fit für den Wechsel?

Wenn für den Jugendlichen die folgenden Punkte mit **Ja** beantwortet werden können, dann ist er/sie absolut fit für jeden Wechsel – auch für einen Auslandsaufenthalt.

##### Der Jugendliche

- kennt die Notfallnummer des Hämophilie-Zentrums
- trägt den Notfallausweis bei sich
- fühlt sich gut über die Hämophilie/ Gerinnungsstörung informiert
- kann den Faktor selbst spritzen
- kann selbstständig Faktor bestellen und Termine vereinbaren
- weiß, wie das Faktorpräparat gelagert werden muss
- hat immer ausreichend Faktor am neuen Wohnort
- dokumentiert die Faktorgaben gewissenhaft
- erkennt eigene Blutungen
- weiß, welche Aktivitäten geeignet sind
- möchte die Gerinnungstherapie weiterführen

#### Fit für den Wechsel in die Erwachsenenmedizin

Novo Nordisk bietet zwei informative Broschüren zum Thema an: zum einen die Broschüre „Wenn Kinder flügge werden...“, die Eltern helfen soll, wenn ihr Kind mit Hämophilie an der Schwelle zum Erwachsenwerden steht. Und zum anderen die Broschüre „Abflug!“, die sich direkt an den Jugendlichen wendet. Sie soll ihn auf dem Weg ins Neuland der Erwachsenen, insbesondere der Erwachsenenmedizin begleiten und versucht, Unsicherheiten zu beseitigen. Beide Broschüren beantworten die häufigsten Fragen rund um die Transition vom Kinder- zum Erwachsenenarzt und bieten hierzu eine Fülle von Tipps und Informationen.



„Wenn Kinder flügge werden...“ informiert Eltern, wie sie ihr Kind mit Hämophilie am besten unterstützen und begleiten können, wenn es erwachsen wird. „Abflug!“ wendet sich direkt an den Jugendlichen mit Hämophilie.

#### Tipp – wenn es in die Ferne geht



Wenn der junge Erwachsene mit Hämophilie einen längeren Auslandsaufenthalt plant (z. B. „work and travel“) oder in ein anderes Land ziehen will, bietet die **Reise-App HaemTravel™** von Novo Nordisk viele Informationen und praktische Tipps sowie eine Liste von über 1.000 Hämophilie-Zentren weltweit (siehe S. 4).

# Nachgefragt bei Dr. med. Cornelia Wermes

**Fachärztin für Kinderheilkunde & Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie & Onkologie und Spezialistin für Gerinnungsstörungen. Werlhof Institut Hannover / Hämophilie-Zentrum Hildesheim und Hannover**



**Frau Dr. Wermes, Sie begleiten seit vielen Jahren Jugendliche mit Hämophilie und anderen Gerinnungsstörungen gemeinsam mit deren Eltern auf dem Weg von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin. Welchen Schwierigkeiten begegnen Sie hierbei?**

Ein großes Problem entsteht oft, wenn die Eltern die Therapie bisher sehr eng begleitet haben und der junge Patient Elternhaus und Hämophilie-Zentrum gleichzeitig verlässt. Häufig wird die Therapie dann auch ver- bzw. unterlassen. Es kommt zu Blutungen und Gelenkschäden. Bis das Problem erkannt ist, vergehen oft einige Jahre, und die Schäden sind irreparabel.

**Ab welchem Alter empfehlen Sie die Transition vom Pädiater zum Erwachsenenmediziner?**

Die Gegenfrage lautet: Ab wann kann ein Kind im tiefen Becken schwimmen? Das ist keine Frage des Alters, sondern eine Frage der nötigen Reife und der Übung. Es gibt Jugendliche, die sind mit 17 Jahren schon absolut fit und können ihre Therapie eigenverantwortlich übernehmen, einschließlich der Bestellung von Faktorenkonzentraten, Andere sind mit 21 Jahren erst so weit. Aus kassenärztlicher Sicht ist ein Wechsel mit 18 Jahren vorgesehen. Privatpatienten haben die freie Arztwahl und können den Wechsel individuell bestimmen bzw. auch bei ihrem Arzt bleiben. In manchen Zentren können Kinder und Erwachsene behandelt werden.

**Wie sollen sich Eltern verhalten, wenn sie glauben, dass ihr Kind mit der Erkrankung Hämophilie noch nicht selbstständig umgehen kann und noch nicht fit ist, um gleichzeitig für Ausbildung/Studium in eine andere Stadt umzuziehen?**

Es sollte das Hämophilie-Zentrum nicht wechseln. Kontrolltermine könnten dann z. B. in den (Semester-)Ferien stattfinden.

**Wie können Hämophilie-Assistentinnen Jugendliche mit Hämophilie und deren Eltern beim Wechsel am besten unterstützen?**

Es wäre wünschenswert, wenn die Assistentinnen in den Erwachsenenzentren die Jugendlichen noch intensiver betreuen würden, damit Termine regelmäßig wahrgenommen werden und die neuen Patienten nicht „verloren gehen“.

**Auf was sollte die neue Hämophilie-Praxis für Erwachsene oder das neue Hämophilie-Zentrum achten, wenn ein Jugendlicher von seinem Pädiater z.B. aus einem anderen Bundesland kommt und von nun an hier betreut werden möchte?**

Jugendliche Patienten neigen dazu, mit der Loslösung vom Elternhaus sich auch von ihrer Krankheit zu distanzieren. Oft informieren sie ihren neuen Freundeskreis nicht über die Hämophilie. Auf der anderen Seite werden in den Kliniken oder kleineren Praxen nicht ausschließlich Hämophilie-Patienten behandelt, obwohl es sich um sogenannte Hämophilie-Zentren handelt. In diesen Zentren werden auch hämatologische, onkologische oder andere internistische Patienten versorgt. Oft kommen diese Patienten nur ein oder zweimal mit akuten Fragestellungen, z. B. zur Gerinnungsdiagnostik. Die Ärzte und das Personal haben also nicht ausschließlich Hämophilie-Patienten vor sich. Und auch der hämophile Jugendliche ist eher in der Minderheit und wird daher oft einmal „übersehen“. Wenn er sich nicht von selbst wieder vorstellt, geht er verloren. Wenn er keinen Faktor bestellt, wird er wohl keine Prophylaxe mehr spritzen. Also, nachfragen ist wichtig: Die Hämophilie-Assistentin könnte z. B. auch kontrollieren, ob der Patient noch genug Faktor zu Hause hat und an die Faktorbestellung erinnern, den Patienten anrufen, wie es ihm geht, ob er etwas braucht und Termine aktiv anbieten. Ungewöhnlich ist es, dass gerade die Hämophilie-Patienten häufig noch mit ihren Eltern kommen. Das sollte auf gar keinen Fall vom Erwachsenenmediziner abgeblockt, sondern eher begrüßt werden. Eltern sind in dieser Zeit trotz aller Loslösung in vielen Fällen durchaus noch eine große Unterstützung, wenn sie, um bei dem Schwimmbeispiel zu bleiben, noch „am Beckenrand stehen und die Schwimmkünste des Juniors beobachten“.

# Gut zu wissen!

✓ **Informationsbroschüren zur Transition:** Die beiden Broschüren „Wenn Kinder flügge werden ...“ und „Abflug!“ können Sie direkt über Ihren Novo Nordisk Außendienstmitarbeiter kostenfrei als Printversion – gerne auch mehrere Exemplare für Ihre Patienten – bestellen. Alternativ können Sie die Broschüren auch beim Novo Nordisk Kundenservice per E-Mail an [KD\\_Service@novonordisk.com](mailto:KD_Service@novonordisk.com) bestellen: Geben Sie dazu einfach den Titel der Broschüre, die gewünschte Stückzahl sowie Ihre Versandadresse an. Auch im Download-Bereich auf [haemcare.de](http://haemcare.de) können die Broschüren als PDF heruntergeladen werden!

✓ **Übergangsprotokoll:** Novo Nordisk hat einen speziellen medizinischen Dokumentationsbogen für die „Transition junger Erwachsener mit Hämophilie“ entwickelt. In diesem Dokumentationsbogen können alle wichtigen Details – u. a. zu genauer Diagnose, früherer und aktueller Faktortherapie, Hemmkörperbildung, Operationen, Zielgelenken/Arthropathien, Laborwerten wie z. B. Virusstatus – eingetragen werden. Die Dokumentation umfasst drei Protokolle: für den pädiatrischen Hämostaseologen, für den Erwachsenenhämostaseologen und für den Patienten. Den Dokumentationsbogen können Sie über Ihren Novo Nordisk Außendienstmitarbeiter beziehen oder unter [haemcare.de](http://haemcare.de) im Download-Bereich herunterladen.

✓ **[www.haemcare.de](http://www.haemcare.de) jetzt mit neuen Online-Inhalten:** Unter dem Motto „Bring was in Bewegung!“ können sich Menschen mit Hämophilie, Angehörige und Hämophilie-Assistentinnen umfassend über die Erkrankung informieren. Viele praxisnahe Tipps unterstützen den Patienten, seine Lebensqualität zu verbessern. Wichtige Themen auf [haemcare.de](http://haemcare.de) sind u. a. Ernährung, Sport/Training, Reisen, Schmerz sowie Telemedizin.



Die **Website** bietet auch einen umfangreichen Download-Service, über den verschiedene Broschüren und Checklisten per Mausclick ausgewählt und heruntergeladen werden können. Wer möchte, kann die Broschüren auch bestellen und sich per Post zuschicken lassen.

✓ **Reise-App HaemTravel™:** Diese App können Sie und Ihre Patienten kostenlos unter [www.haemtravel.de](http://www.haemtravel.de) beziehen (für iPhones und Android-Smartphones).

✓ **Fortbildungsveranstaltung für Hämophilie-Assistentinnen:** Im Rahmen der 62. Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH) in Wien findet am 20. Februar 2018 von 14.00 Uhr bis 16.00 Uhr mit freundlicher Unterstützung von Novo Nordisk eine Fortbildungsveranstaltung für Hämophilie-Assistentinnen zum Thema „Hämophilie-Behandlung im praktischen Alltag: Die Bedeutung einer ausgewogenen Ernährung auf die ganzheitliche Hämophilie-Therapie“ statt. Weitere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen zu dieser Veranstaltung erhalten Sie von Ihrem Novo Nordisk Außendienstmitarbeiter.

**Novo Nordisk Pharma GmbH**  
Brucknerstraße 1, D-55127 Mainz  
Deutschland

[www.novonordisk.de](http://www.novonordisk.de)

## Impressum:

Herausgeber: Novo Nordisk Pharma GmbH, Brucknerstraße 1, 55127 Mainz  
Redaktion: Julia Strigens, Franziska Thiele  
Autor: Dr. med. Christiane Lentz  
Realisation: DP-MedSystems AG, Tulpenstraße 26, 82110 Germering  
Copyright: Novo Nordisk Pharma GmbH

## Bildnachweis:

Seite 1 oben links: ©iStock.com/KatarzynaBialasiewicz

changing  
haemophilia™

## Adressen und Links

### [www.haemcare.de](http://www.haemcare.de)

In diesem Bereich der Website von Novo Nordisk befindet sich das Thema Blutgerinnung für Patienten, Angehörige und Hämophilie-Assistentinnen.

### [www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung)

Kompetenznetz Patientenschulung e. V. Hier erhält man Informationen zu dem Schulungsprogramm „Fit für den Wechsel – Erwachsen werden mit Modus“, das speziell für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und ihre Eltern entwickelt wurde. (Schulungsprogramm und Internetseite ersetzen keine individuelle Beratung durch Ärzte und Hämophilie-Schwestern.)

### [www.between-kompas.de](http://www.between-kompas.de)

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter KomPaS e.V. Dies ist die begleitende Internetseite zum Schulungsprogramm „Modus“

### [www.dhg.de](http://www.dhg.de)

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), Geschäftsstelle, Neumann-Reichardt-Str. 34, 22041 Hamburg, Tel.: 040-672 29 70, Fax: 040-672 49 44, E-Mail: [dhg@dhg.de](mailto:dhg@dhg.de)

### [www.igh.info](http://www.igh.info)

Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) e.V., Wilhelmstr. 2, 53604 Bad Honnef, Tel.: 02224-980 59 88, Fax: 02224-980 59 87, E-Mail: [mail@igh.info](mailto:mail@igh.info)

### [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

World Federation of Hemophilia (WFH)

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

