



# Mein Bruder hat Hämophilie

Diese Broschüre gehört:

---

## Dein Bruder hat Hämophilie

Dein Bruder hat Hämophilie. Bestimmt hast du viele Fragen und möchtest wissen, was das für ihn, für dich und euch als Familie bedeutet. Wir hoffen, dass wir dir mit dieser Broschüre einige deiner Fragen beantworten können. Wenn du mehr über Hämophilie erfahren möchtest, rede mit deiner Mama und deinem Papa darüber. Du kannst auch mit der Pflegefachfrau reden, die sich im Spital um deinen Bruder kümmert. Sobald dein Bruder alt genug ist, wirst du auch mit ihm selbst darüber sprechen können.

### Was passiert, wenn du dich schneidest?

Autsch! Du hast dich geschnitten. Was siehst du? Zuerst fließt etwas Blut, das aber bald eintrocknet und eine

Kruste bildet – diesen Vorgang nennt man Blutgerinnung. Durch die Blutgerinnung formt sich eine Kruste, welche die Blutung stoppt und den Schnitt abdeckt (ähnlich wie ein Verband). Die Kruste sorgt dafür, dass dein Körper Zeit hat die Wunde selbst zu reparieren. Und wie funktioniert diese Blutgerinnung? In Deinem Körper hat es spezielle Botenstoffe – «Faktoren» genannt – die für die Blutgerinnung verantwortlich sind. Bei deinem Bruder ist das anders, denn er hat Hämophilie. Ihm fehlt einer dieser Faktoren. Somit hat dein Bruder weniger Botenstoffe, die seinem Blut helfen zu gerinnen und eine Kruste zu bilden.

Dem Blut deines Bruders fehlt ein «Faktor», deshalb kann es nicht – oder nur langsam – von selbst gerinnen.

Damit das Blut deines Bruders gerinnen kann, muss ihm etwas von dem fehlenden Faktor gegeben werden. Sobald dein Bruder den Faktor bekommen hat, kann das Blut gerinnen und sein Körper kann die Wunde reparieren.





Mit der Zeit  
wird dein Bruder  
lernen selbst  
zu bemerken,  
wenn er blutet.

Kleine Schnitte  
und Schürfwunden können  
von alleine heilen.

Muss jede Verletzung mit einer  
Spritze (Injektion) behandelt  
werden?

Nein. Kleinere Schnitte und Schürfwunden heilen von alleine. Anders ist es mit den Gelenken. Blutungen in den Gelenken sehen wir von aussen nicht sofort. Die Blutung kann passieren, wenn er sich wo anstösst. Aber es kann auch einfach so geschehen. Dann tut ihm zum Beispiel sein Knie oder Ellbogen weh. Damit das schnell wieder gut wird braucht dein Bruder Faktor. So kann die Blutung gestoppt werden.

Bekommen alle Kinder mit  
Hämophilie dieselbe Medizin?

Es gibt Kinder mit einer milden Form von Hämophilie. Sie bekommen den Faktor nur gespritzt, wenn sie bluten. Andere Kinder haben eine schwere Form von Hämophilie. Diese Kinder brauchen zwei- bis dreimal pro Woche eine Faktorspritze. Dieser Faktor kann dem Blut im Notfall sofort befehlen, die Blutung zu stoppen.

Warum hat mein Bruder  
Schmerzen?

Du hast ja vorhin gelernt, dass dein Bruder auch in den Gelenken bluten kann. Das sieht man nicht. Wenn das passiert und er den Faktor nicht schnell bekommt, schwillt das Gelenk an und schmerzt. Es fühlt sich warm an, wenn man es berührt. Dein Bruder lernt zu spüren, wenn er ins Gelenk blutet. Dann sagt er es den Eltern. Sie spritzen dann so schnell wie möglich den Faktor. So stoppt die Blutung und es kann heilen.

Wo kann mein Bruder bluten?

Dein Bruder kann an verschiedenen Orten bluten.

- Wenn dein Bruder an der Haut blutet kann man das gut sehen.
- Wenn er innerlich, also zum Beispiel in den Gelenken, blutet kann man das von aussen nicht sehen.
- Auch im Mund kann eine Verletzung auftreten, zum Beispiel wenn dein Bruder sich aus Versehen beim Essen selbst beisst oder hinfällt.

Hämophilie  
ist kein Keim,  
keine Bazille und  
somit auch  
nicht ansteckend.

Wird mein Bruder wieder  
gesund?

Mit Hämophilie ist das so eine Sache... Es ist kein «Keim» wie bei einer Erkältung oder vielen anderen Krankheiten. Das bedeutet, dass sich niemand mit Hämophilie anstecken kann. Es bedeutet auch, dass die Hämophilie nicht weggeht. Die Hämophilie bleibt. Dein Bruder wird sich nur selten von anderen Brüdern unterscheiden. Die meisten Menschen werden nicht einmal bemerken, dass er Hämophilie hat.



Die meisten  
Leute werden  
nicht einmal  
bemerken, dass  
dein Bruder  
Hämophilie hat.

Mein Onkel hat Hämophilie. Hat mein Bruder die gleiche  
Hämophilie wie er?

Ja, dein Bruder hat dieselbe Hämophilie wie dein Onkel. Oft kommt Hämophilie bei mehreren Männern in einer Familie vor. Zum Glück gibt es heute ganz andere Behandlungen als früher. Heute haben Kinder mit Hämophilie viel mehr Möglichkeiten so zu leben wie andere Kinder. Dein Bruder kann bei vielen Spielen und Sportarten ohne Probleme mitmachen.

Warum hat mein Bruder  
Hämophilie und ich nicht?

Hämophilie ist eine Krankheit, die normalerweise nur Jungen und Männer haben. Die Natur entscheidet, was jeder von uns von seinen Eltern erbt («bekommt»). Ein Kind erbt die schwarzen Haare vom Vater. Ein anderes Kind erbt die roten Haare von der Grossmutter. Und genau so funktioniert es auch mit der Hämophilie: ein Junge kann Hämophilie bekommen und sein Bruder nicht. In manchen Familien haben schon Grossväter und Onkel Hämophilie. Aber manchmal scheint die Hämophilie aus dem Nichts zu kommen – ein kleiner Junge wird geboren und ist das erste Kind in der Familie, mit Hämophilie.

Meine Eltern verbringen viel Zeit  
mit meinem Bruder.

Wegen seiner Hämophilie benötigt dein Bruder manchmal Kontrolluntersuchungen im Spital. Er braucht auch seinen Faktor. Deshalb brauchen deine Eltern ab und zu etwas mehr Zeit für ihn. Nur so können sie sich um die Hämophilie deines Bruders kümmern. Du kannst dir sicher sein, dass Du für deine Eltern gleich wichtig bist, wie dein Bruder. Sie haben dich und deine Geschwister fest lieb.

Vielleicht möchtest du deinen  
Bruder einmal ins Spital  
begleiten, um dabei zu sein,  
wenn er behandelt wird?  
Er würde sich bestimmt freuen!

### Kann mein Bruder in die Schule gehen?

Ja, dein Bruder wird in die Schule gehen. Die meisten Kinder mit Hämophilie gehen in dieselbe Schule wie ihre Geschwister.

### Werden meine Kinder später auch Hämophilie bekommen?

Bist du ein Junge, dann ist die Antwort nein. Wenn du ein Mädchen bist, dann können deine Söhne Hämophilie bekommen, müssen aber nicht. Du hast ja vorhin gelesen: manche Jungen in einer Familie erben Hämophilie, andere nicht.

### Dein Bruder darf mit in den Urlaub fahren.

### Können wir in den Urlaub fahren?

Selbstverständlich darf deine ganze Familie in den Urlaub fahren. Deine Eltern werden vielleicht etwas vom Faktor mitnehmen. Sie suchen schon vor dem Urlaub ein Spital, wo der Faktor gegeben werden kann. Doch nur, wenn es nötig ist.

### Dürfen wir spielen und raufen?

Es gibt keinen Grund, dass dein Bruder wegen seiner Hämophilie nicht mitspielen darf. Es wird ihm Spass machen mit dir zu spielen. Bewegung tut ihm gut. Sie hilft ihm, seine Muskeln zu stärken. Muskeln schützen seine Gelenke vor Blutungen. Du wirst aber etwas vorsichtiger mit deinem Bruder umgehen müssen als mit einem Bruder oder Schwester ohne Hämophilie.

### Dein Bruder spielt gerne mit dir!



### Hast du noch Fragen?

Wir hoffen, dass dir diese Broschüre viele deiner Fragen zur Hämophilie beantwortet hat. Wenn Du noch mehr Fragen hast, rede mit deinen Eltern oder den Leuten im Spital - sie beantworten dir sicher gerne alle deine Fragen. Und wenn dein Bruder älter ist, kannst du auch mit ihm selbst über seine Hämophilie reden.

# Fragen und Notizen

Handwriting practice lines on the left page, consisting of 15 horizontal dashed lines.



Handwriting practice lines on the right page, consisting of 15 horizontal dashed lines. An illustration of a yellow pen with a black squiggle below it is located in the bottom right corner.



Diese Broschüre ist in Zusammenarbeit mit Elsbeth Müller-Kägi, Pflegeexpertin APN Hämophilie am Universitätskinderspital Zürich, entstanden.

Erstellt: April 2019



Shire Switzerland GmbH  
Shire is now part of Takeda  
Zählerweg 4  
CH-6301 Zug, Switzerland

C-ANPROM/CH/0318-04/2019