



 **FOKUS MENSCH**
HÄMOPHILIE



Hämophilie im Alter

 mit Schweizer Adressen



Liebe Hämophilie-Betroffene und liebe Angehörige

Mit Hämophilie alt zu werden ist heute dank modernen Therapien möglich geworden. Viele Bluter führen ein langes und erfülltes Leben. Doch die höhere Lebenserwartung bringt auch neue Herausforderungen mit körperlichen, psychischen oder sozialen Veränderungen. Wir möchten Sie dabei unterstützen, diese Hürden zu bewältigen.

Diese Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit folgenden Fachgruppen umgesetzt:

- Herr Jörg Krucker, Geschäftsleiter der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG)
- Physiotherapie-Gruppe des Swiss Hemophilia Networks (SHN)
- «Hemophilia Nurses» aus den Zentren in Bern, Genf und Lausanne
- Hämophilie-Behandler aus den Zentren in Bern, St. Gallen und Zürich

Aus Gründen der Lesbarkeit wird in der ganzen Broschüre bei Personenbezeichnungen die männliche Form gewählt, es ist jedoch immer auch die weibliche Form mitgemeint.



Gesundheit & Hämophilie im Alter

Die Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie ist heute deutlich höher als früher und die durchschnittliche Lebenserwartung steigt. Sie sind aber oft von typischen Beschwerden betroffen wie:

- Bewegungseinschränkungen und chronischen Schmerzen durch Gelenkschäden
- HIV- und Hepatitis-C-Infektion durch früher verwendete, verunreinigte Faktorenpräparate

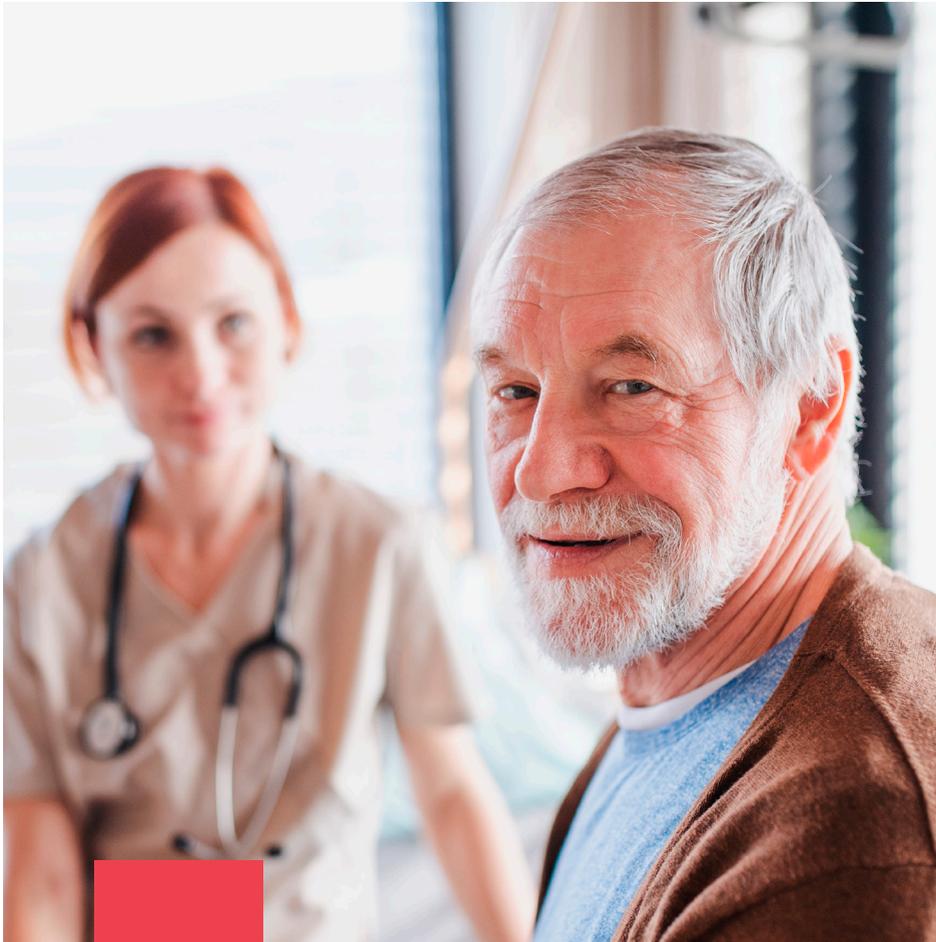
Im Alter kommen die auch in der Normalbevölkerung häufigen Krankheiten hinzu wie:

- Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Infarkt, Schlaganfall etc.)
- Krebserkrankungen
- Adipositas
- Osteoporose
- Nierenfunktionseinschränkung
- Zusammentreffen von vielen verschiedenen Erkrankungen (Polymorbidität)
- Depression

Sie finden auf den folgenden Seiten praktische Tipps und Adressen, wie Sie mit den neuen Herausforderungen umgehen können.

Wichtige Grundsätze im Alltag

- Jede Blutung schnellstmöglich selber behandeln oder behandeln lassen
- Vorsicht bei der Einnahme von Medikamenten: die Liste der verbotenen Medikamente für Menschen mit Hämophilie finden Sie unter folgendem Link: www.swiss-hemophilia-network.ch/publikationen
- Tragen Sie eine Liste mit all Ihren Medikamenten bei sich. Notieren Sie neben Ihren Hämophilie-Präparaten auch alle weiteren Medikamente, die Sie einnehmen, so dass diese im Notfall berücksichtigt werden können.



Besuch beim Arzt/Spezialisten

Regelmässige Kontrollen in Ihrem Hämophilie-Zentrum sind wichtig. Diese werden optimalerweise durch Verlaufskontrollen der Physiotherapie ergänzt.

Wegen altersbedingten Krankheiten sollten Sie auch andere Fachärzte aufsuchen (z.B. Kardiologe = Herzspezialist).

Stellen Sie den Kontakt zwischen den behandelnden Ärzten und Therapeuten her:

- Informieren Sie alle Ärzte und Therapeuten über Ihre Hämophilie-Erkrankung und geben Sie den Kontakt zu Ihrem Hämophilie-Zentrum an
- Besonders bei der Planung von Operationen sollten Sie Ihr Hämophilie-Zentrum miteinbeziehen
- Informieren Sie Ihr Hämophilie-Zentrum über Besuche bei anderen Ärzten oder Therapeuten
- Suchen Sie sich einen Hausarzt
 - Stellen Sie sicher, dass dieser alle Informationen über Ihren Gesundheitszustand sammelt (Berichte des Hämophilie-Zentrums & von weiteren Fachärzten)
 - Er ist lokal vernetzt und kann Ihnen helfen bei der Bewältigung von Alltagsproblemen (Spitex, Patientenverfügung)

Bewegung und Lebensqualität

Bleiben Sie aktiv. Bewegung und Sport können eine positive Wirkung auf die gesundheitsassoziierte Lebensqualität von Menschen mit Hämophilie im Alter haben.

Durch eine Jugend geprägt von häufigen Blutungen und Spitalaufenthalten haben viele ältere Menschen mit Hämophilie einen natürlichen Respekt vor Bewegung. Chronische Schmerzen und Einschränkungen der Beweglichkeit erschweren das Training weiter. Trotzdem sollten Sie bewusst kleine Bewegungseinheiten in Ihren Alltag einbauen. Sorgen Sie vor und fördern Sie Ihr Gleichgewicht und Ihre Reaktionsfähigkeit, um Stürze zu vermeiden.



Keine Angst vor Bewegung

Suchen Sie zusammen mit Ihrem Hämophilie-Zentrum passende Aktivitäts- und Sportmöglichkeiten. Bei starken Gelenkbeschwerden fragen Sie vorher speziell auf Hämophilie spezialisierte Physiotherapeuten.

Weitere Adressen:

Spezialisierte Physiotherapeuten erarbeiten mit Ihnen einen Therapieplan mit passenden Bewegungsabläufen und Sportarten. Die Adressen dazu finden Sie bei der Physiotherapie-Gruppe des Swiss Hemophilia Network (SHN):

- www.swiss-hemophilia-network.ch/netzwerkgruppen/physiotherapie

Kontakt: denise.etzweiler@kispi.uzh.ch

Auf der Webseite der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft gibt es Broschüren mit nützlichen Hinweisen zu «Sport und Hämophilie»:

- www.shg.ch

Spezielle Übungen für Menschen mit Hämophilie finden Sie in den Publikationen der Webseite der World Federation of Hemophilia:

- www1.wfh.org/publications/files/pdf-1302.pdf



Trainingsaufbau

Ihr Physiotherapeut stellt mit Ihnen leichte Übungseinheiten mit folgenden Schwerpunkten zusammen:

- *Ausdauer*
Mögliche Sportarten: Spazieren, Wandern, Radfahren, Nordic Walking, Golfen, Laufen, Schwimmen
- *Beweglichkeit*
Dehnungsübungen im schmerzfreien Bereich
- *Koordination und Balance*
Einüben von gelenkschonenden Bewegungsabläufen
- *Kraft*
Übungen mit eigenem Körpergewicht oder Hilfsmitteln
- *Sturzprophylaxe*
Verbesserung der Reaktionsfähigkeit und Überprüfung von Stolperfallen zu Hause

Zu beachten

- Aufwärmen vor dem Training
- Prophylaktische Hämophilie-Therapie sicherstellen
- Für den Fall einer Verletzung während dem Sport immer ein Notfallpräparat gegen Blutungen mit dabei haben



Emotionale Unterstützung

Menschen mit Hämophilie haben heute dieselbe Lebenserwartung wie die übrige Bevölkerung. Die Krankheit kann aber über die Jahre hinweg zur psychischen Belastung werden, ähnlich wie bei anderen chronischen Erkrankungen. Geben Sie acht auf sich. Die mentale Gesundheit beeinflusst entscheidend Ihr Lebensgefühl. Ihr Hämophilie-Zentrum oder Ihr Hausarzt sind für Sie da.

Je nach Beschwerden können Sie sich aber auch Hilfe bei folgenden Adressen holen:

- www.selbsthilfeschweiz.ch

Plattform für Selbsthilfegruppen in der Schweiz mit verschiedenen Themenstellungen (chronische Schmerzen, HIV etc.) und regionalen Adressen



Bei Depressionen und Angstzuständen

- www.sgad.ch

Schweizerische Gesellschaft für Angst & Depression

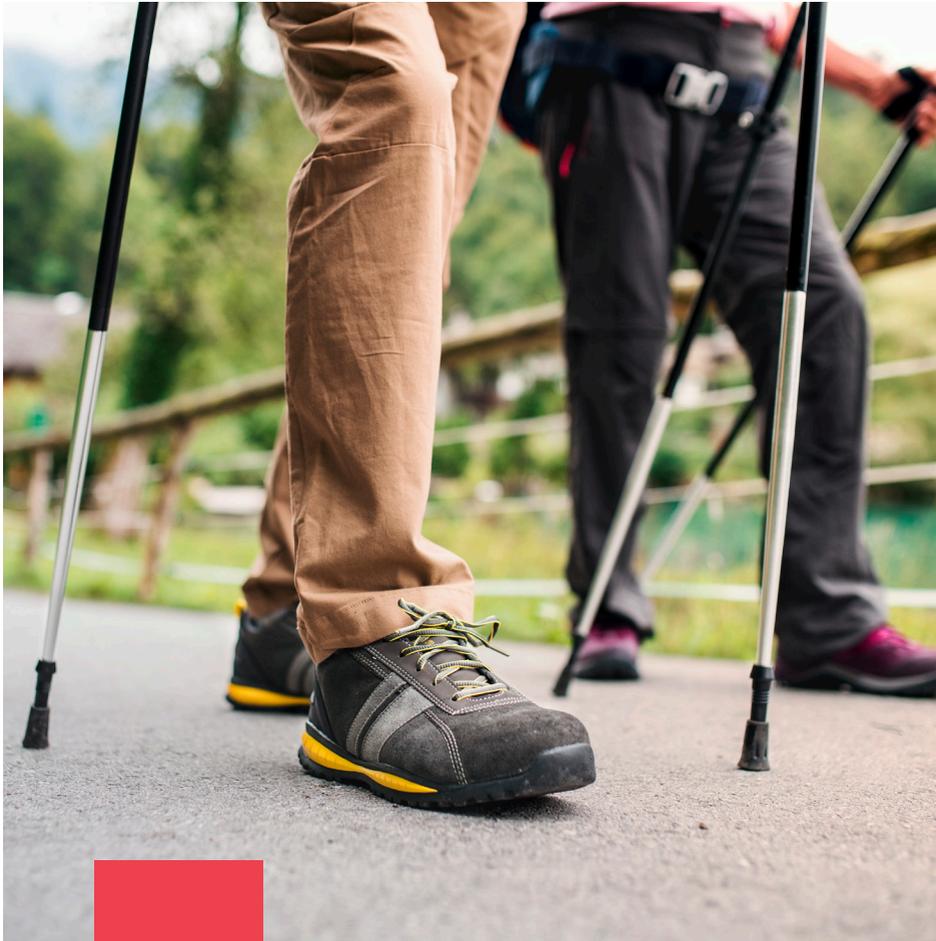
- www.143.ch

Das Schweizer Sorgentelefon ist nicht nur telefonisch unter der Nummer 143 erreichbar, sondern auch per Mail oder im Chat-Kontakt über die Homepage www.143.ch

Bei chronischen Schmerzen

Ihr Hämophilie-Zentrum oder Ihr Hausarzt unterstützen Sie, mit Ihren Schmerzen besser umzugehen. Dafür stehen verschiedene Therapieansätze zur Verfügung. Es gibt zahlreiche Schmerzzentren in allen Regionen der Schweiz. Sie finden die Adressen im Internet. Auch spezialisierte Physiotherapeuten unterstützen Sie im Umgang mit chronischen Schmerzen. Wenden Sie sich an:

- www.swiss-hemophilia-network.ch/netzwerkgruppen/physiotherapie



Soziale Kontakte

Im Alter wandelt sich das soziale Netzwerk oft stark: Die Kinder haben das Haus verlassen, als Pensionär fällt der Beruf weg und oft ändert sich auch die Partnerschaft durch Krankheit oder Tod des geliebten Menschen. Viele Senioren klagen über Einsamkeit.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, Geselligkeit und Freude in der Gruppe zu finden:

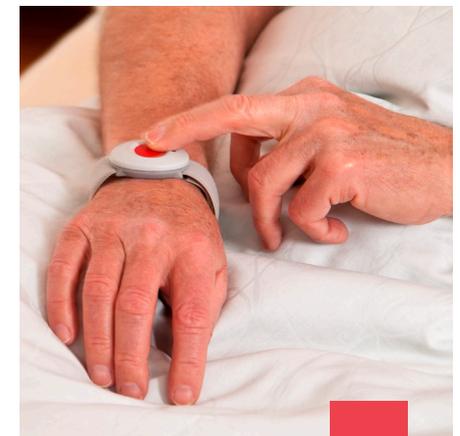
- www.shg.ch/de/veranstaltungen
verschiedene Veranstaltungen der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft
- www.prosenectute.ch
gesellige Anlässe in Ihrer Region
- www.vereinsverzeichnis.ch
das grösste Verzeichnis mit Vereinen, Clubs und Verbänden der Schweiz



Wenn es alleine nicht mehr geht

Die meisten möchten bis ins hohe Alter selbstständig in ihrer gewohnten Umgebung leben. Oft verändert sich aber die gesundheitliche Verfassung von einem Tag zum andern. Aus diesem Grund ist es wichtig, sich mit den Möglichkeiten auseinanderzusetzen, welche es als Unterstützung im Alter gibt.

Als Mensch mit Hämophilie wissen Sie bestens Bescheid über Ihre Krankheit und Ihre Therapie. Dieses Wissen sollten Sie frühzeitig an Personen in Ihrer Umgebung weitergeben, damit diese sie unterstützen und im Notfall richtig reagieren können.





Unterstützung zu Hause

Ihr Hämophilie-Zentrum oder Ihr Hausarzt sind die ersten Anlaufstellen, wenn Sie zu Hause alleine nicht mehr zurechtkommen. Sie können sich auch unter folgenden Adressen informieren:

Pflegerische Hilfe (Körperpflege, Injektionen etc.)

Benötigen Sie auf Hämophilie spezialisierte Betreuungsdienste zur Therapiebegleitung zu Hause, wenden Sie sich an Ihr Hämophilie-Zentrum.

Angebote in Ihrer Region bieten auch:

- www.spitex.ch

Nationaler Dachverband der Nonprofit-Spitex

Einkaufen/ Mahlzeiten

- Nachbarschaftshilfe in Ihrer Umgebung. Informieren Sie sich im Internet oder fragen Sie bei Ihrer Gemeinde nach.

Notruf

Informieren Sie sich über Notrufsysteme, die Sie zum Beispiel am Handgelenk tragen können. Bei einem gesundheitlichen Problem ist durch das Drücken des Notfallknopfes Hilfe rasch zu Ihnen unterwegs.

- www.smartlife-care.ch

Swisscom, Telefon: +41 848 65 65 65

- www.notruf.redcross.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz, Telefon: +41 58 400 41 11

Finanzen und Rechtliches

Kümmern Sie sich auch um Ihre Finanzen und Ihre rechtlichen Wünsche im Falle einer plötzlichen Urteilsunfähigkeit.

Finanzielle Unterstützung

- Sozialberatung der Hämophilie-Zentren
- Kostenlose Beratung bei www.prosenectute.ch
- Beantragung bei der AHV/IV von
 - Ergänzungsleistungen
 - Hilflosenentschädigung

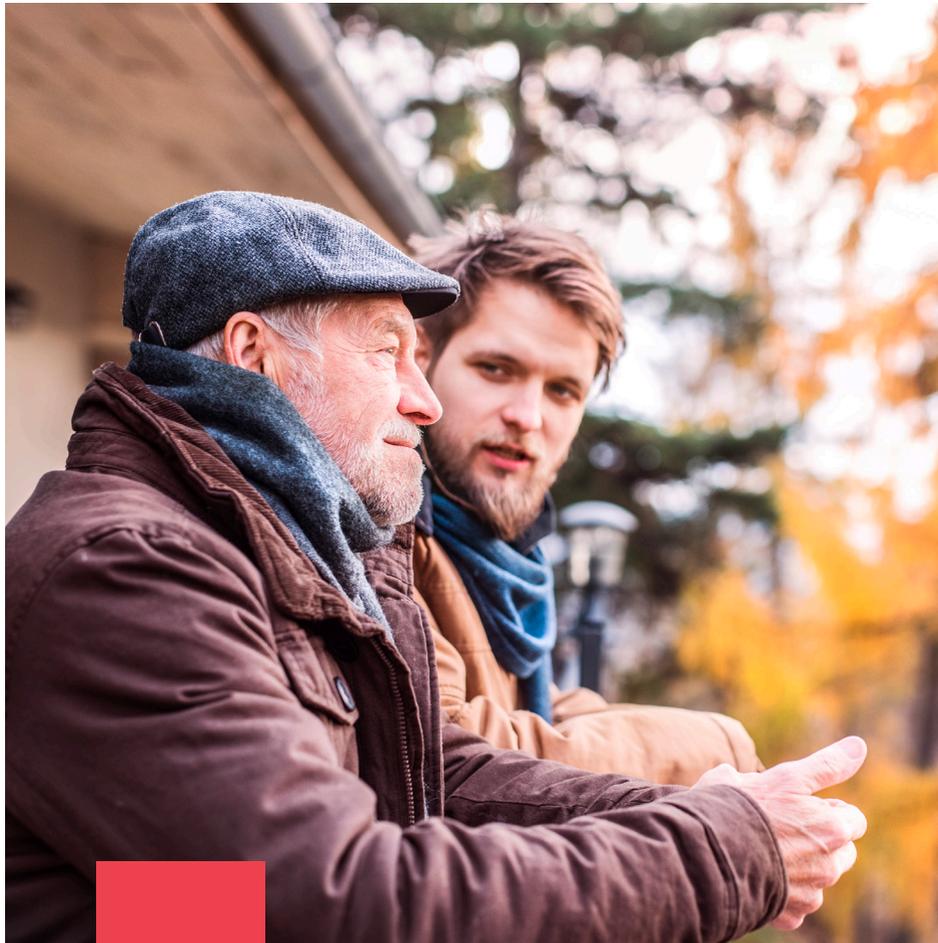
Auch hier hilft Pro Senectute bei den administrativen Angelegenheiten

Wichtige Vorsorge-Dokumente

- *Patientenverfügung*
Diese können Sie mit Ihrem Hausarzt zusammen erstellen
- *Vorsorgeauftrag*
Damit legen Sie fest, wer Ihre Interessen vertritt, falls Sie urteilsunfähig sind (z. B. bei einem Unfall oder durch Krankheit)

Pro Senectute bietet das komplette Vorsorgedossier DOCUPASS an, womit alle wichtigen persönlichen Anliegen im Ernstfall geregelt werden können

- www.prosenectute.ch/de/dienstleistungen/beratung/docupass.html



Übertritt ins Alters- und Pflegeheim

Erkundigen Sie sich frühzeitig bei Ihrem Hämophilie-Zentrum und/oder Ihrem Hausarzt über passende Alters- und Pflegeheime. Oft kommt die Pflegebedürftigkeit unerwartet und viele Institutionen haben längere Wartefristen. Sprechen Sie auch mit Ihren Angehörigen über diesen Schritt.

Sie können selber Adressen in Ihrer Region suchen

- www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-pflegeheimen/pflegeheim-suchen.html
- www.heiminfo.ch
- www.pflege-heime.ch



Krankenkasse / Kostenübernahme

Beim Übertritt ins Alters- und Pflegeheim oder bei einem Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik ist die Regelung der Kostenübernahme der Hämophilie-Therapie ein Thema. Jeder Mensch mit Hämophilie hat eine individuelle Krankenversicherung. Die allgemeine Grundversicherung ist ohne Einschränkungen gewährleistet. Eine Zusatzversicherung haben jedoch nicht alle Menschen mit Hämophilie.

Folgendes sollten Sie beachten

Klären Sie die jeweilige Kostendeckung durch Ihre Krankenkasse ab.

Kommen Sie zusammen mit der Krankenkasse, dem Arzt und dem passenden Heim nicht zu einer Lösung, können Sie sich an die Schweizerische Patientenstelle oder an die SPO Patientenorganisation wenden. Diese vermitteln beide zwischen Patienten und dem Gesundheits- und Sozialwesen, klären Leistungsansprüche bei Sozial- und Privatversicherungen ab und setzen diese für Sie durch.

- www.patientenstelle.ch
- www.spo.ch

Service / Kontakt

Weitere Informationen zum Thema Hämophilie finden Sie unter:

- www.hemophilia-roche.ch

Sie können anonym eine Frage stellen auf folgender Webseite:

- www.asknow.ch

Ihr Frage gelangt direkt zur SHG (Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft) und wird, je nach Inhalt, unter Beizug von Fachleuten beantwortet

Weiterführende Informationen (z. B. bei Reisen ins Ausland) finden Sie auf:

- www.wfh.org/en/resources-education/treatment-centre-directory

World Federation of Hemophilia

