

Jahrestreffen der Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit & Thalassämie (IST e.V.) am 31.08.2019 in der Jugendherberge Duisburg Sportpark



Gruppenarbeit

Themen:

- * *Was sind die Probleme und Herausforderungen der Patienten?*
- * *Worauf sollten die Betroffenen/Angehörige achten? Was ist wichtig?*

Gruppe 1 = Erw. Betroffene/Patienten

Gruppe 2 = Eltern

Gruppe 3 = Angehörige / Andere

Was sind die Probleme und Herausforderungen?

Patient:

- Schmerzkrisen
- Alltagsbewältigung
- Nekrose
- HB-Wert zu niedrig oder zu hoch
- Keine gute Betreuung, z.B. man wird nicht ernst genommen
- Lustlos, Schlapp, Erschöpft
- Temperatur anders wahrnehmen
- Ängste

Eltern:

Urlaub/Reisen:

- Hydroxycarbamid (Siklos, Hydrea etc.)
- Schmerzmittel
- Fieberthermometer
- Attest für Wasser mitnehmen (für Flugzeug)
- Schmerzmittel frühzeitig geben
- Impfpass!
- Grippeimpfung
- Ärztliche Kontrolle vor Urlaub
- Jacke für den Flug einpacken
- Kontakt aufnehmen mit anderen Betroffenen
- Krankenhaus raus suchen vom Urlaubsort

Alltägliches:

- Eltern müssen sagen/wissen was man machen muss
- Vermeidung kaltes Wasser
- Kein Schnee
- Impfstatus kontrollieren

Was sind die Probleme und Herausforderungen?

Angehörige / Andere:

- Symptome:
- (Knochen-) Schmerzen
- Fieber ab 38,5°
- Milz/Gelbe Augen
(Leber)
- Kopf-, Hals-, Augen-
und Brustschmerzen
- Schwindel/Tinnitus

Worauf sollte geachtet werden? Was ist wichtig?

Patient:

- Viel trinken
- Gesunde Ernährung
- Kein (wenig) Alkohol, keine Drogen usw.
- Regelmäßig zur Untersuchung => Kontrolle: Urin, Augen, Herz-Echo, Blutbild, MRT
- Grippeimpfung

Für den Urlaub:

- Notfalltasche
- Patienten Pass
- Auslands-Krankenversicherung
- Check-up beim Arzt bevor man reist
- Sich vorher erkundigen, ob eine geeignete Klinik im Urlaubsort vorhanden ist

Eltern:

- Trinken/Ernährung:
- Immer ans trinken erinnern
- Gesund ernähren (Obst und Gemüse)
- Bewegung
- Wasser
- Eltern müssen Vorbilder sein
- Aufklärung im Kindergarten, Schule, Betreuer => Infohefte, Gespräche, Mitschüler mit einbringen
- Attest für Schmerzmittelgabe
- Klassenfahrten

Worauf sollte geachtet werden? Was ist wichtig?

Angehörige / Andere:

Behandlung:

- Blutbild/Urin
- Schmerzmittel (zu Hause / Krankenhaus)
- Infusion; Flutter/Sauerstoff
- Viel trinken (3-4 L)
- Regelmäßige Kontrollen
- Leitfaden/Krankheitsbild
- Geeignete Medikamente

Zuhause:

- Viel trinken / gesunde Ernährung
- Infektionen vermeiden
- Große Höhen
- Kaltes Wasser
- Temperatur (Wetter)
- Medikamente
- Bewegung / Belastung

Prophylaxe:

- Vorsorgeuntersuchungen wahrnehmen
- Medikamente zu Hause haben
- Trigger vermeiden

Wissen:

- Form der Erkrankung kennen
- Experte sein
- Leitfaden kennen und parat haben
- Befunde kennen
- Anzeichen erkennen

Alltag:

- Anzeichen erkennen
- Umfeld einbeziehen

Ordner:

- Leitfaden
- Befunde
- Kontaktdaten Ärzte
- Patienten-Ausweis

Klinik:

- Ärzte informieren und hartnäckig bleiben
- Unterlagen dabei haben (Ordner)

Fragen oder Unklarheiten?

Kontakt:

Medizinischer Beirat – Dr. med. R. Dickerhoff

r.dickerhoff@ist-ev.org

1. Vorstandsvorsitzende – Elvie Ingoli

e.ingoli@ist-ev.org

Tel.: 0163 4436158

Stronger Together
2019 Annual Gathering

