

## Kapitel 4

# *Was tun bei Blutungen?*



## Was tun bei Blutungen?<sup>1</sup>

### Hinweise erkennen, richtig handeln

Ihr Kind hatte einen Unfall, hat sich beim Spielen verletzt oder eine spontane Blutung? Dann ist es wichtig, dass Sie als Eltern die Situation richtig einschätzen können. Wann sollten Sie ein Hämophiliezentrum kontaktieren und welche Verletzungen bekommen Sie selbst in den Griff? Das Wissen, das Sie benötigen, um die richtige Entscheidung treffen zu können, soll Ihnen dieses Notfall-Kapitel von Hämowissen an die Hand geben.

Vorweg eine allgemeine Empfehlung: Bewahren Sie im Notfall einen kühlen Kopf und haben Sie keine Angst, etwas falsch zu machen. Es ist wichtig, Blutungen schnell zu stoppen und Sie werden sehr schnell lernen, die Situation bei Ihrem Kind richtig einzuschätzen und passende Maßnahmen zu ergreifen.

Denken Sie daran: Eine Blutung gehört leider trotz aller Bemühungen zum Leben eines Hämophiliepatienten. Und niemand hat etwas falsch gemacht, wenn es zu einer Blutung kommt.

### Das sind die Themen der folgenden Seiten:

- // „Unsichtbare“ Blutungen: Symptome erkennen
- // Keine Panik bei Wunden und Nasenbluten
- // Wichtige Adressen und Telefonnummern



#### WICHTIG ZU WISSEN:

*Sollten Sie in einer speziellen Situation unsicher sein, was zu tun ist: Kontaktieren Sie im Zweifel immer Ihr Hämophiliezentrum. Die Experten dort stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite. Vor allem, wenn Sie noch wenig Übung im Umgang mit Blutungen haben, ist diese Hilfe wichtig und beruhigend.*

*Am Ende dieses Kapitels finden Sie eine Liste mit wichtigen Adressen und Telefonnummern für den Notfall.*

Herzlichen Dank an  
Dr. med. Hans-Jürgen Laws und Bianca Boxnick  
vom Heinrich Heine Universitätsklinikum Düsseldorf für die  
wertvolle inhaltliche Beratung.

## „Unsichtbare“ Blutungen: Symptome erkennen

Je nach Schweregrad der Hämophilie kann es bei Ihrem Kind zu unterschiedlich starken inneren und äußeren Blutungen kommen. Diese sind fast immer durch Verletzungen ausgelöst, auch völlig ohne Fremdeinwirkung. Je nach Alter kann es sein, dass sich ihr Kind nicht an eine Verletzung erinnert und so der Eindruck entsteht, die Blutung käme von alleine – spontan.

Äußerliche Verletzungen sind in der Regel gut sichtbar und lassen sich leicht einschätzen. Schwieriger ist es, innere Blutungen in Muskeln, Gelenke und Organe zu erkennen.

Nachfolgend finden Sie Beschreibungen typischer Hinweise auf „unsichtbare“ innere Blutungen. Und Sie bekommen erste Handlungsempfehlungen – ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Denn Verletzungen und Blutungen können sich auf vielfache Weise äußern.

**Sollte Ihr Kind über Beschwerden klagen, die nicht in der nachfolgenden Übersicht aufgeführt sind, kontaktieren Sie bitte immer Ihr Hämophiliezentrum um abzuklären, ob eine Blutung vielleicht die Ursache sein könnte.**

## Gelenkblutungen

Gelenkblutungen sind die häufigste Form der Blutung bei Hämophiliepatienten.<sup>2</sup> Meistens sind Knie-, Ellbogen- und Sprunggelenke betroffen. Wenn ein Gelenk plötzlich dick wird, sich die Haut darüber warm anfühlt, wenn Ihr Kind über Schmerzen klagt oder seine Beweglichkeit erkennbar eingeschränkt ist, muss umgehend gehandelt werden. Gelenkblutungen sind zwar nicht lebensbedrohlich, können aber, wenn sie häufig auftreten, bleibende Schäden im Gelenk verursachen.<sup>3</sup>

## Das sollten Sie bei einer Gelenkblutung tun:

- // Verabreichen Sie Ihrem Kind das Faktorpräparat, um die Blutung zu stoppen. Zusätzlich können Sie das Gelenk kühlen.
- // Kontaktieren Sie Ihr Hämophiliezentrum, um mögliche weitere Schritte einer Behandlung zu besprechen.
- // Stabilisieren Sie das Gelenk mit einem festen Verband. Denn bis Schmerz und Schwellung abgeklungen sind, können mehrere Tage oder sogar Wochen vergehen.
- // Entlasten Sie das Gelenk mit einer Gehhilfe
- // Sprechen Sie mit der behandelnden Ärztin oder dem Arzt, ob für Ihr Kind eine Physiotherapie verordnet werden soll, um Gelenkschäden vorzubeugen.



## Muskelblutungen

Eine Muskelblutung ist schmerzhaft und führt meistens zu Bewegungseinschränkungen. Eventuell will ihr Kind nicht mehr laufen oder kann Arm oder Bein nicht mehr gut bewegen. Manchmal ist gleich ein blauer Fleck (Hämatom) zu sehen, oft erscheint dieser aber erst später. Große Muskelblutungen wie nach einem Unfall können mit einer Schwellung einhergehen. In schweren Fällen kann diese auf Gewebe oder Nerven drücken und Folgeschäden verursachen.

Ähnlich wie bei einer Gelenkblutung muss der Faktor gespritzt werden, damit die Blutung stoppt und das Blut abgebaut werden kann. Der Muskel sollte vorsichtig gekühlt und möglichst wenig bewegt werden.

Nehmen Sie auch bei einer Muskelblutung umgehend Kontakt mit Ihrem Hämophiliezentrum bzw. einer Ärztin/einem Arzt auf, um weiterführende Maßnahmen zu besprechen. Eventuell ist eine Krankengymnastik sinnvoll.

## Hirnblutungen

Hirnblutungen können nach Verletzungen und Stürzen auftreten. Wenn Ihr Kind eine regelmäßige Prophylaxetherapie erhält, ist die Wahrscheinlichkeit für eine solche Blutung ausgesprochen gering. Eine Hirnblutung ist jedoch gefährlich und muss deshalb umgehend behandelt werden.

Bei Verdacht auf eine Hirnblutung muss auf jeden Fall sofort hochdosierter Faktor gegeben und das Hämophiliezentrum informiert werden. Außerdem muss Ihr Kind zur weiteren Beobachtung in eine Klinik.

## Anzeichen für Hirnblutungen können sein:

- // eingeschränkte oder fehlende Ansprechbarkeit
- // anhaltende Kopfschmerzen
- // Schmerzen und Steifigkeit im Nacken
- // verschwommenes oder doppeltes Sehen
- // Gleichgewichtsstörungen, Unsicherheiten beim Greifen oder Gehen
- // Krämpfe und Krampfanfälle
- // Übelkeit und Erbrechen
- // Bewusstlosigkeit, auch kurzzeitig
- // Schläfrigkeit, Verwirrung

Bei dem Gedanken an diese Art von Blutungen kommen bei Ihnen als Eltern sicherlich Sorgen auf. Dennoch sollten Sie Ihr Kind deshalb nicht „in Watte packen“. Indem Sie Ihr Kind aufmerksam beobachten und lernen, Symptome zu deuten, können Sie rechtzeitig und angemessen reagieren.

## Blutungen innerer Organe

**Blutungen im Magen-Darm-Trakt** können durch Verletzungen im Magen, bei Infektionen oder auch ohne bekannte Ursache entstehen. Möglich ist auch das „Verschlucken“ von Blut bei Nasenbluten. Bei folgenden Anzeichen sollten Sie mit Ihrem Kind Ihr Hämophiliezentrum kontaktieren bzw. einen Arzt aufsuchen:

- // Abhusten von Blut
- // Schwellungen und Schmerzen im Magenbereich
- // starkes Erbrechen
- // schwarzer, blutiger oder teerähnlicher Stuhl
- // starkes Schwächegefühl
- // übermäßige Blässe

In der Regel wird Faktor gegeben und das Kind wird weiter untersucht, um nach der Blutungsquelle zu forschen.



Zu **Nieren- oder Blasenblutungen** kommt es bei milder oder mittelschwerer Hämophilie meist nur nach Verletzungen. Bei schwerer Hämophilie können diese Blutungen aber auch ohne erkennbare Ursache auftreten. Auch sie müssen sofort ärztlich behandelt werden. Diese Symptome weisen auf eine Nieren- oder Blasenblutung hin:

- // roter oder rotbrauner Urin
- // starke Schmerzen im unteren Rückenbereich
- // häufiges und/oder schmerzhaftes Wasserlassen

### *Keine Panik bei Wunden und Nasenbluten*

**Äußerliche Blutungen** (z. B. Schürf-, Kratz- oder Schnittwunden) sehen oft bedrohlicher aus als sie sind. Sie lassen sich jedoch behandeln wie bei jedem anderen Kind: mit Desinfektion und einem Pflaster oder einem Wundverband. Wichtig ist nur, dass die Blutung durch ausreichend Druck auf die Wunde zum Stillstand gebracht wird.

Heftiges Nasenbluten wird oft als dramatisch empfunden, ist aber kein Grund zur Panik. Die erste Maßnahme ist Druck auf die Nasenflügel für mindestens 5 Minuten. Kontrollieren Sie dies mit einer Uhr, die Zeit vergeht langsamer, als man denkt! Ein in ein Tuch gewickelter Eisbeutel auf der Nase oder im Nacken kann die Blutstillung unterstützen. Lässt die Blutung nicht nach, kann man Tranexamsäure nach Anweisung des Arztes auf die Blutungsstelle aufbringen. Dabei handelt es sich um einen Wirkstoff, der zu starken Blutfluss hemmt, der durch mangelhafte Blutgerinnung verursacht wurde. Erläuterungen dazu finden Sie auch im Notfallplan auf [www.faktorviii.de](http://www.faktorviii.de).

### *Gut vorbereitet für den Notfall<sup>4</sup>*

Da Blutungen jederzeit und an jedem Ort auftreten können, sollte Ihr Kind seinen Notfallausweis immer mit sich führen. Die darin eingetragenen Daten helfen dem Notarzt oder dem Team in der Notaufnahme, schnell und effektiv zu reagieren. Einem kleineren Kind können sie den Hämophilieausweis in einem Brustbeutel umhängen. Größere Kinder, die ein Smartphone besitzen, können ihren Ausweis damit auch abfotografieren und das Foto auf dem Gerät abspeichern.

Eine praktische Ergänzung kann ein Notfallarmband sein, das auf die Erkrankung hinweist und eine Kontakt-Telefonnummer beinhaltet. Es ist sofort sichtbar und wird auch nicht so leicht vergessen. Notfallarmbänder kann man online bei unterschiedlichen Anbietern bestellen.

Ist Ihr Kind mit einer Begleitperson (Erzieher, Bekannte, Verwandte) unterwegs, ist es sinnvoll, diese vorab über das richtige Vorgehen in einer Notsituation zu informieren. Hilfreich ist es, wenn im Kindergarten oder in der Schule ein Notfallpaket liegt mit Faktor einschließlich Zubehör.

Richten Sie für Ihr Kind am besten eine kleine Notfalltasche ein.

### *Checkliste Notfalltasche – das muss rein:*

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> das Faktorpräparat                                    | <input type="checkbox"/> die Telefonnummer Ihres Hämophiliezentrum |
| <input type="checkbox"/> der Hämophilie-Notfallausweis (oder eine Kopie davon) | <input type="checkbox"/> der Notfallplan                           |
| <input type="checkbox"/> das Patiententagebuch (Substitutionskalender)         |  |

### *Immer für Sie und Ihr Kind da: Ihr Hämophiliezentrum*

Hämophiliezentren sind die wichtigsten Anlaufstellen für Sie und Ihr Kind – zu Hause, aber auch unterwegs. In Deutschland, Österreich und der Schweiz beispielsweise ist die Versorgung mit Hämophiliezentren sehr gut. Sie können dort unbeschwert Urlaub mit der ganzen Familie machen in der Gewissheit, dass Ihnen immer schnell und kompetent geholfen wird. Einen Überblick über alle 130 behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie spezialisierte Hämophiliezentren hierzulande und bei unseren deutschsprachigen Nachbarländern gibt Ihnen die App „Faktormap“. Im Notfall können Sie darüber den nächstgelegenen Experten auch direkt orten.

### **Nur Mut!**

Blutungen können auftreten, ohne dass Sie oder Ihr Kind etwas falsch gemacht haben. Als Familie werden Sie lernen, damit umzugehen. Auch wenn es für Sie am Anfang nicht so aussehen mag: Sie werden schon nach kurzer Zeit bei Problemen selbständig richtig reagieren.





1. Alle Informationen zur Erkennung und Behandlung von Blutungen aus: W. Eberl, C. Escuriola, W. Kreuz, C. Wermes: Kinder mit Blutungsneigungen in Krippe, Kindergarten und Schule, Trias 2013, ISBN 3830467893
2. Srivastava A et al. Haemophilia. 2013; 19(1): e1-47
3. Raffini et al. British Journal of Haematology 2007;136:777–787
4. <https://www.faktorviii.de/fuer-patienten/im-alltag/notfall-was-tun> (zuletzt aufgerufen am 05.09.2021)

Dieser Ratgeber wurde erstellt mithilfe fachlicher Beratung von Dr. med. Hans-Jürgen Laws und Bianca Boxnick vom Heinrich Heine Universitätsklinikum Düsseldorf.