

Kapitel 15

Schmerz & Physiotherapie



Schmerz & Physiotherapie

Schmerzen bei Kindern mit Hämophilie erkennen und behandeln

Dank moderner Therapien können Menschen mit Hämophilie heute ein fast normales Leben führen. Schwere Blutungen und Schmerzen sind selten. Dennoch sollten Eltern auf Schmerzäußerungen ihrer Kinder achten, denn sie können auf eine Blutung hindeuten. Allerdings fällt es nicht immer leicht, die Ursache für den Schmerz eines Kindes herauszufinden. Denn Schmerzwahrnehmung und -äußerung sind altersspezifisch und auch individuell sehr unterschiedlich.

Ob Schmerzen behandelt werden müssen, hängt von deren Art, Intensität und Dauer ab. Lassen Sie sich hierzu von Ihrem Hämophiliezentrum beraten. Auf jeden Fall sollten chronische Schmerzen vermieden werden. Schmerzen dürfen nicht dazu führen, dass Betroffene ihre körperliche Aktivität einschränken. Denn Bewegung und Sport sind wichtig für Kinder mit Hämophilie: Eine trainierte Muskulatur stützt und schützt die Gelenke.

In diesem Kapitel erfahren Sie Wissenswertes über Blutungsschmerzen bei Kindern und wie Sie als Eltern damit umgehen. Außerdem zeigt es die Bedeutung von orthopädischen Maßnahmen und Krankengymnastik bei der Behandlung von Schmerzen auf.

Das sind die Themen dieses Kapitels:

- // Wie Kinder Schmerzen äußern
- // Umgang mit Schmerz
- // Welche Schmerzmittel darf mein Kind nehmen?
- // Wie Orthopäden und Physiotherapeuten helfen können



WICHTIG ZU WISSEN:

Sprechen Sie immer auch mit Ihrem Hämophiliezentrum über den Umgang mit akuten oder chronischen Schmerzen und über Maßnahmen zur Schmerzbewältigung.

Weiterführende Lektüre

Mit den Themen Schmerz und Physiotherapie beschäftigt sich ausführlich der Ratgeber „Schmerz bei Kindern und Jugendlichen mit Blutungsneigung“.

Das Buch können Sie auf www.faktorviii.de kostenlos bestellen.

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

Wie Kinder Schmerzen äußern¹

Säuglinge

Langanhaltendes Schreien, verzerrte Mimik und ungezielte Bewegungen mit Armen und Beine können bei einem Säugling auf Schmerz hinweisen. Im Verlauf der Monate werden die Abwehrbewegungen gezielter.

Kleinkinder

Kinder zwischen dem 2. und 6. Lebensjahr sind schon in der Lage eindeutig zu äußern, dass sie Schmerz empfinden. Sie können den Schmerz aber nur schwer beschreiben. Erst auf konkrete Nachfrage sind Kinder in der Lage, ihn genauer zu lokalisieren. Achten Sie zudem auf Schonhaltungen, zum Beispiel wenn ihr Kind nicht mehr richtig oder gar nicht laufen möchte oder den Arm nicht mehr bewegt. Auch dieses kann Folge einer Blutung sein.

Schulkinder

Zwischen dem 7. und 10. Lebensjahr versteht ein Kind allmählich die Zusammenhänge und erkennt, dass Schmerz konkrete Ursachen hat. Die Schmerzwahrnehmung gleicht sich allmählich an die eines Erwachsenen an. Dennoch können die Angaben ungenau sein, werden vielleicht mitunter verharmlost oder verheimlicht, weil die Kinder keine zusätzlichen Faktorspritzen bekommen möchten oder der nächste Geburtstag oder Sporttag in Gefahr steht. Achten Sie daher bitte auf Bewegungseinschränkungen und berücksichtigen Sie sie bei der Beurteilung von Schmerz.

Umgang mit dem Schmerz

Injektionsschmerz

Für manche ist es nur ein kleiner Pieks, andere Kinder empfinden den regelmäßigen Injektionsschmerz als belastend. So können Sie Ihr Kind bei Injektionen unterstützen:

- // Schaffen Sie eine ruhige, angenehme Atmosphäre
- // Nehmen Sie sich ausreichend Zeit
- // Strahlen Sie Sicherheit und Vertrauen aus
- // Betäuben Sie die Einstichstelle ggf. lokal mit einem „Zauberpflaster“, beachten Sie dabei die Einwirkzeit
- // Nehmen Sie ein kleines Kind auf den Schoß oder schaffen Sie körperliche Nähe. Holen Sie sich bei Bedarf Unterstützung durch eine zweite Person oder einen Pflegedienst
- // Erklären Sie Ihrem Kind altersgerecht, was genau passiert
- // Lenken Sie Ihr Kind während der Injektion ab
- // Beziehen Sie Ihr Kind ein – beispielsweise beim Aussuchen und Aufkleben eines Motivpflasters
- // „Belohnen“ Sie Ihr Kind im Anschluss, indem Sie etwas Schönes mit ihm machen. Hilfreich sind auch kleine Sticker, wie es sie im Stickerheft zum Kinderbuch „Kleiner Bär zeigt großen Mut“ für Jungen mit Hämophilie gibt. Das Buch können Sie auf www.faktorviii.de kostenlos bestellen.



Blutungsschmerz

Trotz einer prophylaktischen Behandlung kann es zu Einblutungen in Gelenke oder Muskeln kommen. Gegen diese Form des akuten Schmerzes gibt es wirksame Strategien:

- // Sorgen Sie für eine möglichst rasche Substitution des Gerinnungsfaktors
- // Kontaktieren Sie Ihr Hämophiliezentrum
- // Unternehmen Sie physikalische Maßnahmen nach der PECH-Regel:²

P = Pause: Nach einer Gelenk- oder Muskelblutung sollte sich Ihr Kind mindestens einen halben Tag lang schonen

E = Eis: Kühlen Sie die betroffene Stelle mit einer in ein Tuch gewickelten Kältepackung

C = Compression: Mit einem Kompressionsverband können Sie vermeiden, dass sich Blutung und Schwellung, etwa bei einer Muskelblutung, weiter ausbreiten. Stimmen Sie diese Maßnahme unbedingt vorher mit Ihrem Hämophiliezentrum ab.

H = Hochlagern: Auch das Hochlagern von Gelenk oder Muskel nach einer Blutung, möglichst über Herzhöhe, kann den Schmerz lindern

- // Lenken Sie Ihr Kind auch bei schmerzhaften Einblutungen ab, zum Beispiel mit einem Buch oder einem Spiel

Dem Verhalten im Notfall widmet sich ein eigenes Kapitel von HämoWissen mit dem Titel: „Was tun bei Blutungen?“. Des Weiteren finden Sie auf www.faktorviii.de auch einen Notfallplan, den Sie herunterladen und ausdrucken können und so immer zur Hand haben.

Chronischer Schmerz

Kinder, die eine regelmäßige Prophylaxe erhalten, sind in der Regel vor Gelenkblutungen geschützt und entwickeln daher keine chronischen Schmerzen. Wenn Blutungen jedoch immer wieder im selben Gelenk stattfinden, wenn nicht oder unzureichend Faktor gegeben wurde oder ein Hemmkörper die Wirkung des Faktors aufhebt, dann kann sich eine mitunter auch schmerzhafte chronische Entzündung der Gelenkinnenhaut entwickeln. In deren weiteren Verlauf kann das Gelenk Schaden nehmen. Um dem vorzubeugen bzw. Gelenkschäden zu minimieren, ist bei häufigeren Einblutungen die Prophylaxetherapie gemeinsam mit dem behandelnden Facharzt abzustimmen.

Gegen chronische Schmerzen können – immer in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt und dem Hämophiliezentrum – auch Schmerzmittel eingesetzt werden.

Wenn der Schmerz im Gedächtnis haften bleibt

Die Entwicklung chronischer Schmerzen sollte vermieden werden. Nicht nur, um die Lebensqualität des Patienten zu wahren, sondern auch, damit sich kein Schmerzgedächtnis entwickelt. Sind Nervenzellen über längere Zeit Schmerzreizen ausgesetzt, verändern sie sich – und das hat Folgen. Denn das Gehirn kann sich auch dann an den Schmerz erinnern, wenn die Ursache, etwa eine Gelenkblutung, schon längst behoben ist. Dem Kind tut das Gelenk also auch dann weh, wenn es keine Einblutung hat. Um ein solches Schmerzgedächtnis zu vermeiden, sollten Schmerzen von Anfang an konsequent behandelt werden.³

Welche Schmerzmittel darf mein Kind nehmen?⁴

Bei anhaltenden Schmerzen – auch unabhängig von Einblutungen – kann es nötig werden, dass Sie Ihrem Kind ein Schmerzmittel verabreichen müssen. Die Auswahl an Medikamenten ist groß, doch ein Kind mit einer Blutgerinnungsstörung darf nicht jedes Schmerzmittel nehmen. Der Grund: Viele Wirkstoffe greifen in den Prozess der Blutgerinnung ein.



WICHTIG ZU WISSEN:

Bitte sprechen Sie Ihren Arzt an, wenn Sie Ihrem Kind regelmäßig Schmerzmittel geben, stimmen Sie das Vorgehen unbedingt mit ihm ab.

Und: **Kein ASS (z. B. Aspirin)!**

Acetylsalicylsäure (ASS) hingegen ist für Menschen mit Hämophilie ein absolutes Tabu. ASS stört die thrombozytäre Gerinnung. Dadurch steigen die Blutungsneigung sowie das Ausmaß der Blutung.

Eine Liste erlaubter und nicht erlaubter Medikamente bei Blutgerinnungsstörungen können Sie sich auf der Webseite der Deutschen Hämophiliegesellschaft herunterladen: <https://www.dhg.de/behandlung/erlaubte-verbotene-medikamente>



Wie Orthopäden und Physiotherapeuten helfen können

Orthopäden einbinden

Ihr Hämophiliezentrum wird Ihnen eventuell vorschlagen, dass Sie ihr Kind beim Orthopäden vorstellen. Seine Aufgabe ist es, die Gelenke regelmäßig zu untersuchen und bei Bedarf therapeutische Maßnahmen einzuleiten oder auch Korrekturen von Fehlstellungen vorzunehmen. Dieses kann nach wiederholten Gelenkeinblutungen der Fall sein. Dann können Muskeln und Gelenke mit verschiedenen Hilfsmitteln gestärkt werden – dazu gehören unter Umständen Einlagen bei „Plattfüßen“ oder Absatz-erhöhungen bei einem Beckenschiefstand. Auch Geleinlagen sind möglicherweise ein sinnvolles Hilfsmittel. Sie können den Schritt abfedern und so mögliche Schmerzen lindern.

Orthopädische Hilfsmittel

Bei einem Orthopädietechniker können Sie zusätzlich Unterstützung erhalten. Er kann beispielsweise auf Verordnung des behandelnden Arztes oder Orthopäden Bandagen und speziell angepasste Schuhe sowie Schienen zur Stabilisierung des Gelenks anfertigen.

Wichtiges Standbein: Physiotherapie

Die Physiotherapie ist ein wichtiges therapeutisches Standbein in der Hämophiliebehandlung. Durch die Verbesserung der Koordination und eine Stärkung der Muskulatur kann das Risiko für Blutungen zusätzlich deutlich gesenkt werden.⁵

Ebenso kann die Physiotherapie nach schmerzhaften Einblutungen Linderung bringen. Der Schmerz geht rascher zurück und das Risiko für Schonhaltungen, Fehlstellungen und weitergehende Komplikationen sinkt.

Regelmäßiges Üben mit dem Kind zuhause unterstützt die Tätigkeit des Physiotherapeuten. Lassen Sie sich zeigen, welche Übungen Sie mit dem Kind alleine durchführen können. Ob und ggf. mit welcher Faktordosis vor einer Krankengymnastik substituiert werden muss, sollten Sie mit Ihrem Hämophiliezentrum absprechen.

Ratgeber für Eltern und Therapeuten

Bei der Suche nach einem Physiotherapeuten kann Ihnen Ihr Hämophiliezentrum behilflich sein. Sollten Sie in Ihrer Umgebung keinen Physiotherapeuten finden, der Erfahrung im Umgang mit Hämophiliepatienten hat, können Sie den Ratgeber „Physiotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie“ zu Rate ziehen und Ihrem Therapeuten an die Hand geben. Er gibt Antworten auf alle Fragen rund um die krankengymnastische Behandlung von Menschen mit dieser seltenen Erkrankung und kann auf www.faktorviii.de kostenlos bestellt werden.



Notizen:



1. Auerswald G et al., Schmerz bei Kindern und Jugendlichen mit Blutungsneigung, Trias 2011, ISBN 9783830439448, S. 15-18
2. Auerswald G et al., Schmerz bei Kindern und Jugendlichen mit Blutungsneigung, Trias 2011, ISBN 9783830439448, S. 30-31
3. W. Eberl, C. Escuriola, W. Kreuz, C. Wermes: Kinder mit Blutungsneigungen in Krippe, Kindergarten und Schule, Trias 2013, ISBN 3830467893, S. 19
4. Auerswald G et al., Schmerz bei Kindern und Jugendlichen mit Blutungsneigung, Trias 2011, ISBN 9783830439448, S. 40ff
5. Auerswald G et al., Schmerz bei Kindern und Jugendlichen mit Blutungsneigung, Trias 2011, ISBN 9783830439448, S. 34

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