Takeda

PATIENTEN SERVICE

Schmerzen bei Hämophilie

Kinder und Jugendliche

Ein praktischer Ratgeber für Betroffene

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

auch bei Kindern mit Hämophilie sind Schmerzen immer wieder ein Thema. Das ist bei Weitem kein Grund, diese einfach hinzunehmen – im Gegenteil! Eine frühzeitige Behandlung akuter Schmerzen und ein effektives Schmerzmanagement sind die Voraussetzung für ein möglichst schmerzfreies Leben mit Hämophilie. So können Sie außerdem chronischen Schmerzen vorbeugen und damit die Lebensqualität Ihres Kindes deutlich verbessern.

Sie als Eltern/Betreuungspersonen nehmen eine zentrale Rolle bei der Schmerzerkennung und -behandlung Ihres Kindes ein. An allererster Stelle steht dabei immer, sich konsequent an den Behandlungsplan zu halten, um Blutungen und damit auch Schmerzen zu vermeiden. Und auch der „Pieks" der Spritze kann so gestaltet werden, dass er keine Spuren im Schmerzgedächtnis Ihres Kindes hinterlässt.

Je älter Ihr Kind wird, desto mehr können Sie es einbeziehen und ihm einen sicheren Umgang mit seiner Hämophilie mit auf den Weg geben. So lernt es, aktiv und verantwortungsvoll mit dem eigenen Schmerz umzugehen und sinnvolle Lösungen zu finden.

Erfahren Sie, wie Sie Schmerzen bei Ihrem Kind erkennen, wie Sie diese einordnen und welche Möglichkeiten es gibt, das Schmerzmanagement Ihres Kindes positiv zu lenken.

Ihr Team vom Takeda Patientenservice wünscht Ihnen motivierende Leseerlebnisse.

Inhalt

Alles neu 4

Der Schmerz bleibt im Gedächtnis 6

Tools & Tipps I: Aktiv gegen Schmerzen 8

Baby- und Kindergartenzeit 10

Tools & Tipps II: Schmerzskalen 14

Kinder im Grundschulalter 16

Tools & Tipps III: Skala plus Wissen 20

Auf dem Weg in die Selbstständigkeit 22

Tools & Tipps IV: Fit gegen Schmerzen 26

Blogger Felix: Aus dem Leben eines Teenagers 28

Schmerzen im Blick 29

Mein Schmerztagebuch 30

Weiterführende Informationen 33

Alles neu

Der Start ins Leben mit Hämophilie

Mit der Diagnose Hämophilie kommen bei Eltern/Betreuungspersonen betroffener Kinder viele Fragen und Unsicherheiten auf. Die Sorge vor Verletzungen und der Umgang mit der geeigneten Behandlung sind häufig zentral. Doch auch beim Thema Schmerzen ist frühes Handeln angezeigt. Und Sie werden sehen: Schon bald wird der Umgang mit der Hämophilie ganz selbstverständlich und Sie können Folgeerkrankungen effektiv vorbeugen.

So werden Sie zum Profi

+ Halten Sie sich konsequent an den Behandlungsplan, um Blutungen und damit auch Schmerzen zu reduzieren.
+ Handeln Sie bei Gelenkblutungen möglichst frühzeitig.
+ Sprechen Sie offen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.
+ Lernen Sie, Gefahren einzuschätzen und bestenfalls zu umgehen.
+ Begleiten Sie Ihr Kind aktiv und fördern Sie seine Selbstständigkeit.

Schmerzen und Hämophilie

Über zwei Drittel der unter 18-Jährigen mit Hämophilie leiden unter Gelenkschmerzen, die durch Einblutungen insbesondere in Sprung-, Knie- oder Ellenbogengelenke hervorgerufen werden. Ist ein Gelenk häufiger von Blutungen betroffen, kann das eine hämophile Arthropathie und damit chronische Schmerzen, Schonhaltungen oder Fehlbelastungen begünstigen.

Weitere Informationen erhalten Sie in unserer allgemeinen Patientenbroschüre rund ums Thema **Schmerzen bei Hämophilie.**

Der Schmerz bleibt im Gedächtnis

Mit Strategien entgegenwirken

Wiederkehrende Schmerzen – wie die Folgen einer Einblutung – können dazu führen, dass Ihr Kind immer empfindlicher auf Reize reagiert. Selbst wenn die Ursache behoben ist, können Informationen der Nervenzellen dazu führen, dass es den Schmerz weiterhin fühlt und dieser unter Umständen chronisch wird. Der Grund dafür ist das sogenannte **Schmerzgedächtnis.**

Dem Schmerzgedächtnis entgegenwirken

+ **Erkennen und behandeln Sie Schmerzen**
  Reagieren Sie bei akuten Schmerzen immer frühzeitig, um einer Chronifizierung entgegenzuwirken.
+ **Lenken Sie ab**
  Einfach und wirksam! Mit einer kurzen Geschichte oder einem kleinen Kartentrick lassen sich Schmerzen effektiv lindern.
+ **Vermitteln Sie Geborgenheit**
  Mit körperlicher Nähe und einer angenehmen Atmosphäre schaffen Sie positive Verknüpfungen und verbessern das Schmerzempfinden.
+ **Nehmen Sie Stress raus**
  Entspannung wirkt sich positiv auf den Körper und damit auch auf das Schmerzempfinden aus. Schon mit kurzen Atemübungen erreichen Sie positive Effekte.
+ **Fördern Sie Aktivität**
  Mit ausreichend Bewegung und einem aktiven Leben stärken Sie Körper und Geist Ihres Kindes und beugen dadurch Schmerzen vor.

Tools & Tipps I: Aktiv gegen Schmerzen

Positives Grundgefühl

Schmerzen können zwar mit der Hämophilie einhergehen, doch das ist kein Grund, sie zu akzeptieren – im Gegenteil. Sie können ihnen von Beginn an entgegenwirken, indem Sie Ihrem Kind ein positives Grundgefühl im Umgang mit der eigenen Erkrankung und deren Behandlung vermitteln: Hämophilie gehört zu Ihrem Kind und seinem Leben – es ist ein Umstand, der sich gut bewältigen lässt. Sie haben es selbst in der Hand. Seien Sie dabei nicht zu streng mit sich und Ihrem Kind.

Nobody is perfect

Haben Sie bei einer Verletzung spät reagiert? Oder hat Ihr Kind Schmerzen verschleppt, weil Sie die Situation zu spät erkannt haben? Das kann alles passieren und gehört dazu. Das Gute daran: Sie lernen daraus und wissen beim nächsten Mal, wie Sie besser handeln können.

Hilfe annehmen

Manchmal kann es Überwindung kosten, Hilfe von anderen anzunehmen. Aber jetzt stehen die Gesundheit Ihres Kindes und auch Ihre eigene im Zentrum. Gehen Sie offen damit um, wenn Sie mal nicht weiterwissen oder sich überfordert fühlen. Niemand erwartet von Ihnen, dass Sie alles allein schaffen.

Wo finde ich Hilfe?

+ Ihre **behandelnde Ärztin** oder Ihr **behandelnder Arzt** steht Ihnen bei Fragen mit Rat und Tat zur Seite. Hier bekommen Sie auch Adressen von weiteren Anlaufstellen.
+ In Ihrem **Hämophilie-Zentrum** können Sie sich umfänglich informieren und behandeln lassen. Neben der medizinischen Versorgung erhalten Sie hier zum Beispiel auch psychosoziale Beratung, Physiotherapie oder Ernährungsberatung.
+ Auf unserer Website **www.passion-haemostaseologie.de** finden Sie vielseitige Informationen zu Ernährung, Fitness und dem Umgang mit Hämophilie.

Bloggerin Sarah ist Mutter von zwei Söhnen mit Hämophilie und berichtet von den vielen Herausforderungen des Alltags.

Hier geht's zu ihrem Video-Blog auf YouTube:

Baby- und Kindergartenzeit

Von der Fremd- zur Selbstbeurteilung

Lange wurde angenommen, dass Kinder weniger Schmerzen empfinden als Erwachsene, da ihr Nervensystem noch nicht vollständig ausgereift ist. Mittlerweile wissen wir: Schon ab der 22. Schwangerschaftswoche können Kinder Schmerzen spüren. Allerdings unterscheiden sich die Körperwahrnehmung und auch die Ausdrucksfähigkeit bei Babys und Kleinkindern stark von der Erwachsener. Das macht die Situation für Sie als Eltern nicht einfach, Schmerzen zu erkennen und zu behandeln.

Schmerzsignale bei Babys

Empfindet Ihr Baby Schmerzen, etwa durch eine unerkannte Verletzung, treten eventuell folgende Anzeichen auf:

+ langanhaltendes Schreien und Weinen
+ schmerzverzerrtes Gesicht
+ ungezieltes Hin- und Her-Strampeln der Arme und Beine
+ Nahrungsverweigerung
+ schnellerer Atem
+ höherer Puls
+ Schwitzen

Nicht immer muss eine Blutung zugrunde liegen, doch grundsätzlich gilt: Vertrauen Sie Ihrem Bauchgefühl und lassen Sie Ihr Baby im Zweifel ärztlich untersuchen.

Schmerzen bei Kleinkindern

Etwa ab dem zweiten Lebensjahr kann Ihr Kind Ihnen sagen, wenn ihm etwas wehtut. Doch die Krux dabei ist, dass es diesen Schmerz noch nicht lokalisieren kann. Häufig deutet es auf seinen Bauch, auch wenn eigentlich der Kopf schmerzt. Denn der Bauch war schon häufig von Infektionen oder Koliken betroffen und ist eng mit dem Schmerzgefühl verknüpft. Fragen Sie bei Bauchweh daher immer genau nach und gehen Sie der Schmerzursache gemeinsam auf den Grund.

Tipp: Den „Pieks" positiv verknüpfen

Sie können das Spritzen oder eine Blutabnahme mit einer positiven Handlung begleiten. Singen Sie ein Lied, lesen Sie aus einem Buch vor oder verarzten Sie zusätzlich den geliebten Teddybären. So verknüpfen Sie angenehme Gefühle mit der Situation, die sich positiv auf das Schmerzempfinden auswirken.

Verletzungen vorbeugen

Wenn Sie Verletzungsrisiken vorbeugen, können Sie unnötige Gefahren und damit auch Schmerzen vermeiden. Sobald Ihr Baby mobil wird, ist es Zeit, den Haushalt kindersicher zu machen:

+ Polstern Sie scharfe Kanten an Möbeln ab oder versehen Sie diese mit Schutzecken.
+ Entfernen Sie Möbel oder Gegenstände, die leicht umfallen können.
+ Versehen Sie Fußböden mit rutschfesten Teppichen.
+ Bringen Sie Sicherheitsgitter an Treppenauf- und -abgängen an.
+ Wählen Sie Spielzeug, das keine scharfen Kanten oder spitze Teile hat.
+ Versehen Sie Gitterbett und Laufgitter mit einem Bett-Kopfschutz (Nestchen).
+ Ziehen Sie Ihrem Kind rutschfeste Hausschuhe oder Socken mit Noppen an.

Tools & Tipps II: Schmerzskalen

Schmerz-Einschätzung

Ungefähr ab dem dritten Lebensjahr kann Ihr Kind bereits beschreiben, wie stark der empfundene Schmerz ist. In den Jahren davor sind es in erster Linie Sie, die die Signale Ihres Kindes deuten. Zwar erkennen viele Eltern an der Art des Schreiens schnell, ob ihr Kind zum Beispiel hungrig oder unzufrieden ist oder ob es Schmerzen hat. Doch die Schmerzintensität zu bestimmen, kann unter Umständen sehr herausfordernd sein.

Die KUS-Skala

Mithilfe der sogenannten **Kindlichen Unbehagens- und Schmerzskala (KUSS)** können Sie anhand vorgegebener Parameter einschätzen, wie intensiv Ihr Kind seine Schmerzen empfindet. Dabei werden fünf Verhaltensweisen (Weinen, Mimik, Rumpfhaltung, Beinhaltung, motorische Unruhe) mit je 0 bis 2 Punkten bewertet. Sind es insgesamt 4 oder mehr Punkte, holen Sie unbedingt ärztlichen Rat ein.

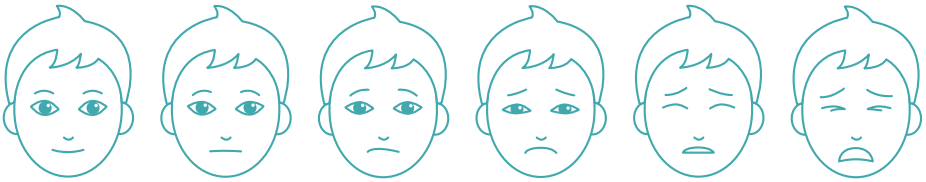
Beobachtung	Bewertung			Punkte
	0 Punkte	1 Punkt	2 Punkte	
Weinen	Gar nicht	Stöhnen, Jammern, Wimmern	Schreien	
Gesichtsausdruck	Entspannt, lächelt	Mund verzerrt	Mund und Augen grimassieren	
Rumpfhaltung	Neutral	Unstet	Aufbäumen, krümmen	
Beinhaltung	Neutral	Strampelnd, tretend	An den Körper gezogen	
Motorische Unruhe	Nicht vorhanden	Mäßig	Ruhelos	
			Summe	

KUSS – **K**indliche **U**nbehagens- und **S**chmerz**s**kala

Ab etwa vier Jahren kann Ihr Kind seine Schmerzen in der Regel schon selbst bewerten. Als besonders geeignet gilt dazu die sogenannte **Gesichterskala (Face Pain Scale)** nach Hicks, eine Weiterentwicklung der in der Medizin gebräuchlichen Wong-Baker-Skala.

Die Gesichterskala

Auf der Gesichterskala finden Sie sechs unterschiedliche Gesichter, die Ihr Kind mit dem eigenen Schmerzempfinden verknüpfen kann. Die sechs Gesichter stellen jeweils eine Schmerzstufe mit den Werten 0, 2, 4, 6, 8 und 10 dar, von denen je nach Befinden eines ausgewählt werden soll. Schmerzen ab der Schmerzstärke 4 gelten als therapiebedürftig.



0 2 4 6 8 10

In dieser Version wird absichtlich auf emotionale Inhalte verzichtet. Die Gesichter lachen und weinen nicht, denn ein schmerzfreier Tag ist nicht immer automatisch ein freudiger. Ebenso führen Schmerzen nicht immer dazu, dass ein Kind weint.

Tipp

Ab etwa drei Jahren können Sie gemeinsam mit Ihrem Kind seine Venen trainieren. Denn kräftige Venen sind besser punktierbar, sodass der „Pieks“ meist weniger spürbar ist.

Über den Bestellservice auf unserer Website können Sie einen Flyer mit praktischen Tipps für effektives Venentraining beziehen.

Kinder im Grundschulalter

Mehr Verantwortung übernehmen

Mit der Einschulung beginnt für alle Kinder eine aufregende Zeit. Auf sie warten viele neue Herausforderungen, die mehr Selbstständigkeit und häufig auch den Wunsch nach mehr Verantwortung mit sich bringen.

Die Neugierde wächst

Mit fünf bis sieben Jahren kann Ihr Kind die Schmerzintensität besser differenzieren und konkretisieren, warum ihm etwas wehtut. Ab ungefähr sieben Jahren wird Ihr Kind außerdem immer neugieriger. Jetzt ist daher ein guter Zeitpunkt für eine altersgerechte Aufklärung. Wie stehen Schmerzen und Hämophilie in Verbindung? Wie können sie gelindert werden? Und wann sollte ärztlicher Rat eingeholt werden?

Die Rollen verändern sich

Ab etwa neun Jahren kann Ihr Kind vielleicht auch beginnen, sich selbst das Faktorpräparat zu spritzen. Dadurch kann es unmittelbar reagieren und Tempo und Druck beim Spritzen optimal selbst anpassen.

Jetzt ist auch der geeignete Moment, Ihr Kind verstärkt mit in die (Schmerz-) Behandlung einzubeziehen. Ein erster wichtiger Schritt hierfür kann sein, dass Sie Ihrem Kind bei Arztbesuchen den Vortritt lassen und sich selbst Stück für Stück zurücknehmen. Lassen Sie Ihr Kind selbst erzählen, wie es ihm geht, welche Beschwerden es hat und was ihm guttut oder was es bedrückt. Im direkten Kontakt kann Ihre Ärztin oder Ihr Arzt viel mehr erfahren und eine gute Beziehung zu dem Heranwachsenden aufbauen.

Wenn der Schmerz bleibt

Doch auch wenn Sie alles daransetzen, dass Ihr Kind einen gesunden Umgang mit seiner Hämophilie erlernt, können sich manchmal ungünstige Verhaltensweisen einschleichen. Dann können Schmerzen negativ verknüpft werden und Spuren im Schmerzgedächtnis hinterlassen. Warten Sie nicht, bis sich Ihr Kind zurückzieht und sein Leben stark durch die Schmerzen beeinträchtigt wird.

Sprechen Sie das Thema unbedingt bei Ihrem nächsten Besuch in Ihrem Hämophilie-Zentrum an. Bei Bedarf erhalten Sie eine Überweisung zu einer Psychologin oder einem Psychologen.

Um die Situation einzuschätzen, eignet sich das Führen eines Schmerztagebuchs (Seite 32).

3 Tipps für den Arztbesuch

+ Überlegen Sie vorab gemeinsam, was Sie dem Arzt oder der Ärztin sagen können.
+ Bleiben Sie im Termin im Hintergrund und setzen Sie sich „in die zweite Reihe“.
+ Lassen Sie Ihr Kind möglichst selbst antworten.

Medikamente bei Kindern?

Neben physikalischen Hilfsmitteln (z. B. Kühlen) und einem aktiven Lebensstil können geeignete Schmerzmittel eine sinnvolle Ergänzung sein, um akute Schmerzen zu behandeln. Einige Schmerzmittel wie Acetylsalicylsäure (ASS) fördern allerdings Blutungen. Fragen Sie Ihre Ärztin / Ihren Arzt, welche Medikamente für Ihr Kind infrage kommen. Verabreichen Sie Ihrem Kind Schmerzmittel grundsätzlich nur nach ärztlicher Rücksprache.

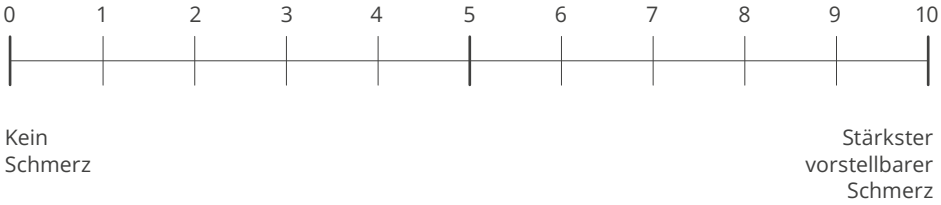
Tools & Tipps III: Skala plus Wissen

Schmerzen nach Zahlen

Etwa mit neun Jahren können Grundschulkinder rechnen und haben ein Verständnis für unterschiedliche Zahlenabstände. Außerdem können sie besser einschätzen, wo und wie stark es schmerzt. Ab jetzt eignet sich für die Einstufung der eigenen Schmerzen die numerische **Rating-Skala (NRS),** die auch bei Erwachsenen angewendet wird.

Die numerische Rating-Skala

Die numerische Rating-Skala ist ein Zahlenstrahl von 0 bis 10, wobei 0 für „kein Schmerz“ und 10 für „stärkster vorstellbarer Schmerz“ steht – genauso wie bei der zuvor verwendeten Gesichterskala. Anhand dieser Werte kann Ihr Kind sein aktuelles Schmerzempfinden einordnen. Auch hier gelten Schmerzen ab der Schmerzstärke 4 als therapiebedürftig.



Wissen beugt vor

Ist Ihr Kind alt genug, um die Zusammenhänge, Ursachen und Möglichkeiten der eigenen Erkrankung und Empfindungen zu verstehen, ist es „reif für den Doc“.

Der Doc erklärt’s

In seinem Video „Wissen für Kinder: Was ist Hämophilie?“ macht Dr. Thomas Kurscheid junge Hämophilie-Interessierte zu Expert:innen. Gemeinsam mit ihnen blickt er durch das Mikroskop und zeigt, wie Blutgerinnung funktioniert und was bei einer Verletzung im Körper passiert.

Das Video vom Doc gibt’s hier:

Auf dem Weg in die Selbstständigkeit

Vom Kind zum Teenager

Mit ungefähr elf Jahren unterscheidet sich das Schmerzempfinden Ihres Kindes nicht mehr von dem eines Erwachsenen. Und auch sonst finden ab jetzt große Veränderungen im Leben Ihres Kindes statt.

Eigenverantwortung stärken

Für Jugendliche ist es nicht immer leicht. Benehmen sie sich in einem Moment noch wie Kinder – zum Beispiel in der Schule oder in der Arztpraxis – wirken sie in vielen Situationen schon sehr erwachsen. Gleichzeitig ist es auch für Eltern/Betreuungspersonen eine herausfordernde Aufgabe, ihr Kind loszulassen und die Kontrolle abzugeben.

Beginnen Sie so früh wie möglich, Ihr Kind aktiv in die Therapie einzubeziehen und seine Fragen dazu altersgerecht zu beantworten. Das hat auch Vorteile in Bezug auf das Schmerzmanagement:

+ Hat Ihr Kind wichtige Verhaltensregeln bei Verletzungen bereits fest verinnerlicht, reagiert es mir hoher Wahrscheinlichkeit auch in der Pubertät automatisch richtig. So kann es schmerzhaften Folgeschäden weitgehend vorbeugen.
+ Sich das Faktorpräparat selbst zu injizieren, tut in der Regel weniger weh: Ihr Kind kann zum Beispiel sofort den Druck und das Spritztempo korrigieren, wenn es sich unangenehm anfühlt.
+ Kinder, die ihre Erkrankung verstehen und selbstständig managen können, sind selbstbewusster und bleiben ihrer Therapie in der Regel treu.

Grenzen austesten

Für Jugendliche ist die eigene Clique, die sogenannte Peer-Group, eine wichtige Stütze in ihrem Leben. Vielleicht denkt Ihr Kind mal darüber nach, ein Verletzungsrisiko bewusst in Kauf zu nehmen oder einfach mal eine Blutung zu ignorieren, aus Sorge ausgeschlossen zu werden. Wenn Sie Ihrem Kind von klein auf die wichtigsten Botschaften an die Hand gegeben haben, ist es auch für diese turbulente Zeit bestens gewappnet: Es kann selbstbewusst zu sich selbst und seiner Erkrankung stehen. Außerdem wird es bei Bedarf weiterhin Ihren Rat suchen und Sie ins Vertrauen ziehen, so dass Sie gemeinsam handeln können.

Sport und Hämophilie

Ausreichend Bewegung und Sport sind gut für Körper und Geist – und helfen damit auch gegen Schmerzen. Zu geeigneten Sportarten berät Sie Ihr Hämophilie-Zentrum. Kinder und Jugendliche mit Hämophilie profitieren gleich mehrfach:

+ weniger Unfälle durch bessere Koordination
+ starke Muskeln schützen Gelenke
+ Vorbeugen von Übergewicht, Herz- und Kreislauferkrankungen u. a.
+ gesteigertes psychisches Wohlbefinden und mehr Selbstbewusstsein

Physiotherapie

Sie ist aus der Hämophilie-Behandlung kaum wegzudenken: die Physiotherapie. Durch gezielte Übungen zur Koordination und Kräftigung werden so die Gelenke und Muskeln trainiert. Das macht den Körper sicherer, schützt vor Verletzungen und beugt damit Schmerzen und Blutungen vor.

Tools & Tipps IV: Fit gegen Schmerzen

Die passende Sportart finden

Sportarten mit **geringem Verletzungsrisiko** sind zum Beispiel Schwimmen, Joggen oder Toprope-Klettern. Eher ungeeignet sind dagegen Eishockey, Fußball oder Snowboarden.

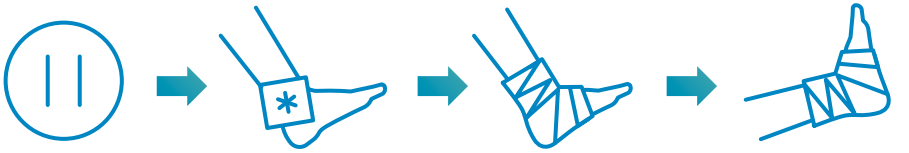
Das Projekt **Fit for Life** hat zum Ziel, für jedes Kind die passende Sportart zu finden: Nach einem individuellen Fitness- und Gesundheits-Check beraten Sport-Expert:innen zu geeigneten Aktivitäten und der richtigen Trainingsvorbereitung.

Fragen Sie in Ihrem Hämophilie-Zentrum nach aktuellen Terminen und Veranstaltungsorten für die spezialisierte Sportberatung.

PECH-Regel

Hat sich Ihr Kind doch einmal verletzt – oder auch aus nicht erkennbaren Gründen zum Beispiel ein geschwollenes Knie – hilft die PECH-Regel dabei, um Blutungen zu stoppen und Schmerzen zu lindern. Üben Sie gemeinsam die wichtigen Schritte.

Die so genannte **PECH-Regel** fasst die möglichen Maßnahmen im Falle von Blutungen zusammen.



PAUSE **E**IS **C**OMPRESSION **H**OCHLAGERN

PAUSE
Das betreffende Körperteil möglichst ruhigstellen.

EIS
15 bis 20 Minuten kühlen, zum Beispiel mit einem Kühlpad (immer eingewickelt in ein Tuch!).

COMPRESSION
Druckverband oder eine feste Bandage anlegen, um Schwellungen, Blutergüsse und damit Schmerzen vorzubeugen.

HOCHLAGERN
Das verletzte Körperteil hochlagern, um Schwellungen und Schmerzen zu reduzieren.

Tipp

Im Flyer „Hämophilie und Notfall“, den Sie von unserer Website downloaden oder dort bestellen können, finden Sie weitere Informationen und Tipps für Notfallsituationen.

Blogger Felix: Aus dem Leben eines Teenagers

„Ich bin in der Jugendfeuerwehr aktiv. Wir treffen uns wöchentlich und nehmen zudem mehrmals im Jahr an Wettkämpfen teil."

Felix lebt in Thüringen und gibt einen Einblick in sein Leben als Teenager mit schwerer Hämophilie A.

In seinem Blog berichtet er vor allem über seine Interessen und Hobbies. Um Verletzungen und Schmerzen vorzubeugen, nimmt er seine Therapie ernst und geht regelmäßig zur Physiotherapie. Hier trainiert er gezielt für mehr Kraft, Ausdauer und Gleichgewicht. So fühlt sich Felix für alle Abenteuer gut gewappnet.

Hier geht's direkt zum Videoblog von Felix auf YouTube

Tipp

Für Ihr Kind kann der Austausch mit anderen Betroffenen sehr wertvoll sein. Neben Selbsthilfegruppen eignen sich dazu auch Kinder- und Jugendfreizeiten. Auf den Websites der Deutschen Hämophiliegesellschaft e. V. (DHG) sowie der Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH) erfahren Sie mehr dazu.

Schmerzen im Blick

Schmerztagebuch führen

Neben der Blutungsprävention spielt ein effektives Schmerzmanagement eine tragende Rolle im Leben von Kindern und Jugendlichen mit Hämophilie. Damit Schmerzen frühzeitig behandelt werden können und so die Lebensqualität Ihres Kindes erhalten bleibt, ist eventuell ein **Schmerztagebuch** sinnvoll. Manchmal wird erst dadurch sichtbar, ob die Schmerzen häufiger vorkommen und wie intensiv sie sind.

Überblick statt Momentaufnahme

In einem Schmerztagebuch tragen Sie neben den entsprechenden Werten der jeweiligen Schmerzskala auch zusätzliche Informationen wie das allgemeine Wohlbefinden und besondere Vorkommnisse ein. So bekommen Sie einen guten Überblick über die Schmerzen Ihres Kindes.

Tipp

Leidet Ihr Kind unter Schmerzen, führen Sie so früh wie möglich gemeinsam mit ihm ein Schmerztagebuch. So wird es frühzeitig sensibilisiert und lernt, die eigenen Schmerzen reflektiert zu betrachten.

Mein Schmerztagebuch

Tag	Wo tut es weh?	Blutung ja	Blutung nein	Wie habe ich mich gefühlt?	Besondere Vorkommnisse
Mo					
Di					
Mi					
Do					
Fr					
Sa					
So					

Schmerzstärke (0–10)	Maßnahmen zur Schmerzlinderung	Einfluss Maßnahme		

besser gleich schlechter

KUSS – Kindliche Unbehagens- und Schmerzskala

Beobachtung	Bewertung			Punkte
	0 Punkte	1 Punkt	2 Punkte	
Weinen	Gar nicht	Stöhnen, Jammern, Wimmern	Schreien	
Gesichtsausdruck	Entspannt, lächelt	Mund verzerrt	Mund und Augen grimassieren	
Rumpfhaltung	Neutral	Unstet	Aufbäumen, krümmen	
Beinhaltung	Neutral	Strampelnd, tretend	An den Körper gezogen	
Motorische Unruhe	Nicht vorhanden	Mäßig	Ruhelos	
			Summe	

KUSS – **K**indliche **U**nbehagens- und **S**chmerz**s**kala

Gesichterskala (ab ca. 4 Jahren)

Numerische Rating-Skala (ab ca. 9 Jahren)

Kein Schmerz

Stärkster vorstellbarer Schmerz

Weiterführende Informationen

Sie möchten sich umfassend informieren?
Weitere Broschüren und andere Servicematerialien finden Sie auf den Serviceseiten von **www.passion-haemostaseologie.de**; unter anderem:

Materialien speziell für Kinder und Jugendliche

+ Broschüre „Gesunde Ernährung für Kinder mit Hämophilie“
+ Broschüre „Hämophilie – FAQ“ (für ältere Kinder und Jugendliche)
+ Karte „Venentraining“
+ Büchlein „Finn und Bruno und die Geschichte vom Pieks“

Materialien für alle Altersgruppen

+ Broschüre „Das Von-Willebrand-Syndrom“
+ Broschüre „Schmerzen bei Hämophilie (Erwachsene)“
+ Broschüre „Gesunde Gelenke bei Hämophilie“
+ Broschüre „Konduktorinnen“
+ Broschüre „Hämophilie und Reisen“
+ Substitutionstagebuch
+ Notfallausweis
+ Zollbescheinigung

Web-Tipps

In seinem Video „Wissen für Kinder: Was ist Hämophilie?“ erklärt Dr. Thomas Kurscheid kindgerecht Hämophilie und was bei einer Verletzung im Körper passiert.

Expert:innen informieren in Videos über Seltene Erkrankungen. „Kinder mit Hämophilie in der Schule“
selpers.com

Das Informationsportal Kinderblutkrankheiten informiert zu Blut- und Gerinnungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen.
kinderblutkrankheiten.de

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH) ist ein Patientenverband, der sich für Menschen mit Hämophilie und anderen angeborenen Blutungskrankheiten einsetzt und Rat und Unterstützung bietet.
igh.info

Die Deutsche Hämophiliegesellschaft e. V. ist eine bundesweite Interessengemeinschaft für Betroffene, Angehörige sowie medizinische und soziale Betreuende.
dhg.de

Wichtiger Hinweis

Diese Broschüre kann und soll keine ärztliche Beratung ersetzen und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ist daher als Basisinformation zu verstehen. Bitte besprechen Sie Ihre individuelle Situation immer mit Ihrem behandelnden Arzt / Ihrer behandelnden Ärztin.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht von:

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125 • 10783 Berlin
www.takeda.de

© 2024 Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG. Alle Rechte vorbehalten.
Takeda und sind eingetragene Marken der Takeda Pharmaceutical Company Limited.

EXA/DE/HG/0339_1107102963_07.2024