



NovoNews

für die Hämophilie-Assistentin



Hämophilie und Schmerz

Liebe Leserin,

an dieser Stelle zunächst einen herzlichen Dank, dass wir, die Novo Nordisk Pharma GmbH, von Ihnen zu unserer ersten Ausgabe des Newsletters zum Thema „Hämophilie und Reisen“ so viele positive Rückmeldungen bekommen haben. Bedanken möchten wir uns auch für Ihre zahlreichen Anregungen, zu welchen Aspekten der Betreuung von Menschen mit Hämophilie Sie sich weitere Informationen wünschen und was für Sie im Praxisalltag hilfreich wäre. Wir nehmen dies gerne als Ansporn, Ihre vielfältigen Anregungen in weiteren Newslettern umzusetzen.

Eines dieser Themen, die Sie an uns herangetragen haben, ist das Schmerzmanagement bei Menschen mit Hämophilie. Wir freuen uns daher, Ihnen heute einen Überblick über wichtige Aspekte dieses sehr komplexen Bereiches, Hintergrundinformationen und vor allem zahlreiche praktische Tipps für Ihren täglichen Umgang mit den Schmerzen von kleinen und großen Menschen mit Hämophilie geben zu können. Wie man die Schmerzintensität – insbesondere bei Kindern – einschätzen kann, welche nicht-medikamentösen Möglichkeiten es zur Schmerzbehandlung gibt und wie Sie Ihre Patienten oder deren Eltern tatkräftig unterstützen können, erklärt die erfahrene Schmerzspezialistin Monika Thomm, Stationsleiterin des Schmerzzentrums am Universitätsklinikum Köln, in einem Interview.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Jörg Sens
Director Biopharmaceutical Business Unit
Novo Nordisk Pharma GmbH

Dr. Peter Lampen
Senior Medical Manager Biopharm
Novo Nordisk Pharma GmbH

Inhalt

Editorial	1
Schmerz – der oft lebenslange Begleiter von Menschen mit Hämophilie	2
• Weniger Schmerzen bedeuten mehr Lebensqualität	2
• Schmerztherapie frühzeitig in die Behandlung integrieren	2
• Schmerz bei Kindern – eine Herausforderung	2
Nachgefragt bei Monika Thomm Schmerzzentrum Uniklinik Köln	3
Gut zu wissen!	4
Adressen und Links	4

Schmerz – der oft lebenslange Begleiter von Menschen mit Hämophilie

Weniger Schmerzen bedeuten mehr Lebensqualität

Bereits ab dem frühen Kindesalter leiden viele Menschen mit Hämophilie unter akuten und chronischen Schmerzen durch Venenpunktionen, Blutungen und Operationen. Die Lebensqualität ist durch die Schmerzen oft stark beeinträchtigt. Die Besonderheiten der Schmerzproblematik in Zusammenhang mit der Grunderkrankung erfordern viel Aufmerksamkeit und spezielle Strategien im Umgang mit diesen Patienten.

Akute Schmerzen bei Hämophilie sind ein Warnzeichen für akute Blutungen vorwiegend in Gelenke, seltener auch in Weichteile, Haut oder andere Organe. Zu chronischen Schmerzen kommt es meist durch eine Gelenkschädigung (Arthropathie) infolge wiederholter Einblutungen in das Gelenk. Problematisch ist, dass diese Schmerzen einen Teufelskreis aus Schonhaltung, Muskelverspannungen, Inaktivität, Muskelschwund und Fehlbelastungen auslösen. Verstärkend kommen häufig noch Depressionen hinzu. Dieser Teufelskreis muss durchbrochen werden.

Schmerztherapie frühzeitig in die Behandlung integrieren

Nach Einschätzung vieler Experten sollte die Schmerztherapie frühzeitig in der Hämophilie-Therapie berücksichtigt und thematisiert werden. Und hier ist die Zusammenarbeit

von Arzt, Hämophilie-Assistentin, Schmerztherapeut, Orthopäde, Physiotherapeut und ggf. Psychologe gefragt. Die Gabe von Gerinnungsfaktorpräparaten zur Behandlung bzw. Prophylaxe von Blutungen ist bereits ein Teil der Schmerztherapie. Die Substitution führt meist, wenn sie rasch nach einer Blutung erfolgt, zur Besserung des Akutschmerzes. Ansonsten können neben Schmerzmedikamenten auch allgemeine Maßnahmen wie Ruhigstellung, Kühlung, Kompression und Hochlagern des betroffenen Gelenkes sowie spezielle Physiotherapie zur Schmerzlinderung beitragen. Bei kleinen Kindern kann eine Massage – durch Eltern oder die Hämophilie-Assistentin – helfen.

Schmerz bei Kindern – eine Herausforderung

Für kleine Kinder mit schwerer Hämophilie sind die häufigen Injektionen und Blutentnahmen mit Schmerzen und Ängsten verbunden und bedeuten für alle Beteiligten eine besondere Herausforderung. Eltern und medizinischem Personal wird hierbei große Geduld abverlangt. Verschiedene Maßnahmen können helfen, den Kindern das Ertragen der Schmerzen bei Injektionen zu erleichtern. Dazu zählen Ablenkung und Rituale, mit denen das Kind aktiv in das Geschehen einbezogen wird, sowie Entspannungsübungen und das Schaffen einer angenehmen Atmosphäre. Dabei ist wichtig,

dass die Eltern ausführlich beraten werden, damit sie ruhig bleiben und das Kind positiv beeinflussen. Zudem hat es sich bewährt, vor der Injektion auf die Haut ein Lokalanästhetikum aufzutragen und unter einem Okklusivverband einwirken zu lassen.



Gerade bei sehr kleinen Patienten ist es schwierig, das Ausmaß des Schmerzes zu beurteilen. Hierfür wurden Schmerzskaleten speziell für Kinder entwickelt, mit deren Hilfe die Intensität eingeschätzt werden kann. Besonders geeignet sind die KUSS-Skala für Kinder unter vier Jahre oder die Smiley-Analogskala ab vier Jahre (Tab. 1 und Abb. 1).

Tabelle 1: Kindliche Unbehagens- und Schmerzskala (KUSS) für Kinder unter 4 Jahre¹

Punkte	WEINEN	GESICHTS-AUSDRUCK	RUMPFHALTUNG	BEINHALTUNG	MOTORISCHE UNRUHE
0	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Entspannt, lächelnd <input type="checkbox"/>	Neutral <input type="checkbox"/>	Neutral <input type="checkbox"/>	Nicht vorhanden <input type="checkbox"/>
1	Stöhnen, Jammern, Wimmern <input type="checkbox"/>	Mund verzerrt <input type="checkbox"/>	Unstet <input type="checkbox"/>	Strampeln, tretend <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>
2	Schreien <input type="checkbox"/>	Mund und Augen grimassieren <input type="checkbox"/>	Aufbäumen, Krümmen <input type="checkbox"/>	An den Körper gezogen <input type="checkbox"/>	Ruhelos <input type="checkbox"/>

Abbildung 1: Visuelle Smiley-Analogskala (SAS) für Kinder über 4 Jahre²



keine Schmerzen

stärkste vorstellbare Schmerzen

Nachgefragt bei Monika Thomm

Stationsleiterin des Schmerzzentrums, Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin Universitätsklinikum Köln, und Sprecherin des Arbeitskreises Krankenpflege und med. Assistenzberufe der Deutschen Schmerzgesellschaft



Frau Thomm, wie sieht ein erfolgreiches Schmerzmanagement in der täglichen Praxis aus?

Eine systematische Schmerzeinschätzung ist Voraussetzung für ein erfolgreiches und effektives multiprofessionelles Schmerzmanagement. Die an Schmerzen leidenden Patienten und mögliche Risikofaktoren für Schmerz müssen erkannt werden, um ein systematisches patientenorientiertes und an die Situation angepasstes Schmerzassessment durchzuführen. Wichtig ist, dass die Selbsteinschätzung grundsätzlich Vorrang hat, da Schmerz subjektiv erlebt wird. Die Fremdeinschätzung folgt also auf die Selbsteinschätzung. Menschen, die entwicklungs-, krankheits- oder therapiebedingt den Schmerz nicht einschätzen und/oder kommunizieren können, bedürfen der Fremdeinschätzung. Hierzu zählen beispielsweise Kinder in der präverbalen Entwicklungsphase sowie Menschen mit kognitiven Einschränkungen.

Unterscheidet sich das Schmerzmanagement bei Menschen mit Hämophilie von dem anderer Schmerzpatienten?

Schmerz ist Schmerz! Insofern wird das Schmerzmanagement bei Menschen mit Hämophilie nach den gleichen standardisierten Kriterien durchgeführt. Die jeweilige individuelle Situation des Betroffenen muss natürlich berücksichtigt werden, damit die Schmerztherapie auf seine speziellen Bedürfnisse zugeschnitten werden kann.

Welche Rolle kann dabei die Hämophilie-Assistentin einnehmen?

Die Aufgabe der Hämophilie-Assistentin besteht darin, Patienten individuell zu beraten und zu schulen. Hierzu zählt beispielsweise der adäquate Umgang mit Schmerzeinschätzungsinstrumenten. Wichtig ist vor allem, dass der akute Schmerz mit bedarfsgerechter Akutmedikation, der chronische Schmerz jedoch kontinuierlich und dauerhaft mit Medikamenten behandelt wird. Auch obliegt es der Assistentin, den Patienten Selbstbewältigungsstrategien aufzuzeigen, die die Selbstpflegekompetenz fördern.

Wie nehmen Sie eine Schmerzeinschätzung bei kleineren Kindern vor?

Säuglinge und Kleinkinder sind nicht in der Lage, über Schmerzen zu sprechen. Die Eltern sind am besten befähigt, die Schmerzäußerungen ihrer Kinder zu interpretieren. Bei Kindern im frühverbalen Alter kommt die gut validierte kindliche Unbehagens- und Schmerzskala (KUSS)¹ zum Einsatz. Bei postoperativen Schmerzen (Altersbereich 2 Monate bis 4 Jahre) hat sich die FLACC-Skala (face, leg, activity, cry, consolability)³ bewährt. Ab etwa dem 4. Lebensjahr können Schmerzen mit Hilfe von Selbsteinschätzungsskalen wie etwa SAS (visuelle Smiley-Analogskala)² und Gesichterskala (faces pain scale-revised)⁴ eingeschätzt werden.

Welche nicht-medikamentösen Maßnahmen können Sie als Ergänzung zur medikamentösen Schmerztherapie empfehlen? Gibt es spezielle Möglichkeiten für Kinder?

Die beste Schmerztherapie bei Säuglingen ist die Schmerzvermeidung. Sämtliche medizinische Prozeduren sollen von daher schmerzfrei gestaltet werden. Wichtig sind auch Ruhephasen zur Erholung, Lärmvermeidung, ein Schnuller (nichtnutrives Saugen) oder auch die „Känguru“-Methode während invasiver Maßnahmen. Kleinkinder müssen vor solchen Maßnahmen altersentsprechend aufgeklärt werden. Wichtig ist, dass das Kind ausgeschlafen und satt ist und Eingriffe keinesfalls im Bett durchgeführt werden – Bett und Kinderzimmer sind Sicherheitszonen. Für Kinder und Jugendliche empfiehlt sich bei akuten Schmerzen oder Schmerzen im Rahmen medizinischer Prozeduren die Anwendung kindgerechter Ablenkungsstrategien (z.B. PC-Spiele), die Möglichkeit zur Entspannung, eine gute Schlafhygiene und thermische Anwendungen. Hier bieten sich beispielsweise kutane Stimulation wie Massagen und Einreibungen, Teil- oder Ganzkörperwaschungen, Vibrationstherapien und elektrische Nervenstimulationen an.

Wie kann sich die Hämophilie-Assistentin zum Thema „Schmerzmanagement“ weiterbilden?

Um die schmerztherapeutische Fachkompetenz zu erweitern, bietet die Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. den zertifizierten Weiterbildungskurs zur „Algesiologischen Fachassistenz“ an.

Kontakt: Monika Thomm (monika.thomm@uk-koeln.de)

Gut zu wissen!

- ✓ **Information:** Informieren Sie sich über die verschiedenen Möglichkeiten eines erfolgreichen Schmerzmanagements, beispielsweise über die Deutsche Schmerzgesellschaft (DGSS), und nutzen Sie Fortbildungsangebote.
- ✓ **Aktives Ansprechen der Eltern:** Scheuen Sie sich nicht, das Thema „Schmerzen“ frühzeitig bei Eltern von Kindern mit Hämophilie anzusprechen! Je früher sich die betroffenen Familien damit auseinandersetzen, desto ruhiger können sie damit umgehen und ihren Kindern helfen.
- ✓ **Schmerzanzeichen erkennen:** Schulen Sie Ihren Blick – gerade kleine Kindern äußern ihre Schmerzen „sprachlos“. Jugendliche und erwachsene Menschen mit langjährigen chronischen Schmerzen spielen die wirkliche Schmerzintensität oft herunter.
- ✓ **Massage:** Erlernen Sie Massagetechniken, die Sie bei Kleinkindern zur Schmerzlinderung anwenden können. Informationen dazu erhalten Sie bei der Deutschen Gesellschaft für Baby- und Kindermassage (DGBM) e.V. (www.dgbm.de).
- ✓ **Weiterbildung zur Algesiologischen Fachassistenz:** Diese zertifizierte Fortbildung der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. liefert Ihnen eine fundierte Ausbildung für ein erfolgreiches Schmerzmanagement.
- ✓ **Unterstützung:** Helfen Sie Ihren Patienten bzw. deren Angehörigen bei der Suche nach einem Physiotherapeuten, der speziell Menschen mit Hämophilie betreut. Kontaktieren Sie hierzu beispielsweise den für Ihre Region zuständigen Landesverband des Deutschen Verbands für Physiotherapie (ZVK) e.V. (www.physio-deutschland.de) oder sprechen Sie Ihren Außendienstmitarbeiter von Novo Nordisk an.
Wir bieten Ihnen Adressen von speziell für die Menschen mit Hämophilie ausgebildeten Physiotherapeuten an, die an unserem Weiterbildungsprogramm HaemAcademy teilgenommen haben.

Adressen und Links

www.haemcare.de

Hier finden Patienten wichtige Informationen sowie Bescheinigungen zum Herunterladen.



www.dhg.de

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG), Geschäftsstelle, Neumann-Reichardt-Str. 34, 22041 Hamburg, Tel.: 040-672 29 70, Fax: 040-672 49 44, E-Mail: dhg@dhg.de

www.igh.info

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V., Wilhelmstr. 2, 53604 Bad Honnef, Tel.: 02224-980 59 88, Fax: 02224-980 59 87, E-Mail: mail@igh.info

www.dnqp.de

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege. Hier erhalten Sie den „Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen“.

www.dgss.org

Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. Bundesgeschäftsstelle Alt-Moabit 101 b, 10559 Berlin, Tel.: 030-39 40 96 89-0, Fax: 030-39 40 96 89-9, E-mail: info@dgss.org

Hier finden Sie zahlreiche Hintergrundinfos rund um das Thema Schmerz und zu Weiterbildungsmöglichkeiten – insbesondere zur Algesiologischen Fachassistenz.

www.dgss.org/deutscher-schmerzfragebogen/

Auf dieser Website der DGSS erhalten Sie Informationen zum Deutschen Schmerzfragebogen (DSF). Zudem besteht die Möglichkeit zum Download des DSF, des Verlaufsfragebogens sowie eines Schmerz-Tagesprotokolls.

1 Büttner W et al. Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 1998; 33(6): 353–361

2 Wong DL, Baker CM. Pediatr Nurs 1988; 14(1): 9–17

3 Willis MHW et al. Pediatr Nurs 2003; 29(3): 195–198

4 Hicks CL et al. Pain 2001; 93(2): 173–183

Novo Nordisk Pharma GmbH
Brucknerstraße 1, D-55127 Mainz
Deutschland

www.novonordisk.de

Impressum:

Herausgeber: Novo Nordisk Pharma GmbH,
Brucknerstraße 1, 55127 Mainz;

Redaktion: Nicola Schlüter, Franziska Thiele

Autor: Dr. med. Christiane Lentz;

Copyright: Novo Nordisk Pharma GmbH

Changing Haemophilia® ist eine eingetragene Marke der Novo Nordisk Health Care AG, Schweiz, und der Apis-Stier ist eine eingetragene Marke von Novo Nordisk A/S.