



Kapitel 5

Den Faktor spritzen – so geht's



Den Faktor spritzen – so geht's

Der Faktor muss ins Blut

Bei Hämophilie gibt es verschiedene Therapieoptionen, vor allem beim Typ A. Die bis heute gängigste Form ist die Faktorersatztherapie, auch Substitutionstherapie genannt. Dabei muss das Faktorpräparat in die Vene verabreicht werden, damit es unmittelbar dorthin gelangt, wo der Körper es braucht.

Dem eigenen Kind den Faktor intravenös zu verabreichen (zu spritzen) – auch, ihn verabreichen zu lassen –, fällt allen Eltern zunächst schwer. Deshalb ist es wichtig zu verstehen, warum diese Form der Behandlung nötig ist.

Alternativ zur Therapie mit einem Faktor Produkt gibt es seit wenigen Jahren die Möglichkeit, ein Antikörper Medikament subcutan zu spritzen. Sprechen Sie bei Interesse Ihren Arzt darauf an.

Das sind die Themen der folgenden Seiten:

- // Das bewirkt der Faktor im Blut
- // Die ersten Spritzen
- // Das Spritzen lernen
- // Heimselbstbehandlung
- // Venentraining
- // Dauerkatheder

Nur Mut!

Um Ihnen und Ihrem Kind den Einstieg in eine selbstständige Hämophiliebehandlung zu erleichtern gibt es gute Ratgeber, Kurse und Hilfsmittel – und geschulte Fachkräfte, die Sie jederzeit unterstützen. Ihr Hämophiliezentrum ist hierfür immer die erste Adresse.

Möglich ist auch eine vorübergehende Betreuung durch eine Hämophilie-Fachkraft bei Ihnen zuhause. Dabei lernen Sie und Ihr Kind zusammen mit einer geschulten Pflegekraft den selbstbewussten und selbstbestimmten Umgang mit dem Faktorpräparat.

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

Das bewirkt der Faktor im Blut

Die Blutgerinnung ist ein komplexer Prozess, bei dem viele Faktoren ineinandergreifen. Fehlt einer der Faktoren oder ist zu wenig davon vorhanden – bei Hämophilie B der Faktor IX, bei Hämophilie A der Faktor VIII – funktioniert die Blutgerinnung nicht einwandfrei, Wunden schließen verlangsamt, es kommt zu Blutungen.

Bei der Therapie mit einem Faktorpräparat wird der fehlende Faktor dem Körper von außen über die Vene zugeführt. Dies muss immer wieder und sehr regelmäßig geschehen.

Die gute Nachricht: Moderne Faktorpräparate sind hoch wirksam und ermöglichen Menschen mit Hämophilie heute ein fast normales Leben. Und das Spritzen kann man lernen. Irgendwann ist es für Hämophiliepatienten meist selbstverständlich, sich regelmäßig zu spritzen.



Ein anschauliches Video zu Blutgerinnung und Faktorgabe hat der YouTuber Arni Lehmeier erstellt. Im Rahmen des Projekts „HOPE – Hämophilie Ohne ProblemE“ produziert der Hobbyfilmer mit einfachen Mitteln kleine Lehrvideos über Hämophilie. „HOPE“ wurde 2017 mit dem PHILOS Förderpreis von Bayer ausgezeichnet.

<https://www.youtube.com/watch?v=9ieEPk1wdvo>

Die ersten Spritzen

Meist beginnt man bei Kindern im Alter von etwa einem Jahr mit der eigentlichen Therapie.¹ Bei einer schweren Hämophilie wird das Medikament regelmäßig vorbeugend gespritzt, damit es gar nicht erst zu Blutungen kommt. Diese Form der Behandlung nennt man Prophylaxe. Gerade kleine Kinder gewöhnen sich schnell an die Therapie. Voraussetzung ist allerdings, dass diese zunächst im Hämophilie Zentrum durch gut geschulte Ärztinnen und Ärzte oder speziell ausgebildete Hämophilie-Assistentinnen erfolgt.

Kinder mit einer milden Hämophilie bekommen bei Blutungen oder Operationen eine Therapie mit Gerinnungsfaktor. Eine Prophylaxe ist in der Regel nicht erforderlich.² Bei kleineren Blutungen gibt es für Kinder mit einer milden Hämophilie A ab dem vierten Lebensjahr Alternativen zur Therapie mit Gerinnungsfaktor. Fragen Sie in Ihrem Hämophiliezentrum nach den Möglichkeiten.

Das Hämophiliezentrum übernimmt auch die Überwachung und Begleitung der Therapie. Wenn Sie dazu bereit sind, können Sie als Eltern selbst das Spritzen erlernen. Langfristig übernehmen nahezu alle Familien nach vorheriger Schulung selber die Behandlung zu Hause (Heimselftbehandlung) und werden dadurch unabhängiger.

Das Spritzen lernen

Die Heimselftbehandlung ermöglicht ein selbstbestimmtes Leben mit Hämophilie. Falls Ihr Kind eine Therapie mit einem Faktorpräparat erhält, muss dieses intravenös verabreicht werden.

Am Anfang ist es verständlicherweise meist eine Hürde, sich selbst oder das eigene Kind zu spritzen. Aber keine Sorge: Sie sind nicht allein! Ihr Hämophiliezentrum unterstützt Sie und später Ihr Kind dabei, das Spritzen zu erlernen. Sie können an Spritzenkursen teilnehmen, an Puppen üben und mit speziellen Sets wie dem „KidK-Trainingsset“ von Bayer das Spritzen trainieren. Mit ihm kann man die Abläufe so oft wie nötig üben, ohne dabei in die Haut stechen zu müssen. Wie dieses Set genau funktioniert, können Sie auf www.faktorviii.de nachlesen.



Darüber hinaus bieten Patientenorganisationen auf organisierten Freizeiten Spritzenkurse an. Dieses Angebot nutzen viele Familien regelmäßig – auch, weil sie den Erfahrungsaustausch dort als sehr wertvoll empfinden. Termine für Freizeiten finden Sie beispielsweise auf den Seiten der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) und der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG).

Wem es zunächst schwer fällt, das selbstständige Spritzen zuhause umzusetzen, kann ein Patientenbegleitprogramm in Anspruch nehmen. Lesen Sie dazu mehr auf Seite 5.



So sieht ein vollständiges Faktor-Set aus:

1. Eine Flasche mit Faktor VIII-Pulver
2. Eine Spritze, in der das Lösungsmittel schon drin ist
3. Den Adapter zum einfachen Verbinden der Teile
4. Das Venenpunktionsbesteck zum Einführen der Nadel in die Vene

Heimselfbehandlung

Wenn Sie das Spritzen ausreichend geübt haben und sich sicher fühlen, ist der nächste Schritt die Heimselfbehandlung. Diese erfordert einen sicheren Umgang mit Faktor und Spritze – und eine gute Organisation. Denn eine Faktorgabe will sorgfältig vorbereitet und im Anschluss gut dokumentiert sein.

Die wichtigste vorbereitende Maßnahme ist: Ruhe! Schaffen Sie für sich und Ihr Kind eine stressfreie Umgebung, indem Sie ausreichend Zeit einplanen, einen ruhigen Ort wählen und feste Tageszeiten für die Faktorgabe bestimmen. Die beste Tageszeit ist in der Regel der Morgen, dann ist das Präparat am wirksamsten, wenn Ihr Kind aktiv ist.

Was man bei der Heimselfbehandlung beachten muss und wie sie genau abläuft, zeigen anschauliche Videos im Netz: zum Beispiel das Tutorial auf www.faktorviii.de, von Benedikt, der seit seinem neunten Lebensjahr selbst spritzt.

Tipps für die Heimselfbehandlung^{3,4}

- // Achten Sie auf hygienische Bedingungen und sterile Materialien
- // Warme Armbäder helfen, die Venen zu finden
- // Betäuben Sie bei Bedarf die Einstichstelle mit einer speziellen Creme oder einem Pflaster
- // Wechseln die Vene regelmäßig
- // Sorgen Sie dafür, dass Ihr Kind ausreichend trinkt
- // Pflegen Sie die Haut im Einstichbereich regelmäßig mit Öl oder Cremes
- // Drücken Sie die Einstichstelle nach der Faktorgabe für mindestens 3 Minuten ab
- // Kühlen Sie den Einstichbereich nach Fehlversuchen oder bei einer Schwellung

Kleiner Bär zeigt großen Mut

Für kleine Kinder mit Hämophilie ist es schwer zu verstehen, warum sie immer wieder „gepiekt“ werden müssen. Ein liebevoll gestaltetes Kinderbuch für Jungen mit Hämophilie zwischen drei und sieben Jahren unterstützt Familien bei der Heimselbstbehandlung. Die lebendig erzählte Vorlesegeschichte handelt von einem Indianerjungen, der mit Hilfe der Stechmücke „Fibri“ seine Hämophile meistert. Ein im Buch integriertes Heft mit Mut-Stickern und Sammelkarten motiviert die Kinder zusätzlich. Das Buch kann kostenlos bestellt werden unter www.faktorviii.de/service/bestellcenter-und-downloads

Wenn's nicht gleich klappt

Manchmal lassen sich gelernte Dinge aus unterschiedlichen Gründen im Alltag zunächst nicht richtig anwenden. Machen Sie sich deshalb keine Vorwürfe! Genau für diesen Fall gibt es die Möglichkeit einer vorübergehenden Betreuung durch eine Hämophilie-Fachkraft bei Ihnen zuhause. Diesen Service bietet beispielsweise Bayer mit dem Patientenbegleitprogramm „Hämophilie: Homecare“ an.

In diesem Programm lernen Sie und Ihr Kind zusammen mit einer geschulten Pflegekraft den selbstbewussten und selbstbestimmten Umgang mit dem Faktorpräparat. Von der Vorbereitung der Injektion bis hin zur Dokumentation – Schritt für Schritt üben Sie unter Anleitung alles Wichtige, bis Sie alleine zurechtkommen.

Informationen zum Bayer Homecare-Programm oder den Programmen anderer Pharmaunternehmen erhalten Sie in Ihrem Hämophiliezentrum.

Dokumentation ist Pflicht!

Bei der Heimselbstbehandlung ist es sehr wichtig, dass Sie – und später Ihr Kind – ein Patiententagebuch führen. Dieses Tagebuch nennt sich auch Substitutionskalender und erlaubt dem Arzt, die Therapie Ihres Kindes genau nachzuvollziehen. Die Dokumentation ist in Deutschland zudem laut Transfusionsgesetz vorgeschrieben. Substitutionskalender erhalten Sie in Ihrem Hämophiliezentrum und bei den Patientenvertretungen DHG und IGH.



Längst ist eine Dokumentation der Hämophiliebehandlung auch digital möglich. Smartphone Apps wie „smart medication“ oder „Haemo assist“ machen es Patienten leicht, dieser Pflicht nachzukommen, und geben dem Arzt mit wenigen Klicks Einblicke in den Therapieverlauf.

Auch zum Thema Dokumentation gibt es ein schönes Video von HOPE.



<https://www.youtube.com/watch?v=9ieEPk1wdvo>

Venentraining⁵

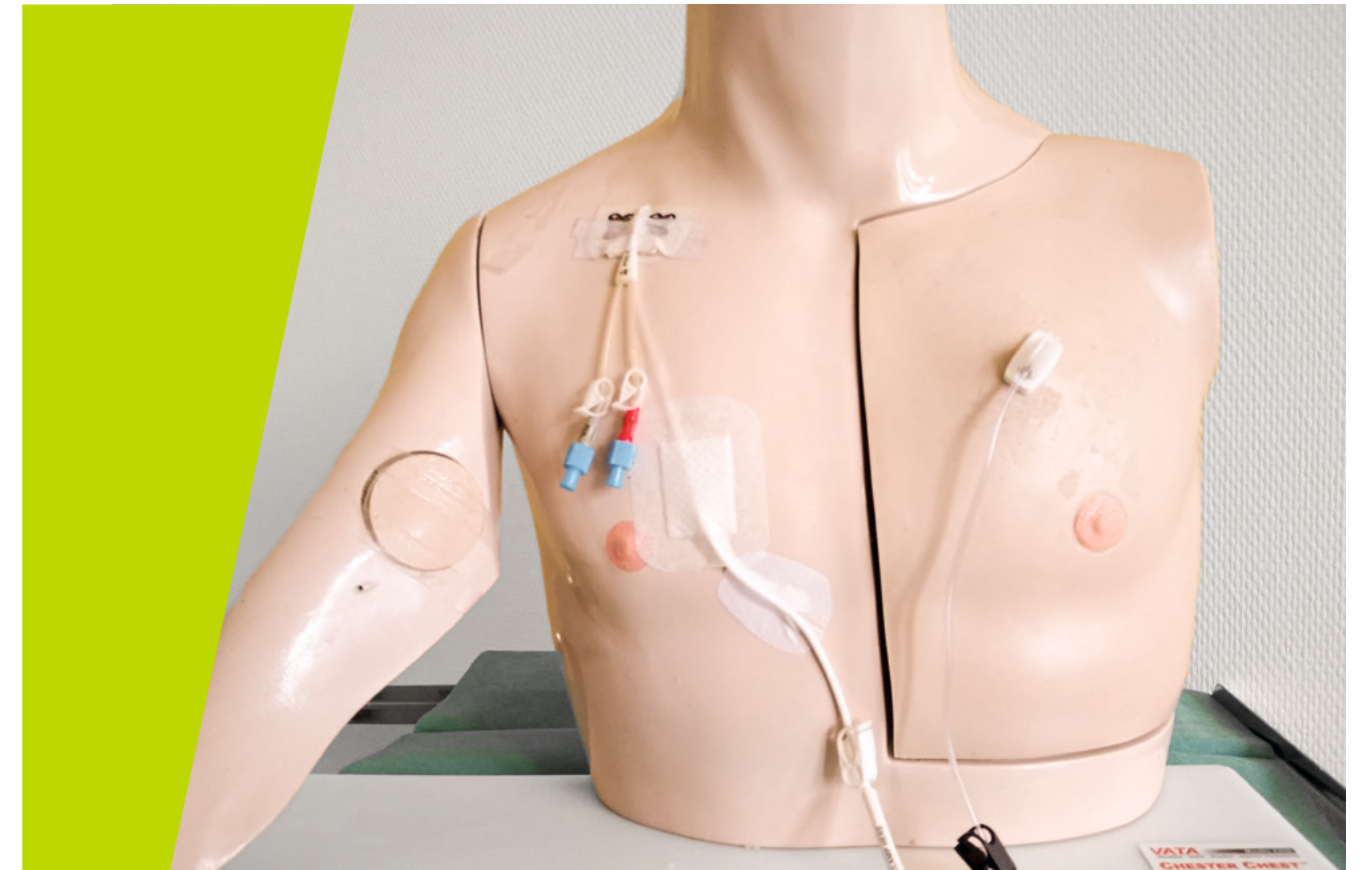
Bei Kindern mit schwerer Hämophilie sollte man ab einem Alter von etwa drei Jahren mit dem täglichen Training der Venen beginnen. Ein regelmäßiges Training sorgt dafür, dass die Venen kräftiger werden und das Spritzen leichter fällt.

Trainiert wird meist mit einem Gummiball, den der Patient bei angelegtem Stauschlauch abwechselnd mit der linken und der rechten Hand zusammendrückt. Das Training ist nicht anstrengend, und sie können bei Ihrem kleinen Kind ganz spielerisch damit beginnen. Vielleicht erscheint diese Maßnahme anfangs lästig, doch das Ergebnis wird Sie überzeugen. Schon nach drei Monaten werden Sie bemerken, dass sich die Vene besser treffen lässt.

Dauerkatheter

Bei „schlechten“ Venen oder wenn im Zuge einer Hemmkörperbehandlung häufig Faktor verabreicht werden muss, kann ein Dauerkatheter ein sinnvolles Hilfsmittel sein, um das Kind in der Therapie zu entlasten. Der Katheter – auch „Portkatheter“ genannt – wird in einem operativen Eingriff unter Vollnarkose unter die Haut gesetzt und stellt einen dauerhaften Zugang zum Blutgefäß dar. Über diesen kann der Faktor gemäß Therapieplan direkt in die Vene eingebracht werden, ohne dass eine Spritze nötig ist.

Ob und wann ein Dauerkatheter sinnvoll ist, wissen die Ärztinnen und Ärzte Ihres Hämophiliezentrums. Lassen Sie sich dort bei Bedarf beraten.





1. W. Eberl, C. Escuriola, W. Kreuz, C. Wermes: Kinder mit Blutungsneigungen in Krippe, Kindergarten und Schule, Trias 2013, ISBN 3830467893, S. 37-38
2. <https://www.dhg.de/behandlung/therapieprinzipien/haemophilie.html> (zuletzt aufgerufen am 05.09.2021)
3. Srivastava A et al. Haemophilia. 2013; 19(1): e1-47
4. <https://selpers.com/lektion/haemophilie-prophylaxe-heimselbstbehandlung-bei-haemophilie/>
5. G. Giersdorf¹; S. Jenkins²; A. Huth-Kühne¹; R. Zimmermann¹; C. Bidlingmaier²; K. Kurnik² (2010): Anleitung zum Venentraining, in: Schattauer Hämostaseologie 2010, 30 (Suppl. 1), S. 182

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