



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





Krabbelstube, Kindergarten & Kita¹

Das eigene Kind in fremde Obhut geben - ein großer Schritt!

Für alle Eltern ist die Aufnahme ihres Kindes in Krabbelstube, Kindergarten oder Kita ein wichtiger neuer Abschnitt, der mit vielen Fragen verbunden ist. Bei Eltern von Kindern mit Hämophilie entstehen zusätzliche Unsicherheiten. Wie wird es dem Kind gehen, wenn es außerhalb des Zuhauses betreut wird? Welche Einrichtung passt zu meinem Kind? Was geschieht, wenn es in Kita oder Kindergarten in eine medizinische Notlage gerät?

HämoWissen soll die wichtigsten Fragen beantworten und Ihnen Wissenswertes zu medizinischen, psychologischen und pädagogischen Aspekten in der Krabbelstubenund Kindergartenzeit vermitteln.

Das sind die Themen dieses Kapitels:

- // Die ersten Lebensjahre
- // Betreuung in der Krabbelstube (0−3 Jahre)
- // Betreuung in Kindergarten und Kita (3–6 Jahre)
- // Welche Einrichtung eignet sich für Ihr Kind?
- // Rechtsanspruch und Haftung
- // Verhalten im Notfall

Vorab

Die Expertinnen und Experten in Ihrem Hämophiliezentrum kennen die Bedenken und häufigsten Fragen beim Eintritt von Kindern mit Hämophilie ins Kindergartenalter, als Profis im täglichen Umgang mit der Erkrankung Ihres Kindes können Sie selbst tätig werden: Klären Sie Erzieher darüber auf, dass Ihr Kind keine Sonderbehandlung benötigt und dass sie Ihrem Kind keinen Faktor spritzen, sondern diesen nur bereithalten müssen. Bei dieser Aufklärungsarbeit unterstützt Sie ein vorgefertigter Brief für Erzieher.

Die ersten Lebensjahre

Benötigen Babys Hämophiliemedikamente?

Ein Baby mit Hämophilie hat während der ersten Wochen und Monate ein geringeres Blutungsrisiko. Das liegt an der geringeren körperlichen Aktivität im Säuglingsalter. Erst wenn die Kinder aktiver werden, zeigen sich die ersten Symptome. Vor allem Kinder mit schwerer Hämophilie erhalten in Deutschland in der Regel ab einem Alter von einem Jahr eine Prophylaxe mit einem Gerinnungsfaktor oder einem anderen Medikament. Kinder mit einer weniger schweren Ausprägung der Hämophilie werden unter Umständen nur im Falle einer Blutung oder Operation mit einem Gerinnungsfaktor behandelt. Besprechen Sie den geeigneten Startzeitpunkt für eine Behandlung Ihres Kindes mit Ihrem Hämophiliezentrum.

Der Therapiebeginn

Der Beginn der Injektionen ist sowohl für Sie als Eltern als auch für Ihr Kind ein herausforderndes Erlebnis. Bedenken Sie aber immer, dass eine Prophylaxe Ihrem Kind erlaubt, sich gut zu entwickeln und die Welt zu erobern. Dies gibt auch Ihnen und den Betreuungspersonen Ihres Kindes ein sicheres Gefühl.

Betreuung in der Krabbelstube (0-3 Jahre)

Krabbeln und Laufen lernen

In einer Krabbelstube, in der mehrere Kinder durch die Gegend toben, stößt ein Kind sich schnell mal. Das kann natürlich auch zuhause passieren und ist deshalb kein Grund zu vermehrter Sorge. Sprechen Sie bei Bedarf mit dem Hämophiliezentrum oder dem behandelnden Arzt darüber, ob es sinnvoll ist, eine Behandlung schon vor dem ersten Geburtstag zu beginnen.

Bei der motorischen Entwicklung jedes Kindes gehören auch Stürze dazu. Um Ihr Kind vor Verletzungen und Blutungen zu schützen, können Sie Hosen und Strumpfhosen mit Polstern versehen. Das Laufen lernen sollte möglichst nicht auf einem harten Untergrund erfolgen, sondern besser auf einem rutschfesten Teppich oder Teppichboden. Wenn Ihr Kind eine Prophylaxe erhält und laufen kann, sind Polsterungen meist nicht mehr nötig.

Ansonsten gilt: Eltern und Betreuungspersonen sollten, wie bei gesunden Kindern auch, darauf achten, dass sich das Kind nicht weh tut. Es ist also wichtig, das Umfeld kindersicher zu gestalten, beispielsweise mit Kappen für Möbelecken oder Klemmschutz für Schubladen und Türen. Betreuungseinrichtungen für kleine Kinder sollten damit immer ausgestattet sein.





Integration und Fürsorge

Grundsätzlich gilt: Mit einer regelmäßigen, gut eingestellten Prophylaxe reduzieren Sie das durch die Hämophilie entstehende Blutungsrisiko Ihres Kindes, so dass kein zusätzlicher Betreuungsaufwand für die Mitarbeiter z.B. in Kindergarten oder Kita entsteht.

Um Unsicherheiten beim Umgang mit der Erkrankung Ihres Kindes vorzubeugen, ermutigen sie das Personal darin, Sie bei Fragen und Ängsten jederzeit anzusprechen. Von diesem Angebot wird in der Anfangszeit sicher häufiger gebraucht gemacht. Geben Sie den Erziehern Zeit.



WICHTIG ZU WISSEN:

Wichtig zu wissen für Eltern und Betreuer: Die Mitarbeiter z.B. in Kindergarten oder Kita sind nicht für die Behandlung eines Kindes zuständig. Sie verabreichen generell keine Medikamente und dürfen keine Injektionen setzen. Sie sind lediglich verantwortlich für eine vorschriftmäßige Lagerung der Medikamente und im Notfall, für die Benachrichtigung der Eltern und bei Bedarf von medizinischem Fachpersonal.

Loslassen macht selbstständig

Keine Sorge: Ihr Kind wird den Einstieg in eine Betreuungseinrichtung ebenso gut verarbeiten wie jedes andere Kind auch. Vorausgesetzt, Sie können es gut loslassen. Das ist für Eltern chronisch kranker Kinder oft noch etwas schwerer als für Eltern von gesunden Kindern. Verständlich, denn für Sie bricht eine Zeit voller wechselhafter Gefühle an. Einerseits freuen Sie sich auf den neugewonnenen Freiraum. Andererseits machen Sie sich Sorgen, dass einmal ein Notfall eintreten könnte. Doch auf solche Fälle können Betreuer sehr gut vorbereiten werden.

Das Loslassen ist sehr wichtig für Ihr Kind. Es ist die Grundvoraussetzung für ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben mit Hämophilie. Ihr Kind lernt, seinen eigenen Fähigkeiten zu vertrauen und knüpft Freundschaften außerhalb der Familie – gute Gründe dafür, elterliche Ängste und Sorgen zu überwinden.





Betreuung in Kindergarten und Kita (3-6 Jahre)

Wenn Kinder aktiver werden

Ab einem Alter von etwa zwei bis drei Jahren können, in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung, erste Gelenk- und Muskelblutungen auftreten. Ist Ihr Kind gut eingestellt und erhält es seine Medikamente oder den Gerinnungsfaktor regelmäßig, gibt es im Alltag dennoch keine maßgeblichen Einschränkungen. Ihr Kind kann toben und rennen wie jedes andere Kind in seinem Alter auch. Es darf mit Freunden auf dem Spielplatz spielen, rutschen und schaukeln.

Eigenverantwortung fördern

Mit zunehmendem Alter werden die Kinder aufmerksamer in Bezug auf ihre Erkrankung. Deshalb sollten Kinder mit Hämophilie baldmöglichst in die Behandlung einbezogen werden. Auch in Kindergarten oder Kita können Verständnis und Eigenverantwortung schon gefördert werden. Dazu ist es wichtig, dass sich Erzieherinnen und Erzieher gegenüber einem Kind mit Hämophilie genauso verhalten wie gegenüber einem Kind ohne Hämophilie.

Buchtipp:

Kindgerechte Literatur kann Erzieher im Verstehen und im Umgang mit der Erkrankung unterstützen. Speziell für Kinder von drei bis sieben Jahren hat Bayer in Zusammenarbeit mit Erziehern und Hämophilieexperten der Charité Berlin die Vorlesegeschichte "Kleiner Bär zeigt großen Mut" entwickelt. Das farbenfroh illustrierte Kinderbuch erzählt die Geschichte eines kleinen Indianerjungen, der mit Hilfe der Stechmücke Fibri seine Hämophilie meistert. Das Buch kann auf www.faktorviii.de kostenlos bestellt werden.



Auf Blutungsanzeichen achten

Auch wenn Ihr Kind seine Krankheit zunehmend besser versteht, müssen Sie es in der Kindergartenzeit weiterhin täglich genau untersuchen, um mögliche Verletzungen zu entdecken und zu verhindern, dass Einblutungen übersehen werden. Manchmal stoßen sich Kinder, wollen es aber nicht zugeben oder vergessen es einfach. Kinder mögen es nicht, beim Spiel unterbrochen zu werden, bloß weil sie sich gerade ein bisschen wehgetan haben. Und sie möchten nicht schuld daran sein, wenn ein Ausflug oder ein schöner Spielenachmittag beendet wird, nur weil sie gespritzt werden oder gar ins Hämophiliezentrum müssen.

Berichtet Ihr Kind über Stürze und Verletzungen, bleiben Sie gelassen und reagieren Sie mitfühlend. Ihr Kind lernt jetzt auch: Wenn es Stürze und Verletzungen verschweigt, tun diese länger weh, wenn sie nicht sofort behandelt werden. Auch das hilft ihm dabei, Zusammenhänge zu verstehen und Verantwortung für sich zu übernehmen.

Welche Einrichtung eignet sich für Ihr Kind?

Bei der Entscheidung für eine passende Betreuungseinrichtung kommt es zunächst darauf an, welche am Wohnort vorhanden sind und welche Betreuungsart Ihnen am meisten zusagt. Folgende Überlegungen spielen darüber hinaus eine Rolle:

- // Sie müssen vielleicht mit Ihrem Kind mehrmals in der Woche ins Hämophiliezentrum bzw. zum Kinderarzt fahren, um es spritzen zu lassen. In diesem Fall ist es wichtig, dass die Betreuungsmöglichkeit verkehrsgünstig liegt.
- // Sie werden zumindest in der Anfangszeit eventuell häufiger angerufen und müssen Ihr Kind abholen, weil es sich verletzt hat oder weil seitens des Betreuungspersonals Unsicherheiten bestehen. Der Betreuungsplatz sollte also in der Nähe zum dem Ort sein, an dem Sie sich tagsüber aufhalten (Wohnung, Arbeitsplatz).
- // Eventuell sind auch Geschwisterkinder in einer Betreuungseinrichtung untergebracht. Dann ist es natürlich einfacher, die Kinder gemeinsam betreuen zu lassen.







Für Kinder ab drei Jahren gibt es – natürlich in Abhängigkeit vom Wohnort – eine vielfältige Auswahl an Betreuungsangeboten. Trotz der chronischen Erkrankung Ihres Kindes sind spezielle Einrichtungen mit kleinen Gruppen und besonders ausgebildeten Erziehern nicht unbedingt besser. Der Regelkindergarten um die Ecke kann im Alltag praktischer sein als der Montessori-Kindergarten am anderen Ende der Stadt. Zudem lernt Ihr Kind im nahegelegenen Kindergarten viele in der Nachbarschaft lebende Gleichaltrige kennen. Werden Freundschaften geschlossen, sind Besuche unkompliziert.

Bedenken Sie außerdem, dass Ihr Kind später vermutlich die Ihrem Wohnort zugeteilte Grundschule besucht. Im Kindergarten in der Nähe kann Ihr Kind also seine späteren Mitschüler kennenlernen.



Rechtsanspruch und Haftung

Alle haben dasselbe Recht auf Betreuung

Für alle Kinder in Deutschland gelten die gleichen Gesetze. Auch behinderte und chronisch kranke Kinder haben also selbstverständlich einen Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz. Seit 2013 haben sogar alle Kinder ab drei Jahren einen Anspruch auf einen Betreuungsplatz.

Wer haftet, wenn dem Kind etwas passiert?

Unfälle in öffentlichen Betreuungseinrichtungen sind grundsätzlich durch die gesetzliche Unfallversicherung abgedeckt und werden wie Arbeitsunfälle behandelt. Betreuer – egal ob in öffentlichen oder privaten Einrichtungen – müssen also nicht haften, es sei denn, es liegt grobe Fahrlässigkeit vor.

Es kann sehr entlastend sein, wenn Eltern dies erklären. So können Bedenken von Erziehern hinsichtlich der Haftbarkeit im Falle eines Unfalls genommen werden, sofern der Unfall nicht aufgrund der Verletzung der Aufsichtspflicht passiert ist.

Verhalten im Notfall

Schwere Verletzungen treten in Krabbelgruppe und Kindergarten zum Glück nur selten auf. Sollte es aber durch einen heftigen Sturz oder Stoß dazu kommen, muss außer den Eltern sofort der Notarzt verständigt und der Notfallausweis sowie der Gerinnungsfaktor bereitgehalten werden. Beides muss in der Einrichtung hinterlegt sein. Der Notarzt kann dann sofort den Faktor spritzen und weitere Maßnahmen einleiten. Außerdem sollten Sie oder die Erzieher immer das Hämophiliezentrum verständigen.

Ausführliche Informationen zum Verhalten bei Blutungen finden Sie im HämoWissen-Kapitel "Was tun bei Blutungen". Auf www.faktorviii.de finden Sie auch einen Notfallplan, den Sie herunterladen und ausdrucken können. Sie können ihn den Betreuern Ihrer Krabbelgruppe oder Ihrer Kita unterstützend an die Hand geben.





1. W. Eberl, C. Escuriola, W. Kreuz, C. Wermes: Kinder mit Blutungsneigungen in Krippe, Kindergarten und Schule, Trias 2013, ISBN 3830467893, S. 42-43

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

