



## Kapitel 13

# *Weiterführende Schule und Ausbildung*



## Weiterführende Schule und Ausbildung

### Ein neuer Lebensabschnitt beginnt

Es ist ein großer Schritt: Die behütete Zeit in der Grundschule ist zu Ende, Ihr Kind muss sich in einem Umfeld neu orientieren, das ihm mehr Disziplin und Leistung abverlangt. Es lernt neue Schulkameraden und Lehrer kennen, schließt Freundschaften, muss Konflikte eigenständig lösen und stößt vielleicht auch mal an seine Grenzen.

Das alles erleben auch gesunde Kinder. Bei Kindern mit Hämophilie gibt es beim Übergang zur weiterführenden Schule und später zur Ausbildung aber noch einiges zusätzlich zu beachten. Was, das erfahren Sie in diesem Kapitel von Hämowissen.

Das sind die Themen:

- // Weiterführende Schule: Das kommt jetzt auf Ihr Kind zu
- // Gut vorbereitet für Klassen- und Stufenfahrt
- // Ausbildung: Kann mein Kind alles werden?

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

## Weiterführende Schule: Das kommt jetzt auf Ihr Kind zu

Die weiterführende Schule mit ihren komplexen Strukturen und anspruchsvollen Lehrplänen erfordert, dass Ihr Kind nun viel eigenständiger handelt. Einer seiner größten Wünsche: Es möchte so akzeptiert werden, wie es ist.

### Wer von der Erkrankung Ihres Kindes wissen sollte – und wer nicht

An dieser Stelle stellt sich für Sie als Eltern – aber auch für Ihr Kind – die Frage: Wer soll alles von der Hämophilie erfahren?

Der Klassen- und der Sportlehrer sollten informiert sein und den Notfallprozess kennen. Den Notfallplan, den Sie vielleicht schon aus der Kita- und Grundschulzeit kennen, können Sie auch dem Lehrpersonal der weiterführenden Schule an die Hand geben. Sie finden ihn im Hämowissen-Kapitel „Was tun bei Blutungen?“.

Bei Freunden und Klassenkameraden entscheidet Ihr Kind am besten selbst, wem es wann von seiner Erkrankung erzählen will. Sinnvoll kann es sein, in jeder Gruppe, der Ihr Kind angehört (beim Sport, in der Schule, in der Clique), zumindest eine Person ins Vertrauen zu ziehen. So hat Ihr Kind in allen Lebensbereichen einen „Verbündeten“.

### Ein Referat über Hämophilie

Manche Kinder gehen von sich aus ganz offen mit ihrer Erkrankung um. Klassenkameraden und Erzieher aktiv über die Erkrankung Hämophilie aufzuklären ist auf jeden Fall dann sinnvoll, wenn besondere Situationen eintreten. Das können längere Ausfallzeiten sein, das Zur-Schule-Kommen mit Krücken – wie Unterarm Gehstützen oft genannt werden – oder der Verzicht auf eine bestimmte sportliche Aktivität wie Fußball.

Vielleicht möchte Ihr Kind ja einmal ein Referat über Hämophilie halten, zum Beispiel im Rahmen des Biologieunterrichts. Darin könnte er viele Fragen seiner Mitschüler beantworten und Vorurteile gegenüber der Erkrankung abbauen.

## Gut vorbereitet für Klassen- und Stufenfahrt

Klassen- oder Stufenfahrten werden in der weiterführenden Schule attraktiver. Sie dauern länger als in der Grundschule, die Schüler haben mehr Freiräume und nicht selten geht es zu Zielen im Ausland. Kinder mit Hämophilie dürfen und sollen selbstverständlich dabei sein.

Nimmt Ihr Kind ein Faktorpräparat, ist es natürlich ideal, wenn es sich dieses bereits selbst spritzen kann. Das erspart Ihnen die umständliche Suche nach einer Möglichkeit, das Kind vor Ort substituieren zu lassen. Spritzt Ihr Kind sich noch nicht selbst, kann eine Klassenfahrt eine schöne Motivation sein, es bis zu diesem Zeitpunkt zu erlernen oder seine Fähigkeiten darin zu perfektionieren.

Damit Ihr Kind auf seiner Klassenfahrt eine unbeschwerte Zeit hat, sollten Sie vorab ein paar Dinge regeln bzw. sicherstellen, dass bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind.



## Checkliste Klassenfahrt

- // Beginnen Sie rund 6–8 Wochen vor der Abreise mit der Planung der Klassenfahrt und beziehen Sie Ihr Hämophiliezentrum mit ein. Dann haben Sie genug Zeit, alles zu organisieren – vor allem, wenn es ins Ausland geht.
- // Lassen Sie sich von der Schule über den geplanten Ablauf der Klassenfahrt informieren und klären Sie mit den begleitenden Erziehern ab, bei welchen Aktivitäten Ihr Kind besonders vorsichtig sein sollte.
- // Nennen Sie dem Lehr- oder Betreuungspersonal außer Ihren Kontaktdaten auch die des heimischen Hämophiliezentrums. Zusätzlich ist es ratsam, die Adresse eines Hämophiliezentrums am Zielort mitzuteilen.
- // Geben Sie Ihrem Kind die Medikamente in ausreichender Menge mit, die es für seine Hämophilie Behandlung benötigt. Bitte achten Sie darauf, dass diese Medikamente sicher aufbewahrt werden, am besten im Handgepäck und nicht im Rucksack. Bei Auslandsreisen muss zusätzlich eine Zollerklärung für Medikamente mitgeführt werden. Weisen Sie Ihr Kind darauf hin, wenn das ein Medikament stets gekühlt werden muss. Auch muss Ihr Kind das für die Injektion notwendige Zubehör in ausreichenden Mengen bei sich haben.
- // Packen Sie Ihrem Kind auch einen Notfallplan in den Rucksack. Diesen können Sie unter [www.faktorviii.de](http://www.faktorviii.de) herunterladen und ausdrucken. Ebenso gehört der Notalausweis mit ins Handgepäck.

Dem Thema Hämophilie und Reisen widmet sich ein eigenes Kapitel von Hämowissen ausführlich. Dort finden Sie auch eine Checkliste, mit der Sie sich und Ihr Kind optimal vorbereiten können. Damit die Klassenfahrt zu einem unvergesslich schönen Erlebnis wird.

## Ausbildung: Kann mein Kind alles werden?

Blutgerinnungsstörungen sind heute so gut behandelbar, dass Patienten bei konsequenter Prophylaxe ein nahezu unbeschwertes Leben führen. Deshalb gibt es auch keine ärztlichen „Verbote“ für bestimmte Berufe. Natürlich gilt weiterhin, dass das Risiko für Verletzungen so niedrig wie möglich gehalten werden sollte.

### Den Wunschberuf ausüben bedeutet Lebensqualität

Vermutlich hören oder lesen Sie oder Ihr heranwachsendes Kind hin und wieder, dass bestimmte Berufe nicht für Hämophiliepatienten geeignet sind. Was aber, wenn Ihr Kind leidenschaftlich gerne kocht und sich nichts anderes vorstellen kann, als später mal eine Restaurantküche zu leiten? Muss er aus Sorge vor einem Schnitt in den Finger seinen Traum aufgeben?

Zur Lebensqualität eines jeden Menschen gehört dazu, sich selbst verwirklichen zu können. Und mit seinem Job glücklich zu sein, fördert das Wohlbefinden und damit letztlich auch die Gesundheit! Anstelle eines „Das geht nicht!“ sollte deshalb immer ein „Wie kann es gehen?“ rücken. Diese Frage können Sie, sobald das Thema Ausbildung ansteht, mit Ihrem Hämophiliezentrum besprechen.

### Arbeitsrechtliche Aspekte

Ist die Entscheidung für einen Ausbildungsplatz gefallen, kommen schon bald die nächsten Fragen auf Sie und Ihr Kind zu. Ist ein Schwerbehindertenausweis ratsam, und muss der Arbeitgeber über die Erkrankung Bescheid wissen?

Ihr Hämophilie-Zentrum unterstützt Sie bei der Suche nach Antworten auf diese Fragen.



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