

W. Eberl, C. Escuriola, W. Kreuz, C. Wermes

Kinder mit Blutungsneigung im Kindergarten – Ein Kurzratgeber für Erzieherinnen und Erzieher



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Was ist Hämophilie?	4
Wie entstehen Blutungserkrankungen?	6
Wie wird die Hämophilie behandelt?	6
Welche Symptome können auftreten?	8
Wie erkenne ich Blutungen richtig?	8
Medizinische Fragen	12
Psychologische und soziale Fragen	16
Pädagogische Fragen	22
Rechtliche Aspekte	28
Nützliche Adressen	32
Ausklappkarte: »Was tun im Notfall«	

Vorwort

Liebe Erzieherinnen und Erzieher,

Sie betreuen ein Kind mit der Erbkrankheit »Hämophilie« oder »von-Willebrand-Syndrom«? Oder Eltern haben vor, ein betroffenes Kind in Ihrer Einrichtung anzumelden? Wenn Sie ein paar wichtige Dinge beachten und vor allem offen mit den Eltern über die Erkrankung sprechen, können Sie unbesorgt sein.

Blutungserkrankungen sind zwar nach wie vor nicht heilbar. Aber sie sind inzwischen ausgezeichnet behandelbar, so dass die Kinder ein nahezu normales Leben führen und an den Gemeinschaftsaktivitäten teilnehmen können.

Tatsache ist: Im Gegensatz zu Allergien, Asthma und Diabetes kommen diese Erkrankungen nur sehr selten vor. Daher ist es durchaus verständlich, wenn anfänglich noch Unsicherheiten und Fragen auftreten, wie »Benötigt das Kind eine besondere Betreuung?« oder »Was gilt es zu beachten, wenn das Kind in eine Notlage gerät?«.

Mit dieser Broschüre erhalten Sie einen kurzen Überblick über das Krankheitsbild und über medizinische, psychologische und pädagogische Aspekte sowie rechtliche Fragen, die insbesondere für die Altersgruppe von 3–6 Jahren eine Rolle spielen.

Wir hoffen, damit einen großen Teil Ihrer Fragen zu beantworten, um Sie so in Ihrer täglichen Arbeit mit einem an Hämophilie erkrankten Kind zu unterstützen!

Ihre Autorinnen und Autoren

Was ist Hämophilie?



Die **Hämophilie A** und **B** sowie das **von-Willebrand-Syndrom** sind angeborene Gerinnungsstörungen des Blutes. Allen ist gemeinsam, dass ein wichtiges Eiweiß im Blut, das für die Blutgerinnung notwendig ist, entweder ganz fehlt oder nicht ausreichend aktiv ist. Dadurch kommt es zu einer erhöhten **Blutungsneigung**. Das heißt, dass Menschen mit dieser Erkrankung häufiger Blutungen haben und diese meist länger andauern (z. B. nach Verletzungen).

Die **Hämophilie A** ist die schwerste Form der Bluterkrankheit und wesentlich häufiger als die **Hämophilie B**. Eine weitere Gerinnungsstörung ist das **von-Willebrand Syndrom**. Alle Formen können unterschiedlich schwer ausgeprägt sein.

Dank moderner Medikamente können die meisten Betroffenen ein weitgehend normales Leben führen. Lesen Sie mehr dazu im Kapitel »Welche Symptome können auftreten?« und »Wie wird die Hämophilie behandelt?«.

Buchtipp

Ein möglichst unbeschwerter Alltag für Kinder mit Hämophilie – das ist das Ziel des Ratgebers »Kinder mit Blutungsneigung in Krippe, Kindergarten und Schule«. Speziell für die einzelnen Altersstufen der Kinder in Krippe, Kindergarten, Grundschule und weiterführender Schule sind die jeweils relevanten Themen im Alltag sowie in besonderen Situationen aufbereitet. Zusätzlich geht das Buch auf medizinische, psychologische, soziale und auch pädagogische Fragen der jeweiligen Altersgruppe ein.

Weitere Infos sowie die Bestellmöglichkeiten finden Sie im Internet unter www.faktorviii.de



WAS IST HÄMOPHILIE?

Wie entstehen Blutungerkrankungen?

Bei der **Hämophilie A** und **B** sowie dem **von-Willebrand-Syndrom** fehlen den Betroffenen aufgrund einer geschädigten Erbanlage bestimmte Eiweißstoffe – die **Gerinnungsfaktoren VIII, IX** oder der **von-Willebrand-Faktor**. Dadurch ist die Gerinnungsfähigkeit des Blutes vermindert. Dies führt zu häufigeren und längeren Blutungen.

Von Hämophilie (früher auch »Bluterkrankheit« genannt) sind in Deutschland rund 10.000 Menschen mit unterschiedlichen Schweregraden betroffen. Die Hämophilie trifft in der Regel aufgrund ihres Vererbungsweges fast ausschließlich Jungen bzw. Männer. Nur in extrem seltenen Fällen sind Frauen betroffen. Das von-Willebrand-Syndrom betrifft beide Geschlechter gleichermaßen. In dieser Broschüre wird vor allem die Hämophilie A beschrieben. **Wichtig: Hämophilie und das von-Willebrand-Syndrom sind nicht ansteckend!**

Wie wird die Hämophilie behandelt?

Um Blutungen und daraus entstehende Spätschäden zu vermeiden, wird der fehlende Blutgerinnungsfaktor ersetzt. Bei dieser **Substitutionstherapie** spritzen sich die Betroffenen bzw. deren Eltern die fehlenden Blutgerinnungsfaktoren intravenös in die Blutbahn.

Die Hämophilie und das von-Willebrand-Syndrom können in unterschiedlichen Schweregraden auftreten: In Deutschland erhalten praktisch alle Kinder mit schwerer Hämophilie ab etwa einem Jahr eine vorbeugende Substitutionsbehandlung, auch Prophylaxe genannt. Die kleinen Patienten bekommen das Faktorpräparat mehrmals pro Woche in die Vene gespritzt. **Das Ziel ist ein Leben weitgehend ohne Einschränkungen.**

Die Bedarfsbehandlung (auch »on demand-Behandlung« genannt) wird hauptsächlich bei mittelschwerer und leichter Hämophilie angewendet, z. B. vor dem Zahnarztbesuch, einer Operation – oder auch bei einer akuten Blutung.

Wichtig

Mit wenigen Ausnahmen sind Erzieher/innen nicht verpflichtet, Medikamente irgendwelcher Art zu verabreichen. Eine intravenöse Spritze zu setzen, wie dies etwa für die Faktorgabe nötig ist, gehört nicht zu Ihren Aufgaben. Es ist jedoch wichtig, eine altersgerechte Dosis des Faktorpräparates in der Einrichtung jederzeit griffbereit zu lagern, damit im Notfall die Eltern oder der Notarzt schnell handeln können. Informieren Sie sich über den Schweregrad der Erkrankung und wie das Kind behandelt wird.



WAS IST HÄMOPHILIE?

Welche Symptome können auftreten?

Die Diagnose wird in den meisten Fällen bereits kurz nach der Geburt gestellt. In einigen Fällen fallen die Kinder jedoch erst im Verlauf der ersten Lebensmonate auf, weil sie vermehrt blaue Flecken haben, nach einer Impfung eine Muskelblutung erleiden oder es zu den typischen Weichteil- oder Gelenkblutungen kommt.

Je nach Schweregrad kommt es zu unterschiedlichen Symptomen:

- **milde** Verlaufsform: häufiger blaue Flecken, Nachblutungen bei schweren Verletzungen
- **mittelschwere** Verlaufsform: höhere Blutungsneigung als bei milder Hämophilie nach Verletzungen / Operationen / Zahnbehandlungen; lebensbedrohliche Blutungen können vorkommen
- **schwere** Verlaufsform: starke Blutungen bereits nach leichten Verletzungen, spontane Blutungen u.a. in Gelenken, Muskeln und Organen sowie selten im Mund-Nasen-Rachen-Raum

Wichtig

Kinder mit einer Blutgerinnungsstörung haben immer wieder blaue Flecken auch an untypischen Stellen. Das geschieht häufig ganz spontan und hat nichts mit Kindesmisshandlung zu tun! Auffällige Blutergüsse können ein Hinweis auf eine Blutung sein. Zeigen Sie diese stets den Eltern.

Wie erkenne ich Blutungen richtig?

Durch die prophylaktische Gabe von Faktorkonzentrat funktioniert die Blutgerinnung des Kindes wieder weitgehend normal und auch das Blutungsrisiko ist deutlich verringert. Blutungen können jedoch trotzdem auftreten – auch ohne ersichtliche Ursache. Daher ist es

besonders bei kleinen Kindern wichtig, innere und äußere Blutungen nicht zu übersehen. Im Folgenden finden Sie die wichtigsten Blutungen im Überblick sowie wichtige Tipps, wie Sie damit umgehen können:

Gelenkblutungen

Wenn ein Kind unter Hämophilie leidet, können auch kleinere Stürze zu einer Gelenkblutung führen. Diese Blutungen kann man leider auch durch Prophylaxe nicht immer vermeiden. Das Kind muss so schnell wie möglich ein Faktorpräparat erhalten. Obwohl jedes Gelenk betroffen sein kann, treten Blutungen statistisch betrachtet zu 80 Prozent in Ellenbogen-, Knie- und Sprunggelenken auf.

Diese Anzeichen deuten auf eine Gelenkblutung hin

- Gelenkschwellung
- Gelenkerwärmung (mit dem Handrücken überprüfen)
- Gelenkfehlhaltungen
- Bewegungsauffälligkeiten, seitenungleiche Bewegungen
- Schonhaltung bei Bewegung des Gelenks

Muskelblutungen

Wenn sich ein Kind angeschlagen oder verletzt hat, können Muskelblutungen auftreten. Sie tun weh. Außerdem fühlt sich die betroffene Stelle warm an und schwillt an. Häufig betrifft es Unter- oder Oberschenkel und den Po sowie die Muskeln im Bauchraum. Ein Hinweis auf eine Muskel- oder Gelenkblutung kann sein, dass das Kind manche Bewegungen vermeidet oder eine Schonhaltung einnimmt. Muskelblutungen müssen schnell behandelt werden, ebenso wie Blutungen unter der Haut.

WAS IST HÄMOPHILIE?

Hirnblutungen

Blutungen im Gehirn können lebensbedrohlich sein. Bei Kopfverletzungen, etwa wenn das Kind von der Rutschbahn auf den Boden fällt, besteht die Gefahr einer Hirnblutung. Bei Verdacht auf eine Kopfverletzung müssen Kinder über 48 Stunden aufmerksam beobachtet werden. Dazu ist manchmal ein Krankenhausaufenthalt nötig, eine Computertomografie nur selten.

Wichtig

Verdacht auf Hirnblutung: Jetzt muss sofort gehandelt werden. Wie Sie sich in einer solchen Situation verhalten müssen, finden Sie im Kapitel »Was tun im Notfall« (siehe Ausklappkarte).

Weitere Blutungen

Schleimhautblutungen:

Blutungen im Mund verheilen grundsätzlich schlechter als andere Verletzungen. Treten diese Blutungen im Kindergarten auf, sollten die Eltern umgehend informiert werden, damit sie weitere Schritte einleiten können.

Wichtig

Bei Blutungen am Mundboden oder am Zungengrund besteht Erstickungsgefahr! Sie treten vor allem bei Infektionen in Mund und Rachen auf.

Blutungen der Haut:

Blaue Flecken treten besonders bei Kindern sehr häufig auf. Sie sind meist harmlos, wenn sich dahinter keine Muskelblutung verbirgt.

Nasenbluten:

Wenn Kinder erkältet sind, sich häufig die Nase putzen und die Nasenschleimhäute angegriffen sind, kann es zu Blutungen kommen. Meist kann man Nasenbluten leicht selbst stillen, indem man z. B. Druck auf die Nasenflügel ausübt und Nacken und Nase kühlt.

Organblutungen:

Nierenblutungen und Blutungen der ableitenden Harnwege treten oft in Verbindung mit einer Erkältung auf. Also nicht erschrecken, wenn der Urin knallrot ist. Viel trinken hilft, das Blut rasch auszuspülen. Außerdem muss Faktorkonzentrat gegeben werden. Auch im Verdauungstrakt kann es bluten. Das erkennt man an sogenannten »Teerstühlen«, die das Blut dunkel färbt. Manchmal zeigen sich die Blutungen auch an blutigem Erbrechen. Hinter Magen- und Darmblutungen stecken auch bei Kleinkindern gelegentlich Entzündungen, Polypen oder Geschwüre. Deshalb muss immer untersucht werden, was die Ursache ist. Außerdem muss Faktor gespritzt werden.

Das Hämophiliezentrum:

Anlaufstelle für optimale Betreuung

Im Hämophiliezentrum arbeiten spezialisierte Ärzte und Schwestern. Die Ärzte dort sind im Notfall immer für die Eltern da und besprechen mit ihnen, ab wann mit ersten Blutungen zu rechnen ist und ob und ab wann ein Kind eine vorbeugende Therapie (Prophylaxe) mit einem Gerinnungsmedikament (Faktor) erhält. Außerdem wird für das Kind ein Notfallausweis erstellt, damit es bei Blutungen immer sofort die richtige Behandlung erhält. Bei älteren Kindern, die regelmäßig Gerinnungsfaktorpäparate erhalten, lernen Eltern unter ärztlicher Aufsicht, das Faktorpäparat richtig aufzulösen und dann zu injizieren.



Medizinische Fragen



Welche Blutungen treten häufig im Kindergartenalter auf?

Die meisten Kinder mit einer schweren Form der Hämophilie erhalten bereits mit etwa einem Jahr eine regelmäßige Prophylaxe, die weitgehend vor Blutungen schützt. Dennoch treten im Alter von zwei bis drei Jahren erste Gelenk- und Muskelblutungen auf. Ohne Prophylaxe kann es in seltenen Fällen auch zu Organblutungen kommen. Das Kind muss regelmäßig im Hämophilie-Zentrum vorgestellt werden, denn die Dosis des Faktorpräparats muss dem Körpergewicht oder den Lebensumständen angepasst werden.

Wie erkennt man, dass ein Kind unter Schmerzen leidet?

Ab dem zweiten Lebensjahr können viele Kleinkinder schon mitteilen, dass ihnen etwas weh tut. Sie können jedoch den Schmerz noch nicht lokalisieren. Häufig findet dabei eine Projektion in den Bauch statt. Das heißt: Egal, wo es dem Kind weh tut, es zeigt auf sein Bäuchlein. Dabei kann sich dahinter alles Mögliche verbergen: Kopf- oder Halsschmerzen genauso wie ein pochendes Kniegelenk. Trauen Sie Ihrem Gefühl – und wenden Sie sich möglichst schnell an die Eltern.

Das Schmerzgedächtnis

Sind Nervenzellen über längere Zeit Schmerzreizen ausgesetzt, verändern sie sich – und das hat Folgen. Denn das Gehirn kann sich auch dann an den Schmerz erinnern, wenn die Ursache, etwa eine Gelenkblutung, schon längst behoben ist. Dem Kind tut das Gelenk also auch dann weh, wenn es keine Einblutung hat. Um ein solches Schmerzgedächtnis zu vermeiden, sollten Schmerzen immer behandelt werden.

Muss man auf ein Kind, das bereits Blutungen hatte, besonders achten?

Das hängt immer davon ab, wie schwer das Kind betroffen ist – und ob es eine Prophylaxe erhält. Ist es gut mit dem Faktorpräparat eingestellt, gibt es im Alltag keine großen Einschränkungen. Es kann toben und herumrennen wie jedes andere Kind auch.

Grundsätzlich gilt: Fast alles ist erlaubt, aber Sprünge aus größerer Höhe sollten verhindert werden. Wenn ein Kind mit Hämophilie fällt, kann es sich leichter Blutungen zuziehen als andere. Deshalb sollte man es auch nicht alleine auf den Spielplatz lassen.

Phasen der Prophylaxe

Am besten geschützt ist das Kind kurz nach dem Spritzen. Am Ende eines Spritzintervalls, also gegen Ende der Wirkung der letzten Spritze, ist der Schutz am schwächsten.

Und wie sieht es mit Sport aus?

Hämophiliespezialisten befürworten, dass ein Kind sich möglichst viel bewegt. Allerdings sollte es auf Kontaktsportarten wie Fußball oder Handball verzichten. Besser sind Sportarten, die wenig verletzungsrisikant sind, ein Kind aber motorisch fordern und seinen Gleichgewichtssinn und die Muskulatur trainieren. Dazu gehören z. B. Fahrradfahren, Schwimmen, Kindertanzen oder -turnen. Je geschickter ein Kind ist und je besser es sein Sportgerät beherrscht, umso weniger passiert. In jedem Fall ist die Wahl der Sportart immer ganz individuell.

Wann sind weitere Therapieangebote nötig, etwa eine Ergo- oder Sprachtherapie?

Ein Kind mit Hämophilie entwickelt sich nicht besser oder schlechter als Gleichaltrige. Mit Ihren Erfahrungen können Sie jedoch am besten einschätzen, ob ein Kind motorisch Förderbedarf hat. Wenn das Kind also Defizite zeigt, sollten Sie die Eltern darauf hinweisen, damit diese schnell gegensteuern können, etwa mit Ergotherapie oder gezielter Physiotherapie (Krankengymnastik).





Psychologische und soziale Fragen



Wie wirken sich die vielen Besuche im Hämophiliezentrum auf den Kindergartenbesuch aus?

Bei Kindern mit einer schweren Blutungsneigung wird meist zwei- bis dreimal in der Woche der fehlende Gerinnungsfaktor in die Vene gespritzt. Diese Spritzen werden in der Regel morgens früh vor dem Kindergarten-Besuch verabreicht, daher kann das Kind evtl. nicht pünktlich in die Einrichtung kommen. Die Eltern sollten gemeinsam mit Ihnen besprechen, wie dies am besten organisiert werden kann, ohne den Ablauf in der Einrichtung zu stören.

Viele kleine Patienten haben Angst vor dem Arztbesuch. Gerade kleinere Kinder können in eine regelrechte Abwehrhaltung verfallen und eine Behandlung strikt ablehnen. Eine möglichst angenehme, entspannte Atmosphäre vor und nach der Injektion des Faktormedikaments kann dafür sorgen, dass das Kind die Therapie besser aushalten und verarbeiten kann.

Wenn Sie Ausflüge oder ähnliche Aktivitäten mit der Gruppe planen, sind die Spritztage besonders günstig dafür. Denn an diesen Tagen sind die Kinder gut vor Blutungen geschützt, insbesondere Spontanblutungen treten dann nicht auf. Fragen Sie die Eltern nach den Spritztagen des Kindes und informieren Sie sie rechtzeitig über geplante Aktivitäten.

Wichtig

Generell gilt: Eine Spritze oder ein Besuch beim Arzt ist keine Strafe! Vielmehr ist es die Spritze, die dem Kind mit Hämophilie die Teilnahme am normalen Leben ermöglicht. Häufig versuchen Kinder das Erlebte zu verarbeiten, indem sie beispielsweise das Spritzen nachspielen oder aufmalen. Ermuntern Sie es, über seine Erlebnisse zu berichten und diese zu verarbeiten.

Wie kann man ein Kind unterstützen, selbstbestimmt mit der Krankheit umzugehen?

Natürlich muss auch ein Kind mit Hämophilie lernen, Verantwortung zu übernehmen – für sich selbst und seine Erkrankung. Bei diesem Entwicklungsprozess können Sie es unterstützen wie jedes andere Kind auch.

Bei chronisch kranken Kindern neigen Erwachsene manchmal dazu, Ausnahmen zu machen. Vielleicht sind auch die Eltern beizeiten weniger konsequent. Doch nur, wenn das Kind eine nachvollziehbare Konsequenz aus seinen Handlungen erfährt, kann es daraus lernen. Lassen Sie daher die Regeln und Lernziele der Gruppe im Kindergarten für alle gleichermaßen gelten und geben Sie dem hämophilen Kind keine Sonderrolle.

Bis zur Schulreife können hämophile Kinder noch nicht selbstbestimmt mit ihrer Erkrankung umgehen. Manchmal haben sie sich beispielsweise gestoßen, möchten dies aber nicht zugeben, um ihr Spiel nicht unterbrechen zu müssen. Das bedeutet für Sie: Beobachten Sie das Kind immer aufmerksam, damit Sie die Lage richtig einschätzen können.

Was lässt sich tun, wenn ein Kind plötzlich mit seiner Krankheit nicht mehr fertig wird?

Manche Kinder sind durch die aufwändige medizinische Therapie seelisch beansprucht. Es kann also sein, dass ein Kind plötzlich anfängt zu stottern, sich wieder einzukoten oder soziale Auffälligkeiten zeigt. Manchmal rutscht es in frühere, kleinkindliche oder babyhafte Verhaltensweisen zurück. Psychologen nennen dies »regredieren«. Damit zeigt ein Kind, dass es sich derzeit nicht wohlfühlt und dass es Hilfe und eine Extraportion Zuwendung braucht.

Alle paar Tage eine Spritze zu bekommen, die weh tut: Das ist für die Kleinen nicht einfach. Wenn Ihnen also auffällt, dass ein Kind in seiner Entwicklung deutlich zurückfällt oder sich plötzlich auffällig verhält, ist es sinnvoll, dies möglichst bald bei den Eltern anzusprechen und sie zu ermutigen, psychologische Hilfe zu holen. Je früher man handelt, umso besser.

Wichtig

Kinder, die über ein »Aua« klagen, sollten immer genau angeschaut werden – auch in Zeiten, in denen die kleinen Patienten ihre Krankheit »benutzen«, um z. B. von anderen Problemen, die gerade anstehen, abzulenken. Im Zweifelsfall sollten immer die Eltern über Auffälligkeiten informiert werden.



Sind chronisch kranke Kinder generell labiler als gesunde?

Das lässt sich so nicht sagen. Allerdings verstärken sich manche Probleme, die auch bei anderen Kindern auftreten, bei Kleinen mit chronischen Erkrankungen wie Hämophilie. Diese Kinder wissen im Vorschulalter bereits ziemlich genau, dass bei ihnen etwas anders ist als bei anderen Kindern. Sie haben unter Umständen schon Einblutungen erlebt, Schmerzen erfahren, wurden häufig ermahnt aufzupassen – oder sie durften an manchen Aktivitäten nicht teilnehmen, weil die Verletzungsgefahr zu groß ist.

Dies hinterlässt in der Seele des Kindes Spuren. Kommt dann noch ein zusätzlicher Stress hinzu, beispielsweise eine Trennung, ein Umzug oder die Geburt eines Geschwisterkindes, reagieren empfindlichere Kinder schneller mit auffälligem Verhalten. Die Eltern oder bei Bedarf der behandelnde Arzt können beurteilen, wie es ihm gerade geht und ob es zusätzlich Hilfe benötigt.

Ein Kind mit Hämophilie soll möglichst »normal« groß werden

Besonders Vorschulkinder lernen mit allen Sinnen – und sie haben auch ein Recht darauf, eigene körperliche Erfahrungen zu machen. Das schließt negative Erfahrungen mit ein. An solchen Erlebnissen wachsen auch Kinder mit Hämophilie. Die Aufgabe der Erzieher/innen besteht darin, das Kind zu ermutigen, seine Umgebung zu erforschen, ihm mit kleinen Hilfestellungen zur Seite zu stehen und dem Kind Zusammenhänge zu erklären. Es bedeutet aber auch, das Kind vor Gefahren zu schützen oder es zu warnen. Die von Eltern oder einem Hämophiliezentrum durchgeführte konsequente Prophylaxe ermöglicht es, dass das Kind gut geschützt seine Erfahrungen machen kann.

Je mehr soziale Kontakte ein Kind hat und je vielfältiger sie sind, umso besser. Wichtig ist, dass alle Personen, die mit dem Kind umgehen, genau über die Blutungserkrankung informiert sind. Außerdem sollte unbedingt geklärt sein, was im Notfall geschieht (siehe Kapitel »Was tun im Notfall?«)



Pädagogische Fragen



Wie erleichtert man dem Kind die Eingliederung?

Am besten ist es, wenn das Kind vorher schon Gruppenerfahrungen sammeln konnte, z. B. in Krabbel- oder Vorkindergartengruppen. Aber auch größere Freunde erleichtern den Kleinen den Einstieg in den Kindergarten – an sie können sie sich wenden, wenn es mal Probleme gibt.

Tipp!

Informationsblätter für Kindergärten

Auf der Internetseite www.faktorviii.de finden Sie nützliche Informationsblätter speziell für Kindergärten zum Herunterladen. Dort sind die wichtigsten medizinischen Informationen für Erzieher/innen zusammengefasst. Außerdem lassen sich auf dem Vordruck z. B. die Notfalltelefonnummern eintragen.

Steht einem Kindertagesausflug oder einer Übernachtung etwas im Weg?

Nein, grundsätzlich nicht. Im Gegenteil: Das Kind wird dadurch in seiner Entwicklung gefördert und integriert sich noch besser in die Gruppe. Die Exkursionen sollten in der Nähe stattfinden und nur wenige Stunden dauern. Es ist von Vorteil, Ausflüge rechtzeitig anzukündigen, damit die Eltern die Prophylaxe auf diesen Tag ausrichten können. Bei Ganztagesausflügen oder einer ersten kleinen Reise mit ein bis zwei Übernachtungen sollten Ihnen die Eltern immer eine vereinbarte Menge des Faktorkonzentrats sowie die Kopie des Notfallausweises mitgeben. Wenn ein Kind tatsächlich eine Faktorgabe benötigt, können Eltern diese in der Regel vor Ort selbst geben und wieder abreisen.

Ob es sinnvoll ist, dass ein Elternteil das Kind während der ganzen Reise begleitet, sollte man vorher mit den Eltern besprechen. Unter Umständen profitiert es eher davon, wenn Papa oder Mama zu Hause bleiben. Allerdings sollte den Betreuer/innen der Notfallprozess geläufig sein. Wenn Sie sich dabei unsicher fühlen, sollten Sie die Eltern bitten, mitzukommen. Das gilt auch, wenn ein oder mehrere Kinder in der Gruppe besonders wild und eher aggressiv sind.



Wie können Erzieher/innen das Thema »Hämophilie« sinnvoll vermitteln?

Darüber, ob das Thema überhaupt in der Gruppe angesprochen werden soll, gehen die Meinungen auseinander. Sie sollten mit den Eltern also klären, wie sie mit diesem Thema umgehen möchten. Bei Rückfragen anderer Eltern sollten Eltern von Kindern mit Hämophilie offen sein. Dann entfallen nämlich beispielsweise Spekulationen darüber, warum das Kind häufiger blaue Flecken oder einen Integrationsplatz hat. Auch können informierte Eltern Fragen ihrer Kinder zu Hause besser beantworten.

Andererseits können manche überbesorgten Eltern eher abweisend reagieren. Sie fürchten sich dann künftig vielleicht davor, das eigene Kind mit dem an Hämophilie Erkrankten spielen zu lassen, aus Sorge, dass etwas passieren könnte. Und auch ob die Kinder selbst über die Krankheit informiert werden sollen, kann man unterschiedlich betrachten.

Ob Hämophilie Thema in der Kindergruppe wird oder nicht, hängt auch vom betroffenen Kind ab. Manche Kinder sind sehr offen, erklären gerne alles und sagen auch in der Gruppe ganz unbekümmert: »Ich bin krank«. Andere sind schüchtern und möchten nicht über ihre Erkrankung sprechen. Und wieder andere mögen selbstbestimmt mitplanen, wie mit dem Thema in der Öffentlichkeit umgegangen wird. So oder so sollten Erwachsene das Verhalten und die Wünsche des Kindes in Bezug auf seine Erkrankung respektieren.

Falls die anderen Kinder über Hämophilie aufgeklärt werden sollen, können Sie sich in Hämophiliezentren entsprechende Spiele und Bücher ausleihen, die die Krankheit kindgerecht erklären.

Wichtig!

Wer über die Erkrankung eines Kindes Bescheid wissen darf, ist eine zutiefst individuelle Entscheidung und hängt nur damit zusammen, womit sich Eltern, Betreuer/innen und das Kind am wohlsten fühlen.

Was ist, wenn ein Kind in eine Notlage gerät?

Schwere Verletzungen treten im Kindergarten zum Glück nur selten auf. Sollte es aber dazu kommen, müssen sofort der Notarzt und die Eltern verständigt und der Notfallausweis und das Medikament bereitgehalten werden. Beides muss in der Einrichtung vorhanden sein. Der Notarzt kann dann sofort den Faktor spritzen und weitere Maßnahmen einleiten.

Ausblick Grundschulzeit

In den ersten Schuljahren sind viele Kinder schon bereit, sich in ihre Behandlung und das Spritzen des fehlenden Faktors einbeziehen zu lassen. So lernen sie, eigenständiger mit der Erkrankung umzugehen und sind durch die Prophylaxe für die wachsenden Herausforderungen des Alltags gut vorbereitet.

Jetzt ist das Kind in der Lage, konkret zu sagen, wenn ihm etwas wehtut oder wo und wie es gestürzt ist. Das ist von großem Vorteil, denn so können Sie früh erkennen, ob etwa eine Gelenk- oder Muskelblutung droht. Das Kind sollte also jetzt verstärkt dazu ermutigt werden, sich selbst zu beobachten und darüber zu sprechen, wenn es sich nicht gut fühlt.



Rechtliche Aspekte

Hat ein chronisch krankes Kind einen Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz?

Auch behinderte bzw. chronisch kranke Kinder haben selbstverständlich einen Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz. Ab August 2013 haben sogar alle Kinder ab dem vollendeten ersten Lebensjahr einen Anspruch auf einen Betreuungsplatz.

Wichtig!

Die Gesetze zu kennen lohnt sich! Steht einem Kind ein Schwerbehindertenausweis zu – und welche Vorteile hat er? Wer haftet eigentlich, wenn etwas passiert? Wie sieht es mit der Aufsichtspflicht im Kindergarten und in der Schule aus? Solche Fragen stellen sich nicht nur Eltern von Kindern mit Blutungsneigung. Sie betreffen teilweise auch deren Erzieher/innen.



Wer haftet eigentlich, wenn dem Kind etwas passiert?

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

Aufsichtspflicht im Kindergarten – das sagt der Gesetzgeber

Es gibt keine erhöhte Anforderung an aufsichtspflichtige Personen, wenn Kinder mit Hämophilie beaufsichtigt werden müssen. Die Aufsichtspflicht besteht aufgrund der Minderjährigkeit sowieso – und nicht aufgrund einer höheren Verletzungsgefahr.

Was umfasst die den sozialpädagogischen Fachkräften übertragene Aufsichtspflicht?

Grundsätzlich entspricht sie der gesetzlichen Aufsichtspflicht der Eltern, die die Aufsicht des Kindes an die Fachkraft übertragen haben. Ansonsten wird immer wieder auf folgende Formel des Bundesgerichtshofs zurückgegriffen. Danach »bestimmt sich das Maß der gebotenen Aufsicht nach Alter, Eigenart und Charakter des Kindes sowie danach, was den Eltern in ihren jeweiligen Verhältnissen zugemutet werden kann. Entscheidend ist, was verständige Eltern nach vernünftigen Anforderungen unternehmen müssen, um die Schädigung Dritter durch ihr Kind zu verhindern. Dabei kommt es für die Haftung nach § 832 BGB stets darauf an, ob der Aufsichtspflicht nach den besonderen Gegebenheiten des konkreten Falles genügt worden ist«.

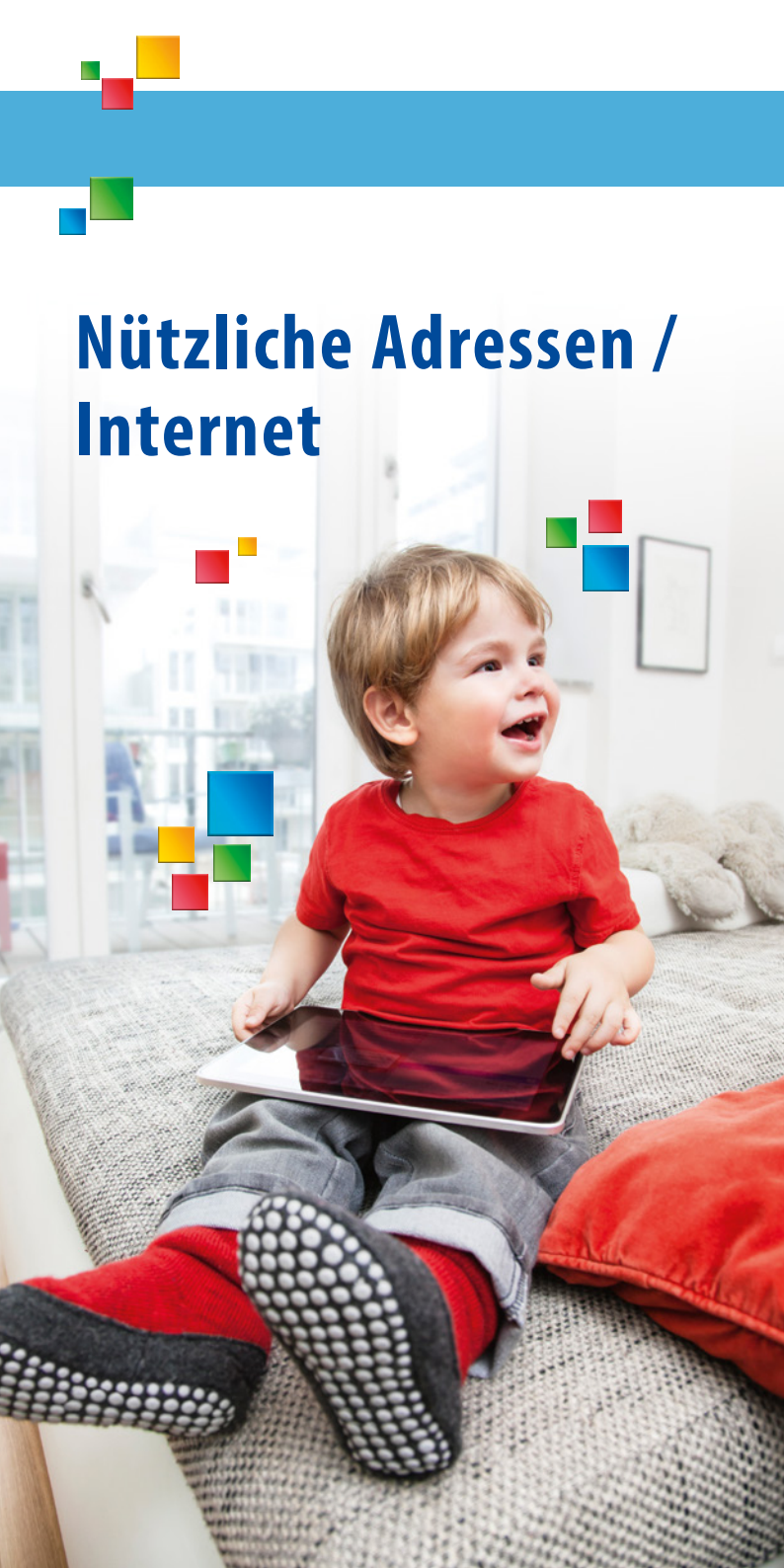
Weitere Informationen zum Thema Aufsichtspflicht finden Sie im Internet, z.B. unter: **www.aufsichtspflicht.de**

Gesetzliche Unfallversicherung

Die gesetzliche Unfallversicherung gilt selbstverständlich auch für Kindergärten. Danach sind gesetzlich unfallversichert:

- Kinder beim Besuch von Kindergärten
- ehrenamtlich für die Kindergärten Tätige





Nützliche Adressen / Internet

Wichtige Adressen

Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG) zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

Bundesgeschäftsstelle

Neumann-Reichhart-Str. 34

22041 Hamburg

Tel.: 040/672 29 70

Fax: 040/672 49 44

dhg@dhg.de

www.dhg.de (Adressen der Hämophiliezentren der Region:

Stichwort »Behandler«)

Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH e. V.)

Remmingsheimer Str. 3

72108 Rottenburg

07472/22 648

mail@igh.info

www.igh.info

Tagesmütter Bundesverband e. V.

Baumschulenstraße 74

12437 Berlin

Tel.: 030/78 09 70 69

info@bvkt.de

www.tagesmuetter-bundesverband.de

Nützliche Internetadressen

Für allgemeine Gesundheitsinformationen zum Thema Blutgerinnungsstörungen:

www.faktorviii.de

- **Informationsblätter für Kindergarten und Schule:**
www.faktorviii.de, Menüpunkt »Service« / Schule und Kindergarten
- **Trainingsset zum spielerischen Erlernen der Selbstbehandlung:**
www.faktorviii.de, Menüpunkt »Service« / Bestellcenter

Informationen zum Thema Aufsichtspflicht:

www.aufsichtspflicht.de

Eine Übersicht der deutschen Bildungssysteme und Bestimmungen zur Nachmittagsbetreuung aus dem KiTa-Gesetz:

www.bildungsserver.de

■ **Internetseiten der Ministerien:**

www.bildungsserver.de/Bildungssystem-Deutschland-505.html

Informationen zur Einschulung:

www.kmk.org

Österreichische Hämophiliegesellschaft:

www.bluter.at

Schweizerische Hämophiliegesellschaft:

www.shg.ch



DIE AUTOREN

Dr. med. Wolfgang Eberl

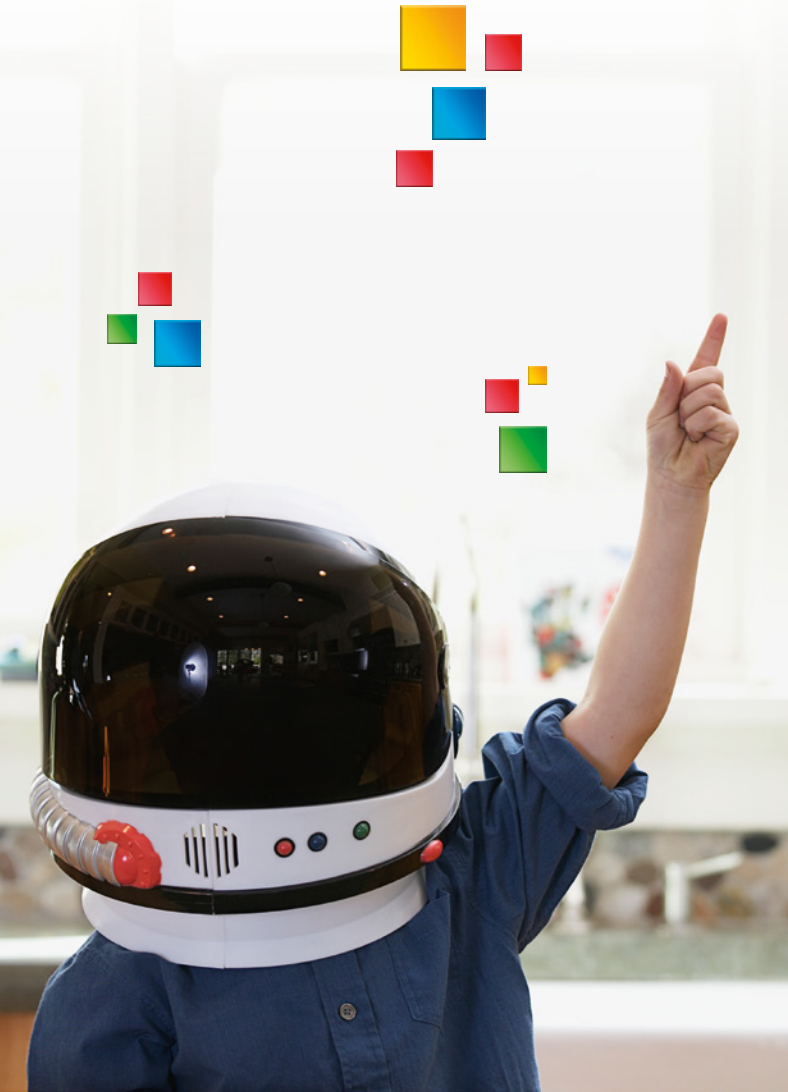
Städtisches Klinikum Braunschweig
Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie
Holwedestr. 16
38118 Braunschweig

Dr. med. Carmen Escuriola- Ettingshausen PD Dr. med. Wolfhart Kreuz

Hämophilie-Zentrum Rhein-Main
Diagnostik, Therapie und Erforschung von Gerinnungsstörungen,
Immundefekten und HAE
Hessenring 13a, Geb. G
DE-64546 Mörfelden Walldorf

Dr. med. Cornelia Wermes

Werlhof Institut
Schillerstr. 23
30159 Hannover



DER NOTFALLPLAN

Bitte tragen Sie hier die Nummer des Notfallhandys ein

Behandelnder Arzt

Behandlungszentrum

Was ist passiert?	Das ist zu tun
Leichte Stoßverletzungen, Schürf- oder Schnittwunden ohne langanhaltende Blutungen	■ Normale Wundversorgung mit einem Druckverband. ■ Eventuell längere Zeit kühlen.
Leicht den Kopf angestoßen (kein Erbrechen, Müdigkeit, Schläfrigkeit, Bewusstlosigkeit)	■ Das Kind engmaschig überwachen. ■ Reagiert das Kind auffällig, Notarzt, Eltern und / oder Hämophiliezentrum informieren. ■ Im Zweifel höher dosiert Faktor i.v. spritzen lassen. ■ Ggf. einen Kliniktransport organisieren.
Gelenksnahe Verletzungen, Stöße, Schwellungen	■ Die Eltern und/oder das Hämophiliezentrum kontaktieren. ■ So schnell wie möglich Faktor i.v. spritzen lassen.
Starkes Kopftrauma und/oder kräftige stumpfe Verletzung im Bereich des Brustkorbs oder Bauchraums (z. B. durch einen festen Tritt oder Sturz, durch starke Gewalteinwirkung)	■ Den Notarzt, Eltern und/oder Hämophiliezentrum informieren. ■ So schnell wie möglich Faktor i.v. spritzen. ■ Einen Kliniktransport möglichst mit ärztlicher Begleitung organisieren (das veranlasst der Notarzt).

Erste Hilfe bei Verletzungen

Wichtig

Nicht bei jeder Verletzung muss der Notarzt gerufen oder das Hämophiliezentrum informiert werden. Die Eltern dagegen immer!

Grundsätzlich gilt

Erste Beurteilung der Situation durch die Betreuer/innen.

- Wo ist die Verletzung und wie schlimm ist sie?
- Kontaktaufnahme mit den Eltern, die entscheiden, wie es weitergeht.

Blutungen jeder Art müssen so schnell wie möglich gestoppt werden.

Tritt ein Notfall ein, muss sofort substituiert werden.

Erreichen die Betreuungspersonen niemanden, muss der Notarzt das Substitutionsmittel intravenös spritzen. Parallel dazu müssen die Betreuer/innen die Eltern verständigen.

Besondere Vorsicht gilt bei der Angabe von Kopfschmerzen – hier sollte man immer auch an eine Hirnblutung denken. Sie ist zwar selten, kann aber lebensbedrohlich sein und erfordert, dass sofort Faktor intravenös gespritzt wird.

Anzeichen für eine Hirnblutung sind:

- Kopfschmerzen, die anhalten und stärker werden
- Schmerzen und Steifigkeit im Nacken
- verschwommenes Sehen, doppeltes Sehen
- Gleichgewichtsstörungen
- Krämpfe und Krampfanfälle
- Übelkeit und Erbrechen
- Bewusstlosigkeit, auch wenn diese nur kurzfristig eintritt

Das muss sichergestellt sein:

1. Eine **Kopie des Hämophilieausweises** sollte immer in der Betreuungseinrichtung hinterlegt sein. Darin sind alle für den Notfall wichtigen Daten und Befunde eingetragen.

2. **Faktor muss immer verfügbar sein.** Deshalb sollte in allen Betreuungseinrichtungen des Kindes Faktor hinterlegt werden.

3. Eine **Bereitschaftsnummer bzw. die Notfallhandynummer eines Arztes** sollte in der Einrichtung für Notfälle hinterlegt sein.

Achtung:

Das Faktorpräparat **muss regelmäßig ausgetauscht** werden, bevor es verfällt. Bitte beachten Sie das Verfallsdatum.

