



## Kapitel 12

# Grundschule



## Grundschule

### **Start in einen neuen Lebensabschnitt**

Die Einschulung des Kindes ist für alle Eltern ein besonderer Moment. Denn mit der Schule beginnt ein neuer Lebensabschnitt: Die Kinder machen den nächsten großen Schritt in Richtung Selbstständigkeit, und die Eltern müssen noch ein bisschen mehr das Loslassen lernen.

Eltern von Kindern mit Hämophilie sehen aber auch einer Zeit entgegen, in der sie beginnen können, Verantwortung zu übertragen. Denn in den ersten Schuljahren sind viele Kinder schon bereit, sich in ihre Behandlung einbeziehen zu lassen. So lernen sie, eigenständiger mit der Erkrankung umzugehen und sich selbst für die Herausforderungen des Alltags zu wappnen.

Das sind die Themen dieses Kapitels:

- // Kinder im Alter von 6 bis 10 Jahren
- // Schritte in die Selbstständigkeit
- // Soziale Kontakte und Integration
- // Sicher durch den Schulalltag

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

## Kinder im Alter von 6 bis 10 Jahren

Im Grundschulalter ist ein Kind mit Hämophilie meist in der Lage, Schmerzen zu äußern und z. B. einen Unfallhergang zu beschreiben. Das ist von großem Vorteil, denn so können nicht nur Eltern, sondern auch Lehrer und Betreuer früh erkennen, ob eine behandlungsbedürftige Verletzung vorliegt.

Da Ihr Kind im Alter zwischen 6 und 10 Jahren eine intensive Wachstumsphase durchlebt, kann es sein, dass es auch ohne Blutungsereignis über Gelenkschmerzen klagt. Dahinter können sich harmlose Wachstumsschmerzen oder auch Fehlstellungen – zum Beispiel des Fußes – verbergen. Lassen Sie sich in diesem Fall von Ihrem Hämophiliezentrum oder einem hämophileerfahrenen Orthopäden beraten. Mit Einlagen oder einer Krankengymnastik lassen sich falsche Bewegungsmuster und damit verbundene Fehlhaltungen gut korrigieren.

Ist eine Krankengymnastik notwendig, besprechen Sie die spezifische Situation Ihres Kindes mit dem Therapeuten ausführlich. Auch sollte die Medikation an die krankengymnastischen Termine angepasst werden. Erhält Ihr Kind eine Prophylaxe mit einem Gerinnungsfaktor ist ggf. eine zusätzliche Faktorgabe erforderlich.<sup>1</sup> Sprechen Sie hierzu Ihr Hämophiliezentrum oder den behandelnden Arzt an.



## Schritte in die Selbstständigkeit

### Das Spritzen lernen

Langfristig soll sich Ihr Kind alleine spritzen können. Bis dahin binden Sie als Eltern es zunehmend in die Behandlung ein. Lassen Sie Ihr Kind vielleicht zunächst bei der Vorbereitung des Medikaments helfen. Danach kann das Spritzen an Puppen, Venenmodellen oder mithilfe spezieller Sets wie dem „KidK-Trainingsset“ von Bayer trainiert werden.

Für Grundschulkinder lohnt sich oft bereits ein Spritzenkurs, den Hämophiliezentren oder Patientenorganisationen in speziellen Freizeiten anbieten. Der Vorteil: Dort treffen Kinder auf Gleichgesinnte mit Hämophilie, die sie und die Erkrankung gut verstehen. Vielleicht substituieren sich Altersgenossen dort auch schon selbst – ein guter Ansporn für andere, es ebenfalls zu lernen.

Wann ein Kind beginnt, sich eigenständig zu spritzen, ist individuell verschieden. In der Anfangszeit sollte auf jeden Fall ein Erwachsener dabei begleiten, dem der gesamte Vorgang vertraut ist. Mit zunehmender Alter wird Ihr Kind von sich aus das Bedürfnis entwickeln, in der Behandlung eigenständiger zu werden. Geben Sie ihm die nötige Zeit – er wird es sicherlich lernen.

### Verantwortung übernehmen – und abgeben

In der Schule oder Betreuungseinrichtung ist es wichtig, dass Ihr Kind Ansprechpartner hat, denen es vertraut und die über seine Hämophilie Bescheid wissen. Klassen-, Fachlehrer und Betreuer sollten ebenso informiert sein wie die besten Freunde.

Grundschüler können normalerweise schon gut einschätzen, ob eine Verletzung relevant ist oder nicht und ob die Eltern informiert werden sollen. Wenn Sie der Urteilskraft Ihres Kindes trauen, stärken Sie damit eine ganz wichtige Kompetenz: nämlich selbstbestimmt und verantwortlich mit der Krankheit umzugehen.

Eltern fällt es verständlicherweise zunächst schwer, die Verantwortung für den Umgang mit der Erkrankung an ihr Kind abzugeben. Oft schwimmt dabei die Grenze zwischen gesunder Vorsicht und ungesunden Ängsten. Benötigen Sie in dieser Phase Rat, zögern Sie nicht, die Experten Ihres Hämophiliezentrums zu kontaktieren. Auch Gespräche mit Selbsthilfegruppen betroffener Eltern oder Psychologen können eine wertvolle Unterstützung sein.

## Soziale Kontakte und Integration

### Freundschaften schließen

Als Eltern sollten Sie die sozialen Kontakte Ihres Kindes fördern. Freundschaften kann Ihr Kind auch im Hämophiliezentrum knüpfen, oder bei Infoveranstaltungen und Jugendfreizeiten der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) bzw. der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH). Gerade der Kontakt zu Kindern, die ebenfalls von Hämophilie betroffen sind, kann ein Kind stärken. Zwei Freunde können sich auch dazu ermutigen, das Spritzen zu erlernen. Ein älteres Kind kann zudem Vorbild sein und ein jüngeres im Umgang mit seiner Erkrankung bestärken.

### Was tun bei Mobbing?

Studien zufolge wurde jedes dritte Kind schon einmal in der Schule gemobbt – vorzugsweise solche, die „anders“ sind, z. B. weil sie eine chronische Erkrankung haben. Sollte Ihr Kind betroffen sein, sprechen Sie das Lehrpersonal an. Lehrer können Mobbing maßgeblich vermindern, indem sie z. B. mit dem Mobber sprechen oder eine Unterrichtsstunde über das Thema abhalten.

Jenseits von Ausgrenzung oder Mobbing gibt es noch eine ganz alltägliche Herausforderung im Leben eines Grundschulers mit Hämophilie: Ihr Kind ist verletzungsfälliger als andere. Rempelen und Schlägereien, wie sie auf dem Schulhof immer wieder mal vorkommen, sollte Ihr Kind möglichst meiden. Auch, wenn Jungs gerne ihre Kräfte messen: Ihr Kind muss um sein Risiko wissen und lernen, Konflikte gewaltfrei zu lösen. Denn in Schulen ist nicht immer eine Betreuungsperson in der Nähe.

## Sicher durch den Schulalltag

Die Schulleitung sollte grundsätzlich über die Erkrankung Ihres Kindes informiert werden. Damit nehmen Sie Sorgen und Bedenken und klären, wie im Notfall zu verfahren ist. Für den Notfall sollte im Direktoren- oder Lehrerzimmer der Notfallausweis sowie das Faktorpräparat Ihres Kindes bereitgehalten werden. Auf [www.faktorviii.de](http://www.faktorviii.de) finden Sie auch einen Notfallplan, den Sie der Schulleitung an die Hand geben können.

Wenn Ihr Kind regelmäßig eine Prophylaxe erhält, dürften größere Blutungen sehr selten sein. Auch kann Ihr Kind sich weitestgehend am Schulsport aktiv beteiligen. Ist dies bei bestimmten Sportarten nicht ratsam – zum Beispiel beim Geräteturnen oder bei Kontaktsportarten wie Fußball oder Handball – kann es Hilfestellung leisten oder die Aufgabe des Schiedsrichters übernehmen.

Auch an Schulausflügen und Klassenfahrten kann Ihr Kind in der Regel problemlos teilnehmen. Sollte Ihr Kind mit einem Gerinnungsfaktor therapiert sein, achten Sie in der Regel stets darauf, dass es an einem aktiven Sport- oder Ausflugstag morgens sein Medikament spritzt. So ist es den Tag über bestmöglich geschützt.

Ratsam ist es zudem, sich rechtzeitig vor Beginn einer Klassenfahrt nach Hämophiliezentren am Zielort zu erkundigen sowie nach Ärzten oder medizinischen Einrichtungen, in denen Ihr Kind bei Bedarf gespritzt werden kann. Die praktische App „Faktormap“ von Bayer gibt Ihnen mit wenigen Klicks eine Übersicht aller Hämophiliezentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Die App ist für Android und iOS erhältlich und kann kostenlos heruntergeladen werden.

Dem Thema „Hämophilie und Reisen“ widmet sich ein eigenes Kapitel von Hämowissen.





1. W. Eberl, C. Escuriola, W. Kreuz, C. Wermes: Kinder mit Blutungsneigungen in Krippe, Kindergarten und Schule, Trias 2013, ISBN 3830467893, S. 78-79

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