

Die Betreuung eines Kindes mit von-Willebrand-Syndrom (VWS) fordert außer einer gewissen Umsicht und einem guten Gefühl für Kinder keine besonderen Voraussetzungen. Erzieher und Lehrer gehen erfahrungsgemäß sehr souverän und zuversichtlich mit den Kindern um und helfen ihnen so, genauso zuversichtlich mit ihrer Krankheit zu leben. Dass ihre Krankheit zwar ernst genommen wird, aber nicht zu einer Ausgrenzung aus der Gruppe oder Klasse führt, kann für viele eine wichtige Erfahrung werden. Sie lernen, sich als das zu fühlen, was sie wirklich sind: Teil einer Gruppe und dennoch einzigartig. Wie wir alle.

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter:
www.cslbehring.de
www.netzwerk-von-willebrand.de
www.deutsche-haemophiliegesellschaft.de
www.igh.info

Ärztliche Beratung durch:
 OÄ PD Dr. med. Karin Kurnik
 Dr. von Haunersches Kinderspital, München



www.cslbehring.de

Deutschland
 CSL Behring GmbH
 Philipp-Reis-Straße 2
 65795 Hattersheim
 ☎ +49 69 305 8 44 37
 📠 +49 69 305 1 71 29
 ✉ medwiss@cslbehring.com

320914 (1) Feb 20



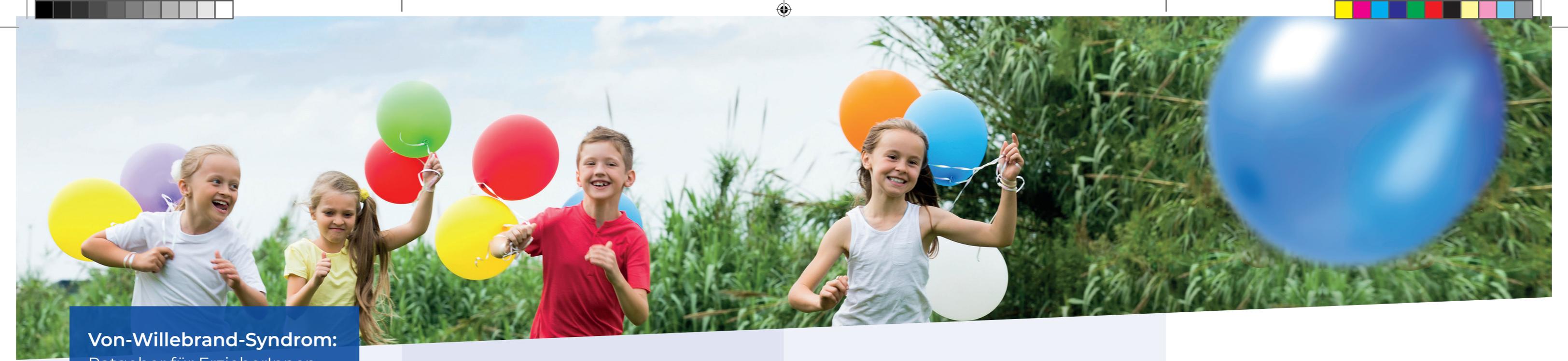
Von-Willebrand-Syndrom:
 Ratgeber für ErzieherInnen
 und LehrerInnen

VWS

Von-Willebrand-Syndrom:
 Ratgeber für ErzieherInnen
 und LehrerInnen

ErzieherInnen und LehrerInnen verbringen einen großen Teil ihrer Zeit mit Kindern, sind wichtige Bezugspersonen, Vorbilder und Ansprechpartner. Gleichzeitig haben sie aber auch einen gewissen Abstand zu den Kindern, der den Eltern fehlt und der sie oftmals schärfer beobachten lässt als die Erziehungsberechtigten.

Deshalb merken sie oft eher, wenn mit den Kindern etwas nicht stimmt und sind sensibler für Auffälligkeiten. Gerade, wenn es darum geht, den Gesundheitszustand einzuschätzen, fehlt den Eltern oftmals die nötige Objektivität. Hier können die ErzieherInnen und LehrerInnen wichtige Beiträge leisten.



Von-Willebrand-Syndrom: Ratgeber für ErzieherInnen und LehrerInnen

Worauf kann man achten?

Die Wahrscheinlichkeit, ein VWS-Kind in der Gruppe oder Klasse zu haben, ist nicht gerade gering: Jeder Hundertste trägt die Erbanlagen in sich. Das von-Willebrand-Syndrom (VWS) ist die häufigste angeborene Blutgerinnungsstörung. ErzieherInnen und LehrerInnen können wertvolle Hilfestellung geben, wenn es um erste Verdachtsmomente geht. Meist sind die Symptome relativ schwach ausgeprägt: eine Neigung zu blauen Flecken, häufiges Nasen- oder Zahnfleischbluten, lang anhaltende Blutungen auch aus kleinsten Schnitt- und Schürfwunden. In kritischen Situationen wie zum Beispiel bei Operationen oder sehr starken Verletzungen kann es zu lebensgefährlichen Blutungen kommen, da das Gerinnungssystem zu stark gefordert wird.

Anders als bei der Hämophilie (Bluterkrankheit), die fast ausschließlich bei Jungen auftritt, sind beim von-Willebrand-Syndrom Jungen und Mädchen gleichermaßen betroffen. Hervorgerufen wird die Erkrankung durch eine zu geringe Bildung, das vollständige Fehlen oder eine Fehlfunktion eines für die Blutstillung wichtigen Eiweißes, des von-Willebrand-Faktors. Beim von-Willebrand-Syndrom handelt es sich um eine Erbkrankheit. Kameraden eines Kindes, das am VWS leidet, können deshalb nicht angesteckt werden, das sollten auch die Eltern der anderen Kinder wissen.

VWS-Kind in der Gruppe oder Klasse: Was nun?

Befindet sich unter den zu betreuenden Kindern ein VWS-Betroffener, ist das kein Anlass zu besonderer Sorge. Kinder, die am von-Willebrand-Syndrom leiden, müssen und sollten nicht unter einer Glasglocke aufwachsen. Es ist aber für die Betreuer wichtig zu wissen, was im Alltag und besonders was im Ernstfall zu beachten ist.

Wichtig beim VWS ist nicht nur das Erkennen der Krankheit, sondern ein genaues Beobachten der Blutungsneigung. Die meisten von-Willebrand-Patienten leiden am von-Willebrand-Syndrom Typ 1. Bei diesen Personen mit einer leichten Form des VWS wird im Normalfall keine verstärkte Blutungsneigung beobachtet. Behandlungsbedarf besteht bei solchen Kindern daher zum Beispiel nur vor Operationen (Zahnextraktionen etc.) oder bei starken Verletzungen. Personen mit einer schweren Form des VWS neigen meist verstärkt zu Blutungen. Hier können die Eltern und die behandelnden Ärzte mit Auskünften weiterhelfen.

Im Normalfall können die Kinder mit VWS an dem Turn-/Sportunterricht teilnehmen. Von besonders risikoreichen Sportarten wie Rugby, Fußball, Basketball oder Volleyball wird in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung abgeraten. Auch das Skateboard, Rollschuhe oder Inlineskates bergen gewisse Gefahren und sollen daher nur mit entsprechender Schutzkleidung genutzt werden. Aber dies gilt selbstverständlich für alle Kinder und Erwachsene.

Eine gute Vorbereitung erleichtert das zügige Handeln, wenn es nötig wird: Die ErzieherInnen und LehrerInnen sollten die Eltern jederzeit erreichen können, genauso sollte Name und Anschrift des Arztes bekannt sein, der das Kind behandelt. So ist rasche Hilfe gewährleistet. Da unter Umständen Erste-Hilfe-Maßnahmen nötig werden, sollte ein regelmäßiges Training selbstverständlich sein. Zudem sollte Klarheit darüber bestehen, in welchen Situationen Notarzt und Eltern verständigt werden müssen.

Wenn es nicht aufhört zu bluten ...

Im Ernstfall – wenn es zu schwer stillbaren Blutungen kommt – ist sofort ärztliche Hilfe vom behandelnden Arzt in Anspruch zu nehmen. Bis zum Eintreffen des Arztes oder Notarztes ist die Blutung, wenn möglich, durch Auflage von sterilen Kompressen und Druck zu stillen. Auch sind die Eltern umgehend zu informieren und es sollte nach dem Mitbringen des von-Willebrand-Präparates gefragt werden.