



Mehr als nur Fieber



Informationen zum familiären Mittelmeerfieber (FMF) für Erzieher/-innen in Kindertagesstätten

Liebe Erzieherinnen, liebe Erzieher,

das seltene familiäre Mittelmeerfieber (FMF) ist für die Patienten und ihre Familien sehr einschneidend und kann alle Lebensbereiche betreffen. Für das soziale Umfeld ist dies jedoch in der Regel nicht sichtbar. Deshalb ist es wichtig, die Institutionen, in denen die Kinder einen großen Teil ihres Alltags verbringen, über die Erkrankung und ihre Auswirkungen zu informieren. Im Folgenden erfahren Sie, welche Einschränkungen die betroffenen Kinder haben können und wie ihnen ein weitgehend normaler Alltag im Kindergarten ermöglicht werden kann.

Was ist FMF?

Bei FMF handelt es sich um eine seltene, angeborene Erkrankung ($\leq 2,5$ Fälle je 100.000 Einwohner). Am häufigsten tritt sie bei Menschen auf, die aus dem östlichen Mittelmeerraum stammen, z.B. aus der Türkei, Armenien und den arabischen Ländern. In Deutschland ist die Erkrankung selbst unter Ärzten wenig bekannt. Der Weg zur Diagnose dauert deshalb in der Regel sehr lange und ist häufig mit einem leidvollen Weg für die gesamte Familie verbunden.

Die Erkrankung tritt in Schüben auf, die ca. 1–4 Tage dauern. Zu den Symptomen gehören:

- Hohes Fieber (unter Umständen mehrmals monatlich)
- Bauch- und/oder Brustschmerzen
- Gelenkschmerzen und Gelenkschwellungen
- Schmerzhaftes Hautrötungen, häufig im Bereich

der Füße und/oder der Unterschenkel

Die Art, Schwere und Dauer der Symptome variieren erheblich von Patient zu Patient und können sich außerdem bei jedem Krankheitsschub unterscheiden. Sollte das FMF nicht behandelt werden, kann dies zu schweren Nierenschäden führen.

Vielen Patienten sieht man ihre Erkrankung nicht an – das hat Folgen für das Leben und den Alltag der Kinder.

Wichtig zu wissen: FMF ist eine genetisch bedingte Erkrankung, sie ist **nicht ansteckend**.

Mehr Informationen zur Erkrankung FMF finden Sie auf www.mehralsnurfieber.de.

Warum stoßen die Familien häufig auf Unverständnis?

Oft werden die körperlichen Beschwerden der kleinen Patienten durch das FMF nicht wahrgenommen oder unterschätzt. Zwischen den Schüben leben die Patienten in der Regel ohne Beschwerden. Fieber und Schmerzen sind sehr allgemeine Symptome und in der Öffentlichkeit ist die Erkrankung kaum bekannt.

Diese Umstände verursachen eine insgesamt schwierige Lebenssituation, was sich häufig auf die Lebensqualität der Familien auswirkt. Die Patienten machen immer wieder die Erfahrung, dass ihnen nicht geglaubt wird und sie nicht ernst genommen werden. Ihr Erscheinungsbild und ihr Wohlbefinden können in einem massiven Missverhältnis stehen.

Wie können Sie den betroffenen Kindern den Alltag im Kindergarten erleichtern?

Durch häufige Fieberschübe, Schmerzen und Erschöpfungszustände fehlt den Patienten häufig die **Kraft** zur Bewältigung der Anforderungen eines ganz normalen Alltags. Dazu gehören auch das Miteinander in der jeweiligen Kindertageseinrichtung, das Spielen mit Freunden und das Leben in der Familie.

Manche Kinder geraten während eines Krankheitsschubes bzw. wenn sich ein Schub anbahnt aus dem **emotionalen Gleichgewicht**. Sie zeigen sich anderen Kindern

gegenüber ungehalten, sie spüren nur noch ihre Kräfte schwinden und sind erschöpft. Sie haben dann manchmal nicht die Fähigkeit oder die Energie, andere Kinder zu informieren, dass sie jetzt keine Kraft mehr zum Spielen haben. Ihrem Alter entsprechend fehlen ihnen hier mitunter auch die Möglichkeiten zu verstehen, was mit ihnen passiert. Sie fühlen sich überfordert, wissen sich nicht zu helfen und reagieren unter Umständen aggressiv. Jeder erneute Krankheitsschub bringt Stress für die Kinder mit sich, körperlich und emotional. Wieder einmal können sie nicht einfach mit den anderen spielen und so sein wie alle anderen. Die Folge ist immer wieder eine Verunsicherung ihrer gesamten Persönlichkeit.

Trotzdem haben die Kinder den Wunsch, genauso zu sein wie alle anderen Kinder auch. Ihr größtes Ziel ist, möglichst **an allen Aktivitäten teilnehmen** zu können, all das zu machen, was die anderen auch tun. Genau dies ist auch für die altersentsprechende psychoemotionale Entwicklung von großer Bedeutung. Daher ist es wichtig, die Erkrankung und ihre Auswirkungen im Alltag der Kindertageseinrichtung zu berücksichtigen.

Hier wird es immer wieder Zeit und Raum brauchen, das Verhalten mit dem erkrankten Kind und den anderen Kindern besprechen zu können. Das Ziel ist, Verständnis für die besondere Lebenssituation zu schaffen, ohne den erkrankten Kindern eine bevorzugte Stellung innerhalb der Gruppe einzuräumen. Es ist wichtig, dass die Kinder lernen, ihren Freunden ihre Gefühle und ihre Erschöpfung in angemessener Form zu zeigen und sich mitzuteilen. Dazu brauchen sie jedoch die verständnisvolle Unterstützung von Erwachsenen in ihrer Umgebung.



Die Broschüre „**Mein Freund Effi**“ erklärt für Kinder, was FMF ist und wie sie damit umgehen können. Download unter www.mehralsnurfieber.de.

Konkrete Tipps:

Die Krankheitsbeschwerden kommen in Schüben – Fieber, Bauch- und Brustschmerzen sowie Erschöpfung gehören nahezu immer dazu. Wenn ein Schub beginnt, geben Sie dem Kind die Möglichkeit, sich auszuruhen und informieren Sie die Eltern.

Kälte

Problem:

Schübe können durch Kälte ausgelöst werden.

Tipp:

Die Kinder müssen vor Kälte geschützt werden, z. B. wärmer angezogen sein, und können nicht so ausdauernd wie andere Kinder im Freien spielen. Sie sollten nicht zu lange in nassen Kleidern stecken.

Erschöpfung

Problem:

Die Kinder sind oft schneller erschöpft als andere Kinder. Sie können z. B. häufig nicht so lange Ausdauer Spiele wie Fußball oder Fangen spielen.

Tipp:

Falls Ihnen dies im Kindergartenalltag auffallen sollte oder die Kinder Ihnen ihre Erschöpfung signalisieren, geben Sie ihnen bitte die Möglichkeit, sich auszuruhen. Je nach Tagesverfassung sollten sie die Möglichkeit erhalten, an einem ruhigen Platz Pause zu machen, auch unabhängig von anderen Kindern.

Aggressives Verhalten

Problem:

Manche Kinder sind verbal oder auch körperlich aggressiv, wenn sie erschöpft sind und sich dann in Überforderungssituationen nicht anders zu helfen wissen.

Auch Lärm kann für die Kinder sehr viel Stress bedeuten und sie aggressiv machen.

Tipp:

Das Verhalten soll nicht gerechtfertigt, aber doch ein Verständnis dafür entwickelt werden. Die Kinder selbst leiden am meisten darunter. Machen Sie mit dem Kind eine spezielle Form der Verständigung aus, damit sich das Kind zurückziehen kann, bevor es sich nicht mehr zu helfen weiß.

Geben Sie dem Kind bei Bedarf die Gelegenheit, sich dem Lärm zu entziehen.

Zurückgezogenheit

Problem:

Nicht alle Kinder reagieren für andere spürbar oder aggressiv in Folge von Überforderung, manche werden auch ganz ruhig und ziehen sich zurück.

Tipp:

Machen Sie mit dem Kind eine spezielle Form der Verständigung aus. Sie können z. B. gemeinsam eine Ampel basteln: Bei Grün ist alles in Ordnung, bei Rot braucht das Kind Ruhe.

Ernährung

Problem:

Mahlzeiten mit hohem Fettanteil können einen Schub provozieren.

Tipp:

Bieten Sie bei gemeinsamen Mahlzeiten auch für das Kind attraktive fettarme Speisen an.

Ausflüge

Problem:

Ausflüge sollten so gestaltet werden, dass auch die erkrankten Kinder mit Gelenkbeschwerden teilnehmen können.

Tipp:

Besprechen Sie mit den Eltern, wie eine passende Unterstützung aussehen könnte (z. B. geeignetes Ziel, nicht zu weite Strecken, Bollerwagen, Buggy).

Ansteckende Krankheiten

Problem:

Durch die Behandlung des FMF kann die Infektanfälligkeit steigen. Dies betrifft vor allem Infekte der oberen Luftwege (Schnupfen, Halsschmerzen, Husten).

Tipp:

Informieren Sie die Eltern, wenn ansteckende Erkrankungen im Kindergarten kursieren. Die Eltern können dann entscheiden, ob sie ihr Kind lieber zu Hause lassen möchten. **FMF selbst ist nicht ansteckend.**

Notizen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Alle Infoblätter gibt es zum Download unter:

www.mehralsnurFieber.de