

Informationen zu seltenen autoinflammatorischen Erkrankungen für Erzieher/-innen in Kindertagesstätten

Liebe Erzieherinnen, liebe Erzieher,

die seltenen autoinflammatorischen Erkrankungen sind für die Patienten und ihre Familien sehr einschneidend und betreffen in der Regel alle Lebensbereiche. Für das jeweilige soziale Umfeld ist dies jedoch meist nicht sichtbar. Deshalb ist es wichtig, die Institutionen, in denen die Kinder einen großen Teil ihres Alltags verbringen, über die Erkrankungen und ihre Auswirkungen zu informieren. Im Folgenden erfahren Sie, welche Einschränkungen die betroffenen Kinder haben und wie ihnen ein weitgehend normaler Alltag in Kindertagesstätten ermöglicht werden kann.

Was sind autoinflammatorische Erkrankungen?

Bei autoinflammatorischen Erkrankungen handelt es sich um sehr seltene Erkrankungen (≤ 5 Fälle je 10.000 Einwohner), die schwierig zu diagnostizieren sind. Selbst unter Ärzten sind die Erkrankungen noch wenig bekannt. Der Weg zur Diagnose dauert in der Regel lange und ist häufig mit einem leidvollen Weg für die gesamte Familie verbunden.

Bei den autoinflammatorischen Erkrankungen kommt es zu einer Entzündungsreaktion (Inflammation) im ganzen Körper. Die Entzündung tritt scheinbar „von selbst“ (auto) auf, ist also nicht gegen Krankheitserreger oder andere Eindringlinge gerichtet. Die Erkrankungen sind auch nicht ansteckend. Die Patienten haben sehr unterschiedliche Beschwerden. Das Spektrum reicht von sichtbaren Symptomen wie Ausschlägen, Fieberschüben (unter Umständen mehrmals monatlich), Schwerhörigkeit, Gelenk- und Augenentzündungen bis zu unspezifischen Allgemeinsymptomen wie Abgeschlagenheit, Fatigue (massive Erschöpfung) oder Bauch- und Kopfschmerzen. Eine Heilung ist noch nicht möglich, die Erkrankungen bestehen lebenslang. Vielen Patienten sieht man ihre Erkrankung nicht oder nur sehr wenig an – das hat Folgen für den Umgang mit den Kindern.

Warum stoßen die Familien häufig auf Unverständnis?

Oft werden die körperlichen Beschwerden der kleinen Patienten unterschätzt – man sieht ihnen nicht unbedingt an, wie stark sie leiden. Außerdem sind die Erkrankungen in der Öffentlichkeit nicht bekannt. Die Symptome sind sehr unspezifisch, und es dauert oft Jahre, bis die Erkrankung erkannt wird. Dieser Umstand verursacht 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, sie als überempfindlich eingeschätzt werden, dass sie nicht ernst genommen werden mit ihrem Leiden. Ihr Erscheinungsbild und ihr Wohlbefinden können in einem massiven Missverhältnis stehen.

Welche autoinflammatorischen Erkrankungen kommen bei Kindern vor?

Bisher sind diese Krankheiten bekannt:

- › CAPS (Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrome) – dazu gehören drei Erkrankungen:
 - › Familial Cold Autoinflammatory Syndrome (FCAS oder FCAIS, alternativ FCU für Familial Cold Urticaria)
 - › Muckle-Wells-Syndrom (MWS)
 - › Neonatal Onset Multisystem Inflammatory Disorder bzw. Chronic Infantile Neurological Cutaneous Articular Syndrome (NOMID bzw. CINCA)
- › FMF (Familiäres Mittelmeerfieber)
- › SJIA (Systemische juvenile idiopathische Arthritis, Morbus Still)
- › HIDS (Hyperimmunglobulin-D-Syndrom)
- › TRAPS (Tumornekrosefaktor-Rezeptor-assoziiertes periodisches Syndrom)

Informationen zu den Krankheitsbildern finden Sie auf autoinflammation.de

Wie können Sie den betroffenen Kindern den Alltag erleichtern?

Durch häufige Fieberschübe, Schmerzen und Erschöpfungszustände fehlt den Patienten oft 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.

Konkrete Tipps:

Die Krankheitsbeschwerden kommen in Schüben – Müdigkeit und Erschöpfung gehören nahezu immer dazu. Die Beschwerden können mitunter sehr plötzlich auftreten – geben Sie dann dem Kind die Möglichkeit, sich auszuruhen oder zu Hause anzurufen.

	Probleme	Tipps
Kälte	Die Schübe werden oft durch Kälte ausgelöst.	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 unter Umständen nicht zu lange in nassen Kleidern stecken.
Erschöpfung	Die Kinder sind oft schneller erschöpft als andere Kinder. Sie können z. B. häufig nicht so lange Ausdauerspiele wie Fußball oder Fangen spielen.	Falls Ihnen dies im Alltag auffallen sollte oder die Kinder Ihnen ihre Erschöpfung signalisieren, geben Sie bitte den Kindern 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	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.	Das Verhalten soll nicht gerechtfertigt werden, aber es soll Verständnis dafür entwickelt werden. Die Kinder selbst leiden am meisten darunter. Machen Sie mit dem Kind und seiner Gruppe 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	Nicht alle Kinder reagieren für andere spürbar oder aggressiv in Folge von Überforderung, manche werden auch ganz ruhig und ziehen sich zurück.	Machen Sie mit dem Kind eine spezielle Form der Verständigung aus. Sie können z. B. gemeinsam eine Ampel basteln oder eine Karte, die es in der Hosentasche haben kann: Bei Grün ist alles in Ordnung, bei Rot braucht das Kind Ruhe.
Ansteckende Krankheiten	Durch die Behandlung der autoinflammatorischen Erkrankung kann die Infektanfälligkeit steigen. Dies betrifft vor allem Infekte der oberen Luftwege (Schnupfen, Halsschmerzen, Husten).	Informieren Sie die Eltern, wenn ansteckende Erkrankungen in der Kindertagesstätte kursieren. Die Eltern können dann entscheiden, ob sie ihr Kind lieber zu Hause lassen möchten. Autoinflammatorische Erkrankungen selbst sind nicht ansteckend.
Ausflüge	Wie können sie so gestaltet werden, dass alle Kinder teilnehmen können?	Besprechen Sie mit den Eltern, wie eine passende Unterstützung aussehen könnte (z. B. geeignetes Ziel, nicht zu weite Strecken, Bollerwagen, Buggy, damit das Kind teilnehmen kann).
Fehlzeiten	Die Kinder müssen regelmäßig zum Arzt (für Blutkontrollen – wegen der Erkrankung und um die Wirkung der Medikamente zu kontrollieren). Deshalb kommen sie manchmal später oder gar nicht in die Kindertagesstätte.	Bitte haben Sie Verständnis für die Situation der Familie. Da es nur wenige Spezialisten für diese seltenen Erkrankungen gibt, müssen die Familien oft weitere Strecken zum Arzt zurücklegen.



Die Broschüre „Luis hat viele Fragen“ erklärt für Kinder, wie autoinflammatorische Erkrankungen entstehen und wie die Kinder damit umgehen können.

Kostenlos erhältlich bei Novartis Deutschland.