



Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Sozialpädiatrisches Zentrum



Kinder- und Jugendrheuma – wir können was tun!

Ein Ratgeber für Eltern und Patienten
vom Team der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen

www.rheuma-kinderklinik.de

Vorwort	5
Grußwort	9

Das Krankheitsbild **11**

Was ist Rheuma?	11	4. Rheumafaktor-positive Polyarthrits	20
Wie entsteht Rheuma?	13	5. Enthesitis-assoziierte Arthritis	20
Wie erkennt man Rheuma bei seinem Kind?	14	6. Psoriasisarthritis	23
1. Systemische Arthritis	16	7. Andere Arthritiden	24
2. Oligoarthrits	18	Was ist eine Amyloidose?	27
3. Rheumafaktor-negative Polyarthrits	19	Wie sieht die Prognose mit einer JIA aus?	34

Das „Garmischer Modell“ als Beispiel für ein interdisziplinäres Therapiekonzept **37**

1. Säule: Ärztliche medizinische Therapie **41**

Medikamentöse Therapie	41	Komplementäre Therapiemöglichkeiten	75
Operative Therapie	70		

2. Säule: Pflegerische Therapie **79**

Pflege, Geborgenheit, Freude	79	Was ist bei der Körperpflege zu beachten?	81
------------------------------------	----	---	----

3. Säule: Physikalische Therapie **87**

Krankengymnastik	87	Massage	120
Ergotherapie	114		

4. Säule: Psychosoziale und pädagogische Therapie **141**

Krankheitsbewältigung, psychologische und pädagogische Aspekte	142	Sozialrechtliche Themen	173
---	-----	-------------------------------	-----

5. Säule: Unsere Klinikschule **213**

Unsere Klinikschule	213	Schule und Studium	215
---------------------------	-----	--------------------------	-----

Leben mit Kinderrheuma 223

Impfungen.....	227	Urlaub	253
Ernährung.....	233	Familienplanung und Rheuma.....	257
Alkohol, Rauchen, Drogen.....	239	Transition: Vom Rheumakind zum	
Sport und Rheuma.....	243	Erwachsenen mit kindlichem Rheuma	261

Chronische Schmerzstörung bei Kindern und Jugendlichen 265

Was ist eine		Wie kann eine chronische	
chronische Schmerzstörung?	265	Schmerzstörung behandelt werden?.....	268

Geschichte der Kinderreumatologie und unserer Klinik 271

Erklärung wichtiger Fachausdrücke 277

Anhang 283

Literaturempfehlungen	283	Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.	287
Kontakt	284	Autorenverzeichnis	288
Internet-Adressen	285		



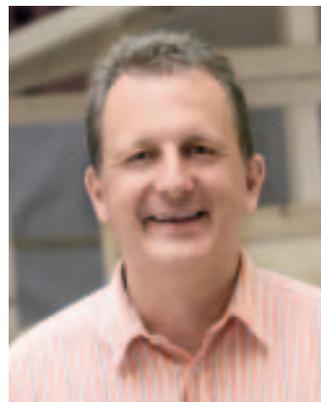
Vorwort

Liebe Eltern, liebe Patienten,

Rheuma – ist das nicht eine Erkrankung alter Menschen? Bei schmerzhaften Gelenken, Gelenkschwellungen, unklarem Fieber, Flecken auf der Haut – den häufigsten Symptomen von Kinderrheuma – werden viele Erkrankungen abgeklärt. Nur an Kinderrheuma denken Eltern und Ärzte oft viel zu spät oder gar nicht. Und so haben auch Sie vielleicht erst jetzt erfahren, dass bereits Kinder und Jugendliche an rheumatischen Erkrankungen leiden können. Dabei ist Kinderrheuma gar nicht so selten. In Deutschland leben etwa 20.000 Kinder und Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung. Damit ist Kinderrheuma so häufig wie die insulinbedürftige Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) oder Krebserkrankung in dieser Altersgruppe. Aber während Zuckerkrankheit und Krebserkrankungen in aller Munde sind, wissen nur wenige Ärzte und Therapeuten über Kinderrheuma Bescheid.

Die Diagnose Kinderrheuma umfasst viele, zum Teil sehr seltene Erkrankungen. Neben den Gelenken können Sehnen und Muskulatur betroffen sein. Einige Erkrankungen befallen auch die Haut, Schleimhäute und innere Organe, vor allem Nieren und Herz. Eine Beteiligung der Augen ist vor allem bei der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) häufig, die zu schweren Schädigungen führen kann. Oft ist es schwierig, eine kindliche Rheumaerkrankung bereits im Anfangsstadium zu erkennen. Daher haben Sie vielleicht eine ganze Reihe von Ärzten konsultiert, bevor bei Ihrem Kind die Diagnose Kinderrheuma gestellt wurde.

Mit unserem Buch wollen wir Sie darüber informieren, worauf es bei der Diagnostik und der Behandlung von kindlichem Rheuma ankommt. Es ist sehr wichtig, dass Sie und Ihr Kind gemeinsam mit dem Arzt Ihres Vertrauens und den behandelnden Therapeuten einen Weg finden, den alle Beteiligten über längere Zeit gehen können. Denn Rheuma verläuft häufig über Jahre, und bei vielen Kindern wechseln sich Krankheitsschübe mit beschwerdefreien Intervallen ab. Dementsprechend schwankt in den betroffenen Familien die Stimmung zwischen Hoffnung und Verzweiflung. Auf lange Sicht kann man mit den heutigen modernen Therapiemöglichkeiten



Ärztlicher Direktor Prof.
Dr. Johannes-Peter Haas

den meisten Kindern und Jugendlichen gut helfen. Die Erkrankung lässt sich vollständig beherrschen oder ist in einigen Fällen sogar heilbar. Wichtig ist, dass Sie als betroffene Familie nicht den Mut verlieren und sich auch in schlimmen Phasen der Erkrankung einer intensiven Behandlung unterziehen, um Ihrem Kind bleibende Schäden zu ersparen.

Natürlich gibt es immer wieder kritische Phasen zu meistern. Schließlich wollen wir gemeinsam Ihrem Kind ja nicht nur bei der Bewältigung der Erkrankung helfen, sondern auch alles dafür tun, dass es sich normal entwickeln kann, Spaß am Leben hat und eine möglichst gute Schul- und Berufsausbildung erhält. Da ist es ganz normal, wenn bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung auch mal Kompromisse eingegangen werden müssen.

Wir haben uns als interdisziplinäres Team bemüht, Ihnen in diesem Buch viel Wissenswertes über die Erkrankung Ihres Kindes zusam-



menzustellen. Dies kann und soll natürlich nicht das persönliche Gespräch mit den betreuenden Ärzten und Therapeuten ersetzen. Aber die Beiträge sollen es Ihnen ermöglichen, das eine oder andere nachzulesen oder auch Fragen vorzubereiten.

Wir würden uns freuen, wenn dieses Buch Ihnen und Ihrem Kind auf dem schwierigen Weg durch die Erkrankung hilft und Ihnen den Mut gibt, trotz vieler Hindernisse optimistisch in die Zukunft zu blicken.



Ärztlicher Direktor Prof. Dr. Johannes-Peter Haas





Grüßwort

Sehr geehrte, liebe Eltern,

„Mein Kind hat Rheuma“ - das ist ein Satz, der in früheren Zeiten für viele der betroffenen Kinder einen schicksalhaften Verlauf bedeutet hat. Oft konnte man nicht allzu viel dagegen tun. Jedoch hat sich diese Situation während der letzten Jahre ganz wesentlich verbessert. Gemeinsam mit Fachleuten können Eltern heute für ihre Kinder viel erreichen. Das vorliegende Buch „Kinder- und Jugendrheuma - wir können was tun!“ beschreibt die Wege, die bei einem Kind mit juveniler chronischer bzw. idiopathischer Arthritis zu einem günstigen Erkrankungsverlauf führen, und was Sie selbst dabei tun können.



Eva Luise Köhler

Eltern werden hier umfassend und verständlich von Fachleuten darüber informiert, wie eine zeitgemäße Behandlung gestaltet werden kann und welche Möglichkeiten sie für ihr Kind nutzen können. Dieses Buch hilft, das Gespräch mit den Fachleuten zu erleichtern. Es gibt einen Überblick über die spezifischen Krankheitsbilder. So besteht die Möglichkeit, einen tieferen Einblick zu gewinnen, damit den betroffenen Kindern gezielt geholfen werden kann.

Dabei ist von besonderer Bedeutung, neben den Krankheitsbildern in ihren zahlreichen Facetten auch über die Bandbreite der ärztlichen Therapien wie Medikamente, die Möglichkeiten bei der pflegerischen Betreuung, die verschiedenen Arten physikalischer Therapie und die Wege der sozialen sowie schulischen Betreuung informiert zu werden. Das vorliegende Buch kann Ihnen, liebe Eltern, bei Ihrer Suche nach der bestmöglichen Behandlung für Ihr rheumakrankes Kind eine hilfreiche Anregung sein. Dafür wünsche ich Ihnen viel Kraft und alles Gute!

Ihre

Eva Luise Köhler



Das Krankheitsbild

Unter dem Begriff „Rheuma“ fasst man verschiedene Erkrankungen zusammen, bei denen meistens **schmerzhafte Entzündungen am Bewegungsapparat** auftreten. Die Beschwerden können von den Gelenken, Bändern, Sehnen, Knochen und Muskeln oder anderen Weichteilstrukturen ausgehen. Rheumatische Erkrankungen befallen unter Umständen jedoch auch andere Organe wie die Nieren, das Herz, die Gefäße und bei Kindern vor allem die Augen. Die Krankheiten, die dahinterstecken, können sehr unterschiedlicher Natur sein. Rheuma stellt also eine Sammelbezeichnung für verschiedene Erkrankungen dar.

Die meisten rheumatischen Erkrankungen beginnen im Erwachsenenalter. Manche Rheumaformen sind jedoch typisch für das Kindes- und Jugendalter. Mit ihnen wollen wir uns in diesem Buch befassen.

Gelenkbeschwerden treten bei Kindern recht häufig auf. Etwa 60 Prozent der Schulkinder klagen irgendwann einmal über Schmerzen in den Gelenken, ohne dass ein krankhafter Befund vorliegt. Sogenannte **Wachstumsschmerzen**, die meist die Kniegelenke betreffen, kommen vor allem bei Kleinkindern vor und können manchmal recht heftig sein. Sie verschwinden jedoch nach Wochen, Monaten oder manchmal auch Jahren ohne irgendwelche Folgen. Ernsthafte Gelenkerkrankungen treten dagegen beim Kind deutlich seltener auf als im Erwachsenenalter. So fehlen die Verschleiß- und Abbauerscheinungen des älteren Menschen. Es stehen im Kindesalter entzündliche Erkrankungen an den Gelenken und Sehnenscheiden im Vordergrund.

Drei große Gruppen stehen sich gegenüber: die **akuten und chronischen Formen** der Arthritis sowie die **komplexen rheumatischen Erkrankungen** mit Beteiligung innerer Organe. Der entscheidende Unterschied liegt darin, dass bei den akuten Formen die Gelenkstrukturen erhalten bleiben, während die chronische Entzündung die Gefahr der Gelenkschädigung bis hin zur Zerstörung in sich trägt.

Der Häufigkeit nach stehen die **akuten rheumatischen Erkrankungen** im Vordergrund. Sie werden durch Infektionen ausgelöst. In Frage kommen verschiedene Viren, wie zum Beispiel das Rötelvirus, oder Bakterien, insbesondere Streptokokken, aber auch Yersinien

Was ist Rheuma?

Mit welchen rheumatischen Erkrankungen müssen wir bei Kindern und Jugendlichen rechnen?

und Salmonellen, welche Magen-Darm-Infektionen auslösen. Die akuten rheumatischen Gelenkentzündungen dauern oft nur Tage oder wenige Wochen. Sie können sich aber auch über Monate oder sogar ein bis zwei Jahre hinziehen und mehrfach aufflackern. Im Gegensatz zu vielen anderen akuten Erkrankungen können also die akuten rheumatischen Gelenkentzündungen lange Zeit bestehen bleiben und somit leicht mit chronischen Formen verwechselt werden. Die akuten Rheumaformen sind etwa zehnmal häufiger als die chronischen Verläufe.

Die **chronisch rheumatischen Gelenkentzündungen** werden zwar manchmal auch durch Infektionen ausgelöst, sie beginnen aber meist ohne erkennbare äußere Ursache. Gelegentlich entwickeln sich die ersten Krankheitszeichen so schleichend, dass im Nachhinein der genaue Beginn nicht mehr sicher festgestellt werden kann. Es kommt vor, dass bei manchen Kindern oder Jugendlichen die Erkrankung über Wochen und Monate oder gar Jahre unerkannt bleibt. Der chronische Entzündungsprozess schreitet bei den meisten kindlichen Verlaufsformen nur langsam fort, so dass bleibende Schädigungen der Gelenkstrukturen normalerweise erst nach Monaten oder Jahren auftreten bzw. durch frühzeitige Therapie auch verhindert werden können. Funktionelle Einschränkungen treten hingegen sehr früh auf, so dass eine rasche Diagnosestellung außerordentlich wichtig ist.



Die **komplexen rheumatischen Erkrankungen** des Kindes- und Jugendalters (zum Beispiel Kollagenosen und Vaskulitiden) sind sehr selten und verschiedengestaltig. In unserem Buch konzentrieren wir uns daher auf die rheumatischen Erkrankungen mit Gelenksbeteiligung.

Zur Gruppe der **Kollagenosen** zählen zum Beispiel systemischer Lupus erythematodes und juvenile Sclerodermie. Bei dieser Krankheitsgruppe liegt eine Entzündung des Bindegewebes bzw. verschiedener Organe vor. Krankheitsbilder mit Entzündung des Gefäßsystems nennt man **Vaskulitiden**. Ist nicht das Gelenk, sondern der Knochen entzündet, spricht man vom Krankheitsbild der **CRMO**, der chronisch rekurrenden multifokalen Osteomyelitis.

Auch weichteilrheumatische Erkrankungen mit oft heftigen Schmerzen im Bereich von Gelenken, Muskeln und Sehnenansätzen können bereits bei Kindern und Jugendlichen auftreten.

Eine weitere Gruppe sind die **autoinflammatorischen Erkrankungen** oder vererbaren Fiebersyndrome, die mit regelmäßigen Fieberphasen, Gelenk- oder Muskelschmerzen und Hauterscheinungen einhergehen können (zum Beispiel FMF, TRAPS, CINCA).

Natürlich gibt es noch zahlreiche Erkrankungen, die nicht rheumatischen Ursprungs sind, jedoch ebenfalls mit Gelenkschmerzen, Gelenkfehlstellungen oder anderen rheumatischen Symptomen einhergehen. Diese müssen dringend von Rheuma abgegrenzt werden. Dazu zählen neben bösartigen Erkrankungen (zum Beispiel Leukämie) auch Stoffwechselstörungen (zum Beispiel Mukopolysaccharidosen) oder vererbare Syndrome (zum Beispiel PPAC - progressive pseudorheumatische Arthropathie des Kindesalters).

Das vorliegende Buch beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit chronischen Formen der kindlichen Arthritis und ihren Auswirkungen auf das erkrankte Kinder bzw. den Jugendlichen und seine Umgebung.

Für Informationen bezüglich der anderen genannten Erkrankungen wenden Sie sich bitte an uns, so dass wir Ihnen die entsprechenden Fachinformationen zur jeweiligen Erkrankung aushändigen können.

Die bisherigen Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass mehrere Faktoren zusammenwirken müssen, bevor eine rheumatische Entzündung ausgelöst wird. Man nimmt an, dass eine **Veranlagung**, an Rheuma zu erkranken, bereits bei der Geburt besteht. Diese Vermutung wird gestärkt durch die Beobachtung, dass Rheuma in manchen Familien gehäuft vorkommt. Außerdem kennt man **genetische Merkmale**, die bei Patienten mit bestimmten Rheumaformen vermehrt auftreten. Die Veranlagung ist aber nur ein Teil der Entstehungsgeschichte. Viele Menschen tragen eine entsprechende Bereitschaft in sich, ohne jemals zu erkranken. Es müssen also äußere Einflüsse als **Auslöser** hinzukommen. **Infektionen** mit unterschiedlichen Viren oder Bakterien sind die typischen Auslöser für akute rheumatische Erkrankungen. Durch eine fehlerhafte Reaktion des Abwehr- oder Immunsystems werden nicht nur die Erreger selbst bekämpft, sondern es findet auch an den Gelenken, Sehnenscheiden oder in den inneren Organen eine Immunreaktion statt, die zur Entzündung führt. Der Körper richtet also seine Abwehrkräfte gegen eigenes Gewebe. Dieser sogenannte Autoimmunprozess ist ebenfalls

Wie entsteht Rheuma?

an der Entstehung von chronisch-rheumatischen Erkrankungen beteiligt. Auch hier können Infektionen als Auslöser in Frage kommen. Manchmal tragen Unfälle oder Überlastungen zur Entstehung bei. Zudem kann man immer wieder beobachten, dass **psychische Belastungssituationen** am Auftreten rheumatischer Erkrankungen beteiligt sind. Man muss allerdings sehr vorsichtig sein bei der Beurteilung von Ursache und Wirkung. Wenn die Krankheit ausgebrochen ist, sucht man meist verzweifelt nach Ursachen, um das Geschehen erklären zu können. Bei den meisten Kindern und Jugendlichen tritt die chronische Erkrankung ohne erkennbare äußere Einflüsse auf.

Wie erkennt man Rheuma bei seinem Kind?

Als wichtigstes Krankheitszeichen tritt bei den meisten Rheumaformen eine Arthritis auf. Arthritis bedeutet **Gelenkentzündung**. Die Entzündung führt zu einer vermehrten Durchblutung und einem **Anschwellen** der Gelenkinnenhaut, welche außerdem vermehrt Gelenkflüssigkeit, den sogenannten Erguss, produziert. Das Gelenk schwillt äußerlich sichtbar an und ist meist überwärmt.

Die **Überwärmung** lässt sich oft sehr einfach erspüren, indem man die Hände auf das Gelenk legt und die Hauttemperatur des betroffenen Gelenks mit der der Gegenseite vergleicht (Abb. 1).

Gleichzeitig treten **Schmerzen** auf, und es kommt fast immer zu einer **Einschränkung der Funktion**, also der Beweglichkeit und Gebrauchsfähigkeit von betroffenen Händen und Füßen bzw. Armen und Beinen oder der Wirbelsäule.

Je nach Sitz der Erkrankung fällt auf, dass Ihr Kind hinkt oder Schwierigkeiten beim Greifen bzw. Schreiben entwickelt.

Neben der Arthritis kann es auch zu entzündlichen Reaktionen an den Sehnscheiden kommen. Betroffen sind häufig die Beuge-sehnen in der Hohlhand oder die Strecksehnen über dem Handrücken. Im Fußbereich liegen die Sehnscheidenentzündungen besonders hinter dem Innen- und Außenknöchel. Die **Sehnscheidenentzündung**, auch **Tenosynovitis** genannt, kann vor allem an den Hohlhandbeugeschienen zu Verklebungen der Sehnen im Sehnenfach führen. Dies schränkt die Greiffunktion der Hand erheblich ein, weshalb durch eine frühzeitige intensive Physiotherapie die Beweglichkeit der Sehnen erhalten werden muss.

Ausgehend von einer Arthritis kann es auch zur Ansammlung von Flüssigkeit in gelenknahen Schleimbeuteln kommen. Diese sogenannten **Synovialzysten** entstehen vor allem in der Kniekehle und heißen dann „Bakerzysten“. Man findet sie aber auch ausgehend vom Schultergelenk am Oberarm, seltener an anderen Stellen.

Gelenkschmerzen werden vor allem bei kleinen Kindern nicht immer als solche wahrgenommen. Kinder klagen insgesamt weniger über Schmerzen als Erwachsene. Man ist bei ihnen deshalb oft auf indirekte Schmerzäußerungen angewiesen, um die rheumatische Erkrankung im Frühstadium zu erkennen.

Aufmerksame Eltern beobachten bei ihren Kindern eine abnorme Haltung der erkrankten Gelenke.

Mit diesen **Schonhaltungen** versuchen die Kinder, das Gelenk in eine schmerzarme Stellung zu bringen. Sie bewegen und belasten das erkrankte Gelenk weniger und führen Ausweichbewegungen durch. Je nachdem, welche Gelenke erkrankt sind, fällt auf, dass die Kinder hinken, anders greifen und Schwierigkeiten beim Essen, Schreiben, Anziehen oder anderen Alltagsbewegungen entwickeln. Sie wirken ungeschickt, wollen weniger laufen und viel getragen werden oder schlafen unruhiger als sonst. Oft werden diese ersten Krankheitszeichen nicht erkannt, die Kinder manchmal als faul oder ungezogen hingestellt.

Am besten kann man betroffene Gelenke beim rheumakranken Kind erkennen, indem man in einer entspannten Situation alle Gelenke nacheinander vorsichtig durchbewegt. Dabei muss man das Kind sorgfältig beobachten. Beim Bewegen erkrankter Gelenke treten Abwehrreaktionen auf, oder das Kind verzieht das Gesicht. Es verblüfft uns immer wieder, dass trotz der offensichtlichen Schmerzreaktionen Kinder und auch Jugendliche auf Befragen angeben, dass sie keine Schmerzen verspüren.



Abb. 1: Die Überwärmung lässt sich oft sehr einfach erspüren, indem man die Hände auf das Gelenk legt und die Hauttemperatur des betroffenen Gelenks mit der der Gegenseite vergleicht.

Welche Erscheinungsformen der chronischen Arthritis treten beim Kind und Jugendlichen auf?

Zu Beginn wird Ihnen vermutlich die Namensgebung Schwierigkeiten bereiten. Dennoch ist es wichtig, dass Sie über einige Begriffe informiert sind. In Europa haben sich die Kinderrheumatologen im Jahr 1977 auf einer Tagung in Oslo auf die Bezeichnung juvenile chronische Arthritis (JCA) geeinigt. Damit wurde die früher gebräuchliche Bezeichnung juvenile rheumatoide Arthritis (JRA) bei uns abgelöst, die jedoch in den USA sowie einigen anderen Ländern noch angewendet wird.

Um eine Einheitlichkeit in der Namensgebung zu erreichen, hat ein internationales Komitee von Kinderrheumatologen 1994 die Bezeichnung **juvenile idiopathische Arthritis (JIA)** vorgeschlagen und die Untergruppen definiert. Der Vorschlag wurde von den Experten mehrfach überarbeitet und 2002 eine letzte Version veröffentlicht. Die Bezeichnung „juvenile idiopathische Arthritis“ hat sich in Europa inzwischen weitgehend durchgesetzt, in den USA wird jedoch überwiegend an der bisherigen Diagnose „juvenile rheumatoide Arthritis“ festgehalten. Das ursprüngliche Ziel, eine internationale Einigung zu erreichen, steht also noch aus.

Was bedeutet die nun gängige Bezeichnung von kindlichem Rheuma?

- „Juvenil“ bedeutet „jugendlich“, „kindlich“, d. h., dass die Erkrankung vor dem 16. Geburtstag begonnen hat.
- „Idiopathisch“ leitet sich vom griechischen „idios“ (= „eigen“) und „pathos“ (= „Leid“, „Krankheit“) ab.
- „Arthritis leitet sich vom griechischen „arthros“ ab und bezeichnet das „Gelenk“. Die Endsilbe „-itis“ weist auf eine Entzündung hin (zum Beispiel Bronchitis, die Entzündung der Bronchien).

Die Diagnose **JIA** (so werden wir die juvenile idiopathische Arthritis im Folgenden abkürzen) stellt eine Sammelbezeichnung für verschiedene Formen der kindlichen Gelenkentzündungen dar, die als Kategorien bezeichnet und hier genauer erklärt werden.

1. Systemische Arthritis

Mit der Ergänzung „systemisch“ soll gesagt werden, dass neben den **entzündeten Gelenken** der gesamte Körper in Mitleidenschaft gezogen ist. Es besteht **Fieber**, und die **inneren Organe** sind in der Regel miterkrankt.

Die systemische Form, die bei etwa acht Prozent unserer Kinder mit JIA auftritt, beginnt überwiegend beim Kleinkind im 2. bis 5. Lebensjahr, wobei Jungen und Mädchen gleichermaßen betroffen sind. Die Erkrankung beginnt mit hohem Fieber, das in den frühen Morgenstunden oder am Nachmittag auftritt und über Wochen täglich wiederkehrt.

Während des **Fiebers** sind die Kinder schwer krank und oft stark berührungsempfindlich. Meist tritt ein Hautausschlag auf, der bei manchen Kindern auf wenige **rote Flecken** während der Fieberphasen beschränkt bleibt. Man muss gezielt danach suchen, da der Ausschlag ein wichtiges Zeichen für die Diagnose darstellt. **Lymphknoten, Leber und Milz sind oft vergrößert.** Bei jedem dritten bis vierten Kind kommt es zu einer Herzbeutelentzündung. Seltener ist der Herzmuskel selbst in Mitleidenschaft gezogen. Haben die Kinder Bauchschmerzen, muss man an eine Beteiligung des Bauchfells denken.

Zu Beginn der Erkrankung klagen die Kinder vor allem während der Fieberphasen über allgemeine Muskel- oder Gelenkschmerzen, oft ohne sichtbare Gelenkschwellungen. Die Zeichen der Arthritis entwickeln sich dann erst im weiteren Verlauf. Manchmal dauert es Wochen bis Monate, gelegentlich sogar Jahre, bis erste Gelenkschwellungen in Erscheinung treten. Bei einem Teil der Kinder bleibt die Arthritis auf wenige Gelenke beschränkt, die meisten entwickeln jedoch eine Entzündung vieler großer und kleiner Gelenke, wobei auch die Halswirbelsäule sowie die Kiefergelenke häufig miterkranken. Der Entzündungsprozess kann vor allem an den Handgelenken und bei länger andauerndem Verlauf auch an den Hüften zu Gelenkerstörungen führen.

Die systemische Arthritis verläuft oft in Schüben. Zwischendurch können die Kinder für einige Zeit beschwerdefrei sein, bevor die Krankheit erneut aufflackert. Bei über der Hälfte der Kinder kommt die Erkrankung nach unterschiedlicher Verlaufsdauer zur Ruhe. Bei den anderen schreitet der chronische Prozess weiter fort. Die systemischen Zeichen, wie Fieber und Beteiligung der inneren Organe, klingen jedoch zunehmend ab, und die Arthritis tritt immer mehr in den Vordergrund.

Zusammenfassung: Systemische Arthritis

- Beginn meist < 6 Jahre
- Mädchen = Jungen
- Hohes Fieber über > 2 Wochen
- Hautausschlag
- Leber-/Milzvergrößerung
- Lymphknotenschwellungen
- Entzündung Ripp-/Bauchfell
- Herzbeutel-/Herzmuskelentzündung
- Arthritis meist polyartikulär

2. Oligoarthritis

Diese Krankheitsform beginnt meist im frühen Kindesalter zwischen dem 2. und 6. Lebensjahr. Sie ist die häufigste Unterform (50 Prozent) bei Kindern. Zu 70 bis 80 Prozent sind Mädchen betroffen.

Oligoarthritis bedeutet, dass **nur wenige Gelenke erkranken**, genauer gesagt, meist ein bis vier Gelenke. Bei manchen Kindern dehnt sich die Entzündung jedoch auf sechs bis acht Gelenke aus, man spricht dann von einer „erweiterten Oligoarthritis“. Wichtiger als die Zahl der Gelenke ist das Befallsmuster der Arthritis. Es überwiegt der **asymmetrische Befall**, das bedeutet, dass die Gelenke beider Körperhälften nicht gleichmäßig betroffen sind. Gelegentlich erkranken jedoch durchaus zum Beispiel beide Knie- oder Sprunggelenke. Fast immer geht allerdings eine Seite voraus oder ist stärker betroffen als die andere. Knie- und Sprunggelenke erkranken bei dieser Verlaufsform am häufigsten. Aber auch Hand- und Ellbogen-, Kiefer- oder einzelne Finger- und Zehengelenke sind oft mitbetroffen.

Bei entsprechender Behandlung können wir auf lange Sicht die Arthritis meist zur Ruhe bringen, wenn auch manchmal mit mehreren Krankheitsschüben gerechnet werden muss. Gelegentlich ist die Arthritis an einzelnen Gelenken recht hartnäckig, so dass Knorpel und Knochen Schaden leiden können. Bei wenigen Kindern geht die Oligoarthritis in eine symmetrische Polyarthritis mit Befall aller großen und kleinen Gelenke über. Diese Sonderform bedarf einer intensiven Behandlung.

Kinder mit einer Oligoarthritis haben ein hohes Risiko, an einer besonderen Form der **Augenentzündung**, einer **chronischen Iridozyklitis**, zu erkranken. Da die Iridozyklitis für die kindlichen Rheumafornen von besonderer Bedeutung ist, werden wir in einem eigenen Kapitel darauf eingehen.

Wichtig ist, dass Kinder mit einer Oligoarthritis alle vier bis sechs Wochen vom Augenarzt an der Spaltlampe untersucht werden, damit die Iridozyklitis rechtzeitig erkannt und behandelt werden kann. Hilfreich für die Zuordnung zur Oligoarthritis ist ein Laborwert, die sogenannten **antinukleären Antikörper (ANA)**. Wir können diesen Faktor, der allerdings auch bei anderen Erkrankungen vorkommt, bei etwa 70 bis 80 Prozent der Patienten im Blut nachweisen und wissen, dass diese Kinder besonders gefährdet sind, eine chronische Iridozyklitis zu entwickeln.

Zusammenfassung: Oligoarthritis

- Beginn < 6 Jahre
- Asymmetrische Arthritis (Knie-, Sprunggelenke)
- Chronische Iridozyklitis
- Antinukleäre Antikörper 70–80 % positiv
- Mädchen >> Jungen

3. Rheumafaktor-negative Polyarthritis (kindliche Polyarthritis)

Polyarthritis bedeutet, dass **viele Gelenke erkranken**, definitionsgemäß mehr als vier, in der Regel acht bis zehn Gelenke. Im Gelenkmuster überwiegt der **symmetrische Befall**, das heißt, beide Körperhälften sind gleichermaßen betroffen. Meist erkranken fast alle großen Gelenke, wie Schultern, Ellbogen, Handgelenke, Hüften, Knie- und Sprunggelenke, sowie auch die kleinen Finger- und Zehngelenke. Auch Kiefergelenke und Halswirbelsäule sind häufig mitbetroffen.

Die kindliche Polyarthritis kann in jedem Alter beginnen, Mädchen erkranken etwas häufiger als Jungen. Durch den Befall der vielen Gelenke sind die Kinder in ihrer Beweglichkeit und Geschicklichkeit beeinträchtigt, das Gangbild wird kleinschrittig und ungelent. Man nennt diese Form auch die **seronegative Polyarthritis** des Kindes, wobei seronegativ bedeutet, dass der Rheumafaktor im Blutserum nicht nachweisbar ist.

Die Rheumafaktor-negative kindliche Polyarthritis geht ohne systemische Zeichen wie Fieber oder Befall innerer Organe einher. Eine chronische Iridozyklitis kann auftreten, kommt jedoch wesentlich seltener vor als bei der Oligoarthritis. Naturgemäß schränkt die Polyarthritis das Kind in seinen Alltagsaktivitäten stärker ein als die Oligoarthritis. Dennoch können wir eine gute Beweglichkeit erhalten, wenn wir frühzeitig und konsequent behandeln. Die kindliche Verlaufsform der Polyarthritis ist im Allgemeinen gutartiger als die Erwachsenenform. Sie verursacht weniger bleibende Gelenkschäden und kann auf lange Sicht gesehen bei der Mehrzahl der Kinder überwunden werden.

Zusammenfassung: Rheumafaktor-negative Polyarthritis

- Beginn gesamte Kindheit
- Symmetrische Arthritis große und kleine Gelenke
- IgM Rheumafaktor-negativ
- Mädchen > Jungen

4. Rheumafaktor-positive Polyarthritits (chronische Polyarthritits vom Erwachsenentyp)

Diese Form der Polyarthritits tritt beim Kind weit seltener auf. Sie befällt am ehesten Mädchen ab dem 11. Lebensjahr mit **beginnender Pubertät** und stellt gewissermaßen den frühesten Beginn der Erwachsenenform dar. Ähnlich wie bei der kindlichen Polyarthritits können nahezu alle Gelenke erkranken. Wieder sind **viele Gelenke mit einem seitengleichen Befallsmuster** betroffen. Im Blutserum dieser Kinder kann der **Rheumafaktor** nachgewiesen werden. Deshalb wird diese Verlaufsform auch als **seropositive Polyarthritits** bezeichnet.

Bei Patienten mit dieser Erkrankung finden wir neben den Gelenkerscheinungen oft noch andere Begleitreaktionen. Häufig treten sogenannte **Rheumaknoten** auf. Dies sind schmerzhafte Knötchen unterschiedlicher Größe, die im Weichteilbereich oft in der Nähe von Gelenken und Sehnenscheiden entstehen. Sie müssen manchmal operativ entfernt werden, vor allem, wenn sie an Stellen mit vermehrter Reibung, wie zum Beispiel am Fuß, auftreten und somit starke Beschwerden verursachen.

Für den Verlauf ist es wichtig, die Rheumafaktor-positive Polyarthritits frühzeitig zu erkennen. Der Entzündungsprozess kann an den Gelenken schon innerhalb von wenigen Monaten Schäden hervorrufen. Daraus ergeben sich sowohl für die medikamentöse Behandlung als auch für die Krankengymnastik wichtige Konsequenzen. Durch die heutigen Behandlungsmöglichkeiten gelingt es meist auch bei dieser Gruppe, das Krankheitsgeschehen zum Stillstand zu bringen.

Zusammenfassung: Rheumafaktor-positive Polyarthritits

- Beginn meist > 10 Jahre
- Mädchen >> Jungen
- Symmetrische Arthritits
- große und kleine Gelenke
- IgM Rheumafaktor-positiv
- Antinukleäre Antikörper ca. 50 % positiv

5. Enthesitis-assoziierte Arthritits

Überwiegend erkranken **Jungen ab dem Schulalter**. Die Krankheit beginnt meist mit einer **Arthritits an einem oder zwei Gelenken**, wobei Knie- und Sprunggelenke, aber auch die Hüften am häufigsten

betroffen sind. Auch einzelne Zehengelenke sind öfters miteinbezogen. Gelenke der oberen Körperhälfte, wie Schulter-, Ellbogen-, Hand- oder Fingergelenke, können ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen sein. Neben den Gelenkerscheinungen müssen weitere Besonderheiten beachtet werden: Die Muskelkraft wird mittels Sehnen auf die gelenkbildenden Knochen übertragen. Die **Ansatzstellen der Sehnen** am Knochen, welche ebenfalls knorpeliges Gewebe enthalten, können sich entzünden und erhebliche Schmerzen verursachen. Man nennt diese **Sehnenansatzschmerzen** auch **Enthesopathie** oder **Enthesitis** (daher die neue Namensgebung). Häufig betroffen ist die Ferse am Ansatz der Achillessehne oder an der Fußsohle (Abb. 1). Typische Stellen finden sich zudem unterhalb der Kniescheibe, am Beckenkamm, Schulterblatt oder im Ellbogenbereich.

Als zweite Besonderheit kann eine **akute Iridozyklitis** auftreten. Diese Form der Augenentzündung bereitet meist heftige Schmerzen mit Rötung und Lichtscheu. Durch sofortige Behandlung mit Augentropfen und Salben klingt sie innerhalb von Tagen bis Wochen ab und hinterlässt kaum bleibende Augenveränderungen.

Eine weitere Besonderheit betrifft den Bereich von Becken und Wirbelsäule. Die Kinder und Jugendlichen klagen häufig über **Rückenschmerzen**, vor allem nach längerem Sitzen oder Liegen. Die Ursache dafür liegt in erster Linie in einer Entzündung der Kreuz-Darmbein-Gelenke (Iliosakralgelenke). Die Entzündung der Iliosakralgelenke nennt man auch **Sakroiliitis**.



Abb. 1:
Enthesitis an der rechten Ferse. Deutlich erkennt man die entzündliche Schwellung im Bereich der Achillessehne.

Die Sakroiliitis äußert sich meist als spontaner Schmerz oder Druckempfindlichkeit über den Kreuz-Darmbein-Gelenken, welche als Grübchen im oberen Gesäßbereich neben der Wirbelsäule zu erkennen sind. Manchmal strahlen die Beschwerden ins Bein aus. Nicht selten geben Kinder mit einer Sakroiliitis nur Schmerzen in der Lendenwirbelsäule an. Sie entstehen durch eine Schonhaltung des Beckens, womit die entzündeten Iliosakralgelenke entlastet werden. Gleichzeitig wird dadurch auf lange Sicht die Wirbelsäule überlastet. Sie reagiert mit Schmerzen.

Aus der Enthesitis-assoziierten Arthritis kann sich im Erwachsenenalter ein **Morbus Bechterew** entwickeln. Der M. Bechterew wird auch als ankylosierende Spondylitis bezeichnet. Dies bedeutet, dass es sich um eine Wirbelsäulenzündung mit Neigung zur Versteifung handelt. Die versteifenden Reaktionen entwickeln sich aber erst etwa ab dem 20. Lebensjahr.

Aus der Sicht der Kinderrheumatologie stellt der M. Bechterew also das mögliche Spätstadium einer Enthesitis-assoziierten Arthritis dar. Der Entzündungsprozess kommt aber meist schon im Kindes- und Jugendalter zur Ruhe, und nur etwa zehn bis 15 Prozent der Patienten entwickeln später tatsächlich einen M. Bechterew. Wenn man das Krankheitsbild von der Erwachsenenrheumatologie her betrachtet, hat die ankylosierende Spondylitis bei etwa sechs bis sieben Prozent der Patienten mit einer Arthritis im Kindesalter begonnen.

Bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis tritt die vererbare Bereitschaft zur Erkrankung besonders deutlich hervor. Bei jedem dritten Kind findet man in der Familie ähnliche rheumatische Erkrankungen. Die vererbare Bereitschaft ist eng an ein genetisches Merkmal, das sogenannte **HLA-B27**, gebunden. Beim HLA-System handelt es sich um eine Gruppe von Erbmerkmalen, die auf dem kurzen Arm des Chromosoms Nr. 6 vererbt werden. Die Forschung hat bereits zahlreiche dieser HLA-Gene aufgedeckt und mit Buchstaben und Zahlen benannt. Man weiß inzwischen, dass sie bedeutsam sind für immunologische Reaktionen und somit für das Auftreten verschiedener Erkrankungen. Die Bedeutung des HLA-B27 für bestimmte Rheumiformen war schon zu Beginn der HLA-Forschung in den frühen achtziger Jahren bekannt geworden. Wir finden dieses Merkmal bei etwa 70 bis 80 Prozent der Kinder mit Enthesitis-assoziiierter Arthritis. In der Gesamtbevölkerung sind etwa acht bis zehn Prozent Merkmalsträger, von denen die allermeisten niemals eine rheumatische Erkrankung bekommen. Diese Häufung eines Merkmals, das selbst nicht krank macht, bei einer bestimmten Erkrankung nennt

man eine genetische Assoziation. Das HLA-B27 selbst ist nicht die Ursache der rheumatischen Erkrankung. Äußere Einflüsse müssen hinzukommen, um die Krankheit auszulösen. Die meisten sind noch unbekannt. Man weiß aber, dass eine besondere Gefahr besteht nach Darminfektionen mit Salmonellen und Yersinien.

Zusammenfassung: **Enthesitis-assoziierte Arthritis**

- Beginn > 8 Jahre
- Jungen >> Mädchen
- Asymmetrische Arthritis (Hüft-, Knie-, Sprunggelenke)
- Enthesitis
- Akute Iridozyklitis
- Rückenschmerzen (Sacroiliitis)
- Genetische Disposition (Familienanamnese, HLA-B27 positiv)

6. Psoriasisarthritis

Als Psoriasis oder **Schuppenflechte** wird eine chronische Hauterkrankung bezeichnet, die recht häufig in der Bevölkerung vorkommt und eine deutliche vererbare Bereitschaft erkennen lässt. Etwa ein Drittel der Patienten entwickelt **Gelenkbeschwerden**, nicht selten eine Arthritis. Im Erwachsenenalter geht die Schuppenflechte in der Regel der Gelenkentzündung voraus. Beim Kind dagegen tritt häufiger erst die Arthritis auf, und die Psoriasis kann bis zu Jahre später nachfolgen. Wir können die Erkrankung zu Beginn bei den meisten Kindern deshalb nur vermuten, wenn gleichzeitig eine Schuppen-



Abb. 2:
Daktylitis der 2. Zehe
bei Psoriasisarthritis

flechte in der Familie bekannt ist und Besonderheiten im Gelenkmuster darauf hinweisen. Die Psoriasisarthritis verläuft beim Kind meist als asymmetrische Arthritis. Typisch ist der **Befall einzelner Finger oder Zehen** mit Gelenk- und Sehnenscheidenentzündung, was auch als **Daktylitis** bezeichnet wird (Abb. 2). Bei manchen Kindern steht eine Arthritis mehrerer kleiner Gelenke im Vordergrund. Wenn noch keine typischen Hautveränderungen aufgetreten sind, können manchmal kleine Tüpfel oder Verhornungsstörungen an den Fingernägeln auf die Psoriasis hinweisen.

Zusammenfassung: Psoriasisarthritis

- Beginn gesamte Kindheit
- Mädchen > Jungen
- Überwiegend asymmetrische Arthritis
- Psoriasis
- Familiäre Psoriasis
- Daktylitis
- Verhornungsstörungen
Nägel

7. Andere Arthritiden

Nicht immer lässt sich die Erkrankung einer der oben angeführten Kategorien zuordnen – oder die Arthritis erfüllt die Kriterien für mehrere Kategorien. Dafür gibt es innerhalb der JIA die Bezeichnung „andere Arthritis“. Für den einzelnen Patienten ist diese Zuordnung unglücklich gewählt. Sie ist jedoch sinnvoll für Studien, die an möglichst einheitlichen Gruppen durchgeführt werden und gegebenenfalls Patienten aus der Kategorie „andere Arthritis“ ausschließen können.

Warum muss ein rheumakrankes Kind bzw. Jugendlicher zum Augenarzt?

Rheuma ist zwar in erster Linie eine Gelenkerkrankung. Aber Sie wissen inzwischen, dass auch innere Organe und insbesondere die Augen mit erkranken können. Deshalb gehört zur Diagnostik bei Krankheitsbeginn eine ausführliche augenärztliche Untersuchung. In der Folgezeit können weitere Besuche beim Augenarzt notwendig werden. Ihre Häufigkeit richtet sich nach der Krankheitsform Ihres Kindes und dem jeweiligen Verlauf.

Bei der Augenbeteiligung handelt es sich um eine entzündliche Reaktion, die medizinisch als **Iridozyklitis** oder auch **Uveitis** bezeichnet wird. Die Entzündung beginnt an den vorderen Augenabschnitt-

ten (Abb. 3). In der normalerweise klaren Flüssigkeit der vorderen Augenkammer tauchen Entzündungszellen und kleine Eiweißpartikel auf. Diese erkennt der Augenarzt durch eine sorgfältige Untersuchung mit der Spaltlampe. Er spricht in seinem Befund von „Zellen“ oder „Zellströmung“ in der Augenvorderkammer. Wenn die Entzündung sehr stark ausgeprägt ist, können die Eiweißpartikel zu Verklebungen zwischen der Regenbogenhaut (Iris) und der dahinterliegenden Linse führen. Die **Verklebungen** können sich in den ersten Stunden und Tagen wieder lösen, wenn sofort eine Behandlung einsetzt. Andernfalls festigt sich die Verbindung, und die Verklebung bleibt auf Dauer bestehen. Die Verklebung zwischen Iris und Linse wird in der medizinischen Fachsprache als **hintere Synechie** bezeichnet. Die Iris lässt in der Mitte ein Sehloch, die Pupille, frei. Beim gesunden Auge verändert der Ziliarmuskel je nach Lichteinfall die Stellung der Iris. Bei Dunkelheit wird die Pupille weit, im Hellen verengt sich das Sehloch. Hat sich nun als Folge einer Iridozyklitis eine Synechie gebildet, kann an der Verklebungsstelle die Iris nicht mehr zurückgezogen werden. Bei erweiterter Pupille erkennt man dann eine zipfelige Ausziehung der Iris (Abb. 4). Solche einzelnen punktförmigen Verklebungen nennen wir deshalb auch **Zipfelsynechien**. Haben sich bereits ausgedehntere Synechien gebildet, verliert die Pupille immer mehr ihre ursprünglich runde Form. Schließlich ist bei einer kompletten ringförmigen Verklebung der Iris keinerlei Erweiterung des Sehlochs mehr möglich. Man spricht dann von einer **zirkulären Synechierung**.

Kommt es im Verlauf einer Iridozyklitis zu bleibenden Veränderungen am Auge, treten als Erstes Synechien auf. Die Störung kann

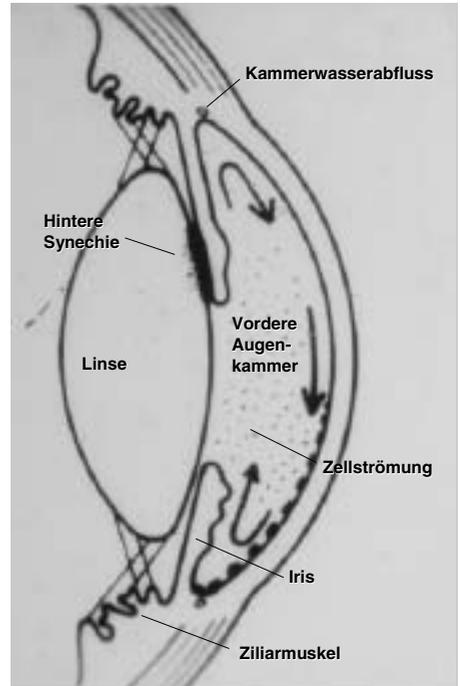


Abb. 3: Längsschnitt durch die vorderen Augenschnitte. Neben den anatomischen Bezeichnungen sind Entzündungspartikel in der vorderen Augenkammer sowie eine hintere Synechie eingezeichnet.



Abb. 4: Geschädigtes Auge bei Iridozyklitis. Die Pupille ist durch mehrere Synechien entrundet. Deutlich erkennt man die zipfeligen Ausziehungen an den Stellen, wo die Iris mit der Linse verklebt ist.



sich auf einzelne Zipfelsynechien beschränken und hat dann kaum Auswirkungen auf die Sehfähigkeit des Auges. Es besteht jedoch immer die Gefahr, dass bei fortschreitender Entzündung weitere Komplikationen hinzutreten. Neben den Synechien können sich vor allem **Trübungen von Hornhaut und Linse** entwickeln. Je nach Ausdehnung behindern diese Trübungen den Lichteinfall ins Auge und damit die Sehfähigkeit. Als Folge einer lang anhaltenden Entzündung der vorderen Augenkammer können Schwellungen und Ablagerungen von Entzündungspartikeln die Öffnung am Augenwinkel für den Abfluss des Kammerwassers einengen. Dadurch staut sich die Flüssigkeit in der vorderen Augenkammer an. Der Augendruck steigt, und es kann zu einer Druckschädigung des Auges kommen. Ein erhöhter Augendruck wird in der Fachsprache als **Glaukom** bezeichnet. Dabei handelt es sich immer um eine ernstzunehmende Folgeerscheinung, die genau überwacht und gegebenenfalls mit Medikamenten behandelt werden muss.

In seltenen Fällen kann sich die Entzündung auch auf den Glaskörper oder die dahinterliegenden Augenabschnitte ausdehnen und dort eventuell zusätzlich bleibende Schäden verursachen.

Die Iridozyklitis mit ihren Folgeerscheinungen bedeutet also eine schwerwiegende Begleiterkrankung der JIA. Bei manchen Kindern steht die Entzündung am Auge ganz im Vordergrund der Krankheitserscheinungen. Wenn die Iridozyklitis nicht rechtzeitig erkannt und behandelt wird, kann es zur **Erbblindung** eines und in schweren Fällen auch beider Augen kommen.

Glücklicherweise erkranken nur wenige Kinder mit JIA an einer Iridozyklitis. Außerdem kennt man die gefährdete Patientengruppe und kann bei diesen Kindern durch regelmäßige Augenuntersuchungen die Entzündung meist frühzeitig erkennen und behandeln. Gefährdet sind in erster Linie Kinder mit einer Oligoarthritis, bei denen im Serum antinukleäre Antikörper (**ANA**) nachweisbar sind. Sie stellen die eigentliche Risikogruppe für die Iridozyklitis dar. **Die Entzündungsschübe bei der Iridozyklitis können ohne äußere Anzeichen oder Beschwerden ablaufen.** Nur die Untersuchung durch den Augenarzt an der Spaltlampe kann die Iridozyklitis entdecken. Wichtig für die Prognose ist aber, dass die Entzündung frühzeitig erkannt und behandelt wird. Wir empfehlen deshalb für alle Kinder mit Oligoarthritis augenärztliche Untersuchungen im Abstand von vier bis sechs Wochen. Erst wenn über drei bis vier Jahre keine Iridozyklitis (mehr) aufgetreten ist, können die Kontrollintervalle allmählich verlängert werden.

Allerdings haben wir auch nach zehn und mehr Jahren, manchmal sogar noch im Erwachsenenalter Iridozyklitisschübe beobachtet. Wir empfehlen deshalb, auch im späteren Verlauf noch ein- bis zweimal pro Jahr den Augenarzt aufzusuchen.

Ebenso kann bei der **Enthesitis-assoziierten Arthritis** eine Iridozyklitis auftreten. Sie führt aber fast immer zu **Schmerzen und Rötung des Auges**, so dass frühzeitig der Augenarzt konsultiert wird. Durch konsequente Behandlung mit Augentropfen klingt die Iridozyklitis meist innerhalb von Tagen bis Wochen ab, ohne bleibende Schäden zu hinterlassen. Nur in seltenen Fällen entwickeln sich Synechien oder gar schwerwiegendere Komplikationen.

Gelegentlich können auch Kinder mit einer Polyarthritis an einer Iridozyklitis erkranken. Meist handelt es sich dabei um Patienten, bei denen sich eine anfangs bestehende Oligoarthritis auf viele Gelenke ausgebreitet hat. Bei der Rheumafaktor-positiven Polyarthritis vom Erwachsenenentyp gibt es keine Iridozyklitis, ebenso wenig bei der systemischen Verlaufsform. Dennoch sollten auch diese Kinder vom Augenarzt untersucht werden. Es gibt nämlich ähnlich verlaufende Krankheiten, die mit einer Augenbeteiligung einhergehen können und deren Abgrenzung oft Schwierigkeiten bereitet. In diesen Fällen kann der Augenarztbefund wichtige Hinweise für die Diagnose bringen.

Eine Amyloidose kann als Folgekomplikation bei verschiedenen chronisch-entzündlichen Erkrankungen auftreten. Bei der JIA sind insbesondere Kinder mit einer systemischen Verlaufsform gefährdet, bei denen die Erkrankung über Jahre mit hohen Entzündungswerten aktiv bleibt. Neben Krankheitsform und -dauer spielt wahrscheinlich die genetische Veranlagung noch eine Rolle. So beobachten wir bei Kindern aus Osteuropa häufiger eine Amyloidose als bei Kindern aus westlichen Ländern. In Amerika kommt die Amyloidose nur ganz selten vor. Auch bei den erblichen Fiebersyndromen kann die Amyloidose eine Folge lang anhaltender Entzündungen sein.

Bei den betroffenen Kindern wird durch die lang anhaltende Entzündung im Körper eine **krankhafte Eiweißsubstanz**, das sogenannte Amyloid, produziert. Dieses Amyloid lagert sich mit der Zeit in verschiedenen Körperorganen ab. Betroffen sind in erster Linie die Nieren, aber auch in Leber, Milz, Lymphknoten, Darm und Herzmuskelgewebe kann man bei schwerer Amyloidose dieses Eiweiß nachweisen. Geringe Mengen Amyloid **beeinträchtigen die Organfunktion** meist wenig. Wenn der Prozess jedoch fortschreitet und sich immer mehr Amyloid abgelagert, wird mehr und mehr gesundes

Was ist eine Amyloidose?

Gewebe verdrängt und zerstört. Es kann dann zum Beispiel an der Niere zu einem **Nierenversagen** kommen oder am Darm zu starken Blutungen.

Glücklicherweise gibt es heutzutage Medikamente, mit denen man eine Ausbreitung der Amyloidose bei den meisten Kindern verhindern kann.

Um eine Amyloidose sicher zu diagnostizieren, muss man **feingewebliche Untersuchungen** eines betroffenen Organs durchführen. Den Befunden entsprechend wird man sich zu einer Nieren-, Leber- oder Darmbiopsie entscheiden. Da sich Amyloid auch im Fettgewebe ablagert, eignet sich als Suchmethode die Entnahme von Fettgewebe am Bauch oder Gesäß. Dieser Eingriff ist vergleichsweise harmlos und kann unter lokaler Betäubung durchgeführt werden.

Kann Rheuma das Wachstum beeinträchtigen?

Viele chronische Erkrankungen oder auch andere Störungen in der Entwicklung des Kindes können das Wachstum hemmen. Dies gilt teilweise auch für die chronische Arthritis. Dabei beobachten wir, dass die Störung des Wachstums vorwiegend mit der Schwere des Krankheitsbildes zusammenhängt.

Leichtere Rheumaformen, insbesondere Oligoarthritis, beeinträchtigen das allgemeine Längenwachstum nicht wesentlich. Dagegen treten bei Kindern mit **systemischem Verlauf** häufig **Wachstumsprobleme** auf. Während schwerer Krankheitsschübe wachsen die Kinder oft gar nicht oder nur ein bis zwei Zentimeter pro Jahr. Hält der hochentzündliche Krankheitsprozess länger an, bleiben die Kinder im Wachstum hinter Gleichaltrigen deutlich zurück. Wenn es gelingt, die Erkrankung zur Ruhe zu bringen, beginnen die Kinder wieder zu wachsen, und wir beobachten dann oft ein Aufholwachstum, das heißt, die Kinder wachsen vorübergehend schneller als ihre Altersgenossen und holen somit zumindest einen Teil ihres Wachstumsrückstandes wieder auf. Bei einem Kind mit systemischem Krankheitsbild kann die Wachstumsgeschwindigkeit Hinweis auf die Schwere der Erkrankung geben. Die Ärzte werden deshalb diesen Faktor im Therapieplan immer berücksichtigen. Dabei muss beachtet werden, dass kortisonhaltige Medikamente das Wachstum zusätzlich hemmen. Es ist deshalb wichtig, eine notwendige Kortisontherapie so bald wie möglich auf eine geringe Dosis zu reduzieren. Erfahrungsgemäß hemmt eine schwere Erkrankung nicht nur das Wachstum des Kindes, sondern **verzögert** auch seine **Reifeentwicklung**. Dies ist insofern günstig, als dadurch mehr Zeit für das Längenwachstum zur Verfügung steht. Wachstum und Pubertät sind



Abb. 5: Eine Arthritis am linken Kniegelenk hat bei dem 5-jährigen Mädchen zu einer Verlängerung des linken Beines mit Beckenhochstand geführt (linke Bildhälfte). Durch 1,5 Zentimeter Ausgleich unter dem rechten Bein wird der Unterschied ausgeglichen, das Becken steht gerade (rechte Bildhälfte).

eng miteinander verbunden. Vor der Pubertät setzt bei Kindern noch ein größerer Wachstumsschub ein. Mit Eintreten der Geschlechtsreife sind dann nur noch wenige Zentimeter an Größenzunahme zu erwarten. Wenn sich bei einem chronisch kranken Kind die Pubertät verschiebt, verzögert sich auch der vorangehende Wachstumsschub. Im Alter von zwölf bis 14 Jahren, wenn bei den Klassenkameraden die Pubertät voll eingesetzt hat, fällt der Größenunterschied besonders ins Gewicht. Durch die verzögerte Entwicklung kann das rheumakranke Kind in den nächsten Jahren jedoch noch deutlich wachsen und schließlich eine gute Endgröße erreichen. Bei sehr schwer erkrankten Kindern kann es notwendig werden, diese mit einem Wachstumshormon zu behandeln.

Bei der chronischen Arthritis muss man zudem auf sogenannte **lokale Wachstumsstörungen** achten. Die Wachstumsfugen, von denen das Knochenwachstum ausgeht, befinden sich in unmittelbarer Gelenknähe, also im Bereich der Entzündungsreaktion. Dadurch kann sich das Wachstum an den betroffenen Stellen verändern. Dabei ist zu beobachten, dass, je nach Alter des Kindes und betroffenem Gelenk, das Wachstum entweder beschleunigt oder verzögert sein kann.

Ein typisches Beispiel betrifft das Kniegelenk beim Kleinkind. Hier führt die Entzündung zu einem Wachstumsreiz, und bei einseitigem Gelenkbefall wird das betroffene Bein länger.

Der **Beinlängenunterschied** muss dann durch Erhöhung der Schuhsohle auf der gesunden Seite ausgeglichen werden, weil sonst das Becken schief steht und die Wirbelsäule zur Verbiegung neigt (Abb. 5). Der Wachstumsunterschied gleicht sich in den folgenden Jahren meist wieder aus. Manchmal kann ein geringer Unterschied auf Dauer zurückbleiben. Ein vermehrtes Wachstum tritt im Kleinkindalter auch bei betroffenen Fingern und Zehen auf.

Bei größeren Kindern dagegen führt die Arthritis an Fingern und Zehen eher zur Verkürzung. Dies wird teilweise dadurch verursacht, dass sich die Wachstumsfugen schneller schließen als an den gesunden Gliedern.

Eine enge Beziehung besteht zwischen Funktion und Wachstum. Dies bedeutet, dass die tägliche Benutzung und Belastung von Händen und Füßen wichtig ist für ein normales Wachstum. Was passiert, wenn diese Beziehung gestört wird, kann man besonders gut am Beispiel des Fußes beobachten. Er wird normalerweise durch das Gehen einer regelmäßigen Belastung ausgesetzt. Erkrankt nun ein Kind im Wachstumsalter an einer Arthritis im Hüft-, Knie- oder Sprung-



Abb. 6:
Eine chronische Arthritis im rechten Sprunggelenk hat bei diesem Kind zu einer erheblichen Verkleinerung des Fußes geführt.

gelenk, wird das entsprechende Bein geschont. Insbesondere bei einseitigem Befall bleibt der betroffene Fuß im Wachstum zurück (Abb. 6). Der Größenunterschied bereitet dann bei anhaltender Entzündung manchmal Schwierigkeiten beim Schuhkauf, da der betroffene Fuß ein bis zwei Schuhnummern kleiner sein kann.

Auch an der Hand beobachten wir eine solche Wachstumsstörung. Die Arthritis im Handgelenk führt oft zu einer Verkleinerung der gesamten Hand, da das Kind die meisten Greiffunktionen im Alltag nur noch mit der gesunden Hand ausführt.

Einige Laborwerte sind für die Diagnose sowie für die Verlaufsbeobachtung notwendig oder hilfreich. Wir dürfen ihre Bedeutung jedoch nicht überschätzen und sie immer nur im Zusammenhang mit der klinischen Untersuchung bewerten.

Welche Laborwerte sind wichtig?

- Zu Beginn der Erkrankung helfen uns bestimmte Laboruntersuchungen für die Differentialdiagnose. Wir können zum Beispiel den Verdacht auf eine akute Arthritis erhärten durch **Erregernachweis** oder **Bestimmung von Antikörpern gegen Infektionserreger** im Blut. Des Weiteren können ähnlich verlaufende Erkrankungen, wie zum Beispiel bestimmte Blutkrankheiten oder Stoffwechselstörungen, durch Laborbefunde erkannt bzw. ausgeschlossen werden.

- Hilfreich für die Einschätzung des Schweregrades, aber auch für die Verlaufsbeobachtung bei rheumatischen Erkrankungen können die **allgemeinen Entzündungszeichen** im Blut sein. Dabei beurteilen wir in erster Linie die **Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG)** sowie ein Eiweißprodukt, das bei Entzündungen im Blut entsteht, das sogenannte **C-reaktive Protein (CRP)**. Bei schweren, insbesondere systemischen Verläufen steigt auch die Zahl der **weißen Blutkörperchen** und **Blutplättchen** an. Gleichzeitig sinken der **Eisenspiegel** und der **rote Blutfarbstoff (Hämoglobin)** ab. Dabei handelt es sich nicht um einen Eisenmangel, sondern um eine entzündungsbedingte Eisenverwertungsstörung. Eisengabe bessert normalerweise nicht den niedrigen Eisenspiegel. Erst wenn die Entzündung sich bessert, normalisieren sich auch die Eisen- und Hämoglobinwerte.

Die Entzündungszeichen im Blut helfen uns, die Aktivität der Erkrankung und ihre Auswirkung auf den gesamten Körper abzuschätzen. Sie sind ferner hilfreich, um den Erfolg der Behandlung beurteilen zu können. Wir müssen aber wissen, dass beim kindlichen Rheuma die Entzündungswerte im Blut durchaus normal sein können, obwohl an den Gelenken ausgeprägte Entzündungszeichen bestehen. Dies gilt insbesondere für Kinder mit einer Oligoarthritis.

- Auch für die Diagnostik der verschiedenen Verlaufsformen innerhalb der kindlichen Arthritis stehen uns einige Laborbefunde zur Verfügung. Sie ergänzen das klinische Bild oder erleichtern die Einordnung. Dazu zählen zum Beispiel das **Erbmerkmal HLA-B27**, das bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis gehäuft vorkommt; ferner immunologische Werte, deren Bedeutung im Krankheitsgeschehen wir heute noch nicht sicher kennen. Beispiele hierfür sind die **antinukleären Antikörper (ANA)**, die vor allem bei der Oligoarthritis oder der Psoriasisarthritis gefunden werden, aber auch bei den beiden Polyarthritiformen vorkommen können, insbesondere bei der Rheumafaktor-positiven Arthritis. Der **Rheumafaktor** selbst ist ebenfalls ein immunologischer Befund, der allerdings im Kindesalter nur bei der Rheumafaktor-positiven Polyarthritis vorkommt oder auch Hinweis für eine Kollagenose sein kann.
- Seit kurzem sind einige **neue Laborparameter** verfügbar (sogenannte S100-Proteine), die bei der Diagnosestellung und anscheinend auch bei der Verlaufsbeurteilung (zum Beispiel Bewertung des Risikos eines Rückfalls nach Absetzen einer Behandlung) hilfreich sind.

Bei allen Laborbefunden müssen wir berücksichtigen, dass sie natürlichen Schwankungen unterworfen sind. Wir dürfen einzelne Befunde daher nicht überbewerten, sondern müssen mehr die Entwicklung über längere Zeiträume hinweg im Auge behalten.

Zu Krankheitsbeginn sind **Röntgenaufnahmen** vor allem wichtig, um andere Erkrankungen auszuschließen. Bei rheumatischen Erkrankungen treten Veränderungen im Röntgenbild meist erst nach Monaten oder gar Jahren auf. Röntgenbilder sind also wichtig für die Verlaufsbeurteilung, bringen aber am Anfang wenig für die Bestätigung der Diagnose. Röntgenuntersuchungen setzen den Körper jedoch radioaktiver Strahlung aus. Wir verwenden sie daher sehr sparsam.

Heutzutage ist die **Sonografie (Ultraschall)** die wichtigste bildgebende Untersuchung. Sie zeigt aktuelle Entzündungen in den Gelenken und Sehnenscheiden an und ist besonders hilfreich zur Beurteilung von Gelenken, bei denen man entzündliche Schwellungen nicht sicher erkennt, wie zum Beispiel an Hüft- und Schultergelenk (Abb. 7).

Wie wichtig sind Röntgen und andere bildgebende Verfahren?

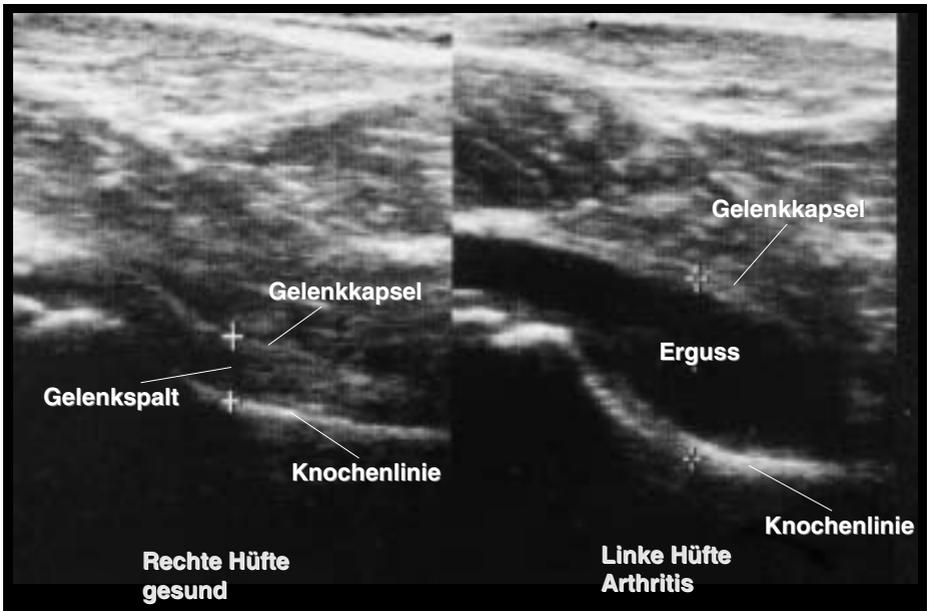


Abb. 7: Sonografische Darstellung eines Ergusses im linken Hüftgelenk. Die Gelenkflüssigkeit stellt sich tief-schwarz dar, die Gelenkkapsel wird durch die vermehrte Flüssigkeit aufgedehnt.

Die **Kernspintomografie, auch Magnetresonanztomografie (MRT)** genannt, stellt ein modernes, recht aufwändiges Verfahren dar, mit dem man alle Gelenkstrukturen gut erkennen kann. Ein Problem ist jedoch die lange Untersuchungsdauer. Diese erfordert bei kleineren Kindern eine Kurznarkose. In der Kinderrheumatologie wird die Methode manchmal zu häufig angewandt. Der Gelenkzustand lässt sich meist ausreichend durch die klinische Untersuchung, ergänzt durch Ultraschall und eventuell Röntgenbild beurteilen. Wichtig ist die MRT vor allem bei unklaren klinischen Befunden zur Abgrenzung gegenüber anderen Erkrankungen.

Wie sieht die Prognose mit einer juvenilen idiopathischen Arthritis aus?

Die JIA kann je nach Subgruppe und Schweregrad unterschiedlich verlaufen. Insgesamt ist jedoch die **Prognose** für die kindliche Arthritis deutlich **günstiger als im Erwachsenenalter**. Bei den meisten Kindern gelingt es, die Erkrankung auf Dauer zum Stillstand zu bringen. Je früher und konsequenter die Therapie durchgeführt wird, umso günstiger sind die Ergebnisse. Dabei ergänzen sich medikamentöse Behandlung und Physiotherapie. Wichtig ist auch die soziale Betreuung, welche die gesamte Familie miteinbeziehen muss. Wenn man die Behandlung früh genug beginnt, kann man bei den meisten Kindern ausgeprägte Gelenkeinschränkungen und Fehlstellungen verhindern. Wesentlich mehr Mühe bereitet es, bereits länger bestehende Gelenkveränderungen zu bessern. Aber auch hier können auf lange Sicht erfreuliche Ergebnisse erzielt werden (Abb. 8a und 8b). Unser **Ziel** ist immer die **völlige Wiederherstellung von Gelenkachsen und -funktionen**. Als wichtige Voraussetzung dafür müssen wir den Entzündungsprozess durch Medikamente zur Ruhe bringen und gleichzeitig gezielt krankengymnastisch behandeln. Die Ergebnisse sind umso besser, je konsequenter die Behandlung auch zu Hause weitergeführt wird. Unsere Erfahrung zeigt immer wieder, dass Eltern, die über die Krankheit informiert sind und für die Mitbehandlung zu Hause angeleitet werden, einen wichtigen Beitrag zur Besserung der Erkrankung leisten.



Abb. 8a und b: Patient mit ausgeprägter Arthritis und Bewegungseinschränkung (Abb. 8a). Durch medikamentöse Behandlung und intensive Physiotherapie konnte eine normale Gelenkbeweglichkeit erreicht werden (Abb. 8b).



Das „Garmischer Modell“ als Beispiel für ein interdisziplinäres Therapiekonzept

In den letzten zehn Jahren hat sich die Strukturqualität für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen erheblich verbessert. Die Anerkennung des Fachgebietes Kinder- und Jugendrheumatologie beförderte die Entwicklung qualifizierter Versorgungs- und Ausbildungsstrukturen, und es konnten bedeutende Fortschritte in der medikamentösen Therapie erzielt werden. Der Entwicklung multidisziplinärer Therapiekonzepte wurde durch Schaffung der OPS 8-986 (kinderrheumatologische Komplexbehandlung) Rechnung getragen.

Nach Schätzungen auf Basis von Prävalenzstudien und Daten der Kerndokumentation des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin leiden etwa 15.000 bis 20.000 Kinder und Jugendliche an einer chronisch rheumatischen Erkrankung. Der Großteil dieser Patienten ist an einer Unterform der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) erkrankt. Kindliche Vaskulitiden und Kollagenosen sowie autoinflammatorische Erkrankungen sind deutlich seltener und häufig in ihrer Ausprägung komplexer. Als chronische Erkrankung stellt die JIA die betroffenen Kinder, ihre Angehörigen und die Therapeuten der beteiligten Fachrichtungen vor die Aufgabe, die Therapie über einen relativ langen Zeitraum konstruktiv und vertrauensvoll miteinander zu gestalten. Das multimodale Garmischer Therapiemodell realisiert eine **interdisziplinäre**, auf die **individuellen Bedürfnisse** der betroffenen Kinder und Jugendlichen **abgestimmte Behandlung**. Ziel ist, neben der erfolgreichen Behandlung des Entzündungsgeschehens, die Wiederherstellung der physiologischen Gelenkfunktion.

Zu Beginn der Erkrankung zwingen Entzündung und Schmerz die Kinder, das betroffene Gelenk nur noch in einer Schonhaltung zu benutzen (Abb. 1). Aufgrund der großen Plastizität des kindlichen Skelettsystems resultiert hieraus rasch eine Fehlhaltung mit dauerhaften Gelenkkontrakturen. Dies führt zu Gelenkfehlbelastungen, die selbst ohne eine fortbestehende Arthritis andauern können. Schon seit vielen Jahren ist daher die Physiotherapie neben einer effizienten medikamentösen Therapie ein wichtiger Bestandteil einer erfolgreichen Behandlung der JIA im Garmischer Therapiekonzept.

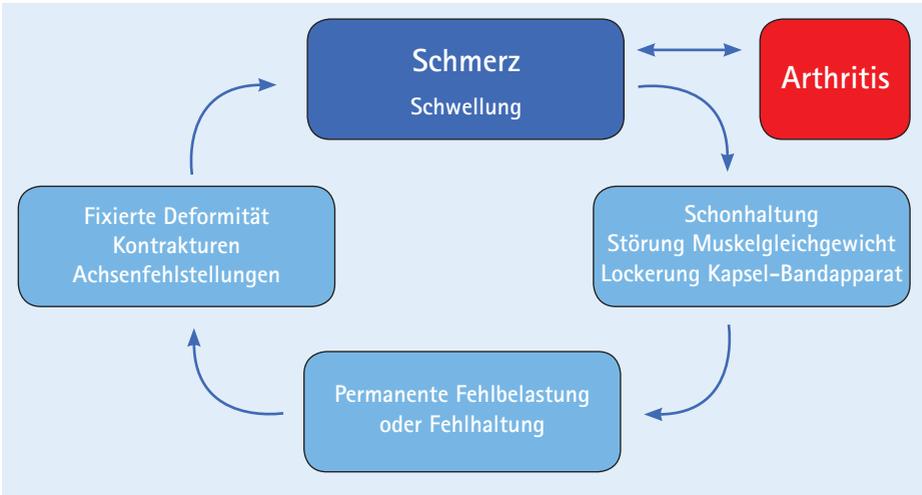


Abb. 1:
Vom Schmerz zur
Bewegungsstörung –
der Teufelskreis
bei der JIA

Das Wissen, an einer chronischen Erkrankung zu leiden, und die aus der Bewegungsstörung resultierende gestörte motorische Entwicklung können emotionale und psychosoziale Defizite bedingen. Die JIA ist keine auf das Immun- und/oder muskulo-skeletale System beschränkte Erkrankung (Abb. 2). Deshalb müssen auch bei der schulischen und der Berufsausbildung der betroffenen Patienten individuelle Konzepte gefunden werden.

Die Kombination der verschiedenen therapeutischen Notwendigkeiten gelingt in einem ambulanten Versorgungssystem meist gut, setzt jedoch bei den beteiligten Therapeuten die Bereitschaft zu einer Vielzahl von Absprachen voraus – und bei den Familien, viel

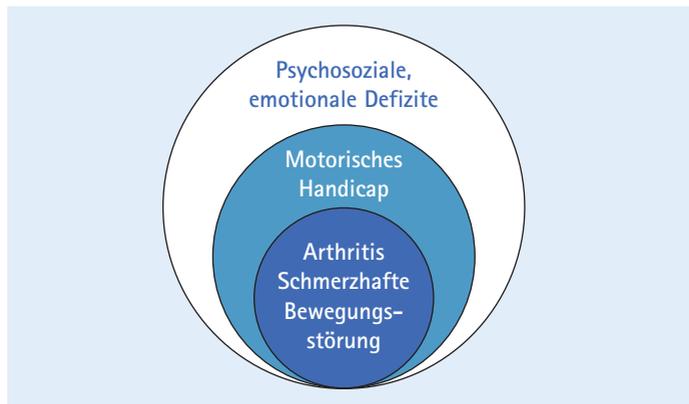


Abb. 2:
Schichtmodell JIA –
vom entzündeten Gelenk
zur komplexen Störung
der Entwicklung



Abb. 3:
Das „Garmischer Modell“:
die fünf Bausteine einer
kinderrheumatologischen
Komplexbehandlung

Zeit zu investieren. Bei schweren Verläufen ist dies häufig im Alltag nicht zu leisten. Daher wurden in einigen Schwerpunktkliniken Konzepte entwickelt, welche die verschiedenen therapeutischen Erfordernisse miteinander kombinieren.

Das „Garmischer Modell“ (Abb. 3) war einer der ersten **ganzheitlichen Therapieansätze** in der Kinderrheumatologie. Er wird am Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) seit 1952 kontinuierlich fortentwickelt und dem aktuellen Stand angepasst. Wichtigstes Grundelement ist dabei eine gute Aufklärung von Eltern und Patienten. „Was wollen, was können wir erreichen?“ – diese Frage muss abgewogen werden gegen den Aufwand und auch das Risiko einer Therapie. Nur so verstehen sich Patienten und Angehörige als Teil des gesamten Teams, was für die Krankheitsbewältigung entscheidend ist.

Grundlage unseres Therapiekonzeptes ist der ganzheitliche Blick auf das Kind und den Jugendlichen als eigenständige Persönlichkeit. Das Konzept ruht auf fünf Säulen:

1. Ärztliche Therapie
2. Pflegerische Therapie
3. Physikalische Therapie
4. Psychosoziale und pädagogische Therapie
5. Klinikschule



1. Säule: Ärztliche medizinische Therapie

Medikamentöse Therapie

Rheumakranke Kinder benötigen Medikamente gegen Schmerzen, Entzündung, Fieber und bei extra-artikulärem Befall auch eine spezifische Therapie der betroffenen Organe. Meist werden Medikamente erforderlich, die den rheumatischen Krankheitsprozess zur Ruhe bringen und, rechtzeitig eingesetzt, bleibende Schäden an Gelenken, Augen oder inneren Organen verhindern. Leider sind die meisten Antirheumatika nicht für eine Behandlung von Kindern zugelassen, auch weil es kaum Studiendaten an Kindern gibt. Die medikamentöse Therapie orientiert sich daher an Leitlinien, die von Fachgesellschaften, wie der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR), erarbeitet werden, und an den aktuellen Entwicklungen im Bereich der Antirheumatika (Tabelle 1). Ziel muss immer eine effektive Behandlung mit möglichst wenigen unerwünschten Wirkungen sein. Dabei sind bei Kindern und Jugendlichen mögliche Langzeiteffekte natürlich besonders zu beachten. Am DZKJR wird eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, insbesondere bei extra-artikulären Manifestationen, gepflegt. Häufige Komplikationen, wie die Iridozyklitis oder eine Nieren- und Herzbeteiligung, erfordern Kontrollen durch spezialisierte Ärzte (zum Beispiel durch einen pädiatrischen Kardiologen) und eine gemeinsame Therapieplanung. Eine enge Kooperation mit der Rheumaklinik Oberammergau integriert orthopädische Expertise in Diagnostik und Therapie. Denn trotz aller Verbesserungen in der internistisch-pädiatrischen Therapie bedürfen manche schwere Fälle rheumachirurgischer Maßnahmen.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Pharmazie unterliegen ständiger Entwicklung. Hinsichtlich der in diesem Buch angegebenen Dosierungen von Medikamenten wurde auf größtmögliche Sorgfalt geachtet. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann keine Gewähr übernommen werden. Jede Dosierung und Applikation erfolgt auf eigene Gefahr. Bitte beraten Sie sich daher unbedingt mit Ihrem behandelnden Arzt oder einem Apotheker.



Tabelle 1: **Medikamente in der Kinderreumatologie 2011**

Gruppe	erwünschter Effekt	unerwünschter Effekt	Medikamente
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	schmerzlindernd, entzündungshemmend, fiebersenkend	Übelkeit, Bauchschmerzen, Appetitlosigkeit, Durchfall, Verstopfung, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationsstörungen; selten: Verhaltensänderungen	Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen, Indomethacin; nicht zugelassen: Celebrex, Arcoxia
Basis-therapeutika	Immunmodulation, -regulation	langsamer Wirkungseintritt; je nach Medikament vielfältige unerwünschte Effekte möglich; engmaschige Kontrollen erforderlich	Chloroquin, Sulfasalazin, Methotrexat, Azathioprin, Ciclosporin A, Leflunomid, Mycophenolsäure
Biologika	spezifische Blockade von Signalübertragungswegen des Immunsystems; meist rascher Wirkungseintritt	nur wenige Präparate für Kinder zugelassen; teilweise Auftreten seltener Infektionen bzw. schwererer Verlauf von Infektionen (z. B. Tuberkulose); noch keine Daten zu Langzeitfolgen	Anti-TNF alpha: - Etanercept - Adalimumab Anti-Interleukin 1: - Kineret - Canakinaumab Anti-Interleukin 6 Rezeptor: - Tocilizumab Anti-CTLA-4: Abatacept Anti-CD20: Rituximab
Kortisonpräparate systemisch, lokaler Einsatz bei Gelenkinjektionen	rascher Wirkungseintritt, gute antiinflammatorische Wirkung; gezielter Einsatz möglich; lang anhaltender Effekt	metabolische Nebenwirkungen, RR-Anstieg, Cushing, Osteoporose; lokale Bindegewebsnekrosen	Decortin, Urbason, u. a. Triamcinolon

Medikamente werden bei rheumatischen Erkrankungen hauptsächlich aus drei Gründen eingesetzt:

- Entzündungshemmung zur Verhinderung bleibender Gelenk- und Organschäden sowie der Ausbreitung der Erkrankung;
- Linderung der Beschwerden wie Schmerzen, Gelenksteifigkeit, Fieber u. a.;
- Beendigung der Erkrankungsaktivität (Remission), im Idealfall Beendigung der Grundkrankheit (Heilung).

Nur bei einigen **Sonderformen** kindlich-rheumatischer Arthritiden (= Gelenkentzündungen) kennen wir die Erkrankungsursache und verfügen deshalb über eine **ursächlich wirkende Therapie**, zum Beispiel Antibiotikagabe bei borrelienbedingter Arthritis. Die Ursache(n) der chronisch-rheumatischen Erkrankungen im engeren Sinne, wie die juvenile idiopathische Arthritis (JIA), kennen wir bislang jedoch nicht. Auch wenn die JIA also noch nicht ursächlich behandelt werden kann, so verfügen wir doch über ein umfangreiches Wissen über die im Verlauf der Entzündung auftretenden Mechanismen im Körper. Dies hat dazu beigetragen, eine große Auswahl wirksamer und verträglicher Medikamente zu entwickeln. Vom Fachmann eingesetzt, kann für nahezu jedes betroffene Kind ein erfolgreicher und möglichst nebenwirkungsarmer Weg gefunden werden. Die medikamentöse Behandlung ist für die meisten Kinder notwendig, da die Krankengymnastik ohne Medikamente wegen der Schmerzen nicht befriedigend durchgeführt werden könnte, sich schmerz- und entzündungsbedingte Gelenkfehlhaltungen verstärken und zu Fehlstellungen führen würden und sich insbesondere das Risiko entzündungsbedingter Gelenkerstörungen und Organschäden erhöhen würde. Medikamente weisen **erwünschte** (bei der JIA angestrebt: eine anti-rheumatische Wirkung) und **unerwünschte Wirkungen** (oft als „Nebenwirkungen“ bezeichnet) auf. Letztere beunruhigen oftmals Eltern und auch die Kinder. Die Beipackzettel der Medikamentenpackungen, besorgte Nachfragen von Verwandten, Freunden, Nachbarn oder auch des Apothekers („Muss Ihr Kind tatsächlich diese starken Medikamente einnehmen?“) verstärken nicht selten diese Bedenken. Hinzu kommt die in aller Regel lange Dauer der Behandlung. So verwundert es nicht, wenn alle anderen therapeutischen Maßnahmen, wie Krankengymnastik, Ergotherapie oder Hilfsmittelversorgung, gern angenommen werden, der medikamentösen Behandlung oftmals jedoch zunächst große Vorbehalte entgegengebracht werden.

Wesentliche Voraussetzungen für eine gute, möglichst nebenwirkungsarme medikamentöse Therapie sind:

- **Auswahl der Präparate und medikamentöse Einstellung durch einen kinderrheumatologisch erfahrenen Arzt.** Die Behandlung durch den Spezialisten soll gewährleisten, dass die Medikamente immer fachgerecht eingesetzt werden und ihre Auswahl nach dem neuesten Stand des medizinischen Wissens erfolgt.
- **Aufklärung der Eltern und, falls vom Alter her möglich, auch des Patienten** über die Wirkungsweise einschließlich der unerwünschten Wirkungen der verwendeten Medikamente. Eltern und Patient sollen dabei auch erfahren, dass schwere oder bleibende Medikamentenschäden sogar bei jahrelanger Einnahme aufgrund regelmäßiger ärztlicher Kontrollen fast immer zu verhindern sind (s. u.).
- Eine vertrauensvolle und verlässliche **Zusammenarbeit zwischen Eltern/Kind, dem Kinderrheumatologen und dem Kinder- bzw. Hausarzt.** Die Ärzte sind in der Beurteilung von Wirkung und Nebenwirkungen auf die tägliche Beobachtung der Kinder durch die Eltern angewiesen. Den Eltern kommt die wichtige Aufgabe zu, dem Kind die Medikamente regelmäßig nach Verordnungsplan zu geben, auf erwünschte und unerwünschte Wirkungen zu achten und dem Arzt Auffälligkeiten umgehend mitzuteilen. Jugendliche müssen lernen, selbst Verantwortung für die eigenständige Medikamenteneinnahme zu übernehmen.

Durch die so gewährleistete fachgerechte Anwendung der medikamentösen Therapie lassen sich schwere unerwünschte Wirkungen in aller Regel vermeiden, größere Probleme bzw. bleibende Medikamentenschäden sind selten. Wichtig in diesem Zusammenhang sind die **exakte Einnahme** zu den empfohlenen Tageszeiten und die **regelmäßigen ärztlichen Kontrollen** einschließlich Laborkontrollen (Blutbild, Leber- und Nierenwerte, Entzündungswerte, Urinstatus). Wir legen deshalb besonderen Wert darauf, dass Eltern und Kinder genau über Einnahmezeiten, Dosierungen, mögliche unerwünschte Wirkungen und notwendige ärztliche Kontrollen mittels eines Verordnungsplanes auch schriftlich informiert werden. Dabei werden sie gleichzeitig darüber aufgeklärt, wie sie sich in besonderen Situationen, wie zum Beispiel Urlaubsreisen, bei zwischenzeitlich auftretenden Windpocken oder Operationen, verhalten sollen.

Die antirheumatisch wirksamen Medikamente werden in verschiedene Gruppen eingeteilt (Tabelle 2): nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR), die „Basistherapeutika“ im engeren Sinne, Immunsuppressiva/Zytostatika als Basistherapeutika im weiteren Sinne, die neue Gruppe der sogenannten „Biologika“, Kortisonpräparate, neuere, in Erprobung befindliche Substanzen sowie „komplementäre“ (das heißt ergänzende) Arzneimittel. Letztere werden in einem eigenen Abschnitt besprochen.

Vorausgeschickt sei, dass wir demselben Wirkstoff unter verschiedenen Medikamentennamen begegnen können:

Wenn eine pharmazeutische Firma ein neues Medikament einführt, so besitzt sie darauf ein über viele Jahre geltendes Patent. Während dieser Zeit darf keine andere Firma ein Medikament mit dem gleichen Wirkstoff herstellen oder verkaufen, das heißt, es gibt diesen Wirkstoff nur in Form des patentierten Medikaments und nur unter einem einzigen Namen. Beispiel: Leflunomid wird nur unter dem Namen Arava® verkauft (das hochgestellte „®“ bedeutet, dass es sich um einen firmeneigenen, nach Werbegesichtspunkten ausgewählten Namen handelt). Nach Ablauf des Patentschutzes dürfen auch andere Firmen Medikamente mit dem Wirkstoff Leflunomid herstellen bzw. verkaufen.

So wurde etwa das nichtsteroidale Antirheumatikum Diclofenac (Wirkstoff) von der ursprünglichen Herstellerfirma unter dem Medikamentennamen Voltaren® abgegeben. Inzwischen wird Diclofenac auch von „Nachahmer-Firmen“ unter mehr als 30 verschiedenen Medikamentennamen verkauft. Man spricht bei diesen „Nachahmer“-Präparaten mit derselben Wirksubstanz von „**Generica**“ (Einzahl „Genericum“). Die Nachahmer-Firmen haben für diese Präparate keine Forschungs- bzw. Entwicklungskosten und geben sie in aller Regel billiger ab als die Firma, die das Präparat ursprünglich entwickelt hat. Man kann davon ausgehen, dass die Nachahmer-Präparate bzw. Generica dieselbe Wirksamkeit aufweisen wie das Originalpräparat.

*Welche
Medikamente
stehen uns zur
Verfügung?*

Tabelle 2: **Medikamente für die Therapie der juvenilen idiopathischen Arthritis**

- | | |
|---|--------------------------------|
| • Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) | • Kortisonpräparate |
| • „Basistherapeutika“ | • Medikamente in Erprobung |
| • Immunsuppressiva/Zytostatika | • „Komplementäre“ Arzneimittel |
| • „Biologika“ | |

*Was ist
„off-label“-
Therapie?*

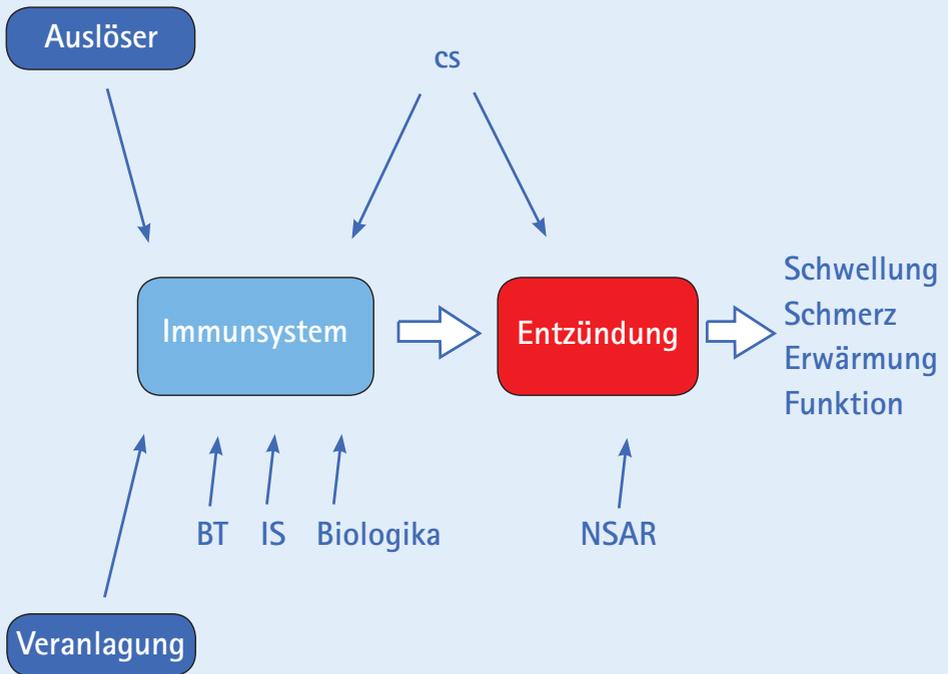
Die **Verwendung eines Medikamentes, das keine Zulassung für die Behandlung** einer Erkrankung bzw. eine Zulassung, aber nicht für das Lebensalter des Patienten hat, heißt „off-label“-Therapie.

Medikamente müssen, bevor sie für bestimmte Erkrankungen oder bestimmte Patientengruppen zugelassen werden, eine Reihe von **Studien** durchlaufen, bevor sie offiziell zugelassen sind. Diese Zulassungsstudien sind sehr aufwändig und teuer für die Herstellerfirmen. Gerade in der Kinderheilkunde gibt es daher eine Reihe von Medikamenten, die für Erwachsene zugelassen sind, bei denen aber die nötigen Studien für Kinder fehlen.

Es ist dennoch möglich, diese Medikamente Kindern und Jugendlichen zu verordnen, die Herstellerfirma übernimmt jedoch keine Verantwortung. Diese liegt dann alleine beim behandelnden Arzt. Erschwerend kommt hinzu, dass die Krankenkassen für nicht zugelassene Medikamente finanziell nicht aufkommen müssen. Nur nach ärztlicher Begründung übernimmt die Krankenkasse die Kosten der Behandlung. Kinder und Jugendliche können allerdings mit nicht zugelassenen Medikamenten behandelt werden, wenn dies im Rahmen einer Studie (zum Beispiel einer Zulassungsstudie) geschieht.

*Wo greifen die
antirheumatisch
wirksamen
Medikamente in
den rheumatischen
Prozess ein?*

Vereinfacht lässt sich die Entstehung der juvenilen idiopathischen Arthritis und anderer rheumatischer Erkrankungen so beschreiben, wie in Abbildung 1 dargestellt. Ein oder mehrere **„Auslöser“** (man denkt hier zum Beispiel an Viren) können bei Menschen mit entsprechender **Veranlagung** das Immunsystem (= Körperabwehrsystem) zu fortlaufenden Entzündungsreaktionen veranlassen. In der Folge entstehen zum Beispiel am Gelenk die typischen klinischen **Entzündungszeichen** Schwellung, Erwärmung, Schmerz und Bewegungseinschränkung. Wünschenswert wären Medikamente bzw. Behandlungsstrategien, die in der Krankheitsentstehungskette ganz links eingreifen (Abb. 1), also ursächlich wirken. Da wir über den oder die Auslöser der Erkrankung bislang lediglich Vermutungen anstellen und auch die individuelle Veranlagung nicht ändern können (Abb. 1), verfügen wir bislang über keine ursächliche Behandlungsmöglichkeit. Mit Hilfe der derzeit verfügbaren Medikamente lässt sich die rheumatische Grunderkrankung aber in den meisten Fällen dennoch gut beeinflussen. Diese Substanzen greifen wie folgt in den Erkrankungsprozess ein: Schmerzmittel wie Paracetamol wirken rein symptomatisch (ganz rechts in der dargestellten Krankheitsentstehungskette in Abb. 1, in der Abb. nicht eingezeichnet). Die nichtsteroidalen Antirheumatika wirken antientzündlich. Die sogenannten



Legende zu Abbildung 1: Wo wirken die Medikamente? Stark vereinfachtes Schema über die Entstehung einer rheumatischen Gelenkentzündung: Durch letztendlich noch unbekannte krankheitsauslösende Stoffe („Auslöser“, z. B. Viren) aus der Umwelt entwickelt sich bei entsprechend veranlagten Menschen („Veranlagung“, hierher gehören z. B. das HLA-B27 oder die familiäre Belastung mit „Schuppenflechte/Psoriasis“) eine Fehlregulation im Immunsystem. Dies führt zu anhaltenden Entzündungsreaktionen. Am Gelenk kommt es dadurch zu Schwellung, Erwärmung, Schmerz und Funktionseinschränkung. Therapeutisch können wir am Ende dieser Kette durch Kältepackungen, Schmerzmittel und Krankengymnastik einwirken („symptomatische Therapie“). Die nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) wirken entzündungshemmend. Die „Basistherapeutika“ (BT) einschließlich der Immunsuppressiva/Zytostatika (IS) wirken auf das Immunsystem und sollen die Fehlregulationen günstig beeinflussen. „Biologika“ haben meist eine „Anti-Zytokin-Wirkung“, richten sich also gezielt gegen die Wirkung spezieller Zytokine wie Tumornekrosefaktor (TNF), Interleukin 1 oder Interleukin 6 (s. Text). Kortisonpräparate (CS) sind starke Entzündungshemmer, besitzen aber auch immunmodulierende Wirkungen.

„Basistherapeutika“ und die Immunsuppressiva/Zytostatika sollen das Immunsystem umstimmen („immunmodulierend“ wirken) und so den nachfolgenden rheumatischen Entzündungsprozess verhindern. Kortisonpräparate wirken sowohl auf das Immunsystem als auch direkt auf den Entzündungsprozess. Die neue Gruppe der sogenannten „Biologika“, das sind Eiweißmoleküle, greifen gezielt in spezielle Abläufe innerhalb des Immunsystems ein.

Wann werden welche Präparate eingesetzt?

Die medikamentöse Therapie bei rheumatischen Erkrankungen muss stets **individuell** auf den Patienten und seine Bedürfnisse abgestimmt werden.

In den letzten Jahren wird in der Medizin sehr viel Wert auf evidenzbasierte Medizin (EbM) gelegt. Das heißt, es werden für die verschiedensten Erkrankungen **Leitlinien** erstellt. Grundlage hierfür sind Studien, Fallberichte und Expertenmeinungen. Auch für die JIA gibt es seit 2008 eine Leitlinie zur Behandlung.

Was versteht man unter nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR)?

Die **NSAR** stellen eine Gruppe direkt antientzündlich wirkender Medikamente dar. Die Bezeichnung „nichtsteroidal“ soll sie von den Kortisonpräparaten (= „Steroide“) abgrenzen. Schon in geringerer Dosierung weisen sie zudem **fiebersenkende** und **schmerzstillende** Wirkungen auf und gehören deshalb zu den am häufigsten verordneten Medikamenten überhaupt (zum Beispiel Aspirin®). In der Kinderreumatologie bestehen Erfahrungen mit den in Tabelle 3 aufgeführten NSAR.

Wie wirken die nichtsteroidalen Antirheumatika?

Ihre **entzündungshemmende Wirkung** beruht hauptsächlich auf einer Hemmung der körpereigenen Prostaglandinbildung. Prostaglandine sind hormonähnliche Substanzen, die der Körper unter anderem für die Auslösung von Entzündungsreaktionen benötigt. Wird die körpereigene Herstellung der Prostaglandine vermindert, so nimmt auch die Entzündungsreaktion ab. Die Verminderung der Prostaglandinherstellung durch die NSAR erfolgt über eine Hemmung des Enzyms Cyclooxygenase (Abkürzung COX). Enzyme sind Eiweißmoleküle, die biochemische Reaktionen in unserem Körper beschleunigen; ohne Enzyme würden die vielfältigen biochemischen Reaktionen in unserem Körper so langsam ablaufen, dass der Körper nicht lebensfähig wäre. Es gibt zwei Arten von Cyclooxygenasen: COX-1 ist hauptsächlich bei der Entstehung der Prostaglandine in „Funktionsgewebe“, wie Magen-Darm-Trakt, Nieren und Blutplättchen (Thrombozyten), beteiligt. COX-2 dagegen ist an der Produktion der für Entzün-

dungsreaktionen verantwortlichen Prostaglandine beteiligt. Die herkömmlichen NSAR hemmen sowohl die COX-1 als auch die COX-2. Zahlreiche unerwünschte Wirkungen der NSAR (siehe unten), insbesondere am Magen-Darm-Trakt, entstehen durch Hemmung der COX-1. Daher wurden selektive COX-2-Hemmer (selektiv bedeutet in diesem Zusammenhang: diese Substanzen hemmen nahezu ausschließlich die COX-2, nicht die COX-1) entwickelt, die jedoch unerwünschte Wirkungen im Bereich des Herz-Kreislauf-Systems bei Erwachsenen hatten und daher größtenteils wieder vom Markt genommen werden mussten. Bislang ist keines der COX-2-selektiven NSAR für Kinder zugelassen.

Die Wirkung von NSAR ist **analgetisch**, das heißt, sie nehmen den Schmerz. Zusätzlich vermindern sie eine Entzündung. Viele Präparate dieser Gruppe wirken auch **fiebersenkend**.

Die Wirkung der NSAR beginnt kurze Zeit, nachdem sie eingenommen wurden. Das Maximum ist je nach Präparat nach zwei bis mehreren Stunden erreicht. Die meist erwünschte Dauerwirkung wird durch die regelmäßige Einnahme des richtig dosierten Medikamentes gewährleistet. Wenn die Erkrankung gut kontrolliert und stabilisiert ist, kann eine bedarfsweise Einnahme der NSAR erwogen werden.

In der Regel werden NSAR eingesetzt, sobald die rheumatische Gelenkentzündung diagnostiziert worden ist. Es sind also die Medikamente, die bei der juvenilen idiopathischen Arthritis **zuallererst** verwendet werden.

Kleinkinder akzeptieren Medikamente in **Saftform** eher. In Deutschland ist Saft für die Präparate Indometazin (Indopäd®) und Ibuprofen (zum Beispiel Ibuflam®) verfügbar (Tabelle 3; Stand November 2010). Naproxen-Saft (Proxen®) muss zurzeit über Österreich bezogen werden und wird deshalb von den Krankenkassen meist nicht mehr bezahlt (Stand: November 2010). Die Saftform hat aber vor allem den Vorteil, dass hier eine genaue Dosierung pro Kilogramm Körpergewicht möglich ist. Für die genaue Dosierung des Saftes wird den Eltern eine 2-Milliliter- oder 5-Milliliter-Spritze ausgehändigt, mit deren Hilfe sie die erforderliche Menge aus der Flasche entnehmen, zum Beispiel 1,5 Milliliter oder 3 Milliliter. Dagegen sind die NSAR-Tabletten bzw. -Kapseln meist für Erwachsene angefertigt. So bedeutet die Verabreichung einer einzigen Kapsel, etwa einer 25-mg-Indometazin-Kapsel, zum Beispiel für ein Kleinkind mit

Wann werden die nichtsteroidalen Antirheumatika eingesetzt?

Was ist bei der Einnahme der nichtsteroidalen Antirheumatika zu beachten?

Tabelle 3: In der Kinderrheumatologie verwendete nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

Medikament	Saftform verfügbar?
Indometazin (z. B. Indopäd ^R)	Ja
Naproxen (z. B. Proxen ^R)	Ja (in Deutschland über Österreich beziehbar)
Diclofenac (z. B. Voltaren ^R)	Nein
Ibuprofen (z. B. Ibuflam ^R)	Ja
Meloxicam (Mobec ^R)	Nein
Acetylsalicylsäure (z. B. Aspirin junior ^R)	(Ja) („Brause“)

12 Kilogramm Körpergewicht die gesamte Tagesmenge oder sogar mehr, so dass nur eine Kapsel pro Tag verabreicht werden könnte und eine gleichmäßige Verteilung über den Tag nicht möglich wäre. Viele NSAR werden im Körper relativ rasch inaktiviert und ausgeschieden. Man spricht dann von einer kurzen „Halbwertszeit“ (HWZ) des entsprechenden Präparates. Die HWZ ist die Zeit, in der die Hälfte der eingenommenen Medikamentenmenge im Körper abgebaut bzw. ausgeschieden ist. Medikamente mit kurzer HWZ, zum Beispiel Aspirin[®], müssen häufiger über den Tag verteilt eingenommen werden (meist drei- oder viermal), damit die Medikamentenkonzentration im Blut noch ausreichend hoch – also wirksam – ist. Präparate mit längerer HWZ brauchen dagegen nur ein- oder zweimal pro Tag gegeben zu werden (zum Beispiel Proxen[®]).

Welche unerwünschten Wirkungen können auftreten?

Hier kann keine vollständige Auflistung der unerwünschten Wirkungen der NSAR gegeben werden; vielmehr sind diese zum Beispiel im Beipackzettel, in der „Roten Liste“ (Arzneimittelverzeichnis des Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie) oder in der einschlägigen Literatur nachzulesen. An dieser Stelle werden lediglich einige wichtige Nebenwirkungen und das damit verbundene erforderliche Handeln beispielhaft dargestellt. Die unerwünschten Wirkungen sind bis auf wenige Besonderheiten der einzelnen Präparate für die verschiedenen NSAR-Substanzen gleichartig, können sich beim einzelnen Kind jedoch je nach Medikament unterschiedlich auswirken. Unverträglichkeit hinsichtlich eines bestimmten nichtsteroidalen Antirheumatikums muss deshalb keineswegs bedeuten, dass auch die übrigen NSAR in gleicher Weise nicht vertragen werden. Bei Auftreten von unerwünschten Wirkungen lohnt sich also der Versuch der Umstellung auf ein anderes Präparat.

Die mit Abstand häufigsten **unerwünschten Wirkungen** der NSAR sind Beschwerden im Bereich des Magen-Darm-Traktes, wie Übelkeit, Brechreiz, Magenschmerzen bis hin zum Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür. Gefährdet sind vor allem ältere Menschen. Alle NSAR können solche Magenbeschwerden verursachen und sollen deshalb nie auf nüchternen Magen, sondern nur direkt nach den Mahlzeiten, gegebenenfalls mit einem Becher Joghurt oder einem Glas Milch, eingenommen werden.

Die antithrombotische („blutverdünnende“) Wirkung der NSAR, besonders des Aspirin®, wird therapeutisch zur Thromboseprophylaxe, zum Beispiel nach Operationen, ausgenutzt. Sie kommt durch eine Hemmung bzw. Schädigung der Cyclooxygenase 1 in den Blutplättchen zustande (vgl. oben COX-1/2; Blutplättchen = Thrombozyten). Dies kann zu vermehrter Blutungsbereitschaft führen. Dann fallen die Kinder beispielsweise durch eine über das übliche Maß hinausgehende Anzahl „blauer Flecken“ an den Schienbeinen oder durch Nasenbluten auf. Besonders beachtet werden muss diese Wirkung vor Operationen, etwa vor einer Mandeloperation. Die NSAR müssen eine Woche vor einer geplanten Operation abgesetzt werden. Selektive COX-2-Hemmer haben keine antithrombotische Wirkung.

Die analgetische (= schmerzstillende) Wirkung der NSAR kann dazu führen, dass zum Beispiel bei Mittelohrentzündungen anfangs keine Schmerzen auftreten und die Diagnose deshalb verspätet in einem Krankheitsstadium gestellt wird, in dem bereits Schäden am Trommelfell oder an den Gehörknöchelchen aufgetreten sind. Darum sollen Kinder, die mit NSAR behandelt werden, bei oberen Luftwegsinfektionen („Schnupfen“) frühzeitig mit dem Ohrenspiegel untersucht werden. Vor allem in höherer Dosierung können die NSAR Schwindelgefühl und Ohrensausen verursachen. Zu den unerwünschten Wirkungen auf das zentrale Nervensystem gehören Müdigkeit und Kopfschmerzen. Dies kann in seltenen Fällen Konzentrationsstörungen zur Folge haben. Krampfanfälle stellen ein Vergiftungssymptom dar, das bei Überdosierung auftreten kann. Je nach Symptomatik können Absetzen, Dosisverminderung oder Umsetzen auf ein anderes Präparat erforderlich werden.

Alle anderen unerwünschten Wirkungen der NSAR sind vergleichsweise selten. Dazu gehören Begünstigung von Asthmaanfällen bei Kindern, die unter Asthma leiden, Verminderung der roten und/oder weißen Blutkörperchen, allergische Reaktionen, erkennbar an Hautausschlägen. Durch Sonnenlicht begünstigte Hautausschläge unter Naproxen (Proxen®) machen im Allgemeinen das Absetzen des Medikaments erforderlich.

Was verstehen wir unter „Basistherapeutika“?

Für die „**Basistherapeutika**“ gibt es noch weitere Namen wie „**Langzeitantirheumatika**“ oder „**krankheitsmodifizierende Medikamente**“ (DMARD). Entsprechend dem stark vereinfachten Schema in Abbildung 1 stellt das Immunsystem den Angriffspunkt der Basistherapeutika dar. Diese Medikamente greifen im Vergleich zu den NSAR also mehr an der „Basis“ des Krankheitsprozesses ein (daher der Name „Basistherapeutika“). Von den Basistherapeutika erhoffen wir uns deshalb eine **tiefergehende Wirkung** auf den rheumatischen Entzündungsprozess.

Gemeinsam ist den verschiedenen Basistherapeutika, dass ihr Wirkungseintritt verzögert, meist erst nach zwei bis drei Monaten, erfolgt und dass sie nur auf den rheumatischen Schmerz, nicht etwa auf Kopfschmerzen (wie die NSAR, zum Beispiel Aspirin®) einwirken. Therapieerfolge werden etwa bei zwei Dritteln der Patienten erzielt. Die therapeutische Einstellung auf Basistherapeutika erfordert spezielle Erfahrung und bleibt deshalb in der Regel dem Kinderrheumatologen bzw. der Spezialklinik vorbehalten.

Welche Basistherapeutika kennen wir? (vgl. Tabelle 4)

Von den Basistherapeutika im engeren Sinne werden heute vor allem noch **Chloroquin/Hydroxychloroquin** und **Sulfasalazin** eingesetzt. (Tabelle 4). Goldpräparate und Penicillamin werden heute nicht mehr im Kindes- und Jugendalter angewandt. Im weiteren Sinn können auch einige Medikamente der Gruppe Immunsuppressiva/Zytostatika zu den Basistherapeutika gerechnet werden (siehe unten).

Tabelle 4: „Basistherapeutika“

Basistherapeutika im engeren Sinne müssen von den Immunsuppressiva/Zytostatika abgegrenzt werden. Angegeben sind die chemischen Namen und in Klammern beispielhaft Firmennamen.

„Basistherapeutika im engeren Sinne“

Chloroquin, Hydroxychloroquin
(Resochin junior®, Quensyl®)
Sulfasalazin (Azufidine RA®)

Immunsuppressiva/Zytostatika

Methotrexat (Lantarel®)
Azathioprin (Imurek®)
Ciclosporin A (Sandimmun®)
Leflunomid (Arava®)
Mycophenolat Mofetil (Cellcept®)
Cyclophosphamid (Endoxan®)*

* nur in speziellen Situationen bei JIA verwendbar (s. Text)

Basistherapeutika verwenden wir immer dann, wenn die Wirkung der NSAR für eine gute Kontrolle der Krankheitsaktivität nicht ausreicht, also vor allem bei polyarthritischen Verlaufsformen, aber auch bei hartnäckigen Oligoarthritis. Die NSAR werden dabei in aller Regel weitergegeben und nicht abgesetzt.

Wir gehen davon aus, dass die Basistherapeutika grundsätzlich **bei allen Subgruppen** (Beginnformen, Verlaufsformen, siehe oben) der juvenilen idiopathischen Arthritis wirken können.

Chloroquin und Hydroxychloroquin (Resochin®/Quensyl®) verwenden wir vorwiegend bei Oligoarthritis und zur Kombination mit anderen Basistherapeutika, während Sulfasalazin seine beste Wirksamkeit bei den HLA-B27-positiven Kindern zu haben scheint. Sulfasalazin darf nicht bei systemischer juveniler idiopathischer Arthritis („Still-Syndrom“) verwendet werden, da es hier die schwerwiegende und lebensbedrohliche Komplikation „Makrophagenaktivierungssyndrom“ (MAS) auslösen kann.

An dieser Stelle werden nicht alle bekannt gewordenen **unerwünschten Wirkungen** vollständig aufgelistet, sondern lediglich schwerpunktartig dargestellt (vgl. NSAR). Weitere Informationen sind auf dem Beipackzettel nachlesbar, aber natürlich auch in einem Gespräch mit dem Arzt zu erhalten.

Bei der Anwendung von Antimalariamitteln (Chloroquin/Hydroxychloroquin) sehen wir unerwünschte Wirkungen verhältnismäßig selten. Es kann zu einem Hellerwerden der Haare kommen, zu Hautausschlägen, vermehrter Lichtempfindlichkeit der Haut, Magen-Darm-Störungen, Blutbildveränderungen. Bei Kindern mit bekanntem Anfallsleiden können Anfälle begünstigt werden; solche Kinder sollen deshalb von einer Therapie mit Antimalariamitteln ausgenommen werden. Am wichtigsten sind die allerdings extrem selten beobachteten unerwünschten Wirkungen auf die Netzhaut, die zu bleibenden Sehschäden führen können. Wir empfehlen deshalb viertel- bis halbjährliche spezielle augenfachärztliche Kontrollen und begrenzen die Therapie meist auf zwei bis drei Jahre. Unter Einhaltung dieser Vorsichtsmaßnahmen haben wir Netzhautschäden niemals beobachten müssen. Die Einlagerung von (Hydroxy-)Chloroquin in die Hornhaut wird vom Kind selbst nicht bemerkt, führt nicht zu Sehverlust und verschwindet nach Absetzen der Therapie.

Auch bei Sulfasalazin (Azulfidine®) muss mit Beschwerden im Bereich des Magen-Darm-Traktes gerechnet werden. Darüber hinaus

Wann werden die Basistherapeutika eingesetzt?

Gibt es subgruppenbezogene Richtlinien für den Einsatz der „Basistherapeutika im engeren Sinne“?

Welche unerwünschten Wirkungen sind bei den Basistherapeutika zu beachten?

sind Blutbildveränderungen, Hautausschläge, Kopfschmerzen, Wahrnehmungsstörungen und Nierenfunktionsstörungen möglich. Eine eventuell auftretende Verminderung der Spermienzahl normalisiert sich nach Absetzen des Präparates.

Was versteht man unter Immunsuppressiva/Zytostatika?

Als weitere Möglichkeit stehen als „**Basistherapeutika**“ im weiteren Sinne die **Immunsuppressiva/Zytostatika** zur Verfügung. Dazu gehören in der Kinderrheumatologie die in Tabelle 4 aufgelisteten Medikamente. Immunsuppressiva entfalten ihre antirheumatische Wirkung durch „Suppression“, das heißt **Dämpfung des Immunsystems**, das ja bei der Entstehung der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen eine wesentliche Rolle spielt (Abb. 1, Seite 47). Wie die „Basistherapeutika“ im engeren Sinne (siehe oben) entfalten sie ihre Wirkung erst im Verlauf von Wochen bis Monaten.

Welche Immunsuppressiva/Zytostatika werden in der Kinderrheumatologie verwendet?

Als Substanz mit dem günstigsten Verhältnis erwünschte/unerwünschte Wirkungen gilt derzeit **Methotrexat**, das seit 70 Jahren in der Medizin und seit etwa 20 Jahren in der Kinderrheumatologie eingesetzt wird. Mit **Azathioprin** (Imurek®) hat man seit über 35 Jahren Erfahrung in der Kinderrheumatologie gesammelt. **Ciclosporin A** (Sandimmun®), ein aus dem Bereich der Organtransplantation kommendes Medikament, wird seit einigen Jahren auch in der Kinderrheumatologie verwendet. Hinzu kommen als neuere Präparate **Leflunomid** (Arava®) und **Mycophenolatmofetil** (Cellcept®). Zugelassen für die Kinder- und Jugendrheumatologie sind Methotrexat und Azathioprin (Kollagenosen), für die Behandlung der rheumatischen Regenbogenhautentzündung zudem Ciclosporin. Die Auswahl erfolgt individuell nach Wirksamkeit und Verträglichkeit.

Cyclophosphamid (Endoxan®) gehört zu den Zytostatika im engeren Sinne, und zwar zu den alkylierenden Substanzen. Es entfaltet seine Wirkung, indem es sich mit der DNS („Erbsubstanz“) im Zellkern verbindet. Durch Hemmung des Zellwachstums wirkt es vor allem auf schnell wachsende Gewebe, wie das blutbildende System und das Immunsystem. Sein Hauptanwendungsgebiet ist die Krebstherapie. Endoxan® gehört zu den am stärksten antiinflammatorisch wirkenden Medikamenten. Seine Anwendung ist jedoch wegen der potenziell krebs erzeugenden Wirkung auf sehr wenige schwerwiegende oder gar lebensbedrohliche Erkrankungen begrenzt.

Methotrexat (MTX) und Azathioprin (Imurek®) werden bei systemischer JIA eingesetzt, wo die Basistherapeutika im engeren Sinne, wie Sulfasalazin, nicht in Frage kommen, solange noch „systemische“ Symptome, wie Fieber und/oder Hautausschläge, auftreten (siehe oben). Darüber hinaus werden sie bei polyarthritischen, eventuell auch bei schwer verlaufenden oligoarthritischen Erkrankungen angewandt, wenn Basistherapeutika, wie Chloroquin, nicht ausreichend wirken. Bei Rheumafaktor-positiver Polyarthritis, die im Krankheitsverlauf zur Gelenkzerstörung neigt, verwenden wir heute MTX in der Regel primär und haben damit bessere Langzeitergebnisse. Bei rheumatischer Iridozyklitis (Regenbogenhautentzündung) werden Immunsuppressiva, insbesondere Methotrexat, Azathioprin und Ciclosporin A, eingesetzt, wenn Kortisonaugentropfen und -salbenbehandlung nicht ausreichend wirken.

Endoxan® verwenden wir bei Kollagenosen mit schwerer Organbeteiligung und bei sogenannten systemischen Vaskulitiden (= rheumatische Erkrankung der Blutgefäße). Bei der JIA bleibt Endoxan® Spezialproblemen, wie Begleitvaskulitiden (= Blutgefäßentzündungen) oder schwerst verlaufenden Iridozyklitiden, vorbehalten.

Leider kommt es nach Absetzen dieser Medikamente nicht selten zum **Wiederaufflammen** der rheumatischen Entzündungsaktivität („Rezidiv“). Deshalb setzen wir nie abrupt, sondern schrittweise über Monate ab und führen oft gleichzeitig überlappend ein anderes Medikament als Ersatz in die Behandlung ein.

Auch hier können nicht alle bekannt gewordenen **unerwünschten Wirkungen** vollständig aufgelistet, sondern lediglich schwerpunktartig dargestellt werden (weitergehende Informationen erhalten Sie durch den behandelnden Arzt, die Beipackzettel oder über die „Rote Liste“).

Die wichtigsten unerwünschten Wirkungen hängen mit der Hauptwirkung dieser Präparate zusammen, nämlich der „Suppression“ (Bremsung) des Zellwachstums. Davon sind schnell wachsende Gewebe, wie das Immunsystem und das blutbildende Knochenmark, besonders betroffen. Durch die Hemmung des Immunsystems steigt möglicherweise das Infektionsrisiko. Ebenso können Infektionen einen schwereren Verlauf nehmen. Infolge der Wirkung auf das Knochenmark kann eine Verminderung der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen auftreten. Da die in der Rheumatologie verwendeten Dosierungen im Vergleich zur Krebstherapie jedoch eher gering sind, steht diese Problematik meist nicht im

Wann werden Immunsuppressiva/ Zytostatika eingesetzt?

Bleiben die Therapieerfolge durch Immunsuppressiva nach Absetzen erhalten?

Welche unerwünschten Wirkungen treten bei Immunsuppressiva/Zytostatika auf?

Vordergrund. Durch Dosisreduktion oder vorübergehendes Absetzen, bei Infektionsverdacht ergänzt durch eine antibiotische oder antivirale Behandlung (Acyclovir/Zovirax® bei Windpocken oder Gürtelrose), können diese Situationen meist gut beherrscht werden. Wichtig ist, solche Komplikationen rechtzeitig zu erkennen.

Bei **MTX** sind Beschwerden im Bereich des Magen-Darm-Traktes, wie Übelkeit oder Bauchweh, nicht selten. Da die Wochendosis meist an einem Tag gegeben wird, sind diese Probleme somit zeitlich relativ begrenzt. Ein besonderes Problem bei MTX ist eine Abneigung gegen das Medikament, die sich bei etwa einem Fünftel der Kinder bemerkbar macht und die so ausgeprägt sein kann, dass man das Medikament absetzen muss. Maßnahmen, wie Verabreichung des MTX als Flüssigkeit (aus eigentlich zur Injektion vorgesehenen MTX-Ampullen) in Orangensaft, gleichzeitige Gabe von Zofran® oder die subkutane Verabreichung können die Situation erleichtern. Wegen möglicher Wirkungen auf die Leber müssen die Leberwerte regelmäßig kontrolliert werden. Wird das Alkoholverbot während der MTX-Therapie eingehalten, sind bleibende Leberschäden aber sehr selten. Flüssige Zubereitungen von Medikamenten können Alkohol enthalten, zum Beispiel Sandimmun®. Dies muss im Einzelfall mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Hartnäckiger Husten kann ein Hinweis auf eine allerdings seltene Lungen-Nebenwirkung sein. NSAR (siehe oben) können die Konzentration von Methotrexat im Blut und damit erwünschte und unerwünschte Wirkungen verstärken. NSAR sollten deshalb in einem zeitlichen Abstand zum Methotrexat verabreicht werden.

Auch bei **Azathioprin** (zum Beispiel Imurek®) können Magen-Darm-Störungen sowie eine Erhöhung der Leber- und Bauchspeicheldrüsenwerte auftreten. Selten (bei ca. drei pro 1000 Menschen) muss mit einer Überempfindlichkeit gegenüber Azathioprin infolge eines angeborenen Mangels an dem Enzym TPMT (= Thiopurinmethyltransferase) gerechnet werden (Enzyme = Eiweißmoleküle, die biochemische Reaktionen in unserem Körper beschleunigen). Das TPMT hat die Aufgabe, das Azathioprin zu inaktivieren. Ist TPMT nicht ausreichend vorhanden, verbleiben zu hohe Azathioprinmengen im Körper, so dass unerwünschte Wirkungen auftreten. Dies zeigt sich etwa nach vier bis sechs Wochen: Die Kinder entwickeln Fieber, es kommt zu Übelkeit, einer Verminderung der roten und/oder weißen Blutkörperchen und/oder der Blutplättchen. Nach



Absetzen von Azathioprin verschwindet diese Symptomatik wieder. Deshalb lassen wir bei allen Kindern, die Azathioprin erhalten sollen, das TPMT vor Therapiebeginn in einem Speziallabor bestimmen. Ist TPMT nicht ausreichend vorhanden, sehen wir von einer Azathioprin-Therapie ab. Eine ähnliche Problematik wird beobachtet, wenn bestimmte, die Harnsäure im Blut vermindern Medikamente, wie Allopurinol, gleichzeitig zum Azathioprin eingenommen werden. Allopurinol und andere sogenannte Xanthinoxidase-Hemmer dürfen also nicht bei Patienten, die unter Azathioprin stehen, verordnet werden.

Die wichtigsten unerwünschten Wirkungen von **Ciclosporin A** (CsA) sind das Auftreten von Nierenfunktionsstörungen bis hin zum Nierenversagen sowie Blutdrucksteigerungen. Diese Gefahr kann durch regelmäßige Kontrollen des Blutdrucks, der „Nierenwerte“ und der Konzentration des Medikamentes im Blut wesentlich vermindert werden. Ohnehin werden in der Rheumatologie relativ niedrige Dosierungen von Ciclosporin A verwendet. Sobald der „Nierenwert“ Kreatinin im Blut eine zu hohe Konzentration erreicht, reduzieren

Die morgendlichen Medikamente bekommen die Kinder von einer Schwester auf der Station.

wir die Ciclosporin-A-Tagesdosis oder setzen das Medikament ab. Weitere unangenehme Wirkungen von Ciclosporin A sind Vermehrung der Körperbehaarung, Zahnfleischwucherungen, Störungen im Bereich des Magen-Darm-Traktes oder Missempfindungen („Brennen“) an Händen und Füßen. Zu beachten ist, dass bei gleichzeitiger Einnahme bestimmter Medikamente, wie beispielsweise des Antibiotikums Erythromycin (zum Beispiel Pädiathrocin®), sich die Ciclosporin-Blutkonzentration und damit auch die Nebenwirkungen erhöhen können.

Leflunomid (Arava®) kann zu einer Blutdruckerhöhung, zu Störungen im Bereich des Magen-Darm-Traktes, wie Durchfall, Übelkeit oder Erbrechen, zu Haarausfall und auch zu Kopfschmerzen führen. Ferner müssen, wie bei den anderen Immunsuppressiva, Blutbild und Leberwerte regelmäßig kontrolliert werden. Treten unerwünschte Wirkungen auf, so wird die Tagesdosis von Leflunomid vermindert. Reicht das nicht aus, wird es abgesetzt. Wegen seiner langen Halbwertszeit (vgl. NSAR) von ca. 14 Tagen bleibt Leflunomid lange im Körper. Bei Bedarf kann es aber mit Hilfe des Medikamentes Cholestyramin rasch über den Darm ausgeschieden werden.

Wie bei anderen Immunsuppressiva muss auch bei **Mycophenolatmofetil** (MMF) (Cellcept®) mit erhöhter Infektgefährdung, mit Veränderungen des Blutbildes und der Blutplättchen, mit Störungen im Bereich des Magen-Darm-Traktes, mit Nierenfunktionsstörungen, Blutdruckveränderungen und Kopfschmerzen gerechnet werden. Wie bei allen anderen antirheumatisch-medikamentösen Therapien lassen sich die unerwünschten Wirkungen durch regelmäßige ärztliche und Laborkontrollen in aller Regel früh- bzw. rechtzeitig erkennen, so dass entsprechende Gegenmaßnahmen eingeleitet werden können.

Die langfristige Einnahme von Immunsuppressiva/Zytostatika kann mit einem gewissen **Risiko für die Entwicklung bösartiger Erkrankungen**, wie Leukämie, verbunden sein. Dieses Risiko steigt mit der Gesamtmenge der eingenommenen Substanz und besteht vor allem für das Zytostatikum Endoxan®. Für Azathioprin und Ciclosporin wird eine sehr geringe Steigerung des Tumorrisikos angenommen.

Leflunomid und Mycophenolatmofetil sind noch zu neu, um das Tumorentstehungsrisiko endgültig abzuschätzen. Es dürfte nach der-

zeitigem Kenntnisstand, wenn überhaupt, nur sehr gering sein. Einzig für das Methotrexat ist auch nach 70 Jahren Einsatz keine Erhöhung des Krebsrisikos bekannt. Vor der Verabreichung von Immunsuppressiva/Zytostatika müssen diese Fragen mit den Eltern und, sofern vom Alter her möglich, auch mit dem Kind besprochen werden.

Bei dem „**Tumor-Nekrose-Faktor-alpha**“ (TNF α) handelt es sich um ein sogenanntes Zytokin. Zytokine sind zwischen Zellen vermittelnde Botenstoffe im Immunsystem. Dabei gibt es Zytokine, welche eine Entzündungsreaktion fördern (zum Beispiel Tumor-Nekrose-Faktor alpha [TNF α], Interleukin 1 [IL-1], Interleukin 6 [IL-6]), und solche, die eine Entzündungsreaktion regulieren helfen (zum Beispiel Interleukin 17 [IL-17]). Bei rheumatischen Entzündungen spielen die entzündungsfördernden Zytokine TNF α , IL-1 und IL-6 eine entscheidende Rolle.

Medikamente, die sich gegen bestimmte Zytokine richten, werden als Anti-Zytokine bezeichnet. Solche Medikamente stehen seit einigen Jahren zur Verfügung. Sie sind oft **außerordentlich gut wirksam** und markieren einen der wesentlichen therapeutischen Fortschritte in der antirheumatischen Therapie während der letzten Jahrzehnte. Sie sind im Vergleich zu den herkömmlichen Arzneimitteln durchwegs **sehr teuer**, da sie gentechnologisch hergestellt und sehr kompliziert aufgereinigt werden müssen. Eine Jahresbehandlung mit Etanercept etwa ist derzeit etwa zwanzigmal teurer als eine subkutane Behandlung mit Methotrexat.

Bei der Entstehung der rheumatischen Entzündung spielt das Zytokin TNF α eine wichtige Rolle. Wird die Wirkung von TNF α vermindert, so wird die **Entzündungsreaktion schwächer**. Heute in der antirheumatischen Therapie zur Verfügung stehende medikamentöse Gegenspieler des TNF α sind **Etanercept** (Enbrel®), **Adalimumab** (Humira®) und **Infliximab** (Remicade®). Für diese Medikamentengruppe wird auch der Begriff „biologische Medikamente“ oder kurz „Biologika“ verwendet. Dieser Begriff bezieht sich auf die Eiweißstruktur der Anti-Zytokine, aber auch auf ihren gezielten Angriffspunkt innerhalb des Immunsystems, nämlich Gegenspieler des TNF α zu sein. In der Kinder- und Jugendrheumatologie ist Etanercept (Enbrel®) seit dem Jahr 2000 für die antirheumatische Therapie der Polyarthritiden im Rahmen einer JIA zugelassen. Adalimumab (Humira®) ist für die polyartikuläre Form der JIA ab dem 13. Lebensjahr zugelassen, Infliximab (Remicade®) ist für M. Crohn ab dem 6. Lebensjahr zugelassen.

Biologika – eine neue Gruppe von Antirheumatika (Stand 2010)

Es handelt sich um Medikamente, die Eiweißmoleküle darstellen und sich als sehr wirksam vor allem in den nicht systemischen Fällen mit hoher rheumatischer Entzündungsaktivität erwiesen haben. Bei systemischer JIA („Still-Syndrom“) scheinen die TNF α -blockierenden Medikamente weniger wirksam zu sein. Während wir bei der JIA mit Polyarthritiden für Etanercept mit 70 bis 80 Prozent Erfolgen rechnen, zeigt sich für die systemische JIA lediglich eine ca. 30-prozentige Effektivität. Erfreulicherweise stehen inzwischen Alternativen im Bereich der Biologika zur Verfügung, die gegen die Zytokine Interleukin 1 (**Anakinra** [Kineret®], **Canakinumab** [Ilaris®]) und Interleukin 6 (**Tocilizumab** [Ro-Actemra®]) gerichtet sind. **Abatacept** (Orencia®) ist ein für die polyartikuläre JIA ab sechs Jahren zugelassenes Biologikum, das die Signalübertragung auf T-Zellen blockiert. Es wird bei der Uveitis als „off-label“-Therapie eingesetzt.

In den USA bereits für die systemische Form der JIA zugelassen ist IL-1Trapn R (**Rifonacept**), in Japan ebenfalls für die systemische Form der JIA zugelassen ist Tocilizumab (Actemra®).

Für das Fiebersyndrom CAPS zugelassen ab 2 Jahren ist Ilaris® (Canakinumab), welches off-label bei der sJIA eingesetzt wird.

Ebenfalls in der off-label-Therapie wird **Rituximab** (Mab-Tera®) eingesetzt. Dies ist ein Antikörper, der reife B-Lymphozyten markiert, die dann durch das körpereigene Immunsystem entfernt werden. Diese Therapie wird erfolgreich bei einigen Vaskulitiden und bei der idiopathischen Thrombozytopenie angewandt.

Die Entwicklung von Biologika ist in einem ständigen Fluss, so dass aus dieser Medikamentengruppe in den nächsten Jahren noch viele neue Vertreter zu erwarten sind. Derzeit werden grundsätzlich keine zwei Biologika gleichzeitig eingesetzt, da hierzu keinerlei Erfahrungen vorliegen. Versagt ein Biologikum, kann nach Absetzen des Präparates aber sehr wohl ein anderes Biologikum eingesetzt werden.

Werden die Biologika geschluckt oder gespritzt?

Wie bereits erwähnt, haben die Anti-TNF α -blockierenden Substanzen eine Eiweißstruktur. Wenn Eiweiße über den Mund („oral“) eingenommen werden, so werden sie im Magen und den nachfolgenden Darmabschnitten durch Verdauungsenzyme in ihre Einzelbausteine, die Aminosäuren, zerlegt. Deshalb wären die Biologika nicht wirksam, wenn man sie schlucken würde, vielmehr **müssen sie gespritzt werden**, zum Beispiel Etanercept subkutan (das heißt unter die Haut) ein- bis zweimal pro Woche, Adalimumab ebenfalls subkutan, aber nur alle

14 Tage, Infliximab dagegen als **intravenöse Infusion** alle vier bis sechs Wochen. Anakinra muss täglich unter die Haut („subkutan“) gespritzt werden, Canakinumab wird alle vier Wochen infundiert.

Wie bei allen Medikamenten können **Überempfindlichkeitsreaktionen** auftreten: bei subkutan verabreichten Medikamenten, die unter die Haut gespritzt werden (zum Beispiel Etanercept, Adalimumab und Anakinra), vor allem an der Einstichstelle, bei intravenös verabreichten Medikamenten, die über die Vene als Infusion (wie zum Beispiel Infliximab) gegeben werden, als Allgemeinreaktion. Die wichtigste unerwünschte Wirkung dieser Medikamentengruppe ist die **erhöhte Infektionsgefährdung**. Vor jeder Behandlung mit diesen Substanzen muss eine Tuberkulose ausgeschlossen werden. Bedeutsam ist, dass aus kleinen Infekten schwere Infektionen werden können, wenn nicht sorgfältig beobachtet und gegengesteuert wird. In der Praxis kommt es vor allem darauf an, dass bei fieberhaften Infekten die Therapie mit Biologika unterbrochen oder zumindest reduziert wird. Darüber muss jeweils der behandelnde Arzt entscheiden. Er wird auch festlegen, ob zusätzlich ein Antibiotikum zu verabreichen ist. Wie auch bei den Immunsuppressiva dürfen während der Behandlung mit Biologika **keine Lebendimpfungen** durchgeführt werden. Gelegentlich sind Blutbildveränderungen und Leberenzym erhöhungen zu beobachten, so dass bei einer Behandlung mit Biologika regelmäßige Kontrollen des Blutbildes einschließlich der Blutplättchen und der Leberwerte erfolgen müssen. Selten treten Autoimmunreaktionen mit Bildung von Autoantikörpern auf. Vereinzelt wurde unter einer Anti-TNF α -Therapie über Veränderungen im Sinne einer multiplen Sklerose berichtet. Patienten, in deren Familien Fälle von multipler Sklerose bekannt sind, sollten nicht mit diesen Medikamenten behandelt werden.

Die Möglichkeit einer leicht erhöhten **Malignomhäufigkeit** kann derzeit nicht sicher ausgeschlossen werden. Erst nach langfristigen Beobachtungen wird zweifelsfrei geklärt werden können, ob Biologika das Risiko für die Entwicklung bösartiger Erkrankungen erhöhen. Ausreichende Erfahrungen über die Wirkung der Biologika auf eine Schwangerschaft liegen nicht vor, so dass diese Medikamente nur eingenommen werden dürfen, wenn eine Schwangerschaft ausgeschlossen ist.

Kortisonpräparate werden bei kindlich-rheumatischen Erkrankungen nicht selten zu lange und zu hochdosiert eingesetzt, was einerseits zu erheblichen unerwünschten Wirkungen und beim Versuch einer Dosisverminderung zu einem Krankheitsrückfall führt. Dabei

Welche unerwünschten Wirkungen treten bei den Biologika auf?

Kortison – warum wird die Therapie oft ungen akzeptiert?

ist eine hochdosierte Langzeittherapie in der Regel anfangs gar nicht beabsichtigt:

Wer das Leiden kleiner Kinder mit hochaktiver systemischer juveniler idiopathischer Arthritis erlebt hat – mit Fieberschüben, Schüttelfrösten, Kurzatmigkeit, heftigen Schmerzen und steifen Gelenken –, versteht, dass in einer solchen Situation Kortisonpräparate eingesetzt werden, da sie meist verblüffend rasch zum Verschwinden dieser schweren Symptomatik führen. Eine Kortisontherapie kann daher auch sehr hilfreich sein. Wegen der bekannten unerwünschten Wirkungen einer Kortison-Langzeittherapie sollten hohe Kortisondosen nach spätestens vier bis sechs Wochen auf eine unproblematische Erhaltungsdosis vermindert werden. Dies gelingt leider nicht immer, weil die Krankheitssymptomatik nicht ausreichend kontrolliert werden kann. Im weiteren Verlauf muss die hohe Kortison-Tagesdosis dann oft über einen langen Zeitraum gegeben werden, damit es nicht erneut zu einem Krankheitsrückfall kommt. Nunmehr entwickeln die Kinder die gefürchteten **Kortison-Nebenwirkungen**, unter anderem Wachstumsstillstand, Gewichtszunahme, Osteoporose etc.

Zustand nach
Einspritzung



Es kommt also darauf an, in solch schweren Erkrankungssituationen, in denen man ohne Kortisonpräparate meist nicht auskommt, Wege zu finden, die nicht „automatisch“ in eine hochdosierte Kortison-Langzeittherapie münden. Dies gelingt oft bei Anwendung bestimmter Therapieverfahren.

Kortison und verwandte Substanzen sind **lebensnotwendige Hormone**, die unser Körper in der Nebennierenrinde herstellt. Zu den vielfältigen Wirkungen des Kortisons gehören immunsupprimierende und stark antientzündliche Effekte (Abb. 1), was die gute Wirksamkeit dieser Präparate bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen erklärt. Eine zu lange Einnahme und eine zu hohe Dosis ziehen jedoch zwangsläufig weitere Wirkungen nach sich: Knochenentkalkung (Osteoporose), Übergewicht, Akne, vermehrte Körperbehaarung, Bluthochdruck, Muskelschwäche, Infektanfälligkeit, grauer Star, grüner Star, bei Kindern sind vor allem die Wachstumsstörungen (Kleinwuchs) gefürchtet.

Kortisonpräparate spielen noch immer eine wichtige Rolle in der medikamentösen Rheumatherapie. Vor allem in Phasen hochakuter Entzündungsschübe und bei einigen Kollagenosen kommen wir nach wie vor ohne sie nicht aus. Wenn sie gezielt eingesetzt und Vorsichtsmaßnahmen beachtet werden, haben Kortisonpräparate eine gute Wirksamkeit – bei überschaubaren unerwünschten Wirkungen.

Wir sprechen von „**systemischer**“ Verabreichung, wenn das Kortisonpräparat entweder als Tablette über den Mund (Magen-Darm-Trakt) oder als Spritze subkutan unter die Haut, intramuskulär oder intravenös, gegeben wird. Eine Sonderform der intravenösen Therapie stellt die „Pulstherapie“ dar.

Davon abzugrenzen ist die „**lokale**“ Therapie, bei der nur eine örtlich begrenzte Anwendung vorgenommen wird. Hierher gehören die Kortisontropfen und -salbenbehandlung am Auge sowie die Injektion direkt in das Gelenk (zum Beispiel Lederlon®).

Hier kommen vor allem Verläufe in Frage, bei denen eine **erhebliche systemische Erkrankungsaktivität** behandelt werden muss, zum Beispiel belastende Fieberschübe mit Schüttelfrost oder eine erhebliche Herzbeteiligung. Darüber hinaus können hochentzündliche Krankheitsbilder mit starken Gelenkschwellungen und -schmerzen den Einsatz von Kortison erforderlich machen, wenn andere Maßnahmen nicht ausreichend wirksam sind (Tabelle 5).

Sollte wegen der unerwünschten Wirkungen auf Kortisonpräparate verzichtet werden?

In welcher Darreichungsform können Kortisonpräparate verabreicht werden?

In welchen Erkrankungssituationen wenden wir Kortison systemisch an?

Tabelle 5: In der Kinder- und Jugendrheumatologie eingesetzte Biologika

Medikament	Zielstruktur	Zulassung (Stand 12/2011)	Gebräuchliche „off-label“- Indikationen
Etanercept (Enbrel®)	TNF- α	Poly-JIA > 2 J. Plaque-Psoriasis > 8 J.	ERA-JIA
Infliximab (Remicade®)	TNF- α	CED > 6 J.	Uveitis
Adalimumab (Humira®)	TNF- α	Poly-JIA > 4 J. Psoriasis	Uveitis, ERA-JIA CED
Anakinra (Kineret®)	IL-1R	-	SoJIA CAPS
Rifonacept (IL-1 Trap®)	IL-1	SoJIA (USA)	CAPS
Canakinumab (Ilaris®)	IL-1	CAPS > 2 J.	SoJIA
Abatacept (Orencia®)	CTLA-4	Poly-JIA > 6 J.	Uveitis
Rituximab (MabThera®)	CD20	-	SLE, ITP, Rf+Poly-JIA, systemische Vaskulitiden
Tocilizumab (Ro-ACTEMRA®)	IL-6R	SoJIA > 2 J.	Poly-JIA

Legende Tabelle: TNF- α (Tumor-Nekrose-Faktor alpha), IL-1 (Interleukin 1), IL-1R (Interleukin-1 Rezeptor), CTLA-4 (Cytotoxischer Lymphozyte Antigen 4), CD20 (Oberflächenmarker für reife B-Zellen), IL-6R (Interleukin 6 Rezeptor), Poly-JIA (Polyartikuläre JIA), ERA-JIA (Enthesitis-assoziierte JIA), PsJIA (Psoriasis-JIA), CED (Chronisch entzündliche Darmerkrankung), KOF (Körperoberfläche), SoJIA (Systemic onset JIA), CAPS (Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrome), SLE (Systemischer Lupus Erythematodes), ITP (Immunthrombozytopenie), Rf+ (Rheumafaktor-positive)



Eine seltene Komplikation rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter ist das **„Makrophagenaktivierungssyndrom“** (MAS). Dabei kommt es, vermutlich ausgelöst durch Viren oder Medikamente (vgl. oben), zu einem schweren Krankheitsbild mit Verminderung der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Thrombozyten), einer Leberwerterhöhung und Bewusstseinsstörungen. Hier muss schnellstens unter anderem mit Kortisonpräparaten und Cyclosporin A (CsA) behandelt werden.

Wenn im Rahmen einer chronischen rheumatischen Iridozyklitis sich an der Stelle des schärfsten Sehens („Macula lutea“ = lateinisch „gelber Fleck“) Flüssigkeit einlagert (Ödem) („zystisches Makulaödem“), so besteht die Gefahr einer bleibenden Schädigung mit Einschränkung

des Sehvermögens. In dieser Situation muss unverzüglich gehandelt und systemisch mit Kortisonpräparaten behandelt werden.

Bis die Wirkung einer gerade begonnenen Behandlung mit „Basistherapeutika“ und/oder Immunsuppressiva einsetzt, können wir zur Überbrückung die Infusions-**Pulstherapie** anwenden. Dabei wird Methylprednisolon (Urbason®) hochdosiert an drei aufeinanderfolgenden Tagen oder mit je einem Tag Pause in einer Kurzinfusion gegeben. Bei Bedarf kann der „Kortisonpuls“ nach vier Wochen wiederholt werden. Nach unserer Erfahrung handelt es sich dabei um ein nebenwirkungsarmes Vorgehen.

Eine **möglichst niedrige** Kortison-Tagesmenge, die günstigerweise in einer **Morgendosis** verabreicht wird, ist vorteilhaft. Wenn es die Erkrankungssituation erlaubt, sollte man nicht mit einer hohen Kortisondosis beginnen. Stattdessen sollte versucht werden, sofort mit der angestrebten niedrigen Dosierung auszukommen. Dies wird vor allem dann gelingen, wenn gleichzeitig mit einem „Langzeitantirheumatikum“, zum Beispiel mit Methotrexat, begonnen wird („Kortison-Spareffekt“ der Langzeitantirheumatika). Die Zeit bis zum verzögerten Wirkungseintritt des Langzeitantirheumatikums (siehe oben) kann gegebenenfalls mit einer Kortison-Pulstherapie überbrückt werden („Überbrückungs-Behandlung“, siehe oben). Die täglich verabreichte Menge sollte bei längerfristiger Gabe nach Möglichkeit deutlich unter 0,2 mg Prednison/kg Körpergewicht liegen. Weiter vermindern lassen sich die Häufigkeit und die Ausprägung der unerwünschten Wirkungen, wenn Kortison nicht täglich gegeben werden muss, sondern die doppelte Tagesmenge **jeden zweiten Tag** verabreicht werden kann mit jeweils einem dazwischenliegenden kortisonfreien Tag. Hier muss angefügt werden, dass diese nebenwirkungsmindernden Maßnahmen auch die Wirksamkeit der Kortisontherapie herabsetzen und deshalb nicht immer möglich sind. Individuelle Unterschiede in der Kortisonempfindlichkeit sind zu beachten.

Je lokaler sich der Entzündungsprozess abspielt, desto „lokaler“ soll auch die Behandlung sein. „**Lokal**“ (= „örtlich“) bedeutet in diesem Zusammenhang, dass das Medikament nicht über den Mund/Magen-Darm-Trakt und auch nicht über eine intravenöse, subkutane oder intramuskuläre Spritze verabreicht wird und so im gesamten Organismus wirkt. Stattdessen wird das Medikament nur im Bereich eines bestimmten Körperteiles eingesetzt, entweder äußerlich, zum Beispiel als **Augentropfen** oder **Augensalbe**, oder über eine Spritze direkt in das Gelenk („**intraartikulär**“).

Welche Möglichkeiten bestehen, bei länger dauernder systemischer Kortisontherapie drohende unerwünschte Wirkungen gering zu halten?

Wann brauchen wir die örtliche Kortisontherapie?

Bei der Behandlung der rheumatischen Regenbogenhautentzündung (Iridozyklitis) hat sich die systemische Kortisonbehandlung bis auf einige Ausnahmen nicht bewährt. Stattdessen werden Kortison-Augentropfen- bzw. -Augensalben angewendet, deren Dosierung augenfachärztlich dem jeweiligen Befund an der Spaltlampe angepasst wird. Bei geschwollenen Gelenken, insbesondere wenn die krankengymnastische Behandlung an eine Grenze gestoßen ist, können oft eindrucksvolle Behandlungserfolge durch Injektion eines speziellen Kortisonpräparates (Triamcinolon-Hexacetonid = Lederlon®) in das Gelenk erzielt werden.

Ist die örtliche Kortisontherapie nebenwirkungsfrei?

Leider muss auch bei der lokalen Kortisontherapie mit **unerwünschten Wirkungen** gerechnet werden (für die bei systemischer Gabe auftretenden Nebenwirkungen siehe oben). Am Auge können sich ein erhöhter Augeninnendruck („**grüner Star**“) und/oder eine Augenlinsentrübung („**grauer Star**“) entwickeln. Zudem ist das Auge durch eine Kortison-Augensalbe und/oder -Augentropfen vermehrt infektionsgefährdet; in der Praxis sehen wir erfreulicherweise aber nur selten infektiöse Komplikationen.

Wann sollen Corticosteroide bei JIA eingesetzt werden?

Systemisch:

- wenn bei systemischer JIA oder bei schweren polyarthritischen Verläufen durch nicht-steroidale Antirheumatika, Basistherapeutika oder Biologika kein ausreichender Effekt erzielt werden kann;
- bei schweren Verläufen: zum Beispiel vierwöchentliche intravenöse Pulstherapie als Überbrückungstherapie bis zum Wirkungsbeginn neu eingesetzter „Basistherapeutika“ anstelle einer kontinuierlichen Kortisontherapie;
- bei Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS) (s. Text);
- in einigen besonderen Situationen bei rheumatischer Iridozyklitis:
 - bei zystischem Makulaödem (s. Text)
 - intravenöse Pulstherapie bei akutem Auftreten von hinteren Synechien*,
 - Unterbrechung eines anhaltenden Iridozyklitisschubes durch die Pulstherapie,
 - präoperativ.

Lokal:

- intraartikulär (= in das Gelenk);
- als Augentropfen/-salbe bei Iridozyklitis.

* „hintere Synechien“ = Regenbogenhaut-Verklebungen mit der dahinterliegenden Augenlinse

Die **Infektionsgefährdung** stellt auch bei der Gabe von Kortison in das Gelenk das Hauptproblem dar, kann jedoch bei fachgerechtem Vorgehen und sterilen Bedingungen meist vermieden werden. Zu beachten sind bei Lederlon®-Gabe **narbenähnliche Hautveränderungen** am Injektionsort durch Schädigung des Unterhautfettgewebes, womit wir in drei bis fünf Prozent der Fälle rechnen. Sie können sich aber über die Jahre zurückbilden. Im Rahmen der Lederlon®-Injektion in das Gelenk sind auch **Kalkablagerungen** im Gelenk und **lokale Wachstumsstörungen** beobachtet worden.

Die Erfahrung zeigt, dass eine antirheumatische Therapie **je nach Verlauf** etwa sechs bis zwölf Monate über das Verschwinden der Krankheitserscheinungen einschließlich Normalisierung der Labor-Entzündungswerte hinaus geführt werden sollte. Offenbar benötigt das entgleiste Immunsystem diese Unterstützung, um sich vollständig wieder auf seinen Normalzustand einzuregulieren. Basistherapeutika werden zur Vermeidung von Rückfällen nicht abrupt, sondern vorsichtig und schrittweise über Monate abgesetzt. Dabei wird jeweils immer nur ein Medikament reduziert, nicht zwei gleichzeitig. Bei einem Krankheitsrückfall wäre sonst unklar, welches der beiden Medikamente dafür verantwortlich ist. Die Ausnahme hiervon bilden die Biologika, die bei einigen Erkrankungsformen besser komplett abgesetzt werden, um einen schleichenden Rückfall nicht zu übersehen. Bleibt das **Kind ohne Medikamente zwei Jahre** lang erscheinungsfrei, so spricht man von einer „**Remission**“. Man meint damit, dass der Patient die Erkrankung nunmehr überwunden haben könnte.

Wann können die Medikamente abgesetzt werden?



Blutproben
auf dem Weg
ins Labor

*Welche weiteren
Therapiemöglichkeiten
stehen zur
Verfügung?*

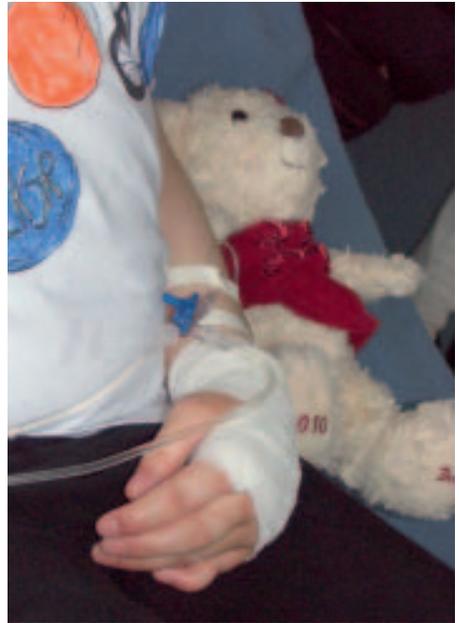
Helfen Kombinationen von „Basistherapeutika“ und/oder Immunsuppressiva sowie die verfügbaren Biologika nicht, so gibt es bei bedrohlichen Verläufen auch die Möglichkeit einer autologen Knochenmarkstransplantation als letzte Therapiemöglichkeit.

Bei den **Kombinationen** von zwei oder sogar mehr „Basistherapeutika“ bzw. Immunsuppressiva erhofft man sich eine stärkere antirheumatische Wirkung, ohne dass unerwünschte Wirkungen vermehrt auftreten. In der Praxis hat sich dies oft bestätigt. Entsprechende kontrollierte Medikamentenstudien, wie sie für die Erwachsenenrheumatologie vorliegen, wurden bei Kindern jedoch bislang nicht durchgeführt.

Die **Immunglobuline** werden etwa alle vier Wochen in einer Infusion verabreicht. Die Wirkung lässt sich – ähnlich wie bei den „Basistherapeutika“ – erst nach mehreren Monaten abschätzen. Überzeugende Wirkungsnachweise liegen für die JIA bislang nicht vor. Als Nebenwirkungen sind unter anderem akute Unverträglichkeitsreaktionen bekannt. Bei den Immunglobulinen handelt es sich um Eiweiße, die aus Blutplasma von Blutspendern gewonnen werden. Insofern besteht eine gewisse Gefährdung für eine Übertragung von Infektionen, insbesondere von Virusinfektionen. Durch die technische Bearbeitung der Präparate vor ihrer Verwendung ist diese Gefahr nach heutiger Kenntnis allerdings sehr gering.

Grundlage der **„autologen Knochenmarkstransplantation“** ist die Überlegung, dass bei der Entstehung der rheumatischen Entzündung das Immunsystem mit seinen Zellen eine wesentliche Rolle spielt. Das Knochenmark ist die Bildungsstätte der verschiedenen Blutzellen (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen). Bei der autologen Knochenmarkstransplantation als Behandlung rheumatischer Erkrankungen wird das vorhandene Knochenmark durch Medikamente zerstört. Anschließend wird aus den vorher aus dem eigenen Blut gesammelten Knochenmarksstammzellen ein neues Knochenmark aufgebaut. Dadurch erhofft man sich auch die Beseitigung der für die rheumatische Grunderkrankung verantwortlichen Immunzellen und damit quasi eine Heilung von der rheumatischen Erkrankung. Eine akute und massive Infektionsgefährdung während der Behandlung besteht direkt nach der Zerstörung des eigenen Knochenmarks und während der Wochen, bis sich ein neues, funktionsfähiges Knochenmark aus den zurückgegebenen eigenen Kno-

chenmarks-Stammzellen gebildet hat. Das neue Knochenmark besitzt nun nicht mehr die krankmachenden Immunzellen. Dass diese sich später erneut entwickeln können, ist nicht sicher auszuschließen. Außer der akuten Infektionsgefährdung (s. oben) bestehen Befürchtungen, dass – ähnlich wie nach einer zytostatischen Therapie – sich nach Jahren bösartige Folgekomplikationen entwickeln könnten. Erste Berichte über so behandelte Rheumakinder sind sehr ermutigend. Jedoch gab es infolge von Akutkomplikationen leider auch Todesfälle. In der derzeitigen Form kann diese Behandlung deshalb nur für Kinder mit schwersten, lebensbedrohlichen Rheumaerkrankungen erwogen werden, zumal mit den Biologika heute überzeugende Alternativen zur Verfügung stehen. Man kann jedoch davon ausgehen, dass die Verträglichkeit der Behandlung in absehbarer Zeit verbessert wird.



Die Medikamente sollten individuell und vor allem fachgerecht durch einen erfahrenen Kinderreumatologen eingesetzt werden.

Medikamentöse Therapie – Zusammenfassung

Bislang gibt es noch keine ursächliche Behandlung für die JIA. Jedoch verfügen wir über eine große Auswahl wirksamer Medikamente, die – eingebettet in den Gesamtbehandlungsplan (spezifische Krankengymnastik, Ergotherapie, Hilfsmittelversorgung und anderes) – für die meisten Kinder einen Behandlungserfolg bringen können. Die Medikamente sollten allerdings individuell und vor allem fachgerecht durch einen erfahrenen Kinderreumatologen eingesetzt werden. Gerade bei der für die Mehrzahl der Kinder guten Langzeitprognose sollte sichergestellt sein, dass die Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie geringer sind als die Beeinträchtigungen durch die Krankheit selbst.



Operative Therapie

Indikation

Die operativen Verfahren in der Rheumatologie bei Kindern und Jugendlichen stehen klassischerweise am Ende einer schon über Jahre begleitenden konservativen, medikamentös unterstützten Therapie. Werden Schmerzen, Gelenk- oder Sehnenschwellungen sowie Funktionseinschränkungen über Medikamente und eine lokale Physiotherapie nicht angemessen beeinflusst, sollte überprüft werden, ob nicht ein operatives Verfahren sinnvoll ist.

Zwei grundsätzliche Richtungen können hierbei je nach Befallsmuster eingeschlagen werden: die Prophylaxe und die Rekonstruktion.

Zum einen verhindert die Entfernung der entzündeten Gelenkinnenhaut und Sehnengleitschichten eine weitere Zerstörung der Gelenke und Sehnen, und zum anderen erreicht man bei schon zerstörten Extremitätenabschnitten durch gelenkumformende Maßnahmen eine Schmerzreduzierung und somit einen Funktionsgewinn durch Kraftzuwachs.

Ärztlicher Direktor Prof.
Dr. Johannes-Peter Haas
und Oberärztin
Dr. Renate Häfner bei
der Visite



Sind nur ein oder wenige Gelenkabschnitte betroffen und die gelenkbildenden Strukturen weitgehend erhalten, sind die sogenannten „Schlüssellochoperationen“ sehr sinnvolle Maßnahmen. Über drei bis sechs kleine Hautschnitte kann man die Gelenke „spiegeln“ und mit einer Art „Rasenmäher“ die verdickte innere Schicht entfernen, ohne dabei andere wichtige gelenkbildende Strukturen zu schädigen. Dies ist an Schulter-, Knie- und Sprunggelenk standardmäßig möglich. In offener Technik sind der Ellbogen und das Hüftgelenk gut zugänglich, Spiegelungen dieser Gelenkabschnitte jedoch noch nicht Routine.

Für die Schlüssellochoperationen wird die betroffene Extremität betäubt, so dass die Situation für den Patienten wenig belastend ist. Eine Vollnarkose bzw. rückenmarknahe Betäubungsverfahren können vermieden werden. Selbstverständlich schlafen die Betroffenen während der Operation, um keinen seelischen Schaden zu nehmen. Außerdem kann man über einen kleinen Schmerzkatheder die Rehabilitation schmerzarm beschleunigen.

Die entfernte Schleimhaut bildet sich zwar wieder, wird aber zunächst normal angelegt. Erst durch erneuten Befall im Rahmen immer wiederkehrender Schübe kann es zu einem Rezidiv kommen. Dies geschieht jedoch nur selten. Außerdem gewinnt man durch die Entfernung der Gelenkinnenhaut Zeit bei einem wachsenden Gelenk. Zudem sind der Funktionsgewinn durch die Schmerzreduzierung sowie die fehlende Schwellneigung für die Betroffenen ein wichtiger Aspekt.

Allerdings ist die Entfernung der entzündeten Schleimhaut (= Synovialektomie) nicht an allen Gelenkabschnitten unproblematisch. So neigen die Gelenke der Hand und am Vorfuß bei Kindern und Jugendlichen zu stärkeren Verklebungen nach einer operativen Maßnahme als beim Erwachsenen. Hier sollte sorgfältig Nutzen und Risiko gegeneinander abgewogen werden.

Die Entfernung der entzündeten Gleitschicht der Sehnen an Hohlhand und am beugeseitigen Handgelenk erscheint nutzbringender als das Risiko der Funktionseinschränkung.

Sind hingegen Gelenkabschnitte weitgehend zerstört und nehmen der Schmerz und die Funktionsminderung, verbunden mit einer zunehmenden Fehlstellung, zu, muss überprüft werden, ob Knochenumstellungen bzw. gelenkumformende Maßnahmen bei noch offenen Wachstumsfugen eine Verbesserung darstellen. Hierbei muss immer

Schlüssellochoperationen

Welche Gelenke eignen sich für operative Maßnahmen?

Wann sind gelenkumformende Maßnahmen sinnvoll?

die individuelle Alltagstauglichkeit als Maß benutzt werden. Die Messlatte eines Gesunden anzulegen, ist in den meisten Fällen nicht angemessen.

Nerven, die in enger Nachbarschaft von Gelenken und Sehnenscheiden verlaufen, können durch entzündliche Gewebeerkrankungen eingeengt werden. Über eine Messung der Nervenleitgeschwindigkeiten wird die Operationsindikation gestellt.

Welche Nerven sind am häufigsten betroffen?

Am häufigsten ist der Mittelnerv am Handgelenk mit Schmerzen und Kribbelgefühl betroffen. Durch Spaltung der Überdachung der Nerven und Sehnen sowie durch eine Entfernung der Sehnengleitschichten wird der Nerv dekomprimiert. Am Ellbogen kann der Ellen-



Abb. 1a: Hohlhandschwellung mit Streckdefizit



Abb. 1b: intraoperativ nach Präparation des verdickten entzündeten Gleitgewebes

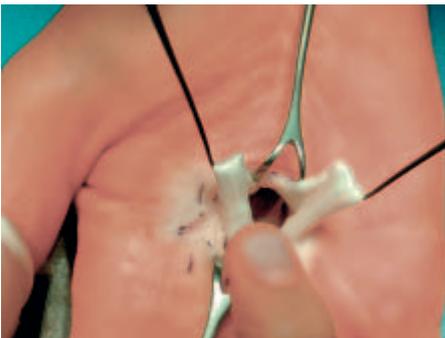


Abb. 1c: intraoperative Prüfung der Sehnengleitfunktion und Inspektion der Sehnengleitbahn



Abb. 1d: vier Tage postoperative komplette Streckung

nerv in der Nervenrinne durch synovialitische Schwellung oder eine Gelenkdeformierung eingeengt sein. Die frühzeitige Dekompression der Nerven, gegebenenfalls mit Nervenverlagerung, und die Synovialektomie der angrenzenden Gelenke beheben die neurologische Störung.

Sind die Wachstumsfugen geschlossen und besteht klinisch ein schwer zu behandelndes Schmerzbild in einem Gelenkabschnitt, der im Röntgenbild ein Spätstadium der Erkrankung aufzeigt, so lässt sich auch im jugendlichen Alter der endoprothetische Gelenkersatz kaum umgehen. Dies betrifft hauptsächlich Knie- und Hüftgelenk. Dabei muss ein vernünftiger Kompromiss zwischen Knochenentfernung und Stabilität der Endoprothese gefunden werden. Ob zementiert oder zementfrei hängt von der Qualität des Knochens ab und sollte auch im Hinblick auf später zu erwartende Wechseloperationen entschieden werden.

Wegen der oft über Jahre wachstumsverzögerten Verformung der gelenkbildenden Partner durch die entzündlichen Veränderungen sind Individualendoprothesen den Standardendoprothesen vorzuziehen.

Nach Abschluss der Wachstumsfugen können Versteifungen eine sinnvolle operative Ergänzung des Gesamtkonzeptes bei einem Jugendlichen sein. Stabilisierend und schmerzlindernd sind Daumengrund- und Fingermittegelenksversteifungen. Insbesondere der Spitz-, Schlüssel- und Zylindergriff sind mit einer Stabilisierung des Daumengrundgelenkes verbesserungsfähig. Die Destruktion und Fehlstellung des Handgelenkes kann über eine Teil- oder Komplettversteifung nicht nur einen Kraftzuwachs erfahren, sondern über eine Korrektur der Stellung wird auch einem Strecksehnenriss entgegengewirkt. Dabei kann der körperferne Ellenkopf wie beim Erwachsenen teil- oder ganz entfernt werden, um eine schmerzarme Unterarmumwendbewegung zu erreichen.

Chronische Schmerzen an Sprung- und Mittelfußgelenken bei weitgehend verbrauchtem Knorpelüberzug werden über eine Versteifung reduziert. Allerdings muss für eine adäquate Schuh- und Einlagenverordnung Sorge getragen werden.

Eine rheumaorthopädische Maßnahme im Kindes- oder Jugendalter sollte ohne eine adäquate Physiotherapie im Anschluss nicht geplant werden. Nur wenn eine täglich stattfindende Nachbehandlung gewährleistet werden kann, ist ein optimales Operationsergebnis zu

Wann wird ein endoprothetischer Gelenkersatz benötigt?

Wann sind Versteifungen sinnvoll?



Eine adäquate Therapie durch ein interdisziplinäres Behandlungsteam ist wichtig.

erwarten. In Ergänzung zur Physiotherapie komplettieren physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen das Behandlungsspektrum.

Die Compliance bei Kindern unter sechs Jahren ist gering und erst zwischen sieben und zehn Jahren individuell gegeben. Deshalb muss bei einem geplanten Eingriff die Kooperationsfähigkeit der Betroffenen mitberücksichtigt werden. Denn ein Eingriff ist nur dann sinnvoll, wenn alle Beteiligten zur Zusammenarbeit bereit sind und vor allem auch die Eltern die nötige Geduld für die Nachbehandlung aufbringen.

*Dr. Martin Arbogast
Abteilung für Rheumaorthopädie und Handchirurgie,
Rheumazentrum Oberammergau*

Komplementäre Therapiemöglichkeiten

Die „alternative oder komplementäre“ Medizin hat in den letzten Jahren enorm an Bedeutung gewonnen. Viele Verfahren werden als wirkungsvoller und nebenwirkungsärmer angepriesen als die Verfahren der „Schulmedizin“ (ein Begriff, den wir bewusst nicht verwenden, weil er von den Nationalsozialisten geprägt wurde). Die meisten Therapeutika aus dem Bereich der alternativen Medizin haben im Unterschied zu den Therapien der „wissenschaftlichen“ Medizin ihre Wirkung niemals in kontrollierten Studien unter Beweis gestellt. Auch die Nebenwirkungen wurden nicht wissenschaftlich untersucht. „Alternative“ Heilverfahren sind deshalb nicht alle wirkungslos, sollten aber nur nach sorgfältiger Prüfung angewandt werden. Ganz wichtig ist es, miteinander zu sprechen. Informieren Sie Ihren Kinderrheumatologen darüber, wenn Sie eine alternative Heilmethode in die Therapie einbringen wollen. Sorgen Sie dafür, dass sich wissenschaftliche und alternative Mediziner untereinander abstimmen.

Eine Vielzahl pflanzlicher Medikamente (= **Phytotherapeutika**) wird bei rheumatischen Beschwerden eingesetzt. Untersuchungen liegen für Erwachsene vor, bei rheumakranken Kindern wurde die Wirkung bislang wissenschaftlich nicht überprüft. Pflanzliche Medikamente können ergänzend zur übrigen Therapie eingesetzt werden. Dies sollte jedoch grundsätzlich mit dem behandelnden Kinderrheumatologen abgesprochen werden. Auf jeden Fall sollte eine laufende antirheumatische Therapie nicht ohne Rücksprache mit dem Kinderrheumatologen zugunsten von Phytotherapeutika abgesetzt werden. Die antirheumatisch eingesetzten pflanzlichen Präparate sind im Allgemeinen schwächer wirksam als die herkömmlichen Antirheumatika, so dass sie am ehesten als ergänzende Therapie verwendet werden können. Es sollte immer darauf geachtet werden, dass die pflanzlichen Arzneien oder auch Homöopathika keinen hohen Alkoholgehalt haben, insbesondere wenn gleichzeitig eine Therapie mit Medikamenten erfolgt, die über die Leber abgebaut werden, wie zum Beispiel Methotrexat.

Pflanzliche Medikamente

Die **Weidenrinde** ist ein seit Jahrhunderten verwendetes pflanzliches Heilmittel und war der Ausgangsstoff bei der Entwicklung der Acetylsalicylsäure und somit der nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR). Die Wirkung ist der der NSAR vergleichbar, jedoch schwä-

cher. Auch die Nebenwirkungen sind geringer ausgeprägt. In Einzelfällen können Weidenrindenpräparate, die ab zwölf Jahren zugelassen sind, Alternativen zu NSAR sein.

Die **Brennnessel** ist eine Pflanze aus der westlichen Volksmedizin. Bei Arthritis und bei Arthrose konnte eine Wirkung mit Reduktion von NSAR bei Erwachsenen nachgewiesen werden. Fertigpräparate sind für Kinder ab zwölf Jahren zugelassen, außerdem gibt es Frischpflanzenpresssäfte, die für Kinder jeden Alters zur Verfügung stehen.

Die **Teufelskralle** wird in der afrikanischen Volksmedizin seit Jahrhunderten eingesetzt und scheint eher bei Arthrosen als bei entzündlichen Gelenkerkrankungen verwendbar zu sein. Eine Wirkung tritt erst nach ca. zwei Wochen ein. Eine Zulassung besteht ab zwölf Jahren bei den verfügbaren Fertigpräparaten.

Weihrauchpräparate kommen aus der indischen Volksmedizin. Die Hauptinhaltsstoffe sind die Boswelliasäuren. Traditionell wird der Weihrauch bei Arthritis und entzündlichen Darmerkrankungen eingesetzt. Ein Wirknachweis konnte in den bislang durchgeführten Studien nicht erbracht werden. In Deutschland gibt es kein zugelassenes Fertigpräparat; der Bezug kann über die internationale Apotheke erfolgen.

Weitere pflanzliche Medikamente, die erprobt werden, sind Krallendorn, Gujakhholz und die neuseeländische Grünlippmuschel. Verschiedene chinesische Kräutermischungen sind im Einsatz, wobei hier immer eine Unsicherheit besteht, was die Reinheit und Verträglichkeit der Inhaltsstoffe angeht.



Vorsicht bei Präparaten unbekannter Hersteller, vor allem wenn die Inhaltsstoffe nicht angegeben oder die Präparate besonders teuer sind:

Wie immer wieder aufgedeckt wird, besteht bei solchen Präparaten die Gefahr, dass kriminelle, skrupellose Hersteller den „alternativen Präparaten“ nicht deklarierte Zusätze wie Kortison oder sonstige unter Umständen gesundheitsschädliche Stoffe hinzufügen. Ebenfalls nicht zu vernachlässigen sind die zum Teil beträchtlichen Mengen Alkohol, in denen die Präparate aufgelöst sind.

Weitere alternative Therapien:

Rheumapatienten werden viele andere alternative Therapien angeboten. **Akupunktur** kann Erfolge bei der Schmerzlinderung bringen. Auch die Anwendung von **Homöopathie** kann ergänzend versucht werden. Allerdings gibt es bislang keine fundierten Untersuchungen, die einen Therapieerfolg bei rheumatischen Erkrankungen wissenschaftlich belegen könnten.

Allen „alternativen Therapien“ ist gemein:

- Sie sollten mit dem Kinderrheumatologen besprochen werden.
- Es sollte keinesfalls die rheumatologische Basistherapie plötzlich und ohne Rücksprache mit dem Kinderrheumatologen abgebrochen werden, auch wenn dies von manchem „Alternativen“ empfohlen wird, da die Gefahr eines starken Krankheitsschubes besteht.

Bei Methoden wie Pendeln, Bioresonanz und anderen wird immer wieder von Besserungen berichtet. Dies sind jedoch Einzelfälle, bei denen kein Zusammenhang zwischen der angewandten „alternativen“ Heilmethode und dem Erfolg aufgezeigt werden kann. Wissenschaftliche Untersuchungen wurden bislang keine durchgeführt.





2. Säule: Pflegerische Therapie

Pflege, Geborgenheit, Freude

Das Pflegekonzept beinhaltet alle Elemente der Kinderkrankenpflege und insbesondere der Pflege bewegungseingeschränkter und immunsuppressiv behandelter Kinder. Die Pflegekräfte sind in der Durchführung erkrankungsspezifischer medikamentöser und physikalischer Therapien besonders geschult.

Die Pflegekräfte stimmen ihre Tätigkeit auf die individuellen Bedürfnisse des einzelnen Patienten ab. Ziel ist es, die größtmögliche Selbständigkeit jedes Patienten zu erhalten, zu erreichen oder, wo nötig, wiederherzustellen. Bei der morgendlichen Körperpflege beginnend kann Unterstützung erforderlich sein. Vor allem bei Jugendlichen, die Schwierigkeiten nicht gerne zugeben, ist viel Einfühlungsvermögen gefordert.

Neben der Unterstützung bei tagtäglichen Verrichtungen sind die Pflegekräfte verantwortlich für die regelmäßige Medikamentengabe und die Durchführung der verordneten lokalen physikalischen Maßnahmen (zum Beispiel Wärmetherapie und Kälteanwendung). Zudem achten sie darauf, dass die gelenkentlastenden Hilfsmittel auch genutzt werden. Die fachgerechte Anleitung der Eltern stellt sicher, dass die in der Klinik begonnene Therapie zu Hause erfolgreich weitergeführt werden kann.

Pflegekräfte koordinieren den Tagesablauf und die Therapieabfolge der Patienten. Sie legen „Spielregeln“ für das Zusammenleben auf den Stationen fest und übernehmen pädagogische Aufgaben. Auch

Pflege – worauf kommt es an?

- **Was ist bei der Körperpflege zu beachten?**
 - Wie können Sie Ihrem Kind während eines rheumatischen Krankheitsschubs helfen?
 - Was ist bei der Verabreichung von Medikamenten zu beachten?
 - Was ist bei der Verabreichung von Augentropfen bzw. Augensalben zu beachten?
- **Wie erhalten Sie einen Überblick über den Krankheitsverlauf Ihres Kindes?**

Eltern werden durch die Pflegefachkräfte ermutigt, die Entwicklung des Kindes hin zur Selbständigkeit zu fördern. Viele Kinder und Jugendliche kommen in regelmäßigen Abständen in die Klinik. So entsteht eine enge Beziehung zwischen den Kindern und Jugendlichen sowie den Pflegenden. Darüber hinaus können Pflegefachkräfte auf Erfahrungen aus früheren Aufenthalten der Kinder und Jugendlichen zurückgreifen: Sie kennen Schlafgewohnheiten, Eigenheiten bei der Medikamenteneinnahme oder besondere Rituale bei Untersuchungen. Ein besonderes Merkmal jedoch bildet der systematische Ansatz zur Mobilisation. Die Kinder und Jugendlichen sollen und dürfen sich bewegen, soweit ihnen das möglich ist. Motivation der Patienten und Anleitung der Eltern zur Versorgung sind Kernziele der pflegerischen Arbeit. Die jungen Patienten sollen Schritt für Schritt altersentsprechende Verrichtungen wiedererlernen. Die Station bildet gleichsam eine „Großfamilie“, in die sich Patient und Angehörige integrieren können. Dies vermittelt den Kindern und Jugendlichen, die sich zu Hause oft ausgegrenzt fühlen, ein elementares Integrationserlebnis („Peer group“). Gemeinsames Essen und gemeinsame Freizeitgestaltung, aber auch der liebevolle Umgang mit dem Einzelnen prägen den Stationalltag.

Die Pflege eines rheumakranken Kindes erfordert besondere Aufmerksamkeit und Beobachtung. Es gilt, das Kind mit allen Sinnen wahrzunehmen:

... mit den Augen – hinschauen:

- Schläft das Kind ruhig oder unruhig? Schwitzt es stark im Schlaf?
- Wie kommt es morgens aus dem Bett?
- Kann es sich schlecht bewegen?
- Kann es sich gut alleine waschen und anziehen?
- Wie sehen die Gelenke aus? Sind sie geschwollen oder gerötet?
- Wie sieht die Haut aus? Ist sie trocken, oder hat sie rote Flecken?
- Wie sehen die Augen aus? Sind sie gerötet oder entzündet?

... mit den Ohren – hinhören:

- Was sagt mein Kind? Was verschweigt es? Und warum?
- Oft verschweigen Kinder ihre Schmerzen, weil sie lieber mit anderen Kindern spielen möchten ...
- Manchmal flüchtet sich ein Kind aber auch in die Krankheit, um den alltäglichen Anforderungen zu entgehen, wie zum Beispiel den Schularbeiten ...

... mit dem Herzen – erspüren:

Es ist wichtig, das Kind als Persönlichkeit wahrzunehmen mit all seinen Bedürfnissen:

- körperliche Zuwendung schenken;
- Oasen der Ruhe schaffen mitten im Alltag;
- kreativ sein im Weglassen von Unnötigem, um Zeit füreinander zu haben ...

Was ist bei der Körperpflege zu beachten?

Durch die Krankheit, aber auch durch Medikamente oder lokale Anwendungen kann es zu Hautveränderungen kommen. Sie sollten den Körper Ihres Kindes im Blick haben und auf folgende Dinge achten:

- Trockene Haut/Einrisse an Lippen und Mundwinkeln

Hier sind fettende Salben zu empfehlen. Je nach Ausprägung der Hautveränderung sind sie ein- oder mehrmals anzuwenden. Auch rückfettende Ölbäder tun trockener Haut gut. Ihr Hausarzt oder Apotheker kann Ihnen sicher bei der Auswahl des passenden Produkts behilflich sein.

- Gefahr von Nagelbettentzündungen und Pilzinfektionen

Durch die herabgesetzte Abwehrkraft bei rheumakranken Kindern kann es unter Umständen zu Entzündungen des Nagelbettes oder zu Pilzinfektionen kommen.

Bezogen auf die Nagelpflege bietet sich an, die Nägel nach einem Vollbad vorsichtig zu schneiden und darauf zu achten, dass die Fingernägel rund und die Zehennägel gerade geschnitten werden. So können Sie das Einwachsen des Nagels und eine Nagelbettentzündung vermeiden.

In den Zehenzwischenräumen, aber auch auf der Mundschleimhaut können sich Pilze ansiedeln. Diese Stellen sollten Sie regelmäßig kontrollieren. Rote Stellen zwischen den Zehen oder weißlicher Belag in den Wangentaschen, der sich nicht wegwischen lässt, sind typische Zeichen. Das häufige Wechseln von Zahnbürste, Waschlappen und Handtüchern ist ein weiterer Beitrag, um Pilzinfektionen vorzubeugen.

Wenn es trotz aller Vorsichtsmaßnahmen zu Hautveränderungen kommt, sollten Sie auf jeden Fall frühzeitig Ihren Hausarzt darüber informieren.

*Was ist bei der
Verabreichung von
Medikamenten zu
beachten?*

Die tägliche Medikamenteneinnahme ist fester Bestandteil im Tagesablauf Ihres Kindes. Deshalb ist es wichtig, Ihr Kind so früh wie möglich einzubeziehen. Seien Sie ehrlich zu Ihrem Kind. Erklären Sie ihm, wofür die Medikamente sind, die es schlucken muss – wofür sie gut sind, aber auch, was passieren kann, wenn es sie nicht regelmäßig einnimmt. Entwerfen Sie mit Ihrem Kind ein Blatt, ähnlich einem Stundenplan, auf dem es ablesen kann, welches Medikament zu welcher Tageszeit einzunehmen ist. Hängen Sie dieses Blatt gut sichtbar und für Ihr Kind erreichbar auf, zum Beispiel am Kühl- oder Küchenschrank. Mit zunehmendem Alter kann Ihr Kind Schritt für Schritt die eigenständige Einnahme der Medikamente und die Dokumentation übernehmen.

In der Apotheke sind sogenannte Tablettenboxen mit verschiedenen Einteilungen erhältlich. Suchen Sie sich einen Tag in der Woche aus (am besten Samstag oder Sonntag), an dem Sie mit Ihrem Kind zusammen die Tabletten für die nächste Woche herrichten.

Im folgenden Abschnitt finden Sie einige Erfahrungsberichte sowie Tipps, die Ihnen bei der Verabreichung von Medikamenten helfen können.

- Bei der Verabreichung von Säften ist die genaue Dosierung nicht einfach. 2/5ml-Spritzen haben sich dabei gut bewährt. Sie sind in der Apotheke erhältlich und können nach Gebrauch ausgespült und wiederverwendet werden.
- Oft ist es für Kinder nicht einfach, Tabletten zu schlucken. Helfen Sie Ihrem Kind, indem Sie ihm den Ablauf erklären und genaue Anweisungen geben.
Hier ein Beispiel: Wählen Sie mit Ihrem Kind ein Lieblingsgetränk aus. Lassen Sie Ihr Kind ein bis zwei Schlucke trinken. Danach soll es den Mund ganz weit öffnen. Legen Sie jetzt die Tablette ganz hinten auf die Zunge. Das Kind soll nun sofort viel nachtrinken. Kontrollieren Sie anschließend die Wangentaschen, damit Sie sicher sind, dass die Tablette geschluckt worden ist. Vergessen Sie nicht, Ihr Kind nach jedem erfolgreichen Versuch zu loben, und verzweifeln Sie nicht, wenn es manchmal mehrere Anläufe braucht, bis es endlich klappt.
- Bei manchen Tabletten besteht die Möglichkeit, sie zu zerkleinern und dann in flüssiger Nahrung unterzumengen, zum Bei-



spiel unter Joghurt oder Pudding. In der Apotheke sind Mörser oder sogenannte Tablettenteiler erhältlich, die das Zerkleinern erleichtern.

Manche Tabletten gibt es nicht in der entsprechenden Dosierung, sie müssen geteilt werden. Deshalb ist es wichtig, die Dosierungsangabe auf der Verpackung immer mit der vom Arzt verordneten Dosierung zu vergleichen. Bei Unsicherheiten wenden Sie sich an Ihren Hausarzt.

Das Verabreichen von Augentropfen/Augensalben ist gerade für Kinder (vor allem für Kleinkinder) unangenehm. Um ihnen ein bisschen die Angst zu nehmen, können Sie es an einem Stofftier oder an einer Puppe einmal vorführen.

- Zunächst waschen Sie sich die Hände und stellen sich alles zurecht (Augentropfen/Augensalben, Papiertaschentücher).
- Das Stofftier wird bequem ins Bett gelegt. Jetzt erklären Sie, was gleich passiert: Es soll die Augen weit aufmachen und nach oben hinten schauen! Noch einfacher wird es, wenn Sie eine genaue Stelle bestimmen und dort ein Bild oder einen Aufkleber anbringen.

Was ist bei der Verabreichung von Augentropfen bzw. -salben zu beachten?

- Jetzt wird getropft – und zwar jeweils einen Tropfen in das untere Augenlid! Dabei muss darauf geachtet werden, dass man das Augenlid nicht berührt.
- Mit einem Papiertaschentuch wischt man eventuell überfließende Tropfen vom Unterlid ab.

Nun ist Ihr Kind an der Reihe!

Die meisten Augentropfen müssen regelmäßig über den Tag verabreicht werden. Als Erinnerungshilfe können Sie auf einem „Stundenplan“ Zeiten eintragen und jeweils abhaken.

Augensalben sollten immer vor dem Schlafengehen in der oben beschriebenen Weise verabreicht werden.

Öffnen Sie die Augentropfen/Augensalbe zum ersten Mal, schreiben Sie bitte Datum und Uhrzeit auf die Flasche bzw. Tube und beachten Sie die Haltbarkeit nach Anbruch (siehe Waschzettel).

Vielleicht haben Sie ein ähnliches leeres Fläschchen, mit dem Ihr Kind das Verabreichen von Augentropfen/Augensalbe an einem seiner Stofftiere üben kann.

Wie können Sie Ihrem Kind während eines Krankheitschubs helfen?

Jede Erkrankung kann unter Umständen einen rheumatischen Krankheitsschub auslösen. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Kind während und nach einer Erkrankung beobachten. Kinder können ihre Schmerzen gut verbergen, sie sagen oft nicht, dass sie Schmerzen haben,



auch wenn man sie gezielt danach fragt. Bestimmte Anzeichen, wie zum Beispiel verminderte körperliche Aktivität, vermehrte Schonhaltung mancher Gelenke, Appetitlosigkeit und schnell wechselnde Laune, können ein Hinweis auf einen Krankheitsschub sein. Signalisieren Sie Ihrem Kind Verständnis, achten Sie auf genügend Ruhe, teilen Sie Ihrem Kind Ihre Beobachtungen mit und machen Sie ihm verständlich, dass Sie ihm helfen können.

- Fiebert Ihr Kind, sollten Sie versuchen, das Fieber durch kühle Wickel an Waden oder Stirn möglichst schnell zu senken. Oft ist eine medikamentöse Therapie (fiebersenkende Zäpfchen) unumgänglich. Ein Anruf bei Ihrem Hausarzt gibt Ihnen Sicherheit, und Sie können mit ihm Ihr weiteres Vorgehen besprechen.
- Reduzieren Sie alle überflüssigen Reize, wie Fernsehen, Radio und helles Licht. Sorgen Sie für Ruhe. Bieten Sie Ihrem Kind viel Flüssigkeit an und lassen Sie es nicht alleine. Eine leichte Decke (nur Bettlaken) und frische Luft (kein Durchzug) tun dem Kind oftmals gut.
- Hat Ihr Kind entzündliche, geschwollene und überwärmte Gelenke, kühlen Sie diese mehrmals am Tag mit Eispacks. Wenn das Kind eine Schonhaltung einnimmt, sollten Sie keinesfalls eine Streckung der Gelenke erzwingen! Unterlegen Sie vielmehr die betroffenen Gelenke mit Kissen oder Handtüchern. Die Entlastung der betroffenen Gelenke tut dem Kind gut und lässt es zur Ruhe kommen. Erst wenn es ihm bessergeht, kann die Gelenkbeweglichkeit im entlasteten Zustand wieder langsam gefördert werden.

Um den Verlauf der Krankheit bei Ihrem Kind beurteilen zu können, ist es hilfreich, wenn Sie ein Tagebuch führen, in das Sie Ihre Beobachtungen und die Augen- und Laborbefunde eintragen. So entsteht ein wertvoller Verlaufsbericht, aus dem Sie und der behandelnde Arzt beispielsweise entnehmen können, wie lange die Morgensteifigkeit andauerte, an welchen Stellen Schmerzen auftraten und wie stark sie waren, wie das Kind geschlafen hat oder ob es bei der Medikamenteneinnahme zu Unregelmäßigkeiten gekommen ist. Auch die „Tagesform“ und Stimmung des Kindes ist interessant und kann Ihnen, dem Kind und dem Arzt helfen, die Krankheit zu verstehen und erfolgreich zu therapieren.

Wie erhalten Sie einen Überblick über den Krankheitsverlauf Ihres Kindes?



3. Säule: Physikalische Therapie

Krankengymnastik – Ergotherapie – Massage

Die Bewegungstherapien beinhalten in erster Linie individuelle Krankengymnastik und Ergotherapie. Einige Kinder benötigen zusätzlich eine Behandlung mit physikalischen Maßnahmen sowie eine Versorgung mit Hilfsmitteln. Immer wichtiger wird die Sporttherapie, da sie die Kinder und Jugendlichen gezielt und individuell an geeignete Fitness- und Sportprogramme heranführt. Dazu können Sie mehr unter dem Thema „Leben mit Rheuma“ lesen.

Krankengymnastik

Eine Gelenkentzündung (Arthritis) äußert sich durch **Schwellung und Schmerzen**. Bei Kindern und Jugendlichen sind vor allem die Schmerzen verantwortlich für die Entstehung von Gelenkfehlstellungen.

Besonders kleine Kinder klagen oft nicht über Schmerzen. Stattdessen nimmt das Gelenk unbewusst eine Stellung ein, in der es weniger weh tut. Wir sprechen von einer **schmerzentlastenden Schonhaltung**.

Wie entstehen Gelenkfehlstellungen?

Was passiert?

Die Spannung der einzelnen Muskeln verändert sich. Die Muskeln, die das Gelenk in eine Position ziehen, die weniger schmerzt (Schonhaltung), spannen ständig an. Ihre Gegenspieler erschlaffen und werden schwächer.

In dieser Schonhaltung können sich die Kinder im Alltag oft noch erstaunlich gut bewegen.

Was fällt auf?

Der Bewegungsablauf verändert sich. Je nachdem, welche Gelenke befallen sind, hinken die Kinder, ziehen beim Treppensteigen ein Bein nach, greifen anders, verändern die Bewegungsabläufe beim An- und Ausziehen oder vermeiden das Abstützen mit der Handfläche.

Oft weichen die Kinder zur Schmerzentlastung so geschickt aus, dass es im normalen Alltag kaum auffällt. Dies geschieht jedoch un-

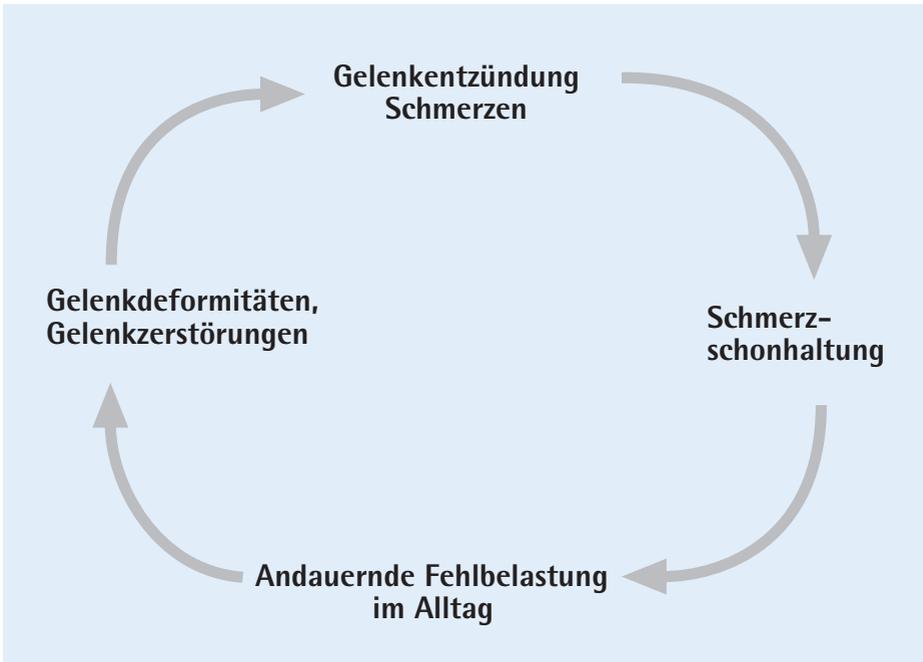
bewusst. Mit Ermahnungen, wie „Lauf anständig!“ oder „Halt dich gerade!“, können die Kinder nichts anfangen. Was ist richtig? Was ist gerade? Sie erleben ihre Schonhaltung als das „Normale“.

Durch die **andauernde Fehlbelastung** im Alltag schleift sich das falsche Bewegungsmuster immer mehr ein.

Kommt die Gelenkentzündung mit den entsprechenden Schonhaltungen über längere Zeit nicht zur Ruhe, können sich die Gelenke **strukturell verändern**, das heißt, die gespannten Muskeln, Bänder und anderen Weichteile verkürzen. Das Gelenk kann nicht mehr die normale Stellung einnehmen. Es hat sich eine Kontraktur entwickelt.

Die **Gefahr von Gelenkerstörungen**, die bereits durch die Entzündung gegeben ist, wird durch eine andauernde Fehlbelastung verstärkt. Die Gelenkschäden ihrerseits führen aber wieder zu einer Zunahme der Schmerzen und verstärken damit die Schmerzschonhaltung. Gelenkfehlstellungen entwickeln sich also in einem Teufelskreis, der mit einer oft harmlos anmutenden schmerzentlastenden Schonhaltung beginnt und in einer schweren Deformität und Behinderung enden kann (Abb. 1).

Abb. 1: Schmerzkreis



Je früher dieser Teufelskreis durch eine gezielte Therapie unterbrochen wird, desto besser sind die Aussichten, nach Abklingen der Arthritis wieder die normale Gelenkfunktion zu erhalten.

Wichtig ist also, dass wir die Entwicklung von Fehlstellungen bereits zu Beginn erkennen und behandeln. Sind bereits Fehlstellungen eingetreten, ist die Therapie wesentlich aufwändiger und langwieriger. Nicht immer gelingt es dann, wieder eine normale Funktion zu erreichen. Neben den direkt betroffenen Gelenken können auch **benachbarte, nicht erkrankte Gelenke** in den Teufelskreis miteinbezogen werden. Durch die Schonhaltung im entzündeten Gelenk werden sie oft falsch belastet oder in Ausgleichsbewegungen einbezogen. Auf lange Sicht können deshalb an den zunächst gesunden Gelenken ebenfalls Veränderungen und Fehlstellungen entstehen.

Schwellungen im Bereich der Gelenke sind besonders dann einfach zu erkennen, wenn das Gelenk direkt unter der Haut liegt, zum Beispiel bei Hand-, Finger-, Knie- oder Sprunggelenken. Die kleinen Hautfalten, die normalerweise im Bereich dieser Gelenke liegen, erscheinen durch die Schwellungen weniger tief. Über Schulter- und Hüftgelenk liegt eine dicke Muskelschicht. Daher sind dort Gelenkschwellungen schwer zu erkennen (meist nur durch eine Ultraschalluntersuchung).

Wie erkenne ich ein entzündetes Gelenk?

Überwärmung: Das Er tasten einer erhöhten Hauttemperatur ist gut im Seitenvergleich möglich. Man kann jeweils eine Hand auf das rechte und linke Kniegelenk legen und anschließend von dort aus die Haut von oben nach unten abtasten. Die Hauttemperatur ist überall gleich, sofern das Gelenk nicht entzündet ist.

Neben Schwellungen oder eventueller Temperaturerhöhung am Gelenk sind vor allem **Schonhaltungen** und **Bewegungseinschränkungen** Hinweise auf ein betroffenes Gelenk.

Schonhaltungen und Ausweichbewegungen:

- Ausweichen, wenn das Kind zum Beispiel fester an die Hand genommen oder hochgehoben wird;
- das Kind läuft ungern, es will viel getragen werden;
- verändertes, ungewohntes Gangbild (Humpeln, Hinken usw.);
- veränderter Gebrauch der Hände, zum Beispiel beim Abstützen, wenig Kraft beim Greifen;
- Schwierigkeiten beim An- und Ausziehen;
- mehrfaches nächtliches Aufwachen, bedingt durch Schmerzen beim Umdrehen.

*Wie können
Bewegungs-
einschränkungen
rechtzeitig
erkannt werden?*

Eltern und Jugendliche können selbständig die freie Beweglichkeit aller Gelenke überprüfen. In manchen Gelenken entwickeln sich Bewegungseinschränkungen unbemerkt. Dies gilt besonders für Kinder, die kaum über ihre Gelenke reden oder über Schmerzen klagen. An gleichaltrigen Freunden oder Geschwistern können Eltern sehr gut vergleichen, wie weit ein Gelenk beweglich sein muss. Ein Gelenk, das nicht betroffen ist, kann immer frei bewegt werden.

Jedes betroffene Gelenk entwickelt typische Bewegungseinschränkungen. Die entsprechenden Untersuchungen sind im Folgenden als **Schnelltests** näher beschrieben.

Die Bewegungen sollen ohne Ausweichbewegung so weit ausgeführt werden, wie dies ohne Schmerzen gelingt. Im Zweifelsfall sollten Sie beim Arzt oder beim Physiotherapeuten Rat suchen, die Ihnen sicherlich behilflich sein können.

Schnelltests

- **Halswirbelsäule**

Im Sitzen zur Zimmerdecke hochschauen: Das Gesicht sollte fast parallel zur Decke sein. Die Schultern bleiben unten und werden nicht mit hochgezogen.

Seitliches Drehen des Kopfes sollte zu beiden Seiten gleichmäßig möglich sein. Der Oberkörper bleibt dabei ruhig (Abb. 2).

- **Kiefergelenke**

Mund öffnen: Es sollten die ersten drei Finger des Kindes hochkant locker zwischen die Zahnreihen passen. Das Öffnen des Mundes muss ebenso wie das Kauen ohne Schmerzen möglich sein (Abb. 3).

- **Schultergelenk**

Arme heben: Beide Oberarme des Kindes sollten leicht bis hinter die Ohren kommen. Der Kopf darf sich nicht nach vorne neigen (Abb. 4).

- **Ellbogen**

Ellbogen strecken: Sie sollten ganz gerade, meistens leicht überstreckbar sein. Seitenunterschiede müssen beachtet werden (Abb. 5).

Ellbogen beugen: Beide Hände erreichen seitengleich die jeweilige Schulter.



Abb. 2a



Abb. 2b



Abb. 3a



Abb. 3b



Abb. 4a links



Abb. 4b rechts



Abb. 5a



Abb. 5b



Abb. 6a



Abb. 6b



Abb. 7a



Abb. 7b



Abb. 8a



Abb. 8b



Abb. 9a



Abb. 9b



Abb. 10a



Abb. 10b

• Handgelenke und Fingergelenke

Hand hochziehen, Stern: Bei aufliegendem Unterarm beide Hände kräftig hochziehen. Die Finger dabei strecken und spreizen. Der Daumen soll im rechten Winkel, wie bei einem „L“, abgespreizt werden; das heißt, die Kinder machen einen Stern mit der Hand, Mittelfinger und Unterarm sollen eine Linie bilden (Abb. 6).

Finger beugen = kleine Faust: Alle Finger sollen gleichmäßig angebeugt werden. Die Fingergrundgelenke müssen gestreckt bleiben (Abb. 7).

• Hüftgelenke

Hüftbeugung: Im Liegen auf dem Teppich zieht das Kind mit beiden Händen ein Knie bis an den Bauch. Rücken, Kopf und anderes Bein bleiben dabei auf dem Boden liegen. Gleichzeitig wird die Hüftstreckung auf der anderen Seite geprüft (Abb. 8).

• Kniegelenke

Kniestreckung: Im Sitzen auf dem Teppich soll die Kniekehle auf den Boden gedrückt werden, so dass sich die Ferse gleichzeitig anhebt. Beim Kleinkind kann man ein dünnes Stofftier oder Ähnliches auf den Boden legen, das sie mit der Kniekehle festhalten sollen. Die Ferse geht dann von alleine hoch (Abb. 9). Falsch ist, das ganze Bein abzuheben. Kniebeugung: Mit beiden Händen wird die Ferse zum Gesäß gezogen. Ist die Bewegung bis zum Gesäß möglich? Sind Seitenunterschiede zu erkennen?

• Füße

Füße nach unten strecken: Die Schienbeinkante und der Fußrücken sollen eine Linie bilden. Gleichzeitig wird darauf geachtet, dass sich die Ferse Richtung Kniekehle bewegt und sich Falten zwischen Ferse und Wade bilden (Abb. 10).

Zehenstand: Beim Stehen auf Zehenspitzen muss der Großzehenballen auf den Boden gedrückt werden können. Die Fersen sollen gleich weit abheben.

• Gangbild

Betroffene Gelenke fallen oft als Erstes unter Belastung beim Gehen auf. Auf folgende Dinge sollte geachtet werden:

- Ist es dem Kind möglich, zuerst die Ferse aufzusetzen und dann über den Großzehenballen abzurollen?
- Kann das Kind mit Hilfe auf einer Linie gehen und dabei die Füße gleichmäßig voreinander aufsetzen?

- Werden beide Füße gleich lange belastet?
- Können beide Knie beim Gehen gleichmäßig gebeugt und gestreckt werden?
- Kann das Kind auf Zehenspitzen gehen?
- Sind die ersten Schritte am Morgen flüssig, ohne zu hinken?

Wie sehen die häufigsten Schon- bzw. Fehlhaltungen aus?

Gelenkfehlstellungen sind nicht plötzlich da, sondern entwickeln sich langsam, wie oben beschrieben. Entzündung und Schmerzen lösen an jedem Gelenk die gleiche Reaktion aus. Da jedoch Aufbau, Funktion und Belastung aller Gelenke unterschiedlich sind, entwickeln sich an den einzelnen Gelenken spezifische Fehlstellungen. Beeinflusst werden diese zusätzlich von der Krankheitsaktivität und der jeweiligen Verlaufsform.

Zu Beginn einer Fehlhaltung stehen immer die gestörte Funktion und die eingeschränkte Beweglichkeit des Gelenkes.

Typische Funktionsstörungen und Fehlstellungen der Hand- und Fingergelenke:

- Beugestellung im Handgelenk;
- Abweichen der Mittelhand nach außen;
- Veränderungen der Fingergelenke, Abweichen in Beugestellung oder Abweichen der Fingerachsen, die Finger sind nicht mehr gerade.

Was fällt auf?

- Die Hand lässt sich nicht mehr selbständig hochziehen. Sie wird in Beugung, das heißt nach unten gehalten. Beim Greifen bleibt das Handgelenk gebeugt (Abb. 11).
- Die Mittelhand weicht mehr und mehr nach außen ab. Die Hand kann nicht mehr zurück in die Mittelstellung gebracht werden. Häufig ziehen als Folge die Finger in die entgegengesetzte Richtung, also nach innen.
- Die Kinder stützen sich nicht mehr auf der ganzen Hand, sondern auf den Fingergrundgelenken bzw. der Faust ab (Abb. 12).
- Die Finger und der Daumen werden dicht aneinandergedrückt und geschont. Das Kind ist nicht mehr in der Lage, die Finger kräftig zu spreizen und zu strecken.
- Das Kind hat keine Kraft mehr in den Fingern, das Aufdrehen des Wasserhahns oder das Herunterdrücken von Türklinken fällt ihm schwer. Es behilft sich mit der anderen Hand und gebraucht die betroffene Seite weniger. Ausweichbewegungen nehmen immer mehr zu.



Abb. 11:
Fehlhaltung der Hand
beim Greifen



Abb. 12: Fehlhaltung der Hand beim Stützen



Abb. 13: Fehlstellung des rechten Knies in Außen-
drehung des Unterschenkels

- Die kleine Faust ist nicht möglich (Abb. 7).
- Das Greifen des Kindes sieht verändert aus, da einzelne Gelenke nicht mehr normal beweglich sind.

Häufige Funktionsstörungen und Fehlstellung des Kniegelenkes:

- Beugstellung;
- Auswärtsdrehung des Unterschenkels gegen den Oberschenkel = scheinbare X-Beinstellung (Pseudovalgusstellung).

Was fällt auf?

- Das Knie wird ständig in Beugstellung gehalten. Auch ohne Belastung kann das Kind häufig sein Kniegelenk nicht mehr vollständig strecken.
- Beim Stehen und Gehen bleibt das Kniegelenk in der Beugung fixiert. Es wird unter Belastung nicht mehr bewegt.
- Der ständige Zug der seitlichen Kniebeuger kann zu einer Auswärtsdrehung des Unterschenkels gegen den Oberschenkel führen. Es entwickelt sich eine scheinbare X-Beinstellung (Abb. 13).

Häufige Schonhaltungen, Funktionsstörungen und Fehlstellungen des Fußes:

- Ständig hochgezogener Fuß, der Fuß hängt nicht mehr herunter;
- Abrollen des Fußes über die Fußinnenkante, Entwicklung eines Knick-Senk-Fußes;
- Gehen über die Fußaußenkante, Entwicklung eines Hohlfußes;
- fehlende Belastung des Großzehenballens;
- Krallen der Zehen beim Stehen.

Was fällt auf?

- Der Fuß kann im Sitzen nicht mehr entspannt herunterhängen. Der Fuß wird schmerzbedingt oben gehalten. Die Fußheber verkürzen, der Wadenumfang nimmt ab.
- Beim Gehen wird der Fuß nicht mehr abgerollt. Stattdessen belastet das Kind vermehrt den Innen- oder Außenrand des Fußes.
- Kinder mit Entzündungen im Bereich des Mittelfußes und der Zehen weichen dem Schmerz durch Krallen der Zehen aus.
- Je nachdem, welche Gelenke des Fußes entzündet und schmerzhaft sind, flacht das Fußgewölbe ab (Knick-Senk-Fuß) oder es verstärkt sich (Hohlfuß).

Ist die Diagnose einer juvenilen idiopathischen Arthritis gestellt, sollte jedes Kind regelmäßig von einem Physiotherapeuten untersucht und behandelt werden. Ziel ist es, die volle Gelenkbeweglichkeit zu erhalten sowie Schonhaltungen und Gelenkfehlstellungen zu verhindern. Dies gelingt nur durch eine frühzeitig einsetzende Physiotherapie. In keinem Fall sollte bei Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis mit der krankengymnastischen Behandlung gewartet werden, bis sich Bewegungseinschränkungen entwickelt haben. Die Therapie dauert dann wesentlich länger, und nicht immer stellt sich der gewünschte Erfolg ein. Jedes Kind muss und kann seinem Alter entsprechend behandelt werden. Dies gilt auch für das Kleinkind. Selbst im akuten Krankheitsschub ist eine regelmäßige Therapie möglich. Ist das Kind während dieser Krankheitsphase zu Hause, ist eventuell ein Hausbesuch des Physiotherapeuten notwendig.

Behandlung:

- So früh wie möglich;
- sobald die Diagnose gestellt ist;
- in jedem Alter;
- auch während des Krankheitsschubs.

- Verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung, unterschiedliche Gelenkfehlstellungen sowie das jeweilige Alter der Kinder erfordern immer eine Einzelbehandlung.
- Eine Gruppenbehandlung kann nur ergänzend hilfreich sein. Sie ist eine zusätzliche Behandlungsmöglichkeit und sollte deshalb mit Rücksicht auf den ohnehin sehr engen Zeitplan der Kinder nur bei besonderer Indikation des Kindes stattfinden. Sie ist nie Ersatz für eine Einzelbehandlung.
- Die Häufigkeit der krankengymnastischen Behandlung ist abhängig vom jeweiligen Befund. Sie wird in Absprache mit dem behandelnden Arzt und dem Physiotherapeuten festgelegt. Befindet sich das Kind in einer Klinik, wird es in der Regel an Werktagen täglich behandelt.
- Die Behandlungsdauer richtet sich nach dem Alter und der Anzahl der betroffenen Gelenke.
- Kleinkinder sind meist nur eine begrenzte Zeit für die Therapie zu gewinnen. Es ist daher günstig, das Kind kürzer und, wenn möglich, häufiger zu behandeln.
- Oftmals ist eine Behandlung über Monate und Jahre notwendig. Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Therapeut, Kind und Eltern bildet hierfür die Voraussetzung.

Wann ist eine krankengymnastische Behandlung notwendig?

Wie sollte die krankengymnastische Behandlung ablaufen?

- Der Therapeut muss sehr einfühlsam vorgehen, damit das Kind aus Angst vor Schmerzen die Behandlung nicht verweigert. Er muss dem Kind die Sicherheit vermitteln, dass die Therapie nicht weh tut. Basis für ein vertrauensvolles Verhältnis und damit für eine effektive Behandlung ist, dass der Therapeut die Schmerzgrenze jedes einzelnen Kindes rechtzeitig erkennt. Dem Alter entsprechend gibt es viele Möglichkeiten, die Patienten von ihrer Angst abzulenken.
- Die Behandlung sollte in einem altersentsprechenden Rahmen erfolgen. Sie erfordert Geduld, Zeit und Erfahrung. Die Eltern müssen nach Möglichkeit von Anfang an in die Behandlung miteinbezogen werden.
- Die Eltern sollten zur Therapie ihres Kindes angeleitet werden, damit sie einzelne Schwerpunkte zu Hause durchführen können. Wie viel und was die Eltern an Therapie übernehmen können, wird zusammen mit dem Physiotherapeuten im Einzelfall festgelegt.
- Jugendliche werden eingewiesen, um aktuell notwendige Übungsaufgaben zu Hause selbständig durchzuführen.

Wichtige Behandlungsgesichtspunkte:

- Einzelbehandlung
- keine Schmerzen
- gelenkschonende Ausgangsstellung
- selbständiges Üben
- Vertrauensverhältnis
- altersorientiert
- Elternanleitung

Was sind die Schwerpunkte der krankengymnastischen Behandlung?

Zu Beginn der Behandlung steht immer eine Befundaufnahme. Zur Orientierung werden alle Gelenke des Kindes auf ihre Beweglichkeit, Entzündungszeichen und Fehlhaltungen hin untersucht.

Die Beweglichkeit eingeschränkter Gelenke wird mit Hilfe eines Winkelmessers gemessen. Dabei unterscheidet man zwischen der selbständig durchgeführten Bewegung, der „aktiven“ Bewegung, und der „passiven“ Bewegung, die mit Hilfe des Therapeuten ausgeführt wird. Diese Untersuchungen sind nur möglich, wenn das Kind entspannt ist und bei der Untersuchung mitmacht.

Ein wichtiger Teil der Untersuchung ist, beginnende Fehlhaltungen an den einzelnen Gelenken zu erkennen. Beurteilt wird, ob bereits Fehlhaltungen vorhanden sind und inwieweit das Kind in der Lage ist, diese ohne Hilfe auszugleichen.

Die Bewegungsanalyse gibt Aufschluss, wie sich die betroffenen Gelenke unter Belastung und in Bewegung verändern. Angeschaut werden Alltagsbewegungen, wie Gehen, Krabbeln, Hinsetzen, Aufstehen oder Greifen bzw. An- und Ausziehen.

Aus all diesen Informationen und den Gesprächen mit den Eltern, den Kindern und Jugendlichen wird ein individueller Behandlungsplan für jedes einzelne Kind erstellt.

Behandlungsziel: Erhalten bzw. Wiederherstellen der normalen Gelenkbeweglichkeit, um das Gelenk vor Fehlbelastung im Alltag und damit vor Fehlstellungen zu schützen.

Entspannung und Schmerzlinderung

Entzündung, Schmerzen und Angst führen zu einer erhöhten Spannung der Muskulatur, die das betroffene Gelenk in der Schonhaltung fixiert. Die folgenden Maßnahmen helfen, die Schmerzschonhaltung der betroffenen Gelenke langsam zu lösen.

- Schon allein das unterstützende Halten der Gelenkpartner, zum Beispiel des Fußes bei Arthritis des Sprunggelenkes, ermöglicht dem Kind, die Spannung in der Muskulatur loszulassen. Dies ist eine simple, aber hochwirksame Maßnahme.
- Nach dieser ersten Entspannung kann das Gelenk langsam in die eingeschränkte Richtung bewegt werden. Der Physiotherapeut muss hierbei einfühlsam die Schmerzgrenze erspüren. Die Schmerzgrenze darf nicht überschritten werden.
- Mit weichem, flächigem Griff bewegt der Therapeut langsam an die Bewegungs- bzw. Schmerzgrenze heran. Mit der Zeit verbessert sich durch Nachlassen der Muskelspannung die Beweglichkeit.

Eine optimale medikamentöse Behandlung begleitet die Physiotherapie. Voraussetzung für eine effektive Krankengymnastik ist, dass Entzündung und Schmerzen nachgelassen haben.

In diesem Buch sind auch physikalische Maßnahmen als weitere Möglichkeiten zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung aufgeführt.

Gezielte Verbesserung der Beweglichkeit

Die Bewegungseinschränkung kann durch muskuläre Verkürzung oder durch Veränderungen im Bereich von Gelenkkapsel, Bändern und anderer Strukturen bedingt sein. Je nach Ursache werden unterschiedliche Techniken eingesetzt. Häufig müssen diese Techniken den rheumaspezifischen Erfordernissen angepasst werden. In jedem Fall darf die Behandlung keine Schmerzen verursachen.

Abb.14:
Aktivieren der Hand-
hebemuskulatur mit
entspannten Fingern in
lockerer Faust



Aktivierung der Muskeln, die der Gelenkfehlstellung entgegenarbeiten

Muskelaktivierung bedeutet, das Gespür für das Anspannen der richtigen Muskelgruppe zu schulen.

- Das Kind lernt, in der neu erarbeiteten Position die Muskelgruppen wieder anzuspannen, die aus der Fehlstellung herausziehen. Zunächst hilft der Therapeut, später wird das statische Anspannen selbständig durchgeführt. Beim Handgelenk lernt das Kind beispielsweise, die Hand in Fauststellung oben zu halten und so die kurzen Handstrecker wieder aktiv einzusetzen (Abb. 14).
- Es folgen Bewegungen mit kleinem Bewegungsausschlag.
- Mit der Zeit lernt das Kind, auch Bewegungen mit größerem Bewegungsausschlag wieder selbständig auszuführen. Hat es zum Beispiel verlernt, beim Greifen das Handgelenk hochzuziehen, wird nur diese eine Bewegung geübt, bis das Kind diese wieder bewusst und selbständig ausführen kann.

Wiedererlernen von normalen Bewegungsabläufen des Alltags

Durch häufiges Wiederholen und unter ständiger Korrektur lernt das Kind, Alltagsbewegungen, wie zum Beispiel das Gehen, wieder richtig auszuüben. Muskeln, die das Gelenk in die falsche Richtung ziehen,

arbeiten sehr viel schneller und kräftiger als die inaktiven „richtigen“ Muskeln. Es verlangt hohe Konzentration und ständiges Üben unter korrigierender Anleitung, diese schwächeren Muskeln in großen Bewegungsabläufen richtig anzuspannen.

- Weicht das Kind trotz Korrektur immer wieder in die Fehlstellung ab, ist der Bewegungsablauf zu diesem Zeitpunkt noch zu schwierig.
- Es müssen dann nochmals kleinere Bewegungsabläufe geübt werden, die immer wieder aufs Neue in die Alltagsbewegungen integriert werden.
- Erst wenn die Bewegungen vom Kind wieder richtig ausgeführt werden und die Arthritis abgeklungen ist, kann sich die Muskulatur erneut aufbauen.

Gezielter Aufbau der gelenkstabilisierenden Muskulatur

Wenn die Entzündung abgeklungen ist und die Gelenkachse unter Belastung, zum Beispiel im Stand, gehalten werden kann, wird mit gezieltem Muskeltraining begonnen. Idealerweise wird mit dem Eigengewicht gearbeitet oder mit dosierten Gewichten an Geräten der medizinischen Trainingstherapie (MTT).

Auch koordinatives Training mit instabilem Untergrund, beispielsweise auf dem Kreisel, kann in diesem Stadium erfolgen.

Positionen, die hohen Druck im Gelenk verursachen, sollten vermieden werden, wie zum Beispiel tiefe Kniebeugen.

Behandlungsschwerpunkte:

- Herabsetzen der Muskelspannung, die das Gelenk in der Schonhaltung fixiert;
- Verbessern der Gelenkbeweglichkeit;
- vorsichtiges gelenkschonendes Erweitern der Gelenkbeweglichkeit;
- gezieltes Aktivieren derjenigen Muskeln, die der Fehllhaltung entgegenwirken;
- Wiedererlernen von „richtigen“ Bewegungsabläufen, damit die Gelenke wieder normal eingesetzt werden;
- gezielter Aufbau der Muskulatur zur Stabilisation des Gelenkes in der achsengerechten Position.

Was sollte bei der krankengymnastischen Behandlung vermieden werden?

Alle krankengymnastischen Techniken müssen rheumaspezifischen Gegebenheiten und dem aktuellen Befund angepasst sein.

Viele Ausgangsstellungen, die in der Behandlung anderer Erkrankungen von Kindern genutzt werden, sind bei betroffenen Knie- oder Handgelenken zu belastend für die Gelenke. Dies sind zum Beispiel Vierfüßlerstand, Kniestand, Fersensitz oder Hocke.

Günstige Ausgangsstellungen sind Sitzen sowie Rücken-, Seiten- oder eventuell Bauchlage. Der Gelenkschutz steht immer im Vordergrund jeder Behandlung.

Solange Gelenke entzündet und in ihrer Funktion eingeschränkt sind, dürfen keine Bewegungen gegen Widerstand ausgeführt werden. Aufgrund des gestörten Muskelzusammenspiels sind die schwachen Muskeln selbst ohne Widerstand nicht in der Lage, das Gelenk in die richtige Stellung zu ziehen. Man sollte immer vor Augen haben, dass das entzündete Gelenk die Ursache für die Muskelschwäche ist.

Werden instabile Unterlagen, wie zum Beispiel Schaukelbrett, Kreisel oder Trampolin, eingesetzt, müssen die Gelenke bereits stabil unter Belastung in der Achse zu halten sein.

Das Kind braucht bei seinen Übungen manuelle Hilfestellung, Führung und Korrektur durch den Therapeuten, damit es die Bewegungen richtig ausführen kann.

Bei der Behandlung vermeiden:

- gelenkbelastende Übungen oder Ausgangsstellungen;
- Sprung- und Hüpfübungen;
- Übungen gegen Widerstand, während einer akuten Gelenkentzündung oder solange der Widerstand die Fehlstellung verstärkt.

Warum sollen betroffene Gelenke teilentlastet werden?

Freude an der Bewegung sowie ungehindertes Herumspringen sind für jedes Kind ein Grundbedürfnis.

Die Arthritis im Bereich der Füße, Knie oder Hüften behindert das freie Bewegen. Schonhaltungen führen zu Fehlbelastungen, die Fehlstellungen begünstigen und die Arthritis verstärken können. Ausweichbewegungen wirken sich negativ auf betroffene und nicht betroffene Gelenke aus. Um dies möglichst zu verhindern, sollten in der akuten Phase der Arthritis die Gelenke der Beine, das heißt Hüft-, Knie- und Sprunggelenke, vom Körpergewicht teilentlastet werden.

Die zeitweise Teilentlastung der Gelenke schützt das erkrankte Gelenk und seine Bänder – und sie führt dazu, dass die falsch angewöhnten Bewegungsabläufe „vergessen“ werden. Schmerzen

und eingeschränkte aktive Beweglichkeit des Gelenkes verbessern sich in der Regel durch Teilentlastung.

Die rechtzeitige Teilentlastung ist ein wichtiger Bestandteil des Behandlungskonzeptes.

Viel bewegen, wenig belasten ist das Motto. Die betroffenen Gelenke dürfen nie komplett ruhiggestellt werden, wie zum Beispiel im Rollstuhl.

Bewegungen mit dem Fahrrad, Bewegungen im Schlingentisch, Bewegung im Wasser verbessern die Gelenkfunktion und schützen das erkrankte Gelenk vor Fehlstellungen.

Wichtig:

Das Maß der Teilentlastung eines oder mehrerer Gelenke muss immer dem jeweiligen Zustand des Gelenkes angepasst werden.

Viele Eltern berichten, dass das Kind, wenn es herumspringt und mit Freunden spielt, überhaupt keine Schmerzen hat. Wenn von ihm jedoch etwas verlangt wird, was es nicht gerne tut, äußert es seine Schmerzen sehr deutlich. Dies führt häufig dazu, dass dem Kind die Schmerzen nicht geglaubt werden. Die Eltern müssen jedoch davon ausgehen, dass ihr Kind eigentlich immer Schmerzen hat, die es durch Ablenkung nur nicht bewusst empfindet.

- Wie viel das Kind entlasten sollte, ist abhängig vom Gelenkbefund, also der Schwelung, der Überwärmung, der Fehlstellung und der Bewegungseinschränkung.
- Das abendliche Kontrollieren der Sprung- und Kniegelenke kann hierbei eine Entscheidungshilfe sein.
- Muss ein Kind längere Strecken zurücklegen, sollte ihm die Möglichkeit geboten werden, sich zwischendurch auszuruhen. Ein Warnzeichen ist immer, wenn das Kind unterwegs plötzlich anfängt zu humpeln. Dies zeigt, dass das Gelenk überlastet ist und schmerzt, auch wenn das Kind nicht klagt.

An Rheuma erkrankte Kinder sind durch Schule, Hausaufgaben, Arztbesuche, krankengymnastische Behandlung und tägliche physikalische Anwendungen weitaus mehr belastet als andere Kinder in ihrem Alter.

Die Zeit zum Spielen ist knapp. Daher gehören nur wenige gezielte Übungen in das tägliche Übungsprogramm zu Hause.

Es ist ausgesprochen wichtig, dass das individuelle Heimprogramm genau vom Therapeuten gezeigt und mit den Eltern bzw. den Jugendlichen eintrainiert wird.

Was kann zu Hause selbständig geübt werden (siehe auch www.rheumakinderklinik.de)?



Die einzelnen Übungen sind abhängig vom Alter des Kindes, der Anzahl der betroffenen Gelenke, der Art der Bewegungseinschränkungen sowie der Krankheitsaktivität. Gelenke, die das Kind in seinen Neigungen und Aktivitäten besonders einschränken, stehen im Vordergrund.

Bei kleinen Kindern und sehr schmerzhaften, akut entzündlichen Gelenken werden die Gelenke von den Eltern passiv bewegt. Hierzu müssen die Eltern ausführlich angeleitet sein.

- Sie sollten
- wissen, wie das Gelenk normal funktioniert;
 - wissen, worauf insbesondere zu achten ist;
 - Griff und Bewegung mehrfach unter Anleitung des Physiotherapeuten geübt haben;
 - Sicherheit haben im selbständigen Üben.

Für größere Kinder und Jugendliche sowie bei geringen Bewegungseinschränkungen werden einzelne Übungen zur eigenständigen, aktiven Arbeit zusammengestellt. Die wenigen gezielten Übungen müssen gut eintrainiert sein, so dass sie ohne Ausweichbewegungen durchgeführt werden können.

Diese täglichen Übungen verlangen von Eltern, Kindern und Jugendlichen viel Geduld und Disziplin. Alle müssen lernen, sich dem wechselnden Gelenkbefund anzupassen.

- Zu wenige und zu vorsichtig ausgeführte Übungen reichen nicht aus.
- Zu kräftig ausgeführte Bewegungen können Schmerzen auslösen und regelrecht schaden.
- Ein zu umfangreiches Übungsprogramm überfordert zeitlich. Als Folge werden die Übungen entweder nicht, unvollständig oder nur gelegentlich durchgeführt. Unzufriedenheit mit sich und schlechtes Gewissen plagen dann Eltern und Jugendliche gleichermaßen.



Wichtig: Die einzelnen Übungen müssen korrekt ausgeführt werden, sonst können sie sogar schaden!

Übungsprogramme aus einem Heft oder Prospekt müssen immer kritisch begutachtet werden. In jedem Falle dürfen sie nicht ohne Rücksprache mit dem Therapeuten und auch nicht ohne Kontrolle durchgeführt werden.



Verbessern der Beweglichkeit der Hand nach oben

- Um kleinere Kinder jeden Tag für die Therapie neu zu gewinnen, greifen viele Eltern zu „Tricks“: Sie lesen ihnen Geschichten vor, lassen die Kinder CDs hören oder Kindersendungen im Fernsehen anschauen.
- Es hat sich bewährt, die Übungen immer zur gleichen Tageszeit durchzuführen und gemeinsam mit dem Therapeuten zu überlegen, wann die beste Zeit ist.

Weitere wichtige Aufgaben zu Hause sind Lagerungen, zum Beispiel die Bauchlage oder das Anlegen von Lagerungsschienen an Händen und Beinen. Auch hierbei ist die Häufigkeit und die Intensität sowie die Art der Lagerung vom jeweiligen Befund abhängig.

Sind die Hüftgelenke betroffen, ist das Üben in einer Schlinge eine hervorragende Möglichkeit, den Stoffwechsel im Hüftgelenk zu fördern und die Beweglichkeit zu verbessern. Mit einem stabilen Haken kann die Schlinge zu Hause an einer geeigneten Zimmerdecke angebracht werden.

Aufgaben für zu Hause sind:

- speziell zusammengestellte Übungen (siehe auch www.rheuma-kinderklinik.de);
- Dehnlagerung nach Anleitung;
- Anlegen von Lagerungsschienen (siehe Hilfsmittel);
- Schlingenaufhängung für die Hüfte;
- Anlegen von Eisbeuteln oder warmen Packungen.

Welche Hilfsmittel gibt es, wann sind sie notwendig?

Hilfsmittel zur Teilentlastung der Beingelenke

Die Wahl der Hilfsmittel zur Entlastung von Hüft-, Knie-, Sprung- und Fußgelenken ist abhängig vom Alter des Kindes und von den betroffenen Gelenken. Alle entlastenden Hilfsmittel sollten eine Streckung in den Gelenken und eine aktive Fortbewegung ermöglichen.

Das **Münsterpferdchen** (Abb. 16) eignet sich für das Kleinkind bis ca. drei Jahre. Hiermit können sich die kleinen Kinder fortbewegen und haben gleichzeitig die Streckung der Hüft-, Knie- und, wenn notwendig, der Sprunggelenke. Das Münsterpferdchen gibt es in zwei Größen, es kann über das Orthopädiefachgeschäft bezogen werden.

Kleine **Laufräder** finden sich inzwischen überall im Handel. Die pendelnde Laufbewegung gleicht der Gehbewegung und kommt dem Bewegungsdrang der Kinder von zwei bis fünf Jahren sehr entgegen. Der Sitz trägt das Gewicht des Kindes. Eine ideale Entlastung, da auch gesunde Kinder dieses Fahrzeug verwenden.

Vorsicht: Viele Laufräder haben keine Bremsen.

Auch **Dreiräder** sind gängige Fortbewegungsmittel für das Alter von zwei bis fünf Jahren. Der Sattel sollte möglichst senkrecht über dem Tretlager sein und so hoch gestellt werden, dass die Kniegelenke beim Treten ausgestreckt werden können.

Abb. 16:
Münsterpferdchen zur Entlastung von Fuß-, Knie- und Hüftgelenken

Abb. 17:
Garmischer Roller zur Entlastung von Fuß-, Knie- und Hüftgelenken





Nicht geeignet zur Teilentlastung ist ein „Bobby car“. Die Beugstellung in Knien und Hüftgelenken und die auswärts gedrehten Füße beim Anschieben fördern die Fehlhaltung in Knien und Füßen.

Der **Gehroller** ist in der Altersgruppe der Sechs- bis Zwölfjährigen sehr beliebt. Er bietet durch einen speziellen Sitz eine hervorragende Entlastung der Knie-, Hüft- und Sprunggelenke, bei gleichzeitiger Streckung der Beine. Auch hier gleicht die Bewegung dem normalen Gehen. Der Roller mit einem aufgeschweißten Sitz wurde im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen entwickelt (Abb. 17).

Das **Fahrrad** als normales Fortbewegungsmittel kann im Alltag sehr gut zur Entlastung eingesetzt werden. Stärkere Steigungen sollten jedoch gemieden werden.

Fahrräder mit herkömmlichen Stützrädern sind häufig instabil und wackelig, so dass das Kind beim Auf- und Absteigen sowie beim Anhalten Schwierigkeiten haben kann. Ausgerüstet mit stabilen Stützrädern aus dem orthopädischen Fachhandel erfüllt das Fahrrad die gleichen Voraussetzungen wie das Dreirad.

Unterarmstützen werden von älteren Kindern und Jugendlichen bevorzugt. Sind jedoch gleichzeitig Hand-, Ellbogen- oder Schultergelenke betroffen, wird es schwierig. Spezielle Griffe sowie seitliche Stützbänder helfen den Handgelenken beim Stützen. Diese Änderungen werden vom Orthopädietechniker vorgenommen.



Was ist bei Fahrzeugen zur Teilentlastung zu beachten?

- Der Sattel sollte so eingestellt sein, dass Hüft- und Kniegelenke gestreckt sind, das Kind sich jedoch sicher bewegen kann. Gegebenenfalls bleibt der Sattel etwas tiefer.
- Bremsen sind ebenfalls ein Sicherheitsaspekt. Kleine Hände oder erkrankte Hände und Finger verhindern oft ein kräftiges Anziehen der Bremse. Hier können ein verringerter Abstand vom Lenker zum Bremshebel oder spezielle Bremshebel helfen.



Hilfsmittel zur vollständigen Entlastung der Beingelenke

- Den **Buggy** gibt es auch für größere Kinder. Er sollte jedoch möglichst wenig im Alltag eingesetzt werden, da die Gelenke im Sitzen gebeugt sind und nicht bewegt werden.
- Der **Rollstuhl** ist zur ständigen Entlastung nicht zu empfehlen, da Hüft- und Kniegelenke gebeugt sind und somit Muskelverkürzungen begünstigt werden. Das passive Sitzen vermindert zudem die Muskelkraft, die Selbständigkeit und das Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen. Vorübergehend, zum Beispiel nach einer Operation oder Punktion von Gelenken, kann der Rollstuhl zur Fortbewegung notwendig sein.

Funktions- und Lagerungsschienen

Schmerzen und Schwellung führen am entzündeten Handgelenk rasch zu einer Schonhaltung.

Das Hantieren in dieser Fehllage im Alltag, kombiniert mit einer Kapselbandinstabilität durch Schwellung, begünstigt die Entwicklung von Fehlstellungen im Finger-Hand-Bereich.

Funktionsschienen helfen, die Gelenkachse zu korrigieren, so dass eine richtige Haltung auch bei Alltagsbewegungen, wie beispielsweise beim Schreiben, beibehalten wird.

Das instabile Handgelenk führt zu einem erheblichen Kraft- und Funktionsverlust der Finger. Durch Stabilisation des Handgelenkes mit einer kurzen Handschiene erhält die Hand wieder Kraft in ihrer Greiffunktion.

Ist die Hand in die normale Position gebracht und dort stabilisiert, können auch Hand- und Fingermuskulatur wieder richtig zusammenarbeiten. Es kann sich erneut ein Muskelgleichgewicht einstellen.

Aufgaben der Funktionsschienen:

- Korrektur beginnender Fehlhaltungen oder bereits vorhandener Fehlstellungen;
- Stabilisierung des Handgelenkes in der korrigierten Position;
- Verbesserung der Kraftübertragung im Finger-/Handbereich durch Stabilisation des Handgelenkes;
- Schutz der erkrankten Gelenke und der Nachbargelenke vor Über- oder Fehlbelastung.

Sind die Finger- oder Daumengelenke mitbetroffen, helfen spezielle **Lagerungsschienen**. Sie korrigieren die jeweiligen Fingerfehlstellungen und eventuell das Handgelenk. Je nach Befund werden die Schienen stundenweise nachts oder auch tagsüber angelegt.



Wann Handfunktions- bzw. Lagerungsschienen notwendig sind, entscheidet der Arzt zusammen mit dem Physio- und Ergotherapeuten, den Eltern und den Kindern.

Worauf ist bei der Schienenfertigung zu achten?

- Jede Schiene muss dem einzelnen individuellen Befund genau angepasst werden. Dies erfordert mehrere Anproben unter Anwesenheit des Physio- oder Ergotherapeuten und die Kontrolle der fertigen Schiene.
- Jedes Gelenk der Hand oder der Finger muss exakt korrigiert werden, so dass die Fehlhaltung bestmöglich ausgeglichen wird.
- Wie viel korrigiert werden kann, ohne dass es zu Schmerzen und Druckstellen kommt, braucht sehr viel Erfahrung seitens der Therapeuten und des Orthopädietechnikers.
- Korrigiert die Schiene zu wenig, ist sie nutzlos. Korrigiert sie zu viel, verursacht sie Schmerzen und wird nicht getragen.
- Handschienen, die nicht dem Befund entsprechend angefertigt sind, können sogar schaden!
- Für welchen Zeitraum die Funktions- oder Lagerungsschienen notwendig sind und in welchen Abständen sie auf ihren Sitz hin überprüft werden müssen, entscheidet das Team gemeinsam.
- Wann am Tag die Schienen getragen werden, ist individuell unterschiedlich und richtet sich nach dem jeweiligen Befund.



Wichtig:

- Kleinere Kinder gewöhnen sich meist leichter an Funktionsschienen als Schulkinder. Daher ist es notwendig, die neuen Bewegungsabläufe im Alltag mit der Schiene zu trainieren. In der Ergotherapie erfolgt dies durch spezielles Schreibtraining und funktionelles Training.
- Es besteht keine Gefahr, dass das Handgelenk durch das Tragen der Schiene steif wird oder die Muskulatur abnimmt. Im Gegenteil: Ohne Schiene wird das Handgelenk muskulär in der Schonhaltung steif gehalten und das gestörte Muskelgleichgewicht verstärkt.

Durch die Versorgung mit Lagerungs- und Funktionsschienen können schwere Fehlstellungen der Finger und Hände weitgehend vermieden werden. So können die meisten Kinder eine gute Handfunktion erhalten.

Einlagen und Schuhversorgung

Der Fuß trägt das gesamte Körpergewicht. Seine Stabilität wird vor allem durch kräftige Bänder gewährleistet. Schmerzen und Schwellung im Bereich der Fußgelenke können zu Lockerung von Kapseln und Bändern und zu einer veränderten Gelenkstellung führen.

Sind Fuß- oder Zehengelenke betroffen, verändert sich durch die Schmerzen die Belastung und Abrollbewegung des Fußes.

Durch eine **Einlage** werden die Achsen des Fußes wieder aufgerichtet und die Fußgewölbe unterstützt. Die erkrankten Gelenke werden stabilisiert und durch Unterpolsterung entlastet. Die Art der Einlage richtet sich auch hier nach dem jeweiligen Befund. Bevor die Einlage angefertigt wird, muss die Ursache für die jeweilige Schon- oder Fehlbelastung des Fußes herausgefunden sein.

Folgende Fragestellungen spielen eine Rolle:

- Welche Fehlstellung zeigt der Fuß, wie sieht er von hinten aus?
- Kann die Fehlstellung unter Belastung, zum Beispiel im Zehenstand, ausgeglichen werden?
- Lässt sich die Fehlstellung ohne Belastung korrigieren?
- Wo sind die Belastungspunkte des Fußes (sichtbar an der Hornhautbildung der Fußsohle)?
- Wie sehr schmerzt der Fuß als Ganzes?
- Welche Stellen des Fußes schmerzen bei Belastung?

Aus den Antworten ergeben sich, in Absprache mit dem Orthopädisch-schuhmacher, die individuell notwendigen Einlagen.

Woran lässt sich erkennen, ob die Einlage passt?

- Die Schmerzen nehmen ab.
- Das Kind fühlt sich mit der Einlage beim Gehen wohl.
- Das Gangbild verbessert sich.

Die Einlage benötigt einen ausreichend großen Schuh mit weicher Sohle. Die Zehen brauchen einen Spielraum von ca. 0,8 Zentimeter. Turnschuhe eignen sich meist gut, da sich die Innensohle herausnehmen lässt.

Wichtig: Da der Fuß das gesamte Körpergewicht trägt, muss er von Anfang an vor Fehlbelastungen und Fehlstellungen geschützt werden.



Worauf ist bei den Einlagen zu achten?

- Sie dürfen nicht zu wenig, aber auch nicht zu viel korrigieren. Korrigiert die Einlage zu viel, bereitet sie Schmerzen. Korrigiert sie zu wenig, ist sie nutzlos.
- Die entzündeten Gelenke des Fußes benötigen eine weiche Einlage zur Dämpfung. Eine harte Einlage kann die Schmerzen verstärken.
- Die Einlage muss die Länge des ganzen Fußes, plus 0,8 Zentimeter Zehenzugabe für die Abrollbewegung, umfassen.

Barfußlaufen führt bei akut betroffenen Fußgelenken zu keiner Kräftigung der Muskulatur, sondern eher in die Fehlhaltung. Wann Barfußlaufen angezeigt ist, wird am besten mit dem Physiotherapeuten besprochen.

Kollagenosen

- Unterschiedliche Schwerpunkte;
- Behandeln nach Befund.

Akute Dermatomyositis = Muskelschwäche, Muskelschmerzen

In dieser Phase der Erkrankung steht die Entzündung der kleinsten Gefäße in der Muskulatur im Vordergrund. Dies führt dazu, dass die Blutversorgung und damit die Ernährung der Muskulatur beeinträchtigt ist. Gezielte Muskelkräftigung darf erst mit Abklingen der Entzündungsaktivität einsetzen.

Therapieziele:

- die vorhandene Muskelkraft sinnvoll einsetzen;
- Grundbewegungen des Alltags ökonomisch ausführen können, wie Umdrehen im Bett, vom Liegen aufsitzen und umgekehrt, vom Stuhl, von der Toilette aufstehen und hinsetzen, Anziehen eventuell auch mit Unterstützung von Hilfsmitteln;
- Kontrakturprophylaxe, Kontrakturbehandlung schonend, aber endgradig, vor allem Füße, Ellbogen und Schultern;
- gegebenenfalls Hilfsmittel zur Kontrakturprophylaxe;
- Lagerung, entsprechend des Befundes;
- verbesserte Durchblutung.

Weiterer Verlauf der Dermatomyositis

Die Entzündungsaktivität ist zurückgegangen. Die Muskulatur wird wieder besser mit Nährstoffen versorgt. Die abgeklungenen Entzündungen können jedoch zu Vernarbungen und Verklebungen und damit zu Bewegungseinschränkungen (Kontrakturen) führen.

Therapieziele:

- Kontrakturprophylaxe, Kontrakturbehandlung;
- die vorhandene Beweglichkeit über fortlaufende Bewegungen voll ausschöpfen;
- sorgsamer und gezielter Kraftaufbau, vor allem im Rumpfbereich;
- Erarbeiten von Bewegungsfolgen;
- Sicherheitstraining (Stabilität in verschiedenen Positionen und beim Gehen);
- je nach Befund aufbauende sportliche Aktivitäten im Wasser und im Trockenen;
- gegebenenfalls Hilfsmittelversorgung bei ausgeprägten Bewegungseinschränkungen.

Mögliche Begleitbefunde:

1. **Kalkablagerungen** im Gewebe können die Gelenkbeweglichkeit in diesem Bereich einschränken und über die Haut nach außen treten.

Konsequenz für die Therapie:

Alle Maßnahmen sollten weitergeführt werden, jedoch behutsam und an die Schmerzen angepasst.

2. **Eine Osteoporose** kann im Krankheitsverlauf auftreten, die möglicherweise im Bereich der Wirbelsäule die Mobilität und Stabilität beeinträchtigt.

Konsequenzen für die Therapie:

- muskuläre Rumpfstabilisation intensivieren. Gegebenenfalls muss für bestimmte Tätigkeiten die Wirbelsäule durch ein maßgefertigtes Mieder unterstützt werden;
- erhöhter Druck und stärkere Erschütterungen sind zu vermeiden.

Ergotherapie

Sie ist, ergänzend zur Krankengymnastik, vor allem empfehlenswert für Kinder mit Arthritis im Bereich der Hand- und Fingergelenke. Hier wird auch die Verrichtung von Alltagsaufgaben mit Funktions-schienen eingeübt. Im Vordergrund steht das funktionelle Training. Beim Schreiben, Malen oder Gestalten lernen die Kinder, das neu erworbene physiologische Bewegungsmuster umzusetzen. Gleichzeitig wird die Hand-Finger-Funktion trainiert. Die verschiedenen Werkmaterialien wie Ton, Knetmasse oder Fingerfarben stimulieren die Sensomotorik der Hände.

Ein wichtiger Beitrag der Ergotherapie betrifft die Beratung und das Training für den Gelenkschutz. Kleinere Kinder werden spielerisch damit vertraut gemacht, größere Kinder und Jugendliche gezielt beraten zu Problemen im Alltag. Gemeinsam wird geübt, zum Beispiel beim Kochen in kleinen Gruppen. Patienten mit stärkeren Behinderungen benötigen zusätzliche Anleitung, um Unabhängigkeit und Selbständigkeit zu erlangen. Dazu sind manchmal Hilfsmittel und Geräte- bzw. Werkzeuganpassungen (zum Beispiel eine Griffverbreiterung) zur Körperpflege oder für den Haushalt notwendig. Oft müssen diese patientengerecht adaptiert werden.

Training mit den Handschienen



- Die Ergotherapie trägt dazu bei, körperliche, seelische und soziale Folgen der chronischen Arthritis zu beseitigen oder zu vermindern. Durch eine größtmögliche Selbständigkeit und Unabhängigkeit werden die Kinder und Jugendlichen in ihrem individuellen Schul-, Berufs-, Freizeit- und Alltagsleben gefördert.
- Die Ergotherapie ergänzt die krankengymnastische Behandlung, indem sie die erreichten funktionellen Verbesserungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens überträgt.
- Funktionen, die das Kind durch die Erkrankung verloren hat, werden durch Gelenkmobilisation, Muskelkräftigung und Schulung der Bewegungskoordination unter Berücksichtigung des Gelenkschutzes wieder erlernt.
- Die Ergotherapie nutzt die in jedem Menschen vorhandene Neigung zum Schöpferischen.
- Aufbauend auf die Interessen und Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen kommen beim funktionellen Training unterschiedliche Materialien zum Einsatz (Farbe, Ton, Seide, Holz etc.).

Hierbei lernen die Patienten, die in der Krankengymnastik verbesserte Beweglichkeit auf die Alltagsbewegungen zu übertragen. Dabei achten die Therapeuten auf ein schonendes Arbeiten in einer möglichst achsengeraden Gelenkstellung. Während die Kinder handwerklich arbeiten, werden Gelenkfehlstellungen von den Therapeuten korrigiert.

Beim funktionellen Training verlieren die Kinder ihre passive Patientenrolle und werden zum aktiven Handeln angeregt. Ihr selbstgewähltes kreatives Tun steht im Vordergrund. Die fertigen Werkstücke fördern das Selbstwertgefühl und steigern das psychische Wohlbefinden der Patienten.

Zum funktionellen Training gehört auch die sensomotorische Stimulation der Handflächen. Diese werden durch die Beschäftigung mit unterschiedlichen Materialien, wie Ton, Fingerfarben, Knete oder auch Kirschkernsäckchen, Linsenbad etc., angeregt.

Über die sensomotorische Stimulation erreicht man, dass das Kind die erkrankte Hand wieder verstärkt einsetzt. Wachstums- und Entwicklungsstörungen der Hand, verursacht durch Mindergebrauch, können somit verhindert werden.

Was bewirkt das funktionelle Training?



Die Therapeutin vermittelt eine gelenkschonende Handhaltung.



Mit Rasierschaum einen Spiegel zu „bemalen“, macht Spaß und trainiert die Sensomotorik der Handflächen.



Auch beim Malen mit Fingerfarben wird die Sensomotorik geschult. Die Ergotherapeutin überwacht den Bewegungsablauf und kann gegebenenfalls die Handstellung korrigieren.



Beim Seidenmalen üben die Kinder den ersten Umgang mit den Handschienen.

Die Ergotherapie fertigt aus thermoplastischem Kunststoff individuelle Handschienen an. Nähere Angaben zu den Prinzipien der Schienenanfertigung finden Sie im Abschnitt Physiotherapie (s. S. 110). Die Handschienen werden von den Kindern und Jugendlichen nur dann akzeptiert, wenn diese gelernt haben, damit umzugehen. Der Einstieg gelingt am besten über kreative Tätigkeiten. Beim Seidenmalen, Korbflechten, Filzen etc. lernen die Kinder, mit den Schienen zu arbeiten. Das Erfolgserlebnis, das die Kinder mit ihrem fertigen Werk erfahren, lässt sie die Schienen leichter akzeptieren.

Beim Schreibtraining wird sowohl auf eine schonende Sitzhaltung als auch auf eine richtige Sitzposition geachtet. Dicke Stifte oder Griffverdickungen erleichtern es, die Stifte mit Handschienen zu halten. Außerdem erlernen die Patienten zur Entlastung der Fingergelenke als Alternative den Dreipunktgriff: Der Stift wird zwischen Daumen, Zeige- und Mittelfinger gehalten, dabei ist die Handachse gerade. Ideal ist, wenn das Kind die Schreibhaltungen wechseln kann und somit einseitige Belastungen der Hand- und Fingergelenke vermeidet.

Wie verwende ich die Handschienen im Alltag?

Was sind Gelenkschutz und Hilfsmittel?



Stifte können mit einfachen Griffverdückungen aus weichem Plastik oder Moosgummi verstärkt werden. Die Griffverdückung erleichtert das Schreiben mit der Handschiene.



Ein bequemes, aufrechtes Sitzen wird durch ein Keil- oder Ballkissen erleichtert. Für Kinder und Jugendliche mit schweren Einschränkungen der Hüftgelenke kann auch ein Arthrodesenstuhl verordnet werden. Eine schräge Arbeitsfläche verbessert zusätzlich die aufrechte Sitzposition und entlastet Halswirbelsäule sowie Schulter- und Nackenbereich.

Fehlbelastungen der Gelenke lassen sich häufig durch veränderte Bewegungsabläufe und den Einsatz von Hilfsmitteln vermindern. Diese gelenkschonenden Maßnahmen werden mit einem gezielten Gelenkschutztraining umgesetzt.

Die Patienten lernen – sowohl in der Theorie als auch in der Praxis –, wie sie ihre Kraft wirkungsvoll einsetzen können, ohne dabei die Gelenke falsch oder zu stark zu belasten. Für Jugendliche bietet es sich an, beim gemeinsamen Kochen in einer Übungsküche verschiedene Hilfsmittel für den Haushalt auszuprobieren.

Keilkissen und schräge Arbeitsfläche sorgen für eine günstige Sitzhaltung, welche den Rücken und die Halswirbelsäule entlastet.

Sie lernen, Alltagsbewegungen gelenkschonend auszuführen und dabei Hilfen, wie Spezialmesser, Dosenöffner oder Topfhalter, zu benutzen. Das gemeinsame Kochen und Essen macht Spaß und fördert den Gemeinschaftssinn und die Lernbereitschaft.

Einige wenige Kinder und Jugendliche benötigen Hilfsmittel für ihre Selbständigkeit. Bei Problemen mit der Körperpflege, beim Anziehen von Strümpfen oder Schuhen oder beim Schließen von Knöpfen wird individuell nach Lösungen gesucht. Es helfen bereits kleine Veränderungen, wie zum Beispiel eine Schlaufe/Lasche am Reißverschluss. Im Handel erhältliche Hilfsmittel sind für Kinder häufig zu groß oder zu lang und müssen auf die kindlichen Maße angepasst werden. Zusammen mit den Kindern und Jugendlichen wird dann eine bestmögliche, gelenkschonende Handhabung erarbeitet.

Bei kleineren Kindern werden die Eltern über die Grundsätze des Gelenkschutzes informiert. Es werden Anregungen und Übungen mit nach Hause gegeben, wie die Eltern den Gelenkschutz spielerisch mit ihren Kindern durchführen und in den Alltag übernehmen können.

Bei kleineren Kindern können die Eltern angeleitet werden, gelenkschonende Maßnahmen im Alltag umzusetzen.



Massage

Die physikalische Therapie ist ein wichtiger Bestandteil in der Behandlung rheumakrankter Kinder. Sie konzentriert sich überwiegend auf die Therapie von Schmerzen und ihren Folgeerscheinungen, wie Muskelverspannungen oder Bewegungseinschränkungen, kommt aber auch bei begleitenden Ödemen oder Gewebsverhärtungen bzw. -verklebungen zum Einsatz.

1. Klassische Massage

Die klassische Massage ist eine seit dem Altertum bekannte und fortlaufend verbesserte Methode zur Behandlung von Krankheiten des Bewegungsapparates.

Verschiedene Grifftechniken, wie Streichungen, Knetungen und Walkungen, werden je nach Befund schwerpunktmäßig eingesetzt. In der heutigen klassischen Massage sind grobmechanische Techniken von einer milderen, reflektorisch wirkenden Arbeitsweise abgelöst worden. Dies gilt besonders für die Behandlung von Kindern mit Arthritis, da Schmerzen bei der Massage sofort eine Gegenspannung auslösen.



Abb. 1:
Kindgerechte Massage

Mit der Entdeckung von Reflexzonen in Haut, Bindegewebe und Muskulatur (Head und Mackenzie) haben sich die Möglichkeiten der Massage deutlich erweitert. Örtlich wirksame Reize können die Durchblutung verändern und Lymphverschiebungen bewirken, die Muskelspannung senken oder auch anregen sowie erbsengroße Verhärtungen im Muskel (Myogelosen) behandeln. Außerdem gelingt es, gezielt reflektorisch auf vegetativ gestörte Organe und Gefäßbezirke einzuwirken.

Wirkung

Die klassische Massage fördert die Durchblutung und Entspannung der angespannten und schmerzhaften Muskulatur, die das entzündete Gelenk in der Schmerz-Schonhaltung fixiert. Auf diese Weise vorbereitet, lässt sich die Muskulatur in der anschließenden krankengymnastischen Behandlung effektiv dehnen.

Folgende Punkte sollten beachtet werden:

- Entzündete Gelenke dürfen durch zu großflächige und kräftige Massagegriffe nicht unnötig überwärmt werden.
- Die Massage wirkt nur dann entspannend, wenn die Schmerzgrenze nicht überschritten wird.
- Vertrauen ist die Grundlage einer entspannenden Behandlung. Kleine Kinder sollten daher anfangs nicht in Bauchlage massiert werden, bis sie mit dem Therapieablauf vertraut sind (Abb. 1).
- Die schmerzhaften Körperregionen müssen so gelagert werden, dass die Kinder ihre Muskulatur entspannen können.

Friktionen (intensive Quermassagen am Sehnenansatz)

Friktionen an rheumatisch entzündeten Sehnenansätzen und Sehnencheiden können zu leichten Mikrotraumen und erneuten Schmerzzuständen mit ihren Folgen (Schmerz = Anspannung) führen. Bei der Arthritis sollten daher keine Friktionen, sondern nur leichte Quermassagen zum Lösen von Verklebungen ausgeübt werden.

Bindegewebsmassage (BGM)

Die Bindegewebsmassage wird bei der Arthritis selten angewandt. Einzelne Techniken (Anhangsstriche) unterstützen in der Kontraktur- und Narbenbehandlung das Lösen von Verklebungen.



Abb. 2: Lymphdrainage zur Schmerzlinderung

Manuelle Lymphdrainage (ML)

Der Entzündungsprozess führt zu einer verminderten Transportkapazität der Lymphgefäße mit der Folge einer ödematösen Schwellung, die sich nicht nur in der Gelenkinnenhaut, in der Gelenkkapsel, der Knochenhaut, dem umhüllenden Bindegewebe und den Sehnen bemerkbar macht, sondern sich auch zu einem regelrechten Lymphödem entwickeln kann.

Wirkung

Die manuelle Lymphdrainage bewirkt eine Verschiebung der Gewebsflüssigkeit und eine Erhöhung der Lymphgefäßbewegung. Die Verminderung des Gelenkinnendrucks entlastet die Schmerzrezeptoren und führt zu einer Schmerzlinderung (Abb. 2). Das erregende Nervensystem (Sympathikus) wird gedämpft und eine bessere Beweglichkeit im Gelenk erreicht.

Behandlung

Im Rahmen des physikalischen Therapieplanes sollte die manuelle Lymphdrainage nach der Kälteanwendung (min. 30 Minuten) und vor der Bewegungstherapie erfolgen.

Wann darf die ML nicht angewandt werden (Kontraindikationen)?

Allgemein:

- akute Entzündungen, verursacht durch Krankheitserreger, wie Bakterien oder Viren;
- Wassereinlagerungen im Gewebe, bedingt durch Herzerkrankungen;
- bösartige Prozesse (relative Kontraindikation).

Für die Halsbehandlung:

- Herzrhythmusstörungen;
- Überfunktion der Schilddrüse (Hyperthyreose, Basedow-Krankheit);
- Überempfindlichkeit im Halsbereich.

Kompressionstherapie

Die Kompressionstherapie ist eine spezielle druckausübende Wickelung im Bereich des betroffenen Gelenkes im Anschluss der Manuellen Lymphdrainage. Da sich die Überwärmung des Gelenkes durch die Wickelung verstärken kann, wird die Kompressionstherapie in der Kinderreumatologie selten eingesetzt.

Kombinierte Behandlungstechniken

Kontrakturbehandlung

Die Kontrakturbehandlung wird mittels klassischer Massage und Techniken aus der Bindegewebsmassage und der manuellen Lymphdrainage durchgeführt (Abb. 3).

Wirkung

- Lockerung der gelenkumgebenden Muskulatur;
- bessere Entsorgung der entzündlichen Schlackenstoffe.

Vorgehen

Anfangs werden die gelenkumgebenden Muskelgruppen mit klassischer Massage gelockert.

Verklebungen an Sehnen und Sehnenscheiden werden zusätzlich mittels Quermassagen gelöst.



Abb. 3: Kontrakturbehandlung am Knie



Abb. 4: Postoperative Nachbehandlung

Verklebungen zwischen Haut, Unterhaut und Bindegewebe lassen sich mit Hautfaltgriffen lösen.

Die manuelle Lymphdrainage wird lokal im Bereich der Kontraktur eingesetzt. In Verbindung mit der manuellen Lymphdrainage hilft die klassische Massage über die Durchblutungsförderung, Stoffwechsellendprodukte und die Entzündungsstoffe besser durch das gelockerte Gewebe abzutransportieren.

Während dieser Behandlungsschritte wird die Muskulatur immer wieder mit Griffen der klassischen Massage zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung behandelt. Bindegewebsstriche unmittelbar am betroffenen Gelenk lösen dort Verklebungen. Alle Maßnahmen in dieser Reihenfolge tragen zu einer verbesserten Gelenkbeweglichkeit bei.

Anschließend ist es sinnvoll, den Patienten krankengymnastisch zu behandeln, Gipschienen anzulegen oder ihn zu lagern.

Narbenbehandlung

Eine gezielte Narbenbehandlung beschleunigt die Wundheilung (Abb. 4). Sie hilft, Narbenkontrakturen zu verringern und verbessert die Haut- und Narbenelastizität.

Therapeutisch werden die klassische Massage, die manuelle Lymphdrainage und Grifftechniken aus der Bindegewebsmassage eingesetzt.

Vorgehen

Durch Lockern der um die Narbe gelegenen Muskulatur wird das Narbengewebe entlastet. Es kommt zu einer verbesserten Durchblutung im Narbenbereich. Diese fördert den Abtransport von Stoffwechselprodukten und somit den Heilungsprozess.

Die Behandlung postoperativer Ödeme durch die manuelle Lymphdrainage (ML) wird gerade in der Handchirurgie und nach Knie- und Hüftsynovektomien mit Erfolg eingesetzt.

Der optimale Behandlungszeitraum liegt zwischen dem 2. bis 21. postoperativen Tag.

Wirkung

- Senken des Gewebedruckes;
- Schmerzdämpfung;
- verbesserte Wundheilung;
- verbesserte Hautelastizität (wichtiger Faktor in Anbetracht der reduzierten Gelenkbeweglichkeit).

Kontraindikation

Siehe Abschnitt Lymphdrainage.

Nach einer Operation und dem Entfernen der Fäden werden die klassische Massage und die manuelle Lymphdrainage auf der Narbe und neben der Narbe (Narbenwall) zur Verbesserung der Narbenelastizität eingesetzt. Die Massage muss vorsichtig und zur Narbe hin erfolgen, um die tiefergelegenen Gewebeschichten nicht zu irritieren.

Vorsichtige Anhangsstriche aus der Bindegewebsmassage dürfen frühestens 14 Tage nach dem Fädenziehen durchgeführt werden, um die neu gebildeten Gewebestrukturen zu schonen. Auch bei dieser Behandlung muss auf die Narbe hin gearbeitet werden, damit das Gewebe durch die Behandlung nicht auseinandergezogen und somit der Heilungsprozess beeinträchtigt wird.

Vorsicht: Da im Rahmen der Bindegewebsmassage leichte, schneidende und ziehende Schmerzen auftreten können, ist eine gute Vertrauensbasis zum Kind notwendig.



Abb. 5: Interferenzstrom zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung



2. Elektrotherapie

Die Elektrotherapie wird in der Kinderreumatologie in erster Linie zur Linderung von Schmerzen und zur Muskelentspannung eingesetzt.

Selbst bei Kleinkindern ist bei Einhaltung folgender Grundsätze eine Elektrotherapie möglich:

- individuelle Anwendung;
- genaue Elektrodenlage;
- vorsichtige Wahl der Stromintensität, Reizfrequenz und Impulsdauer.

Gute Erfolge lassen sich mit folgenden Therapieformen erzielen:

- Interferenzstrom;
- Hochvolttherapie;
- transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS);
- Ultraschall.

Diese Stromformen sind vom Hautgefühl her gut verträglich, so dass ihre Anwendung auch von kleinen Kindern akzeptiert wird. Herkömmliche niederfrequente Reizströme dagegen verursachen ein brennendes Hautgefühl, das die Kinder unnötig verängstigt. Diese Stromform wird beim Kind nicht eingesetzt, außer bei der Ion-

tophorese, hier jedoch nur bei älteren Patienten und mit geringen Intensitäten.

Interferenzstrom

Beim Interferenzstrom handelt es sich um einen mittelfrequenten Reizstrom, bei dem zwei mittelfrequente Wechselströme mit einer Frequenz von ca. 4000 und 3800 Hz zusammenfließen.

Interferenzstrom besitzt im Vergleich zu herkömmlichen niederfrequenten Strömen den Vorteil einer höheren Eindringtiefe ohne sensorische Belastung der Haut (Abb. 5).

Indikation

- Schmerzen
- Kontrakturen
- Lymphödeme
- Narbenbehandlung

Wirkung

- Schmerzlindernd;
- stoffwechselsteigernd;
- muskelentspannend.

Dosierung

Die Intensität richtet sich nach Krankheitsstadium und Konstitution des Patienten:

- je akuter die Beschwerden, desto geringer die Intensität;
- chronische Beschwerden, höhere Intensität.

In jedem Fall sollte die Stromstärke motorisch unerschwerlich (es darf zu keiner Muskelanspannung durch die Elektrotherapie kommen) und für den Patienten angenehm sein.

Vorgehen

Vier Saugelektroden ermöglichen eine gezielte und einfache Anwendung. Das zu behandelnde Gebiet liegt im Kreuzungsbereich der Elektroden. Insbesondere kontrakte und schmerzhafte Hüftgelenke lassen sich auf diese Weise gut behandeln.

Kontraindikationen: Keine Durchflutung von Herzschrittmachern, Tumoren, akuten Entzündungen, Metallimplantaten (Direktdurchflutung)!

Wann darf der Interferenzstrom nicht angewandt werden?

Hochvolttherapie

Neben den zuvor genannten traditionellen Reizstromtherapieverfahren findet die Hochvolttherapie zunehmend Verbreitung. Sie benutzt ultrakurze Einzel- oder Doppelimpulse von 25 bis 40 Mikrosekunden. Da die extrem kurze Impulsdauer kein brennendes Hautgefühl auslöst und eine erwärmende Wirkung ausschließt, können niedrige Intensitäten mit einer hohen Eindringtiefe therapeutisch eingesetzt werden. Durch gezieltes Ansprechen der schnellen Nervenfasern lässt sich eine wirkungsvolle Schmerzdämpfung erzielen. Die Verträglichkeit der Hochvolttherapie ist so gut, dass sogar die Behandlung von Schleimhäuten und offenen Wunden möglich ist.

Indikation

- Allgemeine Schmerzbehandlung;
- Kontrakturbehandlung;
- Stoffwechselaktivierung.

Wirkung

- Gefäßerweiterung;
- Durchblutungsförderung;
- Förderung des Sauerstoffaustausches;
- Verbesserung der Lymphbewegung;
- Detonisierung verspannter Muskulatur;
- Schmerzstillung;
- Entzündungshemmung.

Wann darf die Hochvolttherapie nicht eingesetzt werden?

Kontraindikationen – siehe Interferenzstrom: Keine Durchflutung von Herzschrittmachern, Tumoren, akuten Entzündungen, Metallimplantaten (Direkt durchflutung)!



Vorsicht: Motorisch überschwellige Behandlungen führen zu Muskelanspannung, haben keine detonisierende Wirkung und können kleinere Kinder verängstigen.

Iontophorese

Bei der Iontophorese werden Medikamente, in Form von Salben, im ionisierten (d. h. elektrisch geladenen) Zustand mit Hilfe von Gleichstrom über die Haut eingebracht. Verwendet werden niederfrequente Ströme. Bereits mit 0,1 Milliampere pro cm² lässt sich, bei geringer sensibler Belastung des Patienten, die Iontophorese wirksam einsetzen und ist auch bei älteren Kindern und Jugendlichen ohne negative Nebeneffekte anwendbar. Bei dieser geringen Stromintensität ist die Menge der eingebrachten Medikamenten-Ionen einzig und allein abhängig von der Behandlungsdauer. Es dürfen nur Salbenpräparate verwendet werden, auf deren Beipackzettel die Iontophorese zugelassen ist. Die Behandlungshäufigkeit richtet sich nach dem Stadium der Erkrankung: je akuter, desto häufiger.

Indikation

- Allgemeine Schmerzbehandlung;
- Enthesiopathien (schmerzhafte Veränderungen im Sehnenansatzbereich).

Wirkung

- Einbringen von Salben durch die intakte Haut mittels der Elektrophorese zur Schmerzlinderung und Mehrdurchblutung.

Dosierung

Die Behandlungszeit wird, mit 10 bis 20 Minuten beginnend, schrittweise gesteigert.

Kontraindikationen: Keine Elektrodenanlage im Bereich von Metallimplantaten, Herzschrittmachern und bösartigen Prozessen.

Wann darf die Iontophorese nicht angewandt werden?

Vorsicht: Motorisch überschwellige Intensitäten (der Strom darf nicht so stark sein, dass die Muskulatur anspannt) sollten bei Kindern nicht eingesetzt werden. Die individuelle Stromempfindlichkeit muss beachtet werden.



Abb. 6: TENS-Therapie zur Schmerzlinderung



TENS-Therapie

Die Wirksamkeit der TENS-Therapie kann durch die „Endorphin-“ und die „Gate-Control“-Theorie erklärt werden.

Die **Endorphin-Theorie** besagt, dass bei niedrigfrequentem Reizstrom (< 10 Hz) eine vermehrte Ausschüttung von Endorphinen (körpereigene Substanzen mit Anti-Schmerzwirkung) zur Schmerzblockade führt. Nach der **Gate-Control-Theorie** wird der Reizstrom mit Frequenzen über 10 Hz schneller über die Nervenbahnen zum Gehirn weitergeleitet als der Schmerz. Dadurch soll der Empfang der Schmerzsignale im Gehirn blockiert werden, da immer nur ein Reiz nach dem anderen verarbeitet werden kann. Ein entscheidender Vorteil der TENS-Therapie ist die einfache Handhabung (Abb. 6). Ältere Kinder und Eltern können das Verfahren erlernen und selbst durchführen. Bei fachgerechter Anwendung und richtiger Indikation erreicht man eine hohe Erfolgsquote. Der Patient sollte erst durch einen Therapeuten behandelt werden. Wenn sich TENS günstig auf seine Schmerzen auswirkt, wird er individuell mit der für seine Probleme am besten wirksamen Behandlung in die Handhabung und Therapie eingewiesen. Für die Heimtherapie wird vom behandelnden Arzt ein Rezept für ein Leihgerät ausgestellt. Somit hat der Patient die Möglichkeit, die Therapie selbständig weiterzuführen.

Indikation

- Alle Arten von Schmerz.

Dosierung

Bei Bedarf mehrmals täglich 10 bis 20 Minuten.

Wann darf die TENS-Therapie nicht angewandt werden?

Kontraindikationen – siehe Interferenzstrom: Keine Durchflutung von Herzschrittmachern, Tumoren, akuten Entzündungen, Metallimplantaten (Direkt durchflutung)!

Ultraschalltherapie

Die Ultraschalltherapie ist keine Elektrotherapie, sondern eine hochfrequente Mikromassage (Abb. 7). Sie wirkt thermisch, mechanisch und nimmt Einfluss auf den Stoffwechsel. In der Behandlung von Kindern mit Arthritis ist die thermische Wirkung aus folgenden Gründen **kontraindiziert**:

- Die Wachstumsfugen werden beeinflusst (eine Schädigung ist nicht auszuschließen).
- Durch Erwärmung im Gewebe können sich akute Entzündungen verstärken.

Die **thermische Komponente** des Ultraschalls lässt sich durch gepulste Anwendung leicht ausschalten. Unter dieser Voraussetzung können Kinder mit Rheuma bei vorsichtiger Dosierung durchaus von der positiven Wirkung des Ultraschalls profitieren.

Indikation

- Sehnenansatzentzündung („Enthesitis“), die hauptsächlich bei Patienten mit Enthesitis-assoziiierter Arthritis auftritt;
- Sehnenscheidenentzündung (Tenosynovitis), insbesondere der Fingerflexoren im Bereich des Handtellers und der Finger;
- Muskelverspannungen, besonders im Bereich der Iliosakralgelenke.

Wirkung

Der gepulste Ultraschall besitzt immer eine Frequenz von 100 Hz und zeigt folgende besondere Wirkungen:

- Dämpfung des erregenden Nervensystems (Sympathikus);
- Durchblutungsförderung;
- Muskelentspannung;
- Schmerzlinderung.

Häufigkeit der Behandlung bei Kindern

Die Behandlung sollte zwei- bis viermal wöchentlich durchgeführt werden.

Vorsicht: Bei Kindern darf nur gepulster Ultraschall angewandt werden; aufgrund der regelmäßigen Unterbrechung der Schallenergie ist mit einer unerwünschten Erwärmung nicht zu rechnen.





Merke: Generell liegt die Intensität bei Kindern um 0,10 bis 0,15 W/cm² niedriger als bei Erwachsenen.

Intensität

Die Intensität variiert von 0,15 bis 0,35 W/cm².

- Geringe Intensität bei kleinflächigen Bereichen, direkt unter der Haut liegenden Strukturen und überhaupt bei kleinen Kindern.
- Höhere Intensität bei größeren Flächen, tieferliegenden Strukturen und bei größeren Kindern.

Anwendungsdauer

An kleineren Flächen 3 bis 4 Minuten.

An größeren Flächen 4 bis 5 Minuten.

Spezielle Anwendungen

- Die Ultraschalltherapie von Hand oder Fuß lässt sich auch gut im Wasser durchführen. Hierzu sollte die Wassertemperatur für den Patienten angenehm sein.
- Der Ultraschall kann auch zur Phonophorese eingesetzt werden. Durch die Kombination von Ultraschall und Medikament wird die Eindringtiefe des Medikamentes über die Haut erhöht. Dazu können Salben und Gels mit der Eigenschaft „Iontophorese-geeignet“ (Beipackzettel) verwendet werden.



Abb. 7:
Ultraschall zur Mikro-
vibrationsmassage



Abb. 8:
Fango zur Muskel-
entspannung

3. Thermotherapie

Wärme

Definitionsgemäß wird zwischen 26 bis 38 °C von Wärme gesprochen. Therapeutisch lässt sich Wärme an betroffenen Gelenken ohne akute Entzündung, jedoch mit eingeschränkter Gelenkfunktion nutzen.

Wärme führt zu einer vermehrten Durchblutung und Entspannung der Muskulatur. Daher sollte Wärme hauptsächlich auf verspannter und verkürzter Muskulatur angewandt werden. An Rücken und Halswirbelsäule werden Wärmepackungen von den Kindern gut getragen und akzeptiert.

*Wann soll
Wärme
angewandt
werden?*

Indikation

- Muskelverspannungen;
- Muskelkontrakturen;
- Bewegungseinschränkungen nach abgeklungener akuter Arthritis.

Wirkung

- Muskelentspannend;
- schmerzlindernd, sofern die Muskelverspannung den Schmerz auslöst;
- durchblutungsfördernd.

Vorsicht: Bei akuter Arthritis darf Wärme nicht direkt auf das Gelenk appliziert werden. Dafür lässt sie sich zur Entspannung im Bereich der verspannten Muskulatur anwenden. Kinder sind hautempfindlicher als Erwachsene. Daher müssen die behandelten Hautbereiche kontrolliert und Beschwerden der Kinder ernst genommen werden.



Häufigste Anwendungsformen

- Fango (Abb. 8);
- „Hotpack“ (im Handel als „Cold-Hotpack“ erhältlich und durch Einlegen in heißes Wasser in Hotpack umwandelbar);
- Wärmflasche;
- Baumwollsäckchen mit eingenähten Kirschkernen oder Dinkelkissen (die in der Mikrowelle erwärmt werden können).

Wann darf Wärme nicht angewandt werden?

Kontraindikationen: Akute Arthritis, Fieber, Herzbeteiligung bei systemischer JIA („Still-Syndrom“).

Hitze

Von Hitze wird bei Temperaturen über 41 °C gesprochen.

Hitze wird im Wesentlichen wie die Wärmeapplikationen, jedoch nur als Kurzzeitanwendung eingesetzt.

Indikation

- Muskelverspannungen;
- Muskelkontrakturen;
- Schwellungen (Trauma oder Operationen).

Wirkung

- Das Lymphsystem wird aktiviert, dadurch erhöhter Abtransport von Schlackestoffen;
- Aktivierung der Kältesensoren der Haut, Muskeltonuserhöhung und Muskeltonussenkung beim Entfernen der Hitze, als Langzeitwirkung die Entspannung;
- Minderung von Ödemen.

Häufigste Anwendungsformen

- Heiße Rolle, zuerst tupfen, später rollen;
- Hotpacks, extrem heiß, zur Abtupfung;
- andere Wärmeträger.

Wann darf Hitze nicht angewandt werden?

Kontraindikationen:

- akute Arthritis (bei Anwendung direkt auf dem Gelenk);
- Kollagenosen;
- Vaskulitis;
- Fieber.

Kälte

Anwendungen von 0 ° bis 18 °C werden als Kälte- oder Kryotherapie bezeichnet.

Zur Kälteanwendung stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung (Abb. 9 und 10). Die Auswahl richtet sich nach der Anzahl der betroffenen Gelenke, die gekühlt werden sollen, nach dem Alter des Kindes und nach der entzündlichen Aktivität der betroffenen Gelenke. Jedes Gelenk, das überwärmt und geschwollen ist, sollte gekühlt werden. Durch kühlende Anwendungen wird dem Gelenk die überschüssige Wärme entzogen. Dies führt zu einer Entzündungshemmung bei gleichzeitiger Schmerzlinderung.

Zur Entzündungshemmung ist ein langanhaltender Abfall der Gewebs-temperatur im betroffenen Gelenk notwendig, so dass sich das Gelenk nach der Kälteanwendung noch für ca. 20 Minuten kühl anfühlt.

Die Tendenz geht nach den Erkenntnissen der letzten Jahre weg von extrem kalten Applikationen und hin zur Anwendung von milderer Kälte. Dies kann man zum Beispiel mit Kryogel-Packungen erreichen, die noch einige Zeit außerhalb des Gefrierschranks lagern, bevor sie angelegt werden. Dann sind sie etwas wärmer und weicher.

Für jedes Kind muss individuell ausprobiert werden, welches die günstigste Anwendungsform ist. Viele Kinder können selbst sehr genau darüber Auskunft geben.

Schmerzen bei Kälteanwendungen oder ein stechendes Gefühl sind Anzeichen dafür, dass Kälte nicht vertragen wird. Als Alternative bieten sich mildere Kälteanwendungen an.

*Wann soll
Kälte angewandt
werden?*



Abb. 9: Kindgerechte Kältetherapie



Abb. 10: Eisbeutel

Indikation

- Schmerzlinderung;
- Entzündungshemmung.

Wirkung

- Schmerzlinderung durch Hemmung der Nervenleitgeschwindigkeit;
- Senkung der Gewebetemperatur.

Anwendungsdauer

- Schmerzlindernde Wirkung, 1 bis 5 Minuten;
- entzündungshemmende und schmerzlindernde Wirkung, 10 bis 12 Minuten.

Häufigste Anwendungsformen

- Kryogel-Beutel;
- Packungen mit Eischips;
- Eis am Stiel;
- kaltes Moor;
- Alkohol- oder Eiswasserwickel;
- verschiedene kühlende Hausmittel, z. B. Quarkwickel.

Kryogel-Packungen

Kryogel-Packungen können in der Apotheke in verschiedenen Größen bezogen werden. Sie sind sehr praktisch, da sie einfach in das Eisfach oder in den Kühlschrank gelegt werden können und so mehrmals täglich gebrauchsfertig sind. Sie können an mehreren Gelenken gleichzeitig angelegt werden und sind daher auch gut im Bett zu verwenden. Zwischen Packung und Haut muss eine dickere Stoffschicht liegen. Das Gelenk wird auf diese Weise anhaltend gekühlt, ohne dass die Haut selbst zu kalt wird.

Eis am Stiel

Dies ist ganz einfach selbst herzustellen. In einen Joghurtbecher wird Wasser gefüllt und ein Holzstäbchen hineingestellt. Das Ganze wird im Eisfach gefroren. Unter heißem Wasser lässt sich das Eis gut aus dem Joghurtbecher herausnehmen. Beim Einreiben ist darauf zu achten, dass das Eis gleichmäßig über eine große Hautfläche verrieben und nicht an einer Stelle gehalten wird, da es sonst zu Kälteschäden an der Haut kommen kann. Besonders kleinere Kinder mögen diese Art der Kälteanwendung sehr gerne, da sie dabei selber tätig sein können. Sie sollten dabei aber in jedem Fall überwacht werden!

Mildere Kälteanwendungen

Das sind alle Arten von kühlen Umschlägen, wie zum Beispiel Quarkumschläge, kaltes Moor, essigsaurer Tonerde usw. Sie sind jedoch aufwändig und im Alltag häufig umständlich anzulegen. Besonders gut eignen sie sich bei Sehnenansatzschmerzen und Sehnencheidenentzündungen.

Eine weitere Form der milderen Kälteanwendung sind Alkoholwickel (Abb. 11). Dabei wird Isopropylalkohol mit Wasser verdünnt. Damit getränkte Tücher werden um das jeweilige Gelenk gewickelt. Dies ist auch bei Kleinkindern an Zehen- und Fingergelenken gut anwendbar. Es sollte jedoch auf die Hautverträglichkeit geachtet werden. Anschließend ist eine gute Hautpflege wichtig.

Wirkungsvolle Hausmittel sind trockene Erbsen oder Kirschkerne. Sie werden in einem Stoffbeutel tiefgefroren und anschließend großflächig auf das Gelenk gelegt.



Abb. 11:
Alkoholumschläge

Merke: Je weiter das Gelenk vom Körpermittelpunkt entfernt ist, desto milder sollte die Kälteanwendung sein. Es sollten maximal sechs Eisapplikationen gleichzeitig angelegt werden.

Vorsicht: Kleine und sehr schlanke Kinder kühlen leicht aus. Daher nur milde Kälte verwenden und nur wenige Applikationen gleichzeitig anlegen. Vorsicht ist immer dann geboten, wenn auf der Haut weiße Flecken entstehen. Das bedeutet, dass die Anwendung zu kalt oder zu lang war. Die empfindliche Haut von Kindern kann mit Erfrierungen reagieren.



Im Alltag des Kindes bewähren sich Kälteanwendungen morgens nach dem Aufstehen, in der Mittagspause oder abends vor dem Schlafengehen.

*Wann dürfen
Kälteanwendungen
nicht angewandt
werden?*

Kontraindikationen:

- Kälteunverträglichkeit;
- Kollagenosen;
- Durchblutungsstörungen, Vaskulitis.

4. Hydrotherapie

Unterwassermassage (UWM)

Indikation

- Muskelkontrakturen;
- Narbenkontrakturen;
- Verspannungen.

Wirkung

- Durch die intensive Massage mit dem Wasserstrahl kommt es zur Durchblutungsförderung und Muskelentspannung (Abb. 12).
- Über die Gewebelockerung können sich Muskel- und Narbenkontrakturen verbessern.

Abb. 12:
Unterwassermassage



Vorsicht: Bei systemischen Verlaufsformen ist eine Absprache mit dem Arzt notwendig. Bei akuten Entzündungen darf die Unterwassermassage nicht angewandt werden.

Kneipp'sche Güsse

Indikation

- Schmerz;
- vegetative Durchblutungsstörungen.

Wirkung

- Durch den Kaltreiz auf das Gewebe wird der Körper kurzzeitig unter Stress gesetzt, die Durchblutung wird gefördert, und anschließend, wenn der Patient nachruht, kommt es zu einer Muskelentspannung und somit zu einer Schmerzlinderung. Außerdem wird durch die verbesserte Durchblutung der Abtransport von Schlackenstoffen gefördert.

Kontraindikationen:

- akute Entzündung;
- bei systemischen Verlaufsformen Behandlung nur in Absprache mit dem Arzt.

Wann dürfen Kneipp'sche Güsse nicht angewandt werden?

5. Bewegungsbad

Bei einer Wassertemperatur von 32 °C dient das Bewegungsbad der Muskelentspannung und Entlastung von schmerzhaften Gelenken.

Selbst Kinder mit erheblichen Gelenkeinschränkungen können sich im Wasser unbeschwert austoben. Ein Bewegungsbad entspannt und wirkt sich positiv auf die Psyche des Kindes aus, das sich frei bewegen kann.

Vorsicht: Bei systemischen Verlaufsformen ist eine Absprache mit dem Arzt notwendig. Die Badezeit sollte in der Regel 30 Minuten nicht überschreiten.





4. Säule: Psychosoziale und pädagogische Therapie

Eine chronisch-rheumatische Erkrankung bringt, mit ihren zum Teil beträchtlichen Auswirkungen, das gesamte Familiensystem in Bewegung. Es braucht oft eine geraume Zeit, bis sich Eltern, (Geschwister-)Kinder und Angehörige neu ausgerichtet und orientiert haben. Bei der Erstdiagnose einer rheumatischen Erkrankung stehen zunächst die medizinisch-therapeutischen und pflegerischen Aspekte im Vordergrund. Nach einiger Zeit rücken dann aber auch die ganz lebenspraktischen Fragen in das Blickfeld der betroffenen Familie. Die folgenden Texte befassen sich zum einen mit **pädagogischen Aspekten** und ausgewählten Fragestellungen im Umgang mit einer chronischen Erkrankung. Ziel ist es, Eltern Lösungsansätze aufzuzeigen und Hilfestellungen zu geben, um das Familiensystem gut ausbalancieren zu können.

Zum anderen werden die wichtigsten **sozialrechtlichen Unterstützungsmöglichkeiten** für das rheumakranke Kind und die Familie vorgestellt. Für viele Betroffene und deren Angehörige ist es gut zu wissen, dass es in unserem Sozialrechtssystem eine Vielzahl von Hilfeleistungen gibt. Da rheumakranke Kinder ohnehin manchmal eine Sonderstellung einnehmen (müssen), sollten Betroffene bei aller rechtmäßigen Inanspruchnahme sozialer Leistungen nachstehendem Motto folgen: **„So wenig Ausnahmen wie möglich, so viel wie nötig.“**

Der Bogen der Hilfs- und Unterstützungsleistungen ist vom rheumakranken Klein- und Schulkind bis zum Jugendlichen und Erwachsenen gespannt. Eine Auswahl möglicher Hilfestellungen für die Schullaufbahn finden Sie aufgrund der thematischen Nähe in dem Abschnitt „Private Schule für Kranke“.

Außerdem haben wir uns entschlossen, auch in dieser Ausgabe Euro-Beträge und Sozialrechts-Paragrafen anzugeben. Es sei darauf verwiesen, dass sich die Ausführungen zu sozialrechtlichen Regelungen sowie Euro-Angaben auf den **aktuellen Arbeits- und Rechtsstand** (August 2011) beziehen.

Krankheitsbewältigung, psychologische und pädagogische Aspekte

Der Krankheit begegnen – ein Prozess

Eine chronische Erkrankung hat nicht nur Auswirkungen auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sie wirkt sich auch auf das **ganze Familiensystem** und das soziale Umfeld aus. Zu Beginn ist für die betroffene Familie noch gar nicht absehbar, was alles auf sie zukommen wird. Wie ein großer Berg türmen sich zunächst viele Fragen, Ängste und Unsicherheiten auf. All dies will bewältigt und verarbeitet werden.

Die folgenden Ausführungen beschäftigen sich mit Fragen der **Krankheitsbewältigung** bzw. mit den **psychosozialen Aspekten einer chronischen Erkrankung**. Dass die Diagnose „Rheuma“ das Familienleben in besonderer Weise prägt, wird an einigen Stellen immer wieder deutlich. Für die Krankheitsbewältigung ist es entscheidend, dass die Auswirkungen und Veränderungen im Blick auf das Familiensystem wahr- und ernst genommen werden.

Rheuma gilt heutzutage noch immer weitgehend als „Alterskrankheit“. Auf die Diagnose „juvenile idiopathische Arthritis“ reagieren viele Eltern und Angehörige oft ungläubig, rat- und hilflos. Das Krankheitsbild ist nur schwer einzuordnen. Rheuma bei Kindern? Das lässt Zweifel aufkommen. Wie schlimm ist die Krankheit eigentlich? Wird das Kind wieder ganz gesund werden? Was bedeutet die Diagnose für die künftige Lebensplanung von Betroffenen und deren Angehörigen? Viele Fragen tauchen auf und fordern Antworten.



Mit Beginn der chronischen Erkrankung betreten alle Beteiligten „Neuland“. Für die **„Phase der Krankheits-Annäherung“** lassen sich zwei Grundmuster unterscheiden:

- a) Die Patienten und Angehörigen wollen **möglichst schnell** Sicherheit gewinnen. Sie informieren sich ausführlich über die Krankheit und setzen sich aktiv mit Möglichkeiten der Therapie sowie weiterführenden Hilfestellungen auseinander.
- b) Die Patienten und Angehörigen setzen sich mit Fragen und Problemen der Krankheit dann auseinander, wenn sie konkret auftauchen. Für sie ist es leichter, **Informationen stückweise** zu bekommen und zu verarbeiten, da zu viele Informationen sie verunsichern und ihre Kräfte rauben.

Es gibt hier weder ein „Richtig“ noch ein „Falsch“. Beide Verhaltensweisen sollten respektiert werden. In keinem Fall kann man die Krankheit und ihre Auswirkungen jedoch ignorieren. Am leichtesten kann man die Annäherung an die Krankheit als einen Prozess begreifen, bei dem sich alle Beteiligten gemeinsam „auf den Weg machen“. Wichtig ist dabei der ehrliche, offene Umgang mit den eigenen Gefühlen. Gönnen Sie sich, wo immer dies möglich ist, Ihr eigenes Tempo!

Ein Merkmal der chronischen Arthritis ist der unvorhersehbare Krankheitsverlauf. Trotz aller Erfahrungswerte und Therapiefortschritte weiß niemand, was auf die Patienten und Angehörigen zukommen wird. Dennoch ist es möglich, den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen. Aus diesem Grund arbeiten wir im Rahmen eines ganzheitlichen Therapiekonzeptes mit allen Patienten, Angehörigen, Ärzten, Schwestern und Therapeuten sehr eng zusammen. Durch die wiederkehrenden Klinikaufenthalte wächst von Seiten der Kinder und Eltern das Vertrauen zu allen Mitarbeitern. Die familiäre Atmosphäre trägt dazu bei, dass sich die Betroffenen mit „ihrer Krankheit“ und deren Folgen nicht allein gelassen fühlen.

Eine rheumatische Erkrankung ist, gleich, in welchem Alter sie auftritt, in jedem Fall sehr ernst zu nehmen. Die Krankheitsverläufe sind in ihrer Ausprägung und Schwere ganz unterschiedlich. Nur in wenigen Fällen ist der Verlauf lebensbedrohlich. Dieses Buch möchte Ihnen Mut machen, dass es trotz aller Unwägbarkeiten viele Möglichkeiten gibt, den Krankheitsverlauf gemeinsam positiv zu beeinflussen oder zum Stillstand zu bringen. Viele gute Ratgeber sind über die Deutsche Rheuma-Liga (www.rheuma-liga.de) erhältlich.

Unter anderem berichten junge Rheumatiker über ihr Leben mit einer rheumatischen Erkrankung. Sie wollen Mut machen und zeigen, dass es trotz aller Erschwernisse möglich ist, ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben zu führen.

In der Klinik erleben wir täglich aufgeweckte, fröhliche Kinder und Jugendliche, die körperlich nicht immer mit Gleichaltrigen mithalten können. Gerade diese Patienten entwickeln aber oft eine bewundernswerte Sensibilität für sich und andere Menschen. Sie alle würden vermutlich ein Leben ohne ihre Erkrankung bevorzugen. Gleichwohl haben sie durch ihre Krankheiten vieles gelernt und erfahren, das ihr Wesen und ihre Einstellung zum Leben positiv prägt.

Viele ganz alltägliche Beschwerden müssen trotz dieser mutmachenden Perspektive weiterhin bewältigt werden. Jeder Tag muss neu erlebt und gelebt werden. Was morgen, in einem Monat oder nächstes Jahr auf die Betroffenen zukommt, kann niemand vorhersagen.

Ein wichtiger Schritt für eine **erfolgreiche Krankheitsbewältigung** ist es, die krankheitsbedingte Planungsunsicherheit zu akzeptieren. Patienten und Angehörige müssen beispielsweise lernen, über den nächsten Urlaub oder das nächste Reiseziel kurzfristig zu entscheiden. Vieles hängt davon ab, wie es den betroffenen Kindern ganz aktuell geht. Was Sie und das Kind jedoch beeinflussen können, ist die Gestaltung des heutigen und auch des morgigen Tages!

Die Zeit bis zur Diagnosestellung

Noch immer vergehen – da das kindliche Rheuma nach wie vor nur wenig bekannt ist – teilweise Wochen, Monate und Jahre bis zur Diagnose der juvenilen Arthritis. Es ist eine Zeit der Unsicherheit. Oft gelten Kinder und Jugendliche als Simulanten. Beschwerden werden nicht ernst genommen oder als Wehleidigkeit abgetan. Gerne würden Eltern den Beschwichtigungen von Freunden und Ärzten Glauben schenken. Sie selbst spüren aber, dass irgendetwas mit dem Kind nicht stimmt. Oftmals erzählen Eltern von einer langen Klinik-Odyssee und vielen diskutierten Krankheitsbildern. Die Bandbreite reicht von „harmlosen, alterstypischen Wachstumsschmerzen“ bis hin zu „Leukämie“.

Auf dem **oft langen Weg bis zur Diagnosestellung** ist meist die ganze Familie verunsichert und – auch wegen der zusätzlichen Arzttermine – angestrengt. Daher sind Irritationen auf Seiten der Eltern und damit verbundene **Gefühls- und Stimmungsschwankungen** verständlich. Viele sind von dem ständigen Auf und Ab müde und sehnen sich nach einer klaren, verlässlichen Diagnose, einem Arzt,

der endlich Licht ins Dunkel bringt. Doch auch in einer Fachklinik vergeht bis zur sicheren Diagnose eine geraume Zeit. Wieder beginnt die Auseinandersetzung mit der Frage: „Was ist, wenn mein Kind Rheuma hat?“

Besteht letztlich **Gewissheit über die Diagnose**, dann sind sowohl der Patient als auch seine Angehörigen einerseits froh, dass die Krankheit endlich einen Namen hat! Andererseits besagt die Diagnose, dass es sich vermutlich um eine chronische, unter Umständen fortschreitende Krankheit handelt. Fragen kommen auf: Wie wird die Erkrankung verlaufen? Was kann man tun, um einen optimalen Verlauf zu erzielen? Welche Folgen hat die Krankheit für das Kind und die Familie? Wie werden die Geschwister, der Partner, die Verwandten und die Mitschüler reagieren? Wie erklären wir anderen die Erkrankung?

Die vielen Fragen und Sorgen können anfangs überwältigend sein. Bis man die Realität der Diagnose wirklich für sich angenommen hat, vergeht Zeit. Vielleicht ziehen Sie sich in dieser Phase zurück, um selbst **Sicherheit zu gewinnen**. Vielleicht suchen Sie aber auch das Gespräch mit anderen Menschen, den Austausch in Selbsthilfegruppen. Jeder bewältigt dies auf seine eigene Weise. Wichtig ist dabei, nicht nur die Bedürfnisse des Kindes wahrzunehmen, sondern auch die eigenen Anliegen nicht außer Acht zu lassen. Lassen Sie Ihrer Umwelt wissen, wie es Ihnen geht, denn nur dann können sich Ihre Mitmenschen darauf einstellen und Unterstützung anbieten.

In einer Fachklinik wird der „Diagnoseschock“ mitunter dadurch verstärkt, dass Eltern hier zum ersten Mal Kinder und Jugendliche sehen, die seit Jahren unter dieser Krankheit leiden und zum Teil durch Fehlstellungen schwer gezeichnet sind. Seine eigene Situation mit der anderer Familien zu vergleichen, kann zwar Orientierung und auch Halt geben, letztendlich ist der Verlauf der Krankheit jedoch bei jedem Kind sehr individuell. Deshalb ist es wenig hilfreich, sich düstere Zukunftsszenarien auszumalen. Machen Sie sich bewusst, dass Sie bei Ihrem Klinikaufenthalt nur denjenigen Patienten begegnen, die immer noch in die Klinik kommen müssen. Es gibt aber sehr viele rheumakranke Kinder, bei denen der Krankheitsverlauf so positiv beeinflusst wurde, dass sie gar nicht mehr oder nur in sehr großen Abständen zur stationären Kontrolle oder Behandlung kommen!

Die Diagnose- stellung

Wie reagiert das Umfeld?

Die Gedanken von Patienten und Eltern „wandern“ schnell über die Zeit des stationären Aufenthaltes hinaus. Oft wird schon an den ersten Reaktionen von Freunden und Bekannten deutlich, dass kaum einer die Art und Schwere der Krankheit sowie deren Folgen einzuschätzen vermag. Manch einer hat schnell gutgemeinte Ratschläge, altbewährte Hausmittel oder spezielle Diäten parat. Die Fehleinschätzungen und Unsicherheiten der Umwelt beruhen jedoch meist auf einem **Informationsdefizit**. Für die betroffenen Familien ist das vielfältige Schriftenmaterial **der Deutschen Rheuma-Liga** eine gute Möglichkeit, Informationen weiterzugeben. Die Broschüren und die darin enthaltenen persönlichen Erfahrungsberichte sind eine gute Hilfe, um Verkrampfungen und Unsicherheiten des „Umfeldes“ zu reduzieren. Das **persönliche Gespräch** ist aber genauso wichtig. Immer wieder werden Eltern die Krankheit in unterschiedlichen Situationen erklären müssen. Offenheit ist dabei die beste Strategie, vor allem, um Missverständnissen im Umfeld vorzubeugen.

Die Deutsche Rheuma-Liga und die Fachkliniken erhöhen durch ihre Internetpräsenz, Kongresse und öffentliche Vorträge den Informationsgrad innerhalb der Ärzteschaft und in der Bevölkerung. Dennoch stoßen Eltern immer wieder auf Unverständnis in Kindergärten, Schulen oder bei Behörden. Sie erhalten in diesen Fällen Unterstützung durch die Elternkreise der Rheuma-Liga sowie der Sozialdienstmitarbeiter der Kliniken.

Die Situation des Kindes

Je nach **Krankheitsbild und -intensität** prägt die rheumatische Erkrankung das Leben des Kindes. Wenn die Arthritis nur einzelne Gelenke betrifft und die Erkrankung mit einer umfassenden Therapie schnell zum Stillstand gebracht wird, dann sind die Auswirkungen gering. Unter Umständen können aber auch regelmäßige, teils mehrwöchige Klinikaufenthalte nötig werden. Die tägliche Eisbehandlung und die Krankengymnastik zu Hause können dabei viel Zeit und Energie in Anspruch nehmen. Aufgrund all dieser notwendigen Therapieeinheiten hat das Kind deutlich weniger Freizeit. Diese darf dennoch nicht zu kurz kommen. Ablenkung im Freundeskreis sowie Zeiten des Nichtstuns und der Erholung sind als Ausgleich von großer Bedeutung.

Kleinkinder können noch gar nicht verstehen, was mit ihnen und um sie herum geschieht. Plötzlich soll das „Herumtollen“ mit Spielkameraden nicht mehr erlaubt sein. Dann gibt es auf einmal allerlei Hilfsmittel, und ständig erinnern die Eltern an gelenkschonendes Verhalten.



ten. Wenn kleine Kinder Schmerzen haben, dann können sie dies meist nicht in Worte fassen. Manchmal sind sie aggressiv, zurückgezogen oder weinerlich. Woher dieses Verhalten kommt, können sie keinem erklären. Weder Eltern noch Freunde sind in der Lage, es richtig einzuschätzen oder zu deuten. Meist gelten Kinder dann als grundlos launisch, empfindlich oder anstrengend. **Missverständnisse und Fehleinschätzungen** sind manchmal schmerzliche Folgen.

Um dies zu vermeiden, unterdrücken ältere Kinder und Jugendliche oft ihre Schmerzen. Sie wollen keine Außenseiter sein oder werden und „verstecken“ deshalb nicht selten ihre Krankheit. Wider besseres Wissen meiden sie den Gebrauch von Handschienen, Gehstützen und anderer Hilfsmittel, durch die die Umwelt oft erst auf die Krankheit aufmerksam wird. Die wohltuende und wichtige Wirkung der

Hilfsmittel wird somit ignoriert. Hier ist Aufklärung über die Bedeutung der Hilfsmittel durch Ärzte, Therapeuten und Eltern entscheidend. Beispielsweise kann man zusammen überlegen, wie das Kind auf Kommentare und Fragen von Mitschülern und Lehrern reagieren soll.

Spätestens in der **Pubertät** fällt es den erkrankten Jugendlichen besonders schwer, ein „positives Körpererleben“ zu entwickeln. Idole und Leitbilder, die von der Konsumgesellschaft und der Werbung propagiert werden, sind idealtypisch, gesund, sportlich, wohlgeformt, stark und immer strahlend. Hier kann es hilfreich sein, zu erklären, dass diese Bilder ein sehr verzerrtes Bild der Lebensrealität zeigen und trotz der strahlenden Erscheinung der Personen kein Glück garantieren. Denn Lebensqualität entsteht durch die Fähigkeit, in der eigenen Situation immer wieder „Lichtmomente“ zu entdecken.

Betroffene Kinder und Jugendliche lernen und profitieren von den stationären Klinikaufenthalten. Sie sind dann **„Gleiche unter Gleichen“**, und niemandem muss Rheuma erklärt werden. Sie kennen die Station und die Mitarbeiter des Hauses, können ungeniert sämtliche Hilfsmittel benutzen und erleben insbesondere andere Kinder und Jugendliche, die mit der Krankheit leben lernen. Viele Jugendliche haben die Krankheit gut in ihr Leben integriert und zeigen einen Weg auf, an dem sich andere Kinder orientieren können. Nach einiger Zeit werden rheumakranke Jugendliche vielleicht selbst zu „Vorbildern“ – gerade weil sie gelernt haben, sich ihrer Krankheit zu stellen und dennoch Spaß am Leben zu haben! Viele Begegnungen von Jugendlichen finden im Rahmen des Freizeitprogramms statt. Betroffene erleben neben den krankheitsbedingten Einschränkungen auch ihre Stärken und machen ganz neue Erfahrungen, die ihr Selbstvertrauen verbessern.

Der Einfluss einer chronischen Erkrankung auf die Kinder und Jugendlichen ist nicht zu unterschätzen. Jedoch gibt es auch viele Lebensbereiche, in denen sich gar nichts verändert. Wie jedes andere Kind haben die Patienten eigene Ideen und Interessen, Stärken und Schwächen, Glücksmomente und Liebeskummer. Kinder und Jugendliche wollen nach und nach **IHREN Lebensweg** beschreiten, ihre eigenen Erfahrungen machen, Erfolgserlebnisse feiern und Niederlagen verarbeiten. Ob eine durchtanzte Nacht gut für die Gelenke ist oder nicht, spielt dabei manchmal keine Rolle – und das ist gut so. Zu dem eigenen Lebenskonzept gehört dann auch die schrittweise Loslösung von den Eltern. Die **Gratwanderung zwischen**

Fürsorge durch die Eltern und dem Wunsch, die Jugendlichen zu **Selbständigkeit und Eigenverantwortung** zu führen, ist dabei eine stete Herausforderung.

Auch die Schullaufbahn kann durch mehrfache Klinikaufenthalte beeinflusst sein. Fehlzeiten und damit verbundene Lernrückstände können eine zusätzliche Belastung bedeuten. Manches kann durch den Besuch der Klinikschule und gutorganisierte Lernzeiten aufgefangen werden. Wie gut die Kinder diese Einschnitte verkraften, wird sich im Lauf der Zeit erweisen. Eltern und Kinder sollten sich aber davor hüten, sich zusätzlich zur Krankheit unter erhöhten Leistungsdruck zu setzen. Eine **aufmunternde und fürsorgliche Haltung der Eltern** tut den Kindern gut.

Durch die Krankheit wird der eigene Lebensrhythmus vollkommen verändert. Leidet das Kind unter Morgensteifigkeit, dauert in der Früh alles etwas länger. Die häuslichen krankengymnastischen Übungen und die ambulanten Arztbesuche müssen in den Tagesablauf integriert werden. Tage und Wochen werden nunmehr anders strukturiert. Zu Beginn wird es nicht einfach sein, die erforderlichen Termine in den täglichen Ablauf zu Hause einzubeziehen. Alle Beteiligten müssen **gemeinsam überlegen und ausprobieren**, wann was am besten gemacht wird.

Die notwendigen Untersuchungen und Behandlungen sind und bleiben anstrengend und oft unangenehm. Dennoch kehrt nach einiger Zeit für die Kinder etwas Routine ein, und sie bewältigen Blutabnahmen und Einspritzungen mit einer gewissen Gelassenheit.

Die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes lässt das HEUTE wichtiger werden. Was übermorgen oder in einem Jahr ist, ist nicht abzusehen. Sich in dieser Weise auf die Gegenwart zu konzentrieren, ist zunächst ungewohnt und manchmal anstrengend, doch darin liegt auch eine Qualität. Die gemeinsame Krankheitsbewältigung schafft vertraute Momente, zwingt im hektischen Alltag zu Rhythmus und Langsamkeit und macht sensibel für Fortschritte und schöne Erlebnisse.

Manche großen Ziele lassen sich nicht aufrechterhalten, die große Sportlerkarriere oder ein mit schwerer körperlicher Beanspruchung verbundener Beruf werden sich nicht realisieren lassen – aber es gibt dennoch **unzählige Möglichkeiten, das Leben positiv zu gestalten**. Der Prozess der Neuorientierung ist zunächst vielleicht schmerzhaft, manchmal aber auch wohltuend, denn allen Beteilig-

Alltagserfahrungen

ten wird klar: Letztlich kann und wird ein eigener Weg zur Krankheitsbewältigung gefunden werden!

Es kommt durchaus vor, dass die rheumatische Erkrankung und die notwendigen Therapieeinheiten nicht in das „Lebenskonzept“ der Familie integriert werden können. Beides wird abgelehnt. Mögliche Ursachen sind beispielsweise Widerstände des Kindes oder zu hohe Nebenwirkungen der Medikamente. Eine solche Problematik sollten Sie baldmöglichst mit Ihrem behandelnden Arzt und den Klinikmitarbeitern der Fachklinik besprechen. **Gemeinsam können Sie dann nach Lösungen suchen.**

*Auswirkungen
auf die Situation
der Eltern*

Die Erkrankung des Kindes ist auch ein **Stressfaktor** für die Eltern. Zum Teil sind längere Krankenhausaufenthalte notwendig. Die Therapie und die Sorge um das Kind binden Zeit und Kraft. Eltern haben



– bewusst oder unbewusst – ein Bild von sich und ihrem Kind. Wenn das Kind unter einer chronischen Krankheit leidet, die seine Leistungsfähigkeit in manchen Bereichen einschränken kann, dann muss dieses Bild unter Umständen revidiert werden. Die Eltern sind zunächst selbst traurig und verunsichert. Sie erleben sich gegenüber der Krankheit als machtlos und wünschen sich selbst Trost und Zuversicht. Zugleich wollen sie gegenüber dem Kind stark und hoffnungsvoll sein.

Viele Partner rücken in dieser Phase näher zusammen, geben sich Halt und suchen gemeinsam nach dem besten Weg. Sie machen die gute Erfahrung, dass sich ihre Beziehung auch in Krisenzeiten bewährt. Vieles kann gemeinsam leichter getragen und entschieden werden.

Schwierig wird es, wenn die Partner sich ganz unterschiedlich verhalten: Ein Elternteil möchte viel reden und klären, der andere möchte am liebsten gar nichts von der Krankheit und deren Folgen wissen. Ist dies der Fall, dann sollten sie sich zunächst etwas Zeit lassen. Oftmals spielt sich das nach und nach aufeinander ein. Für den einen Partner bieten zum Beispiel **Elternkreise** eine gute Möglichkeit, um Sorgen, Nöte und Ideen zu besprechen. Dies kann dem Paar Zeit geben, ohne Druck zu überlegen, wie es die Situation weiter gemeinsam handhaben will.

Finden die Partner in einer solchen Situation jedoch nicht mehr zueinander, dann war die Krankheit des Kindes in der Regel nicht Ursache dafür, sondern eher ein Zeichen, dass die **Elternbeziehung** wahrscheinlich bereits vorher nicht stabil war. Die Erkrankung eines Kindes kann das Familiengefüge zeitweise zum Wanken bringen, und bisweilen hält die Beziehung den zusätzlichen Belastungen nicht stand. Es ist allen Familienmitgliedern zu wünschen, dass die Partner in dieser Situation die Hilfe einer Ehe- und Familienberatungsstelle in Anspruch nehmen. Dabei geht es nicht nur um die Beziehung der Eltern. **Es sollte unbedingt vermieden werden, dass das Kind den Eindruck gewinnt, es wäre mit seiner Krankheit Schuld an der Partnerschaftskrise!**

Falls Sie Ihr Kind alleine erziehen, spüren Sie wahrscheinlich den Druck und die Verantwortung, die auf Ihnen lasten. Die gesamte Alltagsorganisation bleibt an Ihnen hängen: Das kranke Kind und eventuell Geschwisterkinder sollen möglichst optimal versorgt sein, der Haushalt muss organisiert, das Familieneinkommen gesichert werden. Alleinerziehende meistern diese Aufgaben oft mit Bravour. Sie sind jedoch besonders in Gefahr, zu vereinsamen und eigene

Bedürfnisse permanent hintanzustellen. Dem Gespräch mit anderen Eltern, dem Hausarzt oder den Klinikmitarbeitern kommt in dieser Situation besondere Bedeutung zu. Es ist einer der Vorteile der chronischen Krankheit, dass durch die wiederkehrenden Begegnungen hilfreiche Beziehungen wachsen können, die über oberflächliche Alltagskontakte weit hinausgehen. Noch wichtiger ist es jedoch, sich Unterstützung für den Alltag im privaten Umkreis zu schaffen. Scheuen Sie sich nicht, Freunde und Verwandte um Gefälligkeiten oder regelmäßigen Beistand zu bitten. Gerade in schweren Zeiten schafft dies Nähe zwischen Menschen und gibt immer wieder neue Kraft. Zudem sind regelmäßige Auszeiten, in denen die Eltern ihre eigenen Reserven auffüllen können, wichtig, um die Lebensqualität aller Familienmitglieder hochzuhalten. Sollten Sie dennoch feststellen, dass zum Beispiel Erschöpfung, Anspannung oder Stimmungsschwankungen ihre täglichen Begleiter sind, ist es höchste Zeit, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Wenden Sie sich an eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe oder an einen Arzt Ihres Vertrauens.

Was bedeutet die Krankheit für die Geschwister?

Die **Geschwisterkinder** kommen durch die chronische Krankheit ihres Bruders/ihrer Schwester oft in eine sehr schwierige Lage. Plötzlich dreht sich alles um das kranke Kind. Von den gesunden Geschwistern wird stets Rücksichtnahme und Verständnis erwartet. Doch auch sie haben ein Anrecht auf Zuwendung von ihren Eltern – und dies nicht nur dann, wenn etwas Zeit „übrig bleibt“.

Es ist nicht leicht, in dieser Situation den richtigen Weg zu finden. Einerseits müssen Geschwisterkinder lernen, die eigenen Bedürfnisse zu äußern, denn sonst kommen sie zu kurz. Wird nun andererseits aber mehr Aufmerksamkeit eingefordert, kommen Eltern zusätzlich unter Druck, da sie im Alltag schon alle Hände voll zu tun haben. In dieser Phase entwickeln gesunde Geschwisterkinder unter Umständen auch ein schlechtes Gewissen, wenn sie merken, dass ihretwegen das kranke Kind weniger Aufmerksamkeit erhält und sogar darunter leidet.

Von gesunden Geschwistern kann erwartet werden, dass sie die **besondere Bedürftigkeit des chronisch kranken Kindes** vor allem in krisenhaften Zeiten erspüren und respektieren. Umgekehrt ist es auch für das kranke Kind ein wichtiger Lernprozess, dass die Geschwister ein Anrecht auf ungeteilte Aufmerksamkeit haben. Bei aller notwendigen Fürsorge darf bei den Kindern nicht der Eindruck entstehen, dass sie nur dann genügend Zuwendung erhalten, wenn

sie entweder krank sind, mit schlechten Noten nach Hause kommen oder sonst irgendwie „aus der Reihe tanzen“. Eine Möglichkeit, dies zu umgehen, ist, Kinder öfter für positives Verhalten zu loben, anstatt sie mit Aufmerksamkeit für unerwünschtes Verhalten zu „belohnen“.

Die **Ursache einer rheumatischen Erkrankung** ist bisher leider immer noch **unklar**. Viele Komponenten kommen als Auslöser in Frage. Wie bereits ausgeführt, gibt es Anhaltspunkte für eine gewisse ererbte Veranlagung, Rheuma zu bekommen. Bei anderen Kindern mit chronischer Arthritis fehlen diese Erbmerkmale jedoch. In jedem Fall müssen also weitere, bisher unbekannte Faktoren dazukommen, um die Krankheit auszulösen. Es wird vermutet, dass dabei Umweltfaktoren, wie zum Beispiel Viren und Bakterien, eine Rolle spielen. Ein Zusammenhang mit solchen Faktoren wird von der Wissenschaft weiter erforscht.

Das heißt, Sie als Eltern trifft an der Erkrankung Ihres Kindes keinerlei Schuld! Niemand kann ein Auftreten der Krankheit verhindern! Die Vermutungen und Unterstellungen mancher Zeitgenossen, Sie hätten die Krankheit etwa durch zu dünne Kleidung des Kindes oder zu einseitige Ernährung ausgelöst, entbehren jeder Grundlage. Auch die betroffenen Kinder können nichts für diese Situation! Eltern dürfen dem Kind auf keinen Fall den Eindruck vermitteln, es wäre krank, weil es nicht folgsam oder lieb genug war! Sollte das Kind selbst auf diesen Gedanken kommen, muss es unbedingt entlastet und aufgeklärt werden.

Immer wieder stellen Eltern fest, im Nachhinein hätte man vielleicht manches früher erkennen oder konsequenter behandeln können. Doch sie sollten die **Vergangenheit** möglichst schnell ruhen lassen und ihre Kraft für die **Zukunft** aufwenden. Gemeinsam können alle an der Therapie beteiligten Personen viel erreichen, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Als Behandlungsziel gilt die optimale Versorgung. Allerdings müssen die Beteiligten immer wieder der Realität ins Auge blicken, um auch mit begrenzten Möglichkeiten ihre persönliche Situation so gut wie möglich zu gestalten.

Nach wie vor sind es in der Regel die Mütter, die ihr Kind im häuslichen Alltag betreuen und während der Klinikaufenthalte begleiten. Die Krankheit fordert von den Müttern viel Zeit und Energie. Teilweise geben berufstätige Mütter sogar ihre Arbeitsstelle auf, um sich mit aller Kraft dem Kind und den sonstigen familiären Aufgaben

Die Schuldfrage

*Zwischen
„Glucke“ und
„Rabemutter“*

zu widmen. Trotz der damit verbundenen Minderung des Familieneinkommens ist dieser Schritt in vielen Fällen wohltuend für alle Beteiligten, denn sie haben mehr Zeit füreinander.

Andererseits ist dies auch eine Gratwanderung, denn die Krankheit darf nicht zu sehr im Mittelpunkt stehen. Das Kind bedarf der elterlichen Fürsorge. Es braucht aber ebenso seine Ruhe und den altersgemäßen Freiraum, um eigene Erfahrungen machen zu können. Ihr Kind ist weit mehr als nur das kranke Kind. Es will auch in seinem Wunsch nach Unabhängigkeit respektiert und manchmal einfach in Ruhe gelassen werden. Machen Sie sich bewusst, dass **Überbehütung** Ihrem Kind die Entwicklung zum selbstverantwortlichen Jugendlichen erschwert. Eigene Erfahrungen zu sammeln und dabei zu lernen, wie man selbstständig gute Entscheidungen trifft, ist für alle Jugendlichen ein wichtiger Prozess auf dem Weg zum selbstbestimmten Erwachsenen.

Der richtige Mittelweg liegt wohl zwischen der „glückhaften Fürsorge“ und der „rabenmütterlichen Distanz“. Natürlich braucht das Kind während eines Krankheitsschubes verstärkte Aufmerksamkeit und Betreuung. Es gibt aber auch Phasen, in denen die Krankheit in den Hintergrund treten kann und soll.

Neben aller **berechtigten Fürsorge** um das kranke Kind sollten sämtliche Familienmitglieder darauf achten, dass Kontakte gepflegt werden und die eigenen Interessen nicht zu kurz kommen.

**Achtung:
Krankheits-
gewinn!**

Eine ältere Patientin erzählte schmunzelnd, dass sie wegen ihrer Krankheit – sehr zum Ärger ihrer gesunden Geschwister – nie in den Keller gehen musste, um Getränke für die Familie zu holen. Sie hat dieses kleine Privileg genossen. Auch anderen Kindern ist es zu gönnen, dass die Krankheit neben vielen Nachteilen im Alltag ab und zu auch Positives für sie bereithält.

Nicht nur die Kinder, sondern die gesamte Familie kann von der Krankheit profitieren, denn sie gibt ein Thema vor, auf das sich alle konzentrieren können. Viele Familien rücken im Laufe der Zeit enger zusammen, kleinere und größere Konfliktpunkte der Vergangenheit verlieren an Bedeutung. Problematisch wird es, wenn die Krankheit zum einzig einigenden Faktor und beherrschenden Thema der Familie wird, Konflikte auf Dauer zugedeckt und offene Fragen nicht mehr geklärt werden.

Ebenso schwierig ist es, wenn die betroffenen Kinder und Jugendlichen über ihre Krankheitsschübe hinaus die Erfahrung machen, dass sie sich unter Verweis auf ihre Arthritis allerlei unangenehmen schulischen und privaten Anforderungen entziehen können.

Auch hier ist es nicht leicht, den „goldenen“ Mittelweg zu finden. Denn ab und zu dürfen Patienten und Eltern ohne schlechtes Gewissen die wenigen Vorteile genießen, die die Krankheit mit sich bringt. Keinesfalls darf dies jedoch zu einem gewohnten Verhaltensmuster werden, denn dann nimmt eine Entwicklung ihren Anfang, die einer Gesundung und erfolgreichen Lebensbewältigung im Wege steht. Halten Sie also immer wieder inne, um die **Situation zu betrachten**. Fällt Ihnen dabei ein Muster von Vermeidungsverhalten auf, besprechen Sie mit Ihrem Partner, wie Sie dem Kind durch freundliche Konsequenz beibringen können, dass auch unangenehme Dinge gut zu bewältigen sind. Dies stärkt auf lange Sicht das **Selbstvertrauen Ihres Kindes**, sich mit auftretenden Schwierigkeiten erfolgreich auseinanderzusetzen.

Sich Wissen über die Krankheit anzueignen und sich aktiv mit ihr auseinanderzusetzen, ermöglichen es dem Patienten, zunehmend Verantwortung für die Gestaltung der weiteren Behandlung zu übernehmen. Dieses Buch leistet einen Beitrag zur umfassenden Information, die durch weitere Broschüren und Informationsblätter der Deutschen Rheuma-Liga sowie andere Veröffentlichungen ergänzt wird. Besonders Angehörige greifen auf diese Hilfestellungen gerne zurück.

Die Mitarbeiter der Fachkliniken haben in vielen Fällen beobachtet, dass sich Jugendliche zwar oft gut informiert fühlen, tatsächlich jedoch über ein **„Krankheits-Halbwissen“** verfügen. So haben sich langjährige Patienten gescheut, nach einiger Zeit vermeintlich „dumme Fragen“ zu stellen oder sich bestimmte Dinge nochmals erklären zu lassen.

Deshalb haben Vertreterinnen und Vertreter aller Berufsgruppen aus dem Deutschen Zentrum für Kinderrheumatologie gemeinsam eine **Patientenschulung für Kinder, Jugendliche und Eltern** entwickelt. Diese wird im Rahmen einer regelmäßigen Schulungswoche in altersgerechter Form angeboten.

*Patientenschulung
und andere Hilfestellungen*



Anregungen zur Krankheitsbewältigung

Erkundigen Sie sich bei den Mitarbeitern des Sozialdienstes, wann die nächste Schulungswoche stattfindet. Neben diesem Schulungsprogramm sind die Arztgespräche und Einzelberatungen wertvolle Hilfen, um möglichst gut über die Krankheit und ihre Behandlung informiert zu werden.

Unterstützung suchen und finden

Was würden Sie auf die Frage „**Was gibt Ihnen Kraft?**“ antworten? Welche Form der Unterstützung tut Ihnen und Ihrem Kind gut? Zu Beginn des Buches und auch in diesem Abschnitt wurde deutlich, dass Sie, gemeinsam und jeder für sich, einen eigenen Weg finden müssen, um bestmöglich mit der Krankheit zu leben. Für viele Menschen ist der Glaube und das Vertrauen auf Gottes Beistand eine große Kraftquelle. Andere können damit nichts anfangen, ihnen liegt an Hilfestellungen, die sie als „handfester“ erleben. Wie Ihr Weg auch aussehen mag, es gibt mit Sicherheit Gleichgesinnte, mit denen Sie sich zusammentun können. Das kostet etwas Zeit, gibt aber auch viel zurück. Auch hier sind die Elternkreise der Rheuma-Liga oder für Jugendliche und junge Erwachsene die Gruppe junger

Rheumatiker eine gute Adresse. Hier haben nicht nur Ihre Fragen Platz, sondern auch Ihr Optimismus, Ihre Erfahrungen, Ihr Witz und all das, was Sie als Persönlichkeit ausmacht. Im entsprechenden Abschnitt dieses Buches finden Sie dazu weitere Informationen.

Das bisher Gesagte sollte verdeutlichen, dass die **psychische Verfassung** – ganz grundsätzlich und unabhängig von einer Erkrankung – eine entscheidende Rolle in unserem Leben spielt. Wie es Ihnen geht, was Ihnen Mut macht, was Sie Kraft kostet und welche Bedürfnisse Sie haben, ist deshalb nicht nur wichtig für Sie persönlich, sondern auch für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung. Sie sollten sich und Ihre Gefühle ernst nehmen und darauf achten, dass sie auch von anderen ernst genommen werden.

Wie bereits deutlich wurde, ist eine der besonders belastenden Seiten der juvenilen idiopathischen Arthritis deren **Unberechenbarkeit**. Der schubweise Verlauf bringt es mit sich, dass niemand sagen kann: „Jetzt ist alles ausgestanden!“ Ein erneutes Aufflammen der Entzündung ist jederzeit möglich. Es ist für alle Beteiligten enorm anstrengend, die eigenen Kräfte immer wieder neu zu mobilisieren und sich den nötigen Optimismus zu erhalten. Umso wichtiger ist es, gute Phasen gemeinsam zu genießen und in diesen Zeiten Kraft zu schöpfen. Machen Sie sich auch bewusst, dass es viele Patienten gibt, bei denen die Krankheit zum Stillstand gebracht werden konnte.

Ärzte, Therapeuten, Schwestern, Psychologen und Sozialdienstmitarbeiter stehen den Patienten und Angehörigen **helfend und beratend** zur Seite. Gerade wenn wichtige Entscheidungen anstehen oder Krisen zu bewältigen sind, müssen Eltern die Last nicht alleine tragen. Scheuen Sie sich nicht, das Klinikpersonal mit Ihren kleinen oder größeren Sorgen anzusprechen. Nur so können Sie die Unterstützung bekommen, die Sie benötigen. Sollten Sie einmal zu Hause nicht mehr weiterwissen, kann es sehr hilfreich sein, Familienberatungsangebote in Anspruch zu nehmen. In Ihrem Einzugsgebiet gibt es **psychologische Beratungsstellen**, bei denen Sie einen Termin vereinbaren können. Die Beratung ist **anonym und kostenlos** und kann Sie in schwierigen Zeiten kompetent auf Ihrem Weg begleiten. Rückblickend sagen viele Patienten und Angehörige, die bereits mehrere Hochs und Tiefs durchlebt haben, mit berechtigtem Stolz: „Was wir schon alles geschafft haben! Und wir werden auch die Zukunft meistern!“

Leben auf dem Hindernisparcours

Eltern-Kind-Beziehung

Wird in einer Familie jemand ernsthaft und über längere Zeit hinweg krank, dann verändern sich die **persönlichen Beziehungen** innerhalb der Familie. Psychologische Hilfestellungen können dazu beitragen, die Beziehungen zwischen Eltern und chronisch kranken Kindern zu verbessern. Veränderungen der Beziehungen zwischen Familienmitgliedern, die sich durch eine chronische Krankheit ergeben können, müssen nicht zur Belastung für die Familie werden.

Sollten nach der Lektüre Fragen offen geblieben sein, so laden wir Sie herzlich zum Gespräch bei einer der Mitarbeiterinnen unseres Psychologischen Dienstes ein. Aus unserer Erfahrung heraus lassen sich im persönlichen Gespräch auch schwierige Fragen erläutern und klären.

Kind und Krankheit – Besonderheiten vom Kleinkind- bis ins Jugendalter

Bedürfnisse im Kleinkindalter

Das heutige Gesundheitswesen unterscheidet zwischen **körperlichen und psychischen Erkrankungen**. Durch diese Trennung wird das komplexe Thema Gesundheit und Krankheit unzulässig vereinfacht. Die gegenseitige Beeinflussung des einen durch das andere ist heute gesichertes Wissen: Es ist immer der ganze Mensch krank, Körper und Psyche beeinflussen und bedingen sich gegenseitig.

Besonders zu beachten ist die enge Verschränkung von Körper und Psyche in der Kindheit und Jugend, wenn sich beide rasch entwickeln und die körperliche Reifung die intellektuelle und Persönlichkeitsentwicklung förmlich mit sich reißt. Mit zunehmendem Bewegungsspielraum und wachsender Geschicklichkeit erobert sich das Kleinkind neue Erfahrungswelten, indem es mit der Bewegung neue Eindrücke aufnimmt und damit neue Erfahrungen machen kann, die den Intellekt reifen lassen. Krabbelt das Kleinkind beispielsweise zur Stereoanlage, entdeckt es dort, dass es Knöpfe drücken kann. Bewegung ist also gleichzusetzen mit Erfahrung.

Das vorab Gesagte lässt theoretisch den Schluss zu, dass rheumatische Kinder infolge ihrer eingeschränkten Beweglichkeit das zur Verfügung stehende Umfeld intellektuell als weniger anregend erleben und in ihrer Entwicklung deshalb beeinträchtigt sind. Das ist allerdings nicht zwangsläufig so, denn neben der angesprochenen Verknüpfung **körperlicher und psychischer Entwicklungsfaktoren** spielen noch weitere Parameter eine Rolle, wie zum Beispiel die dem

Kind innewohnende Neugierde, ererbte Temperaments- und Charakterzüge und nicht zuletzt der Anreicherung der familiären und außerfamiliären Umgebung.

Die in ihrer Beweglichkeit beeinträchtigten Kinder sind stärker auf ein anregendes Umfeld angewiesen als gesunde Kinder. **Chronisch kranke Kinder** sind zusätzlich in ihrem **Bewegungsdrang** gebremst, weil sie viele Stunden in Krankenhäusern, physiotherapeutischen und sonstigen Praxen (bzw. auf dem Hin- und Rückweg) verbringen, also in einem Umfeld, das kaum geeignet ist, den kindlichen Bedürfnissen gerecht zu werden und ihre vitale Neugier zu befriedigen.

Wünschenswert oder sogar notwendig ist es daher, den Mangel an verfügbarer Zeit durch aktive Förderung der persönlichen Entwicklung möglichst auszugleichen. Zeit ist in unserem Leben ein knappes Gut. Es gibt berufliche Verpflichtungen, vielleicht auch Geschwisterkinder mit eigenen Bedürfnissen, es gilt, eine Ehe zu pflegen, und eventuell gibt es noch ganz andere, nicht minder bedeutsame Erfordernisse.

Sie tun bereits einen großen Schritt in die richtige Richtung, wenn Sie dem rheumakranken Kind, und hier insbesondere dem Kleinkind, möglichst viel von dem erklären, was mit ihm und in seiner Umgebung geschieht. Begleitendes Sprechen schon bei Säuglingen ist in seiner Bedeutung für die intellektuelle Entwicklung nicht hoch genug einzuschätzen. Zusätzlich fördert es die Beziehungsqualität zwischen Eltern und Kind. All das kostet letztlich nicht mehr Zeit und Aufmerksamkeit, ist dennoch von großem Wert und wird von den kleinen Kindern mit größter Dankbarkeit und Freude angenommen. Denn für sie gibt es nichts Vertrauterer und Ermutigenderes als die Stimme ihrer Eltern.

Die Empfehlung des begleitenden Sprechens ist jedoch keinesfalls so gemeint, dass dabei die Bedürfnisse des Kindes nach Rückzug und einem ihm gemäßen Austausch missachtet werden. Auch der Säugling lässt schon deutlich wissen, ob und in welcher Form er zur Aufnahme kommunikativer Anregungen bereit ist. Und beziehungslose Monologe sind nicht nur für ganz kleine Zuhörer schnell unbefriedigend und unverständlich. Bei diesen an das Kind gerichteten Erläuterungen sind also immer die Bedürfnisse des kindlichen Gegenübers im Auge zu behalten.

Krankheits- bewusstsein bei Kindern

Bei kranken Kindern spielt für die **Eltern-Kind-Beziehung** eine bedeutsame Rolle, dass Kinder noch kein Krankheitsbewusstsein im Sinne der Erwachsenen haben. Sie gehen in ihrem Weltverständnis davon aus, dass alle Menschen so sind wie sie und auch exakt dasselbe erleben. Dass sie eine Krankheit haben und sich dadurch von anderen unterscheiden, erfahren sie erst mit der Zeit durch den Vergleich mit gesunden Kindern und Bezugspersonen. Kausale Zusammenhänge erschließen sich ihnen nicht so eindeutig und unmittelbar wie Erwachsenen, weil sie das zugehörige Weltwissen erst noch erwerben müssen.

Ein Beispiel dazu: Einem Kleinkind leuchtet keineswegs zwingend der **Zusammenhang** zwischen der wöchentlichen Spritze und dem darauf folgenden besseren Allgemeinzustand ein. Es wird immer einen Bezug zwischen den zeitlich aufeinanderfolgenden Ereignissen herstellen, also zwischen der Spritze und den Schmerzen bzw. seiner Angst vor der Spritze. Die Spritze ist also Urheber des jeweiligen Elends, und jenseits dieses Momentes gibt es im Erleben des Kindes nichts Bedeutsameres. Das Kind tut seiner persönlichen Logik folgend nun alles, um der Spritze zu entgehen.



Kindern fällt es bis ins späte Jugendalter hinein schwer, ihr **momentanes Handeln an den Erfordernissen der Zukunft** auszurichten. Insbesondere langfristige Konsequenzen ihres gegenwärtigen Handelns können sie nur schwer einschätzen. Die Gegenwartsorientierung von Kindern und Jugendlichen ist einerseits ein Geschenk, andererseits kann sie sich im späteren Leben negativ auswirken, wenn es in den Jugendjahren zu einem selbstschädigenden Verhalten gekommen ist. Kinder sind erheblich weniger durch ihre Gedankenwelten bestimmt als Erwachsene, sie leben stärker in ihren eigenen Gefühls- und Erlebniswelten. Das gilt ebenso für Pubertierende, die sich in einer Phase extremer innerer Veränderungen befinden. Reflexion, Vernunft und die Bewusstmachung möglicher Konsequenzen spielen da oft nur eine untergeordnete Rolle.

Um es noch einmal zusammenzufassen: Die **kindliche Logik** lässt sich nicht mit der der Erwachsenen vergleichen, und es ist die Aufgabe der Eltern und Betreuer, das Kind seinem eigenen Lerntempo gemäß an die Maßstäbe der Erwachsenenwelt heranzuführen. Unter Zwang funktioniert das selten; der einzig gangbare Weg ist der, sich mit viel Geduld und Verständnis auf die Ebene des Kindes zu begeben und dort eine Verständigung zu suchen. Das gilt grundsätzlich für alle Kinder, umso mehr jedoch für die Kinder, die durch eine chronische Krankheit belastet sind.

Die **Pubertät** kostet in der Regel alle Beteiligten Nerven und Kraft. Darüber kann man leicht vergessen, dass sie eine sinnvolle Entwicklungsphase darstellt und mit ihren Konflikten erst die Voraussetzung dafür schafft, dass Eltern und Kinder am Ende dieser Phase trotz des Trennungsschmerzes getrennte Wege gehen können. Die Konflikte der Pubertät erleichtern also letztlich die Distanzierung, nachdem in den vorangegangenen Jahren eine sehr enge Bindung existiert hatte.

Auf Seiten der Jugendlichen stehen häufig Revolte und Verweigerung, Ablehnung der elterlichen Vorstellungen und Werte. Auch wenn diese Entwicklung als gesund bejaht wird, kann es zu ernstlichen Schwierigkeiten kommen, wenn sich die Revolte gegen einen medizinisch notwendigen Behandlungsplan richtet. Jeder Versuch der Erwachsenen, auf ein gesundheitsförderndes Verhalten hinzuwirken, kollidiert dann mit dem Kampf um Unabhängigkeit und Eigenständigkeit, weil diese Empfehlungen ja von Seiten der Erwachsenen kommen. Das weckt berechtigte Ängste bei allen

*Krisenzeit
Pubertät:
Warum der Ärger?*

Beteiligten und führt im Endeffekt dazu, dass die Erwachsenen die jugendlichen Patienten in ihrem Verhalten noch stärker eingrenzen und ihnen den angestrebten Freiraum weiterhin versagen. Das wiederum löst erneut Bemühungen um Autonomie aus, die wegen ihres unverändert revoltartigen Charakters ebenso wenig zum Ziel führen werden.

Eltern und medizinische Betreuer können solchen **selbstschädigenden Verhaltensweisen** nur entgegenwirken, wenn sie das Besondere der Lebenssituation erkennen und respektieren. Pubertierende zeigen ja nicht durchweg Ablehnung, sondern fordern Eigenverantwortlichkeit und Anerkennung bzw. Respekt ein, wobei sie es durch ihr Verhalten gleichzeitig wieder erschweren, ihnen genau dies entgegenzubringen. Die Erwachsenen stehen vor der schwierigen Aufgabe, das pubertäre Verhalten nicht zu verdammen oder ausschließlich Anpassung einzufordern, sondern sich um Verständigung zu bemühen. Ansonsten besteht die Gefahr eines Machtkampfes, in dem es den Parteien nur noch darum geht, in der Auseinandersetzung die Oberhand zu gewinnen.

Nicht minder schlimm ist es, wenn die Erwachsenen es aus falsch verstandenem Mitgefühl versäumen, konsequent die Einhaltung bestimmter unumstößlicher Regeln einzufordern. Pubertierende Jugendliche brauchen ein erwachsenes Verhalten, das bezüglich der eigenen Positionen fest, aber nicht unflexibel ist und das Distanzierung zulässt, ohne einen Bruch zu erzwingen.

Bei dieser Gratwanderung können alle Beteiligten bis an ihre **Belastungsgrenzen** geführt werden, insbesondere wenn noch eine Krankheit des Kindes mit ins Spiel kommt. Weil die Kliniken diese Krisenkonstellationen kennen, bieten sie in der Regel über die medizinische Versorgung hinaus **psychologische und psychosoziale Beratungen** an, die in scheinbar verfahrenen Situationen den Blick weiten und damit für Entlastung sorgen können.

Veränderungen der Eltern-Kind-Beziehung durch chronische Krankheit des Kindes

Beziehungen zwischen Menschen, die sich nahestehen, sind überaus wandelbar und passen sich flexibel der Situation und den jeweiligen Rahmenbedingungen an.

Dabei ist wichtig zu wissen, dass sich die Veränderung der Beziehung durch eine chronische Erkrankung keineswegs zum Schlechteren hin entwickeln muss. Vielmehr kann die Krankheit, die man gemeinsam durchlebt, eine Bereicherung für das Miteinander sein und von den Beteiligten als positiv erfahren werden. Nicht umsonst geschieht es häufig, dass Menschen, die wesentliche Krankheitserfah-

rungen gemacht haben, von ihrer Umwelt als reifer und tiefgründiger beschrieben werden als andere, denen solche Herausforderungen erspart geblieben sind.

Wenn Menschen sich nicht wohl fühlen oder krank werden, suchen sie automatisch die Nähe von geliebten und bekannten Bezugspersonen – und das gilt insbesondere für Kinder. Kranke Kinder brauchen zur Genesung **stabile Beziehungen** und ein Umfeld, das sie als angenehm und sicher erleben. Vertrauten Menschen mitzuteilen, dass irgendetwas nicht in Ordnung ist, stellt altersunabhängig ein Grundbedürfnis dar. Auch kleine Kinder im vorsprachlichen Alter tun dies, indem sie eine symbolische Form des Ausdrucks nutzen. Vertrauen Sie auf Ihre Erfahrung: Sie werden auch bei einem Kleinkind merken, wenn etwas nicht in Ordnung ist.

Können Kinder sich artikulieren, kann es trotzdem sein, dass sie ihre Bedürfnisse nicht verbal äußern – vor allem wenn es ihnen nicht gutgeht. Achten Sie auf **Verhaltensänderungen**, wie Rückzug, Unausgeglichenheit oder Leistungsknicks, die Ihnen deutlich machen, dass etwas nicht stimmt. Und auch wenn Sie wissen, dass Ihr Kind unter den Einschränkungen und Schmerzen durch die Erkrankung leidet, sind Sie nicht machtlos. Eltern leisten wirksame Hilfe, indem sie durch ihre Gegenwart als verlässliche Ansprechpartner, durch unterstützende Handlungen und durch verständnisvollen Beistand dem kranken Kind signalisieren: „Ich bin für dich da.“

Es ist nicht die **Quantität** an gemeinsam verbrachter Zeit, die ausschlaggebend ist für eine gute Beziehung, sondern die **Qualität**, mit der Sie die gemeinsame Zeit gestalten. Qualität bedeutet, dass Sie sich regelmäßig Zeit nehmen für Ihr Kind, ihm aufmerksam zuhören, mit ihm über seine Erlebnisse, Gefühle, Sorgen und Freuden sprechen. Teilen Sie mit ihm auch Ihre Gefühle und ermutigen Sie es, dass Sie den Weg gemeinsam schaffen werden.

Die Eltern und ihr Umgang mit schwierigen Situationen bieten den ersten und wichtigsten Orientierungspunkt für Kinder. Diese haben von früh an gelernt, zuerst auf die elterlichen Verhaltensweisen zu achten und sie nachzuahmen. Je jünger die Kinder sind, umso mehr Bedeutung haben für sie die Gefühlsreaktionen der Eltern. Ein beispielhafter Fall soll verdeutlichen, was es damit auf sich hat:

*Qualität der
Beziehung*

*Authentisch sein:
Der Umgang mit
Gefühlen zählt
mehr als Worte*

Die Mutter des neunjährigen Stefan beklagt sich darüber, dass sie nach Ende der Besuchszeit die Station nur unter Kämpfen verlassen kann. Stefan versucht, sie mit allen Mitteln zurückzuhalten, und brüllt und schreit, wenn sie dann endgültig die Station verlässt. Es kommt häufig vor, dass die Schwestern später in ihrer Unterkunft anrufen und sie noch einmal zurückkehren muss, bis Stefan dann spät nachts völlig erschöpft einschläft.

Im Gespräch beklagt sich Stefans Mutter über seine Anhänglichkeit und die aufwühlenden Abschiedsszenen. Im weiteren Verlauf der Beratungsgespräche zeigt sich der bedeutungsvolle Umstand, dass sie selbst Stefan im Grunde ihres Herzens nicht zutraut, mit der Trennungssituation klarzukommen. Er sei doch so krank und brauche sie wirklich noch.

Stefan nimmt offensichtlich von seiner Mutter weniger ihre Worte auf („Wir sehen uns ja morgen wieder, du schaffst das schon!“) als vielmehr ihr fehlendes Vertrauen in seine Fähigkeiten, die Trennungsangst zu bewältigen und sich allein zurechtzufinden. Die mütterliche Unsicherheit überlagert ihre verbalen Ermutigungen, weil Kinder mit außerordentlich feinen Antennen auf das Innenleben ihrer Eltern ansprechen.

Nachdem sich Stefans Mutter über diese Zusammenhänge klarwurde und mehr Vertrauen in die Selbständigkeit ihres Sohnes entwickelt hatte, entspannte sich die Situation deutlich. Sie konnte die Station schließlich nach einem ganz normalen Abschied verlassen, und Stefan schlief während der Nacht ruhig, bis sie sich am kommenden Morgen wiedersahen.

Es nützt also wenig, Kindern in gefühlsgeladenen Situationen mit Worten immer wieder die eigenen Überzeugungen vermitteln zu wollen. Gerade in Grenzsituationen erspüren sie zuverlässig, wie es in ihren Eltern „tief drinnen“ aussieht und wie sie mit der jeweiligen Situation und den daraus erwachsenden **Gefühlen** umgehen. Das Beobachtete ahmen die Kinder nach und folgen ihren Gefühlen in gleicher Weise. Tritt demnach eine Diskrepanz zwischen den mündlichen Aussagen und den wahrgenommenen Gefühlen wie im obigen Beispiel auf, orientiert sich das Kind immer an dem, was aus seiner Sicht die stärkere Kraft ausübt. Die Gefühle sind auch bei uns Erwachsenen häufig stärker als das, was der Kopf an Gedanken und Überlegungen vertritt.

Die Entwicklung hin zur **Ablösung und Unabhängigkeit vom Elternhaus** stellt einen natürlichen Prozess dar, der im Menschen weitestgehend autonom abläuft. Im folgenden Abschnitt wird dargestellt, ob und wie sich eine chronische Krankheit auf die Selbständigkeitsentwicklung des betroffenen Kindes auswirkt.

Das große Thema der Ablösung und Selbständigkeit – Jugendliche und Eltern

Die Frage, ob es zu einer Beschleunigung, Verzögerung oder einer qualitativen Veränderung dieser Entwicklung kommt, ist nicht generell zu beantworten. Denn einerseits mündet die Krankheit von Kindern häufig in eine frühe Reifung und Selbständigkeit, andererseits verbringen chronisch kranke Kinder viel Zeit in einem Versorgungssystem, in dem sie eine eher passive Rolle innehaben. Sie erhalten Anwendungen, Therapieentscheidungen werden von fachlichen Autoritäten getroffen, und sie müssen sich bei wiederholten Klinikaufenthalten in ein Pflegesystem einfügen, welches Anpassung erfordert. Hinzu kommt, dass sie während ihrer Kindheit und Jugend krankheitsbedingt große Aufmerksamkeit von nahestehenden Personen und den medizinischen Betreuern erhalten. Erwachsenwerden bedeutet für sie deshalb durchaus auch, sich in einer aus ihrer Sicht grundlegend anderen Welt zurechtzufinden: Der Sonderstatus des Kind-Seins fällt weg, gleichzeitig muss die **volle Verantwortung** getragen werden. Wo Kindern im Gesundheitswesen erheblich mehr Personal und Betreuungsaufwand zugestanden werden, wird dem erwachsenen Patienten mehr Eigenständigkeit abverlangt und der frühere Sonderstatus aberkannt.

Privilegien abgeben

Erwachsenwerden heißt für chronisch kranke Jugendliche somit auch, sich innerlich von der emotionalen Zuwendung unabhängig zu machen, die vorwiegend aus ihrem Krank-Sein resultierte. Sie müssen sich in einem Umfeld, für das Krankheit eher ein Hindernis darstellt, Bezugs- und Kontaktpersonen suchen. Kommt es zu einem Wechsel von der Kinder- und Jugendlichenmedizin in die Erwachsenenmedizin, geht es auf einen Schlag rauer und sachlicher zu. Der erwachsene Patient löst beim medizinischen Personal nicht im gleichen Maß einen Schutzreflex aus, wie das bei Kindern der Fall ist. Autonom werden heißt also insgesamt, sich in veränderten Rahmenbedingungen zurechtzufinden, in einer von Wettbewerb geprägten Wirklichkeit mit all ihren Härten anzukommen.



Zutrauen schenken

Eltern werden häufig erst durch die Ablösungsbestrebungen ihrer Kinder darauf aufmerksam, wie sehr sie ihr Leben auf das kranke Kind ausgerichtet haben. Sie haben sich daran gewöhnt, einen erheblichen Teil ihrer verfügbaren Zeit mit dem unterstützungsbedürftigen Kind zu verbringen. In dem Maße, wie Autonomiebestrebungen auftauchen, benötigt es nun nicht mehr in erster Linie lebenspraktische Unterstützung, sondern eine andere Art der Hilfestellung: Das Kind muss das Vertrauen seiner Eltern in seine Fähigkeiten spüren. Es erlebt dieses Vertrauen am eindrucklichsten, wenn ihm mehr und mehr Verantwortung übertragen wird.

Das Umschalten von starker Zuwendung zu verstärktem Loslassen ist für alle Beteiligten nicht leicht. Jugendliche wehren sich erst einmal gegen die Tatsache, dass das Angenehme (die Unabhängigkeit) auch einen Preis hat (Verantwortung, Unsicherheit, Angst). Ist eine der beiden Parteien nicht einverstanden mit dieser Verände-

rung, kann es für die jeweils andere schwierig werden, den von der natürlichen menschlichen Entwicklung her vorgegebenen Weg zu gehen. Eine Form von Nicht-Kooperation kann so aussehen, dass Jugendliche durch selbstschädigendes Verhalten immer wieder die Aufmerksamkeit ihrer Eltern (und anderer Autoritätspersonen, wie Lehrer, Polizei etc.) auf sich lenken. In solchem Verhalten drückt sich letztlich nichts anderes Angst vor der neuen Freiheit und dem Alleinsein aus. Auf der anderen Seite wird Ablösung zur unüberwindlichen Hürde für die Jugendlichen, wenn sie von ihren Eltern als Ersatzpartner, als „Antidepressivum“ oder aus sonstigen selbstbezogenen Motiven im Familienverbund festgehalten werden.

Festzustellen bleibt, dass **eine chronische Krankheit die Ablösung des chronisch kranken Kindes von seinen Eltern erschweren kann**. In erster Linie betrifft dies die große Ablösung in der Pubertät, daneben aber durchaus auch ihre kleinen Vorstufen vom frühesten Kindesalter an.

Ein weiterer Grund für eine erschwerte Ablösung des Kindes kann auch sein, dass Kinder für ihre Eltern grundsätzlich sinnstiftende Wirkung haben. Lange Jahre nehmen sie sehr viel Raum im Leben ihrer Eltern ein, weil sie in erheblichem Ausmaß der elterlichen Pflege und Zuwendung bedürfen – das gilt ganz besonders für chronisch kranke Kinder. In dem Maße, in dem Kinder älter werden, nimmt diese Abhängigkeit kontinuierlich ab, und es werden bei den Eltern theoretisch wieder Ressourcen frei, die anderweitig genutzt werden können. Eltern haben die Aufgabe, dieses Mehr an verfügbarer Zeit mit einer Beschäftigung zu füllen, in deren Zentrum nun nicht mehr das Kind steht. In Gesprächen mit den Eltern rheumakranker Kinder zeigt sich immer wieder, wie schwierig und krisenhaft dieser Übergang von einer nahezu ausschließlichen Kinderbetreuung zu anderen Aufgaben und Beschäftigungen erlebt wird. Eigene Interessen und Aufgaben zu verfolgen, ist auch deshalb so wichtig, weil Jugendliche daran merken, dass sie nicht zwangsläufig von ihren Eltern als sinnstiftender Lebensinhalt oder Ansprechpartner gebraucht werden. Auf die Autonomiebestrebungen des Kindes wirken sich unglückliche und einsame Eltern negativ aus, da sie sich zur Bewältigung ihrer Schwierigkeiten auf die Kinder stützen. Schaffen es die Eltern hingegen, sich neue Lebensinhalte zu suchen und ihren Alltag mit anderen, ebenso sinnvollen Aufgaben auszufüllen, kann ihr Nachwuchs dies gleichzeitig als Vorbild bei seiner eigenen beruflichen und lebensweltlichen Orientierung nutzen.

Neue Aufgaben für die Eltern

Verunsicherte Eltern – stolze Eltern

Die Familienmitglieder des kranken Kindes müssen die Krankheit auf unterschiedliche Weise bewältigen, sie in ihr Leben integrieren und ihr vielleicht auch Sinnhaftigkeit abringen. Eltern wollen für ihre Kinder immer das Beste und wünschen ihnen eine unbeschwertere, erlebnisreiche Jugend, in der sich alles aufs glücklichste fügt. Aber auch die Eltern hegen Erwartungen und projizieren Wünsche auf ihre Kinder, die sie selbst in ihrem eigenen Leben nicht realisieren konnten. Insofern geht mit der Tatsache, dass das eigene Kind im Sinne der gängigen Erwartungen nicht ganz perfekt ist, im ersten Moment eine persönliche Enttäuschung einher. Wie immer, wenn es im Leben anders kommt als erwartet, ist Zeit nötig, in der die unerwarteten Tatsachen anerkannt und verarbeitet werden sowie ein Umgang mit ihnen gefunden wird. Dann kann die Einsicht wachsen, dass kein Menschenleben perfekt verläuft. Die Dinge stellen sich beim zweiten Blick meist schon weniger dramatisch dar, und beim dritten Hinschauen wird deutlich, welche Möglichkeiten dem Unerwünschten doch innewohnen.

Anders sein als andere

Aus Sicht der kranken Kinder gilt es ganz andere Schwierigkeiten zu bewältigen. Sie wollen dazugehören und sind dazu doch nicht in der Lage. In jungen Jahren suchen sie die Nähe der Eltern, sie wollen an ihrem Tun teilhaben, von ihnen lernen und so sein wie sie. Später orientieren sie sich stärker an der außerfamiliären Umgebung und eifern ihren Freunden und sonstigen Vorbildern nach. Ist dieses Nacheifern aus gesundheitlichen Gründen teilweise oder vollständig unmöglich, so ist die Tatsache allein für Kinder schon schwer zu verkraften. Hinzu kommt, dass Kinder nach den Maßstäben der Erwachsenenwelt mitunter „grausam“ sind. Sie nehmen das Anderssein anderer Kinder äußerst differenziert wahr, benennen dann unmittelbar ihre Wahrnehmung und weisen schonungslos auf vermeintliche Missstände hin, ohne sich in das Innenleben der „Andersartigen“ hineinversetzen zu können. Auch Mitgefühl und die Vorwegnahme der Gefühle anderer wollen mühsam gelernt sein. Rheumakranke Kinder unterscheiden sich also in einer Zeit von ihren Altersgenossen, in der es wenig Schlimmeres gibt, als sich von der Umgebung abzuheben.

Angemessene Unterstützung

Eltern können ihren Kindern und Jugendlichen in dieser Zeit unterstützend zur Seite zu stehen, indem sie Verständnis für die Schwierigkeiten zeigen, emotional verfügbar sind und gegebenenfalls unaufdringlich Gesprächsangebote machen. Es ist keineswegs immer so, dass allein das Reden über seelischen Kummer diesen Kummer

nachhaltig vergehen lässt. Aber der Kontakt zu aufrichtig interessierten, verständnisvollen Menschen und das Gespräch mit ihnen sind die Grundlage, um das schwer Erträgliche zu verarbeiten. Es kann manchmal lange dauern, bis die Kinder in der Lage sind, sich jemandem zu offenbaren – hier ist es sehr wichtig, das Gespräch mit **viel Einfühlungsvermögen** zu eröffnen. Das Kind darf niemals das Gefühl haben, dass ihm etwas entlockt werden soll.

Der Umgang der Eltern mit den eigenen Gefühlen spielt auch in diesem Zusammenhang eine große Rolle. Für das Kind ist es eine riesengroße Hilfe, dass sie da sind und mit ihm zusammen sein Unglück ertragen. Es ist nicht einfach, aber von großer Bedeutung, dass die Eltern die Gefühle des Kindes aushalten, ohne das Leid aus der Welt schaffen zu können.

Die zusätzlichen Aufgaben, die Eltern chronisch kranker Kinder zu bewältigen haben, erfordern häufig große Kraftanstrengungen. Auch Eltern sind Menschen, die nur begrenzte Ressourcen und eine begrenzte Leidensfähigkeit haben – und manchmal vielleicht von dem Gefühl übermannt werden, dass alles zusammenzuberechnen droht.

Eltern sollten sich dort Unterstützung holen, wo immer sie geboten wird. Diese Hilfe kann schon ein Gesprächspartner sein, der mit Geduld und Verständnis Anteil nimmt. Im Rahmen der stationären Behandlung bieten Kinder- und Jugendkliniken eine psychologisch-psychotherapeutische Betreuung an, die sowohl den jugendlichen Patienten als auch ihren Eltern zur Verfügung steht.

Vor dem Hintergrund der Trennung körperlicher und psychischer Erkrankungen in unserem Gesundheitswesen scheuen manche Menschen den Gang zum Psychologen, weil sie sich dann als psychisch krank stigmatisiert fühlen. Dies basiert auf einem fundamentalen Missverständnis.

Auch Eltern brauchen Unterstützung

Ganzheitliche Behandlung als Chance

Nehmen Sie das **psychologische Angebot** Ihrer Klinik wahr und holen Sie sich dort eine vielleicht ungewohnte, letztlich jedoch hilfreiche Unterstützung. Studien belegen, dass bei allen körperlichen Erkrankungen eine ganzheitliche Behandlung wirkungsvoller ist als die ausschließlich medizinische.



Kinderbetreuung

Was sollte bei der Wahl einer geeigneten Kindertageseinrichtung berücksichtigt werden?

Bei uns in der Klinik haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, das Angebot der Kinderbetreuung als „Raum für alle Kinder“ – Patienten und Begleitkinder (Alter 3 – 6 Jahre) – zu gestalten. Die momentanen Bedürfnisse und Interessen des einzelnen Kindes stehen dabei im Mittelpunkt. Deshalb ist es nur allzu verständlich, dass wir uns an dieser Stelle auch für „unsere jüngsten Patienten“ einsetzen und Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen.

Zu einem **geregelten Alltag** „unserer Kinder“ gehört der Besuch einer Kindertageseinrichtung.

In den allermeisten Fällen können rheumakranke Kinder problemlos in einem Regelkindergarten betreut werden. Wenn nun aufgrund der rheumatischen Erkrankung Einschränkungen im Familienalltag sowie im Bewegungsablauf Ihres Kindes vorhanden sind, dann sollten Sie das Gespräch mit den Mitarbeitern Ihrer Kindertageseinrichtung suchen.



Sie können gemeinsam klären, welche **Unterstützungsmöglichkeiten** Ihr Kind benötigt und welche Hilfen es in der jeweiligen Einrichtung erhalten kann. Im Gespräch sollten Sie die Mitarbeiter der Einrichtung zunächst über die Diagnose und den aktuellen Gesundheitszustand Ihres Kindes informieren. Relevant sind dabei natürlich auch möglicherweise aktuell bestehende Funktions- und Bewegungseinschränkungen. Wenn aufgrund der Gelenkbelastung Turnen, Treppensteigen und Hüpfen derzeit vermieden werden sollte, dann sind dies wichtige Hinweise für die Gruppenleitung. Geben Sie auch Auskunft über den Gebrauch möglicher Hilfsmittel (Stiftverdickungen beim Malen, Therapieroller für Ausflüge, Einlagen) Ihres Kindes. Wenn Ihr Kind während des Kindertages Medikamente einnehmen muss, dann sollten Sie dem Kindergarten hierüber eine schriftliche Erlaubnis erteilen. Sprechen Sie zudem die aktuelle Therapie Ihres Kindes an. Vor allem dann, wenn ein Krankenhausaufenthalt geplant ist. Vielleicht ist es auch möglich, die Krankengymnastik oder die Ergotherapie im Rahmen eines Kindertages zu organisieren. Hilfreich für das informierende und aufklärende Gespräch mit den Erziehern ist das Faltblatt der Rheuma-Liga. Es wurde speziell als Orientierungshilfe für Kindertagesstätten entwickelt. Sie erhalten es bei den Mitarbeitern des Sozialdienstes oder direkt bei der Rheuma-Liga (www.rheuma-liga.de).

Oftmals finden Erzieherinnen und Erzieher auch in **Regelkindergärten individuelle Lösungen**, wie sie auf die jeweiligen Bedürfnisse rheumakranker Kinder eingehen können. In letzter Zeit gibt es jedoch immer mehr Anfragen von Eltern, ob eine besondere integrative Betreuung aufgrund der rheumatischen Erkrankung notwendig ist. Dies sollten Sie zunächst gemeinsam mit den Erziehern und Ihrem Kinderarzt besprechen. Zur Klärung und Beantwortung der Frage nach einer integrativen Betreuung haben wir nachfolgend einige Hinweise zusammengestellt.

In **integrativen Kindertageseinrichtungen** werden Kinder mit Behinderung oder von Behinderung bedrohte Kinder sind, gemeinsam mit nicht behinderten Kindern betreut. Hierbei werden vor allem die individuellen Bedürfnisse der Kinder und ihre persönlichen Einschränkungen berücksichtigt. Dies kann konkret bedeuten, dass zum Beispiel die Räumlichkeiten barrierefrei gestaltet sind oder dass durch zusätzliche Fachkräfte garantiert wird, dass Kinder, die Einschränkungen beim Laufen haben, bei Ausflügen unterstützt

Sollte ein rheumakrankes Kind integrativ betreut werden?

Was versteht man unter einer integrativen Kindertageseinrichtung?

werden. Manche Kindertageseinrichtungen arbeiten auch direkt mit Ergo- oder Physiotherapeuten zusammen. Die konkreten Förderungsmöglichkeiten können sehr unterschiedlich sein. Deshalb erkundigen Sie sich am besten direkt in der jeweiligen integrativen Kindertageseinrichtung, welche Möglichkeiten es dort gibt.

Wie muss ich vorgehen, wenn ich möchte, dass mein Kind eine integrative Kindertageseinrichtung besucht?

Wenn Sie eine integrative Kindertageseinrichtung für Ihr Kind suchen, können Sie sich zunächst an Ihr **zuständiges Jugendamt** wenden. Meist genügt aber eine Recherche im Internet, da immer mehr Städte über integrative Kindertageseinrichtungen verfügen.

Da zusätzliche Fachkräfte oder ein möglicher behindertengerechter Umbau einer Kindertageseinrichtung durch ein Pflegeentgelt finanziert werden müssen, ist es für Sie und die Kindertageseinrichtung wichtig, Anträge zu stellen. Die Ansprechpartner hierfür können sich örtlich unterscheiden. Wenden Sie sich am besten direkt an die Kindertageseinrichtung oder an Ihr zuständiges Jugendamt. Die Mitarbeiter können Ihnen genau erklären, an welche Stellen Sie Ihre Anträge schicken müssen.

Grundsätzlich gilt jedoch, dass der Besuch einer integrativen Kindertageseinrichtung voraussetzt, dass Ihr Kind behindert oder von Behinderung bedroht ist. Aus diesem Grund ist eine **Stellungnahme Ihres Kinderarztes zur Behinderung** notwendig.

Gibt es auch die Möglichkeit einer integrativen Betreuung in einem Regelkindergarten?

Wenn Ihr Kind bereits einen Regelkindergarten besucht oder wenn Sie keinen geeigneten integrativen Kindergartenplatz für Ihr Kind finden, gibt es auch die Möglichkeit einer sogenannten „**Einzelintegration**“. Stellen Sie bei Ihrem Gespräch mit den Erziehern fest, dass zum Beispiel behindertengerechte Umbaumaßnahmen notwendig wären oder eine Integrationsfachkraft eingestellt werden müsste, die sich um die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes kümmert, ist es ratsam, diese Möglichkeit zu nutzen. Hierfür müssen Sie und der Regelkindergarten Anträge stellen. Da die Antragstellung und die jeweiligen Ansprechpartner in den einzelnen Orten unterschiedlich sind, ist es auch hier ratsam, wenn sich der Regelkindergarten an das zuständige Jugendamt wendet. Hier können Sie und auch die Kindertageseinrichtung weitere Tipps erhalten.



Gerne helfen Ihnen auch die Mitarbeiter unseres Klinik-Sozialdienstes weiter. Im gemeinsamen Gespräch kann dann nach Abwägung der individuellen krankheitsbedingten Situation ein möglicher Hilfe- und Unterstützungsbedarf geklärt werden.



Sozialrechtliche Themen Informationen für Studieninteressierte und Studierende mit Behinderung und chronischer Krankheit

Von **Studienbewerbern** mit und ohne Behinderung wird bei der Studienvorbereitung ein hohes Maß an Eigenrecherche, Eigenverantwortung und Flexibilität erwartet. Bei der Wahl von Studienfach, Studienabschluss und Zielhochschule sollten Studieninteressierte deshalb alle zur Verfügung stehenden Informations- und Beratungsangebote der Hochschulen, der Arbeitsagenturen und anderer Institutionen nutzen. Inzwischen sind diese schriftlichen Informationen fast nur noch im Internet zu finden.

Bei der Studienvorbereitung für Studienbewerber mit Behinderung und chronischer Krankheit können verschiedene andere Themen besonders wichtig sein, zum Beispiel die baulichen Gegebenheiten der Hochschule, Wohnungsfragen, Mobilitätsprobleme, Klärung eventuell notwendiger Assistenz im Alltag oder die Organisation von technischen und personellen Studienunterstützungen. Für einige ist

es wichtig zu wissen, ob und wo eine notwendige ärztliche Behandlung begonnen oder fortgesetzt werden kann. Daneben muss die Frage geklärt werden: Wie finanziere ich mein Studium, insbesondere den Mehrbedarf, den chronische Krankheit und Behinderung verursachen? Auch ein mögliches Auslandsstudium will rechtzeitig geplant und gut vorbereitet sein. Von Vorteil ist es, sich schon frühzeitig über die Möglichkeiten von Nachteilsausgleichsregelungen für Hochschulauswahlverfahren, wie zum Beispiel den Härtefallantrag, Studienablauf und Prüfungen zu informieren.

Studieninteressierte und Studierende mit Behinderung und chronischer Krankheit können sich mit allen Fragen rund ums Studium an die **Beauftragten für die Belange von Studierenden mit Behinderung und chronischer Krankheit in Hochschulen und Studentenwerken** sowie an die **Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung des Deutschen Studentenwerks** wenden. Da die Regelungen inzwischen von Hochschule zu Hochschule sehr unterschiedlich sind, sollte auch direkt Kontakt mit den Behinderertenbeauftragten der jeweiligen Universität aufgenommen werden. Hier können dann die konkreten Regelungen und spezifischen Unterstützungsmöglichkeiten erfragt werden. Die aktuellen Adressen sind zu finden unter: <http://www.studentenwerke.de/adressen/bfb.asp>

i

Wichtige Adressen und Informationen – so zum Beispiel zu Bewerbung und Zulassung, zur Finanzierung verschiedener Bedarfe oder zu Nachteilsausgleichsregelungen bei Prüfungen – sind in der Broschüre „Studium und Behinderung“, herausgegeben von der Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung des Deutschen Studentenwerks, zusammengefasst. Sie wird Interessierten auf Wunsch gerne kostenlos übersandt. Außerdem steht sie unter dem Stichwort „Infos kompakt“ im Internet (www.studentenwerke.de/behinderung) zum Herunterladen bereit. Hier kann man sich auch über Veranstaltungen, zum Beispiel Infoveranstaltungen der Hochschulen zum Studienbeginn oder Seminare zum Berufseinstieg der Informations- und Beratungsstelle, sowie über aktuelle Themen informieren.



Gibt es einen „rheumagerechten“ Beruf?

Die Wahl eines **geeigneten Berufes** hängt für junge Menschen generell von verschiedenen Faktoren ab. Bei Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung ist es jedoch zunächst wichtig, den individuellen Krankheitsverlauf und die körperliche Belastbarkeit zu berücksichtigen. Zudem spielen auch die eigenen Interessen und die persönliche Lebenssituation eine große Rolle. Künftige Schulabgänger sollten überlegen, welche Hobbys und Lieblingsfächer sie haben und ob ihr angestrebter Abschluss für ihren Wunschberuf ausreicht. Außerdem ist die regionale Ausbildungsplatzsituation zu berücksichtigen – wie auch die Frage, ob es vorstellbar ist, für eine Ausbildung von zu Hause wegzuziehen. Ideal ist es, wenn die Auseinandersetzung mit diesen Fragestellungen **anderthalb bis zwei Jahre vor Schulende** erfolgt und ein Berufsfeld ausgewählt wird. Dieser lange Vorlauf ist gerade bei der Beantragung möglicher beruflicher Eingliederungs- und Fördermaßnahmen wichtig. Ein konkreter Berufswunsch ist immer die beste Motivation für den Einstieg in das Arbeitsleben. Doch manchmal raten Ärzte auch vom „Traumberuf“ ab, weil die körperliche Belastung zu groß sein könnte. In diesem Fall hilft eine „gute Alternative“ innerhalb des Berufsfeldes weiter. Es gibt also nicht **„den einen rheumagerechten Beruf“** für junge Patienten.

Um sich im „Berufsdschungel“ zu orientieren und einen ersten Überblick über einzelne Berufsgruppen zu erhalten, ist der Besuch in einem Berufsinformationszentrum (BIZ) eine gute Möglichkeit. In größeren Städten haben sich inzwischen **„Job- und Ausbildungsmessen“** etabliert. Ausbildungsbetriebe, Industrie- und Handelskammern, Berufsfachschulen und andere Institutionen stellen die Möglichkeiten der Berufswahl vor. Angehenden Berufseinsteigern bietet sich die Gelegenheit zum direkten Austausch mit einzelnen Arbeitnehmern und Arbeitgebern, um einen Einblick in die Praxis des jeweiligen Berufsfeldes zu erhalten. Inzwischen bieten manche Betriebe bei einem „Tag der offenen Tür“ auch einen Blick „hinter die Kulissen“ an. Erste Kontakte können dann schon mit Ausbildungsleitern geknüpft werden. Um die persönliche Eignung und auch die körperliche Belastbarkeit bereits vor der Berufsentscheidung zu testen, sind **Praktika** eine gute Möglichkeit. Diese Chance, die berufliche Praxis kennenzulernen, sollte in keinem Fall außer Acht gelassen werden. Denn nur so kann die berufliche **Belastung mit einer rheumatischen Erkrankung** „geprobt“ werden.

*Wer ist
Ansprechpartner
für berufliche
Fragen?*

Den allermeisten jungen Rheumapatienten gelingt es, einen für sie geeigneten Ausbildungsplatz zu finden. Wenn aber trotz aller Anstrengung die Bewerbung auf dem ersten Arbeitsmarkt erfolglos bleibt, dann ist die **Agentur für Arbeit** die erste Anlaufstelle. Menschen mit einer chronischen Erkrankung können bei der Berufswahl eine Vielzahl von Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen.

Agentur für Arbeit

Die Agentur für Arbeit bietet durch einen „**Rehabilitations-Berater**“ oder ein „Reha-Team“ eine spezielle Berufsberatung an. Die Inhaber eines Schwerbehindertenausweises können sofort einen Termin mit einem „Reha-Berater“ vereinbaren. Der Berater entscheidet dann, ob für die Beantragung und Durchführung weiterer Maßnahmen ein sogenannter „Rehabilitandenstatus“ notwendig ist. Mit diesem Status können spezielle Ausbildungs- und Fördermaßnahmen oder die Ausgestaltung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes beantragt werden. Die Agentur für Arbeit prüft, ob sie als Rehabilitations- und Kostenträger zuständig ist, und entscheidet dann über die Einleitung einer Reha-Maßnahme. Bei Nichtzuständigkeit werden die Unterlagen dem jeweiligen Kostenträger (zum Beispiel der Rentenversicherung) zugestellt.

Hilfreich ist es, bei der Antragstellung (Reha-Maßnahme) bereits den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes (zum Beispiel den Schwerbehindertenausweis, falls vorhanden), aktuelle Arztbriefe oder Gutachten aus Fachkliniken und Berichte über Maßnahmen einer medizinischen Rehabilitation vorzulegen. Reichen diese Unterlagen zur Beurteilung des Rehabilitandenstatus nicht aus, kann der Reha-Berater zur abschließenden Entscheidung ein zusätzliches Gutachten des Medizinischen und/oder Psychologischen Dienstes in Auftrag geben.

Jugendliche, die keinen Schwerbehindertenausweis besitzen und an einer chronischen Krankheit oder körperlichen Einschränkung leiden, können ebenfalls einen Rehabilitandenstatus beantragen. Zuständig sind hier zunächst die Berufsberater der Agentur für Arbeit. Im Bedarfsfall sollte möglichst schon zwei Jahre vor Schulabschluss ein Antrag gestellt werden. Dies ist gerade im Hinblick auf die Antragstellung und Finanzierung etwaiger Maßnahmen von Bedeutung.

Nach Erreichen des Rehabilitandenstatus erarbeitet der Reha-Berater mit dem Jugendlichen ein geeignetes Berufsprofil. Neben der körperlichen Belastungsfähigkeit werden die persönlichen Interes-

sen und Eignungen des künftigen Auszubildenden berücksichtigt. Ist aufgrund der Erkrankung eine betriebliche Ausbildung nicht möglich, können Berufseinsteiger auch in eine rehaspezifische Bildungseinrichtung, zum Beispiel ein Berufsbildungswerk (BBW), vermittelt werden.

Das Ziel der **Berufsbildungswerke** liegt darin, Rehabilitanden, die eine Erstausbildung absolvieren, in den allgemeinen Arbeitsmarkt einzugliedern. Die Ausbildung kann je nach Berufsbildungswerk in unterschiedlichen Berufszweigen erfolgen (Industrie, Betriebswirtschaft, Handwerk, Landwirtschaft, Hauswirtschaft). Theorie und Praxis befinden sich hier unter „einem Dach“. Neben der Berufsschule findet die praktische Ausbildung überwiegend in eigenen Werkstätten oder Übungsbüros statt. Um Erfahrungen auf dem Arbeitsmarkt zu sammeln, absolvieren die Auszubildenden mindestens ein mehrwöchiges Praktikum in einem externen Betrieb.

Während der Ausbildung werden die „Lehrlinge“ von Lehrern, Ärzten, Psychologen, Sozialpädagogen und Erziehern betreut. Neben der Berufsschule und den Übungswerkstätten und -büros stehen den Jugendlichen auch geeignete Räumlichkeiten für die Freizeitgestaltung zur Verfügung. Meist ist den Berufsbildungswerken ein Internat mit kleinen Wohngruppen angeschlossen. In Einzelfällen gibt es auch die Möglichkeit, in der Nähe eines Berufsbildungswerkes in betreuten Außenwohngruppen zu leben.

Bei der Eignungsabklärung werden die beruflichen Fähigkeiten, die Interessen, die unterschiedlichen Kompetenzen sowie die Berufsreife des Auszubildenden ermittelt. Während der Eignungsabklärung (bis zu zwölf Wochen) „schnuppern“ die Jugendlichen in jeden Ausbildungsbereich eines Berufsbildungswerkes hinein.

Bei der Arbeitserprobung (bis zu 20 Tage) erhalten die Kursteilnehmer die Möglichkeit, notwendige elementare Techniken eines Berufsfeldes auszuprobieren. Dabei wird einerseits ermittelt, ob der Beruf zu den Interessen und der körperlichen Belastbarkeit des Rehabilitanden passt, andererseits wird hier auch der Einsatz notwendiger Hilfsmittel überprüft.

Gestaltet sich die Berufsentscheidung aufgrund einer Behinderung für den Jugendlichen schwierig oder fehlt ihm die „nötige Ausbildungsreife“, dann werden in einem Berufsbildungswerk auch berufsvorbereitende Maßnahmen durchgeführt. Hierzu zählen eine „Eignungsabklärung“, eine „Arbeitserprobung“ sowie „Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen“ (BvB).



Bei einer **Berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahme (BvB)** handelt es sich um eine gezielte Vorbereitung auf eine Ausbildung oder einen Arbeitsplatz. Sie beginnt zunächst mit einer Eignungsanalyse. Im Anschluss daran erfolgt eine sechsmonatige Grundstufe, in der die abschließende Berufswahlentscheidung für ein bestimmtes Berufsfeld erfolgt. Während dieser Zeit werden Grundfertigkeiten für das Berufsleben vermittelt bzw. erhalten Jugendliche auch die Möglichkeit, Schulabschlüsse nachzuholen. Sie bekommen wertvolle Einblicke in die Ausbildungspraxis und können verschiedene Berufe „erproben“.

Integrationsämter Auch die **Integrationsämter** sind bei verschiedenen Themenstellungen Ansprechpartner für schwerbehinderte Arbeitnehmer und deren Arbeitgeber.

Tritt beispielsweise bei einer möglichen Kündigung der besondere Kündigungsschutz (§ 85 SGB IX) in Kraft, so darf dem betroffenen Arbeitnehmer erst mit Zustimmung des Integrationsamtes gekündigt werden. Auch die Ausgestaltung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes, die Beantragung einer manchmal erforderlichen Arbeitsassistenz sowie zusätzliche Qualifizierungsmaßnahmen von Arbeitnehmern erfolgen in Zusammenarbeit mit dem Integrationsamt.

Integrationsfachdienste (§§ 109, 110 SGB IX) **Integrationsfachdienste (IFD)** sind „Dienste Dritter“. Sie können von den Integrationsämtern oder der Agentur für Arbeit für bestimmte Leistungen, die zur Aufnahme, Ausübung und Sicherung einer Beschäftigung dienen, beauftragt werden. IFD wenden sich sowohl an schwerbehinderte Menschen als auch an deren Arbeitgeber.

Die Mitarbeiter der IFDs beraten, begleiten und unterstützen ihre Klienten bei:

- möglichen Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, wie zum Beispiel mit Kollegen und Vorgesetzten;
- der behindertengerechten Gestaltung der Arbeitsplatzumgebung;
- bei der Beantragung von personellen oder technischen Hilfen, die zur Erfüllung der beruflichen Aufgaben nötig sind.

So kann zum Beispiel die Agentur für Arbeit für eine Berufsorientierung und –beratung oder eine mögliche Praktikumsvermittlung den Integrationsfachdienst beauftragen.



Kann ein Beruf aufgrund der körperlichen Belastung nicht mehr ausgeübt werden, ist zu klären, ob eine Umschulung sinnvoll wäre. Sie kann über die Agentur für Arbeit oder einen anderen REHA-Träger gefördert werden. Die Maßnahme erfolgt entweder am Heimatort oder, wenn nötig, in einem der bundesweiten Berufsförderungswerke. Ziel der Umschulungsmaßnahme ist es, einen Beruf zu finden, der dauerhaft ausgeübt werden kann.

Ähnlich wie in einem Berufsbildungswerk gibt es auch hier vorbereitende Maßnahmen. Bei der Berufsfindung und Arbeitserprobung (bis zu zwei Wochen) bekommen die Teilnehmer umfassende Einblicke in die spätere Ausbildungs- und Berufspraxis. Durch die vielen Praxisübungen und Erprobungsmöglichkeiten erhalten die Kursteilnehmer eine realistische Einschätzung des eigenen Leistungsvermögens.

Das Bildungsangebot der Berufsförderungswerke reicht von anerkannten Ausbildungsberufen bis hin zu Fachschul- und Fachhochschulberufen. Die Ausbildung gliedert sich in theoretische und berufspraktische Elemente, die in Werkstätten, Übungsfirmen und Labors durchgeführt werden. Während ihrer Ausbildung werden die Teilnehmer zudem von Ärzten, Psychologen und Sozialpädagogen betreut und unterstützt.

Was tun, wenn ein erlernter Beruf nicht ausgeübt werden kann?

Welche Hilfen sind im Rahmen einer Berufstätigkeit möglich?

Grundsätzlich können schwerbehinderte Arbeitnehmer sowie deren Arbeitgeber Leistungen zu begleitenden Hilfen im Arbeitsleben erhalten. Diese werden von den Integrationsämtern im Zusammenwirken mit der Agentur für Arbeit bewilligt und durchgeführt (vgl. §§ 17-29 SchwbAV). Das Ziel dieser Unterstützung liegt darin, durch Geldleistungen (Darlehen/Zuschüsse) die soziale Stellung und Wettbewerbsfähigkeit schwerbehinderter Menschen gegenüber nichtbehinderten Arbeitnehmern zu sichern.

Hierzu zählen beispielsweise:

- Zuschüsse zur technischen Ausgestaltung. Die Möglichkeiten reichen von einem einfachen Arthrodesenstuhl bei Hüftgelenksbefall über eine Stehhilfevorrichtung, wenn längeres Stehen unvermeidlich ist;
- Kostenübernahme des Führerscheins, Zuschüsse für PKW, Fahrtkostenzuschüsse und der behindertengerechte Umbau eines PKWs, wenn dies zum Erreichen eines Arbeitsplatzes notwendig ist;
- Erstattung von Umzugskosten in eine behindertengerechte oder verkehrsgünstiger zum Arbeitsplatz gelegene Wohnung sowie Zuschüsse zum behindertengerechten Um- oder Ausbau von Wohnraum;
- ferner können in Einzelfällen auch die Kosten für eine Arbeitsassistenz übernommen werden. Voraussetzung ist, dass diese aus medizinischer Sicht für die zu erbringende Arbeitsleistung erforderlich ist und sichergestellt wird, dass die tatsächliche Leistung von dem schwerbehinderten Arbeitnehmer und nicht von der Arbeitsassistenz erbracht wird.

Eine mögliche Finanzierung der begleitenden Hilfen kann allerdings nur dann erfolgen, wenn diese jeweils vor dem Kauf bzw. der Anschaffung beim zuständigen Integrationsamt beantragt werden. Die gesetzlichen Möglichkeiten sind insgesamt sehr umfangreich. Allerdings wird bei der Bewilligung einer Leistung stets der Einzelfall unter den zugrundeliegenden „Kann-Bestimmungen“ betrachtet. Zudem wird stets individuell geprüft, welcher Kostenträger zuständig ist. Neben der Agentur für Arbeit, den Integrationsämtern und Integrationsfachdiensten kommen auch die Berufsgenossenschaften, Unfall- und Krankenversicherungen oder das zuständige Sozialamt in Frage.

Krankenkasse

Bei Kindern im Vorschulalter nehmen wir grundsätzlich **ein Elternteil stationär** mit auf. Das bedeutet, hier besteht eine sogenannte „**medizinische Notwendigkeit**“ zur Mitaufnahme eines Angehörigen (vgl. § 11 Abs. 3 SGB V). In diesem Fall entstehen Eltern/Angehörigen keine Kosten für Unterkunft und Verpflegung. Für die Krankenkasse ist es dabei unerheblich, ob es sich um einen Elternteil oder einen nahestehenden Verwandten handelt. Die Entscheidung über die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme eines Elternteils trifft immer der jeweilige Stationsarzt bei dem Aufnahmegespräch in unserer Klinik.

Wenn ein Kind das **Schulalter** erreicht hat, muss im Einzelfall durch den behandelnden Stationsarzt geprüft werden, ob die medizinische Notwendigkeit für die stationäre Mitaufnahme einer Begleitperson gegeben ist. Dies kann immer nur vor Ort und nicht bereits im Voraus durch den Stationsarzt entschieden werden.

In der Regel werden Eltern, deren Kinder bereits eingeschult sind, nicht mehr stationär mit aufgenommen. Damit Eltern dennoch in der Nähe ihres Kindes sein können, bietet unser Sozialdienst einige günstige Übernachtungsmöglichkeiten an. Weiterhin gibt es ein Verzeichnis preiswerter Pensionen rund um die Klinik, das Sie per Fax auch über unsere Klinik-Information erhalten können.

Für Eltern und Angehörige besteht ein Anspruch zur Übernahme der Lohnausfallkosten durch die Krankenkasse grundsätzlich nur dann:

- wenn ein berufstätiger Elternteil durch den Stationsarzt als medizinisch-notwendige Begleitperson (im Sinne des § 11 Abs. 3 SGB V) mit aufgenommen ist und
- wenn der Arbeitgeber für den Zeitraum des Aufenthaltes unbezahlten Urlaub gewährt hat.

Ist die **Mitnahme** während der Zeit des stationären Aufenthaltes des Kindes medizinisch notwendig, können bei der Krankenkasse (bei der Ihr Kind versichert ist) für diesen Zeitraum Lohnausfallkosten in Höhe des Kinderpflege-Krankengeldes (ca. 70 Prozent des Bruttoentgeltes/max. 90 Prozent des Nettoarbeitsentgeltes) beantragt werden. Das entsprechende Verfahren sollte möglichst vor dem Klinikaufenthalt mit der Krankenkasse und dem Arbeitgeber geklärt werden. Besprechen Sie mit Ihrem Arbeitgeber, ob Sie für den

Werden Eltern während eines stationären Klinik-aufenthaltes mit aufgenommen?

Wer übernimmt die Lohnausfallkosten für die Zeit der stationären Behandlung?

Zeitraum des stationären Aufenthaltes – in Abhängigkeit von den betrieblichen Gegebenheiten – **unbezahlten Urlaub** nehmen können. In aller Regel gewähren die Arbeitgeber unbezahlten Urlaub, wenn die Anwesenheit eines Elternteils im Sinne des SGB V medizinisch notwendig ist. Leider gibt es aber keine einheitliche Rechtsvorschrift, die dem Arbeitgeber vorschreibt, dass er unbezahlten Urlaub gewähren muss.

Genehmigt der Arbeitgeber für den stationären Klinikaufenthalt unbezahlten Urlaub, so bleibt davon der **Anspruch auf unbezahlte Freistellung für zehn Arbeitstage** pro Kalenderjahr/pro Arbeitnehmer für die häusliche Betreuung eines erkrankten Kindes (Kinderpflege-Krankengeld) unberührt!

Wenn Ihr Kind das Schulalter bereits erreicht hat, wird der Stationsarzt die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme einer Begleitperson nur in ganz wenigen Ausnahmefällen bescheinigen.

Sollten Sie also nicht als medizinisch-notwendige Begleitperson mit aufgenommen werden, dann haben Sie auch keinen Anspruch auf Erstattung der Lohnausfallkosten gegenüber der Krankenkasse.

In diesem Fall müssen Sie mit Ihrem Arbeitgeber klären, ob Sie dennoch unbezahlten Urlaub bekommen (wodurch Ihnen Einkommenseinbußen entstehen), ob Sie Überstunden „abfeiern“ oder ob Sie Ihren Jahresurlaub nehmen können. Nur wenn Sie Ihren Jahresurlaub oder Ihre Überstunden nehmen, entsteht Ihnen kein Verdienstausfall.

Wer versorgt die Familie, wenn der haushaltsführende Elternteil stationär mit aufgenommen ist?

Haushaltshilfe – Betreuung weiterer Kinder im Haushalt – gemäß § 38 SGB V

Befinden sich im Haushalt weitere Kinder unter zwölf Jahren (oder behinderte und auf Hilfe angewiesene Kinder), während Sie als haushaltsführender Elternteil stationär mit einem Kind aufgenommen sind, können Sie bei der **Krankenkasse** eine **Haushaltshilfe** beantragen. Nach Absprache mit der Krankenkasse kann diese Aufgabe eine Person aus der Familie, dem Freundes- oder Nachbarschaftskreis übernehmen. Die Hilfe wird in der Regel nur vorübergehend gewährt. Der Höchstbetrag der Kosten für eine Haushaltshilfe, der von der Krankenkasse übernommen wird, liegt bei acht Euro pro Stunde und 64 Euro pro Tag. Es muss eine Eigenbeteiligung von zehn Prozent pro Kalendertag (mindestens fünf Euro, höchstens zehn Euro) übernommen werden. Es ist auch möglich, nach Absprache mit dem Arbeitgeber, für diesen Zeitraum unbezahlten Urlaub zu beantragen. In diesem Fall ist zu klären, in welcher Höhe die Erstattung der Lohnausfallkosten durch die Krankenkasse,

abzüglich der Eigenbeteiligung für die Haushaltshilfe, erfolgt. Für Verwandte/Verschwägerte ersten und zweiten Grades werden keine Kosten erstattet. Die Krankenkasse kann jedoch Fahrtkosten und den Verdienstausschlag erstatten, wenn dies in einem angemessenen Verhältnis zu den sonst für eine Haushaltshilfe entstehenden Kosten steht. Sie sollten auch hier möglichst frühzeitig mit Ihrer Krankenkasse die individuelle Kostenübernahme klären.

Fahrtkosten/Transportkosten gemäß § 60 SGB V

Die Krankenkasse ist verpflichtet, die **Fahrtkosten zur nächstgelegenen geeigneten stationären Behandlungsmöglichkeit** zu übernehmen. Dabei wird die An- sowie die Abreise mit einer Eigenbeteiligung (zehn Prozent der Kosten; mindestens fünf Euro, maximal zehn Euro pro An- und Abreise) erstattet. Wenn es wenige Kilometer von Ihrem Wohnort entfernt eine geeignete Behandlungsmöglichkeit gibt, möchte die Krankenkasse aus nachvollziehbaren Gründen höhere Fahrtkosten nicht übernehmen. Die entscheidende Frage ist also, was eine geeignete Behandlungsmöglichkeit ist und wo sie sich befindet. Neben unserer Klinik gibt es in Deutschland weitere kinderrheumatologische Behandlungsstätten, das heißt auf die Behandlung von kindlichem Rheuma spezialisierte Stationen oder Kliniken. Die Krankenkasse wäre im Recht, wenn sie darauf verweist, dass es an Ihrem Wohnort näher gelegene Behandlungsmöglichkeiten gibt. In diesem Fall sollten Sie erläutern, warum Sie vom behandelnden Arzt zu uns geschickt wurden und warum Ihnen daran liegt, Ihr Kind in unserer Klinik behandeln zu lassen. Damit die Krankenkasse die Fahrtkosten für den entfernteren Behandlungsort übernimmt, muss ein zwingend medizinischer Grund vorliegen. Dies sollte Ihnen Ihr behandelnder Arzt zur Vorlage bei der Krankenkasse bescheinigen. Sollte sich die Kasse dennoch weigern, die Fahrtkosten zu übernehmen, müssen Sie die Differenz zwischen den Fahrtkosten zu uns und zum nächstgelegenen kinderrheumatologischen Zentrum selbst bezahlen.

Ambulante Fahrtkosten werden in der Regel nur in Sonderfällen (Dialyse-/Strahlenbehandlung) erstattet.

Bezahlt die Krankenkasse die Fahrtkosten zum stationären Klinikaufenthalt?

Praxistipp: Legen Sie sich ein Fahrtenbuch (Datum, Kilometer, Fahrtzweck/Arztbesuch/krankengymnastische Behandlung) an und geben Sie alle Ihre Kilometer/Fahrtkosten am Jahresende bei Ihrem Lohnsteuerausgleich (außergewöhnliche Belastungen/Krankheitskosten) an.



Können berufstätige Eltern bei Erkrankung des Kindes zu Hause bleiben?

Kinderpflege-Krankengeld – bei Erkrankung des Kindes gemäß § 45 SGB V

Jedem **berufstätigen Elternteil** stehen pro Jahr zehn Arbeitstage für die häusliche Betreuung, Beaufsichtigung und Pflege eines kranken Kindes (12. Lebensjahr noch nicht vollendet) zu. Für **Alleinerziehende** besteht ein Anspruch von 20 Kalendertagen pro Kind/Jahr. Bei mehreren Kindern sind dies höchstens 50 Arbeitstage für alle Kinder. Der Kinderarzt stellt bei Erkrankung des Kindes ein **ärztliches Zeugnis** aus. Dies setzt voraus, dass keine andere Person mit im Haushalt lebt, die das Kind in diesem Zeitraum betreuen und pflegen könnte. Die **Lohnfortzahlung** (in Höhe des Krankengeldes – 70 Prozent des regelmäßigen Bruttoentgeltes/maximal 90 Prozent des Nettoarbeitslohnes) übernimmt die Krankenkasse des zu Hause bleibenden versicherten Elternteils. Zur Erstattung des Kinderpflege-Krankengeldes muss das erkrankte Kind gesetzlich versichert sein. Für die Zeit der häuslichen Betreuung haben Sie gegen Ihren Arbeitgeber Anspruch auf unbezahlte Freistellung von der Arbeitsleistung, soweit nicht aus dem gleichen Grund Anspruch auf bezahlte Freistellung (Einsatz von Urlaub oder Abbau von Überstunden) besteht.

Sie benötigen zur Auszahlung des **Kinderpflege-Krankengeldes** zwei Bescheinigungen. Die ärztliche Bescheinigung, dass aufgrund von Pflege, Beaufsichtigung oder Betreuung des Kindes die Arbeitsaufnahme bzw. Ihr Erscheinen am Arbeitsplatz nicht möglich ist. Ihr Arbeitgeber wiederum muss Ihnen für die Krankenkasse Ihre unbezahlte Freistellung bescheinigen.

Welche Zuzahlung müssen Versicherte ab dem 18. Geburtstag leisten?

Versicherte der **gesetzlichen Krankenversicherung** müssen sich ab Vollendung des 18. Lebensjahres an den Kosten bestimmter Leistungen beteiligen. Einige dieser Zuzahlungen finden Sie in der nebenstehenden Liste.

Welche Kosten entstehen bei Arzneimitteln für Kinder und Jugendliche?

Kinder unter 18 Jahren sind von allen **Arzneimittel-Zuzahlungen** befreit. Für Kinder unter zwölf Jahren (sowie Jugendliche mit Entwicklungsstörungen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) gilt außerdem, dass grundsätzlich alle Arzneimittel erstattungsfähig sind, also in der Regel auch **nicht rezept- bzw. verschreibungspflichtige Medikamente** von der Krankenkasse bezahlt werden.

Leistung	Zuzahlung
Praxisgebühr §§ 28 Abs. 4, 43 b SGB V	Praxisgebühr 10 Euro/Quartal (für weitere Arztbesuche fällt keine neue Gebühr an, sofern der erstbehandelnde Arzt eine Überweisung ausstellt).
Arzneimittel Verbandmittel § 31 SGB V	Die Zuzahlung für Arznei- und Verbandmittel beträgt 10 % der Kosten (mindestens 5 Euro, maximal 10 Euro) – in keinem Fall mehr als die Kosten des Arznei- und Verbandmittels. Diese Regeln gelten auch für Internet-Apotheken. // Die Krankenkassen verhandeln den Preis für einen Medikamentengrundstoff mit den Herstellern mit sogenannten Festpreisen. Liegt ein Pharmahersteller über diesem Preis, kommen die zusätzlichen Kosten für das Medikament zur Rezeptgebühr dazu. // Eine Liste zuzahlungsfreier Medikamente finden Sie unter: www.gkv.info oder www.meine-gesundheit.de
Heilmittel § 32 SGB V	10 % der Kosten zuzüglich 10 Euro pro Verordnung.
Fahrtkosten § 60 SGB V	Stationäre Behandlung: 10 % der Fahrtkosten, mindestens 5 Euro, maximal 10 Euro (nicht mehr als die Kosten der Fahrt) – jeweils pro Fahrt. Ambulante Behandlung: Die Krankenkasse übernimmt ambulante Fahrtkosten nur noch in Ausnahmefällen (z. B. Dialyse- oder Strahlentherapie). Es muss vorher ein Antrag gestellt werden.
Hilfsmittel § 33 SGB V	Die Krankenkassen führen ein Verzeichnis aller anerkannten Hilfsmittel. Zuzahlung: 10 % des Verkaufspreises, mindestens 5 Euro, maximal 10 Euro. Hilfsmittel, die nicht in dem offiziellen Verzeichnis gelistet sind (z. B. Garmischer Therapie-Sitz-Roller) können, müssen aber nicht von der Kasse finanziert werden. Kostenvoranschläge werden vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) geprüft. Bei Befürwortung des Rollers trifft die Kasse je nach Notwendigkeit und Anschaffungswert eine Einzelfallentscheidung hinsichtlich der Kostenübernahme.
Krankenhausbehandlung, Anschlussreha §§ 39, 40 Abs. 6 SGB V	Wer das 18. Lebensjahr erreicht hat, muss für Krankenhausbehandlungen einen Betrag von 10 Euro pro Kalendertag, jedoch für längstens 28 Tage im Jahr bezahlen. Bereits im selben Jahr geleistete Zuzahlungen zu Krankenhaus- und Anschlussheilbehandlungen werden angerechnet.
Rehabilitation § 40 Abs. 5, Abs. 7 SGB V	Ambulante und stationäre Leistungen zur Rehabilitation (z. B. Mutter-Kind-Kuren). Zuzahlung: 10 Euro pro Kalendertag an die durchführende Einrichtung, ohne zeitliche Begrenzung; 28 Tage, wenn die ambulante Reha-Maßnahme aus med. Gründen länger als 42 Behandlungstage bzw. die stationäre Reha-Maßnahme aus med. Gründen länger als 6 Wochen dauert.
Kieferorthopädische Behandlung § 28, 29 SGB V	Bei Kindern: 20 % der Kosten; bei weiteren Kindern gleichzeitig: 10 %. Die Zuzahlung wird am Ende der erfolgreichen Behandlung erstattet. Bei Erwachsenen: 20 % der Kosten und nur soweit zusätzlich kieferchirurgische Behandlungsmaßnahmen erforderlich sind, ansonsten zahlt der Versicherte voll.

Von dieser Regelung ausgenommen sind:

- „Bagatellarzneimittel“ (Mittel gegen Erkältungskrankheiten, Schnupfen, Schleimlöser usw.);
- Arzneimittel mit geringem und therapeutisch umstrittenem Nutzen (unwirtschaftl. Arzneimittel § 34 Abs. 1 SGB V).

Die Arzneimittel werden von der Krankenkasse nicht bezahlt.

Ausgenommen hiervon sind Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen!

Patienten, die an einer **schwerwiegenden Erkrankung** leiden und zur Behandlung nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel und Naturheilmittel benötigen, können diese Medikamente auf Kosten der Krankenkasse erhalten, sofern diese Arzneimittel nach medizinischen Gesichtspunkten **Therapiestandard** sind. Diese Medikamente dürfen vom Arzt mit medizinischer Begründung verordnet werden.

Zuzahlungsbefreiung bei Erreichen der Belastungsgrenze – § 62 SGB V

Die festgelegte **Belastungsgrenze** verhindert, dass chronisch Kranke, Behinderte, Bezieher von Sozialleistungen und Versicherte mit einem geringen Einkommen durch Zuzahlungen zu medizinischen Leistungen in unzumutbarer Weise belastet werden. Derzeit liegt die Belastungsgrenze bei zwei Prozent des Jahres-Bruttoeinkommens. Kinder und Jugendliche bis zu einem Alter von 18 Jahren sind – mit einigen Ausnahmen (z. B. Eigenbeteiligung Fahrtkosten) – von Zuzahlungen befreit.

Sonderregelung für chronisch Kranke

Wenn chronisch Kranke wegen derselben schwerwiegenden Krankheit in **Dauerbehandlung** sind, dann gilt eine **Belastungsgrenze von einem Prozent des Jahres-Bruttofamilieneinkommens**. Das bedeutet, bei Überschreiten der Ein-Prozent-Grenze greift die Befreiung von weiteren Zuzahlungen.

Schwerwiegend chronisch krank ist:

- wer mindestens ein Jahr aufgrund derselben Erkrankung mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung (Dauerbehandlung) ist
- und mindestens eines der nachfolgenden Kriterien erfüllt.

- *Pflegebedürftigkeit der Stufe II oder III*

Grad der Behinderung von mindestens 60 Prozent (begründet durch die schwerwiegende Behinderung).

Eine kontinuierliche medizinische Versorgung ist notwendig; ohne sie wäre aufgrund der chronischen Erkrankung nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten.

- *Berechnung der Belastungsgrenze*

Die Belastungsgrenze betrifft immer die **ganze mitversicherte Familie**. Dabei werden die Zuzahlungen des Versicherten mit den Zuzahlungen seiner Angehörigen (aller im Haushalt lebenden Versicherten) zusammengerechnet. Ausgenommen sind die Zuzahlungen **privatversicherter** und **beihilfeberechtigter Personen**. Allerdings werden für das Familieneinkommen, unabhängig von der Versicherungsart, beide Einkommen mit angerechnet.

Beispiel:

Jahres-Bruttofamilieneinkommen
 - abzüglich Freibetrag für den Ehepartner
 - abzüglich Freibetrag für Kinder

= ergibt das maßgebende Jahres-Bruttofamilieneinkommen.

Hiervon werden entweder zwei Prozent oder ein Prozent als jährliche Belastungsgrenze angesetzt.

Alle Zuzahlungen müssen bis zu dem **individuell errechneten Grenzbetrag selbst geleistet werden**. Eine Erstattung durch die Krankenkasse erfolgt erst nach Überschreiten der Belastungsgrenze. Sammeln Sie also während des gesamten Kalenderjahres alle Zuzahlungsbelege. Die Antragstellung zur Befreiung von Zuzahlung erfolgt bei Ihrer Krankenkasse. Diese erteilt Ihnen eine Bescheinigung, dass Sie für den Rest des Kalenderjahres von Zuzahlungen befreit sind.

Pflegeversicherung

Inzwischen gibt es die Pflegeversicherung seit fast zwei Jahrzehnten. Für betroffene Familien rheumakrankter Kinder können die Versicherungsleistungen zumindest einen gewissen Ausgleich zu den täglichen Mehrbelastungen darstellen. Doch wer erhält überhaupt Leistungen, und was versteht man unter **Pflegebedürftigkeit**?

Im Sinne des Gesetzes sind Personen pflegebedürftig, „die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen (§ 14 Abs. 1 SGB XI)“.

Wer bekommt Leistungen aus der Pflegeversicherung, und wann sollten diese beantragt werden?

Die **Beantragung des Pflegegeldes** kann dann in Frage kommen, wenn Eltern ihre Berufstätigkeit einschränken oder sogar ganz aufgeben müssen. Zur Erlangung der Pflegestufe I muss dabei mindestens ein täglicher Pflegeaufwand von 90 Minuten für die Grundpflege (Ernährung, Mobilität, Körperpflege) und die hauswirtschaftliche Versorgung vorhanden sein. Dieser hohe Pflegeaufwand kann unter Umständen bei Kindern erforderlich sein, die an einer schweren Form der juvenilen idiopathischen Arthritis (Polyarthritis) oder der systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis (SJIA) erkrankt sind. Natürlich kann ein erhöhter Pflegeaufwand auch bei vielen anderen rheumatischen Krankheitsbildern notwendig sein.

Feststellungsverfahren zur Pflegebedürftigkeit und Antragstellung

Wenn Sie das Pflegegeld bei Ihrer Pflegekasse (ansässig bei der zuständigen Krankenkasse) beantragen wollen, sollten Sie sich in jedem Fall vorher über das **Feststellungsverfahren** (§ 18 SGB XI) und die **notwendigen Voraussetzungen** informieren. Hilfreich sind hier die Gespräche mit betroffenen Eltern, Eltern-Vertretern der Rheuma-Liga sowie den Mitarbeitern unseres Klinik-Sozialdienstes. Durch den **Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK)** lässt die Pflegekasse den Umfang der Pflegebedürftigkeit nach dem Pflegeversicherungsgesetz prüfen. Nur wer die Vorversicherungszeit (in den letzten zehn Jahren vor Antragstellung mindestens zwei Jahre selbst Mitglied oder familienversichert in der Pflegeversicherung) erfüllt, ist auch anspruchsberechtigt. Nach erfolgter Antragstellung wird der Medizinische Dienst einen Hausbesuch zur „**Begutachtung**“ des erkrankten Kindes vereinbaren.

Bereits im Vorfeld der Antragstellung ist es ratsam, wenn Sie sich bei Ihrer Pflegekasse ein **Pflegetagebuch** besorgen. Die Dokumentation des Pflegebedarfs ist gegliedert nach den Bereichen Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität) und hauswirtschaftliche Versorgung. Beschreiben Sie ruhig auch ausführlich den jeweiligen Unterstützungsbedarf oder besondere tagesaktuelle Umstände, die eventuell die Pflege erschweren. Beachten Sie, dass neben der vollen Übernahme Ihrer Pflegetätigkeiten sowohl die teilweise Übernahme der Pflege als auch die rein verbale Anleitung und Erklärung von Ihnen beschrieben werden. Um die Pflegestufe I zu erreichen, müssen täglich mindestens 90 Minuten Pflegeaufwand (Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung) anerkannt werden.

Es ist empfehlenswert, über einen Zeitraum von mindestens 14 Tagen alle Pflegetätigkeiten **während einer akuten Schub- und Entzündungsphase** Ihres Kindes zu dokumentieren. Beschreiben Sie ebenso einen Zeitraum, in dem Ihr Kind zwar **keinen akuten Schub** hat, aber dennoch Ihre Hilfe und Pflege benötigt. Für den Prüfer sind auch die Anzahl und die Dauer der Schub- und Entzündungsphasen innerhalb eines Jahres von Bedeutung. Der MDK wird dann aus allen Zeitangaben jeweils einen Mittelwert berechnen und den Gesamt-pflege-/Tages-Zeitaufwand festlegen.

Pflegetagebuch

Bereiten Sie sich für den angekündigten Hausbesuch des MDK-Gutachters vor und informieren Sie sich auch über die aktuellen **Begutachtungsrichtlinien** (www.mds-ev.de/media/pdf/BRI_Pflege_090608.pdf / www.mdk.de [Menue -> Dokumente/Formulare -> Versicherte -> Pflegebegutachten]). Legen Sie alle notwendigen Unterlagen (Pflegetagebuch, Kopien aller medizinischen Unterlagen, Auflistung der therapeutisch notwendigen Fahrten) sowie die verordneten Medikamente zurecht. Geben Sie keinesfalls Originaldokumente heraus, immer nur Kopien! Falls Ihr Kind Hilfsmittel (Hand- und Nachtlagerungsschienen usw.) benutzt, legen Sie diese ebenfalls bereit. Bereiten Sie eine schriftliche Darstellung der aktuellen Krankheitssituation sowie der krankheitsbedingten Auswirkungen und Einschränkungen im Alltag vor. Dazu gehört auch, dass Sie das gesamte (veränderte) Familienleben beschreiben sowie mögliche Beeinträchtigungen Ihres beruflichen Alltags. Geben Sie dem Gutachter die entsprechenden Informationsblätter und -broschüren der Rheuma-Liga mit. Der MDK-Prüfer wird sich im Rahmen des Hausbesuchs auch von Ihrem Kind einen persönlichen Eindruck verschaffen wollen. Sie sollten aber vermeiden, dass sich Ihr Kind während

Hausbesuch

des gesamten Gutachterbesuchs im selben Raum aufhält. Beachten Sie: Der MDK-Prüfer muss nicht immer ein Kinderarzt sein. Umso wichtiger ist es, dass Sie dann umfassend über das rheumatische Krankheitsbild, die akuten Entzündungsphasen und deren Auswirkungen berichten. Hilfreich ist das weiterführende Gespräch mit erfahrenen Eltern, die Ihnen für einen Gutachterbesuch zusätzliche Tipps aus erster Hand geben können. Die **Elternkreise rheumakrankter Kinder** und die **Landeselternsprecher Ihres Bundeslandes** vermitteln Ihnen gerne kompetente Ansprechpartner.

*Gutachten,
Bescheid der
Pflegekasse,
Widerspruchs-
verfahren*

Auf der Grundlage des Gutachtens des MDK entscheidet die Pflegekasse, ob Pflegebedürftigkeit gemäß den Pflegestufen vorliegt. Es besteht ein **Rechtsanspruch** auf einen schriftlichen Bescheid der Pflegekasse. Beachten Sie, dass für die Ermittlung des Pflegeaufwandes Ihr Kind mit einem gesunden Kind gleichen Alters verglichen wird. Angerechnet wird aber nur der über den üblichen Pflegeaufwand des gesunden Kindes hinausgehende Hilfebedarf des erkrankten/behinderten Kindes. Der jeweilige Hilfebedarf muss im Hinblick auf Zeit, Häufigkeit sowie die Form der Hilfe konkret mittels Pfl egetagebuch dokumentiert sein. In den aktuellen Begutachtungsrichtlinien finden Sie auch eine Tabelle mit dem tagesdurchschnittlichen Pflegeaufwand für ein gesundes Kind, unterteilt nach den Grundpflegebereichen.

Nach Erhalt des schriftlichen Bescheids können Sie innerhalb eines Monats Widerspruch einlegen. Sollte Ihr Antrag abgelehnt werden oder Sie mit der Eingruppierung in die Pflegestufe nicht einverstanden sein, dann ist Ihr **Widerspruch** schriftlich einzulegen und zu begründen. Nehmen Sie in jedem Fall Ihr **Recht auf Akteneinsicht** wahr und fordern Sie das Gutachten des MDK in Kopie an. Zur Formulierung einer argumentativ stichhaltigen Widerspruchsbegründung sollten Sie die Hilfe Ihres behandelnden Arztes sowie erfahrener „Rheuma-Eltern“ in Anspruch nehmen. Legen Sie auch eine Kopie Ihres Pfl egetagebuches mit bei, denn für einen möglichen Zweitgutachter kann dies sehr aufschlussreich sein. Die Pflegekasse erlässt dann einen Widerspruchsbescheid. Gegen diesen Widerspruchsbescheid können Sie innerhalb eines Monats wieder Klage bei dem zuständigen **Sozialgericht** einlegen. Bis zu dieser Instanz ist das Verfahren kostenfrei. Bei Versäumnis der Rechtsmittelfrist kann zeitlich unbegrenzt eine Überprüfung bei der Pflegekasse beantragt werden (§44 SGB X). Bei einer veränderten pflegebegründeten Ausgangssituation ist auch eine Wiederholungsbegutachtung möglich.

Gemäß der **Definition der Pflegebedürftigkeit** ist es notwendig, dass die erforderliche Hilfe für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen dauerhaft (mindestens für sechs Monate) geleistet wird. Das Gesetz (§ 14 Abs. 4 SGB XI) legt untenstehenden Katalog der gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Leistungen fest. Vorweg sei gesagt, dass die bei Rheumapatienten notwendigen täglichen Maßnahmen, wie krankengymnastische Übungen, Massagen, das Anlegen von Eisbeuteln und Alkoholwickeln, nicht als Pflegezeit anerkannt werden. Diese Tätigkeiten werden dem Bereich der medizinischen Behandlung zugeordnet und bleiben unberücksichtigt.

Bereiche der Pflegebedürftigkeit

Bereich der Grundpflege

Körperpflege: Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Rasieren, Darm- und Blasenentleerung.

Tipp: Hierzu zählt auch die Vorbereitung für das Duschen und Baden, zum Beispiel Handtuch und Waschutensilien bereitlegen, abschließend das Abtrocknen.

Steht das Einreiben mit einer Salbe aufgrund einer Hauterkrankung in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Waschvorgang, so wird dies als Erschwerisfaktor hinzugerechnet.

Öffnen und Schließen einer Zahnpastatube, Füllen und Bereitstellen eines Wasserglases, Hilfestellung bei der Toilettenhygiene, Aus- und Anziehen von Kleidung.

Ernährung: Mundgerechtes Zubereiten der Nahrung oder Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme.

Tipp: Die temperatur- und portionsgerechte Bereitstellung der Nahrung sowie das Einüben des Umgangs mit möglichem Sonderbesteck wird angerechnet.

Mobilität: Selbständiges Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung.

Tipp: Hilfestellung beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung wird nur dann anerkannt, wenn das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen notwendig ist, zum Beispiel das persönliche

Erscheinen bei Ärzten zu therapeutischen Zwecken oder bei Behördenanträgen. Achtung! Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG 26.11.1998 – B 3 P 20/97) zählt der ärztlich verordnete Besuch eines Physiotherapeuten (Krankengymnastik) zu den **rehabilitativen Maßnahmen** und wird deshalb nicht im Rahmen der Pflegestufen berücksichtigt. Ebenso **unberücksichtigt** bleiben die Hilfen bei der Begleitung zu Kindergarten, Schule, Arbeit, Spaziergängen oder dem Besuch von Kultur- und Freizeitveranstaltungen.

Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung: Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung oder das Beheizen der Wohnung.

Tipp: Bei Kindern unter acht Jahren, die einen Hilfebedarf für die Pflegestufe I erreichen, werden pauschal 45 Minuten für die hauswirtschaftliche Versorgung angerechnet. Bei einem Grundpflegemehrbedarf für die Pflegestufen II und III werden pauschal 60 Minuten anerkannt. Die einzelnen Verrichtungen des hauswirtschaftlichen Mehrbedarfs müssen dabei nicht dokumentiert werden.

Für Kinder, die das 8. Lebensjahr vollendet haben, gilt: Der hauswirtschaftliche Mehrbedarf muss einzeln aufgeführt werden. Ist dieser allerdings in seiner Gesamtheit und Spezifität nicht darstellbar, so muss das eigens begründet werden. Für die Pflegestufe I werden 45 Minuten, für die Pflegestufen II und III jeweils 60 Minuten für die hauswirtschaftliche Versorgung anerkannt.

Für eine etwaige Einzeldokumentation des hauswirtschaftlichen Versorgungsbedarfs kann das vermehrte Waschen von Wäsche (Bettwäsche/Kleidung) aufgrund von Fieberschüben anerkannt werden.

Stufen der Pflegebedürftigkeit

Im § 15 SGB XI werden **drei Stufen der Pflegebedürftigkeit** unterschieden. Grundlage für die Einstufung sind die jeweils aktuellen Richtlinien zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit. Wie schon erwähnt, ist bei Kindern nur der zusätzliche Pflege-/Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind anzurechnen.

Pflegestufe I (erhebliche Pflegebedürftigkeit)

Hierzu zählen Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder

mehreren Bereichen mindestens einmal täglich Hilfe benötigen und mehrfach in der Woche Hilfe für die hauswirtschaftliche Versorgung in Anspruch nehmen. Der wöchentliche Tagesdurchschnitt für den notwendigen Pflegebedarf beträgt **mindestens 90 Minuten**. Hierbei müssen mehr als 45 Minuten auf die Grundpflege entfallen.

Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige)

Hierzu zählen Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens dreimal täglich Hilfe zu verschiedenen Tageszeiten benötigen und mehrfach in der Woche Hilfe für die hauswirtschaftliche Versorgung in Anspruch nehmen. Der wöchentliche Tagesdurchschnitt für den notwendigen Pflegebedarf beträgt **mindestens drei Stunden**. Hierbei müssen mindestens zwei Stunden auf die Grundpflege entfallen.

Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige)

Hierzu zählen Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfe für die hauswirtschaftliche Versorgung in Anspruch nehmen. Der wöchentliche Tagesdurchschnitt für den notwendigen Pflegebedarf beträgt **mindestens fünf Stunden**. Hierbei müssen mindestens vier Stunden auf die Grundpflege entfallen.

Für die Pflege sind innerhalb der Begutachtungsrichtlinien allgemeine Erschwernisfaktoren festgelegt. Beispielhaft aufgeführt sind hierfür:

- Körpergewicht über 80 kg;
- Kontrakturen/Einstiefung großer Gelenke/Fehlstellungen der Extremitäten;
- starke therapieresistente Schmerzen;
- zeitaufwändiger Hilfsmitelesatz (fahrbare Lifter od. Decken-/Wandlifter);
- pflegebehindernde räumliche Verhältnisse.

Ebenso gibt es pflegeerleichternde Faktoren, wie:

- Hilfsmitelesatz;
- pflegeerleichternde räumliche Verhältnisse.

Leistungen der Pflegeversicherung

Nach erfolgter Einstufung in eine der drei Pflegestufen ergeben sich daraus entsprechende Leistungen bzw. Anspruchsgrundlagen (§§ 28, 36 ff SGB XI). In den allermeisten Fällen findet die Pflege und Betreuung rheumakrankter Kinder in gewohnter Umgebung, also zu Hause, statt. Die nachfolgende Darstellung beschränkt sich deshalb auf einige ausgewählte Leistungsarten.

Pflegegeld (§ 37 SGB XI)

Für Eltern rheumakrankter Kinder wird wohl am häufigsten die Leistung des **Pflegegeldes** in Frage kommen. Die Pflegekasse erstattet für die Pflegeperson einen monatlichen Betrag von:

Pflegestufe I: seit 1.1.2012 – 235 Euro

Pflegestufe II: seit 1.1.2012 – 440 Euro

Pflegestufe III: seit 1.1.2012 – 700 Euro

Pflegebedürftige, die Pflegegeld beziehen, müssen durch zugelassene Pflegeeinrichtungen häusliche Beratungsbesuche anfordern (Pflegestufe I und II zweimal pro Jahr; Pflegestufe III einmal vierteljährlich). Die Pflegekassen erstatten einen bestimmten Betrag für die Kosten der Beratung. **Achtung! Die Pflegekasse kann das Pflegegeld kürzen, wenn die Besuche nicht abgerufen werden.** Pflegegeld wird nicht als Einkommen für den Pflegebedürftigen angerechnet.

Pflegesachleistung

Die häusliche Pflege des erkrankten Kindes kann auch durch Einzelpersonen, ambulante Dienste oder Einrichtungen der Tages- und Nachtpflege, die einen entsprechenden Versorgungsvertrag mit der Pflegekasse vorweisen können, erbracht werden (§ 36 SGB XI). Allerdings wird bei pflegebedürftigen Kindern die Inanspruchnahme dieser Leistung wohl nur in wenigen Ausnahmefällen erfolgen.

Die monatlichen Leistungen betragen:

Pflegestufe I: seit 1.1.2012 – 450 Euro

Pflegestufe II: seit 1.1.2012 – 1.100 Euro

Pflegestufe III: seit 1.1.2012 – 1.550 Euro // 1.918 Euro
(bei außergewöhnlichem Pflegebedarf gemäß der Härtefallrichtlinien)

Internettipps	
Arbeitsagentur	www.arbeitsagentur.de
BAG SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung	www.bag-selbsthilfe.de
Beratungsstelle Studium und Behinderung des Deutschen Studentenwerks	www.studentenwerke.de/behinderung
Bundesarbeitsgemeinschaft unterstützte Beschäftigung/Integrationsfachdienst	www.bag-ub.de
Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e. V.	www.bvkm.de
Das Portal zu Arbeitsleben und Behinderung	www.talentplus.de
Suchmaschine für Sozialfragen im Gesundheitswesen	www.betanet.de/betanet
Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation	www.rehadat.de/rehadat
Internetportal zu Ausbildung, Studium und Berufswahl	www.studienwahl.de
Infos zu Ausbildung und Berufswahl	www.planet-beruf.de
Medizinischer Dienst der Krankenversicherung, Pflegebegutachtung	www.mdk.de/324.htm
Schulberatung	www.schule.bayern.de
Sozialfibel	www.sozialministerium.bayern.de/fibel/index.htm
Sozialministerium	www.sozialministerium.bayern.de
Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB) Bayern, Projekt – Chronisch kranke Kinder in der Schule – Informationen für Lehrer	www.gesundheit-und-schule.info
Schwerbehindertenantrag	www.schwerbehindertenantrag.bayern.de
Zentrum Bayern Familie und Soziales	www.zbfs.bayern.de

Kombination von Geld- und Sachleistung

Grundsätzlich ist auch eine **Kombination** von Geld- und Sachleistung möglich. Wird die Pflegesachleistung nicht vollständig ausgeschöpft, dann besteht weiterhin Anspruch auf anteiliges Pflegegeld (§ 38 SGB XI).

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen § 40 SGB XI

Die **maximale Summe** aller wohnumfeldverbessernden Einzelmaßnahmen beträgt pro Antrag maximal 2.557 Euro. Ein zweiter Zuschuss kann erst dann erfolgen, wenn sich auch die Pflegesituation objektiv geändert hat. Der Versicherte muss einen entsprechenden Eigenanteil leisten.

Leistungen für die Pflegeperson § 44, 44a SGB XI

Als **Pflegeperson** wird jemand anerkannt, der nicht erwerbsmäßig mindestens 14 Wochenstunden einen Pflegebedürftigen in seiner häuslichen Umgebung pflegt (§ 19 SGB XI). Zur Inanspruchnahme der sozialen Sicherungsleistungen darf die Pflegeperson regelmäßig wöchentlich nicht mehr als 30 Stunden erwerbstätig sein. Für die Pflegeperson gilt dann der Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung. Weiterhin werden anteilig nach Pflegestufe des zu Pflegenden Rentenbeiträge in die gesetzliche Rentenversicherung der Pflegeperson eingezahlt. Ebenso werden die Leistungen zur sozialen Sicherung erbracht, zum Beispiel in den ersten vier Wochen bei vollstationärem Krankenhausaufenthalt oder einer stationären Reha-Maßnahme.

Pflegezeit für Arbeitnehmer

Arbeitnehmer können gemäß § 2 Abs. 1 Pflegezeitgesetz (PflegeZG) bis zu zehn Arbeitstage der Arbeit fernbleiben. Dies gilt dann, wenn für einen pflegebedürftigen nahestehenden Angehörigen in einer Akutsituation die dauerhafte Pflege organisiert oder selbst durchgeführt werden muss. Eine Zustimmung des Arbeitgebers ist hierzu nicht notwendig. Im konkreten Fall sollten Sie natürlich umgehend Ihren Arbeitgeber über die eingetretene Situation informieren und das weitere Vorgehen einvernehmlich regeln. Ein Anspruch auf Entgeltzahlung besteht dabei nicht, allerdings kann dies auch gesondert durch andere Vereinbarungen (Tarifvertrag, Betriebsvereinbarung usw.) geregelt werden. Weitere Regelungen für eine teilweise oder vollständige Freistellung von der Arbeit können bis zu einem Zeitraum von sechs Monaten erfolgen (§§ 3 Abs. 1 und 4 Abs. 1 PflegeZG). Der Anspruch einer langfristigen Befreiung besteht in der Regel nur gegenüber Arbeitgebern mit mehr als 15 Arbeitnehmern.

Weitere Leistungen der Pflegekasse sind:

- Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson § 39 SGB XI;
- Kurzzeitpflege § 42 SGB XI;
- persönliches Pflegebudget § 35 a SGB XI.



Vielleicht erscheinen Ihnen das Verfahren und die Regelungen zur Beantragung etwas kompliziert. Wir möchten Sie aber dennoch ermutigen, sich Rat und Unterstützung bei betroffenen „Rheuma-Profis“ oder den Mitarbeitern unseres Sozialdienstes zu holen, um dann gegebenenfalls auch einen Antrag zu stellen.

Schwerbehindertenausweis

Die Erfahrungen aus unserer Beratungstätigkeit zeigen, dass es auf die Frage, ob ein Behindertenausweis beantragt werden soll oder nicht, keine allgemeingültige Antwort gibt. So individuell wie die Krankheitsverläufe bei chronisch-rheumatischen Krankheitsbildern sind, so persönlich sind die Lebenssituationen, Einschätzungen und Fragen der Betroffenen und deren Angehörigen hinsichtlich dieser Thematik. Hilfreich für die Entscheidungsfindung ist dabei eine positive und zugleich „kritische“ Auseinandersetzung mit allen Aspekten und möglichen Konsequenzen der Beantragung. In Gesprächen mit Betroffenen und den Sozialdienst-Mitarbeitern lassen sich dabei manche „Fragezeichen“ auflösen.

Grundsätzlich sollte man sich darüber im Klaren sein, dass eine Beantragung immer auch einen **Verwaltungsakt**, die Dokumentation einer Behinderung, in Gang setzt. Ein Ausweis wird in aller Regel bis zu fünf Jahren befristet ausgestellt. Nur in wenigen Ausnahmen, wenn keine Heilungsbewährung mehr zu erwarten ist, erfolgt die unbefristete Erteilung. Die vorzeitige Rückgabe des Ausweises ist zwar durch ein offizielles Schreiben möglich, jedoch bleibt die Eigenschaft einer (Schwer-)Behinderung weiterhin bestehen. Die Frage nach einer (Schwer-)Behinderung oder nach einer chronischen Erkrankung in einem Vorstellungsgespräch ist aufgrund des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) inzwischen nicht mehr zulässig. Notfalls dürfte diese Frage auch nicht wahrheitsgemäß beantwortet werden. Sollte jedoch die Behinderung den beruflichen Arbeitsprozess beeinträchtigen und die Arbeitsleistung mindern, dann muss dies dem Arbeitgeber mitgeteilt werden. Betriebe mit mehr als 20 Beschäftigten sind heutzutage verpflichtet, mindestens

Sollte ein Behindertenausweis beantragt werden?



fünf Prozent ihrer Arbeitsplätze schwerbehinderten Arbeitnehmern zur Verfügung zu stellen. Bei Nichterfüllung der Quote muss eine Ausgleichsabgabe gezahlt werden. Für Arbeitgeber ist es deshalb nicht unerheblich zu wissen, ob eine Schwerbehinderung vorliegt. Die pauschale Aussage – „Damit findet man doch keinen Job!“ – gilt so heute nicht mehr. Denn durch die Agentur für Arbeit (AA) gibt es Möglichkeiten der Eingliederung und der Teilhabe am Berufsleben. Menschen mit einer chronischen Behinderung können sich speziell an die Rehabilitations-(Reha)-Berater der Agentur für Arbeit wenden. Im Rahmen eines Rehabilitations-Feststellungsverfahrens wird dann geprüft, ob der sogenannte Rehabilitandenstatus vorliegt. Erst wenn dies der Fall ist, werden entsprechende Maßnahmen zur Eingliederung und Teilhabe durch die Agentur für Arbeit eingeleitet und finanziert.

Zunächst gilt es aber zu klären, was eine Behinderung ist und ab wann eine Schwerbehinderung besteht und ausgewiesen wird.

Was ist eine Behinderung?

Eine Behinderung im Sinne des Gesetzes (SGB IX §2 Abs.1) liegt vor, wenn die **körperliche Funktion, geistige Fähigkeit** oder die **seelische Gesundheit** mit hoher Wahrscheinlichkeit **länger als sechs Monate** von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und damit die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist. Aus diesem Grund ist es möglich, den Schwerbehindertenausweis unabhängig vom Alter des Betroffenen zu beantragen. Generell können somit bereits Säuglinge und Kleinkinder einen Schwerbehindertenausweis erhalten. Es besteht wenigstens ein Grad der Behinderung (GdB) von zehn.

Dabei ist zu beachten, dass altersbedingte physiologische Veränderungen, die die allgemeine körperliche Leistungsfähigkeit (weniger Kraft, Ausdauer, Belastbarkeit) vermindern, nicht als Behinderung attestiert werden. Auch die altersspezifischen Einschränkungen der Hör- und Sehfähigkeit werden ebenso wenig angerechnet. Mögliche künftige, zu erwartende Gesundheitsstörungen sind bei der GdB-Beurteilung auch nicht zu berücksichtigen.

Wer ist schwerbehindert?

Schwerbehindert im Sinne des Gesetzes (SGB IX § 2 Abs. 2) sind Personen mit körperlicher, geistiger oder seelischer Funktionsbeeinträchtigung, mit einem GdB von wenigstens 50, sofern sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz rechtmäßig in Deutschland haben.

Wenn Sie sich entschieden haben, einen Ausweis zu beantragen, dann sollten Sie das Gespräch mit dem behandelnden Facharzt suchen. Für die Antragstellung ist das Versorgungsamt die zuständige Institution. **Die notwendigen Formulare erhalten Sie entweder bei Sozial- und Gesundheitsämtern, Integrationsämtern, direkt bei Ihrem Versorgungsamt oder online** (www.versorgungsamter.de / www.bmas.bund.de). Das Versorgungsamt entscheidet aufgrund der Antragsfülle in der Regel nach Aktenlage. Deshalb ist es wichtig, dass der Arztbericht entsprechend eindeutig und umfangreich alle notwendigen Angaben zur Erkrankung darstellt. Grundlage für die Beurteilung des Medizinischen Dienstes des Versorgungsamtes sind die versorgungsmedizinischen Grundsätze. Diese sind bundesweit bei den jeweiligen Versorgungsämtern (www.versorgungsamter.de / www.bmas.bund.de) abrufbar. Der Medizinische Dienst ist zur Festlegung des Grades der Behinderung (GdB) exakt an diese Grundsätze gebunden. Liegen mehrere Behinderungen vor, so ist zu beachten, dass die Einzelwerte der Behinderungen nicht addiert werden. Zur Erstellung eines Gesamt-GdB werden vielmehr die Auswirkungen der jeweils einzelnen Behinderungen gesehen, berücksichtigt werden auch die Wechselwirkungen der Behinderungen untereinander. Ausgehend von der Behinderung mit dem größten GdB wird dann geprüft, ob durch weitere Einzelbehinderungen das Ausmaß des Gesamt-GdB um 10 oder eventuell mehr gesteigert wird.

Bei der Erstellung des Befundberichts sollte der behandelnde Arzt die zutreffenden Formulierungen der versorgungsmedizinischen Grundsätze verwenden und in seinen Bericht mit übernehmen. Diese „Überleitung“ kann dem prüfenden Arzt des Versorgungsamtes die Zuordnung für die Einstufung (GdB) erleichtern.

Was sollte bei der Beantragung beachtet werden?

Grundlage für die Beurteilung sind dabei folgende Punkte:

- Ausführliche Dokumentation des Krankheitsverlaufs (mindestens der letzten sechs Monate);
- ausführlicher Gelenkstatus;
- Beschreibung von Funktionseinschränkungen;
- Entzündungsaktivität (Gelenke, Organe);
- daraus resultierend etwaige Minderbelastungen im Alltag: Können zum Beispiel längere Wegstrecken nicht bewältigt werden?;
- Schmerzintensität;
- Häufigkeit und Dauer der Krankheitsschübe;
- Angabe der aktuellen Medikation; Dosis und eventuelle Nebenwirkungen/Beeinträchtigungen durch die Medikamente.

Ebenso sollten Sie in dem Antragsformular den Krankheitsverlauf möglichst detailliert beschreiben und lückenlos dokumentieren. Sie können diese Angaben auch in einem zusätzlichen Schreiben aufführen und Ihrem Antrag beilegen. Beachten Sie, dass bei Antragstellung alle aktuellen und relevanten Berichte (Facharztgutachten, Röntgenbilder usw.) vorhanden sind und von Ihnen mitgeschickt werden. Sie beschleunigen dadurch das Verfahren, da das Versorgungsamt fehlende notwendige Unterlagen nicht mehr erst anfordern muss.

Es empfiehlt sich außerdem, folgenden Satz in das Anschreiben für Ihren Antrag aufzunehmen: „Hiermit nehme ich mein Recht auf Akteneinsicht wahr und bitte, mir das Gutachten des Medizinischen Dienstes in Kopie zukommen zu lassen.“ Nach der Bearbeitung des Antrages erhalten Sie den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes. Dieser teilt Ihnen den Behinderungsgrad mit. Dabei ist zunächst unklar, ob alle Aspekte des Arztberichtes sowie zusätzliche Befunde entsprechend berücksichtigt und gewürdigt wurden. Zur Klärung der Frage eines Widerspruchsverfahrens ist das Gutachten des Medizinischen Dienstes unerlässlich. Liegt Ihnen dieses vor, dann geben Sie es an Ihren Facharzt zur Prüfung weiter. Nach dessen Beurteilung und Abwägung können Sie gemeinsam entscheiden, ob Sie Widerspruch gegen den Feststellungsbescheid einlegen wollen.

Widerspruchsverfahren

Nach Erhalt des Feststellungsbescheides durch das Versorgungsamt haben Sie eine **Widerspruchsfrist von 30 Tagen**. Zur Prüfung, ob der erteilte GdB gerechtfertigt ist, benötigen Sie das Gutachten des Medizinischen Dienstes. Wie bereits oben erwähnt, sollte dieses unbedingt angefordert und dann dem behandelnden Arzt zur Verfügung gestellt werden. Ein möglicher Widerspruch kann binnen vier Wochen bei dem Versorgungsamt eingelegt werden. Es genügt auch, wenn Sie zunächst kurz und knapp Ihren Widerspruch einreichen („Hiermit lege ich Widerspruch gegen den Bescheid vom ... ein. Die ausführliche Begründung wird nachgeliefert.“). Überlegen Sie dann in Ruhe gemeinsam mit Ihrem Arzt, welche Argumente Sie in Ihrer Begründung hierfür anführen wollen. Eine ärztliche Stellungnahme ist in jedem Fall hilfreich. Als Nächstes erstellt das Versorgungsamt einen Widerspruchsbescheid. Ihrem Widerspruch wird entweder stattgegeben, oder er wird abgelehnt. Bei erneuter Ablehnung bleibt

nur das Klageverfahren vor dem zuständigen Sozialgericht. Bis zu dieser Instanz ist das Verfahren kostenfrei. Sollte eine erneute Ablehnung des Antrags erfolgen, dann ist zu überlegen, ob nicht nach einem bestimmten Zeitraum ein Verschlimmerungsantrag, ein Antrag auf Höherstufung, gestellt wird.

Der Ausweis, Merkzeichen und Nachteilsausgleiche

Ab einem GdB von 50 stellt das Versorgungsamt einen **Schwerbehindertenausweis** aus. Ist der GdB geringer, so erhält der Antragsteller einen Feststellungsbescheid. Der Schwerbehindertenausweis gibt den Grad der Behinderung (GdB) an. Dazu können auch noch verschiedene Merkzeichen in den Ausweis eingetragen werden. Die aktuellen Tabellen der Nachteilsausgleiche je nach Grad der Behinderung und Merkzeichen finden Sie unter: www.betanet.de oder www.versorgungsamter.de



Die wichtigsten Merkzeichen

G – gehbehindert: Eine erhebliche Einschränkung der Bewegungsfähigkeit liegt dann vor, wenn eine Strecke von zwei Kilometern oder eine Gehzeit von 30 Minuten nicht mehr bewältigt werden kann.

aG – außergewöhnlich gehbehindert: Eine außergewöhnliche Gehbehinderung liegt dann vor, wenn jemand zur Fortbewegung dauerhaft auf fremde Hilfe angewiesen ist und das Gehvermögen auf das schwerste eingeschränkt ist.

Auch bei Säuglingen und Kleinkindern kann das Merkzeichen anerkannt werden. Entscheidend für die Beurteilung ist dabei die Fortbewegungsfähigkeit, nicht das Gehvermögen.

B – Begleitperson: Eine ständige Begleitung bei Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel ist notwendig. Zu beachten ist, schwerbehinderte Personen mit Merkzeichen B sind zur Mitnahme einer Begleitperson berechtigt, jedoch nicht verpflichtet. Die Entscheidung über die Inanspruchnahme einer Begleitperson liegt also bei dem schwerbehinderten Menschen.

H – hilfsbedürftig: Personen sind dauerhaft in erheblichem Maße für die regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des Alltags auf fremde Hilfe angewiesen. Eine ständige Bereitschaft zur Hilfeleistung von Dritten ist erforderlich.

Bei Kindern wird nur der Teil berücksichtigt, der den Hilfsbedarf eines gesunden, gleichaltrigen Kindes übersteigt. Kindern mit juveniler idiopathischer Polyarthrititis wird das Merkzeichen H in der Regel bis zum 16. Lebensjahr zuerkannt.

Welche Nachteilsausgleiche bringt ein Schwerbehindertenausweis?

Je nach Feststellung des GdBs ergeben sich für die **Antragsteller eine Vielzahl von Ansprüchen**. Diese Nachteilsausgleiche stellen im Sinne unseres Sozialstaatsprinzips eine mögliche **Chancengleichheit** für behinderte Menschen dar. Gerade weil die zusätzlichen Aufwendungen für betroffene Familien oftmals enorm sind, soll so ein gewisser Ausgleich geschaffen werden. Finanzielle Mehrausgaben, häufige Zusatztermine, körperliche (Pflege-)Anstrengungen der Angehörigen und eine hohe emotionale Beteiligung sind Belastungsfaktoren, die das Familiensystem beeinflussen.

Die nachfolgend beschriebenen Nachteilsausgleiche sind nur eine kleine Auswahl aus einer Vielzahl von Regelungen, jedoch für rheumakranke Menschen häufig die wichtigsten.

Urlaub, Kündigungsschutz und Freistellung von Mehrarbeit

Nach sechs Monaten der Beschäftigung bei einem Arbeitgeber erlangen Arbeitnehmer zusätzliche Rechte. Sie haben Anspruch auf fünf Tage mehr Urlaub pro Kalenderjahr. Eine etwaige **Kündigung** ist mit einer Vier-Wochen-Frist **nur mit Zustimmung des Integrationsamtes** und Beteiligung der betrieblichen Schwerbehindertenvertretung zulässig. Schwerbehinderte Menschen und ihnen von der Agentur für Arbeit Gleichgestellte sind auf Verlangen von Mehrarbeit freizustellen. Mehrarbeit ist diejenige Arbeit, die über die normale gesetzliche Arbeitszeit hinausgeht.

Gleichstellung

Beschäftigte mit einem GdB von wenigstens 30 können auf Antrag bei der Agentur die gleichen Leistungen wie schwerbehinderte Arbeitnehmer erhalten, wenn aufgrund ihrer Behinderung ein geeigneter Arbeitsplatz nicht erlangt oder behalten werden kann. **„Gleichgestellte Arbeitnehmer“** genießen ebenso wie schwerbehinderte Beschäftigte einen besonderen Kündigungsschutz. Jedoch erhalten Gleichgestellte keinen Schwerbehindertenausweis und auch keine Vergünstigungen im öffentlichen Personenverkehr. Ebenso stehen ihnen keine zusätzlichen fünf Urlaubstage zu.

Pauschbetrag

Je nach GdB können Ausweisinhaber einen **Steuerfreibetrag** geltend machen und diesen in die Lohnsteuerkarte eintragen lassen. In Abhängigkeit von den zuerkannten Merkzeichen können weitere Pauschbeträge geltend gemacht werden. So kann zum Beispiel bei dem Merkzeichen H (hilflos) bei der Einkommenssteuer ein Freibetrag von 3.700 Euro (außergewöhnliche Belastung) anerkannt werden (§ 33 EstG).

Parkerleichterung

Ausweisinhaber mit dem Merkzeichen aG und B können bei der zuständigen Straßenverkehrsbehörde eine dauerhafte Ausnahmege-
nehmigung/Parkerleichterung beantragen.

Es gelten folgende Regelungen:

- Bis zu drei Stunden Parken im eingeschränkten Halteverbot (Parkscheibe erforderlich);
- gebührenfreies Parken an Parkuhren und Automaten ohne Zeitbegrenzung;
- Überschreiten der zugelassenen Parkdauer im Zonenhalteverbot;
- Parken in Fußgängerzonen während der Ladenzeit;
- bis zu drei Stunden Parken auf Anwohnerparkplätzen (Parkscheibe erforderlich).

Achtung: Diese Regelungen gelten nur dann, wenn keine andere Parkmöglichkeit in einer zumutbaren Entfernung besteht!

Die Regelungen gelten auch für Personen, die keine Fahrerlaubnis besitzen. Es wird dann eine entsprechende Bescheinigung ausgestellt, dass der jeweilige „Chauffeur“ von den Vorschriften der StVO befreit ist.

Von der zuständigen Straßenverkehrsbehörde wird ein EU-einheitlicher Parkausweis für behinderte Menschen ausgestellt.

Diese Regelungen gelten unter bestimmten Voraussetzungen ebenso für weitere Personengruppen, wie zum Beispiel für schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G und B und einem GdB von mindestens 80 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen.

Darüber hinaus gibt es in einzelnen Gemeinden weitere Sonderregelungen, die das Parken auf Behindertenparkplätzen auch ohne das

Merkzeichen aG ermöglichen. Bitte erkundigen Sie sich deshalb in Ihrer Gemeinde, unter welchen Voraussetzungen Sie möglicherweise eine spezielle Parkgenehmigung erhalten.

Persönliche Sonderparkplätze können für Menschen mit einer **außergewöhnlichen Gehbehinderung** (Merkzeichen „aG“) sowie für blinde Personen zum Beispiel in der Nähe der Wohnung oder Arbeitsstätte geschaffen werden. Die zuständigen Straßenverkehrsbehörden erteilen die entsprechenden Auskünfte.

Für die Nutzung der Parkerleichterungen im Ausland wurde eigens ein Merkblatt durch die Behörden der Mitgliedsstaaten der Europäischen Union entwickelt. Es empfiehlt sich, das Merkblatt in Verbindung mit dem Parkausweis gut sichtbar innerhalb des Fahrzeuges zu platzieren.

„Unentgeltliche“ Beförderung im öffentlichen Personenverkehr

Hier ist grundsätzlich zu unterscheiden zwischen der kostenlosen Beförderung und der Beförderung mit Kostenbeteiligung.

Folgende Personengruppen können die kostenlose Beförderung in Anspruch nehmen:

- Schwerbehinderte Personen mit Ausweiskennzeichen „H“ (hilflos) und/oder „Bl“ (blind);
- schwerbehinderte Personen mit Ausweiskennzeichen „G“ oder „aG“, wenn sie zusätzlich Leistungen nach SGB II (Sicherung des Lebensunterhalts), SGB XII (Leistungen der Grundsicherung oder laufende Leistungen für den Lebensunterhalt), SGB XIII (Kinder- und Jugendhilfe) oder Leistungen nach §§ 27a und 27d nach Bundesversorgungsgesetz BVG erhalten.

Das Versorgungsamt stellt den Ausweiskennzeicheninhabern als Anlage eine Wertmarke (Wert 60 Euro/Gültigkeitsdauer ein Jahr) kostenlos aus. Alle anderen Personengruppen, die in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt sind, müssen für eine „unentgeltliche Beförderung“ zusätzlich eine **Wertmarke** (30 Euro – 6 Monate/60 Euro – 12 Monate) kaufen.

Zusätzlich können schwerbehinderte Personen unter bestimmten Voraussetzungen noch wählen zwischen einer Wertmarke und/oder einer Kfz-Steuerermäßigung durch das Finanzamt. Das nachfolgende Schaubild soll hierzu einen Überblick verschaffen.

Personenkreis	Für Bus und Bahn	und/oder	Kfz-Steuerermäßigung
„gehbehindert“ G „gehörlos“ (GI) auch ohne Merkzeichen G	Wertmarke 60 Euro/12 Monate Wertmarke 30 Euro/6 Monate	oder	50 %
„außergewöhnlich gehbehindert“ aG	Wertmarke 60 Euro/12 Monate Wertmarke 30 Euro/6 Monate	und	100 %
„hilflos“ H und/oder „blind“ BI	Wertmarke kostenlos	und	100 %
„ständige Begleitung“ B	Die Begleitperson kann ohne Kilometerbegrenzung frei fahren, auch wenn der schwerbehinderte Mensch selbst zahlen muss.		

Grundsätzlich erfolgt die unentgeltliche Beförderung schwerbehinderter Personen:

- Ohne Kilometerbegrenzung und unabhängig vom Wohnsitz des Ausweisinhabers für Bus, U- und S-Bahnen, Straßenbahnen, Verkehrsverbund mit Eisenbahnen (2. Klasse);
- im Umkreis von 50 Kilometern des Wohnsitzes in Zügen des Nahverkehrs (2. Klasse); gültig für die im Streckenverzeichnis eingetragenen Verbindungen;
seit 01.09.2011 verzichtet die Deutsche Bahn auf die 50-Kilometer-Begrenzung um den Wohnsitz. Die Freifahrtberechtigung gilt seit dem 01.09.2011 bundesweit. Die bundesweite Freifahrtberechtigung ist auf die roten Züge der DB Regio AG begrenzt.

Erforderliche Nachweise in beiden Fällen sind der grün/orangefarbene Schwerbehindertenausweis, das Beiblatt mit Wertmarke sowie das gültige Streckenverzeichnis. Das zuständige Versorgungsamt erteilt auf Antrag das Streckenverzeichnis und die Wertmarke. Auf Anforderung sendet das Versorgungsamt dem Antragsteller ein Beiblatt zum Schwerbehindertenausweis zu. Hiermit kann die Kfz-Steuerermäßigung beim Finanzamt beantragt werden.

Auch für **minderjährige Ausweisinhaber** gilt die Kfz-Steuerermäßigung unter bestimmten Voraussetzungen: Die Eltern müssen das Fahrzeug auf den Namen des behinderten Kindes zulassen. Dabei ist zu beachten, dass nur noch Fahrten vorgenommen werden dürfen, die im Zusammenhang stehen zwischen der „Mobilität“ und der „Haushaltsführung“ des behinderten Kindes.

Steuern

In Zusammenhang mit einer rheumatischen Erkrankung entstehen für Betroffene und deren Angehörige oft **finanzielle Mehrbelastungen**. Da die Steuergesetzgebung zum einen sehr komplex ist und zum anderen einem ständigen Wandel unterzogen, können an dieser Stelle nur einige wenige allgemeine Hinweise erfolgen. Hilfreich ist in jedem Fall eine individuelle „Erstberatung“ durch einen Steuerberater oder einen Lohnsteuerhilfe-Verein. Die Prüfung der steuerlichen Abzugsfähigkeit von Mehrbelastungen erfolgt immer anhand der aktuellen Gesetzgebung durch Ihr zuständiges Finanzamt. Nachfolgend sind einige wesentliche Steuervergünstigungen, die je nach Krankheitsverlauf im Einzelfall in Betracht kommen können, dargestellt.

Pauschbetrag für Behinderte

Bei Vorliegen eines Feststellungsbescheides durch das Versorgungsamt oder eines Schwerbehindertenausweises kann **je nach Grad der Behinderung (GdB) ein Pauschbetrag** geltend gemacht wer-



den. Um diesen Betrag wird dann das zu versteuernde Einkommen gemindert (§ 33b Einkommenssteuergesetz). Der jeweilige Freibetrag kann entweder **direkt auf der Lohnsteuerkarte** vermerkt oder im Nachhinein im Rahmen des **Lohnsteuerjahresausgleiches** geltend gemacht werden. Der Pauschbetrag wird jeweils in voller Höhe gewährt, selbst dann, wenn die Kriterien nicht für das ganze Kalenderjahr erfüllt waren. Bei Höherstufung oder Reduzierung eines GdB ist jeweils der Pauschbetrag des höchsten GdBs für das entsprechende Kalenderjahr maßgebend. Wenn die anrechenbaren tatsächlichen Mehraufwendungen den festgesetzten Freibetrag übersteigen, dann können diese an Stelle des Pauschbetrages angerechnet werden. Die tatsächlichen Einzelaufwendungen sind mittels Belegen/Quittungen nachzuweisen.

Eltern können den Pauschbetrag auch auf ihre Lohnsteuerkarte über- bzw. eintragen lassen, wenn deren behindertes Kind keine eigene Steuererklärung erstellen muss. Der Eintrag eines Kinderfreibetrages auf die elterliche Lohnsteuerkarte oder der Bezug von Kindergeld sind hierfür Voraussetzung.

Höhe der Pauschbeträge	
Grad der Behinderung	Pauschbetrag/Jahr
von 25 und 30	310 Euro
von 35 und 40	430 Euro
von 45 und 50	570 Euro
von 55 und 60	720 Euro
von 65 und 70	890 Euro
von 75 und 80	1060 Euro
von 85 und 90	1230 Euro
von 95 und 100	1420 Euro
Merkzeichen „H“ und „Bl“ unabhängig von dem GdB	3700 Euro

Inzwischen erfolgt die Einstufung der Behinderung in Zehnerschritten. Aufgrund von älteren Festlegungen (GdB) liegt den Finanzämtern aber auch noch die Tabelle/Einteilung in Fünferschritten vor.

Kinderfreibetrag: Höhe und Dauer bei behinderten Kindern

Kindergeldberechtigten steht alternativ zur Auszahlung des Kindergeldes ein Kinderfreibetrag zu. Dieser ermäßigt das je nach Familienkonstellation zu versteuernde Einkommen um den jeweils aktuellen Freibetrag. Jedoch kommt nicht beides in Frage. Eltern müssen sich zwischen der **Auszahlung des Kindergeldes** und der **Eintragung des Kinderfreibetrages auf der Lohnsteuerkarte entscheiden**.

Die Regelungen sind für gesunde und behinderte Kinder, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, gleich. Darüber hinaus werden unter bestimmten Voraussetzungen Kinder bis zur Vollendung des 25. Lebensjahres steuerlich berücksichtigt (zum Beispiel Berufsausbildung, Studium etc.).

Auf Antrag können Kinder mit einer Behinderung auch nach Vollendung des 18. Lebensjahres auf der Lohnsteuerkarte der Eltern eingetragen werden. Dies setzt voraus, dass sie aufgrund ihrer Behinderung nicht im Stande sind, sich selbst zu versorgen, und auch nicht in ausreichendem Maß für ihren Lebensunterhalt aufkommen können. Dies trifft ebenso für behinderte Kinder höheren Alters zu, wenn bereits vor Vollendung des 25. Lebensjahres die Behinderung und die „Unfähigkeit“, selbst ausreichend für den Lebensunterhalt sorgen zu können, vorlagen. Beachten Sie, dass es bei einem Kinderfreibetrag, hinausgehend über das 18. Lebensjahr, eine Einkommensgrenze für das behinderte Kind gibt.

Erwerbsbedingte Kinderbetreuungskosten (§ 9c EStG)

Alleinerziehende und berufstätige Elternpaare (beide berufstätig) können hinausgehend über den aktuellen Kinderfreibetrag zusätzlich im Einzelnachweis **Betreuungskosten für Kinder**, die das 14. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, oder für Kinder mit einer Behinderung ohne Altersgrenze geltend machen. Beachten Sie, dass Sie jeweils nur den maximal gültigen Betrag absetzen können. Diese Regelung greift nur, wenn der Steuerpflichtige entweder krank, erwerbstätig oder in Ausbildung ist. Bei Eltern, die zusammenleben, müssen für beide die genannten Kriterien vorliegen.

Außergewöhnliche Belastungen

Grundsätzlich sollten Sie alle Kosten/Belege (Arztrechnungen, Apothekenrechnungen etc.) zunächst aufheben. Für die steuerliche Abzugsfähigkeit der Krankheitskosten benötigen Sie den **Nachweis**

der Zwangsläufigkeit, Notwendigkeit und Angemessenheit. Der Nachweis erfolgt durch die Verordnung eines Arztes oder Heilpraktikers für Arznei-, Heil- und Hilfsmittel.

Diese Ausgaben sind als Krankheitskosten unter der Rubrik „**Andere außergewöhnliche Belastungen**“ aufzulisten. Das Finanzamt setzt dabei einen bestimmten Prozentsatz (abhängig von Bruttofamilieneinkommen und Steuerprogression) als zumutbare Eigenbeteiligung (Belastung) an. Erst bei Überschreiten der Zumutbarkeitsgrenze werden Ihnen die entstandenen und auch anerkannten Kosten (Einzelnachweise durch Belege und Rechnungen) angerechnet. Dabei werden jedoch nur die der zumutbaren Eigenbeteiligung übersteigenden Kosten als außergewöhnliche Belastung steuerlich berücksichtigt.

Unterkunft

Wenn Sie während des Krankenhausaufenthaltes Ihres Kindes in einer Unterkunft untergebracht waren, können Sie Ihre **medizinisch-notwendig entstandenen Kosten** bei der Einkommensteuer angeben.

Sie benötigen dafür

- eine Quittung über den gezahlten Betrag und
- eine Bestätigung des Stationsarztes, dass Ihr Aufenthalt „dringend angezeigt“ war.

Befürwortet der Arzt Ihren Aufenthalt als „dringend angezeigt“, dann erhalten Sie die Bescheinigung bei den Mitarbeitern des Sozialdienstes.

Verpflegungsmehraufwand

Versuchen Sie auch, aufgrund Ihres Aufenthaltes vor Ort einen **Verpflegungsmehraufwand** im Rahmen der Steuererklärung geltend zu machen. Die Höhe richtet sich nach der Dauer der Abwesenheit von Ihrem Heimatort. Die Berechnung erfolgt jeweils pro Kalendertag.

Aktuelle Sätze:

Abwesenheit 8–14 Stunden =	6 Euro
Abwesenheit 14–24 Stunden =	12 Euro
Abwesenheit bei 24 Stunden =	24 Euro



Pflegepersonen

Personen, die einen schwerbehinderten Menschen, eine pflegebedürftige Person mit Pflegestufe III oder eine hilflose Person (Merkzeichen H) in der eigenen oder einer fremden Wohnung pflegen, können einen **Pflegepauschbetrag** geltend machen. Angerechnet werden können entweder der aktuell gültige Pflegepauschbetrag (derzeit 924 Euro) oder die tatsächlich nachweisbar entstandenen Kosten. Dies gilt aber nur, wenn die Pflegeperson im Rahmen ihrer Pflegetätigkeit kein Einkommen bezieht.

Private Kraftfahrzeugkosten

Familien mit rheumakranken Kindern müssen zum Teil weite Strecken zusätzlich mit dem Auto zurücklegen. Wenn diese Fahrten (Therapiebehandlung, Arzt, Schule, Behörde etc.) behinderungsbedingt notwendig sind, dann können sie unter bestimmten Voraussetzungen steuermindernd als außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht werden.

Eltern können behinderungsbedingte Fahrten angeben, wenn folgende Kriterien erfüllt sind:

- **Merkmale G** mit einem GdB von 70 oder GdB ab 80: Jahres-Pauschbetrag 900 Euro; ohne Nachweis bis zu 3.000 Kilometer. Bei mehr Kilometern (behinderungsbedingte Fahrten) muss ein Nachweis durch ein Fahrtenbuch erfolgen.
- **Merkmale aG:** Jahres-Pauschbetrag 4.500 Euro ohne Nachweis bis zu 15.000 Kilometer. Bei mehr Kilometern (behinderungsbedingte Fahrten) muss ein Nachweis durch ein Fahrtenbuch erfolgen.

Fahrtkosten zu ambulanten und stationären Behandlungen, die Ihnen bisher nicht durch die Krankenkasse erstattet wurden, können Sie ebenfalls bei der Steuer (außergewöhnliche Belastungen) angeben. Für die Abrechnung der Fahrtkosten, zum Beispiel zur Krankengymnastik, ist es wichtig, dass Sie nicht nur die Kilometerzahl angeben, sondern sich auch pro Termin in der Praxis einen Eintrag in ein kleines Büchlein mit Datum, Stempel und Unterschrift geben lassen. Zur Berechnung des abzugsfähigen Betrages können Sie pro Kilometer 0,30 Euro ansetzen. Sie sollten immer Ihre Originalbelege (Bahnfahrten/Parkgebühren bei Kliniken usw.) aufbewahren und diese bei Ihrer Jahreslohnsteuererklärung mit einreichen. Weitere Sonderregelungen gibt es für Menschen mit Behinderung im Rahmen der Kraftfahrzeugsteuer. Dies wurde teilweise im Abschnitt „Schwerbehindertenausweis“ dargestellt.

Wie bereits erwähnt, ist die individuelle Beratung je nach Familiensituation und krankheitsbedingten Mehraufwendungen sicher sinnvoll. Einschlägige Steuerratgeber der Landesfinanzministerien, das zuständige Versorgungsamt sowie die Beratungsstellen der Sozialverbände können Auskünfte erteilen. Das jeweils aktuelle „Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern“ erhalten Sie unter www.bvkm.de





5. Säule: Unsere Klinikschule

Klinikaufenthalte, akute Krankheitsschübe und Schmerzen haben bei Kindern und Jugendlichen oft Auswirkungen auf den schulischen Erfolg. Die Arbeit der klinikeigenen Schule trägt dazu bei, Probleme zu vermeiden, die beispielsweise durch krankheitsbedingte Fehlzeiten oder Informationsdefizite bei den Heimatschulen entstehen können. So berichten manche Patienten, dass sie in ihren jeweiligen Heimatschulen nur wenig Unterstützung seitens der Lehrkräfte erfahren, was krankheitsbedingte Erleichterungen, wie zum Beispiel Schreibzeitverlängerungen bei Schulaufgaben, angeht. Hier kann die Klinikschule durch entsprechende Kontakte und Informationsaustausch helfen, Lösungen zu finden.

Vor allem die Fehlzeiten belasten die Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern, insbesondere dann, wenn sie so gravierend sind, dass ein Schuljahr wiederholt werden muss oder keine Zulassung zur Abschlussprüfung erteilt werden kann. Der Unterricht während des Klinikaufenthalts verhindert, dass zu viel Unterrichtsstoff der Heimatschule versäumt wird und so allzu große Lücken entstehen. Die Klinikschule als integrierter Bestandteil des Garmischer Therapiekonzepts arbeitet eng mit den anderen Bereichen der Klinik zusammen. Sie unterstützt den Heilungsprozess und die psychische Stabilisierung, indem sie den Patienten im Rahmen des Klinikaufenthalts ein Stück ihres ganz normalen, vertrauten Lebensalltags mit fester Struktur durch festgelegte Unterrichtszeiten bietet. Die Schule soll zudem „den Willen zur Genesung stärken und Gefahren für die seelische Entwicklung abwenden“ sowie „helfen, die Krankheit besser zu bewältigen, sich mit ihren Folgen auseinanderzusetzen und Rückfälle zu vermeiden“ (Krankenhausschulordnung – KraSo Bayern).

Ein weiterer therapeutischer Faktor besteht darin, dass die Kinder und Jugendlichen in der Klinikschule ihre oft ausgezeichnete fachliche Leistungsfähigkeit unter Beweis stellen und damit einen positiven Kontrapunkt zu den krankheitsbedingten Einschränkungen setzen können. Die schulischen Leistungen können von den Lehrkräften wegen der kleinen Lerngruppen stärker und vor allem individueller gewürdigt werden. Die Kinder und Jugendlichen wissen, dass ihre Krankheit ihnen Grenzen im Hinblick auf ihre Berufswahl setzt.



Manche Jugendliche entwickeln deshalb einen ausgeprägten schulischen Ehrgeiz, um durch eine bestmögliche Qualifikation ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt zu verbessern.

In der Klinikschule unterrichten die Lehrkräfte Schülerinnen und Schüler aller Schularten aus den Klassenstufen 1 bis 13 in kleinen Lerngruppen. Das bietet die Möglichkeit, individuelle Stärken systematisch zu fördern sowie Schwächen oder Defizite auszugleichen. Die Lehrkräfte können gezielt auf jeden Einzelnen eingehen und haben Zeit, sich um schulische und sonstige Probleme zu kümmern. Der Unterricht orientiert sich am Stoff der Heimatschule. Stegreif- und Schulaufgaben sowie Klausuren oder Prüfungsarbeiten können in der Klinikschule zeitgleich mit der Heimatklasse geschrieben werden. Dadurch entfallen die oft belastenden Nachschreibtermine (bei drei Fremdsprachen).

Die wöchentliche Unterrichtszeit beträgt maximal 20 Stunden in den Fächern Deutsch, Mathematik, Physik, Englisch, Französisch, Spanisch, Italienisch, Russisch und Latein.



Schule und Studium

Lehrkräften und Mitschülern fehlt häufig das Verständnis für die rheumatische Erkrankung des Schülers/der Schülerin. Das ist keine Ignoranz oder gar böse gemeint, eher ist mangelndes Wissen über Form und Besonderheiten der rheumatischen Erkrankung die Ursache. Rheuma ist für viele immer noch eine Alterserkrankung. Kinder und Jugendliche werden hier nicht in den Blick genommen. Manches Unverständnis wird durch „Irritationen“ noch gefördert. Beispielsweise hindert die Morgensteifigkeit rheumakranke Schüler manchmal daran, pünktlich zur ersten Stunde zur Schule kommen. Zwei bis drei Stunden später sind die Kinder und Jugendlichen dann jedoch wieder „fit“. Eltern sind gut beraten, rechtzeitig mit Lehrkräften und Mitschülern ausführliche Gespräche zu führen. Durch gezielte Informationen kann ein vermehrtes Verständnis für die Krankheit erreicht werden. Es geht dabei nicht darum, den Kindern und Jugendlichen eine Sonderstellung zu verleihen, sie sollen vielmehr adäquat in den Schul- und Klassenverband integriert werden. Die Faustregel „So wenig Ausnahmen wie möglich – so viel wie nötig“ ist ein guter Anhaltspunkt für das Maß der anzustrebenden Ausnahmeregelungen.

Eine bewährte Grundlage für das persönliche Gespräch mit Lehrern, Eltern und Mitschülern ist die Broschüre „Das rheumakranke Kind in der Schule – Eine Orientierungshilfe für Lehrer“.

Eine Bestätigung des behandelnden Arztes oder der Fachklinik über das Vorliegen einer chronisch-rheumatischen Erkrankung unterstreicht die Dringlichkeit Ihres Anliegens.

Grundsätzlich sollten die Kinder sich an allen Klassenaktivitäten beteiligen. Wichtig ist, dass Sozialkontakte mit den Mitschülern gefördert und gepflegt werden. Erst wenn das Verständnis für die Bedürfnisse des rheumakranken Schülers vorhanden ist, fällt es leichter, auf seine Situation einzugehen. Im persönlichen Gespräch mit Lehrkräften müssen oft spezielle Möglichkeiten gesucht werden, damit der rheumakranke Schüler an Klassenausflügen teilnehmen kann.

Die baulichen Gegebenheiten von Schulen stellen körperlich eingeschränkte Schüler häufig vor Probleme. Kinder mit rheumatischen Erkrankungen der Sprung-, Knie- und Hüftgelenke sollten belastendes Treppensteigen vermeiden. Dennoch sollten die Schüler ihr Klassenzimmer, wenn möglich, ohne fremde Hilfe erreichen können.

Sollten Lehrkräfte und Mitschüler über die Erkrankung informiert werden?

Kann das Kind bei Klassenausflügen mitmachen?

Welche Möglichkeiten vermindern die körperliche Belastung im Schulalltag?

Deshalb wäre es wünschenswert, dass ein Klassenzimmer ebenerdig liegt oder über einen Aufzug zu erreichen ist. Eine Fahrstuhlbenutzung kann beantragt werden. Oftmals ist es möglich, das Klassenzimmer ins Erdgeschoss zu verlegen. Dieser Wunsch sollte vor Beginn eines neuen Schuljahres von den Eltern vorgebracht werden. Ist eine Verlegung nicht möglich, kann auch ein Hilfsdienst der Lehrkräfte und Mitschüler organisiert werden, um Treppen zu überwinden. Schwere Schultaschen sind für die Gelenke eine große, jedoch vermeidbare Belastung. Ein zweiter Satz Schulbücher kann mittels eines formlosen Schreibens beantragt werden. Die Kinder müssen dann nur noch Hefte und Stifte mit in die Schule nehmen. Die Notwendigkeit des zweiten Schulbuchsatzes bescheinigt der behandelnde Arzt oder die Fachklinik.

*Was tun, wenn
der Schüler/
die Schülerin
Schwierigkeiten
beim Schreiben
hat?*

Die Einschränkung der Handgelenke und das Tragen von Handschienen können unter Umständen beim Schreiben sehr behindern. Die Zeit für schriftliche Leistungsnachweise ist dann oft nicht ausreichend. Jedoch kann eine Schreibzeitverlängerung mittels ärztlichem Attest beantragt werden. In Ausnahmefällen wird bei sehr schwer betroffenen Schülern der Gebrauch eines Computers in der Schule und auch für die Hausaufgaben genehmigt.



Sind rheumakranke Schüler vom Sportunterricht befreit, entstehen zwischen den Stunden Leerzeiten. Es ist jedoch möglich, dass auf Anfrage von Eltern bei der Schulleitung die Sportstunden zu Beginn oder ans Ende eines Schultages gelegt werden. Die Zeit kann man dann für Arzt- oder Krankengymnastiktermine einplanen. Dies sollte vor Beginn eines neuen Schuljahres angefragt werden.

Was ist mit dem Sportunterricht in der Schule?

Krankheitsschübe können zu Schulversäumnissen und als Folge zu einem Wissensdefizit führen. Wenn es aus diesen Gründen zu Problemen kommt, kann bei der Schule ein Antrag auf Hausunterricht gestellt werden. Schüler können anstelle des Unterrichts in der Schule Hausunterricht erhalten, wenn sie

Wie kann versäumter Lernstoff nachgeholt werden?

- voraussichtlich länger als sechs Unterrichtswochen (einschließlich eines eventuell erforderlichen Krankenhausaufenthaltes) infolge einer Krankheit (nicht Behinderung) am Unterricht in der Schule nicht teilnehmen können oder
- wegen einer lange dauernden Krankheit wiederkehrend den Unterricht an bestimmten Tagen (zum Beispiel Dialyse-Patienten) versäumen müssen.

Die Antragstellung erfolgt bei der betreffenden Schule durch die Erziehungsberechtigten oder den volljährigen Schüler. Die Wochenstundenzahl des Hausunterrichts richtet sich nach der Jahrgangsstufe des Schülers (Achtung: „Kann-Bestimmung“!).

Aufgrund der Länderhoheit gibt es in den Bundesländern verschiedene Regelungen. Genauere Informationen erhalten Sie beim zuständigen Schulamt.

Regelung für den Schulwegtransport

Oft lässt es der Gesundheitszustand rheumakranker Kinder nicht zu, dass sie sich in überfüllten Schulbussen einen Platz erkämpfen. Schlechte Verkehrsanbindungen erschweren die Situation, so dass Eltern den Schulwegtransport mittels Privat-Pkw übernehmen müssen. In Ausnahmefällen wird eine Kostenübernahme mit einem ärztlichen Attest gewährt. Auskunft geben die Schul- und Landratsämter.

Den Anforderungen einer Regelschule sind fast alle Kinder gewachsen, deshalb ist nur in wenigen Fällen der Besuch oder der Übertritt in eine Schule für körperbehinderte Kinder sinnvoll. Entscheidend für den Übertritt ist, dass hier der Schüler aufgrund seiner chronischen Erkrankung bzw. der körperlichen Einschränkung besser betreut und individueller gefördert werden kann.

Müssen rheumakranke Kinder in eine Schule für körperbehinderte Kinder eingegliedert werden?

Welche Schulbildung sollte angestrebt werden?

Bei allen Formen der rheumatischen Erkrankung ist eine spätere Berufstätigkeit, die körperlich belastet, nicht zu empfehlen. Gerade für rheumakranke Kinder ist deshalb eine intensive schulische Förderung und Unterstützung besonders wichtig. Denn je besser der Schulabschluss, desto größer sind die Auswahlmöglichkeiten im Hinblick auf eine Ausbildung bzw. den späteren Beruf. Allerdings ist darauf zu achten, dass Kinder bei allem zielgerichteten schulischen Streben nicht einem überhöhten psychischen Druck ausgesetzt werden. Ein massiver Leistungsdruck kann sich wiederum negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken. Deshalb ist es entscheidend, das Kind entsprechend seinen Möglichkeiten individuell zu fördern und zu begleiten.

Gibt es einen „rheumagerechten“ Beruf?

Auch wenn sich die Berufswahl für rheumakranke Jugendliche meist etwas schwieriger gestaltet, so steht den Betroffenen dennoch eine Vielzahl von Berufen offen. Am besten sind Ausbildungsberufe, die keine schweren körperlichen Belastungen erfordern und weder in nasser noch in kalter Umgebung ausgeübt werden müssen. Abwechslungsreiche Tätigkeiten (Stehen, Sitzen und Gehen) sind zu empfehlen. Dies sind etwa Berufe in den Bereichen der Konstruktion, im wirtschaftlichen bzw. kaufmännischen Sektor, in der Verwaltung sowie im kreativ-pädagogischen Fachbereich.

Wann sollte die Berufswahl erfolgen?

Betroffene Jugendliche und deren Eltern können sich heutzutage nicht rechtzeitig genug Gedanken um die berufliche Zukunft machen. Wichtiger denn je ist die Zusammenarbeit mit Beratungsstellen, Ämtern und Institutionen. Deshalb sollten Jugendliche sich bereits zwei Jahre vor Schulabschluss um einen Ausbildungsplatz kümmern und notwendige Initiativen ergreifen.

Wie findet man den idealen Beruf?

Drei wesentliche Aspekte sollten rheumakranke Jugendliche bei der Berufswahl besonders berücksichtigen:

1. das Eigeninteresse und die persönliche Eignung;
2. die körperliche Belastbarkeit;
3. den individuellen Krankheitsverlauf.

Diese Punkte ergeben zusammen das jeweilige Berufsprofil. Dabei haben das persönliche Interesse und die Berufsvorstellung des Jugendlichen einen besonderen Stellenwert. Bei aller Unterstützung durch die Eltern ist es in erster Linie wichtig, dass der Jugendliche



für die Ausbildung eine hohe Eigenmotivation mitbringt, dabei selbst aktiv wird und das gesteckte Berufsziel wirklich anstrebt. Dabei sollte auch die Ausbildungsstellensituation berücksichtigt werden. Gestaltet sich die Wahl eines Berufes sehr schwierig, sollte eine Arbeitserprobung bzw. eine rehaspezifische berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme in Betracht gezogen werden.

Ansprechspartner für berufliche Fragen sind in erster Linie die Mitarbeiter der Agentur für Arbeit. Dort arbeiten speziell ausgebildete Berater für Behinderte, sogenannte „Reha-Berater“. Der Jugendliche stellt bei der Agentur für Arbeit einen Rehabilitationsantrag. Zuständigkeits- und Kostenfragen werden von der Rehabilitationsabteilung in der Agentur für Arbeit geklärt.

*Wer ist
Ansprechpartner
für berufliche
Fragen?*

Gibt es besondere Ausbildungsplätze für Rheumakranke?

Idealerweise sollte die Ausbildung heimatnah erfolgen. Die Ausbildungsplätze sind jedoch rar, und nicht jeder Arbeitgeber stellt einen rheumakranken Jugendlichen zur Ausbildung ein. Kann aufgrund der Erkrankung eine betriebliche Ausbildung nicht erfolgen, dann vermittelt die Agentur für Arbeit den Jugendlichen in eine rehaspezifische Bildungseinrichtung, zum Beispiel ein Berufsbildungswerk. Die Berufsbildungswerke sind flächendeckend über die Bundesrepublik verteilt. Sie führen die berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahmen sowie die Berufsausbildung für körperbehinderte und chronisch kranke Jugendliche durch. Die Auszubildenden wohnen in dieser Zeit in den dazugehörigen Internaten und werden dort von Fachpersonal betreut. Kostenträger für alle anfallenden Kosten kann unter anderem die Agentur für Arbeit sein.

Welche Hilfen sind im Rahmen einer Berufstätigkeit möglich?

Kaum ein Arbeits- oder Ausbildungsplatz ist auf die Bedürfnisse eines Rheumatikers abgestimmt. Umso wichtiger sind deshalb die Hilfen am Arbeitsplatz. Eine Verschlechterung des Krankheitsbildes kann allein deshalb schon hervorgerufen werden, wenn ein Arbeitsplatz nicht entsprechend den körperlichen Einschränkungen angepasst wird. Hier sind die Richtlinien für die Eingliederung am Arbeitsplatz anzuwenden.

Zuschüsse zur technischen Ausgestaltung werden von den zuständigen Kostenträgern (Arbeitsagentur oder Rentenversicherungsträger) gewährt. Die Möglichkeiten reichen von einem einfachen Arthrodesenstuhl bei Hüftgelenksbefall über eine Stehhilfvorrichtung, wenn längeres Stehen unvermeidlich ist, bis hin zur Beschaffung eines CAD-Computers zum Entwerfen technischer Zeichnungen.

Schwierigkeiten, die sich beim Erreichen eines Arbeitsplatzes ergeben, können über Zuschüsse gelöst werden. Möglichkeiten bestehen in der Kostenübernahme des Führerscheins, Zuschüssen für Pkw, Fahrtkostenzuschüssen und dem behindertengerechten Umbau eines Pkws.

Auch der Umzug in eine behindertengerechte oder verkehrsgünstiger zum Arbeitsplatz gelegene Wohnung sowie Zuschüsse zum behindertengerechten Um- oder Ausbau von Wohnraum sind möglich. Die gesetzlichen Möglichkeiten sind insgesamt sehr umfangreich. Es darf aber nicht übersehen werden, dass sämtliche Leistungen immer am Einzelfall gemessen werden und den jeweiligen „Kann-Bestimmungen“ unterliegen.

Welcher Kostenträger für welche Maßnahme zuständig ist, muss im Einzelfall geklärt werden. **Folgende Träger können in Frage kommen:**

- Agentur für Arbeit
- Berufsgenossenschaft
- Rentenversicherung
- Unfallversicherung
- Krankenversicherung
- Hauptfürsorgestellen

Wer ist für die berufliche Eingliederung Behinderter zuständig?

Leistungen können auch beim Sozialamt beantragt werden. Im Rahmen der „Eingliederungshilfe für Behinderte“ können behinderungsbedingte Aufwendungen bezogen werden. Die Leistungen des Sozialamtes sind einkommensabhängig. Dabei wird nicht nur das Einkommen des Antragstellers berücksichtigt. Auch Eltern, Geschwister oder Kinder können bei der Einkommensbemessung herangezogen werden.

Was tun, wenn sich niemand für zuständig erklärt?





Leben mit Kinderrheuma

Die österreichische Schriftstellerin Marie von Ebner-Eschenbach sagte: „An Rheumatismen und an wahre Liebe glaubt man erst, wenn man davon befallen wird.“ Als Eltern eines Kindes mit Kinderrheuma begegnet ihnen oft Unverständnis. Kaum jemand weiß, dass es diese Erkrankung auch bei Kindern und Jugendlichen gibt. Lassen Sie sich in Ihrem Alltag davon nicht entmutigen. Suchen Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen, aber isolieren Sie sich nicht von Ihrem übrigen Umfeld.

Als chronische Erkrankung stellt die JIA die betroffenen Kinder, ihre Angehörigen und die Therapeuten der beteiligten Fachrichtungen vor die Aufgabe, eine relativ lang andauernde Therapie konstruktiv und vertrauensvoll miteinander zu gestalten. Aber auch das „alltägliche Leben“ will gemeistert sein.

Die Erfahrung, an einer chronischen Erkrankung zu leiden, und die aus der Bewegungsstörung resultierende veränderte motorische Entwicklung sind für den Patienten schwer zu verkraften und können emotionale und psychosoziale Defizite bedingen. Auch die ganz „normalen“ altersspezifischen Entwicklungsphasen wollen bewältigt sein. Doch Kinderrheuma kann auch eine positive Herausforderung sein, durch die die betroffenen Kinder und Jugendlichen mehr Selbstbewusstsein und soziale Kompetenz erlangen und früher reifen.

Erfahrung, an einer chronischen Erkrankung zu leiden

Es ist wichtig, dass Sie die Entwicklung Ihres kranken Kindes beachten, ohne dabei sich selbst, Ihre Beziehung und die der gesunden Geschwister aus den Augen zu verlieren. Sie haben als Familie nicht nur die Erkrankung zu bewältigen, sondern sollten versuchen, ein möglichst normales und glückliches Familienleben zu führen, das jedem seinen Platz lässt. Dazu gehört auch der Urlaub. Richtig geplant, kann dieser selbst bei Kindern mit schweren Verläufen einer rheumatischen Erkrankung eine Erholung für alle sein.

als Familie die Erkrankung bewältigen

Ihr Kind wird trotz seiner chronischen Erkrankung heranwachsen, und die modernen Therapien werden ihm eine mehr oder weniger unbeeinträchtigte Entwicklung ermöglichen.

Allgemeine Gesundheitsfürsorge

Deshalb ist es uns ein Anliegen, über die eigentliche Rheumatherapie hinaus auf Themen der allgemeinen Gesundheitsfürsorge, wie Impfungen, Rauchen und Drogen, einzugehen. Rheumakinder und -jugendliche unterscheiden sich hier kaum von ihren Altersgenossen. Das heißt, auch Rheumakinder benötigen die üblichen Impfungen (Besonderheiten siehe entsprechenden Beitrag). Trotz der Erkrankung werden sie als Jugendliche stürmische Zeiten durchleben. Das ist gut so, denn es ist Bestandteil ihrer Entwicklung zu einem erwachsenen, selbstbestimmten und verantwortlichen Leben. Rauchen und Drogen werden auch für junge Erwachsene mit Rheuma ein Thema.

Sexualität und Familienplanung

Sexualität und schließlich Familienplanung werden bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen ganz von selbst zu wichtigen Themen. Rheumakranke Jugendliche beschäftigen hier die gleichen Fragen wie ihre Altersgenossen. Aber sie haben auch besondere Fragen, auf die sie eine Antwort suchen.



Ernährung und sogenannte „alternative“ Therapien sind ein häufig angesprochenes Thema. Leider gibt es diesbezüglich kaum wirklich gut überprüfte Studien beim Kinderrheuma. In unserem Buch wollen wir Ihnen natürlich gesicherte Informationen an die Hand geben und haben uns daher auf wissenschaftlich nachgewiesenes Wissen konzentriert. Wie bei allen chronischen Erkrankungen gibt es auch beim Kinderrheuma allerhand Tipps. Vieles davon ist gut gemeint und ungefährlich. Manche Therapie ist jedoch gefährlich, manchmal sogar Betrug geschäftstüchtiger, selbsternannter Experten an den ernstlich besorgten Eltern. Diskutieren Sie Ihre Fragen zur Ernährung und zu alternativen Therapien mit Ihrem betreuenden Arzt. In einem Vertrauensverhältnis sollte das möglich sein. Ihr Arzt wird nicht alles gutheißen, aber er wird Sie sicherlich beraten, ohne Ihnen alles sofort auszureden.

Sexualität und Familienplanung

Ein Leben mit Kinderrheuma betrifft die ganze Familie. Aber jede Aufgabe ist nicht nur eine Herausforderung, sondern auch eine Bereicherung unseres Lebens.





Impfungen

Impfungen sind grundsätzlich für alle wichtig. Sie schützen vor vielen Krankheiten.

In Deutschland besteht keine Impfpflicht. Die STIKO (Ständige Impfkommission) des Robert Koch-Institutes gibt jedes Jahr die aktuellen Empfehlungen für Impfungen heraus. Diese basieren auf wissenschaftlichen Zahlen und den Empfehlungen von unabhängigen Experten. Für Kinder sind dies aktuell Tetanus, Diphtherie, Keuchhusten, Hämophilus influenza, Poliomyelitis, Hepatitis B, Masern, Mumps, Röteln, Windpocken sowie neuerdings auch Pneumokokken und Meningokokken.

Es gibt sogenannte Tot- und Lebendimpfstoffe. Bei Totimpfstoffen wird nur ein biochemischer Bestandteil des Organismus, gegen den ein Impfschutz aufgebaut werden soll, benutzt. Das bedeutet, eine Impfung mit einem Totimpfstoff kann in keinem Fall eine sogenannte Impferkrankung (abgeschwächte Form der Erkrankung, gegen die geimpft wurde) auslösen. Lebendimpfstoffe erhalten die Erreger, gegen die geimpft werden soll, in einer nichtvermehrungsfähigen Form. Früher kam es daher mit Lebendimpfstoffen immer wieder zum Auftreten von Impferkrankungen, gerade bei Menschen mit einem geschwächten Immunsystem. Heutzutage sind jedoch die Lebendimpfstoffe so gut entwickelt, dass eine Impferkrankung praktisch ausgeschlossen ist. Gerade rheumakranke Kinder und Jugendliche sollten Impfungen erhalten, da so Krankheiten vermie-

Wer soll geimpft werden?

Tot- und Lebendimpfstoffe

<i>Totimpfstoffe</i>	<i>Lebendimpfstoffe</i>
Diphtherie	Masern
Tetanus	Mumps
Keuchhusten (Pertussis)	Röteln
Hämophilus influenza (HiB)	Windpocken (Varizellen)
Poliomyelitis	
Hepatitis A und B	
Influenza (Grippeimpfung)	
Meningokokken	
Pneumokokken	
HPV Humane Papillom Viren	

Impfkalender gemäß STIKO 07/2010

Impftermine für Ihr Kind –

gemäß Impfkalender der STIKO1, 2 für Säuglinge, Kinder und Jugendliche

Impfungen gegen	Vollendeter Lebensmonat (2)					Vollendetes Lebensjahr (2)	
	2	3	4	11-14	15-23	5-6	9-17
Grundimmunisierung* - Diphtherie - Tetanus - Keuchhusten - Hepatitis B - Kinderlähmung - Haemophilus influenzae Typ b (HiB)	1. Impfung	2. Impfung	3. Impfung	4. Impfung		Auffrischimpfung - Tetanus - Diphtherie - Keuchhusten	Auffrischimpfung - Tetanus - Diphtherie - Keuchhusten - Kinderlähmung
Pneumokokken	1. Impfung	2. Impfung	3. Impfung	4. Impfung			
Grundimmunisierung** - Masern - Mumps - Röteln - Varizellen				1. Impfung	2. Impfung (4, 5, 6)		Impfung (5, 7) - Varizellen
Meningokokken (8)				Impfung ab dem vollendeten 12. Lebensmonat (3)			
Hepatitis B							Grundimmunisierung (9)
HPV (Typen HPV 16, 18)							Grundimmunisierung (10)

* mögl. mit 6fach-Kombinationsimpfstoff

** mögl. mit 4fach-Kombinationsimpfstoff

1 gemäß den Impfempfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO), Stand August 2008, Quelle: Epidemiologisches Bulletin 30/2008 und Ergänzung, Robert Koch-Institut

2 versäumte Impfungen sollten möglichst bald nachgeholt werden

3 gleichbedeutend mit dem Beginn des folgenden Lebensmonats/-jahres

4 Mindestabstand zwischen den Impfungen 4 Wochen

5 Impfung entsprechend Herstellerangaben

6 zweite VZV-Impfung bei Verwendung eines 4fach-Kombinationsimpfstoffs, erforderlicher Abstand zwischen beiden Dosen 4-6 Wochen

7 Ungeimpfte ohne durchgemachte Windpockenerkrankung

8 nicht gleichzeitig mit Pneumokokkenkonjugat-/MMR-/VZV-/MMRV-Impfstoff

9 Grundimmunisierung für bisher nicht geimpfte Kinder und Jugendliche

10 Standardimpfung für Mädchen - Grundimmunisierung mit 3 Dosen für alle Mädchen im Alter von 12-17 Jahren

den werden, die ansonsten eventuell Schübe einer rheumatischen Erkrankung auslösen. Auch aufgrund der Rheuma-Medikamente, die häufig das Immunsystem bremsen, sind Rheumapatienten besonders gefährdet, zu erkranken oder deutlich schwerere Erkrankungsverläufe zu erleben.

Verbindliche Empfehlungen für Kinder und Jugendliche mit Autoimmunerkrankungen liegen nicht vor.

Grundsätzlich werden die von der STIKO empfohlenen Impfungen auch für Rheumapatienten empfohlen. Dennoch sind einige Dinge zu beachten:

Eine Infektion kann einen Rheumaschub auslösen. Lange Zeit bestand diese Befürchtung auch bei Impfungen, insbesondere bei Lebendimpfstoffen, wie zum Beispiel der Masern-Mumps-Röteln-Impfung. Neuere Untersuchungen haben gezeigt, dass auch die Masern-Mumps-Röteln-Impfung mit keiner erhöhten Schubhäufigkeit bei Rheumakindern einhergeht. Totimpfstoffe sind diesbezüglich unproblematisch.

Wenn Ihr Kind immunsuppressive Medikamente bekommt (zum Beispiel Methotrexat, Azathioprin, Ciclosporin, Biologica oder Corticosteroide), kann es sein, dass der Impferfolg beeinträchtigt ist. Doch auch hier zeigen Untersuchungen, dass bei den meisten medikamentösen Behandlungen ein ausreichender Impfschutz erreicht wird. Im Zweifelsfall kann der Erfolg durch Blutuntersuchungen überprüft werden.

Was muss bei Rheumapatienten beachtet werden?



Impfungen sind grundsätzlich für alle wichtig. Sie schützen vor vielen Krankheiten.

Trotzdem sollten Impfungen bevorzugt in Ruhephasen der Erkrankung durchgeführt werden. Dies bedeutet, dass jeweils individuell mit dem behandelnden Kinderrheumatologen die notwendigen Impfungen für Ihr Kind besprochen werden sollten. Der Zeitpunkt der Impfung muss in Abhängigkeit von Krankheitsaktivität und Therapie gewählt werden.

Darf ein Rheumapatient Lebendimpfungen erhalten?

Generelle Empfehlungen zu Lebendimpfungen sind derzeit nicht möglich. Studiendaten zeigen jedoch: Unter einer Methotrexat-Therapie bis 15 mg/m² Körperoberfläche scheint eine Lebendimpfung möglich. Abgeraten wird sie unter Therapien mit Biologica, aber auch Cyclophosphamid, Cyclosporin A und Leflunomid.

Unter Corticosteroidtherapie gelten folgende Empfehlungen:

Lebendimpfungen sind möglich bei einer Dosis von weniger als 2 mg/kg Körpergewicht/Tag oder <20 mg bei Kindern >10 kg Körpergewicht und einer Therapiedauer von weniger als zwei Wochen. Höhere Dosen sowie eine längere Therapiedauer verbieten eine Lebendimpfung.

Darf ein Rheumapatient Totimpfungen erhalten?

Totimpfstoffe dürfen immer verabreicht werden. Eventuell sollte bei Patienten unter immunsuppressiver Therapie durch eine Blutentnahme eine Impftiterkontrolle nach der Impfung erfolgen.

Was muss vor Beginn bzw. unter immunsuppressiver Therapie beachtet werden?

Vor Einleitung einer immunsuppressiven Therapie sollte eine Pneumokokkenimpfung und, falls kein Schutz gegen Windpocken besteht, auch die Varizellen-(Windpocken-)Impfung erfolgen.

Nach Kontakt eines Patienten unter Immunsuppression (zum Beispiel Methotrexat, Biologica, Corticosteroiden u. a.) mit Windpocken





und/oder Masern sollte innerhalb der ersten acht Tage eine Therapie mit Aciclovir für insgesamt fünf Tage erfolgen. Alternativ kann in den ersten 96 Stunden eine Therapie mit Hyperimmunglobulinen durchgeführt werden.

Die Klinik-Clowns wecken Lebensfreude, nehmen Angst und bringen Zuversicht.

Unter bestehender immunsuppressiver Therapie sollte jährlich eine Grippeimpfung durchgeführt werden.

Bei längerem Krankheitsverlauf sollten Impfungen gegen Pneumokokken und Meningokokken in Betracht gezogen werden.

Eine gute Möglichkeit, den Rheumapatienten zu schützen, besteht in der kompletten, das heißt von der STIKO empfohlenen Impfung der engen Bezugspersonen (Eltern, Geschwister). Dies gilt auch für die jährliche Grippeimpfung.





Ernährung

Es ist nicht bekannt, dass eine bestimmte Ernährung das Auftreten einer rheumatischen Erkrankung begünstigt. Häufig wird jedoch die Gicht, bei der aufgrund einer Störung im Eiweißstoffwechsel übermäßiger Fleischgenuss zu Gelenkentzündungen führt, mit Rheuma verwechselt.

Verständlicherweise möchten Eltern durch eine gesunde Ernährung zum Wohl ihres Kindes beitragen.

Der kindliche Organismus befindet sich im Wachstum. Deshalb ist eine ausgewogene Ernährung und eine ausreichende Zufuhr von Nähr- und Mineralstoffen sowie Vitaminen, entsprechend den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung, notwendig. Bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen stellt sich die Frage, ob der Krankheitsverlauf durch die Ernährung beeinflusst werden kann.

Dazu muss gesagt werden, dass wissenschaftliche Untersuchungen oft ein widersprüchliches Bild ergeben und kontrollierte Studien häufig fehlen.

Nicht heranziehen kann und darf man Ernährungsempfehlungen, wie es sie für die rheumatoide Arthritis des Erwachsenen oder die Arthritis urica (Gicht) gibt.

Eine Diät bei Rheuma kann unterschiedliche Zwecke erfüllen wollen. Deshalb sollte man unterscheiden zwischen:

1. **Eliminationsdiäten und Fastenkuren**, die durch das „Weglassen“ eine Verminderung entzündungsfördernder Nahrungsstoffe erreichen wollen;
2. **Substitutionsdiäten**, die die zusätzliche Zufuhr entzündungshemmender Nahrungsstoffe, Vitamine oder Spurenelemente anstreben;
3. **diätetischer Prävention**, das heißt vorbeugender Ernährungsempfehlungen, um Folgeschäden der Erkrankung oder der Therapie zu vermeiden.

Kann kindliches Rheuma durch eine falsche Ernährung ausgelöst sein?

Welche Ernährung ist bei kindlichem Rheuma zu empfehlen?

Gibt es eine „Rheuma-Diät“?

Zu 1.) Eliminationsdiäten und Fastenkuren

Immer wieder wird nach einem Zusammenhang zwischen Nahrungsmitteln und dem Auftreten rheumatischer Beschwerden gesucht. Mögliche Zusammenhänge werden oft beschrieben und scheinen in Ausnahmefällen bei der JIA eine Rolle zu spielen.

Bei Erwachsenen konnte jedoch gezeigt werden, dass das Weglassen von Milcheiweiß keinen Einfluss auf die rheumatische Krankheitsaktivität hatte.

Bei Kindern und Jugendlichen ist zu beachten, dass durch natürliches Wachstum und die Krankheitsaktivität, aber auch durch verschlechterte Nahrungsaufnahme während des Krankheitsschubes zumeist ein erhöhter Kalorienbedarf besteht.

Fehl- und Mangelernährung bei Patienten mit JIA sind nicht selten. Von Fastenkuren muss bei Kindern und Jugendlichen generell abgeraten werden.

Spezielle Eliminationsdiäten sind nur bei einer nachgewiesenen Nahrungsmittelunverträglichkeit sinnvoll.



Zu 2.) Substitutionsdiäten

Ziel dieser Ernährungsempfehlungen ist, eine anti-entzündliche bzw. anti-oxidative Wirkung durch eine gezielte Zufuhr bestimmter Nahrungsbestandteile zu erreichen. Hierzu werden oft Omega-3-Fettsäuren oder auch Vitamin E empfohlen.

Diese Empfehlungen stützen sich auf Beobachtungen, die aufzeigen, dass beispielsweise bei den Inuit, die viel Fischöl verwenden, rheumatische Erkrankungen seltener sind. Auch tierexperimentell konnte eine Reduktion der Entzündung durch Omega-3-Fettsäuren gezeigt werden. Für Vitamin E allein konnte keine Wirkung nachgewiesen werden. Es scheint jedoch zusammen mit Omega-3-Fettsäuren eine sinnvolle Kombination zu sein. Eine deutliche Verbesserung der Morgensteife bzw. eine Verringerung der Anzahl der schmerzhaften Gelenke konnte jedoch nicht nachgewiesen werden.

Zu 3.) Diätetische Prävention

Kinder und Jugendliche mit einer JIA leiden an einer erkrankungsbedingten Verminderung der Knochendichte und des Skelettwachstums. Sowohl der Einsatz von systemischen Corticosteroiden als auch Bewegungsarmut spielen hierbei eine entscheidende Rolle. Auch das Längenwachstum kann beeinträchtigt sein. Es gibt Patienten, bei denen der Einsatz von Wachstumshormonen notwendig wird.

Eine Calciumsubstitution bei Corticosteroiden ist nur dann sinnvoll, wenn es sich um einen echten Calciummangel handelt.

Die Nahrungsergänzung mit Folsäure bei Methotrexattherapie zeigte in Studien einen positiven Effekt auf die Nebenwirkungen an der Leber. Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie empfiehlt Folsäure deshalb beim Auftreten von Nebenwirkungen an der Leber.

Allgemeine Ernährungsempfehlungen:

- Auf eine ausgewogene Mischkost sollte geachtet werden. Grundlage sind die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. (www.dge.de)
- Unter systemischer Steroidtherapie sollten kohlenhydrat- und fettreiche Speisen vermieden werden, um den Heißhunger zu stillen. Obst stellt eine gute Alternative dar.
- Folsäure kann bei Methotrexattherapie ergänzt werden – insbesondere dann, wenn Nebenwirkungen auftreten.



**Was gibt es
praktisch zu
beachten?
Konkrete
Empfehlungen**

Günstig ist, pro Woche zwei Fischmahlzeiten zu verzehren. Je fetter der Fisch ist, desto höher liegt der Anteil an Omega-3-Fettsäuren, was die entzündungshemmende Wirkung verstärkt. Prinzipiell gilt, dass der Anteil der anti-entzündlich wirksamen Fischöle in Seefischen, wie Lachs, Makrele, Hering, Sardine und Thunfisch, höher liegt als in Süßwasserfischen. Zusätzliche Fischöle können auch in Form von Fischölkapseln zugeführt werden.

Empfehlenswerte pflanzliche Öle, die Alpha-Linolensäure enthalten, sind Raps-, Soja-, Walnuss- und Leinöl. Entzündungshemmend wirkt auch die pflanzliche Gamma-Linolensäure (Omega-6-Fettsäure). Sie findet sich in Nachtkerzensamen-, Borretsch-, schwarzem Johanniskern-, Sesam- und Kürbiskernöl.



Prinzipiell empfiehlt sich eine ausgewogene Kost, die reichlich Obst und Gemüse enthält. Eine vielseitige Ernährung gewährleistet normalerweise, dass Vitamine und Spurenelemente in ausreichender Menge aufgenommen werden. Eine zusätzliche Vitamingabe birgt die Gefahr einer Überdosierung; dies gilt vor allem für Vitamin D und A.

In Nüssen und Meeresfischen ist reichlich Vitamin E enthalten.

Selen (enthalten in Nüssen, Meeresfischen und Fleisch), Vitamin A und C wurden als Nahrungsmittelergänzung diskutiert, eine anti-rheumatische Wirkung konnte wissenschaftlich bislang nicht nachgewiesen werden.

Vitamin C ist in allen Früchten, Gemüsen und Salaten enthalten und wird normalerweise in ausreichender Menge mit der Nahrung aufgenommen. Besonders reichlich ist es in Paprika, schwarzer Johannisbeere, Sanddorn und Zitrusfrüchten zu finden.

Vitamin A ist vor allem in roten, gelben und grünen Gemüsen, wie Karotten, Spinat, Broccoli, Grünkohl und Roter Beete, enthalten. Bei Einnahme von Vitamin A als pharmazeutische Zubereitung (Kapseln, Tropfen etc.) ist die Gefahr unerwünschter Wirkungen durch Überdosierung sehr groß (zum Beispiel Kopfschmerzen), daher muss davon abgeraten werden.

Eine Ernährungsumstellung ist dann empfehlenswert, wenn sie dem Kind/Jugendlichen nicht schwerfällt. Am besten sollte sich die ganze Familie an der Ernährungsumstellung beteiligen, damit es sich nicht um eine Diät handelt, die das kranke Familienmitglied essen muss, sondern um das reguläre Familienessen.

Werden die genannten Ernährungsgrundsätze berücksichtigt, führt das zu einer cholesterinarmen Diät, die im Übrigen auch für die Erwachsenen vorteilhaft ist.





Alkohol, Rauchen, Drogen

Natürlich kommen auch Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen in Kontakt mit alkoholischen Getränken und Tabak. Es gilt als „cool“ und gehört zu den Dingen, die man meint, beim Erwachsenwerden einfach ausprobieren zu müssen. Ganz abgesehen von den allgemeinen Gesundheitsrisiken durch Alkohol- und Tabakkonsum sind bei Rheumaerkrankungen jedoch besondere Risiken zu beachten.

Drogen

Drogen, wie Cannabis, Ecstasy oder Kokain, sollten tunlichst von allen Jugendlichen, von Rheumatikern aber besonders gemieden werden. Viele Drogen haben Wechselwirkungen mit den Abbaueigenen antirheumatischer Medikamente, so dass es zu einer übermäßigen Belastung bestimmter Organe, wie der Leber und der Niere, kommen kann. THC der Wirkstoff von Cannabis hat bislang nicht vollständig aufgeklärte Einflüsse auf das Immunsystem.

Alkohol und Rheuma

Alkohol wird im Körper von der Leber abgebaut, genauso wie die meisten Medikamente, die Rheumapatienten aufgrund ihrer Erkrankung einnehmen. Beides zusammen bedeutet eine doppelte Belastung für die Leber, die damit schnell überfordert sein kann. Dies führt dazu, dass unerwünschte Wirkungen der notwendigen Medikamente wahrscheinlicher werden, und es kann sogar sein, dass man eine Therapie unterbrechen muss. Alkohol sollte also nur in sehr eingeschränktem Maße genossen werden – und Hochprozentiges ganz wegfallen! Am besten wäre es natürlich, auf Alkohol zu verzichten.

Rauchen und Rheuma

Ob Rheuma oder nicht, Rauchen schadet der Gesundheit. Basierend auf Untersuchungen des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin hat Tabakkonsum viele gesundheitsschädigende Wirkungen. Umfassende wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass zahlreiche bekannte Krankheiten, auch bösartige Neubildungen, bei Rauchern vermehrt auftreten.



Ob Rheuma oder nicht, Rauchen und Alkoholschaden der Gesundheit.

Weniger bekannt ist, dass langjährige Raucher ein erhöhtes Risiko haben, Autoimmunerkrankungen, wie zum Beispiel Rheuma, zu entwickeln. Forscher aus Stockholm konnten nachweisen, dass Tabakkonsum ein Auslöser ist. Raucher mit einer speziellen genetischen Vorbelastung hatten ein vielfach erhöhtes Risiko an rheumatoider Arthritis zu erkranken als Nichtraucher mit demselben genetischen Risiko. Untersuchungen am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin belegen auch Zusammenhänge zwischen dem Rheumafaktor und dem Rauchen. Raucher entwickeln häufiger einen positiven Rheumafaktor als Nichtraucher, bei Nichtrauchern verschwindet er unter Therapie häufiger als bei Rauchern, besonders bei jüngeren Patienten. Am Ende einer 3-jährigen Untersuchung hatten besonders männliche Patienten, die noch rauchten, gegenüber Nichtrauchern ein mehrfach höheres Risiko, Rheumafaktor-positiv zu sein. Rheumafaktor-positive Patienten haben allemal schwerere Krankheitsverläufe. Zudem benötigen Raucher mehr Medikamente, um den Krankheitsverlauf zu beherrschen.

Rauchen und Spondylarthropathien

Im Krankenhaus Charité Berlin wurde eine 18-monatige Untersuchung zum Thema „Auswirkungen und Raucherhäufigkeit bei Spondylarthropathien“ veröffentlicht. Dabei stellte man fest, dass gerade junge Männer mit dieser Erkrankung eher Raucher sind als gesunde Männer gleichen Alters und dass auch hier das Rauchen den Krankheitsverlauf negativ beeinflusst.

Aufgrund der kurzen Beobachtungszeit können über Langzeitverläufe noch keine Aussagen gemacht werden.

Systemischer Lupus erythematodes (SLE)

Eine Untersuchung des Rheumazentrums Düsseldorf zeigte: Bei SLE-Patienten findet sich eine höhere Anzahl von Rauchern als bei Gesunden. Bei dieser Erkrankung sind die Blutgefäße und inneren Organe betroffen. Bei Rauchern ist der Krankheitsverlauf schwerer als bei Nichtrauchern (da Nikotin die Blutgefäße ebenfalls schädigt). Gesunde Raucher haben im Vergleich zu gesunden Nichtrauchern ein erhöhtes Risiko, an einem SLE zu erkranken.



Sport und Rheuma

Bewegung und Sport sind für Kinder und Jugendliche wichtig für eine normale körperliche und geistige Entwicklung. Darüber hinaus fördert sportliche Betätigung die soziale Kompetenz und kann das psychische Befinden positiv beeinflussen.

Langfristig kann sich Bewegungsmangel negativ auf die Körperhaltung und den Bewegungsapparat auswirken und auch die generelle Leistungsfähigkeit beeinträchtigen.

In den unterschiedlichen Phasen der Gelenkentzündungen und Gelenkfehlstellungen ist Sport teilweise nur eingeschränkt möglich – oder muss vorübergehend komplett ausfallen.

Die sportlichen Betätigungen müssen sich immer an der momentanen Krankheitsaktivität und den jeweils betroffenen Gelenken orientieren. Gezielt aufgebaute Kraft verbessert die Gelenkführung und vermindert zusammen mit einer guten Koordination das Verletzungsrisiko, zum Beispiel bei Stürzen. Eine gute Ausdauer und körperliche Fitness erhöhen die allgemeine Leistungsfähigkeit.

Der typische Krankheitsverlauf lässt sich in unterschiedliche Phasen einteilen. Man spricht von einer **akuten Phase**, wenn aktive Gelenkentzündungen vorliegen. Die **semi-akute Phase** beschreibt den Zeitraum, in dem die Entzündungsaktivität abgeklungen ist und noch Einschränkungen in der Gelenkfunktion vorliegen. In der **Remissionsphase** sind die Entzündungen seit einigen Monaten abgeklungen, und es liegen keine wesentlichen Gelenkeinschränkungen mehr vor.

Die einzelnen Phasen können als Anhaltspunkt dienen, um festzustellen, welche Form sportlicher Betätigung für den momentanen Krankheitszustand geeignet ist.

Akute Phase

- **Viel bewegen, wenig belasten**

Sportliche Betätigung soll sich in diesem Stadium auf Sportarten konzentrieren, die die Gelenke des Kindes oder Jugendlichen in Bewegung bringen, aber nicht mit dem vollen Körpergewicht belasten, zum Beispiel Radfahren, Schwimmen.

- **Wie reagiert das entzündete Gelenk auf Belastung?**

Aufgrund von Schwellung und Schmerzen stabilisiert sich das be-

Rheuma und (trotzdem) Sport ?

Sport, abhängig von der aktuellen Entzündungsaktivität

troffene Gelenk bei Belastung in einer Schonhaltung. Dies ist eine Fehlhaltung, die das Gelenk selbst, aber auch Nachbargelenke fehlbelastet. Zusätzliche äußere/sportliche Belastungen können die Schonhaltung und damit die Fehlbelastung verstärken und wiederum Schmerzen auslösen (vgl. Schmerzkreis, S. 88). In dieser Erkrankungsphase ist die Physiotherapie mit schmerzlindernden und bewegungserweiternden Maßnahmen wichtig.

- **Nur einzelne Gelenke betroffen**

Häufig sind nur wenige Gelenke akut betroffen, so dass die übrigen Gelenke normal eingesetzt werden können. Ist zum Beispiel nur die Hand betroffen, kann man trotzdem Fußball, aber möglichst nicht Basketball spielen.

- **Viele Gelenke und/oder innere Organe betroffen**

Betrifft die hohe Entzündungsaktivität viele Gelenke, eventuell auch innere Organe, ist das Kind oder der Jugendliche insgesamt vermindert belastbar. Beaufsichtigtes Bewegen im „wohltemperierten“ Wasser ist in dieser Situation sinnvoll (s. wichtige Hinweise auf S. 249). Bei Herzbeteiligung ist zunächst Schonung angesagt. Ein Bewegungsbad und eine langsame Steigerung der Aktivitäten müssen in diesem Fall immer mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden.

Semi-akute Phase

- **Viel bewegen, dosiert belasten**

Nach dem Abklingen der Arthritis kann die sportliche Betätigung langsam gesteigert werden. Wichtige Regel ist das achsengerechte Belasten der Gelenke, um schädigende Fehlbelastungen zu vermeiden.

Physiotherapeutisch wird in dieser Phase zunehmend auch aktiv an der Korrektur von Schon- und Fehlhaltungen gearbeitet. In der medizinischen Trainingstherapie (MTT) wird unter anderem die Körperwahrnehmung für die korrigierte Gelenkstellung im Bewegungsablauf geschult. Hierzu eignen sich zum Beispiel leichte Widerstände durch Therabänder oder leichte Gewichte von Geräten.

Worauf ist bei sportlicher Betätigung zu achten?

- Sportarten mit **langsamem Bewegungsablauf** sind in diesem Stadium zu bevorzugen, da die Muskulatur mehr Zeit hat zu reagieren und die Bewegungen kontrolliert ablaufen können.

Beispielsweise ist es gut, mit Nordic Walking zu beginnen, bevor man später in der Remissionsphase zum Joggen übergeht.

- Die **Bewegungsabläufe** sollten **weich und rund** sein. Stöße (zum Beispiel Springen) und Schläge (zum Beispiel Tennis) können die Gelenke meist noch nicht ausreichend stabil abfangen. Daher steht das aufbauende Training im Vordergrund. Klettern an einer künstlichen Kletterwand ist – wenn keine Fingergelenke betroffen sind – eine sehr gute Möglichkeit, weiche, koordinierte Bewegungen zu trainieren.
- Der Trainingsumfang sollte **zunächst kurz** gewählt sein. Bevor man diesen steigert, wird zuerst die Trainingsfrequenz erhöht. Motto: lieber öfter in der Woche ein wenig als einmal viel. Die Reaktionen der Gelenke beachtend kann daraufhin allmählich der Umfang, das heißt die Dauer der einzelnen Aktivität, gesteigert werden.
- Während der Aktivität sollten immer wieder **Pausen** eingelegt werden. Dies hilft der Muskulatur, sich zu regenerieren, um eine sichere Gelenkführung zu gewährleisten.
- **Nach der sportlichen Betätigung** sollte **ausreichend Ruhe zur Erholung** möglich sein. Gleichzeitig können Kälteanwendungen eventuelle Reizzustände abmildern.
- **Am Schulsport** sollte in dieser Phase nur bei entsprechender Berücksichtigung durch den Sportlehrer teilgenommen werden (siehe S. 249ff.).

Remissionsphase

- **Viel bewegen, mit Achtsamkeit belasten**

Ist die Arthritis abgeklungen und das Gelenk über mehrere Monate ohne Entzündungszeichen geblieben, kann die sportliche Betätigung intensiviert werden.

Die Physiotherapie konzentriert sich auf achsengerecht kontrollierte und harmonische Bewegungsabläufe. Noch vorhandene Bewegungseinschränkungen werden gezielt behandelt. Die medizinische Trainingstherapie kann unterstützend eingesetzt werden. Training im Fitnessstudio muss unter fachkundiger Anleitung erfolgen und am besten mit dem behandelnden Physiotherapeuten abgesprochen sein. Neben allgemeiner sportlicher Betätigung, wie zum Beispiel Radfahren, Federball, Inlineskaten, steht in dieser Phase häufig die **bewusste Wahl einer Sportart** an, der sich die Kinder und Jugendlichen intensiver widmen möchten.



Die sportlichen Betätigungen müssen sich immer an der momentanen Krankheitsaktivität und den jeweils betroffenen Gelenken orientieren.

Worauf ist zu achten?

- Die **Auswahl der Sportart** richtet sich sicherlich nach den Wünschen des Kindes, sollte jedoch die Belastung der betroffenen Gelenke und die Verletzungsgefahr berücksichtigen.
- Es ist einfacher, mit **Sportarten**, die schon **vor der Erkrankung ausgeübt** wurden, einen Wiedereinstieg zu finden. Der bekannte Bewegungsablauf ermöglicht von Anfang an ein koordiniertes Muskelzusammenspiel, wodurch das Verletzungsrisiko verringert ist. Zudem können die Kinder wieder Anschluss an eine vertraute Gruppe finden und alte Freunde treffen. Eventuell wird der Wiedereinstieg schrittweise erfolgen, das heißt, das Kind macht nur bestimmte Sequenzen mit, zum Beispiel beim Kampfsport nur das Aufwärmen oder Leichtathletik ohne Springen.
- Die **Verletzungsgefahr** ist in den verschiedenen Sportarten sehr unterschiedlich. Teilweise ist sie beeinflussbar, solange man bestimmte Grundsätze beachtet, zum Beispiel:
 - bei Ermüdung rechtzeitig aufhören oder Pausen einlegen;
 - Skifahren eher bei Neuschnee (weicher/lockerer Schnee) als auf harten, eisigen Pisten;
 - weitere Grundsätze siehe **wichtige Hinweise, S. 249**.

Mannschaftssportarten mit häufigem Körperkontakt zum Gegner, wie beispielsweise beim Fußball oder Handball, bergen kaum beeinflussbare Verletzungsgefahren. Wenn es darum geht, die Mannschaft zu unterstützen, steigt die Gefahr, sich zu überfordern und um den Ball zu kämpfen. Gegen lockeres „Kicken“ ist in der Regel nichts einzuwenden.

- **Hohe Impulskräfte, wie zum Beispiel das Stoppen, Springen und Schlagen** bei Tennis, Volleyball oder Golf, sollten möglichst gering gehalten werden. Durch bestimmte Schläger, Besaitung, Griffe oder Spielen auf einem Sandplatz statt Hartplatz oder Halle lassen sich Belastungen verringern.
- Die **eigenen Grenzen** wahrzunehmen und darauf zu reagieren, ist ein Prozess, der einiges an Erfahrung und Eigenverantwortung erfordert. Im Leistungssport liegt, wie der Name schon sagt, der Fokus auf Leistung. Das eigene Befinden steht oft hinten, so dass häufig über die Grenzen des Verträglichen hinaus trainiert und gekämpft wird. Sport mit Leistungsanspruch sollte daher stets hinterfragt werden.
- Die **Dauer und Intensität** der sportlichen Betätigung liegt sicherlich höher als in der semi-akuten Phase, ist jedoch immer von der allgemeinen und der Tagesform abhängig. In Zeiten höherer Belastungen, zum Beispiel in der Schule oder wenn größere Veränderungen im Lebensumfeld anstehen, sollte die sportliche Betätigung achtsam dosiert werden.
- Ein **persönliches Trainingsprogramm**, zusammen mit dem Physiotherapeuten erarbeitet, unterstützt notwendige Muskelaktivität und erforderliches Dehnen.

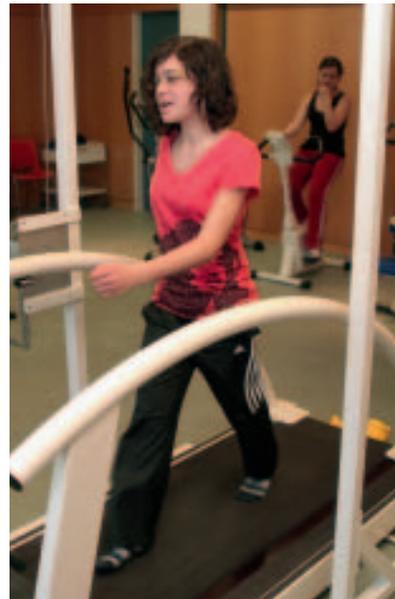
Schulsport

Die Teilnahme am Schulsport ist je nach Erkrankungsphase der Arthritis wünschenswert. Es müssen jedoch einige Punkte beachtet werden.

- Generell ist es wichtig, die Lehrkraft über die Erkrankung zu informieren. Manchen Lehrern gelingt es gut, die Kinder bzw. Jugendlichen trotz eventueller Einschränkungen in den Unterricht zu integrieren. Die Lehrpläne geben dem Lehrer durchaus Spielraum in der Beurteilung unterschiedlicher Fähigkeiten und damit bei der Notengebung. Statt der absoluten Leistung könnte beispielsweise der Leistungsfortschritt benotet werden. Einfließen in die Note kann auch die soziale Kompetenz, zum Beispiel Fairness oder Hilfsbereitschaft.

Sollte eine „normale“ Teilnahme am Sportunterricht schwierig sein, helfen nachstehende Vorschläge, eine Lösung zu finden:

- Die gängige Notengebung mit entsprechendem Leistungsanspruch führt leicht dazu, dass sich die Kinder/Jugendlichen überfordern. Eine **Teilnahme ohne Notengebung** hilft den Kindern/Jugendlichen, nur das mitzumachen, was ihnen möglich ist, und aufzuhören, bevor die Gelenke überlastet werden.
- Auch eine **Teilbefreiung** ist möglich, so dass vorab geklärt wird, welche Disziplinen die Kinder/Jugendlichen mitmachen können. Vermeiden sollten sie zum Beispiel Sprungübungen, wenn sie Probleme in den Knien haben, oder einen Handstand, wenn die Hände in Mitleidenschaft gezogen sind. Für das **Schwimmen** in der Schule gelten die unter wichtige Hinweise/Wassertemperatur aufgeführten Punkte.
- Falls diese Vorschläge nicht umzusetzen sind, ist eine vollständige Befreiung vom Sportunterricht sinnvoll. Die Kinder/Jugendlichen sollten dann jedoch nicht auf der Bank sitzen und zuschauen müssen, sondern in dieser Zeit zum Beispiel zur Physiotherapie gehen dürfen. Wichtig wäre, in diesem Fall sportliche Betätigung außerhalb der Schule zu suchen, die der jeweiligen Erkrankungsphase angepasst ist.



Wichtige Hinweise

Sport fördert und fordert den gesamten Organismus. Gesunde wie körperlich eingeschränkte Menschen sollten daher einige grundsätzliche Dinge beachten, die eine höhere Leistungsfähigkeit ermöglichen, gleichzeitig vor Verletzungen schützen und eine schnellere Erholung bewirken. Dies gilt in besonderem Maß bei Störungen im Bereich des Bewegungsapparates, zum Beispiel nach Verletzungen oder bei rheumatischer Arthritis.

Allgemein lässt sich sagen, dass kürzere, aber dafür häufigere Beanspruchungen schonender sind als wenige, langandauernde Aktivitäten.

• Trainingsgrundsätze

Jede sportliche Betätigung sollte in drei Abschnitte eingeteilt werden: in einen vorbereitenden Teil, das Aufwärmen, in einen Hauptteil und in den abschließenden Teil, das Abwärmen.

- **Aufwärmen:** Muskeln, Sehnen, Nerven und Gelenke werden durch das Aufwärmen für die bevorstehenden Trainingsreize vorbereitet. Die Verletzungsgefahr sinkt, der Körper wird insgesamt leistungsfähiger.

Beispiel: 5 bis 15 Minuten Rad fahren oder lockeres Laufen mit niedriger und leicht ansteigender Geschwindigkeit sowie Beweglichkeitsübungen. Nicht geeignet zum Aufwärmen sind schnelle Spiele.

- **Hauptteil:** Im Hauptteil können die Kinder und Jugendlichen entsprechend der Krankheitsaktivität Sport treiben.
- **Abwärmen:** Das Abwärmen leitet die Regenerationsprozesse des Körpers ein und beschleunigt diese deutlich. Lockeres Auslaufen oder Radfahren sind geeignete Maßnahmen. Auch dieser Trainingsteil endet mit lockeren Beweglichkeitsübungen. Im Freizeitbereich reichen 5 bis 15 Minuten mit absteigender Belastung und entspannenden Übungen.

Wichtig ist, regelmäßig Pausen einzulegen, um Überlastungen und Verletzungsrisiken zu minimieren.



- **Sportgeräte**

Bei vielen Sportarten kommen Sportgeräte zum Einsatz. Durch eine sinnvolle Anpassung der Geräte können Belastungen auf die Gelenke reduziert werden.

Die Schonung der Gelenke steht jedoch immer im Vordergrund – nicht die sportliche Leistung.

Ein Beispiel hierfür ist die ergonomische Anpassung des Fahrrads: Befindet sich der Oberkörper in einer aufgerichteten Position, entlastet dies Hand-, Ellbogen- und Schultergelenke sowie die Wirbelsäule. Die optimale Anpassung der Sattelhöhe ist immer notwendig. Hier sind eine fachkundige Beratung durch den Therapeuten und ein gutes Fachgeschäft dringend erforderlich.

- **Äußere Bedingungen**

Äußere Bedingungen müssen ebenfalls mit in die Sportplanung einbezogen werden. So sind weiche Waldböden zum Laufen schonender als harte Asphaltbeläge, bergen jedoch eine höhere Sturzgefahr. Bei der Planung einer Bergtour sollte beachtet werden, dass Bergaufgehen zwar anstrengend ist, aber nur eine relativ geringe Gelenkbelastung hervorruft.

Bergabgehen dagegen ist deutlich belastender für Gelenke und Muskeln. Daher könnte bei einer Tour die Talfahrt mit einer Gondel eingeplant werden.

- **Wassertemperatur**

Im Schwimmbad ist darauf zu achten, dass die Kinder nicht auskühlen. Das heißt, solange Kinder im Wasser körperlich aktiv sind,

eventuell auch richtig trainieren, reicht normal temperiertes Wasser aus. Wichtig ist, gerade beim Schulsport, darauf zu achten, dass keine langen Wartezeiten außerhalb des Beckens in nasser Badekleidung erfolgen.

Soll das Wasser zur Muskelentspannung genutzt werden, ist eine Wassertemperatur von mindestens 28 °C notwendig.

• Schuhwerk/Einlagen

Wird ein Gelenk achsengerecht belastet, kann es höhere Belastungen im Sinne des Gelenkschutzes auf die gesamte Gelenkfläche verteilen. Eine Korrektur oder Unterstützung der Gelenkachsen von unten (den Füßen) mit Einlagen ist bei sportlicher Belastung oft notwendig.

Lauf- bzw. Sportschuhe sollen mit und ohne Einlagen in Passform und Dämpfungssystem optimal an den Patienten und den Verwendungszweck angepasst sein. Dies kann vor Fehlbelastungen schützen und hohe Belastungen reduzieren. Das regelmäßige Erneuern von Schuhwerk und gegebenenfalls Einlagen sind nötig, da die Dämpfungseigenschaften des Schuhs und die Unterstützung der Einlage nur begrenzt anhalten.

• Kleidung

Für die jeweilige Sportart sollte geeignete Kleidung getragen werden. Sind besondere Schutzkleidungen, zum Beispiel beim Schießen, oder spezielle Schonere, zum Beispiel Schienbeinschoner, notwendig, sollten diese getragen werden. Wenn sie sehr kostspielig sind, bieten Vereine in der Regel leihweise Ausrüstung an.

• Bandagen

Gerade zu Beginn sportlicher Betätigung oder bei stärkerer Belastung können einzelne Gelenke durch Bandagen unterstützt werden. Der Sinn liegt darin, dass die Muskulatur so schneller auf Bewegungsreize reagiert und damit das Gelenk stabilisiert.

Genereller Hinweis

Treten nach sportlicher Betätigung Schmerzen auf, die länger als eine Stunde, eventuell auch über Nacht, andauern, war diese Aktivität wahrscheinlich zu anstrengend. In der Folgezeit sollte diese Aktivität zeitlich verkürzt und zudem weniger belastend durchgeführt werden, oder man sollte zu einer anderen sportlichen Aktivität wechseln.





Urlaub

Der Urlaub dient zur Erholung und Entspannung für die ganze Familie. Suchen Sie sich deshalb ein Urlaubsziel aus, das die Erwartungen und Wünsche aller Familienmitglieder berücksichtigt. Kinder und Jugendliche wollen sich im Urlaub austoben, wollen etwas erleben. Viele Urlaubsvergnügen sind auch mit einem rheumakranken Kind oder Jugendlichen möglich.

Es bieten sich an: Fahrradtouren, Badeurlaub an warmen Seen oder in Schwimmbädern, Besuche von Museen, Zoos oder Vergnügungsparks sowie zahlreiche andere Besichtigungen oder Erkundungen der Umgebung. Planen Sie aber auch immer Erholungsphasen ein. Faule Tage mit Lesen, Basteln und gemeinsamen Spielen sind für alle wichtig und erhöhen den Erholungswert des Urlaubs. Wenn sich die ganze Familie am Urlaubsort wohl fühlt, bedeutet das fast immer auch eine Erholung von der Krankheit. Viele Eltern berichten uns, dass sich ihr rheumakrankes Kind im Urlaub viel freier bewegt, weniger über Schmerzen klagt und sich insgesamt wohler fühlt als in der Hektik des Alltags.

Rheumakranke Kinder und Jugendliche reagieren meist weniger auf klimatische Einflüsse als Erwachsene. Dennoch sollte man für eine Urlaubsreise extreme Klimaschwankungen vermeiden. Ungewohnte Hitze oder Kälte erfordern ein hohes Maß an Anpassung und bedeuten somit immer eine körperliche Belastung. Viele Rheumapatienten fühlen sich am wohlsten in einer warmen, trockenen, aber nicht zu heißen Umgebung.

Bei Reisen in südliche Länder oder gar nach Asien muss bedacht werden, dass ungünstige hygienische Bedingungen zu infektiösen Durchfällen führen können und damit auch zur Auslösung eines Rheumaschubes. Bei Reisen in tropische Länder werden teilweise Impfungen erforderlich (Gelbfieber, Typhus), die bezüglich ihrer Verträglichkeit deutlich schlechter als die von der STIKO empfohlenen Impfungen sind (siehe Abschnitt „Impfungen“). Außerdem kann eine Malariaprophylaxe eine zusätzliche medikamentöse Belastung insbesondere der Leber darstellen. Sprechen Sie daher Fernreisen unbedingt mit dem betreuenden Kinderrheumatologen ab.

Was bietet sich als Urlaub an?

Sind Fernreisen sinnvoll?



Trotzdem sollten Sie nicht gerade in den Urlaub fahren, wenn sich bei Ihrem Kind ein Rheumaschub eingestellt hat. Ihr Kind braucht dann besonders viel Ruhe und die Sicherheit der gewohnten Umgebung. Außerdem fehlen Ihnen am Urlaubsort meist die Möglichkeiten für die täglichen Verordnungen, die Krankengymnastik und die ärztliche Beratung.

Die täglich erforderlichen Rheumamedikamente müssen in ausreichender Menge mitgenommen werden. Falls Medikamente gespritzt werden, werden natürlich auch Spritzen, Kanülen, Desinfektionsmittel und Tupfer benötigt. Bei subkutan gespritztem Methotrexat (MTX) sollten Sie beim behandelnden Arzt nachfragen, ob vorübergehend für die Urlaubszeit nicht auch MTX-Tabletten genommen werden können; man würde sich dann die Kanülen etc. sparen. Mit dem Reisebüro, den örtlichen Zollbehörden oder auch vielleicht mit Ihrem Apotheker sollten Sie besprechen, ob bei Reisen ins Ausland Probleme beim Zoll auftreten könnten, zum Beispiel könnten Spritzen und Kanülen die Zollbehörde fälschlicherweise an einen

Drogenmissbrauch denken lassen. Im Zweifelsfall wäre eine ärztliche Bescheinigung über die derzeit notwendige Therapie sicher hilfreich.

Vor jeder Urlaubsreise sollten Sie mit Ihrem betreuenden Arzt absprechen, welche Medikamente Sie für den Notfall noch einpacken müssen, und was Sie tun können, wenn Ihr Kind Fieber, Durchfall oder eine andere Infektionskrankheit bekommt. Wird Ihr Kind mit sogenannten Biologica (zum Beispiel Etanercept – Enbrel® oder Adalimumab – Humira®) behandelt, so ist es unbedingt erforderlich, dass diese Medikamente bis zu ihrem Verbrauch vorschriftsmäßig gekühlt werden („normale Kühlschranktemperatur“), also während der Auto-, Zug- oder Flugzeugreise in einer entsprechenden Kühlbox transportiert werden. Die Kühlkette darf nicht unterbrochen werden; andernfalls können die Medikamente ihre Wirksamkeit verlieren. Im Zweifelsfall besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt oder Apotheker, was zu tun ist.

Schönen Urlaub, gute Erholung!

Das Team der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH



Für Notfälle kann es hilfreich sein, wenn Sie sich die Telefonnummern Ihres Hausarztes oder der betreuenden Rheumakinderklinik/-abteilung notieren, damit Sie sich auch im Urlaub gegebenenfalls Rat holen können (**Telefon des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie Garmisch-Partenkirchen „rund um die Uhr“: 049-[0]8821-7010**).





Familienplanung und Rheuma

Häufig werden diese Fragen gestellt:

- „Ist Rheuma erblich?“
- „Werde ich, wenn ich selber an kindlichem Rheuma erkrankt bin, ein rheumakrankes Kind bekommen?“

Nein, bei Rheuma handelt es sich nicht um eine Erbkrankheit im engeren Sinne. Offenbar erbt man nur eine gewisse Risikobereitschaft.

Ein Rechenbeispiel: Bei der Oligoarthritis, der häufigsten Form von kindlichem Rheuma, findet sich das Zelloberflächenmerkmal HLA-DR8 als genetisches Risikomerkmal bei 20 Prozent der Patienten, während Gesunde nur zu 2,5 Prozent positiv sind. Vererbt ein Patient dieses Merkmal an eines seiner Kinder, ist das Risiko, ebenfalls ein kindliches Rheuma zu bekommen, 11-mal höher. Auf alle Kinder und Jugendlichen gerechnet, beträgt das Risiko für eine Oligoarthritis etwa 0,05 Prozent. Bei den HLA-DR8-Positiven sind es demnach 0,5 Prozent. Das ist immer noch ein sehr geringes Risiko.

Welche Faktoren bei Menschen mit einer Risikobereitschaft die Erkrankung zum Ausbruch bringen, ist trotz großer Fortschritte in der rheumatologischen Forschung leider noch nicht bekannt. Man weiß allerdings, dass Infektionen eine Bedeutung haben (siehe auch unter „Was ist Rheuma?“ den Abschnitt „Wie entsteht Rheuma?“).

Die einzige Ausnahme bilden die periodischen Fiebersyndrome (zum Beispiel familiäres Mittelmeerfieber). Dies sind genetisch bedingte Erkrankungen des Immunsystems, die eine hohe Wiederholungswahrscheinlichkeit haben. Wenn eine solche Erkrankung diagnostiziert wird, so erfolgt jedoch eine genetische Beratung durch den Kinderreumatologen oder einen klinischen Genetiker für Eltern und Patienten.



Fruchtbarkeit und Schwangerschaft

Natürlich können rheumakranke Patienten Kinder bekommen. Allerdings müssen einige Dinge beachtet werden:

Immunsuppressiva/Zytostatika dürfen wegen Missbildungsgefahr für das ungeborene Kind nicht während einer Schwangerschaft eingenommen werden. Rheumapatientinnen im gebärfähigen Alter mit immunsuppressiver/zytostatischer Behandlung dürfen nicht schwanger werden. Verhütungsmaßnahmen müssen rechtzeitig, am günstigsten vor Therapiebeginn, mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Mit einer Schwangerschaft soll mindestens sechs Monate nach Absetzen dieser Medikamente gewartet werden. Ebenso gilt für männliche Patienten, dass unter immunsuppressiver/zytostatischer Behandlung die Zeugung eines Kindes unterbleiben muss und erst erfolgen darf, wenn diese Medikamente mindestens sechs Monate abgesetzt sind. – Bei Männern, seltener bei Frauen, muss nach einer längerdauernden Therapie mit Cyclophosphamid (Endoxan®) mit bleibender Sterilität gerechnet werden, das heißt, es können nach einer solchen Therapie keine Kinder mehr gezeugt werden.

Auch die Therapie mit Biologica sollte spätestens mit Bekanntwerden der Schwangerschaft beendet werden.



Eine Besonderheit stellt das Medikament Leflunomid (Arava®) dar. Es verbleibt auch nach Absetzen bis zu zwei Jahre im Körper. In dieser Zeit darf kein Kind gezeugt bzw. keine Frau schwanger werden. Allerdings besteht die Möglichkeit, das Medikament „auszuwaschen“, das heißt, es innerhalb von 14 Tagen aus dem Körper zu bekommen durch die Einnahme von Aktivkohle oder Cholestyramin.

Für Patientinnen mit systemischem Lupus erythematodes bzw. dem Nachweis von Ro-/SSA- und/oder La-/SSB-Antikörpern oder einem Sjögren-Syndrom ist es sehr wichtig, den Frauenarzt darüber zu informieren. Es besteht ein erhöhtes Risiko, dass das Ungeborene Herzrhythmusstörungen entwickelt. Eine intensive Überwachung und eine gemeinsame Behandlung durch den Rheumatologen sowie den Frauenarzt ist während der gesamten Schwangerschaft nötig.

Kinderrheuma sollte im späteren Leben kein Grund sein, nicht selbst eine Familie zu gründen. Die Kinder ehemaliger Rheumatiker haben nur ein wenig erhöhtes Risiko, selbst an Rheuma zu erkranken.





Transition: Vom Rheumakind zum Erwachsenen mit kindlichem Rheuma

Das Wort „trans-ire“ ist lateinisch und bedeutet „Übergang“.

Die Kassenärztliche Vereinigung erlaubt dem Kinder- und Jugendarzt/Kinder- und Jugendrheumatologen eine Behandlung seiner Patienten bis zu deren 18. Lebensjahr.

Nicht alle Patienten, die an einer kindlichen Rheumaform erkrankt sind, sind bis zu diesem Zeitpunkt wieder ganz gesund. Sie müssen nun zum Rheumatologen für Erwachsene und zum Hausarzt bzw. zum Facharzt für Innere Medizin wechseln.

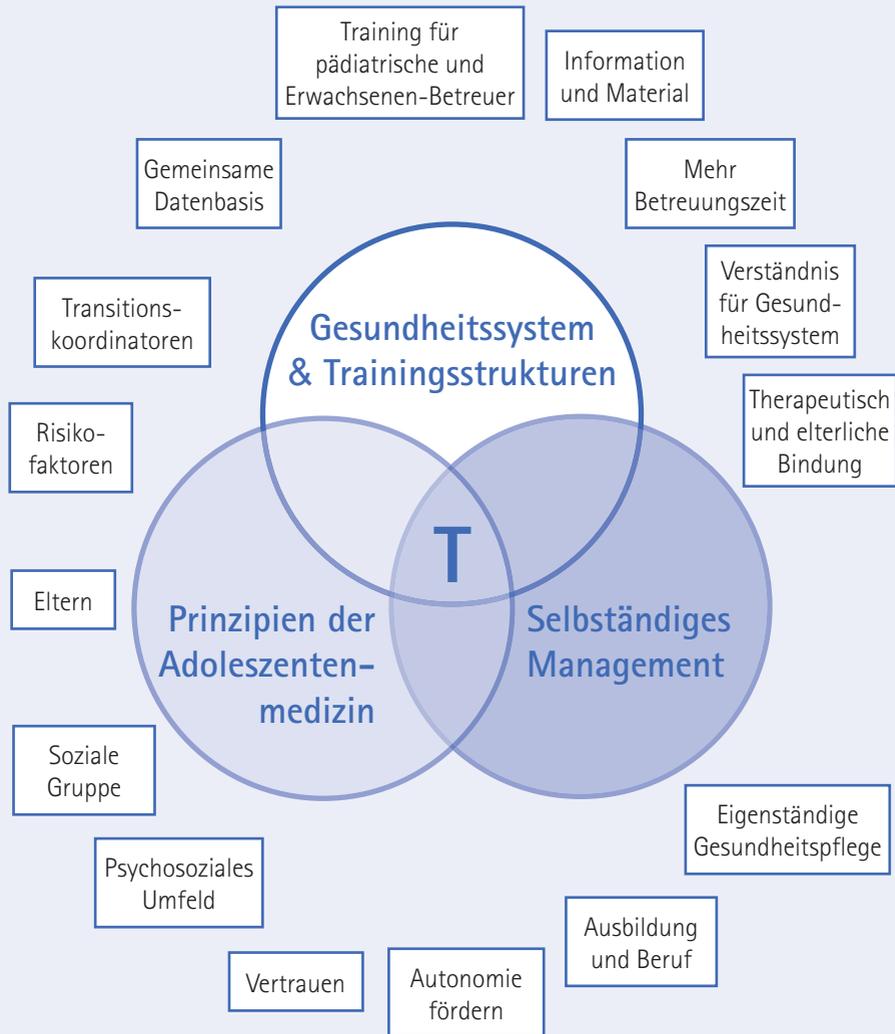
Dieser Übergang ist in vielerlei Hinsicht nicht leicht.

Der Patient muss Vertrauen zu einem noch fremden Behandler entwickeln.

Therapieformen und Behandlungsabläufe unterscheiden sich. Auch sind die Diagnosen kindlicher Rheumaformen in der „Erwachsenenmedizin“ nicht geläufig. Dies führt oft dazu, dass die Diagnosen geändert werden, nicht zuletzt deswegen, weil der Rheumatologe sonst bestimmte Medikamente nicht verordnen kann. Themenbereiche wie Sexualität, Familienwunsch und Ausbildung bekommen einen deutlich höheren Stellenwert. Die jungen Erwachsenen müssen speziell auf die neue Situation vorbereitet werden. Die Eigenverantwortlichkeit will erst gelernt werden. Vor allem, weil sich jahrelang die Eltern um alles gekümmert haben. Darüber hinaus müssen sich auch die Therapeuten abstimmen. Die Graphik auf der nächsten Seite verdeutlicht die Vielzahl der dabei zu berücksichtigenden Probleme.



„T“ - wie Transition:



(nach Kennedy & Sawyer 2008)



Quelle: EKJR

Viele Einrichtungen verfügen bereits über sogenannte Transitionsprechstunden.

Die Versorgungslandkarte des Deutschen Rheumaforschungszentrums zeigt, wo spezielle Angebote zur Transition existieren.



Wichtig ist, dass bereits in der kinder- und jugendrheumatologischen Behandlungsphase der Kontakt zu Erwachsenenrheumatologen aufgenommen und die weitere Betreuung gemeinsam organisiert wird.



Chronische Schmerzstörung bei Kindern und Jugendlichen

Als chronische Schmerzstörung bezeichnet man Schmerzen im Bereich der Gelenke, an Muskeln, zum Beispiel auch im Rücken, die ohne erkennbare Ursache auftreten, mindestens drei Monate anhalten und zumeist über Monate oder gar Jahre bestehen. Bei ausführlichen Untersuchungen können Entzündungen oder andere Schäden in den schmerzhaften Bereichen ausgeschlossen werden; dennoch werden die Schmerzen häufig heftiger und beeinträchtigen den Alltag erheblich. Die Betroffenen vermeiden oft Bewegung, lassen in ihren Schul- und Ausbildungsleistungen nach, ziehen sich zurück und haben nicht selten Schlafstörungen. Bei Erwachsenen wird dieses Erkrankungsbild zumeist als Fibromyalgie bezeichnet. In der Kinder- und Jugendmedizin verwenden wir diesen Begriff bewusst nicht, weil:

- Jugendliche oft andere Ursachen für chronische Schmerzen haben als Erwachsene;
- die Besserungs- und Heilungsaussichten bei Jugendlichen erheblich besser sind.

Neue Untersuchungstechniken haben in den letzten Jahren gezeigt, dass Patienten mit einer Schmerzstörung ein verstelltes Schmerzsystem haben. Sie empfinden in ihrem Schmerzsystem wirklich Schmerz und spielen dies ihrer Umwelt nicht vor.

Wichtig ist daher: Der Schmerz ist existent, auch wenn dafür keine körperlichen Ursachen gefunden werden können.

Negative Gefühle können schmerzverstärkend wirken, sind aber nicht die Ursache von Schmerzen.

Manchmal betreffen die Schmerzen nur einzelne Stellen, zum Beispiel ein Gelenk, eine ganze Hand oder Fuß, Arm oder Bein. Man spricht dann von einer regionalen chronischen Schmerzstörung (medizinisch: complex regional pain syndrome = CRPS).

Oft breitet sich der Schmerz jedoch über weite Teile des Körpers aus. Man bezeichnet dies als chronische Schmerzstörung an mehreren Lokalisationen.

Was ist eine chronische Schmerzstörung?



Außerdem gibt es noch chronische Schmerzstörungen, die im Anschluss an andere Erkrankungen auftreten, zum Beispiel im Anschluss an kindliches Rheuma oder Gelenkentzündungen nach Infektionen (reaktive Arthritis) oder nach einer CRMO.

Hierbei handelt es sich um das Krankheitsbild der sekundären Schmerzstörung. In Einzelfällen kann es sehr schwierig sein zu unterscheiden, ob es ein neuerlicher Schub der Grunderkrankung ist oder ob es bereits der Übergang in eine Schmerzzerkrankung darstellt.

Welche Auswirkungen können die Schmerzen auf den Alltag haben?

Schmerzen, die über längere Zeit bestehen, beeinträchtigen den Alltag erheblich. Viele Kinder und Jugendliche geben deshalb Freizeit- und Schulsport auf, auch wenn sie dabei früher viel Freude hatten. Eventuell wird der Kontakt zu den Freunden seltener und immer schwieriger, da die Kinder und Jugendlichen das Gefühl bekommen, bei Unternehmungen nicht mehr mithalten zu können.

Schließlich nehmen die Schmerzen so viel Raum ein, dass auch der Schulbesuch nicht mehr in vollem Umfang möglich ist. Dadurch ist nicht nur die Ausbildung gefährdet, sondern es gehen auch wichtige soziale Kontakte verloren.

Wie entstehen Schmerzen, und was passiert dabei im Körper?

Schmerz ist ein wichtiges Signal, das unseren Körper vor Gefahren schützt. Bei einer Schädigung unseres Körpers nach einer Verletzung oder Verbrennung wird von der geschädigten Stelle aus über die Nervenbahnen ein Signal ans Gehirn geleitet. Dort wird der Schmerz wahrgenommen, bewusstgemacht und auch erkannt, an welcher Stelle es weh tut. Auf dem Weg ins Gehirn gelangen die Signale zudem ins Rückenmark. Bereits dort werden Reaktionen auf die Schädigung hin ausgelöst, die automatisch ablaufen und uns nicht bewusst sind. Vom Rückenmark aus erhalten zum Beispiel die Muskeln und Gelenke Befehle, damit sie beispielsweise sofort die Hand von der heißen Herdplatte wegziehen. Oder es werden die Blutgefäße verengt, damit wir durch eine Wunde weniger Blut verlieren.

Warum spüren wir Schmerzen, auch wenn keine Schädigung vorliegt?

In jedem Augenblick verarbeitet unser Gehirn eine Fülle von Informationen, angenehme und unangenehme. Das Schmerzempfinden eines Menschen hängt nicht nur von den Schmerzempfindungszellen ab, die ihre Empfangsstationen in nahezu jedem Körperteil haben. Schmerz muss im Gehirn verarbeitet werden. Dazu bedarf es eines sehr komplizierten Schmerzsystems, das mit anderen Steuerungssystemen, wie den Hormonen und der Psyche, eng zusammenarbeitet.

Häufige und intensive Informationen, wie zum Beispiel Schmerzen, prägen sich dem Gehirn nachdrücklich ein. So entwickelt sich das sogenannte Schmerzgedächtnis. Belastungen aller Art können dieses Schmerzgedächtnis aktivieren und überschießende Schmerzreaktionen auslösen. Eine Belastung kann jede körperliche Verletzung, eine Entzündung, ein anstrengendes Fußballspiel oder einfach alles sein, was bei uns Stress auslöst. Der momentane Schmerz hat dann zwar einen auslösenden Zusammenhang mit der entsprechenden Belastung, hängt aber viel mehr mit dem Schmerzgedächtnis des Gehirns zusammen. Deshalb sind diese Schmerzen zwar heftig zu spüren, für den Betroffenen selbst und andere aber nicht immer nachzuvollziehen. Diese Art des Schmerzes liegt der chronischen Schmerzstörung zugrunde.

Die meisten Medikamente, die man gegen Gelenkschmerzen einsetzt, wirken am Ort der Schädigung, zum Beispiel an einem entzündeten oder verletzten Gelenk. Da bei einer chronischen Schmerzstörung keine körperliche Schädigung vorliegt, kann man sich leicht vorstellen, dass die Medikamente nicht wirklich helfen können. Aber auch Schmerzmedikamente, die in den Gehirnstoffwechsel ein-

Warum helfen Schmerzmedikamente nicht?



greifen, sind bei Kindern und Jugendlichen wenig hilfreich. Sie zeigen außerdem häufig Nebenwirkungen, wie Müdigkeit, Übelkeit, Schwindel oder Kopfschmerzen, und verstärken somit die bereits bestehenden Beschwerden.

Wie kann eine chronische Schmerzstörung behandelt werden?

Die Schmerzen bei einer chronischen Schmerzstörung entstehen aufgrund einer Fehleinstellung des Schmerzsystems. Da dieses System von sehr vielen Faktoren beeinflusst wird, können chronische Schmerzen nicht einfach „beseitigt“ werden, wie zum Beispiel ein entzündeter Blinddarm herausoperiert werden kann. Wir benutzen daher für die Behandlung ein sogenanntes multimodales Therapiekonzept. Dieses Konzept verzichtet auf – die ohnehin wirkungslosen – Medikamente und versucht, die „Selbstkontrolle für den Schmerz“ wieder zu stärken. Dazu werden unterschiedlichste Therapien in einem individuell gestalteten Programm kombiniert. Wichtig ist es herauszufinden:

- Was tut mir gut?
- Wie kann ich den Schmerz kontrollieren?

Gemeinsam helfen hier Ärzte, Pflegekräfte, Psychologen, Sozialpädagogen, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten, den Schmerz zu bekämpfen. Man kann mit Unterstützung lernen, besser mit den Schmerzen umzugehen. Hierzu gehört eine

- **aktive Veränderung des Denkens,**
zum Beispiel „es tut zwar weh, aber es geht nichts kaputt“;
- **aktive Veränderung des Fühlens,**
zum Beispiel „ich leide nicht unter einer gefährlichen Krankheit, also brauchen mir die Schmerzen keine Angst mehr einzujagen“;
- **aktive Veränderung des Verhaltens,**
zum Beispiel „sich ins Bett verziehen bringt nichts, aber stattdessen aktiv zu werden, hat mich schon manchmal die Schmerzen vergessen lassen“.

Als sehr bedeutsam hat sich eine Rückkehr in den Alltag herausgestellt. Die oben beschriebenen Reaktionen – Rückzug, Schonung, Schulfehlzeiten – führen zu einer Verschlimmerung der Situation, einer verstärkten Aufmerksamkeit für den Schmerz und zunehmender Hilf- und Hoffnungslosigkeit.



Zur Therapie gehören Gespräche, Krankengymnastik, kreatives Gestalten, gemeinsame Unternehmungen, sportliche Erlebnisse und Übungen zum Entspannen. Viele Bereiche in der Behandlung sind darauf ausgerichtet, die Körperwahrnehmung zu verbessern. Gemeinsam gilt es, genau die Bereiche zu entdecken, in denen Freude, Lebenslust und Selbstwertgefühl erfahren werden. Die Schmerzen sollen nicht mehr der Lebensmittelpunkt sein.



Geschichte der Kinderrheumatologie und unserer Klinik

Die Kinderrheumatologie ist ein noch sehr junges Fachgebiet. Erste Berichte mit Beschreibungen rheumatischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gab es erst Ende des 19. Jahrhunderts. Lange Zeit galt die Aufmerksamkeit der Ärzte auch dem weitverbreiteten rheumatischen Fieber, einer durch Streptokokken verursachten Erkrankung, die zu Gelenkentzündungen führt, aber auch Herz und Nieren in Mitleidenschaft zieht.

Erste Publikationen zur chronischen Arthritis kamen aus Frankreich und England. A. V. Cornill aus Paris berichtete 1864 erstmalig über eine Frau, deren chronische Polyarthritis im Alter von zwölf Jahren begann. Der erste umfangreiche Bericht stammt von M. S. Diamant-Berger aus dem Jahr 1891. Er erkannte bereits die Mädchenwendigkeit der Erkrankung und dass Halswirbelsäule und Kiefergelenke sowie Augen mitbetroffen sein können. Die Erkenntnis, dass auch innere Organe befallen sein können sowie die Erstbeschreibung der systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis verdanken wir George Frederic Still aus London, der im Jahr 1896 das bis heute nach ihm „Still-Syndrom“ benannte Krankungsbild beschrieb.

*Erste Publikationen
zur chronischen
Arthritis*

Es dauerte bis nach dem Zweiten Weltkrieg, bis sich 1948 in London eine Forschergruppe der Kinderrheumatologie annahm. Entscheidend hierfür war sicherlich, dass mit Penicillin erstmalig eine effektive Therapie des rheumatischen Fiebers zur Verfügung stand und so klarwurde, dass es Kinder mit rheumatischen Gelenkentzündungen gab, die nicht durch eine Streptokokken-Infektion ausgelöst wurden. Gleichzeitig waren in der Medizin erstmalig Steroide als Therapie verfügbar. 1952 stieß Barbara Ansell zu der Londoner Gruppe. Gleichzeitig eröffnete Elisabeth Stoeber mit der Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen das erste Zentrum in Deutschland. 1976 wurde erstmalig eine einheitliche Nomenklatur für Europa festgelegt. Es sollte allerdings noch 20 Jahre dauern, bis 1996 durch die „International League against Rheumatism“ (ILAR) eine weltweit einheitliche Nomenklatur und der heute gültige Name juvenile idiopathische Arthritis festgelegt wurden.

*Nach dem
Zweiten Weltkrieg*

*Arbeits-
gemeinschaft
pädiatrischer
Rheumatologie*

In der DDR wurde 1986 eine „Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Rheumatologie“ gegründet, die 1990 in der bundesdeutschen „Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie“ (AGKJR) aufging. Diese hat sich inzwischen zur „Gesellschaft Kinder- und Jugendrheumatologie“ (GKJR) umbenannt. In der GKJR sind 250 kinderrheumatologisch interessierte und aktive Kinderärzte organisiert. Seit 1999 gibt es mit der „Pediatric Rheumatology European Society“ (PRES) eine europäische Dachorganisation der Kinderrheumatologen. 2004 wurde die Kinder- und Jugendrheumatologie als Zusatzbezeichnung des Fachgebietes Kinder- und Jugendmedizin durch die Bundesärztekammer anerkannt.

*Etablierung ein-
heitlicher Ausbil-
dungsrichtlinien*

Mit über 50 kinderrheumatologischen Zentren, bestehend aus niedergelassenen Kinderrheumatologen, Spezialambulanzen und Schwerpunktkrankenhäusern, der Etablierung einheitlicher Ausbildungsrichtlinien und dem regelmäßigen Austausch auf Weiterbildungsveranstaltungen und Fachtagungen hat sich in den letzten 20 Jahren in Deutschland eine herausragende Versorgungsstruktur für rheumakranke Kinder und Jugendliche entwickelt. Dies geht einher mit enormen therapeutischen Fortschritten, die es uns heute möglich machen, bei vielen Patienten eine Remission (komplette Rückbildung) der Erkrankung zu erreichen. Das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie ist seit 60 Jahren maßgeblich an der Weiterentwicklung der Therapien und an der Betreuung rheumakranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien beteiligt.



Geschichte der Kinderreumatologie und unserer Klinik





spielende Kinder zur Gründungszeit



Einweihung der Rheuma-Kinderklinik

1926

Eröffnung des Kindergenesungsheimes der Rummelsberger

1952

Beginn der allgemeinen Kinderklinik mit Rheumaabteilung (Unterstützung durch Marshallplan in Höhe von 100.000 DM)

1965 – 1971

Weitere An- und Weiterbauten an der Klinik

1980

Entwicklung des international anerkannten Garmisch-Partenkirchener Behandlungskonzeptes

1935

Heilstätte für an Tuberkulose erkrankte Kinder

1953

Start der Schwesternpflugeschule

1965

Gründung des Vereins „Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.“ (Hilfswerk des Lions Clubs)

1971

Einweihung des Neubaus

1983

Dienstbeginn des Ev. Diakonievereins Berlin-Zehlendorf e. V.



alte Klinikansicht



Schwester badet ein Kind



Logo des Hilfswerks



Evangelischer Diakonieverein
Berlin-Zehlendorf e.V.

Der neu eingeweihte Gebäudekomplex 1971





Die „alte“ Villa



Das Sozialpädiatrische Zentrum



Beginn der Schmerztherapie



von links: Dr. Schmiegelt, Prof. Dr. Haas und Harald Frei (Hauptgeschäftsführer der Rummelsberger Anstalten)

1988

Kauf eines Hauses („Villa“) in der Nähe der Klinik als Übernachtungshaus für Eltern

1997

Eröffnung des Sozialpädiatrischen Zentrums

2003

Beginn der Arbeit auf der Station für Schmerztherapie

2010

Gesellschafterwechsel: Prof. Dr. Haas & Herr Dr. Schmiegelt übernehmen von den Rummelsbergern die Klinik

2012

Voraussichtliches Ende der letzten Bauphase zur Modernisierung der Kinderreumaklinik

1994

Neubau der „Villa“

2000

Beginn der Klinikmodernisierung

2004

Umstrukturierung allg. Pädiatrie/Kinderreumatologie, offizieller neuer Name: „Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie“

2011

Neues Logo; Anerkennung als Lehrinrichtung der LMU



Die „neue“ Villa



Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Sozialpädiatrisches Zentrum



Die Eingangshalle und der neue Klinikgarten



Erklärung wichtiger Fachausdrücke

Amyloid	krankhafte Eiweißsubstanz, die sich im Gefolge einer chronisch-entzündlichen Erkrankung im Körper bildet
Amyloidose	Erkrankung mit Ablagerung von Amyloid in wichtigen Körperorganen und damit Funktionseinschränkung des jeweiligen Organs
ANA: Antinukleäre Antikörper	gegen den Zellkern gerichtete Eiweißstoffe, immunologischer Befund, im Blutserum nachweisbar bei verschiedenen rheumatischen Erkrankungen, u. a. bei Oligoarthritis, Psoriasisarthritis oder RF-positiver Polyarthritis, spezielle Antikörper bei Kollagenosen
Analgetikum	Schmerzmedikament
Anämie	Blutarmut, erniedrigter Hämoglobinwert
Antiphlogistikum	entzündungshemmendes Medikament
Antipyretikum	fiebersenkendes Medikament
Arrhythmie	Herzrhythmusstörung
Arthritis	Gelenkentzündung
Arthrodesse	operative Gelenkversteifung
Arthroskopie	Gelenkspiegelung
Bakerzyste	siehe Synovialiszyste
Basismedikament/Langzeitantirheumatikum, DMARD (disease modifying anti-rheumatic drug)	Rheumamedikament mit Langzeitwirkung, das die Entstehung des Rheumaprozesses beeinflusst
Biologikum/Biologika	biotechnologisch hergestellte Medikamentengruppe, die in den Entzündungsprozess direkt eingreift
BSG, Blutsenkungsgeschwindigkeit	Maß für z. B. Entzündungsreaktionen im Körper, bei Entzündung erhöht (Normwert bis 10 mm i. d. 1. Std.)
Bursitis	Schleimbeutelentzündung
Bursitis subachillea	Entzündung des Schleimbeutels unter dem Achillessehnenansatz an der Ferse
CAPS	Cryopyrin-assoziiertes periodisches Syndrom (Fiebersyndrom)
CINCA	Chronic infantile neurological cutaneous articular Syndrom (Fiebersyndrom)
CED	chronisch entzündliche Darmerkrankung (M. Crohn, Colitis ulcerosa)

A

B

C

D

CRP, C-reaktives Protein	Eiweißsubstanz, die u. a. bei Entzündungen im Körper ansteigt (Normwert unter 1 mg/dl)
--------------------------	--

Daktylitis	„Wurstfinger“, Entzündung mehrerer Gelenke eines Fingers bzw. Zehe
------------	--

Endoprothese	Gelenkersatz
--------------	--------------

E

Enthesitis/Enthesopathie	Erkrankung der Sehnenansatzbereiche
--------------------------	-------------------------------------

Epiphysenfuge	Wachstumsfuge, von der das Knochenwachstum ausgeht
---------------	--

Erguss	Flüssigkeitsvermehrung im Gelenk
--------	----------------------------------

Erosion	oberflächliche Schädigung von Knorpel oder Knochen
---------	--

Exanthem	Hautausschlag
----------	---------------

Extension	Streckung
-----------	-----------

F

Flexion	Beugung
---------	---------

Flexotenosynovitis	Beugesehnscheidenentzündung
--------------------	-----------------------------

FMF	familiäres Mittelmeerfieber (Fiebersyndrom)
-----	---

G

Glaukom	erhöhter Augendruck
---------	---------------------

Gluko-Kortikoid/Steroid	kortisonhaltiges Medikament
-------------------------	-----------------------------

H

Hallux valgus	Großzehenfehlstellung mit Abknickung nach außen (zu den anderen Zehen hin)
---------------	--

Hämaturie	Nachweis von Blut im Urin
-----------	---------------------------

Hämoglobin	roter Blutfarbstoff (Normwert 13-15 g/dl)
------------	---

Handskoliose	Zickzackfehlstellung der Hand Kindliche Handskoliose: Abweichung der Mittelhand nach außen (ulnar) mit Gegenknickung der Finger nach innen (radial) Erwachsenenhandskoliose: Abweichung der Mittelhand nach innen (radial) mit Gegenknickung der Finger nach außen (ulnar)
--------------	--

Hepatomegalie	Lebervergrößerung
---------------	-------------------

HLA-B27 (Humanes Leukozyten-Antigen)	Erblich bedingtes Zelloberflächenmerkmal, das wichtig für die Immunerkennung ist. Kommt bei etwa 10 % der gesunden Bevölkerung vor, wird jedoch gehäuft bei Patienten mit Enthesitis-assoziiierter Arthritis oder Morbus Bechterew (> 80 %) beobachtet (genetische Assoziation)
--------------------------------------	---

Hornhautdystrophie	Trübung der Hornhaut (mögliche Komplikation bei Iridozyklitis)
--------------------	--

i.m.	intramuskulär, in den Muskel, Verabreichungsform von Medikamenten über Spritze
ITP	idiopathische Thrombozytopenie
i.v.	intravenös – über ein venöses Gefäß, Verabreichungsform von Medikamenten über Infusionen
Iliosakralgelenk	gelenkige Verbindung im Beckenbereich zwischen Darmbeinschaukel und Kreuzbein
Immunsuppressivum	Medikamente, die das körpereigene Abwehrsystem dämpfen und so zur Unterdrückung überschießender Immunreaktionen (z. B. Rheuma) beitragen
Intraartikuläre Injektion	Einspritzung eines Medikaments ins Gelenk
Iridozyklitis	Regenbogenhautentzündung, Entzündung der vorderen Augenabschnitte
JIA	juvenile idiopathische Arthritis
Karditis	Herzentzündung
Katarakt	Linsentrübung
Keratopathie	Erkrankung der Hornhaut
Kollagenosen	Erkrankungen mit Entzündung des Bindegewebes bzw. verschiedenster Organe, je nach Art der Erkrankung (z. B. juvenile Dermatomyositis, systemischer Lupus erythematodes u. a.)
Korrekturosteotomie	Operationsverfahren mit Durchtrennung und Umstellung der Knochenachse zum Ausgleich von Fehlstellungen
Kortisonstoßtherapie	kurzfristige hochdosierte Kortisontherapie
Leukopenie	Erniedrigung der weißen Blutkörperchen
Leukozyten	weiße Blutkörperchen (Normwerte je nach Alter 5-10 000/ μ l)
Leukozytose	Erhöhung der weißen Blutkörperchen
Lokaltherapie	örtliche Behandlung (z. B. Auge, Haut, Schleimhaut)
Malignom	bösartige Erkrankung, Krebs
Monarthritis	nur ein Gelenk betroffen
Morbus Still	siehe SJIA
Myokarditis	Herzmuskelentzündung
NSAR (Nichtsteroidales Antirheumatikum)	kortisonfreies symptomatisches Medikament (NSAR) mit schmerzlindernder, entzündungshemmender und fiebersenkender Wirkung

I

J

K

L

M

N

O	Oligoarthritis	wenige Gelenke betroffen (meist 1-4)	
	Ossifikation	Verknöcherung der im frühen Kindesalter noch knorpelig angelegten Skelettanteile	
	Osteoporose	Verminderung der Knochendichte	
P	p.o.	per os - über den Mund; Verabreichungsform von Medikamenten zum Schlucken (Tabletten, Säfte etc.)	
	Perikarderguss	Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel (meist Ausdruck einer Perikarditis)	
	Perikarditis	Herzbeutelentzündung	
	Peritonitis	Entzündung des Bauchfells	
	Pleuritis	Entzündung des Rippenfells	
	Polyarthritis	viele Gelenke betroffen (mindestens 5, meist >10)	
	Proteinurie	Eiweißausscheidung im Urin	
	Psoriasis	Schuppenflechte	
	R	Radialdeviation	Abweichung der Handachse nach innen (zum Daumen)
		Radius	Speiche, Unterarmknochen
Rheumafaktor (RF)		immunologischer Marker, im Blutserum bei RF-positiver Polyarthritis nachweisbar	
Rotation		Drehung, Drehfehlstellung	
S		s.c.	subkutan - unter die Haut; Verabreichungsform von Medikamenten über Spritze
	Sakroiliitis	Entzündung des Iliosakralgelenkes	
	Sehnenruptur	Sehnenriss	
	Serositis	Entzündung der serösen Häute, dazu gehören Herzbeutel, Rippenfell und Bauchfell	
	SJIA	systemische juvenile idiopathische Arthritis, Morbus Still	
	Sklerosierung	Zunahme der Knochendichte (oft gelenknah als Zeichen von Umbauvorgängen am entzündeten Gelenk)	
	SLE	systemischer Lupus erythematodes	
	Splenomegalie	Milzvergrößerung	
	Spondylarthropathie	oligoarthrikuläre Verlaufsform mit Befall der Wirbelsäule	
	Subluxation	Verschiebung der Gelenkflächen gegeneinander	

Symptomatisches Medikament	Medikament zur Behandlung von Symptomen, wie Schmerzen oder Fieber
Synechie	Verklebung zwischen Linse und Iris (möglicher Folgezustand bei Iridozyklitis)
Synovialektomie	Entfernung der erkrankten Gelenkinnenhaut
Synovialis	Gelenkinnenhaut
Synovialzyste	Ansammlung von Gelenkflüssigkeit in gelenknahem Schleimbeutel (in der Kniekehle, auch als „Bakerzyste“ bezeichnet)
Synovialitis	Entzündung der Gelenkinnenhaut
Synovitis	entzündlicher Erguss
Systemische Therapie	Therapieform mit Wirkung auf den gesamten Körper, Verteilung des Medikaments über den Blutkreislauf
Tachykardie	erhöhte Herzfrequenz (wichtiges Zeichen einer Myokarditis)
Tenosynovitis	Sehnenscheidenentzündung
Thrombopenie	Erniedrigung der Blutplättchenzahl
Thrombozyten	Blutplättchen (Normwerte 100-400 000/μl)
Thrombozytose	Erhöhung der Blutplättchenzahl
TNF-alpha	Tumor-Nekrose-Faktor: körpereigene Substanz, die Entzündungen auslöst oder verstärkt
TNF-alpha-Blocker	Medikamentengruppe, die TNF-alpha hemmt und damit eine Entzündung verringert bzw. verhindert
Transaminasen	Leberwerte (Enzyme der Leber, die bei Schädigung von Leberzellen im Blutserum erhöht sind)
TRAPS	Tumor-Nekrose-Faktor Rezeptor assoziiertes periodisches Syndrom (Fiebersyndrom)
Ulna	Elle, Unterarmknochen
Ulnardeviation	Abweichung der Handgelenkachse nach außen (zum Kleinfinger)
Uricult	Urinkultur zum Nachweis von Bakterienwachstum
Usur	tieferegehender Defekt von Knorpel oder Knochen
Uveitis	Regenbogenhautentzündung
Valgusstellung Knie	X-Beinstellung (Abknicken der Beinachsen im Kniegelenk nach außen)

T

U

V



Literaturempfehlungen

Anna erzählt vom Rheuma

In diesem zauberhaft gestalteten Kinderbuch erzählt die achtjährige Anna von ihrer Rheuma-Erkrankung. *Sabine Mix, Steffi Stork & Janine Schulz; Schulz-Kirchner Verlag Gm, 2006, 28 Seiten, 5 €, 1. Auflage, ISBN-10: 3824803526*

Auch kleine Elfen haben Rheuma: Kinderrheuma-Früherkennung

Dieses Buch soll Eltern über die Möglichkeiten zur Früherkennung von Kinderrheuma informieren. *Monika Clemens, Memoiren-Verlag, 2009, 160 Seiten, 13,50 €, 1. Auflage, ISBN-10: 3902074841*

Besuch von Herrn S

Ein Mutmach-Buch, das Kindern und Erwachsenen zeigt, wie man mit körperlichen und psychischen Schmerzen umgehen kann.

Veronica Hazelhoff & Bettina Bach, Dt. Taschenbuch Verlag, Reihe Hanser, 2009, 224 Seiten, 8,95 €, 1. Auflage, ab 10 Jahren, ISBN-13: 978-3-423-62405-3

Checkliste Rheumatologie

Die gesamte Rheumatologie in Bezug auf Diagnostik, Leitsymptome, rheumatische Erkrankungen und Therapie.

Bernhard Manger & Hendrik Schulze-Koops, unter Mitarbeit von Prof. Dr. Johannes Peter Haas & Dr. Renate Häfner, 2011, ca. 590 Seiten, 89,99 €, ISBN-13: 978-3-13-763004-3

In Action

Infos & Tipps für junge Rheumatiker. *Abbott GmbH & Co. KG, Max-Planck-Ring 2a, 65205 Wiesbaden, kostenfrei unter www.abbott-care.de*

Kinderrheuma – Ein Ratgeber zu Krankheit und Klinikaufenthalt

Die Erlebnisse von Rheuminkchen, Juvenius und Arthritchen.

Herausgeber: Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie Garmisch-Partenkirchen/ Kinder-Rheumastiftung, Pitzaustraße 12, 82467 Garmisch-Partenkirchen, Tel. 08821 909751, Fax 08821 909752, Heinrike Paulus, Einzelabgabe kostenlos, ab 5 Stück Schutzgebühr 3 € (erhältlich in der Klinik)

Kinderrheuma (er)leben. Alltags- und Krankheitsbewältigung

Belastungen und Bewältigungsstrategien für junge Rheumatiker und deren Familien.

Herausgeber: Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e. V., Familienbüro, Westtor 7, 48324 Sendenhorst, Tel./Fax 02526 3001175, 2011, 256 Seiten, 3 €

Kindliches Rheuma – Eine zu wenig beachtete Krankheit

Dieses Buch bietet betroffenen Familien einen umfassenden Überblick zu dem Formenkreis der rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

Christian Huemer & Wilhelm Kaulfersch, Springer Verlag, 2007, 214 Seiten, 21,95 €, 1. Auflage, ISBN-13: 9783211486214

Kostenlose Schriften der Deutschen Rheuma-Liga

- Rheuma bei Kindern (2.1) – Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)
- Rheuma bei Kindern (2.2) – Rheumatische Iridozyklitis bei Kindern
- Eltern helfen Eltern – Eine Information für Eltern rheumakranker Kinder
- Das rheumakranke Kind in der Schule – Eine Orientierungshilfe für Lehrer/innen
- Schule und Rheuma – Informationen für den Unterricht für LehrerInnen
- Unser Kind hat Rheuma – Informationen für Eltern
- Das rheumakranke Kind im Kindergarten – Eine Orientierungshilfe für ErzieherInnen
- Kiefergelenkbeteiligung bei juveniler idiopathischer Arthritis
- Pflegegeldantrag: Tipps von Eltern für Eltern
- Seltene rheumatische Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter

Download als PDF unter: www.rheuma-liga.de

Kostenlose Schriften des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen

- Lupus erythematosodes bei Kindern und Jugendlichen
- Die juvenile Dermatomyositis
- Diagnostik und Therapie der Rheumatischen Iridozyklitis
- Medikamentöse Therapie
- „Physiotherapie in der Kinderrheumatologie“ – Das Garmischer Behandlungskonzept

Download als PDF unter: www.rheuma-kinderklinik.de

Mein Kind ist behindert

Hinweise auf finanzielle Hilfen für Familien mit behinderten Kindern.

Katja Kuse (Hg.): Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V., Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel. 0211 64004-0, Fax 0211 64004-20, E-Mail: info@bvkm.de, Download als PDF unter: www.bvkm.de, 2011, 64 Seiten

Pädiatrische Rheumatologie

Umfassende Antworten zu Entstehung, Diagnostik und Therapie mit exakten Therapieempfehlungen und Hinweisen zur Evidenz der Verfahren.

Norber Wagner & Günther Dannecker, 2007, 596 Seiten, 79,95 €, ISBN-13: 978-3-540-32814-8

Physiotherapie in der Kinderrheumatologie

Das Garmischer Behandlungskonzept.

Marianne Spamer, Renate Häfner & Hans Truckenbrodt, Richard Pflaum Verlag, 2001, 337 Seiten, 39,88 €, ISBN-10: 3790508527

Rheuma – was ist das?

Ein Leitfaden für betroffene Familien und Therapeuten.
Prof. Dr. med. Hermann Girschick, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin vom Vivantes Klinikum im Friedrichshain in Berlin, Herausgeber: Vivantes Netzwerk für Gesundheit GmbH, Oranienburger Straße 285, 13437 Berlin, Tel. 030 13010, 2010, 95 Seiten

Kontakt

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie

Gehfeldstraße 24
82467 Garmisch-Partenkirchen

Tel.: 08821 701-0
Fax: 08821 73916
E-Mail: info@rheuma-kinderklinik.de
Homepage: www.rheuma-kinderklinik.de

Chefartzsekretariat Tel.: 08821 701-117
Information und Anmeldung Fax: 08821 701-201

Sekretariat Verwaltung Tel.: 08821 701-112
Ambulanz Tel.: 08821 701-103
Sekretariat Klinikschule Tel.: 08821 701-158
Physiotherapie Tel.: 08821 701-248
Sozialdienst Tel.: 08821 701-226
od. 701-247

Anfahrtsskizze



Internet-Adressen

Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH,

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, www.rheuma-kinderklinik.de

Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH bei Facebook,

www.facebook.com/rheuma.kinderklinik

Selbsthilfegruppen

Arbeitskreis Vaskulitis

www.vaskulitis.org

Dermatomyositis –

Informationen für Betroffene

www.dermatomyositis.de

**Deutsche Morbus Bechterew
Stiftung**

www.dmb-stiftung.de

Deutsche Rheuma-Liga

www.rheuma-liga.de

**Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e. V.
Bundesverband**

www.bechterew.de

get on!

Das Internetportal für junge Leute
mit Rheuma von der Deutschen

Rheuma-Liga

<http://geton.rheuma-liga.de>

Lupus Erythematoses

Selbsthilfegemeinschaft e. V.

www.lupus-rheumanet.de

Lupus Stiftung Deutschland

www.lupus-stiftung.de

**Mailingliste für Eltern
rheumakranker Kinder und
Jugendlicher**

[http://de.groups.yahoo.com/group/
kinderrheuma](http://de.groups.yahoo.com/group/kinderrheuma)

**NAKOS – Nationale Kontakt-
und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen**

www.nakos.de

Netzwerk Osteoporose e. V.

www.netzwerk-osteoporose.de

Österreichische Rheumaliga

www.rheumaliga.at

Österreich – SHG Rheumalis

Selbsthilfegruppe für Eltern
rheumakranker Kinder und
Jugendlicher

www.rheumalis.org

Rheumafoon der Rheuma-Liga

Betroffene beraten Betroffene
bundesweit am Telefon

www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Rheuma-Kids-Group

www.youngrheumis.de

Schweiz – Rheumaliga

www.rheumaliga.ch

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

www.sklerodermie-selbsthilfe.de

Südtirol – Rheuma-Liga

www.rheumaliga.it

Thema Schmerz

Arbeitsgemeinschaft schmerztherapeutischer

Einrichtungen in Bayern e. V. (ASTiB)

www.astib.eu/multimodale-schmerztherapie

Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie e. V.

www.stk-ev.de

Kinderrheumatologische Einrichtungen in

Deutschland, Österreich und der Schweiz

www.agkjr.de/karta.html

Werdenfelser Schmerzkonferenz

www.werdenfelser-schmerzkonferenz.de

Allgemeine Informationen/Kooperationspartner/Gesellschaften

Berufsgenossenschaftliche Unfallklinik Murnau – UKM
www.bgu-murnau.de

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ)
www.kinderaerzte-im-netz.de

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ)
www.dgkj.de

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V.
www.dgrh.de

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
www.drfsz.de

Deutsches Rheuma-Haus
Übersicht über die Fachgesellschaften aus dem Rheuma-Bereich
www.rheumanet.org

Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft – DUAG e. V.
www.duag.org

Diakonie Bayern
www.diakonie-bayern.de

Die Rummelsberger
www.rummelsberger.de

Evangelischer Diakonieverein Berlin-Zehlendorf e. V.
www.ev-diakonieverein.de

Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaft Technische Universität München
www.sp.tum.de

Garmisch-Partenkirchen
www.gapa.de

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie
www.gkjr.de

Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e. V.
www.rtz-nuernberg.de/gmar

Kindernetzwerk für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft
www.kindernetzwerk.de

Kinder-Rheumastiftung
www.kinder-rheumastiftung.de
www.rheumakids.de/
www.rollertauschboerse.de

Klinikum Garmisch-Partenkirchen
www.klinikum-gap.de

Kompetenznetz Rheuma
www.rheumanet.org

Medizinische Fakultät der LMU München
www.med.uni-muenchen.de

Rheumainformationen im Internet – Forum Kinderrheuma
www.rheuma-online.de

Rheumazentrum Oberammergau
www.rheumazentrum-oberammergau.de

Sternstunden des Bayerischen Rundfunks
www.sternstunden.de

Verein zur Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.
www.kinderrheuma.info

Versorgungslandkarte kinder-rheumatologischer Einrichtungen
www.agkjr.de/landkartep.html

Weitere Hinweise finden Sie auch auf unserer Homepage
www.rheuma-kinderklinik.de/service/interessante-links.htm

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Tel. 0228 76606-0, Fax 0228 76606-20,
Info-Telefon: 0228 7667080
bv@rheuma-liga.de, www.rheuma-liga.de

Elternkreis Kontaktstellen
Christel Becker
c/o Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Gehfeldstr. 24
82467 Garmisch-Partenkirchen
Donnerstag von 9.00 bis 12.00 Uhr
Tel.: 08821 701226
E-Mail: christelbecker@vr-web.de

Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.

Freundes- und Förderkreis der Rheuma-Kinderklinik
Garmisch-Partenkirchen
Hilfswerk der Lions Clubs International 111 BS



Wer sind wir? Was tun wir?

Der Verein „Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.“ unterstützt die Rheuma-Kinderklinik finanziell und ideell auf ihrem zukunftsweisenden Weg. Wir verfolgen zu Gunsten rheumakranker Kinder und ihrer Familien folgende Ziele:

- die wissenschaftliche Erforschung der Ursachen von Rheumaerkrankungen und die systematische Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden zu ihrer Bekämpfung;
- die Förderung der Heilbehandlung und sozialen Betreuung von an Rheuma und an einem Schmerzsyndrom erkrankten Kindern;
- die Unterstützung der Arbeit des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ).

Wie helfen wir?

Wir betreiben bewusst Mittelsammlung,

- um langfristig angelegte und größere Projekte auf eine solide finanzielle Basis zu stellen,
- aber auch, um kurzfristig und unbürokratisch finanziell einspringen zu können, wo es drängt.

Wir halten stets eine enge Verbindung zur Klinik und wissen so, was gerade am dringendsten benötigt wird. Gemeinsam beraten wir, wie die Spendenmittel so wirksam wie nur irgend möglich eingesetzt werden können.

Beispiele:

- Personalkosten bei speziellen Angeboten, die die Kostenträger nicht finanzieren, wie z. B. Hippotherapie;
- Finanzierung von Anschaffungen und der Unterhalt von Geräten wie Therapieroller oder Laborausstattung;

- Verbesserung der baulichen und räumlichen Situation;
- Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiter der Klinik;
- Fortbildungskurse, Symposien, Kongresse und Veranstaltungen;
- Unterstützung von Kindern und deren Familien in Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst der Klinik.

Was ist unser großes Plus?

- Wir arbeiten vorausschauend, helfen aber auch schnell und unbürokratisch. Ein Anruf genügt, wenn es eilt.
- Wir sind flexibel und an keine starren Budgets gebunden. Wir können Aufgaben übernehmen, die therapeutisch wertvoll, aber durch die Regelleistungen der Kassen und der Kostenträger nicht finanzierbar sind.
- Wir arbeiten effizient. Alle Aufgaben werden ehrenamtlich erledigt. Unser Verwaltungsaufwand bewegt sich im Promillebereich.
- Wir unterstützen ausschließlich das „Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie“ in Garmisch-Partenkirchen und seine Patienten und Familien. Hierfür gespendete Beträge fließen kontrolliert und nur im Sinne unserer Satzung.
- In der Satzung von „Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.“ ist verankert, dass die Vorstandschaft vor Ort ansässig sein muss. Dies garantiert unsere Reaktionsgeschwindigkeit.

Alle Ausgaben werden offengelegt; über Ausgaben, ab einer Höhe von 25.000 Euro, entscheidet die Mitgliederversammlung.

Der Verein ist als gemeinnütziger Verein anerkannt. Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich begünstigt. Spendenquittungen werden gerne ausgestellt.

Wie erreichen Sie uns?

Vorsitzender: Gerd Rößler,
Rehbergstr. 4, 82481 Mittenwald, Tel.: 08823 93056,
E-mail: gerdroessler@gmx.de

Sekretär: Carolin Henkies, Münchner Str. 56,
82467 Garmisch-Partenkirchen, Tel.: 08821 94990,
E-mail: chenkies@arcor.de

Schatzmeister: Hans Keck,
Tiefkarstr. 15b, 82481 Mittenwald, Tel.: 08823 8059,
E-mail: hans.keck.mittenwald@gmx.de

Unser Spendenkonto: HILFE RHEUMAKIND E. V.
KONTO 31 500 BLZ 703 500 00
KREISSPARKASSE Garmisch-Partenkirchen

Autorenverzeichnis

A

Arbogast, Martin, Dr. med. – Chefarzt der Abteilung Rheumaorthopädie und Handchirurgie Rheuma-Klinik Oberammergau

B

Das Autorenteam der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH:

Bartmann, Anja
Becker, Christel
Bunner, Eva-Maria

Kinderkrankenschwester von 1992 bis 2001
ehrenamtliche Elternberaterin Kontaktstelle
Deutsche Rheuma-Liga seit 1986
Diakonin, Öffentlichkeitsarbeit seit 2009

F

Fauser, Bernhard
Fischer, Carina

Diakon, Leiter Sozialdienst von 1998 bis 2004
Mitarbeiterin Ergotherapie von 1996 bis 2004

H

Haas, Johannes-Peter, Prof. Dr. med. Ärztlicher Direktor seit 2009
Häfner, Renate, Dr. med. leitende Oberärztin seit 1989
Händel, Hans-Jörg
Heinke, Miriam
Heinke, Stephanie
Herz, Dorothea
Heyelmann, Angelika

Mitarbeiter Abteilung Physiotherapie seit 1991
Psychologin von 2010 bis 2011
Psychologin seit 2009
Oberin, Pflegedienstleitung seit 2001
stellv. Schulleitung „Schule für Kranke“ seit 2007

K

Kerbs, Thorsten

Psychologe von 2003 bis 2008

L

Lang, Sabrina

Mitarbeiterin Sozialdienst seit 2009

M

Michels, Hartmut, Dr. med.
Miller, Verena, Dr. med.

Chefarzt von 2001 bis 2009
Assistenzärztin von 2002 bis 2007

R

Rummel-Siebert, Martin

Diakon, Leiter Sozialdienst
von 2004 bis 2008 und seit 2011

S

Siemer, Caroline, Dr. med.
Spamer, Marianne

Oberärztin seit 2007
Leiterin Physiotherapie seit 1994

T

Truckenbrodt, Hans, Prof. Dr. med.

Chefarzt von 1978 bis 1997

Ü

Übler, Ingrid

Kinderkrankenschwester von 1964 bis 2008

W

Weigert, Christine

Mitarbeiterin Ergotherapie seit 1990