



Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendrheumatologie
Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen
Sozialpädiatrisches Zentrum
Lehrkrankenhaus der LMU München



Kinder- und Jugendrheuma

Chronische Schmerzen bei jungen Menschen

Wir können was tun!

Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige und Patienten – Überreicht durch das Team
der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen • www.rheuma-kinderklinik.de

Herausgeber: Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Gehfeldstr. 24, 82467 Garmisch-Partenkirchen
www.rheuma-kinderklinik.de

Redaktion: Das Team der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH

Projektleitung: Martin Rummel-Siebert

Layout & Druck: Osterchrist Druck und Medien GmbH, Nürnberg, www.osterchrist.de

3. Auflage 2021: 9.000 Exemplare

Genderhinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Ratgeber ausschließlich die männliche Sprachform verwendet. Sie bezieht sich auf Personen jeglichen Geschlechts (m, w, d). Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechtsformen. Die verkürzte Sprachform beinhaltet keine Wertung.

Die Herstellung dieses Buches konnte mit freundlicher Unterstützung des Vereins „Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.“ finanziert werden. Die Schutzgebühr geht an das Spendenkonto des Vereins „Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.“
Kreissparkasse Garmisch-Partenkirchen; IBAN DE9270350000000031500



Kinder- und Jugendrheuma

Chronische Schmerzen bei jungen Menschen

Wir können was tun!

Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige und Patienten –

Überreicht durch das Team der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen

www.rheuma-kinderklinik.de

Vorwort	5
Grußwort	7

Das Krankheitsbild9

Einleitung	9
Was ist Kinderrheuma?.....	9
Wie entsteht Kinderrheuma?	11
Wie erkenne ich Kinderrheuma bei meinem Kind?	14

Kindliches Gelenkrheuma

(Juvenile Idiopathische Arthritis/JIA)	16
Oligoartikuläre JIA	16
Rheumafaktor-negative polyartikuläre JIA	19
Rheumafaktor-positive polyartikuläre JIA.....	22
Enthesitis-assoziierte Arthritis.....	25
Juvenile Psoriasisarthritis (Schuppenflechtenrheuma)	28
Undifferenzierte Arthritis	30
Systemische JIA (Morbus Still).....	30
Augenentzündungen (Uveitis, Retinitis).....	33
Wie sieht die Prognose mit einer JIA aus?	34

Andere rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen 38

Weitere Formen degenerativer Gelenkerkrankungen.....	38
Infektiöse Gelenkerkrankungen	41
Chronische Rekurrende Multifokale Osteomyelitis (CRMO)	46
Rezidivierendes Fieber, autoinflammatorische Erkrankungen.....	49
Kollagenosen bei Kindern und Jugendlichen.....	56
Gefäßentzündungen (Vaskulitiden) des Kindes- und Jugendalters.....	67
Mischformen mehrerer Autoimmunerkrankungen	74

Das Garmischer Modell als Beispiel für ein interdisziplinäres Therapiekonzept 81

Einleitung	81
------------------	----

1. Baustein: Ärztliche Therapie..... 85

Medikamentöse Therapie	85
Operative Therapie.....	100
Komplementäre Therapiemöglichkeiten	105

2. Baustein: Pflegerische Therapie 111

Anleitung, Unterstützung und Prävention durch Pflegefachpersonen.....	111
Veränderungen frühzeitig erkennen.....	114
Unterstützen der Kinder und Jugendlichen.....	116

3. Baustein: Physikalische Therapien 127

Physiotherapie (Krankengymnastik).....	127
Ergotherapie	156
Physikalische Maßnahmen.....	163

4. Baustein: Psychologischer Dienst 181

Psychologische und pädagogische Aspekte	181
---	-----

5. Baustein: Der Sozialdienst 201

Leistungen der Krankenversicherung.....	201
Antragstellung Grad der (Schwer)- Behinderung.....	215
Leistungen der Pflegeversicherung.....	223
Steuern.....	230
Kinderbetreuung.....	230
Studium.....	234
Schritte und Wege in den Beruf	236

6. Baustein: Private Schule für Kranke.. 243

Die Klinikschule..... 243
 Die Private Schule für Kranke
 am Deutschen Zentrum für Kinder-
 und Jugendrheumatologie..... 244
 Schule und Rheuma 245

Leben mit Kinderreuma 253

Einleitung 253
 Infektionen und Impfungen 254
 Ernährung 265
 Alkohol, Rauchen, Drogen 273
 Sport 277
 Urlaub 291
 Familienplanung und Rheuma..... 295
 Transition 299

**Schmerzerkrankungen bei Kindern
 und Jugendlichen 303**

Akuter und chronischer Schmerz..... 303
 Wie entsteht chronischer Schmerz? 306
 Erkrankungsbilder 313
 Behandlung chronischer Schmerzen 319
 Besonderheiten in der Behandlung
 einzelner Erkrankungsbilder 336

**Fatigue (Müdigkeit) und
 Chronisches Fatigue-Syndrom (CFS)..... 343**

**Geschichte der Kinderreumatologie
 und unserer Klinik 347**

Fachausdrücke 355

Anhang 379

Autorenverzeichnis..... 379
 Evangelischer Diakonieverein
 Berlin-Zehlendorf e. V. 380
 Hilfe für das rheumakranke Kind e. V..... 382
 Wer sind unsere Helfer?..... 384
 Literaturempfehlungen..... 386
 Internet-Adressen, Selbsthilfegruppen..... 388
 Elternkreise rheumakranker Kinder,
 Gruppen Junger Rheumatiker in der
 Deutschen Rheuma-Liga..... 390
 Kontakt..... 392



Klinikum
Garmisch-Partenkirchen gGmbH

Deutsches Zentrum
für Kinder- und
Jugendrheumatologie

Zentrum für
Schmerztherapie
junger Menschen

Sozialpädiatrisches
Zentrum

**Liebe Patienten, liebe Eltern,
liebe Freunde und Förderer unserer Klinik,**

die Medizin entwickelt sich stetig weiter. So war auch unser Klinik-Rheumabuch langsam in die Jahre gekommen. Wir haben uns daher zu einer Neuauflage entschlossen, die in nahezu allen Teilen eine Überarbeitung und Ergänzung der bewährten Texte darstellt.

Wir sind ein interdisziplinäres Team, das heißt, zahlreiche Berufsgruppen helfen in unserer Einrichtung zusammen. Dieses Fachwissen wollen wir in diesem Buch bündeln. Daher haben viele Autoren aus unterschiedlichen Bereichen die Beiträge verfasst. Das bemerkt man vielleicht an einigen Stellen, aber genau das macht uns auch aus: Als ein Team – jeder mit seinen Fähigkeiten – stellen wir uns gemeinsam einer Aufgabe.

Wir danken allen, die beim Zustandekommen dieses Buches einen Beitrag geleistet haben, sowie dem Verein „Hilfe für das rheumakranke Kind“, ohne dessen Unterstützung dieses Buch nicht verfügbar wäre.

Sie können den Verein mit Ihrer Spende unterstützen. Näheres erfahren Sie hier: www.kinderrheuma.info/

Was soll dieses Buch leisten?

Dies ist kein Fachbuch, sondern der Versuch, Ihnen die teils komplizierten Zusammenhänge bei rheumatischen und Schmerzserkrankungen im Kindes- und Jugendalter näherzubringen. Wir möchten Ihnen einen Einblick in die Erkrankungen und deren Therapie geben. Wir haben uns daher bemüht, allgemeinverständlich zu schreiben. Tipps zum Weiterlesen finden Sie in den entsprechenden Kapiteln bzw. bei den Literaturempfehlungen. Das Buch soll Ihnen Informationen liefern, Ihnen aber auch dabei helfen, Ihre Fragen im Gespräch mit Ärzten und Therapeuten noch genauer formulieren zu können. Denn dieses Buch ersetzt auf keinen Fall das persönliche Gespräch, die jeweils aktuellen Fachinformationen zu einzelnen Medikamenten und die Schulungsmaßnahmen, wie sie in unserer Klinik regelmäßig stattfinden.



Ärztlicher Direktor
Prof. Dr. med. Johannes-Peter Haas

Was ist neu?

Selbstverständlich haben wir uns bemüht, das Buch inhaltlich auf den aktuellen Stand zu bringen. So gibt es erfreulicherweise eine ganze Reihe neuer Medikamente zur Behandlung kinderrheumatologischer Erkrankungen. Der Vorgängerband beschäftigte sich vor allem mit dem kindlichen Gelenkrheumatismus (Juvenile Idiopathische Arthritis = JIA). Die Kinderheumatologie umfasst jedoch eine Reihe weiterer, zum Teil sehr seltener Erkrankungen, in deren Behandlung unsere Klinik lange Erfahrung hat. Diese haben wir in die Neuauflage miteinbezogen.

Einen eigenen Teil im Buch hat die Behandlung chronisch schmerzkranker Kinder und Jugendlicher. Unser Zentrum verfügt hier inzwischen über mehr als 15 Jahre Erfahrung und ist die größte Behandlungseinrichtung in Süddeutschland.

Dieses Buch wird auch digital verfügbar sein, und wir werden versuchen, fortlaufend „Updates“ zur Verfügung zu stellen. Besuchen Sie hierfür unsere Homepage: www.rheuma-kinderklinik.de/ Dort finden Sie weitere wissenswerte Informationen zur Klinik, zu neuen Therapien, Aktionen und, und, und.

Im Namen aller Autoren und Autorinnen hoffe ich, dass Ihnen unser Buch viele aufschlussreiche Informationen liefert, und möchte Ihnen interessante Stunden bei der Lektüre wünschen.



Ihr Prof. Dr. med. Johannes-Peter Haas

Grußwort

Rheuma – klar, das kriegen alte Menschen!

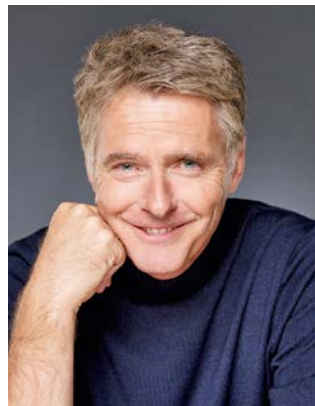
So haben wir auch bis vor sieben Jahren gedacht. Bis zu dem Zeitpunkt, als unsere noch nicht 3-jährige Tochter morgens vor Schmerzen nicht mehr aus dem Bett wollte. Ihr Knie geschwollen, jede Berührung, jedes Auftreten schien ihr weh zu tun. Unser erster Gedanke: eine Entzündung, Wachstumsbeschwerden oder vielleicht war sie doch einfach nur beim Rutschen gestürzt.

Wir hatten doppeltes Glück im Unglück: ein Orthopäde, der sich mit Kinderrheuma auskannte und uns früh den ersten Hinweis gab, und Rosi Mittermaier und Christian Neureuther, die Gäste in meiner Sendung waren und mir fast zeitgleich vom Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen erzählten. So lagen zwischen der ersten Morgensteife mit den damit verbundenen Schmerzen und dem ersten Besuch in der Klinik in Garmisch keine vier Wochen.

Der Schock nach der Diagnose war groß, doch die Zuversicht wuchs, auch mit dieser Krankheit ein erfülltes Leben für unsere Tochter und uns als Familie möglich zu machen. Das ganzheitliche Therapiekonzept des DZKJR, die fachliche Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte, die Herzlichkeit des Pflegepersonals und die Empathie aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erleichtern uns und allen Betroffenen den Umgang mit Rheuma. Es hilft immer wieder, die Krankheit als Teil des Lebens anzunehmen. Rheuma ist sicher zu einem festen Bestandteil unseres Lebens geworden, nicht weniger – aber auch nicht mehr! Denn es gibt, dank der guten Begleitung, auch ein tolles Leben neben der Krankheit!

Zu wissen, bei einem möglichen nächsten Rheumaschub bin ich als Familie nicht allein, sondern bekomme die helfende Unterstützung im DZKJR, ist für uns eine verlässliche Hilfe.

Wenn wir heute zur Kontrolle nach Garmisch-Partenkirchen kommen, geht es für unsere Tochter nicht in eine Klinik, sondern in die „Bunte Kuh“, Sinnbild für die farbenfrohen Wiederkäuer, die jeden freundlich im Eingangsbereich empfangen ...



Jörg Pilawa

Ihr Jörg Pilawa



2009

DIESES MODELL ERMÖGLICHTE DER VEREIN
„HILFE FÜR DAS RHEUMAKRANKE KIND E.V.“

REALISIERT VOM MICHAELA SIGGE UND THOMAS KRÖNER-WILSDORF
IN ZUSAMMENARBEIT MIT KARLA ANDRÁ (STRECHERIN),
STEPHAN DEMHARTER (TECHNIK), MICHAEL HARTSMANN (STEUERUNG),
JOSEF HÖLZHAUSER (MUSIK), STEPHAN JANTZ (KONSTRUKTION),
JAKOB WILSDORF (FILM)

Das Krankheitsbild

Einleitung

Was ist Kinderreuma?

Das Fachgebiet Kinderreumatologie umfasst eine Vielzahl von Erkrankungsbildern, die autoimmunologische und/oder autoinflammatorische Ursachen haben können. Insgesamt gehen wir von etwa 22.000 bis 25.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen in Deutschland aus.

Die größte Gruppe bilden die verschiedenen Ausprägungen des kindlichen **Gelenkrheumas, die Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA)** mit über 15.000 betroffenen Patienten. Als JIA wird eine Gelenkentzündung (Arthritis) mit einer Dauer von mehr als sechs Wochen bezeichnet, wenn sie zum einen vor dem 16. Lebensjahr erstmalig auftritt und außerdem keine anderen Ursachen gefunden werden können. International wurden Kriterien festgelegt, mit denen sich acht Unterformen der JIA unterscheiden lassen.

Die rheumatischen Entzündungen des Bindegewebes werden als **Kollagenosen** in einer Gruppe zusammengefasst, obwohl die einzelnen Erkrankungen sehr verschieden sind. In diese Gruppe gehören der juvenile Systemische Lupus Erythematodes (jSLE), die juvenile Dermatomyositis (jDM), die juvenile Systemische Sklerodermie (jSSc), die juvenile lineare Sklerodermie (jLSc) und als Mischform die mixed connective tissue disease (MCTD). Die meisten Kollagenosen kommen bei Kindern sehr selten vor. Der Beginn der Erkrankung kann akut oder schleichend sein. Das macht die Diagnostik manchmal schwer. Es gibt „begrenzte“ Kollagenosen (zum Beispiel limitierter LE, jLSc). Meistens befallen Kollagenosen jedoch viele Regionen oder Organe und können hier Schäden verursachen, im Einzelfall sogar lebensbedrohliche Verläufe nehmen.

Vaskulitiden, das heißt Erkrankungen, die durch einen entzündlichen Prozess an den Gefäßen vermittelt werden, sind bei Kindern und Jugendlichen deutlich seltener als bei Erwachsenen. Eine Ausnahme bilden die IgA-vermittelte Vaskulitis (IAV, früher Purpura Schönlein-Henoch) und das Kawasaki-Syndrom (KS), zwei prognostisch zumeist gut verlaufende Vaskulitiden, die ausschließlich bei Kindern beobachtet werden. Alle anderen Vaskulitiden verlaufen langfristig (chronisch) und können schwere Schäden an den Organen verursachen.

Allen diesen Erkrankungen gemeinsam ist, dass es sich um sogenannte **Autoimmunerkrankungen** handelt.

Autoinflammatorische Erkrankungen: Viele Formen des wiederkehrenden Fiebers ohne erkennbare Ursache, aber auch einige andere Erkrankungen bezeichnen wir heute als „autoinflammatorische“ Erkrankungen (autoinflammatory disease = AID) des Kindes- und Jugendalters. Sie sind extrem selten und spielen daher in der kinderärztlichen Versorgung nur eine untergeordnete Rolle. Wichtigste Vertreter sind das Familiäre Mittelmeerfieber (FMF), die häufigste AID mit zunehmender Prävalenz auch in Mitteleuropa, und die Cryopyrin-assoziierten periodischen Syndrome (CAPS).

Kinderrheuma erfordert die Behandlung durch spezialisierte Ärzte. Viele Erkrankungen sind sehr selten und können auch innere Organe miteinbeziehen. Die Diagnostik und Behandlung erfordert daher erfahrene Teams in kinderrheumatologischen Zentren.

Wichtig ist die fachgerechte Versorgung

Die kinderrheumatologischen Versorgungsstrukturen in Deutschland haben sich in den vergangenen 20 Jahren erheblich verbessert. Die Zusatzausbildung für Kinderärzte ist mittlerweile ein anerkanntes Fachgebiet. Akkreditiert durch die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) nehmen in Deutschland über 50 kinderrheumatologische Versorgungseinheiten die Versorgung wahr (siehe Versorgungslandkarte unter: <http://www.agkjr.de/>). Die deutsche Versorgungsstruktur schneidet auch im internationalen Vergleich insgesamt gut ab. Dabei sind niedergelassene Ärzte, Spezialambulanzen und Fachkliniken beteiligt. Der Kinderrheumatologe koordiniert die interdisziplinäre Zusammenarbeit der Ärzte (Kinderarzt, Orthopäde, Hautarzt, Augenarzt ...) und die multiprofessionelle Therapie (Physiotherapie, Psychologen, Orthopädietechnik, Sozialarbeiter u. a.).

Wie entsteht Kinderrheuma?

Unser körpereigenes Abwehrsystem, das Immunsystem, besteht aus mehreren Unterabteilungen, die spezielle Aufgaben erfüllen, um uns gesund zu halten. Rheumaerkrankungen sind Fehler in der Funktion des Immunsystems. Zwei Wege führen zu kindlich-rheumatischen Erkrankungen: Der eine kann durch ein falsches Vorgehen des spezifischen/lernenden Abwehrsystems gegen körpereigene Gewebe eine sogenannte Autoimmunreaktion auslösen. Hier spielen ein erbliches Risiko und bislang unbekannte Umweltfaktoren zusammen. Im Unterschied zu den Autoimmunerkrankungen werden die autoinflammatorischen Erkrankungen durch Fehlfunktionen des unspezifischen/angeborenen Immunsystems verursacht.

Beispiele für **Autoimmunerkrankungen** sind das Erwachsenenrheuma (rheumatoide Arthritis), die Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus Typ I) oder die Autoimmunthyreoiditis (Schilddrüsenentzündung). Bei all diesen Erkrankungen bildet das spezifische/lernende (adaptive) Immunsystem fälschlicherweise spezifische Zellen oder Antikörper, die sich nicht gegen fremde Strukturen (Antigene), wie Krankheitskeime, sondern gegen körpereigene Strukturen richten. Solche – gegen eigene Strukturen gerichtete – Antikörper nennt man Autoantikörper; handelt es sich um spezifische Zellen gegen eigenes Gewebe, nennt man sie autoreaktive Zellen. Sie sind eine wesentliche Voraussetzung, dass unser Immunsystem den eigenen Körper angreift. Wenn solche Autoantikörper oder autoreaktive Zellen entstehen, dann kann das Immunsystem fälschlicherweise körpereigene Strukturen angreifen und zerstören, die eigentlich gar nicht krank sind.

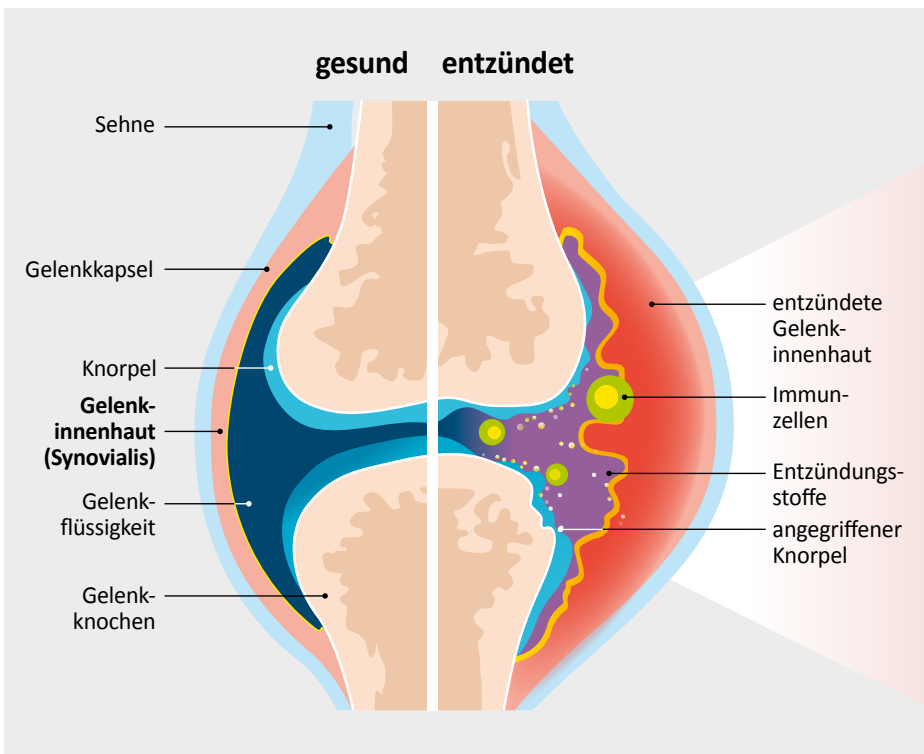
*Wenn das
Abwehrsystem
Fehler macht*

Das ist in der Abbildung auf Seite 12 für das Beispiel der JIA dargestellt. Immunzellen (Granulozyten, Makrophagen, T- und B-Lymphozyten) wandern in das Gelenk ein und beginnen, die Knorpelhaut (Synovia) anzugreifen. Durch Zellbotenstoffe (Zytokine, Interleukine) werden immer mehr Zellen in das Gelenk gelockt und dort aktiviert. Solche Zellbotenstoffe sind beispielsweise Interleukin-1 und Interleukin-6 oder der Tumornekrosefaktor alpha (TNF α). Genau solche Botenstoffe lassen sich durch moderne Rheumatherapien ausschalten. Im Verlauf der Entzündung verdickt sich die Knorpelhaut, und es kommt zur Bildung einer entzündlichen Geschwulst (Pannus). Das

Gelenk lässt sich nicht mehr vollständig bewegen. Wird die Entzündung nicht erfolgreich behandelt, nimmt erst der Knorpel, später auch der Knochen Schaden. Es entsteht eine knöchernerne Gelenkabnutzung (Arthrose), oder die knorpelfreien knöchernen Anteile des Gelenkes verwachsen sogar miteinander (Ankylose).

Bei der JIA ist die Knorpelhaut im Gelenk das Ziel der Autoimmunreaktion. Bei anderen Autoimmunerkrankungen werden andere Zielstrukturen angegriffen, etwa die Betazellen der Bauchspeicheldrüse, die das Insulin herstellen, bei der Zuckerkrankheit oder Bestandteile des Bindegewebes bei den Kollagenosen.

Ob die Autoimmunreaktion durch Zellen oder durch Antikörper vermittelt wird – letztlich macht das lernende Immunsystem einen



Schematische Darstellung der Entzündungsvorgänge im Gelenk bei der JIA

Fehler. Warum es das tut? Auf diese Frage haben wir noch immer keine abschließende Antwort. Sicherlich weisen viele von uns kleine Besonderheiten des eigenen Immunsystems auf, die bei bestimmten Infektionen ein Vorteil sind, in anderen Zusammenhängen jedoch Ursache einer solchen Fehlreaktion sein können. Hinzu kommen Umweltfaktoren wie Infektionen, aber auch Umweltgifte, Stress usw. Selbst wenn wir den Beginn einer Autoimmunreaktion meistens nicht mehr genau nachvollziehen können, so wissen wir heute sehr viel genauer über die Abläufe Bescheid, die an einer solchen Fehlfunktion beteiligt sind. Das hat es ermöglicht, Medikamente zu entwickeln, die wesentlich gezielter einzelne Fehlfunktionen des Immunsystems ausschalten können. Bessere Wirksamkeit bei weniger Nebenwirkungen ist die Folge. Früher wurden alle Unterformen der JIA in die Gruppe der Autoimmunerkrankungen eingeordnet.

Erbliche wiederkehrende Fiebererkrankungen (hereditäre periodische Fiebersyndrome) werden nicht von spezifischen Zellen des lernenden Immunsystems ausgelöst. Sie entstehen durch Überreaktionen des angeborenen Immunsystems, der sogenannten **Autoinflammation**. Das angeborene Immunsystem reagiert schnell, aber nicht sehr zielgerichtet. Normalerweise verschafft diese schnelle Reaktion unserem Körper bei Infektionen einen Zeitvorteil. Denn das lernende Immunsystem mit seinen genau auf den jeweiligen Erreger passenden Antikörpern und Zellen benötigt ein bisschen Zeit, um eine Reaktion einzuleiten. Während dieser Anlaufzeit lösen wir einfach mit unserem angeborenen Immunsystem eine unspezifische Entzündungsreaktion aus, damit die Erreger nicht allzu viel Schaden anrichten können. So eine unspezifische Entzündung muss natürlich sofort gestoppt werden, wenn dann das lernende, spezifische Immunsystem die Aufgabe übernimmt und mit dem Eindringling aufräumt. Genau da haben Menschen mit einer autoinflammatorischen Erkrankung ein Problem. Ihr angeborenes Immunsystem reagiert entweder viel zu stark auf Reize, oder die Steuermechanismen haben einen Schwachpunkt und können eine Entzündungsreaktion nicht ausreichend einfangen. Neben den erblichen Fiebersyndromen sind Gicht und Morbus Crohn Beispiele für autoinflammatorische Erkrankungen. Auch die Systemische Juvenile Idiopathische Arthritis (SJIA, Morbus Still) wird heute zu den autoinflammatorischen Erkrankungen gerechnet, denn das angeborene Immunsystem spielt bei ihrer Entstehung eine entscheidende Rolle.

*Zu viel Entzündung
macht krank*

Autoimmunität: Das spezifische/lernende (adaptive) Immunsystem macht einen Fehler und greift mit autoreaktiven Zellen und/oder Autoantikörpern körpereigene Gewebe an.

Autoinflammation: Das angeborene/unspezifische (innate) Immunsystem macht einen Fehler und reagiert viel zu stark auf einen Reiz oder kann seine Reaktion nicht mehr ausreichend unter Kontrolle bringen.

Natürlich gibt es nicht nur Schwarz und Weiß. Manche Erkrankungen tragen autoinflammatorische (angeborenes Immunsystem) und autoimmune (lernendes Immunsystem) Elemente in sich. So kann bei Patienten mit einer SJIA im Verlauf der Erkrankung nur noch die Gelenkentzündung ohne Zeichen einer Beteiligung des angeborenen Immunsystems zu sehen sein. Solche Patienten bilden dann sogar Autoantikörper und benötigen meistens eine Umstellung ihrer Therapie. Angeborenes und lernendes Immunsystem arbeiten „Hand in Hand“ – so ist das, wenn alles gut funktioniert, aber leider auch, wenn Fehler passieren und wir krank werden.

Wie erkenne ich Kinderrheuma bei meinem Kind?

Die Früherkennung rheumatischer Erkrankungen ist wichtig, damit durch rasche Therapie bleibende Schäden vermieden werden. Andererseits sind rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen oft nicht leicht zu erkennen. Häufig beginnen die Erkrankungen schleichend und zeigen anfangs nicht das typische Bild. Frühe Zeichen einer rheumatischen Erkrankung können sein: **verdickte** und/oder **schmerzhafte Gelenke**, **Morgensteifigkeit**, **Humpeln** oder andere **Schonhaltungen** der Gliedmaßen. Aufmerksam sollten Sie auch werden, wenn Ihr Kind bestimmte Tätigkeiten nicht mehr oder anders als gewohnt ausführt.

Unklare Flecken auf der Haut, Entfärbung oder Verhärtung von Hautbereichen, Entzündungen an den Schleimhäuten, Verfärbungen im Bereich der Finger und Zehen, unerklärbares Fieber und Vergrößerungen von Lymphknoten können eine rheumatische Erkrankung anzeigen. Schließlich sollten auch unerklärliche Entzündungen des Herzens, der Niere oder des Auges an Kinderrheuma denken lassen. Gehen Sie zum Kinder- oder Hausarzt, und wenn sich keine Diag-



Befall des Mittel- und Ringfingers bei einem Kind mit JIA. Das Kind gibt in der Ruheposition keine Schmerzen an. Die Finger bleiben in einer Beugstellung (= Schonhaltung), die Mittelgelenke sind verdickt.

nose findet, so fragen Sie ruhig, ob es vielleicht Kinderrheuma sein könnte. Ihr Kinderarzt stellt Sie dann sicherlich einem Kinderrheumatologen vor.

Achten Sie aber auch auf Zeichen der Erkrankung, wenn Ihr Kind erfolgreich behandelt wurde. Viele Rheumaerkrankungen verlaufen in Schüben. Ein solches Wiederaufflammen der Krankheit wird häufig von achtsamen Eltern oder später von den Jugendlichen selbst entdeckt.

Johannes-Peter Haas

Literatur:

Haas, J.-P. (2011): Systemische Juvenile Idiopathische Arthritis – Grenzgänger zwischen Autoinflammation und Autoimmunität. Akt. Rheumatol 36, S. 1–6

Haas, J.-P. (2015): Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis im Zeitalter der Biologika. Akt. Rheumatol 40, S. 275–279

Haas, J.-P. (2020): Das Immunsystem überlisten. Pädiatrische Praxis 54, S. 138–157

Kindliches Gelenkrheuma (Juvenile Idiopathische Arthritis)

Oligoartikuläre Juvenile Idiopathische Arthritis

Das Wort „oligo“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet „wenig“.

In der Kinderrheumatologie bezeichnet man Patienten mit maximal vier (innerhalb der ersten Erkrankungsmonate) betroffenen Gelenken als oligoartikuläre JIA.

Rheuma an wenigen Gelenken

Dies ist die größte Subgruppe (50 bis 55 Prozent) der JIA-Patienten. Auffällig ist, dass Mädchen im Vorschulalter (70 bis 80 Prozent) deutlich häufiger als Knaben betroffen sind. Der Erkrankungsgipfel liegt zwischen dem zweiten und sechsten Lebensjahr.

Wenn sich nach den ersten sechs Erkrankungsmonaten weitere Gelenke (mehr als vier) entzünden, spricht man von „erweiterter“ Oligoarthritis („extended“). Bleibt es bei weniger, handelt es sich um die sogenannte „persistierende“ Oligoarthritis.

Krankheitsbild

Häufig sind große Gelenke wie Knie, Sprunggelenke oder Ellenbogen betroffen. Es können aber auch Hand-, Finger-, Zehen- oder Kiefergelenke entzündet sein. Wie bei den anderen kindlichen Rheuma-Unterformen können sie dann schmerzhaft, geschwollen und/oder mit einer Funktionseinschränkung erkrankt sein.

Manchmal fällt auch „nur“ ein auffälliges Bewegungsmuster oder Hinken als erstes Symptom auf. Kleinkinder mit einer oligoartikulären JIA schlafen oft unruhiger und sind im Alltag unzufriedener, ohne über konkrete Schmerzen zu klagen. Es kommt auch vor, dass zu Beginn nur eine einseitige Schwellung, zum Beispiel eines Fußes, auffällt.

JIA Kategorie	Häufigkeit in %	Medianes Alter bei Beginn	Weiblich: männlich	Positiv ANA	Positiv HLA B 27	Kennzeichen
Oligoarthritis	50–55	4	2–3:1	60–70 %	10 %	asymmetrischer Befall weniger, meist großer Gelenke

Wichtig für den Kinderrheumatologen ist zur Beurteilung die Tatsache, dass bei der Oligoarthritis häufig ein asymmetrischer Befall der Arthritis vorliegt, das heißt, die Gelenke beider Körperhälften sind nicht gleichmäßig befallen.

Leider gibt es für das Vorliegen einer JIA keine beweiskräftigen Laborwerte. Typische Rheumafaktoren liegen hier meist nicht vor. Auch untrügliche „Entzündungszeichen“, wie etwa Veränderungen im Blutbild, sind bei der oligoartikulären JIA oft nicht vorhanden. Hier kann die Laboranalyse also keine Hinweise auf die Aggressivität der Gelenkerkrankung geben. Einzelne Blutwerte können dennoch wichtig sein. Hierzu zählen beispielsweise die Bestimmung bestimmter Eiweiße, wie etwa der antinukleären Antikörper (ANA). Dies sind Eiweiße, die versehentlich gegen Zellbestandteile des eigenen Körpers gebildet werden – und somit ein Ausdruck von „Autoimmunität“.

ANA sind ein wichtiger Faktor bei der Oligoarthritis, da sie bei circa 70 Prozent der Kinder positiv nachgewiesen werden können. Die Höhe des ANA-Wertes sagt aber nichts über die momentane Aggressivität der Arthritis aus. Auch bei Gesunden können sich ANA finden, ohne dass die Betroffenen an Rheuma erkranken.

Kinder mit einer oligoartikulären JIA haben ein besonders hohes Risiko, an einer Uveitis (Entzündung der Regenbogenhaut am Auge) zu erkranken. 50 bis 75 Prozent der Kinder erleiden eine Augenentzündung innerhalb des ersten Erkrankungsjahres, 90 Prozent innerhalb der ersten vier Jahre.

Antinukleäre Antikörper werden häufiger bei JIA mit Uveitis (70 bis 90 Prozent) nachgewiesen als bei JIA ohne Uveitis. Daher gibt es eine standardisierte Empfehlung zur Kontrolle der Augen, speziell in der Gruppe der Oligoarthritis (siehe auch Text - Augenentzündung).

Seitenunterschied in Form und Stellung der Kniegelenke bei typischer Oligoarthritis



Oligoarthritis

- **Beginn < 6. Lebensjahr**
- **Mädchen >> Jungen**
- **Asymmetrische Arthritis (Knie-, Sprunggelenke)**
- **Unbemerkte Iridozyklitis/Uveitis**
- **Positive ANA (antinukleäre Antikörper 70–80 %)**

Verlauf

In dieser Gruppe sind zwar häufig sehr junge Kinder erkrankt, erfreulicherweise haben aber bis zu 80 Prozent der Betroffenen die Chance, eine dauerhaft inaktive Rheumaerkrankung (eine sogenannte „Remission“) zu erreichen. Allerdings muss die Therapie immer der aktuellen Situation angepasst werden, da auch die Oligoarthritis über Jahre in Schüben verlaufen kann.

Ziel der Behandlung ist es, Fehlstellungen der Gelenke oder Achsabweichungen sowie ungebremste Entzündungsphasen zu vermeiden.

Manuela Krumrey-Langkammerer

Literatur:

Minden, K. (2014): Rheuma im Kindesalter. Häufigkeit, Klinik, Therapie. Kinderärztliche Prax. 85, S. 162–169

Haas, J.-P., Häfner, R., Truckenbrodt, H. (2012): Juvenile Idiopathische Arthritis.

In: Manger, B., Schulze-Koops, H. (Hg.): Checkliste: Rheumatologie.

Georg Thieme Verlag, S. 377–400

Rheumafaktor-negative polyartikuläre Juvenile Idiopathische Arthritis (kindlicher Typ der Polyarthritis)

Das dem Wort „Arthritis“ vorangestellte Wort „poly“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet „viel“. In der Kinderrheumatologie bezeichnet man mit dem Begriff Polyarthritis die Untergruppe der Patienten mit mehr als vier (innerhalb der ersten sechs Erkrankungsmonate) betroffenen Gelenken, bei denen die Testung auf den Rheumafaktor (RF) negativ ausfällt. Meist sind große und kleine Gelenke gleichzeitig betroffen.

Diese Untergruppe betrifft ebenfalls häufiger Mädchen als Knaben; die Kinder sind im Durchschnitt aber älter als diejenigen, die an einer Oligoarthritis erkranken. Eine Polyarthritis kann jedoch in jedem Lebensalter beginnen.

Rheuma an vielen Gelenken

Das Risiko für eine polyartikuläre JIA wird durch die genetische Veranlagung eines Menschen beeinflusst. Es handelt sich dennoch nicht um eine klassische „Erbkrankheit“.

Erbinformationen der sogenannten HLA-Merkmale (HLA DR5 und DR8) können aber die „Neigung“ zum Ausbruch einer polyartikulären JIA vermitteln, sind jedoch nie alleine für die Entstehung verantwortlich. Die Rheumafaktor-negative polyartikuläre JIA und die oligoartikuläre JIA weisen die gleichen HLA-Risikomerkmale auf und werden daher als verwandte Krankheiten verstanden.

Im Gegensatz dazu ist die Rheumafaktor-positive polyartikuläre JIA mit anderen HLA-Merkmalen zu beobachten und verhält sich diesbezüglich wie die rheumatoide Arthritis des Erwachsenenalters (siehe nächstes Kapitel).

Krankheitsbild

Bei der Polyarthritis können zu Beginn unspezifische Gelenkschmerzen und eine unbestimmte „Steifigkeit“ der Gelenke auftreten. Eltern berichten auch von unerholsamem, gestörtem Nachtschlaf und weniger Freude an Bewegung – als ersten Symptomen. Eine

Morgensteife mit staksigem Gangbild oder eine eingeschränkte Beweglichkeit der Finger ist ebenso möglich wie Schwellungen an großen und kleinen Gelenken.

Häufig treten Verdickungen der Fingermittelgelenke auf oder Beschwerden bei der Bewegung der Halswirbelsäule beziehungsweise der Kiefergelenke beim Kauen.

Meistens wird zwar eine „schlechtere“ Körperseite vom kleinen Patienten benannt, die Arthritis betrifft jedoch beide Körperhälften symmetrisch.

Bei der Polyarthritis muss man auch an mögliche Entzündungen der kleinen und kleinsten Gelenke denken. Der menschliche Fuß hat beispielsweise mehr als 30 Gelenkflächen!

JIA Kategorie	Häufigkeit in %	Medianes Alter bei Beginn	Weiblich: männlich	Positiv ANA	Positiv HLA B 27	Kennzeichen
Polyarthritis	13	7	3:1	35 %	12 %	symmetrischer Befall großer und kleiner Gelenke gleichzeitig
Rheumafaktor negativ						

Es gibt auch hier keine Laborwerte, die das Vorliegen einer Rheumafaktor-negativen Polyarthritis belegen. Typische Rheumafaktoren fehlen.

Die polyartikuläre JIA kann mit systemischen Zeichen wie Fieber und/oder einer Blutarmut (Anämie) einhergehen, jedoch werden innere Organe nicht befallen. Meist sind „Entzündungszeichen“, zum Beispiel Veränderungen im Blutbild, zu sehen, sie können aber auch auf einen „Schub“ der Erkrankung hinweisen.

Es gibt Überlappungen zu den anderen Formen des kindlichen Rheumas, etwa dem Nachweis von **antinukleären Antikörpern (ANA)**, der Schwellung von Sehnen oder einer Augenbeteiligung (Uveitis). Letzteres ist hier aber wesentlich seltener der Fall als bei der Oligoarthritis.



Befall der Hände bei kindlichem Rheuma: Die kleinen Finger lassen sich nicht strecken, die Mittelgelenke und die Grundgelenke der Zeige- und Mittelfinger sind deutlich verdickt

Polyarthritis (Rheumafaktor negativ)

- **Beginn gesamte Kindheit**
- **Mädchen >> Jungen**
- **Symmetrische Arthritis (auch kleinste und ungewöhnliche Gelenke)**
- **IgM – Rheumafaktor negativ**

Verlauf

Die Therapie muss immer der aktuellen Situation angepasst werden, da aus den Patientendaten hervorgeht, dass 30 bis 70 Prozent der Patienten im Erwachsenenalter noch mit entzündlichen Gelenkveränderungen zu tun haben. Die Prognose ist abhängig von der Dauer der Arthritis, der Anzahl der betroffenen Gelenke und eventueller Fehlstellungen oder Achsabweichungen, die bleibende Gelenkschäden fördern.

Ziel ist es, diese mit der entsprechenden Therapie möglichst gering zu halten.

Manuela Krumrey-Langkammerer

Rheumafaktor-positive polyartikuläre Juvenile Idiopathische Arthritis

Diese Kategorie der JIA ähnelt sehr der RF-negativen polyartikulären JIA. Für beide gilt, dass:

- meist große und kleine Gelenke gleichzeitig betroffen sind,
- der Befall der Entzündung symmetrisch beide Körperhälften betrifft,
- ebenfalls mehr Mädchen als Knaben betroffen sind,
- eine Polyarthritis in jedem Lebensalter beginnen kann.

Erwachsenen- rheuma bei Kindern

Dennoch handelt es sich bei dieser Subgruppe nach heutigem Wissensstand um den frühen Beginn eines Erwachsenenrheumas (rheumatoide Arthritis). Auch unterscheidet sich die RF-positive polyartikuläre JIA in ihrer Aggressivität der Entzündung von der kindlichen, RF-negativen polyartikulären JIA.

Diese Subgruppe ist mit einem relativen Anteil von zwei bis drei Prozent der Patienten mit JIA sehr klein. Definitionsgemäß gehört der Nachweis eines Rheumafaktors zu einer Arthritis von mehr als vier Gelenken. Die betroffenen Kinder sind bei Beginn jedoch im Mittel deutlich älter als die Vorgruppen (Mittel 12 Jahre).

Krankheitsbild

Das Krankheitsbild wurde bereits im vorangegangenen Kapitel skizziert: unspezifische Gelenkschmerzen und eine „unbestimmte“ Steifigkeit der Gelenke, ein gestörter Nachtschlaf und Bewegungsunlust als erste Symptome; darüber hinaus eine Morgensteife, eine eingeschränkte Beweglichkeit der Finger sowie Schwellungen an großen und kleinen Gelenken.

Bei der RF-positiven Polyarthritis fallen charakteristischerweise Verdickungen der Fingermittelgelenke/Fingergrundgelenke auf und/oder eine ausgeprägte Morgensteife der Finger und Füße. Auch Halswirbelsäule oder Kiefergelenke können betroffen sein, ebenso große Gelenke wie die Hüften.

Kinder können hier schon Zeichen wie bei einer rheumatoiden Arthritis des Erwachsenen entwickeln. Dazu gehören auch Rheumaknötchen, die bindegewebige, schmerzhaft Knötchen innerhalb

der Sehnenverläufe darstellen. Sie können an mechanisch belasteten Stellen auftreten.

ANA sind ein wichtiger Faktor bei der oligoartikulären und der RF-negativen polyartikulären JIA; in der Gruppe der RF-positiven Polyarthritis können sie aber auch bei 35 bis 50 Prozent der Patienten vorhanden sein. Hier gilt ebenfalls: Die Höhe des ANA-Wertes sagt nicht immer in direktem (proportionalem) Zusammenhang etwas über die momentane Aggressivität der Arthritis aus.

Außerdem sind möglicherweise weitere spezifische Antikörper, wie Anti-CCP-Ak, nachweisbar.

JIA-Kategorie	Häufigkeit in Prozent	Medianes Alter bei Beginn	Weiblich:männlich	Positiv ANA	Positiv HLA B 27	Kennzeichen
Polyarthritis Rheumafaktor positiv	2-3	12	3:1	35 %	3 %	symmetrischer Befall, deutlich schubweise



Typisches Ultraschallbild bei Schulterarthritis

RF-positive Polyarthrit

- **Beginn >10. Lebensjahr**
- **Mädchen >> Jungen**
- **Symmetrische Arthrit**
(oft kleine Fingergelenke betroffen)
- **Aggressiver Verlauf möglich**
- **Positive ANA (antinukleäre Antikörper 35–50 %)**

Verlauf

In dieser Gruppe ist eine zügige, antirheumatische Therapie nötig, da der Entzündungsprozess an den Gelenken schon innerhalb weniger Monate Schäden hervorrufen kann, die in Röntgenbildern sichtbar werden. Daraus ergeben sich sowohl für die medikamentöse Therapie als auch für die Krankengymnastik wichtige Konsequenzen. Durch heutige Behandlungsmöglichkeiten gelingt es aber meist auch bei dieser Gruppe, einen Stillstand des Krankheitsgeschehens zu erreichen.

Manuela Krumrey-Langkammerer

Enthesitis-assoziierte Arthritis

Überwiegend erkranken Jungen ab dem Schulalter. Die Krankheit beginnt oft mit einer Arthritis von wenigen Gelenken, wobei Knie- und Sprunggelenke, aber auch die Hüften am häufigsten betroffen sind. Einzelne Zehengelenke oder Gelenke der oberen Körperhälfte wie Schulter-, Ellbogen-, Hand- oder Fingergelenke können ebenfalls erkranken.

Neben den Gelenkerscheinungen müssen weitere Besonderheiten beachtet werden: Die Muskelkraft wird mittels Sehnen auf die gelenkbildenden Knochen übertragen. Die Ansatzstellen der Sehnen am Knochen können sich entzünden und erhebliche Schmerzen verursachen. Man nennt diese Sehnenansatzschmerzen auch Enthesopathie oder Enthesitis (daher die Namensgebung). Häufig betroffen ist die Ferse am Ansatz der Achillessehne oder an der Fußsohle.



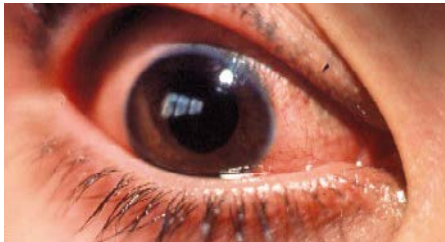
Enthesitis an der rechten Ferse. Die entzündliche Schwellung im Bereich der Achillessehne ist deutlich zu erkennen.

Typische Stellen finden sich zudem unterhalb der Kniescheibe, am Beckenkamm, am Schulterblatt oder im Ellbogenbereich.

Kinder und Jugendliche mit Enthesitis-assoziiierter Arthritis klagen häufig über Rückenschmerzen, vor allem nach längerem Sitzen oder Liegen. Die Ursache dafür liegt meist in einer Entzündung der Kreuz-Darmbein-Gelenke (Iliosakralgelenke). Eine Entzündung dieser Gelenke nennt man Sakroiliitis. Die Sakroiliitis äußert sich meist als spontaner Schmerz oder Druckempfindlichkeit über den Kreuz-

Darmbein-Gelenken, welche im Bereich der Grübchen im oberen Gesäßbereich neben der Wirbelsäule liegen. 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.

Als weitere Besonderheit kann eine akute Regenbogenhautentzündung (Iridozyklitis) auftreten.



Akute Iridozyklitis mit Rötung des Auges

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 Schäden.

Wirbelsäulen- rheuma

Die Enthesitis-assoziierte Arthritis gehört zu dem Formenkreis der Spondylarthropathien. Der Name besagt, dass dabei die Wirbelsäulengelenke erkranken können. 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 Wirbelsäulenenzündung mit Neigung zur Versteifung handelt. Die versteifenden Reaktionen entwickeln sich aber erst ab etwa dem 20. Lebensjahr. Aus der Sicht der Kinderrheumatologie stellt der M. Bechterew also das mögliche Spätstadium einer Enthesitis-assoziierten Arthritis dar. Dank verbesserter medikamentöser Therapien in den letzten Jahren kann bei den meisten Patienten ein Übergang in einen M. Bechterew vermieden werden.

Bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis tritt die vererbare Bereitschaft zur Erkrankung besonders deutlich hervor. Bei jedem dritten

Enthesitis-assoziierte Arthritis

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

Kind findet man in der Familie ähnliche rheumatische Erkrankungen. Die vererbte 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 entdeckt und mit Buchstaben und Zahlen benannt. Man weiß inzwischen, dass sie bedeutsam sind für immunologische Reaktionen und dass einige auch das Auftreten von Erkrankungen des Immunsystems begünstigen. Die Bedeutung des HLA-B27 für bestimmte Rheumaformen 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 entwickeln. 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 durch Bakterien wie Salmonellen, Yersinien oder Campylobacter.

Renate Häfner

Literatur:

- Häfner, R. (1987): *Die juvenile Spondylarthritis. Retrospektive Untersuchung an 71 Patienten.* Monatsschrift Kinderheilkunde 135, S. 41–46
- Truckenbrodt, H., Häfner, R. (2002): *Zur Nomenklatur und Klassifikation der juvenilen Spondylarthropathie.* Akt. Rheumatol 27, S. 13–17

Juvenile Psoriasisarthritis (Schuppenflechtenrheuma)

Als **Psoriasis oder Schuppenflechte** wird eine chronische Hauterkrankung bezeichnet, die recht häufig in der Bevölkerung vorkommt und eine deutliche vererbare Bereitschaft erkennen lässt.

Haut und Gelenke betroffen

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 folgt unter Umständen Jahre später nach. Ob eine Erkrankung bei einem Kind vorliegt, können wir anfangs nicht sicher feststellen. Ein Verdacht besteht jedoch, wenn gleichzeitig eine Schuppenflechte in der Familie bekannt ist und Besonderheiten im Gelenkmuster darauf hindeuten. 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.

Bei manchen Kindern steht eine Arthritis mehrerer kleiner Gelenke im Vordergrund.

Sind noch keine typischen Hautveränderungen aufgetreten, weisen manchmal kleine Tüpfelchen oder Verhornungsstörungen an den Fingernägeln auf die Psoriasis hin.

Psoriasisarthritis

- **Beginn in jedem Lebensalter möglich**
- **Mädchen etwas häufiger betroffen**
- **Meist asymmetrische Arthritis, häufig kleine Gelenke betroffen**
- **Daktylitis**
- **Psoriasis beim Patienten oder in der Familie**
- **Psoriasis-typische Nagelveränderungen**

Renate Häfner



Psoriasis am Bauchnabel



Daktylitis der 2. Zehe links



Befall mehrerer kleiner Gelenke bei Psoriasisarthritis. Betroffen sind die Fingerendgelenke 2 bis 4 rechts sowie das Fingermittelgelenk 3 und die Daumengelenke links.



Ausgeprägte Tüpfelung der Fingernägel bei Psoriasis

Literatur:

Truckenbrodt, H., Häfner, R. (1990): Die Psoriasisarthritis im Kindesalter. Ein Vergleich mit den Subgruppen der juvenilen chronischen Arthritis. *Z. Rheumatol* 49, S. 88–94
Häfner, R. (2000): Psoriasisarthritis bei Kindern. *Arthritis + Rheuma* 20, S. 108–113
Häfner, R., Haas, J.-P. (2010): Juvenile Psoriasisarthritis. *Arthritis + Rheuma* 3, S. 164–170

Undifferenzierte Arthritis

Nicht immer lässt sich eine Erkrankung einer der oben angeführten Kategorien zuordnen – oder die Arthritis erfüllt die Kriterien für mehrere Kategorien. Dafür gibt es innerhalb der JIA die Bezeichnung „undifferenzierte Arthritis“.

Ein typisches Beispiel: Das Kind hat eine Oligoarthritis mit Befall von Knie- und Sprunggelenk, bei der Mutter ist eine Psoriasis bekannt. Die Psoriasis der Mutter ist ein Ausschlusskriterium für die Kategorie Oligoarthritis. Es fehlen jedoch zusätzliche Kriterien für die Kategorie Psoriasisarthritis. Folglich liegt eine undifferenzierte Arthritis vor. Hätte das Kind noch eine Daktylitis oder Verhornungsstörungen an den Nägeln könnte die Erkrankung der Kategorie Psoriasisarthritis zugeordnet werden.

Renate Häfner

Systemische JIA

Bei der systemischen Juvenilen Idiopathischen Arthritis (sJIA, „systemisch“ bedeutet hier, dass nicht nur die Gelenke, sondern der gesamte Körper, das „System“, erkrankt) treten außer Gelenkentzündungen auch Fieber und Symptome an den inneren Organen auf. Sie ist eine der selteneren Unterformen der JIA, nur etwa jeder zwanzigste Patient mit einer JIA ist davon betroffen. Vor allem sind das Kleinkinder bis zum Alter von fünf Jahren; die systemische Juvenile Idiopathische Arthritis kann aber auch später und im Erwachsenenalter auftreten. In asiatischen Ländern, besonders in Japan, ist der Anteil deutlich höher: Hier haben die Hälfte der Kinder mit Rheuma eine systemische Arthritis.

Die systemische Arthritis unterscheidet sich von allen anderen Formen des kindlichen Rheumas dadurch, dass sie auch andere Organe (Herz, Lunge, Lymphknoten) befallen kann. Unbehandelt kann sie durch überschießende Entzündungsreaktionen zum Tod führen, bedingt vor allem durch das **Makrophagenaktivierungssyndrom**. Dieses tritt in etwa sieben Prozent aller der Fälle auf.

Die sJIA wird heute zu den „autoinflammatorischen Erkrankungen“ gerechnet (siehe Kapitel: „Das Krankheitsbild – Wie entsteht Kinderreuma?“). Kinder mit systemischer JIA haben normalerweise hohes Fieber, das aber in Schüben kommt. Es tritt über Wochen täglich ein- oder zweimal in den frühen Morgenstunden oder am Nachmittag auf. Das Fieber steigt normalerweise schnell an und fällt rasch wieder ab, meist haben die Kinder dann kurzzeitig Untertemperatur (also eine Körpertemperatur von 35 bis 36 Grad Celsius). Während des Fiebers treten unterschiedlich geformte Flecken auf (das Lehrbuch spricht von „lachsfarbenem Ausschlag“, die Bandbreite ist jedoch hoch), die genauso schnell wie das Fieber wieder verschwinden. Entzündungen oder Schwellungen der inneren Organe, wie des Herzens, der Leber, der Milz und der Lymphknoten, können ebenfalls eine Folge der systemischen Arthritis sein.

Systemische JIA (Morbus Still)

Häufig sammelt sich Flüssigkeit im **Rippenfell** (unter der Lunge = Pleuritis) und im **Herzbeutel** (rund um das Herz = Pericarditis) an, gelegentlich auch im **Bauchfell** rund um den Darm. Das kann vor allem beim Herzen schnell lebensbedrohlich werden. Häufig tritt bei Kindern mit systemischer Arthritis auch eine Blutarmut auf, so dass sie nicht genug rote Blutzellen und zu viele weiße Blutzellen haben. Eine besonders schwere Folge der systemischen Arthritis ist das sogenannte **Makrophagenaktivierungssyndrom** (MAS), ein Zustand, in dem das Immunsystem unkontrolliert und mit Hochleistung arbeitet, so dass zu viele Entzündungsherde im gesamten Körper entstehen.



Typischer lachsfarbener Ausschlag am Bein einer Patientin mit einer sJIA

Am Anfang haben die Kinder vor allem Fieber, einen Ausschlag und recht unspezifische Gelenk- und Muskelschmerzen; Gelenkschwellungen treten meist später auf, teilweise erst nach Wochen oder sogar Monaten. Das Befallsmuster der Gelenke ist unterschiedlich: Bei einem Teil der Kinder bleibt die Arthritis auf wenige Gelenke beschränkt, bei den meisten entzünden sich jedoch viele große und kleine 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 Gelenkzerstörungen führen. Die systemische Arthritis verläuft oft in Schüben. Zwischendurch können die Kinder für einige Zeit beschwerdefrei sein, bevor die Krankheit erneut aufflackert.

Die sJIA ist eine ernste und gefährliche Erkrankung, die früher häufig tödlich endete. Sie ist in den letzten 15 Jahren durch neue Medikamente, wie **Interleukin-1-** und **Interleukin-6-**blockierende Arzneimittel, allerdings sehr viel besser behandelbar geworden (siehe „Das Krankheitsbild“: Wie entsteht Kinderrheuma? und Baustein „Ärztliche Therapie“: Medikamentöse Therapie).

Der Verlauf der Erkrankung ist schwer vorherzusagen. In fast der Hälfte aller Fälle tritt – nach einem Zeitraum von etwa sechs Monaten bis zu zwei Jahren – Ruhe ein, und die Erkrankung verschwindet wieder. In einigen wenigen Fällen kommt es zu lang andauernden Krankheitsschüben mit zwischenzeitlichen Pausen.

Die andere Hälfte der Betroffenen zeigt jedoch nur einen Rückgang der „systemischen“ Zeichen, also des Fiebers und des Befalls der inneren Organe. Die Gelenke sind dann von einer sehr hartnäckigen Entzündung betroffen, die im weiteren Verlauf zu schweren Schäden führen kann. Man vermutet, dass eine frühzeitige Behandlung mit modernen Medikamenten, vor allem eine Blockade von **Interleukin-1** und **Interleukin-6**, die Rate an schweren Verläufen reduzieren hilft.

Boris Hügler

Augenentzündungen (Uveitis, Retinitis)

Eine Entzündung der Augen – bei Rheuma? Viele Menschen reagieren erst einmal erstaunt, wenn sie das hören. Aber das Auge hat ganz besondere Strukturen, die verhindern sollen, dass am und im Auge andauernd Immunreaktionen stattfinden. Nur so kann trotz ständigem Kontakt mit der Außenwelt eine anhaltende Entzündung vermieden und die Durchsichtigkeit (Transparenz) der für das Sehen wichtigen Schichten erhalten werden. Und diese Strukturen sind empfindlich, wenn das Immunsystem Fehler macht.

Eine Uveitis ist eine Entzündung der mittleren Augenhaut (**Uvea**), die aus der Aderhaut (Choroidea), dem Ziliarkörper (Corpus ciliaris) und der Iris besteht. Auch der Glaskörper kann mitbeteiligt sein. Es gibt eine Fülle von Krankheitsbildern, die eine Uveitis hervorrufen können. Am häufigsten findet sich die Uveitis bei der Juvenilen Idiopathischen Arthritis, sie kann allerdings auch bei Vaskulitiden, Kollagenosen, anderen Erkrankungen und sogar als eigenständige Immunerkrankung auftreten.

*Bei Kinderrheuma
auf die Augen
achten*

Patienten können an einer Uveitis erkranken, ohne dies zu bemerken. Nur durch regelmäßige augenärztliche Kontrollen lassen sich deshalb dauerhafte Augenschäden vermeiden.

Zu Beginn der Entzündung wird eine Uveitis nur bei Beteiligung der Bindehaut als unangenehm und schmerzhaft von den Patienten empfunden. Auch von außen sichtbare Zeichen, wie zum Beispiel eine Bindehautreizung oder -rötung, fehlen häufig. Gerade bei der JIA bemerken Patienten erst dann Einschränkungen beim Sehen, wenn bereits Schäden am Auge entstanden sind. Daher ist bei Patienten mit Uveitis ein regelmäßiges Screening der Augen essenziell.

Eine Uveitis findet sich bei 12 Prozent aller Kinder mit JIA, vor allem jedoch bei Patienten mit einer Oligoarthritis (15 bis 40 Prozent). Alle Patienten mit einer JIA sollten regelmäßig eine vorsorgliche augenärztliche Untersuchung (Screening) erhalten. Eine augenärztliche Untersuchung mit Hilfe einer Spaltlampe kann zur frühzeitigen Erkennung und Behandlung des Entzündungsprozesses beitragen und sollte in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden. Die Abstände werden vom Augenarzt und dem behandelnden Kinderreumatologen je nach Risikoeinschätzung empfohlen.

Die Therapie richtet sich nach der Grunderkrankung. Sie erfordert immer die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit einem erfahrenen Augenarzt. Es bestehen hierzu Behandlungsleitlinien, die Experten unter Auswertung von Daten aus Behandlungsstudien zusammengestellt haben. In einem schrittweisen Vorgehen werden zunächst kortisonhaltige Augentropfen, dann Methotrexat und bei Therapieversagen anti-TNF α -Antikörper eingesetzt.



Nach wiederholter Uveitis kann die Pupille verkleben und dann bei Lichteinfall nicht mehr eng gestellt werden (rechtes Auge).

Entzündungen der Netzhaut (Retinitis) oder der Sehnerven (Neuritis) können vor allem bei Vaskulitiden auftreten und sind ein Notfall. Hier kommen meist hochdosierte Kortisoninfusionstherapien zum Einsatz.

Johannes-Peter Haas

Wie sieht die Prognose mit einer JIA aus?

Kann eine JIA geheilt werden?

Zum Zeitpunkt der Diagnose einer JIA haben Kinder und ihre Familien häufig Fragen zum weiteren Verlauf der Erkrankung, die der behandelnde Arzt jedoch nur teilweise beantworten kann. JIA tritt bei jedem Kind auf unterschiedliche Weise auf. In manchen Fällen sind nur ein bis zwei Gelenke betroffen, und die Erkrankung ist leicht zu kontrollieren. Es können aber auch viele Gelenke betroffen sein, und die Symptome sind schwerer und bestehen länger. Häufig ist kein eindeutiger Zusammenhang zwischen der Anzahl der befallenen Gelenke und der Schwere der Erkrankung auszumachen.

In einigen Fällen gibt es für Patienten mit einer JIA eine echte Heilung. Die Erkrankung verschwindet dann während der Pubertät und kehrt im Erwachsenenalter nicht wieder. Die meisten Patienten erleben jedoch leider keine Heilung als solche, aber eine **Remission**, das heißt, ein Zustand, in dem wenig oder keine Krankheitsaktivität und Symptome bestehen, ist in den allermeisten Fällen möglich. Bei vielen Patienten kann dieser Zustand viele Jahre anhalten, aber ein Aufflackern der Erkrankung ist bei einigen Unterformen selbst nach langer Zeit möglich. Mit frühem Erkennen der Erkrankung und Therapiebeginn einschließlich Physiotherapie und anderen begleitenden Maßnahmen kann man die Gelenkentzündung allerdings gut kontrollieren, Gelenkschäden vermeiden und eine normale „Funktion“ bei fast allen Kindern mit JIA erreichen. Die Kinder entwickeln sich dann normal, schließen Schule und Ausbildung erfolgreich ab, üben einen Beruf aus und gründen eine Familie. Die Behandlung der JIA ist abhängig von Typ und Schwere der Erkrankung. Zu einem ausgewogenen Behandlungsplan gehören nicht nur Medikamente, er schließt auch eine begleitende Therapie sowie eine gesunde Lebensführung mit ein.

Inzwischen liegen einige Langzeitstudien vor allem aus Skandinavien vor, die diese Beobachtungen weitgehend bestätigen. Zu beachten ist aber auch, dass die Diagnose im Kindesalter nicht „in Stein gemeißelt“ ist, sondern dass eine Reihe von Kindern im Verlauf ihrer Entwicklung die Kategorie wechseln, zum Beispiel von der Polyarthritits zur Psoriasisarthritis (durch Entwicklung einer Psoriasis/Schuppenflechte).

Unter **Prognose** verstehen Ärzte die Voraussage eines Erkrankungsverlaufes. „Vorhersagen sind schwierig, besonders für die Zukunft“, sagte schon der Nobelpreisträger Nils Bohr. Daher lässt sich für den einzelnen Patienten niemals exakt vorhersagen, wie die Erkrankung verlaufen wird. Aus Langzeitbeobachtungen vieler Patienten, die an einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA = kindliches Gelenkrheuma) litten, können wir jedoch einige allgemeine Wahrscheinlichkeiten ableiten. Das ist eine wesentliche Funktion von Studien und **Registern**. Jeder Patient, der hier teilnimmt, trägt ein Stückchen dazu bei, unser Wissen zu vergrößern.

Wie wahrscheinlich ist es, dass eine JIA im Erwachsenenalter wieder verschwindet?

Für den behandelnden Arzt ist es unmöglich vorherzusagen, ob die JIA zur Ruhe kommt oder ob der Patient auch als Erwachsener Zeichen einer Gelenkentzündung aufweisen wird. Manche Kinder mit JIA müssen gegebenenfalls Medikamente bis ins Erwachsenenalter nehmen, teilweise mit Unterbrechungen, manche allerdings dauerhaft. Zwar hat die Erkrankung vor allem bei frühkindlichem Auftreten eine höhere Tendenz, zur Ruhe zu kommen, aber im Allgemeinen haben bis zu 60 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit JIA auch als Erwachsene aktive Arthritis. Bei einer kleinen Zahl von Patienten mit Rheumafaktor-positiver Polyarthritis (siehe dort) kann man sogar sicher sein, dass sich die Erkrankung in eine bleibende rheumatoide Arthritis wandelt – obwohl auch bei dieser Gruppe in aller Regel eine Remission unter korrekter Medikation möglich ist. Aber auch für die anderen Untergruppen der JIA gibt es unterschiedliche Ergebnisse, und die Untergruppe alleine ist häufig nicht der ausschlaggebende Faktor. Zeichen für einen schwereren Verlauf sind laut den Studien Befall der Hüfte und der Handgelenke, eine sehr lange Erhöhung der Entzündungszeichen im Blut und sich im Röntgenbild zeigende Schädigungen, was bei Kindern wegen der nur teilweisen Verknöcherung normalerweise viel später passiert als bei Erwachsenen. Insgesamt gilt allerdings: Je länger die Erkrankung aktiv bleibt, umso höher ist auch das Risiko, dass Kinder und Jugendliche Gelenkschäden entwickeln.

Die gute Nachricht hier ist jedoch, dass fast alle Kinder und Jugendlichen mit JIA ihre Arthritis mit Medikamenten und anderen Therapien kontrollieren können und dass funktionelle Schäden durch eine fachgerechte krankengymnastische Behandlung weitgehend behoben werden. Das bedeutet, dass sie in der Lage sein sollten, all die Dinge zu tun, die sie tun wollen. Unter regelmäßiger Kontrolle durch das rheumatologische Team können die Gelenke so gesund wie möglich gehalten werden.

Grundsätzlich gelten diese Konzepte bezüglich Entzündung auch bei systemischen Erkrankungen wie Lupus und Sklerodermie oder anderen rheumatischen Erkrankungen. Hier muss allerdings noch viel mehr darauf geachtet werden, Schäden an den Organen – und nicht nur an den Gelenken und Augen wie bei der JIA – auf jeden Fall zu vermeiden.

Boris Hügler

Erkrankungsverläufe bei rheumatischen Erkrankungen.

Die blaue Linie beschreibt die fiktive Entzündungsaktivität im Verlauf Zeit.

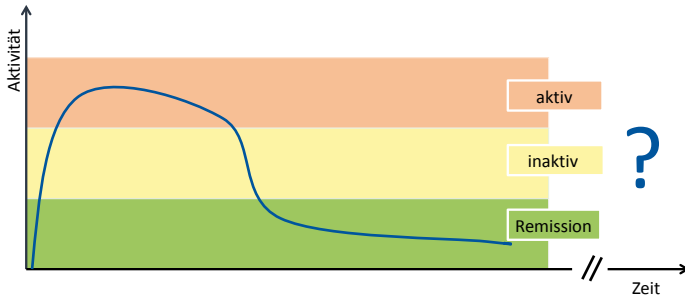


Abbildung 1 zeigt einen Verlauf mit einmaligem Schub der Entzündung und folgender Inaktivität.

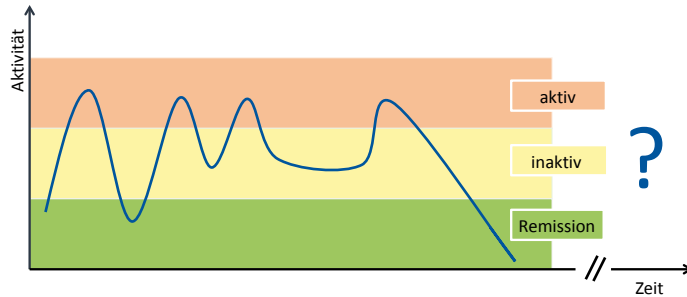


Abbildung 2 beschreibt einen Verlauf mit mehreren Schüben, der am Ende in Inaktivität übergeht.

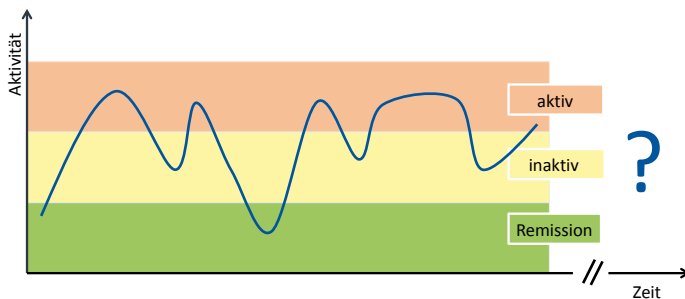


Abbildung 3 zeigt einen chronisch-aktiven Verlauf mit schwankender, aber immer hoher Entzündungsaktivität.

Andere rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Weitere Formen degenerativer Gelenkerkrankungen

Gelenkschmerzen bei Kindern und Jugendlichen erfordern stets eine sorgfältige Abklärung. Es gibt einige Erkrankungen, die an eine JIA denken lassen. Doch dabei handelt es sich meist um Stoffwechselstörungen bzw. Umbauvorgänge im Knorpel- und/oder Knochengewebe, die häufig erbliche Ursachen haben. Einige dieser Erkrankungen beschränken sich auf einzelne Gelenke, wobei nicht selten die Hüftgelenke betroffen sind.

Nicht nur Rheuma bewirkt Gelenkschäden

Diese Erkrankungen werden in enger Kooperation mit den Kinderorthopäden diagnostiziert und behandelt. Da diese Erkrankungen selten sind und meist keine sinnvolle medikamentöse Therapie zur Verfügung steht, sind die Patienten auf eine Langzeitbetreuung in entsprechenden Zentren angewiesen. Das Team im DZKJR ist auf die Behandlung dieser Kinder und Jugendlichen eingerichtet, wobei neben der ärztlichen Expertise insbesondere die große physikalische Abteilung und die psychosoziale Betreuung den Patienten zugutekommt.

Morbus Perthes

Ursache dieser Erkrankung ist eine Durchblutungsstörung des Hüftkopfes. Sie beginnt überwiegend im frühen Schulalter, Jungen sind deutlich häufiger betroffen. Es kommt zu einer fortschreitenden knöchernen Zerstörung des Hüftkopfes. Die Erkrankung beginnt akut oder schleichend mit Hüftgelenkschmerzen und Bewegungseinschränkungen. Manchmal klagen Kinder mit Hüftproblemen auch nur über Knieschmerzen, weshalb immer das Hüftgelenk mit untersucht werden muss. Ein M. Perthes wird durch Bildgebung mit Sonografie, Röntgen und MRT (Magnetresonanztomografie) diagnostiziert und im Verlauf beurteilt.

Therapie: Die Behandlung beinhaltet Entlastung, Physiotherapie und manchmal auch operative Maßnahmen.



Morbus Perthes bei einem 8-jährigen Jungen. Der Hüftkopf ist auf der rechten Seite (im Bild links) deutlich schmaler und unruhig begrenzt.

Epiphyseolysis capituli femoris

Auch diese Erkrankung ist auf das Hüftgelenk beschränkt. Es handelt sich um ein Abrutschen des Hüftkopfes. Die Beschwerden treten um die Zeit der Pubertät auf, entweder akut mit starken Schmerzen oder schleichend mit uncharakteristischen Hüft-, Oberschenkel- oder Knieschmerzen. Die Diagnose kann mit Röntgenbildern abgesichert werden, wobei immer eine seitliche Aufnahme erforderlich ist, da das Abrutschen des Hüftkopfes nach hinten in einer Ansicht von vorne oft nicht zu erkennen ist.

Therapie: Die Erkrankung erfordert eine rasche Operation, bei der der Hüftkopf in seiner ursprünglichen Position fixiert wird.

Adoleszentenchondrolyse

Hierbei handelt es sich um eine fortschreitende **Zerstörung des Gelenkknorpels im Hüftgelenk (Chondrolyse)**, die vor allem Mädchen um die Zeit der einsetzenden Pubertät betrifft. Die Betroffenen klagen akut über Hüftschmerzen und entwickeln rasch eine Beugekontraktur. Das Röntgenbild weist anfangs einen verengten Gelenkspalt als Zeichen des Knorpelverlustes auf, im Verlauf auch Verformungen und knöcherne Zerstörungen von Hüftkopf und Schenkelhals.

Therapie: Eine medikamentöse Schmerzlinderung sowie Entlastung und Physiotherapie können die Symptome lindern, den Verlauf jedoch nicht aufhalten. Viele Patienten benötigen bereits im frühen Erwachsenenalter einen Hüftgelenkersatz.

Osteoidosteom

Dies ist ein gutartiger Knochentumor, der oft schon im Kindes- und Jugendalter auftritt. Das Osteoidosteom kann in jedem Knochen vorkommen, häufig entsteht es im Schenkelhals der Hüfte. Typisch sind nächtliche Schmerzen, die auf Schmerzmedikamente gut ansprechen. Das Röntgenbild kann einen Hinweis auf die Diagnose geben, meist ist jedoch eine MRT oder CT (Computertomografie) zu deren Absicherung und zur genauen Lokalisation des Tumors erforderlich.

Therapie: Der Tumor muss entfernt werden. Wenn möglich, erfolgt dies durch Erhitzung des Tumorzentrums (thermische Ablation), bei ungünstiger Lokalisation kann auch ein operativer Eingriff erforderlich werden.

Ein 8-jähriger Junge mit Skelettdysplasie. Man erkennt den kurzen Rumpf bei Wirbelsäulenbeteiligung mit den im Vergleich dazu langen Armen.



Skelettdysplasien

Nicht entzündliche Gelenkerkrankungen, die das gesamte Skelettsystem betreffen, müssen differenzialdiagnostisch bei einer polyartikulären JIA beachtet werden. Dabei handelt es sich um verschiedene Formen der Stoffwechselstörung, die meist einen genetischen Hintergrund haben. Bei vielen dieser Erkrankungen kann man das veränderte Gen nachweisen, um die Diagnose abzusichern.

Die zahlreichen Erkrankungen mit angeborenen Defekten der Knochen-Knorpel-Bildung werden unter dem Begriff **Skelettdysplasien** zusammengefasst.

Gelenk-, Knochen- oder auch Muskelschmerzen mit Einschränkungen in der Beweglichkeit treten je nach Krankheitsbild bereits im frühen Kindesalter oder auch erst im zweiten Lebensjahrzehnt auf. Ein dysproportioniertes Wachstum kann Hinweise auf eine Skelettdysplasie geben. So findet man bei Knochenstörungen, die auch die Wirbelsäule betreffen, eine deutliche Verkürzung des Rumpfes, bei Knorpelaufbaustörungen eher eine Verkürzung der Arme und Beine mit normaler Rumpfhöhe.

Bei Verdacht auf eine Skelettdysplasie ist es sinnvoll, Röntgenbilder von Wirbelsäule, Becken und Händen anzufertigen, da die meisten Veränderungen in diesen Bereichen auftreten. Aufwändige bildgebende Verfahren wie MRT oder CT sind für die Diagnostik meist nicht erforderlich.

Therapie: Eine ursächliche spezifische Therapie ist bei den Skelettdysplasien nicht möglich. Man muss sich auf Schmerzmedikation, Physiotherapie, soziale Betreuung und gegebenenfalls operative Maßnahmen beschränken.

Renate Häfner

Literatur

Sharma, S., Häfner, R. (2000): Die Adoleszentenchondrolyse. *Akt. Rheumatol* 25, S. 193–200

Häfner, R. (2012): Röntgenologisch erkennbare Differentialdiagnosen zur juvenilen idiopathischen Arthritis. *Akt. Rheumatol* 32, S. 391–396

Infektiöse Gelenkerkrankungen

Bei einer infektiösen Arthritis spielen Keime eine entscheidende Rolle. Das können bestimmte Bakterien, Viren, Parasiten oder auch Pilze sein. Das Immunsystem erkennt den Keim als fremd und erledigt seine Aufgabe: Es greift ihn an, versucht, ihn unschädlich zu machen und aus dem Körper zu entfernen. Dabei können eitrige Entzündungen des Knochens oder der Gelenke entstehen (Osteomyelitis, septische Arthritis, Lyme Arthritis). In diesen Fällen finden sich lebende, sich vermehrende Keime am Ort des Geschehens.

Die Antwort des Immunsystems kann jedoch fortbestehen, auch wenn der eigentliche Auslöser bereits erfolgreich beseitigt wurde. Oder es kommt im Rahmen einer Allgemeininfektion zu Gelenkentzündungen. Dann finden sich keine vermehrungsfähigen Keime in den Gelenken. In diesem Fall sprechen wir von einer reaktiven Arthritis.

Die Lyme Arthritis und die Formen der reaktiven Arthritis können der Einstieg in eine chronisch rheumatische Arthritis sein. Aber Vorsicht! Nicht die Bakterien und Viren selbst lösen das Rheuma aus; sie sorgen nur dafür, dass Immunzellen, die fälschlicherweise körpereigene Strukturen angreifen, aktiv werden (sogenannter Trigger).

Eitrige Knochenentzündung (Akute hämatogene Osteomyelitis)

Die akute Osteomyelitis ist eine bakterielle Infektion des Knochens. Die betroffene Gliedmaße ist zumeist überwärmt, gerötet, geschwollen und zeigt eine ausgeprägte schmerzhafte Funktionseinschränkung. Die Patienten haben Fieber und deutlich erhöhte Entzündungszeichen. Der Infektionsweg erfolgt in der Regel über das Blut, bei größeren Kindern und Jugendlichen auch von außen nach Verletzungen und Frakturen. Je nach Lebensalter kommen unterschiedliche Keime als Erreger in Frage. Am häufigsten sind die langen Röhrenknochen (Ober- und Unterschenkel, Oberarm) und das Becken betroffen. Die akute Osteomyelitis ist ein medizinischer Notfall und bedarf einer umgehenden stationären Behandlung.

Gelenkentzündung durch Keime (septische Arthritis)

Die akute eitrige Arthritis betrifft meist nur ein Gelenk und äußert sich durch eine massive Überwärmung und Schwellung des betroffenen Gelenks. Je nach Ursache zeigen die Kinder Zeichen einer allgemeinen Infektion (septisches Zustandsbild). Im Labor finden sich akute Entzündungszeichen. Bei Neu- und Frühgeborenen treten besonders schwere Erkrankungsverläufe auf, weil hier die Wachstumsfugen noch keine Barrieren darstellen. Bei Kindern und Jugendlichen können Verletzungen (zum Beispiel Hautverletzungen im Kniebereich) eine Eintrittspforte sein. Die septische Arthritis kann schwere Gelenkschäden verursachen und im ungünstigen Fall in eine schwere Allgemeininfektion (Sepsis) mit lebensbedrohlichem Verlauf übergehen.

Es kommen unterschiedliche Erreger in Frage. Daher sollte durch eine Gelenkpunktion der verursachende Keim gesichert werden, damit die Behandlung mit Antibiotika optimal angepasst werden kann. Wichtig ist auch eine schmerzstillende und entzündungshemmende Therapie. Die betroffenen Gelenke sollten frühzeitig krankengymnastisch

Eitrige Gelenk- entzündung



Wanderröte
(Erythema migrans)
am Sprunggelenk
eines Kindes mit einer
Borrelieninfektion

nachbehandelt werden. Eine Ruhigstellung sollte nur für wenige Tage, dafür eine umso konsequentere mindestens vierwöchige Entlastung durch passive Bewegungen erfolgen. Eine Operation kann bei schwerem Befall notwendig werden. Spätfolgen bis hin zur Notwendigkeit eines operativen Gelenkersatzes sind keine Seltenheit.

Gelenkentzündung nach Zeckenbiss (Lyme Arthritis)

Die Gelenkentzündung wird durch den Erreger *Borrelia burgdorferi* verursacht. Die Keime können durch einen Zeckenbiss übertragen werden. Manchmal geht der Gelenkentzündung eine sogenannte Wanderröte (Erythema migrans) voraus. Infektionen mit Borrelien können auch Entzündungen im Bereich der Gesichtsnerven und andere Folgeerkrankungen verursachen.

Borreliose

Borrelien selbst sind sehr schwer nachzuweisen, und die Immunreaktion unseres Körpers kann manchmal noch nach Jahren im Blut festgestellt werden. Deshalb werden Borrelien in den letzten Jahren für alle möglichen Beschwerden verantwortlich gemacht. Leider gibt es Ärzte und Labore, die mit wissenschaftlich nicht anerkannten Untersuchungen angebliche chronische Borrelieninfektionen diagnostizieren und die Betroffenen dann mit allen möglichen Therapien behandeln.

Bei **begründetem klinischem** Verdacht sollte eine Labordiagnostik durch einen Elisa-Test erfolgen, an den sich ein Westernblot anschließt. Die Art und Anzahl der nachweisbaren Banden gibt Aufschluss darüber, ob eine akute Infektion mit Borrelien vorliegt oder ob es sich um eine früher durchgemachte, jedoch nicht mehr aktive

Borrelieninfektion handelt. Darüber hinaus kann eine sogenannte PCR aus dem Gelenkpunktat durchgeführt werden.

Neben der Behandlung der Gelenkschmerzen und der Schwellung zum Beispiel mit Ibuprofen oder ähnlichen Medikamenten wird beim Nachweis einer akuten Borrelieninfektion eine Behandlung mit Antibiotika durchgeführt. Dabei kann eine zweiwöchentliche Behandlung mit Infusionen erforderlich sein. Bei ausbleibendem Erfolg wird die Therapie wiederholt. Sollte die Arthritis dann noch immer fortbestehen, erfolgt die Behandlung analog zum Kinderrheuma.

Reaktive Arthritis

Als reaktive Arthritis bezeichnet man eine Gelenkentzündung im Rahmen von Infektionserkrankungen. Reaktive Arthritiden kommen weltweit vor. Der Gelenkentzündung gehen Infektionen entweder des Magen-Darm-Traktes, der Atemwege oder der Harnwege voraus. Eine Krankheitshäufung im Kindes- und Jugendalter tritt bei Jungen zwischen dem 8. und 12. Lebensjahr auf. Die Erreger sind meist Yersinien oder Chlamydien, aber auch andere Keime sind möglich. Die betroffenen Patienten tragen meist ein erbliches Risiko und haben besonders häufig das Zelloberflächenmerkmal HLA-B27. Bei einem Drittel der Patienten klingt die Entzündung nach Wochen bis Monaten ab, bei einem weiteren Drittel kommt es zu einem oder mehreren erneuten Erkrankungsschüben. Ein Viertel der Betroffenen erleidet einen chronischen Verlauf mit Übergang in eine rheumatische Erkrankung. Eine besonders aktive Form der Erkrankung, die aber im Kindesalter selten auftritt, ist das Arthritis (Gelenkentzündung), Urethritis (Harnröhrentzündung) und Uveitis (Bindehautentzündung) Syndrom (früher Reiter-Syndrom genannt).

Akutes rheumatisches Fieber und Arthritis nach Streptokokkeninfektionen

Beim rheumatischen Fieber kommt es neben Fieber und der Beteiligung von Organen (Nieren-, Herz- und Gehirnentzündung) zu einer flüchtigen, springenden Entzündung an vielen Gelenken (Polyarthritits). Bei der Poststreptokokkenarthritis findet sich keine Organbeteiligung und meistens nur eine Entzündung an wenigen Gelenken.

Die Gelenkbeschwerden treten in engem zeitlichem Zusammenhang mit Streptokokkeninfektionen, zum Beispiel einer Mandelentzündung, auf (beim rheumatischen Fieber nach zwei bis drei

Wochen, bei einer Poststreptokokken-Arthritis nach ein bis zwei Wochen). Ein Kinderkardiologe sollte in jedem Fall umgehend hinzugezogen werden, um eine Herzbeteiligung auszuschließen.

Nach erfolgtem Rachenabstrich, Kultur und Schnelltest beginnt man sofort eine antibiotische Behandlung mit Penicillin. Beim rheumatischen Fieber muss auch nach Abklingen der Erkrankung über Jahre hinweg zum Schutz des Herzens und vor allem der Herzklappen eine vorbeugende Behandlung mit Penicillin erfolgen.

Viruserthritis

Im Verlauf vieler Viruserkrankungen treten Beschwerden am Bewegungsapparat auf. Die Muskel- und Gliederschmerzen im Rahmen gripptaler Infekte kennt jeder von uns. Einige Viren können jedoch bei empfänglichen Menschen eine über Wochen bestehende Gelenkentzündung auslösen. Dazu gehören Röteln- und Masernviren. Die Impfung schützt nicht nur vor der Erkrankung, sondern auch vor dem Auftreten von Gelenkentzündungen, die mit diesen Viren einhergehen können. Leider gibt es viele andere Viren, wie das Parvo-B19-Virus (Ringelröteln), die ebenfalls eine Arthritis verursachen können und für die noch keine Impfung verfügbar ist.

Gelenkentzündungen im Rahmen von Viruserkrankungen klingen zumeist zwei bis vier Wochen nach Ende der Infektion ab. Daher ist nur eine vorübergehende Behandlung erforderlich. Bei länger anhaltenden Beschwerden sollte eine kinderrheumatologische Erkrankung ausgeschlossen werden.

Johannes-Peter Haas

Literatur:

Keitzer, R. (2005): *[Acute rheumatic fever (ARF) and poststreptococcal reactive arthritis (PSRA)--an update]*. *Zeitschrift für Rheumatologie* 64, S. 295–307

Haas, J.-P. (2013): *Entzündliche Knochen- und Gelenkerkrankungen*. In: Reinhardt, D. (Hg.), *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*

Huppertz, H. I., Haas, J.-P., Heesemann, J. (2009): *Yersiniose*. In: DPGI (Hg.), *Handbuch Infektionen bei Kindern und Jugendlichen* (5. Aufl.), S. 562–564

Haas, J.-P., Schoof, P. (2018): *Rheumatologie und entzündliche muskuloskeletale Erkrankungen*. In: Stier, B., Weissenrieder, N., Schwab, KO (Hg.) (2018): *Jugendmedizin*. 2. Aufl., S. 215–230

Chronische Rekurrierende Multifokale Osteomyelitis (CRMO)

Der Begriff CRMO bedeutet „Chronische Rekurrierende Multifokale Osteomyelitis“ oder wörtlich „langdauernde, wiederkehrende Knochenentzündung an verschiedenen Orten“. Sie wird auch als NBO, also „Nicht Bakterielle Knochenentzündung“ oder als CNO, also „Chronische Nicht Bakterielle Knochenentzündung“, bezeichnet. Ausdrücken sollen alle diese Begriffe, dass es sich hier zwar um eine Osteomyelitis (Knochenentzündung) handelt, aber eben nicht um eine – relativ häufige – Infektion mit Bakterien, eine bakterielle Osteomyelitis.

Eine CRMO wird häufig am Anfang als bakterielle Knochenentzündung fehlinterpretiert, weil das die wesentlich häufigere Ursache für entsprechende Beschwerden ist. Dass es sich bei der CRMO um eine „nicht bakterielle“ Knochenentzündung handelt, merkt man meist erst später, entweder wenn die Antibiotika nicht anschlagen oder wenn man eine Biopsie entnommen hat.

Die bakterielle Osteomyelitis/Knochenentzündung ist eine akute Erkrankung, bei der Bakterien über die Blutbahn oder andere Wege in den Knochen eindringen und dort sehr schnell starke Verwüstungen anrichten und sich nur mit Antibiotika, teilweise erst durch einen chirurgischen Eingriff entfernen lassen.

Wie entsteht eine CRMO?

Die CRMO dagegen ist eine langsamer verlaufende Entzündung, die normalerweise eine Knochenaufweichung, aber keine dauerhaften Schäden verursacht. Eine Beziehung zu Bakterien oder sonstigen Krankheitserregern ist bisher nicht nachgewiesen worden. Die CRMO tritt manchmal zusammen mit anderen Krankheiten auf, zum Beispiel Morbus Crohn (eine entzündliche Darmerkrankung), Psoriasis (Schuppenflechte) oder Enthesitis-assoziiierter Arthritis als Unterform der JIA.

Eine Entzündung im Körper ist ein normaler Prozess, der Schmerzen, Rötungen und Schwellungen verursacht. Durch kontrollierte Entzündungsprozesse schützt unser Abwehrsystem (Immunsystem) den Körper vor Infektionen und Krankheitserregern. Bei der CRMO



Typisches Bild einer CRMO. Links das Bild eines jungen Mädchens mit CRMO; die Schwellung des rechten Schlüsselbeins ist deutlich zu erkennen. Rechts die MRT-Abbildung, bei der die Entzündung im Schlüsselbein sichtbar ist. Die hellen Bereiche zeigen Ansammlungen von Wasser im Knochen und im umliegenden Gewebe, was in diesem Fall ein typisches Entzündungszeichen ist.

besteht jedoch keine Infektion, sondern das Immunsystem greift fälschlicherweise gesunde Knochen an. Man geht davon aus, dass hierbei eine Störung des Gleichgewichts zwischen den Zellen, die Knochen aufbauen, und denen, die ihn abbauen, vorliegt. Da Knochenzellen enge Verwandte der Immunzellen sind, können sie in besonderen Situationen auch eine Entzündung auslösen. Die genaue Erkrankungsentstehung ist allerdings bis heute noch unklar. Letztendlich entsteht im Knochen eine Entzündung, die man aber häufig nur an den Schmerzen bemerkt.

Die CRMO ist etwas häufiger bei Mädchen als bei Jungen feststellbar und beginnt normalerweise im Alter von acht bis 14 Jahren. Am häufigsten treten Schmerzen und teilweise auch Schwellungen an den langen Röhrenknochen auf, an einer oder an mehreren Stellen. Die am häufigsten betroffenen Stellen sind in der Nähe der Knie, Sprunggelenke oder Handgelenke. Wirbelkörper im Rücken, Becken oder das Schlüsselbein (hier oft mit Schwellungen verbunden) können ebenfalls betroffen sein. Die Bereiche können geschwollen sein, sich bei Berührung wärmer anfühlen und Schmerzen bei Bewegung verursachen. Gelegentlich tritt mit der Knochenentzündung auch Fieber auf. Die Attacken halten ein paar Wochen bis zu mehreren Monaten an. Eine erfolgreiche Behandlung kann die Länge der Attacke deutlich reduzieren. Wesentliche Hinweise auf eine CRMO sind allerdings nur mit Hilfe einer Magnetresonanztomographie (MRT) zu gewinnen, ansonsten kann es sehr schwierig sein, die Schmerzen der

Wie verläuft eine CRMO?

CRMO von anderen Ursachen für Schmerzen abzugrenzen. Wenn dann noch Zweifel an der Diagnose bestehen, bleibt nur eine Gewebeentnahme (Biopsie) aus der betroffenen Knochenregion. Schäden an den Knochen treten bei einer CRMO praktisch nicht auf, allerdings kann die Knochenerweichung bei Befall von Wirbelkörpern zum Einbrechen der Wirbelkörper führen. Das kann das Tragen eines Korsetts, Operationen oder sonstige Maßnahmen erforderlich machen und ist oft der Grund dafür, dass diese Form von den Ärzten aggressiver behandelt wird. Eine Querschnittslähmung wird dadurch aber nicht erzeugt.

Wie lange dauert eine CRMO?

Die Attacken können über mehrere Jahre hinweg kommen und gehen. In Studien haben 60 Prozent der Patienten Attacken über einen Zeitraum von mehr als fünf Jahren. Auch wenn die CRMO keine bleibenden Schäden verursacht, können die dauerhaften Schmerzen für Probleme in der Schule, bei der Ausbildung oder im Beruf sorgen. Die Schmerzen können auch nach Abklingen der Entzündung zu einem chronischen Schmerzsyndrom führen. Daher ist eine erfolgreiche Behandlung sehr wichtig für die betroffenen Patienten.

Wie wird die CRMO behandelt?

Die Ziele der Behandlung sind vor allem das Beherrschen der Schmerzen. Vier von fünf Patienten lassen sich mit aspirinähnlichen Medikamenten (sogenannten NSAR, zum Beispiel Naproxen) gut behandeln. Gelegentlich geht man mit antirheumatischen Medikamenten, zum Beispiel Methotrexat (MTX) oder Etanercept (einem neuartigen Biologikum), gegen die Entzündung vor. Bei schwerem Verlauf oder Wirbelsäulenbefall werden in erster Linie Pamidronat und andere Bisphosphonate verwendet. Das sind Mittel, die bei Erwachsenen gegen Osteoporose (Knochenschwund) eingesetzt werden und bei Kindern nachweislich zu einer Verbesserung der Entzündung und Schmerzen bei CRMO führen.

Boris Hügler

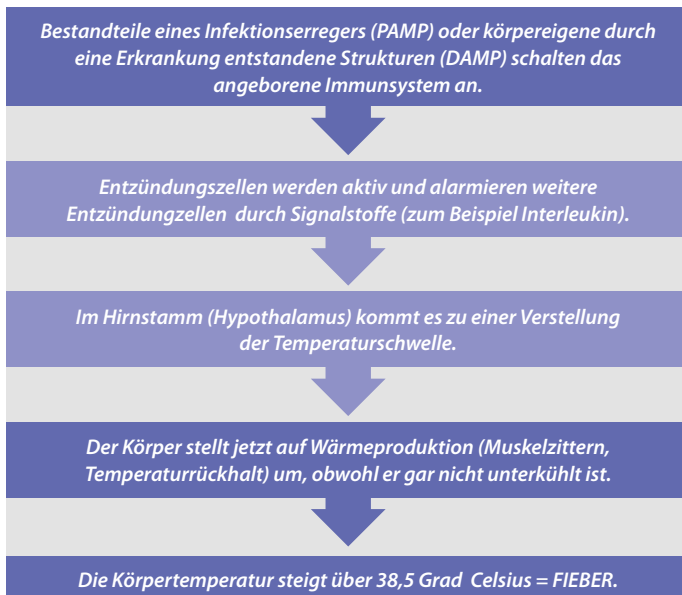
Rezidivierendes Fieber, autoinflammatorische Erkrankungen

Unklares Fieber und Autoinflammation

Wann spricht man von Fieber?

Fieber bezeichnet üblicherweise einen Anstieg der Körpertemperatur auf 38,5 Grad Celsius und darüber. Die Ursachen können im Körper (Heraufsetzen der Körpertemperatur bei Entzündung, Wassermangel, Stoffwechsellentgleisung, Temperaturstau bei Muskelarbeit) oder außerhalb (Sonneneinstrahlung, zu hohe Umgebungstemperatur) sein. Bei manchen Kindern weisen bereits Temperaturen zwischen 38,0 und 38,5 Grad Celsius auf eine Erkrankung hin. Idealerweise wird die Körpertemperatur rektal (das heißt im Po) oder zumindest im Gehörgang bestimmt. Tageszeitliche Schwankungen müssen berücksichtigt werden: Am Morgen ist die Temperatur meist 0,5 Grad Celsius niedriger als abends. Bei einer Körpertemperatur von mehr als 41 Grad Celsius sprechen wir von Hyperthermie. Die Temperaturaufzeichnung im Tagesverlauf (Fieberkurve) kann, insbesondere bei der Abklärung von Fieber unklarer Ursache, wegweisend sein.

Ist erhöhte Temperatur gleich Fieber?



Wie entsteht Fieber?

Findet sich bei Fieber immer eine Ursache?

Unklares Fieber

Bei Fieber unklarer Genese (fever of unknown origin = FUO) muss a) der Patient mindestens drei Wochen krank sein, b) die Körpertemperatur in dieser Zeit mehrfach 38,3 Grad Celsius übersteigen und c) während eines dreitägigen stationären Krankenhausaufenthaltes oder dreier ambulanter Besuche keine ausreichende Diagnose zu finden sein. FUO wird in verschiedene Unterformen aufgeteilt und ist eine Ausschlussdiagnose, denn Studien zeigen, dass bei intensivierter Diagnostik etwa 50 Prozent der Fälle letztlich an einer Infektion leiden. Autoimmune, autoinflammatorische und Krebserkrankungen sind ebenfalls häufig. Weniger als 15 Prozent der Fälle mit FUO bleiben nach eingehender Diagnostik unklar.

Die Ursachen für anhaltendes bzw. wiederkehrendes (rekurrierendes) Fieber sind vielfältig, einige davon sehr selten. So können der Aufwand für die Diagnostik erheblich und die Untersuchungen für den Patienten belastend sein. Wie rasch und in welchem Umfang die Diagnostik erfolgen muss, ob eine stationäre Abklärung sinnvoll ist und ob gegebenenfalls eine Therapie noch vor einer sicheren Diagnose erfolgen sollte, richtet sich vor allem nach dem Zustand des Patienten, der leicht beeinträchtigt bis lebensbedroht sein kann.

Wichtig sind:

1. ein nochmaliges, intensiviertes Erfragen der Krankheitsgeschichte, gegebenenfalls mit Überprüfung vorangegangener Befunde und einer Befragung des erweiterten Umfeldes;
2. genaue Aufzeichnungen des Fiebert Verlaufes;
3. wiederholte körperliche Untersuchungen (gegebenenfalls mehrmals am Tag) während des Fiebers und in Fieberpausen;
4. gegebenenfalls eine repetitive Basisdiagnostik (zum Beispiel Blutbild, Senkung, Urin-Status, Blutkultur).

Vorgeschichte und Fiebert Verlauf liefern entscheidende Hinweise

Invasive (zum Beispiel Endoskopie, Biopsien), strahlenintensive (zum Beispiel Dünnschicht-CT) und besonders aufwändige diagnostische Verfahren (zum Beispiel PET) sind nur bei einer genauen Fragestellung oder bei Patienten mit bedrohlichem Verlauf gerechtfertigt.

Die Abklärung eines FUO erfordert häufig Spezialisten für Infektionen (Infektiologen), Krebserkrankungen (Hämato-Onkologen), das Abwehrsystem (Immunologe) und Rheuma (Kinderrheumatologe). Falls erforderlich, müssen weitere pädiatrische Spezialgebiete, zum

Beispiel Nieren (Nephrologie), Magen-Darm-Trakt (Gastroenterologie), Hormonsystem (Endokrinologie), hinzugezogen werden.

Behandlung von Fieber unklarer Genese

Die Therapie des FUO ist initial symptomatisch und beinhaltet vor allem fieber- und schmerzsenkende Maßnahmen. Die spezifische Therapie richtet sich nach der zugrunde liegenden Erkrankung, sobald diese identifiziert wurde.

Was sind autoinflammatorische Erkrankungen?

Wiederkehrendes Fieber ohne erkennbare Ursache sollte zur Abklärung eines periodischen Fiebersyndroms führen. Früher wurden viele der periodischen Fiebersyndrome, die wir heute als „autoinflammatorische“ Erkrankungen (autoinflammatory disease = AID) des Kindes- und Jugendalters kennen, der Gruppe der Autoimmunerkrankungen zugeordnet. Aber auch andere Erkrankungen, die mit einer massiven Entzündungsreaktion einhergehen, zum Beispiel die systemische Juvenile Idiopathische Arthritis (sJIA, Morbus Still), werden heute aufgrund neuer Erkenntnisse zur Erkrankungsentstehung zu den AID gezählt. Während Autoimmunerkrankungen durch spezifische Reaktionen des lernenden Immunsystems mit Bildung von Autoantikörpern und/oder autoaggressiven T-Zellen entstehen, finden sich bei AID initial nur ausnahmsweise Hinweise für spezifische Autoimmunreaktionen mit Bildung von Autoantikörpern. AID sind die Folgen von Fehlfunktionen des angeborenen Immunsystems (siehe Text - Wie entsteht Kinderrheuma?).

Angeborenes und lernendes Immunsystem sind für verschiedene Erkrankungen verantwortlich

Vielen AID liegen Mutationen eines der Gene zugrunde, die Proteine oder Steuerungsfaktoren in Signalübertragungswegen des angeborenen Immunsystems kodieren. Viele AID sind extrem selten und spielen daher in der kinderärztlichen Versorgung nur eine untergeordnete Rolle. Daher sollte der Verdacht auf das Vorliegen einer AID durch spezialisierte Kinderärzte, in aller Regel Kinderrheumatologen und Kinderimmunologen, abgeklärt werden. Im Folgenden wird exemplarisch auf zwei AID eingegangen: a) das Familiäre Mittelmeerfieber (FMF), die häufigste AID mit zunehmender Prävalenz auch in Mitteleuropa, und b) die Cryopyrin-assoziierten periodischen Syndrome (CAPS). Beide sind gute Beispiele, um die Erkrankungsentstehung und die Therapie zu erklären. Auch die systemische Form der JIA (siehe Text - Systemische JIA) zählt heute zu den AID.

Das Startsignal kommt von außerhalb oder von innerhalb des Körpers

Entstehung autoinflammatorischer Erkrankungen

Bei AID entstehen überschießende Entzündungsprozesse, die durch weiße Blutkörperchen, wie die Fresszellen (Makrophagen), also Zellen des angeborenen (innaten) Immunsystems, unterhalten werden und körpereigene Gewebe schädigen können. Auslöser können winzige Strukturen sein, die in den Körper eingedrungen sind (Pathogen associated molecular patterns – PAMPs, zum Beispiel Bestandteile von Bakterienzellwänden), oder im Körper entstandene winzige Strukturen (Damage associated molecular patterns – DAMPs, zum Beispiel Harnsäurekristalle bei der Gicht). DAMPs und PAMPs binden an spezielle Rezeptoren an der Zelloberfläche der Abwehrzellen. Das führt zum Zusammenbau einer sehr komplexen Eiweißstruktur im Inneren der Zelle, dem sogenannten „Inflammasom“ (NLRP3). Dieses Inflammasom reguliert entscheidend die Aktivierung eines der wichtigsten Signalstoffe für Entzündung, des Zellbotenstoffes Interleukin-1 β (IL-1 β). Viele AID entstehen aufgrund von Regulationsstörungen, die bei einer Aktivierung des angeborenen Immunsystems zu einer vermehrten Freisetzung des sehr wirksamen Zellbotenstoffes IL-1 β führen.

Bei einigen AID kann die Aktivität der Erkrankung mittels sogenannter Biomarker, das heißt der Messung von Eiweißen, die mit einer Entzündungsreaktion des angeborenen Immunsystems einhergehen, im Blutserum bestimmt werden. Hier haben sich die kalziumbindenden „Myeloid-related proteins“ (MRP oder S100) bewährt. Ein weiterer wichtiger Laborparameter ist das Serum-Amyloid A. Dieses Eiweiß kann unser Körper praktisch nicht ausscheiden oder abbauen und lagert es daher in Organen ab (Amyloidose). Dies kann nach Jahren zum Ausfall der Organfunktion führen.

Beispiele autoinflammatorischer Erkrankungen

Familiäres Mittelmeerfieber (FMF)

Was hat das Mittelmeer mit wiederkehrendem Fieber zu tun?

Das Familiäre Mittelmeerfieber (FMF) zeichnet sich klinisch durch periodisch auftretende Fieberattacken von ein bis drei Tagen Dauer aus. Während der Attacken werden Bauchschmerzen (Peritonitis, >90 Prozent), Zwerchfellentzündungen (Pleuritis, 40 Prozent), Gelenkschmerzen oder -entzündungen (Arthralgien bzw. Arthritis, 20 bis 70 Prozent) und unspezifische Hautrötungen (Erytheme, 15 bis 70 Prozent) beobachtet. Nur etwa 50 Prozent aller Fälle zeigen sich bereits innerhalb der ersten fünf Lebensjahre. Langfristig haben

Menschen, die an einem FMF leiden, ein erhöhtes Risiko für die Entstehung einer systemischen Amyloidose (siehe oben), die mit entsprechenden Organfunktionsstörungen vor allem an Niere, Herz und Darm einhergeht.

Ursache des FMF sind Mutationen im Mediterranean Fever-Gen (MEFV), die sich gehäuft in besonderen Volksgruppen (Ethnien) im Mittelmeerraum (Türken, Juden, Armenier, Araber) finden und autosomal-rezessiv vererbt werden. Das heißt, es muss von beiden Elternteilen ein krankes Gen vererbt werden. Die Mutationen verursachen eine Überaktivierung des Inflammasoms (siehe oben), was eine unverhältnismäßige Entzündungsreaktion auslöst. Die Ausprägung der Erkrankung (Phänotyp) ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich. Darüber hinaus haben Träger der FMF-Mutationen auch häufiger andere autoimmune bzw. -inflammatorische Erkrankungen, wie die IgA-Vaskulitis (siehe Text - Gefäßentzündungen / Vaskulitis)).

Für die Diagnose des FMF werden die Krankheitszeichen, die Laborwerte (vor allem das Serumamyloid A) und die S100-Proteine (siehe oben) herangezogen. Sie können auch helfen, die Aktivität der Erkrankung und die Wirksamkeit der Behandlung einzuschätzen. Bestätigen kann die Diagnose jedoch nur eine genetische Untersuchung.

Die Therapie besteht in der lebenslangen täglichen Gabe von Colchizin. Diagnostik und Therapieplanung sollten durch Spezialisten erfolgen. Die Familien benötigen eine fachkundige Beratung, da häufig weitere Familienmitglieder betroffen sind. Bei Patienten, die trotz korrekter vorbeugender Colchizinthherapie noch häufige Schübe erleiden oder das Colchizin nicht vertragen, können zusätzlich IL1-blockierende Biologika eingesetzt werden.

Cryopyrin-assoziiertes Periodisches Syndrom (CAPS)

Mutationen im CIAS1-Gen (Cold-induced-autoinflammatory-syndrom-1) führen zu drei verschiedenen Erscheinungsformen einer vererbten Erkrankung mit sehr unterschiedlicher Ausprägung: a) der familiären Kälteurtikaria (familial cold associated syndrome, FCAS), dem Muckle-Wells-Syndrom (MWS) und dem Chronic-infantile-neurological-cutaneous-articular- (CINCA) bzw. Neonatal-onset-of-multisystemic-inflammatory-disease-Syndrom (NOMID). Die Erkrankung wird autosomal-dominant vererbt, das heißt, wenn

Ein und derselbe Gendefekt kann sehr unterschiedliche Auswirkungen haben



Hautausschlag mit Quaddeln (Urtikaria) bei einem Patienten mit CAPS

nur von einem Elternteil ein krankes Gen vererbt wird, tritt bereits eine Erkrankung auf. Bei etwa 50 Prozent der Patienten handelt es sich um Neumutationen, das heißt, es gibt außer dem Betroffenen kein weiteres erkranktes Familienmitglied. Das CIAS1-Gen kodiert das Eiweiß Cryopyrin. Dieses Eiweiß ist wichtig für die Kontrolle des Inflammasoms (siehe oben). Die Patienten bilden den Zellbotenstoff IL-1 β unkontrolliert. Beim FCAS kommt es nach Einwirkung von Kälte zu Fieber mit juckenden Hautquaddeln, Gelenkschmerzen, Bindehautreizung und einem Anstieg der weißen Blutkörperchen. Patienten mit MWS leiden an unregelmäßig auftretenden Fieberschüben mit Hautquaddeln, Bindehautreizung, Müdigkeit und muskuloskelettalen Schmerzen. Im Verlauf der Erkrankung tritt durch Innenohrbeteiligung eine fortschreitende Schwerhörigkeit auf. Außerdem ist die Entwicklung einer Amyloidose mit entsprechenden Organschäden möglich.

Das CINCA/NOMID tritt bereits im Neugeborenen- bzw. Säuglingsalter mit Hautquaddeln, hohem Fieber, Lymphknotenschwellungen, Milzvergrößerung und neurologischen Auffälligkeiten (Kopfschmerzen, chronische Hirnhautentzündung/Meningitis, Krampfanfälle, spastische Lähmungen und verzögerte geistige Entwicklung) auf. Etwa die Hälfte der Kinder hat ein zu geringes Geburtsgewicht, was auf vorgeburtliche Störungen hinweist. Im Verlauf treten Knochenveränderungen vor allem an den Knien mit zum Teil massiven überschießenden Knochenwucherungen (Hyperostosen) bei gleichzeitigem Knochenschwund (Osteoporose) auf. Betroffen können auch Ellbogen-, Hand-, Sprung- und Schultergelenke sein.

Zusätzlich kann eine nicht rheumatische Wucherung der Gelenkhaut (Synovialisproliferation) mit Gelenkentzündungen auftreten. Folgen sind Gelenkerstörungen, Taub- und Blindheit sowie eine zunehmende geistige Entwicklungsverzögerung.

Beim FCAS besteht die Therapie im Vermeiden von Kälteexposition und gegebenenfalls einer symptomatischen Behandlung mit nicht

steroidalen Antirheumatika (NSAR). Sehr erfolgreich behandeln lassen sich Patienten mit CAPS, indem mittels IL-1beta-Antagonisten (zum Beispiel Canakinumab [Ilaris®] und Anakinra [Kineret®], beide für die Indikation zugelassen) die Ursache – das erhöhte IL-1 – bekämpft wird. Dies sollte auf alle Fälle bei CINCA-Patienten und aufgrund der drohenden Dauerschäden (Taubheit, Amyloidose) auch bei MWS-Patienten durchgeführt werden.

Bei Patienten mit CINCA kann eine anti-IL1-Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen oder sogar stoppen. Bereits eingetretene neurologische und skelettale Schäden bilden sich jedoch unter der Therapie nicht zurück. Beim MWS ist die Situation ähnlich, wobei hier Besserungen der Innenohrschwerhörigkeit unter anti-IL1-Therapie beobachtet wurden.

Wichtiges zu unklarem Fieber

1. Patienten mit Fieber unklarer Genese (FUO) benötigen oft eine umfassende Diagnostik. Dabei richten sich Ausmaß und Geschwindigkeit der Diagnostik vor allem nach dem klinischen Zustand des Patienten.
2. Wiederholung und Intensivierung von Anamnese und körperlicher Untersuchung bilden die Basis der erweiterten Abklärung.
3. Eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit ist bei Patienten mit FUO oft der Schlüssel zum Erfolg.
4. Findet sich bei FUO keine Diagnose bzw. besteht rekurrendes Fieber, so sollte auch an das Vorliegen einer autoimmunen bzw. autoinflammatorischen Erkrankung (AID) gedacht werden. Die in Frage kommenden Erkrankungen sind mit Ausnahme des Familiären Mittelmeerfiebers sehr selten, so dass unbedingt Kontakt zu Zentren mit Erfahrung in der Diagnostik und Therapie von AID aufgenommen werden sollte.

Johannes-Peter Haas

Literatur:

Haas, J.-P. (2011): *Systemische Juvenile idiopathische Arthritis – Grenzgänger zwischen Autoinflammation und Autoimmunität*. Akt. Rheumatol 36, S. 1–6

Kallinich, T.: *Fieber unklarer Genese*. AWMF-Leitlinie der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin. www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-053I_S1_Fieber_unklarer_Ursache_2013-01.pdf 2013. Last accessed 8 September 2013

Niehues, T.: *The febrile child: diagnosis and treatment*. Dtsch Arztebl Int 2013; 110(45): 764–74. DOI: 10.3238/arztebl.2013.0764

Kollagenosen bei Kindern und Jugendlichen

Als Kollagenosen wird eine Gruppe sehr unterschiedlicher Erkrankungen bezeichnet, weil sie ursprünglich als Erkrankungen des kollagenhaltigen Bindegewebes aufgefasst wurden. Einige der Erkrankungen können jedoch auch zu Gefäßentzündungen führen (siehe Text - Gefäßentzündungen / Vaskulitis). Die Ursachen der Kollagenosen sind sehr vielschichtig. Häufig spielen genetische Risikofaktoren eine Rolle, die zusätzlich durch Umwelteinflüsse aktiviert werden. Die meisten Kollagenosen sind bei Kindern und Jugendlichen sehr selten. Der Beginn der Erkrankung kann akut oder schleichend sein – was die Diagnostik manchmal erschwert. Es gibt lokalisierte Verlaufsformen (limitierter oder cutaner Lupus Erythematodes, juvenile zirkumskripte oder lineare Sklerodermie).

Rheuma im Bindegewebe

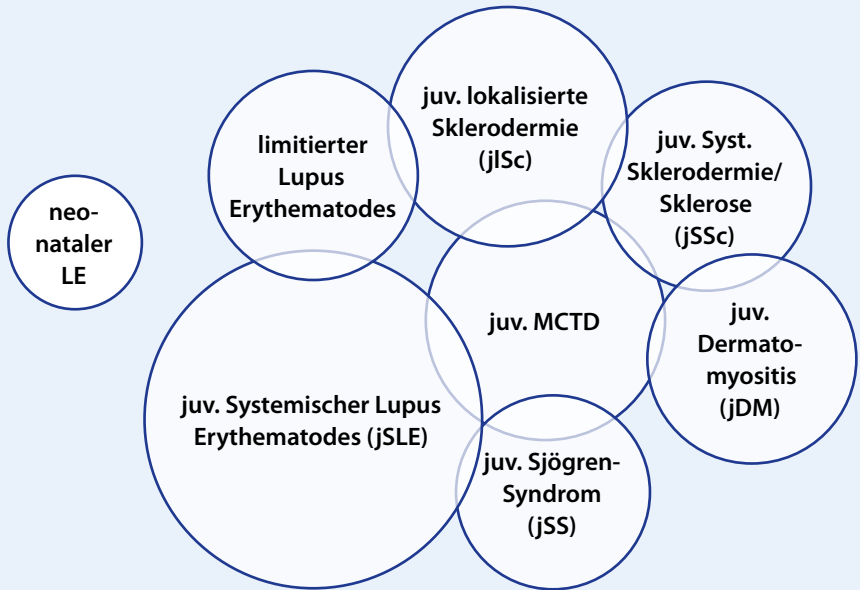
Meistens entwickeln sich Kollagenosen zu Systemerkrankungen, die Organschäden verursachen und sogar lebensbedrohliche Verläufe haben können.

Komplizierte Infektionen, genetische Erkrankungen und Malignome sind zumeist wichtige Differenzialdiagnosen und müssen ausgeschlossen werden. Besteht der Verdacht, dass eine Kollagenose vorliegt, sollte unbedingt ein erfahrener Kinderrheumatologe hinzugezogen werden.

Bitte beachten:

Eine kindliche juvenile Kollagenose sollte baldmöglichst in einem kinderrheumatologischen Zentrum vorgestellt werden, damit schon bei der Diagnostik entscheidende Weichen gestellt und so Komplikationen vermieden werden können. Therapieentscheidungen sollten nach Möglichkeit immer auf der Basis aller verfügbaren Befunde erfolgen. Hier können die Beobachtungen des Haus-/Kinderarztes von großer Bedeutung sein. Eltern sollten auffällige Befunde – insbesondere an der Haut – fotografisch (zum Beispiel mit dem Handy) dokumentieren. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen kann die systemische Form des Lupus zunächst limitiert beginnen. Daher benötigen alle Formen eines LE eine adäquate Diagnostik und langfristig regelmäßige kinderrheumatologische Kontrolluntersuchungen.

Das Spektrum kindlicher Kollagenosen



Kindliche Kollagenosen stellen sich häufig nicht eindeutig dar, sondern können in ihrer Symptomatik (Erkrankungserscheinungen, Verlauf) überlappen. Dies ist vor allem bei der „Mixed connective tissue disease“ (MCTD, gemischte Bindegewebeerkrankung) der Fall. Der neonatale Lupus Erythematoses (nLE) ist eine Ausnahme und wird durch Autoantikörper der Mutter (anti-Ro-, anti-La-Antikörper) verursacht, die über die Nabelschnur in das gesunde ungeborene Kind gelangen.

Wir stellen hier kurz die wichtigsten Kollagenosen vor. Die Planung und Durchführung einer Therapie erfordert Erfahrung und zumeist multidisziplinäre Teams.

*Lupus – eine
Erkrankung mit
vielen Gesichtern*

Juveniler Systemischer Lupus Erythematoses (jSLE)

Der folgende Beitrag konzentriert sich auf den Systemischen Lupus Erythematoses (jSLE) im Kindes- und Jugendalter. Die limitierten, zumeist kutanen Formen des Lupus Erythematoses, die ausschließlich die Haut betreffen, werden bewusst ausgespart.

Was ist ein jSLE?

Der Systemische Lupus Erythematoses (SLE) ist eine Multisystemerkrankung und wird zu den Kollagenosen gerechnet. Die Erkrankung kann lebenswichtige Organsysteme befallen und einen lebensbedrohlichen Verlauf nehmen.

- Beim juvenilen Systemischen Lupus Erythematoses (jSLE), der bis einschließlich des 16. Lebensjahres auftritt, handelt es sich um eine chronisch-entzündliche Systemerkrankung zumeist unbekannter Ursache.
- Es können praktisch aller Organsysteme („Multisystemerkrankung“), insbesondere Haut/Schleimhäute, Gelenke, Nieren, Nervensystem, Lunge/Pleura, Herz/Perikard und Immunsystem/Knochenmark, beteiligt sein.
- Der jSLE zeigt häufig spezielle Veränderungen des Immunsystems, die im Blut nachweisbar sind.

Der jSLE zeigt sich anfangs häufig als Herzmuskel- oder Herzbeutelentzündung (Myoperikarditis) oder Nierenentzündung (Glomerulonephritis). Am häufigsten sind der Bewegungsapparat, die Haut und die Schleimhäute sowie die Nieren betroffen (bei Diagnosestellung in knapp 80 Prozent der Fälle). Etwa 50 Prozent der Fälle zeigen schon zu Anfang eine Nierenbeteiligung, während sich das charakteristische Schmetterlingserythem nur bei einem guten Drittel der Patienten findet.

Die Symptome bei Kindern und Jugendlichen ähneln denen erwachsener SLE-Patienten. Die Kinder und Jugendlichen erkranken jedoch während ihrer körperlichen, intellektuellen und psychosozialen Entwicklung, die durch den jSLE, aber auch durch dessen Therapie beeinträchtigt werden kann. In Mitteleuropa wird jährlich bei etwa vier Kindern pro einer Million ein jSLE diagnostiziert. In manchen ethnischen Gruppen, zum Beispiel bei Südasiaten oder bei US-Amerikanern schwarzafrikanischer, „spanischer“ oder indianischer Herkunft, kommt der SLE häufiger vor und verläuft schwerer.

Verschiedene Wege der Erkrankungsentstehung

Monogenetische Formen des jSLE

Einzelne genetische Defekte im Immunsystem können zu Krankheitsbildern führen, die vollständig die Kriterien eines SLE erfüllen. Ein Beispiel ist der sogenannte „Chill-blain lupus“ (Frostbeulenlupus).

Klassischer autoimmuner jSLE

Die häufigste Form des SLE wird heute als multifaktoriell bedingte Erkrankung verstanden. Umwelteinflüsse und/oder hormonelle Besonderheiten und/oder Erbfaktoren können durch Fehlregulationen des Immunsystems zu chronischen, komplexen Entzündungsvorgängen in verschiedenen Organsystemen führen. Daraus ergibt sich je nach Organbefall und Intensität der Entzündungsvorgänge eine entsprechende klinische Symptomatik, die durch das Alter der Patienten, durch Medikamente, durch Zweiterkrankungen und durch die Lebensführung modifiziert werden kann.

Unterschiedliche Ursachen

Medikamenteninduzierter SLE

Der medikamenteninduzierte Lupus Erythematoses wird durch Medikamente ausgelöst, wobei mehr als 40 verschiedene Medikamente die Ursache sein können. Die entsprechenden Medikamente sollten, sofern irgend möglich, abgesetzt werden. Wenn das entsprechende Medikament erkannt und abgesetzt wird, kommt es häufig zu einem vollständigen Rückgang der Symptome.

Neonataler SLE

Hier werden die von der erkrankten Mutter gebildeten Autoantikörper – SS-A-(Ro-) und/oder SS-B-(La-) – über die Nabelschnur und die Plazenta (Mutterkuchen) auf das an sich gesunde Ungeborene übertragen. Die betroffenen Neugeborenen können ein neonatales Lupus-Syndrom mit Hautbeteiligung und vor allem schwere Herzrhythmusstörungen entwickeln.

Wichtige Hinweise: Hinter einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes und bei Auftreten von Fieber können sich bei Patienten mit einem jSLE lebensbedrohliche Ursachen verbergen, die schnellstens behandelt werden müssen. Zu beachten sind unter anderem:

- Infektion: die Erkrankung, aber auch die Medikamente schwächen die körpereigene Abwehr;
- Antiphospholipid-Syndrom (siehe unten);
- **Makrophagenaktivierungssyndrom** (siehe unten);
- unerwünschte Medikamentenwirkungen.

Antiphospholipid-Syndrom (APS)

Bei etwa 20 bis 30 Prozent der jSLE-Patienten werden sogenannte anti-Phospholipid-AK beobachtet, die zu einem erhöhten Risiko von Gefäßverschlüssen durch arterielle und venöse Thrombosen führen. Diese Patienten benötigen dann gerinnungshemmende Therapien.

Behandlung

Die Behandlung eines jSLE erfordert Erfahrung und eine genaue Planung, die a) die Aktivität, b) den Organbefall, c) die Begleiterkrankungen und d) das Alter und den Entwicklungsstand des Patienten berücksichtigt. Der jSLE wird vor allem medikamentös behandelt; je nach Ausprägung der Gelenksymptomatik sind auch Krankengymnastik und Ergotherapie hilfreich. Von Bedeutung sind darüber hinaus allgemeine Maßnahmen, wie eine umfassende Hautpflege, die Vermeidung von stärkerer Sonnenbestrahlung und die Verwendung von Sonnenschutzcremes mit hohem Lichtschutzfaktor (Sunblocker,

Schmetterlingserythem im Gesicht einer Patientin mit juvenilem Systemischem Lupus Erythematoses



UV-dichte Kleidung). Nicht außer Acht lassen sollte man außerdem eine psychologische Betreuung, eine Beratung hinsichtlich schulischer Hilfen, der späteren Berufswahl sowie sozialrechtlicher Fragestellungen. Bei aktiver Erkrankung sind regelmäßige stationäre Behandlungen in einer spezialisierten Klinik zur Therapieüberprüfung und gegebenenfalls eine Neueinstellung notwendig. Je nach Organmanifestationen kann eine fachübergreifende, multidisziplinäre Therapie nötig werden.

Angestrebt wird eine auf den jeweiligen Patienten zugeschnittene, optimale Therapie, deren Ziel die Kontrolle der Entzündung, die Vermeidung von Organschäden und letztlich die Remission ist.

Medikamentös werden bei Beteiligung innerer Organe häufig Glucocorticoide (GC) verwendet. Stehen Haut- und Gelenksymptome im Vordergrund, so können nicht steroidale Antirheumatika und das Antimalariamittel Hydroxychloroquin (HCQ) verabreicht werden. Zur Therapieverstärkung und zur Vermeidung unerwünschter Langzeitwirkungen einer hochdosierten Glucocorticoidtherapie werden frühzeitig zusätzlich Immunsuppressiva eingesetzt. Dabei kommen vor allem Methotrexat (MTX) und Mykophenolat-Mofetil (MMF) in Frage. Stabilisierend erhalten die allermeisten *s*SLE-Patienten Vitamin D. Daneben erfolgt eine problemorientierte Behandlung der vorliegenden individuellen Symptomatik.

*Lupus-Behandlung
erfordert Fachleute*

Die heutigen Behandlungsmöglichkeiten haben die Prognose des *s*SLE erheblich verbessert. Eine Ausheilung der Erkrankung ist möglich. Häufiger ist allerdings ein langanhaltender Verlauf mit besseren und schlechteren Krankheitsphasen. Viele Patienten können bei guter therapeutischer Einstellung ein weitgehend normales Leben führen.

Juvenile Dermatomyositis (jDM)

Die juvenile Dermatomyositis (jDM) ist eine rheumatische Systemerkrankung und wird zu den Kollagenosen bzw. den Muskelentzündungen (inflammatorische Myopathien) gezählt. Die Entzündung befällt vor allem Muskel- und Hautstrukturen und bezieht die Gefäße mit ein (Vaskulopathie). Die Erkrankung kann in einem einzigen Schub verlaufen und dann abklingen. Häufig wird die jDM jedoch chronisch und birgt eine große Gefahr für Komplikationen, die jedoch selten lebensbedrohlich sind. Erhebliche Bewegungsein-



Gottron-Papeln an den Streckseiten der Fingergelenke bei einem Kind mit einer juvenilen Dermatomyositis

täten und des Körperstammes, (b) Muskel- und Gelenkschmerzen (Myalgien/Arthralgien) sowie seltener (c) Schluckbeschwerden. An der Haut finden sich typischerweise (a) Rötungen (Erytheme) der Streckseiten an den kleinen Fingergelenken, manchmal auch die Ellenbogen-, Knie- und Sprunggelenke betreffend (Gottron-Zeichen, siehe Abbildung), (b) eine schmetterlingsartige Gesichtsrötung, die auch die Nasolabialfalten mit einbezieht, (c) eine rötlich violette Hautfarbe rund um die Augen (Heliotrop), teils verbunden mit Schwellung und Gefäßzeichnung der Oberlider, und (d) Rötungen und Einblutungen an den Fingernagelfalzkapillaren. Die Hautveränderungen können der Muskelentzündung vorausgehen oder nachfolgen. Die Erkrankung geht meist mit einem deutlichen Erkrankungsgefühl einher.

schränkungen und Kalkbildungen im Gewebe (Kalzinose) sind allerdings mögliche Langzeitschäden. Die Entstehung der jDM ist noch immer unklar, aber im Unterschied zur DM bei Erwachsenen besteht bei Kindern und Jugendlichen keine Beziehung zu malignen Erkrankungen. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen. Die jDM beginnt zumeist zwischen dem 5. und 14. Lebensjahr und ist insgesamt selten (weniger als 500 Betroffene in Deutschland).

Die Erkrankungszeichen (Symptome) der jDM können sehr verschieden sein, wie auch der Verlauf der Erkrankung von Patient zu Patient unterschiedlich ist. Die Erkrankung kann mit ausgeprägter Muskelschwäche und Krankheitsgefühl innerhalb weniger Tage bis Wochen beginnen und rasch zu erheblichen Funktionsstörungen der Muskulatur bis hin zu Atemstörungen führen. Die wichtigsten Symptome im Bereich des muskuloskelettalen Systems sind: (a) beidseitige Schwäche in der Muskulatur der Extremitäten

Juvenile Systemische Sklerodermie/Sklerose (jSSc)

Die vorläufigen Klassifikationskriterien für die jSSc bilden die Bandbreite möglicher Erkrankungszeichen recht gut ab. Bei der Sklerodermie greift das Immunsystem Strukturen der Haut an. Das führt zu einer Entzündung und in der Folge zu Ausdünnungen der Haut und

zu Narbenbildungen (Sklerose). Es gibt Verläufe nur mit Hautveränderungen (siehe jSSc), selten sind eine Beteiligung der Gefäße (Vaskulitis) und inneren Organe. Dann sprechen wir von einer juvenilen Systemischen Sklerodermie/Sklerose.

Vorläufige Klassifikationskriterien der jSSc und deren Übersetzung

Wichtigstes Merkmal: proximale Hautsklerose/-induration

(narbige Veränderungen oder Verhärtungen in den körpernahen Hautarealen)

Zusätzliche Merkmale (2 erforderlich)

Haut	<ul style="list-style-type: none"> • Sklerodaktylie (narbige Verhärtung der Finger)
Gefäße	<ul style="list-style-type: none"> • Raynaud-Phänomen (anfallsartiges Abblassen der Finger, gefolgt von Blau- und Rotverfärbung) • Nagelfalzkapillaranomalien • akrale Ulzerationen (Verletzungen der Haut, meist an den Händen, die schlecht heilen)
Verdauungstrakt	<ul style="list-style-type: none"> • Dysphagie (Schluckstörung) • Gastro-ösophagealer Reflux (saurer Aufstoßen von Mageninhalt)
Herz	<ul style="list-style-type: none"> • Arythmien (Herzrhythmusstörungen) • Herzinsuffizienz (Herzfunktionsstörung)
Niere	<ul style="list-style-type: none"> • renale Krise (Nierenversagen) • arterielle Hypertonie (Bluthochdruck)
Atemwege	<ul style="list-style-type: none"> • pulmonale Fibrose (Lungengewebeumbau) • verminderte Kohlenmonoxid (CO)-Diffusion (Störung des Gasaustausches) • pulmonale Hypertonie (Bluthochdruck im Lungenkreislauf)
Nervensystem	<ul style="list-style-type: none"> • Neuropathien (Nervenfunktionsstörungen) • Karpaltunnelsyndrom
Bewegungsapparat	<ul style="list-style-type: none"> • Arthritis (Gelenkentzündung) • Myositis (Muskelentzündung) • Tendinitis (Entzündung der Sehnen)
Blutbefunde	<ul style="list-style-type: none"> • typische Blutbefunde, z. B. anti-Pm-Scl-Antikörper

Narbenbildung bei einer lokalisierten Sklerodermie im Bereich des Oberschenkels. Das Unterhautfettgewebe hat Schaden genommen. Dadurch sind Eindellungen entstanden.



Juvenile lokalisierte Sklerodermie (jLScl)

Unter dem Begriff juvenile lokalisierte Sklerodermie (jLScl) wird eine Gruppe chronisch verlaufender entzündlicher Erkrankungen der Haut und des Bindegewebes zusammengefasst, die durch entzündungsbedingte Verdickungen und Verhärtungen sowie narbige Ausdünnungen der Haut gekennzeichnet ist. Je nach den beteiligten Hautstrukturen bzw. der Mitbeteiligung hautnaher Strukturen, wie der Faszien und der Muskeln, werden verschiedene Erkrankungsformen unterschieden. Ein Befall innerer Organe, wie bei der Systemischen Sklerodermie, tritt definitionsgemäß nicht auf. Ein Übergang in eine systemische Verlaufsform ist jedoch nicht ausgeschlossen. Die Patienten sollten sorgsam abgeklärt werden und benötigen eine rheumatische Therapie. Die Erkrankung endet jedoch häufig nach einem (meist monatelangen) Schub. Narbige Veränderungen können Bewegungseinschränkungen zur Folge haben, die dann einer physiotherapeutischen Behandlung bedürfen.

Juveniles Sjögren-Syndrom (jSS)

Das Sjögren-Syndrom ist bei jungen Erwachsenen eine seltene, jedoch oft zu spät erkannte Autoimmunerkrankung. Es tritt als eigenständig primäres juveniles Sjögren-Syndrom (jSS) oder im Rahmen anderer Autoimmunerkrankungen als sekundäres jSS auf. Kennzeichen sind die wiederholten oder andauernden Entzündungen der großen Speicheldrüsen und der Tränendrüsen. Hinzu kommen der Befall innerer Organe und selten auch das Auftreten von Lymphdrüsenkrebs (B-Zell-Lymphom).



Das Raynaud-Zeichen kann beim SLE und anderen Kollagenosen auftreten. Anfallsartig kommt es zur Minderdurchblutung der Finger, die dann weiß, später blau und schließlich rot werden.

Die Erkrankung ist bei Kindern extrem selten, weshalb nur wenige Zentren über Erfahrung verfügen.

Juvenile Mixed Connective Tissue Disease (MCTD), undifferenzierte Kollagenose

Diese Gruppe rheumatischer Systemerkrankungen tritt im Kindes- und Jugendalter sehr selten auf. Das Erkrankungsbild unterscheidet sich bei den einzelnen Patienten sehr stark und ist gekennzeichnet durch das Auftreten von Hauptsymptomen, die für mindestens zwei der oben geschilderten „klassischen Kollagenosen“ typisch sind. Die Mischkollagenose (MCTD = Mixed Connective Tissue Disease) hat daher ein buntes klinisches Bild und fast immer einen hohen U1-RNP-Antikörper-Titer im Blut. Neben Hauterscheinungen können die unterschiedlichsten Organe und Organsysteme betroffen sein. Der Ausgang der Erkrankung ist daher individuell sehr verschieden.

Behandlung von Kollagenosen bei Kindern und Jugendlichen

Die Behandlung benötigt ein interdisziplinäres Team und sollte unbedingt in spezialisierten Kliniken erfolgen. Dabei ist neben einem erfahrenen Kinderreumatologen die Zusammenarbeit verschiedener Spezialisten (zum Beispiel Herz-, Lungen- und Nierenspezialisten) und das Miteinbeziehen verschiedener Berufsgruppen (zum Beispiel Physiotherapie, Sozialdienst, psychologischer Dienst ...) erforderlich. Nur wenige Zentren, wie das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, haben mit diesen seltenen Erkrankungen aus-

reichend Expertise. Gerade die Diagnosestellung, das frühzeitige Erkennen von Komplikationen und die Planung und Durchführung einer angepassten Therapie erfordern jedoch viel Erfahrung.

Zunächst muss die Entzündung medikamentös behandelt und kontrolliert werden. Es ist eine langfristige Betreuung durch erfahrene Physiotherapeuten unerlässlich, damit die Patienten nach Abklingen der Entzündung eine normale Funktion des Bewegungsapparates wiedererlangen. Die Therapie muss auf den einzelnen Patienten und das Ausmaß der Erkrankung abgestimmt werden. Im Verlauf sind dann immer wieder Veränderungen der Therapie erforderlich.

Zusammenfassung

- Juvenile Kollagenosen erfordern sowohl bei der Diagnostik als auch der Therapieplanung besondere Erfahrung.
- Sie sind mit Ausnahme des jSLE sehr selten.
- Juvenile Kollagenosen können:
 - vermeidbare exogene Ursachen haben (DIL);
 - einen vaskulitischen Verlauf (jSLE, jDM, jSSc, MCTD) nehmen;
 - lebensbedrohliche Verläufe haben;
 - dauerhafte Organschäden, insbesondere an Nieren, Zentralnervensystem, Herz und Lunge, verursachen;
 - im Initialstadium durch atypische Verläufe die Diagnostik erschweren;
 - durch Kontrakturen (jDM, jSSc, jLSc) und Verkalkungen (jDM) schwere dauerhafte Bewegungsstörungen verursachen.
- Juvenile Kollagenosen stellen eine multidisziplinäre Herausforderung dar und erfordern die Miteinbeziehung entsprechender Spezialisten.
- Sie sollten immer in Zusammenarbeit mit einem kinderrheumatologischen Zentrum angegangen werden!

Johannes-Peter Haas

Literatur:

- Haas, J.-P., Häfner, R., Truckenbrodt, H. (2012): Weitere rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Manger, B., Schulze-Koops, H. (Hg.), Checkliste: Rheumatologie, S. 401–431
- Haas, J.-P.: Sjögren-Syndrom bei Kindern und Jugendlichen. *Arthritis und Rheuma* 2019; 39(03); S. 188 - 195.
doi:10.1055/a-0900-6616

Gefäßentzündungen (Vaskulitiden) des Kindes- und Jugendalters

Eine Vaskulitis ist eine Gefäßentzündung, bei der das Immunsystem die Blutgefäße angreift. Solche Gefäßentzündungen sind bei Kindern und Jugendlichen deutlich seltener als bei Erwachsenen. Ausnahmen bilden die IgA-Vaskulitis (früher Purpura Schönlein-Henoch [PSH]) und das Kawasaki-Syndrom (KS), zwei zumeist gut verlaufende Vaskulitiden, die ausheilen und ausschließlich bei Kindern beobachtet werden. Vaskulitiden werden nach der sogenannten Chapel-Hill-Nomenklatur eingeteilt. Dabei spielt die Art und Größe der von der Vaskulitis betroffenen Gefäße eine entscheidende Rolle.

Eine Vaskulitis erfordert unbedingt eine sofortige kinderärztliche Diagnostik und Therapie, in die frühzeitig ein Kinderrheumatologe miteinbezogen werden sollte. Je nach Organbeteiligung müssen dann weitere Spezialisten hinzugezogen werden. Mit Ausnahme der IgA-Vaskulitis und des Kawasaki-Syndroms, die zumeist folgenlos abheilen, benötigen Vaskulitiden immer ein multidisziplinäres Versorgungskonzept in einem erfahrenen kinderrheumatologischen Zentrum.

*Rheuma der
Gefäße*

Bitte beachten:

- Mit Ausnahme der IgA-Vaskulitis und des Kawasaki-Syndroms sind Gefäßentzündungen bei Kindern sehr selten.
- Eine Vaskulitis ist jedoch immer eine sehr ernst zu nehmende Erkrankung, die eine sofortige kinderrheumatologische Abklärung und Behandlung benötigt.

Übersicht über kindliche Gefäßentzündungen (orientiert an EULAR/PReS-Klassifikation)

I. Vaskulitis vorwiegend der großen Gefäße

- Takayasu-Arteriitis

II. Vaskulitis vorwiegend mittelgroßer Gefäße

- Kindliche Polyarteriitis nodosa (cPAN)
- Kutane Polyarteriitis
- Kawasaki-Syndrom (KS)

III. Vaskulitis vorwiegend der kleinen Gefäße

a. Granulomatös

- Granulomatöse Polyangiitis (GPA, früher Morbus Wegener)
- Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (EGPA, früher Churg-Strauss-Syndrom)

b. Nicht-granulomatös

- Mikroskopische Polyangiitis (MPA)
- IgA-Vaskulitis (früher Purpura Schönlein-Henoch [PSH])
- Isoliert kutane leukozytoklastische Vaskulitis
- Hypokomplementämische urtikarielle Vaskulitis (HUV)

IV. Andere Vaskulitiden

- Morbus Behçet (MB)
- Sekundäre Vaskulitis (Hypersensitivitätsvaskulitis): parainfektios (das heißt im Rahmen von Infektionen, zum Beispiel Hepatitis), verursacht durch Arzneimittel oder Krebserkrankungen
- Vaskulitis im Verlauf von kindlichen Kollagenosen: zum Beispiel jSLE, jDM (siehe dort)
- Isolierte Vaskulitis des zentralen Nervensystems
- Cogan-Syndrom (Befall von Hirnnerven)
- Unklassifiziert

In obenstehender Tabelle sind die kindlichen Vaskulitiden entsprechend der betroffenen Gefäßgrößen aufgeführt. Diese Unterteilung entspricht der aktuell gültigen internationalen Einteilung der europäischen Kinderrheumatologenvereinigung PReS (Pediatric Rheumatology European Society). Eine neue Gruppe von Vaskulitiden sind die monogenetischen Formen einer Vaskulitis: *Deficiency of adenosine deaminase 2* (DADA2), *STING-associated vasculitis of infancy* (SAVI) und die Haploinsuffizienz A20 (HA20). Hier entsteht die Gefäßentzündung aufgrund einer erblichen Genveränderung.

Grundsätzlich sind Patienten mit einer Vaskulitis in erhöhtem Maße infektionsgefährdet. Dieses Risiko steigt durch die notwendigen im-

munsuppressiven Therapien noch an. Daher muss häufig eine Infektionsprophylaxe erfolgen. Dabei ist auch die fachgerechte Impfung der Patienten sehr wichtig.

Im Folgenden werden nur einige ausgewählte Erkrankungen und Therapieprinzipien skizziert. Die Therapie des einzelnen Patienten sollte immer von einem erfahrenen Team unter Berücksichtigung des individuellen Befallsmusters und der Risikofaktoren geplant und durchgeführt werden.

Was tun bei Verdacht auf eine kindliche Vaskulitis?

Die Erkrankung kann sehr akut mit eindeutigen Zeichen, aber auch schleichend mit sehr unspezifischen Symptomen beginnen. Es sind lebensbedrohliche Komplikationen möglich, daher sollte die Diagnostik unverzüglich beginnen. Andere Erkrankungen müssen ausgeschlossen werden.

*Eine Vaskulitis
benötigt
Spezialisten*

Wichtig ist es, sehr genau aufzuzeichnen, wann welche Symptome aufgetreten sind.

Darauf sollte geachtet werden:

unklare Erschöpfung, Fieber, Infektionserkrankungen, eingenommene Medikamente, Leistungsverlust, muskuläre und neurologische Symptome, Hauterscheinungen, auffällige Urinbefunde, Sinusitis und Lungenprobleme

Hautbefunde sollten fotografisch dokumentiert werden, um sie im weiteren Verlauf objektiv vergleichen zu können.

Takayasu-Arteriitis (TA)

Die Takayasu-Arterienentzündung ist sehr selten (etwa 2 Fälle/Mio./Jahr) und befällt vor allem junge Frauen. Die Entzündung betrifft die große Körperschlagader (Aorta) und deren Nebenäste. Sie ist eine Autoimmunerkrankung. Anfangs zeigen sich erhöhte Temperaturen, Krankheitsgefühl, Nachtschweiß, Gewichtsverlust, Gelenkschmerzen und Erschöpfung. Nach etwa drei Monaten bildet sich die akute Entzündung zurück, und es folgen narbige Gefäßeinengungen oder Verschlüsse. Es gibt keine spezifischen Labortests zum Nachweis einer TA. Wichtig ist daher eine Gefäßdarstellung. Bei der TA kommen operative und medikamentöse Therapien zum Einsatz. Die Langzeit-

folgen hängen von der Effektivität der Behandlung und dem Grad der Durchblutungseinschränkung der betroffenen Organe ab.

Kawasaki-Syndrom

Das Kawasaki-Syndrom (KS), benannt nach dem japanischen Kinderarzt Tomisaku Kawasaki, ist eine Gefäßentzündung mit Befall vorwiegend der mittelgroßen Arterien. Sie betrifft vor allem Jungen in den ersten fünf Lebensjahren. Es ist die zweithäufigste Vaskulitis im Kindesalter (Europa 8 Fälle/100.000 Kinder/Jahr). In Japan ist diese Erkrankung fast 20-mal häufiger, was auf genetische Ursachen hinweist, die allerdings bislang nicht gefunden wurden. Infektionserkrankungen allgemein scheinen eine Triggerfunktion zu haben. Die akute Klinik des KS ähnelt einer schwer verlaufenden Infektionserkrankung (zum Beispiel Virusinfektion) in dieser Altersgruppe, weshalb die Differenzialdiagnose manchmal schwierig ist. Das KS ist eine Erkrankung, die unbehandelt in den meisten Fällen abheilen würde. Das große Problem ist die Gefahr der Bildung von Aussackungen (Aneurysmen) an den betroffenen Arterien, vor allem an den Herzkranzgefäßen (Koronarien), die unbehandelt bei jedem fünften Patienten auftreten. Daher ist eine frühzeitige Diagnose und eine vorbeugende Therapie mit intravenösen Immunglobulinen sehr wichtig.

Das Kawasaki-Syndrom kann folgenlos abheilen

Patienten mit KS haben anhaltendes Fieber (HK > 5 Tage) sowie sehr unterschiedlich aussehende Flecken auf der Haut (Exanthem), vor allem an Hand- und Fußflächen. Daneben finden sich Rötungen der Bindehaut, der Lippen- und Schleimhäute (Lacklippen, Erdbeerzunge), geschwollene Halslymphknoten und nach einigen Tagen eine Hautschuppung im Bereich der Finger und Zehen. Die Symptome treten zumeist nicht gleichzeitig, sondern nacheinander auf, was eine zügige Diagnostik zusätzlich erschwert. Die Kinder sind reizbar und können neurologische Auffälligkeiten zeigen. Komplikationen des KS können, neben den oben beschriebenen Aussackungen der Gefäßwände, Gelenkentzündungen (Arthritis), Augenentzündungen (Uveitis), Lungenentzündungen (Pneumonitis), Darm-, Gallenblasen- und Nierenbeteiligung (Pyurie, Proteinurie, tubulo-interstitielle Nephritis) sein.

Es gibt keine spezifische Laboruntersuchung. Die Diagnose muss von erfahrenen Kinderärzten auf Grundlage einer unspezifischen Erhöhung der Entzündungsparameter und der klinischen Symptome gefunden werden. Wichtig ist die Suche insbesondere nach

Koronaraneurysmen durch Sonographie (diagnostischer Standard) oder andere gefäßdarstellende Verfahren (Angio-MRT oder Angiographie).

Intravenöse Immunglobuline schützen nachweislich vor der Entwicklung koronarer Aneurysmen beim KS. Sie sollten nach der Diagnosestellung in jedem Fall gegeben werden. Diese Therapie sollte während der akuten Phase mit Aspirin kombiniert werden. Je nach Risiko folgt eine Erhaltungstherapie mit Aspirin HA 3 und bei fortbestehenden Aneurysmen eine gerinnungshemmende Therapie. Bei komplizierten Verläufen sind möglicherweise weitere immunsuppressive Therapien erforderlich.

Das KS ist eigentlich eine selbstheilende Erkrankung. Unbehandelt liegt die Sterblichkeit bei zwei bis drei Prozent. Die Koronaraneurysmen zeigen zumeist eine Rückbildungstendenz, führen jedoch im Langzeitverlauf bei 20 Prozent der Patienten zu Herzkranzgefäßverengungen.

Granulomatöse Polyangiitis (Morbus Wegener)

Die GPA ist eine granulomatöse Entzündung der kleinen Gefäße, die von Gewebeuntergängen (Nekrosen) begleitet sein kann und im Kindes- und Jugendalter sehr selten ist. Die Erkrankung kann im Prinzip jedes Organ betreffen, geht aber typischerweise mit einer Beteiligung der Atemwege (oberer Atemweg: vor allem Nasenschleimhaut [35 Prozent], untere Atemwege: Lunge [87 Prozent]) und der Nieren (53 Prozent) einher. Daneben können zentrales Nervensystem (12 Prozent), Haut (53 Prozent), Augen (53 Prozent), Gelenke (53 Prozent), seltener auch Gastrointestinaltrakt, Herz und periphere Nerven betroffen sein.

Typisch für die GPA ist der Nachweis zytoplasmatisch lokalisierter cANCA (PR3-ANCA). Wichtig ist der Nachweis typischer Gewebeeränderungen (Biopsie: Nasenschleimhaut, Niere und/oder Lunge). Bildgebende Verfahren helfen, das Ausmaß des Organbefalls zu sichern.

Bei der GPA kommen abhängig vom Befallstyp verschiedene medikamentöse Therapiestrategien zum Einsatz. Bei Nieren-, Zentralnervensystem- und bedrohlichem pulmonalem Befall werden Kortisonpräparate und Immunsuppressiva (zum Beispiel Cyclophosphamid)



Befund an den Beinen
bei IgA-Vaskulitis

kombiniert. Erste Erfahrungen mit Rituximab (RTX) und Mophetilmykophenolat zeigen gute Ergebnisse bei Nieren- und Lungenbefall. Methotrexat hat sich bei der Dauertherapie bewährt. Bei Beteiligung der oberen Atemwege sollte eine Dauertherapie mit Cotrimoxazol erfolgen. Die GPA hat im Kindesalter eine Langzeitsterblichkeit von über zehn Prozent. Neue Therapiestrategien unter Einsatz von Biologika werden die Situation hoffentlich verbessern. Die Behandlung sollte unbedingt in Zentren mit Erfahrung erfolgen.

IgA-Vaskulitis (Purpura Schönlein-Henoch)

Die IgA-Vaskulitis (IgAV), früher Purpura Schönlein-Henoch genannt, ist die häufigste kindliche Vaskulitis mit jährlich 20 Fällen/100.000 Kinder. Sie betrifft typischerweise die Haut (tastbare, nicht wegdrückbare kleine Flecken = Purpura) vor allem an den Beinen und im Po-Bereich. Aber auch der Darm (Bauchschmerzen, Blut im Stuhl) und die Nieren (Nierengewebeentzündung = Glomerulonephritis) können in Mitleidenschaft gezogen sein. Daneben kommt es zu Schmerzen

(Arthralgie), Entzündungen (Arthritis) und Schwellungen im Bereich der Gelenke. Weitere Komplikationen sind möglich.

Die Diagnose erfolgt in erster Linie nach einer klinischen Untersuchung. Es gibt keinen spezifischen Labortest. Bei Zeichen einer Nierenentzündung muss eine Nierenbiopsie erwogen werden.

Die Bauch- und Gelenkschmerzen bei der PSH sprechen zumeist gut auf Paracetamol an. Einige Tage Bettruhe sollten ebenfalls eingehalten werden. Kortisonpräparate reduzieren darüber hinaus die Bauch- und Gelenkschmerzen, haben jedoch keinen Effekt auf das Auftreten von Komplikationen, wie eine Nierenbeteiligung, und scheinen den Gesamtverlauf eher zu verlängern. Bei Nierenentzündungen muss eine immunsuppressive Behandlung, eventuell sogar eine Blutplasmaaustauschtherapie zum Einsatz kommen.

Je ein Drittel der Kinder ist 14 Tage bis zu vier Wochen oder länger erkrankt. Innerhalb des ersten halben Jahres haben bis zu 30 Prozent der Betroffenen einen Rückfall. Dauerhafte Nierenschäden entwickeln insgesamt zwei Prozent der IgAV-Patienten mit Nierenbeteiligung.

Morbus Behçet

Der Morbus Behçet (MB), benannt nach dem türkischen Arzt Hulusi Behçet, ist eine Gefäßentzündung, die Arterien und Venen aller Größen befallen kann. Die Häufigkeit der Erkrankung schwankt regional sehr stark. Die Erkrankung hat ein genetisch vermitteltes Risiko und zeigt eine familiäre Häufung vor allem in Mittelmeer-Anrainerländern. Neben Haut, Schleimhäuten (Aphtenbildung), Augen und zentralem Nervensystem kann der MB bei Gefäßwandaussackungen (Aneurysmen)- und Gefäßverschlüsse (Stenosen) verursachen. Bei Befall der Venen besteht ein erhöhtes Thromboserisiko. Eine Nierenbeteiligung im Langzeitverlauf ist möglich.

Die Diagnose beruht auf dem Erkennen der typischen Symptome. Es gibt keinen spezifischen Labortest. Wichtig sind regelmäßige augenärztliche Kontrollen.

Der sehr unterschiedliche Verlauf erschwert einheitliche Therapieempfehlungen. Es kommen, angepasst an den Organbefall, immunsupprimierende Medikamente zum Einsatz. Die Aktivität der Erkrankung nimmt zumeist im Verlauf des Lebens ab. Der Augenbefall kann unbehandelt zur Erblindung führen.

Kindliche Vaskulitiden:

- sind mit Ausnahme der IgA-Vaskulitis (Purpura Schönlein-Henoch) und des Kawasaki-Syndroms insgesamt sehr selten;
- können
 - a) lebensbedrohliche Verläufe haben,
 - b) Organschäden, insbesondere an Nieren und Lunge, verursachen,
 - c) schwierig zu diagnostizieren sein;
- stellen eine Herausforderung dar und erfordern die Behandlung durch entsprechende Spezialisten.

Mischformen mehrerer Autoimmunerkrankungen

Wie entstehen Autoimmunerkrankungen?

Auswahl von Autoimmunerkrankungen

Was ist eine Autoimmunerkrankung?

Die genaue Ursache von Autoimmunerkrankungen ist noch unklar. Viele Autoimmunerkrankungen kommen familiär gehäuft vor. Sie entstehen wahrscheinlich durch eine Kombination aus erblichen (genetischen) Faktoren und Umweltfaktoren. Besteht bereits eine Autoimmunerkrankung, ist die Wahrscheinlichkeit des Auftretens bestimmter weiterer Autoimmunerkrankungen erhöht. Zu den Autoimmunerkrankungen zählen neben der Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA) auch **Zöliakie** und Diabetes mellitus Typ 1. Das folgende Kapitel behandelt die Überschneidungen dieser Autoimmunerkrankungen.

Autoimmunerkrankung	Betroffenes Gewebe
Alopezia areata	Haare
Autoimmunhepatitis	Leber
Chronische Typ-A-Gastritis	Magen
Dermatomyositis	Haut, Muskeln
Diabetes mellitus Typ 1	Betazellen der Bauchspeicheldrüse
Glomerulonephritis	Niere
Granulomatose mit Polyangiitis	u. a. Niere, Lunge, HNO-Bereich
Guillan-Barré-Syndrom	Myelinschicht der Nerven des peripheren Nervensystems
Hashimoto-Thyreoiditis	Schilddrüse
Juvenile Idiopathische Arthritis	Gelenke, Auge
Morbus Behçet	Blutgefäße
Multiple Sklerose	Myelinscheiden im zentralen Nervensystem
Sjögren-Syndrom	Speicheldrüse, Tränendrüse
Sklerodermie	Bindegewebe
Systemischer Lupus Erythematodes	Haut, Gelenke, Niere, zentrales Nervensystem, Gefäße
IgA-Vaskulitis	Haut, Niere, Gastrointestinaltrakt, Gelenke
Vitiligo	Melanozyten
Zöliakie	Dünndarm

Juvenile Idiopathische Arthritis und Diabetes mellitus Typ 1

Diabetes mellitus Typ 1

Diabetes mellitus Typ 1 ist eine Autoimmunerkrankung, die in den letzten Jahren bei Kindern und Jugendlichen zugenommen hat. In Deutschland erkrankt daran etwa jedes 600. Kind. An der Entstehung des Diabetes mellitus Typ 1 werden neben erblichen Faktoren Umweltfaktoren wie zum Beispiel vorangegangene Infekte vermutet. Die Insulin-produzierenden Anteile der Bauchspeicheldrüse werden zerstört. Dadurch entsteht ein Insulinmangel. Gegen die relevanten Teile der Bauchspeicheldrüse gerichtete Antikörper lassen sich im Blut nachweisen. Insulin senkt den Blutzuckerspiegel. Fehlt Insulin im Körper, ist der Blutzuckerspiegel erhöht.

Welche Autoimmunerkrankungen kommen bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 häufiger vor?

Autoimmunerkrankungen kommen in Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 gehäuft vor. Die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer weiteren Autoimmunerkrankung ist bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 erhöht. Daher werden Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 einmal jährlich auf häufige Autoimmunerkrankungen wie zum Beispiel eine bestimmte Form der Schilddrüsenentzündung (**Hashimoto-Thyreoiditis**) oder eine **Glutenunverträglichkeit (Zöliakie)** untersucht.

Auch das Auftreten von rheumatischen Erkrankungen wie einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis ist bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 erhöht. So zeigte sich in einer Studie aus dem Jahr 2015, dass 0,19 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 an einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis erkranken – im Vergleich zu 0,05 Prozent der Kinder und Jugendlichen ohne Diabetes mellitus Typ 1.

In der Studie „Comorbidity of Type 1 Diabetes and Juvenile Idiopathic Arthritis“, die 2015 in *The Journal of Pediatrics* erschienen ist, wird das Auftreten einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 untersucht. An dieser Studie war das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie zusammen mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum Garmisch-Partenkirchen beteiligt, da hier Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen, Diabetes mellitus Typ 1 und der Kombination beider Erkrankungen behandelt werden.



Therapie des Diabetes mellitus Typ 1

Die Therapie des Diabetes mellitus Typ 1 besteht in der Gabe von Insulin in das Unterhautfettgewebe über Spritzen, Pens oder Insulinpumpen. Regelmäßig müssen Glukosewerte im Blut und/oder im Unterhautfettgewebe kontrolliert werden.

Bei Patienten mit Juveniler Idiopathischer Arthritis ist häufig eine vorübergehende Gabe von Steroiden in Gelenke, als Infusion über die Gefäße oder als Tablette notwendig. Besteht zusätzlich zur rheumatischen Gelenkerkrankung ein Diabetes mellitus, kommt es bei Gabe von Steroiden zu einer vorübergehenden Erhöhung des Blutzuckerspiegels, so dass in diesen Fällen Anpassungen der Insulindosis notwendig sind. Auch das Ausmaß der Bewegung und mögliche

Bewegungseinschränkungen, beispielsweise bei hoher Krankheitsaktivität oder nach einer Einspritzung (intraartikuläre Steroidinjektion), haben Einfluss auf den Blutzuckerspiegel.

Juvenile Idiopathische Arthritis und Zöliakie

Zöliakie

Bei einer Zöliakie besteht eine Unverträglichkeit von Gluten. **Gluten ist ein Klebepweiß** und kommt in Getreidesorten wie Weizen, Dinkel und Hafer sowie allen Produkten, die daraus hergestellt werden, vor. Die Zöliakie wird durch eine streng glutenfreie Diät behandelt. Wird die glutenfreie **Diät** (noch) nicht eingehalten, weil zum Beispiel die Diagnose einer Zöliakie noch nicht gestellt wurde, kann eine Gelenkentzündung auftreten oder sich eine bestehende Gelenkentzündung verschlechtern. Eine Gelenkentzündung kann jedoch auch bei Zöliakie-Patienten auftreten, die sich glutenfrei ernähren. Das Einhalten der glutenfreien Diät verbessert die Gelenkentzündung bei Patienten mit einer Zöliakie. Seltener als bei anderen Grunderkrankungen kommt es in Folge der Entzündung zu Gelenkschäden mit anhaltenden Bewegungseinschränkungen.

Was ist eine Zöliakie?

Umgekehrt ist bei Patienten mit einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis ein vermehrtes Auftreten einer Zöliakie beschrieben. Treten

Beschwerden auf, die auf eine Zöliakie hindeuten, sollten die bei einer Zöliakie im Blut vorkommenden Autoantikörper untersucht werden – insbesondere bei Kindern, die bereits von einer Autoimmunerkrankung wie einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis betroffen sind. Beschwerden einer Zöliakie sind unter anderem Durchfall, Verstopfung, Gewichtsabnahme, Verlangsamung des Wachstums und Blutarmut. Besteht der Verdacht auf eine Zöliakie durch den Nachweis von Zöliakie-Antikörpern, ist in der Regel eine Magen-Darm-Spiegelung mit Entnahme einer Gewebeprobe notwendig, um die Diagnose abzusichern.

Therapie der Zöliakie

Die Therapie der Zöliakie besteht in einer glutenfreien Diät. Auch kleine Mengen Gluten sollten strikt vermieden werden. Unter glutenfreier Diät bilden sich die Darmveränderungen und in der Regel auch die Begleitbeschwerden zurück. Eine bestehende Gelenkentzündung bessert sich häufig. Besteht unter glutenfreier Diät weiterhin eine Gelenkentzündung, ist eine medikamentöse Therapie der Arthritis notwendig. Bei Kindern ohne eine Zöliakie hat die Einnahme von glutenhaltigen Lebensmitteln nach aktuellem Kenntnisstand keinen Einfluss auf eine bereits bestehende Gelenkentzündung.

Wie wird eine Zöliakie behandelt?

Auf der Homepage der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft e. V. – www.dgz-online.de – gibt es ausführliche Informationen zu glutenfreien Lebensmitteln.

Lebensmittel	glutenhaltig	glutenfrei
Getreide, Brot, Backwaren, Teigwaren	Weizen, Roggen, Gerste, handelsüblicher Hafer, Grünkern, Dinkel, Urkorn, Einkorn, Emmer, Kamut, Graupen, Couscous, Bulgur	nicht kontaminierte(r): Hafer, Buchweizen, Amaranth, Hirse, Mais, Quinoa, Reis, Hülsenfrüchtemehl, Nussmehl
Hülsenfrüchte, Kartoffelerzeugnisse		alle Sorten Hülsenfrüchte (Erbsen, Linsen, Kidneybohnen ...), unverarbeitete Kartoffeln
Gemüse, Obst	paniertes Gemüse	alle frischen Gemüsesorten, Salate, Obst

Lebensmittel	glutenhaltig	glutenfrei
Milchprodukte, Käse, Eier	panierter Käse, Birchermüesli	naturbelassene Milchprodukte, Naturkäse, Eier
Fisch, Fleisch, Fleischersatz	Brathering, paniertes Fleisch, Seitan	frischer Fisch, Hackfleisch, Tofu
Zucker, Süßspeisen	Schokolade mit Waffeln	sämtliche Zuckersorten, Honig, Marmelade

Auswahl von glutenhaltigen und glutenfreien Lebensmitteln

Juvenile Idiopathische Arthritis und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Welche chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen gibt es?

Zu den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen zählen **Morbus Crohn** und **Colitis ulcerosa**. Beim Morbus Crohn kann der gesamte Darmtrakt von einer Entzündung betroffen sein. Typischerweise ist der hintere Teil des Dünndarms, das Ileum, entzündlich verändert. Beschwerden an weiteren Organen wie der Haut sind häufig. Colitis ulcerosa betrifft den Dick- und Enddarm.

Bei Patienten mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung können zusätzlich Gelenkentzündungen auftreten. Häufig sind die Knie- und Sprunggelenke befallen. Auch das Iliosakralgelenk kann betroffen sein. Seltener als bei anderen Grunderkrankungen kommt es in Folge der Entzündung zu Gelenkschäden mit anhaltenden Bewegungseinschränkungen.

Die Gelenkentzündung ist häufig ein Zeichen von Krankheitsaktivität im Bereich des Darms. Wenn die Darmerkrankung behandelt wird, bessert sich in den meisten Fällen auch die Gelenkentzündung. Neben einer Entzündung der Gelenke kann auch eine Augenentzündung (Iridozyklitis) bei Patienten mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung vorkommen.

Therapie von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

Der Therapieansatz bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen und bei Juveniler Idiopathischer Arthritis ähnelt sich: vorübergehende Steroidtherapie bei akutem Schub, immunmodulatorische Basistherapie und Erweiterung der Therapie um ein Biologikum (zum Beispiel TNF-alpha-Blocker) bei anhaltender Krankheitsaktivität. Steroide werden bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen neben der Gabe als Tablette oder über die Gefäße auch an Ort und Stelle in Form von Steroidschaum verwendet. Weitere Therapiemöglichkeiten sind Diäten sowie – vor allem in schweren Fällen – Operationen.

Wie werden chronisch-entzündliche Darmerkrankungen behandelt?

Fazit für die Praxis

1. Autoimmunerkrankungen entstehen durch eine Kombination aus erblichen Faktoren und Umweltfaktoren. Es treten Mischformen verschiedener Autoimmunerkrankungen auf.
2. Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 erkranken häufiger als Kinder ohne Diabetes mellitus Typ 1 an einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis und weiteren Autoimmunerkrankungen.
3. Gelenkentzündungen treten vermehrt bei Kindern mit einer Glutenunverträglichkeit (Zöliakie) auf – insbesondere, wenn die glutenfreie Diät (noch) nicht eingehalten werden kann.
4. Gelenkentzündungen treten vermehrt bei Kindern mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) auf. Die medikamentöse Therapie der CED ähnelt der Therapie rheumatischer Erkrankungen.

Katharina Köstner

Literatur:

Praxisempfehlungen der Deutschen Diabetes Gesellschaft, Diabetologie und Stoffwechsel Supplement, 15. Jahrgang, Oktober 2020

Hermann, G., Thon, A., Mönkemöller, K., Lilienthal, E., Klinkert, C., Holder, M., Hörtenhuber, T., Vogel-Gerlicher, P., Haberland, H., Schebek, M., Holl, RW; Diabetes Patienten Verlaufsdokumentation-initiative; Federal Ministry of Education and Research Competence Network Diabetes Mellitus. Comorbidity of type 1 diabetes and juvenile idiopathic arthritis. J Pediatr. 2015

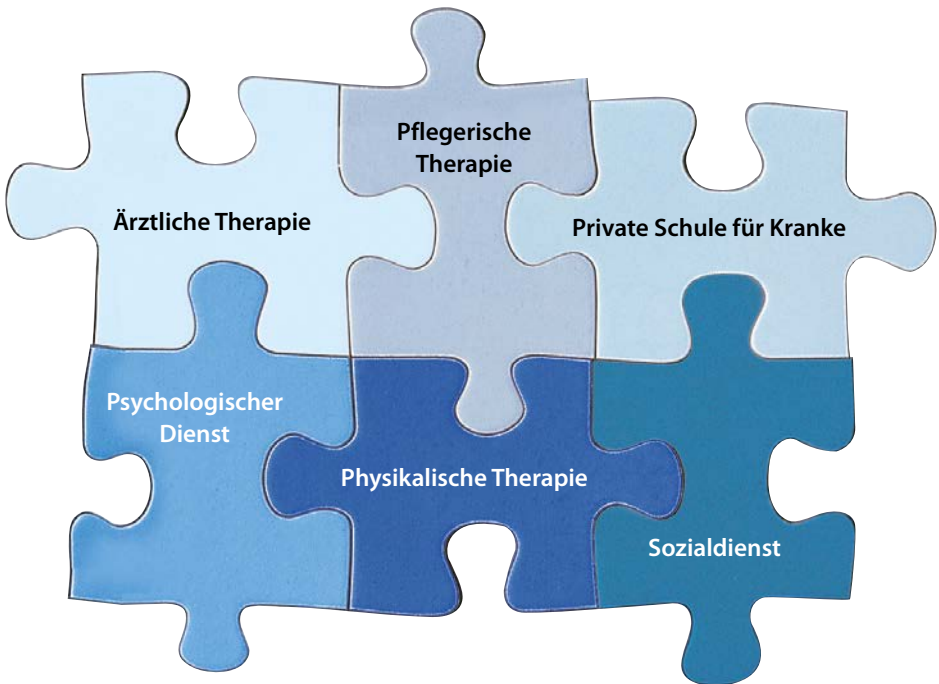
Homepage der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft e. V.: www.dgz-online.de



Das Garmischer Modell als Beispiel für ein interdisziplinäres Therapiekonzept

Einleitung

In den letzten 25 Jahren hat sich die Versorgungsqualität für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen erheblich verbessert. Die Anerkennung des Fachgebietes Kinder- und Jugendrheumatologie förderte die Entwicklung qualifizierter Versorgungs- und Ausbildungsstrukturen, und es wurden deutliche Fortschritte in der medikamentösen Therapie gemacht.



Das „Garmischer Modell“: die sechs Bausteine einer kinderorthopädischen Komplexbehandlung

Die Kombination verschiedener therapeutischer Ansätze gelingt in einem ambulanten Versorgungssystem zumeist gut, bedeutet jedoch einen hohen Aufwand an organisatorischen Absprachen bei den beteiligten Therapeuten. Ebenso müssen die betroffenen Familien mehr Zeit für die Therapien investieren. Bei schweren Verläufen und seltenen Erkrankungen 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“ war einer der ersten ganzheitlichen Therapieansätze in der Kinderrheumatologie. Es wird am Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) seit 1952 kontinuierlich fortentwickelt und dem aktuellen Stand angepasst.

Wichtigstes Element ist eine umfassende Aufklärung von Eltern und Patienten: Aufwand und Risiko einer Therapie müssen gut abgewogen und erklärt werden. „Was wollen, was können wir gemeinsam erreichen?“ Nur so verstehen sich Patienten und Angehörige als Teil des gesamten Teams, was für die Krankheitsbewältigung entscheidend ist.

Johannes-Peter Haas





1. Baustein: Ärztliche Therapie

Medikamentöse Therapie

Ziel der medikamentösen Therapie

Das Grundproblem der Behandlung von rheumatischen Erkrankungen sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen besteht darin, dass die eigentliche Ursache der Krankheit nicht bekannt ist. Auch wenn die Wissenschaft in dieser Hinsicht Fortschritte macht, wissen wir bis heute bei den meisten Erkrankungen nicht, warum der Körper eine Autoimmunreaktion erzeugt, also „sich selbst angreift“. Nur bei einzelnen Erkrankungen, vor allem durch Infektionen hervorgerufenen Gelenkentzündungen und – neuerdings – bestimmten Erbkrankheiten, ist die Ursache der Krankheit ziemlich eindeutig zu benennen.

Daraus folgt, dass die Behandlung von rheumatischen Erkrankungen darauf beschränkt ist, die Entzündungen zu kontrollieren und zurückzudrängen. Vor allem bei Kindern besteht allerdings die Möglichkeit, dass die Erkrankung nach einer Weile von selbst zur Ruhe kommt. Durch die Kontrolle der Entzündung ist es möglich, diese Entwicklung abzuwarten und in der Zwischenzeit Schäden vor allem an den Gelenken, aber auch an anderen Organen zu vermeiden. Bei einigen Kindern und Jugendlichen besteht allerdings eine bleibende Krankheitsaktivität, so dass gegebenenfalls eine lebenslange Behandlung notwendig ist. Die Ziele bleiben aber dieselben: Schäden an den Gelenken und anderen Organen vermeiden und ein normales Leben ermöglichen.

Die Behandlung von Entzündungsreaktionen war lange Zeit in der Medizin undenkbar und dann erst unter schweren Nebenwirkungen durchführbar. Die medizinische Forschung der letzten 40 Jahre und ein stetig zunehmendes Wissen über Entzündungsreaktionen haben glücklicherweise dazu geführt, wovon viele Patienten und Ärzte früher nur träumen durften: die Krankheit wirksam und mit wenigen Nebenwirkungen zu kontrollieren, so dass ein normales Leben mit rheumatischen Erkrankungen möglich ist. Heutzutage können Ärzte mit sehr verträglichen Medikamenten in den meisten Fällen sicher-

Was ist das Ziel einer Behandlung einer rheumatischen Erkrankung mit Medikamenten?

stellen, dass die Erkrankung keinen lebensgefährlichen Verlauf mehr nimmt, dass Gelenkschäden vermieden werden und der Körper die Veränderungen, die zu Beginn der Krankheit entstehen, reparieren kann.

Antirheumatische Medikamente

Die Behandlung von kindlichen rheumatischen Erkrankungen mit Medikamenten soll vor allem die zugrundeliegende Entzündung kontrollieren. Das ermöglicht einerseits, dass Schwellungen, Schmerzen und andere Krankheitssymptome gebessert werden und die betroffenen Kinder aktiv bleiben und Sport treiben können. Andererseits werden dadurch aber vor allem auch langfristige Schäden an den Gelenken und Organen vermieden.

Wie sind Nebenwirkungen bei antirheumatischen Medikamenten zu bewerten?

Medikamente weisen erwünschte und unerwünschte Wirkungen, sogenannte „Nebenwirkungen“, auf. Meist besteht hier eine große Angst von Patienten und vor allem Eltern. Die trockene Auflistung aller möglichen jemals beobachteten Wirkungen eines Medikaments im Beipackzettel – geschrieben vor allem, um die Pharmafirma rechtlich abzusichern und weniger zur Information – ist verständlicherweise beunruhigend. Auch die Umwelt, sowohl Verwandte, Freunde, als auch Nachbarn und häufig der Apotheker selbst, reagieren oft überrascht, wenn Kinder „echte“ Rheumamedikamente einnehmen müssen. Das steigert nicht eben das Vertrauen in die medikamentöse Behandlung. Darum fragen Sie nach und bitten Sie Ihren Kinderreumatologen um verständlich geschriebene Aufklärungsmaterialien, so zum Beispiel diejenigen, welche die Fachgesellschaft (GKJR) entwickelt hat.

Grundsätzlich gilt allerdings, vor allem in der heutigen Zeit moderner Rheumamedikamente, die Gleichung:

Die möglichen, aber unwahrscheinlichen Nebenwirkungen einer Medikamentenbehandlung sind in nahezu allen Fällen eine günstigere Alternative gegenüber den praktisch sicheren Folgeerscheinungen der rheumatischen Erkrankung.

Der verschreibende Arzt wägt sorgfältig Nutzen und potenzielle ungünstige Wirkungen der einzelnen Medikamente gegeneinander ab und überprüft dies immer wieder im Verlauf der Behandlung. Die oben angesprochenen Ängste von Patienten und Eltern treten meist nur anfangs auf. Wenn die Medikamente eine Weile eingenommen wurden und man gesehen hat, dass der gewünschte Effekt erzielt wurde und keine wesentlichen unerwünschten Wirkungen, ist das für alle Beteiligten beruhigend.

Der behandelnde Arzt erstellt bei einer rheumatischen Erkrankung einen Behandlungsplan. Die Auswahl der Medikamente ist dabei auf das einzelne Kind zugeschnitten. Sie orientiert sich an der Form der Erkrankung (zum Beispiel systemische JIA), daran, wie schwer die Erkrankung ist und welche anderen medizinischen Probleme das Kind hat.

Erhält das Kind die Diagnose einer rheumatischen Erkrankung, besteht meistens eine deutlich aktive Entzündung. Normalerweise geht man in zwei Stufen vor:

1. In der ersten Stufe will man schnell die Kontrolle über die Entzündung gewinnen. In aller Regel sind hier rasch wirksame Medikamente gefragt. Bei JIA ist das – neben der etwas schwächeren Gruppe von Ibuprofen-ähnlichen Medikamenten – vor allem Kortison, das aber so kurz und begrenzt wie möglich gegeben wird.
2. In der zweiten Stufe (die durchaus gleichzeitig anfangen kann, aber später wirkt) will man verträgliche Medikamente geben, die langfristig dafür sorgen, dass die Krankheit nicht erneut ausbricht. Hier kommen vor allem sogenannte Basismedikamente zum Einsatz.

Bei manchen rheumatischen Erkrankungen, vor allem Erkrankungen mit Organbeteiligung, wie der systemische Lupus und Gefäßentzündungen, spricht man auch von Induktionstherapie und Erhaltungstherapie als den verschiedenen Phasen der Behandlung.

Welche Stufen hat eine Rheumatherapie?

Bei der medikamentösen Therapie von rheumatischen Erkrankungen gibt es für Eltern einige Dinge zu beachten:

- Die Medikamente müssen regelmäßig – so wie vom Arzt verschrieben – eingenommen werden. Das ist die einzige Art sicherzugehen, dass die Medikamente bestmöglich wirken.

- Die Dosis der Medikamente wird verschrieben auf der Basis des Gewichts Ihres Kindes sowie der Art und des Schweregrads der Erkrankung. Ändern Sie nicht die Dosis, ohne vorher mit dem Arzt zu sprechen. Manche Medikamente wie zum Beispiel Kortikosteroide oder Anakinra können dazu führen, dass Ihr Kind sehr krank wird, wenn Sie die Dosis eigenmächtig ändern.
- Viele Kinder und Jugendliche benötigen mehr als ein Medikament gleichzeitig und damit eine sogenannte Kombinationstherapie. Dies dient dazu, die rheumatische Erkrankung besser kontrollieren zu können für den Fall, dass ein Medikament für diese Aufgabe nicht ausreicht.
- Medikamente gegen eine rheumatische Erkrankung müssen über eine lange Zeit eingenommen werden, um zu wirken. Die Krankheit verschwindet in aller Regel nicht einfach nach ein paar Monaten, so dass Ihr Kind die Medikamente über viele Monate oder auch Jahre hinweg einnehmen muss.
- Alle Medikamente haben Nebenwirkungen; die häufigsten werden weiter unten aufgeführt. Es ist wichtig, über mögliche Nebenwirkungen mit den Ärzten Ihres Kindes zu sprechen, da diese Ihnen einige Methoden zeigen können, wie man damit umgeht.
- Bitte informieren Sie den Arzt über alle Behandlungen, die Ihr Kind für die rheumatische Erkrankung oder für andere Krankheiten erhält. Der Arzt muss wissen, welche Medikamente Ihr Kind einnimmt, sowohl rezeptierte als auch andere, wie zum Beispiel Vitamine, Zusatzstoffe, naturheilkundliche oder homöopathische Medikamente.

Immunschwäche

Viele Eltern und Patienten sind besorgt wegen der das Immunsystem unterdrückenden Wirkung von Medikamenten gegen rheumatische Erkrankungen. Im Alltag spielt das meist eine deutlich geringere Rolle als erwartet. Auch wenn sie in Studien leicht gehäuft beobachtet werden, sind schwere Infektionen bei modernen Rheumamedikamenten glücklicherweise selten.

Was dagegen oft unterschätzt wird, ist die immunschwächende Wirkung von rheumatischen Erkrankungen. Dadurch, dass das Immunsystem durch den Kampf mit dem eigenen Körper, der Autoimmunität, „in die falsche Richtung schaut“, haben Infektionen häufig ein leichteres Spiel. Für Ärzte gilt immer:

Gehäufte Infektionen sind viel öfter Ergebnis einer nicht ausreichenden Rheumatherapie als das Ergebnis einer Überbehandlung.

Bei einigen wenigen Medikamenten, vor allem bei der Einnahme von Glukokortikoiden über einen längeren Zeitraum, besteht allerdings doch eine deutlich erhöhte Infektionsgefahr. Darüber werden Sie aber vom Arzt ausführlich aufgeklärt. Außerdem besteht gegenüber einzelnen Erkrankungen tatsächlich unter bestimmten Medikamenten eine höhere Empfindlichkeit. So sind zum Beispiel Warzen unter Methotrexat wesentlich hartnäckiger. Auch Masern und Windpocken verlaufen schwerer, weswegen die Ärzte viel Wert auf vollständig durchgeführte Impfungen legen.

Wie häufig sind Infektionen während einer Behandlung mit antirheumatischen Medikamenten?

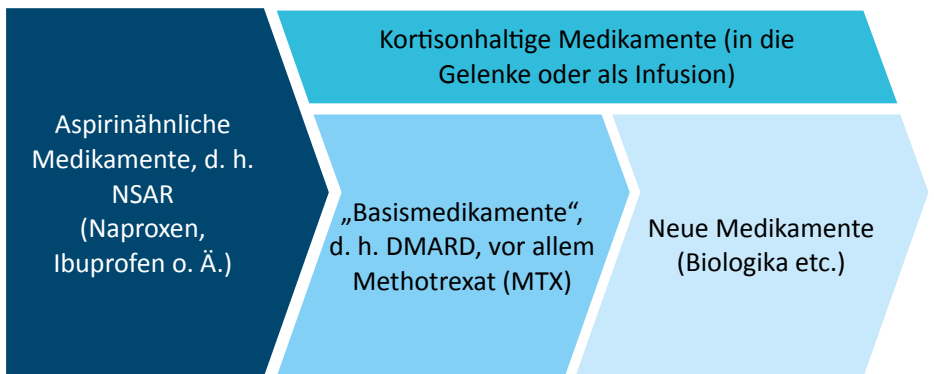


Abb. 1: Behandlungsschema für rheumatische Erkrankungen im Kindesalter

Aspirinähnliche Medikamente werden nur bei sehr schwachen Formen anfangs alleine eingesetzt, aber als Begleitung gegen Schmerzen häufig. Von kortisonhaltigen Medikamenten sollte nach Möglichkeit abgesehen werden, aber bei schweren Erkrankungen (und späteren Schüben) sind sie unverzichtbar.

Verschiedene Medikamentengruppen

NSAR – nicht steroidale Antirheumatika, Ibuprofen oder Ähnliches

Traditionell waren NSAR lange die hauptsächlichen Medikamente gegen viele kinderrheumatologische Erkrankungen. Sie spielen weiterhin eine wichtige Rolle, und viele Kinder erhalten Medikamente aus dieser Gruppe.

Allerdings ist ihre Wirkung bei den meisten rheumatischen Erkrankungen zu schwach, um eine Kontrolle der Entzündung zu erreichen. Sie haben vor allem eine Wirkung gegen die Symptome der Erkrankung, also auf Auswirkungen der Entzündung wie Schmerzen und Fieber. Sie können wenig gegen das Fortschreiten der Erkrankung tun, aber durch die Symptomhemmung das tägliche Leben deutlich verbessern.

Ihre Hauptwirkung richtet sich gegen ein Enzym, die sogenannte Cyclooxygenase, das für die Produktion von Entzündungsstoffen, der sogenannten Prostaglandinen, wichtig ist. Diese Stoffe spielen auch eine Rolle im Schutz des Magens und der Nierendurchblutung, was die meisten Nebenwirkungen von NSAR erklärt.

Aspirin wurde früher häufig verwendet, da es billig und wirksam ist; heute wird es vor allem bei Kindern wegen seiner Nebenwirkungen nicht mehr verschrieben. Die am häufigsten verwendeten NSAR sind Naproxen, Ibuprofen und Indometacin. Eine neue Generation von NSAR ist seit Anfang des Jahrtausends verfügbar, sogenannte Cyclooxygenase-2 (COX-2)-Inhibitoren. Allerdings wurde nur ein Teil davon (Meloxicam und Celecoxib) bei Kindern und Jugendlichen untersucht. Diese Medikamente haben weniger Nebenwirkungen auf den Magen, sind aber ähnlich wirksam wie andere NSAR. Sie sind allerdings teurer, und die Langzeitwirkungen sind noch immer nicht gut erforscht, zudem sind sie in Deutschland leider erst ab einem Alter von 16 Jahren zugelassen.

Kinder reagieren unterschiedlich auf verschiedene NSAR, so dass ein Medikament wirksam sein kann, wo ein anderes keine Wirkung zeigt. Normalerweise reichen vier bis sechs Wochen der Einnahme eines NSAR, um seine Wirkung zu beurteilen. Da NSAR aber keine Basis-

medikamente sind, werden sie eher dazu verwendet, Gelenkschmerzen und Gelenksteifigkeit sowie gegebenenfalls auch Fieber zu behandeln. Die meisten NSAR können als Tabletten oder als Saft gegeben werden, am besten mit oder nach dem Essen, um Magenreizungen zu vermeiden.

NSAR werden von Kindern in aller Regel gut vertragen, mit weniger Nebenwirkungen als bei Erwachsenen. Die häufigsten Probleme treten im Verdauungstrakt auf, im schlimmsten Fall mit der Bildung von Magengeschwüren. Die Symptome können von leichten Magenbeschwerden bis zu starkem Bauchweh mit – durch Blutungen im Darm – schwarzem Stuhlgang reichen. Gegebenenfalls kann hier vom Arzt ein Antazidum oder ein Protonenpumpeninhibitor (zum Beispiel Antra®) verschrieben werden. Auswirkungen auf die Leber können zwar zu Leberwerterhöhungen führen, aber (mit Ausnahme von Aspirin) ohne weitere Folgen. Nierenprobleme sind selten und treten nur bei Kindern mit vorbestehenden Schäden an Nieren, Leber oder Herz auf. Zu den unerwünschten Wirkungen auf das zentrale Nervensystem, vor allem wenn die Medikamente in sehr hohen Dosen verabreicht werden, gehören Müdigkeit, Kopfschmerzen und Konzentrationsstörungen. Manche Kinder reagieren auch mit Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität oder depressiven Verstimmungen.

Glukokortikoide, „Kortison“

Glukokortikoide werden auch Kortikosteroide, „Kortison“ (wegen des bekanntesten Präparats) oder „Steroide“ genannt. (Diese Medikamente sind aber nicht dasselbe wie die Steroide, die beim Doping verwendet werden!) Die Medikamentengruppe ist seit Jahrzehnten bekannt und wird bei praktisch allen Entzündungsformen angewendet. Glukokortikoide sind pharmakologische Varianten von Hormonen, die unsere Nebennierendrüsen auf natürliche Weise herstellen. Sie sind für das Leben absolut notwendig – die Wirkung dieser künstlich hergestellten Formen der Hormone wird aber dadurch bestimmt, wie viel und wie lange sie eingenommen werden. Eine höhere Dosis an Glukokortikoiden kann eine Entzündung zwar gut unter Kontrolle bringen, aber über einen längeren Zeitraum hinweg steigt damit das Risiko starker Nebenwirkungen beträchtlich an. Daher versucht der Arzt, das richtige Verhältnis von Dosis und Behandlungsdauer zu finden.

Kinder mit rheumatischen Erkrankungen benötigen gelegentlich eine kurze, hochdosierte Behandlung mit Glukokortikoiden wie Prednisolon, Dexamethason oder Methylprednisolon. Diese können als Tabletten, Injektionen oder direkt ins Gelenk gegeben werden. Kinder mit Augenentzündung bekommen gelegentlich auch Glukokortikoide als Augentropfen. Diese Medikamente wirken sehr schnell beruhigend bei einer Entzündung, wenn Ihr Kind schwere Symptome zeigt. Bei bestimmten Erkrankungen, zum Beispiel bei einer Entzündung rund ums Herz (Perikarditis), können Glukokortikoide lebensrettend sein. Wenn Glukokortikoide direkt ins Gelenk gegeben werden, führen sie in aller Regel nicht zu Nebenwirkungen im restlichen Körper. Genauso führt eine kurze Gabe von Kortison (mit einer Dauer von weniger als drei Wochen) lediglich zu kurzzeitigen Nebenwirkungen.

Warum darf Kortison nicht einfach so abgesetzt werden?

„Ausschleichen“: Wenn Glukokortikoide nicht nur einmalig bzw. sehr kurzzeitig (als Infusion oder Einspritzung in das Gelenk) gegeben werden, wird die Dosis meistens in Stufen verringert bis zum Ende der Behandlung. Dieses „Ausschleichen“ ist sehr wichtig, wenn Ihr Kind Glukokortikoide in Tablettenform nimmt, weil es bedeutet, dass die Menge des Medikaments langsam gesenkt wird. Das ist von großer Bedeutung, weil Kinder, die Glukokortikoide nehmen, die eigene Produktion stoppen und damit zeitweise auf das Medikament angewiesen sind. Erst wenn der Körper „bemerkt“, dass weniger von außen zugeführt wird, springen die eigenen Nebennieren wieder an und produzieren das körpereigene Kortison. Lassen Sie daher Ihr Kind nicht plötzlich die Medikamenteneinnahme beenden oder die letzten Tabletten überspringen, wenn es sich schnell erholt.

Welche Nebenwirkungen können unter Kortison auftreten?

Glukokortikoide sind starke Medikamente, die rasch wirken. Neben den Wirkungen auf das Immunsystem und auf die Entzündung sind sie allerdings auch an vielen anderen Prozessen des Körpers beteiligt (zum Beispiel Herzfunktion, Wasser-, Zucker- und Fettstoffwechsel, Stressreaktionen, Blutdruckregulation und andere). Glukokortikoide können daher schwere Nebenwirkungen verursachen, vor allem wenn sie länger als einige Wochen gegeben werden. Mögliche Nebenwirkungen von Glukokortikoiden sind:

- Neigung zu blauen Flecken, selbst bei leichten Stößen,
- Wachstumshemmung,
- Gewichtszunahme,
- Akne,
- Veränderungen des Blutzuckers und Fettstoffwechsels.

Mögliche Langzeitfolgen der Therapie mit Glukokortikoiden sind Knochenbrüchigkeit, Muskelschwäche, Augenschäden und Diabetes, besonders aber eine schwere Immunschwäche.

Basismedikamente

Es gibt eine Reihe von Basismedikamenten, die über die Jahre auch bei Kindern verwendet wurden. Die meisten sind heute kaum mehr gebräuchlich oder haben nur sehr spezielle Anwendungsgebiete, zum Beispiel Hydroxychloroquin bei Systemischem Lupus Erythematoses, Sulfasalazin bei Enthesitis-assoziiierter Arthritis oder Mycophenolat-Mofetil (MMF, CellCept®) bei verschiedenen Gefäßentzündungen. Falls diese Ihrem Kind verabreicht werden, wird Ihr Arzt Sie ausführlich darüber aufklären.

Methotrexat

Methotrexat (MTX) ist das am häufigsten eingesetzte Medikament bei JIA und anderen rheumatischen Erkrankungen und wird seit mehr als 30 Jahren verwendet. Erfahrungen bei Erwachsenen und anderen Erkrankungen bestehen aber seit über 80 Jahren!

MTX ist allgemein anerkannt als eines der sichersten und effektivsten Medikamente für Kinder mit Arthritis. Manche Eltern haben Bedenken wegen dieses weit verbreiteten Medikaments, unter anderem weil es auch in der Krebsbehandlung eingesetzt wird. Die Dosis zur Behandlung von Krebs liegt allerdings deutlich höher als bei der Behandlung der kindlichen Arthritis, zum Teil um mehr als das Hundertfache. Experten sind sich jedoch einig, dass die Vorteile einer Methotrexatbehandlung zur Kontrolle der Krankheitsaktivität die möglichen Risiken deutlich übersteigen.

Methotrexat kann als Tablette gegeben werden oder als Injektion in das Unterhautfettgewebe (normalerweise Oberschenkel oder Bauch). In anderen Ländern ist Methotrexat auch in Safform zugelassen, in Deutschland leider nicht. Da die Spritzenlösung auch über den Magen aufgenommen wird und so gut verträglich ist, behilft man sich häufig auf diese Art. Das Medikament darf nur einmal in der Woche verabreicht werden; die gute Verträglichkeit ergibt sich auch daraus, dass MTX nur etwa 24 Stunden im Blut verbleibt und der Körper sich die restliche Woche erholen kann.

Wenn MTX im Blut ist, wird es in die weißen Blutkörperchen aufgenommen und dort – in veränderter Form – gespeichert, so dass es seine Wirkung entfalten kann. Es dauert allerdings sehr lange, bis die Wirkung von MTX in den weißen Blutkörperchen eintritt: Einen ersten Effekt bemerken Eltern nach etwa sechs bis acht Wochen, aber erst nach ungefähr sechs Monaten ist der volle Wirkspiegel erreicht.

Methotrexat hat gelegentlich Nebenwirkungen im Alltag, dazu gehören vor allem Übelkeit, Bauchbeschwerden und offene Stellen im Mund („Aphthen“). Meistens hilft hier die Gabe von Folsäure (dieselbe Dosis, die schwangere Frauen bekommen). In seltenen Fällen beeinträchtigt MTX die Blutbildung im Knochenmark oder die Leber. Daher muss Ihr Kinderarzt regelmäßige Blutkontrollen durchführen, um diese Werte zu kontrollieren, am Anfang etwa alle acht Wochen. Zudem sollten Ärzte und Eltern mit Teenagern über die Risiken sprechen, MTX einzunehmen und gleichzeitig Alkohol zu trinken, da die Kombination für die Leber schädlich sein kann. Auch eine Schwangerschaft ist unter MTX äußerst ungünstig, da der Eingriff in den Folsäurestoffwechsel durch das Medikament zu schweren Geburtsfehlern führen kann. Daher sollte vor allem mit weiblichen Jugendlichen unter MTX eine sichere Verhütung besprochen werden.

Was ist MTX-Intoleranz?

Eine nicht seltene Nebenwirkung bei älteren Schulkindern und Jugendlichen ist die „MTX-Intoleranz“, die sich durch Übelkeit und Ekelgefühle vor dem Medikament auszeichnet, allerdings vor allem vorauseilend, das heißt bevor das Medikament überhaupt eingenommen wird. (Die deutlich seltenere Übelkeit nach der Einnahme lässt sich recht einfach durch Folsäure und Mittel gegen Übelkeit behandeln.) Bei einer MTX-Intoleranz kommt es nicht nur bei Medikamenteneinnahme zu Übelkeit, sondern auch durch begleitende Faktoren wie dem Geruch des Desinfektionsmittels oder beispielsweise der Farbe Gelb (da das Medikament gelb ist). Im Prinzip handelt es sich hier um eine klassische Konditionierung (wie die „Pawlow’schen Hunde“), aber die Reaktion tritt auch ohne vorangegangene Übelkeit auf. Sie weitet sich allerdings praktisch nie auf andere Medikamente aus. MTX-Intoleranz verursacht den betroffenen Patienten ziemliches Leid, und nur wenige Maßnahmen helfen dauerhaft. In der Kinderrheumaklinik wird mit neuartigen psychologischen Methoden erfolgreich versucht, den Kindern Erleichterung zu verschaffen und die weitere Einnahme des Medikaments – wenn nötig – zu ermöglichen.

Biologika

Manche Kinder mit rheumatischen Erkrankungen müssen moderne Medikamente erhalten, wenn sie eine schwerere Form von JIA oder andere Erkrankungen haben, wie zum Beispiel systemische JIA. Biologika unterdrücken ebenfalls das Immunsystem, aber nur sehr gezielt diejenigen Anteile, die eine Entzündung erzeugen.

Biologika sind in aller Regel künstliche Antikörper, das heißt eine künstlich hergestellte Form von Eiweißen, die der Körper in natürlicher Form gegen Eindringlinge und Fremdstoffe selbst herstellt. Diese Antikörper richten sich aber gegen körpereigene Stoffe, die eine Entzündung verursachen. Das Biologikum bindet an bestimmte Signalstoffe im Körper und „markiert“ sie (Abb. 3). Dadurch werden die körpereigenen Zellen aktiviert, um den Signalstoff zu entfernen (ähnlich wie ein Etikett für die Müllabfuhr...). Die Signalstoffe können sich dann auch nicht mehr an Zellen binden und sie zu einer Entzündung anregen.

Da wir unzählige Antikörper im Blut haben (die sogenannten Immunglobuline), macht die Zugabe eines zusätzlichen Antikörpers recht wenig aus, daher sind diese Medikamente sehr nebenwirkungsarm. Auch die Aktivierung der körpereigenen „Müllabfuhr“ ist ein normaler Prozess, der im Körper jeden Tag vielfach stattfindet. Neben der Wirkung auf das Immunsystem finden sich bei Biologika als Nebenwirkungen hauptsächlich Lokalreaktionen auf Beistoffe des Medikaments.

Antikörper sind komplexe Eiweiße, und der Magen ist ziemlich gut darin, Eiweiße zu verdauen (deshalb können wir unter anderem Fleisch essen). Das bedeutet aber, dass Biologika auf jeden Fall unter die Haut gespritzt werden müssen; als Tablette wären sie wirkungslos. Die Medikamente können dabei als Fertigspritze oder als „Pen“ gegeben werden, das heißt, ein vorgefertigter Applikator verabreicht die Injektion unter die Haut (Abb. 2).

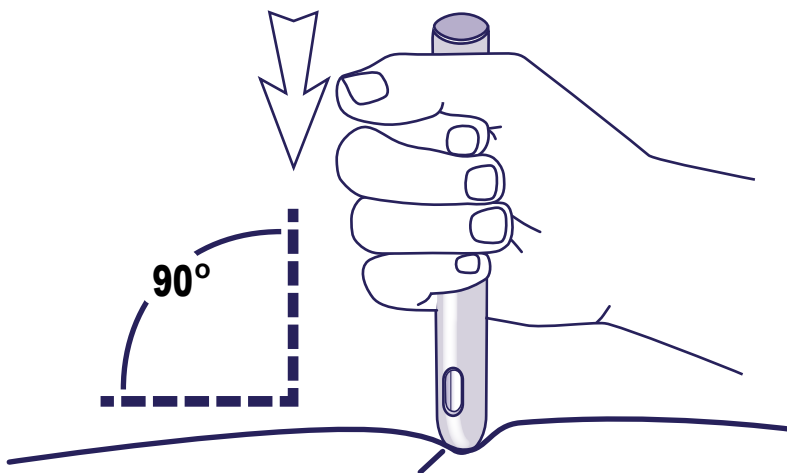


Abb. 2: Schematische Darstellung eines Medikamentenpens

Für Kinder sind inzwischen (Stand Januar 2021) acht verschiedene Biologika zur Behandlung kindlicher rheumatischer Erkrankungen zugelassen – bei Erwachsenen sind dies deutlich mehr:

- Etanercept, Adalimumab und Golimumab richten sich gegen den sogenannten $\text{TNF}\alpha$ (Tumornekrosefaktor alpha), einen Stoff, der im entzündeten Gewebe des Gelenks und an anderen Stellen abgelagert wird.
- Tocilizumab richtet sich gegen Interleukin-6, einen Entzündungsstoff, der im Blut zirkuliert und bei JIA (vor allem bei systemischer JIA) wichtig ist.
- Canakinumab und Anakinra richten sich gegen Interleukin-1, ebenfalls einen Entzündungsstoff im Blut. Anakinra hat die Besonderheit, dass es sich nicht um einen Antikörper handelt, sondern um den exakten Nachbau eines körpereigenen Stoffes, der gegen das Interleukin-1 wirkt. Leider ist dieser Stoff sehr kurzlebig, so dass das Medikament jeden Tag gespritzt werden muss.
- Abatacept ist ein Antikörper, der direkt verhindert, dass bestimmte Zellen miteinander kommunizieren. Das führt zu einer langfristigen Reduktion der Entzündung, allerdings nur sehr langsam, so dass eine Wirkung sechs Monate und länger auf sich warten lassen kann.

- Rituximab ist ein Antikörper, der sich direkt an sich entwickelnde B-Zellen bindet. Dies führt dazu, dass die „Müllabfuhr“ diese Zellen entfernt (schlauerweise bleiben aber Stammzellen, das Reservoir, aus dem sich die B-Zellen speisen und innerhalb von sechs Monaten erholen, und Gedächtniszellen, also das immunologische „Gedächtnis“, unbeeinträchtigt). Das führt bei schweren Gefäßentzündungen zur Bildung von deutlich weniger Antikörpern. Allerdings ist der Körper dann auch nicht in der Lage, eine spezifische Immunreaktion in Gang zu setzen, so dass beispielsweise eine Impfung nicht funktioniert.

Alle diese Medikamente sind erst etwa seit der Jahrtausendwende verfügbar, weshalb Langzeiterfahrungen nur in wenigen Fällen vorliegen. Einige Medikamente sind jedoch schon so lange bekannt, dass der Patentschutz der Firmen ausgelaufen ist – so dass auch andere Firmen diese Biologika herstellen können. Man spricht hier von „Biosimilars“ und nicht, wie bei anderen Medikamenten, von „Generika“: Die Firmen müssen in recht aufwendigen Studien nachweisen, dass nicht nur die chemische Zusammensetzung dieselbe ist (wie bei einem „Generikum“, also zum Beispiel ASS ratiopharm® statt Aspirin®), sondern dass die Eiweiße gleich wirksam sind. Wegen dieser nachgewiesenen vergleichbaren Wirkung haben Ärzte kein Problem damit, ein Biosimilar statt des Originalmedikaments zu verschreiben.

*Was ist ein
„Biosimilar“?*

Neue Entwicklungen

Eine neue Generation von Medikamenten in der Rheumatologie, die sogenannten „small molecules“ (kleine Moleküle), wirkt nicht mehr als Antikörper gegen Stoffe, die sich im Gewebe oder in der Blutbahn befinden. Stattdessen greifen die Medikamente in die Signalübertragung innerhalb der Zelle ein und blockieren die Januskinasen (JAK) (Abb. 3). Das ermöglicht, die Entzündungsreaktion innerhalb der Zelle wirksam zu blockieren. Diese Medikamente beruhen nicht mehr auf einer Eiweißbasis und können daher als Tabletten eingenommen werden.

In der Erwachsenenrheumatologie werden diese Medikamente bereits breit eingesetzt, zum Beispiel Tofacitinib oder Baricitinib. Erste Studien bei Kindern sind mittlerweile durchgeführt worden (mit gutem Ergebnis), aber zugelassen sind die Medikamente leider noch nicht.

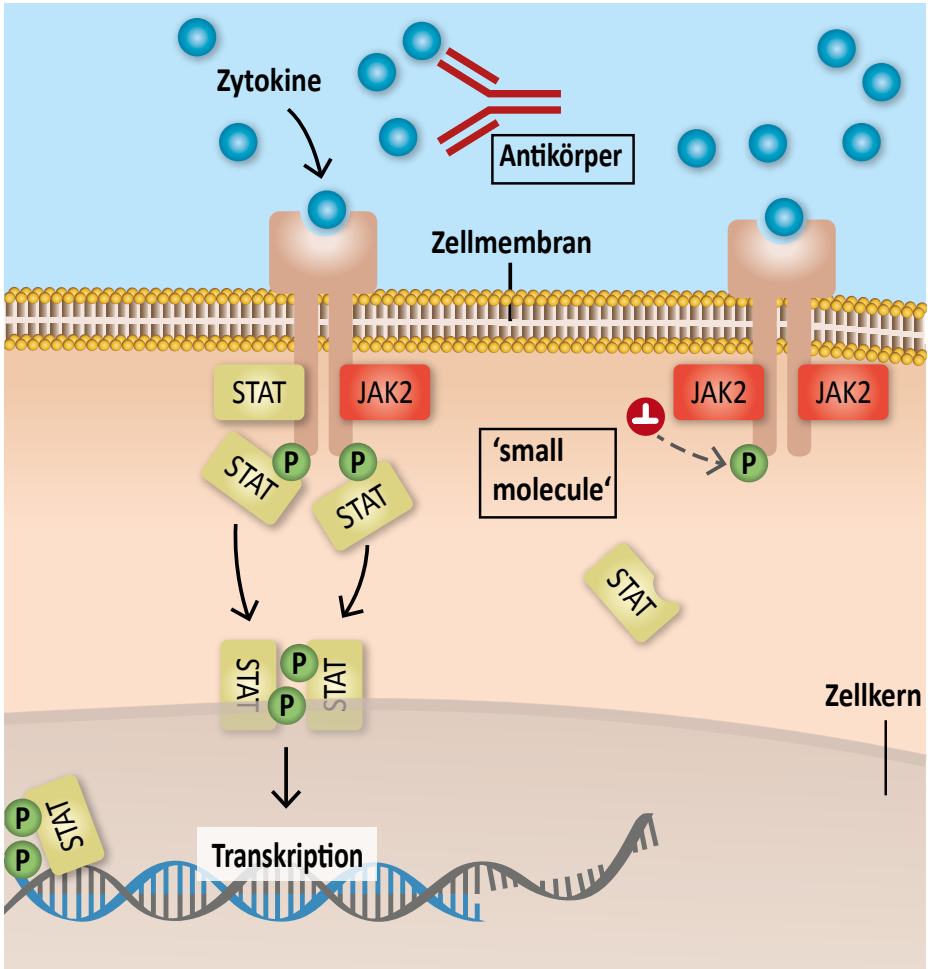


Abb. 3: Wirkmechanismus moderner Rheumamedikamente. Links sieht man, wie ein Antikörper ein Zytokin, das heißt einen entzündungsvermittelnden Stoff, abfängt und damit die Signalweiterleitung über den Rezeptor verhindert. Rechts hat das Signal am Rezeptor stattgefunden, aber moderne Medikamente, sogenannte „small molecules“, verhindern die Signalweiterleitung in der Zelle und damit die Entzündungswirkung im Zellkern.

Allgemeines zu Medikamenten

Häufig gibt es zwei (oder mehr) verschiedene Namen für jedes Medikament, das Ihr Kind erhält. Der Wirkstoffname bezeichnet den aktiven Stoff in dem Medikament. Der Firmenname ist die Bezeichnung, die die herstellende Firma vergibt. Verschiedene Firmen können Medikamente mit gleichem Wirkstoff herstellen (wenn der Patentschutz ausgelaufen ist, der das verbietet), so dass es Medikamente mit gleichem Wirkstoff und verschiedenen Namen gibt (zum Beispiel Aspirin® und ASS-ratiopharm®, mit dem Wirkstoff Acetylsalicylsäure).

Die meisten Medikamente gegen rheumatische Erkrankungen sind nicht für Kinder aller Altersgruppen zugelassen. Auch wenn das für Eltern immer wieder überraschend ist, hat das recht logische Gründe: Eine Zulassung für eine bestimmte Erkrankung benötigt einen Antrag der herstellenden Firma, die dafür eine entsprechende Studie vorweisen muss. Diese sind meistens äußerst kostspielig und aufwendig, was sich bei Kindern – seltene Erkrankung und damit geringe Patientenzahl, dabei auch meistens noch kleinere Dosen – einfach nicht lohnt. Daher lassen Pharmafirmen die meisten Medikamente nur für Erwachsene zu – und auch nur für einigermaßen häufige Erkrankungen.

Für Kinderrheumatologen bedeutet das, dass viele Medikamente, die sie gerne verwenden würden, nicht „offiziell“ zugelassen sind. Trotzdem zeigen zahlreiche wissenschaftliche Studien, dass bestimmte Medikamente bei kindlichen rheumatischen Erkrankungen wirksam sind. Die wissenschaftlichen Fachgesellschaften, in Deutschland vor allem die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR), erarbeiten aus diesen Studien dann Leitlinien, an denen sich die Ärzte orientieren.

Ein Problem ist allerdings, dass bei Anwendung eines „nicht zugelassenen“ Medikaments die Krankenkasse nicht automatisch die Kosten der Behandlung übernimmt. Falls der behandelnde Arzt ein entsprechendes Rezept verschreibt, kann die Krankenkasse im Zweifelsfall die Kosten des Medikaments von ihm zurückverlangen. Da dies häufig erst Jahre nach der Behandlung passiert, geht es hier regelmäßig um hohe Summen, die eine Praxis in den Ruin treiben kann. Aus diesem Grund wird häufig ein sogenannter „Off-Label-Antrag“ (Antrag

Warum sind manche Medikamente bei Kindern zugelassen?

auf die Behandlung außerhalb der Zulassung) bei der Krankenkasse gestellt, in dem die Kasse der Kostenübernahme zustimmen muss. Dies passiert in aller Regel hier in der Klinik, wo die entsprechende Expertise besteht, damit der Hausarzt bei seiner Verschreibung Rechtssicherheit hat. In vielen Fällen wird er es – verständlicherweise – ablehnen, ohne die Zustimmung der Kasse ein entsprechendes Medikament zu verschreiben.

Das Problem der fehlenden Zulassung für Kinder ist inzwischen erkannt, und seit mehr als 15 Jahren gibt es von der amerikanischen Medikamentenbehörde, FDA, sowie etwas weniger lang von der europäischen Behörde, EMEA, entsprechende Vorschriften an die Pharmafirmen. Darin wird verlangt, dass die Firmen zur Zulassung auch Studien an Kindern durchführen müssen. Das löst das Problem zumindest zum Teil. Ältere Medikamente sind allerdings weiterhin nicht zugelassen und werden es vermutlich auch nicht mehr. Zudem gibt es noch immer viele seltene Erkrankungen bei Kindern und Erwachsenen, für die überhaupt kein „zugelassenes“ Medikament zur Verfügung steht.

Boris Hügler

Operative Therapie

Die operativen Verfahren in der Rheumatologie bei Kindern und Jugendlichen stehen klassischerweise am Ende einer begleitenden konservativen, medikamentös unterstützten Therapie. Dennoch ist es bei sogenannten „rebellischen“ Gelenken sinnvoll, über operative Verfahren nachzudenken. Werden Schmerzen, Gelenk- oder Sehnen-schwellungen sowie Funktionseinschränkungen über Medikamente und eine lokale Physiotherapie nicht angemessen beeinflusst, sollte frühzeitig überprüft werden, ob nicht ein operatives Verfahren Hilfeleistung leisten kann.

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

Synovialektomie (Gelenkinnenhautentfernung)

Zum einen unterstützt die Entfernung der entzündeten Gelenkinnenhaut und der Sehnengleitschichten den Schutz der Gelenke und Sehnen vor weiterer Zerstörung, und zum anderen erreicht man bei schon zerstörten Gelenkabschnitten durch gelenkumformende Maßnahmen eine Schmerzreduzierung und somit einen Funktionsgewinn durch Kraftzuwachs.

Sind nur ein oder wenige Gelenkabschnitte betroffen und die gelenkbildenden Strukturen weitgehend erhalten, sind sogenannte „Schlüssellochoperationen“ (Arthroskopie) die sinnvollste Vorgehensweise. 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 Ellenbogen und das Hüftgelenk gut zugänglich, Spiegelungen dieser Gelenkabschnitte sind noch nicht zur Routine geworden.

Was ist eine Synovialektomie?

Die Schlüssellochoperationen werden idealerweise während einer regionalen Betäubung der betroffenen Extremität durchgeführt und sind somit wenig belastend. Eine Vollnarkose bzw. rückenmarknahe Betäubungsverfahren können vermieden werden – natürlich schlafen die Patienten während der Operation, um keinen seelischen Schaden zu nehmen. Außerdem kann man über einen kleinen Schmerzkatheter 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 ist jedoch nicht sehr häufig.

Dennoch gewinnt man durch die Entfernung der Gelenkinnenhaut Zeit bei einem wachsenden Gelenk, und der Funktionsgewinn durch die Schmerzreduzierung sowie die fehlende Schwellneigung ist für die Betroffenen ein wichtiger Aspekt. Die Aktivität der Entzündung kann außerdem feingeweblich eingestuft werden und gibt Rückschluss auf die medikamentöse Therapie.

Nicht an allen Gelenkabschnitten ist die Entfernung der entzündeten Schleimhaut (= Synovialektomie) unproblematisch. So neigen bei Kindern und Jugendlichen die Gelenke der Hand und am Vorfuß

zu stärkeren Verklebungen nach einer operativen Maßnahme als bei Erwachsenen. Hier sollte sorgfältig Nutzen und Risiko abgewogen werden.

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

Andere operative Verfahren

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

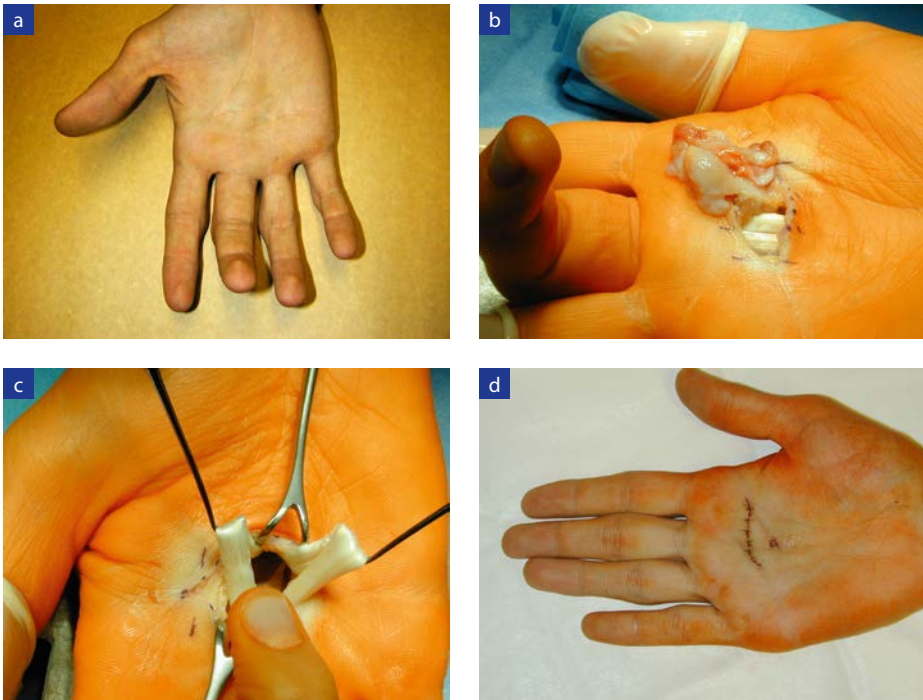


Abb. a–d: (a) Hohlhandanschwellung mit Streckdefizit, (b) intraoperativ nach Präparation des verdickten entzündeten Gleitgewebes, (c) intraoperative Prüfung der Sehnengleitfunktion und Inspektion der Sehnengleitbahn, (d) vier Tage postoperativ komplette Streckung

offenen Wachstumsfugen eine Verbesserung bewirken können. Hierbei muss immer die individuelle Alltagstauglichkeit maßgeblich sein. Die Messlatte eines Gesunden anzulegen, ist in den meisten Fällen nicht zielführend.

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.

Am häufigsten ist der Mittelnerv am Handgelenk mit Schmerzen und Kribbelgefühl betroffen. Durch Spaltung der Überdachung der Nerven und der Sehnen sowie durch eine Entfernung der Sehngleitschichten wird der Nerv dekomprimiert. Am Ellenbogen kann der Ellenerv 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.

Gelenkersatz

Sind die Wachstumsfugen geschlossen und besteht klinisch ein schwer zu behandelndes Schmerzbild in einem Gelenkabschnitt, welches im Röntgenbild ein Spätstadium der Erkrankung aufweist, so lässt sich auch im jugendlichen Alter der endoprothetische Gelenkersatz kaum umgehen. Dies betrifft hauptsächlich das Knie- und Hüftgelenk, aber auch die Schulter. 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 Gelenke durch die entzündlichen Veränderungen sind Individualendoprothesen den Standardendoprothesen vorzuziehen.

Nach Schluss der Wachstumsfugen können Versteifungen eine sinnvolle operative Ergänzung des Gesamtkonzepts bei einem Jugendlichen sein. Stabilisierend und schmerzlindernd sind Daumengrund- und Fingermittegelenkversteifungen. Insbesondere der Spitz-, Schlüssel- und Zylindergriff sind mit einer Stabilisierung des Dau-

Wann muss ein Gelenk ersetzt werden?

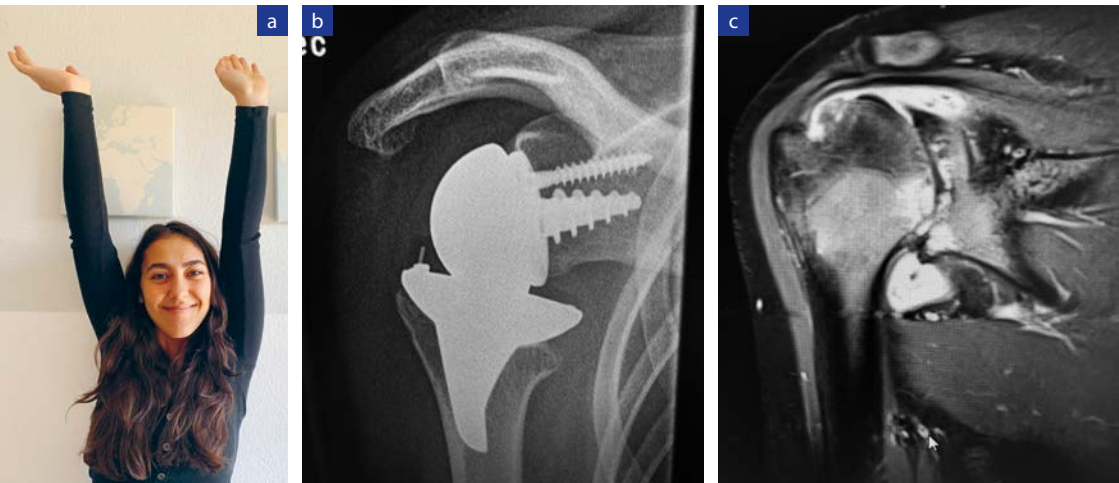


Abb. a und b: klinisches und radiologisches Ergebnis nach inverser Schulterendoprothese bei einer 16-Jährigen sechs Monate nach OP, Abb. c: präoperativer MRT-Befund nach 3-jährigem konservativem Therapieversuch

mengrundgelenks verbesserungsfähig. Die Behandlung der Destruktion und Fehlstellung des Handgelenks über eine Teil- oder Kompletterversteifung kann einen Kraftzuwachs erfahren, und über eine Korrektur der Stellung wird auch einem Strecksehnenriss entgegen gewirkt. 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 gesorgt werden.

Eine rheumaorthopädische Maßnahme im Kindes- oder Jugendalter sollte ohne eine adäquate Physiotherapie im Anschluss nicht geplant werden. Nur wenn eine tägliche Nachbehandlung gewährleistet werden kann, ist ein optimales Operationsergebnis zu erwarten. In Ergänzung zur Physiotherapie komplettieren physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen das Behandlungsspektrum, idealerweise in einem interdisziplinären Zentrum.

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 Patienten Berücksichtigung finden. Nur bei einer zu erwartenden Kooperation im Hinblick auf die notwendige Nachbehandlung sind diese Wahleingriffe sinnvoll – dies schließt eine Unterstützung durch die Eltern mit ein.

Martin Arbogast

Literatur:

- Cassidy, James T., Petty, Ross E. (2001): *Textbook of pediatric rheumatology*
- Häfner, R., Truckenbrodt, H., Michels, H., von Altenbockum, C. (1991): *Therapie der juvenilen chronischen Arthritis*, Dt. Ärzteblatt 88, S. 3622–3632
- Schraml, A. (2000): *Synovektomie des Hüftgelenkes bei juveniler chronischer Arthritis in Neuroorthopädie und Rheumaorthopädie des Kindes*, S. 123–131
- Gschwend, N. (1977): *Die operative Behandlung der chronischen Polyarthritiden*
- Correll, J., Truckenbrodt, H.: *Correction of severe joint contractures and leg length discrepancies by external fixation (Ilisarov method)*, *Rev Rheumatol (Engl. Ed.)* 64 (10, Suppl) 1997, 163
- Büttner, J., Meier, G. (1999): *Kontinuierliche periphere Techniken zur Regionalanästhesie und Schmerztherapie-Obere und untere Extremität*
- Rydholm, U., et al. (1986): *Synovectomy of the knee in juvenile chronic arthritis*, *J Bone Joint Surg*, 68B, S. 223–228
- Hanff, G., Sollermann, C., Elborgh, R., Pettersson, H. (1990): *Wrist synovectomy in juvenile chronic Arthritis (JCA)*, *Scand J Rheumatol*.
- Rydholm, U. (1990): *Surgery for juvenile chronic Arthritis*

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 wissenschaftlichen Medizin, die als „Schulmedizin“ (ein Begriff, den wir bewusst nicht verwenden, weil er von den Nationalsozialisten geprägt wurde) abgetan wird.

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.

Komplementäre Medizin kann aber auch eine sinnvolle Erweiterung sein.

Gerade im **Garmischer Modell** haben Therapien wie

- Bewegungstherapie (an die Aktivität der Erkrankung angepasst),
 - Hydro- bzw. Phytotherapie (zum Beispiel als Retterspitz-Umschläge),
 - Elemente der Ordnungstherapie (individuelle Beratung und Hilfestellung unter Berücksichtigung der Belastungssituation der Familie)
- einen festen Platz und nehmen ergänzend zur Verabreichung von Medikamenten einen sehr hohen Stellenwert ein.

Eine Vielzahl pflanzlicher Medikamente (= **Phytotherapeutika**) wird bei rheumatischen Beschwerden eingesetzt. Zu nennen wäre hier beispielsweise **Salicylsäure** (bekannt als Acetylsalicylsäure/ASS). Hierbei handelt es sich um einen fiebersenkenden Wirkstoff, der gegen Kopf- und Zahnschmerzen sowie bei rheumatischen Beschwerden hilft und zum Beispiel in Ringelblumen, Primeln oder der Silberweide vorkommt. Colchizin ist ebenfalls ein pflanzliches Medikament – es kommt in der Herbstzeitlosen vor – und wird zur Behandlung beim Familiären Mittelmeerfieber und bei der Gicht eingesetzt.

Pflanzliche Medikamente

Pflanzliche Medikamente können ergänzend zur übrigen Therapie zum Einsatz kommen. Dies sollte jedoch grundsätzlich mit dem behandelnden Kinderrheumatologen abgesprochen werden. Keinesfalls darf eine laufende antirheumatische Therapie 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. Wichtig ist, darauf zu achten, 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.



Die **Weidenrinde** ist ein seit Jahrhunderten verwendetes pflanzliches Heilmittel und war der Ausgangsstoff bei der Entwicklung der Acetylsalicylsäure und somit der nicht steroidalen Antirheumatika (NSAR). Die Wirkung ist der der NSAR vergleichbar, jedoch schwächer. Auch die Nebenwirkungen sind geringer ausgeprägt. In Einzelfällen können Weidenrindenpräparate, die für Patienten ab zwölf Jahren zugelassen sind, Alternativen zu NSAR sein.

Die **Brennnessel** ist eine Pflanze aus der westlichen Volksmedizin. Bei Arthritis und bei Arthrose eingesetzt, konnte ein verminderter Verbrauch an herkömmlichen entzündungshemmenden und schmerzstillenden Medikamenten (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 etwa zwei Wochen ein. Eine Zulassung bei den verfügbaren Fertigpräparaten besteht für Kinder ab zwölf Jahren.

Weihrauchpräparate kommen aus der indischen Volksmedizin. Die Hauptinhaltsstoffe sind die Boswelliasäuren. Traditionell wird Weihrauch bei Arthritis und entzündlichen Darmerkrankungen eingesetzt. Ein Wirknachweis konnte in den bislang durchgeführten Stu-

dien nicht erbracht werden. In Deutschland gibt es kein zugelassenes Fertigpräparat; der Bezug kann über die internationale Apotheke erfolgen.

Kurkuma, auch als Gelber Ingwer oder als Safranwurzel bekannt, verfügt ebenfalls über eine entzündungshemmende Wirkung. Studien konnten hier eine Wirksamkeit nachweisen, die Studienlage ist jedoch noch nicht ausreichend. Insbesondere für Kinder liegen keine Daten vor.

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

Vorsicht ist geboten 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 gesundheitsschädigende – Stoffe hinzufügen. Ebenfalls nicht zu vernachlässigen sind die zum Teil beträchtlichen Mengen Alkohol, in denen die Präparate aufgelöst sind.



Rheumapatienten werden außerdem viele **andere alternative Therapien angeboten**. **Akupunktur** kann Erfolge bei der Schmerzlinderung bringen. Auch die **Homöopathie** kann ergänzend eingesetzt werden. Allerdings gibt es bislang keine fundierten Untersuchungen, die einen Therapieerfolg bei rheumatischen Erkrankungen wissenschaftlich belegen. Bei einer Therapie mit speziellen **chinesischen Tees** konnten wir häufiger deutliche Leberwerterhöhungen beobachten.

*Andere
alternative
Therapien*

Allen „alternativen Therapien“ ist gemein:

- Sie sollten mit dem behandelnden Arzt 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 Krankheitschubs besteht.

Bei einigen Methoden wie zum Beispiel Pendeln oder Kinesiologie 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.

Verena Miller-Rave, Caroline Siemer

Literatur:

Huber, R. [Phytotherapie bei Rheuma], Zeitschrift für Komplementärmedizin 2019; 11(05): 26-29

Werz O [Antiphlogistische Phytopharmaka: Mehr Rigorosität und Visionen] Pharmazeutische Zeitung, 2012; (06)



2. Baustein: Pflegerische Therapie

Der Pflegeberuf hat sich in den letzten Jahrzehnten zu einem hochspezialisierten Berufsbild gewandelt. So sind aus den früheren „Schwestern“ heute Pflegefachkräfte geworden, und es ergreifen immer mehr Männer diesen interessanten Beruf.

Die Kinderkrankenpflege hat sich ebenfalls enorm entwickelt, und so braucht es auch in der Pflege rheuma- und schmerzkrankter Kinder und Jugendlicher speziell geschulte und erfahrene Pflegekräfte, die den besonderen Anforderungen der Patienten gerecht werden können. Neben der erforderlichen Fach- und Methodenkompetenz haben die Pflegefachpersonen viel Einfühlungsvermögen und gehen auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen ein.

Anleitung, Unterstützung und Prävention durch Pflegefachpersonen

Die pflegerische Versorgung der Kinder und Jugendlichen umfasst sowohl die allgemeine pflegerische Versorgung (zum Beispiel Körperpflege) als auch die spezielle (das heißt der jeweiligen Erkrankung entsprechende) Versorgung. Die Pflege von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Erkrankungen, die deshalb bewegungseingeschränkt sind und/oder mit Medikamenten behandelt werden, die die Infektionsabwehr des Körpers herabsetzen und/oder in die Immunabwehr eingreifen, steht im Vordergrund. Die Pflegefachpersonen schätzen den Zustand des Kindes und Jugendlichen gezielt ein und beachten dabei sowohl die Bedürfnisse als auch die Alltagsanforderungen des Kindes oder Jugendlichen. Außerdem schätzen sie ein, inwieweit Gefahren wie zum Beispiel Sturzgefahr oder Einschränkungen der Mobilität bestehen. Auf Grundlage dieser Einschätzung planen sie in Absprache mit den Kindern und Jugendlichen und deren Bezugspersonen die pflegerischen und therapeutischen Maßnahmen. Das Ziel ist, den Kindern nach Möglichkeit Schmerzen zu ersparen, sie bei Einschränkungen zu unterstützen und die Selbstständigkeit der Patienten zu erhalten, zu fördern und, wenn nötig, wiederherzustellen. Dies betrifft alle Bereiche des täglichen Lebens. Dabei ist viel Einfühlungsvermögen erforderlich.



Neben der Unterstützung bei täglichen Verrichtungen stellen die Pflegefachpersonen die Durchführung der angeordneten physikalischen und pflegerischen Maßnahmen (zum Beispiel Wärmetherapie und Kälteanwendung) sicher. Zudem achten sie darauf, dass die Kinder und Jugendlichen sich der eigenen Situation angemessen (mit Rücksicht auf Schmerzen oder Einschränkungen) selbstständig bewegen und dazu auch angepasste gelenkentlastende Hilfsmittel nutzen. Die Unterstützung auf dem Weg zurück in eine normale Bewegungsfunktion ist ein besonderes Merkmal der Pflege von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Erkrankungen. Die Kinder und Jugendlichen sollen und dürfen sich bewegen, soweit ihnen das möglich ist. Motivation der Kinder und Jugendlichen und Anleitung der Eltern zur eigenständigen Versorgung sind Kernziele der pflegerischen Arbeit.

Pflegefachkräfte leiten die Kinder und Jugendlichen zur Mobilisation an, unterstützen sie gegebenenfalls und stellen die passenden Hilfsmittel zur Verfügung. So gewinnen die jungen Patienten wieder Freude an der Bewegung.

Die jungen Patienten sollen Schritt für Schritt altersentsprechende Verrichtungen wiedererlernen. Dabei wird mit unterschiedlichen Berufsgruppen zusammengearbeitet (zum Beispiel Ergotherapie, Physiotherapie). Auch die Bezugspersonen werden durch die Pflegefachpersonen ermutigt, die Entwicklung des Kindes hin zur Selbstständigkeit zu fördern. Die fachgerechte und patientenorientierte Anleitung und Information der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Bezugspersonen stellen sicher, dass die in der Klinik begonnene Therapie zu Hause erfolgreich weitergeführt werden kann.

Es ist Aufgabe der Pflegefachpersonen, den Tagesablauf und die Therapieabfolge der Patienten zu koordinieren und diese dabei zu unterstützen. Die Pflegefachpersonen achten darauf, dass sich die täglichen Aktivitäten in die Lebensrealität der Kinder und Jugendlichen integrieren lassen (zum Beispiel Schule, Therapie, Freizeit usw.). Sie fördern eine gute Gemeinschaft auf den Stationen und übernehmen pädagogische Aufgaben. Aber auch Erholungsphasen werden von der Pflege vorgesehen, um die Patienten während ihrer Genesung nicht zu überlasten.

Die Personen einer Station bilden eine familiäre Gemeinschaft, in die sich Patient und Angehörige integrieren können. Dies vermittelt den Kindern und Jugendlichen, die sich zu Hause oft ausgegrenzt fühlen, ein wichtiges Gefühl von Gemeinschaft. Gemeinsames Essen und gemeinsame Freizeitgestaltung, aber auch der zugewandte Umgang mit dem Einzelnen prägen den Stationsalltag.

Wie sieht der Stationsalltag aus, und welche Vorteile bietet die stationäre Betreuung in unserer Klinik?

Einige **Interventionen** sind ausschließlich im **stationären Setting** möglich. Hierzu zählen zum Beispiel kleine operative Eingriffe oder die Infusionstherapie. Die Pflegefachpersonen bereiten die Kinder und Jugendlichen auf solche Eingriffe vor, lindern durch Gespräche oder Ablenkung die Angst und die Aufregung und führen die jeweils erforderliche Überwachung durch. Hierbei erfassen sie die **Vitalfunktionen** und betreuen die Kinder und Jugendlichen vor, während und nach der Intervention. Die Pflegefachpersonen sind in der Durchführung solcher Maßnahmen besonders geschult. Bei der Infusionstherapie wird über eine Venenverweilkanüle das jeweilige Medikament verabreicht (i.v.). Da diese Infusionen neben den erwünschten Wirkungen auch unerwünschte Nebenwirkungen haben können, überwachen die Pflegefachpersonen die betroffenen Kinder und Jugendlichen über den gesamten Zeitraum der Infusion sowie nach der Medikamentengabe. Dies kann bis zu mehreren Stunden dauern. Hierbei werden regelmäßig der Blutdruck, die Herzfrequenz und die Sauerstoffsättigung gemessen und der Allgemeinzustand erfasst. Durch diese Maßnahmen können Nebenwirkungen früh erkannt und notwendige Sofortmaßnahmen ergriffen werden.

Da viele Kinder und Jugendliche in regelmäßigen Abständen in die Klinik kommen, entsteht eine enge Beziehung zwischen den jungen Patienten und den Pflegenden. Das hat den Vorteil, dass die Umgebung und die Pflegefachpersonen den Kindern und Jugendlichen vertraut sind. Des Weiteren können Pflegefachpersonen auf Erfahrungen aus früheren Aufenthalten der Kinder und Jugendlichen zurückgreifen: Sie kennen die Patienten, ihre Schlafgewohnheiten, Eigenheiten bei der Medikamenteneinnahme oder besondere Rituale bei Untersuchungen. Auch können die Pflegefachpersonen Veränderungen, Fortschritte oder auch Rückschritte von Aufenthalt zu Aufenthalt beurteilen und dementsprechend reagieren.

Gabriele Fley, Susanne Forster, Jana Mattei

Veränderungen frühzeitig erkennen

Worauf ist bei betroffenen Kindern und Jugendlichen zu achten?

Es ist wichtig, die Kinder und Jugendlichen zu beobachten, um frühzeitig reagieren zu können.

- Dazu gehört die Bewertung des Allgemeinzustandes des Kindes bzw. Jugendlichen, des Spielverhaltens, des Appetits, des Essverhaltens sowie des Schlafs (zum Beispiel unruhig, häufiges Erbrechen/Unterbrechungen, Weinen im Schlaf):

- Akut beeinträchtigte Kinder und Jugendliche wirken oft zurückgezogen, ängstlich und zeigen wenig Freude an körperbetonten Aktivitäten.

- Fiebernde Kinder und Jugendliche sind häufig matt, weinerlich und appetitlos.

- Es ist darauf zu achten, was Kinder und Jugendliche sagen, aber auch, was sie verschweigen. Oft verheimlichen Kinder und Jugendliche ihre Schmerzen, weil sie lieber mit anderen interagieren möchten, oder sie flüchten in die Krankheit, um den alltäglichen Anforderungen zu entgehen, wie zum Beispiel den Schularbeiten.

- Aus diesem Grund ist eine gezielte Beobachtung und Beachtung von Schmerzen von großer Bedeutung.

- Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihres Alters oder ihrer physischen und psychischen Fähigkeiten nicht gezielt äußern können, welche Schmerzen sie haben, werden sich auffällig verhalten. Hinweise können sein:

- unruhiger Schlaf mit nächtlichem Weinen oder Schreien,

- „schlechte Laune“ tagsüber mit geringer Belastbarkeit und Ungeduld,

- Rückzug vom Spielen, Lustlosigkeit,

- weniger Bewegungsfreude,

- Schonen einzelner **Extremitäten**,

- auffälliges Bewegungsmuster, zum Beispiel Trippeln, Hinken, Nachziehen eines Fußes,

- blasses, fahles **Hautkolorit**.

- Durch die Beobachtung der Bewegungsmuster bei alltäglichen Verrichtungen können Rückschlüsse über eine mögliche Schmerzsituation gezogen werden. Hier einige Beispiele:

- Wird dem Kleinkind ein Spielzeug entgegengehalten, kann man beobachten, wie es nach dem Gegenstand greift und ob es sei-

ne Finger-, Hand-, Ellenbogen- und Schultergelenke uneingeschränkt benutzt.

- Vermeidet ein Kind bei der Nahrungsaufnahme harte Speisen, liegt möglicherweise eine Entzündung eines oder beider Kiefergelenke vor.
 - Kinder und Jugendliche mit entzündlich veränderten, schmerzhaften Hand- oder Fingergelenken können eventuell keine gefüllte Tasse halten oder Speisen nicht mit dem Messer schneiden.
 - Das Kleinkind mit Schmerzen im Knie- oder Sprunggelenk möchte getragen werden, es verweigert das Treppensteigen.
- Beobachtet werden des Weiteren:
 - die Bewegungsmöglichkeiten des Kindes bei alltäglichen Handlungen, zum Beispiel beim Aufstehen morgens aus dem Bett, beim Öffnen von Türen, beim Treppensteigen, oder eine mögliche Schonhaltung,
 - ob die Gelenke entzündet sind – zu erkennen an Schwellung, Schmerz, Überwärmung und Funktionseinschränkung, seltener Rötung,



Der Austausch mit den Angehörigen gehört zum Therapiekonzept. Auf diese Weise lernt die Familie die Situation des Kindes wahrzunehmen und einzuschätzen. Die Pflegefachkraft hat dadurch außerdem die Möglichkeit, die individuellen Fragestellungen und Probleme zu erkennen und gezielt darauf zu reagieren.

- der Allgemeinzustand im Hinblick auf mögliche Nebenwirkungen der Medikamente, zum Beispiel Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, schmerzhafte Veränderungen der Mundschleimhaut,
- eventuelle Hautveränderungen, wie zum Beispiel Exanthem, rote Flecken,
- die Augen – bei Entzündungen können diese gerötet sein, möglicherweise klagen die Kinder und Jugendlichen auch über ein Fremdkörpergefühl oder Augenbrennen.

Jegliche Veränderung sollte wahrgenommen werden und an Fachpersonen (zum Beispiel den Arzt, die Pflegefachperson oder den Physiotherapeuten) weitergegeben werden. Dies ist wichtig, um Hinweise auf einen Krankheitsschub frühzeitig zu erkennen und entsprechend die unterschiedlichen Therapien anpassen zu können. In dieser Kunst der Beobachtung leitet die Pflege auch die Eltern der Patienten an, so dass sie lernen, Verschlechterungen zu Hause früher wahrzunehmen.

Gabriele Fley, Susanne Forster, Jana Mattei

Unterstützen der Kinder und Jugendlichen

Mobilisation

Kinder und Jugendliche brauchen je nach Situation und Ausprägung der Symptome Unterstützung und Hilfestellung im Alltag:

- beim Aufstehen aus dem Bett,
- bei der Körperpflege und dem Ankleiden, zum Beispiel beim Waschen des Rückens, Kämmen der Haare oder dem Anziehen von Strümpfen und Schuhen,
- bei alltäglichen Tätigkeiten wie dem Aufdrehen der Zahnpastatube oder einer Flasche.

Kinder und Jugendliche sollten zur Benutzung von Hilfsmitteln zur Mobilisation (zum Beispiel Laufrad, Roller oder Laufpferdchen) motiviert werden. Dabei ist auf die korrekte Anwendung zu achten. Diese Hilfsmittel entlasten die schmerzhaften Gelenke und machen vielen Kindern Spaß.

Welche Unterstützung ist bei Bewegungseinschränkungen sinnvoll?



Die Auswahl der Hilfsmittel richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen, aber auch nach deren Alter. Das Bild entstand während der Corona-Pandemie.

Manchmal brauchen die Kinder und Jugendlichen Unterstützung beim Anlegen von Handschienen. Wenn Entzündungen in Hand- und Fingergelenken Schmerzen bereiten oder eine Bewegung behindern, kann das Brot nicht selbstständig geschmiert und die Tasse nicht gehalten werden. Dann ist es nötig, diese Aufgaben den Kindern abzunehmen. Schmerzt das Kiefergelenk, bieten sich weiche Speisen in mundgerechten Portionen an.

Auch beim Auf- und Zuknöpfen von Kleidungsstücken oder Öffnen und Schließen von Reißverschlüssen brauchen die Kinder und Jugendlichen unter Umständen Unterstützung. Manchmal ist auch eine Hilfestellung beim Lagern im Bett oder beim Positionswechsel in der Nacht nötig.

Über Ablenkung oder spielerisches Vorgehen ist oftmals eine Annäherung an die Kinder möglich.

Eine altersentsprechende Bewegung ist wichtig und ermöglicht den Kindern und Jugendlichen die Teilhabe an körperlichen Aktivitäten mit Familie und Freunden.

Wie kann die Umgebung den Sicherheitsbedürfnissen der betroffenen Kinder und Jugendlichen angepasst werden?

Sturzprophylaxe

Unterschiedliche Risikofaktoren wie Gangunsicherheit, Bewegungseinschränkungen, Schonhaltungen, aber auch der Einfluss von Medikamenten, eine Änderung der Bodenbeschaffenheit oder bereits erlebte Stürze führen dazu, dass Kinder und Jugendliche sturzgefährdet sind.

Diese Maßnahmen geben den Kindern und Jugendlichen Sicherheit:

- feste Schuhe oder Anti-Rutschsocken,
- Mobilisierung und körperliches Training, gegebenenfalls mit physiotherapeutischer Unterstützung,
- sicherer Umgang mit Hilfsmitteln,
- angepasste Gehhilfen,
- Beseitigung von Stolperfallen (Spielsachen, Schuhe und andere Dinge, die auf dem Boden liegen),
- Änderung des Bodenbelages, wenn dieser zu glatt ist,
- Absicherung von Treppen und Stufen mit Handlauf,
- Anbringung von Haltegriffen,
- rutschfestes Material, besonders im Sanitärbereich,
- ausreichende Beleuchtung, wie Nacht- oder Bewegungslicht.

Welche Besonderheiten sind bei der Körperpflege betroffener Kinder und Jugendlicher zu beachten?

Besonderheiten bei der Körperpflege

Durch die Krankheit, aber auch durch Medikamente oder lokale Anwendungen kann es zu Hautveränderungen kommen. Oft sind chronisch kranke Kinder und Jugendliche zudem in ihrer Abwehrlage geschwächt. Daher sollte die Haut beobachtet und nachstehende Hinweise beachtet werden.

Hygienische Maßnahmen

Die Kinder und Jugendlichen sollten zur persönlichen **Hygiene** angeleitet und dabei unterstützt werden. Gründliches Waschen der Hände, vor allem nach der Schule, nach dem Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder vor dem Essen, sind essenzielle Hygienemaßnahmen.

Von Bedeutung sind auch allgemeine hygienische Schutzmaßnahmen. Dazu gehören ein regelmäßiger Wechsel von Handtüchern, der Kleidung und der Bettwäsche. Ebenso müssen die Räume und Möbel regelmäßig gesäubert werden.

Pflege von Haut und Schleimhäuten

Zur Pflege trockener Hautpartien sind Wasser-in-Öl-Emulsionen zu empfehlen. Je nach Ausprägung der Hautveränderung sind sie ein- oder mehrmals anzuwenden. Auch rückfettende Ölbäder pflegen trockene Haut.

Durch die Beeinträchtigungen, die im Zusammenhang mit einer rheumatoiden Grunderkrankung auftreten, können Kinder und Jugendliche von Schuppenflechte, der sogenannten **Psoriasis vulgaris**, betroffen sein. Symptome der Psoriasis sind begrenzte rötliche Flecken, die mit silbrig schimmernden Schuppen bedeckt sind. Es handelt sich um eine nicht ansteckende Hauterkrankung. Behandelt wird die Psoriasis durch eine konsequente Hautpflege. Die Beläge können mit Hilfe von harnstoff- oder salicylsäurehaltigen Salben oder ölhaltigen bzw. Salzwasserbädern gelöst werden. Die Hautpflege erfolgt mit lokalen **Kortikosteroiden**. Häufig werden Kortison-salben mit Vitamin-D-Präparaten kombiniert, was bei Kindern und Jugendlichen aber aufgrund der Gefahr von Hautrötungen bis hin zur systemischen Aufnahme von Vitamin D nur mit Bedacht eingesetzt werden sollte. Ergänzend zur Symptombehandlung muss immer eine gute Basis-Hautpflege erfolgen. Dies dient in beschwerdefreien Zeiten auch der **Prävention**. Neben einem starken Juckreiz kann die Schuppenflechte zudem psychisch belasten. Aus diesem Grund sind neben der auf die Hautveränderung konzentrierten Behandlungsstrategie psychische Unterstützung und Aufklärung wichtige Bestandteile der Pflege.

Von Bedeutung ist ebenfalls, die Mundschleimhaut der Kinder und Jugendlichen regelmäßig zu inspizieren. Entzündete Stellen der Mundschleimhaut, sogenannte **Aphthen**, sind schmerzhaft und kommen vor allem im Bereich der Zunge, des Zahnfleisches oder der Gaumen- und Wangenschleimhaut vor. Sie können mit ärztlich angeordneten Lösungen und/oder Salben behandelt werden.

Wundversorgung

Bei einigen rheumatischen Erkrankungen kann es zu Hautläsionen kommen, bis hin zu kleineren oder größeren Wunden. Die oft herabgesetzte Immunabwehr kann zu Wundheilungsstörungen und einem erhöhten Infektionsrisiko führen. Die Versorgung solcher Wunden bedarf einer speziellen Pflege, welche in unserer Klinik durch eine ausgebildete Wundexpertin gewährleistet ist. Zusammen mit

dem Pflorgeteam und den Ärzten plant sie die Wundversorgung, führt diese durch und beobachtet die Wunde im Verlauf. Die Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörige werden in die Wundversorgung mit einbezogen, beraten und angeleitet, so dass auch zu Hause der Verbandswechsel durchgeführt werden kann.

Aufgrund der Mobilisationseinschränkungen mancher Kinder und Jugendlicher mit chronisch entzündlichen Erkrankungen besteht unter Umständen die Gefahr, dass sich ein Druckgeschwür entwickelt oder dass bereits ein **Dekubitus** vorhanden ist. Auch in diesen Fällen wird die Wundexpertin zur Beratung bzw. Versorgung hinzugezogen. Die Dekubitusprophylaxe wird von den Pflegefachkräften geplant und durchgeführt. Problematisch können neben der Immobilität vor allem auch Funktions- oder Lagerungsschienen sein, wenn diese nicht richtig angepasst sind und Druckstellen hinterlassen.

Bei Auffälligkeiten und/oder beginnender oder nicht heilender Wunden ist es wichtig, den Kinderarzt oder auch ein spezielles Wundzentrum aufzusuchen.

Gefahr von Nagelbettentzündungen und Pilzinfektionen

Durch die herabgesetzte Abwehrkraft bei Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Erkrankungen kann es unter Umständen zu Entzündungen des Nagelbettes oder zu Pilzinfektionen kommen. Eine regelmäßige Kontrolle des Nagelbettes sollte durchgeführt werden. Bei wiederholten Entzündungen ist eine medizinische Fußpflege oder die Rücksprache mit einem Arzt angebracht. In den Zehenzwischenräumen, aber auch auf der Mundschleimhaut können sich Pilze ansiedeln. Diese Stellen sollten regelmäßig kontrolliert werden. Rote, juckende 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. Zu achten ist auf ein sorgfältiges Abtrocknen der Füße, besonders der Zehenzwischenräume.

Wenn es trotz aller Vorsichtsmaßnahmen zu Hautveränderungen kommt, sollte auf jeden Fall frühzeitig der Hausarzt darüber informiert werden.

Medikamenteneinnahme

Die tägliche Medikamenteneinnahme ist fester Bestandteil im Tagesablauf der Kinder und Jugendlichen. Deshalb ist es von großer Bedeutung, diese so früh wie möglich einzubeziehen. Es ist wichtig, betroffenen Kindern und Jugendlichen ehrlich zu erklären, wofür die Medikamente sind, die sie einnehmen müssen, aber auch, was passieren kann, wenn sie dies nicht tun. Selbstverständlich sollen auch die Eltern lernen, welche Medikamente ihre Kinder auf welche Weise erhalten. Hier können Pflegekräfte, Patienten und Eltern gemeinsam Strategien erarbeiten und diese im geschützten Rahmen ausprobieren.

Hilfreich bei der Heranführung an die kontinuierliche und regelmäßige Einnahme von Medikamenten kann es sein, gemeinsam mit dem Kind oder Jugendlichen ein Blatt, ähnlich einem Stundenplan, zu entwickeln. Mit Hilfe dieses Plans wird überblicksweise dargestellt, welches Medikament zu welcher Tageszeit einzunehmen ist. Der Plan sollte gut sichtbar und auch in einer für kleinere Kinder erreichbaren Höhe hängen, zum Beispiel am Kühl- oder Küchenschrank. Mit zunehmendem Alter können die Kinder und Jugendlichen Schritt für Schritt die eigenständige Einnahme der Medikamente sowie die Dokumentation übernehmen.

Orale Medikamente (p.o.)

In der Apotheke sind sogenannte Tablettenboxen mit verschiedenen Einteilungen erhältlich. Man kann einen Tag in der Woche auswählen (am besten Samstag oder Sonntag), an dem mit dem Kind zusammen die Tabletten für die nächste Woche hergerichtet werden.

Tipps, die bei der Verabreichung von Medikamenten helfen können:

- Bei der Verabreichung von Medikamenten in Form von Säften ist die genaue Dosierung nicht einfach. 2- oder 5-ml-Spritzen haben sich zum Abmessen und Einnehmen bewährt. Sie sind in der Apotheke erhältlich, können nach Gebrauch ausgespült und wiederverwendet werden.
- Oft ist es für Kinder nicht einfach, Tabletten zu schlucken. Unterstützt werden können die Kinder, indem man ihnen den Ablauf erklärt und genaue Anweisungen gibt.

Wie kann die regelmäßige Medikamenteneinnahme in den Alltag integriert werden, und wie wird mit möglichen Nebenwirkungen umgegangen?

Die Medikamente können für eine Woche im Voraus in sogenannte Medikamentendispenser gestellt werden. Es gibt die Dispenser in unterschiedlichen Farben, was die Handhabung nicht nur vereinfacht, sondern auch kindgerecht gestaltet.



- Auch der Einsatz einer Schluckhilfe, die bei Kindern ab vier Jahren geeignet ist, kann hilfreich sein.

Vorgehen zum Erlernen und Üben der Medikamenteneinnahme:

- Mit dem Kind oder Jugendlichen zusammen wird ein Lieblingsgetränk ausgewählt, wovon zunächst ein bis zwei Schlucke getrunken werden.

Kleine Kinder sollen den Mund weit öffnen, und die Tablette wird ganz hinten auf die Zunge gelegt; Jugendliche können diesen „Trick“ auch selbstständig durchführen. Daraufhin soll sofort viel nachgetrunken werden. Bei kleineren Kindern kann es sinnvoll sein, abschließend die Wangentaschen zu überprüfen, damit sichergestellt ist, dass die Tablette geschluckt wurde.

Wichtig ist es, nach jedem erfolgreichen Versuch zu loben – und nicht zu verzweifeln, wenn es manchmal mehrere Anläufe braucht, bis es endlich klappt.

- Bei manchen Tabletten besteht die Möglichkeit, sie zu zerkleinern und mit flüssiger oder cremiger Nahrung zu vermischen, zum Beispiel mit Joghurt oder Pudding. Ob dies erlaubt ist, weiß der Arzt oder der Apotheker. In der Apotheke sind Mörser oder sogenannte Tablettenteiler erhältlich, die das Zerkleinern erleichtern.
- Manche Tabletten gibt es nicht in der notwendigen 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.

Augentropfen bzw. -salben

Das Verabreichen von Augentropfen/Augensalben ist gerade für Kinder (vor allem für Kleinkinder) unangenehm. Um ihnen die Angst zu nehmen, kann man mit ihnen zusammen die Verabreichung von Augentropfen an einem Stofftier oder an einer Puppe zeigen und üben.

Verabreichung von Augentropfen bzw. -salben

- Vor der Verabreichung müssen die Hände gewaschen werden. Alle nötigen Dinge (Augentropfen/Augensalben, Papiertaschentücher) sollten griffbereit sein.
- Das Kind sitzt auf einem Stuhl oder legt sich hin. Zunächst wird der Vorgang erläutert: Das Kind soll die Augen weit aufmachen und nach oben hinten schauen! Am besten wird dem Kind eine genaue

Stelle angegeben. Um dies zu erleichtern, kann dort ein Bild oder einen Aufkleber angebracht werden.

- Dann wird jeweils ein Tropfen in das untere Augenlid getropft. Dabei muss darauf geachtet werden, dass man das Augenlid nicht mit der Tropfflasche berührt.
- Mit einem Papiertaschentuch wischt man eventuell überfließende Tropfen vom Unterlid ab.

Die meisten Augentropfen müssen regelmäßig über den Tag verabreicht werden. Als Erinnerungshilfe können die Zeiten auf dem „Stundenplan“ eingetragen und nach der Gabe abgehakt werden.

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

Beim ersten Öffnen der Augentropfen/Augensalbe sollte die Flasche bzw. Tube mit Datum und Uhrzeit beschriftet und die Haltbarkeit nach Anbruch (siehe Beipackzettel) beachtet werden.

Injektionspen oder Fertigspritze (s.c.-Injektion)

Manche Kinder und Jugendliche müssen sich – eventuell mit Hilfe ihrer Eltern – Medikamente mit einem Pen oder einer Fertigspritze unter die Haut (Unterhautfettgewebe) spritzen. Dies geschieht in einem ärztlich verordneten Rhythmus.

Eine gründliche Schulung und Information über das Medikament und seine Verabreichung ist Voraussetzung. Auf die exakte Verabreichung muss geachtet werden (siehe Beipackzettel).

Um die Schmerzen bei der Injektion zu reduzieren und um die Angst vor der Injektion zu nehmen, kann man den Injektionsbereich vorher mit milder Kälte kühlen. Dann werden der Stich und die Verabreichung weniger intensiv wahrgenommen. Alternativ kann vorher auch eine anästhesierende Salbe aufgebracht werden.

Vor der Verabreichung müssen die Hände gewaschen und die Injektionsstelle ausgesucht und desinfiziert werden. Die Einstichstelle sollte immer wieder gewechselt werden.

Nach der Verabreichung sind der Injektionsbereich auf Rötung, Schwellung und Juckreiz und der Allgemeinzustand in Hinblick auf Nebenwirkungen des Medikaments (siehe Beipackzettel) zu beobachten.

Maßnahmen bei geschwollenen Gelenken

Bei entzündeten, geschwollenen und überwärmten Gelenken ist es wichtig, für Erleichterung zu sorgen.

Dazu können die Gelenke schonend gelagert werden, damit sie sich entspannen. Es empfiehlt sich, das betroffene Gelenk mit Kissen, Handtüchern oder auch einem Kuscheltier zu unterlagern. Manchmal muss man etwas herumprobieren, bis die Lage vom Kind als angenehm empfunden wird.

Die Gelenke sollten gekühlt werden. Dies kann mit Eispacks oder auch mit Retterspitzwickeln® geschehen.

Verhalten bei Fieber

Fieber ist ein Begleitsymptom vieler Erkrankungen. Eine erhöhte Körpertemperatur kommt bei Kindern häufig vor und veranlasst Eltern oft, das Kind beim Hausarzt vorzustellen. Grundsätzlich ist Fieber eine wichtige Reaktion des Körpers und unterstützt das Immunsystem. Das Krankheitsgefühl, eine trockene Mundschleimhaut wie auch Hitze- und/oder Kälteschauer führen dazu, dass sich die Kinder und Jugendlichen unwohl fühlen..

Folgende Maßnahmen helfen, das Wohlbefinden des Kindes und Jugendlichen zu steigern:

- Wasser oder verdünnte Saftschorlen gleichen den Flüssigkeitsverlust aus, senken die Körpertemperatur und feuchten die Mundschleimhaut an. Saftschorlen werden als erfrischend empfunden.
- Leichte lockere Bekleidung, eine dünne Bettdecke (zum Beispiel nur ein Bettlaken) und eine niedrige Zimmertemperatur halten den Körper besonders bei Hitzeschauern kühl und vermindern das Krankheitsgefühl.
- Warme Bekleidung und Bettdecken unterstützen bei Kälteschauern oder Kältegefühl das Erwärmen, und das Zittern lässt nach.
- Frische Luft ohne Zugluft wird als angenehm empfunden.
- Lauwarme oder kühle Waschungen wirken erfrischend und unterstützen das Sinken der Körpertemperatur.

- Ruhe bzw. Bettruhe sorgt für eine Schonung des Körpers. Dabei ist besonders auf das individuelle Ruhe- und Schlafbedürfnis zu achten. Reize von außen wie beispielsweise laute Musik, Fernsehen und helles Licht sollten vermieden werden.

Tagebuch

Um den Verlauf der Krankheit bei Kindern und Jugendlichen beurteilen zu können, ist es hilfreich, wenn ein Tagebuch geführt wird. Darin können die Eigenbeobachtungen der Kinder und Jugendlichen, die Wahrnehmungen der Eltern, aber auch Untersuchungs- und Laborbefunde eingetragen bzw. gesammelt werden. So entsteht ein wertvoller Verlaufsbericht. Er kann unter anderem Beobachtungen beinhalten darüber,

- wie lange die Morgensteifigkeit andauerte,
- an welchen Stellen Schmerzen auftraten und wie stark sie waren,
- welche Maßnahmen geholfen haben,
- wie die Schlafqualität beurteilt wird,
- ob es bei der Medikamenteneinnahme Schwierigkeiten oder Unregelmäßigkeiten gab,
- wie die Stimmungslage ist und wie das Wohlbefinden („Tagesform“) eingeschätzt wird.

Gabriele Fley, Susanne Forster, Jana Matteii

Literatur:

Doenges, M. E., Moorhouse, M. F., Murr, A. C. (2015): Pflegediagnosen und Pflegemaßnahmen, 5. überarbeitete und erweiterte Auflage Elsevier GmbH (Hg.) (2015): Pflegen, Grundlagen und Interventionen Fley, G., Schneider, F. (Hg.) (2019): Pflege Heute, Pädiatrische Pflege Koletzko, B. (Hg.) (2004): Kinderheilkunde und Jugendmedizin, 12., vollständig aktualisierte Auflage Protz, K. (2019): Moderne Wundversorgung



3. Baustein: Physikalische Therapien

Die physikalischen Therapien beinhalten individuelle Physiotherapie (Krankengymnastik), Ergotherapie sowie physikalische Maßnahmen (zum Beispiel Wärme- und Kälteanwendung, Massage, Therapiebad). Einige Kinder benötigen eventuell eine zusätzliche Versorgung mit Hilfsmitteln oder können durch eine individuelle Sportberatung an gezielt angepasste Fitness- und Sportprogramme herangeführt werden (mehr dazu im Kapitel „Leben mit Kinderrheuma“: Text - Sport).

Die Physiotherapie sowie physikalische Maßnahmen und Ergotherapie stellen neben der medikamentösen Therapie eine elementare Säule in der Behandlung von Kindern mit JIA dar. Die Behandlung sollte durch speziell geschulte Therapeuten erfolgen.

Physiotherapie (Krankengymnastik)

Eine Gelenkentzündung (Arthritis) äußert sich meist durch **Schwellung und Schmerzen**. Bei Kindern und Jugendlichen sind vor allem die Schmerzen verantwortlich für die Entstehung von Gelenkfehlstellungen. Besonders kleine Kinder klagen jedoch oft nicht über Schmerzen, und das Gelenk wird unbewusst in eine Stellung gebracht, 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?

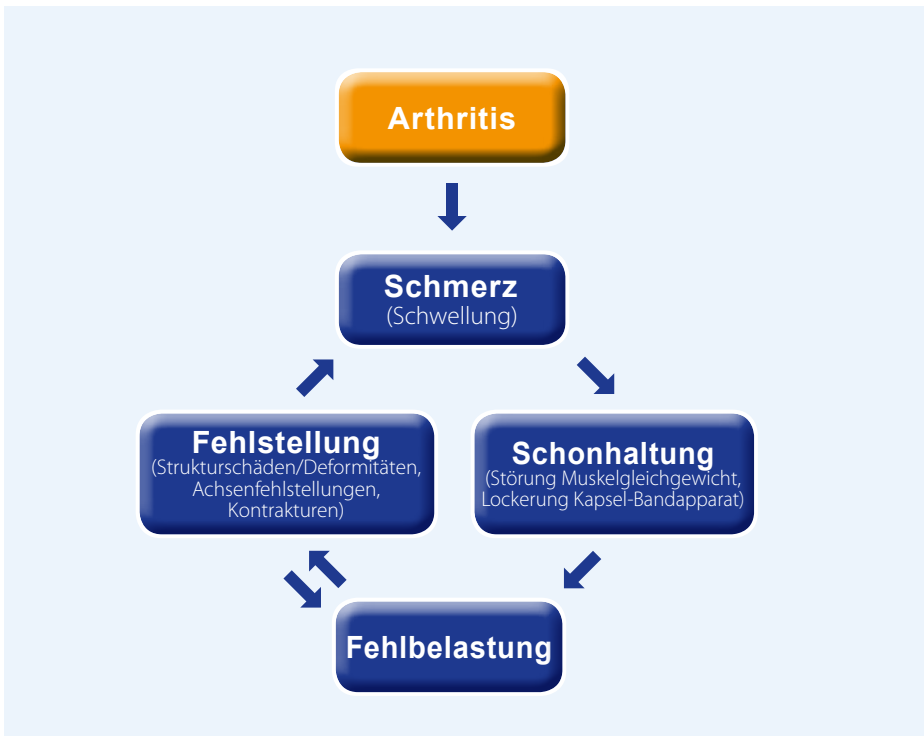
Der Bewegungsablauf verändert sich. Je nachdem, welche Gelenke befallen sind, hinken die Kinder, ziehen beim Treppensteigen ein Bein nach, greifen anders, verändern die Bewegungsabläufe beim An- und Ausziehen oder vermeiden das Abstützen mit der Handfläche.

Oft weichen die Kinder zur Schmerzentlastung so geschickt aus, dass es im normalen Alltag wenig auffällt. Dies geschieht jedoch unbewusst. Mit Ermahnungen, wie „Lauf richtig!“ 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 ver-

Abb. 1: Kreislauf
Arthritis – Schmerz



stärkt. 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).

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, Schonhaltungen sofort zu erkennen und zu behandeln. Haben sich bereits Fehlstellungen entwickelt, 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 zu Ausgleichsbewegungen genutzt. Auf lange Sicht können deshalb an den zunächst gesunden Gelenken ebenfalls Veränderungen und Fehlstellungen entstehen.

Schwellungen im Bereich der Gelenke sind 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 allerdings eine dicke Muskelschicht. Daher sind dort Gelenkschwellungen schwer zu erkennen (meist nur durch eine Ultraschalluntersuchung).

Das Erasten einer erhöhten Hauttemperatur – einer **Überwärmung** – 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. Neben Schwellungen oder eventueller Temperaturerhöhung geben vor allem **Schonhaltungen** und **Bewegungseinschränkungen** Hinweise auf ein betroffenes Gelenk.

Wie erkenne ich ein entzündetes Gelenk?

*Wie können
Bewegungs-
einschränkungen
rechtzeitig erkannt
werden?*

Darauf sollten Sie achten!

Schonhaltungen und Ausweichbewegungen:

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

Eltern und Jugendliche können selbstständig 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 wenig über Schmerzen klagen. Ein betroffenes Gelenk entwickelt meist 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.

Schnelltests

Um sich zügig einen Überblick über die Gelenke verschaffen zu können, haben wir den Schnelltest entwickelt. Im Rahmen dieses Tests prüft man die typisch eingeschränkte Bewegung eines Gelenks. In der folgenden Bilderserie sieht man jeweils die typische Einschränkung (a) und im Vergleich dazu ein normales Bewegungsausmaß (b). Dieser Test dient lediglich für einen ersten Überblick der Bewegungseinschränkungen und sagt nichts über eine Entzündungsaktivität aus. Manche Kinder können sehr gut kompensieren oder haben trotz akuter Entzündung kaum Bewegungseinschränkungen.

Halswirbelsäule

Im aufrechten Sitz zur Zimmerdecke hochschauen: Das Gesicht sollte fast parallel zur Decke sein. Die Schultern bleiben unten und werden nicht mit hochgezogen, der Rücken bleibt aufrecht (Abb. 2b).

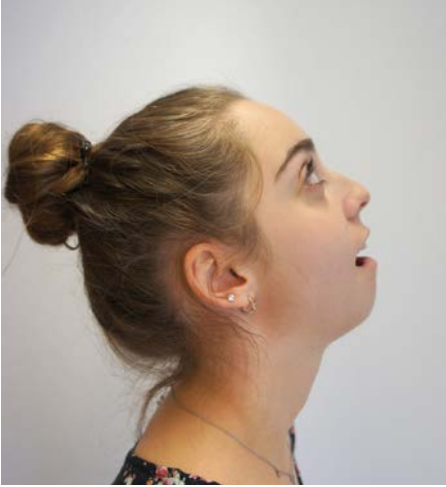


Abb. 2a

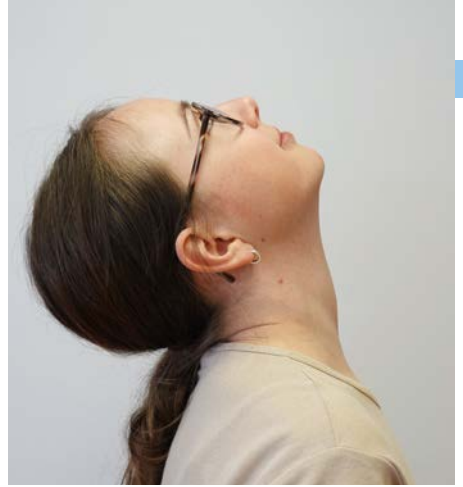


Abb. 2b



Abb. 3a

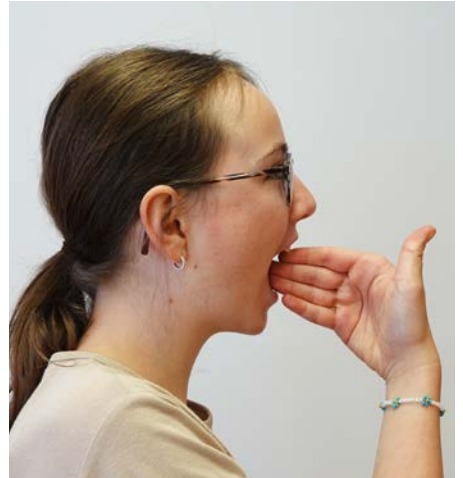


Abb. 3b



Abb. 4a



Abb. 4b

Seitliches Drehen des Kopfes sollte zu beiden Seiten gleichmäßig – nahe zum Schultergürtel – möglich sein. Der Oberkörper bleibt dabei ruhig, der Kopf neigt sich nicht zur Seite.

Kiefergelenke

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

Schultergelenke

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

Ellbogen

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

Ellbogen beugen: Beide Hände erreichen seitengleich die jeweilige Schulter.

Handgelenke und Fingergelenke

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

Finger beugen = kleine Faust: Alle Finger sollen gleichmäßig gebeugt werden. Die Fingerkuppen erreichen die Fingergrundgelenke, diese müssen gestreckt bleiben (Abb. 7b).

Hüftgelenke

Hüftbeugung: In Rückenlage zieht das Kind mit beiden Händen ein Knie bis an den Bauch. Rücken, Kopf und das andere Bein bleiben dabei liegen. Gleichzeitig wird die Hüftstreckung auf der anderen Seite geprüft (Abb. 8b).

Kniegelenke

Kniestreckung: Im (aufrechten) Langsitz soll die Kniekehle auf den Boden gedrückt werden, so dass sich die Ferse gleichzeitig abhebt. Beim Kleinkind kann man ein dünnes Stofftier oder Ähnliches auf



Abb. 5a

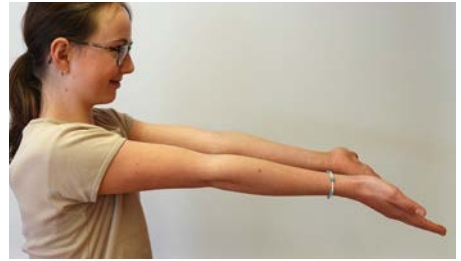


Abb. 5b



Abb. 6a



Abb. 6b



Abb. 7a



Abb. 7b



Abb. 8a



Abb. 8b

den Boden legen, das es mit der Kniekehle festhalten soll. Die Ferse hebt von der Unterlage ab. (Abb. 9b). 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 lang 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. 10b).

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



Abb. 9a



Abb. 9b



Abb. 10a



Abb. 10b

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?

Gelenkfehlstellungen sind nicht plötzlich da, sondern entwickeln sich langsam. 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. Am Beginn einer Fehlhaltung stehen immer die gestörte Funktion und die eingeschränkte Beweglichkeit des Gelenkes.

Wie sehen die häufigsten Schon- bzw. Fehlhaltungen aus?

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.



Abb. 11: Fehlhaltung der Hand beim Greifen



Abb. 12: Fehlhaltung der Hand beim Stützen

Was fällt auf?

- Die Hand lässt sich nicht mehr selbstständig hochziehen. Sie wird in Beugung, also 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 ab, sondern auf den Fingergrundgelenken bzw. der Faust (Abb. 12).
- Die Finger und der Daumen werden dicht aneinandergelassen 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.
- Die kleine Faust ist nicht möglich (Abb. 7a).

Häufige Funktionsstörungen und Fehlstellung des Kniegelenkes:

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

Was fällt auf?

- Das Knie wird ständig in Beugestellung 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 (Pseudovalgusstellung) (Abb. 13).



Abb. 13: Fehlstellung des linken Knies mit Außendrehung des Unterschenkels

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 verstärkt sich (Hohlfuß).

Die physiotherapeutische Behandlung

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 physiotherapeutischen 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 während eines akuten Krankheitsschubes ist eine regelmäßige Therapie möglich. Ist das Kind zu diesem Zeitpunkt zu Hause, ist eventuell ein Hausbesuch des Physiotherapeuten notwendig.

*Wann ist
Physiotherapie
notwendig?*

Eine ganzheitliche Betrachtung des Kindes ist grundlegend für die Therapie. Ein bewegungseingeschränktes Knie- oder Hüftgelenk kann sich auf die Entwicklung oder das Wachstum der Wirbelsäule auswirken. Selbst nach Wiedererlangen der vollen Beweglichkeit und Stabilität eines betroffenen Gelenks kann Physiotherapie weiterhin nötig sein, um entstandene Kompensationen des Körpers auszugleichen.

Behandlung:

- so früh wie möglich;
- sobald die Diagnose gestellt ist;
- in jedem Alter;
- auch während eines akuten Krankheitsschubs;
- ganzheitlich.

- Verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung, unterschiedliche Gelenkfehlstellungen sowie das jeweilige Alter der Kinder erfordern individuelle Einzelbehandlungen.
- 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 stattfinden. Sie ist nie Ersatz für eine Einzelbehandlung.
- Die Häufigkeit der 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 hinweg notwendig. Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Therapeut, Kind und Eltern bildet hierfür die Voraussetzung.
- 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 therapeutischen Maßnahmen übernehmen können, wird zusammen mit dem Physiotherapeuten im Einzelfall festgelegt.
- Jugendliche werden eingewiesen, um aktuell notwendige Übungsaufgaben zu Hause selbstständig durchzuführen.

Wie sollte die physiotherapeutische Behandlung ablaufen?

Wichtige Behandlungsgesichtspunkte:

- Einzelbehandlungen
- gutes Vertrauensverhältnis
- keine Schmerzen durch die Therapie
- altersorientierte Therapien
- gelenkschonende Ausgangsstellungen
- Elternanleitung
- ganzheitliche Betrachtung
- Anleitung zum selbstständigen Üben

Was sind die Schwerpunkte der Physiotherapie?

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

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, also Gehen, Krabbeln, Hinsetzen, Aufstehen, Greifen oder An- und Ausziehen.

Aus all diesen Informationen und den Gesprächen mit den Eltern, den Kindern und Jugendlichen wird ein individueller Behandlungsplan für jeden einzelnen Patienten 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 hält. Die folgenden Maßnahmen helfen, die Schmerzschonhaltung langsam zu lösen:

- Schon allein das unterstützende Halten der Gelenkpartner, zum Beispiel des Fußes bei Arthritis des Sprunggelenks, 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, gelenknahem Griff bewegt der Therapeut langsam an die Bewegungs- bzw. Schmerzgrenze heran. Mit der Zeit verbessert sich durch das Nachlassen der Muskelspannung die Beweglichkeit.

Eine optimale medikamentöse Behandlung begleitet die Physiotherapie. Voraussetzung für eine effektive Therapie ist, dass Entzündung und Schmerzen nachgelassen haben. In diesem Buch sind auch physikalische Maßnahmen als weitere Möglichkeiten zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung aufgeführt. (siehe Text - Physikalische Maßnahmen).

Gezielte Verbesserung der Beweglichkeit

Bewegungseinschränkungen können durch muskuläre Verkürzungen/Kontrakturen oder durch Veränderungen im Bereich von Gelenkkapsel, Bändern und anderer Strukturen bedingt sein. Je nach Ursache werden unterschiedliche Behandlungstechniken eingesetzt. Häufig müssen diese Techniken den rheumaspezifischen Erfordernissen angepasst werden. Auf keinen Fall darf die Behandlung Schmerzen verursachen.

Durch regelmäßige Dehnungen, die – unter Berücksichtigung und Korrektur der Fehlstellung – durch Therapeuten und Eltern erfolgen, kann der Entstehung von Kontrakturen entgegengewirkt werden, und bereits vorhandene Einschränkungen können Schritt für Schritt reduziert werden (Abb. 14).



Abb. 14: Verbessern der Beweglichkeit der Hand nach oben

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 selbstständig durchgeführt. Beim Handgelenk lernt das Kind beispielsweise, die Hand in Fauststellung oben zu halten und so die kurzen Handstrecker wieder aktiv einzusetzen.
- Es folgen Bewegungen mit kleinem Bewegungsausschlag.
- Mit der Zeit lernt das Kind, auch Bewegungen mit größerem Bewegungsausschlag wieder selbstständig auszuführen. Hat es zum Beispiel verlernt, beim Greifen das Handgelenk hochzuziehen, wird nur diese eine Bewegung geübt, bis das Kind sie wieder bewusst und selbstständig 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 Schonhaltung bzw. Fehlstellung hält;
- 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 Gelenks in der achsengerechten Position.

Alle physiotherapeutischen 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.

Was sollte bei der physiotherapeutischen Behandlung vermieden werden?

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, sollten 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 Balkkissen, Kreisel oder Trampolin, eingesetzt, müssen die Gelenke unter Belastung in der Achse zu halten sein. Das Kind braucht bei seinen Übungen gegebenenfalls manuelle Hilfestellung, Führung und Korrektur durch den Therapeuten, damit es die Bewegungen richtig ausführen kann.

*Warum sollen
betroffene Gelenke
teilentlastet
werden?*

Bei der Behandlung vermeiden:

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

Teilentlastung

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 nach Möglichkeit 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.

Lockere Bewegungen mit dem Fahrrad, im Schlingentisch oder 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 die Ablenkung nur nicht bewusst empfindet.

- Wie viel das Kind entlasten sollte, ist abhängig vom Gelenkbefund, also der Schwellung, 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 gegeben 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.

Heimübungsprogramm

An Rheuma erkrankte Kinder sind durch Schule, Hausaufgaben, Arztbesuche, Physiotherapie und tägliche physikalische Anwendungen weitaus mehr belastet als andere Kinder im gleichen Alter. Die Zeit zum Spielen ist knapp. Daher gehören nur wenige gezielte Übungen in das tägliche Übungsprogramm zu Hause. Idealerweise lassen sich die Übungen in Tätigkeiten des Alltags integrieren, wie zum Beispiel Beinachsentraining beim täglichen Zähneputzen.

Es ist ausgesprochen wichtig, dass das individuelle Heimprogramm vom Therapeuten detailliert gezeigt und mit den Eltern bzw. den Jugendlichen eintrainiert wird. 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 selbstständigen 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. Sie alle müssen lernen, sich auf den wechselnden Gelenkbefund einzustellen.

- 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 selbst und schlechtes Gewissen plagen dann Eltern und Jugendliche gleichermaßen.
- 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 „Rituale“ daraus zu entwickeln.

Weitere wichtige Aufgaben zu Hause können Lagerungen, zum Beispiel die Bauchlage oder das Anlegen von Lagerungsschienen an Händen und Beinen, sein. Auch hierbei ist die Häufigkeit und 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 för-

dern und die Beweglichkeit zu verbessern. Mit einem stabilen Haken kann die Schlinge zu Hause an einer geeigneten Zimmerdecke angebracht werden (eine Bauanleitung finden Sie im Downloadbereich unserer Webseite).

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

Allgemeine Übungsprogramme aus einem Heft, einem Prospekt oder dem Internet sollten immer kritisch betrachtet werden. Keinesfalls sollten sie ohne Rücksprache mit dem Therapeuten und auch nicht ohne Kontrolle durchgeführt werden.

Hilfsmittel

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.

Welche Hilfsmittel gibt es, wann sind sie notwendig?

Das **Münsterpferdchen** (Abb. 15) eignet sich für Kleinkinder bis etwa drei Jahre. Hiermit können sich die Kinder fortbewegen und haben, durch die individuelle Größenanpassung, gleichzeitig die Streckung der Hüft-, Knie- und, falls notwendig, der Sprunggelenke. Ähnliche im Handel frei erhältliche Alternativen sind Lauflernräder als Vorstufe zum zweirädrigen Laufrad.



Abb. 15: Münsterpferdchen zur Entlastung von Fuß-, Knie- und Hüftgelenken

Laufräder finden sich inzwischen überall im Handel. Die pendelnde Laufbewegung ähnelt der Gehbewegung und kommt dem Bewegungsdrang der Kinder von zwei bis fünf Jahren sehr entgegen. Der Sitz trägt das Gewicht des Kindes, eine ideale Teilentlastung der unteren Extremität.

Vorsicht: Die meisten kleineren 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.

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

Der **Therapieroller** ist in der Altersgruppe der Sechs- bis Zwölfjährigen sehr beliebt. Er bietet durch einen 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. 16). Mittlerweile gibt es zahlreiche Anbieter von Fahrradhändlern bis Orthopädietechnikern.

Das **Fahrrad** als normales Fortbewegungsmittel kann im Alltag sehr gut zur Entlastung eingesetzt werden. Stärkere Widerstände (starke Steigungen, Rennräder) sollten jedoch bei akuten Entzündungen oder Beinachsenfehlstellungen 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 (zum Beispiel 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 anatomische Griffe sowie seitliche Stützbänder helfen den Handgelenken beim Stützen. Diese Anpassungen werden vom Orthopädietechniker vorgenommen.

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

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

Einen **Buggy** gibt es auch für größere Kinder. Er sollte jedoch möglichst wenig im Alltag eingesetzt werden (zum Beispiel nur für ansonsten nicht bewältigbare Strecken), 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 Selbstständigkeit und das Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen. Vorübergehend, zum Beispiel nach einer Operation oder nach einer Einspritzung 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 Handgelenks 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 Handgelenks in der korrigierten Position;
- Verbesserung der Kraftübertragung im Finger-/Handbereich durch Stabilisation des Handgelenks;
- 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. In Zusammenarbeit mit den Therapeuten wird ein individueller Schienenplan erstellt. Wann Handfunktions- bzw. Lagerungsschienen notwendig sind, entscheidet der Arzt zusammen mit dem Physio- und Ergotherapeuten, den Eltern und den Kindern.



Abb.18: Funktionsschienen



Abb. 19: Lagerungsschiene

Worauf ist bei der Schienenanfertigung zu achten?

- Jede Schiene muss dem einzelnen individuellen Befund entsprechend 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 Fehllhaltung 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:

- Es ist 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 Kapsel 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 die Stabilisierung der Ferse und die Unterstützung des Fußgewölbes kann mit Hilfe einer Einlage der Fuß aufgerichtet werden. 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 werden.

Folgende Fragestellungen spielen eine Rolle:

- Welche Fehlstellung zeigt der Fuß, wie sieht er von hinten aus?
- Kann die Fehlstellung unter Belastung aktiv, 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 Orthopädienschuhmacher, die individuell notwendigen Einlagen.

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, bettende Einlage zur Entlastung bzw. 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.
- Die Einlage benötigt einen ausreichend großen Schuh mit einer biegsamen/weichen Sohle. Schuhe, bei denen sich die Innensohle herausnehmen lässt und die eine stabile Fassung der Ferse haben, sind von Vorteil.

Barfußlaufen führt bei akut betroffenen Fußgelenken durch die fehlende Stabilität nicht zur Kräftigung der Muskulatur, sondern eher

in die Fehlhaltung. Wann Barfußlaufen angezeigt ist, sollte am besten mit dem behandelnden Physiotherapeuten besprochen werden.

Physiotherapie bei Kollagenosen

Die Behandlung von Kollagenosen setzt je nach Krankheitsbild und Verlauf unterschiedliche Schwerpunkte. Diese sind immer individuell und befundabhängig.

Akute Dermatomyositis = Muskelschwäche, Muskelschmerzen

In dieser Phase der Erkrankung steht die Entzündung der kleinsten Gefäße in der Muskulatur im Vordergrund. Dies bedeutet auch, 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;
- wenn nötig, Hilfsmittel zur Kontrakturprophylaxe;
- gegebenenfalls Erleichterung und Verbesserung der Atmung (Atemtherapie);
- Lagerung, entsprechend des Befundes.

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:

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.

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

Konsequenzen für die Therapie: Die muskuläre Rumpfstabilisation intensivieren. Gegebenenfalls muss für bestimmte Tätigkeiten die Wirbelsäule durch ein maßangefertigtes Mieder unterstützt werden; erhöhter Druck und stärkere Erschütterungen sind zu vermeiden.

Auf unserer Webseite www.rheuma-kinderklinik.de finden Sie unter „Service“ eine **Therapeutendatenbank** mit einer Auflistung von Therapeuten, die in unserem Haus an einer Fortbildung der Physio-/Ergotherapie teilgenommen haben. Unsere Fortbildungsangebote für Therapeuten, Ärzte und medizinisches Fachpersonal finden Sie unter: „Fortbildungen & Veranstaltungen“.

Mathias Georgi

Literatur:

Ommen, P. T., Schütz, K., Baltruschat, K., et al. (2019): S2k-Leitlinie „Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis“, in: www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html: AWMF Spamer, M., Georgi, M., Häfner, R., et al.: [Physiotherapy for juvenile idiopathic arthritis]. *Z Rheumatol* 2012; 71: 387-395. doi:10.1007/s00393-011-0867-6

Spamer, M., Häfner, R., Truckenbrodt, H., (2001): *Physiotherapie in der Kinderrheumatologie – Das Garmischer Behandlungskonzept*

Hartmann, M., Kreuzpointner, F., Schrödl, S., Spamer, M., Georgi, M., Haas, J.-P.: Sport bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (*The role of sport in Rheumatic Diseases in Childhood and Adolescence*); *Akt Rheumatol* 2012; 37(03): 154-160. DOI: 10.1055/s-0032-1311573

Ergotherapie

„Vom Behandeln zum Handeln“ ist das Motto der Ergotherapie. Der ergotherapeutische Grundgedanke ist, eine verbesserte Beweglichkeit auf Alltagstätigkeiten zu übertragen und deren Ausführung damit zu erleichtern bzw. zu verbessern. Die Ergotherapie kann andere Behandlungsmethoden ergänzen, wie zum Beispiel Physiotherapie und Massage, aber auch losgelöst davon eingesetzt werden. Die individuelle Zielsetzung der Kinder ist der wichtigste Fokus im Rahmen der Ergotherapie.

Der Alltag der Kinder mit Rheuma ist oft eingeschränkt. Dies betrifft alle Bereiche, ob Schule, Freizeit oder die Selbstversorgung. Daher ist es von zentraler Bedeutung, die vorhandenen Stärken und Interessen der Kinder zu fördern. Die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit im alltäglichen Leben zurückzugewinnen, ist für Kinder außerordentlich wichtig. Kinder benötigen darüber hinaus die Unterstützung ihrer Angehörigen, deshalb werden diese in den aktiven Therapieprozess miteinbezogen und erhalten Tipps und Ideen zum Üben für zu Hause.

Die Ergotherapie unterstützt in der Kinderrheumatologie in ganz verschiedenen Bereichen:

Was bewirkt ein Funktionstraining?

Beim **Funktionstraining** ist es wichtig, auf die aktuelle Krankheitsphase des Kindes zu achten. Das Hauptaugenmerk richtet sich hierbei auf Kraftdosierung, Körperachsen und Körperhaltung. Gerne werden verschiedene Handwerkstechniken und Medien eingesetzt (siehe Abb. 1).



Dabei müssen Fehlhaltungen durch den Therapeuten korrigiert und Angehörige dazu angeleitet werden, diese zu erkennen und positiv zu beeinflussen. Meist erfordert dies von den Kindern anfänglich viel Geduld und Disziplin. Mit Unterstützung des Therapeuten ist es für die Kinder leichter umsetzbar und kann anschließend einfa-

Abb. 1: Funktionstraining mit Therapieknete

cher in ihren Alltag integriert werden. Dies kann beispielsweise nur die Bewegung beim Reinigen des Tisches sein, die mit der rechten Hand gegen den Uhrzeigersinn ausgeführt werden soll, um achsengerecht zu arbeiten. Achsengerecht bedeutet, dass der Mittelfinger in der Verlängerung zur Mitte des Handgelenks eine Linie bildet und in dieser Position die Bewegung ausgeführt wird.

Die Körperwahrnehmung spielt beim Funktionstraining eine wichtige Rolle, denn das Kind soll lernen, mit welcher Bewegung, Haltung und Kraft eine Tätigkeit ausgeübt werden soll.

Im Verlauf der Ergotherapie wird, unter Berücksichtigung der Krankheitsphase, durch verschiedene Alltagsaktivitäten die Ausdauer gesteigert. Beim Funktionstraining sollen die Kinder ihre passive Rolle aufgeben und aktiv etwas machen können, um sie sowohl in ihren Ressourcen als auch in ihrer Handlungsfähigkeit zu bestärken.

Die **Ergonomie** und der **Gelenkschutz** sind kaum voneinander zu trennen. Ein kraftsparendes Ausführen von Tätigkeiten schont die Gelenke. Mit Kenntnis der theoretischen Grundlagen kann man sein Verhalten verändern. Genau diese werden in der Ergotherapie vermittelt und aktiv in Alltagssituationen umgesetzt. Gemeinsam mit dem Patienten wird im Gespräch herausgefunden, welche Alltagsprobleme vorhanden sind und welche verändert werden sollen. Dies kann folgende Lebensbereiche betreffen:

- Selbstversorgung (An- und Ausziehen, Essen, Waschen, Spielen),
- Produktivität (Kindergarten, Schule, Ausbildung),
- Freizeitgestaltung (Hobbies, Entspannung, Familienleben).

Die Betätigung wird vom Kind ausgeführt, anschließend mit der Ergotherapeutin besprochen und nach Lösungsmöglichkeiten gesucht. Hierbei kann es auch zum Einsatz von Alltagshilfsmitteln kommen. Für einen geringeren Kraftaufwand beim Schneiden eignet sich zum Beispiel, wie auf Abb. 2 zu sehen, eine Bügelschere. Um kleinere Gelen-

Was ist Inhalt des Alltagstraining?

Abb. 2:
Bügelschere im Einsatz



ke zu schonen und um den Druck möglichst flächig zu verteilen, helfen Griffverdickungen aus Schaumstoff über dem Besteck.

Für Schulkinder kann das richtige Packen eines Schulranzens gemeinsam in der Ergotherapie besprochen werden. Belastungen auf Wirbelsäule, Hüften, Knien und Sprunggelenke können so reduziert und eine Verbesserung der Körperhaltung erreicht werden. Auch die Sitzergonomie kann individuell unterstützt werden. Hierbei begünstigen ein Ball oder ein Keilkissen eine optimale Körperhaltung. Eine schräge Tischauflage entlastet unter anderem die Halswirbelsäule. Jugendliche werden darüber hinaus bei der Ausübung ihres Berufes oder Praktikums unterstützt. Sie können zum Beispiel verschiedene ergonomische Tastaturen, Vertikalmäuse oder Sitzmöglichkeiten ausprobieren. Bewegungsabläufe, die sich möglicherweise durch eine Schonhaltung eingeschlichen haben, werden von den Therapeuten festgestellt, anschließend gemeinsam reflektiert und verändert.

Kinder haben oft Probleme beim **Schreiben**. In der Ergotherapie kann eine Schreibanalyse, die häufig mit einer Stift- und Schreibberatung einhergeht, durchgeführt werden. Empfohlen werden meist dicke Stifte oder auch Stifte, die leichtläufig auf dem Papier sind. Eventuell kommt es hierbei zum Einsatz verschiedener Schreibhilfen (siehe Abb. 3).

Was beinhaltet das Schreibtraining?



Abb. 3:
Verschiedene
Schreibhilfen



Abb. 4:
„Peacegriff“

Einhergehend mit dem Schreiben, ist auch die Umwelt anzupassen. Deshalb wird sowohl auf die Sitzposition (Höhe von Stuhl und Tisch) als auch auf eine schonende Sitzhaltung geachtet, da sich diese Faktoren aufs Schreiben auswirken. Wichtig ist, dass die Kinder sofort das Neue oder Veränderte ausprobieren können. Diese Möglichkeit bietet sich bei uns in der Klinikschule. Hier kann die Realität erprobt und bei Bedarf in der Ergotherapie weiter angepasst werden. Oftmals wird der Interdigitalgriff angebahnt, der auch als „Peacegriff“ (siehe Abb. 4) bezeichnet wird. Dieser entlastet vor allem die Fingergelenke und das Handgelenk. Der Stift wird zwischen Zeige- und Mittelfinger gelegt und zusätzlich mit dem Daumen geführt. Dabei wäre es ideal, wenn das Kind zwischen der normalen Stifthaltung und dem „Peacegriff“ wechselt, um eine einseitige Belastung zu vermeiden.

Aufgrund von Entzündungen und einer damit einhergehenden Funktionsreduzierung kann es zu Einschränkungen bei Kraft und Ausdauer einer Alltagshandlung kommen. Kinder können darüber hinaus eine Bewegungsangst entwickeln. Das **sensomotorische Training** besteht darin, Bewegungen sehr häufig im normalen Bewegungsmuster zu wiederholen. Dabei ist ein Handwerk hilfreich. Die Bewegungswiederholungen hierbei empfindet ein Kind nicht als langweilig, sondern eher als spannend und motivierend, da ein Gegenstand hergestellt wird. Außerdem werden Materialien wie zum Beispiel Fingerfarbe, Rapsbad (siehe Abb. 5) oder Rasierschaum (siehe Abb. 6) zum sensomotorischen Training verwendet. Dies stei-

*Was bewirkt das
sensomotorische
Training?*

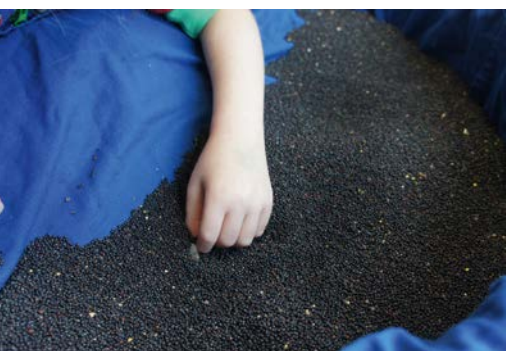


Abb. 5: Murmelsuchen im Rapsbad

Was beinhaltet ein Schienentraining?

Abb. 6: Sensomotorisches Training in Verbindung mit Funktionstraining im Rasierschaum



gert die Sensomotorik der entsprechenden Körperteile (Hand, Fuß). Bei Bedarf werden weitere Materialien, die eine Kälte- oder Wärmeanwendung beinhalten, entsprechend der aktuellen Krankheitsphase des Kindes eingesetzt. Das Kind soll an vorhandene Ressourcen anknüpfen, gestärkt werden und ein Erfolgserlebnis haben. Bei kleineren Kindern werden die Angehörigen angeleitet, wie sie ein sensomotorisches Training in Verbindung mit Gelenkschutz oder mit dem Einsatz von Hilfsmitteln zu Hause umsetzen können. Ziel ist es, dass Kinder ihre Bewegungsangst verlieren und ihren Alltag mit normalen Bewegungsabläufen und einem normalen Kraftaufwand ausführen.

Erfolgt eine **Versorgung mit Funktions-, Lagerungsschienen oder Manschetten** (siehe hierzu Text - Physiotherapie, Thema: Hilfsmittel) ist es wichtig, diese im Rahmen der Therapie auszuprobieren und in den Alltag zu integrieren. Möglicherweise fällt es dem Kind schwer, diese anzunehmen und einzusetzen. Die Akzeptanz gegenüber den Schienen steigt deutlich, wenn Kinder spielerisch gelernt haben, damit umzugehen. Nach einer Versorgung mit Funktionsschienen wird direkt mit einem Schienentraining begonnen. Hierfür werden Materialien eingesetzt, mit denen sich Kinder gerne beschäftigen (z.B. Knete, Murbelbahn, kleine Autos oder Tiere), wie auf Abbildung 7 zu sehen ist. Wichtig ist hierbei, dass diese Handlung/Aktivität mit den Funktionsschienen ausgeführt wird. Darüber hinaus werden Tätigkeiten, welche im Alltag häufig vorkommen, mit der Funktionsschiene in der Ergotherapie geübt (siehe Abb. 8). Dies ist bei Schulkindern meist das Schreiben, ein Musikinstrument spielen oder das Essen.



Abb. 7: Funktionsschienen-
training mit Knete



Abb. 8: Funktionsschientraining beim Malen
als Anbahnung für das Schreiben

Die tägliche Tragedauer einer Funktionsschiene ist abhängig von den Tätigkeiten, die ein Kind ausführt. Ein Wochenplan, der zusammen mit dem Kind, den Angehörigen und dem Therapeuten erstellt wird, kann Hilfe geben bei der Frage, wann die Schienen getragen werden sollen. Wie lange eine Funktions- oder Lagerungsschiene generell getragen wird, ist abhängig vom Gelenkstatus, der Schonhaltung und der Handkraft.

In der Ergotherapie können kleine Fingerschienen aus thermoplastischem Material hergestellt werden. Diese passen ganz individuell nur dem Kind, für welches das Hilfsmittel angefertigt wurde. Fingerschienen dienen der Verbesserung einer Fingerdeformität und unterstützen im Alltag, damit eine Fehlhaltung nicht verstärkt wird. Wenn ein Kind eine kurzfristige Versorgung einer Funktions- oder Lagerungsschiene bekommt, so kann diese Anfertigung über die Ergotherapie stattfinden.

*Schienenbau in
der Ergotherapie –
wieso, weshalb
warum?*

Ergotherapie – kurz und knapp:

- Die Ergotherapie fördert die größtmögliche Selbstständigkeit und Unabhängigkeit der Kinder und Jugendlichen in ihrem individuellen Schul-, Berufs-, Freizeit- und Alltagsleben.
- Die Ergotherapie überträgt funktionelle Verbesserungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens, die für die Kinder von großer Bedeutung sind.
- Durch die Vermittlung von Gelenkschutz und Ergonomie wird der Alltag als leichter erlebt.
- Wiederholende Bewegungsabläufe mit verschiedenen Materialien (zum Beispiel Fingerfarbe, Rasierschaum oder Wasser) schulen die Sensomotorik – dies erfolgt aufbauend auf die Interessen und Fähigkeiten der Kinder.
- Die Ergotherapie trainiert den Umgang mit den verschiedenen Hilfsmitteln – nur dann werden sie von den Kindern und Jugendlichen akzeptiert und angenommen.
- In der Ergotherapie werden Angehörige angeleitet, die Kinder spielerisch in ihren normalen Bewegungen zu fördern und Schienen, Manschetten und weitere Hilfsmittel im Alltag zu integrieren.

Theresa Krötz

Literatur:

Gebhard, B., Fink, A.: Partizipation – theoretische Grundlagen und aktuelle Messinstrumente im Kindes- und Jugendalter. *Klinische Pädiatrie* 2015, S. 227, 251–258

Meyer, P., Krauß, T. (2016): Kinder und Jugendliche mit Schienen Yes We can! Handfunktionsschienenversorgung mit der Diagnose Juvenile idiopathische Arthritis

Physikalische Maßnahmen

Die physikalischen Therapien sind ein wichtiger Bestandteil in der Behandlung von Kindern mit rheumatischen Erkrankungen. Sie konzentrieren sich überwiegend auf die Therapie von Schmerzen und ihren Folgeerscheinungen, wie Muskelverspannungen oder Bewegungseinschränkungen, kommen aber auch bei begleitenden Ödemen, Stoffwechselveränderungen oder Gewebsverhärtungen bzw. Gewebsverklebungen oder nach Operationen zum Einsatz.

Klassische Massage

Die klassische Massage ist eine seit dem Altertum bekannte und fortlaufend verbesserte Methode zur Behandlung von Krankheiten des Bewegungsapparates. Verschiedene Grifftechniken 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. 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 physiotherapeutischen 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 so lange nicht in Bauchlage massiert werden, bis sie mit dem Therapieablauf vertraut sind.
- Die schmerzhaften Körperregionen müssen so gelagert werden, dass die Kinder ihre Muskulatur entspannen können.

Manuelle Lymphdrainage (MLD)

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.1). Das erregende Nervensystem (Sympathikus) wird gedämpft, so dass eine bessere Beweglichkeit im Gelenk erreicht werden kann.

Behandlung

Im Rahmen des physikalischen Therapieplanes sollten mindestens 30 Minuten zwischen der manuellen Lymphdrainage und anderen physikalischen Maßnahmen, zum Beispiel einer Kälteanwendung, liegen. Eine manuelle Lymphdrainage sollte zudem vor der Bewegungstherapie stattfinden.

Wann darf die MLD nicht angewandt werden (Kontraindikationen)?

Allgemein:

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

Für die Halsbehandlung:

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



Abb. 1: Schmerzlinderung



Abb. 2: Kontrakturbehandlung

Kompressionstherapie

Die Kompressionstherapie ist eine spezielle druckausübende Wickelung im Bereich des betroffenen Gelenks im Anschluss an die manuelle Lymphdrainage. Da sich die Überwärmung des Gelenks 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. 2).

Wirkung:

- Lockerung der gelenkumgebenden Muskulatur,
- Verbesserung des Stoffwechsels.

Vorgehen:

Anfangs werden die gelenkumgebenden Muskelgruppen mit klassischer Massage gelockert. Verklebungen an Sehnen und Sehnencheiden werden zusätzlich mittels Quermassagen gelöst. Verklebungen zwischen Haut, Unterhaut und Bindegewebe lassen sich mit Hautfaltgriffen lösen.

Die manuelle Lymphdrainage wird im Bereich der Kontraktur und des dazugehörigen Lymphknotenareals zum besseren Abtransport der Stoffwechselendprodukte und der Entzündungsstoffe eingesetzt. Dies wird durch die geweblockernde klassische Massage positiv unterstützt. Zusätzlich werden auch immer wieder die gelenkumgebenden Muskelgruppen mit Griffen der klassischen Massage zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung behandelt. Bindegewebsstriche unmittelbar am betroffenen Gelenk lösen dort Verklebungen. Alle Maßnahmen – in dieser Reihenfolge durchgeführt – tragen zu einer verbesserten Gelenkbeweglichkeit bei. Anschließend ist es sinnvoll, den Patienten krankengymnastisch zu behandeln, Gipsschienen anzulegen oder ihn zu lagern.

Elektrotherapie

Die Elektrotherapie bietet die Möglichkeit, mit verschiedenen Stromformen und Frequenzen erregend oder entspannend auf den Körper einzuwirken. Je nach Zielsetzung der Therapie können Formen und Frequenzen entsprechend verwendet werden. In der Kinderreumatologie wird die Elektrotherapie 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 Iontophorese, hier jedoch nur bei älteren Patienten und mit geringen Intensitäten.

Kontraindikationen bei der Elektrotherapie

Diese müssen von den Herstellern der Elektrotherapiegeräte immer in der Beschreibung der Geräte aufgeführt werden.

Interferenzstrom

Beim Interferenzstrom handelt es sich um eine sehr angenehme Stromform, bei der vier Elektroden zum Einsatz kommen. Diese werden so angelegt, dass das zu behandelnde Gebiet zwischen den Elektroden liegt. Dies ist ein großer Vorteil beispielsweise zur Behandlung der Hüfte oder der Schulter. Oft sind die Geräte mit Saugelektroden ausgestattet und erleichtern dadurch die Elektrodenanlage (Abb. 3).

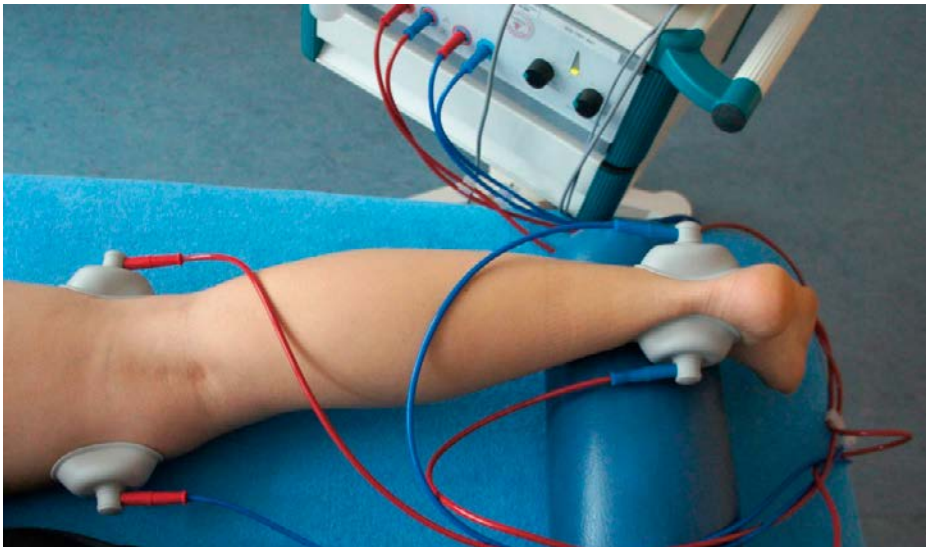
Indikation:

- Schmerzen,
- Kontrakturen,
- Lymphödem,
- Narbenbehandlung.

Wirkung:

- schmerzlindernd,
- stoffwechselsteigernd,
- muskelentspannend.

Abb. 3:
Interferenzstrom zur
Muskelentspannung
und Schmerzlinderung



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 unterschwellig (es darf zu keiner Muskelanspannung durch die Elektrotherapie kommen) und für den Patienten angenehm sein.

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

Hochvolttherapie

Die Hochvolttherapie ist eine moderne Stromform, die durch ihre angenehmen und vor allem schnellen Stromreize für Kinder sehr gut einsetzbar ist. Es werden nur geringe Intensitäten für eine gute Wirkung und Eindringtiefe benötigt.

Indikation:

- allgemeine Schmerzbehandlung,
- Kontrakturbehandlung,
- Stoffwechselaktivierung.

Wirkung:

- Durchblutungsförderung,
- Verbesserung der Lymphbewegung,
- Detonisierung verspannter Muskulatur,
- Schmerzreduzierung,
- Entzündungshemmung.

Iontophorese

Bei der Iontophorese werden Medikamente – in Form von Salben – mit Hilfe von Gleichstrom über die Haut eingebracht. Bereits mit niedriger Intensität lässt sich, bei sensiblen Patienten, die Iontophorese wirksam einsetzen und ist auch bei älteren Kindern und Jugendlichen ohne negative Nebeneffekte anwendbar. Bei geringer 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 Ion-

tophorese 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 Elektrotherapie zur Schmerzlinderung und Entzündungshemmung.

Dosierung:

Die Behandlungszeit wird, mit zehn bis zwanzig Minuten beginnend, schrittweise gesteigert.

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.

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. 4). Ältere Kinder und Eltern können das Verfahren erlernen und selbst durchführen. Der Patient sollte jedoch zuerst durch

Abb. 4:
TENS-Therapie zur
Eigenbehandlung



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 selbstständig weiterzuführen.

Indikation:

- alle Arten von Schmerz.

Dosierung:

- bei Bedarf mehrmals täglich zehn bis dreißig Minuten.

Ultraschalltherapie

Die Ultraschalltherapie ist keine Elektrotherapie, sondern eine hochfrequente Mikromassage (Abb. 5). 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 ausschalten. Unter dieser Voraussetzung können Kinder mit Rheuma bei vorsichtiger Dosierung durchaus von der positiven Wirkung des Ultraschalls profitieren.



Abb. 5:
Ultraschall zur Mikro-
vibrationsmassage

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 drei bis vier Minuten,
- an größeren Flächen vier bis fünf 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 Medikaments über die Haut erhöht. Dazu können Salben und Gels mit der Eigenschaft „Iontophorese-geeignet“ (Beipackzettel) verwendet werden.

Thermotherapie

Wärme

Definitionsgemäß wird zwischen 26 bis 38 Grad Celsius 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. Am Rücken und an der Halswirbelsäule werden Wärmepackungen von den Kindern gut vertragen und akzeptiert.

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,
- „Hotpack“ (im Handel als „Cold-Hotpack“ erhältlich und durch Einlegen in warmes Wasser in Hotpack umwandelbar),
- Wärmflasche – Vorsicht vor Verbrühungen!,
- Baumwollsäckchen mit eingenähten Kirschkernen oder Dinkelkissen (die in der Mikrowelle erwärmt werden können – Gebrauchsanweisung beachten!).

Kontraindikationen:

- akute Arthritis, Fieber, Herzbeteiligung bei systemischer JIA („Still-Syndrom“).

Hitze

Von Hitze wird bei Temperaturen über 41 Grad Celsius gesprochen. Hitze wird im Wesentlichen wie die Wärmeapplikationen, jedoch nur als Kurzzeitanwendung eingesetzt.

Indikation:

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



Abb. 6:
Heiße Rolle

Wirkung:

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

Häufigste Anwendungsform:

- heiße Rolle, zuerst tupfen, später rollen (Abb. 6).

Kontraindikationen:

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

Kälte

Anwendungen von 0 bis 18 Grad Celsius werden als Kälte- oder Kryotherapie bezeichnet.

Zur Kälteanwendung stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung (Abb. 7). Die Auswahl richtet sich nach der Anzahl der betroffe-

nen 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 Gewebstemperatur im betroffenen Gelenk notwendig, so dass sich das Gelenk nach der Kälteanwendung noch für etwa 20 Minuten kühl anfühlt.

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

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.



Abb. 7:
Kindgerechte
Kältetherapie

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

Indikation:

- Schmerzlinderung,
- Entzündungshemmung.

Wirkung:

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

Anwendungsdauer:

- schmerzlindernde Wirkung, eine bis fünf Minuten,
- entzündungshemmende und schmerzlindernde Wirkung, zehn bis zwölf Minuten.

Kontraindikationen:

- Kälteunverträglichkeit,
- Kollagenosen,
- Durchblutungsstörungen, Vaskulitis.

Häufigste Anwendungsformen:

- Kryogel-Packungen,
- Eisbeutel,
- Retterspitzwickel,
- kaltes Moor,
- verschiedene kühlende Hausmittel, zum Beispiel Quarkwickel, Tiefkühlerbsen.

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 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.

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

Milde Kälteanwendungen 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 Retterspitzwickel (Abb. 8). Dabei wird Retterspitz mit Wasser verdünnt und die damit getränkten Tücher für etwa 20 bis 30 Minuten um das jeweilige Gelenk gewickelt. Vor allem bei kleineren Gelenken und Kleinkindern ist diese Form gut anwendbar.

Wirkungsvolle Hausmittel sind gefrorene Erbsen oder Kirschkerne. Sie können großflächig auf das Gelenk gelegt werden. Im Alltag des Kindes bewähren sich Kälteanwendungen morgens nach dem Aufstehen, in der Mittagspause oder abends vor dem Schlafengehen.



Abb. 8:
Kühle Wickelung,
zum Beispiel
Retterspitzwickel

Hydrotherapie

Therapiebad

Bei einer Wassertemperatur von etwa 32 Grad Celsius dient das Therapiebad der Körper- und Muskelbewegung. Durch den Auftrieb im Wasser werden die schmerzhaften Gelenke entlastet. Selbst Kinder mit erheblichen Gelenkeinschränkungen können sich im Wasser unbeschwert austoben. Ein Therapiebad fördert den Bewegungsablauf und wirkt sich positiv auf die Psyche des Kindes aus.

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



Kneipp'sche Güsse

Kneipp'sche Güsse sind Anwendungen mit einem gebundenen, nahezu drucklosen Wasserstrahl, der sich beim Auftreffen auf den Körper als „Wassermantel“ über die Hautoberfläche ausbreitet. Die Anwendungen können mit kaltem oder warmem Wasser je nach Indikation durchgeführt werden.

Indikation:

- Schmerz,
- vegetative Durchblutungsstörungen.

Wirkung:

Durch den Kältereiz 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 Stoffwechsel angeregt.

Kontraindikationen:

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

Hans-Jörg Händel

Literatur:

- Dalicho, W. A., Haase, H., Krauß, H., Reichert, Chr., Schumann, L. (1985): Massage. Eine Einführung in die Technik der Massage*
- Földi, M., Kubik, S. (1991): Lehrbuch der Lymphologie*
- Knoch, H.-G., Knauth, K. (1991): Therapie mit Ultraschall*
- Schmid, F. (1992): Reizstrom Praktikum, DIMEQ Medizinelektronik GmbH Berlin (Hg.)*



4. Baustein: Psychologischer Dienst

Psychologische und pädagogische Aspekte

Eine chronische Erkrankung bringt mit ihren zum Teil beträchtlichen Auswirkungen meist das gesamte Familiensystem in Bewegung. Es braucht oft eine gewisse Zeit, bis sich Eltern, (Geschwister-)Kinder und Angehörige orientiert und neu ausgerichtet haben. Bei der Erst-diagnose einer rheumatischen Erkrankung stehen zunächst die medizinisch-therapeutischen sowie pflegerischen Aspekte im Vordergrund. Mit der Zeit rücken dann aber auch ganz lebenspraktische Fragen in das Blickfeld der betroffenen Familien. Das folgende Kapitel befasst sich mit dem Thema Krankheitsbewältigung, das heißt, mit dem Umgang mit einer chronischen Erkrankung.

Krankheitsbewältigung

Die Diagnose Rheuma im Kindes- oder Jugendalter kann bei den Betroffenen und ihren Familien ganz vielfältige Reaktionen auslösen. Während die einen froh sind, dass es nach langer Ursachensuche endlich einen Namen für die Beschwerden und Symptome ihres Kindes gibt, ist es für die anderen ein großer Schock. Rheuma wird auch heute weitgehend noch als „Alterskrankheit“ wahrgenommen. Fragen über Fragen tauchen auf und fordern Antworten. Rheuma bei Kindern? Wie schlimm ist die Krankheit eigentlich? Wird mein Kind wieder ganz gesund werden? Was bedeutet die Diagnose für die künftige Lebensplanung?

Mit dem Tag der Diagnosestellung betreten alle Beteiligten Neuland, der Prozess der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung beginnt. Doch was ist Krankheitsbewältigung überhaupt?

Eine auch heute noch zutreffende Definition nach Heim aus dem Jahr 1986 versteht unter Krankheitsbewältigung „das in einem Prozess verlaufende Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastungen durch die Krankheit, innerpsychisch (emotional, kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten“.

Was bedeutet Krankheitsbewältigung?

Wenn eine Erkrankung für längere Zeit Teil des eigenen Lebens wird, ist es notwendig, sich zu irgendeinem Zeitpunkt damit auseinander-

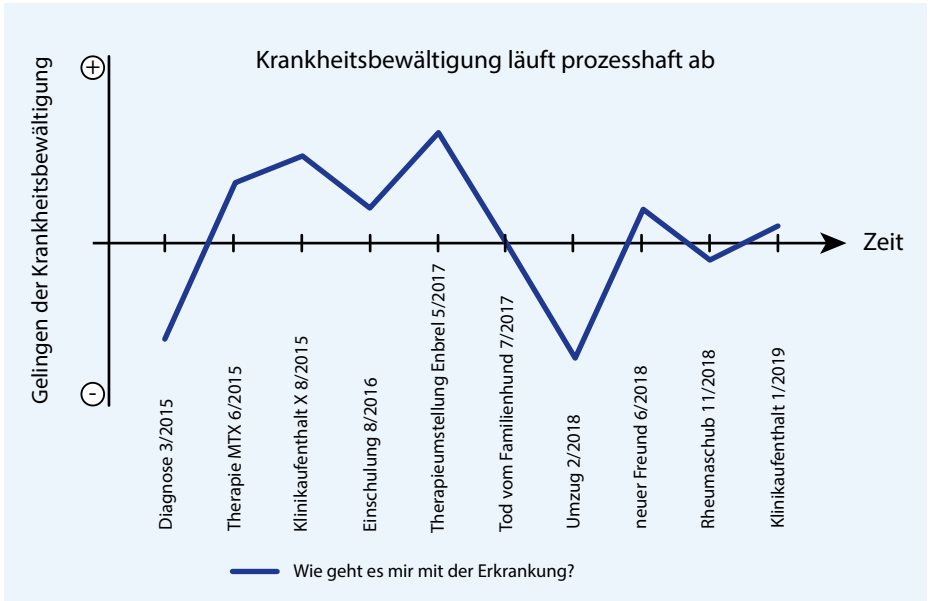
zusetzen. **Schritt für Schritt** kann man sich so der Erkrankung annähern und im Verlauf erfassen, was sie für einen persönlich bedeutet und welche Veränderungen und Herausforderungen sie mit sich bringt.

Krankheitsbewältigung ist individuell

Die Krankheitsbewältigung ist ein sehr individueller Prozess und verläuft bei jedem Patienten und in jeder Familie anders. Deshalb gibt es per se keine Herangehensweisen oder Strategien, die richtig oder falsch sind. Ein Patentrezept existiert nicht, es gilt, als Familie und als Betroffener den eigenen Weg und individuelle Lösungen zu finden. Was dem einen hilft, ist für den anderen nur schwer umzusetzen oder vielleicht einfach nicht passend. Jeder bringt bereits ein eigenes Repertoire an Strategien und seinen persönlichen Stil (in Abhängigkeit zum Beispiel von Lebenserfahrung, Persönlichkeit, sozialer Einbindung) zur Bewältigung von Herausforderungen mit. Dementsprechend unterschiedlich können Herangehensweisen aussehen. Für viele Kinder und Jugendliche ist es hilfreich, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, um so neue Wege und Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung kennenzulernen, auszuprobieren und sich anzueignen. Sehr junge Patienten können für die Krankheitsbewältigung weder auf einen reichen Schatz an Lebenserfahrung zurückgreifen, noch verfügen sie über die Fähigkeiten, sich auf kognitiver Ebene mit der Erkrankung auseinanderzusetzen. Hier haben die Eltern als Vorbild eine bedeutende Rolle. Kinder lernen am Modell ihrer Eltern, weshalb die Strategien der Erwachsenen im Umgang mit der Erkrankung sowie mit Schmerzen eine wichtige Grundlage sind, um eigene Strategien zu entwickeln.

Krankheitsbewältigung ist ein Prozess

Krankheitsbewältigung begleitet jeden Patienten so lange wie die Erkrankung selbst, zum Teil auch darüber hinaus. Sie wird als prozesshaft beschrieben, weil es immer wieder ein **Auf und Ab** geben kann und darf. Der Umgang ist vielfältig beeinflusst, zum einen von Umständen der Erkrankung an sich (Krankheitsverlauf, -aktivität, Einschränkungen etc.), gleichzeitig auch von persönlichen Faktoren (Entwicklungsstand, Persönlichkeit, soziales Umfeld etc.), die sich stetig und jederzeit verändern können. Jugendlicher zu sein, ist schwer genug. Es gibt altersgemäße Entwicklungsaufgaben zu bewältigen, zum Beispiel Selbstständigkeit, eigene Identität und Zukunftsperspektive entwickeln, Ablösen von den Eltern, mit dem eigenen Körper zurechtkommen, Freundschaften aufbauen. Rheuma



bedeutet für einen jungen Menschen eine weitere Herausforderung, die zur Bewältigung dieser Entwicklungsaufgaben hinzukommt und diese auch erschweren kann. Zu unterschiedlichen Zeitpunkten rücken unterschiedliche Themen in den Vordergrund – sowohl bei der Entwicklung als auch bei der Krankheitsbewältigung. Oft hängen jedoch beide Aspekte zusammen und beeinflussen sich gegenseitig. Werden zum Beispiel aktuell persönliche Entwicklungsschritte vollzogen (Ablösung von den Eltern, größere Bedeutung des Freundeskreises) oder haben sich Lebensumstände verändert (Schulwechsel, erneute Krankheitsaktivität), kann die Bewältigung der Erkrankung plötzlich viel mehr Energie und Aufmerksamkeit erfordern. Kinder können beispielsweise jahrelang gut mit ihren Hilfsmitteln zurechtkommen, doch dann entwickeln sie plötzlich aus oben genannten Gründen Schamgefühle, so dass die entlastenden Hilfsmittel abgelehnt und nicht mehr verwendet werden.

Beispiel für einen prozesshaften Verlauf der Krankheitsbewältigung; verschiedene Faktoren können Einfluss darauf nehmen, wie gut man mit der Erkrankung zurechtkommt

Phasen, in denen es den betroffenen Kindern und Jugendlichen nicht gutgeht, sind somit verständlich und völlig in Ordnung. Jedem sollte die nötige Zeit zugestanden werden, auftretende Veränderungen oder Einschränkungen immer wieder zu verarbeiten und sich neu zu orientieren.



Wenngleich die Bewältigung der Erkrankung herausfordernd ist, gelingt es vielen Patienten, sie gut in ihren Alltag zu integrieren und selbstbestimmt mit hoher Lebensqualität durchs Leben zu gehen. Welche Herausforderungen können Betroffenen und deren Familien begegnen? Im folgenden Teil sollen mögliche Veränderungen und erste Strategien beschrieben und reflektiert werden.

Herausforderungen und mögliche Bewältigungsstrategien

Eine chronische Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis ist eine einschneidende Veränderung für das Kind oder den Jugendlichen und gleichzeitig für die gesamte Familie. Diese Veränderungen müssen allerdings nicht immer zur Belastung werden. Vielen Jugendlichen gelingt es durch die ihnen jeweils zur Verfügung stehenden Ressourcen, sich konstruktiv mit den Schwierigkeiten auseinanderzusetzen. Dennoch sollten die Herausforderungen thematisiert werden, um belastete Kinder, Jugendliche und Familien besser verstehen und unterstützen zu können.

Unsicherheiten

Unsicherheiten treten in verschiedenen Stadien der Erkrankung auf, beginnend schon in der Zeit bis zur Diagnosestellung – wobei bis dahin manchmal Wochen, Monate oder Jahre vergehen. Beschwerden werden nicht ernst genommen oder als Wehleidigkeit abgetan. Gerne würden Eltern den Beschwichtigungen von Freunden und

Ärzten Glauben schenken, aber sie selbst spüren häufig, dass irgendwas mit ihrem Kind nicht stimmt. Eltern berichten von langen Klinik-Odysseen und einem Ärztemarathon. Vielfältige Krankheitsbilder werden diskutiert. Dass diese Zeit der Unsicherheit mit Gefühlsschwankungen einhergehen kann, ist verständlich – Sorgen und Ängste, aber auch Wut, Verzweiflung und Hilflosigkeit kennzeichnen diese Phase häufig.

Besteht irgendwann Gewissheit über die Diagnose, kann das zunächst eine spürbare Entlastung für Familien bedeuten, da die Krankheit endlich einen Namen hat. Gleichzeitig beginnt eine neue Zeit der Ungewissheit und Unsicherheit. Die Diagnose besagt, dass es sich vermutlich um eine chronische, unter Umständen fortschreitende Krankheit handelt. Viele neue Fragen tauchen auf. Warum ich/wir? Wie wird die Krankheit verlaufen? Was ist die optimale Therapie? Welche Folgen hat die Krankheit für Kind und Familie? Wie erklären wir die Erkrankung in unserem Umfeld?

Der **Krankheitsverlauf ist nicht vorhersehbar**. Erneute Schübe, Rückfälle, aber auch die Remission – mit dieser Unberechenbarkeit müssen sich Familien zuerst einmal auseinandersetzen.

Die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes bleibt zwar bestehen, was jedoch hilft, ist eine gewisse Routine, welche Familien im Umgang mit der Krankheit bekommen. Wenngleich anfangs noch alles neu und ungewohnt ist, können Patienten und Eltern bei einem erneuten Schub schon auf einige erworbene Strategien zurückgreifen. Die Situation lässt sich besser einschätzen, die Familie weiß, welche Maßnahmen notwendig sind, und ist entsprechend schnell handlungsfähig. **Ein selbstwirksamer Umgang** mit der Herausforderung wird möglich.

Ziel ist es, Schritt für Schritt Sicherheit zurückzugewinnen. Es ist hilfreich, **Informationen** über die Erkrankung und deren Therapiemöglichkeiten zu sammeln. Dabei hat jeder sein eigenes Tempo und sollte für sich individuell die Informationen so dosieren, dass er sie gut bewältigen kann. Wer letztlich über seine Situation Bescheid weiß, kann in unsicheren Zeiten automatisch an Kontrolle und Sicherheit dazugewinnen. Sowohl die Patienten als auch deren Eltern setzen sich auf diese Weise zudem aktiv mit der Krankheit auseinander und können im Verlauf eher Verantwortung für die Gestaltung der Behandlung mit

*Sicherheit
in unsicheren
Zeiten*

übernehmen. Bei medizinischen Fragen zum spezifischen Krankheitsbild empfiehlt es sich, bei Bedarf gegebenenfalls wiederholt, das Gespräch mit den behandelnden Ärzten zu suchen. Viele Kliniken bieten zusätzlich **Schulungen für Patienten und Eltern** an. Kinder sollten in jedem Fall altersgerecht über ihre Erkrankung aufgeklärt werden. Den Austausch mit anderen Betroffenen im Rahmen von **Selbsthilfegruppen** erleben ebenfalls viele als hilfreich. Hier ist sozusagen aus erster Hand erfahrbar, wie der Familienalltag trotz Erkrankung und möglichen Einschränkungen positiv gestaltet werden kann. Die ganze Familie kann auf diese Weise vom Erfahrungsschatz anderer profitieren.

Einschränkungen und Veränderungen

Je nach Krankheitsbild und -intensität prägt die Krankheit das Leben des Kindes und der Familie in unterschiedlichem Ausmaß. Ist der Verlauf milde, sind nur einzelne Gelenke betroffen und ist die Erkrankung mit einer umfassenden Therapie schnell zum Stillstand gebracht, sind die Auswirkungen und Einschränkungen geringer. Es kann aber auch sein, dass die Erkrankung mit weitreichenderen körperlichen Einschränkungen und Veränderungen im Hinblick auf den Tagesablauf, die Schullaufbahn oder die Lebensplanung einhergeht.

Freizeitgestaltung

Die **körperlichen Einschränkungen** können sich beispielsweise dadurch zeigen, dass Gelenke in ihrer Bewegung eingeschränkt sind oder aber bestimmte körperliche Belastungen vermieden werden sollen. Plötzlich wird gelenkschonendes Verhalten zum Thema. Das kann für einen Jugendlichen bedeuten, dass er mit einem geliebten Hobby pausieren oder es vielleicht sogar ganz aufgeben muss. Für jüngere Kinder ist es oft schwierig zu verstehen, dass plötzlich das Herumtollen mit Spielkameraden nicht mehr erlaubt sein soll. Wut, Trauer, Verzweiflung und sozialer Rückzug können mögliche Reaktionen sein, die an dieser Stelle zweifellos ihre Berechtigung haben. Im Verlauf sollte dann aber gemeinsam überlegt werden, welche Hobbys eine Alternative darstellen können oder welche Freizeitaktivitäten sich mit einigen Anpassungen trotz Erkrankung fortführen lassen. Kreativität und Flexibilität sind hierbei gefragt.

Grenzen wahrnehmen

Generell kann sich die **körperliche Belastbarkeit** verändern. Kinder und Jugendliche halten eventuell nicht mehr so lange durch oder bekommen Schmerzen, wenn sie an ihre Grenzen stoßen. All das wirkt sich auf die Situation im sozialen Umfeld aus – Kindergarten, Schule, Freizeit, Freundeskreis. Das Gefühl, nicht mehr mithalten zu

können, oder eben das Gefühl, mithalten zu müssen, sind neue Situationen, mit denen sich Kinder, Jugendliche und Familien erst einmal auseinandersetzen müssen. Es ist also hilfreich, im gemeinsamen Austausch immer wieder nach möglichen Anpassungen zu suchen. Wenn ein Junge in der Freizeit mit seinen Freunden bisher viel Fußball gespielt hat, entdeckt er womöglich, dass er mit anderen auch beim gemeinsamen Legobauen viel Spaß haben kann. Gerade jüngeren Kindern fällt es meist noch schwer, ihre Belastungsgrenzen zu erkennen. Eltern können ihre Kinder an dieser Stelle unterstützen, indem sie auf Anzeichen aufmerksam machen, welche eine baldige Überlastung ankündigen. Möglicherweise genügt in der Belastungssituation schon eine kleine Ruhepause, damit es später aktiv weitergehen kann. Um jedoch langfristig ein Gespür für den eigenen Körper und die eigenen Grenzen zu entwickeln, müssen Kinder und Jugendliche die Möglichkeit haben, mit diesen in Berührung zu kommen.

Veränderungen im Lebensrhythmus zeigen sich auf verschiedenen Ebenen. Beispielsweise gibt es zusätzliche und regelmäßige Termine, die in den Alltag des Kindes/Jugendlichen und seiner Familie integriert werden müssen: mehrwöchige Krankenhausaufenthalte, Therapien wie Krankengymnastik, Massage, Ergotherapie etc., Arzttermine und Kontrollen. Wenn eine Familie diesen Belastungen ausgesetzt ist, kann das soziale Umfeld eine wichtige und unterstützende Rolle einnehmen. Dabei ist es notwendig, den anderen von den jeweiligen Herausforderungen und der eigenen Gefühlslage zu berichten, damit deutlich wird, wie die Hilfen aussehen können. So kann es schon eine große Entlastung darstellen, wenn Verwandte oder Freunde Fahrten übernehmen, die Geschwister betreuen oder einfach im Haushalt helfen.

Tägliche Eis- oder Wärmebehandlungen und Eigenübungen nehmen zusätzlich Zeit und Energie in Anspruch, lassen sich aber mit angenehmen Aktivitäten verbinden (zum Beispiel ein Buch vorlesen, ein Hörspiel hören etc.) und können im Alltag ein fester Termin für gemeinsam verbrachte Zeit werden. Durch die Morgensteifigkeit dauert vielleicht alles etwas länger und verändert so den bisherigen Lebensrhythmus, neue Rituale und Abläufe müssen erst ausprobiert und integriert werden. Aufgrund notwendiger Therapieeinheiten hat das Kind oder der Jugendliche deutlich weniger Freizeit als andere Gleichaltrige. Hier ist es von Bedeutung, darauf zu achten, dass die

Wer kann uns im Alltag unterstützen?

Balance im Alltag



Freizeit nicht zu kurz kommt – Ausgleich ist gerade in solch einer Situation besonders wichtig. Ruhephasen sollten fest in den Alltag eingeplant werden, um eine Balance zu schaffen.

*Offener Umgang
zahlt sich aus!*

Auch die **Schullaufbahn** kann durch krankheitsbezogene Termine beeinflusst sein. Fehlzeiten und möglicherweise Lernrückstände können eine Belastung bedeuten. Hier hilft ein offener Umgang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen gegenüber Lehrern und Mitschülern, damit deutlich wird, an welchen Stellen individuelle Unterstützung notwendig ist und um Missverständnisse von vornherein aus dem Weg zu räumen. Bei der Aufklärung des Umfeldes kann das schriftliche Aufklärungsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga (www.rheuma-liga.de) weitergegeben werden. Am besten ist es, gemeinsam nach geeigneten Lösungen zu suchen.

Eventuell lassen sich manch große **Ziele** nicht aufrechterhalten. Die Sportlerkarriere oder ein lang gehegter Berufswunsch mit schwerer körperlicher Beanspruchung können nur schwer mit der Erkrankung verwirklicht werden. Nichtsdestotrotz ist es möglich, ein erfülltes Leben zu führen. Sicher gibt es die eine oder andere unerwünschte

Veränderung, der man nicht ausweichen kann, die deshalb aber nicht immer nur schlecht sein muss. Häufig berichten Familien rückblickend, dass es ihnen im Lauf der Zeit gelungen ist, **neue Perspektiven** und Fähigkeiten zu entwickeln, die sie sonst nie entdeckt hätten.

Schmerzen

Schmerzerfahrungen sammelt jedes Kind spätestens mit Beginn seiner Mobilität. Eine rheumatische Erkrankung kann (muss jedoch nicht) mit Schmerzen einhergehen, vor allem in der akut entzündlichen Phase. Jüngere Kinder können Schmerzen meist noch nicht in Worte fassen. Sie sind dann eventuell launisch, aggressiv oder weinerlich. Wenn diese Veränderungen noch nicht mit Schmerzen in Verbindung gebracht werden, gelten die Kinder oft als grundlos empfindlich oder anstrengend, so dass es zu Missverständnissen und Fehleinschätzungen kommt.

Älteren Kindern und Jugendlichen gelingt es immer besser, ihre Schmerzen in Worte zu fassen. Ein aktiver und selbstwirksamer Umgang ist somit möglich. Allerdings tun dies nicht alle gleich gern. Trotz massiver Schmerzen erzählen manche Kinder und Jugendliche niemandem davon und halten sie stillschweigend aus. Erkennbar werden die Schmerzen manchmal auf anderer Ebene – die Jugendlichen sind vielleicht leicht reizbar und launisch oder traurig, still, zurückgezogen. Die Gründe für das Verhalten sind vielfältig – manche Jugendliche wollen ihr Umfeld nicht belasten, andere wollen nicht auffallen, keine Außenseiter sein und verbergen deshalb ihre Krankheit.

Es ist in aller Regel nicht der Königsweg, wenn Eltern ihre Kinder allzu häufig auf eventuell auftretende Schmerzen ansprechen. Dieses gut gemeinte Interesse kann als nervig empfunden werden und einen starken Fokus gerade auf die Schmerzen legen. Kinder und Jugendliche lassen sich durchaus ermutigen, ihre Schmerzen bei Unterstützungsbedarf offen zu thematisieren, wenn im Gegenzug dazu nicht ständig nachgefragt wird – hierfür können konkrete Abmachungen getroffen werden. Bei der Schmerzbewältigung sind die Eltern für ihre Kinder wichtig, denn sie können mitfühlen und mit(er)tragen. Gemeinsam werden Schmerzbewältigungsstrategien erprobt. Jugendliche handeln im Gegensatz zu jüngeren Kindern zunehmend eigenverantwortlich und sind weniger auf die Unterstützung der Eltern angewiesen. Grundsätzlich ist es wichtig, **individuell hilf-**

reiche Strategien in der Schmerzbewältigung zu finden (zum Beispiel Wärme/Kälte, Igelballmassage, Entspannung, Ablenkung etc.). Diese ermöglichen einen aktiven Umgang mit den Schmerzen und beugen somit dem Gefühl von Hilflosigkeit vor.

Medikamenteneinnahme

Die meisten Kinder und Jugendlichen haben bis zum Erkrankungsbeginn keine oder kaum Erfahrung mit regelmäßiger Medikamenteneinnahme. Meist erfordert die rheumatische Erkrankung jedoch eine verlässliche Einnahme von Medikamenten und stellt deshalb eine große Veränderung für Kinder und Jugendliche dar.

Wer hat die Verantwortung?

Ein Aspekt ist die **Organisation**, denn manche Medikamente müssen täglich eingenommen werden, andere in größeren Abständen und wieder andere zu festen, gleichbleibenden Zeiten. Dabei den Überblick zu behalten und nichts zu vergessen, ist nicht immer leicht. Im Kindesalter fällt diese Aufgabe meist den Eltern zu, und sie übernehmen die Verabreichung, wobei sie sich mit Plänen und Tablettenboxen organisieren können. Im Jugendalter wollen und sollen die Patienten zunehmend die Verantwortung selbst übernehmen. Eltern fühlen sich in dieser Zeit oft im Zwiespalt. Einerseits möchten sie die Verantwortung den Jugendlichen übergeben, andererseits die Medikamenteneinnahme kontrollieren (vor allem wenn diese von den Jugendlichen immer mal wieder vergessen wird). Es ergeben sich somit Entwicklungsaufgaben auf beiden Seiten. Eltern sind gefordert, ihren Kindern mehr **Freiraum und Eigenverantwortung** zuzugestehen. Jugendliche können durch einen verantwortungsbewussten Umgang mit den neuen Freiräumen den Eltern wiederum zeigen, dass sie in der Lage sind, Verantwortung zu übernehmen. Dieser Prozess will aktiv gestaltet sein und kann gemeinsam reflektiert werden, um eventuelle Missverständnisse in der Kommunikation aufzudecken. Es ist gut, wenn Eltern Stück für Stück Verantwortung an ihre Kinder abgeben und bei Bedarf als erfahrene Unterstützer und Berater zur Verfügung stehen. Wichtig ist zu beachten, dass es sich für beide Parteien um einen Lernprozess handelt, das heißt, Kinder und Jugendliche dürfen Fehler machen, ohne dass ihnen die übertragene Verantwortung wieder entzogen werden muss, denn **aus Fehlern lernt man** bekanntlich. Unsicherheiten bei Eltern sind ebenfalls erlaubt und normal. Ein gelingender Weg lässt sich im ausgewogenen Miteinander finden.

Die Einnahme (zum Beispiel Tabletten, Saft) oder Verabreichung (zum Beispiel Spritze, Augentropfen) an sich ist nicht für alle Kinder und Jugendlichen einfach. Viele entwickeln zwar mit der Zeit eine gewisse Routine und Gelassenheit, manche jedoch auch Abneigungen oder Ängste aufgrund von **Nebenwirkungen**, Schmerzen oder anderen negativen Erfahrungen. Oft kann man gemeinsam mit Ärzten und Pflegepersonal Möglichkeiten besprechen und erarbeiten, um dem entgegenzuwirken und Entlastung zu schaffen. Vielen Kindern und Jugendlichen hilft es, ein gewisses Maß an Kontrolle auszuüben, indem sie die Rahmenbedingungen mitbestimmen (Ort, Zeit, Ablenkung, Belohnung etc.). Diese lassen sich am besten durch mutiges Ausprobieren und eine individuelle Beratung finden.

„Nein, ich will das nicht!“

Veränderungen im Familiensystem

Die chronische Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen betrifft nie nur das Kind oder den Jugendlichen allein, sondern immer auch sein Familiensystem, das heißt, auch Eltern und Geschwister sind direkt betroffen.

Für die Eltern stellt die Erkrankung ihres Kindes einen **Stressfaktor** dar. Die notwendigen Therapien und die Sorge um das kranke Kind binden Zeit und Kraft. Die Eltern sind zunächst selbst traurig, belastet, verunsichert. Sie erleben sich vielleicht hilflos gegenüber der Erkrankung und wünschen sich Trost und Zuversicht. Gleichzeitig wollen sie gegenüber ihrem Kind stark und hoffnungsvoll sein. Dies kann nur durch bewusste Selbstfürsorge und Stärkung eigener Ressourcen gelingen (zum Beispiel für Ausgleich sorgen, Ausüben eines Hobbys oder bewusstes Auftanken durch zumindest kleine Ruhe- und Entspannungspausen, Annehmen von Unterstützungsangeboten). Neben der Erkrankung geht das normale Leben mit Geschwisterkindern, Haushalt und Beruf weiter – all das muss organisiert werden. Die eigenen Bedürfnisse werden oft erst einmal hintangestellt, was auf Dauer ebenfalls belastend sein kann. Viele Partner rücken in dieser Phase näher zusammen und geben sich Halt, sie suchen gemeinsam nach dem besten Weg. Aber die Partnerschaft kann in solchen Momenten auch besonderen Belastungen ausgesetzt sein, da jedes Elternteil vielleicht unterschiedlich mit der Diagnose und Erkrankung seines Kindes umgeht. Der eine möchte viel reden und klären, der andere möchte am liebsten gar nichts von der Krankheit und deren Folgen wissen. Das kann zu Unverständnis und Konflikten führen. Es sollte in solchen Situationen unbedingt vermieden wer-

Selbstfürsorge



den, dass das Kind den Eindruck gewinnt, es wäre mit seiner Krankheit schuld an solchen Partnerschaftskrisen.

Geschwisterkinder im Blick

Geschwisterkinder kommen durch die chronische Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester in eine schwierige Lage, auch sie machen sich Sorgen. Plötzlich dreht sich alles um das kranke Kind, Termine und Krankenhausaufenthalte. Therapien binden die Eltern sowohl zeitlich als auch in ihrer Aufmerksamkeit. Der Alltag der Geschwister verändert sich, selbst wenn sie von der Krankheit nicht direkt betroffen sind. Von den gesunden Geschwisterkindern wird stets viel Rücksichtnahme und Verständnis erwartet. Doch auch sie haben das Bedürfnis nach Zuwendung und Aufmerksamkeit von ihren Eltern. Den richtigen Weg in solch einer Situation zu finden, ist nicht immer leicht. Zum einen können feste „Eltern-Kind-Zeiten“, in denen ungestört gemeinsam Zeit verbracht wird, für mehr ungeteilte Aufmerksamkeit sorgen (zum Beispiel eine gemeinsame Unternehmung von Mutter/Vater und dem gesunden Geschwisterkind; ein Abendritual). Genauso wichtig sind Unternehmungen mit der

ganzen Familie, bei welchen der Fokus weg von der Krankheit und hin zu gemeinsamen Aktivitäten gelenkt wird, an denen alle Freude haben. Das hilft, trotz aller Herausforderungen und Einschränkungen **das Positive im Blick** zu behalten. Wo immer es möglich ist, sollte innerhalb der Familie eine Atmosphäre geschaffen werden, in welcher die Bedürfnisse aller ehrlich geäußert und gehört werden.

Das erkrankte Kind braucht natürlich elterliche Zuwendung, Fürsorge und Begleitung, vor allem während Krankheitsschüben. Gleichzeitig soll und darf die Erkrankung nicht zu sehr im Mittelpunkt stehen, nicht der einzig einigende Faktor sein und ebenso wenig beherrschendes Thema in der Familie werden – **Normalität schafft Stabilität und Sicherheit**. Ein rheumakrankes Kind ist weit mehr als nur ein krankes Kind. Jedes Familienmitglied selbst ist ein individuelles Wesen mit Interessen, Wünschen und Bedürfnissen. Das bedeutet unter anderem, dass aufkommende Konflikte auf Dauer nicht aus vermeintlicher Rücksicht ignoriert werden dürfen, offene Fragen müssen geklärt werden.

Einen goldenen Mittelweg gilt es auch bezüglich einer anderen Situation zu finden. Kinder und Jugendliche machen selbstverständlich die Erfahrung, sich mit Verweis auf ihre Erkrankung unangenehmen Anforderungen und Aufgaben entziehen oder vermehrt Zuwendung und Aufmerksamkeit sichern zu können. Es ist schön, ab und zu die wenigen Vorteile, welche die Krankheit mit sich bringt, zu genießen. Damit dies nicht zum gewohnten Verhaltensmuster wird, können die Eltern immer wieder innehalten, um die Situation zu betrachten und zu besprechen. **Positive Interaktionszeiten** unabhängig von der Erkrankung und **liebevoller Konsequenz** sind hier hilfreich. Eltern müssen sich wegen der Erkrankung eines Kindes nicht scheuen, eine altersentsprechende Selbstständigkeit zu fördern, und können ihrem Kind durchaus kleine Haushaltstätigkeiten übertragen, die trotz eventueller Einschränkungen gut zu bewältigen sind.

*Selbstständigkeit
fördern*

Förderung altersgerechter Entwicklung

Zu den oft schon an sich herausfordernden Entwicklungsaufgaben eines Kindes oder Jugendlichen gesellen sich zusätzlich die Anforderungen einer chronischen Erkrankung.

Im Kleinkindalter nimmt, neben anderen Entwicklungsbereichen, die motorische Entwicklung eine große Rolle ein. Eltern beobachten meist einen intensiven Bewegungsdrang in Verbindung mit großer Neugier. Chronisch kranke Kinder können in diesem Bewegungsdrang gebremst und gehemmt sein. Hier ist es wichtig, alternative Anreize zu schaffen, um die kindliche Neugier dennoch zu fördern und zu unterstützen.

Während einer chronischen Erkrankung werden Erfahrungen gemacht, die gerade jüngere Kinder nicht immer verstehen. Arztbesuche, Therapien und möglicherweise Krankenhausaufenthalte haben mit dem bisherigen Alltagsleben der Kinder wenig zu tun und können sie überfordern. Eltern können ihre Kinder unterstützen, indem sie ihnen die unbekannteren Situationen kindgerecht erklären, sie zum Beispiel über medizinische Behandlungen aufklären, sie begleiten und ihnen bei allem so viel **Sicherheit geben**, wie im Moment nötig ist. Wenn Eltern Untersuchungen an sich selbst oder am geliebten Stofftier vorzeigen, kann das Kindern die Angst vor Behandlungen oder Untersuchungen nehmen oder diese zumindest reduzieren. Ebenso sollte den Kindern ausreichend Zeit eingeräumt werden, sich an die ungewohnten Situationen oder fremden Behandler zu gewöhnen.

Des Weiteren ist es wichtig zu wissen, dass kleine Kinder häufig noch **kein Gefühl für logische Zusammenhänge** haben. Nicht zeitnahe Zusammenhänge sind für sie nicht greifbar. So können sie beispielsweise nicht verstehen, dass die regelmäßige unangenehme Spritze mit einem verbesserten Allgemeinzustand einhergeht und die Beschwerden lindert. Was sie sehen, ist der unmittelbare Zusammenhang von Spritze und Schmerz. Kindern fällt es teilweise bis ins späte Jugendalter schwer, ihr momentanes Handeln an Erfordernissen der Zukunft auszurichten. Sie leben im Hier und Jetzt, was gleichzeitig eine Ressource darstellt, weil sie sich weniger Sorgen um die Zukunft machen.

Mit zunehmendem Alter bekommt der Kontakt mit Gleichaltrigen eine immer größere Bedeutung. Sobald chronisch kranke Kinder mit anderen Kindern zusammen sind, merken sie, dass sie anders sind. Auch die anderen Kinder nehmen Unterschiede differenziert wahr, drücken diese meist sehr direkt aus und weisen schonungslos auf vermeintliche Missstände hin, ohne dass sie sich in das Innenleben der Betroffenen hineinversetzen können. Das „**Anders-Sein**“ kann je nach Alter und Persönlichkeit eine Belastung darstellen. Rheumakranke Kinder unterscheiden sich in einer Lebensphase von ihren Altersgenossen, in der es für manche kaum etwas Schlimmeres gibt, als sich von der Umgebung zu unterscheiden. Das kann den Umgang mit Hilfsmitteln schwierig machen. Wider besseres Wissen meiden sie den Gebrauch von Handschienen, Gehstützen und anderen Hilfsmitteln, durch welche die Umwelt zum Teil erst auf die Krankheit aufmerksam wird.

Im Jugendalter stellt die Ablösung und Selbstständigkeitsentwicklung einen zentralen Aspekt dar. Eine chronische Erkrankung kann die Ablösung des Kindes von seinen Eltern erschweren. Diese Entwicklung muss von beiden Seiten, also Eltern und Jugendlichen, gleichermaßen erfolgen. **Es ist ein Ablösen der Jugendlichen und ein Loslassen auf Seiten der Eltern notwendig.** Eltern werden häufig erst durch die Ablösebestrebungen ihrer Kinder darauf aufmerksam gemacht, wie sehr sie ihr Leben auf das kranke Kind ausgerichtet haben. Sie haben sich daran gewöhnt, einen erheblichen Teil ihrer verfügbaren Zeit mit dem womöglich unterstützungsbedürftigen Kind zu verbringen. Neben der Zeit ist es aber auch die Verantwortung in verschiedenen Bereichen, die sie lange in vollem Umfang getragen haben und nun Schritt für Schritt den Jugendlichen übergeben sollen. Der Übergang von starker Zuwendung zu verstärktem Loslassen ist für alle Beteiligten nicht leicht. Jugendliche nehmen wahr, dass die neue Freiheit bzw. Unabhängigkeit einen Preis hat – nämlich die neue Verantwortung, die von Unsicherheit und Angst begleitet sein kann. Nicht kooperatives oder unter Umständen selbstschädigendes Verhalten drücken in diesem Zusammenhang oft die Angst vor der neuen Freiheit und dem Alleinsein aus. Durch bewusstes **Ermutigen** können Eltern ihre Kinder beim Erwachsenwerden bestärken. Elterliches Zutrauen in die Fähigkeiten der Jugendlichen, eigenverantwortlich zu handeln, fördert notwendiges Selbstvertrauen und den Mut zu einem unabhängigen und eigenständig geführten Leben. Dabei bleiben Eltern selbstverständ-

Eigenverantwortung fördern

lich als zuverlässige Unterstützer im Hintergrund und sind in der Lage, bei Bedarf zu helfen. Es ist sinnvoll, nach und nach kleine Verantwortungsbereiche an die Kinder weiterzugeben und nicht alles auf einmal.

Erziehung trotz Rheuma?

Viele Eltern berichten, dass sie aufgrund der rheumatischen Erkrankung hinsichtlich **Erziehungsthemen** verunsichert sind. Sie haben das Gefühl, dass ihre Kinder durch die Erkrankung und ihre Einschränkungen schon genug leiden. Deshalb fällt es ihnen schwer, Grenzen zu setzen. Dennoch ist es wichtig, Erziehungsthemen unabhängig von der Erkrankung zu betrachten. Denn Grenzen setzen heißt nicht, sein Kind zu bestrafen – Grenzen bieten einen Rahmen und vermitteln somit Sicherheit.

Krankheitsakzeptanz

Die Krankheit in sein Leben zu integrieren und sie für sich anzunehmen, ist ein Prozess und das Ziel der Krankheitsbewältigung. Auf dem Weg zur Krankheitsakzeptanz kann es immer wieder Phasen oder Momente geben, in welchen es Kindern und Jugendlichen schwerfällt, selbstbewusst mit ihrer Erkrankung und den möglicherweise dazugehörenden Einschränkungen umzugehen.

Ziele verwirklichen

Krankheitsakzeptanz zeichnet sich dadurch aus, dass das Leben trotz aller Herausforderungen als lebenswert empfunden wird, die Krankheit nicht im Mittelpunkt steht und eigene Ziele und Werte mit Hilfe der vorhandenen Ressourcen verwirklicht werden. Es lässt sich leicht sagen, dass es wichtig ist, seine Krankheit anzunehmen und zu akzeptieren – die Umsetzung im Alltag ist nicht immer einfach, vor allem, wenn die beschriebenen Herausforderungen für Betroffene und deren Familien zur Belastung werden.

Wenn Kinder und Jugendliche auch nach längerer Zeit zum Beispiel:

- sich vermehrt zurückziehen,
- keine Lust mehr haben, Dinge zu machen, die ihnen Freude bereiten,
- das Gefühl entwickeln, weniger wert zu sein,
- oft traurig und wütend sind,
- meinen, überall mithalten zu müssen,
- die Krankheit komplett ausblenden,

- die Medikamenteneinnahme verweigern,
- einen zu großen Fokus auf die Erkrankung und damit verbundene Einschränkungen legen,
- mit ausgeprägten Sorgen und Ängsten konfrontiert sind, dann können dies Hinweise auf eine Belastung sein.

Entwickelt sich diesbezüglich ein **Leidensdruck** oder ein **Veränderungswunsch**, dann ist es sinnvoll, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Professionelle Hilfen

Angebote des psychologischen Dienstes

Besteht während eines stationären Aufenthalts der Bedarf oder der Wunsch nach einem psychologischen Gespräch, kann über die Kontaktaufnahme mit dem behandelnden Arzt ein Termin vereinbart werden.

- **Einzelgespräch:** In den Einzelgesprächen liegt ein Schwerpunkt auf der Psychoedukation, um mit den Patienten ein bio-psycho-soziales Krankheitsverständnis bezogen auf ihre persönliche Situation zu erarbeiten. Die Patienten lernen dabei das Zusammenspiel von psychologischen und körperlichen Prozessen kennen, die im Rahmen ihrer rheumatischen Erkrankung auftreten können. Darauf aufbauend werden gemeinsam individuelle Strategien zur Krankheits- und Schmerzbewältigung, zur emotionalen Stabilisierung und Ressourcenaktivierung erarbeitet. Zudem wird im Verlauf eingeschätzt, ob und welche weiterführenden heimatnahen Unterstützungsmöglichkeiten notwendig sind.
- **Elterngespräch:** In den Elterngesprächen wird neben der Psychoedukation Wert darauf gelegt, die Eltern mit ihren Sorgen und Ängsten ernst zu nehmen und zu begleiten. Unter anderem wird mit den Eltern geplant, wie sie ihr Kind in Zukunft bestmöglich unterstützen können – gemeinsam werden individuelle, praktische Hilfen für den Alltag erarbeitet.



Entspannung im Snoezelenraum

- **Entspannung und Imagination:** Durch belastende Faktoren im Alltag, Stress im Zuge einer chronischen Erkrankung bzw. von Schmerzerfahrungen ist oft ein erhöhtes Maß an körperlicher und psychischer Anspannung zu beobachten. In Entspannungs- und Imaginationseinheiten erlernen die Kinder und Jugendlichen, wie sie selbst einen positiv entspannenden Einfluss auf Psyche und Körper nehmen können.
- **Biofeedback:** Im Biofeedback werden körperliche Prozesse und Veränderungen, die nicht oder nur ungenau wahrgenommen werden können (Atmung, Fingertemperatur, Muskelspannung u. a.) an den Patienten zurückgemeldet. Kleinste Veränderungen im Körper werden mittels verschiedener Sensoren gemessen, von einem Computer verarbeitet und in Echtzeit auf einem Monitor oder über Lautsprecher rückgemeldet. Ziel ist es zu lernen, diese Signale aktiv und willentlich zu steuern, um körperliche Prozesse zu beeinflussen, die oftmals eng mit dem Erleben von Belastung und Stress in Verbindung stehen.

- **Pferdegestützte Angebote:** Bei pferdegestützten Angeboten liegt der Fokus meist auf Kommunikation, Beziehungsarbeit und psychischer Stabilität. Die Patienten erleben im Umgang mit den Pferden positive emotionale Momente, was sich unbewusst auf alle Ebenen der Krankheitsbewältigung, Motivation und Schmerzwahrnehmung auswirkt. Im Bereich der Pferdepädagogik geht es vermehrt um die erlebnisorientierte Arbeit mit den Pferden. Der Fokus liegt hierbei auf Bewegung, neuen Sinneserfahrungen und Freude am Ausprobieren.

Heimatnahe Unterstützung

Für die heimatnahe psychologische Begleitung und Betreuung hat man verschiedene Möglichkeiten. Psychologische Beratungsstellen/Familienberatungsstellen, wie sie es in den meisten größeren Gemeinden und Städten gibt, können häufig zeitnah und kostenlos Gesprächstermine anbieten (www.dajeb.de). Heimatnahe PsychotherapeutInnen (gegebenenfalls Kinder- und JugendlichenpsychotherapeutInnen) lassen sich zum Beispiel über die Internetseiten der jeweiligen Kassenärztlichen Vereinigung des Bundeslandes finden.

Verena Hofmarcher, Susanne Zimmermann

Literaturempfehlungen:

Most, N. (2020): Wenn die Ziege schwimmen lernt

Juul, J. (2014): Unser Kind ist chronisch krank

Bondroit, S. (2016): Erzähl mir die Geschichte vom Seepferdchen, das Rheuma hat



5. Baustein: Der Sozialdienst

Im Vordergrund eines klinischen Aufenthalts stehen zunächst Diagnose und Therapie der rheumatischen Erkrankung. Zum Verständnis des Klinik-Therapiekonzeptes bzw. des Klinik-Sozialdienstes gehört es, dass Patienten und Angehörige über die wichtigsten sozialrechtlichen Themen und Regelungen informiert werden. Die Bandbreite der Fragestellungen kann in diesem Kapitel allerdings nur in begrenztem Umfang berücksichtigt werden. Bei spezifischen Fragen steht der Klinik-Sozialdienst Patienten und Eltern auch über den stationären Aufenthalt hinaus beratend zur Seite.

Der Inhalt der Texte wurde sorgfältig erarbeitet. Dabei können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird keine Gewähr für die Vollständigkeit und Richtigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere wird die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen ausgeschlossen.

Leistungen der Krankenversicherung

Stationäre Mitaufnahme einer Begleitperson

Bei Kindern im Vorschulalter nehmen wir als Klinik 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 ein Elternteil oder einen nahestehenden Verwandten handelt. Die Entscheidung über die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme eines Elternteils wird immer vor Ort im Aufnahmegespräch durch den behandelnden Arzt getroffen.

Werden Eltern während eines stationären Klinik-aufenthalts mit aufgenommen?

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



Die Entscheidung erfolgt auch unabhängig von der Empfehlung einweisender Ärzte. Seitens der Kostenträger werden neben der Entscheidung der Krankenhausärzte nur ärztliche Bescheinigungen von niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendpsychiatrie über die medizinische Notwendigkeit der stationären Mitaufnahme von Begleitpersonen bei Schulkindern akzeptiert. 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 unsere Klinik in begrenzter Anzahl Übernachtungsmöglichkeiten an. Info unter 08821-701-0 / -1183 oder auf unserer Homepage unter www.rheuma-kinderklinik.de / Stichwort: Übernachtung. Die hierfür entstehenden Kosten sind von den Angehörigen selbst zu tragen.

Lohnausfallkosten

Ist die Mitaufnahme während der Zeit des stationären Aufenthalts des Kindes (im Sinne des § 11 Abs. 3 SGB V) medizinisch notwendig, dann können Angehörige je nach Satzungsregelung ihrer Krankenkasse Lohnausfallkosten beantragen. Die Erstattung der Lohnausfallkosten ist in den Leistungskatalogen der Krankenkassen unterschiedlich geregelt. Ob und in welcher Höhe die Lohnfortzahlung von der Krankenkasse erstattet wird, sollte vor dem Krankenhausaufenthalt mit der Versicherung geklärt werden.

Wer übernimmt bei Mitaufnahme berufstätiger Angehöriger die Lohnausfallkosten während der stationären Behandlung?

Kommt die Krankenkasse für die Lohnausfallkosten auf, muss mit dem Arbeitgeber geklärt werden, ob für den Zeitraum des stationären Aufenthalts unbezahlter Urlaub genommen werden kann. In den meisten Fällen gewähren dies die Arbeitgeber. Allerdings gibt es keinen Rechtsanspruch des Arbeitnehmers gegenüber dem Arbeitgeber. Der Arbeitgeber kann den unbezahlten Urlaub verweigern, wenn er aufgrund von betrieblichen Gegebenheiten (zum Beispiel Personalmangel/Krankheit) auf die Arbeitskraft nicht verzichten kann. Es ist also eine „Kann-Regelung“.

- Wenn Kinder das Schulalter bereits erreicht haben, kann die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme einer Begleitperson nur in wenigen Ausnahmefällen genehmigt werden. Die Entscheidung hierüber trifft vor Ort der jeweils zuständige Oberarzt.

Achtung: Sollte ein Angehöriger nicht als medizinisch notwendige Begleitperson mit aufgenommen sein, dann gibt es in der Regel auch keine Möglichkeit zur Erstattung der Lohnausfallkosten durch die Krankenkasse.

- In diesem Fall müssen Arbeitnehmer mit ihrem Arbeitgeber klären, ob sie unbezahlten Urlaub bekommen, ob sie Überstunden „abfeiern“ oder ob sie ihren Jahresurlaub nehmen können. Nur wenn Jahresurlaub oder Überstunden genommen werden, entsteht kein Verdienstaussfall.

Haushaltshilfe

Befinden sich im Haushalt weitere Kinder unter 12 Jahren (oder behinderte und auf Hilfe angewiesene Kinder), während der haushaltsführende Elternteil stationär mit einem Kind aufgenommen ist, dann kann bei der Krankenkasse eine Haushaltshilfe beantragt werden. Nach Absprache mit der Krankenkasse kann diese Aufgabe entweder eine Person aus der Familie oder aus dem Freundes- oder Nach-

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

barschaftskreis übernehmen. 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.

Die Hilfe wird in der Regel nur vorübergehend gewährt. Der Höchstbetrag der Kosten für eine Haushaltshilfe, der von der Krankenkasse übernommen wird, liegt bei 9,75 Euro pro Stunde und maximal 78,00 Euro pro Tag bei einer Betreuung innerhalb des Versichertenhaushalts. Bei einer Betreuung außerhalb der Familie ist der Erstattungsbetrag in der Regel geringer. Es muss eine Eigenbeteiligung von zehn Prozent pro Kalendertag (mindestens 5,00 Euro, höchstens 10,00 Euro) übernommen werden. Es ist nach Absprache mit dem Arbeitgeber auch möglich, 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. Es sollte auch hier möglichst frühzeitig mit der Krankenkasse die individuelle Kostenübernahme geklärt werden (vgl. § 38 SGB V).

Fahrtkosten

Fahrtkosten bei stationärer Behandlung

Die Krankenkasse ist verpflichtet, die Fahrtkosten zur **nächstgelegenen geeigneten stationären** Behandlungsmöglichkeit zu übernehmen (§ 60 SGB V). Dabei wird die An- sowie die Abreise mit einer Eigenbeteiligung (zehn Prozent der Kosten, mindestens 5,00 Euro, maximal 10,00 Euro pro An- und Abreise) erstattet. Wenn es wenige Kilometer vom Wohnort entfernt eine geeignete Behandlungsmöglichkeit gibt, kann die Krankenkasse höhere Fahrtkosten ablehnen. Das heißt, neben unserer Klinik gibt es in Deutschland weitere kinderrheumatologisch spezialisierte Stationen oder Kliniken. Die Krankenkasse wäre im Recht, wenn sie darauf verweist, dass es zu dem eigenen Wohnort näher gelegene Behandlungsmöglichkeiten gibt. Die Krankenkasse muss jedoch die Fahrtkosten (abzüglich des Eigenanteils) bis zur nächstgelegenen Behandlungsmöglichkeit übernehmen. In der Regel prüft die Krankenkasse mittels eines Formulars auch das erforderliche Transportmittel (PKW oder öffentliches Verkehrsmittel) sowie die Notwendigkeit einer Begleitperson. Diese Angaben müssen durch den behandelnden Arzt bestätigt werden.

Welche Kosten muss die Krankenkasse erstatten?

Die Differenz der Fahrtkosten zwischen unserer Klinik und dem Heimatort kann man steuerlich bei den außergewöhnlichen Belastungen (Krankheitskosten) geltend machen.

Fahrtkosten bei ambulanter Behandlung

Fahrten zu einer ambulanten Behandlung dürfen die Krankenkassen nur in besonderen Ausnahmefällen übernehmen, die der Gemeinsame Bundesausschuss in der sogenannten Krankentransport-Richtlinie festgelegt hat.

Hierzu gehören Fahrten zu ambulanten Behandlungen mit einem vorgegebenen Therapieschema, welches mit einer hohen Behandlungsfrequenz über einen längeren Zeitraum verbunden ist. Dabei muss der zu dieser Behandlung führende Krankheitsverlauf den Versicherten in einer Weise beeinträchtigen, dass die Beförderung des Versicherten zur Vermeidung von Schaden an dessen Leib und Leben unerlässlich ist. Die Voraussetzungen sind regelhaft bei Fahrten zur onkologischen Strahlen- und Chemotherapie sowie zur ambulanten Dialysebehandlung erfüllt.

Weiterhin werden die Kosten für Fahrten zur ambulanten Behandlung unter anderem dann erstattet, wenn Versicherte einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „aG“ (außergewöhnliche Gehbehinderung), „Bl“ (Blindheit) oder „H“ (Hilflosigkeit) besitzen oder eine Einstufung in den Pflegegrad 3, 4 oder 5 nachweisen können. Bei der Einstufung in den Pflegegrad 3 muss zugleich eine dauerhafte Beeinträchtigung der Mobilität vorliegen, die einen Bedarf an einer Beförderung zur Folge hat. Die Verordnungsvoraussetzungen sind auch bei Versicherten erfüllt, die bis zum 31.12.2016 in die Pflegestufe 2 eingestuft waren und seit 01.01.2017 mindestens in den Pflegegrad 3 eingestuft sind. Durch das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz, welches zum 01.01.2019 in Kraft getreten ist, gelten Krankenfahrten zu ambulanten Behandlungen für diesen Personenkreis mit Ausstellung der **ärztlichen Verordnung** als genehmigt (sogenannte Genehmigungsfiktion). Krankenfahrten sind Fahrten, die mit öffentlichen Verkehrsmitteln, dem privaten PKW, einem Mietwagen (im Sinne des § 49 Personenbeförderungsgesetzes) oder Taxi (im Sinne des § 47 Personenbeförderungsgesetzes) durchgeführt werden. Ist für die Beförderung hingegen aus medizinischen Gründen ein Krankenwagen (KTW) erforderlich, ist weiterhin eine vorherige Genehmigung der Krankenkasse notwendig.

Versicherte, die kein Merkzeichen „aG“, „Bl“ oder „H“ sowie keine Einstufung in den Pflegegrad 3 mit vorliegender dauerhafter Mobilitätsbeeinträchtigung, 4 oder 5 besitzen, jedoch vergleichbar in ihrer Mobilität beeinträchtigt sind und einer ambulanten Behandlung über einen längeren Zeitraum bedürfen, haben ebenfalls einen Anspruch auf die Übernahme der Fahrkosten. In diesen Ausnahmefällen ist eine vorherige Genehmigung der Krankenkassen erforderlich. Versicherte haben zehn Prozent des Fahrpreises, mindestens 5,00 Euro und maximal 10,00 Euro pro Fahrt, jedoch nie mehr als die tatsächlich entstandenen Kosten als gesetzliche Zuzahlung selbst zu tragen. Bei Fahrtkosten müssen die Zuzahlungen auch für Kinder und Jugendliche geleistet werden. Bei Fahrten im Zusammenhang mit stationären Behandlungen zahlen Versicherte für die erste und letzte Fahrt eine Zuzahlung. Dies gilt auch für Fahrten im Zusammenhang mit ambulanten Behandlungen, die einen stationären Aufenthalt ersetzen oder verzögern.

Nicht genehmigungspflichtige Fahrten

Fahrten, die nicht von der Genehmigungspflicht durch die Krankenkasse betroffen sind:

- Fahrt zum Krankenhaus für eine stationäre Behandlung,
- Fahrt zu einer vor- oder nachstationären Behandlung im Krankenhaus (gemäß § 115a SGB V),
- Fahrt zu einer die stationäre Behandlung ersetzenden ambulanten Operation (gemäß § 115b SGB V), die sowohl im Krankenhaus als auch in der Vertragsarztpraxis durchgeführt werden kann,
- Rettungsfahrten.

Praxistipps:

- Legen Sie sich ein Fahrtenbuch an, notieren Sie Datum, Kilometer, Fahrtzweck/Arztbesuch bzw. krankengymnastische Behandlung und geben Sie alle Ihre stationären und ambulanten Kilometer/Fahrtkosten am Jahresende bei Ihrem Lohnsteuerausgleich (außergewöhnliche Belastungen/Krankheitskosten) an.
- Gemeinsamer Bundesausschuss: www.g-ba.de -> Häufig gestellte Fragen – Gemeinsamer Bundesausschuss
- Das jeweils aktuelle „Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern“ erhalten Sie unter: www.bvkm.de



Kinderpflege-Krankengeld

Jedem berufstätigen Elternteil stehen pro Jahr zehn Arbeitstage für die häusliche Betreuung, Beaufsichtigung und Pflege eines kranken Kindes, bis zur Vollendung des 12. Lebensjahres, zu (gem. § 45 SGB V). Für Alleinerziehende besteht ein Anspruch von 20 Kalendertagen pro Kind/Jahr. Bei mehreren Kindern sind dies höchstens 50 Arbeitstage für alle Kinder. Sollte ein Elternteil die ihm zustehenden zehn Arbeitstage ausgeschöpft haben, so können mit Einverständnis beider Arbeitgeber, die zehn Tage des anderen Elternteils übertragen werden. 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 für diesen Zeitraum betreuen und pflegen kann. Die Lohnfortzahlung (in Höhe des Krankengeldes – in der Regel 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 Arbeitnehmer 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.

Arbeitnehmer benötigen zur Auszahlung des Kinderpflege-Krankengeldes zwei Bescheinigungen. Die ärztliche Bescheinigung attestiert, dass aufgrund von Pflege, Beaufsichtigung oder Betreuung des Kindes die Arbeitsaufnahme bzw. das Erscheinen am Arbeitsplatz nicht möglich ist. Der Arbeitgeber wiederum muss für die Krankenkasse die unbezahlte Freistellung des Arbeitnehmers bescheinigen.

Fragen und Antworten zu Kinderkrankentagen und zum Kinderkrankengeld im Rahmen der Corona-Pandemie erhalten Sie unter <https://www.bmfsfj.de>, Stichworte: Corona Kinderkrankengeld

Zuzahlungen

Zuzahlung für Versicherte nach Vollendung des 18. Lebensjahres

Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung müssen sich ab Vollendung des 18. Lebensjahres an den Kosten bestimmter Leistungen beteiligen. Einige dieser Zuzahlungen sind nachfolgend aufgelistet:

Leistung	Zuzahlung § 61 SGB V
Arzneimittel Verbandmittel § 31 (3) SGB V	Die Zuzahlung für Arznei- und Verbandmittel beträgt 10 % der Kosten (mindestens 5,00 €, maximal 10,00 €) , 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
Heilmittel § 32 SGB V	10 % der Kosten plus 10,00 € pro Verordnung.

Leistung	Zuzahlung § 61 SGB V
Fahrtkosten § 60 SGB V auch unter 18 Jahren	<p>Stationäre Behandlung: 10 % der Fahrtkosten, mindestens 5,00 €, maximal 10,00 € (nicht mehr als die Kosten der Fahrt), jeweils pro Fahrt.</p> <p>Ambulante Behandlung: Die Krankenkasse übernimmt ambulante Fahrtkosten nur noch in Ausnahmefällen (z. B. Dialyse- oder Strahlenbehandlung) sowie bei einem GdB mit dem Merkzeichen aG, H oder BI – siehe hierzu Punkt Fahrtkosten.</p>
Hilfsmittel § 33 SGB V	10 % des Verkaufspreises (mindestens 5,00 €, maximal 10,00 €). Die Krankenkassen führen ein Verzeichnis aller anerkannten Hilfsmittel. Hilfsmittel, die nicht in dem offiziellen Verzeichnis gelistet sind, können von der Kasse finanziert werden, müssen es aber nicht. Kostenvoranschläge werden vom Medizinischen Dienst (MD) geprüft.
Krankenhausbehandlung §§ 39 Abs. 4 SGB V	Wer das 18. Lebensjahr vollendet hat, muss für Krankenhausbehandlungen einen Betrag von 10,00 € pro Kalendertag, jedoch für längstens 28 Tage im Jahr bezahlen. Bereits im selben Jahr geleistete Zuzahlungen zu Krankenhaus- und Anschlussheilbehandlungen (AHB) werden angerechnet.
medizinische Rehabilitation § 40 Abs. 5, Abs. 7 SGB V	Ambulante oder stationäre Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (z. B. Mutter-Kind-Kuren). Zuzahlung: 10,00 € pro Kalendertag.
Eigenanteil kieferorthopädische Behandlung § 28, 29 SGB V	Bei Kindern: 20 % der Kosten; bei weiteren Kindern gleichzeitig: 10 % der Kosten. Der geleistete Eigenanteil wird am Ende der erfolgreichen Behandlung erstattet. Bei Erwachsenen: 20 % der Kosten und nur wenn zusätzlich kieferchirurgische Behandlungsmaßnahmen erforderlich sind, ansonsten zahlt der Versicherte voll.

Welche Kosten entstehen bei Arzneimitteln für Kinder und Jugendliche?

Kinder unter 18 Jahren sind von allen Arzneimittel-Zuzahlungen befreit. Für Kinder unter 12 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.

Von dieser Regelung ausgenommen sind, das heißt, nicht bezahlt werden:

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

Ausgenommen hiervon sind wiederum 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

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 – abgesehen von einigen Ausnahmen (zum Beispiel 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-Brutto-Familieneinkommens. Das bedeutet, bei Überschreiten der Ein-Prozent-Grenze greift die Befreiung von weiteren Zuzahlungen. Als Nachweis benötigt der Versicherte vom Arzt eine „Ärztliche Bescheinigung zur Feststellung einer schwerwiegenden chronischen Krankheit“ (Muster 55; Chroniker-Richtlinie g-BA; § 62 SGB V).

Die Voraussetzungen für eine schwerwiegende chronische Erkrankung sind:

Wer mindestens ein Jahr aufgrund derselben Erkrankung mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung (Dauerbehandlung) ist **und** mindestens eines der nachfolgenden Kriterien erfüllt:

- Einstufung ab Pflegegrad 3,
- Grad der Behinderung von mindestens 60 % (begründet durch die schwerwiegende Behinderung),
- eine kontinuierliche medizinische Versorgung ist notwendig, da andernfalls aufgrund der chronischen Erkrankung nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist.

Berechnung der Belastungsgrenze

Das Familieneinkommen setzt sich aus den jährlichen Bruttoeinnahmen des Versicherten und der im gemeinsamen Haushalt lebenden Angehörigen (Lebenspartner) zusammen. Die Belastungsgrenze betrifft immer die ganze mitversicherte Familie.

Von dem Jahres-Brutto-Familieneinkommen werden die Freibeträge für Ehepartner und Kinder subtrahiert. Dies ergibt das für die Berechnung maßgebende Jahres-Brutto-Familieneinkommen. Hiervon werden entweder ein oder zwei Prozent als jährliche Belastungsgrenze angesetzt.

Alle Zuzahlungen müssen bis zu dem individuell errechneten Grenzbetrag selbst geleistet werden. 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.

Eine Erstattung durch die Krankenkasse erfolgt erst nach Überschreiten der Belastungsgrenze. Hilfreich ist es, während des gesamten Kalenderjahres alle Zuzahlungsbelege zu sammeln. Die Antragstellung zur Befreiung von der Zuzahlung erfolgt bei der Krankenkasse.

Diese erstellt eine Bescheinigung über die Zuzahlungsbefreiung für den Rest des Kalenderjahres. Es ist auch möglich, die Belastungsgrenze von der Krankenkasse berechnen zu lassen und den errechneten Betrag vorab zu zahlen. Nach Zahlung des entsprechenden Betrages ist man für den Rest des Kalenderjahres von weiteren Zuzahlungen befreit.

Heilmittelverordnung/Heilmittel

Gemäß der Heilmittelrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses gelten seit Oktober 2020 folgende Regelungen:

Die Heilmittelrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses listet Erkrankungen auf, bei denen eine Heilmittelbehandlung in Frage kommt, und legt Therapieziele und Verordnungsmengen fest. Maßgebend für eine Heilmittelverordnung ist nicht allein die Diagnose, vielmehr gehören dazu auch die Gesamtschau struktureller und funktioneller Schädigungen sowie das Vorhandensein möglicher Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten.

Zu einem **Verordnungsfall** gehören alle Heilmittelbehandlungen aufgrund derselben Diagnose oder Diagnosegruppe entsprechend des Heilmittelkatalogs. Während eines Verordnungsfalls können mehrere Verordnungen ausgestellt werden. Es tritt erst dann ein neuer Verordnungsfall ein, wenn seit der letzten Verordnung mehr als sechs Monate vergangen sind und währenddessen keine Verordnungen mehr ausgestellt wurden.

Die Anzahl der Behandlungseinheiten, mit deren Hilfe das Therapieziel erreicht werden soll, wird durch die sogenannte **orientierende Behandlungsmenge** angegeben. Wird das Therapieziel nicht erreicht, können innerhalb des bestehenden Verordnungsfalls weitere Verordnungen ausgestellt werden. Die Höchstmenge der Behandlungseinheiten pro Verordnung ist durch den Heilmittelkatalog vorgegeben.

Bei einem **langfristigen Heilmittelbedarf** können notwendige Heilmittel pro Verordnung jeweils bis zu einem Zeitraum von zwölf Wochen ausgestellt werden.

Für einen langfristigen Heilmittelbedarf (vgl. § 32 Abs. 1a SGB V) ist eine ärztliche Begründung mit folgenden Angaben notwendig:

- Schwere und Langfristigkeit funktioneller oder struktureller Schädigungen,
- Einschränkungen/Beeinträchtigungen bei Alltagsaktivitäten,
- erforderlicher nachvollziehbarer Therapiebedarf.

Gemäß den in der Anlage 2 Diagnoseliste (langfristiger Heilmittelbedarf, § 32 Abs. 1a SGB V) benannten Diagnosen/Diagnosegruppen des Heilmittelkataloges ist von einem langfristigen Heilmittelbedarf auszugehen. In diesen Fällen ist ein Antrags- und Genehmigungsverfahren nicht notwendig.

Sollte die jeweilige Erkrankung nicht in der Anlage 2 der Heilmittelrichtlinie genannt sein, ist dennoch eine Heilmittelverordnung mit einer entsprechenden Begründung über einen langfristigen Heilmittelbedarf aufgrund dauerhafter funktioneller/struktureller Schädigungen möglich. Aus der Begründung muss hervorgehen, dass eine mit der Diagnoseliste vergleichbare schwere und langfristige Erkrankung vorliegt und deshalb die Notwendigkeit einer fortlaufenden Heilmitteltherapie über mindestens ein Jahr besteht.

Ein langfristiger Heilmittelbedarf kann unbefristet bewilligt werden. Eine Genehmigung kann auch für ein paar Jahre erfolgen. Eine Befristung darf den Zeitraum von zwölf Monaten nicht unterschreiten.

Nähere Informationen unter:

- www.g-ba.de
- www.g-ba.de/richtlinien/12

Hilfsmittel

„Hilfsmittel sind technische Produkte oder Sachmittel, die den Behandlungserfolg einer Erkrankung sichern, einer drohenden Behinderung vorbeugen oder eine Behinderung ausgleichen, soweit diese Produkte nicht den allgemeinen Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens zuzurechnen sind oder von geringem oder umstrittenem therapeutischem Nutzen sind.“ (Vgl. § 33 Abs. 1 SGB V)

Die Versorgung mit einem Hilfsmittel erfolgt grundsätzlich nur auf Antrag und nach Verordnung durch den Arzt. Hilfreich dabei ist zum Beispiel eine fachärztliche Stellungnahme. Diese kann fol-

gende Punkte enthalten: Beschreibung der Grunderkrankung, Hinweis auf vorhandene und fortschreitende Einschränkungen, Bekräftigung der medizinischen Notwendigkeit des Hilfsmittels. Ein Antrag auf Hilfsmittelversorgung muss immer im Voraus gestellt werden. Eine nachträgliche Erstattung bei einem schon gekauften Hilfsmittel ist nicht möglich. Beachten Sie, dass nur noch Vertragspartner (Hilfsmittel-Lieferanten/Sanitätshäuser) der jeweiligen Krankenkasse als Leistungserbringer akzeptiert werden.

Die Krankenkassen führen ein Verzeichnis aller anerkannten Hilfsmittel (GKV-Hilfsmittelverzeichnis). Verordnet ein Arzt ein Hilfsmittel, das in diesem Verzeichnis gelistet ist, müssen gesetzlich Krankenversicherte zudem eine Zuzahlung von zehn Prozent des Verkaufspreises, mindestens jedoch 5,00 Euro, maximal 10,00 Euro, leisten. Beachten Sie bitte, dass grundsätzlich jede Entscheidung über die Kostenübernahme eines Hilfsmittels eine Einzelfallentscheidung der Krankenkasse ist. Die Krankenkasse kann die Kostenübernahme des beantragten Hilfsmittels ganz oder teilweise genehmigen oder auch ablehnen.

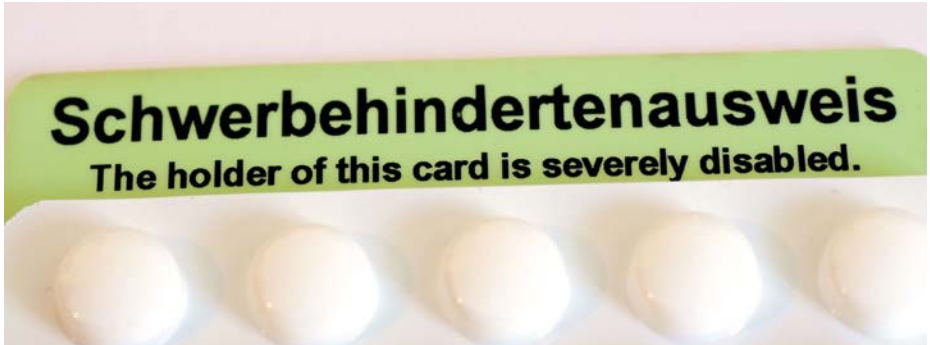
Wird ein verordnetes Hilfsmittel abgelehnt, lohnt es sich in jedem Fall, ein überzeugend-informatives Widerspruchsschreiben zu formulieren. Es kann nicht vorausgesetzt werden, dass jeder Sachbearbeiter über ausreichende Kenntnisse bezüglich des individuellen Hilfsmittelbedarfs verfügt. Sollte eventuell im Rahmen der Prüfung bzw. Entscheidung ein Gutachten (zum Beispiel durch den Medizinischen Dienst) erstellt worden sein, dann können Sie dieses Gutachten einsehen. Nehmen Sie Ihr Recht auf Akteneinsicht wahr (§ 25 Abs. 5 SGB X) und lassen Sie sich dieses Gutachten in Kopie zusenden.

Hilfsmittel, die nicht in dem offiziellen Verzeichnis gelistet sind, können von der Kasse finanziert werden, müssen es aber nicht. Neben der ärztlichen Verordnung ist hier in jedem Fall eine ausführliche Begründung erforderlich.

Hilfreiche Informationsquellen:

- Gesetzliche Krankenversicherung SGB V
- www.g-ba.de/richtlinien

Martin Rummel-Siebert



Antragstellung Grad der (Schwer-)Behinderung

Ein Thema der Sozialdienst-Beratungstätigkeit ist die Frage von Patienten und Eltern, ob aufgrund der Erkrankung ein Grad der (Schwer-)Behinderung beantragt werden soll. Diese Frage ist jedoch nicht pauschal mit einem Ja oder Nein zu beantworten. Denn allein die Diagnose einer chronischen Erkrankung rechtfertigt noch keinen Grad der Behinderung (GdB). Grundlage für die Beurteilung durch den Medizinischen Dienst ist die Versorgungsmedizin-Verordnung. Die beurteilenden Mediziner wissen, dass eine chronisch-rheumatische Erkrankung in Schüben verläuft. Deshalb sollte eine Antragstellung erst dann erfolgen, wenn die Diagnose gestellt und der Verlauf der Erkrankung ärztlicherseits mindestens ein halbes Jahr schriftlich dokumentiert ist.

Definition (Schwer-)Behinderung

Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die **körperliche, seelische, geistige** oder **Sinnesbeeinträchtigungen** haben, die sie in **Wechselwirkung** mit **einstellungs- und umweltbedingten Barrieren** an der **gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft** mit **hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate** hindern können (§2 Abs.1 SGB IX).

Wann spricht man von einer Schwerbehinderung?

Eine Beeinträchtigung liegt vor, wenn der **Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht**.

Die Festlegung des Grades der Behinderung erfolgt in Zehnerschritten von 20 bis 100 Grad. Eine Schwerbehinderung liegt ab einem GdB von 50 vor.

Aspekte der Beurteilung

Entscheidend für die Beurteilung des GdB sind unter anderem Arztbriefe, Laborwerte, Röntgen- und Sonographiebefunde. Der Arztbrief sollte folgende Aspekte beinhalten:

Welche Kriterien sind für die GdB-Einstufung relevant?

- ausführliche Dokumentation des Krankheitsverlaufs (mindestens der letzten sechs Monate),
- ausführlicher Gelenkstatus mit Beschreibung der jeweiligen Funktionseinschränkungen,
- aktuelle Entzündungsaktivität (Gelenke, Organe); daraus resultierend etwaige Minderbelastungen im Alltag,
- aktuelle Schmerzintensität,
- Häufigkeit und Dauer der Krankheitsschübe im Verlauf,
- Angabe der aktuellen Medikation; eventuelle Nebenwirkungen und daraus entstehende Beeinträchtigungen für den Alltag (zum Beispiel Müdigkeit, Konzentrationsmangel).

Bei der Feststellung des Gesamt-GdB einer Erkrankung gilt, dass die jeweiligen Einzel-GdB nicht addiert werden. Einschränkungen im Sprunggelenk (10), Knie (20) und Hüfte (30) ergeben somit keinen Gesamt-GdB von 60. Vielmehr sind es die Wechselwirkungen aller relevanten Aspekte der Versorgungsmedizin-Verordnung.

Wichtige Informationen für den behandelnden Arzt

Der behandelnde Arzt sollte in jedem Fall über die Antragstellung eines GdB informiert sein. Wichtige Beurteilungsaspekte sind die durch die Erkrankung bestehenden Einschränkungen im Alltagsleben. Können kürzere oder längere Wegstrecken nicht bewältigt werden? Wie ist es mit dem Treppensteigen oder dem Heben und Tragen von Gegenständen? Ist Unterstützung bei Alltagshandlungen, beim Waschen oder An- und Auskleiden usw., notwendig? Diese Informationen kann der Behandler neben den medizinischen Befunden in seinen Arztbrief aufnehmen. So vervollständigt sich das Krankheitsbild mit den Auswirkungen auf den Alltag des Patienten und stellt für den Medizinischen Dienst eine gute Grundlage zur Beurteilung dar. In jedem Fall sollten Eltern diese Zusatzinformationen dem Antrag auf einem gesonderten Blatt beifügen.

Antragsverfahren

Die Antragstellung kann sowohl brieflich als auch online erfolgen. Zuständig ist das jeweilige Versorgungsamt. Prinzipiell sollten die jeweiligen Angaben so detailliert und ausführlich wie möglich gemacht werden. Um Zeit zu sparen, ist es sinnvoll, dem Antrag alle verfügbaren Unterlagen (aus der Fachklinik, vom Fach- und Hausarzt, medizinische Befunde) beizulegen.

Wie ist der Ablauf des Verfahrens?

Mit dem Recht auf Akteneinsicht (§ 25 Abs. 5 SGB X) kann zugleich die Stellungnahme bzw. das Gutachten des Medizinischen Dienstes angefordert werden. Es genügt, wenn bei der Antragstellung ein formloser Zweizeiler, mit dem Verweis auf das Recht der Akteneinsicht sowie der Bitte um Zusendung des Gutachtens, eingereicht wird. Ein Vergleich von Arztbrief und der Stellungnahme kann eine mögliche und hilfreiche Grundlage für einen Widerspruch darstellen. Die Entscheidung über einen GdB wird in der Regel „am grünen Tisch“, das heißt nach Aktenlage getroffen. Eine persönliche Begutachtung erfolgt nur, wenn anhand der Unterlagen keine ausreichende Aufklärung möglich ist.

Ab einem GdB von 20 wird ein sogenannter Feststellungsbescheid ausgestellt. Ein rechtskräftiger Bescheid beinhaltet den Adressaten, den Entscheid, eine Begründung sowie die Rechtsbehelfsbelehrung. Ab einem GdB von 50 wird der Schwerbehindertenausweis im Scheckkartenformat zugesandt. Ein GdB wird in der Regel befristet erteilt.

Bestehen mehrere Behinderungen, so wird ausgehend von der Behinderung mit dem höchstem GdB geprüft, ob durch weitere Einzelbeeinträchtigungen (zum Beispiel Sehen, Hören) das Maß des Gesamt-GdB um zehn oder mehr gesteigert wird.

Gegen einen rechtskräftig erlassenen Bescheid kann innerhalb von 30 Tagen Widerspruch eingelegt werden. Wird ein Widerspruch abgelehnt, dann ergeht ein Widerspruchsbescheid. Gegen diesen kann Klage vor dem Sozialgericht erhoben werden. Weitere mögliche Rechtsschritte wären die Berufung vor dem Landes- und die Revision vor dem Bundessozialgericht.

Der Höherstufungs-/ Verschlechterungsantrag

Alternativ kann nach Verstreichen der Widerspruchsfrist auch ein Höherstufungs- bzw. Verschlechterungsantrag gestellt werden. Zu beachten ist hier, dass der Zustand der Verschlechterung mindestens über einen Zeitraum von sechs Monaten hinweg ärztlicherseits schriftlich dokumentiert sein muss. Ein solcher Antrag sollte genau überlegt sein. Denn auch bei dieser Beantragung erfolgt noch einmal eine umfassende Prüfung aller Unterlagen durch den Medizinischen Dienst. Eine zwischenzeitlich mögliche Änderung oder Verschärfung der versorgungsmedizinischen Grundsätze könnte sogar eine Rückstufung des GdB oder eine Aberkennung eines Merkzeichens zur Folge haben.

Was passiert bei Rückgabe des Ausweises?

Auch eine Rückgabe des Schwerbehindertenausweises ist möglich. Hierzu ist ein Schreiben an das Versorgungsamt mit dem Verzicht auf Feststellung des GdB und etwaiger Nachteilsausgleiche/Merkzeichen erforderlich. Darauf folgt ein Aufklärungsschreiben des Versorgungsamtes, dass die Schwerbehinderteneigenschaft „kraft Gesetz“ aufgehoben ist. Die Eigenschaft der Schwerbehinderung „an sich“ bleibt dennoch erhalten. Auch hier ist zu beachten, dass bei einer Neubeantragung alle medizinischen Befunde komplett neu geprüft werden und eventuell ein geringerer GdB erteilt werden kann.

Eine Übersicht der wichtigsten Merkzeichen und GdB-abhängigen Rechte und Nachteilsausgleiche finden Sie unter: www.betanet.de/nachteilsausgleiche-bei-behinderung.html

Merkzeichen

In der Regel werden mit dem 16. Lebensjahr der Grad der Behinderung sowie das Vorliegen der Voraussetzungen für etwaige Merkzeichen überprüft. Das Versorgungsamt kündigt die Überprüfung an und verlangt dazu aktuelle medizinische Befunde. Eine pauschale Aberkennung von Merkzeichen wie „H“ (hilfsbedürftig) oder „B“ (Begleitperson) ist ohne Einzelfallprüfung unzulässig!

Wichtige Merkzeichen sind:**G- gehbehindert**

Die Bewegungsfähigkeit der behinderten Person ist erheblich beeinträchtigt. Das trifft unter anderem zu, wenn Funktionsstörungen der unteren Gliedmaßen und/oder der Lendenwirbelsäule bestehen, die für sich einen Grad der Behinderung von 50 bedingen, oder innere Leiden (zum Beispiel Herzerkrankung, Lungenfunktionsstörung sowie Anfallsleiden) vorliegen, die die Bewegungsfähigkeit auch deutlich einschränken (§ 229 Abs. 1 SGB IX).

Anhaltspunkt für eine erhebliche Einschränkung: Eine Strecke von zwei Kilometern oder eine Gehzeit von 30 Minuten kann nicht mehr bewältigt werden.

aG – außergewöhnlich gehbehindert

Schwerbehinderte Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung sind Personen mit einer erheblichen mobilitätsbezogenen Teilhabebeeinträchtigung, die einem GdB von mindestens 80 entspricht (§ 229 Abs. 3 SGB IX). Eine erhebliche mobilitätsbezogene Teilhabebeeinträchtigung liegt vor, wenn Personen sich aufgrund der Schwere der Behinderung dauerhaft nur mit fremder Hilfe oder mit großer Anstrengung außerhalb ihres KFZ bewegen können. Dies sind zum Beispiel Personen, die aufgrund der Beeinträchtigung ihrer Gehfähigkeit und Fortbewegung dauerhaft, auch für sehr kurze Strecken, aus medizinischen Gründen auf einen Rollstuhl angewiesen sind.

B – Begleitperson

Eine ständige Begleitung ist erforderlich bei Personen, die einen GdB 50 und eines der Merkzeichen „G“, „Gl“ oder „H“ haben. Sie sind bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen. Zum Beispiel Hilfen beim Ein- und Ausstieg, während der Fahrt oder Hilfe zum Ausgleich einer Orientierungsstörung (Sehbehinderung, geistige Behinderung). Personen mit Merkzeichen B sind zur Mitnahme einer Begleitperson berechtigt, jedoch nicht verpflichtet.

H – hilfsbedürftig

Personen sind hilfsbedürftig, wenn sie dauerhaft in erheblichem Maße fremde Hilfe, Überwachung oder Anleitung für die regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des Alltags benötigen. Voraussetzung ist die tägliche fremde Hilfeleistung für mindestens zwei Stunden bei drei Alltagsverrichtungen (zum Beispiel An- und Auskleiden, Nahrungsaufnahme, Körperpflege). Bei den Pflegegraden 4 und 5 gelten die Voraussetzungen in der Regel als erfüllt. Bei Pflegegrad 3 ist dies eine Kann-/Einzelfallentscheidung.

Die Besonderheiten bei der Beurteilung der Hilfsbedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen sind ausführlich dargestellt in den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen Teil A Nr. 5. Sie finden sie unter: www.bmas.de, Suchbegriff: Versorgungsmedizin Verordnung

Voraussetzung für Hilflosigkeit ist weiter anzunehmen bei:

- juveniler chronischer Polyarthritis, solange die Gelenksituation eine ständige Überwachung oder andauernde Hilfestellung beim Gebrauch der betroffenen Gliedmaßen sowie eine Anleitung zur Bewegungsübung erfordert. Dies gilt in der Regel bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres,
- der systemischen Form (Still-Syndrom) und anderen systemischen Bindegewebserkrankungen (Lupus Erythematodes, Dermatomyositis) für die Dauer des aktiven Stadiums.

Achtung:

Die Voraussetzungen für Hilflosigkeit können zum einen durch eine Verbesserung der Gesundheitsstörung entfallen – zum anderen aber auch dadurch, dass behinderte Jugendliche im Zuge ihres Reifungsprozesses gelernt haben, die aufgrund der Behinderung erforderlichen Maßnahmen selbstständig und eigenverantwortlich durchzuführen, die vorher von Angehörigen oder Dritten übernommen wurden (Durchführung/Überwachung).

Praxistipp

Eine Übersicht aller Merkzeichen finden Sie hier: www.zbfs.de/bayern,
 Rubrik: Menschen mit Behinderung, Merkzeichen, oder www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-merkzeichen.pdf

Eine Übersicht der GdB-abhängigen Nachteilsausgleiche finden Sie hier: www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-gdb.pdf

Rechte und Nachteilsregelungen

Je nach Grad der Behinderung und/oder der Zuerkennung eines Merkzeichens gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher Regelungen.

Dies sind beispielsweise:

- Kündigungsschutz §§ 168 ff. SGB IX,
- Pauschbetrag für Behinderte §§ 33b Abs. 1–3 EStG,
- Zusatzurlaub § 125 SGB IX,
- Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung/Befreiung,
- Freistellung von Mehrarbeit § 124 SGB IX,
- Auto: Parkerleichterungen, Befreiung Gurtanlage- und Schutzhelmtagepflicht, Steuerermäßigung/-befreiung, Preisnachlass usw.,
- Teilzeitarbeit § 81 Abs. 5 SGB IX,
- öffentliche Verkehrsmittel: Freifahrtberechtigung, Begleitperson,
- begleitende Hilfen im Arbeitsleben §§ 17–29 SchwbAV,
- Ermäßigung Rundfunkbeitrag,
- Ruhestandsregelung §§ 37, 236a SGB VI,
- Wohnen: Bauförderung, Wohngeld, barrierefreies Wohnen, Widerspruch Wohnungskündigung,
- Pauschbetrag für Pflegepersonen § 33b Abs. 6 EStG,
- Hilfen nach Sozialhilferecht SGB XII.

Gleichstellung

Ab einem GdB von 30 können Personen bei der Agentur für Arbeit (AA) einen Antrag auf Gleichstellung abgeben. Dies ist dann möglich, wenn aufgrund der Behinderung ohne die Gleichstellung ein geeigneter Arbeitsplatz nicht erlangt oder behalten werden kann und sich der Wohnsitz/gewöhnliche Aufenthalt oder die Beschäftigung an einem Arbeitsplatz (mindestens 18 Stunden/Woche) in Deutschland befindet.

Ein Antrag auf Gleichstellung kann helfen

Gründe für eine behinderungsbedingte Arbeitsplatzgefährdung sind:

- verminderte Arbeitsleistung auch bei einem behinderungsgerecht ausgestatteten Arbeitsplatz,
- häufige behinderungsbedingte Fehlzeiten,

- Abmahnung oder bei Abfindungsangeboten - im Zusammenhang mit behinderungsbedingt verminderter Leistung.

Mit der Gleichstellung gilt ein besonderer Kündigungsschutz (§168 SGB IX). Die Antragsteller werden jedoch nicht als schwerbehinderte Personen anerkannt. Sie erhalten damit auch keinen Schwerbehindertenausweis, keine Vergünstigungen im öffentlichen Personenverkehr und auch keine zusätzlichen Urlaubstage. Mit der Anerkennung zur Gleichstellung erhalten Antragsteller Leistungen des Inklusionsamtes, sogenannte „begleitende Hilfen im Arbeitsleben“ (§§ 17–29 SchwbAV). Die Leistungen können auch dem Arbeitgeber des Antragstellers gewährt werden. Dies sind zum Beispiel:

- Hilfen zur Erreichung der Arbeitsstelle,
- Hilfen zur Ausstattung, Erhaltung und Beschaffung von behinderungsgerechtem Wohnraum,
- Hilfen zur Anschaffung technischer Arbeitshilfen,
- Hilfen zur Gründung oder Erhaltung einer beruflichen Selbstständigkeit,
- Leistungen zur behinderungsgerechten Ausstattung von Ausbildungs- und Arbeitsplätzen.

Sonderregelung

Behinderte Jugendliche und junge Erwachsene sind während ihrer Berufsausbildung schwerbehinderten Personen automatisch gleichgestellt. Diese Regelung ist auch dann gültig, wenn kein oder nur ein GdB von 20 festgestellt wird. Behinderte Personen können zum Beispiel Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben oder begleitende Hilfen im Arbeitsleben erhalten. Achtung: Kündigungsschutz und andere Regelungen wie bei Gleichgestellten oder Schwerbehinderten gelten hier nicht. Mit Ausbildungsende endet die Gleichstellung.

Die Frage nach einer (Schwer-)Behinderung

Nach dem Allgemeinen Gleichstellungsgesetz ist die Frage nach einer (Schwer-)Behinderung oder nach einer chronischen Erkrankung nicht erlaubt (§§ 1, 2 [1] Nr. 2; AGG). Das heißt, bei einem Vorstellungsgespräch darf die Frage nach einer (Schwer-)Behinderung, einem entsprechenden Ausweis oder einer chronischen Erkrankung auch verneint werden. Eine Behinderung oder entsprechende Einschränkung ist dem Arbeitgeber allerdings mitzuteilen, wenn es aufgrund derselben zu einer dauerhaften signifikanten Schlecht- oder Minderleistung käme.

*Was ist zu tun
in einem
Vorstellungsgespräch?*

Wird die Erkrankung jedoch von Seiten des Bewerbers erwähnt, dann sollte dies in knapper Form und, wenn möglich, auch „souverän“ dargestellt werden.

Hilfreiche Informationsquellen:

- www.bmas.de
- www.zbfs.bayern.de
- www.bag-selbsthilfe.de
- Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen: Sozialgesetzbuch IX
- www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen
 - 6.9 Merkblatt: Der Schwerbehindertenausweis
 - Ihre Rechte im Sozialsystem

Martin Rummel-Siebert

Leistungen der Pflegeversicherung

Seit 2017 gibt es zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit ein neues Begutachtungssystem (NBS). Mit der Einführung des neuen Systems werden jetzt zum Beispiel Kälte- und Wärmebehandlungen, die Spritzengabe, die Medikamentengabe sowie die Anzahl der durchgeführten Therapien mit in die Bewertung einbezogen. Durch die Anrechnung dieser Tätigkeiten, der sogenannten medizinischen Behandlungspflege, erhalten rheumakranke Kinder und Jugendliche inzwischen leichter einen der fünf neu eingeführten Pflegegrade. Es kann also durchaus sinnvoll sein, Pflegegeld bzw. Leistungen aus der Pflegeversicherung zu beantragen.

Definition Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftig ist, wer körperliche, kognitive, psychische oder gesundheitliche Belastungen nicht selbstständig kompensieren kann. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate und mit mindestens der in § 15 SGB XI festgelegten Schwere bestehen (§14 Abs. 1 SGB XI).

*Was bedeutet
Pflegebedürftigkeit?*

Maßstab für die Pflegebedürftigkeit ist der Grad der Selbstständigkeit bei der Durchführung von Aktivitäten oder der Gestaltung von Lebensbereichen sowie die Abhängigkeit von personeller Hilfe, und zwar nicht nur bei einigen Verrichtungen der Grundpflege, sondern auch in den relevanten Bereichen der elementaren Lebensführung.

Es ist also grundsätzlich zu fragen:

- Was kann eine pflegebedürftige Person alleine/selbstständig ausführen?
- Welche fremde personelle Unterstützung und Hilfe benötigt eine pflegebedürftige Person in ihrem Alltag?

Ab wann kann die Antragstellung auf Pflegegeld sinnvoll sein?

- Wenn etwa aufgrund einer (rheumatischen) Erkrankung täglich ein sehr umfangreicher Pflege-/Unterstützungsbedarf vorliegt, zum Beispiel bei schweren chronischen Erkrankungen wie Polyarthrit, Systemischer Juveniler Arthritis (Morbus Still/SJIA).
- Der Pflege- und Unterstützungsbedarf muss wenigstens für die Dauer von sechs Monaten oder länger vorliegen.
- Die Aufgabe oder die Einschränkung der Berufstätigkeit eines Elternteils aufgrund der Pflegebedürftigkeit eines Kindes kann dabei ein weiterer Indikator sein.



Die Antragstellung auf Pflegegeld erfolgt bei der Pflegekasse der jeweils eigenen Krankenversicherung. Bei privat Versicherten erfolgt die Antragstellung bei MEDICPROOF, dem medizinischen Dienst der privaten Pflegeversicherung.

Das Begutachtungssystem

Für die Einstufung in die fünf Pflegegrade, die Bewertung der Selbstständigkeit und die Abhängigkeit von personeller Hilfe sind die folgenden sechs Module des Begutachtungssystems relevant.

Die acht Module der Begutachtung

Modul 1: Mobilität – mit 15 % Gewichtung	Beispiele: Umsetzen (z. B. von einem Bett in einen Stuhl), Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs, Treppensteigen.
Modul 2 und 3 – nur das höher begutachtete Modul zählt	
Modul 2: kognitive und kommunikative Fähigkeiten – mit 15 % Gewichtung	Beispiele: örtliche und zeitliche Orientierung, Erkennen von Risiken und Gefahren.
Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen – mit 15 % Gewichtung	Beispiele: nächtliche Unruhe, selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten, Ängste.
Modul 4: Selbstversorgung – mit 40 % Gewichtung	Beispiele: Waschen, Essen, Trinken, An- und Ausziehen, Benutzen einer Toilette.
Modul 5: Umgang mit krankheits-/therapiebedingten Anforderungen und Belastungen – mit 20 % Gewichtung	Beispiele: Medikation, Absaugen und Sauerstoffgabe, Wundversorgung, Katheterisierung, Arztbesuche, Einhalten einer Diät.
Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte – mit 15 % Gewichtung	Beispiele: Gestaltung des Tagesablaufs, sich beschäftigen, Kontaktpflege.
Modul 7: außerhäusliche Aktivitäten – Erfassung, aber ohne Bewertung	
Modul 8: Haushaltsführung – Erfassung, aber ohne Bewertung	

Die Module 7 und 8 werden erfasst, fließen aber nicht in die Punktebewertung mit ein. Durch die Erfassung erfolgt die Anpassung der Pflegeplanung sowie die Erfassung/Erstellung des Präventions- und Rehabilitationsbedarfs.

*Der Grad der
Selbstständigkeit –
das entscheidende
Kriterium*

Bewertung der Selbstständigkeit

Zur Bewertung im Rahmen des Punktesystems erfolgt die Einteilung nach dem Grad der Selbstständigkeit.

0 = selbstständig

Die Person kann die Aktivität in der Regel selbstständig bzw. erschwert/verlangsamt, jedoch eigenständig durchführen.

1 = überwiegend selbstständig

Die Person kann den größten Teil der Aktivität selbstständig durchführen.

Das bedeutet: Hilfe beim Richten/Zurechtlegen von Sachen, jedoch anschließend selbstständige Durchführung der Aktivität, mehrfache Aufforderung zur Durchführung, punktuelle Übernahme einzelner Handgriffe, Unterstützung in Entscheidungsprozessen, Notwendigkeit von punktueller Beaufsichtigung/Kontrolle, Anwesenheit aus Sicherheitsgründen.

2 = überwiegend unselbstständig

Die Person kann die Aktivität nur zu einem geringen Anteil selbstständig durchführen.

Das bedeutet: ständige Beaufsichtigung/Kontrolle bzw. ständige Bereitschaft, in den Handlungsablauf einzugreifen; kontinuierliche Motivation/Anleitung ist nötig; Übernahme von Teilhandlungen.

3 = unselbstständig

Die Person kann die Aktivität/Handlung in der Regel – auch in Teilen – nicht durchführen bzw. steuern. Minimale Unterstützungen sind dabei nicht zu berücksichtigen.

Die fünf Pflegegrade

Pflegegrad	Gesamtpunktwert	Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
1	ab 12,5 bis unter 27	gering
2	ab 27 bis unter 47,5	erheblich
3	ab 47,5 bis unter 70	schwer
4	ab 70 bis unter 90	schwerst
5	ab 90 bis 100	schwerst mit besonderen Anforderungen an die Pflege

Das Antragsverfahren

Die Antragstellung erfolgt bei der Pflegekasse. Diese ist bei der jeweils zuständigen Krankenkasse angesiedelt. Der Antrag zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit wird von der Pflegekasse an den Medizinischen Dienst (MD) weitergeleitet. Die Pflegekasse muss innerhalb von fünf Wochen nach Antragseingang eine Entscheidung schriftlich mitteilen. Die Pflegebedürftigkeit wird durch einen Gutachter des MDs nach vorheriger Ankündigung im Rahmen eines Hausbesuchs beurteilt. Nach der persönlichen Befragung des Antragstellers (und etwaiger Angehöriger) empfiehlt der Gutachter einen Pflegegrad. Die Pflegekasse erlässt daraufhin einen rechtskräftigen Bescheid mit einer Widerspruchsbelehrung. Das Pflegegutachten enthält Empfehlungen zur Hilfeplanung, zu Maßnahmen der Prävention und zu Leistungen der medizinischen Rehabilitation. Die Widerspruchsfrist beträgt dabei 30 Tage. Mögliche Rechtsmittel im Rahmen des Verfahrens sind: Widerspruch, Klage, Berufung.

Empfehlungen für die Antragstellung

Um eine Übersicht des Pflege- und Unterstützungsbedarfs zu erhalten, ist das Führen eines Pfl egetagebuches (7 x 24 Stunden) empfehlenswert. Darin sollten alle pflegerelevanten Tätigkeiten, die medizinische Behandlungspflege (Kälte- und Wärmepackungen, Spritzen, Tablettengabe usw.), der Anleitungs- und Unterstützungsbedarf sowie krankheitsbedingte regelmäßige außerhäusliche Termine aufgelistet sein. Relevant für die Bewertung ist dabei nur der durch die Erkrankung begründete Pflege- und Unterstützungsbedarf.

Tipps für den Besuch des Gutachters

Vorbereitung des Hausbesuchs

Zur Vorbereitung des Hausbesuchs durch den Gutachter ist das Gespräch mit erfahrenen Eltern der Rheuma-Liga, den Mitarbeitern eines Pflegedienstes oder eines Pflegestützpunktes (deutschlandweit) zu empfehlen. Arztbriefe, Sono- u. Röntgenbilder und andere medizinische Befunde sollten bereitgelegt und nur in Kopie herausgegeben werden. Die aktuell notwendigen Medikamente und etwaige Hilfsmittel (Handfunktions- und Nachtlagerungsschienen, Therapie-Sitz-Roller, Einlagen, Schlingenaufhängung) sollten ebenfalls gezeigt werden. Bei der Begutachtung kleinerer Kinder ist es eventuell empfehlenswert, wenn Eltern das Gutachtergespräch zunächst alleine und in Ruhe führen. Zu einem späteren Zeitpunkt wird der Gutachter sich natürlich auch in einem kurzen Gespräch einen persönlichen Eindruck verschaffen wollen.

Begutachtung von Kindern und Jugendlichen

Bei Kindern und Jugendlichen wird der tatsächlich vorhandene Grad der Selbstständigkeit bzw. der Ausprägung der Fähigkeiten durch den Gutachter dokumentiert. Dabei wird nicht beurteilt, ob noch eine altersgemäße Abhängigkeit (Hilfebedarf) besteht. Kinder ab elf Jahren können in allen Begutachtungsmodulen selbstständig sein. Dies sagt nicht aus, dass mit elf Jahren die kindliche Entwicklung bereits abgeschlossen ist. Konkret bedeutet dies jedoch, dass für die jeweiligen Fragestellungen und Items des Begutachtungsinstruments ein etwaiger altersbedingter Unterstützungsbedarf ab elf Jahren nicht mehr berücksichtigt wird. Damit gelten für Kinder ab elf Jahren dieselben pflegerelevanten Vorgaben wie bei einem erwachsenen Antragsteller.

Begutachtung von Kindern bis zu 18 Monaten

Kinder bis zum 18. Lebensmonat gelten grundsätzlich in allen Alltagsbereichen als unselbstständig. Sie erhalten in der Regel keine oder nur niedrige Pflegegrade. In die Begutachtung werden nur die altersunabhängigen Bereiche „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ (Modul 3) sowie „Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“ (Modul 5) einbezogen. Der Gutachter stellt außerdem fest, ob es etwa erhebliche Probleme bei der Nahrungsaufnahme gibt, die einen außergewöhnlichen pflegeintensiven Hilfebedarf auslösen. Kleinkinder bis zu 18 Monaten werden automatisch einen Pflegegrad höher eingestuft als ältere Kinder oder Erwachsene mit demselben Gesamtpunktwert.

Leistungen der Pflegeversicherung

Zur Organisation der Pflege sowie zur Durchführung der Pflege eines Angehörigen hat der Gesetzgeber verschiedene Ansprüche und Möglichkeiten definiert. Einige werden hier nur kurz benannt und nicht weiter ausgeführt werden:

- Pflegesachleistung/häusliche Pflegehilfe, § 36 SGB XI,
- Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen, § 37 SGB XI,
- häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson, § 39 SGB XI,
- kurzzeitige Arbeitsverhinderung (bis zu zehn Tagen) und Pflegeunterstützungsgeld, § 44 Abs. 3 SGB XI,
- Pflegezeit – Arbeitsfreistellung bis zu 6 Monate, § 3 Abs. 1 PflegeZG,
- Familienpflegezeit (bis zu 24 Monate) – FPFZG,
- Leistung zur sozialen Absicherung der Pflegeperson, § 44 ff SGB XI.

Welche Leistungen können noch beantragt werden?

Grundsätzlich besteht ein Beratungsanspruch (§ 7a SGB XI) für Personen, die Pflegeleistungen erhalten. Bundesweit gibt es für die wohnortnahe Betreuung die sogenannten Pflegestützpunkte (§ 7c SGB XI), die Ansprechpartner der Versicherten sind.

Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen

Es besteht auch die Möglichkeit, finanzielle Zuschüsse für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes zu beantragen. Voraussetzung ist, dass diese Maßnahmen für technische Mittel eingesetzt werden, mit Hilfe derer die Pflege ermöglicht, erheblich erleichtert oder eine selbstständige Lebensführung realisiert werden kann. Ein Zuschuss von 4000 Euro kann pro Maßnahme beantragt werden (§ 40 SGB XI).

Hilfreiche Informationsquellen:

- www.mdk.de/versicherte/pflegebegutachtung/
- www.mdk-bayern.de/unserethemen/pflegebegutachtung
- www.mds-ev.de/richtlinien-publikationen/
- www.bundesgesundheitsministerium.de,
Stichwort: Leistungen Pflegeversicherungen
- www.gkv-spitzenverband.de,
Stichwort: Pflegeversicherung
- www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen,
6.13 Merkblatt Pflegegeldantrag – Tipps von Eltern für Eltern

Martin Rummel-Siebert

Steuern

Für Familien und Alleinerziehende können steuerrechtliche Aspekte, die in Zusammenhang mit einer Erkrankung stehen, durchaus interessant sein. An dieser Stelle kann aufgrund der Komplexität des Einkommenssteuerrechts nur auf die Inanspruchnahme einer eventuell eigenen steuerrechtlichen Beratung sowie auf das Steuermerkblatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. verwiesen werden. Darin werden zum Beispiel folgende Themen steuerrechtlich beleuchtet: Krankheitskosten, Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, Fahrtkosten, behinderungsbedingte Aufwendungen usw.

Hilfreiche Informationsquellen:

Unter www.bvkm.de finden Sie folgende Informationen:

- Steuermerkblatt
- Merkblatt Kindergeld
- Merkblatt Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Martin Rummel-Siebert

Kinderbetreuung

In der Kinderbetreuung unserer Klinik haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, einen „Wohlfühl-Raum“ für alle Kinder (Alter drei bis sechs Jahre), Patienten und Begleitkinder zu gestalten, in dem Kinder einen bunten fröhlichen Vormittag erleben. Im Mittelpunkt der täglichen Arbeit stehen bei uns die jeweiligen Bedürfnisse und Interessen des einzelnen Kindes. Umso selbstverständlicher ist es deshalb für uns, dass wir uns an dieser Stelle für die jüngsten Patienten einsetzen und Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen.

Zu einem **geregelten Alltag** vieler Kinder gehört der Besuch einer Kindertageseinrichtung (Kita). In den allermeisten Fällen können rheumakranke Kinder problemlos in einem Regelkindergarten be-



treut werden. Im Sozialgesetzbuch (SGB) VIII, § 22a wurde festgeschrieben, dass Kinder mit und ohne Behinderung möglichst in gemeinsamen Gruppen gefördert werden sollen. Wenn nun aufgrund der rheumatischen Erkrankung Einschränkungen im Familienalltag sowie im Bewegungsablauf des Kindes vorhanden sind, ist es ratsam, das Gespräch mit den Mitarbeitern der Kita zu suchen.

Unabhängig davon, ob das Kind auf einem Regel- oder Integrationsplatz betreut wird, sollte gemeinsam mit den Fachkräften der Einrichtung geklärt werden, welche **Unterstützungsmöglichkeiten** das Kind benötigt und welche Hilfen es erhalten kann. Im Gespräch sollten die Mitarbeiter der Einrichtung zunächst über die Diagnose und den aktuellen Gesundheitsstand des Kindes informiert werden. Relevant sind dabei natürlich auch die aktuell bestehenden Funktions- und Bewegungseinschränkungen. Wenn aufgrund der Gelenkbelastung Turnen, Treppensteigen und Hüpfen vermieden werden sollten, sind dies wichtige Hinweise für die Gruppenleitung. Auskunft gegeben werden sollte weiterhin über den Gebrauch notwendiger Hilfsmittel (Stiftverdickungen beim Malen, Therapieroller für Ausflüge, Einlagen etc.). Muss ein Kind während des Kindertages Medikamente einnehmen, ist abzuklären, ob die Betreuungseinrichtung bereit ist, diese Aufgabe zu übernehmen.

Was sollten Sie mit den Fachkräften der Kindertageseinrichtung klären?

Die aktuelle Therapie sowie geplante Krankenhausaufenthalte des Kindes sollten ebenfalls thematisiert werden. Vielleicht ist es auch möglich, die Krankengymnastik oder die Ergotherapie im Rahmen eines Kindergartentages 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 und ist bei den Mitarbeitern des Sozialdienstes oder direkt bei der Rheuma-Liga erhältlich.

Sollte ein rheumakrankes Kind integrativ betreut werden?

Häufig finden Erzieher in Regelkindergärten individuelle Lösungen, wie sie auf die Bedürfnisse rheumakranker Kinder eingehen können. Dabei gibt es von betroffenen Eltern immer wieder Anfragen, inwiefern eine besondere integrative Betreuung aufgrund der rheumatischen Erkrankung notwendig ist. Dies sollte zunächst gemeinsam mit den Erziehern und dem Kinderarzt besprochen werden. Zur Klärung und Beantwortung der Frage nach einer integrativen Betreuung haben wir nachfolgend einige Hinweise zusammengestellt.

Welche unterschiedlichen Integrationsformen in der Kindertageseinrichtung gibt es?

Es gibt inzwischen viele inklusive oder integrative Kindergärten und Kitas, die Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam betreuen. Hierbei erhält jedes Kind die zum jeweiligen Zeitpunkt notwendige Förderung. Der Personalschlüssel in diesen inklusiven oder integrativen Einrichtungen ist entsprechend hoch und bietet mehr Zeit für die Betreuung einzelner Kinder.

Weiterhin kann dies konkret bedeuten, dass die Räumlichkeiten barrierefrei gestaltet sind oder durch zusätzliche Fachkräfte garantiert wird, dass Kinder, die Einschränkungen beim Laufen haben, bei Ausflügen unterstützt werden. Oftmals gibt es hier auch zusätzliches Fachpersonal der Frühförderung, das physio- und ergotherapeutische Behandlungen vor Ort durchführt.

Manche Kindergärten haben einzelne inklusive Gruppen. Hierfür gelten bundeslandspezifische Regeln. Eine inklusive Gruppe ist generell personell besser ausgestattet und kann mehrere Kinder mit Behinderung aufnehmen.

Wenn das Kind bereits einen Regelkindergarten besucht oder kein geeigneter integrativer Kindergartenplatz gefunden werden kann, gibt es die Möglichkeit einer sogenannten „Einzelintegration“. Wird im Gespräch mit den Erziehern festgestellt, dass zum Beispiel behin-

dertengerechte Umbaumaßnahmen notwendig wären oder eine Integrationsfachkraft eingestellt werden müsste, die sich um die besonderen Bedürfnisse des Kindes kümmert, ist es sinnvoll, diese Möglichkeit zu nutzen und schriftlich zu beantragen.

Da gesonderte Therapien, zusätzliche Fachkräfte oder ein möglicher behindertengerechter Umbau finanziert werden müssen, ist es für die Eltern wie auch für die Kindertageseinrichtung wichtig, **im Vorfeld Anträge** zu stellen, unabhängig davon, welche Integrationsform angestrebt wird. Die Ansprechpartner hierfür können sich örtlich unterscheiden. Am besten ist eine direkte Anfrage bei der Kindertageseinrichtung, dem zuständigen Jugendamt oder den überörtlichen Trägern der Sozialhilfe. Die Mitarbeiter können genau erklären, an welche Stellen spezielle Anträge geschickt werden müssen. Grundsätzlich gilt jedoch, dass der Besuch einer integrativen Kindertageseinrichtung voraussetzt, dass das Kind behindert oder von Behinderung bedroht ist. Aus diesem Grund ist eine **Stellungnahme des Kinderarztes** zur aktuellen Einschränkung notwendig.

Wie muss ich vorgehen, damit mein Kind integrativ betreut wird?

Viele Gemeinden und Städte stellen auf ihren Internetseiten inzwischen ein entsprechendes Portal für die Kindergartensuche bereit. Weiterhin erteilt das **zuständige Jugendamt** oder die häufig eingereicherte „**Fachstelle für Inklusion**“ entsprechend Auskunft.

Hilfreiche Informationsquellen:

- www.jugendaemter.com/jugendaemter-in-deutschland/, Stichwort: Kinderbetreuung
- www.rheuma-liga.de/rheuma/krankheitsbilder/rheuma-bei-kindern, Faltblatt: Das rheumakranke Kind im Kindergarten
- www.fruehe-chancen.de/service/links-downloads/, Stichwort: Kindertagesbetreuung
- www.familienportal.de, Stichwort: Familienleistungen
- www.familienratgeber.de/lebensphasen/kindergarten-schule/kindergarten_kita_ueber_3_jahre.php, Suchmaschine: Adressen vor Ort

Cornelia Hempel, Michaela Sigge



Studium

Informationen für Interessierte 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 Erkrankung können zum Beispiel folgende Themen relevant sein:

- bauliche Gegebenheiten der Hochschule,
- Wohnungsfragen,
- Mobilitätsprobleme,
- Klärung eventuell notwendiger Assistenz im Alltag,
- Organisation technischer und personeller Studienunterstützung.

Für einige ist es wichtig zu wissen, ob und wo eine notwendige ärztliche Behandlung begonnen oder fortgesetzt werden kann. Ebenso ist die grundsätzliche Frage der Studienfinanzierung zu klären. Ein mögliches Auslandsstudium sollte mindestens ein Jahr im Voraus geplant und vorbereitet werden. Eine Übersicht aller Fördermöglichkeiten und Stipendien bietet der Deutsche Akademische Austauschdienst (DAAD) mit einer Stipendiendatenbank.

Von Vorteil ist es, sich schon frühzeitig über die Möglichkeiten von Nachteilsausgleichsregelungen für Hochschulauswahlverfahren, wie zum Beispiel den Härtefallantrag, sowie über den Studienablauf und über Prüfungen zu informieren. Zu beachten sind auch die Regelungen der gesetzlichen Krankenversicherung. Hier gibt es die Familienversicherung, die studentische Krankenversicherung sowie die freiwillige Versicherung. Auch der Wechsel in eine private Krankenversicherung ist zu Studienbeginn möglich, jedoch kann diese Entscheidung während des Studiums nicht mehr rückgängig gemacht werden.

Studieninteressierte und Studierende mit Behinderung und chronischer Erkrankung 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 Behindertenbeauftragten der jeweiligen Universität aufgenommen werden. Hier können dann die konkreten Regelungen und spezifischen Unterstützungsmöglichkeiten erfragt werden. Die aktuellen Adressen sind zu finden unter: www.studentenwerke.de

Das Deutsche Studentenwerk (DSW) ist eine sehr gute Informations- und Beratungsstelle

- Telefonberatung: 0 30/29 77 27 64
- Kostenlose Broschüre: Studium und Behinderung (IBS)
- studium-behinderung@studentenwerke.de
- www.studentenwerke.de/de/behinderung

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.

Hilfreiche Informationsquellen:

- www.studentenwerke.de/de/behinderung
- www.bafoeg-rechner.de/
- www.hochschulkompass.de/home.html
- studienwahl.de/
- www.studis-online.de
- www.stuzubi.de/
- www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de/
- www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen,
Von der Schule in den Job – Finde Deinen Weg

Martin Rummel-Siebert

Schritte und Wege in den Beruf

Es ist heutzutage nicht selbstverständlich, dass junge Menschen bereits vor dem Schulabschluss ihr Berufsziel kennen und sich damit auseinandersetzen. Eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung kann dabei für Jugendliche ein zusätzlicher „Stolperstein“ sein. Umso wichtiger ist es, sich rechtzeitig vor Schulabschluss damit zu beschäftigen und mit der Planung zu beginnen. Ideal wäre ein Zeitraum eineinhalb bis zwei Jahre vor dem Schulende. Manche Branchen haben nämlich einen großen zeitlichen Vorlauf bei den Bewerbungsfristen. Aber auch für den Fall, dass Unterstützungen und Maßnahmen zur Berufsfindung oder für den Berufseinstieg beantragt werden müssen, ist es wichtig, diese Zeitvorgaben im Blick zu haben.



Berufsorientierung

Die folgenden Fragen und Themen können eine Hilfestellung zur Berufseingrenzung und -orientierung sein:

- Welche Stärken, Hobbys, Lieblingsfächer und berufliche Interessen liegen vor?
- Was soll eigentlich nach der Schule folgen? Ein Studium, eine Berufsausbildung oder ein Freiwilliges Soziales Jahr?
- Reicht der Schulabschluss für den Berufswunsch?
- Berufsmessen und Berufsinformationszentrum (BIZ) bieten umfassende und konkrete Informationen sowie Ansprechpartner.
- Das Erleben eines Berufes kann bereits durch Praktika und Ferienarbeit eine sehr hilfreiche Erfahrung sein. So muss der Bäckerlehrling bereits um drei oder vier Uhr in der Früh in der Backstube stehen. Und eine Pflegekraft ist von sechs Uhr morgens an sieben oder acht Stunden auf den Beinen.
- Müssen Bewerbungsfristen beachtet werden? Wenn ja, welche?
- Manche Jugendliche haben schon ein konkretes Berufsziel, vielleicht einen „Traumberuf“. Die Zielvorstellung sollte in jedem Fall verfolgt und nicht gleich „an den Nagel gehängt“ werden!
- Gibt es eine gute Alternative, wenn es mit dem eigentlichen Berufswunsch nicht klappt? Ein Berufsfeld bietet ja immer mehrere Möglichkeiten.
- Beim Blick auf den Berufswunsch sollten die körperliche Belastbarkeit, etwaige Einschränkungen und auch die Krankheitsprognose bedacht werden.
- Hilfreich ist zudem das Gespräch mit dem behandelnden Arzt und Therapeuten.
- Muss die Ausbildung wohnortnah erfolgen, oder kann sie fern der Heimat absolviert werden?

Aspekte und Fragen der Berufswahl



*Die Agentur für
Arbeit – ein guter
Ansprechpartner
bei Problemen
mit der
Berufswahl*

Eine sehr gute Übersicht über die aktuellen Berufe bietet die Plattform **www.berufenet.arbeitsagentur.de**. Hier kommt man schnell über die Berufsfelder zu seinem „Wunsch-Beruf“ und findet dann einen „Steckbrief“ mit allen wichtigen Informationen (Zugangsqualifikation, körperliche Belastung, kognitive Anforderung, Ausbildungsdauer, Vergütung usw.).

Schwierigkeiten bei der Berufsfindung

Was ist zu tun, wenn der Erfolg bei Bewerbungen und Vorstellungsgesprächen ausbleibt und der Berufseinstieg nicht gelingt? Die erste Anlaufstelle hierzu ist immer die Agentur für Arbeit: **www.arbeitsagentur.de**. Auf deren Homepage finden sich zahlreiche Informationen und auch entsprechende Berufswahltests. Die Berufsberater der Agentur beraten qualifiziert und individuell und kennen zudem die Arbeitgeber und Möglichkeiten vor Ort sehr gut.

Wer selbst recherchieren will: Unter www.berufenet.arbeitsagentur.de kann jeder sehr schnell und bequem alle Berufsfelder und konkrete Informationen filtern. Eine individuelle und qualifizierte Beratung bieten die Fachkräfte eines Berufsinformationszentrums.

Rehabilitations-Beratung

Die „Reha-Abteilung“ ist eine spezielle Fachberatung der Agentur für Arbeit. Der sogenannte Reha-Berater kann Förderprogramme sowie Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen als Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) gewähren. Die Abteilung ist zuständig für Menschen mit einer Behinderung, bei denen:

- eine Gefährdung des Berufs(wieder)einstiegs oder
- eine erhebliche Gefährdung der Erwerbsfähigkeit oder
- mindestens ein GdB von 50 vorliegt.

Grundsätzlich führt der reguläre Weg zur Reha-Beratung zunächst immer über die allgemeine Berufsberatung. Der Reha-Berater leitet ein Verfahren zur Prüfung des **Rehabilitanden-Status** ein. Dabei wird die Frage geklärt, ob aufgrund einer (zum Beispiel chronisch-rheumatischen) Erkrankung dauerhafte Beeinträchtigungen/Auswirkungen für den Berufs-/Schulalltag bestehen.

Bei der Prüfung des Rehabilitanden-Status werden benötigt bzw. erstellt:

- psychologisches Gutachten (kognitive Fähigkeiten),
- ärztliches Gutachten (körperliche Belastung und Prognose),
- wenn vorhanden oder erforderlich, Berücksichtigung weiterer ex-/interner Fachgutachten.

Je besser und ausführlicher durch den behandelnden Arzt die Art und Weise der Beeinträchtigung dokumentiert ist, desto leichter ist dies für die Beurteilung des Reha-Beraters.

Beispiele zur Dokumentation im Arztbrief sind:

- Auswirkungen der Erkrankung auf den Schul- und/oder Berufsalltag,
- Leistungsabfall aufgrund der Belastungen durch eine (chronisch-rheumatische) Erkrankung im Arbeitsalltag,
- Medikamentennebenwirkungen: Konzentrationsstörungen, Müdigkeit.

Nach Abschluss des Prüfverfahrens entscheidet der Berater über den Reha-Status. Liegt der Rehabilitanden-Status vor, dann können dem Antragsteller **Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben** gemäß §19 SGB III gewährt werden. Der Berater entscheidet über die jeweils geeignete Maßnahme für den Hilfesuchenden. Wird die vorgeschlagene Maßnahme abgelehnt, dann erfolgen zwar keine Sanktionen, jedoch gibt es auch keine „Wunsch-Alternative“ für den Antragsteller. Der Hilfesuchende muss jetzt alleine seinen beruflichen Weg finden und bestreiten.

Wenn absehbar ist, dass es bei dem Berufseinstieg aufgrund einer Erkrankung Schwierigkeiten geben wird, kann ein Antrag auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben auch schon ein bis zwei Jahre vor Ende der Schulzeit gestellt werden. Dies ist im Hinblick auf das Antragsverfahren und die Finanzierung etwaiger Maßnahmen von Bedeutung.

Schwierigkeiten in Zusammenhang mit einer Erkrankung können auch zu einem späteren Zeitpunkt während des Berufslebens auftreten. Kann ein erlernter Beruf nicht mehr ausgeübt werden, dann kommt möglicherweise eine Umschulungsmaßnahme in einem Berufsförderungswerk in Frage. Auch hier muss vorher durch den Kostenträger geprüft werden, ob bzw. in welchem Rahmen eine Maßnahme bewilligt wird.

Mögliche Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Es gibt einen „bunten Blumenstrauß“ an Maßnahmen, die als Leistungen zur Teilhabe sowohl für den Arbeitnehmer als auch den Arbeitgeber bewilligt werden können.

- Zuschüsse: behindertengerechte Ausgestaltung des Arbeitsplatzes, betriebliche Aus- oder Weiterbildung, dauerhafte Eingliederung, technische Arbeitshilfen, Hilfsmittel, Probebeschäftigung, Arbeitsassistenten,
- Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes: Beratung oder Vermittlung, Umsetzung im Betrieb, Hilfen zur Berufsausbildung, Arbeitsassistenten, Kraftfahrzeughilfe, Kraftfahrzeug-Zusatzausstattung, Wohnungshilfen, Mobilitätshilfen, Gründungszuschuss für berufliche Existenz, Trainingsmaßnahmen,
- berufliche Bildungsmaßnahmen: Berufsvorbereitung, Ausbildung, Weiterbildung oder Umschulung, berufliche Anpassung oder Teilqualifizierung, Integrationsmaßnahmen, unterstützte Beschäftigung.

Die Informationen zu den Themen Grad der (Schwer-)Behinderung und Gleichstellung sind im Text „Antragstellung Grad der (Schwer-)Behinderung“ zu finden.

Die Ansprechpartner und ihre Aufgaben

Agentur für Arbeit

- Berufsberatung, Ausbildungsvermittlung und Arbeitsvermittlung für Menschen mit einer (Schwer-)Behinderung,
- Beratung von Arbeitgebern bei Einstellung (Ausbildung/Arbeitsplatz) von Menschen mit einer (Schwer-)Behinderung,
- Förderung der Teilhabe am Arbeitsmarkt von Menschen mit einer (Schwer-)Behinderung,
- Gleichstellung von Menschen mit Behinderung bei GdB 30 oder 40.

Versorgungsamt

- Bearbeitung von Anträgen auf Anerkennung der (Schwer-)Behinderung.

Integrationsamt

- Verantwortlich für erforderliche Leistungen und Maßnahmen, um (schwer-)behinderten Menschen die Teilhabe und Eingliederung am Arbeitsleben zu ermöglichen,

- begleitende Hilfe im Arbeitsleben – fachlich/technische Beratung und individuelle Betreuung von behinderten Erwerbstätigen und deren Arbeitgebern,
- Beratung/Überwachung der Einhaltung des besonderen Kündigungsschutzes schwerbehinderter und gleichgestellter Arbeitnehmer,
- www.integrationsaemter.de.

Integrationsfachdienst

- Handelt im Auftrag Dritter (Agentur für Arbeit/Integrationsamt),
- Zielgruppe: schwerbehinderte Menschen, spezielle notwendige Unterstützung zur Erhaltung/Erlangung eines Arbeitsplatzes,
- erbringt Maßnahmen zur Teilhabe/Eingliederung am/im Arbeitsleben für (schwer-) behinderte Personen,
- informiert/unterstützt Arbeitgeber,
- berät/unterstützt Menschen mit einer Behinderung,
- begleitet die betriebliche Ausbildung schwerbehinderter, seelisch bzw. lernbehinderter Jugendlicher,
- begleitet/betreut schwerbehinderte Arbeitnehmer am Arbeitsplatz,
- Krisenintervention, Nach-/Betreuung, psychosoziale Betreuung.

Hilfreiche Informationsquellen:

- www.arbeitsagentur.de
- www.berufenet.arbeitsagentur.de
- www.integrationsaemter.de
- www.derberufsberater.de/
- www.planet-beruf.de/schuelerinnen
- www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen
 - Von der Schule in den Job – Finde Deinen Weg
 - Mit Rheuma gut arbeiten
 - Im Job mit Rheuma

Martin Rummel-Siebert



Deutsch - voll kapiert

WORTARTEN

Dein Plan
Kapitel 6

Was ist die Lösung?

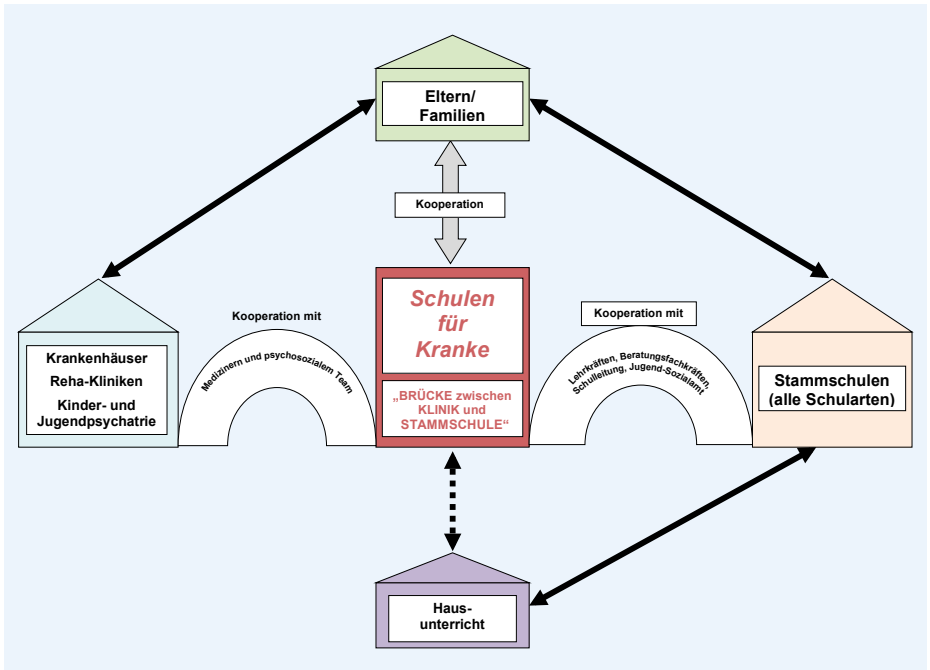


6. Baustein: Private Schule für Kranke

Die Klinikschule

Klinikaufenthalte, akute Krankheitsschübe und Schmerzen haben bei Kindern und Jugendlichen häufig Auswirkungen auf den schulischen Erfolg. An dieser Stelle leistet die Klinikschule einen wichtigen Beitrag, um Schwierigkeiten zu vermeiden, die durch krankheitsbedingte Fehlzeiten, verpassten Unterrichtsstoff oder auch Informationsdefizite über die Krankheit an den jeweiligen Stammschulen entstehen können. Die Klinikschule versteht sich als Brücke zwischen Klinik und Stammschule. Daher kooperiert sie mit dem ärztlichen und therapeutischen Personal gleichermaßen wie mit den Lehrkräften an den Stammschulen. Neben dem Erteilen von Unterricht vermittelt sie, berät und steht Eltern wie auch Stammschullehrkräften in allen Fragen der Pädagogik bei Krankheit zur Seite.

Klinikschule als Brücke zwischen Klinik und Stammschule



Die Schule für Kranke als Brücke zwischen Klinik und Schule (Quelle: Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung München [ISB])

Die Private Schule für Kranke am Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie

Wiederholte, regelmäßige oder langfristige Schulfehlzeiten aufgrund einer Erkrankung sind in einer ohnehin schon schwierigen Situation oft eine enorme zusätzliche Belastung für junge Patienten und deren Eltern. Nicht selten gefährden sie das Vorrücken in die nächste Jahrgangsstufe oder gar das Bestehen von Abschlussprüfungen. Der Unterricht während des Klinikaufenthalts verhindert, dass zu viel Unterrichtsstoff der Stammschule versäumt wird und so allzu große Lücken entstehen. Die klinikeigene **Private Schule für Kranke (PSK)** ist deshalb ein integrierter Bestandteil des Garmischer Therapiekonzepts. Sie gewährt nicht nur das Recht auf Bildung auch bei einer Erkrankung. Indem sie ihren Schülern im Rahmen des Klinikaufenthalts ein Stück vertrauten Alltag mit fester Struktur bietet, unterstützt sie zudem den Heilungsprozess und die psychische Stabilität der Patienten. Sie sorgt somit für Normalität und Ablenkung in einer Ausnahmesituation.

*Rechtliche
Grundlage:
Schulordnung der
Schulen für Kranke
Bayern (KraSO)*

Das schulische Konzept der PSK basiert auf der **Schulordnung der Schulen für Kranke Bayern (KraSO)**. Dort werden unter anderem zentrale Aufgaben der Schule für Kranke festgelegt. Sie „soll den Bildungsauftrag der Schule unter dem besonderen Gesichtspunkt von Krankheit, Krankenhausaufenthalt und Erholungsbedürftigkeit erfüllen [und] möglichst den Anschluss an die Schulausbildung gewährleisten“ (§ 5 KraSO). Des Weiteren zählt es zu ihren Zielen, „den Willen zur Genesung [zu] stärken und Gefahren für die seelische Entwicklung ab[zu]wenden [sowie zu] helfen, die Krankheit besser zu bewältigen, sich mit ihren Folgen auseinanderzusetzen und Rückfälle zu vermeiden“ (ebd.).

*Wie ist der
Unterricht
gestaltet?*

In unserer Klinikschule arbeiten Lehrkräfte verschiedener Schularten. Der Unterricht findet in kleinen, altersgemischten, schulartübergreifenden Lerngruppen statt. Er richtet sich an Schüler aller Schularten und Klassenstufen, die Unterrichtsinhalte orientieren sich an den jeweiligen Lehrplänen der Stammschulen. Durch eine stark individualisierte Förderung der Kinder und Jugendlichen wird der Anschluss an den Lernstand der Stammklasse ermöglicht. Die Lehrkräfte können gezielt auf jeden Einzelnen eingehen und haben Zeit, sich um

schulische und sonstige Probleme zu kümmern. Prüfungen der Stammschule wie zum Beispiel Stegreifaufgaben, Schulaufgaben oder Klausuren können zeitgleich in der Klinikschule geschrieben werden. Auf diese Weise lässt sich eine belastende Häufung an Nachschreibeterminen im Anschluss an den Klinikaufenthalt vermeiden.

Unterrichtet werden die Fächer Deutsch, Mathematik, Physik, Chemie sowie die Fremdsprachen Englisch, Französisch, Latein, Spanisch und Italienisch. Nach Rücksprache kann gegebenenfalls Unterstützung in weiteren Fächern angeboten werden. Der Unterricht findet vorwiegend am Vormittag statt.

Welche Fächer werden unterrichtet?

Die rechtliche Grundlage für den Unterricht an einer Klinikschule bildet in Bayern die **Schulordnung der Schulen für Kranke** (sogenannte Krankenhausschulordnung). Sie ist zu finden unter www.gesetze-bayern.de (Stichwort: KraSO).

Schule und Rheuma

Lehrkräfte und Mitschüler haben nicht immer das nötige Verständnis für die rheumatische Erkrankung eines Schülers. So berichten Patienten gelegentlich, dass sie an ihren Stammschulen im Hinblick auf krankheitsbezogene Erleichterungen nur wenig Unterstützung erfahren. Das ist keine Ignoranz oder gar böser Wille, eher ist mangelndes Wissen über Form und Besonderheiten der rheumatischen Erkrankung die Ursache. Für viele gilt Rheuma noch immer als eine Alterserkrankung, Kinder und Jugendliche werden hier kaum in den Blick genommen. Für diesen Fall kann die Klinikschule durch entsprechende Kontakte und Informationen helfen, eine zufriedenstellende Lösung zu finden.

Manches Unverständnis wird unbeabsichtigt durch gewisse Irritationen beflügelt. So kann beispielsweise bei bestimmten rheumatischen Erkrankungen Morgensteifigkeit dazu führen, dass Schüler nicht pünktlich zur ersten Stunde in die Schule kommen können, während hingegen eine spätere Teilnahme am Unterricht möglich ist. Gerade dieser Gegensatz zwischen verzögertem Erscheinen und

Sollten Lehrkräfte und Mitschüler über die Erkrankung informiert werden?

anschließend augenscheinlich unbeeinträchtigt beteiligt birgt bei fehlender Kenntnis die Gefahr, Misstrauen und Zweifel an den tatsächlich vorhandenen Einschränkungen zu wecken. Im Allgemeinen sind Eltern daher gut beraten, frühzeitig mit Lehrkräften (und gegebenenfalls Mitschülern) ausführliche Gespräche zu führen. Durch gezielte Informationen kann Missverständnissen vorgebeugt und ein besseres Einfühlungsvermögen geschaffen werden.

Dabei soll es ausdrücklich nicht darum gehen, die Kinder und Jugendlichen in eine wie auch immer geartete Sonderstellung zu drängen. Sie sollen vielmehr adäquat in den Schul- und Klassenverband integriert werden, indem ihnen das Erbringen von Leistung entsprechend ihrer besonderen Voraussetzungen ermöglicht wird. Es gilt der Grundsatz: **„So wenig Ausnahmen wie möglich, so viele wie nötig.“**

Individuelle Unterstützung, Nachteilsausgleich, Notenschutz

Für Schüler mit chronischen Erkrankungen dienen Maßnahmen der individuellen Unterstützung, des Nachteilsausgleichs und des Notenschutzes dazu, eine Benachteiligung gegenüber gesunden Schülern auszuschließen.

Als **individuelle Unterstützung** versteht man Maßnahmen, die den Bereich außerhalb der schulischen Leistungsfeststellung betreffen und vor allem pädagogischer oder organisatorischer Natur sind. Sie können beispielsweise die Stellung von differenzierten Hausaufgaben, die krankheitsbedingte Beeinträchtigungen berücksichtigen, umfassen. Auch eine individuelle Gestaltung von Pausenregelungen oder die Nutzung spezieller Arbeits- und Hilfsmittel sind denkbar. Für die Gewährung von individueller Unterstützung zuständig sind Schulleitung und Lehrkräfte.

Mit **Nachteilsausgleich** werden Maßnahmen bei der Leistungsfeststellung bezeichnet. Entscheidend ist, dass die für alle Prüflinge geltenden wesentlichen Leistungsanforderungen gewahrt bleiben, das heißt, dass ein Nachteil ausgeglichen, nicht jedoch überkompensiert wird. Ein typisches Beispiel ist eine Schreibzeitverlängerung, die die äußeren Prüfungsbedingungen an eine

durch Schmerzen oder Steifheit verlangsamte Schreibgeschwindigkeit anpasst. Nachteilsausgleich kann nur auf einen schriftlichen Antrag der Erziehungsberechtigten hin gewährt werden. Zuständig für die Bewilligung ist je nach Schulart die Schulleitung oder die zuständige Schulaufsicht.

Unter **Notenschutz** werden Maßnahmen bei der Leistungsmessung zusammengefasst, die einen Verzicht auf bestimmte Leistungsanforderungen beinhalten und damit im Gegensatz zum Nachteilsausgleich nicht mehr das gleiche fachliche Anforderungsniveau wahren. Zugunsten des beeinträchtigten Schülers kommt ein anderer Bewertungsmaßstab zur Anwendung. So wird beispielsweise im Fach Sport auf Leistungen verzichtet, die krankheitsbedingt nicht erbracht werden können. Auch für die Gewährung von Notenschutz ist ein schriftlicher Antrag durch die Erziehungsberechtigten erforderlich, die Bewilligung erfolgt je nach Schulart durch Schulleitung oder Schulaufsicht. Während Maßnahmen der individuellen Unterstützung und des Nachteilsausgleichs in Zeugnissen unerwähnt bleiben, erfolgt beim Notenschutz ein entsprechender Vermerk. Sowohl Nachteilsausgleich als auch Notenschutz setzen die Vorlage eines fachärztlichen Zeugnisses über Art, Umfang und Dauer der Beeinträchtigung voraus.

Für Bayern sind die Maßnahmen der individuellen Unterstützung, des Nachteilsausgleichs und des Notenschutzes im **Bayerischen Gesetz über das Erziehungs- und Unterrichtswesen** (Art. 52 Abs. 5) und in der **Bayerischen Schulordnung** (§§ 31–36) geregelt. Beide Gesetze können über das Portal www.gesetze-bayern.de eingesehen werden (Stichworte: BayEUG, BaySchO). In anderen Bundesländern können abweichende Regelungen gelten.

Eine Bestätigung des behandelnden Arztes oder der Fachklinik über das Vorliegen einer chronisch-rheumatischen Erkrankung unterstreicht die Dringlichkeit des Anliegens. Grundsätzlich sollten sich die Kinder an allen Klassenaktivitäten beteiligen, da auf diese Weise Sozialkontakte zu den Mitschülern gefördert und gepflegt werden. Gegebenenfalls müssen mit Lehrkräften zusätzliche Absprachen getroffen werden, damit eine freudvolle und unbeschwerte Teilnahme

*Kann das Kind bei
Klassenausflügen
mitmachen?*

an Klassenausflügen bzw. -fahrten erfolgen kann. Erst wenn das Verständnis für die Bedürfnisse des rheumakranken Schülers vorhanden ist, fällt es leichter, auf seine Situation einzugehen.

Welche Möglichkeiten vermindern die körperliche Belastung im Schulalltag?

Die baulichen Gegebenheiten von Schulen stellen körperlich eingeschränkte Schüler häufig vor Probleme. Für Kinder mit rheumatischen Erkrankungen der Sprung-, Knie- und Hüftgelenke können Treppen ein Hindernis sein. In diesem Fall ist es ratsam, dass das Klassenzimmer ebenerdig liegt oder mit einem Aufzug zu erreichen ist. Oftmals ist eine Verlegung ins Erdgeschoss oder in Fahrstuhlhöhe umsetzbar, wenn dieser Wunsch von den Eltern frühzeitig bzw. vor Beginn eines neuen Schuljahres geäußert wird. Nach Rücksprache mit der Schulleitung kann gegebenenfalls darauf geachtet werden, dass im Tagesverlauf weniger Wechsel zwischen Klassenräumen nötig werden oder dass sich diese im selben Stockwerk bzw. in räumlicher Nähe zueinander befinden. Sollte hier jedoch kein Entgegenkommen der Schule möglich sein, so lässt sich ein Hilfsdienst durch Lehrkräfte oder Mitschüler anregen, um zum Beispiel Treppen zu überwinden.

Schwere Schultaschen sind für die Gelenke eine große, jedoch vermeidbare Belastung. Hier kann ein zweiter Satz an Schulbüchern für Abhilfe sorgen. Indem gleiche Bücher in der Schule und zu Hause deponiert werden, lässt sich das auf dem Schulweg mitzuführende Gepäck erheblich reduzieren. Ein zusätzlicher Satz Schulbücher sollte mittels eines formlosen Schreibens oder im persönlichen Gespräch erbeten werden. Zusätzlich kann die Notwendigkeit durch den behandelnden Arzt oder die Fachklinik bescheinigt werden. Alternativ ist auch die Beantragung eines Schließfachs oder der Einsatz eines Trolleys als Büchertasche denkbar.

Was tun, wenn Schwierigkeiten beim Schreiben bestehen?

Einschränkungen der Handgelenke und das Tragen von Handschienen können unter Umständen beim Schreiben hinderlich sein. Die vorgegebene Zeit für schriftliche Leistungsnachweise reicht dann gegebenenfalls nicht mehr aus. Ist dies der Fall, so sollte mittels ärztlichen Attests eine Schreibzeitverlängerung beantragt werden. Bei besonders schwer betroffenen Schülern kann auch der Gebrauch eines Laptops oder Tablets genehmigt werden. Je nach Aufgabenstellung und Kernbereich der zu erbringenden Leistung ist in Prüfungen sicherzustellen, dass bestimmte Funktionen wie beispielsweise eine automatische Rechtschreibkorrektur oder der Internetzugriff



deaktiviert sind. In Ausnahmefällen ist zudem die Gewährung einer Schreibassistenz möglich.

Weitere Maßnahmen, die bei körperlich-motorischen Beeinträchtigungen ins Auge gefasst werden können, sind unter anderem die Nutzung adaptierter Arbeits- und Hilfsmittel (zum Beispiel spezielle Stifte, Zirkel, rutschfeste Unterlage), die Bereitstellung geeigneten Mobiliars für den Schülerarbeitsplatz (zum Beispiel höhenverstellbare Tische, ergonomische Stühle, Sitzbälle, Keilkissen) oder das Kopieren bzw. Fotografieren des Unterrichtsergebnisses anstelle einer Ab- oder Mitschrift. Als Nachteilsausgleich in Prüfungen kommen zudem die Gewährung einer größeren Exaktheitstoleranz (zum Beispiel in Geometrie, beim Schriftbild oder bei zeichnerischen Aufgabenstellungen) oder der teilweise bzw. vollständige Ersatz einer schriftlichen Leistungserhebung durch eine mündliche Infrage, sofern der Kern der Leistung erhalten bleibt und die Vorgaben in der Schulordnung berücksichtigt werden.

Werden rheumakranke Schüler vom Sportunterricht befreit, entstehen zwischen den Stunden häufig Leerzeiten. Es ist jedoch möglich, dass auf Anfrage der Eltern die Sportstunden an den Anfang oder an das Ende eines Schultages gelegt werden. Die auf diese Weise gewonnene Zeit lässt sich oftmals sinnvoll für Arzt- oder Krankengymnastiktermine nutzen. Auch hier sollte frühzeitig und am besten vor Beginn eines neuen Schuljahres der Kontakt zur Schule gesucht werden.

In manchen Fällen kann es erkrankten Kindern nicht zugemutet werden, dass sie sich in öffentlichen Verkehrsmitteln oder überfüllten Schulbussen einen Platz erkämpfen. Mangelnde Alternativen können eine Schülerbeförderung im Privat-PKW der Eltern erforderlich machen. In Ausnahmefällen wird nach Vorlage eines ärztlichen Attests eine Kostenübernahme gewährt. Entsprechende Auskünfte geben die zuständigen Schul- und Landratsämter.

Welche weiteren Maßnahmen können Abhilfe schaffen?

Sportunterricht

Schülerbeförderung

Hausunterricht

Krankheitsschübe können zu Schulversäumnissen und als Folge zu einem Wissensdefizit führen. Für längerfristig erkrankte Schüler oder solche, die aus gesundheitlichen Gründen ihre Stammschule nicht besuchen können, kann Hausunterricht erteilt werden, wenn sie

- voraussichtlich länger als sechs Unterrichtswochen nicht am Unterricht ihrer Stammschule teilnehmen können oder
- wegen einer lang andauernden Krankheit wiederkehrend den Unterricht an bestimmten Tagen versäumen müssen.

Der Hausunterricht wird von den Erziehungsberechtigten mit einer ärztlichen Bestätigung in der Regel über die Stammschule beantragt. Die Wochenstundenzahl orientiert sich an der Jahrgangsstufe und am Gesundheitszustand des Schülers. Im Allgemeinen erteilt die Stammschule den Unterricht. Aufgrund der Länderhoheit kann es in den einzelnen Bundesländern voneinander abweichende Regelungen geben.

Für Bayern ist das Verfahren in der **Verordnung über den Hausunterricht** geregelt. Sie kann unter www.gesetze-bayern.de eingesehen werden (Stichwort: Hausunterrichtsverordnung).

Sollten rheumakranke Kinder eine Schule für Körperbehinderte besuchen?

In den allermeisten Fällen sind an Rheuma erkrankte Kinder und Jugendliche den Anforderungen einer Regelschule gewachsen, so dass nur selten der Übertritt an eine Schule für Körperbehinderte sinnvoll ist. Entscheidend für einen eventuellen Wechsel sollte sein, ob der Schüler im Hinblick auf seine chronische Erkrankung bzw. die körperlichen Einschränkungen an einer solchen Schule besser betreut und individueller gefördert werden kann. Auch allgemeine Schulen mit Schulprofil Inklusion können eine Alternative darstellen. Benötigt der Schüler dauerhafte Hilfestellung, kann zudem die Beantragung einer Schulbegleitung sinnvoll sein. In jedem Fall ist vorab ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt empfehlenswert.

Ansprechpartner bei Schwierigkeiten im Schulalltag

Die Eltern sollten bei Schwierigkeiten im Schulalltag zunächst immer das direkte und persönliche Gespräch mit den betroffenen Lehrkräften und der Klassenleitung suchen. Weitere Ansprechpartner können Schulpsychologen, Vertrauens- und Beratungslehrkräfte sowie Schulsozialarbeiter oder Jahrgangsstufenbetreuer sein. Auf Wunsch stehen auch die Lehrer von Klinikschulen, Mitarbeiter der psycholo-

gischen Dienste der Kliniken oder Sozialpädagogen der Deutschen Rheuma-Liga zur Beratung zur Verfügung und bieten Gespräche mit den jeweiligen Stammschulen an. In letzter Instanz können Schulleitungen oder die Stellen der Schulaufsicht kontaktiert werden.

Bei vielen rheumatischen Erkrankungen ist von einer späteren Berufstätigkeit, die körperlich belastet, abzuraten. Gerade deshalb ist es bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen besonders empfehlenswert, schon frühzeitig realistische und der Gesundheit zuträgliche Berufswünsche ins Auge zu fassen. Dieser Vorgang beginnt jedoch bereits bei einer intensiven und passgenauen schulischen Förderung. Denn je besser die pädagogische Unterstützung und Begleitung, desto leichter wird es gelingen, die eigenen Fähigkeiten und Interessen zu voller Entfaltung zu bringen, um dadurch die Auswahlmöglichkeiten im Hinblick auf den späteren Beruf zu steigern. Dabei ist natürlich zu beachten, dass bei allem zielgerichteten schulischen Streben kein überhöhter Druck aufkommen darf. Denn dieser schlägt wiederum sehr schnell in das Gegenteil der erwünschten Effekte um und kann sich negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken.

Markus Geiger

Weiterführende Informationen:

Rund um den Themenbereich „Schule und Krankheit“ stellen das Bayerische Staatsministerium für Unterricht und Kultus und das Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB) folgende kostenlose Schriften zur Verfügung:

- Die bayerische Schule für Kranke (Bestellung und Download als PDF unter: www.bestellen.bayern.de),
- Der beste Bildungsweg für Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf (Download als PDF unter: www.bestellen.bayern.de),
- Individuelle Unterstützung, Nachteilsausgleich, Notenschutz (Download als PDF unter: www.isb.bayern.de/schulartspezifisches/materialien/).

Empfehlenswert ist zudem die Broschüre „Das rheumakranke Kind in der Schule“ der Deutschen Rheuma-Liga (Download als PDF unter: www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen/detail?tx_cartproducts_products%5Bproduct%5D=75&cHash=9a79c305d177d70965ca6ee289adea50).



Kunstforum 2007
Nr. 24
Sina die Bekehr
Sina die Bekehr für Kinder
Deutsches Zentrum für Kinder-
und Jugendpsychiatrie
und Jugendorthopsychiatrie
am & große Heide im
1998

Leben mit Kinderrheuma

Einleitung

Mit Rheuma leben – was heißt das überhaupt? Zunächst einmal ist das eine Diagnose, die ein Kind gar nicht verstehen kann. Bei vielen Erkrankungen verstehen selbst die Eltern nicht auf Anhieb, was genau ihr Kind hat, und häufig können nur spezialisierte Ärzte wirklich Rat geben.

Also Rat suchen – aber wo? Das Internet bietet eine Fülle von Informationen. Doch Vorsicht ist geboten, denn viele Einträge stammen nicht von Fachleuten, sind schlecht recherchiert oder stellen nur die schlimmsten Fälle dar, während Fälle, die gut verlaufen, häufig nicht erwähnt werden. Therapien werden beworben, ohne wirklich Fakten zu zeigen. Hier helfen die betreuenden Ärzte und Therapeuten, die sich Zeit für mehr als nur ein Gespräch nehmen.

Ziel einer Behandlung sollte immer sein, den betroffenen Kindern und Jugendlichen ein weitgehend normales Leben zu ermöglichen. Ist die Therapie besprochen und eingeleitet, so tauchen noch viele weitere Fragen auf. Wie steht es mit der Ernährung, können wir als Familie reisen und, und, und. Das Leben ist so vielfältig.

Einige dieser Fragen versuchen wir, im folgenden Kapitel aufzugreifen.

Johannes-Peter Haas

Infektionen und Impfungen

Infektionen

*Der effektivste
Infektionsschutz
ist gründliches
Händewaschen!*

Kinder bauen ihre Erkrankung in ihr Leben ein und gehen spielerisch damit um. Das ist eine wichtige Gabe, die bei der Erkrankungsbewältigung hilft. Hier die „Stofftierklinik“ einer Rheumapatientin.

Erreger

Infektionen sind eine der häufigsten Ursachen für akute Erkrankungen im Kindesalter. Eine Infektionserkrankung entsteht in Folge des Eindringens eines Erregers in den Körper. Am häufigsten handelt es sich hierbei um Viren oder Bakterien. Bakterien sind eigenständige, vermehrungsfähige Mikroorganismen, wohingegen Viren aus nicht viel mehr als ein wenig genetischem Material und einer Hülle bestehen, die eine menschliche Wirtszelle für ihre Vermehrung benötigen. Nur in seltenen Fällen handelt es sich bei den Eindringlingen um Parasiten oder Pilze.

Diese Erreger werden auf verschiedene Weise übertragen, sei es durch einen direkten Kontakt beim Händeschütteln oder durch Anhusten oder Anniesen einer gesunden Person. Aber auch über den Verzehr infizierter Lebensmittel wie zum Beispiel roher Eier oder Milchprodukte können Erreger in unseren Organismus gelangen.

Andererseits gehören manche krankheitsverursachenden Bakterien zu unserer eigenen physiologischen, bakteriellen Flora, die sich meist jedoch friedlich verhalten. Wie allgemein bekannt, kommt es während der Wintermonate zu einer saisonalen Häufung von leicht übertragbaren Viren, die eine Infektion der oberen Luftwege hervorrufen. Wird eine Gemeinschaftseinrichtung besucht, wie beispielsweise ein Kindergarten oder eine Schule, haben die Erreger leichtes Spiel, von einem Kind auf das andere übertragen zu werden. Ebenso verhält es sich mit Durchfallerkrankungen, die überwiegend durch Rota- und Noroviren verursacht werden und im Frühjahr und Winter für Infektionswellen sorgen.



Das Einhalten allgemeiner Hygieneanweisungen ist in der Krankheitsprävention oberstes Gebot. Gründliches Händewaschen mit Flüssigseife und ordentliches Abtrocknen jeweils vor den Mahlzeiten und nach jedem Toilettengang sind einfache, aber sehr effektive Maßnahmen der Krankheitsprävention. Ebenso verhält es sich mit der Husten- und Niesetikette.

Bei allem Ärger, die Infektionen im Alltag verursachen, sorgen sie aber auch für eine Reifung des Immunsystems, welches sich im Lauf der Zeit immer besser gegen neuartige Erreger wehren kann. Eine im kinderärztlichen Alltag häufig gestellte Frage der Eltern ist, ob eine Infektionshäufung möglicherweise auf eine „Immunschwäche“ hindeuten könnte. Da es beispielsweise zwischen dem 2. und 4. Lebensjahr bis zu zehn banalen Infektionen pro Jahr kommen kann, besteht in aller Regel keinerlei Grund zur Verunsicherung. Die gefürchteten Erkrankungen, die eine Immunschwäche verursachen, sind im Kindesalter hingegen nur sehr selten.

Wie erwähnt, kommt es regelmäßig zu zeitlich begrenzten, meist saisonabhängigen Infektionen. Von einer Epidemie spricht man, wenn es sich um eine Krankheitshäufung in einer Region handelt. Eine Pandemie besteht, wenn es sich um eine global auftretende Epidemie handelt. Das bekannteste Beispiel ist die jährlich wiederkehrende Grippewelle. Im Falle einer Krankheitswelle durch einen neuartigen Erreger (zum Beispiel COVID-19, SARS oder MERS) gibt die jeweilige Fachgesellschaft (in unserem Fall die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie) entsprechende Handlungsempfehlungen heraus.

Infektionen bei Rheumatherapie

Rheumatische Erkrankungen umfassen eine Vielzahl an Krankheiten. Sie können unterschiedliche Organe betreffen, wie zum Beispiel die Gelenke, die Augen oder die Haut. Allen gemeinsam ist eine erhöhte Entzündungsaktivität des Körpers, welche wiederum das Auftreten von Infektionen begünstigen kann. Zum besseren Schutz vor Infektionen ist daher eine effektive Rheumatherapie besonders wichtig.

Eines der gebräuchlichsten Medikamente in der Kinderrheumatologie ist Methotrexat (MTX) aus der Gruppe der „Disease-Modifying Antirheumatic Drugs“ (DMARD). Es besitzt eine „immunverändernde“ Eigenschaft und kann bei den üblicherweise verwendeten Dosierungen nicht zu den „immununterdrückenden“ Medikamenten

gezählt werden. Des Weiteren führen Behandlungen mit modernen Biologika wie zum Beispiel den TNF-alpha-Inhibitoren (zum Beispiel Etanercept, Golimumab oder Adalimumab) nicht zu einer Häufung schwerer Infektionen. Falls mit Hilfe eines nicht steroidalen Antirheumatikums (NSAR wie beispielsweise Ibuprofen, Indometacin oder Naproxen) behandelt wird, ist nicht mit einem Effekt auf die Immunabwehr zu rechnen.

Ausnahmen bilden orale Kortisonbehandlungen über einen längeren Zeitraum oder die sogenannten Kortison-Pulse, die intravenös an mehreren Tagen hintereinander verabreicht werden. Einerseits kann hierdurch eine hohe entzündliche Aktivität im Körper reduziert werden, aber der Effekt auf unser Immunsystem bedingt auch eine mögliche Infektionshäufung. Ausgenommen hiervon ist die intra-artikuläre Kortisongabe, da in diesem Fall das Kortison direkt an den Ort der Entzündung gegeben wird und im Allgemeinen nicht mit einem Effekt auf das gesamte Immunsystem zu rechnen ist. Spezielle Behandlungsformen, wie zum Beispiel mittels Rituximab, haben hingegen einen beabsichtigten, starken Effekt auf unser Immunsystem. Dieses Medikament richtet sich gegen eine spezielle Gruppe unserer Abwehrzellen, die B-Zellen, um diese gezielt auszuschalten. Dies ist bei manchen ausgeprägten rheumatischen Erkrankungen notwendig, erfordert aber eine gute Überwachung der Therapie.



Falls mit einer relevanten Immunsuppression unter einer Therapie zu rechnen ist, kommen gelegentlich Antibiotikaphylaxen zum Einsatz. Da der Organismus gegenüber sonst harmlosen Erregern anfällig sein kann, muss hier ein zusätzlicher Schutz gegeben sein. Die am häufigsten verwendeten Medikamente sind unter anderem Cotrimoxazol, Dapson oder Penicillin, die je nach Wirkdauer an einzelnen Tagen während der Woche oder täglich eingenommen werden.

Fieberhafte Infektionen beim Rheumapatienten

Fieber kommt bei manchen rheumatischen Erkrankungen vor und gilt in den meisten Fällen als Zeichen der Krankheitsaktivität. Allgemein spricht man in der Kinderheilkunde von Fieber, wenn die Körpertemperatur über 38,5 Grad Celsius beträgt, mit Ausnahme des jungen Säuglingsalters. Da unser Organismus aber bei einem Befall durch einen viralen oder bakteriellen Erreger mit einer Erhöhung der Körpertemperatur reagiert, ist dies ein wichtiges Symptom einer Infektion.

Infektionen werden im Kindesalter deutlich häufiger durch Viren als durch Bakterien verursacht!

Kinder, die eine antirheumatische Behandlung erhalten und fiebern, sind zunächst kein Anlass für Verunsicherung. Grundsätzlich empfiehlt sich eine Vorstellung beim behandelnden Arzt. Je nach Zustand entscheidet dieser dann über weitere Schritte. Da die überwiegende Anzahl der Infektionen im Kindes- und Jugendalter durch banale Viren mit kurzem Krankheitsverlauf verursacht wird, ist von einer generellen Anwendung von Antibiotika abzusehen. Diese können nur bei bakteriellen Erkrankungen wirksam sein. Ein übermäßiger Gebrauch von Antibiotika führt zu der Ausbildung sogenannter multi-resistenter Bakterien, gegen die gängige Antibiotika keine Wirkung zeigen und somit in der Behandlung oft eine große Herausforderung darstellen.

Häufig stellt sich die Frage nach einer vorübergehenden Pausierung der antirheumatischen Behandlung, die im Einzelfall ärztlich geprüft werden muss. Bei der Vielzahl an möglichen Infektionsursachen und Verläufen gibt es keine allgemein gültige Regel. Bei banalen Erkältungssymptomen im Winter, die die Kinder nur unwesentlich beeinträchtigen, ist eine Pause aber generell nicht notwendig.

Fieber bedeutet für unseren Körper einen erhöhten Verbrauch von Flüssigkeit und Energie. Dies gilt insbesondere, je jünger ein Kind ist. Somit sollten fiebernde Kinder bei einer regelmäßigen Flüssigkeitsaufnahme unterstützt werden und Trinkunlust als Warnzeichen eines schweren Krankheitsverlaufes gelten. Als Flüssigkeitsersatz eignen sich bei Kindern und Jugendlichen sogenannte orale Rehydrationslösungen, die zum Beispiel bei Durchfallerkrankungen eingesetzt werden können. Neben Wasser führen sie dem Körper wichtige Salze und Energie in Form von Zucker zu. Gelegentlich wollen manche Kinder nur Wasser trinken. Deshalb sollte die Zufuhr von leichter Kost den Mehrverbrauch von Mineralstoffen und Energie kompen-

Eine Unterscheidung zwischen einer viralen oder bakteriellen Infektion ist nicht immer anhand einer Laboruntersuchung möglich

sieren. Ferner ist unter einer antirheumatischen Medikation die Anwendung fiebersenkender Mittel mit dem behandelnden Arzt zu besprechen, da einige dieser Medikamente zur selben Wirkstoffgruppe gehören, beispielsweise Naproxen und Ibuprofen, beides nicht steroidale Antirheumatika (NSAR). Generell ist bei Anwendung von fiebersenkenden Mitteln auf die zeitlichen Abstände zwischen den Gaben zu achten sowie auf die tägliche Maximaldosis der einzelnen Medikamente, um eine Überdosierung zu vermeiden.

Wichtige Laborveränderungen im Falle einer Infektion

Im Falle einer vermuteten Infektion kann eine Laboruntersuchung notwendig sein. Hierbei richtet sich einerseits das Augenmerk auf die Abwehrzellen, Leukozyten genannt, und andererseits auf sogenannte Entzündungsparameter. Die im kinderärztlichen Alltag am häufigsten verwendeten Parameter zum Nachweis einer Infektion sind die Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG) und das sogenannte C-reaktive Protein, kurz CRP. Da diese immer im Hinblick auf die gebotenen Symptome und die vorliegende Grunderkrankung interpretiert werden müssen, kann nicht generell eine klare Aussage über den Erregertyp (zum Beispiel Virus oder Bakterium) erwartet werden. Selbstverständlich spielen noch einige weitere Laborwerte eine Rolle, die im Einzelfall besprochen werden können.

Bei einer antirheumatischen Behandlung sind regelmäßige Laborkontrollen nötig. Somit können unerwünschte Nebenwirkungen schnell erfasst und die Behandlung angepasst werden. Zu den Routinekontrollen gehören einerseits die Überwachung der Blutzellreihen, zu denen unsere Abwehrzellen gehören, sowie die Leber- und Nierenfunktionsparameter. Regelmäßig werden auch die Immunglobuline gemessen, die als kleine Eiweißmoleküle eine überaus wichtige Rolle für unsere Immunabwehr spielen. Infektionserkrankungen werden immer dann begünstigt, wenn unsere Immunabwehr geschwächt wird, sei es durch die Grunderkrankung oder in manchen Fällen durch eine Medikamenten(neben)wirkung. Da Rheumamedikamente im kinderärztlichen Alltag eher selten verwendet werden, ist es wichtig, dem behandelnden Arzt über die Langzeitmedikamente Auskunft zu geben. Hierzu eignet sich auch ein aktueller Arztbrief, in welchem zudem bestimmte Eigenschaften der Rheumamedikamente hervorgehoben werden. Beispielsweise wäre an dieser Stelle der monoklonale Antikörper gegen den Interleukin-6-(IL-6)-Rezeptor Tocilizumab zu nennen. Dieses Medikament

führt durch seinen Wirkungsmechanismus zu einem nicht nachweisbaren CRP. Dieser Umstand kann im klinischen Alltag einer Kinderarztpraxis gelegentlich für Verwirrung sorgen, wenn es darum geht, eine Infektion zu bestätigen oder auszuschließen.

Impfungen

Empfohlene Impfungen

Impfungen sind ein hocheffektives Instrument in der Vermeidung schwerwiegender Infektionen. Die üblichen Schutzimpfungen helfen alljährlich, Hunderttausende schwere oder gar tödliche Infektionen zu verhindern. In Deutschland werden durch die Ständige Impfkommission (STIKO) die Impfpfehlungen für die deutsche Bevölkerung durch ein unabhängiges Expertengremium erarbeitet und fortlaufend aktualisiert.

*Totimpfstoffe
und Lebend-
impfstoffe:
Unterschiede
beachten!*



„Lachen bewegt die Seele“ – Klinik-Clowns bringen Abwechslung in den Klinikalltag.

Im Arzt- Patienten-
Gespräch können
Fragen rund um das
Thema Impfung
gemeinsam be-
sprochen werden.

Im Allgemeinen kommen zwei unterschiedliche Impfstoffarten zum Einsatz. Die sogenannten Totimpfstoffe enthalten vollständig abgetötete Mikroorganismen oder antigene Strukturen. Im Gegensatz hierzu stehen die Lebendimpfstoffe, die vermehrungsfähige, abgeschwächte Krankheitserreger beinhalten. Anhand beider Impfstoffarten kann der Körper lernen, sich gezielt gegen den ausgewählten Eindringling zu wehren. Im Falle einer neu diagnostizierten rheumatischen Erkrankung, die eine medikamentöse Behandlung erfordert, stellt sich in erster Linie die Frage, welche Impfstoffe bereits verabreicht wurden. Generell gehören hierzu die von der STIKO empfohlenen Impfdosen. Diese umfassen im Kindes- und Jugendalter nach dem neuesten Stand folgende Totimpfstoffe: Tetanus, Diphtherie, Pertussis, Poliomyelitis, H. influenzae Typ b, Hepatitis B, Rotavirus, Pneumokokken, Meningokokken C, HPV sowie folgende Lebendimpfstoffe: Masern, Mumps, Röteln und Varizellen.



Da im ersten und zu Beginn des zweiten Lebensjahres normalerweise sämtliche Impfungen bereits verabreicht wurden und die überwiegende Zahl der kleinen Patienten erst ab dem zweiten Lebensjahr Zeichen einer rheumatischen Erkrankung entwickelt, kann im ärztlichen Gespräch gemeinsam das individuelle Vorgehen bei noch fehlenden Impfungen geplant werden. Impftermine gehören zweifelsfrei zu den unbeliebtesten Arztbesuchen, und daher empfiehlt es sich, generell fällige Impfungen gleichzeitig zu verabreichen.

Als wesentliche Neuerung ist das Masernschutzgesetz zu nennen, das am 1. März 2020 in Kraft getreten ist. Demnach ist der Nachweis einer Masernimpfung zu erbringen, wenn Kinder den Kindergarten oder die Schule besuchen sollen. Da es sich hierbei um eine Impfpflicht handelt, steht diese im Gegensatz zu den übrigen Impfungen, die allen Eltern im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen lediglich empfohlen werden. Des Weiteren gibt die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie spezifische Empfehlungen bezüglich der Impfungen heraus, die auf der Internetseite abgerufen werden können. Als weitere Informationsquelle kann auch die STIKO-App (Impf-Info) dienen, die im übersichtlichen Format Neuerungen vorstellt und über Impfungen aufklärt.

Impfungen und Rheumatherapie

Grundsätzlich kann jeder Totimpfstoff unter einer rheumatischen Langzeitbehandlung verabreicht werden. Somit können problemlos fehlende Auffrischungen wie zum Beispiel gegen Tetanus erfolgen. Die Impfung eines Lebendimpfstoffes ist jedoch sorgfältig zu planen. Je nach Aktivität der Grunderkrankung ist zu entscheiden, ob zum Beispiel eine bisher noch nicht verabreichte Masern-Mumps-Röteln-(MMR)- oder Windpocken-(VZV)-Impfung vor dem Beginn einer Behandlung indiziert ist oder ob ein Therapiebeginn keinesfalls verzögert werden darf. Gelegentlich wurde die zweite MMR- und VZV-Impfung nicht termingerecht verabreicht, so dass beide vor dem Beginn einer antirheumatischen Behandlung noch ausstehen. Nach einem entsprechenden Aufklärungsgespräch und unter gewissen Voraussetzungen (insbesondere dem Nachweis eines funktionsfähigen Immunsystems) können aber auch diese fehlenden zweiten Impfstoffdosen bedenkenlos geimpft werden.

Hierbei spielt die Wahl der antirheumatischen Behandlung eine entscheidende Rolle. Sollte eine intensive antirheumatische Behandlung mittels hochdosiertem oralem Kortison, Kortison-Puls-Therapien, MTX ($> 15 \text{ mg/m}^2$ Körperoberfläche/Woche), Cyclosporin, Azathioprin, Leflunomid, Mycophenolat-Mofetil, Cyclophosphamid oder ein zell- und zytokingerichtetes Biologikum eingesetzt werden, kann eine indizierte Lebendimpfung erst während einer Therapiepause verabreicht werden. Der Kinderrheumatologe wird in diesem Fall je nach spezifischer Medikation die entsprechenden Abstände zwischen der Behandlung und der Impfung festlegen.

Im Allgemeinen ist mit einem guten Impfansprechen zu rechnen und keine Aktivierung der Grunderkrankung durch eine Impfung zu befürchten. Gelegentlich kann eine Blutentnahme nach erfolgter Impfung notwendig sein, um den Impferfolg zu belegen. Es lassen sich dann spezifische Antikörper gegen die geimpfte Erkrankung nachweisen. Unter Langzeittherapie empfiehlt es sich je nach Grunderkrankung (zum Beispiel Kollagenosen) und Medikation auch mit dem behandelnden Kinderrheumatologen über zusätzliche Pneumokokken- und Meningokokken-Impfungen zu sprechen. Therapiepausen sollten ferner genutzt werden, um den Impfstatus zu überprüfen und gegebenenfalls zu vervollständigen.

Obwohl in erster Linie das Augenmerk auf den Impfstatus des erkrankten Kindes gelegt wird, sollten alle Familienmitglieder entsprechend der STIKO-Empfehlungen geimpft werden. Hierdurch entsteht ein effektiver Schutz in unmittelbarer Umgebung des rheumakranken Kindes. In jedem Fall ist auf die jährliche Grippeimpfung zu achten, die generell im Herbst zur Verfügung steht. Impfungen gegen die Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME) gehören zu den Totimpfstoffen und sind je nach Risikogebieten empfohlen. Falls eine Reise ins Ausland in Regionen mit speziellen infektiösen Risiken geplant ist, empfiehlt es sich, das Vorgehen mit dem behandelnden Kinderarzt zu besprechen. Auch hier gilt es, zwischen unbedenklichen Totimpfstoffen (zum Beispiel Hepatitis A) oder Lebendimpfstoffen (zum Beispiel Gelbfieber) zu unterscheiden.

Postexpositionsprophylaxe

Sollten ein unzureichender Impfschutz und/oder eine immunsupprimierende Medikation oder Hinweise auf ein besonders anfälliges Immunsystem bestehen, können nach einem Erregerkontakt bestimmte Maßnahmen ergriffen werden, um eine Infektion zu verhindern. Diese werden unter dem Fachbegriff „Postexpositionsprophylaxe“ zusammengefasst. Generell ist darauf hinzuweisen, dass es sich nicht um Routinemaßnahmen handelt und diese in keinem Fall eine Impfung ersetzen.

Die gängigsten Maßnahmen sind eine zeitnahe Impfung gegen den in Frage kommenden Erreger, die Verabreichung sogenannter spezifischer Immunglobuline, eines Antibiotikums oder Virostatikums. Bei der Auswahl einer geeigneten Postexpositionsprophylaxe müssen zunächst der Zeitpunkt und die Intensität des Erregerkontaktes eruiert werden. Beispielsweise erhalten Patienten unter einer Immunsuppression mit unzureichendem Windpocken-Impfschutz innerhalb von vier Tagen nach Erregerkontakt entweder VZV-Immunglobuline oder gegebenenfalls das Virostatikum Aciclovir.

Was ist bei Erregerkontakt und fehlendem Impfschutz zu tun?

Somit ist ein besonderes Augenmerk auf hochansteckende, impfpräventable Erkrankungen in der Umgebung zu legen. Diese sind Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Pertussis und Hepatitis A. Da auch eine Gürtelrose durch den Windpocken-Erreger verursacht wird, sollte ein direkter Kontakt mit einer erkrankten Person strikt vermieden werden.

Anthony Sprengel

Literatur:

Speth, F., Minden, K.: Impfungen bei Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen und muskuloskelettalen Erkrankungen, arthritid+rheuma 1/2015

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie DGPI: DGPI Handbuch – Infektionen bei Kindern und Jugendlichen, 7. Auflage, Thieme 2018

Epidemiologisches Bulletin des Robert Koch-Instituts Ausgabe 26/2020:

<https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2020/26/Tabelle.html>

Epidemiologisches Bulletin des Robert Koch-Instituts Ausgabe 34/2020:

https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2020/Ausgaben/34_20.html

https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/impfen_node.html



Ernährung

Allgemeines

Selbstverständlich versuchen Eltern, auch durch die Ernährung die Erkrankung ihrer Kinder zu beeinflussen, um die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten. Ernährungsempfehlungen, wie sie bei der rheumatoiden Arthritis des Erwachsenen oder der Arthritis urica (Gicht) herangezogen werden, sollten für die Juvenile Idiopathische Arthritis aber nicht unangepasst übernommen werden.

Bei der Hyperuricämie und Gicht des Erwachsenen wird empfohlen, langfristig die Harnsäure-Konzentration im Blut zu senken und daher eine pflanzlich betonte Kost mit Milchprodukten und eine Einschränkung der Fructose und auch des Alkoholkonsums sowie fleischhaltiger (purinreiche) Lebensmittel zu schaffen.

An Getränken sind kalorienarme Getränke und Wasser als Basis täglich empfohlen. Zu bedenken ist, dass Fruchtsäfte und Fruchtsaftgetränke bereits als eine Obstmahlzeit anzusehen sind.

Unsere Empfehlungen müssen immer an den kindlichen Organismus, der sich im Wachstum befindet, angepasst werden. Es gibt daher einige besondere Anmerkungen.

Milch, Milchprodukte

In Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass unsere Kinder und Jugendlichen zu wenig Jod, Vitamin D und Folsäure sowie Vitamin E, Kalzium und Eisen über die Nahrung aufnehmen. Dies sollte durch spezielle Fastenkuren oder Eliminationsdiäten nicht noch verstärkt werden.

Es gibt mehrere Studien, die darauf hinweisen, dass bei JIA-Patienten ein überdurchschnittlich häufiger Mangel an Vitamin D und ein damit einhergehendes erhöhtes Osteoporose-Risiko besteht. Es sollte daher eine Kontrolle des Serumwertes für Vitamin D erfolgen. Bei der Beurteilung des Laborwertes muss auf unterschiedliche Einheiten geachtet werden (günstig sind Werte von etwa 50 nmol/l).

Allerdings liegt hier eine Korrelation zur Arthritis (mit mehreren Ursachen) und keine Ursache der Arthritis vor. Gerade bei einer Therapie mit Kortikosteroiden ist aber eine ausreichende Höhe des 25(OH)-D-Spiegels unbedingt empfohlen. Ein Mangel liegt bei Werten von weniger als 300 nmol/l vor. Die Einnahme von täglichem Vitamin D (1000–2000 IE) ist daher bei vielen Patienten sinnvoll.

Es gibt keine Beweise dafür, dass eine prophylaktische Einnahme von hochdosiertem Vitamin D eine rheumatische Entzündung verhindern kann. Auch bei Kindern mit einer hohen Exposition an Sonnenlicht kann ein Defizit nicht ausgeglichen werden, zudem ist auch immer an den Schutz vor schädlicher UV-Strahlung zu denken.

Trotzdem sollten Vitamin D und Kalzium im Rahmen von Milch und Milchprodukten ein täglicher Bestandteil der Nahrungsmittel sein. Daher wird zum Beispiel von einer Elimination sämtlicher Milch- und Milchprodukte abgeraten, es sei denn, es liegen bekannte Milcheiweiß-Allergien oder Laktoseunverträglichkeiten vor. Die Milchprodukte sollten fettreduziert sein. 200 Milliliter Kuhmilch mit einem Fettanteil von 3,5 Prozent enthalten beispielsweise 240 Milligramm Kalzium. Die Kalzium-Resorption wird außerdem durch die enthaltene Laktose gefördert. Zudem sind Milch- und Milchprodukte ein wichtiger Jodlieferant für den Alltag.



Fette

Eine Elimination von Fetten ist im alltäglichen Nahrungsplan nicht komplett möglich. Die Alltagsrealität zeigt jedoch eine zu hohe Zufuhr an Proteinen (und Natrium) sowie gesättigten Fettsäuren – auch bei Kindern und Jugendlichen.

Bekannt ist der proinflammatorische (entzündliche) Effekt der Arachidonsäure. Der Darm nimmt Arachidonsäure aus Fleisch, Wurstwaren und Eiern vollständig auf. Die sogenannten Eicosanoide werden hieraus synthetisiert – das sind entzündungsfördernde Stoffwechselmediatoren (zum Beispiel Prostaglandine).

Eine vegetarische Kost enthält keine Arachidonsäure und senkt daher den entsprechenden Spiegel sowie die Bildung proentzündlicher Stoffe. Die Arachidonsäure zählt zu den sogenannten gesättigten Omega-6-Fettsäuren. Günstig ist es daher, maximal zwei Fleischmahlzeiten pro Woche zu planen, auch der Konsum von Eiern sollte auf vier Stück pro Woche beschränkt sein. Die Empfehlung, genügend sogenannte Omega-3-Fettsäuren zu sich zu nehmen, ist generell bekannt.

Den Omega-3-Fettsäuren wird eine entzündungshemmende Wirkung zugeschrieben. Besonders reichhaltig sind diese Fettsäuren in fettigem Speisefisch wie Lachs, Makrele, Hering, Sardine oder in Fischölen enthalten. Hier geht es vor allem um eine bestimmte Fettsäure (Eicosapentaensäure). Diese, sowie die Alpha-Linolen-Säure sind vor allem durch Benutzung auch pflanzlicher Öle wie Raps, Soja, Walnuss oder Leinöl zu verbessern. Die Omega-6-Säure findet sich in Nachtkerzensamen, Borretsch, schwarzen Johanniskernen, Sesam- und Kürbiskernöl.

Gluten

Viele Fragen drehen sich auch um Nahrungsbestandteile wie Gluten (Klebereiweiß) als Auslöser von Autoimmunerkrankungen und um glutenfreie Diäten.

Hierzu muss man die „Glutensensitivität“ mit Bauchschmerzen und Unwohlsein abgrenzen als Unverträglichkeit gegenüber Gluten, nachdem eine Weizenallergie (über IgE) und eine Zöliakie (siehe Text „Mischformen mehrerer Autoimmunerkrankungen“ - JIA und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen) ausgeschlossen wurden.

Sie kann darin begründet sein, dass in glutenhaltiger Nahrung (Roggen, Weizengetreide) sogenannte fermentierbare Oligosaccharide enthalten sind. Diese werden im Dickdarm bakteriell umgebaut. Bei empfänglichen Personen kann dies zu Blähungen und Unwohlgefühl führen. Ein komplettes, glutenfreies Ernährungsschema ist bei Zöliakie und gesicherter Weizenallergie zu empfehlen.

Für Patienten mit rheumatischen Beschwerden, ist eben jene nicht Zöliakie-Weizen-Sensitivität in der Diskussion.

In bestimmten Weizen und verwandten Getreidearten kommen eine Gruppe von Proteinen Amylase-Trypsin-Inhibitoren (ATI) vor, die in modernen Hochleistungs-Weizensorten zunehmend in erhöhter Konzentration vorliegen. Diese werden verdächtigt, das sogenannte angeborene Immunsystem zu aktivieren und Symptome außerhalb des Darmtraktes wie Gliederschmerzen und Müdigkeit hervorzurufen. Beweise, dass eine rheumatische Entzündung durch Elimination von Gluten und damit der ATIs geheilt werden könnte, bestehen leider nicht.

Vitamine

Sogenannte Antioxidantien, die bei einseitiger Ernährung häufig ungenügend aufgenommen werden, sind in der Mischkost besser vorhanden.

Hierzu zählen vor allem Selenoprotein, Zink, Vitamin B2, Vitamin B3 und Vitamin A. Vitamin A ist vor allem in roten, gelben und grünen Gemüsen sowie in Karotten, Spinat, Paprika, Brokkoli oder Roter Beete enthalten, Vitamin C in großen Mengen in Früchten, Gemüsen und Salaten. Oben benannte Meeresfische sowie Nüsse enthalten viel Vitamin E. Die zusätzliche Einnahme von Vitamin A oder Vitamin E als Kapseln hat in der Vergangenheit keinen wesentlichen Effekt auf den Verlauf der JIA gezeigt. (Vit D siehe weiter oben im Text)

Beerenbecher –
süß und doch
gesund!



Zucker

Die täglich aufgenommene Zuckermenge, zum Beispiel die Fruchtzucker-Aufnahme durch Fruchtsaft-Getränke, Majonäse, Kuchen, Ketchup, Backwaren, Süßigkeiten, Marmeladen, Schokoladen ist in unserem Alltag sicherlich zu hoch.

Besonders unter einer sogenannten Steroid-Therapie sollten zuckerreiche oder fettreiche Speisen mit Vorsicht konsumiert werden, da hier häufig ein großes Hungergefühl zum Beispiel auf Süßes vorkommt.

Freie Zucker und Fructose haben mehrere ungünstige Stoffwechseleigenschaften, weshalb nicht nur bei Rheumatikern große Mengen vermieden werden sollten. Zuckerfreie Kost hat bislang keinen nachgewiesenen anti-entzündlichen Effekt. Über das Thema der Kohlenhydrate wird auch im allseits bekannten Thema des „Mikrobioms des Darms“ derzeit viel gesprochen.

Das Mikrobiom ist definiert als die Gesamtheit der Mikroorganismen (wie Bakterien, Viren, Protozoen, auch Pilze), die kollektiv mit ihrer genetischen Information im menschlichen Gastrointestinal-(Magen-Darm)-Trakt vorkommt.

Fasten

Heilfasten wird als entzündungshemmend beschrieben. Allerdings sollte dies bei Jugendlichen nicht länger als ein bis zwei Wochen durchgeführt werden – und wirklich nur unter professioneller Anleitung. Es ist bei unseren normalgewichtigen Rheumapatienten KEINE Gewichtsabnahme sinnvoll, und manchmal führt Fasten eher zu einer Umstellung der Essgewohnheiten. Vermeiden wollen wir auf jeden Fall Untergewicht.

Einen erhöhten Energiebedarf gibt es schon bei gesunden Kindern (Beispiel: Ein Junge zwischen 15 und 19 Jahren mit mittlerer physischer Aktivität benötigt 3000 kcal/Tag).

Mikrobiom

Kurz zusammengefasst, besteht unser Mikrobiom aus Keimen, die etwa ein bis zwei Kilogramm des menschlichen Gewichtes ausmachen. Die Mikroorganismen finden sich auf Haut, Schleimhaut und im Darm. Es gibt einen direkten Zusammenhang und eine Zusammenarbeit (Symbiose) zum Beispiel des bakteriellen Um- und Abbaus bestimmter Nahrungsbestandteile, die wir nur durch vorherigen Umbau durch ebenjenes Mikrobiom nutzen können. Zudem werden einige Vitamine bakteriell synthetisiert, außerdem dient die für uns nützliche Darmflora zur Abwehr von invasiven Keimen.

Wichtig zu wissen ist, dass unser Mikrobiom durch Veranlagung (genetische Variationen), durch Alter, Geschlecht, Lebensumgebung und nicht zuletzt durch die Nahrung beeinflusst wird. Eine Störung jedes einzelnen Faktors kann zur sogenannten Dysbiose führen. Auch ist bei jedem Menschen die Zusammensetzung (Variabilität) der Keime in unterschiedlichen Mengen sehr individuell. Eine direkte und schnelle Beeinflussung der Mikrobiom-Variabilität ist tatsächlich von der uns zugeführten Nahrung abhängig.

Deshalb wird auch im Zusammenhang mit Autoimmunität häufig darüber diskutiert. Diese Dysbiose oder auch Dysregulation kann zu einer Immundysregulation führen. Hier kann man inzwischen einzelnen Bakterienstämmen direkte Regulationsmechanismen zuordnen. So werden zum Beispiel Lymphozytenaktivitäten oder eine erhöhte Produktion bestimmter Interleukine (TNF-Alpha) bestimmten Interaktionen im Mikrobiom zugeschrieben.

Fisch sollte zweimal
in der Woche auf
den Speiseplan.



Beispielsweise kann der Stamm Firmicutes bei erhöhter Kalorienaufnahme stark überhandnehmen und so die Entstehung von Übergewicht fördern. Andere, wie Lactobacillus und Bifidobacterium, können den Schutzwall des Darmes verbessern und damit eine Entstehung von Autoimmunität vermindern. Auch über viele direkte und indirekte Wege ist eine Aktivierung bzw. Regulierung des Immunsystems über die Darmmikroben möglich.

Die hochkalorische, westeuropäische Ernährungsweise fördert also in diesem Zusammenhang Übergewicht und die ungünstige Verteilung der mikrobiotischen Zusammensetzung.

Zusammenfassung

Zusammenfassend ist daher eine lakto-vegetabile Kost mit maximal zwei Fleischmahlzeiten pro Woche, eine Reduktion tierischer Fette, jedoch die Beibehaltung von Mischkost für den jugendlichen Rheumapatienten zu empfehlen.

Wie bereits geschildert, sind hier Vitamine, Spurenelemente und wachstumswichtige Nahrungsbestandteile enthalten. Entzündungsfördernde Bestandteile wie hohe Mengen an Purinen/Arachidonsäure oder hochkalorische Nahrung (stark zuckerhaltig) können so vermieden werden.

Besonders unter einer sogenannten Steroid-Therapie sollten kohlenhydratreiche, fettreiche Speisen mit Bedacht konsumiert werden. Substitutionen können bei Mangel (siehe Vitamin D), Jod oder Folsäure sinnvoll sein. Eine Kalziumsubstitution kann bei Kortikosteroiden nötig werden.

Einer Umstellung auf die Verwendung oben genannter pflanzlicher Öle, Fette mit Omega-3-Fettsäuren und generell einem großen Anteil an pflanzlichen Nahrungsmitteln ist nichts entgegenzusetzen. Hier können tatsächlich auch die Ernährungspyramide der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) und Nahrungsmittel-Tabellen herangezogen werden. Diese geben Auskunft über die Höhe der enthaltenen Vitamine, Radikalfänger, Selen, Omega-3-Fettsäuren, Vitamin D oder Kalzium und auch Eisen.

Im Einzelfall sollten mit jedem Patienten seine Nahrungsmittelvorlieben sowie seine täglichen Gewohnheiten besprochen werden. Auf dieser Grundlage kann dann ein individueller Ernährungsplan erstellt bzw. eine Empfehlung abgegeben werden.

Manuela Krumrey-Langkammerer



Alkohol, Rauchen, Drogen

Natürlich kommen auch Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen oder Schmerzkrankungen in Kontakt mit alkoholischen Getränken und Tabak. Ihr Konsum gilt als „cool“ und gehört zu den Dingen, bei denen viele meinen, es beim Erwachsenwerden einfach ausprobieren zu müssen. Über die allgemeinen Gesundheitsrisiken hinaus, die mit Alkohol- und Tabakkonsum verbunden sind, müssen bei Rheumaerkrankungen besondere Risiken beachtet werden.

Drogen

Drogen wie Cannabis, Ecstasy oder Kokain sollten tunlichst von allen Jugendlichen gemieden werden, aber besonders von Patienten bei denen regelmäßige Medikamenteneinnahmen erforderlich sind.

*Keine Macht
den Drogen!*

Viele Drogen haben Wechselwirkungen mit den Abbauwegen von Schmerzmitteln und antirheumatischen Medikamenten, 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. Zur Behandlung chronischer Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen wird THC derzeit nicht empfohlen.

Alkohol

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.

*Rauchen und
Alkohol schaden
der Gesundheit!*

Alkohol sollte also nur in sehr eingeschränktem Maße genossen werden – und Hochprozentiges ganz wegfallen! Am besten wäre es natürlich, auf Alkohol komplett zu verzichten.



Rauchen

Egal, ob man unter Rheuma leidet oder nicht, Rauchen schadet der Gesundheit. Untersuchungen des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin zeigen, dass Tabakkonsum viele gesundheitsschädigende Wirkungen hat. Ebenso belegen umfassende wissenschaftliche Untersuchungen, dass zahlreiche bekannte Krankheiten, selbst bösartige Neubildungen, bei Rauchern vermehrt auftreten.

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.

Schadstoffe aus dem Tabakrauch lösen Entzündungsreaktionen aus und verstärken damit bestehende chronische Entzündungen. Das Risiko steigt bereits nach wenigen Jahren, hält jedoch über 15 Jahre nach Beendigung des Rauchens an.

Untersuchungen des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin belegen zudem 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 dreijährigen 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. Außerdem benötigen Raucher mehr Medikamente, um den Krankheitsverlauf zu beherrschen. Bei Rauchern kommt es zu einer rascheren Zerstörung der Gelenke.

Rauchen und Spondylarthropathien

Schon seit Jahren ist bekannt, dass gerade junge Männer mit Spondylarthropathien eher Raucher sind als gesunde Männer gleichen Alters und dass auch hier das Rauchen den Krankheitsverlauf negativ beeinflusst.

Jetzt weiß man, dass Rauchen ein früheres Auftreten von Krankheitszeichen zur Folge hat und dass es zu einer rascheren Versteifung der Wirbelsäule kommt. Rauchende Patienten mit Spondylarthropathien leiden häufiger unter Müdigkeit, Schlafstörungen, Angst und Depressionen. Außerdem erkranken Raucher häufiger an Schuppenflechte (Psoriasis).

Systemischer Lupus Erythematoses (SLE)

Eine Literaturrecherche zeigte: Bei SLE-Patienten findet sich eine höhere Anzahl an Rauchern als an Nichtrauchern. 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 und die Wirksamkeit von Medikamenten reduziert). Gesunde Raucher haben im Vergleich zu gesunden Nichtrauchern ein erhöhtes Risiko, an einem SLE zu erkranken.

Caroline Siemer

Literatur:

Rydell, E., et al.: *Smoking, body mass index, disease activity, and the risk of rapid radiographic progression in patients with early rheumatoid arthritis. Arthritis Research & Therapy* 2018, 20

Sizheng, Zhao, et al.: *Associations between smoking and extra-axial manifestations and disease severity in axial spondyloarthritis: results from the BSR Biologics Register for Ankylosing Spondylitis (BSRBR-AS) Rheumatology, Volume 58, Issue 5, May 2019, S. 811–819*

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V.

Dorian, P., et al.: *Impact of tobacco smoking upon disease risk, activity and therapeutic response in systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis; Autoimmun Rev. 2019 Nov;18(11)*



Sport:

Sport treiben – weil ich Rheuma habe!

Regelmäßiger Sport oder körperliche Aktivität sind bei Kindern und Jugendlichen wichtig für eine normale körperliche und geistige Entwicklung. Neben der Förderung sozialer Kompetenzen und des psychischen Wohlbefindens beugt sportliche Betätigung langfristig den negativen Auswirkungen von Bewegungsmangel auf den Bewegungsapparat und dem Verlust von Leistungsfähigkeit vor. Gezielt trainierte Kraft verbessert die Gelenkführung und vermindert zusammen mit einer guten Koordination das Verletzungsrisiko, zum Beispiel bei Stürzen.

Aber Sport kann noch viel mehr, als einen fit zu halten. Sport hilft auch, die Entzündungsaktivität im Körper zu reduzieren, obwohl paradoxerweise zunächst Entzündungsreaktionen im Körper hervorgerufen werden. Da diese aber, anders als bei chronischen Entzündungsprozessen, plötzlich ansteigen, erkennt das Immunsystem dies als ein Signal, um der Entzündung entgegenzuwirken. Dabei werden sogenannte Myokine, das sind hormonähnliche Botenstoffe des Körpers, freigesetzt, die das Immunsystem aktivieren und die Entzündung stoppen. Gleichzeitig sind viele Myokine am Fettabbau des Körpers beteiligt. Da Fettzellen auch Auslöser von Entzündungsprozessen sein können, ist diese Wirkung als zusätzlich protektiv einzustufen. Regelmäßiger Sport kann so zur Reduktion der systemischen Entzündungswerte führen und sollte daher unbedingt auch bei einer rheumatischen Erkrankung weiterhin durchgeführt werden.

Daher gilt trotz der Rheumaerkrankung die nationale Sportempfehlung für Kinder und Jugendliche ab sechs Jahren. Darin wird geraten, sich mindestens 90 Minuten pro Tag körperlich so anzustrengen, dass man ins Schwitzen kommt, und sitzende Tätigkeiten, vor allem Bildschirmzeiten, zu minimieren.

Entscheidend ist allerdings die Reizhöhe, die durch den Sport ausgelöst wird. Zu niedrige Reize bringen wenig bis gar keine Verbesserung, zu hohe Reize können dagegen strukturschädigend wirken. Gerade bei Rheuma sollte der Sport deshalb den unterschiedlichen Phasen der Gelenkentzündungen und Gelenkfehlstellungen angepasst erfolgen. Teilweise ist dieser in aktiven Krankheitsphasen nur eingeschränkt möglich – oder muss vorübergehend komplett ausfallen.

Sportlich aktiv unter Berücksichtigung der aktuellen Entzündungsaktivität

Der typische Krankheitsverlauf lässt sich in unterschiedliche Phasen einteilen. Man spricht von einer akuten Phase, wenn aktive Gelenkentzündungen vorliegen. Die inaktive Phase beschreibt den Zeitraum, in dem die Entzündungsaktivität abgeklungen ist, aber noch Einschränkungen in der Gelenkfunktion vorliegen können. In der Remissionsphase sind die Entzündungen seit mindestens sechs 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

Aufgrund von Schwellung und Schmerzen stabilisiert sich ein betroffenes Gelenk bei Belastung meist in einer Schonhaltung. Dies ist eine Fehlhaltung, die das Gelenk selbst, aber auch Nachbargelenke beeinträchtigt. Zusätzliche äußere/sportliche Belastungen können die Schonhaltung und damit die Fehlbelastung verstärken und wiederum Schmerzen auslösen (siehe Baustein „Physikalische Therapien“ - Text: Physiotherapie). In dieser Erkrankungsphase ist die Physiotherapie mit schmerzlindernden und bewegungserweiternden Maßnahmen wichtig.

Motto: Viel bewegen, wenig belasten

Die 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 oder Schwimmen.

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

Erstreckt sich die hohe Entzündungsaktivität auf viele Gelenke, eventuell auch innere Organe, ist das Kind oder der Jugendliche insge-

samt vermindert belastbar. Beaufsichtigtes Bewegen im „wohltemperierten“ Wasser ist in dieser Situation sinnvoll. 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.

Inaktive Phase

In dieser Phase ist es wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen schnell wieder in den Sport zurückfinden, um entstandene funktionelle Defizite aufholen zu können.

Motto: Viel bewegen, dosiert belasten

Nach dem Abklingen der Arthritis kann die sportliche Betätigung behutsam begonnen und kontinuierlich 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. Für eine korrigierte Gelenkstellung im Bewegungsablauf wird unter anderem die **Schulung der Körperwahrnehmung** angestrebt. Dies kann zum Beispiel in der



medizinischen Trainingstherapie (MTT) durch Übungen mit niedrigen Widerständen, durch Therabänder oder Gerätetraining mit leichten Gewichten erfolgen. Ein persönliches Trainingsprogramm, zusammen mit dem Physiotherapeuten erarbeitet, unterstützt notwendige Muskelaktivität und erforderliches Dehnen.

Allgemeine Grundsätze in der inaktiven Phase

- Sportarten mit **langsamen Bewegungsabläufen** sind in diesem Stadium zu bevorzugen, da die Muskulatur mehr Zeit hat zu reagieren und die Bewegungen kontrolliert ablaufen können. Beispielsweise kann es gut sein, 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. Die Physiotherapie konzentriert sich auf achsengerechte, kontrollierte und harmonische Bewegungsabläufe. Noch vorhandene Bewegungseinschränkungen werden gezielt behandelt, zum Beispiel mit Hilfe der medizinischen Trainingstherapie.
- Wie nach jeder Krankheits- oder Verletzungsphase, in der die Belastungen gering waren, muss der Körper behutsam an den Sport herangeführt werden. Die Trainingsumfänge sollten zunächst eher niedrig dosiert sein. Bevor man diese steigert, wird zuerst die Trainingsfrequenz erhöht. **Motto: lieber öfter in der Woche ein wenig Sport als einmal viel.** Die Reaktionen der Gelenke beachtend, kann daraufhin allmählich der Umfang, das heißt die Dauer der einzelnen Aktivität, gesteigert werden.
- Während der sportlichen 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 in aller Regel mit einer differenzierten Schulsportbescheinigung teilgenommen werden. Der Sportlehrer sollte die in der Sportbescheinigung dargestellten Einschränkungen berücksichtigen und bei Unklarheiten mit dem behandelnden Arzt Kontakt aufnehmen dürfen – dabei auf den Datenschutz achten (siehe im Text Abb. Sportbescheinigung).

- Ein Training im Fitnessstudio muss unter fachkundiger Anleitung erfolgen und am besten mit dem behandelnden Physiotherapeuten abgesprochen sein.

Remissionsphase

Blieben die Gelenke über mehrere Monate ohne Entzündungszeichen, kann die sportliche Betätigung weiter auf ein normales Maß intensiviert werden. Die Sportteilnahme erfolgt grundsätzlich uneingeschränkt, aber auf den jeweiligen Trainingszustand und die Fähigkeiten angepasst.

Motto: Viel bewegen, altersentsprechend belasten

Darauf ist zu achten:

In dieser Phase soll durch kontinuierliche Belastungssteigerung ein fließender Übergang von der inaktiven Phase erfolgen.

Ein hohes Maß an Körperbewusstsein und Achtsamkeit sind wichtig, um zu lernen, was dem Körper guttut und was ihm eher schadet. Belastungssprünge hinsichtlich Umfang und Intensität sollten weiterhin eher gemieden werden. Dennoch soll **keine Angst beim Sporttreiben** entstehen, die die **Freude an der Bewegung limitieren** würde. Oberstes Gebot ist nämlich, dass der Sport Spaß macht. Nur so kann eine lang andauernde Bewegungsfreude entwickelt werden, die es ermöglicht, die protektiven Wirkungen des Sports zu entfalten.

Wahl der Sportart

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, was das Verletzungsrisiko verringert. 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;
 - Mannschaftssportarten mit häufigem Körperkontakt zum Gegner, wie beispielsweise beim Fußball oder Handball, bergen kaum beeinflussbare Verletzungsgefahren. Wenn es darum geht, die Mannschaft zu unterstützen und so ehrgeizig um den Ball gekämpft wird, steigt die Gefahr, sich zu überfordern. Gegen lockeres „Kicken“ ist in der Regel auch in der inaktiven Krankheitsphase nichts einzuwenden.
- **Hohe Impulskräfte**, wie zum Beispiel das Stoppen, Springen und Schlagen bei Tennis, Volleyball oder Golf, sollten bei aktiver Arthritis möglichst gering gehalten werden. Durch bestimmte Schläger, Besaitung, Griffe oder Spielen auf einem Sandplatz statt auf einem Hartplatz oder in der Halle lassen sich Belastungen verringern.



Schulsport

Die Teilnahme am Schulsport ist trotz Rheuma die meiste Zeit möglich und wünschenswert. Allerdings macht es der Krankheitsverlauf insbesondere während aktiver Krankheitsschübe notwendig, die Schulsportteilnahme differenziert zu gestalten. Betroffene Gelenke sollten hinsichtlich belastender Bewegungsformen eher geschont werden. Vollständige „Sportverbote“ sollten aber immer die Ausnahme bleiben – und falls doch nötig, dann so kurz wie möglich erteilt werden.

Für Patienten und Eltern ist es wichtig, durch den Arzt hinsichtlich der sportlichen Aktivität mit einer chronischen Erkrankung beraten zu werden. Hierfür wird im DZKJR auf den eigens entwickelten „Rheuma und Sportkompass“ zurückgegriffen (siehe Abbildung Sportbescheinigung). Dieser ermöglicht, eine datenbankgestützte, individuelle Schul-Sportbescheinigung zu erstellen. Sie verdeutlicht den Patienten und Eltern zum einen die zu fördernden bzw. die zu schonenden Bewegungen, zum anderen informiert sie den Sportlehrer über die Möglichkeiten und Grenzen der individuellen Teilnahme am Schulsport.

Damit die Teilhabe am Sportunterricht optimal funktioniert, sollte die Zusammenarbeit von Sportlehrer, Patient, Eltern und im Bedarfsfall auch dem Arzt gut abgestimmt sein, um auf Probleme oder Veränderungen der individuellen Voraussetzungen des Patienten reagieren zu können. Den meisten Lehrern gelingt es gut, die Kinder bzw. Jugendlichen trotz eventueller Einschränkungen in den Unterricht zu integrieren. Grundsätzlich sollte jeder Sportlehrer auf pädagogische und didaktische Modelle zur Inklusion des Patienten in den Schulsport zurückgreifen können. Auch hinsichtlich der Note sind in Deutschland alternative, das heißt nicht rein leistungsbezogene Notengebungen, mit leichten Unterschieden zwischen den Bundesländern, möglich und sollten genutzt werden. Statt der absoluten Leistung könnte beispielsweise der Leistungsfortschritt benotet werden. In die Note sollte auch die soziale Kompetenz, zum Beispiel Fairness oder Hilfsbereitschaft, einfließen. Ist eine „normale“ Teilnahme am Sportunterricht schwierig, helfen nachstehende Vorschläge, eine Lösung zu finden:



Ärztliche Bescheinigung für die Teilnahme am Schulsport

Für den/die Schüler/in **Mustermann, Max**

geb. am

06.07.2021

empfehle ich: **Differenzierte Teilnahme am Schulsport**

für die Zeit vom

05.01.2021

bis

02.02.2021

Einzelne körperliche Anforderungen sind erlaubt oder nur mit limitierter Intensität erlaubt:

Stütz- und Hangübungen	Erlaubt mit mittlerer Intensität	➡
Schlag- und Wurfportarten	Erlaubt mit mittlerer Intensität	➡
Ausdaueranforderungen (z.B. Dauerlauf)	Zu vermeiden	⬇
Sprint-, Sprung- und Stoßanforderung	Zu vermeiden	⬇
Schnelligkeitsanforderung (Stop & Go)	Zu vermeiden	⬇
Beweglichkeitsanforderung untere Extremität	Erlaubt mit niedriger Intensität	➡
Beweglichkeitsanforderung obere Extremität und Wirbelsäule	Erlaubt mit mittlerer Intensität	➡
Beweglichkeitstraining	Ohne Einschränkung	⬆
Schwimmen	Ohne Einschränkung	⬆
Ballsport obere Extremität (Techniktraining)	Erlaubt mit mittlerer Intensität	➡
Fußball (Techniktraining)	Erlaubt mit niedriger Intensität	➡
Kampfsportarten	Zu vermeiden	⬇
Kontakt- und Mannschaftssportspiele	Zu vermeiden	⬇

- Generelle Empfehlung: Schmerzen sind ein sofortiges Abbruchkriterium!
- Beim Schwimmunterricht ist ein Auskühlen dringend zu vermeiden!
- Eine alternative Notengebung ist gemäß Lehrplan zu empfehlen!

Rücksprache ist jederzeit möglich.

Deutsches Zentrum für
Kinder- und
Jugendrheumatologie
Telefon: +49 (0)8821 701-0

05.01.2021

Deutsches Zentrum für Kinder-
und Jugendrheumatologie

Arztstempel/Unterschrift

RSK-Version: 2.0

Entwickelt vom Deutschen Zentrum für Kinder- und
Jugendrheumatologie und TU München
SportKG@rheuma-kinderklinik.de

Finanziell unterstützt durch:



Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Gehfeldstr. 24
82467 Garmisch-Partenkirchen

Beispiel der datenbankgestützten Sportbescheinigung des DZKJR

In Bayern zählt der Sport zu den Vorrückungsfächern (Gymnasium), weshalb Sportnoten einen hohen Stellenwert besitzen. Dennoch ist eine **Teilnahme ohne Notengebung** möglich, die den Kindern/Jugendlichen hilft, nur das mitzumachen, was für sie durchführbar ist, und aufzuhören, bevor die Gelenke überlastet werden.

Für das **Schwimmen** in der Schule gelten die unter **Trainingsgrundsätze/Wassertemperatur** aufgeführten Punkte.

Im Falle eines vollständigen Sportverbots ist es sinnvoll, den Kindern/Jugendlichen zu gestatten, die freie Zeit zum Beispiel für Physiotherapie zu nutzen, um die hohe zeitliche Belastung chronisch kranker Kinder reduzieren zu helfen.

Wichtige Hinweise

Sport fördert und fordert den gesamten Organismus. Gesunde wie körperlich eingeschränkte Menschen sollten daher einige grundsätzliche Dinge beachten, die zu einer höheren Leistungsfähigkeit führen, gleichzeitig aber vor Verletzungen schützen und eine schnellere Erholung bewirken. Dies gilt in besonderem Maße 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, lang andauernde 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:** fünf 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 Trainings- teil endet mit lockeren Beweglichkeitsübungen. Im Freizeitbereich reichen fünf bis 15 Minuten mit absteigender Belastung und ent- spannenden Übungen. Wichtig ist, regelmäßig Pausen einzulegen, um Überlastungen und Verletzungsrisiken zu minimieren.
- **Sportgeräte:** Bei vielen Sportarten kommen Sportgeräte zum Ein- satz. Durch eine sinnvolle Anpassung der Geräte können Belastun- gen 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, ent- lastet dies Hand-, Ellbogen- und Schultergelenke sowie die Wirbel- säule. Die optimale Anpassung der Sattelhöhe ist immer notwen- dig. Hier ist 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 Wald- böden 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. Bergab- gehen dagegen ist deutlich belastender für Gelenke und Muskeln. Daher könnte bei einer Tour die Talfahrt mit einer Gondel einge- plant werden.
- Die **eigenen Grenzen** wahrzunehmen und darauf zu reagieren, ist ein Prozess, der einiges an Erfahrung und Eigenverantwortung er- fordert. Im Leistungssport liegt, wie der Name schon sagt, der Fokus auf Leistung. Das eigene Befinden steht oft hintan, 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 sind 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.
- **Wassertemperatur:** Beim Schwimmen 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 Grad Celsius notwendig.



Leben mit Kinderrheuma

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 ist 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 eingesetzt werden. Wenn sie sehr kostspielig sind, bieten Vereine in der Regel leihweise Ausrüstung an.

Therapeutisch begleitetes Training der Rumpfstabilität und Beinachse am Ruderergometer



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.

Umgang mit Schmerzen: 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. Ein normaler Muskelkater ist damit allerdings nicht gemeint, da dieser sehr schnell durch ungewohnte Belastungsformen entstehen kann und in der Regel nach wenigen Tagen ohne bleibende Schäden abheilt.

Matthias Hartmann

Literatur:

Hartmann, M., Kreuzpointner, F., Schrödl, S., Spamer, M., Georgi, M., Haas, J.-P. [Sport bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter]. Akt Rheumatol. 2012; 37: S. 154–160

Hartmann, M., Merker, J., Henner, N. [Inklusion chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in den Schulsport]. Arthritis und Rheuma 2018; 38(06): S. 408–415

Ostendorf, B., Schütt, H., Sewerin, P. [Rheumatoide Arthritis und Sport]. arthritis + rheuma 2018; 38(4): S. 239–245

Rütten, A., Pfeifer, K. [Nationale Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung]. 2016; Erlangen-Nürnberg

Sahm, D. [Rheumatische Erkrankungen und chronische Schmerzkrankungen]. In: Menrath, I., Joisten, C., Granacher, U., Kriemler, S. [Pädiatrische Sportmedizin – Kompendium für Kinder- und Jugendärzte, Hausärzte und Sportärzte], 2021



Urlaub

Der Urlaub dient zur Erholung und Entspannung für die ganze Familie. Das Urlaubsziel sollte die Erwartungen und Wünsche aller Familienmitglieder berücksichtigen. Kinder und Jugendliche wollen sich im Urlaub austoben, wollen etwas erleben. Viele Urlaubsvergnügen sind mit einem rheumakranken Kind oder Jugendlichen gut 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. Eingeplant werden sollten aber auch immer Erholungsphasen. 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 wohlfühlt, 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.

Was bietet sich als Urlaub an?

Egal, ob das Urlaubsziel am Meer oder in den Bergen liegt, bedacht werden muss unbedingt ein ausreichender Sonnenschutz. Oft „brennt“ die Sonne an einem Urlaubsort mehr, als man es gewöhnt ist. Insbesondere für Kollagenosen gilt, dass die Sonne ein Auslöser für Krankheitsschübe sein kann. Aber auch Medikamente wie zum Beispiel Schmerzmittel, Antibiotika oder Immunsuppressiva können die Haut des Kindes lichtempfindlicher machen.

Sonnenschutz – na klar!

UV-Schutztipps nicht nur für den Urlaub – auch für den Alltag:

- starke Sonnenbestrahlung soll gemieden werden;
- beste Zeit für Unternehmungen: die Morgen- und Nachmittagsstunden;
- mittags zwischen 11 und 16 Uhr drinnen oder im Schatten aufhalten;
- Kleidung ist der beste Schutz (inkl. Kopfbedeckung und Sonnenbrille);
- Sonnenschutzmittel alle zwei Stunden und nach dem Baden auftragen (Lichtschutzfaktor: mindestens 30).

Welche Besonderheiten gelten für rheumakranke Kinder und Jugendliche?

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 man berücksichtigen, dass ungünstige hygienische Bedingungen zu infektiösen Durchfällen führen können und damit auch zur Auslösung eines Rheumaschubs. 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 Text - Infektionen und Impfungen). Außerdem kann eine Malariaphylaxe eine zusätzliche medikamentöse Belastung insbesondere der Leber darstellen. Deshalb sind Fernreisen unbedingt mit dem betreuenden Kinderrheumatologen abzusprechen.

Reisen im Schub?

Ungünstig ist es, in den Urlaub zu fahren, wenn sich ein Rheumaschub eingestellt hat. Kinder und Jugendliche brauchen dann besonders viel Ruhe und die Sicherheit der gewohnten Umgebung. Außerdem fehlen 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 Ihrem Apotheker sollten Sie besprechen, ob bei Reisen ins Ausland Probleme beim Zoll auftreten könnten, zum Beispiel können Spritzen und Kanülen die Zollbehörde fälschlicherweise an einen Drogenmissbrauch denken lassen. Im Zweifelsfall wäre eine ärztliche Bescheinigung über die derzeit notwendige Therapie sicher hilfreich.

Medikamente auf Reisen?

Vor jeder Urlaubsreise sollte man mit dem betreuenden Kinderreumatologen absprechen, welche Medikamente man für den Notfall noch einpacken muss und was man tun kann, wenn das Kind Fieber, Durchfall oder eine andere Infektionskrankheit bekommt. Wird das Kind mit sogenannten biologischen Medikamenten (zum Beispiel Etanercept, Adalimumab) behandelt, so ist es unbedingt erforderlich, dass diese Medikamente bis zu ihrem Verbrauch vorschriftsmäßig gekühlt (normale Kühlschrankschranktemperatur), 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.

Caroline Siemer

Für Notfälle kann es hilfreich sein, sich die Telefonnummern behandelnder Kinderreumatologen oder der betreuenden Rheumakinderklinik/-abteilung zu notieren, damit man sich im Urlaub gegebenenfalls Rat holen kann. **Telefon des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie Garmisch-Partenkirchen „rund um die Uhr“: ++049-(0)8821-7010.**

Literatur:

www.krebshilfe.de/fileadmin/Downloads/PDFs/Praeventionsfaltblaetter_Frueherkennung



Familienplanung und Rheuma

Vererbung

Nein, bei Rheuma handelt es sich nicht um eine Erbkrankheit im engeren Sinne. Offenbar erbt man nur ein gewisses Risiko, daran zu erkranken.

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 als sogenannter Trigger haben (siehe auch Kapitel „Krankheitsbild“: Text - Wie entsteht Kinderrheuma?). Das heißt, eine Infektion kann die Verwirklichung eines genetischen Risikos bahnen.

Doch es gibt ein paar seltene Ausnahmen – zum Beispiel die periodischen Fiebersyndrome (siehe Kapitel „Krankheitsbild“: Text - Rezidivierendes Fieber) und auch einige seltene Kollagenosen und Vaskulitiden (siehe dort). Dies sind genetisch bedingte Erkrankungen des Immunsystems, die eine hohe Wiederholungswahrscheinlichkeit haben. Wenn eine solche Erkrankung diagnostiziert wird, so erfolgt eine genetische Beratung durch den Kinderrheumatologen oder einen klinischen Genetiker für Eltern und Patienten.

*Ist Rheuma erblich?
Werde ich, wenn
ich selber an
Rheuma erkrankt
bin, ein rheuma-
krankes Kind
bekommen?*

Fruchtbarkeit und Schwangerschaft

Kinderwunsch? Selbstverständlich können rheumakranke Patienten Kinder bekommen. Allerdings müssen bestimmte Dinge beachtet werden.

*Was ist mit
Medikamenten
vor bzw./
während der
Schwangerschaft?*

Einige in der Behandlung verwendete Medikamente (zum Beispiel Methotrexat) dürfen wegen möglicher Missbildungsgefahren für das ungeborene Kind nicht während einer Schwangerschaft eingenommen werden. **Rheumapatientinnen** im gebärfähigen Alter mit immunsuppressiver Behandlung sollten daher nicht ungeplant schwanger werden. Mit einer Schwangerschaft soll mindestens sechs Monate nach Absetzen dieser Medikamente gewartet werden. Verhütungsmaßnahmen müssen rechtzeitig – am günstigsten vor Therapiebeginn – mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Eine Schwangerschaft sollte gemeinsam mit dem Rheumatologen und dem Frauenarzt geplant werden, damit die Behandlung des Rheumas entsprechend angepasst werden kann.

Ebenso gilt für **männliche Patienten**, dass unter immunsuppressiver Behandlung die Zeugung eines Kindes unterbleiben sollte und erst erfolgen darf, wenn diese Medikamente mindestens sechs Monate abgesetzt sind.



Bei Männern und bei Frauen muss nach einer länger dauernden Therapie mit Cyclophosphamid mit bleibender Sterilität gerechnet werden. Das heißt, es können nach einer solchen Therapie keine Kinder mehr gezeugt werden. Natürlich könnten vor Therapiebeginn Eizellen oder Spermien eingefroren werden. Ein Ovarschutz sollte auch bei präpubertären Mädchen erfolgen.

Ob bzw. wann die Therapie mit biologischen Medikamenten beendet werden muss, sollte spätestens mit Bekanntwerden der Schwangerschaft mit dem behandelnden Rheumatologen besprochen werden.

Eine Besonderheit stellt das Medikament Leflunomid dar. Es verbleibt auch nach Absetzen bis zu zwei Jahre im Körper. In dieser Zeit sollte 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 und anderen Erkrankungen mit Nachweis von Ro-/SSA- und/oder La-/SSB-Antikörpern 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.

*Kollagenosen
und
Schwangerschaft?*

Kinderrheuma sollte im späteren Leben kein Ausschlusskriterium sein, selbst eine Familie zu gründen. Die Kinder ehemaliger Rheumatiker haben nur ein geringfügig erhöhtes Risiko, an Rheuma zu erkranken.

Idealerweise bespricht man bereits den Kinderwunsch mit dem behandelnden Rheumatologen.

Kinderwunsch

Caroline Siemer



Transition

Unter Transition versteht man den geplanten Übergang von Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen aus der Betreuung durch den Kinder- und Jugendarzt in die Betreuung durch einen Erwachsenenmediziner.

Kinder- und Jugendärzte sowie Kinderrheumatologen dürfen Patienten in der Regel bis zum 18. Lebensjahr behandeln, danach nur mit Genehmigung der Krankenkasse. Bis zu diesem Zeitpunkt sind nicht alle Patienten mit rheumatischen Erkrankungen wieder völlig gesund. Sie müssen zur weiteren Behandlung zu einem Erwachsenenrheumatologen und einem Hausarzt wechseln.

Wünschenswerter Ablauf der Transition

Etwa im Alter von 15 bis 16 Jahren sollte das Thema Transition vom Kinderrheumatologen angesprochen und Informationen über den Ablauf an Patienten und Eltern gegeben werden. Jetzt kann parallel zur Betreuung durch den Kinderrheumatologen ein Erwachsenenrheumatologe gesucht werden. Der Patient hat dadurch Zeit, Vertrauen zum neuen Behandler zu fassen, und gleichzeitig noch die Möglichkeit, weiter den gewohnten Arzt aufzusuchen. So kann ein fließender Übergang erfolgen, und die ärztlichen Kollegen können sich austauschen. Ab dem Alter von 18 Jahren erfolgt dann die erwachsenenmedizinische Betreuung.

Noch während der Betreuung des Patienten durch den Kinderrheumatologen, sollte Kontakt zum Erwachsenenrheumatologen aufgenommen werden.

Herausforderungen für den Patienten im Rahmen der Transition

Für eine erfolgreiche Transition muss der Patient selbst Verantwortung für sich und seine Erkrankung übernehmen. Er sollte wissen, wie seine Erkrankung heißt und welche Medikamente er einnimmt. Beim Arztbesuch soll er aktuelle Probleme selbst schildern können.

Hilfreich für die Dokumentation der oft langen Vorgeschichte und der verschiedenen eingenommenen Medikamente ist der sogenannte „Transitions-Pass“, herausgegeben vom Arbeitskreis Transition

Der Patient muss im Rahmen der Transition lernen, Verantwortung für sich und seine Erkrankung zu übernehmen.



der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie. Dieser kann gemeinsam mit dem Kinderrheumatologen ausgefüllt werden.

Herausforderungen für die Eltern im Rahmen der Transition

Bis zum Zeitpunkt der Transition haben oft die Eltern einen Großteil der Verantwortung getragen. Sie sollten nun ihren Kindern immer mehr Verantwortung übergeben, sie im Rahmen der Arztbesuche für sich selbst sprechen lassen und ihr eigenes Wissen weitergeben. Die Eltern sind weiterhin als Ansprechpartner für ihre Kinder sowie die betreuenden Ärzte wichtig.

Probleme der Transition

Lange Wartezeiten auf einen Termin, kurze Behandlungszeiten und das Gefühl, nicht ernst genug genommen zu werden, wirken oft verstörend auf Patienten. Auch die Therapieformen und Behandlungsabläufe unterscheiden sich von der bisher gewohnten Betreuung. Diagnosen aus der Kinderrheumatologie werden manchmal geändert, auch damit der Rheumatologe bestimmte Medikamente verschreiben darf.

Patienten fühlen sich oft nicht ausreichend auf den Übergang zum Erwachsenenmediziner vorbereitet. Es ist auch Aufgabe des Kinderreumatologen, den Patienten über die veränderte Situation in der Erwachsenenmedizin aufzuklären.

Aufgrund der Unzufriedenheit mit dem Übergang ist ein nicht geringer Anteil der jungen Erwachsenen mit rheumatischen Erkrankungen leider nicht in regelmäßiger ärztlicher Behandlung.

Wo gibt es weitere Informationen zur Transition?

Seit Januar 2016 ist die interaktive Austausch- und Hilfeseite www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de online. Dieses Angebot richtet sich an 16- bis 20-jährige junge Rheumatiker, und es gibt Tipps und Informationen zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung sowie zur Bewältigung von Alltagsproblemen.

Auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie finden sich Informationen für Jugendliche zum Arztwechsel sowie eine Auflistung der Übergangssprechstunden und Rheumatologen für junge Rheumatiker (www.gkjr.de/fur-patienten-und-eltern/fur-jugendliche).

Auch die Homepage der Deutschen Rheumaliga bietet Informationen für junge Rheumatiker in Bezug auf Transition (geton.rheumaliga.de) einschließlich einer Checkliste für den Übergang zum Erwachsenenrheumatologen.

www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de
www.gkjr.de/fur-patienten-und-eltern/fur-jugendliche/
www.geton.rheuma-liga.de

*Wichtige
Informationen
zur Transition*

Stefanie Dollinger, Stefanie Hajek

Literatur:

Minden, K., Niewerth M. [Transition – ein erfolgreiches Konzept in der Behandlung der JIA]. *Aktuelle Rheumatologie* 2015, 40(04), S. 268–274



Akuter und chronischer Schmerz

„Aua – das tut mir weh!“ – Akute Schmerzen sind ein wichtiges Alarmsignal, da sie zum Beispiel auf potenziell gefährliche Verletzungen, Gewebeschädigungen, Schädigungen am Bewegungsapparat oder sonstige Erkrankungen hinweisen. Wichtig sind hier die Beseitigung der Ursache und die Schonung des betroffenen Körperteils. Meist reagieren wir reflexartig und ziehen beispielsweise unsere Hand sofort von der heißen Herdplatte weg. Ein verletzter Arm wird ruhiggehalten, das gebrochene Bein eingegipst oder eine Schnittwunde genäht. Schmerzstillende Medikamente, sogenannte **Analgetika**, können helfen. Ist die Ursache beseitigt, lassen in der Regel auch die Schmerzen nach einer Weile nach.

Akute Schmerzen sind ein wichtiges Alarm- und Warnsignal

Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn die Schmerzen über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten (bei Erwachsenen sechs Monate) bestehen. Dabei müssen wir zwei Arten von chronischen Schmerzen unterscheiden. Zum einen Schmerzen, die als Folge einer anhaltenden organischen Ursache entstehen. So kann eine Gelenkentzündung (Arthritis) zwar erfolgreich behandelt sein, aber Schäden an Knorpel und Knochen hinterlassen haben, die bei Alltagsbewegungen zu Schmerzen führen. Es gibt aber auch anhaltende Schmerzen, die nicht oder nicht mehr allein durch eine körperliche Ursache an dem Ort, wo es weh tut, erklärt werden können. Es findet sich am schmerzhaften Körperteil keine Entzündung oder Verletzung, die Ärzte wissen häufig nicht weiter. Der Schmerz hat sich verselbstständigt, und Therapieformen, wie Schmerzmittel, die beim akuten Schmerz hilfreich sind, wirken oft nicht mehr.

Chronische Schmerzen bestehen über einen längeren Zeitraum

„Ich versteh das nicht. Meine Schmerzen hören gar nicht auf“ – Chronische Schmerzen lösen häufig einen erheblichen Leidensdruck bei den Betroffenen und im Umfeld aus und beeinflussen die Lebensführung und -qualität. Oft sind die Ärzte ratlos. Es werden viele Untersuchungen gemacht, die jedoch keine Ursache für den Schmerz erkennen lassen. Schmerzmittel helfen oft nicht, und bei vielen Patienten werden die Schmerzen immer schlimmer und breiten sich im Körper aus. Dies kann unter anderem zu einem Gefühl der Hilflosigkeit, zu Einschränkungen im Alltag und zu sozialem Rückzug führen. Schmerzerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen verstärken vor allem die psychische Belastung, da sich die

	Akute Schmerzen	Chronische Schmerzen	
		Chronisch anhaltende somatische Schmerzen	Schmerzerkrankung
Dauer	Kurz andauernd	Lang andauernd bzw. wiederkehrend.	Lang andauernd bzw. wiederkehrend.
Ursache	Akut eingetretene Schädigung	Anhaltende Schädigung oder Fehlbelastung von Gewebe; z. T. bereits inadäquate Stärke und Dauer.	Vielfältige Faktoren. Schädigung nicht (mehr ausreichend) vorhanden. Schmerzstärke inadäquat zur Situation in den schmerzhaften Körperregionen.
Funktion	Warnfunktion	Kann Warnfunktion haben (z. B. chronische mechanische Überlastung bei Arthrose), diese Funktion geht zunehmend in ihrer Relevanz verloren.	Keine somatisch begründete Warnfunktion.
Therapie	Zumeist durch Schonung und gezielte, z.B. medikamentöse oder physikalische Maßnahmen therapierbar.	Im zeitlichen Verlauf reichen einzelne analgetische Maßnahmen nicht mehr aus bzw. es müssen alternative Behandlungsansätze implementiert werden (z. B. Behandlung von Fehlstellungen).	Klassische Analgetika wirkungslos; benötigt multimodales, interdisziplinäres Vorgehen verschiedener Fachrichtungen (z. B. Ärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialpädagogen, spezialisiertes Pflegepersonal, Erzieher).

Wichtigste Unterscheidungsmerkmale zwischen akuten und chronischen Schmerzen
(aus: Hoefel et al. 2021)

negativen Auswirkungen von reduziertem Schulbesuch, verminderten Freizeitaktivitäten, Schlafproblemen und eingeschränkten Unternehmungen mit Freunden und Familie zunehmend auf das emotionale Wohlbefinden auswirken.

Nach dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) des Robert Koch-Instituts im Zeitraum von 2003 bis 2006 hatten 71 Prozent der Kinder und Jugendlichen zwischen drei und 17 Jahren innerhalb der letzten drei Monate Schmerzen, 47 Prozent wiederkehrend, 55 Prozent an mehr als zwei Lokalisationen und 27 Prozent wiederkehrende Schmerzen an multiplen Lokalisationen. Kopf- und Bauchschmerzen, Rückenschmerzen und muskuloskelettale Schmerzen werden am häufigsten genannt, wobei Mädchen häufiger betroffen sind als Jungen (etwa 80 Prozent zu 20 Prozent). 5,1 Prozent erleben zusätzlich zu diesen Kriterien eine hohe Alltagsbeeinträchtigung durch die Schmerzen. Die zweite KiGGS-Erhebungswelle (2014–2017) zeigte eine Zunahme wiederholt auftretender Kopf-, Bauch- und Rückenschmerzen von 4 bis 10 Prozentpunkten.

Die Begriffe chronischer Schmerz, Schmerzerkrankung, Schmerzsyndrom und juvenile(s) Fibromyalgie(syndrom) werden häufig synonym verwendet und bedeuten Ähnliches. Mit Einführung der neuen Klassifikation ICD-11 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) soll zukünftig einheitlich der Begriff „Chronische Schmerzen“ verwendet werden.

Lea Höfel

Wie entsteht chronischer Schmerz?

Schmerzen, die über einen längeren Zeitraum bestehen, können sich verselbstständigen

Alles, was wir länger tun, hinterlässt Spuren im Gehirn. Trainiert man beispielsweise regelmäßig Klavierspielen, automatisieren sich die Prozesse. Es fällt zunehmend leichter, ohne Überlegung die Noten vom Papier auf die Bewegungen der Finger auf den Tasten zu übertragen. Mit der Zeit haben sich die Regionen im Gehirn, die für das Klavierspielen zuständig sind, verändert. Das Spielen geht schneller, ohne groß nachzudenken, und die Finger bewegen sich wie von alleine. Bestehen Schmerzen über einen längeren Zeitraum, können sie sich verselbstständigen, da die Mechanismen, die für den Empfang, die Weiterleitung und Verarbeitung von Schmerzsignalen zuständig sind, dies immer besser und schneller „können“. Der Schmerz ist dann nicht mehr das Symptom einer Erkrankung, sondern selbst zu einer Erkrankung geworden. Bei chronischen Schmerzen ist also häufig nicht an der Stelle etwas verletzt oder entzündet, an der es weh tut (zum Beispiel im Knie), sondern das Schmerzverarbeitungssystem arbeitet fehlerhaft. Strategien wie Schonen oder Medikamente helfen meist nicht.

In den letzten Jahren haben viele Erkenntnisse aus der Forschung, aber auch aus der Behandlung von Schmerzpatienten zu einem neuen Verständnis von Schmerz geführt. Das führte zur Entwicklung des bio-psycho-sozialen Schmerzmodells. Es hilft uns, die Entstehung und das Anhalten von Schmerzen besser zu verstehen. Vor allem beim chronischen Schmerz hat das zu einem grundlegenden Wandel in der Einschätzung geführt.

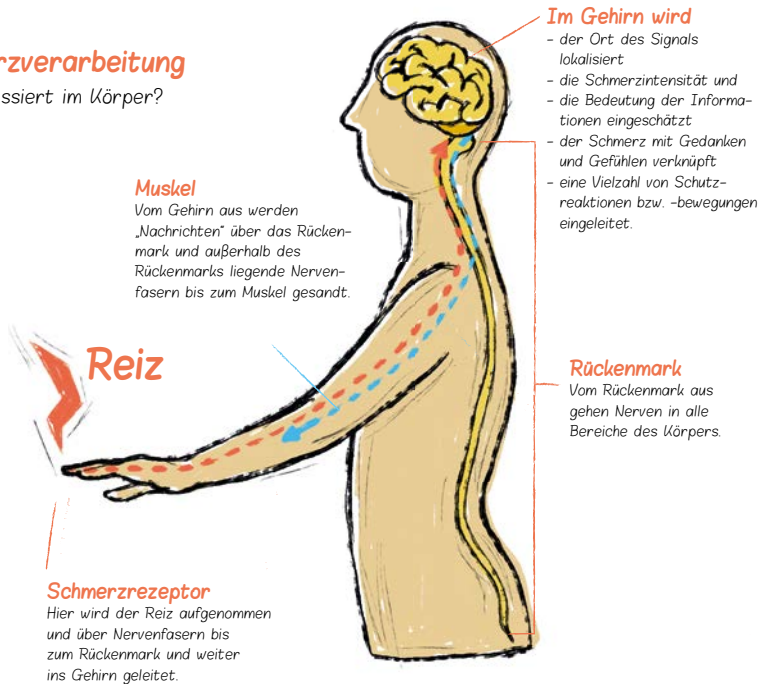
Bio-psycho-soziale Faktoren

Die meisten Menschen gehen von rein **körperlichen** Vorgängen der Schmerzverarbeitung aus, bei denen eine Verletzung oder Entzündung Schmerzen auslöst. Ein Schmerzsignal, zum Beispiel beim Barfußtritt auf einen Legestein, wird über Nerven in Richtung Gehirn geleitet. Auf dem Weg wird das Signal noch einmal auf einen anderen Nerv umgeschaltet und durch das Gehirn auf seine Wichtigkeit

hin untersucht. Ist das Signal wichtig, dringt es in unser Bewusstsein. Erst wenn im Gehirn die schmerzverarbeitenden Regionen aktiv sind, empfinden wir den Schmerz.

Schmerzverarbeitung

Was passiert im Körper?



Körperliche Vorgänge der Schmerzverarbeitung (aus: Know How-Broschüre, Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen, 2018) In Anlehnung an Quelle:

http://www.patientenleitlinien.de/Kopfschmerzen_Migraene/kopfschmerzen_migraene.html

Je länger die Schmerzen andauern, desto mehr spielen **psychologische** Faktoren wie Gefühle, Bewertungen und Gedanken sowie Reaktionen eine Rolle. Während ein kurzer Schmerzreiz vielleicht wenig Beachtung erhält oder von dem Gedanken „Das wird schon wieder“ begleitet wird, sind die Emotionen neutral. Dauert der Schmerz jedoch an oder kann man die körperliche Ursache immer weniger zuordnen, verändert sich auch die ursprünglich neutrale Sichtweise. **Soziale** Faktoren wie Ausgrenzungserlebnisse, schmerzbezogenes Elternverhalten, Geschlechterrolle und gesellschaftliche Einstellungen beeinflussen ebenfalls die Wahrnehmung und Beurteilung der Schmerzen.

Lea Höfel

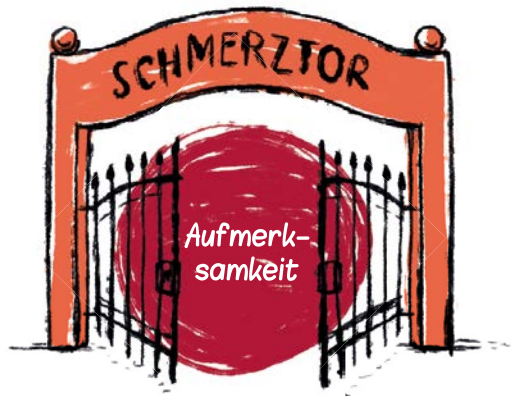
Akuter Schmerzreiz/Schmerzerfahrung

Jeder Mensch sammelt in seinem Leben akute Schmerzerfahrungen. Diese können körperlich (Verletzungen, Erkrankungen etc.) oder seelisch (Konflikte, belastende Erlebnisse, Stress in der Schule etc.) sein. Akute Schmerzen sind ein wichtiges Warnsignal für den Organismus. Würde man keine Schmerzen empfinden, könnte man nicht feststellen, ob man erkrankt ist, eine Verletzung vorliegt oder eine Überlastung stattgefunden hat. Schmerzen zu empfinden, ist somit (über-)lebenswichtig.

Aufmerksamkeit/Schmerztor

Da Schmerz diese wichtige Warn- und Schutzfunktion hat, bekommt er üblicherweise viel Aufmerksamkeit und wird vorrangig wahrgenommen. Auf dem Weg zum Gehirn durchwandert das Schmerzsignal auf Rückenmarksebene ein sogenanntes „Schmerztor“, durch das verschiedene Reize (wie dumpfer Schmerz, Berührung, stechender Schmerz) zeitgleich hindurchwollen. Am Schmerztor werden alle Reize gefiltert und nach Wichtigkeit sortiert. Ist man beispielsweise abgelenkt und richtet seine Aufmerksamkeit auf etwas anderes, gelingt es, die Schmerzsignale nicht durch das Tor passieren zu lassen. Die Schmerzen werden weniger bis gar nicht wahrgenommen, da sie nicht in das Bewusstsein gelangen. Jeder kennt es, einmal einen blauen Fleck gehabt zu haben, ohne zu wissen, wo der herkam. Wahrscheinlich war man so abgelenkt, zum Beispiel beim Fußballspielen, dass man den Moment des Zusammenpralls mit dem Gegner gar nicht recht bemerkt hatte. Das Fußballspiel war wichtiger, so dass der Schmerz ausgeblendet wurde. Das bedeutet: Wenig Aufmerksamkeit mindert die Wahrnehmung von Schmerzen, körperbezogene Aufmerksamkeit erhöht die Wahrnehmung.

Wird Schmerzen große Aufmerksamkeit zuteil, erhöht dies die Wahrscheinlichkeit, dass sie ins Bewusstsein gelangen und dadurch wahrgenommen werden.



Bewertung und negative Gedanken

Je nach Erfahrung (zum Beispiel Umgang der Eltern mit Schmerzen, eigene Schmerzvorerfahrungen, generell große Ängstlichkeit) und wahrgenommener Stärke wird ein Schmerzsignal als bedrohlich oder weniger bedrohlich eingeschätzt. Abhängig davon, wie das Signal bewertet wird, reagiert der Mensch mit bestimmten Gedanken. Bei Schmerzen sind die Gedanken meist negativ.

Gefühle

Mit jedem Gedanken geht ein Gefühl einher. Bei Schmerzen reagiert man eher mit negativen Gedanken, die zu negativen Gefühlen führen (Hilflosigkeit, Wut, Angst etc.). Selbst wenn es einem aus anderen Gründen nicht gutgeht, man eventuell traurig oder wütend ist, kann das Auswirkungen auf die Schmerzwahrnehmung haben. Ist insgesamt alles trist und traurig, kommen einem Schmerzen stärker vor, als wenn man frohgemut und optimistisch ist.



Gedanken und Gefühle beeinflussen sich gegenseitig.

Körperliche Reaktionen

Jedes Gefühl, jede Stimmung und jeder Schmerz gehen mit bestimmten körperlichen Vorgängen einher. Es ist normal, dass negative Stimmungen/Gefühle immer eine Stressreaktion im Körper auslösen (**Stresshormone**, muskuläre und innere Anspannung, vegetative Reaktionen wie Schwitzen, Zittern, Herzklopfen). Über einen längeren Zeitraum kann Stress zu Veränderungen im Körper führen.

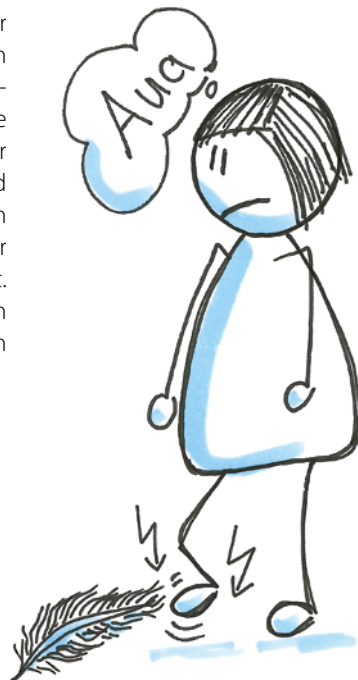
Womöglich verschlimmern sich dann in Folge der hohen muskulären Daueranspannung wiederum die Schmerzen. Stress und Schmerz verstärken sich somit gegenseitig. Zusätzlich können sich Schlafstörungen, Konzentrationsprobleme und Ähnliches entwickeln.

Verhalten

Bei Schmerzen verhält man sich anders als sonst. Eine häufige Reaktion auf Schmerz ist es, die schmerzhafteste Stelle nicht zu belasten und sich zu schonen, damit beispielsweise eine Verletzung verheilen kann. Weiterhin zieht man sich oft zurück, wenn es einem nicht gutgeht. Manche versuchen aber auch, die Schmerzen zu ignorieren und den Alltag so weiterzuleben, als ob nichts wäre. Ausgeprägtes Schonverhalten sowie exzessives Durchhalten können Schmerzen langfristig manifestieren.

Sensibilisierung

Grundsätzlich kann man sagen, je mehr Schmerzerfahrungen man über einen längeren Zeitraum macht, desto wahrscheinlicher ist es, dass das eigene Schmerzverarbeitungssystem sensibler wird. Gleiche Reize werden aufgrund von Gewöhnungs- und Lerneffekten schneller verarbeitet und intensiver empfunden, die Schmerzschwelle sinkt. Alltagsbelastungen, die früher kein Problem darstellten, lösen dann Schmerzen aus.



Grafik „Sensibilisierung“
aus den Garmischer Symptomkarten
zur Erklärung von CRPS

Chronifizierung/Schmerzgedächtnis

Jeder Mensch verfügt über ein Schmerzgedächtnis, in dem alle Schmerzerfahrungen gespeichert werden. Es schützt uns davor, gefährliche oder schmerzhafte Aktionen zu wiederholen, und hilft, aus unseren Erfahrungen zu lernen. Bei intensiven, häufigen oder länger anhaltenden Schmerzerfahrungen kommt es zu Veränderungen im Gehirn, da viele Schmerzerinnerungen Spuren hinterlassen, die die Empfindlichkeit erhöhen. Das Gedächtnis hat sich die Schmerzen „gemerkt“ bzw. abgespeichert. Es kann in Folge leider dazu kommen, dass das Schmerzgedächtnis Schmerzen signalisiert, obwohl der Auslöser nicht (mehr) vorhanden ist. Schmerzen können in diesem Fall auch ohne körperliche Auslöser bestehen bleiben, man spricht von einer Chronifizierung.



Schmerzerfahrungen prägen sich im Gedächtnis ein und können sich im Fall einer Schmerzerkrankung verselbstständigen.

Lena Storf

Erkrankungsbilder

Chronische Schmerzen können an unterschiedlichen Stellen entstehen. Je nach Schmerzort, **Schmerzqualität** (zum Beispiel dumpf, stechend, drückend) und Begleiterscheinungen (zum Beispiel Wärme, Kälte, Schwellung) unterscheidet man zwischen verschiedenen Formen der Schmerzerkrankung und Behandlungsmöglichkeiten.

Chronische muskuloskelettale Schmerzen

Unter chronischen muskuloskelettalen Schmerzen versteht man Schmerzen am Bewegungsapparat (Muskeln, Gelenke, Sehnen, Bänder). Diese Schmerzen können körperliche Ursachen, wie zum Beispiel Fehlstellungen oder Gelenkabnutzung, haben. Chronische Schmerzen ohne körperliche Ursache verursachen aber ebenfalls oft muskuloskelettale Schmerzen. Die Schmerzen können dabei in ihrer **Lokalisation, Intensität, Qualität** und Häufigkeit wechseln. Die Kinder und Jugendlichen sind durch die Beschwerden im Alltag stark beeinträchtigt. Oft wird aufgrund der starken Schmerzen auf Hilfsmittel zurückgegriffen (Gehstützen, Bandagen, Orthesen), welche aber meist nicht die gewünschte Erleichterung verschaffen.

Schmerzen am Bewegungsapparat beeinträchtigen oft sehr stark den Alltag der Kinder und Jugendlichen

Verschiedene körperliche Störungen/Prozesse können Ausgangspunkt für die Entwicklung der chronischen Gelenk- und Muskelschmerzen sein (vorangegangene Infektion mit Glieder- und Gelenkschmerzen, Unfall, Verletzungen, sportliche Überlastung, **Skoliose** der Wirbelsäule usw.). Typisch für die Schmerzen ist, dass die betroffenen Körperregionen keine Auffälligkeiten bei den ärztlichen Untersuchungen zeigen oder geringe Befunde das Ausmaß der Schmerzen nicht erklären. Als Begleiterscheinungen können jedoch auch sichtbare und spürbare Beschwerden auftreten, wie zum Beispiel Weichteilschwellungen, Verfärbungen der Haut über den Gelenken, Morgensteifigkeit, vermehrtes Schwitzen/Frieren, Müdigkeit, Schlafstörungen usw. Hier denken die jugendlichen Patienten und ihre Eltern häufig, dass man aufgrund der Auffälligkeiten eine körperliche Ursache finden müsse. Aufgabe der Therapeuten ist es hier zu erläutern, dass die Begleiterscheinungen auch auftreten können, ohne dass ein körperlicher Schaden vorhanden ist.

Anja Schramm

Komplex-regionales Schmerzsyndrom (CRPS)

Im „Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen“ gibt es eigene Therapieprogramme für das **komplexe regionale Schmerzsyndrom (CRPS)**, eine regionale Schmerzstörung, auch Morbus Sudeck oder Algo-/Reflexdystrophie genannt. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen. Das CRPS kann nach einer (oft nur sehr kleinen) Verletzung auftreten und betrifft meistens Fuß und Unterschenkelregion bzw. Hand und Unterarm. Häufig darf die jeweilige Extremität schmerzbedingt nicht angefasst werden (**Allodynie**) und wird im Alltag nicht eingesetzt. Neben Symptomen wie Schwellung, Veränderung des Schwitzens, des Haar- und Nagelwachstums, der Hautfarbe und Hauttemperatur (wärmer oder kälter) können Auffälligkeiten in der Wahrnehmung der betroffenen Gliedmaße entstehen. Hand oder Fuß werden unterschiedlich groß wahrgenommen, die Position im Raum ist nicht mehr bewusst, und Bewegungen können nicht mehr gezielt gesteuert werden. Das psychische Leiden kann so weit gehen, dass der Wunsch nach einer Amputation besteht.

Man unterscheidet zwei Arten des CRPS. Beim Typ I liegt keine Nervenschädigung vor. Beim Typ II entwickelt sich das CRPS nach einer Nervenschädigung (**Trauma**/Verletzung, nach einer Operation).

Das Krankheitsbild existiert auch bei Erwachsenen, unterscheidet sich bei Kindern und Jugendlichen aber in Verlauf, Therapie und Prognose (Letztere ist bei Kindern und Jugendlichen besser).

Budapest-Kriterien Revidierte operationale Diagnosekriterien

3 anamnestische Kriterien, 2 klinische Befunde aus den unten genannten Bereichen

1. Anhaltender Schmerz, der unverhältnismäßig zu dem auslösenden Ereignis steht

2. Mindestens ein Symptom aus mindestens 3 der 4 Kategorien muss anamnestisch vorliegen oder vorgelegen haben:

- sensorisch (Hyperalgesie/Allodynie)
- vasomotorisch (Temperaturasymmetrien, Veränderung/Asymmetrien der Hautfarbe)
- Sudomotorisch/Ödem (Ödem, Veränderung/Asymmetrien des lokalen Schwitzens)
- motorisch/trophisch (motorische Dysfunktionen [Schwäche, Tremor, Dystonie], Abnahme des Bewegungsmaßes oder trophische Veränderungen [Haare, Nägel, Haut])

3. Mindestens ein klinisches Zeichen aus mindestens 2 der 4 Kategorien muss zum Zeitpunkt der Untersuchung vorliegen:

- sensorisch (Hyperalgesie/Allodynie)
- vasomotorisch (Temperaturasymmetrien, Veränderung/Asymmetrien der Hautfarbe)
- Sudomotorisch/Ödem (Ödem, Veränderung/Asymmetrien des lokalen Schwitzens)
- motorisch/trophisch (motorische Dysfunktionen [Schwäche, Tremor, Dystonie], Abnahme des Bewegungsmaßes oder trophische Veränderungen [Haare, Nägel, Haut])

4. Es darf keine andere Erkrankung vorliegen, welche die Symptome und klinischen Zeichen besser erklären würde.

Kriterien für ein komplexes regionales Schmerzsyndrom
(aus: Draheim, Jäger, Haas, 2016)

Nicole Draheim

Chronischer Kopfschmerz

Kopfschmerzen nehmen an Häufigkeit zu

In den letzten 30 Jahren hat die Häufigkeit von Kopfschmerzen bei Kindern deutlich zugenommen. Die Ursachen sind vielfältig, wie beispielsweise weniger Bewegung, weniger Zeit zum freien Spielen, geringere Tagesstrukturierung und vermehrter Medienkonsum. Es gibt zahlreiche Kopfschmerzformen, wobei man bei Kindern vor allem die **Migräne** mit oder ohne Aura und Kopfschmerzen vom Spannungstyp sowie Mischformen (Migräne und Kopfschmerzen vom Spannungstyp) unterscheidet. Bei jungen Kindern kann die Unterscheidung der Kopfschmerzform schwierig sein.

Im Rahmen der Kopfschmerzbehandlung mit Schmerzmedikamenten kann sich zudem im Verlauf ein Kopfschmerz durch Medikamentenübergebrauch entwickeln.



Grafik „Kopfschmerz“ aus den Garmischer Symptomkarten zur Erklärung des chronischen Erschöpfungssyndroms (CFS)

Kopfschmerzen vom Spannungstyp

Am häufigsten treten im Kindes- und Jugendalter Kopfschmerzen vom Spannungstyp auf. Die Kopfschmerzen sind von leichter bis mittlerer Intensität und oft beidseitig im Bereich der Stirn und Schläfen lokalisiert. Häufige Auslöser sind Stress, Anspannung und mangelnde körperliche Bewegung. Einfache körperliche Belastungen verstärken die Kopfschmerzen in der Regel nicht, und die betroffenen Kinder und Jugendlichen können ihre Aktivitäten (eingeschränkt) fortführen.

Migräne mit oder ohne Aura

Unter Migräne versteht man Kopfschmerzen, die plötzlich auftreten und so stark sind, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihre üblichen Aktivitäten beenden müssen oder nur sehr eingeschränkt fortführen können. Typische Begleitsymptome sind Übelkeit und/oder Erbrechen, Überempfindlichkeit für Licht und/oder Lärm, Überempfindlichkeit für verschiedene Gerüche, Schwindel und Bauchschmerzen. Häufig geben die betroffenen Kinder und Jugendlichen an, dass Treppensteigen, Rennen, Kopfbewegungen oder Berühren der Haare die Kopfschmerzen verstärkt. Sie ziehen sich in einen abgedunkelten Raum zurück und versuchen zu schlafen. Die Migräne-Kopfschmerzen können eine Stunde bis zu drei Tage anhalten.

Bei etwa 25 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit Migräne tritt eine **Aura-Symptomatik** auf. Darunter versteht man beispielsweise Sehstörungen (Lichtblitze, Zackenlinien, Flimmerskotome), einseitige Missempfindungen (Kribbeln, Taubheit), Sprachstörungen, Lähmungen und Wahrnehmungsstörungen (die Kinder und Jugendlichen nehmen sich oder die Umwelt sehr klein oder sehr groß, ganz lang und dünn oder ganz dick wahr). Diese Beschwerden klingen nach etwa 30 bis 60 Minuten ohne Folgen ab, anschließend setzen die starken Kopfschmerzen ein.

Was versteht man unter einer Aura?

Kopfschmerzen durch Medikamentenübergebrauch

Dieser Kopfschmerz entsteht, wenn Kinder und Jugendliche zu oft Schmerz- und/oder Migräne-Medikamente einnehmen. Die Kopfschmerzen sind täglich vorhanden, ähneln den Symptomen des Spannungskopfschmerzes und werden meist als dumpf-drückend beschrieben. Das Risiko, einen Medikamentenübergebrauchskopfschmerz zu entwickeln, steigt mit der Häufigkeit und Dauer der Medikamenteneinnahme. Als Einnahmegrenzen werden aktuell bis zu zehn Tage pro Monat für Migräne-Medikamente (**Triptane**) und Mischpräparate (Schmerzmedikament plus Codein) und bis zu 15 Tage für typische Schmerzmedikamente (**Ibuprofen, Paracetamol, Metamizol, Naproxen**) angegeben. Oft kommt es zunächst bei einer Medikamentenpause zu einer Verstärkung der Kopfschmerzen.

Kopfschmerzmedikamente können bei zu häufiger Einnahme auch Kopfschmerzen auslösen

Jutta von der Beek

Chronischer Bauchschmerz

Kinder klagen häufig über Bauchschmerzen. Dabei können die Bauchschmerzen im Rahmen einer eigenständigen Schmerzerkrankung auftreten, aber auch als Begleitbeschwerden bei generalisierten Schmerzerkrankungen vorkommen. Schränken die Bauchschmerzen den Alltag immer mehr ein (Fehlzeiten in der Schule/Ausbildung, Aufgabe von Hobbys und Freizeitaktivitäten, sozialer Rückzug), sollte eine ausführliche Organabklärung beim Kinderarzt erfolgen, um Erkrankungen wie die chronisch-entzündliche Darmerkrankung oder Zöliakie auszuschließen (siehe Kapitel „Mischformen mehrerer Autoimmunerkrankungen“). Wird keine körperliche Erkrankung als Ursache gefunden, spricht man von „funktionellen Bauchschmerzen“.



Grafik „Bauchschmerz“ aus den Garmischer Symptomkarten zur Erklärung des chronischen Erschöpfungssyndroms (CFS)

Die sensible Darmfunktion wird von vielen Faktoren beeinflusst

Der Darm mit seinem eigenen Nervensystem ist ein sehr sensibles Organ. Viele Faktoren beeinflussen die Darmfunktion, wie zum Beispiel Stress, Angst, Stimmung, Ernährung. Dadurch können die Motilität (die aktive Bewegungsfähigkeit), Verdauungsfunktion und Durchblutung des Darms verändert werden, was zu Schmerzen führt. Durch eine zusätzliche Sensibilisierung des Schmerzsystems kann es im Verlauf zu einer Senkung der Schmerzschwelle auf Dehnungsreize des Darms kommen, was die Bauchschmerzen verstärkt. Häufig bewirken die Schmerzen eine erhöhte Anspannung der Bauchmuskulatur, was wiederum eine Zunahme der Bauchschmerzen bewirkt. Die Folge sind zahlreiche Arztbesuche mit Untersuchungen und Behandlungen. Zudem entwickeln sich oft Beeinträchtigungen im Alltag bei den betroffenen Kindern und Jugend-

lichen. So schonen sich die Kinder, bewegen sich weniger, geben ihre Freizeitaktivitäten auf und fehlen in der Schule. Mit Hilfe der Klassifikationskriterien (ROM-Kriterien) können die Ärzte die verschiedenen Unterformen der chronischen Bauchschmerzen (funktionelle **Dyspepsie**, **Reizdarmsyndrom**, **abdominale Migräne**, funktionelle Bauchschmerzen) unterscheiden.

Behandlung chronischer Schmerzen

In der Behandlung chronischer Schmerzen im Kindes- und Jugendalter muss bezüglich Ursachen und Therapie der Schmerzen auf alle Facetten des bio-psycho-sozialen Krankheitsmodells eingegangen werden. Die Behandlung sollte in den Händen von Ärzten und Therapeuten liegen, die in der Diagnostik und Therapie dieser Altersgruppe geschult sind. Eine stationäre interdisziplinär-multimodale Therapie ist bei stark ausgeprägten Schmerzen und langer Dauer der ambulanten vorzuziehen.

Medikamentöse Behandlung

Viele Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen berichten, dass Schmerzmittel nur wenig helfen. Für eine längerfristige Einnahme sind zahlreiche Schmerzmedikamente nicht gut geeignet, weil sie schädigende Nebenwirkungen, zum Beispiel auf den Magen-Darm-Trakt oder die Nieren- und Leberfunktion, haben können. Bei zu häufiger Einnahme können die Schmerzmedikamente sogar Kopf- und Bauchschmerzen auslösen. Einige Medikamente lassen in ihrer Wirkung schnell nach oder können zu psychischer Abhängigkeit führen. Deshalb sollten Schmerzmittel immer nur so lange und in so hoher Dosierung eingenommen werden wie unbedingt notwendig. Wie bereits oben beschrieben, wirken Schmerzmedikamente bei chronischen Schmerzen oft nicht ausreichend, können aber manchmal dabei helfen, die Kinder und Jugendlichen überhaupt erst in die Lage zu versetzen, Aktivitäten wiederaufzunehmen oder an einer interdisziplinär-multimodalen Schmerztherapie teilzunehmen.

Medikamente helfen bei chronischen Schmerzen oft nicht

Hinsichtlich der Wirkweise und Stärke unterscheidet man verschiedene Schmerzmittel. Dabei unterteilt die Weltgesundheitsorganisation diese Medikamente in drei Stufen. Zur ersten Stufe gehören vor allem entzündungshemmende Medikamente (Ibuprofen, Naproxen, **Diclofenac**) sowie Paracetamol und Metamizol. In der zweiten Stufe sind die schwach wirksamen Opioide (**Tramadol, Tilidin/Naloxon**) und in der dritten Stufe die stark wirksamen Opioide (**Morphin, Oxycodon, Fentanyl**) angesiedelt.

Kommen zu den chronischen Schmerzen psychische Begleiterkrankungen (Depression, Ängste, massive Schlafprobleme) hinzu, werden in seltenen Fällen auch Antidepressiva (zum Beispiel **Amitriptylin, Duloxetin**) eingesetzt. Bei Schmerzen, die durch eine Störung des Nervensystems (zum Beispiel durch Nervenverletzungen) entstanden sind (sogenannte **neuropathische Schmerzen**), können auch Antiepileptika (zum Beispiel **Gabapentin, Pregabalin**) gegeben werden.

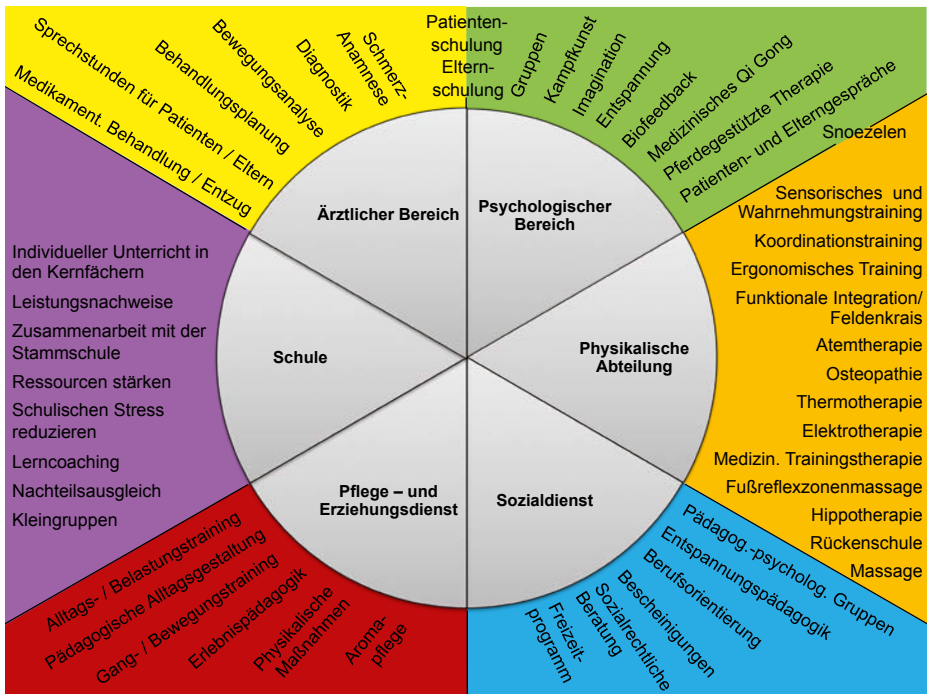
Im Kindes- und Jugendalter haben die Schmerzmedikamente bei chronischen Schmerzen nur einen geringen Stellenwert, da sie oft keine ausreichende Wirkung haben oder starke Nebenwirkungen verursachen. Diese Nebenwirkungen (wie Konzentrationsprobleme in der Schule, Schwindel, Bauchschmerzen, Übelkeit usw.) beeinträchtigen die Patienten im Alltag zusätzlich, weshalb wir sehr zurückhaltend mit einer medikamentösen Therapie sind.

Anja Schramm

Interdisziplinär-multimodale Schmerztherapie (Garmischer Schmerztherapiekonzept)

Für Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen gibt es in Deutschland nur einzelne Zentren, die ein stationäres Behandlungskonzept anbieten. Die größte schmerztherapeutische Einrichtung zur Behandlung von chronischen Schmerzerkrankungen ist das „Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen“. Die Klinik hat hierzu ein multiprofessionelles Team, bestehend aus spezialisierten Ärzten, psychologischem Dienst, Pflege- und Erziehungspersonal, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialpädagogen, anderen therapeutisch Tätigen und Lehrkräften.

Für die Behandlung chronischer Schmerzen bedarf es eines multi-professionellen Teams




Interdisziplinäre Zusammenarbeit in der stationären Schmerztherapie am „Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen“. Dargestellt werden Möglichkeiten der Therapie – für jeden Patienten werden daraus individuell die für ihn zielführenden und hilfreichen Therapiemodule festgelegt.

Voraussetzung für eine erfolgreiche **interdisziplinär-multimodale** Behandlung ist, dass die jungen Patienten und ihre Familien Verständnis für das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell entwickeln, Einflussfaktoren wie Stress oder Ängste in Erwägung ziehen und akzeptieren lernen. Jede Therapie erfordert die Erarbeitung eines individuell angepassten Therapieprogramms. Mit den jugendlichen Patienten wird erarbeitet, dass passive Maßnahmen wie Medikamente, Gehstützen oder tagelanges Ausruhen keine ausreichend erfolgreichen Strategien im Umgang mit Schmerzen sind, sondern dass individuelle aktivierende und Eigeninitiative-Maßnahmen mittel- bis langfristig einen positiven Einfluss auf die Schmerzsymptomatik haben. Wiederholten Fragen nach weiteren körperlichen oder bildgebenden Untersuchungen und invasiven Therapien wird mit geduldi- gen Erklärungen begegnet.

Die Eltern erfahren, wie sie ihr Kind in Zukunft bestmöglich begleiten können (zum Beispiel mehr Aktivierung, weniger Beachtung von Schmerzáußerungen), etwaige Schuldgefühle werden thematisiert und relativiert. Da die Veränderung lang anhaltender Schmerzen und der dazugehörenden körperlichen, psychischen und sozialen Folgeerscheinungen ein längerer Prozess ist, werden die Eltern darin bestärkt, immer wieder ihr eigenes Verhalten im Umgang mit der Schmerzsymptomatik zu evaluieren und ihre Kinder im selbstwirksamen Umgang mit den Schmerzen zu unterstützen. Ziel der Schmerztherapie ist nicht nur eine Minderung der Schmerzstärke, sondern auch eine Verbesserung im Umgang mit den Schmerzen, eine Reduktion von Alltagseinschränkungen und eine bessere Bewältigung des Alltags.

Am Ende des Aufenthalts wird mit den Kindern und Jugendlichen ein individueller Therapie- und Aktivitätenplan erstellt, damit sie zu Hause das Erlernte fortführen können.



Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen
Sozialpädiatrisches Zentrum
Lehrkrankenhaus der LMU München

Was macht mir Spaß? Wobei geht es mir gut?

Gut-Geh-Plan für zu Hause

Welche Gedanken stärken mich?

Hilfreiche Gedanken

Wohlfühl-Imagination _____

„Ich bin stark“ _____

Zitate _____

Lieblingslied in Gedanken singen _____

Entspannung

Autogenes Training _____

Atemübung _____

Aromaöl _____

Bodyscan _____

Qigong _____

Gute Gefühle

Freunde treffen _____

Volleyball spielen _____

Schwimmen _____

Lesen _____

Welches Verhalten und welche Übungen tun mir gut?

Verhaltensmöglichkeiten & Übungen

<u>Wärmeanwendung</u> _____	<u>Kräftigungsübung</u> _____
<u>Retterspitz</u> _____	<u>Abendritual</u> _____
<u>Igelballmassage</u> _____	<u>Sitzkissen</u> _____
<u>Dehnübung</u> _____	_____
<u>Stifthaltung</u> _____	_____
<u>Bauchmassage</u> _____	_____

Ablenkung

Wortspiele _____

Ablenk-ABC _____

Basteln _____

Zeichnen _____

Knobelspiele _____

Sudoku _____

Exemplarischer Therapie- und Aktivitätenplan für zu Hause – jeder Patient erarbeitet während des stationären Aufenthaltes gemeinsam mit den Therapeuten ein individuelles Heimübungsprogramm.

Interdisziplinäre und multimodale Therapie kann vielen chronischen Schmerzpatienten helfen. Ein stationärer Aufenthalt in einer für Kinder und Jugendliche spezialisierten schmerztherapeutischen Einrichtung kann hier den entscheidenden Impuls geben.

Ein nachhaltiger Effekt entsteht jedoch nur, wenn die Patienten die erlernten Techniken auch später in ihrem Alltag einsetzen. Deshalb ist eine Weiterführung der Therapie zu Hause sehr wichtig.

Lea Höfel

Wichtig ist eine ausführliche Besprechung und Bewertung der erhobenen Befunde

Baustein: Ärztlicher Dienst

Im ausführlichen Aufnahmegespräch mit dem Patienten und den Eltern werden Beginn und Verlauf der Schmerzen und die bisher durchgeführten Untersuchungen und Therapien erörtert. Neben der aktuellen Schmerzsituation (Stärke, Lokalisation, Dauer, Häufigkeit) inklusive ihrer Begleitsymptomatik steht die Erhebung der **Familienanamnese** sowie der psychosozialen Anamnese im Vordergrund. Eine sorgfältige Diagnostik zum Ausschluss organischer Erkrankungen (mit Hilfe der Sichtung aller bisher erhobenen Befunde, einer ausführlichen körperlichen und neurologischen Untersuchung, gegebenenfalls auch **Sonografie** Gelenke/Abdomen, Labordiagnostik) ist eine wichtige Voraussetzung für den Einstieg in die Therapie. Allerdings erhalten Patienten mit Schmerzerkrankungen oft zu viel und zum Teil auch nicht sinnvolle Diagnostik, welche die Schmerzen sogar verstärken können. Da viele Patienten ein rein somatisch (körperlich) orientiertes Krankheitsmodell haben und im Vorfeld oft schon die Erfahrung machen mussten, dass ihre Schmerzen als „eingebildet“ oder „psychisch“ abgetan wurden, ist das ausführliche Gespräch mit einem Arzt besonders zu Beginn zum Beziehungs- und Vertrauensaufbau sehr wichtig. Hier erfolgt auch eine Schulung der Patienten im Rahmen des bio-psycho-sozialen Modells. Im Verlauf der Therapie liegt der ärztliche therapeutische Fokus im multidisziplinären Team auf der Behandlungsplanung, der inhaltlichen Zusammenführung aller behandelnden Bereiche und den Gesprächen mit Patienten und Eltern. Zudem sind die Ärzte für die Anpassung der medikamentösen Therapie zuständig. Medikamente sind bei chronischen Schmerzen nur in Ausnahmefällen sinnvoll, weshalb eine schrittweise Reduktion der oftmals nicht hilfreichen bzw. schädigenden medikamentösen Therapien, wie zum Beispiel ein kontrollierter Opioidentzug, häufig am Anfang einer interdisziplinär-multimodalen Therapie stehen.

Medikamente sind bei chronischen Schmerzen nur in Ausnahmefällen hilfreich

Anja Schramm

Baustein: Psychologischer Dienst

Da psychologische Faktoren eine auslösende und aufrechterhaltende Rolle bei chronischen Schmerzen spielen, sind psychologische Gespräche und Angebote ein grundlegender Bestandteil in der Therapieplanung. Themen in den Einzel- und Gruppengesprächen sind Aufklärung über das Krankheitsbild, psychische Belastungsfaktoren und die Umsetzung der erarbeiteten Schmerzbewältigungsstrate-

gien im Alltag. Ziele sind hierbei vor allem ein verbesserter Umgang mit den Schmerzen und eine Steigerung der Lebensqualität. Die Reduktion der Schmerzstärke wird eher als Folge der interdisziplinär-multimodalen Therapie (zum Beispiel durch gesteigerte Aktivierung und **Mobilisation**) beobachtet und stellt nicht das primäre und unmittelbare Ziel psychologischer Einheiten dar.



In den psychologischen Gesprächen können Belastungen und schmerzrechterhaltende Faktoren thematisiert und Ressourcen gefördert werden.

Die therapeutischen Ansätze orientieren sich an den Faktoren, welche die chronischen Schmerzen individuell auslösen und aufrechterhalten. Die erarbeiteten Strategien vermitteln den Patienten das Gefühl, selbstwirksam tätig werden zu können. Strategien, welche eine aktive Alltagsgestaltung beinhalten und die Erkenntnis, sich nach Möglichkeit nicht auf den Schmerz zu fokussieren, stehen im Vordergrund. Gut angenommen wird häufig das Lenken des Aufmerksamkeitsfokus, da Schmerzen bei geringerer Beachtung und verstärkter Ablenkung weniger wahrgenommen werden. Die jungen Patienten erwerben hierfür sinnvolle Ablenkungsstrategien, die sie auch im Alltag jederzeit anwenden können. Sie lernen, ihre bisherigen negativen Gedanken zu erkennen, neu zu strukturieren und umzuformulieren. Angst-Vermeidungs-Verhalten wird dadurch reduziert. Hilf-

reich ist es hier, den Unterschied zwischen Wahrnehmung und Bewertung der Schmerzen zu verdeutlichen. Bezogen auf das Verhalten erkennen die Patienten, was ihnen guttut und was sie nicht länger zu tun brauchen. Die Wirkweise von Aktivierung und Entspannung können sie ebenfalls unter Anleitung gut für sich selbst definieren. Die Patienten lernen verschiedene Entspannungs- und Achtsamkeitsmöglichkeiten kennen und koppeln diese im Optimalfall noch mit einer hilfreichen imaginativen Suggestion (zum Beispiel Schmerz verkleinern, Glücksgefühl ausdehnen).

Tiergestützte Angebote, kampfkunstgestützte Einheiten mit einer Integration körperlicher und mentaler Elemente, Tanztherapie und Methoden aus der achtsamkeitsbasierten Schmerztherapie erweitern das Spektrum der therapeutischen Interventionsmöglichkeiten. Um das Familiensystem einzubeziehen, werden zudem Elterngespräche und Elternschulungen angeboten.

Lea Höfel

Baustein: Pflege- und Erziehungsdienst

Der Pflege- und Erziehungsdienst steht 24 Stunden am Tag mit den Patienten in Kontakt und hilft den Kindern und Jugendlichen dabei, einen altersgerechten Alltag (wieder)zuerlangen. Das ist besonders wichtig, um in ein emanzipiertes und nicht vom Schmerz bestimmtes

Leben zurückzufinden.

Der Alltag auf Station bietet viele Möglichkeiten zur Beziehungsarbeit mit Patienten. Verloren gegangene Alltagstätigkeiten, wie Körperpflege, Aufstehen etc., werden Schritt für



Mit der Igelballanwendung können der Schmerz, die Durchblutung und der Stoffwechsel des schmerzhaften Bereiches positiv beeinflusst werden.

Schritt gemeinsam erarbeitet. Dadurch entsteht das Vertrauen, sich auf das interdisziplinär-multimodale Schmerztherapieprogramm einzulassen.

Das speziell geschulte Personal gestaltet den Stationsalltag mit pädagogischen Elementen und kann so Alltagsbeobachtungen machen bzw. Alltagssituationen mit dem Patienten erproben.

Zur Vorbereitung auf den Alltag zu Hause werden die jungen Patienten dazu angehalten, über den Tag verteilt therapeutische Strategien eigenverantwortlich zu planen und durchzuführen, so dass je nach Bedarf beispielsweise Gangtraining, Aromaanwendungen und mechanische (zum Beispiel Igelballmassage, Eincremen) bzw. thermische (Wärme-/Kälteanwendungen) Desensibilisierung zur hilfreichen und unterstützenden Normalität werden. Erlebnispädagogische Angebote wie Ausflüge, gemeinsames Kochen oder Schwimmen stärken das Gemeinschaftsgefühl und geben den Jugendlichen ihre Selbstständigkeit und Selbstwirksamkeit wieder, die sie aufgrund der Schmerzen häufig verloren haben.

Bianca Roth



Mit einer spielerischen Herangehensweise haben die jugendlichen Patienten Freude an der Therapie und trauen sich oft mehr zu.

Baustein: Physikalische Therapie

Die Therapeuten der Ergo- und Physiotherapie sowie der physikalischen Abteilung arbeiten für die individuelle Behandlung der Patienten mit chronischen Schmerzen eng zusammen.

In den einzelnen Bereichen erheben sie eine spezifische Anamnese, aus der sich neben der Untersuchung die jeweiligen Behandlungsziele ergeben. Diese werden unter den Therapeuten abgesprochen und nochmals in interdisziplinären Besprechungen mit den Zielen von Ärzten und Psychologen abgestimmt.

In der Anamnese ist vor allem wichtig, wie die Patienten im Alltag zurechtkommen. Für den häuslichen Bereich erfasst die Ergotherapie Tätigkeiten von Haarekämmen über Flaschenöffnen bis hin zum Schreiben, Sitzen und Treppensteigen. Neben den Alltagsaktivitäten benötigt es Informationen zu den verschiedenen Freizeitbeschäftigungen und darüber, ob diese aktuell durchgeführt werden. Hier sind vor allem sportliche Aktivitäten und das Spielen von Musikinstrumenten als Therapieziele relevant.

Einen guten Überblick für Behandlungsansätze gibt das bildliche Darstellen von Ressourcen und Strategien, also was/wer unterstützend gegen die Schmerzen hilft und umgekehrt Unwohlsein und Schmerz verstärkt.

Da viele Patienten schon Erfahrung mit verschiedenen nicht medikamentösen Therapien haben, ist wichtig zu wissen, was gemacht wurde und wie hilfreich es war. So können schon bekannte Vorgehensweisen aufgegriffen oder neue Wege gesucht werden.

Die Untersuchung aller Gelenke, der Wirbelsäule, der Muskulatur (unter anderem das Messen der Handkraft) und die Beurteilung der Gelenkachsen bildet eine weitere Grundlage für die Therapien.

Aus Anamnese und Untersuchung ergibt sich ein Gesamtbild, das für jeden Bereich – zusammen mit den Wünschen des Patienten – zu einem Therapieziel mit entsprechendem Schwerpunkt führt. Dieser kann bei jedem Patienten anders gelagert sein. Es geht oftmals nicht unmittelbar um die Bereiche der schmerzhaften Stellen. Häufig steht die Ermöglichung von Alltagstätigkeiten im Mittelpunkt.

Mathias Georgi

Physiotherapie

Häufiges Ziel der Patienten in der Physiotherapie ist, wieder mehr oder überhaupt wieder Sport zu treiben. Auch den regelmäßigen Schulbesuch mit Schulweg, Treppenaufgängen, langem Sitzen und dem Schreiben vieler Seiten wollen sie wieder meistern.

Die Medizinische Trainingstherapie (MTT) bietet die Möglichkeit, langsam beginnend und individuell angepasst, sich sportlich zu betätigen. Training an Geräten ist unter Jugendlichen weit verbreitet und wird daher von unseren Patienten gerne durchgeführt. Durch kontinuierliches Üben gewinnen die Patienten in der Physiotherapie erneut Vertrauen in ihren Körper. Zudem verbessern sie ihre Kraft und Ausdauer, beides Voraussetzungen, wieder aktiv in den Sport einzusteigen.

*Das Vertrauen
in den eigenen
Körper wird
gestärkt*



Schmerztherapiepatienten profitieren von der Medizinischen Trainingstherapie.

Durch abwechslungsreiche Angebote empfinden die Kinder und Jugendlichen wieder Spaß an der Bewegung.

Fallen Gelenk- oder Wirbelsäulenfehlhaltungen auf, können diese die Schmerzsituation beeinflussen, sind aber in der Regel nicht die Ursache der Schmerzen. Um diesen Einfluss zu minimieren, wird mit klassisch physiotherapeutischen Maßnahmen auf die Fehlhaltungen eingegangen, jedoch immer mit dem Fokus auf Körperwahrnehmung und das aktive Umsetzen in Alltagssituationen, wie zum Beispiel Treppensteigen oder das Sitzen am Schreibtisch.

Ein häufig vorkommender Befund ist die hohe Muskelspannung in verschiedenen Körperbereichen. Hier wird über allgemein entspan-



nende Möglichkeiten wie zum Beispiel Atemtherapie oder direkt im betroffenen Gebiet mit entspannenden Bewegungen, der heißen Rolle oder der progressiven Muskelrelaxation gearbeitet. Die schmerzhaften Regionen sollen nicht geschont werden, sondern über gezielte Bewegungen entspannt und wieder in Bewegungsabläufe integriert werden. Neben der Physiotherapie kann die funktionale Integration nach Feldenkrais hier unterstützend wirken.

In Einzelfällen und bei entsprechender Indikation werden übergeordnete Therapien eingesetzt, wie **Osteopathie**, Fußreflexzonen-therapie oder **Kraniosakraltherapie**. Auch aktive Übungen aus **Yoga, Pilates** und **Qigong** wirken umfassend auf den Organismus.

Sportliche und spielerische Aktivitäten wie Therapeutisches Klettern, Therapiebad, Ballsport, Nordic Walking, Jonglieren und Ähnliches fördern neben Koordination und Konzentration auch Beweglichkeit und Ausdauer. Vor allem aber können wir durch eine gezielte Auswahl an Aktivitäten wieder Freude an der Bewegung vermitteln.

Spiel und Sport, individuell dosiert, können zudem gut von den Schmerzen ablenken, insbesondere wenn man gemeinsam mit anderen aktiv ist.

Marianne Spamer

Ergotherapie

Die Kernaufgabe der Ergotherapie stellt das Erreichen der größtmöglichen Selbstständigkeit in Alltag, Schule/Beruf und Freizeit dar. Der Schwerpunkt der ergotherapeutischen Intervention wird gemeinsam mit den Jugendlichen über eine bildliche Darstellung von Defiziten/Problemen, stabilisierenden Faktoren und den Ressourcen festgelegt. Vor allem die **Ressourcen** zu erweitern und zu stärken, ist für die Ergotherapie ein wichtiger Bestandteil. Hierzu werden verschiedene Maßnahmen ergriffen.

Ablenkstrategien:

Es gibt verschiedene Möglichkeiten im Bereich Ablenkung. Eine grobe Aufteilung ist die kognitive, kreative und aktive Ablenkung. Bei der kognitiven Ablenkung geht es darum, die Konzentration auf eine andere Sache zu lenken. So kann sich zum Beispiel bei Sudokus oder einem Kreuzworträtsel das Gehirn auf etwas anderes fokussieren,

und das aktuelle Befinden rückt in den Hintergrund. Bei der kreativen Ablenkung liegt der Schwerpunkt auf dem Handeln. Hierbei werden oft verschiedene Handwerkstechniken angeboten. Etwas Neues ausprobieren und/oder sich kreativ entfalten, steht hierbei im Mittelpunkt. Bei der aktiven Ablenkung geht es darum, seinen Körper aktiv zu bewegen und sich über die Kombination mit spielerischen Übungen abzulenken. Dies kann beispielsweise ein Gleichgewichtsparcours oder Softkegeln sein. Die Ablenkstrategien können auch im Gruppensetting erfolgen und ausprobiert werden.

Alltagstraining:

Es können alle Alltagstätigkeiten der Jugendlichen in der Ergotherapie Schwerpunkt sein, denn jeder bringt individuelle Schwierigkeiten mit. Die meisten Jugendlichen sind Schüler, daher macht oft das Sitzen in der Schule oder das Schreiben Probleme. Beim Schreiben kann durch eine andere Stifthaltung oftmals im stressigen Schulalltag Entlastung geschaffen werden. Es ist hierbei wichtig, sich Zeit zu nehmen, viel zu üben und die Betätigung dynamisch zu gestalten. Das Sitzen kann in der Schule, aber ebenso beim Ausüben der Hobbys Schwierigkeiten bereiten. Aufgrund der vielfältigen Freizeitgestaltung der Jugendlichen können zum Beispiel sowohl beim Spielen eines Musikinstruments als auch beim Zeichnen diverse Probleme auftreten. Gemeinsam werden diese Tätigkeiten näher betrachtet und Lösungsmöglichkeiten gesucht. Hierbei ist es wichtig, die Grundlagen zu vermitteln. Jugendliche können „eingeschlichene“ Handlungen nur verändern, wenn sie verstehen, warum. Deshalb werden Beratungsgespräche bezüglich Gelenkschutz geführt oder Alltagshilfsmittel ausprobiert. Jugendliche, die schon in der Ausbildung oder auf dem Arbeitsmarkt sind, können in der Ergotherapie auch in diesem Bereich Unterstützung bekommen. Somit kann es beispielsweise sein, dass gemeinsam die Haltung beim langen Stehen in der Bäckerei eruiert und nach Lösungen gesucht wird.

Sensomotorisches Training:

Im sensomotorischen Training wird vor allem die Wahrnehmung geschult. Die Körperwahrnehmung kann aufgrund von lang anhaltenden Schmerzen eingeschränkt sein. Sich dann wieder „frei“ zu bewegen – ohne Schmerzen und ohne Angst vor Schmerzen –, sollte hierbei im Mittelpunkt stehen. Es ist besonders wichtig, Ressourcen und Stärken der Jugendlichen mit einzubeziehen. Die Steigerung der Ausdauer und die Freude an der Bewegung sollen im Vorder-



Sensomotorisches Training in der Fühlkiste

grund stehen. Beim sensomotorischen Training kommen daher meist Materialien wie beispielsweise Raps, Knete oder Fingerfarben zum Einsatz.

Theresa Krötz

Massage, Elektrotherapie, Wärmebehandlung

Aus dem zu Beginn erstellten Befund werden individuelle Maßnahmen und Ziele für jeden einzelnen Patienten erarbeitet.

Je nach Tagesform der Patienten können Wünsche und Schwerpunkte variieren, daher werden diese mit den Patienten vor jeder Behandlung besprochen. Bereits durchgeführte Therapien und deren Wirkung werden gemeinsam reflektiert, gegebenenfalls angepasst – oder mögliche Alternativen ausprobiert.

Die Schwerpunkte der physikalischen Abteilung liegen vor allem darin, den erhöhten **Muskeltonus**, der mit Schmerzen einhergehen kann, durch verschiedene Massageformen, Elektrotherapie und Wärmebehandlung in Form von Rotlicht zu behandeln.

Entspannende, wohltuende Maßnahmen können dazu führen, die Muskelspannung zu senken und somit die Wahrnehmung des Schmerzes zu beeinflussen. Die Kombination verschiedener Techniken und Maßnahmen kann sehr hilfreich sein. Neben der durch den

Therapeuten durchgeführten Elektrotherapie besteht die Möglichkeit der Eigenbehandlung in Form von TENS-Therapie. Die Wirkungsweise der TENS-Therapie wird in diesem Buch ausführlich im Kapitel „Physikalische Maßnahmen“ beschrieben. Wenn der Patient im Rahmen seiner Einzelbehandlungen die durchgeführte Elektrotherapie als hilfreich empfindet, kann ihm in Absprache mit dem behandelnden Arzt ein Gerät zur Erprobung für den Alltag auf Station zur Verfügung gestellt werden. Die entsprechenden Hinweise zu Einstellungen und Elektrodenlage werden mit dem behandelnden Therapeuten besprochen und notiert. Wirkung und Häufigkeit der durchgeführten Eigenanwendung notiert der Patient in seinem „Gut-Geh-Plan“, so dass diese anschließend zusammen mit dem Therapeuten und/oder Arzt reflektiert werden können.

Ist die TENS-Therapie erfolgreich, besteht die Möglichkeit einer Weiterempfehlung zur Heimtherapie durch den Arzt. Der behandelnde Therapeut erstellt einen Bericht bezüglich der Durchführung und der individuellen Einstellungen. Diese Maßnahmen werden zusammen mit dem Patienten vor der Entlassung nochmals evaluiert und in Absprache mit dem Arzt in den Massagebericht für die Weiterbehandlung für zu Hause integriert.

Hans-Jörg Händel

Baustein: Sozialdienst

Im Klinik-Therapiekonzept übernimmt der Klinik-Sozialdienst die Information der Patienten und Angehörigen über die wichtigsten sozialrechtlichen Themen und Regelungen. Da die sozialrechtlichen Fragestellungen bei chronischen Schmerz- und Rheuma-Erkrankungen sehr ähnlich sind, sei hier auf das Sozialdienst-Kapitel in dem Buchteil „Das Garmischer Modell als Beispiel für ein interdisziplinäres Therapiekonzept“ verwiesen. Aufgeführt sind hier Artikel zu folgenden Themen: Krankenkasse, Studium, Schritte und Wege in den Beruf, Grad der Behinderung (GdB) und Pflegegeld.

Es muss ausdrücklich erwähnt werden, dass die Antragstellung eines Grades der Behinderung (GdB) sowie auf Pflegegeld nur in wenigen Fällen einer Schmerzerkrankung indiziert ist. Denn die Festschreibung eines GdB oder eines Pflegegrades könnte eine mögliche

„kognitive Blockade“ bewirken und damit dem gewünschten Therapieerfolg entgegenstehen. Vor einer Antragstellung sollte hier das beratende Gespräch mit dem behandelnden Arzt, dem betreuenden Psychologen oder dem zuständigen Mitarbeiter des Sozialdienstes gesucht werden.

Martin Rummel-Siebert

Baustein: Private Schule für Kranke

Da der Schulbesuch bei vielen chronisch schmerzerkrankten Kindern eingeschränkt ist oder sogar vollständig ausfällt, ist der Besuch der Klinikschule von großer Bedeutung. Die Kinder lernen schrittweise, die Schule wieder als Bestandteil ihres Alltags anzusehen. Indem sie in kleinen Lerngruppen behutsam und individuell auf die Rückkehr an ihre Stammschule vorbereitet werden, soll es ihnen ermöglicht werden, neues Selbstvertrauen zu fassen. Schmerztherapeutische Strategien wie Therapieknete, Sitzkissen oder Igelball werden vor Ort ausprobiert, so dass diese Möglichkeiten auch in der Schule am Heimatort genutzt werden können. Darüber hinaus werden bei Bedarf in Lerncoaching-Einheiten effiziente Lerntechniken vermittelt oder in Schulprojekten individuelle Strategien zur Reduktion von Schulfehlzeiten erarbeitet. Die Klinikschule steht dabei im Austausch mit der Stammschule und den Stammlehrkräften des Kindes, erhält Informationen über die aktuellen Unterrichtsinhalte und berät bezüglich eines eventuellen Nachteilsausgleichs.

Markus Geiger

Besonderheiten in der Behandlung einzelner Erkrankungsbilder

Die im Kapitel „interdisziplinär-multimodale Schmerztherapie“ erläuterte Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen mit ihrer jeweiligen Expertise hat sich in der Therapie verschiedener Schmerzerkrankungen bewährt. Schwerpunkte und Besonderheiten für die einzelnen Erkrankungsbilder sollen hier noch einmal kurz benannt werden.

Chronische muskuloskelettale Schmerzen

Im Vordergrund steht die körperliche Aktivierung sowie die Verbesserung der Körperwahrnehmung

Bei den chronischen muskuloskelettalen Schmerzen steht meist die körperliche Aktivierung mit Verbesserung von **Koordination**, Beweglichkeit, Kraft und Ausdauer im Vordergrund. Dabei lernen die Kinder und Jugendlichen, ihre individuelle Leistungsgrenze besser wahrzunehmen und eine Überforderung zu vermeiden. Im Rahmen der unterschiedlichen Therapieangebote geht es auch darum, bestehende Bewegungsängste zu reduzieren. Gefördert werden das Erkennen und das Stärken der eigenen Ressourcen. Bei einigen Patienten mit chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates (Leistungssportler, Patienten mit hoher Körperanspannung) liegt der Fokus auf der Achtsamkeit und der Verbesserung ihrer Körperwahrnehmung (wie zum Beispiel Integration regelmäßiger Pausen bzw. Entspannungsübungen in den Alltag, Erlernung von Lockerungsübungen, Ablenkübungen usw.). Ein wichtiges Ziel der Therapie ist es, dem Patienten das Gefühl zu vermitteln, dass er seinen Schmerzen nicht ausgeliefert ist, sondern etwas für sein Wohlbefinden tun kann (Stärkung der **Selbstwirksamkeit**).

Anja Schramm

CRPS

Beim CRPS kommt es zu zentralen (das zentrale Nervensystem betreffenden) und peripheren (die schmerzende Gliedmaße betreffenden) Veränderungen mit vielfältigen Symptomen, die bei der Behandlung berücksichtigt werden müssen. Verschiedene Therapieansätze sind möglich. Entscheidend ist es, gemeinsam mit dem Patienten das geeignete Konzept zu finden. Erfreulicherweise ist die Aussicht eines Behandlungserfolges von CRPS bei Kindern und Jugendlichen deutlich besser als bei Erwachsenen.



Im Wechselbad wird das betroffene Körperteil abwechselnd mit warmem und kaltem Wasser besprüht.

Die CRPS-spezifischen Maßnahmen sind dabei eingebettet in die interdisziplinär- multimodale Schmerztherapie.

Garmischer CRPS-Behandlungskonzept

Bei den meisten Patienten liegt der Schwerpunkt der Therapie auf einem aktivierenden Trainingsprogramm und einer **Desensibilisierungsbehandlung**.

Durch das Trainieren eines zunehmend wieder normalen Einsatzes der Gliedmaße und dem schrittweisen Setzen von verschiedenen Reizen, wie Berührung, Wärme, Kälte (Desensibilisieren), soll der Körper wieder eine „normale“ Reizverarbeitung lernen. Dadurch kommt es zu einer Rückbildung der sicht- und spürbaren Veränderungen an der betroffenen Stelle, dem Wiedererlangen einer normalen Funktion und einem Schmerzurückgang.

Nicole Draheim

Graded Motor Imagery (GMI)

Bei einigen Patienten ist eine Aktivierungs- und Desensibilisierungsbehandlung schmerzbedingt nicht möglich. In diesem Fall kommt häufig das Graded Motor Imagery zum Einsatz.

Bei dem gestaffelten Programm werden in steigender Intensität die durch das CRPS veränderten Nerven-Netzwerke im Gehirn angesprochen.

Die Patienten beantworten zum Beispiel im „Links-Rechts-Training“ beim Beobachten von Bildern, ob es sich hier um die rechte oder linke Hand bzw. den rechten oder linken Fuß handelt. Zudem können sie sich im nächsten Schritt gedanklich vorstellen, die Hand- oder Fußhaltung nachzumachen. Bei der Spiegeltherapie wird beispielsweise die gesunde Hand im Spiegel gezeigt, was vortäuscht, dass es die betroffene Hand ist. Wird die gesunde Hand nun bewegt oder berührt, erscheint es dem Gehirn, als geschähe dies an der erkrankten Hand. Dies erleichtert es dem Organismus, die betroffene Extremität wieder zu integrieren, ohne dass sie wirklich bewegt oder berührt wird.

Für Patienten mit einer CPRS-Erkrankung sind spielerische und digitale Materialien vorhanden, mit denen sie die Wahrnehmung der betroffenen Hände und Füße verbessern können.

Lea Höfel



Im Snoezelen-Raum können Kinder und Jugendliche gut entspannen.

Kopfschmerz, Kopfschmerzprogramm „Kopfsalat“

Es gibt einfache Strategien, die bei akuten Spannungskopfschmerzen helfen. Kinder und Jugendliche sollten ein breites Repertoire an Strategien zur aktiven Bewältigung ihrer Schmerzen erlernen, um sich selbst besser helfen zu können. Die Einnahme eines Schmerzmedikamentes sollte dabei die Ausnahme sein.

Bei akuten Kopfschmerzen hilft es oft schon, sich an der frischen Luft zu bewegen, eine kurze Pause einzulegen oder einer ruhigen Beschäftigung nachzugehen. Auch Entspannungsübungen, wie zum Beispiel die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson oder Fantasiereisen, haben sich als vorbeugende Maßnahmen gegen Kopfschmerzen als wirksam erwiesen.

Wichtig ist eine ausgeglichene Lebensführung mit regelmäßigen Schlafenszeiten, ausreichender Flüssigkeitszufuhr (ohne Koffein), regelmäßigen, gesunden Mahlzeiten, sportlicher Aktivierung und maßvollem Umgang mit elektronischen Medien. Dies gilt sowohl für Spannungskopfschmerzen als auch für die Migräne.

Im akuten Migräneanfall ist im Gegensatz zum Spannungskopfschmerz eine rasche medikamentöse Behandlung notwendig. Diese muss zusammen mit dem behandelnden Arzt abgesprochen und ganz individuell angepasst werden.

Jutta von der Beek

Bauchschmerz

Eine Überempfindlichkeit des Darm-Nerven-Systems spielt eine wichtige Rolle bei den chronischen Bauchschmerzen

Bauchschmerzen ängstigen häufig sowohl Patienten als auch deren Eltern. Es werden schlimme organische Ursachen angenommen, so dass eine Sichtung der (Vor-)Befunde sowie eine Klärung der Krankheitsursachen chronischer Bauchschmerzen zu Beginn erfolgen sollte. Auslösende Faktoren, wie vor allem Stress, Aufregung, Nahrungsmittel etc., werden angesprochen. Mit dem Modell der Überempfindlichkeit des Darm-Nerven-Systems (siehe Text „Chronischer Bauchschmerz“) und mit verminderter Schmerzschwelle kann den Patienten gut erklärt werden, wie eine eigentlich normale Dehnung der Magen- und/oder Darmwand Schmerzen verursacht.

Einige Patienten profitieren von medikamentösen Strategien. Es kommen **Carmenthin** (Pfefferminz-Kümmelöl) und **Probiotika** (Lactobacillus GG) zum Einsatz. **Macrogol** kann bei Obstipation gegeben werden. Wichtig ist dabei eine zusätzliche ausreichende Trinkmenge. Medikamente, welche die Schleimhäute von Magen und Darm schützen (**Omeprazol, Pantoprazol**), sollten nur kurzzeitig eingesetzt werden, da eine längerfristige Einnahme Nebenwirkungen (Eisenmangel, Calcium- und Vitamin-D-Mangelerscheinungen, Muskelschmerzen) verursacht.

Im Vordergrund bei der Behandlung der Bauchschmerzen stehen eine den Magen und Darm regulierende Therapie mit regelmäßiger sportlicher Aktivität, das Erlernen von Entspannungsstrategien, eine lokale Entspannung der Bauchdecke mit Aromaölen oder Wärme sowie die Ablenkung vom Schmerz.

Chronische Schmerzen beeinträchtigen die Betroffenen in allen Lebensbereichen erheblich. Die Therapie chronischer Schmerzerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen – vor allem durch interdisziplinär-multimodale Schmerztherapie – hat in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht.

Daher sollte unbedingt eine fachgerechte Therapie erfolgen, denn Kinder und Jugendliche haben so die Chance auf ein schmerzfreies Leben.

Anja Schramm

Literatur:

- Draheim, N., Jaeger, N., Haas, J.-P.: *Komplexes regionales Schmerzsyndrom bei Kindern und Jugendlichen. Trauma und Berufskrankheit*, 2016; 18: S. 117–121
- Hoefel, L., Draheim, N., Schramm, A., Georgi, M., Haas, J.-P.: *Rheumaschmerz und chronischer Schmerz bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zeitschrift für Rheumatologie*, 2021; 80: S. 234–242
- Hoefel, L., Spamer, M., Haefner, R., Draheim, N., Schnoebel-Mueller, E., Haas, J.-P.: *Multimodale Schmerztherapie bei Kindern. Aktuelle Rheumatologie*, 2016: 41: S. 326–333
- Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen (2018): *Know How – Mit Kopf und Herz gegen den Schmerz*. Garmisch-Partenkirchen: Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH



Fatigue (Müdigkeit) und Chronisches Fatigue-Syndrom (CFS)

Der Begriff Fatigue leitet sich aus dem Lateinischen von dem Verb fatigare und dem dazugehörigen Substantiv fatigatio mit oben genannter Bedeutung ab. In der medizinischen Fachsprache wird der französische Begriff Fatigue verwendet, um eine schwere und tiefgreifende körperliche und mentale Erschöpfung zu beschreiben. Fatigue geht weit über einen normalen Erschöpfungszustand hinaus, wie wir ihn kennen, wenn wir zum Beispiel einen anstrengenden Tag hatten, eine lange Wanderung oder Radtour gemacht haben oder auch, wenn wir an einem grippalen Infekt erkrankt sind. In der Regel reicht in solchen Fällen eine Erholungszeit von ein paar Stunden oder wenigen Tagen aus, damit wir uns wieder fit und ausgeruht fühlen.

Menschen mit Fatigue fühlen sich dagegen konstant erschöpft. Ruhezeiten führen nicht zum normalen „Wiederaufladen“ des Energiehaushaltes, und die vorhandenen geringeren Energiereserven werden durch kleinere Anstrengungen deutlich schneller aufgebraucht als bei einem gesunden Menschen. Dies kann beispielsweise darin resultieren, dass das betroffene Kind ein deutlich höheres Schlafbedürfnis zeigt (und paradoxerweise aber schlechter schläft), sich beim Spielen mit anderen Kindern zurückzieht, um sich auszuruhen, oder größere Schwierigkeiten hat, in der Schule mitzuhalten.

Fatigue kann ein Begleitsymptom vielfältiger Erkrankungen sein. Sie tritt häufig auf im Rahmen **rheumatischer Erkrankungen** wie der juvenilen Arthritis, dem Sjögren-Syndrom, der Dermatomyositis oder dem Lupus Erythematodes. Sie korreliert nicht ausschließlich mit dem Grad der Entzündungsaktivität. Studien zeigen auch, dass der Grad der körperlichen Einschränkungen, verminderte körperliche Aktivität, Schmerzen sowie der subjektive Umgang mit der Erkrankung für das Ausmaß der Fatigue eine Rolle spielen. In der Regel verbessert sich die Fatigue, sobald die Entzündung kontrolliert ist. Regelmäßige körperliche Aktivität ist dann ebenfalls günstig.

Bei der **chronischen Schmerzkrankung** bzw. bei chronischen Schmerzen kann sich eine Fatigue im Rahmen einer oft schmerzbedingt allgemeinen und ausgeprägten körperlichen Inaktivität entwickeln. Die Inaktivität führt zu einer reduzierten körperlichen Fitness mit Verlust von Muskelmasse, Veränderungen der Signalverarbeitung der Nerven des Muskel-Skelett-Systems und einer verminderten Leistung des Herz-Kreislauf-Systems. Dies kann wiederum die Wahrnehmung von Schmerzen verstärken, mit daraus folgender weiterer Inaktivität. Ein multimodales Konzept zur Steigerung der Muskelkraft, Verbesserung der Fitness mit Steigerung der Leistung des Herz-Kreislauf-Systems sowie schmerzlindernde Strategien und psychologische Unterstützung helfen hier, die Fatigue zu behandeln. Psychische Erkrankungen wie eine **Depression** können ebenfalls mit einer Fatigue einhergehen. Dabei wird diese durch die Mischung



von vermindertem Antrieb, negativen Gedanken und niedrigem Selbstwertgefühl sowie Schlafstörungen mit folgender körperlicher Inaktivität aufrechterhalten.

Es ist also wichtig, die unterschiedlichen Ursachen, die auch in Kombination miteinander auftreten können, zu erkennen und zu behandeln.

Das **Chronische Fatigue-Syndrom (CFS)**, synonym Myalgische Enzephalomyelitis (ME), ist als eigenständige Krankheit von der Fatigue als Symptom abzugrenzen. Beim kindlichen CFS besteht eine über mindestens drei Monate anhaltende schwere Fatigue, ohne dass eine andere zugrundeliegende Erkrankung gefunden werden kann. Neben der ausgeprägten Erschöpfung müssen im Gegensatz zu den oben genannten Erkrankungen weitere Symptome wie Schwindel, Kreislaufschwäche, Herzrasen, wiederkehrende Lymphknotenschwellungen, Fieber, Gedächtnisstörungen, Schlafstörungen, Lichtempfindlichkeit, Temperaturintoleranz sowie Lärm- und/oder Geruchsempfindlichkeit in einer bestimmten Kombination vorliegen, um ein CFS diagnostizieren zu können. Die Ursachen und Mechanismen der Entstehung eines CFS sind bisher weitgehend unbekannt, und es besteht ein hoher Forschungsbedarf. Im Kindes- und Jugendalter kann es häufig durch eine Infektion, zum Beispiel mit Epstein-Barr-Viren, ausgelöst werden, so dass eine lang anhaltende Falschregulation des Immunsystems vermutet wird. Es gibt erste Therapieansätze, jedoch ist die Versorgung von CFS-Patienten in Deutschland bisher sehr beschränkt. Ein Modellprojekt zur Etablierung eines speziellen Therapieprogrammes existiert an der TU-München in Kooperation mit dem DZKJR.

Antje Klaumünzer

Literatur:

Armbrust, W., et al.: *Fatigue in patients with Juvenile Idiopathic Arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. Pediatric Rheumatology* (2016) 14:65 DOI 10.1186/s12969-016-0125-1

Staud, R., et al.: *Peripheral and central mechanisms of fatigue in inflammatory and non-inflammatory rheumatic diseases. Curr Rheumatol Rep.* 2012 December; 14(6): 539–548. DOI 10.1007/s11926-012-0277-z

Pianosi, PT., et al.: *Aerobic fitness in adolescents with chronic pain or chronic fatigue: parallels and mechanism. J Rehabil Med* 2017; 49: 441–44:

Ringold, S., et al.: *Disease activity and fatigue in juvenile idiopathic arthritis. Arthritis Care & Research Vol. 65, No. 3, March 2013, pp 391–397. DOI 10.1002/acr.21801*

Seitbild

Stationär




ambulant
SPZ


Fachkrankenhaus



Lebensqualität


CHRISTLICH-HUMANITÄR



Rheuma chronische Schmerzen



Anklärung Beratung



interdisziplinär ganzheitlich

Zuwendung Gespräch



UMGANG
Offen
Respektvoll

Innovation Vergütung

Gemeinnütziger TRÄGER

Ressourcen



MENSCHEN-BILD

GESUNDheitspolitik

Ökonomie

WIRTSCHAFTLICHE Stabilität

OPTIMALE VERSORGUNG



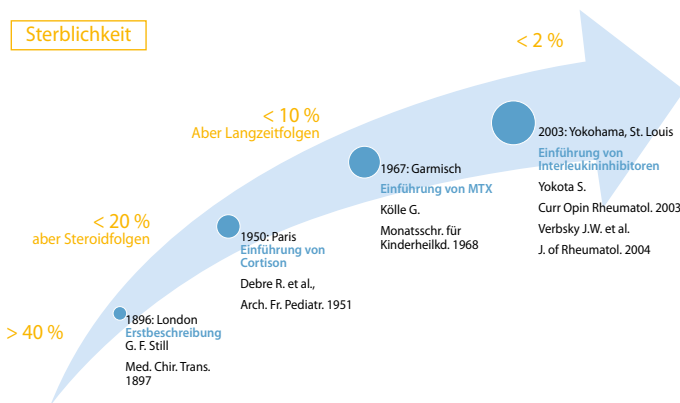

KINDER KLINIK

Geschichte der Kinderrheumatologie und unserer Klinik

Die Kinderrheumatologie ist ein relativ junges Fachgebiet. Erste Berichte mit Beschreibungen rheumatischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gab es zwar schon Ende des 19. Jahrhunderts. Lange Zeit galt die Aufmerksamkeit der Ärzte jedoch vor allem 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 Beobachtung, 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 1897 das bis heute nach ihm „Still-Syndrom“ benannte Erkrankungsbild beschrieb.

Erste Publikationen zur chronischen Arthritis



Grafische Darstellung der Meilensteine bei der Behandlung der systemischen JIA (nach dem Erstautor G. F. Still als Morbus Still benannt). Die Sterblichkeit hat deutlich abgenommen, und seit der Jahrtausendwende sind auch die Langzeitfolgen erheblich weniger geworden.

Nach dem Zweiten Weltkrieg

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 klar wurde, dass es Kinder mit rheumatischen Gelenkentzündungen gab, bei denen die Erkrankung nicht durch eine Streptokokken-Infektion ausgelöst wurde. Gleichzeitig waren in der Medizin erstmalig Steroide als Therapie verfügbar. Barbara Ansell gründete 1949 in der Londoner Gruppe das weltweit erste kinderrheumatologische Zentrum. Das weltweit zweite kinderrheumatologische Zentrum eröffnete Elisabeth Stoeber 1952 mit der Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen.

1976 wurde 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.

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, welche sich inzwischen zur „Gesellschaft Kinder- und Jugendrheumatologie“ (GKJR) umbenannt hat. In der GKJR sind über 300 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.





Mit über 50 kinderrheumatologischen Versorgungseinrichtungen, bestehend aus niedergelassenen Kinderreumatologen, 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 ermöglichen, 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.

Johannes-Peter Haas





Prof. Dr. Elisabeth Stoerber
Klinikgründerin



Einweihung der Rheuma-Kinderklinik

1926

Eröffnung des Kindergenesungsheimes durch die Innere Mission e. V.

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

1966

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 Hilfvereins



Evangelischer Diakonieverein
Berlin-Zehlendorf e. V.

Der neu eingeweihte Gebäudekomplex 1971





Die „alte“ Villa



Das Sozialpädiatrische Zentrum



Beginn der Schmerztherapie

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

1994

Neubau der „Villa“

2000

Beginn der Klinikmodernisierung

2004

Umstrukturierung allg. Pädiatrie/ Kinderreumatologie, offizieller neuer Name: „Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie“



Die „neue“ Villa



Die Eingangshalle



Der neue Klinikgarten



Gesellschafterwechsel; Prof. Dr. J.-P. Haas (li.) mit Harald Frei (Geschäftsführer der Rummelsberger Anstalten)



Einweihung Fachabteilung für Schmerztherapie: Prof. Dr. J.-P. Haas, Bürgermeisterin Dr. Sigrid Meierhofer, Ministerialdirigentin Ruth Nowak, Landrat Anton Speer

2010

Gesellschafterwechsel: Prof. Dr. Haas und Herr Dr. Schmiegelt übernehmen von den Rummelsbergern die Klinik

2013

Jubiläum 30 Jahre Diakonieverein Zehlendorf in der Rheuma-Kinderklinik

2011

Anerkennung als Lehr-
einrichtung der LMU

2012

Einweihung Bauabschnitt IV Kinderklinik
Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Jubiläum 60 Jahre Kinderklinik
Garmisch-Partenkirchen gGmbH

2014

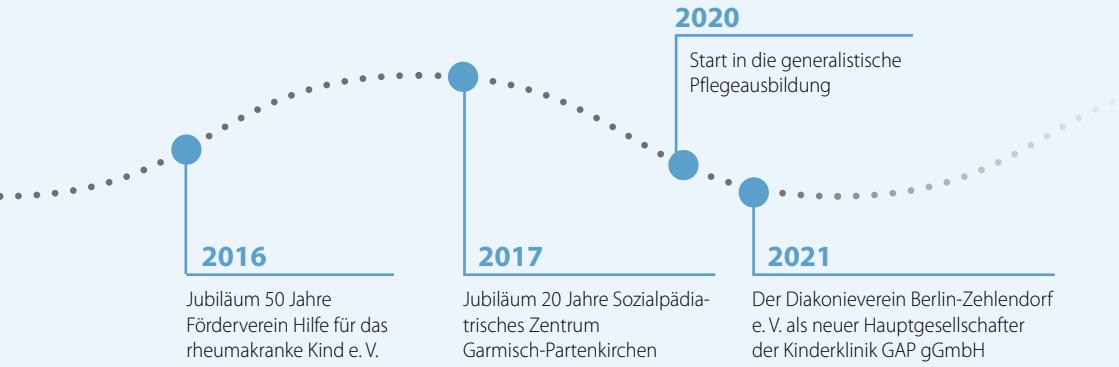
Neues Logo
Einweihung Fachabteilung
für Schmerztherapie



Einweihung Bauabschnitt IV mit der bayerischen Gesundheitsministerin Melanie Huml



Das neue Logo stilisiert die Klinik in unseren Bergen



2016

Jubiläum 50 Jahre Förderverein Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.

2017

Jubiläum 20 Jahre Sozialpädiatrisches Zentrum Garmisch-Partenkirchen

2021

Der Diakonieverein Berlin-Zehlendorf e. V. als neuer Hauptgesellschafter der Kinderklinik GAP gGmbH



Vorstand Förderverein Hilfe für das rheumakranke Kind e. V. v. li. Stefan Klotz, Caroline Henkies, Hans Keck mit CA Prof. Dr. Johannes-Peter Haas



V. li.: Prof. Dr. Johannes-Peter Haas (Ärztlicher Direktor), Oberin Constanze Schlecht (Vorstand Diakonieverein), Jan Dreher (Vorstand Diakonieverein), Dr. Jana Mattei (Pflegedienstleitung), Clemens Stafflinger (Geschäftsführer)



Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Abatacept	ABA	Biologikum, das die Signalübertragung, die zur Aktivierung von Immunzellen führt, von einem aktivierenden in ein bremsendes Signal umwandelt
Abdominale Migräne		Bauchschmerzen, die durch anfallsartige Durchblutungsschwankungen ausgelöst werden
Acetylsalicylsäure	ASS	wirksamer Bestandteil entzündungs- und schmerzstillender Medikamente wie z. B. „Aspirin“
Achillessehne		Sehne, die zur Ferse zieht; benannt nach dem griechischen Helden Achilles
adäquat		verhältnismäßig, angemessen
Adoleszenzchondrolyse		fortschreitende Zerstörung des Gelenkknorpels, die vor allem Mädchen um die Zeit der einsetzenden Pubertät betrifft
akrale Ulzerationen		Verletzungen der Haut, meist an den Händen, die schlecht heilen
Akupunktur		von lateinisch acus = Nadel und punctura < pungere = das Stechen/stechen; ist eine Behandlungsmethode der traditionellen chinesischen Medizin, bei der eine therapeutische Wirkung durch Nadelstiche an bestimmten Punkten des Körpers erzielt werden soll
akute hämatogene Osteomyelitis		eitrige Knochenentzündung
akutes rheumatisches Fieber		eine Reaktion des Immunsystems auf eine Infektion mit Streptokokken, bei der eine Arthritis, Fieber und eine Herz-, Nieren- bzw. Gehirnbeteiligung auftreten kann
Allodynie		griechisch ἄλλος = anders; οὖν = Schmerz; wird in der Medizin eine Schmerzempfindung bezeichnet, die durch Reize ausgelöst wird, welche üblicherweise keinen Schmerz verursachen
Aminosäure		chemische Verbindung; Eiweiße werden aus Aminosäuren aufgebaut
Amitriptylin		ein Arzneistoff aus der Gruppe der trizyklischen Antidepressiva, der in erster Linie zur Behandlung von Depressionen und zur langfristigen Schmerzbehandlung eingesetzt wird
Amylase-Trypsin-Inhibitoren	ATI	Eiweiße, die bei Menschen ohne Glutenunverträglichkeit für die der Zöliakie ähnliche Weizenunverträglichkeit verantwortlich gemacht werden
Amyloidose		Ablagerung eines Eiweißes (Amyloid A), das unser Körper weder verarbeiten noch ausscheiden kann; daher entstehen auf Dauer Schädigungen der betroffenen Organe
Anakinra	AKI	Biologikum; ein Medikament, das den menschlichen Interleukin-1-Rezeptor imitiert und dadurch die Signalübertragung blockiert
Analgetika		Fachbegriff für Schmerzmittel
Anamnese		medizinische Vorgeschichte
Aneurysmen		Aussackungen der Gefäßwand

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Angiographie		radiologische Darstellung von Gefäßen
Angio-Magnetresonanztomographie	Angio-MRT	Gefäßdarstellung durch Kernspintomographie
Ankylose		knorpelfreie knöcherne Anteile des Gelenkes verwachsen miteinander
Antibiotika		Arzneimittel, die gegen Bakterien und/oder krankheitserregende Einzeller wirksam sind
Antidepressiva		Arzneimittel, die gegen Depressionen wirksam sind
Antiepileptika		Arzneimittel, die gegen Krampfanfälle wirksam sind
Antigen	Ag	eine bestimmte chemische Struktur, die durch einen Antikörper erkannt werden kann
Antikörper	Ak	durch das spezifische Immunsystem gebildete Eiweißstrukturen, die ein bestimmtes Ziel (Antigen) erkennen
antinukleäre Autoantikörper	ANA	durch das spezifische Immunsystem gebildete Eiweißstrukturen, die als Ziel (Antigen) Bestandteile körpereigener Zellkerne (Nukleus) erkennen
Antioxidantien		haben eine Bedeutung durch ihre Wirkung als Radikalfänger; sie inaktivieren im Körper reaktive Sauerstoffspezies (ROS), deren übermäßiges Vorkommen zu oxidativem Stress führt, der in Zusammenhang mit dem Altern und der Entstehung einer Reihe von Krankheiten gebracht wird
Antirheumatika		Medikamente, die gegen rheumatische Erkrankungen wirken
antizytoplasmatische Antikörper	ANCA	Antikörper, die bei der Diagnostik einer rheumatischen Gefäßentzündung von besonderer Bedeutung sind (siehe Vaskulitiden)
Aphthen		schmerzhafte Schädigungen der Schleimhaut im Mund
Arachidonsäure		wird von Enzymen unterschiedlicher Gruppen in den Zellen verarbeitet. Dabei entstehen Signalstoffe, deren Wirkung nicht einheitlich ist. Die Arachidonsäure selbst gilt als eher entzündungsfördernd.
arterielle Hypertonie		Bluthochdruck
Arthralgie		Gelenkschmerz unterschiedlicher Ursache
Arthritis		Gelenkentzündung
Arthritis urica		Gelenkentzündung durch Ablagerung von Harnsäurekristallen bei Gicht
Arthrose		Gelenkabnutzung
Arthroskopie		sogenannte „Schlüssellochmethode“; die Operation wird über einen kleinen in das Gelenk eingeführten Schlauch, der einen mikroskopischen Sichtkanal und einen Instrumentenkanal enthält, durchgeführt
Arythmien		Herzrhythmusstörungen

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
assoziiert		verknüpft
Aura		besonderer Wahrnehmungs- und Gefühlszustand, der einem Krampfanfall oder einer Migräneattacke vorausgehen kann
Autoantikörper		gegen körpereigene Strukturen gerichtete Antikörper
Autoimmunreaktion		Fehlfunktion des spezifischen/lernenden Abwehrsystems gegen körpereigene Gewebe
Autoimmunthyreoiditis		Schilddrüsenentzündung im Rahmen einer Autoimmun-erkrankung
autoinflammatorische Erkrankungen		durch Fehlfunktionen des unspezifischen/angeborenen Immunsystems verursacht
autoreaktive Zellen		gegen eigenes Gewebe gerichtete spezifische Zellen
autosomal-rezessiv		Erkrankung tritt nur bei Vererbung des kranken Gens von beiden Elternteilen auf
autosomal-dominant		Erkrankung tritt bereits bei Vererbung des kranken Gens von einem Elternteil auf
Bakterien		eigenständige, vermehrungsfähige kleinste Lebewesen (Mikroorganismen)
Basedow-Krankheit		Schilddrüsenentzündung im Rahmen einer Autoimmun-erkrankung
Basismedikament		Medikament, dessen Wirkweise auf eine langfristige Gabe und Erkrankungskontrolle angelegt ist (siehe auch DMARD)
Bauchfell		Fachbegriff: Peritoneum; Schleimhaut rund um die Bauchhöhle, bei Ansammlung von Flüssigkeit spricht man von Aszites
Bifidobacterium		Bakterienart, die zur natürlichen gesunden Darmflora gehört
Biofeedback		Biofeedback bezeichnet eine empirische, wissenschaftliche Methode. Dabei werden körpereigene, biologische Vorgänge mit technischen, oft elektronischen Hilfsmitteln beobachtbar gemacht.
Biologikum		„biologisch“, d. h. unter Einsatz gentechnisch veränderter Organismen hergestelltes Medikament, das zumeist eine ganz bestimmte Struktur, die für die Signalübertragung zwischen Zellen erforderlich ist, erkennt und beeinflussen kann (z. B. Etanercept)
Biopsie		Entnahme eines Gewebestückes, meist im Rahmen einer kleineren Operation, und Untersuchung unter dem Mikroskop, um typische Muster von Erkrankungen zu finden
bio-psycho-soziale Faktoren		Einflussfaktoren, die einen biologischen, psychologischen oder sozialen Hintergrund haben
Bioresonanz	BRT	alternative Bezeichnungen sind Mora-Therapie, biophysikalische Informationstherapie oder Multiresonanztherapie; ist eine wissenschaftlich nicht belegte, alternativmedizinische Methode, die zur Behandlung diverser Krankheiten dienen soll

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Biosimilar		Biologikum, das einem Originalpräparat (Originator) nahezu exakt nachgebaut wurde, wenn dieses keinen Patentschutz mehr genießt
Bisphosphonate		chemische Verbindungen aus zwei Phosphoratomen, die als Medikamente bei Erkrankungen des Knochens gegeben werden, z. B. Pamidronat
Borrelia burgdorferi		Bakterium, das durch einen Zeckenbiss übertragen werden kann
B-Zellen		zu den Abwehrzellen des spezifischen Immunsystems gehörende Zellen aus der Gruppe der Lymphozyten, die Antikörper bilden können
B-Zell-Lymphom		Lymphdrüsenkrebs der B-Zellen
Canakinumab	CAN	Biologikum; ein Antikörper, der menschliches Interleukin-1 bindet und dadurch die Signalübertragung blockiert
Cannabis		Produkte aus indischem Hanf, die als medizinische Präparate, aber auch als Drogen verwendet werden (z. B. Haschisch)
Carmenthin®		vereint die zwei bewährten Wirkstoffe Pfefferminzöl und Kümmelöl als hochdosierte Kombination und kann so gezielt bei Blähungen, Völlegefühl und Magen-Darm-Krämpfen sowie Schmerzen helfen
Chondrolyse		fortschreitende Zerstörung des Gelenkknorpels
Choroidea		Aderhaut
Chromosom		Struktur, die durch eine spiralförmige Aufwicklung unserer Erbsubstanz entsteht und damit Träger des genetischen Erbgutes
Chronic infantile-neurological-cutaneous-articular syndrome	CINCA	schwere, erbliche autoinflammatorische Erkrankung; gehört zur Gruppe der CAPS-Erkrankungen
chronisch		anhaltend; in der Medizin zumeist verwendet bei Symptomen oder Erkrankungen, die länger als 3 bzw. 6 Monate andauern
chronisch-entzündliche Darmerkrankung	CED	die wichtigsten Erkrankungen sind der Morbus Crohn und die Colitis ulcerosa
chronisch-aseptische Meningitis		chronische nicht infektiöse Entzündung der Hirnhäute
chronische muskulo-skelettale Schmerzen		Schmerzen im Bereich der Muskulatur und des Skelettsystems, die länger als 3 Monate andauern
chronische rekurrende multifokale Osteomyelitis	CRMO	nicht infektiöse Entzündung des Knochens (im Gegensatz zur eitrigen Osteomyelitis), auch als NBO oder CNO bezeichnet
Chronisches Fatigue-Syndrom	CFS	anhaltendes Erschöpfungssyndrom; eine chronische Erkrankung, die sich z. B. nach einer Virusinfektion mit Epstein-Barr-Viren einstellen kann
Co-Analgetika		ein das eigentliche Schmerzmittel unterstützendes Medikament

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Colchizin		Gift der Herbstzeitlosen, das als wirksame Behandlung und Vorbeugung bei periodischen Fiebererkrankungen wie dem Familiären Mittelmeerfieber eingesetzt wird
Colitis ulcerosa		chronische Entzündung des Dickdarms
Corpus ciliaris		Ziliarkörper
Cotrimoxazol		ein Antibiotikum, das auch als Vorbeugung gegen bestimmte Erreger eingesetzt wird, die bei Menschen gefährlich werden, deren Immunsystem durch Medikamente stark beeinträchtigt ist
Covid-19		Infektion durch das 2019 erstmals beim Menschen beobachtete Virus SARS-CoV-2
Craniosacraltherapie		die craniosacrale (Schädel-Kreuzbein) Therapie ist eine manuelle Behandlungsform
CRP		C-reaktives Protein; ein bei Entzündungen im Blut erhöht nachweisbares Eiweiß
Cryopyrin		Eiweiß, das bei der Regulierung des angeborenen Immunsystems eine wichtige Rolle spielt
Cryopyrin-assoziiertes periodisches Syndrom	CAPS	siehe autoinflammatorische Erkrankungen
Cyclooxygenase	COX	Enzym, das für die Herstellung von Signal- und Schmerzstoffen im menschlichen Gewebe wichtig ist
Cyclophosphamid		ein bei sehr schweren Autoimmunerkrankungen eingesetztes Zytostatikum, das die Vermehrung der Zellen des Immunsystems unterdrückt
Daktylitis		Befall einzelner Finger/Zehen mit Gelenk- und Sehnenscheidenentzündung bei Psoriasisarthritis; es kommt zu einem kompletten Anschwellen des betroffenen Fingers
Damage associated molecular patterns	DAMPs	chemische Strukturen, die im Rahmen von Erkrankungen entstehen und das angeborene Immunsystem aktivieren, z. B. Harnsäurekristalle bei Gicht
Dapson		Medikament, das bei bestimmten Erkrankungen durch Parasiten eingesetzt wird, das aber auch bei Autoimmunerkrankungen mit starkem Befall der kleinen Gefäße in der Haut gegeben werden kann
Darmflora		natürlicher Bewuchs unseres Darms mit gesunden Bakterien, die unsere Verdauung unterstützen
Deformierung		Verformung

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Desensibilisierungsbehandlung		Behandlung einer Allergie durch wiederholte Gabe des eigentlichen Allergens in sehr kleinen Mengen. Das Immunsystem baut dann eine spezifische Abwehr auf, und die allergische Überreaktion schwächt sich ab oder verliert sich ganz. Im Rahmen der Schmerztherapie wird das betroffene Körperteil zuerst sanft und zunehmend stärker berührt, um einer Überempfindlichkeit (siehe Sensibilisierung) entgegenzuwirken.
Diabetes mellitus Typ I		insulinabhängige Zuckerkrankheit
Diät		Verminderung oder komplettes Einsparen von Nahrung oder bestimmten Nahrungsbestandteilen (z. B. fettarme Diät)
Diclofenac		Medikament zur Behandlung von Schmerzen, Schwellungen und Entzündungen
Diphtherie		akute lebensbedrohliche Entzündung des Kehldeckels, verursacht durch Bakterien
Disease-Modifying Antirheumatic Drugs	DMARDs	aus dem Englischen für krankheits-beeinflussende-antirheumatisch-wirksame Medikamente
Dosis		Menge eines Medikamentes, die gegeben wird
Duloxetine		ein Arzneistoff aus der Gruppe der selektiven Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SSNRI); es wird in der Behandlung von Depressionen, generalisierten Angststörungen, diabetischer Polyneuropathie und Harninkontinenz eingesetzt und kann auch begleitende körperliche Symptome (zum Beispiel Schmerzen) lindern.
Dyspepsie		griechisch für Verdauungsstörung; wird als Oberbegriff für alle möglichen Formen von Störungen der Verdauung verwendet, denen völlig unterschiedliche Ursachen zugrunde liegen können
Dysphagie		Schluckstörung
Dysregulation		Störung der körpereigenen Steuerung
Ecstasy		chemisch hergestellte (Party-)Droge aus der Gruppe der Amphetamine
Eicosanoide		Gruppe hormonähnlicher Substanzen, die aus mehrfach ungesättigten Fettsäuren gebildet wurden. Sie können in, aber auch zwischen Zellen als Signale wirken und sind in eine Vielzahl biologischer Wirkmechanismen eingebunden.
Eicosapentaensäure		ein besonderes Eicosanoid
Elektrotherapie		alle Formen der medizinischen Therapie, bei denen Strom eingesetzt wird. Dabei sind verschiedene Verfahren möglich.
Elimination		Entfernung im Sinne von „etwas herausnehmen“
Endokrinologie		Lehre von der Funktion der Drüsen mit innerer Sekretion und der Hormone

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Endoprothese		künstliches Gelenk, das operativ in den Körper eingebracht werden muss (z. B. künstliche Hüfte)
Enthesitis		Sehnenansatzschmerzen
Enthesitis-assoziierte Arthritis		Unterform der JIA mit Beteiligung von Gelenken an den Gliedmaßen (peripher) und im Bereich der Wirbelsäule (axial) sowie der Sehnenansätze
Enthesopathie		Sehnenansatzschmerzen
Enzym		Eiweiß das selbst eine biochemische Aktivität besitzt und daher für den Stoffwechsel wichtig ist
Epiphyseolysis capitis femoris		Abrutschen des Hüftkopfes
Ergonomie		Ergonomie oder Ergonomik: Wissenschaft von der Gesetzmäßigkeit menschlicher bzw. automatisierter Arbeit
Ergotherapie		Therapieform, die sich mit der Ausführung konkreter Betätigungen und deren Auswirkungen auf den Menschen und dessen Umwelt befasst
Erhalttherapie		folgt meist auf eine erfolgreiche Indikationstherapie (siehe unten); ist eine Kontrolle der Erkrankung erreicht, wird versucht, diesen Erfolg unter Einsatz von weniger Medikamenten aufrechtzuerhalten
Erythema migrans		Wanderröte (bei Infektionen mit Borrelien)
Erytheme		Hautrötungen
Ethnie		Menschengruppe mit gleicher Abstammung und Kultur
Extremitäten		Gliedmaßen (d. h. Arme und Beine)
Familial cold associated syndrome	FCAS	Familiäre Kälteurtikaria, leichte erbliche Form des CAPS
Familiäres Mittelmeerfieber	FMF	erbliche Form des periodischen Fiebers, siehe autoinflammatorische Erkrankungen
Familienanamnese		medizinische Vorgeschichte der Familie
Fatigue		schwere, tiefgreifende körperliche und mentale Erschöpfung
Fentanyl		Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate
fermentieren		Umwandlung organischer Stoffe durch Gärung in Gas, Säure und/oder Alkohol
Fever of unknown origin	FUO	Fieber unklarer Genese
Fieberkurve		Temperaturaufzeichnung im Tagesverlauf
Firmicutes		Stamm von Bakterien, der z. B. für die gesunde Bakterienbesiedelung unserer Haut wichtig ist
Fokus		lateinisch für Herd, in der Medizin der Erkrankungsherd

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Folsäure		Co-Enzym
Fructose		Fruchtzucker
Frühsommer-Meningo-Enzephalitis	FSME	Hirnhautentzündung, die von einem Virus verursacht wird, das durch Zeckenbisse übertragen werden kann
Funktionsparameter		Laborwerte, die Auskunft über die ordnungsgemäße Organfunktion (z. B. Leber oder Niere) geben
Funktionstraining		Therapie, bei der vor allem Abläufe des normalen Lebens (z. B. Treppensteigen) wieder eingeübt und verbessert werden
Gabapentin		ist ein Arzneistoff aus der Gruppe der Antikonvulsiva, der zur Behandlung der Epilepsie und neuropathischer Schmerzen eingesetzt wird
Gastroenterologie		Teilgebiet der Medizin, das sich mit Erkrankungen/Funktionsstörungen des Magen-Darm-Traktes, Verdauungsorganen befasst
Gastro-ösophagealer Reflux		saures Aufstoßen von Mageninhalt
Gelbfieber		tropische Viruserkrankung, die durch Moskitostiche übertragen wird
genetische Assoziation		Häufung eines Merkmals, das selbst nicht krank macht
gesättigte Fettsäuren		Bestandteile von Fetten, die über Doppelbindungen in ihrer chemischen Struktur verfügen
Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie	GKJR	Fachgesellschaft der deutschsprachigen Kinder- und Jugendrheumatologen:innen
Glomerulonephritis		Nierenrindentzündung; hier befinden sich die Filtrationseinheiten (Glomeruli) der Niere
Glucocorticoide	GC	Cortisonverbindungen mit bestimmten Wirkungen auf den Organismus
Gluten		Klebeprotein, das vor allem in Weizen und ähnlichen Pflanzen vorkommt
Gottron-Zeichen		flache, rötlich-livide Papeln und Plaques unterschiedlicher Größe auf den Streckseiten von Händen und Fingern
Graded motor imagery	GMI	ein Behandlungsprozess, mit dem vor allem halbseitige Störungen (z. B. Lähmungen, CRPS) behandelt werden können. GMI arbeitet fast ausschließlich über die Vorstellungskraft und beinhaltet visuelle und motorische Elemente. Es fördert so zunächst die Vorstellung eines gesunden Körperteils, was eine schrittweise Wiederaktivierung und Heilung der betroffenen Gliedmaße ermöglicht.
grippaler Infekt		durch Viren verursachte Infektionserkrankung mit grippeähnlichen Zeichen, die jedoch nicht die echte Grippe (Influenza A) ist
Hämatologen		Spezialisten für Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Hämophilus influenzae Typ B	HIB	Krankheitserreger, der den echten Croup (Kehledeckelentzündung) und die Säuglingsshirnhautentzündung verursacht
Hashimoto-Thyreoiditis		Schilddrüsenentzündung im Rahmen einer Autoimmunerkrankung
Hautkolorit		Hautfärbung
Heliotrop		rötlich-violette Hautverfärbung rund um die Augen
Hepatitis A		durch Hepatitis-Virus Typ A verursachte Leberentzündung
Hepatitis B		durch Hepatitis-Virus Typ B verursachte Leberentzündung
hereditäre periodische Fiebersyndrome		erblich wiederkehrende Fiebererkrankungen
Herzbeutel		auch: Perikard; Schleimhaut rund um das Herz, die eine freie Beweglichkeit ermöglicht, bei Ansammlung von Flüssigkeit spricht man von Perikarderguss
Herzinsuffizienz		Herzschwäche
Hochvolttherapie		eine Form der Elektrotherapie, bei der mit hoher Spannung, jedoch niedriger Stromstärke gearbeitet wird
Homöopathie		eine alternativmedizinische Behandlungsmethode, die auf den ab 1796 veröffentlichten Vorstellungen des deutschen Arztes Samuel Hahnemann beruht. Ihre namensgebende und wichtigste Grundannahme ist ein von Hahnemann formuliertes Ähnlichkeitsprinzip: „Ähnliches möge durch Ähnliches geheilt werden“ (lateinisch: similia similibus curentur). Danach soll ein homöopathisches Arzneimittel (in Abgrenzung zur Allopathie) so ausgewählt werden, dass die Inhaltsstoffe der Grundsubstanz an Gesunden ähnliche Krankheitserscheinungen (Symptome) hervorrufen könnten. Zur Herstellung der homöopathischen Arzneimittel werden die Grundsubstanzen einer sogenannten Potenzierung (Verdünnung) unterzogen. Das heißt, sie werden wiederholt mit Wasser oder Ethanol verschüttelt oder mit Milchzucker verrieben. Die Verdünnung wird wegen der Giftigkeit vieler der verwendeten Stoffe durchgeführt. Hahnemann nahm an, dass durch das besondere Verfahren der Potenzierung oder „Dynamisierung“ eine „im innern Wesen der Arzneien verborgene, geistartige Kraft“ wirksam werde. Die behauptete selektive Steigerung erwünschter Wirkungen durch die Prozeduren des Verdünnungsverfahrens widerspricht naturwissenschaftlichen Erkenntnissen. Die Lehre von der Homöopathie wird zu den Pseudowissenschaften gezählt.
Hormon		Ein Hormon ist ein biochemischer Botenstoff, der von speziellen Zellen (in endokrinen Drüsen oder Zellgeweben) produziert und als körpereigener Wirkstoff in den Körperkreislauf abgegeben wird. Das Hormon setzt an bestimmten Zellen der Erfolgsorgane spezifische Wirkungen oder Funktionen in Gang.

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Humane Leukozyten-Antigene	HLA	Gruppe von erblichen Oberflächenmerkmalen auf unseren Zellen, die zum einen dem Immunsystem dabei helfen, körpereigene und fremde Zellen zu unterscheiden, zum anderen den Immunzellen Antigene zeigen und so eine Immunantwort auslösen können
Humanes Papilloma Virus	HPV	Gruppe von Viren, die Papillome (warzenartige Wucherungen), aber auch Gebärmutterhalskrebs auslösen kann
Hydrotherapie		Wassertherapie
Hydroxychloroquin	HCQ	Arzneimittel zur Behandlung rheumatischer Erkrankungen und zur Vorbeugung vor einer Ansteckung mit der Malaria tropica
Hygiene		Sauberkeit und Maßnahmen, die der Sauberkeit in medizinischen Versorgungseinrichtungen dienen
Hyperostosen		Knochenwucherungen
Hyperuricämie		Erhöhung der Harnsäure im Blut
Ibuprofen		Medikament aus der Gruppe der NSAR; wirksam gegen Schmerzen, Fieber und rheumatische Entzündungen
IgA-vermittelte Vaskulitis	IgA	siehe Vaskulitiden, früher Purpura Schönlein-Henoch (PSH) genannt
Iliosakralgelenke	ISG	Kreuz-Darmbein-Gelenke
Immudysregulation		Störung in den Regulationsvorgängen des Immunsystems
Immunglobuline	Ig	spezielle Eiweiße, die vom Immunsystem (B-Zellen) hergestellt werden und andere Eiweißstrukturen erkennen und binden können. Wichtiger Bestandteil des lernenden Immunsystems. Es gibt verschiedene Gruppen, die als IgA, IgD, IgG und IgM bezeichnet werden.
Immunmodulation		Steuerung des körpereigenen Abwehrsystems; die dazu verwendeten Medikamente (z. B. Methotrexat) werden als Immunmodulatoren bezeichnet; im Gegensatz zur Immunsuppression werden keine gehäuften Infektionen beobachtet
Immunologen		Spezialisten für Störungen und Fehlfunktionen des Immunsystems
Immunreaktion		Reaktion des Körpers auf ein fremdes oder bekanntes Antigen einem DAMP oder PAMP
Immunschwäche		Schwäche des körpereigenen Abwehrsystems
Immunsuppression		Unterdrückung oder Bremsen des körpereigenen Abwehrsystems; die dazu verwendeten Medikamente (z. B. Cortison) werden als Immunsuppressiva bezeichnet
Immunsystem		körpereigenes Abwehrsystem
Immunzellen		Zellen, die zu den weißen Blutkörperchen gehören: Granulozyten, Makrophagen, T- und B-Lymphozyten; darüber hinaus noch andere Zellen wie die im Gewebe liegenden antigenpräsentierenden Zellen (dendritische Zellen)

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Indometacin		Medikament aus der Gruppe der NSAR; wirksam gegen Schmerzen, Fieber und rheumatische Entzündungen
Induktionstherapie		besonders intensive Therapiephase, die z. B. bei sehr aktiven Entzündungen anfangs angewandt wird, um zunächst eine Kontrolle der Entzündungsreaktion zu erreichen
Infektiologen		Spezialisten für Infektionskrankheiten
Infektion		Erkrankung, die durch einen Keim (Viren, Pilze, Bakterien, Parasiten) verursacht wird und häufig ansteckend ist
infektiöse Arthritis		Entstehung von eitrigen Entzündungen des Knochens oder der Gelenke
Inflammasom	NRLP3	wichtiges kompliziertes Eiweiß innerhalb der Abwehrzellen, das in der Aktivierung des angeborenen Immunsystems eine zentrale Rolle hat
inflammatorische Myopathien		Muskelentzündungen
Infusion		kontrollierte Verabreichung von Flüssigkeit, intravenös
Injektionspen	PEN	mechanische Vorrichtung zur subkutanen oder intramuskulären Injektion eines Arzneimittels
Intensität		Stärke
Interdigitalgriff		Greifen durch Zusammendrücken der Finger
interdisziplinär		bezeichnet die Zusammenarbeit verschiedener Spezialisten, wie z. B. Kinderrheumatologe, Kinderherzspezialist und Infektiologe an einem Patienten
Interferenzstrom		Die Interferenztherapie (auch Interferenzstromtherapie) ist eine Form der Elektrotherapie, bei der sich mittelfrequente Ströme im Inneren des Gewebes überlagern und dort einen Reiz bewirken sollen.
Interleukin		Signalstoffe im Körper, die der Verständigung zwischen den Zellen dienen
Interleukin-1	IL-1	Zellbotenstoff aus der Gruppe der Interleukine
Interleukin-6	IL-6	Zellbotenstoff aus der Gruppe der Interleukine
Interleukin-6-Rezeptor	IL-6R	Struktur an der Zelloberfläche, in das sich das Interleukin-6 einlinkt (Schlüssel-Schloss-Prinzip), um dann ein Aktivierungssignal zu übermitteln; kann durch Medikamente wie Tocilizumab blockiert werden
Intervention		Eingreifen
Intoleranz		Unverträglichkeit
intravenöse Immunglobuline		Konzentrate homologer IgG-Antikörper zur Therapie von Antikörpermangel

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
intravenöse Injektion	iv	intravenös, d. h. über eine Vene, Verabreichungsform von Medikamenten über Infusionen
invasive Verfahren		Verfahren, bei denen während des medizinischen Eingriffs in den Patienten eingedrungen oder er verletzt wird, z. B. Operationen, Endoskopie, Biopsien
Iridozyklitis		akute Regenbogenhautentzündung
Januskinase	JAK	ein für die Signalübertragung innerhalb von Zellen wichtiges Enzym, es kann durch Januskinaseinhibitoren (JAKI: z. B. Tofacitinib, Baricitinib) gehemmt werden
juvenile Dermatomyositis	jDM	siehe Kollagenosen
Juvenile Idiopathische Arthritis	JIA	kindlicher Gelenkrheumatismus
juvenile lokalisierte Sklerodermie	jSc	siehe Kollagenosen
juvenile Systemische Sklerodermie/Sklerose	jSSc	siehe Kollagenosen
juveniler Systemischer Lupus Erythematodes	jSLE	siehe Kollagenosen
juveniles Sjögren-Syndrom	jSS	siehe Kollagenosen
Kalkinose		Kalkablagerungen im Gewebe, in Haut und Weichteilen an Stellen, an denen normalerweise kein Kalk zu finden ist
Karpaltunnelsyndrom		schmerzhaftes Kribbeln und Einschlafen der Hände durch Einengung des Nervus medianus
Kawasaki-Syndrom	KS	siehe Vaskulitiden
Kinesiologie		„Lehre der Bewegung“, ein Diagnose- und Therapiekonzept aus der Körpertherapie, bei dem Muskeltests Hinweise geben sollen, die eine Bedeutung für Diagnose oder Therapie haben sollen. Es liegen keine wissenschaftlich begründeten Wirksamkeitsnachweise im Rahmen von Studien vor.
Kokain		Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate, das wegen seiner aufputschenden Wirkung auch als Droge missbraucht wird
Kollagenose		rheumatische Entzündungen des kollagenhaltigen Bindegewebes
Kombinationstherapie		Behandlung einer Erkrankung mit mehreren aufeinander abgestimmten Medikamenten gleichzeitig
komplexes regionales Schmerz-Syndrom	CRPS	eine regionale chronische Schmerzerkrankung, die meist nur eine Gliedmaße betrifft
Kompliance		Folgsamkeit; in der Medizin die Verlässlichkeit, mit der ein Patient die besprochene Therapie auch durchführt

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Kompressionstherapie		Behandlung unter Verwendung von lokal angewendetem Druck, durch Schienen und Wickel
konservativ		erhaltende Therapien, im Gegensatz zu operativen Therapien
Kontraindikation		Gegenanzeige, d. h., eine Maßnahme sollte in diesem Fall nicht durchgeführt werden
Kontraktur		wörtlich „Zusammenziehung“; meist narbig verursachte Einschränkung in der Beweglichkeit eines Gelenkes
Kooperation		Zusammenarbeit
Koordination		Zusammenspiel, z. B. verschiedener Körperteile bei einer Bewegung
Koronarien		Herzkranzgefäße
Kortikosteroide		chemische Abwandlungen des Hormons Cortisol; sie werden als entzündungshemmende Medikamente eingesetzt (z. B. Prednisolon, Dexamethason, Methylprednisolon)
Lactobacillus		Bakterienart, die z. B. für die Fermentierung von Joghurt verantwortlich ist
lakto-vegetabile Kost		milch- und gemüsehaltige (jedoch fleischfreie) Ernährung
Langzeitstudien		Studien, die eine Gruppe von Patienten über viele Jahre beobachten
Lebendimpfstoffe		ein Lebendimpfstoff besteht im Gegensatz zum Totimpfstoff aus sehr geringen Mengen funktionsfähiger Keime; sie sind so abgeschwächt (attenuiert), dass sie sich zwar noch vermehren, die Krankheit aber bei immungesunden Impfungen nicht mehr auslösen können
Leflunomid		immunsuppressiv wirksames Medikament zur Behandlung rheumatischer Erkrankungen
Leukozyten		wörtlich „weiße Zellen“; weiße Blutkörperchen, zu denen die wichtigsten Zellen des Abwehrsystems gehören
Lokalisation		genaue Ortsbestimmung
Lyme Arthritis		durch Borrelien verursachte Arthritis
Lymphdrainage		therapeutische Maßnahmen, die den Fluss der Lympflüssigkeit in Richtung Herz fördern
Macrogole		Gemische von linearen Polymeren mit der allgemeinen Formel $H-(OCH_2-CH_2)_n-OH$. Es entsteht eine weiße, feste und geruchlose Substanz von wachs- oder paraffinartigem Aussehen, die als Abführmittel verwendet wird
Magnetresonanztherapie	MRT	bildgebendes Verfahren, das ohne Röntgenstrahlung, sondern durch Nutzung eines künstlichen Magnetfeldes hochauflösende Bilder liefert
Makrophagen		Fresszellen

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Makrophagenaktivierungssyndrom	MAS	Überreaktion des angeborenen Immunsystems, die im Rahmen anderer Erkrankungen wie bei der systemischen Arthritis auftreten kann und lebensbedrohlich ist. Die körpereigenen Fresszellen (Makrophagen) greifen Gewebe wie das blutbildende Knochenmark an.
maligne Erkrankungen		bösartige Krebserkrankungen
Malignom		bösartiger Tumor
Masern		Erkrankung, die durch das Masernvirus verursacht wird
Mediterranean Fever-Gen	MEFV	Gen, das für das FMF verantwortlich ist
Medizinische Trainingstherapie	MTT	sportliche Trainingsprogramme, die vor allem unter dem Gesichtspunkt der Wiedererlangung bestimmter Bewegungen oder Fähigkeiten von Krankengymnasten und/oder Sporttherapeuten zusammengestellt werden
Meningokokken C		bakterieller Erreger der eitrigen Hirnhautentzündung
mentale Retardierung		andauernder Zustand deutlich unterdurchschnittlicher kognitiver Fähigkeiten
Metamizol		starkes Schmerzmittel, das jedoch kein Opiatabkömmling ist
Methotrexat	MTX	hemmt in hohen Dosierungen die Vermehrung von Zellen durch Blockade eines Enzyms (Zytostatikum). In niedriger Dosierung wirkt MTX nicht zytostatisch, sondern stärkt die Faktoren, die das Immunsystem regulieren (Immunmodulator).
Middle-east-respiratory-syndrome	MERS	eine durch Coronaviren verursachte Atemwegserkrankung
Migräne		attackenartiger Kopfschmerz, verursacht durch plötzliche Schwankungen der Gehirndurchblutung
Mikrobiom		bezeichnet im weitesten Sinn die Gesamtheit aller Mikroorganismen der Erde (Biom), welche die Erdkruste, die Gewässer und die Erdatmosphäre besiedeln. Im engeren Sinn ist die Gesamtheit aller Mikroorganismen gemeint, die ein vielzelliges Lebewesen natürlicherweise (d. h. ohne Auslösung von Krankheitssymptomen) besiedeln.
Mineralstoffe		sind lebensnotwendige anorganische Nährstoffe, welche der Organismus nicht selbst herstellen kann, sie müssen ihm mit der Nahrung zugeführt werden
Mixed connective tissue disease	MCTD	siehe Kollagenosen
Mobilisation		die therapeutische Wiederherstellung der Beweglichkeit z. B. eines Menschen oder einer Gliedmaße
Mobilität		Beweglichkeit (passive Bewegung), im Gegensatz zu Motilität (aktive Bewegung)

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
monoklonale Antikörper		Antikörper (siehe oben), die alle identischen Zellen (Klone) herstellt und daher selbst vollkommen identisch sind
Morbus Bechterew		chronisch entzündliche rheumatische Erkrankung vorwiegend der Wirbelsäule, die langfristig zu einer knöchernen Durchbauung der Wirbelkörper und damit zur Versteifung der Wirbelsäule führt
Morbus Behçet		Gefäßentzündung, die Arterien und Venen aller Größen befallen kann
Morbus Crohn		chronisch entzündliche Darmerkrankung
Morbus Perthes		Untergang des Hüftkopfes durch eine Durchblutungsstörung
Morphin		Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate
Motilität		Beweglichkeit (aktive Bewegung), im Gegensatz zu Mobilität (passive Bewegung)
Muckle-Wells-Syndrom	MWS	erbliche Form eines periodischen Fiebers aus der CAPS-Gruppe
multimodale Therapie		erfolgreiche medikamentenfreie Therapiestrategie bei chronischen Schmerzerkrankungen, die auf einer multiprofessionellen Zusammenarbeit spezialisierter Therapeuten aufbaut und mehrere Modalitäten anspricht (z. B. Verhalten, Empfindungen)
multiprofessionell		bezeichnet die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen wie Physiotherapeuten, Psychologen, Orthopädietechniker, Sozialarbeiter an einem Patienten
multiresistente Bakterien		Bakterien, die gegen mehrere Antibiotika resistent, d. h. unempfindlich sind
Multisystemerkrankung		langwierige, sehr oft chronische Erkrankungsprozesse, von denen verschiedene Organe und Gewebe betroffen sein können
Mumps		Erkrankung, die durch das Mumpsvirus verursacht wird und durch eine Entzündung der Speicheldrüsen gekennzeichnet ist
Muskeltonus		Muskelgrundspannung
Mutation		spontan auftretende, dauerhafte Veränderung des Erbgutes
Myalgie		Muskelschmerz
Myalgische Enzephalomyelitis	ME	andere Bezeichnung für CFS
Myeloid-related proteins	MRP oder S100	Eiweiße, die in den weißen Blutkörperchen hergestellt werden, wenn das angeborene Immunsystem aktiviert wird
Mykophenolat-Mofetil	MMF	Medikament zur Behandlung von Autoimmunerkrankungen
Myoperikarditis		Entzündung des Herzmuskels und des Herzbeutels
Myositis		Muskelentzündung
Nagelfalzkapillare		kleinste Gefäße am Nagelfalz, die mit einem speziellen Verfahren begutachtet werden können

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Naloxon		Opioid-Antagonist, d. h. ein Medikament, das Opiate im Körper von ihrer Bindungsstelle verdrängen kann und dadurch die Wirkung des jeweiligen Medikamentes aufhebt
Naproxen		Medikament aus der Gruppe der NSAR; wirksam gegen Schmerzen, (Fieber) und rheumatische Entzündungen
Nasolabialfalte		Gesichtsfalte zwischen Nase und Mundwinkeln
Nekrosen		Gewebeuntergänge
Neonatal-onset-of-multisystemic-inflammatory-disease	NOMID	andere Bezeichnung für CINCA
Nephrologie		Teilgebiet der Medizin, das sich mit Erkrankungen/Funktionsstörungen der Niere befasst
Neuritis		Entzündung der Sehnerven
Neuropathien		Nervenfunktionsstörungen
neuropathische Schmerzen		durch einen Nervenschaden verursachter Schmerz
nicht steroidale Antirheumatika	NSAR	Begriff für eine Gruppe von aspirinähnlichen Medikamenten, die früh in der Behandlung von Rheuma eingesetzt wurden, aber eben kein Kortison oder Ähnliches sind. Die Medikamente sind in aller Regel gut gegen Entzündung, aber auch Schmerzen und Fieber. Dazu gehört u. a. Ibuprofen und Naproxen.
Noroviren		Virus, das für hochinfektiöse Durchfallerkrankungen verantwortlich ist
Off-Label		eine Therapie außerhalb der Zulassung; Medikamente sind immer nur für die Behandlung bestimmter Erkrankungen, häufig auch nur in bestimmten Lebensaltern zugelassen. Eine „Off-Label“-Therapie muss beantragt und genehmigt werden. Dazu müssen medizinische Unterlagen vorgelegt werden, die Erfolgsaussichten und Risiken aufzeigen.
Oligo-		aus dem Griechischen für „wenig“; enthalten in Oligoarthritis, oligoartikuläre JIA, d. h. Entzündung von maximal 4 Gelenken
Oligosaccharid		Zucker, der aus wenigen einzelnen Zuckerbausteinen zusammengesetzt ist
Omega-3-Fettsäuren		Die Omega-3-Fettsäuren sind eine Untergruppe innerhalb der Omega-n-Fettsäuren, die zu den ungesättigten Verbindungen zählen. Sie sind essenzielle Stoffe für die menschliche Ernährung, sind also lebensnotwendig und können vom Körper nicht selbst hergestellt werden.
Omega-6-Fettsäuren		siehe Omega-3-Fettsäuren
Omeprazol		Medikament, das die Herstellung und Ausscheidung der Magensäure hemmt

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Operation		therapeutischer Eingriff, bei dem der Arzt in heilender Absicht den Körper des Patienten verletzen muss, um an die krankhaft veränderten Strukturen zu gelangen. Prä = vor, intra = während und postoperativ = nach einer Operation
Opiat		schmerzstillendes Arzneimittel, das einen dem Morphinum ähnlichen chemischen Aufbau und Wirkung hat
orale Rehydratationslösungen		spezielle Zucker-Salz-Lösungen, die bei starken Flüssigkeitsverlusten getrunken werden können
Ordnungstherapie		individuelle Beratung und Hilfestellung aufgrund der Belastungssituation der Familie
Osteoidosteom		gutartiger Knochentumor
Osteomyelitis		Entzündung des Knochenmarkes
Osteopathie		Die Bezeichnung Osteopathie beschreibt im Bereich der Alternativmedizin verschiedene Krankheits- und Behandlungskonzepte. In Europa werden darunter unterschiedliche befunderhebende und therapeutische Verfahren verstanden, die manuell, also mit den bloßen Händen des Behandlers, ausgeführt werden.
Osteoporose		Knochenschwund
Oxycodon		Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate
Pannus		entzündliche Geschwulst des Knorpelhäutchens (Synovia)
Pantoprazol		siehe Omeprazol
Paracetamol		schmerz- und fieberstillendes Medikament
Parasiten		Mikroorganismen wie z. B. Würmer, die den Körper besiedeln und sich in ihm fortpflanzen
Pathogen associated molecular patterns	PAMPs	chemische Bestandteile von Krankheitserregern, die das angeborene Immunsystem aktivieren
Pathogenese		Erkrankungsentstehung
Penicillin		Antibiotikum zur Behandlung bestimmter bakterieller Erkrankungen
per os	po	lateinisch „über den Mund“; Verabreichungsform von Medikamenten zum Schlucken (Tabletten, Säfte etc.)
Pericarditis		Entzündung des Herzbeutels
periodisch		wiederkehrend
Peritonitis		Bauchfellentzündung
Pertussis		Keuchhusten, bakterielle Infektion
physikalische Maßnahmen		z. B. Wärme- und Kälteanwendung, Massage, Therapiebad

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
physiologisch		Die Physiologie ist die Lehre von den normalen, insbesondere Lebensvorgängen in den Zellen, Geweben und Organen; sie bezieht das Zusammenwirken aller physikalischen, chemischen und biochemischen Vorgänge im gesamten Organismus in ihre Betrachtung mit ein.
Physiotherapie		Krankengymnastik
Phytotherapie		Behandlung mit pflanzlichen Medikamenten (Phytotherapeutika), z. B. Retterspitz-Umschläge
Pilates		auch Pilates-Methode genannt; ist ein systematisches Ganzkörpertraining zur Kräftigung der Muskulatur, primär von Beckenboden-, Bauch- und Rückenmuskulatur
Pleuritis		Entzündung des Rippenfelles
Pneumonitis		Lungenentzündung
Poliomyelitis		Kinderlähmung
Poly-		aus dem Griechischen für „viele“, enthalten in Polyarthritis, polyartikuläre Arthritis d. h. Entzündung in 5 und mehr Gelenken
Polymerase-Ketten-Reaktion	PCR	Laborverfahren das genetische Untersuchungen durch Vervielfältigung des Probenmaterials möglich macht, ohne dass dem Patienten allzuviel Blut entnommen werden muss
Positronen-Emissions-Tomographie	PET	aufwändiges bildgebendes Verfahren zur Darstellung entzündlich veränderter Gewebestrukturen
Postexpositionsprophylaxe		vorbeugende Gabe eines Medikamentes oder einer Impfung nach Kontakt mit einem Erreger noch bevor die Infektion zum Ausbruch kommt
Prävention		Vorbeugung
Pregabalin		ein Arzneistoff aus der Gruppe der Antikonvulsiva (Mittel zur Behandlung einer Epilepsie); außerdem zugelassen zur Behandlung neuropathischer Schmerzen sowie der Generalisierten Angststörung.
PREs		Europäische Kinderrheumatologenvereinigung (Pediatric Rheumatology European Society)
Probioticum		eine Zubereitung, die lebende Mikroorganismen enthält; in ausreichenden Mengen oral aufgenommen, können Probiotika einen gesundheitsfördernden Einfluss auf den Wirtsorganismus haben.
Prognose		Voraussage eines Erkrankungsverlaufs für die Zukunft
pro-inflammatorisch		entzündungsfördernd
Prophylaxe		vorbeugende Maßnahme
Prostaglandine		chemische Verbindung aus der Gruppe der Eicosanide (siehe oben)
Protein		Eiweißstoff, aus Aminosäuren aufgebaut

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Proteinurie		Ausscheidung von Protein im Urin
Psoriasis		Schuppenflechte; autoimmune Hauterkrankung
Psoriasisarthritis		besondere Form des Rheumas mit meist asymmetrischer Arthritis und Schuppenflechte
pulmonale Fibrose		Lungengewebeumbau
pulmonale Hypertonie		Bluthochdruck im Lungenkreislauf
Purine		Purine und Pyrimidine bilden die Grundbausteine der Erbsubstanz (DNS).
Purpura		tastbare, nicht wegdrückbare kleine Flecken durch Hauteinblutungen
Purpura Schönlein-Henoch		frühere Bezeichnung für die IgA-Vaskulitis
Pyurie		Ausscheidung von eitrigem Harn
Qi gong		Behandlungsmethode aus der traditionellen chinesischen Medizin. Übersetzt: Arbeit mit der (Lebens-)Energie
Quaddeln		kreisförmige, rot schwammige Läsionen der Haut; häufig mit Juckreiz verbunden
Qualität		Güte, bezogen auf Schmerzqualität: die subjektive/emotionale (z. B. schrecklich, heftig) und beschreibende (z. B. stechend, hämmernd) Beurteilung von Schmerzen
Raynaud-Phänomen		anfallsartiges Abblassen der Finger, gefolgt von Blau- und Rotfärbung
reaktive Arthritis		Gelenkentzündung, die ein paar Wochen nach einer Infektion durch Erreger wie Yersinien oder Chlamydien auftritt
Reflexion		Spiegelung
Reflexzonen		Hautareal, die mit bestimmten Nervenreflexen verknüpft sind
Register		Erfassung von Patienten und ihrer Erkrankungen zum Zweck der wissenschaftlichen Aufarbeitung (siehe auch Studien)
Reiter-Syndrom		früher Bezeichnung für eine rheumatische Erkrankung, bestehend aus Gelenkentzündung, Harnröhrentzündung, Bindehautentzündung. Der Name wird nicht mehr verwendet, weil Reiter während des Nationalsozialismus an medizinethischen Verbrechen beteiligt war.
Reizdarmsyndrom		funktionelle Störung der Darmtätigkeit mit Schmerzen, Durchfall und Verstopfungen in wechselnder Folge einhergehend
Rehabilitation		Wiederherstellung, in dem Sinn einen Gesamtzustand wiederherzustellen
Rekonstruktion		Wiederherstellung, in dem Sinn eine bestimmte Körperstruktur wiederherzustellen

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Remission		Zustand, in dem wenig oder keine Krankheitsaktivität und -symptome bestehen
renale Krise		rasch fortschreitende Nierenerkrankung mit Nierenversagen
Reservoir		Aufbewahrungsmöglichkeit
Ressourcen		Mittel, Gegebenheit wie auch Merkmal bzw. Eigenschaft, um Ziele zu verfolgen, Anforderungen zu bewältigen, spezifische Handlungen zu tätigen oder einen Vorgang zielgerecht ablaufen zu lassen
Retinitis		Entzündung der Netzhaut
Rezeptoren		Strukturen an der Zelloberfläche, an die bestimmte Signalstoffe binden können. Dadurch kann nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip ein Signal in das Innere der Zelle übertragen werden.
rheumatoide Arthritis		Erwachsenenrheuma
Rheumatologen		Spezialisten für rheumatische Erkrankungen
Ringelröteln		durch Parvo-B19-Virus verursachte Erkrankung, die mit einer Arthritis einhergehen kann
Rippenfell		auch: Pleura; Schleimhaut rund um die Lunge, die eine freie Beweglichkeit ermöglicht; bei Ansammlung von Flüssigkeit spricht man von Pleuraerguss
Rituximab	RTX	Medikament, bestehend aus einem monoklonalen Antikörper, der menschlichen B-Zellen (siehe oben) erkennt, diese markiert, so dass sie anschließend zerstört werden
Rotavirus		Virus, das hochinfektiöse Durchfallerkrankungen auslöst
Röteln		Kindererkrankung, die durch das Rötelvirus übertragen wird
saisonal		in bestimmten Jahreszeiten auftretend
Sakroilitis		Entzündung der Kreuz-Darmbein-Gelenke
schmerzmodulierend		schmerzbeeinflussend
Schmerzqualität		jeder Schmerz ist anders und kann mit Merkmalen wie „spitz“, „brennend“ usw. näher beschrieben werden
Schmetterlingserythem		symmetrische entzündliche Gesichtsrötung in Schmetterlingsform
Selbstwirksamkeit		Fähigkeit eines Menschen, durch bestimmte Techniken bei sich selbst einen therapeutischen Effekt auszulösen
Sensibilisierung		Empfänglichkeit; im Zusammenhang mit der Schmerzwahrnehmung: der Körper reagiert auf Reize wie Bewegung, Berührung und Ähnliches zunehmend empfindlicher
sensomotorisches Training		Behandlungstechnik, bei der bestimmte Reize mit bestimmten Bewegungen kombiniert werden
Sepsis		schwere Allgemeininfektion
septische Arthritis		infektiöse Arthritis durch im Gelenk befindliche Erreger

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Setting		aus dem Englischen: Situation, Aufstellung
Sklerodaktylie		narbige Verhärtung der Finger
Skoliose		Verdrehung bzw. -krümmung der Wirbelsäule
small molecules		neuartige Medikamentengruppe, zu der die Januskinaseinhibitoren gehören. Die wirksamen Bestandteile sind so klein, dass sie aus dem Darm aufgenommen werden können. Daher können diese Medikamente oral gegeben werden.
Snoezelen		zusammengesetztes Wort aus dem Holländischen „snuffelen“ (kuscheln) und „doezelen“ (dösen) für den Aufenthalt in einem ansprechenden und gemütlichen Raum, der mit Sitzgelegenheiten, Lichtspielen und weiterem – die Sinne ansprechendem – Material ausgestattet ist
Sonographie		bildgebendes Verfahren unter Verwendung von Ultraschall
spastische Diplegie		spastische Lähmung der unteren Gliedmaßen
spezifisch		genau auf etwas anderes abgestimmt
Spurenelemente		chemische Bausteine, die nur in ganz geringen Konzentrationen in unserem Körper vorkommen; Sie werden üblicherweise beim Essen und Trinken mit der Nahrung aufgenommen, die sie in Spuren enthält. Bei verminderter Aufnahme, vermehrter Ausscheidung oder erhöhtem Bedarf kann es zu einer Unterversorgung des Körpers mit Spurenelementen kommen.
Ständige Impfkommission	STIKO	Gruppe von unabhängigen Experten, die im Robert Koch-Institut aktuelle Fragen zu Impfungen bearbeitet und Informationen für die Regierung und die Fachwelt zusammenstellt
Stenosen		Gefäßverschlüsse
Sterilität		Unfruchtbarkeit: (1) ein Lebewesen kann sich nicht fortpflanzen, (2) ein Gegenstand wurde so behandelt, dass sich darauf keine vermehrungsfähigen Mikroorganismen mehr befinden
Streptokokken		Gruppe von Bakterien, die z. B. eine Mandelentzündung, aber auch eine Arthritis verursachen kann
Stresshormone		biochemische Botenstoffe, die in Stresssituationen freigesetzt werden, um den Körper kurzfristig mit Energie zu versorgen
Studien		wissenschaftliche Untersuchung einer Fragestellung; Kennzeichen sind: (1) festgelegtes Studienprotokoll, (2) Genehmigung durch eine Ethikkommission, (3) vorherige Aufklärung und Einverständnis der in die Studie eingeschlossenen Patienten. Jede Studie trägt ein Stückchen dazu bei, unser Wissen und damit die Therapie zu verbessern.
subkutane Injektion	sc	subkutan, d. h. unter die Haut; Verabreichungsform von Medikamenten über eine Spritze
Sulfasalazin		entzündungshemmendes Medikament, das zu den Basismedikamenten gerechnet wird

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Symptom		Merkmal, Anzeichen einer Krankheit
Syndrom		bezeichnet in der Medizin und der Psychologie eine Kombination von verschiedenen Krankheitszeichen (Symptomen)
Synovia		Knorpelhaut (= Gelenkinnenhaut)
Synovialektomie		die operative Entfernung der Knorpelhaut (= Gelenkinnenhaut)
Synovialisproliferation		Wucherung der Gelenkhaut
Systemische Juvenile Idiopathische Arthritis	SJIA	Unterform der JIA mit Beteiligung der Gelenke, Fieber und Ausschlägen; wird heute den autoinflammatorischen Erkrankungen zugerechnet
Tendinitis		Entzündung der Sehnen
Tetanus		Wundstarrkrampf; durch das Gift eines Bakteriums verursachte Erkrankung, die tödlich verlaufen kann
Therapeutika		für eine Behandlung erforderliche Medikamente oder Hilfsmittel
Thermotherapie		Behandlung durch Temperatur (z. B. Kälte, Wärme)
Thrombose		Verschluss einer Vene durch ein Blutgerinnsel
Tilidin		Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate
TNF-alpha-Inhibitoren	iTNFa	Arzneimittel aus der Gruppe der Biologika, die als Zielstruktur den Tumor-Nekrose-Faktor alpha erkennen; Beispiele: Etanercept, Golimumab, Adalimumab
Totimpfstoff		ein Impfstoff, der nicht aus vermehrungsfähigen Erregern, sondern deren Bestandteilen zusammengesetzt ist
Tramadol		Schmerzmittel aus der Gruppe der Opiate
Transition		Überführung eines Patienten aus der Betreuung durch die Kinder- und Jugendmedizin (z. B. Kinderrheumatologe) in die Erwachsenenbetreuung (im Beispiel Rheumatologe)
Transkutane elektrische Nervenstimulation	TENS	spezielle Form der Elektrotherapie
Transparenz		Durchsichtigkeit
Trauma		Verletzung (körperlich aber auch seelisch)
Trigger		die Auslösung unterstützender Faktor
Triptane		gefäßverengende, entzündungshemmende und schmerzlindernde Arzneistoffe
tubulo-interstitielle Nephritis		entzündliche Erkrankung der Niere mit dominierender Beteiligung des Niereninterstitiums
Tumor-Nekrose-Faktor alpha	TNFa	Zellbotenstoff, der bei der Entstehung von Gelenkentzündungen eine Rolle spielt. TNFa wird von aktiven Zellen des Immunsystems hergestellt, wurde aber in einer Tumorzelllinie entdeckt, daher der irreführende Name.

Fachbegriff	Abkürzung	Erklärung
Ultraschalltherapie		Behandlung unter Einsatz von therapeutischem Ultraschall
Uvea		mittlere Augenhaut, bestehend aus Aderhaut (Choroidea), Regenbogenhaut (Iris) und Ziliarkörper
Uveitis		Entzündung der Uvea, z. B. bei Kinderrheuma
Variabilität		Streubreite
Varizellen		Windpocken: Viruserkrankung durch Varizella zoster
Vaskulitiden		Erkrankungen, die durch einen entzündlichen Prozess an den Gefäßen vermittelt werden
Vaskulopathie		Gefäßerkrankung
Venenverweilkanüle		kleinere Katheter, die in Venen an den Extremitäten (in der Regel Ellenbeuge oder Unterarm) eingeführt werden und dort für eine gewisse Zeit verbleiben können
Viren		Kleinstlebewesen, die aber keinen eigenen Stoffwechsel haben. Sie bestehen aus etwas genetischem Material und einer Hülle und benötigen eine menschliche Wirtszelle für ihre Vermehrung.
Virusarthritis		durch eine Virusinfektion verursachte Gelenkentzündung; Auslöser können z. B. Röteln- und Masernviren sein
Vitalfunktionen		lebenswichtige Organfunktionen wie Atmung, Herzschlag und Blutdruck
Vitamine		organische Verbindungen, die ein Organismus nicht als Energieträger, sondern für andere lebenswichtige Funktionen benötigt, die jedoch der Stoffwechsel nicht bedarfsdeckend synthetisieren kann. Vitamine müssen mit der Nahrung aufgenommen werden, sie gehören zu den essenziellen Stoffen.
Yoga		ist eine aus Indien stammende philosophische Lehre, die eine Reihe geistiger und körperlicher Übungen bzw. Praktiken umfasst
Zöliakie		Glutenunverträglichkeit
Zytokine, Interleukine		Zellbotenstoffe
Zytostatikum		Zytostatika sind natürliche oder synthetische Substanzen, die das Zellwachstum beziehungsweise die Zellteilung hemmen



Autorenverzeichnis

Arbogast, Martin, Dr. med.	Chefarzt der Abteilung Rheumaorthopädie und Handchirurgie, Rheumazentrum Oberammergau
Miller-Rave, Verena, Dr. med.	Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Akupunktur, Naturheilverfahren, Praxis, München

Das Autorenteam der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH:

Dollinger, Stefanie	Fachärztin
Draheim, Nicole, Dr. med.	Funktionsoberärztin
Fley, Gabriele	Pflegewissenschaftlerin
Forster, Susanne	Kinderkrankenschwester
Geiger, Markus	Leitung Private Schule für Kranke
Georgi, Mathias	Leitung Abteilung Physiotherapie
Haas, Johannes-Peter, Prof. Dr. med.	Ärztlicher Direktor
Häfner, Renate, Dr. med.	Oberärztin
Hajek, Stefanie, Dr. med.	Fachärztin
Händel, Hans-Jörg	Masseur, medizin. Bademeister
Hartmann, Matthias	Sportwissenschaftler
Hempel, Cornelia	Leitung Qualitätsmanagement
Höfel, Lea, Dr. rer. nat.	Leitung Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen
Hofmarcher, Verena	Psychologin
Hügler, Boris, Dr. med.	Oberarzt
Klaumünzer, Antje, Dr. med.	Fachärztin
Köstner, Katharina, Dr. med.	Komm. Ärztliche Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum
Krötz, Theresa	Ergotherapeutin
Krumrey-Langkammerer, Manuela, Dr. med.	Oberärztin
Mattei, Jana, Dr. jur.	Pflegedienstleitung
Roth, Bianca	Kinderkrankenschwester
Rummel-Siebert, Martin	Leitung Sozialdienst u. Öffentlichkeitsarbeit, Diakon
Schramm, Anja, Dr. med.	Oberärztin
Siemer, Caroline, Dr. med.	Oberärztin
Sigge, Michaela	Erzieherin
Spamer, Marianne	Physiotherapeutin
Sprengel, Anthony, Dr. med.	Facharzt
Storf, Lena	Psychologin
von der Beek, Jutta	Fachärztin
Zimmermann, Susanne	Heilpädagogin



Evangelischer Diakonieverein
Berlin-Zehlendorf e.V.

Der Evangelische Diakonieverein Berlin-Zehlendorf e.V. stellt sich vor

Anfang Juni 2021 hat der bundesweit agierende Evangelische Diakonieverein aus Berlin die Mehrheit am Klinikbetrieb und die Grundstücke und Immobilien der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gemeinnützige GmbH übernommen. Der Ev. Diakonieverein Berlin-Zehlendorf e.V. und seine Diakonische Gemeinschaft sind mit ihren Diakonieschwestern und Diakoniebrüdern deutschlandweit in über 50 Kliniken, Alten- und Pflegeeinrichtungen diakonisch, sozial und pfelegerisch tätig.

In der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen kennen Sie uns vielleicht durch unsere Schwestern, Brüder und Oberinnen, also durch unsere Diakonische Gemeinschaft, mit der wir seit Jahrzehnten an der Klinik arbeiten.



Diakonieschwestern im Einsatz



Vorstand Oberin Constanze Schlecht und
Jan Dreher (Dipl.-Kfm.)

Zu uns gehört das Kreiskrankenhaus in Rotenburg an der Fulda sowie Einrichtungen der Altenhilfe in Bremen und Berlin. War es viele Jahre in erster Linie die Pflege, umfasst unser Einsatzgebiet heute zudem ein breites Spektrum der sozialen Arbeit. Mit unserer Tochtergesellschaft, der milaag GmbH, helfen wir in Berlin Jugendlichen, Geflüchteten und Obdachlosen und betreiben zwei Kitas.

Der Verein gehört der Diakonie Deutschland - Evangelischer Bundesverband (Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e.V.) an und ist außerdem in gliedkirchlichen diakonischen Werken vertreten.

Mehr über unsere Geschichte und unser diakonisches Wirken finden Sie auch unter www.diakonieverein.de.

Unsere Diakonische Gemeinschaft

Wir sind eine christliche Gemeinschaft von Frauen und Männern jeden Familienstandes und das bereits seit 1894. Damals wie heute bildet die Diakonische Gemeinschaft ein tragendes deutschlandweites Netzwerk.



Herzlich willkommen in unserer Zentrale, unserem Heimathaus in Berlin.

Pflegeausbildung über den Diakonieverein

An deutschlandweit 26 Standorten bildet der Diakonieverein zur Pflegefachfrau bzw. zum Pflegefachmann und zur Hebamme bzw. zum Entbindungspfleger aus. Auch ein berufsbegleitendes Studium mit dem Abschluss „Bachelor of Nursing“ ist möglich. Mehr Informationen zu den Möglichkeiten der Ausbildung unter www.evdv.de.

Diakonisch inspirierte Weiterbildungen

Der Diakonieverein unterhält in Berlin ein Kompetenzzentrum Bildung. Dort werden regelmäßig pflegefachliche Fort- und Weiterbildungen sowie diakonische Seminare angeboten. Ob auch für Sie eine passende Fortbildung dabei ist, erfahren Sie hier: www.diakobi.de.

Zu Gast sein, Tagungen durchführen oder Berlin und Umgebung kennenlernen

Auf unserem idyllischen parkähnlichen Anwesen in Berlin-Zehlendorf betreiben wir das Gäste- und Tagungshaus „Am Glockengarten“. In unseren insgesamt 42 Zimmern können Sie Behaglichkeit in historischem Flair genießen. Unsere modern ausgestatteten und hellen Seminarräume bieten sich für Tagungen oder andere Veranstaltungen an. Egal ob Sie einen Familienkurzurlaub mit viel Ruhe und Natur genießen möchten oder die lebhaftere Berliner Innenstadt und Kultur erleben möchten – hier ist beides möglich. Wir freuen uns über Ihren Besuch! Mehr Informationen hier: www.am-glockengarten.de.

Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. Freundes- und Förderkreis der Rheuma-Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen

Hilfe für das
rheumakranke
Kind e.V.



Wer sind wir?

Der Verein „Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.“ unterstützt die Rheuma-Kinderklinik finanziell und ideell auf ihrem zukunftsweisenden Weg. Wir verfolgen zugunsten 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 einer Schmerzerkrankung erkrankten Kindern
- die Unterstützung der Arbeit des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ)

Wie helfen wir?

Wir betreiben bewusst Mittelansammlung

- 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 möglich eingesetzt werden können.

Beispiele

- Personalkosten bei speziellen Angeboten, die die Kostenträger nicht finanzieren, wie z.B. Hippotherapie
- Anschaffungen und Unterhalt von Geräten, wie Therapieroller oder Laborausstattung
- Verbesserung der baulichen und räumlichen Situation
- Fort- und Weiterbildung der Klinikmitarbeiter
- Kurse, 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 und ehrenamtlich, fast ohne Verwaltungsaufwand.
- Wir unterstützen ausschließlich das „Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie“ in Garmisch-Partenkirchen und seine Patienten. Hierfür gespendete Beträge fließen kontrolliert im Sinne unserer Satzung.



Ausgewählte Förderprojekte des Vereins, 'Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.'

Therapeutische
Kletterwand

Aquarium – Blickfang der
Eingangshalle für Klein und Groß

„Die Villa“ für Patienten
und Eltern

- Alle Ausgaben werden offengelegt, um den Mitgliedern und auch ggf. den Spendern größtmögliche Transparenz zu geben.
- Der Verein ist als gemeinnützig anerkannt. Spenden sind steuerlich begünstigt. Spendenbescheinigungen werden gerne ausgestellt.

Wie erreichen Sie uns?

Vorsitzender: Wolfgang Schwind
Zur Kreidemühle 4
82481 Mittenwald
Tel.: 08823/920412
E-Mail: w.schwind@schwind-ingenieure.de

Sekretärin: Carolin Henkies
Münchenerstr. 56
82467 Garmisch-Partenkirchen
Tel.: 08821/949904
E-Mail: henkies@gmx.net

Schatzmeister: Stefan Klotz
Höllentalstr. 21
82467 Garmisch-Partenkirchen
Tel.: 0882 /9553-0
E-Mail: mail@steuerkanzlei-klotz.de

Spendenkonto des Vereins:

IBAN DE92 7035 0000 0000 0315 00
bei der Kreissparkasse Garmisch-Partenkirchen

Gemeinsam schaffen wir das!

Wer sind unsere Helfer?

Unseren Förderverein „Hilfe für das rheumakranke Kind“ haben wir Ihnen ja schon vorgestellt. Aber es gibt darüber hinaus viele andere Menschen und Organisationen, die unsere Klinik unterstützen. Das sind Einzelne, die uns Geld oder auch Arbeitszeit zur Verfügung stellen, Vereine wie die lokalen Christkindlmärkte oder die Lions- und Rotaryclubs, regionale Firmen und viele mehr. Drei wichtige Helfer begleiten uns nun schon viele Jahre. Die Familie Pearman, deren Stiftung hilfsbedürftige Familien mit rheumakranken Kindern und unsere Schule unterstützt. Christoph Selbach, ein selbst an Rheuma erkrankter Athlet, der mit seiner Stiftung „Ironman-Hilfe Kinderrheuma“ (www.ironmanhilfe-kinderrheuma.de) vor allem Projekte zur Sporttherapie bei Kinderrheuma fördert. Und schließlich unsere Rocker vom „Biker-Charity Run“, die alle Jahre wieder zeigen, welch große Herzen die harten Jungs (& Mädels) auf ihren schweren Maschinen haben.

Viele weitere Spender wollen anonym bleiben und sich im Stillen engagieren.

Viele besondere Therapien und Freizeitaktivitäten für unsere Patienten wären ohne unsere Helfer nicht durchführbar. Auch die Forschung an neuen Therapien lässt sich manchmal nur durch Spendengelder voranbringen.

Überregionales Engagement

Bundesweit für rheumakranke Kinder und Jugendliche engagieren sich die Deutsche Kinderrheumastiftung mit ihrer Schirmherrin Rosi Mittermaier (www.kinder-rheumastiftung.de) mit Projekten zur Förderung der Beweglichkeit sowie die Kinderrheumastiftung Sabine Löw mit ihrem Schirmherren Jörg Pilawa (www.sabine-low-stiftung.de), die sich vor allem für die Erforschung neuer Therapien einsetzt.

Allen Helfern sei an dieser Stelle herzlich gedankt. Für ihre Ideen, ihren Einsatz und ihre Spenden. Ohne sie wären viele Hilfen und Erleichterungen für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen und chronischen Schmerzen nicht möglich.

Auch Sie können helfen.

Unterstützen Sie unseren Förderverein oder eine der aufgeführten Stiftungen durch Ihre Spende. Wir informieren Sie gerne über anstehende oder laufende Projekte.



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,

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, 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,

1. Auflage, ab 10 Jahren, ISBN-13: 978-3-423-62405-3

Malus fantastische Hüte gegen verflixt blöde Rheuma-Tage

Für Kinder und ihre Eltern,

Herausgeber: Dt. Rheuma-Liga Bundesverband e.V.,

Download unter: www.rheuma-liga.de/kinderbuch

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

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

Pädiatrische Rheumatologie

Umfassende Antworten zu Entstehung, Diagnostik und Therapie mit exakten Therapieempfehlungen und Hinweisen zur Evidenz der Verfahren.

Norber Wagner, Günther Dannecker, Tilmann Kallinich, 2021, 3. Auflage 2021, ISBN: 978-3-662-60431-1

Physiotherapie in der Kinderrheumatologie

Das Garmischer Behandlungskonzept.

Marianne Spamer, Renate Häfner & Hans Truckenbrodt, Richard Pflaum Verlag, 2001, 337 Seiten, ISBN-10: 3790508527

Hinweis: Dieses Buch ist nur noch antiquarisch erhältlich!

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,

Download als PDF unter:

www.bvkm.de, 02/2020, 64 Seiten

► **Kostenlose Merkblätter und Broschüren der Deutschen Rheuma-Liga**

- Rheuma bei Kindern – Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)
- Kiefergelenkbeteiligung bei juveniler idiopathischer Arthritis
- Rheuma bei Kindern – Rheumatische Iridozyklitis bei Kindern
- Seltene rheumatische Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter
- Rheuma bei Kindern – Ein Ratgeber für Eltern
- Eltern helfen Eltern – Eine Information für Eltern rheumakranker Kinder
- Rheuma Pass – Therapiebegleiter für Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen
- Das rheumakranke Kind im Kindergarten – Eine Orientierungshilfe für Erzieher
- Das rheumakranke Kind in der Schule – Eine Orientierungshilfe für Lehrer/innen
- Get on! – Jung sein mit Rheuma
- Im Job mit Rheuma – Wegweiser durch das Arbeitsleben
- Von der Schule in den Job – Finde Deinen Weg, Ein Ratgeber für junge Menschen mit Rheuma
- Ihre Rechte im Sozialsystem – Ein Ratgeber für Rheumabetroffene
- Der Schwerbehindertenausweis bei rheumatischen Erkrankungen
- Pflegegeldantrag: Tipps von Eltern für Eltern
- Die Pflegeversicherung bei rheumatischen Erkrankungen
- Die richtige Ernährung bei Rheuma – Informationen und Tipps für den Alltag
- Gelenkschutz im Alltag – gewusst wie

► **Noch mehr Publikationen zum Download unter: www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen oder www.rheuma-liga.de/kinderrheuma**

► **Weitere Texte und Filme zu Krankheitsbildern finden Sie auf unserer Homepage im Bereich Service (Download / Öffentlichkeitsarbeit: www.rheuma-kinderklinik.de/rheuma-zentrum/service/download-center)**

► **Literaturhinweise für die Schmerztherapie Know How - Mit Kopf und Herz gegen den Schmerz.**

In dieser Broschüre werden chronische Schmerzen und hilfreiche Strategien für Eltern und betroffene Kinder und Jugendliche erläutert.

Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen, 2018, Garmisch-Partenkirchen: Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH, 48 Seiten
ISBN-13: 978-3000573859;

Hinweis: Diese Broschüre ist im Buchhandel nicht erhältlich. Wenden Sie sich hierzu gerne an die Öffentlichkeitsarbeit der Klinik (08821-701-0 Zentrale). Auf Nachfrage senden wir Ihnen die Broschüre gerne zu.

Rote Karte für den Schmerz: Wie Kinder und Eltern aus dem Teufelskreis chronischer Schmerzen ausbrechen.

Elternratgeber für den Umgang mit chronischen Schmerzen bei ihrem Kind.

Dobe, M. und B. Zernikow, 5 ed. 2018: Carl-Auer Verlag GmbH, 190 Seiten
ISBN-13: 978-3849701307

Schmerzen verstehen.

Anschauliches Buch zum besseren Verständnis von körperlichen und seelischen Prozessen bei Schmerzen.

Butler, D.S. und G. Lorimer, 3 ed, 2016: Springer, 148 Seiten
ISBN-13: 978-3662486573

Chronische Schmerzen im Kindes- und Jugendalter - Merkblatt

Download unter Deutsche Rheuma-Liga:
www.rheuma-liga.de/infothek/publikationen

Internet-Adressen

Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugend-
rheumatologie
www.rheuma-kinderklinik.de

Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen
www.kinderschmerzzentrum.de

Sozialpädiatrischen Zentrum
Garmisch-Partenkirchen
www.spz-gap.de

Gipfelstürmer
www.gipfel-stuermer.com

► Besuchen Sie uns auf unseren Social Media Kanälen

Facebook
www.facebook.com/rheumakinderklinik.gap

Instagram
www.instagram.com/rheuma_kinderklinik

Youtube
www.youtube.de (Kanal Rheuma-Kinder-
klinik)

► Fachgesellschaften

Arbeitsgemeinschaft schmerztherapeutischer
Einrichtungen in Bayern e. V. (ASTiB)
www.astib.de

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.
(BVKJ)
www.kinderaerzte-im-netz.de

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugend-
medizin e. V. (DGKJ)
www.dgkj.de

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e. V.
www.dgrh.de

Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie e. V.
www.stk-ev.de

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheuma-
tologie
www.gkjr.de

Kinderrheumatologische Einrichtungen in
Deutschland, Österreich und der Schweiz
www.gkjr.de/versorgungslandkarte

Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für
Rheumatologie e. V.
www.gmar.info

► Selbsthilfegruppen

Arbeitskreis Vaskulitis
www.vaskulitis.org

Dermatomyositis – Informationen für Betroffene
www.dermatomyositis.de

Deutsche Morbus Bechterew
Stiftung
www.dmb-stiftung.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.
Bundesverband
www.bechterew.de

Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e. V.
www.lupus-rheumanet.de

Lupus Stiftung Deutschland
www.lupus-stiftung.de

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informations-
stelle zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen
www.nakos.de

Netzwerk Osteoporose e. V.
www.netzwerk-osteoporose.de

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

www.sklerodermie-selbsthilfe.de

Deutsche Rheuma-Liga

www.rheuma-liga.de

Rheumafoon der Rheuma-Liga

Betroffene beraten Betroffene bundesweit am
Telefon

www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Junge Rheumatiker in der Deutschen Rheumaliga

www.geton.rheuma-liga.de

Österreichische Rheumaliga

www.rheumaliga.at

Österreich – SHG Rheumalis

Selbsthilfegruppe für Eltern rheumakranker
Kinder und Jugendlicher

www.rheumalis.org

Schweiz – Rheumaliga

www.rheumaliga.ch

Südtirol - Rheuma-Liga

www.rheumaliga.it

► **Allgemeine Informationen/
Kooperationspartner**

Berufsgenossenschaftliche

Unfallklinik Murnau - UKM

www.bgu-murnau.de

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum

www.drfg.de

Deutsches Rheuma-Haus

Übersicht über die Fachgesellschaften aus dem
Rheuma-Bereich

www.rheumanet.org

Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft – DUAG e. V.

www.duag.org

Lehrstuhl für Biomechanik im Sport

Fakultät für Sport- und Gesundheitswissen-
schaften Technische Universität München

www.sg.tum.de/biomechanik

Kindernetzwerk für kranke und behinderte

Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft

www.kindernetzwerk.de

Kinder-Rheumastiftung

www.kinder-rheumastiftung.de

www.rheumakids.de

Klinikum Garmisch-Partenkirchen

www.klinikum-gap.de

Medizinische Fakultät der LMU München

www.med.uni-muenchen.de

Rheumainformationen im

Internet – Forum Kinderrheuma

www.rheuma-online.de

Rheumazentrum München e.V.

www.rhzm.de

Rheumazentrum Oberammergau

www.rheumazentrum-oberammergau.de

Verein Hilfe für das rheumakranke Kind e. V.

www.kinderrheuma.info

Ironman-Hilfe-Kinderrheuma

www.ironman-hilfe-kinderrheuma.de

Sternstunden des Bayerischen Rundfunks

www.sternstunden.de

Diakonie Bayern

www.diakonie-bayern.de

Die Rummelsberger

www.rummelsberger.de

Evangelischer Diakonieverein Berlin-Zehlendorf e. V.

www.ev-diakonieverein.de

Garmisch-Partenkirchen

www.gapa.de

„Elternkreise rheumakranker Kinder“ und „Gruppen Junger Rheumatiker“ in der Deutschen Rheuma-Liga



Die Deutsche Rheuma-Liga – eine starke Gemeinschaft

Die Deutsche Rheuma-Liga ist die größte Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich. Seit der Gründung im Jahre 1970 erhöhte sich die Zahl der Mitglieder auf über 300.000. Angebote der Hilfe und Selbsthilfe für die Betroffenen, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Vertretung der Interessen Rheumakranker gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit sowie die Förderung von Forschung sind die vorrangigen Aufgaben der Organisation.

Bundesweit engagieren sich rheumakranke Menschen, Angehörige, Therapeuten, Ärzte sowie haupt- und ehrenamtliche Helfer in einer großen Gemeinschaft. Der Bundesverband ist die Dachorganisation mit übergeordneten Aufgaben. Starke Partner vor Ort sind die Landes- und Mitgliedsverbände.

Elternkreise rheumakranker Kinder – Hilfen, um die Hürden des Alltags zu überwinden

Die kindliche chronische Gelenkentzündung ist eine Erkrankung, die tief und nachhaltig in das Leben der Kinder und ihrer Familien eingreift. Es beginnt ein langer Weg mit Zweifeln und vielen Fragen. Die Betroffenen erleben Krankheit und Behinderung, Verunsicherung und Leid sehr unterschiedlich. Fast alle aber fühlen sich mit ihren Sorgen allein gelassen. Aus dieser Situation heraus erkannten Fachleute und betroffene Eltern die Notwendigkeit, sich in Elternkreisen zu engagieren und zu solidarisieren.

1980 wurde in der Rheuma-Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen der Bundesarbeitskreis Eltern rheumakranker Kinder gegründet. In enger Zusammenarbeit zwischen Bundesverband, Landesverbänden, Fachleuten und betroffenen Eltern hat sich die Elternarbeit in der Rheuma-Liga seither beständig weiterentwickelt.

Die Elternkreise bieten den betroffenen Familien:

- individuelle persönliche Gespräche
- Treffen zum Erfahrungsaustausch
- Wochenendseminare
- Informationsmaterial
- Aufklärungs- und Informationsveranstaltungen mit Ärzten und Therapeuten
- Unterstützung bei alltäglichen Problemen in Kindergarten und Schule
- Hilfe bei sozialrechtlichen und medizinischen Fragen

Für viele Eltern sind die Elternkreise eine sinnvolle, praktische Lebenshilfe. Es kann erstaunlich entlastend sein, sich in einem Kreis von Menschen zu bewegen, die die eigenen Ängste nachvollziehen können, ohne Erklärungen vorausschicken zu müssen.

Wie Sie einen Elternkreis finden

Über das Bundesgebiet verteilt stehen viele Eltern-Ansprechpartner und Elternkreise zur Verfügung. Sie erhalten die Adressen über die Landes- und Mitgliedsverbände. Die Kontaktdaten der ehrenamtlichen Elternvertreter*innen bekommen Sie auch über die Bundesgeschäftsstelle oder unter:

eltern.rheuma-liga.de/eltern-helfen/elternkreise

Im Elternportal **www.eltern.rheuma-liga.de** gibt es Informationsmaterial zum Download, Bestellmöglichkeiten für den Eltern-Newsletter, Zugang zum Eltern-Forum und vieles mehr. So finden Sie auch Erfahrungsberichte und Praxis-Tipps von betroffenen Eltern, Wissenswertes zu den Themen Nachteilsausgleiche in Schulen sowie den Link zur Online-Schul-Unterrichtseinheit zu Rheuma bei Kindern.

Für Kinder gibt es dort rund um das Kinder-Mutmach-Buch „Malu und ihre Hüte gegen verflixte blöde Rheumatage“ mit einer spannenden Geschichte interaktive Angebote wie Ausmalvorlagen und Tipps aus Malus-Trickkiste – etwa der „Gefühlometer“ der beim Umgang mit Erkrankungen im Alltag helfen.

Junge Menschen mit Rheuma haben einen festen Platz in der Rheuma-Liga

Familie und Partnerschaft, Ausbildung, Studium und Beruf sind Themen, die Rheumakranke ebenso beschäftigen wie andere junge Menschen. Doch junge Rheumakranke müssen darüber hinaus Vorurteile und Hindernisse in Bezug auf ihre Erkrankung abbauen. Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich dafür ein, dass die besonderen Probleme junger Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung in der Gesellschaft wahrgenommen und Defizite abgebaut werden. Junge Rheumatiker haben sich in regionalen Gruppen organisiert sind, aber auch über Social Media in Kontakt: [facebook.com/DeutscheRheumaLiga](https://www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga) und [instagram.com/deutsche_rheuma_liga](https://www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga)

Das Info-Portal für junge Menschen mit Rheuma

Ausführliche Informationsmöglichkeiten über die Aktivitäten der jungen Ehrenamtlichen und zu den Angeboten für junge Betroffene finden Sie unter geton.rheuma-liga.de.

Zu den vielfältigen Angeboten und Projekten gehören z. B. Treffen zum Erfahrungsaustausch, Wochenendseminare, Bundesjugendtreffen, Informationsmaterial und Filme. Ebenfalls finden Sie hier eine Liste von Ansprechpartnern unter geton.rheuma-liga.de/kontakt/jungensprechpartner. Zur Aufklärung über Einschränkungen der oftmals unsichtbaren Krankheit im Alltag haben die jungen Ehrenamtlichen das interaktive Projekt www.rheuma-ichzeig-dir.de initiiert. Das Herzstück ist ein Rheuma-Simulationshandschuh, der unter mayer@rheuma-liga.de z.B. für Schulstunden ausgeliehen werden kann.

Interaktive Hilfe-Seite für den Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenrheumatologie

Speziell für den Übergang in die Erwachsenenversorgung gibt es das Online-Angebot www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de. Das Herzstück der interaktiven Hilfeseite sind die Transition-Peers, die mit ihrem Rat und ihren Erfahrungen zur Verfügung stehen.

Das Rheumafoon für Junge Rheumatiker und Eltern – ruf doch mal an!

Betroffene beraten Betroffene – das ist, kurz ausgedrückt, die Idee des Rheumafoons. Die merkwürdige Schreibweise kommt aus Holland, von dort stammt die Idee. Die ehrenamtlichen Berater wurden auf ihre Aufgabe in Seminaren vorbereitet und werden regelmäßig fortgebildet. Das Rheumafoon-Beratungsangebot gibt es für junge Menschen und auch für Eltern. Die Kontaktdaten und eine Kurzvorstellung der ehrenamtlichen Beraterinnen finden Sie im Internet. Wenn sich der Anrufbeantworter meldet, hinterlassen Sie bitte Name und Telefonnummer oder schicken Sie eine SMS.

Rheumafoon für junge Menschen:
geton.rheuma-liga.de/rheumafoon

Rheumafoon für Eltern:
www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Anschrift der Deutschen Rheuma-Liga

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn
Tel.: 0228 76606-0, Fax: 0228 76606-20,
E-Mail: bv@rheuma-liga.de
Internet: www.rheuma-liga.de

Monika Mayer
Kordinatorin für Eltern- und Jugendarbeit
mayer@rheuma-liga.de

Kontakt



Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendrheumatologie
Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen
Sozialpädiatrisches Zentrum
Lehrkrankenhaus der LMU München

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 701-1101
Information und Anmeldung Fax: 08821 701-9102

Sekretariat Verwaltung Tel.: 08821 701-1601
Belegungsmanagement Tel.: 08821 701-1460
Ambulanz Tel.: 08821 701-1450
Sekretariat Klinikschule Tel.: 08821 701-1701
Physiotherapie Tel.: 08821 701-1310
Sozialdienst Tel.: 08821 701-1180
oder 701-1182

Akademische Lehrinrichtung der LMU München
Rheumazentrum im Verbund mit dem
Rheumazentrum München
Mitglied im Diakonischen Werk Bayern e.V.

Anfahrtsskizze



- Impressum:** Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten!
Jede Verwertung bzw. Vervielfältigung und/oder Verbreitung der Texte und Bilder – auch auszugsweise – ist ohne schriftliche Zustimmung der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH unzulässig, urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere auch für Vervielfältigungen, Verbreitung im Internet, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.
- Für Inhalte und insbesondere Richtigkeit der enthaltenen Angaben kann keine Haftung übernommen werden. Sämtliche Angaben in diesem Werk erfolgen ohne Gewähr.
- Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass diese Namen im Sinne der Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.
- Bildnachweis:** S. 268 Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH, Franz Nagler (Beerencocktail) (DZKJR); S. 243 Ulrike Kalmes (Graphik Schulsystem); S. 290 Zugspitz Region GmbH, Wir danken der »Zugspitz Region GmbH (Zugspitz Region)« für die Nutzung des Landschaftsbildes www.zugspitz-region.de; Copyrighthinweis: © Zugspitz Region, Foto: Wolfgang Ehn; Adobe Stock: S. 108 Pixelot, S. 184 Halfpoint, S. 188 Robert Kneschke, S. 192 Patrizia Tilly, S. 202 M. Schuppich, S. 207 Zerbor, S. 215 megakunstfoto, S. 224 agenturfotografina, S. 234 Syda Productions, S. 236/237 Robert Kneschke, S. 256 Irina, S. 264 LIGHTFIELD STUDIOS, S. 266 bioraven, S. 270 pilipphoto, S. 272 NDABCREATIVITY, S. 292 famveldman, S. 296 Jenny Sturm, S. 342 Wayhome Studio; Depositphotos: S. 274 blueringmedia, S. 279 monkeybusiness, S. 282 serrnovik, S. 294 tankist276
- Produkthaftung:** Insbesondere kann für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom Anwender im Einzelfall mit dem behandelnden Arzt und / oder der aktuell gültigen Fachinformation auf ihre Richtigkeit hin überprüft werden.
- Copyright: © 2021: Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH, Garmisch-Partenkirchen



» Der Schock nach der Diagnose war groß, doch die Zuversicht wuchs, auch mit dieser Krankheit ein erfülltes Leben für unsere Tochter und uns als Familie möglich zu machen. Das ganzheitliche Therapiekonzept des DZKJR, die fachliche Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte, die Herzlichkeit des Pflegepersonals und die Empathie aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erleichtern uns und allen Betroffenen den Umgang mit Rheuma. Es hilft immer wieder, die Krankheit als Teil des Lebens anzunehmen. Rheuma ist sicher zu einem festen Bestandteil unseres Lebens geworden, nicht weniger – aber auch nicht mehr! Denn es gibt, dank der guten Begleitung, auch ein tolles Leben neben der Krankheit! «

Jörg Pilawa

Schutzgebühr 15,- Euro
ISBN 978-3-00-033392-7



gefördert durch

Hilfe für das
rheumakranke
Kind e.V.

