



**Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH**  
**Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendrheumatologie**  
**Sozialpädiatrisches Zentrum**

**Garmischer Therapiekonzept**

## **Das Garmischer Therapiekonzept für rheumakranke Kinder und Jugendliche**

Kindern und Jugendlichen mit einer chronisch rheumatischen Erkrankung kann mit einer multidisziplinären Behandlung gut geholfen werden. Sie erfordert ein Team von erfahrenen Ärzten und Therapeuten.

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

- **Ärztliche Therapie**
- **Pflegerische Therapie**
- **Physikalische Therapie**
- **Psychosoziale und pädagogische Therapie**
- **Klinikschule**

Das Team erarbeitet dabei fachübergreifend ein ganzheitliches Behandlungskonzept. Mit individuellen Maßnahmen werden die Wechselwirkungen der unterschiedlichen Disziplinen für eine erfolgreiche Therapie optimal genutzt. Eltern und Familie erhalten als wichtige Partner von Anfang an umfangreiche Unterstützung, um den Therapieerfolg ihres Kindes langfristig zu sichern.

## Ärztlich-medizinische Therapie

Rheumakranke Kinder benötigen Medikamente gegen Schmerzen, Entzündung und evtl. rheumatisch bedingtes Fieber. Außerdem können Medikamente erforderlich werden, die den rheumatischen Krankheitsprozess zur Ruhe bringen, und rechtzeitig eingesetzt, bleibende Schäden an Gelenken, Augen oder inneren Organen verhindern.

### **Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)**

Diese Medikamente wirken schmerzlindernd, entzündungshemmend und fiebersenkend. Sie werden eingesetzt, um die Symptome der rheumatischen Erkrankung zu behandeln. Zu diesen Medikamenten gehören z.B. Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen und Indomethacin. Die sog. COX II-Hemmer wie Celebrex, Arcoxia und andere sind für Kinder nicht zugelassen und sollten deshalb nur in Ausnahmefällen angewandt werden.

Als unerwünschte Wirkungen der NSAR muss man vor allem auf Beschwerden im Magendarmbereich achten (Übelkeit, Bauchschmerzen, Appetitlosigkeit, Durchfall oder Verstopfung) sowie auf Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationsstörungen. Selten kommt es auch zu Verhaltensänderungen wie Depressivität oder Aggressivität.

### **Basismedikamente**

Wenn die rheumatische Entzündung durch NSAR nicht zur Ruhe gebracht werden kann, sind sogenannte Basismedikamente erforderlich. Diese wirken regulierend auf das Immunsystem, welches ursächlich für die Entstehung der rheumatischen Erkrankung verantwortlich ist. Basismedikamente benötigen Wochen oder gar Monate bis ihre Wirkung zum Tragen kommt.

Methotrexat gilt als Standardtherapie. Die anderen Medikamente können eingesetzt werden bei Unverträglichkeit oder fehlender Wirkung von Methotrexat. Gegebenenfalls können auch verschiedene Basismedikamente kombiniert werden.

Zu den Basismedikamenten gehören die Antimalariamittel Chloroquin (Resochin) bzw. Hydroxychloroquin (Quensyl), das Sulfasalazin (Azulfidine) sowie die Immunsuppressiva Methotrexat, Azathioprin (Imurek), Ciclosporin (Sandimmun, Immunosporin), Leflunomid (Arava) und die Mycophenolsäure (CellCept, Myfortic).

Unerwünschte Wirkungen der Basismedikamente können vielfältig sein, deshalb sind regelmäßige klinische Untersuchungen und Laborkontrollen erforderlich.

### **Biologika**

Dies sind neu entwickelte Therapeutika, die sich gezielt gegen körpereigene Signalstoffe oder Signalübertragungsstrukturen des Immunsystems richten und so Vorgänge beeinflussen, welche ursächlich an der rheumatischen Erkrankung beteiligt sind. Die wichtigsten Medikamente sind die TNFalpha-Blocker Etanercept (Enbrel®) und Adalimumab (Humira®), Infliximab (Remicade®) und Rituximab (MabThera®). Etanercept und Adalimumab sind zugelassen für Kinder mit Polyartikulärer Arthritis ab 4 Jahre. Wenn die Therapie mit einem TNFalpha-Blocker nicht ausreichend wirkt, ist inzwischen auch Abatacept (Orencia®) für Kinder ab 6 Jahre zugelassen.

Die aufgeführten Biologika sind bei systemischen Verläufen mit Fieber, Hautausschlag und Organbeteiligung weniger effektiv. Für diese Krankheitsform erwiesen sich die Interleukin 1-

Antagonisten Anakinra (Kineret<sup>®</sup>) und Canakinumab (Ilaris<sup>®</sup>) oder auch der Interleukin 6-Antagonist Tocilizumab (RoACTEMRA<sup>®</sup>) als wirksam. Weitere Biologika sind teilweise bereits auf dem Markt bzw. in den nächsten Jahren zu erwarten. Die Zulassungen dieser Therapien für Kinder mit Arthritis sind abhängig von größeren internationalen Studien. Bei (noch) nicht zugelassenen Medikamenten muss ein Antrag an die Krankenkasse für die Kostenübernahme gestellt werden. Bei den Biologika ist dieses Verfahren relevant, da es sich um sehr teure Medikamente handelt mit jährlichen Behandlungskosten von 20 000 Euro und mehr.

Das Hauptproblem der Biologika ist die erhöhte Infektanfälligkeit bzw. das mögliche Entstehen schwerer Infektionen wie Tuberkulose, Osteomyelitis, Sepsis etc.. Auch ist nicht völlig auszuschließen, dass das Risiko für bestimmte maligne Erkrankungen (v.a. Lymphome) bei der Langzeitanwendung zunehmen könnte.

Eine sorgfältige Indikationsstellung und genaue Überwachung der Therapie ist deshalb dringend erforderlich.

### **Kortisonpräparate**

Kortison ist ein stark entzündungshemmendes Medikament mit Sofortwirkung. Es kann deshalb für Notfälle eingesetzt werden wie starke Gelenkschmerzen, schwere Augenentzündung oder bedrohliche Herzbeteiligung. Bei Anwendung von höheren Dosen (> 0,2mg/kg Körpergewicht Prednison täglich) über Wochen, Monate oder gar Jahre entstehen schwerste Nebenwirkungen wie Kleinwuchs, Veränderung der Körperproportionen (Cushing), Osteoporose, Bluthochdruck und viele andere. Kortison sollte deshalb bei rheumakranken Kindern nur kurzfristig eingesetzt werden bzw. bevorzugt lokal an Gelenken oder Augen zur Anwendung kommen.

### **Lokale Kortisoninjektionen**

Wenn nur wenige Gelenke betroffen sind, oder bei Polyarthritiden einzelne Gelenke im Vordergrund stehen, können intraartikuläre Injektionen mit Kortison rasche Besserung bringen. Auch entzündete Sehnenscheiden oder Sehnenansätze können injiziert werden. Die Kinder müssen für den Eingriff ausreichend sediert werden.

Wichtig ist eine konsequente Nachbehandlung mit Entlastung des injizierten Gelenkes für 3 Tage, Teilbelastung für 2 bis 4 Wochen und anfangs tägliche Krankengymnastik, bis zum Erreichen einer freien Gelenkfunktion.

### **Medikamentöse Therapie der Iridozyklitis**

Die Ersttherapie erfolgt mit kortisonhaltigen Augentropfen bzw. -salben. Besteht die Gefahr einer Verklebung (Synechierung) muss außerdem die Pupille mit Augentropfen weitgestellt werden. Sind bereits Synechien eingetreten, können diese in den ersten Tagen und Wochen oft noch gelöst werden durch hochdosierte systemische Kortisongaben und/ oder eine lokale Sprengkur.

Wenn die Iridozyklitis durch lokale Therapie nicht ausreichend beherrscht werden kann, ist der Einsatz von Immunsuppressiva angezeigt. Bei sehr schweren Fällen können auch die Biologika Adalimumab (Humira), Infliximab (Remicade<sup>®</sup>), Orencia<sup>®</sup> (Abatacept) eingesetzt werden.

Medizinische Fragen können auch im Forum unserer Internetseite an erfahrene Ärzte gestellt werden.

## Pflegerische Therapie

Gemäß der Charta für Kinder im Krankenhaus (= EACH-Charta, European Association for Children), Artikel 8 gilt: "Kinder sollen von Personal betreut werden, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen."

Im Mittelpunkt der Behandlung im DZKJR steht das rheumakranke Kind in seiner Individualität. Pflegende müssen die wichtigsten rheumatischen Erkrankungen, sowie deren Verläufe und Therapiemöglichkeiten kennen. Sie müssen wissen, mit welchen Funktionseinschränkungen zu rechnen ist, wie man sie kompensieren kann, inwieweit man helfen muss, oder noch Hilfe zur Selbsthilfe leisten kann.

Die Fachkräfte für Kinderkrankenpflege sind als einzige Berufsgruppe 24 Stunden und an jedem Tag mit dem Patienten im Kontakt!

### **Die pflegerische Therapie beinhaltet folgende Aufgabenbereiche:**

- Grund- und Behandlungspflege im Sinne des Pflegeprozesses
- Sicherstellung der angeordneten Diagnostik und Therapie
- Beratung, Gespräche und Betreuung
- Sicherung und Weiterentwicklung der Pflegequalität

### **Grund- und Behandlungspflege im Sinne des Pflegeprozesses**

Die systematische, an den ganzheitlichen Bedürfnissen des Patienten orientierte und laufend angepasste Pflege wird als Pflegeprozess bezeichnet. Dabei entwickelt sich zwischen dem Patient und dem Pflegenden eine Beziehung, welche auf ein gemeinsames Ziel ausgerichtet ist. Der Pflegeprozess ermöglicht eine organisierte und ganzheitlich orientierte, individuelle Pflege. Es handelt sich dabei um einen so genannten Regelkreislauf, welcher sich in dem Sechs-Phasen-Modell von Fichter/Meier darstellt. Eine systematische und nachvollziehbare Pflegeplanung gewährleistet eine individuelle Pflege für den Patienten und sichert die Qualität der Pflege.

Wir arbeiten nach dem konzeptionellen Modell "Aktivitäten und existenzielle Erfahrungen des Lebens (AEDL)" von Prof. Dr. Krohwinkel, welches in 13 Bereiche gegliedert ist. Mit Hilfe der AEDL's kann man überprüfen, in welchen Bereichen individueller Pflegebedarf eines Patienten besteht.

Die Pflegefachkräfte beginnen den Pflegeprozess mit der Informationsammlung = Erstellung einer Pflegeanamnese. Auf dieser Grundlage erstellen sie eine Pflegeplanung, in welcher die aktuellen und individuellen Pflegeprobleme und Ressourcen des Patienten erfasst und dokumentiert werden. Daraus ergeben sich dann die pflegerischen Maßnahmen mit genauer Zielsetzung zur Gesundung oder Gesunderhaltung des Patienten. Eine regelmäßige Evaluation stellt sicher, dass der Pflegeprozess kein statisches Gebilde ist, sondern ständig an die jeweils aktuelle und individuelle Situation des jeweiligen Patienten angepasst wird.

Im DZKJR ist die tägliche Pflege als Bereichspflege organisiert. Diese orientiert sich an dem Bedürfnis des Patienten nach einem festen Ansprechpartner pro Schicht (nach Möglichkeit auch über mehrere Tage hintereinander), sowie dem Bedürfnis der Pflegenden, den Patienten ganzheitlich und verantwortungsbewusst zu pflegen und zu betreuen.

Bei der Durchführung der täglichen Körperpflege (Grundpflege) reicht das Handlungsspektrum der Pflegefachkraft vom Bereitstellen der benötigten Pflegeutensilien, über Anleitung und Motivation bis hin zur teilweisen oder vollständigen Übernahme dieser Pflegetätigkeit.

Ein wichtiger Teil der pflegerischen Tätigkeit besteht in der Krankenbeobachtung und Wahrnehmung der physischen und psychischen Verfassung der Patienten. Die Pflegefachkraft nimmt im Tagesverlauf Veränderungen am Patienten in Bezug auf die Gelenksituation (Beweglichkeit, Schonhaltungen, Morgensteife, Überwärmung, Schwellung) und auf Schmerzen wahr. Außerdem erfasst sie Symptome möglicher Therapienebenwirkungen wie z. B. Übelkeit, Appetitlosigkeit, Bauchschmerzen, Magen- Darmbeschwerden, Hautausschläge und -veränderungen, Kopfschmerzen, vermehrte Müdigkeit, Wesensveränderungen, sowie Reaktionen auf die physikalischen Therapien.

Ein weiterer Beobachtungsparameter ist die Stimmungslage des Patienten. Durch den intensiven und zum Teil schon langjährigen Kontakt entsteht oftmals ein gutes Vertrauensverhältnis, welches es dem Patienten ermöglicht, sich mit seinen Sorgen und Nöten jederzeit anzuvertrauen. Umgekehrt verhilft dies der Pflegekraft, auch die subtilen und nonverbalen Signale des Patienten zu erkennen und darauf einzugehen.

Verschiedene Vitalzeichenkontrollen werden nach ärztlicher Anordnung durchgeführt. Damit alle Berufsgruppen im therapeutischen und pflegerischen Team über alle Beobachtungen, Befunde, Messwerte und andere wichtige Details bescheid wissen, werden sämtliche Informationen schriftlich in einem extra dafür vorgesehenen Dokumentationssystem fixiert.

### **Sicherstellung der angeordneten Diagnostik und Therapie**

Zur Differenzierung unterschiedlicher Krankheitsbilder aus dem rheumatischen Formenkreis ist eine umfangreiche Diagnostik nötig.

Die Pflegefachkraft kennt die diagnostischen Maßnahmen, bereitet sie vor und informiert den Patienten. Zudem organisiert und assistiert sie bei der Gewinnung verschiedenster Untersuchungsmaterialien und leitet diese an das entsprechende Labor weiter.

Um dem Kind Sicherheit zu vermitteln und um die Aufsichtspflicht zu gewährleisten, begleitet die Pflegefachkraft den Patienten zu verschiedenen Untersuchungen in der Klinik und in auswärtige Arztpraxen und Abteilungen.

Die angeordnete medizinische Therapie beinhaltet orale Medikamente, Augentropfen, Salben und Tinkturen, Injektionen und Infusionen, Suppositorien, medizinische Bäder und Inhalationen.

Diese werden von der Fachkraft für Kinderkrankenpflege vorbereitet und verabreicht. Dabei berücksichtigt sie die exakte Dosierung, korrekte Verabreichungszeit und eine altersgerechte Verabreichungsform. Die Pflegefachkraft achtet auf mögliche Nebenwirkungen der angeordneten medizinischen Therapie und reagiert entsprechend.

Eine weitere wichtige Aufgabe der Fachkraft für Kinderkrankenpflege ist es, den Patienten im Umgang mit seinen verschiedenen Medikamenten individuell zu beraten, anzuleiten und die fachgerechte Anwendung zu schulen. Damit wird die Eigenverantwortung und Selbständigkeit des Patienten gefördert.

Die angeordneten physikalischen Maßnahmen zur Behandlung von Schmerzen, Gelenkentzündung und Bewegungseinschränkung werden von den Pflegefachkräften auf der Station mehrfach täglich am Patient durchgeführt und auf ihre Wirksamkeit hin überwacht. Dazu gehören das Anlegen von Alkohol-Salbenwickeln, Eisbeuteln und Wärmepackungen auf die betroffenen Gelenke oder Muskelbereiche.

Das Tragen der angeordneten Lagerungs- und Funktionsschienen, sowie der Gebrauch von Münster-Pferdchen, Dreirädern oder Therapie-Sitzrollern wird von den Fachkräften für Kinderkrankenpflege überwacht, bzw. wird der Patient dazu angehalten. Daneben gilt es, Fehlstellungen der Gelenke durch regelmäßiges Anwickeln von Gipsschienen zu korrigieren.

Da die Einsicht in alle diese behandlungspflegerischen Maßnahmen bei den Patienten nicht immer vorhanden ist und diese zum Teil zeitaufwändig, unangenehm oder sogar schmerzhaft sind, benötigt die Kinderkrankenpflegefachkraft viel Geduld, Einfühlungsvermögen, Überzeugungskunst, Verständnis und Einfallsreichtum um den angeordneten Behandlungsplan einhalten zu können.

Besondere Eingriffe, wie zum Beispiel intraartikuläre Punktionen oder Injektionen werden von der Pflegefachkraft organisiert und vorbereitet, sie begleitet den Patienten in den Eingriffsraum und übernimmt die anschließende engmaschige Überwachung und Versorgung des Patienten laut Pflegestandard. Diese für den Patienten oftmals ängstigende und besondere Situation erfordert ein großes Maß an Empathie und Zuwendung durch die Kinderkrankenpflegefachkraft.

Auch die Organisation und Koordination eines reibungslosen Tagesablaufes mit Therapien, Diagnostik, Visiten und Schule, sowie das Schaffen von Ruhephasen für den Patienten, liegen in der Verantwortung der Pflegefachkräfte.

Die Bevorratung, Bestellung und sachgerechte Lagerung aller benötigter Medikamente und Verbrauchsmaterialien gehört ebenso zum Aufgabengebiet wie ggf. die umweltgerechte Entsorgung. Diese Tätigkeit erfordert genaues Fachwissen und wirtschaftliches Denken.

### **Pflegerische Beratung, Gespräche und Betreuung**

Grundlage des Garmischer Therapiekonzeptes ist der ganzheitliche Blick auf das Kind und den Jugendlichen als eigenständige Persönlichkeit. In einer vertrauensvollen Atmosphäre, in der wir den Patienten, seine Beschwerden und sonstigen Anliegen ernst nehmen, sind die Fachkräfte für Kinderkrankenpflege ständige Ansprechpartner und Vermittler für den Patienten, seine Angehörigen und allen an der Therapie beteiligten.

Mit viel Einfühlungsvermögen und pädagogischen Fähigkeiten geht die Pflegefachkraft täglich auf den Patienten ein, indem sie zuhört, ihn ernst nimmt, ihn ermutigt, versucht Ängste zu nehmen und motiviert.

Jedem neuen Patienten zeigt die Fachkraft für Kinderkrankenpflege die Station und alle wichtigen Anlaufstellen in der Klinik, sie erklärt den Stationsablauf und verweist auf die Hausordnung. Sie ist bei der Integration auf Station behilflich, gibt Anregungen zur Beschäftigung und weist auf die verschiedenen Freizeitangebote hin. Patienten, die sich alleine fühlen oder Heimweh haben, spendet sie Trost, spielt mit ihnen oder liest vor.

Die Kinderkrankenpflegefachkraft ist für ihre Patienten da!

Auch die Eltern und Angehörigen der Patienten finden in uns immer einen Ansprechpartner für ihre Unsicherheiten, Fragen und sonstigen Anliegen. Für diesen, wie wir meinen notwendigen und wichtigen Aspekt unserer Arbeit, nehmen sich die Pflegefachkräfte gerne immer wieder ausreichend Zeit.

### **Sicherung und Weiterentwicklung der Pflegequalität**

Im Rahmen unseres Qualitätsmanagements definiert unsere Klinik immer wieder Qualitäts-Ansprüche, welche in konkreten Beschreibungen, wie zum Beispiel den Pflegestandards festgehalten sind. Dies ermöglicht den Pflegenden nach allgemein gültigen Normen zu pflegen

und zu handeln, um somit die Qualität der Pflege zu sichern. Zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung sind Pflegefachkräfte in interdisziplinären Qualitätszirkeln aktiv.

Eine stetige Bereitschaft, das Fachwissen und -können auf einem hohen Niveau zu halten, ist unbedingte Voraussetzung für die Berufsqualifikation. Die Pflegefachkräfte nutzen viele verschiedene Möglichkeiten um sich fortzubilden, Angebote sind u.a. die „Werdenfelser Schmerzkonferenz“ und der regelmäßig wiederkehrende „Garmischer Rheumakurs“, die interdisziplinär über Diagnostik und Therapie bei Rheuma im Kindesalter weiterbilden und damit das Wissen der Pflegefachkräfte auf einem aktuellen Stand halten. Außerdem stehen Fachzeitschriften und Fachbücher zur Verfügung.

Pflegefachkompetenz wird in hohem Maße auch durch die Teilnahme an Visiten erworben und gefördert, wo die verschiedenen, an der Behandlung beteiligten, Berufsgruppen ihre Erfahrungen und Beobachtungen zu den verschiedenen Krankheitsformen und -verläufen einbringen.

Dieses Fachwissen wird kontinuierlich an neue und im Bezug auf rheumatische Erkrankungen unerfahrene Mitarbeiter im Pflegedienst weitergegeben.

## Physikalische Therapie

Die physikalische Therapie beinhaltet die individuelle Krankengymnastik, Bewegungsbad, Massage und Elektrotherapie, sowie die gezielte Ergotherapie. Auch die Versorgung mit Hilfsmitteln gehört in diesen Therapiebereich.

Eine Entzündung führt zu einer Schonhaltung und einem veränderten Muskelgleichgewicht um Schmerzen zu vermeiden. Dabei nimmt die Beweglichkeit der betroffenen Gelenke ab.

Durch die veränderte Gelenkstellung kommt es im Alltag zu Fehlbelastungen. Im weiteren Verlauf können sich aus der Fehlhaltung Fehlstellungen entwickeln.

Ein frühzeitiger Behandlungsbeginn ist demnach entscheidend für den Erfolg der Therapie.

Das Ziel der physikalischen Therapie ist der Erhalt bzw. die Wiederherstellung der vollen Gelenkfunktion und des normalen Bewegungsmusters.

Um den Schmerzkreis unterbrechen zu können dürfen die gewählten Behandlungstechniken keine neuen Schmerzen verursachen.

### Physiotherapie

Basierend auf einem genauen Befund erfolgt die physiotherapeutische Behandlung vor allem als Einzeltherapie nach dem Garmischer Behandlungskonzept zur Physiotherapie in der Kinderrheumatologie. Sie wird altersentsprechend angepasst

### Schmerzlinderung und Entspannung der hypertonen Muskulatur

Dies kann im akuten Schub bereits durch die richtige Lagerung der schmerzhaften Gelenke unterstützt werden. Durch passives bzw. aktiv-assistives Bewegen und verschiedene entspannende Maßnahmen lassen sich die Schmerzen reduzieren und somit die Schonhaltung lösen.

Entlastete Bewegungen z.B. im Schlingentisch oder im Bewegungsbad helfen den Stoffwechsel der Gelenke zu verbessern und auf diese Weise die Schmerzgrenze zu verschieben.

Schmerzlindernd wirken auch entlastende Hilfsmittel, die gleichzeitig zum Gelenkschutz beitragen.

### Verbessern der Gelenkbeweglichkeit

Zunächst erfolgt die Mobilisation. Die betroffenen Gelenke können mit verschiedenen krankengymnastischen Techniken mobilisiert werden. Der Schmerz ist hierbei ein wichtiger Anhaltspunkt für die Mobilisationsgrenze. Schmerzhemmende Maßnahmen, wie z.B. Kälteanwendungen sollten daher nicht direkt vor der Therapie stattfinden. Zur weiteren Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit trägt das Dehnen der verkürzten hypertonen Muskulatur und das Aktivieren der hypotonen Muskulatur bei. Das aktive Arbeiten aus der Schonhaltung heraus beginnt mit kleinen Bewegungssequenzen unter ständiger Korrektur. Mit zunehmender Besserung wird das Bewegungsausmaß vergrößert und die Belastung gesteigert.

Sind die Gelenke reizfrei kann mit gezieltem Muskeltraining begonnen werden. Individuell werden hierzu Übungen ohne oder mit Geräten ausgesucht. Maßgabe ist immer, dass die entsprechende Übung ohne Ausweichbewegung durchgeführt werden kann.

#### 3. Bahnen physiologischer Bewegungsabläufe

Voraussetzung für das aktive Üben ist stets eine ausreichende Gelenkbeweglichkeit, die Korrektur der Achsen und eine kompensationsfreie Durchführung.

Bewegungsabläufe werden durch häufiges Wiederholen unter Korrektur der Achsen neu gebahnt. Die alten Bewegungsmuster verschwinden allmählich. Ziel ist eine kompensationsfreie Durchführung. Feldenkrais kann hierfür unterstützend wirken.



### **Elternanleitung, Heimprogramm:**

Für eine gute Compliance ist die Information von Eltern und Patienten unumgänglich. Dies erfolgt sowohl im Rahmen spezieller Schulungsprogramme („Pauli will's wissen Woche“) vor allem jedoch einzeln im Rahmen der Therapieeinheiten. Gut geschulte Eltern und Patienten können Veränderungen schneller erkennen und adäquat darauf reagieren.

Um die Fortführung der hier begonnenen Therapie zu gewährleisten werden individuelle Heimprogramme für die Patienten erstellt und sowohl die Eltern als auch die Patienten selbst angeleitet und korrigiert.

Außerdem können

Hilfsmittelversorgung

Speziell für den Patienten angepasste Hilfsmittel können helfen die Schmerzen zu lindern und die falsch eintrainierten Bewegungsmuster zu durchbrechen. Auch zur Verbesserung von Kontrakturen kommen diverse Hilfsmittel zum Einsatz.

Wichtig ist zum einen die Kontrolle der Passform, zum anderen aber auch das Üben des richtigen Umganges mit dem Hilfsmittel um die Wirksamkeit und die Akzeptanz zu gewährleisten.

Hilfsmittel, die zu wenig oder zu viel korrigieren, zu hart oder zu weich sind verbessern den Gelenkbefund nicht., Es muss immer individuell entschieden werden welches Hilfsmittel für den Patienten indiziert ist.

Nur die ständige Kontrolle der Fertigung und des Endproduktes garantieren eine befundorientierte, funktionelle Passform.

### **Physikalische Maßnahmen**

Physikalische Maßnahmen werden vorrangig eingesetzt zur Schmerzlinderung, Entzündungshemmung und Muskelentspannung. Bei akut entzündeten und schmerzhaften Gelenken helfen Kältepackungen wie Eisbeutel, Alkohol- oder Quarkumschläge. Lokale Wärme ist angebracht zur Entspannung hypertoner Muskeln. Die Anwendung im Gelenksbereich sollte jedoch nur erfolgen, wenn die Entzündung abgeklungen ist. Mit Hilfe verschiedener Massagetechniken können Muskelverspannungen und Faszienverklebungen gelöst werden. Schmerzlindernd und muskelrelaxierend wirkt die Elektrotherapie, z.B. als Interferenz- oder Hochvolttherapie. Auch die Behandlung mit transkutanelektischer Nervenstimulation (TENS) kann zur lokalen Schmerzreduzierung herangezogen werden. Die TENS-Geräte sind klein und einfach zu bedienen, so dass eine regelmäßige Behandlung zu Hause möglich wird. Im Bewegungsbad mit Wassertemperaturen um 30 Grad können sich rheumakranke Kinder austoben. Diese Form der Behandlung fördert vor allem das Bewegungsgefühl und die Lebensfreude.

### **Ergotherapie**

Die Ergotherapie ist, vor allem indiziert für Kinder mit Arthritis im Bereich der Hand- und Fingergelenke. Im Vordergrund steht das Funktionelle Training. Durch spielerische und handwerkliche Tätigkeiten lernen die Kinder, das neu erworbene physiologische Bewegungsmuster umzusetzen. Gleichzeitig wird die Hand-Finger-Funktion trainiert. Die verschiedenen Werkmaterialien wie Ton, Fingerfarben oder Seide stimulieren die Sensomotorik der Hände. Der Einsatz unterschiedlicher handwerklicher Materialien fördert zudem die Kreativität.

Ein wichtiger Beitrag der Ergotherapie im Gesamtkonzept ist die Beratung und das Training für den Gelenkschutz. Kinder werden spielerisch damit vertraut gemacht. Jugendliche werden gezielt zu Problemen im Alltag beraten und können verschiedene Lösungsmöglichkeiten ausprobieren. Patienten mit stärkeren Behinderungen benötigen zusätzliche Anleitung, um mehr Selbständigkeit

zu erreichen. Hierfür sind Hilfsmittel zur Körperpflege oder für den Haushalt notwendig, die patientengerecht adaptiert werden.

### **Belastbarkeit im Alltag und Sport**

Im akuten Stadium schränkt die rheumatische Erkrankung die körperliche Belastung ein. Bei starken Schmerzen verzichten Kinder freiwillig auf Bewegung. Oft beobachtet man jedoch rheumakranke Kinder, die trotz erheblicher Gelenkschwellungen scheinbar unbeeinträchtigt toben und Sport treiben. Der ausgeprägte Bewegungsdrang des Kindes und die Freude am Sport erhalten die körperliche Aktivität. In der Belastung fixieren die Kinder die betroffenen Gelenke jedoch unweigerlich in einer schmerzentlastenden Schonhaltung. Dadurch wird die Entwicklung von Fehlstellungen begünstigt und die Gelenkprognose verschlechtert. Akut entzündete Gelenke müssen deshalb entlastet, der Gelenkschutz mit den Patienten besprochen und geübt werden.

Auf der anderen Seite sollen rheumakranke Kinder sich bewegen, um Stoffwechsel und Wachstum im Gelenkbereich anzuregen, die Gelenke muskulär zu stabilisieren und einer Osteoporose vorzubeugen. Darüber hinaus fördert sportliche Betätigung die soziale Kompetenz und kann das psychische Befinden positiv beeinflussen.

Die Möglichkeiten sportlicher Betätigung müssen stets an den aktuellen Gesundheitszustand angepasst werden., abhängig von der momentanen Krankheitsaktivität und den betroffenen Gelenken.

#### **- Akute Phase der Arthritis „Viel Bewegung, wenig Belastung“.**

In diesem Stadium eignen sich vor allem Sportarten, bei denen das Körpergewicht abgegeben ist oder nur nicht betroffenen Gelenke beansprucht werden,

Beim Radfahren z.B. ist das Körpergewicht über den Sattel abgegeben, beim Schwimmen trägt das Wasser zur Entlastung der Gelenke bei. Im Schwimmbad sollte darauf geachtet werden, dass die Kinder nicht auskühlen. Die optimale Wassertemperatur ist also immer abhängig von der Aktivität im Wasser. Außerdem muss darauf geachtet werden, dass die Patienten nicht lange in nasser Badekleidung außerhalb des Beckens warten müssen.

Sind auch die inneren Organe betroffen, darf sportliche Betätigung nur sehr vorsichtig und immer nur nach Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen.

#### **-Semi akute Phase der Arthritis (Gelenkeinschränkungen bei abgeklungener Entzündungsaktivität) „Viel Bewegung, dosierte Belastung“.**

Bei Rückgang der Gelenkentzündung können die Kinder wieder schrittweise in den Sport integriert werden. Wichtig ist hierbei das achsengerechte Belasten der Gelenke um Fehlbelastungen zu vermeiden.

Vor allem Sportarten mit langsamen Bewegungsabläufen ohne hohe Impulskräfte eignen sich .

Außerdem gilt für die neu hinzugekommenen Aktivitäten : Lieber mehrmals dosiert als einmal lang und intensiv. Wichtig ist ausreichend Pausen und Erholungsphasen einzuplanen.

#### **- Remissionsphase (keine wesentlichen Gelenkeinschränkungen, Entzündungen seit einigen Monaten abgeklungen) „Viel Bewegung, Belastung mit Achtsamkeit“.**

Abhängig von der Tagesform kann die sportliche Betätigung nun intensiviert werden. Das Wahrnehmen und Einhalten der eigenen Grenzen ist hierbei besonders wichtig. Leistungssport ist eher nicht zu empfehlen.

In Bezug auf den Schulsport ist es nötig die Lehrkraft gut über die Erkrankung zu informieren und gemeinsam die Möglichkeiten einer Integration in den Unterricht zu erarbeiten.

Erfolgt die Teilnahme ohne Notengebung oder mit einer Teilbefreiung, so ist es für die Patienten leichter sich nicht zu überfordern und nur das mitzumachen, was sie wirklich können.

Ist dies nicht möglich, so sollten die Kinder/Jugendlichen die Zeit nutzen dürfen um z.B. zur Physiotherapie zu gehen oder ihr eigenes Heimprogramm durchzuführen.

Generell sollten beim Sport allgemeine Trainingsgrundsätze beachtet und Sportgeräte evtl. speziell angepasst bzw. Hilfsmittel eingesetzt werden um eine gelenkschonende Belastung zu gewährleisten.

# Die psychosoziale und pädagogische Therapie

## 1. Therapeutisches Handeln des Sozialdienstes

Eine rheumatische, chronische Erkrankung mit ihren weitreichenden Konsequenzen betrifft neben den Patienten die gesamte Familie. Daher übernimmt der Krankenhaus Sozialdienst wichtige Aufgaben bei der Betreuung und Beratung von Patienten und deren Eltern/Angehörigen während des Krankenhausaufenthaltes und bei der Gewährleistung einer adäquaten Weiterversorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Im Mittelpunkt der sozialpädagogischen Betreuung steht die Förderung des Selbstwertgefühls, das soziale Lernen und das Schaffen von Lebensräumen, in denen die Krankheit nicht im Mittelpunkt steht.

Die gesetzlichen Grundlagen des Sozialdienstes im Krankenhaus sind im Sozialgesetzbuch (SGB) V und im bayerischen Landeskrankenhausgesetz zu finden. Im § 112 Abs. 2 Nr. 4 und 5 SGB V sind die Ansprüche auf soziale Beratung und Betreuung der Versicherten geregelt. Das Versorgungsmanagement ist in § 11, Abs. 4 SGB V geregelt.

Die psychosoziale Begleitung bei einer möglichen Vielzahl von Problemen und unbekanntem Herausforderungen ist uns ein Anliegen. Patienten und Eltern sollen individuell und umfassend begleitet, betreut und beraten werden. Dabei stehen wir unseren Patienten und deren Angehörigen auch über den stationären Aufenthalt hinaus mit Rat und Tat zur Seite.

Grundlage unseres therapeutischen Handelns ist der ganzheitliche Blick auf das Kind, den Jugendlichen und die betroffene Familie. Wir unterstützen Kinder und Eltern bei allen Fragen der Krankheitsbewältigung. Dabei steht die Hilfe zur Selbsthilfe im Vordergrund. Ein wesentlicher Grundsatz unserer Arbeit lautet: So wenig Ausnahmen wie möglich, so viel wie nötig!

Methodischer Hintergrund

Die Mitarbeiter des Sozialdienstes orientieren sich in ihrer täglichen pädagogischen und beratenden Arbeit in den unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen des Sozialdienstes im DZKJR schwerpunktmäßig an diesen Methoden:

- systemische Betreuungsarbeit
- Case Management - Unterstützungsmanagement
- Klientenzentrierte Gesprächsführung (Aktives Zuhören)

## 2. Ziele des Sozialdienstes

Hauptziel des Sozialdienstes ist es den Prozess zur Annahme der Krankheit zu begleiten und den Patienten dabei behilflich zu sein, sich in realitätsgerechter Weise mit ihrer psychischen, körperlichen und sozialen Situation auseinander zu setzen. Dazu gehören die Reflexion der beruflichen und finanziellen Situation, die Klärung und gegebenenfalls die Neustrukturierung der Beziehungen in Familie und Freundeskreis, aber auch die Trauer um die eingeschränkte Gesundheit und der Verlust von Lebensqualität bis hin zur Auseinandersetzung mit dem Sinn des Leidens.

### Der Sozialdienst möchte erreichen,

dass die Patienten und Eltern gut über ihre Krankheit und damit verbundenen Fragestellungen informiert sind um selbständig handeln zu können (Wissensvermittlung).

dass konkrete Hilfen zur Krankheits- und Alltagsbewältigung vermittelt werden.

dass Begleitung, Information und Beratung für die Kinder/Jugendlichen und deren Angehörige in psychosozialen Fragestellungen einen Raum haben und stattfindet.

dass der Krankenhausaufenthalt so ‚normal und alltagsgerecht wie möglich‘ ist.

dass die Patienten mehr Selbstvertrauen und Verantwortung im Umgang mit ihrer gesamten Lebenssituation, aber auch im Kontakt mit Therapeuten, Lehrkräften, Mitschülern, etc bekommen.

dass in Zusammenarbeit mit der privaten Schule für Kranke Hilfen zur Unterstützung in Schule, Ausbildung und Beruf angeboten und weiterentwickelt werden können.

dass Gefühle benannt und Ängste genommen werden können.

Dass die diakonische Identität des Hauses tragend ist und seelsorgerliche Begleitung erfolgen kann.

Das in Zusammenarbeit mit dem Psychologischem Dienst psychologische Beratung für Patienten und Angehörige angeboten wird.

### **3. Überblick über die Angebote des Sozialdienstes**

Die soziale und pädagogische Therapie findet in der Kinderbetreuung, in der Künstlerwerkstatt, der Musik- und Tanztherapie, dem Freizeitprogramm in der Villa und nahen Umgebung und in der Beratung von Patienten und Eltern statt.

#### **Erstkontakt zu Patienten und Eltern**

Ein wesentlicher Teil des ganzheitlichen Ansatzes ist die persönliche Vorstellung der Angebote und Leistungen des Sozialdienstes im Rahmen des Erstkontakt-Besuches bei Patienten und Eltern. Daraus können gezielte allgemeine, sozialrechtliche und berufliche Beratungen mit den Patienten und deren Eltern durchgeführt werden.

#### **Beratungsangebote**

Für Jugendliche und Eltern besteht ein Angebot der schulischen und sozialrechtlichen Beratung sowie das Angebot zur Berufsorientierung. Die Themen und Fragestellungen erstrecken sich über das gesamte schulische, berufliche und sozialrechtliche Spektrum. Die Beratung kann in Einzel- und Gruppengesprächen erfolgen.

#### **Seelsorgerliche Begleitung**

Für Patienten und Eltern existiert das Angebot einer seelsorgerlichen Begleitung. Darüber hinaus vollziehen sich Aspekte seelsorgerlicher Begleitung in den unterschiedlichen Formen von Patienten- und Elternkontakten.

#### **Pädagogische und freizeitorientierte Betreuungsangebote**

Es finden wöchentlich für Kinder und Eltern freizeitpädagogische Betreuungsangebote statt. Neben den Freizeitaktivitäten organisiert der Sozialdienst Klinikfeste und Veranstaltungen im Rahmen des Kirchenjahres (St. Martins-Umzug, Nikolausfeier, Kinder-Weihnachtsspiel, Kinder-Fasching, Ostergottesdienst, Kinder-Sommerfest usw. ...)

#### **Kinderbetreuung**

Mit kreativen Angeboten, Sing- und Kreisspielen, Experimenten und Geschichten, Theater und vielem mehr, können Kinder einen bunten fröhlichen Vormittag erleben. Situationsorientiert arbeiten die Erzieherinnen mit den Stärken und Bedürfnissen des Kindes.

#### **Künstlerwerkstatt**

In der Künstler-Werkstatt finden Kinder Abwechslung vom Klinikalltag und Unterstützung in der Krankheitsbewältigung. Sie können mit verschiedenen Materialien bei unterschiedlichsten Angeboten experimentieren und ihrer Kreativität freien Lauf lassen.

### **Ehrenamtliche Besuchsdienst**

Für Kinder, die ohne Eltern und Angehörige vor Ort sind, besteht das Angebot des ehrenamtlichen Besuchsdienstes. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter werden bei ihrer Tätigkeit durch den Sozialdienst begleitet.

### **Villa, Elternunterkunft**

Die Villa ist unser Übernachtungs- und Freizeithaus. Hier können sich Kinder und Eltern begegnen und Abstand vom Klinikalltag gewinnen. In begrenztem Umfang stehen Übernachtungsplätze für Eltern zur Verfügung, die nicht stationär mit aufgenommen sind.

### **Psychologische Betreuung von Patient und Familie**

Die chronische Erkrankung löst bei Kindern und Jugendlichen unterschiedliche Gefühle aus. Sie durchlaufen viele Phasen mit unterschiedlichen Belastungen, auf die sich die ganze Familie immer wieder neu einstellen muss. Schmerzen und körperliche Einschränkungen können die soziale Integration erschweren. Die Kombination von altersspezifischen Entwicklungsaufgaben und krankheitsbedingten zusätzlichen Herausforderungen kann zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Dies ist jedoch nicht zwangsläufig so, im Gegenteil kann eine chronische, rheumatische Erkrankung auch eine positive Herausforderung bedeuten, wobei die Kinder mehr Selbstbewusstsein und soziale Kompetenzen erlangen und früher reifen.

Kleine Kinder erleben die Einschränkungen anders als Jugendliche und brauchen daher andere Lösungsmuster und Anregungen durch den Therapeuten, ein Sozialpädagoge oder Psychologe kann adäquate, praktische Hilfe für den Alltag mit einem rheumakranken Kind anbieten. Für Eltern stehen oft Fragen zur Erziehung oder zur Gestaltung des Tagesablaufs mit seinen zusätzlichen Belastungen im Mittelpunkt. Der Therapeut will Mut machen, sich gemeinsam den Anforderungen der Krankheit zu stellen und sie zu meistern. Bei tiefgreifenden Auswirkungen der Erkrankung und Beziehungsstörungen innerhalb der Familie kann eine begleitende Beratung durch Dritte, z.B. eine Familientherapie, hilfreich sein.

### **Selbsthilfegruppen, Elternvereinigung**

In Deutschland gibt es bundesweit Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendlicher. Sie stehen unter dem Dach der Deutschen Rheuma-Liga. Hier engagieren sich betroffene Eltern. Sie geben ihre Erfahrungen weiter, beraten und begleiten Familien mit einem kranken Kind. Daneben haben sie sich zum Ziel gesetzt, die Öffentlichkeit über rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter aufzuklären und mitzuhelfen, die medizinische und soziale Versorgung zu verbessern. Die Elternkreise arbeiten eng zusammen mit Fachärzten, Therapeuten, Krankenkassen, Ämtern, Ministerien etc. Sie bieten gemeinsame Informationsveranstaltungen oder auch zwanglose Treffen zum Erfahrungsaustausch an. Eine individuelle Beratung erfolgt auch über Kontaktstellen, die in einigen Kliniken eingerichtet sind oder über die telefonische Beratung am „Rheumafon“. Außerdem besitzen die Elternkreise umfangreiches Informationsmaterial, das sie auf Anfrage kostenlos zur Verfügung stellen.

Für viele Eltern bedeuten die Elternkreise eine sinnvolle, praktische Lebenshilfe. Oft finden sie vor allem dort die notwendige seelische Unterstützung. Sie erkennen, wie entlastend es sein kann, sich in einem Kreis von Menschen zu bewegen, die die eigenen Unsicherheiten nachvollziehen können, ohne dass Erklärungen vorausgeschickt werden müssen.

Für betroffene Jugendliche und junge Erwachsene, die Eigenverantwortung für ihre Krankheit übernehmen möchten, gibt es innerhalb der Rheuma-Liga die Gruppen junger Rheumatiker. Sie veranstalten vor allem in größeren Städten regelmäßige Treffen zum Erfahrungsaustausch,

organisieren Seminare zu Themen, die sie besonders interessieren, pflegen internationale Kontakte mit betroffenen jungen Leuten aus anderen Ländern und bieten ein eigenes „Rheumafon“ zur telefonischen Beratung an.

## Die Klinikschule

Rheuma hält sich nicht an Lehrpläne. Eltern machen sich oft große Sorgen, dass Klinikaufenthalte außerhalb der Ferien den Erfolg in Schule und Ausbildung gefährden. Dies ist jedoch im Rahmen eines Aufenthaltes im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie unbegründet. Denn die Unterstützung in Schule und Ausbildung genießt hier in Garmisch einen besonders hohen Stellenwert. Unsere hauseigene Klinikschule können Kinder und Jugendliche das ganze Schuljahr über besuchen. Die Klassenzimmer befinden sich direkt im Haus – in der Nähe der jeweiligen Station. Geführt wird unsere Klinikschule durch ein Team ausgewählter Pädagogen, die nicht nur dafür sorgen, dass der Anschluss an die Heimatschule klappt, sondern auch wissen, was Rheuma im Alltag für die Kinder und Jugendlichen bedeutet. Deshalb ist es ihnen auch besonders wichtig, dass unsere Schüler regelmäßig Kontakt zu ihren Freunden zuhause halten.

In kleinen Lerngruppen können unsere Pädagogen individuelle Stärken unserer Schülerinnen und Schüler erkennen, gezielt fördern, Schwächen ausgleichen und Lernlücken aufarbeiten. Wir unterrichten alle Jahrgangsstufen von der ersten bis zur 13. Klasse. Vorwiegend in den Kernfächern Deutsch, Mathematik, Englisch, Französisch Physik und Latein. Ob Grundschule, Hauptschule, Realschule, Gymnasium, Förderschule oder berufliche Schule.

Unsere Lehrkräfte orientieren sich an dem jeweiligen Stoff der Heimatschule. Nach Rücksprache mit Ihnen als Eltern nimmt die Lehrkraft direkt Kontakt mit Schulleitung, Klassenlehrer und Fachlehrern am jeweiligen Wohnort auf. Sie sensibilisiert die Heimatlehrer für die besondere Situation Ihres Kindes und stimmt entsprechende Lerninhalte ab. Durch den engen Dialog können unsere Schüler zeitgleich mit der Klasse zuhause Schulaufgaben, Tests und Stegreifaufgaben schreiben. Damit die belastenden Nachschreibtermine entfallen.



## Zusammenfassung

Chronisch rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter bedeuten eine therapeutische Herausforderung nicht nur für den Kinderrheumatologen, sondern für ein ganzes Team von Fachärzten, Pflegefachkräften und Therapeuten. Neben der ambulanten Betreuung benötigen die meisten Patienten die Behandlung in einer kinderrheumatologischen Fachklinik. Zur Vermeidung von Folgeschäden ist eine frühzeitige, ineinandergreifende und konsequente Therapie wichtig.

Weitere und detaillierter Informationen rund um das Thema Kinderrheuma und unsere Behandlungsmethoden können Sie auch in unserem Buch „Kinderheuma – wir können was tun!“ nachlesen.

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie  
Gehfeldstraße 24  
82467 Garmisch-Partenkirchen  
Telefon: 08821-701-0  
Telefax: 08821-73916  
E-Mail: [info@rheuma-kinderklinik.de](mailto:info@rheuma-kinderklinik.de)  
Homepage: [www.rheuma-kinderklinik.de](http://www.rheuma-kinderklinik.de)