

## Das Garmischer Therapiekonzept

Da die Ursache chronisch-rheumatischer Erkrankungen nach wie vor unbekannt ist, steht auch keine ursächliche Behandlung zur Verfügung. Kindern mit einer chronisch rheumatischen Erkrankung kann mit einer besonderen multidisziplinären Behandlung dennoch in den meisten Fällen gut geholfen werden. Sie erfordert ein Team von erfahrenen Ärzten und Therapeuten. Das Gesamtkonzept ruht auf mehreren Säulen: der ärztlich-medizinischen Behandlung, der pflegerischen Betreuung, der Ergotherapie, der Physiotherapie, der physikalischen Therapie und der psychosozialen Betreuung. Die Langzeitprognose hängt jedoch mit davon ab, dass weitere Maßnahmen von Anfang an in die Therapie einbezogen werden. Dazu gehört die Schulung von Patienten und Eltern, sowie die soziale Betreuung der gesamten Familie.

### Ärztlich-medizinische Therapie

Jedes rheumakranke Kind benötigt zunächst eine medikamentöse Therapie. Schmerz und Entzündung können mit nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) gelindert werden. Bei unzureichender Wirkung besteht die Indikation für eine Langzeitbehandlung mit „Basismedikamenten“. Die neuen Therapieformen mit sogenannten „Biologicals“, insbesondere den Anti-TNF-Alpha-Therapien, haben seit der Einführung von Etanercept (Enbrel®) in die Behandlung der juvenilen idiopathischen bzw. chronischen Arthritis auch im Kindes- und Jugendalter enorm an Bedeutung gewonnen. Ersten ermutigenden Beobachtungen steht allerdings die Sorge vor Langzeitnebenwirkungen gegenüber. Cortisonpräparate als systemische Medikation sollten im Kindesalter nur bei strenger Indikation eingesetzt werden. Sie sind jedoch unverzichtbar zur Lokaltherapie am Auge bei Iridozyklitis.

Steht die Arthritis einzelner Gelenke im Vordergrund kann eine intraartikuläre Injektion eines Cortisonpräparates die Entzündung lokal zur Ruhe bringen. Gelegentlich sind bei Kindern auch Operationen indiziert. In Frage kommen vor allem Synovialektomien, d.h. die operative Entfernung der entzündlich gewucherten Gelenkschleimhaut, die vor allem bei therapieresistenter Mon- bzw. Oligoarthritis zu erwägen sind. Wichtig ist dann eine intensive Nachbehandlung über mindestens 3-4 Wochen unter stationären Bedingungen. Andernfalls drohen trotz gut

durchgeführter Operation funktionelle Langzeitschäden. Bei Kleinkindern muss wegen fehlender Kooperation in der Nachbehandlung dringend vor operativen Eingriffen gewarnt werden (gilt auch für Gelenkbiopsien). Manchmal können bei ausgeprägten Fehlstellungen Korrekturoperationen sinnvoll sein. Gelegentlich erfordern zerstörte, stark schmerzhafte Gelenke eine teilweise oder komplette Versteifung. Bei Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen kann auch ein Gelenkersatz bei stark zerstörten Hüft- oder Kniegelenken notwendig werden. Die ärztliche Behandlung wird üblicherweise vom betreuenden Kinderarzt eingeleitet, die Ersteinstellung auf ein umfassendes Behandlungsprogramm erfolgt jedoch durch erfahrene Kinderrheumatologen, die auch die Langzeitkontrollen mit den gegebenenfalls erforderlichen Therapieänderungen übernehmen. Günstigerweise geschieht dies ein- bis zweimal pro Jahr in einem spezialisierten Zentrum. In das Betreuungsteam werden weitere Fachdisziplinen wie Augenärzte, Orthopäden, Dermatologen oder Kieferorthopäden einbezogen. Die erste Anlaufstelle bei Problemen bleibt meist der Kinderarzt vor Ort. Bewährt hat sich das Miteinander von ambulanter Betreuung wohnortnah und der stationären Behandlung in kinderrheumatologischen Fachabteilungen bzw. in Spezialkliniken wie dem Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen.

### **Pflegerische Betreuung**

Die Pflegekräfte stimmen ihre Tätigkeit auf die individuellen Bedürfnisse der einzelnen, an Rheuma erkrankten Kinder und Jugendlichen, ab. Ziel ist es, die größtmögliche Selbständigkeit jedes Patienten zu erhalten, zu erreichen, und wo nötig, wieder herzustellen.

Bei der morgendlichen Körperpflege beginnend kann Unterstützung erforderlich sein: sei es das Aufdrehen des Wasserhahns, was durch schmerzende Gelenke nicht selbständig möglich ist, das Abtrocknen der Füße, wenn das Bücken schwerfällt oder die Hilfe beim Haare waschen, weil die Schulter schmerzt. Vor allem bei Jugendlichen, die Schwierigkeiten nicht gerne zugeben, ist viel Einfühlungsvermögen gefordert.

Neben der Unterstützung bei tagtäglichen Verrichtungen sind die Pflegekräfte verantwortlich für die regelmäßige Medikamentengabe, die Durchführung der verordneten lokalen physikalischen Maßnahmen (z.B. Wärmetherapie und Kälteanwendung) und die Überwachung des Gebrauchs

gelenkentlastender Hilfsmittel. Die fachgerechte Anleitung der Eltern stellt sicher, dass die in der Klinik begonnene Therapie zu Hause erfolgreich weitergeführt werden kann.

Pflegekräfte koordinieren den Tagesablauf und die Therapieabfolge der Patienten und bemühen sich so um einen möglichst reibungslosen Ablauf. Sie legen „Spielregeln“ im Zusammenleben auf den Stationen fest (feste Besuchs- und Ausgehzeiten; „Überwachungsfunktion“, Aufräumen der Zimmer durch die Patienten selbst,...) und übernehmen pädagogische Aufgaben. Auch Eltern werden durch die Pflegefachkräfte ermutigt, die Entwicklung des Kindes hin zur Selbständigkeit zu fördern. Die chronische Erkrankung der Kinder und Jugendlichen bedeutet, dass sie in regelmäßigen Abständen immer wieder in die Klinik nach Garmisch-Partenkirchen kommen. So entsteht eine Beziehung zwischen den Kindern und Jugendlichen und den Pflegenden. Darüber hinaus können Pflegefachkräfte auf Erfahrungen aus früheren Aufenthalten zurückgreifen: sie kennen Schlafgewohnheiten, Eigenheiten bei der Medikamenteneinnahme oder besondere Rituale bei Untersuchungen.

## **Physiotherapie**

Die Physiotherapie beinhaltet in erster Linie die individuelle Krankengymnastik. Die meisten Kinder benötigen zusätzlich eine Behandlung mit physikalischen Maßnahmen. Auch die Versorgung mit Hilfsmitteln gehört in diesen Therapiebereich.

## **Krankengymnastik**

Sobald sich bei einem rheumakranken Kind Bewegungseinschränkungen oder gar Gelenkfehlstellungen anbahnen, muss mit einer krankengymnastischen Behandlung begonnen werden. Der Schwerpunkt liegt in der Einzelbehandlung. Die Therapie muss kindgerecht gestaltet werden. Mit Phantasie und Einfühlungsvermögen können auch kleine Kinder gut behandelt werden. Die krankengymnastische Behandlung muss immer im schmerzfreien Bereich erfolgen. Bewährt hat sich die stufenweise Therapie nach dem Garmischer Physiotherapie – Behandlungskonzept. Dies beruht auf der Erfahrung, dass der Schmerz Ausgangspunkt für Bewegungseinschränkungen und Fehlstellungen ist. Kinder klagen oft nicht direkt über Gelenkschmerzen, sondern fixieren das betroffene Gelenk unbewusst in einer schmerzentlastenden Schonhaltung. Dabei entsteht ein Muskelungleichgewicht aus hypertoner

Muskulatur, die in die Fehlhaltung zieht und Muskeln, die nicht mehr aktiviert werden, um dem Gelenkschmerz auszuweichen. Wird dieses Muskelungleichgewicht nicht frühzeitig unterbrochen, entstehen fixierte Fehlstellungen und Deformitäten, die nur schwer wieder zu korrigieren sind. Idealerweise sollte die Krankengymnastik deshalb im frühen Stadium der noch nicht fixierten Schmerzschonhaltung einsetzen. Die Behandlung beginnt mit einem langsamen passiven bzw. aktiv-assistiven Bewegungen der kranken Gelenke zur Schmerzlinderung. Im frühen Stadium kann mit diesen Übungen auch eine Erweiterung der Gelenkbeweglichkeit erreicht werden. Haben sich bereits Kontrakturen eingestellt, muss die verkürzte Muskulatur über längere Zeit gedehnt werden. Die Mitarbeit der Kinder lässt sich dabei z.B. durch Vorlesen, Erzählen oder Musikhören gewinnen. Erst wenn die Gelenke wieder ausreichend beweglich sind und keine stärkeren Achsenfehlstellungen vorliegen, kann mit aktiven Übungen begonnen werden. Die Kinder müssen lernen, die vernachlässigten, hypotonen Muskeln gezielt anzuspannen. Im nächsten Schritt wird die wieder gewonnene Beweglichkeit in Alltagsaktivitäten umgesetzt. Die normalen Bewegungsabläufe müssen gebahnt und geschult werden.

### **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 transkutaner elektrischer 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.

## **Hilfsmittel**

Hilfsmittel müssen individuell angepasst werden und dienen in erster Linie dem Gelenkschutz. Bei Arthritis der Handgelenke werden Funktionsschienen notwendig, die vor Fehlstellungen schützen. Sie wirken außerdem schmerzlindernd und verbessern die Kraftübertragung vom Unterarm auf die Finger. Die Benutzung der Handschienen im Alltag muss intensiv mit Schreib- oder Maltraining geübt werden. Kontrakturen der Fingergelenke werden mit Lagerungsschienen behandelt, die vorzugsweise nachts getragen werden.

Zur Unterstützung der Kontrakturbehandlung von Knie- und Ellbogengelenken haben sich einfache Gippschienen bewährt, die dem jeweiligen Befund entsprechend angefertigt werden und für etwa ½ Stunde, idealerweise direkt nach den krankengymnastischen Dehnungsübungen angewickelt werden. Eine Arthritis im Bereich der unteren Extremitäten erfordert meist eine Teilentlastung. Hierfür eignen sich dem Alter entsprechende entlastende Fahrzeuge wie Dreirad, Therapiesitzroller oder Fahrrad. Größere Kinder können auch mit Gehstützen entlasten, wenn die obere Extremität weniger stark betroffen ist. Die Entlastung im Rollstuhl ist für rheumakranke Kinder ungeeignet.

Das Sitzen mit gebeugten Hüft- und Kniegelenken fördert die in diesen Gelenken drohenden Beugekontrakturen. Bei längerer Entlastung im Rollstuhl entwickeln die Kinder oft kontrakte Spitzfüße. Für die Arthritis der Hüft- und Schultergelenke hat sich die Behandlung im Schlingenkäfig oder Schlingentisch bewährt. Eine einfache Schlingenvorrichtung kann auch zu Hause installiert werden. Das belastungsfreie Durchbewegen der Gelenke bis in die Endstellung verbessert den intraartikulären Stoffwechsel, hemmt destruktive Prozesse und fördert den Wiederaufbau bereits geschädigter Gelenkstrukturen. Betroffene Fußgelenke bedürfen einer Versorgung mit weichen Einlagen. Korrigierende Einlagen sind angezeigt, wenn sich der Fuß unter Belastung schmerzfrei in die physiologische Stellung bringen lässt. Bei fixierten Fehlstellungen muss die Einlage, die Fehlstellung unterstützend, den Fuß weich betten.

## **Ergotherapie**

Die Ergotherapie ist, ergänzend zur Krankengymnastik, 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, Knetmasse oder Fingerfarben stimulieren die Sensomotorik der Hände. Ein wichtiger Beitrag der Ergotherapie betrifft die Beratung und das Training für den Gelenkschutz. Kleinere Kinder werden spielerisch damit vertraut gemacht. Größere Kinder und Jugendliche werden gezielt zu Problemen im Alltag beraten. Gemeinsam wird geübt, z.B. beim Kochen in kleinen Gruppen. Patienten mit stärkeren Behinderungen benötigen zusätzliche Anleitung, um Unabhängigkeit und Selbständigkeit zu erreichen. Dazu sind manchmal Hilfsmittel zur Körperpflege oder für den Haushalt notwendig. Oft müssen diese patientengerecht adaptiert werden.

### **Belastbarkeit im Alltag**

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 noch 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 der Entwicklung von Fehlstellungen Vorschub geleistet und die Gelenkprognose verschlechtert. Akut entzündete Gelenke müssen deshalb entlastet werden.

Auf der anderen Seite sollen rheumakranke Kinder sich bewegen, um Stoffwechsel und Wachstum im Gelenkbereich anzuregen und einer Osteoporose vorzubeugen. Das Therapieprinzip lautet: Bewegung ohne Belastung. In dieser Hinsicht sind Schwimmen und Radfahren therapeutische Sportarten. Das Fahrrad kann zur Vermeidung längerer Gehstrecken als Transportmittel eingesetzt werden. Andere Sportarten sollten im akuten Schub vermieden werden. Bei Rückgang der Gelenkentzündung können die Kinder wieder schrittweise in den Sport integriert werden.

### **Patientenschulung, Elternanleitung**

Die Prognose der rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter hängt entscheidend von der Mitarbeit des Patienten bzw. der Eltern ab. Eine gute Compliance erfordert umfangreiche

Information über die Erkrankung und ihre Therapiemöglichkeiten. Insbesondere die Notwendigkeit der einzelnen Therapiemaßnahmen muss ausführlich erläutert werden. Für größere Kinder und Jugendliche wurde in Deutschland von Experten ein Schulungsprogramm entwickelt, das in sechs Einheiten aufgeteilt ist: Krankheitsbild, Medikamente, Krankengymnastik, Ergotherapie, Krankheitsbewältigung und sozialrechtliche Aspekte. Idealerweise erfolgt die Schulung in kleinen Gruppen mit ähnlichem Krankheitsbild. In gleicher Weise können auch Eltern geschult werden. Das Schulungsprogramm wird inzwischen an mehreren deutschen Zentren für Kinderreumatologie in regelmäßigen Abständen angeboten. Zur Information und Schulung eignen sich auch Elternabende oder Gruppengespräche mit Jugendlichen, in denen die jeweils brennenden Fragen und Probleme der Teilnehmer gemeinsam diskutiert werden.

Die Gruppenschulung ersetzt nicht die individuelle Information. Von Anfang an sollten die Eltern und soweit möglich auch die Patienten über die Erkrankung aufgeklärt und in die Therapie einbezogen werden. Idealerweise sollte während eines stationären Aufenthaltes in der Fachklinik ein Elternteil zumindest zeitweise anwesend sein. Die qualifizierte Schulung der Eltern gewährleistet eine konsequente und erfolgreiche Fortführung der Therapie zu Hause. Physikalische Maßnahmen wie Kälte- oder Wärmepackungen sowie krankengymnastische Übungen können und sollen die Eltern zu Hause regelmäßig mit ihrem Kind durchführen. Größere Kinder übernehmen mit der Zeit Eigenverantwortung für ihre Behandlung. Mit zunehmender Erfahrung erkennen die Eltern am Verhalten und Bewegungsmuster ihres Kindes, ob sich eine Verschlechterung anbahnt. So können sie frühzeitig eine Intensivierung der Therapie veranlassen.

### **Sozialdienst**

Die Langzeitbehandlung eines chronisch kranken Kindes bedeutet nicht nur medizinische Betreuung und Rehabilitation. Ebenso wichtig ist die psychosoziale Begleitung durch Mitarbeiter des Sozialdienstes, die Erfahrung im Umgang mit den vielfältigen Problemen rheumakranker Kinder und ihrer Familien besitzen. Im Rahmen des ‚Garmischer Therapiekonzeptes‘ mit seinem ganzheitlichen interdisziplinären Ansatz, steht die psychosoziale Betreuung durch die Mitarbeiter des Sozialdienstes gleichberechtigt neben den medizinischen, pflegerischen, physio- und ergotherapeutischen Maßnahmen. Chronisch kranke Kinder und ihre Familie stehen aufgrund einer rheumatischen Erkrankung meist einer Vielzahl von Problemen und unbekanntem

Herausforderungen gegenüber. Es ist uns ein Anliegen Patienten und Eltern individuell und umfassend zu begleiten, zu betreuen und zu beraten. 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!

#### Unsere Ziele

- Wir bieten Hilfen zur Krankheits- und Alltagsbewältigung.
- Wir bieten Hilfen zur Unterstützung in Schule, Ausbildung und Beruf.
- Wir begleiten, informieren und beraten Kinder und deren Angehörige.
- Wir leisten seelsorgerliche Begleitung und bieten psychologische Beratung.
- Wir gestalten den Krankenhausaufenthalt so ‚normal und alltagsgerecht wie möglich‘.

#### 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. Diese Aufgabe obliegt den Sozialpädagogen.

#### Pädagogische und freizeitorientierte Betreuungsangebote

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, Kinder-Sommerfest usw. ...)

#### Kindergarten

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.

### Kinderkünstlerwerkstatt

In der Kinder-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.

### Besuchsdienst

Für Kinder, die ohne Eltern und Angehörige vor Ort sind, besteht das Angebot des ehrenamtlichen Besuchsdienstes.

### Beratungsangebote

Für Jugendliche und Eltern existiert das 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. Darüber hinaus gibt es differenzierte Beratungsangebote.

### 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.

### Villa-Kunterbunt

Die Villa Kunterbunt ist unser Eltern-Gäste-Übernachtungs-Freizeit-Haus. Hier können sich Groß und Klein begegnen und Abstand vom Klinikalltag gewinnen. In begrenztem Umfang stehen hier Übernachtungsplätze für Eltern / Angehörige zur Verfügung, die nicht stationär mit aufgenommen sind.

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

Die chronische Erkrankung durchläuft viele Phasen mit unterschiedlichen Belastungen, auf die sich die ganze Familie immer wieder neu einstellen muss. Dies beginnt mit der Unsicherheit bis zur Diagnosestellung, dann der Schock über die Diagnose einer chronischen Erkrankung und schließlich das Auf und Ab im Krankheitsverlauf. Hier muss von Anfang an eine individuelle

Begleitung einsetzen. Gleichzeitig mit der medizinischen Information brauchen Eltern, Patienten und Geschwister seelische Unterstützung, um den zahlreichen Fragen und Problemen, die auf sie einströmen, gewachsen zu sein. Ein erfahrener Sozialpädagoge oder Psychologe kann praktische Hilfe für den Alltag mit einem rheumakranken Kind anbieten, z.B. hinsichtlich Fragen zur Erziehung oder zur Gestaltung des Tagesablaufs mit seinen zusätzlichen Belastungen. Und er kann 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 rheumakrankter 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.

### **Zusammenfassung**

Chronisch rheumatische Erkrankungen beim Kind bedeuten eine therapeutische Herausforderung nicht nur für den Kinderrheumatologen, sondern für ein ganzes Team von Fachärzten und Therapeuten. Neben der ambulanten Betreuung benötigen die meisten Patienten die Mitbehandlung in einer kinderrheumatologischen Fachklinik. Wichtig zur Vermeidung von Folgeschäden ist eine frühzeitige, konsequente und intensive Therapie.

In der Therapie ergänzen sich ärztlich- medizinische Behandlung mit der Physiotherapie einschließlich Ergotherapie, physikalischen Maßnahmen und Hilfsmittelversorgung sowie der psychosozialen Betreuung. Elternvereinigungen leisten einen wesentlichen Beitrag in der Behandlung als „Hilfe zur Selbsthilfe“.

### **Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie**

**Gehfeldstraße 24**

**82467 Garmisch-Partenkirchen**

**Telefon: 08821-7010**

**Telefax: 08821-73916**

**E-Mail: [info@rheuma-kinderklinik.de](mailto:info@rheuma-kinderklinik.de)**

**Homepage: [www.rheuma-kinderklinik.de](http://www.rheuma-kinderklinik.de)**