

Informationen zu:

# Kinderrheuma - was'n das?

Ein Film über rheumatische Erkrankungen und deren Behandlung bei Kindern und Jugendlichen



Mit Informationen für Lehrer und Empfehlungen für den Einsatz der DVD im Unterricht auf S. 14 & 15

## Wenn Kinder rheumakrank sind

Rheuma ist eine Volkskrankheit – mehr als eine Millionen Deutsche leiden an entzündlichen Gelenkerkrankungen, die unter dem Wort „Rheuma“ zusammengefasst werden.

Rheuma im Kindesalter – „das gibt es doch gar nicht“ ist ein häufiges Vorurteil. Jedoch können auch Kinder und Jugendliche bereits Rheuma haben. Etwa ein Kind pro tausend erkrankt im Jahr an einer akuten Entzündung der Gelenke. Bei jedem 5. Kind läuft diese Entzündung über Wochen und Monate, sie wird chronisch. In Deutschland erkranken mehr als tausend Kinder jährlich an einer „juvenilen idiopathischen Arthritis“, einer chronischen Entzündung der Gelenke. In Deutschland gibt es etwas 30 000 bis 40 000 betroffene Kinder und Jugendliche.



## Warum hat mein Kind Rheuma?

Häufig stellen Eltern diese und ähnliche Fragen dem behandelnden Ärzten, die leider darauf verweisen müssen, dass die eigentliche Ursache nicht bekannt ist. Zahlreiche auslösende Faktoren werden für den Beginn einer rheumatischen Erkrankung angeschuldigt:

- Infekte
- Stürze
- Vererbung
- Umweltfaktoren
- Ernährung und vieles mehr.

Auf der Suche nach einer Ursache für die rheumatische Entzündung werden oft zahlreiche Ärzte und Einrichtungen in Anspruch genommen.

Die Diagnose wird aufgrund einer über Wochen und Monate bestehender Gelenkentzündung mit Schwellung, Überwärmung, Bewegungseinschränkung eines oder

mehrerer Gelenke gestellt. Durch fachkundige Untersuchung aller Gelenke im Seitenvergleich, Untersuchungen der Gelenke mit Ultraschall, evtl. Röntgendiagnostik, Laborwerten zur Feststellung einer Entzündung und Ausschluss anderer Erkrankungen kann ein spezialisierter Kinderarzt frühzeitig die Diagnose stellen. Man kann heutzutage fast allen Kindern und Eltern Mut machen, dass durch eine konsequente, jedoch langwierige Behandlung die Entzündung in den meisten Fällen gut kontrollierbar ist. Die Kinder können oft ganz normal leben, an zahlreichen Aktivitäten in der Familie, in der Schule und im Freizeitbereich teilnehmen und unter einer Vielzahl von Berufen auswählen. Die Chancen für eine frühzeitige Erkennung und Behandlung von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen sind in den letzten Jahrzehnten deutlich besser geworden. Bei vielen Kindern und Jugendlichen können Außenstehende Zeichen der Erkrankung nicht mehr sehen. Um so wichtiger ist es, dass man die Chancen einer modernen Diagnostik und Therapie frühzeitig und effektiv nutzt.



### **Gibt es eine Vorsorge bei Rheuma?**

Die Forschung hat in den letzten 20 Jahren gerade bei Rheuma enorme Fortschritte erzielt. Die rheumatischen Entzündungen gehen meist mit einer Überfunktion des Immunsystems einher. Zahlreiche Veranlagungsfaktoren lassen sich durch eine gründliche Befragung (Anamnese) des Patienten und seiner Familie klären. Gehäuft kommt in den Familien eine Schuppenflechte (Psoriasis) vor, die mit dem Auftreten von Rheuma einhergehen kann. Auch entzündliche Rückenschmerzen, chronische Darmentzündungen oder Augenentzündungen kommen in der Familie von jungen Rheumapatienten gehäuft vor. Diese Veränderungen sind oft verbunden mit dem Nachweis eines bestimmten Merkmals im Blut, dem sog. HLA-B 27. Dieses Merkmal tragen etwa 8 % der Normalbevölkerung. Es gilt als Risikofaktor für das Auftreten für Gelenkerkrankungen nach bestimmten bakteriellen Darminfektionen, ferner für entzündliche Veränderungen der Wirbelsäule mit knöcherner Durchbauung der Beckenfugengelenke (M. Bechterew). Der sog. „Rheumafaktor“, der bei Erwachsenen als typisches Merkmal für das Auftreten einer rheumatischen Entzündung gilt, ist im Kindesalter wenig aussagekräftig, da mehr als 95% der Kinder mit Rheuma diesen Blutwert nicht aufweisen. Die Frage nach Infektionen, z.B. auch nach einem Zeckenbiss ist besonders wichtig, da bakterielle Entzündungen eine chronische Rheumaerkrankung vortäuschen können. Bei effektiver antibiotischer Behandlung der bakteriellen Entzündungen bilden sich die Gelenksymptome oft vollständig zurück.

Besonders wichtig ist es, Auffälligkeiten im Bewegungsablauf von Kindern frühzeitig zu erkennen. Bei einer rheumatischen Entzündung treten oft Symptome wie Morgensteifigkeit oder Wetterfühligkeit auf, d. h. das Kind möchte nicht mehr laufen, sich tragen lassen. Die ersten Schritte frühmorgens oder nach dem Mittagsschlaf sind beschwerlich und schmerzhaft. Bereits erlernte Bewegungsabläufe wie Treppensteigen oder Hüpfen werden vermieden, es tritt eine Schonhaltung mit evtl. Fehlbelastung der Gelenke auf.

Bei einer Vorsorgeuntersuchung können diese Beschwerden erstmals zur Sprache kommen. Sobald Auffälligkeiten im normalen Bewegungsablauf beobachtet werden, sollte das Kind einem Kinderarzt mit spezieller Ausbildung für Gelenkerkrankungen vorgestellt werden. Möglicherweise sind Symptome wie Fieber, Ausschläge ohne Infektionskrankheit, Müdigkeit und Verschlechterung der allgemeinen Leistungsfä-

higkeit erste Beschwerden, die zu der Diagnose von Rheuma führen. Aber auch hier gilt es, an andere schwere Erkrankungen zu denken, die diese Symptome ebenfalls haben. Fieber ohne klare Zuordnung zu einem Erkältungsinfekt, dauerhafte Muskel- und Gelenkschmerzen sollten möglichst frühzeitig untersucht werden.

Auch das Auftreten einer Augenentzündung kann bei Kindern und Jugendlichen auf eine zugrundeliegende Rheumaerkrankung hinweisen. Leider gibt es zahlreiche Fälle, wo äußere Warnzeichen wie eine Rötung des Auges, gestörte Sehfähigkeit oder Lichtempfindlichkeit fehlen. Bei allen Kindern mit Gelenkentzündungen sollten regelmäßig augenärztliche Untersuchungen erfolgen, damit eine Entzündung der Aderhaut des Auges nicht übersehen wird. Diese kann der Gelenkentzündung auch um Wochen, Monate oder Jahre vorausgehen. In diesen Fällen würde der Augenarzt bei einer zufälligen Kontrolluntersuchung den Befund bemerken und das Kind einem Kinderrheumatologen zur Mituntersuchung vorstellen.

Allein aus der Aufzählung dieser Symptome geht hervor, dass Rheuma in der Tat tausend Gesichter hat und man sowohl bei den Vorsorgeuntersuchungen als auch bei Auffälligkeiten des Bewegungsapparates, Fieber unklarer Ursache sowie immer wieder auftretenden Ausschlägen, aber auch bei dauerhafter Müdigkeit und Leistungsknick die Kinder systematisch auf eine zu Grunde liegende Erkrankung untersuchen sollten.

Auch wenn das Ergebnis einer solchen Untersuchung für die Eltern im ersten Moment unerfreulich und bedrückend ist, kommt der frühzeitigen Diagnose und Behandlung eine große Bedeutung zu. Eine Gelenkentzündung ist heutzutage durch örtliche Maßnahmen, aber auch dauerhafte medikamentöse und physikalische Behandlungen in vielen Fällen sehr gut behandelbar. Entscheidend ist es, Folgeschäden an den Gelenken wie dauerhafte Muskelverkürzungen, Bewegungseinschränkungen der Gelenke, Fehlstellungen von Extremitäten oder Folgeschäden am Auge zu vermeiden. Es ist besonders wichtig zu betonen, dass gerade die ausgeprägteren rheumatischen Erkrankungen durch eine medikamentöse und physikalische Behandlung in ihrem Langzeitverlauf erheblich verbessert werden können.

### **Mein Kind hat Rheuma – was soll ich tun?**

Diese Frage stellen Eltern häufig ihren Freunden, Nachbarn, Lehrern, aber auch Hausärzten. Es ist sehr wichtig, dass die Eltern Vertrauen zu ihrem behandelnden Arzt haben und dieser frühzeitig Kontakt mit einem Kinderrheumatologen aufnimmt. Die Betreuung eines rheumakranken Kindes und Jugendlichen wird in enger Kooperation des Hausarztes mit einer spezialisierten kinderrheumatologischen Einrichtung durchgeführt. In dieser Einrichtung wird das Kind regelmäßig ambulant mituntersucht, wenn erforderlich auch an einem Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie stationär behandelt. Die überregional tätigen, spezialisierten Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie besitzen oft eine hervorragende Infrastruktur für die Behandlung rheumakrankender Kinder und Jugendlicher, so dass in einem Team von spezialisierten Ärzten, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Psychologen, Sozialpädagogen, Pflegenden Orthopädiemechanikern eine umfassende Betreuung und Elternanleitung erfolgt. Häufig werden Eltern und Kinder bezüglich der rheumatischen Entzündung speziell geschult. Während des Aufenthaltes können Eltern ihr Kind zu allen Therapien beglei-



ten. Die kinder- und jugendrheumatologischen Zentren in Deutschland bieten auch die Möglichkeit zu einer ambulanten und stationären Behandlung an. Sie stehen im engen Kontakt und Erfahrungsaustausch mit anderen kinder- und jugendrheumatologischen Einrichtungen, ferner mit den europaweit und international tätigen Kinder- und Jugendrheumatologen, so dass eine Behandlung nach den modernsten Prinzipien erfolgt.



### **Welche Arten von Kinderrheuma gibt es ?**

Die Ärzte teilen die rheumatischen Entzündungen bei Kindern und Jugendlichen nach ihrem Verlauf an den Gelenken in verschiedene Untergruppen ein.

Am häufigsten ist eine Oligoarthritis, d. h. eine Entzündung an wenigen (1 bis 4 ) Gelenken, die bevorzugt bereits bei kleinen Kindern beginnt. Diese Erkrankungsform betrifft besonders Mädchen und geht typischerweise mit einem speziellen Blutwert einher, der eine Überreaktion des Immunsystems anzeigt: dem sog. ANA-Wert. Diese Patienten sind besonders gefährdet für das Auftreten einer Augenentzündung, die unbemerkt zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung auftreten kann, ja sogar erstes Symptom von Rheuma sein kann.

Etwa 60% der entzündlichen Rheumaerkrankungen im Kindes- und Jugendalter beginnen als Oligoarthritis und haben bei frühzeitiger Erkennung und effektiver Therapie eine günstige Prognose.

Mindestens 1/3 dieser Patienten entwickeln im Langzeitverlauf eine Erkrankung an vielen Gelenken, eine sog. extended Oligoarthritis. Hiermit verbunden ist eine notwendige Intensivierung der Behandlung.

Bei 20% bis 30% der Patienten beginnt die Erkrankung bereits polyartikulär, d. h. an vielen Gelenken gleichzeitig. Bei der Polyarthritis sind die Gelenke häufig symmetrisch betroffen. Sowohl große Gelenke wie Schultern, Ellenbogen, Hände, Hüften, Kniegelenke, Sprunggelenke als auch kleine Gelenke wie Finger- und Zehengelenke sind gleichzeitig betroffen. Die Erkrankung kann schleichend beginnen, so dass die Gelenkschwellungen nur mäßiggradig sind. Oft geht die Erkrankung einher mit einer Schonhaltung der Gelenke, Verkürzung der Muskulatur und Gelenkfehlstellungen, sogenannten Kontrakturen. Eine sehr frühzeitige und effektive Behandlung verbessert bei diesen Patienten die Prognose deutlich.

Besonders problematisch ist die systemische Form, die mit Fieber, Ausschlägen, aber auch Gelenkentzündungen einhergeht. Bei dieser Form können auch innere Ergüsse in Herzbeutel, Rippenfell und Bauchfell zu schweren akuten Krankheitszeichen führen. Diese Art des Kinderrheumas wird häufig mit einer Infektionserkrankung verwechselt und bedarf einer besonders gründlichen Diagnostik und frühzeitigen effektiven Behandlung.

Auch die Schuppenflechte kann ein Vorbote einer entzündlichen Erkrankung sein. Typischerweise treten Schuppenflechte und Gelenkerkrankung nicht gleichzeitig auf. Für die Schuppenflechte gibt es typische Orte am Körper, z. B. am Haaransatz, an den Nägeln, am Bauchnabel sowie an Scheuerstellen des Körpers. Auch die Gelenkentzündung hat gelegentlich ein typisches Gesicht, so kommt es zu Verdickun-

gen einzelner Finger (Wurstfinger) oder Zehen (Wurstzehen) (in der Medizinsprache: Daktylitis), die hinweisend auf diese Erkrankung sind.

Auch Sehnenscheiden und Sehnenansätze können bei der rheumatischen Erkrankung beteiligt sein. Hier unterscheidet man eine spezielle Form, bei der Gelenkentzündungen und Sehnenentzündungen häufig miteinander einhergehen. Dies ist die einzige Form des kindlichen Rheumas, die bevorzugt das männliche Geschlecht betrifft. Sie geht häufig einher mit dem Merkmal HLA-B 27 im Blut. Bei dem Patienten besteht neben den Gelenkentzündungen häufig eine Sehnen- oder Schleimbeutelentzündung, Sehnenansätze sind besonders schmerzhaft. Typische Zeichen sind Entzündungen im Bereich der Hüfte, des Fußes und der Wirbelsäule mit nächtlichen Rückenschmerzen. Auch akute Augenentzündungen mit Augenrötungen gehen gehäuft mit dieser Form einher.

### **Welche Behandlungsmöglichkeiten des Rheumas gibt es ?**

Die Krankheitsbilder sind wie beschrieben sehr vielgestaltig. Daher muss jeder einzelne Patient unter Berücksichtigung seiner Vorgeschichte, Krankheitsausprägung und möglichen Risikofaktoren individuell beurteilt werden.

In den meisten Fällen ist die Behandlung medikamentös, physiotherapeutisch und physikalisch. Neben Medikamenten sollen Krankengymnastik, Ergotherapie, physikalische Behandlungen und Korrekturen von Fehlstellungen durch Hilfsmittel zur Anwendung kommen.

Bei den medikamentösen Behandlungen unterscheidet man verschiedene Medikamentengruppen, die je nach Ausprägung und Schweregrad der Erkrankung zum Einsatz kommen.

Gegen die örtlichen Entzündungen an den Gelenken werden sogenannte nicht kortisonhaltige Antirheumatika eingesetzt. Ein wichtiges Therapieprinzip ist die Injektion von entzündungshemmenden Substanzen in betroffene Gelenke. Aufgrund des Alters und der besonderen Situation des Kindes sollte dies durch Kinderrheumatologen erfolgen. Eine kindgerechte Situation mit Ablenkung, Narkose, ausreichender Schmerzbehandlung und kindgerechter Vorbereitung auf den Eingriff ist absolut erforderlich. Die langfristigen Auswirkungen der Erkrankung werden durch eine sogenannte Basistherapie behandelt. Langfristig-wirksame Medikamente nehmen Einfluss auf die überschießende Reaktion des Immunsystems bei rheumatischen Entzündungen und führen zu einer Beruhigung der Entzündungsaktivität.



Gerade bei rheumatischen Erkrankungen hat die wissenschaftliche Forschung in den letzten 20 Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Die Therapieprinzipien sind für jede einzelne Form der Erkrankung international anerkannt und miteinander abgestimmt. Neue spezifische Eiweiße ermöglichen einen sehr gezielten Eingriff in die überschießende Entzündungsreaktion. Sehr wesentlich erscheint eine frühzeitige und langfristige Übungsbehandlung zur Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit und Korrektur von Fehlbelastungen. Kältebehandlungen

und andere physikalische Therapien sind ebenfalls unter häuslichen Bedingungen regelmäßig auch durch die Eltern durchführbar.

Die zum Einsatz kommenden Medikamente und Therapieverfahren sind oft seit Jahrzehnten in der Behandlung rheumatischer Entzündungen bei Kindern und Jugendlichen bewährt und werden in ähnlicher Form in der ganzen Welt angewandt.

### **Muss man Rheumamedikamente lebenslang nehmen?**

Es ist eine sehr verantwortungsvolle Aufgabe für einen Arzt, Kinder zu behandeln und chronische Krankheiten zu beurteilen. Die Entscheidung für eine langfristige Medikamentengabe bedarf einer sehr reiflichen Überlegung und grundlegenden Erfahrungen der Behandler. Manchmal wenden sich Eltern – meist aus Angst vor Nebenwirkungen von Medikamenten – gegen eine medikamentöse Behandlung oder Therapieintensivierung bei ihrem Kind. Eine Hauptursache für diese Verhaltensweise ist eine Verunsicherung durch medizinische Laien, die Hoffnung auf Selbstheilung der Erkrankung und ein Vertrauensmangel gegenüber den beratenden Ärzten. Sehr hilfreich ist für viele Eltern das Gespräch in einer Selbsthilfegruppe mit anderen betroffenen Familien. Der Elternverein rheumakrankter Kinder e.V. sowie die Deutsche Rheumaliga bieten gerne ihre Hilfe für betroffene Eltern an. Nur durch individuelle Beurteilung und Betreuung lassen sich Verallgemeinerungen vermeiden und eine angemessene Therapie je nach Aktivität und Ausprägung der Gelenkentzündung finden.



### **Hilfe durch Forschung**

Gerade die rheumatischen Erkrankungen wurden in den letzten 20 Jahren sehr grundlegend erforscht. Zahlreiche neuere therapeutische Möglichkeiten finden Eingang in den klinischen Alltag. Behandlungsprinzipien sind in Europa, USA und Kanada standardisiert und werden übereinstimmend in deutschen und englischen Lehrbüchern empfohlen. Internationale, europäische und amerikanische Studiengruppen bemühen sich um gemeinsame Daten zur Sicherung des Fortschrittes in der Diagnostik und der Therapie des Rheumas bei Kindern und Jugendlichen. Leider sind viele Medikamente für das Kindes- und Jugendalter nicht speziell zugelassen, so dass im individuellen Gespräch mit den Ärzten die Notwendigkeit und Zeitdauer der Medikamentengabe geklärt werden muss.

### **Psychologische Aspekte**

Eine chronische Erkrankung wie das Rheuma im Kindes- und Jugendalter bringt eine Menge Veränderungen mit sich, die sich sowohl auf die Psyche der Betroffenen, als auch auf das soziale Umfeld auswirken. Tagtäglich wird für das heranwachsende Kind das Gefühl offensichtlich, anders als die anderen Gleichaltrigen zu sein. Möglicherweise kann es nicht am Sport teilnehmen, liebgewordene Hobbys müssen aufgegeben werden, ein großer Teil der Freizeit wird therapeutischen Anwendungen geopfert und es besteht eine längere Abhängigkeit von der Fürsorge der Eltern. Oftmals wird das Gefühl des Andersseins auch durch Äußerlichkeiten deutlich, nämlich dann, wenn die Betroffenen sichtbare Handicaps (z.B. Fehlstellung der Gelenke, Kleinwüchsigkeit) haben oder wenn medikamentöse Nebenwirkungen auftreten (sogenanntes Cushing-Syndrom durch Kortison). Hänseleien in der Schule oder im Freundeskreis sind oft die Folge und führen dazu, dass die Betroffenen große

Schwierigkeiten haben, ihre Erkrankung zu akzeptieren. Insbesondere das Nicht-Sichtbarsein der Erkrankung führt häufig zu einer ablehnenden Haltung durch das soziale Umfeld, begleitet von Äußerungen wie „Du tust ja nur so“ oder „Du bildest Dir Deine Schmerzen nur ein!“



Bei vielen Kindern und Jugendlichen entwickelt sich nicht nur ein ablehnendes Körper-, sondern auch ein negatives Selbstkonzept. Im Jugendalter können so bei der Bearbeitung von Entwicklungsaufgaben, wie Aufbau neuer Beziehungen, Übernahme von Geschlechtsrollen oder Erwerb einer emotionalen Unabhängigkeit, Probleme entstehen, d.h. eine Umsetzung dieser Aufgaben erfolgt oftmals zu einem wesentlich späteren Zeitpunkt als bei den gesunden Altersgenossen. Erfolgt eine Akzeptanz der Erkrankung nur unzureichend, besteht die Gefahr, dass krankheitsbedingte psychische Störungen entstehen. Dies können Entwicklungs-, Verhaltens- und Lernstörungen sein.

Beispiele sind eine verzögerte Sprachentwicklung, verminderte schulische Fertigkeiten oder eine Kompensation der körperlichen Handicaps durch aggressives oder autoaggressives Verhalten. Auch eine verminderte soziale Kompetenz kann die Folge sein.

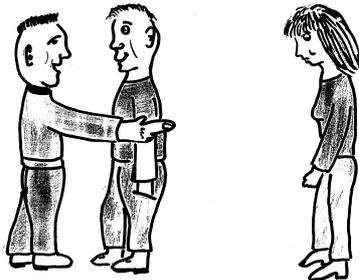
Auf die allgemeine und kognitive Entwicklung des Kindes hat die Entstehung einer rheumatischen Erkrankung ebenfalls großen Einfluss. Während manche Entwicklungsbereiche unabhängig von der Erkrankung verlaufen, können durch die emotionale und körperliche Belastung, Stresswirkung der Krankheit oder die sozialen Umfeldveränderungen bestimmte Entwicklungsstränge gehemmt oder gestört sein (z.B. geringes körperliches Wachstum, verminderte Informationsverarbeitung). Andererseits kann durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit oder durch Gedanken zu abstrakten Fragen des Lebens auch ein Entwicklungsvorsprung z.B. im kognitiven Bereich festgestellt werden. Ein Beispiel für eine ungleichmäßige Entwicklung bei rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen ist ein Kind, das einerseits durch „Fachsimelei“ mit dem Arzt auffällt, andererseits ein für sein Alter ungewöhnliches Spielverhalten mit Kuscheltieren an den Tag legt.

Eine weitere krankheitsbedingte Beeinträchtigung ist die Entstehung von Ängsten, die sich entweder auf konkrete Sachverhalte beziehen (z.B. Angst vor Spritzen oder der Einnahme von Medikamenten, Angst vor dem nächsten Krankenhausaufenthalt) oder aber z.B. auf die Gestaltung der Zukunft gerichtet sind. Dies kann bei Jugendlichen etwa die Angst davor sein, keinen geeigneten Beruf zu finden, oder mit einer Verschlimmerung der Erkrankung rechnen zu müssen.

Bei manchen Betroffenen sind Schmerzen Symptome, die stark im Vordergrund stehen. Da diese in der Regel medikamentös nicht komplett auszuschalten sind, machen viele Patienten Gebrauch von einer jedem Menschen zur Verfügung stehenden Strategie: der Ablenkung. Da allerdings im Schulalltag eher Aufmerksamkeit gefordert ist, fällt der Schüler/die Schülerin schon einmal durch unkonzentriertes oder störendes Verhalten auf. Manchmal kann dies den Hintergrund haben, die Schmerzen zu kaschieren.

Das Gefühl der Andersartigkeit wird von einigen Kindern auch durch besonders abweichendes Verhalten kompensiert. Sie fallen z.B. als Klassenclown oder durch gesteigertes aggressives Verhalten auf. Wieder andere Betroffene ziehen sich zurück und meiden oftmals auch aus einer schlechten Erfahrung heraus Gruppenaktivitäten oder solche Situationen, in denen es um Wettkampf, Geschicklichkeit oder ähnliche Dinge geht. Ziel der meisten Rheumatiker ist es jedoch, nicht aus einem Rahmen zu fallen. Das kann allerdings zur Folge haben, dass sie sich z.B. an sportlichen Maßnahmen beteiligen, obschon sich dies später mit einer Verschlechterung des Gelenkzustand rächt.

Das soziale Umfeld stellt eine wichtige, wenn nicht sogar die wichtigste Komponente im Umgang mit der Erkrankung dar. Dazu zählt insbesondere die Familie, aber auch die schulische Umgebung oder der Freundeskreis. Es zeigt sich, dass die Unterstützung durch die Familie, aber auch durch Lehrer und Mitschüler bzw. Freunde einen überaus wichtigen Stellenwert dafür hat, wie ein betroffenes Kind seine Erkrankung lebt: Ob es seine Handicaps akzeptiert, oder ob es versucht, sie zu verbergen. Leider stoßen die betroffenen Kinder und Jugendlichen oft auf Ablehnung und Unverständnis.



Die oben genannten psychosozialen Aspekte zählen zu den offensichtlichen Auswirkungen der Erkrankung. Schwieriger dagegen ist es, innerpsychische Prozesse wahrzunehmen. Oftmals verbergen sich insbesondere Jugendliche hinter einer Maske. Viele sind der Ansicht, dass es sowieso niemanden wirklich interessiere, wie es ihnen gehe. Also zeigen sie sich nach außen „cool“ oder versuchen den Eindruck größtmöglicher Normalität zu erwecken. Bekommt man allerdings Zugang zum Selbstkonzept einer an Rheuma erkrankten jungen Person, so entdeckt man durchaus verletzliche und äußerst sensible Anteile. Eine Patientin brachte diesen Gesichtspunkt in einem Bild sehr anschaulich zum Ausdruck.

Viele betroffene Kinder oder Jugendliche leiden sehr unter ihrer Erkrankung. Der Grund sind weniger die krankheitsspezifischen Beschwerden, wie z.B. Schmerzen oder Bewegungseinschränkungen, sondern eher die Frustration und Trauer darüber, nicht so wie die anderen zu sein. Es tauchen immer wieder Fragen auf, wie „warum gerade ich“ oder „warum werde ich trotz der ganzen Therapie nicht wieder gesund“? Vergleiche mit Gleichaltrigen führen zur Resignation und zu Minderwertigkeitskomplexen. Dies kann zu einem negativen Körperkonzept führen. Das bedeutet dann, dass sich Jungen oder Mädchen mit kaum sichtbaren Krankheitszeichen als weniger attraktiv oder beliebt einschätzen.

### **Das rheumakranke Kind in der Schule**

Die Schule hat für Kinder, neben der Familie, eine entscheidende Bedeutung für ihre Entwicklung. Schulbesuch bedeutet nicht nur den Erwerb von Wissen und Bildung mit dem Ziel einen qualifizierenden Schulabschluss zu erhalten.

Insbesondere die sozialen Kontakte, die Teilnahme an Gruppenprozessen, die Auseinandersetzung mit Gleichaltrigen und das Knüpfen von Freundschaften sind für alle Kinder von besonderer Bedeutung. Sie stellen vor allem einen großen Teil kindlicher Lebensqualität dar.

Für viele rheumakranke Kinder und auch Eltern stellt sich die Frage, wie es nach der Diagnosestellung in der Schule weiter geht. Häufig wollen die betroffenen Kinder nichts über ihre Krankheit verlauten lassen. Sie wollen sein wie alle anderen, wollen kein Mitleid und keine Sonderrolle. Diese Sichtweise ist durchaus verständlich. In vielen Gesprächen mit Kindern und Eltern wird jedoch immer wieder ersichtlich, dass nur durch eine intensive Aufklärung die Schulsituation zufriedenstellend gelöst werden kann.



Wenn Lehrer und Mitschüler nichts von der Krankheit wissen, können sie auch keine Rücksicht nehmen. Ausgrenzungen, dumme Sprüche und Hänselein entstehen meist nur durch Unwissenheit. Klassenlehrer und das gesamte Lehrerkollektiv sollten über die besondere Situation des rheumakranken Schülers informiert werden. Sinnvoll ist es, den Lehrern diese Informationen im persönlichen Gespräch mitzuteilen und zusätzlich jedem schriftlich an die Hand zu geben.

Die Information sollte Erklärungen enthalten bezüglich:

- des rheumatischen Krankheitsbildes und wie es sich bei dem betroffenen Schüler darstellt,
- der Medikamenteneinnahmen und Nebenwirkungen, die in der Schule bedeutsam sind,
- der Einschränkungen bei sportlichen Aktivitäten, vor allem auch in Bezug auf den Sportunterricht und eine mögliche Teilleistungsbewertung
- der psychologischen Situation durch die Krankheit, wie Umgang mit Schmerzen, Verlust von Freizeit etc.
- krankheitsbedingter Fehlzeiten und Absprachen bezüglich der schulischen Betreuung in dieser Zeit
- Kontaktadressen der Eltern für Nachfragen und Probleme

Je nach Art und Schwere der Erkrankung können auch besondere Hilfen im Schulalltag notwendig werden, z.B.:

- ein zweiter Schulbuchsatz, um Gelenkbelastungen durch das Tragen schwerer Schulbücher zu vermeiden
- bei Problemen mit dem Treppen steigen, den Klassenraum ins Erdgeschoss verlegen
- Schreibzeitverlängerungen oder mündliche Prüfung erfragen, wenn das Schreiben schwer fällt
- Informationen über den aktuellen Unterrichtsstoff bei Fehlzeiten weiterleiten, z.B. durch Mitschüler
- den Schulsport als Randstunden legen, wenn ein Attest vorliegt oder eine Teilleistungsbewertung ermöglichen
- durch besondere Absprachen auch dem rheumakranken Schüler die Teilnahme an Klassenreisen und Ausflügen ermöglichen

Idealerweise sollten auch die Mitschüler altersentsprechend aufgeklärt werden, damit sie verstehen können, dass Nachteilsausgleiche, wie längere Schreibzeiten oder eine Teilleistungsbewertung beim Schulsport, keine Bevorzugung darstellen, sondern eine notwendige krankheitsbedingte Hilfe sind.

Ein großer Vorteil ist es, wenn die betroffenen Kinder selbst diese Information z.B. durch ein Referat über Rheuma in der Klasse vermitteln können. Das trägt sehr zum selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung bei.

Ist das nicht möglich, sollte diese Information durch die Eltern oder den informierten Lehrer erfolgen. Manchmal ist auch der Einsatz einer neutralen Person, die entsprechend geschult ist, sinnvoll.



## Rheuma und Beruf

Rheumakranke Jugendliche erleben nicht selten durch ihre Erkrankung Einschränkungen in Schule, Alltag und sozialem Umfeld. Häufig haben sie zudem auch in beruflicher Hinsicht nicht die gleichen Chancen wie gesunde Jugendliche.

Je nachdem welche körperlichen Probleme im Vordergrund stehen, bleibt für manchen jungen Rheumatiker der Traumberuf nur ein Traum. Da kann sich leicht ein Gefühl der Chancen- und Perspektivlosigkeit breit machen.

Um dies zu vermeiden, ist wichtig die Jugendlichen zu motivieren sich rechtzeitig und zielorientiert mit dem Thema Berufsorientierung auseinander zu setzen. Daneben brauchen junge Rheumatiker jedoch häufig einfach nur eine Chance, sich und ihre Fähigkeiten unter Beweis zu stellen. Leider gibt es noch immer viele Vorurteile in der Arbeitswelt, was die Einstellung nicht nur junger Rheumatiker sondern auch anderer chronisch kranker Jugendlicher betrifft.

Einige wichtige Grundsätze die es für die Integration junger Rheumatiker zu beachten gilt, sind im Folgenden dargestellt:

### *Frühzeitig beginnen*

Spätestens zwei Jahre vor dem Schulabschluss sollte mit Überlegungen zur beruflichen Zukunft begonnen werden. So lassen sich frühzeitig Hilfs- und Fördermöglichkeiten mit Behörden, wie der Arbeitsagentur oder dem Integrationsamt in die Wege leiten, wenn diese erforderlich werden.

### *Es gibt keinen „rheumagerechten“ Beruf*

Vielfach hören Jugendliche von Berufsberatern, dass mit ihrer rheumatischen Erkrankung nur ein leichter Bürojob in Frage kommt und sie ihren Traumberuf besser an den Nagel hängen sollten. Solche pauschalen „Ratschläge“ sind völlig unzureichend.

Es gibt natürlich generelle Empfehlungen für Rheumatiker, z.B. dass sie keine stark körperlich belastenden Tätigkeiten oder Berufe im Freien, wo sie jedem Wetter ausgesetzt sind, ausüben sollten. Günstig sind Berufsbilder, bei denen es einen Wechsel zwischen Sitzen, Stehen und Gehen gibt. Letztendlich sind dies aber nur allgemeine Empfehlungen. Ob ein junger Rheumatiker einen bestimmten Beruf ausüben kann, hängt wie folgt von mehreren Faktoren ab.

### *Erstellung eines individuellen Berufsprofils*

Ausgangspunkt müssen immer die Interessen des Jugendlichen selbst sein. Was nützt es, einen Beruf zu ergreifen, den man überhaupt nicht will, nur weil die Eltern oder der Arzt dazu geraten haben. Die persönliche Eignung spielt eine Rolle, d.h. es ist herauszufinden, welche Berufe die Jugendlichen mit ihrem Schulabschluss ergreifen können und welche Fähigkeiten und Fertigkeiten sie mitbringen. Dies muss wieder sehr individuell betrachtet werden.

Der Verlauf der Erkrankung und die körperliche Belastbarkeit sind stets mit zu beachten. Wichtig ist es z.B. durch Praktika herauszufinden, ob die jungen Rheumatiker

den Anforderungen des jeweiligen Berufes gewachsen sind. Bei der praktischen Erprobung erfahren die Jugendlichen selbst, wo sie eventuell Probleme haben. Das ist viel effektiver als der pauschale Rat, dieser oder jener Beruf könne nicht ausgeübt werden.

#### *Junge Rheumatiker haben viel zu bieten*

Die Erfahrung zeigt, dass Rheumatiker in der Regel sehr motiviert sind: Sie suchen ihre Chance auf dem Arbeitsmarkt, auf dem sie durch die „gesunde“ Konkurrenz oft benachteiligt sind. Und sie wollen ihre Chance nutzen. Deshalb tun junge Rheumatiker viel für ihren Job oder ihre Ausbildung, denn sie wollen es auf jeden Fall „schaffen“. Arbeit ist ein wichtiger Teil der Lebensqualität und auch junge Rheumatiker wollen ihren Beitrag leisten und zeigen was sie können. In Rente gehen mit 30 – das können sich die wenigsten vorstellen. Viele rheumakranke Jugendliche sind erfahrungsgemäß besonders motiviert, trotz ihrer gesundheitlichen Probleme einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz zu finden und diesen auch zu behalten. Zudem zeichnen sie sich häufig auch durch eine höhere Firmentreue im Vergleich zu ihren Altersgenossen aus.

Im Zusammenleben und in der Zusammenarbeit mit anderen Menschen werden junge Rheumatiker oft als besonders sozial kompetent eingestuft. Kein Wunder, denn schließlich sind sie in Sachen Verantwortungsbewusstsein, Selbstständigkeit und Selbstdisziplin z.B. bei der Einhaltung ihrer Therapien durch das Leben mit ihrer chronischen Erkrankung bereits geschult.



#### *Schwere Behinderungen sind selten*

Die meisten jungen Rheumatiker kommen im Alltags- und Berufsleben gut zurecht. Einige rheumatische Erkrankungen können zwar auch zu dauerhaften körperlichen Einschränkungen führen, aber diese lassen sich meist auffangen z.B. durch ergonomisch gestaltete Arbeitsplätze. Zuschüsse können Arbeitgeber vom Integrationsamt oder der Arbeitsagentur erhalten. Auch flexible Arbeitszeiten helfen jungen Rheumatikern vielfach, um körperliche Belastungen im Berufsleben auszugleichen.

### **Autoren**

**Dr. med. G. Ganser**, Chefarzt der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie, Nordwestdeutsches Rheumazentrum St. Josef-Stift, Sendenhorst

**Kathrin Wersing**, Diplom-Sozialarbeiterin, Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie, Nordwestdeutsches Rheumazentrum St. Josef-Stift, Sendenhorst

**Arnold Illhardt**, Diplom-Psychologe, Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie, Nordwestdeutsches Rheumazentrum St. Josef-Stift, Sendenhorst

**Norbert Herberhold**, Leiter der Schule für Kranke der Stadt Sendenhorst, im Nordwestdeutschen Rheumazentrum St. Josef-Stift Sendenhorst

## Hilfreiche Links zum Thema Rheuma im Kindes- und Jugendalter



[www.gkjr.de](http://www.gkjr.de)

Gesellschaft für Kinder-  
und Jugendrheumatologie

[www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)

Verein zur Förderung und  
Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder, Jugend-  
lichen und deren Familien

[www.lupus-selbsthilfe.de](http://www.lupus-selbsthilfe.de)

Homepage der Selbsthilfegruppe Lupus Erythematodes

[www.projektmuckefuck.de](http://www.projektmuckefuck.de)

Selbsthilfeorganisation Jugendlicher und junger Erwach-  
sener mit rheumatischen Erkrankungen

[www.rheumakids.de](http://www.rheumakids.de)

Information zu Rheuma bei Kindern und Jugendlichen

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

Homepage der Deutschen Rheumaliga

[www.rheumanet.org](http://www.rheumanet.org)

Kompetenznetz Rheuma (Informationen zu rheumatologi-  
schen Forschungsprojekten)

[www.rheumax.de](http://www.rheumax.de)

Seite der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie  
im St. Josef Stift in Sendenhorst

[www.sfk-Sendenhorst.de](http://www.sfk-Sendenhorst.de)

Homepage der Schule für Kranke im St. Josef-Stift Sen-  
denhorst

[www.st-josef-stift.de](http://www.st-josef-stift.de)

Seite des Nordwestdeutschen Rheumazentrums in Sen-  
denhorst, St. Josef Stift

## Zusätzliche Information für Lehrer

Sie unterrichten in Ihrer Klasse ein Kind, das von einer rheumatischen Erkrankung betroffen ist. Da das Erscheinungsbild und die Auswirkungen dieser Krankheit in der Öffentlichkeit wenig bekannt sind, kommt es häufig zu Missverständnissen und Problemen im Alltag.

Eine gelungene Integration ist daher auch im Bereich der Schule von großer Bedeutung für die Lebensqualität rheumakrankter Schülerinnen und Schüler.

Aus langjähriger Erfahrung wird deutlich, dass durch präventive Aufklärung sowie gezielte Information viele Probleme im Vorfeld vermeidbar sind.

Der Verein zur Förderung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. möchte Ihnen im Rahmen eines Modellprojektes Unterstützung anbieten:

- Information und Gespräche zum rheumatischen Krankheitsbild und Vorschläge zum Umgang mit dem Thema im Klassenverband
- Organisierter Projekttag im St. Josef-Stift für die ganze Klasse, bei dem das Krankenhaus mit seinen Therapieeinrichtungen erkundet werden kann
- Visitation durch Frau Wersing und Durchführung einer altersentsprechenden Unterrichtsstunde im Klassenverband mit folgenden (möglichen) Inhalten :
  - Was sind chronische Krankheiten allgemein und Rheuma im Besonderen?
  - Was passiert im Krankenhaus?
  - Welche besonderen Beschwerden macht das Rheuma und wie können wir unsere Mitschüler unterstützen?
  - Rollenspiele und Gruppenarbeit, die zu einem besseren Verständnis der chronischer Krankheit sowie einem toleranten Umgang mit den betroffenen Schülern in der Klasse beitragen sollen.

### Kontaktperson:

Kathrin Wersing  
Dipl.-Sozialarbeiterin  
Rheumakranke Kinder und Jugendliche e.V.  
Westtor 7  
48324 Sendenhorst  
Telefon: 02526-300-1175  
e-mail: wersing@st-josef-stift.de



Verein zur Förderung und  
Unterstützung rheumatologisch  
erkrankter Kinder und  
deren Familien e.V.®

Dieses Modellprojekt wird durch die „Aktion Mensch“ und den Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. gefördert und richtet sich an alle Schulen, an denen rheumakranke Kinder unterrichtet werden.

## Methodisch-didaktische Empfehlungen für den Einsatz der DVD im Unterricht

(Bevor der Film im Unterricht eingesetzt wird, sollten Sie sich mit dem Inhalt vertraut gemacht haben)

### **Die Schüler sollen verstehen und wissen:**

- was Rheuma ist
- welche Probleme und Schwierigkeiten rheumakranke Kinder haben
- dass rheumakranke Kinder aktiv mit ihrer Krankheit umgehen müssen
- dass die Krankheit in das Leben integriert werden muss (erforderlich sind regelmäßige Arztbesuche und Klinikaufenthalte, strukturierter Tagesablauf)

### **Mögliches Ablaufschema beim Einsatz der DVD**

#### *1. Motivationsphase*

- eventuell Anknüpfung an die Thematik durch Stichwörter, wie Krankheit, Arzt, Krankenhaus
- Aufnahme des Vorwissens durch Berichte, Erzählen usw.
- Erklärung des Begriffs „chronische Krankheit“ in Abgrenzung zu akuter/ vorübergehender Erkrankung

#### *2. Durchführungsphase*

- Einbeziehung der Schüler z.B. durch Arbeitsaufträge zum Film, wie:
  - Sammeln von Fragen und Antworten aus dem Film
  - Auflisten der Krankenhausabteilungen, die im Film vorkommen
  - Merken der wichtigsten Personen, die im Film erscheinen usw.

#### *3. Vorführung der DVD*

#### *4. Nachbereitungsphase*

- möglichst in Form von aktiven und kreativen Eigenleistungen der Schüler, z.B.:
  - Präsentation der Ergebnisse aus der Durchführungsphase
  - Entwicklung eines Quiz durch Schüler
  - Überlegen, welche Hilfestellungen für rheumakranke Mitschüler in der Schule möglich sind
  - Textfortsetzung, Bsp: „Wenn ich Rheuma hätte, würde ich...“
  - Klassengespräch/ Diskussion
  - Gestaltung einer Wandzeitung usw.

Bei Fragen und Informationsbedarf stehen wir Ihnen gern zur Verfügung:

**Norbert Herberhold**, Leiter der Schule für Kranke im St. Josef-Stift Sendenhorst,  
Telefon: 02526-300-1170  
e-mail: schule-st.josef-stift@t-online.de

**Kathrin Wersing**, Dipl.-Sozialarbeiterin,  
Telefon: 02526-300-1175  
e-mail: wersing@st-josef-stift.de

**„Kinderrheuma – was’n das?“**  
**Ein Film über rheumatische Erkrankungen und deren Behandlung bei Kindern und Jugendlichen**

---

Projektverantwortliche:	Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. St. Josef-Stift, Sendenhorst
Drehbuch:	Projekt Muckefuck - Selbsthilfegruppe rheumakranker Jugendlicher und junger Erwachsener
Konzept u. Realisierung:	Kathrin Wersing (Dipl. Sozialarbeiterin) St. Josef-Stift Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe) St. Josef-Stift
Medizinische Beratung:	Dr. Gerd Ganser (Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie, St. Josef-Stift)
Hauptdarstellerin:	Sophie Kilimann
Clowns:	Michael Westermeier Birgitta Gutsch
Regie:	Michael Kofort
Ton:	Rostan Badri
Kamera & Schnitt	Jan-Malte Enning
Musikproduktion:	Lee C. Pinsky
Laufzeit:	36:30 Minuten

Dieses Projekt wurde gefördert von der Aktion Mensch e.V.



Das „Filmteam“ v.l.n.r.: M. Kofort, J.-M. Enning,  
A. Illhardt, K. Wersing, Dr. G. Ganser,  
J. Kilimann, S. Kilimann, U. Kilimann