



Kinderrheuma (er)leben

Alltags- und Krankheitsbewältigung



Kinderrheuma (er)leben

Alltags- und Krankheitsbewältigung



Impressum

Herausgeber:

Bundesverband Kinderrheuma e. V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon 02526 3001175
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com

Layout:

Löhrke & Korthals, Ascheberg

Druck:

SAXOPRINT GmbH, Dresden

Auflage:

1.000 Exemplare

Für einen besseren Lesefluss verwenden wir in unseren Texten an einigen Stellen die rein männliche oder rein weibliche Form. Wir möchten darauf hinweisen, dass wir alle Menschen des weiblichen, männlichen oder nicht-binären Geschlechts mit einschließen.

Grußwort

Liebe Leserin, lieber Leser, heutzutage leiden in Deutschland etwa 20.000 Kinder und Jugendliche an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Doch dabei gibt es nicht dieses EINE einheitliche Krankheitsbild. Rheuma ist ein Oberbegriff für mehr als 100 Erkrankungen und noch mehr mögliche Diagnosen. Es heißt deshalb nicht umsonst „Rheuma hat 1.000 Gesichter“. Dementsprechend können auch die Verläufe sehr verschieden sein und müssen individuell betrachtet werden. Leider ist gerade Rheuma als Erkrankung von Kindern und Jugendlichen in unserer Gesellschaft auch heute noch recht unbekannt.

Sobald die Diagnose allerdings feststeht, ändert sich das Leben des betroffenen Kindes und der gesamten Familie meistens drastisch. Von einem auf den anderen Tag ist nichts mehr, wie es vorher war. Viele Gedanken wie „Was bedeutet die Diagnose genau für mein Kind und die Familie?“, „Wie geht es weiter, nicht nur medizinisch?“ stehen für viele Familien im Vordergrund und bestimmen das Familienleben. Auch wenn sich in den letzten Jahren vor allem im medizinischen Bereich vieles weiterentwickelt hat, bleibt die Bewältigung des Alltags für Familien mit einem chronisch kranken Kind oft eine Herausforderung.

Um mit dem Alltag besser zurecht zu kommen, ist die Selbsthilfe ein wichtiger Anker für viele Familien.

Unser ehrenamtlich geführter Bundesverband Kinderrheuma e. V. versucht zusammen mit seinen hauptamtlichen Mitarbeiter:innen seit 1990, betroffene

Kinder, Jugendliche und deren Familien durch vielfältige Projekte zu unterstützen. Fast alle Aktiven

in unserem Bundesverband sind entweder selbst erkrankt oder als Eltern bzw. Familienmitglied von Rheuma betroffen. Sie wissen, was die Diagnose für eine neu betroffene Familie bedeutet. Auch unsere Junge Selbsthilfe RAY, in der junge Menschen mit Rheuma ab 16 Jahren organisiert sind, bietet Information und Austausch an und ist eine wertvolle Unterstützung.

In unserer komplett überarbeiteten und deutlich erweiterten Neuauflage von „Kinderrheuma (er)leben“ finden Sie Antworten auf viele Fragen, die uns immer wieder von Kindern, Jugendlichen und deren Familien gestellt werden.

Ein medizinisches Fachgespräch kann aber auch unsere Broschüre nicht ersetzen.

Wir danken ganz herzlich dem Team der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts Sendenhorst unter der Leitung von Dr. Windschall, allen weiteren Fachbereichen des St. Josef-Stifts und allen Personen innerhalb des Bundesverbands Kinderrheuma e. V., die sehr viel ehrenamtliches Engagement in zeitlicher und fachlicher Hinsicht in dieses Buch-Projekt gesteckt haben.



Sven Sperling
1. Vorsitzender

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort	5
1. Rheuma im Kindes- und Jugendalter:	
Medizinische und therapeutische Aspekte	8
1.1 Das Abwehrsystem spielt eine wichtige Rolle	8
1.2 Rheuma hat tausend Gesichter	16
1.3 Diagnostik (Ultraschall, Labor, MRT & Co.)	31
1.4 Behandlungsprinzipien von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen ...	33
1.5 Medikamente	38
1.6 Häufig gestellte Fragen und Antworten	49
1.7 Physiotherapie und Sport.....	56
1.8 Ergotherapie.....	59
1.9 Physikalische Therapie.....	62
1.10 Hilfsmittelversorgung	68
1.11 Entspannung.....	74
2. Krankheitsbewältigung	78
2.1 Krankheitsbewältigung – allgemeine Aspekte	78
2.2 Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen	92
2.3 Entscheidungen treffen für mein Kind	98
2.4 Rheuma und Psyche: Wenn die Krankheit krank macht!	112
2.5 Psychologische Betreuung: Das andere „Abwehr“system	118
3. Alltagsbewältigung	127
3.1 Eine neue Aufgabe: Leben mit Rheuma im Alltag	127
3.2 Pädagogische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatologischen Erkrankung	134
3.3 Berichte von zu Hause – Leben mit Rheuma im Alltag.....	142
3.4 Geschwisterkinder	148
3.5 Schule und Rheuma.....	153
3.6 Berufliche Orientierung.....	160
3.7 Rheuma und Urlaub	167

	Seite
4. Betreuungskonzepte	169
4.1 Ambulante Betreuung	169
4.2 Das Kind im Krankenhaus	171
4.3 Heimweh im Krankenhaus	180
4.4 Freizeitangebote auf der Station: Mehr als nur spielen	186
4.5 Transition: Auf der Brücke zum Erwachsenenalter	192
4.6 Gelebte Transition – Ansätze für eine lebendige Jugendstation	194
5. Selbsthilfe	198
5.1 Gemeinsam sind wir stark – Selbsthilfe für die ganze Familie	198
5.2 Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor	201
5.3 Selbsthilfe bei Jugendlichen	207
6. Publikationen des Vereins	209
7. Glossar	213
8. Autor:innenverzeichnis	224
9. Links und Kontakt	225

RHEUMA IM KINDES- UND JUGENDALTER: MEDIZINISCHE UND THERAPEUTISCHE ASPEKTE

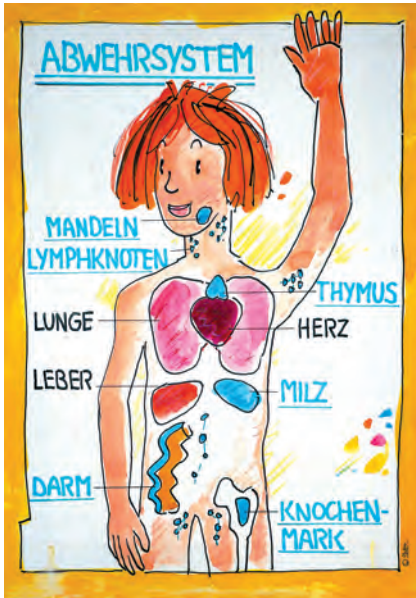
1.1. Das Abwehrsystem spielt eine wichtige Rolle

DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT, UND PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Zum Schutz unseres Körpers verfügen wir über ein Abwehrsystem, das man mit einer Körperpolizei vergleichen kann. Ähnlich wie bei der richtigen Polizei gibt es Polizisten mit ganz unterschiedlichen Aufgaben: Manche arbeiten im Büro, andere fahren Streife und beobachten, dass alles richtig funktioniert, oder sind bei der Kriminalpolizei, die bei unerlaubten Handlungen die Übeltäter aufspürt und verhaftet. Die unterschiedlichen Einheiten der Polizei tauschen ihre Informationen über Funkkontakte, Telefonbotschaften usw. aus. So besteht ein komplexes Netzwerk zum Schutz der Bürger.

Ebenso wird unser Körper durch ein Abwehrsystem gesichert, zu dem verschiedene Organe, Zellen und Abwehr-Eiweiße (Antikörper) gehören. Botenstoffe (Signalstoffe) vermitteln den Kontakt zwischen den verschiedenen Einheiten und haben so eine steuernde Funktion. Um die Signale der Botenstoffe empfangen zu können, besitzen die Zellen Regulationsmechanismen, die nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip funktionieren. So sind Zellen für Botschaften empfangsbereit und reagieren durch Produktion von Entzündungseiweißen oder andere Mechanismen. Sie

können aber Botschaften nicht empfangen, wenn der Schlüssel nicht passt oder das Schloss blockiert ist. Dann unterbleibt die körpereigene Reaktion. Man unterscheidet ein angeborenes und ein erworbenes Abwehrsystem. Bereits das angeborene Abwehrsystem kann durch eine Störung, die am häufigsten genetisch bedingt ist, besonders empfindlich oder unempfindlich reagieren. Es steuert schon im Neugeborenen- und Säuglingsalter viele Abwehrmechanismen. Daneben übernimmt auch bereits im Kindesalter das sich anpassende (adaptive) und lernende Abwehrsystem viele Aufgaben. So werden die Zellen des Immunsystems bereits früh für bestimmte Erkennungs- und Abwehraufgaben ausgebildet – sie differenzieren und spezialisieren sich. Dies geschieht in speziell hierfür vorgesehenen Organen des Körpers. Hierbei spielen auch Fühler auf der Zelloberfläche (Rezeptoren) eine besondere Rolle. Eine typische Ausbildung für das Abwehrsystem erfolgt bei der Impfung. Hierbei werden nicht krankmachende Eiweiße von Krankheitserregern (Totimpfstoffe) oder inaktivierte Krankheitserreger (Lebendimpfstoffe) verwendet. Diese führen zu einer Aktivierung des lernenden



Abwehrsystems mit Bildung spezieller Eiweiße (Antikörper) und Gedächtniszellen, damit bei einem Kontakt mit dem lebenden und krankmachenden Erreger eine rasche und gerichtete Abwehrreaktion erfolgt, ohne oder nur mit minimalen Krankheitszeichen. Das angeborene und das erworbene Abwehrsystem arbeiten während des ganzen Lebens eng zusammen und stehen in ständigem Kontakt zueinander.

Das Abwehrsystem schützt nicht nur vor Eindringlingen, sondern auch vor einer unangemessenen Reaktion des Körpers und einer Störung der Erkennungs- und Abschaltmechanismen, damit die Körperabwehr sich nicht selbst angreift.

Daher ist das Abwehrsystem des Körpers sehr wichtig und hat vielfältige Aufgaben. Es muss immer einsatzbereit

sein, um Bedrohungen und Schäden durch äußere Eindringlinge, aber auch durch eine Überreaktion des Körpers zu vermeiden.

Wo befindet sich das Abwehrsystem im Körper?

Das Abwehrsystem ist in vielen Organen des Körpers beheimatet. Im Knochenmark, das z. B. in großen Röhrenknochen wie dem Oberschenkelknochen, aber auch im Beckenkamm und Brustbein angesiedelt ist, werden rote und weiße Blutkörperchen (Erythrozyten und Leukozyten), ferner die Blutplättchen (Thrombozyten) gebildet. Die weißen Blutkörperchen sind sozusagen die Polizisten im Abwehrsystem. Es existieren sehr unterschiedliche weiße Blutzellen: z. B. Fresszellen (Makrophagen, Monozyten, segmentkernige Granulozyten) und Lymphzellen (Lymphozyten mit unterschiedlichen Eigenschaften). Über das Blut gelangen diese Zellen in das Körpergewebe, aber auch in Lymphknoten oder Lymphdrüsen. Diese sind an zahlreichen Stellen des Körpers als örtliche Polizeistationen untergebracht. Wenn eine Entzündung im Körper auftritt, können sie sich stark vergrößern. Eine Zentrale der Körperpolizei ist die Milz, die im Schutz der unteren Rippen links im Bauchraum liegt. Ferner ist, insbesondere im jungen Lebensalter, die Thymusdrüse ein wichtiges Abwehrorgan, in dem Lymphzellen entstehen und ausgebildet werden. Die Thymusdrüse liegt im oberen Brustkorb hinter dem Brustbein. Auch im Dünndarm gibt es einen Bereich, der für die Ausbildung von Lymphzellen wichtig

ist, in dem diese spezielle Erkennungsmechanismen lernen und Abwehr-eiweiße (Antikörper) bilden können. Man nennt die an der Körperabwehr beteiligten Strukturen das lymphatische System.

Die Lymphknoten haben auch eine Funktion für die Bildung von Lymphzellen und Abwehr-eiweißen (Antikörper). In den Lymphknoten werden Lymphzellen geschult und lernen, verschiedene Funktionen und Feinde zu erkennen. Die Lymphzellen bilden hierzu Abwehr-eiweiße (Antikörper), die sie ins Blut abgeben können und die auf ihrer Oberfläche spezielle Eigenschaften tragen. Die Lymphknoten stehen durch Lymphbahnen miteinander in Verbindung, ferner haben sie Kontakt zum Blutkreislauf. Wie ein Straßennetz einer Großstadt durchzieht dieses Abwehrnetz den gesamten Körper und erreicht somit alle Organe und Blutgefäße.

Die Milz ist als Zentrale der Körperpolizei direkt mit dem Blutkreislauf verbunden und füllt sich wie ein Blutschwamm. Sie ist der wichtigste Abwehrfilter gegen Bakterien und andere Erreger, die direkt ins Blut gelangen, und kann bestimmte Bakterien aus dem Blut herausfiltern. Die Milz ist auch ein Speicher für Blutzellen und Baustoffe, wie z. B. Eisen. Zudem wird die Alterung der Zellen in der Milz überprüft, und überalterte Zellen werden aus dem Verkehr gezogen.

Die Thymusdrüse ist bereits vor der Geburt und danach vor allem beim Säugling und Kleinkind sehr wichtig für die Erziehung der Lymphzellen und die Information, welche Erkennungsmerk-

male zum eigenen Körper gehören. Die Lymphzellen dort haben die Aufgabe, in der zentralen Steuerung der Abwehr dafür zu sorgen, dass körpereigene Strukturen nicht als fremd angesehen werden, sondern Antikörper nur gegen fremde Eindringlinge gebildet werden. Die Lymphzellen aus dem Thymus werden auch T-Zellen genannt. Zeitlebens ist ihre wichtige Aufgabe die Unterscheidung zwischen körpereigenen Strukturen, die man nicht angreifen darf, und Eindringlingen, die abgewehrt werden müssen.

In einem Teil des Dünndarms werden andere Lymphzellen zur Herstellung von Abwehr-eiweißen (Antikörpern) ausgebildet, die Eindringlinge bekämpfen. Diese Antikörper produzierenden Lymphzellen nennt man B-Lymphozyten. Sie sind wichtig für die Organisation und Kommunikation des Abwehrsystems sowie die Rückmeldung an die beteiligten Zellen und Organe.

Die Zellen der Abwehr (kleine Polizisten)

Im Blutstrom befinden sich zahlreiche weiße Blutzellen mit unterschiedlichen Funktionen. Die schnelle „Eingreiftruppe“ wird durch die Fresszellen gebildet. Falls Bakterien, Viren, Pilze oder andere Fremdkörper in den Körper gelangen, werden sie durch die Fresszellen frühzeitig angegriffen. Beim Eindringen eines Fremdkörpers wird die Stelle stärker durchblutet. Die Gefäße werden durchlässiger für Fresszellen und Lymphzellen, so dass diese Zellen aus den Blutgefäßen in die Gewebe wandern. Diesen Vorgang nennt man Entzündung.



Fresszellen sind insbesondere auf die Abwehr von Bakterien spezialisiert. Sie können Bakterien in sich aufnehmen und so vernichten. Dabei gehen sie auch selbst zugrunde. Typischerweise kommt es durch die abgestorbenen Fresszellen zu einer Eiterung. So werden die abgetöteten Bakterien und die Fresszellen abgestoßen oder sie werden im Körper abgebaut.

Anders ist die Abwehrreaktion bei einer Infektion durch Viren und Pilze. Diese Krankheitserreger können in Körperzellen eindringen. Viren z. B. benutzen die körpereigenen Zellen, errichten dort eine Eiweißfabrik und vermehren sich in diesen Zellen. Schließlich platzen die Viren aus den befallenen Zellen heraus, die Zellen gehen zugrunde, und die Viren werden frei. Zur Abwehr sind die Fresszellen daher auf die Mithilfe der Lymphzellen angewiesen.

Es gibt spezielle Lymphzellen, die bereits Vorinformationen haben und so optimal Antikörper gegen diese Eindringlinge bilden können. Diese Lymphzellen vermehren sich rasch, wenn sie die Botschaft erhalten, bestimmte Eindringlinge abzuwehren. Sie bilden ganz gezielt Antikörper gegen den Infektionserreger. Durch Antikörper können die infizierten Körperzellen gefunden und beseitigt werden. Diese spezifische

Infektionsabwehr dauert wesentlich länger als die alleinige Abwehr durch die stets kampfbereiten Fresszellen. Sie ist jedoch nötig, um bereits infizierte Körperzellen zu entdecken und die gesunden Zellen vor weiterer Infektion sicher zu schützen. Diese sogenannte spezifische Infektionsabwehr benötigt sehr viel mehr Zeit, ist aber auch sehr viel genauer als die Abwehr durch die Fresszellen allein. Schließlich bilden die Lymphzellen nach der Abwehrmaßnahme Erinnerungszellen, die bei einem erneuten Kontakt mit dem gleichen Erreger vor einer neuen Infektion schützen können.

Botenstoffe der Körperabwehr (Werkzeuge des Immunsystems)

Botenstoffe (Zytokine) sind erforderlich, um die Körperabwehr zu steuern, unterschiedliche Abwehrzellen anzuschalten und ihre Vermehrung zu beeinflussen. Die Botenstoffe haben somit einen großen Einfluss auf die Art und Weise der Abwehrreaktion, die Auswahl von Abwehrzellen, die Erkennung der Orte für die Abwehr und somit auch auf die Dauer der Entzündung. Zur Regulation der gesamten Abwehrvorgänge sind sie daher von großer Bedeutung. Botenstoffe sind oft auch für das Entstehen von Fieber und Schmerzen verantwort-

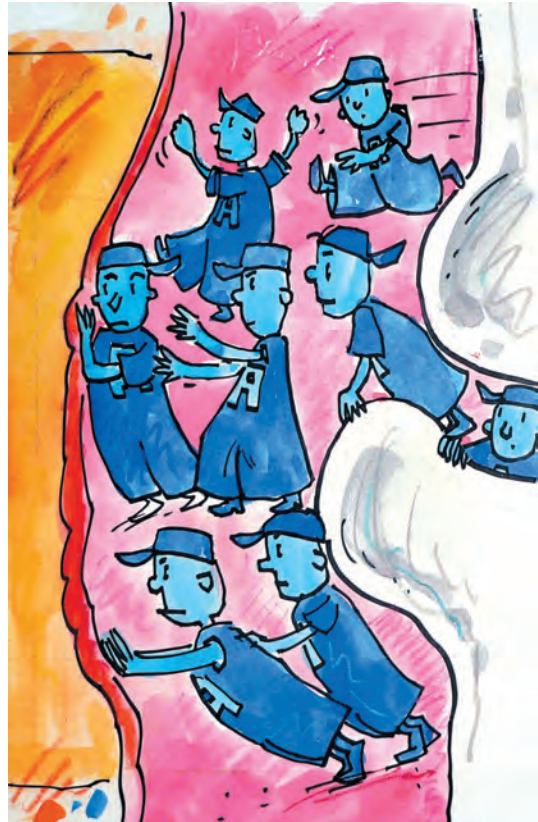
lich. Die genannten Beschwerden sind oft die äußeren Zeichen einer Entzündung sowie der körpereigenen Abwehrreaktion durch Botenstoffe.

Es gibt inzwischen viele bekannte Botenstoffe, die in ihrer Eiweißstruktur entschlüsselt sind. Bei einer Entzündung ist das Gleichgewicht zwischen aktivierenden und bremsenden Botenstoffen gestört.

Die Botenstoffe nutzt man zur Diagnostik von Erkrankungen, aber auch teilweise zur Behandlung. Es gibt inzwischen einige Medikamente, die sich gegen einen speziellen Botenstoff oder gegen Erkennungsmechanismen von Zellen richten und so die Aktivität der Erkrankung ändern können.

Rheuma (wenn das Abwehrsystem gestört ist)

Bei rheumatischen Erkrankungen ist das körpereigene Abwehrsystem zu fleißig. Es findet eine überschießende Reaktion unseres Abwehrsystems statt. Dies ist eine Störung der körpereigenen Steuerung der Abwehr. Die Entzündung richtet sich nicht nur gegen einen möglichen Eindringling, sondern auch gegen körpereigene Gewebe, z. B. die Gelenkschleimhaut, die Schleimhaut in Sehenscheiden, Muskulatur, Gefäßwände und potenziell viele andere Strukturen. Ziel der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen ist es daher, die Entzündungsreaktionen, die sich gegen körpereigenes Gewebe richten, zu reduzieren. Hiermit ist manchmal auch eine Unterdrückung der körpereigenen Abwehr verbunden. Wir benötigen teilweise Medikamente, die



die Körperabwehr davon abhalten, gegen körpereigenes Gewebe vorzugehen. Diese Medikamente nennen wir das Immunsystem beeinflussende Medikamente (Immunmodulatoren oder Basismedikamente). Ein typisches Beispiel hierfür ist Methotrexat. Andere Medikamente erkennen einen speziellen Botenstoff, der entzündungsfördernd wirkt, z. B. den Tumor-Nekrose-Faktor [TNF]-Alpha, und reduzieren ihn in seiner biologischen Wirkung (Etanercept, Adalimumab, Golimumab und andere).



Auch körpereigene und entzündungshemmende Hormone werden bei hoher Entzündungsaktivität als Medikamente eingesetzt (z. B. örtlich oder systemisch wirkende Cortisonpräparate).

Durch eine sehr starke rheumatische Entzündung mit Störung der körpereigenen Abwehr, aber auch durch eine behandlungsbedingte Störung des Abwehrsystems kann es zu einer erhöhten Infektionsgefährdung kommen. Die medikamentöse Behandlung bei Systemerkrankungen unterdrückt viele Zellen und Mechanismen des Abwehrsys-

tems und zielt somit nicht nur gegen eine einzelne Zelle oder einen einzigen Botenstoff. Bei rheumatischen Systemerkrankungen, typischerweise einer speziellen Form des Kinderreumas mit Fieberschüben, Ausschlägen und Gelenkentzündungen (Systemische juvenile idiopathische Arthritis oder auch nach dem Erstbeschreiber Still-Syndrom genannt) besteht eine sehr starke Entzündung mit Angriff auf den eigenen Körper. Diese ist oft gerade bei einem Schub der Systemerkrankung von einer Infektion sehr schwer zu unterscheiden. Da die Behandlung einer Entzündung durch Rheuma bzw. durch eine Infektion meistens gegensätzlich ist, muss eine sehr engmaschige Beobachtung des Patienten erfolgen. Bei einer Verschlimmerung der rheumatischen Erkrankung ist eine stärkere entzündungshemmende Behandlung erforderlich. Die Infektion dagegen bedarf einer speziellen antibiotischen Therapie des Infektionserregers. Da Infektionen das körpereigene Abwehrsystem aktivieren, kann es auch bei (spät behandelten) Infektionen zu einem Schub der rheumatischen Entzündung kommen. Daher ist es sehr entscheidend, frühzeitig bei Gelenkentzündungen oder Fieber eine Entscheidung zu treffen, ob zunächst eine Infektion oder eine Verschlechterung des Rheumas zu behandeln ist. Da beide Systeme sich gegenseitig aktivieren und so eine schlecht kontrollierbare Entzündung entstehen kann, ist im Behandlungsverlauf möglicherweise rasch eine Erweiterung der Behandlung notwendig. Diese erfolgt durch Medikamente, die die Überreak-

tion des Immunsystems bekämpfen sollen (z. B. bei der systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis Hemmer des Botenstoffes Interleukin 1 oder Interleukin 6).

Die neueren Medikamente gegen rheumatische Entzündungen richten sich gegen spezielle Abwehrweiße, z. B. den Tumor-Nekrose-Faktor [TNF]-Alpha, verschiedene Interleukine, Erkennungsmechanismen von Zellen oder entzündungsfördernde Mechanismen innerhalb der Zellen. Mit ihnen ist eine gezielte Blockade bestimmter Regelkreise der rheumatischen Entzündung möglich. Diese Medikamente sind hoch wirksam, da sie sich gegen gestörte körpereigene Mechanismen richten, die die Entzündung unterhalten.

Bei der medikamentösen Behandlung, speziell auch bei den sogenannten Biologika (Medikamente, die gentechnologisch hergestellt werden und aus Eiweißen bestehen) sind allergische Reaktionen mit Fieber, Schüttelfrost oder Luftnot möglich. Daher ist die Gabe dieser Medikamente gerade in der Einstellungsphase gut zu überwachen, und die Patienten sind gut über Wirkungen und Nebenwirkungen sowie Risiken der Therapie zu informieren. Auch Cortisonpräparate kommen hier zur Unterdrückung der allergischen Reaktion zum Einsatz.

Cortison bedient sich körpereigener Mechanismen zur Unterdrückung einer Entzündung. Von daher sind diese Medikamente in bestimmten Situationen einer ausgedehnten Entzündung örtlich als Gelenkinjektionen, als Infusionen zur raschen Unterdrückung der Entzündungsreaktion, aber auch niedrig dosiert über einen bestimmten Zeitraum erforderlich.

Alle Medikamente, die die körpereigene Abwehrreaktion unterdrücken, haben auch das Risiko, Infektionen im Körper zu begünstigen. Ganz wesentlich ist daher unter der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen eine regelmäßige Kontrolle auf Nebenwirkungen durch verminderte Zellbildung im Knochenmark. Hierzu muss regelmäßig Blut abgenommen werden, damit weiße und rote Blutkörperchen, Blutplättchen, Entzündungsweiße sowie Leber- und Nierenwerte gemessen werden können.

Sieht man Nebenwirkungen wie eine eingeschränkte Produktion von Abwehrzellen, ist die Dosis, d. h. die Stärke und die Häufigkeit der Anwendung der Medikamente, den Zellzahlen anzupassen und vorübergehend abzusetzen oder zu reduzieren.

Auch können bei Störungen der Körperabwehr Virusinfektionen – wie z. B. Windpocken, Herpesvirus-Infektion oder Pilzinfektionen – auftreten, die dann umgehend behandelt werden müssen.

Zusammenfassung

Unser Abwehrsystem (die Körperpolizei) stellt ein kompliziertes Zusammenspiel zum Schutz des Körpers vor allen möglichen Störungen von außen und innen dar. Hierbei sind Organe wie Knochenmark, Lymphknoten oder Lymphdrüsen, die Milz und die Thymusdrüse beteiligt. Das Abwehrsystem ist auch durch Zellen und Abwehr-

eiweiße in allen Körperorganen, in den Blutgefäßen, den Lymphgefäßen und im Gewebe vorhanden. Es schützt den Körper vor äußeren Eindringlingen und muss zwischen körpereigen und körperfremd unterscheiden. Rheumatische Erkrankungen sind zum Teil bedingt durch eine Störung der Erkennung körpereigener Strukturen. So ist das Immunsystem bei Rheuma zu fleißig und richtet sich gegen körpereigene Gewebe wie zum Beispiel die Gelenkschleimhaut (Synovialis).

Die Rheumamedikamente bewirken eine ungezielte oder gezielte Unterdrückung von Abwehrzellen bzw. Abwehreiwissen. Dies ist zur Regulierung der rheumatischen Erkrankung sinnvoll; es kann jedoch eine erhöhte Infektionsgefahr vornehmlich für bestimmte Infektionen bestehen. Durch regelmäßige Blutuntersuchungen wird einerseits die Entzündungsaktivität, andererseits die körpereigene Abwehrfunktion in den Blutzellen gemessen. Wird unter immunsuppressiver Behandlung ein Kontakt mit ansteckenden Erkrankungen bekannt, z. B. Windpocken, so ist eine rasche Kontaktaufnahme mit dem Arzt erforderlich, um die Windpocken evtl. frühzeitig gezielt



zu behandeln. Fieber, Überwärmung der Gelenke, Schmerzen und Ausschläge können Entzündungszeichen rheumatischer Systemerkrankungen sein. Es kann sich jedoch auch eine akute Infektion dahinter verbergen. Daher ist eine rasche ärztliche Untersuchung erforderlich, um zu entscheiden, wie die Behandlung fortgesetzt wird.

Kinder und Jugendliche mit medikamentöser Behandlung einer rheumatischen Erkrankung können normal in den Kindergarten und

in die Schule gehen. Eine Teilnahme am Schulsport ist in der Regel nach Abklingen der akuten Entzündung rasch wieder möglich.

Langfristig nimmt Sport einen sehr guten Einfluss auf eine rheumatische Erkrankung. Grundsätzlich ist es zu vermeiden, Kinder aufgrund ihrer Behandlung übermäßig zu isolieren oder nicht an allgemeinen Aktivitäten in der Schule teilnehmen zu lassen.

Ziel der Behandlung ist es, durch Hemmung der rheumatischen Entzündung eine normale Entwicklung sowie eine möglichst uneingeschränkte und hervorragende Lebensqualität des Kindes zu erreichen.

Dieses Ziel kann durch eine frühzeitige und moderne Therapie in einem spezialisierten Zentrum für Kinderreumatologie in den meisten Fällen erreicht werden.

1.2 Rheuma hat tausend Gesichter

DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT, UND PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Unter vielen medizinischen Laien herrscht immer noch die Vorstellung, dass an Rheuma vor allem ältere Menschen leiden. Dass auch Kinder und Jugendliche schon an Rheuma erkranken können, wird oft unglaublich belächelt. Das Wort „Rheuma“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet „fließen“ oder „strömen“. Ursprünglich wurde das Wort benutzt, um den fließenden und ziehenden Schmerz, der bei Erkrankungen des Bewegungssystems entsteht, zu beschreiben. Als rheumatische Erkrankungen bezeichnet man allgemein jene Erkrankungen, die den Bewegungsapparat, d. h. Gelenke, Sehnen, Muskeln usw. betreffen, und dort

Schmerzen verursachen. Allerdings können bei vielen rheumatischen Erkrankungen auch innere Organe oder das Nervensystem, die Haut sowie die Augen mit betroffen sein.

Das Spektrum der Erkrankungen des Bewegungsapparates im Kindes- und Jugendalter und ihrer Differenzialdiagnosen (die abzugrenzenden Krankheiten) ist weit und reicht von angeborenen Knochenerkrankungen über eine Vielzahl nicht-entzündlicher rheumatischer

Erkrankungen bis hin zu den entzündlichen rheumatischen Krankheitsformen, dem „Rheuma“ im engeren Sinne.

Um die Diagnose „Kinderrheuma“ stellen zu können, müssen mehr als 200 andere Erkrankungen in Betracht gezogen werden.

Gelenkschmerzen sind häufig und treten bei 10-20 % aller Schulkinder wiederholt auf.

Neben harmlosen Beschwerden durch Überlastung der Gelenke können auch Infektionen der Knochen oder Gelenke, erbliche oder sogar bösartige Erkrankungen (wie Leukämie oder Knochentumore) „rheumatische“ Symptome hervorrufen. Die frühzeitige Abklärung von

Gelenkschmerzen bei Kindern ist daher von großer Bedeutung.

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sind nicht immer leicht zu erkennen. Eine Gelenkentzündung äußert sich durch Schmerzen, Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung des betroffenen Gelenkes. Erste Anzeichen können Morgensteifigkeit, Anlaufschmerzen nach dem Aufstehen und längerem Sitzen oder eine Schonhaltung sein.



Neben der Entzündung der Gelenke (Arthritiden) können auch gelenknahe Strukturen wie Sehnen, Sehnenscheiden und Schleimbeutel betroffen sein. Aber auch Verhaltensänderungen der Kinder, zum Beispiel nicht mehr laufen zu wollen, Missmut, Leistungsminde- rung, Fieber, Hautausschläge oder Augenentzündungen können auf Rheuma hinweisen.

Die eigentliche Ursache des Kinderrheumas ist nicht bekannt. Allerdings gibt es eine Vielzahl von Hinweisen, um die Erkrankung dem rheumatischen Formenkreis zuzuordnen. Inzwischen sind viele Entzündungsabläufe im Immunsystem bekannt, die zur Entzündung der Gelenke führen. Allgemeine Beschwerden wie Müdigkeit, Schlapptheit, Muskelschwäche und Fieber unklarer Ursache über Wochen können ebenfalls auf eine Entzündung aus dem rheumatischen Formenkreis hinweisen. Auch während oder nach Infektionen kann eine Gelenkentzündung auftreten, die meist kurzzeitig verläuft, aber auch chronisch verlaufen kann. Diese Informationen sind daher für die Diagnosestellung wichtig.

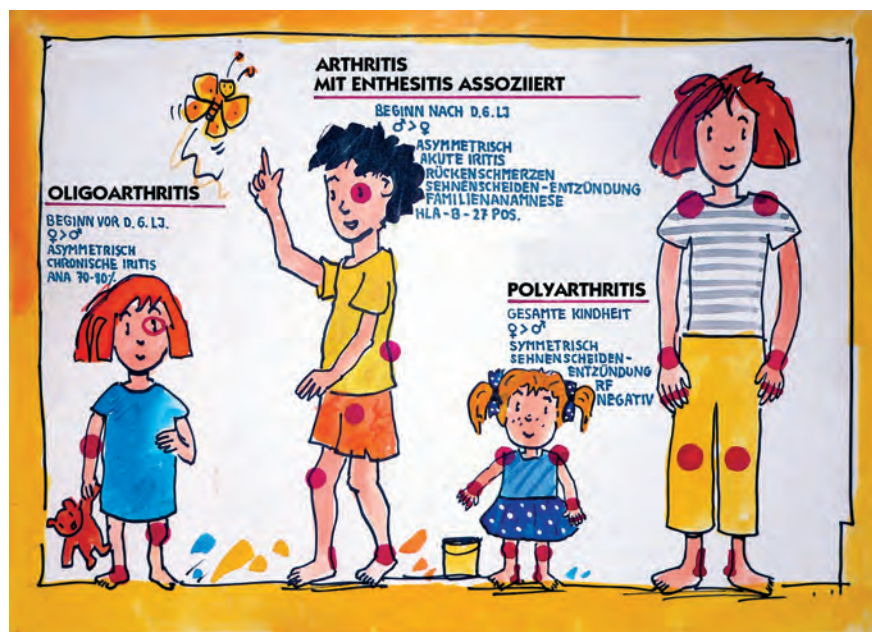
Auch wenn genetische Faktoren, Erkrankungen in der Familie, Infektionen und andere Auslösemechanismen in Betracht gezogen werden können, ist die eigentliche Ursache des Rheumas im Kindes- und Jugendalter unbekannt. Daher nennt man diese Erkrankungen auch „Juvenile idiopathische Arthritis“. Dies meint eine chronische, länger als 6 Wochen andauernde Gelenkentzündung an mindestens einem Gelenk, die bei einem Kind oder Jugendlichen unter

16 Jahren mit unbekannter Ursache auftritt.

Daneben gibt es auch zahlreiche selten vorkommende rheumatische Erkrankungen, die mit vielen unterschiedlichen Symptomen an verschiedenen Organsystemen und Blutgefäßen auftreten können. Diese nennt man z. B. Kollagenosen, Vaskulitiden oder Autoinflammationserkrankungen.

Bei anderen Erkrankungen, die ebenfalls in der Kinderrheumatologie behandelt werden, stehen chronische Schmerzen des Bewegungsapparates im Vordergrund. Diese können zu deutlichen Störungen im Lebensrhythmus führen. Für die Diagnosestellung und Einordnung einer rheumatischen Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen bedarf es einer speziellen Erfahrung. Daher gibt es spezialisierte Kinder- und Jugendärzte, die durch mehrjährige Ausbildung an einem kinderrheumatologischen Zentrum die Zusatzqualifikation „Kinderrheumatologie“ erwerben und diese in ihrer Berufsbezeichnung führen können.

Für die Diagnosestellung sind die Vorgeschichte (Anamnese) und das klinische Erscheinungsbild (Befund) wesentlich. Es gibt keinen beweisenden Laborwert oder typischen Röntgenbefund zu Beginn der Erkrankung. Allerdings hat die Ultraschalluntersuchung (Sonografie) der Gelenke einen hohen Stellenwert, um auch versteckte Entzündungen zu entdecken. Die Diagnose ergibt sich wie ein Puzzle aus der Krankengeschichte, den klinischen, laborchemischen, sonografischen, röntgenologischen und weiteren Untersuchungsbefunden.



Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich grundsätzlich von jenen mit Beginn im Erwachsenenalter:

- Bestimmte Erkrankungen treten ausschließlich bei Kindern auf.
- Die Behandlung muss altersangepasst und familienorientiert erfolgen.
- Die Entwicklungsphasen müssen durch eine spezialisierte Betreuung und Unterstützung besonders berücksichtigt werden.
- Bei frühzeitiger Erkennung und entsprechender Behandlung ist die Prognose besser als bei rheumatischen Erkrankungen mit Beginn im Erwachsenenalter.
- Grundsätzlich kann niemand den

individuellen Verlauf der Erkrankung vorhersehen.

Juvenile idiopathische Arthritis

Sie ist bei weitem die häufigste der im Kindesalter auftretenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und soll deshalb im Folgenden besondere Berücksichtigung finden. Bundesweit leiden etwa 30.000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.

Etwa eines von 1.000 Kindern unter 16 Jahren erkrankt pro Jahr an einer Gelenkentzündung. Häufig verläuft diese Gelenkentzündung mild und klingt bei 80 bis 90 % der Kinder nach Tagen, Wochen oder Monaten ab, ohne dauerhafte Gelenkveränderungen zu hinterlassen. Diese kurzfristigen Gelenk-

erkrankungen treten z. B. nach Infekten auf und sind zeitlich begrenzt. Man nennt sie „reaktive Arthritis“.

Bei ca. 10-20 % der Kinder und Jugendlichen hingegen verläuft die Krankheit chronisch. Für diese chronische Gelenkentzündung wird der Begriff „Gelenkrheuma“ bei Kindern und Jugendlichen verwendet: Juvenile idiopathische Arthritis oder abgekürzt JIA. Auf diesen Namen hat man sich in einer internationalen Klassifikation des Kinderreumas geeinigt. Hinter diesem Begriff verbergen sich verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung bzw. deutlich unterscheidbare Krankheitsbilder, deren gemeinsames Merkmal die über mindestens sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Ursache bei einem Kind unter 16 Jahren ist. Sieben verschiedene Unterformen von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen werden nach den internationalen Kriterien derzeit voneinander abgegrenzt.

Die einzelnen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis unterscheiden sich in ihrem klinischen Erscheinungsbild, ihrem Verlauf und ihrem genetischen Hintergrund voneinander. Die Mehrzahl der Kinder zeigt zu Erkrankungsbeginn, d. h. in den ersten sechs Erkrankungsmonaten, das Bild einer Oligoarthritis: Das bedeutet den Befall weniger Gelenke. Da die Oligoarthritis charakteristischerweise im Kleinkindalter entsteht, wurde die Erkrankung früher oft auch als „frühkindliche Oligoarthritis“ bezeichnet.

Der Beginn der Erkrankung ist meist schleichend. Gelegentlich wird eine In-

fektion oder ein Trauma im zeitlichen Zusammenhang mit dem Auftreten der Arthritis beobachtet. Bei den meisten Patient:innen lässt sich jedoch keine typische Auslösesituation feststellen.

Die Gelenkentzündung (meist des Kniegelenkes) äußert sich neben Schmerzen durch Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkungen; selten besteht eine lokale Rötung. Von einem jüngeren Kind werden oft keine Schmerzen angegeben. Man beobachtet eher Verhaltensauffälligkeiten, wie „sich tragen lassen“, Entwicklungsrückschritte oder eine ausgeprägte Schonhaltung. Typisch ist, dass das Kind morgendliche Gelenkschmerzen („Morgensteife“) hat, die oft nicht angegeben und manchmal überspielt werden. Dieser morgendliche Ruheschmerz kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und über Stunden anhalten. Auch nach körperlicher Inaktivität (z. B. nach längerem Sitzen, dem Mittagsschlaf) treten Schmerzen bei den ersten Schritten auf. Die Bewegung des entzündeten Gelenkes verstärkt die Schmerzen, so dass eine Schonhaltung des betroffenen Gelenkes, meist in Beugung, eingenommen wird.

Diese Fehlhaltung kann unbehandelt zu dauerhaften Fehlstellungen, Fehlbelastungen, Muskelverkürzungen (Kontrakturen) und Asymmetrien (Ungleichmäßigkeit) der Körperachse führen. Durch entzündungsbedingte Mehrdurchblutung kann es auch zu einer Wachstumsbeschleunigung auf der betroffenen Seite kommen. Dies fällt durch eine Beinlängendifferenz auf, d. h. das Bein auf der Seite der Gelenkentzündung ist

etwas länger. Durch vermehrte Schonung können der Fuß und die Wade auf der kranken Seite schwächer werden. Auswirkungen dieser Wachstumsstörungen können sich durch ein Abknicken der Ferse nach außen mit Fußfehlbelastung (sogenannter Knick-Senkfuß), durch eine X-Fehlstellung der Knie (auf der kranken Seite ausgeprägter) sowie durch eine Asymmetrie der Wirbelsäule bis hin zu einer Verkrümmung (Skoliose) äußern.

Sowohl zu Erkrankungsbeginn als auch im Verlauf können – in Abhängigkeit von der Form des kindlichen Gelenkrheumas – Beteiligungen von Augen, Herz, Nieren und Haut sowie Störungen des Immunsystems beobachtet werden. Die häufigste Organmanifestation der JIA stellt die rheumatische Augenentzündung (Uveitis) dar, die je nach Unterform bei bis zu 20 % aller Patienten beobachtet wird. Diese sogenannte Regenbogenhautentzündung ist bei den Kindern mit Oligoarthritis besonders häufig und kann zu jeder Zeit auftreten, auch bereits vor der Gelenkentzündung oder nach deren Abklingen. Besonders aufmerksam sollte man in den ersten Krankheitsjahren bei erneuten Gelenkschwellungen, Augenrötung oder einer Sehstörung sein.

Es gibt einen charakteristischen Laborwert (Antinukleäre Antikörper, abgekürzt ANA), dessen Auftreten mit dem Risiko von Augenentzündungen einhergeht.

Die Augenentzündung (Uveitis) verläuft bei der im Kleinkindalter beginnenden Oligo- oder Polyarthritis meist symptomlos. Daher besteht die große Gefahr

einer verzögerten Diagnosestellung. Wird die Augenentzündung nicht rechtzeitig erkannt und behandelt, können sich erhebliche Folgeschäden (z. B. Verklebungen zwischen Linse und Hornhaut, grauer oder grüner Star) entwickeln, die die Sehkraft des Auges bedrohen.

Bei einer weiteren entzündlichen Rheumaerkrankung, die vorwiegend bei Jungen auftritt, kann das Auge sehr stark gerötet und schmerzhaft sein. Es entsteht eine akute Bindehautentzündung, die auch mit einer Beteiligung der Regenbogenhaut einhergehen kann. Bei diesen Patienten gibt es ebenfalls einen charakteristischen Laborwert, der genetisch gehäuft auftritt. Dieser nennt sich HLA-B27. Viele Menschen (ca. 8 % der Bevölkerung) tragen jedoch ebenfalls dieses Merkmal, ohne in ihrem Leben Rheuma oder eine Augenentzündung zu entwickeln.

Die Verlaufsformen („Subgruppen“) der rheumatischen Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen werden im Folgenden kurz vorgestellt.

Oligoarthritis

Am häufigsten beginnt die Gelenkentzündung an wenigen Gelenken (1 bis maximal 4 Gelenke). In diesen Fällen nennt man die Erkrankung „Oligoarthritis“. Mädchen sind insgesamt häufiger betroffen. Oft ist der Krankheitsbeginn schon im Kleinkindalter.

Bleibt diese Erkrankung im Verlauf auf 1 bis 4 Gelenke begrenzt, so nennt man sie „persistierende Oligoarthritis“. Im Vergleich zu einer Rheumafaktors positiven Polyarthritis hat dieses Krank-

heitsbild eine wesentlich bessere Langzeitprognose und kann auch schon im Kindesalter zur Ruhe kommen. Die Behandlungsziele sind ein vollständiger Rückgang der Krankheitszeichen sowie eine gute Lebensqualität und Teilhabe am täglichen Leben und Sport. Bei Entzündungsfreiheit im Langzeitverlauf können die Medikamente evtl. auch wieder abgesetzt werden.



Allerdings kann die Erkrankung auch Gelenke wie z. B. die Kiefer-, Hand- und Sprunggelenke befallen. Dies ist für die Körperfunktion und Belastung ungünstig. Daher ist die medikamentöse Therapie auch abhängig vom Gelenkbefallsmuster.

Extended Oligoarthritis

Wenn die Erkrankung im Verlauf über mehr als 6 Monate an zahlreichen Gelenken (mindestens fünf Gelenke) auftritt, ist der Verlauf ungünstiger. Diese Form heißt aufgrund des ausgedehnten Gelenkbefallsmusters „extended Oligoarthritis“.

Bei dieser Verlaufsform ist eine konsequente und frühzeitige Behandlung wichtig. Diese soll die Zahl der Gelenke sowie auch deren Funktionen und das Ausmaß der Entzündung an inneren Organen berücksichtigen. Das Risiko des Auftretens einer Regenbogenhaut-

entzündung ist bei dieser Form besonders hoch.

Zu den Behandlungsmöglichkeiten gehören Injektionen in die entzündeten Gelenke, die medikamentöse Behandlung mit Langzeitmedikamenten (Basistherapeutika) sowie entzündungshemmende Augentropfen bei Augenbeteiligung. Auch die konsequente Krankengymnastik, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung sowie physikalische Behandlungsmethoden (z. B. Kältebehandlung) sind obligat erforderlich.

Regenbogenhautentzündung (Iridozyklitis)

Sehr wichtig ist eine regelmäßige augenärztliche Untersuchung, weil eine sogenannte „Regenbogenhautentzündung“ (Iridozyklitis) völlig unbemerkt ohne Lichtscheu, Schmerzen oder Rötungen des Auges auftreten kann. Bei einseitigem Befall fällt dem Patienten eine Sehbeeinträchtigung im Alltag nicht auf. Daher kann die Augenentzündung nur durch regelmäßige frühzeitige Diagnostik bei einem Augenarzt erkannt werden. Diese symptomfreie Form der Augenentzündung kommt vor allem bei den Oligoarthritis-Verlaufsformen sowie der seronegativen Polyarthritis vor.

Im Gegensatz hierzu geht die Augenentzündung bei der im Folgenden beschriebenen Form „Enthesitis assozi-

ierte Arthritis“ oftmals mit erheblicher Rötung, Lichtscheu und Schmerzen einher. Aufgrund der ausgeprägten Beschwerden und Sehstörungen des Patienten erfolgt oft bereits in der Akutphase eine augenärztliche Behandlung, so dass chronische Veränderungen seltener entstehen.

Enthesitis assoziierte Arthritis

Bei dieser Verlaufsform, die mit Gelenkentzündungen, Schmerzen und Entzündungen an den Sehnenansätzen auftritt, sind vorwiegend Jungen betroffen, die älter als 6 Jahre alt sind. Typischerweise besteht eine Gelenkentzündung an Hüft-, Knie- und Sprunggelenken. Im Verlauf können auch die Wirbelsäule und die Gelenke der oberen Extremitäten (Hände, Fingergelenke, Ellbogen, Schultern) betroffen sein. Die Entzündung tritt auch an Sehnen, Sehnenscheiden und Schleimbeuteln auf.

Im Jugendalter können frühmorgendliche, entzündliche Rückenschmerzen und eine Bewegungseinschränkung auftreten.

Dies kann auf einen Befall der Wirbelsäule mit Entzündung der Beckenfugengelenke (Sacroiliitis) hinweisen.

Aufgrund der entzündlichen Veränderungen kann die Wirbelsäule im Langzeitverlauf (im Erwachsenenalter) sogar völlig versteifen. Dies liegt an einer chronischen Entzündung

der Beckenfugengelenke und der kleinen Wirbelgelenke.

Durch eine frühzeitige und konsequente Behandlung lässt sich dieser Verlauf heutzutage in vielen Fällen aufhalten oder sogar verhindern. Eine neue Generation von Medikamenten (Biologica) sowie eine konsequente Krankengymnastik von Anfang an haben zu einer deutlichen Verbesserung der Langzeitprognose geführt.

Psoriasis-Arthritis („Schuppenflechte-Rheuma“)

Ein weiterer Risikofaktor für das Auftreten einer rheumatischen Entzündung ist das Vorhandensein einer Schuppenflechte (Psoriasis) beim Patienten sowie in der Familie (Eltern oder Geschwister). Meist beginnen Schuppenflechte und Rheuma jedoch nicht gleichzeitig. Die Schuppenflechte kann der rheumatischen Entzündung sogar um Jahre vorausgehen. Sie ist oft auch nicht leicht zu diagnostizieren und kann versteckt am behaarten Kopf, Haaransatz, Nabel, in den Hautfalten oder den Nägeln auftreten. Die Nägel können Tüpfel, Flecken oder eine Verhornungsstörung aufweisen. Es

kommt zu Schwellungen an den Gelenken bzw. zu Verdickungen einzelner Finger oder Zehen. Oft sind mehrere Gelenke am

gleichen Finger bzw. der gleichen Zehe betroffen („Wurstfinger, -zehe“). Der Fachbegriff hierfür ist „Daktylitis“. Auch kann das Rheuma der Schuppen-



flechte lange vorausgehen. Daher ist gerade bei kleinen Kindern beim Auftreten einer Entzündung an mehreren kleinen Gelenken eines Fingers oder einer Zehe auf Hautveränderungen besonders zu achten. Die Arthritis bei Schuppenflechte kann auch an großen Gelenken, an der Wirbelsäule und vor allem an den Beckengelenken auftreten. Dann geht sie häufiger mit dem Blutmerkmal HLA-B27 einher. Auch bei der Schuppenflechte-Arthritis kann eine versteckte Augenentzündung ohne klinische Zeichen auftreten. Eine konsequente Langzeitbehandlung der Arthritis sowie der evtl. begleitenden Augenentzündung ist erforderlich.



Seronegative Polyarthritis

Bei einer „Polyarthritis“, d. h. bei der Entzündung von 5 und mehr Gelenken, besteht bereits in den ersten 6 Monaten der Erkrankung ein meist symmetrischer Befall an großen und kleinen Gelenken. Besonders häufig betroffen sind neben den großen Gelenken die Hand- und Fingergelenke sowie die Fuß- und Zehengelenke.

Aufgrund der Entzündung entsteht eine Fehlstellung mit vermehrter Gelenkbeugung als Schonhaltung, oft verbunden mit einem Muskelschwund und dem Rückgang der Muskelkraft. Bei dieser Form sind keine Rheumafaktoren im Blut nachweisbar, daher die Bezeich-

nung „Seronegative Polyarthritis“. Bereits Kinder im Kleinkindalter können an dieser Form erkranken. Der Verlauf ist manchmal schleichend, so dass leider die Diagnose auch heute noch oft erst nach mehr als 6 Monaten gestellt wird. Die Gelenke weisen häufig keine ausgeprägten Schwellungen, jedoch eine deutlich eingeschränkte Beweglichkeit auf. Dies sieht man z. B. beim Faustschluss oder an der Fehlbelastung der Füße beim Gangbild. Gerade bei dieser Verlaufsform ist es wichtig, frühzeitig die Diagnose zu stellen und eine konsequente medikamentöse Behandlung und Physiotherapie durchzuführen. Neben einer Therapie durch Basistherapeutika profitieren diese Patienten initial oft auch von Gelenkinjektionen in die betroffenen Gelenke (unter Narkose). Zusammen mit dauerhaft durchgeführter Physiotherapie, Ergotherapie, Hilfsmittelversorgung und Elternschulung zur Durchführung täglicher Bewegungsübungen lassen sich die Langzeitergebnisse deutlich verbessern.

Seropositive Polyarthritis

Treten bei einer Polyarthritis bereits im Kindesalter sogenannte „Rheumafaktoren“ auf, nennt man die Verlaufsform „seropositive Polyarthritis“. Diese Rheumafaktoren sind bei 70 % der Erwachsenen mit Polyarthritis vorhanden. Daneben ist der Nachweis von speziellen CCP-Antikörpern ein sehr wichtiger Hin-

weis auf diese Erkrankung und kann der Manifestation sogar um Jahre vorausgehen. Diese Form mit Nachweis von Rheumafaktoren und/oder CCP-Antikörpern tritt im Kindes- und Jugendalter relativ selten auf und ähnelt hinsichtlich des Befallsmusters und der Prognose der Erwachsenenform. Es erkranken an dieser Verlaufsform nur 3-5 % der Kinder und Jugendlichen mit Rheuma. Betroffen sind vorwiegend Mädchen im älteren Schulkindalter.

Die Erkrankung beginnt oft schleichend, vorwiegend an den Händen und Fingergelenken, aber fast genauso häufig auch an den Zehengelenken. Die Schwellung betrifft vorwiegend die Grund- und Mittelgelenke der Finger und Zehen. An Symptomen tritt oftmals eine länger dauernde Morgensteifigkeit auf. Schmerzen beim Schreiben und bei manuellen Tätigkeiten beeinträchtigen die Patienten.

Eine rechtzeitige Diagnosestellung und konsequente Behandlung sind sehr wichtig, da die Entzündungen frühzeitig an großen und kleinen Gelenken erhebliche Funktionseinschränkungen und Veränderungen an den Knochen (Schäden auf den Gelenkflächen) verursachen.

Auch bei dieser Verlaufsform ist es möglich, durch frühzeitigen Einsatz entzündungshemmender Medikamente sowie durch eine Lokalbehandlung der betroffenen Gelenke (Injektionstherapie) einen Rückgang der Entzündung zu erreichen. Durch Physiotherapie, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung kann ein Fortschreiten der Fehlstellungen und Funktionseinschränkungen verhindert werden.

Allerdings ist es aufgrund des raschen Auftretens knöcherner Veränderungen und einer unbehandelt ungünstigen Langzeitprognose wichtig, diese Behandlung auch bei Rückgang der Entzündungszeichen und Rheumafaktoren konsequent über viele Jahre fortzusetzen, da das Ausmaß der Behinderungen erst nach längerem Krankheitsverlauf im Erwachsenenalter deutlich wird.

Erfreulicherweise gibt es für diese Verlaufsform eine Vielzahl neuer und sehr effektiver Medikamente.

Systemische juvenile Arthritis („Still-Syndrom“)

Rheuma kann bei Kindern, vorwiegend im Kleinkindalter, auch mit Fieberschüben und kleinen rosafarbenen Flecken an der Haut einhergehen und zunächst wie eine Infektionserkrankung aussehen.

Bei diesen Patienten treten 1-2 x täglich Episoden mit hohem Fieber bis 40 °C auf, oft verbunden mit flüchtigen Ausschlägen, einem deutlichen Krankheitsgefühl und Gelenkentzündungen. Hohe Entzündungswerte im Blut führen dann häufig zu der Diagnose eines systemischen Rheumas bzw. einer „Systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis“. Nach dem Arzt, der diese Erkrankung zuerst beschrieben hat, nennt man diese Form „Still-Syndrom“.

Gerade bei dieser Verlaufsform können auch innere Organe durch die Ablagerung von Entzündungseiweißen verändert werden. Flüssigkeitsansammlungen in Körperhöhlen, z. B. im Herzbeutel, Rippenfell oder Bauchfell, können

bei akuten Schüben der Erkrankung mit heftigen Beschwerden einhergehen.

Heutzutage ordnet man diese Erkrankung als „Autoinflammationskrankheit“, d. h. als eine Störung des angeborenen Immunsystems mit Fehlsteuerung der körpereigenen Abwehrmechanismen, ein. Die Erkrankung kann auch mit einer Entzündung an vielen Gelenken verlaufen und dort zu knöchernen Veränderungen und erheblichen Funktionseinschränkungen führen.

Auch für diese Verlaufsform gibt es durch neue medikamentöse Therapieoptionen Möglichkeiten einer frühzeitigen und effektiven Behandlung. Früher bestand bei langanhaltender Entzündungsaktivität das Risiko einer Eiweißablagerung (Amyloidose) in innere Organe. Diese Komplikation tritt durch die modernen Behandlungsverfahren nur noch sehr selten auf. Oft erreicht man einen langanhaltenden Krankheitsstillstand ohne Entzündungszeichen und neue Krankheitsschübe. Die Entzündungskontrolle in den Schüben der Erkrankung ist für die Langzeitprognose sehr wichtig. Diese Patienten sollten daher in Kinderreumazentren betreut werden, um frühzeitig die Diagnose zu stellen und effektive Therapiemaßnahmen einzuleiten.

Kollagenosen

Neben den häufigeren Formen des Kinderreumas gibt es noch verschiedene seltene rheumatische Entzündungen,

die durch eine Störung des Abwehrsystems erklärt werden. Hierzu gehören auch die Kollagenosen, die im Folgenden kurz dargestellt werden.

Systemischer Lupus Erythematoses („Schmetterlingsflechte“)

Diese seltene Autoimmunerkrankung hat ihre Krankheitsbezeichnung aufgrund der typischen schmetterlingsartigen Ausschläge im Gesicht. Sie kann mit einer entzündlichen Gelenk- und Muskelbeteiligung einhergehen. Auch bei dieser Verlaufsform sind Muskelschwäche, Leistungsknick und Fieber häufige Krankheitszeichen. Prinzipiell

kann diese Erkrankung zahlreiche innere Organe betreffen, wie

z. B. das Herz, die Blutgefäße,

die Lunge oder die

Nieren; sie kann

aber auch die

Blutbildung

beeinträchtigen.

Lymphknoten, Leber und

Milz sind aufgrund der

übermäßigen Reaktion des

Immunsystems angeschwollen.

Es kann zu Flüssigkeitsansammlungen in Hohlräumen des Körpers kommen, z.B. im Rippenfell,

Bauchfell und Herzbeutel. Die Erkrankung kann eine Vielzahl an klinischen Erscheinungsbildern aufweisen und wird daher oft auch als „Chamäleon“ unter den Autoimmunerkrankungen bezeichnet. Die Diagnose wird anhand der typischen klinischen Zeichen und dem Vorkommen spezieller Autoantikörper (gegen Zellkerne und Doppelstrang-DNS) gestellt.



Die Behandlung ist abhängig von der Organmanifestation und Schwere der Erkrankung. Eine konsequente Mitbetreuung an einem Zentrum ist erforderlich.

Juvenile Dermatomyositis

Der Name besagt, dass eine Entzündung an der Haut und der Muskulatur auftritt. Hierbei zeigt die Haut eine fließfarbige Verfärbung im Gesicht, Rötungen an den Streckseiten der großen und kleinen Gelenke sowie sichtbare Blutungen an der Nagelbettbegrenzung. Auffällig ist eine deutlich abnehmende Muskelkraft, so dass die Patienten sich nur noch mit fremder Hilfe an- und ausziehen können. Diese Muskelschwäche kann akut oder schleichend auftreten. Auch „innere“ Muskeln, wie z. B. Augenmuskeln, Schluck- oder Atemmuskeln, können beteiligt sein. Im Verlauf sind Funktionsstörungen des Magen-Darmtraktes, der Atemwege oder des Herzens möglich.

Die Erkrankung ist sehr selten und aufgrund des klinischen Bildes diagnostizierbar. Daher ist es wichtig, bereits Verdachtsfälle an Kinderrheuma-Zentren zur Diagnosestellung und Therapie vorzustellen.

Juvenile systemische und lokalisierte Sklerodermie

Bei dieser seltenen Erkrankung des Bindegewebes tritt eine ausgeprägte Durchblutungsstörung an der Haut, vor allem an den Fingern und Zehen auf. Daneben entstehen bindegewebige Umbauprozesse mit Schrumpfungen und Narben an den Fingerendgliedern, einer Verschmälerung des Mundes und

Verkalkungen an den Extremitäten. Hier besteht das Risiko einer Beteiligung innerer Organe, wie z. B. der Lunge, mit erheblichen Funktionsstörungen. Es kommt an der Haut, aber auch an inneren Organen zu funktionellen Einschränkungen.

Auch bei dieser Erkrankung ist die frühe Diagnosestellung sehr schwierig, zumal oft keine charakteristischen Blutveränderungen vorhanden und die klinischen Zeichen anfangs nur diskret sind. Daher ist eine Vorstellung und Betreuung in spezialisierten kinderrheumatologischen Zentren wichtig.

Sharp-Syndrom ("mixed connective tissue disease")

Es gibt überlappende Erkrankungen mit Symptomen von Rheuma und den verschiedenen Kollagenosen. Diese Erkrankung, auch Sharp-Syndrom oder "mixed connective tissue disease (MCTD)" genannt, kann aufgrund des besonderen Verlaufs und der Labordiagnostik abgegrenzt werden.

So sind neben Gelenkschwellungen und Gelenkschmerzen auch Symptome an der Haut und vielen inneren Organen zu beachten. In den Laborwerten sind häufig auch Rheumafaktoren nachweisbar. Die Diagnose lässt sich durch den Nachweis eines typischen Musters von Autoantikörpern stellen (sogenannte RNP-AK). Eine spezialisierte Betreuung ist erforderlich.

Vaskulitiden

Vaskulitiden sind chronische Gefäßentzündungen, die ebenfalls durch eine Störung des Immunsystems zustande

kommen können. Diese Gefäßentzündungen können sich zu Beginn zum Beispiel durch Hautausschläge, Gelenkschmerzen, Augenrötungen oder Augenentzündungen, Lymphknotenschwellungen und andere Symptome manifestieren. Bei der Diagnosestellung helfen bestimmte Hautuntersuchungen, Blutuntersuchungen und Urinuntersuchungen. Auch eine Ultraschalluntersuchung der Gefäße und des Herzens kann notwendig sein. Viele dieser chronischen Gefäßentzündungen können durch bestimmte Medikamente, die auf das Immunsystem wirken, gut behandelt werden.

Autoinflammatorische Erkrankungen

Einige Kinder und Jugendliche leiden an einer seltenen, entzündlich rheumatologischen Erkrankung, bei der Fieber und hohe Entzündungswerte im Blut im Vordergrund stehen können. Diese Erkrankungen nennen sich autoinflammatorische Erkrankungen und entstehen durch eine Fehlreaktion des angeborenen Immunsystems. Hierbei gibt es sehr unterschiedliche Krankheitsbilder. Sie sind eher selten und bedürfen einer spezialisierten Behandlung. Hierzu wird inzwischen auch die systemische juvenile idiopathische Arthritis („Still-Syndrom“) gezählt. Weitere Krankheitszeichen neben Fieber können Abgeschlagenheit, ein schweres Krankheitsgefühl, Hautausschläge, Lymphknotenschwellung, Aphthen, Rachenringrötungen, Gelenkschmerzen, Gelenkentzündungen, Bauchschmerzen, Augenentzündungen und selten eine Schwerhörig-

keit sein. Eine Infektionskrankheit muss immer ausgeschlossen werden.

Mit Hilfe einer ausführlichen Anamnese (Fieberkalender), umfassenden körperlichen Untersuchungen und Blutuntersuchungen, bei denen auch bestimmte Gene getestet werden, kann die Diagnose gestellt werden.

Chronische Schmerzen am Bewegungsapparat, chronische Schmerzsyndrome

Lange Zeit bestehende, generalisierte Schmerzen des Bewegungsapparates sind mitunter schwer von einer rheumatischen Entzündung abzugrenzen. Viele dieser Patient:innen haben bereits intensive Erfahrung mit Schmerzen gemacht, z. B. im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung, chronischer Kopf- oder Bauchschmerzen. Häufig sind die Schmerzen durch Druck an zahlreichen Sehnen- und Muskelansätzen auslösbar. Diese Schmerzerfahrungen können auch zu vegetativen Störungen führen, wie z. B. Ein- oder Durchschlafstörungen. Soziale Probleme, infolge vermehrter Schulfehlzeiten und der Reduktion von Sozialkontakten kommen hinzu.

Da äußere Symptome wie Gelenkschwellungen selten oder nur minimal ausgeprägt sind, begegnen die Patienten oft einem Unverständnis in der Familie, bei Freunden und anderen Bezugspersonen, manchmal sogar auch im medizinischen Bereich.

Schmerz ist ein biologisches Phänomen, das sich bei wiederholtem Auftreten verstärken kann. Aufgrund dieser Wahrnehmung und der gestörten Ver-

arbeitung von Schmerzmechanismen können diese Schmerzen chronifizieren. Zahlreiche andere Faktoren wie auch traumatische Erfahrungen und Belastungen im Umfeld oder eine besondere Lebenssituation können diesen Prozess anstoßen oder fördern. Da diese chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen sehr verschieden sein können, hat man den Begriff „Juveniles Fibromyalgie-Syndrom“ aufgegeben. Weitere verwendete Begriffe für dieses Krankheitsbild sind Schmerzverstärkungs-Syndrom oder je nach Symptom generalisiertes Schmerz-Syndrom oder somatoforme Schmerzstörung.

Die chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat betreffen überwiegend Mädchen (> 80 %) und beginnen meist um die Zeit der Pubertät. Tritt diese Symptomatik im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung auf, spricht man von sekundären chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. In den letzten Jahren beobachtet man eine steigende Patientenzahl.

Bei Diagnosestellung besteht häufig bereits ein chronifizierter Verlauf mit therapieresistenten Schmerzen des Bewegungsapparates, zahlreichen Arztbesuchen und wochen- bis monatelangen Schulausfällen. Die Therapiekonzepte für chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei älteren Kindern, Jugendlichen

und Adoleszenten (Heranwachsenden) weichen deutlich von der Behandlung chronischer Kopf- oder Bauchschmerzen ab und erfordern eine besondere Strukturqualität der Versorgung, die an den überregionalen Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie oft vorhanden ist. Wenige Zentren bieten auch stationäre Schmerzprogramme im Gruppensetting an.

Die häufig heftigen Schmerzen mit hoher Schmerzstärke sind oft verbunden mit vegetativen Beschwerden. Sie erfordern eine interdisziplinäre und langwierige Behandlung. Therapieziele sind die Wiedereingliederung in den häuslichen und schulischen Alltag, das Erlernen von Instrumenten und Strategien zur Schmerzbewältigung sowie eine gute Balance zwischen Aktivität und Erholung, die Förderung der sozialen Integration mit Wiederaufnahme sportlicher Aktivitäten, eine aktive altersgerechte Freizeitgestaltung und die Reduktion von Fehlzeiten in Schule und Ausbildung. Zu einer erfolgreichen Therapie gehört eine Stärkung des Selbstbewusstseins, um eigene Stärken zu erkennen und die Realisation eigener Wünsche zu ermöglichen. Hierdurch wird eine aktive Regulation des Schmerzverhaltens erreicht.

Eine Übersicht zu unserem vielfältigen Informationsmaterial zum Thema Chronische Schmerzen am Bewegungsapparat ist auch



in den Publikationen im Anhang des Buches zu finden. Sie können über unsere Homepage www.kinderrheuma.com abgerufen und bestellt werden.

Fazit

Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zeigen eine sehr vielfältige Symptomatik. Eine verzögerte Diagnosestellung und Unverständnis für die rheumatische Erkrankung liegen auch am fehlenden Bekanntheitsgrad der Erkrankungen in der Öffentlichkeit. Rheuma bei Kindern und Jugendlichen geht selten in die typische Verlaufsform bei Erwachsenen über, da sich die meisten Krankheiten klinisch und genetisch vom „Erwachsenenrheuma“ abgrenzen lassen. Ausnahmen sind die „Seropositive Polyarthritis“, bei der auch Rheumafaktoren und CCP-Antikörper nachweisbar sind und die einer frühen Manifestation der chronischen Polyarthritis des Erwachsenen entspricht. Auch die „Enthesitis-assoziierte Arthritis“ hat den gleichen genetischen Marker (HLA-B27) wie die sogenannten „Spondylarthritis“ der Erwachsenen. Diese Erkrankungen können sich im Verlauf auch an der Wirbelsäule manifestieren und in einigen Fällen sogar in eine knöcherne Durchbauung der Beckenfugen-gelenke (Morbus Bechterew) übergehen.



Die Prognose der juvenilen idiopathischen Arthritis und auch der chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat sind bei früher Diagnosestellung und effektiver Therapie oft besser als im Erwachsenenalter, wobei Langzeitstudien schon zeigen, dass die Mehrzahl der Patient:innen auch im Erwachsenenalter Symptome der Erkrankung aufweist.

Differenzialdiagnosen

Um die Diagnose einer juvenilen idiopathischen Arthritis sicher stellen zu können, sind zahlreiche Erkrankungen abzugrenzen. Hierzu gehören auch eitrige oder infekt-assoziierte Arthritiden. Hierbei werden vor allem die Lyme-Arthritis (durch Borrelien, die bei einem Zeckenstich übertragen werden), die Arthritis nach Darmentzündungen (z. B. durch Salmonellen, Yersinien), nach Luftwegsinfekten (z. B. durch Chlamydien, Streptokokken) oder viralen Infekten (z. B. Coxitis fugax, auch „Hüftschnupfen“ genannt) abgegrenzt. Auch bei anderen chronischen Erkrankungen (z. B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen) kommen Arthritiden vor, die sich oft durch Behandlung der Grunderkrankung bessern lassen. Bestimmte Stoffwechselstörungen können mit Gelenksymptomen einhergehen (z. B. Diabetes, Gicht). Bei Symptomen an der Haut sollte immer an eine Schuppenflechte (Psoriasis) gedacht werden. Handelt es sich

um rötlich verfärbte, flüchtige Ausschläge, einhergehend mit Fieber, Allgemeinsymptomen und evtl. Organsymptomen, sollten das Still-Syndrom, Kollagenosen (siehe oben) sowie Vasculitiden (siehe oben) und eine juvenile Sarkoidose ausgeschlossen werden.

In jüngerer Zeit konnten zahlreiche „autoinflammatorische Syndrome“ (siehe oben) abgegrenzt werden. Diese Störungen des angeborenen Immunsystems sind genetisch programmiert und können durch entsprechende Untersuchungen nachgewiesen werden. Das bekannteste Beispiel ist das „familiäre Mittelmeerfieber“.

Sehr häufig entstehen Gelenkbeschwerden aufgrund orthopädischer Ursachen. Hierzu gehören überlastungsbedingte Beschwerden, Fehlbelastungen oder strukturelle Auffälligkeiten in den Gelenken, Durchblutungsstörungen der Knochen (z. B. Morbus Perthes), Traumata, aber auch Neubildungen des Knochens oder der Schleimhaut.

Es gibt sehr viel seltener als Kinderreuma bösartige Tumoren der Knochen, der Lymphdrüsen oder Erkrankungen des Blutes (z. B. Leukämie), die mit Knochenschmerzen einhergehen können.

1.3 Diagnostik (Labor, Ultraschall, MRT & Co.)

PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Wenn ein Kind Gelenkschmerzen oder -schwellungen hat, müssen die Ärztinnen und Ärzte herausfinden, ob es sich um eine juvenile idiopathische Arthritis (JIA) oder eine andere Ursache der Symptome handelt. Neben der eingehenden körperlichen Untersuchung aller Gelenke gehören dazu auch Blutuntersuchungen (Labordiagnostik) und bildgebende Verfahren (vor allem Ultraschall, MRT und Röntgen).

Blutuntersuchungen

Im Blut wird nach Anzeichen einer Entzündung gesucht. Dazu gehören Werte wie die Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG) oder das C-reaktive Protein (CRP). Sie zeigen an, ob im Körper eine Ent-

zündung abläuft, können aber nicht allein beweisen, dass eine JIA vorliegt. Außerdem können bestimmte Antikörper (Eiweiße des Immunsystems) im Blut bestimmt werden:

- ANA (antinukleäre Antikörper): Sie sind bei vielen Kindern mit JIA (häufig bei der Oligoarthritis und der seronegativen Polyarthritis) vorhanden und zeigen ein höheres Risiko für eine rheumatische Augenentzündung (Uveitis).
- Rheumafaktor (RF) oder Anti-CCP-Antikörper: Diese kommen nur selten bei Kindern vor, können aber wichtig für die Einordnung der Erkrankung sein und geben Hinweise auf den Verlauf.
- HLA-B27: Dieses Gen lässt sich vor allem bei der JIA-Kategorie der Enthesitis-assoziierten Arthritis nachweisen und kann auch auf eine Neigung zu Gelenkentzündungen nach Infekten hindeuten. Da es sich um ein Gen handelt, muss diese Bestimmung nur einmal erfolgen.

Manchmal schaut man auch auf Werte wie Ferritin (vor allem bei einer besonderen Form der JIA, der sogenannten systemischen Form) oder überprüft Leber- und Nierenwerte sowie das Blutbild, um die richtige Behandlung sicher planen zu können.



Bildgebung

Neben dem Blut ist es wichtig, die Gelenke neben der körperlichen Untersuchung noch genauer mit der Bildgebung anzuschauen:

- **Ultraschall (Sonographie):** Ganz ähnlich wie bei einer Schwangerschaftsuntersuchung kann man mit dem Ultraschall in den Körper hineinschauen. Er ist schmerzfrei, ohne Strahlen und zeigt, ob sich Flüssigkeit und eine Entzündung im Gelenk befinden. Inzwischen kann man mit dem Farbdoppler sogar ganz kleine Entzündungsgefäße innerhalb der entzündeten Gelenkschleimhaut als sicheres Zeichen für eine Gelenkentzündung nachweisen.
- **Röntgen:** Damit erkennt man, ob die Gelenke schon Schäden haben oder Veränderungen zeigen. Rönt-

genaufnahmen sind vor allem dann wichtig, wenn die Erkrankung schon länger besteht.

- **Magnetresonanztomographie (MRT):** Dieses Verfahren zeigt sehr genau, ob Gelenke oder Knochen entzündet sind, auch wenn man es von außen noch gar nicht sieht. Manchmal braucht man dafür ein Kontrastmittel. Wichtig ist das MRT bei Beteiligung der Kiefergelenke und Wirbelsäule.

Zusammengefasst:

Die Ärztinnen und Ärzte nutzen Blutuntersuchungen, um nach Entzündungszeichen und bestimmten Antikörpern zu suchen. Mit Ultraschall, Röntgen oder MRT können sie direkt sehen, ob Gelenke entzündet sind oder bereits Veränderungen zeigen. Auf diese Weise lässt sich die JIA nicht nur feststellen, sondern auch ihr Verlauf gut überwachen.

Umfangreiche Informationen zum Thema Diagnostik sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



1.4. Behandlungsprinzipien von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen

DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT, UND PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Eine ursächliche Behandlung von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ist bisher nicht möglich.

Derzeit kann Rheuma medikamentös nicht geheilt werden.

Der Verlauf einer entzündlichen Gelenkerkrankung ist im Wesentlichen abhängig von

der Schwere der akuten Entzündung (Akuität), dem entzündlichen Langzeitverlauf (Chronizität) sowie einer frühzeitigen und konsequenten Behandlung.

Diese orientiert sich an der Form bzw. der Schwere der Erkrankung. Sie umfasst neben der medikamentösen Therapie die psychosoziale Betreuung der gesamten Familie, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen. Die komplexe Behandlung wird im Team, bestehend aus Kinder- und Jugendrheumatologen, Pflegenden (Kinderkrankenschwestern/-pflegern), Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Lehrern, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen, Orthopädie-Mechanikern und Mitarbeitern weiterer Fachdiszipli-

nen, gestaltet. Setzt die Therapie frühzeitig ein, können in der Regel gute, nicht selten ausgezeichnete Ergebnisse erreicht werden.

Neben der medikamentösen Behandlung der Entzündung

können zeitgleich auch physikalische, physiotherapeutische und ergotherapeutische Therapiemethoden mit z. B. örtlicher Kühlung, geführter Bewegung und Elektrotherapie

erfolgen. Entscheidend für den Verlauf ist die frühzeitige Diagnosestellung einer entzündlichen Gelenkerkrankung, die

Beurteilung der beteiligten Gelenke und gelenknahen Strukturen sowie des Entzündungsverlaufs und die Akzeptanz der Notwendigkeit einer medikamentösen und physikalischen Behandlung.

Das Ziel der komplexen Therapie besteht in einer Unterdrückung der rheumatischen Entzündungsaktivität, dem Vermeiden bleibender Schäden sowie in der Förderung einer normalen körperlichen und psychosozialen Entwicklung des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Oft muss die Behandlung über einen langen Zeitraum konse-



quent durchgeführt werden mit erheblichen Belastungen für die Familie. Zeitliche Beanspruchungen durch die Therapiemaßnahmen oder notwendige Arztbesuche sowie unerwünschte Medikamentenwirkungen müssen im Alltag bewältigt werden.

Nachfolgend sollen zunächst die allgemeinen Prinzipien der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen dargestellt werden, ferner allgemeine Prinzipien der Entzündungshemmung durch die physikalischen Therapieverfahren. Auf die einzelnen Medikamente und die nichtmedikamentösen Behandlungskonzepte wird ebenfalls genauer eingegangen.

Medikamentöse Behandlung

Die medikamentöse Behandlung bei Kindern und Jugendlichen umfasst möglichst frühzeitig die Verordnung schmerz- und entzündungshemmender Medikamente (nichtsteroidale Antirheumatika [NSAR]) sowie bei akuter Arthritis nach Ausschluss anderer Erkrankungen die Injektionsbehandlung entzündeter Gelenke mit einem lang wirksamen Cortisonpräparat.

Diese Therapie sollte bereits zeitnah nach Diagnosestellung erfolgen. Aufgrund der speziellen Erfahrung und der Betreuung über einen längeren Zeitraum ist die Mitbehandlung durch einen Kinderreumatologen zur Therapiesteuerung frühzeitig zu empfehlen. Die Entscheidung über eine immunmodulierende Therapie (Langzeittherapie) erfolgt in Abhängigkeit von der Aktivität der Erkrankung und der Zeitdauer bis zur Diagnosestellung.

Cortison (ein körpereigenes Hormon) steht als starkes entzündungshemmendes Mittel zur Verfügung und wird vorzugsweise zur lokalen Behandlung (Gelenksinjektionen, Augentropfen) eingesetzt. Bei schweren Fällen kann Cortison (möglichst nur vorübergehend) auch systemisch in Form von Tabletten, Spritzen bzw. Infusionen angewandt werden. Eine Langzeittherapie oder zu hoch dosierte Therapie mit Cortison ist aufgrund von Nebenwirkungen möglichst zu vermeiden.

Bei prognostisch ungünstigen Faktoren oder unzureichendem Therapieerfolg werden frühzeitig Basismedikamente eingesetzt, die möglichst effektiv den rheumatischen Entzündungsprozess beeinflussen, um Folgeschäden an den Gelenken und Augen zu vermeiden. Bei einigen Unterformen der JIA gilt als Mittel der ersten Wahl Methotrexat (MTX), mit dem es eine große Erfahrung in der Kinder- und Jugendrheumatologie gibt. Bei unzureichender Wirkung, Unverträglichkeit oder Nebenwirkungen der MTX-Therapie werden zusätzlich oder alternativ Biologika eingesetzt. Bei der systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis werden bereits zu Beginn der Therapie bestimmte Biologika angewandt (z. B. Interleukin 1- oder IL6-Hemmer). Bei einer Sakroiliitis (Entzündung der Beckenfugengelenke) werden sehr frühzeitig Biologika wie die Hemmer des Tumor-Nekrose-Faktors (TNF-Inhibitoren) verwendet.

Es gibt einige andere konventionelle, langwirksame Rheumamedikamente. Hierzu gehören z. B. Substanzen wie Sulfasalazin.

Diese Medikamente sind teilweise schon seit Jahrzehnten im Gebrauch, jedoch teilweise nicht für Kinderreuma zugelassen und nicht in Therapiestudien bei Rheuma im Kindes- und Jugendalter untersucht. Der wesentliche therapeutische Fortschritt in den letzten Jahren ist die Behandlung von Kinderreuma mit sogenannten „Biologika“. Diese gentechnologisch hergestellten Eiweiße können gezielt entzündungsfördernde Botenstoffe hemmen, die bei Ausbreitung der Entzündung eine große Rolle spielen (z.B. Tumor-Nekrose-Faktor Alpha, Interleukin 1, Interleukin 6, Interleukin 17) oder Erkennungsprozesse an der Zellmembran bestimmter Entzündungszellen verhindern.

Die Hemmstoffe des Tumor-Nekrose-Faktors (TNF-Inhibitoren) oder der Interleukine 1, 6 und 17 erwiesen sich in kontrollierten Studien bei Kindern als sehr effektiv. Drei TNF-blockierende Substanzen (Etanercept, Adalimumab und Golimumab) sind bereits für verschiedene Verlaufsformen des Kinderreumas, vor allem bei Befall vieler Gelenke, zugelassen. Sie können bei unzureichendem Ansprechen auf die anderen Maßnahmen das Gelenkreuma bei Kindern und Jugendlichen deutlich bessern. Therapieziel ist eine Remission. Auch andere Biologika, die als Wirkprinzip bestimmte Entzündungseiweiße oder Erkennungsprozesse an den Entzündungszellen hemmen, sind für einzelne Verlaufsformen des Kinderreumas zugelassen und werden bei ungünstigem Therapieverlauf eingesetzt. Aktuell wurde auch eine neue Substanz

(Januskinase-Hemmer) in Studien erprobt und für Kinder zugelassen, die ebenfalls sehr gezielt Entzündungsprozesse des Immunsystems beeinflussen kann.

Physikalische Behandlungsmethoden



Neben der medikamentösen Behandlung gilt es, mit individuell angepasster Krankengymnastik, physikalischen Maßnahmen und Ergotherapie die Schmerzen, das Muskelungleichgewicht sowie Bewegungseinschränkungen, Schonhaltungen und Fehlstellungen der Gelenke zu verhindern.

Eine an die Krankheit angepasste Physiotherapie, kontinuierlich von Beginn der Erkrankung an, ist entscheidend für eine Verbesserung der Prognose. Das Erlernen von Übungsbehandlungen durch die Eltern und die nachhaltige Behandlung gestörter motorischer Abläufe sind erforderlich. Bei drohenden Gelenkfehlstellungen und Bewegungseinschränkungen darf die Therapie nicht unterbrochen werden.

Die Ergotherapie hat das Ziel, körperliche, seelische und soziale Folgeerscheinungen rheumatischer Erkrankungen

zu beseitigen oder zu mindern. Um das zu erreichen, werden Aktivitäten des täglichen Lebens mit dem Patienten erarbeitet und individuell das Schul-, Berufs- und Freizeitverhalten positiv verändert. Hierzu gehören die spielerische Gestaltung des Gelenkschutzes, die Patienten- und Elternschulung, aber auch Hilfestellungen für eine frühzeitige berufliche Orientierung.

Im akuten Entzündungsschub kann eine Gelenkentlastung durch den Einsatz von Hilfsmitteln wie Therapiefahrrädern oder -rollern, Funktions- oder Lagerungsschienen zur Achsenkorrektur und Wachstumslenkung erforderlich sein.

Als physikalische Therapiemaßnahmen tragen regelmäßige Kälteanwendungen (Kryotherapie) zum Rückgang entzündlicher Schwellungen, Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bei. Die Entlastung der Gelenke in Wasser (Hydrotherapie) mit schmerzfreiem Bewegen kann im Rahmen der Physiotherapie, aber auch als sinnvolle Sportart zur Bewegungserweiterung und Muskelentspannung empfohlen werden.

Auch Wärmebehandlungen werden vor allem bei verspannter Muskulatur und hierdurch bedingter Fehlhaltung und Fehlbelastung zur Bewegungserweiterung, Muskelentspannung, Beschwerdelinderung und Funktionsverbesserung eingesetzt. Gerade chronische Gelenkschmerzen entzündlicher und nicht entzündlicher Ursache bedürfen einer spezialisierten Therapie.

Eine besondere elektrotherapeutische Anwendung zur Schmerzbehandlung

ist die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS-Behandlung), eine Gleichstromtherapie, die von den Patient:innen erlernt und mit einem Heimgerät auch zu Hause oder in der Schule durchgeführt werden kann.

Schul- und Freizeitsport

Neben der Krankengymnastik spielt auch der Schul- und

Freizeitsport eine wichtige Rolle.

Die Kinder sollen in die Lage versetzt werden, an allen normalen Tätigkeiten im Alltag teil-

nehmen zu können. Ge-

rade rheumakranke Kinder können durch Sport einer Osteoporose (Knochenschwund) vorbeugen und das Muskelgleichgewicht stabilisieren.

Im Akutstadium der

rheumatischen Er-

krankung sind

bereits Sport-

arten wie

Schwimmen

oder Fahrrad-

fahren empfeh-

lenswert. In Pha-

sen geringer oder feh-

lender Krankheitsaktivität kann eine völ-

lig normale sportliche Betätigung ge-

stattet werden. Die Teilnahme am

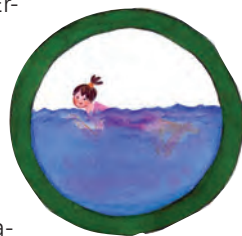
Schulsport ist aus integrativer Sicht

wünschenswert. Allerdings besteht

häufig eine große Unsicherheit, welche

Übungen grundsätzlich im Schulsport

durchgeführt werden und ob diese ggf.



mit oder ohne Leistungsbeurteilung erfolgen sollten. Bei einer Erkrankung mit schubweisem Verlauf und wechselnden Beschwerden ist es nicht immer einfach, eine globale Empfehlung zu geben. Ein individuelles Vorgehen kann je nach Gelenkbefall und Aktivität der Erkrankung sinnvoll sein.

Die Bedeutung der sozialen Kontakte gerade im Sport ist bei dieser Entscheidung maßgeblich zu bedenken. Nur im sozialen Miteinander können eine erfolgreiche Integration rheumakranker Kinder sowie eine Akzeptanz der Erkrankung durch den Patienten oder die Patientin, die Freunde und Freundinnen

und die Kontaktpersonen in Schule und Umfeld gelingen.

Nach der Darstellung der Prinzipien und Möglichkeiten der medikamentösen und physikalischen Behandlungen sowie der Bedeutung von Schul- und Freizeitsport für die Integration und Partizipation sollen im Folgenden die verschiedenen Medikamente, ihre Wirkprinzipien, Einsatzbereiche und Nebenwirkungen ausführlich dargestellt werden. Im Anschluss werden häufig gestellte Fragen und Antworten zu den rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und Grundsätze der Behandlung noch einmal aufgegriffen.

Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderrheuma und Therapie sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



1.5 Medikamente

DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT, UND PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Medikamente für die Behandlung entzündlich rheumatischer Erkrankungen

Bei den antientzündlich wirksamen Medikamenten unterscheidet man verschiedene Medikamentengruppen, die innerhalb des Entzündungssystems unterschiedliche Angriffspunkte haben. Aus didaktischen Gründen werden die Tiermodelle aus der Patientenschulung für rheumakranke Kinder verwendet, um die Wirkweise erläutern zu können.

Nichtsteroidale Antirheumatika



Die nichtsteroidalen Antirheumatika (nicht cortisonhaltige Antirheumatika) kontrollieren den Schmerz und die aktive Gelenkentzündung. Durch Hemmung der Entstehung von Entzündungsgeboten greifen sie auf der Ebene des Gelenkes in das Entzündungsgeschehen ein. Sie wirken innerhalb kurzer Zeit auf die örtliche Entzündung und müssen in der Regel mehrfach täglich gegeben werden.

In der Patientenschulung werden sie wegen ihres schnellen Wirkungseintritts, jedoch wegen einer nur einge-

schränkten Bedeutung für den Gesamtverlauf der Erkrankung als „Maus-Medikamente“ bezeichnet.

Einige Medikamente stehen auch in Saftform zur Verfügung und können so individuell altersentsprechend dosiert werden. Als Saft steht z. B. Ibuprofen zur Verfügung, muss jedoch 3 x täglich gegeben werden. Naproxen ist in der Saftform nur über die internationale Apotheke erhältlich. Diese Substanz wird in der Kinderrheumatologie gerne eingesetzt, da sie nur 2 x täglich gegeben werden muss. Allerdings ist wegen der möglichen Nebenwirkungen an der Haut unbedingt auf konsequenten Lichtschutz zu achten.

Einige Substanzen liegen auch in einer Verzögerungsform vor und haben daher eine längere Wirksamkeit, z. B. bei Diclofenac gibt es ein Retard-Präparat (Medikament, das die Freisetzung des enthaltenen Wirkstoffes verzögert oder verlangsamt).

Neuere Entwicklungen dieser Medikamente zielen darauf ab, ein im Entzündungsgewebe entstehendes Eiweiß gezielt zu hemmen. Das Medikament Meloxicam ist dem Naproxen vergleichbar, wirkt deutlich stärker auf diesen Mechanismus und muss nur 1 x täglich gegeben werden.

Die neueren Medikamentenentwicklungen wurden unter dem Gesichtspunkt einer besseren Verträglichkeit für den Magen-Darmtrakt konzipiert. Sie sind

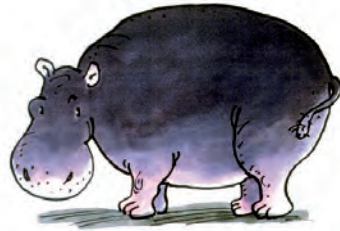
nicht stärker wirksam als die älteren, besser bekannten Medikamente. Man erhofft sich weniger Nebenwirkungen auf den Magen-Darm-Trakt. Diese treten jedoch bei Kindern und Jugendlichen eher selten auf. In der Kinderrheumatologie werden diese Medikamente eher zurückhaltend eingesetzt, z. B. bei Magen-Darm-Unverträglichkeit oder fehlendem Ansprechen auf die gebräuchlichen NSAR. In diesem Fall können Celecoxib oder Rofecoxib eingesetzt werden (ab dem Alter von 16 Jahren zugelassen).

Die früher eingesetzte Acetylsalicylsäure (Aspirin) wird wegen der benötigten hohen Dosierung und der damit verbundenen Nebenwirkungsrisiken nur noch bei sehr speziellen Indikationen zur Rheumabehandlung eingesetzt. Bei den NSAR ist besonders auf Veränderungen der Magen-Darmschleimhaut zu achten. Auch eine Störung der Nierenfunktion, Blutungsneigung und zentral-nervöse Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen und Konzentrationsstörungen können auftreten. Unter der Therapie sind daher regelmäßige Kontrollen des Blutes und Urins erforderlich.

Nicht-cortisonhaltige Antirheumatika werden bereits zu Beginn der Erkrankung eingesetzt, sobald eine akute Gelenkentzündung gesichert ist. Die Kombination mit Krankengymnastik und physikalischer Therapie (Eisbehandlung der betroffenen Gelenke) ist sinnvoll.

Nach Ansprechen auf andere (Basis-) Medikamente und Abklingen der akuten Entzündung wird eine Dosisreduktion oder Beendigung der Therapie angestrebt.

Basistherapeutika (lang wirksame Antirheumatika)



Als Basistherapeutika bzw. lang wirksame Antirheumatika werden Medikamente bezeichnet, die die Krankheitsaktivität der chronischen Entzündung auf lange Sicht verändern sollen. Sie führen zu einer Änderung der Reaktionsbereitschaft des Immunsystems, das bei rheumatischen Erkrankungen „überreagiert“ und gegen den eigenen Körper arbeitet. Sie haben die Aufgabe, diese Überreaktion des Immunsystems auf ein normales Maß zu reduzieren. In der Patientenschulung werden diese Medikamente auch als „Nilpferd-Medikamente“ bezeichnet, da sie ähnlich wie das Nilpferd eine große Kraft besitzen, um den Verlauf der rheumatischen Erkrankung zu ändern. Allerdings dauert der Wirkeintritt dieser Medikamente 6-12 Wochen, so dass ihre Wirkung erst im Langzeitverlauf beurteilt werden kann.

Methotrexat

Methotrexat ist Mittel der Wahl bei chronisch entzündlichen Gelenkerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Methotrexat hat einen komplexen

Wirkmechanismus auf die Entzündungsaktivität in der Zelle, unter anderem auch als Gegenspieler der Folsäure. Daneben gibt es auch Folsäure-unabhängige entzündungshemmende Wirkungen.

Die Wirksamkeit ist in kontrollierten Studien sehr gut belegt. In der Wirkdosis von 10-15 mg/m² Körperoberfläche sprechen etwa 60-70 % der Patienten gut auf dieses Medikament an. Es bestehen mittlerweile mehr als 30 Jahre Erfahrung mit diesem Medikament in der Kinder- und Jugendrheumatologie. Es wird in den Therapieleitlinien zur juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) empfohlen und ist zugelassen ab einem Alter von 2 Jahren für Verlaufsformen der JIA mit Befall vieler Gelenke. Es gibt die Möglichkeit der oralen (als Tablette) und der parenteralen Verabreichung (als Spritze oder Pen subkutan [unter die Haut]), die einmal pro Woche erfolgt. In der Langzeitwirkung sind beide Verabreichungsformen wohl gleichwertig. Es können jedoch Unterschiede in der Verträglichkeit und Nebenwirkungsrate bestehen. Die Eltern bzw. Kinder lernen den Mechanismus der Injektion (Fertigspritze oder -pen) schnell. Aufgrund möglicher Symptome des Magen-Darm-Traktes wie Übelkeit und Abneigung bietet sich die Verabreichung abends an, damit diese Nebenwirkung „verschlafen“ wird.

Treten dennoch entsprechende Beschwerden auf, gibt es verschiedene Möglichkeiten der Behandlung. So kann am Tag nach der Methotrexat-Verabreichung Folsäure (5 mg 24 Stunden nach MTX) gegeben werden. Auch be-

stehen gute Erfahrungen mit Akupressurbändern oder einer Aufteilung der Dosis von MTX auf zwei verschiedene Tage. Unter Umständen ist sogar eine kinderpsychologische Verhaltenstherapie sinnvoll. Um die Entstehung dieser Nebenwirkungen nicht noch zusätzlich zu verstärken, sollte man sein Kind beobachten, aber nicht nach Nebenwirkungen fragen. Ferner ist die vorübergehende Erhöhung der Transaminasen (Leberwerte) eine häufiger zu beobachtende Nebenwirkung. Daher sollten in regelmäßigen Abständen, nach Absprache mit dem Kinderrheumatologen, Laborkontrollen erfolgen, die unter anderem auch die Entzündungsaktivität (Blutsenkungsgeschwindigkeit, CRP), das Blutbild mit roten (Erythrozyten) und weißen (Leukozyten) Blutkörperchen, die Blutplättchen (Thrombozyten) und den Blutausschlag (Differenzialblutbild), die Nierenwerte (Kreatinin), die Leberwerte (GOT, GPT) und den Urinstatus umfassen.

Wenige Patienten klagen über gehäufte bakterielle Infekte, die frühzeitig (antibiotisch) zu behandeln sind, oder über Schleimhautveränderungen im Mund. Unter Methotrexat sollten Impfungen immer mit dem Kinderrheumatologen abgesprochen und geplant werden.

Da die Einnahme von MTX ein erhöhtes Risiko für Missbildungen für das ungeborene Kind mit sich bringt, ist auf sichere Verhütungsmaßnahmen (für beide Geschlechter) zu achten. Bei Kinderwunsch sollte es rechtzeitig abgesetzt werden. Auch sollten schwangere Mütter die Substanz nicht verabreichen.

Sulfasalazin

Das Präparat wirkt auf das Immunsystem des Darms, wobei der genaue Wirkmechanismus komplex und teilweise unbekannt ist. In der Kinder- und Jugendmedizin wird dieses Medikament bereits seit Jahrzehnten zur Behandlung chronischer Darmentzündungen eingesetzt.

In einer Studie konnte die Wirksamkeit bei JIA auch über einen längeren Zeitraum nachgewiesen werden. Sulfasalazin (Azulfidine RA) wird insbesondere bei Patienten eingesetzt, die eine rheumatische Erkrankung haben, bei der der Blutwert HLA-B27 nachweisbar ist. In dieser Untergruppe der JIA (Enthesitis-assoziierte Arthritis, EAA) ist ein relativ gutes Ansprechen nachgewiesen. Daher wird die Substanz bei EAA empfohlen. Sulfasalazin ist zugelassen zur Behandlung der JIA ab 6 Jahren.

Die als „Enthesitis-assoziierte Arthritis“ bezeichneten entzündlich rheumatischen Erkrankungen treten häufiger bei Jungen auf; sie werden gelegentlich auch durch Infektionen angestoßen oder verschlechtert. Diese Gruppe von rheumatischen Erkrankungen zeigt einen sehr unterschiedlichen Langzeitverlauf. Der Arzt oder die Ärztin muss insbesondere auf eine mögliche Beteiligung der Wirbelsäule achten. Die Erkrankung kann sich im Verlauf verändern. Daher ist auch auf das Auftreten chronischer Durchfallerkrankungen mit Darmentzündungen oder die Entwicklung einer Schuppenflechte (an Haut, Nägeln, Haaranatz) im Langzeitverlauf zu achten.

Die Dosis wird in den ersten Wochen einschleichend aufgebaut. Vielfältige

Nebenwirkungen sind beschrieben, unter anderem Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Kopfschmerzen, Geschmacksstörungen, Störungen der Leber- und Nierenfunktion, Entzündung der Bauchspeicheldrüse, allergische Hauterscheinungen, Fieber, Funktionsstörung des Knochenmarks, der Abwehrkräfte, der Spermienproduktion. In der Langzeittherapie müssen der klinische Verlauf der rheumatischen Erkrankung und die Verträglichkeit regelmäßig überwacht werden. Analysen bestimmter Blutwerte, wie z. B. des Blutbildes mit der Anzahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), der Leberwerte, des Funktionswerts der Bauchspeicheldrüse (Amylase) und der Niere (Kreatinin), sowie Urinkontrollen sollten als regelmäßige Therapiekontrollen durchgeführt werden.

Leflunomid

Die Substanz hemmt die Neuerstellung von bestimmten Eiweißen und hat einen entzündungshemmenden Effekt auf weiße Blutkörperchen (Lymphozyten). Es wurde eine vergleichende Untersuchung mit MTX bei polyartikulärer JIA durchgeführt. Diese erbrachte eine vergleichbare, etwas schwächere Wirksamkeit. Bei Erwachsenen ist diese Substanz eine Alternative bei Unverträglichkeit von MTX. Bisher ist die Substanz für JIA nicht zugelassen.

An Nebenwirkungen der Therapie ist auf Übelkeit, Durchfälle, Erhöhung der Leberwerte, Veränderungen des Blutbildes, Hautausschläge und Haarausfall zu achten. Bei eingeschränkter Nieren- oder Leberfunktion, Störung des Im-

munsystems oder eingeschränkter Knochenmarksfunktion darf es nicht gegeben werden. Das Medikament bleibt sehr lange im Körper. Es sollte daher bei geplanter Schwangerschaft nicht angewandt werden. Auf sichere Verhütungsmaßnahmen ist zu achten.

Der Stellenwert in der Kinder- und Jugendrheumatologie ist aufgrund der Weiterentwicklung der Biologika in den letzten Jahren zurückgegangen. Beide Substanzen können ähnliche Nebenwirkungen, wie z. B. erhöhte Leberwerte, hervorrufen.

Cortisonpräparate



Kein anderes Medikament wird in der Bevölkerung so kontrovers diskutiert wie Cortison. Für den Einen ist es ein Wundermittel, für den Anderen das Schreckgespenst der Schulmedizin. Es ist biologisch ein körpereigenes Hormon, das von der Nebenniere produziert wird und für das tägliche Leben notwendig ist. Vorwiegend in den frühen Morgenstunden ausgeschüttet hat es unter anderem die Aufgabe, den Körper vom Nachtrhythmus auf den Tagrhythmus umzustellen. Als klassisches Stresshormon wird es in Zeiten von Entzündungen und besonderen

Anforderungen an den Körper vermehrt ausgeschüttet. Jedoch reicht auch diese vermehrte Ausschüttung nicht, um eine Entzündung durch körpereigene Mechanismen ausreichend zu behandeln. Daher werden Cortisonpräparate wegen ihrer starken entzündlichen Wirkung therapeutisch eingesetzt. Der Stellenwert des Cortisons ist aus modernen Therapiekonzepten nicht mehr wegzudenken.

In der Patientenschulung wird es mit dem Bild des „Tigers“ belegt, d. h. es ist stark wirksam und hilft sofort. Allerdings ist das Symbol des Tigers auch verbunden mit Gefährlichkeit, so dass es nicht ohne ärztliche Anleitung abgesetzt und gesteuert werden sollte.

Heutzutage werden Cortisonpräparate vorwiegend lokal angewandt, d. h. am Ort der Entzündung gegeben. Sehr gute Erfahrungen sind in den letzten 30 Jahren auch bei Kindern mit der Gelenkinjektion von Cortisonpräparaten gemacht worden, wenn eine qualifizierte und ausreichend lange Nachbehandlung der örtlichen Entzündung erfolgte. Hierdurch ist es möglich geworden, auch stark bewegungseingeschränkte Gelenke mit Fehlstellungen wieder deutlich zu verbessern.

Im Vergleich zur Therapie mit nicht cortisonhaltigen Antirheumatika (NSAR) weist die örtliche Cortisoninjektion in die aktiv entzündeten Gelenke ein deutlich früheres und besseres Ansprechen sowie eine geringere Rate an Nebenwirkungen auf. Bei Verwendung eines Verzögerungspräparates mit längerer Verweildauer im Gelenk (Tramcinolon-Hexacetonid; Lederlon) ist die Wirkdauer

Wochen bis Monate. Neben der hohen Wirksamkeit besteht eine gute Verträglichkeit. Schwere Nebenwirkungen wie Infektionen sind sehr selten; gelegentlich werden örtliche Veränderungen wie Rückgang des Unterhautfettgewebes oder Verkalkungen gesehen, die sich wieder zurückbilden können und keine funktionellen Auswirkungen haben. Eine anhaltende Störung des Hormongleichgewichts mit systemischen Zeichen der Cortisontherapie wird nach Injektionen kaum gesehen, die Steuerungsfunktion der Hirnanhangdrüse kann jedoch für wenige Wochen verändert sein. Gelegentlich treten vorübergehend Veränderungen wie Appetitsteigerung, Gesichtsschwellung oder vermehrte Körperbehaarung auf. Die örtliche Injektionstherapie kann bei einem erneuten Auftreten der Entzündung wiederholt werden, der Abstand zwischen den Injektionen in das gleiche Gelenk sollte jedoch mindestens 3 Monate betragen.

Die Wirkung beginnt bereits nach einem Tag, erreicht ihr Maximum in den ersten 4 Wochen und kann abhängig von der Gelenkregion und Aktivität der Erkrankung länger als 1 Jahr anhalten. Eine Gelenkentlastung von mindestens 24 Stunden nach der Injektion wird empfohlen. Entscheidend ist jedoch die begleitende Behandlung mit Kälte- und Physiotherapie, bis eine vollständige Gelenkbeweglichkeit wieder hergestellt ist und entzündungsbedingte Fehlbelastungen sich zurückgebildet haben. Durch eine frühzeitige örtliche Injektionsbehandlung in die entzündeten Gelenke können die Entzündung und

mögliche Spätfolgen wie Bewegungseinschränkungen, Wachstumsstörungen, Muskelverkürzungen, Muskelatrophie, Achsenfehlstellungen und Kontrakturen verhindert oder zurückgebildet werden. Bei polyartikulären Verläufen kann durch frühzeitige Injektionsbehandlungen bereits eine weitgehende Rückbildung der örtlichen Entzündung erreicht sein, wenn die Wirkung des Basismedikamentes eintritt. Dies sind gute Voraussetzungen für ein Langzeit-Ansprechen („Remission“) unter diesem Therapieregime.

Auch für die örtliche Behandlung einer Regenbogenhautentzündung mit cortisonhaltigen Augentropfen sind diese Medikamente sehr wichtig. Ähnlich wie bei den Gelenkinjektionen kann auch der Augenarzt bei hoch aktiver Entzündung ein Cortisonpräparat in das Auge injizieren. Der Langzeitverlauf der entzündlichen Augenerkrankungen hat sich durch diese Präparate entscheidend bessern lassen.

Daneben ist Cortison gerade bei sehr schweren systemischen entzündlichen Erkrankungen als hoch dosierte Infusionstherapie in der Lage, den Verlauf der Erkrankung erheblich zu verbessern und Schubsituationen abzufangen oder zu verhindern. Die Therapie wird über 3 Tage als Infusion durchgeführt. Sie kann, abhängig vom Krankheitsverlauf, wiederholt werden. Die Intervalle werden bei gutem Ansprechen verlängert. Die Pulsstherapie wird akut z. B. bei schwerer Herz- oder Augenbeteiligung sowie als überbrückende Maßnahme bis zur Wirksamkeit der übrigen Therapiemaßnahmen eingesetzt. Bei den In-

fusionsbehandlungen sollte eine gute klinische Überwachung erfolgen, da Kreislaufreaktionen möglich sind.

Die Häufigkeit und Schwere unerwünschter Wirkungen hängt im Wesentlichen von der Dauer der Therapie und der Dosis ab. Hier sind neben dem typischen Aussehen mit Fetteinlagerung im Gesicht und am Stamm („Cushing-Syndrom“) eine vermehrte dunkle Körperbehaarung und Akne, diabetische Stoffwechsellaage, eine gesteigerte Infektionsgefährdung, erhöhter Blutdruck, Muskelschwäche, Verhaltens- und Wesensveränderungen, Wachstumshemmung, Knochenentkalkung, ein erhöhtes Risiko für Magen-Darm-Geschwüre und Magen-Darm-Blutungen (insbesondere in Kombination mit NSAR), die Entstehung einer Thrombose, die Entwicklung einer Linsentrübung sowie eines erhöhten Augendruckes zu erwähnen.

Bei vielen Patienten lassen sich durch erfahrene Handhabung des Medikamentes entsprechend der bestehenden Entzündungsaktivität und der Risiken der Erkrankung diese Nebenwirkungen vermeiden oder reduzieren. Insbesondere ist es wesentlich, das Cortisonpräparat nach Möglichkeit nicht mehrfach täglich einzusetzen (am günstigsten ist eine Gabe morgens zwischen 6 und 8 Uhr), da sonst (durch Hemmung der Hormonsteuerung durch die Hirnanhangdrüse) ungünstige Einflüsse auf das Körperlängenwachstum zu erwarten sind.

Fazit:

Mit Cortisonpräparaten ist der erfahrene Kinderreumatologe in der Lage,

den Verlauf einer rheumatischen Entzündung mit chronischer Augen- oder Gelenkentzündung bzw. innerer Organbeteiligung entscheidend zu verbessern. Daher ist es wichtig, die Entscheidung zur Therapie orientiert an der Aktivität und den Risiken der Erkrankung gemeinsam zu treffen, die Dosis krankheitsangepasst frühzeitig zu minimieren und das Medikament, wenn möglich, nur zeitlich begrenzt einzusetzen.

Die Wirksamkeit und Verträglichkeit einer örtlichen Cortisonbehandlung ist ausgezeichnet. Diese Anwendung ist auch als Frühmaßnahme zur Behandlung einer Arthritis oder Uveitis geeignet. Auch bei einer vorübergehenden, niedrig dosierten Cortisonbehandlung aufgrund hoher Entzündungsaktivität ist nicht mit Langzeitschäden durch das Medikament zu rechnen.

Eine frühzeitige, hochdosierte Behandlung im schweren Krankheitsschub (Pulstherapie) ist zur Kontrolle einer hohen Krankheitsaktivität geeignet und kann überbrückend eingesetzt werden. Ziel ist eine möglichst niedrig dosierte Dauertherapie mit Cortison unterhalb der Nebenwirkungsschwelle bzw. die Beendigung nach Ansprechen auf die anderen Therapieformen.

„Biologicals“

In den letzten 25 Jahren sind viele neue Medikamente gegen rheumatische Entzündungen entwickelt worden. Bei den Biologicals handelt es sich um Eiweißpräparate, die aufgrund ihrer biologischen Eigenschaften direkt in den Entzündungsprozess eingreifen. Sie wirken

spezifisch gegen bestimmte Entzündungsmechanismen im Körper.

Diese Medikamente haben unterschiedliche Angriffspunkte innerhalb der Zelle bzw. ihrer Mechanismen der Entzündungsabwehr. So können diese Substanzen wirksam sein z. B. durch den Einfluss auf entzündungsfördernde Eiweiße. Auch durch Veränderung der Erkennungsmechanismen an der Oberfläche der Entzündungszelle können Entzündungsvorgänge verhindert werden (z. B. bei Abatacept).

Gentechnisch hergestellte Eiweiße können so zum Beispiel einen speziellen Botenstoff der Entzündung blockieren, wie den sogenannten Tumor-Nekrose-Faktor

[TNF]-alpha, und hierdurch effektiv Entzündungsvorgänge unterdrücken. Diese Medikamente haben die Behandlungsmöglichkeiten der rheumatischen Entzündungen entscheidend verbessert. Eine Vielzahl dieser neuen Präparate wird inzwischen auch bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt.

Diese neueren Therapieansätze bergen auch mögliche Risiken, die bedacht werden müssen. Hierzu gehören das Auftreten von Infektionen und selten das Entstehen von Störungen oder Krankheiten des Immunsystems. Vor Beginn einer Behandlung sollten eine

sorgfältige Risikoabwägung und Indikationsstellung durch einen erfahrenen Kinderrheumatologen erfolgen. Hierzu gehört auch, dass chronische Infektionen ausgeschlossen oder ausreichend behandelt sind. Bei allen Substanzen besteht ein gering erhöhtes Risiko, unter der Therapie an einer Tuberkulose zu erkranken. Daher ist der Ausschluss einer chronischen Infektion wie z. B. der Tuberkulose und der verschiedenen Formen der Hepatitis (Gelbsucht) vor Therapiebeginn erforderlich.

Es wird auch diskutiert, ob unter der Therapie ein erhöhtes Risiko für das Auftreten bösartiger Erkrankungen wie z. B. Lymphknotenkrebs besteht. Bisher gibt es diesbezüglich

keine besorgniserregenden Daten. Diese Frage ist aber noch nicht abschließend für alle vorliegenden Substanzen zu beantworten. Daher sollten vor Beginn einer Therapie eine sorgfältige Prüfung der Indikation (Behandlungsgrundlage), der Begleitmedikamente und ihrer Risiken, der Ausschluss von Kontraindikationen (Hinderungsgründen) für die Behandlung sowie eine konsequente Überwachung der Patient:innen in einem kinderrheumatologischen Zentrum erfolgen. Die behandelten Patient:innen können in einem Medikamentenregister erfasst werden, damit die Wirksamkeit und das Auftreten seltener Nebenwirkun-



gen registriert werden. So können die Fragen der Langzeitnebenwirkungen dieser Präparate mit zunehmender Erfahrung und Langzeitanwendung besser beurteilt werden. Diese Medikamente werden bei den Patient:innen eingesetzt, die schwere rheumatische Entzündungen an zahlreichen Gelenken haben, auf eine konventionelle Therapie mit Gelenkinjektionen und Basistherapeutika unzureichend angesprochen haben oder aufgrund von Nebenwirkungen diese Therapien nicht mehr durchführen können.

Wirkprinzip: Blockade von Tumor-Nekrose-Faktor-alpha [TNF-alpha]

Etanercept

Etanercept ist ein Fusionsprotein (TNF-Rezeptor und Immunglobulin) und bindet an Tumor-Nekrose-Faktor-alpha [TNF-alpha]. Die Wirksamkeit der Behandlung bei polyartikulärer JIA wurde in einer kontrollierten Studie nachgewiesen, und die Substanz für die Behandlung dieser Indikation wurde ab 2 Jahren zugelassen, wenn die Erkrankung nicht auf MTX anspricht oder die Gabe aufgrund von Nebenwirkungen beendet werden muss. Die Wirksamkeit und Langzeitverträglichkeit von Etanercept wurden in kleineren Studien nachgewiesen.

Etanercept wird in einer Dosis von 0,8 mg/kg/Woche subkutan injiziert. Aufgrund der kurzen Halbwertszeit ist ein Injektionsintervall von 1-2 x/Woche sinnvoll. Eine schlechtere Wirksamkeit konnte in einer kleineren Gruppe auch bei einer einmal wöchentlichen Injektion der o. g. Dosis nicht beobachtet werden.

Erfahrungen bestehen auch bei der Kombinationstherapie von Etanercept mit MTX im Kindesalter. Hierdurch erreichen mehr Patienten einen vollständigen Rückgang der Entzündungsaktivität bei guter Verträglichkeit der Kombination. Die Anwendung dieser Substanzen kann durch Dokumentation in einem Arzneimittelregister der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie begleitet werden.

An Nebenwirkungen sind lokale Rötungen an der Einstichstelle häufig. Nebenwirkungen wie Infektionen der oberen Luftwege, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Erbrechen, Durchfallerkrankungen und Hautausschläge treten gelegentlich auf. Infektionen der Lunge, der Harnwege und anderer Lokalisationen bis zur eitrigen Infektion eines Gelenkes oder eine Sepsis wurden ebenfalls selten beobachtet.

An schweren, nicht infektiösen Komplikationen werden unter anderem auch das Neuauftreten von Autoimmunerkrankungen (z. B. Morbus Crohn, Diabetes mellitus, Uveitis) sowie verschiedene onkologische Erkrankungen berichtet.

Adalimumab

Adalimumab ist ein Eiweiß (ein humaner monoklonaler Antikörper), das gegen TNF-alpha gerichtet ist. Seine Wirksamkeit bei der polyartikulären JIA wurde in einer Studie gezeigt. Die Dosierung beträgt ab einem Alter von 2 Jahren 20 mg alle 2 Wochen bis zu einem Gewicht von 30 kg. Ab einem Gewicht von 30 kg wird 40 mg alle 2 Wochen gegeben. Das Medikament wird aufgrund seiner langen Halbwerts-

zeit alle 2 Wochen subkutan injiziert. Im Vordergrund der Nebenwirkungen stehen auch hier Lokalreaktionen an der Einstichstelle.

Besonders zu erwähnen ist, dass diese Substanz auch gegen die therapieresistente Uveitis wirksam sein kann.

Das potenzielle Nebenwirkungsspektrum ist bei den TNF-blockierenden Substanzen sehr ähnlich. Gelegentlich sieht man bei Adalimumab einen Wirkverlust durch Antikörper, die sich gegen das Medikament im eigenen Körper der Patient:innen bilden.

Es gibt noch weitere TNF-alpha-Hemmer wie Golimumab, die ebenfalls zur Therapie von rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden.



IL-1-Rezeptor1 gerichtet ist. Es bindet an den Rezeptor und verhindert so ein stimulierendes Signal. Eine ausreichende Wirksamkeit bei polyartikulärer JIA konnte nicht gezeigt werden. Es besteht jedoch eine Zulassung für die Behandlung der systemischen JIA und anderer autoinflammatorischer Erkrankungen,

die durch Anakinra sehr effektiv behandelt werden können. Das Medikament muss täglich injiziert werden. Im Vordergrund der Nebenwirkungen stehen örtliche Reaktionen an der Einstichstelle.

Als ein weiteres Medikament aus dieser Substanzgruppe mit längerer Halbwertszeit steht Canakinumab

(IL-1 β -Antikörper) zur Verfügung, das ebenfalls für die systemische JIA und andere autoinflammatorische Erkrankungen zugelassen ist.

Wirkprinzip: Blockade von Interleukin 1

Interleukin 1 (IL 1) ist ein entzündungsförderndes Eiweiß, das von Zellen des Immunsystems und weißen Blutzellen (Monozyten, Makrophagen) gebildet wird. IL 1 stimuliert zahlreiche Mechanismen im Immunsystem, welche die Entzündung unterstützen. Die Substanz kann gelegentlich auch für Symptome wie Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen, Muskelschmerzen oder Appetitlosigkeit verantwortlich sein.

Anakinra

Anakinra ist ein Eiweiß, das gegen den

Wirkprinzip: Blockade von IL 6

Interleukin 6 ist ein zentrales Eiweiß, das bei vielen Entzündungsvorgängen des Körpers eine große Rolle spielt und bei Entzündungsvorgängen in vielen Geweben und Organen freigesetzt wird.

Tocilizumab

Diese Substanz ist ein Eiweiß, das als Antikörper gegen den IL-6-Rezeptor zahlreiche Entzündungsvorgänge in Blutzellen, Leberzellen, Knochenzellen und im Gewebe hemmt. Die Aktivität

von IL 6 wird durch den Antikörper neutralisiert.

Die Wirksamkeit konnte sowohl bei der polyartikulären als auch systemischen JIA in mehreren Studien gezeigt werden. Daher ist die Substanz zur Behandlung der systemischen und polyartikulären JIA zugelassen.

Wirkprinzip: Blockade der Kostimulation von T-Lymphozyten

Damit eine Stimulation von T-Zellen erfolgt, müssen zwei Signale die Zelle erreichen. Ein künstlich hergestelltes Eiweiß (Abatacept) bindet an der Zelloberfläche der Entzündungszelle und verhindert so eine Aktivierung der T-Zelle. Hierdurch werden bestimmte Reaktionen im Ablauf einer Entzündung nicht ausgelöst.

Abatacept

In einer kontrollierten Studie konnte die Wirksamkeit von Abatacept bei der polyartikulären therapierefraktären JIA nachgewiesen werden. Ein therapeutischer Effekt ist erst nach mehrmonatiger Behandlung zu erwarten.

Die Substanz ist ab 6 Jahren zur Behandlung der mäßigen bis schweren polyartikulären JIA (in Kombination mit MTX) zugelassen, wenn das Ansprechen auf TNF-Antagonisten (und andere Basistherapeutika) nicht ausreichend ist.

Tofacitinib, Baricitinib und Upadacitinib

JAK-Hemmer (Januskinase-Hemmer) sind neue Medikamente für die Behandlung von kindlichen Autoimmun-

erkrankungen, die gezielt in das Immunsystem eingreifen, indem sie Januskinasen (JAK) hemmen, welche für die Signalübertragung entzündungsfördernder Botenstoffe verantwortlich sind. Sie wirken in der Zelle und werden auch als kleine Moleküle („small molecules“) bezeichnet. Sie werden als Tabletten oder bei kleinen Kindern als Lösung eingenommen und wirken, indem sie die Signalwege in den Immunzellen blockieren, was zur Unterbrechung des Krankheitsprozesses führt. Ihr Einsatz erfolgt insbesondere bei juveniler idiopathischer Arthritis JIA, wenn andere Therapien nicht ausreichen. Aktuell werden diese Substanzen auch für die Behandlung der systemischen JIA überprüft. Tofacitinib und Baricitinib sind bereits ab dem Alter von 2 Jahren für bestimmte JIA-Kategorien zugelassen.

Fazit

Die Weiterentwicklung der Biologika und JAK-Inhibitoren lässt für die Behandlung der JIA hoffen, dass das Therapieziel „Remission“ durch Kombination von Behandlungsmethoden für möglichst alle JIA-Patienten erreichbar ist.

Die Langzeitriskien der neuen Substanzen sind noch nicht abschließend beurteilbar. Deshalb ist die Erfassung dieser Medikamente in Therapieregistern wichtig für die Beurteilung der Wirksamkeit und der Arzneimittelsicherheit. Daher sollten diese Medikamente derzeit nur durch in der Kinderrheumatologie erfahrene Ärzte und Ärztinnen unter regelmäßiger Kontrolle eingesetzt werden.

1.6 Häufig gestellte Fragen und Antworten

DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT, UND PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Wann ist eine medikamentöse Behandlung sinnvoll?

Eine medikamentöse Behandlung ist im Prinzip sinnvoll, wenn eine akute oder chronische Gelenkentzündung diagnostiziert wurde, die nicht innerhalb weniger Tage bis Wochen von selbst rückläufig ist und sich mit Schmerzen, Schwellungen und Bewegungseinschränkungen äußert. Meist führt diese Symptomatik innerhalb kurzer Zeit zu Fehlbelastungen des Bewegungsapparates, und somit besteht bei Nichtbehandlung das Risiko einer vorübergehenden oder bleibenden Schädigung.



Durch klinische Untersuchungen und Ultraschalldiagnostik lässt sich der Hüftgelenkserguss sicher diagnostizieren. Für den Verlauf wichtig sind eine frühzeitige und dauernde Gelenkentlastung. Eine Kühlung des Gelenkes und auch eine entzündliche medikamentöse Behandlung sind erforderlich, solange ein Gelenkerguss vorhanden ist. Eine medikamentöse Behandlung sollte erfolgen, wenn lokale physikalische Maßnahmen wie z. B. Kältetherapie und Gelenkentlastung allein nicht ausreichen, um die Entzündungszeichen abklingen zu lassen.

Welche ist die häufigste Gelenkentzündung?

Die häufigste akute Gelenkentzündung betrifft die Hüfte und wird Coxitis fugax genannt. Oft ist begleitend eine Erkältung bzw. ein Infekt der oberen Luftwege festzustellen. Innerhalb weniger Stunden können heftige Schmerzen und Bewegungseinschränkungen in der Hüfte auftreten, so dass das Kind nicht mehr laufen möchte und eine Schonhaltung einnimmt. Besonders häufig kommt diese Entzündung im Vorschulalter vor. Man zählt diese Erkrankung nicht zu den Kinderrheumaformen.

Wann spricht man von Kinderrheuma?

Kinderrheuma ist eine Ausschlussdiagnose. Es müssen also sehr viele andere Erkrankungen des Bewegungsapparates bedacht und ausgeschlossen werden. Kinderrheuma ist eine entzündlich rheumatische Gelenkerkrankung. Diese ist in der Regel länger anhaltend, d. h. mindestens 6 Wochen kontinuierlich vorhanden. Wenn eine länger dauernde oder chronisch aktive Entzündung erkennbar wird, ist eine frühzeitige medikamentöse und physikalische Behandlung geboten. Unabhängig hiervon ist eine genaue diagnostische Einordnung erforderlich, da

abhängig von der Art der Entzündung und von möglichen Auslösefaktoren unterschiedliche Therapiekonzepte angewandt werden müssen.

Was können die Medikamente insgesamt erreichen?

Die Medikamente können die Folgen der Entzündung, d. h. die Schwellung, vermehrte Durchblutung und Funktionseinschränkungen zurückbilden und so dabei helfen, Dauerschäden an den Gelenken zu vermeiden. Sowohl die Bildung von Entzündungs-eiweißen als auch die Vermehrung von Entzündungszellen im Gelenk, im Blut sowie in den Organen des Abwehrsystems werden reduziert. Hierdurch wird die Aktivität der Entzündung insgesamt herabgesetzt. Verschiedene Medikamente haben unterschiedliche Angriffspunkte innerhalb dieses Wirksystems und können sich gegenseitig ergänzen. Insbesondere eine Kombination aus nicht-cortisonhaltigen Antirheumatika, örtlicher Cortisonbehandlung und langwirksamen Antirheumatika wird aufgrund der unterschiedlichen Wirkweisen und Angriffspunkte als effizient angesehen.

Welches sind die Ziele der medikamentösen Therapie bei rheumatischen Erkrankungen?

Prinzipiell haben die Medikamente das Ziel, eine möglichst schnelle Kontrolle der Entzündung herbeizuführen, um Langzeitschäden zu vermeiden. Diese Entzündungskontrolle ist Voraussetzung für den Rückgang der Schwellung, des Schmerzes und der Fehlbelastung und somit auch wesentliche Vor-

aussetzung für die Effektivität physikalischer Therapiemaßnahmen, wie z. B. der Krankengymnastik. Durch die Kontrolle der Entzündung kann es zu einer Wiederherstellung der natürlichen Gelenkfunktionen kommen. Im Stadium der akuten Entzündung entsteht auch ein Ungleichgewicht der muskulären Belastung mit Verkürzung der Beugemuskulatur und Abnahme der Streckmuskulatur. Die Verkürzung der Beugemuskulatur mit Beugefehlstellung des Gelenks nennt man Kontraktur.

Diese Komplikation ist oft Ursache für eine langwierige und intensive Krankenhausbehandlung, so dass ein wesentliches Ziel darin besteht, entzündungsbedingte Gelenkkontrakturen zu verhindern. Ferner haben die Medikamente das Ziel, Langzeitschäden an inneren Organen zu vermeiden, die z. B. durch überschüssige Produktion von Entzündungs-eiweißen entstehen können.

Welches sind die Kriterien für eine effektive medikamentöse Behandlung?

Im Wesentlichen wird der Entzündungsverlauf anhand der Gelenkbeweglichkeit beurteilt. Eine medikamentöse Behandlung ist dann effektiv, wenn durch Rückgang der Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung eine freie Beweglichkeit der Gelenke wieder möglich wird. Auch die Bildgebung wie Ultraschall oder MRT kann den Rückgang der Entzündungsaktivität nachweisen und dokumentieren.

Darüber hinaus wird die Effektivität der medikamentösen Behandlung auch an den Entzündungswerten im Blut ge-

messen. Hierzu gehören der Rückgang einer erhöhten Blutsenkungsgeschwindigkeit, der Entzündungseiweiße (z. B. des CRP), der Rückgang einer Anämie (Verminderung der roten Blutkörperchen) und einer erhöhten Leukozytenzahl (weiße Blutkörperchen).

Anhand des Krankheitsverlaufs wird über Beibehaltung, Erweiterung oder Rücknahme der medikamentösen Therapie entschieden. Die Zeitdauer der medikamentösen Behandlung ist zu Behandlungsbeginn noch nicht beurteilbar.



Ist der Behandlungsverlauf vorhersehbar?

Bei verschiedenen rheumatischen Erkrankungen mit Manifestation an Gelenken oder inneren Organen können im Einzelfall Wochen bis Monate vergehen, bis die Effektivität der Behandlung erkennbar oder abschätzbar wird. Hinzu kommt, dass für jedes einzelne Kind die Wirksamkeit eines Medikaments nicht sicher vorhersehbar ist. Beispielsweise kann sich während der Behandlung der Erkrankung die Stärke der Entzündung ändern.

Medikamente werden in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium oder der Krankheitssituation unterschiedlich vom Körper aufgenommen oder verarbeitet. Die Effektivität der Behandlung muss im Einzelfall immer wieder neu beurteilt werden. Hierzu dienen die regelmäßigen Verlaufskontrollen.

Es bestehen bei der Behandlung rheumatischer Kinder und Jugendlicher somit allgemeine Therapieprinzipien, jedoch keine feststehenden Behandlungsprotokolle, die die Therapie über

Monate und Jahre steuern. Dies liegt an der großen Variation der Erkrankungsverläufe und der Notwendigkeit einer individuellen

Behandlungsanpassung. Ein möglicher Nachteil fehlender Schemata liegt darin, dass die Behandlung sich in hohem Maße an der Erfahrung des behandelnden Arztes orientiert.

Vergleichbarkeit und Effektivität der Behandlung sind daher nur eingeschränkt möglich. Wichtig für den Behandlungserfolg ist die engmaschige, langjährige Kooperation zwischen Patient:innen, Eltern und behandelnden Ärzt:innen, da Therapieentscheidungen bei genauer Kenntnis des Verlaufs leichter sind.

In vielen Fällen ist eine wirksame medikamentöse Behandlung möglich. Bei konsequenter und rasch einsetzender Behandlung können die Langzeitprobleme der Erkrankung verringert werden.

Kann man die Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie über Monate und Jahre in Kauf nehmen?

Neben den erwünschten Wirkungen der Medikamente besitzt jedes Medikament auch Nebenwirkungen. Leichte Nebenwirkungen sind Unverträglichkei-

ten, die das Kind nicht gefährden. Hierunter versteht man z. B. Störungen wie Übelkeit oder Appetitlosigkeit. Alle Medikamente können prinzipiell auch zu allergischen Reaktionen führen und müssen dann im Langzeitverlauf abgesetzt werden.

Ernsthafte Nebenwirkungen sind in erster Linie solche, die lebenswichtige Organe betreffen, insbesondere wenn sie unbemerkt ablaufen. Wir unterscheiden häufige, rückbildungsfähige und seltene, nicht-rückbildungsfähige Nebenwirkungen.

Nebenwirkungen sind oft dosisabhängig. Nach dem Erkennen des Problems und der Verminderung der Medikamentenmenge oder dem Absetzen des Medikaments bilden sich die Nebenwirkungen in der Regel zurück. Ein Beispiel ist der Anstieg der Leberwerte unter Methotrexat oder die Übelkeit unter diesem Medikament.

Die Packungsinformation des Herstellers enthält die bisher beobachteten Nebenwirkungen eines Medikaments. Hier werden seltene oder häufige Nebenwirkungen gleichzeitig genannt. Viele Nebenwirkungen sind durch regelmäßige Kontrollen und entsprechende Informationen der Patient:innen und Eltern gut einzuschätzen. Im Grunde gilt unabhängig von Erkrankung und Verlauf: Vor jeder Entscheidung zu einer medikamentösen Behandlung müssen die Risiken der Erkrankung und ihre möglichen Folgen

das Nebenwirkungsrisiko der medikamentösen Therapie deutlich überwiegen. Zur Minimierung des Risikos sind regelmäßige Untersuchungen sowie Blut- und Urinkontrollen sinnvoll.

Welchen Sinn haben die Packungsinformationen der Medikamente?

In den Packungsinformationen wird die sogenannte Darreichungsform des Medikaments erwähnt, d. h. ob die Substanz als Saft, Zäpfchen, Tablette, Dra-

gee oder Injektion zur Verfügung steht, und in welcher Konzentration der Wirkstoff enthalten ist.

Auch die üblichen Dosierungen sind angegeben. Diese können jedoch von der ärztlichen Empfehlung abweichen. Falls das Medikament nach Anbruch der Packung

eine bestimmte Haltbarkeit besitzt, ist diese auch in der Packungsinformation enthalten; ansonsten ist auf den Medikamentenpackungen „verwendbar bis...“ mit Datum angegeben.

Der Hersteller informiert über alle bislang beobachteten Nebenwirkungen sowie über die ihres jeweiligen Auftretens.

Warum ist eine Langzeittherapie sinnvoll und erforderlich? Bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zeigt die Erfahrung, dass eine kurzzeitige Therapie für die chronische Entzündung nicht effektiv ist. Ein unmittelbares Absetzen der Medikamente



nach Besserung und Ausheilung der akuten Entzündung ist nicht sinnvoll, da die Gefahr eines Rückfalls besteht, der auch über Monate schleichend auftreten kann. Unauffällige körperliche Untersuchungsbefunde und Laboruntersuchungen sind kein Beweis für eine Ausheilung einer rheumatischen Erkrankung, d. h. auch wenn keine Entzündung mit unseren heutigen Untersuchungsmöglichkeiten nachweisbar ist, können ruhende Entzündungszellen die Erkrankung später wieder aktiv werden lassen.

Die medikamentöse Behandlung ist aus diesen Gründen oft über mehrere Jahre erforderlich und muss in jedem Einzelfall individuell beurteilt werden.

Kann man auch Medikamente miteinander kombinieren?

Der gleichzeitige Einsatz mehrerer Medikamente kann vielfach sinnvoll sein, da sich diese in ihrer Wirksamkeit gegenüber der Entzündung ergänzen. Es werden in der Regel Medikamentenkombinationen gewählt, deren unterschiedlicher Wirkmechanismus und Angriffspunkt keine deutlich erhöhten Nebenwirkungsrisiken mit sich bringen. Nicht sinnvolle Medikamentenkombinationen sind z. B. mehrere nicht-cortisonhaltige Antirheumatika, da es vorwiegend zu einem erhöhten Nebenwirkungsrisiko, z. B. für den Magen-Darmtrakt, kommen kann, ohne dass die Wirkung wesentlich verstärkt wird. Auch die Kombination mehrerer cortisonähnlicher Präparate bedeutet keine bessere Effektivität. Dies gilt jedoch nicht für die zusätzliche örtliche Cortisonbehand-

lung, z. B. durch Gelenkinjektion oder cortisonhaltige Augentropfen.

Andererseits kann eine Kombination von Cortison mit Immunsuppressiva sinnvoll sein, um die Cortisondosis in der Langzeitbehandlung möglichst niedrig zu halten und die Wirkmechanismen der Basistherapie zu unterstützen. So zeigt eine Studie bei Rheumatikern im Erwachsenenalter ein deutlich langsames Fortschreiten der knöchernen Veränderungen bei Kombinationsbehandlung von Methotrexat und niedrigdosiertem Cortison. Da sich in Einzelfällen jedoch die Nebenwirkungen auch bei rheumatologisch sinnvollen Medikamentenkombinationen verstärken können, sollten Veränderungen der körperlichen Befindlichkeit beobachtet und dem behandelnden Arzt rasch mitgeteilt werden. Insbesondere Änderungen der Körperrauscheidung, z. B. Erbrechen von bluthaltiger Flüssigkeit oder Absetzen von sehr dunklem Stuhl, sollten unmittelbar mit dem Behandler oder der Behandlerin besprochen werden. Bei diesen Symptomen sollten die Medikamente bereits bei Verdacht auf eine Nebenwirkung abgesetzt werden. Eine Kombination von Methotrexat und Biologika wird sehr häufig angewendet, da sich beide Substanzen gut ergänzen können. Eine Kombination von unterschiedlichen Biologika oder JAK-Hemmern ist aktuell noch eine „off-label“-Ausnahme (außerhalb der üblichen Zulassung) und darf nur in Einzelfällen unter strenger Überwachung und Indikation durch einen erfahrenen Kinderreumatologen oder eine erfahrene Kinderreumatologin erfolgen.

Welche Dosierungen und Darreichungen sind für Kinder sinnvoll?

Die meisten Medikamente besitzen einen festgelegten Behandlungsbereich, d. h. eine empfohlene Dosierung, bei der von einer Wirksamkeit bei relativ geringem Nebenwirkungsrisiko auszugehen ist. Dosisunterschreitungen können zur Ineffektivität der Behandlung führen. Dosisüberschreitungen haben oft keinen zusätzlichen Behandlungseffekt, jedoch ein erhöhtes Nebenwirkungsrisiko.

In der Langzeittherapie können auch sehr niedrige Dosierungen noch entzündungshemmende Effekte besitzen; speziell gilt dies für eine niedrig dosierte Cortisontherapie.

Jedes Medikament wird aufgrund seiner biologischen Daten für Aufnahme, Verarbeitung und Ausscheidung im Körper dosiert. Medikamente mit einer kurzen Halbwertszeit müssen mehrfach täglich gegeben werden, da sie innerhalb weniger Stunden bereits zum größten Teil aus dem Körper ausgeschieden werden.

Aufgrund der Daten des Medikamentenherstellers zur Halbwertszeit und der biologischen Wirksamkeit ergibt sich die Empfehlung, ein Medikament auf eine oder mehrere Gaben pro Tag zu verteilen. Die meisten Substanzen werden als Tablette, Dragee oder Saft gegeben.

Bei einigen Medikamenten ist eine Wirkungsverstärkung durch die Gabe des Medikaments in die Blutbahnen intravenös (i. v.), in die Muskulatur (i. m.) oder unter die Haut (subcutan) im Vergleich zur Tablettengabe gegeben. Dies gilt insbesondere für Methotrexat, bei

dem Dosis und Applikationsform im Einzelfall miteinander besprochen werden sollten. Die Injektionen unter die Haut (s. c.) können von den Eltern und Patient:innen für die regelmäßige Anwendung zu Hause erlernt werden.

Einige der in der Kinder- und Jugendrheumatologie verwendeten Medikamente sind nicht speziell für das Kindes- und Jugendalter zugelassen. Der Einsatz beruht jedoch oft auf jahrzehntelanger Erfahrung bei rheumatischen Entzündungen bei Kindern und Jugendlichen.

Vor dem Einsatz eines Medikaments werden Familie und Patient:in ausführlich über Wirkweise, Dosierung, Darreichungsformen und Therapieziele informiert. Patient:innen und Eltern sollten die Produktinformation zur Kenntnis nehmen und sich nicht scheuen, ihre Fragen mit dem Arzt offen anzusprechen, damit eine Langzeitakzeptanz des Medikaments möglich ist.

Wichtig ist, Dosis und tageszeitliche Verteilung regelmäßig zu beachten. Auch die Medikamentenform als Tablette, Saft oder Ampulle sollte mit dem Arzt besprochen und nur nach Rücksprache geändert werden.

Bei akuten Erkrankungen können zusätzlich andere Medikamente erforderlich werden, z. B. Antibiotika bei Infektionskrankheiten. Es ist sehr wichtig, dass plötzlich auftretendes Fieber noch am gleichen Tag vom Arzt oder Ärztin abgeklärt und evtl. behandelt wird. Jeder Arzt und jede Ärztin, der oder die Medikamente zusätzlich verordnet, also auch der Notarzt am Wochenende, sollte die aktuelle Behandlung des Rheumas berücksichtigen. Die Verord-

nung sollte jedoch nicht dazu führen, dass bei bestehender Indikation, z. B. einer eitrigen Infektion im Körper, nicht ausreichend (z. B. mit Antibiotika) behandelt wird, da die Infektion zusätzlich den Patienten/die Patientin gefährden und auch einen neuen Rheumaschub auslösen kann.

Wie kann eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Patient:innen/Eltern und behandelnden Ärzt:innen aufgebaut werden?

Die Frage nach Verträglichkeit und Wirksamkeit von Medikamenten spielt für Eltern, Kinder und die betreuenden Ärzt:innen eine bedeutende Rolle. Entscheidend ist, die Probleme des Kindes und der Eltern stets gezielt anzusprechen, um sinnvolle Möglichkeiten der Weiterbehandlung planen zu können und Risiken der Selbsttherapie zu minimieren. Eine vertrauensvolle Therapievereinbarung zwischen Patient:in, Arzt oder Ärztin und Eltern ist wichtig für eine sinnvolle Steuerung der medikamentösen Behandlung. Dies gilt auch für zusätzlich angesetzte Medikamente, wie z. B. pflanzliche Präparate, oder eine homöopathische Behandlung. Oft haben die mit der Rheumabehandlung befassten Ärzte auch Erfahrungen mit sogenannten Alternativtherapien; das Thema wird aber aus falscher Scheu von den Eltern nicht angesprochen. Zusätzliche Therapien können häufig durchaus toleriert werden, wenn sie nicht zu einer Stimulation des Immunsystems und somit auch der rheumatischen Entzündung führen. In jedem

Falle sollten zusätzliche Therapien im Gespräch Erwähnung finden. Wenn Medikamente nicht eingenommen oder abgesetzt werden, muss der Arzt oder die Ärztin dies frühzeitig erfahren. Ebenso ist die Begründung, warum dies erfolgte, sehr wichtig. Informationsdefizite können zu einer ärztlichen Fehlbeurteilung führen.

Wie ist das Gesamtkonzept einer Rheumabehandlung bei Kindern?

Medikamente sind eingebunden in ein therapeutisches Gesamtkonzept, das, wie bereits mehrfach erwähnt, physikalische Therapiemaßnahmen, Gelenkentlastung, krankengymnastische Übungsbehandlung und Hilfsmittelversorgung in sinnvoller Weise mit der medikamentösen Therapie kombiniert. Auch die Ernährung sowie Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung spielen für die Familien eine wesentliche Rolle.

Die nichtmedikamentösen Behandlungsprinzipien und die Integration des rheumakranken Kindes in sein Lebensumfeld sind entscheidend für die weitere Entwicklung des Kindes und die Bewältigung der Erkrankung. Die Alltagsbewältigung und die Belastungen für das Kind und die Familie bei einer chronischen Erkrankung werden deshalb in nachfolgenden Beiträgen ausführlich dargestellt. Für eine konsequente Durchführung der Therapiemaßnahmen (Compliance) ist ein grundlegendes Verständnis der Erkrankung, der Sinnhaftigkeit und der Wirkweise der Therapiemaßnahmen, aber auch der psychischen Belastungssituation und der Möglichkeit, diese im Alltag zu bewältigen, erforderlich.

1.7 Physiotherapie bei JIA

CHRISTINE FISCHER UND VERENA MATTHEY, PHYSIOTHERAPEUTINNEN
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Erfreulicherweise hat sich in der Diagnostik und Behandlung der JIA in den letzten 10 bis 20 Jahren viel verbessert. Aus physiotherapeutischer Sicht möchten wir die Patient:innen von anfänglich täglicher Physiotherapie (in der Klinik) zur Teilnahme am Sport begleiten. Ein früher Start der Physiotherapie verbessert den Krankheitsverlauf wesentlich. Zu Beginn der Physiotherapie steht ein ausführlicher Check. Dieser Check (auch Befund genannt) besteht aus einer Befragung zur aktuellen Situation, einer Untersuchung der Gelenkbeweglichkeit, der

muskulären Kraft, der Haltung und des Gangbildes. Jede kleinste Auffälligkeit wird dokumentiert, um den Erfolg der Behandlung beurteilen zu können. Die Eltern dürfen bei der Physiotherapie gerne anwesend sein. Dies ist sogar wichtig, um ein Verständnis für die Erkrankung zu bekommen und auch Übungen, die täglich zuhause fortgeführt werden sollen, zu erlernen. So werden die Eltern zu Co-Therapeuten und es können zeitnah die Bewegungseinschränkungen aufgehoben werden. Die Häufigkeit der Physiotherapie am Hei-





matort richtet sich nach dem individuellen Befund. Schonhaltungen bzw. Fehlstellungen über einen längeren Zeitraum erfordern eine längere Behandlungsdauer. Sie beläuft sich auf ein- bis dreimal pro Woche über mehrere Monate. Für Rückfragen der Physios am Heimatort stehen wir sehr gerne zu Verfügung. Physiotherapeutische Behandlungsziele in der JIA sind:

- Schmerzlinderung
- Wiederherstellung eines muskulären Gleichgewichts
- Dehnung verkürzter Muskulatur
- Kräftigung geschwächter Muskulatur
- Gangschule, Haltungsschule
- Vermeidung bzw. Korrektur vorhandener Fehlstellungen
- sportartspezifisches Aufbau-
training
- Schulung von Alltagsbewegungen
- Hilfsmittelversorgung

Zur Behandlung der JIA gehört bei Bedarf das Tragen von Hilfsmitteln (siehe Kapitel Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung). Diese dienen der Entlastung der betroffenen Gelenke und verhindern bzw. korrigieren Fehlstellungen. Das interdisziplinäre Team in der Klinik entscheidet in enger Absprache, welche Hilfsmittel zum Einsatz kommen. Bei jedem Kontrolltermin wird erneut alles überprüft und der Hilfsmittelbedarf aktualisiert. Die Gelenke werden aktiv so weit stabilisiert, dass möglichst wenig ergänzende Hilfsmittel benötigt werden. So viel wie nötig, so wenig wie möglich!

Sport

Es ist besonders wichtig, das Sport- und Bewegungsinteresse der Kinder zu wecken bzw. zu fördern. Körperliche Aktivität und sportliche Betätigung sind zu einer wichtigen Therapiesäule der JIA geworden. Die Angst vieler Patient:innen und Eltern, dass durch sportliche Aktivität ein Schub ausgelöst oder ein Schaden an den Gelenken beschleunigt wird, hat sich als unbegründet herausgestellt (vgl. de Jong et al. 2003 und 2004). Allerdings bleibt es Aufgabe der behandelnden Therapeut:innen und Ärzt:innen, für jeden Patienten und jede Patientin sowohl die individuell geeignete Sportart als auch die angemessene Dosis des Therapeutikums „Sport“ festzulegen. Eine „Überdosierung“, also Überbelastung, ist hier ebenso zu vermeiden, da exzessive sportliche Betätigung bereits bei Gesunden die positiven Effekte des Sportes ins Gegenteil verkehren kann. Die Kinder und Jugendlichen dürfen und sollen ihrer Lieblingsportart nachgehen. Es ist hilfreich, als Eltern im Austausch mit dem Trai-

nersteam zu stehen und dieses über die Diagnose zu informieren.

Die zeitige Wiedereingliederung in den Freizeitsport hat viele positive körperliche und psychosoziale Effekte auf die Gesundheit des Kindes. Sport im Verein ist viel mehr als Bewegung. Selbstbewusstsein, Gemeinschaftsgefühl, soziales Miteinander, gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung spielen eine sehr große Rolle!

Literatur:

De Jong Z, Munneke M, Zwindermann AH, Kroon, HM, Ronday KH, Lems WF et al. (2003): *Is a long-term-high-intensity exercise program effective and safe in patients with rheumatoid arthritis? Results of a randomized controlled trial. Arthritis Rheum 48 (9): 2415-2424*

De Jong Z, Munneke M, Zwindermann AH, Kroon, HM, Ronday KH, Lems WF et al. (2004): *Long term high intensity exercise and damage of small joints in rheumatoid arthritis. Annals of the Rheumatic Diseases, 63 (11): 1399-1405*

Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderrheuma und Physiotherapie sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



1.8 Ergotherapie bei JIA

LEA BOLLE, ERGOTHERAPEUTIN

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Ergotherapie in der Kinder- und Jugendrheumatologie zeigt meist viele Parallelen zur physiotherapeutischen Behandlung rheumatisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Während in der Physiotherapie Bewegung, Aktivität und sportliche Interessen thematisiert werden, beschäftigt sich die Ergotherapie mit alltagsnahen Handlungen aus Bereichen wie Selbstversorgung, Schule und Freizeit. Nicht selten kommt es durch eine Erkrankung zu Einschränkungen im Leben der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien. Veränderungen müssen akzeptiert und angenommen und ein neuer Umgang erlernt werden. Zu Beginn einer jeden ergotherapeutischen Behandlung steht eine Befundung. Abhängig vom Alter werden mit den Kindern, Jugendlichen und deren Eltern Probleme im Alltag ermittelt, geprüft und realistische Ziele formuliert. Folgende Therapieinhalte können angewendet werden, um diese Ziele zu erreichen:

Gelenkmobilisation

Durch eine passive Gelenkmobilisation des Therapeuten können vorhandene Bewegungseinschränkungen der betroffenen Gelenke verbessert werden. Häufig fokussiert sich die Ergotherapie hierbei auf die obere Extremität.

Thermische Anwendungen

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, mit



Temperaturreizen zu arbeiten. Häufig kommen Rapsbäder zum Einsatz, die im Kühlschrank gekühlt oder mit speziellen Wärmebecken geheizt werden. Je nach Diagnose wird entschieden, welche Temperatur förderlich sein könnte. Durch den Temperaturreiz sollen Entzündungen reduziert, die Beweglichkeit verbessert und Schmerzen gelindert werden.

Aktive Übungen

Die Kinder und Jugendlichen bekommen Übungen mit und ohne Material



gezeigt, welche sie nach dem Klinikaufenthalt eigenständig oder auch mit Unterstützung ihrer Eltern zu Hause durchführen können. Es geht darum, Kraft und Ausdauer zu trainieren, um im Alltag weniger Einschränkungen zu haben.

Schienenversorgung

In manchen Fällen ist es sinnvoll, einzelne betroffene Gelenke mit Orthesen zu versorgen. Diese können stabilisierend oder entlastend wirken oder bereits vorhandene Fehlstellungen korrigieren. Eine Schienenversorgung sollte stets individuell entschieden werden und setzt eine gute Mitarbeit der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern voraus.



Gelenkschutz

Gelenkschutz bedeutet nicht, betroffene Gelenke ruhigzustellen. Im Gegenteil. Betroffene Gelenke brauchen Bewegung! Diese sollte jedoch angepasst werden. Hier gilt der Grundsatz: Viel bewegen – wenig belasten. Zum Beispiel der Alltag könnte angepasst werden, indem morgens mehr Zeit eingeplant wird, um „in Schwung zu kommen“, oder indem in Absprache mit der Schule schwere Bücher in der Schule belassen werden, um das Gewicht des Rucksackes zu reduzieren. Auch im Sport gibt es gegebenenfalls Optimierungsbedarf. Tipps hierzu enthält das Kapitel der Physiotherapie.

Hilfsmittelberatung

Es gibt eine Vielzahl von Hilfsmitteln, die zum Einsatz kommen können, um einen Alltag zu erleichtern. Hilfsmittel, die prophylaktisch wirken, und solche, die verloren gegangene Funktionen wieder möglich machen. Es sollte allerdings genau geprüft werden, ob ein Hilfsmittel eine Erleichterung oder eher eine Belastung für die Kinder und Jugendlichen darstellt.

Ergonomie & Graphomotorik

Häufig werden Probleme beim Schreiben auf eine schlechte Stifthaltung geschoben. Diese stellt jedoch nur einen von vielen Punkten dar, die den Schreibprozess beeinflussen können. Neben Faktoren wie Konzentration und Ausdauer spielt zum Beispiel auch die Sitzhaltung eine wichtige Rolle. Kinder und Jugendliche sollten ihre Schulaufgaben an einem für sie passenden Arbeitsplatz machen können.

Elternanleitung

Eltern sollten von Beginn an als Co-Therapeuten mit ins Boot geholt werden. Eltern sind Vertrauenspersonen und haben eine Vorbildfunktion. Sie können ihre Kinder unterstützen, motivieren, bremsen oder auch trösten.

Eine Vielzahl von Therapiemaßnahmen ermöglicht eine individuelle Behandlung der Kinder und Jugendlichen, um sie bestmöglich in ihrem Alltag zu unterstützen.

Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderrheuma und Ergotherapie sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



1.9 Physikalische Therapie in der Kinder- und Jugendrheumatologie

SEBASTIAN SCHUA, OBERARZT, UND DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

1. Allgemeines

Die physikalischen Therapien sind neben den medikamentösen, physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Behandlungen weitere unterstützende Therapieverfahren. Sie haben positive und nachhaltige Effekte in der Entzündungshemmung, Bewegungserweiterung und Schmerzbehandlung.

Achtung: Bei jeder der nachfolgend aufgelisteten Therapieformen ist jeweils Rücksprache mit dem behandelnden Arzt bezüglich Einsatzmöglichkeit, Wirkung, Dauer der Anwendungen, Nebenwirkungen und Kontraindikationen zu halten.

2. Wassertherapien

Die gezielte therapeutische Anwendung von Wasser ermöglicht die unterstützende Behandlung von akuten und chronischen Beschwerden am Bewegungsapparat.

2.1 Bewegungsbad

Im therapeutischen Bewegungsbad hat sich erfahrungsgemäß eine Wassertemperatur von 32-34 °C und eine Aufenthaltsdauer von 20-30 Minuten bewährt. Die Kinder und Jugendlichen erfahren neben der Freude an der Bewegung im Wasser auch therapeutische Effekte wie Gewichtsentlastung und Muskelentspannung. Durch therapeutische Anleitung können Bewegungser-

weiterung und gezieltes Muskel- und Gelenktraining erarbeitet werden. Hierzu können unter der Entlastung im Wasser schnelle Positionswechsel und mehrdimensionale Bewegungen trainiert werden. Auch der Einsatz von Geräten und Hilfsmitteln ist sehr gut im Wasser möglich.

2.2 Medizinische Bäder

Medizinische Bäder sind Wasseranwendungen mit speziellen Zusätzen in einer Badewanne. Im Folgenden sind beispielhaft zur entsprechenden Wirksamkeit die entsprechenden Zusätze aufgelistet:

- beruhigend: Baldrian, Lavendel, Zitronenmelisse, Fichte
- schmerzlindernd: Heublume
- Schuppenflechte: Sole, Balneum Hermal®, Ölbad Cordes®

2.3 Unterwasserdruckstrahlmassage (UWM)

Die Patienten erhalten in einer Badewanne eine Massage durch einen mit hohem Druck verursachten Wasserstrahl. Hierdurch können die physikalischen Komponenten Wasser, Wärme und Druck kombiniert werden. Wirkungen im Gewebe sind Entspannung, Entstauung und Förderung von Stoffwechselprozessen, ferner können Verklebungen des Gewebes gelöst werden.

2.4 Hydroelektrische Bäder

Die hydroelektrischen Bäder wie Stangerbad und 2- bzw. 4-Zellenbäder werden im Kapitel Elektrotherapie beschrieben.

3. Kältetherapie / Kryotherapie

Die Kältebehandlung ist u. a. entzündungshemmend, schmerzlindernd, führt zur Gefäßverengung, Verminderung des Gelenkstoffwechsels und Muskeltonus. Somit ist die Kältetherapie vor allem in der akuten und entzündlichen Erkrankungsphase sinnvoll und wirksam. Es kommt hierunter zur Abschwelung des betroffenen Gelenkes, zur Reduktion des Schmerzes und zur Förderung der Beweglichkeit.

3.1 Eis

Hier hat sich die Verwendung von gerushtem Eis in auslaufsicheren Kunststoffbeuteln bewährt. Diese werden in Stoffsäckchen auf die betroffenen Gelenke gelegt und damit umschlossen. Bei großen Gelenken ist die Behandlung täglich bis zu 3 x 20 Minuten und bei kleinen Gelenken bis zu 3 x 5-10 Minuten sinnvoll. Der Vorteil beim gerushten Eis im Vergleich zu industriell-

len Gelkissen liegt in einer deutlich langsameren Wiedererwärmung (Temperatur konstant bei 0 bis 4 °C), denn nur eine kontinuierliche Kälteabgabe über die genannte Zeit hat die oben beschriebenen Effekte.

3.2 Kaltluftbehandlung

Die lokale Kaltluftbehandlung erfolgt durch spezielle Geräte (mit flüssigem Stickstoff, Kaltluftmaschinen), die zu einer örtlichen Kälteanwendung von bis zu $-180\text{ }^{\circ}\text{C}$ führen. Die Behandlung kann 1 bis 3 x täglich im Bereich der entzündeten Gelenke für wenige Minuten durchgeführt werden.

3.3 Ganzkörperkälte (Kältekammer)

In einer Kältekammer gibt es 2 Kammern, einen Vorraum mit $-60\text{ }^{\circ}\text{C}$ und eine Hauptkammer mit $-120\text{ }^{\circ}\text{C}$. Die Patienten tragen entsprechenden Körperschutz für kalteempfindliche Körperstellen mit Mundschutz, Ohrschutz, Handschuhe, festem Schuhwerk. (Es ist auf trockene Haut und trockene Haare zu achten.) Die Patienten werden während der Anwendungszeit entsprechend überwacht. Nach Gewöhnung an die Kälte im Vorraum werden die Patient:innen in die Hauptkammer gelassen, wo die Patient:innen unter regelmäßigem Bewegen zwischen 30 Sekunden und bis zu 3 Minuten verweilen. Die Wirkung der Kältekammer zeigt sich bereits unmittelbar nach Verlassen, wenn die meisten Patienten bereits über eine Schmerzlinderung auch an den bedeckten Gelenken, z. B. Zehen- und Fingergelenke berichten. Der Langzeiteffekt





der Kältetherapie hängt von der Häufigkeit der Anwendungen und der Thera-
piedauer ab, kann aber Wochen bis
Monate anhalten.

3.4 Häusliche Weiterbehandlung

Die Weiterführung einer lokalen Kälte-
therapie ist auch zu Hause sehr gut
möglich. Hierfür können beispielsweise
Trockenerbsen (zuvor in Wasser einge-
weicht und wieder eingefroren) zu
Hause verwendet werden. Die indus-
triell hergestellten Kryopacks (Gele)
haben den Nachteil, dass diese anfangs
sehr niedrige Temperaturen abgeben
und damit das Risiko erhöht ist, sich
eine örtliche Unterkühlung/Erfrö-
rung zuzuführen. Außerdem findet relativ
schnell eine Erwärmung statt, so dass
nur ein kurzzeitiger und in der Regel
nicht ausreichender Tiefeneffekt be-
steht. Aufgrund des zeitlich begrenzten
Effektes der Kältebehandlung ist zu
empfehlen, bei akuten Entzündungen
mindestens 3 x täglich zu kühlen.

4. Wärmetherapie

Die gezielte Anwendung von Wärme
kann bei folgenden Indikationen erfol-
gen:

- Muskelverspannungen und
-schmerzen sowie Gelenk-
schmerzen (nicht-entzündlich)
- Durchblutungsförderung
- Rückenschmerzen
- Sonstiges: Verdauungsstörungen,
Stress, Schlafstörungen

Die Effekte der Wärmetherapie sind
dabei Schmerzreduktion, Muskelent-
spannung und Stoffwechselanregung.
Besonders effektiv ist die Wärmetherape-
pie, wenn sie in Kombination mit ande-
ren physikalischen Maßnahmen wie
z. B. Massagen, Krankengymnastik und
Ergotherapie durchgeführt wird.

Anwendungsarten:

- erwärmbare Trägermedien sind
beispielsweise Leinsamen, Raps-
samen, Paraffin, Quarzsand
- Wärme durch Ultraschall-
applikation
- Wärme durch Infrarotlicht



- heiße Rolle
- Bewegungsbad

5. Elektrotherapie

Bei elektrotherapeutischen Anwendungen werden elektrische Ströme oder Ultraschall zur Schmerzlinderung, Entzündungsbehandlung und Verbesserung des Stoffwechsels in Haut und Muskulatur eingesetzt. Die Anwendung erfordert besondere Erfahrung und Wissen des Anwenders, um bei Kindern und Jugendlichen möglicherweise unerwünschte Folgen (bspw. Beeinträchtigung der Wachstumsfuge, des Knorpels oder wachsenden Knochens) zu vermeiden. Die elektrotherapeutischen Verfahren sind meist erst nach wiederholten Anwendungen wirksam.

5.1 TENS (transkutane elektrische Nervenstimulation)

Die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS) ist eine Wechselstromtherapie. Sie wird als Schmerztherapie bei entzündlichen und auch nicht-entzündlichen Erkrankungen im stationären Setting oder auch ambulant eingesetzt. Bei der TENS-Therapie werden kleine Elektroden auf die Haut der Patient:innen aufgebracht und das entsprechende Gebiet zwischen den Elektroden wird von einer definierten Stromstärke durchflossen, die die Patient:innen selbst nach entsprechender Anleitung wählen. Dadurch werden Nerven so stimuliert, dass körpereigene Schmerzimpulse nur noch abgeschwächt an das Rückenmark geleitet werden. Neben dieser direkten Beeinflussung der Nerven können durch die



Stimulation auch körpereigene schmerzlindernde Stoffe (Endorphine) freigesetzt werden, welche die schmerzhemmende Wirkung verstärken und ein längerfristiges Ansprechen ermöglichen. Eine sorgfältige Einweisung des Kindes und der Eltern in die Benutzung der TENS-Geräte, die korrekte Anlage der Elektroden und deren regelmäßige Reinigung nach Gebrauch ist dringend erforderlich. Bei Kleinkindern ist die Therapie nicht anwendbar.

5.2 Interferenzstrom

In der Anwendung des Interferenzstromes werden auch tiefliegende Gewebeschichten ohne Hautreizung erreicht. Anwendungsbereiche für den Interferenzstrom sind beispielsweise Schmerzen am Stütz- und Bewegungsapparat, Gelenkverschleiß (Arthrosen), Rückenschmerzen und Myogelosen.

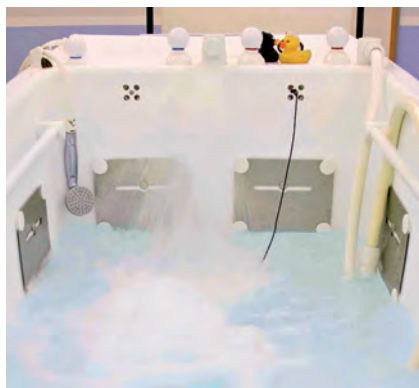
5.3 Iontophorese

Bei der Iontophorese wird ein in der Regel entzündungshemmendes Arzneimittel (bspw. Ibuprofen, Diclofenac) in Salbenform mittels Gleichstromapplikation in das Gewebe eingebracht. Die Iontophorese kann so beispielsweise

bei postoperativen Schmerzen, Sehnenproblemen (Tendinosen), aber auch zur Behandlung des übermäßigen Schwitzens (Hyperhidrose) verwendet werden.

5.4 Stangerbad

Beim Stangerbad (Hydroelektrisches Vollbad) werden die Patient:innen, die sich in einer speziellen Badewanne befinden, von einem konstanten und je nach Beschwerden oder Erkrankung individuell geschalteten Gleichstrom durchflutet. Neben der electrophysiologischen Anwendung wird auch der Wärmereiz des Wassers genutzt. Meist kann im Rahmen des Stangerbades auch eine Unterwasserdruckstrahlmassage angewandt werden. Leider ist die Verwendung eines Stangerbades eine kostenintensive Therapie, da neben den hohen Anschaffungs- und Unterhaltungskosten auch ein hoher Wasserverbrauch (bis 800 l pro Anwendung) ökonomisch gesehen ungünstig ist. Die Zwei- bzw. Vierzellenbäder sind aufgrund des deutlich geringeren Wasserverbrauchs daher ökonomisch eine bessere Alternative.



5.5 Zweizellenbad, Vierzellenbad

Bei den hydroelektrischen Teilbädern werden in kleinen Becken Hände und/oder Füße mit Gleichstrom individuell steuerbar durchflutet.

5.6 Ultraschalltherapie (Phonophorese)

Der Ultraschall wirkt therapeutisch als hochfrequente Mikromassage des Gewebes. Hierdurch kann einerseits eine Schmerzlinderung, aber auch eine Mehrdurchblutung und Muskelentspannung sowie die bessere Ernährung des Gewebes erreicht werden. Zu beachten ist, dass im Kindesalter nur geringe Stromstärken eingesetzt werden dürfen. Durch die Phonophorese lassen sich auch lokal Medikamente (bspw. Ibuprofen) über die Haut in tiefer gelegene Entzündungsregionen transportieren, die dort ihre Wirkung entfalten.

6. Massagen

Massagen werden in der Regel vorwiegend bei Muskelverspannungen eingesetzt. Es gibt verschiedene Arten von Massagen, wie die klassische Massage, Unterwasserdruckstrahlmassage und Bindegewebsmassage. Auch eine schmerzbedingte Schonhaltung von Gelenken kann durch Massage verbessert werden.

CAVE:

Der Einsatz von Massagen muss insgesamt jedoch kritisch gesehen werden und zurückhaltend erfolgen, da es sich hier um eine rein passive Therapie handelt. Im Rahmen von multimodalen

Therapiekonzepten bei chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat kommen deshalb kaum noch passive Therapien, sondern zunehmend aktive Therapien zur Anwendung.

7. Lymphdrainage

Die Lymphdrainage verbessert den Lymphabtransport, die Steigerung von Eigenmotorik der kleinen Muskulatur der Lymphgefäße. Hierdurch kommt es zu einer Verschiebung von Gewebeflüssigkeit, zur Erhöhung der Lymphgefäßbewegung und Lymphtransportkapazität.

Quellen:

Dischereit, G., Klemm, P., Lange, U.: Wirkung der Kältekammer bei entzündlich rheumatischen Erkrankungen, arthritis + rheuma 2020; 40: 25-30

Horneff, G., Minden, K. (Hrsg.): Praktische Kinder- und Jugendrheumatologie (De Gruyter, 2020): Physikalische Therapie in der Kinder- und Jugendrheumatologie; Sebastian Schua, Gerd Ganzer, S. 137–145

Lange, U., Klemm, P., Dischereit, G. (2020): Physikalische Therapie bei rheumatischen Erkrankungen – was gibt es an Evidenz? arthritis + rheuma 2020; 40: 9-14

Wagner N., Dannecker G., Kallinich T. (Hrsg.): Pädiatrische Rheumatologie (Springer, 2022): Physikalische Therapie in der pädiatrischen Rheumatologie, Gerd Ganzer, S. 937–948

1.10 Hilfsmittelversorgung bei juveniler idiopathischer Arthritis

CHRISTIAN ZOTT, LEITER DER ORTHOPÄDISCHEN WERKSTATT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Die Technische Orthopädie kann bei der Linderung von Schmerzen und Beeinflussung von Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen durch orthopädische Hilfsmittel einen unterstützenden Beitrag leisten. Das Versorgungsspektrum der Hilfsmittel bei der Begleitung von Kindern mit juveniler chronischer Arthritis ist entsprechend dem facettenreichen Krankheitsbild vielseitig. Hilfsmittel können bei heranwachsenden Kindern gelenkschonend, korrigierend oder wachstumslenkend auf das Krankheitsbild Einfluss nehmen. Im akut entzündlichen Zustand werden beispielsweise gelenkentlastende Versorgungungen angestrebt. Diese Hilfsmittel sollen im Krankheitsverlauf modifiziert werden, um den veränderten Gegebenheiten gerecht zu werden.

Entscheidend für eine möglichst gute Gelenkentwicklung bei den Heranwachsenden ist der Gelenkschutz. Er bietet betroffenen Kindern und Jugendlichen im Alltag Hilfestellungen, um Bewegungen dauerhaft so einzuüben, dass Fehlbelastungen der Gelenke minimiert werden können.

Kinder neigen dazu, von Schmerzen betroffene Gelenke ruhig zu stellen oder falsch zu belasten, lange bevor die Eltern dies merken.
Ist ein Gelenk entzündet und über-

wärmt, bildet sich eine Schwellung. Durch diese Schwellung werden die durch Bänder stabilisierten Gelenke, Gelenkkapseln und Sehnen überdehnt, was gerade bei Kindern durch ihr Wachstum fatale Folgen haben kann. Es entstehen Gelenkschmerzen. Fehlbelastungen führen zu Instabilität und Verschleiß der Gelenke, was Achsabweichungen der gelenkbetreffenden Knochen zur Folge hat.

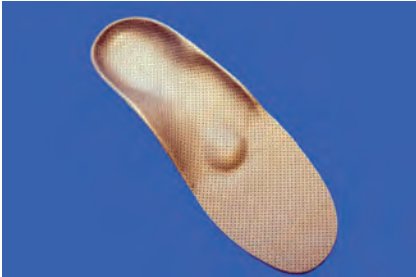
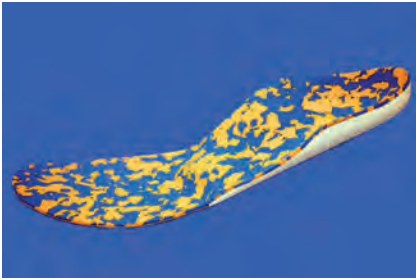
Füße

Die Füße müssen die Körperlast eines heranwachsenden Kindes dauerhaft tragen können. Achsabweichungen sind bei einem entzündlichen Befall des sich gerade entwickelnden Knochen-, Muskel- und Bandapparates relativ oft zu beobachten. Daher kommen häufig die nachfolgenden Hilfsmittel zum Einsatz.

Fuß-Einlagen

Entscheidend ist bei der Versorgung von Füßen eine achsgerechte Bewegung. Hiermit ist gemeint, dass die Fußstellung korrigiert wird, die Knochen zueinander wieder nahezu parallel stehen und keine einseitige Belastung von Knochen auf Knochen entsteht.

Daher sollte der Therapiebeginn mit Fuß-Einlagen bei Schmerzen im Fußbereich nicht aufgrund eines geringen Alters unterbleiben. Sind entzündliche Prozesse im Gang, kann eine Einlagen-



versorgung früh angestrebt werden, da das Kind durch die Unterstützung in der Längs-, manchmal auch in der Querwölbung und durch die Weichbettung oft spontan schmerzfrei wird, seine Schonhaltung aufgibt und den täglichen Bewegungsradius ausweitet. Dies hat auch positive Auswirkungen auf die darüberliegenden Gelenke wie Knie- oder Hüftgelenke. Einlagen sollten den Rückfußbereich führen und stabilisieren können und für die dämpfende Eigenschaft beim Gehen eine durchgehende Polsterschicht besitzen.

Insbesondere in Phasen schnellen Wachstums ist eine regelmäßige Korrektur des Hilfsmittels mit den wachstumsbedingten Anpassungen notwendig. Ein zu lange unverändertes Hilfsmittel wie beispielsweise Einlagen können zu einem Therapiestillstand oder

gar Rückschritt führen. Einlagen sollen regelmäßig und kontinuierlich getragen werden.

Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Fußfehlstellung sich ändert, wenn die Einlagen „nur“ auf dem Weg zur Schule und zurück genutzt werden.

Barfuß laufen macht dann Sinn, wenn Reize auf den Fuß wirken, wie sie durch Sand, Kies, Gras oder Stoppelfelder im Außenbereich, im Innenbereich z. B. durch Sisalteppiche entstehen.

Ist der Korrekturbedarf durch eine ausgeprägte Fehlstellung größer, so dass der Rückfuß schalenförmig aufgenommen werden muss, können Fußorthesen gefertigt werden. Diese werden knöchelunterstützend gearbeitet. Durch die erheblich höhere Ausführung als bei Fußeinlagen kann der Fuß großflächiger unterstützt, korrigiert und in der Gehbewegung positiv beeinflusst werden. Die Therapiedauer wird bei dieser Art der Hilfsmittelversorgung definiert. Anschließend erfolgt meist eine Versorgung mit Fuß-Einlagen.

Zehenzügler

Zehenzügler haben die Aufgabe, wachstumslenkend auf Fehlstellungen der Groß- sowie Kleinzehen Einfluss zu nehmen, und werden tagsüber getragen. Zehenschlaufen werden so an ein Bandagensystem befestigt, das um den Mittelfuß geklettet



wird, damit durch Zug die Zehen in die gewünschte Position gebracht werden. Die Gehbewegung wirkt unterstützend bei der Therapie.

Hallux-valgus-Nachtorthese

Die Hallux-valgus-Nachtorthese versucht, eine zu den Kleinzehen gekrümmte Großzehe zu korrigieren.



Wichtig ist bei allen Hilfsmitteln, die in der Nacht getragen werden, dass diese in den ersten Nächten nur leger und ohne viel Korrekturwirkung angezogen werden, so dass die Kinder und Jugendlichen sich daran gewöhnen können und in den Schlaf finden. Hier steht die Stagnation der Fehlstellung sowie die Schmerzreduktion tagsüber im Vordergrund.

Plantare Zehenkorrekturorthese mit Zehenkorrekturzügelung

Ist die Fehlstellung ausgeprägter oder die Beteiligung mehrerer Zehen vorhanden, kann eine Zehenkorrekturorthese mit Zehenkorrekturzügelung das Hilfsmittel der Wahl sein.



Beine

Sind rheumatisch bedingte Einschränkungen am Bein zu beobachten, können die nachfolgenden Hilfsmittel zum Einsatz kommen.

Knie-Nachtlagerungsorthese zur Beeinflussung eines Streckdefizites

Liegt bei einem Kind oder einem Jugendlichen ein Streckdefizit im Kniegelenk vor, bei dem trotz intensiver Krankengymnastischer Beübung das volle Bewegungsausmaß noch nicht erreicht werden konnte, können Knie-Nachtlagerungsorthesen ein wichtiges Hilfsmittel sein. Liegt eine Beugefehlstellung im Kniegelenk vor, werden die Gelenke des anderen Beines aufgrund der Schonhaltung der betroffenen Extremität mehr belastet. Hierdurch können sich die Fehlbelastungen und Fehlstellungen verstärken. Auch „Verschmächtigungen“

der Unter- sowie Oberschenkelmuskulatur durch lange Schonhaltung und Minderbelastung sind keine Seltenheit.



Die Auswirkungen auf das Hüftgelenk und die Wirbelsäule können bei der Versorgung nicht außer Acht gelassen werden. Nachtlagerungsorthesen werden nach Gipsabdruck angefertigt und vor der Anfertigung aus Kunststoff entsprechend korrigiert, um z. B. eine Stufe zwischen Oberschenkelknochen und Schienbein zu beeinflussen. Die Zeitdauer des Tragens wird individuell festgelegt. Es ist zu beachten, dass die Schienen dem Wachstum angepasst werden müssen, um die Therapiedauer zu beschränken und die Wachstumsschübe positiv auszunutzen.

Dynamische Knie-Quengelschiene für die Streckung und Beugung

Bei der Therapie von starken Fehlstellungen (Kniebeugung) mit Verkürzung der Muskulatur, der Sehnen und Bänder, die eine vollständige Streckung des Beines nicht mehr zulässt, ist durch eine dynamische Knie-Quengelschiene eine Korrektur anzustreben. Das Hilfsmittel ermöglicht normale Bewegungen beim Gehen und führt dazu, dass die Stand- und Schwungphase weniger Einschränkungen aufweisen.



eine Fehlstellung. Diese kann durch eine Knie-Nachtlagerungsschleife korrigiert werden.

Derotationsbandage

Liegt eine leicht korrigierbare X-Bein-Stellung des Kniegelenkes vor, kann durch ein flexibles Gummiband ein verbessertes Gangbild und eine belastungsfähigere Beinachse erwirkt werden. Die Akzeptanz bei Kindern ist sehr hoch, da diese den Nutzen schnell erkennen.



Knie-Nachtlagerungsschleife zur Beeinflussung einer Valgus- oder Varus-Fehlstellung

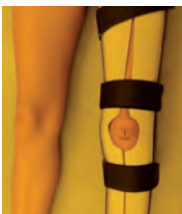
Ausgelöst durch einen rheumatischen Schub entwickelt sich eine Schonhaltung mit Reduzierung des Bewegungsumfanges und führt zu einer X-Fehlhaltung. Diese ist mit einer Drehung des Unterschenkels nach innen verbunden. Durch den Schmerz wird das betroffene Bein nicht mehr im gleichen Maße belastet wie das andere Bein. Schon nach wenigen Tagen verkürzt sich zusätzlich die Muskulatur und es entsteht

Hände

Da die Hand aufgrund ihrer Wichtigkeit im Alltag vielen Bewegungen und Belastungen ausgesetzt ist, ist eine Behandlung rheumatisch entzündeter Hand- und Fingergelenke und ihrer Fehlstellungen grundlegend wichtig und erfolgt durch die Ergotherapie. Im Vordergrund stehen bei Hilfsmittelversorgung der Erhalt und die Verbesserung der Beweglichkeit, die Muskelkräftigung sowie die Korrektur von Fehlstellungen. Einige Versorgungsmöglichkeiten sind:

Unterarm-Hand-Nachtlagerungsschiene (evtl. mit Fingerlagerung oder -zügelung)

Das rheumatische Krankheitsbild ist ständigen Veränderungen unterworfen. Sind am Anfang der Krankheit undifferenzierbare Schmerzen, dann Schwellungen und Ergüsse in Gelen-



ken (z. B. im Handgelenk) für Betroffene zu bemerken, können diese nach Monaten (oder Jahren) des Krankheitsverlaufes zu einem Verschleiß der Gelenke, der Gelenkkapsel und der Knorpelstrukturen führen. Ist das Gelenk geschädigt, sorgen unterschiedlich starke Muskelzüge der Beuge- bzw. Streckmuskulatur dafür, dass sich Gelenkachsen verschieben. Man spricht hier im fortgeschrittenen Stadium von einer Handskoliose. Auch kann es zum Krankheitsverlauf gehören, dass die Achse von Unterarm und Hand nach handinnenflächenwärts abweicht, was als „Handgelenkstufe“ bezeichnet wird.

Handorthese mit volarer Schienenverstärkung (nach Maß)

Kinder oder langjährig betroffene Jugendliche, deren Gelenke entsprechend geschädigt sind, benötigen oft Handorthesen, um das geschädigte Gelenk zu stabilisieren und möglichst achsengerecht auszurichten. Diese sollten regelmäßig 3 x täglich für 2 Stunden und bei Belastung getragen werden.



Stabilisierende, elastische Handorthesen (mit und ohne Daumeneinschluss)

Handfunktionsschiene

Handfunktionsschienen können wachstumslenkend auf Handgelenkstufenbildung Einfluss nehmen. Sie werden nach einem Gipsabdruck individuell angefertigt und halten den Unterarm sowie Handwurzel in Korrekturstellung, ermöglichen jedoch die Beweglichkeit, um beispielsweise schreiben oder spielen zu können.



Handfunktionsschienen bei Handgelenkstufenbildung

Ellenbogen

Bewegungseinschränkungen am Ellenbogengelenk können weitreichende Einschränkungen im Alltag nach sich ziehen. So ist bei einer Verkürzung der Beuge- oder Streckmuskulatur und -sehnen die Körperhygiene nur bedingt möglich. Der dauerhaft veränderte

Muskel- und Sehnenzug der Ober- und Unterarmmuskulatur führt zu weiter zunehmenden Fehlstellungen in den Gelenken.

Dynamische Ellenbogenschiene für die Flexion und Extension

Eine dynamische Ellenbogenschiene für die Beugung und Streckung wirkt auf das bewegungseingeschränkte Gelenk. Der Muskel-Sehnen-Apparat wird behutsam aufgedehnt, das Bewegungsausmaß nimmt zu, und die Kontraktur verringert sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten.



Das rheumatische Krankheitsbild ist so vielfältig, dass bei der Therapie eine gute Kommunikation der im Versorgungsteam beteiligten Berufsgruppen unverzichtbar ist, um individuell auf jeden Patienten und jede Patientin gezielt einzugehen und die Veränderungen im Krankheitsverlauf zu berücksichtigen. Für alle mit Hilfsmitteln behandelte Gelenke und Strukturen gilt: Das Behandlungsziel und die Tragedauer der Hilfsmittel werden im Team festgelegt und durch regelmäßige Kontrollen an den Behandlungsfortschritt angepasst.

1.11 Entspannungstherapie

ARNOLD ILLHARDT, DIPL.-PSYCHOLOGE A. D.

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

„Für mich ist die Entspannungstherapie in der Klinik eine meiner Lieblingstherapien. Und zwar deshalb, weil ich anschließend immer mehr Energie habe. So als würde ich einen Akku aufladen.“

Mia, 16

In einer multimodalen Therapie, z. B. bei einem Klinikaufenthalt, ist heute das Angebot einer Entspannungstherapie nicht mehr wegzudenken. Entspannung, das steckt schon im Namen, ist das Gegenteil von Spannung und letztere entsteht schneller als uns lieb ist: Wenn wir stressige Situationen erleben, einen anstrengenden Tag hinter uns haben oder es uns gesundheitlich nicht gut geht. Man spürt ein angespanntes Gefühl im Körper, man fühlt sich überfordert und unmotiviert und, weil sich die Muskeln mehr und mehr verhärten, resultieren daraus möglicherweise nicht nur Unwohlsein, sondern auch Schmerzen (Kopf-, Bauch- oder Rückenschmer-

zen). So kann ein sehr unangenehmer Teufelskreis entstehen.

Um sich als Mensch wohlfühlen zu können, ist ein seelisches und körperliches Gleichgewicht notwendig, das man auch Homöostase nennt. Man kann sich das wie eine klassische Waage vorstellen: Auf der einen Seite liegen all die Faktoren, die unser Körper verarbeiten muss, die anstrengend sind, Energie bedürfen oder als stressig empfunden werden. Um sich ausgeglichen zu fühlen, bedarf es auf der anderen Waageseite Gegengewichte wie genügend Schlaf, Freizeit, positive Kontakte, Liebe und eben auch Entspannung. Spätestens hier sieht man, dass Entspannung auch ein wichtiges, gesundheitsförderndes Pendant darstellen kann.

Entspannung lässt sich als ein „psychophysischer Zustand“ definieren, „der subjektiv durch das Fehlen von Aufregung, Verspannung und Nervosität bzw. das Vorhandensein von Gelöstheit, Gelassenheit und innerer Ruhe gekennzeichnet ist“ (Remschmidt, 1997). Würde man einen Menschen in einem entspannten Zustand mit bestimmten Messungen überprüfen, ließe sich feststellen, dass die Atmung langsamer und gleichmäßiger, der Sauerstoffverbrauch reduziert, der Herzschlag, aber auch der Blutdruck abgesunken sind, der Hautwiderstand zunimmt und die





Muskelspannung abgenommen hat. All das sind Bedingungen, die von uns Menschen als sehr angenehm wahrgenommen werden und zum Beispiel kurz vor dem Einschlafen eine wichtige Rolle spielen.

Auch in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ist die Entspannung nicht nur ein wichtiger Teil der Therapie, sondern wird auch von vielen jungen Patient:innen als überaus effektiv erlebt. Das hat viele Gründe, denn diese Verfahren

- machen in der Regel viel Spaß;
- können den Behandlungserfolg beschleunigen oder auch festigen;
- tragen zu einer körperlichen und seelischen Beruhigung bei;
- versetzen den Menschen in einen positiven Gesamtzustand;
- sorgen für ein besseres Stressmanagement (psychische Immunisierung) und
- sorgen für einen deutlich wahrgenommenen Energiezuwachs.

Unser Körper bekommt über die Entspannung und das damit verbundene Wohlfühl unterschiedliche Signale, den Spannungsmodus (Blutdruck, Puls, Muskelspannung etc.) herunterzufahren. Ist man in der Lage, nach einer guten Anleitung durch einen Therapeuten eine Entspannungsstrategie selbst durchzuführen, führt dies in der Regel zu einem weiteren wichtigen Effekt: Bei chronischen Erkrankungen ist man abhängig von einem therapeutischen System, während man über die eigene und damit aktive Durchführung von Entspannung die positive Erfahrung einer Selbstregulation und -kontrolle erfährt. Der Grad einer Hilflosigkeit kann so abnehmen.

In der klinischen Praxis lässt sich bei Kindern und Jugendlichen vor allem der Gruppeneffekt gut nutzen. Besonders bei unseren jungen Patient:innen wird das gemeinschaftliche „Relaxen“ als überaus verbindend erlebt. Gerade bei Mädchen beobachtet man häufig auch körperliche Nähe durch Kuscheln oder Im-Arm-liegen, was obendrein ein angenehmes Zusammengehörigkeitsgefühl vermittelt. Das Entspannen „...in Gruppen wirkt sich erfahrungsgemäß günstig auf den Lernverlauf aus, weil durch die Berichte der verschiedenen Teilnehmer:innen über ihre Übungserfahrungen ein Lerneffekt für die ganze Gruppe möglich ist.“ (Remschmidt, 1997)

Nicht jede Entspannung ist auch eine Entspannungstherapie. Auch wenn wir in der Sonne liegen, bei einem Wald-



spaziergang die Natur genießen oder ein Hörbuch hören, entspannen wir. So gibt es vor allem für die kleinen Kinder Angebote wie „Träumenien“, bei denen eher Ruhespiele, entspannende Geschichten, Körperreisen oder auch Verfahren zur Sinnes- und Körperwahrnehmung eingesetzt werden.

Unter Entspannungstherapien versteht man wissenschaftlich gut erforschte Verfahren. Sie sind dadurch gekennzeichnet, dass sie nach festgelegten und damit standardisierten Abläufen funktionieren. Deshalb ist es auch wichtig, dass diese Angebote von Therapeut:innen durchgeführt werden, die eine spezielle Ausbildung absolviert haben. Auch wenn der Einsatz

von Entspannungstherapie bei vielfältigen Erkrankungen und Störungen unbedenklich erfolgen kann, so sollte bekannt sein, dass z. B. bei Traumatisierungen oder einigen schwerwiegenden psychiatrischen Störungsbildern solche Verfahren kontraindiziert sein können.

Die bekanntesten Entspannungstherapien sind die Progressive Muskelrelaxation oder das Autogene Training.

Progressive Muskelrelaxation (PMR)

Nach einem ganz bestimmten Ablauf werden einzelne Muskelgruppen willentlich angespannt und nach ca. 10 Sekunden wieder losgelassen. Dabei

konzentrieren sich die Teilnehmenden sowohl auf den Spannungs- und Entspannungszustand, aber auch auf den wahrgenommenen Unterschied.

Autogenes Training (AT)

Bei dieser Methode werden keine aktiven Körperübungen durchgeführt, sondern die Aufmerksamkeit wird auf ganz bestimmte Empfindungen wie Schwere oder Erwärmung des Körpers gelenkt. Dies erfolgt z. B. über Anleitungen wie „Mein rechter Arm wird schwer und warm“, die nach reichlicher Übung selbst durchgeführt werden können.

Darüber hinaus gibt es zahlreiche Methoden, die eigenständig oder verbunden mit PMR oder AT angewandt werden können. Dazu zählen z. B. imaginative Verfahren, Meditation oder Achtsamkeitsübungen.

Vor allem in einigen sehr fundamentalistisch ausgerichteten Religionen wird Entspannung oft abgelehnt, weil man hier eine geistig-psychische Beeinflussung eines Menschen mit dem Ziel, ihn zu manipulieren, vermutet. In welche Richtung eine solche Manipulation verläuft, kommt dabei nie zum Ausdruck, allerdings reagieren junge Patient:innen mit diesem Religionshintergrund häufig mit großer Angst, können sich nicht auf den Entspannungsprozess einlassen oder lassen sich im Vorfeld davon befreien. Hier sei betont, dass die einzige Manipulation darin besteht, dem eigenen Körper Ruhe zu gönnen und damit den Gesundungsprozess zu unterstützen.

Der Lerneffekt einer gut angeleiteten Entspannung kann sehr nachhaltig sein und zu einer Lebenseinstellung werden, die in der heutigen Leistungsgesellschaft sogar überlebenswichtig ist. Schon früh sollten Kinder lernen: Wer hohe Leistung bringt, muss auch lernen für sich selbst und für einen gesunden Ausgleich zu sorgen. Da ich fast drei Jahrzehnte Entspannungstherapie bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen sowie Schmerzpatient:innen durchgeführt habe, sind mir von zahlreichen, inzwischen erwachsenen Personen Rückmeldungen bekannt, dass diese selbst nach vielen Jahren in kritischen Situationen auf Entspannungsstrategien zurückgreifen. Eine erwachsene Patientin sagte mir einmal: „Ich musste erst krank werden und hier in der Klinik landen, um Bekanntschaft mit dieser Therapie zu machen. Sie hat mein Leben echt bereichert.“

Literatur:

Helmut Remschmidt: Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter. Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York, 1997

KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG

ARNOLD ILLHARDT, DIPL.-PSYCHOLOGE A. D.

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

2.1 Krankheitsbewältigung – allgemeine Aspekte

Kaum ein Begriff wird so vielfältig benutzt wie der Ausdruck Krankheitsbewältigung. Synonyme Benennungen sind Krankheitsverarbeitung, Krankheitsmanagement oder auch Coping von Englisch to cope (fertig werden mit etwas). Vielfältig deswegen, weil mit diesem Begriff sowohl der Prozess der Bewältigung als auch die Strategien gemeint sind.

Eine sehr treffende Definition versteht unter Krankheitsbewältigung das in einem Prozess verlaufende Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastungen durch die Krankheit innerpsy-

chisch (emotional, kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten.

Die Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung wie Rheuma ist ein für jeden Menschen einzigartiger Ablauf, für den es keinerlei Patentrezepte gibt.

Ziele der Krankheitsbewältigung

„Du musst lernen, Deine Krankheit zu akzeptieren“ ist ein gutgemeinter, aber schwer zu realisierender Wunsch an den Patienten oder die Patientin. Ak-



zeptanz als Ziel der Krankheitsbewältigung ist jedoch ein sehr hoher Anspruch; heißt es doch, etwas zu akzeptieren, also anzunehmen, das man im Grunde lieber heute als morgen loswerden möchte. In der Regel sprechen Patient:innen, junge wie erwachsene, die einen sehr guten Umgang mit ihrer Erkrankung gefunden haben, in den seltensten Fällen von Akzeptanz, sondern eher von Umschreibungen wie „im Griff haben“, „damit klarkommen“ oder gebrauchen Darstellungen wie „für mich ist die Krankheit Normalität geworden“.

Ein elementarer Ansatz der Medizin und Psychologie ist das Konzept der Lebensqualität. Dieser Aspekt fußt auf der Frage, wie Patient:innen die Auswirkungen ihrer Krankheit und die Effekte, folglich auch die Nebenwirkungen der Therapien, auf ihre subjektive Gesundheit wahrnehmen und welche Auswirkungen dies auf ein „normales“ Leben hat.

Lebensqualität ist immer ein subjektiv eingeschätzter Zustand. Für ein Kind bedeutet z. B. eine hohe Lebensqualität, dass es die gewohnten Freizeitaktivitäten größtenteils weiter ausüben kann oder in der Schule möglichst wenig Nachteile erfährt.

Stehen für den Betroffenen selbst vor allem Gesichtspunkte wie Lebensqualität und höchstmögliche Normalität im Vordergrund einer Zielfrage der Krankheitsbewältigung, ist für den Arzt oder Therapeut die Compliance ein übergeordnetes Ziel. Unter Compliance versteht man die Bereitschaft und Einsicht einer erkrankten Person, die vorgeschla-

gene Therapie zu akzeptieren und durch eigene Mitwirkung zu unterstützen. Die Forderung „du musst deine Krankheit akzeptieren“ beinhaltet daher häufig die Aussage: „Du solltest einsehen, dass die empfohlene Therapie gut für dich ist, und du solltest sie auch zu Hause durchführen!“

In letzter Zeit wird das Wort Compliance vermehrt durch den Begriff „Adhärenz“ ersetzt. Gemeint ist hiermit, dass sich Behandler und Patient:innen auf Augenhöhe begegnen und die Therapieziele gemeinsam einhalten. Das bedeutet auch, dass die Behandler die Sorgen und Bedenken der Patient:innen berücksichtigen, um gemeinsam einen guten, von allen akzeptierten Weg für die Behandlung zu finden.

In diesem Zusammenhang ist als Ziel auch die Selbstwirksamkeit zu nennen. Darunter versteht man die Erfahrung eines zumeist älteren Kindes, 'selbst' Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen zu können, indem man sich z. B. Wissen aneignet, Zusammenhänge kennt und gewissenhaft seine Therapie durchführt.

Die unterschiedlichen Personen im Bewältigungsprozess

Wie eine Krankheit bewältigt wird und was dabei verarbeitet werden muss, ist abhängig von der Person und dem Alter. Bei einer rheumatischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter sind hier zunächst verschiedene Altersgruppen zu unterscheiden, da die Art und Weise der Krankheitsbewältigung abhängig von der kognitiven Entwicklung der betroffenen Person ist.

Ein kleines Kind von wenigen Jahren erfährt seine Krankheit eher als etwas Beunruhigendes. Sein Entwicklungsstand und damit verbunden das sogenannte Krankheitskonzept lässt es noch nicht zu, sich weitreichende Gedanken über die Krankheit zu machen. Eine Bedrohung erfährt das kleine Kind eher durch äußere unangenehme Prozeduren wie Blutentnahmen oder Injektionen. Das bedeutet, dass die Krankheit identisch ist mit den spürbaren Symptomen oder Körperempfindungen. Entsprechend wird das Kind den Arzt oder die Pflegeperson, aber auch die Eltern, die es ins Krankenhaus gebracht haben, für sein „Leiden“ verantwortlich machen. In diesem Alter reagieren die kleinen Patient:innen eher darauf, wie die Eltern mit der Erkrankung umgehen, d. h. zeigen die Eltern einen positiv gefärbten Umgang mit der Erkrankung,

hat dies in der Regel auch beruhigende Wirkung auf die Kinder.

Mit zunehmendem Alter und somit kognitiver Reife ändert sich auch das Krankheitskonzept. Kinder ab dem Grundschulalter sehen schon eher einen Ursache-Wirkungs-Zusammenhang. Das Kind kann z. B. nachvollziehen, dass seine Beschwerden durch eigene oder auch ärztliche Maßnahmen beeinflusst und somit auch verbessert werden können.

Kinder ab dem ca. 11. Lebensjahr nähern sich dem Denkmuster von Erwachsenen langsam an. Das heißt, dass sie nicht nur Zusammenhänge, sondern auch Wirkmechanismen von Therapien oder Medikamenten begreifen.

Jugendliche begreifen in der Regel ihre Erkrankung in einem umfassenden Konzept, in dem Ursachen-Wirkungs-Zusammenhänge genauso erkannt





werden wie psychosoziale Belastungsfaktoren und Anforderungen. In diesem Alter spielen allerdings noch weitere Aspekte eine Rolle, nämlich die altersspezifischen Entwicklungsaufgaben, die ein Jugendlicher oder junger Erwachsener zu lösen hat. Unter Entwicklungsaufgaben verstehen wir Bewältigungsleistungen, die einerseits individuelle Bedürfnisse, andererseits gesellschaftliche Anforderungen darstellen. Beispiele für solche Entwicklungsaufgaben sind die Akzeptanz der körperlichen Veränderungen und des eigenen Aussehens, die Aufnahme enger/intimer Beziehungen, die Ablösung vom Elternhaus, die berufliche Orientierung oder die Entwicklung einer Zukunftsperspektive. Für einen jungen Menschen mit Rheuma ist eine zufriedenstellende Lösung dieser Aufgaben doppelt schwer, da er oder sie gleich-

zeitig auch die Erfordernisse der Krankheit managen muss. Manche krankheitsspezifischen Belastungen sind mit den zu lösenden Entwicklungsaufgaben schwer vereinbar. So führen die eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten z. B. zu Problemen bei der beruflichen Orientierung, oder ein negatives Körperkonzept hat eine Zurückhaltung bei der Aufnahme von intimen Beziehungen zur Folge.

Weitere Personengruppen, die zwar nicht selbst betroffen, aber emotional durch die Erkrankung sehr beeinflusst werden, sind die Eltern, aber auch die nicht erkrankten Geschwister. Die Erkrankung bringt große Veränderungen innerhalb der familiären Strukturen mit sich, kann aber auch z. B. zu Entwicklungseinbußen bei den Geschwisterkindern führen. Während die betroffenen Kinder ihre Krankheitslast häufig auf die

Eltern übertragen und dadurch eine Entlastung erfahren, tragen Vater und Mutter die gesamte Bürde einer Erkrankung. Dazu zählt neben einer hohen Verantwortlichkeit, z. B. bei Therapieentscheidungen, auch die Bewältigung von erzieherischen und psychosozialen Aspekten (z. B. Schule, Kindergarten). Die Eltern sind Mediatoren zwischen den Kindern und den unterschiedlichen Sozialpartnern (Angehörige, Lehrkräfte, Mitschüler:innen etc.). Während die betroffenen Kinder eher auf der Ebene des Hier und Heute denken und leben, spielt bei den Eltern immer auch der Zukunftsaspekt eine beherrschende Rolle (z. B. die Wahl der richtigen Schulform, berufliche Aspekte usw.).

Gegenstand der Bewältigung

Bei der Krankheitsbewältigung handelt es sich also um einen psychosozialen Anpassungsprozess: Die Anforderungen der Erkrankung und ihrer Behandlung müssen an die Erfordernisse des täglichen Lebens angepasst werden. Man nennt dies auch Adaptationsprozess. Eine Krankheit zu bewältigen, heißt also nicht nur, die Krankheit und ihre Therapie zu meistern oder zu ver-

arbeiten, sondern es müssen auch innerpsychische und psychosoziale Aspekte aufgefangen werden.

Belastend sind für die Betroffenen selbst natürlich die Maßnahmen, die direkt mit der Behandlung der Krankheit verbunden sind. So bedeutet der Krankenhausaufenthalt immer auch eine Trennung von der Familie und den Freunden. Nicht selten leiden die Kinder unter großem Heimweh. Vor allem aber werden unangenehme Maßnahmen im Zusammenhang mit Diagnostik und Therapie wie Blutentnahmen oder Injektionen abgelehnt. Insbesondere kleine Kinder können massive Spritzenängste entwickeln, die manchmal ein weiteres Vorgehen unmöglich machen. Hier entsteht eine Assoziationskette: Kranksein = Spritzen = Angst und Schmerz = unangenehme Gefühle = Abwehrhaltung.

Krankheitsspezifische Therapieanforderungen sind sowohl für die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen als auch für Ärzt:innen und Stationsmitarbeitende zumeist eher sichtbarer Natur, da die jungen Patient:innen z. B. ein Missfallen der Therapiemaßnahmen offenkundig oder z. B. Schmerzen durch Verhaltensänderungen oder Klagen deutlich machen. Dagegen entziehen sich innerpsychische Prozesse zumeist unserer Beobachtung: Denken und Fühlen eines rheumakranken Kindes liegen eher im Verborgenen. Zu diesen innerpsychischen Prozessen gehört u. a. das subjektive Krankheitskonzept, also wie ein betroffenes Kind über Ursache, Symptomatik und Prognose seiner Erkrankung sowie das Krankheitsgesche-





hen denkt. Hier können z. B. fiktive oder irrationale Vorstellungen vorherrschend sein, wodurch ein unbeschwerter Umgang mit der Erkrankung verhindert wird.

Ein anderer Aspekt der gedanklichen Ebene ist das subjektive Behandlungskonzept eines Patienten. Hier sind Vorstellungen über die Wirkung, Ziel und Durchführung der Therapie abgebildet. Ein subjektiv unangemessenes Behandlungskonzept kann beispielsweise Behandlungsängste oder eine ablehnende Therapieeinstellung (Non-Compliance) hervorrufen. Teilweise durch Medien, aber vor allem auch durch Selbst- und Fremdwahrnehmung beeinflusst, existiert bei jedem Menschen ein Körper-

konzept, also ein Sammelsurium von Eindrücken, wie eine Person sich selbst in ihrem Körper fühlt. Insbesondere bei Jugendlichen hat die Körperlichkeit einen hohen Stellenwert. Der Eindruck vom eigenen Körper („body image“) kann durch die rheumatische Erkrankung stark negativ gefärbt werden, so dass sich betroffene Jugendliche z. B. weniger sportlich fühlen.

Neben diesen innerpsychischen Prozessen geben viele Patient:innen vor allem Belastungsfaktoren an, die mit ihrem ganz normalen Alltag zu tun haben. Die rheumatische Erkrankung hat Auswirkung auf den Freizeitbereich (Einbußen insbesondere im sportlichen Be-

reich), die Schule (Ausgrenzungen, Hänseleien durch Mitschüler:innen, Unverständnis durch die Lehrkräfte, Rücksichtslosigkeit), aber auch im familiären Umfeld. Hier werten viele betroffene Kinder und noch viel mehr Jugendliche die Überbehütung durch die Eltern als sehr belastend. Zudem führt die Sonderrolle nicht selten zu Eifersucht und Missgunst seitens der nicht erkrankten Geschwister.

Phasen der Krankheitsbewältigung

Die Bewältigung einer chronischen Krankheit ist ein Prozess, d. h. das entsprechende Ziel wird nicht direkt, sondern zumeist über verschiedene Phasen erreicht. Diese verlaufen nicht in einem starren „Fahrplan“, sondern sind eher als eine Art roter Faden zu sehen. Der Verlauf ist zudem individuell sehr unterschiedlich und auch abhängig vom Alter der betroffenen Person.

In der Literatur werden folgende Phasen beschrieben:

Phase: Ungewissheit

Vor allem bei kleinen Kindern, die ihre Beschwerden nicht klar äußern können, werden die Eltern zunächst auf normale „Wehwehchen“ zurückschließen, die in diesem Alter auftauchen können. Häufig vergeht eine lange Zeit, bis die Krankheit diagnostiziert wird. Möglicherweise kommen mehrere Differentialdiagnosen in Frage, die vor allem von den Eltern durchdacht werden. Bestand noch keinerlei Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung, haben sich die

Eltern vielleicht ein eigenes „Sammelsurium“ an Eventualitäten zurechtgelegt. Dabei kann die Spannweite von „es ist bestimmt nichts Schlimmes“ bis hin zu sehr schwerwiegenden Krankheiten reichen. Ein Anhalten der Schmerzäußerungen durch Weinen verunsichert die Eltern und führt zu besorgten Reaktionen. Bei älteren Kindern oder Jugendlichen, die z. B. Gelenkschmerzen benennen können, wird oft auf Wachstumschmerzen zurückgeschlossen. Aber die Ungewissheit beunruhigt die Eltern ebenso. In beiden Fällen wird irgendwann ein medizinisches System aufgesucht. Im Nachhinein machen sich viele Eltern oft Vorwürfe, nicht schneller gehandelt zu haben. Doch sind diese Vorwürfe unberechtigt, denn nicht einmal Ärzt:innen können eine Rheumadiagnose direkt feststellen und schlussfolgern vielleicht eher eine andere Erkrankung.

Phase: Schock, Verleugnung

Die Konfrontation mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung, die womöglich mit körperlichen Funktionseinbußen und Schmerzen einhergeht und einen sich verschlimmernden Verlauf erwarten lässt, führt häufig zu einem „Sturz aus der Wirklichkeit“, zu einem Schock, zu Unruhe und Angst. Vor allem Eltern gebrauchen Bilder wie „es tat sich ein tiefes Loch auf“ oder „vor uns stand plötzlich ein großer Berg“. Diese Phase kann allerdings auch völlig anders verlaufen, vor allem dann, wenn die Diagnose erst zu einem sehr späten Zeitpunkt festgestellt wird. Dann kann die Krankheitsbestimmung auch eine

beruhigende Wirkung haben, da z. B. vermutete schlimmere Erkrankungsarten ausgeschlossen worden sind.

Phase: Verdrängung, Verleugnung

Die Fähigkeit, einen klaren Gedanken zu fassen, ist in dieser Phase oft (vorübergehend) eingeschränkt. Häufig wird versucht, die Bedrohung durch die Diagnose mittels Verleugnung zu reduzieren. Dieses „Nicht-wahrhaben-wollen“ hat eine Pufferwirkung, die es der Person günstigenfalls ermöglicht, die Tatsache, wirklich krank zu sein, nach und nach annehmen zu können. Es kann aber auch zu unrealistischen Verhaltensweisen kommen wie: Glauben an eine Fehldiagnose oder Verwechslung bis hin zur Verzögerung oder sogar Verweigerung der notwendigen Behandlung. In dieser Phase braucht es vor allem Wärme, Verständnis und Verlässlichkeit in menschlichen Beziehungen.

Phase: Gefühle und Gedanken

In diesem Bewältigungsabschnitt steht vor allem die Frage „Warum gerade ich bzw. wir?“ an vorderster Stelle. Zudem werden die Patient:innen von Gefühlen wie Wut, Enttäuschung und Trauer überwältigt. Oft wird diese Wut und Aggression nicht offen geäußert, sondern unbewusst auf die Bezugsperson (Familie, Pflegepersonen etc.) übertragen, was sich dann durchaus in Form von Vorwürfen und Kritik äußern kann. Vor allem die Patient:innen erscheinen häufig ungeduldig, gereizt, und uneinsichtig.

Wichtig – vor allem für die Angehörigen – ist jetzt, dieses Verhalten nicht

persönlich zu nehmen, denn die Aggression der Patient:innen gilt im Grunde der Krankheit, nicht ihnen. Die Betroffenen brauchen jetzt trotz des ablehnenden Verhaltens Geduld und ein kontinuierlich aufrechterhaltendes Kommunikationsangebot.

In dieser Phase können aber auch depressive Tendenzen entstehen. Durch die vielfach mit der Erkrankung verbundene zunehmende Funktionseinschränkung, aber auch durch Veränderungen des Körperbildes etc. kann es zu einem Einbruch des Selbstwertgefühls bis hin zu einer existentiellen Verzweiflung der Patienten kommen. Die Verletzlichkeit hat zugenommen. Gerade Jugendliche ziehen sich zurück, meiden Außenkontakte oder verschanzen sich hinter ihren Computern. Solche Niedergeschlagenheit sollte als Reaktion auf die Erkrankung verstanden und auch akzeptiert werden.

Phase: Handeln und Verhandeln

Diese Phase ist oft durch eine große Betriebsamkeit und Aktivität gekennzeichnet: Man versucht alles Mögliche in Bewegung zu setzen, um die Krankheit zu meistern. Neben einer ausgeprägten Informationssuche, z. B. über Fachliteratur oder Internetrecherchen, kann häufig auch eine Hinwendung zu alternativen bzw. komplementären Behandlungsmethoden beobachtet werden. Es ist aber auch eine Phase des Handelns, in der vor allem die Eltern die Ausprägung der Diagnose in Frage stellen oder aber die Dosis der Medikamente zu reduzieren suchen, da sie die Erkrankung des Kindes als nicht so „schlimm“ sehen.

Phase: Akzeptanz und Neuorientierung

Nachdem vor allem die Diagnosestellung, aber auch die emotionale Verarbeitung der Erkrankung häufig als eine Krisensituation empfunden werden, führt die letzte Phase der Krankheitsverarbeitung wieder zurück in eine, man könnte sagen, andere Normalität: Man hat seinen Platz im Leben wiedergefunden, es kommt zu neuen Rollendefinitionen und die Betroffenen versuchen ihren Alltag neu zu strukturieren oder zu organisieren.

Die meisten Patient:innen und Eltern erreichen in der Regel die Stufe der Normalisierung und Neuorientierung; allerdings können vor allem Schübe einen „Rückfall“ in vorherige Stufen verursachen. Die Tatsache, dass man nun besser informiert ist und auch Hilfsmöglichkeiten kennt, ist zumeist ausschlaggebend dafür, nicht ganz „von vorne“ anfangen zu müssen.

Der komplette Phasenverlauf betrifft eher Jugendliche bzw. die Eltern. Kleinere Kinder orientieren sich in der Regel an der Befindlichkeit ihrer Eltern im Bewältigungsprozess, d. h. Phasen der Angst oder des Handelns sind z. B. wesentlich seltener, wogegen viele Kinder und vor allem Jugendliche zur Verleugnung bzw. Verdrängung neigen.

Das Ziel ist immer, einen realistischen Umgang mit der Erkrankung zu finden. Und realistischer Umgang heißt:

- den Kindern Sicherheit geben und Zuversicht vermitteln können;

- eigene Ängste und die der Kinder vermindern;
- Ruhe in den Krankheitsprozess bringen;
- ein normales Familienleben leben;
- Moderator/Vermittler sein;
- Vertrauen in die Behandler haben;
- Selbstständigkeit der Kinder fördern und Überbehütung vermeiden;
- Selbstfürsorge nutzen und eigene Überbelastung vermeiden;
- dem Kind ein weitgehend normales Leben ermöglichen.

Bewältigungsstile

Wie gut jemand eine Krankheit bewältigt und meistert, ist abhängig von vielen, sogenannten protektiven (schützenden) Faktoren. Für die jungen Menschen mit Rheuma selbst sind das vor allem soziale Aspekte wie Unterstützung durch die Familie und Freunde, eine unproblematische Schul- und Freizeitsituation oder sozial- bzw. persönlichkeitspsychologische Gesichtspunkte. Ein schüchternes, kontaktscheues Kind wird vielleicht eher zu einem grüblerischen Verhalten neigen, während ein sozial gut eingebundener junger Mensch durch seine Freunde optimal abgefedert wird.

In diesem Zusammenhang lassen sich verschiedene Bewältigungsstile herausstellen. Dabei gibt es keinen „wahren“ Weg, sondern vielmehr können die verschiedenen Stile zu unterschiedlichen Zeitpunkten und individuell verschieden sehr effektiv sein.

Verleugnender Bewältigungsstil

Dieser Stil ist nicht nur Bestandteil des



Phasenverlaufs, sondern auch ein sehr bevorzugter Weg, den besonders ältere Kinder und Jugendliche einschlagen. Krankheit und Schmerzen stehen im gegensätzlichen Kontext zu dem, was eigentlich mit Jungsein verbunden ist, nämlich Gesundheit und Beweglichkeit. Aus diesem Grund kann all das, was dem entgegensteht, verleugnet werden.

Diese Strategie kann zwar einerseits zur Ablehnung der Therapiebereitschaft führen, andererseits aber für den Betroffenen zum Ausdruck bringen, so normal wie möglich leben zu wollen.

Sinnsuchender Bewältigungsstil

Bei dem sinnsuchenden Bewältigungsstil stehen das Grübeln und die Suche

nach einem Sinn oder einer „Botschaft“ der Erkrankung im Vordergrund. Diese Form findet man weniger bei den Kindern selbst, sondern vor allem bei den Eltern. Manchmal ist diese Sinnsuche eher ein Festhalten an einem Strohhalm, doch gibt es immer wieder auch Familien, die in dieser neuen Aufgabe positive Perspektiven sehen, indem sie z. B. die Lebensweise innerhalb der Familie überdenken. Oftmals finden die Personen, die diesen Stil präferieren, darin eine Menge Trost; allerdings kann diese Vorgehensweise auch schnell zu Resignation und Rückzug führen. So sehen manche Familien die Erkrankung ihres Kindes als eine Art Fügung, ausgerechnet in diese Familie hineingebo- ren zu sein.



Aktiver, zupackender Bewältigungsstil

Dieser Bewältigungsstil ist dadurch gekennzeichnet, dass die Betroffenen oder Eltern die Krankheit als bewältigbare Herausforderung ansehen und sich problemorientiert und informiert mit der Krankheit auseinandersetzen. Diese Patienten oder Eltern sind meistens gut informiert und versuchen durch intensive Recherchen auf dem neuesten Stand der wissenschaftlichen Forschung in der Kinderreumatologie zu sein. Auch die Mitgliedschaft und engagierte Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe gehört zu den Charakteristika dieses Stils. Allerdings trifft diese handlungsorientierte Bewältigungsart eher auf Eltern zu, seltener auf die Betroffenen selbst. Vielleicht ist dies auch ein Grund dafür, warum Jugendliche seltener in Selbsthilfegruppen zu finden sind.

Suche nach sozialer Einbindung und Unterstützung

Personen, die diesen Stil bevorzugen, kompensieren ihre Krankheitslast durch soziale Strukturen wie Familie, Freundeskreis, Clique oder Verein. Sie gelten oft als starke Persönlichkeiten, die zudem über eine hohe soziale Kompetenz verfügen. Im sozialen Gefüge können sie ihre Bedürfnisse nach Anerkennung und des Dazugehörens stillen, wirken nach außen häufig willensstark („Ich schaffe alles alleine!“) und robust. Auch die Familien selbst können ganz unterschiedliche Bewältigungsstile einschlagen. In der Literatur werden dazu vier verschiedene Typen beschrieben:

1. Sozial und emotional stabile Familien mit emotionalem Austausch und gegenseitiger Verantwortlichkeit,

2. leistungsorientierte Familien, bei denen Gefühle von Überforderung und Beschämung, aber auch Anerkennung und Stolz auf vollbrachte Leistungen auftreten können,
3. Familien, die auf Schutz und Abwehr von erlebter Bedrohung bauen und damit einhergehend erhebliche Veränderungsängste haben können,
4. in Leid und Trauer verhaftete Familien mit unharmonischen Beziehungen und der Gefahr einer Erstarrung in Umgangsweisen, die nach einem eher starren Muster ablaufen.

Abwehrmechanismen

Der Begriff Abwehrmechanismus stammt aus der Psychoanalyse. Man bezeichnet damit verschiedene Verhaltensweisen, mit denen sich Menschen vor seelischen Konflikten schützen. Solche Verhaltensweisen lassen sich bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen vermehrt feststellen. Der Einsatz von Abwehrmechanismen entzieht sich in der Regel dem Bewusstsein, sie spielen allerdings einen wichtigen Beitrag zur Selbstkontrolle der Betroffenen bei der Bewältigung eines seelischen Konfliktes wie z. B. bei einer chronischen Krankheit.

Typische Mechanismen sind die:

- Kompensation (die durch die Krankheit erlebte Schwäche wird durch die Überbetonung eines anderen Charakterzuges oder Verhaltens ausgeglichen, z. B. durch

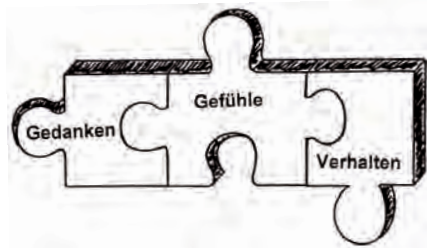
aggressives Verhalten oder besondere „Coolness“),

- Projektion (die eigenen Unzulänglichkeiten werden auf andere übertragen),
- Regression (Rückzug auf frühere Entwicklungsstufen) oder
- Verdrängung und Verleugnung (Versuch, die Krankheit als nicht-existent wahrzunehmen).

Obschon diese Mechanismen eher von der Krankheit wegführen, können sie für eine Weile eine gewisse Schutzwirkung für die Betroffenen haben.

Strategien der Krankheitsbewältigung

Es gibt keine Patentrezepte, mit denen sich ein schwerwiegendes Ereignis wie eine rheumatische Erkrankung ohne Weiteres bewältigen lässt. Zudem handelt es sich immer um einen individuellen Prozess, so dass auch die Strategien auf den Einzelnen ausgerichtet sein



sollten. Hier greifen vor allem psychotherapeutische Verfahren der sogenannten Verhaltens- und Kurzzeittherapie. Dabei sollte nicht eine Fokussierung auf die erlebten Handicaps im Vordergrund stehen, sondern eine Herausstellung der Stärken und Ressourcen des Kindes oder des Jugendlichen. Auf

diese Weise sollen Probleme, die das Selbstbild oder das Selbstbewusstsein betreffen, reduziert werden. Ziel ist es, die Krankheit nicht als Faktor zu begreifen, der das ganze Leben bestimmt, sondern lediglich als Teil der Persönlichkeit. Dies ist gerade zu Beginn einer Krankheit sehr wichtig.

Genauso, wie es förderliche Aspekte gibt, die den Umgang erleichtern (z. B. familiäre Unterstützung), existieren Risikofaktoren, die die Bewältigung eher erschweren (z. B. geringe soziale Kompetenz, Probleme in der Schule oder psychische Vorerkrankungen). Hier gilt es, das Augenmerk auf eine Reduktion dieser Faktoren zu setzen. Dies kann z. B. über Trainingsprogramme zum Erlernen der sozialen Kompetenz erfolgen oder durch eine Verhaltenstherapie z. B. zur Reduktion von Ängsten (u. a. Spritzenängste) usw.

Wie im Artikel zum Thema Alltagsbewältigung detaillierter beschrieben wird, setzen viele Strategien vor allem im schulischen Bereich an. Erfährt das betroffene Kind z. B. Probleme in der Schule, so muss die Intervention vorrangig in diesem Bereich ansetzen (Kontaktaufnahme mit den Lehrern, Einsatz von Informationsmaterial zum Thema Kinderrheuma, Gestaltung einer Sachstunde usw.). Dies gilt ebenfalls für den beruflichen Bereich.

Auch der Einsatz von Entspannungsverfahren (Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung nach Jacobson) zur Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung wird diskutiert; allerdings



sind solche Verfahren eher im Zusammenhang mit der Schmerz- und Stressbewältigung zu sehen. Vor allem kombiniert mit therapeutischen Geschichten (Fantasiereisen, Vorstellungsübungen) können sie einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der Rheumaerkrankung leisten. Besonders bei kleinen Kindern ist der Einsatz von therapeutischen Geschichten wirkungsvoll, in denen z. B. bestimmte Tiere als Sympathieträger die gewünschte Botschaft übermitteln.

Da die Krankheitsbewältigung deutlich mit dem Wissen über die Erkrankung und ihrer Behandlung zusammenhängt, ist es wichtig, hier altersspezifische Informationsangebote einzusetzen. Dies kann sowohl in Einzelgesprä-

chen und durch den Gebrauch von kindgerechtem Anschauungsmaterial und Modellen geschehen als auch durch umfassende Schulungsprogramme. Man spricht im medizinischen Bereich auch von Edukation. Solche edukativen Maßnahmen können mögliche Krankheitsängste reduzieren und die Therapiebereitschaft steigern.



Viele wissenschaftliche Untersuchungen, vor allem aber langjährige Erfahrungen zeigen, dass die Therapeut-Patient-Beziehung ungemein wichtig ist. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen; daher brauchen sie auch Therapeuten, die auf dieses Alter spezialisiert und ausgebildet sind. So sollte z.B. der Arzt/die Ärztin nicht nur medizinische Kenntnisse zum Einsatz bringen, sondern immer auch den psychosozialen Kontext berücksichtigen.

Rheumakranke Kinder und Jugendliche werden häufig stationär behandelt. Deshalb ist es wichtig, ihnen ein Stations- und Krankenhausmodell zu bie-

ten, in dem sich ein Kind oder Jugendlicher auch wohlfühlen kann. Wohlfühlen hängt immer auch mit Assoziationen zusammen, die man mit diesem Gefühl verknüpft. So kann das Kind den Krankenhausaufenthalt z. B. als angenehm empfinden, wenn sich hier nicht alles nur um die Krankheit dreht, sondern auch positive Aspekte wie Spiele und Sonderveranstaltungen (z. B. Sommerfest, Ausflüge, Ferienfreizeit usw.) stattfinden, vor allem aber eine wohlwollende, kindgerechte und humorvolle Atmosphäre herrscht.

2.2 Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen



Die 16-jährige Sarah (Name geändert) bat mich mit folgenden Worten um einen Gesprächstermin: „Ich muss mal dringend mit Dir reden!“

Als ich sie zu Beginn unseres verabredeten Treffens in meinem Büro nach ihrem Anliegen fragte, erhielt ich die Antwort: „Ich habe Chaos im Kopf!“ Wir versuchten zusammen die vielen Gedanken und Gefühle sowie die damit zusammenhängenden Erlebnisse herauszuarbeiten und schrieben die Themen auf verschiedene Zettel. Dann nahm die junge Patientin alle Papierschnipsel, zerknitterte sie zu einem Klumpen und sagte: „Und so sieht das Chaos in meinem Kopf aus!“ Normalerweise

haben Jugendliche nicht das Glück, sich professionelle Hilfe für ihre Probleme einzuholen. Viele kämen auch gar nicht auf die Idee, weil aus einem Ablösungsprozess heraus gerade die Unterstützung durch Erwachsene abgelehnt wird und sich der junge Mensch als selbstwirksame Person („Ich kann das alles selbst!“) sieht. In Sarahs Fall konnten wir in den darauffolgenden Stunden das Chaos lichten. Die Themensammlung enthielt Aspekte, die neben ihrer rheumatischen Erkrankung und den individuellen Problemen typische Gesichtspunkte der Altersstufe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen umfassten.

Entwicklungsaufgaben

Worum geht es bei den oben genannten Entwicklungsaufgaben? In unserer gesamten Entwicklung spielen bestimmte Aufgaben eine Rolle, die abhängig von gesellschaftlichen und kulturellen Vorgaben und natürlich auch im Zusammenhang mit der entsprechenden Zeitepoche zu sehen sind. Gerade im Jugendalter verdichten und häufen sich diverse Aufgaben. Dies sind z. B.:

- neue und reifere Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen,
- Übernahme der männlichen, weiblichen oder diversen Geschlechtsrolle, Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung
- emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen,
- Vorbereitung auf Partnerschaft und Familienleben,
- Vorbereitung auf eine berufliche Karriere,
- Werte und ein ethisches System erlangen, welche als Leitfaden für das Verhalten dienen,
- sozial verantwortliches Verhalten erstreben und erreichen, usw.

Die Anforderungen der Jetztzeit rufen aber auch ganz neue Entwicklungsaufgaben wie z. B. Medien- und Marktkompetenz auf den Plan.

Je nach Autor werden diese Aufgaben anders benannt. Sie stellen allesamt gute Richtkriterien für diejenigen Instanzen (Eltern, Lehrkräfte, Ärzt:innen,

Erwachsene allgemein) dar, die mit Jugendlichen zu tun haben.

Neben diesen Entwicklungsaufgaben spielen aber auch körperliche, biochemische oder psychische Faktoren eine große Rolle. Lange Zeit ging man davon aus, dass hormonelle Veränderungen maßgeblich für bestimmte Verhaltensmuster der pubertierenden Jugendlichen verantwortlich sind. Inzwischen gibt es zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen, die entwicklungsneurologische Prozesse als Ursache beschreiben. In vielen Publikationen zum Thema „Jugend und Entwicklung“ wird das Gehirn eines Jugendlichen als Baustelle beschrieben: Der Teil des Gehirns, der als verlässliche, übergeordnete Instanz für die Eigenverantwortlichkeit und Selbstständigkeit eines Menschen zuständig ist bzw. werden soll, befindet sich im Aufbau. Diese Umbauphase wird z. B. durch ständige Vergesslichkeit, emotionale Schwankungen oder übersteigerte Nervosität der Pubertierenden deutlich. Auch Geschmacksirritationen (alles muss mit Chili oder Pfeffer nachgewürzt werden) lassen sich so erklären.

Diese Umstrukturierungen können auch bei sozialen Interaktionen wie z. B. einer Auseinandersetzung deutlich werden. Während derartige Verarbeitungsprozesse normalerweise über ein bestimmtes Hirnareal, den präfrontalen Kortex, ablaufen und somit reflektiert vonstattengehen, ist bei einem Jugendlichen hierfür – noch – der sogenannte Mandelkern zuständig, der normalerweise für die unmittelbaren und unre-

flektierten Reaktionen zuständig ist. So wird z. B. die leichte Kritik eines Eltern-teils als grundloses „Rumgemotze“ gewertet. Kein Wunder, dass es laufend zu Verzerrungen und Missverständnissen kommt.

Die erwachsenen Kontaktpersonen der Jugendlichen können allerdings oftmals nicht nachvollziehen, dass diese Veränderungsprozesse eine psychosoziale Belastung für den Pubertierenden darstellen, und erwarten, dass sich junge Leute besser anpassen müssten, als es ihnen tatsächlich möglich ist. Auftauchende Probleme werden gerne verharmlost oder mit Durchhalteparolen versehen.

Jugendliche und Gesundheit

Jugend steht als Sinnbild für Gesundheit und Vitalität, woraus sich auch Begriffe wie „Jungbrunnen“ oder „ewige Jugend“ ableiten. Sowohl von außen als auch von den Jugendlichen selbst wird diese Lebensphase als eine vor Gesundheit strotzende angesehen. Körperliches Wohlbefinden wird als eine Art Selbstverständlichkeit betrachtet. So spricht man von Kinder-, nicht aber entsprechend von Jugendkrankheiten. Zudem werden Krankheiten von Jugendlichen anders erlebt und Gesundheitsrisiken bagatellisiert. Das Gesundheitskonzept junger Leute weicht von dem der Erwachsenen eindeutig ab, was auch ihre Risikobereitschaft für gefährliches und gesundheitsgefährdendes Verhalten erklärt.

„Bei Jugendlichen überwiegen psychische und psychosomatische Störungen

und verhaltensabhängige Befindlichkeitsbeeinträchtigungen, deren Ursachen in falscher Stressbewältigung, unzureichender Gestaltung von Schlaf- und Wachrhythmus und unausgewogenem Ernährungs- und Bewegungsverhalten liegen.“ (K. Hurrelmann: Lebensphase Jugend (2007), S. 219). So landen Jugendliche zumeist als von den Eltern Geschickte mit somatischen Beschwerden beim Arzt, obschon ihre Problematik oftmals psycho-somatischer oder psychologischer Art ist. Jugendliche deuten die eigentliche Problematik eher dezent an und der behandelnde Arzt kann diese Andeutungen nur verstehen, wenn er die somatischen, innerpsychischen und sozialen Reifungsprozesse seines jungen Patienten zuordnen kann. Zudem lässt sich bei gesundheitlichen Veränderungen eine ausgeprägte Beunruhigung bei den Heranwachsenden feststellen, die sogar das Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit beeinträchtigen kann. Dies liegt zum einen daran, dass Jugendliche sehr mit ihren körperlichen Veränderungen und der damit verbundenen Attraktivität beschäftigt sind und zum anderen daran, dass Fragen nach Lebenssinn und das Wahrnehmen der eigenen Existenz hoch im Kurs stehen. So lässt sich die in diesem Alter häufig anzutreffende Auseinandersetzung mit Tod und Sterben, z. B. in der Musik, verstehen. Verdichtet sich der Verdacht auf eine Erkrankung, entstehen nicht selten existentielle Ängste. Mädchen reagieren darauf vermehrt mit nach innen gekehrten Verhaltensweisen (Depression, Rückzug), während Jungen dies eher



durch Coolness überspielen oder mit nach außen gerichteten Reaktionen (z. B. Aggression) kompensieren.

Je weiter sich die Jugendlichen in der Pubertät befinden, desto mehr nehmen die Angaben körperlicher Beschwerden und der psychosoziale Beschwerde- druck zu. Dabei sind Mädchen in ihrem Rollenverhalten gegenüber körperli- chen Beschwerden sensibler und beklagen diffuse Schmerzen vermehrt und frühzeitiger. Es ist oft zu beobachten, dass Therapeuten und Ärzte krankheits- bezogene Ängste und pubertätsbe- dingte Verunsicherungen als Nörgelei oder Hypochondrie abtun.

Aktuell lässt sich ein großer Einfluss so- zialer Medien auf Aspekte wie Gesund- heit und Krankheit erkennen. So scheint es u. a. einen Trend zu geben, den Aus- sagen von medizinisch völlig unge-

schulten Influencer:innen eher Glauben zu schenken als lang erfahrenen Medi- zinern und Medizinerinnen. Aufgrund der zahlreichen „Follower“ wird ihnen rückschließend auch eine hohe Kompe- tenz in medizinischen Fragen zuge- schrieben.

Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung

Während kleinere Kinder das Vorliegen oder Entstehen einer chronischen Er- krankung wie Rheuma vielmehr als Ver- unsicherung oder (unbewusst) als einen externen Prozess ansehen („Meine El- tern sind schuld, dass ich Rheuma habe!“), reagieren Jugendliche viel stär- ker kognitiv und emotional auf eine derartige Erkrankung. Wie bereits er- wähnt, fällt der plötzliche Beginn der Erkrankung in eine Zeit, in der ohnehin schon viele z.T. besorgniserregende



Veränderungen vorstattgehen, und ist somit ein weiterer großer Stressfaktor. Da man einerseits den Jugendlichen Stärke und Ausdauer unterstellt und die Betroffenen selbst ihre Erkrankung gerne herunterspielen, ergibt sich nach außen oftmals ein unkomplizierter Patient. Zu oft wird von den Ärzt:innen und Therapeut:innen davon ausgegangen, dass die von ihnen eingesetzte Therapie von den jungen Patienten als etwas Gegebenes und Sinnvolles hingenommen wird und sie relativ schnell eine Krankheitsakzeptanz an den Tag legen. Dies ist in den meisten Fällen eine Fehlannahme.

So erleben wir in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst häufig, dass Jugendliche zwar zu erneuten Aufenthalten mit sichtbarer Freude anrücken, weil sie hier z. B. alte Bekannte wiedertreffen oder aber sich auf die „chilligen“ Momente freuen, aber thematisiert man die Erkrankung in Einzel- oder Gruppengesprächen, so stößt man nicht selten auf einen zutiefst frustrierten Jugendlichen, der Angst vor der Zukunft bzw. vor einer Verschlimmerung der Erkrankung hat oder sich insgeheim z. B. immer wieder die Frage stellt, warum gerade er oder sie betroffen ist.



Die Behandlung von rheumakranken Jugendlichen

Jugendliche sind oft schwer von einer notwendigen Therapie zu überzeugen und häufig ist es schwierig, an sie heranzukommen. Es fällt ihnen nicht leicht, sich auf Erwachsene bzw. Experten einzulassen, da dies ihre eigene Autonomie gefährdet. Dies gilt nicht nur für Ärzt:innen und Therapeut:innen, sondern auch für Psycholog:innen oder Sozialarbeiter:innen. Es ist deshalb zuvorderst wichtig, eine ehrliche und tragfähige Beziehung zu dem Patienten oder der Patientin aufzubauen und dabei altersspezifische Präferenzen, wie

z. B. Gruppentherapien, zu nutzen. Jugendliche möchten als eigenständige Personen wahrgenommen werden und legen daher großen Wert auf einen persönlichen Kontakt mit dem Arzt oder der Ärztin z. B. in Form von vertraulichen Zweiergesprächen. Klassische Visiten führen oft dazu, dass die Patient:innen ein erwünschtes Verhalten an den Tag legen, da sie sich vor den lauschenden Mitpatient:innen im Zimmer nicht blamieren wollen.

Die Heranwachsenden brauchen vor allem eines: Viel Zeit. Sie sind häufig noch nicht in der Lage, ihre Beschwerden klar zu äußern, ihr Anliegen überhaupt bewusst zu machen und formulieren zu können. Psychische Probleme werden oft als körperliche Beschwerden vorgebracht. Somit sind immer mehrere und ausgiebige Gespräche notwendig, um an den wirklichen Leidenshintergrund des Jugendlichen zu gelangen. Jugendliche brauchen oft vor allem Erklärungen, nicht unbedingt Abklärungen. Für jugendliche Patient:innen ist es zudem absolut wichtig, dass sie sich jederzeit auf die Geheimhaltungspflicht des Arztes oder der Ärztin, auch den Eltern gegenüber, verlassen können müssen. Dies gilt vor allem für vertraulich vorgebrachte psycho-soziale Probleme, die im Zusammenhang mit der medizinischen Betreuung auftauchen. Sollen Eltern mit ins Boot geholt werden, sollte dies zuvor eingehend mit den Jugendlichen selbst besprochen werden. Welche Interventionen im Jugendbereich ansonsten effektiv sind, wird in dem Kapitel Transition und gelebte Transition detaillierter dargestellt.

2.3 Entscheidungen treffen für mein Kind

Wenn Sie in diesem Moment diese Sätze lesen, haben Sie sich höchstwahrscheinlich für etwas entschieden, nämlich sich diesem Text zu widmen. Minütlich treffen wir Menschen irgendwelche Entscheidungen, wobei sich diese Vorgänge teilweise unserer bewussten Wahrnehmung entziehen. So denken wir vermutlich nicht großartig darüber nach, ob wir beim Zähneputzen die Zahnpasta von links oder rechts auf die Bürste drücken. So etwas geschieht nebenbei, dennoch ist es in gewisser Weise eine Entscheidung.

Sich entscheiden bedeutet immer, sich bei zwei oder mehreren Alternativen oder Varianten auf eine festzulegen: z. B. welche Farbe wir beim Kauf des neuen Oberteils wählen, ob wir Pizza

oder Nudeln bestellen oder ob wir im Urlaub ans Meer oder in die Berge fahren. Haben wir uns für etwas entschieden, so müssen wir dafür eine Alternative aufgeben: Entscheiden heißt also auch immer sich von etwas zu scheiden oder zu trennen. Genau das fällt vielen Menschen ungemein schwer. Die Werbeindustrie lebt von unseren Entscheidungen und versucht, diese mit entsprechenden Methoden der Werbung zu beeinflussen.

Vor allem komplexe Entscheidungen sind in der Psychologie von großem Interesse. Zu solchen komplexen Entscheidungen gehört auch das elterliche Entweder-Oder bezüglich einer Medikamentengabe für das eigene Kind. Die Situation könnte also lauten: „Ihr Kind



soll Medikament XY bekommen. Bitte geben Sie Ihre Einwilligung.“ Die Wahl des Dafür oder Dagegen ist vor allem deswegen besonders komplex, da die Entscheidung nicht für einen selbst, sondern für eine andere Person, nämlich das eigene Kind, getroffen werden muss. Dies macht die Entscheidung wesentlich schwieriger.

Bei diesem speziellen Thema ist der wissenschaftliche Forschungsstand recht dünn, es lassen sich kaum Veröffentlichungen dazu finden. Die gängigen Entscheidungstheorien können zum Teil nur schwerlich auf das Beispiel der Medikamentengabe übertragen werden. Vielleicht liegt der Grund dafür in der Annahme, dass es nur eine objektiv richtige Entscheidung für dieses Beispiel gibt, nämlich das Medikament XY auf Rat des Arztes oder der Ärztin zu akzeptieren. Doch ist dies die Sichtweise der Mediziner. Die Eltern ziehen aber meistens weitere Alternativen für den Entscheidungspool mit hinzu:

- Abwarten, vielleicht wird es auch so besser.
- Eine andere Meinung einholen, bevor man sich entscheidet.
- Erst einmal ein alternatives Verfahren ausprobieren usw.

Nicht jeder ist bereit, automatisch die ärztliche Empfehlung zu akzeptieren. Bis wir den Punkt erreicht haben, „Ja“ oder „Nein“ zu einer Sache sagen zu können, unterziehen wir uns – bewusst oder unbewusst – einem Entscheidungsprozess, der hier am Beispiel „MTX – Ja oder Nein“ dargestellt werden soll:

- Der Entscheidungsbedarf wird festgestellt. Das heißt: Ich muss auf jeden Fall eine Entscheidung fällen!
- Das Entscheidungsumfeld wird erhoben: Habe ich überhaupt eine andere Wahl?
- Die Entscheidungsmöglichkeiten werden ermittelt: Welche Möglichkeiten habe ich?
- Die Konsequenzen jeder Alternative werden eruiert: Was passiert, wenn ich mich für a, b oder c entscheide?
- Eine Entscheidung wird gefällt und umgesetzt: Ich stimme dem Medikament zu!
- Der weitere Verlauf wird beobachtet und gegebenenfalls verändert: Ich bin zufrieden oder unzufrieden mit der Wahl meiner Entscheidung.

Dieser Verlauf lässt sich auch kurz in die Begriffe Abwägen (bevor eine Entscheidung gefällt wird), Planen (bevor eine Handlung durchgeführt wird), Ausführen („Handlungsphase“) und Bewerten (nachdem eine Handlung vorgenommen wurde) einteilen, die dem sogenannten Rubikon-Modell nach dem Psychologen Heinz Heckhausen entsprechen.

Bei jeder Entscheidung gibt es neben einer Umsetzung immer auch die Möglichkeit, die Entscheidung aufzuschieben, einen Kompromiss einzugehen oder aber auch eine Entscheidung komplett zu unterlassen, also gar nichts zu tun. Das Problem: Irgendwann ist doch eine Entscheidung fällig. „Aufge-

schoben ist nicht aufgehoben!“

In vielen Gesprächen, die ich in den vergangenen Jahren mit Eltern im Einzelgespräch oder in Gesprächsgruppen geführt habe, ist gerade dieser Entscheidungsprozess für oder gegen den Medikamenteneinsatz ein beliebtes, aber auch brisantes Diskussionsthema. Ziel eines jeden medizinischen Therapiemanagements sollte es sein, den Eltern oder Patienten selbst die Entscheidung so einfach wie möglich zu machen. Therapieanordnungen wie „Ich bin der Arzt und weiß, was ich tue.“ oder „Wenn Sie meine Empfehlung nicht befolgen, so können Sie die Klinik auch verlassen“, sind nicht sinnvoll und unterstützen den Entscheidungsprozess nicht. Im Gegenteil: Damit wird so mancher Elternteil in seiner Meinung bestärkt, es werde über seinen Kopf hinweg entschieden und man würde auf Sorgen und Bedenken nicht eingehen. Hier sollte eher überlegt werden:

- Hatten die Eltern genug Zeit, sich zu entscheiden?
- Sind sie genügend informiert?
- Wurden ihre Ängste angehört?
- Wurden die Alternativen ernst genommen und objektiv besprochen?

Fragen, Bedenken und Ängste lassen sich gut in Eltern- oder Patientengruppen klären, da hier der Arzt oder Therapeut gleichzeitig mehrere Personen erreicht und möglicherweise auch Gruppenprozesse nutzen kann.

Werden Entscheidungen bezüglich einer Medikamentengabe nicht getrof-

fen, oder fühlen sich die Entscheidungsträger unter Druck gesetzt bzw. führt eine unzureichende Aufklärung zu Ängsten oder Verunsicherungen, so kann dies umfassende Auswirkungen auf das ganze System Familie haben und zu Adhärenz-Problemen bei den Patienten selbst führen. So ist z.B. immer wieder festzustellen, dass Kinder oder Jugendliche, die bezüglich der Medikamenteneinnahme keine Rückendeckung durch die Eltern bekommen oder die Zweifel und Ängste von außen gegen ein Medikament spüren, vermehrt Abwehrhaltungen gegen das Arzneimittel entwickeln. Solche Abwehrhaltungen können sein:

- heimliches Absetzen der Medikamente
- wiederkehrende, zermürbende Kämpfe um die Einnahme
- Aversionen (z. B. Übelkeit, Erbrechen) vor der Einnahme

Man sieht also: Eine gute Entscheidungsfindung bei Medikamenten ist ein wesentlicher Faktor, der die Adhärenz und somit Krankheitsbewältigung beeinflussen kann. Umso mehr ist es für alle Beteiligten wichtig zu verstehen, welche Aspekte eine Entscheidung von Eltern oder Patient:innen beeinflussen. Im Folgenden wird ein Entscheidungsfaden vorgestellt, der die maßgeblichen Aspekte zusammenträgt, die bei Eltern in ihrer Funktion als Entscheidungsträger eine wichtige Rolle spielen. Es geht hier also nicht um Entscheidungen im Allgemeinen, sondern speziell um die Entscheidungsfindung bei der



Einwilligung bezüglich der Medikamentengabe oder aber bei der Durchführung eines Eingriffs (z. B. Punktion). Die Auseinandersetzung mit diesem Leitfaden kann z. B. nützlich sein, indem man die Punkte hinterfragt und später Unstimmigkeiten oder Unklarheiten bespricht. Dieser Leitfaden soll dazu beitragen, eine eigene Entscheidung, hinter der man voll und ganz stehen kann, zu entwickeln.

Entscheidungsleitfaden:

Die Zielperson der Entscheidung

Es ist ein großer Unterschied, ob man für sich selbst etwas entscheidet oder ob die Entscheidung für eine Angehörige oder das eigene Kind gefällt werden muss. Hier spielt die Übernahme von Verantwortung eine große Rolle.

Dabei steht vor allem der Aspekt der Zukunft im Vordergrund, z. B. wie die Nebenwirkungen eines Medikaments auf lange Dauer zu sehen sind. Viele Eltern haben Angst, das Kind könne ihnen eines Tages Vorwürfe machen. Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Warum fällt es mir schwer, Verantwortung zu übernehmen? Welche Befürchtungen oder Ängste habe ich?
- Sollte ich nicht lieber auf die nähere Zeit schauen (= baldige Verbesserung der Beschwerden und dadurch mehr Lebensqualität), anstatt den Blick auf die weiter weg liegende, ungewisse Zukunft zu richten?

In der Regel ist zu beobachten, dass Entscheidungen bei schwereren Krankheitsverläufen leichter fallen, da hier ein größerer Handlungsdruck besteht. Sind rheumatologisch beispielsweise nur ein oder wenige Gelenk(e) betroffen, führt dies schnell zur Verharmlosung.

Aus diesem Grund wird in guten Kliniken oder Praxen großer Wert auf Wissensvermittlung (Eduktion) gelegt. In Schulungen erhalten die Teilnehmenden ein kompaktes Wissen, das ihnen die gesamte Tragweite einer Erkrankung und ihrer Behandlung deutlich macht.

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Habe ich mich genügend über die Krankheit informiert, so dass ich den Krankheitsprozess richtig einschätzen kann?

- Welche Maßnahmen könnten mir helfen, mich zu informieren?
- Habe ich genügend Zeit, um zu einer Entscheidung zu gelangen?

Die Phase der Krankheitsbewältigung

Wie bereits oben beschrieben existieren verschiedene Phasen, die den Prozess der Krankheitsverarbeitung beschreiben. Diese Phasen laufen nicht zwingend nacheinander ab, werden aber zumeist von den Eltern ähnlich beschrieben. Je nachdem in welcher Phase man sich befindet, hat dies Einfluss auf das Entscheiden. So neigt man zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung eher dazu, die Ernsthaftigkeit einer Erkrankung in Frage zu stellen („Vielleicht geht es auch von allein weg.“), so dass in dieser Zeit Medikamente häufiger abgelehnt werden. Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Welche Hürden behindern mich, eine Auseinandersetzung mit der Krankheit zuzulassen?
- Warum fällt es mir so schwer, die Krankheit meines Kindes anzunehmen?

Einstellung zur Medizin

Es gibt sehr unterschiedliche Einstellungen, wie Menschen ihre Erkrankung behandeln bzw. behandeln lassen. Die Bandbreite reicht von einer ausschließlichen Hinwendung zur klassischen Medizin bei gleichzeitiger rigoroser Ablehnung jeglicher alternativer Methoden bis hin zur kompletten Verweigerung von herkömmlichen medizinischen Ver-

fahren. Häufig werden die Eltern durch Empfehlungen verunsichert, die ihnen eine Heilung oder weitgehende Verbesserung durch alternative Methoden versprechen, die diese aber nicht einhalten können.

Es muss aus einem langjährigen Erfahrungshintergrund gesagt werden: Mit alternativen Methoden lassen sich komplexe Erkrankungen wie Rheuma, die obendrein mit pathologischen Veränderungen z. B. der Gelenkstrukturen einhergehen, nicht heilen. Es gibt zwar inzwischen eine große Akzeptanz von ernstzunehmenden alternativen Ansätzen in vielen medizinischen Bereichen, was für die Wirksamkeit so mancher Methode spricht, doch konnte die Effektivität der Alternativ- bzw. Komplementärmedizin (komplementär = zusätzlich) im Sinne eines dauerhaften Nachlassens der Symptome nicht beobachtet werden. Die Schulmedizin hat dazu beigetragen, dass die meisten Patient:innen mit einer sehr hohen Lebensqualität und z.T. Beschwerdefreiheit ihren Alltag meistern können. Dieses Ergebnis konnte beim ausschließlichen Einsatz von alternativen Ansätzen nicht beobachtet werden.

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Wie gut kennt sich die Person, die mit alternativen, aber auch klassischen Methoden arbeitet, mit kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankungen aus?
- Welche Informationen und Untersuchungen gibt es zu der Wirksamkeit eines Medikaments oder alternativen Präparats?

Natürlich existieren auch in der Kinder- und Jugendrheumatologie sogenannte Leitlinien, die durch ein zusammengesetztes Komitee aus medizinischen Fachleuten, Psycholog:innen, Therapeut:innen, Elternverbänden und Patient:innen beschlossen werden. Solche Beschlüsse bezüglich der Therapie einer Erkrankung basieren auf der Auswertung von aktuellen Forschungsergebnissen, aber auch auf klinischen Erfahrungen. Alle Beteiligten müssen im Vorfeld einer Leitlinienerstellung ihre Unabhängigkeit von z.B. Pharmafirmen garantieren, um somit unabhängige Aussagen machen zu können. Therapieempfehlungen und somit auch die Gabe von Medikamenten bauen somit auf einer breiten Übereinstimmung auf.

Ratschläge von anderen Personen

Obwohl die „guten“ Ratschläge oft von medizinisch nicht ausgebildeten Personen stammen, werden sie bei der Entscheidungsfindung miteinbezogen und führen nicht selten zu Verunsicherung. Oftmals sind Ratschläge auch Aussagen, die aus einer Unsicherheit heraus oder dem Wunsch, helfen zu wollen, gemacht werden. Hilfreich kann hier möglicherweise ein kleines Gedankenspiel sein: Würde ich mein komplettes Ersparnis in ein Projekt investieren, von dem mir ein Bekannter erzählt hat, der aber selbst kein Bankfachmann ist? Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Helfen mir diese Ratschläge wirklich weiter?
- Wie seriös ist die Quelle?

- Warum verunsichern mich diese Tipps?

Information durch Internet und andere Medien

Es ist ein recht normaler Vorgang, dass sich betroffene Eltern durch das Internet oder andere Medien (Zeitschriften, Bücher) über die rheumatische Erkrankung ihres Kindes informieren. Insgesamt ist es zu begrüßen, sich mit dieser Materie zu befassen, jedoch zeigen eigene Recherchen, wie einseitig und verkürzt viele Darstellungen sind. Vor allem in Foren, in denen oft Krankheiten und ihre Behandlung diskutiert werden, findet man häufig eher Aussagen, die verunsichern, als dass sie aufbauend wirken. Wir alle wissen, dass wir oft eher einen negativen Umstand, über den wir uns z.B. geärgert haben, kundtun, als dass wir eine positive Erfahrung verbreiten. Und so überwiegt in vielen Foren negative Kritik oder Erfahrung, die häufig wenig konstruktiv und somit wenig hilfreich ist. Beispielsweise können vermeintliche Expertenartikel veraltet sein. Wir Menschen neigen schnell dazu alles, was veröffentlicht worden ist, als real und richtig anzusehen. Dies ist oft ein großer Irrtum.

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Wer hat den Artikel oder Bericht geschrieben und wann wurde er verfasst?
- Gibt es in dem Artikel seriöse Quellenangaben?
- Warum neige ich dazu, diesen Worten mehr Glauben zu schenken?

ken als den Aussagen des betreuenden Rheumatologen?

- Welche seriösen Seiten im Internet kann mir mein Behandlungszentrum empfehlen?

Die Persönlichkeit des Entscheiders

Unter der Persönlichkeit eines Menschen verstehen wir die Summe der Eigenschaften, die ihn einzigartig machen. Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Was hat die Entscheidung mit meinen Eigenschaften zu tun?
- Wer könnte mir helfen oder mich beraten, um eine Entscheidung voranzutreiben?



- Welche eigenen Erfahrungen machen mir die Entscheidung schwer?

Bauch- oder Kopftyp

Eine eher volkstümliche Typunterscheidung ist die Einteilung nach der Vorgehensweise bei einer Entscheidung: Während der Kopftyp eher Dinge durch gedankliche Anstrengungen wie z.B. Recherchen, Überlegungen oder Abwägungen zu lösen sucht, geht der Bauchtyp eher nach seinem Gefühl. Man sagt: Er entscheidet aus dem Bauch heraus. Diese Typisierungen haben sicherlich beide ihre Vor- und Nachteile, doch zeigen wissenschaftliche Untersuchungen aus der kognitiven Psychologie, dass im Grunde immer auch das Gefühl im Spiel ist. Wir wissen inzwischen über die Hirnforschung, dass uns nur 0,1 Prozent dessen, was das Gehirn gerade tut, bewusstwerden. Und noch etwas wird immer wieder bei wissenschaftlichen Untersuchungen über das Entscheidungsphänomen deutlich: Gefühlsentscheidungen liegen manchmal näher am richtigen Ergebnis. Ist aber das Hauptgefühl Angst, so sollte man sich dadurch nicht leiten lassen, denn auch dafür hat der Volksmund eine gute Redensart: Angst ist ein schlechter Ratgeber!

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Wodurch lasse ich mich eher leiten: Kopf oder Bauch?
- Auf welche Erfahrungen kann ich diesbezüglich bauen?
- Gibt es Unterschiede oder Abweichungen zwischen dem, was mein



Kopf und dem, was mein Bauch sagt?

Das Aufklärungs- oder Arztgespräch

Dem Aufklärungsgespräch kommt eine wichtige Rolle zu, wenn nicht sogar: Die wichtigste. Als Eltern erwartet man von dem behandelnden Kinder- und Jugendrheumatologen, dass er sich mit den empfohlenen Medikamenten auskennt und den dazu wichtigen, insbesondere aktuellen Forschungsstand kennt. Vor allem in einem Rheumazentrum kann man davon ausgehen, dass die Ärzt:innen einen großen Erfahrungshintergrund besitzen und sich ständig auf spezifischen Kongressen und Fortbildungsveranstaltungen weiterbilden. Doch nützt das Wissen allein nichts, wenn es den Eltern nicht verständlich und in einem ruhigen Rah-

men vermittelt wird. Leider führt das bereits eingangs erwähnte Zeitproblem im medizinischen Betrieb manchmal dazu, dass Eltern wie Patient:innen sich „überrollt“ fühlen und dann Hilfe außerhalb der Klinik oder der ärztlichen Praxis suchen.

Aber nicht nur das Gespräch selbst entscheidet darüber, ob die Entscheidung getroffen wird. Manchmal spielen einfach auch Aspekte wie Vertrauen oder Sympathie eine Rolle. Und hier wären wir wieder bei den „lieben“ Gefühlen. Auch der Ruf der Klinik oder der entsprechenden Praxis kann den Prozess der Entscheidung beeinflussen – natürlich ebenfalls in beide Richtungen.

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Was genau will ich vom Arzt wissen? Tipp: Merkzettel vorbereiten.
- Was benötige ich, um die ärztliche

Empfehlung besser annehmen zu können?

- Was steht zwischen mir und dem Arzt, was mir das Entscheiden erschwert?
- Habe ich das Gefühl, dass der Arzt/die Ärztin meine Sorgen und Bedenken ernst nimmt?

Denken Sie immer daran: Es gibt keine doofen Fragen und Sie haben ein gutes Recht, Fragen zu stellen, denn im Gegensatz zum Medizinerpersonal haben sie das Fach nicht studiert. Selbst Eltern, die im Arztberuf tätig sind, sind bezüglich Kinder- und Jugendrheuma nicht versiert. Oft kann es helfen, sich Notizen zu machen, denn jeder kennt die Erfahrung, in der Visitsituation plötzlich die Fragen vergessen zu haben.

Das Wissen über Nebenwirkungen und Langzeitfolgen oder: Der Beipackzettel

In Diskussionsrunden oder Elternschulungen wird von den Eltern immer wieder der sogenannte Beipackzettel als Grund allen Übels für elterliche Ängste und somit Entscheidungshemmungen genannt. Der Beipackzettel soll den Anwender z. B. über Darreichungsform, Gegenanzeigen, Dosierung, Nebenwirkungen usw. informieren. Der Fokus der Eltern liegt in der Regel auf den dort angegebenen Nebenwirkungen, durch die dieser Zettel oft eine beträchtliche Länge erhält, die allein schon visuell bedrückend wirkt. Die Informationen auf der Packungsbeilage sind für Laien häufig wenig verständlich. Ängste sind da natürlich vorprogrammiert und beein-

flussen den Entscheidungsprozess für oder gegen ein Medikament.

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Welche Häufigkeitsangaben werden bei den Nebenwirkungen angegeben?
- Inwieweit sind Nebenwirkungen vertretbar, wenn man auf der anderen Seite die Gefahren und Langzeitfolgen einer unbehandelten Erkrankung betrachtet?

Austausch mit anderen Eltern oder Patienten

Vor allem unter Selbsthilfeaspekten ist der Austausch mit anderen Eltern oder Patient:innen äußerst wichtig und kann ungemein unterstützend wirken. Auf der anderen Seite können negative Aussagen von anderen Personen zu einer Übertragung von Ängsten und einer Vergrößerung der Skepsis führen. Vor allem Eltern mit langer Erfahrung werden zu schnell als Profis angesehen. Man muss aber immer berücksichtigen: Der Erfahrungshintergrund eines jeden Elternteils bezieht sich immer auf das eigene Kind mit seiner ganz individuellen Krankheitsgeschichte, nicht aber auf eine größere Anzahl, wie es bei erfahrenen Kinderreumatologen der Fall ist. Zudem zeichnet sich Kinderrheuma durch unterschiedlichste Symptome und Verlaufsformen aus und es geht immer darum, die individuell passende Behandlung zu finden.

Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Wie groß ist mein Vertrauen in das andere Elternteil?

- Was genau führt bei mir nach dem Gespräch zur Verunsicherung?

Eigene Erfahrungen

Eigene Erfahrungen, die man als Eltern mit Erkrankungen oder der Einnahme von Medikamenten gemacht hat, werden schnell pauschalisiert und auf z. B. die Erkrankung des Kindes übertragen. Waren diese Erfahrungen negativ, wirkt sich dies durchaus auf den Entscheidungsprozess aus. Hier ist große Umsicht nötig, da sich in der Regel keine Erkrankung mit einer anderen vergleichen lässt. Und auch wenn die Mutter oder der Vater selbst an Rheuma erkrankt ist, so bestehen doch Unterschiede in der Behandlung und im Krankheitsverlauf von „erwachsenem“ und kindlichem Rheuma. Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Kann ich wirklich meine Erfahrungen auf mein Kind übertragen?
- Habe ich die Wirksamkeitsunterschiede von Medikamenten bei Erwachsenen und Kindern berücksichtigt?
- Ist mir klar, dass sich in der Behandlung des Rheumas bei Kindern und Jugendlichen in den letzten Jahren viel geändert hat und neue Erkenntnisse hinzugekommen sind?

Zwei Eltern, zwei Meinungen

In der Regel sind beide Elternteile in den Entscheidungsprozess bei einer Medikamentengabe einbezogen. Nicht selten gibt es allerdings Kontroversen zwischen den Elternteilen, da sie unter-

schiedliche Entscheidungsstile haben oder weil z. B. die Mutter aufgrund ihrer Begleitung des Kindes im Krankenhaus über eine bessere Information verfügt (oder umgekehrt: der Vater begleitet das Kind). Dies kann zu Streitigkeiten über das Für und Wider einer Medikamenteneinnahme führen. Und nicht immer sind diese Auseinandersetzungen sachlicher Art. Für das Kind oder die Jugendliche/den Jugendlichen sind solche Meinungsverschiedenheiten – egal ob sachlich oder unsachlich geführt – immer beunruhigend, da sie keine Unterstützungsfunktion haben („Die Eltern sind sich nicht einig, also nehme ich das Medikament nicht!“). Eltern sollten sich hier die Fragen stellen:

- Wie sind die Meinungsverschiedenheiten entstanden?
- Wie kann man auf einen höchstmöglichen gemeinsamen Nenner kommen?
- Wird die Diskussion noch sachlich geführt oder spielen emotionale Aspekte, die eher mit unserer Partnerschaft zusammenhängen, eine Rolle?

Es gibt eine Reihe von Techniken, die bei Entscheidungen hilfreich sein können. Beim Ermessen, ob man für oder gegen ein Medikament stimmt, haben sich anschauliche Informationen (Eduktion, Medikamentenaufklärungen) und vor allem aber ausführliche Gespräche, bei denen alle Bedenken, aber auch alle Alternativüberlegungen sachlich und umfassend besprochen werden, bewährt.

Oppositionelles Verhalten bei Eltern

Opposition? Da denkt man unwillkürlich an die Opposition im Bundestag, also an die Parteien, die nicht genügend Wählerstimmen bekommen haben und an den Regierungsgeschäften nicht direkt beteiligt sind. Doch oppositionelles Verhalten findet man nicht nur in der Politik, sondern auch in den Verhaltensweisen der Menschen im Alltag (z. B. in Diskussionen) sowie als Verhaltensstörung bei Kindern und Jugendlichen.

In diesem Artikel soll es allerdings um eine ganz andere Form der Opposition gehen, nämlich um das oppositionelle (entgegengesetzte) Verhalten von Eltern in Bezug auf das von den Ärzten vorgegebene Therapiemanagement.

Vermutlich wird jede Mutter oder jeder Vater Momente entdecken, in denen sie bzw. er mit den Vorschlägen der behandelnden Ärzte absolut nicht einverstanden war. Man könnte hier von einer verdeckten Form der Opposition sprechen, die allerdings bald in eine Zusammenarbeit (Kooperation) mit dem Arzt/der Ärztin übergeht. „Mir war zwar nicht wohl bei der Entscheidung, aber schließlich sind die Ärzte die Experten.“ Die Eltern machen ihr „Dagegensein“ eher mit sich oder im Gespräch mit dem Partner aus. Dagegen wird bei der offenen Form der Opposition die Ablehnung direkt in Gesprächen oder Verhaltensweisen deutlich. Die Grenzen zwischen verdeckt und offen sind fließend und sollen in diesem Text näher betrachtet werden.

Um das oppositionelle Verhalten im

Kontext der Krankheitsbewältigung zu verstehen, ist es sinnvoll, sich den Verlauf der Krankheitsbewältigung vor Augen zu führen. Schon in den vorherigen Kapiteln wurden die Phasen beschrieben, die diesen Verlauf wiedergeben. Viele Ausdrucksformen des oppositionellen Verhaltens bei der Krankheitsbewältigung lassen sich vor dem Hintergrund dieses Phasenverlaufs gut erklären. Gerade zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Kindes (Phase der Verdrängung, Phase der Emotionen) haben viele Eltern die Hoffnung, bei der Diagnosestellung könne es sich auch um einen Irrtum handeln oder die Krankheit sei nur ein vorübergehender Zustand. Die Verordnung von Medikamenten (z. B. MTX) durch die behandelnden Ärzt:innen steht somit im deutlichen Gegensatz zu dem Wunsch, die Krankheit „gehe wieder weg“. Bei manchen Eltern löst dies Wut, Aggression oder Rückzug aus, weil diese Illusion zerstört wird. Man möchte die Empfehlungen nicht hören.

Die meisten Eltern entscheiden sich irgendwann, die Therapievorschlüsse der Ärzt:innen anzunehmen. Bis zu diesem Punkt sind oft viele Gespräche, aber auch Entscheidungsfindungen notwendig. Manchmal gelingt jedoch genau diese positive Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Kindes nicht und die Eltern schlagen bewusst oder aber auch unbewusst Strategien ein, die entgegengesetzt der ärztlichen Meinung sind. Die Ausdrucksweise eines solchen oppositionellen Verhaltens kann sehr vielfältig sein. Im Vordergrund steht



dabei natürlich die verbale Ebene. Die Eltern geben dem Arzt/der Ärztin im Gespräch deutlich zu verstehen, dass sie mit den Therapievorschlügen nicht einverstanden sind und sie sich entweder eine andere Arztmeinung einholen oder zunächst andere Möglichkeiten (z. B. Komplementärmedizin) ausprobieren wollen.

Manchmal vermeiden die Eltern die direkte Diskussion mit dem Arzt/der Ärztin und suchen indirekte Wege, um die oppositionelle Haltung auszudrücken. Das können z. B. andere Eltern oder nichtärztliche Therapeut:innen sein. Eine Mutter berichtete z. B. bei allen

Gesprächen mit Therapeut:innen über das wenig einfühlsame Verhalten der Ärzt:innen. Sie beschrieb, dass die Mediziner nicht richtig mit ihrem Kind umgehen könnten. Nachdem sie ein anderes Krankenhaus aufgesucht hatte, in der die Dringlichkeit einer Behandlung bestätigt wurde, kehrte sie in die Klinik zurück und entschied sich, den Therapieversuch der Ärzt:innen anzunehmen.

Herr M. kam mit seiner Tochter erstmalig nach Sendenhorst. In jedem Gespräch reagierte er aggressiv, lehnte alle medizinischen Empfehlungen ab und verbot seinem Kind, an Gruppenveran-



staltungen teilzunehmen. Die Patientin wies ausgeprägte Kontrakturen an allen Gelenken auf.

Die bisher beschriebenen „Fälle“ bzw. Formen des oppositionellen Verhaltens sind als Mechanismen zum Schutz des „psychischen Gleichgewichts“ der Eltern zu verstehen. In der psychologischen Sprache finden sich dafür Ausdrücke wie z. B. Verdrängung oder Verleugnung. Bildlich gesprochen kann man darunter eine Sperre verstehen, die das Bewusstsein von unangenehmen Gedanken abschirmen soll. Manchmal geschieht dies vor dem Hintergrund negativer Erfahrungen der Eltern. Gerade dann, wenn Eltern selbst in der Kindheit negative Erfahrungen

im Krankenhaus oder bei Ärzt:innen gemacht haben, reagieren sie mit verständlicher Angst, diese Erlebnisse könnten sich bei den Kindern wiederholen.

Diese Darstellung der Möglichkeiten, oppositionelles Verhalten auszudrücken, entbehrt sicherlich der Vollständigkeit. Doch lässt sich erkennen, dass die Ursachen dieser Haltung eine ganz natürliche Reaktion auf oft gerade erst beginnende Krankheitsbewältigung sind. Geht man davon aus, dass das Krankheits- und Therapiemanagement ein komplexes Zusammenspiel von Gefühlen, Gedanken, sozialen Strukturen und Verhaltensweisen ist, so lassen sich vielfach Unstimmigkeiten in diesen Bereichen (z. B. Angst,

eigene Erfahrungen usw.) feststellen. In der Regel handelt es sich bei oppositionellem Verhalten um ganz menschliche, vorübergehende Phänomene. Für Behandler:innen geht es dann darum, das Vertrauen der jeweiligen Eltern zu gewinnen.

Leider ist immer wieder festzustellen, dass das oppositionelle Verhalten äußerst negative Auswirkungen auf den gesundheitlichen, aber auch psychischen Zustand der betroffenen Kinder hat. Für die Kinder ist das ablehnende Verhalten des jeweiligen Eltern teils oftmals unangenehm. Kinder und natürlich auch Jugendliche haben selbst sehr feine Antennen, um festzustellen, ob sie ihrem Arzt/ihrer Ärztin vertrauen oder nicht. Es wird zu oft vergessen, dass nicht nur die Therapien helfen, sondern auch das möglicherweise gute Verhältnis zum Behandler. Allerdings geben Eltern ihren Kindern so keine Chance, sich auf die Betreuung und Behandlung durch fachkundige Therapeut:innen einzulassen. Zudem entwickelt sich bei vielen Kindern durch das Hin und Her zwischen ihren Eltern und den Ärzt:innen das Gefühl der Verunsicherung.

Eltern, die sich in diesem Artikel wiederfinden, sollten sich nicht scheuen, ihre eigene Thematik in Gesprächen mit den Ärzt:innen, Therapeut:innen bzw. dem psychologischen Team anzusprechen. Dabei können Fragen bearbeitet werden wie:

- Was hilft mir, Entscheidungen zu treffen? Und was hält mich davon ab?
- Was macht mir vielleicht Angst?

Krankheitsbewältigung der Eltern bedeutet oft ein Abwägen: Geht es hier um mich selbst, meine Angst oder sonstige Befindlichkeiten, oder handle ich wirklich im Interesse meines Kindes? Gerade bei der Entscheidungsfindung (z. B. „Stimme ich dem MTX zu?“) ist es wichtig, in einem ausführlichen und fachkundigen Gespräch das Pro und Contra abzuwägen.

Medizin ist auch eine Erfahrungswissenschaft. Gerade in einem Rheumazentrum, in dem jährlich Tausende von Patient:innen gesehen werden, liegt der Erfahrungsschatz sehr hoch.

Krankheitsbewältigung lässt sich vielleicht zum Teil wirklich mit der Politik vergleichen. Eine kooperative Opposition, bei der man zwei Meinungen zusammenführt, dient oft einem wichtigen Ziel. In diesem Fall: Dem erkrankten Kind.

- Woher kommt meine Skepsis? Was sind meine eigenen Erfahrungen?

2.4 Rheuma und Psyche: Wenn die Krankheit krank macht!

Eine Journalistin, die ich im Rahmen einer Reportage über die Abteilung für Kinder- und Jugendrheuma begleitete, war begeistert. „Toll, wie gut die Kinder drauf sind.“ Diese Momentaufnahme drückte auch später ein Foto ihrer Reportage über rheumakranke Kinder und Jugendliche aus: Lachende, kleine Patienten!

Viele Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises verlaufen glücklicherweise recht mild und dank eines modernen und umfassenden Therapiemanagements gelingt es den jungen Menschen manchmal, das Rheuma – zumindest längerfristig – komplett loszuwerden. Die Remissionsquote, also das dauerhafte oder temporäre Nachlassen von Krankheitssymptomen, ist erfreulich hoch!

Vor allem dann, wenn eine Langzeitbetreuung der erkrankten Kinder und Jugendlichen möglich ist, decken sich die Erfahrungen allerdings nicht immer mit den Momentaufnahmen der anfangs zitierten Journalistin! Zwar lässt ein gut ausgebildetes und hoch spezialisiertes Team die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst zu einer „medizinischen Jugendherberge“ (O-Ton vieler Eltern und Patienten) werden, doch spiegelt sich diese Wohlfühlatmosphäre in vielen Kinderpsychen oftmals nicht wider.

„Mein Sohn ist so aggressiv geworden.“ oder „Seit meine Tochter Rheuma



hat, geht sie nicht mehr zum Spielen nach draußen.“ Solche Aussagen von Eltern sind keine Einzelfälle! Auch Kinder und Jugendliche suchen den Kontakt zum psychotherapeutischen Team, um über ihre ständige Traurigkeit, ihre Mobbingenerlebnisse in der Schule, ihre Minderwertigkeitskomplexe oder ihre Lebensängste zu erzählen. Manchmal kommen diese Berichte auch erst später: Per E-Mail oder per Brief! So lange man sich im geschützten Rahmen der Klinik und somit unter Gleichbetroffenen befand, schienen Kummer und Sorgen im wahrsten Sinne meilenweit entfernt zu sein. Doch zu Hause lässt

dieser „Inseleffekt“ nach und der oft unschöne Alltag kehrt wieder ein.

Krankheitsbedingte Belastungen

Wie in vielen anderen Bereichen der chronischen Erkrankung existieren auch bei an Rheuma erkrankten Kindern und Jugendlichen viele krankheitsbedingte Belastungen:

- krankheitsbezogene Ängste vor Bewegungseinschränkung, aber auch vor unangenehmen Eingriffen wie Punktionen, Injektionen oder Blutentnahmen
- Veränderungen des körperlichen Aussehens (z. B. Cushing-Symptomatik bei Cortisoneinnahme)
- Nebenwirkungen bei bestimmten Medikamenten (z. B. Übelkeit, Magenbeschwerden) mit z. T. negativen Konditionierungsprozessen (Abneigung gegen bestimmte Farben oder Gerüche)
- Konzentrationsprobleme
- emotionale Veränderungen (Nervosität, Gereiztheit, Aggressionen, Traurigkeit)
- irrealen Vorstellungen über das Krankheitsgeschehen im Körper und die Therapie
- Heimweh und Vermissen von Familie, Freunden oder Haustieren bei längeren Krankenhausaufenthalten
- Veränderung von Körper- und Selbstkonzept
- Erleben einer veränderten Familiensituation
- elterliche Überbesorgtheit
- Geschwisterrivalität

- kontroverses Krankheitsmanagement bei den Eltern mit Streitigkeiten
- Einschränkung oder gar Aufgeben liebgeordneter Aktivitäten, Rückgang sozialer Kontakte
- Ausgrenzung, Unverständnis oder Mobbing im Kindergarten oder in der Schule
- mögliche Einschränkung der schulischen oder beruflichen Ausbildung (u. a. Verzicht auf Wunschberuf)
- Zerplatzen von Lebensträumen, Verzögerung der Umsetzung von Entwicklungsaufgaben (z. B. Loslösung vom Elternhaus, Selbstständigkeit, Berufsfindung...)
- Abhängigkeit von Fremdhilfe

Die Liste der psychosozialen und krankheitsbedingten Belastungen ist sicherlich nicht vollständig, da sie sehr allgemein gehalten ist und die persönliche Situation jedes einzelnen nicht berücksichtigt. Nicht zwangsläufig führen solche Anforderungen zu psychischen Störungen. Viele junge Rheumatiker gehen augenscheinlich recht locker mit ihrer Erkrankung um. Allerdings bleiben viele Aspekte der kindlichen oder jugendlichen Befindlichkeit verborgen. Kinder und Jugendliche reden äußerst ungern über ihre Erkrankung. Sie wollen weitgehend normal wirken und gerade im jugendlichen Alter sind Krankheit und Jungsein zwei Angelegenheiten, die nicht zueinander passen. Ich erlebe es aber auch vor allem bei kleineren Kindern, dass sie ihre Eltern schützen wollen und daher ungern über ihre krank-



heitsbezogene Stimmungslage reden.
„Mama ist dann immer so traurig!“

Das Verhältnis zwischen Sichtbarem und Unsichtbarem wird durch das Modell des Eisbergs deutlich: Während der größte Teil unsichtbar unter Wasser liegt, ragt nur etwa 1/6 bis 1/7 aus dem Wasser heraus (siehe Abbildung im Kapitel 2.1). Auf die Krankheit bezogen bedeutet dies: Wir sehen nur das äußere Verhalten (z. B. Coolness, Unbedarftheit etc.); Gedanken (z. B. Sorgen, Krankheitskonzepte) oder Gefühle (z. B. Angst, Trauer) bleiben verborgen.

Risikofaktoren

Ob und inwieweit aufgrund dieser Belastungssituationen bei rheumatisch erkrankten Kindern oder Jugendlichen

psychische oder psychiatrische Störungen entstehen können, ist von unterschiedlichen allgemeinen, aber auch Risikofaktoren abhängig. Neben der Art und Ausprägung der Erkrankung sind hier zu nennen:

- Art des Krankheitsverhaltens (z. B. aktive Auseinandersetzung oder Vermeidungsverhalten)
- Hintergrundwissen zur Erkrankung (z. B. geschultes Basiswissen oder irrealer Vorstellungen)
- erfahrene Unterstützung bei der Erkrankung durch die Familie (z. B. Unterstützung durch die ganze Familie oder Überforderung oder Vernachlässigung)
- allgemeine Familiensituation (z. B. vollständige Familie oder

Trennungssituation mit negativer Beziehungsstruktur zwischen den getrennten Partnern) und Familienklima (z. B. warmes Familienklima oder emotional kaltes Klima)

- elterliches Erziehungsverhalten (konsequentes und passendes Verhalten oder inkonsequentes und unpassendes Verhalten)
- Persönlichkeitsstruktur der betroffenen Person (z. B. starke Persönlichkeit oder hohe Sensibilität mit ausgeprägtem Vermeidungsverhalten)
- hohe Krankheitsaktivität
- zusätzliche Erkrankungen
- belastende Erlebnisse (z. B. Erfahrung von Missbrauch, Gewalt etc.)
- psychiatrische Erkrankung eines Elternteils
- Lernprobleme
- Verständigungsschwierigkeiten, z. B. bei Patienten mit Migrationshintergrund

Der Begriff des Risikofaktors besagt nicht, dass eine bestimmte Konstellation von krankheitsspezifischen Belastungen und psychosozialen Bedingungen zwangsläufig zu einer psychischen oder psychiatrischen Störung führt, sondern dass dadurch die Wahrscheinlichkeit ansteigen kann.

Komorbiditäten

Tritt neben der eigentlichen Erkrankung noch eine andere Krankheit oder Störung auf, so spricht man von einer Komorbidität. Viele junge Patient:innen bringen solche Komorbiditäten vor allem aus dem psychiatrischen Bereich

mit. So sind Depressionen, Angststörungen oder selbstverletzendes Verhalten sehr verbreitet. Häufig führen diese Störungen im Vorfeld ein Nischendasein und werden erst bei einem Klinikaufenthalt durch eine umfassende ärztlich-psychotherapeutische Untersuchung deutlich. Wobei gut zu unterscheiden ist, ob solche Störungen parallel zur Haupterkrankung existieren oder erst dadurch entstanden sind. Ein gutes pädiatrisches System sollte in der Lage sein, auch Patienten oder Patientinnen mit psychiatrischen Auffälligkeiten führen zu können. Meine langjährige Erfahrung hat gezeigt, dass sich solche Störungen bei einer geschulten therapeutischen Begleitung eher verbessern können. Wichtig dabei ist es, dass das komplette Team bezüglich möglicher Komorbiditäten geschult ist und klare Handlungsoptionen besitzt. So hat sich z. B. ein Vorgehensmodell bei selbstverletzendem Verhalten sehr bewährt, da es allen Beteiligten viel Sicherheit im Umgang gibt. Solche zusätzlichen Probleme haben negative Auswirkungen auf die Lebensqualität und können zudem die Adhärenz der Patient:innen beeinflussen.

Psychologische und psychiatrische Störungen

Im Folgenden werde ich einige psychische und psychiatrische Auffälligkeiten beschreiben, wie sie bei einigen rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen beobachtet werden konnten. Die Bedeutung der Begriffe psychisch und psychiatrisch ist dabei durchaus fließend. Mit dem Wort „psy-

chisch“ grenzt man bestimmte Auffälligkeiten von körperlichen (somatischen) ab. Sie betreffen in der Regel unser Denken, Fühlen und Handeln sowie soziale Interaktionen. Dagegen bezieht sich der Begriff „psychiatrisch“ eher auf die Fachdisziplin der Psychiatrie, bei der es vorwiegend um die Prävention, Diagnostik und Therapie seelischer Erkrankungen geht.

Besonders häufig werden soziale und emotionale Verhaltensauffälligkeiten beschrieben. Darunter versteht man Verhaltensweisen, die vor allem auf das soziale Umfeld im weiteren Sinn auffällig oder wenig sinn- oder zweckvoll wirken. Als Subtypen sind zu nennen:

- impulsiv-feindseliges Verhalten, oft mit geringer Selbstkontrolle und Frustrationstoleranz
- ängstlich-aggressives Verhalten

Diese Verhaltensweisen sind eher nach außen gerichtet (externalisierend). Die nach innen gerichteten (internalisierenden) Verhaltensweisen dagegen sind weitaus häufiger anzutreffen. Dazu zählen:

- Angststörungen (Trennungsangst, Phobien, generalisierte Angststörung)
- depressive Episoden

Statt der oben genannten Diagnosen wird oftmals auch die Anpassungsstörung genannt, die in der Regel vor allem bei bedrückenden Lebensereig-

nissen, wie es die chronische Krankheit ist, auftritt. Auch hier sind die Hauptmerkmale kurze oder längere depressive Reaktionen oder eine Störung anderer Gefühle oder des Sozialverhaltens.

Treten bei den jungen Patient:innen körperliche Beschwerden auf, die sich nicht hinreichend auf eine organische Erkrankung zurückführen lassen (in diesem Fall also auch rheumatologisch nicht erklärbar sind), so spricht man von einer chronischen Schmerzstörung. Neben Schmerzsymptomen findet man vor allem Müdigkeit, Erschöpfung und Schlafstörungen vor. Die Tatsache, dass Patient:innen im Vorfeld ein unzureichendes Krankheitsmanagement betrieben und über längere Zeit Schmerzen erfahren haben, kann dazu führen, dass auch nach Rückgang der Entzündungen Schmerzen bleiben.

Prophylaxe, Therapie und Forderungen

Sicherlich lassen sich trotz intensiver multidisziplinärer Betreuung der an Rheuma erkrankten Kinder und Jugendlichen solche psychischen und/oder psychiatrischen Störungen nicht komplett vermeiden. Wie zu Beginn beschrieben, sind oft viele Aspekte in den Blick zu nehmen, die nicht oder nur schwer beeinflussbar sind.

Allerdings gibt es deutliche Hinweise darauf, dass vor allem psychologische Beratung und Therapie sowie eine altersspezifische Vermittlung von Hintergrundwissen die Wahrscheinlichkeit, dass sich Störungen entwickeln, abfe-

dern oder gänzlich reduzieren können. Es wird von vielen Autoren der internationalen Literatur gefordert, die jungen Patient:innen und ihre Familien möglichst von der Diagnosestellung an psychologisch zu begleiten. Diese Forderung halte ich aufgrund meiner Erfahrungen ebenfalls für unverzichtbar. Neben solchen präventiven Betreuungsmaßnahmen sind aber auch unterstützende und beratende therapeutische Gespräche (vor allem Verhaltens- und Kurzzeittherapie) in Krisensituationen wichtig und effektiv.

Um Ängste, vermeidungsbetontes Bewältigungsverhalten oder irrationale Gedanken zu Krankheit und Therapie möglichst früh abzubauen, sind vor allem edukative Maßnahmen wie Patientenschulungen sowie Gruppen- und Einzelgespräche wichtig. Hier ist das ganze Team gefragt!

Da die Kinder viel Zeit in Krankenhäusern verbringen müssen, sollte ihnen der Aufenthalt dort so angenehm wie möglich gemacht werden. Vor allem geht es darum, den Kindern, aber auch der ganzen Familie einen Stützpunkt zu bieten, an dem sie sich getragen und verstanden fühlen.

Daher ist es wichtig und unentbehrlich, während des stationären Aufenthalts Aspekte wie Austausch unter Betroffenen und Eltern, Schulungs- und Informationsangebote sowie Elternanleitungen bei den unterschiedlichen Therapieformen anzubieten. Ebenso wichtig sind altersspezifische Gruppen zur

Krankheits- und Schmerzbewältigung sowie zur Reduktion von Spritzenängsten, Psychotherapie, Maßnahmen zur schulischen und beruflichen Integration und sozialrechtliche Beratungen zur Unterstützung der Kinder, Jugendlichen und ihrer Eltern.

Die Behandlung von Kinderrheuma kann sich nicht allein auf Medikamente und physikalische Therapie beschränken. Hier sind zusätzlich Fachleute aus den Bereichen Pädagogik, Sozialarbeit, Psychotherapie oder anderer psychosozialer Bereiche gefragt. Körper und Psyche beeinflussen sich wechselseitig. Daher ist es nicht nur für die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, sondern auch für den Krankheitsverlauf wichtig, psychische Faktoren von Anfang an zu berücksichtigen.

2.5 Psychologische Betreuung: Das andere „Abwehr“system

Viele Kinder, die mit einer rheumatischen Erkrankung im St. Josef-Stift Sendenhorst behandelt werden, erhalten auch eine psychotherapeutische Betreuung.

Kaum ein Bereich ist so vielen Vorurteilen ausgesetzt wie die psychologische Tätigkeit. Viele Menschen denken immer noch, dass für eine Person das Wahrnehmen einer Psychotherapie bedeutet, „nicht richtig im Kopf zu sein“. Oder wie es mal ein junger Patient ausdrückte: „Ich hab’s in den Gelenken, nicht im Kopf!“ Je selbstverständlicher jedoch die therapeutische Arbeit durch einen Psychologen im gesamten Behandlungsteam gesehen wird, desto mehr wird ein solches Angebot von den Patienten und Eltern akzeptiert.

Auf die Frage, ob sich ein 14-jähriger Junge vorstellen könne, was ein Psychologe so mache, verglich der junge Patient die psychologische Betreuung mit einer Wegbegleitung: „Du begleitest uns eben auf unserem Weg mit der Krankheit.“ Oder eine andere häufig gegebene Antwort: „Du kümmerst dich um unsere Probleme.“

Was ist eigentlich Psychologie? Eine sehr kurze Definition für diesen Begriff ist: Psychologie ist die Wissenschaft vom Denken, Fühlen und Handeln des Menschen. Psychologie gibt es im Grunde so lange, wie es Menschen gibt, doch begannen die grundlegenden Forschungen erst im 19. Jahrhundert. Psychologie wurde mehr und mehr zu



einer Wissenschaft. Inzwischen gibt es eine breite Streuung von Unterbereichen der Psychologie, wie z.B. die Neuro- oder klinische Psychologie.

Wer macht was?

Im Zusammenhang mit dem Wort „Psycho“ werden sehr unterschiedliche Berufe assoziiert. „Sie sind doch der Psychiater hier!“, sagte mal eine Mutter. Und auf meine Antwort, ich sei Psychologe, erwiderte die Frau, dass das doch alles das Gleiche sei. Diplom-Psychologen haben ein Hochschulstudium in Psychologie absolviert und sich später auf einen bestimmten Bereich einer Tätigkeit spezialisiert (z. B. in der Berufsberatung, bei der Polizei oder in einer Klinik). Psychiater dagegen sind Ärzte,

die eine Fachausbildung in Psychiatrie abgeschlossen haben. Sie verschreiben z. B. auch Medikamente. Psycholog:innen, die ermächtigt sind, Therapien durchzuführen, werden als psychologische Psychotherapeut:innen bezeichnet. Es gibt aber auch Ärzte und Ärztinnen mit einer solchen Ausbildung. Hier findet man die Zuordnung ärztliche Psychotherapie. Die Unterscheidung wirkt kompliziert, ist aber notwendig, um ein fachlich abgesichertes therapeutisches Vorgehen zu gewährleisten.

Psychotherapie

Durch die Fülle von Kriminalsendungen ist auch der Beruf des Profilers bekannt geworden. Dabei handelt es sich um Psychologen, die Profile von Straftätern erstellen. Eine solche Profiler-Tätigkeit ist auch in der Psychotherapie gefragt. Denn hier geht es darum, gemeinsam mit der ratsuchenden Person Auslöser für Leidenszustände zu finden. Hier könnten z. B. Fragen im Vordergrund stehen wie: Was verstärkt meine Schmerzen? Warum kann ich nachts nicht schlafen? Oder: Warum kann ich mich nicht konzentrieren? Mit Hilfe einer psychologischen Diagnostik werden Ursachen aufgefunden gemacht. Therapie bleibt aber nicht bei der „Aufdeckung“ stehen, sondern es wird auch nach Lösungen gesucht und die Integration neuer Verhaltensweisen zu Hause bzw. im Schul- oder Freizeitbereich besprochen. Um auf die anfänglich gegebene Definition von Psychologie zurückzukommen, könnte man sagen: Die Therapie soll helfen, Muster

im Denken, Fühlen und Handeln, die zu Leiden führen, zu vermindern oder gar zu beseitigen.

Es gibt sehr unterschiedliche therapeutische Ansätze. Am bekanntesten sind die tiefenpsychologisch fundierten und verhaltenstherapeutischen Verfahren. Unterschiedlich ist bei allen Formen die Herangehensweise. Man könnte auch sagen:

„Das Pferd wird von unterschiedlichen Seiten aufgezügelt“. Bei der Tiefenpsychotherapie bedeutet dies: Das zu untersuchende Problem wird zergliedert, in seine Bestandteile zerlegt und diese anschließend geordnet und ausgewertet. Dabei wird die komplette Vergangenheit berücksichtigt.

Bei der Verhaltenstherapie steht die „Hilfe zur Selbsthilfe“ für den Patienten im Mittelpunkt. Es werden ihm nach Einsicht in Ursachen und Entstehungsgeschichte seiner Probleme Methoden an die Hand gegeben, mit denen er zukünftig besser zurechtkommt. Auch der zeitliche Umfang ist bei den Therapieformen unterschiedlich und kann von wenigen Sitzungen bis zu mehrjährigen Therapiekontakten reichen.

Oft fließen in die therapeutische Ausrichtung auch neuere Ansätze mit ein, wie z. B. systemische oder Familientherapie, Kurzzeittherapie oder aber ganz spezielle Therapiemethoden wie das EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing).

Bei einem psychotherapeutischen Vorgehen geht es weniger darum, etwas über einen Menschen herauszufinden, was häufig angenommen wird, son-



dern vielmehr darum, den Menschen dabei zu begleiten, etwas über sich selbst herausfinden zu können. Im Grunde ist die Psychotherapie immer als eine Art Anleitung zur Selbstreflexion zu sehen.

Psychologische Beratung und Therapie

Nicht jeder Kontakt mit einer Psychotherapeutin oder einem Psychotherapeuten ist als Therapie zu bezeichnen. Psychotherapie ist die, auf wissenschaftlichem Wege gefundene, besondere Form einer kontrollierten menschlichen Beziehung, in der der Therapeut oder die Therapeutin die jeweils spezifischen Bedingungen bereitstellt. In der Regel ziehen sich Therapien über einen längeren Zeitraum. Eine psychotherapeutische Beratung kann auch ein einmaliges Gespräch sein. Hier geht es zu meist um das Erklären eines Sachver-

halts. Das Ziel ist, dass die jungen Patient:innen Zusammenhänge verstehen und diese in die eigene Sichtweise einbauen lernen. So kann in einer Beratung z. B. einem rheumakranken Kind erklärt werden, welchen persönlichen Einfluss es auf das Krankheitsgeschehen hat oder warum es wichtig ist, die Therapien ordnungsgemäß durchzuführen. Dafür können Modelle hinzugezogen werden, die das Verstehen erleichtern. Die Grenzen zwischen Beratung und Therapie sind fließend: Manchmal kann ein Beratungsgespräch dazu beitragen, dass sich ein bestimmtes Verhalten in wünschenswerter Richtung verändert.

Zu den Kinder- und Jugendlichenpsychotherapien zählen Verfahren, deren theoretisches Gerüst zum großen Teil aus anderen Verfahren „entliehen“ ist und das für die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen weiter-

entwickelt wurde. Während bei Erwachsenen das (Miteinander-) Sprechen ein wichtiges Moment ist, kommen in der Arbeit mit Kindern vor allem auch spielerische und kreative Methoden zum Tragen. Vor allem Techniken wie Malen oder Gestalten sind wichtige Bausteine, aber auch Medien wie Video, Fotografieren, Spiele oder therapeutische Geschichten.

Wichtigste Basis: Die Beziehung

Es gibt in unserem alltäglichen Sprachgebrauch eine Menge Redewendungen, die die Qualität unserer Beziehung zu einem anderen Menschen beschreiben. So gibt es den Ausdruck, einen „guten Draht“ zu jemandem zu haben. Oder man sagt auch: „Die Chemie zwischen A und B stimmt“. Gemeint ist jeweils, dass zwei Personen gut miteinander auskommen. Diese Beziehungsqualität ist vor allem in der therapeutischen Begegnung von großer Wichtigkeit. In der Therapieforschung hat man herausgefunden, dass nicht die Therapierichtung maßgeblich für den Erfolg einer Therapie ist, sondern das Miteinander und Zwischenmenschliche. Deshalb sind über alle Psychotherapieschulen hinweg Kriterien wichtig, die einen „guten Draht“ zwischen Psychotherapeut:in und Patient:in fördern. Dazu zählen z. B. Wertschätzung, Einfühlung, Authentizität, Offenheit, Direktheit. Nicht die persönliche Erfahrung oder Meinung des Therapeuten steht dabei im Vordergrund, sondern allein das Anliegen des Patienten. In Alltagsgesprächen ist dies oft anders: Man erzählt von seinem Problem und sieht

sich bald selbst in der Rolle des Ratgebers. Das Zuhören ist eine ganz wichtige Komponente für eine gute Beziehung. Oftmals geben Patient:innen nach einem Gespräch mit einem Psychologen oder einer Psychologin auch als Grund für die nun verbesserte Gefühlslage den banalen Grund an: „Endlich hat mir mal jemand zugehört.“

Kinder merken in der Regel sehr schnell, ob die Therapeutin/der Therapeut tatsächlich an ihrer Person interessiert ist (Authentizität), oder ob sie bestimmte berufsspezifische Tätigkeiten herunterspult. Nicht unwichtig für eine positive Beziehung ist das Interesse oder vielmehr die Neugier der Therapeutin/des Therapeuten an der Welt von Kindern und Jugendlichen. Ohne sich zu sehr anzubiedern, sollte sich ein Therapeut schon etwas in der jeweiligen Jugendkultur zu Hause fühlen. Der selbstgedichtete Rapgesang eines Jugendlichen z. B. muss zwar nicht unbedingt dem eigenen Musikgeschmack entsprechen, enthält aber wertvolle Botschaften über die innere Welt des Texters.

Therapie- und Beratungssettings

Unter Setting versteht man die Art und Weise, wie eine Beratung oder Therapie abläuft. Klassisch ist natürlich, dass sich die Therapeutin oder der Therapeut mit dem Kind oder Jugendlichen unter „vier Augen“ trifft. Dies macht vor allem Sinn, um die Welt des Kindes kennen zu lernen. Später kann man die Eltern hinzuziehen oder gar Treffen mit der ganzen Familie vereinbaren. Viele Therapeut:innen bevorzugen es, die Eltern

im Vorfeld zu sprechen, was vor allem bei jüngeren Kindern großen Sinn macht. Oftmals stört aber das Beisein der Mutter oder des Vaters, da Kinder dann zurückhaltender mit ihren Informationen sind und man dadurch ein verfälschtes Bild erhält. Viele Eltern neigen auch dazu, für ihre Kinder zu antworten oder als schweigende, aber wachsame Instanz im Hintergrund zu sitzen. Dies ist meines Erachtens für eine effektive Arbeit mit dem jungen Patienten oder der jungen Patientin nicht sonderlich zuträglich.

Neben den Einzelterminen gibt es auch Gruppensettings. Hier nutzt man vor allem gruppendynamische Aspekte: Wie gehen andere mit dem Problem um? Wie denken die anderen über mich? Welche (typische) Rolle habe ich in einer Gruppe und wie kann ich sie vielleicht auch verändern?

Die Therapiemotivation

Ausschlaggebend für den Verlauf einer Therapie (und damit auch entscheidend über den Erfolg) ist die Therapiemotivation eines Kindes oder Jugendlichen. In der Regel ist es so, dass die jungen Patient:innen von ihren Eltern oder dem Arzt/der Ärztin „geschickt“ werden, was bedeutet, dass sie nicht ganz freiwillig kommen. Hier ist es vor allem wichtig, eine gute, tragfähige Beziehung aufzubauen. Sowohl das ärztliche Personal als auch die Eltern sollten ihren Kindern im Vorfeld erklären, warum eine psychologische Betreuung gewünscht wird und dass der Psychotherapeut oder die Psychotherapeutin ähnlich wie andere oder gemeinsam mit

anderen Therapeut:innen (Krankengymnasten, Ergotherapeut:innen oder Ärzt:innen) dem Kind helfen möchte, seine Beschwerden oder sein Problem in den Griff zu bekommen.

So mancher junge Patient oder manche junge Patientin kommt auch als „Besucher“ in die Sprechstunde des Psychologen. „Ich wollte mal sehen, was ein Psychologe so macht“, begründete ein Junge seinen Terminwunsch. Der Kontakt ist zunächst unverbindlich: Man wollte ja nur mal vorbeischaun! Häufig wird ein solches Treffen schließlich doch für die Thematisierung eines Problems genutzt.

Viele Patient:innen organisieren aber auch selbst ihre Termine. Entweder haben sie die Psychotherapie im Vorfeld als hilfreich erlebt, oder ihre Belastung durch ein Problem ist dermaßen stark, dass sie Unterstützung bei der Lösung benötigen.

Diagnostik: Detektivarbeit

Doch nicht immer sind Probleme so offensichtlich, dass sie direkt bearbeitet werden können. In diesem Fall werden psychologische Testverfahren herangezogen, die vereinheitlicht und bereits an einer Vielzahl von anderen Personen getestet (Normierung) worden sind. Das bedeutet, die psychotherapeutische Person kann nach einer solchen Testung den Probanden mit einer großen Stichprobe z. B. gleichaltriger Person vergleichen. So lassen sich z. B. die Konzentration testen oder aber die Ausprägung der Angst oder Niedergeschlagenheit.

In der Regel handelt es sich dabei um



schriftliche oder inzwischen auch digitale Verfahren.

Letztendlich ist jede Diagnostik immer nur eine Annäherung an das tatsächliche Erleben der betreffenden Person und stellt immer einen Prozess dar.

Krankheitsbewältigung

Eine wesentliche Variable in der Betreuung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher ist die Begleitung bei der Krankheitsbewältigung. In Gesprächen und mit spielerischer Herangehensweise versucht sich der Psychotherapeut/die Psychotherapeutin ein Bild von dem Krankheitskonzept des Kindes zu machen. Ein solches Krankheitskonzept vereint alle Gedanken und Gefühle zu der eigenen Krankheit:

- Wird das Rheuma z. B. offen thematisiert?

- Welche zusätzlichen Belastungen erschweren eine Annäherung an die Akzeptanz?
- Wie geht das soziale Umfeld (Familie, Schule, Freundeskreis) mit der Erkrankung um?
- Erfährt der junge Rheumatiker Ausgrenzungen oder Sonderrollen durch seine Erkrankung?

Solche und andere Fragen sind Grundlagen in der psychologischen Begleitung. Die nun gewonnenen Einblicke in das Befinden eines Kindes oder Jugendlichen bilden die Basis für eine Umstrukturierung der bisherigen Strategien. Existieren beispielsweise irrationale Krankheitsängste, so sind vor allem altersgerechte Informationsmodelle wichtig, um Hintergrundwissen über die Krankheit zu vermitteln. Neben comicartigen Schaubildern oder einfa-

chen medizinischen Darstellungen sind vor allem umfassende Informationsveranstaltungen in Gruppen effektiv. Dazu zählen insbesondere die Patientenseminare oder -schulungen. Hier wird gemeinsam mit anderen Therapeut:innen und Ärzt:innen ein auf seine Wirksamkeit überprüftes, festgelegtes Detailwissen zur Erkrankung vermittelt. Psychotherapeut:innen übernehmen hier den Part, der Themen aus den Bereichen Krankheits- und Schmerzbewältigung umfasst. Bei kleineren Kindern kann eine Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung auch über Rollenspiele laufen, bei denen z. B. mit medizinischem Instrumentarium experimentiert wird und über Therapiepuppen („Der Haifisch hat Probleme mit seiner Schwanzflosse.“) kommuniziert wird. Die psychologische Herangehensweise ist dabei in der Regel ressourcen- und lösungsorientiert. Das bedeutet: Es werden nicht die Probleme in den Vordergrund gestellt, eher sollte hier die Frage lauten: Was kann der Patient/die Patientin besonders gut? Zudem werden den Betroffenen nicht Lösungen „übergestülpt“, sondern sie werden als eigentliche Experten für ihre Lebenszusammenhänge und Veränderungsstrategien gesehen. Oftmals sind die besten Lösungen die, die von den Kindern (in der Therapie) selbst entwickelt werden.

Oft sind auch Gruppenprozesse sinnvoll. Vorschläge, die von Gleichaltrigen eingebracht werden, werden gelegentlich besser akzeptiert als die von Erwachsenen. Nicht selten sind die Ängste der Kinder durch Übertragung

der elterlichen Ängste entstanden. Sind Vater oder Mutter unterschiedlicher Meinung oder können sie die Krankheit nicht annehmen, überträgt sich die Skepsis oder Angst in der Regel auch auf die Kinder. Medikamente können z. B. dann abgelehnt werden, da eine Bedrohung darin gesehen wird.

Die rheumatische Krankheit kann sich natürlich auch auf das Familienleben insgesamt auswirken. Strukturen verändern sich, es können Spannungen zwischen den Familienmitgliedern entstehen oder die nicht erkrankten Geschwister fühlen sich durch die Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester benachteiligt. Es müssen also neben den krankheitsspezifischen Erschwerissen immer auch familiäre Krankheitsbelastungen berücksichtigt werden. Hier müssen oft neue Wege eingeschlagen werden oder es muss z. B. eine Umverteilung der belastenden Faktoren auf die verschiedenen Familienmitglieder stattfinden. Daher schließt die Tätigkeit eines Kinder- und Jugendpsychologen im Krankenhaus immer auch Elterntarbeit in Form von Beratungsgesprächen mit ein. Auch für die Eltern gibt es eigens erarbeitete Schulungsprogramme.

Schmerzbewältigung

Eine weitere „Säule“ der klinisch-psychotherapeutischen Arbeit ist die Unterstützung der Patient:innen bei der Schmerzbewältigung. Diese baut zunächst auf einer Schmerzschulung auf, in der den Patient:innen auf verständliche und altersgemäße Weise wichtiges

Wissen zum Schmerz vermittelt wird. Schmerz ist immer ein biologischer (biochemischer), psychischer und sozialer Prozess. In der Schmerzschulung, aber auch in einer Schmerzdiagnostik werden diese Faktoren analysiert. Es geht dabei um Fragen wie:

- Welche Faktoren haben den Schmerz entstehen lassen?
- Wodurch wird der Schmerz verstärkt bzw. aufrechterhalten?
- Wann gab es Ausnahmen bei der Schmerzwahrnehmung?
- Welche eigenen Strategien (z. B. Ablenkung, Entspannung, kognitive Strategien) kann der Patient für eine Verbesserung seiner Beschwerden nutzen?

Auch werden bei kleinen Kindern schon mal Detektive eingesetzt, um dem unliebsamen Körpergast auf die Spur zu kommen. Dadurch soll der Schmerz ein Gesicht erhalten und (an-)greifbar werden. Die Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat wird noch einmal eigens in der Broschüre „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!“ ausführlich beschrieben.

Bewältigung anderer Probleme

Nicht alle Probleme der jungen Rheumatiker stehen ausschließlich im engen Zusammenhang mit der Erkrankung. Die Tatsache, dass der Psychotherapeut in der Klinik oftmals der erste „Seelen spezialist“ ist, mit dem ein Kind oder Jugendlicher in seinem Leben in Kontakt kommt, führt dazu, dass sich die

Patient:innen bei einem Gesprächstermin öffnen und auch über andere Probleme reden. Das können schulische Angelegenheiten sein, Schwierigkeiten mit den Eltern, Trennung der Eltern oder Probleme mit sich selbst.

Notwendigkeit von psychologischer Betreuung bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen

Oder: Die Kinder- und Jugendpsychotherapeut:innen als Hubschrauberpilot! Die Tatsache, als junger Mensch an einer chronischen Krankheit wie Rheuma erkrankt zu sein, erfordert nicht zwingend eine psychologische Betreuung am Heimatort. Viele Kinder und Jugendliche erfahren durch die Unterstützung von Familie und Freunden sowie durch eigene Strategien genügend Rückhalt, um im Alltag die Erkrankung mit größtmöglicher Normalität zu meistern. Fällt den Eltern allerdings auf, dass ihr betroffenes Kind ein auffälliges Verhalten zeigt (sozialer Rückzug, vermehrte Aggression, Verweigerung der ärztlich empfohlenen Therapien) oder wird eine ambulante Psychotherapie von dem betreuenden Arzt/der Ärztin bzw. Klinikpsycholog:innen empfohlen, so sollte eine kinderpsychotherapeutische Praxis am Heimatort aufgesucht werden.

Eine solche professionelle Helferperson verfügt in der Regel über andere Wege, die Welt des Kindes oder Jugendlichen kennen zu lernen und Veränderungen anzustoßen, als dies innerhalb der Familie möglich ist. Da sie nicht zum ei-

gentlichen Familiensystem eines jungen Patienten/einer jungen Patientin gehört, kann sie die Problematik aus einer unabhängigen Perspektive betrachten und mit dem betroffenen Kind Lösungsmöglichkeiten entwickeln. Manchmal ist ein psychisches Problem mit einem Stau auf der Autobahn vergleichbar: Stecken wir selbst in der Autoschlange, so ist es uns nicht möglich, den Grund für den unfreiwilligen Stopp (Unfall? Baustelle?) einzuschätzen. Erst das Aufsteigen mit einem Hubschrauber würde uns Klärung bringen. Wie finde ich den richtigen Psychotherapeuten bzw. die richtige Psychotherapeutin für mein Kind? Hat sich eine Familie für eine psychologische Unterstützung der Tochter oder des Sohnes entschieden, so sind zunächst zwei Barrieren zu überwinden:

a) In kleineren Orten gibt es keine derartige Praxis, d.h. man muss längere Fahrwege in die nächstgrößere Stadt in Kauf nehmen, und

b) ist man dann fündig geworden, so ist hier nicht selten mit mehrmonatigen Wartezeiten zu rechnen. Im letzten Fall sollte versucht werden, über den psychotherapeutischen Dienst in der Klinik Therapiekontakt herzustellen. Oftmals kann der Kinderarzt oder die Kinderärztin im Heimatort Auskunft darüber geben, welcher Therapeut oder welche Therapeutin in Frage kommt und ob diese Person mit Ihrer Krankenkasse abrechnen darf. Unter www.psychotherapiesuche.de bietet der Berufsverband der Psychologen nach der Eingabe der Postleitzahl Listen mit geeigneten und approbierten (zugelassenen) Therapeuten. Entscheidend ist oft nicht so sehr die Therapie- richtung, sondern die Beziehung zwischen Therapeut/Therapeutin und Patient/Patientin. Damit man herausfinden kann, ob die Chemie stimmt oder nicht, sind probatorische Sitzungen („Probesitzungen“) zum gegenseitigen Kennenlernen vorgesehen.

Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderreuma und Krankheitsbewältigung sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



ALLTAGSBEWÄLTIGUNG

3.1 Eine neue Aufgabe: Leben mit Rheuma im Alltag

KATHRIN WERSING, DIPL.-SOZIALPÄDAGOGIN
BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA E.V., SENDENHORST

Leben mit Rheuma

Plötzlich steht die Diagnose Rheuma im Raum und Eltern und Kinder stehen vor einem Berg von Fragen, Sorgen und Ängsten:

- Was kommt auf uns zu?
- Wie wird die Familie damit klar- kommen?
- Wie sollen wir das in der Schule erklären?
- Wieviel Zeit und Geld müssen wir dafür aufbringen?
- Wie sieht unsere Zukunft aus?

Viele Familien, die ein rheumakrankes Kind haben, kennen diese oder ähnliche Fragen. Für die meisten Familien ist die Mitteilung der Diagnose anfangs ein Schockerlebnis. Für andere, die lange nach Ursachen suchten, kann es sich aber auch wie eine Erleichterung anfühlen, jetzt endlich Klarheit und Behandlungsoptionen zu erhalten.

Manche Familien erfahren die Diagnose bei einem ambulanten Arztbesuch. Andere Mütter und Väter sind mit ihrem Kind stationär aufgenommen, wo es zumindest anfangs oft mehr Zeit und



Möglichkeiten gibt, Fragen zu stellen, Antworten zu erhalten und sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen.

Eine wichtige neue Aufgabe ist es für Familien, den Alltag zu Hause entsprechend den krankheitsbedingten Bedürfnissen zu organisieren. Das ist häufig eine besondere Herausforderung, denn viele neue Aufgaben und Belastungen gilt es für alle Familienmitglieder zu meistern.

Eine langjährig betroffene Mutter sagte dazu: *„Rheuma hat immer die ganze Familie! Das Leben mit der Krankheit muss neu gelernt werden.“*

Rheuma betrifft – auch aus unserer langjährigen Erfahrung – immer die ganze Familie. Auch wenn nur ein Familienmitglied erkrankt ist, so ändern sich doch Lebensgewohnheiten für alle. Das Familienleben muss neu geordnet werden, Aufgaben müssen anders verteilt werden, um wieder eine Balance zu finden.

Die betroffenen Kinder müssen auf einmal mit vielen Untersuchungen, Therapien und Medikamenten klarkommen. Schmerzen und oft nicht zu unterschätzende Ängste bestimmen anfangs den Alltag. Viele bisher selbstverständliche Aktivitäten, wie Toben, Sport und lieb gewonnene Hobbies, sind auf einmal eingeschränkt oder untersagt.

Eltern müssen sich damit auseinandersetzen, dass ihr Kind chronisch krank ist. Mütter und Väter müssen vermehrt Zeit für das kranke Kind aufbringen, mit

oftmals großen Sorgen und Ängsten umgehen und leben lernen. Für andere Familienmitglieder, Freunde und Eigenaktivitäten kann, vor allem anfangs, weniger Raum bleiben.

Geschwisterkinder fühlen sich häufig zurückgesetzt und berichten über das Gefühl, weniger Aufmerksamkeit seitens der Eltern zu bekommen. Manchmal wird auch von ihnen vermehrte Rücksicht erwartet oder sie müssen zusätzliche Aufgaben übernehmen.

Das klingt erst einmal nach vielen Hürden, doch aus unserer Erfahrung kommen die meisten Familien, nach einer gewissen Zeit des Umbruchs, mit der neuen Situation gut zurecht. Jede Familie braucht dabei ihre eigene Zeit und sollte sich diese auch zugestehen. Die Bedeutung einer rheumatischen Erkrankung darf dabei nicht unter-, aber auch nicht überschätzt werden. Schulungen, Gesprächsrunden und Austausch im Rahmen der Selbsthilfe sind dabei eine wichtige Unterstützung für Familien.

Was kann bei einer guten Bewältigung der neuen Situation helfen? Eine Mutter sagte dazu:

„Mir hat der Austausch mit anderen Familien von Anfang an sehr geholfen. Ich war völlig überfordert und die Tipps der anderen, die schon länger betroffen sind, haben mich beruhigt. Ich habe auch direkt die psychologische Beratung in der Klinik genutzt. Das half mir sehr, mit den Ängsten wegen der vielen Medikamente und Nebenwirkungen fertig zu werden. Ich würde jeder neu



betroffenen Familie mit auf den Weg geben, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und die Angebote der Selbsthilfe zu nutzen, am besten schon während des stationären Aufenthaltes.“

Neben dem familiären Bereich sind auch die finanziellen Aspekte und Nachteilsausgleiche im Alltag für viele Familien wichtig. Darauf soll im Folgenden eingegangen werden.

Nachteilsausgleiche

Familien mit rheumakranken Kindern haben häufig finanzielle Mehraufwendungen, z. B. durch krankheitsbedingte Fahrten zu Arzt- und Therapiebesuchen, durch die Pflege des Kindes oder auch durch stationäre Aufenthalte.

Im Sozialrecht gibt es viele Möglichkeiten, Nachteilsausgleiche geltend zu machen und finanzielle Hilfen zu erhalten. Manche Eltern überlegen, ob sie

überhaupt ein Anrecht darauf haben, z. B. einen Schwerbehindertenausweis oder Pflegegeld zu beantragen. Als „behindert“ schätzen viele ihr Kind nicht ein und wollen auch nichts, was ihnen „nicht zusteht“.

Dazu lässt sich sagen: Eine chronische Krankheit (be-)hindert die Kinder und ihre Familien im Leben meist deutlich daran, das zu tun, was Familien mit gesunden Kindern als ganz normal ansehen: Urlaub, Ausflüge, Hobbies wie Fußballspielen oder Tanzen (um nur einiges zu nennen). Der Begriff „Nachteilsausgleiche“ fasst tatsächlich sehr gut zusammen, dass es nicht darum geht, Vorteile zu bekommen, sondern die Nachteile, die krankheitsbedingt vorhanden sind, auszugleichen, sodass eine gleichwertige Teilhabe am Leben möglich ist, wie für alle anderen auch. Das Recht darauf, einen Antrag zu stellen (z. B. nach dem Schwerbehindertenrecht, auf Zuerkennung eines Pflege-

gegrades oder für eine Mutter-/Vater-Kind-Kur) steht allen Familien offen. Also – nur Mut bei der Antragstellung! Hilfe erhalten Sie dazu bei uns im Familienbüro (siehe Kontaktdaten).

Im Folgenden werden die wichtigsten Regelungen und Ansprüche dargestellt, um einen kurzen Einblick in die Thematik zu geben.

Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung

Fahrtkosten (vgl. §§ 11, 60 SGB V)

Kinder und Jugendliche mit Rheuma müssen regelmäßig verschiedene Therapien wahrnehmen und manchmal auch zur stationären Behandlung ins Krankenhaus gehen. Die Krankenkasse zahlt die anfallenden Fahrtkosten, sofern gewisse Bedingungen erfüllt sind. Die Art des Fahrzeugs richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit. Werden öffentliche Verkehrsmittel (Bus und Bahn) genutzt, wird der Fahrpreis erstattet. Bei Fahrten mit dem privaten PKW zahlt die Krankenkasse eine Pauschale pro gefahrenen Kilometer. Allerdings wird eine Zuzahlung fällig, dies gilt auch für Fahrten von Kindern. Bei Fahrten zur stationären Behandlung werden die Hinfahrt und die Rückfahrt erstattet.

Fahrten zur ambulanten Behandlung werden nur unter besonderen Voraussetzungen übernommen, z. B. muss ein Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen „Bl“ oder „aG“ oder „H“ oder Pflegegrad ab 3 mit besonderer Mobilitätseinschränkung vorliegen. Eine Kostenübernahme für Besuchs-

fahrten in eine (Reha-)Klinik kann erfolgen, wenn die Mitaufnahme einer Begleitperson nicht möglich und die Anwesenheit einer Vertrauensperson für das Kind aus therapeutischen und medizinischen Gründen notwendig ist.

Mitaufnahme einer Begleitperson (vgl. § 11 SGB V)

Bei einem stationären Klinikaufenthalt übernimmt die Krankenkasse Kosten für die Mitaufnahme einer Begleitperson, wenn dies medizinisch erforderlich ist. Die Notwendigkeit einer Begleitperson wird als „unwiderlegbar vermutet“ bis zum 9. Geburtstag des Kindes.

Die Unterbringung auf der Station bzw. im Eltern-Wohnheim inkl. Verpflegung wird übernommen. Bei Kindern, die älter als 9 Jahre sind, kann eine Begleitperson nur aus zwingend medizinischen Gründen mit aufgenommen werden. Dafür sollte direkt mit dem behandelnden Arzt gesprochen werden.

Begleitperson Verdienstausschlag (vgl. § 45 SGB V)

Die Krankenkasse zahlt der Person im Krankenhaus auf Antrag und bei Vorliegen medizinischer Gründe für die Mitaufnahme der Begleitperson den Verdienstausschlag. Die Dauer des Verdienstausschlages ist nicht begrenzt. Es gibt allerdings unterschiedliche Berechnungen der einzelnen Krankenkassen, z. T. erfolgt eine Orientierung an der Höhe des Kinderpflege-Krankengelds.

In der Praxis wird der Verdienstausschlag häufig nur als Zahlung an Begleitpersonen jüngerer Kinder übernommen. Für ältere Kinder gibt es oft nur eine Kos-

tenerstattung für Unterbringung & Essen.

Kinderpflege-Krankengeld (§ 44b & § 45 ff.)

Ist das Kind krank und Eltern müssen es zuhause oder in der Klinik versorgen und können daher als berufstätige Person nicht zur Arbeit gehen, haben sie Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld, sofern das Kind noch unter 12 Jahre ist oder behindert und auf Hilfe angewiesen. Eltern haben dabei Anspruch auf unbezahlte Freistellung des Arbeitgebers. Die Krankenkasse übernimmt in dem Fall die Lohnersatzleistung.

Haushaltshilfe (§ 38)

Mütter und Väter erhalten bei eigener Erkrankung oder durch die medizinisch notwendige Mitaufnahme beim Klinikaufenthalt des rheumakranken Kindes eine Haushaltshilfe von der Krankenkasse bzw. eine Kostenerstattung, wenn die Hilfe selbst besorgt wird. Die Voraussetzungen dafür sind, dass im Haushalt noch ein Kind lebt, das sonst unversorgt bleiben würde. Das Kind muss unter 12 sein oder behindert und auf Hilfe angewiesen. Für Verwandte bis zum 2. Grad findet keine Kostenerstattung statt. Die Übernahme von Fahrt- und Lohnausfallkosten ist jedoch möglich. Für die Haushaltshilfe ist eine Zuzahlung pro Kalendertag zu leisten.

Antrag auf Schwerbehinderung (SGB IX)

Rheumakranke Kinder sind chronisch kranke Kinder. Deshalb besteht die

Möglichkeit, einen Antrag auf Feststellung einer Schwerbehinderung beim zuständigen Amt zu stellen. Je nach Wohnort sind Versorgungsämter oder Städte und Gemeinden zuständig.

Ein solcher Ausweis beinhaltet zum einen den Grad der Behinderung (GdB), der in Zehnerschritten von 0 – 100 bemessen wird, und zum anderen bestimmte Merkmale, die je nach Diagnosestellung vergeben werden. Als schwerbehindert gelten erst Personen mit einem GdB von mindestens 50.

Der Schwerbehindertenausweis gleicht einerseits finanzielle Mehrbelastungen aus, wozu, je nach Einstufung, steuerliche Vergünstigungen, Ermäßigungen bei Eintrittspreisen sowie ermäßigte oder kostenlose Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln zählen können. Andererseits ermöglicht der Ausweis auch Nachteilsausgleiche im Berufsleben, wie Kündigungsschutz, Befreiung von Überstunden und Mehrarbeit sowie Unterstützung bei einem ggf. behinderungsbedingt notwendigen Umbau des Arbeitsplatzes.

Die Entscheidung für oder gegen eine Beantragung kann in Ruhe getroffen werden. Eine Antragstellung ist in der Regel auch rückwirkend möglich, um z. B. noch Steuervorteile für vergangene Jahre zu erwirken.

Beantragung eines Pflegegrades (SGB XI)

Durch den Fortschritt in der medizinisch-therapeutischen Behandlung beim Kinder- und Jugendrheuma und eine verbesserte Prognose kann eine Pflegebedürftigkeit heute erfreulicher-

weise oft vermieden werden. Doch insbesondere bei den schweren Verlaufsformen des kindlichen Rheumas, bei fortschreitenden Beeinträchtigungen und Behinderungen kann die Pflege weiterhin notwendig werden.

Vielfach stellt sich die Frage, ob und wann überhaupt Pflegegeld beantragt werden soll. Aus unserer Erfahrung macht eine Antragstellung Sinn, wenn täglich viel Pflegebedarf anfällt. Das ist besonders bei schweren Verlaufsformen, z. B. Polyarthrititis oder Morbus Still, häufig der Fall. Auch wenn ein Elternteil aufgrund der Pflegebedürftigkeit des Kindes die eigene Berufstätigkeit aufgeben oder einschränken muss, sollte eine Antragstellung überlegt werden, um die finanziellen Nachteile zumindest teilweise ausgleichen zu können.

Bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit und der Anerkennung eines Pflegegrades wird im Vergleich mit gesunden gleichaltrigen Kindern nur der erhöhte Pflegebedarf berücksichtigt. Je jünger die Kinder sind, umso schwieriger ist dies, da z. B. auch Zweijährige ohne Rheuma in den Händen Hilfe bei der Zerkleinerung der Nahrung benötigen würden. Die Antragstellung erfolgt bei der zuständigen Pflegekasse durch eine Begutachtung des Medizinischen Dienstes. Auf diesen Hausbesuch sollten sich die Familien gut vorbereiten, z. B. mit der Führung eines Pflegetagebuches, in dem alle Pflegetätigkeiten so genau und detailliert wie möglich aufgeführt werden.

Vorsorge und Rehabilitation

Grundsätzlich haben alle Frauen und

Männer in Familienverantwortung Anspruch auf medizinisch notwendige Vorsorgemaßnahmen. Die Maßnahmen gliedern sich in zwei Bereiche: Vorsorge (§ 24 SGB V) und Rehabilitation (§ 41 SGB V).

Vorsorgeleistungen

(z. B. Mutter-/Vater-Kind-Kur)

Diese sind notwendig, wenn ersichtlich ist, dass Risikofaktoren, wie chronische Überbelastung oder Gesundheitsstörungen, vorliegen und dies voraussichtlich in absehbarer Zeit zu einer Krankheit führen wird und/oder die gesundheitliche Entwicklung des Kindes gefährdet. Die Kur von Kind und Elternteil dauert 3 Wochen. Der Antrag wird gemeinsam vom Versicherten und dem behandelnden Arzt ausgefüllt und muss vor der Maßnahme bei der Krankenkasse eingereicht und bewilligt werden. Es ist empfehlenswert, dass der Arzt zum ausgefüllten Antrag eine Stellungnahme schreibt, in der die therapeutische Notwendigkeit und die Ziele der Vorsorgekur dargelegt werden. Zudem ist es ratsam, einen persönlichen Bericht über die eigene Situation zu schreiben. Zwischen zwei Vorsorgekuren für Mütter und Väter müssen i.d.R. 4 Jahre liegen, bei chronischer Erkrankung kann eine Kur auch vor Ablauf dieser Frist erneut bewilligt werden.

Medizinische Rehabilitation (Kinderheilbehandlung)

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sind notwendig, wenn aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Schädigung voraussichtlich

nicht nur vorübergehende alltagsrelevante Beeinträchtigungen der Aktivität vorliegen oder diese bereits bestehen, sondern zudem ein komplexer Behandlungsansatz erforderlich ist.

Eine Reha kann Kindern und Jugendlichen dabei helfen, wieder fit für die Schule und die weitere Ausbildung zu werden. Unter Gleichaltrigen und mit einem persönlichen Therapie-Plan lernen Kinder und Jugendliche, wie sie im Alltag mit ihrer Erkrankung umgehen können. Die Kostenübernahme für eine Kinderheilbehandlung erfolgt i.d.R. durch die Rentenversicherung oder die Krankenversicherung.

Fazit und Ausblick

Den Alltag mit einem rheumakranken Kind zu meistern, ist eine Herausforderung für die ganze Familie. Auch Antragstellungen bei Behörden für Nachteilsausgleiche können viel Kraft und Energie kosten, was sich aber in vielen Fällen (vor allem finanziell) auszahlt.

Rückblickend lohnt es sich auch zu schauen, was sich seit der Erkrankung

Positives in der Familie getan hat. Anfangs scheint es vielleicht ungewohnt, eine Krankheit auch in ihrer „Sinnhaftigkeit“ zu begreifen. Bei genauerem Hinschauen berichten aber viele Familien über das Gefühl, als Familie enger zusammengewachsen zu sein. Gemeinsam konnten Probleme überwunden werden, von denen man vorher nicht geglaubt hätte, dass man sie meistert. Die Krankheit kann somit eine Chance für alle sein, neue Kompetenzen und Fähigkeiten zu entdecken.

Auch das ist eine Seite der Rheumalerkrankung.

Empfehlenswert ist, Informationen und Hilfen früh in Anspruch zu nehmen. Der Austausch mit anderen Familien und Fachleuten kann dabei helfen, den eigenen Weg zu finden. So lassen sich Schwierigkeiten, Ängste und Sorgen oft besser überwinden.

Bei Fragen, Informationsbedarf und zur Klärung von individuellen Ansprüchen können sich Familien gerne an das Familienbüro des Bundesverbands Kinderreuma e.V. wenden.

Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderrheuma und Sozialrecht sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



3.2 Pädagogische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatologischen Erkrankung

ARNOLD ILLHARDT, DIPL.-PSYCHOLOGE A. D.

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

In den vielen Jahren meiner Tätigkeit als Kinder- und Jugendpsychologe im St. Josef-Stift in Sendenhorst habe ich zahlreiche Familien und Familienkonstellationen kennen gelernt, deren junges oder älteres Kind an einer der vielen verschiedenen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises erkrankt ist. Es waren Familien mit sehr unterschiedlichem sozialen Hintergrund aus ländlichen oder städtischen Gebieten, mit jungen oder alten Eltern, mit unterschiedlichen Glaubenshintergründen, mit nur einem Elternteil oder mit zwei gleichgeschlechtlichen Eltern, mit vielen Geschwistern oder keinen, Kinder aus Heimen oder Pflegefamilien oder Kinder, die von ihren Großeltern oder Verwandten großgezogen wurden, Adoptivkinder oder Kinder, die ohne Eltern aus Afrika eingeflogen worden sind. Ich habe Familien mit den unterschiedlichsten Erziehungsstilen kennen gelernt. Es gab Eltern, die sich ganz bewusst für eine besondere Art der Erziehung entschieden hatten, und Eltern, die sich noch nie über Erziehungsstile Gedanken gemacht haben. Es gab Familien aus Wohngemeinschaften und Familien aus Großfamilien usw.

Doch alle hatten eine Gemeinsamkeit: Für sie alle brachte die Diagnose neue Herausforderungen mit sich und alle stellten die Frage: Wie kümmere ich mich um mein Kind am besten?

In diesem Artikel soll nicht auf spezielle Erziehungsmethoden eingegangen werden; dafür gibt es sicherlich genügend Ratgeber. Es geht vielmehr darum, allgemeine pädagogische Anleitungen im Umgang mit der Erkrankung im Alltag oder in der Klinik zu vermitteln. In der Regel leiten sich diese aus Beobachtungen und langjährigen Erfahrungen ab.

Ein bestimmter Erziehungsstil ist eine generelle Grundhaltung der Eltern, die sich in verschiedenen Verhaltensweisen und Situationen dem Kind gegenüber zeigt. Ob es sich nun um einen Stil handelt, der z. B. auf einem pädagogischen Konzept basiert, oder der aus einer eigenen Intuition heraus gelebt wird: Alle Formen sind in der Regel am „gesunden“ Kind ausgerichtet. Es gibt keine eigene Erziehungsweise, die für das Zusammenleben mit chronisch oder in diesem Fall an Rheuma erkrankten Kindern und Jugendlichen konzipiert wurde. Und trotzdem ist zu beobachten, dass alle Familien, trotz anfänglicher Krisen, irgendwann die Erkrankung geschultert und einen erzieherischen Umgang damit gefunden haben.

Der Begriff der Erziehung wird vielerorts kritisiert, da er z. B. mit Manipulation oder Gehorsam assoziiert wird. Ich gebrauche diesen Begriff trotzdem und



lehne mich dabei an einen Spruch von Friedrich Fröbel (1782-1852, Pädagoge und Gründer des ersten Kindergartens) an: „Erziehung bedeutet Beispiel und Liebe, sonst nichts.“

Um als Eltern (oder entsprechend als Erziehungsberechtigter) dem Kind oder Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung eine gute erzieherische Basis zu bieten, ist kein Hochschulstudium notwendig. Es ist vielmehr wichtig, einige Aspekte zu beherrschen, die ihrem Kind die notwendige Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit bieten. Deshalb ist neben der als selbstverständlich vorauszusetzenden Liebe und Zuwendung ein bestmögliches Verständnis und Hintergrundwissen bezüglich der rheumatischen Erkrankung wesentlich. Durch die von der Klinik oder Selbsthilfegruppen empfohlenen Literatur, Fort-

bildungsveranstaltungen oder Schulungen sollten Sie so viel wie möglich über die Erkrankung und ihre Behandlung in Erfahrung bringen. Es geht dabei darum, ihren Kindern dadurch Sicherheit und eine angstfreie Atmosphäre zu geben. Die Grundlagen sind recht schnell zu erlernen und eine gute Klinik unterstützt Sie dabei. Durch das Wissen verringern Sie Ihre Ängste und Ihre Skepsis, was vom Kind genauestens registriert wird. Ein Kind, welches z. B. spürt, dass die Eltern das einzunehmende Medikament eigentlich innerlich ablehnen, wird eher mit Abneigungsverhalten reagieren. Die Krankheit und die Behandlung akzeptieren, heißt aber auch, dass Eltern mit einer Meinung dahinterstehen. Nichts ist schlimmer für ein Kind, als wenn sich Eltern streiten, ob die vom Arzt angeordnete Maßnahme richtig oder falsch ist!



Wie schon in dem Artikel über Krankheitsbewältigung dargestellt, ist die Akzeptanz einer Erkrankung des Kindes durch die Eltern ein Prozess, der nicht über Nacht zur gewünschten Normalität führt. Lassen Sie sich als Eltern Zeit: Sie müssen natürlich lernen, mit der Erkrankung umzugehen. Daher ist es auch nicht schlimm, wenn Sie anfangs Ihre Traurigkeit zeigen, auch vor Ihrem Kind. Es wird sowieso merken, dass etwas nicht in Ordnung ist. Sie können gerne erklären, dass Sie die Krankheit gerne wegzaubern würden, es aber nicht können, und es zum Glück gute Ärzt:innen gibt, die dem Kind helfen. Die Traurigkeit wird mit der Zeit weniger werden. Gespräche mit Fachleuten und Gedankenaustausch mit anderen Eltern helfen Ihnen dabei.

Im Zusammenhang mit dem erwähnten Hintergrundwissen sollten Sie auch bedenken, dass das Verhalten Ihres Kindes, und damit ist auch auffälliges Verhalten gemeint, unter Umständen mit seinem jeweiligen Entwicklungsstand zusammenhängt. Der Schweizer Entwicklungspsychologe Jean Piaget hat bestimmte Entwicklungsstadien beschrieben, die ein Kind durchläuft. Diese Phasen haben auch Auswirkungen auf das Krankheitskonzept eines Kindes und erklären möglicherweise so manches Verhalten. Die zitierten Jahresangaben sollten nicht zu eng gewertet werden; Kinder halten sich nicht an Altersangaben.

1. Sensomotorisches Stadium (0–2 Jahre):

Es ist die Zeit, in dem das Kind nach und nach die ersten willkürlichen Aktionen ausprobiert: Krabbeln, Hochziehen, Spielen, Entdecken. In diesem Alter ist eine Krankheit für ein Kind natürlich noch nicht vorstellbar. Es wird eher quengeln, weinen oder schreien, um seinen Unmut kundzutun.

2. Präoperationales Stadium (2–7 Jahre):

Das Kind erwirbt allmählich Vorstellungs- und Sprechvermögen. Kinder beginnen z. B. zu träumen und zu fantasieren. Was die Krankheit betrifft, denkt ein Kind in diesem Alter eher in magischen oder irrealen Zusammenhängen über die Krankheit nach. Der Krankheitsgrund liegt allerdings außerhalb der eigenen Person (der Arzt oder die Eltern sind schuld!). Dies kann auch bedeuten, dass Ihr Kind Ihnen gegenüber aggressiv reagiert, nicht aber z. B. im Kindergarten dieses Verhalten zeigt. Sie können mit einfachen Geschichten oder kindgerechten Informationen beginnen, die Krankheit zu erklären.

3. Konkretoperationales Stadium (7–11 Jahre):

Ihr Kind denkt noch nicht komplett logisch, aber sozusagen aus dem Bauch heraus. Es sind immer mehr Denkvorgänge möglich. Daher kann man in diesem Alter auch schon gut mit einfachen Schulungen beginnen. Kinder sind in diesem Alter sehr an Aspekten interessiert, die mit Körper und Gesundheit zu tun haben.

4. Formaloperationales Stadium (ab 12 Jahre):

Ihr Kind lernt immer mehr die Fähigkeit des logischen Denkens. Somit kann es nicht nur über Dinge nachdenken, sondern auch über seine Gedanken. Es können Schlussfolgerungen gezogen werden. Krankheitsbezogen entsteht allmählich ein integratives Krankheitskonzept, d. h. Ihr Kind versteht inzwischen gut, was in ihm selbst vorgeht, und wie es das von außen lenken kann. Es ist immer mehr zu physiologischen und psychologischen Erklärungen fähig.

Eltern sind stolz, wenn das Kind schon zu einem früheren Zeitpunkt das gewünschte Entwicklungsziel erreicht. Und umgekehrt sind sie besorgt, wenn ihr Kind ein wenig „zurück“ ist. Daher machen sich auch viele Eltern von rheumakranken Kindern Gedanken, ob die Erkrankung Auswirkungen auf die Entwicklung ihres Kindes hat. Eine klare Antwort kann nicht gegeben werden, denn niemand kann sagen, ob dieser Zustand nicht auch ohne die Erkrankung eingetreten wäre. Deshalb gibt es immer drei Möglichkeiten:

1. Entwicklungsunabhängige Verläufe:

Diese werden durch die Krankheit nicht beeinflusst, sondern wären auch unabhängig davon so verlaufen. Ist z. B. ein Kind sehr klein, muss dies nicht unbedingt an der Erkrankung liegen, sondern vielleicht an den genetischen Bedingungen. Und auch ein nicht so hoher Intelligenzgrad hat eher selten etwas mit Krankheitsprozessen zu tun.

2. Entwicklungsverzögerungen:

Aufgrund der möglichen seelischen Belastung und der körperlichen Beeinträchtigung kann es zu Verzögerungen kommen, z. B. dass Ihr Kind später mit dem Laufen beginnt oder ein anderes Spielverhalten zeigt. Während in diesem Fall die Entwicklung einfach langsamer verläuft, spricht man bei der Regression (oder regressivem Verhalten) von Rückschritten, z. B. wenn Ihr Kind plötzlich wieder einnässt (dabei aber körperliche Gründe ausgeschlossen worden sind) oder am Daumen lutscht. In der Regel sind dies vorübergehende Auffälligkeiten, die oftmals zeigen, dass sich ein Kind z. B. hilflos fühlt und vermehrt der Zuwendung der Eltern bedarf.

3. Entwicklungssprünge:

Nicht selten kommt es vor, dass viele rheumakranke Kinder vor allem in ihrer kognitiven Entwicklung oder bei ihrer sozialen Kompetenz Gleichaltrigen voraus sind. Offenbar prägen die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und mit den damit verbundenen Gefühlen sowie das Üben von sozialen Prozessen bei den Klinikaufenthalten diese Entwicklungsbereiche. Wir haben es sehr oft mit besonders offenen, einfühlsamen und sozial kompetenten Kindern zu tun, die zudem über ein reflektiertes Denken verfügen, d. h. sie sind in der Lage, wesentlich schwierigere Gedankengänge über sich selbst und die Welt an den Tag zu legen, als man dies vielleicht von Gleichaltrigen gewohnt ist.

Während der stationären Aufenthalte erleben wir ganz unterschiedliche Um-

gangsweisen mit den erkrankten Kindern: Es gibt Eltern, die ihre Kinder ganz sich selbst überlassen, also vernachlässigen. Je nach persönlicher Entwicklung braucht ein Kind seine Eltern im Krankenhaus, aber selbstverständlich auch bei der Krankheitsbewältigung im Alltag. Erstaunlicherweise entfalten auch viele vernachlässigte Kinder eine enorme Stärke und Selbstständigkeit, allerdings können auch verschiedene negative psychische Folgen auftreten. Übrigens bedeutet im Grunde auch „sich-nicht-einmischen“ eine Vernachlässigung: Eltern, die alles durchgehen lassen und schulterzuckend ihre Kinder machen lassen, wie und was sie wollen („da kann man eh‘ nichts machen“), geben ihren Kindern keinerlei Halt. Hier treten oftmals Schwierigkeiten auf, d. h. die Kinder lehnen alles ab, werden schneller aggressiv und lassen sich auch nicht auf Therapien und Medikation ein.

Andere Eltern befürworten einen sehr autoritären, rigiden Stil bei ihren Kindern, z. B. durch Schlagen, ständiges Bestrafen, Anschreien, seltenes Loben usw. Hier sind negative Folgen zu erwarten. Es hat häufig eher dazu geführt, dass sich die Kinder in sich zurückziehen oder aber ebenfalls mit Aggressionen, wenn nicht den Eltern, dann uns gegenüber, reagieren.

Bei manchen Eltern kommt es zu Überbehütung gegenüber ihren Kindern. Dieses „in-Watte-packen“ beginnt häufig allerdings nicht erst mit dem Erkrankungseintritt, sondern fand schon vorher in verschiedensten Lebensbereichen statt. Im Familienhandbuch des Staats-



instituts für Frühpädagogik wird festgestellt, dass diese Überbehütungs- und/oder Verwöhnhaltung (was häufig parallel läuft) immer mehr zunimmt. Die Kinder dürfen alles, bestimmen alles, bekommen alles und erfahren so keinerlei Grenzen oder Selbstvertrauen. Gerade dann jedoch, wenn es darum geht, eine Erkrankung zu meistern, ist ein klares Management gefragt. Die Kinder sollen lernen, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und eigenverantwortlich ihre Therapien durchzuführen. Das funktioniert leider nicht, wenn alles durch die Eltern geregelt wird: Die Kinder bleiben in einer großen Abhängigkeit von ihren Eltern, was ihnen häufig sowohl in der Schule oder Ausbildung als auch in sozialen Beziehungen große Nachteile bringt. Das Gefühl „Ich kann das selbst!“ er-

zeugt ein positives Selbstbild, was dem Kind hilft. Durch Übung können Sicherheit und Geschicklichkeit wachsen. Wer sich nie ausprobieren und trainieren kann, der bleibt ungeschickt. Wer sich dagegen Herausforderungen stellt – und dabei auch seine Grenzen erfährt – der entwickelt Geschick und Körperbewusstsein.

Doch wie weit dürfen sich rheumakranke Kinder ausprobieren? Darf man sie trotz Sportverbot rumtoben oder – heimlich – Inliner fahren lassen? In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie lernen die Kinder z. B. in der Krankengymnastik, Ergotherapie oder im Freizeitprogramm, sich gelenkschonend und ihren Möglichkeiten entsprechend zu bewegen und zu belasten. Keinem Kind ist damit gedient, wenn man ihm, aus Angst, es könnte etwas



passieren, jegliches Rumtoben verbietet. Wichtig ist dabei auch die Botschaft! Eine Aussage, wie „Sei vorsichtig!“ oder „Tu dir nicht weh!“ wird keinem Kind eine echte Hilfe sein! Stattdessen ist es wichtiger, klare Vorgaben wie die Einhaltung von Pausen oder das Kühlen nach dem Toben mit dem Kind einzuüben. Ich selbst habe in den zahlreichen Ferienfreizeiten mit rheumakranken Jugendlichen stets die Lösung vorgegeben: Du bist dein eigener Arzt! Du musst selbst herausfinden, wie weit du gehen kannst! Kinder können sehr schnell eine Selbstverantwortlichkeit und ein Körpergefühl entwickeln, wenn man sie lässt. Überbehütung ist dagegen ein schlechter Lehrmeister! Ermutigungen, wie „Versuche es!“ oder „Probiere es aus!“, gehören zu den wichtigsten Elementen in der Erziehung von Kindern.

Vermutlich wären viele Dinge halb so schwierig, müssten rheumakranke Kinder nicht Medikamente einnehmen. Die

Betonung liegt auf „müssen“; es gibt leider keine Alternativen, um die rheumatische Erkrankung auf ein erträgliches Maß zu bringen und dem Kind damit eine optimale Lebensqualität zu ermöglichen. Deswegen sollten Sie als Eltern auch alle erdenklichen Maßnahmen unternehmen, um diese Gabe auch tatsächlich zu einem Muss zu machen. Wir beobachten, dass die Kinder anders reagieren, je nachdem wer z. B. die Spritze verabreicht. Ist der Vater sehr besorgt und ängstlich, sollte dies von der Mutter übernommen werden und umgekehrt. Manchmal haben Medikamente Begleitscheinungen, die schon vor der Einnahme auftreten. In diesem Fall ist es keine Nebenwirkung des Medikaments, sondern ein erlernter, also psychischer Prozess. Man nennt dies Konditionierung. Oft sind dies Reaktionen auf das ängstliche Verhalten der Eltern. Treten Symptome in massiver Weise nach der Gabe auf, so sollte mit dem Arzt im Zweifelsfall über-

legt werden, ob man ein anderes Medikament oder eine andere Verabreichungsform wählen kann. Sie sollten als Eltern überlegen, ob Sie sich das Spritzen, was nicht besonders schwer ist, zutrauen. Merken Sie, dass Sie dabei sehr unsicher sind, sollten Sie z. B. den jeweils anderen Elternteil oder die Kinderärztin/den Kinderarzt einbeziehen.

Manche Eltern geben ihren Kindern die Medikamente heimlich, z. B. untergerührt im Joghurt. Interessanterweise sind oftmals plötzlich alle Nebenwirkungen verschwunden. Dieses Vorgehen wird unter Pädagoginnen und Gesundheits- und Krankenpflegern kontrovers diskutiert, weil man negative psychische Auswirkungen vermutet. Doch ist dabei zu überlegen, was auf der anderen Seite vermieden werden kann: Großes Geschrei, Ablehnung der Medikamentengabe, Weglaufen etc. und somit großer Stress für beide Parteien. Ich denke, dass in einem jüngeren Alter die verdeckte Medikamentengabe völlig in Ordnung ist. Ich habe noch kein Kind erlebt, das darauf mit komplettem Misstrauen den Eltern gegenüber oder mit psychischen Auffälligkeiten reagiert hat, was häufig befürchtet wird. Man muss dieses geheime Vorgehen irgendwann lösen und die Kinder vorsichtig einweihen, indem man ihnen z. B. erklärt, dass man so zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen hat: Die stressfreie Einnahme des Medikaments und einen besseren Zustand der Gelenke. Ich habe übrigens selbst als kleines Kind ein Medikament bekommen, das ich eigentlich nicht

wollte. Ich bin meinen Eltern heute noch dankbar dafür.

Nach Möglichkeit sollte man es als Eltern vermeiden, sein Kind nach der Spritzengabe mit überschwänglichen Geschenken zu belohnen. Die „Trophäen“ sollten eher Kleinigkeiten sein, die z. B. in einer besonderen Schatzkiste aufbewahrt werden. Auch das Loben (z. B. „Du kannst sehr stolz auf dich sein!“ oder „Du warst wirklich tapfer!“) sollte nicht vergessen werden. Bewährt hat sich in vielen Familien, mit Punktesystemen zu arbeiten: Für jede Verabreichung gibt es einen Schmetterling, Stern oder Punkt. Nach einer bestimmten altersabhängigen Anzahl gibt es eine kleine Belohnung. Dies können auch soziale Aktivitäten, wie z. B. Eis essen gehen sein. Auch sogenannte therapeutische Geschichten bei kleinen Kindern können eine große Wirkung erzielen. Dabei überlegt man sich eine Geschichte, z. B. aus dem Tierreich, in der dem Kind geläufige Besonderheiten (z. B. seine Lieblingseisorte oder sein Lieblingsspielzeug) vorkommen und in dem beispielsweise ein für das Kind sympathisches Tier ähnliche Erfahrungen, z. B. in einem Krankenhaus, macht. Manche Eltern haben es dabei zu „Grimm’schen Qualitäten“ gebracht. Sollten sich größere Probleme bezüglich der Erziehung und des Umgangs mit der Erkrankung auf tun, scheuen Sie sich nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Nicht alles lässt sich pauschal lösen, manchmal ist ganz individuelles Herangehen notwendig, was Ihnen eine psychotherapeutische oder pädagogische Fachperson gerne vermittelt.

3.3 Berichte von zu Hause – Leben mit Rheuma im Alltag

In diesem Kapitel erzählt eine Familie aus ihrer Sicht über das Leben mit der Rheuma-Erkrankung.

Ein ganz besonders herzliches Dankeschön an Martha, Greta, Eva und Thomas für Euren Mut und für Eure Offenheit!

Martha: Mein Leben mit Rheuma - Eine Geschichte von Kampf und Hoffnung



Als ich vier Jahre alt war, veränderte sich mein Leben für immer. Ich kann mich noch an die Schmerzen erinnern, die in meinen kleinen Gelenken begannen und sich langsam in meinem ganzen Körper ausbreiteten. Meine Diagnose lautete rheumatoide juvenile Polyarthritis, und sie betraf 38 meiner Gelenke. Es war ein Wort, das ich damals

noch nicht verstehen konnte, aber ich wusste, dass es bedeutete, dass mein Leben anders sein würde als das der meisten anderen Kinder.

Die ersten Jahre nach der Diagnose waren die schwersten. Meine Eltern und ich verbrachten unzählige Stunden in Krankenhäusern und bei Ärzten. Es fühlte sich an, als ob wir einen Großteil unseres Lebens in Wartezimmern und Behandlungsräumen saßen. Es war nicht nur der Schmerz, der mein Leben beherrschte, sondern auch die endlosen Termine und Behandlungen.

Ich musste täglich Tabletten nehmen, oft mehrere Male am Tag. Manchmal fühlte es sich so an, als wäre ich ein wandelndes Apothekenregal. Die Medikamente halfen, aber sie hatten auch Nebenwirkungen.

Spritzen wurden schnell zu einem Teil meines Alltags. Anfangs hatte ich große Angst davor, aber mit der Zeit gewöhnte ich mich daran. Meine Eltern oder meine Schwester hielten meine Hand und versuchten mich zu trösten, aber es war immer schwer. Ist es übrigens heute immer noch!

Bei meinen Klinikaufenthalten bekam ich zwei Mal eine Punktion, bei der unter Vollnarkose Flüssigkeit aus meinen Gelenken entfernt und Kortison eingespritzt wurde.

Es gab Zeiten, in denen die Schmerzen und Entzündungen so stark waren, dass ich längere Zeit im Krankenhaus

bleiben musste. Meine Mama begleitete mich. Meine Schwester, mein Vater, meine Großeltern, Tanten und Cousins sowie Freunde besuchten uns in der Klinik.

Das Krankenhauspersonal war sehr freundlich und sehr bemüht, es uns Kindern immer so angenehm wie möglich zu machen. Und doch waren die Aufenthalte besonders schwer für mich; es war nicht das Gleiche wie zuhause zu sein.

Ich vermisste mein Zuhause, meine Freunde und die normalen Dinge, die Kinder in meinem Alter tun.

Mit der Zeit lernte ich, mit meiner Krankheit zu leben. Die regelmäßigen Arzttermine wurden zu einem Teil meines Lebens. Ich lernte die Zeichen meines Körpers zu erkennen und darauf zu reagieren. An guten Tagen konnte ich wie die anderen Kinder sein. An schlechten Tagen versuchte ich, nicht den Mut zu verlieren.

Was mir am meisten geholfen hat, war die Unterstützung meiner Familie und meiner Freunde. Sie waren immer für mich da, hörten mir zu und halfen mir, die schwierigen Zeiten zu überstehen. Meine Eltern kämpften für mich und sorgten dafür, dass ich die bestmögliche medizinische Versorgung bekam. Meine Freunde halfen mir, mich abzulenken und erinnerten mich daran, dass es im Leben noch viele schöne Dinge gibt.

Ein Blick in die Zukunft: Heute, mit 13 Jahren, habe ich gelernt, mit meiner Krankheit zu leben. Ich weiß, dass es

immer wieder schwierige Zeiten geben wird, aber ich habe auch gelernt, dass ich stark bin. Die vielen Behandlungen, die Tabletten, Spritzen und Krankenhausaufenthalte haben mich geprägt, aber sie haben mich auch gelehrt, dass ich kämpfen kann.

Mein Leben mag anders sein als das der meisten Kinder, aber es ist mein Leben. Und ich werde weiterhin jeden Tag mein Bestes geben, um das Beste daraus zu machen.

Martha

Eva (Mutter): Unser gemeinsames Leben mit juveniler idiopathischer Polyarthrititis



Im Frühling 2016 begab sich unsere Familie gemeinschaftlich auf eine Reise mit vielen Herausforderungen.

Wir erinnern uns noch genau an den sonnigen Abend im April 2016. Wir

wollten zusammen draußen Abendbrot essen, als unsere vierjährige Tochter plötzlich weinte, über Fußschmerzen klagte und ihr Sprunggelenk geschwollen war.

Wir waren zuvor beim Kinderturnen, bestimmt hatte sie sich vertreten, dachten wir. Etwas Schmerzsaft, Gelenk kühlen, einen Salbenverband und abwarten, das waren unsere ersten Reaktionen. Morgen wird es hoffentlich schon besser sein. Wer möchte abends noch eine Stunde mit einem müden Kind mit Schmerzen zur Abklärung in die Kinderklinik fahren?

Am nächsten Tag war das Gelenk immer noch geschwollen und die Schmerzen intensiver, also stellten wir unsere Tochter bei einem Chirurgen vor und bekamen die Diagnose Bänderriss und eine Schiene zur Schonung des Gelenks.

Das sollte es noch nicht gewesen sein. Auf dem Weg in unseren Urlaub, auf einem Rastplatz, konnte unsere Tochter auf einmal nicht mehr aus dem Auto steigen, da ihr Knie nicht mehr streckbar und ihre Hüfte bewegungseingeschränkt waren sowie beide schmerzten. Sie schrie den ganzen Rastplatz zusammen. Was für ein schlimmes Gefühl, wir waren zutiefst besorgt und ratlos.

Den Abend verbrachten wir in der Kindernotaufnahme, anschließend wurden unsere Tochter und ich stationär mit der Diagnose Hüftschnupfen aufgenommen. Den Urlaub verbrachte sie außerhalb der Ferienwohnung mit der Unterstützung von Unterarmgehilfen oder im Bollerwagen. Uns begleitete diese

Hilflosigkeit, und eine unklare Angst gesellte sich ungewollt zu dieser Ratlosigkeit dazu.

Ein paar Wochen später klagte unsere Tochter über ein geschwollenes Handgelenk und weinte wieder bitterlich vor Schmerzen. Ein Auslöser oder eine Ursache fiel uns zusammen mit unserer Kinderärztin nicht so wirklich ein. Da war es wieder, dieses hilflose Gefühl. Wir begannen, verschiedene Ärzte aufzusuchen. Jeder Termin war mit Hoffnungen verbunden, dass endlich eine Erklärung und eine Lösung gefunden werden konnten. Manchmal gab es leider nur ein Schulterzucken für die Beschwerden, allgemeine Vermutungen, und ein Arzt sprach von Wachstumschmerzen. Unsere Tochter wurde müde von den ständigen Untersuchungen und Blutabnahmen, und unser Alltag war von Sorgen und Unsicherheiten geprägt. Unsere Familien und Freunde sowie die Kindergartencrew waren auch sehr besorgt.

Unsere Kinderärztin und ein Ärzteteam aus der manuellen Medizin überwiesen uns nach Monaten der Ungewissheit schließlich in die Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts in Sendenhorst.

Schnell verbreitete sich dieses gute Gefühl, dass wir hier genau richtig waren. Ein interdisziplinäres Spezialteam übernahm und half uns. Die Diagnose lautete juvenile idiopathische Polyarthrit (JIA).

Endlich hatten wir einen Namen für die Schmerzen und Bewegungseinschrän-

kungen unserer Tochter, aber gleichzeitig fühlten wir uns überwältigt von den Informationen und möglichen Konsequenzen dieser chronischen Erkrankung.

Die ersten Wochen nach der Diagnose waren für uns als Familie weiterhin sehr hart. Wir mussten lernen, was Rheuma für unsere Tochter bedeutete. Wir kämpften mit Ängsten um ihre Zukunft und damit, wie wir ihr bestmöglich helfen können.

Doch wir wuchsen auch an der Diagnose und beschlossen, nicht aufzugeben und zusammenzuhalten.

Wir informierten uns, sprachen mit anderen betroffenen Familien und nahmen jede Unterstützung an, die uns angeboten wurde. Unsere Familie wurde gleich bei unserem ersten stationären Aufenthalt im St. Josef-Stift Mitglied beim Bundesverband Kinderrheuma e.V., einer großartigen Selbsthilfeorganisation.

Ein Wendepunkt war der Austausch mit anderen Eltern, die dasselbe durchmachten. Ihre Geschichten gaben uns Mut und Zuversicht. Sie zeigten uns, dass man trotz dieser Krankheit ein glückliches und erfülltes Leben führen kann. Auch unsere Tochter begann, sich an die regelmäßigen Klinikaufenthalte, Arztbesuche und Therapien zu gewöhnen. Ihre Tapferkeit und ihr Lächeln inmitten der Herausforderungen waren für uns ständig eine Quelle der Stärke. Wir sind unendlich stolz auf sie!

Wir lernten, unseren Alltag anzupassen und ihre Bedürfnisse stets im Blick zu haben. Dieses bedeutete nicht nur me-

dizinische Behandlungen, sondern auch kleine Anpassungen in unserem täglichen Leben. Wir sorgten dafür, dass sie genug Ruhepausen hatte, aber auch so normal wie möglich spielen und lernen konnte. Die Unterstützung von Familie und Freunden war dabei unbezahlbar. Jeder half auf seine Weise – sei es durch die Kinderbetreuung, Ermutigung oder praktische Hilfe z. B. bei Fahrdiensten.

Es war nicht so einfach, sicherzustellen, dass auch unsere ältere Tochter nicht zu kurz kam. Unsere Aufmerksamkeit sollte gerecht verteilt werden, trotz dass der Gesundheitszustand der jüngeren Tochter oft im Vordergrund stand. Viele unserer Ressourcen und viel unserer Zeit flossen in Arzt- und Klinikbesuche, Therapien und die tägliche Pflege unserer jüngsten Tochter. Unsere große Tochter zeigte jedoch ein unglaubliches Maß an Verständnis und Geduld. Sie stellte oft ihre eigenen Wünsche zurück, da sie erkannte, dass ihre kleine Schwester besondere Bedürfnisse hatte.

Es war nicht immer leicht für sie, und wir bemühten uns sehr, ihr klarzumachen, wie wichtig sie für uns ist und dass ihre Gefühle und Bedürfnisse genauso zählen. Gemeinsame Aktivitäten und Exklusivzeit mit Mama und Papa versuchten wir oft in den Alltag einzubauen. Wir schätzen ihre Unterstützung und Liebe sehr. Sie brachte uns oft zum Lachen, wenn die Tage schwer waren. Ihr Einfühlungsvermögen ist bewundernswert. Wir sind unendlich stolz auf sie!

Heute, fast 8 Jahre nach der Diagnose, ist unsere Tochter ein lebhafter und fröhlicher junger Teenager, der trotz Krankheit ein fast normales Leben führt. Es gibt Tage, die schwer sind und es gibt Momente der Unsicherheit, aber wir haben gelernt, damit umzugehen. Unsere Familie ist durch diese Herausforderungen enger zusammengerückt. Wir haben gelernt, die kleinen Dinge im Leben zu schätzen und jeden schmerzfreien Tag zu genießen.

An andere Eltern, die dieselbe Reise antreten: Gebt nicht auf. Sucht euch Unterstützung, informiert euch und haltet zusammen. Ihr seid stärker, als ihr denkt, und eure Kinder sind tapferer, als ihr es euch je vorstellen könnt. Gemeinsam könnt ihr diese Herausforderungen meistern und trotz allem ein glückliches Leben führen.

Eva

Thomas (Vater): Mein Kind und die Diagnose Rheuma

Als unsere Tochter mit vier Jahren die Diagnose Rheuma bekam, war das ein harter Schlag. Es war schwer zu sehen, dass ein so junges Kind mit Schmerzen und Einschränkungen zu kämpfen hat. Für mich ist es schwierig, über die Krankheit zu sprechen. Es ist nicht, dass ich es nicht will, aber es fällt mir schwer, die richtigen Worte zu finden. Ich fühle mich oft hilflos und unsicher, wie ich am besten helfen kann.

Trotz allem bewundere ich unsere Tochter für ihren Mut!

Auch wenn ich wenig darüber spreche, stehe ich immer hinter ihr und unterstütze meine Familie so gut ich kann.

Thomas

Greta (Schwester): Mein Rolle als Geschwisterkind



Hallo, mein Name ist Greta, ich bin 14 Jahre alt und habe eine jüngere Schwester, die seit 8 Jahren an Rheuma erkrankt ist. Das ist eine Krankheit, die ihre entzündeten Gelenke schmerzen, anschwellen und unbeweglich werden lässt.

Das ist schwer für sie, aber auch für mich und unsere Familie.

Für mich als Geschwisterkind ist es wirklich sehr schwer, zu verstehen, was genau sie hat, zu verstehen, was los ist und was wir als Familie durchmachen mussten. Vieles bei uns zuhause änderte sich seit der Diagnosestellung.

Meine Eltern mussten sich sehr viel um meine Schwester kümmern, da sie oft geschwollene Gelenke und Schmerzen hat.

Plötzlich drehte sich alles um sie, Klinik- und Arztbesuche, Medikamente, Therapien.

Ich verstehe das, wirklich. Sie braucht Hilfe und Unterstützung. Aber manchmal fühlt es sich an, als ob ich im Schatten stehe. Ich weiß, dass meine Schwester nicht wollte, dass das passiert. Sie versucht stark zu sein und sich nicht zu beschweren, aber es ist trotzdem hart. Ich wünsche mir manchmal, dass die Leute auch mich bemerken. Es fühlt sich so an, als ob meine Erfolge weniger wichtig sind, weil die Gesundheit meiner Schwester immer an erster Stelle steht. Manchmal habe ich Angst, dass ich keine Aufmerksamkeit verdiene, weil ich gesund bin.

Oft war meine Schwester mit meiner Mama im Krankenhaus und ich war mit Papa zuhause. Ich fand es nie toll, dass meine Mama so häufig wegmusste, um für meine Schwester da zu sein.

An den Wochenenden haben wir die beiden in der Klinik in Sendenhorst besucht, und es fiel mir immer sehr schwer, Abschied zu nehmen und wieder nach Hause zu fahren. In der Klinik war es toll. Ich wollte dort auch mal eine Nacht schlafen – durfte aber nie. Zuhause musste meine Schwester immer viele Medikamente einnehmen. Ich fand es immer besonders schlimm, wenn sie ihre Spritzen bekommen musste, da sie darunter so sehr leidet.

Es tut mir im Herzen weh.

Bezüglich der Tabletteneinnahmen haben wir eine Vereinbarung: Ich habe immer eine Blaubeere oder eine Weintraube gegessen und sie ihre Tabletten eingenommen.

Ich wollte ihr immer die Schmerzen abnehmen, wenn ich das gekonnt hätte. Irgendwann wurden die Klinikaufenthalte zur Gewohnheit und es machte mir immer weniger aus, sie nicht begleiten zu können. Inzwischen müssen sie meist auch nur ein oder zwei Tage in der Klinik bleiben.

Sie kann, Stand heute, alles, was ich kann, auch machen. Das finde ich wirklich sehr gut.

Erst durch das Geschwisterprojekt vom Bundesverband Kinderrheuma e.V., z. B. den Geschwister-Treff, habe ich gemerkt, dass ich nicht allein in dieser Rolle bin, sondern dass es vielen Geschwisterkindern ähnlich geht. Ich habe mich zum ersten Mal von Herzen verstanden gefühlt und konnte mit Gleichgesinnten reden und wir konnten uns austauschen. Ich kann nicht gut über meine Rolle und Gefühle als Geschwisterkind sprechen und bin dankbar über den Raum, der für uns Geschwisterkinder geschaffen wurde. Es ist okay, sich manchmal übersehen zu fühlen, aber ich bin genauso wertvoll und ein wichtiger Teil der Familie!

Greta

3.4 Geschwisterkinder

JUTTA WEBER, DIPL.-SOZIALPÄDAGOGIN
BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA E.V., SENDENHORST

Der nachfolgende Text möchte im Sinne einer gelebten Hilfe zur Selbsthilfe auf die Bedürfnisse von Geschwisterkindern aufmerksam machen. Dies aber nicht, um etwaige Schuldgefühle bei den Erziehungsberechtigten zu fördern, sondern die Eltern darin zu bestärken, weiter jeden Tag aufs Neue das Abenteuer namens Leben mit ihren Kindern so zu meistern, dass es für ihre Familie gut passt.

Die beschriebenen Erkenntnisse stammen unter anderem aus den vielfältigen praktischen Erfahrungen und persönlichen Rückmeldungen von Geschwisterkindern im Rahmen unseres Geschwis-

terprojekts, das es seit 2022 beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. gibt.

Die Geschwisterbeziehung gehört zu einer der längsten Beziehungen, die wir in unserem Leben haben. Es ist die „Rolle unseres Lebens“, die je nach Alter ganz unterschiedlich aussehen kann. Mit unseren Schwestern und Brüdern lernen wir im gemeinsamen Familienalltag wertvolle Dinge z. B.:

- Wie wir im Team arbeiten können
- Wie wir unsere Meinung vertreten müssen, um gehört zu werden
- Wie wir unsere (Spiel)-Sachen teilen



- Wie wir anderen helfen können
- Wie wir anderen etwas beibringen bzw. von anderen etwas lernen können
- Wie wir Menschen, die uns sehr ähnlich sind, aber ganz anders „ticken“ trotzdem mögen können
- Wie wir verzeihen und um Verzeihung bitten

Dieser gemeinsame Lernprozess verläuft natürlich in der Regel in einem steten Auf und Ab von Harmonie, Konkurrenz und Streit. Grundsätzlich hängt die Interaktion unter den Geschwistern von vielen verschiedenen Faktoren ab und diese können sich sowohl positiv wie auch negativ auswirken:

- Wie viele Kinder sind es?
- In welchem Altersabstand und in welcher Geschlechterreihenfolge?
- Wie sind die Interessen und Talente der einzelnen Kinder?
- Sind sie ähnlich oder gegensätzlich?
- Sind sie gleichberechtigt Thema innerhalb der Familie?
- Welche Bedürfnisse bringt jedes der Kinder mit und wie leicht oder schwer finden die Eltern die grundsätzliche Erziehung von jedem ihrer Kinder?

Ein für alle Parteien gelungener Familienalltag ist zumeist ein gemeinschaftlicher emotionaler Kraftakt, eine Dauerkarte für die Berg- und Talbahn und eine stete Gleichung mit vielen Unbekannten. Dies bedarf vieler Ressourcen bei den Eltern sowie bei den Kindern

und eines guten Netzwerks, in das die gesamte Familie eingebunden ist. Kommt dann noch eine chronische Erkrankung bei einem der Kinder hinzu, so kann dies das Leben aller Familienmitglieder auf den Kopf stellen. Das Miteinander der Kinder, ob nun grundsätzlich harmonisch oder nicht, kann nun ebenfalls durch das Thema Kinderreuma bzw. chronische Schmerzen am Bewegungsapparat beeinflusst werden und die Eltern/Erziehungsberechtigten vor weitere Herausforderungen stellen.

Jede Person ist anders und somit auch jede Familie und ihre jeweiligen Mitglieder im Umgang mit der chronischen Erkrankung.

- Wie stellt sich diese veränderte Familiensituation nun für die Geschwisterkinder dar und was brauchen sie, um gut damit aufwachsen zu können?

Erste Antworten ergeben sich vielleicht aus den weitergehenden Fragen:

- Wachsen die Geschwisterkinder in diese (neue) Familiensituation (ganz selbstverständlich) hinein oder verändert sich auch ihr bisheriges Leben von Grund auf?
- Wie alt sind die Geschwisterkinder bei Diagnosestellung des erkrankten Kindes?
- Wie viele Geschwisterkinder gibt es?
- Wie reagieren diese jeweils grundsätzlich auf Veränderungen, auf Ungewissheit, auf emotional fordernde Situationen?

- Wie verstehen sie jeweils die Diagnose und die damit einhergehende Behandlung/Therapie?
- Haben die Geschwisterkinder weitere Bezugspersonen in ihrem jeweiligen sozialen Umfeld?
- Haben sie ihren eigenen Freundeskreis?
- Was erwarten die Erziehungsberechtigten bewusst oder unbewusst von den Geschwisterkindern?
- Was erwarten die Eltern von sich bzw. der/dem Partner:in (z. B. jedes Kind exakt gleichbehandeln, kein Kind bevorzugen, es allen immer recht machen, etc.)?

Leider gibt es nicht die eine Lösung, damit aus möglichst unbeschwerten Geschwisterkindern selbstständige und starke Erwachsene werden. Doch welche Hilfen zur Selbsthilfe es vielleicht geben kann, wird im Folgenden beschrieben.

Kommunikation und Information:

Geschwisterkinder brauchen altersentsprechende Informationen zur Diagnose und wie diese sich ganz individuell auswirkt, um ihre Ängste und Sorgen für die erkrankte Schwester bzw. den erkrankten Bruder einordnen zu können. Sie brauchen die Rückmeldung, dass sie über ihre Ängste und Fragen mit den Eltern sprechen können und auch Emotionen wie Eifersucht, Wut und Neid ihren Platz haben dürfen. Im Weiteren brauchen Geschwisterkinder auch die wiederholte Ermutigung, sich mit Fragen und Sorgen, die sie unab-

hängig von der chronischen Erkrankung haben, an die Erziehungsberechtigten wenden zu dürfen. Manche Geschwisterkinder möchten die Eltern nicht noch zusätzlich belasten und sprechen vielleicht nicht über Dinge, die sie beschäftigen.



Je nachdem, was die Geschwisterkinder zum Zeitpunkt der Diagnose gerade beschäftigt hat, können sie vielleicht leicht oder auch nur schwer mit der veränderten Familiensituation umgehen. Jedes Geschwisterkind hat ihren/seinen eigenen Blick auf die Geschehnisse. So sehen sie ganz subjektiv ggf. nur, dass die Eltern ganz viel Zeit mit einem der Kinder verbringen und sich alles in der Familie nur noch um die Wünsche dieses einen Kindes zu drehen scheint. Ein konkreter Einblick in die Behandlung (Begleitung zu Blutentnahmen, Physiotherapie etc.) kann den Geschwisterkindern vielleicht dabei helfen, mehr Verständnis für die Erkrankung und die Zeit, die deren Therapie in Anspruch nimmt, zu entwickeln. Geschwisterkinder möchten eine regelmäßige Rückversicherung, dass sie genauso geliebt werden, dass sie keine

Schuld an der chronischen Erkrankung haben und dass sie ihren Talenten, Interessen und Träumen weiterhin folgen dürfen.

Je nach Alter ist vielen von ihnen bewusst, dass die chronische Erkrankung es mit sich bringt, dass die Aufmerksamkeit der Eltern und die Verteilung von deren Zeit unter den Kindern nicht immer zu hundert Prozent gleich sein kann.

Hier wünschen sie sich kleine Dinge im Alltag: Verständnis und Aufmerksamkeit von anderen.

Das soziale Umfeld erwartet aus der Sicht der Geschwister non-stop Verständnis von ihnen.

Was sich Geschwisterkinder auf der anderen Seite wünschen, ist eben auch Verständnis. Verständnis für ihre ganz spezielle Situation. Verständnis dafür, dass sie auch mal kein Verständnis haben, wenn z. B. mal (wieder) keiner der Eltern zu ihrem Schulfest kommen kann, wenn der geplante Ausflug am Wochenende kurzfristig abgesagt werden muss, etc.

Zusätzlich möchten sie ernst genommen werden in ihren eigenen persönlichen Grenzen. Geschwisterkinder haben ja genauso gute und schlechte Tage und wünschen sich an schlechten Tagen ebenfalls Rücksichtnahme und Verständnis.

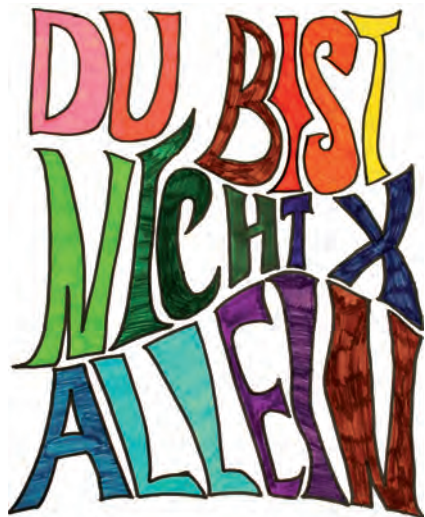
Im Weiteren kann das soziale Umfeld mithelfen, ein Gleichgewicht unter allen Kindern in der Familie herzustellen. Bei Treffen mit der Familie, Freunden, etc. hilft es, wenn alle Kinder mit der gleichen Aufmerksamkeit durch die anwesenden Personen begrüßt werden

und mit gleichem Interesse den Kindern einzeln zugehört wird. Niemand ist gerne nur die Schwester/der Bruder von... und gleichzeitig möchten die Kinder mit der chronischen Erkrankung nicht nur über ihre Erkrankung definiert werden.

Die chronische Erkrankung ist sicherlich ein sehr wichtiges Thema und gleichzeitig nur eins von vielen Themen, die bei Treffen angesprochen werden könnten.

Austausch:

So wie es für die Erziehungsberechtigten und die Kinder mit der chronischen Erkrankung jeweils hilfreich sein kann, sich mit Personen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, kann es ebenso für die Geschwisterkinder eine positive Erfahrung sein, mit anderen Geschwisterkindern in den Austausch zu gehen. Die Erkenntnis



hilft, dass sie nicht allein in dieser Rolle sind, dass es gut ist einen sicheren Ort zu haben, wo sie auch mal wütend sein dürfen, sei es auf die chronische Erkrankung oder auf den Bruder/die Schwester bzw. die Eltern. In gezielten Angeboten z. B. in Form eines Geschwister-TAGs können sie kreativ und spielerisch ihren Gefühlen und Wünschen Ausdruck verleihen. Sie dürfen ohne schlechtes Gewissen dem Kind mit der Erkrankung gegenüber in der Gemeinschaft (neue) Aktivitäten ausprobieren, die sie im Positiven herausfordern und ein Stück über sich hinauswachsen lassen.

Die Erziehung aller Kinder fordert die Erziehungsberechtigten jeden Tag aufs Neue heraus. Die Geschwisterkinder wünschen sich für ihre Eltern, dass diese sich auch Zeit nehmen, um sich um sich selbst zu kümmern. Starke (Geschwister-)kinder brauchen Eltern, die ihren eigenen Ängsten, Sorgen, Wünschen und Talenten Raum geben und die im Austausch neue Kraft sammeln für die nächste Runde auf der Familien-Achterbahn.

Ende 2024 ist im Rahmen unseres ersten Selbsthilfeprojekts für Geschwisterkinder ein Flyer von Geschwistern für Geschwister entstanden. Über den QR-Code gelangen Sie zum Flyer im PDF-Format.



3.5 Rheuma und Schule

STEFFI PÜTZ, LEHRERIN, UND PETER HEIDENREICH, SCHULLEITUNG
SCHULE IM ST. JOSEF-STIFT, KLINIKSCHULE DER STADT SENDENHORST

Dass mit der Diagnose „Rheuma“ der Alltag des Kindes und seiner Familie meist mächtig durcheinandergewirbelt wird, dürften die meisten bestätigen: So gilt es in der Regel von nun an Arztbesuche, Therapien und Medikamenteneinnahmen in den oftmals schon gut gefüllten Alltag zu integrieren. Daneben steht die Sorge, wie das Kind wohl mit der Erkrankung umgehen wird, ob es mit Einschränkungen zu rechnen hat und wie es diese ggf. verarbeiten kann. Auch der Bereich Schule spielt dabei eine große Rolle. Viele der Unsicherheiten können jedoch durch die aktive Aneignung von Wissen sowie durch den Austausch mit Therapeut:innen und anderen betroffenen Familien gelöst werden.

Während die Kommunikation über die Erkrankung im Familien- und Freundeskreis zumeist als selbstverständlich und hilfreich angesehen wird, bestehen im möglichen Austausch mit der Schule des Kindes allerdings häufig Bedenken: „Soll die Erkrankung in der Schule überhaupt thematisiert werden? Schließlich wünsche ich meinem Kind im schulischen Alltag so viel Normalität wie möglich und keinen ‚Sonderstatus‘. Zudem möchte ich keinesfalls, dass sich mein Kind aufgrund seiner Krankheit schämen muss oder gar gemobbt wird – lieber behalten wir die Diagnose daher für uns. Ist die Erkrankung darüber hinaus nicht eigentlich auch unsere

Privatangelegenheit, die niemanden etwas angeht?“

Diese oder ähnliche Gedanken sind absolut normal und gut nachvollziehbar. Und selbstverständlich ist jede Familie und vor allem jedes Kind frei darin zu entscheiden, ob und mit wem sie über die Erkrankung sprechen möchten.

Mit diesem Text möchten wir jedoch dazu ermutigen, die rheumatische Erkrankung eines Kindes in der Schule offen zu thematisieren, und gleichzeitig Hilfestellungen aufzeigen, den schulischen Alltag trotz der Diagnose gut zu bewältigen.

Gerade die Schule ist ein Bereich, der den Großteil des Alltags eines Kindes ausmacht. Durch den Ausbau des Ganztags werden auch Hobbys, beispielsweise in Form von Sport-AGs, in den schulischen Kontext inkludiert. Zudem werden viele altersentsprechende Erfahrungen, sei es der Umgang mit Gleichaltrigen, das Austragen von Konfliktsituationen oder die Bildung von Teamfähigkeit, in der Schule gesammelt.

Der regelmäßige Schulbesuch eines Kindes zielt somit auf vieles mehr ab als auf die Aneignung von ausschließlich kognitivem Wissen und somit sollte die Schule für jedes Kind ein Lebensort sein, an dem es sich wohl, sicher und verstanden fühlen kann.

Darüber hinaus ist Schule mittlerweile auch immer mehr ein Ort, an dem viel Leistungsdruck – sei es seitens der Schule, Eltern oder Gesellschaft – herrscht oder in dem sich die Kinder selbst viel Druck hinsichtlich ihrer Leistungen machen. Diese hohe Leistungsorientierung ist ganz unabhängig von chronischen Erkrankungen zu beobachten. In Wechselwirkung mit anderen persönlichen Problemen und Sorgen und/oder einer chronischen Erkrankung wie Rheuma kann es schnell zu einer ausgeprägten Belastungssituation kommen, aus der psychosomatische Beschwerden wie Kopf- und Bauchschmerzen, Schmerzen am Bewegungsapparat oder Schlafprobleme resultieren können. Auch diese Umstände sind in Bezug auf Schule und Rheuma unbedingt zu berücksichtigen.

Warum also möchten wir zu einer offenen Kommunikation über die Erkrankung des Kindes in der Schule anregen?

Nicht selten kommt es bei einer rheumatischen Erkrankung aufgrund von Klinikaufenthalten, Arztbesuchen oder Schmerzen zu Schulfehlzeiten, die selbstverständlich ohne medizinische Begründung seitens der Eltern entschuldigt werden können. Dennoch entstehen innerhalb der Klasse schnell Gerüchte: „Warum ist Lisa denn schon wieder krank? Bestimmt hat sie keine Lust auf die Schule!“ Bei der Rückkehr in die Schule wird das erkrankte Kind eventuell mit unangenehm empfundenen Fragen bedrängt: „Wo warst du denn nur die ganze Zeit?“, die zu Un-

wohlsein oder sogar sozialem Rückzug führen können.

Auch der Umgang der Lehrkräfte und Mitschüler:innen mit möglichen körperlichen Einschränkungen kann für das erkrankte Kind belastend sein: So kann die vielleicht durchaus motivierende Bemerkung einer Sportlehrkraft „Früher konntest du doch so schnell laufen! Streng dich an, dann schaffst du das wieder!“ als sehr schmerzhaft und verletzend wahrgenommen werden.

Um genau solchen Situationen, Missverständnissen, Tuscheleien oder der Entstehung von Gerüchten vorzubeugen, ist eine offene Kommunikation über die Erkrankung hilfreich.

Ein weiterer wichtiger Punkt für den offenen Umgang mit der rheumatischen Grunderkrankung in der Schule ist die Beantragung eines Nachteilsausgleichs. Nach aktueller Gesetzeslage haben Schüler:innen, die körperliche Beeinträchtigungen – auch bedingt durch chronische Krankheiten – haben, das Recht, einen so genannten Nachteilsausgleich in Anspruch zu nehmen. Der Nachteilsausgleich soll dazu beitragen, dass diesen Schüler:innen im Unterricht und bei Leistungsnachweisen durch ihre Beeinträchtigungen keine Nachteile gegenüber den übrigen Mitschüler:innen entstehen. Was das konkret bedeutet, hängt stark von der individuellen Situation bzw. den jeweiligen Einschränkungen ab. Die Schule hat die Aufgabe, die jeweilige Beeinträchtigung in entsprechendem Maße zu berücksichtigen und geeignete Maßnahmen umzusetzen.



dass die Schüler:innen die erforderlichen Leistungen auf eine Art erbringen können, die ihren Einschränkungen gerecht wird.

Um den Nachteilsausgleich zu beantragen, muss in den meisten Bundesländern ein schriftlicher, formloser Antrag (in Niedersachsen nicht antragsgebunden) von den Erziehungsberechtigten an die Schulleitung gestellt werden. Dem Antrag sollten ein ärztliches Attest sowie ein Gutachten beigelegt werden, durch die Umfang und Art der Einschränkungen sowie die damit verbundenen Auswirkungen auf das schulische Leistungsvermögen beschrieben werden.

Ein Nachteilsausgleich umfasst etwa die Bereitstellung spezieller Arbeitsmittel, die Berücksichtigung der Beeinträchtigungen bei der Gestaltung von Arbeitsaufträgen bis hin zu adäquaten Verlängerungen der Arbeitszeit, um etwa auf motorische Einschränkungen beim Schreiben einzugehen.

Bei einem Nachteilsausgleich geht es nicht um die Bevorzugung einer Schülerin oder eines Schülers, sondern vielmehr darum, einen bestehenden Nachteil zu verringern, um ein erfolgreiches Lernen zu ermöglichen. Dies bedeutet,

Nach Vorlage des Antrags entscheidet die Schulleitung in Absprache mit den unterrichtenden Lehrkräften über Art und Umfang des Nachteilsausgleichs. Der jeweils gewährte Nachteilsausgleich darf nach Ansicht nahezu aller Bundesländer nicht in Arbeiten und Zeugnissen vermerkt werden, sofern keine Veränderung der grundsätzlichen Leistungsbewertung vorgenommen wurde. Dies soll verhindern, dass der gewährte Nachteilsausgleich selbst zu einer Benachteiligung des jeweiligen Schülers führt.

Bei zentralen Abschlussprüfungen entscheidet in Nordrhein-Westfalen die Schulaufsichtsbehörde über die Gewährung von Maßnahmen.

Festzuhalten ist also, ohne die Offenlegung der Krankheit gegenüber der Schulleitung können keine passenden Hilfestellungen beantragt werden, die die aufgrund der Erkrankung entstandenen Beeinträchtigungen gegenüber Mitschüler:innen ausgleichen können.

Doch wie kann die Kommunikation über die Erkrankung mit der Schule initiiert und erfolgreich gestaltet werden?

Kommunikation in der Schule erfolgt in der Regel mündlich, z. B. in Einzelgesprächen, in Sprechstunden oder in Sitzungen der Mitwirkungsorgane. Schriftliche Kommunikationswege, z. B. Einzelmitteilungen, Notizen im Schülerheft, Verweise auf andere Informationsmöglichkeiten (Broschüren, Internet etc.) oder Beschreibungen des Kindes („Steckbrief“ mit oder ohne Foto) können Gespräche erleichtern.

Wichtig für das Gesprächsklima ist die Pflege einer angemessenen „Gesprächskultur“. Hierfür können folgende Empfehlungen gegeben werden:

- im Gespräch bleiben, Probleme beschreiben, Erwartungen äußern
- Mitdenken einfordern (d. h. Lehrkraft als Interessensvertretung des Kindes), Verständnis für andere Sichtweisen zeigen
- Kompromisse akzeptieren und ausprobieren

- klare Vereinbarungen als Gesprächsergebnis festhalten
- bei Konflikten andere Personen um Vermittlung bitten

Wann sind Gespräche notwendig?

Zunächst erscheint es uns sinnvoll, bei besonderen Anlässen von der rheumatischen Erkrankung zu erzählen, z. B. vor der Einschulung, vor Klassen- oder Schulwechsel, bei Fragen der Schullaufbahn, vor Schulveranstaltungen (Klassenfahrten, Schulfesten) oder bei Fragen zur Entwicklung und zum Lernstand (u. a. Zeugnisbewertung oder Lernempfehlungen).

Die Empfehlung, miteinander im Gespräch zu bleiben, gilt aber auch dann, wenn es nötig und sinnvoll erscheint, Gedankenaustausch zu pflegen – also auch ohne besonderen Anlass.

Mit wem sollten Gespräche geführt werden?

Ganz sicher sind Gesprächskontakte mit Lehrkräften, die häufig in der Klasse unterrichten, unverzichtbar, klassischerweise mit den Klassenlehrer:innen. Ob Gespräche mit weiteren Mitgliedern des Kollegiums notwendig sind, hängt von besonderen Umständen (z. B. Leistungsabfall in bestimmten Fächern, Zusatzinformationen für einzelne Lehrpersonen oder spezielle Probleme) und von den Gepflogenheiten an der Schule ab (z. B. ist die Frage zu prüfen, ob die gegenseitige Information der Lehrkräfte untereinander funktioniert und ob Lehrpersonen selbstständig entscheiden können oder ob bestimmte Entscheidungen nur durch die Schulleitung



getroffen werden). Bei wichtigen Anlässen (z. B. bei der Einschulung) sollte die Schulleitung in die Kommunikation einbezogen werden. Schulleitungen, die informiert sind, können bei möglichen Konflikten besser vermitteln.

Außerdem gibt es an allen Schulen mittlerweile Teams von Beratungslehrkräften oder in der Oberstufe z. B. die Stufenleitungen, die sich oft sehr gut als erste Kontaktpersonen eignen und nicht nur beratend, sondern auch vermittelnd zur Seite stehen können.

Für viele Schüler:innen ist daneben der Austausch über die Erkrankung mit der Klasse hilfreich. Der Bundesverband Kinderreuma e.V. bietet in diesem Zusammenhang auch „Schulbesuche“ an, bei denen ebenfalls an Rheuma erkrankte Personen, die sogenannten

„SchulPaten“, pädagogisch aufbereitet die Klasse über das Krankheitsbild informieren. Sollte das Kind das Gespräch mit der Klasse nicht wünschen, könnte es sich einem Freund oder einer Freundin gegenüber öffnen, der bzw. die dem Kind in schwierigen Situationen zur Seite stehen kann.

Was sollte in Gesprächen mit Lehrkräften rheumakranker Kinder besprochen werden? Wichtige Einzelheiten, die das Lernen des Kindes in der Schule und zu Hause beeinflussen können, sollten angesprochen werden. Die aufgeführten Stichwörter sind Beispiele.

Krankheitsbild: Medikamente und ihre Wirkungen, Gelenkbefunde (z. B. Schwellungen, Entzündungen, Belas-

tung, Schienenversorgung), Hilfsmittel, Befindlichkeit (z. B. Schmerzen, Morgensteifigkeit, Bewegungseinschränkung)

Lernen: fachliche Inhalte, besondere Fähigkeiten, Beeinträchtigungen (z. B. Konzentrationsprobleme, Schwierigkeiten beim Behalten [welche Merkhilfen gibt es?], Schreibeinschränkungen), Leistungen und Leistungsbewertung, Schullaufbahn, eventuelle Klassenwiederholungen, Auffangen von Schulversäumnissen

Sport: für das Kind günstige oder ungünstige Sportarten, ärztliche Empfehlungen (Freistellung, differenzierte Teilnahme), Hilfsdienste, Beaufsichtigung, Grundsätze zur Zeugniszensurenfestlegung, Abwägung von Fordern, Tolerieren und Schonen, Verhältnis von sportlichen Übungen in der Schule und außerschulischer Krankengymnastik

Schulischer Alltag: Wege (Schulweg, Treppen, Lage der Schulräume), Tragen (Schultasche, Transportgewicht), Pausenregelungen, Kühlen der Gelenke, Trinken, Medikamenteneinnahme, Regelung für Klassenfahrten

Soziales Miteinander: menschlicher Umgang (Lehrer:innen/Mitschüler:innen), Umgang mit der Krankheit (Offenheit, Ignorieren, Ablehnung, Akzeptanz), Mobbing, Hilfestellungen, Thematisieren der Krankheitsfolgen im Unterricht

Schulische Hilfen: Nachdenken über Möglichkeiten der Unterstützung, vor allem in Form des Nachteilsausgleichs, Hilfsdienste, Verzicht auf Zeitlimit, Schreibhilfen, Sonderunterricht, Lernhilfen

Woher und wie können Eltern selbst Unterstützung für ihre Kommunikationsarbeit in der Schule erhalten?

Eltern, die die Krankheit ihrer Kinder im Alltag und in den medizinischen Einrichtungen erleben und begleiten, werden zwangsläufig zu Expert:innen. Jedoch benötigen auch Eltern zeitweise Unterstützung und Verstärkung. Möglichkeiten hierfür bieten:

- Gespräche mit Fachleuten, z. B. Lehrpersonen der Klinikschule, Sozialarbeiter:innen, Pflegepersonen, Erzieher:innen, Psycholog:innen, Ärzt:innen
- Patientenschulungen im St. Josef-Stift, Veranstaltungen des Bundesverbands Kinderrheuma e.V. (Austausch mit anderen Eltern im Rahmen der Selbsthilfe)
- Schriftliche Materialien, z. B. Merkblätter, Broschüren oder Veröffentlichungen von Verbänden (sowohl im Familienbüro als auch auf der Homepage des Bundesverbands Kinderrheuma e.V.: www.kinderrheuma.com sind aktuelle Publikationen zu finden)
- Schulungsfilme des Bundesverbands Kinderrheuma e.V.
- Darstellung des Krankenhausaufenthaltes oder des Tagesablaufes für Mitschüler:innen, Freunde und Bekannte, z. B. in Form von Berichten, Tagebucheinträgen, Fotos oder selbsterstellten Broschüren

Darüber hinaus ist noch anzumerken, dass mit zunehmendem Alter die Auf-

gabe der Kommunikation von den Eltern immer mehr auf die Kinder übertragen werden sollte, damit diese sich schließlich anderen gegenüber ganz unabhängig deutlich und umfassend äußern können. Dieser Prozess wird erleichtert, wenn die Eltern darauf achten, dass die Kinder – immer ihrem Alter entsprechend – in die Kommunikation mit der Schule einbezogen werden.

Abschließend möchten wir festhalten, wie wichtig und am Ende auch erleichternd eine offene Kommunikationsar-

beit in der Schule sein kann. So waren die uns zugetragenen Rückmeldungen seitens der Familien und Schulen stets positiv: Während es für die Familien in der Regel eine große Entlastung darstellte, Verständnis und Rücksichtnahme für die Einschränkungen des Kindes zu erhalten, waren die Lehrer:innen dankbar für Erklärungen und Verhaltenshinweise. Daher hoffen wir, dass wir mit diesem Beitrag zu einer offenen Kommunikationsarbeit in der Schule ermutigen und unterstützen können.

Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderrheuma und Schule sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



3.6 Berufliche Orientierung

KATHRIN WERSING, DIPL.-SOZIALPÄDAGOGIN
BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA E.V., SENDENHORST

Ausgangspunkt

„Was willst du mal werden, wenn du groß bist?“ Diese Frage kennt wohl jeder. Für Kinder ist sie meist schnell beantwortet. Doch später fällt es oft gar nicht mehr so leicht, den richtigen Beruf zu finden – schließlich ist die richtige Berufswahl eine weitreichende Entscheidung. Es gibt inzwischen so vielfältige Berufe, dass es schwerfällt, den Überblick zu behalten.

Viele Fragen nach Interessen, Fähigkeiten und Fertigkeiten müssen beantwortet werden. Dazu gibt es viele gutgemeinte Tipps von der Berufsberatung, von Eltern, Lehrkräften oder aus dem Freundeskreis.

Für rheumakranke Jugendliche kommt noch erschwerend hinzu, dass auch die Auswirkungen der Erkrankung auf den Beruf und die spätere Arbeitstätigkeit beachtet werden müssen.

Grundsätze für die berufliche Orientierung

Um einen kurzen Leitfaden zu geben, soll im Folgenden, ausgehend von zentralen Grundsätzen für die berufliche Orientierung rheumakranker Jugendlicher, auf Möglichkeiten zur Unterstützung durch verschiedene Institutionen eingegangen werden.

Es gibt keinen „rheumagerechten“ Beruf

Vielfach hören Jugendliche in ihrem

Umfeld, dass mit ihrer rheumatischen Erkrankung nur ein leichter Bürojob in Frage käme. Sie sollten ihren Traumberuf besser an den Nagel hängen. Solche pauschalen „Ratschläge“ sind völlig unzureichend.

Es gibt natürlich generelle Empfehlungen für Menschen mit Rheuma, z. B. dass sie keine dauerhaft stark körperlich belastenden Tätigkeiten ausüben sollten. Auch Berufe im Freien, wo sie jedem Wetter ausgesetzt sind, können ungünstig sein.

Gut geeignet sind Berufsbilder, bei denen es einen Wechsel zwischen Sitzen, Stehen und Gehen gibt, und dies trifft tatsächlich auf viele Berufe zu. Letztendlich sind dies aber nur allgemeine Empfehlungen. Ob ein junger Mensch mit Rheuma einen bestimmten Beruf ausüben kann, hängt von mehreren Faktoren ab, die immer individuell betrachtet werden müssen.

Erstellung eines individuellen Berufsprofils

Ausgangspunkt aller Überlegungen sollten immer die Interessen der Jugendlichen selbst sein. Uns allen geht es körperlich und psychisch besser, wenn wir einen Job haben, der uns ausfüllt und den wir gern tun. Auf der Arbeitsstelle verbringen wir einen Großteil des Tages. Ein Beruf, der mit Freude und Begeisterung ausgeübt wird, trägt zu einem wichtigen Teil zu unserer Le-



Einflussfaktoren für die Berufsorientierung

bensqualität bei und diese hat wiederum Auswirkungen auf einen positiven Krankheitsverlauf.

Persönliche Eignung

Die persönliche Eignung spielt eine Rolle, d. h. es gilt herauszufinden, welche Berufe die Jugendlichen mit ihrem Schulabschluss ergreifen können und welche Fähigkeiten und Fertigkeiten sie mitbringen. Dies kann wieder nur individuell betrachtet werden.

Verlauf der Erkrankung

Der Verlauf der Erkrankung und die körperliche Belastbarkeit müssen mit beachtet werden. Besser als das pauschale Abraten von bestimmten Berufsbildern ist es, die Jugendlichen selbst ihre eigenen Erfahrungen machen zu lassen, denn jeder junge Mensch hat seine eigene Rheumaform mit einem ganz individuellen Krankheitsverlauf. Durch freiwillige Praktika lässt sich gut herausfinden, ob der Beruf den eigenen Vorstellungen entspricht. Dabei lässt

sich vor allem testen, wie die Jugendlichen mit den körperlichen und inhaltlichen Anforderungen des jeweiligen Berufes zurechtkommen.

Je höher der Abschluss, umso besser die beruflichen Chancen

Wenn es um die Frage geht, welche weiterführende Schule besucht und welcher Abschluss angestrebt werden soll, ist zu bedenken, dass ein höherer Abschluss mehr Möglichkeiten eröffnet und damit verbunden auch mehr Chancen bei der Berufswahl bietet.

Viele rheumakranke Jugendliche haben Fehlzeiten in der Schule, wodurch es ihnen häufig schwerfällt, den Anschluss an den Lernstoff zu halten. Manche müssen ein Schuljahr wiederholen. Bei allen Schwierigkeiten, die auftreten können, sollten rheumakranke Schüler:innen dennoch soweit wie möglich die Schulform besuchen, die ihren Fähigkeiten entspricht. Sie sollten, wie ihre gesunden Altersgenossen auch, nicht unter-, aber auch nicht überfordert werden. Förderschulen sind in der Regel nicht notwendig, denn mit einigen Hilfen können rheumakranke Kinder und Jugendliche den Schulalltag meist genauso gut meistern wie ihre gesunden Altersgenossen.

Frühzeitig beginnen

Generell gilt: 1½ bis 2 Jahre vor dem Ende der Schulzeit sollte mit den Überlegungen und Vorbereitungen zur Berufswahl begonnen werden. Der Vorteil ist, dass langfristig Wege bei Ämtern und Behörden geebnet werden können, wenn es z. B. um eine Trainings-

oder Berufsvorbereitungsmaßnahme geht. Es bleibt mehr Zeit, um herauszufinden, welcher Beruf nicht nur bezüglich der Interessen, sondern auch von der körperlichen Belastbarkeit zu der jeweiligen Person passt.

Eigenaktivitäten starten

Der perfekte Ausbildungs- oder Studienplatz klopft leider nicht an die Tür. Dazu gehört es, Praktika in möglichst verschiedenen Berufen zu absolvieren, um herauszufinden, welcher Beruf nicht nur theoretisch, sondern auch praktisch passend ist. Um sich einen Weg im Berufe-Dschungel zu bahnen, kann die Sammlung von Informationen, z. B. durch Lesen von Ratgebern, Internetrecherchen oder auch durch den Besuch bei der Berufsberatung der Arbeitsagentur hilfreich sein.

Viele Firmen und Ausbildungsstätten bieten auch einen „Tag der offenen Tür“ an, an dem schon mal in den laufenden Betrieb „hineingeschnuppert“ werden kann. Auch Jobmessen sind eine gute Adresse, um sich ganz allgemein oder bezüglich spezifischer Berufe zu informieren. Nicht selten lassen sich dabei auch wertvolle Kontakte zu Firmen, Ausbildern und Auszubildenden knüpfen.

Orientierung auf mehrere Berufszweige

Viele Jugendliche haben einen Traum-beruf, den sie verwirklichen wollen. Mit einer rheumatischen Erkrankung kann dieser manchmal gar nicht oder nur unter erschwerten Bedingungen ausgeübt werden. Wichtig ist es daher, schon im Vorfeld mehrere Berufszweige zu

finden, die für den Jugendlichen von Interesse sind. Auch die Orientierung auf einen eher größeren Bereich, wie z. B. die Arbeit in sozialen oder handwerklichen Berufen ermöglicht mehr Entscheidungsspielraum. In vielen Berufsfeldern gibt es sehr vielfältige Einsatzmöglichkeiten. Von seinem Traumberuf muss man sich nicht unbedingt verabschieden, vielleicht muss er nur für eine Zeit „auf Eis gelegt“ werden.

Unterstützungsmöglichkeiten für junge Menschen mit Rheuma in Ausbildung, Studium und Beruf

Ausgehend von den bisher beschriebenen Grundsätzen werden im Folgenden Unterstützungsmöglichkeiten durch Ämter und Fachdienste näher beleuchtet.



Ausbildung

Anlaufstelle für Beratung und Vermittlung in Ausbildung und Beruf sind die Arbeitsagenturen, die neben der allgemeinen Berufsberatung auch eine spezielle Beratung durch das Reha-Team der Agentur für Arbeit anbieten, das chronisch kranke und behinderte Jugendliche bei der Berufsfindung unterstützen kann.

Neben den allgemeinen Leistungen, welche die Agentur für Arbeit für alle Jugendlichen anbietet, können behinderte Jugendliche zudem besondere Leistungen und Förderungen auf Antrag erhalten. Dazu zählen unter anderem:

Außerbetriebliche Ausbildungen

Das sind spezielle Ausbildungswege für Menschen mit Behinderungen, Menschen mit besonderem Förderbedarf oder Menschen mit sozialer Benachteiligung, die nicht dazu in der Lage sind, eine reguläre Ausbildung in einem Betrieb zu absolvieren. Sie werden in Einrichtungen wie Berufsbildungswerken, Fortbildungszentren, Akademien oder Schulen durchgeführt und staatlich gefördert.

Die Ausbildung umfasst sowohl theoretischen Unterricht als auch Praktika und wird von sozialpädagogischen Fachkräften begleitet. Die Finanzierung erfolgt hauptsächlich durch staatliche Programme und die Bundesagentur für Arbeit. Die Auszubildenden erhalten eine Ausbildungsvergütung und sind sozialversichert.

VORAUSSETZUNGEN:

- Es liegt eine Behinderung, ein besonderer Förderbedarf oder eine

soziale Benachteiligung vor.

- Es ist keine betriebliche Ausbildung (auch nicht mit Hilfe von assistierter Ausbildung) möglich.
- Die Ausbildungssuche war erfolglos.
- Mindestens 6 Monate lang wurde eine berufs- bzw. ausbildungsvorbereitende Maßnahme absolviert.

Nachteilsausgleiche

Auch in der Ausbildung gib es Nachteilsausgleiche für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Dazu gehören z. B. Schreibzeitverlängerungen, Anpassung der räumlichen Gegebenheiten oder die Zulassung technischer Hilfen. Diese müssen bei der zuständigen Prüfungsbehörde (z. B. Industrie- und Handelskammer) beantragt werden. Diese entscheiden dann für jeden Einzelfall, ob und welche Nachteilsausgleiche gewährt werden.

Wichtig dabei ist, dass der Antrag rechtzeitig vor der Prüfung schriftlich bei der zuständigen Kammer gestellt wird. In der Regel sind auch ärztliche Bescheinigungen und eine Stellungnahme der Ausbildungsstelle erforderlich.

Hilfsmittel am Arbeitsplatz

Werden krankheitsbedingt Hilfsmittel am Arbeitsplatz benötigt, sollte zuerst ein Gespräch mit der Ausbildungsstelle stattfinden, in dem gemeinsam überlegt werden kann, welche Hilfsmittel oder Umgestaltungsmaßnahmen helfen könnten. Hierbei können auch externe (Hilfsmittel-)Beraterinnen und Be-



rater unterstützen, um aus der großen Auswahl an Hilfsmitteln das Passende zu finden. Gefördert werden auf Antrag nicht nur die Anschaffung der Hilfsmittel, sondern auch die Wartung und Instandhaltung der Technik.

Leistungen an den Arbeitgeber

Die Arbeitsagentur unterstützt die Arbeitgeber, um die Einstellung behinderter Menschen zu fördern, denen so die Teilhabe am Arbeitsleben ermöglicht wird. Sie kann Ausbildungszuschüsse für einen Teil oder die gesamte Dauer der Ausbildungszeit übernehmen. Ebenso können Kosten für eine befristete Probebeschäftigung für bis zu 3 Monate erstattet werden, wenn dadurch die Teilhabechancen am Arbeitsleben verbessert werden. Zuschüsse für Arbeitshilfen am Ausbildungsplatz kön-

nen erbracht werden, um den Arbeitsplatz für rheumakranke Jugendliche entsprechend ihren körperlichen Bedürfnissen auszustatten.

Antrag auf Schwerbehinderung

Die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises ist auch für rheumakranke Jugendliche möglich und im Einzelfall sollte unter dem Gesichtspunkt der eventuell notwendigen Nachteilsausgleiche entschieden werden. Im Berufsleben bietet der Ausweis einen besonderen Kündigungsschutz, Befreiung von Mehrarbeit und 5 Tage mehr Urlaub.

Manche Arbeitgeber haben leider Vorbehalte gegenüber der Einstellung von Menschen mit einer Schwerbehinderung. Meist beruht das auf einem Mangel an Informationen. Die Scheu vor der

Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sollte insbesondere für schwerer betroffene Jugendliche nicht zu groß sein. Seitens des Integrationsamtes gibt es viele Unterstützungsangebote und Anreize für Arbeitgeber, Schwerbehinderte einzustellen. Auch muss im Zuge des Gleichstellungsgesetzes beim Vorstellungsgespräch der Ausweis nicht mehr angegeben werden, selbst wenn danach gefragt wird. Dennoch ist ein offener Umgang immer ratsamer als Verschweigen, denn das kann das Arbeitsverhältnis von Anfang an belasten. Die Entscheidung aber darf und soll jeder Jugendliche selbst treffen.

TIPPS

■ Für Jugendliche, die einen Schwerbehindertenausweis haben, ist der Integrationsfachdienst (IFD) eine gute Adresse, den es in jedem Arbeitsagenturbezirk gibt. In der Regel ist diese Aufgabe an freie Träger übergeben. Der IFD kümmert sich ganz individuell um die berufliche Eingliederung von Menschen mit Behinderung. Die Mitarbeitenden helfen bei der Suche nach einem geeigneten Arbeits- oder Praktikumsplatz, geben Unterstützung bei Bewerbungen und sie informieren über Leistungsansprüche und Fördermöglichkeiten. Zudem sprechen sie mit Arbeitgeber:innen und betreuen schwerbehinderte Menschen auch nach der Vermittlung bei beruflichen Fragestellungen weiter. Die Adresse des IFD kann über die zuständige Ar-

beitsagentur oder auch im Internet erfragt werden.

- Die Aktion Luftsprung ist eine Stiftung, die sich darum kümmert, die Lebensumstände chronisch erkrankter junger Menschen zu verbessern und mehr Chancengleichheit, insbesondere im Berufsleben, zu ermöglichen. Die Mitarbeitenden bieten dabei vor allem Begleitung in vielen Fragen der Ausbildung und beim Einstieg in den Beruf. <https://aktion-luftsprung.de>

Studium

Die Entscheidung für oder gegen ein Studium sollte sorgfältig getroffen werden. Ein Studium verschafft bessere Aussichten zur Teilhabe am Arbeitsleben und zu beruflichem Erfolg. Einerseits bieten Hochschulen flexiblere Möglichkeiten der Zeit- und Arbeitseinteilung, was bei chronischen Krankheiten besonders von Vorteil sein kann. Jedoch verfügt man bei einem Abbruch des Studiums über keine berufliche Qualifikation und hat keine Ansprüche auf Arbeitslosenunterstützung oder Erwerbsminderungsrente.

Nachteilsausgleiche

Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten können bei der Zulassung zum Studium aber auch im Studienalltag Nachteilsausgleiche nutzen.

Beispielsweise können sie die sofortige Zulassung zu einem Studium aufgrund einer „außergewöhnlichen Härte“ beantragen, wenn in der eigenen Person liegende besondere soziale oder fami-



liäre Gründe die sofortige Aufnahme des Studiums zwingend erforderlich machen. Allerdings müssen die allgemeinen und besonderen Zugangsvoraussetzungen erfüllt sein, z. B. muss, wie bei allen anderen Bewerbern auch, ein (Fach-)Abitur vorliegen.

Berücksichtigt werden vor allem Erkrankungen mit der Tendenz zur Verschlimmerung, beeinträchtigungsbezogene Beschränkungen in der Berufswahl und wenn eine sinnvolle Überbrückung der Wartezeit nicht möglich ist.

Auch während des Studiums haben Studierende mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten einen Anspruch auf die Berücksichtigung ihrer besonderen Situation. Nachteilsausgleiche, wie z. B. mündliche statt schriftlicher Prüfungen, Schreibzeitverlängerungen, Nutzung von Hilfsmitteln oder das Verschieben von Prüfungsterminen sind auf Antrag möglich. Näheres ist in

den Prüfungsämtern bzw. bei den Beauftragten und Berater/innen für Studierende mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen an den jeweiligen Hochschulen zu erfragen.

TIPP

■ Die Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) ist ein bundesweites Kompetenzzentrum zum Thema „Studium und Behinderung“. Die IBS unterstützt Studierende durch Information und Beratung, Vernetzung sowie Sensibilisierung für die Belange von Studierenden mit Beeinträchtigungen. Zielstellung ist, allen einen diskriminierungsfreien und chancengleichen Zugang zur Hochschulbildung zu ermöglichen.

<https://www.studierendenwerke.de/themen/studieren-mit-behinderung/die-ibs>

3.7 Rheuma und Urlaub

PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

In den meisten Fällen kann man auch mit Rheuma Urlaub nach den individuellen Bedürfnissen der Familie gestalten. Bei der Wahl des Urlaubsortes ist die Aktivität der Erkrankung mit zu berücksichtigen. Das Kind möchte sich im Urlaub erholen, körperlich aktiv sein und nicht ständig an Rheuma erinnert werden. Auch für die Eltern ist es gut, den Urlaub so zu planen, dass die Erholung und nicht die rheumatische Erkrankung im Mittelpunkt steht. Sie sollten daher

die Belastbarkeit des Kindes berücksichtigen. Urlaubsziele am Meer oder an Seen ermöglichen meist Bewegung und Spielen am Strand und im Wasser, ebenerdige Wege, Fahrradfahren, günstige Sportarten. Warmes Klima und angenehme Wassertemperaturen sind erholungsam. Entsprechend persönlicher Vorlieben können auch Nordsee oder Ostsee als Urlaubsorte gewählt werden. Beim Urlaub in den Bergen sollte man entsprechende Bademöglichkeiten er-

kunden und den Aufenthalt so gestalten, dass Baden und Erholen nicht zu kurz kommen. Beim Wandern ist auf gute Ausrüstung zu achten. Die Eltern müssen darauf eingestellt sein, dass das Kind einen Buggy, Roller oder ein Fahrrad zur Gelenkentlastung benötigt und Beschwerden relativ spontan auftreten können. Immer sollte man die Aussagen des Kindes ernst nehmen und darauf sofort reagieren.

Kinder neigen dazu, Grenzen zu testen und evtl. auch zu überschreiten. Die Gelenkbeschwerden können möglicherweise erst nach einer Belastung auffallen und äußern sich in Form von Schmerzen, Unlust, Weinerlichkeit, Schlafstörungen oder in Verhaltensauffälligkeiten.



Der Urlaub bietet oft auch Gelegenheit zu intensiven Gesprächen und zur Planung zukünftiger Aktivitäten, die der Krankheitsbewältigung zugutekommen. Gerade für die Eltern ist es wichtig, Hobbies und eigene Interessen nicht der rheumatischen Erkrankung des Kindes völlig unterzuordnen.

Wichtig ist das Mitnehmen aller Medikamente für die rheumatische Erkrankung und einiger Medikamente für die Hausapotheke der Familie. Hierzu gehören fiebersenkende Mittel und Medikamente gegen Erkältung, Sonnenschutz- und Hautpflegemittel, evtl. Sonnenbrille. Nur nach individueller Absprache mit dem Arzt sind speziellere Medikamente wie Antibiotika erforderlich.

Medikamente gegen Durchfall, Reisekrankheit und Allergien können ebenfalls sinnvoll sein. Eigentlich sollten die häusliche Medikation und ihre Einnahmezeiten im Wesentlichen unverändert fortgeführt werden.

Bei Auslandsreisen sollte man entsprechende Auskünfte nach einem deutschen Arzt am Urlaubsort und den Ansprechpartnern einholen (z.B. beim ADAC). Eine Reiserücktritts-Versicherung ist immer sinnvoll. Die letzten Arztbriefe, die schriftlichen Elternempfehlungen, eine Bescheinigung, dass die mitgeführten Medikamente zum eigenen Gebrauch bestimmt sind sowie die Telefonnummern des Hausarztes und Kinderreumatologen gehören mit ins Reisegepäck. Am Urlaubsort sollten Sie die Medikamente kühl und dunkel lagern. Dies gilt ebenfalls für den Transport.

Wichtig sind ein ausreichend hoher Lichtschutzfaktor (> 30) und das regelmäßige Einreiben, auch an bedeckten Tagen, da die UV-Strahlung dann weiterhin besteht. Hellhäutige Kinder sind besonders sonnenempfindlich. Die Einnahme bestimmter Medikamente, z. B. Naproxen, kann die Empfindlichkeit der Haut steigern.

Vor der Urlaubsreise sollte man mit dem Hausarzt/der Hausärztin und dem Kinderreumatologen/der Kinderreumatologin das Verhalten bei möglicherweise auftretenden Akutsituationen, wie Fieber, Infekt und Rheumaschub besprochen haben. Bei Fieber und in unklaren Situationen sollte man auf jeden Fall auch einen Arzt/eine Ärztin am Urlaubsort hinzuziehen.

Viele Eltern haben bei der letzten ambulanten Vorstellung bereits Empfehlungen für bestimmte Situationen erhalten, wie z. B. Einnahme des nicht cortisonhaltigen Antirheumatikums angepasst an das Auftreten von Gelenkschmerzen, Erhöhung von Cortison nach ärztlicher Rücksprache in Schubsituationen und Medikamentenpause von Basismedikamenten bei auffälligen Laborwerten. Diese Regeln gelten auch am Urlaubsort. Es ist für die Kinder günstig, wenn im Urlaub auf die Blutkontrollen verzichtet werden kann. Daher sollten die Kontrolltermine so gelegt werden, dass man beruhigt in den Urlaub fährt und auch das Rheuma in dieser Zeit in den Hintergrund tritt.

BETREUUNGSKONZEPTE

4.1 Ambulante Betreuung

PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST



Kinder mit rheumatischen Erkrankungen, wie zum Beispiel einer juvenilen idiopathischen Arthritis, benötigen neben der stationären Behandlung auch eine regelmäßige und gut abgestimmte ambulante Betreuung. Auch in den Phasen der Entzündungsfreiheit sind eine kinderrheumatologische Betreuung und Kontrolle in bestimmten Abständen wichtig.

Ziel ist es, die Entzündung in den Gelenken immer frühzeitig zu behandeln, Schubsituationen zu erkennen und eine

gesunde körperliche und soziale Entwicklung zu ermöglichen.

Auch die Kinder- oder Hausärzte spielen eine wichtige Rolle, indem sie die allgemeine Betreuung vor Ort übernehmen und zum Beispiel auf Impfungen achten. Da bei manchen Kindern zusätzlich eine Augenentzündung auftreten kann, gehören regelmäßige Untersuchungen beim Augenarzt dazu. Ebenso sind Physiotherapeuten und Ergotherapeuten an der ambulanten Versorgung beteiligt, die durch Übungen und Training



ten eng zusammen – zum Beispiel Kinderreumatolog:innen, Augenärzt:innen, Orthopäd:innen, Radiolog:innen, Labormediziner:innen, Hautärzt:innen und weitere Fachärzt:innen. Alles ist unter einem Dach organisiert oder eng ver-

helfen, Beweglichkeit und Muskelkraft zu erhalten und den Alltag besser zu bewältigen.

Bei den regelmäßigen Kontrollen werden Blutuntersuchungen durchgeführt, um Entzündungswerte und mögliche Nebenwirkungen der Medikamente zu überwachen. Zusätzlich können bildgebende Verfahren wie Ultraschall eingesetzt werden, um den Zustand der Gelenke sichtbar zu machen. Auch die körperliche Untersuchung durch den Kinderreumatologen ist immer wichtig, um Wachstum, Beweglichkeit und allgemeines Wohlbefinden zu beurteilen. Gespräche über Schmerzen, Schule und Freizeit sind ebenfalls Teil der Betreuung, damit die Behandlung gut in den Alltag passt.

Ein besonderer Baustein in der ambulanten Versorgung ist inzwischen die sogenannte ASV-Ambulanz, die für „Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung“ steht. Dort arbeiten im Rahmen der ASV „Kinderreumatologie“ verschiedene Fachärzte und Therapie-

netzt, so dass Eltern weniger Wege haben und die verschiedenen Fachrichtungen die Behandlung gut miteinander abstimmen können. Gerade für Kinder mit einem komplexeren Verlauf oder seltenen Formen der Erkrankung ist das ein großer Vorteil. Die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen; in der Regel ist dafür eine besondere Überweisung in die ASV notwendig. Andere ambulante Versorgungsformen, in denen Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen versorgt werden, sind Ermächtigungsambulanzen an Kliniken, Institutsambulanzen, sozialpädiatrische Zentren und Sprechstunden bei niedergelassenen Kinderreumatologen.

So entsteht optimalerweise eine umfassende und zwischen stationärer und ambulanter Behandlung abgestimmte Betreuung, die sicherstellt, dass Kinder mit rheumatischen Erkrankungen bestmöglich behandelt werden und trotz ihrer Erkrankung aktiv und gesund aufwachsen können.

4.2 Das Kind im Krankenhaus – Psychologische und soziale Aspekte eines Krankenhausaufenthalts

ARNOLD ILLHARDT, DIPL.-PSYCHOLOGE A. D.

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Spricht man mit älteren Menschen über ihre eigenen Erfahrungen als Kind in einem Krankenhaus, so hört man häufig echte Horrorszenarien. So erzählte mir eine inzwischen über 60-jährige Frau: „Meine Eltern hatten nur durch eine Scheibe Kontakt mit mir, täglich von 14 bis 16 Uhr. Das nannte sich Besuchszeit. Ich erinnere mich gut, wie ich geweint und geschrien habe, und mein Vater versuchte, mich durch kleine Faxen aufzuheitern.“ Pädagogische Angebote, ein Spielzimmer oder ablenkende Spiele im Patientenzimmer gehörten damals nicht zur Ausstattung einer Kinderklinik. Für manche ist der Gedanke an diese Zeit immer noch negativ behaftet oder ein solches Erlebnis führte gar zur Entwicklung von Tren-

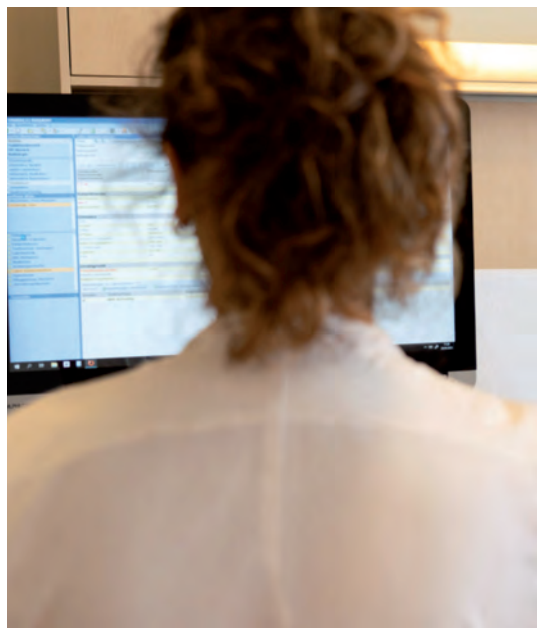
nungsängsten bis ins hohe Alter hinein. Glücklicherweise gehören die beschriebenen Zustände der Vergangenheit an. Kinderkrankenhäuser oder Kinderstationen stellen heute alles Mögliche auf die Beine, um den jungen Patienten und Patientinnen den Aufenthalt in der fremden Umgebung so einfach und angenehm wie nur möglich zu machen. Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im Rheumatologischen Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland in Sendenhorst wird von vielen Kindern und Jugendlichen als eine Art medizinische Jugendherberge beschrieben. Ein Team mit Herz, das auf Kinder und Jugendliche spezialisiert ist, altersgerechte Therapieeinheiten, Freizeitprogramme oder Klinik-Clown-Visiten, das alles in



einer architektonisch überaus freundlich gestalteten Umgebung mit einem wunderschönen Park vor der Tür, lässt die Patient:innen häufig vergessen, dass sie eigentlich hier sind, um sich einer medizinischen Behandlung zu unterziehen.

Doch all dieser Aufwand täuscht nicht über die Tatsache hinweg, dass für jeden Menschen – ob alt oder jung – ein Krankenhausaufenthalt eine eher bedrohliche und beunruhigende Angelegenheit darstellt. Wird eine Krankheit diagnostiziert, so ist das schon in der Regel schlimm genug. Macht die Erkrankung obendrein eine stationäre Behandlung notwendig, ist die emotionale (gefühlsmäßige) und kognitive (das Denken betreffende) Belastung noch wesentlich höher. Mit der Tatsache, in ein Krankenhaus zu müssen, verbinden viele einen besonders negativen, vielleicht sogar bedrohlichen Gesundheitszustand.

Gefühle wie Angst und Alleinsein tauchen auf, aber auch Gedanken an das Herausgerissensein aus der Alltagswelt oder an die vermeintliche Notwendigkeit, persönliche Eigenarten während des Klinikaufenthaltes nicht beibehalten zu können. Die Wahrnehmung des Krankenhauses als professionelle und multifunktionelle Institution wird dabei von vielen Patient:innen zunächst ausgeblendet. In den Vordergrund rückt eher das Vorhandensein verschiedener Krankheiten und damit Leiden, sowie unangenehme Vorstellungen von Eingriffen und therapeutischen Maßnahmen. All diese Gedankenverknüpfungen



ranken sich in der Regel um den erstmaligen Aufenthalt. Viele sind überrascht, wenn sich nach den ersten Tagen die Klinik als freundlicher, betriebsamer und sogar kurzweiliger Ort entpuppt und sich die im Vorfeld auftauchenden Befürchtungen auflösen, sich sogar manchmal ins Positive wenden.

Eine Mutter: „Klar, wer geht schon gerne ins Krankenhaus, schon gar nicht, wenn es sich dabei um das eigene Kind handelt. Doch irgendwie ist das inzwischen alles gar nicht mehr schlimm, es ist fast schon, als würde man irgendwo auf Besuch fahren. Was mir nur Sorgen bereitet, dass sich unsere kleine Tochter sogar auf den Aufenthalt freut. Aber besser so als anders!“



Ein erwachsener Mensch zeigt schnell Einsicht in die Notwendigkeit eines Klinikaufenthalts. Er sieht seine Beschwerden zumeist eng verbunden mit den dort möglichen Hilfen. Und damit ist der Blick beim Gang in die Klinik bereits auf das „Danach“ gerichtet. „Dort wird mir geholfen und danach geht es mir besser!“ Diesen Blickwinkel haben kleine Kinder noch nicht. Sie verstehen gerade im jüngeren Alter keinen Zusammenhang zwischen Krankheit und Krankenhausaufenthalt. Möglicherweise fassen sie die Maßnahme sogar als eine Art Bestrafung auf. Und immer, egal in welchem Alter sich die Kinder befinden, ist es eine Loslösung von der vertrauten, vor allem sicheren Umgebung zu Hause. Für ältere Kinder und Jugendliche bedeutet es zudem auch

eine Trennung von Freunden, Mitschülern oder – was nicht selten genauso schlimm wiegt – vom eigenen Haustier. Für viele ist es zusätzlich ein erstes Verlassen der familiären Geborgenheit.

Damit der Krankenhausaufenthalt für alle Beteiligten möglichst spannungsfrei verläuft, sollten schon weit im Vorfeld Vorbereitungen getroffen werden. Eine wesentliche Aufgabe obliegt dabei natürlich den Eltern oder Erziehungsberechtigten selbst. Und da besteht der erste Schritt, wie im Anfangsbeispiel dargestellt, oft darin, eigene Erfahrungen mit Krankenhäusern zu reflektieren, um diese nicht auf das Kind zu übertragen.

Denken Sie als Eltern immer daran, dass sich gerade Kinderkrankenhäuser in den letzten Jahrzehnten enorm gewandelt haben. Das bezieht sich nicht nur auf Architektur und Innenausstattung, sondern auch auf die Vorstellung vom pflegerischen, medizinischen und therapeutischen Umgang mit Kindern und Jugendlichen. Eine moderne Kinderstation ist nicht allein ein Ort des Krankseins, sondern vielmehr auch des Erfahrens, des sozialen Miteinanders und des Lernens.

Eine Mutter: „Ich habe meinen kleinen Sohn nach den drei Wochen in der Klinik in Sendenhorst gar nicht wiedererkannt. Wir brachten ein schüchternes, zurückhaltendes Kind und nehmen nun einen offenen und redseligen Jungen wieder mit. Ich denke, dass dazu einerseits die Professionalität der Mitarbeiter beigetragen hat, einfach, wie sie mit den Kindern umgehen, sie z. B. ernst

nehmen. Andererseits hat er aber auch das Zusammensein mit Gleichaltrigen erlebt, das nochmal ein ganz anderes ist als im Kindergarten oder in der Schule.“

Versuchen Sie eigene negative Erfahrungen nicht auf Ihr Kind zu übertragen. Bewahren Sie Ruhe und Zuversicht. Etwaige Zweifel sollten mit dem Kinderarzt/der Kinderärztin besprochen werden. Man sollte nicht vergessen, dass Kinder mögliche negative Haltungen und Ängste der Eltern gegenüber einem Klinikaufenthalt nicht nur aus mündlichen Äußerungen ableiten, sondern auch in hektischen Vorkehrungen, einem bedrückten Gesichtsausdruck oder häufigerer Schweigsamkeit erkennen. Kinder lesen aus der Mimik der Eltern deutliche Zeichen (z.B. Gefahr, Angst) ab und deuten sie entsprechend für sich. Hilfreich ist es, über Broschüren oder Internetauftritte der Klinik erste Informationen zu sammeln. Seien Sie dabei vorsichtig mit Darstellungen in Foren! Vielleicht machen Sie sogar einen Besuch, ob mit oder ohne Kind, um einen ersten Eindruck von der Klinik zu gewinnen. Ein gutes Krankenhaus erkennt man daran, dass man sich dort gerne ihrer Fragen annimmt.

Vergegenwärtigen Sie sich, dass es das Wichtigste für ein Kind im Krankenhaus ist, nicht allein gelassen zu werden. Doch das Dabeisein der Eltern in der Klinik erfüllt nicht nur diesen nachvollziehbaren Wunsch der Kleinen, sondern es ist auch aus einem anderen Grund notwendig: Hier bekommen Sie in Gesprächen und Schulungen umfassende In-

formationen und erhalten Anleitungen, z. B. selbst Therapien durchzuführen oder Maßnahmen für zu Hause zu erlernen. Gerade im kinderrheumatologischen Bereich bezieht sich ein solches Praxiswissen z. B. auf Medikamente und ihre Verabreichung, krankengymnastische Übungen, Anwendungen von Kälte- oder Elektrotherapie usw. All das hilft Ihnen nicht nur, ein guter Co-Therapeut oder eine gute Co-Therapeutin zu werden, sondern auch Ihr eigenes Krankheitsmanagement zu stärken. Je entspannter Sie damit umgehen, desto mehr wirkt sich diese Ruhe auch auf Ihr Kind aus. Gerade am Anfang erleben Sie möglicherweise Ihre eigene Hilflosigkeit. Wissen über die Erkrankung und ihre Therapie reduziert die eigene Angst, was sich, wie oben beschrieben, nur positiv auf Ihre Kinder auswirken kann. Damit Sie beim Klinikaufenthalt Ihres Kindes anwesend sein können, sollten Sie im Vorfeld prüfen, inwieweit Sie dies beruflich und familiär realisieren können. Dies beinhaltet Aspekte wie:

- Vorhandensein von Schlafmöglichkeiten für die Eltern in der Klinik (Eltern-Kind-Zimmer, Wohnheim-Zimmer usw.),
- Rücksprache mit dem Arbeitgeber,
- Information bei der Krankenkasse bezüglich Kostenübernahme,
- Regelung der Versorgung der zu Hause bleibenden „Restfamilie“: Wer kann sich kümmern? Einbezug von Angehörigen oder Freunden? Haushaltshilfe durch die Krankenkasse? Notfalls: Jugendamt?

Für diese Überlegungen gelten sozialrechtliche Regelungen, die die Sozialarbeiterin des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. folgendermaßen zusammenfasst:

Bei einem stationären Klinikaufenthalt (vgl. § 11 SGB V) übernimmt die Krankenkasse Kosten für die Mitaufnahme einer Begleitperson, wenn dies medizinisch erforderlich ist. Dies trifft vorwiegend für die Mitaufnahme von Müttern oder Vätern mit Kindern im Vorschulalter (bis 9 Jahre) zu. Bei Kindern, die älter als 9 Jahre sind, kann eine Begleitperson nur aus zwingend medizinischen Gründen mit aufgenommen werden. Bitte sprechen Sie dafür mit dem behandelnden Arzt.

Die Begleitperson muss nicht mit dem Patienten/der Patientin verwandt sein, allein entscheidend ist die Notwendigkeit aus medizinischen Gründen. Der Begleitperson entstehen keine zusätzlichen Kosten! Wenn Sie Ihr Kind ins Krankenhaus begleiten, also als Begleitperson aus zwingend medizinisch notwendigen Gründen stationär mit aufgenommen werden, kann die Krankenkasse auch den Verdienstausfall für die notwendige, zeitlich nicht begrenzte Dauer übernehmen – analog zum Kinderpflege-Krankengeld.

„Das Recht auf bestmögliche medizinische Behandlung ist ein fundamentales Recht, besonders für Kinder.“ Dieser Satz wurde durch die UNESCO festgelegt. Im Mai 1988 verabschiedete die 1. Europäische „Kind im Krankenhaus“-Konferenz in Leiden (Niederlande) eine Charta (Leitlinien), in der die Rechte des

Kindes im Krankenhaus geregelt sind.

- Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause erfolgen kann.
- Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.
- Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden, und ihnen soll geholfen und sie sollen ermutigt werden, zu bleiben. Eltern sollen daraus keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. Um an der Pflege ihres Kindes teilnehmen zu können, sollen Eltern über die Grundpflege und den Stationsalltag informiert werden. Ihre aktive Teilnahme daran soll unterstützt werden.
- Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern.
- Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.
- Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürf-

nisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Es soll keine Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus geben.

- Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll für Kinder geplant, möbliert und mit Personal ausgestattet sein, das den Bedürfnissen von Kindern entspricht.
- 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.
- Die Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein Team sichergestellt sein.
- Kinder sollen mit Takt und Verständnis behandelt werden, und ihre Intimsphäre soll jederzeit respektiert werden.

Viele Eltern wägen den Aspekt einer stationären gegen den einer ambulanten Behandlung ab. Die Notwendigkeit ergibt sich aus dem Schweregrad der Erkrankung, der Behandlungsintensität und den Therapiezielen, so dass ein Teil der Patienten ambulant behandelt werden kann, andere jedoch stationär behandelt werden sollten oder gar müssen, um eine umfassende Versorgung zu gewährleisten. Eine kinderrheumatische



Erkrankung sollte daher je nach Verlauf auch klinisch betreut werden, um eine frühzeitige und umfassende Behandlung durchführen und hierdurch den Langzeitverlauf verbessern zu können.

Die jungen Patient:innen können so durch spezialisierte Kinder- und Jugendrheumatolog:innen betreut werden. In den großen Kinderrheuma-Zentren werden jährlich mehrere tausend Kinder und Jugendliche behandelt. Der große Erfahrungshintergrund kommt auch Ihrem Kind zugute.

Neben den Ärzten befinden sich viele Pflegende und Therapeut:innen (Ergotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen, Therapeut:innen für physikalische Therapie usw.) in den Zentren, die sich



auf diesen Krankheitsbereich spezialisiert haben. Ihr Kind erfährt so eine intensive Betreuung. Bei erneutem Aufenthalt können die Therapien vertieft werden. Eine gute Einrichtung verfügt auch über eine Klinikschule. Besteht eine optimale Anbindung zur Heimatschule, verpasst Ihr Kind wenig vom Unterrichtsstoff. Aufgrund der kleinen Klassen oder des Einzelunterrichts ist eine gezielte Förderung möglich.

In einer Klinik, die die oben erwähnten Richtlinien der Charta ernst nimmt, gibt es auch einen psychologischen Dienst und möglichst zusätzlich eine sozialrechtliche Beratung. Für viele Kinder ist eine psychologische Bewältigungstherapie ungemein wichtig. Gerade die z. T. über Jahre gewachsene Beziehung

zwischen Psychologen und Patient:innen führt zu einem Vertrauensverhältnis, das dem Krankheitsprozess sehr zugute kommt.

Rheumatisch erkrankte Kinder und Jugendliche sollten über ihre Krankheit altersentsprechend informiert werden, da so nicht nur Krankheitsängste reduziert, sondern auch die Therapiemitarbeit und -einsicht (Adhärenz) gesteigert werden. Optimal ist das Angebot einer Patientenschulung, in der kompaktes und umfangreiches Wissen vermittelt wird.

Ein Gesichtspunkt, der im Zusammenhang mit einem Krankenhausaufenthalt oft nicht bedacht wird, ist der Selbsthilfeaspekt. Die Kinder und Jugendlichen erfahren so, dass sie nicht die einzigen sind, die an einer rheumatischen Krankheit leiden. Der gegenseitige Austausch unter Gleichaltrigen, der z. T. durch die Mitarbeiter der Klinik gesteuert wird, ist durch nichts ersetzbar!

Für die heranwachsenden Patient:innen ist die Einrichtung einer Übergangsrheumatologie eine bedeutende Unterstützung. Eingebettet in ein System altersspezifischer Angebote und unter Berücksichtigung des in diesem Alter wichtigen Gruppengefühls, bekommen die Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen weitreichenden psychosozialen Beistand. Es lassen sich so alters-typische Probleme in der Therapiemitarbeit und krankheitsabhängige Verhaltensauffälligkeiten vermeiden.

Während früher bei chronischen Erkrankungen, wie z. B. bei Kinderreuma, wesentlich längere Liegezeiten üblich waren, wird heute ein System zugrunde

gelegt, das sich Diagnosis Related Groups, kurz DRG nennt. Anhand der Diagnose und der durchgeführten Behandlungen wird der Patient einer bestimmten Fallgruppe zugeordnet. Die Bezahlung hängt im Wesentlichen von der Diagnose und dem Schweregrad der Erkrankung ab, „Regelverweildauern“ sind festgelegt und diese werden nur in besonderen Fällen mit ärztlichen Begründungen überschritten. Unabhängig von der Spezialisierung erhalten alle Krankenhäuser für eine bestimmte Diagnose mit festgelegtem Schweregrad den gleichen Preis. Eine Klinik mit hohem Spezialisierungsgrad bietet hierfür ein Netzwerk von besonders ausgebildeten Mitarbeitenden in allen Abteilungen an. Die Organisation, die Behandlungsqualität und die Erfahrung führen einerseits zu guten Ergebnissen und zu hoher Zufriedenheit der Patient:innen und Familien, andererseits gemessen am Schweregrad und der Versorgungsdichte zu kurzen Liegezeiten. Dies kommt den Familien entgegen, die ihren Kindern nur einen möglichst kurzen Aufenthalt zumuten möchten. Aber nicht in jedem Fall liegt die „Würze in der Kürze“. So ist bei zu kurzem Aufenthalt vielleicht keine umfangreiche Diagnostik oder Intensivierung der Behandlung möglich. Denken Sie auch an die oben beschriebenen sozialen Aspekte.

Eine 16-jährige Patientin, die zumeist nur für wenige Tage oder über Nacht in die Klinik muss: „Leider kommen wir von weit her und meine Eltern haben nicht die Zeit, ständig zu mir in die Klinik zu fahren. So ist der Aufenthalt für

mich zwar kurz und bündig, aber leider hatte ich bisher keine Chance, andere Patienten kennenzulernen. Viele der Patient:innen haben Kontakt untereinander und tauschen sich aus. Ich bin immer nur die Neue, und wenn ich mich gerade eingelebt habe, muss ich schon wieder die Koffer packen!“

Bei älteren Kindern raten wir den Eltern schon mal, dem Sohn oder der Tochter mehr Freiraum zu schenken oder sie nur am Wochenende zu besuchen. Einige Eltern empfinden dies als eine Art Kränkung gegen ihre Elternliebe, aber es sind immer vom ganzen Betreuungsteam getroffene Entscheidungen, die ihrem Kind helfen werden, selbstständiger zu werden und seine eigene Krankheit einschätzen zu lernen.

Wie bereits beschrieben, ist die Vorbereitung im Vorfeld eines Krankenhausaufenthalts sehr wichtig. Es gibt in jeder Bücherei vielfältige Literatur, die Ihnen in dieser Phase helfen kann. Nehmen Sie sich dabei Zeit, möglichst alle Fragen Ihres Kindes zu beantworten. Mit einem Kinderarzt-Koffer kann man dann zu Hause schon mal üben, wie die ein oder andere Untersuchung abläuft. Erklären Sie Ihrem Kind, welche Berufe es in einem Krankenhaus gibt, welche Funktionen die einzelnen Mitarbeitenden dort haben und wie die unterschiedlichen Therapien den Heilungsprozess unterstützen. Dadurch wird auch der spätere Erstkontakt mit den Therapeuten vor Ort verbessert. Um dies zu verdeutlichen, können Beispiele aus anderen Bereichen gebraucht werden, z. B. dass ein gutes Fußball-

team auch immer von Ärzt:innen, Sanitäter:innen, Krankengymnast:innen, Psycholog:innen usw. betreut wird.

Zudem sollte gemeinsam mit dem Kind überlegt werden, welche privaten Utensilien mit in die Klinik genommen werden. Gegenstände wie Kuscheltiere, Fotos, Poster, ein besonderes Kissen oder eine Decke, Erinnerungsstücke, Musik, Bücher usw. können dazu beitragen, sich wohlfühlen und das Heimweh zu reduzieren.

Klären Sie auch schon zu Hause, wer das Kind besuchen kommt. Vielleicht lässt sich ja sogar ein Ausflug der Mitschüler:innen in die Klinik realisieren. (Siehe Artikel zum Thema Heimweh.) Bei Gesprächen mit den Ärzt:innen sollten Sie das Kind nach Möglichkeit immer mit einbeziehen. (Eine Ausnahme stellen für das Kind bedrohliche Gesprächsinhalte dar, die zunächst mit dem Arzt/der Ärztin unter vier Augen besprochen werden sollten.) Reden Sie nicht über den Kopf des Kindes hinweg und vermeiden Sie für das Kind unverständliche Fachbegriffe bzw. umschreiben Sie diese kindgerecht. Fühlt sich ein Kind ausgeschlossen, so ist es in der Regel umso weniger bereit, die notwendige Therapiecompliance (Mitarbeit) aufzubringen. Stehen Untersuchungen an, die für das Kind bedrohlich wirken, so sollte im Vorfeld eine gute Vorbereitung laufen. In der Klinik der Kinder- und Jugendrheumatologie des Rheumatologischen Kompetenzzentrums Nordwestdeutschland in Sendenhorst wird z. B. vor Punktionen ein Film mit

dem Seehund Juppi gezeigt, der den Kindern die Angst vor diesem Eingriff nimmt. Darüber hinaus gibt es eine sogenannte „Igelgruppe“, die den kleineren Patienten bei Spritzenängsten hilft. Viele Eltern machen sich Gedanken, ob sich ein Krankenhausaufenthalt negativ auf die Entwicklung ihres Kindes auswirken kann. Das noch in vielen Köpfen umherspukende „Hospitalismussyndrom“, bei dem die Kinder nach langen Krankenhausaufenthalten psychiatrische Auffälligkeiten zeigen, ist heute auf einer Kinderstation nicht mehr anzutreffen. Im Gegenteil! Wie bereits vorgehende Beschreibungen andeuten, sind häufig positive Einflüsse auf entwicklungs- und persönlichkeitspsychologische Bereiche (z. B. soziale Kompetenz, Stress- und Konfliktmanagement, Frustrationstoleranz) zu beobachten. Eher selten sind gerade bei kleinen Kindern sogenannte regressive (in der Entwicklung rückläufige) Verhaltensweisen wie erneutes Einnässen oder Einkoten zu beobachten. Dabei handelt es sich in der Regel um vorübergehende Veränderungen, die sich mit Zuwendung und liebevoller Betreuung rasch wieder zurück entwickeln.

In der kinder- und jugendrheumatologischen Klinik werden viele Gesprächsgruppen oder Seminare auch für Eltern angeboten. Nutzen Sie diese Angebote, denn der Austausch und die dort vermittelten Informationen helfen Ihnen, die Krankheit besser zu verstehen und anzunehmen. Und alles, was Ihnen als Eltern den Umgang mit der Krankheit erleichtert, kommt auch Ihren Kindern zugute.

4.3 Heimweh im Krankenhaus

ARNOLD ILLHARDT, DIPL.-PSYCHOLOGE A. D.

DR. CONSTANCE BANGEL, KINDER- UND JUGENDPSYCHIATERIN

JULIA HILLUS, PSYCHOLOGISCHE PSYCHOTHERAPEUTIN

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Hintergründe

Die 11-jährige Pia (Name geändert) war das erste Mal in einem Krankenhaus, zudem auch das erste Mal von zu Hause weg. Leider musste ihre Mutter schon am Tag nach der Aufnahme abreisen, da sie sich am Heimatort um die jüngeren Geschwister von Pia kümmern musste. Pia zog sich auf ihr Zimmer zurück, wirkte sehr traurig und fing schließlich an zu weinen. Einige Mitpatientinnen kümmerten sich rührend um sie und nach und nach konnte sie sich etwas beruhigen.

Dies ist eine Situation, die sich so oder ähnlich häufig in Krankenhäusern wiederholt. Und nicht nur dort: Auch bei Schulausflügen, Ferienfreizeiten oder sonstigen längeren Aufenthalten fern der Familie und Heimat ist Heimweh ein häufiges Phänomen. Übrigens ist das Heimweh nicht nur eine Erscheinung bei Kindern, sondern auch Erwachsene kennen solche Erfahrungen. Der Mensch sehnt sich in der Fremde oder in außergewöhnlichen Situationen (z. B. längerer Krankenhausaufenthalt) nach Geborgenheit, vertrauter Umgebung und Sicherheit. Heimweh kennt vermutlich jeder Mensch in irgendeiner Form, doch nicht bei jedem zeigt sich dieses Gefühl in gleicher Form. So bringen einige das Gefühl deutlich zum



Ausdruck, andere leiden eher im Stillen. Heimweh ist häufig nicht von langer Dauer. Das Grundgefühl, lieber zu Hause zu sein, kann natürlich den ganzen Zeitraum des Krankenhausaufenthalts anhalten, doch das Gefühl in seiner hohen Intensität dauert in der Regel nur einige Stunden. Daher ist es wichtig, gerade diesen Zeitraum gut zu überbrücken.

Nicht alle Kinder, die über eine längere Zeit allein im Krankenhaus sind, leiden gleichermaßen unter Heimweh. So manche junge Patientin sieht in einem Krankenhausaufenthalt auch eine gute Möglichkeit, um endlich mal aus dem „Alltagsstress“ herauszukommen. Ob und wie stark Heimweh entsteht, ist von vielen Faktoren abhängig. Von Relevanz sind z. B. die Persönlichkeit einer Person und Erziehungsaspekte: Förderung von Selbstständigkeit und Selbst-

wirksamkeit erhöhen die Chance darauf, dass Heimwehsituationen gut gemeistert werden. Heimwehverstärkend können zudem negative Vorerfahrungen sein, die die Kinder oder Jugendlichen gesammelt haben. Wir erleben z. B. bei Kindern mit Mobbinghintergrund des Öfteren verstärktes Heimweh. Diese jungen Patientinnen und Patienten befürchten, in dem sozialen Umfeld auf der Kinderstation erneut Feindseligkeiten von Gleichaltrigen zu erfahren.

Gerade beim ersten Krankenhausaufenthalt bestehen bei den meisten Kindern insgesamt zudem Ängste bezüglich der dort durchgeführten Untersuchungen und Eingriffe. Hier ist eine gute Vorbereitung außerordentlich wichtig.

Im weiteren Text finden sich Anregungen zur Vorbeugung von und zum Umgang mit Heimweh, unterlegt mit Originaltexten von Patient:innen. Im Wesentlichen werden dabei Erfahrungen aus unserer Arbeit mit Kindern und Jugendlichen zusammengetragen. Es werden aber auch Strategien erwähnt, die in der Literatur oder auch im Internet zu diesem Thema zu finden sind.

*Wenn man Heimweh hat, dann...
„...muss man an was Schönes denken,
z. B. an 20 Kugeln Eis umsonst.“*

Niclas, 11 Jahre

„Als ich wieder ins St. Josef-Stift nach Sendenhorst kam, hatte ich große Angst. Ich bekam Heimweh, ich wollte nur noch nach Hause. Aber nach ein paar Tagen ging es, ich habe neue

Freunde gefunden. Und jetzt mit der Zeit freue ich mich sogar, hier hin zu kommen. Je öfter ich hier war, desto weniger Angst hatte ich vor dem nächsten Mal. Ich wusste, ich kenne das alles und ich werde wieder neue Freunde finden.“

Janina, 12 Jahre

Strategien

Vor dem Aufenthalt

Schon im Vorfeld können Eltern ihr Kind auf den Aufenthalt vorbereiten. Es gibt z. B. altersspezifische Literatur zu dem Thema. Empfehlenswert ist auch ein virtueller Besuch auf der Homepage der Klinik oder der Abteilung. Dies kann spielerisch mit Aufgaben verbunden werden: „Mal sehen, ob Du den Pinguin findest“. Ist die Entfernung vom Heimatort zur Klinik nicht allzu groß, kann die Klinik auch vor dem Aufenthalt, eventuell in Begleitung einer Pflegerin oder eines anderen Mitarbeiters besichtigt werden. Zudem kann bei der Klinik Infomaterial angefordert werden, das die Eltern gemeinsam mit ihrem Kind „studieren“. Sie sollten keinesfalls mit Ihrem Kind nur die möglichen unangenehmen Situationen wie Punktion oder Blutabnahmen thematisieren, sondern vielmehr auch die vielen positiven Seiten ansprechen. Für die Polarstation bedeutet das:

- Gemeinsame Freizeitaktivitäten wie Spiele, Abendprogramm, Wettbewerbe, Basteln, Filmabende usw.,
- farbenfrohe Station mit Motiven aus der Antarktis,
- eine Klinikschule mit kreativen Lernmöglichkeiten,



- großer Park mit vielen Spielmöglichkeiten,
- ein Snoezelenraum (besonderer Entspannungsraum) für entspannende Momente,
- Klinik-Clown-Visiten,
- Aktivitäten zu den Feiertagen wie Weihnachten, Ostern oder Karneval,
- Möglichkeiten, in Begleitung in die Stadt zu gehen (ab 14 Jahren auch ohne Begleitung).

Werden hier schon Ängste und Befürchtungen angesprochen, kann man z. B. eine Liste anfertigen: Was ist möglicherweise blöd? Aber auch: Was ist neu, spannend, interessant, witzig usw.?

*Wenn man Heimweh hat, dann...
 „...muss man denken, dass ALLES gut ist.“
 Sehrinur, 9 Jahre*

Insbesondere bei Kindern, die erstmalig von zu Hause entfernt sind, bietet es sich an, sie schrittweise auf den längeren Krankenhausaufenthalt vorzubereiten. Dies ist z. B. möglich, indem man Übernachten bei den Großeltern oder Freunden übt. Die Zeiten kann man dann langsam von einer Nacht auf einen längeren Zeitraum steigern.

Wie bereits in Kapitel 4.1 erwähnt, sollten sich Eltern darüber im Klaren sein, dass auch ihre eigenen Ängste oder Befürchtungen Auswirkungen auf ihre Kinder haben können. Die Kinder sind in der Regel aufmerksame Beobachter:innen und spüren dies. Auch wenn sich solche Sorgen nicht per Knopfdruck wegwischen lassen, sollten Eltern versuchen, ihren Kindern einen positiven Einstieg ins Krankenhausleben zu ermöglichen. Viele Erwachsene, die als Kind selbst einmal im Krankenhaus ge-

legen haben, vermuten, dass sich die Vorgehensweisen und Prozeduren nicht verändert haben. Die meisten Kinderkliniken, und so auch die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst, werden heute nach pädagogischen Gesichtspunkten geführt. Einwegscheiben oder eingeschränkte Besuchszeiten existieren nicht mehr.

- Man lernt neue Freunde kennen.
- Man ist mit seiner Erkrankung nicht allein; auch andere haben z. B. Rheuma.
- Man lernt durch die Anderen.
- Man macht neue Erfahrungen.
- Man lernt im Krankenhaus soziale Kompetenz, da man tagtäglich mit den Mitpatient:innen zu tun hat.

Der positive Einfluss auf die Krankheitsbewältigung oder die Adhärenz (Therapiemitarbeit) durch Erzieher:innen, Ärzt:innen, andere Therapeut:innen oder Mitpatient:innen ist enorm und oftmals größer, als er durch die Eltern hergestellt werden könnte.

Wenn man Heimweh hat, dann...

*„...hilft es, mit anderen zu sprechen.
Auch warme Milch mit Honig ist gut.“*

Till, 11 Jahre

Beim Packen des Koffers sollte darauf geachtet werden, dass Persönliches mitgenommen wird, um ein möglichst heimisches Klima zu schaffen. Dazu gehören z. B. Fotos von der Familie, den Freunden oder vom Haustier. Passend können zudem Kuscheltiere, Hörspiele bzw. Musik sein. Solche persönlichen

Gegenstände sind nicht nur Erinnerungen an zu Hause, sondern auch Dinge, über die man mit anderen ins Gespräch kommen kann. Man kann auch ein kleines Fotoalbum vorbereiten, in dem alles Wichtige aus dem Leben des Kindes verewigt ist (Haus, Familie, Freunde, Tiere, Schulklasse, Hobbies usw.). Zudem sollten Sie für Ihr Kind eine Liste mit wichtigen Telefonnummern vorbereiten, unter der Sie zu erreichen sind.

Auf dem Weg zum Krankenhaus

Auf dem Weg zum Krankenhaus sollte man versuchen, das Kind z. B. durch Hörspiele abzulenken. Bringt Ihr Kind all die Befürchtungen und Ängste vor, so reagieren Sie verständnisvoll, stellen Sie diesen aber unbedingt immer auch die positiven Aspekte (s. o.) gegenüber. Sagen Sie Ihrem Kind durchaus auch, dass so ein Aufenthalt ein Kind stark machen kann. Möglicherweise kann man auch Aktivitäten für die Zeit nach der Entlassung planen, z. B. einen gemeinsamen Kinobesuch oder den Kauf eines Spielzeugs. Die „Belohnungen“ sollten allerdings in einem vernünftigen Rahmen bleiben.

Während des Aufenthalts

Berichten Sie nach Ankunft einer Pflegerin/einem Pfleger oder einer Erzieherin/einem Erzieher von dem Heimweh. Dies kann auch im Beisein Ihres Kindes geschehen. Vereinbaren Sie gemeinsam mit dieser Mitarbeiterin/dem Mitarbeiter Strategien. Erklären Sie Ihrem Kind, dass Pfleger:innen und Erzieher:innen eine Art Vertrauenspersonen sind, an die es sich wenden kann, wenn es

reden möchte. Sehr wichtig ist der Kontakt zu Mitpatient:innen. Kinder entwickeln häufig großes Geschick, um ihre Zimmernachbarn aufzuheitern. Daher sollten Sie Ihr Kind ermutigen, sich viel im Spielzimmer aufzuhalten und an Aktivitäten wie dem Abendprogramm teilzunehmen.

Für den „Notfall“ kann man schon beim Aufnahmegespräch vereinbaren, dass bei starkem Heimweh in der Nacht die Eltern angerufen werden dürfen. Bevor Sie sich tatsächlich für eine Rückholaktion entscheiden, informieren Sie sich auf jeden Fall bei einer Pflegerin/einem Pfleger oder Erzieherin/Erzieher. Oftmals stecken auch andere Gründe hinter dem Problem, die sich vielleicht vor Ort lösen lassen und ein vorzeitiges Abholen überflüssig machen.

Mit den Freund:innen oder anderen Familienmitgliedern können Sie bereits vor dem Aufenthalt vereinbaren, dass diese Ihr Kind im Krankenhaus anrufen oder besuchen. Vergessen Sie also nicht, die Telefonnummer und die Adresse von der Station bzw. vom Patientenzimmer anzugeben. Bei eigenen Anrufen sollten Sie darauf achten, diese zu festen, vereinbarten Zeiten am Tag zu tätigen. Sollte Ihr Kind Sie bei dem Telefonat bitten, es nach Hause zu holen, bleiben Sie ruhig. Versuchen Sie, nicht panisch darauf zu reagieren. Erklären Sie, dass Heimweh durchaus normal ist und auch andere Kinder dieses Gefühl kennen.

Wichtig ist es, vor allem am Wochenende Besuche einzurichten. Da dann am wenigsten Ablenkung besteht, ist es gerade dann wichtig, dass Ihr Kind

nicht allein ist. Sollten Sie selbst verhindert sein, bitten Sie Verwandte oder Freunde um einen Besuch. Sollten Sie aus finanziellen Gründen (Kosten für die Bahnfahrt, Unterkunftskosten) nicht in der Lage sein, Ihr Kind zu besuchen, sollten Sie mit einer Sozialarbeiterin/einem Sozialarbeiter reden, um nach Lösungen zu suchen. In Einzelfällen leistet der Bundesverband Kinderreuma e.V. finanzielle Hilfe bei unterstützungsbedürftigen Familien. Versprochene Besuchstermine sollten möglichst nicht abgesagt werden. Leider passiert es manchmal, dass Eltern zu den verabredeten Zeiten nicht erscheinen. Für die Kinder ist dies enttäuschend und traurig, der nächste Aufenthalt außerhalb der Familie wird dann mit hoher Wahrscheinlichkeit (noch) problematischer. Zudem leidet darunter das Gefühl des Vertrauens und der Zugehörigkeit.

Auch der klassische Brief ist eine gute Unterstützung. Sie selbst sollten allerdings als Eltern sparsam mit dem Ausdruck ihrer Gefühle sein: Also statt der Formulierung „Ich vermisse dich schrecklich.“ sollte besser ein „Ich freue mich, Du kannst stolz auf Dich sein.“, oder der Satz „Super, wie toll Du das alles machst.“ zu finden sein. Bitten Sie daher auch die Klassenlehrerin/den Klassenlehrer, gemeinsam mit der Schulklasse einen Brief zu verfassen. Vielleicht kann jeder Mitschüler/jede Mitschülerin darin einen kleinen Gruß in Form eines Bildes o. ä. verfassen. Im Gegenzug sollte natürlich Ihr Kind auch in schriftlicher Form berichten, was es im Krankenhaus erlebt. Wir haben



dafür Broschüren verfasst, die auch Ihr Kind nutzen kann.

Bei kürzeren Aufenthalten kann man mit dem Kind einen kleinen Kalender basteln, in dem jeder vergangene Tag abgehakt werden kann.

Wenn man Heimweh hat, dann...

„Als ich im Januar in M. in der Uniklinik war, hatte ich sehr Heimweh, weil ich dort niemanden kannte und mit einer Sechsjährigen im Zimmer war – und ich war immerhin schon zwölf. Auf der ganzen Station war niemand in meinem Alter. Was kann man gegen Heimweh machen? Also, ich habe so oft es geht, mit meinen Eltern, Freunden und Verwandten telefoniert. Wenn jemand zu Besuch kam, habe ich mich immer gefreut. Ich habe dran gedacht, dass es ja nicht für immer ist. Weil das Mädchen erst sechs war, und es kein Spielzimmer gab, habe ich einfach irgende-

manden gesucht, der ungefähr in meinem Alter war, damit ich beschäftigt bin und nicht immer an zu Hause denken musste. Manchmal war ich sehr traurig und ich habe Briefe über mein zu Hause geschrieben, über meine Familie, meine Freunde und über alles, was ich im Krankenhaus von zu Hause vermisste. So habe ich mein Heimweh bewältigt und in den letzten Tagen, in denen ich dort war, habe ich nur gedacht, bald bin ich wieder daheim.“

Pia, 13 Jahre

Vergessen Sie nicht, Ihr Kind nach dem Aufenthalt für sein selbstständiges Verhalten zu loben und Erfahrungen gemeinsam zu reflektieren. So fördern Sie das Selbstwirksamkeitserleben und das Selbstwertgefühl Ihres Kindes und unterstützen Ihr Kind dabei, die Erfahrungen im Rahmen des Krankenhausaufenthalts als positiv und wertvoll einzuordnen.

4.4 Freizeitangebote auf der Station: Mehr als nur spielen

PHYLLIS SCHIER, MOTOPÄDIN UND JUDITH SEEBRÖKER, ERZIEHERIN
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST

Christian Heeck, Kulturreferent an der Uniklinik in Münster, äußerte in einem Interview einmal folgenden bedeutsamen Satz: „Ein Krankenhaus muss sich selbstverständlich um die kranken Seiten des Patienten kümmern, darf aber nicht zulassen, dass gesunde Seiten krank werden.“ Diese Idee hat im St. Josef-Stift Sendenhorst schon eine sehr lange Tradition, was sich z. B. durch regelmäßige Konzerte, Bilderausstellungen oder einen weitläufigen und mit Kunstobjekten gestalteten Park ausdrückt.

Lange bevor die Kinder- und Jugendrheumatologie eingerichtet wurde, gab es bereits zahlreiche Spielangebote im St. Josef-Stift Sendenhorst. Schon zu Beginn des letzten Jahrhunderts wurde die damals noch ungewöhnliche Auffassung vertreten, den kleinen Patient:innen den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten. In dem später angebauten Pavillon, in dem auch die damals noch sogenannte „Schulstation“ untergebracht war, und später im Parkflügel, in dem sich die „Polarstation“ und die Übergangsrheumatologie mit den jugendlichen Patient:innen befindet, wurden die Freizeitangebote stetig weiter ausgebaut. Das „Spielzimmer“ war somit immer schon ein zentraler Anlaufpunkt im Stationsleben, in dem sich „Jung und Alt“ zum Spielen und Reden trafen. In jeder therapiefreien Minute nutzen die klei-

nen und großen Patient:innen diesen Ort, um sich beim Spielen welcher Art auch immer von dem oftmals umfangreichen Therapieprogramm zu erholen. Oft wurde das Spielzimmer bei offiziellen Besuchen als „Herz der Station“ vorgestellt. Dabei sind die Räumlichkeiten immer nur ein nachrangiger Aspekt. Viel wichtiger sind die Personen, die mit ihren pädagogischen Erfahrungen, ihren Fantasien und Ideen Leben in die Räume bringen: Die Erzieher:innen.

Die Erzieher:innen

Zum hauptamtlichen Team im Spielzimmer gehören eine Erzieherin und



eine Motopädin sowie eine unterschiedliche Anzahl von wechselnden Mitarbeiter:innen und Praktikant:innen. Die verschiedenen Berufsbezeichnungen zeigen schon, dass auf unterschiedliche Art und Weise Einfluss auf das Spielen der Kinder genommen wird. Spielzimmer auf der Polarstation heißt mehr als nur Spielen! Spielzimmer, das klingt nach einem Raum, in dem man hauptsächlich spielt. Das ist auch im Spielzimmer der Polarstation nicht anders, doch wird hier wirklich „nur“ gespielt?

Das Spielen – theoretisch gesehen

Das Spielen ist eine Beschäftigung, die in jeder Entwicklungsphase des Menschen zu finden ist. Schon Säuglinge zeigen Interesse und Freude am Spiel mit den eigenen Körperteilen sowie Ge-

genständen in ihrer Umgebung. Aber auch alte Menschen suchen Ablenkung und Erheiterung in spielerischen Aktivitäten. Dabei ist das Spiel nicht nur Zeitvertreib, sondern hat großen Einfluss auf die sensitive, kognitive, soziale und emotionale Entwicklung von Kindern. Im Spiel lassen sich Erfahrungen sammeln, man kann sich ausprobieren, Spielen ist zudem eine Möglichkeit, mit anderen zu kommunizieren. Kulturhistorisch gesehen gehört das Spielen seit den Anfängen der Zivilisation zu einem natürlichen Ausdrucksmittel des menschlichen Handelns. „Spielen“ ist also etwas, was uns Menschen von Natur aus gegeben scheint.

Betrachtet man das Spielen der Kinder in der heutigen Zeit, so wird oft deutlich: Spielen ist kein Kinderspiel mehr! Zweckfreies Spielen, in dem trotzdem Zerstreuung, Erheiterung oder Anregung stattfindet, hat in vielen Familien nicht mehr ausreichend Platz. Die mangelnde Gelegenheit zum Spiel führt nicht selten zu motorischen und feinmotorischen Ungeschicklichkeiten, Störungen der Sinneswahrnehmung, Koordinationsstörungen usw. Kreativität, Fantasie, Geschicklichkeit, aber auch die durch das Spiel angeregte soziale Kompetenz bleiben so oft unterentwickelt. Häufig werden diese Mängel erst in den Vorsorgeuntersuchungen oder durch therapeutische Fördermaßnahmen (Ergotherapie, Motopädie etc.) augenscheinlich. Als wesentliche Faktoren werden vor allem mangelnde Zeit und Zuwendung benannt: Statt die Kinder zu fördern und im positiven



Sinne zu fordern, werden sie nicht selten durch ein straffes, wenn auch gut gemeintes Freizeit- und Lernprogramm überfordert. Kinder- und Jugendtherapeut:innen können diesen Eindruck nur zu oft bestätigen.

Vielen Kindern fällt auf die Frage, was sie denn in ihrer Freizeit machen, hauptsächlich nur noch die Nutzung sozialer Medien ein. In manchen Fachbüchern wird dieser Spielersatz als „Entwicklungsblocker“ bezeichnet. Der spielerische, aber gut begleitete Umgang mit den Medien ist aber trotzdem wichtig, da die Geräte einen festen Platz in unserem Leben bekommen haben.

Über die bereits genannten Motive für das Spielen hinaus ist das Spiel im Kindesalter auch ein effektives Medium zur Entwicklung der eigenen Persönlichkeit:

- Man lernt die Unterscheidung von Aktivität und Entspannung,
- kreative Potenziale können entdeckt werden,
- es lassen sich Auffassungsgabe oder Problemlösen spielerisch erlernen bzw. entwickeln,
- man kann sich über das Spiel mit anderen messen, usw.

Aus den Neurowissenschaften weiß man heute, dass unser Gehirn ständigen Veränderungen unterworfen ist. Mit neuen Erfahrungen, die man im Spiel erwerben kann, wachsen auch Hirnstrukturen, die sich wiederum in anderen Bereichen (z. B. in der Mathematik) nutzen lassen.

Spiele mit einer rheumatischen Erkrankung

Für einige unserer Kinder und Jugendlichen, die an Rheuma erkrankt sind, ist das Spielen oft mit Handicaps verbunden. Je nach Erkrankungsschwere dürfen sie bestimmte Sportarten nicht mehr oder nur eingeschränkt ausüben. Zudem kann die Spielfreude durch Schmerzen gebremst werden oder sich aufgrund der vielen Therapietermine gar nicht richtig entfalten. Dabei ist gerade das Spiel eine wichtige Form der Therapie oder besser gesagt: Eine Ablenkungstherapie! Viele Kinder haben uns Erwachsenen die Fähigkeit voraus, sich durch verschiedene Formen des Spielens von den Schmerzen abzulenken. Erwachsene neigen viel mehr dazu, auf sie zu achten.

Im Spielzimmer arbeiten Erzieher:innen, die mit diesen Hintergründen vertraut sind. Hinter dem, was nach „einfachem“ Spiel aussieht, verbergen sich oft pädagogische Strategien, z. B. ein Kind für bestimmte Verhaltensabläufe zu sensibilisieren oder es selbstbewusster zu machen.

Das pädagogische Konzept im Spielzimmer

Das Spielzimmer ist ein neutraler Ort, an dem medizinische Aspekte weitgehend außen vorbleiben. Hier kann man „ankommen“, Kontakte knüpfen, Atmosphäre spüren, Fragen stellen, sich über Probleme und Ängste austauschen, Spaß haben, lachen, sich ablenken, um nur ein paar wenige Gesichtspunkte dieses Raumes zu nennen. Die Erzieher:innen dort sehen sich zu-



nächst einmal als Ansprechpartner:innen für Kinder und Eltern. Natürlich gibt es auch Gruppenangebote für unterschiedliche Altersgruppen, die vom pädagogischen Team situationsorientiert angeboten und durchgeführt werden. Regelmäßig gibt es im Spielzimmer auch Angebote, bei denen beispielsweise gemeinsam gebacken, gebastelt oder gemalt wird.

Gerade bei individuellen Einzelbetreuungen versuchen die Erzieher:innen Stimmungsschwankungen aufzufangen oder Klärungshilfe im „emotionalen Chaos“ zu geben. „Manchmal“, so eine Mitarbeiterin des Spielzimmers, „sind wir so etwas wie eine inoffizielle Aus-

kotzstelle!“ Diese Vorgespräche sind sehr wichtig und ebnen oft den Weg für eine intensive Weiterbetreuung z. B. durch die Psycholog:innen. Daher gibt es auch einen regelmäßigen Austausch innerhalb des psychosozialen Teams. Die Erzieher:innen sind aber auch eine Anlaufstelle für ältere Jugendliche und junge Erwachsene. Diese Altersgruppe sucht häufig das Gespräch, um in einer lockeren Atmosphäre z. B. über Schule, Beruf, Freunde u. Familie, Sexualität, gesellschaftliche oder eigene Probleme zu reden. Dies gilt gleichermaßen für die Eltern, die sich viel im Spielzimmer aufhalten. Dabei entsteht so manche Diskussion, die durch die Erzieher:innen entsprechend „begleitet“ werden kann.



Manchmal geht es aber auch darum, mit den Kindern oder Jugendlichen Konflikte zu lösen und zu beseitigen. Gerade dann, wenn sich Patient:innen nicht an Regeln halten oder sogar Streit zwischen ihnen entstanden ist, steht das pädagogische und psychosoziale Team mit Maßnahmen bereit. Die Patient:innen sollen sich wohlfühlen, deshalb wird bei Ausgrenzung, Mobbing, Gewalt oder sonstigen Übergriffen direkt eingegriffen. Dabei geht es weniger um Bestrafung im üblichen Sinn, sondern darum, dass die Verursacher und Beteiligten aus ihren Fehlern lernen und eine Chance bekommen, ihr Verhalten zu ändern.

Die Tätigkeiten der Erzieher:innen sind auch Bestandteil des umfassenden Therapieprogramms für Kinder und Jugendliche in den verschiedenen Altersgruppen:

- Lauschkäse (pädagogisches Vorleseangebot für Kinder von 3-6 Jahren)
- Träumen (Entspannungsangebot für die Kinder von 4-8 Jahren)
- Gelenkies (aktive Nutzung evtl. vorhandener Hilfsmittel in einem Kreativangebot für Kinder von 4-7 Jahren)
- Igelgruppe (Gruppenangebot zur Reduktion von Spritzenangst)
- Gesunde Ernährung (gemeinsames Zubereiten eines gesunden, gemeinsamen Abendessens)
- Abendprogramm (pädagogisches Gruppenangebot mit bedarfsorientierten Inhalten für Kinder von 8-13 und für Jugendliche ab 14 Jahren zur Förderung von Selbst- und sozialer Kompetenz)
- drugs & more (Austausch zu altersbezogenen Themen z. B. Transition, Krankheit, Medika-

menten unter Leitung eines Oberarztes)

- fit & fun (Bewegungsangebot mit Ablenkungsverfahren zur Schmerzverarbeitung)

Außerdem begleitet das pädagogische Team die Kinder zum Bewegungsbad und verteilt die ärztlich verordneten Therapieroller.

Zur Vorbereitung auf die Punktion wird das durch die Kinder mitgestaltete Jupibuch gemeinsam gelesen. Auch die Betreuung der Kinder während der Elternschulungen gehört zu den Aufgaben der Erzieher:innen.

Das Freizeitangebot im Spielzimmer ist riesig. Angebote werden tagsüber und auch abends gemacht. Ein Ausschnitt aus dem Programm:

- Kochen und Backen,
- Gesellschafts- und Gruppenspiele,
- Turniere (z. B. Tischtennis oder Kicker),
- Billardspiel,
- kreatives Gestalten (Malen, Basteln etc.),
- freies Spiel z. B. im Rollenspielbereich des Spielzimmers.

Das Spielzimmer ist aber auch ein Übungsbereich. Wenn es sich hier um eine weitgehend „medizinfreie Zone“ handelt, so wird dennoch großer Wert auf das Beachten der Gelenkschutzregeln oder aber auf das Tragen der Handfunktionsschienen beim Spielen gelegt.

Je nach Saison finden die Veranstaltungen auch schon mal im Park oder im Spielplatzbereich statt.

Natürlich werden auch die Jahresfeste gebührend gefeiert: Karneval, Nikolaus oder Weihnachten sind z. B. Termine, bei denen es im Spielzimmer hoch her geht.

Die Erzieher:innen sind Teil eines großen Betreuer- und Therapeutenteams. Es gibt regelmäßige Teamsitzungen, an denen Ärzt:innen, Pflegende, Krankengymnast:innen, Ergotherapeut:innen, Lehrkräfte, die Erzieher:innen und die Psycholog:innen teilnehmen. So können Beobachtungen in die Besprechungen eingebracht werden, die der weiteren, individuellen Betreuung der Kinder zugute kommen.

4.5 Transition: Auf der Brücke zum Erwachsenenalter

DR. GERD GANSER, EHEM. CHEFARZT, UND PD DR. DANIEL WINDSCHALL, CHEFARZT
KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST



Der Begriff „Transition“ stammt ursprünglich aus dem Lateinischen: transi-tio, für das Hinübergehen, Übergang und kann als Übergang, Überleitung, Wandel oder Wechsel übersetzt werden. Rheumatische Erkrankungen bei Jugendlichen sind häufig beim Eintritt in das Erwachsenenalter noch aktiv und gehen mit erhöhten Krankheitsrisiken und sozialen Einschränkungen einher. Durch ein strukturiertes und multidisziplinäres Betreuungskonzept wird der Übergang von der pädiatrischen in die erwachsenenorientierte rheumatologische Versorgung koordiniert. Ziel ist es,

dauerhafte Therapieakzeptanz und Mitarbeit zu erreichen sowie Krankheitswissen und Selbstmanagement zu verbessern.

In einem strukturierten Transitionsprozess, der frühzeitig z. B. im Alter von 12 bis 14 Jahren beginnen sollte, wird der Patient oder die Patientin umfassend auf den Transfer von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung vorbereitet.

In einem möglichst ganzheitlichen Konzept sollten neben den rein medizinischen Belangen auch psychosoziale, schulische und berufliche Aspekte im

Transitionsprozess berücksichtigt werden. Diese Multidimensionalität erfordert eine koordinierte Zusammenarbeit in einem multidisziplinären Team aus Kinder- und Erwachsenenrheumatolog:innen, Pflegenden, Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen, Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen, Pädagog:innen, Berufsberater:innen, Selbsthilfe etc.

Aufgrund großer individueller Unterschiede orientiert sich der eigentliche Übergang (Transfer) am Entwicklungsstand, der Bereitschaft sowie der Lebenssituation (Schulabschluss, Beginn einer neuen Lebensphase etc.). Eine strukturierte Übergabe setzt eine gute Vorbereitung mit Informationen über Krankheitsgeschichte, bisherige und aktuelle Therapien, Persönlichkeit, Interessen, Sorgen, berufliche Orientierung sowie die Lebenssituation des Patienten/der Patientin voraus.

Der Transfer erfolgt z. B. im St. Josef-Stift Sendenhorst unter anderem auch in einer gemeinsamen Visite von Ärzt:innen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Klinik für Rheumatologie, um das Vertrauensverhältnis zum neuen Behandler/zur neuen Behandlerin herzustellen. Dabei werden auch Behandlungsdaten strukturiert übergeben. Die Kommunikation zwischen den beiden Fachabteilungen geht über den Zeitpunkt des Arztwechsels hinaus, um die medizinische Behandlung abzustimmen und die Therapieakzeptanz zu erhalten.

Auch die Einbeziehung der Eltern mit umfassender Aufklärung über die normale Entwicklung in der Adoleszenz,

den potenziellen Einfluss der Erkrankung, die Notwendigkeit und Vorteile einer zunehmenden Unabhängigkeit und Selbstständigkeit ihrer Kinder sind wichtig zur Unterstützung des Transitionsprozesses.

Um sich als junger Erwachsener im Gesundheitssystem erfolgreich zurechtzufinden, müssen im Transitionsprozess notwendige Fähigkeiten und Kompetenzen erlernt werden. Zentrale Aufgaben der Transition sind, Kenntnisse zu vermitteln, Eigenverantwortung individuell zu fördern, Akzeptanz für die Strukturen und Behandlungen im Erwachsenenalter zu erreichen und den Langzeitverlauf zu beobachten.

Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst hat zur Unterstützung des Transitionsprozesses auch ein Fragespiel entwickelt, welches „Transopoly“ getauft wurde und mit Spaß und Spiel den Transitionsprozess auf der Station unterstützt.

Weitere wichtige Elemente sind strukturierte Transitionsgespräche mit Ärzt:innen, Psycholog:innen, Pflegenden, Therapeut:innen und Pädagog:innen, die in unterschiedlichen Alters- und Entwicklungsstufen ab dem 12. Lebensjahr erfolgen sollten.

Auch die Selbsthilfeverbände, wie der Bundesverband Kinderrheuma e.V., organisieren Treffen und Angebote im Rahmen von Peer-Groups, Ausflüge und Camps, die den Jugendlichen einen wichtigen Austausch mit Gleichaltrigen über altersspezifische und krankheitsbezogene Themen ermöglichen, wodurch der Transitionsprozess optimal unterstützt werden kann.

4.6 Gelebte Transition – Ansätze für eine lebendige Jugendstation

ARNOLD ILLHARDT, DIPL.-PSYCHOLOGE A. D.

SOPHIA SCHULZ, PSYCHOLOGISCHE PSYCHOTHERAPEUTIN

KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDRHEUMATOLOGIE, SENDENHORST



Es ist ein häufig zu beobachtendes Phänomen in den Wissenschaften, dass Themen zwar theoretisch erörtert oder Studien in umfassender Form dargestellt werden, letztendlich aber Aspekte, die eine praktische Umsetzung im Alltag ermöglichen, fehlen. So gibt es inzwischen sehr viel deutsch- und englischsprachige Literatur zum Thema Transition, doch Umsetzungsvorschläge werden oft nur angedeutet. Seit vielen Jahren existiert nun eine Übergangsrheumatologie oder Transitionsstation in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst mit enger Anbindung zur Kli-

nik für Rheumatologie, im Weiteren Erwachsenenrheumatologie genannt. Hier konnten in den vergangenen Jahren viele praxisnahe Konzepte entwickelt und erfolgreich umgesetzt werden. Ich möchte einige wichtige Aspekte, wie Transition gelebt werden kann, vorstellen.

Eine wesentliche Grundlage für den Aufbau einer Transitionsstation ist die Zusammensetzung eines multidisziplinären Teams, das wirklich Spaß an der Arbeit mit Jugendlichen hat und Interesse am Jugendalter mitbringt. Dies hat nichts mit dem Alter, sondern mit der Berufsauffassung der Pflegenden,

Therapeut:innen und Ärzt:innen zu tun. Es geht vor allem darum, den jungen Patient:innen in einer wohlgesonnenen Atmosphäre auf Augenhöhe zu begegnen. Die Patient:innenbeobachtung sollte neben dem Messen von Vitalfunktionen immer auch psychosoziale Parameter beinhalten: Emotionen, Belastungen durch Elternhaus, Schule, Freizeit, Freunde oder die eigene Persönlichkeit, die sich negativ auf andere Lebensbereiche und somit auch auf die Krankheitsbewältigung auswirken können.

Es sollten zudem Fragen berücksichtigt werden, die sich auf die jeweiligen Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen beziehen. Beispiele:

- Wie sieht die berufliche Orientierung aus?
- Wie selbstständig ist der Jugendliche bei seinen Therapien?
- Welche Ablösungsprozesse existieren? Wie ist sein soziales Verhalten?
- usw.

Transition im Jugendalter bedeutet nicht nur den Übergang ins Erwachsenenalter, sondern immer auch von einer Kinderstation in einen Jugendbereich. Daher sollte unbedingt darauf geachtet werden, auch die 14-jährigen Patient:innen zu integrieren. Sie trauen sich häufig nicht, auf die älteren zuzugehen. Da sich auf einer Jugendstation schnell verschiedenste Stimmungen ausbreiten können, ist es wichtig, diese ernst zu nehmen und zu kanalisieren. Eine gute Möglichkeit ist es, ein regelmäßiges,

wöchentlich stattfindendes Stations-treffen mit allen Patient:innen durchzuführen. Hier können Stimmungen aufgefangen und gemeinsame Lösungen gesucht werden. Auf diese Weise fühlen sich die jungen Patient:innen in ihren Befindlichkeiten ernst genommen und sind eher bereit, neue Wege auszuprobieren.

In diesem Zusammenhang ist auch das Gruppenangebot „T-Time“ zu sehen. Das „T“ steht für Transition und Tee. Es wird Tee zubereitet, der von den Patient:innen vorher aus einem größeren Sortiment ausgesucht wird. Beim Tee-trinken, also in einer gemütlichen Atmosphäre, werden Themen besprochen, die den Jugendlichen unter den Nägeln brennen. Manchmal reicht die vorgegebene Stunde bei weitem nicht aus, da es so viel Gesprächsbedarf gibt. Die Zeit kann genutzt werden, um allgemeine oder krankheitsspezifische Informationen zu vermitteln, Themen aufzugreifen, die in diesem Alter relevant sind (Ablösung vom Elternhaus, Schule und Beruf, Zukunft, Sexualität usw.), oder aber um Störungen aufzufangen. In vielen Krankenhäusern und so auch im St. Josef-Stift in Sendenhorst gibt es zwar ein sehr gutes Beschwerdemanagement, doch sollen die Jugendlichen ja gerade lernen, konstruktive Kritik verbal zu äußern, d. h. auch zu überlegen, wie man empfundene Missstände durch eigenes Hinzutun verändern kann. Diese Teerunde hat aber auch den pädagogischen Aspekt, nach dem Vorbild der asiatischen Teezeremonie innezuhalten, nachzuden-

ken, in Ruhe etwas zu besprechen und in der Gruppe z. B. nach Lösungen für etwas zu suchen.

Patientenbefragungen bestätigen immer wieder, wie wichtig die Atmosphäre einer Station für den Genesungsprozess ist. Neben dem bereits erwähnten „Miteinander“ zwischen den Mitarbeitenden einer Klinik und den Patient:innen trägt auch die Ausstattung einer Station viel zur Wohlfühlatmosphäre bei.

Spielangebote, gemeinsame Bastel- und Kochabende, kunst- und musiktherapeutische Aktivitäten oder, wie hier in der Klinik vorhanden, ein Billardtisch, sind Möglichkeiten, nicht nur das Zusammengehörigkeitsgefühl zu unterstützen, sondern auch Anregungen für neue oder andere Freizeitbeschäftigungen zu geben. Jugendliche sitzen gerne in Gruppen zusammen. Es sollten daher Sitzgruppen existieren, die zu gemeinsamen Aktivitäten einladen. Und so wurden auch die gemeinsam eingenommenen Mahlzeiten zu einer wichtigen Einrichtung der Transitionsstation.

Das Gruppengefühl sollte aber auch für die zahlreichen Therapieangebote in der Rheumatologie genutzt werden, so z. B. in der Krankengymnastik, Ergotherapie oder Muskeltrainingstherapie. Natürlich werden in diesen Bereichen ebenso Einzeltherapien durchgeführt. Auch im psychosozialen Bereich gibt es Gruppenseminare, in denen es um Krankheits- und Schmerzbewältigung geht oder aber um Aspekte der beruflichen Orientierung. Da wir in der Sankt-Horster Klinik großen Wert auf Edukation (krankheitsbezogene Wissens-



vermittlung) und Schulung legen, werden auch Patient:innenschulungen angeboten, die extra auf den Bedarf Jugendlicher zugeschnitten sind.

Während die Jugendlichen ihre Therapieangebote bevorzugt in Gruppen absolvieren, legen sie bei ihren Arztgesprächen großen Wert auf eine Zweierkonstellation in einer vertraulichen Atmosphäre. Die klassische Visite findet bei vielen Jugendlichen wenig Anklang. Aus diesem Grund wurde das sogenannte „Meet-the-Doc“-Verfahren eingerichtet, bei dem sich die Patient:innen einzeln mit ihrem Stationsarzt/ihrer Stationsärztin treffen und sich so in Ruhe und ohne Zuhörer im Nachbarbett über ihre Krankheit, aber auch über andere Probleme unterhalten können.

Da bei Schulungen immer nur ein Teil der Patient:innen erreicht wird, ist es sinnvoll, dass der behandelnde Jugendarzt/die behandelnde Jugendärztin auch regelmäßige Gruppenangebote zum Thema Rheuma und seine Behandlung anbietet. Hier werden Themen angesprochen, die für diese Altersgruppe von großem Belang sind. Neben allgemeinen Aspekten sollten

hier auch Gesichtspunkte wie Verhütung, Alkohol usw. in Verbindung mit der Medikamenteneinnahme thematisiert werden. Dagegen hat es sich bewährt, über sexuelle Fragen (Verhütung, Praktiken, Auswirkung von Schmerzen auf die Lust etc.) eher im gleichgeschlechtlichen Kreis oder unter vier Augen zu sprechen. Diese Aspekte sind vor allem dann relevant, wenn die Patient:innen sehr schwer betroffen oder eingeschränkt sind. Die meisten rheumatisch erkrankten Jugendlichen leben eine ganz problemlose Sexualität.

Ein zentraler Punkt innerhalb eines Transitionsprozesses ist der Wechsel aus dem pädiatrischen Bereich in den Erwachsenenbereich. Was für den behandelnden Arzt vielleicht nur eine Art Verwaltungsakt darstellt, ist für den Patienten ein sehr emotionsgeladener Prozess. Transition ist für junge Menschen mit einer schon lange währenden chronischen Erkrankung immer auch ein Lebensritual: Es bedeutet einerseits Abschied, andererseits Neubeginn und damit Verantwortungsübernahme. Deshalb sollte ein begleiteter Übergang vom Kinder- und Jugendrheumatologen zum Erwachsenenrheumatologen in einer gemeinsamen Visite stattfinden: Dabei werden das bisherige therapeutische Vorgehen vorgestellt, der bisherige Krankheitsverlauf besprochen, und auch der psychosoziale Gesichtspunkt und Besonderheiten weitergegeben. Gerade der letzte Punkt sollte im Vorfeld eingehend mit dem Patienten/der Patientin verabredet werden, um einen Vertrauensverlust zu vermeiden.

Da sich die Erwachsenenmedizin im Allgemeinen und die Erwachsenen-Rheumatologie im Speziellen sehr vom pädiatrischen Bereich unterscheiden, können hier auch vor dem Wechsel die Unterschiede erörtert werden, auf die sich der junge Rheumatiker einzustellen hat.

Bei einem meiner Gruppenangebote zur Krankheits- und Schmerzbewältigung nahmen in den Sommerferien 16 jugendliche Patient:innen teil. Ich stellte u. a. die Frage, wie ihrer Meinung und ihren Wünschen nach eine optimale Übergangsstation aussehen sollte. Schweigen im Wald! Auf meine Nachfrage, ob ihnen nichts einfallen würde, kam die allgemeine Antwort: „Einfallen schon, nur gibt es das hier schon alles. Es ist alles super so!!“ Ich denke, das spricht für die hier gemachten Ausführungen!



YouTube Shorts der Jungen Selbsthilfe RAY zum Thema:

„Mal eben Erwachsenwerden“
– Antworten von jungen Menschen mit chronischer Erkrankung zu wichtigen Fragen



SELBSTHILFE

5.1 Gemeinsam sind wir stark – Selbsthilfe für die ganze Familie

KATHRIN WERSING, DIPL.-SOZIALPÄDAGOGIN
BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA E.V., SENDENHORST

„Rheuma hat immer die ganze Familie.“ Dieser Satz hat für viele Familien mit einem rheumakranken Kind eine besondere Bedeutung. Eine rheumatische Erkrankung verändert das Leben, nicht nur das des kranken Kindes, sondern sie hat zudem Auswirkungen auf die Eltern, die Geschwister und den Umgang mit den Mitmenschen in Schule, Freizeit und Beruf.

„Nach der Diagnose und der ersten Lähmung haben wir versucht, Informationen über die Erkrankung und Hilfen zu bekommen. Ich wollte unbedingt mehr wissen. Wie geht es anderen Kindern? Wir wollten doch trotzdem eine Zukunft für unsere Tochter, ja für die ganze Familie! Trotz der ausführlichen Gespräche und Aufklärungen der Ärzte war uns das Gespräch mit anderen Eltern das Wichtigste. Hier hörten wir Erfahrungen und bekamen Informationen. Nur das Zusammenspiel von Gesprächen mit Ärzten, Therapeuten und Eltern kann einem in solcher Situation helfen.“
Maria (Mutter)

Was ist eigentlich Selbsthilfe?

„Selbsthilfe bedeutet, die eigenen Probleme selbst in die Hand zu nehmen und mit anderen Betroffenen aktiv nach

einer Lösung zu suchen. In Selbsthilfegruppen unterstützen sich die Mitglieder beim Bewältigen ihrer Krankheit oder der besonderen sozialen Lage, informieren und motivieren sich gegenseitig. Auch für Angehörige und Freunde können Selbsthilfegruppen hilfreich sein.“ (Quelle: <https://www.selbsthilfenetz.de/selbsthilfe-in-nrw/selbsthilfe-was-ist-das>)

Die Selbsthilfe spielt somit neben der professionellen Begleitung als Unterstützungsmöglichkeit eine wichtige Rolle. Von vielen Betroffenen wird sie als sehr wichtig und gewinnbringend eingeschätzt, gerade weil „man keinen Experten dazu braucht“, die Hilfe nicht von außen kommt und den Betroffenen „übergestülpt“ wird. Es geht letztendlich um Selbstwirksamkeit.

Selbsthilfe ist ein uraltes und aus Sicht vieler Menschen selbstverständliches Konzept. Jeder kennt sie aus der Familie und dem Freundeskreis, wo man sich in bestimmten Lebensabschnitten mit Menschen umgibt, die gerade die gleichen Erfahrungen machen, sei es bei der Ausbildung, nach der Geburt eines Kindes oder in Krisen- und Konfliktfällen. Man hat gleiche Themen, ähnliche



Sorgen und Nöte und auch die gleichen Freuden.

Im Gegensatz zur professionellen Hilfe (z. B. eine psychotherapeutische Sitzung, der Besuch einer Beratungsstelle oder ein Arztbesuch) knüpft die Selbsthilfe nicht an eine spezifische fachliche Ausbildung, sondern vielmehr an persönliche Erfahrungen sowie praktische Kenntnisse und Fertigkeiten an, die jeder Einzelne im Laufe seines Lebens erworben hat.

„Die Probleme erscheinen in einem anderen Licht, wenn die Sorgen und Nöte mit anderen, ebenfalls Betroffenen, geteilt werden können. Dabei kommt es nicht darauf an, dass andere möglicherweise weniger oder mehr betroffen sind als man selbst. Da jede Form der Erkrankung unabhängig von der Schwere für den Betroffenen selbst schwer genug ist, ist es entscheidend, dass man offen über seine eigenen Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden oder gar Schwäche und Hilflosigkeit zeigen kann, ohne dass man etwa ver-

lacht und zurückgewiesen wird. Außerdem können Lösungen für die eigenen Probleme gefunden werden, indem man hilft, die Probleme anderer zu lösen. Allein dieses Gefühl, mitzuhelfen, vielleicht sogar manche Dinge aktiv gestalten zu können, trägt in hohem Maße zur Problembewältigung bei. Durch all dies wird es möglich, Hoffnung und damit Kraft zu finden.“

Frank (Vater)

Selbsthilfe ist längst vielfältiger als das manchmal noch vorherrschende Bild von „Leuten, die im Kreis sitzen und sich gegenseitig ihr Leid klagen“. So manche Selbsthilfegruppe hat Krankheiten überhaupt erst in der Öffentlichkeit bekannt gemacht und somit dafür gesorgt, dass z. B. Gelder für medizinische Forschung ermöglicht wurden. Die Selbsthilfe hat heute im gesellschaftlichen und politischen Leben eine zunehmend anerkannte Position eingenommen. Der Wert der Selbsthilfe zeigt sich nicht zuletzt darin, dass alle Krankenkassen vom Gesetzgeber dazu ver-

pflichtet sind, Selbsthilfeaktivitäten (finanziell) zu fördern. Auch ehrenamtliches Engagement wird vor dem Hintergrund zunehmend knapper Kassen und Streichungen im Gesundheitswesen immer wichtiger und von allen Gemeinden gefördert und honoriert.

Selbsthilfegruppen sind mittlerweile in allen Bereichen des gesundheitlichen und sozialen Lebens anzutreffen.

Oft bieten sie Veranstaltungen an, bei denen die Krankheit mal nicht (Haupt-) Thema ist, wo vielmehr das Beisammensein und gemeinsame Aktivitäten im Vordergrund stehen. Das trägt dazu bei, dass die Lebensfreude nicht zu kurz kommt. Auch dies kann ein wertvoller Beitrag zu einer wirksamen Therapie sein.

Selbsthilfe und Rheuma

Familien, die neu mit der rheumatischen Erkrankung eines Kindes konfrontiert sind, haben oft einen Berg von Fragen vor sich, z. B.:

- Warum gerade unser Kind?
- Wie soll es die Krankheit ertragen?
Ist jemals eine Heilung in Aussicht?
Welche Therapien und Untersuchungen sind noch notwendig?
- Was wird uns die Zukunft bringen?

Diesen, nur beispielhaft aufgeführten Fragen, könnten sicher noch eine Menge weiterer Fragen hinzugefügt werden.

All diese Fragen wollen beantwortet werden. Erste Ansprechpartner sind dabei die Ärzt:innen, Pflegenden, Physiotherapeut:innen etc. Doch so gut wie

diese Berufsgruppen auch beraten und unterstützen mögen, die persönliche Betroffenheit können nur andere Familien mit einem rheumakranken Kind nachempfinden. Das Gefühl, mit der Krankheit und den Sorgen nicht allein dazustehen, ist übrigens nicht nur für Eltern wichtig, sondern auch für das rheumakranke Kind und die Geschwisterkinder. Oft sind rheumakranke Kinder in ihrem sozialen Umfeld Einzelkämpfer. Stets aufs Neue müssen sie sich erklären, da immer noch eine große Unwissenheit vorherrscht. Andere betroffene Familien zu kennen, verhilft allen Beteiligten zu einem besseren Verständnis und Umgang mit der Krankheit.

„In einer Selbsthilfegruppe lernt man neue Menschen kennen und gewinnt so neue Freunde, die man oft zu Hause aufgrund der veränderten Lebenssituation verliert. Die betroffenen Kinder bekommen neue „Rheuma-Freunde“, die in vielen Situationen wertvoll sind. Geschwisterkinder lernen andere Geschwisterkinder kennen, die die gleichen Probleme haben und sich oft vernachlässigt fühlen. Oft erreicht die Familie so eine „neue“ Fröhlichkeit, die es der ganzen Familie leichter macht, mit der Situation umzugehen.“

Gloria (Mutter)

So haben viele Menschen das Bedürfnis, ihre Erfahrungen, Gefühle und Erkenntnisse auszutauschen, und organisieren sich in Selbsthilfegruppen, wie im Falle Kinderrheuma zum Beispiel im Bundesverband Kinderrheuma e.V.

5.2 Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor

KATHRIN WERSING, DIPL.-SOZIALPÄDAGOGIN
BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA E.V., SENDENHORST



Eine chronische Krankheit ist ein langwieriger Prozess, der stark in das Leben der Familie eines betroffenen Kindes eingreift. Viele Personen im sozialen Umfeld der jungen Menschen, die an Rheuma oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind, reagieren mit Unverständnis und Unsicherheit. Zudem sind viele Eltern mit den zahlreichen Anforderungen, z. B. im Umgang mit Krankenkassen, Behörden, etc. überfordert.

So wurde 1990 der Verein gegründet, dessen Mitglieder zum Großteil betroffene Eltern sind. Wir kennen die Probleme, die diese Krankheit mit sich bringt, und wir haben gelernt, dass der Rückhalt in der Gruppe eine wichtige Stütze bei der Bewältigung all dieser

Probleme darstellt. „Geteiltes Leid ist halbes Leid.“ Unser Verein hilft anderen Menschen, die Hürden zu bewältigen und sich gegenseitig zu unterstützen. Durch die gegenseitige Hilfe werden die Umstände für Kinder und Eltern erheblich verbessert. Im Jahre 2008 erhielt der Verein seine Anerkennung als Bundesverband und hat heute über 400 Mitgliedsfamilien.

Unser Familienbüro

Die Geschäftsstelle des Vereins heißt Familienbüro, welches im Sockelgeschoss im St. Josef-Stift in Sendenhorst zu finden ist. Hier erhalten Sie Antworten auf Ihre Fragen, sozialpädagogische Beratung, Unterstützung und vielfältiges Informationsmaterial.

Schauen Sie doch einfach mal persönlich vorbei oder auf unsere Homepage www.kinderrheuma.com

Ziele unseres Engagements

- Ansprechpartner für neu betroffene Familien sein
- Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma und/oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind, bei der Krankheitsbewältigung beraten und unterstützen
- die Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen informieren, um die Situation der Betroffenen bewusster zu machen und die Akzeptanz im sozialen Umfeld und in der Gesellschaft zu fördern
- Austausch von Erfahrungen zwischen den Betroffenen ermöglichen
- Eltern Wissen vermitteln, damit sie sich für die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder besser einsetzen können
- die Integrations- und Versorgungsstruktur chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in Kindergarten, Schule und Beruf verbessern
- Geschwisterkindern einen regelmäßigen Austausch von Erfahrungen mit anderen Kindern und Jugendlichen in der Rolle der Geschwister ermöglichen

Viele Mitglieder bringen sich mit ihren Fähigkeiten und Stärken in die Arbeit

des Bundesverbandes ein. Mit diesem Engagement sorgen sie für eine Verbesserung der Situation von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind. Wo liegen Ihre Stärken? Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und Ihre Mitgliedschaft! Gemeinsam können wir viel bewegen!

„Bei den Aufenthalten in der Klinik haben meine Tochter und ich den Kontakt mit anderen „Rheumis“ immer aufgesogen wie ein Schwamm. Endlich mal nicht dauernd alles erklären zu müssen, ein Satz reichte schon und die anderen wussten, wie es einem ging. Und wenn man dann sah, was andere für ein Päckchen zu tragen haben, bekamen die eigenen Probleme wieder eine ganz andere Relation. Wie froh war ich da, als sich vor Ort ein Treffpunkt gründete...“ **Hella (Mutter)**

Selbsthilfe vor Ort – unsere Treffpunkte

Treffpunkt-Kinderrheuma – unter diesem Namen hat der Bundesverband Kinderrheuma e.V. im Januar 2008 regionale Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen, um betroffene Familien auch vor Ort unterstützen zu können. Die Treffpunkte dienen dem Erfahrungsaus-



tausch, z. B. über medizinische und therapeutische Themen oder zu Alltagsfragen rund um das Leben mit Rheuma. Auch bieten viele Treffpunkte gemeinsame Aktivitäten an und stehen als Anlaufstelle für neu betroffene Familien zur Verfügung.

Unterstützung, Austausch und Schulung erhalten die Treffpunkte durch das Familienbüro in Sendenhorst. Aktuelle Informationen über die Gruppen sind auf unserer Homepage zu finden: www.kinderrheuma.com

„Auf dem letzten Gemeindefest haben wir eine Tombola organisiert. Firmen, aber vor allem viele Freunde und Bekannte, hatten Preise gestiftet. Das war ein echter Erfolg und wir waren stolz, wie viel wir mit unserer kleinen Gruppe gesammelt haben! Toll war auch, dass wir an dem Tag mit so vielen Leuten über Kinderrheuma ins Gespräch kamen. Die meisten hatten noch nie was davon gehört. Den Tageserlös spendeten wir für die Klinik-Clowns, die unsere Kinder in Sendenhorst so lieben.“

Thomas (Vater)

Im Folgenden ist eine Kurzübersicht zu unseren Vereinsprojekten zu finden. Ausführliche Informationen können auf unserer Homepage nachgelesen werden.

Familienfortbildung

Bei unserem jährlich stattfindenden Fortbildungswochenende sind alle Familienmitglieder herzlich eingeladen teilzunehmen. Während die Eltern ein umfangreiches Fortbildungsprogramm haben, erleben die Kinder in altersent-

sprechenden Gruppen bunte Freizeitaktivitäten. Vor allem geht es an dem Wochenende aber auch um Austausch, Freude und eine gemeinsame Auszeit.

Junge Selbsthilfe „RAY“

In unserer jungen Selbsthilfe engagieren sich Menschen ab 16 Jahren. Es finden regelmäßig Austauschtreffen digital und in Präsenz statt; einmal pro Jahr gibt es ein Aktiv-Wochenende. Zudem beteiligt sich unsere Junge Selbsthilfe an vielen Aktionen des Vereins. Auf ihrem eigenen Instagram-Account informieren sie die Öffentlichkeit über Jugendrheuma und chronische Schmerzen.

Geschwisterprojekt

Im Fokus stehen bei diesem Projekt besonders die Brüder und Schwestern von den chronisch erkrankten Kindern. Mit den präventiven Angeboten werden deren Resilienz gefördert und ihre Wünsche und Bedürfnisse bewusst thematisiert. Zusätzlich gibt es Angebote, die sich an alle Familienmitglieder wenden, um das Miteinander innerhalb der Familie positiv zu stärken.

Klinik-Clown-Visiten „Lachen ist die beste Medizin“

Zweimal pro Monat kommen die Klinik-Clowns mit ihren „Lach-Visiten“ in die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst. Den Kindern und Jugendlichen kann so während ihrer stationären Aufenthalte mit Spaß und guter Laune Unterstützung bei der Krankheits-, Schmerz- und Therapiebewältigung ermöglicht werden.



Austausch-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“

Information, Austausch und Auftanken für Mütter von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Das frauenspezifische Wochenende soll den Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage versetzen, weiterhin für sich und ihre Familien sorgen zu können.

Schulpaten-Projekt

Beim Schulpaten-Projekt besuchen selbst betroffene Jugendliche und Eltern die Heimatschulen von erkrankten Kindern und informieren Mitschüler:innen und Lehrer:innen anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen. Begleitend unterstützen unsere Sozialpädagoginnen sowohl die Schulpat:innen als auch die Familien und Lehrkräfte durch ihre fachliche Beratung.

Austauschtreffen „Eltern-Café“

Im 14-tägigen Rhythmus finden Eltern-Cafés regelmäßig im Spielzimmer der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst statt. Das Eltern-Café ist ein offenes Angebot von ELTERN für ELTERN und wird durchgeführt von ehrenamtlich tätigen Ausschussmitgliedern des Vereins. Neben der Vorstellung von unseren Vereinsaktivitäten

und Selbsthilfeangeboten rund um die Themen „Rheuma im Kindesalter“ und „chronische Schmerzen am Bewegungsapparat“ haben die Eltern die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen.

„Man(n) hilft sich selbst!?“

Ziel des Projektes ist es, die besonderen Bedürfnisse von Vätern an Selbsthilfeangebote in den Fokus zu nehmen und diese aktiv in die Gestaltung und Umsetzung von passenden Angeboten zur Hilfe zur Selbsthilfe mit einzubeziehen. Durch das Projekt soll ferner die Resilienz der Väter und die der gesamten Familie langfristig gestärkt werden.

„Gib Rheuma (D)ein Gesicht“

Im Rahmen des Projekts zur Öffentlichkeitsarbeit soll auf die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma öffentlich aufmerksam gemacht werden. Dazu entstehen während der Projektlaufzeit professionelle Fotos, Postkarten, Flyer und Videoclips. Begleitend findet eine Social-

Media-Kampagne mit Videoclips und Insta-Live-Talks statt. Das Projekt soll einen wichtigen Beitrag für mehr Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung rheumakranker Menschen in unserer Gesellschaft leisten.

Einzelfallhilfe

Wir helfen Familien in Notlagen durch gezielte Beratung und unbürokratische Hilfe, z. B. Unterstützung bei Fahrt- und Unterbringungskosten während eines stationären Aufenthalts.

Unser Verein lebt durch seine Mitglieder!

Unterstützen Sie unsere Arbeit gerne durch Ihr Engagement, Ihre Spende oder Mitgliedschaft. Wir freuen uns auf Sie!

Kontaktaufnahme

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Westtor 7, 48324 Sendenhorst

Telefon: 02526-3001175

E-Mail:

familienbuero@kinderrheuma.com

Homepage: www.kinderrheuma.com

Ihre Spende hilft:

Sparkasse Münsterland Ost

BIC: WELADED1MST

IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Volksbank im Münsterland eG

BIC: GENODEM11BB

IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00



Umfangreiche Informationen zum Thema Kinderrheuma und Selbsthilfe sind auch in diesem Schulungsfilm zu finden:



5.3 Selbsthilfe bei Jugendlichen

SARAH KOPKA UND JULIUS OTTERBACH
MITGLIEDER DER JUNGEN SELBSTHILFE „RAY“

Was versteckt sich genau dahinter?

Der Begriff „Selbsthilfe“ wird vermutlich intuitiv eher mit älteren Personengruppen und nicht mit Jugendlichen in Verbindung gebracht. Gerne würden wir schreiben, dass dies vollkommen unberechtigt ist, jedoch ist das tatsächlich gar nicht so einfach. Macht man sich auf die Suche nach Selbsthilfegruppen, die speziell auf Jugendliche ausgerichtet sind, muss man feststellen, dass solche nur ziemlich begrenzt zu finden sind. Gründe dafür? Es gibt sicherlich einige... Einer der Hauptgründe mag vielleicht sein, dass man bei dem Wort „Selbsthilfe“ oftmals eine falsche Erwartung hat. Vermutlich denken nicht wenige dabei an eine Gruppe vorwiegend älterer Menschen, die sich in eher kühler und vielleicht sogar trister Atmosphäre treffen und in einem Stuhlkreis versammelt über ihre Probleme sprechen. Zugegeben, diese falsche Vorstellung, die oftmals ähnlich in Film und Fernsehen dargestellt wird, ist sicherlich weder einladend noch ermutigend. Warum sollten sich betroffene Personen überhaupt für Selbsthilfe interessieren, wo diese doch einen so vermeintlich schlechten Ruf hat?

Selbsthilfe ist allerdings eine ganze Menge mehr!

Fragt man die Mitglieder der Selbsthilfegruppe „RAY – Rheumatoid Arthritis's Yours“ des Bundesverbands Kinder-

rheuma e.V., beschreiben die Jugendlichen die Bedeutung der Gruppe für sie wie folgt:

„Ein starkes Gemeinschaftsgefühl, neue Kraft für den Alltag tanken, Unterstützung, Freundschaft, Spaß, Freude, sich nicht erklären zu müssen, Zusammenhalt, Gemeinschaft, Auszeit, Austausch, spannende Projekte, gleichgesinnte Treffen, coole gemeinsame Zeit, dass ich nicht allein bin und einfach verstanden werden.“

Miteinander füreinander!

In diesen beiden Wörtern steckt verdammt viel Inhalt und sie beschreiben das zugegebenermaßen ziemlich öde klingende Wort „Selbsthilfe“ viel schöner und besser, als es das Wort selbst je könnte.

Doch warum sind diese Angebote für Jugendliche so schwer zu finden? Und warum fällt es vielen Betroffenen so schwer, sich für das Mitwirken in einer solchen Gruppe zu entschließen?

An dieser Stelle möchten wir eine Erklärung von Arnold Illhardt, ehemaliger Dipl.-Psychologe im St. Josef-Stift Sendenhorst, einfügen:

„Dass es in unserem Bereich so wenig Selbsthilfegruppen für Jugendliche gibt bzw. die existierenden so wenig genutzt werden, hat aber auch mit der Krankheit selbst zu tun. Betrachtet man den Phasenverlauf der Krankheitsbewältigung, der durch die aufeinander



folgenden Phasen Schock, Verdrängung, Emotionen, Handeln und Annehmen der Erkrankung definiert wird, so findet man viele Jugendliche über einen langen Zeitraum in dem Verarbeitungsabschnitt der Verdrängung und Verleugnung: Man möchte so normal wie möglich sein und tut am liebsten so, als würde eine Krankheit gar nicht existieren. Für viele Betroffene ist dies auch eine Art Überlebensstrategie, da in vielen Schulen dem Anders- oder Kranksein mit Mobbing und Ausgrenzung begegnet wird. Beim Mitwirken in einer Selbsthilfegruppe würde man also genau den Aspekt, den man so gerne von sich abspalten würde, in den Vordergrund stellen. (...)“

Viele Jugendliche haben zudem die Sorge, dass in solchen Selbsthilfegruppen nur über die Erkrankung gesprochen wird. Da diese vermutlich innerhalb der Familie oft genug Thema ist, die Freizeit einschränkt und aktuell viel-

leicht sogar die Zukunftspläne bedroht, ist es kaum verwunderlich, wenn man einfach keine Lust hat, sich auf einer weiteren Ebene damit zu beschäftigen.

Und da kommt der ausschlaggebende Punkt: Wir von RAY sind ebenfalls in diesen Situationen gewesen. Wir wissen, wie wertvoll

der Austausch mit Gleichaltrigen sein kann. RAY ist mittlerweile für viele Jugendliche der erste Ansprechpartner bei Fragen. Wie bereits beschrieben, können hier viele Anliegen aus Erfahrungen erster Hand beantwortet und besprochen werden – und das auf Augenhöhe.

Dabei ist das Ziel längst nicht nur der Austausch. Wir setzen uns bewusst dafür ein, durch Infos für die Öffentlichkeit Vorurteile abzubauen, ein Bewusstsein für die Situationen der Betroffenen zu schaffen und generell die Selbsthilfe so positiv zu präsentieren, wie sie auch wirklich ist. Damit wollen wir aktiv falsche Vorurteile abbauen.

Neben diesen Punkten sind auch gemeinsame Aktivitäten ein großer Bestandteil unserer Jungen Selbsthilfe. Vor allem auch solche, die man nicht zwangsläufig als „rheumafreundlich“ einstufen würde. So stehen beispielsweise bei gemeinsamen Treffen auch mal ein Besuch im Kletterwald, Stand-



Up-Paddling oder größere Wanderungen, manchmal sogar in Begleitung von Alpakas, an.

Auch online hat sich die Selbsthilfe immer mehr etabliert. Seien es reine Informationsinhalte, auf die man im Internet zugreifen kann, ein digitaler Austausch mit anderen Betroffenen und Expert:innen über Online-Meetings oder Inhalte bei Social-Media – die Möglichkeiten sind sehr vielfältig. Auf diese Art ist es viel besser umsetzbar, möglichst viele Leute zu erreichen, zu informieren und gegebenenfalls auch abzuholen.

Abschließend kann man auf jeden Fall festhalten, dass Selbsthilfe, so wie wir sie beschrieben haben und umsetzen, ein ganz elementarer Bestandteil der Krankheitsbewältigung ist, auf den wir alle sehr positiv schauen können.

Miteinander – Füreinander!

Es lohnt sich!



RAY
Homepage



RAY
Instagram Kanal

RAY_RHEUMAGEHOERTZUUNS



RAY
Videoclip auf
youtube

6. PUBLIKATIONEN

Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!

(2. Auflage)

292-seitiges Buch über chronische Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen. Überarbeitete Auflage mit neuem Kapitel zum Thema Rückenschmerz



Familie geLENKig

2 x im Jahr erscheinende Zeitung (DIN-A5)



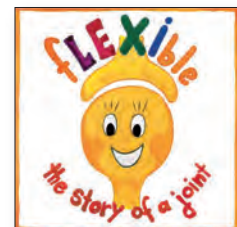
geLENKig

Ein 24-seitiges Rheumabuch (21 x 21 cm) für Kinder



fLEXible

English version of book about rheumatic diseases for children



Flyer „Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat“

Beratung, Förderung und Hilfe für chronisch erkrankte Kinder, Jugendliche und deren Familien



Treffpunkt-Flyer

Wir sind für Sie da! Beratung und Unterstützung bei Rheuma und Chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat



Flyer der Jungen Selbsthilfe RAY – Die Jugendgruppe stellt sich vor!



Flyer von Geschwisterkindern für Geschwisterkinder

Fragen, Tipps und Infos aus Sicht der Geschwisterkinder. Er wendet sich an Geschwisterkinder und an die Erziehungsberechtigten.



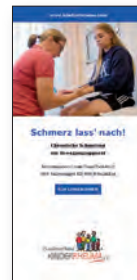
Flyer für Jugendliche „Schmerz lass' nach“

mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



Flyer für Lehrer:innen „Schmerz lass' nach“

Chronische Schmerzen am Bewegungsapparat



DVD #RAY Rheumatoid Arthritis's Yours

Wünsche und Träume junger Menschen mit Rheuma



DVD „Bewegtes Spiel“

Ein Film über das Leben mit chronischen Schmerzen



Booklet zum Film „Bewegtes Spiel“

mit weiterführenden Infos über Krankheit und Behandlung sowie Informationen für Lehrer:innen zum Einsatz des Films in der Schule



Zu beziehen über den Bundesverband Kinderrheuma e.V. | www.kinderrheuma.com

7. GLOSSAR

Abwehrsystem

Um den Körper vor Infektionen durch ungebetene Gäste wie Bakterien zu beschützen, besitzt jeder Mensch von Geburt an ein ausgeklügeltes System. Es besteht aus spezialisierten Blutbestandteilen und bestimmten Eiweißen. Spezielle Zellen erlernen im Laufe der frühen Kindheit bestimmte Abwehrfunktionen. Zur Abwehr gehören z. B. sogenannte Fresszellen (Makrophagen) und Lymphzellen (Lymphozyten). Während die Makrophagen zur schnellen Eingreiftruppe zählen, besitzen die Lymphozyten unterschiedliche Informationen, z. B. nach Kontakt mit Erregern oder Impfungen. Sie sind für die Steuerung des Immunsystems sehr wichtig.

Adalimumab

Adalimumab ist ein Biologikum gegen rheumatische Entzündungen. Es handelt sich um einen spezifischen Hemmstoff eines Entzündungseiweißes, des sogenannten Tumor-Nekrose-Faktors-alpha ($\text{TNF-}\alpha$). Dieses Entzündungseiweiß wird im großen Umfang bei Entzündungen als Botenstoff produziert und unterhält diese Entzündungen. Mit diesem spezifischen Blocker, der alle zwei Wochen gespritzt werden kann, ist es möglich, die Aktivität dieses Eiweißes deutlich zu reduzieren und somit die Entzündung zur Ruhe zu bringen. Es scheint auch bei schweren Entzündungen des Auges wirksam zu sein, die bei Rheuma auftreten können.

Antibiotika

Medikamente, die sich speziell gegen Bakterien richten und ihr Wachstum verhindern.

Augenuntersuchung

Der Augenarzt führt eine Untersuchung mit der Spaltlampe durch, um eine Regenbogenhautentzündung in der vorderen Augenkammer zu erkennen. Bei einer solchen Augenerkrankung kann es zu einer Vermehrung von Entzündungszellen und -eiweißen mit Trübung der Flüssigkeit in der vorderen Augenkammer kommen.

Autoimmunerkrankung

Bei dem körpereigenen Immunsystem (Abwehrsystem des Körpers) ist die Regulation gestört. Hierbei kommt es zu einer überschießenden Reaktion der Körperabwehr, bei der auch körpereigene Strukturen wie die Gelenkinnenhaut entzündliche Veränderungen zeigen.

Basismedikament oder Basistherapeutikum

So werden lang wirksame Rheumamedikamente bezeichnet, die ihre Wirkung erst nach Wochen und Monaten entfalten und auf das Abwehrsystem bremsend wirken. Hierdurch kann die Krankheitsaktivität der Entzündung verringert werden.

Biologika

Dabei handelt es sich um eine neuere Art von Präparaten. Die Bezeichnung Biologika bezieht sich dabei zum einen auf den Wirkmechanismus (man weiß exakt, wo diese Substanzen biologisch eingreifen), zum anderen auf ihre Produktion (sie werden nicht wie bei Medikamenten sonst üblich chemisch hergestellt, sondern es handelt sich dabei um Eiweißstoffe, die biochemisch produziert werden).

BSG-Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit

Labortest, bei dem die Stärke der Entzündung in den letzten Monaten der Erkrankung gemessen wird. Traditionelle Laboruntersuchung, die auch gerne von Hausärzten durchgeführt wird.

Chronische Erkrankung

Bezeichnet einen hartnäckigen Verlauf, häufig mit fortbestehender Entzündungsaktivität über mindestens 6 Wochen, oft aber auch über viele Monate: Gelegentlich wird damit auch verbunden, dass eine Krankheit nicht heilbar ist. Dies ist streng genommen jedoch nicht gemeint, da der Langzeitverlauf mit dem Fremdwort Prognose bezeichnet wird.

Cortison

Körpereigenes Hormon aus der Nebenniere, das lebenswichtig ist. Der Mensch produziert täglich etwa 40 mg Cortison, um den Tag-/Nachtrhythmus und einige lebenswichtige Funktionen aufrechtzuerhalten. Wurde vor mehr

als 75 Jahren erstmals chemisch hergestellt und ist eines der wichtigsten Medikamente gegen Entzündungen, auch Notfallmedikament bei Schockzuständen. Aufgrund seiner Nebenwirkungen bei unkontrollierter Anwendung oft in Laienkreisen sehr umstritten, in den Händen von Spezialisten jedoch extrem hilfreich. Kann auch örtlich gegen Augen- oder Gelenkentzündungen angewandt werden.

Cortisonstoß

Infusion mit Cortison in hoher Dosis unter Überwachung der Herz-Kreislauf-funktionen in einer medizinischen Einrichtung. Hilft bei akuten Schüben schwerer, entzündlicher Erkrankungen, unter Umständen zur Überbrückung einer Akutsituation mit hoher Entzündungsaktivität.

Dermatomyositis

Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung, die sich vorwiegend an der Haut und in der Muskulatur abspielt. Das klinische Bild zeigt eine schwere Entzündung der Muskulatur mit Muskelschwäche, unter Umständen mit Unfähigkeit zu gehen, und eine lila-rötliche Gesichtsfärbung mit entzündlich veränderter Haut. Die Krankheit kann auch an inneren Organen verlaufen und benötigt eine lang andauernde Therapie.

Diagnose

Mit Diagnose bezeichnen Ärzte die genaue Krankheitsbestimmung. Die Diagnose ist für die Planung der Behandlung entscheidend. Meist sind vor der

Diagnose eine intensive Befragung des Patienten (Anamnese), eine genaue körperliche Untersuchung der inneren Organe und Gelenke, Laboruntersuchungen und technische Untersuchungen wie Ultraschall, Röntgen u.s.w. erforderlich. Mit der Diagnose werden stationäre Behandlungskosten mit der Krankenkasse verrechnet. Die Diagnose ist auch entscheidend für die Einschätzung der Erkrankung durch Sozialversicherungsträger und Versorgungsämter. Der Krankheitsverlauf ist jedoch bei gleichen Diagnosen oft sehr unterschiedlich, so dass von der Diagnose nicht immer auf die Schwere der Erkrankung geschlossen werden kann.

EKG

Kurzbezeichnung für Elektrokardiogramm. Standarddiagnostik für die Beurteilung des Herzmuskels. Anhand des EKGs wird die Erregung des Herzmuskels durch das Reizleitungssystem, ferner die Durchblutung des Herzmuskels und anschließende Erholung beurteilt. Bei Herzbeutelergüssen ist die Stromkurve deutlich abgeschwächt, so dass diese auch im EKG gesehen werden können.

Ergotherapie

Mit Ergotherapie bezeichnet man ein umfangreiches Tätigkeitsspektrum, das in Rheumakliniken oft angeboten wird. Eigentlich heißt Ergotherapie Beschäftigungstherapie. In der Anwendung auf rheumatische Erkrankungen werden Hilfsmittel angefertigt, die Achsenfehlstellungen korrigieren, eine Wachstumslenkung entzündeter Gelenke er-

möglichen sowie Gelenkfehlstellungen großer und kleiner Gelenke verbessern. Darüber hinaus werden in der Ergotherapie funktionelle Behandlungen der Hand- und Fingergelenke durchgeführt, Gelenkschutzinformationen gegeben und auch Situationen des häuslichen Umfeldes der Patienten analysiert und verbessert. Dabei können Stiftverdickungen, Griffverdickungen und Anziehhilfen den Alltag mit Rheuma erleichtern; auch kann der Wohnraum entsprechend der rheumatischen Erkrankung umgestaltet werden. Schließlich beschäftigt sich die Ergotherapie auch mit beruflichen Aspekten und der ergonomischen Gestaltung des Arbeitsplatzes.

Etanercept

Etanercept ist ein Biologikum gegen rheumatische Entzündungen. Es handelt sich um einen spezifischen Hemmstoff eines Entzündungseiweißes, des sogenannten Tumor-Nekrose-Faktors-alpha ([TNF]- α). Dieses Entzündungseiweiß wird im großen Umfang bei Entzündungen als Botenstoff produziert und fördert diese Entzündungen. Mit einem spezifischen Blocker, der 1 bis 2 x pro Woche gespritzt werden kann, ist es möglich, die Aktivität dieses Eiweißes deutlich zu reduzieren und somit die Entzündung zur Ruhe zu bringen.

Exanthem

Mit Exanthem bezeichnet man einen Ausschlag an der Haut, der durch Entzündung des Blutgefäßsystems oder auch durch Infektionskrankheiten entstehen kann. Bei Autoimmunerkrank-

kungen sind die Ausschläge manchmal sehr hilfreich zur Einordnung der Erkrankung. So gibt es z. B. den Schmetterlingsausschlag bei der Schmetterlingsflechte, die lila Verfärbung um die Augen sowie die Rötungen im Nagelbettbereich und an Belastungsstellen des Körpers bei der Dermatomyositis, die schlechte Durchblutung der Finger- und Zehenendglieder bei der Sklerodermie und die Schuppenbildung der Haut mit rotem Kranz unter der Schuppe bei Schuppenflechte (Psoriasis). Bei Infektionskrankheiten (Masern, Röteln, Windpocken) gibt es typische Exantheme.

Idiopathisch

Idiopathisch im Zusammenhang mit einer Krankheit bedeutet, dass es keine fassbare Ursache für die Entstehung gibt bzw. die eigentliche Ursache der Erkrankung unbekannt ist.

Immunsuppressiva

Sammelbegriff für Medikamente, die das Immunsystem in seiner Funktion kontrollieren. Hierbei handelt es sich um zahlreiche Substanzen, wie Methotrexat und andere. Das Immunsystem ist aufgrund der entzündlichen Erkrankung überreifrig und greift körpereigene Strukturen an. Die Immunsuppressiva regulieren diese überschießende Reaktion und helfen so bei der Krankheitskontrolle.

Immunsystem

Mit Immunsystem bezeichnet man das körpereigene Abwehrsystem, welches aus einem angeborenen und erworbenen Abwehrsystem besteht. Beide Sys-

teme arbeiten in guter Koordination zusammen. Das erworbene Abwehrsystem wird in den ersten Lebensjahren trainiert. Bestimmte Zellen (Lymphozyten) erhalten durch Impfungen, Infektionen und Training im Körper spezielle Abwehrinformationen, die sie an nachfolgende Zellgenerationen weitergeben. Hierdurch ist eine schnellere Körperabwehr bei Infektionen möglich, auch eine Regulation des Immunsystems bei Störungen von innen und außen.

Infusion

Mit Infusionen bezeichnet man die Verabreichung von Medikamenten oder Flüssigkeiten über ein Hohlraumsystem und eine Nadel, die mit einem kleinen Plastikschauch in der Vene (Blutader) eines Patienten untergebracht ist. Infusionen dienen zur Gabe von Medikamenten, auch zum Flüssigkeitsersatz bei schweren Durchfällen.

Iontophorese

Mit Iontophorese bezeichnet man eine Elektrotherapie, die in physikalischen Therapieabteilungen oder bei Orthopäden angeboten wird. Man benutzt Elektrotherapie bei oberflächlichen Entzündungen von Sehnen, Schleimbeuteln und hierdurch bedingten Schmerzen. Zur Behandlung akuter Gelenkentzündungen ist die Elektrotherapie ungeeignet.

Iridozyklitis

Mit Iridozyklitis oder auch Regenbogenhautentzündung bezeichnet man eine speziell bei Rheumapatient:innen auftretende schwere Augenentzün-

derung, die unbemerkt zu nicht rückbildungsfähigen Sehstörungen oder Erblindung führen kann. Die Regenbogenhautentzündung kann nur durch regelmäßige Kontrollen durch den Augenarzt entdeckt werden. Die Behandlung einer Regenbogenhautentzündung erfolgt u. a. mit cortisonhaltigen Augentropfen. Komplikationen wie Linsentrübung, Druckerhöhung der Augen und Hornhauttrübung können bei einer Regenbogenhautentzündung vorkommen.

Juvenil

Mit Juvenil bezeichnet man Erkrankungen, die bei Kindern und Jugendlichen vorkommen. Als Altersgrenze gilt, dass die Erkrankung vor dem 16. Lebensjahr beginnt.

Kältekammer

Mit Kältekammer ist eine Therapieform bezeichnet, bei der ein starker Kältereiz zu einer Beeinflussung von Schmerzen und Entzündungen führt. Kältekammern werden mit Temperaturen bis -120°C betrieben. Patient:innen bereiten sich durch entsprechende Kleidung, Schutz der Ohren, Hände und Füße auf den Besuch in der Kältekammer vor. Unter Anleitung können sie bis zu 3 Minuten mit Bewegung in der Kälte verbringen und erleben häufig eine deutlich verbesserte Beweglichkeit der Gelenke.

Kältetherapie/Kryotherapie

Mit Kältetherapie bezeichnet man die Gesamtheit der Kälteanwendungen wie Kältekammer, Gabe von örtlichem Eis, als Eispacks, als Kühlpacks, Eis am Stiel,

Kaltluft, Eisumschläge usw. Die Kältebehandlung führt zu einer verringerten Aktivität von Eiweißen im Entzündungsgewebe. Wird die Therapie zu kurz angewendet, kommt es in der Folge zu einer raschen Wiedererwärmung des Gewebes. Die Kältetherapie sollte unter fachkundiger Anwendung durchgeführt werden.

Kardiologische Kontrolle

Mit kardiologischer Kontrolle ist eine Untersuchung bei einem Herzspezialisten gemeint. Bestimmte rheumatische Erkrankungen können auch das Herz betreffen, insbesondere die systemischen Erkrankungen und das rheumatische Fieber. Der Herzspezialist führt durch EKG und Ultraschalluntersuchung (Echokardiographie) eine umfassende Beurteilung der Herzhöhlen, der Herzmuskulatur und der Herzaußenhaut durch. So können entzündliche Störungen mit Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel, Veränderungen der Herzmuskulatur, Erweiterungen der Herzkranzgefäße oder Störungen des Reizleitungssystems des Herzens erkannt werden.

Kieferorthopädische Kontrolle

Auch die Kiefergelenke können im Rahmen der rheumatischen Entzündung erkranken. Dies fällt häufig durch asymmetrische Mundöffnung, unter Umständen auch Gesichtsasymmetrie oder Knirschen mit den Zähnen bei Mundöffnung oder beim Beißen auf. Spezielle Zahnärzte (Kieferorthopäd:innen) führen eine Untersuchung der Kiefergelenke, der Muskulatur, der Gesichtssym-

metrie und des Zahnschlusses durch. Der Befall der Kiefergelenke ist manchmal versteckt und wenig auffällig. Daher sollten Kiefergelenke regelmäßig mit untersucht werden.

Kollagenosen

Sammelbegriff für systemische entzündliche Erkrankungen des Rheumas mit Beteiligungen der Haut und inneren Organe. Früher dachte man, dass die Erkrankungen an einer Störung in den Bindegewebsstrukturen (Kollagen) liegen, daher veralteter Sammelbegriff Kollagenose. Hierunter zusammengefasst werden die Erkrankungen wie systemischer Lupus erythematoses, Dermatomyositis, Sklerodermie, Mischkollagenosen und andere. Allgemein gelten Kollagenosen als schwere rheumatische Erkrankungen, die einen hohen Therapiebedarf haben.

Krankengymnastik/Physiotherapie

Wichtige Behandlung rheumakranker Menschen zur Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit. Die Krankengymnastik hat je nach Aktivität der Entzündung einen stufenweisen Ablauf, zunächst mit passivem Durchbewegen der Gelenke unter mildem Zug, später mit aktiven Übungen und Muskelkräftigung sowie Verbesserung der Koordination und der Bewegungsabläufe. Eine intensive Krankengymnastik sollte bei jeder entzündlich-rheumatischen Erkrankung erfolgen, einzelne Übungen können von Eltern erlernt werden. Die häusliche Weiterbehandlung ist ein entscheidender Schritt für die Verbesserung der Langzeitergebnisse.

Lungenfunktionsprüfung (LUFU)

Die rheumatischen Entzündungen können auch die Lungenfunktion verändern. Dies ist glücklicherweise selten der Fall. Es wird vermutet, dass bestimmte Medikamente auch Funktionsstörungen an der Lunge hervorrufen können. Daher erfolgen regelmäßige Lungenfunktionsprüfungen. Diese Nebenwirkung der Medikamente ist glücklicherweise im Kindesalter sehr selten.

Methotrexat (MTX)

Häufigstes und standardmäßig eingesetztes Rheumamedikament. Das Medikament hat sich seit mehr als 30 Jahren als sehr erfolgreich erwiesen und wird weltweit zur Langzeittherapie rheumatischer Erkrankungen eingesetzt. Es besitzt einen hohen Stellenwert und kann mit zahlreichen Medikamenten kombiniert werden. Allerdings ist die Langzeitverträglichkeit gelegentlich durch Übelkeit, erhöhte Leberwerte und fehlende Akzeptanz aufgrund dieser Nebenwirkungen eingeschränkt.

Morbus Crohn

Morbus Crohn ist eine chronische, schubweise auftretende Darmentzündung. Diese kann auch mit Gelenkentzündungen einhergehen oder erst im Verlauf einer rheumatischen Entzündung auftreten.

Morbus Still

Mit Morbus Still oder Systemische juvenile idiopathische Arthritis wird eine schwere Rheumaform im Kindes- und Jugendalter bezeichnet, bei der es zu

Flecken, Fieberschüben und im weiteren Verlauf zu einer Gelenkbeteiligung kommen kann. Anfangs ist der Morbus Still mit einer Infektionskrankheit zu verwechseln und verläuft oft mit Fieber. Im Langzeitverlauf stehen die Gelenkbeteiligungen stark im Vordergrund. Aufgrund der hohen Krankheits- und Entzündungsaktivität in den Laborwerten benötigt der Morbus Still eine besonders intensive Behandlung. Heutzutage grenzt man den Morbus Still, der nach einem englischen Arzt (George Frederick Still) benannt ist, von anderen Störungen des angeborenen Immunsystems (Autoinflammatorische Syndrome) ab, die zum Teil durch genetische Untersuchungen nachgewiesen werden können und mit Fieberschüben und Ausschlägen verlaufen.

MRT (Magnetresonanztomografie)

Ein bildgebendes Untersuchungsverfahren, das in einem starken Magnetfeld erfolgt (ohne Röntgenstrahlen). Es wird auch Kernspintomografie genannt. Hierbei können Knorpel, Knochen, Flüssigkeitseinlagerungen in Knochen und Gewebe, vermehrte Durchblutung (nach Gabe von Kontrastmittel) gut untersucht werden. Dies ist wichtig zur Beurteilung des Ausmaßes der Entzündung, aber auch zur Abgrenzung von anderen Erkrankungen. Einige Gelenke wie die Beckenfugengelenke sind am besten durch diese Untersuchung zu beurteilen.

Nephrotisches Syndrom

Hiermit ist eine spezielle Krankheitsaus-

prägung an der Niere gemeint. Diese tritt vorwiegend beim systemischen Lupus erythematoses (der Schmetterlingsflechte) auf und ist ein Zeichen für einen ungünstigen Verlauf. Es kommt zu einer verstärkten Eiweißausscheidung aus der Niere sowie zu Wassereinlagerungen vorwiegend in den Beinen (Ödeme). Beim Auftreten eines nephrotischen Syndroms ist der Nierenspezialist für Kinder und Jugendliche hinzuzuziehen. Man benötigt eine Probenentnahme aus der Niere zur Festlegung einer intensiven immunsuppressiven Behandlung.

Oligoarthritis

Häufigste Manifestation einer Gelenkerkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Der Begriff „Oligoarthritis“ meint, dass zum Zeitpunkt der Diagnosestellung 1 bis 4 Gelenke betroffen sind. Die Oligoarthritis tritt häufig bereits im Kleinkindalter auf. Oft ist sie asymmetrisch (d. h. nicht auf beiden Körperseiten gleichzeitig auftretend), betrifft vorwiegend Knie-, Sprung- sowie Handgelenke. Theoretisch können jedoch im Langzeitverlauf alle Gelenke von dieser Form betroffen sein. Der Langzeitverlauf wird ungünstiger beurteilt, wenn nach mehr als 6 Monaten Krankheitsverlauf mehr als 5 Gelenke entzündet sind. In diesem Fall bezeichnet man die Erkrankung als „extended Oligoarthritis“.

Orthopäde/-in

Facharzt/Fachärztin für den Bewegungsapparat mit operativem Schwerpunkt. In der Praxis sehen Orthopädin:

nen oft auch Kinder mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und sind gebeten, eng mit Kinderrheumatologen zusammenzuarbeiten. Achsenfehlstellungen, möglicherweise auch Wirbelsäulenverkrümmungen, werden von Orthopäd:innen häufig behandelt.

Panuveitis

Mit Uvea ist die Aderhaut des Auges gemeint. Die Uvea ist meistens bei einer Augenbeteiligung der rheumatischen Erkrankung Sitz der Entzündung. Ist die Aderhaut im gesamten Auge betroffen, bezeichnet man dies als Panuveitis. Häufiger ist jedoch eine Entzündung im vorderen Abschnitt des Auges, die als Uveitis anterior bezeichnet wird.

Patientenschulung

Standardisiertes Programm für Patienten, in dem man in mehreren Lernschritten etwas über die rheumatische Erkrankung, Medikamente, Physiotherapie, Ergotherapie, Krankheitsbewältigung, sozialmedizinische Fragen, Rheuma und Schule sowie Berufswahl erfährt. Patientenschulung macht häufig viel Spaß. Man lernt in der Gruppe spielerisch die Krankheitsausprägungen und eine bessere Bewältigung der Erkrankung kennen.

Physiotherapie

siehe Krankengymnastik

Polyarthritis

Mit Polyarthritis wird eine Entzündung an vielen Gelenken bereits zu Beginn der Erkrankung bezeichnet. Die Polyarthritis ist in der Regel symmetrisch (d. h.

auf beiden Körperseiten ähnlich vorhanden), betrifft große und auch kleine Gelenke, schwerpunktmäßig auch die Finger- und Zehengelenke. Eine Polyarthritis deutet auf einen schwereren Verlauf der rheumatischen Erkrankung hin und benötigt eine intensive Therapie.

Psoriasisarthritis

Mit Psoriasis bezeichnet man eine Hautkrankheit, die sogenannte Schuppenflechte. Bei dieser Hautkrankheit kommt es auch häufiger zu entzündlichen Gelenkbeteiligungen, nämlich bei ca. 10 bis 20 % der Patienten. Die entzündliche Gelenkbeteiligung bei der Schuppenflechte nennt man Psoriasisarthritis. Typisch ist der Befall mehrerer Gelenke in einem Strahl, z. B. aller 3 Gelenke eines Fingers oder einer Zehe. Dieses wird auch als Wurstfinger oder Wurstzehe (Daktylitis) bezeichnet. Die Aktivität der Gelenkentzündung muss nicht mit der Aktivität der Schuppenflechte einhergehen. Die Schuppenflechte ist oft versteckt am Haaransatz, am Nabel oder an den Nägeln vorhanden.

Punktion

Mit Punktion bezeichnet man die Behandlung eines Gelenkes, das entzündlich verändert ist. Bei der Punktion wird das Gelenk mit einer Injektionsnadel punktiert, d. h. der Innenraum des Gelenkes wird unter keimfreien Verhältnissen mit der Nadel erreicht. Man kann dann Gelenkflüssigkeit für eine Untersuchung abziehen. In aller Regel wird man auch ein Cortisonpräparat in das entzündete Gelenk spritzen und das

Gelenk anschließend für 24 Stunden nicht belasten. Das Einspritzen des Medikamentes (Gelenkinjektion) ist für eine Verbesserung der Entzündung der entscheidende Schritt.

Rheuma

Rheuma heißt „fließender Schmerz“ und bezeichnet einen Zustand, in dem sich Gelenke bei einer Gelenkentzündung befinden. Begriffe wie Morgensteifigkeit, Anlaufschmerzen, Wetterfühligkeit machen deutlich, dass die Gelenke zu bestimmten Zeitpunkten besonders weh tun, nämlich nach einer Ruhephase. Rheuma kann zu bestimmten Jahreszeiten vermehrt auftreten, bei nasskaltem Wetter schmerzen die Gelenke häufig mehr. Rheuma wird also als Sammelbegriff für Gelenkentzündungen gebraucht, gelegentlich fälschlich auch für Situationen eines Gelenkverschleißes (Arthrose).

Rheumafaktor

Mit Rheumafaktor wird ein spezieller Blutwert bezeichnet, der als Entzündungseweiß im Blut bei Erwachsenen sehr häufig vorhanden ist. Bei Kindern ist dieser Blutfaktor jedoch nur sehr selten nachweisbar, das heißt bei etwa 3 % der entzündlichen Gelenkerkrankungen von Kindern und Jugendlichen. Von daher ist dieser Blutwert auf keinen Fall ein Suchtest für Gelenkentzündungen im Kindes- und Jugendalter. Ist er bei Kindern vorhanden, deutet er auf einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung hin. Allerdings kann der Rheumafaktor auch bei anderen Erkrankungen, z. B. Virusinfektionen, vorkommen.

Röntgenuntersuchung

Untersuchung von Gelenken durch Anwendung von Röntgenstrahlen. Durch moderne Geräte, kurze Belichtungszeiten und große Erfahrung (die Methode gibt es schon 100 Jahre) lassen sich die Belastungen bei Röntgenuntersuchungen des Skeletts geringhalten. Durchleuchtungen sind heutzutage nicht mehr üblich. Röntgenuntersuchungen werden eher selten durchgeführt und können die Beurteilung in der Sonografie ergänzen. Besonders gut zur Beurteilung von knöchernen Veränderungen durch die rheumatische Erkrankung.

Schub

Hiermit wird eine akute Verschlechterung der Gelenkentzündung bezeichnet. Im Falle einer akuten Verschlechterung z. B. mit Fieber und/oder Schwellungen der Gelenke steht häufig ein umgehender Krankenhausaufenthalt an. Ein Schub der Erkrankung wird durch eine intensive medikamentöse Behandlung, zum Beispiel durch Cortisoninfusionen, abgefangen und bedarf einer umgehenden Betreuung durch einen Kinderrheumatologen/eine Kinderrheumatologin.

Schwerbehindertenausweis

Rheumakranke Kinder und Jugendliche können im Rahmen ihrer Erkrankung unter Umständen Behinderungen aufweisen oder zurückbehalten. In diesen Fällen können Eltern frühzeitig bei Versorgungsämtern einen sogenannten Schwerbehindertenausweis beantragen, der je nach Höhe der Einstufung

zu bestimmten Nachteilsausgleichen bei der Steuer, beim Betreiben eines PKW oder bei Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel berechtigt. Entsprechende Auskünfte gibt es bei Kliniksozialdiensten.

Sonografie

siehe Ultraschall

Systemische Erkrankungen

Sammelbegriff für Erkrankungen des Immunsystems mit Befall der inneren Organe, Fieber, Hautflecken, Entzündungen der Blutgefäße.

Systemischer Lupus erythematoses (SLE)

Schwere Autoimmunerkrankung mit Befall der Haut, Schleimhäute, Nieren, des Blutes, der Gelenke, Muskulatur, allgemeinen Symptomen wie Müdigkeit und Schwäche und typischen Laborwerten. Bei der Labordiagnostik gelten sogenannte Doppelstrang-DNS-Antikörper als relativ beweisend für die Erkrankung, antinukleäre Antikörper kommen ebenfalls oft vor.

TENS („Transcutane elektrische Nervenstimulation“)

Spezielle Form der Elektrotherapie zur Behandlung von Schmerzen am Bewegungsapparat. Mit Hilfe eines kleinen Gerätes wird ein Stromfluss zwischen zwei Punkten erzeugt. Dies führt zu einer Erregung der darunter liegenden Nerven, die unterschiedliche Übertragungsgeschwindigkeiten ihrer Signale haben. Bestimmte Impulse gehen an Rückenmark und Gehirn. Als Rückmel-

dung wird der Schmerzreiz abgeschwächt. Eignet sich auch zur häuslichen Weiterbehandlung bei chronischen Schmerzen.

Therapierad

Fahrrad mit abgebautem Tretlager, eventuell hydraulischer Handbremse und korrigierendem Lenker bei Achsenfehlstellungen der Hände. Wird zur Gelenkentlastung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen gerne eingesetzt und ist eine große Hilfe bei der Bewältigung längerer Wege ohne Gelenkbelastung.

Thrombopenie

Mit Thrombopenie oder Thrombozytopenie wird ein Mangel an Blutplättchen benannt. Blutplättchen sind für die Gerinnung im Körper verantwortlich. Ein Mangel an Blutplättchen kann bei bestimmten Erkrankungen auftreten wie z. B. dem systemischen Lupus erythematoses. Meist ist damit keine gestörte Blutgerinnung verbunden, da noch ausreichend Blutplättchen vorhanden sind. Allerdings können Blutplättchen auch eine Funktionsstörung aufweisen, so dass allein von der Zahl der Blutplättchen eine Störung der Gerinnung nicht abgeleitet werden kann.

TNF-Blocker

Hiermit wird ein Therapieprinzip bezeichnet, das das Entzündungseiweiß Tumor-Nekrose-Faktor-alpha (TNF-Alpha) blockiert. TNF-Alpha ist eines der wichtigsten Entzündungseiweiße, das bei einer rheumatischen Erkrankung entsteht. Man kennt mehrere TNF-Alpha-

Blocker, die auch in der Kinder- und Jugendrheumatologie zugelassen sind. Hierzu gehören Etanercept und Adalimumab. Andere Biologika werden vorwiegend bei Erwachsenen bei bestimmten rheumatischen Erkrankungen eingesetzt. Die Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen sind noch nicht abgeschlossen.

Es gibt auch neuere Medikamente, die in der Kinderreumatologie zugelassen sind oder aufgrund einer guten Wirksamkeit in Einzelfällen angewandt werden.

Ultraschall/Sonografie

Mit Ultraschall oder Ultraschalldiagnostik bezeichnet man eine bildgebende Diagnostik an den Gelenken, die völlig ungefährlich ist und im Kindes- und Jugendalter sehr gerne eingesetzt wird. Prinzipiell kann man die meisten Gelenke des Körpers mit Ultraschall untersuchen. Schwierig ist die Untersuchung der Kiefergelenke. Die Gelenke an der Wirbelsäule sind eher durch Kernspintomografie (MRT) zu untersuchen.

Durch eine Ultraschalluntersuchung kann entschieden werden, ob eine Entzündung vorliegt und evtl. Gelenke punktiert werden müssen. Somit ergänzt die Ultraschalluntersuchung den körperlichen Befund. Die Ultraschalluntersuchung ist beliebig wiederholbar.

Uveitis

Mit Uveitis wird eine Entzündung am Auge bezeichnet, die sich in der Aderhaut abspielt. Die Aderhaut bringt Entzündungszellen, aber auch Nährstoffe in das Auge. Man unterscheidet den

vorderen Teil, der relativ häufig entzündet sein kann. Diese Entzündung bezeichnet man auch als Uveitis anterior. Im Vergleich dazu ist der hintere Teil der Augen seltener entzündet. Eine Entzündung im hinteren Teil wird mit Uveitis posterior bezeichnet. Diese sieht man häufiger bei anderen Erkrankungen als dem kindlichen Rheuma.

8. AUTOR:INNENVERZEICHNIS

Lea Bolle

Ergotherapeutin
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

Peter Heidenreich

Leitung der Schule im St. Josef-Stift

Christine Fischer, Verena Matthey

Kinder-Physiotherapeutinnen
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

Dr. med. Gerd Ganzer

ehemaliger Chefarzt der Klinik für
Kinder- und Jugendrheumatologie
im St. Josef-Stift Sendenhorst

Arnold Illhardt

Dipl.-Psychologe a. D.
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

Steffi Pütz

Lehrerin der Schule im St. Josef-Stift

Phyllis Schier, Judith Seebröcker

Pädagogisches Team, Spielzimmer
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

Sebastian Schua

Oberarzt der Klinik für Kinder- und
Jugendrheumatologie im St. Josef-
Stift Sendenhorst

Jutta Weber

Dipl.-Sozialpädagogin
Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Kathrin Wersing

Dipl.-Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin
Bundesverband Kinderrheuma e.V.

PD Dr. med. Daniel Windschall

Chefarzt der Klinik für Kinder- und
Jugendrheumatologie im St. Josef-
Stift Sendenhorst

Christian Zott

Leitung der Orthopädischen Werkstatt
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

*Bei der Erstellung dieses Buches haben
folgende Personen Beiträge verfasst:*

Dr. Constanze Bangel

Eva, Greta und Martha Behle

Julia Hillus

Sarah Kopka

Julius Otterbach

Thomas Schmidt

Sophia Schulz

Sven Sperling

9. LINKS UND KONTAKT

zum Thema Rheuma im Kindes- und Jugendalter

www.kinderrheuma.com

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

www.sfk-sendenhorst.de

Schule im St. Josef-Stift Sendenhorst

www.st-josef-stift.de

Rheumatologisches Kompetenz-
zentrum Nordwestdeutschland
St. Josef-Stift Sendenhorst

www.gkjr.de

Gesellschaft für Kinder- und Jugend-
rheumatologie

www.rheumakids.de

www.kinder-rheumastiftung.de

Kinderrheumastiftung

www.lupus-selbsthilfe.de

Selbsthilfegruppe
Lupus erythematodes

www.rheuma-kinderklinik.de

Deutsches Zentrum für Kinder-
und Jugendrheuma
Garmisch-Partenkirchen

www.rheuma-liga.de

Deutsche Rheumaliga

Bildnachweise

Wir bedanken uns für die Erstellung von Zeichnungen, Abbildungen und Fotos in dieser Broschüre bei den folgenden Personen:

- © Alissa Behr: Titelbild
- © Maximilian Schnieders: Fotos auf den Seiten 5, 32, 37, 58, 61, 126, 133, 159, 199, 202, 204, 205
- © Rüdiger Pfeffer: Zeichnungen und Abbildungen auf den Seiten 9, 11, 12, 13, 18
- © Christiane Thome: Zeichnungen und Abbildungen auf den Seiten 15, 16, 21, 22, 23, 25, 28, 29, 31, 33, 35, 36, 38, 39, 42, 45, 47, 49, 51, 52
- © Katja Schmidt, www.fotokatja.de: Fotos auf den Seiten 63, 64, 76, 78, 80, 81, 88, 90, 92, 95, 96, 97, 98, 101, 104, 105, 109, 110, 112, 114, 118, 120, 123, 127, 129, 135, 136, 139, 140, 142, 143, 146, 155, 162, 164, 166, 167, 169, 170, 171, 172, 173, 176, 177, 180, 182, 185, 186, 187, 189, 190, 192, 194, 196, 201
- © St. Josef-Stift / Jana Sobolewski: Fotos auf den Seiten: 56, 57, 59, 60, 69 (2 Fotos oben links)
- © St. Josef-Stift / Mitarbeitende der Orthopädischen Werkstatt: Fotos auf S. 69 (Foto unten rechts), 70, 71, 72, 73
- © Arnold Illhardt: Fotos auf S. 83, 87, Abbildungen auf S. 74, 89
- © Bundesverband Kinderrheuma e.V. / Jutta Weber: Fotos auf S. 148, 157, 197, 207, 208, Abbildungen/ Zeichnungen auf S. 150
- © Alissa Behr und Greta Behle: Zeichnung Seite 151
- © Paylessimages / stock.adobe.com: Foto Seite 75
- © Jaroslav Machacek / stock.adobe.com: Zeichnung Seite 82
- © vomhöresehen: Fotos auf den Seiten 65 und 66
- © Bundesverband Kinderrheuma e.V.: Bilder Seiten: 91, 152, 161, 208, 210, 211, 212
Abbildung Seite 161

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Kindern, Jugendlichen, Eltern und weiteren Personen, die an unseren Fotoshootings teilgenommen haben und mit ihren Gesichtern zeigen, wie vielfältig die Erkrankung Rheuma ist.

Urheberrecht:

Das Werk ist einschließlich seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung der Texte und Bilder – auch auszugsweise – ist ohne Zustimmung des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V., Sendenhorst oder der Verfasser unzulässig, urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere auch für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in dieser Broschüre berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung:

Für Angaben und Dosieranweisungen und Applikationsformen kann keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Copyright © 2026

Bundesverband Kinderrheuma e.V., Sendenhorst

Mit freundlicher Unterstützung durch den

