

Rheuma/Juvenile idiopathische Arthritis

Der Begriff „Rheuma“ steht für eine Vielzahl von akuten und chronischen Erkrankungen, die durch Schmerzen am Bewegungsapparat, an Muskeln, Sehnen und Gelenken gekennzeichnet sind, aber auch innere Organe, das Nervensystem, die Haut oder die Augen betreffen können. Im engeren Sinne werden darunter die chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen verstanden.

In Deutschland sind ca. 20.000 Kinder und Jugendliche von chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen. Etwa 13.000 Betroffene leiden an einer juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA), der häufigsten rheumatischen Erkrankung im Kindesalter. An JIA erkranken pro Jahr in Deutschland knapp 1.200 Kinder unter 16 Jahren.

Erscheinungsformen

Die häufigsten entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter sind die **akuten Gelenkentzündungen**. Sie können bei 0,1 Prozent aller Kinder beobachtet werden und treten oft im Zusammenhang mit Infekten auf. Nach wenigen Tagen oder Wochen klingen sie folgenlos ab.

Seltener ist hingegen die **juvenile idiopathische Arthritis**, eine Gelenkentzündung von mehr als sechs Wochen Dauer mit unklarer Ursache. Die Bezeichnung setzt sich aus folgenden Begriffen zusammen: juvenil = kindlich, jugendlich; idiopathisch = unbekannter Ursache; Arthritis = Gelenkentzündung.

Der Begriff „kindliches Rheuma“ wird oft ausschließlich für die JIA verwandt, die durch Entzündungen eines oder mehrerer Gelenke gekennzeichnet ist. Hinter diesem Namen verbirgt sich eine Vielzahl verschiedener Erkrankungen mit je unterschiedlichen Erscheinungsformen, Häufigkeiten und Verläufen.

Im Vordergrund steht bei allen Erkrankungen die anhaltende Arthritis eines oder mehrerer Gelenke, die sich durch Schmerzen, Schwellungen, Bewegungseinschränkungen, evtl. auch Rötungen und Überwärmung äußert. Typisch ist eine Morgensteifigkeit (steife und schmerzende Gelenke nach Ruhephasen).

Es können die großen Gelenke, wie das Knie- und Sprunggelenk, aber auch kleine und große Gelenke sowie auch das Kiefergelenk oder die kleinen Gelenke der Halswirbelsäule beteiligt sein. Zudem kann auch eine Beteiligung der Augen auftreten. Die Augenentzündung (Uveitis) ist von außen nicht zu sehen, kann aber das Sehvermögen der betroffenen Kinder erheblich einschränken. Im Extremfall kann es zur Erblindung kommen.

Die Arthritis verändert schmerzbedingt das Muskelgleichgewicht und führt zu gelenkspezifischen Bewegungseinschränkungen und Schonhaltungen, die zur Vermeidung von Gelenkfehlstellungen frühzeitig erkannt und behandelt werden sollten.

Im fortgeschrittenen Stadium kann die zunehmende Zerstörung von Gelenkknorpel und Gelenkknochen zu bleibenden schweren Behinderungen führen. Auch können den ganzen Körper betreffende Symptome mit Fieber und unter Beteiligung innerer Organe (Leber, Milz) auftreten.

Ursache/Diagnose/Prognose

Ursache

Wie schon der Begriff „idiopathisch“ verrät, ist die Ursache dieser Autoimmunerkrankung bisher weitgehend unbekannt. Das Abwehrsystem des Körpers betrachtet körpereigene Strukturen als „fremd“ und bekämpft sie, wodurch eine chronische Entzündung entsteht, die vor allem die Gelenke betrifft. Erbfaktoren spielen eine Rolle, es handelt sich aber nicht um eine klassische Erbkrankheit.

Diagnose

Je früher Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis erkannt und behandelt werden, desto günstiger ist der Krankheitsverlauf. Aufgrund der großen Vielfalt an Symptomen und fehlenden krankheitsbeweisenden Parametern ist es jedoch gerade im Frühstadium schwierig, Gelenkrheuma zu diagnostizieren. Oftmals vergehen Monate oder Jahre, bis eine sichere Diagnose gestellt ist. Aufgrund der relativen Seltenheit der Erkrankungen

sollten Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf Rheuma Spezialisten (Kinder- und Jugendrheumatologinnen bzw. -rheumatologen) vorgestellt und von diesen behandelt werden.

Eine Diagnose wird stets aufgrund mehrerer Befunde gestellt: Symptome, körperliche Untersuchung, verschiedene Labordaten (Blutwerte).

Prognose

Gelenkrheuma gehört zu den chronischen Erkrankungen und ist nicht heilbar. Wer von einer solchen Erkrankung der Bewegungsorgane betroffen ist, leidet meist sein ganzes Leben lang darunter. Das Hauptziel einer Behandlung ist es folglich, die rheumatische Entzündung zu unterdrücken, das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern und die bestehenden Symptome zu lindern (Entzündungshemmung, Schmerzlinderung, Verbesserung der Beweglichkeit und damit auch Steigerung der Lebensqualität).

Behandlung

Die Behandlung richtet sich stets nach dem Schweregrad der Entzündung und der Zahl der betroffenen Gelenke. Eine medikamentöse Behandlung ist für die meisten rheumakranken Kinder und Jugendlichen grundlegend. Die Medikamente wirken entzündungshemmend. Auch Schmerzen und Fieber werden damit behandelt. Unverzichtbar ist zudem die Krankengymnastik, die regelmäßig über einen längeren Zeitraum durchgeführt wird. Diese Therapie verbessert die Gelenkigkeit, lindert Schmerzen, löst Muskelverspannungen, kräftigt die Muskulatur und vermeidet Fehlstellungen. Die Gelenke sind oft stark angeschwollen – Schwellungen können durch eine Eispackung vermindert werden, da Kälte dem Gelenk die überschüssige Wärme entzieht sowie die Entzündung und den Schmerz hemmt. Ist trotz Abklingens von Entzündungen und Schwellungen die Bewegung immer noch nur eingeschränkt möglich, wird das Gelenk mit Wärme behandelt, da sie die Muskeln entspannt und die Durchblutung fördert.

Eine weitere Behandlungsform ist die Ergotherapie. Mit ihrer Hilfe wird richtiges Gelenkverhalten geübt. Spielerische und handwerkliche Tätigkeiten wirken den Fehlstellungen entgegen. Betroffene lernen, alltägliche Aktivitäten gelenkschonend auszuführen.

Zudem gibt es verschiedene Hilfsmittel, die in Phasen der aktiven Erkrankung die Gelenke entlasten und den Alltag erleichtern: Gehroller mit Sitz für größere Kinder/ individuell angepasste Handfunktionsschienen bzw. Lagerungsschienen.

Es ist nicht leicht, mit Rheuma zu leben. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen können mitunter an vielen Aktivitäten nicht teilhaben, stoßen auf Vorurteile und fühlen

sich oftmals allein gelassen. Daher ist auch eine psychosoziale und sozialmedizinische Betreuung wichtig.

Neben der Einbeziehung der Eltern und der Geschwister ist insbesondere auch die Aufklärung bzw. Einbeziehung der Lehrkräfte sehr wichtig.

Hinweise für Lehrkräfte

Der Schulbesuch ist ein wichtiger Schritt zur Normalisierung des Alltags. Um Missverständnisse und ggf. Ausgrenzungen zu verhindern, sollte mit den Mitschülerinnen und Mitschülern sowie deren Eltern über die Situation gesprochen werden.

Der schubweise Verlauf der rheumatischen Erkrankungen führt dazu, dass der Grad der Einschränkung – z. B. beim Schreiben – für betroffene Schülerinnen und Schüler sehr unterschiedlich sein kann. Darüber hinaus ist es auch für die Mitschülerinnen und Mitschüler (und ggf. für Lehrkräfte) sehr schwierig zu erkennen oder zu sehen, welche Einschränkungen bestehen oder in welcher Erkrankungsphase sich betroffene Schülerinnen und Schüler befinden. Dann kann es zu Mobbing seitens der Mitschülerinnen und Mitschüler kommen: Sie unterstellen den betroffenen Schülerinnen und Schülern, dass sie nur simulieren (z. B. wenn das betroffene Kind beim Diktat nur sehr langsam mitschreiben kann). Ziel sollte sein, die betroffenen Kinder in den Klassenverband zu integrieren, ohne ihnen eine Sonderstellung zuzuweisen. Grundsätzlich ist der Schulalltag für Kinder und Jugendliche mit Rheuma sehr anstrengend. Sie leiden morgens häufig an Morgensteifigkeit und können deshalb ggf. nicht pünktlich zum Unterricht erscheinen. Viele betroffene Schülerinnen und Schüler überspielen ihre Einschränkungen und benennen sie nicht, um nicht aufzufallen. So kann es schnell zu teils erheblichen Überforderungen kommen. Eine einführende Übersicht Ihrer Möglichkeiten, die rheumakranken Schülerinnen und Schüler zu unterstützen, erhalten Sie über die Liste der Nachteilsausgleiche (siehe unten unter Punkt 1 „Materialien für Lehrkräfte“). Darüber hinaus ist es jedoch wünschenswert, bei allen Schülerinnen und Schülern mit einer rheumatischen Erkrankung individuell zu prüfen, welche Anpassungen für eine Normalisierung und Erleichterung des Schulalltags notwendig sind.

Es folgt eine Auswahl an Unterstützungsmöglichkeiten:

- Das Klassenzimmer sollte im Erdgeschoss liegen, damit Treppensteigen verhindert wird.
- Raumwechsel möglichst vermeiden.



Hinweise für Lehrkräfte

- Einen zweiten Schulbuchsatz für zu Hause organisieren, damit die Gelenke durch das Tragen schwerer Schultaschen nicht belastet werden.
- Betroffenen Kindern die Teilnahme am Schulsport nach eigenem Ermessen ermöglichen.
- Anschaffung von rheumagerechten Sitzmöbeln.
- Kinder mit Augenentzündungen (Uveitis) und möglicher Sehbeeinträchtigung bzw. erhöhter Lichtempfindlichkeit (infolge der Lokalbehandlung) im Klassenraum vorn sitzen lassen bzw. ihnen das Tragen einer Sonnenbrille gestatten.
- Zeit für Klassenarbeiten verlängern, weil die eingeschränkte Handbeweglichkeit und das Tragen von Handschienen das Schreiben behindern.
- Den rheumakranken Kindern ggf. die Möglichkeit einräumen, einen Laptop im Unterricht zu benutzen.
- Den betroffenen Kindern bei nasskaltem Wetter erlauben, die Pause mit einer Freundin/einem Freund im Schulgebäude zu verbringen.

Grundsätzlich können Kinder mit Rheuma an Ausflügen und Klassenfahrten teilnehmen. Bei Klassenfahrten kann es ggf. hilfreich sein, wenn ein Elternteil als Begleitperson mitfährt.

Hinweis zu Regelungen zum Nachteilsausgleich in der zentralen Abschlussprüfung nach Klasse 10 oder im Abitur (in NRW): Ein Nachteilsausgleich wird nur dann (problemlos) gewährt, wenn die Schülerin/der Schüler diesen auch schon im laufenden Schuljahr in Anspruch genommen hat. Diese Förderung muss nachgewiesen und dokumentiert sein.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Rheuma-Liga e. V.
www.rheuma-liga.de

Deutsche RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Portale für junge Menschen mit Rheuma:

- www.geton.rheuma-liga.de
- www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de

Beratung und Kontakt

- Kontaktdaten der Landesverbände:
www.rheuma-liga.de/landesverbaende
- Bundesverband, Eltern- und Jugendarbeit:
Monika Mayer, bv.mayer@rheuma-liga.de
- Beratungstelefon: Mütter von rheumakranken Kindern beraten, Telefonnummern unter:
www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Materialien für Lehrkräfte

Materialien und Informationen für Lehrkräfte von der Deutschen Rheuma-Liga e. V.:

Informationen und Orientierungshilfen zu Rheuma bei Kindern im Schulalltag auf www.rheuma-liga.de/schule:

- Flyer „Das rheumakranke Kind in der Schule“
- Liste Nachteilsausgleiche im Unterricht und bei Prüfungen

Publikationen rund um das Thema Rheuma bei Kindern:

- Merkblätter, Broschüren usw. unter:
www.rheuma-liga.de/kinderrheuma

Materialien zur Vorbereitung bzw. Durchführung einer Unterrichtseinheit zu Rheuma bei Kindern auf www.rheuma-liga.de/schule:

- Unterrichtsmodul „Rheuma bei Kindern“ (mit didaktischer Begründung/Ziel inklusive Bildung)
- Mitschüler-Flyer „Mein rheumakranker Mitschüler – wieso bekommt der ‚Extrawürste‘?“
- Erfahrungsparcours für Schülerinnen und Schüler
- Wochenplan eines Jugendlichen mit und ohne Rheuma
- Quiz zu Rheuma bei Kindern

Interaktive Unterrichtseinheit

- Auf www.rheuma-ichzeigdir.de/schulen gibt es Erfahrungsberichte von betroffenen Jugendlichen, ein „Fotorätsel“: „Wie erkenne ich, dass jemand Rheuma hat?“ und Weiteres zur Unterstützung einer interaktiven Unterrichtseinheit.

Filme und interaktiver Rundgang

- Rundgang durch den Alltag junger Rheumatiker:
www.rheuma-ichzeigdir.de
- Filme von und mit Jugendlichen mit Rheuma unter:
www.youtube.com/user/GetonRheumaLiga

Weitere Internetadressen

- Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie:
www.gkjr.de