

Wir helfen Ihnen
und Ihrem Kind,
den neuen Lebensabschnitt mit
Rheuma zu meistern!

Wir leben mit
Rheuma.



• Elterninformation Kinderrheuma

 **ASKLEPIOS**

Gemeinsam für Gesundheit

Arnold-Janssen-Straße 29 • 53757 Sankt Augustin

Telefon 02241 249-0 • Telefax 02241 249-402

E-Mail sanktaugustin@asklepios.com • www.asklepios.com

QM-A7.4.2.3.GF.E Elterninformation zu Kinderrheuma 02 • Stand 24.05.2011

 **ASKLEPIOS**

Klinik Sankt Augustin

Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Bonn



Mein Kind hat Rheuma.

Ihr Kind humpelt oder beklagt sich über Schmerzen in den Gelenken: Bewegungsstörungen, überwärmte, gerötete oder steife Gelenke, Beschwerden in der Hüfte oder in den Beinen, Fieber oder Hauterscheinungen können auf eine rheumatische Erkrankung hinweisen.

Jedes Jahr wird bei ca. einem von 1.000 Kindern eine akute Gelenkentzündung festgestellt: eine Arthritis. Bei rund 20% dieser Kinder dauert die Erkrankung länger als 6 Wochen und entwickelt sich zur chronischen „juvenilen idiopathischen Arthritis“ (Kinderrheuma).

Diese Diagnose wirft bange Fragen auf: Warum mein Kind? Kann es geheilt werden? Wie wird es sich weiter entwickeln? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir einige Antworten geben. Damit Eltern und Kinder die Erkrankung und die Therapiekonzepte besser verstehen.



► Wie entsteht Rheuma?

Die genaue Ursache rheumatischer Erkrankungen ist generell nicht geklärt - auch nicht bei Kindern. Rheuma wird selbst bei familiärer Häufung selten direkt vererbt. Wenn es auftritt, kommen meist mehrere Faktoren zusammen: eine Infektion etwa oder so genannte „Autoimmunität“ und eine mögliche genetische Veranlagung.

Formen rheumatischer Erkrankungen

RHEUMA

Unter „Rheuma“ oder „Kinderrheuma“ fallen verschiedene Erkrankungen, die sich durch akute und chronische Entzündungen an den Gelenken (= Arthritis), aber auch an Bändern, Sehnen, Knochen, Muskeln, der Haut und sogar an Augen und inneren Organen äußern können.

Die genaue Diagnose hängt von vielen Faktoren ab: Alter, Krankheitsbeginn, Geschlecht, Anzahl und Befund der erkrankten Gelenke, Beteiligung anderer Organe, Fieberschübe.

Mediziner unterscheiden:

1) ERKRANKUNGEN DER GELENKE

Bei den Gelenkentzündungen (Arthritiden) wird noch einmal in akute und chronische Formen unterteilt:

Die akute Arthritis - akute rheumatische Gelenkentzündung - mit Befall eines/mehrerer Gelenke (gleichzeitig oder nacheinander) tritt am häufigsten auf.

Symptome: Schwellung mit Flüssigkeitsansammlung im Gelenk, Rötung, Überwärmung, schmerzhaftige Bewegungseinschränkung; meist durch Virus-/Bakterien-Infektionen. **Dauer:** i. d. R. nur Tage oder Wochen. **Ausnahme:** akutes rheumatisches Fieber, teils mit Komplikationen am Herzen.

Die chronische Arthritis - chronische rheumatische Gelenkentzündung - beginnt meist ohne erkennbare Ursache, auch schleichend. Die juvenile idiopathische Arthritis wird in 7 Untergruppen unterteilt:

- Oligoarthritis (= Befall von weniger als 4 Gelenken)
- Rheumafaktor negative Polyarthritis (mehr als 4 Gelenke, s.o.)
- Rheumafaktor positive Polyarthritis (mehr als 4 Gelenke, s.o.)
- Enthesitis assoziierte Arthritis
- systemische Arthritis (Still-Syndrom)
- Psoriasis assoziierte Arthritis
- nicht klassifizierbare Formen

Bei chronischen Formen drohen Langzeitschäden an Gelenken, Sehnen und sogar Gelenkerstörung, Fehlstellungen und Wachstumsstörungen.

2) SYSTEMISCHE ERKRANKUNGEN

Diese Ausprägung rheumatischer Erkrankungen befällt auch die inneren Organe. Hierzu zählen sogenannte Kollagenosen: systemischer Lupus erythematoses, Dermatomyositis, Sklerodermie, Sjögren Syndrom, Mischkollagenose und Gefäßentzündungen (Vaskulitiden).

Bei Kinderrheuma sofort handeln!

Bei einer Arthritis muss der Entzündungsprozess schnellstens durch Medikamente gestoppt werden - und damit Schmerzen, Schwellungen und Bewegungseinschränkungen. Denn das frühe Eingreifen beugt Langzeitschäden vor. Wenn es zu chronischen rheumatischen Entzündungen kommt, drohen Funktionsverluste an Gelenken mit Gelenkerstörung, Fehlstellungen, Wachstumsschäden, Muskelschwund und Unbeweglichkeit.

Die Prognose ist bei Kinderrheuma – je nach Krankheitsbild – meist günstig. Die Erkrankung kann dauerhaft zur Ruhe kommen. Voraussetzung ist eine optimale, übergreifende Therapie, die ein kompetentes Team aus spezialisierten Ärzten und Physiotherapeuten gemeinsam mit den Eltern und Kindern festlegt.



Im Team gegen Rheuma!



Das Krankheitsbild, die teilweise günstige Prognose, Diagnose und Therapie unterscheiden sich bei Rheuma im Kindesalter meist deutlich vom Rheuma der Erwachsenen. Für beide Gruppen gilt jedoch gleichermaßen: Das Behandlungskonzept muss absolut individuell zum Patienten und zum aktuellen Krankheitsverlauf passen. Das garantiert das Rheumateam der Asklepios Klinik Sankt Augustin.

Die Therapiebausteine

BEHANDLUNGSKONZEPTE

- Je nach Schwere und Verlauf (Chronizität) der Entzündung werden möglichst frühzeitig und konsequent entzündungshemmende Medikamente gegeben, die auch Folgeerkrankungen verhindern sollen.
- Folgeerkrankungen müssen durch Kooperation des Kinderreumatologen mit anderen Spezialisten (Augenarzt, Orthopäde, Radiologe, Kardiologe, betreuender Kinderarzt) regelmäßig überprüft werden (insbes. Augenentzündungen wie Uveitis, Iridozyklitis).
- Nach Entzündungsstopp werden physikalische Maßnahmen ergriffen: zur Wiederherstellung der Beweglichkeit, zur Vermeidung bleibender Schäden.
- Wichtig ist die richtige medikamentöse oder auch nicht medikamentöse Schmerztherapie zur unmittelbaren Schmerzbekämpfung, aber auch um einer Entwicklung zum chronischen Schmerz vorzubeugen.

MEDIKAMENTE

- Ziele: Entzündung stoppen, Schmerzfreiheit herstellen
- Mögliche effektive Medikation (auch kombiniert): mit „nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR)“ und Basismedikamenten (Langzeitmedikamente wie „Immun-suppressiva“, „Biologika“) sowie Steroidgaben (z. B. cortisonhaltige Augensalbe; bei wenigen befallenen Gelenken - insbes. bei jungen Kindern in kurzer Narkose - Gelenkeinspritzungen)
- Eine gute Beratung zur Wirkungsweise und zu den Risiken erhalten Sie von unserem Rheumateam.

PHYSIKALISCHE THERAPIE

Gelenkentlastung, örtliche Kältetherapie, Bewegungstherapie in Form von Krankengymnastik oder Ergotherapie. Je nach örtlichem Befall auch Elektrotherapie und Ultraschalltherapie.

PATIENTENSCHULUNG

Eltern und Patienten müssen die Behandlungskonzepte verstehen und werden in einer speziellen anerkannten Patientenschulung informiert.



Lachen ist auch Medizin!



Die Rheumatherapie ist eine langfristige Behandlung, die mit längeren Krankenhausaufenthalten verbunden sein kann – mit Rückschlägen und ausbleibenden schnellen Erfolgen. Kinder und Familien erleben diese schwierige Situation positiver, wenn das soziale Umfeld stark einbezogen wird und wenn es auch etwas zu lachen gibt. Daher ist Humor am Krankenbett überaus wichtig und für die betroffenen Kinder ein sehr wirksames Heilmittel!

Die Genesung braucht Geduld.

Erfahrungsgemäß ist die kurzfristige Therapie bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter nicht effektiv. Die Gefahr eines Rückfalls ist zu hoch. Daher muss nach Besserung oder Ausheilung der akuten Entzündung die Weiterbehandlung mit Medikamenten individuell durch den Arzt beurteilt werden.

Alles tun – unter Anleitung!

Viele Familien suchen – neben der Schulmedizin – nach alternativen Therapiemethoden, z. B. auf dem Gebiet der Ernährung. Natürlich ist die Ernährung ein wichtiger Faktor für die Gesundheit. Studien zur Effektivität einer etwaigen „Rheumadiät“ sind jedoch nicht eindeutig. Sprechen Sie daher in allen Fällen begleitender Maßnahmen mit Ihrem Behandlungsteam: Dort können Sie z. B. auch eine kompetente Ernährungsberatung erhalten!



Wichtig: die ganzheitliche Entwicklung!

Erkrankte Kinder und Jugendliche müssen sich weitgehend uneingeschränkt entwickeln können. Dafür ist eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Patient, Eltern und Behandlungsteam von größter Bedeutung. Wichtig für die Familien und das soziale Umfeld sind Informationen, z. B. für eine Unterweisung an den Schulen. Daher legen wir allen Betroffenen Gesprächskreise, Selbsthilfegruppen, Internetforen und weiterführende Literatur ans Herz. Hier bekommen Sie notwendige Anregungen und auch Informationsmaterial, die das alltägliche Leben mit Rheuma erheblich erleichtern können!

Lexikon

ARTHRITIS

(griech. arthron: Gelenk; Endung -itis für: Entzündung): Gelenkentzündung

AUTOIMMUNITÄT

Im Normalfall greift das Immunsystem nur körperfremde Zellen an (z. B. Bakterien/Viren). Bei rheumatischen Entzündungen kann es sich um eine überschießende Reaktion des Immunsystems handeln (z. B. nach Infektionen) gegen körpereigenes Gewebe.

BIOLOGIKA

Biologische Medikamente, die mit modernster Biotechnologie und höchstem technischen Aufwand, unter Einsatz aufwendigster Entwicklungs- und Fertigungsmethoden hergestellt werden

ENTHESITIS

Sehnenscheidenentzündung

ERGOTHERAPIE

(griech. ergo: Arbeit/Tätigkeit): Zur Funktionsdiagnostik und funktionellen Therapie, v. a. in Bezug auf alltägliche Tätigkeiten in Haushalt, Beruf und Freizeit; auch Gelenkschutz-Beratung/-Einweisung/- Training zur Vorbeugung von Gelenkschäden; Hilfsmittelversorgung

IDIOPATHISCH

(griech. aus sich selbst heraus entstehend): Erkrankung ohne auffindbare auslösende Ursache

INTRAARTIKULÄRE STEROIDGABE

Gelenksinjektion mit Cortison

IRIDOZYKLITIS

Regenbogenhaut-Entzündung der Augen

IMMUNSUPPRESSIVA

Medikamente, die eine Über-/Fehlfunktion des Immunsystems unterdrücken sollen

JUVENIL

Jugendlich

KINDERRHEUMA

Juvenile idiopathische Arthritis - rheumatische Erkrankung im Kindesalter mit 7 Untergruppen

OLIGOARTHRITIS

(griech. oligo: wenig): Entzündung weniger Gelenke

POLYARTHRITIS

(griech. poly: viel): Entzündung mehrerer Gelenke

PSORIASIS

Schuppenflechte

STEROIDE

Hormonart, unter die auch die Cortisone fallen

SYSTEMISCHE JIA

Die Entzündung befällt neben den Gelenken (siehe Arthritis) auch innere Organe oder geht mit Fieber und Hautausschlägen einher.

UVEITIS

Gefäßhaut-Entzündung der Augen

Ansprechpartner

Das Rheumateam in der Asklepios Klinik Sankt Augustin:



- ▶ Leitung** Prof. Dr. med. G. Horneff
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Zusatzbezeichnung: Kinderreumatologe,
Allergologe und Kinderendokrinologe
Telefon 02241-249-201
Telefax 02241-249-203
E-Mail g.horneff@asklepios.com
- ▶ Privatsprechstunde** Andrea Weber
Terminvergabe 02241-249-208
- ▶ Ambulanz/
Terminvergabe** 02241-249-280
- ▶ Rheumatologische
Fachassistenten** Simone Kiwit
Andrea Weber
Telefon 02241-249-240
E-mail kinderrheuma.sanktaugustin@asklepios.com
- ▶ Beteiligte Ärzte** Dr. med. Annette Ebert
Oberärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Dirk Peters, Dr. Thilo Schmalbach
Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin
Telefon 02241-249-280
E-Mail a.ebert@asklepios.com
d.peters@asklepios.com
t.schmalbach@asklepios.com
- ▶ Physiotherapeutin** Birgit Utzel
Telefon 02241-249-214
- ▶ Kinderpsychologin** Shanna Liebl
Telefon 02241-249-496
- ▶ Internet** www.kinderrheuma-sanktaugustin.de
- ▶ Verband** Deutsche Rheumaliga, Bundesverband e.V.
Maximilian-Straße 14, 53111 Bonn
Telefon 0228-766060



Empfohlene Links

www.rheumaliga.de

www.kinderrheuma.com

www.gkjr.de

www.rheumakids.de

www.kinderrheumatologie.de

www.rheuma-online.de