



Gesundheitsberichte **Spezial**

Band 3: Rheuma im Kindesalter

Rheuma im Kindesalter

Rheuma bei Kindern und Jugendlichen ist eine eher seltene Erkrankung. Rein statistisch ist in Deutschland eines von tausend Kindern unter 16 Jahren betroffen, auch wenn die Dunkelziffer sehr wahrscheinlich höher liegt.

Warum beschäftigt sich ein Gesundheitsbericht des Landes NRW dann mit dem Thema Kinderrheuma? Die Antwort ist einfach: weil sich an diesem Thema, an den Schicksalen und Lebensläufen der Betroffenen, an den besonderen Anforderungen an das Versorgungssystem und an unserer Rolle als Mitmenschen zahlreiche Fragen und Herausforderungen manifestieren, die beispielhaft für den Umgang unserer Gesellschaft mit Krankheit, Behinderung und Benachteiligung stehen.

Zum einen geht es um die Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Wie kommen sie im Alltag zurecht? Was sind besondere Belastungen für sie – und für ihre Eltern, Lehrer oder Partner? Wie werden sie wahrgenommen – von Gleichaltrigen, von Lehrern oder Erziehern, von ihren Mitbürgern? Wie steht es mit unserer aller Fähigkeit, sensibel und solidarisch mit Benachteiligten umzugehen, ihre Bedürfnisse zu erkennen und ihnen Rechnung zu tragen? Gerade Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Behinderungen stellen uns oft vor neue Herausforderungen, weil unsere eingefahrenen Vorstellungen von Behinderung und Außenseitertum hier nicht mehr greifen und wir zum Umdenken bzw. Weiterdenken gezwungen sind.

Zum anderen geht es um die Anforderungen an das Versorgungssystem. Kinder mit chronischem Gelenkrheuma benötigen bestimmte Formen der Behandlung und Betreuung – was besondere Qualifikationen und ineinander greifende Abläufe, in hohem Maße sensibilisierte Leistungserbringer und bereichsübergreifendes Denken und Handeln erfordert. Die Landesgesundheitskonferenz in NRW hat sich dies in ihrem Strukturziel 3 „Neue Versorgungsformen entwickeln“ im Grundsatz zur Aufgabe gemacht.

Im Zusammenhang mit Kinderrheuma kommt noch hinzu, dass seltene Erkrankungen auch in einem hochmodernen Versorgungssystem oft übersehen oder nicht genau diagnostiziert und angemessen therapiert werden. Aber auch Patienten mit seltenen Diagnosen haben ein Recht auf richtige Behandlung und Versorgung – auch in Zeiten angespannter Haushalte und schnell wechselnder gesellschaftlicher Prioritäten.



Kinder gehören zu den Schwachen und Verletzlichen in unserer Gesellschaft. Auf Kinder mit Rheuma trifft dies verstärkt zu – sie werden auch in der Gruppe der Gleichaltrigen noch häufig an den Rand gedrängt und stigmatisiert. Den Blick für ihre spezielle Situation zu schärfen und Wege zur Chancengleichheit zu finden, trägt deshalb in besonderem Maße dazu bei, den Blick für Benachteiligung in unserer Gesellschaft allgemein zu differenzieren und weiterzuentwickeln.

Der vorliegende Bericht ist von einem Team qualifizierter Experten verfasst worden, die das Thema aus unterschiedlichen fachlichen Perspektiven beleuchten und dadurch die Komplexität des Krankheitsgeschehens und die besonderen Anforderungen an Gesellschaft und Versorgungssystem zusätzlich verdeutlichen. Für ihre kompetente und engagierte Arbeit sei ihnen an dieser Stelle – stellvertretend für alle, die sich abseits vom Rampenlicht der Gesundheit, der gesellschaftlichen Integration und den Zukunftschancen von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma widmen – herzlich gedankt.

A handwritten signature in black ink, which reads 'Karl-Josef Laumann'.

Karl-Josef Laumann
Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

Rheuma bei Kindern und Jugendlichen – Wichtiges in Kürze

Rheuma gilt allgemein als Erkrankung älterer Menschen. Dass auch Kinder und Jugendliche betroffen sein können, ist kaum bekannt. Gelenkbeschwerden bei Kindern haben verschiedene Ursachen, eine spezielle Abklärung ist erforderlich. Näheres in der

A. Einführung 5

B. Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter - Krankheitsbilder, Häufigkeit, Krankheitslast, Versorgung, Prognose 7

Das Spektrum rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter ist weit und reicht von angeborenen Knochenkrankungen über eine Vielzahl nicht-entzündlicher Erkrankungen bis hin zu den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, dem Rheuma im engeren Sinne. Näheres unter

B.1 Was versteht man unter Rheuma im Kindesalter? 7

Bundesweit leiden schätzungsweise 40.000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, etwa 14.000 an kindlichem Gelenkrheuma. Näheres unter

B.2 Wie häufig ist das kindliche Gelenkrheuma? 8

Gelenkrheuma im Kindesalter hat viele Gesichter. Das Krankheitsbild reicht von der Entzündung eines Gelenkes über die Entzündung vieler kleiner und großer Gelenke bis hin zu einer hochakuten fieberhaften Erkrankung mit Hautausschlag und Entzündungen innerer Organe. Näheres unter

B.3 Welche Formen des kindlichen Rheuma gibt es? 8

Die Behandlung des kindlichen Gelenkrheuma ist komplex, langwierig und stützt sich auf medikamentöse, krankengymnastische, ergotherapeutische und psychosoziale Maßnahmen. Näheres unter

B.4 Behandlung des kindlichen Rheuma 10

Schmerzen und Funktionsbehinderungen, die Ungewissheit über den Verlauf der Erkrankung, aber auch Angst vor Medikamentennebenwirkungen belasten die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien. Näheres unter

B.5 Wie sehr belastet die Erkrankung das betroffene Kind und dessen Familie? 11

Das kindliche Gelenkrheuma birgt das Risiko lebenslanger Behinderung und Erwerbsunfähigkeit. Jeder erwachsene, rheumatologisch betreute Patient mit im Kindesalter erworbener Arthritis verursacht pro Jahr Kosten in Höhe von mehr als 9.000 €. Näheres unter

B.6 Welche ökonomischen Konsequenzen hat die chronische Gelenkentzündung mit Beginn im Kindesalter? 14

Die Behandlung chronischer Schmerzen des Bewegungsapparates bei Kindern und Jugendlichen erfordert ein spezielles therapeutisches Konzept. Näheres unter

B.7 Schmerzsyndrome 15

Chronisch-rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind relativ selten. Daher sollte die Betreuung der Patienten durch auf diesem Gebiet erfahrene pädiatrische Rheumatologen erfolgen. – Betreuende Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen gibt es in Nordrhein-Westfalen in mehreren Städten; ein überregionales Zentrum bietet komplexe interdisziplinäre Betreuung. Näheres unter

B.8 Wie sieht die Versorgung rheumatischer Kinder und Jugendlicher aus? 16

In der Zeit des Übergangs vom Kindes- zum Erwachsenenalter (Transition) ergeben sich für die Betreuung der Patienten mit Gelenkrheuma eine Reihe besonderer Probleme. Näheres unter

B.9 Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter 18

Zahlreiche Selbsthilfegruppen unterstützen die professionelle Behandlung. Näheres unter

B.10 Selbsthilfegruppen und wissenschaftliche Organisationen 22

C. Anhang: Quellen und Literatur 23

A. Einführung

Unter vielen medizinischen Laien herrscht leider immer noch die Vorstellung, dass an Rheuma vor allem ältere Menschen leiden und dass man sich Rheuma durch Kälte und Feuchtigkeit zuziehen könne. Rheumatische Erkrankungen sind jedoch keinesfalls harmlos, sondern ernste, zum Teil lebensbedrohende oder -verkürzende Autoimmunerkrankungen. Dass auch Kinder und Jugendliche schon an Rheuma erkranken können, wird oft ungläubig belächelt. Die Betroffenen trifft das hart. Bei einer Befragung von über 100 Jugendlichen mit Gelenkrheuma gaben immerhin 60% an, kaum bzw. wenig oder kein Verständnis für die Erkrankung bei ihren Mitschülern zu finden [22].

Gelenkrheuma im Kindesalter geht nicht nur mit chronischen Entzündungen der Gelenke einher, auch sind Störungen von Wachstum und Entwicklung sowie Funktionsstörungen innerer Organe zu befürchten (z.B. eine schwere Augenentzündung mit dem Risiko bleibender Sehschäden bis zur Erblindung). Ein typisches Manifestationsalter bei Kindern ist das Kleinkindalter. Nur eine rechtzeitige Erkennung und Behandlung der Erkrankung kann vor Folgeschäden schützen.

Rheumakranke Kinder und Jugendliche unterscheiden sich zum Teil deutlich von anderen Kindern. Sie sind körperlich weniger leistungsfähig und können in der Leistungsgesellschaft kaum mithalten [15]. Ausgrenzung und Stigmatisierung sind mögliche Folgen. Um

dem zu begegnen, ist eine umfassende Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über die Besonderheiten rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter erforderlich. Nur durch Verständnis, Toleranz und gezielte Hilfe kann den betroffenen Kindern und Familien eine Integration in den „normalen“ Alltag ermöglicht werden.

Gelenkschmerzen sind häufig und treten bei 10 - 20% aller Schulkinder wiederholt auf [7, 27]. Neben harmlosen Beschwerden durch Überlastung der Gelenke können auch Infektionen der Knochen oder Gelenke, erbliche oder sogar bösartige Erkrankungen (wie Leukämie oder Knochentumoren) „rheumatische“ Symptome hervorrufen. Die frühzeitige Abklärung von Gelenkbeschwerden bei Kindern ist daher von großer Bedeutung.

Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter greifen immer stark in das Lebensgefüge ein und stellen sich als sehr langwierige Erkrankungen dar. Sie entwickeln sich meist langsam und begleiten die Betroffenen oft viele Jahre, manchmal ein Leben lang. Typisch für entzündlich-rheumatische Erkrankungen ist der schubweise Verlauf. Auf Phasen ohne akute Krankheitszeichen können immer wieder neue Schübe folgen. Das Kind bzw. der Jugendliche wird mit Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, in schweren Fällen mit dauerhaften Behinderungen der Motorik, des Sehvermögens, der sensorischen und psychosozialen Entwicklung konfrontiert. Daher kann die normale körperliche und psychische

Einführung

Entwicklung der Kinder und Jugendlichen beeinträchtigt werden, eine lebenslange Behinderung drohen. Soziale Probleme und Folgestörungen sind wesentliche Krankheitsbegleiter in Kindheit, Jugend und beim Übergang in das Erwachsenenalter.

Die Problembereiche, welche durch rheumatische Erkrankungen im Kindesalter entstehen, sind vielschichtig und weitreichend. Die Behandlung darf sich nicht allein auf das Krankheitsbild beschränken. Vielmehr muss die Familie mit ihren Ängsten und Sorgen ernst genommen, unterstützt und in die Therapie einbezogen werden. Gefordert ist ein interdisziplinäres Handeln und Behandeln [26]. Medizinische und psychosoziale Probleme lassen sich nur durch eine gut koordinierte, interdisziplinäre, kompetente Behandlung lösen.

Je früher die Behandlung einsetzt, desto besser ist die Prognose. Eine rechtzeitige Behandlung setzt eine frühzeitige Diagnosestellung voraus. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sind nicht leicht zu erkennen. Andauernde Gelenkschmerzen, auffällige Bewegungsmuster oder Schonhaltungen sollten bei Kindern immer ernst genommen und durch spezialisierte Ärzte abgeklärt werden.

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 adäquater Behandlung ist die Prognose besser als bei rheumatischen Erkrankungen mit Beginn im Erwachsenenalter.

Daher werden Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen nicht primär von internistischen Rheumatologen oder rheumatologischen Orthopäden betreut. Sie gehören in das Fachgebiet der Kinder- und Jugendrheumatologie, das eine spezialisierte pädiatrische Ausbildung erfordert. In der Betreuung bestehen Kooperationen mit Hausärzten (in der Regel hausärztlichen Pädiatern) am Heimatort und Fachärzten (Augenärzten, Orthopäden, Kieferorthopäden, internistischen Rheumatologen usw.) in der Region.

Dieser Bericht behandelt die häufigsten Krankheitsbilder, Probleme und Therapiemöglichkeiten im Zusammenhang mit Rheuma bei Kindern und Jugendlichen.

B. Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – Krankheitsbilder, Häufigkeit, Krankheitslast, Versorgung, Prognose

B.1 Was versteht man unter Rheuma im Kindesalter?

Das Wort „Rheuma“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet in der Verbform „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 sich am Bewegungsapparat, d.h. den Gelenken, Sehnen, Muskeln, usw. abspielen und dort Schmerzen verursachen. Allerdings können bei vielen rheumatischen Erkrankungen auch innere Organe oder das Nervensystem, die Haut oder die Augen mitbetroffen sein.

Das Spektrum der rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter ist weit und reicht von angeborenen Knochenkrankungen über eine Vielzahl nicht-entzündlicher rheumatischer Erkrankungen bis hin zu den entzündlichen rheumatischen Krankheitsformen, dem Rheuma im engeren Sinne.

Die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind durch Entzündungen einzelner oder mehrerer Gelenke (Arthritiden), des Bindegewebes (Kollagenosen) und/oder der Blutgefäße (Vaskulitiden) gekennzeichnet. Sie führen das Risiko einer dauerhaften Behinderung, der Einschränkung

der Lebensqualität sowie einer Verkürzung der Lebenserwartung mit sich. Das Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen (in der Fachbezeichnung die juvenile idiopathische Arthritis, Abk. JIA), also die chronische Gelenkentzündung unklarer Ursache, ist der Prototyp der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie ist bei weitem die häufigste der im Kindesalter auftretenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und soll deshalb im Folgenden besondere Berücksichtigung finden.

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 Schonhinken sein. Aber auch Verhaltensänderungen der Kinder, wie nicht mehr laufen zu wollen, Missmutigkeit oder Leistungsminderung, Fieber, Hautausschläge oder Augenentzündungen können auf Rheuma hinweisen. Die Diagnosestellung bedarf einer speziellen Erfahrung. Es gibt keinen beweisenden Laborwert oder typischen Röntgenbefund zu Beginn der Erkrankung. Die Diagnose ergibt sich wie ein Puzzle aus Krankengeschichte, klinischen, laborchemischen, röntgenologischen und weiteren Untersuchungsbefunden.

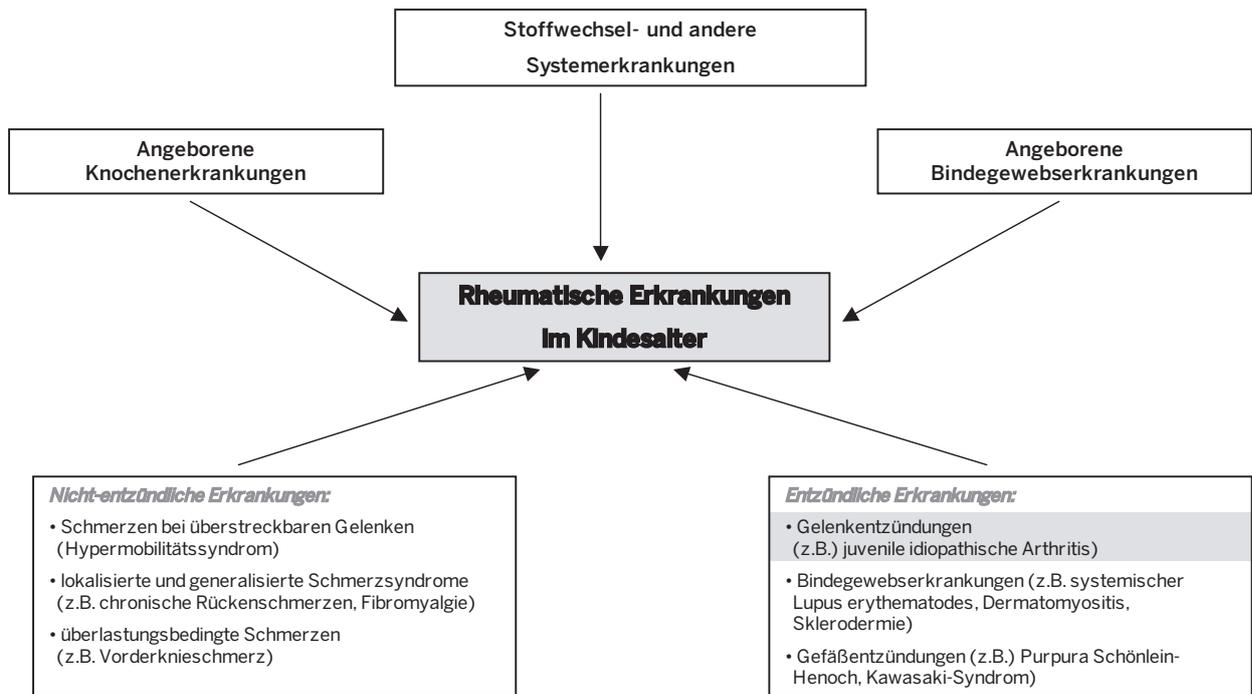


Abbildung 1: Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter

B.2 Wie häufig ist Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ?

Bundesweit leiden etwa 40.000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Hierbei handelt es sich in erster Linie um Gelenkentzündungen unklarer Ursache. Etwa eines von 1.000 Kindern unter 16 Jahren erkrankt pro Jahr an einer Gelenkentzündung. Häufig verläuft diese Gelenkentzündung mild und klingt bei 80 - 90% der Kinder nach Tagen, Wochen oder Monaten ab, ohne dauerhafte Gelenkveränderungen zu hinterlassen. Bei ca. 10 - 20% der Kinder und Jugendlichen hingegen verläuft sie chronisch. Für diese chronische Gelenkentzündung wird der Begriff „Gelenkrheuma“ bei Kindern und Jugendlichen verwendet.

Große bevölkerungsbezogene Studien haben Neuerkrankungsraten von etwa 10/100.000 und Erkrankungshäufigkeiten des „kindlichen“ Gelenkrheuma von ca. 100/100.000 Kindern unter 16 Jahren ermittelt [18, 24, 1]. Bezugsnehmend hierauf kann geschätzt werden, dass

- bundesweit (14 Mio. Kinder unter 16 Jahren) mit 1.400 neu an Gelenkrheuma Erkrankten pro Jahr und 14.000 Betroffenen,
- in Nordrhein-Westfalen (3 Mio. Kinder unter 16 Jahren) mit 300 neu an Gelenkrheuma erkrankten pro Jahr und 3.000 Betroffenen

zu rechnen ist. Die Anzahl akuter Gelenkentzündungen im Kindes- und Jugendalter ist entsprechend höher. Welche Verläufe chronisch werden, ist primär nicht zu erkennen.

Aufgrund der Schwierigkeit der Diagnose Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ist von einer großen Dunkelziffer auszugehen.

B.3 Welche Formen des Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen gibt es?

Das „kindliche“ Gelenkrheuma, auch juvenile idiopathische Arthritis (JIA) genannt, ist keine homogene Erkrankung. Der Name JIA umfasst vielmehr verschiedene Erkrankungen, deren gemeinsames Merkmal die über mindestens sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Ursache bei einem Kind unter 16 Jahren ist [20]. Sieben verschiedene Unterformen des kindlichen Gelenkrheuma werden nach den vorläufigen Klassifikationskriterien der ILAR (International League of Associations for Rheumatology) derzeit voneinander abgegrenzt (Tabelle 1):

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. Die relative Häufigkeit der einzelnen Subgruppen der Arthritis bei Kindern und Jugendlichen und ihre jeweiligen Besonderheiten werden am Beispiel der in Nordrhein-Westfalen kinderrheumatologisch betreuten Patienten in Tabelle 2 dargestellt. Die Angaben beziehen sich auf bisher unveröffentlichte Daten der bundesweiten Kerndokumentation für rheuma-

Unterformen der juvenilen idiopathischen Arthritis	
1. Systemische Arthritis	Arthritis und Fieber von mindestens zwei Wochen Dauer, und Hauterscheinungen, Lymphknotenvergrößerungen, Leber- und/ oder Milzvergrößerung, Entzündungen des Herzbeutels, des Brust- oder Bauchfells
2. Oligoarthritis	Entzündung von bis zu 4 Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate, 2 Untergruppen werden unterschieden
- persistierende Form	nach den ersten 6 Erkrankungsmonaten werden nicht mehr als 4 Gelenke in den Entzündungsprozess einbezogen
- erweiterte Form	nach den ersten 6 Erkrankungsmonaten werden 5 und mehr Gelenke in den Entzündungsprozess einbezogen
3. seronegative Polyarthritis	Entzündung von 5 oder mehr Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate, kein Nachweis von Rheumafaktoren
4. seropositive Polyarthritis	Entzündung von 5 oder mehr Gelenken während der ersten 6 Erkrankungsmonate, Nachweis von Rheumafaktoren
5. Psoriasisarthritis	Arthritis und Schuppenflechte, oder Arthritis und Daktylitis, Nagelveränderungen (Tüpfelungen oder Onycholyse), und/oder ärztlicherseits bestätigte Schuppenflechte bei einem Verwandten 1. Grades
6. Arthritis mit Neigung zu Sehnenansatzentzündungen	Arthritis und Sehnenansatzentzündung, oder Arthritis oder Sehnenansatzentzündung und entzündlicher Rückenschmerz, Nachweis von HLA-B27, HLA-B27 assoziierte Erkrankung bei einem Verwandten 1. Grades, akute vordere Regenbogenhautentzündung und/oder Beginn der Arthritis bei einem Jungen nach dem 6. Lebensjahr
7. andere Arthritis	Kinder mit einer Arthritis unklarer Ursache von mindestens 6 Wochen Dauer, aber eine sichere Zuordnung zu einer der o.a. Subgruppen ist nicht möglich.

Tabelle 1: Subgruppen der juvenilen idiopathischen Arthritis

	Relativer Anteil (%)	Mädchen (%)	Mittleres Erkrankungsalter (in Jahren)	Augenbeteiligung (Uveitis) (%)
Systemische Arthritis	6	39	6	0
Oligoarthritis				
- persistierend	48	73	5	19
- erweitert	9	78	5	35
Seronegative Polyarthritis	13	80	7	9
Seropositive Polyarthritis	4	75	11	0
Psoriasisarthritis	2	83	7	17
Arthritis mit Enthesitisneigung	11	27	11	7
Andere Arthritis	7	55	8	13
Gesamte Gruppe	100	67	6	16

Tabelle 2: Häufigkeit und Charakteristika der einzelnen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis (n=501)

ranke Kinder und Jugendliche aus dem Jahr 2002 (siehe auch Kapitel B.7) [14].

Sowohl zu Erkrankungsbeginn als auch im Verlauf können – in Abhängigkeit von der Form des kindlichen Gelenkrheuma – Beteiligungen von Augen, Herz, Nieren, Haut und lymphatischen Organen beobachtet werden. Die häu-

figste Organmanifestation der JIA stellt die rheumatische Augenentzündung (Uveitis) dar, die bei etwa 15% aller Patienten beobachtet wird [9]. Die Uveitis verläuft bei der im Kleinkindalter beginnenden Oligo- oder Polyarthritis symptomlos. Daher besteht die große Gefahr einer verzögerten Diagnosestellung. Wird die Augenentzündung nicht rechtzeitig erkannt und behandelt, können sich

gravierende Komplikationen (z.B. Verklebungen zwischen Linse und Hornhaut, grauer oder grüner Star) entwickeln, die die Sehkraft des Auges bedrohen [8].

B.4 Behandlung von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen

Eine ursächliche Behandlung von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ist bisher nicht möglich. Die Behandlung orientiert sich an der Form bzw. Schwere der Erkrankung. Sie umfasst medikamentöse, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen neben der psychosozialen Betreuung der gesamten Familie. Diese komplexe Behandlung wird im Team bestehend aus Kinder- und Jugendrheumatologen, Pflegenden (Kinderkrankenschwestern/-pflegern), Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Lehrern, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen, Orthopädie-Mechanikern und weiteren Fachdisziplinen gestaltet. Setzt die Therapie frühzeitig ein, können in der Regel gute, nicht selten ausgezeichnete Ergebnisse erreicht werden.

Das Ziel der komplexen Therapie besteht in einer Unterdrückung der rheumatischen Entzündungsaktivität, dem Vermeiden bleibender Schäden sowie der Förderung einer normalen körperlichen und psychosozialen Entwicklung des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Oft muss die Behandlung über einen langen Zeitraum konsequent durchgeführt werden mit erheblichen Belastungen für die Familie. Zeitliche Beanspruchungen durch die Therapiemaßnahmen oder notwendige Arztbesuche sowie unerwünschte Medikamentenwirkungen müssen im Alltag bewältigt werden.

Die medikamentöse Behandlung der kindlichen Gelenkerkrankung beinhaltet in erster Linie die Verordnung schmerz- und entzündungslindernder Medikamente (nichtsteroidale Antirheumatika [NSAR]). Bei unzureichendem Therapieerfolg werden zusätzlich Basismedikamente einzeln oder in Kombination eingesetzt (z.B. Methotrexat [MTX], Sulfasalazin [SASP]), die den rheumatischen Entzündungsprozess beeinflussen. Darüber hinaus steht Kortison als starkes entzündungshemmendes Mittel zur Verfügung, das vorzugsweise zur lokalen Behandlung (Gelenkeinspritzungen, Augentropfen), und nur bei sehr schweren Fällen systemisch (Tabletten, Spritzen bzw. Infusionen) Einsatz findet. Die Gelenkinjektionen müssen kindgerecht (altersentsprechende Aufklärung und Ablenkung, Narkose bzw. Schmerzfreiheit) durchgeführt werden. In den letzten Jahren ist die Palette der Rheumamedikamente um sehr wirkungsvolle Substanzen (z.B. Etanercept) erweitert worden, die gezielt Entzündungsbotenstoffe (Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α) hemmen und damit das Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen deutlich bessern können [16].

Neben der medikamentösen Behandlung gilt es mit individuell angepasster Krankengymnastik, physikalischen Maßnahmen und Ergotherapie Schmerzen, Muskeldysbalancen sowie Bewegungseinschränkungen, Schonhaltungen und Fehlstellungen der Gelenke zu begegnen.

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 kontinuierliche Behandlung gestörter motorischer Abläufe ist erforderlich. Bei drohenden Gelenkfehlstellungen und Bewegungseinschränkungen darf die Therapie nicht unterbrochen werden. Im akuten Entzündungsschub ist eine Gelenkentlastung durch den Einsatz von Hilfsmitteln wie Therapiefahrrädern oder -rollern, Funktions- oder Lagerungsschienen zur Achsenkorrektur und Wachstumslenkung erforderlich. Im Bereich der physikalischen Therapiemaßnahmen tragen regelmäßige Kälteanwendungen (Kryotherapie) zum Rückgang entzündlicher Schwellungen, Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bei. Hydrotherapie und Wärmebehandlung werden zur aktiven Bewegungserweiterung unter Gelenkentlastung, Muskelentspannung, Beschwerdelinderung und Funktionsverbesserung bei Muskeldysbalancen eingesetzt. Auch chronische Gelenkschmerzen, bedingt durch die rheumatische Entzündung oder Schmerzverfahren, bedürfen einer spezialisierten Therapie (siehe auch Kapitel B9). Eine spezielle elektrotherapeutische Anwendung ist die transcutane elektrische Nervenstimulation (TENS-Behandlung), eine Gleichstromtherapie, die von den Patienten erlernt und mit einem Heimgerät auch zu Hause oder in der Schule angewandt werden kann.

Die Ergotherapie hat das Ziel, körperliche, seelische und soziale Folgeerscheinungen rheumatischer Erkrankungen zu beseitigen oder zu mindern. Im Alltag werden Aktivitäten des täglichen Lebens mit dem Patienten erarbeitet und so 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.

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 teilnehmen zu können. Gerade rheumakranke Kinder können durch Sport einer Osteoporose (Knochenschwund) vorbeugen und das Muskelgleichgewicht stabilisieren [21].

Im Akutstadium der rheumatischen Erkrankung sind gelenkentlastende Sportarten wie Schwimmen im warmen Wasser oder Fahrradfahren empfehlenswert. In Phasen geringer oder fehlender Krankheitsaktivität kann eine regelmäßige sportliche Betätigung gestattet werden. Die Teilnahme am Schulsport ist aus integrativer Sicht

wünschenswert. Allerdings besteht häufig eine große Unsicherheit, welche Übungen im Schulsport durchgeführt werden sollen und ob eine Leistungsbeurteilung erfolgen soll. Bei einer Erkrankung mit schubweisem Verlauf und wechselnden Beschwerden ist es nicht immer einfach, eine globale Empfehlung zu geben. Ein individuelles Vorgehen (z. B. Verzicht auf Sprung- und Schnelligkeitsbelastungen oder schnelle Ballspiele) je nach Gelenkbefall und Aktivität der Erkrankung ist notwendig. Nur dann kann eine erfolgreiche Integration rheumakrankter Kinder gelingen.

B.5 Wie sehr belastet die Erkrankung das betroffene Kind und dessen Familie?

Eine chronische Erkrankung wie Rheuma im Kindes- und Jugendalter bringt Veränderungen auf unterschiedlichen Ebenen mit sich. Neben dem individuellen Krankheitserleben durch körperliche Beeinträchtigungen und funktionelle Einschränkungen sowie den psychischen Belastungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen wirkt sich die Erkrankung auch auf das familiäre und soziale Umfeld aus.

Individuelle Krankheitslast

Die Krankheitslast rheumakrankter Kinder und Jugendlicher kann eindrucksvoll mit den Daten der Kerndokumentation wiedergespiegelt werden [14]. Generell sind über 30% aller erfassten Patienten aus Nordrhein-Westfalen mit Gelenkrheuma in ihren alltäglichen Aktivitäten eingeschränkt, davon benötigen über 10% Hilfsmittel oder sind auf Hilfe durch andere Personen angewiesen. Außerdem sind 60% der Kinder und Jugendlichen mit ihrem Gesundheitszustand nicht zufrieden und leiden täglich unter zum Teil erheblichen Schmerzen (Abbildung 2).

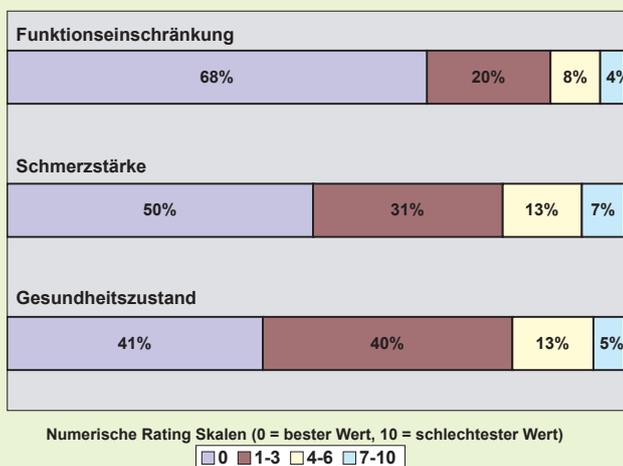


Abbildung 2: Selbsteinschätzung der Krankheitslast bei Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis aus Nordrhein-Westfalen (n=501)

Neben den körperlichen Belastungen ist für das heranwachsende Kind das Gefühl offensichtlich, anders als die anderen Gleichaltrigen zu sein. Möglicherweise kann es nicht am Sport teilnehmen, liebgewordene Hobbys müssen aufgegeben werden, ein großer Teil der Freizeit wird therapeutischen Anwendungen geopfert und es besteht eine längere Abhängigkeit von der Fürsorge der Eltern. Es gibt Ängste vor einer Reaktivierung der Erkrankung, den Nebenwirkungen der Medikamente und vor dauerhafter Behinderung. Oftmals wird das Gefühl des Andersseins durch sichtbare Handicaps (z.B. Fehlstellung der Gelenke, Kleinwüchsigkeit) verstärkt. Hänseleien in der Schule oder im Freundeskreis sind die Folge und führen dazu, dass die Betroffenen große Schwierigkeiten haben, ihre Erkrankung zu akzeptieren. Bei anderen Kindern führt das Nicht-Sichtbarsein der Erkrankung häufig dazu, dass die Erkrankung vom sozialen Umfeld in Frage gestellt wird.

Neben Schwellungen und eingeschränkter Beweglichkeit ist der Schmerz ein wesentliches Symptom, das auch über die Phasen mit akuter Entzündung hinaus weit reichende Folgen haben kann. Kinder und Jugendliche sind im Gegensatz zu Erwachsenen oft in der Lage, ihre Beschwerden u. a. durch Ablenkung (z.B. im Spiel) zu kaschieren. Vor allem im Jugendalter wird Behinderung oder Schmerz nicht gerne zum Ausdruck gebracht, da dies ein Ausdruck von körperlicher Insuffizienz ist, die man sich in diesem Alter nicht eingestehen möchte. Schmerz als komplexer Prozess ist nicht nur neural gesteuert, sondern wird auch durch psychosoziale Aspekte wie Stress, Angst, Leistungsdruck, familiäre Strukturen usw. beeinflusst. Werden die Beschwerden unzureichend berücksichtigt, kann der Schmerz chronisch werden. Es entsteht ein Schmerzgedächtnis, das in der Regel auch die Schmerzempfindlichkeit steigert.

Bei vielen Kindern und Jugendlichen entwickelt sich aufgrund der rheumatischen Erkrankung ein ablehnendes Körperkonzept und ein negatives Selbstkonzept. Im Jugendalter können so beim Aufbau neuer Beziehungen, der Übernahme der Geschlechterrolle oder dem Erwerb einer emotionalen Unabhängigkeit Probleme entstehen – diese Entwicklungen erfolgen oftmals zu einem wesentlich späteren Zeitpunkt als bei den gesunden Altersgenossen. Erfolgt eine Akzeptanz der Erkrankung nur unzureichend, besteht die Gefahr, dass krankheitsbedingte psychische Störungen entstehen. Diese können sich als Entwicklungs-, Verhaltens- und Lernstörungen zeigen. Beispiele sind verminderte schulische Fertigkeiten oder eine Kompensation der körperlichen Handicaps durch aggressives oder autoaggressives Verhalten. Auch eine verminderte soziale Kompetenz kann die Folge sein.

Auf die allgemeine Entwicklung des Kindes hat die rheumatische Erkrankung ebenfalls großen Einfluss. Während manche Entwicklungen unabhängig von der Erkrankung verlaufen, können durch die emotionale und körperliche

Belastung und durch die Stresswirkung der Krankheit bestimmte Therapien und die krankheitsbedingte „Sonderrolle“ in der Familie andere Entwicklungen verzögert verlaufen (z.B. geringes körperliches Wachstum, verminderte Selbstständigkeitsentwicklung, veränderte Informationsverarbeitung). Andererseits kann durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit oder durch Gedanken zu abstrakten Fragen des Lebens oft auch ein Entwicklungsvorsprung z.B. im kognitiven oder sozialen Bereich festgestellt werden. Ein Beispiel für eine ungleichmäßige Entwicklung bei rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen ist ein älteres Kind, das einerseits durch „Fachsimpelerei“ mit dem Arzt auffällt, andererseits ein für sein Alter ungewöhnliches Regressionsverhalten (z.B. Spielen mit Kuscheltieren) zeigt.

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

Das Gefühl der Andersartigkeit wird von einigen Kindern auch durch abweichendes Verhalten kompensiert (z.B. Klassenclown, demonstratives oder gesteigert aggressives Verhalten). Andere Betroffene ziehen sich zurück und meiden auch wegen schlechter Erfahrungen Gruppenaktivitäten. Ziel der meisten Rheumatiker ist es jedoch, nicht aus dem Rahmen zu fallen. Das kann allerdings zur Folge haben, dass sie sich in bestimmten Situationen überfordern, z.B. trotz aktiver Gelenkentzündung an sportlichen Aktivitäten beteiligen.

Viele betroffene Kinder oder Jugendliche leiden unter ihrer Erkrankung. Gründe sind weniger die krankheitsspezifischen Beschwerden, wie Schmerzen oder Bewegungseinschränkungen als die Frustration und Trauer darüber, nicht so wie die anderen zu sein. Es tauchen immer wieder Fragen auf wie „warum gerade ich?“ oder „warum werde ich trotz der Therapie nicht wieder gesund?“ Vergleiche mit Gleichaltrigen führen zu Resignation und Minderwertigkeitskomplexen. Dies kann zu einem negativen Körperkonzept führen.

Es ist oft schwierig, diese innerpsychischen Prozesse von außen wahrzunehmen. Gerade im Jugendalter werden Zeichen von Krankheit verdrängt, da sie mit dem „altersentsprechenden“ Erscheinungsbild nicht kompatibel sind. Oftmals verbergen sich insbesondere Jugendliche hinter einer Maske. Viele sind der Ansicht, dass es niemanden wirklich interessiere, wie es ihnen gehe. Also zeigen sie sich nach außen „cool“ oder versuchen den Eindruck größtmöglicher Normalität zu erwecken. Bekommt man allerdings Zugang zum Selbstkonzept eines jungen Rheu-

matikers, so entdeckt man durchaus verletzbare und äußerst sensible Anteile. Eine psychologische Begleitung der Kinder und Jugendlichen ist daher in vielen Fällen ein wichtiger Therapiebaustein.

Familie, Geschwister, Freunde – das private Umfeld

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

Ein von betroffenen Familien häufig gebrauchter Satz lautet: „Rheuma hat immer die ganze Familie“. Gemeint ist, dass die Erkrankung Struktur und Kommunikation einer Familie und den Umgang der Familienmitglieder miteinander in großem Umfang verändert. So müssen z.B. Aufgaben umverteilt oder Termine organisiert werden, um die häusliche Betreuung und die krankheitsbedingten Mehrbelastungen der jungen Rheumatiker zu gewährleisten. Dies funktioniert häufig nur durch ein gutes Krankheitsmanagement der gesamten Familie. Vor allem das Aufrechterhalten der Motivation der rheumakranken Kinder ist für die Eltern Kräfte zehrend. Durch die regelmäßigen Anwendungen und Termine sind die sozialen Kontakte des Kindes zu Gleichaltrigen zudem oft reduziert.

Die Krankheit beeinflusst häufig auch die Beziehung der Eltern. Durch Zeitmangel und unterschiedliche Krankheitsbewältigung der einzelnen Familienmitglieder können familiäre Probleme auftreten. Zumeist gibt es bei den Elternteilen unterschiedliche Umgangsweisen mit der Krankheit (z.B. emotional vs. rational), was zu Konflikten führen kann. Bei den Kindern kann dieses Verhalten der Erwachsenen Unsicherheit hervorrufen. Nicht selten stellt die Krankheit eine starke Belastungsprobe für die elterliche Beziehung dar mit einem erhöhten Risiko von Trennungen. Kommt es zu einer Trennung, sehen insbesondere jüngere Kinder ihre Krankheit als Ursache, beginnen, diese zu negieren oder entwickeln Schuldgefühle.

Auf die gesunden Geschwisterkinder fällt die Krankheit wie eine Art Schatten. Sie werden in der Literatur deshalb auch als „Schattenkinder“ bezeichnet. Die zeitintensive Therapie und Zuwendung der Eltern zu den erkrankten Geschwistern wird oft von ihnen als größere Liebe missverstanden. Daraus können Verhaltensweisen wie Rückzug, Aggressionen (u.a. gegenüber den erkrankten

Geschwistern) oder auch psychosomatische Beschwerden resultieren.

Sind Kinder bereits im Kleinkindalter erkrankt, werden sie mit ihren (sichtbaren oder nicht sichtbaren) Handicaps groß. Sie haben dann in der Regel gelernt, trotz ihrer Krankheit soziale Kontakte zu knüpfen. Erkrankungen zu einem späteren Zeitpunkt, insbesondere in der Jugend, bringen häufig zusätzliche soziale Probleme. Für den Freundeskreis oder die Mitschüler werden Veränderungen deutlich: Rheumakranke Kinder oder Jugendliche nehmen plötzlich nicht mehr an sportlichen oder spielerischen Aktivitäten teil. Man empfindet sie als langweilig, man kann nicht mehr so viel mit ihnen anfangen. Fazit: Freundschaften können sich verschlechtern oder sogar auflösen.

Neben solchen Isolierungstendenzen kann das Vorhandensein einer chronischen Krankheit auch die stärkende Wirkung haben, Freunde enger „aneinander zu schweißen“. Dieser Effekt gilt ebenso für Familien. Die Einbeziehung der Familien und nach Möglichkeit auch der Freunde in die Therapie sowie die fachgerechte Anleitung und Information sind unverzichtbare Aspekte bei der Krankheitsbewältigung.

Die Erkrankung hat bedeutsame Auswirkungen auf das Freizeitverhalten der Kinder und Jugendlichen. Sie erleben in diesem Bereich große Einschnitte, da die Therapieanforderungen zu Hause oftmals viel Zeit und Freiraum, der sonst für Freizeit und Spiele zur Verfügung steht, in Anspruch nehmen. Zudem können viele Betroffene bestimmte Sportarten nicht mehr ausüben, sind je nach Krankheitsausprägung ganz oder teilweise vom Schulsport befreit. Dadurch gehen wichtige Ressourcen wie z.B. das Vergleichen im Wettkampf verloren. Für viele bedeuten die ständigen Verbote und die Angst, durch Überlastungen eine Verschlimmerung zu provozieren, eine große Frustrationsquelle. Hier ist es dringend erforderlich, die Kinder und Jugendlichen bei der Suche nach neuen Betätigungsfeldern zu unterstützen. Im stationären Bereich stellt sich hier den Ergotherapeuten, Pädagogen und Psychologen eine wichtige Aufgabe.

Kindergarten und Schule

Hier ist der richtige Umgang mit Kindern besonders wichtig. Meist müssen nur wenige Dinge berücksichtigt werden wie die Gelenkentlastung bei besonderen Spiel- und Belastungssituationen durch kindgerechten Spielzeug (Therapieroller, -fahrrad). Die frühzeitige Information der Eltern beim Auftreten von ansteckenden Krankheiten in der Gemeinschaftseinrichtung (mögliche Auslösung von Krankheitsschüben durch bakterielle oder virale Infektionen, Gefährdung insbesondere durch Windpocken) ist erforderlich.

Der Besuch einer Schule bedeutet für viele rheumakranke Kinder eine Normalisierung des Alltags. Rheumakranke Kinder und Jugendliche besuchen Schulen aller Schulformen. Die Schulleitung, Lehrer und Mitschüler sollten über die Krankheit informiert sein, um Unverständnis vorzubeugen. Die Integration in die Klassengemeinschaft ist aus medizinischer Sicht in der Regel möglich.

Trotz aller Bemühungen vieler Schulen, eine Integration von Schülern mit Behinderungen voranzutreiben, erleben die rheumakranken Schüler seitens der Lehrer und Mitschüler immer wieder Prozesse wie Ausgrenzungen und Unverständnis. Nicht selten führt erst der Einsatz eines Rollstuhls dazu, glaubwürdig zu erscheinen. Dadurch nehmen viele Betroffene eine Sonderrolle ein, was nicht selten zu Hänseleien führt. Hier nun ergibt sich die Schwierigkeit, dass sich Kenntnisse der momentanen Befindlichkeit nur aus der offenen Beschreibung und Schilderung der Betroffenen gewinnen lassen; gleichzeitig sind beeinträchtigte Kinder und Jugendliche in der Regel aber bestrebt, ihre Einschränkungen als weniger gravierend darzustellen, um mit der Ausnahmesituation der Krankheit und ihrem „Anderssein“ besser leben zu können. Auf die aufmunternde direkte Frage: „Na, wie geht's dir denn heute?“ werden Kinder daher nur selten eine ihrer wirklichen Situation entsprechende Antwort geben, zumal wenn sie sich vor ihren Mitschülern darstellen sollen. Für Lehrer, die bestrebt sind, gerade diesen Schülern gerecht zu werden, stellen Vielzahl und unterschiedliche Ausprägungen der Erkrankung eine besondere Herausforderung an ihr pädagogisches Handeln: Direkte Auswirkungen auf Unterricht und Schule (Schreibprobleme, Konzentrationschwierigkeiten, Probleme mit dem Schulweg) sind ebenso in den Blick zu nehmen wie das durch die Krankheit bestimmte veränderte Leben dieser Schüler.

Ein sehr sensibles Thema ist der Schulsport. Die Schulsportteilnahme sollte sich nach der Aktivität der Erkrankung, den betroffenen Gelenken und der individuellen Situation richten mit dem Ziel einer bestmöglichen Integration und individuellen Teilnahme. Viele Betroffene, die kein direktes Sportverbot haben, leiden darunter, mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen zu werden, da man ihnen äußerlich nichts ansieht. So werden sie z.B. aufgefordert, bestimmte Übungen trotzdem durchzuführen oder werden krankheitsspezifisch in den Unterricht integriert (Zuschauerposition).

Grundlage für einen sachgerechten Umgang mit den erkrankten Schülern ist daher einerseits das Wissen über die Krankheit nicht im Sinne medizinischen Fachwissens, sondern mit pädagogisch offenem Blick für die Möglichkeiten des Lernens trotz Krankheitseinschränkung. Andererseits ist die Berücksichtigung der aktuellen individuellen Befindlichkeit der rheumakranken Schüler im pädagogischen Feld ebenso unverzichtbar.

Vor dem Hintergrund der bisherigen Feststellungen wird klar, dass sich im Umgang mit erkrankten Schülern die ohnehin hohen Anforderungen an Lehrer sicher nur mit besonderem Bemühen erfüllen lassen. Diese Anstrengung ist aber nicht allein Sache der Lehrer. Auch von den Betroffenen und ihren Eltern ist jede nur denkbare Unterstützung durch Information und Bereitschaft zur Kooperation zu fordern, um die nötige Sensibilität durch „Hintergrundwissen“ zu ermöglichen. Hilfreich ist hier nicht nur ein optimaler Austausch zwischen Heimatschule und z.B. der Krankenhausschule, sondern auch der Einsatz von Mediatoren (z.B. Sozialpädagogen) zwischen Krankenhaus, Heimatschule und Schülern.

Ausbildung und Beruf

Wichtige Einflussfaktoren für eine Integration sind der soziale Status, die familiären Strukturen und das Umfeld. Viele Patienten haben subjektiv eine hohe Lebensqualität, dennoch sind Auswirkungen der Erkrankung auf die berufliche und gesellschaftliche Integration junger Rheumatiker gegeben. In Langzeitstudien werden krankheitsassoziierte Symptome wie Schmerzen, Müdigkeit, Einschränkungen der Beweglichkeit und Behinderungen mit Auswirkungen auf die Beschäftigungsrate beschrieben. Nach einer Untersuchung in Deutschland hat der überwiegende Teil junger Erwachsener mit juveniler idiopathischer Arthritis einen qualifizierten Schulabschluss (Hochschulreife ca. 25%, Mittlere Reife ca. 35%) [15]. Dennoch sind überproportional viele dieser Menschen nicht vollzeitig berufstätig, sei es durch verlängerte Ausbildungszeiten, Arbeitslosigkeit oder vorzeitige Berentung. Die hohe Rate von Arbeitslosigkeit bei jungen Rheumatikern macht die Notwendigkeit einer frühzeitigen und individuell an Krankheitsaktivität und Neigungen ausgerichteten beruflichen Eingliederung deutlich.

In der Langzeitprognose konnte in einigen Studien kein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit juveniler Arthritis und einem altersentsprechenden Kontrollkollektiv hinsichtlich des Ausbildungsstandes, Jahreseinkommens, Krankenversicherungsstatus gezeigt werden (siehe auch Kapitel B.8). Dennoch sind die vermehrten krankheitsbedingten Schmerzen und Symptome, die höhere Rate an Arbeitslosigkeit, die fehlende Integration in Schule und Beruf, der höhere Grad an Frustration und Depression sowie anderes partnerschaftliches Verhalten direkte oder indirekte Auswirkungen der Erkrankung. Gerade eine Entwicklungsstörung in der Jugend, eine gestörte Integration in „peer-groups“ fördert das Risiko erhöhter Abhängigkeit von den Eltern, verzögerte Reifungsprozesse, ein schwaches Selbstbewusstsein, ein vermindertes Selbstvertrauen sowie die Angst vor dem Scheitern in Schule und Beruf. Entscheidend für positive Adaptationsvorgänge bei chronischen Erkrankungen sind langzeitige vertrauensvolle Beziehungen zur Familie,

Freunden und Behandlern, um mit individuellen Krankheitsbewältigungsstrategien die chronische Erkrankung anzunehmen und zu meistern.

In unserem Gesundheitssystem ist der Kinderarzt für diese Entwicklungsschritte in Kooperation mit den genannten Berufsgruppen ein wichtiger Ansprechpartner und hat so auch eine Verantwortung für die Integration in das Berufsleben, orientiert an den Interessen der Patienten und den krankheitsbedingt reduzierten Ressourcen.

Um den Betroffenen eine möglichst gute Eingliederung in den Arbeitsprozess zu ermöglichen und die psychische Belastung durch einen Beruf, der sich später als ungeeignet herausstellt, zu vermeiden, ist eine frühzeitige und intensive Auseinandersetzung mit dem Thema „berufliche Orientierung“ äußerst wichtig. In kinder- und jugendrheumatologischen Zentren sollte eine professionelle Unterstützung durch psychologische und sozialpädagogische Mitarbeiter im Hinblick auf Beratung, Diagnostik und themenzentrierte Arbeitsgruppen angeboten werden.

Aufgrund der jahrelangen Behandlungsbeziehung der Kinder- und Jugendrheumatologen sowie der psychosozialen Mitarbeiter zu den betroffenen Jugendlichen können die Kenntnisse über die Stärken, Fähigkeiten und körperlichen Faktoren im Berufsfindungsprozess berücksichtigt werden.

B.6 Welche ökonomischen Konsequenzen erwachsen aus der chronischen Gelenkentzündung mit Beginn im Kindesalter?

Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter verursachen erhebliche Kosten. Zum einen ist die Familie des rheumakranken Kindes belastet. Das rheumakranke Kind beansprucht mehr Zeit: Anwendungen und Verordnungen müssen durchgeführt, regelmäßige Termine beim Arzt und Physiotherapeuten eingeplant werden. Im schlimmsten Fall führt dieser vermehrte Zeitaufwand zur Aufgabe der Berufstätigkeit eines Elternteils. Finanzielle Mehraufwendungen belasten das Familienbudget. Nicht verordnungsfähige Medikamente werden gekauft, Fahrkosten zu Behandlungen und manchmal Umbauten in der Wohnung finanziert. Die Sozialgesetzgebung sieht einen Ausgleich vor [25]. Dieser kann jedoch die wirklichen Mehrbelastungen oft nicht vollständig ausgleichen.

Im Jahr 2001 trat das SGB IX in Kraft. Es will die Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen am Leben in der Gesellschaft fördern. Zugleich soll dem im Grundgesetz Art. 3 verankerten Benachteiligungsverbot Geltung verschafft werden. Schwerbehinderte Menschen im Sinne dieses Gesetzes sind Personen mit einem Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50%. Menschen sind behindert, wenn ihre körperlichen

Funktionen, geistigen Fähigkeiten oder ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Dies ist bei rheumatischen Erkrankungen nicht selten der Fall.

Darüber hinaus haben Personen, die infolge einer chronischen rheumatischen Erkrankung regelmäßig Hilfen im Alltag benötigen, Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. Wie vielen rheumakranken Kindern bzw. deren Familien in Nordrhein-Westfalen derzeit diese Formen der Unterstützung zuerkannt werden, ist der Tabelle 3 zu entnehmen.

Rheumatische Erkrankungen bei Kindern belasten jedoch nicht nur die betroffenen Familien, sie sind auch volkswirtschaftlich relevant. Die aus der medizinischen Behandlung resultierenden Kosten (direkte Kosten) stehen im Vordergrund. Hinzu kommen noch erhebliche Kosten durch Produktivitätsausfall (indirekte Kosten), d.h. durch Arbeitsausfall der Eltern bzw. Arbeits- oder Erwerbsunfähigkeit der Betroffenen im Erwachsenenalter.

Die Kosten, die pro basistherapeutisch behandeltem Kind mit chronischer Arthritis und pro Jahr anfallen, liegen in der Größenordnung von 8.000 \$ bzw. 6.400 € [2]. Geht man davon aus, dass von den etwa 14.000 rheumakranken Kindern in der Bundesrepublik die Hälfte basistherapeutisch (vorzugsweise mit Methotrexat) versorgt werden, verursachen allein diese Kosten in Höhe von etwa 47 Mill. € pro Jahr. Die Krankheitskosten der JIA resultieren aus der Notwendigkeit engmaschiger Kontrollen, intensiver medikamentöser Behandlung (z.B. mit den kostspieligen neuen biologischen Therapien) und stationärer Behandlung. Die Kosten für die stationäre kinder- und jugendrheumatologische Behandlung belaufen sich allein für das Land NRW und die im Rahmen der Kerndokumentation erfassten Kinder mit JIA pro Jahr auf etwa 1,7 Mill. Euro, geht man von einer stationären Behandlungsbedürftigkeit von 44%, einer kumulativen Liegedauer von 19 Tagen pro Jahr (Daten der Kerndokumentation) sowie dem durchschnittlichen bundesdeutschen Pflegesatz aus.

Während im Kindesalter die direkten Kosten die Krankheitskosten dominieren, machen die indirekten Kosten den Hauptanteil der Kosten aus, wenn die Betroffenen das Erwachsenenalter erreicht haben. Arbeitsunfähigkeit und vorzeitige Berentung spielen hier eine wesentliche Rolle. Eine Untersuchung konnte zeigen, dass von über 200 jungen Erwachsenen mit JIA 4% vorzeitig berentet waren und 16% der Arbeitsfähigen (sogar 28% jener mit noch aktiver Erkrankung) für im Mittel 34 Tage pro Jahr krankheitsbedingt am Arbeitsplatz fehlten [13].

Die lebenslang aus der JIA erwachsenden Kosten für den Patienten und die Gesellschaft lassen sich nicht abschätzen, eine Kostenreduktion ist nur durch eine frühzeitige kompetente Behandlung möglich. Je weniger effektiv und spezialisiert die Therapie der JIA erfolgt, umso höher sind aller Wahrscheinlichkeit nach die indirekten Kosten im Erwachsenenalter.

B.7 Schmerzsyndrome

Schmerzen sind ein häufiges Begleitsymptom chronisch entzündlicher Erkrankungen. Sie können darüber hinaus auch als eigenständiges Krankheitsbild auftreten und verursachen häufig erhebliche Störungen des Alltags mit langfristigen Schulausfällen und gestörter Teilhabe am öffentlichen Leben.

Mit Fibromyalgie werden chronisch bestehende generalisierte Schmerzen des Bewegungsapparates und das Vorhandensein von Schmerzen auf Druck an zahlreichen Sehnen- und Muskelansätzen bezeichnet. Je nach Symptomatik bezeichnet man die Erkrankung als Fibromyalgie-Syndrom, Schmerzverstärkungs-Syndrom, generalisiertes Schmerz-Syndrom oder somatoforme Schmerzstörung. Die juvenile Fibromyalgie betrifft überwiegend Mädchen (> 80%) und beginnt meist um die Zeit der Pubertät. Tritt diese Symptomatik im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung auf, spricht man von einer sekundären Fibromyalgie. In den letzten Jahren beobachtet man eine steigende Patientenzahl. An kinderrheumatologischen Zentren in Kanada, USA geht man bei 6% der neu vorgestellten Patienten von einer juvenilen Fibromyalgie aus [3].

	Alle JIA-Patienten	systemische Arthritis	Oligoarthritis, persistierend	Oligoarthritis, erweitert	Polyarthritis	Arthritis mit Enthesitis	Psoriasisarthritis
Schwerbehindertenausweis	24%	43%	17%	46%	37%	9%	8%
Grad der Behinderung							
von 50%	51%	25%	64%	19%	40%	20%	0%
von 100%	15%	25%	15%	19%	13%	20%	0%
Pflegegeld	6%	11%	3%	16%	12%	0%	0%

Tabelle 3: Inanspruchnahme sozialrechtlicher Maßnahmen, dargestellt für die einzelnen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis (bisher unveröffentlichte Daten aus der Kinderkerndokumentation)

Es besteht häufig 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 jungen Erwachsenen weichen deutlich von der Behandlung chronischer Kopf- oder Bauchschmerzen ab und erfordern eine gut strukturierte Versorgung, die an den überregionalen Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie oft bereits vorhanden ist. Aufgrund der ungünstigen Langzeitprognose müssen diese Behandlungseinheiten eine weitere Spezialisierung vornehmen, um die Patienten frühzeitig und adäquat zu behandeln und wieder in den Alltag einzugliedern.

Chronischer Schmerz ist beeinflusst von zahlreichen Faktoren, zu denen neben der Krankheitsaktivität auch die bisherige Schmerzerfahrung, soziale, emotionale und kognitive Faktoren, Alter, andere individuelle Faktoren und Stress gehören. Neben den intrinsischen Faktoren wie niedrige Schmerzschwelle, Hypermobilität, Selbstüberforderung, fehlenden Coping-Strategien und weiblichem Geschlecht werden extrinsische Faktoren wie frühere Schmerzerfahrungen, soziale Ausgrenzung, körperlicher und sexueller Missbrauch, gestörte familiäre Schmerzverarbeitung, Schlafstörungen, reduzierte Fitness, übermäßig beschützendes Verhalten der Eltern sowie „Lernen am Modell“ postuliert.

Bei der juvenilen Fibromyalgie werden heftige Schmerzen mit maximaler Schmerzstärke angegeben, oft verbunden mit vegetativen Beschwerden und schulischen Fehlzeiten. Die direkten Therapieansätze der Schmerzbehandlung sind bei juveniler Fibromyalgie und Schmerzverstärkungssyndromen wenig erfolgreich, so dass in der Regel bei der verminderten körperlichen Aktivität und geringen Stresstoleranz multidisziplinäre Therapiekonzepte angewandt werden, die neben der ärztlichen Führung eine medikamentöse Therapie, psychologische und pädagogische Betreuung sowie Bewegungs- und Trainingstherapie, psychologische und verhaltenstherapeutische Ansätze beinhalten. Die Therapieeinheiten werden als Einzel- und/oder Gruppentherapie durchgeführt. Die Schmerzmedikation sollte bedarfsorientiert erfolgen und vom Patienten selbst abgerufen werden können.

Therapieziele sind die Verbesserung der Schmerzbewältigung, d.h. eine Vermeidung von Stressfaktoren und bessere Balance zwischen Aktivität und Erholung, die Förderung der sozialen Integration mit Wiederaufnahme sportlicher Aktivitäten, eine aktive altersgerechte Freizeitgestaltung, 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.

In der Bewegungs- und Trainingstherapie erfolgt Fitnesstraining, wo gemeinsames Erleben von körperlicher Belastung in der Gruppe, z.B. als medizinische Trainingstherapie, Tanztherapie oder Aquatraining stattfindet. Therapieziele sind eine Förderung von Ausdauer und Beweglichkeit. Auch eine Haltungsschulung ist sinnvoll, da sich über die Körperhaltung Gefühle und Persönlichkeit ausdrücken. Der Behandlung in Gleichaltrigengruppen („peer-groups“) kommt eine besondere Bedeutung zu, da ein positiver Austausch über die Alltagsbewältigung gruppendynamisch als sehr effektiv erlebt wird.

In der Selbstbewertung dieser Patienten kommt der physikalischen Therapie, der aktiven Bewegungstherapie und dem Ausdauertraining aber auch der ärztlichen und psychologischen Führung und individuellen Betreuung eine große Bedeutung zu, Medikamente hingegen werden als deutlich weniger hilfreich empfunden. Eine dauerhafte Schmerzfreiheit kann nur selten erreicht werden, jedoch eine deutliche und dauerhafte Reduktion der gefühlten Schmerzen mit Integration in den häuslichen und schulischen Alltag.

B.8 Wie sieht die Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher aus?

Chronische entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind relativ selten, deshalb sollte die Betreuung der Patienten durch auf diesem Gebiet spezialisierte und erfahrene Ärzte erfolgen. Rheumakranke Kinder und Jugendliche werden bundesweit vorzugsweise in Ambulanzen bzw. Polikliniken von Kinderrheumazentren oder großen Kinderkrankenhäusern betreut. Niedergelassene kinderrheumatologisch tätige Kinderärzte spielen eine untergeordnete Rolle. Kinderrheumatologisch spezialisierte Ärzte arbeiten in Deutschland eng zusammen und erfassen einmal pro Jahr ihre Patienten in einer Art Register für rheumakranke Kinder, der sogenannten Kerndokumentation. Diese Dokumentation ermöglicht, Aspekte der Versorgung und Krankheitslast entzündlich-rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter aufzuzeigen [12].

Bundesweit werden pro Jahr mit dieser Dokumentation ca. 6.000 Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen, davon 4.000 Kinder mit einer chronischen Gelenkentzündung, an etwa 40 kinderrheumatologischen Einrichtungen erfasst. Knapp 20% der insgesamt dokumentierten Kinder wohnen in Nordrhein-Westfalen.

Aktuelle Versorgungssituation

Betreuende Ambulanzen für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen gibt es in Nordrhein-Westfalen relativ flächendeckend in mehreren Städten (Abbildung 3). Hierbei handelt es sich um pädiatrische Universitätskliniken, große Versorgungskrankenhäuser und ein Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (mit 40 kinder-rheumatologischen pädiatrischen Betten) in Sendenhorst, das im Krankenhausplan des Landes Nordrhein-Westfalen für die überregionale stationäre kinder- und jugendrheumatologische Versorgung ausgewiesen ist. Das Einzugsgebiet umfasst auch benachbarte Bundesländer.

Das kinder- und jugendrheumatologische Zentrum in Sendenhorst verfügt neben einem interdisziplinären Behandlungsteam für Kindheit, Jugend und Adoleszenz über eine Schule für Kranke (Sonderschulstatus), sodass alle chronisch kranken Kinder und Jugendlichen mit einer voraussichtlichen stationären Behandlungsbedürftigkeit von kumulativ mindestens 4 Wochen im Jahr bzw. immer wiederkehrenden krankheitsbedingten Schulausfällen (von ca. 1 Tag/Woche) Sonderunterricht erhalten können. Ferner werden präventive Maßnahmen wie Eltern- und Patientenschulungen, regelmäßige Beratungen zu medizinischen, physiotherapeutischen, pädagogischen, sozialmedizinischen, psychologischen, ernährungsphysiologischen, berufsvorbereitenden und integrativen Themen angeboten. Es besteht eine enge Zusammenar-

beit mit den Selbsthilfeorganisationen. Selbsthilfeangebote sind u.a. durch die Deutsche Rheumaliga, den Verein zur Förderung und Unterstützung rheumakrankter Kinder und ihrer Familien e.V. (Sendenhorst) sowie durch eine eigenständige Jugendorganisation „Projekt Muckefuck“ gegeben (siehe auch Kapitel B10). Besondere Entwicklungsschwerpunkte sind die Behandlung chronischer Schmerzen des Bewegungsapparates bei Kindern und Jugendlichen sowie eine „Transitions Klinik“ für den Übergang von einer pädiatrisch-rheumatologischen in eine internistisch-rheumatologische Betreuung, orientiert an den entwicklungsbedingten Ressourcen und Bedürfnissen des Patienten, insbesondere auch der beruflichen Orientierung und Eingliederung.

Die in Nordrhein-Westfalen betreuten Kinder mit Gelenkrheuma sind im Durchschnitt 11 Jahre alt und 4 Jahre krank. Sie erreichen ca. 7 Monate nach Krankheitsbeginn die spezialisierte Betreuung. Die Betreuung der Kinder erfolgt zu einem erheblichen Prozentsatz stationär. Dabei liegt die durchschnittliche kumulative Krankenhausverweildauer bei 19 Tagen pro Jahr.

Die medizinische Versorgung der Patienten erfolgt in erster Linie durch nichtsteroidale Antirheumatika [NSAR] (67%) und Physiotherapie (75%). Basismedikamente erhalten über die Hälfte der Patienten (61%). Demgegenüber werden ergänzende Maßnahmen wie ambulante Ergotherapie, Patienten- und Elternschulung sowie Psychotherapie seltener eingesetzt (< 10%).

Längsschnittuntersuchungen zeigen, dass die Prognose bei frühzeitiger Betreuung in einem kinder- und jugendrheumatologischen Zentrum deutlich verbessert werden kann (Abbildung 5). Bedenkt man, dass an Zentren vor allem schwerer betroffene Kinder und Jugendliche versorgt werden, ist deren Verbesserung im Verlauf als besonders bemerkenswert einzuschätzen.

Versorgungsdefizite

Mit Hilfe der Kerndokumentation lassen sich folgende Versorgungsdefizite rheumakrankter Kinder aufzeigen: Kinder und jugendliche Patienten mit Gelenkrheuma erreichen zu spät die spezialisierte Betreuung. Sie werden im Mittel erst nach 7 Monaten Krankheitsdauer überwiesen, wertvolle Zeit geht verloren, die für die Prognose entscheidend sein kann.

Therapiemöglichkeiten werden von den Patienten unzureichend genutzt (Abbildung 6). Die Ursachen hierfür sind vielfältig: z.B. zu komplexe und zu zeitaufwändige Behandlungsschemata, Weglassen der Medikamente bei Wohlbefinden, Angst vor unerwünschten Medikamentenwirkungen. Je älter die Patienten bzw. je länger die Krankheitsdauer, desto ungünstiger stellt sich die



Abbildung 3: Kinderrheumatologische Einrichtungen in Nordrhein-Westfalen (grau), an der Kinderkerndokumentation teilnehmende (weiß)

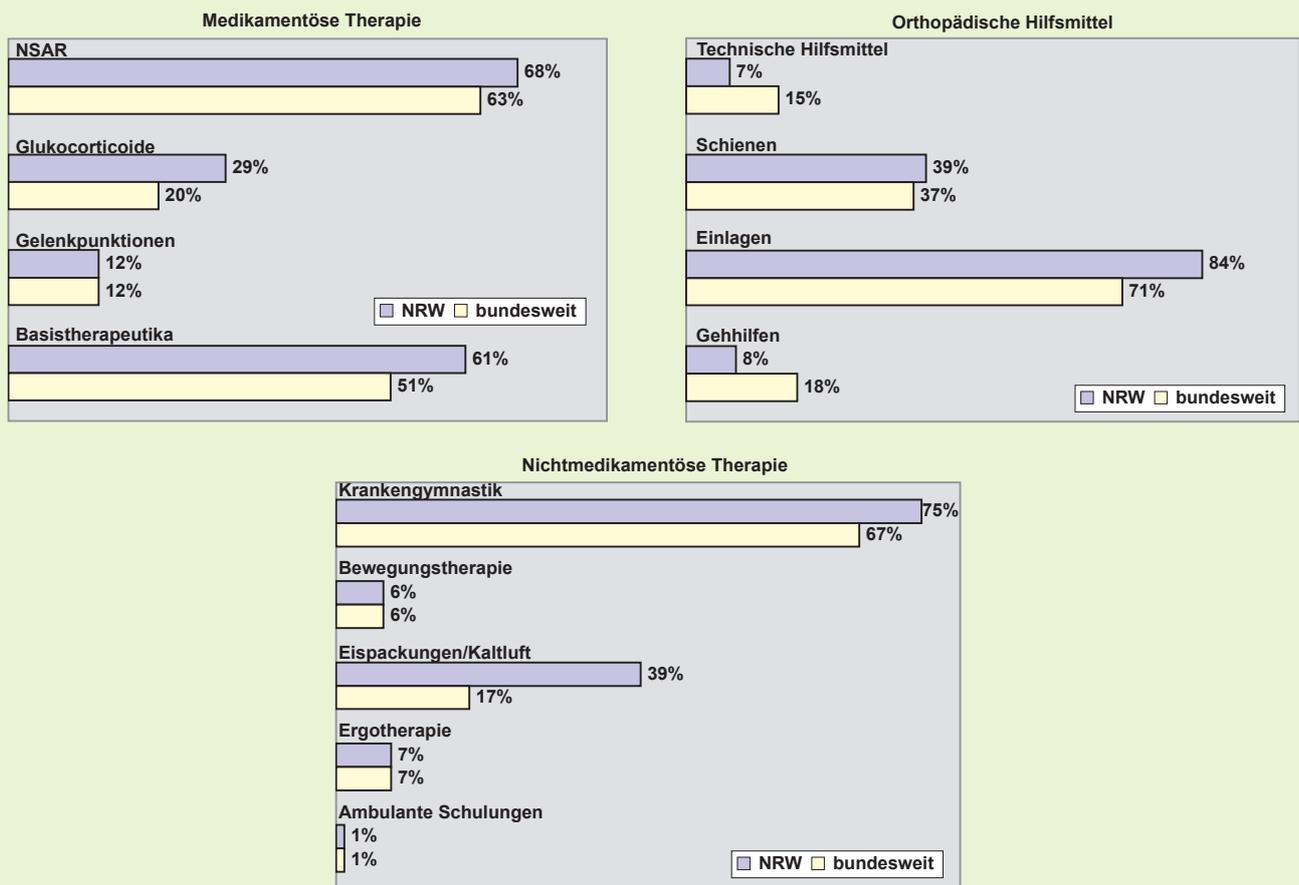


Abbildung 4: Versorgung kinderrheumatologisch betreuter Kinder und Jugendlichen mit JIA in Nordrhein-Westfalen vs bundesweit im Hinblick auf medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapiemaßnahmen

Therapietreue (Compliance) dar. Dies ist möglicherweise auch begründet in einem Defizit an altersspezifischen Schulungen und an Nutzung von Selbsthilfe.

Die Strukturen und Ansprechpartner der kinder- und jugendrheumatologischen Versorgung sollten einen höheren Bekanntheitsgrad und eine gute Akzeptanz bei niedergelassenen Hausärzten und Fachärzten z.B. Orthopäden, internistischen Rheumatologen und nicht spezialisierten Kinderkliniken haben.

Eine kontinuierliche kinder- und jugendrheumatologische Betreuung in der Adoleszenz kann direkte und indirekte Krankheitskosten senken und soziale Auswirkungen der Erkrankungen auf den Patienten und seine Familie reduzieren. Dieses Konzept umfasst auch eine kooperative Versorgung im jungen Erwachsenenalter mit schrittweiser Überleitung in ein internistisch-rheumatologisches Versorgungssystem, orientiert an den Entwicklungsaufgaben und dem Bedürfnis der Arztwahl des Patienten (siehe auch Kapitel C1).

Die überregionalen stationären Betreuungsangebote an kinder- und jugendrheumatologischen Zentren erscheinen ausreichend. Mehr als 40% aller Kinder mit JIA bzw. sogar über 60% der Neuerkrankten pro Jahr benötigen eine stationäre Behandlung. Die Ressourcen an den Zen-

tren sollten jedoch durch Zuweisung von nicht spezialisierten pädiatrischen Abteilungen noch besser genutzt werden. Im Vergleich hierzu besteht ein Defizit an umfassenden ambulanten Versorgungsangeboten, auch an den kinder- und jugendrheumatologischen Zentren. Die stationären Angebote der Behandlung, der schulischen und beruflichen Integration, der Patienten- und Elternschulung und Selbsthilfe sollen auch ambulanten Patienten zur Verfügung stehen. Insbesondere fehlen auch Angebote für komplementäre Behandlungsmaßnahmen, wie Patientenschulungen, Ergotherapie, Psychotherapie, Behandlung von chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat.

B.9 Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter

Das Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen besteht nicht selten bis ins Erwachsenenalter, und viele Betroffene haben noch im Alter von 20 bis 35 Jahren Beschwerden (siehe Tabelle 4).

Eine Fortführung der medizinischen und psychosozialen Betreuung ist also über das Kindes- und Jugendalter hinaus erforderlich. Der Wechsel zum Erwachsenenrheu-

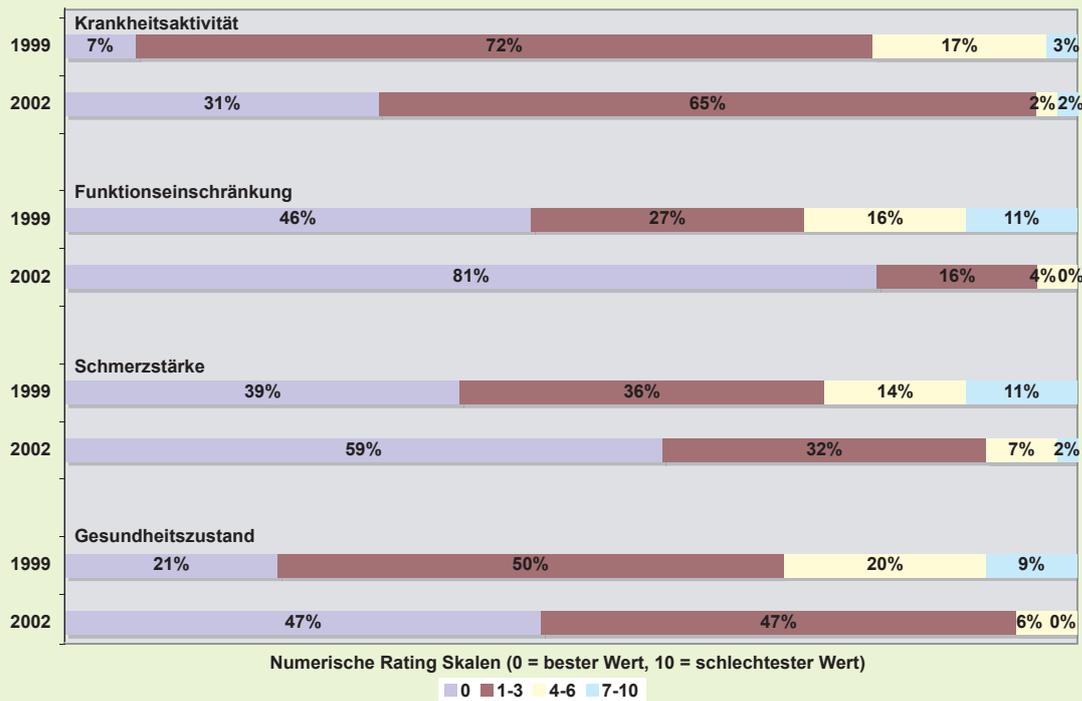


Abbildung 5: Verbesserung der Krankheitslast von Patienten mit kindlichem Gelenkrheuma nach drei Jahren unter einer frühzeitigen, komplexen spezialisierten kinderrheumatologischen Betreuung

matologen ist im Sinne eines kontinuierlichen Übergangs möglichst optimiert an den Krankheitsverlauf und die Absolvierung der Entwicklungsphasen des Adoleszenten anzupassen. Werden die Jugendlichen auf diesen Wechsel gut vorbereitet und steht ihnen ein helfendes Team aus pädiatrischen und internistischen Rheumatologen, Ergo- und Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialpädagogen und Sozialarbeitern und Berufsberatern zur Seite, kann der Übergang besser gemeistert werden [23]. Für einen erfolgreichen Überleitungsprozess ist wichtig, dass neben krankheitsspezifischen Aspekten auch Fragen der normalen körperlichen Entwicklung (Wachstum, Sexualität)

und des Gesundheitsverhaltens (z.B. Ernährung, Sport, Konsum psychoaktiver Substanzen wie Alkohol, Drogen, Nikotin) gezielt angesprochen werden. Vor allem hat die Berufsvorbereitung und -planung eine hohe Wertigkeit, da der erfolgreiche Einstieg in das Berufsleben für rheumatische Jugendliche den wichtigsten Meilenstein beim Übergang in das Erwachsenenalter darstellt [28].

Sowohl im schulischen Bereich als auch bei den Berufsberatern in den Arbeitsämtern herrscht nach wie vor ein Informationsdefizit über die Auswirkungen einer rheumatischen Erkrankung auf die unterschiedlichen Lebensbe-

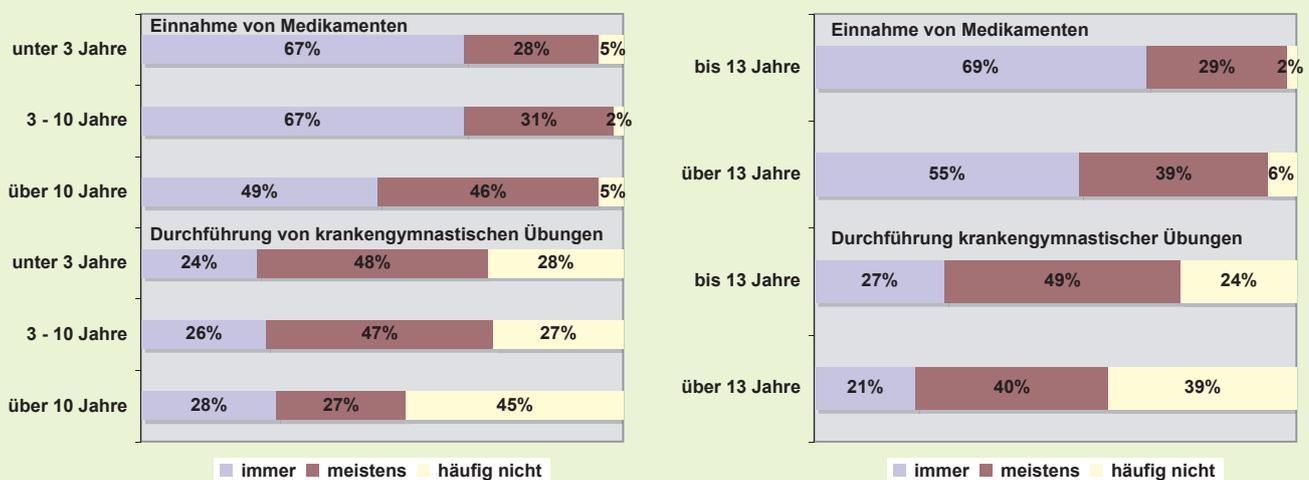


Abbildung 6: Compliance bezüglich regelmäßiger Medikamenteneinnahme bzw. Durchführung krankengymnastischer Übungen von Patienten mit JIA in Abhängigkeit vom Alter des Patienten bzw. von der Krankheitsdauer (Daten der Kerndokumentation).

Untersuchung	Mittleres Alter der Patienten/Dauer der Beobachtung (in Jahren)	Patienten mit aktiver Erkrankung (in %)	Patienten mit Funktionsbeeinträchtigungen* (in %)	Patienten mit schweren Röntgenveränderungen (in %)
Peterson, 1997 USA ¹⁹	34 / 25	66	39*	n.u. #
Zak, 2000 Dänemark ³⁰	32 / 26	37	46*	n.u. #
Minden, 2002 Deutschland ¹¹	23 / 17	55	43*	n.u. #
Packham, 2002 Großbritannien ¹⁷	35 / 28	n.u. #	42 (HAQ ≥ 1,5)	Keine direkte Angabe, aber 51% Endoprothesen
Foster, 2003 Großbritannien ⁶	29 / 21	67	n.u. #	n.u. #
Flatø, 2003 Norwegen ⁵	22 / 15	50	36*	24

* ermittelt mit dem Funktionsfragebogen „Health Assessment Questionnaire (HAQ)“, Werte > 0 entsprechen Beeinträchtigungen
 # n.u. – nicht untersucht

Tabelle 4: Studien zur Langzeitprognose des kindlichen Gelenkrheuma

Untersuchung	Schulbildung von JIA-Patienten	Arbeitslosigkeit von JIA-Patienten
Peterson, 1997 USA	vergleichbar	höher
Minden, 2002 Deutschland	vergleichbar/höher	geringer 5% vs 12%
Packham, 2002 Großbritannien	höher	höher 28% vs 13%
Foster, 2003 Großbritannien	vergleichbar/höher	höher 25% vs 7%
Flatø, 2003 Norwegen	vergleichbar	höher 19% vs 4%

Tabelle 5: Schulbildung und berufliche Situation von jungen Erwachsenen (20-35 Jahre) mit JIA

reiche. Bei der Wahl des Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatzes spielen zwar Faktoren wie die gesundheitliche Belastung, Arbeitsumfang und Ausstattung des Arbeitsplatzes eine wichtige Rolle – aber auch Wünsche und Neigungen des Einzelnen sind zu berücksichtigen. Eine kompetente Berufsberatung ist daher unumgänglich.

Besondere Relevanz gewinnt die Notwendigkeit einer Berufsberatung vor dem Hintergrund der in aktuellen Untersuchungen nachgewiesenen höheren Arbeitslosenraten bei jungen Erwachsenen mit JIA (Tabelle 5). Die in einer Studie nachgewiesene geringere Arbeitslosenrate der jungen Erwachsenen mit JIA lässt sich partiell mit der Form der durchgeführten komplexen Betreuung einschließlich Berufsberatung und -vorbereitung erklären.

Der gezielte und geplante Übergang von Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung von einem pädiatrischen Gesundheitssystem in den Erwachsenenbereich wird international als „Transition“ bezeichnet. Ziel des Übergangsprozesses ist es, eine koordinierte, nicht unterbrochene Gesundheitsversorgung anzubieten, die sich am Alter, den entwicklungsphysiologischen Reifungsprozessen und individuellen Bedürfnissen des Patienten orientiert.

Der Übergangsprozess erfordert eine interdisziplinäre Kooperation zwischen pädiatrischen und internistischen Rheumatologen, Hausärzten, Physio- und Ergotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen und Rehabilitationsberatern der Arbeitsagenturen. Die aktive Einbeziehung des Patienten und seiner Familie in den Prozess des Übergangs ist wichtig, ein altersorientiertes Selbsthilfekonzent (in „peer-groups“) hilfreich.

Der Transitionsprozess sollte kontinuierlich erfolgen, der Wechsel des Behandlungsteams in einer stabilen Krankheitsphase ohne Schubsymptomatik stattfinden. Voraussetzung ist eine Bewältigung der altersentsprechenden Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz.

Gerade in der späten Phase der Adoleszenz ist die Bindung an medizinische Versorgungsstrukturen der Kindheit und Jugend weiterhin wichtig, um Entwicklungsaufgaben erfolgreich abzuschließen. Der Übergang in das Erwachsenenalter ist ein kontinuierlicher Prozess, in den der Jugendliche und seine Familie aktiv einbezogen sein sollen. Am Ende der Adoleszenz steht eine Selbstständigkeit mit Lösung aus dem familiären Rahmen, zum Beispiel nach Absolvierung der Schulausbildung bzw. Lehre zur Aufnahme eines Studiums mit Ortswechsel, Wehr- oder Zivildienst, sowie eine begrenzte Unabhängigkeit vom Elternhaus (evtl. durch eigenes Einkommen oder Selbstverantwortung in bestimmten Lebensbereichen). Günstige Zeitpunkte für einen solchen Wechsel des Behandlungsteams sind somit Änderungen der Lebenssituation. Der Jugendliche bzw. junge Erwachsene sollte den Zeitpunkt des Wechsels selbst mitbestimmen können (Arztwahl). Unzureichende Einbeziehung des Jugendlichen und dessen Familie sowie fehlende Vorbereitung auf den Übergang können zu Informationsverlusten, Verschlechterung der Compliance und des Krankheitsverlaufs führen und die Langzeitprognose ungünstig beeinflussen.

Um rheumakranken Jugendlichen die gleichen Voraussetzungen wie ihren gleichaltrigen gesunden Altersgenossen zu ermöglichen, müssen also die Bedingungen für eine altersgerechte ambulante, stationäre und psychosoziale Versorgung geschaffen werden. Derzeit bestehen diesbezüglich noch Defizite. In der stationären Versorgung fehlen oft Zimmer speziell für Adoleszente und junge Erwachsene sowie interdisziplinäre Betreuungsprogramme. Eine adäquate und kompetente Betreuung ist somit nicht

immer möglich. In Zukunft bietet das kinder- und jugendrheumatologische Zentrum Sendenhorst in Kooperation mit der internistischen Rheumatologie ein umfassendes Betreuungskonzept an.

Der Kinder- und Jugendmediziner besitzt gute Voraussetzungen für die Beratung und Wegbegleitung der Adoleszenten aufgrund der fachlichen Kenntnisse der physiologischen Vorgänge während der Pubertät, andererseits durch das langjährige Vertrauensverhältnis zu den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und ihrer Familie. Situationsbezogen hat er die Möglichkeit, in familiären Konflikten zu vermitteln und Fehlentwicklungen zu verhindern.

Gerade bei der kognitiven Entwicklung von Adoleszenten besteht keine Korrelation zum chronologischen Alter. Die Einschätzung, wie weit der jugendliche Patient bereits in der Lage ist zu abstrahieren und seine chronische Erkrankung mit einzubeziehen, ist besonders zu berücksichtigen. Eine kontinuierliche Betreuung durch den Pädiater bis zum Abschluss dieser Entwicklungsphase ist gerade bei chronischen Erkrankungen zur Beurteilung der Therapie-Compliance und Entwicklungsfortschritte wertvoll. Eine weitere wesentliche Aufgabe ist die Koordination der Ansprechpartner mit dem Ziel, den Jugendlichen maßgeblich im Transitionsprozess zu begleiten.

Nach den KV-Verordnungen der meisten Bundesländer ist mit dem 18. Lebensjahr eine Betreuung durch den Pädiater nur noch mit besonderer Begründung möglich. Der Wechsel zu einem internistischen Rheumatologen ist somit unumgänglich.

Mit dem Arztwechsel müssen sich die Jugendlichen neu orientieren: Die Therapiekonzepte sind andere, die Betreuungsintensität ist geringer und auch die Konstanz der Betreuung verändert sich. Diese neue Situation kann bei den betroffenen Jugendlichen, die sich sowieso in einer Zeit des Übergangs befinden, zu einer starken Verunsicherung führen.

Daher ist neben einer stationären Kooperation bei Adoleszenten und jungen Erwachsenen auch eine ambulante kooperative Versorgung im Sinne einer „Transitions-Klinik“ sinnvoll. Eine gemeinsame Sprechstunde der internistischen und pädiatrischen Rheumatologen für Adoleszente und junge Erwachsene mit juveniler idiopathischer Arthritis im Alter zwischen 18 und 23 Jahren ist anzustreben.

Die Erfassung der Patienten im DRG (Diagnosis Related Groups)- und KV-System erfolgt auch im Erwachsenenalter unter der Erstdiagnose der juvenilen idiopathischen Arthritis (Kodierung im ICD 10.3 SGB V: M08.0-9), damit die spezifischen Besonderheiten der Erkrankung, aber auch die Folgekosten und Langzeitprognose epidemiologisch erfasst werden können (Kerndokumentation, spezi-

elle Evaluation der sozialen Folgen und indirekten Kosten der Erkrankung im Rahmen von Modellprojekten).

B.10 Selbsthilfeorganisationen und wissenschaftliche Organisationen

Es stehen für die Betreuung von Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen mehrere Selbsthilfeorganisationen zu Verfügung.

Die Deutsche Rheumaliga bietet über ihren Bundesverband umfangreiches Informationsmaterial, Beratungen, insbesondere auch für Jugendliche und junge Erwachsene sowie spezialisierte Beratungen für Eltern an. Eine Bundeselternsprecherin nimmt überregionale und koordinierende Funktionen wahr. Ferner übernimmt der Bundesverband politische Aufgaben und weist auf Defizite bei der rheumatologischen Versorgung hin. In den letzten Jahren wurden mehrfach Empfehlungen zur Verbesserung der kinderrheumatologischen Versorgung und zur Strukturqualität einer spezialisierten Behandlung veröffentlicht. Der Landesverband der Deutschen Rheumaliga ist in NRW in Regionalgruppen organisiert, die als Elterngesprächskreise ortsnahe Beratungen anbieten.

Des Weiteren existieren krankheitsspezifische Selbsthilfeorganisationen, die sich schwerpunktmäßig für Patienten mit systemischen Autoimmunerkrankungen einsetzen (Lupus-, Myositis-, Sklerodermie-Selbsthilfegemeinschaft) sowie mit Morbus Bechterew.

Der „Verein zur Förderung und Unterstützung rheumakranker Kinder und ihrer Familien e.V.“ in Sendenhorst hat in seiner Arbeit einen engen Bezug zur klinischen Betreuung und setzt Schwerpunkte in der Unterstützung von Familien in Form von Elterngesprächskreisen, Seminaren, psychosozialer Beratung, Präventionsprojekten, Hilfestellung bei der schulischen und beruflichen Integration sowie durch Informationsmaterial.

Innerhalb des Vereins besteht eine eigenständige Selbsthilfegruppe „Projekt Muckefuck“ für Jugendliche und junge Erwachsene. Unternehmungen wie Treffen und Ferienfreizeiten oder Gesprächsrunden zur Krankheitsbewältigung vermitteln Sicherheit in „peer-groups“ und ermöglichen Erfahrungsaustausch auch über größere Entfernungen unter Benutzung neuer Medien und Techniken (Internet, Chatrooms, Mailinglisten etc.) Die Mitgestaltung von „Transitions“-Konzepten ist ein wichtiger Teil der Gruppenarbeit.

Als wissenschaftliche Organisation der pädiatrischen Rheumatologie arbeitet die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie eng mit den nationalen Gesellschaften für Kinderheilkunde (Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: Wissenschaftliche

Gesellschaft der Pädiater aller Subspezialitäten) und für Rheumatologie (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie: Wissenschaftliche Gesellschaft der Internistischen Rheumatologen) sowie mit internationalen Gesellschaften (Paediatric Rheumatology European Society: Wissenschaftliche Gesellschaft der Europäischen Kinder- und Jugendrheumatologen) und Studiengruppen (Paediatric Rheumatology International Trial Organization: Europäische pädiatrische Studiengemeinschaft für Therapiestudien in der pädiatrischen Rheumatologie) zusammen.

Die über 200 Mitglieder sind hauptsächlich Kinderärzte, die für die Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland zuständig sind. Die Gesellschaft setzt sich für die Forschung auf allen Gebieten der Kinderrheumatologie ein und widmet sich der Verbreitung neuer Erkenntnisse. Als besondere Aufgabe betrachtet sie die Fortbildung von Ärzten und Vertretern medizinischer Assistenzberufe in der pädiatrischen Rheumatologie. Weiterhin beschäftigt sie sich mit der sozialen Integration und Rehabilitation rheumakranker Kinder und Jugendlicher, entsprechende Kontakte zu Selbsthilfegruppen wurden geknüpft.

C. Glossar und Literatur

Kleines Glossar

Das Glossar umfasst Begriffe aus Medizin und Gesundheitsversorgung, die im Berichtstext bzw. seinen Grafiken und Tabellen nicht ausdrücklich erläutert werden.

Adaptation

hier: Einstellung des Patienten auf seine Umwelt- und Lebensbedingungen

Adoleszenz

Übergangsstadium in der Entwicklung des Menschen von Kindheit (Pubertät) hin zum vollen Erwachsensein

autoaggressiv

aggressives Verhalten gegen die eigene Person betreffend

Autoimmunerkrankung

in der Medizin ein Überbegriff für Krankheiten, deren Ursache eine überschießende Reaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe ist. Irrtümlicherweise erkennt das Immunsystem körpereigenes Gewebe als zu bekämpfenden Fremdkörper. Dadurch kommt es zu schweren Entzündungsreaktionen, die zu Schäden an den betroffenen Organen führen.

Compliance

Therapietreue; Mitwirkung(sbereitschaft) des Patienten an Therapiemaßnahmen

Coping-Strategie

Bewältigungsstrategie

Ergotherapie

medizinisches Heilmittel; unterstützt und begleitet Menschen jeden Alters, die in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt oder von Einschränkung bedroht sind, bei für sie bedeutungsvollen Betätigungen mit dem Ziel, sie in der Durchführung dieser Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken

extrinsisch

von außen kommend

Gelenkrheuma

auch: juvenile idiopathische Arthritis (Abk. JIA), chronische Gelenkentzündung unklarer Ursache. Die häufigste der im Kindesalter auftretenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

Hydrotherapie

die methodische Anwendung von Wasser zur Behandlung akuter oder chronischer Beschwerden, Stabilisierung der Körperfunktionen (Abhärtung), zur Vorbeugung, Rehabilitation und Regeneration

Insuffizienz

eingeschränkte Funktionsfähigkeit bzw. unzureichende Leistung eines Organs oder Organsystems

intrinsisch

von innen her kommend

Kerndokumentation

zentrales bundesweites Register für rheumakranke Kinder in Deutschland (Berlin), das Aspekte der Versorgung und Krankheitslast entzündlich-rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter aufzeigt

kumulativ

sich anhäufend

Mediator

Vermittler in einem Kommunikationsprozess

Muskeldysbalancen

Muskelfunktionsstörung; gestörtes Verhältnis der Ruhespannung der agonistischen und antagonistischen Muskulatur, das zu Abweichungen der Normgelenkstellung führt

Osteoporose

übermäßiger Abbau der Knochensubstanz und -struktur und erhöhter Frakturanfälligkeit, der das ganze Skelett betrifft (auch bekannt als Knochenschwund)

pädiatrisch

bezogen auf die kinder- und jugendärztliche Versorgung

Peer Group

Gruppe der Gleichaltrigen

Physiotherapie

Form der äußerlichen Anwendung von Heilmitteln; im Zentrum steht das an die Fähigkeiten des Klienten angepasste Vermitteln (Lehren) physiologischen Bewegungsverhaltens

Prognose

Vorhersage eines Ereignisses, hier: wahrscheinliche medizinische Entwicklung

sensorisch

Sinnesreize oder Gefühlseindrücke bzw. Empfindungen aller Art betreffend

Steroide

Stoffklasse der Lipide (z.B. Cholesterin)

Tumor-Nekrose-Faktor [TNF]

körpereigene Botenstoffe der Zellen des Immunsystems; TNF- β ist ein Signalstoff, der auf Entzündungen, die Blutbildung, die Immunabwehr, die Bildung von Blutgefäßen und Tumore wirkt.

vegetativ

das autonome Nervensystem betreffend, das unwillkürlich, nicht beeinflussbar den Funktionen zur Erhaltung des Organismus dient

Literatur

- 1 Berntson L, Andersson Gare B, Fasth A, Herlin T, Kristinsson J, Lahdenne P, Marhaug G, Nielsen S, Pelkonen P, Rygg M; Nordic Study Group. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *J Rheumatol*. 2003; 30: S. 2275 - 82.
- 2 Brunner HI, Barron A, Graham T, Passo MH, Johnson AL, Lenihan J, et al. Effects of Treatment on Costs & Health-related Quality of Life (HRQL) of Children with Polyarticular Course Juvenile Rheumatoid Arthritis (JRA). *Arthritis Rheum* 2004; 50: S. 686.
- 3 Cassidy JT. Progress in diagnosis and understanding chronic pain syndromes in children and adolescents. *Adolesc Med* 1998; 9: S. 101 - 14.
- 4 Deutsche Gesellschaft für Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Leitlinien. Elsevier, Amsterdam, im Druck.
- 5 Flato B, Lien G, Smerdel A, Vinje O, Dale K, Johnston V, Sorskaar D, Moum T, Ploski R, Forre O. Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: a case-control study revealing early predictors and outcome after 14.9 years. *J Rheumatol* 2003; 30: S. 386 - 93.
- 6 Foster HE, Marshall N, Myers A, Dunkley P, Griffiths ID. Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: a quality of life study. *Arthritis Rheum* 2003; 48: S. 767 - 75.
- 7 Gunther KP, Thielemann F, Bottesi M. Anterior knee pain in children and adolescents. *Diagnosis and conservative treatment*. *Orthopäde*. 2003; 32: S. 110 - 8.

- 8 Heiligenhaus A, Mingels A, Neudorf U, Ganser G. Juvenile idiopathic arthritis and uveitis: screening and anti-inflammatory therapy. *Klin Monatsbl Augenheilkd.* 2003; 220: S. 738 - 53.
- 9 Kotaniemi K, Kaipainen-Seppänen O, Savolainen A, Karma A. A population-based study on uveitis in juvenile rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1999; 17: S. 119 - 22.
- 10 Michels H, Ganser G, Dannecker G, Forster J, Häfner R, Küster RM, Lehmann H, Minden K, Rogalski B, Schöntube M. Strukturqualität von kinder- und jugendrheumatologischen Akutkliniken und -abteilungen. Notwendige Veränderungen vor dem Hintergrund der Gesundheitsstrukturreform. *Z Rheumatol*, 2005, im Druck.
- 11 Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Bollow M, Schontube M, Zink A. Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2002; 46: S. 2392 - 401.
- 12 Minden K, Niewerth M, Listing J, Zink A and the paediatricians of the German Study Group of Pediatric Rheumatologists. Health Care Provision in Paediatric Rheumatology in Germany - National Rheumatologic database. *J Rheumatol* 2002; 29: S. 622 - 8.
- 13 Minden, K, Niewerth, M, Listing J, Biedermann T, Schöntube M, Zink A. Burden and cost of illness in adult patients with juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2004; 63: 7; S. 836 - 42.
- 14 Minden K, Niewerth M, Zink A und Kinderreumatologen der AG Kinder- und Jugendrheumatologie. *Kern-dokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher.* *Med Welt* 2004; 55; S. 73 - 77.
- 15 Mitscherlich A. *Der Kranke in der modernen Gesellschaft.* Syndikat, Frankfurt, 1984.
- 16 Murray KJ, Lovell DJ. Advanced therapy for juvenile arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2002; 16: S. 361 - 78.
- 17 Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology (Oxford)* 2002; 41: S. 1428 - 35.
- 18 Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE. Juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota 1960 - 1993. Is the epidemiology changing? *Arthritis Rheum.* 1996; 39: S. 1385 - 90.
- 19 Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE. Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1997; 12: S. 2235 - 40.
- 20 Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, He X, Maldonado-Cocco J, Orozco-Alcala J, Prieur AM, Suarez-Almazor ME, Woo P; International League of Associations for Rheumatology. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004; 31: S. 390 - 2.
- 21 Roth J, Palm C, Scheunemann I, Ranke MB, Schweizer R, Dannecker GE. Musculoskeletal abnormalities of the forearm in patients with juvenile idiopathic arthritis relate mainly to bone geometry. *Arthritis Rheum.* 2004; 50: S. 1277 - 85.
- 22 Schwind H. Psychosoziale Aspekte der juvenilen chronischen Arthritis. *Sozialpädiatrie* 1992; 4: S. 291 - 5.
- 23 Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Paediatric Rheumatology Group. Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study. *Rheumatology (Oxford)* 2004; 43: S. 1000 - 6.
- 24 Symmons DPM, Jones M, Osborne J, Sills J, Southwood TR, and Woo P, for the British Pediatric Rheumatology Group National Diagnostic Index. *J Rheumatol* 1996; 23: S. 1975 - 80.
- 25 Trenk-Hinterberger P. *Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen.* Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (Hg.); Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte; Band 103; 31. Auflage 2003.
- 26 Truckenbrodt H. Zur Versorgungsstruktur rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Westdeutschland. *Z f Rheumatologie* 1990; 49: S. 260 - 7.
- 27 Vikat A, Rimpela M, Salminen JJ, Rimpela A, Savolainen A, Virtanen SM. Neck or shoulder pain and low back pain in Finnish adolescents. *Scand J Public Health.* 2000; 28: S. 164 - 73.
- 28 White PH, Shear ES. Transition/job readiness for adolescents with juvenile arthritis and other chronic illness. *J Rheum* 1992; 19 (Suppl33): S. 23 - 7.
- 29 Wiedebusch S, Ganser G. *GeLENKig - Ein Rheumabuch für Kinder.* Pharmacia (heute Pfitzer), Erlangen, 1992.
- 30 Zak M, Pedersen FK. Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term followup study. *Rheumatol* 2000; 38: S. 198 - 204.

Linkliste

Kinderärztliche und rheumatologische Gesellschaften

Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie:
www.agjkr.de

Deutsch-österreichische wissenschaftliche Fachgesellschaft für auf dem Gebiet der Kinderrheumatologie arbeitende Ärzte.

Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde: www.dgkj.de
Deutsch-österreichische wissenschaftliche Fachgesellschaft für auf dem Gebiet der Kinderheilkunde arbeitende Ärzte.

Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie: www.dgrh.de
Deutsche wissenschaftliche Fachgesellschaft für auf dem Gebiet der Rheumatologie arbeitende Ärzte.

American College of Rheumatology: www.arthritis.org
Nordamerikanische wissenschaftliche Fachgesellschaft für auf dem Gebiet der Rheumatologie arbeitende Ärzte.

Paediatric Rheumatology European Society:
www.pres.org.uk
Wissenschaftliche Gesellschaft für in Europa auf dem Gebiet der Kinderrheumatologie arbeitende Ärzte und Mitglieder von Assistenzberufen.

Paediatric Rheumatology International Trials Organisation:
www.printo.it
Zusammenschluss klinisch forschender Kinderrheumatologen aus Europa, die insbesondere die Therapie rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter verbessern möchten

European League Against Rheumatism: www.EULAR.org
Wissenschaftliche Fachgesellschaft für in Europa arbeitende Rheumatologen.

International League of Associations for Rheumatology:
www.ILAR.org
Internationale wissenschaftliche Gesellschaft für auf dem Gebiet der Rheumatologie arbeitende Ärzte.

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum: www.drffz.de
Das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin widmet sich der Erforschung von Entstehung und Verlauf rheumatischer Erkrankungen.

Rheuma Online: www.rheuma-online.de
Rheuma von A bis Z für Patienten und Ärzte

Selbsthilfegruppen und Patienteninformationen

Rheuma-Liga: www.rheuma-liga.de
Selbsthilfeorganisation für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen und deren Angehörigen.

Rheuma-Kids: www.rheuma-kids.de
Informationen zu rheumatischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Anregungen und Tipps für den Alltag der betroffenen Kinder.

Kinderrheuma.com: www.kinderrheuma.com
Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder Jugendlicher und deren Familien.

www.projekt-muckefuck.de.vu
Organisation junger Rheumatiker und Freundeskreis.

Mailingliste für Eltern rheumakranker Kinder:
www.domeus.de/circles/kinderrheuma
Mailingliste zum Kontakt von Eltern rheumakranker Kinder untereinander.

Kinderrheuma.de: www.kinderrheuma.de
Initiative von Eltern betroffener Kinder in Hamburg und Umgebung, Aufklärung und Erfahrungsaustausch.

Kinderrheumastiftung: www.kinderrheuma-stiftung.de
Stiftung zur Unterstützung rheumakranker Kinder und Jugendlicher.

International Organisation of Youth with Rheumatism:
www.ioyr.org
Internationaler Zusammenschluss junger Rheumatiker.

Rheumatologie im Internet

Kompetenznetz Rheuma/Rheumanet:
www.rheumanet.org
Das Deutsche Rheumahaus bietet alles unter einem Dach: Adressen von Selbsthilfegruppen und Rheumazentren, die Webseiten der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und des Kompetenznetzes Rheumatologie.

Autoren

Dr. med. Gerd Ganser
Abteilung Kinder- und Jugendrheumatologie
St. Josef-Stift, Sendenhorst

Dr. med. Kirsten Minden
Deutsches Rheumaforschungszentrum Berlin und
II. Kinderklinik Berlin-Buch

Martina Niewerth, MPH
Deutsches Rheumaforschungszentrum Berlin

Dipl. Psych. Arnold Illhardt
Abteilung Kinder- und Jugendrheumatologie
St. Josef-Stift, Sendenhorst

Norbert Herberhold
Sonderschulrektor
Schule für Kranke, St. Josef-Stift, Sendenhorst

Herausgeber:
Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
Fürstenwall 25
40190 Düsseldorf
Telefax: 0211-855-3211
www.mags.nrw.de
info@mail.mags.nrw.de

Gestaltung und Druck:
Landesinstitut für den Öffentlichen
Gesundheitsdienst NRW (Iögd)
33611 Bielefeld

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit
Genehmigung des Herausgebers.

© Düsseldorf, August 2007

ISBN 978-3-88139-148-1

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Landesregierung Nordrhein-Westfalen herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerberinnen und -werbern oder Wahlhelferinnen und -helfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags- und Kommunalwahlen sowie auch für die Wahl der Mitglieder des Europäischen Parlaments.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Eine Verwendung dieser Druckschrift durch Parteien oder sie unterstützende Organisationen ausschließlich zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder bleibt hiervon unberührt.

Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift der Empfängerin oder dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner Gruppen verstanden werden könnte.



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

Fürstenwall 25, 40219 Düsseldorf
Fax 0211 855 - 3211
info@mail.mags.nrw.De

www.mags.nrw.de