

Kinderrheumatologische Komplexbehandlung – Teil 1

Das „Garmischer Modell“ als Beispiel für ein multimodales Therapiekonzept

E.-M. BUNNER, S. FLESSA, R. HÄFNER, D. HERZ, A. HOCH, M. SPAMER, J.P. HAAS

In den letzten zehn Jahren hat sich die Strukturqualität für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen erheblich verbessert. Die Anerkennung des Fachgebietes Kinder- und Jugendrheumatologie förderte die Entwicklung qualifizierter Versorgungs- und Ausbildungsstrukturen und es wurden wesentliche Fortschritte in der medikamentösen Therapie gemacht. Der Entwicklung multidisziplinärer Therapiekonzepte wurde durch Schaffung der OPS 8-986 (Kinderrheumatologische Komplexbehandlung) Rechnung getragen.

Nach Schätzungen auf Basis von Prävalenzstudien und Daten der Kerndokumentation des Deutschen Rheuma Forschungszentrums Berlin leiden etwa 15–20.000 Kinder und Jugendliche an einer chronisch rheumatischen Erkrankung. Der Großteil dieser Patienten leidet an einer Unterform der Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA). Kindliche Vaskulitiden und Kollagenosen, sowie auto-inflammatorische Erkrankungen sind deutlich seltener und in ihrer Ausprägung häufig komplexer. Zum besseren Verständnis

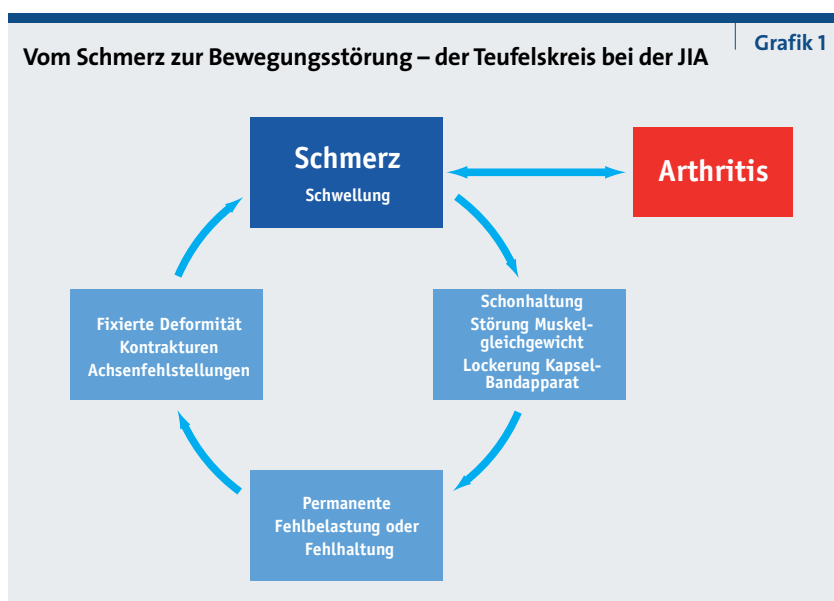
fokussiert dieser Beitrag daher die JIA als Modellerkrankung. Als chronische Erkrankung stellt die JIA die betroffenen Kinder, ihre Angehörigen und die Therapeuten der beteiligten Fachrichtungen vor die Aufgabe, einen relativ langen Zeitraum der Therapie konstruktiv und vertrauensvoll miteinander zu gestalten. Das multimodale Garmischer Therapiemodell realisiert eine interdisziplinäre, auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen abgestimmte Behandlung. Ziel ist neben der erfolgreichen Behandlung des Ent-

zündungsgeschehens die Wiederherstellung der physiologischen Gelenkfunktion.

Initial zwingen Entzündung und Schmerz die Kinder, das betroffene Gelenk nur noch in einer Schonhaltung zu benutzen. Die große Plastizität des kindlichen Skelettsystems führt rasch zu einer Fehlhaltung mit dauerhaften Gelenkkontrakturen. Dies zwingt die Kinder in einen Teufelskreis immer stärker akzentuierter Gelenkfehlbelastungen, der sich auch ohne eine fortbestehende Arthritis fortsetzen kann (Grafik 1). Schon seit vielen Jahren ist daher die Physiotherapie neben einer effizienten medikamentösen Therapie ein fester Bestandteil einer erfolgreichen Behandlung der JIA.

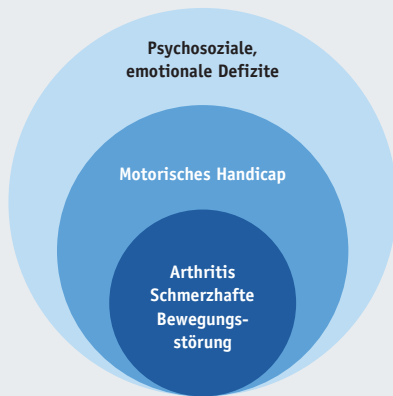
Die Erfahrung, an einer chronischen Erkrankung zu leiden, und die aus der Bewegungsstörung resultierende gestörte motorische Entwicklung können emotionale und psychosoziale Defizite bedingen. Die JIA ist keine auf das Immun- und/oder muskulo-skelettale System beschränkte Erkrankung (Grafik 2). Schließlich müssen auch bei der schulischen und der Berufsausbildung der betroffenen Patienten individuelle Konzepte gefunden werden.

Die Kombination der verschiedenen therapeutischen Notwendigkeiten gelingt in einem ambulanten Versorgungssystem meist gut, setzt jedoch einen hohen Aufwand an organisatorischen Absprachen bei den beteiligten Therapeuten und an



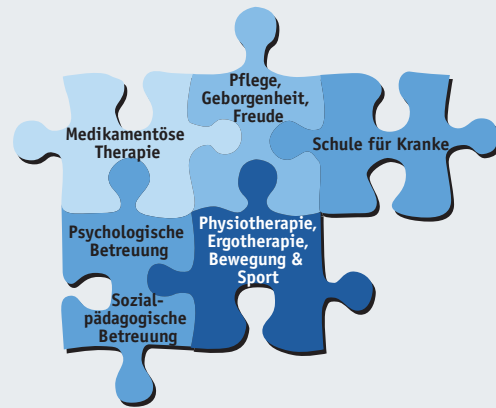
Schichtmodell JIA – vom entzündeten Gelenk zur komplexen Störung der Entwicklung

Grafik 2



Das „Garmischer Modell“ – die fünf Bausteine einer kinderrheumatologischen Komplexbehandlung

Grafik 3



Zeit bei den betroffenen Familien voraus. Bei schweren Verläufen ist dies häufig im Alltag nicht zu leisten. Daher wurden in einigen Schwerpunktkliniken Konzepte entwickelt, welche die verschiedenen therapeutischen Erfordernisse miteinander kombinieren. Das „Garmischer Modell“ (Grafik 3) war einer der ersten ganzheitlichen Therapieansätze in der Kinderreumatologie. Er wird am Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) seit 1952 kontinuierlich fortentwickelt und dem aktuellen Stand angepasst.

Wichtigstes Grundelement ist eine gute Aufklärung von Eltern und Patienten. „Was wollen, was können wir erreichen?“ muss abgewogen werden gegen den Aufwand und auch das Risiko einer Therapie. Nur so verstehen sich Patienten und Angehörige als Teil des gesamten Teams; das ist für die Krankheitsbewältigung ein entscheidender Faktor.

Ärztlich-medizinische Therapie

Rheumakranke Kinder benötigen Medikamente gegen Schmerzen, Entzündung, Fieber und bei extra-artikulärem Befall auch eine spezifische Therapie der betroffenen Organe. Meist werden Medikamente erforderlich, die den rheumatischen Krankheitsprozess zur Ruhe bringen und – rechtzeitig eingesetzt – bleibende Schäden an Gelenken, Augen oder inneren Organen verhindern. Leider

sind die meisten Antirheumatika nicht für eine Behandlung von Kindern zugelassen, auch weil es kaum Studiendaten zu ihrem Einsatz bei Kindern gibt. Die medikamentöse Therapie orientiert sich daher an Leitlinien, die von Fachgesellschaften wie der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) erarbeitet werden und an den aktuellen Entwicklungen im Bereich der Antirheumatika (Tab.). Ziel muss immer eine effektive Wirkung mit möglichst wenigen unerwünschten Wirkungen sein. Dabei sind bei Kindern und Jugendlichen mögliche Langzeiteffekte natürlich besonders zu beachten.

Am DZKJR wird eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, vor allem bei extra-artikulären Manifestationen gepflegt. Häufige Komplikationen wie die Iridozyklitis, Nieren- und Herzbeteiligung erfordern Kontrollen durch spezialisierte Ärzte (z.B. Pädiatrischer Kardiologe) und eine gemeinsame Therapieplanung. Eine enge Kooperation mit der Rheumaklinik Oberammergau integriert orthopädische Expertise in Diagnostik und Therapie. Denn trotz aller Verbesserungen in der internistisch-pädiatrischen Therapie bedürfen manche schwere Fälle rheumachirurgischer Maßnahmen.

Pflege, Geborgenheit, Freude

Das Pflegekonzept am DZKJR beinhaltet alle Elemente der Kinderkrankenpflege und vor allem der Pflege bewegungs-

eingeschränkter und immunsuppressiv behandelter Kinder. Die Pflegekräfte sind in der Durchführung erkrankungsspezifischer medikamentöser und physikalischer Therapien besonders geschult.

Die Pflegekräfte stimmen ihre Tätigkeit auf die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Patienten ab. Ziel ist es, die größtmögliche Selbständigkeit jedes Patienten zu erhalten, zu erreichen oder wo nötig, wiederherzustellen. Bei der morgentlichen Körperpflege beginnend kann Unterstützung erforderlich sein. Vor allem bei Jugendlichen, die Schwierigkeiten nicht gerne zugeben, ist viel Einfühlungsvermögen gefordert.

Neben der Unterstützung bei tagtäglichen Verrichtungen sind die Pflegekräfte verantwortlich für die regelmäßige Medikamentengabe, die Durchführung der verordneten lokalen physikalischen Maßnahmen (z.B. Wärmetherapie und Kälteanwendung) und die Überwachung des Gebrauchs gelenkentlastender Hilfsmittel. Die fachgerechte Anleitung der Eltern stellt sicher, dass die in der Klinik begonnene Therapie zu Hause erfolgreich weitergeführt werden kann.

Pflegekräfte koordinieren den Tagesablauf und die Therapieabfolge der Patienten. Sie legen „Spielregeln“ im Zusammenleben auf den Stationen fest und übernehmen pädagogische Aufgaben. Auch Eltern werden durch die Pflegefachkräfte ermutigt, die Entwicklung des Kindes hin zur Selbständigkeit zu fördern.

Medikamente in der Kinderreumatologie 2009			
Gruppe	Erwünschter Effekt	Unerwünschte Effekte	Medikamente
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	schmerzlindernd, entzündungshemmend, fiebersenkend	Übelkeit, Bauchschmerzen, Appetitlosigkeit, Durchfall, Verstopfung, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Konzentrationsstörungen selten: Verhaltensänderungen	Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen, Indomethacin nicht zugelassen: Celebrex, Arcoxia
Basistherapeutika	Immunmodulation, -regulation	langsamer Wirkungseintritt, je nach Medikament vielfältige unerwünschte Effekte möglich; engmaschige Kontrollen erforderlich	Chloroquin, Sulfasalazin, Methotrexat, Azathioprin, Ciclosporin A, Leflunomid, Mycophenolsäure
Biologika	spezifische Blockade von Signalübertragungswegen des Immunsystems, meist rascher Wirkungseintritt	nur wenige Präparate für Kinder zugelassen; teilweises Auftreten seltener, bzw. schwererer Verlauf von Infektionen (z.B. Tuberkulose); noch keine Daten zu Langzeitfolgen	Anti-TNF alpha: – Etanercept – Adalimumab Anti-Interleukin 1: – Kineret – Canakinaumab Anti-Interleukin 6 Rezeptor: – Tocilizumab Anti-CTLA-4: Abatacept Anti-CD20: Rituximab
Kortisonpräparate			
Systemisch	rascher Wirkungseintritt, gute antiinflammatorische Wirkung	metabolische Nebenwirkungen, RR-Anstieg, Cushing, Osteoporose	Decortin, Urbason, u.a.
Lokaler Einsatz bei Gelenksinjektionen	gezielter Einsatz möglich, langanhaltender Effekt	lokale Bindegewebsnekrose	Triamcinolon

Tabelle

Viele Kinder und Jugendlichen kommen in regelmäßigen Abständen in die Klinik. So entsteht eine Beziehung zwischen den Kindern und Jugendlichen und den Pflegenden. Darüber hinaus können Pflegefachkräfte auf Erfahrungen aus früheren Aufenthalten zurückgreifen: sie kennen Schlafgewohnheiten, Eigenheiten bei der Medikamenteneinnahme oder spezielle Rituale bei Untersuchungen. Ein besonderes Merkmal aber bildet der systematische Ansatz zur Mobilisation. Die Kinder und Jugendlichen sollen und dürfen sich bewegen, soweit ihnen das möglich ist. Motivation der Patienten sowie Anleitung der Eltern zur Versorgung sind Kernziele der pflegerischen Arbeit. Die jungen Patienten sollen Schritt für Schritt altersentsprechende Verrichtungen wiedererlernen. Die Station bildet gleichsam eine „Großfamilie“ in die sich Patient und Angehörige integrieren können. Dies

vermittelt den Kindern und Jugendlichen, die sich zuhause oft ausgegrenzt fühlten, ein elementares Integrationserlebnis. Gemeinsames Essen und Freizeitgestaltung aber auch der liebevolle Umgang mit dem Einzelnen prägen den Stationsablauf.

Physikalische Therapie, Ergotherapie, Sport und Bewegung

Die Bewegungstherapien beinhalten in erster Linie individuelle Krankengymnastik und Ergotherapie. Die meisten Kinder benötigen zusätzlich eine Behandlung mit physikalischen Maßnahmen und die Versorgung mit Hilfsmitteln. Zunehmende Bedeutung entwickelt die Sporttherapie als gezieltes individuelles Heranführen an geeignete Fitness und Sportprogramme.

Krankengymnastik: Grafik 1 verdeutlicht, warum bei rheumakranken Kindern

mit Bewegungseinschränkungen oder gar Gelenkfehlstellungen sofort und krankheitsbegleitend eine krankengymnastische Behandlung erfolgen muss. Der Schwerpunkt liegt hier in der Einzelbehandlung. Die Therapie muss altersgerecht gestaltet werden und dennoch effektiv bleiben. Mit Phantasie und Einfühlungsvermögen können auch kleine Kinder gut behandelt werden (Abb. 1). Die krankengymnastische Behandlung muss immer schmerzfrei sein. Auf Basis des Schmerzmodells (Grafik 1) wurde in unserer Klinik ein stufenweiser Therapieansatz entwickelt. Schmerz ist meist der Ausgangspunkt für Bewegungseinschränkungen und Fehlstellungen. Kinder klagen oft nicht direkt über Gelenkschmerzen, sondern fixieren das betroffene Gelenk unbewusst in einer schmerzlastenden Schonhaltung. Dabei entsteht ein Muskelungleichgewicht aus

hypertoner Muskulatur, die in die Fehllage zieht und Muskeln, die nicht mehr aktiviert werden, um dem Gelenkschmerz auszuweichen. Wird dieses Muskelungleichgewicht nicht frühzeitig unterbrochen, entstehen fixierte Fehlstellungen und Deformitäten, die nur schwer wieder zu korrigieren sind. Idealerweise sollte die Krankengymnastik deshalb im frühen Stadium der noch nicht fixierten Schmerzschonhaltung einsetzen.

Die Behandlung beginnt mit langsamen passiven oder aktiv-assistierenden Bewegungen der betroffenen Gelenke zur Schmerzlinderung. Im frühen Stadium

kann mit diesen Übungen auch eine Erweiterung der Gelenkbeweglichkeit erreicht werden. Haben sich bereits Kontrakturen eingestellt, muss die verkürzte Muskulatur über längere Zeit gedehnt werden. Die Mitarbeit der Kinder lässt sich dabei durch Spielen, Vorlesen, Erzählen oder Musik hören (Abb. 2) gewinnen.

Erst wenn die Gelenke wieder ausreichend beweglich sind und keine stärkeren Achsenfehlstellungen vorliegen, kann mit aktiven Übungen begonnen werden. Die Kinder müssen lernen, die vernachlässigten, hypotonen Muskeln gezielt anzuspannen. Im nächsten Schritt wird die

wiedergewonnene Beweglichkeit in Alltagsaktivitäten umgesetzt. Die normalen Bewegungsabläufe müssen gebahnt und geschult werden (Abb. 3).

Physikalische Maßnahmen: Zur Schmerzlinderung, Entzündungshemmung und Muskelentspannung bei akut entzündeten und schmerzhaften Gelenken werden Kältepackungen (Eisbeutel, Alkohol- oder Quarkumschläge, Abb. 4) eingesetzt. Lokale Wärme dient der Entspannung hypertoner Muskeln. Die Anwendung im Gelenkbereich sollte jedoch erst erfolgen, wenn die Entzündung abgeklungen ist.



Abb. 1: Spielerische Physiotherapie



Abb. 2: Spielerische Physiotherapie – Passives Üben



Abb. 3: Physiotherapie – Einüben des aktiven Gehens (hier im Gang- und Bewegungsanalyselabor)



Abb. 4: Spielerische Physikalische Therapie – Kühlung durch Eiskuchenbacken



Abb. 5: Bewegungsbad



Abb. 6: Therapieroller



Abb. 7: Ergotherapie



Abb. 8: Therapeutisches Klettern fördert Koordination und Selbstvertrauen

Mithilfe verschiedener Massagetechniken können Muskelverspannungen und Faszienverklebungen gelöst werden. Schmerzlindernd und muskelrelaxierend wirkt die Elektrotherapie, etwa als Interferenz- oder Hochvolttherapie. Auch die Behandlung mit transkutaner elektrischer Nervenstimulation (TENS) kann zur lokalen Schmerzreduzierung herangezogen werden. Die TENS-Geräte sind klein und einfach zu bedienen, sodass eine regelmäßige Behandlung zu Hause möglich wird.

Im Bewegungsbad mit Wassertemperaturen um 30 Grad können sich rheuma-kranke Kinder austoben und Bewegungsabläufe unter weitgehender Entlastung vom Körpergewicht einüben. Diese Form der Behandlung fördert vor allem das Bewegungsgefühl und die Lebensfreude (Abb. 5).

Hilfsmittel: Hilfsmittel dienen vor allem dem Gelenkschutz und müssen individuell angepasst werden. Bei Handgelenksbefall werden Funktionsschienen notwendig, die vor Fehlstellungen schützen. Sie wirken außerdem schmerzlindernd und verbessern die Kraftübertragung. Kontrakturen der Fingergelenke werden mit nächtlichen Lagerungsschienen behandelt. Zur Unterstützung der Kontrakturbehandlung von Knie- und Ellbogengelenken haben sich einfache Gipsschienen bewährt, die individuell angefertigt werden und idealerweise direkt nach den krankengym-

nastischen Dehnungsübungen für etwa 30 Minuten angelegt werden. Eine Arthritis im Bereich der unteren Extremitäten erfordert meist eine Teilentlastung. Hierfür eignen sich dem Alter entsprechende entlastende Fahrzeuge wie Dreirad, Therapiesitzroller oder Fahrrad (Abb. 6).

Größere Kinder können auch mit Gehstützen entlasten, wenn die obere Extremität weniger stark betroffen ist. Die Entlastung im Rollstuhl ist für rheumakranke Kinder ungeeignet und sollte nur in Ausnahmefällen erfolgen. Das Sitzen mit gebeugten Hüft- und Kniegelenken fördert die in diesen Gelenken drohenden Beugekontrakturen. Bei längerer Entlastung im Rollstuhl entwickeln die Kinder oft kontrakte Spitzfüße.

Für die Arthritis der Hüft- und Schultergelenke hat sich die Behandlung im Schlingenkäfig oder -tisch bewährt. Eine einfache Schlingenvorrichtung kann auch zu Hause installiert werden. Das entlastete Bewegen der Gelenke bis in die Endstellung verbessert den intraartikulären Stoffwechsel, hemmt destruktive Prozesse und fördert den Wiederaufbau bereits geschädigter Gelenkstrukturen.

Betroffene Fußgelenke bedürfen einer Versorgung mit weichen Einlagen. Korrigierende Einlagen sind nur angezeigt, wenn sich der Fuß unter Belastung schmerzfrei in die physiologische Stellung bringen lässt. Bei fixierten Fehlstellungen muss die Einlage die Fehlstellung unterstützend den Fuß weich betten.

Ergotherapie: Sie ist, ergänzend zur Krankengymnastik, vor allem für Kinder mit Arthritis im Bereich der Hand- und Fingergelenke indiziert. Hier wird auch die Verrichtung von Alltagsaufgaben mit Funktionsschienen eingeübt. Im Vordergrund steht das funktionelle Training. Beim Schreiben, Malen oder Basteln lernen die Kinder, das neu erworbene physiologische Bewegungsmuster umzusetzen. Gleichzeitig wird die Hand-Fingerfunktion trainiert. Die verschiedenen Bastelmaterialien wie Ton, Knetmasse, Fingerfarben stimulieren die Sensomotorik der Hände (Abb. 7).

Ein wichtiger Beitrag der Ergotherapie betrifft die Beratung und das Training für den Gelenkschutz. Kleinere Kinder werden spielerisch damit vertraut gemacht. Größere Kinder und Jugendliche werden gezielt zu Problemen im Alltag beraten. Gemeinsam wird geübt, etwa beim Kochen in kleinen Gruppen. Patienten mit stärkeren Behinderungen benötigen zusätzliche Anleitung, um Unabhängigkeit und Selbständigkeit zu erreichen. Dazu sind manchmal Hilfsmittel und Geräte- bzw. Werkzeuganpassungen (z.B. Griffverbreiterung) zur Körperpflege oder für den Haushalt notwendig. Oft müssen diese patientengerecht adaptiert werden.

Sport und Belastbarkeit im Alltag: Im akuten Stadium schränkt die rheumatische Erkrankung die körperliche Belastung ein. Bei starken Schmerzen verzich-

ten Kinder meist freiwillig auf Bewegung. Oft beobachtet man jedoch rheumakranke Kinder, die trotz erheblicher Gelenkschwellungen noch scheinbar unbeeinträchtigt toben und Sport treiben. Der ausgeprägte Bewegungsdrang des Kindes und die Freude am Sport erhalten die körperliche Aktivität. Dadurch kann aber auch die Entwicklung von Fehlstellungen beschleunigt und die Gelenkprognose verschlechtert werden. Akut entzündete Gelenke müssen deshalb entlastet werden. Auf der anderen Seite sollen rheumakranke Kinder sich bewegen, um Stoffwechsel und Wachstum im Gelenkbereich anzuregen. Man sollte ihnen also die Möglichkeit zur freudvollen Bewegung und zur Fitness zu geben. Das Therapieprinzip dabei lautet: Bewegung ohne Belastung. In dieser Hinsicht sind Schwimmen und Radfahren therapeutische Sportarten. Das Fahrrad kann als Transportmittel eingesetzt werden, um längere Gehstrecken zu vermeiden. Andere Sportarten sollten im akuten Schub vermieden werden. Bei Rückgang der Gelenkentzündung können die Kinder wieder schrittweise in den Sport integriert werden. Hier arbeiten wir an der individuellen Sport- und Fitnessberatung auf Basis der Erfahrung der Therapeuten und Daten aus der Bewegungsanalyse und aus Fitness-tests. Eine klinikspezifische Besonderheit am DZKJR ist die Integration der Hippotherapie und des therapeutischen Kletterns (Abb. 8) in das Behandlungskonzept.

PD Dr. med. Johannes-Peter Haas

Ärztlicher Direktor
Deutsches Zentrum für Kinder
und Jugendrheumatologie
Gehfeldstr. 24
82467 Garmisch-Partenkirchen

Vorschau

Den zweiten Teil dieses Beitrags finden Sie in der Mai-Ausgabe der *Orthopädie & Rheuma* (5/2010), die am 21.05.2010 erscheint. Darin wird die sozialmedizinische Betreuung des multimodalen Therapiekonzepts vorgestellt.

Kinderrheumatologische Komplexbehandlung – Teil 2

Soziale und pädagogische Therapie

E.-M. BUNNER, S. FLESSA, R. HÄFNER, D. HERZ, A. HOCH, M. SPAMER, J.P. HAAS

Auch wenn eine ursächliche Behandlung von Rheuma bislang nicht möglich ist, kann betroffenen Kindern und Jugendlichen mit einer multidisziplinären Therapie meist gut geholfen werden. Während im ersten Teil dieses Beitrags die ärztlich-medizinische Behandlung und Physiotherapie im Mittelpunkt stand (O&R 4/2010, S. 56 f.), legt der zweite Teil besonderes Augenmerk auf die sozialmedizinische Betreuung.

Eine rheumatische Erkrankung mit ihren weitreichenden Konsequenzen betrifft neben dem Patienten die gesamte Familie. Das kann zumindest zeitweise bei einzelnen Familienmitgliedern zu einem Gefühl von Überlastung, Überforderung und zu familiären Krisen führen. In psychologischen Beratungsgesprächen steht die Bewältigung kindlicher und familiärer Krankheitsbelastungen im Vordergrund.

Psychologische und Sozialpädagogische Betreuung

Die chronische Erkrankung löst bei Kindern und Jugendlichen unterschiedliche Gefühle aus. Schmerzen und körperliche Einschränkungen können eine altersgerechte soziale Integration erschweren (s. Garfik). Die Kombination aus altersspezifischen Entwicklungsaufgaben und krankheitsbedingten zusätzlichen Herausforderungen kann zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Dies ist jedoch nicht zwangsläufig so, im Gegenteil kann eine chronische rheumatische Erkrankung auch eine positive Herausforderung bedeuten, wodurch die Kinder mehr Selbstbewusstsein und soziale Kompetenz erlangen und früher reifen.

Kleine Kinder fühlen sich vor allem durch die Einschränkung ihres Bewegungsdranges beeinträchtigt. In dieser Altersgruppe gehen motorische Aktivität und psychosoziale Entwicklung Hand in Hand. Es gilt deshalb, die Entwicklung dieser Kinder adäquat zu fördern. Die psychologische Tätigkeit zielt hier vor allem auf die Eltern ab. Bei größeren Kindern und Jugendlichen hat die Erkran-

kung besondere Auswirkungen auf ihr soziales Leben, da in diesem Alter die Peer-Group entscheidenden Einfluss gewinnt. Die rheumatische Erkrankung mit ihren Einschränkungen, sichtbaren Veränderungen und Beeinträchtigungen im Alltag passt oft nicht zum Lebensstil der Gleichaltrigen. Rheumakranke Jugendliche neigen deshalb dazu, ihre Krankheit und die Folgen zu verdrängen und führen durch ihr Verhalten unter Umständen eine Verschlechterung der Erkrankung herbei (fehlende „compliance“ für medikamentöse Therapie und Physiotherapie, Rauchen, Alkoholgenuß). Appelle an die Vernunft und das plakative Beschreiben künftiger Konsequenzen sind in dieser Lebensphase oft ohne Wirkung. Das gesamte Team bemüht sich, die besondere Lebenssituation von Jugendlichen wahrzunehmen und diese zu respektieren. Der Kontakt zu aufrichtig interessierten, verständnisvollen Menschen ist die Grundlage für die Verarbeitung der Erkrankung mit all ihren schwer zu ertragenden Konsequenzen. In psychologischen Beratungsgesprächen können vermeintlich verfahrenere Situationen geklärt und gemeinsam mit dem erkrankten Jugendlichen nach anderen Wegen gesucht werden.

Peer-Group: Als besonders wohltuend wird von Kindern und Jugendlichen immer wieder beschrieben, dass sie im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) nicht die Einzigen mit einer rheumatischen Erkrankung sind. Oft ist es bei den ersten Aufgehalten ein regelrechtes Aha-Erlebnis für Patienten und Eltern, in einer Umge-

bung zu sein, in der Wissen über die Erkrankung und Verständnis für deren Einschränkungen die Kontaktgrundlage sind. Hier entstehen langjährige Freundschaften. Und hier entsteht durch die eigene Erfahrung auch eine Idee davon, welchen Sinn Selbsthilfegruppen haben können. Die Rheuma-Liga und die Kinder-Rheumastiftung haben auf ihren Websites auch einen speziellen Bereich für Jugendliche, an größeren Orten gibt es bereits Selbsthilfegruppen, auf die wir in unseren Gesprächen auch verweisen.

Eltern: Eine rheumatische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter beeinflusst das gesamte familiäre Gefüge, das sich an die durch die Erkrankung erforderlichen Veränderungen anpassen muss. Dieser Prozess verläuft in Phasen und erfordert vom Familiensystem eine erhöhte Flexibilität. In allen Phasen spielt die umfassende Information von Patient und Eltern eine wichtige Rolle. Aufgabe der Eltern ist es wiederum, dieses Wissen altersentsprechend in die Familie zu tragen und auch den Verarbeitungsprozess der anderen Familienmitglieder zu unterstützen.

Im Verlauf der Erkrankung müssen Eltern einerseits dem erkrankten Kind die erforderliche erhöhte Aufmerksamkeit zukommen lassen, sie dürfen es aber andererseits nicht verwöhnen und sollten auch das familiäre System in Bezug auf Bedürfnisse und Probleme der Geschwisterkinder ausgleichen. Dieser Balanceakt verunsichert viele Eltern, was zu Schuldgefühlen führen kann.

Mancher Jugendliche ist durch die besonderen Herausforderungen der Er-

krankung früher und besser für ein unabhängiges Leben qualifiziert – trotz eventueller körperlicher Einschränkungen. Eltern sollten das Streben nach Unabhängigkeit frühzeitig erkennen, Eigenständigkeit und Selbstbestimmung anerkennen und unterstützen. Problematische Entwicklungen können im Rahmen von Klinikaufenthalten durch klärende und stützende psychologische Gespräche entschärft werden. Für viele Eltern können Selbsthilfegruppen entscheidend zur Krankheitsbewältigung beitragen. In Deutschland gibt es flächendeckend Elternkreise der Rheuma-Liga, in denen betroffene Familien sich austauschen und an gemeinsamen Aktivitäten teilnehmen können. Auch diese Unterstützungsmöglichkeiten werden den Eltern aufgezeigt.

Soziale und pädagogische Therapie

Die Betreuung und Beratung von Patienten und Eltern während des Krankenhausaufenthaltes und die Gewährleistung einer adäquaten Weiterversorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ist eine wichtige Aufgabe. Im Mittelpunkt des sozial-pädagogischen Konzeptes steht hier die Förderung des Selbstwertgefühls, das soziale Lernen und das Schaffen von Lebensräumen, in denen die Krankheit nicht im Mittelpunkt steht. Grundlage des sozial-pädagogischen Behandlungsansatzes ist der ganzheitliche Blick auf das Kind, den Jugendlichen und die be-

troffene Familie. Wir unterstützen Kinder und Eltern bei allen Fragen der Krankheitsbewältigung. Dabei steht die Hilfe zur Selbsthilfe im Vordergrund.

Die konzeptionelle Ausrichtung fokussiert zum einen Methoden der Sozialpädagogik wie:

- systemische Betreuungsarbeit,
- Case Management/Unterstützungsmanagement sowie
- Klienten zentrierte Gesprächsführung (aktives Zuhören).

Nach dem Erstkontakt können gezielte allgemeine, sozialrechtliche und berufliche Beratungen mit den Patienten und ihren Eltern durchgeführt werden.

Zum anderen integriert das DZKJR, als eine dem christlichen Menschenbild verpflichtete Einrichtung seelsorgerische Elemente. Dieser Aspekt wird von vielen, auch nichtchristlichen Patienten und ihren Angehörigen gerne angenommen, da sich gerade bei chronischen Erkrankungen wie der Juвениelen idiopathischen Arthritis (JIA) grundlegende Lebensinhalts- und Sinnfragen ergeben.

Die soziale und pädagogische Therapie des Sozialdienstes findet in der Vorschulkinderbetreuung (Abb.1), in der Künstlerwerkstatt, der Musik-, und Tanztherapie der kliniknahen Villa Kunterbunt und in der Beratung von Patienten und Angehörigen statt.

Rheuma-Schulung: Auf der Basis des durch die „Initiative für das rheumakran-

ke Kind“ entwickelten Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit JIA wurde am DZKJR ein eigenes Programm entwickelt, das zentrale Themen wie Krankheitsbilder, Therapie (Medikamente, Physiotherapie, Ergotherapie), soziale Beratung und Krankheitsbewältigung behandelt. Die jeweiligen Experten stellen den Patienten ihre Themen vor und diskutieren gemeinsam, beantworten Fragen oder geben praktische Hinweise. Dabei bietet sich den Patienten nicht nur Möglichkeit zur Diskussion mit Ärzten und Therapeuten, sondern auch des Austausches untereinander. Am DZKJR werden altersspezifische Patientenschulungen für Kinder im Kindergartenalter, Grundschul Kinder und größere Kinder und Jugendliche sowie für die Eltern durchgeführt.

Klinikschule

Viele chronisch kranken Kinder und Jugendlichen haben schulische Probleme. Zum einen führen Klinikaufenthalte, akute Krankheitsschübe und Schmerzen zu teils erheblichen Fehlzeiten mit entsprechend negativen Konsequenzen für den Schulerfolg. Zum anderen berichten manche Patienten, dass sie in ihren jeweiligen Heimatschulen nur wenig Unterstützung seitens der Lehrkräfte erfahren, was krankheitsbedingte Erleichterungen wie zum Beispiel Schreibzeitverlängerungen bei Schulaufgaben angeht. Hier setzt die Arbeit der Klinikschule an. Der



Abb. 1: Wer schafft mehr „Blubber“? - Spaß in der Vorschulkinderbetreuung

Unterricht während des Klinikaufenthalts verhindert, dass zu viel Unterrichtsstoff der Heimatschule versäumt wird und so allzu große Lücken entstehen. Die Klinikschule als integrierter Bestandteil des Garmischer Therapiekonzepts arbeitet eng mit den anderen Bereichen des DZ-KJR zusammen. Sie unterstützt den Heilungsprozess und die psychische Stabilisierung, indem sie den Patienten im Rahmen des Klinikaufenthalts ein Stück ihres ganz normalen, vertrauten Lebensalltags mit fester Struktur des Tages durch festgelegte Unterrichtszeiten bietet. Die Schule soll zudem „den Willen zur Genesung stärken und Gefahren für die seelische Entwicklung abwenden“ sowie „helfen, die Krankheit besser zu bewältigen, sich mit ihren Folgen auseinanderzusetzen und Rückfälle zu vermeiden“. Einen zusätzlichen therapeutischen Effekt kann die Schule haben, wenn Kinder und Jugendlichen in der Klinikschule ihre oft ausgezeichnete fachliche Leistungsfähigkeit unter Beweis stellen und damit einen positiven Kontrapunkt zu den krankheitsbedingten Einschränkungen setzen können. Die schulischen Leistungen können von den Lehrkräften wegen der kleinen Lerngruppen stärker und vor allem individueller gewürdigt werden. Die Kinder und Jugendlichen wissen, dass ihre Krankheit ihnen Grenzen im Hinblick auf ihre Berufswahl setzen kann. Um die Wahlmöglichkeiten durch eine möglichst hohe Qualifikation so groß wie möglich zu halten, entwickeln vor allem manche Jugendliche einen ausgeprägten schulischen Ehrgeiz.

In der Klinikschule unterrichten die Lehrkräfte Schülerinnen und Schüler aller Schularten aus den Klassenstufen 1 bis 13 in kleinen Lerngruppen. Das bietet die Möglichkeit, individuelle Stärken gezielt zu fördern sowie Schwächen oder Defizite auszugleichen. Die Lehrkräfte können gezielt auf jeden Einzelnen eingehen und haben Zeit, sich um schulische und sonstige Probleme zu kümmern. Die wöchentliche Unterrichtszeit beträgt maximal 20 Stunden in den Kernfächern Deutsch, Mathematik, Physik, Englisch, Französisch, Italienisch und Latein. Der Unterricht orientiert sich am Stoff der Heimatschule. Stegreif- und Schulaufgaben sowie Klausuren oder Prüfungsarbeiten können in der

Klinikschule zeitgleich mit der Heimatkunde geschrieben werden. Dadurch entfallen die oft belastenden Nachschreibtermine. Die Klinikschule bietet damit auch in der Zeit intensiver Therapie ein besonders an die individuellen Bedürfnisse angepasstes Lernkonzept.

Fazit

Kinderrheumatologische Erkrankungen betreffen durch ihren chronischen Verlauf neben den befallenen Geweben (Gelenke, Muskulatur, innere Organe) das gesamte Entwicklungs- und Familienggefüge der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Die Behandlung erfordert daher einen komplexen multimodalen Ansatz, wie es das „Garmischer-Modell“ zu verwirklichen versucht. Kinder und Jugendliche mit einer rheumatologischen Erkrankung sollten unbedingt durch einen Kinderrheumatologen behandelt werden. Hier ist primär eine wohnortnahe Versorgung anzustreben. Patienten mit komplizierteren oder langwierigen Verläufen, besonders bei Kontrakturen, polyartikulärem oder systemischem Befall, oder bei problematischer Krankheitsbewältigung benötigen die besondere Expertise und Fürsorge einer kinderrheumatologischen Spezialklinik. Die enormen Fortschritte der letzten Jahre in der medikamentösen Therapie – gerade bei komplizierten Fällen – können letztlich nur im Rahmen einer Komplextherapie vollumfänglich nutzbar gemacht werden. Das „Garmischer-Modell“ steht hier stellvertretend für ganzheitliche Ansätze innerhalb der Kinderrheumatologie in Deutschland.

Literatur beim Verfasser

PD Dr. med. Johannes-Peter Haas
Chefarzt des Deutschen Zentrums für
Kinder- und Jugendrheumatologie
Gehfeldstr. 24
82467 Garmisch-Partenkirchen

Rückschau

Den ersten Teil dieses Beitrags finden Sie in Ausgabe 4/2010 der Orthopädie & Rheuma oder im Internet unter www.orthopaedieundrheuma.de.