

# Unser Kind hat **Rheuma**

Informationen für Eltern



# | Rheumatische Erkrankungen |



# Unser Kind hat Rheuma

Informationen für Eltern



»Krankheit ist Leben unter veränderten Bedingungen.«

Rudolf Virchow

# RHEUMA KANN JEDEN TREFFEN ...

## Vorwort



»Krankheit ist Leben unter veränderten Bedingungen« – so hat es der bekannte Arzt Rudolf Virchow am Anfang des 19. Jahrhunderts gesagt. Was er damit meinte, ist nichts anderes, als dass Leben mit Krankheit überall dort möglich ist, wo Veränderungen akzeptiert werden.

5

Rheuma wird in erster Linie mit älteren Menschen in Verbindung gebracht. Doch Rheuma kennt keine Altersgrenzen: Schon Säuglinge und Kleinkinder können an Rheuma erkranken und über Jahre in ihrer körperlichen sowie in ihrer psychischen Entwicklung eingeschränkt werden. Die Diagnose kommt fast immer völlig überraschend. Über Nacht scheinen Träume und Pläne zu zerplatzen, und Aufgaben und Rollen müssen neu verteilt werden. Eltern, Kinder und Geschwister erfahren dadurch Veränderungen und Belastungen, die sie gemeinsam tragen und bewältigen müssen. Besonders zu Beginn beherrschen die Krankheit, Ängste, Zweifel und Selbstvorwürfe den Familienalltag, und es ist nicht immer einfach, die über einen langen Zeitraum notwendigen Therapien durchzuführen. Aber im Laufe der Zeit wird sich ein selbstsicherer Umgang mit der Krankheit sowohl bei den Kindern als auch bei den Angehörigen und im Umfeld entwickeln. Viele Familien entfalten ungeahnte Kräfte und reifen an den Aufgaben. Nutzen Sie die Möglichkeiten einer spezialisierten kinderrheumatologischen Behandlung und den Erfahrungsaustausch mit anderen Familien. So werden auch Sie Ihren Weg finden, die Krankheit in den Alltag zu integrieren.

Mit diesem Ratgeber wollen wir Eltern informieren, ihnen praktische Hilfen geben, und aufzeigen, welche Möglichkeiten der Therapie und Unterstützung es gibt. Nicht alles, was wir geschrieben haben, spielt auch für Ihr Kind oder Ihre Familie eine Rolle, denn der Verlauf einer rheumatischen Erkrankung ist individuell unterschiedlich. Wir möchten Sie auch ermutigen: Nutzen Sie die Angebote der Deutschen Rheuma-Liga und nehmen Sie Kontakt auf mit unseren zahlreichen Elternkreisen. Vieles lässt sich im Austausch mit anderen Betroffenen besser bewältigen.



Claudia Grave  
Bundeseleitersprecherin der Deutschen Rheuma-Liga

### Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.  
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

### Redaktion

Susanne Walia, Claudia Grave  
Dr. med. Rolf-Michael Küster

### Projektabwicklung

Susanne Walia, Christa Dahm

### Gestaltung

diller. corporate, Köln  
[www.diller-corporate.de](http://www.diller-corporate.de)

### Druck

DCM, Meckenheim

1. Auflage – 20.000 Exemplare, 2006

Drucknummer: A 17/BV/09/06

Wir bedanken uns bei Wyeth Pharma für  
die Unterstützung bei den Druckkosten

### Bildnachweis

Corbis; Thomas Diller, Köln;  
Getty Images; Jupiter Images;  
Mauritius RF, PhotoAlto; PhotoDisc;  
Susanne Troll, Köln

Vorwort	5
<b>1 Rheuma ist keine Alterskrankheit</b>	<b>9</b>
1.1 Rheuma bei Kindern	10
1.2 Warum gerade unser Kind?	11
1.3 Welche Krankheit hat das Kind wirklich?	12
1.4 Warum muss ein rheumakrankes Kind zum Augenarzt?	18
1.5 Wachstumsstörungen	20
1.6 Welche Laborwerte sind für Ihr Kind wichtig?	21
<b>2 Wirksame Therapien sind möglich und nötig</b>	<b>23</b>
2.1 Zuerst die richtige Diagnose	24
2.2 Medikamente	25
2.3 Operationen und ergänzende Therapien	31
2.4 Bewegung hilft	35
2.5 Rehabilitationsmaßnahmen	38
<b>3 Leben mit Rheuma</b>	<b>41</b>
3.1 Alles dreht sich um das kranke Kind	42
3.2 Vom Kindergarten bis zum Berufeinstieg	45
3.3 Auf dem Weg ins Erwachsenenalter	48
<b>4 Finanzielle Belastungen und Ausgleichsmöglichkeiten</b>	<b>51</b>
4.1 Welche Ansprüche können Sie geltend machen?	52
4.2 Schwerbehindertenausweis	53
4.3 So hilft die Pflegeversicherung	55
4.4 Kinderpflege-Krankengeld	56
4.5 Unterstützung im Haushalt	57
4.6 Medikamente und Fahrtkosten	58
4.7 Steuerliche Erleichterungen	59
<b>5 Engagement für rheumakranke Kinder</b>	<b>61</b>
5.1 Eltern helfen Eltern	62
5.2 Verbandspolitisches Engagement	64
5.3 Rheumafoon	65
Das Netzwerk der Deutschen Rheuma-Liga	66
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	68
Weitere Publikationen der Deutschen Rheuma-Liga	70



# 1

KAPITEL

8

# RHEUMA IST KEINE ALTERSKRANKHEIT

Selbst Kleinkinder kann es treffen

1

9

KAPITEL

- 1.1** Rheuma bei Kindern
- 1.2** Warum gerade unser Kind?
- 1.3** Welche Krankheit hat das Kind wirklich?
- 1.4** Warum muss ein rheumakrankes Kind zum Augenarzt?
- 1.5** Wachstumsstörungen
- 1.6** Welche Laborwerte sind für Ihr Kind wichtig?

# RHEUMA BEI KINDERN

Keineswegs harmlos

1.1

10

KAPITEL



Im Kindesalter beginnt Rheuma manchmal scheinbar ganz harmlos: Das Knie schwillt an, plötzliches Fieber, schmerzende Gelenke. Am häufigsten sind Gelenkentzündungen nach Infektionen. Sie sind in der Regel gut therapierbar und klingen meist folgenlos nach Tagen oder Wochen wieder ab. Aber es gibt auch schwerer verlaufende Erkrankungen, die nicht immer leicht davon abzugrenzen sind. Hierzu gehören die chronische Gelenkentzündung, die Juvenile idiopathische Arthritis (früher: »Juvenile chronische Arthritis« genannt), Bindegewebserkrankungen (Kollagenosen) und Gefäßentzündungen (Vaskulitiden). Die vorliegende Broschüre

beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit lang verlaufenden Formen der Arthritis (Beginn im Kindesalter) und ihren Auswirkungen auf das erkrankte Kind und sein Umfeld.

## Erste Anzeichen

Gelenkbeschwerden von Kindern sollten immer ernst genommen und durch spezialisierte Ärzte abgeklärt werden. Das Ausmaß der Gelenkerkrankung kann heute durch effektive diagnostische Verfahren, wie z. B. Ultraschall und Kernspintomographie, früh erkannt werden. Laborbefunde ergänzen oder bestätigen manchmal die klinischen Befunde; allerdings gibt es keinen spezifischen Laborwert für Rheuma bei Kindern und Jugendlichen. Insbesondere der bei rheumakranken Erwachsenen zu findende »Rheumafaktor« tritt lediglich bei etwa 3-5% der kindlichen Patienten in Erscheinung. Um eine aussagekräftige Diagnose stellen zu können, müssen daher bei Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung im Kindesalter alle Befunde wie ein Puzzlespiel zusammengefügt werden.

**Tipp!**

**Wollen Sie mehr wissen?**

*Merkblätter zu Kollagenosen und Vaskulitiden finden Sie zum Downloaden im Internet unter [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) oder Sie fragen nach bei Ihrer Rheuma-Liga und den Elternberatern.*

# WARUM GERADE UNSER KIND?

## Was löst die Krankheit aus?

Über die Ursache von Rheuma bei Kindern weiß man trotz intensiver Forschungen noch wenig. Man vermutet eine ererbte Bereitschaft (Veranlagung), auf verschiedene Umweltfaktoren, wie Bakterien, Viren, Impfungen oder Verletzungen, mit einer Gelenk- oder Organentzündung zu reagieren. Manchmal können auch seelische belastungen die rheumatische Erkrankung auslösen. Beim kindlichen Rheuma werden körpereigene Substanzen von Zellen des Immunsystems angegriffen. Die körpereigene Abwehr richtet sich nicht wie bei Infektionen gegen körperfremde Stoffe, sondern gegen körpereigenes Gewebe, und es kommt in der Folge zu Entzündungen.

### Störung des Immunsystems

Dieser medizinische Vorgang charakterisiert Rheuma als Krankheit der großen Gruppe von Autoimmunkrankheiten («auto»: griechisch »selbst«; »Störung des eigenen Immunsystems«). Durch die fehlerhafte Reaktion des Abwehr- und Immunsystems findet eine Immunreaktion an den Gelenken, Sehenscheiden oder inneren Organen statt, die zur Entzündung führt.

Bei einer Arthritis (Gelenkentzündung) schwillt die Gelenkinnenhaut an und produziert Gelenkflüssigkeit. Passiert dies in Schüben immer wieder und findet keine gezielte Therapie statt, kann das Gelenk allmählich zerstört werden (siehe auch Seite 14).

### Hätte man die Erkrankung verhindern können?

Wenn die Diagnose gestellt worden ist, sucht man immer wieder nach möglichen Ursachen. Sie werden sich fragen: Haben wir etwas falsch gemacht? Nein, Sie tragen keine Schuld und Sie hätten die Krankheit nicht verhindern können – aber Sie können viel tun, damit Ihrem Kind geholfen wird.

## 1.2

11



# WELCHE KRANKHEIT HAT DAS KIND WIRKLICH?

Symptome wie ein Puzzle zusammensetzen

## 1.3

12

KAPITEL



Die Juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist schwierig zu diagnostizieren. Als wichtigstes Krankheitszeichen tritt eine Gelenkentzündung auf. Die Entzündung führt zu einer vermehrten Durchblutung und einem Anschwellen der Gelenkinnenhaut (Synovia). In der Folge bildet sich vermehrt Gelenkflüssigkeit, der sog. Erguss, und das Gelenk schwillt äußerlich sichtbar an. Es ist oft auch überwärmt und/oder gerötet. Da die vermehrt gebildete Gelenkflüssigkeit nicht – wie beim Schnupfen – abfließen kann, entsteht innerhalb des Gelenks ein starker Druck, und es treten Schmerzen auf. Durch den Gelenkerguss und die Schmerzen kommt es fast immer zu einer Einschränkung der Funktion, also der Beweglichkeit und Gebrauchsfähigkeit von betroffenen Händen und Füßen bzw. Armen und Beinen oder der Wirbelsäule.

Kindern nicht immer als solche beklagt. Man ist deshalb vielfach auf indirekte Schmerzäußerungen angewiesen, um die rheumatische Erkrankung im Frühstadium zu erkennen. Dann weisen lediglich Schonhaltungen oder ein auffälliges Gang-, Stütz- oder Greifbild der Kinder auf die Gelenkentzündung hin. Oft werden diese indirekten Krankheitszeichen falsch eingeschätzt, sodass die Kinder als faul oder ungezogen hingestellt werden. Die Diagnosestellung erfordert viel Erfahrung und sollte möglichst früh erfolgen. Ähnliche Erkrankungen müssen bedacht und ausgeschlossen werden.

Gerade beim Kleinkind sind Gelenkschwellungen an den oft noch speckigen Armen und Beinen nicht ohne weiteres erkennbar und können leicht übersehen werden. Auch Gelenkschmerzen werden von kleinen

**Vorerkrankungen sind wichtig**

Vor allem für die akuten Formen ist es bedeutsam, Vorerkrankungen der letzten Wochen zu erfassen. Auch Erkrankungen im Freundes- oder Familienkreis sind wichtige Hinweise. Zeckenstiche, Röteln, Ringelröteln, Scharlach, Luftweginfekte, Durchfallerkrankungen können Auslöser für eine Gelenkentzündung sein; ebenso Impfungen mit abgeschwächten Lebendviren (z. B. Mumps, Röteln). Laborwerte geben wichtige Hinweise, aber es gibt keinen, die Juvenile idiopathische Arthritis beweisenden Laborwert.

Röntgenaufnahmen sind vor allem wichtig, um andere Erkrankungen am Knochen auszuschließen. Arthritische Veränderungen im Röntgenbild werden bei Kindern meist erst nach Monaten oder gar Jahren sichtbar.

Auch Augenentzündungen bei Kindern sollen grundsätzlich als Alarmsignal betrachtet werden. Dahinter kann eine schwere rheumatische Erkrankung stecken (siehe Kapitel 1.4). Allerdings lassen sich Augenentzündungen oft nicht von außen erkennen, da das Auge nicht gerötet ist.

Darauf sollten Sie als Eltern achten:

- Sind die Gelenke des Kindes am Morgen steif?
- Hinkt das Kind, weil es ein Bein nicht belasten will?
- Klagt es über Schmerzen, auch nach dem Aufstehen?
- Sind ein oder mehrere Gelenke geschwollen oder überwärmt?
- Will das Kleinkind plötzlich wieder getragen werden, obwohl es schon laufen kann?
- Hat sich das Greif- oder Stützbild verändert?
- Möchte das Kind nur noch weiche Nahrung essen? (Hinweis auf Kiefergelenkbeteiligung)


 A green circular icon with a white border containing the word 'Tipp!' in white text.
 

Tipp!

**Selbst-Test**

*Eltern können ihr Kind selbst auf Gelenkschmerzen untersuchen. In einer entspannten Situation bewegen Sie vorsichtig die Gelenke eines nach dem anderen hin und her. Dabei sollten Sie das Kind genau beobachten. Beim Bewegen erkrankter Gelenke treten Abwehrreaktionen auf, das Kind sträubt sich, verzieht das Gesicht. Ferner sollten beide Seiten gleich gut beweglich, nicht überwärmt und das Anfassen nicht schmerzhaft sein. Abwehrreaktionen sind ein deutlicher Hinweis, dass an dieser Stelle etwas nicht in Ordnung sein könnte.*

# DIE AUTOREN



Der Inhalt dieser Publikation basiert auf der Broschüre »Mein Kind hat Rheuma – was kann ich tun«, die in Zusammenarbeit mit **Dr. med. Hartmut Michels** vom Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen im Jahr 2000 herausgegeben wurde.

*Autoren der nun vorliegenden Neuerscheinung waren:*

**Claudia Grave**, Bundeselternsprecherin der Deutschen Rheuma-Liga;  
**Dr. med. Rolf-Michael Küster**, Ltd. Kinderreumatologe des Norddeutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie, Rheumaklinik Bad Bramstedt;  
**Barbara Prieß**, Dipl. Sozialpädagogin, Rheumaklinik Bad Bramstedt;  
**Susanne Walia**, Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband  
Redaktionelle Vorarbeiten besorgte **Patrik Heinstein**,  
Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen

*Weitere fachliche Beratung:*

**Dr. Gerd Ganser** und Team, St.-Josef-Stift Sendenhorst

Deutsche | **RHEUMA-LIGA**  
Bundesverband e.V.



Konto-Nr. 5 999 111 | BLZ 370 606 15  
Deutsche Apotheker- und Ärztebank  
[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) | Telefon 0228 – 7 66 06-0

DER ALLTAG SCHMERZT. IHRE SPENDE HILFT.