

Rheuma bei Kindern

Ein Ratgeber für Eltern



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Rheumatische Erkrankungen

Rheuma bei Kindern

Ein Ratgeber für Eltern



Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband. e.V.
Welschnonnenstraße 7, 53111 Bonn

Redaktion und Projektbetreuung

Monika Mayer, Katja Hinnemann

Sozialrechtliche Beratung

Annelie Schütte

Medizinische Beratung

Prof. Dr. Kirsten Minden

Gestaltung und Schlussredaktion

Steffen Klein/design_concept und Alexandra Müller

**Mit großem Dank für die umfangreiche Unterstützung
an den Ausschuss Eltern rheumakrankter Kinder und Jugendlicher:**
Marcus Bopp, Jörg Foitzik, Christine Hötschl, Mario Habermann-Krebs,
Martina Weiß

Druck

Druckerei Engelhardt GmbH, Neunkirchen

Aktualisierte Auflage – 12.000 Exemplare, 2022

Drucknummer: A17/BV/11/2022

Bilder

Britta Pedersen

Fotolia: Irina Glazaceva, Robert Kneschke, ZoneCreative S.r.l.

iStock: alvarez, dolgachov, RoBeDeRo

Photocase: Maria Grigorova, MMchen, Oleg Rosental, sör alex, vanda lay

Mit freundlicher Unterstützung



Bundesministerium
für Gesundheit

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

Liebe Eltern,

früher wusste ich praktisch nichts über Rheuma. Meine Vorstellung war: Das ist eine „Alte-Leute-Krankheit“. Mir war nicht bekannt, dass fast 17 Millionen Menschen in Deutschland unter Rheuma leiden. Und dass unter den Erkrankten auch Tausende Kinder sind.

Unsere Tochter Nova war zwei Jahre alt, als bei ihr die Krankheit entdeckt wurde. Alles begann mit Schmerzen in Knie-, Hand- und Sprunggelenken. Meine Frau Irina und ich wussten nicht, was unser Kind hatte. Nova wollte nicht mehr aus dem Bett aufstehen. Sie blieb einfach liegen. Zunächst wurde ein Infekt vermutet. Schließlich hat ein Rheuma-Spezialist aus der Hamburger Uni-Klinik die Krankheit diagnostiziert. Für uns war es ein Schock. Wir wussten nicht, wie es um unsere Tochter steht. Wie wird sich die Krankheit entwickeln? Welche Zukunft hat sie vor sich? Wir fingen an, uns zu informieren, über Medikamente, über Therapien. Bei unserer Suche stießen wir auf die Deutsche Rheuma-Liga, für die ich heute als ehrenamtlicher Botschafter tätig bin.



Als Eltern sind wir verantwortlich für unsere Kinder. Wir müssen jeden Tag Entscheidungen für sie treffen. Und bei Rheuma gibt es zahlreiche Entscheidungen, die nicht einfach sind. Die Krankheit verändert auch das Familienleben. Für den Vater, die Mutter, aber auch für die Geschwister. Aufgaben und Rollen müssen neu verteilt werden.

Eines möchte ich Ihnen von Herzen sagen. Trotz aller Fragen, der Angst und den Zweifeln: Verlieren Sie nicht den Mut. Sie halten das durch. Sie werden an dieser Aufgabe wachsen. Als einzelner Mensch. Und als Familie. Viele junge Rheumatiker erzählen, dass sie Schwierigkeiten im Leben haben. Aber sehr viele von ihnen berichten auch, dass ihre Familie ein Hort der Stabilität, der Geborgenheit und des Zuspruchs ist. Rücken Sie als Familie zusammen. Seien Sie füreinander da. Das ist das Wichtigste.

Zum Abschluss: Nutzen Sie die Chance, sich zu vernetzen. Die Rheuma-Liga ist in ganz Deutschland vertreten. In vielen Bundesländern gibt es Elternkreise. Dort treffen Sie Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind und die immer ein offenes Ohr haben. Gemeinsam ist man stärker.

Herzlichen Gruß

Ihr
Jörg Pilawa



Vorwort	5
1 Das steckt hinter Kinderrheuma	8
1.1 Was ist Kinderrheuma?	9
1.2 Erste Anzeichen	10
1.3 Ursachen der Krankheit	12
1.4 Heilungschancen	12
2 Wirksame Therapien sind möglich und nötig	13
2.1 Zuerst die richtige Diagnose	14
2.2 Bausteine zur Behandlung	15
2.3 Medikamentöse Therapie	16
2.4 Augen- und Kieferbeteiligung	20
2.5 Wachstumsstörungen	21
2.6 Impfschutz	22
2.7 Bewegung als Therapie	22
2.8 Weitere ergänzende Therapien	23
3 Rheuma im Familienalltag	26
3.1 Rheuma greift tief ins Leben ein	27
3.2 Kindergarten und Schulzeit	28
3.3 Auf dem Weg ins Erwachsenenalter	30
4 Umgang mit Behörden	32
4.1 Durchblick im Behördenschwungel	33
4.2 Der Schwerbehindertenausweis	33
4.3 Leistungen der Krankenkasse	34
4.4 Zuzahlungen bei Heil- und Hilfsmitteln	36
5 Weitere Unterstützung	38
5.1 Eltern helfen Eltern	39
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	42
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	44
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	46

1 Das steckt hinter Kinderrheuma



1.1 Was ist Kinderrheuma?

Rheuma ist eine Erkrankung, die nicht nur bei Erwachsenen auftritt. Auch Kinder und Jugendliche können eine ganze Reihe von rheumatischen Erkrankungen entwickeln.

Das Spektrum der rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter ist weit und reicht von angeborenen Knochenerkrankungen, über eine Vielzahl nicht-entzündlicher rheumatischer Erkrankungen bis hin zu den entzündlichen rheumatischen Krankheitsformen, dem Rheuma im engeren Sinne. Hier tritt die chronische Gelenkentzündung (das Gelenkrheuma) am häufigsten auf.

Die Diagnose zum Gelenkrheuma ergibt sich wie ein Puzzle aus Krankengeschichte, klinischen, laborchemischen, röntgenologischen und weiteren Untersuchungsbefunden.

Das Knie schwillt an, plötzliches Hinken und schmerzende Gelenke sind meistens erste Anzeichen. Das können Hinweise auf Gelenkrheuma sein, insbesondere wenn die Beschwerden nicht innerhalb weniger Wochen abklingen. Gelenkrheuma bei Kindern heißt mit medizinischem Fachbegriff „Juvenile idiopathische Arthritis“. Dieser medizinische Fachbegriff setzt sich aus folgenden Begriffen zusammen:

Juvenil: Jugendliche (16. Lebensjahr nicht vollendet)

Idiopathisch: nicht bekannte Ursache

Arthritis: Gelenkentzündung

Warum genau dieses eine Kind Rheuma bekommt, weiß man nicht. Eine genetische Empfänglichkeit und äußere Faktoren tragen dazu bei, dass manche Menschen anfällig sind.

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist die häufigste chronisch-entzündliche, rheumatische Erkrankung bei Kindern. Jedes Jahr erkranken etwa ein bis zwei von 10.000 Kindern bis 16 Jahre neu (das sind etwa 1.500 bis 2.000 bundesweit). Betroffen von der chronischen Erkrankung ist etwa eins von 1.000 Kindern. Die Zahl der in der Bundesrepublik an einer JIA erkrankten Kinder und Jugendlichen wird auf etwa 15.000 geschätzt.

Es gibt weitere chronische rheumatische Erkrankungen im Kindesalter, die seltener auftreten. Dazu gehören Bindegewebserkrankungen (Kollagenosen) und Gefäßentzündungen (Vaskulitiden). Die vorliegende Broschüre beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit chronischen Formen der Arthritis (Beginn im Kindesalter) und ihren Auswirkungen auf das erkrankte Kind und sein Umfeld.

 Zu den seltenen Erkrankungen finden Sie unter Fakten weitere Informationen auf unserer Eltern-Website: www.rheuma-liga.de/eltern

1.2 Erste Anzeichen

Gelenkbeschwerden von Kindern sollten immer ernst genommen und durch spezialisierte Ärzte abgeklärt werden. Hinweise auf Gelenkrheuma können Schwellungen und schmerzhaftes Bewegungseinschränkungen einzelner Gelenke sowie Morgensteifigkeit (Anlaufschwierigkeiten nach Ruhephasen) sein.

Kleine Kinder geben allerdings keine Schmerzen an, sie nehmen bei entzündeten Gelenken schmerz-entlastende Schonhaltungen ein. Schonhaltungen der Gelenke (zum Beispiel eine Beugehaltung des Kniegelenks) beziehungsweise Auffälligkeiten im Bewegungsablauf können indirekte Schmerzäußerungen sein.

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, insbesondere nach dem Aufstehen?
- Sind ein oder mehrere Gelenke geschwollen oder überwärmt?
- Will das Kleinkind plötzlich wieder getragen werden, obwohl es schon laufen kann?

- Greift das Kind anders zu oder stützt sich anders ab als sonst?
- Hat das Kind Schmerzen beim Kauen oder beim Öffnen des Mundes? (Möchte das Kind auf einmal nur noch Weiches essen?)

Ein erster Test

Eltern können ihr Kind selbst auf Gelenkschmerzen untersuchen. In einer entspannten Situation bewegen Sie vorsichtig die Gelenke eins 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.

Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA)

Allen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis gemein ist die Entzündung unklarer Ursache mindestens eines Gelenkes bei einem Kind unter 16 Jahren. Die einzelnen Formen der JIA unterscheiden sich in ihrem Erscheinungsbild zu Erkrankungsbeginn und in ihrer Prognose.



! INFO

→ **Systemische Arthritis**

Die systemische Arthritis beginnt mit hohem wiederkehrendem Fieber, geht häufig mit blass-rötlichen Hauterscheinungen einher und lässt Entzündungen der Gelenke und inneren Organe (zum Beispiel des Herzens) erkennen. Weniger als zehn Prozent der Kinder mit JIA erkranken an dieser Rheumaform.

→ **Rheumafaktor-negative Polyarthritis (poly = viele, Arthritis = Gelenkentzündung)**

Die Rheumafaktor-negative (= seronegative) Polyarthritis beginnt oft im Vorschulalter mit Entzündungen von mehr als vier Gelenken. Typischerweise sind symmetrisch kleine (Finger- und Zehengelenke) und große Gelenke (wie die Hand-, Knie- oder Sprunggelenke) betroffen. Ein Rheumafaktor kann bei dieser Rheumaform, die etwa 15 Prozent aller Kinder mit JIA aufweisen, nicht nachgewiesen werden.

→ **Rheumafaktor-positive Polyarthritis**

Die Rheumafaktor-positive (seropositive) Polyarthritis ist im Kindesalter sehr selten (< fünf Prozent aller JIA-Fälle). Sie entwickelt sich meist bei jugendlichen Mädchen und ähnelt der rheumatoiden Arthritis im Erwachsenenalter. Rheumafaktoren lassen sich bei dieser JIA-Form nachweisen.

→ **Oligoarthritis (oligo = wenige, Arthritis = Gelenkentzündung)**

Über die Hälfte aller JIA-Patienten leiden an dieser Form des kindlichen Rheumas. Sie ist

charakterisiert durch Entzündungen weniger Gelenke (zu Erkrankungsbeginn nicht selten nur des Kniegelenkes) und tritt bevorzugt im Kleinkindalter auf. Jeder fünfte Patient mit Oligoarthritis entwickelt eine Augenentzündung (Uveitis), sodass regelmäßige Augenarztuntersuchungen notwendig sind. Im Verlauf kann die Oligoarthritis in eine Polyarthritis (auch extended Oligoarthritis genannt) übergehen.

→ **Psoriasisarthritis**

Die Gelenkentzündung tritt bei einer Schuppenflechte (Psoriasis) auf, kann dieser aber auch um Jahre vorausgehen. Hinweisend auf das Vorliegen einer Psoriasisarthritis sind Psoriasis-erkrankungen bei Verwandten, Nagelauffälligkeiten oder Entzündungen einzelner Zehen oder Finger.

→ **Arthritis mit Enthesitisneigung (Enthesitis-assoziierte Arthritis)**

An dieser Form der JIA erkranken typischerweise Jungen im Schulalter. Sie zeigen neben Gelenkentzündungen an Knie- und Sprunggelenken Sehnenansatzentzündungen (Enthesitis), zum Beispiel an der Ferse.

→ **andere Arthritis**

Nicht sicher einzuordnende Formen werden als „andere Arthritis“ bezeichnet.

Quelle: Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

1.3 Ursachen der Krankheit

Über die Ursache von Rheuma bei Kindern weiß man trotz intensiver Forschungen noch wenig. Man geht derzeit davon aus, dass es aufgrund einer komplexen Interaktion von genetischen Faktoren (Veranlagung) und Umweltfaktoren zu einer Fehlsteuerung des Immunsystems kommt. Auslösend können manchmal gravierende Lebensereignisse, Stressphasen oder schwere Infektionen sein. Nicht selten findet man keinen auslösenden Faktor.

Beim kindlichen Rheuma richtet sich das körpereigene Abwehrsystem nicht wie gewünscht nur gegen zum Beispiel eingedrungene Krankheitserreger, sondern auch gegen körpereigene Strukturen (wie die Gelenkinnenhaut oder bestimmte Strukturen im Auge).

Greifen Immunzellen körpereigene Substanzen an, führt das nicht zwangsläufig zu einer Erkrankung. Beim kindlichen Gelenkrheuma werden die Angriffe aber durch Kontrollmechanismen nicht rechtzeitig eingedämmt, fehlgesteuerte Immunzellen wandern in Folge in die Gelenke und Organe ein. Durch Produktion entzündungsfördernder Stoffe lösen sie dort Entzündungen aus. Die Gelenkinnenhaut entzündet sich, sie bildet vermehrt Gelenkflüssigkeit (Gelenkerguss). Das entzündete Gelenk schwillt an, es ist überwärmt und lässt sich oft nur unter Schmerzen bewegen. Das sind die Symptome, die der Patient bei einer Gelenkentzündung verspürt.

Dauert die Gelenkentzündung an beziehungsweise kommt sie immer wieder und findet keine gezielte Therapie statt, kann das Gelenk allmählich zerstört werden.

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.

Die Rolle der Gene

Rheuma ist zwar vererbbar, aber Rheuma ist keine „Erbkrankheit“ im klassischen Sinne. Denn viele Faktoren spielen bei der Entstehung von rheumatischen Erkrankungen eine Rolle, genetische Faktoren tragen nur etwa in 30 Prozent zum Risiko bei. Das Risiko, dass weitere Geschwister auch an Rheuma erkranken, ist nur wenig erhöht im Vergleich zur „Normalbevölkerung“.

1.4 Heilungschancen

Die rechtzeitige und umfassende Therapie kann in den meisten Fällen zum vollständigen Rückgang der Gelenkentzündung und der Bewegungseinschränkungen führen. Die Prognose der juvenilen idiopathischen Arthritis ist bei adäquater und frühzeitiger Therapie deutlich günstiger als bei rheumatischen Erkrankungen im Erwachsenenalter.

Bei den meisten Kindern gelingt es, die Erkrankung zur Ruhe zu bringen. Je früher und konsequenter die Therapie durchgeführt wird, umso besser können ausgeprägte Bewegungseinschränkungen und Fehlstellungen verhindert werden.

Sehr viel schwieriger ist es hingegen, bereits länger bestehende Gelenkveränderungen oder Fehlstellungen wieder zu bessern. Aber auch hier können unter anderem durch Medikamente und konsequente physiotherapeutische Übungen die Schmerzen gelindert und die Beweglichkeit verbessert werden. Zudem gibt es Hilfsmittel, die den Alltag erleichtern, wie etwa Schuheinlagen, Anziehhilfen oder Messer und Gabeln mit größeren Griffen.

2 Wirksame Therapien sind möglich und nötig



2.1 Zuerst die richtige Diagnose

Es ist nicht einfach, Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen festzustellen. Es gibt keinen beweisenden Laborwert oder einen typischen Röntgenbefund zu Beginn der Erkrankung. Andere Erkrankungen mit ähnlichem Beschwerdebild müssen ausgeschlossen werden, bevor die Diagnose gestellt werden kann. Voraussetzung für die Diagnose ist der Nachweis der Entzündung mindestens eines Gelenkes bei der körperlichen Untersuchung des Kindes.

Das Ausmaß der Gelenkentzündung kann heute zusätzlich zur ärztlichen Untersuchung auch mit bildgebenden Verfahren, zum Beispiel durch Ultraschall und Kernspintomographie, dargestellt werden. Laborbefunde ergänzen die klinischen Befunde. Insbesondere der bei rheumakranken Erwachsenen häufig zu findende „Rheumafaktor“ kann lediglich bei etwa fünf Prozent der Kinder und Jugendlichen mit Gelenkrheuma nachgewiesen werden.

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

Unklare Augenentzündungen (ohne Juckreiz oder Schmerzen) bei Kindern sollten grundsätzlich als Alarmsignal betrachtet werden. Dahinter kann eine schwere rheumatische Erkrankung stecken (siehe Kapitel 2.4).

Vorerkrankungen sind wichtig

Um die rheumatische Erkrankung genau einordnen zu können, ist es wichtig Vorerkrankungen der letzten Wochen zu erfassen. Auch Erkrankungen im Freundes- oder Familienkreis sind wichtige Hinweise. Zeckenstiche, Röteln, Ringelröteln, Scharlach, Luftwegsinfekte, Durchfallerkrankungen können infekt-assoziierte Gelenkentzündung verursachen. Infekte, seelische Belastungen oder Impfungen können dazu beitragen, Gelenkrheuma auszulösen.

Der richtige Arzt für Ihr Kind

Der erste Weg bei Gelenkbeschwerden führt meistens zum Kinderarzt oder Orthopäden. Damit eine exakte Diagnose gestellt und die richtige Therapie so schnell wie möglich eingeleitet werden kann, sollte dann in der Regel aufgrund der Seltenheit kindlich rheumatischer Erkrankungen ein speziell ausgebildeter Kinder- und Jugendrheumatologe zu Rate gezogen werden.

📍 Auf www.versorgungslandkarte.de finden Sie zertifizierte Kinderrheumatologen oder wenden Sie sich bei Fragen an die Elternkreise (Seite 40/41).

2.2 Bausteine zur Behandlung

Eine Therapie, um Schäden des Gelenk- und Muskelapparats zu verhindern oder aufzuhalten, umfasst mehrere Komponenten: medikamentöse Therapie, die Physiotherapie (zur Förderung der Gelenkigkeit, Linderung von Schmerzen, Lösung von Verspannungen und Kräftigung der Muskulatur) und Ergotherapie (man erlernt, wie man alltägliche Aktivitäten möglichst gelenkschonend ausführt). Gegebenenfalls kommt noch eine Schmerztherapie hinzu. Andere Bausteine können das Behandlungskonzept ergänzen.

Wichtigstes Ziel der Behandlungen ist es, den Entzündungsprozess frühzeitig und effektiv einzudämmen, damit es nicht zu bleibenden Schäden an den Gelenken oder Organen kommt.

Die Therapie sollte unter Leitung eines Kinder- und Jugendrheumatologen durch ein kinderrheumatologisch erfahrenes, multidisziplinäres Team (Pflegerpersonal, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Erzieher und Sozialpädagogen) geführt und mit Kinder- oder Hausärzten, Augenärzten, Orthopäden, Kieferorthopäden koordiniert werden.

2.3 Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Behandlung ist für die meisten Kinder notwendig, um einen möglichst schnellen Rückgang der Entzündung zu erreichen. Die Wahl der Medikamente richtet sich nach Art und Schwere der kindlichen Erkrankung. Auf alle Fälle muss verhindert werden, dass es zu bleibenden Gelenk- und Organschäden oder weiteren Erkrankungskomplikationen kommt. Schmerzen und andere Beschwerden sollen vermindert werden und die Krankheit so schnell wie möglich zum Stillstand kommen.

Entscheidend ist die Frage, welches Medikament in welcher Situation die beste Wahl ist. Hier geht es grundsätzlich um eine Abwägung zwischen den Chancen, dass das Medikament möglichst gut wirkt und den Risiken und Nebenwirkungen, die eine medikamentöse Behandlung mit sich bringt. Sie sollten

die Entscheidung zur Wahl der Medikamente verstehen und mittragen. Deswegen macht es Sinn, sich genauer mit den einzelnen Medikamenten und Therapieansätzen zu beschäftigen. Eine Übersicht zu den Medikamentengruppen befindet sich auf Seite 16.

Wenn die Krankheit schwer verläuft oder der Körper des Kindes nicht auf die ersten Medikamente anspricht, wird die Behandlung durch weitere Substanzen ergänzt. Das Ziel ist immer, die Entzündung zu unterdrücken. Dazu gehören kortisonhaltige Medikamente (Glukokortikoide), die in der Regel entweder in das Gelenk gespritzt oder als Tabletten eingenommen werden. Hinzu können Basismedikamente (krankheitsmodifizierende Medikamente oder DMARDs) kommen, zu denen zum Beispiel Methotrexat gehört. Für Kinder, bei denen eine konventionelle Therapie unzureichend anspricht oder nicht vertragen wird, stehen zudem Biologika zur Verfügung.

