Rheuma bei Kindern

5 Tipps für den Alltag.

Text: Silke Lorenz

1

Bewegung fördern

Kinder und Jugendliche mit Rheuma bewegen sich oftmals weniger als von der WHO empfohlen. Zusammen mit den krankheitsbedingten Einschränkungen können hierdurch langfristige Defizite in Ausdauer und Kraft resultieren. Deshalb hat die Technische Universität München in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Zentrum für Kinder und Jugendrheumatologie 2023 in einer Studie ein individuelles Bewegungsprogramm entwickelt. Durch konkrete, kind- und jugendgerechte Bewegungsübungen in den Bereichen Ausdauer, Kraft, Schnelligkeit, Beweglichkeit und Koordination soll der Zugang zum Sport und zu körperlicher Aktivität erleichtert werden.

Info:
rheuma-kinderklinik.de/rheumatherapie-kinder/forschung/bewegungsanalyse/studien-projekte

2

Physio- und Ergotherapie als wichtige Bausteine
Physio- und Ergotherapeuten begleiten Kinder und Jugendliche mit Rheuma. Die jeweiligen Behandlungspläne werden individuell und in Zusammenarbeit mit Patient/in und Familie zusammengestellt. Die Physiotherapie fördert die Lebensqualität und die Selbstständigkeit unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse und des Alters. «Das Ziel ist ein möglichst normaler Alltag im Hinblick auf die Teilnahme an Schul-, Freizeit- und Sportaktivitäten. Im Vordergrund stehen Erhalt und Verbesserung der Beweglichkeit, Muskelkraftaufbau, die Verbesserung der allgemeinen Fitness sowie Schmerzlinderung. Ein grosser Fokus liegt in der gelenkschonenden Ausführung der Übungen und in der Anleitung zur Ergonomie im Alltag», erklärt Christine Wondrusch, Physiotherapeutin und Co-Leitung Therapien am Universitätskinderspital beider Basel (UKBB).
Auch der Schwerpunkt der Ergotherapie liegt auf der Bewältigung des kindlichen Alltags mit seinen Herausforderungen in Schule, Familie und Freizeit. Welche Probleme gibt es bei welchen Tätigkeiten? «Diese werden gemeinsam analysiert, damit die Bewegungen möglichst gelenkschonend und weitestgehend schmerzfrei ausgeführt werden können. Konkret versucht man, Bewegungen zu entlasten, z.B. mit einer anderen Ausgangsposition oder einem alternativen Bewegungsmuster. Das kann das Zähneputzen, Haare waschen, Brot schmieren ebenso betreffen wie Spielen, Basteln und Schreiben. Hilfsmittel werden angeboten und ausprobiert, beispielsweise individuell angefertigte Handschienen zur Korrektur von Fehlstellungen, Schreibhilfen, damit der Stift nicht wegrutscht, Hilfen zum Verschliessen von Verschlüssen und angepasstes Spielzeug für kleine Kinder», führt Stefanie Stock-Mühlnickel aus. Sie ist Ergotherapeutin und stellvertretende Leiterin Therapien am UKBB.

3

Im Alltag aufklären
Im Gespräch mit dem Leiter der Kindergartengruppe oder der Klassenlehrerin kann man aufklären, warum manche Aktivitäten nicht oder nur erschwert möglich sind und welche Nebenwirkungen die Medikamente haben. Für die Schule kann die Rheumatologin eine individuelle Bescheinigung für differenzierten Sportunterricht ausstellen, mit präzisen Angaben zu einzelnen Sportarten.
Rheuma ist nicht immer sichtbar, und Kinder können verletzend in ihren Bemerkungen sein. Oftmals hilft es, in einer Klassenstunde offen über die Erkrankung zu sprechen und zu erklären, warum sich das betroffene Kind evenutell «komisch» verhält oder warum es eine Sonderbehandlung bekommt.

4

Sprechstunde für Pubertierende

Die Pubertät kann die Schwere mancher Rheumaerkrankungen positiv beeinflussen, wie z. B. Knochenentzündungen. Bei der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) dagegen können die Beschwerden durch veränderte Gelenk- und Sehnenbelastung bei deutlichen Wachstumsschüben auch zunehmen.

Die wichtigste Herausforderung in der Pubertät ist, die erforderliche Rheumatherapie beibehalten. In der Pubertät sind Jugendliche nicht selten mit ihrem eigenen Körper bereits in gesundem Zustand ge- und überfordert. Ungleich schwieriger ist es mit einer zusätzlichen chronischen Erkrankung. Deshalb bietet das UKBB seit zehn Jahren eine spezielle Rheuma-Sprechstunde für Jugendliche und junge Erwachsene an. Gemeinsam mit einer Fachexpertin geht man auf typische Probleme im Jugendalter ein und trainiert zugleich einen selbstbestimmten Umgang mit der Krankheit.

5

Auf sich selbst hören!

Die Ausprägung einer rheumatischen Erkrankung ist sehr unterschiedlich. Manche Betroffene haben angeschwollene Gelenke und Schmerzen bei übermässiger Bewegung und beim Sport. Andere allein schon grosse Probleme damit, sich anzuziehen, ihr Besteck zu halten, zu schreiben oder zu gehen.

Was jedoch alle von früh lernen müssen: auf ihren Körper zu hören, Schmerzen bewusst wahrzunehmen und sportliche Aktivitäten selbst zu unterbrechen. Sie müssen ihre Grenzen kennenlernen und selbstbestimmt mit ihrer Erkrankung umgehen. Das erfordert Mut und Selbstbewusstsein gegenüber Gleichaltrigen, die meist viel sorgloser durchs Leben gehen.