Kinder und Jugendliche mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA)

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

Betroffene für Betroffene
Ensemble, l'un pour l'autre
Uniti, l'uno per l'altro

SPV-Geschäftsstelle

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Josefstrasse 92
8005 Zürich
Telefon 044 422 35 00
spv@arthritis.ch
www.arthritis.ch

Bankverbindung
Raiffeisenbank
9001 St. Gallen
IBAN: CH92 8000 5000 0113 1989 2

Postkonto
PC 80-37316-1
IBAN: CH69 0900 0000 8003 7316 1

Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt

Die Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
ist Mitglied der Rheumaliga Schweiz

Impressum SPV/ASP

Kinder und Jugendliche mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) 03/2019 **Herausgeberin** SPV/ASP, Zürich
Lektorat Sylvia Bluntschli, Zürich **Titelfoto** istockphoto
Gestaltung agentur-mehrwert.ch **Druck** gdz AG, Zürich **Auflage** 800 Ex.

Vorwort

Liebe Eltern,
Liebe Leserinnen und Leser

Die Diagnose, dass Ihr Kind Arthritis hat, löst bei allen Eltern gemischte Gefühle aus. Endlich bekam die Krankheit, an der Ihr Kind seit Wochen oder Monaten leidet, zwar einen Namen, gleichzeitig erwachsen Ihnen aber auch Ängste und Überlegungen, wie wohl die Zukunft Ihres Kindes mit dieser Krankheit aussehen oder sich sogar verändern könnte.

Möglicherweise sind Sie wütend und verunsichert, fragen sich, warum Ihr Kind eine Krankheit hat, welche die meisten Leute nur bei Erwachsenen vermuten.

Neben allen gemischten Gefühlen stellen Sie sich gewiss viele Fragen.

Mit dieser Broschüre wollen wir Sie unterstützen und so viele Fragen wie möglich beantworten. Wir beschreiben die verschiedenen Arten von Arthritis, zeigen mögliche Therapien auf und geben Ihnen praktische Empfehlungen, wie Ihr Kind trotz der Krankheit ein weitgehend normales Leben führen kann.

Unsere Anregungen und Erklärungen mögen Sie bestärken, zusammen mit Ihrer Tochter oder Ihrem Sohn den Alltag zu meistern und zu geniessen.

Auf diesem Weg wünschen wir Ihnen und Ihrer Familie alles Gute!

Ihre Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung

Inhaltsverzeichnis

06 Grundlagen

06 Was ist juvenile idiopathische Arthritis?
06 Was versteht man unter juveniler idiopathischer Arthritis?
06 Was bedeutet juvenile idiopathische Arthritis für mein Kind?
07 Wie sieht die Zukunft aus?

08 Subtypen der JIA

08 Oligoarthritis
09 Polyarthritis
09 Polyarthritis RF-negativ
09 Polyarthritis RF-positiv
09 Systemische JIA
10 Psoriasis-Arthritis (PsA)
10 Enthesitis-assoziierte JIA

12 Wie kommt es zur Diagnose JIA?

12 Wie stellen Ärzte eine Diagnose?
12 Blutuntersuchungen – was sagen sie aus?
13 Welche weiteren Untersuchungen können noch durchgeführt werden?
13 Wieso sind Augenuntersuchungen so wichtig?

15 Wie wird die JIA behandelt?

15 Welche Behandlung ist die beste für mein Kind?
15 Welche Medikamente benötigt mein Kind?
15 Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)
16 Traditionelle, synthetisch hergestellte Basismedikamente
17 Steroide (Glukokortikoide)
18 Biotechnisch hergestellte Basismedikamente (Biologika)
19 Bewegung – warum ist sie so wichtig?
20 Welche Hilfsmittel können meinem Kind den Alltag erleichtern?
21 Was hilft zur Schmerzlinderung?
21 Muss mein Kind ins Spital?
21 Gesunde Lebensführung
23 Können Komplementär-Therapien helfen?

24 Leben mit JIA

24 Wie wirkt sich eine JIA auf die Familie aus?
24 Wie schafft mein Kind die Schule?
24 Wie kann die Schule mein Kind unterstützen?
25 Schule – Pausen – Sport – Kameraden – Emotionen
26 Oberstufe – erwachsen werden
26 Wie beeinflusst die JIA das Wachstum meines Kindes?
27 Vom Kind zum Jugendlichen
28 Vorwärts schauen!

31 Anhang

31 Adressen und Links
31 Dank

Die Grundlagen

Was ist juvenile idiopathische Arthritis?
Juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist der Begriff für Arthritis bei Kindern. Die JIA gliedert sich in verschiedene Untergruppen, die aber alle ein Symptom aufweisen: nämlich Arthritis.

Was versteht man unter juveniler idiopathischer Arthritis?
Juvenil bezeichnet man Kinder/Jugendliche unter 16 Jahren, **idiopathisch** bedeutet Krankheit ohne bekannte Ursache und **Arthritis** ist eine entzündliche Erkrankung eines oder mehrerer Gelenke mit Schwellung, Schmerzen und/oder Steifigkeit der betroffenen Gelenke.

Ärzte benützen den Begriff «juvenile idiopatische Arthritis» bei Kindern und Jugendlichen, wenn die Arthritis vor dem 16. Altersjahr auftritt, mindestens sechs Wochen anhält und andere Ursachen ausgeschlossen sind.

Was bedeutet juvenile idiopathische Arthritis für mein Kind?
Bevor Sie bei Ihrem Kind mit der Diagnose JIA konfrontiert worden sind, haben Sie womöglich nicht gewusst, dass Arthritis bei Kindern vorkommen kann. Tatsächlich sind rheumatische Krankheiten im Kindesalter keine Seltenheit, sie treten bei etwa ein bis zwei von 1000 Kindern auf. Die Krankheit tritt bevorzugt im Kleinkindesalter auf und kann bei Jungen und Mädchen ausbrechen; Studien zeigen aber, dass Mädchen insgesamt häufiger betroffen sind.

Der Kenntnisstand bezüglich einer JIA ist noch immer lückenhaft. Selbst Ärzte können nicht mit Bestimmtheit sagen, wieso sie bei gewissen Kindern ausbricht und bei anderen nicht. Ebenso gibt es keinen sicheren Hinweis auf eine familiäre Vererbung, obwohl wissenschaftlich nachgewiesen werden kann, dass bestimmte Gene einen Einfluss haben können. Ferner ist nicht erwiesen, dass eine JIA durch eine Infektion ausgelöst werden kann, jedoch vermuten Wissenschaftler, dass bestimmte Krankheiten als Auslöser wirken können.

Die JIA ist eine Autoimmunerkrankung. Als Autoimmunerkrankung wird eine Erkrankung bezeichnet, bei der das körpereigene Abwehrsystem eigene Strukturen wie Zellen und Gewebe angreift.

JIA kann in gewissen Fällen schwierig zu diagnostizieren sein. Normalerweise wenden Ärzte spezifische Tests an und tragen alle Symptome zusammen, um andere Krankheiten auszuschliessen. Es gibt nicht **den** Test, um eine JIA zu bestimmen. Zudem zeigen die verschiedenen Arten von JIA auch unterschiedliche Symptome.

Auch wenn die Ursachen einer JIA nicht bekannt sind, weiss man sehr viel über deren Behandlung.

Mit den richtigen Therapien sind die meisten Kinder in der Lage, ein unabhängiges und aktives Leben zu führen.

Die Behandlungsmethoden haben sich in den letzten Jahren dank besseren Medikamenten stark weiterentwickelt. Jedoch sollten sich Eltern bei dieser Krankheit nicht zurücklehnen und alles in den Händen der Ärzte belassen. Um Ihrem Kind die beste Betreuung und Unterstützung bieten zu

können, braucht es eine enge Zusammenarbeit zwischen der Familie, den Ärzten und Therapeuten. Die richtige Abstimmung der Medikamente, angepasste Bewegungstherapien und der Rückhalt in der Familie und bei Freunden haben einen grossen Einfluss darauf, wie Ihr Kind mit der Krankheit leben kann.

Wie sieht die Zukunft aus?

Jedes Kind hat einen individuellen Krankheitsverlauf und reagiert auf unterschiedliche Weise auf die Therapie. Therapien werden laufend verbessert. Eine Heilung der Krankheit ist nicht möglich, aber bei den meisten Kindern kann eine Remission erreicht werden.

Remission ist das vorübergehende oder dauerhafte Verschwinden der Symptome bei chronischen Erkrankungen, ohne dass eine Heilung sicher ist.

Einige Fakten

- 1 bis 2 Kinder von 1000 sind betroffen
- Keine bekannte Ursache für den Ausbruch
- JIA ist nicht gleich rheumatoide Arthritis (RA)
- Die meisten Kinder können ein normales Leben führen
- Die richtigen Medikamente, Bewegung und Ausgleichssport wirken sich positiv auf den Krankheitsverlauf aus
- Ist die ganze Familie in die Behandlungstherapie einbezogen, kann sie gemeinsam nach vorne schauen.

Achtung!

Es ist leider ein Märchen, dass sich die JIA auswächst. Die allermeisten Kinder müssen auch im Erwachsenenalter die Behandlungen fortsetzen, weil sie sonst wieder Arthritis-Schübe bekommen.

Subtypen der JIA

Unter dem Begriff «Arthritis» sammeln sich verschiedene Subtypen der JIA. Die Symptome sind ebenfalls unterschiedlich. Möglicherweise werden Sie auf andere Eltern treffen, bei deren Kind eine JIA diagnostiziert wurde, oder Sie lesen in Printmedien oder im Internet über diese Krankheit. Eines sollte Ihnen bewusst sein, jeder Krankheitsverlauf ist anders. Jeder Subtyp der JIA hat einen anderen Verlauf und andere Auswirkungen.

Jedes Kind reagiert anders auf die Krankheit und die Medikamente.

Oligoarthritis

Der häufigste Subtyp ist die Oligoarthritis, bei welcher in den ersten sechs Monaten maximal vier Gelenke befallen sind. «oligo» (griechisch) bedeutet wenig. Dabei unterscheiden sich zwei verschiedene Verlaufstypen, die «persistierende Oligoarthritis» ist eine milde Form von Arthritis in Kinderjahren, bei welcher nie mehr als vier Gelenke betroffen sind. Die Kinder können bei angemessener medikamentöser Behandlung, Physiotherapie und körperlicher Bewegung, welche hilft, Muskeln und Gelenke gesund zu erhalten, oft längere Zeit (Jahre) ohne einschneidende Beeinträchtigungen auskommen.

Bei etwa einem Viertel der Betroffenen nimmt die Arthritis einen besonders hartnäckigen Verlauf und dehnt sich auf insgesamt mehr als vier Gelenke aus. Diese Form wird «extendierende Oligoarthritis» genannt und bringt entsprechend häufiger Komplikationen und Folgeschäden mit sich.

Bei Kleinkindern können erste Zeichen einer Arthritis sein, wenn sie auf einmal nicht mehr laufen wollen, oder sie lieber kriechen, statt zu laufen beginnen. Andere Kinder beschweren sich zwar nicht über Schmerzen, können aber launisch und schwierig sein. Auch eine Morgensteifigkeit in den Gelenken ist oftmals üblich.

Achtung auf die Augen!

Das Risiko einer Uveitis (Augenentzündung) ist je nach Subgruppe sehr unterschiedlich. Am häufigsten ist die Uveitis bei Kindern mit Oligoarthritis. Diese Entzündung im Inneren des Auges ist meist schmerzlos, kann aber unbehandelt zur Erblindung führen.

Besonders anfällig für eine Uveitis sind Kinder mit besonderen Antikörpern, antinukleäre Antikörper (ANA) genannt.

Auch sind Mädchen häufiger als Knaben von den JIA-Formen betroffen, welche mit chronischen Augenentzündungen einhergehen.

Je jünger das Kind bei der Diagnose JIA ist, desto höher ist das Risiko einer Uveitis.

Daher ist es unabdingbar, dass Kinder ab Diagnosestellung bis nach der Pubertät regelmässig einen Augenarzt zur schmerzlosen Untersuchung aufsuchen.

Polyarthritis
Bei einer Polyarthritis sind in den ersten sechs Monaten mehr als vier Gelenke betroffen. Es ist die zweithäufigste Form der JIA und wird in folgende zwei Gruppen aufgeteilt: Polyarthritis mit negativem Rheumafaktor (RF) und Polyarthritis mit positivem Rheumafaktor.

Der Rheumafaktor (RF) ist ein Autoantikörper, welcher sich durch einen Bluttest feststellen lässt. Erhöhte Werte können auf eine rheumatische Erkrankung hinweisen.

Polyarthritis RF-negativ
Die häufiger auftretende Form der Polyarthritis ist jene mit RF-negativ, dabei sind bereits in den ersten sechs Monaten mehr als vier Gelenke betroffen. Oft sind es die Gelenke der Hände und Füsse, die schmerzen und geschwollen sind. Es können aber auch Hüft- und Kniegelenke sowie Ellenbogen- und Schultergelenke, allenfalls auch das Kiefergelenk, betroffen sein. Der Verlauf der Polyarthritis kann sich ebenfalls stark unterscheiden, da bei den einen Kindern mehrere Gelenke gleichzeitig schmerzen können, bei anderen ein Gelenk nach dem anderen wehtun kann. Aus diesem Grund ist diese Form der Polyarthritis auch schwieriger zu erkennen.

Polyarthritis RF-positiv
Die Polyarthritis mit RF-positiv ist bei europäischen Kindern die seltenste Form der JIA, hat aber häufig den heftigeren Verlauf.

Diese Form entspricht einer sehr frühen Erkrankung wie sie Erwachsene mit rheumatoider Arthritis haben; sie tritt bei Mädchen meistens im Alter von zehn Jahren oder älter auf und häufiger als bei Jungen.

Hier ist eine Frühdiagnose entscheidend, um den Krankheitsverlauf zu verlangsamen und bleibende Schäden möglichst zu verhindern.

Achtung bei Schmerzen!
Eine Frühdiagnose ist entscheidend, deshalb bei Gelenkschmerzen, mit und ohne Fieber, nicht lange zögern und einen Arzt (Kinderrheumatologen) aufsuchen.

Systemische JIA
Bei der systemischen JIA ist der ganze Körper statt einzelner Gelenke betroffen. Sie kommt bei Jungen und Mädchen gleich häufig vor und beginnt vielfach im Alter von unter fünf Jahren. Die Diagnose zu stellen, ist oftmals ein langer und schwieriger Prozess, sind doch die Symptome bei anderen Krankheiten wie Masern, anderen Viruskrankheiten oder Leukämie, ähnlich. Dies erfordert von den Eltern und vom Kind viel Geduld und kann belastend sein.

Systemische JIA beginnt oftmals mit täglichen Fieberschüben (teilweise bis zu 40°C), welche über Wochen anhalten. Begleitend entsteht ein fleckiger, lachsfarbener Hautausschlag an Oberschenkeln, Armen und am Rumpf, der von Laien nicht einfach zu erkennen ist. Ebenfalls können während eines Fieberschubes Lymphdrüsen am Hals, in den Achselhöhlen und der Leistengegend anschwellen.

Manchmal können auch innere Organe wie Leber oder Milz befallen werden. Die Kinder mit einer systemischen JIA fühlen sich im Allgemeinen sehr abgeschlagen, sind leicht reizbar und weigern sich zu essen. Dabei können die Gelenkbeschwerden erst viel später auftreten, was es besonders schwierig macht, die Diagnose zu sichern.

Es ist entscheidend, dass alle nötigen Untersuchungen rasch durchgeführt werden, um andere Krankheiten auszuschliessen. Einen sicheren Test zur Diagnose gibt es leider nicht. Spezialärzte für Kinderrheumatologie können aufgrund ihrer Erfahrung die Diagnose trotzdem stellen. Sobald die Diagnose gestellt ist, kann auch mit der entsprechenden Therapie begonnen werden, welche die Fieberschübe unterdrückt und das Allgemeinbefinden des Kindes verbessert.

Psoriasis-Arthritis (PsA)

Diese Form von Arthritis weist neben den Gelenkbeschwerden häufig einen Hautausschlag auf und kann bereits im Kleinkindesalter auftreten. Sie kann aber auch unabhängig vom Hautbefall auftreten. Oftmals erkennen die Ärzte dann die Anzeichen einer PsA an den Finger- und Zehennägeln, die mit dellenförmigen Vertiefungen (Tüpfelnägel) oder auch fleckenartigen Veränderungen unter dem Nagel versehen sind. Typisch ist auch die dabei entstehende Daktylitis. Wenn bereits ein anderes Familienmitglied unter Psoriasis-Arthritis leidet, kann dies ursächlich sein, weshalb das Kind ebenfalls von der Krankheit betroffen ist.

Daktylitis ist eine Finger- oder Zehenentzündung. Sie umfasst den ganzen Finger oder die ganze Zehe und nicht nur das Gelenk. Der betroffene Finger oder die betroffene Zehe ist stark geschwollen, gerötet und schmerzt.

Psoriasis-Arthritis kann bei Mädchen und Knaben in jedem Alter auftreten. Diese Kinder sind ebenfalls anfällig für eine Uveitis (Augenentzündung), welche desto häufiger ist, je jünger das Kind bei Beginn der Erkrankung ist. (siehe Rubrik Seite 13)

Psoriasis bzw. Schuppenflechte ist eine nicht ansteckende, entzündliche Hauterkrankung.

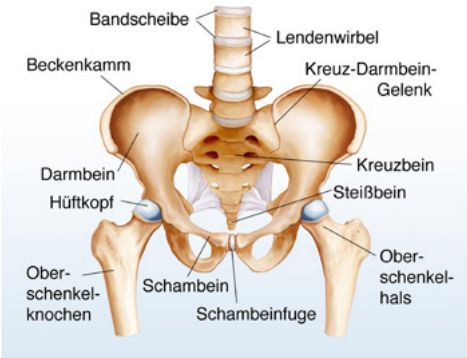
Enthesitis-assoziierte JIA

Die Enthesitis-assoziierte Arthritis kommt eher bei Jungen über sechs Jahren als bei Mädchen vor.

Enthesitis ist eine Entzündung am Übergang von Sehnen oder Bändern auf den Knochen.

Dabei werden nicht nur Schmerzen an verschiedenen Gelenken festgestellt, sondern auch Entzündungen und Schwellungen der Ansatzstelle von Sehnen und Bändern am Knochen – die Enthesitis. Diese Form von Arthritis betrifft hauptsächlich die Gelenke der unteren Extremitäten, wie Hüfte, Knie, Knöchel sowie das ISG (= Iliosakral-Gelenk bzw. Kreuzbein-Darmbein-Gelenk).

Aufbau des Beckens



Da sich die Schmerzen an der Wirbelsäule und am ISG erst im Verlauf der Erkrankung entwickeln (frühestens in der Pubertät), wird diese Form auch als juvenile Spondyloarthritis bezeichnet.

Spondyloarthritis bedeutet Entzündung der Wirbelsäule.

Achtung auf die Symptome – eine Frühdiagnose ist entscheidend!

Beim Auftreten von einem oder mehreren dieser Symptome sollten Sie mit Ihrem Kind unbedingt einen Arzt aufsuchen:

- Grundloses Anschwellen von Knie(en)
- Gelenkschmerzen, Gelenkschwellung(en) mit Überwärmung des Gelenkes
- Laufverweigerung, Hinken, ungewöhnliches Greifen
- Kinder, die bereits laufen können, wollen plötzlich getragen werden
- Uveitis (Augenentzündung)
- Länger anhaltende Hautausschläge mit und ohne Fieber
- Heftige Fieberschübe ohne klare Ursache
- Bei Schulkindern unklare Rückenschmerzen oder Fersenschmerzen
- Morgensteifigkeit, die länger als eine Stunde anhält.

Wie kommt es zur Diagnose JIA?

Wie stellen Ärzte eine Diagnose?
Wie bereits erwähnt, ist es nicht einfach, eine JIA-Diagnose zu stellen. Alleine die verschiedenen Subtypen, mit ihren unterschiedlichen Symptomen, die sich von Kind zu Kind ebenfalls unterschiedlich manifestieren können, bedeuten für die Ärzte, die Kinder und ihre Familien eine grosse Herausforderung.

Da es keinen Test gibt, mit welchem die JIA diagnostiziert werden kann, verlassen sich die Ärzte auf Ihre Beobachtungen, Aussagen sowie Hinweise und schliessen mit der klinischen (körperlichen) Untersuchung andere Erkrankungen aus. Sobald die Diagnose gestellt ist, kann unmittelbar mit der Behandlung begonnen werden.

Die Zusammenarbeit mit dem Arzt ist wichtig!

Sie kennen Ihr Kind am besten. Berichten Sie dem Arzt nicht nur von allen Symptomen, sondern auch von Ihren Beobachtungen, selbst wenn sie Ihnen noch so bedeutungslos erscheinen. Je mehr die Ärzte wissen, desto besser können sie andere Krankheiten ausschliessen, eine frühzeitige, zutreffende Diagnose stellen und mit der Behandlung beginnen.

Blutuntersuchungen – was sagen sie aus?
Neben der klinischen Untersuchung werden die Ärzte womöglich auch das Blut Ihres Kindes untersuchen, um andere Krankheiten auszuschliessen. In einigen Fällen müssen die Blutuntersuchungen wiederholt werden, um allfällige Veränderungen festzustellen. Spritzen und Nadeln können bei Kindern Angst auslösen. Wenn Sie diese bei Ihrem Kind bereits kennen, ist es hilfreich, eine auf diesem Gebiet erfahrene Psychologin beizuziehen, damit Ihr Kind nicht einer zusätzlichen Belastung ausgesetzt wird.

Bitten Sie den Arzt oder das medizinische Personal, falls dies nicht ohnehin geschieht, um die unempfindlich machende «Zaubercreme», die vor der Blutentnahme auf die Einstichstelle aufgetragen wird, damit das Kind nichts spürt.

Die gängigsten Blutuntersuchungen auf einen Blick:

- **Blutbild (Hämatogramm)**

Die mikroskopische Untersuchung hinsichtlich der Zahl der roten und weissen Blutkörperchen, des Blutfarbstoffes usw.

Dieser Befund gibt einen Überblick über die im Blut enthaltenen Bestandteile. Die roten Blutkörperchen zeigen an, ob Ihr Kind genügend Eisen im Blut hat. Die weissen Blutkörperchen sind bei einer vorliegenden Entzündung erhöht.

- **Blutsenkung (BSR)**

Die Blutsenkung gibt an, wie schnell die Zellen des Blutes in einem Kapillarröhrchen mit geringem Durchmesser nach unten sinken. Bei entzündlichen Vorgängen im Körper sinken die Blutkörperchen zu schnell – die Blutsenkung ist

erhöht. Dieser Wert normalisiert sich, sobald die Entzündung, die durch die JIA verursacht wurde, abgeklungen ist.

- **C-Reaktives Protein (CRP)**

Das CRP wird als unspezifischer Entzündungsparameter zur Beurteilung des Schweregrades entzündlicher Erkrankungen herangezogen.

- **Nierenfunktion**

- **Leberfunktion**

- **Autoantikörper (Test auf bestimmte Antikörper)**

Antikörper werden vom eigenen Körper zur Abwehr von Infektionen gebildet. Aus noch ungeklärten Gründen produziert der Körper bei einigen Menschen Antikörper, welche die eigenen Körperzellen angreifen – sogenannte Autoantikörper. Wenn bei Ihrem Kind eine Polyarthritis vermutet wird, wird das Blut auf den Rheumafaktor (RF) untersucht, ob dieser positiv oder negativ ist (siehe Seite 9). Ebenfalls wird das Blut auf antinukleäre Antikörper (ANA) getestet; diese gehören zu den Autoantikörpern und deuten auf eine Autoimmunerkrankung hin. Bei Kindern mit positiven ANA-Antikörpern ist das Risiko einer Uveitis (Augenentzündung) grösser. Regelmässige Augenkontrollen sind unerlässlich.

Welche weiteren Untersuchungen können noch durchgeführt werden?

In manchen Fällen wird man eine MRI (Magnetresonanztomographie) oder eine Ultraschall-Untersuchung durchführen. Mit diesen beiden bildgebenden Verfahren können die Ärzte die Entzündung in den betroffenen Gelenken genau lokalisieren.

Bildgebende Verfahren

Bei der Magnetresonanztomographie (MRI, MRT) handelt es sich um ein bildgebendes Verfahren, welches mittels starkem Magnetfeld Schichtbilder des Körpers erzeugen kann. So werden Röntgenstrahlen vermieden, was besonders bei Kindern sehr wichtig ist.

Ultraschall: Schallwellen erzeugen Bilder des organischen Gewebes. Dabei werden keine Röntgenstrahlen verwendet, sodass diese Untersuchung Ihrem Kind in keiner Weise schadet.

Röntgenbilder können besonders am Anfang nötig sein, um allfällige andere krankhafte Veränderungen an Knochen und Gelenken ausschliessen zu können.

Wieso sind Augenuntersuchungen so wichtig?

Wie bereits erwähnt, besteht für Kinder mit Arthritis das Risiko einer Augenentzündung (Uveitis). Da diese schmerzlos ist, wird sie meistens erst erkannt, wenn das Auge bereits Schaden genommen hat. Eine unbehandelte Uveitis kann zur Erblindung führen. Nicht alle Kinder müssen regelmässig ihre Augen kontrollieren lassen. Liegen aber eine Oligoarthritis oder antinukleäre Antikörper (ANA) vor, ist das Risiko einer Uveitis besonders hoch. Deshalb sollten die Augen alle drei Monate kontrolliert werden. Bei Kindern mit einer anderen Form von Arthritis oder wenn im Blut keine Antikörper (ANA) nachgewiesen werden, sollten die Augen ebenfalls durch einen Facharzt untersucht werden. Er wird die Frequenz der Untersuchung empfehlen (etwa halbjährlich).

Die Augenuntersuchung ist schmerzlos, kann jedoch für kleinere Kinder etwas unangenehm sein, da die Pupillen mit Augentropfen erweitert werden. Die nachträgliche erhöhte Lichtempfindlichkeit und das verschwommene Sehen halten einige Stunden an, normalisieren sich danach aber wieder vollständig.

Bei einer positiven Diagnose auf Uveitis wird Ihr Kind Augentropfen bekommen, möglicherweise auf Steroiden basierend, um die Entzündung zu behandeln. Steroide in Tablettenform können zu unerwünschten Nebenwirkungen führen; von den Augentropfen wird fast nichts vom Steroid vom restlichen Körper aufgenommen. Auch können Augentropfen bei zu hohem Augeninnendruck verschrieben werden. Wer Kontaktlinsen trägt, nimmt zusätzlich Tropfen, um die Augen zu befeuchten.

Diese Behandlungsmethode ist meistens sehr erfolgreich, sodass die Dosis schon nach einiger Zeit reduziert oder die Behandlung gar abgesetzt werden kann. Bei manchen Kindern sind aber zur Behandlung der Uveitis auch stärkere immunsuppressive Medikamente nötig.

Steroide = Kortison

Wie wird die JIA behandelt?

Welche Behandlung ist die beste für mein Kind?
Der Schlüssel zur besten Behandlung Ihres Kindes ist zweifellos die Frühdiagnose respektive Frühbehandlung mit effektiven Medikamenten, einem aktiven Bewegungsprogramm und anerkannten komplementären Therapien. Bei einer JIA ist «Abwarten und Teetrinken» unbedingt zu vermeiden! Es muss sofort gehandelt und behandelt werden, um allfällige irreparable Schäden zu verhindern.

Ihr Kind benötigt eine sofortige medikamentöse Therapie sowie ein angepasstes Bewegungsprogramm, um seine Mobilität beizubehalten und seine Gelenke vor Schädigungen zu schützen.

Die Verträglichkeit der Medikamente sowie die Krankheitsaktivität bedürfen einer sorgfältigen und längeren Überwachung durch ein interdisziplinäres Team. In erster Linie sind dies die medizinischen Experten wie Kinderärztin, Kinderrheumatologe, Augenarzt, Physiotherapeut, Ergotherapeutin, anerkannte Komplementär-Therapeuten und möglicherweise ein Kinderpsychologe.

Dieses Team sollte mit Ihnen als Eltern zusammenarbeiten, um das Kind im Umgang mit seiner Krankheit zu unterstützen und mögliche Folgen, welche die Erkrankung auf die ganze Familie haben können, zu bewältigen.

Welche Medikamente benötigt mein Kind?
Das Ziel der Ärzte ist es, Ihr Kind möglichst schmerzfrei zu wissen, die Schwellungen und Entzündungen zu stoppen und ein Fortschreiten der Arthritis gar zu verhindern.

Dank der modernen Medizin ist dies heute grösstenteils möglich. Leider gibt es keine «Zaubermedizin», welche Ihr Kind von der JIA heilen könnte. Aber es gibt eine grosse Auswahl an Medikamenten mit möglichst wenig unangenehmen Nebenwirkungen, welche die JIA unter Kontrolle halten können. Dazu gehören:

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)
Nichtsteroidale Antirheumatika sind in der Lage, Schmerzen zu lindern, Fieber zu senken und die Entzündung zu behandeln. Um bleibende Schädigungen an den Gelenken zu verhindern, ist es entscheidend, dass die vom Arzt verordnete Dosierung eingehalten wird. Sollten Sie aus irgendeinem Grund mit der Dosierung nicht mehr einverstanden sein, ist es angezeigt, den behandelnden Arzt umgehend zu kontaktieren, damit eine andere Lösung gefunden werden kann.

Auf keinen Fall sollten Medikamentendosierungen erhöht oder reduziert werden, ohne vorher mit dem behandelnden Arzt darüber gesprochen zu haben.

Die am häufigsten verwendeten NSAR sind Naproxen, Ibuprofen und Diclofenac. Diese sind als Tabletten, Sirup oder Zäpfchen erhältlich. Die meisten Kinder mit JIA nehmen eines dieser Schmerzmittel. Bei leichten Formen der Krankheit wird kein zusätzliches Medikament verabreicht.

Mögliche Nebenwirkungen (NSAR)
- Appetitverlust
- Bauchschmerzen
- Hautausschlag (wenn der Sonne ausgesetzt)

Sollten Sie diese oder andere unangenehme Nebenwirkungen bei Ihrem Kind feststellen, kontaktieren Sie umgehend den behandelnden Arzt.

Traditionelle, synthetisch hergestellte Basismedikamente

Diese Medikamente werden eingesetzt, um den Krankheitsprozess zu verlangsamen oder oft ganz zum Stillstand zu bringen. Sie lindern die Schmerzen, wirken gegen die Entzündung und Steifigkeit. Es braucht allerdings manchmal einige Wochen, bis ihre Wirkung eintritt. Teils werden sie bei einem absehbar schwereren Verlauf unmittelbar nach Diagnosestellung verordnet, um die Aktivität der Krankheit zu bremsen, aber auch dann, wenn NSAR nicht wirken.

Das am häufigsten verwendete Basismedikament bei JIA ist Methotrexat (MTX). Es wird bei Kindern mit einer aktiven Oligoarthritis, Polyarthritis, Systemischen Arthritis, Psoriasis-Arthritis, Enthesitis-assoziierten JIA und Uveitis eingesetzt. Erfreulicherweise sprechen zwei Drittel der Kinder sehr gut darauf an. Das MTX wird immer nur einmal wöchentlich als Tablette oder Fertigspritze subkutan gegeben. Die Wirkung von Methotrexat tritt meist erst nach sechs bis zwölf Wochen ein, was Kind und Eltern etwas Geduld und Ausdauer abverlangt. Als Alternative zu Methotrexat kann Sulfasalazin eingesetzt werden.

Mögliche Nebenwirkungen von Methotrexat

Die häufigste Nebenwirkung ist Übelkeit gleich nach der Einnahme/Injektion der wöchentlichen Dosis. Das ist zwar sehr unangenehm, aber glücklicherweise ungefährlich. Es empfiehlt sich, das Medikament am Freitagabend oder Samstag einzunehmen, um ein Unwohlsein in der Schule zu verhindern. Die Übelkeit tritt weniger von Anfang an auf, sondern erst im Verlauf der Behandlung.

Mögliche andere Nebenwirkungen:

- Hautausschlag
- Juckreiz
- Mundtrockenheit
- Durchfall

Bei der Einnahme von Methotrexat wird Ihr Kind regelmässigen (erstmals nach zwei bis vier Wochen und danach alle drei bis vier Monate) Blutuntersuchungen unterzogen. Dies um sicherzustellen, dass das Medikament gut vertragen wird.

Bevorstehende Impfungen müssen zwingend mit dem Rheumatologen besprochen werden!

Methotrexat und Impfungen

Während der Behandlung mit Methotrexat dürfen keine Impfungen mit Lebendimpfstoffen durchgeführt werden, wie

- Röteln, Masern, Mumps
- Tuberkulose
- Windpocken
- Schluckimpfung gegen Kinderlähmung (wird in der Schweiz kaum mehr gebraucht)

Diese Impfungen können vor Beginn der Methotrexat-Therapie durchgeführt werden.

Die häufigsten möglichen Nebenwirkungen von Sulfasalazin sind:

- Leichte Übelkeit
- Kopfschmerzen
- Durchfall

Gelegentlich auch:
- Hautausschlag
- Bauchschmerzen
- Mundtrockenheit

Auch hier sind regelmässige Blutuntersuchungen wichtig.

Steroide (Glukokortikoide)
Steroide wirken entzündungshemmend. Sie können als Tabletten oder Spritzen verabreicht werden, teilweise kann der Wirkstoff auch direkt ins Gelenk gespritzt werden. Da die Nebenwirkungen nicht nur lange anhalten und für Kinder auch schädlich sind, werden heute als Langzeitanwendung kaum noch Steroide in Tablettenform verabreicht.

Steroide können bei einem starken Schub über eine kurze Zeit dann verschrieben werden, wenn das Kind einer Herausforderung ausgesetzt ist, welche nicht durch die Krankheit behindert oder aufs Spiel gesetzt werden soll (schulische Prüfung, Ferien usw.). Manchmal werden sie auch gebraucht, um die Zeit bis ein Basismedikament wie Methotrexat zu wirken anfängt, zu überbrücken.

Als Schub bezeichnet man permanente oder wiederholt auftretende weiche, schmerzhafte Schwellungen von mindestens zwei Gelenken mit Morgensteifigkeit in den betroffenen Gelenken. Dazu können auch grippeartige Symptome und eine allgemeine Müdigkeit oder Abgeschlagenheit auftreten. Ein Schub kann einige Tage bis zu einem Monat dauern.

Steroide – Glukokortikoide oder Kortisonpräparate = viele Namen – ein Medikament!

Das am häufigsten verwendete Steroid ist das Prednisolon. Es wird in manchen Fällen als Infusion gegeben, wenn andere Therapien nicht anschlagen, oder bei einer systemischen Arthritis, um das Fieber rasch zu senken. Das Kind muss während der Infusion im Spital bleiben und überwacht werden.

Mögliche Nebenwirkungen von Steroiden
Glukokortikoide können zum Teil bleibende Nebenwirkungen haben:

- grössere Anfälligkeit für Infektionen
- hoher Blutdruck
- eventuell Zuckerkrankheit (vorübergehend)
- Osteoporose (Knochenschwund)
- Wachstumshemmung (vorübergehend)

Aus diesem Grund ziehen Ärzte, wenn möglich, andere Therapien vor. Falls keine Alternative besteht, werden Steroide für eine möglichst kurze Zeit verabreicht.

Achtung beim Absetzen von Steroiden: Es ist hochgefährlich, Glukokortikoide im Alleingang und abrupt abzusetzen!

Folgen Sie unbedingt der vom Arzt verschriebenen Vorgehensweise – bei unerwünschten Nebenwirkungen sollte sofort der behandelnde Arzt aufgesucht werden.

Mögliche Nebenwirkungen von Steroiden (Glukokortikoiden) bei Gelenksinjektionen
Gelenksinjektionen mit Steroiden haben kaum Nebenwirkungen, es können aber gelegentlich Hautveränderungen (Pigmentverschiebungen, Dellen) an der Einstichstelle auftreten, welche sich aber meistens mit der Zeit zurückbilden.

Biotechnisch hergestellte Basismedikamente (Biologika)
Biologika sind Arzneistoffe, die mit Mitteln der Biotechnologie und gentechnisch veränderten Organismen hergestellt werden. Es handelt sich um künstlich hergestellte Eiweisssubstanzen, welche ihre Wirkung dadurch entfalten, dass sie gezielt in den biologischen Entzündungsprozess eingreifen. Beispielsweise neutralisieren sie lösliche oder zellständige Eiweisse, welche Entzündungssignale vermitteln, oder sie richten sich gegen gewisse Entzündungszellen. Erst die moderne Molekularbiologie hat ihre Entwicklung möglich gemacht. So nutzt die Pharmaindustrie gentechnisch veränderte Zellen oder Mikroorganismen als «lebende Fabriken», damit diese die gewünschten Wirkstoffe herstellen.

Die Entwicklungs- und Produktionskosten der Biologika sind immens. Folglich sind die Präparate sehr teuer. Deswegen muss der behandelnde Arzt vor ihrem Einsatz eine Kostengutsprache bei der Krankenkasse einholen.

Die Biologika haben sich in der Behandlung von JIA als sehr effektiv erwiesen.

TNF-alpha-Blocker sind Hemmstoffe, welche sowohl in den Gelenken als auch im übrigen Körper gezielt den Tumornekrosefaktor-alpha (TNF-alpha), einen der wichtigsten Entzündungsbotenstoffe, blockieren.

Etanercept
Wird wöchentlich unter die Haut gespritzt, es können folgende Nebenwirkungen auftreten:

- rote Flecken, Schwellung und Jucken an der Einstichstelle
- erhöhte Infektanfälligkeit

Adalimumab
Wird alle zwei Wochen unter die Haut gespritzt, es können folgende Nebenwirkungen auftreten:

- rote Flecken, Schwellung und Jucken an der Einstichstelle
- allergische Reaktionen (Atemnot, Hautausschlag, Jucken)
- ab Beginn der Behandlung – erhöhte Infektanfälligkeit

Neben den TNF-Blockern gibt es noch andere Biologika resp. Wirkstoffe, deren Wirkungsweisen etwas anders sind.

Abatacept
Durch die Bindung an die Oberfläche bestimmter Immunzellen hemmt diese Eiweisssubstanz die Aktivierung der T-Zellen, welche im Entzündungsprozess eine wichtige Rolle spielen. Das Medikament steht heute für Kinder ab sechs Jahren gegen JIA zur Verfügung.

Abatacept wird alle vier Wochen als Infusion (neuerdings auch als wöchentliche Spritze unter die

Haut) verabreicht. Es können folgende Nebenwirkungen auftreten:

- allergische Reaktionen (Atemnot, Engegefühl in der Brust, Hautausschlag)
- erhöhte Infektanfälligkeit

Canakinumab

Diese Eiweisssubstanz bindet sich an das Protein Interleukin-1-beta, das zur Familie der entzündungsauslösenden Proteine gehört, neutralisiert es und stoppt somit den Entzündungsprozess.

Canakinumab wird alle vier Wochen unter die Haut gespritzt; es können folgende Nebenwirkungen auftreten:

- rote Flecken, Schwellung und Jucken an der Einstichstelle
- Übelkeit
- erhöhte Infektanfälligkeit

Tocilizumab

Die Eiweisssubstanz Tocilizumab richtet sich gegen den Interleukin-6-Rezeptor. Sie führt zu einer Verringerung der Aktivität von Interleukin-6, einem der wichtigsten Entzündungsbotenstoffe des Immunsystems.

Tocilizumab wird alle zwei bis vier Wochen als Infusion verabreicht, es können folgende Nebenwirkungen auftreten:

- allergische Reaktionen (Atemnot, Engegefühl in der Brust, Hautausschlag)
- erhöhte Infektanfälligkeit

Biologika und Impfungen

Bei der Einnahme von Biologika sollten keine Impfungen mit Lebendimpfstoffen durchgeführt werden, wie:

- Röteln, Masern, Mumps
- Schluckimpfung gegen Kinderlähmung (wird in der Schweiz kaum noch gebraucht)
- Tuberkulose
- Windpocken

Bevor eine Biologika-Therapie begonnen wird, sollten Sie den Impfstatus Ihres Kindes mit dem Arzt besprechen.

Bewegung – warum ist sie so wichtig?

Bewegung ist für jedermann wichtig, besonders wichtig wird sie, wenn eine muskuloskelettale Erkrankung vorliegt. Das massgeschneiderte Aktivprogramm hilft, die geschwächten Muskeln zu stärken, die geschwollenen und schmerzenden Gelenke wieder geschmeidiger zu machen und nicht zuletzt auch das Selbstvertrauen zu stärken.

Wenn Kinder schmerzfrei sind, bewegen sie sich spontan genügend, sodass auf spezielle Bewegungsprogramme mit Physiotherapie verzichtet werden kann. Dank den heutigen Behandlungsmöglichkeiten trifft das auf die meisten Kinder mit JIA zu.

Bei Kindern mit fortgeschrittenen muskuloskelettalen Veränderungen durch die Arthritis oder mit schwierig zu behandelnder Krankheit muss aber auch heute noch ein Bewegungsprogramm durchgeführt werden. Die folgenden Abschnitte beschreiben das Vorgehen und die Möglichkeiten in diesen besonders schwierigen Situationen. Mit

einer frühzeitigen, guten Behandlung kann eine solche Entwicklung aber heutzutage bei über 95 Prozent der Kinder mit JIA vermieden werden.

Mit Unterstützung eines auf rheumatische Krankheiten spezialisierten Physiotherapeuten oder einer Bewegungstherapeutin sollte für Ihr Kind ein «Sportprogramm» zusammengestellt werden. Auch ein Ergotherapeut kann wichtige Ratschläge und Tipps für den Alltag geben. Wenn bei Ihrem Kind ein spezielles Bewegungsprogramm nötig ist, können Sie oder eine andere erwachsene Person, die ebenfalls von den Therapeuten instruiert worden ist, die Beaufsichtigung übernehmen, sodass alles richtig ausgeführt wird.

Ihre Unterstützung und Hartnäckigkeit ist gefordert – motivieren Sie Ihr Kind, das Bewegungsprogramm täglich auszuführen.

Ihr Kind wird nicht immer mit der gleichen Begeisterung an die Übungen herangehen, auch wird es eine Herausforderung sein, in ein bereits vollbepacktes Tagesprogramm ein «Sportprogramm» einzubauen. Manchmal kann ein flexibler Stundenplan helfen, das Bewegungsprogramm Woche für Woche je nach sonstigen Verpflichtungen einzubauen. Besonders schwierig wird es, wenn Ihr Kind einen Schub hat und die Gelenke schmerzen und geschwollen sind. Mit kleineren Kindern kann man durchaus ein «Spielprogramm» daraus machen, grössere lassen sich durch Geschwister, Eltern oder Freunde zu einer gemeinsamen «Sportstunde» motivieren.

Motivation kann auch auf einem Belohnungssystem aufgebaut werden. Zum Beispiel eine Sternekarte basteln, auf die jeden Tag ein Stern geklebt wird, wenn die Übungen ausgeführt worden sind. Sie bestimmen selbst, wie viele Sterne eine vorher abgemachte Belohnung verdienen (etwa Kinobesuch, Plüschtier, extra Gamestunde).

Intensive spezielle Bewegungsprogramme sind glücklicherweise heutzutage nur noch bei wenigen Kindern nötig. Für alle Kinder mit Rheuma gilt aber, dass sie zu Bewegungsaktivitäten und Sport ermuntert werden sollten. Am besten wird das gelingen, wenn auch Eltern und Geschwister einen aktiven Lebensstil pflegen. Viel Bewegung ist für uns alle wichtig und hilft, gesund und fit zu bleiben! Auch Kontaktsportarten – wie etwa Fussball, Handball usw. sind möglich, sollten allerdings in aktiven Krankheitsphasen vermieden werden.

Klären Sie die Schule/Lehrpersonen über die Krankheit Ihres Kindes auf und teilen Sie ihnen mit, bei welchen sportlichen Aktivitäten es nicht mitmachen darf.

Welche Hilfsmittel können meinem Kind den Alltag erleichtern?

Heutzutage ist es eher selten, dass die Rheumaerkrankung die Gelenke so stark schädigt, dass ein Kind auf Hilfsmittel angewiesen ist. Falls das bei Ihrem Kind doch der Fall sein sollte, kann eine Ergotherapeutin Sie unterstützen, die richtigen Hilfsmittel zu finden, damit Ihr Kind möglichst mobil bleibt. Stöcke oder Schienen sollten möglichst vermieden werden, damit sich Ihr Kind zum einen nicht «anders als die anderen» fühlt und zum anderen die Muskeln nicht geschwächt werden.

Schienen für Handgelenk oder Beine können Ihr Kind unterstützen. Um das Handgelenk zu schonen, die Finger jedoch zum Schreiben/Greifen freizuhalten, kann im Unterricht eine Handgelenksschiene getragen werden.

Nachtschienen, die das Gelenk in der Streckung halten, können ebenfalls nützlich sein. Stöcke sollten allgemein gemieden werden, da meist eine Fehlhaltung und damit Fehlbelastung der Gelenke provoziert wird.

Klären Sie die Schule/Lehrpersonen über die Krankheit Ihres Kindes auf und besprechen Sie allenfalls die Benutzung eines Spezialstuhls, Sitzkissens oder anderer Hilfsmittel, die Ihr Kind unterstützen, den Schulalltag ohne unnötige Gelenkbelastung und zusätzlichen Energieaufwand zu bewältigen.

Was hilft zur Schmerzlinderung?
Zum einen sollte die vom Facharzt verschriebene medikamentöse Therapie strikt befolgt werden, zum anderen das muskelaufbauende und gelenkschonende Bewegungsprogramm täglich ausgeführt werden. Besonders bevor die Medikamente gut wirken, kann es Tage geben, an denen Ihr Kind trotzdem von Schmerzen geplagt sein wird. Versuchen Sie, kalte oder warme Wickel auf die schmerzenden Gelenke zu legen.

Vorsicht bei kalten Wickeln (Eis oder cold packs): nie direkt auf die Haut legen. Wickeln Sie es in ein Tuch, um Kältebrand zu verhindern.

Kalte oder warme Wickel? Jedes Kind reagiert anders; es ist auszuprobieren, ob Ihrem Kind bei Schmerzen eher Wärme oder Kälte Linderung verschafft.

Muss mein Kind ins Spital?
Ambulante Besuche gehören dazu, weil die meisten Kinderrheumatologen ihre Tätigkeit in Spitälern ausüben. Vorteilhaft dabei ist, dass die meisten Untersuchungen im gleichen Haus und am gleichen Tag durchgeführt werden können. Übernachten müssen die Kinder in der Regel nicht, ausser bei einem besonders schwierigen Verlauf einer besonderen JIA, welcher besonderer Behandlung und spezieller Untersuchungen bedarf.

Sprechen Sie mit dem Spitalpersonal: Kinderspitäler bieten oft Lösungen an, damit ein Elternteil im Zimmer des Kindes übernachten kann.

Gesunde Lebensführung
Wie jedes Kind im Wachstum braucht Ihre Tochter oder Ihr Sohn eine gesunde Lebensführung, Bewegung, genügend Schlaf, Ruhepausen und eine ausgewogene Ernährung, wie Gemüse, Früchte und Ballaststoffe.

Milchprodukte, wie Milch, Käse und Jogurt, enthalten viel Calcium, das einer Osteoporose vorbeugen kann.

Einige Tipps zu Lebensmitteln und ihrer «Wirkung»:

Proteinreiche Nahrung / steigert die Energieeffizienz

- Fleisch
- Fisch
- Eier
- Käse

Eisenreiche Nahrung / hilft bei Blutarmut

- Fleisch

Isst Ihr Kind ausgewogen und genügend, sind zusätzliche Vitaminpräparate unnötig. Sprechen Sie mit dem behandelnden Facharzt, bevor Sie Ihrem Kind selbst gekaufte Vitaminpräparate geben.

Achtung – Ernährung!

Bis heute sind keine Beweise aus klinischen Studien vorhanden, dass Kinder mit JIA eine spezielle Diät befolgen sollten, um die Krankheit günstig zu beeinflussen.

Das Ausschliessen von Grundnahrungsmitteln kann sich auf die gesamte Gesundheit Ihres Kindes schädlich auswirken.

Achtung – Zähne!

Kinder mit JIA neigen zu mehr Problemen mit den Zähnen, wenn sie schmerzbedingt ihre Zähne nicht richtig reinigen können.

Deshalb sind Kontrollen beim Zahnarzt und Dentalhygiene mindestens einmal jährlich empfohlen.

Eine Gewichtszunahme infolge Einnahme von Steroiden oder einer längeren inaktiven Phase kann ebenfalls problematisch sein.

Steroide können den Appetit Ihres Kindes steigern. Es ist wichtig, dass Ihr Kind nicht zu viel an Gewicht zunimmt, da dies für die Gelenke eine zusätzliche Belastung bedeutet. Bieten Sie Ihrem Kind auch gesunde Zwischenmahlzeiten an, wie Früchte, Gemüse, Nüsse, Müesli und Getreideprodukte. Junkfood sowie zucker- und fettreiche Nahrungsmittel sollten ganz vermieden werden.

Lassen Sie Ihr Kind seinen Essensplan – so gut wie möglich – nach den «gesunden Essensregeln» selber ausdenken und stellen Sie mit ihm ein Wochenmenü zusammen. Dies erspart Ihnen, täglich überlegen zu müssen, was Sie kochen sollen, und womöglich auch Diskussionen über gesundes Essen.

Kinder mit JIA bedürfen keiner besonderen Ruhephasen, ausser sie wünschen sie sich, weil sie sich krank fühlen oder besonders müde sind.

Unterstützen Sie Ihr Kind, Selbstvertrauen und Ausdauer aufzubauen, indem Sie es «machen lassen».

Können Komplementär-Therapien helfen?
Sie werden so viel wie möglich über die Krankheit Ihres Kindes erfahren wollen, und was bietet sich besser an als das Internet? Beim Durchsuchen der Komplementär-Therapie-Seiten werden Sie auf viele Beiträge stossen, darunter einige, die durch «Wundermittel» eine komplette Heilung der JIA versprechen.

Seien Sie unbedingt skeptisch gegenüber derartigen Versprechungen. JIA ist bis heute nicht heilbar. Forschung und Medizin arbeiten aber an immer noch besseren Medikamenten, die weitgehend ein einigermassen normales Leben ermöglichen, heilen können sie die JIA nicht.

Es gibt wohl Komplementär-Therapien, die neben der Medikamenten-Therapie angewendet werden können. Dies können Entspannungstherapien, wie Yoga, Tai-Chi, Craniosacral-Behandlungen oder Bewegungstherapien sein. Es ist bewiesen, dass Kinder dank einer Entspannungstherapie weniger Schmerzen und Stress haben.

Vergewissern Sie sich, dass Sie sich ausschliesslich an zertifizierte und anerkannte Praxen und Therapeuten wenden, die im günstigen Fall von Ihrer Krankenkasse anerkannt sind, damit sie sich an den Kosten beteiligen.

Leben mit JIA

Wie wirkt sich eine JIA auf die Familie aus?
Ein krankes Kind zu haben, bedeutet über kurz oder lang immer auch eine Belastung für die ganze Familie. Ihr Kind wird immer wieder emotional schwierige Phasen durchleben. Sie müssen zum einen die Tatsache akzeptieren, dass Ihr Kind krank ist und versuchen, das Leben und den Alltag so umzugestalten, dass es zur etwas anderen «Normalität» zurückkehrt. Daneben sind Arzttermine, Therapien, Schule, Arbeit und alltägliche Probleme dauerhaft präsent. Sie müssen auch dafür Sorge tragen, dass sich die Geschwisterkinder nicht vernachlässigt fühlen.

Sie haben in der Anfangsphase der Krankheit sehr viel an Zusätzlichem zu leisten. Versuchen Sie, es nicht zu verdrängen und nehmen Sie Ihre körperlichen und seelischen Grenzen wahr.

Sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt Ihres Kindes, wenn Sie Unterstützung brauchen, sei es durch eine Selbsthilfegruppe, eine psychologische Fachperson oder vielleicht seitens einer Mutter oder eines Vaters, die das Gleiche durchmachen und sich ebenfalls austauschen möchten. Versuchen Sie, positiv zu bleiben und Ihr Kind nicht als «krank» einzustufen, wenn es ganz normale Dinge tut, wie mit Freunden spielen, zum Sport gehen oder einfach nur allein sein möchte.

Kinder mit JIA möchten von ihren Eltern genau wie andere Kinder auch behandelt werden. Übermässige Aufmerksamkeit löst vielfach Trotzreaktionen und Missmut aus.

Manchmal häufen sich Arztbesuche, weswegen Freizeitaktivitäten darum herum geplant werden müssen. Lernen Sie, sich abzugrenzen und weniger wichtige Angelegenheiten auch einmal auszuschlagen, um sich zu erholen.

Nehmen Sie Hilfe oder Unterstützung von Grosseltern oder Freunden an.

Es ist sehr wichtig, dass Sie sich Zeit für sich, für Ihren Partner, Ihre Partnerin und für die Geschwisterkinder nehmen.

Wie schafft mein Kind die Schule?
Die meisten Kinder mit JIA können die normale Schule besuchen. Es bedarf möglicherweise einiger ergonomischer Anpassungen, aber in der Regel können die Kinder in ihrer Klasse und Schule bleiben.

Zu Beginn der Erkrankung wird Ihr Kind möglicherweise wiederholt dem Unterricht fernbleiben. Ist die Diagnose einmal gesichert, werden die Arzt- und Therapietermine weniger. Wichtig ist, dass Sie die Lehrpersonen, allenfalls die Schulleitung, über die Krankheit Ihres Kindes aufklären müssen.

Dabei ist es wesentlich, dass das Kind weiterhin wie alle anderen Kinder behandelt wird, es aber, wenn nötig, auf Verständnis und Unterstützung zählen kann.

Wie kann die Schule mein Kind unterstützen?
Je nach Gesundheitszustand Ihres Kindes braucht die Schule Geringes oder nichts Besonderes zu tun. Das kann sich immer wieder ändern, deshalb ist die schulseitige Information auch so wichtig.

Möglich wäre, dass Ihr Kind eine Zeit lang:

- mit einem Laptop arbeiten muss
- einen speziellen Tisch oder Stuhl benötigt
- ein Spezialkissen auf dem Stuhl braucht
- beim Tragen von Taschen/Büchern Hilfe bekommt.

Schule – Pausen – Sport – Kameraden – Emotionen

Mobilität ist möglicherweise eine Erschwernis bei Kindern mit JIA. Schmerzende Gelenke verlangsamen und erschweren sämtliche Bewegungen. Es kann vorkommen, dass es an einem Tag länger braucht für den Schulweg, zumal wenn eine Fahrgelegenheit fehlt. Nachsichtigkeit bei verspätetem Erscheinen oder früherem Schulschluss ist wünschenswert.

Langes Sitzen verursacht Steifigkeit in den Gelenken. Nach Möglichkeit sollte das Kind auch während des Unterrichts kurze Momente aufstehen und im Klassenzimmer umhergehen können.

Tisch und Stuhl müssen verstellbar sein, um die Position nötigenfalls zu verändern. Für die Kleinen ist es manchmal schwierig, auf dem Boden zu sitzen. Sie sollten bei der Aktivität trotzdem mitmachen können, jedoch auf einem Stuhl sitzend.

Ältere Kinder, die zwischen den Lektionen das Klassenzimmer wechseln müssen, brauchen manchmal mehr Zeit; dies sollten die Lehrpersonen wissen. Falls es im Schulgebäude einen Lift hat, soll er an «schlechten Tagen» mit Bewilligung der Schulleitung benützt werden dürfen.

An manchen Tagen benötigt Ihr Kind mehr Zeit, wenn es auf die Toilette muss. Speziell im Winter, wenn mehr und dickere Kleider getragen werden, oder fürs Auf- und Zuknöpfen. In den Pausen sollte Ihr Kind möglichst mit allen anderen Kindern ins Freie gehen und sich bewegen können. An Tagen, an denen es weder rennen noch in der Kälte stehen kann, sollte Ihr Kind mit ein bis zwei Kameraden die Pause drinnen spielend verbringen dürfen.

Einmal mehr: Sport ist entscheidend für Kinder mit JIA. Sie sollen am Schulsport und an anderen sportlichen Aktivitäten unbedingt teilnehmen können. Beim Schulsport sollen sie möglichst alle Aktivitäten mitmachen. Ihr Kind muss aber auch die Möglichkeit haben zu sagen, wenn es an seine Grenzen stösst, sodass es die Lehrperson auch versteht und akzeptiert, wenn es aussetzen will/muss.

Kinder mit JIA sind intellektuell nicht per se benachteiligt, jedoch sind sie unter Umständen wegen ihrer Erkrankung gezwungen, länger oder vermehrt der Schule fernzubleiben. Als Folge kann Ihr Kind in den Rückstand mit dem Schulstoff kommen. Nachhilfe oder Aufgabenhilfe wäre dann in Betracht zu ziehen.

Klassenkameraden sind im Allgemeinen mitfühlend und hilfsbereit, wenn ihnen die Gründe für die Absenz und die Schwierigkeiten Ihres Kindes erklärt werden. Vielleicht lässt sich sogar eine Arthritis-Aufklärungsstunde in den Schulunterricht

einbauen, in der eine Fachperson über JIA informiert und Fragen beantwortet.

Die Krankheit eines Kindes kann auch die Geschwister emotional belasten. Es hilft in diesem Fall, das private und schulische Umfeld über die familiäre Situation zu informieren.

Oberstufe – erwachsen werden

Der Schritt von der Unter- in die Oberstufe ist sehr prägend und sollte gut geplant werden. Oberstufenschüler müssen sich oftmals mit dem Velo oder den öffentlichen Verkehrsmitteln zur neuen Schule begeben. Auch sind die Schulgebäude in der Regel grösser, sie haben mehr Treppen, mehr Schüler, und für die verschiedenen Fächer wird von einem Zimmer zum anderen gewechselt.

Es ist sehr wichtig, dass Sie diesen Schritt früh genug mit Ihrem Kind besprechen und gegebenenfalls mit der vorgesehenen Schule Kontakt aufnehmen.

Wie bereits erwähnt, hat Arthritis keinen Einfluss auf den Intellekt Ihres Kindes. Unvorhergesehene Umstände, wie ein Schub oder Medikamentenanpassungen, können aber die Leistungsfähigkeit Ihres Kindes beeinflussen. Wenn die Schule im Voraus darüber Bescheid weiss, kann sie möglicherweise auch Unterstützung anbieten.

Das Erwachsenwerden kann für Kinder mit Arthritis ebenfalls eine bedeutsame Herausforderung sein; bei schweren Krankheitsverläufen kann sich die Pubertät verzögern. Körperliche Beeinträchtigungen machen es schwierig, mit Gleichaltrigen mitzuhalten, und die Befürchtung, gehänselt oder schikaniert zu werden, ist ebenfalls ein Thema. Jugendliche möchten oder können sich auch nicht leicht «outen», was ihre Krankheit anbelangt.

Ihre Unterstützung als Vater und/oder Mutter ist auch in diesem Alter nach wie vor wichtig, selbst wenn es manchmal nicht den Eindruck macht.

Persönliche Verbindungen oder Kontakte über soziale Medien mit Gruppen wie «Junge mit Rheuma» ermöglichen es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Achtung – Soziale Medien

Bitte nur Gruppen von anerkannten Institutionen erwägen:

- Patientenorganisationen
- Rheumaligen

oder Websites, die aus vertrauenswürdigen Quellen sind:

- Ärzte
- Therapeuten

Wie beeinflusst die JIA das Wachstum meines Kindes?

Da die JIA bis heute nicht heilbar ist, kann sich das Wachstum verlangsamen, deshalb ist es von entscheidender Bedeutung, dass die Krankheit frühzeitig erkannt und entsprechend behandelt wird. In den meisten Fällen wirkt sich dies auch positiv auf ein normales Wachstum aus.

Mit einer chronischen Krankheit heranzuwachsen, ist eine enorme Herausforderung. Ihr Sohn oder Ihre Tochter wird von Ihnen Ermunterung und Unterstützung brauchen, um genauso selbständig zu werden, wie andere Kinder und Jugendliche im gleichen Alter. Alleine ausgehen, soziale Kontakte pflegen und mit dem zur Verfügung stehenden Taschengeld auskommen, sind nur einige der Rollen,

die Sie Ihrem Sohn oder Ihrer Tochter ab einem bestimmten Alter überlassen können. Gleiches gilt für das Richten der Medikamente und ihre geregelte Einnahme.

Selbständig werden heisst auch weniger konsequent sein mit dem Bewegungsprogramm oder der Medikamenteneinnahme. Es ist aber entscheidend, dass die Jugendlichen verstehen, wieso sie die festgelegten Therapien befolgen müssen. Werden sie vernachlässigt oder nicht befolgt, kann sich ihre Krankheit verschlechtern und schlimmstenfalls zu irreparablen Schäden führen.

Heranwachsen bedeutet auch, dass eine Überleitung der Behandlung vom Kind oder jungen Erwachsenen von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin (Transition) bevorsteht, die geplant werden muss.

Die Jugendlichen sind teils williger, die nötige Selbständigkeit zu verantworten als die Eltern das zulassen können. Als Vater und Mutter haben Sie zweifellos vieles zurückgestellt und durchgemacht, um Ihren Sohn oder Ihre Tochter so gut wie möglich durch die Kindheit zu begleiten. Umso schwieriger ist es für Sie loszulassen.

Unterstützen Sie Ihren Sohn oder Ihre Tochter auch weiterhin, gut ins Erwachsenenalter zu kommen. Auch die langjährig behandelnden Ärzte und Therapeutinnen können dabei hilfreich sein.

Vom Kind zum Jugendlichen

Die Pubertät ist ohne Zweifel eine schwierige Zeit für einen jungen Menschen und die Familie. Kinder mit einer JIA sind da nicht anders als alle anderen; die Spannungen in der Familie sind in dieser Zeit gehäuft. Mit einer chronischen Krankheit zu leben, kann aber durchaus eine noch grössere Herausforderung für alle Beteiligten bedeuten.

Ein schwerer Krankheitsverlauf oder eine länger dauernde Behandlung mit Steroiden können die Pubertät verzögern. Mädchen bekommen ihre Periode später, und auch die Brüste können sich erst verzögert entwickeln. Bei den Jungen bleiben oft die Barthaare noch aus, und der Stimmbruch setzt ebenfalls später ein.

Jugendliche nehmen diese körperlichen Veränderungen sehr bewusst wahr und möchten natürlich so sein wie andere in ihrem Alter, was oftmals einen gewissen Unmut auslöst, wenn dies nicht der Fall ist.

Ihre Geduld ist weiterhin gefragt, stärken Sie Ihr Kind beim Aufbau seines Selbstvertrauens.

Jugendliche fühlen sich durch die Krankheit auch von sozialen Aktivitäten ausgeschlossen. Gemeinsam können Sie Ihren Sohn oder Ihre Tochter unterstützen, Alternativen zu finden, die sie uneingeschränkt ausüben können.

Wie viele andere Jugendliche wird auch Ihr Sohn, Ihre Tochter womöglich versucht sein, Alkohol, Nikotin oder illegale Drogen auszuprobieren. Und wie bei jedem anderen Jugendlichen ist es ratsam, das Thema offen anzusprechen und zu diskutieren.

Achtung – Alkohol!

Ihr Sohn, Ihre Tochter sollte sich besonders bewusst sein, dass unter medikamentöser Behandlung Alkoholkonsum ein zusätzliches Risiko bedeutet.

Sie werden trotzdem das eine oder andere Mal der Versuchung nicht widerstehen können und mit Freunden Alkohol konsumieren. Hier können Sie nur an die Vernunft Ihres Sohnes, Ihrer Tochter appellieren, ein gesundes Mass zu finden.

Jugendliche mit JIA sollten über eine (ungewollte) Schwangerschaft unter bestimmten Medikamenten aufgeklärt werden. Methotrexat kann bei Ungeborenen Fehlbildungen verursachen (noch bis sechs Monate nach Absetzen). Es gibt spezielle Sprechstunden für Verhütung und Familienplanung für Rheuma-Betroffene.

Vorwärts schauen!

Rheumatische Krankheiten sind im Kindesalter viel häufiger als allgemein angenommen wird. Die juvenile idiopathische Arthritis ist keine harmlose Krankheit und kann unbehandelt zu irreparablen Gelenk- und Wachstumsschäden führen.

Die Medizin hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht, sodass die JIA mit den heutigen Therapieoptionen sehr gut behandelt und in den meisten Fällen zur kompletten Remission (Stillstand) gebracht werden kann. Die Diagnose ist zwar nach wie vor ein Schock, versuchen Sie, trotzdem positiv zu bleiben und diese Haltung auch Ihrem Kind zu vermitteln.

Lassen Sie sich durch Fachpersonen, Freiwillige oder andere betroffene Familien helfen und unterstützen.

Mitgliedschaft
Jahresbeitrag CHF 50.–
beinhaltet Abonnement «info» und «forum®», je 4-mal jährlich

Werden Sie Mitglied der Schweizerischen Polyarthritiker-Vereinigung

Unsere Ziele

- Information über medizinische, therapeutische und soziale Aspekte von RA durch unsere Zeitschrift info, Vorträge und Symposien
- Information über neue Behandlungsmöglichkeiten
- Förderung und Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen
- Co-Beratung von Betroffenen und Angehörigen
- Verständnis und gegenseitige Hilfe
- Förderung des körperlichen und psychischen Wohlbefindens und der Arbeitsfähigkeit
- Vertretung der Interessen der Betroffenen in der Öffentlichkeit

www.arthritis.ch/mitgliedschaft

Wir freuen uns, wenn Sie die Tätigkeit der SPV mit einer Spende unterstützen.

Herzlichen Dank!

Bankverbindung
Raiffeisenbank
9001 St. Gallen
IBAN: CH92 8000 5000 0113 1989 2

Postkonto
PC 80-37316-1
IBAN: CH69 0900 0000 8003 7316 1

Anhang

Adressen und Links

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Telefon 044 422 35 00
spv@arthritis.ch, www.arthritis.ch

Medizinische Beratung unter www.arthritis.ch
Informationen, Beratung, Kurse, Vorträge,
Zeitschrift «info»
Mitgliederbeitrag: CHF 50.– / Jahr (inklusive Jahresabo «info» und «forumR» (vierteljährlich))

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92, 8005 Zürich
Telefon 044 487 40 00
Telefon für Bestellungen 044 487 40 10
info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Informationen und Broschüren, Kurse und Veranstaltungen
Beratung, Hilfsmittel für den Alltag
Patientenzeitschrift «forumR» (vierteljährlich)

www.childrheum.ch
Offizielle Website der
Pädiatrischen Rheumatologie Schweiz (PRS)

Dank

Die Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung dankt

Prof. Dr. med. Traudel Saurenmann
Direktorin Departement Kinder- und Jugendmedizin
Chefärztin Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin,
speziell Pädiatrische Rheumatologie im Kantonsspital Winterthur
für ihre Fachartikel, die auszugsweise in diese Broschüre übernommen wurden, sowie die fachliche Überarbeitung dieser Broschüre.

Gabi Tobler, Zürich
Physiotherapeutin und Mutter eines Sohnes (*2002), der im Alter von 2 Jahren an JIA erkrankt ist. Ihre Erfahrungen im Spital und Alltag haben wir neben nützlichen Tipps in die Broschüre einfliessen lassen.

Die SPV dankt folgenden Firmen für die grosszügige Unterstützung bei der Herausgabe dieser Broschüre: