www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH_DE/intro

Juvenile Idiopathische Arthritis

Version von 2016

4. ALLTAG

4.1 Kann der Verlauf der Erkrankung durch eine spezielle Ernährung beeinflusst werden?

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Ernährung einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat. Im Allgemeinen sollte sich das Kind ausgewogen, vitaminreich normal und altersentsprechend ernähren. Patienten, die mit Kortikosteroiden behandelt werden, sollten darauf achten, nicht zu viel zu essen, da diese Medikamente appetitanregend sind. Auf stark kalorienhaltige Nahrungsmittel und Salz sollte während einer Kortikosteroid-Behandlung verzichtet werden, selbst wenn das Kind nur eine geringe Dosis des Medikaments einnimmt.

4.2 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Es liegen keine Hinweise vor, dass das Klima einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat. Doch die Morgensteifigkeit kann bei kaltem Wetter länger anhalten.

4.3 Welchen Beitrag können Übungen und Physiotherapie leisten?

Das Ziel von Übungen und Physiotherapie ist es, das Kind in die Lage zu versetzen, optimal an allen Alltagsaktivitäten teilzunehmen und alle gewünschten sozialen Rollen zu erfüllen. Darüber hinaus haben Übungen und Physiotherapie den Effekt, dass sie einen gesunden Lebensstil fördern. Gesunde Gelenke und Muskeln sind eine Voraussetzung, um diese Ziele zu erreichen. Mit Übungen und

Physiotherapie lassen sich eine besser Gelenkmobilität, Gelenkstabilität, Muskelflexibilität, Muskelstärke, Koordination und Ausdauer (Kondition) erzielen. Diese Eigenschaften eines gesunden Bewegungsapparates ermöglichen es dem Kind, sich erfolgreich und sicher an schulischen und außerschulischen Aktivitäten, wie z. B. Freizeitunternehmungen und Sport, zu beteiligen. Physiotherapie und häusliche Übungsprogramme können dabei helfen, die benötigte Stärke und Fitness zu erreichen.

4.4 Ist Sport erlaubt?

Sportliche Aktivitäten gehören zu den elementaren Dingen im Alltag eines gesunden Kindes. Ein Ziel der JIA-Therapie besteht darin, dem Kind ein weitestgehend normales Leben zu ermöglichen, damit es sich nicht als Außenseiter fühlen muss. Die allgemeinen Empfehlungen sehen es daher vor, den Patienten die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten zu gestatten und darauf zu vertrauen, dass sie bei auftretenden Gelenkschmerzen von selbst aufhören. Gleichzeitig werden die Sportlehrer angewiesen, Sportverletzungen vorzubeugen, insbesondere bei Heranwachsenden. Eine mechanische Belastung ist zwar schädlich für ein entzündetes Gelenk, man nimmt jedoch an, dass der dadurch entstehende Schaden weitaus geringer ist als die psychische Belastung, die sich daraus ergibt, dass man von sportlichen Aktivitäten mit seinen Freunden ausgeschlossen ist. Diese Empfehlung steht im Zusammenhang mit einer allgemeinen Herangehensweise, die dazu tendiert, das Kind zur Selbstständigkeit zu ermuntern und es in die Lage zu versetzen, die Einschränkungen, die ihm durch die Erkrankung auferlegt werden, selbstständig zu meistern.
Unabhängig von diesen Überlegungen sollten Sportarten bevorzugt werden, bei denen es zu keiner oder nur einer minimalen mechanischen Belastung der Gelenke kommt. Dazu zählen Schwimmen oder Radfahren.

4.5 Kann das Kind regelmäßig am Unterricht teilnehmen?

Es ist sehr wichtig, dass das Kind regelmäßig am Unterricht teilnimmt. Eine eingeschränkte Mobilität kann ein Problem bei der Teilnahme am Unterricht darstellen, da sie zu Gehschwierigkeiten, schneller Ermüdung, Schmerzen oder Steifigkeit führen kann. Daher ist es in

einigen Fällen wichtig, das Lehrerteam und die Mitschüler über die Einschränkungen des Kindes aufzuklären und Mobilitätshilfen, ergonomische Einrichtungsgegenstände und Hilfsmittel zum Schreiben oder Tippen bereitzustellen. Die Teilnahme am Sportunterricht und anderen sportlichen Aktivitäten wird unterstützt, wobei stets die Mobilitätseinschränkungen aufgrund der Krankheitsaktivität zu berücksichtigen sind. Es ist wichtig, dass das Lehrerteam mit der Erkrankung JIA vertraut ist und sich auch über den Verlauf der Erkrankung und über die Tatsache, dass es zu unvorhergesehenen neuen Schüben kommen kann, bewusst ist. Es müssen eventuell Vorbereitungen für einen etwaigen Heimunterricht getroffen werden. Darüber hinaus ist es wichtig, die Lehrer über die möglichen Bedürfnisse des Kindes aufzuklären: geeignete Tische, regelmäßige Bewegung während des Unterrichts, um einer Gelenksteifigkeit sowie möglichen Schwierigkeiten beim Schreiben vorzubeugen. Sofern möglich, sollten Patienten am Turnunterricht teilnehmen. In diesem Fall sollten dieselben Aspekte bedacht werden, die weiter oben in Bezug auf sportliche Aktivitäten besprochen wurden.
Die Schule ist für ein Kind dasselbe wie die Arbeit für einen Erwachsenen: ein Ort, an dem es lernt, sich zu einer selbstständigen und produktiven Persönlichkeit zu entwickeln. Eltern und Lehrer müssen alles in ihrer Macht Stehende tun, um das kranke Kind zu ermutigen, normal an schulischen Aktivitäten teilzunehmen. Ziel ist einerseits, das Kind in die Lage zu versetzten, schulische Erfolge zu erzielen und andererseits ihm einen regelmäßigen Dialog mit Mitschülern und Erwachsenen zu ermöglichen, damit es die Akzeptanz und Anerkennung seiner Freunde erhält.

4.6 Sind Impfungen erlaubt?

Wenn ein Patient mit einer immunsuppressiven Therapie (Kortikosteroide, Methotrexat, Biologika) behandelt wird, muss die Impfung mit Lebendimpfstoffen (wie z. B. gegen Röteln, Masern, Mumps, Polio-Schluckimpfung und Tuberkulose) aufgeschoben oder vermieden werden, da ein mögliches Risiko für das Ausbreiten von Infektionen infolge der reduzierten Immunabwehr besteht. Idealerweise sollten diese Impfstoffe verabreicht werden, bevor eine Therapie mit Kortikosteroiden, Methotrexat oder Biologika eingeleitet wird. Impfstoffe, die nicht aus lebenden Mikroorganismen hergestellt werden,

sondern nichtinfektiöse Eiweiße enthalten (gegen Tetanus, Diphtherie, Polio Salk, Hepatitis B, Keuchhusten, Pneumokokken, Haemophilus, Meningokokken), dürfen verabreicht werden. Hier besteht lediglich das Risiko, dass die Impfung aufgrund der Immunsuppression weniger wirksam ist und der Impfstoff somit weniger Schutz bietet. Es wird jedoch empfohlen, bei kleinen Kindern den Impfplan einzuhalten.

4.7 Kann das Kind ein normales Erwachsenenleben führen?

Dies ist eines der Hauptziele der Therapie und kann in der Mehrheit der Fälle erreicht werden. Die Therapie der JIA hat sich mit den neuen Medikamenten in der Tat dramatisch verbessert und wird zukünftig noch wirksamer werden. Durch die Kombination aus pharmakologischer Behandlung und Rehabilitation können mittlerweile bei den meisten Patienten Gelenkschädigungen verhindert werden.
Auch die psychischen Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind und seine Angehörigen müssen genau beobachtet werden. Eine chronische Erkrankung wie JIA ist eine schwierige Herausforderung für die ganze Familie. Je schwerer eine Erkrankung ist, desto schwieriger ist es natürlich, mit ihr fertig zu werden. Das Kind wird es schwer haben, mit seiner Erkrankung richtig umzugehen, wenn dies schon seinen Eltern nicht gelingt. Eltern haben eine enge Beziehung zu ihrem Kind, und um das Kind vor möglichen Problemen zu schützen, werden sie möglicherweise überbehütend.
Eine positive Einstellung der Eltern, die ihr Kind trotz der Krankheit zu so viel Selbstständigkeit wie möglich ermutigen, ist für das Kind extrem hilfreich, um die durch die Erkrankung entstehenden Probleme zu bewältigen, von seinen Mitschülern anerkannt zu werden und eine unabhängige, ausgeglichene Persönlichkeit zu entwickeln.
Das Kinderrheumatologen-Team sollte dem Kind bei Bedarf psychosoziale Unterstützung anbieten.
Auch Familienhilfeeinrichtungen oder gemeinnützige Vereine können den Familien helfen, mit der Erkrankung umzugehen.