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

Juvenile Spondyloarthritis/Enthesitis-Assoziierte Arthritis (SpA-ERA)

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Wenn die Arthritis aktiv ist, muss fast jedes Kind Einschränkungen im Alltagsleben hinnehmen. Da die Erkrankung oft die unteren Gliedmaßen betrifft, sind Gehen und Sporttreiben die Aktivitäten, die am häufigsten eingeschränkt sind. Eine positive Einstellung der Eltern, die ihr Kind unterstützen und zu Selbstständigkeit und körperlicher Aktivität ermutigen, ist extrem wichtig, damit das Kind die mit der Krankheit verbundenen Probleme bewältigen kann, von seinen Mitschülern und Altersgenossen anerkannt wird und eine selbstständige und ausgeglichene Persönlichkeit entwickeln kann. Wenn die Familie mit der Belastung nicht fertig wird oder Schwierigkeiten hat, mit der Krankheit umzugehen, muss psychologische Hilfe in Anspruch genommen werden. Die Eltern müssen ihr Kind bei den krankengymnastischen Übungen unterstützen und es dazu anhalten, die verschriebenen Medikamente einzunehmen.

3.2 Was ist mit der Schule?

Es gibt einige Faktoren, die zu Fehltagen führen können: Gehprobleme, Müdigkeit, Schmerzen oder Steifigkeit. Daher ist es wichtig, die Lehrer über die möglichen Bedürfnisse des Kindes aufzuklären: geeignete Tische und regelmäßige Bewegung während des Unterrichts, um einer Gelenksteifigkeit vorzubeugen. Sofern möglich sollten die Patienten am

Turnunterricht teilnehmen. In diesem Fall sollten dieselben Aspekte bedacht werden, die nachfolgend in Bezug auf sportliche Aktivitäten besprochen werden. Wenn die Erkrankung erst einmal unter Kontrolle gebracht wurde, dürfte das Kind keine Probleme mehr haben, an denselben Aktivitäten wie seine gesunden Altersgenossen teilzunehmen.
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 es dem betroffenen Kind zu ermöglichen, normal an den schulischen Aktivitäten teilzunehmen, damit das Kind nicht nur schulische Erfolge erzielen kann, sondern es auch die Möglichkeit erhält, von seinen Altersgenossen und den Erwachsenen anerkannt und geschätzt zu werden.

3.3 Was ist mit Sport?

Sportliche Aktivitäten gehören zu den elementaren Dingen im Alltag jedes normalen Kindes. Empfohlen werden Sportarten, bei denen es zu keiner oder nur einer minimalen mechanischen Belastung der Gelenke kommt. Dazu zählen Schwimmen oder Radfahren.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es liegen keine Hinweise vor, dass die Ernährung einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat. Im Allgemeinen sollte sich das Kind ausgewogen, normal und altersentsprechend ernähren. Patienten, die mit Kortikosteroiden behandelt werden, sollten darauf achten, nicht zu viel zu essen, da diese Medikamente appetitanregend sind.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Es liegen keine Hinweise vor, dass das Klima einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Werden Patienten entweder mit NSAR und/oder Sulfasalazin behandelt, sollte der normale Impfplan eingehalten werden. Bei Patienten, die mit

hochdosierten Kortikosteroiden oder Biologika behandelt werden, sollte auf eine Impfung mit Lebendimpfstoffen (wie z. B. gegen Röteln, Masern, Mumps, Polio Sabin) verzichtet werden. Diese Impfungen sollten aufgrund des möglichen Risikos einer Ausbreitung der Infektionen infolge der reduzierten Immunabwehr verschoben werden. Impfstoffe, die nicht aus lebenden Mikroorganismen hergestellt werden, sondern nur infektiöse Proteine enthalten (gegen Tetanus, Diphtherie, Polio Salk, Hepatitis B, Keuchhusten, Pneumokokken, Haemophilus, Meningokokken), dürfen verabreicht werden. Theoretisch kann die Immunosuppression die Wirkung der Impfung verringern oder aufheben.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Die Erkrankung bringt keine Einschränkungen in Bezug auf das Sexualleben oder Schwangerschaften mit sich. Dennoch sollten Patientinnen, die Medikamente einnehmen, stets sehr vorsichtig wegen der möglichen toxischen Wirkungen der Arzneimittel auf das Ungeborene sein. Trotz der genetischen Komponente der Erkrankung ist es nicht nötig, auf Kinder zu verzichten. Die Erkrankung ist nicht tödlich, und selbst wenn die genetische Veranlagung vererbt wird, ist die Wahrscheinlich groß, dass Geschwister nicht an einer Form der juvenilen SpA-ERA erkranken.

3.8 Kann das Kind ein normales Erwachsenenleben führen?

Dies ist eines der Hauptziele der Therapie und kann in der Mehrheit der Fälle erreicht werden. Die Therapien für diese Arten von Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter haben sich in den letzten Jahren dramatisch verbessert. Durch die Kombination aus pharmakologischer Behandlung und Rehabilitation können mittlerweile bei den meisten Patienten Gelenkschäden verhindert werden.