

JUVENILE IDIOPATHISCHE ARTHRITIS (JIA)

Informationen für Patient*innen



Inhalt

Vorwort	3	Kortison – Fluch oder Segen?	23
1. Was ist juvenile idiopathische Arthritis (JIA)?	5	Konventionelle Basistherapeutika (DMARDS)	24
Allgemeine Informationen	5	Biologika	24
2. Unterformen der JIA	7	JAK-Inhibitoren	26
Systemische Arthritis (Morbus Still)	8	6. Leben mit JIA	28
Polyarthritis	8	Krankheitsbewältigung leicht gemacht?	28
Rheumafaktor-positive Polyarthritis	8	Sport trotz JIA – uneingeschränkt möglich?	29
Rheumafaktor-negative Polyarthritis	8	Tipps und Tricks für den Alltag!	31
Oligoarthritis	9	Pubertät – alles verändert sich!	32
Enthesitis-assoziierte Arthritis	11	Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen	35
Psoriasis-Arthritis	11	Was bedeutet die Erkrankung für Geschwister und Eltern?	36
3. Mögliche Komplikationen der JIA	12	7. Erwachsen werden mit JIA	38
4. Diagnose	15	Transition – Übergang in die Erwachsenenmedizin	38
5. JIA – was kann man dagegen tun?	18	Berufswunsch – was muss man beachten?	39
Nicht-medikamentöse Therapien	20	Leben mit Schmerzen – wie geht das?	40
Medikamentöse Therapien	22	8. Hilfe zur Selbsthilfe	42
Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)	22		

Vorwort

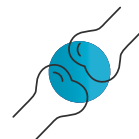
Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind ist die Diagnose einer rheumatischen Erkrankung gestellt worden und Sie haben jetzt vermutlich viele Fragen.

Warum ist unser Kind betroffen und was hat die Erkrankung ausgelöst? Wie kann das Rheuma meines Kindes behandelt werden? Wird mein Kind wieder gesund? Was bedeutet die Diagnose für das Leben unseres Kindes und unserer Familie?

Rheuma bei Kindern und Jugendlichen – die sogenannte juvenile idiopathische Arthritis – kann sehr unterschiedlich verlaufen. Wichtig ist in jedem Fall, dass die Diagnose möglichst frühzeitig erkannt und von Anfang an wirksam behandelt wird. Die optimale Auswahl, Dosis, Beginn, Dauer und Ende der Therapie werden in der Regel in der Kinderreumatologie mit Ihnen besprochen. Ziel einer guten und effektiven Behandlung ist es, die Erkrankung zum Stillstand zu bringen und mögliche Schäden zu vermeiden.

Wichtig ist ein offener Umgang mit der Erkrankung, der allen Beteiligten den Raum gibt, den eigenen Weg im Leben mit dem Rheuma zu finden. Je besser Sie über die Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten informiert sind, desto mehr verliert die Diagnose von ihrem Schrecken.



Diese Broschüre möchte Sie dabei unterstützen, die juvenile idiopathische Arthritis und die möglichen Behandlungen zu verstehen, sowie Ihnen Tipps und Anregungen für den Umgang mit der Erkrankung geben.

Alles Gute für Sie und Ihr Kind!



A. Rörig
Dr. med. Alke Rörig



G. Horneff
Prof. Dr. med. Gerd Horneff

Fachärztin bzw. Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin,
Zusatz-Weiterbildung Kinder- und Jugend-Rheumatologie
(verantwortlich für den Inhalt)

Asklepios Kinderklinik Sankt Augustin

Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin (Kinderreumazentrum Sankt Augustin)



1. Was ist juvenile idiopathische Arthritis (JIA)?

Allgemeine Informationen

Die Abkürzung „JIA“ bedeutet juvenile idiopathische Arthritis. „Juvenil“ heißt kindlich bzw. jugendlich. Es ist also eine Diagnose, die bei Kindern und Jugendlichen gestellt wird. „Idiopathisch“ bedeutet, dass es sich um eine eigenständige Erkrankung handelt, die Arthritis also nicht Folge einer anderen Erkrankung ist, wie zum Beispiel einer Infektion. „Arthritis“ heißt Gelenkentzündung. Übersetzt bedeutet juvenile idiopathische Arthritis also „Gelenkentzündung bei Kindern/Jugendlichen ohne erkennbare andere Ursache“.

Die JIA ist ein Oberbegriff für verschiedenartige Erkrankungen mit sehr unterschiedlichem Krankheitsbild. Auch der Verlauf der Erkrankung kann sehr unterschiedlich sein. Manchmal sind viele Gelenke betroffen, manchmal wenige, manchmal sind eher größere

Gelenke betroffen, manchmal eher kleinere, mal ist die Erkrankung streng symmetrisch und mal asymmetrisch, mal ist auch die Wirbelsäule betroffen. Manchmal gibt es zusätzlich Probleme an der Haut oder an inneren Organen, die JIA kann also sehr verschieden aussehen.

Aus diesem Grund ist „JIA“ eigentlich ein Oberbegriff, denn man teilt die Erkrankung in verschiedene Gruppen ein. Das ist wichtig, um den Verlauf und die Prognose einschätzen zu können, und hilft bei möglichen Therapieentscheidungen. Was aber allen Kindern mit JIA gemeinsam ist, sind Gelenkentzündungen, die länger als sechs Wochen andauern, und die vor dem abgeschlossenen 16. Lebensjahr angefangen haben. Auch wenn der Auslöser der Erkrankung nicht bekannt ist, so ist inzwischen sehr gut erforscht, was im Körper passiert, wenn das Rheuma aktiv ist. Eine wichtige Rolle hat dabei das Immunsystem.

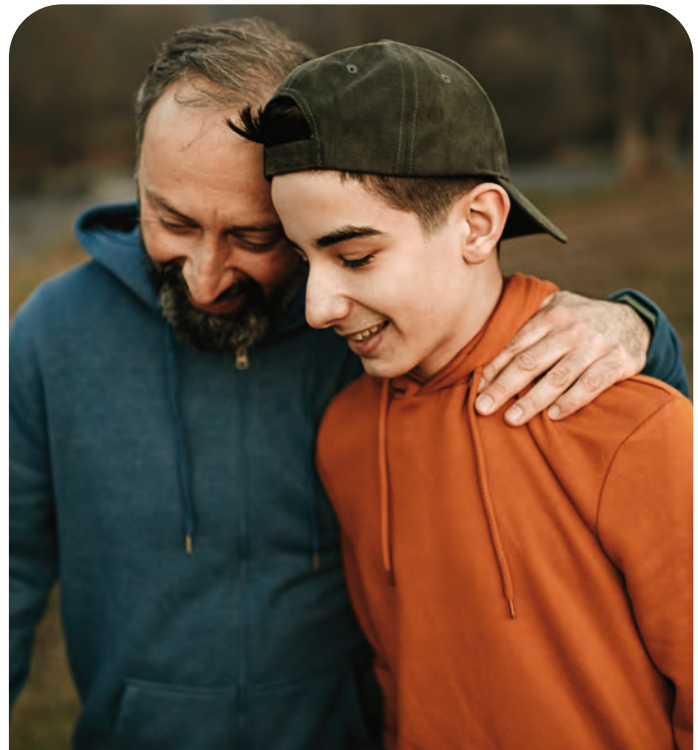
Unser Immunsystem ist sozusagen unsere „Körper-Polizei“, die im Idealfall dafür sorgt, dass wir vor Bakterien, Viren und Schadstoffen geschützt sind. Letztendlich unterscheidet unser Immunsystem zwischen körpereigen und körperfremd und soll alles bekämpfen, was nicht zum eigenen Körper gehört. Das ist eine

JUVENILE _____ kindliche bzw. jugendliche
IDIOPATHISCHE _____ eigenständige
ARTHRITIS _____ Gelenkentzündung

komplexe und komplizierte Aufgabe, bei der das Immunsystem manchmal Fehler macht. Bei Rheumapatient*innen „irrt“ sich das Immunsystem aber. Zum Beispiel wird bei einem betroffenen Gelenk die Gelenkinnenhaut oder dort vorhandene Stoffe fälschlicherweise als körperfremd angesehen und dort eine Entzündung generiert. Die Gelenkinnenhaut (Synovialis) entzündet sich und schwillt dann an und produziert Entzündungsflüssigkeit (Gelenkerguss) und kann bei anhaltender Entzündung (Synovialitis) auch wuchern (Pannus). Das Gelenk schmerzt, weil Entzündungsstoffe produziert werden, und es lässt sich nicht mehr so gut bewegen. Kann die Entzündung nicht gestoppt werden, können im Verlauf auch der Gelenkknorpel und der Knochen in Mitleidenschaft gezogen und das Gelenk damit zerstört werden. Damit das nicht passiert, ist eine frühzeitige und effektive Therapie in einer Praxis für Kinder- und Jugendrheumatologie sinnvoll und wichtig.

Da es das eigene Immunsystem ist, was die Entzündung verursacht, wird die JIA zu den Autoimmunerkrankungen gezählt. Weltweit wurde und wird viel über die Erkrankung geforscht. Es ist gesichert, dass es eine genetische Veranlagung für Rheuma gibt, aber es gibt nicht das EINE Gen, das verantwortlich für die JIA ist. Es sind viele bekannte und unbekannte Gene in einer bestimmten

Konstellation und zusätzlich wird auch ein Auslöser, wie zum Beispiel eine virale oder bakterielle Infektion, vermutet. Ganz klar ist aber: Niemand hat Schuld an der Erkrankung!



2. Unterformen der JIA

Alle Patient*innen mit JIA haben Gelenkentzündungen und oft ist es das erste Symptom, das bemerkt wird. Bei der Gelenkentzündung fühlen sich die Gelenke überwärmt an, sind bei Druck oder Bewegung schmerzhaft, sind vielleicht erkennbar geschwollen und fühlen sich besonders morgens oft recht steif an. Manchmal kommt es dann zur anhaltenden Einschränkung der Gelenkbeweglichkeit (Kontraktur). Bei manchen Betroffenen kommen aber andere Krankheitszeichen hinzu, die über einen Gelenkbefall hinausgehen (s. u.). So kann eine Entzündung im Auge (Uveitis) bei kindlichem Rheuma auftreten. Da das Kind die ersten Symptome einer Uveitis selbst oft nicht bemerkt, werden immer regelmäßige augenärztliche Kontrollen empfohlen.

Um eine Einteilung in eine der Unterformen der JIA vornehmen zu können, wird das Krankheitsgeschehen in den ersten sechs Monaten von der medizinischen Fachkraft für Kinder- und Jugendrheumatologie sehr intensiv beobachtet. Spätestens nach Ablauf des ersten halben Jahres kann dann eine Zuordnung zu einer Unterform der JIA erfolgen. Allerdings gelingt das nicht immer, es gibt auch atypische Verläufe, bei denen keine Zuordnung eindeutig passt. Diese Patient*innen werden dann zunächst als „undifferenzierte

Arthritis“ klassifiziert. Manchmal zeigt sich im weiteren Verlauf, welche Zuordnung am besten passt.

Die Klassifizierung der JIA hilft dabei, einen möglichen Verlauf abzuschätzen, Aussagen über die Prognose zu treffen und möglichst optimale Therapieempfehlungen auszusprechen. Aber natürlich kann der individuelle Verlauf eines einzelnen Betroffenen nicht immer vorhergesagt werden!

Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis im Überblick

Systemische Arthritis (Still-Syndrom)

Rheumafaktor-negative Polyarthritis

Rheumafaktor-positive Polyarthritis

Persistierende Oligoarthritis

Extended Oligoarthritis

Enthesitis-assoziierte Arthritis

Psoriasis-Arthritis

Nicht klassifizierbare JIA

Im Folgenden werden die verschiedenen Unterformen der JIA näher beschrieben.

Systemische Arthritis (Morbus Still)

Systemisch bedeutet, dass die Entzündung den gesamten Organismus betrifft, zum Beispiel weil Fieber vorliegt oder auch innere Organe entzündet sind. Bei einer systemischen Arthritis können z. B. Haut, Herz, Lymphknoten, Milz, Leber und vereinzelt Nieren oder Lunge betroffen sein. Diese Form der JIA beginnt häufig im Kleinkindalter, kann aber in jedem Alter, sogar erst bei Erwachsenen auftreten, und geht insbesondere am Anfang nicht selten mit hohem Fieber einher. Ein flüchtiger, rötlicher Hautausschlag während des Fiebers kann ein weiteres Merkmal der Erkrankung sein.

Polyarthritis

Bei einer Polyarthritis sind viele Gelenke betroffen, d. h. mindestens fünf verschiedene („poly“ heißt viele). Das „Vielgelenks-Rheuma“ wird noch einmal in zwei verschiedene Kategorien unterteilt, je nachdem ob im Blut bestimmte Antikörper (Rheumafaktoren) nachweisbar sind oder nicht.

Rheumafaktor-positive Polyarthritis

Die Rheumafaktor-positive Polyarthritis (Abb. 1) ist eine eher seltene Unterform der JIA. Von dieser Form sind überwiegend Mädchen im Jugendalter betroffen. Bei ihr ist das Risiko für einen schweren und anhaltenden Verlauf mit bleibenden Gelenkschädigungen besonders hoch. Am häufigsten sind Hand-, Finger-, Ellbogen-, Knie- und Sprunggelenke entzündet, meistens symmetrisch. Oft kommt auch eine Entzündung der Sehnenscheiden hinzu und es können Rheumaknoten auftreten.

Rheumafaktor-negative Polyarthritis

Die weitaus häufigere Polyarthritis ist die Rheumafaktor-negative Form. Insgesamt 20 – 30 % aller Kinder mit JIA erkranken an dieser Form. Diese Erkrankung kann auch schon bei sehr kleinen Kindern auftreten, zum Teil schon im ersten Lebensjahr. Es werden oft symmetrisch die o.g. Gelenke befallen, allerdings können auch Halswirbelsäule oder Kiefergelenke betroffen sein und die Mundöffnung und das Kauen behindern und in der Folge das Kieferwachstum einschränken. Zwar liegen keine Rheumafaktoren vor, doch sind andere Autoantikörper (Antikörper gegen „selbst“), wie zum Beispiel antinukleäre Antikörper (ANA), häufig.

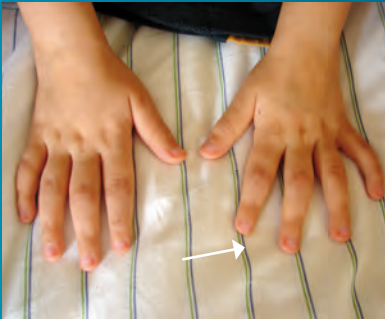


Abb. 1: Typische Polyarthritis mit symmetrischer (querer/bandförmiger) Schwellung der Fingermittelgelenke, während die Fingerendgelenke typischerweise nicht betroffen sind



Abb. 2: Gonarthrit (Entzündung des Kniegelenks) rechts; Schwellung des rechten Kniegelenks besonders oberhalb der Kniescheibe (Gelenkerguss in der Bursa suprapatellaris), Gelenk wird in typischer Schonhaltung gehalten und kann nicht gestreckt werden

Auch wird eine rheumatische Augenentzündung (Uveitis) bei etwa 20 % der betroffenen Kinder beobachtet.

Oligoarthritis

Wenn in den ersten sechs Erkrankungsmonaten weniger als fünf Gelenke betroffen sind, handelt es sich um eine Oligoarthritis („oligo“ heißt wenig). Diese Form betrifft ca. 50 % aller JIA-Patient*innen, zwei Drittel davon sind Mädchen. Bei dieser Unterform sind besonders häufig die Kniegelenke betroffen (Abb. 2). Der Gelenkbefall ist häufiger asymmetrisch. Oft geht eine rheumatische Augenentzündung (Uveitis) mit der Erkrankung einher. Der Krankheitsbeginn liegt überwiegend im Kleinkindalter. Im Verlauf kann sich die Oligoarthritis auf weitere Gelenke ausdehnen. Wenn die Ausdehnung auf weitere Gelenke ausbleibt, wird die Erkrankung als „persistierende Oligoarthritis“ (also bleibende „Wenig-Gelenkerkrankung“) bezeichnet. Bei etwa 20 % der Kinder treten nach den ersten sechs Monaten in mehr als fünf Gelenken Entzündungen auf. Dann wird von einer „extended Oligoarthritis“ (also erweiterte „Wenig-Gelenkerkrankung“) gesprochen.



Abb. 3: Schwellung im Bereich der Achillessehne und des Sprunggelenks bei einem Kind mit EAA



Abb. 4: Plaque-Psoriasis

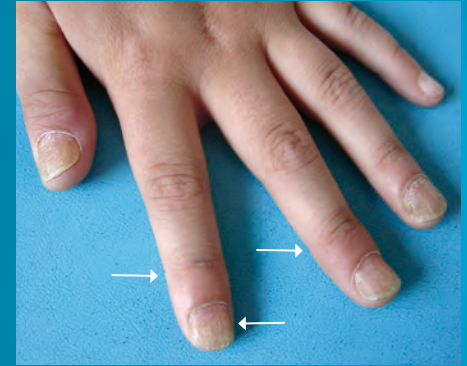


Abb. 5: Schuppenflechte mit typischen Nagelveränderungen und Gelenkentzündungen, Schwellungen im Bereich der Fingerendgelenke des Zeigefingers und Mittelfingers

Enthesitis-assoziierte Arthritis

Bei der Enthesitis-assoziierten Arthritis (EAA) kommt es neben den Gelenkbeschwerden zu einer Entzündung von Bändern und Sehnen an Knochenansätzen („Enthese“ heißt Knochenansatz, deren Entzündung wird als „Enthesitis“ bezeichnet). Oft ist zum Beispiel die Ferse entzündet (Abb. 3), aber auch Becken und die Wirbelsäule können betroffen sein. Diese Form der JIA beginnt meist im Schulalter und kommt als einzige häufiger bei Jungen vor. Die Gelenke sind in der Regel asymmetrisch betroffen, vorzugsweise die Hüft-, Knie-, Sprung- und Großzehengrundgelenke. Am Anfang sind oft nur wenige Gelenke betroffen. Im Verlauf kann eine Beteiligung der Kreuz-Darmbein-Gelenke im Becken oder auch der Gelenke der Wirbelsäule hinzukommen (Achsen skelett-befall). Mit der Enthesitis-assoziierten Arthritis geht auch eine Augenentzündung einher, die aber mit einem einseitig geröteten oder schmerzhaften Auge auffällt.

Psoriasis-Arthritis

Zeigt eine JIA neben den Gelenkbeschwerden auch Anzeichen einer Schuppenflechte (Psoriasis) (Abb. 4), wird sie als Psoriasis-Arthritis bezeichnet. Typische Symptome einer Psoriasis sind die

sogenannten Plaques. Diese scharf begrenzten rötlichen Areale auf der Haut sind mit silbrig-weißen Schuppen bedeckt. Es handelt sich um eine überschießende Produktion von Hautzellen, die im Anschluss abgestoßen werden. Ursache ist eine Entzündung, die vom Immunsystem verursacht wird, ohne dass Bakterien oder Viren oder andere Erreger vorliegen. Es gibt keinen Grund sich davor zu ekeln, die Erkrankung ist nicht ansteckend, die Schuppen also auch nicht!

Eine Hautbeteiligung zeigt sich nicht immer gleich zu Beginn der Erkrankung. Häufig gehen Nagelveränderungen (Abb. 5) und auch das Anschwellen ganzer Finger oder Zehen (Daktylitis) den typischen Symptomen einer Psoriasis voraus. Dass man zu Beginn der Erkrankung keine Symptome an Haut oder Nägeln nachweisen kann, ist in ca. der Hälfte der Patient*innen mit Psoriasis-Arthritis der Fall. Oftmals ist dann aber die Psoriasis in der Familie bekannt. Bei der Psoriasis-Arthritis sind die Knie sowie die kleinen Gelenke an Händen und Füßen am häufigsten betroffen. Es können wenige oder auch viele Gelenke betroffen sein und auch ein möglicher Befall des Achsen skeletts muss untersucht werden.

3. Mögliche Komplikationen der JIA

Wie bereits erwähnt spielen bei der JIA nicht nur die entzündeten Gelenke eine Rolle. Die häufigste Begleitmanifestation ist die bereits angesprochene *Uveitis*, also die rheumatische Augenentzündung (siehe Broschüre rechts). Es gibt zwei verschiedene Formen der Augenentzündung – eine, die der Betroffene selbst merkt, und eine, die zunächst keine Symptome verursacht. Insbesondere Patient*innen mit einer Oligoarthritis und mit einer seronegativen Polyarthritis haben ein erhöhtes Risiko, eine bestehende Uveitis nicht zu bemerken. Es kommt dabei zu einer schmerzlosen Entzündung im Auge. Das Auge sieht von außen nicht gerötet aus und es werden zunächst auch keine Sehstörungen bemerkt. Diese Form der Augenentzündung wird auch „weiße

Uveitis“ genannt. Gerade bei diesen Patient*innen sind vorsorglich regelmäßige augenärztliche Kontrollen enorm wichtig, um keine Uveitis zu übersehen.

Bei Patient*innen mit einer Enthesitis-assoziierten Arthritis tritt eine andere entzündliche Veränderung am Auge auf. Diese Uveitis ist schmerzhaft, das Auge ist gerötet und die Patient*innen sind sehr lichtempfindlich. Diese Form wird „rote Uveitis“ genannt und ist auch die Form, die typischerweise im Erwachsenenalter bei Rheumapatient*innen auftritt. Aber auch Psoriasis-Arthritis-Betroffene können eine Uveitis bekommen, allerdings tritt sie nicht bei einer systemischen JIA und bei der seropositiven Polyarthritis auf. Alle Uveitiden können zu Komplikationen am betroffenen Auge führen. Die Augenentzündungen müssen gut behandelt werden, sodass bei rechtzeitigem Erkennen in der Regel bleibende Schäden vermieden werden können.

Besteht allerdings über längere Zeit eine Entzündung im Auge, kann es zu irreversiblen Veränderungen am Auge kommen und die Sehkraft nachhaltig beeinträchtigt werden. Im schlimmsten Fall kann sogar eine Erblindung des Auges drohen, deshalb ist die enge Zusammenarbeit zwischen Augenärztin/Augenarzt und

Mögliche Komplikationen der JIA

Uveitis	• weiße Uveitis • rote Uveitis
Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS)	
Depression	



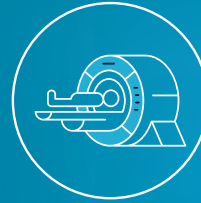
betreuender Kinder- und Jugendrheumatologin bzw. Kinder- und betreuendem Jugendrheumatologen sehr wichtig.

Eine weitere mögliche Komplikation, die insbesondere bei der systemischen JIA auftritt, ist das *Makrophagenaktivierungssyndrom* (abgekürzt MAS). Die Makrophagen sind ein wichtiger Teil des Immunsystems und schütten bei ihrer Aktivierung Botenstoffe aus, die zu einer Entzündung führen.

Unser Immunsystem wird durch verschiedenste Einflussfaktoren gesteuert, sodass optimalerweise immer genau das richtige Maß an Abwehr körperfremder Substanzen bereitgestellt wird. Bei Auftreten eines MAS ist höchstwahrscheinlich eine fehlerhafte Immunregulation vorhanden. Dadurch kommt es zu einer unkontrollierten anhaltenden Aktivierung der Makrophagen und damit einer dauernden Entzündung im ganzen Körper. Es kommt zu Fieber und den verschiedensten Organbeteiligungen und ist damit potenziell lebensbedrohlich. Aus diesem Grund sind eine zügige Diagnose und eine frühe und effektive Therapie sehr wichtig. Auslöser für ein MAS kann zum Beispiel eine virale Infektion sein, aber auch einige Medikamente stehen in Verdacht zum Auftreten des MAS beizutragen.

Die JIA kann je nach Form und Verlauf zu einer großen seelischen Belastung führen. Es ist deshalb nicht selten, dass Patient*innen mit einer JIA zusätzlich an einer *Depression* erkranken. Depressionen sind die häufigsten psychischen Folgen einer JIA, aber auch andere psychische Erkrankungen sind möglich. Aus diesem Grund werden die Betroffenen bei ihren Behandlungsterminen regelmäßig nach ihrem seelischen Befinden gefragt. Bei kleineren Kindern überwiegt der Eindruck der Eltern, spätestens ab dem 12. Lebensjahr werden die Patient*innen aber auch selbst befragt. Eine Hilfestellung bei diesen Befragungen bietet ein standardisierter Fragebogen, in dem nur sieben Fragen gestellt werden und der damit zeitlich gut zu meistern ist. Diese Antworten werden dann ausgewertet und bei entsprechenden Hinweisen auf eine seelische Belastung eine psychologische Beratung angeboten. Der Fragebogen stammt aus dem Beck-Depressions-Inventar (BDI) und dient als eine Art Schnelltest für psychische Erkrankungen.

4. Diagnose – einfach zu stellen?



Die ersten Symptome einer JIA sind häufig Gelenkschmerzen. Im Kindesalter sind Gelenkschmerzen keine Seltenheit, allerdings ist es selten Rheuma. Deshalb erfolgen oft mehrere Vorstellungen bei der Kinderärztin bzw. bei dem Kinderarzt und vielleicht auch bei der Orthopädin bzw. bei dem Orthopäden, bevor ein Kind in der kinder- und jugendrheumatologischen Praxis vorgestellt wird. Besonders kleine Kinder äußern oft wenig oder manchmal gar keine Schmerzen. Auch ist es besonders für kleine Kinder sehr schwierig die genaue Lokalisation des Schmerzes anzugeben, weshalb immer großzügig auch umliegende Gelenke mit untersucht werden müssen. Aus diesen Gründen vergeht häufig Zeit, bevor ein Kind rheumatologisch vorgestellt wird.

Wichtige klinische Zeichen einer Gelenkentzündung

Schmerz

Schwellung, Erguss

Einschränkung der Beweglichkeit (Kontraktur)

Fehlstellung (Achsenabweichung)

Funktionsstörung

Wachstumsstörung

Stellt sich ein Kind in der Kinder- und Jugendrheumatologie vor, werden zunächst die Gelenke genau angeschaut: Sieht man Schwellungen? Fühlt man Überwärmungen? Lässt sich ein Gelenk frei bewegen? Treten bei Druck auf das Gelenk oder bei der passiven Bewegung des Gelenkes Schmerzen auf? Kann das Kind ohne Probleme gehen oder humpelt es, kann es sich hinsetzen und ohne Probleme wieder aufstehen? All diese Fragen werden durch eine gründliche klinische Untersuchung beantwortet. Auch auf mögliche Begleitmanifestationen, wie zum Beispiel Hautausschläge, wird bei der klinischen Untersuchung genau geachtet.

Um Gelenkergüsse und eine möglicherweise entzündete Synovialis genau darstellen zu können, ist häufig eine Ultraschalluntersuchung sinnvoll (Abb. 6 und 7).

Gerade wenn man den Verdacht hat, dass vielleicht auch die Wirbelsäule betroffen sein könnte, können auch Schnittbildgebungen (z.B. Magnetresonanztomografie, kurz MRT) sinnvoll sein.

Untersuchungen des Blutes zum Nachweis von Entzündungszeichen oder bestimmten Antikörpern komplettieren die Diagnostik.

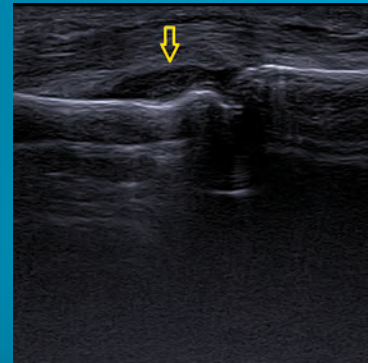


Abb. 6: Ultraschallbefund bei Entzündung im Finger-mittelgelenk (proximales Interphalangealgelenk, PIP2). Erkennbar ist die Kapselabhebung und der Nachweis von Flüssigkeit sowie Schwellung der Synovialmembran

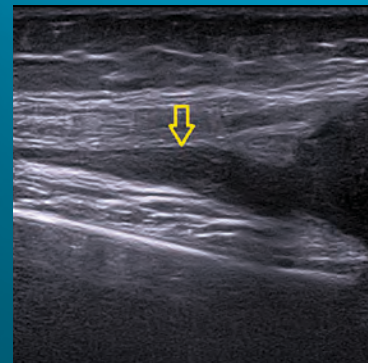


Abb. 7: Ultraschallbefund bei Entzündung im Kniegelenk mit Nachweis von Flüssigkeit sowie Schwellung der Synovialmembran im Schleimbeutel

Zusätzlich wird durch standardisierte Fragebögen versucht einzuschätzen, wie groß die aktuelle Belastung der Erkrankung für den Alltag ist. So bekommen alle Patient*innen bei ihren Praxisbesuchen jedes Mal den sogenannten CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire) vorgelegt, in dem gezielt nach Einschränkungen im Alltag gefragt wird. Auch die momentanen Schmerzen werden mittels einer Schmerzskala erfragt und nach der allgemeinen Belastung, die die Patientin bzw. der Patient insgesamt durch die Erkrankung erlebt. Diese Werte sind enorm wichtig, um abschätzen zu können, wie sehr die Erkrankung im Alltag eine Rolle spielt und ob vielleicht weitere Hilfsmittel angeboten oder die Therapie umgestellt werden muss. Der CHAQ spiegelt damit die Einschätzung der/des Betroffenen wider.

Nach erfolgter Untersuchung durch die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt, gibt auch diese/dieser eine objektive Einschätzung ab und aus diesen beiden Komponenten wird dann der JADAS (Juvenile Arthritis Disease Activity Score) berechnet, der ein ziemlich genaues Bild von der aktuellen Krankheitsaktivität abbildet. Der JADAS ist damit ein sehr wichtiges Messinstrument,

das auch mögliche Therapieerfolge oder -misserfolge sehr gut anzeigt und damit zur optimalen Therapiesteuerung beiträgt.

Die Diagnose ist also nicht immer einfach zu stellen, weil viele verschiedene Komponenten eine Rolle spielen und manchmal auch erst der zeitliche Verlauf der Erkrankung Klarheit bringt.



5. JIA – was kann man dagegen tun?

Die JIA kann heute noch nicht ursächlich geheilt werden, aber man kann durch verschiedene Therapien den Verlauf der Erkrankung sehr positiv beeinflussen. Ziel der Therapie ist es, die Entzündungen im Körper zu stoppen und damit Folgeschäden, wie zum Beispiel „zerstörte Gelenke“, Fehlstellungen und Wachstumsstörungen, zu verhindern. Außerdem kann die JIA erheblichen Einfluss auf die weitere Entwicklung, das körperliche Längenwachstum und auch auf die seelische oder psychische Gesundheit der Patient*innen haben. Damit es möglichst nicht zu Wachstumsverzögerungen oder Entwicklungsrückständen kommt, ist eine frühzeitige und effektive Therapie besonders wichtig. Die Patient*innen sollten optimalerweise bis zur Volljährigkeit von speziell ausgebildeten Kinder- und Jugendrheumatolog*innen betreut werden, die die Besonderheiten der jungen Betroffenen (im Vergleich zu Erwachsenen) gut im Auge behalten. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!

Da es ganz verschiedene Verläufe einer JIA gibt, ist es wichtig, dass jede Patientin bzw. jeder Patient eine genau für sie/ihn zugeschnittene Therapie bekommt. Sind zum Beispiel innere Organe oder die Haut mitbetroffen, ist es sehr wichtig, diese gezielt

zu behandeln. Auch gibt es unterschiedliche Therapieoptionen, wenn zum Beispiel nur wenige Gelenke betroffen sind (Gelenkpunktionen (Abb. 8) versus systemisch wirkende Medikamente). Das Alter der Patient*innen und evtl. schon bestehende Folge-



Abb. 8: Typischer Ablauf einer Gelenkpunktion des unteren Sprunggelenkes von außen. Aspiration (Abziehen) von entzündlicher Synovialflüssigkeit vor Einspritzen eines Kortisonpräparats.

Bestandteile der Therapie der JIA

Medikamentöse Therapie

Physiotherapie

Ergotherapie

Hilfsmittel

Schienenversorgung

Psychologische Begleitung mit Unterstützung
bei der Krankheitsbewältigung

Nicht-medikamentöse Schmerztherapie

Sozialmedizinische Beratung

Schulung und Informationen für Patient*innen

schäden sind bei Therapieentscheidungen genauso zu berücksichtigen wie das Vorliegen einer rheumatischen Augenentzündung. Es ist darum nicht so, dass es die EINE Therapie gibt, die für alle und immer hilft, sondern es ist sehr wichtig, für jede Patientin bzw. jeden Patienten ein individuelles Therapiekonzept zu erarbeiten.





Nicht-medikamentöse Therapie

Wenn ein Gelenk entzündet ist, ist es überwärmt und es schmerzt meistens bei Druck oder Bewegung. Eine lokale Kühlung der betroffenen Gelenke kann in diesem Fall Linderung verschaffen.

Bestehen die Schmerzen über einen längeren Zeitraum, verfallen Patient*innen häufig in eine Schonhaltung, um das betroffene Gelenk zu entlasten. Wird ein Gelenk länger in Schonhaltung gehalten, kann es zunächst durch muskuläre Verkürzungen, später durch knöcherne Veränderungen und/oder Knorpelschäden zu einer zunehmenden Einsteifung des Gelenks kommen (Abb. 9 u. 10). Damit es möglichst nicht zu einer Versteifung kommt, wird in der Regel frühzeitig Krankengymnastik in die Therapie mit eingebunden. Dort wird mit den Patient*innen geübt, die betref-

fenen Gelenke richtig zu bewegen. Die gezeigten Übungen können dann auch zu Hause regelmäßig trainiert werden und so die gute Beweglichkeit sichern. So lange es sich um entzündete Gelenke handelt, heißt das Motto in der Physiotherapie: „Bewegen ja, belasten nein!“. Sind die Gelenke nicht mehr entzündet, kann auch ein gezielter Muskelaufbau ein wichtiges Ziel der Krankengymnastik sein. Aber die Physiotherapie ist nicht nur wichtig in der Vorbeugung von Gelenkversteifungen, sondern kann auch helfen, bereits steife Gelenke wieder beweglicher zu bekommen.

Sind insbesondere die Hand- und kleinen Fingergelenke betroffen, kann zusätzlich Ergotherapie sinnvoll sein, damit besonders auch die Feinmotorik trainiert wird. Sind zum Beispiel durch Muskelverkürzungen nur noch bestimmte Fingerhaltungen möglich, kann die ergotherapeutische Fachkraft Finger- oder Handgelenkschienen anpassen, um wieder eine optimale Funktion der entsprechenden Gelenke zu erreichen.

Da es sich bei der JIA um eine chronische Erkrankung handelt und Gemütsstörungen und Verstimmungen häufig sind, ist oft auch eine psychologische Beratung sinnvoll. Nicht nur für die Patient*innen selbst, sondern auch für nahe Angehörige, insbe-

sondere die Eltern, ist ein unkomplizierter Zugang zu einer psychologischen Beratung wichtig. Gerade in Phasen mit hoher Krankheitsaktivität oder vielen Schmerzen kann die JIA zu einer psychischen Belastung aller Beteiligten führen. Auch die Verarbeitung der Diagnose ist anfangs oft schwierig.

Sind bereits Schäden an Gelenken eingetreten, besteht eine hohe Krankheitsaktivität, ist der Alltag durch die Erkrankung deutlich eingeschränkt oder führt die JIA zu vielen Schmerzen kann eine

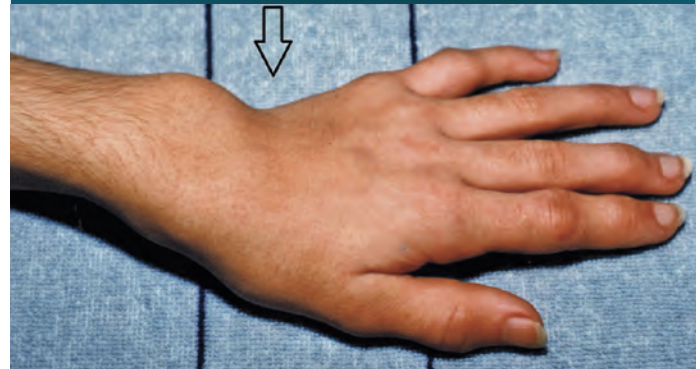
Rehabilitation (Reha) sinnvoll sein. Es gibt einige Reha-Kliniken, die sich auf JIA-Patient*innen spezialisiert haben.

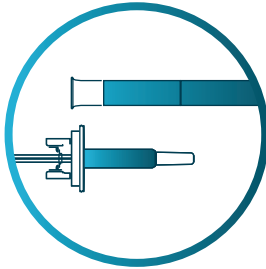
Wenn Gelenke unwiderruflich geschädigt sind, kann auch eine operative Versorgung, z.B. ein Gelenkersatz, notwendig werden. Zum Glück ist das bei einer engmaschigen Anbindung an eine Kinder- und Jugendrheumatologin bzw. einen Kinder- und Jugendrheumatologen heute nur selten notwendig.

Abb. 9: Abstützen auf die Metacarpophalangeal-Gelenke (Grundgelenke) mit der betroffenen linken Hand (rechte Bildhälfte) anstatt auf das Handgelenk (wie nicht betroffene rechte Hand, links im Bild) ist ein typischer Hinweis auf eine Handgelenksarthritis



Abb. 10: Bajonettfehlstellung und Handskoliose (Abweichung des Handgelenks in Richtung der Ellenseite) als Folge einer länger aktiven Handgelenksarthritis





Medikamentöse Therapie

Neben den oben beschriebenen „begleitenden Therapien“ spielen Medikamente zur Kontrolle der Entzündung eine ganz entscheidende Rolle in der Therapie der JIA. Es gibt verschiedene Medikamentengruppen, aus denen die Kinder- und Jugendrheumatologin bzw. der Kinder- und Jugendrheumatologe das individuell passende Medikament auswählt. Da die JIA üblicherweise eine Erkrankung ist, die über einen längeren Zeitraum Beschwerden macht, sind auch viele der eingesetzten Medikamente für eine Langzeittherapie vorgesehen. Sind die Symptome unter einer medikamentösen Therapie verschwunden, werden die Medikamente in der Regel noch etwas länger verschrieben, um ein erneutes Auftreten von Gelenkentzündungen zu vermeiden. Je besser durch aktuelle Forschung verstanden wird, was genau im Körper pas-

siert, desto gezielter können auch neue Medikamente entwickelt und eingesetzt werden. Inzwischen gibt es eine ganze Palette an gut wirksamen Medikamenten, die im Folgenden vorgestellt werden sollen.

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

Nichtsteroidale Antirheumatika wirken sowohl entzündungshemmend als auch schmerzlindernd und sind zum Teil fiebersenkend. Aus diesem Grund werden sie häufig in der Akutphase der Gelenk-

Medikamentöse Therapien im Überblick

Kortisonfreie Schmerz- und Entzündungshemmer
(z. B. Naproxen)

Kortison (z. B. als „Gelenkspritze“, Tabletten, Infusionen)

Basistherapeutika (z. B. Methotrexat)

Biologika (z. B. Adalimumab, Etanercept)

JAK-Hemmer (z. B. Baricitinib, Tofacitinib)

Vitamine (z. B. Folsäure, Vitamin D)

entzündung eingesetzt, um zum Beispiel eine schnelle Schmerzfreiheit zu erreichen. Die Schmerzlinderung setzt bei diesen Substanzen früher ein als die Entzündungshemmung. Gut bekannte Vertreter dieser Medikamentengruppe sind Ibuprofen, Naproxen und Diclofenac. Als alleinige Therapie über einen längeren Zeitraum sind NSAR allerdings ungeeignet. Zeigen sie

keine ausreichende Wirkung, werden andere Medikamente eingesetzt, die stärker gegen die Entzündung vorgehen.

Kortison – Fluch oder Segen?

Kortikosteroide (Kortison) wirken stark entzündungshemmend, haben aber bei längerfristiger Einnahme, z. B. als Saft oder Tablette, dosisabhängige Nebenwirkungen. Anders ist das bei einer Lokalthherapie. Deshalb werden Kortikoide bei Kindern und Jugendlichen am häufigsten mit einer Injektion direkt in das betroffene Gelenk gespritzt (intraartikuläre Injektion). Insbesondere Patient*innen mit wenig betroffenen Gelenken (Oligoarthritis) profitieren enorm von der lokalen Therapie. Oft wird dadurch eine langfristige Basistherapie vermeidbar.

Kortikosteroide können auch als Tabletten oder Infusionen eingesetzt werden. Niedrig dosiert können sie als sogenannte Brückentherapie für eine begrenzte Zeit von wenigen Wochen gegeben werden, wenn die Wirkung anderer Medikamente abgewartet werden muss. Eine einmalig hohe Verabreichung (Stoßtherapie) erfolgt in seltenen Fällen, wenn die Entzündung besonders stark ist und schnell eingedämmt werden muss. In hoher



Dosierung und über einen längeren Zeitraum werden Kortikosteroide bei Kindern und Jugendlichen in der Regel nicht gegeben, um Nebenwirkungen, wie z.B. Wachstumsverzögerungen, zu vermeiden.

Durch die starke entzündungshemmende Wirkung sind Kortikosteroide in der Lage, zügig lokale oder auch systemische Entzündungen zu bremsen – in dieser Hinsicht sind sie also durchaus eine große Hilfe für Rheumatolog*innen. Allerdings treten bei langanhaltender hochdosierter Therapie besonders bei Kindern und Jugendlichen gravierende Nebenwirkungen auf. Es gilt deshalb für Kortikosteroide: „So viel wie nötig, aber so wenig wie möglich“.

Konventionelle Basistherapeutika (DMARDS)

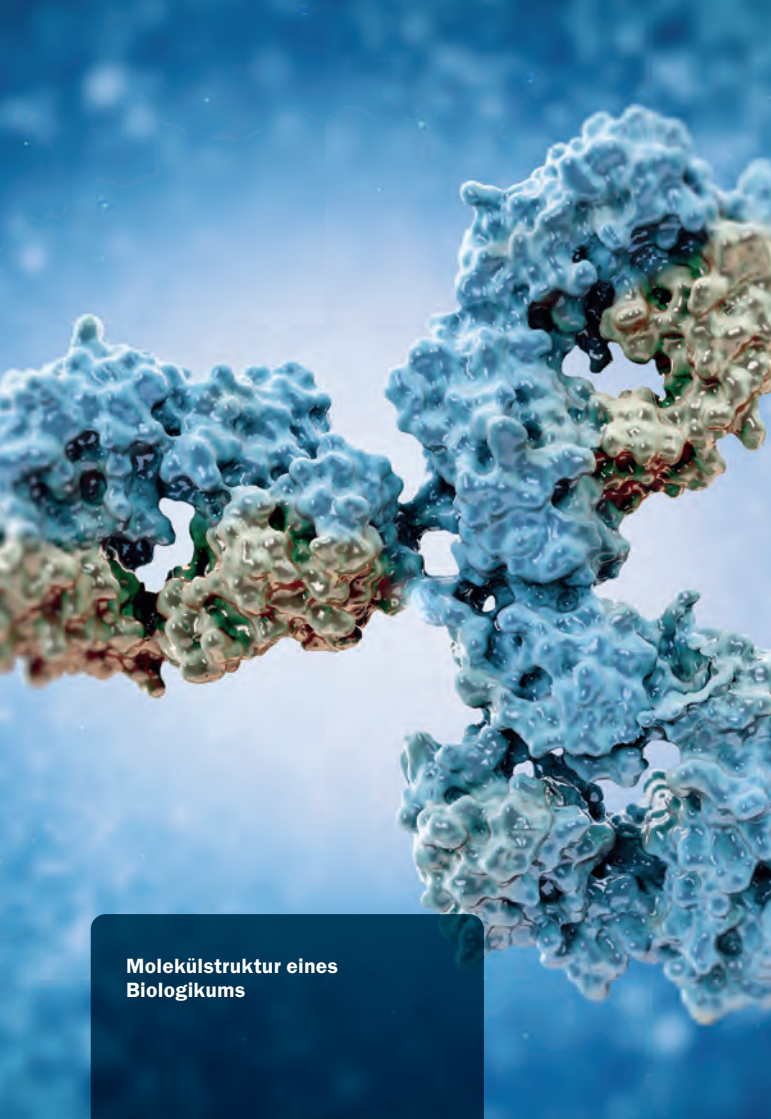
Bei hoher Krankheitsaktivität oder schwereren Formen der JIA, wie der Polyarthritis, werden die sogenannten Basistherapeutika eingesetzt. Ihre Wirkung setzt oft erst nach ca. sechs bis acht Wochen ein. Deshalb werden bis zum Wirkeintritt häufig Kortikosteroide für einige Wochen zum Überbrücken gegeben (s. o.). Die Basistherapeutika wirken nicht nur gegen die Symptome, sondern

nehmen auch Einfluss auf den Krankheitsprozess und damit den Erkrankungsverlauf. Methotrexat (MTX) ist eines der am häufigsten eingesetzten Basismedikamente. MTX gibt es zum Spritzen oder als Tabletten und es wird in der Regel ein Mal pro Woche eingenommen.

Zum Abmildern von eventuellen Nebenwirkungen wird am Tag nach der MTX-Einnahme die Verabreichung von Folsäure empfohlen. Da MTX ein Folsäure-Antagonist ist, ist es insbesondere für Mädchen und junge Frauen wichtig, dass während der Therapie auf eine sichere Kontrazeption (Verhütung) geachtet wird. Tritt während der Therapie eine schwere Infektion auf, wird empfohlen, die MTX-Gaben auszusetzen, bis die Infektion überwunden ist. Da MTX ein lang wirksames Medikament ist, kommt es nur zu einem langsamen Wirkverlust, wenn einzelne Gaben ausgesetzt werden. Der therapeutische Effekt bleibt also trotz kurzer Pausen bestehen.

Biologika

Biologika stehen seit über 20 Jahren zur Verfügung. Sie sind schneller wirksame Basismedikamente, die bei der JIA und vielen



**Molekülstruktur eines
Biologikums**

anderen entzündlichen Erkrankungen eingesetzt werden und gezielt in die Schlüsselprozesse der Entzündung eingreifen. Diese biotechnologisch hergestellten Wirkstoffe blockieren Entzündungszellen oder körpereigene Botenstoffe, die dafür verantwortlich sind, dass die Entzündungsprozesse im Körper aufrechterhalten werden. Botenstoffe übermitteln Signale zwischen verschiedenen Zellen und sind somit für die Kommunikation der Zellen untereinander verantwortlich. Diese Botenstoffe nennt man auch Zytokine.

Ein wichtiger Botenstoff bei rheumatischen Erkrankungen ist zum Beispiel der Tumor-Nekrose-Faktor (TNF), weil er eine entscheidende Rolle im Entzündungsgeschehen spielt. TNF ist bei einer JIA in erhöhter Menge in den betroffenen Gelenken vorhanden und verstärkt die Entzündung. Seine Blockierung durch ein Biologikum unterbricht den Entzündungsprozess und verhindert ihn oft sogar ganz. Dadurch können die Symptome der JIA verschwinden und die Zerstörung der Gelenke aufgehalten werden.

Biologika werden bei der JIA eingesetzt, wenn diese zumindest mittelschwer aktiv ist und andere Medikamente keine ausreichende Wirkung zeigen oder nicht vertragen werden. Die Wirkung

der Biologika tritt im Unterschied zu den klassischen Basistherapien schnell, in der Regel schon innerhalb von Tagen bis wenigen Wochen, ein. Einige Biologika werden mit MTX kombiniert oder müssen sogar mit MTX kombiniert werden, andere können auch ohne solche Begleitmedikation verabreicht werden. Sie können nicht als Tabletten eingenommen werden, da die Wirkstoffe von der Magensäure zerstört würden. Daher werden sie mit einer Spritze oder einem Pen unter die Haut (subkutan) gespritzt oder als Infusion verabreicht. Nach genauer Anleitung kann die Anwendung des Pens oder der Spritze gefahrlos selbst oder durch die Eltern erfolgen.

Es gibt inzwischen aber nicht nur Biologika, die TNF blockieren, sondern auch andere wichtige Zytokine können abgefangen werden, wie zum Beispiel Interleukin-6, Interleukin-1, Interleukin-12/23, Interleukin-17 oder solche, die die Stimulation entzündeter Zellen lindern. Durch intensive Forschung ist bekannt, dass bei verschiedenen Unterformen der JIA verschiedene Zellen und Zytokine im Entzündungsprozess eine unterschiedlich starke Rolle spielen. Eine gezielte Auswahl der individuell sinnvollsten Biologika-Therapie durch die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt ist deshalb enorm wichtig.

JAK-Inhibitoren

JAK-Inhibitoren ist die Abkürzung für Janus-Kinase-Inhibitoren. Janus-Kinasen sind Enzyme, also Eiweiße, die im Zellstoffwechsel eine wichtige Aufgabe übernehmen.

Botenstoffe, die Entzündung vermitteln (Zytokine), binden an spezifischen Bindungsstellen an einer Zelle des Immunsystems und bringen damit in der Zelle eine Reihe von Prozessen ins Laufen. In der Zelle werden dann zum Beispiel vermehrt Eiweiße produziert, die für die Aufrechterhaltung der Entzündung wichtig sind. Zusätzlich werden die Immunzellen durch die Zytokine „aufgefordert“ sich zu vermehren, was zum Beispiel bei einer viralen Infektion sehr wichtig und sinnvoll ist. Bei autoimmunen Erkrankungen wie zum Beispiel der JIA ist aber das Immunsystem etwas zu aktiv und durch die Therapie soll die schädliche Entzündung gehemmt werden.

Die JAK-Inhibitoren bremsen die Entzündung nicht durch das Blockieren bestimmter Botenstoffe, sondern sie hemmen die Prozesse im Innern der Zelle, die durch die Zytokine ausgelöst wurden. In diesen Prozessen spielt nämlich die Janus-Kinase eine wichtige Rolle, die durch die Medikamente gehemmt wird. Damit

sind die JAK-Inhibitoren nicht nur bei bestimmten Zytokinen wirksam (wie die Biologika), sondern bei mehreren. Da die JAK-Inhibitoren in der Zelle drin, also intrazellulär, wirken, sind sie sehr klein, damit sie auch gut in die Zelle hineinkommen.

Es handelt sich also um gezielt wirksame, synthetisch hergestellte, kleine Moleküle („Targeted synthetic small molecules“). Diese Medikamente sind noch eine recht neue zugelassene Medikamentenklasse bei Kindern und Jugendlichen.



6. Leben mit JIA

Krankheitsbewältigung leicht gemacht?

Mit der Diagnose „Rheuma“ kommt oft eine große Unsicherheit und sowohl die Patient*innen selbst als auch die Angehörigen werden von Sorgen begleitet. Ein ausführliches Gespräch mit der Kinder- und Jugendrheumatologin bzw. dem Kinder- und Jugendrheumatologen kann zu einer Entlastung führen, weil dabei viele Informationen über die Erkrankung, über Prognosen und Therapiemöglichkeiten ausgetauscht werden. Natürlich sind nach einem Gespräch lange nicht alle Fragen geklärt und oft tauchen erst im Verlauf weitere wichtige Fragen auf. Deshalb ist es sehr wichtig, regelmäßig das Gespräch zu suchen und sich ggf. zu besprechende Themen für den nächsten Praxistermin zu notieren. Je besser Betroffene und Eltern über die Erkrankung, die Therapieoptionen und die geplanten nächsten Schritte informiert sind, desto leichter fällt oft die Krankheitsbewältigung. Auch wenn die erkrankten Kinder oft noch sehr jung sind, ist es wichtig, regelmäßig mit den kleinen Patient*innen über die Erkrankung und die Therapie zu sprechen – natürlich dem Alter entsprechend in einfachen Sätzen und ohne zu viele Details. Wenn sich die Patient*innen mit ihren Sorgen ernst genommen fühlen und Entscheidungen zum Teil mit beeinflussen können, erhöht das deutlich die



Akzeptanz der Erkrankung und der Therapie und verbessert damit den Therapieerfolg.

Auch ist eine unkomplizierte psychologische Beratung häufig sinnvoll, sowohl für die Patient*innen als auch für nahe Angehörige. Die Beratung ist insbesondere dann wichtig, wenn die Diagnose viele Ängste hervorruft, z. B. vor Schmerzen, Einschränkungen im Alltag oder häufigen Blutentnahmen.

Die Krankheitsbewältigung umfasst aber nicht nur das Annehmen der Diagnose durch die Patient*innen, sondern betrifft die ganze Familie: Es müssen häufig Praxistermine und ggf. Physiotherapietermine in den Alltag integriert werden, es muss vielleicht auf regelmäßige Medikamenteneinnahme geachtet werden, durch Verschiebung der Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind kommt es vielleicht zu vermehrter Geschwisterrivalität ...

Darüber hinaus bestehen bei vielen Patient*innen Ängste, Gemütsstörungen bis hin zu depressiven Verstimmungen, die zeigen, dass auch eine psychologische Hilfe wichtig ist.

All diese Punkte können im Alltag zu Konflikten führen und es dauert eine gewisse Zeit, bis sich „der neue Alltag“ eingependelt hat.

Aber für all diese Bereiche der Krankheitsbewältigung gibt es vielfältige Hilfsangebote, die man auch nutzen sollte! Denn je besser die Erkrankung von allen Beteiligten verarbeitet und angenommen ist, desto weniger Konfliktpotenzial bietet sich und desto besser werden Therapien mitgetragen. Dadurch wird der Therapieerfolg verbessert und ein normaler Familienalltag wieder gut möglich!

Sport trotz JIA – uneingeschränkt möglich?

Grundsätzlich gilt bei der JIA, dass im Sport erlaubt ist, was ohne Probleme „geht“. Es ist also nicht so, dass man sich nach der Diagnose sofort aus dem Fußballverein abmelden muss, weil man sowieso nie mehr mitspielen kann. Im Gegenteil – Sport erhält die Beweglichkeit und stärkt die Muskulatur und eine gute Muskulatur schützt die Gelenke! Grundsätzlich wird also empfohlen, auch mit einer JIA weiter Sport zu machen. Eine paar Dinge sollten allerdings beachtet werden. Liegen zum Beispiel akut entzündete Gelenke vor, dann tut zusätzliche Belastung ihnen nicht gut. Auch vier Wochen nach einer Gelenkpunktion sollte auf Sport verzichtet werden. Und bei schweren Verläufen kann beispielsweise Fußball nicht bedenkenlos empfohlen werden.



Trotzdem sollte Bewegung generell gefördert werden. Häufig gibt es Möglichkeiten, den geliebten Sport „gelenkschonend“ auszuüben. Oder man sucht gemeinsam mit den Betroffenen nach einer neuen Sportart, die die Gelenke nicht zu sehr belastet und trotzdem Spaß macht. Wie wäre es mit Schwimmen, Tischtennis, Reiten, Tanzen oder Rad fahren?

Es ist sehr zu empfehlen, dass Eltern und Kinder die Entscheidungen über die Freizeitaktivitäten gemeinsam besprechen. Eine „Bevormundung“ durch die Eltern oder das Aussprechen von „Verboten“ führt oft zu einer geringeren Akzeptanz, zu Frust und Trotzreaktionen, auch wenn die Eltern damit ihr Kind nur schützen wollen.

Tipp

Grundsätzlich gilt,
dass so viel Normalität
wie möglich beibehalten werden
sollte.

Tipps und Tricks für den Alltag!

Die Diagnose „Rheuma“ kann den Alltag ganz schön durcheinanderwirbeln, aber mit einigen Tipps fällt die Umstellung vielleicht etwas leichter.

Grundsätzlich gilt, dass so viel Normalität wie möglich beibehalten werden sollte. Natürlich müssen Praxistermine, ggf. Medikamenteneinnahmen und andere Therapien in den Zeitplan der Familie eingeflochten werden, aber darüber hinaus sollte die Erkrankung im Alltag möglichst keine herausragende Rolle spielen.

Ein offener Umgang mit der Erkrankung kann dabei eine wichtige Rolle spielen. Je besser Freund*innen, Klassenkamerad*innen und Lehrer*innen über die JIA Bescheid wissen, desto weniger Konfliktpotenzial bietet sich im Alltag. Die Lehrer*innen können so zum Beispiel eine möglicherweise notwendige Schreibzeitverlängerung bei Klassenarbeiten direkt mit einplanen oder wissen im Sportunterricht, dass bei akuten Gelenkentzündungen die

Teilnahme am Sportunterricht nicht möglich ist, ohne dass die Eltern jedes Mal wieder eine neue Entschuldigung schreiben müssen. Bei Fehlzeiten können Nachhilfe oder Förderunterricht sinnvoll sein, damit kein Leistungsabfall stattfindet. Wenn zum Beispiel das Tragen der Schulbücher zu schwer ist, kann man eng mit der Schule zusammenarbeiten und einen zweiten Satz Schulbücher beantragen, der dann in der Schule bleibt.

Auch im Freundeskreis ist die offene Kommunikation enorm wichtig. Der Umgang mit möglichen Einschränkungen fällt deutlich leichter, wenn diese nicht ständig neu thematisiert werden müssen. Gemeinsam Aufzug fahren macht zum Beispiel viel mehr Spaß, als wenn man auf der Treppe hinterherhinken muss. Auch mögliche Ängste anderer Kinder, zum Beispiel vor Ansteckung, sollten ausgeräumt werden.

Hobbys spielen eine wichtige Rolle im Alltag. Wie oben beschrieben gilt es, sportliche Aktivitäten zu fördern und wenn nötig anzupassen (vielleicht passt eine andere Sportart gerade besser?). Außerdem sollte man die Kinder in ihrer Kreativität fördern und beim Entdecken neuer Hobbys unterstützend zur Seite stehen.

Wenn die Kinder vielleicht Dinge ausprobieren wollen, die von den Eltern kritisch gesehen werden – Probieren geht über Studieren! Vielleicht klappt es ja doch besser als gedacht? Oder das Kind merkt selbst, dass es an seine Grenzen stößt? Wichtig ist, dass man gemeinsam diesen Weg geht und nicht Verbote oder vorgegebene Einschränkungen zu Trotzreaktionen führen. Auch als Eltern sollte man ganz offen kommunizieren und seinem Kind die Bedenken gegenüber einem „neuen Hobby“ mitteilen. In diesem Fall gilt: Schweigen ist Silber, Reden ist Gold!

Außerdem kann es sinnvoll sein, Freunde und Familienmitglieder in die Freizeitaktivitäten miteinzubeziehen.

Es ist nicht immer leicht, Hilfe anzunehmen, aber gerade bei schweren Krankheitsverläufen können schon kleine Hilfsmittel wie ein höhenverstellbarer Schreibtisch oder Griffverstärkungen für Schreibgeräte eine enorme Entlastung bringen. Eine Unterstützung des Kindes im eigenverantwortlichen Umgang mit seinem Rheuma ist ebenfalls sehr sinnvoll. Dinge, die alleine gut möglich sind, sollten auch vom Kind alleine bewältigt werden. Kinder und Jugendliche streben nach Autonomie und sollten in diesem Bestreben trotz Rheuma unterstützt werden. Andererseits gibt es vielleicht Grenzen,

die das Rheuma setzt, deshalb bleibt die ständige Ermutigung, um Hilfe zu bitten, wenn es notwendig ist, sehr wichtig.

Ein weiterer wichtiger Hinweis ist, dass auch Eltern und nahe Angehörige, wie z. B. Geschwister, wichtige Auszeiten bekommen. Wenn eine ganze Familie nur um ein krankes Kind „kreist“, tut das sowohl den Patient*innen selbst als auch den Angehörigen nicht gut. Eine völlig erschöpfte Mutter kann ihrem Kind nicht mehr die nötige Unterstützung geben. Ein besonderes Augenmerk sollte auch auf den Geschwisterkindern liegen. Wenn möglich sollten diese keine Nachteile, wie zum Beispiel das Aufgeben von Hobbys, aufgrund des erkrankten Geschwisters erfahren. Vielleicht kann ein Geschwisterkind auch in die Therapie mit einbezogen werden, zum Beispiel durch Mitmachen bei der Physiotherapie. Vergessen Sie als Eltern aber auch Ihre eigenen Bedürfnisse nicht und kümmern Sie sich auch um sich selbst!

Pubertät – alles verändert sich!

Jugendliche tun sich oft schwer mit der Diagnose. Gerade in der Pubertät, in der die Entwicklung vom Kind zum Erwachsenen mit zahlreichen Veränderungen verbunden ist, sind Verdrängung und

Unzufriedenheit normale Reaktionen auf eine chronische Erkrankung. Behutsame Gespräche und viel Verständnis können helfen, den eigenen Weg mit dem Rheuma zu finden.

Aber nicht nur die Wahrnehmung der Erkrankung ändert sich, sondern manchmal auch die JIA selbst. Durch hormonelle Einflussfaktoren kann es sowohl zu einer Verschlechterung als auch zu einer Verbesserung der Symptomatik kommen. Medikamente, die bisher immer funktioniert haben, werden vielleicht plötzlich nicht mehr so gut vertragen und in Eigenregie abgesetzt.

Physiotherapie- oder Behandlungstermine sind für die Jugendlichen plötzlich „nicht mehr so wichtig“ und werden „geschwänzt“. Außerdem fordern Jugendliche besonders in Therapieentscheidungen mehr Mitspracherecht und hinterfragen bestehende Therapien. Das ist ein wichtiger Schritt in die Eigenverantwortung und die Zweifel und Sorgen der Jugendlichen sollten ernst genommen werden. Ansonsten droht zum Beispiel eine komplette Verweigerung der Therapie.

Diese großen Veränderungen führen häufig zu einer seelischen Belastung, weshalb immer auch auf Anzeichen einer psychischen Erkrankung geachtet werden sollte. Die Pubertät an sich ist bereits



ein Risikofaktor, Gemütsstörungen oder eine Depression zu entwickeln, aber bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung wie der JIA ist das Risiko nochmal erhöht. Niederschwellige Angebote einer psychologischen Beratung sind deshalb in dieser Lebensphase besonders wichtig.

Jugendliche müssen auch aus eigenen Erfahrungen lernen, die Verantwortung für ihr Leben und ihre Gesundheit zu übernehmen. Sie testen Grenzen aus und halten sich evtl. nicht an Therapieabsprachen. Das kann Teil der Krankheitsbewältigung sein. Manchmal wollen und müssen Jugendliche die Krankheit und alles, was mit ihr zusammenhängt, einfach vergessen. Gegen den Rat der Eltern an einem Fußballturnier teilnehmen oder trotz schmerzender Füße mit der besten Freundin auf Shopping-Tour gehen wollen, kann Ausdruck dafür sein. Der Einfluss der Freundinnen und Freunde wird wichtiger und die guten Ratschläge der Eltern werden zunehmend ignoriert und auch das ist wichtig, denn es zeigt die normalen Abgrenzungsprozesse der Pubertät.

Gute Unterstützung im selbstständigen und eigenverantwortlichen Umgang mit dem Rheuma ist wichtig. Überbehütet zu sein, ist auch für ein rheumakrankes Kind ein schwieriger Start in ein selbstbestimmtes Leben.





Tipp

Selbsthilfegruppen für
Eltern und auch für junge
Rheumatiker*innen:

www.rheuma-liga.de

Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen

Die JIA ist zwar insgesamt eine seltene Erkrankung, aber trotzdem ist ein Austausch mit anderen Betroffenen gut möglich (unter anderem durch das Internet) und wichtig. Der Austausch hilft zum Beispiel enorm in der Krankheitsbewältigung. Gerade Jugendliche können sehr profitieren. Aber nicht nur für die Patient*innen selbst ist der Kontakt zu anderen Betroffenen sehr wichtig, sondern auch für die Angehörigen, insbesondere Eltern und Geschwister. Der Austausch und das Miteinander geben Kraft und helfen im Umgang mit der Erkrankung.

Oft werden auch Erfahrungen und Hilfestellungen für Alltagssituationen, wie Behördengänge oder schulische Angelegenheiten, weitergegeben. Innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga gibt es Selbsthilfegruppen für Eltern und auch für junge Rheumatiker. Viele erkrankte Kinder genießen das Zusammensein mit anderen Betroffenen ihres Alters. Zu sehen und zu hören, wie andere mit der Erkrankung umgehen, und zu spüren, dass auch andere ähnliche Probleme und Herausforderungen bewältigen müssen, macht es leichter. Bei den Treffen dreht sich jedoch nicht immer alles um die Erkrankung, auch gemeinsam Spaß haben ist ein Bestandteil.

Was bedeutet die Erkrankung für Geschwister und Eltern?

Wenn ein Kind an Rheuma erkrankt, ist nicht nur die Patientin bzw. der Patient selbst, sondern die ganze Familie betroffen. Eltern und Geschwister machen sich Sorgen und müssen gleichzeitig ihren Alltag an die neuen Gegebenheiten anpassen.

Auf die Eltern kommen große Herausforderungen zu, es müssen Behandlungstermine in den Berufsalltag integriert werden, es müssen viele neue Informationen und die Diagnose an sich verarbeitet werden, es müssen Therapieentscheidungen mitgetragen werden, es muss der Umgang mit Medikamenten gelernt werden und das alles neben der Fürsorge für das erkrankte Kind. Zusätzlich ist es in der Regel auch Aufgabe der Eltern mit Angehörigen und Lehrerinnen und Lehrern über die Erkrankung zu sprechen und wenn notwendig Hilfsmittel zu besorgen. Es ist also eine sehr herausfordernde Zeit und da kann es durchaus passieren, dass eigene Ruhephasen oder die Geschwisterkinder zu kurz kommen.

Dabei werden häufig auch die Brüder oder Schwestern von großen Ängsten und Sorgen um die betroffenen Patient*innen geplagt. Je nach Alter ist es aber für die Kinder schwierig, ihre Gedanken

zu verbalisieren. Gut ist es, wenn auch die gesunden Geschwister die Erkrankung des Bruders oder der Schwester erläutert bekommen, damit sie nicht außen vor bleiben. Außerdem macht es Sinn, regelmäßig mit den gesunden Kindern das Gespräch zu suchen – das erleichtert auch ihnen die Krankheitsbewältigung.

Manchmal ziehen sich die gesunden Geschwister zurück oder sie kämpfen um Aufmerksamkeit. Damit bringen sie zum Ausdruck, dass auch sie neben dem kranken Kind, das oft besonders viel Fürsorge der Eltern bekommt, gesehen werden wollen. Es wird empfohlen, sich auch für die gesunden Kinder gezielt Zeit zu nehmen, um für sie einen positiven Ausgleich zu schaffen. Außerdem sollten sie aktiv in das Krankheitsgeschehen bzw. in die Therapien mit eingebunden werden. So kann Frust, Trotz oder Rückzug und zunehmender Geschwisterrivalität vorgebeugt werden.



7. Erwachsen werden mit JIA

Transition – Übergang in die Erwachsenenmedizin

Transition bedeutet Übergang von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin. In der Regel ist es so, dass ab dem 18. Geburtstag die Erwachsenenmedizinerinnen bzw. Erwachsenenmediziner (internistische Rheumatolog*innen) die jungen Patient*innen „übernehmen“ und die weitere medizinische Versorgung sicherstellen. Der reibungslose Übergang stellt alle Beteiligten vor neue Herausforderungen.

Die Patient*innen haben sich bisher häufig in der Koordination von Terminen, dem Abholen von Rezepten und der Sicherstellung der regelmäßigen Medikation auf die Eltern verlassen. Der Übergang ins Erwachsenenalter ist für chronisch erkrankte Jugendliche von sehr großer Bedeutung, denn es wird zunehmend mehr Eigenverantwortlichkeit gefordert. Häufig fällt in diese Zeit ja auch ein großer Umbruch im Alltag durch die gleichzeitige Beendigung der Schullaufbahn, die Berufswahl und die zunehmende Loslösung vom Elternhaus.

Damit der Übergang in die Erwachsenenmedizin gut gelingt, ist eine frühzeitige Vorbereitung von Bedeutung. In der Regel wird die Kinder- und Jugendrheumatologin bzw. der Kinder- und Jugendrheumatologe die anstehende Transition rechtzeitig ansprechen. Dann muss eine neue Ärztin bzw. ein neuer Arzt gefunden werden – häufig hilft es bei der Entscheidungsfindung, wenn man sich vorher schon mal im Freundes- oder Bekanntenkreis „umhört“. Es ist sinnvoll, dass die Erstvorstellung bei einer internistischen Rheumatologin bzw. einem internistischen Rheumatologen bereits vor dem 18. Geburtstag stattfindet. So kann ein Austausch zwischen Kinder- und Erwachsenenrheumatolog*innen stattfinden, und der „Übergang“ erfolgt nicht punktuell, sondern in einer gemeinsamen Behandlungsphase. Ein nahtloser Übergang ist insbesondere für die Versorgung mit Medikamenten und die Therapieüberwachung von Bedeutung.

Berufswunsch – was muss man beachten?

Die aktive Auseinandersetzung mit der JIA ermöglicht es, vorhandene Grenzen zu erkennen und zu respektieren. Dies kann beispielsweise für die Berufswahl hilfreich sein. Die Auswahl des richtigen Berufszweiges ist eine Entscheidung, die sich jeder Mensch – ob gesund oder krank – gut überlegen sollte. Abhängig von der Schwere der JIA sollten Überlegungen zum Ausmaß körperlicher Arbeit im Beruf miteinbezogen werden. Auch persönliche Eigenarten der Erkrankung sollten berücksichtigt werden – bekommt man zum Beispiel in kalter Umgebung tendenziell eher Gelenkprobleme, ist vielleicht ein Beruf, der drinnen ausgeübt wird, besser geeignet.

Die Interessen, der Spaß und die persönliche Eignung sollten aber auch bei Rheumatikern bei der Berufswahl im Vordergrund stehen. Es wird empfohlen, sich gut über das gewünschte Berufsbild zu informieren und durch Probetage oder Praktika zu testen, wie hoch die körperlichen Anforderungen sind und ob Wunsch und Wirklichkeit übereinstimmen.



Leben mit Schmerzen – wie geht das?

Bei schweren Verläufen der JIA können leider auch Schmerzen auftreten. Jeder erlebt Schmerzen in unterschiedlicher Art und Weise, unterschiedlicher Intensität und jeder geht unterschiedlich damit um. Grundsätzlich sind Schmerzen eine wichtige und sinnvolle „Erfindung“ unseres Körpers. Wenn man zum Beispiel barfuß auf einen Nagel tritt, spürt man Schmerzen und zieht den Fuß weg, bevor man weiter in den Nagel tritt. Schmerz ist also ein Warnsignal unseres Körpers, das vor Verletzungen oder anderen Schäden schützen soll.

Treten aber über einen längeren Zeitraum Schmerzen auf, konzentriert sich oft die ganze Aufmerksamkeit darauf, was aber insgesamt eher zu einer Verstärkung der Schmerzen führt. Ablenkung und Freude können die Wahrnehmung des Schmerzes verändern und ihn damit in den Hintergrund rücken. Lachen ist hierbei die beste Medizin!

Anhaltende Schmerzen können Wut, Zorn oder Angst auslösen. Auch diese negativen Gefühle sollten Sie zulassen. Kinder haben das Recht, sie zu zeigen und ihnen Ausdruck zu verleihen. Nur so können sie auch den Umgang damit lernen.





Kühlen, Entspannungstechniken, wie z. B. autogenes Training oder auch eine Bedarfsmedikation, können in akuten Schmerzphasen Erleichterung verschaffen. Ziel der Therapie ist es, langanhaltende und starke Schmerzen zu vermeiden, damit es nicht zu einem „Erlernen“ des Schmerzes kommt. Durch das „Schmerzgedächtnis“ kann es zu einer vermehrten Schmerzwahrnehmung kommen, auch wenn auslösende Faktoren (wie zum Beispiel ein entzündetes Gelenk) inzwischen gar keine neuen Schmerzen mehr verursachen.

Je nach Schweregrad und Dauer der Schmerzen sollte professionelle Hilfe in Form von Schmerzbewältigungsseminaren oder psychotherapeutischer Begleitung in Anspruch genommen werden. Bei schweren Verläufen mit starken Schmerzen kann eine individuelle Schmerztherapie sinnvoll sein. Zusätzlich gibt es spezialisierte Schmerzzentren und Schmerzkliniken, in denen medizinische, psychologische und physikalische Behandlungsmethoden angeboten werden.

Auch wenn die JIA gelegentlich für Schmerzen sorgt, gibt es vielfältige Methoden, um damit gut umzugehen, und dem Schmerz damit im eigenen Alltag möglichst keinen Raum zu geben.

8. Hilfe zur Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

Verzeichnis der spezialisierten Praxen, Ambulanzen, Kliniken und Zentren für Kinderreumatologie in Deutschland.



Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Welschnonnenstr. 7; 53111 Bonn
www.rheuma-liga.de



Internetseite des Bundesverbandes zur
Förderung und Unterstützung rheumatologisch
erkrankter Kinder und deren Familien e.V.
www.kinderrheuma.com



Internetportal der
Deutschen Rheuma-Liga
für junge Rheumatiker
geton.rheuma-liga.de



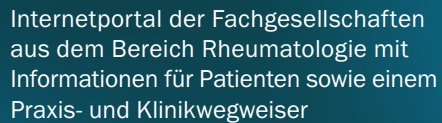
Umfangreiches Internetportal mit
Informationen zu rheumatischen
Erkrankungen
www.rheuma-online.de



Internetseite der Kinderrheuma-Stiftung
für Kinder und junge Rheuma-
patient*innen
kinder-rheumastiftung.de



Internetseiten der Gesellschaft für
Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)
mit Informationen zur JIA sowie einem
Verzeichnis von Fachärzten und -kliniken
www.gkjr.de



Kinderreumazentrum Sankt Augustin

www.asklepios.com/sankt-augustin/experten/allgemeine-kinder-und-jugendmedizin/rheumatische-erkrankungen/

Notizen



Biogen GmbH

Riedenburger Straße 7 • 81677 München • www.biogen.de

