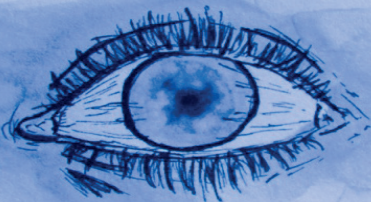


Informationen  
für Betroffene,  
Eltern  
& Jugendliche



Uveitis

# Uveitis



# Impressum

2. Auflage 11-2016

Herausgeber:

Name: Uveitis Selbsthilfegruppe -  
Tübingen.

Internet: [www.duag.org](http://www.duag.org)

Text / Gestaltung: Marieke Reineking

Zeichnungen: Nico Wöhrle

Das Manuskript ist mit Sorgfalt bearbeitet worden. Eine Gewähr für die Richtigkeit kann jedoch nicht übernommen werden. Die Informationen in diesem Dokument enthalten allgemeine Beschreibungen, welche im Einzelfall nicht vorliegen müssen.



Mit freundlicher Unterstützung:



# INHALT

VORWORT	5	Bildgebende Verfahren	18
		Therapie, wann ist sie erfolgreich?	18
UVEITIS			
Was ist Uveitis?	6	INDIVIDUELLES BEHANDLUNGSKONZEPT	
Symptome einer Uveitis?	7	Diagnosen, Medikamente, Operationen	
Krankheitsverlauf	8	Befunde, Laborbefunde, Sonstiges	
Ursachen der Uveitis	9	Empfehlungen der Ärzte	
Wie entsteht die Krankheit?	10	Welche Infos sind von Bedeutung?	
Wie sind die Heilungschancen?	10	Selbstkontrollen	
Hätte man der Krankheit vorbeugen können?	11		
DIAGNOSE UND THERAPIE		FAMILIE	
Diagnose	12	Das Unbekannte	21
Behandlung	13	Uveitis und Elternschaft	22
Medikamente	15	Jugendlich und chronisch krank sein	23
Wachsen und Kortison	15	Alkohol und Rauchen	24
Basistherapie	16	Unverständnis	24
Biologika	17	Wie ist das für die Familie?	25
Absetzen von Medikamenten	17	Ernährungsgewohnheiten	26

<b>SCHULE</b>			
Trotz allem die Schule besuchen	28	Medikamente, sozialrechtliche Fragen, steuerliche Erleichterungen und (Fahrt)kosten	37
Konzentration und Müdigkeit	28	Schwerbehindertenausweis	37
Schmerzen	28		
Was tun bei Problemen in der Schule?	29	<b>REISEN</b>	37
Der „Rucksack“	30		
Sonderregelungen und Nachteilsausgleich	31	<b>DIE APOTHEKE</b>	
Falls Ihr Kind Unterricht verpasst?	32	Informationen zu Medikamenten	39
Grenzen entdecken	32	Beratung in einem persönlichen Gespräch	40
Eine geeignete Schule finden	33	Alternativen zur Schulmedizin	40
		Tabletten, mein Kind kann sie nicht einnehmen?	41
<b>SELBSTHILFEGRUPPEN - SHG</b>		Wie nehme ich eine Tablette ein?	41
Was macht die DUAG?	34	Wie setze ich eine Spritze unter die Haut?	41
Was bieten Uveitis-Selbsthilfegruppen?	34	Wie verabreiche ich die Augentropfen?	42
Was bringt es Ihnen, sich mit der Uveitis zu beschäftigen?	35	Nebenwirkungen	42
<b>FINANZIELLE BELASTUNGEN UND DIE AUSGLEICHSMÖGLICHKEITEN</b>		<b>DATENSCHUTZ</b>	
Anspruch auf Hilfsmittel	36	Medikamente und Privatsphäre	44
Die Pflegeversicherung	36		
Kinderpflege-Krankengeld	36	<b>BEGRIFFE &amp; ERKLÄRUNGEN</b>	45
		<b>LINKS &amp; INFOS</b>	46

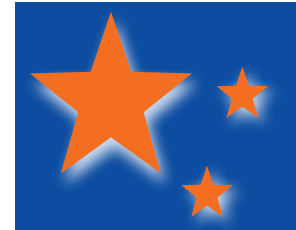
# VORWORT

---

## Liebe Leserin! Lieber Leser!

Die Broschüre Uveitis ist entstanden, weil Betroffene, Jugendliche und Eltern, welche die Diagnose Uveitis erhalten, viele Fragen haben. Was hat die Krankheit ausgelöst? Wie kann die Uveitis behandelt werden? Wie sind die Heilungschancen? Was bedeutet diese Krankheit für mich, unser Kind und für unsere Familie? Ist die Krankheit chronisch?

Einen großen Vorteil hat derjenige, dessen Uveitis rechtzeitig erkannt wird und sich sofort von einem Augenarzt in Zusammenarbeit mit einem Uveitisspezialisten behandeln lässt.



Ein offener Umgang mit der Erkrankung ist empfehlenswert. Der Verlauf einer Uveitis ist von Person zu Person verschieden. Je mehr Sie über die Uveitis lesen oder hören, desto leichter tun Sie sich mit der Diagnose.

### Schritt für Schritt!!

Diese Broschüre ist eine Möglichkeit, sich zu informieren. Sie soll eine Hilfe sein, die Uveitis oder Menschen mit einer Uveitis besser zu verstehen und entsprechend damit umzugehen.

# UVEITIS

Eine Uveitis kennt keine Altersgrenzen. Schon kleine Kinder können an Uveitis erkranken. Bei allen kommt die Diagnose immer unerwartet. Obwohl es nicht einfach ist, akzeptiert man den Umgang mit der Krankheit. Aufgaben sollen anders verteilt werden und der Umgang miteinander wird persönlicher.

---

## **Was ist Uveitis?**

Die Uveitis, sprich U-VE-I-TIS, ist ein Sammelbegriff für verschiedene entzündliche Erkrankungen des Augeninneren, in der sogenannten Uvea. UVE- von Uvea und ITIS- ist das lateinische Wort für Entzündungen. Die beiden Wörter bilden das Wort UVEITIS. Die Uvea ist aufgeteilt in drei Strukturen:

- die Regenbogenhaut = Iris
- der Ziliarkörper = Corpus ciliare
- die Aderhaut = Choroidea

Man unterscheidet in:

### **Vordere Uveitis** - anteriore

Zyklitis, Iritis, Iridozyklitis

Bei der Uveitis anterior ist die Regenbogenhaut und teilweise auch der Ziliarkörper von einer Entzündung betroffen, hauptsächlich in der Vorderkammer.

### **Mittlere Uveitis** - intermediäre

Pars Planitis, Posteriore Zyklitis, Hyalitis

Bei der Uveitis intermedia ist die Entzündung vorwiegend zwischen Ziliarkörper und Aderhaut zu sehen.

### **Hintere Uveitis**- posteriore

Choroiditis, Retinitis

Als Uveitis posterior bezeichnet man Entzündungen der Aderhaut und Netzhaut.

### **Panuveitis**

Hier betrifft die Entzündung die gesamte Uvea.

Die Zuordnung zu einer bestimmten Form ist in der Regel schwierig. Viele Patienten

erhalten von ihrem Augenarzt eine andere Diagnose, z.B.: Iritis, Iridozyklitis, Regenbogenhautentzündung, Zyklitis, Vaskulitis, Choroiditis, ohne dass dabei klar wird, dass es sich um eine Form der Uveitis handelt. Fragen Sie deshalb Ihren Arzt, ob es sich um eine Uveitis handelt. Für die Uveitis ist eine gute ärztliche Untersuchung erforderlich, da die Augenerkrankung Teil einer anderen Erkrankung sein kann. Zahlreiche mögliche Ursachen müssen bedacht werden.

An einer Uveitis kann jeder erkranken, sowohl Kinder als auch Erwachsene jeden Alters. Sie kommt in jeder Bevölkerungsschicht weltweit vor, ist NICHT übertragbar, und nicht ansteckend. Jährlich erkranken in Deutschland ca. 10.000 Menschen neu an einer Uveitis. Weil es weniger als 50 Neubetroffene auf 100.000 Einwohner betrifft, zählt man die Uveitis zu den seltenen Erkrankungen. Betroffene, die jünger als 16 Jahre alt sind, machen 5-10%

aller Uveitispatienten aus. 2,5 Millionen Menschen weltweit sollen an einer Uveitis erkrankt sein.

Eine Uveitis ist mit einer Brandverletzung im Augeninneren zu vergleichen, die schnellstmöglichst behandelt werden soll. Da es vorkommt, dass das betroffene Auge dauerhaft geschädigt werden kann, ist es wichtig, die Uveitis sehr schnell mit einer wirksamen Therapie zu mindern oder sogar aufzuhalten. Die Uveitis wird unterschieden nach ihren Symptomen. Die Behandlung ist somit für jeden anders.

---

### **Symptome der Uveitis**

Die Symptome bei einer Uveitis können sehr unterschiedlich sein. Bei Kindern liegt oft eine chronische vordere Uveitis vor. Das Auge ist dann äußerlich reizfrei und schmerzt auch nicht. Eine Sehverschlechterung tritt nach und nach auf. Was einem auffallen könnte, ist eine erhöhte Lichtempfindlichkeit.

Bei der akuten vorderen Uveitis kann das Auge schnell gerötet sein, es kann einen Stich im Auge geben, es kann lichtempfindlich sein, ein Schleier kann auftreten oder man hat Schmerzen. Auf Grund der Beschwerden gehen diese Patienten meistens von sich aus zum Augenarzt.

Die intermediäre Uveitis, meist chronisch, kann so wenig aktiv sein, dass lange Zeit trotz der Entzündung keine Symptome bemerkt werden und die Diagnose dann überraschend während einer augenärztlichen Routineuntersuchung gestellt wird. Gelegentlich werden auch minimale Symptome bemerkt wie leichtes Verschwommensehen oder vermehrte Wahrnehmung von Flocken.

Bei der hinteren Uveitis ist der Verlauf auch eher chronisch. Schmerzen und Rötung des Auges stehen nicht so im Vordergrund. Patienten erwähnen, fliegende Mücken zu sehen. Zumeist ist das Hauptsymptom eine deutliche Sehverschlechterung.

Die Folgen einer Uveitis können sein:

- Sehverschlechterung
  - Schlieren, Fusseln oder Flocken sehen
  - Blendungsgefühl
  - Leseschwierigkeiten
  - Verschwommensehen
  - Schmerzen, bei akuter vorderer Uveitis
  - Lichtempfindlichkeit
  - Gerötetes Auge
- 

### **Krankheitsverlauf**

Oft hat eine Uveitis einen kurzen und recht milden Verlauf und neigt deshalb nicht zur Entwicklung von Komplikationen.

Einige Formen sind allerdings recht aggressiv oder haben einen chronischen Verlauf, so dass hier die Gefahr von Komplikationen erhöht ist. Eine Uveitis kann akut oder chronisch verlaufen. Akut bedeutet ein plötzliches Auftreten der Entzündung. Die akute vordere Uveitis klingt zwar relativ schnell innerhalb von Wochen ab, es kann aber zu erneutem Aufflackern der Entzündung nach unterschiedlich langer Zeit kommen.



Als chronisch bezeichnet man eine Entzündung, die länger als 3 Monate vorhanden ist. Hier merken die Betroffenen meist lange Zeit nichts. Später sehen sie schlechter, können Schleier, Schlieren, Fusseln oder Flocken wahrnehmen. Die Entzündung kann über unterschiedlich lange Zeit bestehen. Die Schwere der Entzündung ist bei jedem Patienten unterschiedlich.

Zu den typischen Komplikationen der Uveitis zählen:

- Verklebungen zwischen Iris und Linse
  - Eintrübung der Augenlinse (Katarakt)
  - Anstieg des Augeninnendrucks (Glaukom)
  - Einlagerung von Kalzium in die Hornhaut
  - Entwicklung eines sogenannten Makulaödems
- 

### **Ursachen der Uveitis**

Trotz der enormen Fortschritte der letzten Jahre muss man feststellen, dass noch nicht viel über die Entstehung der Uveitis bekannt

ist. Das Wissen über die Ursachen für die verschiedenen Formen von Uveitis ist noch begrenzt. Aber Dank der Forschung sind heute Zusammenhänge zwischen bestimmten Uveitisformen bekannt. Beigetragen hat diese Forschung zu der Entwicklung neuer und effektiverer Behandlungsmethoden. Sicher ist, dass ein Teil der Uveitiden durch bakterielle, virale und parasitäre Erreger hervorgerufen wird. Als Beispiel sind Tuberkulose-, Borreliose-Infektionen, und Herpes-Viren zu nennen. Eine Uveitis entsteht auch im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen. Häufig sind es Gelenkerkrankungen z.B. Morbus Bechterew, die Juvenile Idiopathische Arthritis, aber auch Sarkoidose und viele mehr. Dennoch bleibt trotz verbesserter diagnostischer Verfahren die Ursache der Uveitis in zahlreichen Fällen ungeklärt, so dass „lediglich“ eine Augenentzündung ohne weitere Erkrankung vorliegt.

## Wie entsteht die Krankheit?

Unser Körper bildet weiße Blutzellen, Entzündungsfaktoren und Antikörper. Die Antikörper erkennen alles, was nicht zum eigenen Körper gehört, wie Viren und Bakterien, und beseitigen diese. Antikörper sorgen dafür, dass wir nicht krank werden. Dieser Prozess der Ortung und Beseitigung heißt Abwehr oder Immunität.

Bei einer Uveitis irren sich die Abwehrzellen. Sie konzentrieren sich nicht auf die Eindringlinge, sondern auf den eigenen Körper, in unserem Fall das Auge. Es ist nicht bekannt, warum Abwehrzellen diesen Fehler machen. Krankheiten, in denen das Immunsystem des Körpers sich gegen sich selbst richtet, werden Autoimmunkrankheiten genannt. Auto = Selbst, Abwehr = Immun. Vermutet wird eine ererbte Bereitschaft, eine Veranlagung des Immunsystems, auf einige Umweltfaktoren wie Verletzungen, Bakterien, Viren oder Impfungen mit einer Entzündung zu reagieren.

---

## Wie sind die Heilungschancen?

Eine Uveitis ist nicht heilbar. Der Verlauf lässt sich nur schwer vorhersagen. Eine Uveitis kann zu schweren Komplikationen führen, hat aber bei vielen Patienten einen milden Verlauf. Mit der rechtzeitigen und umfassenden Therapie kann die Uveitis zum Stillstand gebracht werden, oder so stark verlangsamt werden, dass es sich gut mit ihr leben lässt.

In der Regel sind die Symptome bzw. die Komplikationen therapierbar mit dem Ziel, während des Krankheitsverlaufes so viel Sehvermögen wie möglich zu erhalten. Glücklicherweise konnte in vergangenen Jahren die Behandlung mit Medikamenten durch die Uveitis-Forschung spürbar verbessert werden. Mit den heute verfügbaren Therapien können Sie oder Ihr Kind, Einzelfälle ausgenommen, ein selbstständiges Leben führen, eine glückliche und eine positive Zukunft haben.

---

## Hätte man der Krankheit vorbeugen können?

Nachdem die Diagnose gestellt worden ist, suchen alle Betroffenen oder ihre Eltern nach möglichen Ursachen. Es ist unklar warum und woher die Störung des Immunsystems kommt. Es ist nichts oder niemandem die Schuld zuzuweisen. Vorbeugen kann man der Uveitis nicht, aber Sie können sich oder Ihr Kind wie folgt unterstützen!!

- Uveitis Patienten sollen am Anfang ihrer Krankheit alle 2 Monate vom Augenarzt an der Spaltlampe untersucht werden, auch wenn keine Beschwerden vorhanden sind.
  - In der Familie kann man Betroffene unterstützen, indem man sie anhält, öfters eine Pause einzuplanen, und sie, wenn möglich, zu entlasten.
  - Anspannung in Entspannung wandeln.
  - Informieren Sie sich über die Uveitis und schauen Sie, was machbar ist. Das ist eine ganze Menge.
- 

## DIAGNOSE UND THERAPIE

Der erste Weg bei einer Uveitis führt zum Augenarzt. Gerade weil die Uveitis (im Kindesalter) so selten ist, ist die richtige Diagnostik und Behandlung fast nur in Uveitis-Zentren möglich. Diese Zentren sollen unbedingt zu Rate gezogen werden. Sprechen Sie ihren Augenarzt darauf an. Wichtigstes Ziel der Behandlung ist die Eindämmung des Entzündungsprozesses, damit es nicht zu bleibenden Schäden am Auge kommt. Sehverschlechterungen und Erblindung können auf diese Weise oft verhindert werden.

Die sorgfältige Diagnose zu stellen, ist bei Kindern schwieriger als bei Erwachsenen. Junge Patienten klagen in der Regel weniger, weniger schnell und lassen sich einfacher ablenken. In der Wachstums- und Entwicklungsphase unterscheiden die Kinder sich in vielerlei Hinsicht von Erwachsenen. Dies ist ein wichtiger Grund sich an einen Spezialisten in einer Uveitisklinik zu wenden,

der sich mit der Uveitis bei Kindern und Jugendlichen auskennt.

---

## Diagnose

Diagnose bedeutet Forschung nach Krankheitszeichen. Zur Diagnose einer Uveitis haben die Fachärzte mehrere Verfahrensmöglichkeiten.

Einige Beispiele:

Um welche Uveitisform handelt es sich?

Welche Erkrankungen können ausgeschlossen werden?

Welche Vorerkrankungen gibt es?

Welche Erkrankungen gibt es in der Familie?

Was zeigt das Blutbild?

Welche Impfungen hat man erhalten?

Dies ist verbunden mit Untersuchungen am Auge und Körper und in Gesprächen mit verschiedenen Fachärzten. Ärzte wollen herausfinden, wann sich die ersten Beschwerden angekündigt haben. Ist neben dem Auge auch an anderen Körperteilen eine Veränderung aufgefallen, beispielsweise eine Gelenkschwellung oder an der Haut? Teilen

sie den Ärzten alle Beschwerden und Veränderungen mit, die Sie beobachtet haben, auch wenn es nur darum geht, die anderen Krankheiten ausschließen zu können.

Teil der ausführlichen Diagnosestellung ist die Blutanalyse. Diese kann Hinweise geben über die Erkrankung. Getestet werden u.a.:

- die Blutsenkungsgeschwindigkeit- BSG, zeigt wie sich die roten Blutkörperchen verhalten, und ob es Hinweise gibt auf entzündliche Prozesse im Körper. Erhöhte Werte bedeuten eine starke Entzündung
- Die C-reaktiven Proteine, das sind Eiweiße im Blut, deren Blutkonzentrationen im Rahmen entzündlicher Erkrankungen ansteigen können.
- Leukozyten, die weißen Blutkörperchen, gehören zum Immunsystem, und haben ihre Aufgabe in der Abwehr von Krankheitserregern.
- Ein Nachweis von antinukleären Antikörpern, ANA, oder der Wert HLA-B27 können den Uveitisspezialisten zusätzliche Hinweise geben.

Für die Diagnostik und für die Verlaufsform sind einige Laborbefunde geeignet, um das klinische Bild zu ergänzen oder die Einordnung zu erleichtern. Bei allen Laborbefunden sind natürliche Schwankungen gegeben und daher ist die Langzeitbeobachtung wichtig.

Die genaue Diagnose ist die Basis für ein individuelles Behandlungskonzept.

### **Behandlung**

Die Behandlung der Uveitis ist je nach Ursache und Verlauf der Erkrankung unterschiedlich. Die Palette reicht von einfachem Abwarten über Augentropfen bis hin zur Operation. Die Therapie muss von Anfang an auf die Vermeidung der genannten Komplikationen und der Bewahrung des Sehvermögens gerichtet sein. Bestehen also Beschwerden und besteht die Gefahr von Komplikationen, so muss man eine Therapie beginnen.

Uveitis ist nicht zu heilen, jedoch sind Komplikationen therapierbar.

Am häufigsten ist die vordere Uveitis. Diese ist mit Augentropfen gut zu behandeln und klingt folgenlos nach Tagen oder Wochen wieder ab. Um das entzündliche Geschehen zu kontrollieren sind hoch effektive, kortisonhaltige und pupillenerweiternde Tropfen vorgeschrieben. Die allermeisten vorderen Uveitiden können so ausreichend behandelt werden, oft ohne bleibende Schäden zu hinterlassen. Erst wenn sich eine örtliche Therapie als nicht mehr ausreichend erweist, wird man an eine Therapie mit Kortison-Tabletten denken. Wichtig bei schweren Entzündungen im vorderen Augenabschnitt ist die Weitstellung der Pupille, um Verklebungen zwischen Iris und Linse zu vermeiden, hintere Synechien genannt. Erreicht wird dies durch wirksame Medikamente, wie die Augentropfen Mydriatikum oder Boro Scopol am Abend.

Zeigt sich eine halbe Stunde nach der Pupillenerweiterung der gleiche Befund wie am Abend zuvor, so ist ein schwerer Schub eher unwahrscheinlich. Hat sich das Bild geändert, zum Beispiel durch neue Verklebungen, sollten die Patienten sich am nächsten Tag als Notfall vom Augenarzt kontrollieren lassen.

Bei der mittleren und hinteren Uveitis wird eine örtliche Therapie zumeist nicht ausreichend sein, weil Augentropfen diese Region nicht erreichen können. Ist keine spezifische Therapie bekannt, wird es zum Einsatz von kortisonhaltigen Tabletten kommen oder, aber sehr selten, eine Therapie mit Spritzen am hinteren Auge unumgänglich sein. Die weitere Vorgehensweise ergibt sich im Verlauf der Erkrankung.

Nur bei einigen Patienten wird die Schwere der Erkrankung dazu führen, dass stärkere entzündungshemmende Medikamente aus der Gruppe der Immunsuppressiva:

Cyclosporin A, Azathioprin, Methotrexat und andere vorgeschrieben werden.

Laborbefunde geben zusätzlich Auskunft oder bestätigen die klinischen Befunde. Jedoch um eine genaue Diagnose stellen zu können, müssen alle Befunde von einem Facharzt studiert werden.

Wenn die Ursachen einer Uveitis bekannt sind, und es eine spezifische Behandlung für diese Uveitisform gibt, dann besteht eine Chance auf eine dauerhafte Heilung. Es sind schon um die 100 Krankheiten bekannt, die zu einer Uveitis führen können. Bei anderen Uveitisformen sind die Ursachen nicht bekannt. Allerdings stehen auch dort effektive Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

---

## **Medikamente**

Die Behandlung mit Medikamenten ist für die Uveitispatienten notwendig, um die Entzündung in Griff zu bekommen. Die Medikamente werden von Augenärzten eines Uveitiszentrums sorgfältig nach Erkrankungsform und ihrer Ausprägung ausgewählt. Bleibende Augenschäden oder weitere Komplikationen sollen verhindert werden. Schmerzen und andere Sehbehinderungen sollen reduziert werden, und die Entzündung soll schnell und möglichst lange zum Stillstand kommen. Ist die Uveitis unter Kontrolle, so werden die Medikamente oft über Monate weiter verschrieben, um einem Rückfall vorzubeugen. Während der Behandlung ist es wichtig, die Wirksamkeit und Verträglichkeit der Medikamente zu prüfen. Eine Kombination von Medikamenten kann notwendig sein, um die verschiedenen Symptome, einmal die Entzündung, aber auch die Schmerzen der Erkrankung zu behandeln.

## **Wachsen und Kortison**

Kortikoide sind sehr schnell wirkende entzündungshemmende Medikamente. Eine hohe Verabreichung, die Stoßtherapie, erfolgt dann, wenn die Uveitis besonders stark ist und schnell behandelt werden muss. Bei Kindern und Jugendlichen werden Kortikoide in hoher Dosierung, wegen der Nebenwirkungen nicht über einen längeren Zeitraum, gegeben. Niedrig dosiert, die Low-Dose-Therapie, können sie über lange Zeit verabreicht werden.

Kortisonhaltige Medikamente können das Längenwachstum etwas bremsen. Deshalb wird so schnell wie möglich reduziert auf eine geringe Dosis. In der Regel, wenn die Uveitis sich beruhigt, wachsen die Kinder wieder und holen auf.

Das frühzeitige Erkennen, die richtige Diagnose und die darauf folgende Einhaltung einer Therapie helfen dabei, die Entwicklung des Kindes so wenig wie möglich zu beeinträchtigen.

## Kortison, was ist das?

Kortison ist ein lebenswichtiges Hormon, das vom Körper in der Nebennierenrinde produziert und vorwiegend in den frühen Morgenstunden ausgeschüttet wird. Es spielt eine wichtige Rolle im Abwehrsystem. Ärzte nennen Kortison auch Kortikoide, Steroide oder Kortikosteroide. Falls der Arzt eine Langzeittherapie verordnet, sollte darauf geachtet werden, dass die Kortisondosis am Morgen zwischen 6-8 Uhr verabreicht wird, um unerwünschte Wirkungen möglichst gering zu halten. Die Einnahme früh am Morgen passt am besten zur körpereigenen Kortison-Produktion.

Bei Betroffenen, die längere Zeit (länger als 4 Wochen) mit Kortison behandelt werden, darf in Notfallsituationen die Kortisonzufuhr nie unterbrochen werden.

Die körpereigene Produktion von Kortison funktioniert durch die Tabletten nicht mehr so wie es normalerweise der Fall ist.

Deswegen sollen sie langsam abgesetzt werden.

---

## **Basistherapie**

Bei schweren Uveitisformen soll eine Alternative für Kortikoide gesucht werden. Grund sind die nachgewiesenen Langzeitwirkungen von Kortison, sowie Wachstumsverzögerung, Osteoporose und Muskelschwäche. Deswegen wird eine Basistherapie, auch systematische Therapie genannt, eingesetzt. Es sind Medikamente, die lange wirksam sind und die die Entzündung unterdrücken. Der Körper stoppt den „Angriff“ auf das Auge. Sie lindern die Schmerzen und helfen eine Augenbeschädigung zu vermeiden. Ihre Wirkung setzt erst nach 12-16 Wochen ein. Sie nehmen direkt Einfluss auf den Krankheitsprozess. Sehr häufig wird Methotrexat (MTX), Ciclosporin, Sulfasalazin, Azathioprin verwendet. Es gibt sie in Tablettenform oder als Spritzen. Einige Medikamente sind auch als PEN erhältlich. Kombinationstherapien sind durchaus möglich.



Basistherapeutika:

- Wirken erst nach einiger Zeit
- Langzeitwirkung ist das Ziel
- Greifen in den Krankheitsprozess ein
- Bremsen die Entzündung oder stoppen die Entzündung komplett
- Schübe lassen in der Häufigkeit und Intensität nach oder bleiben ganz aus
- Entzündungswerte im Blut normalisieren sich

Basismedikamente sollen früh und dauerhaft eingesetzt werden.

---

### **Biologika**

Diese biotechnologisch hergestellten Medikamente blockieren den körpereigenen Botenstoff Tumor-Nekrose-Faktor-alpha, TNF-alpha. Biologika sind den körpereigenen Proteinen so ähnlich, dass sie in das Immunsystem gezielt eingreifen können. Die Proteine binden das TNF-alpha. Die Blockierung mit einem Biologikum verhindert den Entzündungsprozess. Symptome der

Uveitis nehmen ab oder bleiben aus.

Wenn die Basismedikamente nicht genügend wirksam sind oder schlecht vertragen werden, werden Biologika eingesetzt. Der Tumor-Nekrose-Faktor (TNF) hat übrigens nichts mit Krebs zu tun, was man sonst bei dem Wort Tumor gleich denken könnte. Biologika wirken sehr schnell, schon nach 2-3 Wochen geht die Entzündung zurück. Es lindert die Schmerzen und so wird verhindert, dass die Uveitis fortschreitet und das Auge beschädigt wird.

Biologika gibt es als Spritzen oder als PEN.

---

### **Absetzen von Medikamenten**

Dass bei chronischen Erkrankungen eine kurzzeitige Therapie nicht den gewünschten Erfolg bringt, ist bekannt. Auch, dass bei einem abrupten Absetzen, z. B. bei Besserung oder Beschwerdefreiheit, die Gefahr eines Rückfalls sehr groß ist. Um Rückfällen vorzubeugen, wird Schritt für Schritt über Monate ausgeschlichen.

Bleibt der Patient ohne Medikament mindestens 2 Jahre lang beschwerdefrei, man nennt es Remission, könnte der Patient die Uveitis überwunden haben.

Es gibt Medikamente, die nur so lange genommen werden müssen, bis die Beschwerden weg sind. Und es gibt welche, die länger genommen werden müssen, damit das Auge ruhig bleibt. Hören Sie nie von allein mit der Behandlung auf, halten sie sich an das, was der Arzt Ihnen sagt. So haben Sie die größte Chance, die Uveitis zu stoppen.

### **Bildgebende Verfahren**

Mit verschiedenen Geräten kann das Auge visuell dargestellt werden. Neben Untersuchungen an der Spaltlampe und dem Messen des Augendruckes sind Bilddaten vorteilhaft für die Diagnose, aber auch um zu sehen, wie sich die Uveitis entwickelt. Die Dokumentation von Veränderungen am Auge ist auf diese Weise möglich. Es ist für den Arzt von Bedeutung, um die richtige Entscheidung

zu treffen, ob an der Therapie etwas verbessert werden kann.

Zu den bildgebenden Verfahren gehören: Fundusfotographie, FLA, ICGA, OCT, usw.

### **Therapie, wann ist sie erfolgreich?**

Eine Therapie kann man erfolgreich nennen, wenn folgendes beachtet wird:

- sie soll wirksam sein; Behandeln von Entzündung und Komplikationen soll Erfolg bringen
- das Verhältnis von Wirkung und Nebenwirkung soll akzeptabel sein
- Vorbeugen von Rückfällen und Komplikationen
- sie soll zu der Diagnose passen und ist individuell unterschiedlich
- Erhalt des Sehvermögens
- Ihren behandelnden Arzt mit einzubeziehen, er kennt die Problematik Ihrer Erkrankung und kann Sie individuell beraten.

## **INDIVIDUELLES BEHANDLUNGS- KONZEPT:**

---

Sie müssen als Uveitispatient oder Eltern versuchen sich zu merken, welche Form der Uveitis Sie haben, welche Medikamente Sie nehmen und welche Therapie festgelegt ist. Die Behandlung besteht nicht nur aus einer Maßnahme, einem Medikament, einer Operation, und der psychosozialen Unterstützung, sondern aus einem individuell zusammengestellten Behandlungskonzept. Deshalb ist es ganz wichtig alles zu dokumentieren. Heben Sie alle Papiere in einem Extraordner auf.

Ihr Behandlungskonzept kann wie folgt aufgeteilt sein und nicht alles, was aufgelistet wird, trifft für Sie zu.

### **Diagnosen:**

WAS wurde WANN und WO festgestellt.

### **Medikamente:**

Notieren Sie in Ihrem persönlichen Ordner welche Medikamente von den Ärzten

empfohlen wurden und was davon tatsächlich eingenommen wurde.

### **Operationen:**

Eine Operation am Auge soll wohl überlegt sein. Machen Sie Notizen, wann, wo, von welchem Arzt, wurde was vorgeschlagen und durchgeführt.

### **Befunde:**

Berichte der medizinischen Abteilung, Kinderarzt, Augenarzt oder Uveitiszentrum

### **Laborbefunde:**

Einige Laborwerte sind für die Verlaufskontrolle bei der Uveitis hilfreich. Laborwerte sollen immer im Zusammenhang mit der augenärztlichen Untersuchung bewertet werden. Kopieren Sie die Befunde und geben Sie diese weiter an die behandelnden Ärzte. Lassen Sie diese beim (Kinder-)Arzt einscannen, so haben alle einen guten Überblick.

### **Sonstige Empfehlungen der Ärzte:**

Ein Beispiel was Sie notieren können.  
- ohne Absprache mit dem Arzt keine Vitamine einnehmen bei Gabe von

Immunsuppressiva.

- Am Abend der MTX-Gabe soll kein NSAR, wie z.B. Aspirin, Ibuprofen oder Diclophenac, eingenommen werden.
  - Bei fieberhaften Infekten sollte die Basistherapie wie auch die Gabe eines Biologikums nicht erfolgen und Rücksprache mit dem behandelnden Arzt genommen werden.
  - Kein unnötiges Risiko eingehen: Iss kein rohes Fleisch, Gemüse immer gründlich waschen, Lebensmittel mit einem hohen Leberanteil meiden.
  - Trinkflaschen nicht teilen, weil man schneller einen Infekt bekommen kann.
  - Grundsätzlich bei einer Therapie von Kortison, Biologika und Immunsuppressiva empfehlen Hersteller keine Impfungen mit Lebendimpfstoffen.
  - Im Ausland: Trinken Sie kein Leitungswasser! Keine Eiswürfel!
  - Vollklimatisierte Hotelzimmer sind oft zu kühl. Husten, Schnupfen sind die Folge.
- 

### **Welche Infos sind von Bedeutung?**

- Welche Form der Uveitis haben Sie?
- Welche Medikamente werden genommen?
- Welche Therapie wird durchgeführt?
- Welche Komplikationen gab es?
- Wie oft sind ärztliche Kontrollen durchzuführen?
- Gab es Probleme bei der Behandlung?

Haben Sie alles verstanden beim Augenarzt? Schreiben Sie alle Fragen auf, sodass Sie bis zur nächsten Augenkontrolle nichts vergessen werden.

Arzt-Termine, Termine zur Blutabnahme, sowie die Medikamentengabe: Notieren Sie alle Termine gleich im Kalender.

---

### **Selbstkontrollen**

In den ersten 5 Jahren der Erkrankung wird empfohlen, eine zwei- monatliche Spaltlampenuntersuchung beim Augenarzt durchführen zu lassen, unabhängig, ob die Uveitis einmalig oder öfter aufgetreten ist.

Bei der vorderen Uveitis kann die Pupillenerweiterung einmal pro Tag/Woche abends erfolgen. Entsteht eine Entzündung der Pupille, die bisher nicht bekannt war, kann dies ein Hinweis auf einen neuen Entzündungsschub sein. Bei Veränderungen sollten Sie am nächsten Tag den Augenarzt aufsuchen.

Liegt ein Makulaödem vor, so kann man zuhause die Selbstkontrolle durchführen an einem Amsler-Netz.

---

## **FAMILIE**

---

Oft entsteht durch eine solche Erkrankung ein enges emotionales Band mit dem Betroffenen, und eine wertvolle unvergleichliche Beziehung wird aufgebaut. Denn mit Uveitis ist die Lebensqualität immer noch gut. Der folgende Text soll sie ermutigen, Änderungen im Familienleben vorzunehmen.

Schwierigkeiten im Alltag sind den Ärzten bekannt. Vielleicht ist es für Sie eine Erleichterung zu lesen, dass auch andere Familien diese Themen bewältigen müssen.

---

## **Das Unbekannte**

Viel Unbekanntes kommt mit der Diagnose Uveitis. Kinder können eine positivere Einstellung bekommen, wenn sie mit einbezogen werden. Sprechen Sie offen mit Ihrem Kind und erklären Sie geduldig, was eine Uveitis ist, welche Untersuchungen gemacht werden müssen, weshalb die Medikamente eingesetzt werden oder warum eine Operation durchgeführt werden soll. Ermutigen Sie verständnisvoll Ihr Kind, Gedanken und Gefühle auszusprechen. Informationen rund um die Uveitis helfen die Krankheit zu akzeptieren und zu bewältigen. Um mit der Erkrankung leben zu können, brauchen Sie gute Fachärzte und häufige Kontrollen. Da die Uveitisschübe unvorhersehbar sind, verursacht es körperliche und auch seelische Schmerzen.

Augenarzt, (Kinder-)Arzt und Klinikbesuche sind zeitaufwendig und somit gibt es ganz klar des öfteren Momente, wo mal das Kind, mal ein Elternteil, überfordert ist.

Reden Sie auch offen über Ihr Empfinden, Ihre Gedanken und Gefühle. Es macht den Umgang mit der Krankheit für alle Familienmitglieder leichter. Denken Sie in ruhigeren Phasen auch an sich, suchen Sie einen Ausgleich, sodass Sie die Energie haben, sich extra um Ihre Familie zu kümmern. Sinnvoll ist es, Ihr Umfeld zu informieren. Kreativität, Humor, Anpassungsvermögen und das Überlegen von Perspektiven sind für Sie wichtige Eigenschaften.

Solche Strategien sind viel leichter gesagt als getan. Denn eine perfekte Vorgehensweise gibt es leider nicht. Jede Familie ist anders.

### **Uveitis und Elternschaft**

Das Leben von Ihnen und von Ihrem Kind ändert sich durch die Uveitis. Wie stark es sich ändert, ist abhängig von der Schwere der Entzündung. Sachen, die früher

selbstverständlich waren, müssen jetzt angepasst werden. Die Umgebung reagiert nicht immer so, wie Sie sich das vorgestellt haben. Großeltern, Freunde oder Nachbarn sind mal überbesorgt und verwöhnen das Kind extra, andere tun als ob eine Uveitis nichts Besonderes ist und wollen nicht darüber reden. Wegen des wechselnden Verlaufs der Krankheit verstehen viele nicht, warum etwas heute möglich ist, morgen aber nicht. Gefühle, wie heftige Emotionen, Enttäuschung, Unsicherheit, Angst, Wut, Sorge, sauer sein oder Trauer gehören ganz normal dazu. Für Sie und für Ihr Kind. Vielleicht fühlen Sie sich besser, wenn Sie sich mit anderen Betroffenen in Verbindung setzen.

Sie werden mit Ihrem Kind immer wieder über die Krankheit, seine Auswirkungen und die Medikamente reden.

Erklären Sie dem Kind, warum jede Woche zusätzlich eine Spritze verabreicht werden soll, weil die gelben Tabletten (MTX) Übelkeit verursachen, nicht ausreichen. Man

kann erklären, dass die Spritze zwar schmerzhaft ist, aber die Entzündung bekämpft. Dennoch gibt es regelmäßig die Frage: „Papa / Mama, warum gibst du mir die Tabletten? Du weißt doch, dass es mir dann übel wird. Liebst du mich etwa nicht?“ Die Hoffnung besteht, dass die Uveitis lange Zeit aufgehalten, oder sogar vollständig gestoppt werden kann und dass gleichzeitig der Forschung ein Durchbruch gelingt, damit das Kind als Erwachsener von der Krankheit befreit sein wird.

---

### **Jugendlich und chronisch krank sein**

Gerade in der Pubertät weigern sich die Jugendlichen vielleicht mal, ihre Medikamente zu nehmen oder Termine beim Augenarzt oder der Augenklinik einzuhalten. Manchmal wollen sie unbedingt alles, was mit der Uveitis zusammenhängt, vergessen. Sie möchten keine Außenseiterrolle haben. Sie unterdrücken und verdrängen lieber ihre Erkrankung, damit sie sich nicht anders benehmen müssen als Gleichaltrige. Eine

gute Kommunikation in der Familie ist die beste Grundlage. Überbehütet sein ist nicht gut. Auch nicht für ein erkranktes Kind. Erlauben Sie zwischendurch, dass die Jugendlichen ihren eigenen Umgang mit der Uveitis haben. Wenn Grenzen überschritten werden, die Seele dafür glücklich, dann darf eine kleine Sünde auch mal erlaubt sein. Frust herauslassen gehört dazu. Motivieren Sie Ihr Kind für neue Hobbys, Musikinstrumente oder Sportarten. Spaß und Lachen ist das Beste für jedes Kind. Mit guter Musik kann man sich ablenken, relaxen. Ein spannendes Buch schenken, einen coolen Film auf DVD, der kann wenigstens eine Weile für Unterhaltung sorgen. Die Uveitis macht auch stark. Als Jugendlicher lernt man seine wahren Freunde besser kennen, weil es einem nicht immer gut geht. Und man erkennt genau, auf wen man sich verlassen kann. Die Teenager wurden schon öfter auf die Probe gestellt, mussten Lösungen suchen für verschiedene Situationen. Oft müssen sie sich selbst gut organisieren in

Schule, Sport, Verabredung mit Freunden und Arzt/Termin-Angelegenheiten.

Seien Sie sehr wachsam, wenn Ihre Jugendlichen Partnerbeziehungen eingehen.

In einer solchen Situation sollte man vertrauensvoll und dennoch mit der nötigen Klarheit über die Verhütung einer Schwangerschaft sprechen.

Es gibt bestimmte Medikamente, die schädigende Auswirkungen auf das ungeborene Kind haben können.

---

### **Alkohol und Rauchen**

Feiern, Alkohol und Rauchen.

Sprecht mit dem Arzt über dieses Thema, denn manche Medikamente und Alkohol vertragen sich wirklich nicht. Dann kann es einem total übel werden. Ist das denn cool? Man kann die Medikamentengabe nach den Jugendlichen richten, z.B. die Medikamente an einem Mittwoch verabreichen, wenn Samstag der Tag ist, wo Ihr Kind mit Freunden ausgeht.

Rauchen schadet der Gesundheit, das ist allgemein bekannt. Deswegen: Lass das Rauchen auf jeden Fall bleiben.

---

### **Unverständnis**

Kinder denken anders als Erwachsene. Aus Erfahrung ist bekannt, dass Kinder mit einer Autoimmunkrankheit sich besser darstellen als sie sich fühlen, fast noch gesünder als gesunde Kinder. Als Kind mag man nicht anders sein als andere. Man möchte mitmachen. Mit einer Uveitis geht dies nicht immer, auf jeden Fall nicht ohne eine Portion Erfindungsgeist und Kreativität. Eine Uveitis ist äußerlich nicht zu erkennen, aber inzwischen kann man den Schmerz nicht ignorieren. Das ist nicht der größte Stolperstein für die Kinder mit einer Uveitis, sondern die Verständnislosigkeit. Es ist schwierig zu erklären, wenn man selbst nicht so sein kann, wie man früher war. Ein sportives Kind liegt plötzlich auf der Couch; das ist deprimierend. Fast niemand bekommt mit, dass die Kinder jedes Wochenende von



den Medikamenten krank sind, grippeähnliche Symptome haben. Niemand versteht, wie es sich anfühlt, jedes Wochenende das Gleiche zu durchleben. Das Kind kann wenig unternehmen, und da sie das Gefühl haben nicht verstanden zu werden, können sie nicht darüber reden. Kinder können ihre Grenzen nicht gut angeben. D.h. wenn man sie ermuntert, doch Sport zu treiben oder zum Geburtstagsfest zu gehen, tun sie es und beklagen sich später über Erschöpfung und wie traurig sie waren. Deswegen ist es wichtig, dass Eltern das Umfeld gut informieren und Alternativen bedenken, so dass das Kind nicht in eine Außenseiterrolle hineingerät. Nicht am Spiel und Spaß teilnehmen zu können, da gibt es oft Unverständnis bei Freunden. Statt Fußball zu spielen sitzen die Kinder auf der Couch, spielen auf der Konsole und.....reden. Auch auf diese Art und Weise kann man sich entspannen und Freundschaften pflegen. Es kann für kurze oder längere Zeit eine Alternative sein.

---

### **Wie ist das für die Familie?**

Gut ist es, schnell ein Gleichgewicht zu finden zwischen: Alles dreht sich um die Krankheit, und: Es ist ab sofort ein Teil von uns. Erziehen Sie ihr krankes Kind zur Selbständigkeit, über- oder unterfordern Sie es nicht. Seien Sie liebevoll und haben Verständnis, wenn es Ihrem Kind gelegentlich nicht gut geht. Sie als Familie sind praktisch gezwungen, den Tagesablauf nach dem Kind zu richten und Arzttermine, Medikamentengabe und besondere Aufmerksamkeit im Alltag einzuplanen. Einige Medikamente bringen einen hohen Aufwand mit sich, z.B. Kortison macht sehr hungrig. Da muss man besonders auf die Ernährung achten. Sport und Freizeitaktivitäten sollen trotz Zeitmangels möglichst weiterlaufen. Ablenkung und Ausgleich bringen Erleichterung und Freude. So entsteht ein großer emotionaler Druck auf die Familie, weil jeden Tag eine bestimmte Konsequenz eingehalten werden soll. Beispielsweise beim Einnehmen der

Medikamente, beim Überreichen der Augentropfen, oder auch um wichtigen Erziehungsgrundsätzen treu zu bleiben. Es wäre nicht gut, die Anspannung auf das Kind zu übertragen.

Motivieren Sie Ihr Kind dazu, auch beim Arzt selber Fragen zu stellen, um mehr über die eigene Krankheit erfahren zu können. So fühlt es sich ernst genommen und kann immer besser mit seiner Situation umgehen.

An das Geschwisterkind stellt man automatisch hohe Anforderungen. Geschwister bekommen weniger Aufmerksamkeit und Mitgefühl wird erwartet. Geschwister haben dann oft das Gefühl zu kurz zu kommen. Dennoch ist es wichtig, ihnen Anerkennung zu geben. Wegen der Unsicherheit und Hilflosigkeit ist es selbstverständlich, dass Sie sich Sorgen machen. Gerade bei schweren Fällen soll man sich dabei auf Möglichkeiten und Chancen konzentrieren.

Es besteht kein Grund zur Panik, da die Behandlungsmöglichkeiten heute viel besser geworden sind.

Der Erfahrungsaustausch in einer Selbsthilfegruppe ist eine gute Möglichkeit der Unterstützung für Betroffene, Eltern und ihr Kind. Informationen, Ideen für den Alltag hat eine Selbsthilfegruppe auch. Betroffene, Eltern von Betroffenen und Ärzte tauschen dort Erfahrungen aus.

### **Ernährungsgewohnheiten**

Die beste Ernährung ist die, die einer gesunden Ernährung entspricht. Abwechslungsreiche Mahlzeiten mit Vollkornprodukten, frisches Obst und Gemüse, Milch, 2-3 mal in der Woche fettarmes Fleisch, 2 Fischmahlzeiten pro Woche, wegen der Omega-3-Fettsäuren, sind zu empfehlen. Diese Maßnahme ergänzt die Therapie, kann Medikamente jedoch nicht ersetzen. Bei Kindern und Jugendlichen ist es von Interesse, den Körper mit

Nährstoffen, Vitaminen und Mineralstoffen zu versorgen. Ein abwechslungsreiches Essen muss sein. Es ist nicht bekannt, dass bestimmte Nahrungsmittel bei gesunder abwechslungsreicher Ernährung eine Uveitis auslösen können. Andererseits kann eine einseitige Ernährung immer das Risiko einer Mangelernährung mit sich bringen, sodass dadurch das Wachstum gefährdet sein kann.

Goldene Regel: Nahrungsmittel sollen, gekocht, gebraten, geschält oder notfalls auf sie verzichtet werden!

## **SCHULE**

Für Kinder mit einer Uveitis ist es wichtig, ein möglichst normales Leben zu führen. Den Kindergarten/die Schule vor Ort zu besuchen ist zu empfehlen. Chronisch krank sind ungefähr 12-15 % der Schüler. Die Förderung dieser Kinder ist die Aufgabe aller Schularten. Dennoch ist es für Mitschüler und

Lehrer oft ungewohnt, mit der Krankheit eines Kindes umzugehen. Es ist zu wenig bekannt, dass auch Kinder und Jugendliche eine Uveitis bekommen können. Schulleitung, Klassenlehrer/innen sollten über die Krankheit informiert werden, damit Ihr Kind verstanden und akzeptiert wird. Das heißt nicht, dass man alle Lehrer/innen informieren soll. Aber einiges in der Klassengemeinschaft soll beachtet werden. Manchmal sollte ein anderer Sitzplatz gewählt werden. Es ist von Vorteil, wenn z.B. dem an einer akuten Uveitis erkrankten Kind ein bestimmter Sitzplatz gegeben wird, der für das Auge am besten ist. Es kann ein Platzwechsel sein, weil ein Tageslichtprojektor zum Einsatz kommt. Wenn die Pupille weitgestellt wird, stört nämlich das grelle Licht. Mal ist ein Sitzplatz ganz vorn sinnvoll, sodass das Auge entlastet wird.

Für die soziale Entwicklung der Klasse sind Uveitispatienten in jedem Fall eine Bereicherung. Freundschaftliche Beziehungen zwischen dem erkrankten Schüler/der Schülerin und seiner/ihrer Klasse fördern

sowohl den Erkrankten/die Erkrankte als auch die Mitschüler.

---

### **Trotz allem die Schule besuchen**

Die Schulzeit ist für Kinder eine wichtige Zeit. Sie sollten versuchen, die Unterrichtszeit so gut wie möglich einzuhalten. In der Schule lernen Kinder viel mehr als nur Lesen, Grammatik und Rechnen. Ihr Kind hat dort seine Freunde, es lernt, sich sozial zu entwickeln und wird immer selbständiger. Falls es zu Fehlzeiten kommt, kann Ihr Kind nicht an allem teilnehmen so wie andere Mitschüler, was Schwierigkeiten mit sich bringen kann. Sprechen Sie die Lehrer darauf an, machen Sie das Problem aber nicht größer als es schon ist. Die meisten Kinder mit einer Uveitis schaffen die Schule ganz gut. Versuchen Sie, die Uveitis nicht das Leben bestimmen zu lassen. Die Aufgabe besteht vielmehr darin, Normalität zu behalten. Geben Sie aber so viel Unterstützung wie möglich.

### **Konzentration und Müdigkeit**

Uveitis ist eine Entzündung am Auge. Der Körper ist ständig am Arbeiten, um die Entzündung zu bekämpfen. Betroffene Kinder mit einem komplizierten Verlauf sind deswegen manchmal müde. Auch Medikamente können Müdigkeit verursachen. Kinder mit einer Uveitis sind aus diesem Grund nicht so belastbar und können Probleme mit der Konzentration haben. Eine gute Schule hat Verständnis für alle diese Probleme. Ab und an einen Tag zuhause zu bleiben, ein anderes Mal später anfangen oder auch mal eine Stunde im Ausruhzimmer zu verbringen ist akzeptabel.

---

### **Schmerzen**

Das Auge kann bei schweren Verläufen schmerzen. Es ist auch lichtempfindlich, wenn die Augenentzündung aktiv ist. Jeder Mensch erlebt Schmerzen unterschiedlich. Sowohl in der Art und Weise als auch in der Intensität, und jeder geht anders damit um. Negative

Gefühle dürfen gezeigt werden. Nur so können die Kinder den Umgang damit lernen. Das Ablesen von der Tafel oder am Tageslichtprojektor wird erschwert, und das Schreiben wird schwieriger. Es ist sehr gut möglich, dass die Handschrift des Kindes unordentlicher wird.

Ablenkung kann das Richtige sein, Schmerzen zu bewältigen. Lachen, freudige, lustige Erlebnisse haben mit einem Buch oder mit Tanz, Film oder Musik können einen Ausgleich schaffen.

---

### **Was tun bei Problemen in der Schule?**

Wenn Lehrer nicht informiert sind, wundern und ärgern sie sich über mangelnde Konzentration, falsch abgeschriebene Texte, ungenaue Zeichnungen, fehlende Bereitschaft bei gemeinsamen Übungen oder Passivität Ihres Kindes. Sobald die Diagnose Uveitis gestellt ist, informieren Sie am besten gleich den Klassenlehrer/in. Die Chance auf Verständnis ist bedeutend größer, wenn man die Klassenlehrer/in aufklärt. Erklären Sie,

was Ihr Kind hat und welche Beschwerden damit verbunden sind und dass z.B. launische Phasen zur Krankheit gehören. Das Kind kann an einem Tag fröhlich auf dem Pausenhof herumrennen und muss am nächsten Tag wegen Müdigkeit daheim bleiben. Die Uveitis geht mit Einschränkung des Allgemeinbefindens einher und verläuft unberechenbar, sodass das Kind die Schule von Zeit zu Zeit nicht besuchen kann. Kinder können so tun als ob sie nichts spüren. Lehrer haben somit ein ganz anderes Bild als die Eltern. Der Lehrer sieht ein Kind, das an allem teilnimmt, während Sie nachmittags ein völlig erschöpftes Kind erleben oder umgekehrt.

Wichtig ist klar zu machen, dass Arzttermine auf jeden Fall wahrzunehmen sind. Die Uveitiszentren sind mitunter hunderte Kilometer vom Wohnort entfernt. Wenn eine Uveitis mit Medikamenten nicht richtig behandelt wird, kann sie sogar langfristig zur Erblindung führen. Somit müssen alle Beteiligten das Kind unterstützen,

Augenarzttermine einzuhalten, um eine bestmögliche Therapie zu gewährleisten.

*Bei Bedarf diesen Text für den Lehrer kopieren/ausdrucken.*

Um die Schule zu informieren, ist ein Anruf vom Kinderarzt äußerst hilfreich. Die Eltern können beim Arzt eine Vollmacht unterschreiben lassen. Hiermit bevollmächtigen Sie eine/n Mitarbeiter/in der Kinderarztpraxis, eine von Ihnen ausgewählte Person (Klassenlehrer, Rektor, o.a.), über die Ernsthaftigkeit der Krankheit und die Nebenwirkungen von Medikamenten zu informieren.

Eine andere Möglichkeit Schulleitung und Klassenlehrer/innen zu informieren wäre, den Kontakt zu Selbsthilfegruppen (SHG) herzustellen. Bei Kindern mit anderen chronischen Krankheiten hat sich gezeigt, dass die Informationen der SHG bei den Lehrern gut ankommen. Außerdem bekommen Lehrer/innen bei einer SHG die

Gelegenheit, Fragen zum Thema zu stellen.

Sollten Mitschüler Ihr Kind ärgern, so können Sie unterstützend folgendes tun. Damit Ihr Kind sich wehren kann, sagen Sie ihm:

- reagiere schnell
  - ignoriere es nicht
  - ermutigen Sie das Kind, evt. mit einem Freund oder einer Gruppe denjenigen auf sein Verhalten anzusprechen, der sich unfair benommen hat.
  - Ihr Kind soll kein Schuldgefühl bekommen, wenn sich die anderen falsch benommen haben.
  - Sprechen Sie evt. die Schulleitung oder den Klassenlehrer auf dieses Thema an.
- 

### **Der „Rucksack“**

Wer gesund ist, geht in die Schule. Wer krank ist, bleibt in seinem Bett?! Bei einem Anteil von 10-15% chronisch kranker Schulkinder gilt diese klare Trennung zwischen gesund und krank nicht mehr. Ein von Uveitis

Betroffener ist „gesund“, besucht trotz bzw. mit seiner Erkrankung eine Schule und bleibt dieser nur bei akuten Schüben fern. In Zusammenarbeit mit Klassenlehrern oder Schulleitung kann ein individueller „Rucksack“ vorbereitet werden, der auf die Bedürfnisse Ihres Kindes eingeht. Sie können gemeinsam schauen, wie Sie die Kinder und Jugendlichen fordern können, um im Schulalltag zurecht zu kommen. Vielleicht braucht Ihr Kind extra Maßnahmen, wie ein Klassenzimmer im Erdgeschoss, oder Hilfsmittel, wie eine Lupe. Alle sollten darauf achten, wie Sie als Familie und die Klassengemeinschaft auf die Änderungen reagieren. Neue Lösungen sollte man bedenken, falls es nicht optimal läuft.

### **Sonderregelungen und Nachteilsausgleich**

Schüler mit einer Uveitis haben manchmal Probleme, visuell anspruchsvolle Aufgaben zu vollbringen. Einige Beispiele für anspruchsvolle Aufgaben sind: Lesen, Schreiben, am Computer arbeiten, Zeichnen,

Musizieren, Brettspiele spielen, an die Tafel schauen oder vom Tageslichtprojektor ablesen, in einen Schulbus steigen, das Lesen von Straßenschildern, auf Exkursionen gehen und Ballspielen oder andere Sportarten betreiben.

Bei Beeinträchtigungen durch die Uveitis können Sie die Schulleitung über Sonderregelungen und Nachteilsausgleich ansprechen. Diese Hilfestellung soll die Benachteiligung durch die erschwerten Lebensbedingungen, die die chronische Krankheit mitsichbringt, ausgleichen. Die Fördermaßnahmen hängen von den Umständen des Einzelfalls ab. Die Grundvoraussetzung ist, dass der Bedarf rechtzeitig erkannt und überprüft wird. Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Schulleitung, Lehrern, Eltern und Schülern ist erforderlich. Zusammen mit den Lehrern und der SHG können Lösungen gesucht werden. Um Stress zu reduzieren dürfen Sie nach Fehlzeiten und Klinikaufenthalten um folgendes bitten:

- Zeitzugaben bei Klassenarbeiten
- Ausnahmen bei den Hausaufgaben z.B. Wegfall leichterer Aufgaben
- die Möglichkeit, nur einzelne Unterrichtsstunden an einzelnen Tagen, zu besuchen
- die Erlaubnis, im Unterricht eine Sonnenbrille zu tragen
- Differenzierte Aufgabenstellungen in Kunst, Musik, Sport
- ausreichend Zeit zur Nachbearbeitung nach krankheitsbedingten Fehlzeiten
- Das Klassenzimmer im Erdgeschoss einrichten
- Schriftgrößen auf Folien vergrößern
- Ihr Kind so platzieren, dass das Licht von hinten auf die Arbeitsfläche fällt.
- Reduzieren Sie die Anzahl der Zeilen auf einer Folie
- Bunte Farben auf hellem Papier, helle Farben auf dunklen Oberflächen, sind zu empfehlen.
- Unterschiedliche Farben und Farbcodierungen verwenden, um Unterlagen

leichter zu finden.

- Hörbücher für Präsentationen vorschlagen

### **Falls ihr Kind Unterricht verpasst?**

Es ist durchaus möglich, dass ihr Kind wegen der Uveitis Schulzeit verpasst. Ihr Kind kann so einen Rückstand aufbauen. Sehen Sie in Zusammenarbeit mit der Schule, wie dieser Rückstand schnellstmöglich abgebaut werden kann. Denken Sie daran, dass das Senden von E-mails über den Unterrichtsstoff, die Hausaufgaben oder auch die Nachhilfebücher zeitnah übermittelt werden. Durch einen guten Kontakt zu den Mitschülern helfen Sie den sozialen und fachlichen Anschluss zu halten. Lassen Sie Ihr Kind mit Mitschülern chatten, e-Mails, whatsappen, usw.

### **Grenzen entdecken**

Die meisten Kinder möchten in der Gruppe keine Ausnahme sein. Es kann sein, dass Ihr Kind so tut als hätte es keine Uveitis. Dann besteht das Risiko, dass es sich mehr zutraut als gut für es ist. Schnell sind die



Grenzen überschritten. Es ist eine Herausforderung, die Balance zu finden zwischen Ruhig- und Aktivsein. Sinnvoll ist es, dass Ihr Kind die Gelegenheit bekommt, selbst Verantwortung für das Finden dieses Gleichgewichtes zu übernehmen. Sie können Ihrem Kind dabei helfen. Versuchen Sie nicht überbesorgt zu sein und geben Sie Ihrem Kind den Freiraum, diese Grenzen selbst ausfindig zu machen.

---

### **Eine geeignete Schule finden**

Gründe für einen Schulwechsel können sein:

- eine Schule in der Nähe, sodass mein Kind selbständig in die Schule gehen kann und nach der Schulzeit sich mit Klassenkameraden treffen kann
- was für ein Schulsystem passt zum Kind und was kann die Familie leisten? Falls ihr Kind viele Beschwerden hat, einen zusätzlichen Pflegeaufwand benötigt oder aber besondere Aufmerksamkeit braucht, die die eine allgemeine Schule nicht bieten kann, könnte es z.B. die Schule für Sehbehinderte

besuchen. Dort lernen die Schüler/innen neben den allgemeinen auch besondere Kompetenzen zu entwickeln und diese dienen der Lebensbewältigung.

Grundsätzlich sollte ein Schulwechsel vermieden werden. Wichtig ist, dass so etwas immer mit den Spezialisten eines Uveitiszentrums abgesprochen wird. Die Sehverschlechterung kann vorübergehend sein.

---

### **SELBSTHILFEGRUPPEN - SHG**

Die Uveitis darf nicht zum Mittelpunkt des Lebens werden, auch wenn sie Mittelpunkt des Alltags ist. Versuchen Sie Fragen wie: „Spürst du heute etwas im Auge?“ zu unterlassen. Das ist nicht leicht. Ermutigen Sie das Kind sich zu offenbaren, sobald es etwas spürt. Bei Verdacht zögern Sie nicht zum

Augenarzt zu gehen. Lieber einmal zuviel als einmal zu wenig.

Die Diagnose Uveitis mit ihren Komplikationen erschüttert jeden Menschen. Je nach Schwere der Belastung und Ausmaß Ihrer Widerstandskraft können Sie diesem Stress standhalten. Manchmal kann es hilfreich sein, einen Psychotherapeuten aufzusuchen. Verwirrende Gedanken und negative Gefühle lassen sich besser in einem Gespräch mit einem Spezialisten sortieren. Zum Psychologen zu gehen ist so zu verstehen, als wenn man sich helfen und unterstützen lassen will, ähnlich wie es ein Coach im Sport tut.

---

### **Was macht die DUAG?**

Die DUAG, Ihr Ansprechpartner, wurde im Jahre 1996 als Dachorganisation der deutschen Uveitis-Arbeitsgemeinschaft gegründet.

Die in vielen Fällen unbekanntes Ursache der Uveitis, ein oftmals langwieriger und trotzdem unbefriedigender Therapieverlauf,

vor allem aber die Ungewissheit und die Angst vor dem Verlust des Sehvermögens bedeuten für viele Patienten erhebliche körperliche und seelische Belastungen, die über viele Jahre andauern können. Diese Belastungen und die Erfahrungen mit den begrenzten Behandlungsmöglichkeiten führen bei vielen Betroffenen zu dem Wunsch, sich mit anderen Patienten auszutauschen. Deswegen ist der Kontakt zu anderen Uveitispatienten oder zu deren Eltern wertvoll. Diese Kontakte können neue Ideen, Perspektiven und Impulse für den Alltag bringen. So bekommen Sie die Chance schneller, die neuen Aufgaben und die Uveitis in den Alltag zu integrieren.

---

### **Was bieten Uveitis-Selbsthilfegruppen?**

Sie müssen sich mit sehr vielen Dingen auseinandersetzen, und sich mit Sozialleistungsfragen, finanziellen oder schulischen Angelegenheiten beschäftigen. Es hilft sehr, sich mit Eltern und Augenärzten bei persönlichen Treffen auszutauschen. Zu

sehen, wie andere die Uveitis meistern und zu hören, dass auch andere ähnliche Probleme und Herausforderungen bewältigen müssen, kann Kraft und Mut verleihen.

Die DUAG bietet:

- Individuelle persönliche Gespräche mit Betroffenen und Augenärzten eines Uveitiszentrums.
- SHG-Treffen zum Erfahrungsaustausch
- Informationsmaterial
- Aufklärungs-Informationsveranstaltungen mit behandelnden Ärzten
- Orientierungshilfen zu sozialrechtlichen und medizinischen Versorgungsfragen, zu Schule und Beruf.

Was in der Selbsthilfegruppe besprochen wird, ist streng vertraulich. Aus diesem Grund haben sich in fast allen Bundesländern Selbsthilfegruppen der DUAG gegründet, damit alle Beteiligten viel über die Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten, über die Medikamente, über Probleme in der Schule/Familie, über Unterstützung bei

Fragen mit der Krankenkasse und Behörden Behörden, lernen. Außerdem fördern sie das Verständnis für die Betroffenen durch aktive Öffentlichkeitsarbeit.

---

### **Was bringt es Ihnen, sich mit der Uveitis zu beschäftigen?**

Sie kennen sich mit der Krankheit aus und lernen, was im Körper passiert.

Sie können anderen erklären, was Uveitis ist und warum Sie mal krank sind.

Sie können die Ärzte besser verstehen, mit ihnen reden und die Fragen stellen, die Sie beschäftigen. Sie kennen sich aus, wie die Untersuchungen oder Operationen ablaufen.

Suchen Sie Ihre Stärken. Richten Sie Ihren Blick auf die vielen Dinge des Lebens, welche Spaß und Freude bereiten und die mit einer Uveitis möglich sind. Auch wenn die Uveitis immer wieder Grenzen setzt. Lernen Sie, die Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren.

---

## **FINANZIELLE BELASTUNG UND DIE AUSGLEICHSMÖGLICHKEITEN**

---

### **Anspruch auf Hilfsmittel**

Mit einer chronischen Erkrankung kann der Beruf oder die Schule manchmal nicht mehr wie vor der Erkrankung ausgeübt werden. Es kommt zu finanziellen Belastungen, da z.B. spezielle Hilfsmittel und/oder Zuschüsse bei Fahrt-/Reisekosten benötigt werden. Um Belastungen auszugleichen gibt es Unterstützung vom Staat. Oft ist es mühsam herauszufinden, wo welche Hilfe zu bekommen ist. Viel Geduld braucht man für sozialrechtliche Beratung, Informationen über Hilfen durch die Krankenkasse, Sozialhilfe, das Schwerbehindertenrecht ebenso die Anerkennung von Pflegebedürftigkeit, REHA und Sehhilfeversorgung sowie berufliche Eingliederung.

Die enge Zusammenarbeit mit dem behandelnden Augenarzt ist zu empfehlen. Dieser kann Verschlechterungen über einen längeren Zeitraum bestätigen und in einem Antragsverfahren verdeutlichen.

### **Die Pflegeversicherung**

Diese hat das Ziel, die Unterstützung pflegebedürftiger Personen zu gewährleisten. Es macht Sinn sich vor Antragstellung ein detailliertes Pfl egetagebuch zu erstellen.

---

### **Kinderpflege-Krankengeld**

Die Pflege eines erkrankten Kindes ist ein triftiger Grund für den Arbeitnehmer, der Arbeit fernzubleiben. Arbeitsrechtlich gilt sein Fehlen als unverschuldet. Der Arbeitgeber muss seinen Mitarbeiter in diesen Fällen von der Arbeit freistellen und ggf. sogar das Entgelt weiter zahlen. Der Arbeitnehmer wird für die Zeit freigestellt, für die ein Anspruch auf Krankengeld bei der Krankenkasse besteht. Voraussetzungen u.a. hierfür sind, dass keine weitere im Haushalt lebende Person die Pflege des Kindes übernehmen kann und das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat. Für behinderte Kinder gilt keine Altersgrenze. Das Kinderpflege-Krankengeld kann in jedem Kalenderjahr für maximal zehn Arbeitstage beansprucht werden. Leben mehrere Kinder in der Familie, wird für längstens 25 Arbeitstage gezahlt. Bei Alleinerziehenden verdoppelt sich der Anspruch.

---

## **Medikamente, sozialrechtliche Fragen, steuerliche Erleichterungen und (Fahrt)kosten**

Suchen Sie Hilfe bei der DUAG. Der Erfahrungsaustausch innerhalb der Arbeitsgemeinschaft ist ein unschätzbare Vorteil. Bestimmte finanzielle Belastungen können beim Finanzamt geltend gemacht werden, wie z.B. Hilfsmittel, mit ärztlicher Bescheinigung auch Kraftfahrzeugkosten.

---

## **Schwerbehindertenausweis**

Viele Menschen verbinden mit den Begriffen „Schwerbehinderung“ und „Behinderung“ falsche Vorstellungen und negative Gefühle. Es bedeutet aber nicht Pflegebedürftigkeit. Sie sind jedoch die Grundlage, um vom Staat angebotene Leistungen und Rechte in Anspruch nehmen zu können. Die Uveitis kann bei schwerem Verlauf zu den Funktionsbeeinträchtigungen gezählt werden, für die der Gesetzgeber einen Schwerbehindertenausweis als Nachteilsausgleich anbietet. Die so

erworbenen Vorteile sollen die Nachteile im Alltag und die Mehrausgaben ausgleichen. Ob ein Schwerbehindertenausweis beantragt werden soll oder nicht, ist eine individuelle Entscheidung. Er kann jederzeit beantragt werden. Es ist sinnvoll, sich von einem Augenspezialisten aus einem der Uveitiszentren und einem Leiter/in der DUAG-SHG informieren zu lassen, bevor man einen Antrag beim Versorgungsamt stellt.

---

## **REISEN**

---

Einen Urlaub gut zu planen und vorzubereiten ist für chronisch Kranke wichtig. Ihren Arzt sollten Sie über die bevorstehende Reise informieren.

Sind die erforderlichen Kontrollen des Blutbildes durchgeführt worden?

Es kann immer zu Verspätungen kommen.

Nehmen Sie aus diesem Grund ein paar mehr Tabletten mit als notwendig sind.

### Was soll unbedingt beim Transport der Medikamente beachtet werden?

Alle Medikamente sollten im Handgepäck transportiert werden. Informationen zur Mitnahme von Medikamenten ins Ausland, oder ob eine ärztliche Bescheinigung notwendig ist, kann man beim Hersteller nachfragen. Über die Pharmaunternehmen kann für einige Medikamente ein Medikamentenreisepass bestellt werden. Dieser bestätigt, dass die Medikamente im Handgepäck mitgeführt werden dürfen.

### Flugreisen

Es ist ratsam, eine Verschreibung des Arztes über die benötigten Medikamente auch auf englisch mitzuführen. Normalerweise ist es kein Problem, Spritzen mit an Bord eines Flugzeuges zu nehmen. Bitte wenden Sie sich jedoch diesbezüglich direkt an die Fluglinie, die Sie für den Flug nutzen werden.

### Reiseapotheke

Fragen Sie in Ihrer Apotheke nach, was zur Grundausstattung der Reiseapotheke gehört.

### Sonne und Lichtempfindlichkeit

Einige Medikamente (Methotrexat, NSAR, Sulfasalazin, Ciclosporin, Azioprin) können dazu führen, dass die Haut empfindlicher wird gegenüber Sonneneinstrahlung. Intensive Sonneneinstrahlung soll unbedingt vermieden werden, ein Sonnenschutz (30+) ist erforderlich.

### Mehrstündige Zeitverschiebung

Kortison sollte wieder morgens eingenommen werden. Das bedeutet bei einer Reise nach Osten würde die Tablette nicht nach 24 Std. eingenommen, sondern früher. Bei einer Reise in den Westen dauert es dann länger bis die Tablette geschluckt werden kann. Zur Überbrückung kann ein Drittel der Dosis am Abend der Ankunft eingenommen werden.

### Reiseimpfungen

Informieren Sie sich darüber, welche Impfungen empfohlen und vorgeschrieben werden. Das Robert-Koch-Institut hat auch Hinweise zu Impfungen für Patienten mit Immundefiziten.

### Reisekrankenversicherung

Die Kosten für eine medizinische Behandlung im Ausland können sehr hoch sein. Viele Versicherer bieten günstige Jahrespolicen an.

### Reiserücktritts/Reiseabbruch-Versicherung

Bei der Buchung der Reise können Sie sich über Stornogebühren/Erstattungen informieren.

---

## **DIE APOTHEKE**

Ihr Apotheker hat spezielle Erfahrungen mit Medikamenten. Ihre Fragen über Medikamente und Hilfsmittel können Sie in Ihrer Apotheke stellen. Wenn Sie von mehreren Fachärzten Medikamente verschrieben bekommen, ist die Kontrolle vom Apotheker mehr als gewünscht. Suchen Sie sich aus diesem Grund eine Apotheke mit entsprechender Kompetenz. Diese schaut sich Rezepte genau an, kontrolliert, ob die Dosierung stimmt und ob die Einnahme mit

anderen verschriebenen Medikamenten nicht zu unerwünschten Problemen führt. Die Daten über Ihre Medikamente hat die Apotheke im Computersystem sorgfältig gespeichert. Falls Sie mal Urlaub haben oder in einer anderen Apotheke etwas holen, können Sie es zu einem späteren Zeitpunkt bei Ihrer Apotheke eintragen lassen, sodass der Apotheker den Überblick behält. Die Daten über Medikamente sind nur für diesen Apotheker bestimmt und werden nicht an Dritte weitergegeben.

---

### **Informationen zu Medikamenten**

Wie soll ich die Medikamente einnehmen?  
Wie wirken sie? Was sind die Nebenwirkungen? Manchmal sind die Informationen der Gebrauchsanweisung nicht deutlich genug.  
Haben Sie die Vermutung, dass ein Medikament Nebenwirkungen verursacht?  
Sprechen Sie dann Ihren Arzt oder Apotheker darauf an.

Es ist wichtig, Medikamente nicht zu vergessen. Empfinden Sie dies als schwierig, so machen Sie eine Einnahme-Tabelle. Oder fragen Sie in der Apotheke nach einem Medikamentenbehälter.

Fragen Sie bei Bedarf nach Medikamenten „nach Maß“, z.B. nach einer Kapsel oder Spritze, wenn jemand nicht gut schlucken kann.

---

### **Beratung in einem persönlichen Gespräch**

Bei Problemen, die mit Ihren Medikamenten zusammenhängen, berät Sie der Apotheker gerne. Dieser denkt über mögliche Lösungen nach. Er nimmt sich Zeit, Ihre Fragen zu beantworten und hat auch Broschüren zu Medikamenten. Medikamente können nach Hause geliefert werden.

---

### **Alternativen zur Schulmedizin**

Wenn eine Krankheit lange andauert oder die Medikamente nicht sofort Wirkung zeigen, tun Betroffene alles, damit es bald besser

geht. Dann scheinen alternative Heilmethoden häufig wie eine Chance. Oft werden sie durch persönliche Erfahrungsberichte oder vom Heilversprecher überzeugt. Keineswegs sollte die alternative Therapie die Uveitistherapie ersetzen, da hierdurch ein Schub riskiert werden kann. Viele alternative Behandlungsvorschläge müssen kritisch betrachtet werden, da ihre Wirkung bei Uveitis nicht bewiesen ist.

Einige Angebote können die Therapie unterstützen. Als alleinige Therapie sind sie nicht zu empfehlen. Andere Angebote können sich auch negativ auswirken. In jedem Fall sollten Sie alternative Heilmethoden mit dem Arzt besprechen, denn nur so können Sie sicher sein, dass diese Behandlungen nicht schädlich sind. Auch bei pflanzlichen Medikamenten kann es zu Nebenwirkungen kommen. Wechselwirkungen mit Medikamenten, die man schon nimmt, sind nicht zu unterschätzen.



Bei alternativen Medikamenten aus anderen Ländern, speziell aus Asien, sind Fälle bekannt, bei denen dem Globoli Kortison beigefügt ist. Fragen Sie den Augenarzt, was er über das Mittel herausfinden kann. Ab und an wird vor Beginn einer alternativen Therapie das Absetzen anderer Medikamente vorgeschlagen. Manche Medikamente z.B. die der Basistherapie brauchen Monate, bis sie wirksam sind. Ein Absetzen kann einen Uveitisschub auslösen.

---

### **Tabletten - mein Kind kann sie nicht einnehmen**

Auch wenn es zur Abneigung einer Tablette wegen der Textur dieser Tablette kommt, kann der Apotheker diese zermahlen und in eine Kapsel einfüllen.

---

### **Wie nehme ich eine Tablette ein?**

Hier erfahren Sie etwas über Ideen, wie man am besten Tabletten oder Kapseln einnimmt.  
<http://www.hexal.de/praeperate/arzneimittel-richtig-anwenden/>

### **Wie setze ich eine Spritze unter die Haut?**

Sie lassen es sich am besten beim Arzt mehrmals zeigen. Die geeigneten Stellen sind Bauch und die Außenseite der Oberschenkel. Wichtig ist, dass man die Hautfalte halten kann. Suchen Sie immer eine andere Injektionsstelle. Dies beugt Hautschäden vor. Die Spritze soll subkutan (unter der Haut) ins Unterhautfettgewebe injiziert werden. Waschen Sie die Hände vorher gründlich. Die Spritze soll fertig zusammengestellt sein. Die Luft herausgedrückt sein.

Eine Hautfalte bilden, anschließend die Hautstelle mit Alkohol einreiben. Dann die Nadel in einem 45° Winkel komplett einstechen. Langsam die Flüssigkeit einspritzen. Nach der Injektion die Nadel noch 10 Sekunden in der Haut lassen, damit das Medikament nicht durch den Einstichkanal zurückläuft. Ziehen Sie die Nadel in dem gleichen Winkel heraus wie Sie sie eingeführt haben.

---

## Wie verabreiche ich die Augentropfen?

Schauen Sie diese Web-Site an.

<http://www.hexal.de/praeparate/arzneimittel-richtig-anwenden/>

---

## Nebenwirkungen

Für die Ärzte ist es immer eine sorgfältige Überlegung: Was ist das Risiko der Behandlung?

Die Registrierung der Nebenwirkungen läuft international, sodass in einigen Jahren noch mehr über mögliche Nebenwirkungen bekannt sein wird.

Wer Beschwerden hat, kann hierfür Medikamente nehmen. Diese helfen einem oft, obwohl es manchmal zu neuen Beschwerden führt. Das sind dann die Nebenwirkungen dieses Medikaments. Eine Nebenwirkung entsteht, wenn Medikamente nicht nur wirksam sind an der Beschwerdestelle, sondern an einer anderen Stelle im Körper, wo es nicht gewünscht ist. Nebenwirkungen sind meistens harmlos. Oft kann man den Nebenwirkungen vorbeugen.

Alle Medikamente, die auf den Markt kommen, werden von den Behörden kontrolliert. Der Hersteller muss Nebenwirkungen melden. Auch wenn es auf dem Markt ist, müssen „neue“ Nebenwirkungen gemeldet werden. Sind sie sehr ernst, so wird das Medikament vom Markt genommen.

Medikamente ohne Nebenwirkungen existieren nicht. Jeder, der Medikamente nimmt, kann eine Nebenwirkung bekommen. Es kommt nie vor, dass ein Patient alle Nebenwirkungen bekommt.

Die möglichen Nebenwirkungen sind vielfältig, müssen aber keinesfalls auftreten. Die Schwere der Nebenwirkungen ist von Person zu Person unterschiedlich. Kinder nehmen Nebenwirkungen anders wahr als Erwachsene.

Die Nebenwirkungen werden in der Packungsbeilage erwähnt. Manche Nebenwirkungen werden vor der Markteinführung eines Medikaments in Studien entdeckt, andere wenn

das Mittel auf dem Markt ist. Die Packungsbeilage wird immer ergänzt. Je länger die Liste mit Nebenwirkungen, desto mehr Erfahrung mit dem Medikament wurde erworben. Es sagt nicht aus, dass ein Medikament mit einer langen Liste an Nebenwirkungen schlechter ist, als ein Medikament mit einer kurzen Liste. Nur dass mehr Erfahrung gesammelt wurde.

### Kinder

Die Dosierung von Medikamenten ist abhängig vom Alter des Kindes. Einige Medikamente dürfen erst ab einem bestimmten Alter verabreicht werden, andere sind wegen mancher Nebenwirkungen nicht geeignet.

### Ältere Personen

Mit dem Älterwerden nimmt das Risiko für Nebenwirkungen zu, weil die Nieren- und Leberfunktion dann abnimmt. Einige Medikamente bleiben dadurch länger im Körper, sodass sie länger oder stärker wirken.

### Schwangere und Säuglinge

Es gibt Medikamente, die dem ungeborenen Kind Schaden zufügen können. Durch die Muttermilch kann auch der Säugling erreicht werden. Ihr Arzt oder Apotheker kann Sie beraten. Falls Sie oder Ihre Partnerin schwanger werden möchten, fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker, ob Sie bestimmte Medikamente ohne Probleme nehmen dürfen.

### Magenbeschwerden

Ein Medikament kommt kurz, nachdem es eingenommen wurde, in den Magen und Darm. Dort kann es die Magenwand oder Darmwand reizen. Man fühlt sich schlecht, bekommt Bauchschmerzen oder Durchfall. Es gibt Situationen, da gewöhnt sich der Körper an das Medikament und die Beschwerden verschwinden wieder. Um Magenbeschwerden vorzubeugen, nimmt man das Medikament während oder nach dem Essen ein.

### Allergische Reaktionen oder Überempfindlichkeit

Eine allergische Reaktion kann entstehen, wenn Sie auf einen Bestandteil des Medikaments reagieren. Das kann unmittelbar nach der ersten Dosis sein, aber auch einige Zeit später. Nebenwirkungen der Haut sind Rötung oder Juckreiz. Die Luftwege können gereizt werden.

### Kopfschmerzen und Schwindel

kommen vor, weil das Nervensystem und Gehirn empfindlich auf Medikamente reagieren.

### Wichtig

Ihr Apotheker kann über die richtige Anwendung der Medikamente beraten. Um Wechselwirkungen der Medikamente vorzubeugen, fragen Sie Ihren Apotheker, wie es in Ihrer Situation aussieht. Nehmen Sie Medikamente bitte richtig ein, setzen Sie sie ohne Rücksprache mit dem Arzt nicht ab. Melden Sie Nebenwirkungen und seien Sie vorsichtig während der Schwangerschaft oder beim Stillen.

---

## DATENSCHUTZ

### **Medikamente und Privatsphäre**

Die Daten über Ihre Medikamente sind in das Computersystem Ihrer Apotheke gespeichert. Ein Datenaustausch mit Dritten erfolgt nicht. Das bedeutet, dass niemand ohne Ihre Zustimmung Einblick in Ihre Medikamente erhält. Einen Medikamentenüberblick können Sie jederzeit erfragen, um diesen z.B. beim Kinderarzt oder in den Uveitiszentren den Spezialisten vorzulegen.

---

## BEGRIFFE & ERLÄUTERUNGEN

**Anamnese** = Gründliche Befragung der Patienten

**Anatomisch** = auf den Aufbau und die Struktur eines gesunden Körpers bezogen

**Antigen** = eine für den Körper fremde Substanz, die eine Immunreaktion auslöst

**Basistherapie** = Kortisonsparende Medikamente, die sehr wirksam sind

**Biologika** = künstlich hergestellte Eiweiße, die gezielt in das Immunsystem eingreifen

**Chronisch** = immer wiederkehrend, langwierig

**Diagnose** = Zusammenfassung der Symptome einer Krankheit und die Benennung der Erkrankung

**Endothelbeschläge** = Beschläge der Hornhautinnenfläche

**Glaukom** = erhöhter Augeninnendruck, grüner Star genannt

**Immunsuppressiva** = Medikamente, die die Funktion des Immunsystems vermindern

**Katarakt** = Trübung der Augenlinse, grauer Star

**Komplikation** = Erschwernis durch ungewünschte Entwicklung

**Kortison** = Lebenswichtiges Hormon, das Entzündungen hemmen kann

**Makulaödem** = Flüssigkeitsansammlung an der Stelle des schärfsten Sehens

**Osteoporose** = Abnahme der Knochenmasse, erhöht das Risiko auf Knochenbrüche

**PEN** = Alternative zur Spritze

**Prophylaxe** = Vorbeugung

**Remission** = Nachlassen von Symptomen ohne dass Heilung erreicht wird

**Rezidiv** = Wiederkehren, Rückfall

**Spaltlampe** = mikroskopisches Untersuchungsgerät

**Subkutan** = unter die Haut

**Symptom** = für eine bestimmte Erkrankung typisches Krankheitszeichen

**Synechien** = Verklebung

**Systemische Therapie** = wenn das Medikament auf den gesamten Organismus wirkt

**Therapierbar** = behandelbar

**Topische Therapie** = Lokalthherapie

**Tyndall** = Zellen, Proteine im Kammerwasser

**Uveitis** = Ausgesprochen U-ve-i-tis.

Entzündung der Uvea

**Vaskulitis** = Entzündung der Blutgefäße

**Ziliarkörper** = sorgt für die Fokussierung des Auges

---

## LINKS & INFOS

### **Uveitis-Fon und Internet-Forum:**

Suchen Sie das Gespräch, rufen Sie dann bei einer Selbsthilfegruppe der DUAG an.

<http://www.duag.org/selbsthilfegruppen/>

<http://www.duag.org/forum/>  
[www.uveitis-elterngruppe.de](http://www.uveitis-elterngruppe.de)

### **Informationen zu Medizin & Erkrankungen**

[www.chronisch-entzuendliche-erkrankungen.de/](http://www.chronisch-entzuendliche-erkrankungen.de/)

[www.abbvie-care.de](http://www.abbvie-care.de)

<http://www.auge.hexal.de/das-auge/>

[http://www.initiative-](http://www.initiative-auge.de/uveitis/symptome-und-formen)

[auge.de/uveitis/symptome-und-formen](http://www.initiative-auge.de/uveitis/symptome-und-formen)

<http://www.medizin-fuer-kids.de/>

<http://cms.augeninfo.de>

[http://www.uveitis-](http://www.uveitis-zentrum.de/Kortisontherapie-bei-UveitisimKindesalter.pdf)

[zentrum.de/Kortisontherapie-bei-UveitisimKindesalter.pdf](http://www.uveitis-zentrum.de/Kortisontherapie-bei-UveitisimKindesalter.pdf)

<http://www.biker-register.de>

<http://www.gesundheitsfrage.net>

[www.humira.de](http://www.humira.de)

### **Zum Thema Ausbildung, Studium und**

**Berufswahl** hier eine kleine Auswahl, die vor allem für Ausbildungsplatzsuchende wichtig sein kann:

<http://www.studienwahl.de/>

[www.planet-beruf.de](http://www.planet-beruf.de)

[www.arbeitsagentur.de](http://www.arbeitsagentur.de)

[www.machs-richtig.de](http://www.machs-richtig.de)

[www.jobpilot.de](http://www.jobpilot.de)

[www.azubitage.de](http://www.azubitage.de)  
[www.stuttgart.ihk24.de](http://www.stuttgart.ihk24.de)

### **Sozialrechtliche Anträge**

[www.integrationsaemter.de](http://www.integrationsaemter.de)  
[www.arbeitsagentur.de](http://www.arbeitsagentur.de)  
[www.versorgungsamter.de](http://www.versorgungsamter.de)  
[www.ratgeber-pflegegeld.de/](http://www.ratgeber-pflegegeld.de/)  
<http://www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis.php>

### **Die Apotheke**

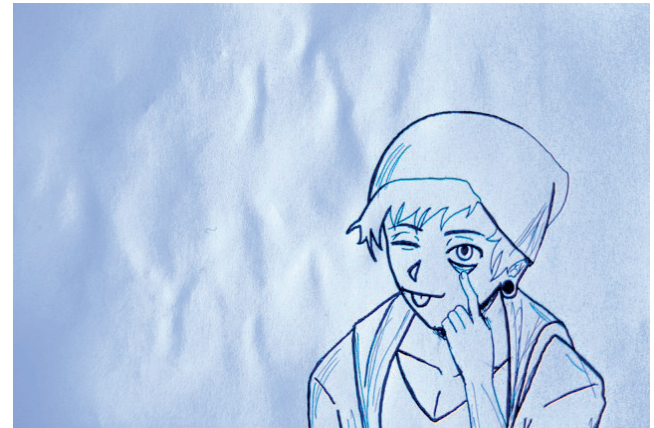
Informationen über Krankheiten, Symptome, Laborwerte, usw.:

<http://www.apotheken-umschau.de/>

### **Aktuelle Informationen zu Reisen und Impfungen**

[www.auswaertiges-amt.de](http://www.auswaertiges-amt.de)  
[www.fit-for-travel.de](http://www.fit-for-travel.de)  
[www.rki.de](http://www.rki.de)  
[www.abbvie-care.de](http://www.abbvie-care.de)

---



## **Haftungsausschluss:**

### Haftung für Inhalte

Die Inhalte unserer Seiten wurden mit größter Sorgfalt erstellt. Für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Inhalte können wir jedoch keine Gewähr übernehmen. Als Diensteanbieter sind wir gemäß § 7 Abs.1 TMG für eigene Inhalte auf diesen Seiten nach den allgemeinen Gesetzen verantwortlich. Nach §§ 8 bis 10 TMG sind wir als Diensteanbieter jedoch nicht verpflichtet, übermittelte oder gespeicherte fremde Informationen zu überwachen oder nach Umständen zu forschen, die auf eine rechtswidrige Tätigkeit hinweisen. Verpflichtungen zur Entfernung oder Sperrung der Nutzung von Informationen nach den allgemeinen Gesetzen bleiben hiervon unberührt. Bei Bekanntwerden von entsprechenden Rechtsverletzungen werden wir diese Inhalte umgehend entfernen.

### Haftung für Links

Unser Angebot enthält Links zu externen Webseiten Dritter, auf deren Inhalte wir keinen Einfluss haben. Deshalb können wir für diese fremden Inhalte auch keine Gewähr übernehmen. Für die Inhalte der verlinkten Seiten ist stets der jeweilige Anbieter oder Betreiber der Seiten verantwortlich. Die verlinkten Seiten wurden zum Zeitpunkt der Verlinkung auf

mögliche Rechtsverstöße überprüft. Rechtswidrige Inhalte waren zum Zeitpunkt der Verlinkung nicht erkennbar. Eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten ist jedoch ohne konkrete Anhaltspunkte einer Rechtsverletzung nicht zumutbar. Bei Bekanntwerden von Rechtsverletzungen werden wir derartige Links umgehend entfernen.

### Urheberrecht

Die durch die Seitenbetreiber erstellten Inhalte und Werke auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtes bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. Erstellers. Downloads und Kopien dieser Seite sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet. Soweit die Inhalte auf dieser Seite nicht vom Betreiber erstellt wurden, werden die Urheberrechte Dritter beachtet. Insbesondere werden Inhalte Dritter als solche gekennzeichnet. Sollten Sie trotzdem auf eine Urheberrechtsverletzung aufmerksam werden, bitten wir um einen entsprechenden Hinweis. Bei Bekanntwerden von Rechtsverletzungen werden wir derartige Inhalte umgehend entfernen.



## Datenschutz

Die Nutzung unserer Webseite ist in der Regel ohne Angabe personenbezogener Daten möglich. Soweit auf unseren Seiten personenbezogene Daten (beispielsweise Name, Anschrift oder eMail-Adressen) erhoben werden, erfolgt dies, soweit möglich, stets auf freiwilliger Basis. Diese Daten werden ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung nicht an Dritte weitergegeben.

Wir weisen darauf hin, dass die Datenübertragung im Internet (z.B. bei der Kommunikation per E-Mail) Sicherheitslücken aufweisen kann. Ein lückenloser Schutz der Daten vor dem Zugriff durch Dritte ist nicht möglich. Der Nutzung von im Rahmen der Impressumspflicht veröffentlichten Kontaktdaten durch Dritte zur Übersendung von nicht ausdrücklich angeforderter Werbung und Informationsmaterialien wird hiermit ausdrücklich widersprochen. Die Betreiber der Seiten behalten sich ausdrücklich rechtliche Schritte im Falle der unverlangten Zusendung von Werbeinformationen, etwa durch Spam-Mails, vor.

Sollten wir unwissentlich in (Urheber-)Rechte Dritter eingegriffen haben, so bitten wir, uns darauf hinzuweisen, damit wir die Rechtsverletzung bei künftigen Auflagen verhindern können.



**Sie finden diese Broschüre zum  
Herunterladen auf unserer Internetseite**

<http://www.duag.org/regional-baden-wuerttemberg.html>

**Gerne können Sie die Broschüre auch  
schriftlich anfordern:**

Geschäftsstelle DUAG e.V.  
Forsthausstraße 6  
35792 Löhnberg  
Tel: 06471-98057  
Fax: 06471-98058

**Anmerkungen:**

Diese Broschüre wurde nach bestem Wissen und Kenntnisstand für Sie erstellt. Haftungs- und Gewährleistungsansprüche gegen die DUAG e.V. oder die Autorin M. Reineking werden hiermit ausdrücklich ausgeschlossen.  
Stand der Information: Juni 2014



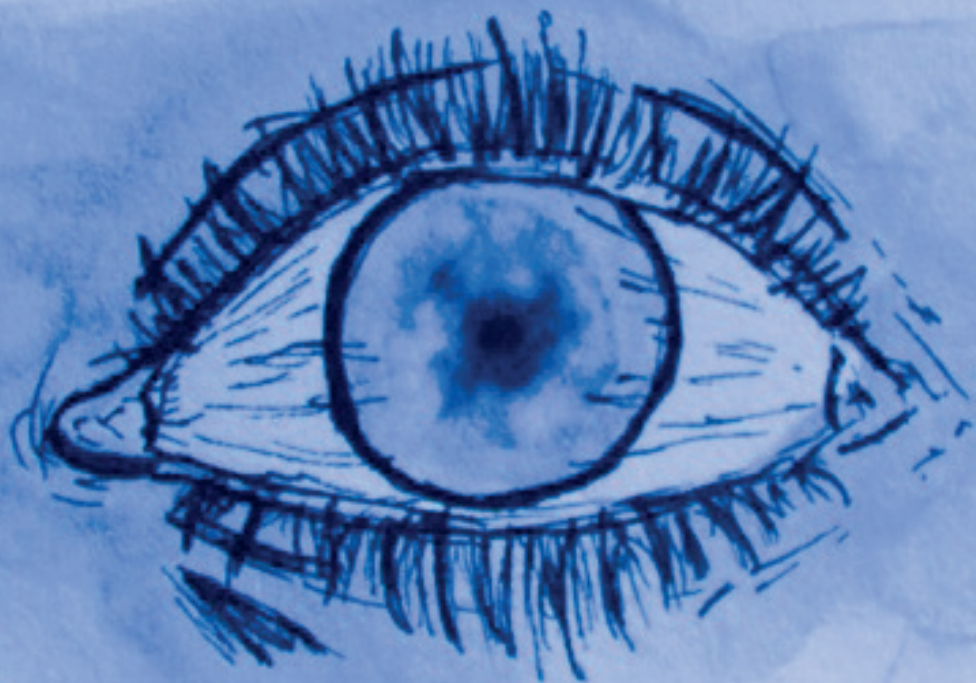
Uveitis



**DIE AUTORIN**

Marieke Reineking, Leiterin der Uveitis Selbsthilfegruppe Tübingen, der Deutschen Uveitis Arbeitsgesellschaft (DUAG) hat diese Broschüre 2016 herausgegeben.

Weitere fachliche Beratung:  
Prof. M. Zierhut, Vorsitzender der DUAG



Uveitis