

## Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher – Bilanz nach über zehn Jahren

Die Kerndokumentation ist eine Art „Register“ für rheumakranke Kinder und Jugendliche. Während im ersten Jahr ihres Bestehens an zwölf Einrichtungen gut 1500 Patienten mit juvenilen rheumatischen Erkrankungen dokumentiert wurden, waren dies im vergangenen Jahr, also gut zehn Jahre später, fast fünfmal so viele Patienten an über 60 Einrichtungen. Genutzt werden die Daten der Kerndokumentation zur Beschreibung der kinder-rheumatologischen Versorgungssituation.

### Wo werden rheumakranke Kinder und Jugendliche versorgt?

Auch nach zehn Jahren findet die kinder-rheumatologische Versorgung überwiegend an Rheumaambulanzen von Kinderkrankenhäusern statt. Niedergelassene, kinderrheumatologisch tätige Kinderärzte sind derzeit noch in der Minderheit, auch wenn die Zahl an der Kerndokumentation teilnehmender von 1 in 1998 auf 7 in 2011 angestiegen ist (▶Abb. 1).

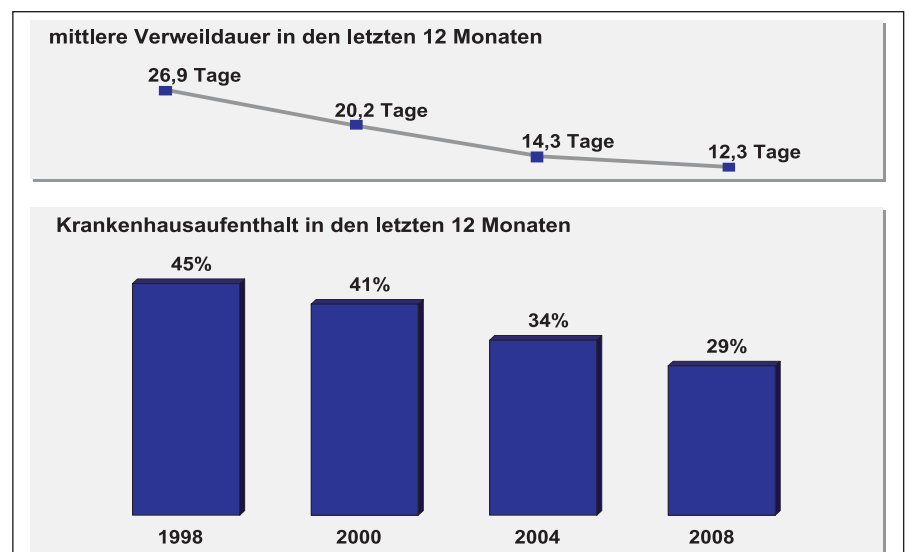
### Patienten mit *welchen* Erkrankungen werden betreut?

Die chronische Gelenkentzündung des Kindesalters, d. h. die juvenile idiopathische Arthritis (JIA), stellt konstant die häufigste erfasste rheumatische Erkrankung dar. Neben den klassischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, zu denen auch die Kollagenosen und Vaskulitiden zählen, werden inzwischen auch Patienten mit anderen Krankheitsbildern, wie den erst kürzlich molekulargenetisch definierten Fiebersyndromen oder chronischen Osteitiden/Osteomyelitiden mit speziellen Dokumentationsbögen registriert.

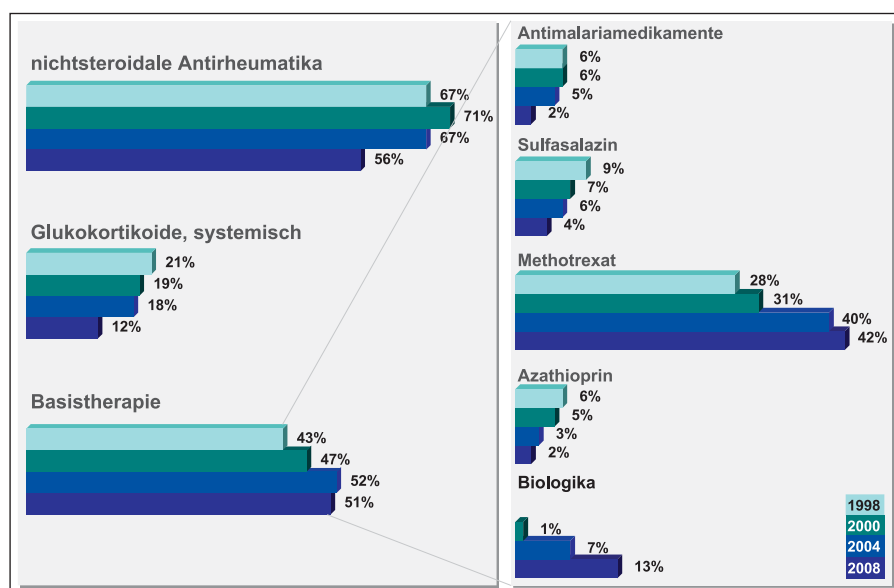
### Wie werden rheumakranke Kinder und Jugendliche behandelt?

Früher oft stationär und wohnortfern praktiziert, erfolgt die kinderrheumatolo-

**Abb. 1** Teilnahme an der Kerndokumentation 2011; Daten: Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher 2011



**Abb. 2** Stationäre Behandlungshäufigkeit; Daten: Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher 1998–2008



**Abb. 3** Medikamentöse Behandlung von Patienten mit JIA; Daten: Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher 1998–2008

gische Behandlung mittlerweile immer häufiger ambulant. Während 1998 noch fast die Hälfte der Kinder mit JIA für durchschnittlich etwa vier Wochen pro Jahr stationär behandelt wurde, befand sich im Jahr 2008 nur noch etwa jedes dritte Kind für kumulativ etwa zwei Wochen im Krankenhaus (►Abb. 2).

Vor allem auch die Art der medikamentösen Behandlung unterlag in den letzten zehn Jahren gravierenden Änderungen. Zur First-line-Therapie gehören zwar nach wie vor schmerz- und entzündungslindernde Medikamente (nichtsteroidale Antirheumatika), diese werden aber insgesamt bei Kindern mit JIA heute seltener eingesetzt (►Abb. 3). Die den rheumatischen Entzündungsprozess modifizierenden Medikamente (sogenannte Basistherapeutika) finden hingegen zunehmend häufig und früher im Krankheitsverlauf Anwendung. Insbesondere hat sich die Art der eingesetzten Basismedikamente geändert. Methotrexat wird beispielsweise heute wesentlich häufiger verabreicht. Außerdem haben die Biologika (allen voran die TNF-Blocker) Einzug in die Routinebehandlung der chronischen Arthritis im Kindesalter gehalten. Sie stellen mittlerweile das am zweithäufigsten eingesetzte Basistherapeutikum dar, mit dem bereits jedes vierte

Kind mit polyartikulärer JIA behandelt wird. Alle anderen Basismedikamente haben hingegen bei der JIA-Behandlung an Bedeutung verloren.

Krankengymnastische und ergotherapeutische Maßnahmen stellen neben der medikamentösen Behandlung wichtige Therapiesäulen dar. Verordnungen für Krankengymnastik erhielten im Jahr 2008 allerdings deutlich weniger Patienten als noch zehn Jahre zuvor. Dieser Trend ist möglicherweise nicht allein auf ein verändertes Ordnungsverhalten der Kinderreumatologen zurückzuführen, sondern auch auf die abnehmende Notwendigkeit für derartige Behandlungsmaßnahmen infolge des Einsatzes effektiverer medikamentöser Therapien.

### Welcher Krankheitslast unterliegen rheumakranke Kinder und Jugendliche?

Diese Vermutung wird durch die erhobenen Daten zur individuellen Krankheitslast von JIA-Patienten gestützt. Die Querschnittsdaten der Kerndokumentation der Jahre 1998 bis 2008 zeigen, dass kinder-rheumatologisch betreute und im Mittel vier Jahre kranke Patienten mit JIA heute „weniger krank“ sind als noch vor zehn

Jahren. So nahm der Anteil der Patienten mit aktiver Erkrankung, Funktionsbeeinträchtigungen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen in den letzten Jahren kontinuierlich ab. Demgegenüber konnte bisher nur ein geringer Rückgang hinsichtlich Schmerzsymptomatik verzeichnet werden. Schmerzen sind oft von Fatigue (ungewöhnliche Erschöpfung, Müdigkeit) begleitet. Beide beeinflussen in entscheidendem Maße die Lebensqualität der Betroffenen. Diesem Aspekt wird mit der Kerndokumentation 2011 nachgegangen, in der ein spezieller Fatigue-Fragebogen Anwendung findet. Weiterführende praxisrelevante Ergebnisse werden hierdurch erwartet.

Über die mehr als zehn Jahre ihres Bestehens wird die Kerndokumentation durch die kinderrheumatologischen Einrichtungen getragen, die freiwillig ihre Patienten einmal jährlich registrieren. Finanziell unterstützt wird die Dokumentation von der Kinderreumastiftung. Allen Beteiligten und Unterstützern dankt das kinderrheumatologische Team des Programmbereiches Epidemiologie am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin.

Dr. med. Kirsten Minden, Martina Niewerth (MPH),  
Berlin

### Kontaktadresse

## Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle  
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)  
Frau Martina Niewerth  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/28 460-632, Fax: 030/28 460-626  
E-Mail: [niewerth@drfz.de](mailto:niewerth@drfz.de)

### Impressum

#### Verantwortlich für den Inhalt

Dr. Kirsten Minden, Universitätsmedizin Berlin – Charité Campus Virchow und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin; Martina Niewerth, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin