

Therapieadhärenz bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis

M. Niewerth¹, S. Kirchner,¹ C. Sengler¹, J. Klotsche¹, I. Liedmann¹, D. Windschall², T. Kallinich³, G. Horneff⁴, T. Hospach⁵, F. Dressler⁶, J. Kümmerle-Deschner⁷, K. Minden^{1,8}

¹Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie, ²St. Josef-Stift, Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, Sendenhorst, ³Universitätsmedizin Charité Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin, Kinderrheumatische Ambulanz; ⁴Asklepios Klinik Sankt Augustin, Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin; ⁵Olgahospital, Zentrum für Pädiatrische Rheumatologie am Klinikum Stuttgart, ⁶Medizinische Hochschule Hannover, Pädiatrische Pneumologie, Allergologie & Neonatologie; ⁷Universität Tübingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie und arcT; ⁸Universitätsmedizin Charité Berlin, Klinik mit Schwerpunkt Rheumatologie und Klinische Immunologie

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie

ID34785

Hintergrund

Die Einhaltung verordneter Therapien ist bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) eine Voraussetzung für das Erreichen angestrebter Therapieziele. Um die Akzeptanz und Schwierigkeiten bei der Durchführung verordneter Therapien zu untersuchen, wurde im Rahmen der Inzeptionskohorte ICON wiederholt der Parent Adherence Report Questionnaire (PARQ) eingesetzt.

Methodik

Vier Jahre nach Einschluss in ICON wurde die Therapieadhärenz aus Elternsicht anhand der deutschen Version des PARQ ermittelt. Mithilfe einer Globaleinschätzung (Likert-Skala) und von visuellen Analog-Skalen (VAS 0-100) wurde nach 1. generellen Schwierigkeiten bei der Befolgung der Behandlung, 2. Häufigkeit des Befolgens von Therapieempfehlungen, 3. negativen Reaktionen auf die Behandlung, 4. wahrgenommenem Nutzen der Behandlung gefragt. Ein Gesamturteil zur Fähigkeit des Kindes mit den Therapieempfehlungen umzugehen, lässt sich aus den Punkten 1-3 bilden. Des Weiteren wurden mögliche Fehler, welche im Rahmen der medikamentösen Therapie auftreten können anhand von vier kategorialen Fragen eruiert, sowie potentielle Barrieren im Hinblick auf die Behandlung des Kindes ermittelt.

Ergebnisse

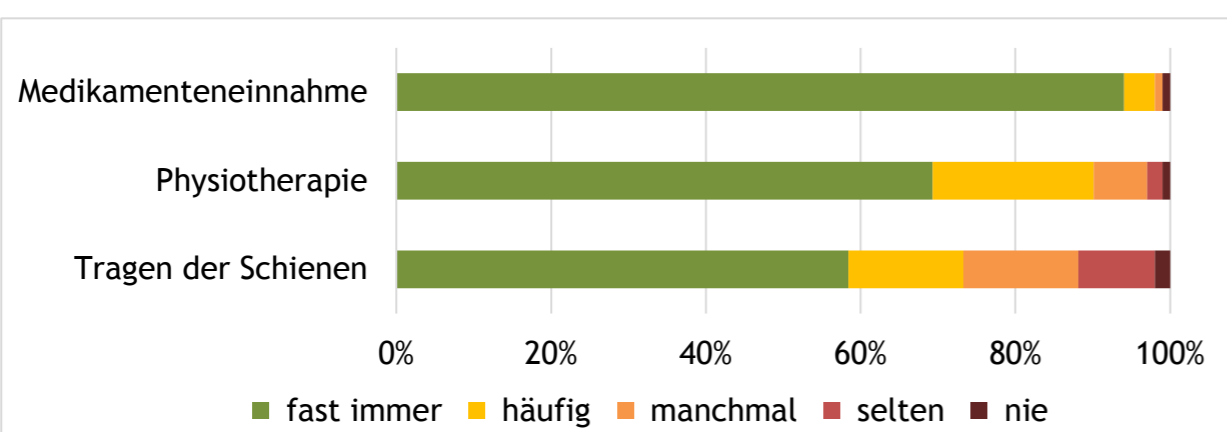
Patientenmerkmale

Von 481 Eltern lagen Angaben zur Therapieadhärenz vor. Knapp die Hälfte der Patienten wies eine Oligoarthritis auf, ein Drittel eine Polyarthrit.

Fallzahl	481
Weiblich, n (%)	337 (70,1)
Alter, Jahre, MW ± SD	10,1±3,7
Krankheitsdauer, Jahre, MW±SD	4,7±0,8
JIA_Kategorien, n (%)	
Systemische Arthritis	14 (2,9)
Oligoarthritis, persistierend	163 (33,9)
Oligoarthritis, erweitert	71 (14,8)
Rheumafaktor-negative Polyarthrit	143 (29,7)
Rheumafaktor-positive Polyarthrit	7 (1,5)
Psoriasisarthrit	24 (5,0)
Enthesitis-assoziierte Arthritis	34 (7,1)
andere Arthritis	3 (5,4)
Krankheitsaktivität, cJADAS-10 ≤ 1, n (%)	237 (50,2)
Funktionsstatus, CHAQ = 0, n (%)	331 (69,4)
Schmerzstärke, NRS = 0, n (%)	256 (53,4)

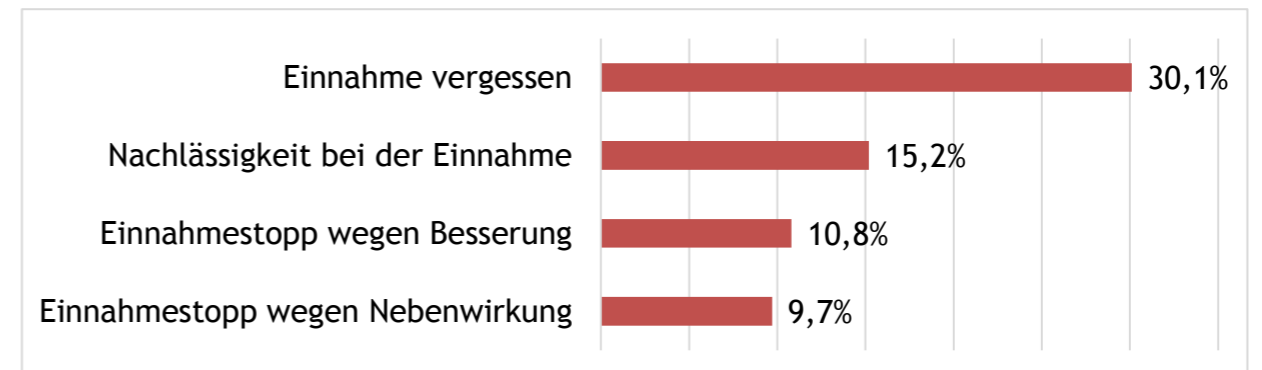
Therapieadhärenz - globale Einschätzung

Zum Befragungszeitpunkt wurden 292 (60%) der Patienten mit einem DMARD behandelt. Jeder 5. Patient hatte Schienen verordnet bekommen, 57% der Patienten erhielten Physiotherapie. Am häufigsten gelang die Umsetzung der Therapieempfehlungen bei der Gabe der Medikamente.



Therapieadhärenz - Gründe für Abweichungen bei der Gabe bzw. Einnahme der Medikation

Trotz von den Eltern global als sehr gut eingeschätzter Adhärenz zur medikamentösen Therapie, berichtete etwa ein Drittel, dass in den letzten 3 Monaten die Medikamente nicht wie empfohlen verabreicht worden seien.



Therapieadhärenz - Umsetzung von Behandlungsempfehlungen

Im Gesamturteil fiel es aus Sicht der Eltern den Kindern am leichtesten den Therapieempfehlungen zur Physiotherapie (VAS-Wert: 83,1) zu folgen, gefolgt von der medikamentösen Therapie (VAS-Wert: 70,8). Die meisten Schwierigkeiten gab es im Zusammenhang mit dem Tragen von Schienen (VAS-Wert: 66,0).

	VAS-Wert
Wie ist es Ihrem Kind gelungen, die Behandlungsempfehlungen zu befolgen?	0 = sehr schwer / 100 = sehr leicht
Medikamenteneinnahme	70,8
Physiotherapie	83,1
Tragen von Schienen	65,0
Wie oft hat Ihr Kind die Behandlungsempfehlungen befolgt?	0 = nie / 100 = immer
Medikamenteneinnahme	74,0
Physiotherapie	89,7
Tragen von Schienen	86,2
Wie oft hat Ihr Kind negative Reaktionen auf die Behandlung gezeigt?	0 = immer / 100 = nie
Medikamenteneinnahme	72,3
Physiotherapie	93,8
Tragen von Schienen	86,7
Wie hilfreich waren die Therapien?	0 = nicht hilfreich / 100 = sehr hilfreich
Medikamenteneinnahme	87,4
Physiotherapie	84,8
Tragen von Schienen	80,8

Therapieadhärenz - Probleme bei der Umsetzung von Behandlungsempfehlungen

Knapp 40% berichteten über Probleme bei der Behandlung des Kindes. Bei jedem 4. Patienten standen Nebenwirkungen der Medikamente im Vordergrund, gefolgt von strukturellen Problemen wie zu langen Wartezeiten bei jedem Termin (8%), beim Wechsel in die Erwachsenenmedizin (3%), fehlender Koordination zwischen den Abteilungen (3%) und zu großen zeitlichen Abständen zwischen den Verlaufskontrollen (3%).

Schlussfolgerung

Anhand des PARQ lassen sich Therapieadhärenz sowie empfundener Nutzen und Probleme in der Behandlung aus Elternsicht eruiert. Inwiefern diese die Prognose der Patienten beeinflussen, wird anhand der ICON-Daten weiter untersucht.

Funding

ICON ist finanziert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (FKZ: 01ER 1504A, 01ER 1504B, 01ER 1504C).

Acknowledgement

Wir danken allen an der ICON-Kohorte beteiligten Ärztinnen und Ärzten, insbesondere Ivan Foeldvari, Kinderrheumatische Praxis am AK Eilbek Hamburg; Dirk Foell, Universitätskinderklinik Münster; J-Peter Haas, Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch Partenkirchen; Kirsten Mönkemöller, Kinderkrankenhaus der Stadt Köln; Frank Weller, Klinikum Bremen-Mitte. Besonders dankbar sind wir allen Patientinnen und Patienten sowie ihren Eltern für ihre Teilnahme an ICON.