

# Bedarf an Informationen über Krankheit und Behandlung bei Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis

Martina Niewerth<sup>1</sup>, Nadine Grösch<sup>1</sup>, Daniel Windschall<sup>2,3</sup>, Johannes-Peter Haas<sup>4</sup>, Gerd Horneff<sup>5,6</sup>, Anton Hospach<sup>7</sup>, Frank Dressler<sup>8</sup>, Rainer Berendes<sup>9</sup>, Tilmann Kallinich<sup>1,10</sup>, Kirsten Minden<sup>1,10</sup>

<sup>1</sup>Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, ein Leibniz Institut, Berlin; <sup>2</sup>St. Josef Stift, Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, Sendenhorst; <sup>3</sup>Medizinische Fakultät, Universität Halle-Wittenberg, Halle; <sup>4</sup>Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen; <sup>5</sup>Asklepios Kinderklinik Sankt Augustin; <sup>6</sup>Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Köln, Köln; <sup>7</sup>Klinikum Stuttgart, Olgahospital, Stuttgart; <sup>8</sup>Medizinische Hochschule Hannover, Kinderklinik, Hannover; <sup>9</sup>Kinderkrankenhaus St. Marien, Landshut; <sup>10</sup>Charité - Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit SP Immunologie und Intensivmedizin, Berlin



A2

## Schlussfolgerung

- Insbesondere Jugendliche mit höherer Krankheitslast sowie erhöhtem Informations- und Unterstützungsbedarf im Transitionsprozess fordern einen Befundbericht – eine Art Transitions-pass – an. Damit wird offenbar die richtige Zielgruppe erreicht.
- In Längsschnittanalysen soll untersucht werden, ob der Erhalt des Berichts und begleitenden Links zu zusätzlichen Informationen, die Gesundheitskompetenz der Patient:innen verbessert.

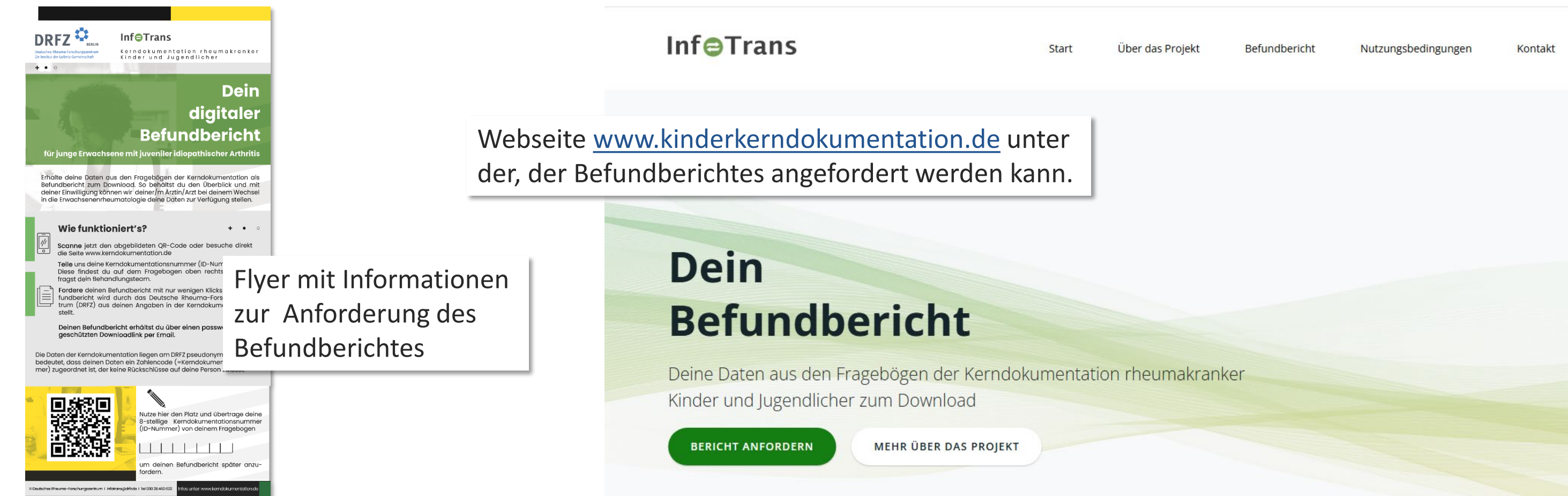
## Hintergrund

Mit Erreichen des Erwachsenenalters stehen Jugendliche mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) vor dem Übergang in die Erwachsenenversorgung. Es ist von entscheidender Bedeutung, dass sie über ihre Krankheit und deren Behandlung Bescheid wissen. Dieses Wissen versetzt sie in die Lage, die Verantwortung für den Umgang mit ihrer Erkrankung zu übernehmen und somit die Therapietreue und -zufriedenheit zu verbessern.

## Methodik

### Datengrundlage

- Patient:innen mit JIA (≥16 Jahre), die in den Jahren 2022 und 2023 an der Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) teilnahmen, wurde im Rahmen des Vorhabens „InfoTrans“ angeboten einen strukturierten Bericht mit einer Zusammenfassung ihres Krankheits- und Behandlungsverlaufs zu erhalten.
- Zudem wurden in der Kinder-KD die Patient:innen mit dem „Transition-KompAZ“\* befragt, um ihre Transitionskompetenz und ihre Bedürfnisse zu beurteilen.
- Es wurden zwei Gruppen gebildet: Berichtsanforderung nein/ja



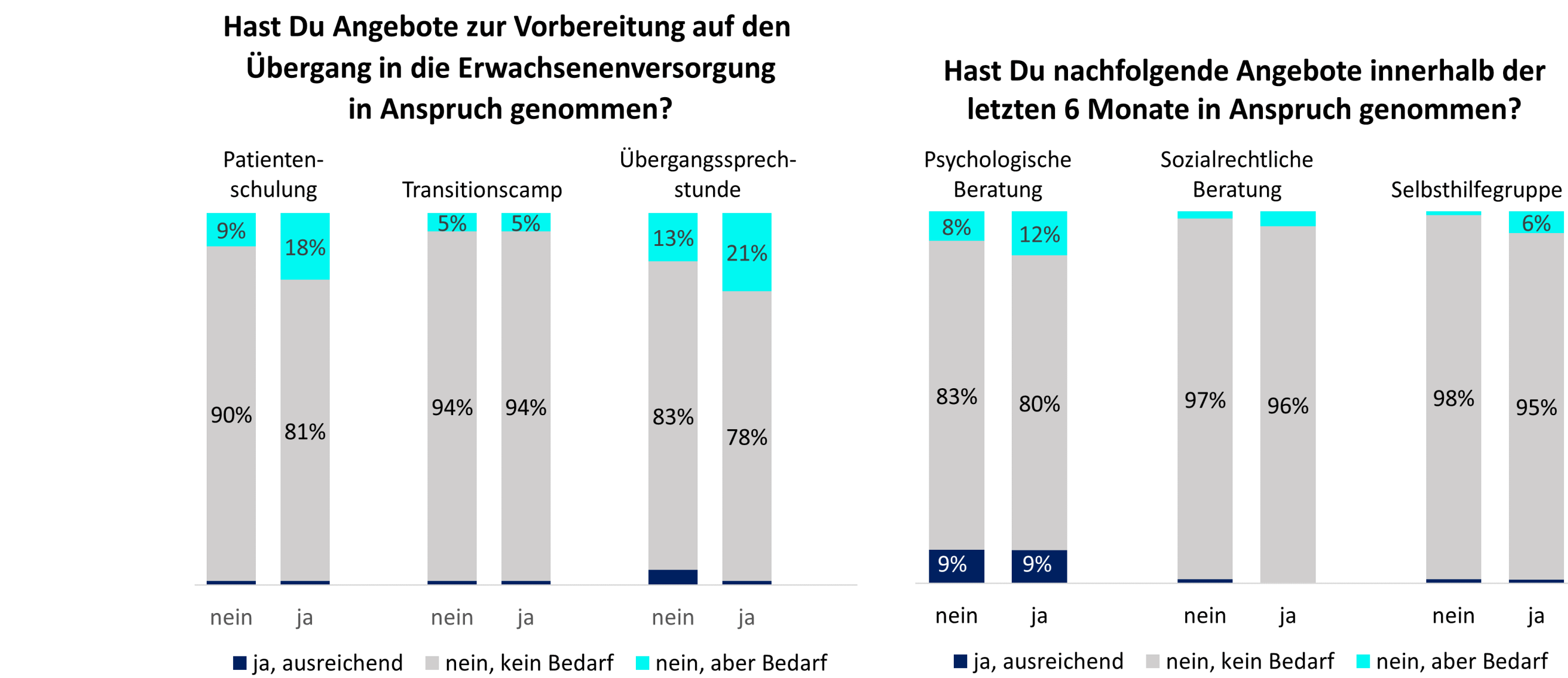
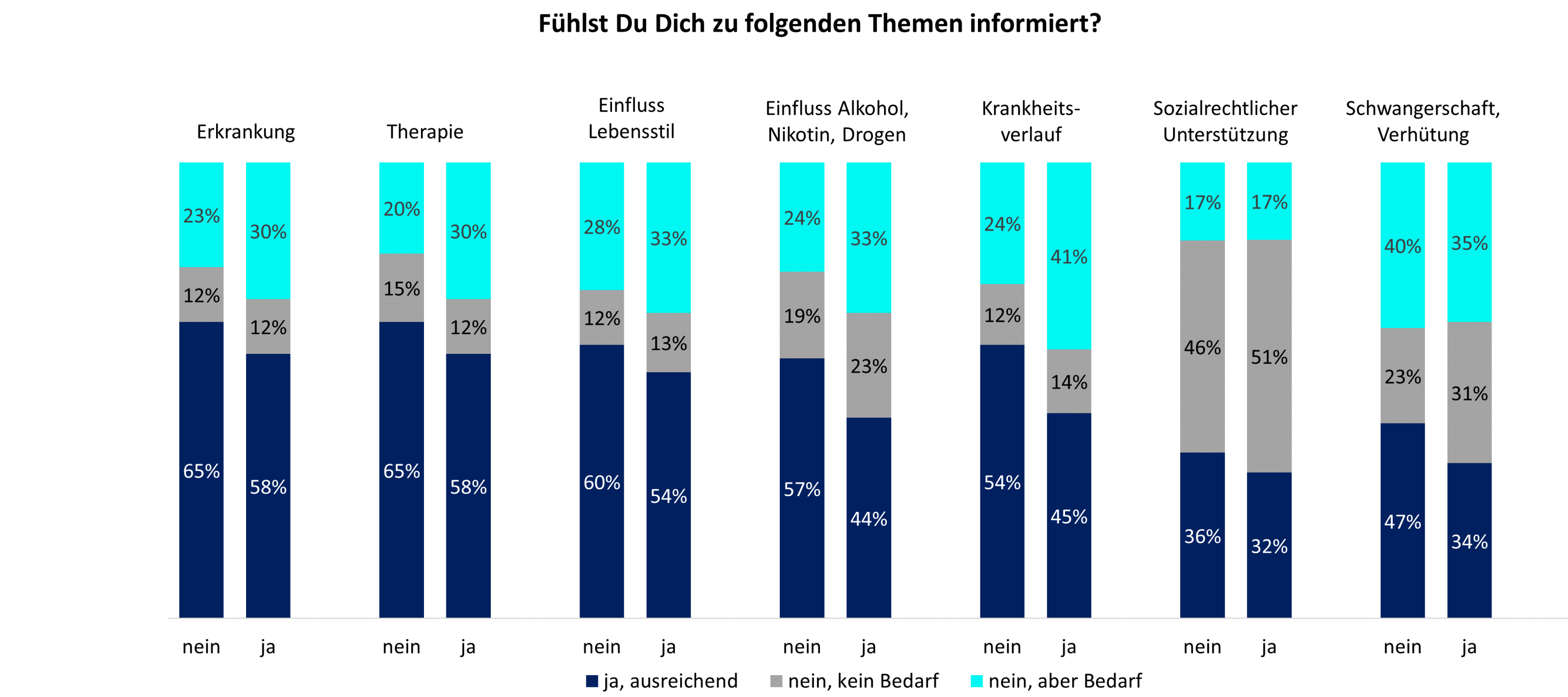
- Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmalen sowie in der Transitionskompetenz und zu Bedürfnissen wurden analysiert.

## Ergebnisse

- Insgesamt lagen Daten von 1.561 Jugendlichen mit JIA vor, von denen lediglich 104 (7%) einen Bericht anforderten.
- Jugendliche, die einen Bericht anforderten, waren häufiger weiblich als Jugendliche der Vergleichsgruppe.
- Bezüglich der ärztlichen Einschätzung zur Krankheitsaktivität bestand kein Unterschied zwischen beiden Gruppen. Allerdings schätzten Jugendliche, die einen Befund anforderten, ihre Krankheitslast tendenziell etwas schlechter ein.
- Jugendliche, die einen Bericht anforderten, nutzten etwas häufiger Webseiten und Apps als Informationsquelle und waren deutlich besser mit der Webseite für junge Rheumatiker der Deutschen Rheuma-Liga vertraut als Jugendliche, die keinen Bericht anforderten.
- Wissenslücken wurden sowohl bei Jugendlichen mit als auch ohne Befundabruf sehr häufig beobachtet, z.B. bezüglich des langfristigen Krankheitsverlaufes.
- Insgesamt war der Informationsbedarf bei Jugendlichen, die einen Bericht anforderten höher als bei denjenigen, die keinen Bericht anforderten.

	Berichtsanforderung	
	nein	ja
Fallzahl	1.457	104
Geschlecht, weiblich, %	68,0	73,8
Alter in Jahren, Mittelwert	16,8	16,8
Krankheitsaktivität, Arzt (NRS 0-21), Mittelwert	1,2	1,3
Gesundheitszustand (NRS 0-21), Mittelwert	2,5	3,0
Schmerz (NRS 0-21), Mittelwert	2,4	2,9
Erschöpfung/Müdigkeit (NRS 0-21), Mittelwert	2,5	3,1
Depressive Symptome (PHQ9 ≥10), %	18,1	16,7
Bezug von Informationen über Webseiten, Apps, %	16,0	21,2
Kenntnis der Webseite “mein rheuma wird erwachsen” (Deutsche Rheumaliga), %	25,0	35,0
Krankheitswissen (Antwortmöglichkeit: ich weiß viel), %		
- zum eigenen Gesundheitszustand	53,3	48,0
- zur Nennung der einzunehmenden Medikamente	63,7	70,5
- zur Wirkungsweise der Medikamente	35,0	35,0
- zum Einfluß von Alkohol, Drogen und Nikotin	38,8	25,5
- Zusammenhang zwischen Medikamenten und Schwangerschaft und Verhütung	24,9	17,0
- zum langfristigen Verlauf der Erkrankung	29,4	24,5

- Auch meldeten Jugendliche, die einen Befundbericht anforderten einen etwas höheren Bedarf bei Unterstützungsangeboten an als die Vergleichsgruppe.



**Fachliche Unterstützung:** Stefanie Tatsis, Ivan Foeldvari, Eva Seipelt, Gabi Erbis, Anna Maier, Sandra Hansmann, Christiane Reiser (AK Transition der DGRh und GKJR)  
**Dank an die Forschungspartner der DRL:** Marie Blum, Svea Altmann, Thomas Vollmuth  
**Funding:** Das Forschungsvorhaben InfoTrans wird vom Innovationsfonds gefördert (01VSF20012).

\*Haney H, Klotsche J, Niewerth M, Hansmann S, Erbis G, Reiser C, Saur SJ, Hoff P, Seipelt E, Maier A, Schalm S, Tatsis S, Foeldvari I, Kötter I, Minden K. *Assessing Competencies, Needs, and Satisfaction With the Transition From Pediatric to Adult Health Care in Rheumatology: Development and Validation of the Transition-KompAZ.* J Rheumatol. 2024 Oct 1;51(10):1048.