



AgKJR

Versorgungssituation und
Langzeitprognose
rheumakranker Kinder und
Jugendlicher

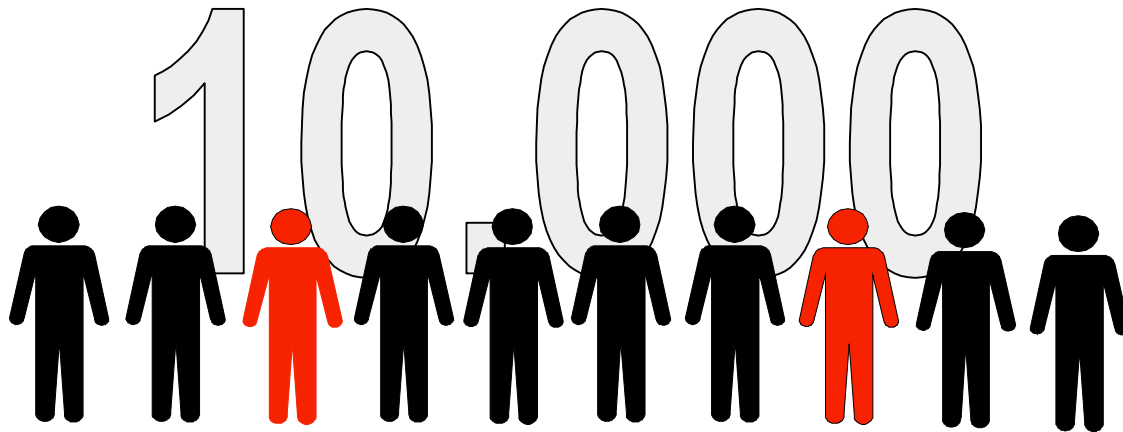


Dr. med. Gerd Ganser, Sendenhorst

Dr. med. Kirsten Minden, Berlin

Juvenile idiopathische Arthritis (JIA) - Häufigkeit in Deutschland

10 von 10.000 Kindern unter 16 Jahren erkranken
im Durchschnitt an einer Gelenkentzündung



1.000-2.000 Kinder entwickeln pro Jahr in
Deutschland eine chronische Arthritis
10.000 - 20.000 Kinder < 16 Jahre mit aktiver JIA

Spezialisierte Versorgung bei Rheuma im Kindes- und Jugendalter



Kinder- und Jugendmediziner mit einer mehrjährigen Weiterbildung an spezialisierten Behandlungsstätten

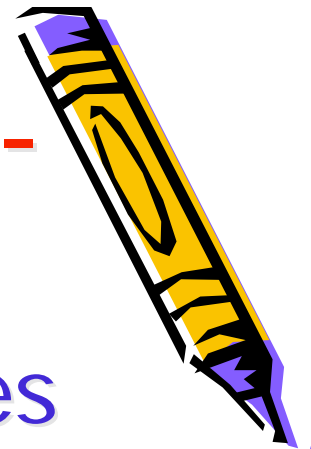
STUFE 1: Kinderarzt am Heimatort koordiniert die Versorgung, Kooperation mit spezialisierten Ärzten (Augenarzt, pädiatrischer Rheumatologe, Orthopäde, ...)

STUFE 2: Ambulante Versorgung an Kinderrheumazentren und kinderrheumatologischen Ambulanzen

STUFE 3: Stationäre Versorgung an überregionalen Rheumazentren für Kinder und Jugendliche



Juvenile idiopathische Arthritis - häufig Beginn im Kleinkindalter



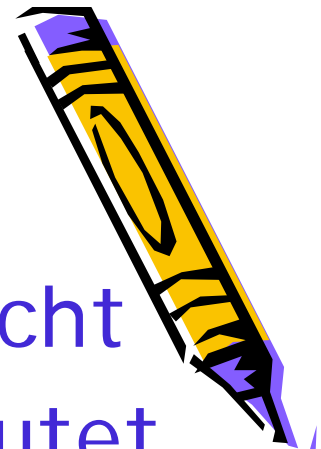
2-jähriges
Mädchen mit
Knieschwellung
links, hierdurch
Beinlängen-
differenz und
Fußfehl-
belastung



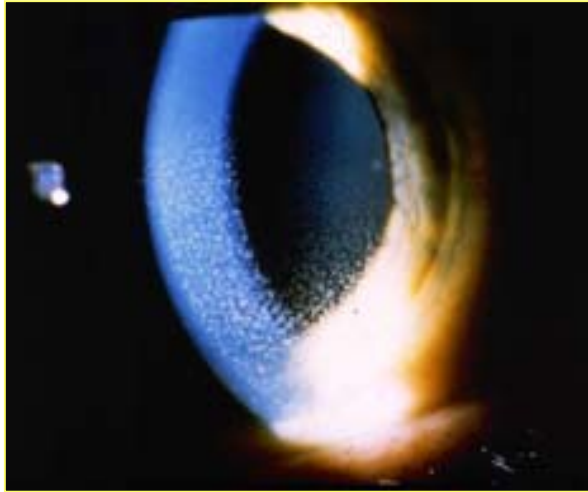
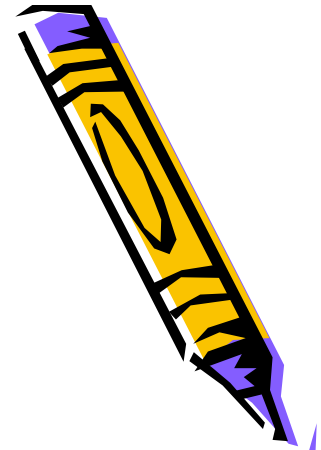
Juvenile idiopathische Arthritis

Probleme:

- an Rheuma denkt man nicht
- Sturz als Ursache vermutet
- unnötige Operationen und Vorbehandlungen
- das Risiko einer Augenentzündung übersehen
- fehlende Informationen und Qualifikationen
- zu späte Zuweisung zum Kinderreumatologen



Augenbeteiligung bei juveniler idiopathischer Arthritis



Spätschäden drohen bei unbehandelter Entzündung



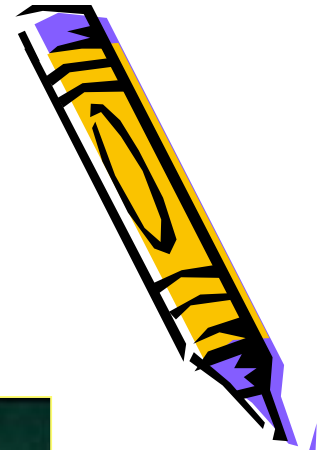
Juvenile idiopathische Arthritis mit Enthesitis



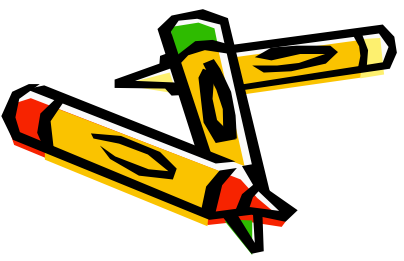
Beginnt im Jugendalter, führt meist zu fortschreitender Behinderung



Juvenile Psoriasis-Arthritis



Die Schuppenflechte ist versteckt und tritt unabhängig von der Gelenkbeteiligung auf



Juvenile idiopathische Polyarthrititis



Wird oft spät erkannt und führt zu ausgeprägten Fehlstellungen, bei Rheumafaktoren ungünstige Prognose

Systemische juvenile Arthritis

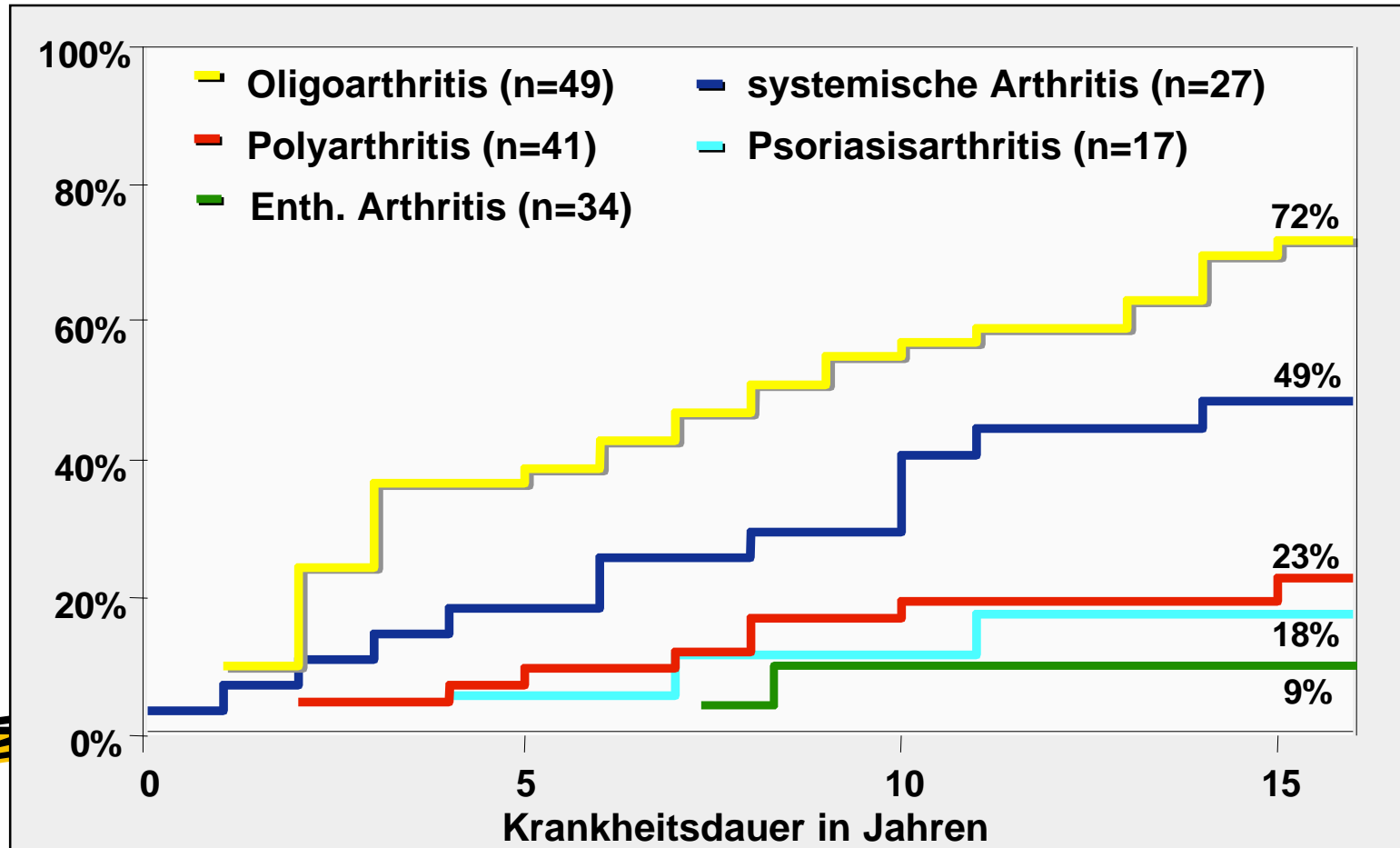


Schweres Krankheitsbild mit Fieber, Ausschlägen, zunehmender Gelenkzerstörung und Risiko von Organversagen (Amyloidose)

Juvenile idiopathische Arthritis - Remission

Remissionswahrscheinlichkeit / JIA-Subgruppe

17-Jahres-Followup mit Populationsbezug (n=215)

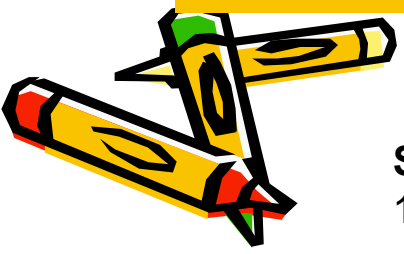
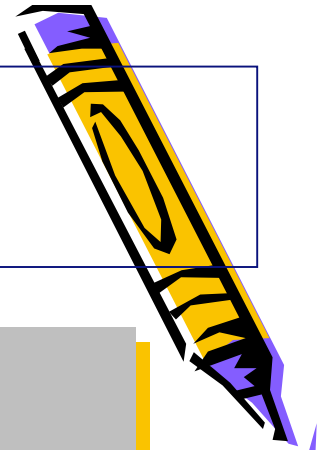


Prognose der JIA

Mortalität 1950-1980 **gesamte JIA-Gruppe 4%**
(90/2.076)
M. Still 14%
(84/611)

Mortalität 1990 **gesamte Gruppe 0,29%**
(33/11.287)
systemische Arthritis 3%

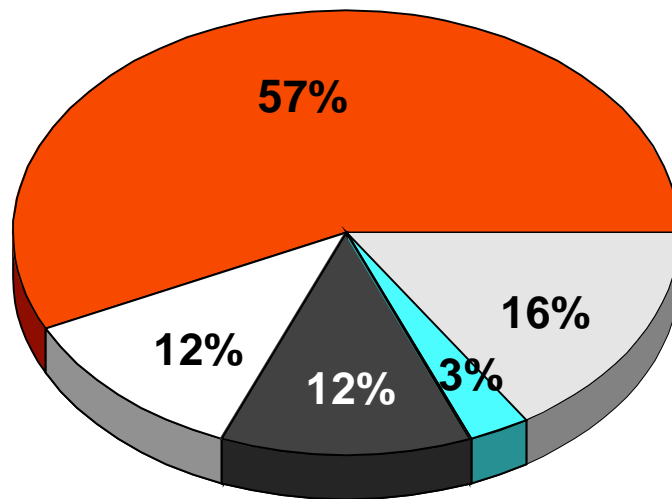
Stoeber, Eur J Pediatr 1981;135:225; **Wallace et al.** Rheum Dis Clin North Am 1991;17:891; **Wulffraat et al.** J Rheumatol 2001;28:929.



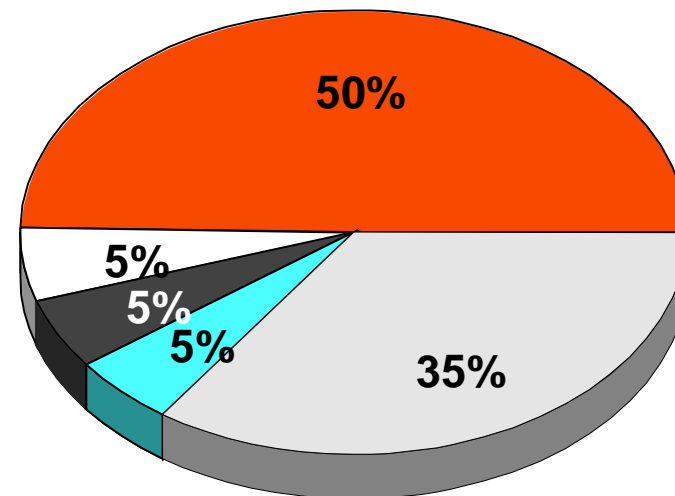
Prognose der JIA im Erwachsenenalter

– Partizipation - berufliche Situation (20-35jährige)

Bevölkerung



JIA-Patienten
17-Jahres-Followup



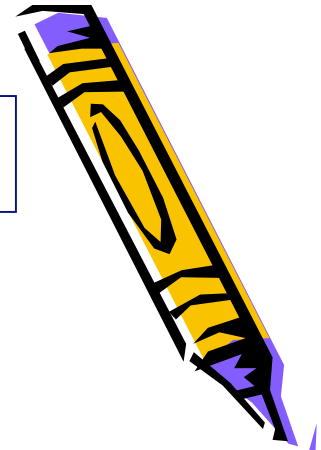
■ Vollzeit erwerbstätig □ Teilzeit erwerbstätig ■ arbeitslos
■ berentet ■ anderer Status/noch in Ausbildung

Minden et al. Arthritis Rheum 2002,46:2392.



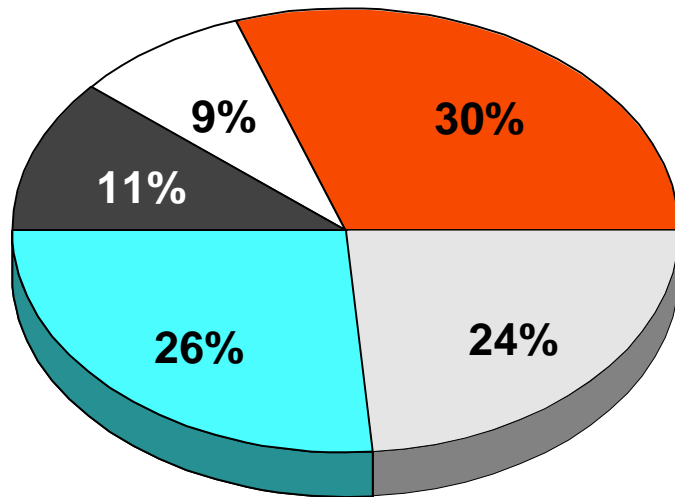
DRFZ 2003

Prognose der JIA im Erwachsenenalter

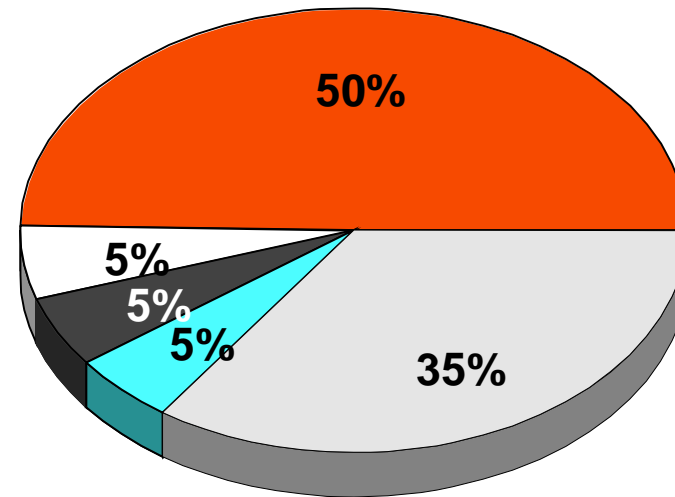


– Partizipation - berufliche Situation (20-35jährige)

JIA-Patienten
Kerndokumentation



JIA-Patienten
17-Jahres-Followup




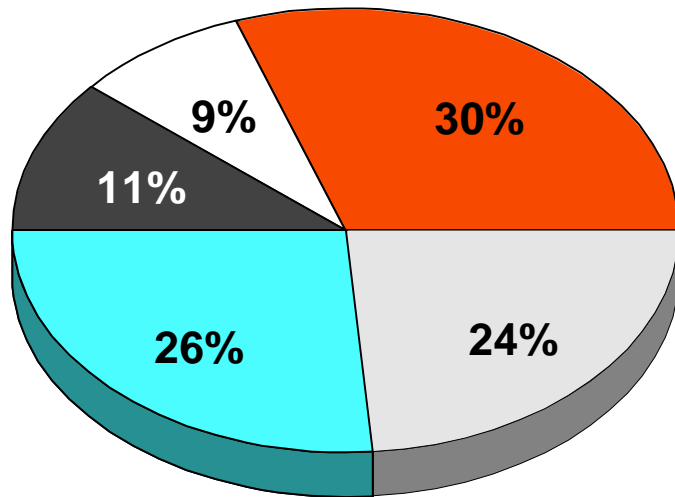
■ Vollzeit erwerbstätig □ Teilzeit erwerbstätig ■ arbeitslos
■ berentet ■ anderer Status/noch in Ausbildung



Prognose der JIA im Erwachsenenalter

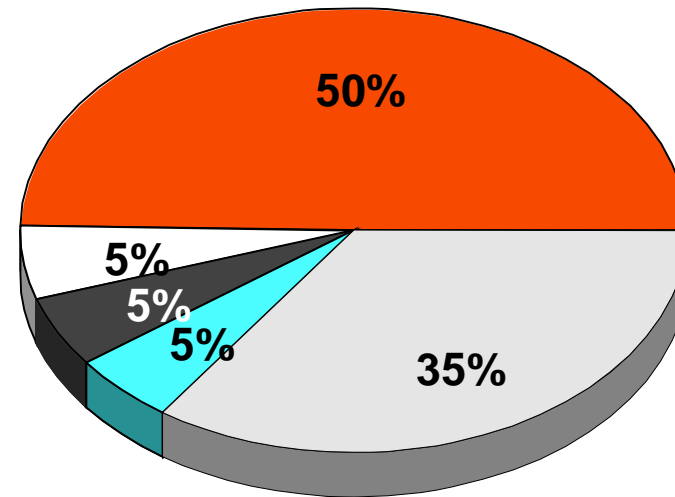
– Partizipation - berufliche Situation (20-35jährige)

JIA-Patienten
Kerndokumentation




AU-Tage in den letzten
12 Monaten: **39%**
Mean: **31 Tage**

JIA-Patienten
17-Jahres-Followup



AU-Tage in den letzten
12 Monaten: **16%**
Mean: **28 Tage**



Modellprojekt „B.O.R.I.S.“

Berufliche Orientierung rheumakranker Jugendlicher der Abteilung
Kinder- und Jugendrheumatologie St. Josef Stift Sendenhorst

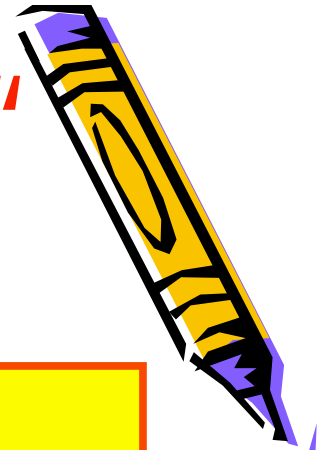
Berufsausbildung

Freiwilliges Soziales Jahr oder
längere Praktika zur Berufsfindung im Stift

berufsorientierende Praktika
in Kooperation mit der Heimatschule

Maßnahmen zur beruflichen Orientierung

(Reha-Beratung, Tests zur beruflichen Orientierung, Bestandteil der
Patientenschulung etc.)



Ergebnisqualität in der Kinder- und Jugendrheumatologie

- Je früher die Diagnose gestellt wird, um so besser sind die Behandlungsergebnisse
- Je früher die Diagnose gestellt wird, um so weniger belastend ist die Therapie
- Je umfassender die Erkennung der Erkrankung und Kooperation zum Zentrum, umso niedriger sind die Langzeitkosten für das Gesundheitssystem
- Je umfassender die Therapie von Beginn an, umso besser ist die Integration in Schule und Beruf
- Je besser die Betreuung der Familien, um so geringer sind die psychosozialen Folgen



Physiotherapie und Hilfsmittelversorgung



Gelenkentlastung



Knielagerungs-
schiene


Elternanleitung :
tägliches Durchbewegen
der entzündeten Gelenke

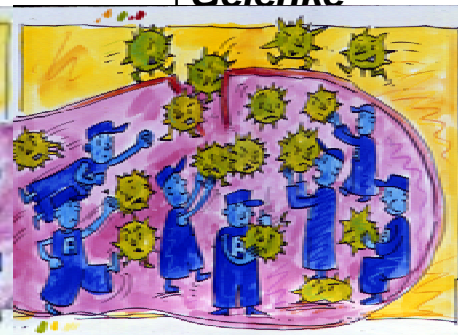
Gangschulung



Beispiel Patientenschulung: „geLENKig-Tage“ Stundenplan

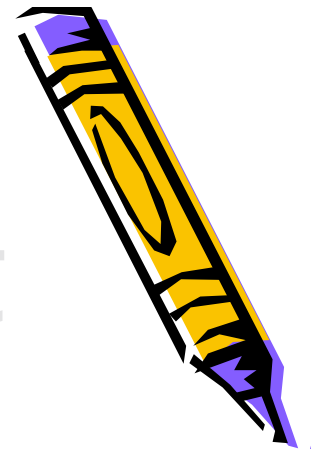


Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Montag	Dienstag
			Rheuma- therapie	Ergo- therapie
Andere Therapien			Rollenspiel	Spiel, Ach Du Dickes Knie
Was ist Rheuma?	Kranken- gymnastik	Krankheits- bewältigung	: <i>Nervensystem</i> <i>Muskel</i> <i>Gelenke</i>	





Sonderunterricht



Schule im
Krankenhaus

- 4 Wochen pro Jahr im Krankenhaus

Sonderunterricht

- länger als 6 Wochen keine Schule
- regelmäßig ein Tag/Woche nicht in der Schule



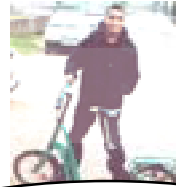
Fächer nach Bedarf



Ziele der Krankheitsbewältigung



Kinder



Jugendliche



Eltern

- Akzeptanz der Erkrankung - Bewältigung im Alltag
- Tolerieren der Therapien / Therapiemitarbeit (Compliance)
- Vermittlung von psychologischen Schmerzstrategien

- Verminderung von Behandlungsängsten
- Ressourcen aktivieren

- Begleitung bei den Entwicklungsaufgaben
- Verminderung von Schulproblemen
- Berufl. Orientierung
- Mitgestaltung der Transition

- Stärkung der familiären Strukturen
- Ressourcen aktivieren
- sozialrechtl. Unterstützung
- Selbsthilfe organisieren



Transition

Gezielter und geplanter Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung von einem pädiatrischen Versorgungssystem in den Erwachsenenbereich.

Blum, 1993



Übergangsstrategien

Warum gezielter und geplanter Übergang?

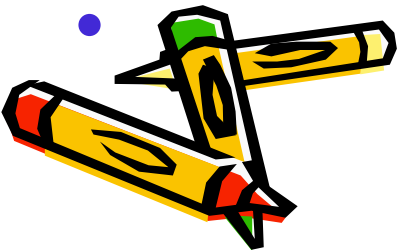
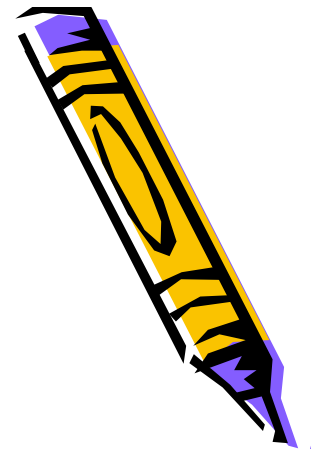
- Der Jugendliche muß sich vorbereiten
- Vermeiden von Informationsverlusten

Wann ist der richtige Zeitpunkt ?

- In einer stabilen Krankheitsphase ohne Schubsymptomatik
- bei Änderung der Lebenssituation (Schulabschluß, Lehre)

Wie wird der Übergang organisiert?

- schrittweise in enger Zusammenarbeit der Behandlungsteams
- in enger Kooperation mit den Ärzten am Heimatort



Transition (Übergangsrheumatologie)

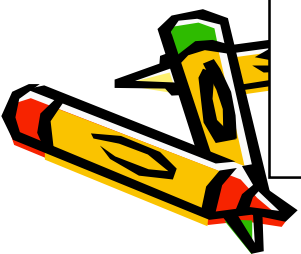
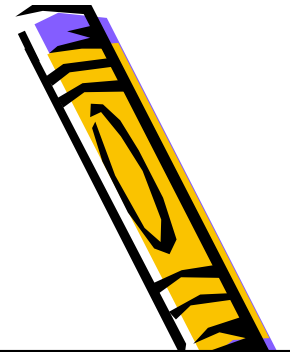
Alter

15 - 16 - 17 - 18 - 19 - 20 - 21 - 22 - 23 - 24 - 25 ->

Kinder- und Jugend-
rheumatologie

“Erwachsenen”rheumatologie

Übergangsstrategien



Die Prognose der juvenilen Arthritis hat sich in den letzten 20 Jahren entscheidend gebessert. Die medizinische Behandlung erlaubt eine nahezu vollständige gesellschaftliche Integration. Dies müssen wir im Sinne unserer Patienten und der Gesundheitsökonomie auch in Zukunft erhalten.

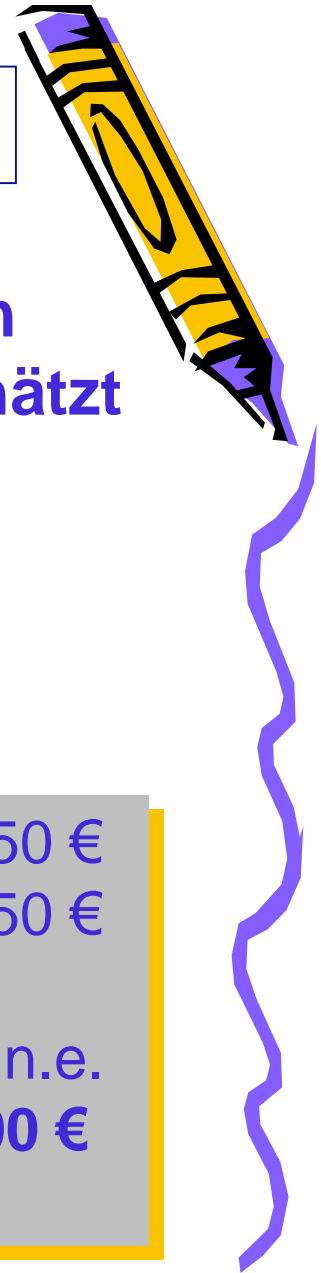


Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Prognose der JIA im Erwachsenenalter

Partizipation - ökonomische Folgen

Die Kosten für die Behandlung eines Erwachsenen mit aktiven JIA werden auf 10.000 Euro/Jahr geschätzt



Kosten-JIA

Direkt

♣	Ambulante Kosten	800 €
♣	Stationäre Kosten	500 €
♣	Nicht-medizinische Kosten	100 €
	Gesamt	1.400 €
	(pro Jahr und Patient)	

Indirekt

♣	Berentung	1.550 €
♣	Arbeitsunfähigkeit	450 €
♣	Anderer Verlust Erwerbstätigkeit	n.e.
	Gesamt	2.000 €
	(pro Jahr und Patient)	

Patientenschulung und Aufklärung

Patientengerechte Aufklärung

- Teilnahme an Schulungsprogrammen
- Schmerzgruppe - gegen "Pieks-Angst"
- Juppi"-Film: Vorbereitung auf Narkose
- Besprechung von "Kinder-Rheuma" in der Schule
- Arbeitsgruppe beruflichen Integration
- "geLENKig" - ein Rheumabuch für Kinder
- Rheuma ABC - als krankheitsbezogene Information
- "Familie geLENKig" - eine Patientenzeitschrift

"Psychosoziale Betreuungsangebote

Therapeutisches Spiel: "Ach, du dickes Knie"
Gesprächsgruppen Krankheitsbewältigung



Psychosoziale Betreuung der Eltern

- Einzel- und Gruppengespräche (Beratung)
- Elternschulung
- Eltern-Cafes (themenzentrierte Veranstaltungen)
- Eltern-Treffs (offene Themen)
- Kontakt mit Selbsthilfeorganisationen
- Informationsbroschüren
- Wochenendseminare
- Wochenendfreizeiten
- Elternentspannung

