

**Aus der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Tübingen**

Abteilung Kinderheilkunde I mit Poliklinik

Ärztlicher Direktor: Professor Dr. R. Handgretinger

**Die medizinische Versorgung Kinder und Jugendlicher mit
Juveniler Idiopathischer Arthritis
im Einzugsgebiet Tübingen**

**Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin**

**der Medizinischen Fakultät
der Eberhard-Karls-Universität
zu Tübingen**

**vorgelegt von
Antje Meyer
aus Löbau**

2008

Dekan: Professor Dr. I.B. Autenrieth

1. Berichterstatter: Professor Dr. R. Handgretinger

2. Berichterstatter: Frau Professor Dr. I. Kötter

Für Ottmar, Wiebke, Lennart und Ben

Danksagung

Herrn Prof. Dr. Handgretinger danke ich für die Überlassung des Dissertationsthemas. Frau Dr. med. Kümmerle-Deschner danke ich für die hilfreiche Betreuung und Unterstützung während der Arbeit an dieser Dissertation.

Vielen Dank auch an Herrn PD Dr. med. Eichner für die stets kritischen aber überaus hilfreichen Kommentare.

Frau Bergmann danke ich für das geduldige Erstellen immer neuer Datenlisten.

Meiner Freundin Kerry Nixon bin ich zu besonderem Dank verpflichtet, weil sie mich erst mit meinem PC vertraut und somit die vielen bunten Abbildungen möglich gemacht hat.

Ich danke meiner Freundin Annette Josy, die sich den langen Moskauer Winter mit Korrekturlesen verkürzte.

Meinem Mann Ottmar Hermann danke ich für die Ermutigung zu dieser Arbeit.

Mein allergrößter Dank geht an meinen besten Freund Nikolai Tzaribachev, ohne den diese Arbeit nie zu Stande gekommen wäre.

Lebenslauf

PERSÖNLICHE ANGABEN

Name: Meyer
Vorname: Antje
Geburtstag: 13.02.1972
Geburtsort: Löbau
Familienstand: verheiratet, drei Kinder

SCHULBILDUNG

1978-1980 Carl-von-Ossietsky-Schule Görlitz

1980-1988 Juri-Gagarin-Oberschule Görlitz

1988-1990 Institut zur Vorbereitung auf das
Auslandsstudium der Martin-Luther-Universität
Halle/ Saale

STUDIUM

1990-1996 Studium der Humanmedizin an der
Medizinischen Universität Sofia (Bulgarien)

04.10.1996 Diplom

BERUFLICHER WERDEGANG

05/1997-06/2000 ÄiP und Assistenzärztin in Innerer Medizin
in Hennef

05- 08/1998 ÄiP in Orthopädie und Unfallmedizin in Hennef

09-12/2003 Praktikum Orthopädische Klinik des Danderyd
Krankenhauses Stockholm

01-03/2004 Praktika an den HNO-Kliniken des Danderyd
Krankenhauses und des Karolinska
Krankenhauses Stockholm

02/2005- 06/07 Praktische Ärztin in der German Dental and
Medical Care Moskau

seit 08/07 ÄiW in HNO am Städtischen Klinikum Görlitz

Zusammenfassung

Ziel: Die Juvenile Idiopathische Arthritis ist eine chronische rheumatische Erkrankung des Kindes- und Jugendalters. Anhand der Faktoren JIA-Subtyp, Dauer bis zum ersten Arztkontakt, Patientenalter bei Beschwerdebeginn, Facharztzugehörigkeit des Erstbehandelnden, Distanz zwischen Wohnort und pädiatrischer Rheumaambulanz wird deren Einfluss auf weiterführende Diagnostik, Therapiebeginn und mögliches Outcome bestimmt und diskutiert.

Methoden: Das untersuchte Patientengut umfasst 132 Kinder und Jugendliche aus dem Einzugsgebiet Tübingen, die die pädiatrische Rheumaambulanz der Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Tübingen im Zeitraum 1990-2005 aufsuchten.

Ergebnisse: Es fanden sich deutliche Unterschiede in Abhängigkeit vom JIA-Subtyp sowie im Überweisungsverhalten der einzelnen Facharztgruppen. Ebenso verlängert eine Distanz zwischen Wohnort des Patienten und pädiatrischer Rheumaambulanz von mehr als 50 Kilometern die Zeit bis zur Überweisung dorthin deutlich. Das Patientenalter bei Ausbruch der Erkrankung erwies sich nicht als beeinflussender Faktor.

Zusammenfassung: Die Sensibilisierung für das Krankheitsbild der JIA aller Ärzte, die im klinischen Alltag mit den verschiedenen Unterformen der JIA konfrontiert werden, muss weiter erhöht werden. Die Existenz spezieller pädiatrischer Rheumaambulanzen sollte populärer werden, um so durch frühe und „maßgeschneiderte“ Therapie das Patientenoutcome zu verbessern.

1 Einleitung

1.1 Die Juvenile Idiopathische Arthritis

Die Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) ist die am weitesten verbreitete entzündlich-rheumatische Erkrankung des Kindesalters [28]. Die Zahl der jährlich neu auftretenden Fälle in Deutschland wird auf 3 - 6 pro 100.000 Kinder beziffert [21, 22]. Die genaue Ätiologie der Erkrankung ist nicht bekannt. Als gesichert gilt jedoch die Annahme, dass dem Krankheitsgeschehen eine multifaktorielle Ätiopathogenese zu Grunde liegt [17]. Verlauf und Prognose hängen weitgehend von der jeweiligen Unterform der JIA ab.

Ausgehend von klinischen und serologischen Gesichtspunkten wurden in den vergangenen Jahrzehnten mehrere Klassifikationen entwickelt. Weltweit setzt sich immer mehr die Einteilung der International League of Associations for Rheumatology (ILAR) aus dem Jahr 1997 durch [35]. Sie fasst die verschiedenen Krankheitsformen unter dem Sammelbegriff Juvenile Idiopathische Arthritis zusammen.

Weiterhin international gebräuchlich sind die 1972 veröffentlichte Klassifikation des American College of Rheumatology (ACR), sowie die Einteilung der European League Against Rheumatism (EULAR) aus dem Jahre 1978 [2, 53]. Diese fassen die Erkrankungen unter dem Begriff der Juvenilen Rheumatischen Arthritis (ACR) bzw. der Juvenilen Chronischen Arthritis (EULAR) zusammen [4].

Im Gegensatz zu den ACR- und EULAR-Klassifikationen orientiert sich die ILAR- Klassifikation mehr an klinischen Gesichtspunkten während der ersten sechs Krankheitsmonate als an den Ergebnissen der Laboruntersuchungen und ist außerdem mehr deskriptiv angelegt [1].

Gemäß der 2001 in Edmonton modifizierten ILAR Klassifikation [34] liegt eine JIA dann vor, wenn:

- die Arthritis keine bekannte Ursache hat,
- die Erkrankung vor dem 16. Lebensjahr beginnt, und

- wenigstens sechs Wochen andauert.

Anhand klinischer und serologischer Befunde während der ersten sechs Monate der Erkrankung, wird die JIA wie folgt unterteilt:

1. Systemische Arthritis (M. Still)
2. Oligoarthritis (ein bis vier betroffene Gelenke)
 - 2.1. persistierend (gleichbleibende Anzahl der befallenen Gelenke nach den ersten sechs Monate nach Krankheitsbeginn)
 - 2.2. erweitert (steigende Anzahl der befallenen Gelenke nach den ersten sechs Monate nach Krankheitsbeginn)
3. Polyarthritis (mehr als vier befallene Gelenke)
 - 3.1. Rheumafaktor negativ
 - 3.2. Rheumafaktor positiv
4. Psoriasisarthritis
5. Enthesitis assoziierte Arthritis
6. Undifferenzierte Arthritis (erfüllt keinen oder mehr als zwei der Kriterien in den Punkten 1-5)

Letztendlich ist die JIA eine Ausschlussdiagnose, die das Wissen um und die aktive Suche nach einer Vielzahl von differentialdiagnostisch in Frage kommenden Erkrankungen (Traumata, maligne Erkrankungen, Infektionen etc.) voraussetzt [32].

1.1.1 Ätiologie und Pathogenese der JIA

Die JIA stellt eine komplexe autoimmune Erkrankung dar, an deren Ätiologie vermutlich mehrere Faktoren beteiligt sind. Der genaue auslösende Moment der Krankheit ist nicht bekannt. Ebenso existiert kein spezifischer laborchemischer Test, welcher das Vorliegen einer JIA beweist [52]. Heute geht man von einem autoinflammatorischen Prozess aus, der unter anderem durch autoreaktive Immunzelllinien hervorgerufen wird [51].

Assoziationen bestimmter Formen der JIA mit genetischen Markern - wie z.B. des HLA-Systems – sind bekannt. So findet man z.B. bei der Enthesitis assoziierten Arthritis eine Häufung von HLA B27 positiven Jungen. Andererseits lassen sich verschiedene autoimmunologische Phänomene nachweisen. So finden sich in den Seren eines großen Teils der Patienten mit JIA antinukleäre Antikörper.[4, 36].

Zudem können auch bestimmte Trigger – wie z.B. Infektionen, Impfungen oder Traumata - den Ausbruch der Erkrankung induzieren [5, 45].

Die klinischen Auswirkungen der autoimmunen Prozesse zeigen sich überwiegend in der chronischen Entzündung von Gelenken. Die klassischen fünf Merkmale der Arthritis – Rötung, Schwellung, Überwärmung, Erguss und Funktionseinschränkung können in den allermeisten Fällen mehr oder weniger ausgeprägt gefunden werden. Zusätzlich bestimmt die chronische Synoviaproliferation die Zerstörung von Knorpel und Knochen [6].

Von besonderer Bedeutung im Kindesalter ist die Assoziation der JIA mit der idiopathischen Uveitis [17]. Letztere läuft oft lange Zeit unerkant ab und beruht auf den gleichen autoinflammatorischen Prozessen. Eine Häufung dieser Entitäten findet sich besonders bei jüngeren, ANA positiven Mädchen mit einem oligoartikulären Erkrankungsmodus.

1.1.2 Verlauf und Prognose

Der individuelle Krankheitsverlauf bei der JIA ist von Patient zu Patient verschieden, allerdings existieren gewisse Erfahrungswerte, die ein bestimmtes Verlaufsmuster wahrscheinlich werden lassen. So wird z.B. für Patienten, die an einer Oligoarthritis leiden, ein Wechsel zur Polyarthritis wahrscheinlich, wenn zu Erkrankungsbeginn mehr als ein Gelenk betroffen, die obere Extremität involviert sowie die Blutsenkungsgeschwindigkeit sehr stark erhöht ist [14].

Kinder, die noch vor dem fünften Lebensjahr an einer Systemischen Arthritis erkranken und deren Gelenkbefall während der ersten sechs Krankheitsmonate

ein polyartikuläres Befallmuster aufweist, haben ebenfalls eine schlechtere Prognose [42].

Gelenkschäden, eine verringerte Knochendichte und ein damit verbundenes erhöhtes Frakturrisiko, Augenschäden als Folge einer nicht oder zu spät behandelten Uveitis können im Laufe der JIA zu mehr oder weniger starker Behinderung führen [3, 17].

Insbesondere ein erhöhtes Osteoporoserisiko rückt in den Untersuchungen der letzten Jahre stärker in den Mittelpunkt. Dieses beruht vermutlich auf einem unter Steroidtherapie auftretenden Cushing-Effekt und dessen Auswirkungen auf den Knochenstoffwechsel sowie auf einer verminderten körperlichen Aktivität der erkrankten Kinder und Jugendlichen [30].

Eine nahezu hundertprozentige Remission erreichen Studien zufolge Patienten mit Systemischer Arthritis, die an einer monozyklischen Form erkranken, während dies bei Patienten mit einem intermittierenden oder persistierenden Krankheitsverlauf nur bei 37% bzw. 23% der Fall ist [39].

Generell haben Patienten mit ausgedehntem Gelenkbefall zu Beginn der Erkrankung, früher Beteiligung von Hüft- oder Handgelenk, RF- Positivität sowie frühzeitigen radiologischen Veränderungen eine schlechtere Prognose. Insbesondere diese Patienten profitieren von einer raschen und aggressiven Therapie[39].

Umgekehrt lassen sich aber auch Patienten „herausfiltern“, bei denen keine besonders hohe Krankheitsaktivität zu erwarten ist (z.B. persistierende Form der Oligoarthritis). Diesen jungen Menschen könnte unnötige und teure Behandlung erspart werden [38].

Während es bei ungefähr der Hälfte der JIA-Patienten im Laufe der Jahre zur Remission kommt, leidet die andere Hälfte bei Eintritt ins Erwachsenenalter an fortdauernder Krankheitsaktivität und Funktionseinschränkungen [9].

Untersuchungen von Oen et al. ergaben, dass JIA- Patienten, bei denen sich bis zum 16. Lebensjahr noch keine Remission eingestellt hat, mit weiterer Krankheitsaktivität bis weit ins zweite oder dritte Lebensjahrzehnt hinein zu rechnen haben [31].

Insgesamt kann man davon ausgehen, dass sich die Langzeitprognose für die überwiegende Anzahl der Patienten im Laufe der letzten Jahre deutlich verbessert hat. Insbesondere die Mortalitätsrate ist deutlich gesunken, da auf Grund der heutigen Therapiemöglichkeiten wesentlich weniger Patienten eine Amyloidose entwickeln (<1% vs. 7%) [27]. Die Entwicklung einer Amyloidose setzt eine persistierende entzündliche Reizung im Organismus voraus. Diese führt zu extrazellulären Ablagerungen von Eiweißkörpern im Interstitium verschiedener Organe mit daraus folgender Schädigung (bis hin zum Organversagen) derselben [13].

Die Erforschung zuverlässiger Prognoseparameter bezüglich Krankheitsverlauf und Outcome insbesondere hinsichtlich einer raschen Diagnosestellung und eines zügigen Behandlungsbeginns ist im Hinblick auf den rationellen und zeitgerechten Einsatz neuer Therapien von enormer Wichtigkeit.

1.1.3 Therapie

Für eine zeitgemäße Therapie der JIA stehen heute medikamentöse, physiotherapeutische und operative Behandlungsformen sowie die Chemotherapie mit autologem Stammzellrescue zur Verfügung. Eine sichere Heilung kann trotz allem nicht erreicht werden.

Der Beginn jeder Therapie beinhaltet zunächst die Gabe von nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR). Je nach Erkrankungstyp und Verlauf wird die Behandlung um so genannte Basismedikamente sowie Steroide in lokaler oder systemischer Form erweitert.

Mit der Einführung so genannter „Biologika“, hat sich die Zahl und die Wirkungsweise der zur Verfügung stehenden Medikamente in den letzten Jahren weiter vergrößert. Biologika (z.B. TNF α -Antikörper, Interleukin-1-Antagonisten) sind je nach Erkrankungstyp unterschiedlich wirksam und können die Inflammation bis zum völligen Erliegen der letzteren beeinflussen. Sie werden immer häufiger verwendet und werden sicher auf längerer Sicht das

Outcome der Patienten mit JIA positiv beeinflussen. Aufgrund ihrer noch relativ kurzen Einsatzdauer stehen noch keine Langzeitdaten zur Verfügung [18].

Chirurgische Eingriffe können mitunter nötig werden, so z.B. in Form von Synovialektomien oder als Korrekturoperationen bei ausgeprägten Gelenkdestruktionen und dadurch bedingten Fehlstellungen [20].

Die physiotherapeutische Behandlung umfasst Krankengymnastik, physikalische Maßnahmen sowie die Verordnung von Hilfsmitteln. Insbesondere die Physiotherapie ermöglicht dem Patienten eine direkte Teilhabe am Behandlungserfolg und dient der Wiederherstellung der zuvor eingeschränkten Beweglichkeit bzw. der Vorbeugung entzündungsbedingter Folgeschäden [15].

Zu den sozialmedizinischen Behandlungsformen sind die Patientenschulung, die sozialrechtliche Beratung sowie die psychologische Betreuung des Patienten und seiner Familie zu zählen [16].

1.1.4 Outcome

Die Erfassung des Patienten-Outcome ist mit verschiedenen Schwierigkeiten verbunden. Weltweit wurden diverse Messinstrumente - meist in Form von Fragebögen - erarbeitet, die anhand der Angaben des Patienten bzw. seiner Bezugsperson Wertigkeitsscores bezüglich Schmerz, Funktionsbeeinträchtigungen im Alltag, Lebensqualität und Krankheitsaktivität ermitteln (Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale [40], Juvenile Arthritis Functional Assessment Report [19], Childhood Health Assessment Questionnaire [44], Juvenile Arthritis Self-Report Index [55], Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire [8]).

Häufiges Problem dieser Fragebögen ist eine gewisse Diskrepanz zwischen der Verfügbarkeit von geeigneten Messinstrumenten und der praktischen Durchführbarkeit in den Kliniken. Zusätzlich beklagen einige Autoren einen Mangel an geeigneten Fragebögen für Kinder unter fünf Jahren bzw. Jugendliche. Zudem ist die Etablierung von neuem und zusätzlich zu

dokumentierendem Material in den Klinikalltag bekanntermaßen beschwerlich und wird nicht vom gesamten Kollegium sofort angenommen [47].

Weltweit wurden in den vergangenen 15 Jahren mehrere Studien, die sich mit dem Outcome nach mehrjährigem Krankheitsverlauf beschäftigen, durchgeführt. Die Interpretation der Studienergebnisse wird einerseits durch die weiterhin uneinheitlich benutzten Klassifikationen, andererseits durch die angewandten Messpunkte erschwert.

Alle Studien kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass Patienten mit Systemischer Arthritis oder RFpositiver Polyarthritis generell mit einem schlechteren Outcome zu rechnen haben. Eine früh begonnene aggressive Therapie ist für diese Patienten von enormer Wichtigkeit [7].

Die Wahrscheinlichkeit für Langzeitschäden nimmt mit anhaltender Krankheitsdauer zu, gleichzeitig nimmt die Krankheitsaktivität mit Dauer der Erkrankung ab. Trotzdem ist die Juvenile Idiopathische Arthritis keine gutartige Erkrankung. Bei einem Drittel der Erkrankten setzt sie sich bis ins Erwachsenenalter fort, 50-60% der Patienten behalten eine mehr oder weniger ausgeprägte Form der Behinderung oder Fehlstellung bei, 10% gelten als schwer behindert [25, 38, 41].

Die meisten Remissionen ereignen sich in den ersten fünf Jahren nach Ausbruch der Erkrankung. Die Wahrscheinlichkeit für eine Remission beträgt nach zehnjähriger Krankheitsdauer nur noch 30-35% und sinkt im weiteren Krankheitsverlauf [7,30].

Generell erreichen Patienten mit Oligoarthritis häufiger eine dauerhafte Remission [7, 28].

Anmerkenswert scheint, dass obwohl viele Patienten im Erwachsenenalter keine klinische Krankheitsaktivität mehr aufweisen, sie weiterhin an den Langzeitfolgen der Erkrankung bzw. deren Therapie (z.B. Wachstumsretardierung, Osteoporose) zu tragen haben und dass die Auswirkungen auf die Psyche nicht unbedeutsam sind [3, 27, 30, 33].

Ausländische Studien, die das Outcome mittlerweile erwachsener Patienten mit JIA untersuchen, zeigen, dass trotz überdurchschnittlich guter Schulabschlüsse,

mehr Patienten als in der Vergleichsgruppe der Gesunden als Arbeitslose oder Teilzeitbeschäftigte gemeldet sind [12].

In den letzten Jahren rückt in der Medizin und ganz besonders in der Rheumatologie ein immer offensichtlicher werdendes Interesse an ökonomischen Gesichtspunkten in den Vordergrund [24]. Gegenwärtige Studien zeigen die immense wirtschaftliche Bedeutung auf, welche die Erkrankungen des Bewegungsapparates sowohl für den einzelnen Patienten als auch für die Gesellschaft mit sich bringen [53].

1.2 Prävalenz und Inzidenz der JIA

1.2.1 Allgemeines

Insgesamt sind entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter eher selten, wenn auch nahezu jedes fünfte Kind im Laufe seiner Entwicklung irgendwann über zumindest zeitweise auftretende Gelenkbeschwerden klagt [49].

Die Datenlage zu Inzidenz und Prävalenz der rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter ist international sehr unterschiedlich. Dies liegt zum einen an den Schwierigkeiten, welche die unterschiedlichen Klassifikationskriterien mit sich bringen, zum anderen am untersuchten Patientengut selbst [23].

So muss z.B. nach den Kriterien der EULAR die Krankheit bereits mindestens drei Monate bestehen, was eine geringere Inzidenz und Prävalenz im Vergleich mit ähnlichen Untersuchungen nach den Kriterien des ACR und der ILAR zur Folge hat, da hier „nur“ ein sechswöchiger Krankheitsverlauf gefordert wird.

Andererseits geben Untersuchungen, die sich auf Angaben niedergelassener Ärzte beziehen, im Vergleich zu Untersuchungen an Klinikpatienten, höhere Inzidenz- und Prävalenzraten an, was wahrscheinlich auf die durch die niedergelassenen Kollegen weniger streng angewandten Diagnosekriterien zurückzuführen ist [21].

Zusätzlich spielen auch geografische und ethnische Unterschiede eine nicht unerhebliche Rolle. Des Weiteren werden in Remission befindliche Kinder bei den Berechnungen zur Prävalenz nicht mit aufgeführt [27].

1.2.2 Prävalenz und Inzidenz der JIA in Deutschland

Ein nationales Krankheitsregister zur Erfassung der an JIA erkrankten Kinder gibt es in Deutschland nicht. Dies ist insoweit bedauerlich, da ein sorgfältig geführtes regionales Rheumaregister nicht nur Zugriffsmöglichkeiten für klinisch-epidemiologische Vorhaben böte, sondern auch Voraussetzungen für eine aussagekräftige Gesundheitsberichterstattung und eine bedarfsorientierte Planung von Versorgungsangeboten schüfe[37].

Dafür existiert seit 1997 die Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren, die alle durch Kinderrheumatologen betreuten Kinder und Jugendlichen mit chronischen Arthritiden einmal jährlich erfasst.

Im Jahr 2004 nahmen bundesweit 40 kinderrheumatologische Einrichtungen an der Datenerfassung teil. Gegenwärtig werden jährlich rund 5000 Kinder und Jugendliche mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen erfasst [56].

In Deutschland wurden bisher erst zwei Untersuchungen zur Häufigkeit juveniler chronischer Arthritiden durchgeführt. Diese orientierten sich an den EULAR-Kriterien und beinhalteten nicht alle Subdiagnosen der ILAR-Klassifikation [21, 22].

Bevölkerungsstudien zufolge kann man für die JIA in Deutschland von einer Inzidenz von 3-6/ 100.000 Kinder (500-900 Neuerkrankungen pro Jahr) und einer Prävalenz von 15-20/ 100.000 Kinder (knapp 3000 erkrankte Kinder) ausgehen [27].

Diese Zahlen korrelieren mit international durchgeführten Studien, in denen Inzidenz- und Prävalenzraten von 0,8-22,6 /100.000 bzw. 7-401/100.000 ermittelt wurden [23].

1.2.3 Prävalenz und Inzidenz der JIA in Baden-Württemberg

Rein rechnerisch ergäbe sich für Baden-Württemberg eine Inzidenz von ca. 80 Neuerkrankungen pro Jahr und eine Prävalenz von ca. 350 erkrankten Kindern. (Lt. Statistischem Bundesamt lebten in Baden-Württemberg im Jahr 2004 1.942.397 Kinder bis zu 16 Jahren.)

Tatsächlich wurden 2004 über 700 Patienten mit Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis in der oben erwähnten Kerndokumentation erfasst, davon allein 265 Patienten mit JIA [Quelle: Rheumaambulanz der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Tübingen].

1.3 Rheumaambulanzen in Baden-Württemberg

Die Rheumaambulanzen in Baden-Württemberg bestehen seit Anfang der 90er Jahre an den Universitätskinderkliniken Freiburg und Tübingen, im Olgahospital Stuttgart und im Fachkrankenhaus Neckargemund. Diese vier Einrichtungen zusammen versorgen nicht nur die Patienten mit JIA sondern zusätzlich eine Vielzahl anderer Patienten mit Erkrankungen aus dem Rheumatischen Formenkreis.

1.4 Bedeutung der pädiatrischen Rheumaambulanzen

Hauptaufgaben einer pädiatrischen Rheumaambulanz sind Diagnosestellung und optimale Versorgung der an JIA erkrankten Kinder sowie eine verbesserte Unterstützung der indirekt betroffenen Familien. Dabei ersetzt die Ambulanz nicht den niedergelassenen Arzt am Wohnort. Vielmehr werden hier Verdachtsdiagnosen bestätigt oder entkräftet, Behandlungsschemata erstellt und regelmäßige Verlaufskontrollen mit Therapiemodifizierungen durchgeführt.

Zwischen dem behandelnden Arzt am Wohnort und den Kollegen der Kinderrheumaambulanz sollten ein kooperatives und kein konkurrierendes Verhältnis bestehen.

Im Hinblick auf Forschung und Lehre ist eine Bündelung von Kompetenzen an ausgewählten Kliniken sinnvoll und notwendig.

Besonders an Kliniken, an denen Forschung und Lehre betrieben werden und ein reger wissenschaftlicher Austausch mit Experten weltweit stattfindet, kann davon ausgegangen werden, dass die jeweils empfohlenen Therapien auch dem aktuellen „Goldstandard“ entsprechen.

Des Weiteren garantiert ein Kinderrheumazentrum im besten Fall ein ganzheitliches Behandlungskonzept durch ein Team aus kinderrheumatologisch kundigen Pädiatern, Schwestern, Physiotherapeuten, Psychologen, Ergotherapeuten und Sozialarbeitern [41].

Gerade das Krankheitsbild der JIA mit seiner Vielzahl an unterschiedlichen Subtypen macht häufig eine differenzierte Individualtherapie notwendig, mit deren Einleitung oder Durchführung ein niedergelassener Kollege aufgrund der relativen Seltenheit der Erkrankung möglicherweise weniger Erfahrung hat und deren Durchführung im Praxisalltag schwer durchführbar ist (z.B. intraartikuläre Steroidinjektionen).

Wie bereits erwähnt, sind für die Prognose und das Outcome der JIA-Patienten die frühe Diagnosestellung und die Einleitung einer adäquaten Therapie von besonderer Bedeutung. Einige zuverlässige Parameter, aus denen sich ein späteres Outcome prognostizieren lässt, existieren bereits heute [36, 39]. Allerdings gestaltet sich eine solche Prognose in den ersten Monaten der Erkrankung schwierig und sollte dem Spezialisten vorbehalten bleiben.

Die nachfolgend genannten Zahlen zeigen, dass vom Erkrankungsbeginn bis zu Diagnosestellung und Therapiebeginn immer noch zu viel Zeit verstreicht. Dadurch erhöht sich die Gefahr einer fortschreitenden Gelenkzerstörung mit all den Folgeschäden und Spätkomplikationen, die sich daraus ergeben. Auch kann symptomlos verlaufenden Begleiterkrankungen (wie z.B. der chronischen Uveitis) nicht genügend Bedeutung beigemessen werden.

Dabei darf nicht außer Acht gelassen werden, dass bezüglich der Gelenkfunktion die besten Behandlungsergebnisse mit einer früh einsetzenden Therapie erreicht werden. Es ist wesentlich einfacher einer Deformierung vorzubeugen, als sie zu heilen [15].

1.5 Fragestellung der Arbeit

In dieser Arbeit wird der Frage nachgegangen, zu welchem Zeitpunkt Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis letztendlich in die Kinderrheumaambulanz gelangen. Am Beispiel der JIA wird untersucht, in welchem Ausmaß eine adäquate Versorgung von Patienten mit autoimmunen Erkrankungen in Baden-Württemberg gegeben ist. Dabei sollen besonders durch Evaluation sowohl des Zeitfaktors bis zur Diagnosestellung als auch der räumlichen Distanz zwischen Wohnort und Kinderrheumaambulanz Rückschlüsse auf die pädiatrisch-rheumatologische Grundversorgung im Land Baden-Württemberg gezogen werden.

So wird untersucht, ob die jeweiligen JIA-Subtypen oder das Patientenalter sich auf die Dauer bis zum ersten Arztkontakt auswirken, wie viel Zeit vom ersten Arztkontakt bis zur Erstvorstellung in der pädiatrischen Rheumaambulanz verstreicht, ob verschiedene Facharztgruppen ein unterschiedliches Überweisungsverhalten an den Tag legen, ob die JIA-Untergruppen mit ihren unterschiedlichen Krankheitsbildern unterschiedliche Überweisungszeiträume bewirken und wie sich die Distanz zwischen Wohnort und pädiatrischer Rheumaambulanz auf die Überweisungsdauer auswirkt.

Des Weiteren werden Vorschläge und Strategien zur Verbesserung der Patientenversorgung und damit Verbesserung von Prognose und Outcome mit all den damit zusammenhängenden gesundheitlichen und psychosozialen Aspekten gebracht.

2. Patienten und Methoden

2.1 Die Rheumaambulanz der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Tübingen

Die Rheumaambulanz der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Tübingen wurde 1995 ins Leben gerufen. Im Jahr 2004 betreute sie über 700 Patienten mit Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis. Das Einzugsgebiet umfasst den Raum Tübingen, aber auch andere Teile Baden-Württembergs und Bayerns. Die Altersstruktur der 265 JIA-Patienten im Jahr 2004 setzt sich wie folgt zusammen:

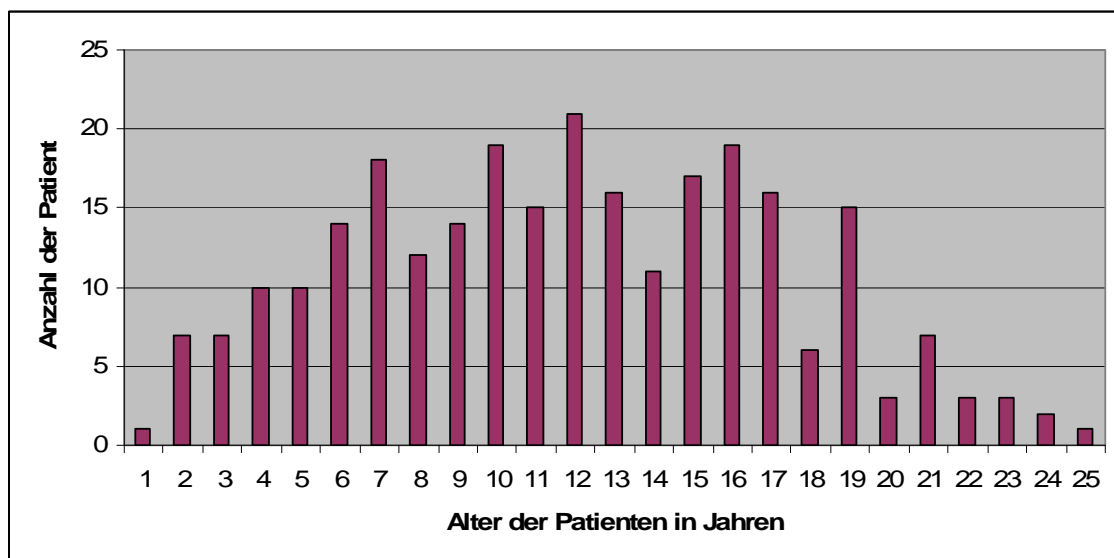


Abb. 1: Altersverteilung der JIA-Patienten in 2004

Die Verteilung der einzelnen Erkrankungsentitäten im Gesamtpatientengut der pädiatrischen Rheumaambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Tübingen setzt sich wie folgt zusammen:

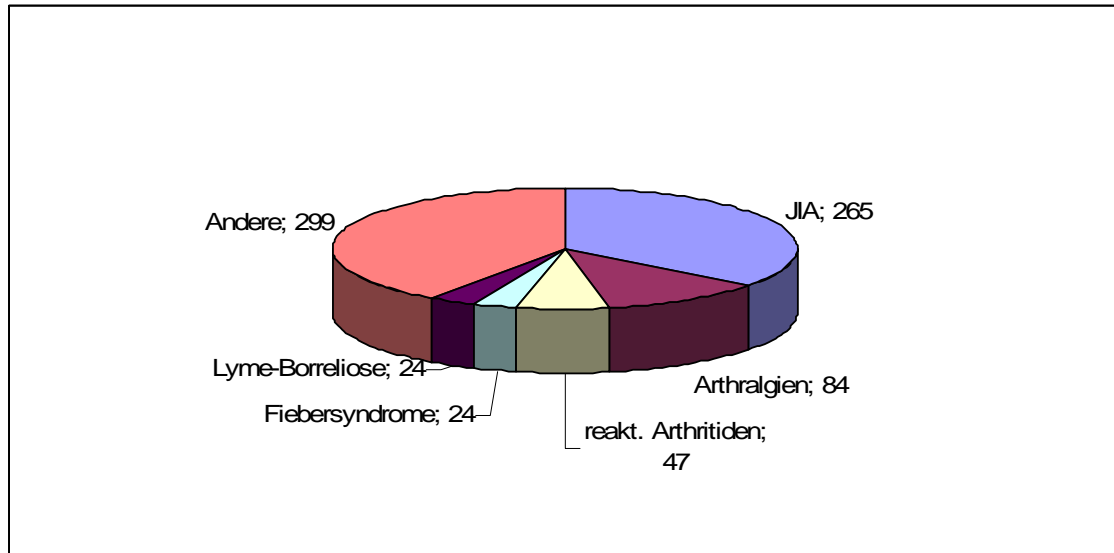


Abb. 2: Erkrankungsmuster der Patienten der pädiatrischen Rheumaambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Tübingen in 2004

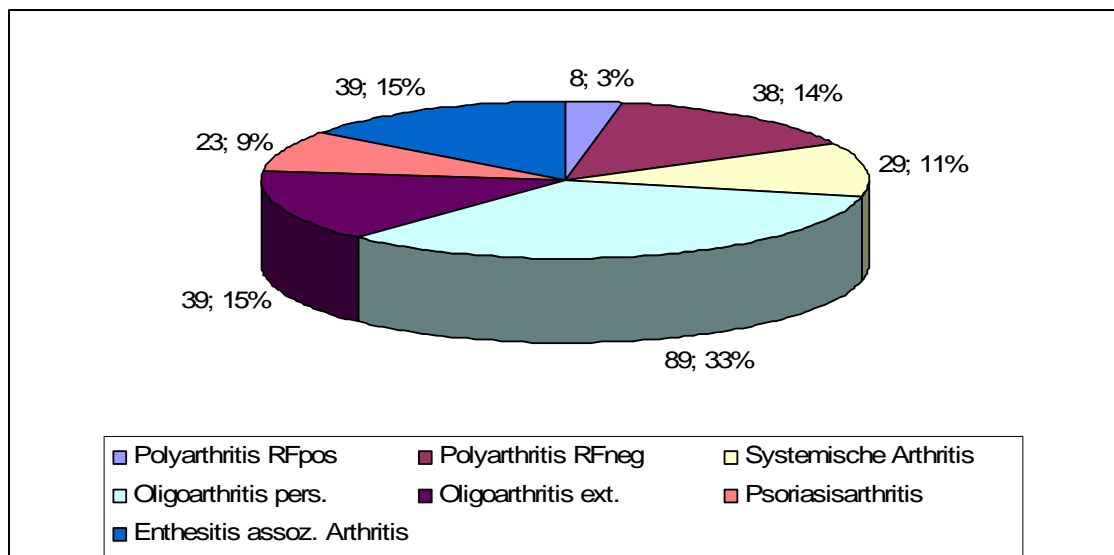


Abb.3: Verteilung der Subdiagnosen innerhalb der gesamten Tübinger JIA-Patienten in 2004

2.2 ARDIS

ARDIS ist eine elektronische Patientenakte, die speziell für die Bedürfnisse einer rheumatologischen Ambulanz entwickelt wurde. Sie umfasst u. a. folgende Daten:

- Patientenstammdaten
- Diagnose
- Untersuchungsbefunde
- Verlauf und Therapie
- Laborwerte und Befunde der bildgebenden Diagnostik

ARDIS wurde in den neunziger Jahren an der pädiatrischen Rheumatologie der Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin in Tübingen von Jasmin Kümmerle-Deschner, Günther Dannecker und Iris Bergmann entwickelt. Später wurde ARDIS in Zusammenarbeit mit Ina Kötter auch für den Einsatz in der internistischen Rheumatologie erweitert. Eine Implementierung im Rahmen der Kerndokumentation ist erfolgt.

Die Rheumaambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Tübingen benutzt ARDIS seit 1998.

Im ARDIS-Programm werden sämtliche Patienten, welche die Kinderrheumaambulanz aufsuchen, erfasst. Das Programm ist so konzipiert, dass die vom Untersucher erhobenen anamnestischen Angaben sowie die körperlichen und insbesondere die detaillierten rheumatologischen Befunde unmittelbar während der Untersuchung festgehalten werden können.

Der in ARDIS bis 2005 verwendete Diagnoseschlüssel beinhaltet jedoch nicht nur JIA-Subtypen, sondern eine Vielzahl weiterer, in einer Kinderrheumatologie anzutreffender Krankheitsbilder. Die folgenden Diagnoseziffern entstammen der Kerndokumentationserfassung der Rheumapatienten in Zusammenarbeit mit der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und dem Deutschen Rheumaforschungszentrum und entsprechen weitestgehend den zugeordneten ILAR-Diagnosen:

- 50- Polyarthritits RF positiv
- 51- Polyarthritits RF negativ
- 52- Systemische Arthritis (M. Still)
- 53- Oligoarthritits persistend
- 54- Oligoarthritits extended
- 58- Psoriasisarthritits
- 59- Enthesitits assoziierte Arthritis

2.3 Patienten

Insgesamt waren in ARDIS zu Beginn der vorliegenden Untersuchung 743 Patienten erfasst. Diese rekrutieren sich aus den Kindern und Jugendlichen, die die Rheumaambulanz in der Zeit vom 01.08.1990 bis zum 02.04.2005 aufsuchten. Nur 265 von ihnen waren an einer JIA erkrankt. Nach Abzug der Patienten, die bei Ausbruch der Erkrankung nicht in Baden-Württemberg wohnten, bzw. deren Krankheitsverlauf nicht hinreichend rekonstruierbar war, konnten letztendlich die Daten von 132 Patienten ausgewertet werden.

Sämtliche aus ARDIS gewonnene Patientendaten wurden sodann mit dem Archiv der pädiatrischen Rheumaambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Tübingen abgeglichen.

Dies war notwendig, da die anfangs benutzten ARDIS-Daten sich häufig als nicht vollständig erwiesen.

Patienten, die bei Ausbruch der Erkrankung nicht in Baden-Württemberg oder Deutschland wohnten, wurden in die Untersuchung nicht einbezogen, weil die dabei einfließenden Daten (Versorgungslage außerhalb Baden-Württembergs) nicht Gegenstand der vorliegenden Untersuchung waren.

Wie weiter oben erwähnt, wurden die Daten zu insgesamt 132 Patienten, die von 1990 – 2005 in der Kinderrheumaambulanz Tübingen vorstellig waren, erhoben. Diese verteilen sich nach Diagnosen wie folgt:

- 4 Patienten mit Polyarthritits RF pos. (3%)

- 16 Patienten mit Polyarthrititis RF neg. (12%)
- 14 Patienten mit Systemischer Arthritis (11%)
- 69 Patienten mit Oligoarthritis (52%)
- 9 Patienten mit Psoriasisarthritis (7%)
- 20 Patienten mit Enthesitis assoziierter Arthritis (15%)

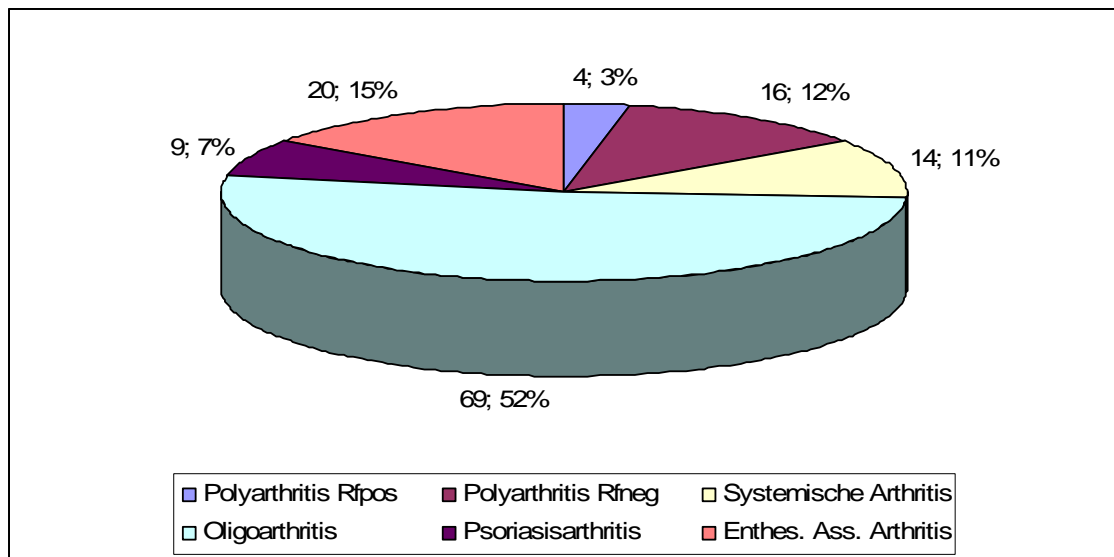


Abb. 4: Verteilung der unterschiedlichen JIA-Subtypen auf das untersuchte Patientengut (insgesamt 132 Patienten)

83 Patienten (62,8%) sind Mädchen.

Das Verhältnis der einzelnen Subgruppen zueinander, wie auch das Geschlechterverhältnis entspricht durchaus auch der für die Gesamtpopulation zu erwartenden Verteilung.

2.4 Krankengeschichten

Die Krankenakten jedes einzelnen Patienten wurden auf folgende Punkte hin untersucht, sofern nicht aus der ARDIS Evaluation ersichtlich:

- Beginn der Beschwerden
- Wohnort des Patienten

- Zeitpunkt erster Arztkontakt
- Erstkontakt mit der Kinderrheumaambulanz
- Fachgebiet des erstbehandelnden Arztes
- Erhobene Laborbefunde (BSG, CRP) zu Beginn und im Verlauf der Erkrankung
- Klinische Befunderhebung (Visuell Analog Scale für Schmerz, Anzahl der betroffenen Gelenke) zu Beginn und im Krankheitsverlauf
- medikamentöse Therapie

2.5 Aufarbeitung der Daten

Mit Hilfe eines Internet-basierten Routenplaners wurde anhand der Postleitzahl des Wohnortes der Patienten die Distanz bis zur Kinderrheumaambulanz – genauer gesagt die kürzeste Fahrstrecke - ermittelt.

Mittels Microsoft Excel wurden die in ARDIS und den Patientenakten erhobenen Parameter tabellarisch erfasst. Danach wurden folgende Zeiträume ermittelt:

- Dauer bis zum ersten Arztkontakt nach Beginn der Beschwerden
- Dauer bis zur Vorstellung in der Kinderrheumaambulanz
- Alter bei Beschwerdebeginn
- Distanz zwischen Wohnort und Kinderrheumaambulanz länger oder kürzer als 50 Kilometer

Um den häufig recht exemplarisch verlaufenden Krankheitsverläufen Ausdruck zu verleihen, wurden einige besonders sorgfältig dokumentierte Krankheitsverläufe als Fallbeispiele im Ergebnisteil aufgezeigt.

2.6 Auswertung und Statistik

Im Folgenden wird die Auswertung der untersuchten Daten erläutert, werden mögliche Fehlerquellen oder Schwachstellen aufgezeigt und die statistische Verarbeitung erklärt.

2.6.1 Allgemeines

Retrospektive Untersuchungen an Hand von Krankenakten bergen grundsätzlich ein gewisses Fehlerpotential in sich, da der Untersuchende auf vorgefertigtes Material zurückgreifen muss und eventuelle Versäumnisse in der Dokumentation zum Zeitpunkt des Studiums der Krankenakten nicht mehr zu korrigieren sind.

2.6.2 Dauer bis zum ersten Arztkontakt

Ermittelt wurde die Zeit vom Erstauftreten der Symptome bis zum ersten Arztkontakt.

Fragestellung: Findet sich in Abhängigkeit von den später gestellten Diagnosen ein Unterschied in der Dauer bis zum ersten Arztkontakt?

Für jeden Patienten wurde die Zeitspanne bis zum ersten Arztkontakt ermittelt. Patienten mit gleicher Subgruppendiagnose wurden in einer Gruppe zusammengefasst und anschließend die durchschnittliche Dauer, der Median, sowie das 0,25- und 0,75 Quantil bis zum ersten Arztkontakt für die jeweilige Diagnosegruppe errechnet.

Patienten, die aus eigener Entscheidung zu Beginn der Erkrankung keinen Arzt aufsuchen wollten, wurden in die Berechnung nicht eingeschlossen. Die graphische Darstellung der Daten erfolgte mittels eines Balkendiagramms.

Zudem wurde berechnet, wie groß der Anteil der Patienten war, die innerhalb von 30, 60, 90, 180 oder mehr Tagen einen Arzt aufsuchten.

2.6.3 Dauer bis zum ersten Arztkontakt in Abhängigkeit vom Alter des Patienten

Fragestellung: Beeinflusst das Alter des Patienten die Dauer zwischen Erstauftreten der Symptome und Erstvorstellung beim Arzt?

Als Altersgrenze für eine Dichotomisierung des Alters wurde die Vollendung des vierten Lebensjahres festgesetzt. So ergaben sich einerseits ähnlich große Patientenkollektive. Andererseits erschien die Unterteilung in diese Altersgruppen sinnvoll, da sich die beiden daraus resultierenden Patientenkollektive auch in ihrer sprachlichen Entwicklung deutlich unterscheiden. Für Patienten bis zu einschließlich vier Jahren bzw. über vier Jahren wurden die durchschnittliche Dauer, der Median, sowie das 0,25- bzw. 0,75-Quantil der Wartezeit zwischen dem Erstauftreten von Symptomen und der Erstvorstellung beim Arzt errechnet. Anschließend wurde ermittelt, wie viele Patienten innerhalb der beiden Altersgruppen innerhalb einer Zeitspanne von 10, 30, 90 oder mehr Tagen Erstkontakt mit einem Arzt hatten. Diese Zeitspannen wurden festgesetzt, weil sich hierin einerseits die unterschiedlichen Reaktionen der Eltern auf den Krankheitsbeginn, als auch die unterschiedliche Schwere der Erkrankung widerspiegeln.

2.6.4 Dauer bis zur Erstvorstellung der vorbehandelten Patienten in der Rheumaambulanz

Fragestellung: Wie viel Zeit verstreicht durchschnittlich bis zur Erstvorstellung des Patienten in der pädiatrischen Rheumaambulanz?

Hierfür wurde die durchschnittliche Dauer vom ersten Arztkontakt bis zur Vorstellung in der Ambulanz errechnet. Anschließend wurde die Anzahl der Patienten, welche innerhalb von 30, 60 oder 100 Tagen in der Ambulanz vorstellig wurden, ermittelt.

Patienten, die sich direkt an die pädiatrische Rheumaambulanz wandten bzw. eine Überweisung vom niedergelassenen Arzt noch am Erstuntersuchungstag erhielten, wurden ebenfalls einbezogen.

2.6.5 Überweisungsdauer in Abhängigkeit vom Fachgebiet des erstbehandelnden Arztes

Fragestellung: Beeinflusst die Facharztgruppe das Überweisungsverhalten?

Anhand der Arztbriefe oder gelegentlich auch unter Zuhilfenahme der „Gelben Seiten“ wurde für jeden Patienten die Zugehörigkeit des überweisenden Arztes zu einer Facharztgruppe bestimmt. In den wenigen Fällen, in denen mehrere konsultierte Ärzte in Frage kamen, wurde der letztbehandelnde niedergelassene Arzt als überweisender Arzt angesehen. Anschließend wurde die durchschnittliche Dauer bis zur Überweisung in die Kinderrheumaambulanz errechnet, sowie der Median als auch das 0,25- und das 0,75 Quantil bestimmt. Eine Grafik verdeutlicht das entsprechende Zahlenmaterial.

2.6.6 Überweisungsdauer in Abhängigkeit von der Diagnose

Fragestellung: Unterscheiden sich die Zeiträume von der Erstvorstellung beim Arzt bis zur Überweisung in die pädiatrische Rheumaambulanz zwischen den JIA- Subgruppen?

Patienten mit gleichen JIA-Subtypen wurden in Gruppen zusammengefasst. Für jede einzelne Gruppe wurden die mittlere Dauer, der Median und ausgewähltes

Quantil des Zeitraums zwischen der Überweisung und dem Erstkontakt mit der pädiatrischen Rheumaambulanz ermittelt.

2.6.7 Dauer bis zur Erstvorstellung in der pädiatrischen Rheumaambulanz in Abhängigkeit von der Distanz zwischen Wohnort und Kinderklinik

Fragestellung: Wirkt sich die Distanz zwischen Wohnort und pädiatrischer Rheumaambulanz auf die Dauer bis zur Erstvorstellung in der Ambulanz aus?

Die jeweiligen Anfahrtsstrecken wurden mittels Routenplaner ermittelt. Anschließend wurden die jeweiligen Streckenabschnitte nach Distanzen von mehr bzw. weniger als 50 Kilometer geordnet. Innerhalb der sich so ergebenden zwei Patientengruppen wurde die mittlere Dauer bis zur Erstvorstellung in der pädiatrischen Rheumaambulanz, sowie Median und ausgewählte Quantile bestimmt und graphisch aufgearbeitet.

3 Ergebnisse

3.1 Dauer bis zum ersten Arztkontakt

Fragestellung: Existiert ein Unterschied in der zeitlichen Dauer vom Erstauftreten der Beschwerden bis zur Erstvorstellung beim Arzt in Abhängigkeit vom JIA-Subtyp?

(Erläuterungen zur Statistik in Kapitel 2.7.2)

3.1.1 Gesamtpatientengut (Abb.5 und 6)

Die Anzahl der untersuchten Patienten betrug 132 Kinder, davon 83 Mädchen und 49 Jungen im Alter von 0 bis 15 Jahren bei Diagnosestellung, geboren zwischen 1978 und 2002.

Zwei der untersuchten Patienten wählten zu Beginn der Erkrankung keine ärztliche Behandlung. Daraus erklärt sich die außerordentlich lange Dauer (660 und 1610 Tage) bis zum Erstkontakt mit einem niedergelassenen Arzt, diese „Ausreißer“ wurden bei der Auswertung nicht mit berücksichtigt.

Die durchschnittliche Dauer vom Auftreten der Beschwerden bis zur Erstvorstellung des Patienten beim Arzt betrug insgesamt 25,3 Tage (0-192 Tage), der hierzu errechnete Median betrug 10 Tage, das 0,25-Quantil lag bei 3 Tagen, das 0,75-Quantil bei 30 Tagen.

99 Patienten (75%) suchten innerhalb von einem Monat einen Arzt auf, 12 Patienten (9%) innerhalb von ein bis zwei Monaten, zehn Patienten (8%) innerhalb von zwei bis drei Monaten. Bei neun Patienten (8%) vergingen bis zum ersten Arztkontakt mehr als drei Monate (Abb. 6)

3.1.2 Systemische Arthritis (Abb. 5)

Ausgewertet wurden 14 Patienten (11%), davon 8 Mädchen und 6 Jungen.

Mittlere Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 9 Tage (1-30 Tage)

Median: 6,5 Tage 0,25-Quantil: 2 Tage 0,75-Quantil: 12 Tage

3.1.3 RFpositive Polyarthritits (Abb. 5)

Ausgewertet wurden 4 Patienten (3%), alles Mädchen.

Durchschnittliche Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 20,5 Tage (5-60 Tage)

Median: 8,5 Tage 0,25-Quantil: 6 Tage 0,75-Quantil: 35 Tage

3.1.4 RFnegative Polyarthritits (Abb. 5)

Ausgewertet wurden 15 Patienten (11%), davon 11 Mädchen und 4 Jungen.

Durchschnittliche Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 38,1 Tage (1-192 Tage)

Median: 13 Tage 0,25-Quantil: 5 Tage 0,75-Quantil: 30 Tage

3.1.5 Oligoarthritits (Abb. 5)

Ausgewertet wurden 69 Patienten (52%), davon 49 Mädchen und 20 Jungen.

Mittlere Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 27,2 Tage (0-125 Tage)

Median: 10 Tage 0,25-Quantil: 3 Tage 0,75-Quantil: 34 Tage

3.1.6 Psoriasisarthritits (Abb.5)

Ausgewertet wurden 8 Patienten (7%), 4 Mädchen und 4 Jungen.

Mittlere Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 13,1 Tage (1-64 Tage)

Median: 5 Tage 0,25-Quantil: 2,5 Tage 0,75-Quantil: 6 Tage

3.1.7 Enthesitits assoziierte Arthritits (Abb. 5)

Ausgewertet wurden 20 Patienten (15%), 5 Mädchen und 15 Jungen.

Durchschnittliche Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 30,8 Tage (0-133 Tage)

Median: 15,5 Tage 0,25-Quantil: 2,5 Tage 0,75-Quantil: 48,5 Tage

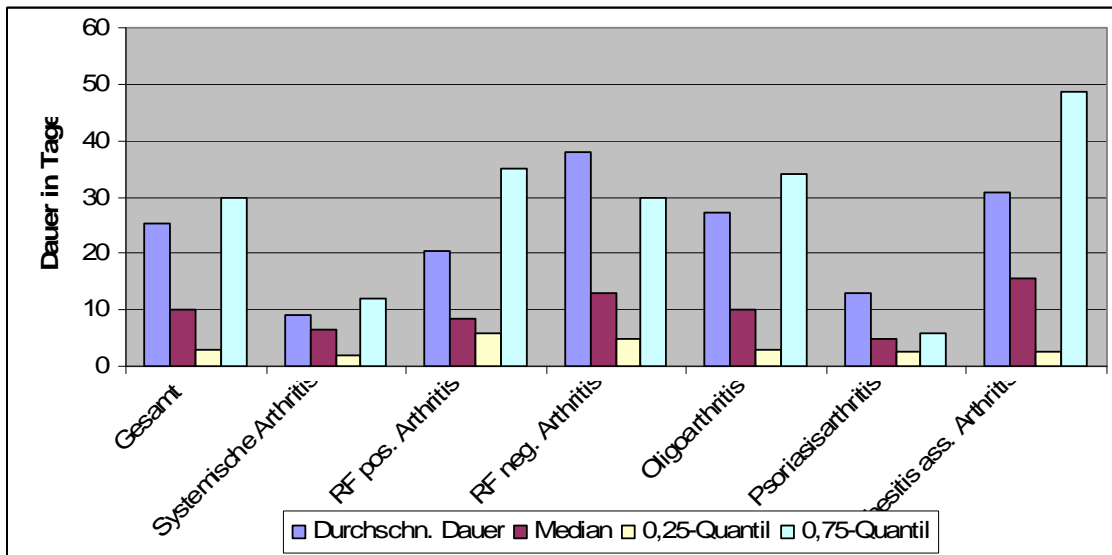


Abb. 5 : Dauer bis zum ersten Arztkontakt in Abhängigkeit vom JIA-Subtyp

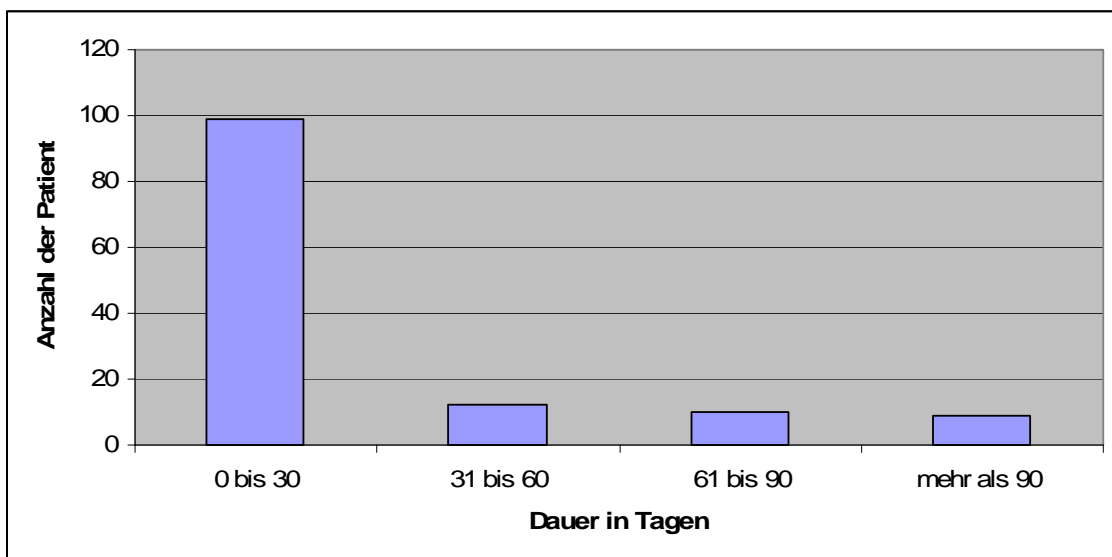


Abb. 6 : Anzahl der Patienten, die innerhalb definierter Zeiträume einen ersten Arztkontakt hatten

3.2 Dauer bis zum ersten Arztkontakt in Abhängigkeit vom Alter des Patienten

Fragestellung: Werden jüngere Patienten eher einer ärztlichen Konsultation zugeführt als ältere? (Erläuterungen zur Statistik in Kapitel 2.7.3)

3.2.1 Patienten bis einschließlich vier Jahre (Abb. 7, 9 und 10)

Berücksichtigt wurden 70 Kinder (54%), 51 Mädchen und 19 Jungen.

Durchschnittliche Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 22,5 Tage (0-125 Tage)

Median: 9 Tage 0,25-Quantil: 3,5 Tage 0,75-Quantil: 25 Tage (Abb.9)

Arztkontakt innerhalb von 10 Tagen bei 39 Kindern (56%)

11-30 Tagen bei 15 Kindern (21%)

31-90 Tagen bei 12 Kindern (17%) (Abb. 7)

Bei 5 Kindern (7%) verstrichen mehr als 90 Tage bis zum ersten Arztkontakt.

Demzufolge hatten 54 Kinder (77%) innerhalb eines Monats und 66 Kinder (94%) innerhalb von drei Monaten nach Beginn der Beschwerden den ersten Arztkontakt (Abb. 10)

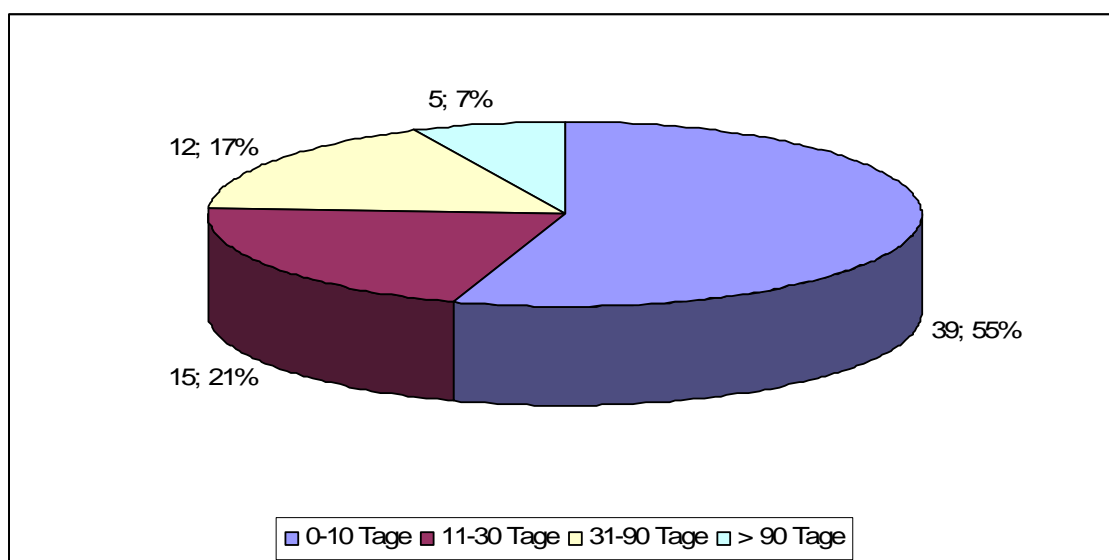


Abb. 7: Anzahl der Patienten (bis einschließlich vier Jahre) und deren Arztkontakt innerhalb definierter Zeiträume

3.2.2 Patienten älter als vier Jahre (Abb. 8, 9 und 10)

Ausgewertet wurden 60 Kinder (46%), jeweils 30 Mädchen und Jungen.

Durchschnittliche Dauer bis zum ersten Arztkontakt: 29 Tage (0-192 Tage)

Median: 10 Tage 0,25-Quantil: 2,5 Tage 0,75-Quantil: 30 Tage (Abb. 9)

Arztkontakt innerhalb von 10 Tagen bei 32 Kindern (53%)

11-30 Tagen bei 13 Kindern (21%)

31-90 Tagen bei 10 Kindern (16%)

>90 Tagen bei 6 Kindern (10%) (Abb. 8)

Demzufolge hatten 45 Kinder (75%) innerhalb eines Monats und 55 Kinder (92%) innerhalb von drei Monaten nach Beginn der Beschwerden den ersten Arztkontakt (Abb. 10)

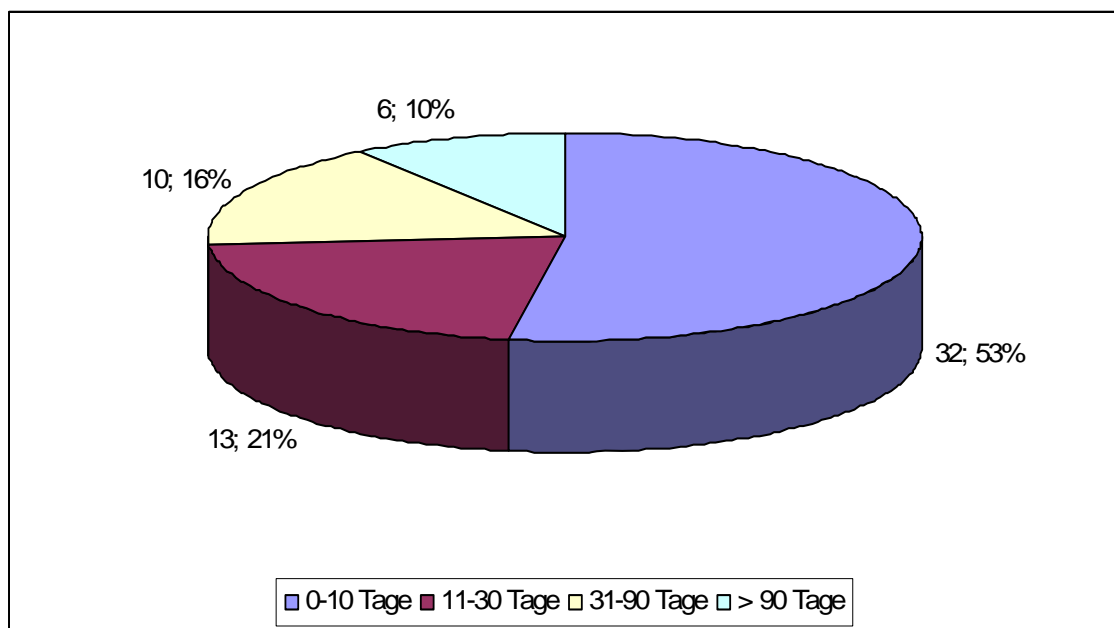


Abb. 8: Arztkontakt innerhalb definierter Zeiträume bei über Vierjährigen Patienten

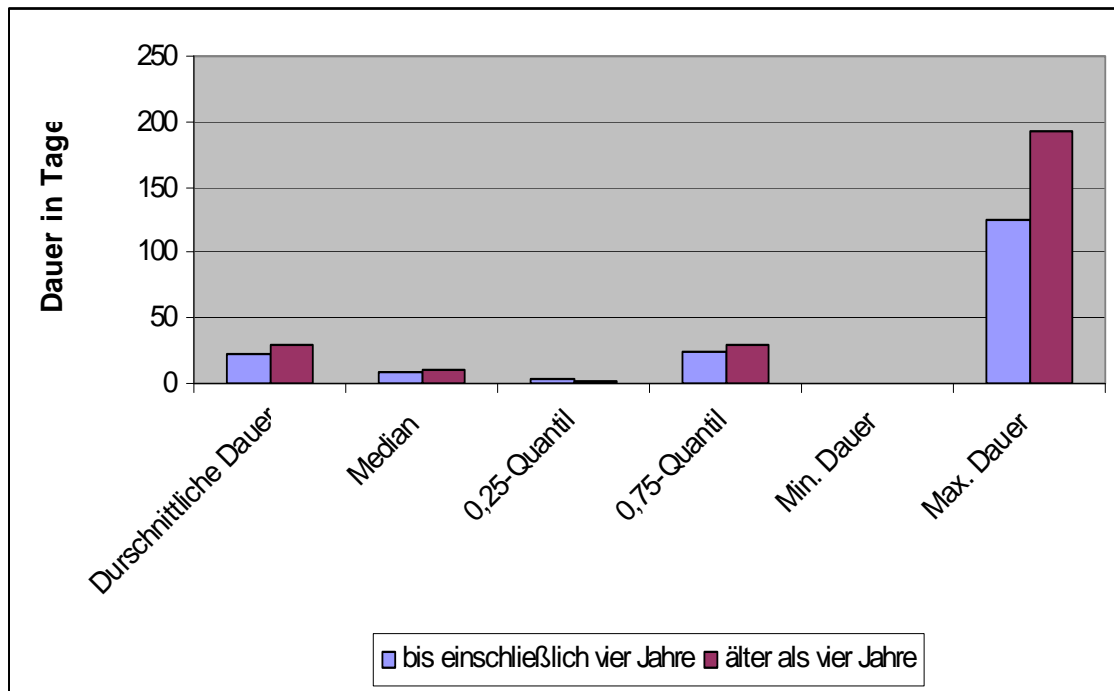


Abb. 9: Dauer bis zum ersten Arztkontakt in Abhängigkeit vom Patientenalter

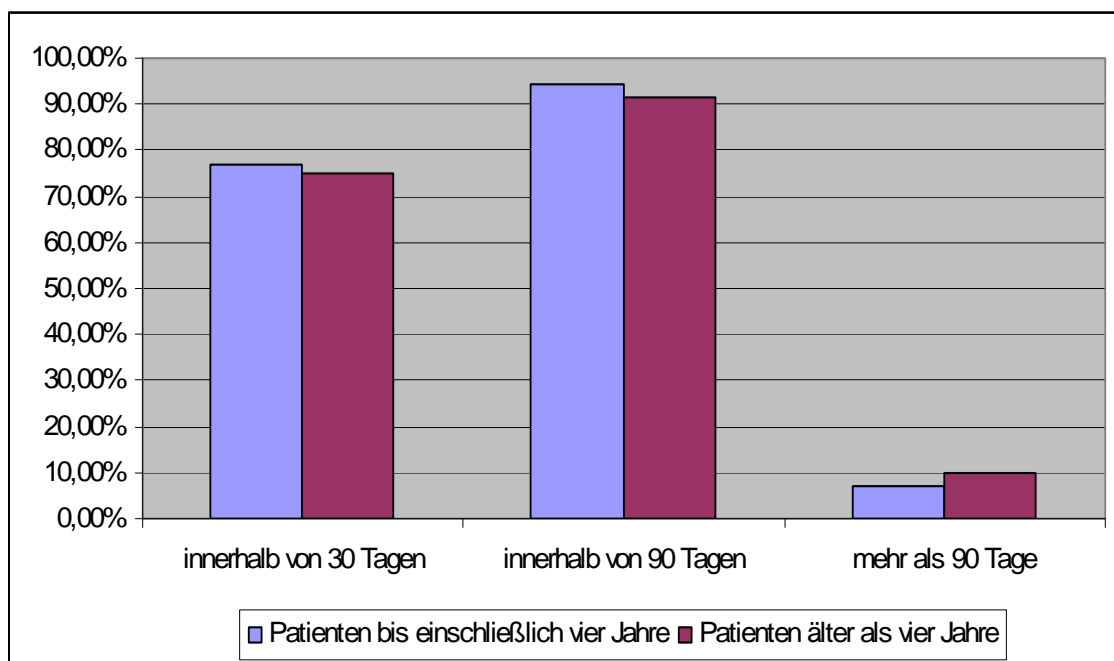


Abb. 10: Prozentuale Anzahl der Patienten, die innerhalb von 30, 90 oder mehr Tagen einen Arzt sahen (jeweils für beide Altersgruppen)

3.3 Dauer bis zur Erstvorstellung der vorbehandelten Patienten in der Rheumaambulanz

Fragestellung: Innerhalb welchen Zeitraums wechselt das rheumakranke Kind von der alleinigen Behandlung durch den niedergelassenen Facharzt an die Fachambulanz? (Erläuterungen zur Statistik in Kapitel 2.7.4)

3.3.1 Dauer bis zur Überweisung durch den erstbehandelnden Arzt (Abb. 11)

Gesamtpatientenzahl: 131 Kinder, davon 82 Mädchen und 49 Jungen.

Durchschnittliche Überweisungsdauer vom niedergelassenen Facharzt in die Rheumaambulanz der Kinderklinik: 124,2 Tage (0 - 875 Tage)

Median: 58 Tage 0,25-Quantil: 25 Tage 0,75-Quantil: 121 Tage

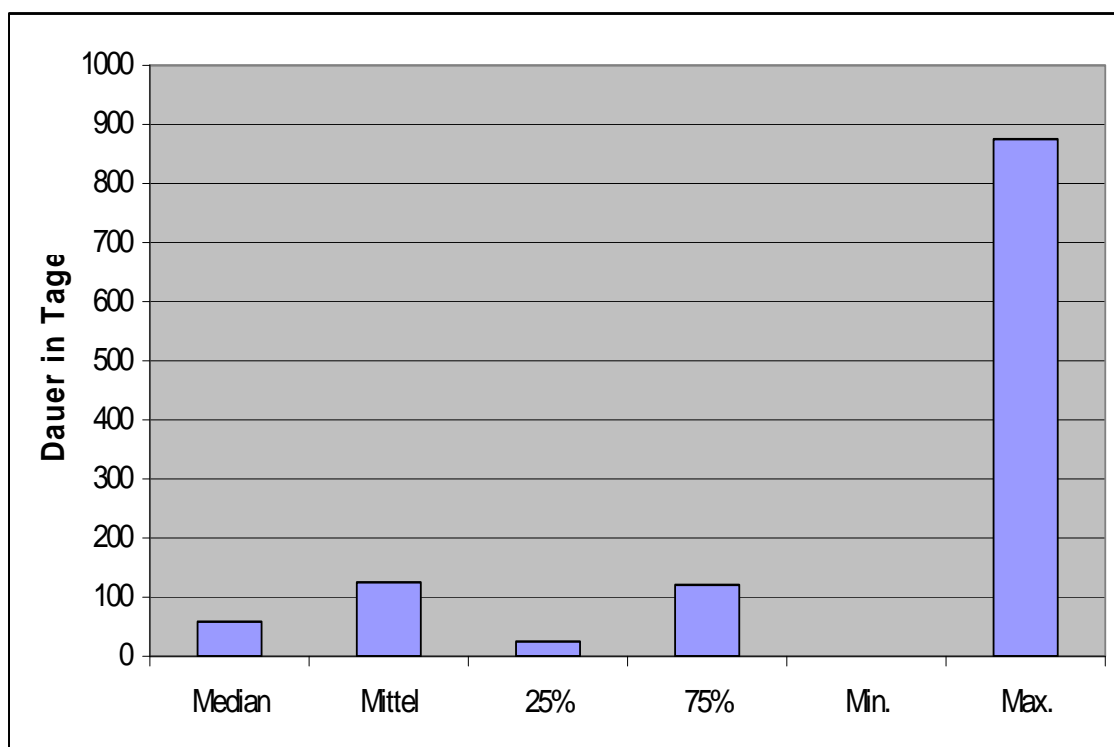


Abb. 11 : Überweisungsdauer in Tagen bezüglich des gesamten untersuchten Patientengutes

3.3.2 Bestimmung der Patientenzahlen innerhalb bestimmter Zeiträume (Abb. 12)

Eine Überweisung innerhalb von 30 Tagen erfolgte bei 42 Patienten (32%), innerhalb von 31-60 Tagen bei 27 Patienten (21%), innerhalb von 61-100 Tagen bei 19 Patienten (14%) und nach mehr als 100 Tagen bei 44 Patienten (33%).

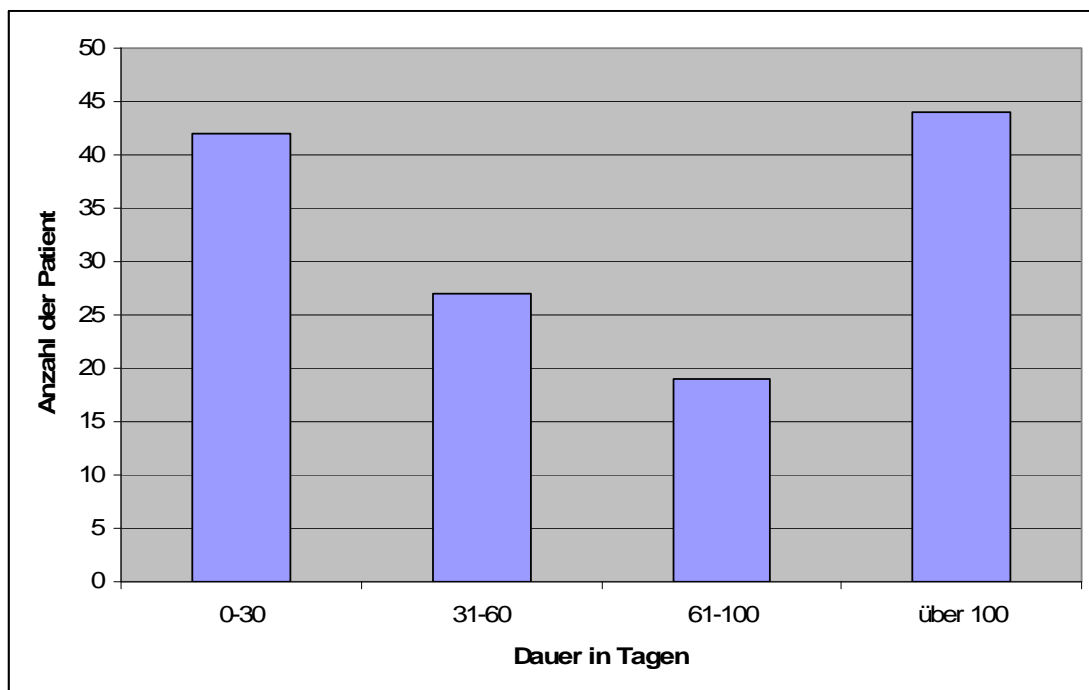


Abb. 12 : Anzahl der Patienten, die innerhalb von 30, 60, 100 oder mehr Tagen vom erstbehandelnden Arzt an die Rheumaambulanz überwiesen wurden

3.4 Überweisungsdauer in Abhängigkeit vom Fachgebiet des erstbehandelnden Arztes (Abb.13)

Fragestellung: Unterscheiden sich die einzelnen Facharztgruppen wesentlich in ihrem Überweisungsverhalten? (Erläuterungen zur Statistik in Kapitel 2.7.5)

3.4.1 Facharzt für Allgemeinmedizin

Stichprobengröße: 12 Kinder, davon 7 Mädchen und 5 Jungen.

Durchschnittliche Überweisungsdauer: 259,4 Tage (9-2100 Tage)

Median: 76,5 Tage 0,25-Quantil: 51,5 Tage 0,75-Quantil: 144 Tage

3.4.2 Facharzt für Augenheilkunde

Stichprobengröße: 5 Patienten (4 Mädchen, 1 Junge)

Durchschnittliche Überweisungsdauer: 216,8 Tage (0-506 Tage)

Median: 206 Tage 0,25-Quantil: 15 Tage 0,75-Quantil: 424 Tage

3.4.3 Facharzt für Chirurgie

Stichprobengröße: 4 Patienten (1 Mädchen, 3 Jungen)

Durchschnittliche Überweisungsdauer: 59,2 Tage (57-60 Tage)

Median: 60 Tage 0,25-Quantil: 58,5 Tage 0,75-Quantil: 60 Tage

3.4.4 Facharzt für Innere Medizin

Da die Stichprobengröße lediglich einen (männlichen) Patienten umfasst, können hier keine Berechnungen angestellt werden. Der betreffende Patient wurde allerdings noch am selben Tag in die Kinderrheumaambulanz überwiesen.

3.4.5 Facharzt für Orthopädie

Stichprobengröße: 45 Kinder (27 Mädchen, 18 Jungen)

Durchschnittliche Überweisungsdauer: 161,2 Tage (4- 833 Tage)

Median: 94 Tage 0,25-Quantil: 48 Tage 0,75-Quantil: 170 Tage

3.4.6 Facharzt für Kinderheilkunde

Stichprobengröße: 64 Patienten (43 Mädchen, 21 Jungen)

Durchschnittliche Überweisungsdauer: 104,7 Tage (0-875 Tage)

Median: 37 Tage 0,25-Quantil: 17,5 Tage 0,75-Quantil: 110,5 Tage

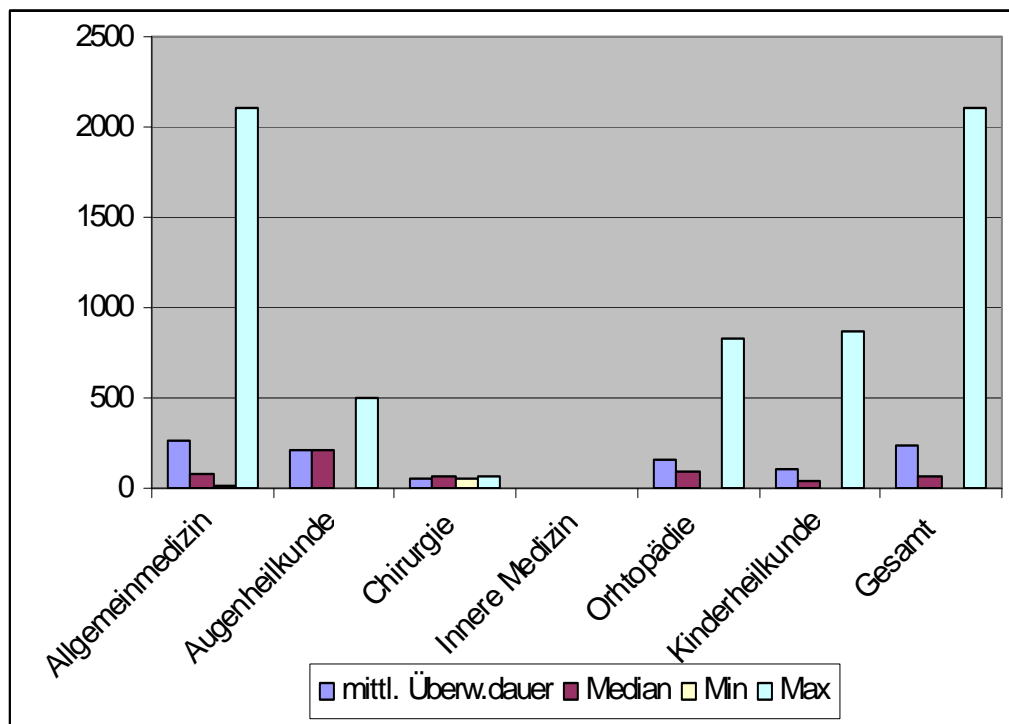


Abb.13: Überweisungsdauer in Abhängigkeit vom erstbehandelnden Facharzt

3.5 Überweisungsdauer in Abhängigkeit von der Diagnose

Fragestellung: Unterscheiden sich die einzelnen JIA-Subgruppen in den vorausgegangenen Überweisungszeiträumen? (Erläuterungen zur Statistik in Kapitel 2.7.6 und Abb. 14)

3.5.1 Polyarthritits (Rheumafaktor positiv)

Ausgewertet wurden 3 Patienten (3 Mädchen).

Mittlere Überweisungsdauer: 419 Tage (85- 645 Tage)

Median: 108 Tage 0,25-Quantil: 96,5 Tage 0,75-Quantil: 376,5 Tage

3.5.2 Polyarthritits (Rheumafaktor negativ)

Ausgewertet wurden 16 Patienten (12 Mädchen, 4 Jungen).

Mittlere Überweisungsdauer: 183,2 Tage (0-875 Tage)

Median: 112,5 Tage 0,25-Quantil: 28,5 Tage 0,75-Quantil: 188 Tage

3.5.3 Systemische Arthritis

Ausgewertet wurden 14 Patienten (8 Mädchen und 6 Jungen).

Mittlere Überweisungsdauer: 183,7 Tage (0-678 Tage)

Median: 29 Tage 0,25-Quantil: 17 Tage 0,75-Quantil: 268 Tage

3.5.4 Oligoarthritits

Stichprobengröße: 69 Patienten (49 Mädchen und 20 Jungen).

Mittlere Überweisungsdauer: 101,7 Tage (0-758 Tage)

Median: 60 Tage 0,25-Quantil: 30 Tage 0,75-Quantil: 110,5 Tage

3.5.5 Psoriasisarthritis

Ausgewertet wurden 9 Patienten (5 Mädchen, 4 Jungen).

Mittlere Überweisungsdauer: 100,9 Tage (5-358Tage)

Median: 45 Tage 0,25-Quantil: 16,5 Tage 0,75-Quantil: 153,5 Tage

3.5.6 Enthesitis assoziierte Arthritis

Ausgewertet wurden 20 Patienten (5 Mädchen und 15 Jungen).

Mittlere Überweisungsdauer: 101 Tage (2-833 Tage)

Median: 50,5 Tage 0,25-Quantil: 26,5 Tage 0,75-Quantil: 96 Tage

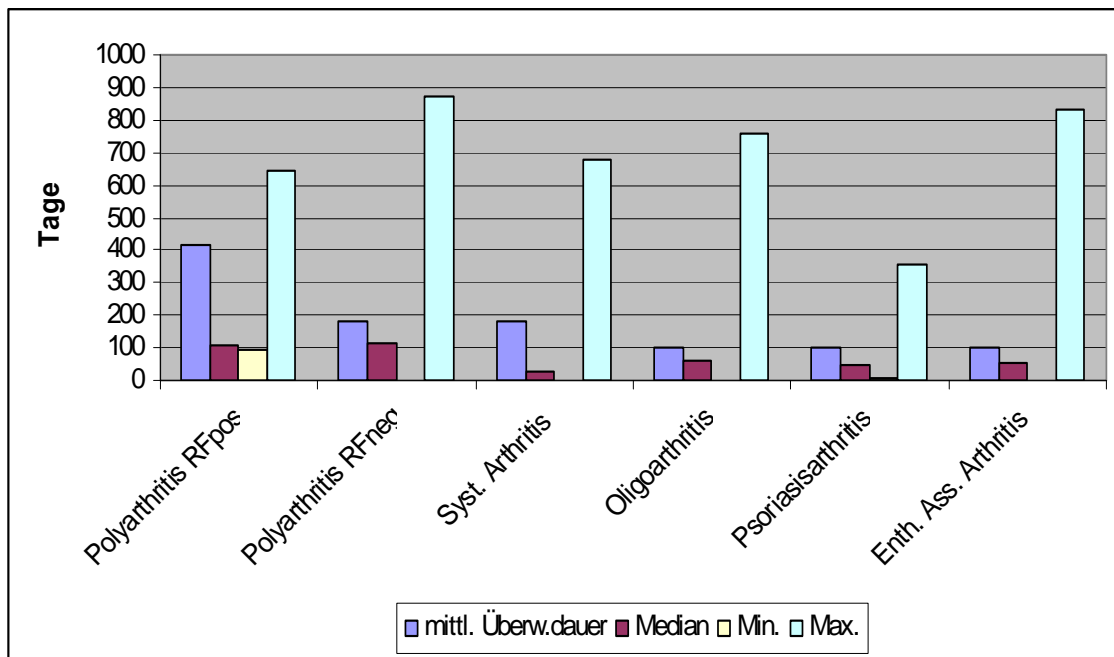


Abb. 14 :Überweisungsdauer in Abhängigkeit vom JIA-Subtyp

3.6 Dauer bis zur Erstvorstellung in der pädiatrischen Rheumaambulanz in Abhängigkeit von der Distanz zwischen Wohnort und Kinderklinik

Fragestellung: Findet sich in Abhängigkeit von der Distanz zwischen Wohnort und pädiatrischer Rheumaambulanz ein Unterschied in der Dauer bis zur Erstvorstellung in der Rheumaambulanz? (Erläuterungen zur Statistik in Kapitel 2.7.7, Abb. 15 und 16)

Die Wohnorte der untersuchten 132 Patienten lagen in verschiedenen Distanzen zwischen 5,5 und 374,6 Kilometer von der Kinderrheumaambulanz entfernt.

89 Patienten (67%) hatten ihren Wohnort in einem Umkreis von weniger als 50 Kilometern, 43 Patienten (33%) mussten einen Anfahrtsweg von 50 und mehr Kilometern zurücklegen (Abb.15).

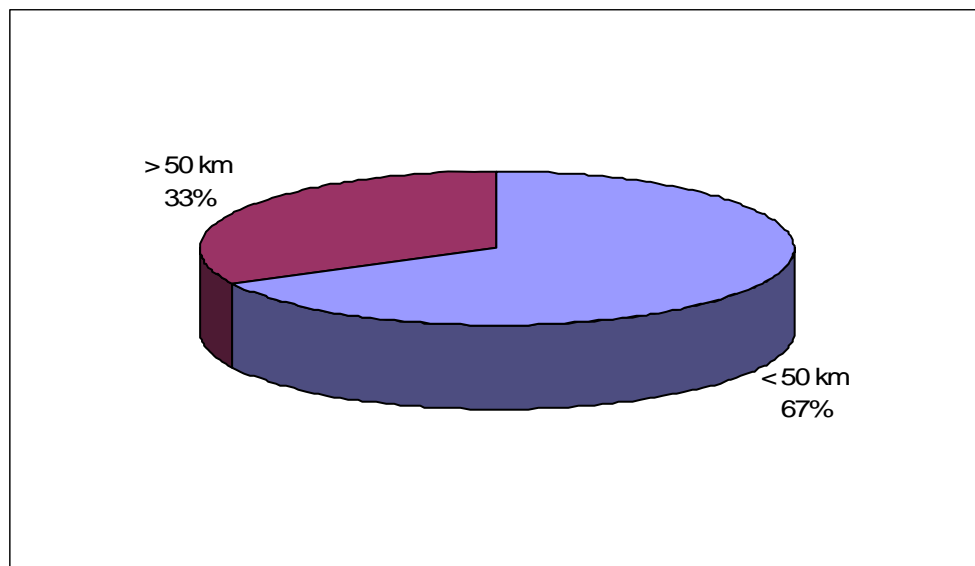


Abb. 15 :Distanz zwischen Wohnort und Kinderrheumaambulanz und Verteilung der Patientenanzahl auf die jeweiligen Distanzen

3.6.1 Räumliche Distanz unter 50 Kilometern

Stichprobengröße: 89 Patienten (57 Mädchen und 32 Jungen)

Mittlere Dauer: 146,5 Tage (0-2160 Tage)

Median: 79 Tage 0,25-Quantil: 33 Tage 0,75-Quantil: 133,5 Tage

3.6.2 Räumliche Distanz über 50 Kilometer

Stichprobengröße: 43 Patienten (26 Mädchen und 17 Jungen)

Mittlere Dauer: 252,7 Tage (2-1730 Tage)

Median: 130 Tage 0,25-Quantil: 63 Tage 0,75-Quantil: 272 Tage

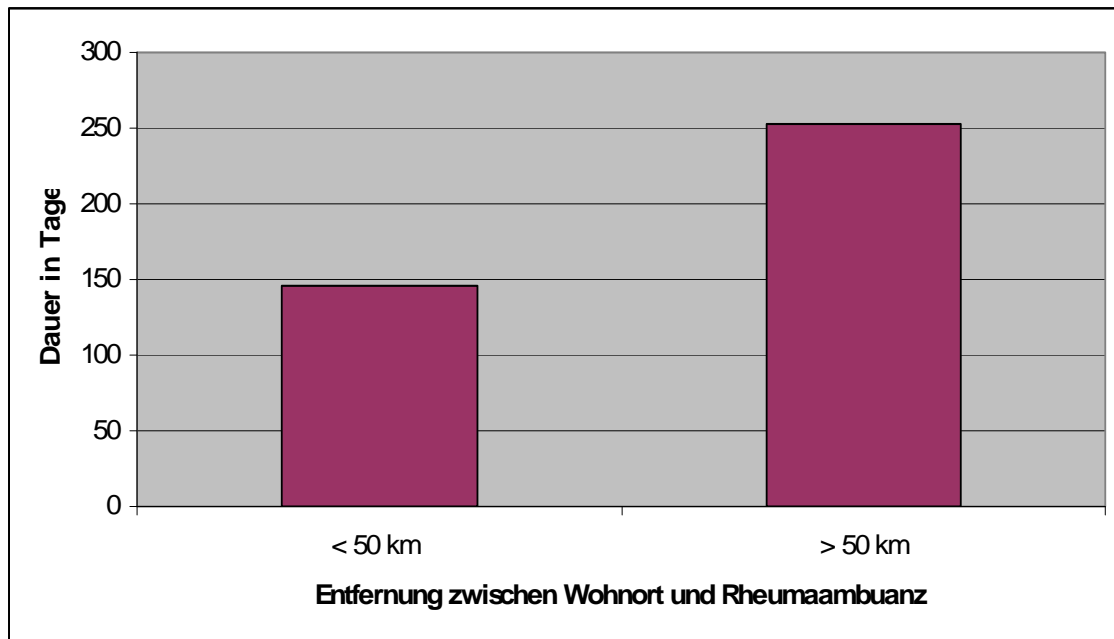


Abb.16 : Durchschnittliche Dauer bis zur Erstvorstellung in der Rheumaambulanz in Abhängigkeit von der Distanz

3.7 Fallbeispiele

Die folgenden Fallbeispiele wurden ausgewählt, um eindrucksvoll aufzuzeigen, wie sich in Folge einer Therapieumstellung durch die Kinderrheumatologen das klinische Befinden der Patienten deutlich änderte. Mitberücksichtigt wurden hierbei nicht die positiven Einflüsse, die die weiteren Angebote für die betroffenen Familien (Selbsthilfegruppen, Elterncafe, psychosozialer Dienst) auf den Umgang mit der Erkrankung hatten.

Fall A: Patientin B.,L., Erkrankungsbeginn im Alter von drei Jahren im Dezember 2003. Wohnort weniger als 50 km von der pädiatrischen Rheumaambulanz entfernt. Erstvorstellung beim niedergelassenen Orthopäden fünf Tage nach Beginn der Beschwerden. Trotzdem Überweisung in die Kinderrheumaambulanz erst nach 85 Tagen. Hier Erstdiagnose seropositive Polyarthritits. Zu diesem Zeitpunkt 64 (!) betroffene Gelenke, BSG 35 mm/h, röntgenologisch keine Gelenkdestruktionen nachweisbar. Die medikamentöse Therapie wird von bis dahin lediglich NSAR um subkutan verabreichtes Methotrexat erweitert. Im weiteren Verlauf rasche Normalisierung der BSG und kontinuierliche Abnahme der Anzahl der betroffenen Gelenke auf schließlich sieben.

Fall B: Patient F., M., erkrankt mit neun Jahren im Oktober 1998 an rezidivierenden Fieberschüben und Arthritis. Wohnort weiter als 50 Kilometer von der pädiatrischen Rheumaambulanz entfernt. Erstvorstellung beim Kinderarzt einen Tag nach Beschwerdebeginn. Überweisung in die Kinderrheumaambulanz nach 22 Tagen. Bei Erstvorstellung dort wird die Diagnose der systemischen Form der JIAS (M. Still) gestellt. Der Schmerzscore auf der visuellen Analogskala wird vom Kind mit 10 angegeben, BSG und CRP sind deutlich erhöht. Die vorbestehende NSAR-Therapie wird um Methotrexat erweitert. In den nächsten Wochen und Monaten folgt ein rascher Abfall der Entzündungsparameter mit kontinuierlicher Verbesserung des Gelenkstatus

und des Allgemeinbefindens. Ein einziger neuer Schub tritt auf, der aber medikamentös kupiert werden kann. Alle Medikamente werden 2003 abgesetzt. Der Patient befindet sich in anhaltender Remission.

Fall C: Patientin O., L., Erkrankungsbeginn mit fünf Jahren im Oktober 2000. Erstvorstellung beim Orthopäden fünf Tage nach Beschwerdebeginn. 21 Monate später Überweisung in die weniger als 50 km entfernte pädiatrische Rheumaambulanz. Hier Diagnosestellung seronegative Polyarthrititis und Erstellung eines Therapieplans, der neben NSAR auch Methotrexat beinhaltet. Verlaufskontrollen in zweimonatigem Abstand zeigen einen stetigen Rückgang der Zahl der betroffenen Gelenke von 32 auf null sowie eine Normalisierung der Entzündungsparameter.

Fall D: Patient A., E., erkrankt mit neun Jahren im März 2000. Erstvorstellung beim Pädiater einen Monat nach Beschwerdebeginn und Therapiebeginn mit NSAR. Überweisung in die weniger als 50 Kilometer entfernte pädiatrische Rheumaambulanz nach einem weiteren Monat. Hier Diagnosestellung Enthesitis assoziierte Arthritis. Zu diesem Zeitpunkt acht betroffene Gelenke. Therapieerweiterung um Methotrexat ab Februar 2001. Danach kontinuierlicher Rückgang der Anzahl der betroffenen Gelenke bis auf erneute kurze Exazerbation im Mai 2003. Absetzen des Methotrexats im September 2003, zwölf Monate später wird versuchsweise auch das NSAR abgesetzt. Daraufhin erneute Krankheitsaktivität. Häufige Kontrollen (teilweise in zweiwöchigem Abstand) in der pädiatrischen Rheumaambulanz mit ebenfalls häufigen Therapiemodifikationen (Complianceproblem?) bis Februar 2006 (Ende des Untersuchungszeitraums).

Fall E: Patient A., M., Beschwerdebeginn im Juli 2002 im Alter von 11 Jahren, Erstvorstellung beim Internisten im Januar 2003 und sofortige Überweisung in

die näher als 50 Kilometer entfernt gelegene pädiatrische Rheumaambulanz. Hier Bestätigung der Verdachtsdiagnose Polyarthritits (RF positiv). Zu diesem Zeitpunkt sechs befallene Gelenke, Therapiebeginn mit NSAR. Im weiteren Verlauf Anstieg der Zahl der betroffenen Gelenke (16 im April 2003) und Therapieerweiterung um Methotrexat. Kontrollen in Abständen von ein bis sechs Monaten. Dabei dokumentierter Rückgang der Anzahl der betroffenen Gelenke, der Blutsenkungsgeschwindigkeit, sowie des Schmerzscore auf der VAS bis zur (vorläufigen?) Remission seit März 2005.

Fall F: Patientin B., L.-S., Erkrankungsbeginn im Alter von zwei Jahren im Dezember 2001. Vorstellung beim Kinderarzt im März 2002 und Überweisung an die weiter als 50 Kilometer entfernte pädiatrische Rheumaambulanz im folgenden Monat. Hier Diagnosestellung Oligoarthritits und Weiterführung der begonnenen NSAR-Therapie. Wegen Zunahme der Anzahl der betroffenen Gelenke von zwei auf vier, zusätzliche Gabe von Methotrexat. Dieses wird bei gutem Therapieerfolg bis zum Ende des Untersuchungszeitraums im Februar 2006 beibehalten, dagegen Absetzen des NSAR (Unverträglichkeit?) von Oktober 2003 anfangs für ein Jahr, ab August 2005 komplett. Bei den in ca. zweimonatigen Abständen durchgeführten Kontrolluntersuchungen stetiger Rückgang der Anzahl der betroffenen Gelenke, der Entzündungsparameter sowie des Scores auf der visuellen Analogskala für Schmerzen.

Fall G: Patientin M., A., Beginn der Erkrankung im Februar 2004 mit neun Jahren. Erstvorstellung beim Orthopäden im Juni, Diagnosestellung seronegative Polyarthritits im September desselben Jahres. Überweisung zwei Monate später in die weiter als 50 Kilometer entfernte pädiatrische Rheumaambulanz. Zu diesem Zeitpunkt 41 betroffene Gelenke, Erweiterung der bestehenden NSAR-Therapie um Methotrexat. Keine wesentliche Befundbesserung, deshalb zusätzliche Gabe von Etanercept im Juli 2005. Bei

monatlichen Befundkontrollen bis April 2005 Rückgang der Anzahl der arthritischen Gelenke erhoben.

Fall H: Patientin M., M., Erkrankungsbeginn Juli 2002 im Alter von acht Jahren. Erstvorstellung beim Kinderarzt im Folgemonat. Hier Stellen der Verdachtsdiagnose Enthesitis-assoziierte Arthritis und Therapiebeginn mit NSAR. Überweisung in die mehr als 50 Kilometer entfernte pädiatrische Rheumaambulanz im Dezember 2002. Regelmäßige Befundkontrollen in ein- bis dreimonatigen Abständen mit entsprechender Therapieanpassung. Bei steter Befundbesserung Absetzen der Therapie und ein Jahr andauernde Remission. Eine erneute Exazerbation im April 2005 macht medikamentöse Behandlung mit NSAR und nun erstmals auch Methotrexat nötig.

4. Diskussion

4.1 Allgemeines

Oberstes Ziel in der Behandlung der Juvenilen idiopathischen Arthritis ist der Erhalt der Gelenkfunktion [15]. Auf Grund der Besonderheiten des Krankheitsverlaufes ist dieses Ziel auch bei optimaler Therapie nicht immer erreichbar. Umso wichtiger ist deshalb eine Optimierung der beeinflussbaren Faktoren, also die rasche Diagnostik und Therapie der Erkrankung.

Diese Arbeit beschäftigt sich mit der Frage, wann die Patienten, die an einer JIA erkrankten, letztendlich den Weg in die pädiatrische Rheumaambulanz fanden. Dabei wurden Faktoren untersucht, die einen möglichen Einfluss auf diese Zeitspanne haben können. Zu diesen Faktoren zählen der JIA-Subtyp, das Patientenalter, die Zeitspanne bis zum ersten Arztkontakt sowie die Facharztzugehörigkeit des Erstkonsultierten, als auch die Distanz zwischen Wohnort und pädiatrischer Rheumaambulanz.

Die Hypothese, dass zeit- und wohnortnahe Betreuung der JIA- Patienten in Rheumazentren ein verbessertes Outcome bewirken, könnte unter Auswertung weiterer objektivierbarer Daten mit großer Wahrscheinlichkeit untermauert werden. Insbesondere BSG, CRP, Anzahl der betroffenen Gelenke und VAS sind leicht und routinemäßig erfassbare Verlaufsdaten, die in ARDIS ohne großen Aufwand sorgfältiger dokumentiert werden könnten.

Auch in internationalen Studien zu diesem Thema werden diese Parameter gern herangezogen [9, 14, 39].

Leider erwies sich die Dokumentation in dieser Hinsicht als äußerst lückenhaft, so dass lediglich einzelne Fallbeispiele (s. 3.7), die aus den wenigen sehr gut dokumentierten Krankheitsverläufen ausgewählt wurden, vorbildliches bzw. mangelhaftes Versorgungsmanagement aufzeigen sollen.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich am Beispiel der JIA u. a. mit dem Überweisungsverhalten niedergelassener Ärzte in Baden-Württemberg.

Sinn und Zweck dieser Arbeit liegen jedoch hauptsächlich darin, aufzuzeigen, wo mögliche Reserven in der Verbesserung der Betreuung rheumakrankter Kinder in Deutschland liegen.

Die Annahme, dass erst mit Vorstellung der Patienten in der Rheumaambulanz einer Universitätskinderklinik adäquate Diagnostik und Therapie einsetzen würden, wäre vermessen und ungerecht gegenüber den niedergelassenen Kollegen.

Gleichwohl ist vor dem Hintergrund von beschränkten Budgets im niedergelassenen Bereich davon auszugehen, dass kostenintensive Diagnostik und Therapie dort eher zögerlich betrieben werden.

4.2 Wertende Betrachtungen der Ergebnisse

4.2.1 Dauer bis zum ersten Arztkontakt

Erkrankt ein Kind an einer JIA-Form, so vergeht in Abhängigkeit von der Schwere des Krankheitsbeginns naturgemäß ein gewisser Zeitraum, bis durch die Eltern ärztlicher Rat eingeholt wird.

In der vorliegenden Untersuchung betrug die durchschnittliche Dauer bis zum ersten Arztkontakt 25,3 Tage (Median 10 Tage). Zu diesem Zeitpunkt kann definitionsgemäß die Diagnose JIA noch nicht gestellt werden. Ein erfahrener Untersucher wird sie jedoch in seiner Differentialdiagnose berücksichtigen und entsprechende weiterführende Untersuchungen anregen.

75% des untersuchten Patientengutes begaben sich innerhalb eines Monats in ärztliche Behandlung, wobei hier insbesondere für die Patienten mit Systemischer Arthritis, RFpositiver Polyarthritis und Psoriasisarthritis die kürzesten Zeiträume ermittelt wurden. Die Ursache hierfür lag sicher in der intensiveren Symptomausprägung, welche jene Patienten früher zum Arzt

zwang, als dies bei relativ symptomarm verlaufenden Oligoarthritis der Fall gewesen wäre.

Für die übrigen JIA-Subgruppen mit entsprechend weniger akutem Erkrankungsbeginn wurden erwartungsgemäß längere Zeitspannen ermittelt.

4.2.2 Einflussfaktor Patientenalter

Hier schien es sinnvoll zu untersuchen, ob sich mit dem Alter des Patienten (und damit auf Grund seiner kommunikativen Möglichkeiten) deutliche Unterschiede in der Dauer bis zum ersten Arztkontakt nach Ausbruch der Erkrankung ergäben.

Betrachtet man die maximale Überweisungsdauer, so lässt sich ein deutlicher Unterschied zwischen beiden Altersgruppen finden, was jedoch auf wenige Ausreißer zurückzuführen sein dürfte. In den übrigen weit mehr relevanten Parametern (durchschnittliche Dauer, Median) finden sich zwar statistisch messbare jedoch nur unwesentliche Unterschiede, im Sinne einer gering verkürzten Dauer bis zum ersten Arztkontakt in der jüngeren Patientengruppe.

Somit hat das Patientenalter bei Ausbruch der Erkrankung keinen Einfluss auf die Dauer bis zum ersten Arztkontakt.

4.2.3 Dauer bis zur Erstvorstellung des vorbehandelten Patienten in der Rheumaambulanz

Untersucht wurden die Zeiträume, innerhalb derer die Patienten vom vorbehandelnden Arzt an die Kinderrheumaambulanz überwiesen wurden.

Hierbei ist festzuhalten, dass diese Dauer nicht automatisch mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung oder dem Therapiebeginn gleichgesetzt werden kann, wenn dies auch in einer nicht geringen Anzahl der untersuchten Fälle zutreffen mag.

Ob die Patienten vor Überweisung an die Rheumaambulanz eine optimale Therapie erhielten, ließ sich an Hand der auswertbaren Unterlagen nicht in jedem Einzelfall eindeutig überprüfen. Zusätzlich muss hier angemerkt werden, dass der vorbehandelnde Arzt nicht immer mit dem/den erstbehandelnden Arzt/Ärzten identisch war und über dessen/deren mögliche Nachlässigkeiten oder Versäumnisse in diesen Fällen keine Aussagen gemacht werden können. Insgesamt lässt sich jedoch festhalten, dass eine durchschnittliche Überweisungsdauer von fast acht Monaten (Median zwei Monate) den betroffenen Patienten aus Gründen des Therapiebeginns und damit verbundenen Outcomes nicht entgegenkommt.

4.2.4 Einflussfaktor Fachrichtung des überweisenden Arztes

Dieser Untersuchungsteil erwies sich als besonders interessant, böte sich hier doch ein Ansatz, etwaige Differenzen im Überweisungsverhalten der einzelnen Facharztgruppen aufzudecken, Ursachen zu analysieren und durch Vorschläge zur Optimierung der Patientenversorgung deren Outcome zu verbessern.

Allerdings muss auch hier bedacht werden, dass jede untersuchte Patientenakte ein individuelles Krankheitsgeschehen widerspiegelt und dass vor Verallgemeinerungen gewarnt sein muss.

Ganz offensichtlich war jedoch eine deutlich verlängerte Überweisungsdauer in den Facharzttrichtungen Allgemeinmedizin, Augenheilkunde und Orthopädie.

Eine unerwartet lange Überweisungsdauer in die pädiatrische Rheumaambulanz wurde für die Augenärzten ermittelt. Gerade hier sollte nach diagnostizierter Uveitis beim jungen Patienten vom Wissen um die Korrelation zwischen Uveitis und JIA ausgegangen werden.

Ebenso wies die Facharztgruppe Orthopädie überdurchschnittlich lange Überweisungszeiten auf. Ihr muss sicherlich zu Gute gehalten werden, dass sie

als Hauptanlaufstelle eines erheblichen Anteils von Patienten mit Gelenkbeschwerden eine enorme Anzahl von Erkrankten behandelt, bei der trotz gründlich durchgeführter Diagnostik keine somatische Ursache der Beschwerden verantwortlich gemacht werden kann. Somit könnte ein längeres Zuwarten bis zum Ergreifen erster diagnostischer Schritte in der vergleichsweise kleinen Gruppe der JIA-Patienten erklärt werden.

In der Gruppe der Kinderärzte fand sich eine im Vergleich zu den vorher genannten Gruppen deutlich verkürzte Überweisungsdauer. Ursache hierfür könnte die größere Sensibilität für rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sein.

Abschließend muss auch hier wieder betont werden, dass über die Qualität der während der ausschließlichen Betreuung durch den niedergelassenen Facharzt stattgefundenen Untersuchungen, Diagnosestellung oder Therapie keine Rückschlüsse gezogen werden können.

Zudem ist die ausgewertete Patientenzahl innerhalb einiger Facharztgruppen zu klein, um wirklich aussagekräftig zu sein.

4.2.5 Einflussfaktor JIA-Subgruppe

Hier sollte untersucht werden, ob sich bedingt durch Subtyp-abhängige Krankheitsverläufe, Unterschiede im Zeitraum bis zur Überweisung an die Rheumaambulanz ergaben.

Betrachtet man die Medianwerte, so fällt die außerordentlich lange Überweisungsdauer für Patienten mit RF positiver Polyarthrititis (über ein Jahr!) auf, die sicher durch die Datenverzerrung auf Grund der geringen Patientenzahlen (vier erkrankte Kinder) zusätzlich beeinflusst wurde. Allerdings betrug auch hier die minimale Überweisungsdauer noch 96,5 Tage.

Sicher erklärbar mit dem häufig dramatisch verlaufenden Krankheitsbeginn fand sich in der Gruppe der Patienten mit Systemischer Arthritis (14 Patienten) der

insgesamt kürzeste Medianwert bezüglich der Überweisungsdauer (29 Tage). Allerdings musste auch hier eine unverhältnismäßig lange durchschnittliche Dauer bis zur Überweisung in die Rheumaambulanz (183,7 Tage) konstatiert werden.

4.2.6 Einflussfaktor Distanz

In der Patientengruppe der weniger als 50 Kilometer entfernt wohnenden Patienten (67%) zeigten sich für sämtliche ermittelten Werte erwartungsgemäß deutlich verkürzte Zeitspannen zwischen Krankheitsbeginn und Erstvorstellung in der Kinderrheumaambulanz, im Vergleich zu den weiter entfernt wohnenden Patienten.

Als Ursache hierfür ist wohl das Wissen um die Existenz einer solchen Einrichtung anzunehmen, sowohl von Seiten des erstbehandelnden Arztes als auch von Seiten des Patienten.

Auch bei diesem Diskussionspunkt muss wieder eingeräumt werden, dass später in der Rheumaambulanz erschienenen Patienten im Vorfeld durchaus adäquate Diagnostik und Therapie durch den Erstbehandelnden zuteil gekommen sein kann.

4.3 Vergleich mit ähnlichen Untersuchungen in Deutschland

Eine 1999 von Foeldvari [10] veröffentlichte Untersuchung in Hamburg bezüglich der Diagnosedauer von rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter ergab eine durchschnittliche Dauer zwischen erstem Arztkontakt und Diagnosestellung von 4 Monaten (1-120 Monate). Bis dahin wurden durchschnittlich 3 (1-8) Ärzte konsultiert.

Bedenkenswert erscheinen die Ergebnisse der Elternbefragungen: 83% gaben an, dass die Krankheit durch die Therapie des behandelnden Kinderrheumatologen zum Stillstand gebracht werden konnte. 86% der

befragten Eltern vermissten beim primär behandelnden Kinderarzt solide Kenntnisse auf dem Gebiet der Kinderrheumatologie.

Hierzu muss gesagt werden, dass die Fachbezeichnung Kinderrheumatologe gemäß der Weiterbildungsordnung noch nicht in allen Bundesländern existiert, sich jedoch eine wachsende Zahl von Kinderärzten speziell in diesem Fach stark engagiert.

Im Gegensatz dazu kam eine von Minden et al. [26] 2002 publizierte und 2488 Patienten umfassende Untersuchung zur Versorgungslage der kinderrheumatologischen Patienten in Deutschland (im Jahr 1998) zu dem (für die Autoren selber überraschenden) Schluss, dass weder Krankheitsdauer, Geschlecht oder Arthritis-Subtyp noch die Zeitspanne bis zum ersten Kontakt mit einer Rheumaklinik einen Einfluss auf den späteren funktionellen Status hatten. Allerdings erfolgte bei den damals untersuchten Patienten der Erstkontakt mit einem Arzt nach 4,1 Monaten (zum Vergleich: 25,3 Tage wurden in der vorliegenden Untersuchung ermittelt). Auch hinsichtlich der ermittelten Zeitspannen bis zur Erstvorstellung in einer Kinderrheumaambulanz unterscheiden sich die Ergebnisse voneinander: 11,6 Monate vs. 8,6 Monate.

Wünschenswert im Zusammenhang mit der Möglichkeit einer besseren Datenerhebung und –auswertung wäre die flächendeckende und konsequente Nutzung einheitlicher Parameter, wie z.B. des CHAQ [11].

4.4 Ursachen einer verzögerten Überweisung

Hauptursache der verzögerten Überweisung an kinderrheumatologisch tätige Spezialisten ist sicherlich die fehlende Sensibilisierung speziell für das Krankheitsbild der JIA. Einerseits werden die Kinder dem Arzt oft relativ „früh“ vorgestellt, so dass definitionsgemäß noch nicht an eine chronische Erkrankung gedacht werden kann. Andererseits tritt die JIA eher selten auf und wird als Krankheitsentität während des Medizinstudiums und in der anschließenden

Weiterbildung zum entsprechenden Facharzt nur marginal gestreift [50]. Vermutlich daraus leitet sich häufig ein langes „Zuwarten“ des niedergelassenen Arztes ab, ehe der Patient an einen entsprechenden Spezialisten überwiesen wird.

Ebenfalls negativ wirkt sich mangelndes Wissen um das diagnostische und therapeutische Potential, welches eine Kinderrheumaambulanz anbieten kann, aus. Allerdings können besonders bei diesem Punkt beträchtliche regionale Unterschiede bestehen.

Inwieweit die Präsenz von Kinderrheumaambulanzen überhaupt wahrgenommen wird, lässt sich nur schwer einschätzen.

In diesem Zusammenhang überraschte das Untersuchungsergebnis der vorliegenden Arbeit bezüglich Wohnortnähe und Erstvorstellung in der Rheumaambulanz nicht: Je weiter der Wohnort des Patienten von der Unikinderklinik entfernt lag, desto mehr Zeit verstrich bis zur Überweisung in die Rheumaambulanz.

Regelmäßig versandte Info-Briefe oder Einladungen zu Fortbildungsveranstaltungen sollten deshalb sowohl die Niedergelassenen als auch die Kollegen an peripheren Krankenhäusern über die aktuellen Diagnostik- und Therapiestandards auf dem Laufenden halten.

Vergleicht man die Ergebnisse der bereits einige Jahre alten Studien aus Hamburg und Berlin [10, 26] mit den aktuelleren und weitaus positiver ausfallenden Resultaten dieser Arbeit, so kommt man zu dem Schluss, dass hier bereits ein Umdenken und eine stärkere Sensibilität mit Blick auf die JIA eingesetzt zu haben scheint.

4.5 Vorteile einer frühzeitigen Therapie

Ziele einer frühzeitigen Therapie sind das Vermeiden von körperlicher Behinderung und den Langzeitfolgen einer chronischen Inflammation, der Erhalt von Beweglichkeit und Mobilität und somit von Lebensqualität, psychosoziales

Wohlbefinden und die Abwendung von sozioökonomischer Abhängigkeit im Erwachsenenalter.

Besonderes Augenmerk gilt der raschen Entzündungshemmung und einer schnellen Schmerzbekämpfung - nicht nur im Hinblick auf die verbesserte Lebensqualität. Der Schmerz, dem ein Grossteil der JIA-Patienten ausgesetzt ist, führt recht schnell zu Schonhaltung und Fehlstellung der betroffenen Gelenke. Allerdings sind gerade die besonders jungen Patienten häufig noch nicht in der Lage, ihre Beschwerden auch entsprechend zu artikulieren, so dass Bewegungseinschränkungen leichter einen ausgeprägten chronischen Verlauf nehmen [49].

Eine von Truckenbrodt 1993 an der Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen durchgeführte Untersuchung an Kindern zwischen einem und acht Jahren mittels eines Elternfragebogens ergab, dass nach Therapiebeginn mit einem NSAR die Kinder nach Einschätzung ihrer Eltern deutlich weniger Schmerzen litten und die bis dahin vorhandenen Bewegungseinschränkungen deutlich zurückgingen [49].

2005 untersuchte eine von Shaw et al. durchgeführte Studie die medizinische Versorgungslage heranwachsender JIA-Patienten in Großbritannien. Besonderes Augenmerk wurde dabei auf den Einfluss von chronischen Schmerzen auf die psychische Entwicklung gelegt [43].

Packham et al. fanden heraus, dass Patienten, die mit zwölf oder mehr Jahren an einer JIA erkrankten, ein besonders hohes Risiko für die Entwicklung einer Angststörung besaßen [33].

Eine ebenfalls 2005 publizierte Arbeit von Müller-Godeffroy et al. [29] belegte, dass Kinder und Jugendliche in ambulanter Behandlung und mit längerer Erkrankungsdauer über eine höhere Lebensqualität als Gleichaltrige in stationärer Behandlung und mit kürzerer Erkrankungsdauer berichteten. Ursache hierfür dürften eine bereits greifende Therapie und eine schon vorhandene Akzeptanz der Erkrankung sein.

Studien, die sich mit einer möglichen Prognosebesserung für JIA-Patienten im Laufe der letzten Jahre befassen, kommen zu teilweise kontroversen Ergebnissen.

Eine 2004 von Ravelli [38] veröffentlichte Studie kam zu dem Schluss, dass der Anteil der Patienten, welcher mit einer aktiven Entzündung ins Erwachsenenalter eintritt, sich bisher nicht wesentlich verringert zu haben scheint. Vergleicht man die Studien, welche bis zum Jahr 1991 erstellt wurden mit denen, die nach 1991 erschienen, so zeigt sich, dass die Anzahl der Patienten, die im Erwachsenenalter körperliche Behinderungen (Steinbrocker Klasse III oder IV [46]) aufweisen, in den letzten Jahren deutlich gesunken ist [38]. Untersuchte man jedoch die Entzündungsaktivität (Anzahl der betroffenen Gelenke, BSG, CRP), so ließen sich keine gravierenden Unterschiede ausmachen.

Hier könnte die Auswertung, der durch die Kerndokumentation erhobenen Daten, Schwachstellen aufzeigen. Ein wichtiger Punkt, bezogen auf die Dokumentation in der „Erwachsenenrheumatologie“, ist das Benennen von Versorgungsdefiziten vor dem Hintergrund anerkannter Standards und Leitlinien. Aufgrund der Kenntnis der aktuellen Behandlungsdaten können Ziele definiert werden, die in der Versorgung rheumakrankter Patienten innerhalb eines bestimmten Zeitrahmens erreicht werden sollen. So wird zum Beispiel ein früher Kontakt des Patienten mit einem Rheumatologen als Ziel definiert, dessen Erreichen jährlich überprüft wird [57].

4.6 Schlussfolgerung

Vergleicht man die vorliegenden Untersuchungsergebnisse zur Dauer bis zum ersten Arztkontakt, mit denen, die Foeldvari 1999 in Hamburg (s.4.3) erstellte, so fanden sich beim hiesigen untersuchten Patientengut entsprechend deutlich kürzere Zeitspannen. Allerdings kann man die in dieser Arbeit ermittelte Durchschnittsdauer bis zur Erstvorstellung des Patienten in der Kinderrheumaambulanz von annähernd acht Monaten immer noch als eher lang bezeichnen.

Sieht man sich die Verteilung nach Facharztgruppen an, so fanden sich sehr wohl große Unterschiede. Kinderärzte überwiesen ihre Patienten wesentlich zügiger an die pädiatrische Rheumaambulanz als z.B. Augenärzte oder Orthopäden.

Die relativ lange Überweisungsfrist bei Augenärzten war erstaunlich, da junge Uveitispatienten eher seltene Patienten sind und gerade dann hoch verdächtig auf einen zusätzlichen Gelenkbefall sein sollten.

Die recht lange Überweisungsdauer bei Orthopäden erlaubt mehrere Vermutungen. Erwägen „rheumatologisch erfahrene“ Fachärzte eher eine Behandlung in Eigenregie? Oder lässt die relativ hohe Anzahl an kindlichen Patienten mit „harmlosen“ Gelenkbeschwerden, die ein Orthopäde sieht, diesen weniger sensibel für ein so seltenes Krankheitsbild wie die JIA werden?

Ebenfalls sehr unterschiedlich gestaltet sich der Überweisungsmodus in Abhängigkeit vom zu Grunde liegenden JIA-Subtypus.

Die im Rahmen der vorliegenden Arbeit untersuchten Patienten mit Systemischer Arthritis konsultierten im Schnitt zwar nach bereits neun Tagen (1-30) erstmals einen Arzt, wurden im weiteren Verlauf jedoch erst nach durchschnittlich 183,7 Tagen (0-678) an die Rheumaambulanz überwiesen.

Die Patienten mit RFpositiver Polyarthritits suchten einen Arzt erstmals durchschnittlich nach 20,5 Tagen (5-60) auf – also noch deutlich vor der als Diagnosekriterium geforderten sechswöchigen Erkrankungsdauer-, doch vergingen bis zur Überweisung an die Rheumaambulanz erneut im Mittel weitere 734,5 Tage (85-2100). Diese Zahl war besonders alarmierend, da eben diese Patienten eine schlechtere Prognose – verglichen mit anderen JIA-Untergruppen – zu erwarten haben und von einem raschen Therapiebeginn deutlich profitieren könnten.

Die besonders durch eine - sehr oft symptomlos verlaufende - Uveitis bedrohten Kinder mit frühkindlicher Oligoarthritis suchten im Durchschnitt erstmals 26,7 Tage (0-125) nach Krankheitsbeginn einen Arzt auf und erschienen durchschnittlich nach weiteren 76,2 Tagen (0-575) in der pädiatrischen Rheumaambulanz. Die wenigsten von ihnen konsultierten davor einen Augenarzt.

Diese Patientengruppe weist mit einer Inzidenz von 13-20% ein besonders hohes Uveitisrisiko auf.

Untersuchungen zeigen, dass die Uveitis bei etwa 50% der Patienten vor oder innerhalb der ersten 3-6 Monate nach der Arthritismanifestation auftritt. Studien zufolge beträgt der Anteil der Uveitispatienten, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bereits Komplikationen ausgebildet haben, 30-40% [17].

6 Literaturverzeichnis

1. Berntson, L.; Andersson Gäre, B.; Fasth, A.; Herlin, T.; Kristinsson, J.; Lahdenne, P.; Marhaug, G.; Nielsen, S.; Pelkonen, P.; Rygg, M. (2003)
Incidence of Juvenile Arthritis in the Nordic Countries. A Population Based Study with Special Reference to the Validity of the ILAR and EULAR Criteria
J Rheumatol 2003; 30: 2275-228
2. Brewer, E.J.; Bass, J.C.; Cassidy, T.J. (1972)
Criteria for the classification of juvenile rheumatoid arthritis
Bull Rheum Dis 23: 712-719
3. Cassidy, J.T. (1999)
Osteopenia and osteoporosis in children
Clin Exp Rheumatol 17: 245-250
4. Cassidy, J.T.; Petty, R.E. (1995)
Textbook of pediatric rheumatology
W.B. Saunders Company, Darien, IL, USA
5. Carty, S.M.; Snowden, N.; Silman, A.J. (2003)
Should infection still be considered as the most likely triggering factor for rheumatoid arthritis?
J Rheumatol 30 (3): 459-464
6. Cassone, R.; Falcone, A.; Rossi, F.; Magni-Manzoni, S.; Felici, E.; Buoncompagni, A.; Martini, A.; Ravelli, A. (2004)
Unilateral destructive wrist synovitis in juvenile idiopathic arthritis
Clin Exp Rheumatol 22 (5): 637-642
7. Duffy, CM (2004)
Health outcomes in pediatric rheumatic diseases
Curr Opin Rheumatol 16: 102-108
8. Duffy, C.M.; Arsenault, L.; Watanabe-Duffy, K.N.; et al. (1997)
The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire: development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis
J Rheumatol 24: 738-746
9. Flato, B.; Lien, G.; Smerdel, A.; Vinie, O.; Dale, K.; Johnston, V.; Sorskaar, D.; Moum, T.; Ploski, R.; Forre, O. (2003)
Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: a case-control study revealing early predictors and outcome after 14.9 years
J Rheumatol 30 (2): 386-393

10. Foeldvari, I (1999)
Do we need pediatric rheumatologists? The Hamburg, Germany experience
Arthritis Rheum 1999 Feb: 42(2):39
11. Foeldvari, I.; Ruperto, N.; Dressler, F.; Hafner, R.; Kuster, R.M.; Michels, H.; Minden, K.; Schauer-Petrowskaja, C.; Bullinger, M.; Landgraf, J.M.; Huppertz, H.I.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (2001)
The German version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ)
Clin Exp Rheumatol 19 (4 Suppl 23): 71-75
12. Foster, H.E.; Marshall, N.; Myers, A.; Dunkley, P.; Griffiths, I.D. (2003)
Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: a quality of life study.
Arthritis Rheum. 48 (3):767-775
13. Gedigk, P.; Totovic, P. (1990)
Allgemeine Pathologie: Zell- und Gewebsschäden
in: Eder, M.; Gedigk, P. (Hrsg.): Allgemeine Pathologie und Pathologische Anatomie, 33. Neubearb. Aufl., Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, 70-74
14. Guillaume, S.; Prieur, A.M.; Coste, J.; Job-Deslandre, C. (2000)
Long-term outcome and prognosis in oligoarticular-onset juvenile idiopathic arthritis
Arthritis Rheum. 43 (8):1858-1865
15. Häfner, R.; Truckenbrodt, H.; Spamer, M. (1998)
Rehabilitation in children with juvenile chronic arthritis
Baillieres Clin Rheumatol :12: 329-361
16. Häfner, R.; Michels, H. (1996)
Psoriatic arthritis in children
Curr Opin Rheumatol 8 (5):467-472
17. Heiligenhaus, A.; Mingels, A.; Neudorf, U.; Ganser, G (2003)
Juvenile idiopathische Arthritis und Uveitis: Screening und anti-entzündliche Therapie
Klin Monatsbl Augenheilkunde 2003: 220: 738-753
18. Horneff, G. (2005)
Stellenwert der neuen Biologicals und Zytokinantagonisten in der Therapie der juvenilen idiopathischen Arthritis
Z Rheumatol 64: 317-326

19. Howe, S.; Lewinson, J.; Shear, E.; et al. (1991)
Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis
Arthritis Rheum 34 (7): 873-880
20. Huppertz, H.I. (2001)
Intraartikuläre Injektionen, Synoviorthese, Synoviektomie. In Wahn, V.; Oppermann, J.; Huppertz, H.I.; Zepp, F. (Hrsg.): Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.
Hans Marseille Verlag München, 177-183
21. Kiessling, U; Döring, E; Listing, J.; Meincke, J.; Schöntube, M.; Strangfeld, A.; Zink, A (1998)
Incidence and Prevalence of Juvenile Chronic Arthritis in East Berlin 1980-88
J Rheumatol 1998: 25: 1837-1843
22. Koskull, S. von; Hörmann, A; Silbernagel, G. et al. (1998)
Garmischer Studie zur Prävalenz und Inzidenz von Arthritiden im Kindes- und Jugendalter (PRINZ ARIK)
Z Rheumatol 57: 241-242
23. Manners, P.J.; Bower, C. (2002)
Worldwide Prevalence of Juvenile Arthritis – Why Does It Vary So Much?
J Rheumatol 2002: 29: 1520-1530
24. Minden, K.; Niewerth, M.; Listing, J.; Biedermann, T.; Schöntube, M.; Zink, A. (2004)
Burden and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis
Ann Rheum Dis: 63: 836-842
25. Minden, K.; Niewerth, M.; Listing, J.; Biedermann, T.; Bollow, M.; Schöntube, M.; Zink, A. (2002)
Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis
Arthritis Rheum 2002: 46: 9: 2392-2401
26. Minden, K.; Niewerth, M.; Listing, J.; Zink, A. and the German Study Group of Pediatric Rheumatologists (2002)
Health Care Provision in Pediatric Rheumatology in Germany – National Rheumatologic Database
J Rheumatol 2002: 29:622-628
27. Minden, K.; Niewerth, M. (2001)
Häufigkeit und Verlauf juveniler idiopathischer Arthritiden
Brandenburgisches Ärzteblatt 8/2001:11: 247-249

28. Minden, K.; Zink, A. (2000)
Epidemiologische Aspekte chronischer Arthritiden im Kindesalter
DBI Der Bay Int 20 (2000) Nr.8: 453-458
29. Müller-Godeffroy, E.; Lehmann, H.; Küster, R.M.; Thyen, U. (2005)
Lebensqualität und psychosoziale Anpassung bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis und reaktiven Arthritiden
Z Rheumatol 64: 177-187
30. Oen K (2002)
Long-term outcomes and predictors of outcomes for patients with juvenile idiopathic arthritis
Best Pract Res Clin Rheumatol 16:347-360
31. Oen, K.; Malleson, P.N.; Cabral, D.A.; Rosenberg, A.M.; Petty, R.E.; Cheang, M. (2002)
Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in multicenter cohort
J Rheumatol 29: 1989-1999
32. Olson, J.C. (2003)
Juvenile Idiopathic Arthritis: An Update
WMJ: 102: 45-50
33. Packham, J.C.; Hall, M.A.; Pimm, T.J. (2002)
Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: predictive factors for mood and pain
Rheumatology 41: 1444-1449
34. Petty, R.E.; Southwood, T.R.; Manners, P.; Baum, J.; Glass, D.N.; Goldenberg, J.; He, X.; Maldonado-Cocco, J.; Orozco-Alcala, J.; Prieur, A.-M.; Suarez-Almazor, M.E.; Woo, P. (2001)
International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001
J Rheumatol 31: 390-392
35. Petty, R.E.; Southwood, T.R.; Baum, J.; Bhattay, E.; Glass, D.N.; Manners, P.; Maldan-Cocco, J.; Orozco-Alcala, J.; Prieur, A.-M.; Suarez-Almazor, M. (1998)
Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997
J Rheumatol 25: 1991-1994
36. Prieur, A.M.; Chedeville, G. (2001)
Prognostic factors in juvenile idiopathic arthritis
Curr rheumatol Rep 2001:3(5): 371-378

37. Raspe, H.H.; Zink, A. (1992)
Rheumaepidemiologie in der Bundesrepublik Deutschland – Stand und Perspektiven
Z Rheumatol 51: 14-19
38. Ravelli, A. (2004)
Toward an understanding of the long-term outcome of juvenile idiopathic arthritis
Clin Exp Rheumatol 22:271-275
39. Ravelli, A; Martini, A (2003)
Early predictors of outcome in juvenile idiopathic arthritis
Clin Exp Rheumatol 21 (Suppl. 31):89-93
40. Ruperto, N.; Ravelli, A.; Falcini, F.; et al. (1999)
Responsiveness of outcome measures in juvenile chronic arthritis: Italian Pediatric Rheumatology Study Group
Rheumatology (Oxford): 38(2): 176-180
41. Sawhney, S. (2002)
Management of Juvenile Idiopathic Arthritis
Indian J Pediatric 2002: 69 (10): 893-897
42. Schneider, R.; Passo, M.H. (2002)
Juvenile rheumatoid arthritis
Rheum Dis Clin N Am 28: 503-530
43. Shaw, K.L.; Southwood, T.R.; McDonagh, J.E. on behalf of the British Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology (2005)
Growing up and moving on in rheumatology: a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis
Rheumatology 44: 806-812
44. Singh, G.; Athreya, B.H.; Fries, J.F.; Goldsmith, D.P. (1994)
Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis
Arthritis Rheum 37(12): 1761-1769
45. Soderlin, M.K.; Kautiainen, H.; Puolakkainen, M.; Hedman, K.; Soderlund-Venermo, M.; Skogh, T.; Leirisalo-Repo, M. (2003)
Infections preceding early arthritis in southern Sweden: a prospective population-based study
J Rheumatol 30 (3): 425-429
46. Steinbrocker, O.; Traeger, C.H.; Battermann, R.C. (1949)
Criteria for determination of progression of rheumatoid arthritis and of functional capacity of patients with disease
JAMA 140: 209

47. Tucker, L.B. (2000)
Outcome measures in childhood rheumatic diseases
Curr Rheumatol Rep 2000: 2(4): 349-354
48. Truckenbrodt, H. (2001)
Epidemiologie. Inzidenz und Prävalenz rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter. In: Wahn, V.; Oppermann, J.; Huppertz, H.I.; Zepp, F. (Hrsg.): Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Hans Marseille Verlag München, 20-26
49. Truckenbrodt, H (1993)
Pain in juvenile chronic arthritis: consequences for the musculo-skeletal system
Clin Exp Rheumatol 11 (Suppl 9):59-63
50. Truckenbrodt, H (1990)
Zur Versorgungsstruktur rheumakrankter Kinder und Jugendlicher in Westdeutschland
Z Rheumatol 49:260-267
51. Wallace, C.A. (2006)
Current management of juvenile idiopathic arthritis
Best Pract Res Clin Rheumatol 20 (2): 279-300
52. Wallace, C.A.; Huang B.; Bandeira, M.; Ravelli, A.; Giannini, E.H. (2005)
Patterns of clinical remission in select categories of juvenile idiopathic arthritis
Arthritis Rheum 52 (11): 3554-3562
53. Westhoff, G.; Listing, J.; Zink, A. (2004)
Was kostet die rheumatoide Arthritis den Erkrankten? "Out-of-Pocket"-Ausgaben im Frühstadium der Erkrankung
Z Rheumatol 63: 414-424
54. Wood, P.H. (1978)
Nomenclature and classification of arthritis in children
In: Munthe, E.: The care of rheumatic children, 47-50
European League Against Rheumatism, Basel
55. Wright, F.V.; Kimber, J.L.; Law, M., et al. (1996)
The Juvenile Arthritis Functional Status Index (JASI): a validation study.
J Rheumatol 23: 1066-1079
56. Zink, A.; Huscher, D.; Listing, J. (2003)
Die Kerndokumentation der Regionalen Koopertiven Rheumazentren als Instrument der klinischen Epidemiologie und der Qualitätssicherung der rheumatologischen Versorgung
ZaeFQ 97:399-405

57. Zink, A.; Huscher, D.; Thiele, K.; Listing, J.; Schneider, M. (2004)
Die Kerndokumentation der Rheumazentren. Ein Instrument der
evaluativen Versorgungsforschung
Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz
47:526-532