

M. Heinrich^{1,2}, M. Niewerth¹, I. Liedmann¹, M. Listing¹, J. Klotsche^{1,2}, I. Rohr², G. Horneff³, I. Foeldvari⁴, A. Hospach⁵, F. Weller-Heinemann⁶, J. P. Haas⁷, K. Minden^{1,2}

¹Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin; ²Charité - Universitätsmedizin Berlin; ³Asklepios Klinik St. Augustin; ⁴Hamburger Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie; ⁵Klinikum Stuttgart, Olgahospital; ⁶Klinikum Bremen-Mitte, Prof.-Hess-Kinderklinik; ⁷Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen, Garmisch-Partenkirchen

Hintergrund

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) wirkt sich wie viele chronische Erkrankungen auf alle Lebensbereiche der Patient*innen und Familien aus. Um so wichtiger ist eine ganzheitliche Betreuung im Rahmen eines multiprofessionellen Teams. Ziel dieser Untersuchung war es zu analysieren, welche Gesundheitsleistungen zu Beginn der kinder-rheumatologischen Betreuung in Anspruch genommen werden und wie zufrieden die Familien mit diesen Leistungen sind.

Methodik

Im Rahmen der JIA-Inzeptionskohorte ICON wurden zu Beobachtungsbeginn neben krankheitsspezifischen und demografischen Daten wie bspw. sozioökonomischer Status und Migrationshintergrund auch Daten zur Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Gesundheitsleistungen sowie unerfüllte Bedürfnisse erhoben. Folgende Parameter wurden bei den Auswertungen berücksichtigt:

- Inanspruchnahme, Zufriedenheit und unerfüllte Bedürfnisse
 → Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization and Needs (CHC-SUN)
- Sozioökonomischer Status (SES)
 → schulische Ausbildung, Haushaltsnettoeinkommen (Berechnung in Anlehnung an KiGGS)
- Migrationshintergrund
 → Angabe zum Herkunftsland der Eltern (Migrationshintergrund vorhanden, wenn mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren wurde)

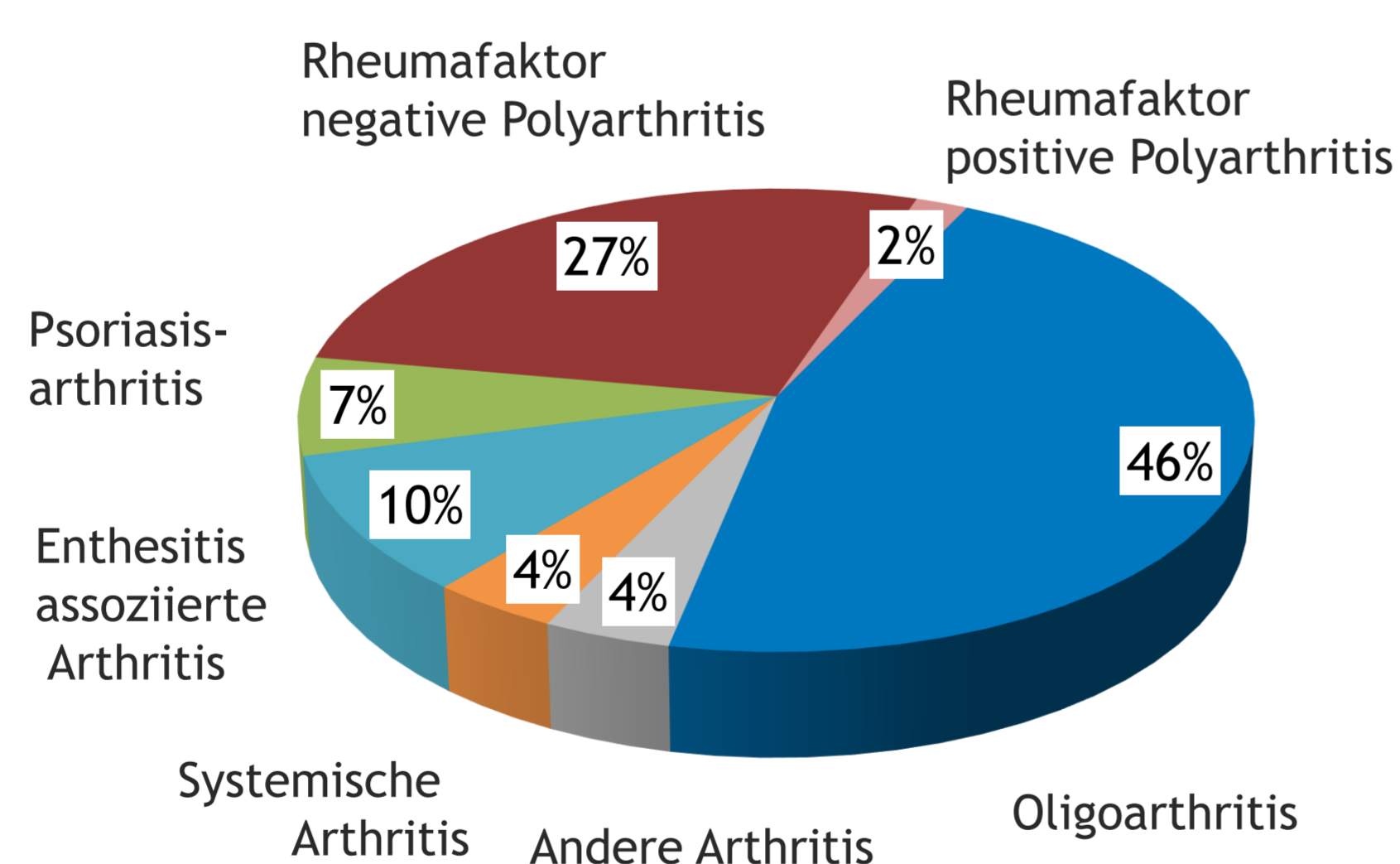
Ergebnisse

Zu Beobachtungsbeginn lagen Angaben von 835 Eltern vor. Patient*innencharakteristika sind der Tabelle 1 zu entnehmen. Mit fast der Hälfte der Patient*innen nimmt die Oligoarthritis den Hauptanteil der JIA-Kategorien ein. Die zweithäufigste Diagnose ist die Polyarthritiden mit ca. einem Viertel der Fälle (Abb.1).

Tabelle 1: Patient*innencharakteristika zu Beobachtungsbeginn

weiblich, n (%)	566 (67,8)
Alter in Jahren, Median (IQR)	7,2 (8,9)
Krankheitsdauer in Monaten, Median (IQR)	5,8 (7,7)
Migrationshintergrund, n (%)	174 (20,8)
Sozioökonomischer Status, n (%)	
niedrig	221 (26,5)
mittel	406 (48,6)
hoch	172 (20,6)

Abbildung 1: JIA- Kategorien zum Beobachtungsbeginn

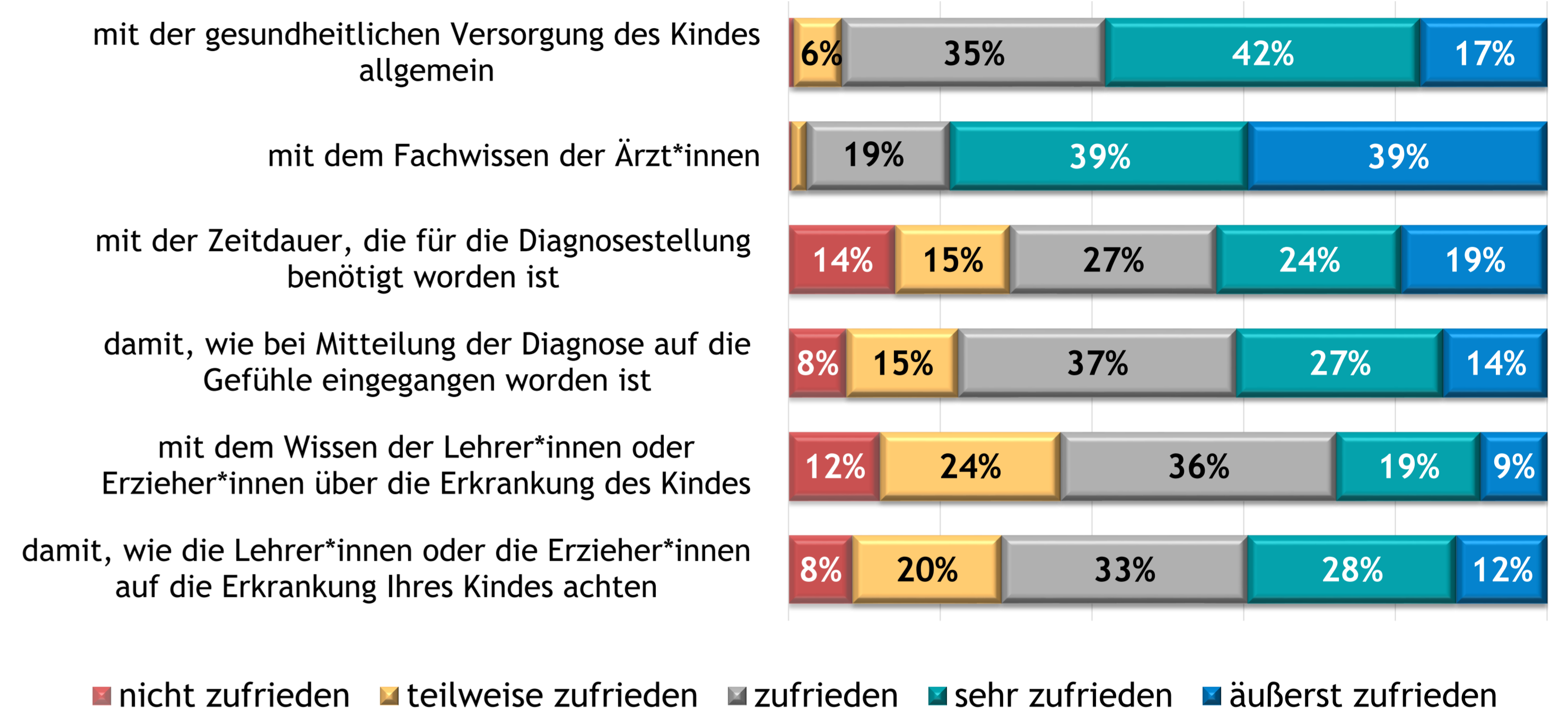


Zufriedenheit der Familien bezüglich medizinischer Leistungen

Die Eltern sind mit der gesundheitlichen Versorgung des Kindes in den letzten 12 Monaten insgesamt sehr zufrieden. Am besten bewertet wurde das Fachwissen der Ärzt*innen und am schlechtesten die Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt wurde (Abb.2). Weder Migrationshintergrund noch der SES hatten einen signifikanten Einfluss auf die globale Zufriedenheit.

Abbildung 2: Zufriedenheit der Eltern mit der Qualität der gesundheitlichen Versorgung

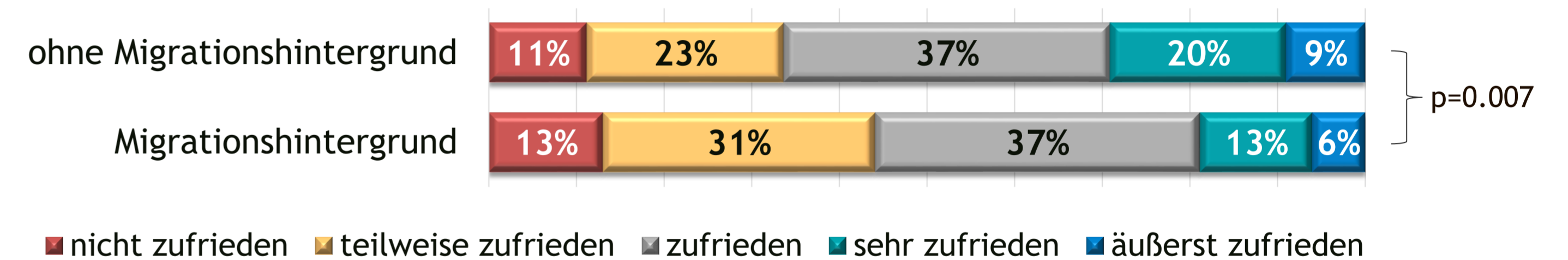
Wie zufrieden sind die Eltern...



Zufriedenheit mit Schule und KiTa

Ein Drittel der Befragten waren nicht oder nur teilweise mit dem Wissen der Lehrer*innen/Erzieher*innen bezüglich der Erkrankung ihres Kindes zufrieden. In Bezug auf die Frage, ob Lehrer*innen/Erzieher*innen auf die Erkrankung des Kindes achten, gaben fast ein Viertel der Befragten an, nur teilweise oder gar nicht zufrieden zu sein. In Bezug auf die gesundheitliche Versorgung in der Schule waren die Eltern von Kindern mit Migrationshintergrund signifikant unzufriedener (Abb.3).

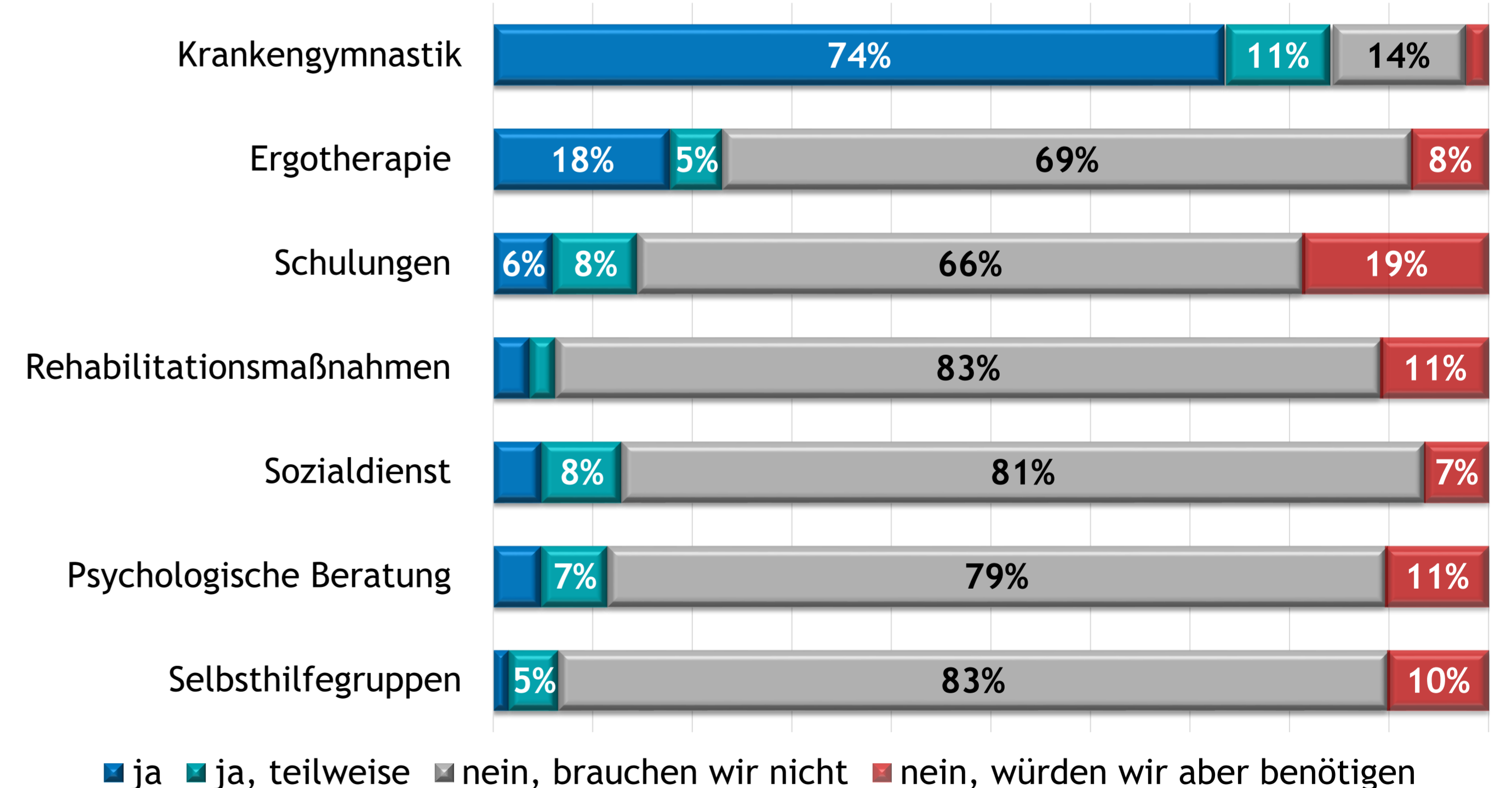
Abbildung 3: Zufriedenheit der Eltern mit dem Wissen der Lehrer*innen/Erzieher*innen bezüglich der Erkrankung in Abhängigkeit zum Migrationshintergrund



Inanspruchnahme nicht-ärztlicher Leistungen und unerfüllter Bedarf

Bis zum dreimonatigen Follow-up hatten die Patient*innen im Bezug auf nicht-ärztliche Leistungen am häufigsten Krankengymnastik und Ergotherapie in Anspruch genommen. Dagegen lagen aus Sicht der Eltern unerfüllte Bedarfe bei den Angeboten „Schulungen“, „Rehabilitationsmaßnahmen“ und „Psychologische Beratung“ vor (Abb.4).

Abbildung 4: Inanspruchnahme nicht-medizinischer Leistungen



Schlussfolgerung

Es besteht Verbesserungsbedarf in der Versorgungsqualität, vor allem hinsichtlich einer zügigeren Diagnosestellung, in der psychosozialen Betreuung und in der Schule bzw. KiTa. Die Fortführung der Patientenbeobachtung und entsprechende Analysen werden zeigen, ob die in Anspruch genommenen Leistungen und unerfüllte Versorgungsbedürfnisse der Familien Einfluss auf die Langzeitprognose der JIA-Patienten haben.

Finanzierung: Diese Studie wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen 01ER1504A).

Danksagung an Einrichtungen, die an ICON teilnehmen: Tilmann Kallinich, Berlin; Angelika Thon, Hannover; Kirsten Mönkemöller, Köln; Dirk Föll, Münster; Gerd Ganser, Sendenhorst; Jasmin Kümmerle-Deschner, Tübingen; Arnd Heiligenhaus, Münster; Elisabeth Miller-Wiegart, München; Maria Haller, Gundelfingen, Eva Seipelt, Berlin; Frank Striesow, Bonn