

Kinderrheumatologie und der Übergang zum Erwachsenenwerden

Nikolay Tzaribachev

Kinderrheumatologie
Bad Bramstedt



Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA)

chronische Gelenkentzündung im Kindes- und Jugendlichenalters

Inzidenz: ca. 10 Neuerkrankungen/100.000 Kinder

Prävalenz : ca. 100 Erkrankte/100.000 Kinder

Dunkelziffer: 40.000 – 60.000*

*Ultraschall basierte Studie



© pmweber 2007

Klassifikation der JIA

7 unterschiedliche Formen des Kinderrheumas

| |
|-----------------------------|
| ILAR (JIA) |
| systemisch (Still) |
| poly RF negativ |
| poly RF positiv |
| oligo persist./extended |
| Psoriasisarthritis |
| Enthesitis Assoz. Arthritis |
| Undifferenziert |

Cassidy JT, A&R, 1986; Petty RE, J Rheumatol 1991; Duffy CM, A&R 2005

Folgen der JIA

Wachstumsstörung:

Wachstumsbeschleunigung



Schwellung linkes Knie durch Entzündung und dadurch schnelleres Wachstum vom linken Bein



Deformierung Finger



Kind

Folgen der JIA

Wachstumsstörung:



Folgen der JIA

Funktionsstörung: durch Kraftverlust (Muskelabbau) und Einschränkung der Bewegung und Verlust der normalen Statik



Einschränkung Bewegung
Verlust der Handkraft

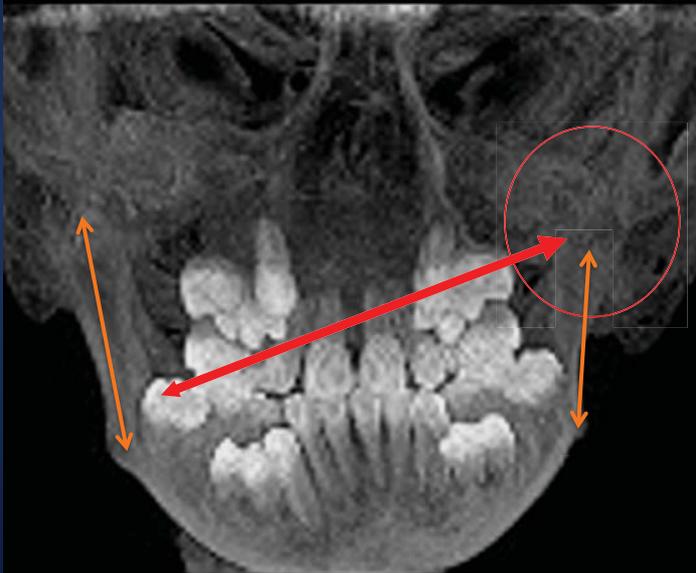


Streck- und Beugedefizit Knie
Laufen und Stehen erschwert

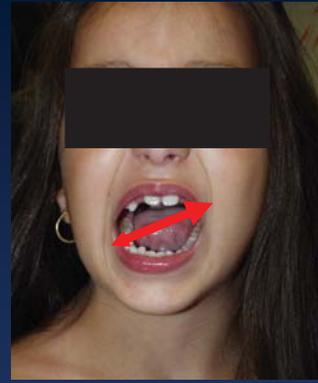
Folgen der JIA

Gelenkzerstörung:

komplette Zerstörung linkes Kiefergelenk



Wachstumshemmung, Zahnreihenverschiebung



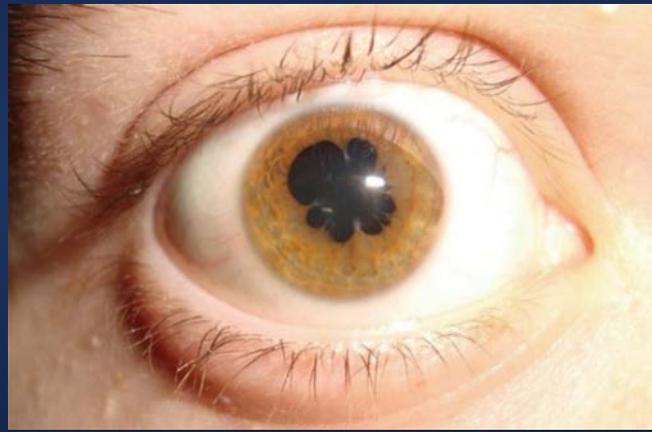
Gesichtsdeformierung

Folgen der JIA

Erblindung:

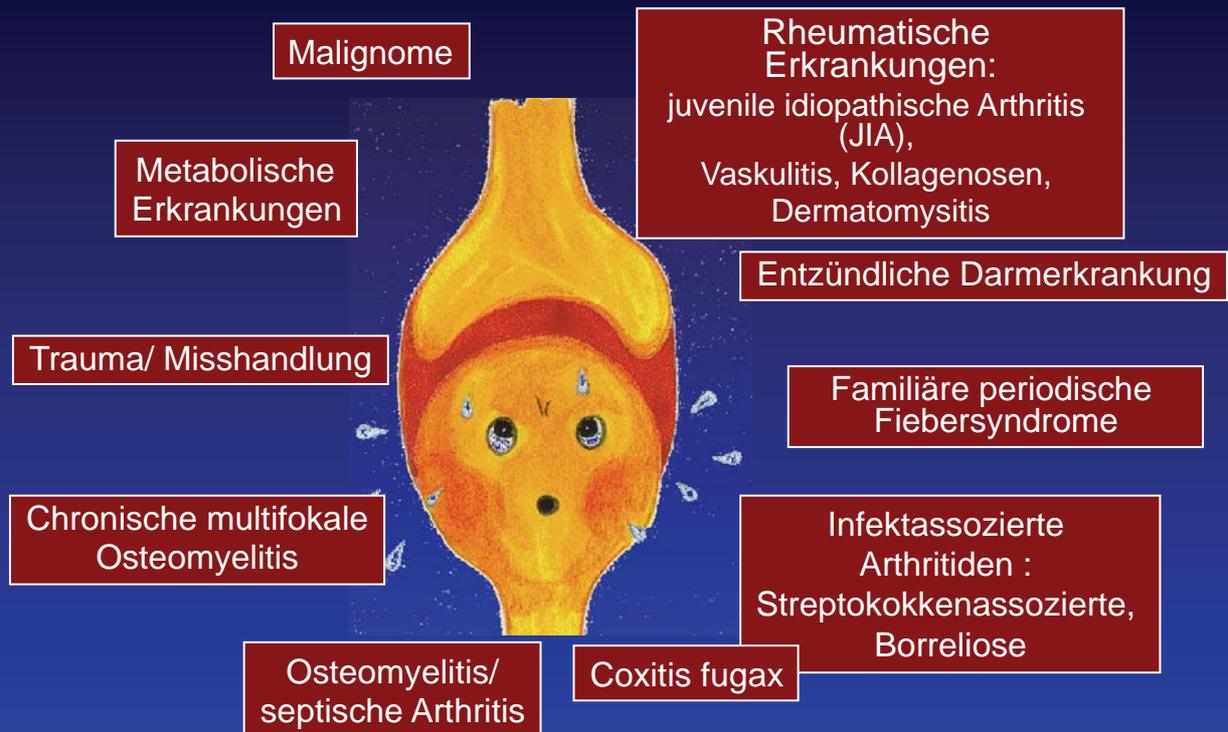


rheumatische
Augenentzündung



Erblindung

Differentialdiagnose: chronische Gelenkentzündung



Problemfelder Kinderrheumatologie

Faktoren Kind

- chronische, lebensbegleitende Erkrankung mit
- schmerzhaften Funktionsstörungen der Gelenke/Bänder/ Muskeln und
- einer Gelenkzerstörung, die zu Spätfolgen im Leben führt
- erschwerte Entwicklung durch chronische Erkrankung
 - Krankheitsbewältigung
 - erschwerte Ablösung von den Eltern
 - komplizierte Pubertät/ Erwachsenwerden
 - schwierige Transition in die Erwachsenenmedizin

Problemfelder Kinderrheumatologie

Faktoren Familie

- komplexe Krankheitsbewältigung in der gesamten Familie
- zeitaufwändige, komplexe, komplizierte Terminkoordination
- Kompensation kindliche Funktionsstörungen im Alltag/Schule/Gesellschaft
- sozialer Rückzug/Isolation durch Nichtteilhabe am Leben
- hohe Belastung der Eltern
- erschwerte Ausübung elterlicher Berufe
- hohe finanzielle und zeitliche Belastung für die Familie

Therapie der JIA

Medikamente

- Schmerzmittel: häufig nicht wirksam
- Immunmodulatoren: langsame, häufig unzureichende Wirkung
- Biologika: sehr wirksam, jedoch teuer, häufig in Infusform
- Steroide: lediglich in Infusionsform sehr wirksam und gut verträglich

CAVE: enges Zeitfenster zwischen Symptom- und Therapiebeginn wichtig für den Erfolg der Therapie

nicht-medikamentöse Therapien

- Physiotherapie: Wiederherstellung von Beweglichkeit und Muskeln
- Ergotherapie: Wiederherstellung von Kraft und Funktion
- Psychologie: Krankheitsbewältigung, Schmerzbewältigung

Komplexe Behandlungsstrategie

Medizinische Behandlungen

- Kinderrheumatologen
- Kieferorthopäden
- Physiotherapeuten und Ergotherapeuten

Pädagogische und psychosoziale Behandlung

- Psychologen und Familientherapeuten
- Lehrer
- Sozialpädagogen
- Ernährungsberater

Alle diese Fachdisziplinen werden in ihrer örtlichen und zeitlichen Gesamtheit gebraucht, um eine erfolgreiche, Patienten orientierte und individualisierte kinderrheumatologische Therapie sicherzustellen.

Gründung RheKiTz

Komplette „Ambulantisierung“ der Kinderreumatologie

Gründung RheKiTz am 11.11.2013

- nach vorheriger Absprache mit KVSH
- Einhaltung des multiprofessionellen Ansatzes
- enge Kooperation und Koordination aller Fachbereiche
- keine Einschränkung der Terminvergabe durch ausreichend kinderrheumatologisch tätiges Personal (Ärzte/Schwestern/Helfer)
- keine Einschränkung von ambulanten Infusionsleistungen durch Einrichtung von 5 zentral überwachten Infusionseinheiten

Probleme der ambulanten Kinderrheumatologie

Kinderrheumatologie nicht abgebildet

- EBM sieht ambul. Kinderrheumatologie nicht vor
- 90% der ambulanten Leistungen nicht abrechenbar
- stationäre Kinderrheumatologie 15 x teurer
- stationäre Kinderrheumatologie belastend für Patienten
- RheKiTz = einzigartiges, patientenorientiertes Konzept
- RheKiTz = zeitliche und räumliche Koordination aller kinderrheumatologisch notwendigen Spezialisten

*EBM = einheitlicher Bemessungsmaßstab

Wachstum RheKiTz

Steigende Patientenzahlen bei RheKiTz

- Dezember 2014 Anstieg der Zahl auf 1000 Patienten
- wöchentlich 10-15 neue Patienten
- schwer kranke Patienten, häufige ambulante Vorstellungen
- in 2014 über 2000 Infusionen verabreicht – Vergütung nur durch beschränkte Sondergenehmigung: 50 Euro/Infusion vs. 600 Euro/Infusion in Tageskliniken oder stationär bei gleichem Aufwand
- steigende Infusionszahlen aufgrund steigender Zahl schwerer erkrankter Patienten

Aktueller Stand RheKiTz

Abbau des kinderrheumatologischen Personals

- Abbau der 4 Arztstellen auf nur noch 1 Arzt (bei aktuell >1000 Patienten)
- Unterbrechung der Ausbildung von Ärzten zu Kinderrheumatologen
- Abbau von Schwestern und Arzthelfern
- Abbau der Therapeuten
- Abbau kieferorthopädische Begleitung
- Abzug der Lehrer durch Bildungsministerium und dadurch erneute Generierung von Fehlzeiten in der Schule

Wie geht es weiter?

Verhandlungen mit KVSH

- Problematik bei KVSH bekannt und bereits initiale Mitteilung an die Krankenkassen
- Sonderregelungen für Infusionsleistungen zur vorübergehenden Aufrechterhaltung der Tätigkeit

Verhandlungen mit den Krankenkassen

- wiederholtes Vorbringen der Problematik (seit Aug. 2014)
- wiederholte schriftliche und graphische Erklärungen des Konzeptes von RheKiTz
- bisher auch ansatzweise keine Lösung in Sicht bei eingeschränkter Kommunikation

Was bietet RheKiTz?

einzigartiges, Patienten orientiertes Konzept

- RheKiTz erspart jegliche stationären Aufenthalte und ist Patienten orientiert und Familien freundlich
- einzigartige zeitliche und örtliche Koordination aller kinderrheumatologisch essentiellen Fachrichtungen und Sicherstellung einer adäquaten, individuellen Behandlung
- durchgehende kinderrheumatologische (auch multizentrisch veranlagte) Versorgung durch Ausbildung von Kinderrheumatologen und Einbindung in das RheKiTz Netzwerk
- Extreme Kostensenkung durch komplette „Ambulantisierung“ der Leistungen, inkl. der sonst teureren stationären multimodalen Komplextherapien

Lösungsansätze

Sonderfinanzierung von RheKiTz

- Sondervertrag mit den Krankenkassen
- „sozialpädiatrisches Zentrum“ spezialisiert auf Kinderrheumatologie
- „Tagesklinik“
- Sonderfinanzierung „ambulanter“ Komplextherapien (gänzlich stationärsersetzend und stark kostensparend)
- ???????

Kinderrheumatologe



**dankt
für
die
Aufmerksamkeit!**