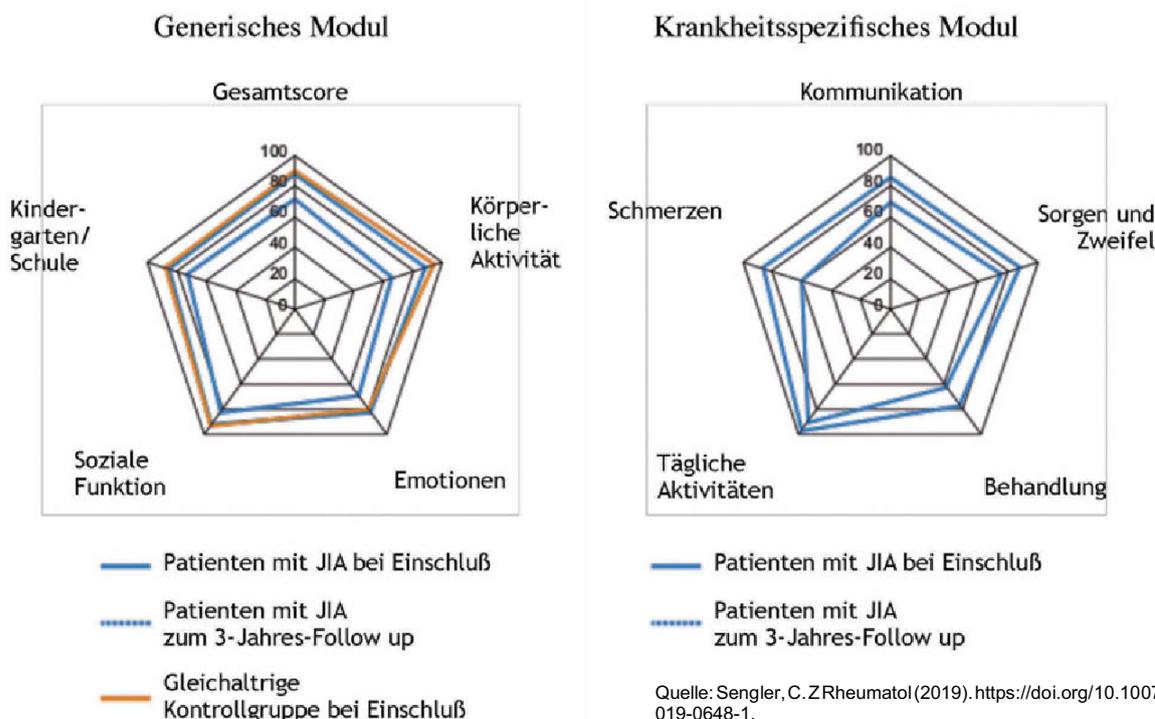


Kindern und Jugendlichen mit Gelenkrheuma Nur eine frühe Diagnose und effektive Therapien ermöglichen eine gute Lebensqualität

Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit rückt als Beschreibungskriterium des Gesundheitszustandes immer mehr in den Fokus. Denn im Gegensatz zu den klassischen medizinischen Kriterien zur Beurteilung des Gesundheitszustandes beinhalten Kriterien gerade zur Lebensqualität die maßgebliche Sichtweise auch von jungen Rheumakranken hinsichtlich ihres körperlichen und ihres psychischen Wohlergehens.



Chronische Erkrankungen können die Lebensqualität von Betroffenen – genauer die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life, HRQoL) – auf vielfältige Weise beeinträchtigen. Eine der häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und die häufigste chronisch-entzündliche rheumatische Erkrankung ist die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) mit einer Prävalenz von etwa 100 pro 100.000 Kindern und Jugendlichen. Sie umfasst klinisch 7 verschiedene Kategorien, die eine vor dem 16. Geburtstag beginnende und über mindestens 6 Wochen bestehende Entzündung eines oder mehrerer Gelenke unklarer Ursache umfasst.

Was mindert die Lebensqualität?

Neben den krankheitsbedingten Beschwerden, z.B. Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, können auch häufigere Arztbesuche und die Behandlung zur Einschränkung der Lebensqualität beitragen,

da sie einerseits wiederum mit Schmerzen (z.B. Blutabnahme) und unerwünschten Wirkungen (Medikamente) verbunden sein können, andererseits den Patienten dadurch auch weniger Zeit für Freizeit, Hobbies etc. zur Verfügung steht.

In einer deutschen Kohorte von kürzlich mit JIA diagnostizierten Kindern und Jugendlichen (Inception Cohort Of Newly diagnosed children with JIA, kurz ICON) wurde neben verschiedenen Krankheitsmerkmalen auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität dieser Patienten mittels eines standardisierten Fragebogens untersucht und mit der von gesunden Gleichaltrigen verglichen.

Dieser Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)-Fragebogen, der sowohl von den Patienten selbst als auch von deren Eltern ausgefüllt wird, umfasst 5 Themenkomplexe im Rheuma-Modul (Schmerzen, tägliche Aktivitäten, Behandlung, Sorgen und Zweifel, Kommunikation) sowie 4 Themenkomplexe im generischen Modul (körperliche Funktion, emotionale Funktion, soziale Funktion und Funktion in der Schule), letzteres ermöglicht den Vergleich mit gesunden Kontrollpersonen. Die jeweiligen Zahlenwerte werden zu einer körperlichen und einer psychosozialen Gesundheitskala sowie zu einem Gesamtscore addiert, welcher zwischen 0 (am schlechtesten) und 100 liegt.

Die Daten aus ICON zeigen eindrucksvoll, dass die JIA die Lebensqualität betroffener Kinder und Jugendlicher in allen Bereichen erheblich eingeschränkt. Sowohl die körperliche (Wert von 66,4) als auch die psychosoziale (Wert von 74,9) Lebensqualität der Patienten war zu Erkrankungsbeginn bzw. bei Einschluss in ICON im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen aus der Kontrollgruppe (Werte von 94,9 bzw. 86,7) reduziert (siehe Abbildung). Auch frühere Studien zeigten, dass eine hohe Krankheitsaktivität, chronische Schmerzen und Funktionseinschränkungen Indikatoren für eine schlechte Lebensqualität darstellen.

Behandlungsziele

Daher sind vorrangige Behandlungsziele bei der Therapie der JIA, einen inaktiven Krankheitszustand sowie Schmerzreduktion – am besten Schmerzfreiheit – zu erreichen, Schäden und (vor allem dauerhafte) Funktionseinschränkungen zu verhindern und damit eine altersgerechte Entwicklung der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu ermöglichen.

Dies gelingt immer besser, wie ebenfalls mit Daten aus ICON gezeigt werden konnte: Drei Viertel aller Patienten in ICON erreichen innerhalb des ersten Jahres in spezialisierter kinderrheumatologischer Betreuung eine inaktive Erkrankung. Bereits innerhalb der ersten 6 Beobachtungsmonate in ICON verbesserte sich die Lebensqualität der Patienten einhergehend mit dem Rückgang der Krankheitsaktivität und einer verbesserten Funktion unter Therapie.

Zum 3-Jahres-Follow-up hatten sich die mittleren PedsQL-Werte von Patienten und gesunden Kontrollen weitgehend angenähert (Abbildung 1]). Diese guten Ergebnisse sind sicherlich in erster Linie einer effektiven Therapie mit konsequenter Kontrolle der Krankheitsaktivität geschuldet, für die es in medikamentöser Hinsicht immer mehr Möglichkeiten gibt.

Hochwirksame neue Medikamente

Neben nichtsteroidalen Antirheumatika (wie Naproxen oder Ibuprofen) ist Methotrexat (MTX) immer noch das Medikament der ersten Wahl zur Therapie der JIA, aber „neue“ Medikamente gewinnen mehr und mehr an Bedeutung. Gab es vor 20 Jahren zu den klassischen Disease modifying anti-rheumatic drugs (DMARDs), wie z.B. MTX und Azathioprin, praktisch keine Alternativen, so sind heute bereits 7 sogenannte Biologika für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit JIA zugelassen, die gezielt in den Entzündungsprozess eingreifen.

Diese neuen Substanzen – lösliche Rezeptoren, Rezeptorantagonisten oder Antikörper (z.B. gegen TNF-alpha, Interleukin-1 und -6) – haben die Therapie entzündlich-rheumatischer Erkrankungen in den letzten Jahren revolutioniert.

Selbst bei den am schwersten betroffenen Patienten mit systemischer oder polyartikulärer JIA, die mit konventionellen DMARDs nicht ausreichend therapiert werden konnten, kann mit den neuen Substanzen oft eine Remission, das heißt eine inaktive Erkrankung erreicht werden.

Nebenwirkungen können Lebensqualität einschränken

Allerdings kann auch die Therapie selbst, z.B. durch Nebenwirkungen wie Übelkeit (nach MTX-Einnahme) oder Schmerzen (am Injektionsort von parenteral verabreichten Substanzen), die Lebensqualität beeinträchtigen. Dies wurde bei Patienten mit JIA-assoziiierter Uveitis, einer entzündlichen Augenerkrankung und häufigste Begleiterkrankung der JIA, in ICON deutlich: Beim Vergleich der Lebensqualität von JIA-Patienten mit beziehungsweise ohne Uveitis zeigte sich nach 3 Jahren spezialisierter Versorgung ein markanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen.

Patienten mit Uveitis, die sehr viel intensiver als Patienten ohne Uveitis behandelt wurden, gaben im Bereich Behandlung deutlich mehr die Lebensqualität einschränkende Probleme durch die Therapie an als Kinder ohne Uveitis.

Medikamentennebenwirkungen können manchmal so dominierend werden, dass die betreffende Substanz abgesetzt und ggf. durch ein anderes Medikament ersetzt werden muss. Dies ist immer öfter möglich, da mittlerweile zur Behandlung der JIA eine Reihe von wirksamen Therapeutika und verschiedene Applikationsarten zur Verfügung stehen.

Entscheidend für den Therapieerfolg hat sich aber auch die Dauer bis zur Diagnosestellung (und damit Einleitung einer effektiven Therapie) erwiesen: Je früher nach Beginn von Symptomen die Diagnose gestellt wurde, desto wahrscheinlicher war das Erreichen einer inaktiven Erkrankung und damit einer guten Lebensqualität.

Fazit für die Praxis

Kinder mit Gelenksbeschwerden sollten so früh wie möglich einer spezialisierten kinderrheumatologischen Betreuung zugeführt werden.

Eine frühe Diagnose ermöglicht die Einleitung einer effektiven Therapie, die krankheitsbedingte Schmerzen vermindert und Funktionseinschränkungen verhindert, so dass eine mit gesunden Gleichaltrigen vergleichbare Lebensqualität für die betroffenen Kinder und Jugendlichen erreicht werden kann. Dafür ist eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit von Kinderärzten, Kinderrheumatologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten sowie gegebenenfalls Augenärzten und Orthopäden entscheidend.

Diese findet aber nicht immer statt, was dazu führt, dass viele betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene nur suboptimal versorgt werden. Um eine bessere Lebensqualität für alle zu erlangen, sollte sich das rasch ändern!

Dr. med. Claudia Sengler
Programmbereich Epidemiologie
Arbeitsgruppe Kinder- und
Jugendrheumatologie
unter Leitung von Frau Prof. Kirsten Minden
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
sengler@drfz.de

Umfassende Literaturliste kann bei der Autorin angefordert werden