

## Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



### Bericht der Kommission Qualitätssicherung und Versorgung

Auf dem Strategiemeeting im September 2020 wurde vom Vorstand und Beirat der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) vorgeschlagen, regelmäßig über die Arbeit in den Kommissionen und Arbeitskreisen zu berichten. Im Jahr 2021 erschienen in den Verbandsnachrichten Beiträge der Kommission Sport und Bewegung (Heft 1), der Kommission Pharmakotherapie und Leitlinien (Heft 2) und der Kommission Patientenschulung (Heft 3). Mit dem Bericht der Kommission Qualitätssicherung und Versorgung wird die Reihe nun wieder aufgenommen.

Die Kommission Qualitätssicherung und Versorgung

1. erfasst jährlich die Versorgungsangebote an kinderrheumatologischen Einrichtungen
2. berät zu Art und Inhalt der Umsetzung der Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher und
3. bewertet anhand der erhobenen Informationen zur Versorgung und assoziierter Outcomes rheumakrankter Kinder und Jugendlicher das kinderrheumatologische Versorgungsgeschehen. Vertreter\*innen aus Einrichtungen aller Versorgungsstufen gehören der Kommission an (aktuelles Sprecher\*innenteam: Kirsten Minden, Maria Haller, Daniel Windschall).

#### GKJR-Umfrage zu Versorgungsangeboten und zur Weiterbildung in der Kinder- und Jugendrheumatologie 2021

Die Kommission gestaltet die jährliche Umfrage zu Versorgungsangeboten und zur kinderrheumatologischen Weiterbildungssituation an Einrichtungen in Deutschland und Österreich, an denen mindestens ein Mitglied der GKJR tätig ist. Sie stimmt mit dem Vorstand Qualitätsindikatoren ab, die basierend

auf den Umfrageergebnissen für bestimmte Versorgungsangebote an den jeweiligen Einrichtungen stehen und auf der Versorgungslandkarte der GKJR abgebildet sind.

#### Teilnehmende Einrichtungen

Im Juni 2021 wurden neben 101 bundesdeutschen Einrichtungen auch 7 österreichische Einrichtungen über die Geschäftsstelle der GKJR zur Teilnahme an der Umfrage eingeladen. Die Responderate von 76 % (n = 77, darunter 75 bundesdeutsche, 2 österreichische) war etwas geringer als im Vorjahr (80 %, n = 83).

Unter den teilnehmenden Einrichtungen waren 34 Kinderkliniken bzw. Fachabteilungen, 22 Universitätskliniken und 21 niedergelassene Pädiater. Im Vergleich zu den Vorjahren nahmen im vergangenen Jahr weniger niedergelassene Kolleg(inn)en an der Umfrage teil (2020 und 2021 jeweils 30).

#### Kinderrheumatologische Qualifikationen an den Einrichtungen

Insgesamt waren im Jahr 2021 151 zertifizierte Kinderrheumatolog(inn)en an den Einrichtungen mit Rückmeldung tätig (146 bundesdeutsche und 5 österreichische). Die Anzahl der zertifizierten Kinderrheumatolog(inn)en pro Einrichtung variierte von 1 bis 12, wobei an 41 Einrichtungen jeweils nur 1 Kinderrheumatologin/Kinderrheumatologe tätig war. Den 151 Kinderrheumatolog(inn)en an den 77 Einrichtungen standen 160 zertifizierte und klinisch tätige Kinderrheumatolog(inn)en laut Mitgliederdatenbank der GKJR (Stand 31.08.2021) und den 146 bundesdeutschen Kinderrheumatolog(inn)en 193 berufstätige Kinderrheumatolog(inn)en laut Bundesärztekammer (Stand: 31.12.2020) gegenüber.

An 32 Standorten befanden sich zudem 49 Kinder- und Jugendmediziner\*innen in der Zusatzweiterbildung „Kinderrheumato-

logie“. Im Vergleich zu den Vorjahren hatte die Anzahl der in Weiterbildung Befindlichen leicht zugenommen. Etwa die Hälfte (n = 38) der teilnehmenden Einrichtungen verfügte über die volle Weiterbildungsermächtigung in der Kinderrheumatologie, in weiteren 9 Einrichtungen lag eine Teilermächtigung vor.

#### Sprechstundenangebote der pädiatrischen Rheumaambulanzen

Im Jahr 2021 boten 31 % der Einrichtungen täglich eine Sprechstunde an (2020: 27,5 %). Jede 3. Einrichtung bot an 3–4 Tagen pro Woche und 36 % der Einrichtungen boten an 1–2 Tagen pro Woche eine Sprechstunde an (Vergleich 2020: 27,5 bzw. 45 %). Die mittlere Sprechstundenzahl pro Einrichtung betrug 16 Stunden pro Woche und war damit etwas geringer als in 2020 (19 Stunden pro Woche).

Im Rahmen des Memorandums zur Versorgung Rheumakrankter in der Bundesrepublik der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie war im Jahr 2008 der Mindestbedarf an Kinderrheumatolog(inn)en und angebotener Sprechstundenzeit zur Erkennung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen rheumatischen Erkrankungen kalkuliert worden. Danach standen im Jahr 2021 mit 1,4 Kinderrheumatolog(inn)en/100 000 Kinder theoretisch ausreichend viele rheumatologisch spezialisierte Kinder- und Jugendärzte/-ärztinnen für die kinderrheumatologische Versorgung zur Verfügung (Soll: 125). Mit etwa 61 000 Sprechstunden (in h) pro Jahr wurde aber dennoch nur etwa 70 % des geschätzten Mindestbedarfes an Sprechstunden gedeckt.

#### Darstellung der kinderrheumatologischen Versorgungsangebote in Deutschland und Österreich

Basierend auf den Umfrageergebnissen und den Daten der Kerndokumentation rheu-

	Einrichtungen mit Qualitätsmerkmal*
<b>Weiterbildungsbefugnis</b>	35
<b>Fallzahl</b>	15
<b>Multidisziplinäres Team</b>	36
<b>Stationäre Behandlung</b>	40
<b>Transition</b>	45
<b>Arthrosonographie</b>	39
<b>Gesamt (irgendein Merkmal)</b>	<b>45</b>

\*Voraussetzung: Einrichtungen nehmen an der GCR-Umfrage und an qualitätssichernden Maßnahmen (Kinder-KD) teil.

► **Abb. 1** Anzahl der Einrichtungen, die die Kriterien für die Vergabe eines Qualitätsmerkmals erfüllten.

makranker Kinder und Jugendlicher wurden die Versorgungsmerkmale auf der Versorgungslandkarte der Homepage der GKJR ([www.gkjr.de/landkarte.html](http://www.gkjr.de/landkarte.html)) aktualisiert. Insgesamt haben inzwischen 45 Einrichtungen mindestens ein Merkmal mit Kennzeichen zu Weiterbildung, Fallzahl, Multidisziplinarität, stationären Behandlungskapazitäten, Transition und Arthrosonographie (► **Abb. 1**). Letztgenanntes Qualitätsmerkmal wurde in 2021 erstmals hinzugenommen.

## Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD)

Derzeit sind zahlreiche Forschungsvorhaben an die Kinder-KD gekoppelt. Dazu gehören

- COACH (Chronic Conditions in Adolescents: Implementation and Evaluation of Patient-centred Collaborative Healthcare) = Screening Jugendlicher mit rheumatischen Erkrankungen auf psychische Gesundheit
- Kick-Covid (Kinder mit chronischen Krankheiten in der Corona-Pandemie) = Eruiere der Situation von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in der Corona-Pandemie
- InfoTrans (Optimierung des InformationsTransfers an der Schnittstelle Kinder-/Erwachsenen-Rheumatologie) = Erfassung der Transitionsbereitschaft junger Rheumatiker\*innen
- Actimon (Aktivitätsmonitoring bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit rheumatischen und muskuloskeletalen Erkrankungen) = Messung der

körperlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen mittels ActiGraph.

Diese Vorhaben stellen optionale Zusatzmodule der „Kern“-Dokumentation dar. Im Jahr 2022 wird in den Elternfragebögen außerdem die Infektionsanfälligkeit der rheumakranken Kinder und Jugendlichen eruiert.

Auf der letzten Sitzung der Kommission wurde vereinbart, dass sich Teilnehmende an der Kinder-KD mit Interesse an der Auswertung anonymisierter Daten der Kinder-KD mit einem entsprechenden Antrag an die Kommission wenden können. Grundlage jeden Antrags auf Auswertung eines Auszugs aus der Gesamtdatenbank ist eine schriftliche Projektskizze (maximal 1500 Wörter) mit folgenden Inhalten:

- Titel des Vorhabens
- Hintergrund (Rationale der Auswertung, eigene und fremde Vorarbeiten)
- Fragestellung (als wissenschaftliche Hypothese formuliert)
- Methode (statistisches Design)
- Zeit- und Arbeitsplan
- Ergebnisprognose (Angaben über die geplante Veröffentlichung der Daten)

Grundsätzlich sollte die Skizze so formuliert sein, dass sie eindeutig die Voraussetzungen für die Annahme als wissenschaftliche Publikation erfüllt. Die Skizze kann jederzeit eingereicht werden. Die Kommission entscheidet dann zeitnah über den Antrag. Das DRFZ muss dem Auswertungsplan zustimmen und ist in die Auswertungen einzu-

beziehen. Ein Datentransferagreement wird dann geschlossen.

## Publikationen und Koautor(inn)enschaften

Die Kommission hat die folgende Publikationsrichtlinie für die Kinder-KD diskutiert, über die auf der nächsten Kommissionsitzung abgestimmt wird.

Grundsätzlich gilt, dass als Autor(inn)en einer wissenschaftlichen Publikation diejenigen genannt werden, die zur Konzeption und Planung bzw. zur Analyse und Interpretation der Daten und zur Formulierung des Manuskripts wesentlich beigetragen und einer Veröffentlichung zugestimmt haben. Zur Reihenfolge der Autor(inn)en gilt, dass der/die Erstautor/in in der Regel die Person ist, die das Manuskript verfasst hat. Die Stelle als Letztautor\*in kann der/die Studien-/Projektleitende beanspruchen. Einbringen von dokumentierten Patient(inn)en führt nicht zwangsläufig zur Mitautor(inn)enschaft.

Koautor(inn)en sind je nach Journal in der Regel bis zu 10 klinische Kooperationspartner\*innen, die eine relevante Patient(inn)enzahl rekrutierten. Zudem wird die GKJR-study group als Koautor angeführt. Unter GKJR-study group werden alle anderen Kinder-KD-Teilnehmenden im Acknowledgement erwähnt).

In Publikationen sind jeweils ein Mitglied der Kommission und mindestens ein\*e Vertreter\*in des DRFZ Koautor(inn)en. Die übrigen Autor(inn)en werden von der Projektleitung benannt. Bei Unstimmigkeiten über die Autor(inn)enschaft entscheidet die Kommission.

## Vorhaben

Um den Dokumentationsaufwand für die Kinder-KD und weitere Forschungsvorhaben effektiver zu gestalten, soll mit RheMIT (<https://www.bdrh.de/praxismanagement/rhemit/>) zeitnah eine zusätzlich digitale Erfassungsmöglichkeit angeboten werden.

Auf der letzten Sitzung der Kommission wurde zudem diskutiert, wie ein Benchmarking basierend auf den Kinder-KD-Daten noch effektiver erfolgen kann.

Außerdem wird eine Stellungnahme der Kommission zur kinderrheumatologischen Komplextherapie in Zusammenarbeit mit Elternverbänden vorbereitet

## Literatur

- [1] Ärzttestatistik zum 31. Dezember 2020. [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik\\_2020/2020-Statistik.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik_2020/2020-Statistik.pdf)
- [2] Memorandum DGRh. [https://dgrh.de/dam/jcr:5e30d135-8a47-476b-b4dc-7158622114c1/13\\_Memorandum%20DGRh\\_03062008.pdf](https://dgrh.de/dam/jcr:5e30d135-8a47-476b-b4dc-7158622114c1/13_Memorandum%20DGRh_03062008.pdf)

Kirsten Minden, Berlin  
Maria Haller, Gundelfingen  
Daniel Windschall, Sendenhorst

### KONTAKTADRESSE

#### Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle  
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)  
Programmbereich Epidemiologie  
Gabriele Berg  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/28 460-632  
Fax: 030/28 460-744  
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

### IMPRESSUM

#### Verantwortlich für den Inhalt

Martina Niewerth  
GKJR-Geschäftsstelle, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin