

Kerndokumentation: Kostbarer Daten- s(ch)atz spiegelt Patientenversorgung



Lücken in der Versorgung Rheumakrankter erkennen und die Versorgungssituation verbessern – so lautet das erklärte Ziel für die rheumatologische Kerndokumentation. Dafür werden seit 1993 Patienten mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung in die Datenerfassung eingeschlossen. Die ausgewerteten Daten bieten die Grundlage dafür, Krankheitsverläufe, Diagnosestellungen und Therapieverfahren weiter zu erforschen und zu bewerten. Zu den wesentlichen erfassten Krankheiten gehören die rheumatoide Arthritis, Spondyloarthritiden, Vaskulitiden sowie der Systemische Lupus Erythematoses. Die Daten werden am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin gesammelt und regelmäßig ausgewertet.

Umfangreiche Datenerhebung

Ambulant oder stationär behandelte Patienten werden einmal pro Jahr gescreent, die Daten digital erfasst und vom Arzt anonymisiert an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum weiter geleitet. Neben der ärztlichen Einschätzung werden auch Angaben des Patienten zu seiner Erkrankung aufgenommen. Die Datenerfassung betrifft:

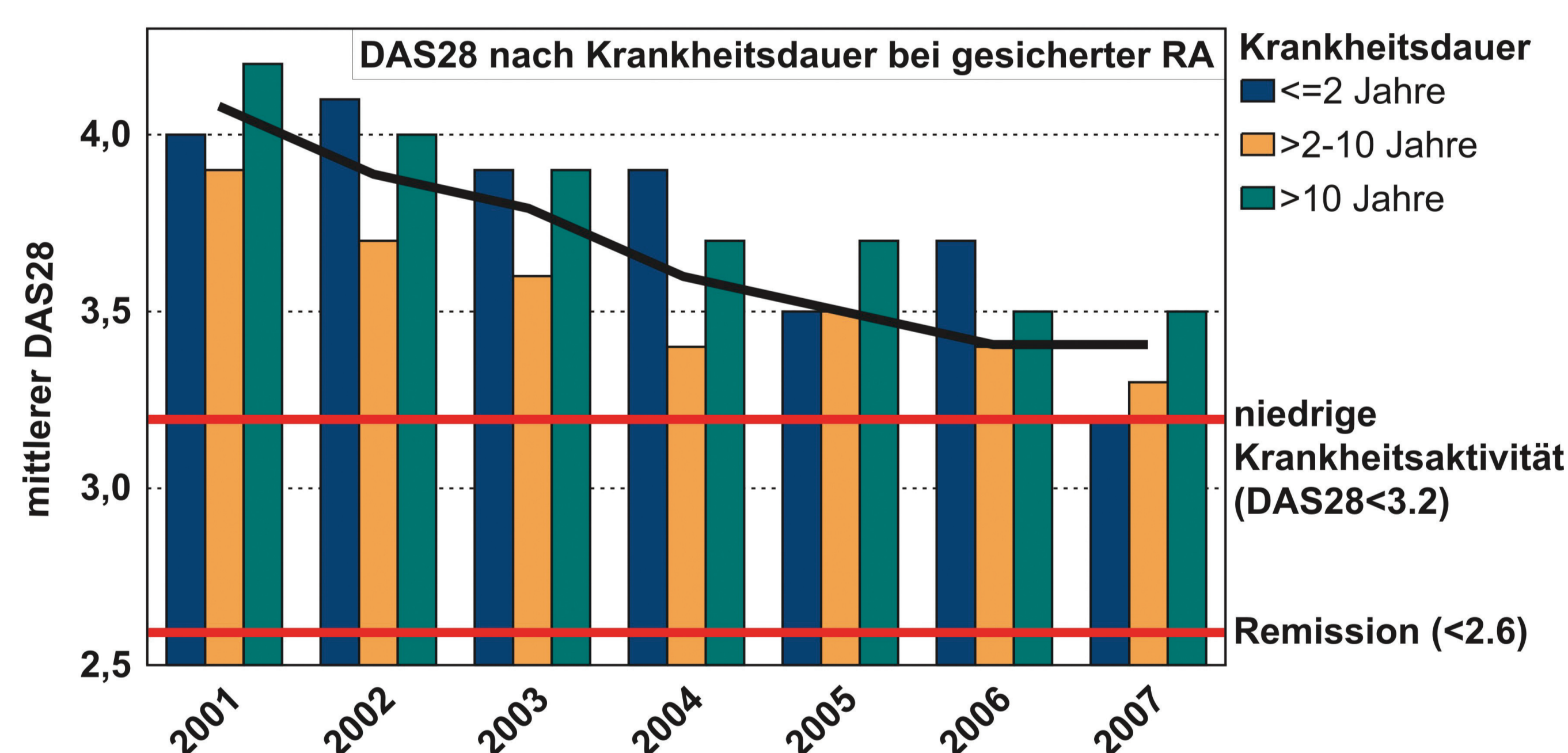
1. klinische Daten des Arztes zu Diagnose und Therapie:
Medikamentöse Therapie, Krankheitsaktivität, Funktionszustand, Labor, Gelenkstatus

2. Angaben des Patienten zu Wohlbefinden und Einschränkungen:

Gesundheitszustand, Schmerzstärke, Inanspruchnahme des Gesundheitswesens, Begleiterkrankungen, Aktivitäten im täglichen Leben, berufliche, soziale und familiäre Situation

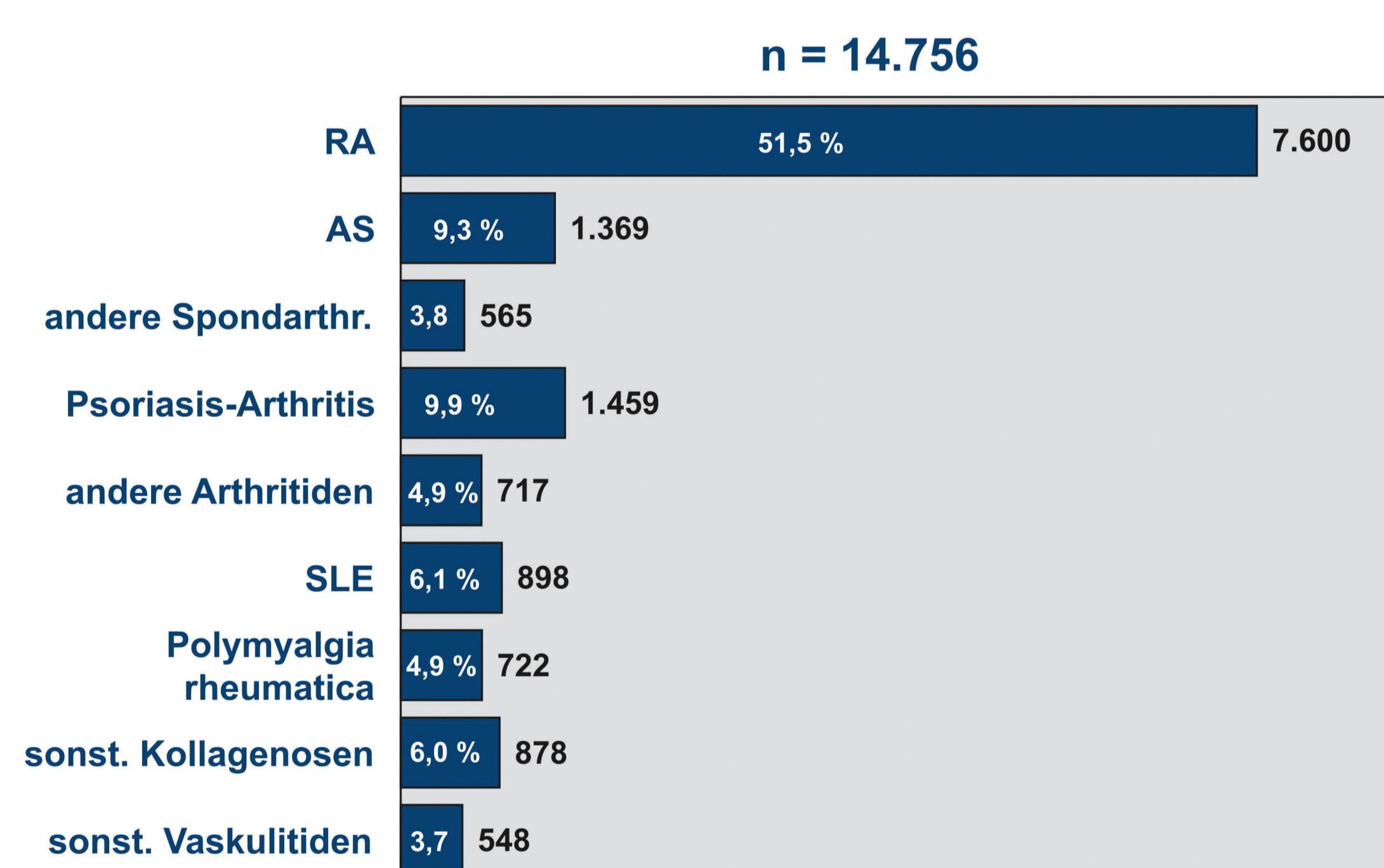


Verbesserte Versorgung



Die Kerndokumentation belegt zeitliche Veränderungen im Versorgungsgeschehen. So werden Patienten heute wesentlich effektiver und früher behandelt als noch vor einem Jahrzehnt. Der Erfolg lässt sich an dem kontinuierlichen Rückgang der mittleren Krankheitsaktivität (DAS28) ablesen (Grafik oben). Die Zahl der im Krankenhaus verbrachten Tage pro Kopf ging um 60% zurück, die Zahl der Tage mit Arbeitsunfähigkeit um rund die Hälfte. Dies belegt die heute deutlich besseren therapeutischen Konzepte.

Diagnosespektrum 2007



Die rheumatoide Arthritis (RA) ist im Rahmen der Kerndokumentation mit 7.600 Datensätzen im Jahr 2007 am häufigsten diagnostiziert und dokumentiert worden. Darauf folgen die Psoriasis Arthritis mit 1.459 und die ankylosierende Spondylitis (AS) mit 1.369 Fällen.

Finanzierung und Nachhaltigkeit

Mit Hilfe der Förderung durch das BMBF von 1999 bis 2007 wurde die Kerndokumentation professionalisiert. So konnte zum Beispiel die EDV-basierte Datenerfassung eingeführt und die Datenbasis erweitert werden. Inzwischen wird das Projekt von den Regionalen Rheumazentren sowie von einem Konsortium verschiedener Pharmafirmen im Rahmen eines „unconditional grant“ unterstützt. Die Kerndokumentation hat sich

während der BMBF Förderung als ein unverzichtbares Instrument zur Entwicklung verbessernder Maßnahmen und deren Evaluation etabliert. So offenbarten unter anderen Daten der Kerndokumentation, wie wichtig die frühe Erkennung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen ist, um eine Remission zu erzielen. Heute ermöglichen sie die Auswertung, der daraufhin durchgeführten bundesweiten Öffentlichkeitskampagne zur Frühdiagnose.