



Ergebnisse aus dem deutschsprachigen Patientenregister CEDATA-GPGE®

Melanie Knorr¹, Kilson Moon¹, Jan de Laffolie², Keywan Sohrabi³, Nicolas Schneider³, Wolfgang Hoffmann¹, Neeltje van den Berg¹

¹ Institut für Community Medicine der Universitätsmedizin Greifswald, ² Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Abt. Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie der Justus-Liebig-Universität Gießen, ³ Technische Hochschule Mittelhessen



HINTERGRUND

Zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) zählen Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und die indetermierte Colitis. In der praktischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit CED bilden die Leitlinien der Europäischen Gesellschaft für Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (ESPGHAN) den höchsten Standard evidenzbasierter Diagnostik und Therapie (=Porto-Kriterien) [1]. Durchfall, Bauchschmerzen und Blut im Stuhl bilden die typische Triade der Leitsymptome einer CED. Durch eine umfangreiche apparative Differentialdiagnostik kann eine CED von anderen Entzündungen im Darm abgegrenzt werden. Patienten mit ersten Symptomen werden in Deutschland häufig bei Ärzten vorstellig, die nicht immer auf gastroenterologische Fragestellungen im Kindes- und Jugendalter spezialisiert sind. Folglich werden Initialsymptome oft zu spät erkannt [2]. Seit 2004 können Kinder-Gastroenterologen aus Deutschland und Österreich Versorgungsdaten ihrer Patienten im Patientenregister CEDATA-GPGE® dokumentieren.

FRAGESTELLUNGEN

1. Wie lang war der Zeitraum zwischen ersten Symptomen und gesicherter CED-Diagnose und welche Faktoren hatten einen Einfluss auf die Latenzzeit bis zur Diagnose?
2. Wie vollständig waren die durchgeführten diagnostischen Maßnahmen nach Porto-Kriterien im Patientenregister CEDATA-GPGE® in den Jahren 2013-2018?

METHODIK

Analysiert wurden 547 Erstmeldebögen pädiatrischer Patienten (<18 Jahre) des Patientenregisters, die zwischen 12/2013 und 12/2018 in 33 kindergastroenterologischen Zentren in Deutschland (n=28) und Österreich (n=5) erstmalig vorstellig waren.

1) Zeit bis zur Diagnose

Ermittelt wurde die Zeit zwischen dem Datum erster Symptome und dem Datum der Diagnose in Monaten. Die grafische Darstellung erfolgte durch eine Dichtekurve. Weiterhin wurden Prädiktoren für eine schnellere oder verzögerte Diagnose anhand einer Ereigniszeitanalyse ermittelt (Cox Regression; Median; Hazard Ratio).

2) Vollständige initiale Diagnostik

Die Porto-Kriterien wurden auf die Items des Patientenregisters CEDATA-GPGE® abgebildet. Dabei wurden 38 diagnostische Items identifiziert, die die Empfehlungen durchzuführender diagnostischer Maßnahmen abbilden. Diese wurden zu 12 Kategorien zusammengefasst.

ERGEBNISSE

Das durchschnittliche Alter der Patienten war 12,6 Jahre (SD: 3,3). 44,6% (n=244) der Patienten war weiblich. 289 (52,8%) Patienten waren an Morbus Crohn erkrankt. Bei 212 (38,8%) Patienten wurde eine Colitis ulcerosa diagnostiziert und bei 46 (8,4%) die indetermierte Colitis. Die drei häufigsten initialen Symptome über alle 3 Diagnosen waren Bauchschmerzen (73,3%, n=401), Durchfall (71,1%, n=389) und sichtbares Blut im Stuhl (57,0 %, n=312). 85,4% der Patienten (n=467) wurden von einem Kindergastroenterologen und 11,2% (n=61) von einem Erwachsenen-gastroenterologen erstdiagnostiziert.

1) Zeit bis zur Diagnose

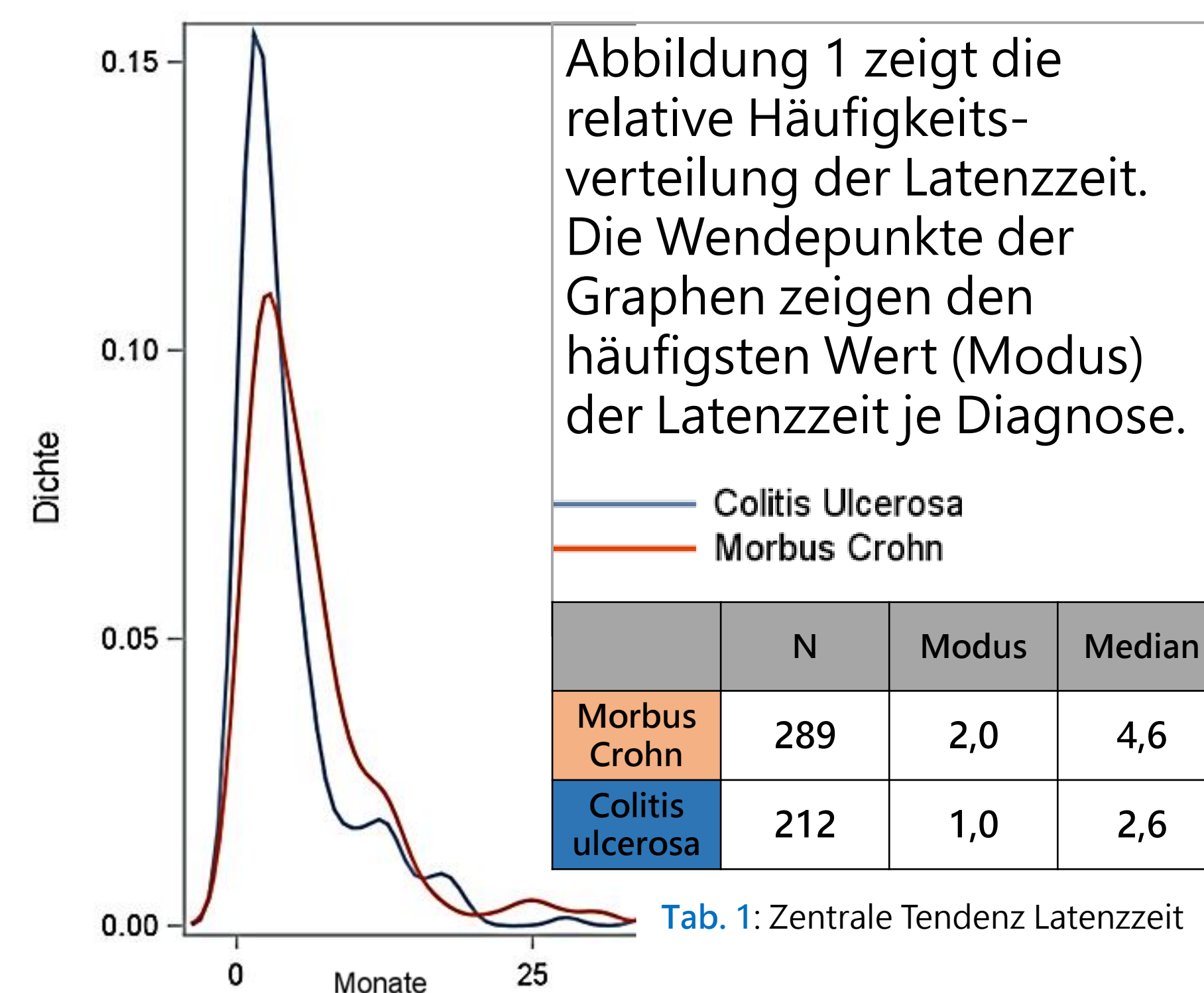


Abb. 1: Relative Häufigkeitsverteilung der Latenzzeit bei Colitis ulcerosa und Morbus Crohn

Die mediane Latenzzeit bis zur gesicherten Diagnose der Colitis ulcerosa war mit 2,6 Monaten signifikant kürzer (p=0,01) als bei Morbus Crohn (4,6 Monate). Bei Patienten mit Colitis ulcerosa und den Symptomen Blut im Stuhl (HR: 1,28; p=0,003) und Durchfall (HR: 1,27, p=0,037) war die Chance einer früheren Diagnosestellung signifikant höher. Beim Morbus Crohn gab es keine signifikanten Prädiktoren. Weibliches Geschlecht war ein Prädiktor für eine verzögerte Diagnose (HR: 0,82, p=0,028).

2) Vollständige initiale Diagnostik

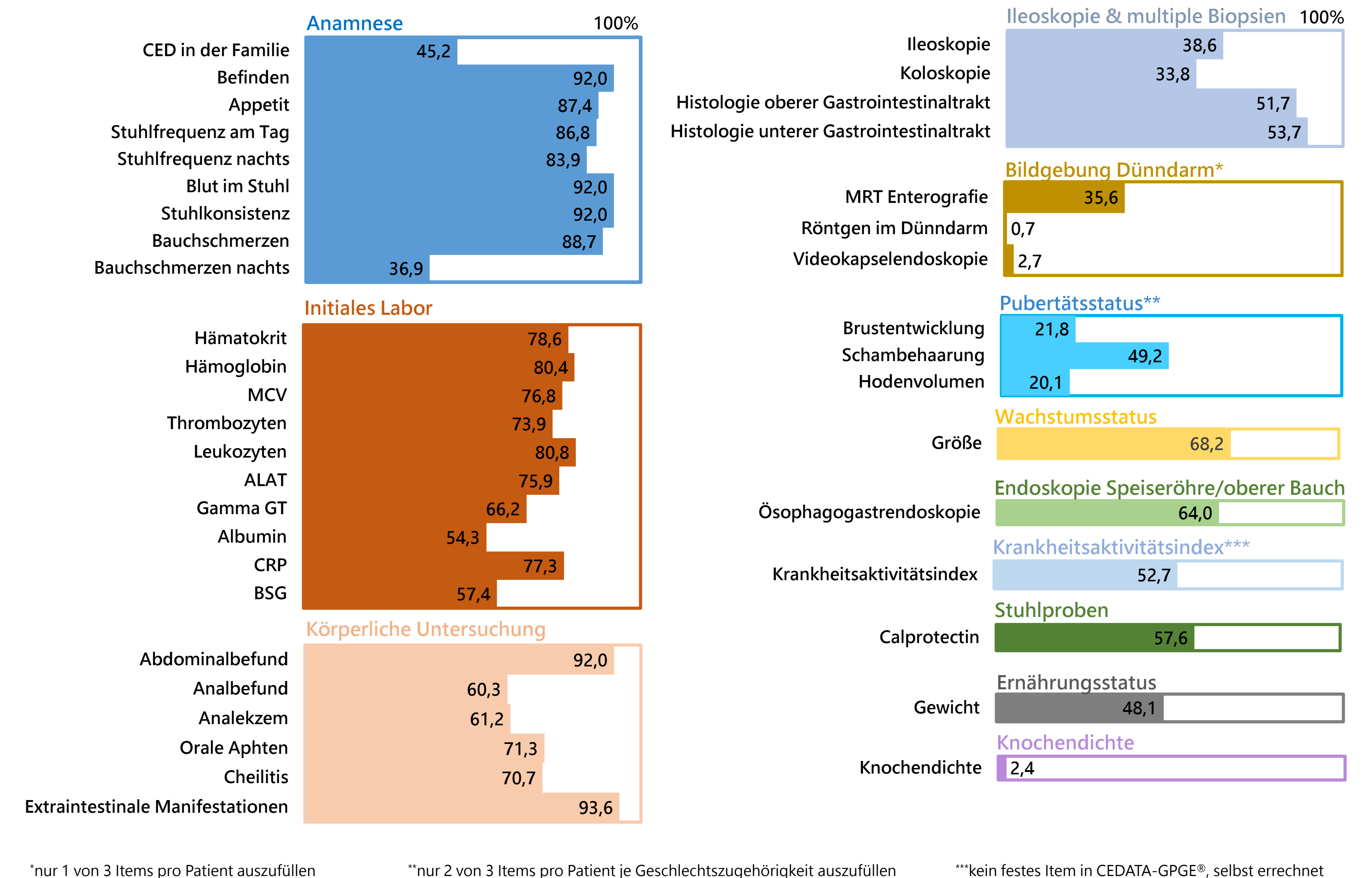


Abb. 2: Datenqualität der 12 Diagnostik-Kategorien mit prozentualen Anteilen einzelner Maßnahmen (2013-2018)

DISKUSSION

Es gibt signifikante Unterschiede in der Latenzzeit zwischen der Colitis ulcerosa und Morbus Crohn. Es kann vermutet werden, dass Blut im Stuhl als markantes Symptom schneller zur Diagnose führt als beispielsweise Wachstumsverzögerungen, die für den Morbus Crohn typisch sind. Ein besonderes Augenmerk auf typische Leitsymptome kann die Zeit bis zur Diagnose verkürzen. Die Gründe für die spätere Diagnose bei Mädchen sind noch unklar. Hier braucht es weitere Analysen.

Die Datenqualität und Vollständigkeit variieren innerhalb der Kategorien der initialen Diagnostik. Das Fehlen bestimmter Items kann Einfluss auf das Ermitteln wichtiger Kennwerte nehmen. Beispielsweise konnte bei nur 52,7% der Patienten ein Krankheitsaktivitätsindex errechnet werden, da nur bei diesen Patienten alle notwendigen Items ausgefüllt wurden. Die Genauigkeit der Dokumentation nach den aktuellen Leitlinien ist eine wichtige Herausforderung. Automatisierte Plausibilitätskontrollen bieten die Chance, die manuelle Dateneingabe zu erleichtern und Lücken in der Eingabe zu minimieren. Im Rahmen des Innovationsfondsprojektes CED-KQN werden aktuell die Effekte von Algorithmen (registerbasierte patientenindividuelle Rückmeldungen zur Diagnostik und Behandlung) auf die Qualität der Dateneingabe und Versorgung untersucht.

Literatur

- [1] Levine, A., et al., ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2014, 58(6): p. 795-806.
- [2] Rodeck, B, Gibt es genug pädiatrische Gastroenterologen? Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung. Bauchredner 3. 2010; p. 64-67