

7. Die aktuelle Situation der rheumatologischen Versorgung in Deutschland

Die Organisation der medizinischen Versorgung unserer Bevölkerung folgt verschiedenen Ordnungsprinzipien. Einerseits geschieht sie in getrennten „Sektoren“ (ambulante haus- und fachärztliche vs. akutstationäre vs. rehabilitative Versorgung vs. Pflege), andererseits sind die Leistungsbereiche unterschiedlichen Sozialversicherungsträgern zugeordnet (Gesetzliche Kranken-, Renten-, Pflege- und Unfallversicherung) – auf jeweils unterschiedlicher Rechtsgrundlage. Daneben spielen weitere Kostenträger eine Rolle (u. a. private Krankenversicherung, Beihilfe); zunehmend wichtiger werden Zuzahlungen, Gebühren und Selbstbehalte der Versicherten.

7.1 Ärztliche Ausbildung, internistisch-rheumatologische Weiter- und Fortbildung

Studentische Ausbildung

Aktuelle Situation

Im Juni 2002 läutete das Bundesministerium für Gesundheit mit der neuen Approbationsordnung für Ärzte (ÄAppO) eine Umstrukturierung des Medizinstudiums ein. Das Besondere dieser Verordnung ist die Betonung der Praxis- und Patientennähe. Studenten sollen fächerübergreifend lernen und ihr Wissen anhand konkreter Fallsituationen festigen. Um dieses Ziel zu erreichen, wurden neue Elemente in das Studium aufgenommen. Innere Medizin, Chirurgie, Gynäkologie und Kinderheilkunde führen Blockpraktika auf ihren Krankenstationen durch. Dazu kommt ein Blockpraktikum der Allgemeinmedizin. Die Vorgabe eines Zahlenverhältnisses zwischen Studierenden und Lehrenden (z.B. 3:1 für den Unterricht am Krankenbett) ermöglicht effektive Kleingruppenarbeit. Die Einrichtung von vorklinischen und klinischen Wahl-Pflichtfächern bietet die Chance, sich frühzeitig für eine Facharzttrichtung oder ein Teilgebiet zu entscheiden. Diese Wahlpflichtfächer haben ein Zeitvolumen von wenigstens 15 Unterrichtsstunden und werden mit einer benoteten Leistungskontrolle abgeschlossen. In Querschnittsfächern können Problemsituationen des Alltags aus der Sicht verschiedener Fachvertreter aus dem klinischen und vorklinischen Bereich bearbeitet werden. Der neue gesetzliche Rahmen gibt den Fakultäten ein größeres Maß an Freiheit, attraktive Lehrangebote zu schaffen und setzt einen Anreiz für Studenten, sich Universitäten mit einem guten Lehrangebot zu wählen.

Defizite

Eine im Jahre 2002 durchgeführte Datenerhebung zur Rheumatologie und ihrer Integration in die Studentische Ausbildung (RISA-Studie: Rheumatologie: Integration in die studentische Ausbildung) ergab, dass die rheumatologische Ausbildung vor allem auf internistischem Gebiet in Deutschland unterrepräsentiert ist (Keysser et al 2004). Eine Wiederholung der RISA-Befragung (RISA-II; Keysser 2007) 4 Jahre nach Verabschiedung der ÄAppO zeigte keine wesentliche Anhebung des rheumatologischen Lehrniveaus. Hierfür ist möglicherweise die geringe Zahl internistisch-rheumatologischer Lehrstühle an deutschen Universitäten verantwortlich. An 6 Fakultäten waren keine, an 12 Einrichtungen keine habilitierten Rheumatologen für die Lehre verantwortlich (cf. Tabelle). An 11 Fakultäten erhielten die Studenten weniger als 6 Stunden rheumatologische Vorlesung, an 6 Universitätsklinika fehlte diese komplett. Ein schwerwiegendes Defizit fand sich in der praktischen Ausbildung. Die mediane Praktikumszeit für Rheumatologie betrug 6 Stunden. In 12 Fakultäten befassten sich die Studenten höchstens 4 Stunden mit rheumatologischen Patienten, in 5 Universitätskliniken fand kein rheumatologisches Praktikum statt. Die beschriebenen Mängel waren v. a. auf Defizite in der internistischen Rheumatologie zurückzuführen und wurden durch Angebote der orthopädischen Rheumatologie nicht ausgeglichen.

Nach den Ergebnissen der RISA-II-Studie ist der Umfang der theoretischen und praktischen Ausbildung in der internistischen Rheumatologie zwischen 2002 und 2006 annähernd konstant geblieben. Die Zahl der Vorlesungsstunden nahm von 14 Stunden (davon 10 Stunden obligatorisch, 4 Stunden fakultativ) auf 13 Stunden ab (alles Medianwerte), die ganz überwiegend als obligatorische Vorlesung

angeboten wurden. Ebenso blieb der Umfang der Praktikumsstunden im Wesentlichen bei 6 Stunden (maximal 48 Stunden), wobei allerdings im Vergleich zu 2002 weniger Patienten gesehen wurden: im Median 3-5 Patienten gegenüber 6-10 bei der ersten Umfrage. Ein Wahlpflichtfach Rheumatologie wurde an 13 Fakultäten angeboten. Daran nahmen im Median 3 Studenten teil (1-11 Studenten). Drei Einrichtungen gaben an, dabei mit angeworbenen Stammpatienten – z.B. im Rahmen eines „Patient-Partner-Projekts“ zusammen zu arbeiten. In einem Fall wurden Schauspieler herangezogen, die ein charakteristisches rheumatologisches Krankheitsbild darstellen sollten.

Die Frage, in welche Richtung die neue ÄAppO die Bedingungen für die rheumatologische Lehre verändert habe, wurde am häufigsten mit „keine Veränderung“ beantwortet. Allerdings gaben Lehrverantwortliche aus insgesamt 10 Fakultäten geringe oder stärkere Verbesserungen der Ausbildungsmöglichkeiten an. Begründet wurde dies in zwei Fällen mit der Einrichtung von Querschnittsfächern. Vier Klinika signalisierten verschlechterte Lehrbedingungen und begründeten dies mit Personalmangel und dem Wegfall von Praktikums- und Vorlesungsstunden. Außerdem kennzeichneten 14 Einrichtungen die zur Verfügung stehende Ausbildungszeit als zu kurz, verglichen mit 8, die sie als ausreichend beschrieben.

Empfehlungen

Die Neuordnung des Medizinstudiums bietet der Rheumatologie Chancen. Die rheumatologische Diagnostik betont Anamnese und klinische Untersuchung, so dass Praktika ohne größeren technischen Aufwand organisiert werden können. Die Zusammenarbeit mit Orthopädie, Immunologie, Pädiatrie, Physiotherapie und Rehabilitationsmedizin könnte den Studenten ein exzellentes Beispiel für sinnvolle medizinische Kooperationen bieten. Die Zahlen der RISA-II-Studie zeigen jedoch, dass diese Möglichkeiten vielfach noch nicht ausreichend genutzt worden sind. Der Umfang der Lehre – insbesondere der Umfang der praktischen Ausbildung – ist nicht nennenswert gewachsen. Die Einrichtung von Wahlpflicht- und Querschnittsfächern ist erst an etwas mehr als einem Drittel der deutschen Universitäten erfolgt. Zudem erreichen diese Angebote aus Kapazitätsgründen i. d. R. weniger als 10% der Studenten eines Jahrgangs. Um die neuen Möglichkeiten, welche die ÄAppO bietet, für die rheumatologische Lehre zu nutzen, ist das Engagement erfahrener Dozenten gefragt. Von besonderer Wichtigkeit ist die enge Kooperation mit der orthopädischen Rheumatologie, aber auch mit anderen Fachdisziplinen wie der pädiatrischen Rheumatologie und der Rehabilitationsmedizin. Es bedarf jedoch auch des politischen Willens der Fakultäten, der Rheumatologie genügend Raum zu geben. Die Herabstufung von rheumatologischen Lehrstühlen von W3 auf W2-Positionen lässt befürchten, dass diese Räume in Zukunft nicht angemessen wachsen können.

Literatur

Keyßer G, Zacher J, Zeidler H (2004) Rheumatologie: Integration in die studentische Ausbildung – die RISA-Studie. Ergebnisse einer Datenerhebung zum aktuellen Stand der studentischen Ausbildung im Fach Rheumatologie an den deutschen Universitäten. *Z Rheum.* 63(2); 160-166

Keyßer G (2007) Blockpraktikum, Wahlpflichtfach, Querschnittsfach: Welche Auswirkungen hatte die neue Ärzte-Approbationsordnung für die rheumatologische Ausbildung von Medizinstudenten? *DMW* 132:195 - 1906

Tabelle: Internistisch - Rheumatologische Lehrstühle in Deutschland. Berücksichtigt wurde jeweils die höchste akademische Position an einer Universitätsklinik.

Akademische Position des/der Hauptverantwortlichen für die rheumatologische Lehre	Universität
W3 oder C4	Berlin Erlangen Frankfurt (Main) Gießen/Bad Nauheim Hannover (*) Leipzig (*) Schleswig-Holstein (Lübeck) (*: keine Wiederbesetzung nach 2007)
W2 oder C3	Berlin Düsseldorf Freiburg Heidelberg Jena Regensburg (Bad Abbach) München (LMU)(**) Dresden (**) (**: Berufung erfolgte nach Abschluss von RISA-II)

Weiterbildung in der Rheumatologie

Aktuelle Situation

Grundsätzliches Ziel der Weiterbildung ist der geregelte Erwerb eingehender Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten für definierte ärztliche Tätigkeiten nach Abschluss der Berufsausbildung. Die Weiterbildung erfolgt auf der Grundlage der Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer bzw. ihrer landesspezifischen Umsetzungen im Rahmen mehrjähriger Berufstätigkeit unter Anleitung befugter Ärzte. Die Weiterbildung wird grundsätzlich mit einer Prüfung abgeschlossen. Ziel der Weiterbildung ist auch die Sicherung der Qualität ärztlicher Berufsausübung. Weiterbildungszeiten und -inhalte sind Mindestzeiten und Mindestinhalte.

Die Weiterbildung erfolgt nach Maßgabe dieser Weiterbildungsordnungen zur Qualifizierung in

1. Gebieten
2. bestimmten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden in Gebieten (Fachkunde)
3. fakultativer Weiterbildung in Gebieten
4. Schwerpunkten
5. Bereichen

Durch den erfolgreichen Abschluss der Weiterbildung in Gebieten, Schwerpunkten, und Bereichen werden eingehende Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten oder besondere Kenntnisse und Erfahrungen nachgewiesen, welche zur Ankündigung einer speziellen ärztlichen Tätigkeit durch Führen einer Facharztbezeichnung (z. B. Internist, Orthopäde), einer zur Facharztbezeichnung zusätzlichen Schwerpunktbezeichnung (internistischer Rheumatologe, orthopädischer Rheumatologe) bzw. einer Zusatzbezeichnung nach Maßgabe dieser Weiterbildungsordnungen berechtigen.

Durch den erfolgreichen Abschluss der fakultativen Weiterbildung im Gebiet oder der Weiterbildung in bestimmten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden im Gebiet (Erwerb von Fachkunde) werden spezielle Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten oder eingehende Kenntnisse und Erfahrungen und Fertigkeiten nachgewiesen, über die der Arzt eine Bescheinigung erhält, welche nicht zur Ankündigung einer speziellen ärztlichen Tätigkeit durch Führen einer Bezeichnung berechtigt.

Für jeden Arzt/Ärztin ist immer nur die Weiterbildungsordnung der Ärztekammer rechtsverbindlich, deren Mitglied sie sind. Zuständig ist diejenige Ärztekammer, in deren Bereich entweder die Weiterbildung absolviert oder ein Antrag auf Anerkennung einer Weiterbildung gestellt wird.

Die vom Deutschen Ärztetag 2004 verabschiedete Musterweiterbildungsordnung wurde inzwischen in den meisten Landesärztekammern in gültiges Recht umgesetzt. Herausragende Änderung dieser neuen Weiterbildungsordnung ist die Einführung des „Facharztes für Innere Medizin und Rheumatologie“. Dies bedeutet, dass die internistische Rheumatologie nicht mehr nur eine Subspezialität der Inneren Medizin ist, sondern den Status eines eigenständigen Gebietes (neben z. B. Kardiologie und Gastroenterologie etc.) einnimmt. Diese Änderung gleicht die deutsche Rheumatologie der überwiegenden Mehrzahl der europäischen Länder an, die ebenfalls eine Struktur mit der Spezialität Internistische Rheumatologie als eigenständige Facharztdisziplin haben. Dies ermöglicht eine bessere Anpassung der deutschen Strukturen an die europäischen Regeln. Parallel zu dieser Entwicklung schreitet die Harmonisierung auf europäischer Ebene weiter voran. Die in aktuellen Dokumenten des europäischen Facharztverbandes UEMS gegebene Definition und Beschreibung des Weiterbildungsweges eines Rheumatologen deckt sich weitgehend mit der neuen deutschen Weiterbildungsordnung. In den entsprechenden Gremien der EULAR und der UEMS ist Deutschland rheumatologisch vertreten (Dokumente unter www.uems.net/Rheumatology).

Ziel der Weiterbildung ist die Erlangung der Facharzt- und Schwerpunktkompetenzen Innere Medizin und Rheumatologie nach Ableistung der vorgeschriebenen Weiterbildungszeiten (Tab.) und Weiterbildungsinhalte (Tab.) einschließlich der gemeinsamen Inhalte für die im Gebiet enthaltenen Facharzt-/Schwerpunktkompetenzen.

Weiterbildungszeiten in der Rheumatologie

72 Monate bei einem Weiterbildungsbefugten an einer Weiterbildungsstätte gemäß § 5 Absatz 1 Satz 1, davon

- 36 Monate in der stationären internistischen Patientenversorgung und
- 36 Monate Weiterbildung im Schwerpunkt Rheumatologie, davon
 - 6 Monate internistische Intensivmedizin
 - 6 Monate in einem rheumatologisch-immunologischen Labor
- können bis zu 18 Monate im ambulanten Bereich abgeleistet werden.

Weiterbildungsinhalte in der Rheumatologie

Erwerb von Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten in

- den gemeinsamen Inhalten für die im Gebiet enthaltenen Facharzt- und Schwerpunktkompetenzen
- der Erkennung und konservativen Behandlung der rheumatischen Erkrankungen einschließlich der entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen wie Kollagenosen, der Vaskulitiden, der entzündlichen Muskelerkrankungen und Osteopathien
- der Verordnung und Funktionsüberprüfung von Orthesen und Hilfsmitteln bei rheumatischen Erkrankungen

- der Indikationsstellung radiologischer Untersuchungen und Einordnung der Befunde in das Krankheitsbild
- der Indikationsstellung, Methodik, Durchführung und Einordnung der Laboruntersuchungen von immunologischen Parametern in das Krankheitsbild
- der interdisziplinären Indikationsstellung zu chirurgischen, strahlentherapeutischen und nuklearmedizinischen Behandlungsverfahren
- der intensivmedizinischen Basisversorgung

Definierte Untersuchungs- und Behandlungsverfahren:

- Sonografien des Bewegungsapparates einschließlich
- Arthrosonografien
- lokale und intraartikuläre Punktionen und Injektionsbehandlungen
- mikroskopische Differenzierung eines Ausstrichs, Tupf- und Quetschpräparates von Organpunkten einschließlich Untersuchung nach differenzieren der Färbung und Zellzählung
- rheumatologisch-immunologische Labordiagnostik einschließlich Synoviaanalyse
- Kapillarmikroskopie

Defizite

Legt man die weiter unten aufgeführten Bedarfszahlen zugrunde, gibt es vor allem Defizite in der Ausbildungskapazität. Dies betrifft die Zahl kompetenter Ausbildungsstätten und die Zahl von Ausbildungswilligen bei vergleichsweise begrenzten Karriere- und Verdienstmöglichkeiten.

Empfehlungen

Für die rheumatologische Weiterbildung im 3.Jahrtausend sollte ein Gesamtkonzept erarbeitet werden. Dies muss klare Bedarfszahlen beinhalten, die verantwortlichen Ausbildungseinrichtungen und ihre Kapazitäten benennen sowie eine Planung für die kommenden Jahre ausweisen. Wenn weiter akut-rheumatologische Betten abgebaut werden, werden Ausbildungsplätze in diesen Einrichtungen verloren gehen. Diese können nur partiell durch ambulant tätige Rheumatologen ersetzt werden. Die in der Weiterbildungsordnung vorgesehenen Zeiten in der stationären Ausbildung sind dann nur schwer einzuhalten. Dem muss dann ggf. in einer neuen Ordnung Rechnung getragen werden.

Fortbildung in der Rheumatologie

Aktuelle Situation

Fortbildung soll die einmal erworbenen Kompetenzen erhalten und erweitern sowie die Kenntnisse aktualisieren. Bis Ende 2003 war die ärztliche Fortbildung eine in der Berufsordnung verankerte Pflicht. Seit dem 1.1.2004 besteht durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung eine Nachweispflicht der ärztlichen Fortbildung, dies entspricht europäischen Empfehlungen der UEMS. Danach müssen Vertragsärzte innerhalb eines Zeitraums von 5 Jahren mindestens 250 CME-Punkte (Continuing Medical Education Points) sammeln. Andernfalls drohen Honorareinbußen und ggf. der Entzug der Zulassung als Kassenarzt. In modifizierter Form gilt gemäß §137 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) die Fortbildungspflicht auch für Ärzte im Krankenhaus. Es ist geplant, bei Nichtbeachtung das Krankenhaus durch Entgeltkürzungen zu bestrafen. Die DGRh und der BDRh wollen mit der Rheumatologischen Fortbildungsakademie (s.u.) die Fort- und Weiterbildung - wie vom Gesetzgeber vorgegeben - in hoher Qualität gewährleisten.

Von den 250 CME-Punkten sollen bei Internisten-Rheumatologen 150 Punkte auf den rheumatologischen Schwerpunkt entfallen.

Die Fortbildung in der Rheumatologie soll Grundlagen in der Therapie und Rehabilitation folgender **Krankheitsgruppen** festigen:

- Rheumatoide Arthritis
- Spondyloarthritiden
- Kollagenosen und Vaskulitiden
- Osteoporose und andere Knochenkrankheiten
- Degenerative, metabolische und sonstige Gelenkkrankheiten
- Muskuloskelettale Schmerzkrankheiten

Die Fortbildung sollte in jeder dieser Krankheitsgruppen mit maximal 50 CME-Punkten erfolgen. Von diesen 150 CME-Punkten können 50 außerhalb des rheumatologischen Schwerpunktes durch Fortbildung in allgemeinen, insbesondere interdisziplinären, Themenbereichen erworben werden.

Konkrete Fortbildungsveranstaltungen werden von zahlreichen rheumatologischen Kliniken und Rheumatologen, aber auch anderen Fachärzten und auch Herstellern von Pharmaka oder medizinischen Geräten angeboten. Bei der Auswahl sollte neben der Interessenneutralität darauf geachtet werden, dass die Veranstaltung zumindest ein Zertifikat der zuständigen Landesärztekammer besitzt. Noch besser ist es, wenn die Veranstaltung ein Zertifikat der Rheumatologischen Fortbildungsakademie erhält und somit nach den Qualitätsregeln der DGRh in besonderer Weise für die rheumatologische Fortbildung geeignet ist. Diese Veranstaltungen werden jeweils im Veranstaltungskalender der Rheumatologischen Fortbildungsakademie aufgeführt.

Eine besondere Art der Fortbildungsaktivitäten der DGRh sind Train-The-Trainer-Ausbildungen. Hierdurch können sich Rheumatologen zur Schulung anderer Zielgruppen sowohl in fachlicher als auch in didaktischer Hinsicht schulen lassen. Die erfolgreiche Absolvierung einer solchen Fortbildung berechtigt, anerkannte Fortbildungen zu leiten. Beispiele sind Programme für Patienten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga und Programme für Hausärzte in Zusammenarbeit mit dem Berufsverband deutscher Hausärzte.

Defizite

Die rheumatologische Fortbildung hat eher ein qualitatives als ein quantitatives Problem. Unter anderem ist die Neutralität durch zum Teil massives Firmensponsoring nicht immer gewährleistet, und die Interessenslage des Vortragenden wird nicht routinemässig angegeben.

Empfehlungen

Im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen vortragende Rheumatologen sollten sich wie die Verantwortlichen der Pharmaindustrie an den freiwillig vereinbarten (wenn auch von der Mitgliederversammlung der DGRh bisher nicht beschlossenen) Ethikcodex halten. Zu Beginn eines Vortrags sollte die Interessenslage des Vortragenden offengelegt und der Sponsor benannt werden. Rheumatologische Fortbildungsveranstaltungen sollten von den Ärztekammern und der rheumatologischen Fortbildungsakademie zertifiziert werden.

7.2 Ambulante Versorgung akut und chronisch Rheumakranker

Aktuelle Situation

Zugang zur rheumatologischen Versorgung

Die meisten Personen mit neu aufgetretenen rheumatischen Beschwerden werden zuerst den Hausarzt (Allgemeinmediziner, Internist), Orthopäden oder Kinderarzt aufsuchen. Der primärärztliche Bereich trägt die Hauptlast der ambulanten Versorgung dieser Kranken, in der Erstabklärung ebenso wie in der weiteren Betreuung auf der Basis rheumatologischer Empfehlungen. Hausärzte erfüllen in der wohnortnahen Versorgung von Rheumakranken weitere unverzichtbare Funktionen; diese sind in Abschnitt 4.1.1 gewürdigt worden.

Die Einbeziehung von Internisten mit Schwerpunkt Rheumatologie erfolgt durch Überweisung vom Hausarzt zur Durchführung einer Auftragsleistung, zur Mit- oder Weiterbehandlung oder konsiliarischen Stellungnahme. Aufgrund der Vielfalt und Komplexität rheumatologischer Krankheitsbilder, ihrer relativen Seltenheit und der raschen Fortschritte in Diagnostik und Therapie können Hausärzte in aller Regel weder hinreichend Wissen noch Erfahrungen sammeln, um selbständig eine effektive und effiziente Diagnostik, Prognostik und Therapie nach dem jeweiligen Stand der medizinischen Erkenntnisse zu gewährleisten. Somit steht für die Betreuung Rheumakranker ein Netzwerk aus hausärztlich und fachärztlich tätigen Ärztinnen und Ärzten zur Verfügung, das eine abgestufte Diagnostik und Therapie ermöglicht. Die Bedeutung einer effektiven Kooperation ist zu betonen und findet aktuell Niederschlag in der Entwicklung und Umsetzung von Projekten zur Integrierten Versorgung nach § 140 SGB V.

Stand der ambulanten rheumatologischen Versorgung

Die rheumatologische Schwerpunktpraxen (RSP), wie sie in Kapitel 4.2.1 beschrieben wurden, übernehmen heute den größten Teil der ambulanten fachärztlich rheumatologischen Versorgung.

Leistungsspektrum ambulant tätiger Rheumatologen

Im Rahmen einer Untersuchung im Auftrag des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen wurden zwischen September 2004 und Februar 2005 360 niedergelassene und 180 ermächtigte Rheumatologen befragt. Ausgewertet wurden die Angaben von 96 fachärztlich internistisch, 23 fachärztlich orthopädisch und 14 hausärztlich internistisch tätigen Rheumatologen. Davon waren 55% der Vertragsärzte in Einzelpraxis, 45% in Gemeinschaftspraxis oder Praxisgemeinschaft tätig. Das Leistungsspektrum der fachärztlich internistischen Einrichtungen umfasste u. a. (n = 96)

- | | |
|-------------------------------|-----|
| • O II/III Labor ³ | 69% |
| • Röntgen | 63% |
| • (Arthro)Sonographie | 81% |
| • Knochendichtemessung | 23% |
| • Frühsprechstunde | 27% |

Orthopädisch-rheumatologische Praxen zeigten ein deutlich unterschiedliches Profil mit einem deutlich geringeren Anteil entzündlicher Krankheitsbilder. Dieses ist unter anderem auch dadurch erklärbar, dass orthopädische Rheumatologen keine höheren Medikamenten-Verordnungsbudgets als andere Orthopäden erhalten und allein dadurch in der medikamentösen Behandlung entzündlicher Erkrankungen eingeschränkt sind.

Die für die Versorgung wichtigen Regelungen zur Arznei- und Hilfsmittelversorgung sind in den letzten Jahren mehrfach reformiert worden. Teilweise liegen derzeit wichtige untergesetzliche Ausführungsbe-

³ O II/III-Labor: Erbringung spezieller aufwendiger (immunologischer) Leistungen

stimmungen der neuen Gesetze noch nicht vor. Von großer Bedeutung für die Versorgung sind insbesondere die Festlegung von sog. Zielvereinbarungen zur Arznei- und Heilmittelversorgung zwischen KVen und Krankenkassen nach dem Arzneimittelbudget-Ablösungsgesetz von 2002 sowie das Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz von 2006 und das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz von 2007. Für die Versorgung mit Heilmitteln ist der Heilmittelkatalog nach den Heilmittelrichtlinien von 2001 und 2004 maßgeblich. Für viele Rheumakranke ist auch die Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining nach § 44 SGB IX von 2003 relevant, welche nunmehr eine zeitliche Befristung der Leistungen vorsieht.

In der ambulanten Versorgung tätige Rheumatologen

Über die Zahl ambulant bzw. vertragsärztlich und stationär tätiger Rheumatologen gibt es deutlich voneinander abweichende Angaben der Bundesärztekammer und des Bundesarztregisters der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV). Nach der Statistik der Bundesärztekammer gab es am 31.12.2006 674 berufstätige internistische und 534 berufstätige orthopädische Rheumatologen. Davon waren 307 internistische und 295 orthopädische Rheumatologen ambulant, 320 internistische und 216 orthopädische Rheumatologen stationär, der Rest nicht in der Versorgung tätig. Nach dem Arztregister der KBV waren am 31.12.2006 426 internistische und 476 orthopädische Rheumatologen als Vertragsärzte in insgesamt 389 internistischen und 449 orthopädischen Praxen tätig. 153 internistische und 106 orthopädische Rheumatologen waren an Kliniken zur ambulanten Behandlung ermächtigt (Dr. Kopetsch, Kassenärztliche Bundesvereinigung, persönl. Mitteilung an die Kommission am 5.7.2007).

In diese Zahlen gehen auch hausärztlich tätige Rheumatologen ein, die nur teilweise für die ambulante Versorgung Rheumakranker zur Verfügung stehen. Aufgrund regionaler Erhebungen und spezifischer Kenntnisse der Kommissionsmitglieder muss von einer deutlichen Überschätzung der regional tatsächlich zur Verfügung stehenden personellen Kapazitäten ausgegangen werden. Die folgenden Zahlen geben also eine eher unrealistische Obergrenze an, auch weil die Scheinzahl von Ermächtigungsambulanzen um mehr als ein Drittel unter der von Vertragsarztpraxen liegt (Mittendorf et al 2007).

Aus den Daten der KBV ergeben sich für die Bundesrepublik Zahlen von 0,86 internistischen und 0,79 orthopädischen Rheumatologen je 100.000 erwachsene Einwohner oder einem internistischen Rheumatologen je 116.000 erwachsene Einwohner. **Tabelle 1** gibt die regionale Verteilung der internistischen Rheumatologen wieder. Die Zahlen je 100.000 Erwachsenen variieren in den einzelnen Bundesländern zwischen 0,57 im Saarland und 1,4 in Bremen. Auch die relative Häufigkeit vertragsärztlich tätiger und ermächtigter Rheumatologen ist recht unterschiedlich: So finden sich in den einzelnen Bundesländern zwischen 1,03 (Hamburg) und 0,34 (Saarland) vertragsärztlich tätige und zwischen 0,72 (Bremen) und 0,15 (Baden-Württemberg) ermächtigte internistische Rheumatologen je 100.000 erwachsene Einwohner. Insgesamt haben die Stadtstaaten eine höhere Dichte an internistischen Rheumatologen.

Internistische Rheumatologen je 100.000 erwachsene Einwohner in den Bundesländern (Arztregister der Kassenärztlichen Bundesvereinigung vom 31.12.2006; Bevölkerungszahlen vom 31.12.2004, Statistisches Jahrbuch 2006)

	Vertragsärzte	Ermächtigte	Erwachsene ab 18 Jahren (in 1.000)	int. Rheumatologen je 100.000 erwachsene Einwohner
Baden-Württemberg	51	13	8.652,4	0,74
Bayern	64	18	10.095,1	0,81
Berlin	29	5	2.867,9	1,19
Brandenburg	12	12	2.174,5	1,10
Bremen	4	4	555,3	1,44
Hamburg	15	1	1.459,6	1,10
Hessen	27	8	4.996,4	0,70
Mecklenburg-Vorpommern	8	3	1.454,4	0,76
Niedersachsen	43	16	6.457,9	0,91
Nordrhein-Westfalen	87	43	14.663,8	0,89
Rheinland-Pfalz	22	6	3.298,5	0,85
Saarland	3	2	876,1	0,57
Sachsen	22	6	3.680,7	0,76
Sachsen-Anhalt	14	5	2.132,0	0,89
Schleswig-Holstein	14	6	2.296,3	0,87
Thüringen	14	5	2.011,1	0,94
Bundesgebiet	429	153	67.672,0	0,86

Zulassung zur ambulanten Versorgung

Für die Zulassung zur ambulanten Versorgung sind die Zulassungsausschüsse nach § 96 SGB V zuständig. Diese setzen sich aus Vertretern der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Krankenkassen zusammen. Patientenvertreter haben für bestimmte Fragen ein Mitberatungsrecht. Der Zulassungsausschuss hat auch die Bedarfsprüfung vorzunehmen. Planungsbereiche sind die Landkreise und kreisfreien Städte. Die Bedarfsplanung erfolgt nur für Arztgruppen, bei denen bundesweit mehr als 1000 Ärzte an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmen. Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen bildet für diese Arztgruppen Verhältniszahlen, die von den Landesausschüssen für die jeweiligen Planungsbereiche konkretisiert werden. Weder die internistischen noch die orthopädischen Rheumatologen unterliegen somit einer expliziten Bedarfsplanung, sondern werden innerhalb der Fachinternisten bzw. Orthopäden geführt.

Ambulante Behandlung an Kliniken, Ermächtigungen

Ein Teil der ambulant tätigen Internisten-Rheumatologen arbeitet an Krankenhäusern und Universitätskliniken. Nach § 31a der Ärzte-Zulassungsverordnung können am Krankenhaus tätige Ärzte zur ambulanten Versorgung zugelassen, d.h. persönlich ermächtigt werden, wenn a) Bedarf besteht (Unterversorgung), sie b) geeignet sind (Facharztzeugnis) und c) das Krankenhaus zustimmt. Hierzu wird in der Regel eine Stellungnahme der regional niedergelassenen Ärzte eingeholt. Interessenkonflikte sind leicht zu durchschauen und schwer zu vermeiden. Die Ermächtigung ist zeitlich (in der Regel zwei Jahre), räumlich (am Krankenhaus) und vom Umfang her (Leistungsliste nach EBM) zu begrenzen. Dies schränkt den Umfang der Tätigkeit teilweise erheblich ein und erschwert eine optimale Patientenversorgung. Grundsätzlich kann dem Krankenhaus bei nachgewiesener Unterversorgung (Bedarfsplanungsrichtlinien) auch eine Institutsermächtigung nach § 116a SGBV erteilt werden. Dies geschieht bisher aber nur selten. Neu ist die Möglichkeit nach § 116b SGBV unabhängig von der Bedarfsplanung der Kassenärztlichen Vereinigungen für schwere Verlaufsformen rheumatischer Erkrankungen eine Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Versorgung zu beantragen und durchzuführen.

Das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz von 2006 sieht neue Möglichkeiten und Vertragsformen vor wie z.B. die Möglichkeit der Anstellung von Ärzten in den Praxen oder eine parallele Tätigkeit in Klinik und Praxis, deren Auswirkungen derzeit noch nicht endgültig abzuschätzen sind. Auch andere fachübergreifende Kooperationsformen mit der Möglichkeit der Anstellung von Ärzten (Medizinische Versorgungszentren, MVZ) werden möglicherweise in der Zukunft eine Rolle in der ambulanten Versorgung spielen.

Defizite in der ambulanten Versorgung

Defizite bestehen in der ambulanten Versorgung sowohl in struktureller als auch in prozessualer Hinsicht. Aufgrund der insgesamt zu niedrigen Zahl internistischer Rheumatologen (1:116.000 erwachsene Einwohner anstelle 1:50.000 wie in Abschnitt 6 errechnet) und der regional ungleichmäßigen Versorgungsdichte finden Hausärzte vor allem in ländlichen Regionen oftmals keinen vom Patienten mit akzeptabler Fahrzeit erreichbaren Rheumatologen. Hinzu kommt, dass die Wartezeiten für Neupatienten in vielen Einrichtungen mehr als drei Monate betragen. Die gemäß der Leitlinie „frühe rheumatoide Arthritis“ erforderliche rheumatologische Mitbehandlung innerhalb der ersten sechs Monate lässt sich so nicht realisieren. Die Einrichtung von Früherkennungssprechstunden hat die Situation für einen Teil der Patienten verbessert, dennoch können diese Angebote den Bedarf bei weitem nicht decken.

Nach wie vor kommen Patienten mit rheumatoider Arthritis im Mittel nach 13 Monaten erstmals zum Rheumatologen. Knapp die Hälfte schafft dies innerhalb des prognostisch relevanten Fensters von sechs Monaten (Kerndokumentation 2004). Damit hat sich die Situation gegenüber 1993 (im Mittel 2 Jahre) deutlich verbessert, sie entspricht aber bei weitem nicht der in der Leitlinie geforderten Situation. Die Vorbehandlung der Patienten, die mit mehr als einem Jahr Krankheitsdauer neu zugewiesen werden, entspricht häufig nicht rheumatologischen Standards. So sollten Patienten mit aktiver rheumatoider Arthritis regelhaft mit DMARDs behandelt werden, tatsächlich erfolgt dies in der hausärztlichen Betreuung jedoch in weniger als der Hälfte der Fälle. Auch andere Therapien, die einen günstigen Verlauf auf die Krankheitsprogression haben (niedrig dosierte Glukokortikosteroide, Mittel zur Vorbeugung oder Behandlung einer Osteoporose) werden von Hausärzten nur etwa halb so oft angewandt wie von Rheumatologen.

Das Memorandum von 1994 zitierte die Untersuchung von Raspe et al. im Raum Hannover von 1989, nach der rund die Hälfte der in der Bevölkerung identifizierten RA-Kranken nie in ihrem Krankheitsverlauf einen Rheumatologen erreichten. Dies scheint sich allerdings deutlich gebessert zu haben. Nach einem noch nicht abgeschlossenen Bevölkerungssurvey wurden nach Fragebogenscreening und rheumatologischer Untersuchung 86 RA-Kranke identifiziert. Fast alle waren irgendwann einmal bei einem Rheumatologen gewesen, 71% innerhalb der letzten 12 Monate. 42% waren innerhalb des ersten Krankheitsjahres zum Rheumatologen überwiesen worden. Ein ungedeckter Versorgungsbedarf auf medikamentösem Gebiet wurde vor allem bei Rheumafaktor-negativen RA-Kranken hinsichtlich der

Versorgung mit DMARDs (50% ungedeckter Bedarf) gesehen. Erheblichen ungedeckten Versorgungsbedarf stellten die untersuchenden Rheumatologen hinsichtlich aktive Physiotherapie (40%), Funktionstraining (33%) und Patienteninformation fest: 45% der Patienten wurden als nicht gut über die Krankheit informiert eingeschätzt. Ein Versorgungsdefizit auf den Gebieten der Patientenschulung und -information zeigt auch die Kerndokumentation: So beträgt der Anteil der Patienten, die innerhalb der letzten 12 Monate eine Patientenschulung erhalten haben, bei RA seit Jahren unverändert unter 5%. Einen bedenklichen Rückgang von 20% der Patienten auf 12% pro Jahr mit entsprechenden Leistungen beobachten wir beim Rheuma-Funktionstraining. Auch der Anteil der Patienten mit ergotherapeutischer Beratung und Versorgung dürfte mit unter 10% nicht bedarfsdeckend sein.

Frühere Zuweisungen, zunehmend komplexe Problemlagen und Behandlungsmethoden und die Verlagerung stationärer Behandlungen in den ambulanten Bereich lassen die Nachfrage nach Leistungen der Schwerpunktpraxen steigen. Für die hier tätigen Rheumatologen führt dies zu einer Leistungsverdichtung und zu einer Konzentration auf die Versorgung von Patienten mit hoher Krankheitslast und komplexen Risiken sowie von Frühfällen. Dies konsumiert einen Teil des Zuwachses an Rheumatologen seit 1988 (damals meldete die Kassenärztliche Bundesvereinigung 207 Internisten mit der Zusatzbezeichnung Rheumatologie). Weiter negativ wirken sich die zunehmenden Verwaltungs- und Management-Aufgaben aus (wie Personalführung, EDV, Qualitätssicherung, diverse Dokumentationen, Gutachten etc.).

Dem weiter bestehenden Mangel an Rheumatologen steht eine zu geringe Zahl neu weitergebildeter Rheumatologen gegenüber. Eine Abfrage bei den Ärztekammern ergab eine Zahl von etwa 50 neuen internistischen Rheumatologen pro Jahr. Selbst wenn man voraussetzte, dass der überwiegende Teil dieser neu ausgebildeten Rheumatologen den Schwerpunktpraxen zur Verfügung stünde, reichte diese Zahl allenfalls zum Erhalt der vorhandenen Zahl von Schwerpunktpraxen aus, keinesfalls aber zur Entwicklung eines flächendeckenden Angebots solcher Praxen. Es ist sogar zu befürchten, dass die aktuelle Entwicklung mit dem drohenden Verlust universitärer Abteilungen sowie dem Abbau rheumatologischer Rehabilitationseinrichtungen und rheumatologisch akutklinischer Abteilungen zu einem weiteren Mangel an rheumatologischen Weiterbildungsplätzen und somit auch an neuen Rheumatologen führen wird.

Eine solche Entwicklung würde vorhandene Versorgungsdefizite verschärfen, darüber hinaus aber auch die Schwerpunktpraxen erheblich belasten, da eine Weitergabe der Praxis an einen Nachfolger einen erheblichen Teil der Altersabsicherung des bisherigen Praxisinhabers darstellt.

Es kann bisher eine Zulassung für Fachrheumatologen nur erfolgen, wenn im jeweiligen Planungsbereich freie Sitze für fachärztliche Internisten bzw. Orthopäden zu vergeben sind, oder wenn Sonderbedarf von den Zulassungsausschüssen anerkannt wird. Die Sonderbedarfszulassung nach § 101 Abs. 1 Nr. 3 Sozialgesetzbuch V (SGB V) sieht die „ausnahmsweise Besetzung“ zusätzlicher Vertragsarztsitze vor, „soweit diese zur Wahrung der besonderen Qualität der vertragsärztlichen Versorgung in einem Versorgungsbereich unerlässlich sind“.

Die bisherige Praxis der Genehmigung von Sonderbedarfszulassungen ist durch eine große Variabilität gekennzeichnet und hängt nicht zuletzt von der Sichtweise der jeweiligen KVen und Zulassungsausschüsse ab.

Etwas objektivere Kriterien der Bedarfsplanung soll die neue Arztstatistik der KBV bieten, die kleinräumig die Zahl der im jeweiligen Fachgebiet und Schwerpunkt tätigen Ärzte auf die regionale Wohnbevölkerung bezieht. Gegenüber dem Bundesdurchschnitt unterversorgte Regionen können so identifiziert und Zulassungen gezielt und nicht interessengesteuert vorgenommen werden.

Die Zahl rheumatologischer Schwerpunkteinrichtungen hängt sicher auch von der Attraktivität des Fachs, insbesondere von der Vergütung bzw. den Abrechnungsregelungen der fachrheumatologischen Leistungen ab. In der Vergangenheit kam es durch Änderungen der Vergütungsmaßstäbe immer wie-

der zu starken Verwerfungen bspw. durch Schaffung und wieder Abschaffung rheumatologischer Betreuungsziffern („Ziffer 16“), welche zu Planungsunsicherheit führten.

Aktuell wurde hier durch Einführung einer Komplexziffer, welche die rheumatologische Betreuung beinhaltet, und durch Einführung einer Dokumentationsziffer für entzündlich-rheumatologische Erkrankungen eine deutliche Verbesserung erreicht.

Ein anderer problematischer Bereich in der Patientenversorgung betrifft die Finanzierung neuer hochpreisiger therapeutischer Verfahren. Die Versorgung der Patienten mit den hoch wirksamen neuen Medikamenten ist zwar nach der Zulassung der Präparate grundsätzlich möglich, führt aber zu erheblichen Unsicherheiten bezüglich der damit verbundenen Kosten. Die Verordnung dieser Präparate führt regelhaft zu einer erheblichen Überschreitung der Medikamentenverordnungsbudgets, sofern nicht in den – jährlich neu regional zwischen KVen und Krankenkassen zu verhandelnden – Prüfvereinbarungen Ausnahmestände geschaffen wurden. Eine Überschreitung von Verordnungsbudgets führt nur dann nicht zu einem Medikamenten-Regress (in Existenz bedrohender Höhe), wenn so genannte Praxisbesonderheiten nachgewiesen werden. Auch das jetzt im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz vorgesehene Zweitmeinungsverfahren zur Verordnung hochpreisiger Arzneimittel §73d SGB V kann diese Probleme nicht lösen, zumal hier zusätzliche Kapazität und fachrheumatologische Kompetenz gebunden wird, die in der Versorgung dringend benötigt wird. Es ist davon auszugehen, dass eine gleichmäßige und sachgerechte Versorgung der Patienten mit Therapieinnovationen unter solchen Vorgaben nicht regelhaft möglich ist.

Bezüglich der Verordnung von physikalischen Therapiemaßnahmen und Angeboten wie Funktionstraining und Rehasport zeigen die Kerndokumentation und der o. g. Bevölkerungssurvey, dass die aktuellen Regelungen zu einer spürbaren Einschränkung der Versorgung Rheumakrankter geführt haben.

Empfehlungen

Für die Verbesserung der Strukturqualität der internistisch-rheumatologischen Versorgung ist eine Erhöhung der Zahl vertragsärztlich tätiger internistischer Rheumatologen, insbesondere außerhalb der Ballungsräume, erforderlich. Die Anhaltzahl von zwei internistischen Rheumatologen je 100.000 erwachsene Einwohner ist dabei richtungweisend. Diese verbesserte Strukturqualität bietet die Voraussetzung für eine Optimierung der Prozessqualität: Bei hinreichendem Versorgungsangebot können Verpflichtungen wie Terminvergabe innerhalb von 14 Tagen und rasche Rückmeldung gegenüber den Hausärzten auch eingelöst werden. Im Rahmen integrierter Versorgungsmodelle sind entsprechende Zielgrößen bereits vereinbart.

Um den Anteil der ausreichend früh, d.h. innerhalb von sechs Monaten nach Symptombeginn, zugewiesenen Patienten zu erhöhen, ist eine Intensivierung der Fortbildung von Hausärzten erforderlich, wobei einfache Überweiskriterien zu vermitteln sind. Stellvertretend sei hier das Projekt der Deutschen Rheuma-Liga „gute Versorgung von Anfang an“ genannt.

Die Bedarfsplanungsrichtlinien des Bundesausschusses der KVen und Krankenkassen sollten sich daher nicht länger auf Arztgruppen beschränken, die bundesweit mehr als 1000 Ärzte stellen, sondern zumindest auf die Gruppe der Internisten-Rheumatologen erweitert werden.

Die Arbeitsbedingungen der ambulant tätigen Rheumatologen müssen verbessert werden, regionale Besonderheiten in der Honorarverteilung dürfen nicht länger die Patientenversorgung beeinträchtigen. Nur unter verbesserten Bedingungen kann es gelingen, die Attraktivität des Faches zu erhöhen und damit die Nachfrage nach rheumatologischer Aus- und Weiterbildung zu wecken.

Regelungsbedarf besteht bezüglich der Verordnungen von Heil- und Hilfsmitteln. Die derzeit geltenden Regelungen der Budgetierung bzw. Richtgrößenbildung und Sonderregelungen wie das Zweitmeinungsverfahren sind nur bedingt geeignet, die Versorgung planungssicher zu regeln.

Patientenschulung ist bisher nur eine Kann-Leistung der GKV, die in eine Pflichtleistung umgewandelt werden sollte. Für unabhängige Patienteninformation müssen zusätzliche finanzielle Mittel bereitgestellt werden.

Die Heilmittelrichtlinien sollten überarbeitet werden. Es fehlen derzeit niederschwellige Angebote zur physikalischen Therapie wie das Funktionstraining der Deutschen Rheuma-Liga.

Die Verordnung von Komplextherapien (Beispiel Sklerodermie) sollte gesichert werden.

Literatur

Mittendorf, T, Edelmann E, Kekow J, von Hinüber U, Müller-Brodmann W, von der Schulenburg JM (2007): Bestandsaufnahme der ambulanten rheumatologischen Versorgung in Deutschland. Zeitschrift Rheumatologie 66:525-532

Zink A, Huscher D, Thiele K, Weber C, Topsch D, Otto S, Harndt J, Bungartz Ch, Listing J (2004), Rheumatologische Kerndokumentation der Regionalen Rheumazentren in den Jahren 2001 und 2002. Epi-Report No 17. Berlin:

7.3 Zur stationären Versorgung in Akutkrankenhäusern und Fachkliniken

Aktuelle Situation

Übersteigt der Versorgungsaufwand von Rheumakranken die ambulant möglichen Leistungen oder besteht dringender Handlungsbedarf aufgrund stark erhöhter Krankheitsaktivität, relevanter akuter Funktionseinschränkung, manifester oder sich abzeichnender Organmanifestationen, Komplikationen (krankheits- oder therapieassoziiert) oder eines komplexen Versorgungsaufwands mit Beteiligung unterschiedlicher Berufsgruppen, dann ist die Einweisung in eine stationäre Versorgungseinrichtung indiziert (Schneider et al 2004).

Rheumapatienten werden in unterschiedlichen Krankenhausabteilungen behandelt. Im Jahr 2000 wurden z. B. nur 47% der Krankenhauspatienten mit einer rheumatoiden Arthritis, 56% der Patienten mit einer Spondylitis ankylosans und 28% der Patienten mit einem Systemischen Lupus erythematoses in einer Fachabteilung für internistische Rheumatologie versorgt (Lakomek et al 2002). Mit einem Anteil von fast 30% war die rheumatoide Arthritis die häufigste in den internistisch-rheumatologischen Fachabteilungen behandelte Erkrankung, gefolgt von entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen des Bindegewebes und der Gefäße sowie entzündlichen Wirbelsäulenerkrankungen wie der Spondylitis ankylosans.

Die folgenden Strukturdaten zur vollstationären rheumatologischen Akutversorgung wurden in den zuständigen Landesministerien sowie teils aus vorhandenen Verzeichnissen der Statistischen Ämter erhoben. Die Angaben über Art und Größe der Krankenhäuser wurden dem Verzeichnis der Krankenhäuser und Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen in Deutschland der Statistischen Ämter des Bundes und der Länder (Stand 31.12.2000) entnommen. Die genannten Datenquellen verzeichnen nur Krankenhausbetten, die in eigenständigen rheumatologischen Abteilungen ausschließlich für Rheumapatienten betrieben wurden. In zahlreichen und hier nicht erfassten Krankenhäusern wird die Rheumatologie in internistischen Abteilungen als Schwerpunkt neben anderen Schwerpunkten betrieben. Hier werden Bettenkapazitäten je nach Bedarf auch für Rheumapatienten genutzt. Planung und Organisation der stationären Versorgung ist in Deutschland Aufgabe der Länder, die zu diesem Zweck Kranken-

hausbedarfspläne aufstellen. In diesen werden Betten in Akut- und Fachkrankenhäusern sowie Plätze in Tages- bzw. Nachtkliniken berücksichtigt (Stier-Jarmer et al 2006).

Im Jahr 2003 standen in Deutschland insgesamt 4.188 Betten in 88 Krankenhäusern für die vollstationäre Versorgung akut und chronisch Rheumakranker zur Verfügung, von denen 78% (3267) der internistischen Rheumatologie zugeordnet waren. In jedem Bundesland existiert mindestens eine internistisch-rheumatologische Einrichtung, wobei die Versorgungsdichte in den Bundesländern zwischen 131,8 Betten pro 1 Mio. Einwohner in Bremen und 9 Betten pro 1 Mio. Einwohner in Sachsen variiert. Orthopädisch-rheumatologische Einrichtungen sind in zwei Dritteln aller Bundesländer vorhanden.

Nach absoluten Zahlen finden sich die größten Kapazitäten erwartungsgemäß in den bevölkerungsreichsten Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Bayern und Baden-Württemberg. Bezogen auf die Einwohnerzahl finden sich Schwerpunkte in den Stadtstaaten Bremen und Berlin mit 131,8 resp. 112,4 Betten pro 1 Mio. Einwohner. Aufgrund der unterschiedlichen Versorgungsdichten kann man davon ausgehen, dass ein nicht unerheblicher Teil von Patienten aus Ländern mit geringen Bettenkapazitäten in den benachbarten Bundesländern versorgt wird.

In den meisten Bundesländern wird die akutstationäre Versorgung für Rheumapatienten überwiegend von Fachkliniken angeboten. Fachkliniken sind spezialisiert und versorgen Rheumapatienten häufig in Kooperation von internistischer und orthopädischer Rheumatologie und nicht ganz selten auch in Verknüpfung von akutstationärer Versorgung und Rehabilitation (sog. gemischte Krankenanstalten).

Der Anteil von Fachkliniken an der stationären Versorgung von Rheumakranken beträgt 63%. Nur in 6 Bundesländern, darunter befinden sich die Stadtstaaten Bremen und Hamburg, finden sich rheumatologische Fachabteilungen für die Akutbehandlung von Rheumapatienten ausschließlich in allgemeinen Akutkrankenhäusern. Dieser hohe Anteil von Fachkliniken spiegelt sich auch in der Bettenzahl von Krankenhäusern wider, in denen die akutstationäre Versorgung angeboten wird. So stehen 81% aller akutrheumatologischen Betten in kleineren Krankenhäusern mit maximal 400 Betten. Im Bereich der allgemeinen Krankenhäuser findet sich ein Schwerpunkt bei den 300-500 Betten-Häusern und zweiter bei den großen Kliniken überwiegend öffentlicher Träger mit 1000 und mehr Betten, die insgesamt einen Anteil von knapp 10% an der akutrheumatologischen Versorgung haben.

Die insgesamt 66 internistisch-rheumatologischen Einrichtungen verfügen über mindestens 5 und maximal 180 Betten (Mittelwert 50, Median 38, Modus 20 Betten). Die 22 orthopädisch-rheumatologischen Einrichtungen verfügen über mindestens 5 und maximal 101 Betten (Mittelwert 41,73, Median 36,5, Modus 5 bzw. 20 Betten). Ambulante und teilstationäre Einrichtungen sowie ausschließlich pädiatrische Einrichtungen wurden im Rahmen dieser Erhebung nicht erfasst.

Die Kommission Versorgung der DGRh hält weiterhin (cf. Abschnitt 6) eine Anzahl von knapp 50 akutrheumatologischen Betten pro 1 Mio. Einwohner in Deutschland für bedarfsdeckend. Dabei sind regionale Bevölkerungsdaten (Dichte, Geschlechts- und Altersstruktur) zu berücksichtigen. In den meisten Bundesländern wird die Vorgabe der Kommission heute zumindest annähernd erreicht. Nur Sachsen, Niedersachsen, das Saarland und Hamburg bleiben hinter dieser Forderung zum Teil erheblich zurück.

Der Gesetzgeber hat mit dem Gesundheitsreformgesetz 2000 weit reichende Änderungen im Krankenhausbereich eingeleitet. Nach § 17b des Krankenhausfinanzierungsgesetzes wurde damit die Vergütung der allgemeinen Krankenhausleistungen für alle Krankenhäuser, für die die Bundespflegesatzverordnung gilt, durch ein durchgängiges, leistungsorientiertes und pauschalierendes Vergütungssystem eingeführt. Für die Entwicklung des pauschalierenden Entgeltsystems wurden die „Australian Refined Diagnosis Related Groups (AR-DRG)“ als Grundlage gewählt und als German Diagnosis Related Group System (G-DRG) implementiert.

Nachdem im Jahr 2003 die Krankenhäuser freiwillig optieren konnten ist seit 2004 die Abrechnung nach DRG für alle Krankenhäuser verpflichtend. Bislang war der Umstieg für die Krankenhäuser budgetneutral. Im Jahr 2005 hat die so genannte Konvergenzphase begonnen, in der die krankenhausesindividuellen Basisfallwerte an den jeweiligen landeseinheitlich festgelegten Basisfallwert herangeführt werden. Die Konvergenzphase beträgt 5 Jahre und hat einen progressiven Verlauf erhalten. Um eine überproportionale Belastung – insbesondere der Maximalversorger – zu verhindern, sieht das 2. Fallpauschalenänderungsgesetz eine Kappungsgrenze vor, die jährlich angehoben wird: sie erreicht im Jahr 2009 3 Prozent. Neben dem DRG-Erlös werden seit 2004 auch Zusatzentgelte (ZE), z.B. für Biologie, nach einem definierten Leistungskatalog abgerechnet, der jährlich überarbeitet wird. ZE bedeutet allerdings nicht ein über das Krankenhaus-Budget hinausgehendes Entgelt, sondern stellt lediglich eine andere Entgeltart dar. Veränderungen der Menge der Zusatzentgeltleistungen sollten daher vorab geplant und verhandelt werden, anderenfalls drohen dem Krankenhaus möglicherweise schwere Verluste aufgrund komplexer Budgetausgleichsmechanismen.

Während bei Einführung des fall-pauschalisierten G-DRG-Systems die Rheumatologie darin unzureichend abgebildet war, konnte in den letzten Jahren eine zunehmend sachgerechte Abbildung erreicht werden. 2006 wurde auf Basis der OPS 8-983 (Multimodale rheumatologische Komplexbehandlung) die G-DRG 197Z (Rheumatologische Komplexbehandlung bei Krankheiten und Störungen am Muskel-Skelett-System und Bindegewebe) eingeführt. Die Höhe der Vergütung für diese G-DRG ist aufgrund fehlender bundesweit einheitlicher Kostendaten auch für 2008 krankenhausesindividuell zu verhandeln. Die Fibromyalgie ist durch die Einführung einer eigenen DRG - I 79Z im Jahr 2005 gesondert bewertet worden.

Die bereits angesprochenen G-AEP-Kriterien (German Appropriateness Evaluation Protocol) sind auch in diesem Zusammenhang entwickelt worden (§ 17c Abs 4 Satz 9 KHG). Diese Kriterien stellen die inhaltliche Grundlage für die Angemessenheit der Krankenhausbehandlung dar; sie umfassen: Schwere der Erkrankung, Intensität der Therapie, Operationen, Komorbidität, Rehabilitationsbedarf sowie soziale Faktoren. In der Präambel zu den Kriterien ist der Einsatz insofern klar relativiert worden, als „die Kriterien nicht alle stationären Behandlungsnotwendigkeiten abbilden können“. Hiermit sind vor allem subakute Krankheitszustände und Exazerbationen chronischer Erkrankungen gemeint. Darüber hinaus wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass dies auch auf Fälle zutrifft, „in denen sich durch die Verdichtung diagnostischer und/oder therapeutischer Maßnahmen ein deutlicher Zusatznutzen durch die stationäre Behandlung erwarten lässt und dies nachvollziehbar dokumentiert wird“. Dies hat offensichtliche Implikationen für die stationäre akutrheumatologische Versorgung.

Die letzte Änderung des SGB V im Jahr 2001 definiert Frührehabilitation als frühzeitige Rehabilitation schon während der Akutphase im Krankenhaus, d.h. die frühzeitig einsetzende rehabilitationsmedizinische Behandlung von Patienten, die wegen eines akuten Gesundheitsproblems mit gleichzeitiger schwerer Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit (Körperfunktionen und -Strukturen, Aktivitäten und Partizipation gemäß der ICF) krankenhausesbehandlungsbedürftig sind. Das Charakteristikum der Frührehabilitation ist die gleichzeitige verzahnte akut- und rehabilitationsmedizinische stationäre Versorgung. Fallbeispiele mit typischen Patienten der Akutrheumatologie finden sich in dem Bericht der Methodengruppe Frührehabilitation (Leistner K et al. 2004). Die Frührehabilitation ist in der akutstationären Rheumatologie zwar etabliert, wird aber im Rahmen dieses Fachgebietes nicht explizit so ausgewiesen, da sie integraler Bestandteil der rheumatologischen Komplextherapie ist, für die im Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS-301 Version 2007: 8-983 Multimodale rheumatologische Komplexbehandlung) strukturelle Voraussetzungen definiert wurden. Nicht alle Patienten, die einer akutrheumatologischen Behandlung bedürfen, brauchen eine rheumatologische Komplextherapie. Eine Indikation zur rheumatologischen Komplextherapie besteht im Rahmen eines akutstationären Aufenthaltes bei Patienten, die eine mit Krankheitsaktivität einhergehende Gesundheitseinschränkung haben und bei denen eine relevante Beeinträchtigung der Körperfunktionen, Körperstrukturen und/oder Aktivitäten vorliegt, durch die ein Verlust von Körperfunktionen und -strukturen und/oder eine Beeinträchtigung der Partizipation oder die Verschlimmerung einer bereits manifesten Beeinträchtigung der

Partizipation droht. Auch bei den rheumatischen Erkrankungen sagt die Diagnose allein zu wenig über die Schwere der Erkrankung und damit den Behandlungsaufwand aus, weil u. a. Funktion und Behinderung nicht berücksichtigt werden.

Seit 2005 kann im Rahmen der angesprochenen Anpassungen die fachrheumatologische Komplexbehandlung (OPS 8-983) kodiert werden. Diese dem akutrheumatologischen Behandlungsstandard entsprechende Komplextherapie, die schmerztherapeutisch und funktionsorientierte Behandlungen multimodal integriert, muss derzeit krankenhausindividuell verhandelt werden. In der Kinder- und Jugendrheumatologie ist seit der OPS-Version 2006 eine kinder- und jugendrheumatologische Komplexbehandlung (OPS 8-986) in Analogie zur Erwachsenenrheumatologie zu kodieren. Voraussetzung für die Abrechenbarkeit sowohl in der Erwachsenen- als auch in der Kinder- und Jugendrheumatologie ist die Berücksichtigung der im OPS-Katalog hinterlegten Anforderungen und Mindestmerkmale.

Seit 2005 kann aber im Rahmen der angesprochenen Anpassungen die fachrheumatologische Komplexbehandlung (OPS 8-983) kodiert werden. Diese dem akutrheumatologischen Behandlungsstandard entsprechende Veränderung, die schmerztherapeutisch und funktionsorientierte Behandlungen multimodal integriert, ist allerdings zur Zeit noch nicht zwingend abrechnungsrelevant. Voraussetzung für die Abrechenbarkeit ist die Formulierung von Standards der jeweils vorauszusetzenden rheumatologische Assessments.

Die Prozessqualität im Rahmen der stationären Versorgung eines rheumatologischen Patienten in einer internistisch-rheumatologischen Klinik bzw. Abteilung wurde kürzlich auch im Hinblick auf das Qualitätsmanagement beschrieben (Lang et al 2003, Lakomek HJ et al 2007). Die Strukturbedingungen für die rheumatologische Komplextherapie sind im OPS-301 über die Anzahl der beteiligten Berufsgruppen (mindestens 3), die Gesamtdauer (mindestens 11 Stunden/Woche) und die Dokumentation der Funktionseinschränkung definiert.

Die Ergebnisqualität rheumatologischer Akuteinrichtungen wurde zuletzt im Rahmen eines vom VRA initiierten und vom BMGS geförderten Projektes ‚obra‘ untersucht (Projektende 2007). Ein wichtiges Ergebnis dieses Benchmarking-Projektes, das partiell in die Routineversorgung übernommen werden soll, war das es vielen Akutkliniken gelang, die Arztbriefschreibung so umzuorganisieren, dass mehr als 90% der Patienten den Arztbrief bei der Entlassung mitnehmen können. Ein anderer Schwerpunkt lag in der Verbesserung der Patienteninformation und Schulung.

Die neue gesetzliche Arbeitszeitregelung für Krankenhausärzte hat Auswirkungen auf die akutstationäre rheumatologische Versorgung, die zum Teil nur durch die Schaffung neuer Planstellen ausgeglichen werden kann. Dies stellt eine potentiell zusätzliche Belastung des Budgets dar.

Literatur

Lakomek HJ, Neeck G, Lang B, Jung J (2002) Strukturqualität akut-internistischer rheumatologischer Kliniken – Projektgruppenarbeit des VRA. *Z Rheumatol* 61:405-414

Lakomek HJ, Hülsemann JL, Küttner T, Buscham K, Roeder N (2007) Klinische Behandlungspfade in der akut-stationären Rheumatologie – ein strukturiertes Prozessmanagement. *Z Rheumatol* 66:247-254

Lang H, Braun J, Aleff G (2003) Prozessmanagement in der Rheumatologie. In: *Prozessgestaltung im Krankenhaus*. Zapp W (Hrsg.) *Economica*, Heidelberg, pp 257-274

Leistner K, Stier-Jarmer M, Berleth B, Braun J, Koenig E, Liman W, Luttje D, Meindl R, Pientka L, Weber G, Stucki G (2005) Early Rehabilitation Care in the Acute Hospital Setting - Definition and Indication. *Rehabilitation (Stuttg)* Jun;44(3):165-175.

Schneider M, Lelgemann M, Baerwald C, Braun J, Hammer M, Kern P, Krause A, Alten R, Faubel U, Hammer M, Lakomek J, Liman W, Pauly T, Schnabel A. (2004) Value of inpatient care in rheumatoid arthritis-an evidence based report. Z Rheumatol Oct; 63(5):402-13.

Stier-Jarmer M, Liman W, Stucki G, Braun J (2006) Structures of acute rheumatic care. Z Rheumatol. Feb 16; [Epub ahead of print]

Defizite

Die akutstationäre rheumatologische Versorgung ist, wie oben dargestellt, regional sehr unterschiedlich, in einigen Bundesländern besteht eine Unterversorgung.

In diesem Zusammenhang ist auch zumindest zum Teil zu erklären, warum zahlreiche rheumatologische Patienten in nicht-rheumatologischen Einrichtungen, häufig ohne entsprechende Expertise, behandelt werden. Dies stellt ebenfalls eine Art Fehlbelegung dar.

Grundsätzlich mangelt es an sehr vielen Krankenhäusern an rheumatologischer Konsiliartätigkeit, das führt häufig zu Therapiefehlern, z.B. durch unnötiges Absetzen einer Basistherapie, was dann zu einem etwas späteren Zeitpunkt zu erhöhter Krankheitsaktivität und Rückfällen führt.

Die Veröffentlichung der Kriterien für die Strukturqualität rheumatologischer Akutkrankenhäuser hat einen guten Standard gesetzt, der noch nicht von allen akutrheumatologischen Einrichtungen erfüllt werden kann.

Die Einführung des G-DRG-Systems hat die Prozesse in rheumatologischen Akutkrankenhäusern, vor allem aber in Akutabteilungen, erheblich beeinflusst. Der durch die Fallpauschalen entstandene Druck auf die Liegezeiten hat diese mancherorts in einer Weise verkürzt, die einen Behandlungserfolg in Frage stellen.

Die Vernetzung von rheumatologischen Akutkliniken mit ambulanten Versorgungsstrukturen wie den rheumatologischen Schwerpunktpraxen, aber auch rheumatologisch spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen ist regional sehr unterschiedlich und vielerorts verbesserungswürdig.

Die oft durch die kassenärztlichen Vereinigungen etablierte Nichteinbeziehung rheumatologischer Akutkrankenhäuser in die ambulante Versorgung bei bestehender Unterversorgung ist mit den errechneten Bedarfszahlen nicht kompatibel.

Empfehlungen

In Anlehnung und Erweiterung des Grundgedankens der regionalen Rheumazentren sollten für den Patienten transparente vernetzte Versorgungsstrukturen ambulanter und stationärer rheumatologischer Behandlung unter Einbeziehung der Hausärzte und kooperierender Disziplinen entstehen bzw. optimiert werden, die eine optimale Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen ermöglichen.

Patienten mit rheumatischen Erkrankungen sollten möglichst in dafür als kompetent ausgewiesenen Einrichtungen versorgt werden. In diesem Zusammenhang muss auch über Mindestfallzahlen gesprochen werden.

Krankenhäuser der Maximalversorgung sollten obligat einen rheumatologischen Facharzt bzw. Konsiliararzt beschäftigen, um die beste Versorgung dieser Patienten gewährleisten zu können.

Die partiell frührehabilitative Behandlung im Rahmen einer rheumatologischen Komplextherapie ist eine wichtige Säule der akutrheumatologischen Versorgung, die einen essentiellen Teil der rheumato-

logischen Behandlungsqualität, auch über die damit verbundenen längeren Liegezeiten, sichert. Welcher Anteil der stationär versorgten Patienten einer solchen Behandlung durchschnittlich bedarf, muss noch ermittelt werden. Die jeweiligen Proportionen hängen allerdings sehr von der Bevölkerungsstruktur und dem Einzugsgebiet ab, und können dem entsprechend regional stark variieren.

Da die Intensität dieser Behandlung ältere Patienten mit rheumatischen Erkrankungen zum Teil überfordert, ist angesichts der demographischen Entwicklung der Bevölkerung eine enge Kooperation mit Geriatern anzustreben, um eine optimale geronto-rheumatologische Versorgung dieser Patienten zu gewährleisten. Dies beinhaltet auch die Durchführung geriatrischer Komplextherapien bei älteren Patienten mit rheumatischen Erkrankungen, wenn entsprechende Fachkompetenz vorhanden ist.

Die neue Arbeitsrechtsgesetzgebung erlaubt eine größere Flexibilität von Versorgungsstrukturen. Dies bietet Gestaltungspotential auch für verbesserte Kooperation und Vernetzung von ambulanten und stationären bzw. rehabilitativen Strukturen.

Die ebenfalls neue Gesetzgebung für ambulante Leistungen von Krankenhäusern im Rahmen des §116b sollte unter Einbeziehung der niedergelassenen Rheumatologen vor allem verwendet werden, um die fachrheumatologische Behandlung von besonders schwer betroffenen Patienten mit rheumatischen Systemerkrankungen zu optimieren.

7.4 Vernetzte Strukturen

Aktuelle Situation

Regionale Rheumazentren

Seit Beginn der Förderung ist eine wesentliche Aufgabe der zur Zeit 30 Rheumazentren die inzwischen EDV-gestützte Erhebung epidemiologischer Daten (Kerndokumentation am Deutschen Rheumaforschungszentrum Berlin) zu verschiedenen Aspekten entzündlich-rheumatischer Erkrankungen (Krankheitsdauer, Schweregrad, hausärztliche, rheumatologische, physiotherapeutische, ergotherapeutische Versorgung, Behandlung mit Medikamenten, Operationen, Rehabilitationsmaßnahmen). Jährlich werden so ca. 20.000 Datensätze erhoben, die die Entwicklung der rheumatologischen Versorgung in den letzten 15 Jahren abbilden. Die Datenerhebung in den Rheumazentren hat dazu geführt, dass die rheumatologische Kerndokumentation inzwischen eine der weltweit wichtigsten rheumaepidemiologischen Datenbanken darstellt.

In ihrer jeweiligen Region haben die Rheumazentren weitere Aufgaben. Sie führen Fortbildungs- und Informationsveranstaltungen nicht nur für verschiedene Berufsgruppen (Hausärzte, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten) durch, sondern insbesondere auch für Patienten. Durch die Rheumazentren wird die Einrichtung von Frühdiagnose-Sprechstunden, z. T. nach einem einheitlichen Modell (z.B. Modell Niedersachsen), unterstützt sowie die Durchführung von krankheitsspezifischen zertifizierten Patientenschulungen. Weitere Projektgruppen wie „EDV und Dokumentation“, „Rehabilitation“, „Diagnose- und Therapieleitlinien“ sorgen vor Ort des jeweiligen Rheumazentrums für einen einheitlichen Versorgungsstandard und dienen damit der Qualitätsverbesserung der Versorgung.

Durch die Beteiligung der Rheumazentren am BMBF-Projekt „Kompetenznetz Rheuma“ ist die Verbindung von Grundlagenforschung und wohnortnaher Patientenversorgung gelungen. Die Rheumazentren spielen eine entscheidende Rolle bei der Durchführung der versorgungsrelevanten Forschungsprojekte des Kompetenznetzes. Beim Wissenstransfer von der Forschung in die Versorgung und für die Öffentlichkeitsarbeit stellen die Strukturen der Rheumazentren eine wichtige Plattform dar.

Das Kompetenznetz Rheuma

Das Kompetenznetz Rheuma wird als eines von 17 Kompetenznetzen in der Medizin seit 1999 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert, es entstand auf Initiative von sechs Kompetenzzentren in der Rheumatologie: Berlin, Düsseldorf, Erlangen, Freiburg, Hannover und Lübeck/Bad Bramstedt.

Wichtigstes Ziel des Forschungsverbunds ist die Optimierung des Transfers von Ergebnisse von Forschung und Entwicklung zum Krankenbett und in die Versorgung, d.h. die Verkürzung der Zeitspanne zwischen therapeutischer Innovation und praktischer Nutzung durch Patienten. Umgekehrt sollen sich die grundlagenwissenschaftlichen Fragestellungen an den Erfordernissen der klinischen Versorgung orientieren. Der zentrale Gedanke Netzes ist die Verknüpfung aller forschungsaktiven Gruppen in Deutschland miteinander und mit führenden klinischen Gruppen und Zentren in der Rheumatologie, um eine intensive Zusammenarbeit von Wissenschaftlern an Forschungsinstituten, Universitätskliniken und rheumatologischen Krankenhäusern sowie niedergelassenen Rheumatologen zu erreichen. Dadurch werden Umfang und Qualität der rheumatologischen Forschung in Deutschland, gemessen z.B. an wissenschaftlichen Publikationen und internationaler Konkurrenzfähigkeit der Forschungsvorhaben, gesteigert. Die Einbindung in EU-Konsortien und andere internationale Verbände sichert die gewünschte übernationale Vernetzung.

Die wesentlichen Ziele der Vernetzung wurden erreicht. Damit wurde die Basis für eine langfristige Verstetigung der Ziele des Netzes geschaffen, die jetzt unter dem Dach der Fachgesellschaft weiter verfolgt werden. Denn seit 2004 ist das Kompetenznetz Rheuma als Arbeitsgemeinschaft in die DGRh integriert und repräsentiert die Forschungsaktivitäten der Gesellschaft.

Defizite

Mit der Förderung von vernetzten Strukturen in der Rheumatologie wurde ein wesentlicher Beitrag für eine wissenschaftliche deutsche Rheumatologie geleistet. Auch mit Hilfe dieser Strukturen ist es bisher nur begrenzt gelungen, die Primärebene und das allgemein-internistische Krankenbett zu erreichen. Punktuelle Öffentlichkeitskampagnen können dieses Defizit nicht dauerhaft ausgleichen.

Empfehlungen

Die Fachgesellschaft und die Interessenvertretungen der Patienten, zuerst einmal die Rheuma-Liga und ihre Arbeitsgemeinschaften, sind gefordert, gemeinsam langfristige Konzepte zu entwickeln, die ihre gemeinsamen Interessen für die Betroffenen deutlich machen und Lösungswege für eine optimale Versorgung von Anfang an aufzeigen und angehen. Für die Aufrechterhaltung der zentralen und dezentralen Strukturen sowie der gemeinsamen Patientendokumentation werden auch in Zukunft finanzielle Mittel gebraucht, die nicht allein von der Industrie aufgebracht werden können und sollten. Eine Beteiligung der Sozialversicherungsträger ist angesichts der Bedeutung einer abgestimmten, frühzeitig einsetzenden Versorgung dringend angeraten.

7.5 Rehabilitative Versorgung

Aktuelle Situation und Defizite

Veranlassung und Inanspruchnahme von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation

Vor dem Hintergrund der Einschränkungen und Versorgungsdefizite rehabilitativer Interventionen in anderen Sektoren des Gesundheitswesens (s. Kapitel 4.2.2 und 7.2.2) erhält die Frage nach der Inanspruchnahme der medizinischen Rehabilitation durch Patienten mit rheumatischen Erkrankungen eine besondere Bedeutung. Für Patienten mit rheumatischen Krankheiten trifft der in den letzten Jahren wiederholt erhobene Vorwurf sicherlich nicht zu, dass viele Patienten, die in den Rehabilitationskliniken behandelt werden, diese Maßnahmen eigentlich gar nicht benötigten („overuse“). Nach Auswertungen der Kerndokumentation der regionalen Rheumazentren hatten lediglich 12% der Patienten mit

entzündlich-rheumatischen Krankheiten in den letzten 12 Monaten eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen (Jäckel et al 2005). Vergleicht man nur die Zahl der Rehabilitationsmaßnahmen bei entzündlichen rheumatischen Krankheiten pro Jahr (unter 10.000) mit der Prävalenz entzündlich-rheumatischer Krankheiten in der Bevölkerung (etwa 1,5 - 2% oder 1 bis 1,5 Millionen betroffene Personen), so spricht dies ebenfalls gegen eine Overuse-Problematik.

Dagegen gibt es deutliche Hinweise auf eine Unterinanspruchnahme („underuse“) rehabilitativer Leistungen. Viele Patienten erreichen trotz bestehender erheblicher funktioneller Einschränkungen das Rehabilitationssystem (zu) spät oder gar nicht. Erst nach durchschnittlich zwei Jahren Krankheitsdauer findet bei RA-Kranken die erste Rehabilitationsmaßnahme statt (Bräuer and Mau, 2000), wenn bereits häufig mit Beeinträchtigungen in allen Komponenten der ICF zu rechnen ist (s. Abschnitt 2.2). Trotz längerer Krankheitsdauer haben zwischen 30 - 55% der RA-Patienten in der Kerndokumentation noch nie eine Rehabilitationsmaßnahme erhalten (Zink et al 2001). 37% der schließlich erwerbsunfähig berenteten RA-Patienten einer Langzeit-Kohortenstudie von rheumatologisch versorgten Frühfällen hatten nicht an Rehabilitationsmaßnahmen teilgenommen (Mau et al 1996). Nach der Statistik der Deutschen Rentenversicherung hatten 47% der Frauen und 51% der Männer, die wegen entzündlicher Polyarthropathien (ICD 10-Schlüssel M05 - M14) im Jahr 2005 erstmals Erwerbsminderungsrenten erhielten, keine Rehabilitationsmaßnahmen in den vorausgegangenen 5 Jahren (Deutsche Rentenversicherung Bund, 2006).

Zwischen 1997 und 2005 sind die Rehabilitationsmaßnahmen der Rentenversicherung wegen RA zwar um 16% angestiegen (von 3542 auf 4117), sie wurden aber verkürzt von einer mittleren Dauer von 25,2 auf 24,1 Tage (Daten aus der Reha-Statistik-Datenbasis, persönliche Mitteilung von H. Klosterhuis, Deutsche Rentenversicherung Bund, Berlin). Dagegen fiel die Zahl der Rehabilitanden mit einer Spondylitis ankylosans deutlich um 21% (von 3919 auf 3083) bei kaum verminderter Dauer von 24,7 bzw. 24,5 Tagen. Personen, bei denen innerhalb von 5 Jahren nach einer Rehabilitation mindestens eine erneute Maßnahme durchgeführt wurde, sind in der Minderheit: Ihr Anteil ist bei Spondylitis ankylosans mit 32% fast doppelt so hoch als bei RA-Kranken (17%). Somit wird die aus medizinischen Gründen mögliche Unterschreitung des gesetzlichen Regelabstands von vier Jahren zwischen Rehabilitationsmaßnahmen nur bei einem kleinen Teil der Kranken realisiert.

Gegenüber diesen Daten der Rentenversicherung liegen aus dem Zuständigkeitsbereich der Gesetzlichen Krankenversicherung (z.B. Hausfrauen ohne ausreichende Erwerbstätigkeitszeiten und Rentner) nur wenige aktuelle Daten zur rheumatologischen Rehabilitation vor. Im Vergleich zu den oben genannten 4117 medizinischen und sonstigen Leistungen zur Rehabilitation der Gesetzlichen Rentenversicherung wurden von der AOK als größter Gesetzlicher Krankenkasse im Jahr 2005 bundesweit nur 770 stationäre Rehabilitationsmaßnahmen nach §40 Abs.2 SGB V wegen RA (ICD10 M05/06) durchgeführt (AOK-Bundesverband (Hrsg.), 2006), obwohl bei einem mittleren Alter der RA-Kranken von 58 Jahren nach der Kerndokumentation der Rheumazentren und dem weit überwiegenden Frauenanteil die Krankenversicherung für die Mehrheit der zuständige Rehabilitationsträger sein dürfte. Deshalb ist gerade auch bei älteren Rheumakranken mit drohenden oder manifesten Behinderungen und entsprechend zu erwartender Pflegebedürftigkeit von einer gravierenden rehabilitativen Unterversorgung auszugehen. Zur seltenen Durchführung der medizinischen Rehabilitation durch die Krankenkassen trägt neben vielfältigen Motivationsaspekten aller am Antragsprozess Beteiligten auch das aufwändige Verwaltungs- und Genehmigungsverfahren nach den Rehabilitationsrichtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses bei. Zum Zeitpunkt der vollständigen Umsetzung der Rehabilitationsrichtlinien am 1.4.2007 waren mit erheblichen regionalen Unterschieden nur 19,5% der Vertragsärzte in Deutschland (1,4% in Hamburg bis 27,4% in Bayern) berechtigt, Leistungen zur medizinischen Rehabilitation über die Krankenkassen zu verordnen⁴. Vor diesem Hintergrund ist es zumindest fraglich, ob die vom Gesetzgeber im WSG zum 1.4.2007

⁴ <http://dip.bundestag.de/btd/16/053/1605321.pdf>

vorgenommene Umwandlung der Rehabilitationsleistungen von Kann- in Pflichtleistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung überhaupt die versprochene Wirkung entfalten kann.

Die eher seltene ärztliche Indikationsstellung für Rehabilitationsmaßnahmen kann dadurch mitbedingt sein, dass das Gebiet der Rehabilitation im Medizinstudium bis zum Jahr 2003 erheblich unterrepräsentiert war. Mit der neuen Approbationsordnung ist die Bedeutung der Rehabilitation in der ärztlichen Ausbildung erheblich gestärkt worden, auch wenn die Umsetzung an den medizinischen Fakultäten in Deutschland noch sehr unterschiedlich ist (Kusak and Mau, in press). Relevante Auswirkungen auf den Zugang von Kranken zur Rehabilitation sind dadurch erst nach mehreren Jahren zu erwarten.

Für die Zurückhaltung der Patienten bei der Antragsstellung sind u. a. betriebliche Bedingungen und finanzielle Belastungen (z.B. Eigenbeteiligung bei der Rehabilitation) von Bedeutung (Mau et al 2004). Von Ärzten und Patienten mit rheumatischen Erkrankungen wird häufiger die stationäre gegenüber der ambulanten Rehabilitation präferiert (Kusak et al 2006; Mau et al 2004; Riehemann and Muthny, 1995). 67% der ambulant rheumatologisch betreuten RA-Kranken und 74% der Patienten mit Spondylitis ankylosans bevorzugten eine stationäre Rehabilitation.

Anschlussheilbehandlung / Anschlussrehabilitation

Ein wichtiges Handlungsfeld ist die Anschlussheilbehandlung / Anschlussrehabilitation. Sie ist nach dem akutstationären Aufenthalt mit seinen qualitativ und quantitativ begrenzten rehabilitativen Interventionen vielfach notwendig zur Wiederherstellung wesentlicher Aktivitäten im Alltag sowie der Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben (s. Kapitel 4.2.5). Dennoch werden sie wahrscheinlich vor allem deswegen zu selten durchgeführt, weil die Rehabilitationsträger - insbesondere die Krankenversicherung - Leistungsanträge ablehnen z. T. mit der nicht zutreffenden Annahme bzw. Begründung, dass eine akutstationäre Frührehabilitation ausreichend sei, oder weil aus der Akutklinik zu wenig Anträge gestellt werden, z.B. auf Grund der Erfahrung von früheren Antragsablehnungen. Dabei wird übersehen, dass die Maßnahmen im Akutkrankenhaus (inkl. Frührehabilitation) die Patienten erst in einen rehabilitationsfähigen Zustand für die Interventionen der Rehabilitationseinrichtung bringen sollen. Wenn die Patienten nicht selten nach sehr kurzer Krankenhausverweildauer z.B. nach Gelenkoperationen in Rehabilitationskliniken verlegt werden („blutige Entlassung“), ist ihre Rehabilitationsfähigkeit vielfach eingeschränkt. Die Rekonvaleszenz der in der Akutphase beeinträchtigten Patienten und Komplikationen wie Wundheilungsstörungen werden vom Krankenhaus in die Rehabilitationseinrichtung verlagert. Dann kann die Rehabilitation ihren eigentlichen Auftrag nur eingeschränkt erfüllen und das Rehabilitationspotential der Kranken innerhalb der Regeldauer nicht ausschöpfen.

Von den Rehabilitationsträgern wird vielfach - z. T. trotz gut definierter Kooperationsstrukturen, wie sie in Rheumazentren bestehen - nicht die von den Akutkliniken vorgeschlagene qualifizierte Rehabilitationsfachklinik genehmigt, sondern eine nach anderen Gesichtspunkten ausgewählte Einrichtung (dies gilt auch für die Klinikauswahl nach dem allgemeinen Antragsverfahren).

Perspektive der Rehabilitationseinrichtungen

In diesem Zusammenhang ist auch zu erwähnen, dass die Rehabilitationskliniken im Spannungsfeld zwischen erheblichem Kostendruck durch Bewilligung niedriger Tagessätze seitens der Reha-Träger und Sicherung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität stehen. Erschwerend kommt hinzu, dass die zusätzliche Erstattung für kostenintensive laufende Behandlungen vor allem mit Biologika während der Rehabilitationsmaßnahme, die vor allem bei den oft schwer betroffenen und besonders rehabilitationsbedürftigen Patienten notwendig sind, z. T. von den Leistungsträgern abgelehnt wird.

Nicht immer kann unter den derzeitigen ökonomischen Rahmenbedingungen eine vielfach für Rheumakranke sinnvolle Intensivierung und Individualisierung (inkl. Einzeltherapien) der Rehabilitation realisiert werden. Auch die für den Erfolg der Rehabilitation notwendige Einbettung in die Versorgungskette weist noch zahlreiche Lücken auf (z.B. Vorbereitung mit Klärung von Erwartungen und konkreten

Zielen der Rehabilitation, Zusammenstellung aller relevanten Unterlagen, nach Entlassung konsequente Verordnung und Wahrnehmung von Nachsorgemaßnahmen zur Verstetigung der Rehabilitationsergebnisse).

Der geringe Zugang und die ökonomischen Limitierungen haben wahrscheinlich zum Kapazitätsabbau bzw. zu Schließungen von mehreren kompetenten Rehabilitationskliniken für Rheumakranke in den letzten Jahren beigetragen. Angesichts der zuvor dargestellten Defizite einer komprehensiven Betreuung in anderen Sektoren unseres Gesundheitssystems sind entsprechende Konsequenzen für die Versorgung zu befürchten.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Auch für Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben ergeben sich Hinweise auf eine rehabilitative Unterstützung. Die Weichenstellung für diese berufsfördernden Maßnahmen erfolgt vielfach während der medizinischen Rehabilitation. Bei einer prospektiven Langzeitstudie von erwerbstätigen Patienten mit einer frühen RA über sechs Jahre wurden unter den am Ende weiter Erwerbstätigen eine Umschulung bei 12% und eine Arbeitsplatzanpassung bei 10% durchgeführt (Mau et al 1996). In einer weiteren 6-jährigen Kohortenstudie der frühen RA wurden nur bei 3% eine Umschulung oder eine innerbetriebliche Umsetzung vorgenommen (Mau and Bräuer, 2005). Obwohl das Risiko der Erwerbsminderung mit 28% in dieser Gruppe hoch war, wurden berufsfördernde Maßnahmen nur bei sehr wenigen Patienten der Gesamtgruppe eingesetzt.

Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass rehabilitationsbedürftige Rheumakranke häufig gar nicht, zu spät, nicht in einem rehabilitationsfähigen Zustand oder nicht qualifizierte Leistungen zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation erhalten.

Empfehlungen

Der Zugang zu Leistungen zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation ist dringend zu verbessern. Dazu sind u. a. zu fordern

- intensivierte Aufklärung der Betroffenen, der betreuenden Ärzte und der Betriebe über die Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation und der Teilhabe am Arbeitsleben (berufliche Rehabilitation)
- Aufhebung finanzieller Belastungen (z.B. Zuzahlung)
- Umsetzung des im WSG formulierten Anspruchs auf Rehabilitation als Pflichtleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung in die Praxis mit Abbau bürokratischer Hürden, wie sie in den Rehabilitationsrichtlinien bestehen,
- Rechtzeitige Ausschöpfung rehabilitativer Leistungen vor der Meinungsbildung / Entscheidung bzgl. Erwerbsminderung
- Umsetzung des im WSG formulierten Wunsch- und Wahlrechts in die Praxis auf Basis der Qualitätssicherung von Rehabilitationseinrichtungen einschließlich Einbindung in Kooperationsnetze
- inhaltliche und zeitliche Gestaltung und Finanzierung qualitätsgesicherter Leistungen zur Rehabilitation nach individuellem Bedarf
- Interventionen im Akutkrankenhaus können und dürfen die Rehabilitation in dafür spezialisierten Einrichtungen nicht ersetzen.
- Durchführung von Anschlussheilbehandlungen / Anschlussrehabilitationen in qualifizierten fachrheumatologischen Rehabilitationseinrichtungen auch und gerade nach Frührehabilitation im Akutkrankenhaus
- Keine Verlagerung von akutstationären Leistungen in die Rehabilitation mit Einschränkungen der genuinen Aufgaben und Leistungen der Rehabilitationseinrichtungen

- Einbettung von Rehabilitationsleistungen in die Versorgungskette mit adäquater Vorbereitung und Nachsorge und Erstellung von einrichtungs- und sektorübergreifenden Behandlungspfaden und individuellen Teilhabeplänen
- Rechtzeitige Ausschöpfung von stufenweiser Wiedereingliederung und Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben inkl. Einbeziehung der Arbeitgeber im betrieblichen Eingliederungsmanagement

Literatur

AOK-Bundesverband (Hrsg.) (2006), *Krankheitsartenstatistik 2005. Arbeitsunfähigkeits-, Krankenhaus- und Rehabilitationsfälle nach Krankheitsarten, Alter, Dauer*. Bonn:

Bräuer W, Mau W (2000), Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen im Langzeitverlauf der frühen chronischen Polyarthrit. *DRV-Schriften* 20:74-76

Deutsche Rentenversicherung Bund (2006), *Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rentenzugang 2005*. Berlin:

Jäckel WH, Mau W, Zink A, Beyer M, Engel M, Droste U, Genth E (2005), Routineberichterstattung zur medizinischen Rehabilitation bei muskuloskelettalen Krankheiten. *Z Rheumatol* 64:345-350

Kusak G, Mattussek S, Hülsemann JL, Gutenbrunner C, Mau W (2006), Medizinische Rehabilitation bei Patienten mit chronischer Polyarthrit aus Sicht von Vertragsärzten mit unterschiedlicher Spezialisierung. *Phys Med Rehab Kuror* 16:9-16

Kusak G, Mau W (in press), *Entwicklung der humanmedizinischen Lehre im Querschnittsbereich "Rehabilitation, Physikalische Medizin, Naturheilverfahren" an den deutschen Fakultäten*.

Mau W, Bornmann M, Weber H, Weidemann H-F (1996), Defizite rehabilitativer Maßnahmen im Verlauf der frühen chronischen Polyarthrit. *Z Rheumatol* 55:223-229

Mau W, Bräuer W (2005), Sozialmedizinische Langzeitprognose und Inanspruchnahme von Leistungen zur Rehabilitation von Patienten mit chronischer Polyarthrit. In: *Prädikation, Verfahrensoptimierung und Kosten in der medizinischen Rehabilitation*, Petermann F, ed. Regensburg: S. Roderer Verlag, pp 227-274

Mau W, Mattussek S, Kusak G, Hülsemann JL, Gutenbrunner C (2004), Einstellungen zur Rehabilitation bei vertragsärztlich tätigen Rheumatologen und Patienten mit chronischer Polyarthrit oder Spondylitis ankylosans. *Akt Rheumatol* 29:238

Riehemann W, Muthny FA (1995), Was Ärzte von der Rehabilitation halten - eine empirische Untersuchung mit Rheumatologen. *Rehabilitation* 34:154-160

Zink A, Huscher D, Thiele K, Weber C, Topsch D, Otto S, Harndt J, Bungartz Ch, Listing J (2004), *Rheumatologische Kerndokumentation der Regionalen Rheumazentren in den Jahren 2001 und 2002. Epi-Report No 17*. Berlin:

Zink A, Listing J, Niewerth M, Zeidler H (2001), The national database of the German Collaborative Arthritis Centres: II. Treatment of patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 60:207-213

7.6 Kinderrheumatologie

Aktuelle Situation

Die kinderrheumatologische Versorgung hat sich in den letzten Jahren gravierend geändert, im Hinblick auf: i) die Versorgungsstrukturen, ii) die zu versorgenden Patienten und iii) die Art der Versorgung.

Anfang der 1990iger Jahre war das kinderrheumatologische Versorgungsschema noch dreistufig und eher stationär ausgerichtet. Es umfasste eine Primärversorgung durch den Kinderarzt, eine Sekundärversorgung durch das Kinderkrankenhaus vor Ort und eine Tertiärversorgung durch die Fachklinik (Truckenbrodt H, 1990). Im Gegensatz dazu erfolgt die Betreuung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher heute überwiegend ambulant und durch in relativer Wohnnähe befindliche Kinderrheumaambulanzen in Kooperation mit Kinder- bzw. Hausärzten. Neben den Veränderungen in der Versorgungslandschaft hat sich auch das kinderrheumatologische Patientenspektrum geändert. Zu den Patienten mit autoimmunen und -inflammatorischen Erkrankungen werden vermehrt auch jene mit nicht-entzündlichen rheumatischen Krankheiten (z.B. mit Schmerzverstärkungssyndromen) kinderrheumatologisch versorgt. Aufgrund der hohen Krankheitslast und erheblichen Einschränkungen in der Partizipation bedürfen und profitieren diese Patienten ebenso wie jene mit den „klassischen“ rheumatischen Erkrankungen von einer komplexen, multidisziplinären, kinderrheumatologisch geführten Therapie (Cabral D et al. 2006).

Ambulante Versorgung

Etwa 60 kinderrheumatologische Ambulanzen haben sich in den letzten 15 Jahren an Kinderkrankenhäusern (vor allem an medizinischen Hochschulen, anderen akademischen Lehrkrankenhäusern und kinderrheumatologischen Fachkliniken/-abteilungen) und im niedergelassenen Bereich etabliert. Die an diesen Einrichtungen tätigen Kinder- und Jugendrheumatologen führen eine Mit- oder Weiterbehandlung ebenso wie eine Auftragsleistung oder konsiliarische Stellungnahme nach Überweisung durch den Kinder- oder Hausarzt durch. Letztere nehmen natürlich, ebenso wie Orthopäden, bei der Erstabklärung und in der weiteren Routinebetreuung von Kindern mit rheumatischen Beschwerden eine entscheidende Rolle ein. Allerdings sind Kinder-/Hausärzte und (Kinder-)Orthopäden weder hinreichend kinderrheumatologisch weitergebildet, noch in der Lage aufgrund der Seltenheit entzündlich-rheumatischer Erkrankungen bei Kindern ausreichende Erfahrungen zu sammeln, um eine effiziente Diagnostik und Therapie dieser Krankheitsbilder zu gewährleisten. Deshalb ist allgemein anerkannt, dass eine Mitbetreuung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher durch Kinder- und Jugendrheumatologen erfolgen sollte.

Bisher gibt es keine offiziellen Zahlen wie viele Kinder- und Jugendrheumatologen bundesweit ambulant tätig sind. Eine telefonische Befragung aller Landesärztekammern ergab, dass am 31. Januar 2007 69 Kinder- und Jugendärzte die Zusatz- bzw. Schwerpunktbezeichnung Kinder- und Jugendrheumatologie erworben hatten, das sind 0,6% aller Pädiater in der Bundesrepublik. Lediglich ein Kinder-rheumatologe war zu diesem Zeitpunkt über die kassenärztlichen Vereinigungen der Bundesländer als niedergelassener Kinderrheumatologe in einer Schwerpunktpraxis registriert. Es ist nicht bekannt, wie viele der bisher zertifizierten Kinderrheumatologen an der ambulanten kinderrheumatologischen Versorgung teilnehmen und in welcher Form (als Vertragsarzt oder auf Ermächtigungsbasis).

Das Ergebnis einer internen Zertifizierungsaktion der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) im Jahr 2004, die Daten einer GKJR-Umfrage zur ambulanten Versorgung rheumakrankter Kinder im Oktober 2005 sowie die der Kinderkerndokumentation weisen zumindest darauf hin, dass die Mehrheit der ambulant tätigen Kinderrheumatologen an Krankenhäusern arbeitet. So waren von den durch die GKJR im Jahr 2004 intern zertifizierten Kinderrheumatologen lediglich 7% im niedergelassenen Bereich tätig. Analog zeigte die 2005 unter allen 225 Mitgliedern der GKJR durchgeführte Umfrage, dass Krankenhäuser 90% der ambulant versorgenden kinderrheumatologischen Einrichtungen ausmachten. Das deckt sich mit den Daten der Kinderkerndokumentation, die zudem eine grobe

Abschätzung des Versorgungsausmaßes gestatten. Hiernach betreuten die universitären Einrichtungen im Jahr 2004 schätzungsweise ein Drittel, die Fachkliniken ein weiteres Drittel und die übrigen Kinderkrankenhäuser ein Viertel der ambulanten Patienten mit juvenilen chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Der Anteil der durch niedergelassene Kinderreumatologen versorgten Patienten lag bei etwa 15%. Alle Einrichtungen zusammen (Kinderkrankenhäuser und Kinderarztpraxen) boten im Jahr 2005 im Durchschnitt 12 Stunden bzw. insgesamt etwa 720 Stunden Ambulanz für rheumakranke Kinder und Jugendliche pro Woche an (bisher unveröffentlichte Ergebnisse der GKJR-Umfrage 2005). Hochgerechnet sind dies pro Jahr ca. 37.000 h bzw. 260 h/100.000 Kinder.

Stationäre Versorgung

Eine stationäre Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher wird dann erforderlich, wenn der diagnostische oder therapeutische Versorgungsaufwand die ambulant möglichen Leistungen übersteigt. Insbesondere ist dies bei aktiven, unzureichend diagnostizierten oder instabilen Erkrankungen bzw. Erkrankungsstadien mit notwendig hoher, ambulant nicht leistbarer Behandlungsdichte der Fall. Im Jahr 2004 wurde etwa jedes dritte Kind mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung stationär behandelt. Insgesamt nahm die stationäre Behandlungshäufigkeit ab: Vergleich 1998 45% vs. 2004 34%; kumulative stationäre Verweildauer pro Jahr 27 Tage 1998 vs. 14 Tage 2004 (Minden K et al 2006).

Für die Akutversorgung von rheumakranken Kindern werden je nach Bedarf regional vorhandene Bettenkapazitäten genutzt. Prinzipiell stehen hierfür Kinderkrankenhäuser der Grund-, Regel-, Schwerpunkt- und Maximalversorgung zur Verfügung, wobei die stationäre Behandlungskapazität u. a. als Folge des vollpauschalierten Entgeltsystems insgesamt geringer geworden ist. Zur vorgehaltenen Ausstattung und Kompetenz an den bisher in die stationäre Versorgung rheumakranker Kinder involvierten Akutkrankenhäusern liegen keine öffentlich zugängigen Informationen vor. Der notwendigen Qualität der Versorgung wird insofern Rechnung getragen, als dass eine stationäre kinderrheumatologische Komplexbehandlung (seit 2006 OPS 8-986) nur dann abrechenbar ist, wenn eine multidisziplinäre Behandlung unter kinderrheumatologischer Leitung mit Einschluss von mindestens drei weiteren Therapiebereichen (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapie) begleitend von einem prozessorientierten Management durchgeführt wird.

Eine spezialisierte kinderrheumatologische Akut- und z. T. rehabilitative Versorgung leisten kinderrheumatologische Fachkliniken/-abteilungen. Die derzeit 6 Fachkliniken und -abteilungen verfügen zusammen über etwa 220 kinderrheumatologische Betten, die nach Ansicht der Kommission für die überregionale Versorgung von Patienten mit besonders schweren Funktionsbeeinträchtigungen ausreichend sein dürften. Eine multidisziplinäre Betreuung mit Einschluss von fachärztlicher, pflegerischer, physiotherapeutischer, ergotherapeutischer und sozialrechtlicher Kompetenz gehört an diesen Einrichtungen zum Behandlungsstandard, Möglichkeiten der Hilfsmittelversorgung sind eingeschlossen. Welche personellen, apparativen und räumlichen Voraussetzungen diese Fachkliniken/-abteilungen aufweisen sollten, wurde kürzlich definiert (Michels H et al. 2006).

Aus- und Weiterbildung

Die künftige kinderrheumatologische Versorgung wird durch die Zahl der sich weiterhin in die fachärztlich-pädiatrische Ausbildung und kinderrheumatologische Zusatzweiterbildung begebenden Ärzte ebenso wie durch die Qualität der Aus- und Weiterbildung von Kinder- und Hausärzten bestimmt. Durch die im internationalen Vergleich späte Zuerkennung der Subspezialität Kinderrheumatologie im Jahr 2004 werden momentan in Deutschland erst die Strukturvoraussetzungen für die Curriculumbasierte kinderrheumatologische Zusatzweiterbildung geschaffen, welche die Zertifizierung von zur Ausbildung ermächtigten Personen und Einrichtungen einschließt. Bisher erwarben 69 Kinderärzte bundesweit die Zusatz- bzw. Schwerpunktbezeichnung Kinderrheumatologie, weitere 6 haben die Zertifizierung beantragt. Wie viele Kinderärzte sich derzeit in Zusatzweiterbildung befinden, ist wegen der gerade in Umsetzung befindlichen Musterweiterbildungsordnung unbekannt. Gleiches betrifft die Zahl der Einrichtungen, welche die Ermächtigung zur kinderrheumatologischen Ausbildung erhalten haben

bzw. werden. Eine genaue Zustandsbeschreibung bzw. Bedarfsabschätzung ist somit aktuell noch nicht möglich.

Versorgungsforschung

Detaillierte Informationen über die Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher in der Bundesrepublik stehen erst seit Etablierung der bundesweiten Kinder-Kerndokumentation zur Verfügung, mit der seit 1997 das Versorgungsgeschehen systematisch erfasst wird. Mit ihr werden Versorgungsdefizite aufgezeigt, Trends im Versorgungsgeschehen beschrieben und die Umsetzung neuer Forschungsergebnisse in die Versorgung evaluiert.

Die Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet der Kinderrheumatologie haben in den letzten Jahren deutlich zugenommen und multizentrische Therapiestudien zu Zulassungen neuer Medikamente geführt. Das hat die Behandlungsmöglichkeiten rheumatischer Erkrankungen bei Kindern sehr verbessert. Dennoch muss die Therapie rheumakrankter Kinder und Jugendlicher nach wie vor oft außerhalb der Zulassungsindikation und wenig evidenz-basiert erfolgen.

Defizite

Die derzeitigen kinderrheumatologischen Behandlungsangebote reichen nicht aus, um alle rheumakranken Kinder und Jugendlichen adäquat ambulant versorgen zu können. Dem geschätzten Mindestzeitbedarf für ambulante kinderrheumatologische Leistungen von 665 h pro 100.000 Kinder und Jahr (siehe Kapitel 6) steht ein aktuelles Angebot von 260 h pro 100.000 Kinder gegenüber. Zu diesem Defizit trägt nicht nur die zu geringe Zahl ambulant tätiger Kinderrheumatologen bei, sondern auch stationären Einrichtungen auferlegte Leistungseinschränkungen (z.B. Zeitbudget von maximal 156 Stunden im Quartal pro ermächtigtem Arzt oder Institutsambulanz für ambulante Tätigkeit).

Die unzureichenden Zugangsmöglichkeiten zu einem Kinderrheumatologen, aber auch das Nichterkennen der rheumatischen Erkrankung bzw. die Unkenntnis potenzieller Konsequenzen einer nicht fachgerechten Versorgung führen dazu, dass heute nicht einmal jedes zweite Kind mit Gelenkrheuma jemals einem Kinder- und Jugendrheumatologen vorgestellt wird. Auch ist die Zeitdauer vom Auftreten erster Beschwerden bis zum Erreichen der Spezialbetreuung nach wie vor zu lang. Im Durchschnitt dauerte es im Jahr 2004 7,2 Monate vom Symptombeginn bis zur ersten Kinderrheumatologenvorstellung. Damit erreichen die Patienten zwar früher als noch 1998 (Vergleich: 10,4 Monate) die kinderrheumatologische Versorgung, das angestrebte Soll von 6 Wochen ist aber längst nicht realisiert (Minden K et al 2006).

Im ambulanten Bereich sind neben der kinderrheumatologischen Kompetenz Leistungen von Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen und Sozialarbeitern erforderlich. Physiotherapeuten und Ergotherapeuten im niedergelassenen Bereich verfügen allerdings häufig nicht über eine ausreichende Expertise bei der Behandlung rheumakrankter Kinder. Daneben werden angebotene Leistungen, z.B. Schulungsmaßnahmen, von den Eltern und Patienten nicht immer in ausreichendem Maße in Anspruch genommen. So erhielten in den letzten Jahren konstant weniger als 10% der Patienten eine ambulante Ergotherapie, psychosoziale Mitbetreuung oder ambulante Patienten- bzw. Elternschulungsmaßnahmen.

Bisher lässt sich eine ambulante multidisziplinäre kinderrheumatologische Betreuung nur im Rahmen etablierter sozialpädiatrischer Zentren an großen Kinderkrankenhäusern oder durch Inanspruchnahme von Einrichtungsressourcen realisieren, da die bestehenden Vergütungssysteme keine kostendeckende Vergütung der ärztlichen und komplementären Leistungen zulassen. Die Abrechnung ambulant erbrachter kinderrheumatologischer Leistungen erfolgt zurzeit mit den im einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM2000) für die internistische Rheumatologie geltenden Ziffern, die die Besonderheiten der pädiatrischen Rheumatologie nicht berücksichtigen (spezielle Krankheitsbilder, spezifische Messinstrumente, längere Konsultationszeit). Auch werden derzeit durch die rigiden Vorgaben der kassenärztlichen Vereinigungen in den meisten Bundesländern kinderrheumatologisch erbrachte Leistungen

für Jugendliche eines Alters > 17 Jahre nicht vergütet. Damit ist eine an der individuellen Entwicklung und den äußeren Lebensumständen (z.B. Schulabschluss) des Patienten ausgerichtete geplante Überleitung Jugendlicher in die internistische Rheumatologie (Transition) nicht möglich. Dies bedingt nicht selten mehrfache Betreuungswechsel im frühen Erwachsenenalter und führt bei etwa jedem zweiten jungen Rheumatiker zum Abbruch der spezialisierten fachärztlichen Versorgung. Eine 17-Jahres-Followup Untersuchung konnte zeigen, dass die nachfolgend nicht spezialisiert weiter betreuten, jungen Erwachsenen deutliche Defizite vor allem in der medikamentösen Versorgung aufwiesen. (Minden K et al 2005).

Der medikamentösen Versorgung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen stehen oft Zulassungsbeschränkungen entgegen. Diese betreffen nicht nur Medikamente, für die z.B. aufgrund der Seltenheit der Erkrankung keine kontrollierten Studien zur Wirksamkeit und Verträglichkeit vorliegen, sondern selbst geprüfte Substanzen. Will man chronisch kranken Kindern und Jugendlichen effiziente Therapieformen nicht vorenthalten, müssen diese „off label“ angewendet werden. Die Kostenträger können die Bezahlung dieser Medikamente ablehnen und die Kosten dem verordnenden Arzt auferlegen. Erhöhte Anforderungen an Aufklärung und Dokumentation resultieren, deren Ausmaß sich durch das Urteil des Bundessozialgerichtes vom 31.05.2006 (Az.: B6KA53/05B) drastisch erhöhte. Hierdurch wird fachliche Kompetenz in unnötigem Ausmaß gebunden.

Die Kinderreumatologie ist bisher unzureichend in den ärztlichen Aus- und Weiterbildungsrichtlinien verankert, beispielsweise ist die altersspezifische Untersuchung des Stütz- und Bewegungsapparates nicht Gegenstand der pädiatrischen Weiterbildung. Ausdruck findet die defizitäre Ausbildung auch in der Tatsache, dass es bisher in Deutschland an keiner medizinischen Fakultät einen Lehrstuhl für pädiatrische Rheumatologie gibt.

Empfehlungen

Für alle Kinder und Jugendlichen mit chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen oder auch anderen funktionsbeeinträchtigenden rheumatischen Erkrankungen muss die Möglichkeit einer fachkompetenten kinderrheumatologischen Mitbetreuung bestehen. Hierfür bedarf es der Schaffung der erforderlichen Strukturen mit einer ausreichenden Zahl ambulant tätiger Kinderreumatologen, kinderrheumatologisch ausgebildeter (ggf. zertifizierter) Physiotherapeuten und Ergotherapeuten und kinderrheumatologisch erfahrener Vertreter anderer Fachdisziplinen. Eine kostendeckende Vergütung der erbrachten Leistungen muss sichergestellt sein.

Es ist anzustreben, dass rheumakranke Kinder rechtzeitig bzw. spätestens 6 Wochen nach Krankheitsbeginn zur Mitbeurteilung/-betreuung zum Kinder- und Jugendrheumatologen überwiesen werden. Eine Verbesserung der Aus- und Weiterbildung sowie Fortbildung von u. a. hausärztlich tätigen Ärzten und Orthopäden ist hierfür Voraussetzung, Überweisungsempfehlungen sowie die weitere Aufklärung der Öffentlichkeit können zudem hilfreich sein.

Es muss gewährleistet sein, dass rheumakranke Jugendliche geplant und koordiniert auf den Wechsel in die internistische Rheumatologie vorbereitet werden und die kinderrheumatologische Betreuung zu einem für sie optimalen Zeitpunkt abgeschlossen werden kann. Hierfür sind die Anerkennung der speziellen Betreuungsbedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher und der Expertise der Kinder- und Jugendrheumatologen für die Adoleszentenmedizin von gesundheitspolitischer Seite ebenso wie die Abschaffung rigider Betreuungsaltersgrenzen von Seiten der ärztlichen Selbstverwaltungsorgane erforderlich.

Hinsichtlich der komplexen Therapie juveniler rheumatischer Erkrankungen ist die Eigenverantwortung von Eltern und Patienten durch Schulungsmaßnahmen zu stärken. Neben der Verbesserung der ambulanten Angebote und Teilnahmebereitschaft durch Eltern und Patienten ist eine bundesweite Finanzierung der Schulungsmaßnahmen über die Kostenträger zu erwirken.

Es ist zu realisieren, dass rheumakranke Kinder in stationären Einrichtungen versorgt werden, die über eine definierte Mindeststrukturqualität (z.B. Vorhandensein eines Kinder- und Jugendrheumatologen) verfügen. Bestehende Fachkliniken/-abteilungen mit Vorhaltung definierter Strukturvoraussetzungen sind zu erhalten, um den bisherigen qualitativen Standard akutstationärer und rehabilitativer Versorgung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten bzw. weiter zu optimieren.

Für die medikamentöse Therapie rheumakrankter Kinder und Jugendlicher ist die Zulassung von bereits langfristig eingesetzten bzw. als wirksam und verträglich geprüften Substanzen zu erwirken. Kostenträger sollten verpflichtet sein, Anträge auf off label-use von unabhängigen Gutachtern mit kinderrheumatologischer Expertise beurteilen zu lassen. Daneben bedarf es der weiteren Intensivierung der Forschung mit Kooperationen auf nationaler und internationaler Ebene. Entsprechende Forschungsaktivitäten sind an kinderrheumatologische Versorgungseinrichtungen gebunden, an denen die hierfür nötigen Kapazitäten zur Verfügung stehen müssen.

Die kinderrheumatologische Aus- und Weiterbildung ist zu verbessern, was die Implementierung von Lehrstühlen für Kinder- und Jugendrheumatologie einschließt. Es besteht ein Bedarf an neu auszubildenden Kinderrheumatologen für die ambulante und stationäre Patientenversorgung, die kinderrheumatologische Ausbildung sowie wissenschaftliche Tätigkeiten.

Literatur

Cabral DA, Laxer RM, Schrader J, Turvey S, Stevens A, Yeung RS, Foster HE, Emery H, Prendiville J, Tucker LB, Foeldvari I, Sherry DD, Klinkhoff AB, Wallace CA, Houghton K (2006) Old challenges and new directions in pediatric rheumatology. *J Rheumatol* 33:173-84.

Michels H, Ganser G, Dannecker G, Forster J, Häfner R, Horneff, Küster RM, Lakomek H-J, Lehmann H, Minden K, Rogalski B, Schöntube M (2006) Strukturqualität von kinder- und jugendrheumatologischen Akutkliniken und -abteilungen. *Z Rheumatol* 65:315-26

Minden K, Niewerth M, Ganser G, Foeldvari I, Thon A, Zink A und Kinderrheumatologen der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (2006) Die Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher – Bilanz nach acht Jahren. *Kinder- und Jugendmedizin* 6:312-7.

Minden K, Niewerth M, Zink A, Ganser G (2005) Transition-Clinic - Der nicht ganz einfache Übergang in die Rheumatologie für Erwachsene. *Z Rheumatol* 64:327-33.

Truckenbrodt H (1990) Zur Versorgungsstruktur rheumakrankter Kinder und Jugendlicher in Westdeutschland. *Z Rheumatol* 49:260-7.

7.7 Patientenschulung

Aktuelle Situation

Patientenschulungen spielen eine wesentliche Rolle in der Krankheitsbewältigung. Durch Patientenschulungen können Einstellungen zur Erkrankung verändert und Fähigkeiten erlernt werden, die bei der Krankheitsbewältigung und dem Selbstmanagement helfen. Patientenschulung geht damit über eine reine Bereitstellung von qualitätsgesicherten Informationen zur Veränderung des Wissens über die Erkrankung weit hinaus.

Eine Patientenschulung in der Rheumatologie erfolgt krankheitsspezifisch in geschlossenen Kleingruppenseminaren mit 6-10 Teilnehmern; sie kann sowohl ambulant als auch stationär eingesetzt werden. Sie ist modular aufgebaut, umfasst meist 6 Module und wird durch ein interdisziplinäres Schulungsteam durchgeführt, das in der Regel aus einem Rheumatologen, einem Diplom-Psychologen,

einem Physiotherapeuten und einem Ergotherapeuten besteht. Die Schulung erfolgt auf der Grundlage einer ärztlichen Indikationsstellung und Verordnung.

Zur Zeit stehen 7 krankheitsspezifische Schulungsprogramme zur Verfügung, die sich an Patienten mit chronischer Polyarthrit, Morbus Bechterew, Systemischem Lupus erythematodes, systemische Sklerose, Fibromyalgie-Syndrom und Osteoporose sowie an rheumakranke Kinder/Jugendliche und deren Eltern richten. Zwei weitere Programme für Patienten mit Vaskulitis und mit Arthrose folgen in Kürze. Alle Schulungsprogramme wurden interdisziplinär vom Arbeitskreis Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. bzw. mit ihren Mitgliedsverbänden erarbeitet und von der DGRh zertifiziert. Um die Qualität der Schulungen zu sichern, werden Trainer in speziellen Trainerseminaren ausgebildet und ebenso wie Schulungseinrichtungen durch die DGRh zertifiziert, wenn sie die vom Arbeitskreis Patientenschulung der DGRh gesetzten Kriterien erfüllen.

Die Wirksamkeit der Patientenschulung konnte in verschiedenen Studien nachgewiesen werden. Als wichtigste patientenseitige Effekte zeigten sich eine Verbesserung des Krankheits- und Behandlungswissens, eine Zunahme der Selbstwirksamkeit, ein vermehrter Einsatz von Schmerzbewältigungstechniken und eine Schmerzreduktion. Eine gesundheitsökonomische Evaluation konnte bei geschulten Patienten eine Reduktion der Arbeitsunfähigkeitstage und einen längeren Erhalt der Erwerbstätigkeit zeigen und damit erhebliche Kosteneinsparungen nachweisen.

Im Jahr 2003/2004 wurde durch das Regionale Kooperative Rheumazentrum Hannover e.V. eine Bestandsaufnahme über die Zahl der schulenden Einrichtungen und der geschulten Patienten in Deutschland durchgeführt. Danach führten 71 Einrichtungen Patientenschulungen nach den Richtlinien der DGRh durch. Rund 50.000 Patienten waren seit Bestehen der Programme (bei CP mehr als 10 Jahre) geschult worden. 93 % der Schulungen fanden im stationären Bereich statt, nur 7 % im ambulanten Bereich, obwohl dort 46 Einrichtungen Schulungen anbieten können und wollen. Anbieter im ambulanten Bereich sind rheumatologische Kliniken und Praxen und die Landesverbände der Rheuma-Liga.

Defizite

Bei der Patientenschulung finden sich eklatante Versorgungsmängel. Patientenschulung kann unter bestimmten Voraussetzungen als ergänzende Leistung zur Rehabilitation nach § 43 SGB V von den Krankenkassen übernommen werden. Trotz der Effektivität dieser Behandlungsmaßnahmen werden die Kosten von Patientenschulungen im ambulanten Bereich allerdings nur vereinzelt durch die Krankenkassen erstattet. Dies führt zu einer gravierenden Unterversorgung mit Patientenschulungen, insbesondere im ambulanten Bereich. Erforderlich ist daher eine gesetzliche Neuregelung, die Patientenschulungen zur Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenkassen macht.

Seit der Bestandsaufnahme im Jahre 2004 hat sich die Situation nicht verbessert. Krankenhausaufenthalte und Reha-Maßnahmen werden immer kürzer. Damit wird es schwerer, in den wenigen Tagen eines stationären Aufenthaltes eine Patientenschulung unterzubringen. Die Betroffenen können das Angebot im Rahmen ihres stationären Aufenthaltes oft nicht mehr wahrnehmen. Die erforderliche Verlagerung in den ambulanten Bereich erfolgt jedoch nicht, da nur wenige Krankenkassen die Kosten übernehmen. Das Angebot einer Patientenschulung erreicht daher nur wenige Neubetroffene. Eine flächendeckende Versorgung mit Patientenschulungen im Bereich der Rheumatologie ist noch lange keine Realität.

Empfehlungen

Patientenschulungen als wichtiges Instrument zur Förderung der Krankheitsbewältigung sollte umfassend unterstützt werden. Patientenschulungen sollten verpflichtender Bestandteil von Rehabilitationsmaßnahmen in der Rheumatologie sein. Erforderlich ist aus Sicht der Kommission außerdem eine

gesetzliche Neuregelung, die Patientenschulungen im ambulanten Bereich zur Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenkassen macht.

Literatur

Ehlebracht-König I, Bönisch A (2002) Grundlagen der rheumatologischen Patientenschulung. Z Rheumatol 61: 39-47

Langer HE, Ehlebracht-König I, Mattussek S (2000) Qualitätsstandards der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie für die rheumatologische Patientenschulung. Z Rheumatol 59: 272-290

7.8 Selbstmanagement und Selbsthilfe

Aktuelle Situation und Defizite

Selbstbestimmung und Information

Das Arzt-Patienten-Verhältnis befindet sich in einem kontinuierlichen Prozess der Veränderung weg von einem eher durch Paternalismus gekennzeichneten Arzt-Patienten-Verhältnis hin zu einem partnerschaftlichen Verhältnis. Damit verbunden sind die Übernahme von mehr (Mit-)Verantwortung chronisch kranker Menschen für die Therapieentscheidung und das Management der Erkrankung. (Hurrelmann 2001).

Die Kompetenz zur Beteiligung an den Entscheidungen über die eigene Therapie kann nur auf der Basis von qualitätsgesicherten Informationen über die Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten entwickelt werden. Die Informationsmöglichkeiten chronisch rheumakranker Menschen haben sich in den vergangenen Jahren durch immer neue Internetseiten sowie gedruckte Informationsmaterialien aus unterschiedlichen Quellen vervielfacht. Dadurch ist die Frage der Qualität der Informationsangebote in den Vordergrund gerückt. Einige Informationsangebote folgen existierenden Standards für Gesundheitsinformationen (z.B. Discern-Kriterien, Kriterien der Health on the Net Foundation (HON-Code), Selbstverpflichtung des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem (afgis)). Hierzu gehören u.a. die Internetangebote von Rheuma-online (www.rheuma-online.de) und der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband (www.rheuma-liga.de). Eine Vielzahl von Informationsangeboten ist jedoch mit spezifischen Marketinginteressen der Anbieter verbunden. Hierbei sind in erster Linie Patienteninformationsmedien zu nennen, die von der herstellenden Industrie oder in deren Auftrag publiziert werden.

Selbsthilfe

Einen wesentlichen Anteil an der Stärkung des Selbstbewusstseins chronisch kranker Menschen hat die Selbsthilfebewegung. Studien konnten am Beispiel der Deutschen Rheuma-Liga zeigen, dass die verbandliche Organisation bei der Aktivierung von Selbsthilfepotentialen betroffener Menschen wirkungsvoll sein kann und zur Krankheitsbewältigung der Betroffenen beiträgt (Borgetto 2004). Im Bereich der Rheumatologie hat die Selbsthilfe in Deutschland eine lange Tradition: Die Deutsche Rheuma-Liga wurde 1970 gegründet, um die mangelhafte Versorgung rheumakranker Menschen zu thematisieren und Veränderungen einzufordern. Ursprünglich von Rheumatologen gegründet, wuchs sie schnell zum größten krankheitsspezifischen Patientenverband Deutschlands an, der Selbsthilfe und Hilfe für rheumakranke Menschen organisiert. In den 16 Landesverbänden und drei diagnosespezifisch arbeitenden Mitgliedsverbänden (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew, Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft und Sklerodermie-Selbsthilfe) sind inzwischen 250.000 Mitglieder organisiert. Neben den Verbänden, die in der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband zusammengeschlossen sind, arbeitet mit der Deutschen Fibromyalgie-Vereinigung eine weitere Selbsthilfeorganisation mit etwa 5.000 Mitgliedern. Darüber hinaus gibt es weitere lokale, nicht in Verbänden organisierte Selbsthilfegruppen für rheumakranke Menschen, vor allem für Fibromyalgie-Betroffene.

In den Selbsthilfeorganisationen erhalten rheumakranke Menschen und ihre Angehörigen Information und Beratung, in der Regel durch ehrenamtlich tätige selbst Betroffene (peer-group-counseling). Die Selbsthilfeorganisationen unterstützen die lokalen/regionalen Selbsthilfegruppen, die den Erfahrungsaustausch mit gleichermaßen Betroffenen ermöglichen. Ein wichtiger Faktor der Selbsthilfegruppen ist die gegenseitige Stärkung und Unterstützung. Spezielle Gruppentreffen werden in den Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga für Betroffene der verschiedenen Indikationsbereiche und Altersgruppen angeboten. Die Arbeitsgemeinschaften und Selbsthilfegruppen der Rheuma-Liga-Verbände unterstützen vor Ort auch schwer betroffene und immobile Rheumakranke durch Besuchsdienste und organisieren gesellige Zusammenkünfte und Freizeitangebote.

Informationsveranstaltungen zu krankheitsbezogenen Fragestellungen und Arzt-Patienten-Gespräche werden ebenfalls auf lokaler oder regionaler Ebene angeboten. Für junge Menschen mit Rheuma und Eltern rheumakranker Kinder gibt es in der Deutschen Rheuma-Liga ein bundesweites Telefonberatungsnetz (Rheumafoon). Die Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen werden überwiegend von ehrenamtlich tätigen Personen mit Unterstützung weniger hauptamtlicher Kräfte durchgeführt. Für die ehrenamtlichen Kräfte werden von den Verbänden Fortbildungen und zum Teil auch Supervision angeboten. Die Formulierung eines einheitlichen Standards für die Beratung und ein bundesweit einheitliches Konzept für die Fortbildung der Beraterinnen und Berater wird durch die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga derzeit erarbeitet.

In einigen Selbsthilfeverbänden wird die Beratung durch Betroffene ergänzt durch ein professionelles Beratungsangebot, das von Sozialfachkräften und juristischem Fachpersonal durchgeführt wird. Darüber hinaus bieten die Selbsthilfeorganisationen Informationen und Unterstützung bei der Durchsetzung der individuellen Rechte: Da es für chronisch Kranke immer schwieriger wird, ihre begründeten Ansprüche gegenüber Sozialleistungsträgern durchzusetzen, bauen die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga derzeit ihre Sozial- und Rechtsberatung aus. Rechtsanwälte werden zu den speziellen Belangen der Rheumabetroffenen geschult und stehen für die Beratung zur Verfügung.

Bewegungsangebote und Funktionstraining

Durch die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga werden auch professionelle Hilfsangebote organisiert. Im Vordergrund steht dabei das Funktionstraining, die Beübung von Muskulatur und Gelenken mit dem Ziel, den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen, Schmerzen zu mildern und Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Neben dem Funktionstraining bietet die Deutsche Rheuma-Liga weitere Bewegungsangebote, z.B. Walking an. Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg hat ein Fortbildungskonzept für Therapeuten im Walking erarbeitet und das Angebot evaluieren lassen (Bös K, Hofmann, S, Krebs M, Mommert-Jauch P 2004). Weitere wichtige Angebote sind ergotherapeutische Beratung, Schmerzbewältigungskurse und Patientenschulungen. Sowohl Funktionstraining als auch Patientenschulungen sind als Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung vorgesehen, jedoch gibt es in beiden Bereichen erhebliche Mängel bei der Finanzierung dieser Leistungen.

Funktionstraining und Rehabilitationssport sind ergänzende Leistung zur Rehabilitation gemäß § 44 SGB IX in Verbindung mit § 43 SGB V. Funktionstraining und Rehabilitationssport werden vom Arzt verordnet und durch die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführt. Funktionstraining wird bei Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparates eingesetzt. Bei den rheumatischen Erkrankungen wird in der Regel Funktionstraining, bei Morbus Bechterew auch Rehabilitationssport verordnet. Ziel des Funktionstrainings ist der Erhalt und die Verbesserung von Funktionen sowie das hinauszögern von Funktionsverlusten, die Schmerzlinderung, die Bewegungsverbesserung und die Hilfe zur Selbsthilfe. Funktionstraining wirkt mit den Mitteln der Physiotherapie und/oder Ergotherapie gezielt auf die betroffenen körperliche Strukturen. Es umfasst bewegungstherapeutische Übungen, die in der Gruppe unter fachkundiger Leitung vor allem durch Physiotherapeuten/-innen im Rahmen regelmäßiger Übungsveranstaltungen abgehalten werden. Mit dem SGB IX wurden Funktionstraining und Rehabilitationssport aus einer Kann-Leistung in eine Pflichtleistung der Krankenkassen umgewandelt. Trotz

dieser gesetzlichen Anerkennung der Bedeutung der Leistung hat in der Praxis eine wesentliche Begrenzung der Leistungsdauer stattgefunden.

Eine zwischen den Trägern der Rehabilitation und den Anbietern abgeschlossene Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining vom 1. Oktober 2003 sieht eine Begrenzung der Leistungen beim Funktionstraining auf 12 Monate vor; bei schwerer Beeinträchtigung der Beweglichkeit/Mobilität durch chronisch bzw. chronisch progredient verlaufende entzündliche rheumatische Erkrankungen, schwere Polyarthrosen, Kollagenosen, Fibromyalgie-Syndrome und Osteoporose beträgt der Leistungsumfang 24 Monate. Eine Verlängerungsmöglichkeit ist nur bei psychischer oder geistiger Behinderung vorgesehen. Allerdings sieht die zum 1.1.2007 in Kraft getretene Überarbeitung eine Neuverordnungsmöglichkeit nach ambulanten oder stationären Leistungen zur medizinischen Rehabilitation vor.

Die Kommission Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und die Deutsche Rheuma-Liga hatten gefordert, die Verordnungsdauer von der Schwere und dem Verlauf der individuellen Erkrankung abhängig zu machen, nicht allein von der Diagnose. Für Betroffene mit schweren Verlaufsformen muss bei entsprechender medizinischer Notwendigkeit auch eine längerfristige Verordnung möglich sein. Die derzeitige Regelung wird den sehr individuellen Krankheitsverläufen oft nicht gerecht.

Empfehlungen

Die Bereitstellung von Informationen in Form von qualitätsgesicherten Materialien und Internetangeboten sollte weiter ausgebaut werden. Hierzu sollte die Finanzierung durch die öffentliche Hand, Krankenkassen und Rentenversicherungsträger für die Selbsthilfeorganisationen ausgebaut werden.

Hinsichtlich des Funktionstrainings sollte die Rahmenvereinbarung zu Rehabilitationssport und Funktionstraining so überarbeitet werden, dass eine dem individuellen Krankheitsverlauf der Betroffenen angepasste Verordnung ermöglicht wird.

Literatur

Bös K, Hofmann S, Krebs M, Mommert-Jauch P (2004) Walking in der Rheuma-Liga – Eine Studie zur Qualitätssicherung. Karlsruhe und Bruchsal

Borgetto B Selbsthilfe und Gesundheit (2004) Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern 2004.

Hurrelmann K Wie lässt sich die Rolle der Patienten stärken (2001) In :Reibnitz C, Schnabel P-E, Hurrelmann K (Hrsg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim und München 2001.

7.9 Bürgerbeteiligung und kollektive Interessenvertretung

Aktuelle Situation und Defizite

Bürgerbeteiligung

Die stärkere Mitverantwortung des einzelnen Patienten für das Management seiner eigenen Erkrankung spiegelt sich auf der kollektiven Ebene in der Stärkung der Beteiligungsrechte von Vertretern von Patienten und Versicherten an den Entscheidungsprozessen in der gesetzlichen Krankenversicherung. Eine Bürgerbeteiligung an den Entscheidungen im Gesundheitswesen wurde lange eingefordert (Frankcke, Hart 2001) und 2004 für den Bereich der Entscheidungen des gemeinsamen Bundesausschuss von Krankenkassen und Ärzteorganisationen realisiert. Auch die Ministerien bzw. die zuständigen par-

lamentarischen Ausschüsse laden Patientenorganisationen zur Anhörungen bei wesentlichen Gesetzesvorhaben ein. So hat die Deutsche Rheuma-Liga u. a. bei Expertenanhörungen zum GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz und Vertragsarztrechtsänderungsgesetz zu den Gesetzesvorhaben Stellung genommen.

Patientenbeteiligung

2004 wurde eine Beteiligung von Patientenvertretern an den Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses gesetzlich verankert. Gemäß § 140f SGB V werden Vertreter der Interessen der Patientinnen und Patienten sowie der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen an den Beratungen der Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss, im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz, bei der Erarbeitung von Rahmenvereinbarungen, Empfehlungen und Richtlinien der gesetzlichen Krankenkassen und beim Hilfsmittelverzeichnis beratend einbezogen. Ein Mitberatungsrecht wurde auch für die Landesausschüsse sowie die Zulassungs- und Berufungsausschüsse der Ärzte und Krankenkassen vorgesehen. Die Beteiligung wird durch Organisationen der Patientenberatung (Verbraucherverbände, Patientenberatungsstellen, Selbsthilfekontaktstellen) sowie durch die im Deutschen Behindertenrat organisierten Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen wahrgenommen.

Die Beteiligung der Patientenvertreter wurde bereits Ende 2004 durch den Vorsitzenden des Gemeinsamen Bundesausschuss als im Ganzen erfolgreich bewertet (Geschäftsbericht Gemeinsamer Bundesausschuss 2004). Als nicht ausreichend erwies sich zu Beginn die strukturelle und finanzielle Unterstützung der Patientenvertreter. Mit dem Vertragsarztrechtsänderungsgesetz und dem GKV-WSG wurden Maßnahmen zur Verbesserung der Umsetzung der Patientenbeteiligung eingeführt, z.B. eine Klarstellung der Rechte von Patientenvertretern in den Sitzungen. Inwieweit diese ausreichen bleibt zunächst abzuwarten.

Für den Bereich der Rheumatologie nehmen Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband und ihrer Mitgliedsorganisationen die Beteiligungsmöglichkeiten an den Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses umfassend wahr und vertreten dort die Interessen rheumakranker Menschen. Sie beteiligen sich überall dort an den Beratungen, wo rheumakranke Menschen speziell von den Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses betroffen sind, z.B. in Hinblick auf Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel, Untersuchungsmethoden oder die Bedarfsplanung. Auch auf regionaler Ebene arbeiten Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga in Zulassungs- und Berufungsausschüssen sowie in kommunalen und Landesbehindertenbeiräten mit.

Politische Interessenvertretung

Neben der Interessenvertretung durch die Mitarbeit in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses setzt sich die Deutsche Rheuma-Liga auch mit politischen Kampagnen für die Interessen der Betroffenen ein. Sie hat 2006 mit Unterstützung von Experten aus Wissenschaft und Forschung erstmals einen Aktionsplan Rheuma vorgelegt, der konkrete Mängel in der Versorgung Rheumakranker Menschen benennt und Schritte zur Verbesserung der Versorgungssituation und sozialen Sicherung aufzeigt. Die Deutsche Rheuma-Liga beteiligt sich darüber hinaus aktiv an der Verbesserung der Versorgungsstrukturen. So hat sie mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit ein Projekt „Gute Versorgung von Anfang an“ durchgeführt, in dem erstmals von Rheumatologen, Hausärzten und Betroffenen gemeinsam eine Fortbildung für Hausärzte konzipiert wurde, die im Rahmen des Fortbildungscurriculums des Hausärzterverbandes sowie der Rheuma-Akademie unter Beteiligung von geschulten Betroffenen durchgeführt wird. Auch auf regionaler Ebene arbeiten Verbände der Deutschen Rheuma-Liga im Rahmen von Projekten zur Integrationsversorgung mit.

Forschungsförderung durch Selbsthilfeorganisationen

Die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga unterstützen außerdem Forschungsaktivitäten: Unter anderem haben die Sklerodermie-Selbsthilfe und die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft sowie die Deutsche Rheuma-Liga Berlin jeweils spezielle Stiftungen, die Forschungsarbeiten unterstützen

oder Preise zur Forschungsförderung vergeben; die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew vergibt ebenfalls einen Forschungspreis. Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga vergibt projektbezogenen Gelder zur Unterstützung von Forschungsarbeiten, derzeit wird u. a. die Erstellung einer Leitlinie Fibromyalgie gefördert. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband und die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie planen außerdem eine gemeinsame Stiftung, die Forschungsprojekte fördern soll und bei der die Patientenperspektive durch eine paritätische Besetzung des Stiftungsvorstands aus Wissenschafts- und Patientenorganisation gewährleistet wird.

Empfehlungen

Mit den bisher erreichten Beteiligungsrechten wurde ein wesentlicher Schritt zur Einbeziehung der Patientenperspektive bei Entscheidungen im Gesundheitswesen erreicht, es sind jedoch weiterführende Beteiligungsrechte notwendig. So muss perspektivisch bei den Entscheidungen des gemeinsamen Bundesausschusses über das Recht der Mitberatung hinaus auch eine Beteiligung an den Entscheidungen realisiert werden. Auch müssen weitere Bereiche, wie z.B. die Bewertungsausschüsse für die Patientenbeteiligung geöffnet werden.

Literatur

Francke R, Hart D (2005) Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Baden-Baden 2001. Gemeinsamer Bundesausschuss: Geschäftsbericht 2004. Siegburg

7.10 Forschung

Aktuelle Situation

Die Forschung auf dem Gebiet der Rheumatologie wurde von 1999 bis Ende 2007 durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Kompetenznetzwerk „Entzündlich-rheumatische Systemerkrankungen“ gefördert (vgl. 7.3.1.2). Antragsteller waren sechs tertiäre Zentren. Die Grundlagenforschung und die Versorgungsforschung wurden durch das Deutsche Rheumaforschungszentrum in Berlin koordiniert. Nach Angaben der Deutschen Forschungsgemeinschaft wurden die tertiären Zentren im Jahr 2006 im Rahmen von zwei Sonderforschungsbereichen (und Teilnahme an einem weiteren), einem Transregio, einer Forschergruppe und Teilhabe an drei Klinischen Forschergruppen gefördert. Diese Förderung hat dazu geführt, dass die rheumatologische Forschung in Deutschland den internationalen Anschluss gefunden hat und auf einigen Gebieten führend ist.

Das zentrale Instrument der rheumatologischen Versorgungsforschung ist die Kerndokumentation. Sie erfasst seit 1993 kontinuierlich die ambulant in rheumatologischen Schwerpunkteinrichtungen behandelten Patienten. Ursprünglich im Rahmen der Evaluation der Rheumazentren eingesetzt, ist sie inzwischen eine unverzichtbare Quelle von Informationen über die rheumatologische Behandlungsrealität, Trends in der Versorgung und für die Identifikation von Versorgungsdefiziten. Mit einem „core set“ (klinische Grunddokumentation und Patientenfragebogen) werden Patienten mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen erfasst (Zink 2006). Inaugurale Teilnehmer waren die Regionalen Kooperativen Rheumazentren, aktuell tragen rund 30 Einrichtungen aus den verschiedenen Ebenen der rheumatologischen Fachversorgung mit jährlich etwa 20.000 erfassten Fällen zur Datenerhebung bei. Neben dieser Erwachsenen-Kerndokumentation existiert seit 1997 die Kinder-Kerndokumentation. An ihr nehmen nahezu sämtliche kinderrheumatologischen Einrichtungen in Deutschland teil und erfassen mehr als 6.000 rheumakranke Kinder pro Jahr. Koordination und Auswertung erfolgen durch das Deutsche Rheumaforschungszentrum (DRFZ). Ziel ist es, im Sinne eines kontinuierlichen Monitoring die aktuelle Situation und die zeitlichen Entwicklungen in der rheumatologischen Versorgung zu beobachten und Erkenntnisse über Krankheitsverläufe, Krankheitslast sowie medizinische, soziale und ökonomische Folgen der Krankheiten außerhalb des eingeschränkten Blickwinkels kontrollierter klinischer Studien zu erhalten. Jede beteiligte Einrichtung erhält eine Auswertung der eigenen Daten im Vergleich mit Einrichtungen derselben Versorgungsstufe und dem Gesamtdatensatz. Dies ermöglicht es, Gründe für Abweichungen gezielt zu suchen und trägt damit auch zur internen Qualitätssicherung

bei. Für die neuen Therapieformen, die sog. Biologika, wurde ein eigenständiges Register – das deutsche Biologika-Register RABBIT – beim DRFZ etabliert, das durch die Langzeitbeobachtung von mehr als 5.000 Patienten über bis zu 10 Jahre Nutzen und Risiken dieser Interventionen im klinischen Alltag erfasst (www.biologika-register.de).

Defizite

Das Auslaufen der Förderung des Kompetenznetzes gefährdet die erreichte internationale Konkurrenzfähigkeit und stellt die aufgebauten Kooperationen vor eine Belastungsprobe. Insbesondere für die zentralen Strukturen der Vernetzung, die entscheidend sind für den Erfolg des Kompetenznetzes, stehen keine anderen Fördermitteln zur Verfügung.

Für die Aufrechterhaltung der Kerndokumentation konnte für 2007 und 2008 eine Unterstützung durch den Arbeitskreis Korporativer Mitglieder der DGRh, einen Zusammenschluss von rund 25 Industriefirmen, erreicht werden. Diese Unterstützung deckt jedoch nur einen Teil der Kosten und ist jährlich neu zu verhandeln.

Empfehlungen

Eine gezielte Berücksichtigung der Rheumatologie im Rahmen neuer Forschungs-Förderprogramme ist auf nationaler wie internationaler Ebene dringend erforderlich, um das erreichte Niveau erhalten und weiter entwickeln zu können.

Die folgenden Themenbereiche mit Bezug zum Memorandum bedürfen einer dauerhaften und langfristigen, industrieunabhängigen Förderung (vgl. auch Burmester et al, Nationaler Rheuma-Forschungsplan, www.dgrh.de):

- Datenbasen für die Versorgungsforschung, insb. die Erwachsenen- und Kinder-Kerndokumentation
- Entwicklung und Evaluation von Leitlinien
- Evaluation neuer Versorgungskonzepte
- Therapieoptimierungsstudien und Analysen komplexer therapeutischer Strategien
- klinische Studien, insbesondere in seltenen Indikationsgebieten
- Analyse sozialer Determinanten von Krankheits- und Versorgungsverläufen
- Untersuchung der Konsequenzen von Veränderungen der Versorgung (z.B. Verlagerung vom stationären in den ambulanten Sektor) für Behandlungsergebnisse und Lebensqualität
- Evaluation von Programmen zur Verbesserung von Patientenkompetenz und -selbstbestimmung

7.11 Empfehlungen und Leitlinien

Die Förderung von vernetzten Strukturen in der deutschen Rheumatologie durch den Bund (siehe Kap. 7.3) hat sehr zur Qualitätssicherung in der Rheumatologie beigetragen. Darüber hinaus haben der Verband rheumatologischer Akutkliniken (VRA) und der Berufsverband Deutscher Rheumatologen für ihre Bereiche klare Vorgaben zur Struktur- und Prozessqualität gemacht ([1](#)), und die Ergebnisse diesen Maßnahmen zum Teil intensiv evaluiert (OBRA).

Aktueller Stand

Die DGRh und ihre Arbeitsgemeinschaften haben mit verschiedenen Empfehlungen und Leitlinien wesentliche Standards für die rheumatologische Versorgung gesetzt. Die Empfehlungen zu Diagnose, Therapie und Überwachung rheumatischer Krankheiten sind in der Lose-Blatt Sammlung der DGRh zusammengefasst, die die Gesellschaft online (www.dgrh.de) zur Verfügung stellt. Darüber hinaus hat sich die Gesellschaft am Qualitäts-Manual der Gesellschaft der Innere Medizin beteiligt wie auch

an der Entwicklung der Empfehlungen der EULAR (europäische Dachorganisation der rheumatologischen Fachgesellschaften und Patientenorganisationen) zu verschiedenen entzündlichen und degenerativen Erkrankungen.

Für zwei zentrale Themen mit großen Diskrepanzen in der Versorgung zwischen primärärztlicher und fachrheumatologischer Versorgung hat die DGRh Leitlinien entwickelt: eine S1 Leitlinie zur Gelenkschwellung und eine S3 Leitlinie zum Management der frühen rheumatoiden Arthritis (Schneider 2007). In beiden ist im Wesentlichen die Schnittstelle zwischen primärärztlicher und Fachversorgung adressiert.

Defizite

Die Rheumatologie hat im Bereich der Qualitätssicherung ein solides, breites Fundament und auf dieser Basis die Versorgung der Patienten in den vergangenen Jahren entscheidend verbessert. Defizite bestehen trotz verschiedener Anstrengungen vor allem in der Implementierung der Leitlinien, hier insbesondere in der Umsetzung der Empfehlungen in der primärärztlichen Versorgung.

Empfehlungen

Die unzureichende Umsetzung von Leitlinie und Empfehlungen ist ein generelles Problem in der Medizin, nicht nur in Deutschland. Ein überzeugendes Konzept für eine flächendeckende, in der Praxis funktionierende Umsetzung fehlt. Eine Möglichkeit könnte eine Honorierung eines zeitgerechten Transfers Neuerkrankter in fachärztliche Mitbetreuung sein.