



**Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie**

**Kommission Versorgung**

**Memorandum**

**„Rheumatologische Versorgung von akut und chronisch  
Rheumakranken in Deutschland“**

**Berlin, Juni 2008**

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Präambel</b>	4
<b>2.</b>	<b>Einleitung</b>	7
2.1	Zur Krankheitslast muskuloskelettaler Erkrankungen	7
2.2	Individuelle und gesellschaftliche Folgen rheumatischer Erkrankungen am Beispiel der rheumatoiden Arthritis	9
2.3	Ökonomische Implikationen der rheumatoiden Arthritis	12
<b>3.</b>	<b>Spezielle epidemiologische Informationen</b>	14
3.1	Rheumatoide Arthritis	14
3.2	Spondyloarthritiden	17
3.3	Juvenile idiopathische Arthritis (früher: juvenile chronische Arthritis)	19
3.4	Kollagenosen	21
3.5	Systemische Vaskulitiden	23
3.6	Undifferenzierte Arthritis	26
3.7	Entzündlich-aktivierte und sekundäre Polyarthrosen, metabolische Arthropathien	28
3.8	Kristallarthropathien	30
3.9	Ausgewählte osteologische Krankheiten, Osteoporose	32
3.10	Fibromyalgie	34
3.11	Rückenschmerzen	35
<b>4</b>	<b>Berufsgruppen, Versorgungsstrukturen und Versorgungsaufgaben</b>	38
<b>4.1</b>	<b>Berufsgruppen</b>	38
4.1.1	Hausarzt	38
4.1.2	Internist-Rheumatologe	39
4.1.3	Kinder- und Jugendrheumatologe	40
4.1.4	Orthopäde-Rheumatologe	41
4.1.5	Arztassistentin – Pflegekraft	42
4.1.6	Physiotherapeut	43
4.1.7	Ergotherapeut	44
4.1.8	Psychologin, Psychotherapeut	45
4.1.9	Ernährungsberater, Ökotrophologin	46
4.1.10	Sozialpädagogin, Rehabilitationsberater	46
<b>4.2</b>	<b>Besondere Strukturelemente</b>	47
4.2.1	Rheumatologische Schwerpunktpraxis	47
4.2.2	Akutkrankenhaus und Fachklinik	48

4.2.3	Tertiäres Behandlungszentrum mit Aufgaben in Forschung und Lehre, Forschungseinrichtungen, Rheumazentren und Kerndokumentation	50
4.2.4	Rehabilitationseinrichtungen	51
4.2.5	Patientenschulung	53
4.2.6	Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen	53
<b>5.</b>	<b>Ziele, Werte, Normen und Grundlinien rheumatologischer Versorgung</b>	<b>55</b>
<b>6.</b>	<b>Anhaltzahlen zum Bedarf an internistischen Rheumatologen, Kinderrheumatologen, Akutkrankenhausbetten und medizinischer Rehabilitation</b>	<b>58</b>
<b>7.</b>	<b>Die aktuelle Situation der rheumatologischen Versorgung in Deutschland: Stand, Defizite, Perspektiven und Empfehlungen</b>	<b>63</b>
7.1	Ärztliche Ausbildung, internistisch-rheumatologische Weiter- und Fortbildung	63
7.2	Ambulante Versorgung akut und chronisch Rheumakranker	69
7.3	Stationäre Versorgung in Akutkrankenhäusern und Fachkliniken	75
7.4	Vernetzte Strukturen: Regionale Rheumazentren, Kompetenznetz Rheuma,	80
7.5	Rehabilitativen Versorgung	81
7.6	Kinderrheumatologie	86
7.7	Patientenschulung	90
7.8	Selbstmanagement und Selbsthilfe	92
7.9	Bürgerbeteiligung und kollektive Interessenvertretung	94
7.10	Forschung	96
7.11	Empfehlungen und Leitlinien	97
<b>8.</b>	<b>Nachwort und Zusammenfassung der wichtigsten Empfehlungen</b>	<b>99</b>

## 1. Präambel

Im Jahr 1994 veröffentlichte die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie ein Memorandum über „Grundzüge einer wohnortnahen kontinuierlichen und kooperativen Versorgung von chronisch Rheumakranken in der Bundesrepublik Deutschland“ (Zeitschrift Rheumatologie 1994; 53: 113-134). Gewirkt hat es vor allem durch die in ihm veröffentlichten Anhaltszahlen für internistische Rheumatologen und Krankenhausbetten. Seither sind mehr als 10 Jahre vergangen. Während dieser Zeit hat sich die Krankheitslast unserer alternden Bevölkerung aus epidemiologischer Sicht nicht wesentlich verändert. Sie ist anhaltend hoch und betrifft ihren weiblichen Teil stärker als den männlichen.

**Fortentwickelt** und zum Teil tief greifend **gewandelt** haben sich aber

- die Kenntnisse zur Epidemiologie muskuloskelettaler Erkrankungen,
- diagnostische und therapeutische Methoden und Strategien der Rheumatologie,
- rheumatologische Versorgungsformen und Versorgungsmodelle (u. a. durch die Entwicklung Regionaler Kooperativer Rheumazentren),
- die Zahl der niedergelassenen Rheumatologen/Praxen, rheumatologischen Einrichtungen (Akutkrankenhäuser, Universitätskliniken, Rehabilitationseinrichtungen), vor allem aber
- die institutionellen, sozial- und berufsrechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen der rheumatologischen Versorgung unserer Bevölkerung.

Diesen Veränderungen soll die hiermit vorgelegte vollständige Überarbeitung des genannten Memorandums Rechnung tragen. Ihr Generalziel ist es, die Versorgung akut und chronisch Rheumakranker bevölkerungsweit und flächendeckend weiter zu verbessern. Dabei bezieht sich der Begriff „Rheumakranke“ nicht auf alle Personen mit irgendeiner Diagnose aus dem Kapitel XIII der ICD 10 (M00 – M99), sondern nur auf die sehr viel kleinere Gruppe derjenigen, die an einer der im Abschnitt 3 behandelten systemisch-rheumatischen Erkrankungen mit potentiell gefährlichem Verlauf leiden. Eine frühere, intensivere und umfassende Versorgung dieser Kranken wird dazu beitragen, dass möglichst viele Kranke das erreichen, was der im Februar 2007 verstorbene Rheumatologe Fritz Hartmann das „gelingende bedingte Gesundsein“ genannt hat.

Eine bedarfsgerechte und gleichmäßige rheumatologische Versorgung nach dem aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse ist eine der wesentlichen Bedingungen dieses Gelingens – wenn auch sicher nicht die einzige. Die praktische und emotionale Unterstützung der Kranken in ihrem sozialen Netzwerk, ihre eigene seelische Verfassung und ihr Verhalten und schließlich auch funktionierende soziale Sicherungssystemen haben ähnliche Relevanz. Soweit möglich, sollen potentiell gefährliche rheumatische Erkrankungen vermieden oder geheilt oder in ihrem Fortschreiten verlangsamt und in ihren Folgen gelindert werden.

Zur Überarbeitung des Memorandums hat die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie am 21. 01. 2005 eine **Kommission** eingesetzt. Das Memorandum richtet sich in erster Linie an Ärzte und Angehörige anderer therapeutischer Berufe, soweit sie an der Versorgung von Rheumakranken beteiligt sind; dann an die Betroffenen selbst und ihre Vertreter (z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss) und schließlich an diejenigen Institutionen und Personen, die für die Versorgung von Rheumakranken strukturell Verantwortung tragen. Zu diesem Kreis gehören u. a. die Kassenärztlichen Vereinigungen, die verschiedenen Kostenträger und die Gesundheitspolitiker in Bund und Ländern.

Die Kommission umfasst eine multidisziplinär und multiinstitutionell zusammengesetzte **Gruppe** mit zwei niedergelassenen internistischen Rheumatologen (Dr. von Hinüber, Hildesheim; Frau Prof. Gause, Elmshorn), einem niedergelassenen (und belegärztlich tätigen) Orthopäden (Dr. Bracker, München), zwei in Akutkrankenhäusern tätigen internistischen Rheumatologen (Frau Prof. Gromnica-Ihle, Berlin; Prof. Braun, Herne), zwei internistischen Rheumatologen aus Universitätsabteilungen (Dr. Hülsemann,

Hannover; Prof. Schneider, Düsseldorf), einem Rheumachirurgen (Prof. Zacher, Berlin), einer Kinderreumatologin (Frau Dr. Minden, Berlin), zwei rheumatologischen Rehabilitationswissenschaftlern (Prof. Jäckel, Freiburg; Prof. Mau, Halle), einer Vertreterin der Deutschen Rheuma-Liga (Frau Faubel, Bonn) und zwei Sozialmedizinern und Rheumaepidemiologen (Frau Prof. Zink, Berlin; Prof. Raspe, Lübeck). Die Kommission wurde unterstützt von Dr. Fiene (Bad Bramstedt) in der Funktion eines wissenschaftlichen Sekretärs (bis Ende 2006). Die Kommission wählte Prof. Raspe zu ihrem Sprecher. Alle Kommissionsmitglieder haben zum Text des Memorandums beigetragen.

Wir danken Frau Diplompsychologin S. Mattussek (Rheumazentrum Hannover) für die Abschnitte 4.2.6 und 7.7 und Herrn Prof. G. Keysser für Beiträge zum Abschnitt 7.1.

Die vorläufige Endfassung des Memorandums wurde im Mai 2008 vom Vorstand der DGRh diskutiert und mit wenigen Hinweisen zu Veränderungen im Kapitel 3 angenommen. Diese sind in dieser Endfassung berücksichtigt worden.

Wie das erste Memorandum geht die Überarbeitung von einigen **Grundüberlegungen** aus:

1. Ausgangspunkt ist die Epidemiologie ausgewählter rheumatischer Systemerkrankungen. Sie erlaubt eine qualitative wie quantitative Abschätzung der Krankheitslast unserer Bevölkerung. Daraus ergibt sich eine von zwei Hauptdeterminanten des Versorgungsbedarfs.
2. Die zweite Determinante folgt aus dem aktuellen Stand der rheumatologischen Erkenntnisse, soweit sie als evidenzbasiert gelten können. In diesem Sinne orientiert sich das Memorandum vor allem an nationalen wie internationalen Evidenzberichten, Verfahrensbewertungen (Health Technology Assessments, HTAs), systematischen Übersichten, Leitlinien und Versorgungsstandards, in die selbstverständlich auch Erfahrungen und Konsense der Experten eingehen.
3. Es ist notwendig und möglich, sich interessensübergreifend und –ausgleichend auf zentrale Ziele, Werte und Standards einer zeitgemäßen rheumatologischen Versorgung zu einigen.
4. Der so zu bestimmende (ideale) Versorgungsbedarf muss mit unseren aktuellen Versorgungsrealitäten unter Berücksichtigung möglicher Unter-, Über- und Fehlversorgung abgeglichen werden. Hieraus ergeben sich Hinweise auf Versorgungsprioritäten.
5. Die sich hieraus ableitenden konkreten Vorschläge zur Weiterentwicklung der rheumatologischen Versorgung in Deutschland werden, ebenso wie 1994, systemverträglich formuliert. Dabei sind Entwicklungen zu stärker integrierten Versorgungsformen zu beachten.
6. Wie 1994 konzentriert sich das Memorandum auf die internistisch-rheumatologische Versorgung ausgewählter Systemerkrankungen mit potentiell gefährlichem Verlauf. Es bezieht jetzt auch ausdrücklich akute rheumatische Erkrankungen und ihre Differentialdiagnose ein.
7. Bei jeder Krankheit ist grundsätzlich die Zusammenarbeit der Internisten-Rheumatologen mit
  - Hausärzten,
  - weiteren Fachärzten und hier vor allem mit (rheumatologisch weitergebildeten) Orthopäden und Rheumachirurgen,
  - weiteren therapeutischen Berufen (v. a. Physio- und Ergotherapie, Psychologie, Sozialpädagogik) und
  - Selbsthilfegruppen und –organisationen zu reflektieren.
8. Eine heute deutlicher ins Bewusstsein getretene Ressource der Versorgung chronisch Kranker ist deren eigenverantwortliches „Selbstmanagement“. Es ist eine zentrale Bedingung des genannten gelingenden bedingten Gesundseins chronisch Kranker und damit auch ihrer Lebensqualität. Es bedarf einer gezielten Förderung und Unterstützung, u. a. durch eine systematische Patientenschulung und durch berufliche wie medizinische Rehabilitation. Hierfür sind nicht nur die spezifische Ätiologie und Pathogenese der einzelnen Erkrankungen und ihre

strukturellen und funktionellen Schädigungen zu berücksichtigen, sondern auch die durch sie verursachten Aktivitätseinschränkungen und Teilhabestörungen im Sinne der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der WHO (2001).

Aus verschiedenen Gründen musste die Kommission in diesem Memorandum einige Problemfelder aussparen; dies waren Fragen der

1. Weiter- und Fortbildung diverser involvierter Berufe, insbesondere auch der Fachärzte für Allgemeinmedizin und Orthopädie; in Kapitel 7.1 konzentriert sich das Memorandum auf die Weiter- und Fortbildung im Bereich Innere Medizin-Rheumatologie
2. Primär- und Sekundärprävention der vorrangig behandelten Erkrankungen,
3. Quantifizierung des Bedarfs an orthopädischen Rheumatologen, Physio- und Ergotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeitern/Sozialpädagogen.

## 2. Einleitung

### 2.1 Zur Krankheitslast muskuloskelettaler Erkrankungen

Muskuloskelettale Erkrankungen sind weltweit die führende Ursache von chronischen Schmerzen, körperlichen Funktionseinschränkungen und Verlust an Lebensqualität. Bei schwereren Verlaufsformen kommt es auch zu einer Verringerung der Lebenserwartung. Die sozioökonomischen Folgen für den Einzelnen, das Gesundheitswesen und die Gesellschaft sind enorm.

Dies verdeutlichen einige wenige Zahlen:

- Rund drei Viertel aller chronischen Schmerzsyndrome in der Bevölkerung haben eine Erkrankung des Bewegungssystems als Ursache (Breivik et al 2006)
- Mehr als ein Viertel der Bevölkerung leidet an manifesten Erkrankungen des Bewegungssystems, davon ist rund ein Drittel (insgesamt knapp 8%) von versorgungsbedürftiger Behinderung (Badley & Tennant 1993) betroffen.
- Etwa 10% der erwachsenen Bevölkerung leiden an chronischen Rückenschmerzen, dies sind knapp 7 Mio. Menschen in Deutschland (vgl. Abschnitt 3.11).
- Bei 20 bis 40% der über 60jährigen finden sich röntgenologische Zeichen einer Arthrose der großen Gelenke, zumeist der Knie- oder Hüftgelenke (van Saase et al 1989). Rund 10% der erwachsenen Bevölkerung leiden unter einer schmerzhaften Kniegelenkarthrose, 6% an einer Polyarthrose der Hände (vgl. Abschnitt 3.7). Nach Berechnungen des Statistischen Bundesamtes wurden für die Behandlung der Arthrosen im Jahr 2002 rund 7 Mrd. Euro aufgewendet ([www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)).
- Von „osteoporoseverdächtigen“ Frakturen waren in der EPOS-Studie 19% der Frauen und 10% der Männer ab 50 Jahren betroffen (Cockerill et al. 2000, Ismail et al. 2002).
- 1,5 Mio. Personen leiden an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (vgl. Abschnitte 3.1 bis 3.6)
- Muskuloskelettale Erkrankungen führen die Statistik der Arbeitsunfähigkeitstage in Deutschland an (Vetter et al. 2007).
- Muskuloskelettale Erkrankungen sind der häufigste Anlass für medizinische Rehabilitationsmaßnahmen (DRV Bund 2007a).
- und die zweithäufigste Ursache vorzeitiger Berentung (DRV Bund 2007b).
- Bei schweren Formen, insbesondere den entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen, ist die Lebenserwartung deutlich verkürzt (Goodson et al. 2002; Pincus & Callahan 1985; Silman 2001).
- Die jährlichen Aufwendungen für krankheitsspezifische Behandlungen muskuloskelettaler Erkrankungen berechnet das Statistische Bundesamt mit rund 24 Mrd. Euro ([www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)) geschätzt. Hinzu kommen Kosten für Arbeitsausfälle und vorzeitige Berentung.
- Muskuloskelettale Erkrankungen kommen in allen Altersgruppen vor, ihre Häufigkeit nimmt jedoch mit dem Alter zu. Angesichts des kollektiven Alterns unserer Bevölkerung wird ihre Bedeutung in den nächsten Jahrzehnten steigen. Eine angemessene gesundheitliche Versorgung dieser Personen stellt daher eine enorme Herausforderung für das gesamte Gesundheitssystem dar.

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie ist sich ihrer Verantwortung für diese Volkskrankheiten bewusst. Sie teilt sie mit weiteren Fachgebieten der Medizin wie Orthopädie, Chirurgie, Schmerztherapie u. v. a. In dem vorliegenden Memorandum geht es darum, denjenigen Teil der Betroffenen zu identifizieren, der aufgrund der Schwere und Gefährlichkeit der Erkrankung einer rheumatologisch angeleiteten und/oder fachrheumatologischen Betreuung bedarf und für diesen Personenkreis Anforderungen und Standards der Versorgung zu definieren. Hierzu gehört auch die Beschreibung und Abgrenzung der Aufgaben verschiedener medizinischer Fachdisziplinen in der Versorgung, Rehabilitation

und Pflege der Betroffenen sowie die Berücksichtigung der Zielsetzungen der ausreichenden, wirtschaftlichen und dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis entsprechenden Leistungserbringung. Der Behandlungsbedarf kann nicht allein an Diagnosen, sondern er muss vor allem an den - eingetretenen und drohenden - Folgen für den Betroffenen festgemacht werden.

Zu den rheumatologisch behandlungsbedürftigen Krankheiten zählen alle diejenigen chronischen Erkrankungen der Bewegungsorgane, die mit hohem Risiko des Verlustes der Selbstversorgung, der Teilhabe am beruflichen und gesellschaftlichen Leben oder mit erhöhter Mortalität einhergehen. Dies sind:

- die entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter (juvenile idiopathische Arthritis, rheumatoide Arthritis, Spondyloarthritis, weitere chronische Arthritis, Kollagenosen und Vaskulitiden)
- therapierefraktäre, mit Behinderung einhergehende Schmerzsyndrome des Bewegungssystems
- schwere zu Funktionseinschränkungen und Behinderungen führende Polyarthrosen und metabolische Arthropathien
- therapieinduzierte Osteoporosen und schwere andere Osteopathien.

Für die entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen kann nach verschiedenen deutschen und europäischen Studien von einer Punktprävalenz von knapp 2% unter Erwachsenen ausgegangen werden (undifferenzierte Arthritis 0,05%<sup>1</sup>; rheumatoide Arthritis 0,65%, Spondyloarthritis 1,15%, Kollagenosen, Vaskulitiden 0,1% (nähere Angaben in Kapitel 3). Dies ergibt rund 1,5 Millionen betroffene Erwachsene; hinzukommen etwa 15.000 chronisch rheumakranke Kinder. Weiter zu berücksichtigen sind Kranke mit Polyarthrosen, Kristallarthropathien und chronisch-behindernden „weichteilrheumatischen“ Störungen (unspezifische Rückenschmerzen, Fibromyalgie). Die Prävalenz symptomatischer, behandlungsbedürftiger Verlaufsformen dieser Erkrankungen liegt bei etwa 12% der Bevölkerung. Bei einer bewusst konservativen Annahme, dass hiervon 10% pro Jahr einer rheumatologischen Mitbetreuung bedürfen, ergeben sich weitere 1,2% der Bevölkerung, die vom internistischen Rheumatologen mitbetreut werden müssen. Insgesamt gehen wir von einem internistisch-rheumatologischen Behandlungsbedarf bei 3,2% der Erwachsenen oder 2,2 Mio. Personen in Deutschland aus.

### Literatur

Badley EM, Tennant A (1993) Impact of disablement due to rheumatic disorders in a British population: estimates of severity and prevalence from the Calderdale rheumatic disablement survey. *Ann Rheum Dis* 52: 6-13

Breivik H, Collett B, Ventafridda V et al (2006) Survey of chronic pain in Europe. *Eur J Pain* 10:287-333

Cockerill W, Ismail AA, Cooper C, Matthis C, Raspe H, Silman AJ et al. Does location of vertebral deformity within the spine influence back pain and disability? European Vertebral Osteoporosis Study (EVOS) Group. *Ann Rheum Dis* 2000; 59(5):368-71.

Deutsche Rentenversicherung Bund (2007a) Rentenzugang 2005. Vo. 158, Berlin, DRV Bund

Deutsche Rentenversicherung Bund (2007b) Rehabilitation 2005. Vol 159, Berlin, DRV Bund

---

<sup>1</sup> Die hier genannten Häufigkeiten geben aus Gründen der Übersichtlichkeit gemittelte Häufigkeiten wieder. In Kapitel 3 werden in der Regel Prävalenzbereiche und die sie begründenden Einzelstudien genannt (für die RA z.B. 0,5 – 0,8%).



Goodson NJ, Wiles NJ, Lunt M, Barrett EM, Silman AJ, Symmons DP. Mortality in early inflammatory polyarthritis: cardiovascular mortality is increased in seropositive patients. *Arthritis Rheum* 2002; 46(8):2010-9.

Ismail AA, Pye SR, Cockerill WC, Lunt M, Silman AJ, Reeve J et al. Incidence of limb fracture across Europe: results from the European Prospective Osteoporosis Study (EPOS). *Osteoporos Int* 2002; 13(7):565-71.

Pincus T, Callahan LF. Formal education as a marker for increased mortality and morbidity in rheumatoid arthritis. *J Chronic Dis* 1985; 38(12):973-84.

Silman AJ. Rheumatoid arthritis. In: Silman AJ, Hochberg M, editors. *Epidemiology of the rheumatic diseases*. 2nd Ed. ed. Oxford: Oxford University Press; 2001. 31-71.

van Saase JL, van Romunde LK, Cats A, Vandenbroucke JP, Valkenburg HA. Epidemiology of osteoarthritis: Zoetermeer survey. Comparison of radiological osteoarthritis in a Dutch population with that in 10 other populations. *Ann Rheum Dis* 1989; 48(4):271-80.

Vetter C, Küsgens I, Madaus C (2007) Krankheitsbedingte Fehlzeiten in der deutschen Wirtschaft im Jahr 2005. In: Badura B, Schellschmidt H und Vetter C. (Hrsg.): *Fehlzeitenreport 2006*. Berlin, Springer. 201 ff.

## **2.2 Individuelle und gesellschaftliche Folgen rheumatischer Erkrankungen am Beispiel der Rheumatoiden Arthritis (RA)**

Im Vordergrund des Krankheitserlebens stehen Schmerzen und - entsprechend der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Behinderung (ICF) der Weltgesundheitsorganisation - Einschränkungen der Aktivitäten im Alltag sowie der Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben (World Health Organisation 2001). Hinzu kommen weit reichende ökonomische Folgen.

Die Zerstörung von Körperstrukturen nach dem ICF-Modell wird objektiviert durch den radiologischen Nachweis von Gelenkerosionen, die typischerweise bereits in den ersten sechs bis zwölf Monaten nachweisbar werden und bei 70% innerhalb von drei Jahren ausgeprägt sind (van der Heijde et al 1992). Nach der „Kerndokumentation“ der Regionalen Kooperativen Rheumazentren in Deutschland litten im Jahr 2004 knapp ein Viertel von 9.841 rheumatologisch betreuten RA-Kranken aktuell an starken Schmerzen (70-100% der maximalen Schmerzstärke) (Zink & Huscher 2007). Frauen gaben deutlich mehr Schmerzen an als Männer. Aus Schmerzen und Funktionsstörungen resultieren häufig Behinderungen im Alltag: 45% der RA-Kranken hatten deutliche Einschränkungen (70 % oder weniger der vollen Funktionsfähigkeit nach dem Funktionsfragebogen Hannover-FFBH) und 23% schwere Einschränkungen (50 % oder weniger). Eine frühere Analyse der Kerndokumentation zeigte, dass bei den über 70-Jährigen die Hälfte der Frauen und knapp ein Drittel der Männer von schweren Behinderungen im Alltag (50 % oder weniger der vollen Funktionskapazität) betroffen waren (Zink et al 2000). Mit regelmäßigem Hilfebedarf ist bei vier von zehn Patienten zu rechnen, mit Pflegebedürftigkeit bei 14% (Mau et al 2007; Westhoff et al 2000).

Behinderungen im Alltag zeigen deutliche Auswirkungen auf die Teilhabe am Berufsleben und auf das Privatleben. Bereits im ersten Krankheitsjahr war in einer Untersuchung aus dem Jahr 1997 bei Dreiviertel der Erwerbstätigen mindestens eine Arbeitsunfähigkeitsepisode zu verzeichnen (Mau et al 1997). In diesem frühen Stadium dauerte die mittlere Arbeitsunfähigkeit pro Monat bei Männern 11 Tage und bei Frauen 8 Tage. 35% der erwerbstätigen RA-Patienten, die 2004 in der Kerndokumentation erfasst wurden, waren im Vorjahr mindestens einmal arbeitsunfähig gewesen mit einer mittleren Dauer von 54 Tagen (Zink & Huscher 2007).

Bei mindestens 20% der Kranken ist bereits innerhalb der ersten drei Krankheitsjahre mit einer Frühberentung zu rechnen (Bräuer et al 2002; Mau et al 1996). Verglichen mit der deutschen Allgemeinbevölkerung war nach Daten der Kerndokumentation der Jahre 1993 bis 2001 die Erwerbstätigkeit bei mehr als zehn Jahre bestehender RA in den alten bzw. den neuen Bundesländern bei Frauen um 43% bzw. 47%, bei den Männern um 32% bzw. 40% reduziert (Mau et al 2005; Mau et al 2007).

Besondere Problemlagen erleben Frauen mit einer RA. Vielfach besteht eine Dreifachbelastung durch Haushaltsführung, Berufstätigkeit und Krankheitsmanagement. Sowohl erwerbstätige als auch nicht erwerbstätige RA-Patientinnen nehmen in der Regel einen großen Teil der Haushaltstätigkeit auf sich. Familienmitglieder von Frauen mit mäßiger bis schwerer Ausprägung der RA beteiligen sich im Mittel 7 Stunden pro Woche mehr an der Haushaltsarbeit als Vergleichsfamilien (Allaire et al 1991). Aus der Kerndokumentation wird deutlich, dass bei 20 % der RA-Kranken nach einer eigenen Einschätzung die Hilfe nicht oder nur teilweise ausreichend ist.

Die RA belastet die Partnerschaft bei mehr als einem Drittel der Befragten (Hill et al 2003). Die Hälfte der Befragten berichtet über Beeinträchtigungen des Sexuallebens vor allem durch Schmerzen, Erschöpfung und psychische Belastungen.

Besonders schwerwiegend ist eine um 15-20% verkürzte Lebenserwartung, d.h. bei einem Krankheitsbeginn im Alter von 50 Jahren sterben Patienten mit einer RA durchschnittlich 5-8 Jahre früher als Nicht-Erkrankte (Book et al, 2005; Zink & Huscher 2007). Die wichtigsten Todesursachen sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die durch hohe rheumatische Entzündungsaktivität mitbedingt sind (Book et al 2005; Gonzalez-Gay et al 2007). Deshalb führt eine konsequente und intensive Therapie mit krankheitsmodifizierenden Medikamenten (DMARDs, z.B. Methotrexat, bei Therapieversagen TNF-Alpha-Blockern) zu einer Verminderung des Mortalitätsrisikos gegenüber nicht entsprechend behandelten RA-Kranken (Krause et al 2000; Choi et al 2002; Jacobsson et al 2007).

Auf die Wirksamkeit einer intensivierten Therapie weist auch eine Abnahme der Krankheitsaktivität nach dem Disease activity score (DAS28) in aufeinander folgenden Kohorten von Frühfällen in den letzten 20 Jahren hin (Welsing et al 2005). In diesen Score gehen neben der Anzahl entzündlich geschwollener und schmerzhafter Gelenke von 28 definierten Gelenken die Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit und die Gesamteinschätzung der Krankheitsaktivität durch die Patienten ein. Er gehört zu den Routineparametern der Krankheitsbeurteilung für die Therapiesteuerung in der rheumatologischen Praxis.

Für die (wissenschaftliche) Untersuchung der Krankheitsfolgen sind standardisierte Befunderhebungen zwar von großer Bedeutung, sie sind aber durch die erweiterte (nicht standardisierte) Erfassung der Patientenperspektive zu ergänzen. Dabei wird deutlich, dass die Betroffenen trotz des therapeutischen Fortschritts vielfältige Beeinträchtigungen erleben (Simpson et al. 2005). Sie betonen den hohen Wert eines im Bedarfsfall schnellen Zugangs zu fach-rheumatologischer und multidisziplinärer Kompetenz und Zuwendung.

### **Literatur**

Allaire SH, Meenan RF, Anderson JJ (1991) The impact of rheumatoid arthritis on the household work performance of women. *Arthritis Rheum* 34:669-678

Book C, Saxne T, Jacobsson L (2005) Prediction of mortality in rheumatoid arthritis based on disease activity markers. *J Rheumatol* 32:430-434

Bräuer W, Merkesdal S, Mau W (2002) Langzeitverlauf und Prognose der Erwerbstätigkeit im Frühstadium der chronischen Polyarthrit. *Z Rheumatol* 61:426-434

Choi HK, Hernán MA, Seeger JD, Robins JM, Wolfe F (2002) Methotrexate and mortality in patients with rheumatoid arthritis: a prospective study. *Lancet* 359:1173-77

Gonzalez-Gay MA, Gonzalez-Juanatey C, Lopez-Diaz MJ, Pineiro A, Garcia-Porrua C, Miranda-Filloo JA, Ollier WE, Martin J, Llorca J (2007) HLA-DRB1 and persistent chronic inflammation contribute to cardiovascular events and cardiovascular mortality in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 57:125-132

van der Heijde DMFM, van Leeuwen MA, van Riel PLCM, Koster AM, van Hof MA, Rijswijk MH, van de Putte LBA (1992) Biannual radiographic assessments of hands and feet in a three-year prospective followup of patients with early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 35:26-34

Hill J, Bird H, Thorpe R (2003) Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatology (Oxford)* 42:280-286

Jacobsson LT, Turesson C, Nilsson JA, Petersson I, Lindqvist E, Saxne T, Geborek P (2007) Treatment with TNF-blockers and mortality risk in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 66:670-75

Krause D, Schleusser B, Herborn G, Rau R (2000) Response to methotrexate treatment in association with reduced mortality in patients with severe rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 43:14-21

Mau W, Beyer WF, Ehlebracht-König I, Engel J-M, Genth E, Greitemann B, Jäckel WH, Zink A (2007) Kommission Rehabilitation und Sozialmedizin der DGRH. Routineberichterstattung zu sozialmedizinischen Folgen entzündlich-rheumatischer Erkrankungen in Deutschland. 2007.

Mau W, Bornmann M, Weber H (1997) Arbeitsunfähigkeit im ersten Jahr der chronischen Polyarthrititis. Ein Vergleich mit Pflichtmitgliedern der gesetzlichen Krankenversicherung. *Z Rheumatol* 56:1-7

Mau W, Bornmann M, Weber H, Weidemann HF, Hecker H, Raspe HH (1996) Prediction of permanent work disability in a follow-up study of early rheumatoid arthritis: results of a tree structured analysis using RECPAM. *Br J Rheumatol* 35:652-659

Mau W, Listing J, Huscher D, Zeidler H, Zink A (2005) Employment across chronic inflammatory rheumatic diseases and comparison with the general population. *J Rheumatol* 32:721-728

Simpson C, Franks C, Morrison C, Lempp H (2005) The patient's journey: rheumatoid arthritis. *BMJ* 331:887-889

Welsing PM, Fransen J, van Riel PL (2005) Is the disease course of rheumatoid arthritis becoming milder? Time trends since 1985 in an inception cohort of early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 52:2616-2624

Westhoff G, Listing J, Zink A (2000) Loss of physical independence in rheumatoid arthritis: interview data from a representative sample of patients in rheumatologic care. *Arthritis Care Res* 13:11-22

World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). [www.who.int/classification/icf](http://www.who.int/classification/icf) (deutsche Fassung unter [www.dimdi.de](http://www.dimdi.de)). 2001.

Zink A, Braun J, Listing J, Wollenhaupt J (2000) Disability and Handicap in Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis - Results from the German Rheumatological Database. *J Rheumatol* 27:613-622

Zink A, Huscher D (2007) Die Bedeutung entzündlich-rheumatischer Krankheiten aus sozialmedizinischer Sicht. Internist Prax 47:319-332

### 2.3. Ökonomische Implikationen der rheumatoiden Arthritis

Chronisch-entzündlich rheumatische Erkrankungen verursachen nicht nur körperliche Leiden und Lasten für die Betroffenen. Sowohl der Gesellschaft als auch den betroffenen Patienten entstehen z. T. nicht unerhebliche Kosten. Detaillierte Kostendaten existieren insbesondere für die RA; sie sollen im Folgenden dargestellt werden.

Gesundheitsökonomische Untersuchungen in der Rheumatologie fokussieren entweder auf eine gesamtökonomische Analyse, d.h. es werden sowohl Kosten als auch Outcomes dargestellt (Ferraz et al 1997), oder sie beschäftigen sich ausschließlich mit der Kostenseite (Merkesdal et al 2002; Rothfuss et al 1997). Nach Merkesdal et al (2002) liegen die jährlichen direkten Kosten je nach Untersuchung zwischen 1.610 Euro (Kobelt et al 1999) und 9.970 Euro (Meenan et al 1978).

Eine Auswertung der Daten der bundesweiten Kerndokumentation mit 4.351 RA-Patienten ergab für das Jahr 2002 mittlere direkte Kosten pro Fall von 4.737 Euro. Hiervon entfielen 39% auf Medikamente (32% DMARDs), 28% auf akutstationäre Behandlungen und 7% auf Rehabilitationsmaßnahmen. Arzthonorare schlugen mit 6% der Kosten zu Buche, endoprothetische Operationen mit 5% und Physiotherapie mit 3%. Die Patienten hatten durchschnittlich 559 Euro pro Jahr an Zuzahlungen und Selbstkosten zu leisten, dies waren 12% der direkten Kosten. Die indirekten Kosten betragen im Mittel 10.901 Euro, wenn man den Humankapitalansatz (Berechnung aller Zeiten von temporärem oder dauerhaftem Arbeitsausfall bis zum gesetzlichen Rentenalter) und 3.162 Euro, wenn man nur die durchschnittliche Zeitspanne bis zur Wiederbesetzung einer freien Stelle (Friktsionskostenansatz) zugrunde legt. Der Anteil der Kosten für temporäre Arbeitsunfähigkeit beträgt in beiden Modellen 1.700 Euro pro Person und Jahr (Huscher et al 2006).

Die Kosten werden stark vom Funktionsstatus der Patienten, gemessen mit dem FFbH, beeinflusst. So hatten Patienten mit gutem Funktionsstatus (FFbH >70% der vollen Funktion) mittlere direkte Kosten von 3.225 Euro, diejenigen mit schlechtem Funktionsstatus (< 50%) hingegen 8.403 Euro. Die indirekten Kosten betragen nach dem Humankapitalansatz 4.832 Euro bei guter und 19.024 Euro bei schlechter Funktion. Die Funktion war ein wesentlich stärkerer Prädiktor hoher Kosten als die Krankheitsdauer: so verursachten Patienten mit einer Krankheitsdauer unter 5 Jahren im Mittel 4.137 Euro an direkten Kosten im Vergleich zu 5.563 Euro bei mehr als zehnjähriger Krankheitsdauer. Nach dem Humankapitalansatz hatten lange kranke Patienten allerdings doppelt so hohe indirekte Kosten (21.222 Euro) wie kurz kranke (10.190 Euro). Im multivariaten Modell wurden hohe direkte Kosten durch schlechten Funktionsstatus, positiven Rheumafaktor, hohe Krankheitsaktivität und schlechte Schulbildung, hohe indirekte Kosten durch schlechten Funktionsstatus, positiven Rheumafaktor und -wegen der höheren Erwerbsrate - männliches Geschlecht vorhergesagt (Huscher et al 2006).

Eine detailliertere Analyse der Produktivitätskosten zeigt, dass die Kosten für erwerbsunfähige Patienten mit einer RA die RA-bedingten direkten Kosten von berufstätigen Patienten übersteigt (Ruof et al 2003). Die jährlichen Arbeitsunfähigkeitszahlungen berufstätiger Patienten betragen 2.835 Euro pro Patient. Die Kosten für RA-bedingte Erwerbsunfähigkeit betragen 8.358 Euro pro Patient und Jahr. Betrachtet man die Kostenstruktur für krankheitsbedingte Produktivitätsausfälle während der ersten Jahre der Erkrankung, so zeigt sich, dass im ersten Jahr der Erkrankung überwiegend Kosten für krankheitsbedingte Arbeitsunfähigkeit entstanden, die in den darauf folgenden Jahren abnahmen zugunsten von Kosten aufgrund von Erwerbsunfähigkeit (Merkesdal et al 2001).

Aufgrund gesetzlicher Bestimmungen müssen Menschen mit chronischen Erkrankungen maximal 1% des Bruttofamilieneinkommens als Eigenbeteiligung aufbringen (§ 62 SGB V und Chroniker-Richtlinie

des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 21.12.2004). Diese Einschränkung der finanziellen Belastung berücksichtigt jedoch nicht alle krankheitsbedingt anfallenden Kosten. Die mittleren Kosten pro Patient und Jahr betragen nach einer niedersächsischen Untersuchung € 417 (Hülsemann et al 2005). Der größte Teil der Kosten (194 Euro = 47%) entfiel auf nicht-ärztliche Leistungen wie Physiotherapie, physikalische Therapie, Ergotherapie, Balneotherapie, Naturheilverfahren, gefolgt von Zuzahlungen zu Medikamenten (99 Euro = 24%) und Transportkosten (56 Euro = 14%). Eine Untersuchung an 869 Patienten mit früher rheumatoider Arthritis zeigte „Out-of-Pocket“ Kosten von im Mittel 628±566 € (Median 306 Euro), dies entspricht rund 2% des durchschnittlichen verfügbaren Jahreseinkommens in Deutschland (Westhoff et al 2004).

## Literatur

Ferraz MB, Maetzel A, Bombardier C (1997) A summary of economic evaluations published in the field of rheumatology and related disciplines. *Arthritis Rheum* 40:1587-93.

Hülsemann JL, Mittendorf T, Merkesdal S, Handelmann S, von der Schulenburg JM, Zeidler H, Ruof J (2005) Direct costs related to rheumatoid arthritis: the patient perspective. *Ann Rheum Dis* 64:1456-1461

Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M, Zink A (2006) Cost-of-illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and SLE in Germany. *Ann Rheum Dis* 65: 1175-1183.

Kobelt G, Jonsson L, Mattiasson A (1999) Economic consequences of the progression of rheumatoid arthritis in Sweden. *Arthritis Rheum* 42:347-356

Meenan RF, Yelin EH, Henke CJ, Curtis DL, Epstein WV (1978) The cost of rheumatoid arthritis. A patient-oriented study of chronic disease costs. *Arthritis Rheum* 21:827-833

Merkesdal S, Ruof J, Schoeffski O, Bernitt K, Zeidler H, Mau W (2001) Indirect medical costs in early rheumatoid arthritis: composition of and changes in indirect costs within the first three years of disease. *Arthritis Rheum* 44:528-534

Merkesdal S, Ruof J, Mittendorf T, Mau W, Zeidler H (2002) Gesundheitsökonomische Forschung im Bereich der chronischen Polyarthritiden. *Z Rheumatol* 61:21-29

Rothfuss J, Mau W, Zeidler H, Brenner MH (1997) Socioeconomic evaluation of rheumatoid arthritis and osteoarthritis: a literature review. *Semin Arthritis Rheum* 26:771-779

Ruof J, Hülsemann JL, Mittendorf T, Handelmann S, von der Schulenburg JM, Zeidler H, Merkesdal S (2003) Costs of rheumatoid arthritis in Germany: a micro-costing approach based on healthcare payer's data sources. *Ann Rheum Dis* 62:544-550

Westhoff G, Listing J, Zink A (2004) Was kostet die rheumatoide Arthritis den Erkrankten? „Out-of-Pocket“-Ausgaben im Frühstadium der Erkrankung. *Z Rheumatol* 63:414-424

### 3. Spezielle epidemiologische Informationen

Dieser Abschnitt des Memorandums beschäftigt sich mit der Epidemiologie derjenigen Erkrankungen und Krankheitsgruppen, für die rheumatologische Leistungen relevant sind. Die kurzen epidemiologischen Vignetten folgen einem einheitlichen Schema, an ihrem Ende steht eine Beurteilung der Versorgungserfordernis aus rheumatologischer Sicht. Dabei wird unterschieden zwischen einer rheumatologischen „Abklärung“ vs. Mitbehandlung.

#### 3.1 Rheumatoide Arthritis

##### Definition

Die rheumatoide Arthritis (RA, Synonym: chronische Polyarthritits) ist die wichtigste entzündlich-rheumatische Gelenkerkrankung. Sie geht mit einer chronischen Entzündung der Gelenkinnenhäute einher, die je nach der Schwere der Erkrankung rasch oder schleichend zu einer im Röntgenbild sichtbaren Zerstörung des Knorpels und des angrenzenden Knochens führt. Typische Symptome sind Schmerz, Morgensteifigkeit und symmetrische Schwellung der kleinen Gelenke der Hände und Füße, aber auch anderer Gelenke. Weitere Merkmale sind rasche Ermüdbarkeit, Gewichtsverlust und allgemeines Krankheitsgefühl. Hinweise auf einen ungünstigeren Verlauf geben eine hohe Zahl betroffener Gelenke, Befall innerer Organe, Rheumaknoten, der Nachweis spezifischer Autoantikörper (Rheumafaktor, CCP-Antikörper) sowie früh auftretende Zeichen von Gelenkschädigung im Röntgenbild. Bei fehlender oder unzureichender Behandlung kommt es im weiteren Verlauf in der Mehrheit der Fälle zur Gelenkzerstörung mit der Folge schwerwiegender funktioneller Einschränkung, Behinderung und chronischem Schmerz.

##### Kriterien

Verbindliche Klassifikationskriterien für die RA wurden durch die amerikanische Gesellschaft für Rheumatologie entwickelt. In der Revision von 1987 müssen vier von sieben Kriterien über einen Zeitraum von mindestens sechs Wochen erfüllt sein, um ein Krankheitsbild als rheumatoide Arthritis zu klassifizieren. Diese Kriterien sind (Arnett et al 1988):

1. Morgensteifigkeit der Gelenke von mehr als einer Stunde Dauer
2. Arthritis an mehr als drei Gelenken
3. Arthritis an Hand-, Fingergrund- und Fingermittelgelenken
4. Symmetrische Gelenkentzündungen
5. subkutane Knoten (Rheumaknoten)
6. Nachweis des Rheumafaktors im Blutserum
7. typische Veränderungen an den Händen im Röntgenbild

##### ICD 10

M0.5-, M0.6-

##### Prävalenz und Inzidenz

Gemessen an den ACR-Kriterien geht man heute von einer Prävalenz der RA von 0,5 bis 0,8% der erwachsenen Bevölkerung aus (Symmons et al 2002). Frauen sind etwa dreimal häufiger betroffen als Männer. Die Inzidenz steigt mit dem Alter an, wobei der Erkrankungsgipfel bei Männern später liegt als bei Frauen (häufigstes Alter bei Krankheitsausbruch bei Frauen zwischen dem 55. und 64. Lebensjahr, bei Männern zwischen dem 65. und 74. Lebensjahr (Symmons et al 2002). Die Inzidenz der RA wird nach verschiedenen Bevölkerungsstudien für Männer auf 25 bis 30 und für Frauen auf 50 bis 60 je 100.000 Erwachsene geschätzt (Silman & Hochberg 2001; Doran et al 2002). Zu den Risikofaktoren für die Erkrankung an RA gehören neben weiblichem Geschlecht, höherem Alter und einem bestimm-



ten genetischen Marker (HLA-DRB1, Thomson et al 1999) auch Rauchen (Harrison, 2002, Symmons et al 1997), Übergewicht und Infektionen (Symmons 2002).

### **Verlauf**

Der Verlauf der rheumatoiden Arthritis ist in den meisten Fällen chronisch fortschreitend. Er wird u. a. von den Faktoren beeinflusst, die auch ihren Ausbruch begünstigen. So muss bei Vorhandensein einer genetischen Prädisposition, bei positivem Rheumafaktor (Bukhari et al 2002) oder bei Vorhandensein von CCP-Antikörpern sowie bei Rauchern mit einem ungünstigeren Verlauf gerechnet werden (Symmons 2002; Berglin et al 2006; Hutchinson et al 2001; Nielen et al 2004; Stolt et al 2003). Eine früh einsetzende, ausreichend intensive Behandlung kann den Verlauf einer RA entscheidend beeinflussen (Wiles et al 2001).

### **Folgen**

Die Erkrankung an rheumatoider Arthritis hat schwerwiegende Folgen für den Einzelnen und die Gesellschaft. Von den Patienten im erwerbsfähigen Alter waren nach Daten der Kerndokumentation im Jahr 2004 27% vorzeitig berentet, 38% der Erwerbstätigen waren im Verlauf eines Jahres arbeitsunfähig mit einer mittleren Dauer von 55 Tagen. 17% mussten im vergangenen Jahr mindestens einmal im Krankenhaus behandelt werden. Die Lebenserwartung ist in Folge des entzündlichen Geschehens um 3 bis 10 Jahre verkürzt (Alamanos et 2001). Die mittleren direkten (behandlungsbedingten) Kosten betragen im Jahr 2002 bei rheumatologisch betreuten Patienten 4.737 Euro, die Gesamtkosten (einschließlich Produktivitätsausfälle) 15.637 Euro (vgl. auch Abschnitt 2.3) (Huscher et al 2006) .

### **Versorgungserfordernisse**

Eine systemische Indikation für eine multidisziplinäre Therapie/interdisziplinäre Betreuung in einem festen Team unter rheumatologischer Führung ist gegeben. In kontrollierten Studien konnte gezeigt werden, dass eine multidisziplinäre Betreuung einer monodisziplinären überlegen ist (Vliet Vlieland et al 1997). Strukturierte Protokolle und patientengesteuerter Zugang zur Versorgung konnten als günstige Wege der Strukturierung der Versorgung identifiziert werden (Maddison et al 2004; Hewlett et al 2005).

### **Leitlinien**

Für die Behandlung der frühen rheumatoiden Arthritis liegt seit 2005 eine evidenzbasierte Leitlinie vor, die 2007 überarbeitet wurde (Schneider et al 2007). Sie sieht die konsiliarische rheumatologische Abklärung bei länger als 6 Wochen bestehenden Gelenkschwellungen in mehr als zwei Gelenken mit symmetrischem Verteilungsmuster und einer Morgensteifigkeit von mehr als einer Stunde vor. Die Behandlung mit disease-modifying antirheumatic drugs (DMARDs) sollte möglichst früh, spätestens jedoch innerhalb der ersten sechs Monate nach Symptombeginn einsetzen. Die Versorgung durch ein interdisziplinäres Team, das Angebot von Patientenschulung und -information, die Dokumentation der Krankheitsaktivität und der radiologischen Progression sowie Physio- und Ergotherapie gehören zu den notwendigen Bestandteilen der Therapie.

### **Literatur**

Alamanos Y, Drosos AA (2005) Epidemiology of adult rheumatoid arthritis. *Autoimmun Rev* 4:130-136.

Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, McShane DJ, Fries JF, Cooper NS et al (1998) The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 31:315-24

Berglin E, Johansson T, Sundin U, Jidell E, Wadell G, Hallmans G et al (2006) Radiological outcome in rheumatoid arthritis is predicted by presence of antibodies against cyclic citrullinated peptide before and at disease onset, and by IgA-RF at disease onset. *Ann Rheum Dis* 65(4):453-8

Bukhari M, Lunt M, Harrison BJ, Scott DG, Symmons DP, Silman AJ (2002) Rheumatoid factor is the major predictor of increasing severity of radiographic erosions in rheumatoid arthritis: results from the Norfolk Arthritis Register Study, a large inception cohort. *Arthritis Rheum* 46(4):906-12

Doran MF, Pond GR, Crowson CS, O'Fallon M, Gabriel SE (2002) Trends in incidence and mortality in rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota, over a forty-year-period. *Arthritis Rheum* 46:625-31

Harrison BJ (2002) Influence of cigarette smoking on disease outcome in rheumatoid arthritis 7. *Current Opinion in Rheumatology* 14(2):93-7

Hewlett S, Kirwan J, Pollock J, Mitchell K, Hehir M, Blair PS et al. (2005). Patient initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: six year randomised controlled trial. *BMJ* 330(7484):171

Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M, Zink A (2006). Cost-of-illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and SLE in Germany. *Ann Rheum Dis* 65:1175-83

Hutchinson D, Shepstone L, Moots R, Lear JT, Lynch MP (2001). Heavy cigarette smoking is strongly associated with rheumatoid arthritis (RA), particularly in patients without a family history of RA. *Ann Rheum Dis* 60(3):223-7.

Maddison P, Jones J, Breslin A, Barton C, Fleur J, Lewis R et al. (2004). Improved access and targeting of musculoskeletal services in northwest Wales: targeted early access to musculoskeletal services (TEAMS) programme. *BMJ* 329(7478):1325-7

Nielen MM, van Schaardenburg D, Reesink HW, van de Stadt RJ, van der Horst-Bruinsma IE, de Koning MH et al. (2004). Specific autoantibodies precede the symptoms of rheumatoid arthritis: a study of serial measurements in blood donors. *Arthritis Rheum* 50(2):380-6

Schneider M, Lelgemann M, Abholz HH, Caratti R, Flügge C, Jäniche H et al. (2007). Interdisziplinäre Leitlinie Management der frühen rheumatoiden Arthritis. DGRh-Leitlinie. 2. überarbeitete Auflage. Darmstadt: Steinkopff

Silman AJ, Hochberg M (2001). *Epidemiology of the rheumatic diseases*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press

Stolt P, Bengtsson C, Nordmark B, Lindblad S, Lundberg I, Klareskog L et al. (2003). Quantification of the influence of cigarette smoking on rheumatoid arthritis: results from a population based case-control study, using incident cases. *Ann Rheum Dis* 62(9):835-41

Symmons D, Turner G, Webb R, Asten P, Barrett E, Lunt M et al. (2002). The prevalence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: new estimates for a new century. *Rheumatology (Oxford)* 41(7):793-800

Symmons DP (2002). Epidemiology of rheumatoid arthritis: determinants of onset, persistence and outcome. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 16(5):707-22

Symmons DP, Bankhead CR, Harrison BJ, Brennan P, Barrett EM, Scott DG et al. (1997). Blood transfusion, smoking, and obesity as risk factors for the development of rheumatoid arthritis: results from a primary care-based incident case-control study in Norfolk, England. *Arthritis Rheum* 40(11):1955-61

Thomson W, Harrison B, Ollier B, Wiles N, Payton T, Barrett J et al. (1999). Quantifying the exact role of HLA-DRB1 alleles in susceptibility to inflammatory polyarthritis: results from a large, population-based study. *Arthritis Rheum* 42(4):757-62



Vliet Vlieland TP, Breedveld FC, Hazes JM (1997). The two-year follow-up of a randomized comparison of in-patient multidisciplinary team care and routine out-patient care for active rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 36:82-5

Wiles NJ, Lunt M, Barrett EM, Bukhari M, Silman AJ, Symmons DP et al. (2001). Reduced disability at five years with early treatment of inflammatory polyarthritis: results from a large observational cohort, using propensity models to adjust for disease severity. *Arthritis Rheum* 44(5):1033-42.

### 3.2. Spondyloarthritis (SpA)

#### Definition

Spondyloarthritis (SpA) sind entzündlich rheumatische Erkrankungen mit einigen klinischen und genetischen Gemeinsamkeiten, Überlappungen und Übergängen. Besonders charakteristisch ist die Beteiligung des Achsenskeletts und der Sehnenansätze (Enthesien) sowie die Assoziation mit dem MHC Klasse I Antigen HLA B27 (Braun und Sieper 2007). Man unterscheidet auf klinischer und z. T. radiologischer Basis: Spondylitis ankylosans, SpA bei Psoriasis, Reaktive SpA, SpA bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und undifferenzierte SpA. Hinsichtlich der Kombination von Schuppenflechte und Arthritis gibt es auch einen anderen Ansatz, in dem sämtliche entzündlich rheumatischen Manifestationen bei Patienten mit Psoriasis als Psoriasisarthritis (PsA) zusammengefasst sind.

#### Kriterien

Für die SpA gibt es verschiedene Klassifikationskriterien. Für die ganze Gruppe wurden die ESSG-Kriterien (Dougados et al. 1991) und die Amor-Kriterien vorgeschlagen. Für die AS gelten die New-York-Kriterien (van der Linden et al 1984), für die PsA wurden unlängst neue Kriterien veröffentlicht (Taylor et al, 2006). USpA wird auf der Basis der ESSG-Kriterien diagnostiziert, die Abgrenzung gegenüber der AS beruht auf dem Fehlen radiologischer Veränderungen im Bereich der Kreuzdarmbeugeelenke.

#### ICD 10

M45, M08, M07, M09

#### Prävalenz und Inzidenz

Die Prävalenzrate der ganzen Krankheitsgruppe wurde mit Häufigkeiten zwischen 0,4 und 2% angegeben, hier gibt es regionale Unterschiede, z. T. bedingt durch die unterschiedliche Häufigkeit von HLA B27 in der Bevölkerung (Braun und Sieper 2007). Die AS ist die häufigste und wichtigste Untergruppe, die anderen Formen können in AS übergehen. Hierfür wurden Werte zwischen 0,1 und 1,4% ermittelt, in Deutschland zuletzt 0,5%. Für die PsA werden 0,1 - 0,3 % genannt, für die uSpA 0,2 - 0,5%. Die ReSpA und die SpA bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) sind in Deutschland seltener, d.h. die Prävalenz liegt < 0,1%.

Für die Inzidenz ist die Datenlage insgesamt schlechter, es gibt vor allem skandinavische Beobachtungen, die auf eine höhere Inzidenz der ReA gegenüber der AS in Schweden hindeuten, das ist in Eskimopopulation ähnlich, in Deutschland aber anders. In Finnland lag die Inzidenz der ‚klinisch relevanten‘ AS bei 7/100.000, der Psoriasisarthritis zwischen 6 - 23/100.000, der reaktiven Arthritis bei 10/100.000. Die Inzidenz der anderen Spondyloarthritis wird mit 13/100.000 angegeben.

## **Verlauf**

Vor allem AS und PsA können einen ungünstigen Verlauf hinsichtlich permanenter Krankheitsaktivität, Funktionsverlust mit Behinderung und Strukturschäden (v. a. Ankylose der Wirbelsäule und Beteiligung der stammnahen Gelenke) haben. Nach der Kerndokumentation trifft das auf mehr als die Hälfte der Patienten zu. Einige prognostische Faktoren wie Beteiligung der Hüftgelenke sind bekannt, bisher gibt es aber noch keine internationale Übereinstimmung hinsichtlich einer Definition für Schwere der Erkrankung.

## **Folgen**

Hier sind neben der zum Teil erheblichen Krankheitslast, oft schon in jungem Alter (mittleres Alter bei Beginn 26 Jahre, Verhältnis Männer:Frauen etwa 2:1), vor allem folgende Problembereiche zu benennen: Behinderungen, Abwesenheit und funktionsgeminderte Anwesenheit bei der Arbeit, Arbeitslosigkeit, Frühberentung, erhöhte Mortalität. Mehr als 30% der Patienten haben starke Schmerzen. Bei mehr als 40% der Patienten besteht eine Behinderung schwereren Ausmaßes. Das Risiko für Aufgabe der Erwerbsfähigkeit ist dreifach erhöht. Die Mortalität ist bei klinisch signifikant betroffenen Patienten erhöht (RR 1,5; Braun J und Pincus T, 2002).

## **Kosten**

Die direkten Kosten der AS und PsA liegen in Deutschland bei 3676 €/Jahr und bei der PsA bei 3156 €/Jahr. Je nach Analysemethode (Humankapital- oder Friktionskosten-Ansatz) wurden die Gesamtkosten mit 13513 € bzw. 7899 € für AS und 11075 € bzw. 7204 € für PsA angegeben (Huscher et al, 2006). Grundsätzlich waren die Kosten bei Patienten mit längerer Krankheitsdauer und schlechtem Funktionsstatus höher. Bei Patienten mit Behinderung und einer Funktionskapazität <50% lagen die Kosten bei 29647 € für AS und 37440 € für PsA. Bei diesen Kosten sind die erst später zugelassenen anti-TNF-Präparate noch nicht ausreichend berücksichtigt (Huscher et al, 2006).

## **Versorgungserfordernisse**

Die Behandlungsleitung von schwer betroffenen Patienten sollte vornehmlich durch Internisten-Rheumatologen durchgeführt werden. Die Frühdiagnose erfordert regelmäßige Schulungen von Hausärzten und Orthopäden wegen der Häufigkeit von Rückenschmerzen. Die spezielle Bildgebung mit MRT sollte der Facharzt in Kooperation mit Radiologen durchführen. Eine Kooperation mit Ophthalmologen, Dermatologen und Gastroenterologen ist häufig erforderlich. Eine frühe und konsequente Therapie kann wahrscheinlich den Verlauf und die Röntgenprogression günstig beeinflussen. Notwendig sind eine regelmäßige Überwachung des Krankheitsverlaufs und der Medikation (NSAR, Kortikoide, DMARDs, TNF-Blocker). Eine konsequente Physiotherapie und regelmäßige Bewegungsübungen sind wichtig. Bei ca. 10% der Patienten sind Operationen indiziert (Hüft-TEP, seltener Aufrichtungsoperationen).

## **Leitlinien**

Für das Management der Spondylitis ankylosans wurden internationale Empfehlungen von ASAS/EULAR (Zochling et al, 2006) publiziert und in Deutschland evaluiert (Braun et al, 2006). Weitere Leitlinien befassen sich mit dem Einsatz von TNF-Alpha-Blockern bei den Spondyloarthritis (Braun et al, 2006). Ähnliche Leitlinien wurden von anderen nationalen Fachgesellschaften veröffentlicht (Kyle et al, 2005 und Pham et al, 2006).

## **Literatur**

Braun J, Pincus T (2002) Mortality, course of disease and prognosis of patients with ankylosing spondylitis. Clin Exp Rheumatol. Nov-Dec; 20(6 Suppl 28):S16-22).

Braun J, Davis J, Dougados M, Sieper J, van der Linden S, van der Heijde D; ASAS Working Group (2006) First update of the international ASAS consensus statement for the use of anti-TNF agents in patients with ankylosing spondylitis. Ann Rheum Dis. Mar;65(3):316-20. Epub 2005 Aug 11.

Braun J, Zochling J, Marker-Hermann E, Stucki G, Bohm H, Rudwaleit M, Zeidler H, Sieper J (2006) Recommendations for the management of ankylosing spondylitis after ASAS/EULAR: evaluation in the German language area. *Z Rheumatol.* Dec;65(8):728-742.

Braun J, Sieper J (2007) Ankylosing spondylitis. *Lancet* 369:1379-1390

Dougados M, van der Linden S, Juhlin R, Huitfeldt B, Amor B, Calin A, Cats A, Dijkmans B, Olivieri I, Pasero G, et al (1991) The European Spondylarthropathy Study Group preliminary criteria for the classification of spondylarthropathy. *Arthritis Rheum.* Oct;34(10):1218-27.

Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M, Zink A (2006) German Collaborative Arthritis Centres. Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. *Ann Rheum Dis.* Sep;65(9):1175-83. Epub 2006 Mar 15.

Kyle S, Chandler D, Griffiths CE, Helliwell P, Lewis J, McInnes I, Oliver S, Symmons D, McHugh N; British Society for Rheumatology Standards Guidelines Audit Working Group (SGAWG) (2005) Guideline for anti-TNF-alpha therapy in psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford).* Mar;44(3):390-7. Epub 2005 Feb 3. Erratum in: *Rheumatology (Oxford).* 2005 Apr;44(4):569.; *Rheumatology (Oxford).* 2005 May;44(5):701.

Pham T, Guillemin F, Claudepierre P, Luc M, Miceli-Richard C, Fautrel B, de Bandt M, Breban M, Goupille P, Maillefert JF, Masson C, Saraux A, Schaeffer T, Wendling D, Mariette X, Combe B; Club Rhumatismes et Inflammation (CRI); Societe Francaise de Rhumatologie (SFR) (2006) TNFalpha antagonist therapy in ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis: recommendations of the French Society for Rheumatology. *Joint Bone Spine.* Oct;73(5):547-53. Epub 2006 Jun 30.

Taylor W, Gladman D, Helliwell P, Marchesoni A, Mease P, Mielants H; CASPAR Study Group (2006) Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. *Arthritis Rheum* Aug;54(8):2665-73.

van der Linden S, Valkenburg HA, Cats A. (1984) Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis Rheum.* Apr;27(4):361-8.

Zochling J, van der Heijde D, Burgos-Vargas R, Collantes E, Davis JC Jr, Dijkmans B, Dougados M, Gher P, Inman RD, Khan MA, Kvien TK, Leirisalo-Repo M, Olivieri I, Pavelka K, Sieper J, Sturrock RD, van der Linden S, Wendling D, Bohm H, van Royen BJ, Braun J (2006) 'ASsessment in AS' international working group; European League Against Rheumatism. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* Apr;65(4):442-52. Epub 2005 Aug 26.

### 3.3. Juvenile idiopathische Arthritis (früher: juvenile chronische Arthritis)

#### Definition

Die verschiedenen Formen der chronischen Gelenkentzündung im Kindesalter werden unter dem Oberbegriff juvenile idiopathische Arthritis (JIA) subsumiert. Die JIA ist definiert als eine über mindestens 6 Wochen andauernde Gelenkentzündung unklarer Ursache bei einem Kind unter 16 Jahren.

#### Kriterien

Die Identifizierung der JIA erfolgt bei weitgehend unbekannter Ätiopathogenese und fehlenden pathognomonischen Krankheitsmerkmalen nach Ausschluss anderer definierter Erkrankungen anhand der Kriterien der ILAR (International League of Associations for Rheumatology). Sieben definierte JIA-Subgruppen werden unter Berücksichtigung klinischer und labormedizinischer Merkmale innerhalb der ersten 6 Erkrankungsmonate entsprechend der ILAR-Klassifikation unterschieden (Petty et al. 2004):

die systemische Arthritis, die Oligoarthritis, die rheumafaktornegative Polyarthritis, die rheumafaktorpositive Polyarthritis, die Psoriasis-Arthritis, die Enthesitis-assoziierte Arthritis und die undifferenzierte Arthritis.

## ICD 10

M08.0 - M08.9

### Prävalenz und Inzidenz

Die JIA ist mit einer Erkrankungshäufigkeit von 0,1% die häufigste chronische entzündlich-rheumatische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Bundesweit kann mit etwa 15.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren gerechnet werden (Manners & Bower 2002). Die Prävalenz der JIA beim Übergang in das Erwachsenenalter wird auf 50/100.000 geschätzt.

Inzidenz: Die Neuerkrankungsrate der JIA beträgt pro Jahr etwa 10/100.000 Kinder unter 16 Jahren. Bundesweit ist somit jährlich von ca. 1.500 Neuerkrankungen auszugehen. Neu erkrankte Patienten weisen in 50-60% eine Oligoarthritis, in 10-15% eine seronegative Polyarthritis oder enthesitis-assoziierte Arthritis und in 5-10% eine Psoriasisarthritis oder systemische Form der JIA auf. An einer seropositiven Polyarthritis (der Frühform der rheumatoiden Arthritis) erkranken Kinder am seltensten (<5%). Die einzelnen Formen der JIA treten alters- und geschlechtsspezifisch auf, immungenetische Faktoren (z.B. bestimmte HLA-Allele) wirken prädisponierend.

### Verlauf

Der Verlauf der JIA ist variabel. Er unterscheidet sich erheblich unter den phäno- und genotypisch voneinander differierenden Subgruppen. Während etwa 80% der Patienten mit persistierender Oligoarthritis innerhalb der ersten 15 Krankheitsjahre eine Remission erreichen, trifft dies nur auf jeden vierten Patienten mit polyartikulärem Beginn oder Verlauf zu. Etwa 40% aller Patienten mit JIA entwickeln im Langzeitverlauf eine Form der Spondyloarthritis, etwa jeder 10. eine ankylosierende Spondylitis. Global hat etwa die Hälfte aller JIA-Patienten beim Übergang in das Erwachsenenalter noch eine aktive Erkrankung (Minden et al 2002). Besondere Kennzeichen der JIA liegen in ihren spezifischen Organmanifestationen (z.B. rheumatische Augenentzündung) und möglichen Komplikationen (z.B. Amyloidose, Gelenkfehlstellungen, Wachstumsstörungen).

### Folgen

Die JIA kann die körperliche und psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen z. T. erheblich beeinträchtigen. Mindestens jeder vierte Patient entwickelt Langzeitfolgen, wie z.B. degenerative Gelenkveränderungen, Knochenmasse- oder Sehkraftminderungen. Zudem ist die JIA mit einem vierfach erhöhten Mortalitätsrisiko verbunden. Die JIA schränkt weniger als die Hälfte der Betroffenen langfristig in ihrer Funktionsfähigkeit ein, ca. 10% sind im Erwachsenenalter auf Hilfe im Alltag angewiesen. Störungen in der sozialen Teilhabe sind die Folge.

Die JIA verursacht hohe Krankheitskosten. Sie sind für Patienten mit polyartikulärer oder systemischer JIA am höchsten, allein die direkten Kosten wurden mit 8.000 US\$ pro Patient und Jahr angegeben. Im Erwachsenenalter dominieren die indirekten Kosten durch Arbeitsunfähigkeit oder frühzeitige Berentung und machen etwa zwei Drittel der Gesamtkosten aus (Minden, 2006).

### Versorgungserfordernisse

Die Behandlung von Kindern mit JIA muss familienorientiert und multidisziplinär unter Leitung eines Kinder- und Jugendrheumatologen erfolgen, um den speziellen medizinischen und psychosozialen Problemen gerecht werden zu können (Sandborg et al. 1999). Neben einer altersangepassten kompetenten Versorgung der Patienten ist aber auch ein frühzeitiges Erkennen der Erkrankung JIA prognostisch bedeutsam. Hierfür bedarf es pädiatrisch-rheumatologischer Sachkenntnis und Erfahrung, um die relativ seltenen und heterogenen Krankheitsbilder der JIA von anderen ernsthaften Erkrankungen und den bei 15-20% aller Kinder auftretenden harmlosen Gelenkbeschwerden abzugrenzen.

### **Leitlinien**

Von der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie wurde 2005 eine Leitlinie Rheumatologie publiziert (GKJR, 2005).

### **Literatur**

GKJR (2005) Leitlinie Rheumatologie, in: Leitlinien der Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Verlag Urban & Fischer

Manners PJ, Bower C (2002) Worldwide prevalence of juvenile arthritis why does it vary so much? J Rheumatol 29: 1520-30.

Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Bollow M, Schontube M, Zink A (2002) Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. Arthritis Rheum 46: 2392-401.

Minden K (2006) What are the costs of childhood-onset rheumatic disease? Best Pract Res Clin Rheumatol 20: 223-40

Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al (2001; 2004) International League of Associations for Rheumatology. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. J Rheumatol 2004; 31:390-2.

Sandborg CI, Wallace CA (1999) Position statement of the American College of Rheumatology regarding referral of children and adolescents to pediatric rheumatologists. Executive Committee of the American College of Rheumatology Pediatric Section. Arthritis Care Res 12: 48-51.

## **3.4 Kollagenosen**

### **Definition**

Kollagenosen sind immungenetisch geprägte, chronisch verlaufende systemische Autoimmunerkrankungen unbekannter Ätiologie. Sie sind klinisch durch einen vor allem durch die Vaskulitis geprägten Multiorganbefall gekennzeichnet, der zu vielgestaltigen Krankheitsbildern führt, und sie weisen pathogenetisch bedeutsame Autoimmunphänomene auf. Zu den Kollagenosen gehören der Systemische Lupus erythematoses (SLE), das Sjögren-Syndrom (SS), das Antiphospholipidsyndrom, die systemische Sklerose (PSS), die Dermato- und Polymyositis (DM/PM) sowie die Overlap-Syndrome (mixed connective tissue disease (MCTD) u. a.) und die undifferenzierten Kollagenosen (undifferentiated connective tissue disease (UCTD)).

### **Kriterien**

Für die einzelnen Kollagenosen existieren Klassifikationskriterien. Die elf Klassifikationskriterien für den SLE (Tan et al 1982), von denen vier erfüllt sein müssen, beinhalten klinische (Schmetterlingserythem, discoide Hautveränderungen, Photosensitivität, orale Ulzerationen, nichterosive Arthritis, Serositis, neurologische Symptome) und Labor-Befunde (Protein- und Erythrozyturie, Zytopenie, antinukleäre Antikörper, Antiphospholipid-Antikörper).

Die sechs Klassifikationskriterien des SS (Vitali et al 2002) betreffen klinische Befunde (Xerophthalmie, Xerostomie), die Sicca-Symptome betreffende pathologische Funktionstests, den histologischen Befund der Lippenbiopsie sowie den Nachweis von SS-A- oder SS-B-Antikörpern.

Die PSS wird durch das Hauptkriterium Sklerodermie proximal der Fingergrundgelenke und durch die Kriterien Sklerodaktylie, grübchenförmige Narben oder Substanzverlust der distalen Fingerweichteile

sowie eine bilaterale Lungenfibrose klassifiziert. Für die Diagnose gelten das Hauptkriterium und mindestens zwei der weiteren Kriterien (Masi et al 1980).

Für die DM/PM existieren nur alte Klassifikationskriterien von 1975, die das klinische Symptom der proximalen Muskelschwäche, den histologischen Muskelbefund, die Erhöhung muskeltypischer Enzyme und ein pathologisches EMG beinhalten. Für die DM wird darüber hinaus eine typische Hautveränderung wie periorbitales, livides Erythem und Ödem oder eine erythematöse Dermatitis gefordert (Bohan and Peter, 1975). Hinzu kommen Überlappungssyndrome verschiedener definierter Kollagenosen und der rheumatoiden Arthritis.

### **ICD 10**

SLE: M32.-; DM/PM: M33.-; PSS M34.-; SS: M 35.0; MCTD/UCTD: M35.1

### **Prävalenz**

Die Erkrankungen kommen weltweit in territorial unterschiedlicher Häufigkeit vor. Frauen sind deutlich häufiger betroffen. SS: Prävalenzzahlen in der Literatur liegen bei 400-1300/100.000 bei bis zu 60 Jahre alten Menschen und bei bis zu 4800/100.000 bei Menschen im Alter > 64 (Manthorpe and Manthorpe, 2005). Die Erkrankung ist nach der rheumatoiden Arthritis (RA) die zweithäufigste entzündlich-rheumatische Erkrankung; SLE: 12,5-50 / 100.000; PSS: 10-20 / 100.000; MCTD: 10 / 100.000.

### **Inzidenz**

SLE: 1,8-7,6 / 100.000 / Jahr; PSS: 0,2-2 / 100.000 / Jahr; DM/PM: 5-7 / 1 Mio. / Jahr.

### **Verlauf**

Der Verlauf der Kollagenosen ist sehr variabel. Neben leichten Verlaufsformen treten schwere lebensbedrohliche Organbeteiligungen auf. Die Entwicklung irreversibler Organschäden z.B. an Niere oder Lunge ist möglich und stellt eine erhebliche Krankheitslast dar. Die meist lebenslange immunsuppressive Behandlung ist Stadien- und Aktivitäts-abhängig. Eine spezielle Therapie der Organkomplikationen ist notwendig. Es besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung kardiovaskulärer Komplikationen und malignen Lymphome.

### **Folgen**

Bei allen Kollagenosen bestehen in Abhängigkeit vom Organbefall häufig deutliche Aktivitäts- und Teilhabe-Beschränkungen. Ein Vergleich zwischen der Krankheitslast bei SLE und RA ergab bei einer Krankheitsdauer von unter zehn Jahren gleiche Aussagen zu Schmerz, Funktionseinschränkung und allgemeinem Gesundheitszustand (Zink et al 2004). Die Krankheiten können in nicht seltenen Fällen einen tödlichen Verlauf nehmen.

### **Kosten** (Huscher et al 2006)

Die durchschnittlichen direkten jährlichen Kosten für den SLE belaufen sich in Deutschland nach den Erhebungen in den Rheumazentren auf 3191 € (Median 1599 €). Je nach Analyseverfahren (human capital approach – HCA bzw. friction cost approach – FCA) betragen die indirekten Kosten für den SLE 11 220 € (HCA) und liegen damit höher als die der RA (10 901 €). Als Gesamtkosten errechnen sich jährlich für einen SLE 14 411 € (HCA) bzw. 6518 € (FCA). Die Entwicklung und der Einsatz neuer Therapieverfahren (wie Mycophenolat, Rituximab, immunablativem Therapieverfahren, TNF-alpha-Blocker, Endothelin-Rezeptorantagonisten u. a.) wird zu einer deutlichen Kostensteigerung führen.

### **Versorgungserfordernisse**

Eine Indikation für eine multidisziplinäre Therapie/interdisziplinäre Betreuung in einem festen Team unter rheumatologischer Führung ist gegeben.



### **Leitlinienhinweis**

Für das Management des SLE sind aktuell europäische Empfehlungen erarbeitet worden (Bertsias et al 2008).

### **Literatur**

Bertsias G, Ioannidis JP, Boletis J, Bombardieri S, Cervera R et al (Epub 2007, 2008) EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematoses. *Ann Rheum Dis* 67: 195-205. Epub 2007, May 15

Bohan A, Peter JB (1975) Polymyositis and Dermatomyositis. *New Engl J Med* 292: 344-347 u. 403-407

Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M et al (2006) Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematoses in Germany. *Ann Rheum Dis* 65: 1175-1183

Manthorpe R, Manthorpe T (2005) Das primäre Sjögren-Syndrom – Epidemiologie und Prognose. *Akt Rheumatol* 30: 27-31

Masi AT, Rodnan GP, Medsger TA, Altman RD, D'Àngelo WA et al (1980) Preliminary criteria for the classification of systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Rheum* 23: 581-590

Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ et al (1982) The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 25: 1271-1277

Vitali C, Bombardieri S, Jonsson R, Moutsopoulos HM, Alexander EL et al (2002) Classification criteria for Sjögren's syndrome: a revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Ann Rheum Dis* 61: 554-558

Zink A, Fischer-Betz R, Thiele K, Listing J, Huscher D et al (2004) Health care and burden of illness in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis: results from the National Database of the German Collaborative Arthritis Centres. *Lupus* 13: 529-536

## **3.5 Systemische Vaskulitiden**

### **Definition**

Systemische Vaskulitiden sind entzündliche Erkrankungen der Blutgefäße auf immunologischer Grundlage mit vielgestaltigen Krankheitsformen, unterschiedlichem Organbefall, und oft komplizierten und aggressiven Verläufen. Man unterscheidet primäre systemische Vaskulitiden (PSV), definiert nach der Chapel-Hill-Konsensus-Konferenz 1992 (Jennette et al 1994), von sekundären Vaskulitiden in Assoziation mit einer anderen Grunderkrankung. Zu den primär systemischen Vaskulitiden mit Befall der großen Arterien gehören die Riesenzellarteriitis und die Takasasu-Arteriitis, zu den Vaskulitiden mit Befall der mittleren und kleinen Blutgefäße die Wegenersche Granulomatose, die mikroskopische Polyangiitis, das Churg-Strauss-Syndrom, die klassische Polyarteriitis nodosa, das Kawasaki-Syndrom, das Schönlein-Henoch-Syndrom, die kryoglobulinämische Vaskulitis und die kutane leukozytoklastische Vaskulitis.

### **Kriterien**

Für die einzelnen Vaskulitiden wurden mit Ausnahme der mikroskopischen Polyangiitis, der kryoglobulinämischen Vaskulitis und des Kawasaki-Syndroms von der ACR Klassifikationskriterien (ACR 1990) erarbeitet, die auf Krankheitsverläufen mit histologisch gesicherter Vaskulitis basieren.

Kriterien der Riesenzellarteriitis sind: Alter gleich oder über 50 Jahre, neu aufgetretener lokalisierter Kopfschmerz, Druckempfindlichkeit oder verminderter Puls der Temporalarterien, Erhöhung der BSG auf über 50 mm nach Westergren, und eine Temporalarterienbiopsie mit Veränderungen einer nekrotisierenden Arteriitis mit mononukleären Infiltraten oder einem granulomatösen Prozess mit Riesenzellen (Hunder et al., 1990). Mindestens 3 von 5 Kriterien sollen erfüllt sein.

Für die Takayasu-Arteriitis gelten folgende Kriterien: Beginn im Alter unter 40 Jahren, Claudicatio einer Extremität, verminderter Puls der Arteria brachialis, Blutdruckdifferenz zwischen Armen > 10 mm Hg, Strömungsgeräusch über der A. subclavia oder ihren Ästen hörbar und arteriographischer Nachweis der Einengung oder des Verschlusses der Aorta, ihrer primären Äste oder von Arterien der Arme und Beine. Mindestens 3 dieser 6 Kriterien werden zur Klassifikation gefordert (Arend et al., 1990).

Die Polyarteriitis nodosa wird durch folgende 10 Kriterien klassifiziert: Gewichtsverlust von mehr als 4 kg, Livedo reticularis, Hodenschmerz oder Schmerzhaftigkeit, Myalgien, Mono- oder Polyneuropathie, diastolischer Blutdruck über 90 mm Hg, Erhöhung von Harnstoff oder Creatinin im Serum, Zeichen einer Hepatitis B Infektion im Serum, positive arteriographische Befunde und gemischte granulocytäre und lymphocytäre Infiltrate in der Biopsie der Arterienwand. Mindestens 3 Kriterien müssen erfüllt sein (Lightfoot et al., 1990).

Für die Wegenersche Granulomatose wurden 4 Items als Kriterien definiert: pathologisches Urinsediment (Erythrocytenzylinder oder mehr als 5 Erythrocyten pro Gesichtsfeld), pathologische Röntgenbefunde der Lunge (Knoten, Kavitäten, Infiltrate), orale Ulzera oder nasale Entleerungen und granulomatöse Infiltrate in der Biopsie. Mindestens 2 der 4 Kriterien werden zur Klassifikation gefordert (Leavitt et al., 1990).

Ein Churg-Strauss-Syndrom läßt sich anhand von 4 oder mehr der folgenden 6 Kriterien klassifizieren: Asthma, Bluteosinophile von > 10%, Mono- oder Polyneuropathie, Lungeninfiltrate im Röntgenbild, abnormale Befunde in den Nasennebenhöhlen und bioptisch Nachweis von extravaskulären eosinophilen Granulocytan (Masi et al., 1990).

Das Schönlein-Henoch-Syndrom wird über mindestens 2 von 4 der folgenden Kriterien klassifiziert: Alter gleich oder unter 20 Jahre, palpable Purpura, akute Bauchschmerzen und bioptisch granulocytäre Infiltrate in der Wand kleiner Arteriolen oder Venolen (Mills et al., 1990).

Für die ANCA-assoziierten Vaskulitiden (WG, MPA, CSS) und die Polyarteriitis nodosa wurde ein Klassifikationsalgorithmus konsentiert (Watts et al., 2007).

## **ICD 10**

Primäre Vaskulitiden: M30.0, M30.3, M31.3, M31.4, M31.5, M31.7, M31.8, M31.9

## **Prävalenz**

Die Prävalenz der primär systemischen Vaskulitiden liegt in Deutschland bei 21,6 Fällen auf 100 000 Einwohner (95 % CI 17,3-25,9) (Reinhold-Keller et al 2002) Es waren zweimal mehr Frauen als Männer betroffen, und die Altersverteilung zeigt einen deutlichen Anstieg (5-fach höher) bei Patienten > 50 Jahren, was überwiegend auf die Riesenzellarteriitis zurückgeführt werden kann. Riesenzellarteriitis (RZA): ca. 9/100 000 Deutschland (> 50 Jahre 27/100 000 in Deutschland); Wegener Granulomatose (WG): 5,5/ 100 000 in Deutschland.

## **Inzidenz**

Epidemiologische Daten aus Deutschland (Reinhold-Keller et al 2005). zeigen Inzidenzraten für PSV von 4,0-5,4/100 000 Einwohner und Jahr. ANCA-assoziierte Vaskulitiden (WG, MPA, CSS): 0,95 - 1,6/100 000 Einwohner und Jahr, dabei ist die WG 2-3mal häufiger als die MPA oder das CSS.



## **Verlauf**

Der Verlauf der Vaskulitiden ist variabel, schwere, z. T. lebensbedrohlichen Organbeteiligungen sind möglich. Eine langfristige intensive, stadien- und aktivitätsadaptierte Therapie ist oft erforderlich. Es besteht ein erhöhtes Risiko für das Erleiden kardiovaskulärer Komplikationen und z. T. auch für die Entwicklung maligner Neoplasien.

## **Folgen**

Primär systemische Vaskulitiden gehen nach zahlreichen klinischen Untersuchungen häufig mit z. T. irreversiblen Organschäden einher. Sie verursachen vielfältige Aktivitäts- und Teilhabeeinschränkungen, deren Ausmaß mit dem Schweregrad und der Art des Organbefalls (Herz, Lunge, Niere, muskuloskelettales System, Nervensystem) zusammenhängt. Unter den Systemkrankheiten des Bindegewebes sind die nekrotisierenden Vaskulopathien (inklusive M. Wegener) die häufigsten Berentungsdiagnosen bei den Männern. Bevölkerungsepidemiologisch basierte Zahlen zu den Krankheitsfolgen wurden bisher nicht publiziert.

## **Versorgungserfordernisse**

Es besteht die Notwendigkeit zu einer multidisziplinären kontinuierlichen Betreuung unter rheumatologischer Koordination. Diese muss neben dem Hausarzt, die jeweiligen Organspezialisten sowie Physiotherapeuten evtl. auch Krankenpflege im ambulanten und stationären Bereich einbeziehen. Die Versorgung erfolgt stadien- und aktivitätsadaptiert, wobei besonders bei lokalisierten Formen die zeitnahe Einbindung eines internistischen Rheumatologen erforderlich ist. Die Schulung des Betroffenen durch ein multidisziplinäres Schulungsteam ist zur Verbesserung der Selbstwahrnehmung, des Selbstmanagement und der Compliance.

## **Leitlinien**

Die EULAR hat evidenzbasierte Empfehlungen zur Durchführung klinischer Studien (Hellmich et al., 2007) und zum Management der primären Vaskulitis großer (Mukhtyar et al., 2008) sowie der kleinen und mittleren (Mukhtyar et al., 2008) Gefäße veröffentlicht.

## **Literatur**

Arend WP, Michel BA, Bloch DA, Hunder GG, Calabrese LH, Edworthy SM, Fauci AS, Leavitt RY, Lie JT, Lightfoot RW, Jr., . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of Takayasu arteritis. *Arthritis Rheum* 33:1129-1134.

Calabrese LH, Michel BA, Bloch DA, Arend WP, Edworthy SM, Fauci AS, Fries JF, Hunder GG, Leavitt RY, Lie JT, . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of hypersensitivity vasculitis. *Arthritis Rheum* 33:1108-1113.

Hellmich B, Flossmann O, Gross WL, Bacon P, Cohen-Tervaert JW, Guillevin L, Jayne D, Mahr A, Merkel PA, Raspe H, Scott DG, Witter J, Yazici H, Luqmani Ra-kr (2007) EULAR recommendations for conducting clinical studies and/or clinical trials in systemic vasculitis: focus on anti-neutrophil cytoplasm antibody-associated vasculitis. *Ann Rheum Dis* May 66(5):605-17. Epub 2006 Dec 14

Hunder GG, Bloch DA, Michel BA, Stevens MB, Arend WP, Calabrese LH, Edworthy SM, Fauci AS, Leavitt RY, Lie JT, . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of giant cell arteritis. *Arthritis Rheum* 33:1122-1128.

Leavitt RY, Fauci AS, Bloch DA, Michel BA, Hunder GG, Arend WP, Calabrese LH, Fries JF, Lie JT, Lightfoot RW, Jr., . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of Wegener's granulomatosis. *Arthritis Rheum* 33:1101-1107.

Jennette JC, Falk RJ, Andrassy PA et al (1994) Nomenclature of systemic vasculitides. Proposal of an international consensus conference. *Arthritis Rheum* 37: 187-192

Lightfoot RW, Jr., Michel BA, Bloch DA, Hunder GG, Zvaifler NJ, McShane DJ, Arend WP, Calabrese LH, Leavitt RY, Lie JT, . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of polyarteritis nodosa. *Arthritis Rheum* 33:1088-1093.

Masi AT, Hunder GG, Lie JT, Michel BA, Bloch DA, Arend WP, Calabrese LH, Edworthy SM, Fauci AS, Leavitt RY, . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of Churg-Strauss syndrome (allergic granulomatosis and angiitis). *Arthritis Rheum* 33:1094-1100.

Mills JA, Michel BA, Bloch DA, Calabrese LH, Hunder GG, Arend WP, Edworthy SM, Fauci AS, Leavitt RY, Lie JT, . (1990) The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of Henoch-Schonlein purpura. *Arthritis Rheum* 33:1114-1121.

Mukhtyar C, Guillevin L, Cid MC, Dasgupta B, de GK, Gross W, Hauser T, Hellmich B, Jayne D, Kallenberg CG, Merkel PA, Raspe H, Salvarani C, Scott DG, Stegeman C, Watts R, Westman K, Witter J, Yazici H, Luqmani R (2008) EULAR Recommendations for the management of large vessel vasculitis. *Ann Rheum Dis EPUB* . 15.04.2008.

Mukhtyar C, Guillevin L, Cid MC, Dasgupta B, de GK, Gross W, Hauser T, Hellmich B, Jayne D, Kallenberg CG, Merkel PA, Raspe H, Salvarani C, Scott DG, Stegeman C, Watts R, Westman K, Witter J, Yazici H, Luqmani R (2008) EULAR Recommendations for the management of primary small and medium vessel vasculitis. *Ann Rheum Dis .. EPUB* . 15.04.2008

Reinhold-Keller E, Herlyn K, Wagner-Bastmeyer R et al (2002) No difference in the incidences of vasculitides between north and south Germany: First results of the German vasculitis register. *Rheumatology* 41: 540-549

Reinhold-Keller E, Herlyn K, Wagner-Bastmeyer R, Gross WL (2005) Stable incidence of primary systemic vasculitides over five years: results from the German vasculitis register. *Arthritis Rheum*, 15;53(1): 93-9

Watts R, Lane S, Hanslik T, Hauser T, Hellmich B, Koldingsnes W, Mahr A, Segelmark M, Cohen-Tervaert JW, Scott D (2007) Development and validation of a consensus methodology for the classification of the ANCA-associated vasculitides and polyarteritis nodosa for epidemiological studies. *Ann Rheum Dis* 66:222-227.

### **3.6 Undifferenzierte Arthritis**

#### **Definition**

Ein Teil entzündlich-rheumatischer Erkrankungen lässt sich insbesondere im Frühstadium nicht eindeutig einem bekannten Krankheitsbild zuordnen (Hülsemann and Zeidler, 1995). Zur Umschreibung dieser Bilder wurde der Begriff „undifferenziert“ geprägt; er umfasst eine heterogene Gruppe von Krankheitsbildern: 1. Frühformen bekannter Erkrankungen, 2. abortive Verlaufsformen, 3. Überlappungssyndrome, 4. ätiologisch-nosologisch noch unklare Erkrankungen. Der Begriff „undifferenziert“ hat sich in den letzten Jahren im Sinne einer vorläufigen Benennung nosologisch nicht sicher einzuordnender Erkrankungen durchgesetzt (Zeidler et al 1987).

#### **Kriterien**

Für die „Undifferenzierte Arthritis“ sind keine spezifischen Kriterien definiert, es handelt sich um eine Ausschlussdiagnose.

## ICD 10

M 13.0, M 13.1, M 13.8

### Inzidenz und Prävalenz

In einer Populationsstudie in Schweden betrug die jährliche Inzidenz aller neu aufgetretenen Arthritiden 115/100.000 (Söderlin et al 2002), in einer finnischen Population 230/100.000 (Savolainen et al 2003). 20-56% der frühen Arthritiden und Spondyloarthritiden mit einer Krankheitsdauer von 6-12 Monaten können nicht sicher einer bekannten Erkrankung zugeordnet werden (Hülsemann and Zeidler, 1995). Damit sind undifferenzierte entzündliche Gelenkerkrankungen in einer Frühdiagnose-Sprechstunde häufiger als z.B. die rheumatoide Arthritis (Wolfe et al 1993, Hitchon et al 2005). In der allgemeinärztlichen Praxis nehmen sie unter den akuten Arthritiden von weniger als 4 Wochen Dauer zusammen mit der rheumatoiden Arthritis einen führenden Platz hinter der Gichtarthritis und der reaktiven Arthritis ein.

### Verlauf

Es werden Verlaufsformen mit kompletter spontaner Remission über rezidivierende schubweise Verläufe bis hin zu chronischen Formen mit Erosionen beobachtet. In der überwiegenden Zahl der Fälle kommt es nach Wochen bis Monaten zur kompletten Remission ohne Residuen. Prädiktoren für einen ungünstigen Verlauf und für den Übergang in eine erosive Arthritis sind subakuter Beginn, Polyarthritiden, Dauer der Symptome bei Erstdiagnose, Rheumafaktoren, CCP-Antikörper und initial schlechter Funktionsstatus (Hitchon et al 2005; Visser et al 2002). 6% - 55% der Patienten mit einer undifferenzierten Arthritis entwickeln im weiteren Verlauf eine rheumatoide Arthritis.

### Folgen

Bei Entwicklung einer chronischen Form der Gelenkerkrankung sind alle Folgen der unter der Vignette RA aufgeführten Folgen zu bedenken. Dies reicht von chronischen Schmerzen, über Funktionseinschränkungen bis hin zur Erwerbsunfähigkeit und den beschriebenen ökonomischen Belastungen für die Betroffenen und die Gesellschaft.

### Versorgungserfordernisse

Um die Patienten zu identifizieren, bei denen prognostische Indikatoren einen ungünstigen und chronischen Verlauf anzeigen, sollten Patienten mit einer undifferenzierten Arthritis fachrheumatologisch mitbetreut werden. Hierfür müssen einfache und transparente Versorgungsstrukturen geschaffen werden, wie z.B. die Nutzung von Zuweisungskriterien für primär versorgende Ärzte sowie die Einrichtung von Frühdiagnose-Sprechstunden durch Rheumatologen zur zeitnahen Diagnostik und Einleitung einer adäquaten Therapie. Durch eine interdisziplinäre und sektorenübergreifende Betreuung und Behandlung kann es gelingen, die heute zur Verfügung stehenden diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten frühzeitig und kosteneffektiv einzusetzen, ungünstige und chronische Verläufe zu verhindern und komplette Remissionen zu erreichen.

### Leitlinien

Combe B, Landewe R, Lukas C, Bolosiu HD, Breedveld F, Dougados M, Emery P, Ferraccioli G, Hazes JM, Klareskog L, Machold K, Martin-Mola E, Nielsen H, Silman A, Smolen J, Yazici H (2007) EULAR recommendations for the management of early arthritis: report of a task force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). Ann Rheum Dis. Jan 66(1):34-45. Epub 2006 Jan 5.

### Literatur

Hitchon CA, Peschken CA, Saikh S, El-Gabalawy HS (2005) Early undifferentiated arthritis. Rheum Dias Clin N Am 31:605-626

Hülsemann JL, Zeidler H (1995) Undifferentiated arthritis in an early synovitis out-patient clinic. Clin Exp Rheumatol 13:37-43

Savolainen E, Kaipiainen-Seppänen O, Kröger L, Luosujärvi R (2003) Total incidence and distribution of inflammatory joint diseases in a defined population: Results from the Kuopio 2000 arthritis survey. *J Rheumatol* 30:2460-2468

Söderlin MK, Börjesson O, Kautiainen H, Skogh T, Leirisalo-Repo M (2002) Annual incidence of inflammatory joint diseases in a population based study in southern Sweden. *Ann Rheum Dis* 61:911-915

Visser H, Cessie S, Vos K et al (2002) How to diagnose rheumatoid arthritis early: a prediction model for persistent (erosive) arthritis. *Arthritis Rheum* 46:357-365

Wolfe F, Ross K, Hawley DJ, Roberts FK, Cathey MA (1993) The prognosis of rheumatoid arthritis and undifferentiated polyarthritides syndrome in the clinic: a study of 1141 patients. *J Rheumatol* 20:2005-2009

Zeidler H, Werdier D, Klauder A, Brinkmann S, Viswat M, Mones ML, Hülsemann JL, Keck E (1987) Undifferentiated arthritis and spondyloarthropathy as a challenge for prospective follow-up. *Clin Rheumatol* S6:112-120

### **3.7 Entzündlich-aktivierte und sekundäre Polyarthrosen sowie metabolische Arthropathien**

#### **Definition**

Entzündlich-aktivierte Polyarthrosen (PA) mit Befall zahlreicher Gelenke vor allem der Finger haben eine multifaktorielle Ätiopathogenese. Unter ihnen sind neben degenerativen vor allem entzündliche Prozesse (auch als Aktivierung bezeichnet) für die Schmerzen, Gelenkzerstörung und andere Krankheitsfolgen von Bedeutung. Besonders typisch ist die Einbeziehung der Fingerend- und -mittelgelenke sowie der Daumensattelgelenke. Bei ausgedehntem Befall anderer Gelenke (insbesondere Knie- und Hüftgelenke) wird auch von generalisierter Arthrose gesprochen.

Zu den häufigsten metabolischen Arthropathien (Gelenkerkrankungen bei Stoffwechselstörungen) zählen neben den gesondert dargestellten Kristallarthropathien vor allem die Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit mit typischen Befall des 2. und 3. Fingergrundgelenks) sowie Arthropathien und Osteopathien bei Diabetes mellitus und anderen endokrinen Störungen (Akromegalie, Schilddrüsen-, Nebenschilddrüsen- und Nebennierenerkrankungen). Auf der Grundlage metabolischer Arthropathien können wiederum sekundäre PA entstehen.

#### **Kriterien**

Klassifikationskriterien des American College of Rheumatology für die Arthrosen der Hände, Knie- und Hüftgelenke beinhalten die Kombination aus lokalen Schmerzen oder Steifigkeit mit typischen klinischen und / oder radiologischen Befunden ([www.rheumatology.org](http://www.rheumatology.org)). Für Arthropathien bei Hämochromatose oder endokrinen Störungen sind keine Kriterien definiert.

#### **ICD 10**

Polyarthrose M15, Hämochromatose M14.5/E83.1, Arthropathien bei Diabetes mellitus M14.2/E10-E14

#### **Prävalenz und Inzidenz**

Die Punkt-Prävalenz der symptomatischen PA der Hände beträgt ca. 6% der über 20-Jährigen und liegt damit unter der Prävalenz der symptomatischen Kniegelenksarthrose (10%) (Carmona et al 2001; Mau and Zink, 2005). Die PA ist ca. 1,5fach häufiger bei Frauen als bei Männern. Sie kann um das 30. bis 40. Lebensjahr beginnen mit deutlicher Zunahme im höheren Alter. Arthrosebedingte Beschwerden,

wie sie vor allem Ausdruck der entzündlichen Aktivierung sind, wurden ab dem 60. Lebensjahr bei ca. 15% der Bevölkerung im Bereiche der Hände, bei 10-30% in den Kniegelenken und bei 4-8% in den Hüftgelenken festgestellt (Carmona et al 2001; Mannoni et al 2003; Mau and Zink 2005). 50-75% der Patienten mit einer Hämochromatose, an der ca. 50 pro 100.000 Personen leiden, haben einen Gelenkbefall (Rihl and Kellner, 2004). Bei der Hämochromatosearthropathie ist die Geschlechtsverteilung etwa gleich. Das typische Manifestationsalter liegt nach dem 50. Lebensjahr. Die diabetische Osteoarthropathie betrifft ohne Geschlechtsunterschied 0,1- 0,4% der Diabetiker besonders zwischen 50 und 69 Jahren (Sinha et al 1972). Die diabetische Cheiropathie wurde bei 30-50% der Typ-I-Diabetiker und bis zu 75% der Typ-II-Diabetiker beobachtet (Rau 2004).

Bezogen auf 100.000 Personen beträgt die Rate der neu auftretenden symptomatischen Arthrosen pro Jahr im Bereich der Hände 100, in den Hüftgelenken 88 und in den Kniegelenken 240 Menschen (Oliveria et al 1995). Zuverlässige Inzidenzdaten zur metabolischen Arthropathien liegen nicht vor.

### **Verlauf und Folgen**

Vor allem die Arthrose der unteren Extremitäten führt durch Mobilitätseinschränkungen zur Behinderung und Abhängigkeit von fremder Hilfe. Auch bei symptomatischer Arthrose der Hände wurden gehäuft Einschränkungen wichtiger Alltagsaktivitäten beschrieben, insbesondere beim Schreiben und bei der Feinmotorik bei 54% der Betroffenen (gegenüber Kontrollpersonen 3,4fach häufiger) (Zhang et al 2002). Die metabolischen Arthropathien können vor allem im fortgeschrittenen Stadium zu erheblichen Behinderungen führen. 5-30% der Patienten mit einer Hämochromatose-Arthropathie entwickeln eine Chondrocalcinose, die zu schmerzhaften „Pseudogicht“-Anfällen führen kann (Rihl and Kellner, 2004).

### **Versorgungserfordernisse**

Die sehr viel häufigeren asymptomatischen, nur bei der klinischen und radiologischen Untersuchung sichtbaren PA bedürfen keiner medizinischen Intervention. Wenn die symptomatische Versorgung durch Primärärzte bei der klinisch manifesten PA nicht ausreicht, ist eine fach-rheumatologisch koordinierte interdisziplinäre Therapie indiziert (z.B. individuell zu verordnende lokale und systemische pharmakologische Behandlung, Maßnahmen der Physikalischen Medizin und Ergotherapie). Bei Arthrosen, die zu erheblichen Schmerzen und Einschränkungen der Alltagsaktivitäten führen und die durch konservative Therapie nicht beherrschbar sind, ist die orthopädisch-chirurgische Versorgung indiziert (vor allem bei Cox- und Gonarthrose, ggf. auch anderen Lokalisationen wie der Rhizarthrose). Die Zuordnung von metabolischen Arthropathien zu endokrinologischen und anderen Grunderkrankungen sowie die Einleitung einer entsprechenden Therapie gelingt vielfach erst durch eine rheumatologische Vorstellung. So wird die Diagnose der Hämochromatose häufig erstmals vom Rheumatologen gestellt. Die rechtzeitige Therapie verhindert ein Fortschreiten der Gelenkerkrankung und Schäden innerer Organe. Deshalb ist bei atypischem Befall, diagnostisch unklaren oder therapierefraktären Gelenkerkrankungen, die in den Formenkreis der PA oder metabolischen Arthropathien gehören können, eine fach-rheumatologische Diagnostik und Therapie indiziert.

### **Leitlinien**

Die EULAR hat evidenzbasierte Empfehlungen zum Management der Hand-Polyarthrose (Zhang et al 2007), der Kniearthrose (Jordan et al., 2003) und der Hüftarthrose (Zhang et al., 2005) publiziert.

### **Literatur**

Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A (2001), The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Ann Rheum Dis* 60:1040-1045  
Jordan KM, et al. (2003) EULAR Recommendations 2003: an evidence based approach to the management of knee osteoarthritis: Report of a Task Force of the Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutic Trials (ESCISIT). *Ann Rheum Dis* 62:1145-1155.

Mannoni A, Briganti MP, Di Bari M, Ferrucci L, Costanzo S, Serni U, Masotti G, Marchionni N (2003), Epidemiological profile of symptomatic osteoarthritis in older adults: a population based study in Dicomano, Italy. *Ann Rheum Dis* 62:576-578

Mau W, Zink A (2005), Epidemiologie rheumatischer Erkrankungen. In: *Rheumaorthopädie*, Assoziation für Orthopädische Rheumatologie (ARO), ed. Darmstadt: Steinkopff, pp 12-20

Oliveria SA, Felson DT, Reed JI, Cirillo PA, Walker AM (1995), Incidence of symptomatic hand, hip, and knee osteoarthritis among patients in a health maintenance organization. *Arthritis Rheum* 38:1134-1141

Rau R (2004), Arthropathien bei endokrinen Störungen. *Z Rheumatol* 63:30-42

Rihl M, Kellner H (2004), Die Arthropathie der Hereditären Hämochromatose. *Z Rheumatol* 63:22-29  
Sinha S, Munichoodappa C, Kozak G (1972), Neuroarthropathy (Charcot's joints) in diabetes mellitus. *Medicine* 51:19-210

Zhang W, Doherty M, Leeb BF, Alekseeva L, Arden NK, Bijlsma JW, Dincer F, Dziedzic K, Hauselmann HJ, Herrero-Beaumont G, Kaklamanis P, Lohmander S, Maheu E, Martin-Mola E, Pavelka K, Punzi L, Reiter S, Sautner J, Smolen J, Verbruggen G, Zimmermann-Gorska I (2007), EULAR evidence based recommendations for the management of hand osteoarthritis: report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis* 66:377-388

Zhang Y, Niu J, Kelly-Hayes M, Chaisson CE, Aliabadi P, Felson DT (2002), Prevalence of symptomatic hand osteoarthritis and its impact on functional status among the elderly: The Framingham Study. *Am J Epidemiol* 156:1021-1027

Zhang W, et al. (2005) EULAR evidence based recommendations for the management of hip osteoarthritis: report of a task force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT). *Annals of the Rheumatic Diseases* 64:669-681.

### 3.8 Kristallarthropathien

#### Definition

Bei den Kristallarthropathien handelt es sich um akute oder chronische Krankheiten durch Ablagerung von Kristallen, die durch Stoffwechselstörungen entstehen. Die Kristallablagerungen verursachen lokale Entzündungen und andere Störungen mit schmerzhaften Schwellungen und Funktionseinschränkungen. Die Haupterkrankungen sind die Gicht und die Chondrokalzinose.

#### Kriterien

Die Gicht ist eine Erkrankung, die als akuter Gichtanfall oder auch als chronische Gicht bei Patienten mit Hyperurikämie entsteht. Zugrunde liegt eine Ausscheidungsschwäche der Niere oder aber ein Enzymdefekt (HPRTase-Mangel u.a.). Die nächst wichtige Kristallarthropathie ist die systemische Chondrokalzinose (Chk), die durch Ablagerung von Calciumpyrophosphatdihydrat-Kristallen entsteht (CPPD). Sie wird auch als Pseudogicht oder Pyrophosphatarthropathie bezeichnet und zeichnet sich durch Kristalle in Faserknorpeln und hyalinen Knorpeln sowie im Kapselbandapparat der Gelenke und Wirbelsäule aus. Hierbei treten mehr oder weniger klinische Symptome auf (Chan LX & Schumacher R 2006).



## ICD 10

M10.09 (Gichtarthritis/-arthropathie), M10.99 (Gichtanfall), M11.29 (Chondrokalzinose), M11.99 (Kristallarthropathie).

## Prävalenz und Inzidenz

Hyperurikämie wird in wohlhabenden Ländern bei etwa 30 % der Männer und etwa 3 % der Frauen gefunden, diese Menschen haben ein erhöhtes Risiko, eine Gicht zu entwickeln. Etwa 10 % dieser Patienten mit Hyperurikämie erkranken an einer Gicht. Von der Gicht sind überwiegend Männer betroffen, bei Frauen gibt es durch den Einfluss der Östrogene niedrigere Harnsäurewerte. Insofern ist mit vermehrter Gicht auch bei der erhöhten Lebenserwartung von Frauen nach der Menopause zu rechnen. Wegen ihrer Seltenheit werden die hereditären Formen der Gicht in epidemiologischen Erhebungen nicht gesondert ausgewiesen. In einer Allgemeinpraxiserhebung in England fand sich 1999 eine Prävalenz von chronischer Gicht von 7% bei Männern im Alter zwischen 75 und 84 Jahren und bei Frauen von maximal 3% im Alter über 85, die Inzidenz lag im Zeitraum von 1990 bis 1999 bei 11,9 bis 18 Fällen pro 10000 und Jahr (Mikuls TR & Saag KG 2006) . Auch bei der Chk gibt es eine hereditär-familiäre und eine sporadische Form, die mit zunehmendem Alter gehäuft auftritt. Bei schweren klinischen Manifestationen bereits im 3. und 4. Lebensjahrzehnt liegt meist eine hereditäre Chk vor. Die Framingham-Studie zeigt eine Prävalenzrate von 8 % im Alter zwischen 63 und 93 Jahren in der Allgemeinbevölkerung, wobei 3 % im Alter unter 70 Jahren und 27 % im Alter über 85 Jahren nachgewiesen wurden. Im Alter über 60 kommt die Chk bei Frauen 2 – 7-mal häufiger als bei Männern vor (Lee SJ et al. 2006).

## Verlauf

Seit Anfang der 50er Jahre stieg der durchschnittliche Harnsäurewert in der Bevölkerung in Folge veränderter Ernährungsmöglichkeiten stetig an. Es besteht ein direkter Zusammenhang mit purinreicher Ernährung und hohem Alkoholkonsum. Nach dem ersten akuten Gichtanfall kann eine dauerhafte Rezidiv-Prophylaxe bei geeigneten Patienten lediglich durch Gewichtsreduktion und Diät erreicht werden. Bei familiärer Belastung, assoziierter Nephrolithiasis, Arthritis urica, chronisch diffuser Gicht ist eine medikamentöse Dauertherapie mit Allopurinol oder Benzbromaron erforderlich und in der Regel effektiv. Die sekundäre Chk tritt in Verbindung mit anderen Stoffwechselerkrankungen wie Hyperparathyreoidismus, Hämochromatose und Hypothyreose auf.

## Folgen

Die Folgen sind hauptsächlich durch die Grund- und Begleiterkrankungen vorgegeben, wobei bei der Gicht eine enge Assoziation mit Hypertonus, Herz-Kreislauferkrankungen und Diabetes mellitus gegeben ist, die die Gesamtprognose bestimmt. Eine Modellrechnung zu den Krankheitskosten in den USA aus dem Jahr 2002 ergab für den ersten Gichtanfall 455 US\$ pro Patient. Für die 60% der Patienten mit wiederholten Gichtanfällen jeweils 305 US\$ und insgesamt für alle 638 US\$ pro Patient und Jahr (Kim KY et al. 2003).

## Versorgungserfordernisse

Trotz ihrer Häufigkeit spielen die Kristallarthropathien in der Rheumatologie vor allem in der Differenzialdiagnose zu den entzündlichen Erkrankungen eine Rolle. Zur Identifizierung der hereditären Formen und der Diagnose zugrunde liegender Stoffwechselerkrankungen trägt die Vorstellung beim Rheumatologen bei. Eine laufende Mitbetreuung ist bei der Notwendigkeit von Gelenkpunktionen und Indikationsstellung zur spezifischen medikamentösen Therapie (ggf. mit Glukokortikoiden / Antimalariamitteln) wichtig. Da das entscheidende Diagnosekriterium der Kristallnachweis im Gelenkpunktat darstellt, ist besondere Expertise in der diagnostischen Gelenkpunktion besonders auch kleiner Gelenke (und der Synoviaanalyse) gefragt. Verbesserte Bildgebung mit Computertomographie ist noch der Forschung vorbehalten. Der zunehmenden epidemiologischen Bedeutung der Kristallarthropathien im Rahmen der demographischen Entwicklung wird ansonsten in der Forschung noch keine Rechnung getragen, möglicherweise weil ein geeignetes Tiermodell fehlt (Zhang W et al. 2006a, b).

### **Leitlinien**

Die EULAR hat im Jahr 2006 evidenzbasierte Empfehlungen zur Diagnostik und Management der Gicht publiziert (Zhang W et al. 2006a, b).

### **Literatur**

Chan LX, Schumacher R (2006) Current trends in crystal identification. *Curr Opin Rheumatol* 18: 171-173

Kim KY, Ralph SH, Hunsche E, Wertheimer AI, Kong SX (2003) A literature review of the epidemiology and treatment of acute gout. *Clin Ther* 25(6):1593-1617

Lee SJ, Terkeltaub RA, Kavanaugh A (2006) Recent developments in diet and gout. *Curr Opin Rheumatol* 18: 193-198

Mikuls TR, Saag KG (2006) New insights into gout epidemiology. *Curr Opin Rheumatol* 18: 199-203

Zhang W, Doherty M, Bardin T et al (2006a) EULAR evidence based recommendations for gout. Part I. Report of a task force of the standing committee for international clinical studies including therapeutics (ESCISIT). *Ann Rheum Dis* 65: 1301-1311.

Zhang W, Doherty M, Bardin T. et al (2006b) EULAR evidence based recommendations for gout – part ii management: report of a task force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCISIT) *Ann Rheum Dis* 65: 1312-1324.

## **3.9 Ausgewählte osteologische Krankheiten, Osteoporose**

### **Definition**

Die Osteoporose als wichtigste osteologische Erkrankung ist eine systemische Skeletterkrankung, bei der es über eine kritische Verminderung der Knochenmasse und Störung der knöchernen Mikroarchitektur zu einer verminderten Bruchfestigkeit des Knochens und damit zu einem erhöhten Frakturrisiko kommt. Andere wichtige Krankheitsbilder umfassen angeborene und erworbene metabolische und endokrine Osteopathien, insbesondere Störungen des Vitamin D- und des Parathormonstoffwechsels.

### **Kriterien**

Umfassende Kriterien wurden bisher nicht definiert. Als derzeit wichtigstes radiologisches Kriterium zur Diagnose einer Osteoporose hat die WHO für postmenopausale Frauen einen Messwert von mehr als 2,5 Standardabweichungen unterhalb des Durchschnittswert eines Kollektivs gesunder 30-jähriger Personen (T-Score) (DXA-Messung) definiert. Als manifeste Osteoporose wird eine Osteoporose mit Fraktur definiert. Charakteristisch für osteoporotische Frakturen sind: Auftreten ohne adäquates Trauma und erniedrigte Knochendichte. Verschiedene Formen der Osteoporose werden unterschieden, insbesondere die postmenopausale und als wichtige sekundäre Form die glucocorticoidinduzierte Osteoporose.

### **ICD 10**

M80-M90

### **Prävalenz und Inzidenz**

In der Leitlinie zur Osteoporose des DVO werden die vorliegenden Daten folgendermaßen zusammengefasst: „Die Prävalenz einer Osteoporose auf der Grundlage der WHO-Definition einer erniedrigten Knochendichtemessung (T-Wert < -2,5) liegt bei postmenopausalen Frauen bei etwa 7% im Alter von 55 Jahren und steigt auf 19% im Alter von 80 Jahren an. Für Männer liegen für den deutschen Sprachraum keine ausreichenden Angaben vor. Die jährliche Inzidenz morphometrisch nachweisbarer Wir-



belbrüche bei 50-79 jährigen Frauen beträgt etwa 1 %, bei den Männern im gleichen Alter 0,6%.Bei den häufig aus der Kombination aus Osteoporose und Sturz resultierenden peripheren Frakturen liegt die jährliche Inzidenz in dieser Altersklasse bei 1,9 % bei den Frauen und 0,7% bei den Männern. Die Inzidenz beider Manifestationsformen der Osteoporose nimmt mit dem Lebensalter exponentiell zu.“

In der DVO-Leitlinie Glukokortikoidinduzierte Osteoporose heißt es: „In der Zusammenschau der vorliegenden Studien erscheint das relative Frakturrisiko von RA-Patientinnen und -Patienten im Vergleich zu Gesunden um ca. 1,5- bis 2-fach erhöht .... An der Wirbelsäule ist die Frakturhäufigkeit etwa doppelt so hoch wie am Schenkelhals. So konnten bei einem Viertel aller RA-Patienten unter Glukokortikoidmedikation Wirbelkörperdeformitäten nachgewiesen werden, in einer anderen Studie bei Frauen sogar 32%.“

In der Kerndokumentation wird für Patient/innen mit rheumatoider Arthritis eine Häufigkeit der Osteoporose in etwa 20% angegeben. In den rheumatologischen Schwerpunkteinrichtungen wird für mehr als 50% der RA-Fälle eine laufende Osteoporosetherapie dokumentiert.

### **Folgen**

In der Folge osteoporotischer Wirbelkörper- und Schenkelhalsfrakturen ergibt sich für die Betroffenen ein signifikant hohes Risiko für das Auftreten von Komplikationen wie Pflegebedürftigkeit, Immobilität und sekundäre Infektion, eine erhebliche Mortalität resultiert. Schätzungen der jährlichen direkten und indirekten Krankheitskosten in Deutschland liegen bei ca. 3 Mrd. €.

### **Versorgungserfordernisse**

Neben der Diagnosestellung und Therapie prävalenter Osteoporosen kommt es darauf an, Risikopatienten zu erkennen, zu überwachen, und eine adäquate Prophylaxe sicher zu stellen. Eine länger bestehende systemische Entzündungsaktivität, im Rahmen der rheumatischen Erkrankung auftretende Inaktivität und Immobilität, resultierend mangelndes Koordinationsvermögen mit erhöhter Sturzneigung, aber auch eine Therapie mit osteokatabolen Substanzen, insbesondere mit Corticosteroiden, sind in der Rheumatologie häufig anzutreffende Risikofaktoren. Entsprechend besteht ein Versorgungsauftrag für die Rheumatologie. Wenn rheumatologische Einrichtungen einen Knochendichtemessplatz und andere Diagnostik vorhalten, und osteologische Kompetenz aufbauen, ist es folgerichtig, dass diese Ressourcen in der Region auch für nicht rheumatologische Fragestellungen genutzt werden.

### **Leitlinien**

Der Dachverband der deutschsprachigen wissenschaftlichen Gesellschaften für Osteologie (DVO) e.V. entwickelt und publiziert evidenzbasierte Konsensus-Leitlinien zur Osteoporose. Verwiesen sei auch auf Aktivitäten der Kommission Osteologie der DGRh, des Arbeitskreises Osteologie der DGRh und die Projektgruppe Osteologie der Reg. Koop. Rheumazentren.

### **Literatur**

Leitlinien zur Osteoporose (Langfassung 2006) herausgegeben vom Dachverband der deutschsprachigen wissenschaftlichen Gesellschaften für Osteologie (DVO) e.V.

[http://www.lutherhaus.de/osteo/leitlinien-dvo/PDFs/Osteoporose-Leitlinie\\_Langfassung.pdf](http://www.lutherhaus.de/osteo/leitlinien-dvo/PDFs/Osteoporose-Leitlinie_Langfassung.pdf)

Holtmann I, Raspe H Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Glukokortikoid-induzierten Osteoporose  
<http://www.lutherhaus.de/osteo/leitlinien-dvo/PDFs/DVO-Leitlinie%20Glukokortikoid%20Osteoporose%20Version%2006-09-07%20.pdf>

### 3.10 Fibromyalgie

#### Definition

Charakteristisch für die Fibromyalgie (FM) sind chronische multilokuläre Schmerzen im muskuloskelettalen Bereich, häufig kombiniert mit Schlafstörungen, Müdigkeit, Depressivität, Ängstlichkeit und Einschränkungen der kognitiven Funktionen. Nosologischer Status und Ursache der FM sind nicht befriedigend geklärt. Diskutiert werden vor allem Veränderungen der zentralen Schmerzverarbeitung in Folge chronischer Belastung durch (psychosoziale) Stressoren. Bei der Entstehung der FM sind auch genetische Faktoren von Bedeutung (Clauw, 2007).

#### Kriterien

Allgemein akzeptierte Diagnosekriterien der FM fehlen bisher. Häufig verwendet werden die Klassifikationskriterien des American College of Rheumatology von 1990. Dazu gehören das Vorhandensein von mindestens drei Monate bestehenden Schmerzen in verschiedenen Körperregionen (sowohl rechts als links, sowohl oberhalb als auch unterhalb der Hüftregion, Rückenschmerzen) und der Nachweis von mindestens 11 von 18 definierten tender points (bei einem Druck von 4 kp).

#### ICD 10

M 79.7-

#### Prävalenz und Inzidenz

Die Prävalenz der FM in der Bevölkerung wird mit 0,5 bis 5% angegeben. Frauen sind deutlich häufiger betroffen als Männer. Die FM tritt bei entzündlich-rheumatischen (Systemischer Lupus erythematoses, Rheumatoide Arthritis, Psoriasis Arthritis) und anderen chronischen Krankheiten (HIV-Infektion, Hepatitis C) gehäuft auf. Daten zur Inzidenz der FM in Deutschland liegen nicht vor. Zwischen dem Beginn der Schmerzgeneralisierung und der Diagnosestellung vergehen durchschnittlich fünf Jahre.

#### Verlauf

Während eines Zeitraums von sieben bis 10 Jahren bei FM-Patienten in rheumatologischer Betreuung in den USA nahmen die Schmerzen und die Beeinträchtigung weiter zu. Günstigere Verläufe werden bei Frühfällen der FM und bei Kindern mit FM berichtet.

#### Krankheitsfolgen

Die FM verursacht bei den Betroffenen gravierende Beeinträchtigungen der körperlichen (Kraft, Ausdauer, Koordination) und psychischen Funktionen (Depressivität, Ängstlichkeit, Konzentrationsfähigkeit) sowie erhebliche Einschränkungen in den Aktivitäten (Mobilität, Aktivitäten des täglichen Lebens) und in der Teilhabe (Arbeitsunfähigkeitszeiten, Frühberentungen, soziale Kontakte). Die direkten Kosten durch die FM werden für Deutschland auf jährlich 0,5 bis 3,5 Milliarden € geschätzt.

#### Versorgungserfordernisse

Die Wirksamkeit einer multi- und interdisziplinären Behandlung bei der FM ist nachgewiesen. Wichtige Module sind dabei neben der medikamentösen Behandlung (Analgetika, Antidepressiva) intensive Schulungs- und Trainingsprogramme, Ausdauertraining und kognitive Verhaltenstherapie. Die fachspezifische Versorgung bei FM erfolgt derzeit in Deutschland insbesondere durch niedergelassene Rheumatologen, rheumatologische Akut- und Rehabilitationskliniken sowie durch psychosomatische Einrichtungen. Eine Indikation zu einer rheumatologischen Vorstellung besteht vor allem bei diagnostisch unklaren Fällen und komplexen Problemlagen.

### **Leitlinien**

Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L (2004): Management of fibromyalgia syndrome. JAMA 292(19):2388-95. Auch als Leitlinie im National Guidelines Clearinghouse ([www.guideline.gov](http://www.guideline.gov)). Eine deutsche Leitlinie zur Fibromyalgie wird mit Unterstützung der Deutschen Rheuma-Liga derzeit erarbeitet.

### **Literatur**

Clauw DJ (2007) Fibromyalgia: Update on Mechanism and Management. Journal of Clinical Rheumatology 13: 102-109

Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskilla D, Da Silva JA, Danneskiold-Samsa, e B, Dincer F, Henriksson C, Henriksson K, Kosek K, Longley K, McCarthy GM, Perrot S, Puszczewicz MJ, Sarzi-Puttini P, Silman A, Spaeth M, Choy EH. EULAR evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. Ann Rheum Dis. 2007 Jul 20; [Epub ahead of print]

## **3.11 Rückenschmerzen**

### **Definition**

Rückenschmerzen (RS) sind (in Deutschland, (Raspe und Kohlmann, 1994)) Schmerzen in der Region zwischen der Vertebra prominens und den Glutealfalten. „Spezifische“ RS lassen sich als Symptom einer bestimmten Krankheit, als Hinweis auf einen Pathomechanismus oder eine irritierte Struktur identifizieren. Ist dies alles nicht sicher möglich, spricht man von „unspezifischen“ RS; sie können nach Schweregrad unterschieden werden; meist sind sie bei chronischem Verlauf von einer Fülle anderer Beschwerden begleitet („amplifizierte“ oder komplizierte RS, RS-Syndrom; (Hüppe und Raspe, 2005a)). Aus rheumatologischer Sicht sind RS vom entzündlichen Typ von Bedeutung (Rudwaleit et al 2006). Sie sind in der Regel Folge einer Krankheit aus dem Formenkreis der axialen Spondyloarthritiden.

### **Kriterien**

Keine explizit definiert, Graduierung nach (von Korff et al 1992); Amplifikation nach (Gerbershagen, 1996; Hüppe und Raspe, 2005a))

### **ICD 10**

M51 – M54 (M47)

### **Prävalenz und Inzidenz**

In Deutschland berichten 30 – 40 % der Erwachsenen von RS „heute“, über 70 % von RS „im letzten Jahr“ und über 80 % von RS „jemals“. Frauen schildern sich häufiger betroffen als Männer; der Altersgipfel leichter RS wird in der 6. Lebensdekade erreicht; schwere RS werden im Alter zunehmend häufiger. Im Alter von 20 Jahren haben schon mehr als 90 % RS erlebt. Nennenswerte RS treten erstmals also schon im Kindes- und Jugendalter auf. Danach kann man nur noch von Episodeninzidenz (nach wenigstens 6 Monaten ohne RS) sprechen. Angesichts dieser Verhältnisse ist eine Primärprävention von RS weder sinnvoll noch aussichtsreich (Raspe, 2001).

### **Risikofaktoren**

Ein starker Risikoindikator für Häufigkeit wie Schwere von RS ist ein niedriger Sozialstatus. Eine begrenzte Rolle spielen biomechanisch ungünstige Arbeitsbedingungen (langjähriges Heben oder Tragen schwerer Lasten in ungünstigen Haltungen und Ganzkörperschwingungen, anerkannt als BK 2108 bzw. BK 2110). Wichtiger scheinen psychosozial belastende Arbeits- und Lebensbedingungen.

## Verlauf

Akute unspezifische RS haben in rund 90 % aller Fälle eine exzellente Kurzzeitprognose mit einer vollständigen Beschwerdefreiheit innerhalb von 14 Tagen (Anderson, 1999). Neue Episoden und fluktuierende Verläufe sind häufig. 10 % der Bevölkerung leiden chronisch an behindernden RS.

## Folgen

Chronische RS treten als mehr oder weniger komplexe Beschwerdensyndrome auf. Weniger als 5 % aller Erwachsenen leiden unter zeitlich ausgedehnten und vielfältig ausstrahlenden RS in Verbindung mit anderen Schmerzen, körperlichen Beschwerden, katastrophisierenden Kognitionen und Depressivität. Chronische RS führen zu vielfältigen Aktivitäts- und Teilhabeeinschränkungen. RS sind seit Jahren auf den ersten Rängen der Konsultations-, Arbeitsunfähigkeits-, Rehabilitations- und Berentungsstatistiken zu finden. Sie verursachen besonders hohe direkte und indirekte Kosten. Schätzungen bewegen sich im Bereich von 20 und mehr Milliarden Euro jährlich. Ein langfristiger epidemiologischer Trend zu häufigeren und schwereren RS lässt sich in Deutschland (und Finnland) nicht sichern (Hüppe et al 2007, Heistaro et al 1998).

## Versorgungserfordernisse

Leichte unspezifische RS bedürfen keiner medizinischen Intervention. Chronisch behindernde „amplifizierte“ RS sollten multi- und interdisziplinär unter Berücksichtigung individueller Problemprofile behandelt und rehabilitiert werden. Dabei sind (neben den RS selbst) zu berücksichtigen: weitere Schmerzen, körperliche und seelische Beschwerden, dysfunktionale Kognitionen („back myths“), Komorbiditäten, Risikofaktoren wie Rauchen, Bewegungsmangel, Übergewicht, unbefriedigende Arbeitsbedingungen sowie verschiedene Teilhabestörungen. Isolierte dreiwöchige medizinische Rehabilitationen sind ohne nachhaltige Wirkung (Hüppe und Raspe, 2005b).

Eine systematische Indikation für eine rheumatologische Mitbehandlung leichter aber auch amplifizierter RS ist nicht gegeben. Bei Verdacht auf RS vom entzündlichen Typ ist immer ein Rheumatologe zu konsultieren.

## Leitlinien

In Deutschland existieren evidenzbasierte Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin zum Thema Kreuzschmerzen (2003; [www.degam.de](http://www.degam.de)) und Therapieempfehlungen der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft (3. Auflage 2007; [www.akdae.de](http://www.akdae.de)). Europäische Arbeitsgruppen haben im November 2004 Leitlinien zur Behandlung akuter und chronischer unspezifischer RS und zur Prävention von RS („low back pain“) veröffentlicht ([www.backpaineurope.org](http://www.backpaineurope.org)).

## Literatur

Andersson GB (1999) Epidemiological features of chronic low-back pain. *Lancet* 14: 581-585

Gerbershagen HU (1996) Das Mainzer Stadienkonzept des Schmerzes: Eine Standortbestimmung. In: Klingler D, Morawetz A, Thoden U, Zimmermann M (Hg.): *Antidepressiva als Analgetika*. Wien, Aarache

Heistaro S, Vartiainen E, Heliövaara M, Puska P (1998) Trends of back pain in Eastern Finland, 1972-1992, in relation to socioeconomic status and behavioral risk factors. *Am J Epidemiol* 148: 671-682

Hüppe A, Müller K, Raspe H (2007) Is the occurrence of back pain in Germany decreasing? Two regional postal surveys a decade apart". *Europ J Public Health* 17: 318-322 (E-Pub 2006)

Hüppe A, Raspe H (2005a) Konzepte und Modelle zur Chronifizierung von Rückenschmerzen. In: Hildebrand J, Müller G, Pfingsten M (Hrsg.): *Lendenwirbelsäule*. München, Urban & Fischer, 328-340

Hüppe A, Raspe H (2005b) Zur Wirksamkeit von stationärer medizinischer Rehabilitation in Deutschland bei chronischen Rückenschmerzen: Aktualisierung und methodenkritische Diskussion einer Literaturübersicht. *Rehabilitation* 44: 24-33

Korff M von, Ormel J, Keefe F, Dworkin SF (1992) Grading the severity of chronic pain. *Pain* 50: 133-149

Raspe H, Back pain (2001) In: Silman AJ, Hochberg MC (Hrsg.). *Epidemiology of the rheumatic diseases*. Oxford: Oxford University Press 2. überarbeitete Auflage, 309-338

Raspe HH, Kohlmann T (1994) Disorders characterized by pain: A methodological review of population surveys. *JECH* 48: 531-537

Rudwaleit M, Metter A, Listing J, Sieper J, Braun J (2006) Inflammatory back pain in ankylosing spondylitis: a reassessment of the clinical history for application as classification and diagnostic criteria. *Arthritis Rheum* 54(2): 569-578

## 4. Berufsgruppen, Versorgungsstrukturen und Versorgungsaufgaben

### 4.1 Berufsgruppen

Nach den epidemiologischen Informationen zu wichtigen Erkrankungen und Krankheitsgruppen widmet sich dieser Abschnitt einer kurzen Darstellung der für die rheumatologische Versorgung wichtigen Berufsgruppen, Programme und Interventionen. Chronisch-rheumatische Erkrankungen sind, unabhängig von ihrer Genese, in aller Regel „multifokal“: die Betroffenen müssen sich gleichzeitig mit heterogenen körperlichen, psychischen und sozialen Problemen auseinandersetzen. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO aus dem Jahr 2001 (ICF) unterscheidet Störungen körperlicher und seelischer Strukturen und Funktionen (impairments), Begrenzungen von Aktivitäten (activities) und Einschränkungen der sozialen Teilhabe (participation).

Um die verschiedenen Probleme bedarfsgerecht erkennen und behandeln und die Kranken spezifisch unterstützen zu können, bedarf es unterschiedlicher Fachleute/Berufsgruppen, Programme und Leistungen.

Die Charakteristika und Aufgaben der für eine umfassende rheumatologische Versorgung benötigten Fachberufe werden im Folgenden dargestellt. Dabei wurde keine absolute Vollständigkeit angestrebt; es fehlen u. a. Hinweise zur Strahlentherapie und ihren Möglichkeiten. In rheumatologischen Kliniken, Krankenhausabteilungen, Ambulanzen und Rehabilitationseinrichtungen stehen die genannten Fachberufe meist im Rahmen eines multidisziplinären Behandlungsteams zur Verfügung. In der wohnortnahen haus- und fachärztlichen Versorgung wird ihre Funktion durch Netzwerke von voneinander unabhängigen Akteuren übernommen.

#### 4.1.1 Hausarzt

In der Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen und Beschwerden erfüllt der Hausarzt mehrere unersetzbare Funktionen:

- 1) Frühzeitige Identifikation und Überweisung der Patienten, die einer spezialistischen Diagnostik und/oder Therapie bedürfen.
- 2) Fachgerechte Versorgung derjenigen, die rheumatische Beschwerden/Erkrankungen haben, welche ohne weiteres vom Hausarzt selbst, eventuell nach Hinweisen eines Spezialisten, versorgt werden können, bspw. Patienten mit unspezifischen rheumatischen Beschwerden, insbesondere mit Verschleißkrankheiten oder chronischen Schmerzstörungen.
- 3) Mitbehandlung der Patienten, deren Versorgung vom Rheumatologen koordiniert wird, bspw. bei der Durchführung notwendiger Kontrollen einer laufenden Behandlung mit DMARDs. Überweisungen an den Rheumatologen erfolgen dann – in angemessenen Intervallen – zur Kontrolle des langfristigen Krankheitsverlaufs und der Langzeittherapie sowie kurzfristig bei bestimmten Indikationen, die vom Rheumatologen in Bezug auf den jeweiligen Patienten genannt sein sollten. Insbesondere sollte vor Beendigung oder Änderung einer Langzeittherapie, vor stationären Behandlungen und Rehabilitationen und vor rheumatologisch-operativer Versorgung einschließlich der Radiosynoviorthese eine Abstimmung zwischen Hausarzt und Rheumatologen erfolgen.
- 4) Schließlich liegt beim Hausarzt die Gesamtkoordination der Behandlung aller Erkrankungen, also auch der Begleit- und Folgeerkrankungen, im Kontext der Lebenswelt der Patienten, die Erkennung und Erstversorgung von Notfällen und Komplikationen, u. a. auch im Rahmen von Hausbesuchen, die Beratung von Patienten vor und nach Konsultationen von Spezialisten und die Beobachtung der Patientencompliance und anderer prognostisch wichtiger Aspekte des Krankheitsverhaltens.

Die problemgerechte (sensitive wie spezifische) Identifikation des richtigen Überweisungszeitpunktes stellt für den Hausarzt eine schwierige aber besonders wichtige Aufgabe dar. Dies gilt insbesondere



dort, wo es nur wenige Rheumatologen gibt; diese sich also auf die dringlichsten und wichtigsten Anliegen konzentrieren müssen.

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie wie auch der Bundesverband Deutscher Rheumatologen sehen deshalb eine wichtige Aufgabe in der Fortbildung und Schulung der Hausärzte zu einer optimierten Patientenzuweisung. Auf Initiative der Deutschen Rheuma-Liga wurde gemeinsam die Hausarztfortbildung „Leitsymptom Gelenkschwellung“ entwickelt. Der Berufsverband hat gemeinsam mit dem Hausärzterverband ein Manual Entzündliche Gelenkerkrankungen erstellt. In der „Rheuma-Akademie“ sollen Inhalte und Durchführung entsprechender Fortbildungsmaßnahmen erarbeitet und weiter entwickelt werden. Hierzu könnten auch kleinere „Leitlinien der Kooperation“ gehören, in denen für verschiedene Beschwerdebilder und Krankheiten die Überweisungs- Indikationen anhand von Symptomatik und Befunden festgehalten sind. Für „Das geschwollene Gelenk“ und die „RA“ liegen solche bereits vor.

Ebenso wie die Zuweisung vom Hausarzt zum Rheumatologen ist auch die ausdrückliche Rücküberweisung zum Hausarzt von großer Bedeutung. Die geringsten Probleme bereiten Patienten mit einem stabilen Krankheits- und Behandlungsverlauf. Aber auch hier kann es zu Komplikationen und Notfallsituationen kommen; eine zeitnahe Vorstellung in der Schwerpunkteinrichtung muss immer möglich sein.

Angesichts der immer noch knappen rheumatologischen Ressourcen und im Sinne einer wirtschaftlichen Versorgung ist die gezielte Inanspruchnahme von Rheumatologen ebenso wichtig wie die Rückübertragung von Behandlungsverantwortung auf die Hausärzte.

In jedem Fall bedarf es einer engen, flexiblen und vertrauensvollen regionalen Zusammenarbeit. Für die Umsetzung eines solchen Konzeptes bietet die aktuelle Entwicklung neuer Vertragsformen in der Versorgung neue Möglichkeiten, z.B. im Kontext Integrierter Versorgungsverträge.

#### **4.1.2 Internistischer Rheumatologe**

Der Facharzt für innere Medizin mit dem Schwerpunkt Rheumatologie, der die internistische Rheumatologie betreibt, hat seine Facharzt- und Schwerpunktkompetenzen in Innerer Medizin und Rheumatologie nach Ableistung der vorgeschriebenen Weiterbildungszeiten und Weiterbildungsinhalte erlangt. Er/Sie verfügt über Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten im Gebiet der Inneren Medizin sowie über solche bei der Erkennung und konservativen Behandlung der rheumatischen Erkrankungen einschließlich der entzündlich-rheumatischen Systemerkrankungen wie Kollagenosen und Vaskulitiden, der entzündlichen Muskelerkrankungen und Osteopathien, der Verordnung und Funktionsüberprüfung von Orthesen und Hilfsmitteln bei rheumatischen Erkrankungen, der Indikationsstellung zu radiologischen Untersuchungen und der 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 sowie der intensivmedizinischen Versorgung. Der internistische Rheumatologe beherrscht die folgenden definierten Untersuchungs- und Behandlungsverfahren: Sonografien des Bewegungsapparates einschließlich Arthrosonografien, lokale und intraartikuläre Punktionen und Injektionsbehandlungen, mikroskopische Differenzierung eines Ausstrichs, Tupf- und Quetschpräparates von Organpunktaten einschließlich Untersuchung nach differenzierender Färbung und Zellzählung, rheumatologisch-immunologische Labordiagnostik einschließlich Synoviaanalyse sowie Kapillarmikroskopie.

Der internistische Rheumatologie kann ambulant (in Einzelpraxen, Gemeinschaftspraxen, im Rahmen einer Ermächtigung, in medizinischen Versorgungszentren, in Ambulanzen an Spezialkliniken oder

Hochschulen) stationär (Spezialkliniken, rheumatologische Abteilungen, Hochschulen), in Rehabilitationseinrichtungen oder im Forschungsbereich tätig sein.

Der internistische Rheumatologe hat eine besondere Bedeutung für die Frühdiagnostik und frühzeitigen Therapie der rheumatischen Erkrankungen. Hierbei kann er durch Nutzung etablierter und neuer diagnostischer Möglichkeiten (z. B. CCP-Antikörper, Erreger PCR in Synovia und Urin, Magnetresonanztomografie, Arthrosonografie) eine frühe und sichere Einordnung der Erkrankungen des Bewegungsapparates und der entzündlich-systemischen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises vornehmen und auch prognostische Aussagen machen.

Der Rheumatologe koordiniert die komplexe Betreuung des Rheumatikers, insbesondere die pharmakologischen, rheumachirurgischen, physikalischen, einschließlich der analgetischen Therapiemaßnahmen und beteiligt sich an der Lösung sozialmedizinischer Probleme und Aufgaben (Grad der Behinderung, Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen, Berentung u. a.). Für eine optimale Versorgung wird er immer eine intensive Zusammenarbeit mit den Hausärzten anstreben. Dies kann durch Strukturverträge oder individuell gestaltet sein. Er kooperiert mit den dem Krankheitsbild entsprechenden Selbsthilfeorganisationen, z.B. im Rahmen der Durchführung von etablierten Schulungsprogrammen.

Als verantwortlicher Leiter der Pharmakotherapie beteiligt sich der internistische Rheumatologe auch bei der Nutzung neuer Therapie-Optionen (z.B. Biologika) an der Qualitätssicherung und meldet seine Patienten (mit deren Einverständnis) bei zentralen Patientenregistern an (z.B. RABBIT). Durch eine standardisierte Dokumentation der Verläufe unter Verwendung anerkannter Scores (DAS, BASDAI, BASFI u. a.) beteiligt er sich an der Versorgungsforschung.

Das vordergründige Behandlungsziel bei neu erkrankten Patienten mit entzündlichen Gelenkerkrankungen ist das Erreichen einer stabilen Remission. Bei länger bestehenden rheumatischen Erkrankungen ist der bestmögliche Funktionszustand unter Einsatz aller Facetten der vom internistischen Rheumatologen geleiteten Komplextherapie anzustreben.

Der ambulant tätige internistische Rheumatologe wird sich immer mehr eines lokalen Netzwerkes weiterer Subspezialisierungen der Inneren Medizin, der Orthopädie und anderer Fachgebiete sowie nichtärztlicher Professionen wie der Physiotherapie bedienen müssen.

Der stationär tätige internistische Rheumatologe, der in der Regel über ein solches Netzwerk verfügt, unterstützt den ambulant tätigen Kollegen durch die zügige Übernahme von Not- und schwierigen Fällen, um Diagnostik und Therapie möglichst zeitnah durchführen zu können.

#### **4.1.3 Kinder- und Jugendrheumatologe**

Die relativ seltenen chronisch-rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter differieren grundsätzlich von denen der Erwachsenen. Etliche dieser Erkrankungen treten streng altersbezogen und ausschließlich bei Kindern und Jugendlichen auf. Für die einzelnen Entwicklungsperioden werden charakteristische Besonderheiten und spezifische klinische Manifestationen beobachtet. Neben dem differentiellen Spektrum rheumatischer Krankheiten besteht ein wesentlicher Unterschied zum Erwachsenenalter insbesondere auch darin, dass die im Kindesalter auftretenden rheumatischen Erkrankungen das körperliche Wachstum und die psychosoziale Entwicklung der Betroffenen nachhaltig beeinflussen können. Die Kenntnis dieser Besonderheiten ist Voraussetzung für die Erkennung und kompetente Betreuung der rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Kinder- und Jugendrheumatologen verfügen über die nötigen Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten in der Vorbeugung, Erkennung, konservativen Behandlung und Rehabilitation von Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises bei Kindern und Jugendlichen. Sie haben diese im Rahmen einer 2003 offiziell anerkannten Zusatzausbildung nach abgeschlossener Facharztweiterbildung Pädiatrie erworben.



Ihr Aufgabenspektrum umfasst: 1. die Abklärung rheumatischer Beschwerden bei Kindern und Jugendlichen, 2. die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in Kooperation mit dem Kinder- (oder Haus-)arzt, 3. die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen, funktionell beeinträchtigenden, nichtentzündlich-rheumatischen Erkrankungen in Kooperation mit dem Kinder- (oder Haus-)arzt und 4. die geplante, koordinierte, zielgerichtete Überleitung rheumakrankter Jugendlicher und junger Erwachsener in die internistische Rheumatologie. Der Tätigkeitsschwerpunkt von Kinder- und Jugendrheumatologen liegt in der ambulanten und stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit so genannten „klassischen“ chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, wie den juvenilen idiopathischen Arthritiden, juvenilen Spondyloarthritiden, Kollagenosen und Vaskulitiden. Aufgrund des ihnen immanenten Risikos für Morbidität, Mortalität und lebenslange Behinderung erfordern diese Krankheitsbilder eine frühzeitige Erkennung und komplexe multidisziplinäre Behandlung. Diese Betreuung wird durch ein Team aus Kinder- und Jugendrheumatologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeitern und Kinderkrankenschwestern realisiert. Kinder- und Jugendrheumatologen koordinieren die komplexe Betreuung der rheumakranken Kinder und Jugendlichen und kooperieren mit Hausärzten (in der Regel hausärztlichen Pädiatern) sowie Fachärzten (Augenärzten, Orthopäden, Kieferorthopäden, internistischen Rheumatologen usw.). Sie gewährleisten ein alters- und entwicklungsangepasstes therapeutisches Vorgehen, das insbesondere die Entwicklungsphase der Adoleszenz einschließt. Ihr therapeutisches Vorgehen unterscheidet sich von dem internistischer Rheumatologen nicht nur durch die Art und Dosis der eingesetzten Medikamente oder die Form der nichtmedikamentösen Therapieverfahren, sondern z.B. auch durch die Einbeziehung der gesamten Familie in den Behandlungsprozess.

Mit einer derartigen fachspezifischen Diagnostik und Therapie kann nachgewiesenermaßen sowohl die individuelle als auch die gesellschaftliche Last rheumatischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter gemindert werden. Darüber hinaus leisten Kinder- und Jugendrheumatologen eine qualifizierte, kosteneffiziente, altersspezifische Abklärung rheumatischer Beschwerden des Kindes- und Jugendalters.

#### **4.1.4 Orthopädischer Rheumatologe**

Der orthopädische Rheumatologe (nach alter oder neuer Weiterbildung) hat in der Frühdiagnostik vergleichbare Aufgaben wie der internistische Rheumatologe: er muss aus der Vielzahl rheumatischer Beschwerden die überwachungs- und behandlungspflichtigen entzündlich rheumatischen Erkrankungen herausfiltern. Im positiven Fall sollte regelmäßig der internistische Rheumatologe involviert werden, auch und vor allem zur Festlegung der medikamentösen Therapie. Bei Verdacht auf eine Kollagenose bzw. Vaskulitis oder bei einem nicht primär klärbaren Fall, sowie bei systemischen Komplikation der Rheumaerkrankung oder deren medikamentöser Therapie ist der internistische Rheumatologe in jedem Falle baldmöglichst hinzuzuziehen.

Die zentrale Aufgabe des orthopädischen Rheumatologen liegt in einem spezifischen Beitrag zur langfristigen Begleitung der entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankungen. Im Wesentlichen geht es um die Überwachung des Funktionszustandes des Bewegungsapparates. Dabei ist weniger die Ermittlung eines Scores mit der Zahl der geschwollenen und druckdolenten Gelenke maßgebend, sondern die Überprüfung auf drohende Deformitäten, Sehnenrupturen, Nervenkompressionen, Gelenkschäden bzw. allgemein die Verhinderung eines drohenden Funktionsverlustes in der Folge regionaler Struktur- und Funktionsstörungen. Neben der Kontrolle einzelner Gelenke ist insbesondere das Zusammenspiel der Gelenkketten wesentlich. Davon abhängig hat der orthopädische Rheumatologe entsprechende prophylaktische bzw. rekonstruktive konservative und operative Maßnahmen einzuleiten. Bei der konservativen Therapie sind zu nennen Punktionen, Synoviorthesen und Injektionen auch im Rahmen einer Schmerztherapie, chirotherapeutische Anwendungen, Beratungen hinsichtlich allgemeinem Verhalten gegenüber den betroffenen Gelenken (Gelenkschutzberatung), Beratung, Überwachung und medikamentöse Therapie hinsichtlich der drohenden und manifesten Osteoporose, Beratung und Verordnung von physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Maßnahmen, Beratung und Verordnung

bzw. Abnahme von orthopädiotechnischen und -schuhtechnischen Anfertigungen und Hilfsmitteln am günstigsten gemeinsam mit dem Orthopädietechniker und -schuhmacher. Bei einem progredienten Krankheitsverlauf sollte der orthopädische Rheumatologe in viertel- bis jährlichen Abständen in den Therapieplan einbezogen werden.

Eine weitere zentrale Aufgabe des orthopädischen Rheumatologen (sofern er operativ tätig und rheumachirurgisch erfahren ist) besteht in der operativen Therapie der entzündlich rheumatischen Erkrankungen. Hier sind prophylaktische und rekonstruktive Operationen zu unterscheiden. Im Vordergrund ist der Patient gerade hinsichtlich prophylaktischer Operationen, die für den Patienten nicht schmerzbedingt oder durch den Funktionsausfall offensichtlich notwendig erscheinen, besonders eingehend zu beraten. Oft ist die Aufstellung mittel- und langfristiger Behandlungspläne bei multiplen Gelenks- und Funktionsproblemen notwendig. Ein langfristiger Plan ist immer in Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam (Hausarzt, internistischer Rheumatologe, Physiotherapeut, Ergotherapeut etc.) zu erstellen.

Als prophylaktische Operationen sind v. a. Synovektomien und Tenosynovektomien sowie Nervendekompressionsoperationen zu nennen. Sowohl prophylaktischen als auch rekonstruktiven Charakter haben Operationen wie Teilversteifungen (z.B. radiolunäre Arthrodesen im Handgelenk), Sehnenverlagerungen, Umstellungsosteotomien und Rezentrierungsoperationen am Kapsel-Band-Apparat der Gelenke. Klassische rekonstruktive Operationen sind die Endoprothetik (Kunstgelenke), Arthrodesen (Versteifungsoperationen), Sehnenersatzoperationen und Resektionsarthroplastiken (Neuformung von bindegewebigen Ersatzgelenken). Die Überwachung der postoperativen Wundheilung und Rehabilitationsbehandlung in der Physiotherapie und Ergotherapie ist gerade beim Patienten mit multiplem Gelenksbefall von besonderer Bedeutung.

In Regionen ohne wohnortnahe internistisch-rheumatologische Versorgung übernimmt der orthopädische Rheumatologe neben dem hausärztlich tätigen Internisten auch das grundlegende medikamentöse Management der Erkrankung.

#### **4.1.5 Arztassistentin - Pflegekraft**

Bislang überschritten die Aufgaben von Krankenpflege und medizinischer Fachassistenz in der Rheumatologie nur an wenigen Orten und Einrichtungen das traditionelle Tätigkeitsspektrum dieser Berufe. In der stationären Krankenpflege geht es um die Lagerung und Lokalthherapie erkrankter Gelenke unter Berücksichtigung auch der circadianen Rhythmik der Erkrankungen und um Fragen der Medikamentenanwendung, Nebenwirkungen und Ernährung. In der rheumatologischen Schwerpunktpraxis sind neben Arbeiten an der Anmeldung, der Arztassistentin und der Praxisorganisation zusätzliche anspruchsvolle Tätigkeiten zu übernehmen. Hierzu gehören u. a. das Erkennen von somatischen und psychosozialen Problemlagen (auch am Telefon) sowie die Erläuterung und Überwachung oft komplexer medikamentöser Therapien.

Nur vereinzelt wurden bisher in Deutschland Pflegekräfte und Arzthelferinnen in der strukturierten ambulanten oder stationären Patientenschulung und -beratung, in der Durchführung bestimmter Therapien und eigenverantwortlichen Therapiekontrolle, als Study Nurses und Assessoren oder als Kotheapeuten eingesetzt. Im Unterschied hierzu kommen in Großbritannien auf einen rheumatologischen Facharzt („consultant“) rund 0,8 rheumatologisch spezialisierte Krankenpflegepersonen; sie tragen knapp 50 % des in den rheumatologischen Ambulanzen geleisteten Arbeitsaufkommens. Solche spezialisierten „nurse practitioners“ und „nurse consultants“ sind für die Versorgung von chronisch Rheumakranken im UK unentbehrlich geworden (D. Symmons, pers. Mitteilung November 2006).

Einerseits entlasten sie den ärztlich-rheumatologischen Dienst und erhöhen somit die Versorgungseffizienz (bei gleicher Versorgungsqualität). Andererseits treffen sie bei den Patienten, denen sie psychosozial oft näher stehen, auf eine hohe Akzeptanz; dies kann deren Versorgungszufriedenheit erhö-

hen. Schließlich führen die spezialisierte Weiterbildung, die Übernahme verantwortungsvoller Tätigkeiten und die kollegiale Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Sektor zu einer vielseitig gewünschten Aufwertung und Professionalisierung bisher sog. „Assistenzberufe“. Einen vergleichbaren Einsatz spezialisierter und erfahrener Arzthelferinnen fand man in den Rheumadispensaires der ehemaligen DDR. Hier wurden Verlaufskontrollen der Dauertherapie chronisch kranker Rheumapatienten auch von Fachhelferinnen durchgeführt.

Es wäre zu untersuchen, ob der Krankenpflege und Arztassistenz auch in Deutschland ähnliche Aufgaben übertragen werden können wie im europäischen Ausland. Dafür sollten Zielsetzungen Voraussetzungen, Rahmenbedingungen und Finanzierungsmodalitäten bedacht und unseren Verhältnissen ggf. angepasst werden.

Eine spezifische Pflegeweiterbildung wurde in Berlin vom Landesverband Berlin der Rheuma-Liga initiiert und wird ab 2006 in eintägigen Fortbildungsveranstaltungen erstmals über die Rheumaakademie angeboten. Sie beinhaltet als übergeordnete Lerninhalte das Verständnis für den Einfluss von rheumatischen Erkrankungen auf alle Bereiche des täglichen Lebens, die Kenntnis und Beurteilung der spezifischen Probleme von rheumatisch erkrankten Menschen, die Anwendung und Vermittlung von Techniken der Beschwerdelinderungen und Möglichkeiten der Verbesserung der Lebensqualität. Ziel dieser Fortbildung ist es, Personen, die in der ambulanten oder stationären Pflege (!) tätig sind, für ihre Arbeit an und mit chronisch rheumakranken Pflegebedürftigen zu qualifizieren.

Eine über dieses Aufgabenspektrum hinaus reichende Weiterbildung „rheumatologische Fachassistenz“ wurde 2006 erstmals in Erlangen - ebenfalls in Zusammenarbeit mit der Rheumaakademie - angeboten. Sie beinhaltet strukturierte Vorlesungen, praktische Übungen, Eigenarbeit und Prüfungen. Dieses Kurrikulum ist an die Weiterbildungsrichtlinien der Bundesärztekammer angelehnt und berechtigt zur Führung der Bezeichnung „Rheumatologische Fachassistenz BDRH-DGRh“. Diese Fortbildung ist auf die besonderen Bedürfnisse der rheumatologischen Schwerpunktpraxen ausgerichtet.

#### **4.1.6 Physiotherapeut**

Physiotherapeuten sind unverzichtbare Mitglieder des therapeutischen Teams. Ihre Aufgaben betreffen vor allem die Wiederherstellung von Funktionsdefiziten des Bewegungssystems von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen. Gelenkentzündungen führen nicht nur zu lokalem Schmerz, sondern beeinträchtigen auch die Muskulatur, die sich rasch zurückbilden und die Immobilität der Patienten verschlimmern kann. Eine umfassende rheumatologische Therapie beinhaltet deshalb immer auch eine moderne Physiotherapie. Die physikalischen Therapiemaßnahmen beruhen auf der aktiven Auseinandersetzung des Körpers mit physikalischen Reizen und Belastungen - mechanisch, elektrisch oder thermisch. Die Physiotherapeuten können je nach Behandlungsmaßnahme spezifische Sofortwirkungen auslösen bzw. Regulationsvorgänge anregen. Hierdurch können Reaktions- und Regulationsmechanismen optimiert und z.B. eine Verbesserung der Durchblutung, ein beschleunigter Abtransport schädigender Substanzen, eine Veränderung der Erregbarkeit von Nerven bzw. Rezeptoren, eine Verbesserung der Gelenk- und Muskelfunktionen, der Koordination und eine Normalisierung der Muskelspannung erreicht werden. Physiotherapeuten behandeln neben Funktionsstörungen des Halte- und Bewegungsapparates und des Nervensystems auch Fehlentwicklungen im Kindesalter und Verletzungsfolgen. Hierbei werden mobilisierende und stabilisierende Übungsbehandlungen und Techniken zur Verbesserung der passiven Beweglichkeit, der Muskeltonusregulierung sowie der Kräftigung und Aktivierung geschwächter Muskulatur eingesetzt.

Parallel erfolgt eine Schulung der Patienten sowie eine Information über und eine Motivation zu gesundheitsgerechtem, insbesondere rückschonendem Verhalten sowie ein auf die Störung der Körperfunktion abgestimmtes Übungsprogramm zur weiteren häuslichen Eigenbehandlung. Physiotherapie ist immer auch Verhaltenstherapie!

Die Physiotherapie erfolgt als Einzel- oder Gruppenbehandlung mit 2-3 oder 4-5 Patienten, mit oder ohne Unterstützung von zusätzlichen Therapiegeräten bzw. unter Ausnutzung der Auftriebskraft im Bewegungsbad. Physiotherapeuten wenden zur Erzielung des gewünschten Behandlungserfolges zusätzlich vorbereitende und ergänzende Therapiemaßnahmen der Physikalischen Medizin an. Die physikalische Therapie umfasst die äußerliche Anwendung von Heilmitteln, sie orientiert sich sowohl an den natürlichen chemischen und physikalischen Reizen der Umwelt (z.B. Wärme, Kälte, Druck, Strahlung, Elektrizität) als auch an den anatomischen und physiologischen Gegebenheiten des Patienten. Dabei zielt die Behandlung auf natürliche Reaktionen des Organismus (z. B. Muskelaufbau, Stoffwechsellanregung) zur Wiederherstellung, Erhaltung oder Förderung der Gesundheit. Besondere Formen sind verschiedene Massagetechniken, Thermotherapie (Wärme- und Kältetherapie in verschiedenster Form), Atemtherapie, Bewegungsbäder u. a. Die Physiotherapie umfasst darüber hinaus noch verschiedene andere Behandlungstechniken wie z.B. die manuelle Therapie, funktionelle Bewegungslehren (FBL), propriozeptive Konzepte (PNF), Vojta, Bobath-Konzept, in jüngerer Zeit auch im Verbund mit kognitiv-behavioralen Interventionen (z.B. im Kontext von Rückenschulen).

#### 4.1.7 Ergotherapeut

Die Ergotherapie bei akuten und chronischen rheumatischen Krankheiten zielt auf eine Verminderung der Krankheitsfolgen, insbesondere auf eine Erhaltung bzw. Verbesserung der Funktionsfähigkeit in Alltag und Beruf oder – ausgedrückt in der Terminologie der International Classification of Functioning, Disability and Health der WHO – auf eine Erhaltung bzw. Verbesserung von Aktivitäten und Teilhabe / Partizipation. Ergotherapeuten sollten bei drohenden oder bereits eingetretenen alltagsrelevanten Aktivitätseinschränkungen regelmäßig hinzugezogen werden.

Die ergotherapeutischen Behandlungsinhalte reichen von motorisch-funktionellem Training über die sensomotorisch-perzeptive Behandlung bestehender Funktionsstörungen bis hin zur theoretischen und praktischen Vermittlung von gelenkschützenden Maßnahmen, Selbsthilfetraining, Hilfsmittelberatung und Anfertigung, Anpassung und Erprobung von Orthesen bei drohender oder bereits eingetretener Fehlstellung. Ergotherapeutische Interventionen sind sowohl als Einzel- als auch als Gruppentherapie möglich.

Ziele des ergotherapeutischen Funktionstrainings sind die Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit, die Kräftigung der Muskulatur und die Verbesserung von Koordination und Geschicklichkeit. Dabei stehen das Einüben von alltagsrelevanten Tätigkeiten, aber auch der Einsatz von Handwerkstechniken oder adaptierter Spiele im Mittelpunkt. Auch physiotherapeutische Techniken, wie Manuelle Therapie oder wahrnehmungsfördernde Techniken wie PNF oder Bobath, werden eingesetzt.

Bei der Einzelberatung bzw. bei Gelenkschutzseminaren erfährt der Patient, wie er seine Gelenke im Alltag entlasten und somit Schmerzen, Fehlbelastung und Überbeanspruchung reduzieren kann, um dadurch eine weitere Progredienz der Gelenkerzstörung möglichst zu verhindern.

Auch die Erhaltung der Selbständigkeit bzw. der Unabhängigkeit ist ein wichtiger Aufgabenbereich der Ergotherapie. Kompensatorische Möglichkeiten werden sowohl beim motorisch-funktionellen Trainig als auch beim Anfertigen und Einüben von Hilfsmitteln vermittelt.

Schienen und Orthesen, die der Ergotherapeut meist aus leichtgewichtigem Thermoplastmaterial anfertigt, werden zur Reduktion von Schmerzen, zur Stabilisierung von Gelenken sowie zur Verhinderung von Gelenkversteifungen eingesetzt.

Wichtige Informationen für die individuelle Therapieausrichtung können Ergotherapeuten auch durch die Besichtigung der Wohnung und des Arbeitsplatzes der Patienten erhalten.

Ergotherapeuten sind an den multi- und interdisziplinären Programmen zur Patientenschulung beteiligt. Sie sind ein zentraler Bestandteil des multiprofessionellen Teams zur Behandlung von Patienten mit rheumatischen Krankheiten.

#### 4.1.8 Psychologe, Psychotherapeut

Neben den jeweils aktuellen Schmerzen, Bewegungseinschränkungen und unerwünschten Therapiewirkungen sind chronisch Rheumakranke mit weiteren Problemen belastet. Dazu gehören die weitgehende Irreversibilität, Progredienz und Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes, die reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, die Bedrohung körperlicher Integrität, langdauernde Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten, Hospitalisierung und Trennung von Angehörigen, eine begrenzte Zukunftsperspektive und vielfältige Verluste in persönlicher und sozialer Hinsicht. Zeiten erhöhter Ängstlichkeit und Depressivität treten bei fast jeder/jedem Betroffenen auf, psychische Störungen entwickeln sich häufiger als in der gesunden Bevölkerung. Das Ausmaß psychischer Beeinträchtigungen variiert dabei beträchtlich. Es ist abhängig von Merkmalen der Krankheitsschwere, aber deutlich mehr noch von der individuellen Bewältigungsfähigkeit und emotionaler Unterstützung durch Mitmenschen. Psychische Prozesse treten nicht nur als Folgeproblem auf, sie haben auch eine verlaufsmodifizierende Kraft. Psychische Stabilität, ein aktiver Coping-Stil und Abwesenheit von Stress führen zu weniger Schmerz, Behinderung und Krankheitsaktivität.

Psychologische Interventionen sollten in der Lage sein, einerseits die psychischen Auswirkungen rheumatischer Erkrankungen abzumildern und andererseits zu einem günstigeren Verlauf beizutragen. Wesentliche Interventionsformen sind Patientenschulung, Schmerz-, Krankheits- und Stressbewältigungsprogramme sowie Psychotherapie. Sie haben ihre Effektivität in zahlreichen Studien nachgewiesen. Im Einzelnen sind zu unterscheiden: Schmerz- und Krankheitsbewältigungsprogramme: Betroffene mit hoher Schmerzbelastung und erheblichen Problemen bei der Krankheitsbewältigung können von verhaltensmedizinischen Interventionen profitieren. Hierzu gehört die Vermittlung neuerer Erkenntnisse der Schmerzforschung, Methoden der Aufmerksamkeitslenkung, Lernen von Entspannungstechniken, Hypnotherapie, Visualisierungsübungen, Verfahren zur Umbewertung von Schmerzen, der Distanzierung von emotionalen Aspekten des Schmerzerlebens, der Überwindung von Rückzugstendenzen, Abbau von katastrophisierenden Kognitionen, Hilflosigkeit und passivem Coping. Stressbewältigungsprogramme: Langanhaltender oder starker Stress ist ein Risikofaktor für die Entwicklung psychischer Störungen, führt zu stärkeren Schmerzen und trägt möglicherweise zu Krankheitsschüben bei, wobei Symptomverschlechterungen ihrerseits wiederum Stressoren darstellen. Stressprogramme sind seit langem etablierte psychologische Standardinterventionen. Methodisch ähneln sie den Krankheitsbewältigungsprogrammen, sie zeigen Effekte auch auf Krankheitssymptome wie Schmerzstärke. Viel versprechend scheint auch der Emotional-Disclosure-Ansatz, der eine Verringerung der Krankheitsaktivität bewirkt. Diese Programme sind angezeigt für Patienten, die zusätzlich zu ihrer Erkrankung weiteren psychischen Belastungen ausgesetzt sind und geringe Bewältigungsfähigkeiten aufweisen. Psychotherapie: Wenn auch die Mehrzahl der Patienten keine psychischen Störungen entwickelt, so ist deren Häufigkeit – wie bei anderen schmerzhaften und behindernden Erkrankungen auch – deutlich größer als bei Gesunden. Am häufigsten sind depressive und Angststörungen. Die meisten Untersuchungen mit positiven Effekten liegen für die kognitive Verhaltenstherapie vor. Günstig ist, wenn der Therapeut über Grundkenntnisse der Rheumatologie verfügt. Die Auffassungen, die RA sei eine psycho-somatische Erkrankung oder es gebe eine „Rheumapersonlichkeit“ sind obsolet.



#### 4.1.9 Ernährungsberater, Ökotrophologen

Die Diätassistenten und Ernährungsberater spielen ebenfalls eine wichtige Rolle für die komplexe rheumatologische Therapie. Neben der intensiven medikamentösen und physikalischen Therapie von rheumatischen Erkrankungen ist eine geeignete Ernährung von additiver Bedeutung. Bei 40% der RA-Kranken kann eine bestehende Fehl- und Mangelernährung angegangen, der Entzündungsprozess etwas vermindert und der Osteoporose vorgebeugt bzw. diese ergänzend behandelt werden. Obwohl die Ernährungsintervention nicht die Krankheit heilt, ist eine Besserung des Krankheitsverlaufes, eine Einsparung von Medikamenten und eine Verminderung unerwünschter Nebenwirkungen zu erzielen. Diätassistenten und Ernährungsberater achten deshalb bei allen Arten rheumatischer Erkrankungen auf vollwertige Kost. Darüber hinaus sorgen sie für die ausreichende Zufuhr und den Erhalt von Antioxidantien, Spurenelementen und Mineralsalzen bei der Zubereitung von Speisen, z.B. in einer Rheumaklinik. Bei der individuellen Ernährungsberatung beraten sie die Patienten hinsichtlich einer bedarfsgerechten Nährstoffzufuhr, um Über- und Untergewicht zu beseitigen, da untergewichtige Patienten oft eine Osteoporose (s. u.) haben und übergewichtige unter einer verstärkten Belastung der Gelenke leiden.

Wesentliche Mediatoren der Entzündung, Prostaglandine und Leukotriene (Eicosanoide) entstehen aus Arachidonsäure, diese kommen nur in tierischen Produkten vor. Der Entzündungshemmung dienen die Verminderung der Arachidonsäure und die erhöhte Zufuhr der Eicosapentaensäure (inkl. der Vorstufe alpha-Linolensäure) und Dihomo-Gammalinolensäure, die ausreichende Zufuhr von Spurenelementen und Antioxidantien, sowie die Vermeidung entzündungsfördernder Faktoren wie Rauchen, übermäßiger Alkoholgenuss und Stress. Bei der rheumatoiden Arthritis wurden einige kontrollierte Diätstudien mit positivem Ergebnis durchgeführt, z.B. durch vegetarische oder vegane Ernährung. Hierbei wird keine Arachidonsäure zugeführt (Adam et al 2003). Darüber hinaus wurde in einigen Studien über positive Auswirkungen von totaler Nahrungskarenz bei Patienten mit rheumatoider Arthritis berichtet (Kjeldsen-Kragh et al 1991).

Durch den Entzündungsprozess, durch Medikamente (Glukokortikoide) und die Bewegungseinschränkung sind Patienten mit rheumatischen Erkrankungen von Osteoporose bedroht. Deshalb gehört es zu den wichtigsten Aufgaben des Rheumatologen, unterstützt durch die Ernährungsberater, auch ggf. eine Osteoporose-Prophylaxe durchzuführen. Diese besteht in ausreichender Kalziumzufuhr, Verminderung der Phosphatzufuhr, Vermeidung von gleichzeitiger Gabe von Kalzium zusammen mit Nährstoffen, die viel Phytat oder Oxalat enthalten, sowie der Gabe von Vitamin D.

#### Literatur

Adam O, Beringer C, Klesses T, Lemmen C, Adam A, Wiseman M, Adam P, Klimmek R, Forth W (2003): Anti-inflammatory effects of a low archidonic acid diet and fish oil in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatolo Int* 23:27-36

Kjeldsen-Kragh J, Haugen M, Borchgrevnik CF, Laerum E, Eek M, Mowinkel P, Hovi K, Forre O (1991): Controlled trial of fasting and one-year vegetarian diet in rheumatoid arthritis. *Lancet* 338:899-902

#### 4.1.10 Sozialarbeiter und Rehabilitationsberater

Der Schwerpunkte der Sozialarbeit/Sozialpädagogik bei Patienten mit rheumatischen Systemerkrankungen liegt, wie bei chronisch Kranken allgemein, in der Sozialberatung. Ihr zentrales Thema ist die Information über die verschiedenen Sozialleistungen, ihre Träger, ihre Anspruchs- bzw. Leistungsvoraussetzungen und auch deren Grenzen. Zu denken ist u. a. an medizinische und berufliche Rehabilitationsleistungen, an Renten- und Pflegeleistungen und Leistungen der Arbeits- und Versorgungsverwaltung - aber auch an die sich ausweitenden Zuzahlungsverpflichtungen und Leistungsbegrenzungen der Versicherten. Zu berücksichtigen sind auch ihre vielfältigen Mitwirkungspflichten. Die genannten Leis-



tungen werden in der Regel nur auf Antrag gewährt. Damit sind viele Kranke in der Antragstellung, ggf. auch im Widerspruchsverfahren zu unterstützen und zu begleiten. Dabei sind ihre sozialrechtlich verbrieften Wunsch- und Wahlrechte geltend zu machen.

Weitere Themen sind durch die Stichworte Arbeitsrecht, Unterstützung im familiären System und durch Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen und Quellen krankheits- und behandlungsbezogener Informationen z.B. im Internet wenigstens anzudeuten. In Grenzen übernehmen Angehörige dieser Berufsgruppe auch psychologisch-supportive und psychoedukative Aufgaben und Funktionen. Ein erheblicher Anteil der chronisch Rheumakranken beantragt rehabilitative Leistungen. Im Kontext von Rehabilitation bestehen besonders günstige Möglichkeiten, sozial- und arbeitsmedizinische und – rechtliche Probleme (u a. mit Rehabilitationsberatern) zu thematisieren und einer Lösung näher zu bringen.

## 4.2 Besondere Strukturelemente

In diesem Abschnitt werden einige zentrale Strukturelemente einer integrierten rheumatologischen Versorgung dargestellt. Ihre Vernetzung wird regional unterschiedlich zu organisieren und rechtlich zu verfassen sein. Standardlösungen für die vielfältigen Vernetzungsprobleme scheinen im Augenblick (Winter 2007) nicht zur Verfügung zu stehen.

### 4.2.1 Die rheumatologische Schwerpunktpraxis

Die rheumatologische Schwerpunktpraxis (RSP) ist eine ambulante ärztliche Einrichtung, die sich auf die Abklärung und Behandlung entzündlich-rheumatischer Krankheitsbilder und ihrer Grenzformen spezialisiert hat. Im Unterschied zur Ermächtigungsambulanz sind die Inhaber der RS zur fachärztlichen Versorgung zugelassen, die RSP ist nicht an eine stationäre Einrichtung gekoppelt. Sie wird im Regelfall von Fachärzten für Innere Medizin/Rheumatologie betrieben. Meist sind einige Arzthelferinnen, oft andere medizinische Fachangestellte wie medizinisch-technische Assistentinnen und Sekretärinnen in der RS tätig. In der ehemaligen DDR gab es die Rheumadispensaires mit entsprechenden Aufgaben. Im Zuge der Wiedervereinigung wurden die meisten von ihnen aufgelöst, mit anhaltend negativen Folgen für die flächendeckende Versorgung der Bevölkerung in den neuen Bundesländern. Gegenwärtig existieren wieder einige solcher Einrichtungen.

Neben der fachärztlichen Grundversorgung, mit Anamnese, Untersuchung und Beratung werden zusätzliche Leistungen angeboten oder in Kooperation mit anderen Einrichtungen vorgehalten. Dazu gehören vor allem

- Grundlabor, fachspezifisches Labor
- Röntgen
- (Arthro-)Sonografie
- Gelenkpunktion und –injektion
- Krankheitsspezifische Dokumentation
- Patienten-Information und Schulung

Manche RSP haben verfolgen daneben spezielle Interessen (Studienambulanz, Osteologie, Schmerztherapie, naturheilkundliche Verfahren).

Die Zuweisung zur RSP erfolgt i. d. R. bei entsprechendem Verdacht durch Hausärzte oder andere Fachärzte. Die in der RSP erhobenen Befunde wie auch die durchgeführten und/oder vorgeschlagenen

weiteren diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen, werden dem Zuweiser/Hausarzt in Form eines Arztbriefes mitgeteilt.

Die Terminplanung einer RSP folgt einem differenzierten Schema: unterschieden werden Termine zur Erstvorstellung, Wiedervorstellung, Notfallabklärung, Sprechstunde für frühe Arthritiden und zu Telefonkontakten. Technische Leistungen wie Labor und Röntgen benötigen ebenfalls eine abgestimmte Terminplanung. Die Dringlichkeit akuter Versorgungsfragen wie die Frage der notwendigen Dichte und Intensität der rheumatologischen Betreuung ist den Hausärzten vorzuschlagen und mit ihnen abzustimmen. Therapiedurchführung und Therapieüberwachung werden i. d. R. gemeinsam mit den betreuenden Hausärzten durchgeführt, wobei - unter den Bedingungen der Arznei- und Heilmittelbudgetierung - die Verordnungen zunehmend in der RSP erfolgen.

In der RSP besteht eine besondere Kompetenz zur Indikationstellung zur stationären konservativen wie operativen Versorgung und zur Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen – vor dem Hintergrund besonderer Kenntnisse zu den jeweiligen regionalen und überregionalen Strukturen und Netzwerken. Auch die Zusammenarbeit mit und die Vertretung von Patienteninteressen gegenüber Ämtern, Behörden und Kostenträgern gehört zu den Aufgaben einer RSP.

#### **4.2.2 Akutkrankenhaus und Fachklinik**

Die Aufgabe der internistisch-rheumatologischen Akutklinik resp. Fachabteilung in einem Akutkrankenhaus besteht allgemein darin, die stationäre Diagnostik und Therapie von Rheumapatienten zu gewährleisten. Dies schließt die Vorhaltung einer Notfallambulanz sowie die prä-, post- und ggf. teilstationäre Betreuung ein. Eine stationäre Aufnahme in eine rheumatologische Akutklinik ist vor allem bei akuten Symptomen im muskuloskelettalen Bereich, aber auch in anderen Organsystemen, erforderlich. Den gesetzlichen Hintergrund hierfür stellt der § 39 Abs.1 SGB V dar, der dies vor allem dann vorsieht, wenn eine Erkrankung nur mit den Mitteln eines Krankenhauses diagnostiziert und/oder behandelt werden kann.

In Abgrenzung zu nicht-rheumatologischen z.B. allgemein-internistischen Fachabteilungen in Krankenhäusern, die zum Teil ebenfalls die Versorgung von Rheumapatienten übernehmen, besteht der Vorteil internistisch-rheumatologischer Akutkliniken resp. Fachabteilungen darin, neben dem spezifischen Fachwissen um die Krankheitsbilder und der Erfahrung aufgrund hoher Fallzahlen, alle komplexen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen unter Leitung eines internistischen Rheumatologen durch ein multidisziplinäres Team durchführen lassen zu können. Darüber hinaus kommt diesen Einrichtungen eine wichtige Aus- und Weiterbildungsfunktion zu.

Die erforderliche Strukturqualität akut-internistischer rheumatologischer Einrichtungen wurde durch die Darstellung der notwendigen strukturellen Rahmenbedingungen definiert (Lakomek et al 2002). Idealerweise besteht zwischen den rheumatologischen Akutkliniken und den niedergelassenen Fachärzten aus der näheren und fernerer Umgebung eine gute Kooperation, die sich auch darin ausdrückt, den Versorgungsauftrag der niedergelassenen Fachärzte nachts, an bestimmten Wochentagen und am Wochenende zusätzlich abzusichern und zum anderen für Noteinweisungen aus der Praxis rund um die Uhr zur Verfügung zu stehen.

Die Indikation zur akutstationären Aufnahme in der internistischen Rheumatologie erfolgt auf der Grundlage des § 39 SGB V, aber nur zum Teil gemäß § 17c KHG (G-AEP Kriterien), da diese Kriterien für die stationäre Versorgung von Patienten mit chronischen Erkrankungen nur eingeschränkt geeignet sind. Die Indikation zur stationären Aufnahme besteht grundsätzlich für Rheumakranke mit kurzfristigen Verschlechterungen, plötzlich auftretenden Krankheits- oder Behandlungskomplikationen oder akuten Begleit- oder Folgeerkrankungen. Als typische Indikationen gelten in diesem Zusammen-

hang z.B. rheumatologische Notfälle, Schubsituationen oder auch diagnostische Unklarheiten bei potentiell gefährlichen Erkrankungen und überwachungsintensive Behandlungsverfahren.

Der multidisziplinäre Behandlungsansatz im akut-stationären Bereich der Rheumaklinik erfordert den Einsatz eines fachärztlich geleiteten therapeutischen Teams bestehend aus

- Ärzten (Fachärzte mit Schwerpunkt Rheumatologie) in Verbindung mit Fachärzten anderer Schwerpunkte und mit Anschluss an intensivmedizinische Versorgung
- Pflegekräften <sup>2</sup>
- Physiotherapeuten <sup>1</sup>
- Ergotherapeuten <sup>1</sup>
- Psychologen <sup>1</sup>
- sowie optional Ernährungsberatern und Sozialarbeitern.

Die Aufgaben des therapeutischen Teams bestehen in der

- Minderung der Krankheitsaktivität
- Verbesserung der Funktion
- Verhinderung von weiteren Schädigungen
- Hilfe bei Behinderung
- Verbesserung der Krankheitsakzeptanz
- Optimierung des Umgehens mit der Erkrankung
- Beratung bezüglich der Versorgungssituation.

Die vorrangige Aufgabe des therapeutischen Teams ist es, die vielfach mit Krankheitsaktivität einhergehende drohende Einschränkung oder den Verlust von Körperfunktionen, -strukturen oder der Teilhabe (Partizipation) zu minimieren oder zu verhindern. Hierfür ist eine spezielle Ausbildung und Erfahrung essentiell. Die Anwendung rheumatologisch-rehabilitativer Methoden ist heute selbstverständlicher Teil der akutstationären rheumatologischen Versorgung. Bei Exazerbationen und/oder Komplikationen von chronischen Krankheiten wie der rheumatoiden Arthritis ist es von entscheidender Bedeutung, neben der akutmedizinischen Diagnostik und Therapie eine intensive Frühmobilisation oder Frührehabilitation im Rahmen einer spezifisch rheumatologischen Komplextherapie durchzuführen, um Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit im Sinne der ICF zu verhüten sowie bereits manifeste Störungen zu beseitigen, zu vermindern und einer Verschlimmerung vorzubeugen (Lang et al 2003, Lakomek et al 2007).

Eine exakte Definition der Schnittstelle zwischen Akut- und Rehabilitationsbehandlung wurde bisher aus pragmatischen in der rheumatologischen Versorgungskapazität liegenden Gründen nicht für erforderlich gehalten. Die wesentlichen Unterschiede zwischen akutrheumatologischer und rehabilitativer Versorgung sind im Abschnitt 4.2.4 dargestellt.

Jede internistisch-rheumatologische Akutklinik sollte eine enge Kooperation mit einer rheumaorthopädischen Fachklinik pflegen, um eine optimale rheumatologische Versorgung gewährleisten zu können. Rheumaorthopädische Fachkliniken haben eine wichtige Funktion insbesondere für die operative Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen. Rheumaorthopäden unterscheiden sich von Orthopäden ohne Zusatzbezeichnung in der Regel durch ihre besondere Erfahrung in der operativen

---

<sup>2</sup> mit Erfahrung in der Behandlung rheumatologischer Patienten, zum Teil mit Schwerpunkt Rehabilitation

Behandlung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen, diese weisen durch die chronische Entzündung verschiedene Besonderheiten auf, die bei Operationen zu berücksichtigen sind.

Nach Diagnostik und Behandlung einer akuten Symptomatik oder einem operativen Eingriff im Rahmen der begrenzten Krankenhausverweildauer ist eine Anschlussrehabilitation (auch als Anschlussheilbehandlung bezeichnet) innerhalb einer Frist von 14 Tagen nach Krankenhausentlassung vielfach notwendig z.B. für die erfolgreiche Reintegration in die Erwerbstätigkeit bzw. ins häusliche Umfeld mit Vermeidung von Pflegebedürftigkeit.

### **Literatur**

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

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

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

### **4.2.3 Tertiäres Behandlungszentrum mit Aufgaben in Forschung und Lehre, Forschungseinrichtungen, Rheumazentren und Kerndokumentation**

#### **Tertiäre Behandlungszentren**

Hierbei handelt es sich um rheumatologische Einrichtungen an Kliniken der Maximalversorgung, die als universitäre Einrichtungen auch Aufgaben in Lehre und Forschung übernehmen. Von den 34 Medizinischen Fakultäten in Deutschland weisen nach aktuellen Erhebungen der DGRh 12 eine Planstelle für eine Professur für Internistische Rheumatologie (5x C4/W3; 7x C3/W2) als Leitung eines solchen Zentrums aus.

Die meisten dieser Einrichtungen nehmen im ambulanten und stationären Bereich auch Aufgaben der primären und sekundären internistisch-rheumatologischen Versorgung wahr. Im Rahmen der stationären Behandlung übernehmen sie darüber hinaus die Versorgung der rheumatologischen Patienten mit Organbeteiligungen und mit schwerwiegenden Komplikationen der Therapie. Dies betrifft vor allem Patienten mit Systemerkrankungen wie Kollagenosen und Vaskulitiden, die nicht selten einer multidisziplinären Diagnostik und Therapie bedürfen.

Die ambulante Versorgung findet zumeist im Rahmen von Hochschulambulanzen statt, die den Universitätskliniken nach § 117 SGB V für klinische Forschung und Lehre in begrenztem Umfang eingeräumt wird, seltener auch im Rahmen persönlicher Ermächtigungen. Nach dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz können Ambulanzen nach § 116b SGB V für seltene Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen, zu denen auch die rheumatischen Erkrankungen gehören, zugelassen werden. Die meisten tertiären Zentren haben für die Erstdiagnostik von Patienten mit entzündlichen rheumatischen Erkrankungen sog. Arthritis-Frühd Diagnose-Sprechstunden eingerichtet. In einigen Zentren existieren für die intravenöse Behandlung mit Biologika Therapieambulanzen, vereinzelt verfügen diese Zentren auch über eine Tagesklinik. Einige haben zur Optimierung der Teilnahme an klinischen Studien spezielle Studienambulanzen eingerichtet, die von trainierten Study-Nurses organisiert werden.

#### **Forschungseinrichtungen**

Forschung in der Rheumatologie findet primär an den Universitäten sowie an dem überregionalen Deutschen Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) statt. Entscheidend für die Entwicklung der Forschung

waren Fördermaßnahmen des Forschungsministeriums und der Deutschen Forschungsgemeinschaft, so z.B. die Einrichtung von klinischen Forschergruppen und die Förderung im Rahmen des Kompetenznetzes Rheuma (s. 7.4). Das DRFZ, ein Institut der Leibniz-Wissenschaftsgemeinschaft, verfügt mit mehr als 140 Mitarbeitern über die umfangreichsten Forschungskapazitäten auf dem Gebiet der Rheumatologie in Deutschland und ist auch international eines der anerkannten Zentren. Es sichert die Einbindung der Rheumatologie in nationale und internationale Forschungsprojekte. Das DRFZ kooperiert in der experimentellen und epidemiologischen Forschung mit allen universitären rheumatologischen Behandlungszentren sowie vielen Versorgungskrankenhäusern und über 100 vertragsärztlich tätigen Rheumatologen. Der Forschungsbereich Epidemiologie untersucht mit verschiedenen Querschnitts- und Kohortenstudien die Situation der rheumatologischen Versorgung und stellt regelmäßig Daten zur Verfügung.

### **Regionale Rheumazentren, Kerndokumentation**

Durch eine Anschubfinanzierung des Bundesministeriums für Gesundheit wurden im Jahr 1992 in Deutschland zunächst 21 Rheumazentren gegründet, zumeist in mit einer Universitätsrheumaklinik als Kristallisationspunkt und Organisationszentrum. Ziel war die Verbesserung der Versorgung Rheumakranker vor Ort durch Bündelung aller an der regionalen Versorgung Beteiligten im Sinne einer Netzwerkbildung. Auch wenn die Finanzierung des Modells bereits 1999 ausgelaufen ist, hat dieses Konzept zur nachhaltigen Errichtung von derzeit 30 Regionalen Kooperativen Rheumazentren geführt. Sie sind in der Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren in der DGRh zusammengeschlossen und heute decken über 90 % der Fläche Deutschlands ab ([www.dgrh.de](http://www.dgrh.de)). Ziel der Arbeitsgemeinschaft ist die nachhaltige Verbesserung der Behandlungssituation chronisch Rheumakranker durch eine einheitliche, qualitativ hochstehende, wohnortnahe Versorgung. Zumeist sind Rheumazentren in der Rechtsform eingetragener Vereine organisiert, andere stellen Interessenverbände dar. Die überwiegende Zahl der Rheumazentren hat sich um universitäre Abteilungen herum organisiert. Mitglieder sind niedergelassene Rheumatologen, Ärzte aus Krankenhäusern mit akutrheumatologischen Betten, Ärzte aus Rehabilitationseinrichtungen (stationäre und ambulante Rehabilitation, Tageskliniken), Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialarbeiter, Psychologen. Rheumazentren gelten vor Ort als Ansprechpartner für Patienten, Rat suchende Ärzte anderer Disziplinen und auch Krankenkassen.

#### **4.2.4 Rehabilitationseinrichtungen**

Rehabilitation zielt generell auf die Beseitigung oder Verminderung der vielfältigen in Abschnitt 2.2 dargestellten Krankheitsfolgen, vor allem der Einschränkungen von Alltagsaktivitäten und Teilhabe nach der ICF, im Rahmen einer kompetenten interdisziplinären und komprehensiven Versorgung. Sie erfolgt in Deutschland in der medizinischen und beruflichen Rehabilitation regelmäßig ganztägig. Entsprechend ihres gesetzlichen Auftrags hat die Rehabilitation zwei zentrale Aufgaben: 1. die Erwerbsfähigkeit wiederherzustellen oder zu erhalten („Rehabilitation vor Rente“ - Leistungsträger vor allem Gesetzliche Rentenversicherung nach Sozialgesetzbuch VI) und 2. Behinderung und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder deren Ausmaß zu vermindern („Rehabilitation vor Pflege“ - Leistungsträger vor allem Gesetzliche Krankenversicherung nach Sozialgesetzbuch V).

Die Indikation zur Durchführung von Rehabilitationsmaßnahmen ergibt sich aus dem individuellen Problem- und Risikoprofil, der Definition konkreter Rehabilitationsziele, einer positiven Prognose, diese Ziele zu erreichen, einer positiven Rehamotivation und der Refähigkeit. Die Kommission Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie hat folgende Reha-Indikationen bei Patienten mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten definiert (Jäckel et al 1996):

- „Frühfälle“ mit drohender Funktionseinschränkung oder Chronifizierung (vor allem Krankheitsinformation, Schulung und Training durch ein spezialisiertes Team),
- Patienten mit körperlichen Funktionseinschränkungen (Patientenschulung, Funktionstraining, Verbesserung von Koordination, Kraft und Ausdauerleistung),

- Patienten mit psychosozialen Belastungen (Entspannungstechniken, Schmerzbewältigungs- und Coping-Strategien, psychologische Interventionen, Partnergespräche, Arbeitsplatzanalysen und Berufsberatung).

Vor allem im Zusammenhang mit dem Erhalt und der Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit sind die sozialmedizinische Begutachtung mit Erstellung eines qualitativen und quantitativen Leistungsbildes, eine systematische Rehanachsorge und insbesondere die Weichenstellung zur Durchführung von differenzierten Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (früher als berufliche Rehabilitation bezeichnet) spezifische Kompetenzen der medizinischen Rehabilitation.

Die Erfüllung der vielfältigen Aufgaben der Rehabilitation erfordert ein interdisziplinäres Team. Im Gegensatz zur begrenzt verfügbaren ambulanten Versorgung durch Therapeuten, die oft fern vom Verordnenden einzeln arbeiten, ist das *interdisziplinäre* Rehabilitationsteam hinsichtlich der rehabilitativen Orientierung auf Basis der ICF speziell geschult, erfahren in der Behandlung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen und durch die regelmäßige patienten- und problembezogene Abstimmung der Teammitglieder zu Zielsetzung, Behandlung und Zielerreichung gekennzeichnet.

Aus der ambulanten Betreuung erfolgt der Zugang zur Rehabilitation in der Regel nach dem allgemeinen Antragsverfahren. Im Zuständigkeitsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung sind dabei verordnungsberechtigte Ärzte einzuschalten und eine Überprüfung nach den Rehabilitationsrichtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses durchzuführen (s. Abschnitt 7.5.). Dies gilt nicht, wenn die gesetzliche Rentenversicherung der zuständige Rehabilitationsträger ist.

Von der so genannten Frührehabilitation im Akutkrankenhaus unterscheiden sich die Maßnahmen in Rehabilitationseinrichtungen vor allem durch

- ihre Unabhängigkeit von einer *akuten* Verschlechterung des Gesundheitszustands, die eine (rasche) akutmedizinische Diagnostik und Therapie mit entsprechend hohem (Zeit-) Aufwand im Krankenhaus notwendig macht und rechtfertigt
- eine gute Rehabilitationsfähigkeit, die eine Voraussetzung für die aktive Mitarbeit z.B. beim physio-/sporttherapeutischen Training ist
- die hohe Intensität rehabilitativer Interventionen, die in der Regel deutlich über 11 Stunden pro Woche liegt, in Kombination mit für Rheumakranke notwendigen Ruhephasen im Tagesablauf, die nicht durch akutmedizinische Diagnostik und Interventionen beeinträchtigt werden
- die längere Regeldauer von drei Wochen mit individuell möglicher Verlängerung bei Bedarf statt dem Abbruch der frührehabilitativen Interventionen bei Abschluss der Akutdiagnostik/-therapie bzw. bei Erreichen der durch Fallpauschalen bedingten kurzen Krankenhausverweildauer
- bedarfsgerechter Einsatz aller im Abschnitt 4.1 genannten Berufsgruppen aus mehr als drei verschiedenen Disziplinen nach einem umfassenden ICF-basierten Rehabilitationskonzept
- die hohe sozialmedizinisch-gutachterliche Kompetenz, auf deren Grundlage auch die berufliche Orientierung während der medizinischen Rehabilitation und die Weichenstellung für anschließende Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben erfolgen.

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation finden in Deutschland weit überwiegend (noch) in wohnortfernen stationären Rehabilitationseinrichtungen statt. Als Voraussetzungen für die ambulante Rehabilitation bei muskuloskelettalen Erkrankungen gelten Mobilität (in der Regel einschließlich der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel), Erreichbarkeit in zumutbarer Fahrzeit (Richtwert unter 45 Minuten) und Sicherstellung der häuslichen Versorgung (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2005). Wenn folgende Kontraindikationen der ambulanten Rehabilitation bei muskuloskelettalen Erkrankungen vorliegen, sollte eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt werden: ausgeprägte Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit und/oder Multimorbidität, mangelnde psychische Belast-



barkeit, pflegerische Betreuung, ständige ärztliche Überwachungsnotwendigkeit oder Notwendigkeit der Entlastung und/oder Distanzierung vom sozialen Umfeld zu Hause. Eine stationäre Rehabilitation ist grundsätzlich auch dann in Erwägung zu ziehen, wenn regional ein multidisziplinäres Team mit spezifischer Expertise für rheumatische Krankheiten nicht zur Verfügung steht, wie dies z. B. in dünn besiedelten Regionen häufig der Fall ist.

Die Rehabilitation ist nach Einschätzung von Patienten und Ärzten fester Bestandteil des Therapiekonzepts. Sie wurde z.B. für die Spondyloarthritiden in die internationalen evidenzbasierten ASAS-/EULAR-Empfehlungen zu Behandlungsstrategien aufgenommen (Zochling et al 2006). Zur (Re-)Integration ins Erwerbsleben bieten die Rehabilitationsträger neben der medizinischen Rehabilitation mit ggf. anschließender stufenweiser Wiedereingliederung „Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“ (früher berufsfördernde Maßnahmen) an. Sie umfassen nicht nur Umschulungen sondern eine breite Palette von Angeboten, die – ggf. kombiniert – individuell und flexibel erbracht werden sollen.

### Literatur

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Rahmenempfehlungen zur ambulanten Rehabilitation bei muskuloskelettalen Erkrankungen ([www.bar-frankfurt.de](http://www.bar-frankfurt.de)). 2005.

Jäckel W, Beyer WF, Droste U, Engel M, Genth E, Pott HG, Schmidt KL (1996), Memorandum zur Lage und Entwicklung der Rehabilitation bei Rheumakranken. *Z Rheumatol* 55:410-422

Zochling J, van der HD, Burgos-Vargas R, Collantes E, Davis JC, Jr Dijkmans B, Dougados M, Geher P, Inman RD, Khan MA, Kvien TK, Leirisalo-Repo M, Olivieri I, Pavelka K, Sieper J, Stucki G, Sturrock RD, van der LS, Wendling D, Bohm H, van Royen BJ, Braun J (2006), ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 65:442-452

### 4.2.5 Patientenschulung

Patientenschulungsmaßnahmen sind in den letzten Jahren zu einem wesentlichen Bestandteil moderner Behandlungskonzepte in der Rheumatologie geworden. Eine systematische Patientenschulung verbessert das Krankheitswissen und die therapeutische Mitarbeit und verändert die Einstellung zur Erkrankung und das Krankheitsverhalten in positiver Weise. Sie unterstützt die Betroffenen bei der Krankheitsbewältigung und verbessert ihre Lebensqualität. Darüber hinaus führt sie mittel- und langfristig zu Kosteneinsparungen. Unter Patientenschulung werden alle systematisch geplanten und durchgeführten Maßnahmen verstanden, die durch den Einsatz psychologischer Methoden und pädagogischer Techniken darauf abzielen, die krankheitsbezogenen oder therapeutisch relevanten Einstellungen und Verhaltensweisen von Patienten im positiven Sinne zu beeinflussen und damit den Gesundheitszustand von Patienten zu verbessern. Patientenschulung geht weit über eine Patientenaufklärung oder -beratung (z.B. in der ärztlichen Sprechstunde) und eine unidirektionale Patienteninformation (z.B. durch Vorträge) oder ein Patiententraining (z.B. Gelenkschutztraining) hinaus. Eine Patientenschulung ist mehrdimensional angelegt. Sie zielt neben der Wissensvermittlung auf das Erlernen bestimmter Fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung, eine Verbesserung des Selbstmanagements und eine Veränderung von gesundheitsrelevanten Überzeugungen und Einstellungen, um den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen und ungünstige Folgen der chronischen Erkrankung zu verhindern oder abzumildern. Ein wesentliches Merkmal der Schulung ist die Durchführung durch ein multidisziplinäres Team und die aktive Einbeziehung der Teilnehmer in den Lernprozess.

### 4.2.6 Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen

Rheumatische Erkrankungen führen vielfach trotz medizinischer Versorgung für die Betroffenen zu erheblichen Einschränkungen im Alltag. Die Situation am Arbeitsplatz und in der Familie, bei Sport und Freizeit werden durch die Erkrankung verändert. Mit der Diagnose verändert sich häufig die gesamte

Selbstwahrnehmung und Zukunftsperspektive rheumakranker Menschen. In dieser Situation finden die Betroffenen bei den Professionellen im System der Gesundheitsversorgung häufig nicht die Information, Beratung und Unterstützung, die sie benötigen.

Selbsthilfegruppen bieten den Betroffenen die Möglichkeit zum Austausch mit gleichermaßen Betroffenen und gegenseitige Unterstützung. Die Gruppen sind auf Landes- und Bundesebene, zum Teil auch auf regionaler Ebene in Vereinen zusammengeschlossen. Die Selbsthilfeorganisationen stellen laienverständliche Informationsmaterialien zum Krankheitsbild und zur Therapie bereit und organisieren fachliche Beratung und Hilfen zur Unterstützung in der Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung. Selbsthilfeorganisationen vertreten außerdem die kollektiven Interessen der von ihnen vertretenen Patientengruppen. Die Leistungen von Selbsthilfegruppen wurden früher durch die „Drei Bs“ verdeutlicht: Beratung – Bewegung (z.B. im Rahmen des Funktionstrainings) – Begegnung. Ein wesentliches Merkmal aller Selbsthilfeaktivitäten ist die Stärkung des Betroffenen (Empowerment) in Hinblick auf die Krankheitsbewältigung und in Hinblick auf die Kompetenzen im Umgang mit den Akteuren in der Gesundheitsversorgung (Ärzte, Krankenkassenmitarbeiter, Klinik- und Praxispersonal etc.). Die Bedeutung der Selbsthilfe ist durch die Bundesregierung und die Sozialleistungsträger anerkannt worden. Die Bundesregierung hat die finanzielle Förderung u. a. durch die gesetzlichen Krankenkassen und Rentenversicherungen gesetzlich geregelt.

## 5. Ziele, Werte, Normen und Grundlinien rheumatologischer Versorgung

Die rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken muss sich in ihren Zielen, Strukturen, Prozessen und Ergebnissen an vielfältigen Vorgaben orientieren. In erster Linie zu berücksichtigen sind professionelle und (sozial)rechtliche Normen, ethische Prinzipien sowie Patientenpräferenzen. Zu diesen stehen in Deutschland kaum Informationen zur Verfügung. In Großbritannien wurden „Standards of Care for People with Inflammatory Arthritis“ unter ausdrücklicher Beteiligung von Rheumakranken erarbeitet.

Auch internationale Entwicklungen und Erfahrungen müssen zur Kenntnis genommen werden (in Form z.B. von Versorgungsstandards (s. o.) und Leitlinien) ebenso wie nationale Entwicklungstendenzen in und außerhalb der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Hierzu zählen vor allem

- begrenzte finanzielle Ressourcen mit Folgen für die Verfügbarkeit von ambulanten und stationären Leistungen, für vielfältige Zuzahlungen von Versicherten und Patienten und für die Vergütung ärztlicher Leistungen,
- Verlagerung stationärer Leistungen in den ambulanten Sektor,
- Herausbildung von regionalen und überregionalen Rheumazentren bei gleichzeitiger Betonung wohnortnaher Einrichtungen wie z.B. Tageskliniken,
- Ausbildung integrierter Versorgungsformen und -programme,
- intraprofessionelle Vorgaben durch Evidenzberichte, systematische Zusammenfassungen, Leitlinien und Standards,
- untergesetzliche Normen des Gemeinsamen Bundesausschusses, zunehmend auf der Basis von Gutachten des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG),
- die Neuordnung der Facharztgebiete v. a. im Bereich Innere Medizin und Orthopädie, national und im europäischen Kontext und
- die voraussichtlich zunehmende Bedeutung und Professionalisierung der Pflege („Nurse Practitioners, Consultants“ in Großbritannien, Holland und Skandinavien) und der weiteren an der Behandlung von Rheumakranken beteiligten Berufe wie z.B. Physio- und Ergotherapeuten, Psychologen, Sozialpädagogen.

Diese Entwicklungen verändern die Rahmenbedingungen, innerhalb derer die wesentlichen Ziele der fachrheumatologischen Versorgung, der sie tragenden Ärzte und Angehörigen anderer therapeutischer Berufe und der Selbsthilfe verfolgt werden. Im Einzelnen sind dies

- ein ungehinderter gleichberechtigter Zugang zu fachrheumatologischen Einrichtungen (direkt oder im Rahmen von Primärarztmodellen),
- unmittelbare Kontaktmöglichkeiten bei akuten Verschlechterungen und Notfallsituationen,
- eine möglichst frühzeitige Diagnosestellung bzw. -sicherung, Prognosestellung und Risikostratifizierung bei neu Erkrankten,
- die Indikationsstellung, Einleitung, Überwachung und Anpassung vor allem der aufwändigen und risikobehafteten Therapieverfahren,
- eine rasche, sichere und effiziente Remissionsinduktion und, wo möglich, Heilung; wo beides nicht gelingt, zielt die Behandlung auf die Kontrolle von Krankheitsaktivität und Beschwerden, die Sicherung von Lebensqualität und die Verlangsamung der Krankheitsprogression; alles trägt dazu bei, den Betroffenen eine möglichst normale Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen;
- die Mitwirkung an Assessment und Indikationsstellung zu komplexen Behandlungsverfahren incl. der medizinischen und beruflichen Rehabilitation,

- eine umfassende Patienteninformation und -schulung zur Patientenbefähigung, auch als Basis einer gemeinsamen Entscheidungsfindung,
- die Beratung bezüglich der Nutzen und Gefahren alternativ-komplementärer und „Individueller Gesundheitsleistungen“ (IgeL) auch und vor allem bei Zurückstellung schulmedizinischer Verfahren,
- die Unterstützung gerechtfertigter sozialmedizinischer Leistungsansprüche,
- die Qualitätssicherung des gesamten Behandlungsprozesses, Weiterentwicklung der diagnostischen und therapeutischen Methoden und des Versorgungssystems,
- die Vertretung der Patienteninteressen gegenüber Öffentlichkeit, Medizin, Kostenträger und Politik.

Außerhalb der Reichweite einer fachrheumatologischen Mitbehandlung liegen in der Regel die Organisation familiärer und weiterer sozialer Unterstützung, die Vermeidung oder Linderung sozialer Isolation, die Durchführung von Hausbesuchen, die Koordination des gesamten lebenslangen Behandlungsprozesses unter Berücksichtigung aller körperlichen und psychischen Begleiterkrankungen, die Berücksichtigung spiritueller Probleme und Hilfestellungen, spezielle schmerztherapeutische und psychotherapeutische Verfahren. In diesen Feldern kommt es auf eine enge Zusammenarbeit mit anderen ärztlichen Disziplinen, vor allem den Hausärzten, mit weiteren therapeutischen Berufen und ggf. nicht-professionellen Gruppierungen wie den Selbsthilfeorganisationen an.

Die genannten Ziele sind Ausdruck verschiedener Grundwerte und Normen. Sie stehen im Dienst einer frei zugänglichen bedarfsgerechten und gleichmäßigen Versorgung, eines generellen Diskriminierungs- und Ausbeutungsverbots, des Primats von Patientenwohl und Patientenrechten, der Schadensvermeidung durch Vorsorge, Behandlung und Rehabilitation, einer umfassenden Evidenzbasierung der medizinischen Versorgung, und damit auch des Wirtschaftlichkeitsgebots, der Achtung und Unterstützung von Selbstbestimmung und Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten auch dort, wo ärztliche Indikation und Patientenpräferenz nicht übereinstimmen, einer treuhänderischen Verantwortung und Anwaltschaft für diejenigen, die ihre Rechte, Bedürfnisse und Präferenzen schwer selbst artikulieren können, einer professionellen Autonomie, die unter anderem einer altruistischen Grundorientierung, der kollegialen Arbeitsteilung und Zusammenarbeit, der eigenen lebenslangen Fortbildung und der Weitergabe und Weiterentwicklung rheumatologischen Wissens durch Forschung und Lehre verpflichtet ist.

Die genannten Ziele und Werte lassen sich, in Analogie zu den „fundamental principles“ und „commitments“ der internationalen „Charter on medical professionalism“ (Medical Professionalism Project 2002), als Kernelemente einer aktuellen fachrheumatologischen Professionalität verstehen. Hierzu bekennt sich die Rheumatologie, hieran lässt sie sich messen, hierfür kann sie Respekt und Anerkennung erwarten.

Um die formulierten Ziele im Einklang mit den genannten Werten und Normen zu erreichen, bedarf es der folgenden Grundvoraussetzungen der fachrheumatologischen Versorgung:

1. eines flächendeckenden Netzes fachrheumatologischer Praxen, Ambulanzen, Akutklinikabteilungen und Rehabilitationseinrichtungen mit geklärten abgestuften Zuständigkeiten
2. einer engen Zusammenarbeit mit dem hausärztlichen Sektor
3. einer ausreichenden Zahl von internistischen und orthopädischen Rheumatologen und Rheumachirurgen (für Erwachsene und Kinder) sowie von speziell geschulten Pflegepersonen, Physio- und Ergotherapeuten, Psychologen/Psychotherapeuten und Sozialpädagogen. Von Bedeutung sind auch fokussierte Schulungsprogramme und Selbsthilfeangebote.
4. eines zuverlässigen und zeitstabilen Qualitätsmanagements (Qualitätsbeobachtung, Qualitätsdarlegung, Qualitätsvergleiche/Benchmarking, Qualitätsentwicklung von Personen, Einrichtungen, Versorgungsstrategien)

5. universitärer und anderer wissenschaftlicher Einrichtungen zur Sicherstellung der rheumatologischen Forschung und Lehre und als unverzichtbare Impulsgeber der Fort- und Weiterbildung mit einem Schwerpunkt in der Grundlagen-, Translations-, klinisch-evaluativen, epidemiologischen oder Versorgungsforschung.
6. belastbarer Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen, Sozialversicherungsträgern und Politik auf Landes- wie Bundesebene. Dies setzt eine entsprechend verlässliche Organisation auf Seiten der rheumatologischen Fachgesellschaft und ihrer regionalen Gliederungen voraus.

## 6. Anhaltzahlen zum Bedarf an internistischen Rheumatologen, Kinderrheumatologen, Akutkrankenhausbetten und medizinischer Rehabilitation

Das erste Memorandum der DGRh schätzte den Bedarf an niedergelassenen (internistischen) Rheumatologen - bevölkerungsbezogen - auf der Basis verschiedener Faktoren. Die jetzige Kommission folgt dieser Methodik mit einigen Differenzierungen. Zu Grunde gelegt werden

1. epidemiologische Daten zur Prävalenz und Inzidenz der verschiedenen abklärungs- oder behandlungsbedürftigen Erkrankungen (siehe Kapitel 3). Dabei unterstellen wir (außerhalb des Abschnitts zu Kinderrheumatologen) einen jeweils stabilen Pool an prävalenten Fällen pro 100.000 erwachsene Einwohner.
2. Annahmen über die jährlich notwendigen mittleren Kontakthäufigkeiten der unterschiedlich Erkrankten, getrennt nach Abklärungs- und Mitbehandlungskontakten und unkomplizierten oder aufwändigen Fällen, und
3. Annahmen über deren jeweilige mittlere Dauer in Minuten.

Hieraus ergibt sich ein Arbeitsaufkommen, das in einer Summe jährlich abzudeckender Arbeitsstunden zusammengefasst wird.

Im Zentrum steht die durch andere Disziplinen nicht ersetzbare rheumatologische Versorgung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten. Hierzu gehören undifferenzierte Arthritiden, die rheumatoide Arthritis, Spondyloarthritiden, Kollagenosen und Vaskulitiden. Die Jahresprävalenzen addieren sich auf etwa 2 %. Die Kommission geht davon aus, dass Patienten dieser Gruppe im Mittel viermal pro Jahr rheumatologisch gesehen werden müssen; jede Konsultation dauert rund 20 Minuten. Die internistisch-rheumatologische Versorgung von 100.000 Erwachsenen erfordert also pro Jahr  $2.000$  (Prävalenz)  $\times$   $4$  (Zahl der Kontakte)  $\times$   $20$  (Zeitaufwand pro Kontakt in Minuten) gleich  $160.000$  Minuten oder  $2.667$  Stunden.

Zusätzlich zu berücksichtigen sind die inzidenten Fälle der genannten Erkrankungen, deren Abklärung im Mittel  $1,5$  Kontakte  $\times$   $40$  Minuten erfordert. Unterstellen wir ganz grob eine durchschnittliche Krankheitsdauer von 25 Jahren, ergäben sich pro 100.000 Einwohner und Jahr 80 solcher Fälle. Ihre Versorgung würde noch einmal  $80$  Stunden ( $(80 \times 1,5 \times 40)/60$ ) erforderlich machen.

Weiter ins Gewicht fallen Kranke mit Polyarthrosen, Kristallarthropathien, Verdacht auf entzündliche Rückenschmerzen, mit polytopen Schmerzsyndromen und sekundären wie anderen Osteopathien. Hier stehen Differentialdiagnostik und Behandlungsempfehlungen im Vordergrund. Die Dauerbetreuung kann in der Regel anderen ärztlichen Disziplinen überantwortet werden. Die Prävalenz dieser Gruppe erreicht 10 %, die jährliche Inzidenz dürfte nach demselben Kalkül bei rund  $400$  pro 100.000 liegen. Wie viele dieser Patienten einer rheumatologischen Abklärung und Beratung bedürfen, ist unsicher. Die Kommission unterstellt einen Anteil von wenigstens 12 % ( $1.200/100.000$ ). Von diesen sehen wir für ein Drittel eine aufwändigere Abklärung (40 Minuten) vor; zwei Drittel können in Rahmen kürzer Kontakte geklärt werden (15 Minuten). Hieraus errechnet sich ein Gesamtzeitbedarf von jährlich  $28.000$  Minuten oder  $467$  Stunden.



Tabelle x: Zeitbedarf (in Stunden) für die internistisch-rheumatologische Versorgung von 100.000 Erwachsenen (Details siehe Text)

Gruppe	Erkrankungen	# Fälle/a und 100.000	Zeitbedarf pro Kontakt	Kontakte/a	Summe in Stunden pro Jahr
1	Undifferenzierte Arthritiden Rheumatoide Arthritis Spondyloarthritiden Kollagenosen Vaskulitiden	2.000	20 Minuten	4	2.667
2	Inzidenz aus Gruppe 1	80	40 Minuten	1,5	80
3	Polyarthrosen, Kristallarthropathien, V. a. entzündliche Rückenschmerzen, polytope Schmerzsyndrome	400 800	40 Minuten 15 Minuten	1	467
<b>Summe</b>					<b>3.214</b>

Zusammen genommen ergibt sich für die hier aufgeführten 3.280 Fälle pro 100.000 Erwachsene und Jahr ein Zeitbedarf von etwa 3.200 Stunden.

Dieser Summe wird der jährliche „Zeitvorrat“ eines internistischen Rheumatologen - ebenfalls in Stunden - gegenübergestellt. Er errechnet sich aus der Zahl der jährlichen Arbeitstage vermindert um 30 Ferientage und multipliziert mit 10 h pro Tag, vermindert wiederum um den täglichen Zeitbedarf für Pausen (- 10 %), den Bürokratieaufwand durch sozialrechtliche Vorschriften (nach Berechnungen der KV Westfalen-Lippe 2006 rund 8 %; Kriedel und Müller Deutsches Ärzteblatt 2006; 103: A-3450ff.) und den Aufwand aus unternehmerischer Praxisführung (- 7 %; zusammen - 25 % oder - 2,5 Stunden pro Tag).

Zieht man von den 365 Tagen eines Jahres alle Samstage und Sonntage, die im Bundesgebiet oder in einzelnen Bundesländern gültigen Feiertage sowie 30 Ferientage ab, dann verbleiben einem internistisch-rheumatologischen Kassenarzt für die Arbeit am und mit Patienten 215 Arbeitstage à netto 7.5 Stunden, zusammen maximal also rund 1620 Stunden pro anno. In anderen Worten:

***Für die Versorgung von 100.000 erwachsenen Einwohnern unseres Landes werden unter den detailliert beschriebenen Annahmen 2 Rheumatologen benötigt, einer für je 50.000.***

Für die Versorgung von zur Zeit rund 68 Millionen Einwohnern im Alter von 18 und mehr Jahren wären demnach mehr als 1300 Rheumatologen erforderlich.

Zu einem im Kern ähnlichen Ergebnis kam schon das erste Memorandum der DGRh 1994 (S. 115). Allerdings schien die Differenz zwischen dem damaligen Ist (1:500.000), dem international oft publizierten Soll (1:150.000) und dem errechneten Soll (1:45.000) als so erheblich, dass die Kommission sich auf eine mittleren Linie verständigte (1:100.000). Ein solcher „realpolitischer Abschlag“ ist heute nicht mehr zu vertreten. Auch wenn die Zahl der ambulant tätigen Rheumatologen deutlich zugenommen hat (s. u.), von dem Ziel einer flächendeckenden Versorgung der hier im Mittelpunkt stehenden Kranken bzw. Patienten sind wir immer noch weit entfernt. Selbst in besser versorgten städtischen Regionen gibt es immer noch unzumutbare und für den Krankheitsverlauf schädliche Wartezeiten.

Es ist offensichtlich, dass zur Ausformulierung der verschiedenen Faktoren normative Setzungen nötig sind (zum Kreis der relevanten Krankheiten, zu Kontakthäufigkeiten und Konsultationszeiten). Die oben unter 2. und 3. formulierten Annahmen können nicht mehr beanspruchen, als vor dem Erfahrungs- und Anspruchshintergrund einer „guten rheumatologischen Praxis“ plausibel zu sein. Sie wurden innerhalb der Kommission konsentiert. Die Annahme mittlerer Kontaktzeiten und -häufigkeiten lässt einen weiten Spielraum für Abweichungen im Einzelfall: ein Teil der Kranken wird mit weniger und kürzeren Kontakten auskommen, andere brauchen häufigere und längere.

Besondere Unsicherheiten bestehen über die - aus Sicht der Kommission konservativen - Annahme, dass insgesamt nur ein Achtel der Kranken der Gruppe 3 und daraus jeder Patient nicht mehr als ein Mal gesehen werden muss. Veränderungen an dieser Stelle würden mit je 38 Stunden pro 1 % Zunahme oder Abnahme ins Gewicht fallen.

Nicht berücksichtigt wurde auch, dass Krankenhausfälle zahlenmäßig eher abnehmen werden (2004 noch rund 75 Fälle pro 100,000 Versicherte der AOK für entzündliche Gelenkerkrankungen, 36 Fälle für entzündliche Gefäß- und Bindegewebserkrankungen und 12 Fälle für entzündliche Spondylopathien incl. SPA) – zugunsten einer ambulanten Abklärung und Mitbehandlung.

Hervorzuheben ist schließlich, dass die Annahmen zur täglichen rheumatologischen Arbeitszeit mit Patienten als überoptimistisch gewertet werden müssen. Maus berichtete (Deutsches Ärzteblatt 2007; 104: A153f.) von den Ergebnissen einer Umfrage unter niedergelassenen Ärzten. Sie arbeiten nach eigenen Angaben im Schnitt 56 Stunden pro Woche, von denen aber nur 58 % (33 Stunden) für kurative Aufgaben zur Verfügung stehen. In unserer eigenen Rechnung wurden vor allem Erfordernisse der eigenen (gesetzlich vorgeschriebenen) und der Mitarbeiter-Fortbildung unberücksichtigt gelassen. Man könnte das pro Jahr zur Verfügung stehende Zeitbudget eines Rheumatologen also auch auf rund 1400 Stunden (täglich 6,5 h x 215 Tage) schätzen.

Eine offene Frage ist, in welchem Umfang in unserem System ärztlich-rheumatologische Arbeit durch speziell ausgebildete Pflegepersonen übernommen und damit entlastet werden könnte (cf. Abschnitt 4.1.5). Dass dies prinzipiell möglich ist, zeigen ausländische und die Erfahrungen aus den Rheumadispensaires der früheren DDR. Bei uns hat die Diskussion um dieses Potential kaum begonnen; Erste Erfahrungen aus Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen-Anhalt mit der Re-Etablierung von Gemeindefachkräften („Agnes“) zeigen, wie notwendig aber auch wie umstritten solche Ansätze sind.

Für die Versorgung **rheumakrankter Kinder** werden unter der Annahme einer Prävalenz der entzündlich-rheumatischen und autoinflammatorischen Erkrankungen von 130 Fällen pro 100.000 Kinder, einer jährlichen Kontakthäufigkeit von 6 und einer mittleren Kontaktzeit von 30 Minuten (= 390 jährlich erforderliche Stunden) bei gleichem Zeitvorrat eines Kinderrheumatologen (1.620 Stunden pro anno) 0,24 Ärzte pro 100.000 benötigt. Hinzu käme der Aufwand für inzidente (15 pro 100.000; 2 Kontakte à 60 Minuten) und akute entzündliche rheumatische Erkrankungen (Annahme 10% werden gesehen: 30/100.000; 2 Kontakte à 60 Minuten). Weiterhin sind differentialdiagnostisch abzuklärende Fälle (100 pro 100.000, Zeitaufwand pro Ausschluss 75 Minuten, zusammen 215 Stunden) zu berücksichtigen. Außerdem bedürfen einige Kinder und Jugendliche mit schweren funktionsbeeinträchtigenden, nicht-entzündlichen rheumatischen Erkrankungen einer kinderrheumatologischen Mitbetreuung. Die Kommission unterstellt einen Anteil von 10 % (30/100.000). Letzteres ist eine konservative Schätzung, da etwa 1/3 der jugendlichen Patienten mit chronischen Schmerzen zur Hochrisikogruppe mit hoher subjektiver Krankheitslast, hohem Ressourcenverbrauch und dringendem Therapiebedarf gehören. Diese Patienten bedürfen mindestens der für entzündlich-rheumatische Erkrankungen angegebenen mittleren Kontaktzeit von 30 Minuten bei einer jährlichen Kontakthäufigkeit von 4. Hieraus errechnet sich ein jährlicher Zusatzzeitbedarf von 60 Stunden.

Ein Kinderrheumatologe reicht hiernach aus, um 200.000-250.000 Kinder im Alter von 0 bis 17 Jahren zu versorgen (0,41 Kinderrheumatologen/100.000 Kinder). Diese Kalkulation stellt eine Minimal-schätzung dar und entspricht dem in Kanada erreichten Ist von 0,41, liegt jedoch unter dem in den USA angestrebten Soll von 0,75 Kinderrheumatologen pro 100.000 Kinder und Jugendliche.

Legt man dennoch diese Mindestabschätzung zugrunde, ergäbe sich hiernach für die Versorgung der im Jahr 2006 14,3 Millionen Kinder dieses Altersbereichs ein Bedarf von etwa 60 Vollzeit arbeitenden niedergelassenen Kinderrheumatologen.

Bei dieser Bedarfschätzung finden allerdings die besonderen Versorgungsstrukturen in der Kinder-rheumatologie keine Berücksichtigung. Die ambulante Kinderrheumatologie wird, auch international, überwiegend durch akademische Lehrkrankenhäuser, d.h. durch am Krankenhaus tätige Ärzte geleistet. Die dort beschäftigten Ärztinnen und Ärzte haben nicht nur Aufgaben der Patientenversorgung und wenden deshalb im Durchschnitt nur etwa die Hälfte ihrer Arbeitszeit für die klinische bzw. ambu-lante Tätigkeit auf. Wird dies berücksichtigt, resultieren selbstverständlich höhere Anhaltzahlen. Würden drei Viertel der rheumakranken Kinder und Jugendlichen durch an Krankenhäusern tätige Ärzte ambulant versorgt (was aktuell sogar für 90% der Patienten Realität ist), wären insgesamt ca. 125 Kinderrheumatologen erforderlich.

***Damit ergibt sich eine Bedarfschätzung von aktuell rund einem in eigener Praxis oder an einem Krankenhaus tätigen Kinderrheumatologen pro 100.000 ambulant zu betreuender Kinder und Jugendlicher.***

Angesichts der sich wandelnden Indikationen und Möglichkeiten einer **akutstationären Behandlung** von akut und chronisch Rheumakranken (cf. Abschnitt 4.2.2) ist eine sichere Schätzung der benötigten stationären Kapazitäten so gut wie unmöglich. Das 1994 veröffentlichte Memorandum hielt 50 Akutkrankenhausbetten für je 1 Million Einwohner für angemessen. Seither wurden einerseits die Möglichkeiten der ambulanten Diagnostik und Therapie verbessert, die von der GKV akzeptierten Indikationen einer stationären Behandlung eingeschränkt und die Liegezeiten in stationären (internistischen) Einrichtungen erheblich verkürzt. Andererseits besteht für spezialisierte Akutkrankensabteilungen die Möglichkeit einer länger dauernden Komplexbehandlung (multimodale rheumatologische Komplexbehandlung, OPS - 8.983). Zu berücksichtigen ist schließlich die demographische Entwicklung: stationäre rheumatologische Patienten werden älter und die Behinderung durch rheumatische Erkrankungen größer. Auch dies dürfte zu einer klinisch wie sozialrechtlich gedeckten erhöhten Inanspruchnahme stationärer Kapazitäten führen.

In dieser unübersichtlichen Situation geht die Kommission davon aus, dass die Zahl der aktuell vorgehaltenen internistisch-rheumatologischen Betten eine Obergrenze des tatsächlichen Bedarfs darstellt. Sie lag im Frühjahr 2003 bei 3.270 (in 66 Einrichtungen).

***Daraus errechnet sich eine Dichte von 48 Betten pro 1 Million erwachsener Einwohner.***

Die Abschätzung des Bedarfs an (ambulanten oder stationären) **Rehabilitationsmaßnahmen** (allgemeine Antragsverfahren, Anschlussheilverfahren) ist ebenfalls schwierig. Wir konzentrieren uns exemplarisch auf Kranke mit einer rheumatoiden Arthritis, da für diese Erkrankung die zuverlässigsten Daten vorliegen. Infolgedessen ist die darauf basierende Bedarfsermittlung als eine Minimalschätzung für die Gesamtgruppe der rheumatischen Erkrankungen bzw. Patienten anzusehen. Die Prävalenz der rheumatoiden Arthritis dürfte unter den Erwachsenen im Alter von 18 bis 65 Jahren um 250 Fälle pro 100.000 Einwohner liegen. Von ihnen sind nach der Kerndokumentation der Rheumazentren knapp 50 % noch erwerbstätig. Bei ihnen kommt eine Rehabilitation mit dem Ziel der Erhaltung der Teilnahme am Arbeitsleben in Betracht. Allerdings sind von ihnen nur etwa ein Drittel, vermutlich höchstens zwei Drittel für eine (meist noch stationäre) Rehabilitation zu gewinnen. Unter der weiteren Annahme, dass eine solche Maßnahme geeignet ist, die Teilhabe am Arbeitsleben zu stabilisieren und alle vier Jahre

(medizinisch begründet in kürzeren Abständen) wiederholt werden kann, ergibt sich pro anno ein Bedarf an 20 Maßnahmen pro 100.000 erwachsene Einwohner (18 – 65 Jahre) und Jahr. Bezogen auf 50 Millionen Mitbürger dieser Altersgruppe würde dies 10.000 Leistungen vor allem der Gesetzlichen Rentenversicherung erforderlich machen.

Hinzu kommen weitere Indikationen, zuerst für etwa die Hälfte aller jährlichen Inzidenzfälle, also für etwa 20 Kranke mit einer chronisch-aktiven RA pro 100.000 und Jahr aller Altersgruppen (68 Millionen Erwachsene; 13.600 Leistungen sämtlicher Rehabilitationsträger, davon ca. 5000 mit Zuständigkeit der Gesetzlichen Rentenversicherung). Zusätzlich sind Plätze für Anschlussheilbehandlungen nach einem Akutkrankenhausaufenthalt vorzusehen sowie Rehabilitationsleistungen mit dem Ziel, Behinderung und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder deren Ausmaß zu vermindern („Reha vor Pflege“). Zusammengenommen schätzt die Kommission die Zahl der Kranken mit einer der beiden Indikationen unter Berücksichtigung ihrer eigenen Präferenzen auf 10 von 100.000 und Jahr und bezieht diesen Bedarf auf alle Altersgruppen (rund 68 Millionen Erwachsene; 6.800 Leistungen vor allem der Gesetzlichen Krankenversicherung).

Diesen rund 15.000 für erforderlich zu haltenden Maßnahmen der Gesetzlichen Rentenversicherung standen im Jahr 2005 nach der Statistik der Deutschen Rentenversicherung tatsächlich 4.171 stationäre Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und 323 Anschlussheilbehandlungen für seropositive und seronegative RA-Fälle (ICD10 M05, M06) gegenüber. Bei einem Anteil ambulanter Rehabilitationsverfahren von unter 15 % für die Gesamtgruppe aller muskuloskelettalen Erkrankungen könnte es sich um etwa 600 zusätzliche Maßnahmen handeln, zusammen also rund 5.000. Dies entspräche einem Deckungsgrad von etwa einem Drittel. Durch die AOK als größte Krankenkasse wurden im Jahr 2005 nur 770 stationäre Rehabilitationsmaßnahmen im gesamten Bundesgebiet durchgeführt.

Ähnliche Berechnungen wären für die anderen Krankheiten der Gruppe 1 anzustellen. In jedem Fall führten sie zu einer Erhöhung des hier epidemiologisch quantifizierten Bedarfs.

Die Schätzungen für den Bedarf an Rehabilitationsmaßnahmen und stationären Kapazitäten sind - leicht erkennbar - durch vielfältige Unsicherheiten belastet. Noch ausgeprägter gilt dies für die Abschätzung des Bedarfs an ambulanten und stationären **orthopädisch-rheumatologischen Leistungen** und solcher seitens der **Physio-, Sport- und Ergotherapie, der klinischen Psychologie, Sozialarbeit und Ernährungsberatung-Ökotrophologie**.

Die Autoren des Memorandums sehen keine Möglichkeiten, hier ohne umfangreiche Zusatzerhebungen zu belastbaren Schätzungen zu kommen.

## 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](http://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 <sup>3</sup> | 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-

---

<sup>3</sup> 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	<b>0,74</b>
Bayern	64	18	10.095,1	<b>0,81</b>
Berlin	29	5	2.867,9	<b>1,19</b>
Brandenburg	12	12	2.174,5	<b>1,10</b>
Bremen	4	4	555,3	<b>1,44</b>
Hamburg	15	1	1.459,6	<b>1,10</b>
Hessen	27	8	4.996,4	<b>0,70</b>
Mecklenburg-Vorpommern	8	3	1.454,4	<b>0,76</b>
Niedersachsen	43	16	6.457,9	<b>0,91</b>
Nordrhein-Westfalen	87	43	14.663,8	<b>0,89</b>
Rheinland-Pfalz	22	6	3.298,5	<b>0,85</b>
Saarland	3	2	876,1	<b>0,57</b>
Sachsen	22	6	3.680,7	<b>0,76</b>
Sachsen-Anhalt	14	5	2.132,0	<b>0,89</b>
Schleswig-Holstein	14	6	2.296,3	<b>0,87</b>
Thüringen	14	5	2.011,1	<b>0,94</b>
Bundesgebiet	429	153	67.672,0	<b>0,86</b>

**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 Überweisungskriterien 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 Biologika, 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 rheumatologischen 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, Leigemann 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 verordnen<sup>4</sup>. Vor diesem Hintergrund ist es zumindest fraglich, ob die vom Gesetzgeber im WSG zum 1.4.2007

---

<sup>4</sup> <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 rheumakranker 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 rheumakranker 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 rheumakranker 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](http://www.rheuma-online.de)) und der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband ([www.rheuma-liga.de](http://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 Hausärzteverbandes 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](http://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](http://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 (), 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](http://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.

## 8. Nachwort und Zusammenfassung der wichtigsten Empfehlungen

Nach einem ersten Memorandum zu „Grundzüge(n) einer wohnortnahen kontinuierlichen und kooperativen Versorgung von chronisch Rheumakranken in der Bundesrepublik Deutschland“ 1994 legt die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie hiermit ein zweites Memorandum vor. Es konzentriert sich auf die „Rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken in Deutschland“.

Zusammensetzung und Arbeitsgang der Kommission führten zu einer Fokussierung auf das traditionelle Arbeitsgebiet der internistisch geprägten Rheumatologen und der Kinderrheumatologen. Dies verdeutlicht u. a. ein Blick auf die Unterkapitel von Abschnitt 3 „Spezielle epidemiologische Informationen“ zu insgesamt 11 Krankheitsgruppen.

Viele der die konservative Orthopädie beschäftigende Krankheiten werden dort nicht oder nur am Rande (Rückenschmerzen) erwähnt. Wir bleiben damit im Rahmen eines spezifisch deutschen – und engen – Verständnisses von „Rheuma“ und „rheumakrank“. Das Kapitel XIII (M) der ICD 10 drückt ein umfassenderes Konzept aus. Ihm zu folgen, hätte nicht nur eine von Anfang andere Zusammensetzung der Kommission, sondern auch ein sehr viel umfangreicheres Arbeitsprogramm bedeutet. Dafür standen keine Ressourcen zur Verfügung. An verschiedenen Stellen wurden aber Notwendigkeiten und Anknüpfungspunkte einer engen internistisch-orthopädischen Zusammenarbeit dargestellt.

Eine Bearbeitung aller wichtigen mit einem M-Code versehenen muskuloskelettalen Erkrankungen hätte zudem Rheumatologen erfordert, wie sie in Europa lange schon in der Schweiz oder in Frankreich zur Verfügung stehen. Ihre Weiterbildung umfasst die Diagnostik und Therapie aller im Sinne der WHO „rheumatischen“ Krankheiten mit allen nicht-operativen Methoden.

In Deutschland steht die Entscheidung über die Weiterentwicklung der Rheumatologie noch aus. Sollen internistische und orthopädische Rheumatologie zu einem Fachgebiet („europäischer Rheumatologe“, konservativer Arzt des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes) zusammengefasst werden oder soll es bei der bisherigen Trennung bleiben. Hierüber besteht bisher auch in der Fachgesellschaft keine Einigung.

Vor diesem Hintergrund empfiehlt die Kommission die Ausarbeitung eines begleitenden Memorandums mit einer komplementären orthopädisch geprägten Schwerpunktsetzung.

Ein Hauptaugenmerk vieler Leser wird sich vermutlich auf die neuen Anhaltszahlen zur Versorgung unserer Bevölkerung mit Rheumatologen, Kinderrheumatologen, Krankenhausbetten und Rehabilitationsleistungen richten. Wie im Abschnitt 6 beschrieben stehen unsere Schätzungen unter verschiedenen Vorbehalten. Eine Unsicherheit soll noch einmal hervorgehoben werden. Wir gehen davon aus, dass die Spezifität der Zuweisungen zu Rheumatologen sich in Zukunft erhöht, sich jedenfalls nicht erniedrigt. Auch wenn sich ex post „unnötige“ Überweisungen nie ganz vermeiden lassen, so lässt sich der jetzige Anteil von möglicherweise 20%<sup>5</sup> vermutlich durch eine intensivere Aus-, Weiter- und Fortbildung vor allem der Primärärzte verringern.

Eine Weiterentwicklung des Memorandums könnte sich explizit mit der sich in dieser Problematik andeutenden Prioritätensetzung in der rheumatologischen Versorgung beschäftigen. Vorbilder hierzu

---

<sup>5</sup> Diese Angabe ist mit erheblicher Unsicherheit belastet. Weder ist rheumatologisch klar, was als „unnötig“ klassifiziert werden könnte, noch ist zu verkennen, dass unterschiedliche Perspektiven und Zeitpunkte der Beurteilung anzuerkennen sind (Patient-Hausarzt-Rheumatologe; ex ante vs. ex post), noch gibt es irgendwelche empirischen Daten. Immerhin ist aber wahrscheinlich, dass rund ein Viertel der Patienten einer internistisch-rheumatologischen Praxis an degenerativen Erkrankungen leiden, unter ihnen viele an einer Handgelenkpolyarthrose (Mittendorf et al 2007; cf. Abschnitt 7.2).

gibt es in Schweden in Form nationaler Leitlinien u. a. zur Behandlung von Herzerkrankungen und des Schlaganfalls ([www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)).

Auch sonst kann und sollte dieses Memorandum an verschiedenen Stellen weiterentwickelt werden. So fehlt immer noch eine Status-, Potential- und Defizitanalyse für die therapeutischen Nachbardisziplinen der Rheumatologie, die fälschlicherweise so genannten Assistenzberufe. Sie haben in anderen Gesundheitssystemen einen ganz anderen Stellenwert erlangt – einhergehend mit einer Akademisierung und Professionalisierung der Disziplinen (z.B. Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie).

Weiter würde es sich anbieten, Versorgungspfade für typische Krankheitslagen und -entwicklungen zu erarbeiten, wie sie bei uns in Versorgungsleitlinien, Disease Management Programmen oder auch Integrationsverträgen enthalten sind. Dies würde wohl auch eine stärkere Betonung gesundheitsökonomischer Überlegungen erforderlich machen. In ihnen würde ein besonderes Gewicht auf die Patientenschulung und das Selbstmanagement der Kranken zu legen sein.

Diese weiterführenden Bemerkungen sollen das nicht schmälern, was u. E. hier erreicht worden ist: Das zweite Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie will eine zentrale Referenzquelle für alle diejenigen sein, die sich fundiert über die Aufgaben und die aktuelle wie zukünftige Versorgung akut und chronisch Rheumakrankter in Deutschland informieren wollen und die dieses Wissen nutzen möchten, um das Wohl individueller Kranker zu mehren, Schaden von ihnen fernzuhalten und ihre Selbstbestimmung zu fördern. Bei alledem darf die Forderung nach einer bedarfsgerechten und gleichmäßigen Versorgung aller Rheumakranken nicht aus den Augen verloren werden.



Zum Abschluss fassen wir noch einmal unsere wichtigsten Empfehlungen (cf. Abschnitt 7) in tabellarischer Form zusammen:

<b>Aus-, Weiter- und Fortbildung</b>	Erhalt und Vermehrung der rheumatologischen W2/W3-Professuren
	Einführung eines obligaten interdisziplinären und standardisierten rheumatologischen Praktikums in das Medizinstudium
	Bedarfsorientierung und Förderung der Weiterbildungskapazitäten
	Obligate interessensneutrale und qualitätsgesicherte rheumatologische Fortbildung für Hausärzte, Rheumatologen und weitere therapeutische Disziplinen
<b>Ambulante Versorgung</b>	Deutschlandweite Bedarfsplanung für den Facharzt Innere Medizin und Rheumatologie
	Erhöhung der Zahl vertragsärztlich tätiger Internisten-Rheumatologen
	Etablierung einer rheumatologischen Fachassistenz und Pflege
	Leistungsgerechte und bundeseinheitliche Vergütungsregeln
	Erweiterung der Möglichkeiten der Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln, Verordnungsfähigkeit von zertifizierten Patientenschulungen
<b>Akutstationäre Versorgung</b>	Ausgleich vereinzelt bestehender regionaler Versorgungsdefizite
	Definition von Struktur-, Prozess- und Indikationsstandards für rheumatologische Akutkrankenhausabteilungen (konservativ und operativ)
	Nutzung der Möglichkeiten der multimodalen rheumatologischen Komplexbehandlung
	Obligate Anstellung eines Internisten-Rheumatologen an Krankenhäusern der Maximalversorgung
	Erhalt und Vermehrung von Universitätsrheumakliniken
<b>Regionale Rheumazentren, Kerndokumentation, Forschung</b>	Erhalt des weitgehend flächendeckenden Netzes von Regionalen Rheumazentren
	Definition und Implementation von Standards der integrierten wohnortnahen Versorgung
	Unabhängige und auf Dauer gestellte Finanzierung der Kerndokumentation am DRFZ in Berlin
	Implementation existierender Leitlinien, Erarbeitung weiterer klinischer Leitlinien

<b>Kinderrheumatologie</b>	Sicherstellung einer fachkompetenten Mitbetreuung durch ambulant tätige Kinderrheumatologen und spezialisierte Physiotherapeuten und Ergotherapeuten
	Erhalt und Qualitätssicherung stationärer kinderrheumatologischer Einrichtungen mit akutmedizinischen und rehabilitativen Aufgaben
	Verbesserte Weiter- und Fortbildung von Hausärzten und Orthopäden mit dem Ziel einer frühzeitigen Überweisung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher
	Ausdrückliche aber flexible Routinen zur Übergabe rheumakrankter Jugendlicher an Internisten-Rheumatologen
	Schaffung weiterer kinderrheumatologischer Lehrstühle und Abteilungen, Erweiterung der Weiterbildungskapazitäten

<b>Rehabilitation</b>	Aufklärung von Patienten, Hausärzten, Rheumatologen, anderen Ärzten sowie Betrieben über rehabilitative Leistungen und Anspruchsrechte
	Integration der medizinischen und beruflichen Rehabilitation in die Versorgungsketten
	Abbau von Zugangsbarrieren (z.B. Zuzahlungen, Reharichtlinie des G-BA, kaum rheumatologische Rehaeinrichtungen mit rheumatologischer Expertise)
	Stärkung der Wunsch- und Wahlrechte der Versicherten, Flexibilisierung und Individualisierung der Rehabilitation
	Rehabilitation und AHB mit spezifischen Leistungen in qualifizierten Einrichtungen, keine Ersatz durch stationäre oder ambulante Akutbehandlung

<b>Selbstmanagement, Selbsthilfe, Schulung</b>	Interessensneutrale Patienteninformation, u.a. via Internet
	Entwicklung von Umfang und Qualität von Beratungsangeboten der Rheuma-Liga und anderer Organisationen
	Erweiterung der Leistungsdauer von Rehabilitationssport und Funktionstraining
	Flächendeckendes Angebot von zertifizierten ambulanten Patientenschulungen für rheumakranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene, einheitliche Finanzierung durch die Krankenversicherungen