

Disease-Management-Programm Asthma bronchiale im Kindesalter

Aus der gemeinsamen Stellungnahme der pädiatrischen Fachgesellschaften

Frank Friedrichs^o, Thomas Spindler[•], Ernst Rietschel^{**}, Rüdiger Szczepanski[◇] und die Arbeitsgruppe DMP Asthma im Kindes- und Jugendalter

^o Niedergelassener Kinderarzt, Aachen [•] Fachkliniken Wangen ^{**} Univ.-Kinderklinik Köln [◇] Kinderhospital Osnabrück

Obwohl aus den Diskussionen und Kontroversen der vergangenen Monate noch nicht erkennbar ist, wann und wie ein Disease-Management-Programm (DMP) „Obstruktive Atemwegserkrankungen“ etabliert werden wird, legen die zuständigen pädiatrischen Gesellschaften – der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte Deutschlands (BVJK), die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ), die Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP), die Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin (GPA), die Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung

im Kindes- und Jugendalter und die Fachgesellschaft für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin – hier gemeinsam eine Stellungnahme zum DMP für Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter vor.

Die Idee eines alle Versorgungsebenen umfassenden Behandlungskonzepts für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ist faszinierend, aber keineswegs neu. In zahlreichen Bereichen der Kinderheilkunde sind solche koordinierten und interdisziplinären Behandlungsprogramme bereits etabliert (z. B. Mukoviszidose, Kinderonkologie). Was bisher fehlte, war die notwendige finanzielle Absicherung dieser DMPs durch die Krankenkassen. Vielerorts werden die Kosten solcher interdisziplinären Behandlungsprogramme durch Spenden getragen. Aus Sicht der Kinder- und Jugendärzte dienen Behandlungskonzepte in erster Linie der besseren medizinischen Versorgung der erkrankten Kinder und Jugendlichen und der Entlastung der betroffenen Familien. Der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte Deutschlands e.V. fordert daher, ähnliche Programme für wichtige Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters aufzulegen. Hierzu zählen neben chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen andere atopische Erkrankungen wie Neurodermitis, Heuschnupfen und Nahrungsmittelallergien, Erkrankungen des ZNS, Stoffwechselstörungen, schwere angeborene Herzfehler, chronische Nierenerkrankungen, psychosoziale Störungen

und Aufmerksamkeitsdefizitsynndrome, aber auch Frühgeborene und Risikokinder.

Das multikausale Asthmodell

Während sich das gesundheitliche Problem Asthma hinreichend genau definieren lässt, ist die Erkenntnislage bezüglich der Ursachen allergischer Erkrankungen und insbesondere ihrer Zunahme noch unbefriedigend. Neben der genetischen Disposition und Allergenexposition spielen allergiefördernde (z. B. Passivrauchen, Luftverschmutzung) sowie modulierende Umstände (z. B. psychische, familiäre, soziale Faktoren) eine Rolle. Allergien sind einerseits Erkrankungen mit hoher Assoziation zu „western lifestyle“ und hohem Lebensstandard, andererseits aber ist (allergisches) Asthma auch eine Erkrankung, die bei Kindern aus sozial niedrigeren Schichten häufig schwerer verläuft. Psychosoziale Faktoren haben wesentlichen Einfluss auf Compliance, Leistungsanspruchnahme und Mortalität. Das komplexe Zusammenwirken verschiedener Einflussfaktoren lässt sich in einem multikausalen Asthma-Modell beschreiben, das wir dem Bericht des Sachverständigenrats entnommen haben (Abb. 2).

Interdisziplinäre Betreuung

Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit rezidivierenden und chronischen

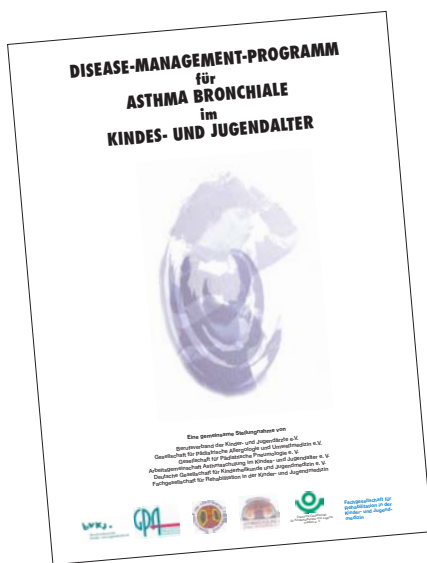


Abb. 1: Die Stellungnahme der pädiatrischen Fachgesellschaften liegt als umfangreiche Broschüre vor.

Disease-Management-Programm Asthma bronchiale im Kindesalter

Hintergrund

Eine gemeinsame Stellungnahme von:

- Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.
- Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V.
- Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V.
- Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e. V.
- Fachgesellschaft für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin

Konzeption und Erstellung:

Arbeitsgruppe Disease-Management-Programm für Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter unter Leitung von:

Dr. R. Szczepanski, Kinderhospital Osnabrück • Dr. F. Friedrichs, niedergel. Kinderarzt, Aachen • Dr. T. Spindler, Fachkliniken Wangen

Weitere Mitglieder der Arbeitsgruppe: Prof. Dr. med. D. Berdel, Wesel • Prof. Dr. med. J. Forster, Freiburg • Dipl.-Sportlehrer R. Jaeschke, Köln • Prof. Dr. med. W. Leupold, Dresden • Dr. med. J. Meister, Aue • Dr. med. W. Rebien, Hamburg • Dr. med. E. Rietschel, Köln • Dr. med. M. Silbermann, Berlin • Dr. med. M. Tiedgen, Hamburg • Dr. med. G. Voigt, Melle • Dr. med. W. Wahlen, Homburg

Das Thema Disease-Management ist stark in den Vordergrund gerückt. Der Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen hat in seinem Gutachten 2001 insbesondere den Aspekt der Qualitätssicherung der Behandlung chronisch Kranker in den Mittelpunkt gestellt. Die Effektivität der eingesetzten Mittel soll durch strukturierte Behandlungsprogramme gesteigert werden, die auf evidenz-basierten Leitlinien beruhen. Zu diesen strukturierten Behandlungsprogrammen gehören die Definition unterschiedlicher Versorgungsebenen, die Definition der Schnittstellen zwischen diesen und die routinemäßige Etablierung strukturierter Schulungsprogramme für die Betroffenen. Dazu zählen auch Fortbildungs- und Schulungsmaßnahmen für die beteiligten Leistungserbringer. Aufgrund der Beschlusslage gehört Asthma bronchiale im Erwachsenen-, aber auch im Kindes- und Jugendalter zu den Krankheitsgruppen, für die ein Disease-Management-Programm (DMP) entwickelt werden soll.

Pädiater in Entwicklung einbinden

Die derzeitige Situation ist unklar: Aufgrund der Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess werden die Rahmenbedingungen für das DMP voraussichtlich auf dem Verordnungswege über den Gesetzgeber abgesteckt werden. Ausgehend von diesen Rahmenbedingungen werden die Kostenträger dann Programme entwickeln, die nach entsprechender Zertifizierung durch das Bundesversicherungsamt mit Hilfe qualifizierter Leistungserbringer umgesetzt werden sollen. Die Initiative liegt also auf Kostenträgerseite. Es wird letztendlich darauf ankommen, dass diese die Leistungserbringer der unterschiedlichen Ebenen (ambulante/stationäre Versorgung sowie Rehabilitation) als Vertragspartner für die DMP seitens der Kostenträger anerkennen und einbeziehen. Es stellt sich die Frage, ob Kinder- und Jugend-

ärzte, insbesondere die pneumologisch und allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzte, in diese Entwicklung einbezogen wurden. Im Frühjahr 2001 entwickelte die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) zusammen mit Vertretern der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V., des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJD), der Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V. (GPA) sowie der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V. (GPP) einen sog. „Kostenmix Asthma“. Dieser „Kostenmix Asthma“ war Grundlage der KBV-Veröffentlichung im Oktober 2001. In einzelnen Teilen dieses Papieres spiegelt sich die Meinung der Vertreter der kinder- und jugendärztlichen Gesellschaft nicht wider. Gleichwohl ist dieser von der KBV veröffentlichte Entwurf Grundlage für viele Überlegungen hinsichtlich einer konkreten Vertragsgestaltung zum DMP Asthma. Gleiches gilt auch für das Gutachten der Arbeitsgruppe von Professor Sawicki (Auftraggeber AOK), das in vielen Aspekten umstritten ist. Die AOK beabsichtigt, das DMP Asthma im Bundesland Sachsen zu pilotieren (Start möglichst 2002 oder Anfang 2003). Dies wird auch Kinder und Jugendliche, die an Asthma bronchiale leiden, betreffen. Es war daher erforderlich, trotz der weiterhin unklaren Rahmenbedingungen für ein DMP Asthma eine gemeinsame Stellungnahme zu erarbeiten. Wir glauben, dass nur so die Belange der ca. 1 Million asthmakranken Kinder und Jugendlichen gewahrt werden. Diese Stellungnahme liegt nun vor. Sie vertritt die kinder- und jugendärztliche Meinung aus Sicht aller für Asthma bronchiale relevanten Gruppierungen (Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V., Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V., Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V., Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e. V., Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter

e. V., Fachgesellschaft für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin).

Belange der Kinder und Jugendlichen berücksichtigen

Die Autoren der Stellungnahme weisen ausdrücklich auf den Beschluss des Deutschen Bundestages vom 27. Juni 2002 hin, in dem festgeschrieben wurde, dass für eine Sicherung und Verbesserung der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen deren spezifische Belange zu berücksichtigen sind. Dies ist nur durch präventive, kurative und rehabilitative Versorgungskonzepte für Kinder und Jugendliche möglich. Die primäre Zuständigkeit für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen ist in diesen Beschlüssen eindeutig den Kinder- und Jugendärzten zugeordnet, die am besten vertraut sind mit den physiologischen und psychologischen Aspekten der Behandlung dieser Patientengruppe. Aufgrund dieser Kompetenz sind Kinder- und Jugendärzte insbesondere zuständig für die Disease-Management-Programme, die demnächst implementiert werden.

Die Stellungnahme der pädiatrischen Fachgesellschaften enthält 13 Anhänge und umfasst 89 Seiten. **Die Broschüre ist kostenlos bei der Geschäftsstelle der Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V., Rathausstr. 10, 52072 Aachen, Fax: 0241-9800-259, oder über die folgenden Internet-Seiten erhältlich:**

- www.kinderaeerzte-im-netz.de (Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.)
- www.GPAeV.de (Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V.)
- www.med.uni-muenchen.de/GPP (Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V.)
- www.Asthmaschulung.de (Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.)

Multikausales Asthma-Modell

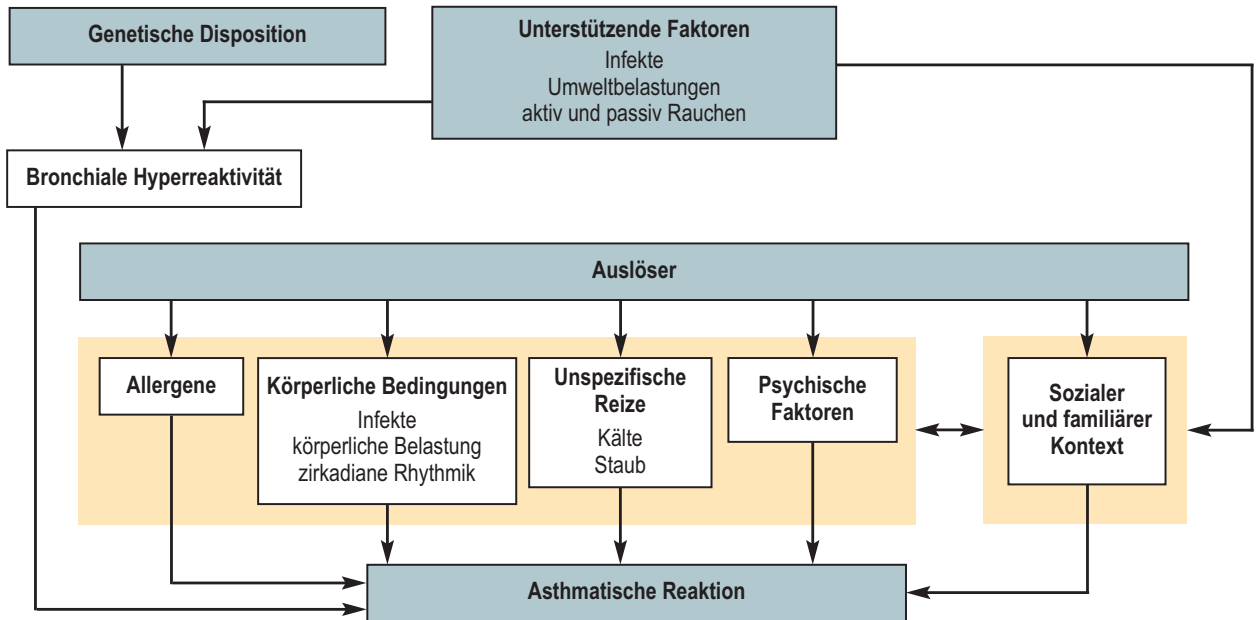


Abb. 2, modifiziert nach Petermann 1999

bronchopulmonalen Erkrankungen sowie den vielfach dazu in Bezug stehenden allergischen Reaktionen kommt in der täglichen Praxis des Kinder- und Jugendarztes häufig vor. Da die Behandlung dieser Patienten in den letzten Jahrzehnten erheblich intensiviert werden konnte, ist der hausärztlich tätige Kinder- und Jugendarzt, der so genannte Allgemeinpädiater, heute nicht mehr in der Lage, eine optimale Betreuung aller Schweregrade dieser Erkrankungen zu garantieren. Eine Kooperation mit pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzten, aber auch qualifizierten Physiotherapeuten oder Sporttherapeuten (Atemtherapie), Psychologen, Kinderkrankenschwestern und Arzthelferinnen (Asthmatrainern) ist für die Betreuung dieser Kinder und Jugendlichen unverzichtbar. Die evaluierten Konzepte zur Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen belegen dies. Seit mehr als 15 Jahren werden in Deutschland qualifizierte Programme zur Schulung von asthmakranken Kindern und deren Eltern durchgeführt. 1994 gründete sich die Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., die inzwischen über 800 Mitglieder hat. Die Arbeitsgemeinschaft hat

in ausführlichen Konsensusstatements detaillierte Standards für die Durchführung der Asthmaschulung, die inhaltlichen und didaktischen Anforderungen sowie Standards zur Evaluation und Qualitätssicherung vorgelegt. Im vergangenen Jahr wurde das „Handbuch Qualitätssicherung in der Asthmaschulung“ herausgegeben. Eine bundesweite Studie bestätigte die Qualität der nach diesen Standards durchgeführten Schulungen. In der Kosten-Nutzen-Analyse zeigten sich deutliche Möglichkeiten zur Kosteneinsparung durch präventiv orientierte Interventionen.

Häufigkeit von chronisch-rezidivierenden Atemwegserkrankungen

Exakte Daten darüber, wie viele Kinder und Jugendliche in Deutschland von chronisch-rezidivierenden Atemwegserkrankungen betroffen sind, liegen leider nicht vor. Für die Formulierung entsprechender Anhaltzahlen können aber verschiedene Quellen herangezogen werden:

Frühkindliches Asthma bronchiale

- Altersgruppe 0 bis 3 Jahre

Asthmasymptome sind bei etwa 20 % der Kinder zu beobachten.

Asthma bronchiale

- Altersgruppe > 3 bis 6 Jahre
Asthma-Diagnose (jemals): 5 - 10 %
Asthma-Symptome im letzten Jahr: 6 - 14 %
- Altersgruppe > 6 bis 14 Jahre
Asthma-Diagnose (jemals): 3 - 10 %
Asthma-Symptome im letzten Jahr: 4 - 15 %

Legt man eine durchschnittliche Häufigkeit in den einzelnen Altersgruppen zugrunde, ergeben sich folgende Zahlen:

Altersgruppe	0-6 J.	6-14 J.
Durchschnitt Asthma (Diagnose)	5 %	7 %
Häufigkeit von Symptomen	10 %	8 %
Gesamtzahl in Deutschland:		
- Asthma (Dg)	238.000	512.000
- Symptome	476.000	586.160

Die Verteilung auf die einzelnen Asthmaschweregrade ist wie folgt anzunehmen:

Schweregrad	1	2	3
Schätzung	30 %	40 %	30 %
Kinder insg.:			
- 0-6 J.	71.400	95.200	71.400
- 6-14 J.	153.600	204.800	153.600

Differenzierte Betreuung verschiedener Schweregrade

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit Asthma bronchiale sind folglich nur leicht bis mittelschwer erkrankt. Diese Patienten werden in der Regel von hausärztlich tätigen Kinder- und Jugendärzten betreut. Trotzdem muss bedacht werden, dass zumindest ein Teil dieser Gruppe phasenweise mittelschweres Asthma haben kann (saisonal) und dann einer entsprechenden Diagnostik und Behandlung bedarf. Eine ungenügende Untersuchung bei stark wechselnder Symptomatik, die im Kindes- und Jugendalter häufig vorkommt, kann zu einem Nichterkennen und zur Untertherapie des Asthmas führen. Für den weiteren Krankheitsverlauf sind dann negative Auswirkungen zu befürchten.

Die Gruppe der an mittelschwerem Asthma erkrankten Patienten ist laut Expertenmeinung besonders heterogen. Häufig ist die Therapie besonders bei diesem Schweregrad unzureichend. Die Betreuung dieser Patientengruppe liegt in der gemeinsamen Verantwortung des hausärztlich tätigen Kinder- und Jugendarztes und des pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarztes.

Alle Kinder und Jugendlichen mit Asthma bronchiale, die in das DMP aufgenommen werden, müssen mindestens einmal jährlich beim pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt vorgestellt werden. Gründe hierfür sind neben den notwendigen Eingangs- bzw. Verlaufuntersuchungen und der sich ergebenden Anpassung der Therapie auch psychologische Aspekte, die der Verbesserung der Therapiecompliance dienen. Daneben wünschen sich Eltern asthmakranker Kinder und Jugendlicher häufig besonders im Zusammenhang mit einer antiasthmatischen Dauertherapie (Stichwort „Cortison“) die zweite Meinung eines Experten zu hören. Aus diesem Grunde werden Patienten mit

einem höheren Asthmaschweregrad bzw. anhaltenden Beschwerden auch häufiger dem pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt vorgestellt.

Unter- bzw. Fehlversorgung asthmakranker Kinder und Jugendlicher

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen konstatiert in seinem Gutachten 2000/2001 Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit (Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. III.2: chronische, obstruktive Lungenerkrankungen), dass „eine Unterversorgung mit niedergelassenen Pneumologen besteht“. Dieser Bedarf wird mit dem Verweis auf qualitative Mängel in der Behandlung durch Nicht-Spezialisten begründet. Die Betreuung erwachsener Asthmatiker liege, so heißt es im Gutachten, in mehr als der Hälfte der Fälle in den Händen der Hausärzte. Als Hinweis auf Fehlversorgung wird dabei gewertet, dass – entgegen den einschlägigen Leitlinien – die Überweisungsquote zum Spezialisten nicht mit dem Asthmaschweregrad korreliert. Diese fehlende Korrelation zwischen Überweisungsquote zum Spezialisten und Asthmaschweregrad stellt der Sachverständigenrat auch bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch hausärztliche Kinder- und Jugendärzte bzw. Allgemeinmediziner fest und deutet sie ebenfalls als Unter- bzw. Fehlversorgung. Eine Einschätzung, die vor allem von den Fachgesellschaften vertreten wurde, die Verbesserungsmöglichkeiten durch die spezialärztliche Betreuung in der Prävention, der (Differenzial-)Diagnostik, der leitliniengerechten Therapie und der Patientenschulung sahen. Bezüglich der Versorgung von Kindern wurden die weiten Anfahrtswege zu und die langen Wartezeiten in Spezialambulanzen beklagt. Abseits der großen Zentren gebe es zu wenige Kinder/Jugendpneumologen und -allergologen. Die häufig vorkommende Betreuung von Kindern durch „Erwachsenen“-Mediziner bzw. in nicht-pädiatrischen Abteilungen wurde allgemein als Unter- bzw. Fehlversorgung gewertet. In diesem Zusammenhang weist der Rat auch auf das Fehlen einer adäquaten Weiterbildungsordnung und Anerkennung

der pädiatrischen Pneumologie und Allergologie als Subspezialität hin. (...)

Kinder und Jugendliche in der Erwachsenenpneumologie

In Übereinstimmung mit den Aussagen der Stellung nehmenden Organisationen sieht der Rat eindeutige Defizite in der Versorgung von Kindern mit Atemwegserkrankungen. Dies betreffe u. a. Aspekte der Prävention allergischer Erkrankungen und des Tabakrauchens, der Diagnostik, der Patientenschulung und der Pharmakotherapie. Ein prinzipielles Problem sei, dass viele junge Patienten von Ärzten und innerhalb von Einrichtungen betreut werden, die aufgrund ihrer Ausbildung und Ausstattung auf die Behandlung von Erwachsenen ausgerichtet seien. Dies treffe besonders auf die spezialärztliche und stationäre Versorgung zu. Ähnlich wie in der Erwachsenenpneumologie bestünden im pädiatrischen Versorgungsbereich Defizite in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung, die mit einer unzureichenden Vertretung des Fachgebiets in Lehre, Forschung und Versorgung korrespondieren würden (...). Vorrangig erscheine vielmehr die Optimierung der allergologisch-pneumologischen Kompetenz hausärztlicher Pädiater bzw. der pädiatrischen Qualifikation von Ärzten, die aufgrund ihres Fachgebiets auch an der Betreuung von Kindern und Jugendlichen beteiligt seien. Überlegungen zur integrativen Versorgung oder der Förderung von Prävention und Rehabilitation einschließlich der Patientenschulung (die im Fall von Kindern und Jugendlichen deren Bezugspersonen einschließen müsse), sind nach Auffassung des Rates prinzipiell auch auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen anzuwenden.

Vor diesem Hintergrund empfiehlt der Sachverständigenrat folgende Maßnahmen:

- ➔ Verbesserte pneumologische Weiter- und Fortbildung, berufsbegleitend für hausärztlich tätige Mediziner und für spezialärztliche Internisten und Pädiater.
- ➔ Verbesserung der Strukturen für ambulante Patientenschulungs- und Rehabilitationsmaßnahmen, inklusive Regelung der Finanzierung und Sicherstellung von Qualitätsstandards.

→ Mehr selbstständige, bettenführende pneumologische Abteilungen an allgemeinen Krankenhäusern.

→ Lehrstühle für Pneumologie an jeder medizinischen Fakultät (www.svr-gesundheit.de).

Zusammenarbeit der verschiedenen Versorgungsebenen

Ein grundlegendes Prinzip von Disease Management ist die Strukturierung der Zusammenarbeit der verschiedenen Versorgungsebenen. Nur wenn die Kooperation der Versorgungsebenen praktikabel und sinnvoll gelöst wird, kann ein solches Projekt erfolgreich sein.

Die einzelnen Ebenen des DMP Asthma bronchiale bei Kindern und Jugendlichen sind:

- ◆ Ebene 1: Hausärztlich tätiger Kinder- und Jugendarzt.
- ◆ Ebene 2: Pneumologisch/allergologisch qualifizierter Kinder- und Jugendarzt (niedergelassene Ärzte und ermächtigte Ärzte an Kliniken/Abteilungen).
- ◆ Ebene 3: Stationäre Versorgung im Akutbereich und in der Rehabilitation. Auf allen drei Ebenen sind auch Kollegen aus den „Erwachsenenmedizin“ tätig. Wo dies aus Gründen der Sicherstellung notwendig ist, müssen die Ärzte die Besonderheiten des Kindes- und Jugendalters berücksichtigen, wie sie hier definiert werden.

Flächendeckende Versorgung durch Kinder- und Jugendärzte

Um die bedarfsgerechte Versorgung durch Kinder- und Jugendärzte zu ermöglichen, sieht der Gesetzgeber vor (§ 73 Abs. 1a Nr. 2 SGB V), dass Kinder- und Jugendärzte sowohl hausärztlich als auch fachärztlich tätig sein können. Nur mit diesen Praxen, die sowohl auf Ebene 1 als auch auf Ebene 2 tätig sind, oder in enger Kooperation mit Praxen der Ebene 2 zusammenarbeiten, kann die geforderte flächendeckende Versorgung asthmapatienten Kinder und Jugendlicher durch Pädiater sichergestellt werden. Das DMP muss diese Besonderheit berücksichtigen.

Die hausärztliche Versorgungsebene als Fundament

Das Fundament des DMP ist die *hausärztliche Versorgungsebene*. Der hausärztliche Kinder- und Jugendarzt wird vom Patienten und seinen Eltern als Wegweiser im Gesundheitswesen gefragt und gebraucht. Diese zentrale Rolle der Ebene 1 spiegelt sich im vorliegenden DMP Entwurf. Der Kinder- und Jugendarzt behandelt Asthmapatienten aller Schweregrade. Modelle, die der hausärztlichen Versorgungsebene absprechen, die Diagnose Asthma zu stellen, sind nicht praktikabel. Andererseits kann das erklärte Ziel des DMP, die Versorgung zu verbessern, nur erreicht werden, wenn die teilnehmenden Ärzte sich bereit erklären, definierte Qualitätsanforderungen zu erfüllen.

Die routinemäßigen Vorstellungen auf der Versorgungsebene 2 sind auf ein Minimum reduziert worden. Damit liegt aber auch die Hauptverantwortung für die leitliniengemäße Durchführung des DMP beim hausärztlich tätigen Kinder- und Jugendarzt. Er darf Diagnostik, Therapie, Instruktion und selbst die strukturierte Schulung als Maßnahme der wohnortnahen ambulanten Rehabilitation durchführen. Jeder teilnehmende niedergelassene Kollege kann hier eigene Schwerpunkte setzen. Gefördert werden soll die kollegiale Kooperation unter Beachtung der jeweiligen „Stärken“. Nicht jeder kann alles können! Der Arzt der Versorgungsebene 1 entscheidet, inwieweit er die notwendigen Maßnahmen selber durchführt oder ob er den Patienten zur 2. (oder 3.) Versorgungsebene überweist.

Der pneumologisch/allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt

Der pneumologisch/allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt (Ebene 2) (definiert entsprechend den Standards der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie) muss ein breiteres Spektrum an diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten vorhalten. So soll er auch dafür sorgen, dass den Patienten strukturierte Schulungen angeboten wer-

den. Diese müssen nicht unbedingt in den Räumlichkeiten der Praxen durchgeführt werden. Denkbar und wünschenswert sind hier auch Kooperationsmodelle mehrerer Praxen und/oder Kliniken. Diese Regelung vereinfacht es, den Ansprüchen an die geforderte Multiprofessionalität gerecht zu werden. Entsprechend hat der Spezialist, dort wo z. B. Asthmasportgruppen oder psychotherapeutische Maßnahmen nicht selber angeboten werden können, bei der Vermittlung dieser Maßnahmen behilflich zu sein. Die Stufe 2 soll in eine „Rehabilitationskette“ zur qualitätsgesicherten Vor- und Nachbetreuung des asthmapatienten Kindes eingebunden sein. Die Planung der stationären Rehabilitation erfolgt durch den betreuenden Kinder- und Jugendarzt in Zusammenarbeit mit anderen Beteiligten an der Rehabilitationskette. Die Ziele der Rehabilitation werden gemeinsam erarbeitet. Wohnortnahe Schulung, z. B. der zu Hause gebliebenen Eltern, sowie ambulante Nachschulungen gehören hierzu.

Die stationäre Versorgungsebene

Die *stationäre Versorgungsebene* hat folgende Aufgaben:

1. die Notfallversorgung;
2. die Spezialdiagnostik (z. B. Bronchoskopie, Baby-Bodyplethysmographie, pH-Metrie);
3. die stationäre Rehabilitation

Qualitätssicherung und Evaluation

Der Wert von *Qualitätszirkeln* ist unbestritten. Es darf von den Spezialisten, die die Leitlinien erstellen, aber nicht übersehen werden, dass der hausärztlich tätige Kollege nicht nur mit einer Erkrankung beschäftigt ist, sondern seine Tätigkeit gerade darin besteht, die Therapie einer Vielzahl von Erkrankungen zu koordinieren. Wir fordern deshalb für die Ebene 1 keinen „Extra DMP-Asthma-Qualitätszirkel“, sondern meinen, dass der notwendige Austausch zu diesem Thema in bestehende, hausärztlich geleitete Qualitätszirkel integriert werden sollte.

Auch bei den notwendigen Anforderungen an die Fortbildung muss die zeitliche

Belastung des Arztes berücksichtigt werden.

Die Anforderungen an die Ebene 2 sind höher, da sowohl die Mitarbeit in den hausärztlichen Qualitätszirkeln gefordert wird als auch ein Austausch der Spezialisten untereinander notwendig und sinnvoll ist.

Die Qualitätskontrolle im Rahmen des DMP und die dazu notwendige Dokumentation sind auf das zu beschränken, was zur Versorgung des Patienten notwendig ist. Gleichwohl muss im DMP klinische Forschung möglich sein. Die Notwendigkeit von Forschungsprojekten innerhalb des DMP ergibt sich aus dem Anspruch des DMP auf eine evidenz-basierte Grundlage.

Die DMPs sehen eine *Evaluation* des Behandlungserfolges vor. Dabei muss die unterschiedliche Struktur des Patientengutes auf den Versorgungsebenen berücksichtigt werden:

Der Arzt in der reinen Schwerpunktpraxis sieht ein vorselektiertes Krankengut: Im Gegensatz zum Hausarzt kommt der Patient in der Regel mit einer Verdachtsdiagnose. Wäre er nicht bereits motiviert, etwas zu unternehmen, würde er den Spezialisten nicht aufsuchen.

So genannte Problemfälle, z. B. Patienten mit fehlender Krankheitseinsicht oder ausgesprochenen Sprachschwierigkeiten, werden die Schwerpunktpraxen der 2. Ebene viel seltener primär aufsuchen. Von der erfolgreichen Integration genau dieser Patienten hängt aber der volkswirtschaftliche Erfolg des gesamten Programms entscheidend ab. Der hausärztlich tätige Arzt darf nicht dafür „bestraft“ werden, dass er – manchmal vergeblich – versucht, schwierige Patienten zur Teilnahme zu motivieren.

§ 5 (1) des KBV-Entwurfs fordert die Einrichtung von Evaluationsstellen: „Die Vertragspartner richten regionale Evaluationsstellen zur Beurteilung der Prozess- und Ergebnisqualität ein. Die Evaluation dient dazu, die Vertragspartner in Kenntnis darüber zu setzen, ob die mit diesem Vertrag angestrebten Qualitätsziele erreicht werden. Bestandteil der Evaluation ist ein Verfahren, das den beteiligten Ärzten eine Rückmeldung über ihre Qualität (Benchmarking) gibt, die im Rahmen der

Qualitätszirkelarbeit verwendet werden kann...“ (www.kbv.de).

Bei der vertraglichen Ausgestaltung ist darauf zu achten, dass den Kostenträgern nur die nach Arzt und Patient anonymisierten Daten mitgeteilt werden, die eine Aussage über den Gesamterfolg des Programms ermöglichen. Daten, die dem Arzt helfen, Hinweise über die Qualität seiner Arbeit zu bekommen, dürfen den Kassen nicht zugänglich gemacht werden. Dies setzt eine ärztlich geleitete Evaluationsstelle voraus.

Einbeziehung der sozialen Bezugssysteme

Ein Spezifikum kinder- und jugendärztlicher Tätigkeit ist schon immer das Einbeziehen der Familie sowie der weiteren sozialen Unterstützungssysteme gewesen. Dieses muss sich naturgemäß auch im Disease-Management widerspiegeln. Das bedeutet, dass in allen drei Versorgungsstufen nicht nur das Kind/der Jugendliche Zentrum der Intervention ist, sondern dass grundsätzlich die Eltern, gegebenenfalls auch weitere soziale Umfeldstrukturen, mit einbezogen werden müssen.

Besondere Kompetenz des pädiatrischen Allergologen

Von den derzeit 5.364 niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten besitzen ca. 27 Prozent die Zusatzbezeichnung Allergologie und damit besondere Kompetenz in der Behandlung allergiekranker Kinder und der Beratung ihrer Eltern. Nicht erfassbar ist die Zahl der Kinder- und Jugendärzte, die in ihren Praxen pneumologische Leistungen unterschiedlichen Umfangs erbringen. Etwa 30 bis 50 Prozent der niedergelassenen Kinderärzte führen einfache Lungenfunktionsuntersuchungen (Spirometrie mit Fluss-Volumen-Kurve) durch. In ca. 150 Praxen (so lässt sich schätzen) stehen Bodyplethysmographen. Die Durchführung solcher Untersuchungen wird durch die Gebührenordnung und zahlreiche weitere Regularien behindert. Viele Kollegen führen diese Untersuchungen unentgeltlich durch, da sie als zwangsweise „hausärztlich“ niedergelassene Kinderärzte diese Leistungen

nicht erbringen dürfen und sich als „fachärztliche“ Kinderärzte nicht niederlassen können, da es keine Weiterbildung „Pädiatrische Pneumologie“ gibt. Fordert man spezielle Gebührenordnungen für diese pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzte, wird man häufig mit der Feststellung konfrontiert, dass doch ohnehin nur wenige diese Leistungen erbringen würden. Hier heißt sich die Katze in den Schwanz! Es bleibt zu hoffen, dass der neue „EBM 2000 plus“ genannte Gebührenordnungskatalog für Vertragsärzte, wie im jetzigen Entwurf vorgesehen, ein Kapitel „Pneumologie“ für den pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt enthalten wird.

Schwerpunkt Pädiatrische Pneumologie

Die Schaffung eines Schwerpunkts Pädiatrische Pneumologie ist in den letzten 15 Jahren in Deutschland immer wieder am Widerstand verschiedener Interessengruppen gescheitert. Zuletzt hat die Ständige Konferenz „Ärztliche Weiterbildung“ der Bundesärztekammer mit sieben Ja- und acht Neinstimmen bei zwei Enthaltungen die Aufnahme einer Weiterbildung „Pädiatrische Pneumologie“ in den Katalog der Schwerpunkte abgelehnt, die dem nächsten Deutschen Ärztetag vorgeschlagen werden sollen. Statt dessen wurde die Schaffung eines Befähigungsnachweises vorgeschlagen. Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern, die bereits Weiterbildungsgänge in pädiatrischer Pneumologie etabliert haben, bleibt Deutschland hier entgegen allen Empfehlungen, zuletzt des Sachverständigenrats und des Deutschen Bundestags, ein Entwicklungsland.

Die Belange von Kindern und Eltern müssen im Mittelpunkt stehen!

Die pädiatrischen Fachgesellschaften, die diese vorliegende Stellungnahme zum DMP für Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter verfasst haben, verbinden damit die Hoffnung, dass die Belange von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und deren Eltern im Mittelpunkt der

Diskussion stehen werden. Weder datenrechtliche noch finanzielle Erwägungen (so berechtigt sie sein mögen) dürfen ein höheres Gut darstellen als die Gesundheit einer nachwachsenden Generation. Die Prävalenzzahlen des Asthma bronchiale bei Kindern sind deutlich angestiegen. Viele dieser Kinder werden ohne ausreichende präventive und therapeutische Maßnahmen ihre Erkrankung mit ins Erwachsenenleben nehmen. Eine weiterhin erschreckend hohe Morbidität und Mortalität an Asthma bronchiale wird die Folge sein. Die langfristigen Belastungen unserer Gesellschaft werden höher sein als alle mit einem qualifizierten Disease Management Asthma zusammenhängenden Kosten. Die Patientenverbände, z. B. der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V., weisen zu-

recht darauf hin, wie entscheidend es ist, dass die Botschaft beim Patienten richtig ankommt! DMP-Versager sind in Wirklichkeit „Nicht-Versteher“ oder genauer ausgedrückt: „Non-Compliance ist die Unfähigkeit, Anweisungen zu folgen, die nicht erteilt wurden“. Ein DMP Asthma bei Kindern und Jugendlichen kann nur erfolgreich sein, wenn qualifizierte und motivierte Kinderärzte, Kinderkrankenschwestern, Arzthelferinnen, Physiotherapeuten, Psychologen und andere Beteiligte mit evaluierten Schulungskonzepten und brauchbaren Hilfsmitteln (z. B. DMP-Patientenpass) auf den verschiedenen Versorgungsebenen zusammenarbeiten, und wenn Krankenkassen DMP nicht als kurzfristige Einnahmequelle betrachten, sondern als nachhaltige Ressourcenschonung.

(Gekürzte Fassung des Einleitungstextes der gemeinsamen Stellungnahme der pädiatrischen Fachgesellschaften zu einem Disease-Management-Programm Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter)

*Korrespondenz-Adresse:
Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e.V.
Rathausstr. 10, 52072 Aachen
Tel.: 0241-9800-486
Fax: 0241-9800-259
E-Mail: info@gpaev.de*

Literaturangaben in der Broschüre „Disease-Management Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter“.