

DISEASE-MANAGEMENT-PROGRAMM **für** **ASTHMA BRONCHIALE** **im** **KINDES- UND JUGENDALTER**



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

DISEASE-MANAGEMENT-PROGRAMM für ASTHMA BRONCHIALE im KINDES- UND JUGENDALTER

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
(Leitung: Dr. R. Szczepanski und Dr. F. Friedrichs):

Prof. Dr. med. D. Berdel, Wesel	Dr. med. E. Rietschel, Köln
Prof. Dr. med. J. Forster, Freiburg	Dr. med. M. Silbermann, Berlin
Dr. med. F. Friedrichs, Aachen	Dr. med. T. Spindler, Wangen
Dipl.-Sportlehrer R. Jaeschke, Köln	Dr. med. R. Szczepanski, Osnabrück
Prof. Dr. med. W. Leupold, Dresden	Dr. med. M. Tiedgen, Hamburg
Dr. med. J. Meister, Aue	Dr. med. G. Voigt, Melle
Dr. med. W. Rebiel, Hamburg	Dr. med. W. Wahlen, Homburg

Die Arbeitsgruppe Disease Management für Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter hat diese Stellungnahme im Auftrag folgender Gesellschaften erstellt:

- 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

COPYRIGHT:

Dr. med. Frank Friedrichs
Arzt f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin,
Allergologie, Umweltmedizin
Rathausstraße 10
52072 Aachen

Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Arzt f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Allergologie,
Umweltmedizin, Rehabilitationswesen
Kinderhospital Osnabrück
Iburger Straße 187
49082 Osnabrück

KOORDINATION:

Dr. med. Thomas Spindler
Arzt f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin,
Rehabilitationswesen, Sportmedizin
Fachkliniken Wangen, Waldburg-Zeil Kliniken
Am Vogelherd 4
88239 Wangen

REDAKTIONELLE ÜBERARBEITUNG:

Regine Hauch, Journalistin, Düsseldorf, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte
Eike Hagen-Jungbluth, Fachkliniken Wangen, Waldburg-Zeil Kliniken

GESTALTUNG:

Wurms & Partner PR GmbH, Tutzing

DRUCK:

Alois Erdl OHG, Trostberg

Die Herstellung der Broschüre wurde ermöglicht auf Grund der freundlichen Unterstützung
durch die Firmen

3M, Fujisawa Deutschland, GlaxoSmithKline, MSD, Novartis,
PARI, pharma stern, Schwarz Pharma Deutschland und Viatrix.

Inhalt

I.	Grußwort	6
II.	Einführung	8
III.	Evidence Based Medicine	20
IV.	Leitlinien	22
	a) Allgemein	22
	b) Leitlinien im Vergleich national - international	23
	c) Leitlinien zur Patientenschulung – Literaturübersicht	23
V.	Leitlinien Asthma bronchiale in Deutschland	24
	a) Allgemein	24
	b) Deutsche Leitlinien bezüglich Asthma bronchiale – Patientenschulung	30
VI.	Kinder- und jugendmedizinische Besonderheiten bei chronischen Erkrankungen	30
	a) Kinder- und Jugendärzte in der Versorgung chronischer Erkrankungen	30
	b) Sozialpädiatrisch	31
	c) Psychosoziale Auswirkungen der chronischen Erkrankung	31
	d) Jugendmedizinische Spezifika	32
VII.	Diagnostik	34
	a) Anamnese	34
	b) Körperliche Untersuchung	34
	c) Allergiediagnostik	34
	d) Lungenfunktion	35
VIII.	Weitere Therapieelemente	38
	a) Allgemein	38
	b) Sport/Physiotherapie	38
	c) Rehabilitation	40
IX.	Schnittstellendefinition	43
X.	Anforderungen an Struktur-/Prozess- und Ergebnisqualität	46
	a) Aufnahmekriterien und Beendigung des Programms	46
	b) Anforderungen an die Strukturqualität	47
	c) Sicherung der Prozess- und Ergebnisqualität	49
XI.	Dokumentation	50
	a) Arzt	50
	b) Patient	50
XII.	Datentransfer/Datenschutz	50
XIII.	Vergütung	50
XIV.	Multimorbidität	51
XV.	Patientenbeteiligung	51
XVI.	Epilog	52
XVII.	Literaturliste	53
	Anhang 1 - 13	57

I. Grußwort

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 evidenzbasierten Leitlinien beruhen. Zu diesen strukturierten Behandlungsprogrammen gehören die Definition unterschiedlicher Versorgungsebenen, die Definition der Schnittstellen zwischen denselben und die routinemäßige Etablierung strukturierter Schulungsprogramme für die Betroffenen. Dazu zählen auch Fortbildungs- und Schulungsmaßnahmen für die beteiligten Leistungserbringer.

Auf Grund der Beschlusslage gehört Asthma bronchiale im Erwachsenen-, aber auch im Kindes- und Jugendalter mit zu den Krankheitsgruppen, für die ein Disease-Management-Programm (DMP) entwickelt werden soll.

Die derzeitige Situation ist unklar: Auf Grund von 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 anerkennen und einbeziehen.

Im Frühjahr 2001 wurde zusammen mit Vertretern der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., des Berufsverbandes der Kinder und Jugendärzte e.V. (BVKJD), der Gesellschaft Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e.V. (GPA) sowie der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. (GPP) seitens der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) ein so genannter „Kostenmix-Asthma“ entwickelt. Dieser „Kostenmix-Asthma“ war Grundlage der KBV-Veröffentlichung im Oktober 2001. In einzelnen Teilen dieses Papierses aber 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 aus 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 asthmakranker Kinder und Jugendlicher 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, Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., Fachgesellschaft für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin).

Die Autoren der vorliegenden Stellungnahme weisen ausdrücklich auf den Beschluss des Deutschen Bundestages vom 27.06.2002 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. Auf Grund dieser Kompetenz sind Kinder- und Jugendärzte insbesondere zuständig für die Disease-Management-Programme, die demnächst implementiert werden.

Die Fachgesellschaften möchten an dieser Stelle allen Autoren dieses Heftes ihren Dank aussprechen.



Dr. K. Gritz
Berufsverband der
Kinder- und
Jugendärzte e.V.



Dr. E. Rietschel
Gesellschaft für
Pädiatrische Allergologie
und Umweltmedizin e.V.



Prof. Dr. D. Reinhardt
Gesellschaft für
Pädiatrische Pneumologie e.V.



Dr. R. Szczepanski
Arbeitsgemeinschaft
Asthmaschulung im Kindes-
und Jugendalter e.V.



Prof. Dr. G. Mau
Deutsche Gesellschaft für
Kinderheilkunde und
Jugendmedizin e.V.



Prof. Dr. C.P. Bauer
Fachgesellschaft für
Rehabilitation in der
Kinder- und Jugendmedizin

II. Einführung

Disease-Management-Programm für Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter

„Kostenexplosion in einer Megaindustrie, die inzwischen über 218 Milliarden Euro ausgibt“, „Auf ein Prozent der Patienten entfallen rund 30 Prozent aller Ausgaben“ oder „20 Prozent der Patienten verbrauchen 80 Prozent der Ressourcen“. So lauten die aktuellen Schlagzeilen zur Situation in unserem Gesundheitswesen, das vor allem daran krankt, dass auf der Einnahmenseite über 4 Millionen Arbeitslose keine Beiträge leisten können. Mit dem Gesetz zur Reform des Risikostrukturausgleichs in der gesetzlichen Krankenversicherung hat der Gesetzgeber beschlossen, bei geeigneten chronischen Erkrankungen strukturierte Behandlungsprogramme zu entwickeln. Die ersten beiden Disease-Management-Programme (DMP) wurden zum 1.7.2002 gestartet. Obwohl der Beweis noch aussteht, versprechen Krankenkassen ihren Versicherten bereits, dass mit den DMPs „gewährleistet werden soll, dass die Behandlung auf dem neuesten anerkannten Stand der Wissenschaft erfolgt“. Im Folgenden wird der Versicherte darauf hingewiesen, dass „die Teilnahme an den Programmen freiwillig ist. Wer teilnimmt, muss sich allerdings bereit erklären aktiv mitzumachen. Aber wer wollte das nicht, wenn er die Chance erhält, seine Behandlungs- und damit Lebensqualität nachhaltig zu verbessern, die Balance zwischen Arbeit, Familie und Freizeit wiederherzustellen und überflüssige Fehlzeiten im Betrieb zu vermeiden?“ (DAK 2002).

Die Einführung der DMPs wurde an den Risikostrukturausgleich gekoppelt. Damit erhalten Krankenkassen, die sich um die Versorgung von chronisch Kranken kümmern, Ausgleichszahlungen und somit finanzielle Anreize im Kassenwettbewerb. Dies erklärt u.a. das große Interesse der Krankenkassen an der Realisierung der DMPs und der Teilnahme möglichst aller in Frage kommenden Patienten. Diabetes mellitus Typ 1 und 2, chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen (COPD und Asthma), Brustkrebs und koronare Herzkrankheiten wurden zunächst als geeignete DMP-Krankheiten ausgewählt.

Definition von Disease Management

In der Literatur findet sich keine allgemein akzeptierte Definition von Disease Management. In der Praxis ist die jeweilige Definition abhängig von der Zielsetzung desjenigen, der Disease Management betreibt. Aus Sicht der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) wird folgende Definition vorgeschlagen (2001):

1. „Disease Management bedeutet zu deutsch: Durchführung von strukturierten Behandlungsprogrammen. Der Begriff steht für indikationsbezogene Optimierung standardisierbarer Versorgungsabläufe.
2. Disease Management zielt auf einen definierten Zeitabschnitt des behandlungsbedürftigen Krankheitsverlaufs. Bei der Entwicklung eines solchen Behandlungsprogramms werden die möglichen einzelnen Behandlungsschritte unter systematischer Berücksichtigung aller Einflussmöglichkeiten auf den Krankheitsverlauf ausgewählt. Im Allgemeinen wird der Disease-Management-Prozess unter dem Gesichtspunkt Primärprävention (Vermeiden des Auftretens einer Krankheit), der Sekundärprävention (Vermeidung der Verschlechterung eines Krankheitsverlaufs) oder der Tertiärprävention (Vermeidung von Folgeschäden und Begleiterkrankungen) konzipiert.
3. Disease-Management-Programme können daher nicht ohne eine Festlegung auf die konkret angestrebten Behandlungsziele und Qualitätsindikatoren formuliert werden.

4. Im Blickpunkt steht dabei nicht der konkrete einzelne Patient, sondern ein Kollektiv von Patienten sowie Behandlungsmaßnahmen, deren Wirksamkeit an vergleichbaren Kollektiven empirisch-statistisch überprüft wurde (evidenzbasierte Versorgungskonzepte).
5. Ein strukturiertes Behandlungsprogramm umfasst einen in zeitlicher sowie inhaltlicher Sicht mehrstufigen Entscheidungsprozess unter Berücksichtigung einer medizinischen Arbeitsteilung und der dazugehörigen Regelung ärztlicher Verantwortlichkeiten auf der Grundlage der jeweils notwendigen Qualifikation und anderer erforderlicher Merkmale der Strukturqualität. Die Gliederung des Behandlungsprozesses berücksichtigt auch die gezielte Einbeziehung anderer Heilberufe.
6. Disease Management versucht, die traditionelle Struktur der Inanspruchnahme durch ein Regelwerk zu überformen, das sicherstellt, dass Patienten der Zielgruppe unabhängig von der Art ihrer spontanen Inanspruchnahme dem vorstrukturierten Behandlungsablauf zugeführt werden können.
7. Die Entwicklung strukturierter Behandlungsprogramme setzt voraus, dass die vorgesehenen Maßnahmen nicht nur im Hinblick auf ihren therapeutischen Nutzen geprüft werden. Vielmehr muss auch geprüft werden, unter welchen organisatorischen Voraussetzungen die gewünschten Versorgungsergebnisse für einen möglichst großen Teil der Zielgruppe erreicht werden können.“

Unterscheidung Case Management – Disease Management

In der Literatur sowie in der gesundheitspolitischen Diskussion vermischen sich die Begriffe Case Management und Disease Management. Seitens der KBV wird folgende Unterscheidung vorgeschlagen:

1. „Case Management (Fallführung) zielt auf einzelne Patienten, die wegen ihres konkreten Versorgungsverlaufs auffällig werden, z.B. durch unspezifische, übermäßig intensive oder besonders kostenanfällige Inanspruchnahmestrukturen.“
2. Es ist primäre Aufgabe des Case Management, herauszufinden, aus welchen Gründen diese Auffälligkeit besteht (Entdeckungsfunktion).
3. Bestehen Disease-Management-Programme, ist es Aufgabe des Case Management, zu bewerten, ob und inwieweit die abweichenden Inanspruchnahmestrukturen durch Eingliederung des Patienten in einen standardisierten Behandlungsprozess bzw. im Falle einer nicht-standardisierbaren Indikationslage durch Koordination mit einem geeigneten medizinischen Versorgungsangebot geheilt werden können.
4. Liegt die Ursache des auffälligen Inanspruchnahmestrukturen außerhalb der Reichweite des medizinischen Versorgungsangebots, sollte Case Management andere unterstützende Maßnahmen ergreifen bzw. ermöglichen (z.B. Psychotherapie, Sozialarbeit).
5. Case Management kann systematisch mit Disease-Management-Programmen verknüpft werden, nimmt dann aber stets eine Hilfsfunktion wahr, durch die der standardisierte Programmablauf nicht ersetzt wird.“

DMP und aktuelle Gesundheitspolitik

In der aktuellen gesundheitspolitischen Diskussion lässt sich nicht erkennen, ob und wann weitere Disease-Management-Programme, z.B. zum Bereich chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen,

kungen, eingeführt werden. Hauptstreitpunkt ist der von den Krankenkassen im Rahmen des DMP geforderte Transfer von patienteneigenen Daten an die Krankenkasse. Die Vertreterversammlung der KBV hat am 27. Mai 2002 eine Mitwirkung an den DMP solange abgelehnt, bis die Bestimmungen geändert werden, nach denen der Arzt zur Übermittlung von Angaben über die Compliance oder über die regelmäßige Teilnahme der DMP-Patienten verpflichtet ist. Die KBV warnt vor dem „gläsernen Patienten“ und würde weiterhin ein Lösen der Anbindung der DMP an die Finanzflüsse im Risikostrukturausgleich begrüßen. Damit rückt die Versorgungsqualität für den Patienten wieder in den Mittelpunkt. Der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK), Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe, kritisiert, dass „die medizinischen Inhalte der DMP im Schweinsgalopp festgelegt wurden und bei weitem nicht immer dem heute bereits erreichten Standard entsprechen“. Dieser immer wieder von der Ärzteschaft kritisierte enorme Druck im Verfahren, so Hoppe, mache sich selbstredend an der Qualität der Programme und damit auch an der Akzeptanz unter den Ärzten und Ärztekammern bemerkbar. „Grundsätzlicher Fehler des bisherigen Verfahrens ist und bleibt, dass nur Mindeststandards festgeschrieben werden“.

DMP und evidenzbasierte Leitlinien

Eine weitere, für Ärzte wichtige Frage ist die nach den dem DMP zugrunde liegenden evidenzbasierten Leitlinien. Derzeit gibt es kaum deutsche konsentiertere Leitlinien. Diese müssen erst erarbeitet werden. „Auf keinen Fall dürfen die medizinischen Inhalte der DMPs unterschiedlich sein“, warnt der Vorsitzende der KBV, Dr. Manfred Richter-Reichhelm. „Denn die Versuchungen für einige Krankenkassen, DMP „light“ daraus zu machen, ist sehr groß. Wir brauchen klare, für die Programme verbindliche medizinische Grundlagen, die weder regional noch nach Kasse unterschiedlich sein dürfen“ so Richter-Reichhelm weiter. Die KBV fordert, dass „es auch in DMPs, die auf evidenzbasierten Versorgungsleitlinien aufbauen, keine Kochbuchmedizin geben darf. Versorgungsleitlinien sind Entscheidungshilfen, die einem Arzt auf der Basis der best practice helfen können, die angemessenen Behandlungsmethoden für den jeweiligen Fall zu finden. Sie sind aber keine Richtlinien, die alle anderen Behandlungsmaßnahmen ausschließen. Im Einzelfall muss es möglich sein, begründet davon abzuweichen. Nur so ist eine für den einzelnen Patienten bestmögliche und individuelle Behandlung zu gewährleisten.“

Eine umfassende Therapie des Asthma bronchiale im Sinne des ganzheitlichen bio-psycho-sozialen Krankheitsmodells nach Badura umfasst neben der Pharmakotherapie auch physiotherapeutische, psychologische und sporttherapeutische Ansätze. Es darf unserer Meinung nach nicht übersehen werden, dass die evidenzbasierte Medizin auch durch die wirtschaftlichen Interessen großer pharmazeutischer Hersteller geprägt ist. Mit anderen Worten: Ein Physiotherapeut oder ein Sportlehrer werden nur unter großen Schwierigkeiten in der Lage sein, eine randomisierte, kontrollierte Cross-over-Studie zur Wirksamkeit der Atemtherapie oder des Asthmasports zu finanzieren. Gesponserte evidenzbasierte Medizin favorisiert daher zwangsläufig die Pharmakotherapie und hier wiederum eher modernere und somit auch kostenintensivere Therapien. Im Bereich der Pharmakotherapie ist es allerdings begrüßenswert, dass durch evidenzbasierte Daten Klarheit geschaffen wird. Allgemein anerkannte und konsentiertere Leitlinien zur Behandlung des Asthma bronchiale bei Kindern und Jugendlichen sollen die Therapie des einzelnen Arztes bestimmen und nicht die Werbemaßnahmen einzelner Hersteller.

Einheitliche Stellungnahme der zuständigen pädiatrischen Fachgesellschaften

Obwohl aus den Diskussionen und Kontroversen der vergangenen Monate noch nicht erkennbar ist, wann und wie ein DMP „Obstruktive Atemwegserkrankungen“ etabliert werden wird, legen die zuständigen pädiatrischen Gesellschaften, der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte

Deutschlands (BVKJ), 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 aber bisher fehlte, war die notwendige finanzielle Absicherung dieser Disease-Management-Programme durch die Krankenkassen. Vollerorts werden die Kosten solcher interdisziplinären Behandlungsprogramme durch Spenden getragen. Aus Sicht der Kinder- und Jugendärzte dienen Behandlungskonzepte zuerst einmal 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 auch ähnliche Programme für wichtige Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters aufzulegen. Hierzu zählen u.a. neben chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen andere atopische Erkrankungen wie Neurodermitis, Heuschnupfen und Nahrungsmittelallergien, aber auch Frühgeborene und Risikokinder oder Erkrankungen des ZNS sowie Kinder und Jugendliche mit Stoffwechselstörungen, schweren angeborenen Herzfehlern, chronischen Nierenerkrankungen, psychosozialen Störungen oder Aufmerksamkeitsdefizitstörungen.

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 der 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 (s. Seite 12).

Interdisziplinäre Betreuung

Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit rezidivierenden und chronischen bronchopulmonalen Erkrankungen sowie den häufig dazu in Bezug stehenden allergischen Reaktionen ist eine in der täglichen Praxis häufig vorkommende Aufgabe für den Kinder- und Jugendarzt. Auf Grund der in den letzten Jahrzehnten erreichten Intensivierung in der Behandlung dieser Patienten 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 spezialisierten pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzten, aber auch mit qualifizierten Physiotherapeuten oder Sporttherapeuten (Atemtherapie), Psychologen, Kinderkrankenschwestern und Arzthelferinnen (Asthmatrainern) ist für die Betreuung der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen unverzichtbar. Die evaluierten Konzepte zur Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen belegen dies eindeutig. Seit mehr als 15 Jahren werden in Deutschland qualifizierte Programme zur Schulung asthmakrankter

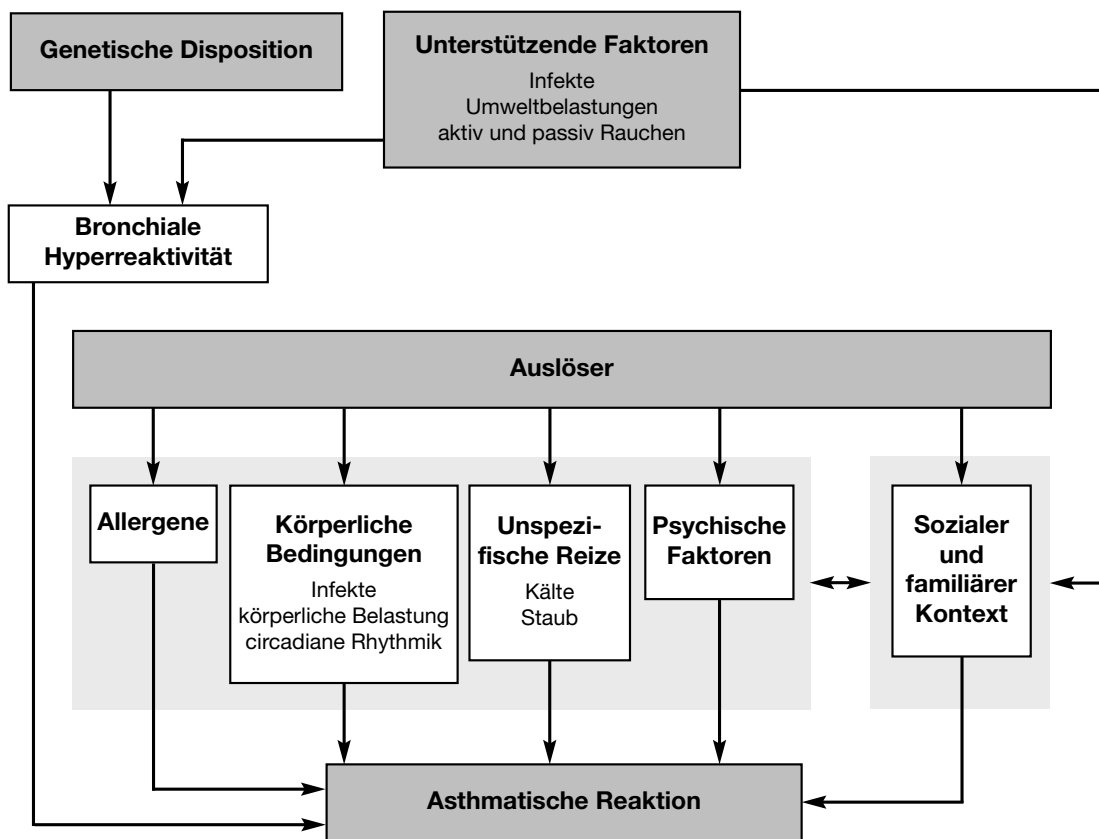


Abb. 1: Multikausales Asthma-Modell

Quelle: Eigene Darstellung; modifiziert nach Petermann, F. 1999

Kinder 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 (Szczepanski et al. 1995). Im vergangenen Jahr wurde das „Handbuch Qualitätssicherung in der Asthmaschulung“ herausgegeben. Eine bundesweite Studie hat die Qualität der nach diesen Standards durchgeführten Schulungen empirisch bestätigt (Szczepanski et al. 1998). In der Kosten-Nutzen-Analyse zeigten sich deutliche Möglichkeiten zur Kosteneinsparung durch präventiv orientierte Interventionen (Scholtz et al. 1996).

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 0-3 Jahre
Asthmasymptome sind bei etwa 20 % der Kinder zu beobachten.

Asthma bronchiale

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

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

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

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

Die Verteilung auf die einzelnen Asthmaschweregrade ist wie folgt anzunehmen:

	(Schätzung):		Kinder insgesamt:
Schweregrad 1:	30%	0-6 J.	71.400
		6-14 J.	153.600
Schweregrad 2:	40%	0-6 J.	95.200
		6-14 J.	204.800
Schweregrad 3:	30%	0-6 J.	71.400
		6-14 J.	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 ihren 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 bei Asthma 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 findet besonders bei diesem Schweregrad eine unzureichende Therapie statt. 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. Verlaufsuntersuchungen 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 asthmakrankter 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 Lungenkrankheiten), 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. Die 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. Diese Einschätzung wurde vor allem von den Fachgesellschaften vertreten, die Verbesserungsmöglichkeiten durch die spezialärztliche Betreuung sowohl 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 wurde auf das Fehlen einer adäquaten Weiterbildungsordnung und der Anerkennung der pädiatrischen Pneumologie und Allergologie als Subspezialität hingewiesen.

Kinder und Jugendliche in der Erwachsenenpneumologie

In Übereinstimmung mit den Aussagen der stellungnehmenden 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 auf Grund 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 auf Grund 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 selbständige, bettenführende kinderpneumologische 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 der „Erwachsenenmedizin“ tätig. Wo dies aus Gründen der Sicherstellung notwendig ist, müssen die in der Versorgung der Kinder und Jugendlichen tätigen 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 SGBV), 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 asthmakranker 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 wider. 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 Schwer-

punkte 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, siehe Anhang 4) muss ein breiteres Spektrum an diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten vorhalten. So soll der pneumologisch/allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt dafür sorgen, dass den Patienten strukturierte Schulungen angeboten werden. 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“ eingebunden werden. Hiermit ist die qualitätsgesicherte Vor- und Nachbetreuung des an einer stationären Rehabilitation teilnehmenden, asthmakranken Kindes gemeint. 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 und 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 die hausärztliche 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 hier höher, da sowohl die Mitarbeit in den hausärztlichen QZ gefordert wird, als auch ein Austausch der Spezialisten untereinander notwendig und sinnvoll ist.

Die Qualitätskontrolle im Rahmen des DMP und die dazu notwendige Dokumentation ist auf das zu beschränken, was zur Versorgung des Patienten notwendig ist. Gleichwohl muss im DMP kli-

nische Forschung möglich sein. Die Notwendigkeit von Forschungsprojekten innerhalb des DMP ergibt sich aus dem Anspruch des DMP auf eine evidenzbasierte Grundlage.

Die DMP's 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. Versorgungsebene 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 die Aussage über den Gesamterfolg des Programms ermöglichen. Die Daten, die dem einzelnen Arzt helfen, Auskunft 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 der Einbezug der Familie sowie der weiteren sozialen Unterstützungssysteme in die ärztliche Betreuung 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 % die Zusatzbezeichnung Allergologie und damit besondere Kompetenz in der Behandlung allergiekranker Kinder und der Beratung ihrer Eltern, die auf Grund der häufig wechselnden Symptom-Manifestationen und der zu berücksichtigenden Entwicklungspsychologie im Kindesalter oft schwierig und komplex ist. Nicht erfassbar ist die Zahl der Kinder- und Jugendärzte, die in ihren Praxen in unterschiedlichem Umfang pneumologische Leistungen erbringen. Etwa 30-50 Prozent der niedergelassenen Kinderärzte führen einfache Lungenfunktionsuntersuchungen, Spirometrie mit Fluss-Volumen-Kurve, durch. In ca. 150 Praxen (so lässt sich schätzen) stehen Bodyplethysmographen zur Verfügung. Die Durchführung solcher Untersuchungen wird durch die geltende Gebührenordnung und zahlreiche weitere Regularien behindert. Viele Kollegen führen diese Unter-

suchungen 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 beißt sich die Katze in den Schwanz! Es bleibt zu hoffen, dass der neue „EBM 2000 plus“ genannte Gebührenordnungskatalog für Vertragsärzte, wie 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 7 Ja- und 8 Neinstimmen bei 2 Enthaltungen die Aufnahme einer Schwerpunktweiterbildung „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, aber auch der Selbsthilfegruppen, ein Entwicklungsland.

Der Pädiater ist zuständig für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen

Der Deutsche Bundestag hat in seiner Sitzung am 27.06.2002 zum Thema „Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen sichern und verbessern“ einstimmig folgenden Beschluss gefasst:

„Der Deutsche Bundestag stellt fest:

In Deutschland leben nahezu 17 Millionen Kinder und Jugendliche. Ihre Physiologie unterscheidet sich ganz erheblich von der erwachsener Menschen. Deshalb müssen präventive, kurative und rehabilitative Versorgungskonzepte auf ihre spezifischen Belange zugeschnitten werden (...).

Die primäre Zuständigkeit für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen liegt auf Grund seiner speziellen Ausbildung beim Pädiater. Er ist mit den physiologischen und psychologischen Aspekten der Behandlung dieser Patientengruppe am besten vertraut. Bundesärztekammer, kassenärztliche Bundesvereinigung und pädiatrische Fachverbände haben Alarm geschlagen, dass die kinderärztliche Versorgung in Zukunft – vor allem in den Flächenstaaten – gefährdet sei. Die Anzahl der Kinderärzte nehme ab, aus ihrem Beruf ausscheidende Pädiater könnten vielfach nicht mehr ersetzt werden. Die Versorgung mit neuropädiatrischen Leistungen weise mittlerweile regional ebenso Lücken auf, wie die mit kinderpneumologischen und -kardiologischen Leistungen. (...) Überfällig ist eine Novellierung der (Muster-)Weiterbildungsordnung, die sich verstärkt an praktischen Erfordernissen und nicht länger an wissenschaftlichen Maximalforderungen orientieren muss. Gerade bei Kindern und Jugendlichen kommt es darüber hinaus im Versorgungsalltag entscheidend darauf an, Prävention und Früherkennung zu forcieren. Ferner muss auch in der Kinderheilkunde die leitliniengestützte Behandlung in der Weiterbildung ihren Niederschlag finden. (...)

Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

- die Bundesärztekammer um Prüfung zu bitten, ob die Zahl der Weiterbildungsstellen für Pädiater bedarfsgerecht ist, und ggf. auf eine Steigerung des Weiterbildungsangebots hinzuwirken (...)
- die Aktivitäten der Bundesärztekammer zur Novellierung der pädiatrischen Facharztausbildung zu unterstützen (...)
- darauf zu achten, dass Disease-Management-Programme, die demnächst implementiert werden, auch die spezifischen Versorgungsbelange von Kindern und Jugendlichen berücksichtigen.“ (Zitatende)

Die Belange von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und deren Eltern stehen im Mittelpunkt

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 zurecht darauf hin, dass es auch darauf ankommt, dass die richtige Botschaft beim Patienten 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 Kinder- und Jugendärzte, 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.

Die Stellungnahmen des „Deutschen Allergie- und Asthmabunds“ (DAAB) sowie der „Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind“ (AAK) sind im Anhang 12 und 13 abgedruckt.

III. Evidence Based Medicine

„Evidence Based Medicine ist der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten. Die Praxis der Evidence Based Medicine bedeutet die Integration individueller klinischer Expertise mit der bestmöglichen externen Evidenz aus systematischer Forschung.“ (Sackett 1997).

Evidence based medicine (eingedeutscht: Evidenz-basierte Medizin) bedeutet also Beweis-basierte Medizin. Die praktische Durchführung folgt einem einfachen Schema:

1. Formulierung einer klinischen Frage (hinsichtlich Diagnostik, Therapie, Prognose)
2. Suche nach der besten verfügbaren Information.
3. Kritische Bewertung der Information.
4. Prüfung der Anwendbarkeit der Information auf den Patienten.
5. Überprüfung des eigenen (generellen) Handelns.

Klarerweise stehen beim Aufbau eines Disease-Management-Programmes bzw. der zu Grunde liegenden Leitlinie sehr viele Fragen zur Beantwortung an. Idealerweise sollten diese explizit gestellt und es sollte nach der dafür verfügbaren Information gesucht werden. Solche Information kann hochwertig sein oder zweifelhaft. Um hier eine Bewertung zu ermöglichen, ist eine „Hierarchie der Evidenz“ aufgestellt worden, die formal wie inhaltlich wohlbegründet die Verlässlichkeit der Informationen einordnen lässt.

Für therapeutische Fragestellungen wird im allgemeinen folgende Evidenzstufung vorgenommen:

Tab. 1: Evidenzstufung

Stufe	Evidenz-Typ für therapeutische Fragestellungen
I a	wenigstens ein systematischer Review auf der Basis methodisch hochwertiger kontrollierter, randomisierter Studien (RCTs)
b	wenigstens ein ausreichend großer, methodisch hochwertiger RCT
II a	wenigstens eine hochwertige Studie ohne Randomisierung
b	wenigstens eine hochwertige Studie eines anderen Typs (quasi-experimentelle Studie)
III	mehr als eine methodisch hochwertige nichtexperimentelle Studie
IV	Meinungen und Überzeugungen von angesehenen Autoritäten (aus klinischer Erfahrung); Expertenkommissionen; beschreibende Studien

(AHCP 1992)

Je höher der Evidenzgrad ist, desto robuster die prinzipielle Antwort auf die klinische Fragestellung.

Für Fragestellungen zu Diagnostik, Prognose usw. liegt ebenfalls ein sehr differenziertes Beurteilungsinstrument vor (angegebene Lehrbücher sowie aktuell: www.minervation.com/cebm/docs/levels.html).

Zu klinischen Fragestellungen in der Pädiatrie existiert oftmals keine Evidenz von höchster Stufe, während für die gleiche Frage bei Erwachsenen eine solche vorliegt. Eine Möglichkeit, mit die-

ser Situation umzugehen, besteht darin, die extrapolierte (von Erwachsenen auf Kinder) Evidenz um 1 Stufe niedriger zu bewerten (so genannter Empfehlungsgrad).

Die Beweise der evidenzbasierten Medizin müssen aus klinischen Studien kommen. Immer wieder nämlich kann nachgewiesen werden, dass pathophysiologisch begründete Therapien den Patienten mehr schaden als nützen, zuletzt war dies für die Volumensubstitution von Schockpatienten mit Albumin der Fall. (Cochrane Injuries Group Albumin Reviewers 1998).

Die Abhängigkeit der evidenzbasierten Medizin von klinischen Studien hat unter den gegenwärtigen medizin-ökonomischen Gegebenheiten zwangsweise Lücken in unserem Wissen zur Folge. Die zur Zeit schlechte Wirtschaftslage, aber auch Bequemlichkeit erschweren klinische Studien und damit auch die Entwicklung einer evidenzbasierten Medizin. Hierfür einige kurze Beispiele:

- Vergleichende Medikamentenstudien sind teuer. Ihr Design wird von Pharmafirmen im Wesentlichen unter Marketinggesichtspunkten erstellt. So ist z.B. die Wirksamkeit eines Medikaments gegenüber Placebo mit weniger Patienten nachweisbar als die Überlegenheit eines Präparates über das andere. Die Firmen werden also das erste Design favorisieren, während die zweite Fragestellung Ärzte und Patienten nach Klärung der ersten ebenfalls interessiert. Entsprechend gibt es für die Asthma-Therapie relativ wenige aussagekräftige Medikamenten-Vergleichsstudien.
- Es besteht die Befürchtung, dass in klinischen Studien erfolgreiche Medikamente/Verfahren (Evidenzlevel I) solche ablösen könnten, die als „aus Erfahrung gut“ gelten. Ersteres wäre dann teuer, das hergebrachte „preiswert“. Hierbei wird jedoch übersehen, dass die Preiswürdigkeit sich nur dann berechnen lässt, wenn der Nutzen eines Verfahrens exakt bekannt ist. Dies ist naturgemäß auf dem Evidenzlevel IV nie der Fall. Die richtige Lösung eines solches Szenarios wäre in der Tat, das neue Medikament in einer klinischen Studie gegen das gewohnte Verfahren/Medikament zu testen.
- Beklagt wird auch, dass für Versorgungsmaßnahmen (z.B. Schnittstellendefinition beim Disease Management) keine Studien existieren. Die Problemlösung hier ist, nicht die Schnittstellen politisch totalitär vorzugeben (Evidenzlevel IV), sondern Disease-Management-Protokolle mit unterschiedlichen Schnittstellen gegeneinander zu evaluieren (Evidenzlevel I).

Wenn es also heißt, dass Leitlinien evidenzbasiert sein sollen, so bedeutet dies: Nicht immer liegt zur Beantwortung einer klinischen oder Versorgungs-Frage Evidenz der Stufe I vor. In diesem Fall muss unter Zuhilfenahme der höchsten dokumentierten Evidenz gehandelt werden. Damit endet dann zum gegebenen Zeitpunkt die Beweisbarkeit im Rahmen der evidenzbasierten Medizin.

Der nächste Schritt ist, die gefundene Information beim jeweiligen Patienten einzusetzen. Hier spielen u.a. Fragen eine Rolle wie: Ist der Patient denjenigen in der Studie vergleichbar? Welches sind die Wünsche des Patienten hinsichtlich klinischer Erfolgsmöglichkeiten, hinsichtlich des Ertragens von Nebenwirkungen?

Dieses Umgehen mit der Evidenz am Patienten ist eine zutiefst ärztliche Tätigkeit, welche auf personalen Kontakt und Vertrauen aufbaut. Da dieser Vorgang ärztlicher Erfahrung und Intuition bedarf, kann er nicht patientenfern und/oder algorithmengesteuert abgewickelt werden.

IV. Leitlinien

a) Allgemein

Die derzeit gültige Definition von Leitlinien enthält gleichzeitig die Angabe des Zieles (http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/II_metho.htm).

„**Leitlinien** sind systematisch entwickelte Darstellungen und Empfehlungen mit dem Zweck, Ärzte und Patienten bei der Entscheidung über angemessene Maßnahmen der Krankenversorgung (*Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge*) unter spezifischen medizinischen Umständen zu unterstützen...

Leitlinien geben den Stand des Wissens (Ergebnisse von kontrollierten klinischen Studien und Wissen von Experten) über effektive und angemessene Krankenversorgung zum Zeitpunkt der Drucklegung wieder. In Anbetracht der unausbleiblichen Fortschritte wissenschaftlicher Erkenntnisse und der Technik müssen periodische Überarbeitungen, Erneuerungen und Korrekturen unternommen werden...

Die Empfehlungen der Leitlinien können nicht unter allen Umständen uneingeschränkt genutzt werden. Die Entscheidung darüber, ob einer bestimmten Empfehlung gefolgt werden soll, muss vom Arzt unter Berücksichtigung der individuellen Gegebenheiten des Patienten und der verfügbaren Ressourcen getroffen werden.

Richtlinien sind Handlungsregeln einer gesetzlich, berufsrechtlich, standesrechtlich oder satzungsmäßig legitimierten Institution, die für den Rechtsraum dieser Institution verbindlich sind und deren Nichtbeachtung definierte Sanktionen nach sich ziehen kann.

Richtlinien unterscheiden sich im Hinblick auf diese Verbindlichkeit deutlich von „Leitlinien“. Diese Unterscheidung ist *spezifisch für den deutschen und europäischen Sprachraum*. Im Sprachgebrauch der USA werden in der Regel sowohl Richtlinien als auch Leitlinien als „guidelines“ bezeichnet. Hinsichtlich der Verbindlichkeit wird nicht differenziert. Im europäischen Sprachraum (insbesondere in der Amtssprache der EU) gilt: „guideline“ = „Leitlinie“, „directive“ = „Richtlinie“.

Gegenwärtig liegen von der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) nur Leitlinien vor. Richtlinien könnten höchstens auf der Basis von zuvor höchst entwickelten Leitlinien formuliert werden, wenn einerseits jedes beschriebene Vorgehen ausschließlich zum Nutzen des Patienten und jedes Unterlassen eines empfohlenen Schrittes nachweislich zum Schaden des Patienten wäre. Von dieser Entwicklungsstufe sind die AWMF-Leitlinien noch weit entfernt. Sie befinden sich überwiegend auf Stufe 1 (Expertengremium). Die Anwendung systematischer, unabhängiger und transparenter Leitlinienentwicklungsverfahren liegt sowohl in Kurzform (http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/II_metho.htm) als auch in einer sehr ausführlichen, gut begründeten und mit Beispielen versehenen Form vor (Leitlinienmanual von AWMF und ÄZQ). Unlängst wurde auch ein entsprechendes Dokument des Europäischen Ministerrates publiziert (2001).

Es ist unerwünscht, dass mehr als eine nationale Leitlinie besteht, vielmehr sollen alle beteiligten Fachgesellschaften zu einem Versorgungsproblem gemeinsam eine nationale Leitlinie herausgeben. Da eine solche „nationale Leitlinie“ immer nur Handlungs- und Entscheidungskorridore vorgeben kann, ist es klar, dass regionale und lokale Anwender unter Berücksichtigung regionaler und lokaler Gegebenheiten davon regionale Leitlinien und lokale, leitliniengestützte Handlungsempfehlungen ableiten können und sollen. Dieses ist u.a. Aufgabe lokaler Qualitätszirkel.

b) Leitlinien im Vergleich national – international

Aber auch nationale Leitlinien werden nicht im leitlinienfreien Raum entwickelt. Weltweit liegen zum Thema Asthma Leitlinien vor. Diese sind hinsichtlich ihrer Qualität und insbesondere Vorbildhaftigkeit für das deutsche System untersucht worden von der Ärztlichen Zentralstelle für Qualitätssicherung (ÄZQ). Das Ergebnis ist im Leitlinien-Clearing-Bericht „Asthma bronchiale“ niedergelegt worden.

Insgesamt wurden die 12 Leitlinien einbezogen, die als nationale Leitlinien deklariert waren und die höchste Relevanz versprochen. In einer Bewertung der methodischen Qualität (Leitlinienentwicklung, Inhalt und Format, Anwendbarkeit) sowie im Hinblick auf die Aussagen für Kinder erschienen 2 Leitlinien von besonderer Güte: diejenigen der Canadian Medical Association (Boulet, L.-P. (1999) Canadian asthma consensus report. CMAJ 161: 1-62) sowie die schottische Leitlinie (Scottish Intercollegiate Guidelines Network (1998) Primary care management of asthma. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN-Publication No. 33). Ihre Aussagen sind im Anhang 2 vergleichend nebeneinander gestellt. Es lässt sich erkennen, dass auch diese formal gut bewerteten Leitlinien Lücken aufweisen in Bereichen, die für die Versorgung asthmakrankter Kinder von essenzieller Bedeutung sind.

Mit in den Vergleich einbezogen ist der DMP-Leitlinien-Entwurf „Entscheidungsgrundlage zur evidenzbasierten Diagnostik und Therapie bei Disease Management für Chronisches Asthma bronchiale“ (http://212.227.33.34/bundesverband/politik/download/dmp_asthma.pdf). Dieser weist erkennbar die größten Lücken auf, und ist hinsichtlich pädiatrischer Belange weder differenziert noch angemessen.

Eine umfangliche Auflistung der vollständigen Leitlinien zu behandelten Themen gibt der Clearingbericht.

c) Leitlinien – Patientenschulung – Literaturübersicht

Für den Bereich einer strukturierten Patientenschulung bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter existiert, anders als im Bereich der Patientenschulung im Erwachsenenalter (Gibson et al., 2002 A; Gibson et al., 2002 B), kein Cochrane Review. In einer älteren Metaanalyse (Bernard-Bonnin et al., 1995) wurden Studien aus dem englischsprachigen Raum analysiert, aus der Zeit 1970 bis 1991. Die Variabilität der eingeschlossenen Studien (Teilnehmer 2-18 Jahre, Einzelschulung unterschiedlichster Intensität) führte zu einer Verdünnung der Morbiditätsdaten. Nicht ausgewertet wurden Fragen zu Gesundheitsüberzeugung, Fähigkeit und Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung. Haby et al. (2002) haben in einem Report der Cochrane Collaboration 8 Studien bewertet (keine deutschsprachigen): Es handelt sich um Schulungsprogramme, die ausschließlich von Krankenschwestern/-pflegern im unmittelbaren Anschluss an eine Notfallversorgung angeboten wurden. Somit sind diese Programme nicht für das DMP tauglich.

In einer prospektiven, kontrollierten Studie (Szczeplanski et al., 1996; Gebert et al., 1998) zeigten die geschulten Kinder inkl. Nachschulung nach einem Jahr deutlich seltener Asthmasymptome, einen besseren klinischen Verlauf, seltener Schulfehlzeiten und eine bessere körperliche Belastbarkeit. Vor allen Dingen verfügten sie über deutlich bessere praktische Fähigkeiten und eine verbesserte Kontrollüberzeugung (Evidenz II).

Die Daten der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung (Lob-Corzilius u. Petermann, 1997; Szczeplanski et al., 1998) bestätigen in einer prospektiven, nicht kontrollierten Studie in einem großen Kollektiv diese Daten bei 5-17-Jährigen (sowohl ambulant als auch stationär): 1 Jahr nach Schulung haben die Häufigkeit der Beschwerden und die notwendige Therapie an Intensität abgenom-

men, Schulfehltag und Krankenhausaufenthalte waren verringert, die asthmaspezifische Angst ist deutlich seltener, ein Erkennen von Frühsymptomen verbessert. Die gezeigten Fertigkeiten im Hinblick auf Körper selbstwahrnehmung, Umgang mit Inhalationstechniken, Notfallmanagement, Einsatz atemerleichternder Stellungen und Asthmanagement sind deutlich gebessert (Evidenz III).

Das Modellprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG 1999) belegt, dass Kinder und Familien mit einem geringeren Asthmaschweregrad gleichermaßen von einer Asthmaschulung profitieren (Evidenz III). Die Studien aus dem deutschsprachigen Raum und aus Holland (Colland, 1993) zeigen, dass eine Nachschulung für den Langzeiterfolg einer Asthmaschulungsintervention essenziell und effektiv ist.

Bereits 1 Jahr nach einer strukturierten Asthmaschulung zeigen Kosten-Nutzen-Analyse und Kosten-Wirksamkeits-Analyse deutliche Effekte (Evidenz II; Scholtz et al., 1996; Volmer, 1997).

Das in der ambulanten Patientenschulung für erwachsene Patienten mit Asthma bronchiale evaluierte Programm (NASA) ist nicht für die Altersgruppe der unter 18-Jährigen evaluiert, somit kann es nicht für Disease-Management-Programme im Kindes- und Jugendalter berücksichtigt werden. Verschiedene auf dem Markt befindliche Angebote einer Patienteninformation per Telefon/elektronischem Netzwerk erfüllen nicht die Kriterien einer „wirksamen und effizienten Patientenschulung gemäß § 43.2 SGB V“ und werden gleichfalls nicht innerhalb dieser Stellungnahme berücksichtigt.

V. Leitlinien Asthma bronchiale in Deutschland

a) Allgemein

Einleitung

Basis für die Diagnostik und Therapie des kindlichen Asthma bronchiale sind die in 2. Auflage 2002 vorliegenden Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Da diese für die einzelnen Diagnostik- und Therapieschritte keine Evidenzgrade enthalten, erfüllen sie nicht die Anforderungen, um im Disease-Management-Programm „Asthma bronchiale“ eingesetzt werden zu können. Aus diesem Grund wurde eine kurze Entscheidungsgrundlage entwickelt, bei der wesentliche Evidenzgrade der 1998 bzw. 1999 erschienenen kanadischen bzw. schottischen Leitlinien zu Grunde gelegt wurden. Ergab sich durch Publikationen, die nach 1999 erschienen sind, die Möglichkeit, vorhandene Evidenzgrade zu bestätigen oder zu aktualisieren bzw. überhaupt erst eine evidenzbasierte Bewertung vorzunehmen, sind diese Evidenzgrade durch **Fettdruck** besonders gekennzeichnet. Auf Grund der Fülle der Daten und der von ihnen repräsentierten verschiedenen Meinungen ist eine ausgewogene Evidenzgradzuordnung schwierig (z.B. Übersichtsartikel zu DNCG (Tasche et al. 2000) und die darauf bezugnehmenden Letter to the editor (Edwards et al 2001)). Wir haben uns dennoch bemüht, neue Daten mit der größtmöglichen Objektivität zu sichten und in die Evidenzgradzuordnung einzubeziehen. Eine Übersicht über die wesentlichen, in den letzten Jahren publizierten und im Leitlinien-Clearingbericht bewerteten Leitlinien finden Sie in Anhang 1.

Generell ist anzumerken, dass eine Vielzahl von Studien leider immer noch nur für Erwachsene, nicht jedoch für Kinder durchgeführt werden, was bisweilen eine Evidenzgradzuordnung zusätzlich erschwert. Die verwendete Evidenzstufung ist in Kap. III aufgeführt.

Der in Anhang 2 getroffene Vergleich zwischen der „Entscheidungsgrundlage zur evidenzbasierten Diagnostik und Therapie bei Disease Management für Chronisches Asthma bronchiale“,

Tab. 2: Schweregradeinteilung des Asthma bronchiale

Schweregrad	Symptomatik	Lungenfunktion ^e	Lebensqualität
I Sporadische rezidivierende bronchiale Obstruktion ^a (wheezing)/Sporadisches Asthma	Sporadisch Husten/ leichte Atemnot ^b Symptomfreies Intervall > 2 Monate	Nur sporadisch obstruktiv, Lungenfunktion dann oft noch normal: FEV ₁ > 80 % MEF ₂₅₋₂₇ bzw. MEF ₅₀ > 65 % Im Intervall o. p. B.	Nicht beeinträchtigt
II Episodisches Asthma ^c	Intervall zwischen Episoden < 2 Monate	Nur episodisch obstruktiv, Lungenfunktion dann meist pathologisch. FEV ₁ < 80 % u./o. MEF ₂₅₋₇₅ bzw. MEF ₅₀ < 65 % im Intervall o.p.B.	Nicht beeinträchtigt bzw. teilweise eingeschränkt
III Persistierendes Asthma ^c	An mehreren Tagen/ Woche ^d oder in den Nächten Symptome	Auch im Intervall obstruktiv FEV ₁ < 80 % u./o. MEF ₂₅₋₇₅ bzw. MEF ₅₀ < 65 %	Beeinträchtigt

a Chronische Entzündung und Vorliegen einer bronchialen Überempfindlichkeit der Bronchialschleimhaut nicht obligat. Bei Kleinkindern Obstruktionen vorwiegend in der kalten Jahreszeit und infektgetriggert. Bei Schulkindern oft nach sporadischem Allergenkontakt.

b Obstruktionsdauer < 48 h.

c Von einer bronchialen Überempfindlichkeit im symptomfreien Intervall ist bei den Schweregraden II und III auszugehen.

d z. B. bei alltäglicher körperlicher Belastung

e individuelle Maximalwerte sind zu berücksichtigen. Ggf. Überblähung beachten (FRC > 120 % des Sollwertes). Lungenfunktion im Säuglings- und Kleinkindesalter nur in Spezialeinrichtungen messbar.

erarbeitet für die AOK (Kaiser, Sawicki 2002), den kanadischen und schottischen Leitlinien sowie der Leitlinie „Asthma bronchiale“ der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin soll eine Einordnung und Wertung der aufgeführten Evidenzgrade erleichtern.

Es erscheint an dieser Stelle besonders wichtig darauf hinzuweisen, dass die vorliegende Ausarbeitung eine Hilfestellung zur Diagnostik und Therapie des kindlichen Asthma bronchiale nach Vollendung des 5. Lebensjahres bieten soll. Diese Auftrennung nach dem Alter der Kinder scheint uns sinnvoll, da es in der Ausprägung sowie den therapeutischen Möglichkeiten des frühkindlichen Asthma bronchiale Besonderheiten gibt und die Datenlage für jüngere Kinder mit Asthma bronchiale noch sehr schlecht ist. Es besteht aber kein Zweifel daran, dass diese Kinder ebenfalls in das DMP eingeschlossen werden müssen.

Die vorliegende Ausarbeitung soll die Leitlinien „Asthma bronchiale“ nicht ersetzen, sondern nur vervollständigen und in Form der drei Flussdiagramme (s.S. 27-29) kurz gefasst verständlich machen.

Ziel der Asthmatherapie im Kindesalter ist die Ermöglichung eines normalen Lebens und einer adäquaten bio-psycho-sozialen Entwicklung, d. h.:

- ➔ Symptommfreiheit ohne Einschränkung des täglichen Lebens (in der Schule, bei Spiel und Sport)
- ➔ Ungestörter Nachtschlaf
- ➔ Erhaltung und Wiederherstellung der bestmöglichen Lungenfunktion unter optimaler Therapie und optimaler Compliance
- ➔ Gewährleistung eines normalen Lungenwachstums
- ➔ Minimierung von Langzeitschäden (z. B. irreversible Obstruktion durch Remodelling)

- Vermeidung medikamentenbedingter Nebenwirkungen
- Vermeidung einer krankheitsbedingten Beeinträchtigung der physischen, psychischen und geistigen Entwicklung.

Die einzelnen Therapiestufen sind in etwas schematisierter Form in Tabelle 3 und nachfolgend als Flussdiagramme dargestellt. Die Grundlage dafür bildet die aktuelle Leitlinie „Asthma bronchiale“ der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Neben der medikamentösen Therapie kommt besonders im Kindesalter der spezifischen Immuntherapie sowie den Präventivmaßnahmen eine besondere Bedeutung zu.

Immuntherapie (Hyposensibilisierung):



Ergänzend zur Expositionsprophylaxe und zur medikamentösen Therapie kann bei einigen Kindern die Durchführung einer spezifischen Immuntherapie erwogen werden (Abramson et al. 1999, Mielck et al. 1996, Niggemann et al. 1999). Die Indikation kann nur nach sorgfältiger allergologischer Abklärung und unter Berücksichtigung der Kontraindikationen gestellt werden. Die Durchführung muss gemäß den entsprechenden Richtlinien vorgenommen werden und verlangt Erfahrung bei der Betreuung dieser Patienten sowie die Kenntnis über Symptome und Therapie von Nebenwirkungen (Sennekamp et al. 2002).

Es gibt verschiedene Formen der Immuntherapie. Mit der subkutanen Immuntherapie besteht die größte Erfahrung – sie ist erwiesenermaßen am ehesten erfolgreich. Bezüglich der sublingualen Immuntherapie liegen bei Kindern bisher noch wenig Studien vor.

Präventivmaßnahmen:

Ein wesentlicher präventiver Ansatz liegt in der Verhinderung des Passivrauchens und der dadurch möglichen Schädigung bereits am Beginn einer Schwangerschaft. Auch die Unterlassung des aktiven Rauchens muss durch aktive Einwirkung angestrebt werden. Eine entsprechende Ernährungsberatung hat besonders im frühen Kindesalter einen hohen präventiven Wert.

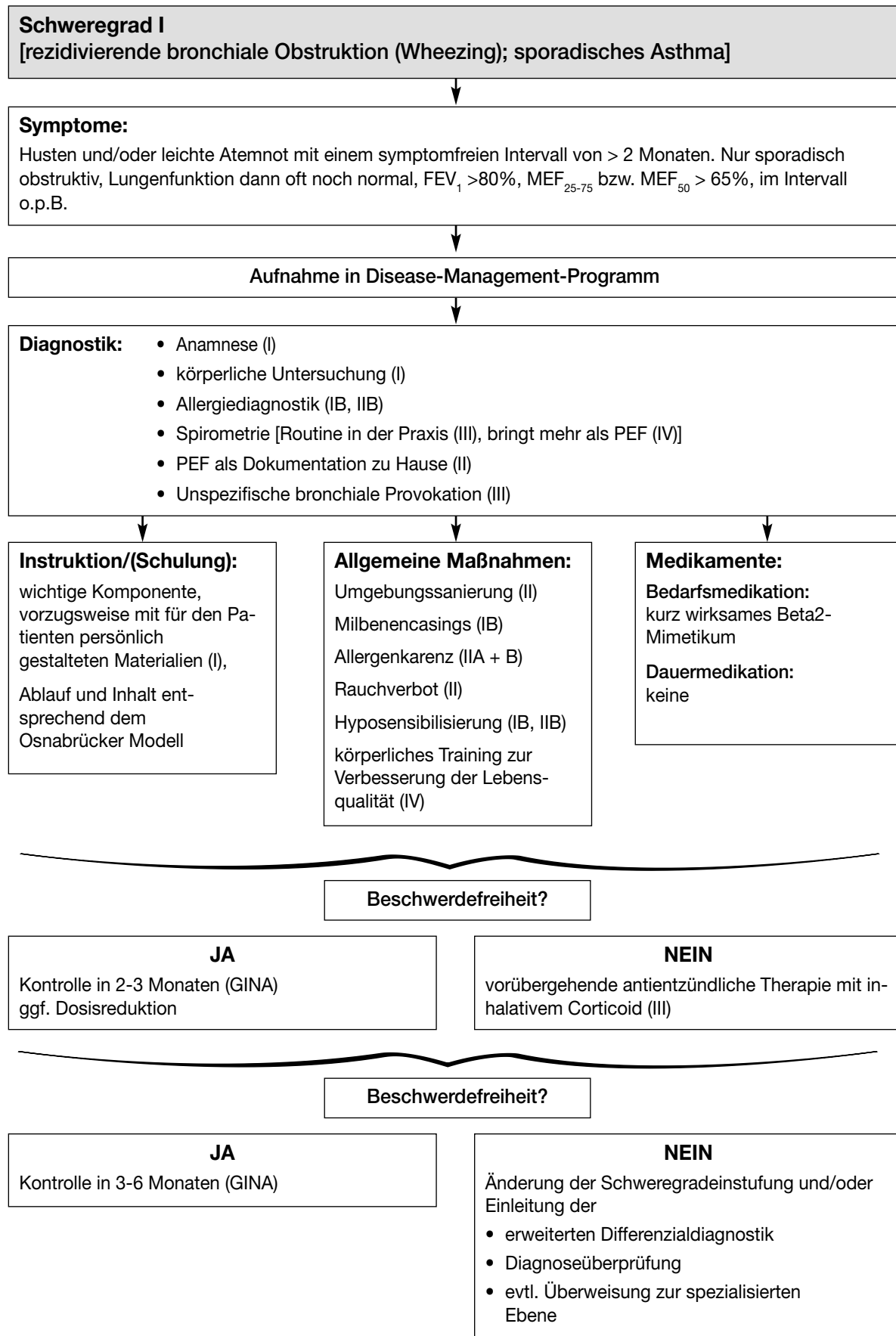
Tab. 3: Stufentherapie des Asthma bronchiale im Kindesalter (Notfallplan s. Anhang 3)

 Bedarfs-medikation	Stufe	 Dauer-medikation	
Kurzwirkendes β2-Sympathomimetikum*	1	keine Dauertherapie**	
	2	Basis	niedrig dosiertes inhalatives Corticoid (ICS) oder Cromone oder Antileukotriene für 4-8 Wochen
		falls keine Besserung	ICS auf sichere*** Dosierung steigern
„Individueller Notfall-Vermeidungs-Plan“	3	Basis	ICS in maximaler*** Dosierung
		falls keine Besserung	ICS Dosis steigern und/oder add-on-Therapie mit: Antileukotrienen, und/oder langwirksamem Betamimetikum und/oder Theophyllin retard und intervallmäßig oder dauerhaft orale Glucocorticoide

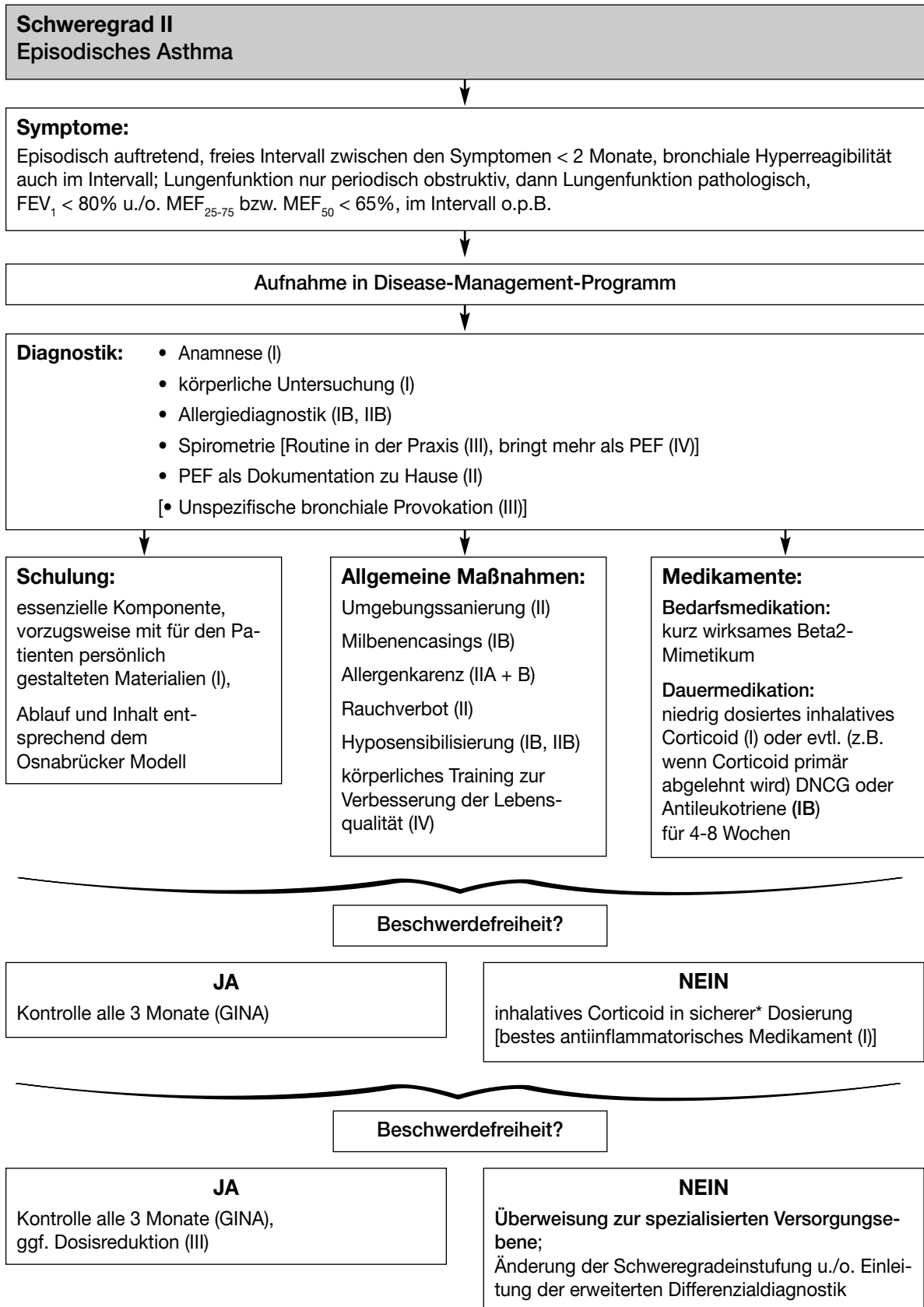
* und /oder Ipratropiumbromid ** evtl. vorübergehend antientzündliche Therapie mit inhalativem Corticoid

*** maximale Dosierung = Dosierung im nebenwirkungsfreien Bereich, sichere Dosierung = Dosierung darunter. In jedem Fall ist die kleinste noch wirksame Dosis auszutitrieren (Berdel 2002)

Flussdiagramm 1

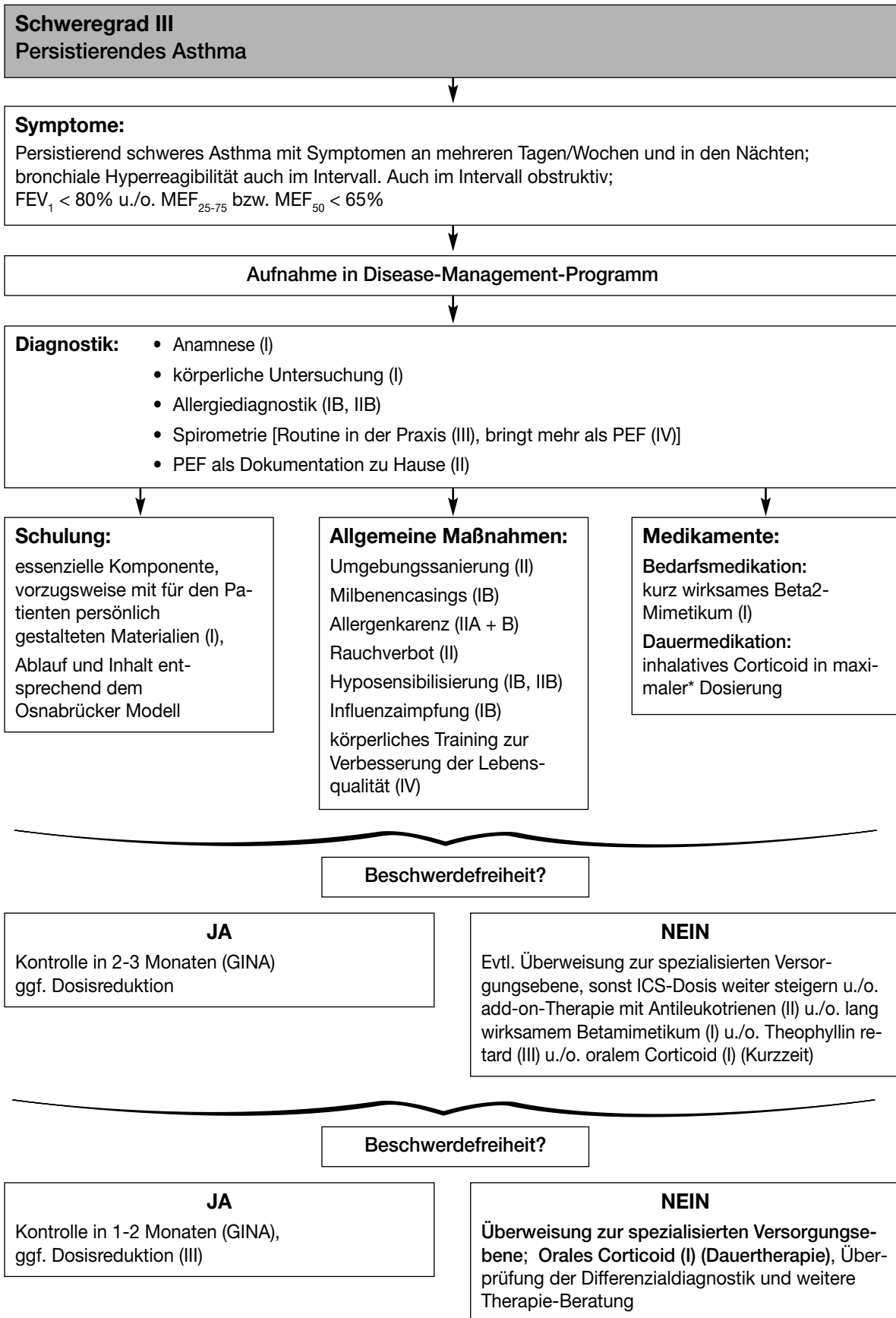


Flussdiagramm 2



*maximale Dosierung = Dosierung im nebenwirkungsfreien Bereich, sichere Dosierung = Dosierung darunter

Flussdiagramm 3



*maximale Dosierung = Dosierung im nebenwirkungsfreien Bereich, sichere Dosierung = Dosierung darunter

b) Deutsche Leitlinien – Patientenschulung bei Asthma bronchiale

Von Anfang an hat die Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung die verschiedenen Ansätze der Patientenschulung seit 1990 zusammengeführt. Im Rahmen verschiedener Konsensuskonferenzen wurden einheitliche Standards zu Inhalt und Durchführung sowie Evaluation von Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen etabliert (Szczepanski u. Lecheler, 1995). Die Konsensuspapiere enthielten von Anfang an auch ein Curriculum für eine einheitliche Ausbildung zum Asthmatrainer (Theiling u. Szczepanski, 1998).

Die Konsensuspapiere sind zusammengefasst im Handbuch Qualitätssicherung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (2001) und erfüllen gemäß Standard AWMF Leitlinien der Stufe 1. Dies umfasst sowohl Struktur-, Prozess- als auch fortlaufende Ergebnissicherungen.

Auf der Basis des Handbuches Qualitätssicherung existieren drei bundesweit etablierte Programme (Brockmann u. Wegner, 1998; Wittenmeier et al., 1997; Lecheler et al., 1999). Die Schulungsprogramme umfassen 18 x 45 Minuten für die Kinder-/Jugendlichenschulung (davon 12 x 45 Minuten für Eltern in einer getrennten Gruppe). Bei Eltern von Kindern unter 5 Jahren sind es 12 x 45 Minuten.

Ein besonderer Schwerpunkt im Rahmen des Disease Management ist die Vermittlung von Symbolen für die Medikamente und deren Wirkung (gemäß Kriterien der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung), um zu gewährleisten, dass Eltern, auch wenn sie von Ärzten unterschiedlicher DMP-Versorgungsstufe Medikamente verschiedener Firmen verschrieben bekommen, gleichwohl nachvollziehen können, dass die Therapieempfehlungen der unterschiedlichen Versorgungsstufen identisch sind. Weitere Einzelheiten siehe Anlagen 3 und 6 sowie QM-Handbuch der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter.

VI. Kinder- und jugendmedizinische Besonderheiten bei chronischen Erkrankungen

a) Kinder- und Jugendärzte in der Versorgung chronischer Erkrankungen

Kinder und Jugendärzte begleiten die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. Krankheitsbewältigung ist in weiten Teilen nur in Projektion auf die Entwicklung und das Alter der Betroffenen möglich. Seelische und somatische Krankheitsbegleitung setzt die Kenntnis normaler Entwicklung voraus. Diese ist wesentlicher Bestandteil kinder- und jugendärztlicher Weiterbildung.

Chronische Erkrankungen erfordern Standards für Diagnostik und Therapie sowie Zusammenarbeit mit vielen medizinischen Abteilungen und meist auch interdisziplinäre Zusammenarbeit. Mit den Implikationen interdisziplinärer Arbeit sind und waren Kinderärzte durch die Zusammenarbeit mit Psychologen, Physiotherapeuten, Logo- und Ergotherapeuten bei Entwicklungsstörungen bestens vertraut. Kinderärzte haben bereits seit mehreren Jahrzehnten die Entwicklung von Diagnose und Therapiestandards erprobt und am Beispiel von Krebserkrankungen und Diabetes erfolgreich umgesetzt.

Chronische Erkrankungen stehen immer wieder im Mittelpunkt der Weiterbildung in den Kliniken und der täglichen Arbeit in den Praxen. Als Beispiele seien genannt: das Frühgeborene und

seine Komplikationen, angeborene Erkrankungen wie Störungen der Organe (Herzfehler, Nierenmissbildungen, Hirn und Skelettfehlbildungen), des Stoffwechsels (Phenylketonurie, Galaktosämie), der Drüsen (Hypothyreose, AGS), chromosomale Störungen (M. Down), vererbte Erkrankungen (Mukoviszidose), erworbene Erkrankungen wie Krebs, Rheuma, Diabetes, Nephritis, Nephrose, aber auch Epilepsie, Mehrfachbehinderung, ADHS und psychosomatische Erkrankungen.

Wegen der zunehmenden Häufigkeit von Asthma, Neurodermitis und Adipositas stellen diese Erkrankungen eine besondere Herausforderung dar. Fast 2/3 der Arbeitszeit des niedergelassenen Kinder- und Jugendarztes erfordert die Auseinandersetzung mit Prävention und Behandlung chronischer Erkrankungen. Die Beschäftigung mit diesen Erkrankungen führte nicht nur zu Leitlinien für Therapie und Diagnostik, wie sie heute bundesweit in den meisten Kinderkliniken und pädiatrischen Praxen angewandt werden, sondern auch zu interdisziplinärer Zusammenarbeit in Form von Schulungen, die stationär, teilstationär und ambulant qualitätskontrolliert weit verbreitet sind.

b) Sozialpädiatrisch

Aus den Vereinigten Staaten ist seit langem das Klientel der „inner city children“ bekannt. Eine Population mit häufigerem und schwerem Asthma, häufig gekennzeichnet durch Armut und schwarze Hautfarbe (Litonjua et al. 1999). Ethnizität und Armut sind unabhängige Risikofaktoren. Dieses ist auch aus Europa (London) bekannt (Moudgil et al. 2000). Wesentliche Gründe für den schlechten Zustand sind Unterdiagnose des Asthma und eingeschränkte Compliance bei den behandelten Kindern (Butz et al. 2000). Diesen beiden Hauptgründen liegt jeweils ein Bündel von weiteren Ursachen zu Grunde. Wichtig ist auch, dass in diesen Gruppen Standard-Interventionen nur einen unterdurchschnittlichen Erfolg haben (Litonjua et al. 1999).

Empirische Daten in Deutschland liegen für die sozioökonomische Benachteiligung aus der Münchner Asthma- und Allergiestudie vor (Mielck et al. 1996). Die Asthmaprävalenz war bei unterschiedlicher Schulbildung der Eltern gleich. Der Anteil der Kinder mit schwerem Asthma betrug jedoch bei Kindern von Eltern mit Grund- und Hauptschulabschluss 40 %, bei Eltern mit mittlerer Reife 19 % und bei Eltern mit Abitur 16 %. Nach Kontrolle aller verfügbaren sinnvollen Variablen verblieb der Befund, dass schweres Asthma in der erst genannten Gruppe immer noch 2,3-mal (OR) häufiger war als in den anderen.

Dass auch in Deutschland Kinder fremder Ethnizität größere Schwierigkeiten im Umgang mit chronischen Krankheiten haben, ist eine Alltagsbeobachtung.

c) Psychosoziale Auswirkungen der chronischen Erkrankung:

Im Verlauf eines jeden chronischen Krankheitsprozesses rückt die Familie als primäres soziales Unterstützungssystem in den Vordergrund. Die Bedeutung der Angehörigen für den Motivations- und Bewältigungsprozess der Patienten ist wohl erkannt und für den Erfolg eines Disease-Management-Programmes essenziell. Da individuelles Gesundheitsverhalten determiniert ist durch den jeweiligen psychologischen und sozialen Kontext, in dem das Kind/der Jugendliche sich befindet, sind die unmittelbar betroffenen Personen dieses Kontextes (Eltern, ggf. Geschwister, bei Jugendlichen ggf. Peergroup) in die Durchführung des Disease-Management-Programmes einzubeziehen („Niemand ist alleine krank.“) (v. Schlippe et al., 2001).

Ein Spezifikum kinder- und jugendärztlicher Tätigkeit ist der Einbezug der Familie sowie der weiteren sozialen Unterstützungssysteme in die ärztliche Betreuung. Dieses muss sich naturgemäß auch im Disease Management widerspiegeln. Das bedeutet, dass in allen drei Versor-

gungsstufen nicht nur das Kind/der Jugendliche Zentrum der Intervention sind, sondern dass grundsätzlich die Eltern, gegebenenfalls auch weitere soziale Umfeldstrukturen, mit einbezogen werden müssen.

Dieses impliziert drei Handlungsprinzipien:

- Gleichwertige Berücksichtigung und Einbeziehung psychischer und somatischer Faktoren bei der Diagnostik und Behandlung der Patienten.
- Enge Kooperation mit Patienten, Familien und ihre routinemäßige Einbeziehung bei der Krankenversorgung.
- Patientenbezogene Kooperation von Experten aus medizinischen, psychosozialen und nicht-medizinischen Bereichen, gegebenenfalls durch Bildung von interdisziplinären Behandlungsteams.

Diese Handlungsprinzipien sind sowohl beim hausärztlich tätigen Kinderarzt auf Stufe 1, auf Stufe 2 und ebenso auf Stufe 3 als auch bei der Umsetzung des Disease-Management-Programmes einzubeziehen. Neben Information und Aufklärung (Instruktion, Patientenschulung) bedeutet dies eventuell auch eine Begleitbetreuung, die interdisziplinär erfolgen muss.

Die das Jugendalter wesentlich kennzeichnenden Entwicklungsaufgaben umfassen Selbständigkeit, Autonomie und Ablösung. Da diese Prozesse die Jugendlichen und deren Eltern sowie Geschwister gleichermaßen betreffen, ist auch hier die Familie als Ganzes der Ansprechpartner und nicht – wie vielfach unter dem Gesichtspunkt Selbständigkeit postuliert – der Jugendliche allein.

Weitere besondere Probleme in der Jugendphase sind:

- ◆ Nichtakzeptanz einer chronischen Erkrankung.
- ◆ Unsicherheit und Scham.
- ◆ Autonomie, Selbständigkeit, Ablösung.
- ◆ Bildung der Geschlechtsrollen, Identität.
- ◆ Findung einer Position in der Gleichaltrigen-Gruppe mit/trotz der eigenen chronischen Erkrankung.

Lohaus (1993) zeigte in diesem Zusammenhang auf, dass ein Drittel der Jugendlichen in Gesundheitsfragen den Rat der Eltern wünschen (nur ca. 20 % wünschen dies von Gleichaltrigen).

d) Jugendmedizinische Spezifika

Jugendliche sind auf Grund ihrer biologischen Voraussetzungen die vergleichsweise krankheitsärmste und widerstandsfähigste Bevölkerungsgruppe. Dennoch ergeben sich aus den heutigen Lebensumständen und Lebensweisen eine Reihe z.T. schwerwiegender Risiken und Probleme, die mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für massive Gesundheitsprobleme in späteren Lebensjahren einhergehen. Unabhängig von einem veränderten Krankheitsspektrum und dem Vormarsch psycho-sozialer Problemstellungen zeichnen sich Jugendliche durch eine problematische Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe aus. Obwohl Jugendliche unter Beschwerden leiden, gehen sie oftmals nicht damit zum Arzt.

Im Rahmen der Public Health Projekte an der Universität Bielefeld (Settertobulte et al., 1995) wurden in einer repräsentativen Befragung von 2.330 Jugendlichen im Alter von 13 bis 17 Jahren und von 3.037 Erwachsenen im Alter von 24 bis 87 Jahren identisch formulierte Fragen zu

Gesundheitszustand, Lebensbedingungen, gesundheitsrelevanten Einstellungen und zur Inanspruchnahme ärztlicher Versorgung gestellt. In dem Fragebogen befand sich unter anderem eine Liste möglicher Erkrankungen, verbunden mit der Frage, welche davon in den letzten 12 Monaten aufgetreten sind und inwieweit dies zum Anlass eines Arztbesuchs genommen wurde. Im Altersgruppenvergleich zeigt sich, dass das Auftreten einer Erkrankung für Jugendliche im Gegensatz zu den Erwachsenen nicht notwendigerweise den Besuch beim Arzt veranlasst.

Die Ergebnisse zeigen, dass weibliche und männliche Jugendliche sich nicht generell in der Inanspruchnahmerate unterscheiden. Das Erwachsenenalter zeichnet sich durch eine zunehmende Tendenz aus, bei Erkrankungen selbstverständlich auch einen Arzt aufzusuchen.

Für die befragten Jugendlichen gilt: Vor allem leichte Erkrankungen wie Erkältung oder Verdauungsbeschwerden werden offensichtlich mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht dem Arzt vorgestellt, sondern in Selbstmedikation durch das Laiensystem behandelt. Dies gilt auch für Migräne, Herzbeschwerden, starkes Über- und Untergewicht sowie für Kreislauf- und Durchblutungsstörungen. Erkrankungen, bei denen der Arzt relativ häufig aufgesucht wird, sind Erkrankungen des respiratorischen Systems, die eine große Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit mit sich bringen (wie z.B. Bronchitis, Heuschnupfen und Asthma) sowie Erkrankungen der Haut, die die äußere Erscheinung beeinträchtigen und mit starken Belästigungen durch Hautjucken verbunden sind (z.B. allergische/ekzemische Hauterkrankungen). Diese Erkrankungen bedingen offenbar einen hohen Leidensdruck bei den betroffenen Jugendlichen, der die Vorbehalte gegenüber dem Aufsuchen einer ärztlichen Praxis zumindest zum Teil aufwiegt.

Bei Vorliegen einer Erkrankung lässt sich im Durchschnitt nur etwa jeder dritte Jugendliche im Alter von 13 bis 16 Jahren von einem Arzt behandeln. Der Rückgang der Arztbesuche ist biographisch eng verbunden mit der Pubertät, einer Phase also, in der das Individuum zunehmend selbst die Verantwortung für den eigenen Körper und die Gesundheit übernimmt. Dies geht einher mit dem Zurückdrängen der Rolle der Eltern und dem Hereinwachsen in eine eigenständige Patientenrolle. In diesem Alter entsteht eine völlig neue Sozialbeziehung zum Hausarzt. Im Laufe des 13. Lebensjahrs nimmt die Häufigkeit der durch die Eltern veranlassten Arztbesuche ab und die Häufigkeit selbständiger Kontakte langsam zu. Bei den 16-Jährigen halten sich beide Arten die Waage. Erst mit dem 18. Lebensjahr sinkt der Anteil der durch die Eltern veranlassten Arztbesuche unter 20 %.

Bisher gibt es kein strukturiertes medizinisches Angebot für Jugendliche auf der Schwelle zum Erwachsenwerden. Sehr häufig entfällt eine Versorgung des Jugendlichen über eine längere Zeit, bis wiederum eine adäquate ärztliche Betreuung aufgenommen wird.

Die Unsicherheit von Jugendlichen gegenüber Ärzten entspricht nicht selten einer Unsicherheit der Ärztinnen und Ärzte gegenüber Jugendlichen. Sie sind oft nicht auf die spezifischen Gesundheitsprobleme von Jugendlichen vorbereitet. Jugendliche gelten in manchen Fachkreisen gar als schwierige Klientel, für die sowohl sozial als auch finanziell ein starkes Engagement nicht lohnt. Unsicherheiten und mangelndes Engagement auf Seiten des Arztes übertragen sich wiederum auf die ohnehin schon vorhandene Zurückhaltung von Jugendlichen, so dass sich diese beiden Effekte gegenseitig aufschaukeln können. Unzufriedenheit mit einem Arztbesuch, der von ärztlichem Desinteresse an den Belangen des jugendlichen Patienten und einem möglicherweise rüden Umgangston geprägt war, wird im Jugendalter schnell auf den gesamten Berufsstand generalisiert. Der Wunsch nach einer eigenständigen Sozialbeziehung ohne elterliche „Übersetzung“, wie oben bereits angesprochen, wird dadurch frustriert. Die Folge ist ein Vermeiden des Kontaktes. Um die beschriebene Zugangslücke auszufüllen, ist ein speziell jugendmedizinisch orientiertes Angebot notwendig.

VII. Diagnostik

Vor Einschluss in das Disease-Management-Programm muss die Diagnose Asthma bronchiale gesichert sein und müssen die wichtigsten Differenzialdiagnosen ausgeschlossen werden. Die Teilnahme an einem DMP sollte niemals von der Durchführbarkeit einzelner Maßnahmen abhängig gemacht werden. Die ärztliche Entscheidungsfreiheit darf im Interesse des Patienten nicht durch formale Kriterien eingeschränkt werden.

a) Anamnese

Wenn die Durchführung von Lungenfunktionsuntersuchungen routinemäßig noch nicht möglich ist, stützt sich die Diagnose Asthma bronchiale im Wesentlichen auf die Anamnese und die körperliche Untersuchung. Für die Anamnese sollte neben der direkten Befragung ein Fragebogen mitbenutzt werden. Im Wesentlichen sind atopische Erkrankungen bei Eltern und Geschwistern zu erfragen, um den Grad der genetischen Disposition für Atopie, Asthma und Hyperreagibilität zu erfassen. Eigene überwundene oder noch bestehende atopische Erkrankungen wie atopisches Ekzem, Nahrungsmittelallergien, allergische Rhinokonjunktivitis oder Urtikaria sind weitere Hinweise für eine atopische Disposition. Des Weiteren müssen für das Asthma typische Beschwerden, wie Atemnot, Giemen, Fiepen und Husten in Ruhe und bei Belastung, Luftnot beim Reden sowie deren Häufigkeit und Abhängigkeit von Jahreszeiten und Umgebungsbedingungen erfragt werden. Hier spielt die Frage nach Passivrauchbelastung sowie bei Jugendlichen die Frage nach Aktivrauchen und Berufswünschen eine entscheidende Rolle, um entsprechend präventiv tätig werden zu können. Zusätzlich muss nach Erkrankungen gefragt werden, hinter denen sich Asthma verbergen kann, wie spastische oder obstruktive Bronchitis oder Lungenentzündungen. Im Zusammenhang mit den Symptomen erfolgte Vorstellungen in Notfallambulanzen und Krankenhausaufenthalte, bisherige diagnostische Maßnahmen, sowie eine ausführliche Medikamentenanamnese sind weitere wesentliche Informationen, um den individuellen Schweregrad der Krankheit beurteilen zu können.

b) Körperliche Untersuchung

Kinder und Jugendliche mit nicht ausreichend therapiertem Asthma können auf Grund der vermehrt zu leistenden Atemarbeit minderwüchsig und dystroph sein.

Neben der Erfassung einer normalen Längen- und Gewichtsentwicklung ist insbesondere im Hinblick auf die geeignete Therapieform auch die psychomentele Entwicklung mit zu beurteilen. Ein Fassthorax kann bei länger bestehender Überblähung auch schon im Säuglingsalter sichtbar sein. Atemfrequenz und Atemzyklus sind altersabhängig und können auf eine bestehende Obstruktion hinweisen. Der Auskultationsbefund im symptomfreien Intervall ist oft unauffällig; nach Aufforderung zu forcierter Expiration lassen sich aber häufig trockene expiratorische Nebengeräusche oder Giemen wahrnehmen. Insbesondere im Vorschulalter, wenn Lungenfunktionsuntersuchungen noch nicht durchführbar sind, lässt sich durch Auskultation vor und nach Inhalation eines β_2 -Sympathikomimetikums eine Bronchospasmyse nachweisen.

c) Allergiediagnostik

Nachweis spezifischer Sensibilisierungen

Da bei der Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen Allergene als Triggerfaktoren des Asthmas eine

Rolle spielen, gehört eine altersentsprechende allergologische Diagnostik zum Basisprogramm. Prinzipiell ist in jedem Alter sowohl eine in-vitro- als auch eine in-vivo-Diagnostik zum Nachweis spezifischer IgE-Antikörper durchführbar.

Im Vorschulalter ist nur eine begrenzte Anzahl von Allergenen als Triggerfaktor für ein Asthma verantwortlich. Am häufigsten finden sich die Allergene der Hausstaubmilbe, Allergene von Katze und Hund, gefolgt von Gräsern und Frühblüher. Seltener sind Nahrungsmittel wie Hühnereisweiß, Milcheiweiß, sowie Soja und Weizen verantwortlich. Aus Kostengründen bieten sich für die in-vitro-Diagnostik Multitests, wie der CAP-Test (fx5, SX1) oder der CLA-Test an, die über 90 % der in diesem Alter relevanten Allergene erfassen.

Hautteste können durchgeführt werden, wenn nicht die gleichzeitige Einnahme von Antihistaminika oder ein schweres atopisches Ekzem eine solche Untersuchung verbieten. Neben den für das Vorschulalter schon genannten Allergenen müssen auch Schimmelpilze, Kräuter und andere inhalative Allergene, die sich aus der Anamnese ergeben mitberücksichtigt werden.

Provokationsteste

Eine spezifische bronchiale Provokation ist zur Diagnose eines Asthma bronchiale im Allgemeinen nicht notwendig.

Zur Indikationsstellung einer spezifischen Immuntherapie ist bei bestehender Sensibilisierung durch Frühblüher oder Gräser meist der Zusammenhang zwischen Pollenflug und Beschwerden ausreichend. Bei Patienten, die gegen Hausstaubmilbenallergen oder gleichzeitig gegen eine Vielzahl von inhalativen Allergenen sensibilisiert sind, kann eine nasale Provokation richtungswesend sein. Nasale Provokationen sind Aufgabe von pneumologisch-allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzten mit pneumologischem Schwerpunkt. Nur selten ist im Kindesalter eine spezifische bronchiale Provokation notwendig, die auf Grund einer möglichen Spätreaktion in Kliniken durch ermächtigte Ärzte durchgeführt werden muss.

d) Lungenfunktion

Die typische Anamnese, der wiederholte Auskultationsbefund und die ergänzende Allergiediagnostik machen die Diagnose Asthma bronchiale wahrscheinlich. Um die Diagnose zu bestätigen (Aufnahmekriterium), muss eine **variable, reversible** und/oder **belastungsinduzierte Obstruktion** nachgewiesen werden.

Wenn möglich sollte der Nachweis mit Hilfe von Lungenfunktionsprüfungen erfolgen. Ist eine angemessene Lungenfunktionsdiagnostik wegen mangelnder Kooperationsfähigkeit (Säuglinge und Kleinkinder, Behinderte) oder mangelnder Kooperationsbereitschaft (Ängstlichkeit, Verweigerungshaltung) nicht möglich, kann auch die klinische Besserung nach medikamentöser Bronchodilatation als Kriterium für die Diagnosestellung herangezogen werden.

Für den Nachweis sind verschiedene, unterschiedlich aufwändige Methoden geeignet. Die einzelnen Methoden haben für die Diagnostik des Asthma unter Berücksichtigung der Versorgungsebenen (hausärztlich tätiger Kinder- und Jugendarzt/pneumologisch/allergologisch qualifizierter Kinder- und Jugendarzt) einen unterschiedlichen Stellenwert:

Peak-flow-Messung (PEF):

Die unbestreitbare Stärke des PEF besteht darin, dass die Beschwerden im häuslichen Umfeld des

Patienten kontinuierlich registriert werden können. Die als Diagnose-Kriterium geforderte **Variabilität** (Unterschied von $> 20\%$ zwischen dem niedrigsten und dem höchsten glaubhaften Wert nach der Eingewöhnungsphase) ist deshalb am besten mit dem PEF-Protokoll zu bestimmen.

Der Nachteil der Methode liegt in seiner starken Mitarbeiterabhängigkeit und Manipulierbarkeit (Kamps 2001) sowie der fehlenden Beurteilbarkeit peripherer Obstruktionen. Schlecht einsetzbar ist diese Methode bei sehr jungen Kindern, verlässliche Werte sind erst im Vorschulalter zu erreichen. Auch bei Patienten mit schwieriger Compliance (z.B. pubertierenden Jugendlichen) muss im Einzelfall abgewogen werden, ob diese Maßnahme gleich am Anfang eingeführt wird oder ob aus Gründen der Vereinfachung zunächst das Schwergewicht auf die notwendige Therapie gelegt wird. Das PEF-Protokoll liegt deshalb oft zum Zeitpunkt der Erstvorstellung bzw. Diagnosestellung nicht vor und es ist oft nicht möglich oder sinnvoll mit dem Einsatz einer wirksamen Therapie zu warten, bis ein zuverlässiges PEF-Protokoll ausgewertet ist.

Die Spirometrie und/oder die Bodyplethysmographie einschließlich Bronchospasmodolysetest (s.u.) sollten bei Kindern und Jugendlichen, die auf Grund ihres Alters dazu in der Lage sind, als Instrumente der Diagnostik bevorzugt werden.

Nach ausführlicher Instruktion oder strukturierter Schulung ist das diagnostische Hilfsmittel des Peak-Flow-Protokolls wann immer nötig einzusetzen. In der Verlaufskontrolle, für das rechtzeitige Erkennen einer drohenden Verschlechterung und auch bei Therapieumstellungen leistet es wertvolle Dienste. Das PEF-Protokoll dient zur Verbesserung der Selbsteinschätzung des Patienten. Das Erlernen einer zuverlässigen, Technik-unabhängigen Selbsteinschätzung (z.B. durch den „Lungendetektiv“) hat eine übergeordnete Bedeutung.

Den PEF als einzigen Lungenfunktionstest einzusetzen ist aber, auch auf der hausärztlichen Ebene, nicht ausreichend.

Spirometrie (Fluss-Volumen-Kurve)

Die Spirometrie, insbesondere die expiratorische Fluss-Volumen-(FV)-Kurve, sollte, wenn die notwendige Kooperationsfähigkeit besteht, der **Standard des hausärztlich tätigen Kinder- und Jugendarztes** sein, um eine Atemwegsobstruktion zu diagnostizieren. Mit der FV-Kurve lässt sich eine überwiegende Obstruktion der kleinen Atemwege (MEF 50/MEF 25) auch bei normalem PEF diagnostizieren.

Die forcierte Expiration ist ein stark mitarbeiterabhängiges (unphysiologisches?) Manöver und bei Kleinkindern nur selten einsetzbar. Gerade bei Kindern kann bisweilen erst nach Spasmolysetest und/oder Laufbelastung eine Aussage über das Vorliegen einer obstruktiven Ventilationsstörung getroffen werden.

Die Qualität der Mitarbeit lässt sich an der Form der FV-Kurve gut ablesen und muss immer in die Beurteilung mit einfließen. Die Diagnose nur auf Grund einzelner Messwerte zu stellen, ist im Kindesalter nicht zulässig.

Atemwiderstand

Die Bestimmung des Atemwiderstandes ist eine weitgehend mitarbeiterunabhängige Methode, die in Ruheatmung durchgeführt wird. Damit können auch Kinder erfasst werden, die noch nicht in der Lage sind, eine zuverlässige Fluss-Volumen-Kurve zu erzeugen.

Die gerätetechnischen Anforderungen und damit der Investitionsaufwand sind bei der Oszillations- und der Okklusionsmethode (R_{OSZ} und R_{OCC}) niedriger als bei der Ganzkörperplethysmographie. Von Vorteil bei ängstlichen Kindern ist auch, dass das „Einschließen“ in die Kammer entfällt.

Die absoluten Werte der Parameter R_{OCC} und R_{OSZ} unterliegen starken Schwankungen, die Normwerte sind nicht sicher validiert, aber die typischen Veränderungen nach Laufbelastung und Spasmyolyse werden zuverlässig erkennbar. Damit sind diese Methoden der Bestimmung des Atemwiderstandes eine wertvolle und notwendige Ergänzung, wenn eine Ganzkörperplethysmographie nicht zur Verfügung steht oder aus individuellen Gründen bei einem Patienten nicht durchführbar ist. Die Methode bedarf aber eines geschulten und kritischen Anwenders.

In Praxen, die an der Versorgungsebene 2 teilnehmen, sollte deshalb (Anhang 4) mindestens eine Methode der Bestimmung des Atemwiderstandes vorgehalten werden.

Ganzkörperplethysmographie

Die weitgehend mitarbeitsunabhängige Bestimmung des Raw (sRaw) und der funktionellen Residualkapazität (FRCbox) bieten die zuverlässigste Bestimmung des Atemwiderstandes sowie eine Aussagemöglichkeit zu einer möglichen Überblähung. Insbesondere bei einem instabilem Asthma und besonderen Fragestellungen sollte eine Ganzkörperplethysmographie durchgeführt werden.

Die Kombination von Spirometrie und Ganzkörperplethysmographie ist der „Gold Standard“ der Lungenfunktionsdiagnostik. Bei Kinder- und Jugendärzten ist diese Methode bisher noch nicht weit verbreitet, da der gültige EBM die Abrechenbarkeit massiv einschränkt. Bei der Weiterentwicklung des EBM muss diese Fehlentwicklung im Interesse einer adäquaten Versorgung der Kinder und Jugendlichen korrigiert werden.

Besonderheiten bei Säuglingen und Kleinkindern

Für die Beurteilung der Auswirkungen einer schweren Obstruktion hat die Bestimmung der Sauerstoffsättigung eine besondere Bedeutung. Auch Säuglinge und Kleinkinder, die sich jeder (einfachen) Lungenfunktionsdiagnostik entziehen, müssen in ein DMP Asthma aufgenommen werden können.

Bronchospasmoletest:

Die Diagnose Asthma ist an reversible Obstruktion gebunden. Ein Bronchospasmoletest gehört deshalb zu Diagnose und Verlaufsbeurteilung des Asthma bronchiale. Die alleinige Durchführung einer Lungenfunktionsuntersuchung in Ruhe ist bei Kindern wenig sinnvoll. Eine nach „Normwerten“ normale Lungenfunktion kann sich durch den Bronchospasmoletest als deutlich obstruktiv verändert erweisen. Auch bei einer erniedrigten Vitalkapazität sollte zunächst der Bronchospasmoletest durchgeführt werden. Weitaus häufiger als eine echte restriktive Ventilationsstörung ist die überblähungsbedingte Pseudorestriktion: Die Vitalkapazität normalisiert sich nach Bronchospasmoletest. Die aufwändige weitergehende Diagnostik (CO-Diffusion, Compliance), die andernfalls notwendig wird, kann entfallen.

Bei **Säuglingen und Kleinkindern** mit auskultierbarer Obstruktion sollte die Reversibilität auskultatorisch nach Gabe eines β_2 -Mimetikums überprüft werden (bei besonderen Fragestellungen weitere Diagnostik, z.B. „Baby-Bodyplethysmographie“).

Nachweis der bronchialen Hyperreagibilität:

Für die Praxis des niedergelassenen Kinder- und Jugendarztes ist die standardisierte Laufbelastung die praktikabelste und physiologischste Methode zum Nachweis einer bronchialen Hyperreagibilität. Kinder mit hinweisenden Symptomen sollten einer Laufbelastung unterzogen werden – auch und gerade bei normaler Basislungenfunktion. Optimal eignet sich hierfür ein Laufband, wobei auch ein „free-running-test“ möglich ist. Weniger geeignet ist das Fahrradergometer. Kaltluftprovokation, unspezifische inhalative Provokation oder spezifische bronchiale Provokation werden bei speziellen Fragestellungen eingesetzt (Niggemann 1999).

Der Bronchospasmodiolysetest und die Laufbelastung liefern nicht nur wichtige Daten in der Erstdiagnostik, sondern sind auch als Methoden der Verlaufskontrolle wichtig: Bei unveränderter Basislungenfunktion kann es dennoch zu einer deutlichen Verminderung der bronchialen Hyperreagibilität gekommen sein, oder eine zuvor nur teilreversible Funktionsstörung wird unter Therapie reversibel.

Auf eine Festlegung genauer Frequenzen für durchzuführende Untersuchungen haben wir bewusst verzichtet. Sie ergeben sich aus dem Krankheitsverlauf und den Leitlinien. Hier soll nicht durch starre Schemata in die Verantwortung des Arztes für das Notwendige eingegriffen werden. So wird in den meisten Fällen eine Kontrolle der Lungenfunktion 2-4-mal im Jahr durchgeführt werden (bei Patienten mit stabilem Verlauf kann auch eine jährliche Kontrolle der Lungenfunktion ausreichen, während in einer kritischen Phase mehr als einmal im Monat untersucht werden muss).

VIII. Weitere Therapieelemente

a) Allgemein

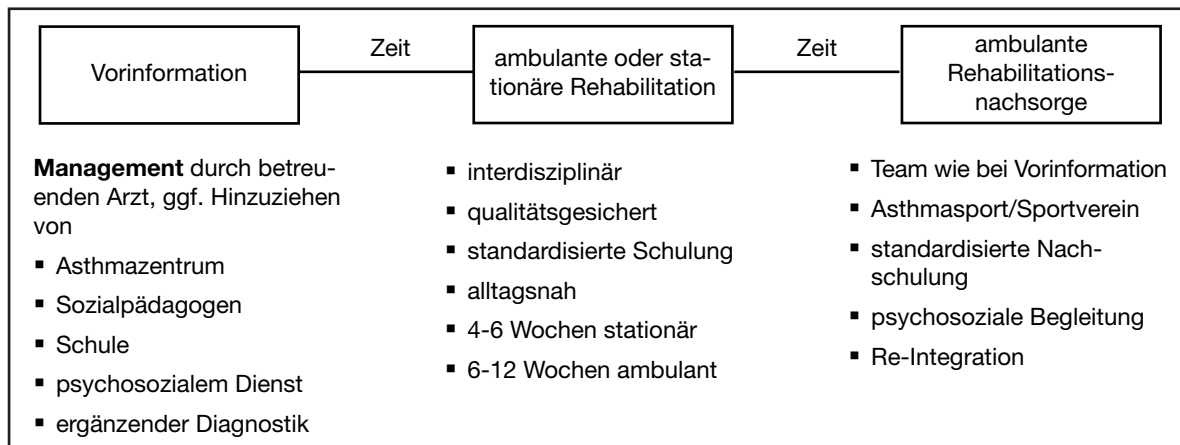
Asthma als chronische Erkrankung bedarf einer kontinuierlichen Behandlung. Diese obliegt grundsätzlich dem betreuenden Kinder- und Jugendarzt und seinem Praxisteam. Er übernimmt in seiner hausärztlichen Funktion die primäre Instruktion des asthmakranken Kindes/Jugendlichen und seiner Familie sowie das gesamte Management. Er entscheidet, in welchem Falle weitere Therapieelemente indiziert sind.

Weitere Therapieelemente bedeuten die Einbeziehung verschiedener Berufsgruppen. Ziel ist die Verhinderung des Fortschreitens der Erkrankung und das Erreichen einer altersadäquaten Lebensqualität. Die Effizienz wird durch mehrere Studien belegt (Weinstein et al. 1996 (II), Bauer et al. 2002 (II)). Um die Nachhaltigkeit zu sichern ist die Zusammenarbeit ambulanter und stationärer Strukturen erforderlich. Im Sinne einer „Rehabilitationskette“ (Szczepanski 1998) müssen die Ebenen sinnvoll miteinander verknüpft werden (Abb. 2).

b) Sport- und Physiotherapie

Als weitere anerkannte Therapieverfahren zielen Physio- und Sporttherapie auf eine Verbesserung physiologischer, psychosozialer und behavioraler Faktoren ab (Schaar 1995, 1996, Koinzer 1997). Es steht fest, dass durch fachmännisch angeleitetes körperliches Training und durch krankengymnastische Behandlung die körperliche Leistungsfähigkeit sowie die Atemfunktion verbessert werden und die Krankheitssymptomatik positiv beeinflusst wird (Bar-Or et al. 1992,

Abb. 2: Beispiel einer Rehakette (nach Szczepanski 1998)



Schmidt et al. 1997, Veldhoven et al. 2001, Henriksen et al. 1983, King et al. 1989, Matsumoto et al. 1999, Ram et al. 2002, Holloway et al. 2002).

Übergeordnetes Ziel ist die Hinführung zur Teilnahme an körperlich belastenden Alltagsaktivitäten und die Motivation für eine regelmäßige, altersentsprechende sportliche Betätigung zu wecken. Aktive und passive Bewegung sowie Spiel und Sport sollen helfen, Sekundärschäden vorzubeugen und eine langfristige Bindung an ein gesundheitlich orientiertes Verhalten zu erzielen. Die Behandlung findet im Rahmen der aufeinander aufbauenden und miteinander verzahnten Ebenen „Schulung“, „Training“ und „Transfer in den Alltag“ statt (Prass et al. 1995). Damit stellen Physio- und Sporttherapie ein wichtiges Element (Bindeglied) für einen gelungenen Übergang in das selbständige Management der Erkrankung (z.B. im Rahmen der Rehakette) dar und stehen in enger Verbindung zu anderen Behandlungsformen.

Konkrete Zielsetzungen sind (Schaar et al. 1996, Schüle et al. 2000, VDR 1998)

- Verbesserung der Atemmechanik (z.B. Dehnlagerungen)
- Verbesserung der Atemtechnik (z.B. Lippenbremse, atemerleichternde Körperstellungen, Bauchatmung, Nasenatmung, Hustentechniken)
- Sekretmobilisation
- Erlernen von Inhalationstechniken
- Vermittlung von Körper-, Atem- und Symptomwahrnehmung sowie Entspannungstechniken
- Ökonomisierung der Atmung in Ruhe und unter körperlicher Belastung
- Abbau von Angst vor und während sportlichen Belastungen
- Verbesserung der koordinativen Fähigkeiten
- Verbesserung konditioneller Fähigkeiten, insbesondere der kardiopulmonalen Leistungsfähigkeit
- Förderung von sozialen Interaktionsprozessen
- Kennen lernen des intraindividuellen Belastungsniveaus
- Vermittlung von erkrankungsspezifischen Verhaltensweisen (z.B. Vorbereitung auf sportliche Belastungen, Prämedikation, Aufwärmen, Verhaltensweisen während sportlichen Belastungen, Verhalten bei Atemnot)
- Förderung von Selbstkompetenz, Selbstmanagement und krankheitsbezogenem Bewältigungsverhalten

- Kennen lernen verschiedener im Alltag realisierbarer Möglichkeiten körperlicher und sportlicher Aktivität (z.B. geeignete Sportarten)

Diese Ziele werden von hinreichend ausgebildeten Fachleuten in folgenden Behandlungsformen entsprechend der Zielgruppe und den örtlichen Gegebenheiten realisiert: Physiotherapeutische Einzelbehandlungen mit Atemtherapie, Atemgymnastik und Schulung der Inhalationstechniken; Sporttherapeutische Gruppenbehandlungen mit körperlichen und sportlichen Aktivitäten, Spielen, Trainings- und Übungsformen, Unterrichtsgesprächen sowie alltagsnahen Anwendungsbeispielen (Schaar et al 1996, Lecheler et al. 1997). Eine langfristige Betreuung im Rahmen einer regelmäßigen Teilnahme an geeigneten Sportgruppen (z.B. sportartspezifische Vereinsangebote oder Asthmasportgruppen) ist im Sinne einer Ergänzung der wohnortnahen ambulanten Rehabilitation oder der ambulanten Nachsorge (vgl. Abbildung 2, Seite 39: Reha-Kette) anzustreben.

c) Rehabilitation

Rehabilitationsmaßnahmen erfassen den Menschen in seiner Gesamtheit und erfordern einen interdisziplinären Ansatz. Ziel ist die Integration der Kinder/Jugendlichen in den normalen Alltag. Sie soll dem Patienten und seiner Umgebung (Familie, Schule, Beruf, Freizeit) einen besseren Umgang mit dem Asthma ermöglichen. Rehabilitation kann ambulant oder stationär durchgeführt werden.

Jede Form der Rehabilitation muss im Rahmen gesicherter Qualitätsstandards ablaufen. Dies geschieht im Rahmen vorhandener oder ggf. neu zu gründender Qualitätszirkel. Die Ergebnisqualität ist durch fortlaufende Evaluation zu sichern.

Ambulante Rehabilitation

Eines der Ziele ambulanter Rehabilitation ist, die nicht-medikamentösen Bausteine der Therapie zu etablieren und den Kindern/Jugendlichen kontrolliert den Übergang in eine normale Alltagsbetätigung zu ermöglichen.

Integriert in ambulante Rehabilitation ist auch die Schulung der Kinder/Jugendlichen nach für Kinder und Jugendliche evaluierten Modellen (AG Asthmaschulung, 2001).

Ambulante Rehabilitation muss eine stationäre Rehabilitation vorbereiten bzw. diese fortführen können (z.B. Nachschulung einer in der stationären Rehabilitation durchgeführten Asthmaschulung). Sie vervollständigt dann die Rehabilitationskette.

Folgende spezielle Situationen sind Beispiele für eine sinnvolle Rehabilitationskette:

Bei therapieeinschränkenden Begleitfaktoren können psychosoziale Hilfsangebote vermittelt werden. Stationäre Rehabilitation bringt häufig Erkenntnisse zu Gruppen- und Sozialverhalten oder Schulschwierigkeiten. Hier kann die ambulante Rehabilitation den Kindern/Jugendlichen und ihren Familien weiterführende Möglichkeiten vor Ort vermitteln.

Die verbesserte körperliche Leistungsfähigkeit kann in Sportgruppen, wo die Kinder/Jugendlichen sich ganz normal sportlich betätigen, aufrecht erhalten werden. Des Weiteren erfolgt eine kontrollierte Adaptation an den Schulalltag. So wird die Nachhaltigkeit des Rehabilitationserfolgs gesichert.

Ein weiterer Bereich ist die Berufsberatung in Zusammenarbeit mit dem örtlichen Arbeitsamt. Hier werden Folgekosten der chronischen Erkrankung durch gezielte Prävention verhindert.

Grundsätzlich können Kinder/Jugendliche jeden Alters einer ambulanten Rehabilitation zugeführt werden. Die Einbeziehung des sozialen Umfelds, v.a. der Eltern, ist für den Erfolg essenziell. Bei dafür geeigneten Patienten gibt es die Möglichkeit einer alleinigen ambulanten Rehabilitation. Die Qualitätsstandards müssen denen einer stationären Rehabilitation entsprechen.

Von vornherein kontraindiziert (weil voraussehbar erfolglos) ist die ambulante Rehabilitation bei einem instabilen Asthma, Drogenabhängigkeit oder Begleiterkrankungen die eine regelmäßige Fahrt zur ambulanten Rehabilitation nicht zulassen. Die Anfahrtswege sollten in der Regel 45-60 Minuten Fahrzeit nicht überschreiten.

Ärztlicherseits ist die ambulante Rehabilitation in der Regel in die Stufe 2 des Disease Managements eingebettet. Ärzte dieser Versorgungsstufe müssen nicht zwingend alle Möglichkeiten vorhalten, sie müssen aber über die Möglichkeit entsprechender Vermittlung verfügen. In diesem Sinne kann ambulante Rehabilitation an vorhandene Spezialabteilungen und/oder an kompetente Pädiater angebunden werden.

Zu den strukturellen Voraussetzungen gehört die Qualifikation des Personals. Dieses muss den Qualifikationen einer stationären Rehabilitation entsprechen (Bauer et al. 1996).

Rehabilitationskette

Vernetzung in der ambulanten Rehabilitation bedeutet die Beteiligung vorhandener Rehabilitationseinrichtungen, Akutkliniken, niedergelassener Ärzte, Asthmasportgruppen, Physiotherapeuten, Behörden Schulen, Selbsthilfegruppen, Psychologen, Sozialarbeiter im wohnortnahen Umfeld. Durch die Zusammenarbeit mit der stationären Rehabilitation wird die Voraussetzung für eine zielgerichtete stationäre Rehabilitation geschaffen.

Stationäre Rehabilitation

Die Indikation zu einer stationären Rehabilitation liegt vor, wenn nach Ausschöpfung der ambulanten Möglichkeiten ein adäquates Management und eine alterstypische Lebensqualität im häuslichen Umfeld nur mit den Leistungen eben dieser Maßnahme erreicht werden kann. Beispiele hierzu sind (AWMF Leitlinien 2002):

- ◆ Ergänzung und Erweiterung der bisherigen ambulanten Therapie
- ◆ Indikationsspezifische Diagnostik der Erkrankung durch einen medizinischen Reha-Spezialisten mit spezieller technischer Unterstützung
- ◆ Erfassung des Schweregrades und der Ausprägung der Erkrankung unter alltagsnahen Bedingungen
- ◆ Vorliegen einer Fähigkeitsstörung (z.B. eingeschränkte körperliche Belastbarkeit)
- ◆ Vorliegen einer Beeinträchtigung (verminderte Lebensqualität, Störung der sozialen Integration, drohende berufliche Beeinträchtigung z.B. wegen bestimmter Allergene)
- ◆ Notwendigkeit einer adäquaten medikamentösen Therapieeinstellung unter klinischer Kontrolle bei ganztägiger Beobachtungsmöglichkeit in unterschiedlichsten Situationen
- ◆ Therapielimitierende Faktoren im Bereich des psychosozialen Umfeldes (familiäre Probleme, Verhaltens- oder Aufmerksamkeitsstörungen, emotionale Störungen)
- ◆ Fehlender therapeutischer Konsens zwischen Ärzten, Kindern und deren Familien
- ◆ Ungenügende Krankheitseinsicht und Krankheitsakzeptanz

- ◆ Fehlende Compliance durch mangelhaftes Krankheitsverständnis, fehlende Schulung
- ◆ Unzureichendes Krankheitsmanagement, fehlende qualifizierte Schulung
- ◆ Häufige Schulfehlzeiten und daraus resultierende negative Leistungsspirale
- ◆ Notwendigkeit des Erlernens spezieller Therapien oder Techniken
- ◆ Probleme im Bereich des Selbstwertgefühls und der sozialen Kompetenz

Stationäre Rehabilitation ist keine Kur! Sie muss mehr leisten, als nur Freizeitgestaltung in einem angenehmen Klima (Spindler et al. 2001). Allein die Effekte der „Umstimmung“ und „Abhärtung“ der Patienten können nicht Ziel sein (Szczepanski 1986). Die heute heranwachsende Generation wird durch veränderte äußere Lebensbedingungen belastet, die Lebensphase Kindheit und Jugend ist unübersichtlich geworden (Hurrelmann 1999). Eine stationäre Rehabilitation kann in einem überschaubaren Zeitraum ein chronisch krankes Kind/Jugendlichen und seine Umwelt als Gesamtheit erfassen. Somit kann ein auf individuelle Bedürfnisse und Möglichkeiten abgestimmtes Therapiekonzept erarbeitet werden (Spindler et al. 2001).

Die Motivation zur Durchführung sollte einer gemeinsamen Entscheidung von Kind/Jugendlichem, seiner Familie und dem behandelnden Arzt entspringen (AWMF 2002).

In der Rehabilitation sollen **ärztlicherseits** der Schweregrad und die individuellen Auslöser unter Einbeziehung der Vorbefunde aktualisiert werden. Ein individueller Diagnostikplan wird umgesetzt. Die Möglichkeiten hierfür entsprechen der Disease-Management-Stufe 3.

Die **Psychologie** bietet die Möglichkeit zur Einzel-, Gruppen- und Familientherapie. Bei entsprechenden Indikationen muss eine grundlegende psychologische Testung möglich sein (AWMF 2002).

Aufgabe der **Sozialpädagogik** ist die Schaffung eines therapeutischen Klimas, das die Besonderheiten des Kindes- und Jugendalters hinsichtlich der kognitiven Entwicklung und des sozialen Wohlbefindens berücksichtigt. Sie leistet dabei den Transfer von krankheitsspezifischem und sozialem Verhalten in den Alltag. Die Einbeziehung der Eltern ist unabdingbar.

Die Weiterführung der **schulischen Ausbildung** ist zu sichern. Die Einrichtungen bieten einen am individuellen Wissens- und Lernstand orientierten Stütz- oder besser Regelunterricht an. Inhalte siehe VDR 1998. Der Unterricht dient auch dazu, Schulleistungsstörungen aufzudecken. Er liefert Hinweise auf weiterführende Maßnahmen. Schule ist Alltag für Kinder und Jugendliche und ist entsprechend einer Arbeitserprobung als „Belastungserprobung“ während der Rehabilitation zu werten (AWMF 2002). In diesem Zusammenhang gibt sie Anregungen für die Nachbetreuung.

Schulung in der Rehabilitation ist keinesfalls nur „Schulung im Rehaalltag“ sondern umfasst mindestens eine Gruppenschulung nach den Kriterien der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. Im Rahmen des Rehabilitationsalltags werden die Inhalte weiter eingeübt, vertieft und in den Alltagssituationen erprobt. Eltern werden qualifiziert und standardisiert eingebunden (Pörings et al 2002, QM-Handbuch 2001).

Qualitätssicherung in Rehabilitationseinrichtungen: siehe VDR Rahmenkonzept 1998 und AWMF-Leitlinien 2002 (I).

Zusammenfassung

Voraussetzung für eine funktionierende Rehabilitationskette ist eine qualitätsgesicherte Vor- und Nachbetreuung. Die Planung erfolgt durch den betreuenden Kinder- und Jugendarzt in Zusam-

menarbeit mit den anderen Beteiligten der Rehakette. Die Ziele der Rehabilitation werden gemeinsam erarbeitet und formuliert. Initial ist die Sicherung der Diagnose Asthma, des Schweregrades und, soweit möglich, die Differenzialdiagnostik zu leisten.

Die Nachsorge sichert die Nachhaltigkeit der erreichten Ziele und die Umsetzung der empfohlenen weiterführenden Maßnahmen in den häuslichen Rahmenbedingungen.

Die Effizienz und Qualität der Rehabilitationskette ist im Rahmen regelmäßiger Fortbildungen bzw. (soweit möglich) gemeinsamer Qualitätszirkel zu sichern.

IX. Schnittstellendefinition

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.

- Ebene 1: hausärztlich tätiger Kinder- und Jugendarzt
- Ebene 2: Kinder- und Jugendarzt mit pneumologisch-allergologischem Schwerpunkt (niedergelassene und ermächtigte Ärzte an Kliniken/Abteilungen)
- Ebene 3: stationäre Versorgung im Akutbereich und in der Rehabilitation.

Um die bedarfsgerechte Versorgung durch Kinder- und Jugendärzte zu ermöglichen, sieht der Gesetzgeber vor (§ 73 Abs. 1a Nr.2 SGBV), 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, kann die geforderte flächendeckende Versorgung asthmakrankter Kinder und Jugendlicher durch Pädiater sichergestellt werden. Das Disease-Management-Programm muss diese Besonderheit berücksichtigen.

Wo es aus Gründen der Sicherstellung notwendig ist, dass auch Allgemeinmediziner und hausärztliche Internisten (auf Ebene 1) und Pneumologen (auf Ebene 2) an der Versorgung von Kindern und Jugendlichen beteiligt sind, müssen diese Kollegen die Besonderheiten des Kindes- und Jugendalters berücksichtigen, so wie sie hier definiert werden.

Ebene 1

Das Fundament des Disease-Management-Programms ist die hausärztliche Versorgungsebene. Kinder- und Jugendärzte sehen alle Kinder und Jugendlichen im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen regelmäßig. Nur sie können dafür sorgen, dass Kinder und Jugendliche mit Asthma flächendeckend diagnostiziert und dem Programm zugeführt werden.

Die zweite Domäne des hausärztlichen Kinder- und Jugendarztes ist die Überwachung der Therapie. Anders als der Spezialist hat der Hausarzt langjährige Kontakte zum Patienten. Unabhängig von akuten oder chronischen Erkrankungen überblickt er auch das psychosoziale Umfeld. Nur unter Einbeziehung dieses Wissens können individuelle, praktikable Therapiepläne für den einzelnen Patienten erstellt werden, die im begründbaren Einzelfall auch von den allgemeinen Leitlinien abweichen werden.

Das Programm wäre daher zum Scheitern verurteilt, sollte es nicht gelingen, die Kinder- und Jugendärzte der hausärztlichen Versorgungsebene zu gewinnen. Der hausärztliche Kinder- und Jugendarzt wird vom Patienten und seinen Eltern als Wegweiser im Gesundheitssystem gefragt und gebraucht. Diese zentrale Rolle der Ebene 1 spiegelt sich im vorliegenden Disease-Management-Programm-Entwurf wider. 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 der Disease-Management-Programme, die Versorgung zu verbessern, nur erreicht werden, wenn die teilnehmenden Ärzte sich bereit erklären, definierte Qualitätsanforderungen (siehe Kapitel X) zu erfüllen.

Vorstellungen der Patienten auf der Versorgungsebene 2 sind auf das notwendige Maß beschränkt (s. Tabelle Anhang 10). Damit liegt aber auch die Hauptverantwortung für die leitliniengemäße Durchführung des Disease-Management-Programms 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 hausärztlich tätige Kinder- und Jugendarzt verpflichtet sich, die Patienten zu den in der Tabelle (Anhang 10) aufgeführten *routinemäßigen* Kontrollen einzubestellen.

Die zentrale Leistung, die im Rahmen des Disease-Management-Programms bei diesen routinemäßigen Kontrollen erbracht wird, ist der Basiskomplex Asthma :

- ◆ Erhebung einer Zwischen- bzw. Fremdanamnese
- ◆ Auswertung des Patienten-Tagebuches
- ◆ Symptombezogene körperliche Untersuchung
- ◆ Besprechung der erhobenen Befunde
- ◆ Planung der weiteren Therapie

Dieser Komplex schließt also lediglich die in der Beschreibung genannten Leistungen ein. Der Komplex soll dazu dienen, den Verlauf der Erkrankung so weit einzuschätzen, dass weitere Maßnahmen geplant werden können. Die weiteren Maßnahmen, z.B. Diagnostik, Lungenfunktion, Instruktion, Schulung oder Überweisung (s. Anhang Dokumentation), sind nicht Bestandteil dieses Komplexes. Der Arzt der Versorgungsebene 1 entscheidet, inwieweit er diese Maßnahmen selber durchführt oder ob er den Patienten zur 2. oder 3. Versorgungsebene überweist. Indikationen zur *verpflichtenden* Überweisung an die Ebene 2 sind im Anhang 10 zu finden.

Ebene 2

Der pneumologisch-allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt (Ebene 2) (s. Anhang 4) muss ein breiteres Spektrum an diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten vorhalten. So hat der pneumologisch-allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt dafür zu sorgen, dass den Patienten strukturierte Schulungen angeboten werden. 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 die „Rehakette“ (siehe Kapitel VIII) eingebunden werden.

Den niedergelassenen wie auch den am Krankenhaus tätigen pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzten der Stufe 2 kommt im Rahmen der ärztlichen Fortbildung auf regionaler Ebene eine wichtige Bedeutung zu, wobei die Zusammenarbeit in Qualitätszirkeln mit den hausärztlich tätigen Kollegen der Ebene 1 vorausgesetzt wird. Ihnen kommt weiterhin die Aufgabe zu, gegenüber Krankenkassen, Rehabilitationseinrichtungen, Krankenhäusern, anderen Leistungserbringern und den örtlichen Kassenärztlichen Vereinigungen beratende Tätigkeiten auszuüben.

Der Arzt der Versorgungsebene 2 erbringt den Spezialkomplex ganz analog zum Basiskomplex der Ebene 1. Unterschieden wird zwischen den Routinevorstellungen, dies sind die mindest notwendigen Vorstellungen auf Ebene 2 (s. Tabelle 2 im Anhang 11) und den indikationsbezogenen Vorstellungen. Indikationen, die eine Überweisung auslösen, sind im Anhang 10 aufgeführt. Der Rahmen ist bewusst weit gesteckt. Die in Tabelle 3 im Anhang 11 (Leistungsumfang) angegebene Maximalfrequenz ist lediglich als Mengen begrenzendes Instrument für diesen Komplex zu sehen. Darüber hinaus notwendige medizinische Maßnahmen oder Überweisungen können selbstverständlich weiter veranlasst werden.

Ebene 3

Die stationäre Versorgungsebene hat folgende Aufgaben:

1. die Notfallversorgung (schwerer, ambulant nicht beherrschbarer Asthmaanfall oder psychosoziale Krise)
2. die Spezialdiagnostik (Bronchoskopie, Baby-Bodyplethysmographie, pH-Metrie,)
3. die stationäre wohnortnahe Schulung
4. die stationäre wohnortferne Rehabilitation (siehe Kapitel VIII c)

Kooperation der Versorgungsebenen

Die Zusammenarbeit der drei Versorgungsebenen soll verbessert werden. Diese Verbesserung betrifft sowohl die schriftliche Information über spezielle Befunde, als auch die persönliche Kommunikation zwischen den Ärzten der Versorgungsebenen, wie sie durch die Qualitätszirkel gewährleistet werden soll. Eine strukturierte Weitergabe von Informationen vermeidet Doppeluntersuchungen. Gerade weil den hausärztlich tätigen Kollegen im pädiatrischen Bereich umfangreiche diagnostische Möglichkeiten eingeräumt werden, müssen Standards vereinbart werden, die die Untersuchungsbefunde für Mitbehandelnde verwertbar machen. Diese lokalen Vereinbarungen zur Kommunikation sind wichtiger als eine bundesweite Normierung.

X. Anforderungen an Struktur-/Prozess- und Ergebnisqualität

Im ambulanten Bereich soll eine qualitativ hochwertige Versorgung von Asthma-Patienten sichergestellt werden. Dies beinhaltet neben der Durchführung adäquater diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen die Optimierung der ärztlich geführten Selbstbehandlung mit dem Ziel, die Häufigkeit schwerer Exazerbationen zu verringern.

Instruktion und strukturierte Schulung (Anhang 6) sind elementare Bestandteile eines ergebnisorientierten Disease-Management-Programms Asthma. Sie dienen der Erreichung der individuellen Therapieziele durch Verbesserung des Wissens und Stärkung der Eigenverantwortung des Patienten. Dem qualifizierten ärztlichen und nicht-ärztlichen Personal kommt im Rahmen der Patientenschulung eine wesentliche Bedeutung zu. Für jeden Patienten sollen individuell ausgerichtete Instruktionen und strukturierte Schulungen gewährleistet sein. Für diesen Zweck werden Schulungsvoraussetzungen und Schulungsinhalte durch die Vertragspartner klar definiert.

Als eine Hilfestellung für die anstehenden Verhandlungen über ein Disease-Management-Programm Asthma haben wir in diesem Kapitel Anforderungen an die Struktur-/Prozess- und fortlaufende Ergebnisqualität sowie an die Evaluation definiert. Damit soll sichergestellt werden, dass alle Abschlüsse auch die Belange von Kindern und Jugendlichen in ausreichendem Maße berücksichtigen. Einzelheiten werden Gegenstand der anstehenden Verhandlungen sein und sind deshalb hier nicht ausformuliert. Grundlage und Ausgangspunkt für diesen Entwurf ist der Entwurf der KBV 2001.

Die an der Verfassung dieser Stellungnahme beteiligten Verbände fordern ihre Mitglieder auf, sich nur dann an den kommenden Disease-Management-Programmen zu beteiligen, wenn die hier aufgeführten Forderungen erfüllt sind.

a) Aufnahmekriterien und Beendigung des Programms

Rekrutierung

Voraussetzung für die Aufnahme in das Disease-Management-Programm ist die Diagnose eines Asthma bronchiale entsprechend der hier aufgeführten Leitlinie. Der die Diagnose stellende Arzt (auf Ebene 1 oder 2) schlägt dem Patienten die Aufnahme in das Disease-Management-Programm vor und gibt ihm die notwendigen Informationen. Stimmt der Patient bzw. sein gesetzlicher Vertreter zu, erfolgt die Aufnahme in das Programm. Die schriftliche Einverständniserklärung beinhaltet die Zustimmung zur Gliederung der Versorgungsaufgaben ebenso wie die Zustimmung dazu, dass die am Versorgungsprozess beteiligten Ärzte gemeinsam Einblick in die Behandlungsdaten des Versicherten erhalten können. Mit Aufnahme in das Programm wird eine Identifikationsnummer vergeben. Diese Nummer wird im Verlauf des Programms beibehalten. Damit soll – unter Beachtung des Datenschutzes – eine anonyme Erfassung und Verfolgung aller zum individuellen Patienten erhobenen Daten ermöglicht werden.

Die Teilnahme am Disease-Management-Programm Asthma darf nicht von der Durchführbarkeit einzelner Maßnahmen abhängig gemacht werden. Die ärztliche Entscheidungsfreiheit darf im Interesse des Patienten nicht durch formale Kriterien eingeschränkt werden.

Übergang in die Erwachsenenpneumologie

Spätestens mit Abschluss des 18. Lebensjahres, erfolgt entweder aus Altersgründen oder aber auf

Wunsch der Jugendlichen eine Weiterbetreuung des Asthma bronchiale durch Hausärzte/Pneumologen (Disease-Management-Programm – Stufe 1 und 2).

Im Rahmen des Disease-Management-Programms sollte der Patient die fortlaufende Codierung beibehalten. Allerdings ist die Einwilligung der nunmehr erwachsenen Patienten für eine Fortführung im Disease-Management-Programm einzuholen/die Einwilligung zu aktualisieren. Die Kinder- und Jugendärzte der Versorgungsebene 1 und 2 sorgen für einen strukturierten Übergang unter Mitgabe der aktuellen Befunde und relevanten Dokumentationen (z.B. Röntgenbilder, Lungenfunktion, Allergietestungen, Hyposensibilisierungslösungen, usw.) an die jeweiligen Erwachsenenärzte.

Ausscheiden aus dem Programm:

Das Einverständnis des Versicherten bzw. seiner gesetzlichen Vertreter zur Teilnahme am Disease-Management-Programm kann jederzeit widerrufen werden.

b) Anforderungen an die Strukturqualität

Die Anforderungen an die Strukturqualität sind in Tabelle 4 spezifiziert.

Tab. 4: Anforderungen an die Strukturqualität

	Ebene 1: Qualifizierter Kinder- und Jugendarzt	Ebene 2: Pneumologisch/allergologisch qualifizierter Kinder- und Jugendarzt
Qualifikationen des Arztes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ einmalige <u>Einführungs-Fortbildung</u> ▪ Teilnahme an einem Qualitätszirkel ▪ innerhalb von zwei Jahren XX Fortbildungspunkte 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anforderungskriterien der GPP (Anhang 4) ▪ einmalige Einführungs-Fortbildung ▪ Teilnahme an einem Qualitätszirkel ▪ innerhalb von zwei Jahren YY Fortbildungspunkte
Qualifikation der nicht- ärztlichen Mitarbeiter	<ul style="list-style-type: none"> ▪ mindestens <u>ein</u> nicht-ärztlicher Mitarbeiter* muss an einer speziellen Einführungs-Fortbildung teilnehmen (Anhang 5) ▪ mindestens <u>ein Mitglied</u> des nicht-ärztlichen Personals muss <u>einmal in zwei Jahren</u> an einer von den Vertragspartnern anerkannte zertifizierte Fortbildungs-Veranstaltung teilnehmen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>alle</u> nicht-ärztlichen Mitarbeiter, die mit der Durchführung von Instruktionen/Schulungen oder der Lungenfunktionsdiagnostik im Rahmen dieser Vereinbarung betraut sind, müssen an einer speziellen <u>Einführungs-Fortbildung teilnehmen</u> (Anhang 5) ▪ für <u>alle</u> diese Mitarbeiter ist mindestens <u>einmal in zwei Jahren</u> eine von den Vertragspartnern anerkannte zertifizierte Fortbildungs-Veranstaltung verpflichtend
Ausstattung der Praxis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Spirometrie mit Fluss-Volumenkurve. ▪ fakultativ: Instruktionen und strukturierte Schulungen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Spirometrie mit Fluss-Volumenkurve ▪ Ganzkörperplethysmographie und/oder Bestimmung des Atemwiderstandes ▪ Messung der bronchialen Reaktivität mittels: <ul style="list-style-type: none"> - standardisierter Laufbelastung - und/oder Kaltluftprovokation - und/oder einer unspezifischen inhalativen Provokation ▪ Pulsoxymetrie und/oder Blutgasanalyse ▪ allergologische Diagnostik und Therapie ▪ Durchführung von Instruktionen ▪ Durchführung von strukturierten Schulungen

Alle hier angeführten Anforderungen müssen gegenüber der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung/Ärztekammer nachgewiesen werden.

(* es sind immer beide Geschlechter gemeint)

Die aufgeführten Qualifikationen müssen von den verantwortlichen Ärzten gegenüber der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung/Ärztekammer nachgewiesen werden. Dies gilt auch für die Qualifikation der nichtärztlichen Mitarbeiterinnen einer Praxis.

Für Hausärzte/Hausarztinternisten und Pneumologen, die an der Versorgung von Kindern teilnehmen, gelten diese Kriterien entsprechend.

Die Anforderungen an die Fortbildungsveranstaltungen werden von GPA, GPP, AG Asthmaschulung und BVKJ entwickelt.

Die räumlichen Voraussetzungen für Einzel- und Gruppenschulungen müssen von der Praxis gewährleistet werden. Die Schulungen dürfen auch in geeigneten Räumen außerhalb der Praxis durchgeführt werden.

Einführungs-Fortbildung:

Die Inhalte und der Umfang dieser Fortbildungen werden von den beteiligten Fachgesellschaften und dem Berufsverband in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen für die jeweilige Zielgruppe festgelegt. Es sollen neben fachlichen Informationen auch die notwendigen formalen Kenntnisse über die Struktur und die Durchführung des Disease-Management-Programms Asthma vermittelt werden.

Kontinuierliche Fortbildung:

Ärzte: Die beteiligten Ärzte müssen an zertifizierten Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Asthma teilnehmen. Die Anzahl der mindestens zu erwerbenden Fortbildungspunkte wird regional von den Vertragspartnern festgelegt.

Arzthelferinnen/Kinderkrankenschwestern/pfleger: Auch für die nichtärztlichen Mitarbeiter werden zertifizierte Fortbildungsveranstaltungen angeboten. Eine Integration in bestehende Programme wie z.B. die Pädiatrie ist erwünscht.

Qualitätszirkel:

Jeder am Disease-Management-Programm teilnehmende Arzt muss an einem Qualitätszirkel teilnehmen. Da die hausärztlich tätigen Kollegen neben dem Asthma auch mit der Behandlung und Koordination einer Vielzahl anderer Erkrankungen beschäftigt sind, fordern wir für die Ebene 1 keinen „Extra Disease-Management-Programm-Asthma-Qualitätszirkel“, sondern meinen, dass der notwendige Austausch zu diesem Thema in bestehende, kinder- und jugendärztlich geleitete Qualitätszirkel integriert werden kann. Die Anforderungen an die Ebene 2 sind hier höher, da sowohl die Mitarbeit in den hausärztlichen QZ gefordert wird, als auch ein Austausch der Spezialisten untereinander notwendig und sinnvoll ist.

Schulungsmaßnahmen (Anhang 6):

Instruktion: Arzthelferinnen und Kinderkrankenschwestern, die eine Instruktion durchführen, müssen an einem 20 x 45 min. Curriculum gemäß Anhang 5 teilgenommen haben.

Strukturierte Asthmaschulung: Die Trainer-Ausbildung erfolgt gemäß den Kriterien der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung. Mindestens ein Mitglied im Schulungsteam muss das volle Trainerzertifikat erlangt haben. Das Trainerzertifikat schließt die Berechtigung zur Instruktion ein.

Der Umfang der strukturierten Schulung ist in Anhang 6 festgelegt.

Strukturqualität stationärer Einrichtungen

Es ist ein wichtiges Ziel, auch die stationäre 3. Versorgungsebene mit in ein Disease-Management-Programm zu integrieren.

In der derzeitigen Situation (kurz vor Einführung der DRGs) halten wir es für aber für verfrüht, zu diesem Thema konkrete Vorschläge zu unterbreiten. Die Anforderungen an die Strukturqualität stationärer Einrichtungen müssen zu einem späteren Zeitpunkt, nach entsprechenden Konsultationen ergänzt werden.

c) Sicherung der Prozess- und Ergebnisqualität

Evaluation/Benchmarking

Die Qualitätskontrolle im Rahmen des DMP und die dazu notwendige Dokumentation ist 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 evidenzbasierte Grundlage (siehe Kapitel XI).

Die Disease-Management-Programme 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 aus sozialen Randgruppen, Patienten mit fehlender Krankheitseinsicht oder ausgesprochenen Sprachschwierigkeiten werden die Schwerpunktpraxen der 2. Versorgungsebene möglicherweise seltener aufsuchen. Von der erfolgreichen integrierten Versorgung genau dieser Patienten hängt aber der volkswirtschaftliche Erfolg des gesamten Programms entscheidend ab (siehe auch Kapitel II).

Ärzte auf jeder Versorgungsebene haben bei Patienten, die schwer zu motivieren sind, eine konsequente Therapie einzuhalten. Hier ist kollegiale Zusammenarbeit gefordert, das „Ziehen an einem Strang“.

Auf keinen Fall darf das System des Disease-Management-Programms den Arzt bestrafen, der versucht einen „schwierigen“ Patienten zu integrieren. (In diese Richtung würden Vorschläge gehen, die dem Arzt nur dann ein Honorar zusprechen, wenn der Patient an allen Maßnahmen teilgenommen hat.)

Aufgaben der Evaluationsstellen:

Die regional einzurichtenden Evaluationsstellen zur Beurteilung der Prozess- und Ergebnisqualität haben folgende Aufgaben:

- Information der Vertragspartner darüber, ob die vom Vertrag angestrebten Qualitätsziele erreicht werden. Bei der vertraglichen Ausgestaltung ist darauf zu achten, dass den Kostenträgern die Daten, die die Aussage über den Gesamterfolg des Programms ermöglichen, mitgeteilt werden. Dabei müssen die den Kostenträgern mitgeteilten Auswertungsergebnisse bezüglich Patient und Arzt anonymisiert sein.
- Bestandteil der Evaluation ist außerdem ein Verfahren, das den beteiligten Ärzten eine Rückmeldung über ihre Qualität (Benchmarking) gibt, ähnlich den „Honorarstatistiken“.

Der teilnehmende Arzt bekommt individuelle Informationen über:

- ◆ die Anzahl der betreuten Patienten
- ◆ die Therapien der betreuten Patienten
- ◆ die Therapiestufen des Asthmas der behandelten Patienten
- ◆ den Verlauf/den Erfolg der Therapie

Diese Daten können im Rahmen der Qualitätszirkelarbeit verwendet werden. Da die Daten, die dem einzelnen Arzt helfen, Hinweise über die Qualität seiner Arbeit zu bekommen, den Kassen nicht zugänglich gemacht werden dürfen, setzt dies eine ärztlich geleitete Evaluationsstelle voraus.

XI. Dokumentation

a) Arzt

Der im Anhang 7 und 8 als „Disease-Management-Programm-Dokumentationsbogen“ (Erst- und Verlaufs-) angefügte Entwurf enthält nur die Daten, die an die Evaluationsstelle gesendet werden.

Dieser möglichst knappe Bogen enthält selbstverständlich nicht die vollständige Dokumentation des Arztes.

Es sollen Möglichkeiten entwickelt werden, Doppeldokumentationen zu vermeiden z.B. durch Durchschreibformulare, die nur die notwendigen Anteile an die Evaluationsstelle weiterleiten.

b) Patient

Die Patienten erhalten bei Einschluss in das Disease-Management-Programm einen Patientenpass (siehe Anhang 9), der auch für die Patienten die Kommunikation mit den verschiedenen Ebenen erleichtern soll.

XII. Datentransfer/Datenschutz

Hinsichtlich des Datenschutzes sind die aktuellen Beschlüsse des Deutschen Ärztetages zu berücksichtigen (DÄB 23 2002 S. A1590)

XIII. Vergütung

a) Leistungserbringer

Auch wenn die Vergütung des Disease-Management-Programms Asthma hier nicht im Einzelnen zu erörtert werden soll, so muss eine Vereinbarung doch einige zentrale Forderungen erfüllen:

- Leitlinienorientierte Leistungen, die im Rahmen des Disease-Management-Programms gefordert werden, müssen adäquat vergütet werden; d.h. ein unter betriebswirtschaftlichen Gesichtspunkten notwendiger Mindestpunktwert ist zu garantieren. Dies schließt eine Budgetierung aus.
- Die Regelungen, die eine Vielzahl von Kinder- und Jugendärzten von der Abrechnung notwendiger Lungenfunktionstestungen ausschließen, müssen vor Inkrafttreten der Vereinbarung aufgehoben werden.
- Neu zu erbringenden Leistungen (z.B. Instruktion, Dokumentation oder Evaluation) müssen von den Kostenträgern zusätzlich zur ärztlichen Gesamtvergütung honoriert werden. Dazu gehören auch der Basiskomplex und der Spezialkomplex (Mengen begrenzende Elemente für diese Komplexe sind in unserem Entwurf enthalten).
- Das Disease-Management-Programm darf keine massiven, unvorhersehbaren Verschiebungen von Honoraren zwischen den Arztgruppen verursachen.
- Für die Ziffern, die die Vergütung der strukturierten Schulung bei Kindern betreffen (ambulante wohnortnahe Rehabilitation) liegen bereits Rahmenverträge vor, deshalb konnten hier bereits Beträge in Euro fest vorgegeben werden. Bei den Beträgen für die anderen Ziffern der Anlage handelt es sich um unserer Meinung nach sinnvolle, vorläufige Vorschläge. Einzelheiten (wie Abrechnungsausschlüsse) müssen in einer Vergütungsvereinbarung geklärt werden.

b) Patientenbonus

Den Patientenbonus regeln die Vertragspartner nach Vorschlag der Kostenträger aus der Basis des Ärztekammerbeschlusses vom 27. Mai 2002 (DÄB 23 S.1237).

XIV. Multimorbidität

Viele Kinder/Jugendliche leiden nicht nur an Asthma bronchiale, sondern häufig auch – zumindest passager – unter einer atopischen Dermatitis und/oder auch einem Heuschnupfen. Wegen des nahezu gemeinsamen genetischen Hintergrundes ist diese hohe Überschneidung nicht ungewöhnlich. Eine Betreuung bezogen auf andere atopische Erkrankungen ist nicht unmittelbar von der Betreuung bei Asthma bronchiale zu trennen, da zum Beispiel bei Auslösern/bei therapeutischen Aspekten (z.B. Hyposensibilisierung) die unterschiedlichen atopischen Erkrankungen im Kontext zu berücksichtigen sind. Insofern muss die Betreuung anderer atopischer Erkrankungen (außer dem Asthma bronchiale) außerhalb des Disease-Management-Programms erfolgen, selbst wenn diese Leistungen von den gleichen Personen oder Institutionen, wie der jeweiligen Versorgungsstufe zugeordnet, erbracht werden. Dieses ist bei der Vergütung selbstverständlich zu beachten.

XV. Patientenbeteiligung

Grundsätzlich wird aus kinder-/jugendärztlicher Sicht eine Beteiligung der Patienten bei der Vertragsgestaltung der Disease-Management-Programme ausdrücklich gewünscht und befürwortet.

Nur so kann gewährleistet werden, dass im Rahmen der Betreuung des Disease-Management-Programms die Sichtweise des Patienten bezüglich einer Verbesserung, Verschlechterung, Optimierung der Betreuung berücksichtigt und aufgegriffen wird und somit auch eine aus Patienten-/Familiensicht optimale Ziel- und Umsetzung des Disease-Management-Programms ermöglicht wird.

XVI. Epilog

Bei Kindern/Jugendlichen mit Asthma bronchiale besteht ein hoher Bedarf an sozialer Unterstützung. Diese soziale Unterstützung wird zu einem großen Teil durch kompetente, ärztlich angeleitete Selbsthilfegruppen geleistet. Aus kinder- und jugendärztlicher Sicht ist deswegen unbedingt bei Vertragsabschlüssen im Rahmen des Disease-Management-Programms die Rolle und Funktion dieser Selbsthilfegruppen mit zu bedenken, gegebenenfalls strukturiert mit einzubeziehen. Als Beispiele für wichtige Aspekte sind im Anhang 12 und 13 zwei Stellungnahmen abgedruckt.

XVII. Literatur

1. Abramson M., Puy R., Weiner J. 1999: Immunotherapy in asthma: an updated systematic review. *Allergy*, 54: 1022-1041
2. AG Asthaschulung, 2001: Qualitätssicherung in der Asthaschulung von Kindern und Jugendlichen. Zuckschwerdt, München.
3. AHCPR Publication 1992, 92-0032: 100-107
4. American Lung Association Asthma Clinical Research Center 2001: The safety of inactivated influenza vaccine in adults and children with asthma. *N Engl J Med*; 345 (21), 1529-36
5. Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung 2001: Leitlinien - Clearingverfahren von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung in Kooperation mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den Spitzenverbänden der Gesetzlichen Krankenkassen; Leitlinien Clearingbericht Asthma bronchiale
6. AWMF Leitlinien zur Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter – Asthma bronchiale – (in Druck 2002)
7. Bar-Or O; Inbar O. 1992: Swimming and Asthma – Benefits and Deleterious Effects. *Sports Medicine*, 14 (6): 397-405
8. Bassler D., Forster J., Antes G. (Hrsg.) 2002: Evidenzbasierte Pädiatrie – Praxisnahes EBM-Handbuch für pädiatrische Diagnostik und Therapie (Grundwerk). Thieme – Stuttgart; New York
9. Bauer C.P., Petermann F., Kiosz D., Stachow R. 2002: Langzeiteffekt der stationären Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit mittelschwerem und schwerem Asthma bronchiale. *Pneumologie* 56 1-8
10. Bauer, C.P.; van Egmond-Fröhlich A.; Eckl F.; Fichtner O.; Stein D. 1996: Kinderrehabilitation bei Asthma bronchiale. *Kinderarzt* 1093-1100
11. Berdel et al. 2002: Asthma bronchiale. In: Reinhardt et al.: Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Urban und Fischer, München/Jena.. Neubearbeitung 2002 in Druck
12. Bernard-Bonnin, A.-C., Stachenko, S., Bonin, D., Charette, C., Rousseau, E. 1995: Selfmanagement teaching programs and morbidity of pediatric asthma: A meta-analysis. *J. Allergy Clin Immunol.* 95: 34-41.
13. Bousquet J., Becker WM., Hejjaoui A., Chanal I., Lebel B., Dhivert H. 1991: Differences in clinical and immunologic reactivity of patients allergic to grass pollens and to multiple-pollen species. II. Efficacy of a double blind placebo- controlled, specific immunotherapy with standardized extracts. *J Allergy Clin Immunol*; 88: 43-53
14. Brockmann, G., Wegner, R. E. 1998: Familienorientiertes Asthatraining. Enke, Stuttgart.
15. Bukstein D., Henk H., Luskin A. 2001: A comparison of asthma-related expenditures for patients started on montelukast versus fluticasone propionate as monotherapy. *Clin Ther*; 23 (9): 1589-600
16. Bundesministerium für Gesundheit 1999: Gesundheitliche Aufklärung und ambulante Schulung zur Sekundärprävention asthmapatienten Kinder und Jugendliche. Nomos Verlagsgesellschaft.
17. Butz AM, Eggleston P, Huss K, Kolodner K, Rand C. 2000: Nebulizer use in inner-city children with asthma: morbidity, medication use, and asthma management practices. *Arch Pediatr Adolesc Med*; 154: 984-90
18. Canadian Asthma Consensus Group 1999: Canadian asthma consensus report. *CMAJ* 161 (11 Suppl)
19. Cochrane Injuries Group Albumin Reviewers 1998: Human albumin administration in critically ill patients: systematic review of randomised controlled trials *BMJ* 317: 235-40.
20. Colland, V. 1993: Learning to cope with asthma: a behavioural selfmanagement program for children. *Patient Education and Counseling*, 22: 141-152.
21. Council of Europe 2002: Developing a Methodology for Drawing up Guidelines on best Medical Practices. Recommendation Rec(2001)13 adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 10 October 2001 and explanatory memorandum. ISBN 92-871-4788-4
22. DAK 2002: Praxis + Recht: Neue DAK-Gesundheitsprogramme: 1; 10
23. Das Leitlinienmanual von AWMF und ÄZQ 2001. *Z. f. ärztl. Fortbild. und Qual.sich.* 2001; 95: Suppl. I
24. Dempsey O., Kennedy G., Lipworth B. 2002: Comparative efficacy and anti-inflammatory profile of once-daily therapy with leukotriene antagonist or low-dose inhaled corticosteroid in patients with mild persistent asthma. *J Allergy Clin Immunol*; 109: 68-74

25. Edwards A., Holgate S., Howell J., Warner J. 2001: Letter to the editor. Sodium cromoglycate in childhood asthma. *Thorax*; 56: 331-2
26. Edwards A., Holgate S., Howell J., Warner J. 2001: Letter to the editor. Sodium cromoglycate in childhood asthma. *Thorax*; 56: 331-2
27. Gebert, N., Hümmelink, R., Könning, J., Staab, D., Schmidt, S., Szczepanski, R., Runde, B., Wahn, U. 1998: Efficacy of a self-management program for childhood asthma - A prospective controlled study. In: *Patient Education and Counseling* 35, 213-220
28. Gibson, P.G, Coughlan, J., Wilson, A.J., Hensley, M.J., Abramson, M., Bauman, A., Walters, E.H. 2002: Limited (information only) patient education programs for adults with asthma Cochrane Review. *Cochrane Library*, Issue 1, Oxford: Update Software
29. Gibson, P.G, Coughlan, J., Wilson, A.J., Hensley, M.J., Abramson, M., Baumann, A., Walters, E.H. 2002: Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). *Cochrane Library*, Issue 1, Oxford: Update Software
30. Haby, M.M., Waters, E., Robertson, C.F., Gibson, P.G., Ducharme, F.M. 2002: Interventions for educating children who have attended the emergency room for asthma Cochrane Library, Issue 1, Oxford: Update Software
31. Henriksen JM, Nielsen TT 1983: Effect of physical training on exercise-induced bronchoconstriction. *Acta Paediatr Scand* 72: 31-36
32. Holloway E, Ram FSF 2002: Breathing Exercises for Asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2. Oxford: Update Software
33. Hurrelmann K. 1999: *Lebensphase Jugend. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung*. 6. Aufl. Weinheim:Juventa Verlag
34. Kaiser T., Waltering A., Sawicki P.T. 2002: Entscheidungsbasis zur evidenzbasierten Diagnostik und Therapie bei Disease Management für Chronisches Asthma bronchiale
35. Kamps AWA., Roorda RJ., Brand PLP. 2001: *Thorax*; 56: 180-182
36. Kassenärztliche Bundesvereinigung 2001: *Disease-Management-Programm Asthma bronchiale*
37. King MJ, Noakes TD, Weinberg EG 1989: Physiological Effects of a Physical Training Program in Children with Exercise-Induced Asthma. *Pediatric Exercise Science* 1: 137-144
38. Klein RB et al. 1995: Spirometric patterns in childhood asthma: peak flow compared with other indices. *Pediatr Pulmonol*; 20: 372-9
39. Koinzer K. 1997: *Gesundheitssport mit Kindern und Jugendlichen – Prävention – Therapie – Rehabilitation*. Leipzig: Barth
40. Kunz R., Ollenschläger G., Raspe H., Jonitz G., Kolkman FW., (Hrsg.) 2000: *Lehrbuch „Evidenzbasierte Medizin in Klinik und Praxis“*. Deutscher Ärzteverlag - Köln
41. Lecheler J; Biberger A; Pfannenbecker B: *Asthma und Sport 1997. Theoretische Grundlagen und praktische Handlungs-anleitungen*. Berchtesgaden: Ina
42. Lecheler, J., Biberger, A., Klocke, M., Petermann, F., Pfannebecker, B. 1999: *AVT-Asthmaverhaltenstraining*. Ina Verlag, Berchtesgaden
43. Litonjua AA, Carey VJ, Weiss ST, Gold DR. 1999: Race, socioeconomic factors, and area of residence are associated with Asthma prevalence. *Pediatr Pulmonol*; 28: 394-401
44. Lob-Corzilius, T., Petermann, F. 1997: *Asthmaschulung - Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen*. Beltz-Verlag, Weinheim
45. Lohaus, A. 1993: *Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention im Kindes- und Jugendalter*. Hogrefe, Göttingen
46. Matsumoto I, Araki H, Tsuda K, Odajima H, Higaki Y, Tanaka H, Tanaka M, Shindo M 1999: Effects of swimming training on aerobic capacity and exercise induced bronchoconstriction in children with bronchial asthma. *Thorax* 54: 196-201
47. Mielck A, Reitmeir P, Wjst M. 1996: Severity of childhood asthma by socioeconomic status. *Int J Epidemiol*; 2: 388-93

48. Möller C., Dreborg S., Ferdousi HA., Halken S., Host A., Jacobsen L., Koivikko A., Koller DY., Niggemann B., Norberg LA., Urbanek R., Valovirta E., Wahn U. 2002: Pollen immunotherapy reduces the development of asthma in children with seasonal rhinoconjunctivitis (the PAT study). *J Allergy Clin Immunol*; 109 (2): 251-6
49. Moudgil H, Marshall T, Honeybourne D. 2000: Asthma education and quality of life in the community: a randomised controlled study to evaluate the impact on white European and Indian subcontinent ethnic groups from socioeconomically deprived areas in Birmingham, UK. *Thorax*; 55: 177-83
50. Niggemann B., Friedrichs F., Brosi W., Köster H., Steinbrugger B., Seidenberg J. 1999: Arbeitsgemeinschaft Lungenfunktion der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie. *Monatsschr Kinderheilkd* 147: 601-609
51. Pajno GB., Barberio G., De Luca F., Morabito L., Parmiani S. 2001: Prevention of new sensitization in asthmatic children monosensitized to house dust mite by specific immunotherapy. A six-year follow-up study. *Clin Exp Allergy*; 31 (9): 1392-7
52. Phipatanakul W., Nowak-Wegrzyn A., Eggleston P., Natta M., Kesavan J., Schuberth K., Wood R. 2002: The efficacy in the treatment of cat allergen-induced asthma in children. *J Allergy Clin Immunol*; 109 (5Pt1): 794-99
53. Platts-Mills TA., Vaughan JW., Carter MC., Woodfolk JA. 2000: The role of intervention in established allergy: avoidance of indoor allergens in the treatment of chronic allergic disease. *J Allergy Clin Immunol*; 106 (5): 787-804
54. Pörings B.; Spindler T 2002: Elternschulung als Bestandteil der stationären Rehabilitation von Asthma. *Kinder- und Jugendarzt* 33: 473-476
55. Prass A., Fischer J., Herhaus D; Porstmann C. 1995: Asthaschulung im Kindes- und Jugendalter – Umsetzungsmöglichkeiten in der Asthaschulung. *Prävention und Rehabilitation* 7: 442-467
56. Ram FSF; Robinson SM; Black PN 2002: Physical training for Asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 2,. Oxford: Update Software
57. Redding G., Walker R., Hessel C., Virant F., Ayars G., Bensch G., Cordova J., Holmes S., Mendelman P. 2002: Safety and tolerability of cold-adapted influenza virus vaccine in children and adolescents with asthma. *Pediatr Infect Dis J*. 21: 44-8
58. Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2000/2001: Über-, Unter- und Fehlversorgung
59. Sackett D.L. et al 1997 : Editorial. *Münch. med. Wschr.* 139: 644-645 (authorisierte Übersetzung von: „Evidence-based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ*. 1996: 312: 71-72)
60. Schaar B. 1995: Untersuchung zur Effektivität von ambulanten Sportangeboten für Kinder mit Atemwegserkrankungen. Frankfurt: Harri Deutsch
61. Schaar B. 1996: Bewegungs- und Sportangebote für asthmakranke Kinder. (In H. Rieder, G. Huber & J. Werle (Hrsg.), *Sport mit Sondergruppen: Ein Handbuch*. Schorndorf: Hofmann 284-298
62. Schlippe, A.v., Theiling, S., Lob-Corzilius, T., Szczepanski, R. 2001: The „Luftiku(rs)“: Innovative Family Focused Training of Children With Asthma in Germany. In: *Families, Systems Health*, 19, 3, 263-284
63. Schmidt SM; Ballke E-H; Nüske F; Leistikow G; Wiersbitzky AKW 1997: Der Einfluss einer ambulanten Sporttherapie auf das Asthma bronchiale bei Kindern. *Pneumologie* 51: 835-841
64. Scholtz, W., Haubrock, M., Lob-Corzilius, T., Gebert, N., Wahn, U., Szczepanski, R. 1996: Kostennutzenuntersuchung bei ambulanten Schulungsmaßnahmen für asthmakranke Kinder und ihre Familien. In: *Pneumologie*, 537-543
65. Schüle K., Schnieders S., 2000: Anhang. In G. Huber & K. Schüle (Hrsg.), *Grundlagen der Sporttherapie. Prävention, ambulante und stationäre Rehabilitation*. München/Jena: Urban & Fischer, 263-287
66. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) 1998: Primary Care Management of Asthma. National clinical guideline. Edinburgh, SIGN: Publication number 33
67. Sears MR, Burrows B., Herbison GP., Holdaway MD., Flannery EM. 1993: Atopy in childhood. II. Relationship to airway responsiveness, hay fever and asthma. *Clin Exp Allergy*; 23 (11): 949-56
68. Sennekamp J., Fuchs T., Hornung B., Kersten W., Klimek L., Leupold W., Merk H., Rebiel W. 2002: Empfehlungen zur praktischen Durchführung der spezifischen Immuntherapie mit Allergenen (Hyposensibilisierung). *Allergo J* 11: 332-338

69. Settertobulte, W., Palenten, C., Hurrelmann, K. 1995: Gesundheitsversorgung für Kinder und Jugendliche. Roland Verlag, Heidelberg
70. Spindler T.; Rank M.; Otto J. 2001: Veränderte psychosoziale Rahmenbedingungen erfordern Umdenken in der Rehabilitation. *Kinder- und Jugendmedizin* 5: 35-38
71. Stelmachl., Jerzynska J., Kuna P. 2002: A randomized, double-blind trial of the effect of treatment with montelukast on bronchial hyperresponsiveness and serum eosinophilic cationic protein (ECP), soluble interleukin 2 receptor (sIL-2R), IL-4, and soluble intercellular adhesion molecule 1 (sICAM-1) in children with asthma. *J Allergy Clin Immunol* 109: 257-63
72. Szczepanski R. 1986: Kann man mit Kuren der Gefährdung einer normalen Entwicklung des Kindes entgegenwirken – gemäß § 187 RVO? Aus: Solomon: Sozialmedizin + Sozialrecht + Gesundheitsökonomie, Springer-Verlag, 34-42
73. Szczepanski, R. 2001: Patientenschulung bei atopischen Erkrankungen. In: Reinhardt, D., Böhles, H., Kreutzig, U., Kiess, W., Korinthenberg, R., Luthardt, T., Michalk, D., Poets, C. F., Ulmer, H.: Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Urban und Fischer, München/Jena. Seite N 31, 1-5
74. Szczepanski, R., Gebert, N., Hümmelink, R., Könning, J., Schmidt, S., Runde, B., Wahn, U. 1996: Ergebnis einer strukturierten Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. In: *Pneumologie* 50, 544-548
75. Szczepanski, R., Lecheler, J. 1995: Standard- und Qualitätssicherung der Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. In: *Prävention und Rehabilitation* 7, 1-41
76. Szczepanski, R., Petermann, F., Freidel, K., Becker, P.N., Gebert, N., Lob-Corzilius, T. 1998: Die Wirksamkeit der Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen. In: *der kinderarzt* 29, 11: 1201-1208
77. Szczepanski, R., Taube, K., Junggeburth, J., Worth, H. 1998: Ambulante wohnortnahe pneumologische Prävention und Rehabilitation bei obstruktiven Atemwegserkrankungen - Stand, Perspektive und Forschungsbedarf. In: *Pneumologie* 52, 476-483
78. Szczepanski, R., unter Mitarbeit von Lob-Corzilius, T., Könning, J., Theiling, S., v. Schlippe, A. 1992: Expertise zur sekundären Prävention bei Erkrankungen der Atemwege im Kindesalter insbesondere bei Asthma bronchiale. Durchgeführt im Auftrage des Bundesministeriums für Gesundheit, Bonn
79. Tasche M., Uijen J., Bernsen R., de Jongste J., van der Wouden J. 2000: Inhaled disodium cromoglycate (DSCG) as maintenance therapy in children with asthma: a systematic review. *Thorax*; 55: 913-20
80. Theiling, S., Szczepanski, R. 1998: Prozess der Qualitätsentwicklung und -sicherung zum Train-the-Trainer-Curriculum als „qualifizierter Asthmatrainer“ an der Asthmaakademie „Luftiku(r)s“ e. V. am Kinderhospital Osnabrück. In: *Präv.-Rehab.* 10, 32-42
81. Van der Heide S., Kauffman HF., Dubois AE., de Monchy JG. 1997: Allergen-avoidance measures in homes of dust-mite-allergic asthma patients: effects of acaricides and mattress encasings. *Allergy*; 52 (9): 921-7
82. Veldhoven van NHMJ, Vermeer A, Bogaard JM, Hessels MGP, Wijnroks L, Colland VT, Essen-Zandvliet van EEM 2001: Children with asthma and physical exercise: effects of an exercise programme. *Clinical Rehabilitation* 15: 360-37
83. Verband Deutscher Rentenversicherungsträger 1998: Rahmenkonzept und indikationsspezifische Konzepte zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung. Bad Homburg: WDV Wirtschaftsverlag
84. Volmer, T. 1997: Wirtschaftlichkeitsüberlegungen bei Patientenschulungen. *Pneumologie*, 850-857
85. Weinstein A.; McKee L.; Stapleford J.; Faus D. 1996: An economic evaluation of short-term inpatient rehabilitation for children with severe asthma. *J.Allergy Clin. Immunol.* 98/2: 264 – 273
86. Weltgesundheitsorganisation (WHO) und National Institutes of Health (NIH), USA (Hrsg.) 1995: Global initiative for Asthma (GINA): Global strategy for asthma management and prevention. USA Bethesda, NIH, NHLBI, Publication No. 95-3659
87. Wittenmeier, M., Bündler, U., Korsch, E. 1997: Kölner Puste-Pänz: In: *Praxishandbuch des Modellprojektes „Gesundheitliche Aufklärung und ambulante Schulung zur Sekundärprävention asthmakranker Kinder und Jugendlicher“*. Bundesministerium für Gesundheit, Bonn (Hrsg.)
88. Wood RA., Chapman MD., Adkinson NF., Eggleston PA. 1989: The effect of cat removal on allergen content in household-dust samples. *J Allergy Clin Immunol* 83(4):730-4

Anhang

Inhalt

Anhang 1	Bewertete Leitlinien im Leitlinien-Clearing-Bericht Asthma bronchiale der ÄZQ	59
Anhang 2	Vergleich der Aussagen der neuen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) mit den DMP-Vorschlägen der AOK sowie den kanadischen und den schottischen Leitlinien zur Diagnose und Therapie des Asthma bronchiale im Kindesalter	60
Anhang 3	Schüler-Asthma-Notfallplan	69
Anhang 4	Definition „Kinder- und jugendärztliche Praxis mit pneumologisch-allergologischem Schwerpunkt“	71
Anhang 5	Curriculum für Kinderarzhelferinnen (Instruktion im Rahmen des DMP)	72
Anhang 6	Patienten-Schulung Kinder	74
Anhang 7	Dokumentation bei Einschluss (Erstdokumentation)	76
Anhang 8	Dokumentation im Verlauf	77
Anhang 9	Gesundheitspass Asthma bronchiale	78
Anhang 10	Indikationen zur nicht-routinemäßigen Überweisung an den pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt	79
Anhang 11	Leistungsumfang und Leistungsvergütung im Rahmen des DMP-Versorgungsauftrages	80
Anhang 12	„Disease-Management-Programm“ – was ist das denn? Stellungnahme der „Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind“ zum Disease-Management-Programm Asthma Bronchiale	82
Anhang 13	Compliance stärken durch Dialog Stellungnahme des „Deutschen Allergie- und Asthmabunds“	85

Anhang 1:

Bewertete Leitlinien im Leitlinien-Clearing-Bericht Asthma bronchiale der ÄZQ

1. LL 01: American Academy of Allergy and Immunology, American College of Allergy, Joint Council of Allergy, Asthma and Immunology (1995) Practice parameters for the diagnosis and treatment of asthma. *J Allergy Clin Immunol* 96: 707-870.
<http://www.jcaai.org/Param/Asthma.htm>
2. LL 02: British Thoracic Society (1997) The British guidelines on asthma management. *Thorax* 52: 1-21. *<http://www.brit-thoracic.org.uk/pdf/Asthmatext.pdf>*
3. LL 03: Canadian Medical Association, Boulet, L.-P. (1999) Canadian asthma consensus report. *CMAJ* 161: 1-62. *<http://www.cma.ca/cmaj/vol-161/issue-11/asthma/consensus.pdf>*
4. LL 04: Deutsche Atemwegsliga, Deutsche Gesellschaft für Pneumologie, Wettengel R. (1998) Asthmatherapie bei Kindern und Erwachsenen. *Med Klinik* 93: 639-650.
<http://www.atemwegsliga.de/download/Text4.pdf>
5. LL 05: Global Initiative for Asthma, National Heart, Lung and Blood Institute, World Health Organisation (1995) Asthma management and prevention: A practical guide for public health officials and health care professionals. Bethesda, MD, NHLBI (NIH Publication No. 95-3659A).
http://www.ginasthma.com/practical/practical_guide.pdf
6. LL 06: Institute for Clinical Systems Improvement (2000) Diagnosis and management of asthma. *<http://www.icsi.org/guide/asthma.pdf>*
7. LL 07: National Asthma Campaign (1998) Asthma management handbook. *<http://www.nationalasthma.org.au/publications/amh/amhcont.htm>*
8. LL 08: National Heart, Lung and Blood Institute, National Institute of Health (1997) Expert panel report 2: Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Bethesda, MD: NHLBI (NIH Publication No. 97-4051).
9. LL 09: Österreichische Gesellschaft für Lungenerkrankungen und Tuberkulose, Aigner K. (1999) Konsensus zur Diagnose und Therapie von Asthma bronchiale bei Erwachsenen. *Atemwegs- und Lungenkrankheiten* 25: 242-245.
10. LL 10: Scottish Intercollegiate Guidelines Network (1998) Primary care management of asthma. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN-Publication No. 33).
<http://www.show.scot.nhs.uk/sign/pdf/sign33.pdf>
11. LL 11: University of Malta, Malta Lung Study Group (2000) Asthma guidelines for management. *<http://www.synapse.net.mt/mlsg/asthma>*
12. LL 12: Scottish Intercollegiate Guidelines Network (1999) Emergency management of acute asthma. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN-Publication No. 38).
<http://www.show.scot.nhs.uk/sign/pdf/sign38.pdf>
13. LL 13: Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Hospital in-management of acute asthma attacks, 1996. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN-Publication No. 6).
<http://www.show.scot.nhs.uk/sign/pdf/sign6.pdf>
14. LL 14: Nordic Asthma Consensus Group (2000) Nordic consensus report on asthma management *Respir Med* 94: 299-327.
15. LL 15: North of England Evidence Based Guideline Development Project (1999) The primary care management of asthma in adults. University of Newcastle upon Tyne, Center for Health Services Research (Report No. 97).
<http://www.ncl.ac.uk/chsr/publicn/guide/asthma.pdf>
16. LL 16: Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft (2001) Empfehlungen zur Therapie des Asthma bronchiale im Erwachsenenalter. 1. Aufl. *<http://www.akdae.de/>*

Anhang 2:

Vergleich Leitlinien AOK/DGKJ (Berdel et al)/Kanada/Schottland

Vergleich der Aussagen der neuen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) mit den DMP-Vorschlägen der AOK sowie den kanadischen und den schottischen Leitlinien zur Diagnose und Therapie des Asthma bronchiale im Kindesalter

Inhalt:

- 1. Diagnosstellung**
- 2. Risikoeinschätzung, Provokationsfaktoren**
- 3. Nichtmedikamentöse Therapie**
 - a) Schulung
 - b) Immuntherapie und Impfungen
 - c) Körperliches Training
 - d) Umgebungssanierung
- 4. Medikamentöse Therapie**
 - a) Kurzzeit-Beta2-Mimetika
 - b) DNCG u.a.
 - c) Leukotrienantagonisten
 - d) Ipratropiumbromid und Theophyllin
 - e) Langzeit-Beta2-Mimetika
 - f) Inhalative Glucocorticoide
 - g) Systemische Glucocorticoide
 - h) Applikationsformen
- 5. Compliance und Kontrolle**

1. Diagnosestellung im Schulkind -, Jugend – und Erwachsenenalter

Legende: + = empfohlen - = nicht empfohlen I-IV = Evidenzgrade

Methode	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Anamnese (Beschwerdebild, FA, JA, Allergien, Atopien)	+	+	+	+
Körperliche Untersuchung	+	+	+	+
PEF	+		Wenn Provokationstest u. Spirometrie nicht vorhanden, PEF zu Hause als Dokumentation (II); aber weniger zuverlässig als Spirometrie (Klein et al. 1995 III)	+
	Variabilität um 20% morgens/abends; belastungsinduzierter Abfall um 20% , erhöht nach Bronchospasmolyticagabe			+
Spirometrie (FEV ₁)	-	+	+	-
		(Nebenkriterien bei Kleinkindern und Säuglingen)		
Provokationstestung	-	+	+	-
Bronchospasmolyse	+ / PEF Anstieg um 15%	+	+	
Response to treatment	+		-	+
Diff. BB m. Eosinophilen	?	+	-	-
IgG, A, M, E	-	+	-	-
Rast	-	+	Angemessene Allergiediagnostik muss betrieben (I) und in Abhängigkeit d. Asthma gedeutet werden (III)	-
	allergische Form im Kindesalter (Sears et al 1993 IB)			
Prick	-	+	+	-
Schweißtest	-	+	-	-
Rö-Thorax	-	+	-	

DD Diagnostik (pH-Metrie, Virologie, Bakteriologie, Zilienfunktion, Immundefekt, exogen allergische Alveolitis, Bronchoskopie, CT)	-	-	-	-	-
Besonderheiten	Wenn PEF n. durchführbar, Anamnese, Untersuchung und Besserung nach Medikamentengabe dafür sprechen, steht die Diagnose	Schweregradeinteilung in drei Stufen, erste Stufe „wheezing“			Rigide Kriterien sind weniger entscheidend für Primärtherapie als für Forschung

2. Risikoeinschätzung, Provokationsfaktoren:

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Allergenkarenz	-	Hausstaubmilbe: Methode encasing (Van der Heide et al. 1997 IB); klinische Effekte (Platts-Mills et al. 2000 IIA); Tierepithel (Wood et al. 1989 IIB)	Dosissteigerung statt Karenz ist inakzeptabel (III)	-
Rauchen	Asthma+Rauchen erhöht Sterberisiko (III)	Kein Rauchen in Auto und Wohnung	Schwangere und Betreuungspersonen von Kindern sollten NICHT rauchen (II)	-
Virusinfekte			Studien deuten auf Beziehungen hin	-

3. Nichtmedikamentöse Therapie:

a) Schulung

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Selbstmanagement bei Exazerbation	Positiver Effekt für KKH-Einweisung, ambulante Notfall-	+	Essentielle Komponente (I), Ziel ist verbessertes Wissen	Sehr effektiv (IB)

behandlung, nächtliches Asthma (I)	und Verhaltensänderung (III)		
Text + Video	Bringt nichts (I)	Bringt nichts (I)	Persönliche Materialien sind besser (IB)
Häufigkeit	-	bei jedem Kontakt (II)	
Aktionsplan für jeden Patienten	-	+	Schulung bringt nur in Kombination mit effektiver Therapie etwas (III)
Allergieberatung	-	Nicht quantifiziert, aber z.B. s. Karenz	Identifikation des Allergens (I) , Allergene entfernen (II) , Milbenprogramm (II) , Compliance prüfen (III)

b) Immuntherapie und Impfungen

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Desensibilisierung	Reduktion der Symptome ohne Einfluss auf die Lungenfunktion (I) Anaphylaxie 1:500 (IV)	Symptome, Medikationsmenge, bronchiale Hyperreagibilität reduzierbar (Bousquet et al. 1991 IB), Lungenfunktion uneinheitlich verändert; präventiv Birke/Gräser (Möller et al. 2002 IB), geringere Entstehung neuer Sensibilisierung (Pajno et al. 2001 IIB); subkutan > sublingual (Abramson et al. 1999 IA)	Nicht als Therapie (IV) , soll n. anstelle d. Allergen-karenz genutzt werden (III) , wenn Karenz und Therapie nicht erfolgreich, dann erwägen (I) , nicht durchführen, wenn Asthma schlecht eingestellt (III)	-
Influenza	Exazerbationsrate n. reduziert (I)	Nicht vorgesehen, aber IB Hinweis auf Nutzen (Am.Lung Ass. 2001; Redding et al. 2002)		-
Pneumokokken	Keine validen Studien	-		-

c) Körperliches Training

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Körperliches Training	Verbessert Lungenfunktion nicht, Lebensqualitätsverbesserung n. untersucht (I)	Kein Sportverbot, große Bedeutung, Schwimmen + Intervallsportarten, ggf. vorher Beta2-Mimetika	-	-
Manuelle Therapie	-	Bei ungenügender Atemtechnik, Entspannung, Haltung, Lippenbremse	-	-

d) Umgebungssanierung

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Luftfeuchtigkeit < 50%	-	+	II	-
Schlafzimmertemp < 18°C	-	+	-	-
Verzicht Haustiere/Pflanzen	-	+	II	-
Encasing	-	+	II	-
Rauchfreie Umgebung	-	+	s.o.	-
Staubfänger	-	+	II	-

4. Medikamentöse Therapie:

a) Kurzzeit-Beta2-Mimetika

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
	Bessere Lebensqualität, Symptomreduktion (I); regelmäßiger Gebrauch führt zu höherer Variabilität der	Anstrengungsasthma, Stufe 1 bei Bedarf	Therapie der Wahl bei Akut- und Anstrengungsasthma (I); bei täglichem Bedarf Controller dazu nehmen (I);	Symptombefreiheit soll erreicht werden, Vermeidung von Exazerbation (IB)

PEF (I), -
kein Einfluss auf Exacerbations-
rate; höhere Sterblichkeit bei
häufigem Gebrauch (III),
i.v. viele Nebenwirkungen (I)

wenn > 3x/Wo zusätzlich Be-
darf zur Anstrengungsasthma-
Vermeidung besteht, muss-
anti-entzündlicher Controller
dazu (IV);
bei mehrmals täglichem Ge-
brauch nächsthöhere Stufe
dazu (III)

b) DNCG u.a.

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
DNCG	-	Langzeitprophylaxe des leichten Pollenasthmas oder nach Behandlung mit ICS (Tasche et al. 2000; Edwards et al. 2001)	noch zusätzlich zu systemischen/inhalativen Corticoiden (I) Alternativ bei Anstrengungsasthma zu kurzwirksamen Beta2-Mimetika (I) Alternativ zu low-dose inhalativen Corticoiden, wenn diese unerwünscht (I)	Könnte einigen Patienten helfen
Nedocromil	-		Ggf. bei Anstrengungsasthma (I), nicht unter 12 Jahren, nur wenn keine Corticoide genommen werden (I)	Könnte einigen Patienten helfen
Ketotifen	-		nicht empfohlen (II)	-

c) Leukotrienantagonisten

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
	Geringere Lebensqualität als unter inhalativen Kortikoiden, häufigerer Bedarf von Beta2-mimetika (I), besser 2-fache Steroiddosis (inhal.) als Leukotrienantago-	Monotherapie besonders bei Complianceproblemen (Buckstein et al. 2001 (IIB), Hinsichtlich bronchialer Hyperreaktivität so effektiv wie inhalative Corticoide(Dempsey et	bei persistierendem Asthma add-on zu mittleren bis hohen Dosen inhalativer Corticoide oder als Alternative zu höherer Kortikoiddosis (II) keine first line Therapie, wenn	> 6 Jahren add-on zu Beta2-Mimetika & inhalativen Corticoiden, erlaubt keine Reduktion der inhalativen Corticoide (IB)

nisten als add-on Therapie **(I)**, inhalative Corticoide konnten bei guter Einstellung nicht reduziert werden **(I)**, als add-on bei Betamimetika-Monotherapie Verringerung der Exazerbationsrate **(I)**

al. 2002 **IB)**, reduziert Entzündung signifikant (Steinmachi et al. 2002 **IB)**, bei Tierepithelallergie besonders effektiv (Phipatanakul et al. 2002 **IB)**

aber keine inhalativen Corticoide gewünscht werden, dann first line **(IV)**

d) Ipratropiumbromid & Theophyllin

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Ipratropiumbromid		Bei Säuglingen evtl. besser als kurzwirksame Betamimetika. Als Ersatz bei Betamimetika-unverträglichkeit. Als Kombinationstherapeutikum zu Beta2-Mimetika	Keine first line Therapie, nur bei Beta2-Mimetika-Unverträglichkeit (III)	Könnte add-on Effekt zu Beta2-Mimetika haben, besonders bei schweren Fällen.
Theophyllin		Als add-on Therapie in retardierter Form	Keine first-line Therapie (I) . Könnte sich bei Kindern, die hohe Dosen inhalativer Corticoide benötigen, bewähren (III)	Oral kann es bei einigen Patienten nützen, keine Beweise, cave Nebenwirkungen

e) Langzeit-Beta2-Mimetika

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
	Add-on zu inhalativen Corticoiden d. mittleren bis hohen Dosis: Reduktion der Exazerbationsrate (I) , ggf. inhalative Corticoide reduzieren (I) , besser als Theophyllin bei nächtlichen Anfällen (I)	Add-on zur Stufe 3 Anstrengungsasthma und nächtliches Asthma Mittelstellung zwischen Reliever und Controller Add-on zu inhalativen Corticoiden besser als ICS Dosiserhöhung	Alternative zur Dosiserhöhung von inhalativen Corticoiden oder als Add-on zu inhalativen Corticoiden bei mittlerem./schwerem Asthma (I) Nicht für Akuttherapie ohne antientzündliche Therapie (II)	Bei nächtlichem Asthma, um eine Dosiserhöhung inhalativer Corticoide zu vermeiden, um Pat. mit hohen Corticoiddosen besser zu kontrollieren (kein EBM-Level angegeben)

f) Inhalative Glucocorticoide

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
	Ist der Dauertherapie mit kurz wirksamen Betamimetika überlegen (I), Verbesserung der Symptomatik bei mangelnder Beschwerdefreiheit unter kurz wirksamen Betamimetika (I) Orales Corticoid kann reduziert werden (I); hohe Dosen bewirken keine Symptombesserung, Nutzen einer Dosisitrierung nicht erwiesen (I), wenn vorher keine Corticoidtherapie genommen wurde, bei Exazerbation sehr wirksam (I)	Ab Stufe 1 zunächst als vorübergehende add-on-Therapie. Immer kleinste wirksame Dosis ermitteln. Stufe 3: Dosissteigerung bei ausbleibendem Therapieerfolg möglich. Add-on Therapie zur Dosisreduktion früh beginnen.	Bestes antiinflammatorisches, Medikament (I), die initiale Dosis sollte bei Beclomethason 200-1000 µg betragen (III) früher Therapiebeginn korreliert mit besserer Prognose (III) rechtzeitige Dosisreduktion ist anzustreben (III) Exazerbationen verlangen eine Dosiserhöhung um das 2- bis 4-fache (I,IV)	Wenn Beta2-Mimetika >1x täglich, dann Controllertherapie dazu (I) Am besten mit hoher Dosis starten, dann reduzieren (IV)

g) Systemische Glucocorticoide

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
	Reduzieren im Anfall Notwendigkeit des stationären Aufenthalts (I), nach einem schweren Asthmaanfall reduzieren d. Rückfallquote (I)	Meist nur noch im Intervall notwendig, selten dauerhaft Wenn notwendig Überweisung an Experten	keine Angaben	Bei unkontrolliertem Asthma, NW beachten, Experten befragen

h) Applikationsformen

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
		Kurzzeit-Beta2-Mimetika mit Dosieraerosol oder Vernebler. Dosieraerosole + Spacer mit baldiger Umstellung von Maske auf Mundstück.	Inhalative Therapie f. Corticoide und Adrenergika ist anzustreben (I) Dosieraerosole mit Spacer eignen sich für alle Alters-	für inhalative Corticoide große Spacer (I)

Kinder ab Vorschulalter Pulverinhalation (initial hoher Inspirationsfluss, Stelmachl et al. 2002) eignen sich meist ab 5 Jahren **(II)**. Korrekte Handhabung muss gelehrt werden **(I)**. Vernebler sind nur noch in wenigen Ausnahmefällen für die Heimtherapie indiziert **(III)**, z.B. wenn DA +Spacer nicht toleriert werden **(IV)**. Sobald das Mundstück akzeptiert wird, ist es der Maske vorzuziehen **(II)**

Kinder ab Vorschulalter Pulverinhalation (initial hoher Inspirationsfluss, Stelmachl et al. 2002)

5. Compliance und Kontrolle

Ansatz	AOK (Sawicki)	DGKJ (Berdel et al)	Kanada	Schottland
Häufigkeit der Kontrolle	-	Alle 3. bei gutem Verlauf alle 6 Monate (WHO + NIH 1995)	-	-
Selbstmonitoring	+	+	PEF + Symptomb Beobachtung (I)	Selbstmanagementpläne verbessern die Versorgung (IB)
Schlechte Einstellung, akute Exazerbation	-	Überweisung an Experten	Überweisung an Experten (II) . Bei Corticoiddosen > 1000µg/d sollte ein Experte hinzugezogen werden (IV)	Experte, dito Fehleinstellung d. Therapie
Lungenfunktionsüberwachung	PEF	Entsprechend Verlauf	Routine in der Praxis (III) ; Spirometrie bringt mehr als PEF (II)	PEF, Inhalationstechnik (IB)
Selbstmanagement	+, entsprechend Protokoll	+, entsprechend Asthma-behandlungsplan		+
Nebenwirkungen		Zur richtigen Therapieeinstellung dringend beachten	Größenmessung unter Corticoidtherapie (IV) , das Risikonutzenspektrum muss gewahrt werden (I)	-



Schüler-Asthma-Notfallplan

Für: Klasse

Das Asthma behandelnder Arzt: Tel.:

Ärztlicher Notdienst: Tel.:

Eltern: Name: Tel. (zu Hause): Tel. (Arbeit):

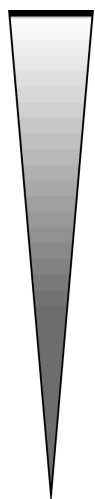
Name: Tel. (zu Hause): Tel. (Arbeit):



ASTHMA-ANFALL

- Langsam oder plötzlich einsetzend
- Luftnot, Beklemmung
- Pfeifen
- Festsitzender Husten
- Abfall des Peak-Flow unter Liter/Minute

Das ist zu tun:



1. STUFE

- Kutschersitz oder Torwartstellung mit Lippenbremse
- 2 - 3 Hübe Notfallspray
- Weiter Kutschersitz/Torwartstellung mit Lippenbremse



wenn nach 10 Minuten keine Besserung
(z.B. wenn Peak-Flow nicht ansteigt)

2. STUFE

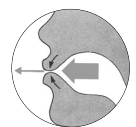
- 2 - 3 Hübe Notfallspray
- Kutschersitz/Torwartstellung mit Lippenbremse
- Notfalltablette (Cortison) z.B. einnehmen



wenn nach 10 Minuten keine Besserung

3. STUFE

- Arzt und Eltern verständigen (s.o.)
- Weiter Kutschersitz/Torwartstellung mit Lippenbremse





Bitte von den Eltern und/oder dem behandelnden Arzt ausfüllen lassen



Auslöser:

- | | |
|-----------------------|----------------|
| Körperliche Belastung | Pollen |
| Zigarettenrauch | Hausstaubmilbe |
| Infekte | Nahrungsmittel |
| Tiere | |

Peak-flow:

wird gemessen,
Normalwert liegt bei l/Minute



Tägliche Dauermedikamente

.....

.....

.....

Notfallmedikamente

.....

.....



Spezielle Maßnahmen in der Schule zur Verhütung von Asthma-
verschlechterungen (insbesondere bzgl. Sport)

.....

.....

Medikamente vor Sport:

..... (Name des Kindes/Jugendlichen) wurde im regelgerechten Gebrauch seiner Medikamente geschult und soll seine Notfallmedikamente mit sich führen und selbstständig benutzen dürfen.

.....
Unterschrift der Eltern Datum

.....
Unterschrift des Arztes Datum

Anhang 4:

Kinder- und jugendärztliche Praxis mit pneumologisch-allergologischem Schwerpunkt

Grundidee:

Jede(r) Kinder- und Jugendärztin/arzt beherrscht aufgrund ihrer/seiner Weiterbildung und Erfahrung die Basisdiagnostik und Basistherapie üblicher Lungenerkrankungen und atopischer Erkrankungen bei Kindern. Im Gegensatz zu spezialisierten Fachgruppen der Erwachsenenenddisziplinen ist sie/er imstande, die mannigfaltigen und im Verlaufe des Wachstums häufig wechselnden und in-einander übergreifenden Manifestationsformen allergischer Erkrankungen adäquat und kompetent zu behandeln. Darüber hinaus sorgen pneumologisch-allergologisch spezialisierte kinder- und jugendärztliche Schwerpunktpraxen für die wohnortnahe qualifizierte pneumologisch-allergologische Versorgung der Kinder.

Aufgabenstellung der pädiatrisch-pneumologischen Schwerpunktpraxis:

- ◆ Konsiliarische Tätigkeiten und Mitbetreuung für die primärversorgenden Hausärzte
- ◆ Beratung und Schulung von Eltern und Kindern mit speziellen pneumologisch/allergologischen Erkrankungen
- ◆ Durchführung von fachspezifischer Diagnostik und Differenzialdiagnostik in kindgerechtem Rahmen
- ◆ Durchführung spezieller Therapien und Betreuung in kindgerechtem Rahmen

Kriterien zur Definition der pädiatrisch-pneumologischen Schwerpunktpraxis

Ärzte:

- ◆ Kinder- und jugendärztliche Vertragsärzte
- ◆ Zusatzbezeichnung Allergologie
- ◆ Nachweis klinisch-pneumologischer und allergologischer Tätigkeit in verantwortlicher Stellung in einer Kinderklinik oder kinderpneumologischen Ambulanz oder an einer spezialisierten pneumologischen Klinik mit kinderpneumologischer Abteilung für mindestens ein Jahr
- ◆ Nachweisliche regelmäßige Teilnahme an einem anerkannten kinderpneumologischen Qualitätszirkel

Ausstattung:

- ◆ Durchführung und Beurteilung einer qualifiziert angefertigten Fluss-Volumen-Kurve, Bestimmung des Atemwegswiderstandes (Raw, Rocc, IOS) und/oder Bodyplethysmographie und/oder Helium/FRC-Bestimmung
- ◆ Durchführung einer Sauerstoffsättigungsmessung (SO₂) und/oder einer nächtlichen Sauerstoffsättigungsmessung oder Durchführung der Blutgasanalyse
- ◆ Spezifische und/oder unspezifische (z.B. Laufband) bronchiale Provokationstestung
- ◆ Allergologische Diagnostik (Pricktestung, Epicutantestung, nasale und/oder konjunktivale und/oder orale Provokationstestung) und Therapie (subcutane Hyposensibilisierung)

Fakultative Leistungen:

- ◆ Schulungsmaßnahmen für Eltern und Kinder (z.B. Asthaschulung, Neurodermitisschulung)
- ◆ Ernährungsberatung
- ◆ Schweißtest
- ◆ Atemtherapie, Asthasport

Anhang 5:

Curriculum für Kinderarthelferinnen

(Instruktion im Rahmen des DMP)

Kursdauer: 20 Stunden

Entwurf der Arbeitsgruppe Disease Management Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter

Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V.

Gesellschaft Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e.V.

Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.

Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e. V.

Grundlagen der Allergologie: 6 Stunden

Prävalenz, Pathogenese, Genetik, Umweltfaktoren, usw.

Krankheitsbilder:

- Allergisches Asthma bronchiale
- Atopisches Ekzem
- Saisonale und perenniale allergische Rhinokonjunktivitis

Teste:

- Serologie: Spezifisches IgE
- Pricktest
- Reibtest
- Organprovokationen (bronchial, oral, nasal, konjunktival)
- Atopie-Patch-Test
- Diäten und Provokationen

Prävention atopischer Erkrankungen

- Therapie:
- Karenz
- Medikamente
- Hyposensibilisierung

Anaphylaxie

Asthma bronchiale – Patienteninstruktion: 10 Stunden

Grundlagen: Anatomie, Physiologie, Pathogenese, Prognose

Krankheitsbilder:

- Obstruktive Bronchitis
- Asthma bronchiale
- Differenzialdiagnosen

Diagnostik:

- Lungenfunktion (Grundlagen, praktische Übungen)
- Sauerstoffsättigung/Blutgase
- Peak-flow-Messung

Therapie:

- Medikamente (Therapieplan)
- Stufenplan Asthma (der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V.)
- Notfallplan
- Inhalationstechniken (Feuchtvernebler, Pulver, MDI, usw.) und Hygiene/Gerätewartung
- Praktischen Übungen der Inhalationstechniken

Atemtherapie:

- Erleichternde Stellungen
- Lungendetektiv/Peak-flow-Protokoll
- Compliancefördernde Maßnahmen
- Anaphylaxie

Weitere Themen: 4 Stunden

- Information über strukturierte Asthmaschulung
- Atopiepräventionsberatung durch die Helferin (Hausstaubmilbensanierung, Einrichtung des Kinderzimmers, Wahl des Urlaubsorts, Rehabilitation, usw.)
- Organisation, „Management“ Telefonauskunft, Terminplanung, Personal, usw.
- Allergie und Psyche
- Umgang mit „Problempatienten(-eltern)“

Anhang 6:

Patienten-Schulung Kinder

1. Organisatorische Schulungsstruktur

Geschult werden können alle Kinder/Jugendlichen mit der gesicherten Diagnose „Asthma bronchiale“ jeglichen Schweregrades bis zum 18. Lebensjahr, unterteilt in vier Altersgruppen:

- 0 - 4 Jahre/Elternanleitung
- 5 - 7 Jahre
- 8 - 13 Jahre
- 14 - 18 Jahre

Folgende Schulungsmaßnahmen werden unterschieden:

- Instruktion
- Strukturierte Schulung

a) Instruktion

Die Instruktion wird durch einen qualifizierten Trainer durchgeführt.

Die Inhalte dieser Instruktion sollen den individuellen Bedürfnissen und den individuellen medizinischen Erfordernissen des einzelnen Patienten angepasst sein und können daher variieren.

Die Instruktion erfolgt als Einzelinstruktion zusammen mit den Eltern. Im Alter von 0-4 Jahren auch ausschließlich für die Eltern.

Es können auch Kleingruppen mit bis zu drei Kindern/Eltern gebildet werden (zwei Trainer).

Jeder Patient soll mindestens eine Instruktion von 2 x 30 Minuten Dauer im Jahr erhalten.

Bei besonderem Bedarf dürfen bis zu 6 x 30 Minuten Instruktion im Jahr durchgeführt werden

b) Strukturierte Schulung (Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung 2001)

Die Schulung kann sowohl von qualifizierten hausärztlichen Kinder- und Jugendärzten als auch von pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendärzten durchgeführt werden, die eine Qualifikation der AG Asthmaschulung im Kindes und Jugendalter e.V. besitzen. Berücksichtigt werden sollte der individuelle Entwicklungsstand, der eine Eingruppierung in eine andere Schulungsgruppe als sinnvoll erscheinen lässt. Integraler Bestandteil jeder Kinderschulung ist eine parallele Elternschulung. Einzelschulung ist möglich. Die Gruppenschulung erfolgt grundsätzlich interdisziplinär.

2. Schulungsinhalte

Die Schulungen orientieren sich an den Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. und beinhalten folgende Themen:

- Was ist Asthma?
- Auslöser, Anfallsvermeidung
- Medikamente und ihre korrekte Anwendung
- Inhalationen
- Selbstkontrolle, Körperwahrnehmung
- Notfallmanagement
- Sport/Atemtherapie
- Verhaltenstraining.
- Umgang mit dem Asthma im Alltag/Schule/Beruf

3. Zeitlicher Umfang

a) 0-4 Jahre/Elternschulung.

In der Altersgruppe 0-4 Jahre wird die Schulung als Gruppenschulung für die Eltern durchgeführt. Sie besteht aus 8 bis 12 Unterrichtseinheiten mit einer Dauer von je 45 Minuten.

b) 5-18 Jahre.

Das Schulungsprogramm für die strukturierte Erstschulung umfasst 18 Unterrichtseinheiten von je 45 Minuten und ist über mindestens 4 Termine in einem Zeitraum von höchstens 12 Wochen zu verteilen. Von diesen 18 Schulstunden sind 12 getrennt für Kinder und Eltern durchzuführen.

Eine Schulungsgruppe besteht aus maximal 7 Familien/Jugendlichen. Die Jugendschulung eventuell auch unter Einbezug jeweils einer Vertrauensperson.

4. Nachschulung

Zur Sicherung des Langzeiteffektes der Schulungsmaßnahmen ist eine Nachschulung sinnvoll, die in einem zeitlichen Abstand von 6-12 Monaten zur Erstschulung erfolgen soll. Die Nachschulung umfasst 4 Stunden à 45 Minuten. Für die Altersgruppe 3b davon 2 getrennt für Eltern und Kinder. Sie greift Schulungsinhalte der primären Schulung auf.

5. Wiederholung einer Schulungsmaßnahme

Eine erneute, vollständige strukturierte Schulungsmaßnahme kann frühestens nach einem Zeitraum von zwei Jahren durchgeführt werden. In Abhängigkeit von individuellen Besonderheiten kann eine frühere Wiederholung der Schulung im Einzelfall angezeigt sein. Diese Besonderheiten sind entsprechend zu dokumentieren.

6. Vergütung von Schulungsleistungen/ Instruktionen

Nummer XXXX Instruktion gemäß den Vorgaben dieses Vertrags, Unterrichtseinheit à 10 Minuten Dauer/Pat. mit Begleitung	€ 7,50
Nummer YYYY Gruppenschulung gemäß den Vorgaben dieses Vertrags, Unterrichtseinheit à 45 Minuten Dauer/Familie	€ 23,00
Nummer ZZZZ Gruppenschulung getrennt für Eltern und Kinder gemäß den Vorgaben dieses Vertrags, Unterrichtseinheit à 45 Minuten Dauer/Familie	€ 34,50

Anhang 7:

Dokumentation bei Einschluss (Erstdokumentation)

Identifikation: Datum

Anamnese:

- Familiäre Belastung mit atopischen Erkrankungen
- Sensibilisierung nachgewiesen Rhinokonjunktivitis Neurodermitis

Durch Asthma bedingte:

- Schul/Kiga-Fehltage
- stationäre Aufenthalte Arztbesuche wg. akuter Beschwerden
in den letzten Monaten

Alter	
Größe	cm
Gewicht	kg

Anamnese		Häufigkeit					Seit
		/d	/Wo	/Mo	/Q	/a	
Husten	Tag						
	Nacht						
Pfeifen	Tag						
	Nacht						
Luftnot	Tag						
	Nacht						
Beschwerden bei körperl. Belastung	Alltag						
	Sport						
Allergenexposition							

Med. Anamnese	Medikamente mit Dosis/Applikation	Befund: Auskultation			
Dauer-Therapie		obstruktive AG	keine	diskret	deutlich
Bedarfs-Therapie			andere Befunde:	keine	diskret
Sonst					

Einstufung unter bisheriger Therapie:				
Beschwerden	keine	leicht	mäßig	schwer
Lungenf.veränd. /PEF Vari.	keine	leicht	mäßig	schwer
Therapiestufe Medikation	0	1	2	3

Empfehlung	Medikament	Dosis
Dauertherapie (grünes Quadrat)		
Bedarfstherapie (roter Kreis)		

Maßnahmen: geplant durchgeführt

- Instruktion: Strukturierte Schulung:
- stat. Reha: Asthmasport/KG Hyposensibilisierung

Diagnostik:

- Überweisung zur pädiatrischen Schwerpunktpraxis/Pneumologen
- Überweisung an Brief an Hausarzt

Anhang 8:

Dokumentation im Verlauf

Identifikation: Datum

Durch Asthma bedingte:

- Schul/Kiga-Fehltage
- stationäre Aufenthalte Arztbesuche wg. akuter Beschwerden
- in den letzten Monaten

Alter	
Größe	cm
Gewicht	kg

Symptom/Anamnese		Häufigkeit					Tendenz		
		/d	/Wo	/Mo	/Q	/a	-	=	+
Husten	Tag								
	Nacht								
Pfeifen	Tag								
	Nacht								
Luftnot	Tag								
	Nacht								
Beschwerden bei körperl. Belastung	Alltag								
	Sport								
Allergenexposition									
Notfall-medikamente	β-Mimetikum								
								
	syst. Corticoid								

Befund: Auskultation			
obstruktive AG	keine	diskret	deutlich
andere Befunde:	keine	diskret	deutlich
.....			

Einstufung unter bisheriger Therapie:				
Beschwerden	keine	leicht	mäßig	schwer
Lungenf.veränd. /PEF Vari.	keine	leicht	mäßig	schwer
Therapiestufe Medikation	0	1	2	3

Empfehlung	Medikament	Dosis
Dauertherapie (grünes Quadrat)		
Bedarfstherapie (roter Kreis)		

- Maßnahmen:** geplant durchgeführt
- Instruktion: Strukturierte Schulung:
 - stat. Reha: Asthmasport/KG Hyposensibilisierung
 - Diagnostik:**
 - Überweisung zur pädiatrischen Schwerpunktpraxis/Pneumologen
 - Überweisung an Brief an Hausarzt

Anhang 9: Gesundheitspass Asthma bronchiale

Jahr:	1. Quartal	2. Quartal	3. Quartal	4. Quartal
Vereinbarte Ziele				
Körperlänge				
Körpergewicht				
Asthmaattacken in den letzten 3 Monaten				
Anzahl der Nächte mit Aufwachen wegen Hustens/ Giernens in den letzten 3 Monaten				
Wie oft Luftnot, so dass Sprechen schwer fällt				
An wie vielen Tagen im letzten Quartal Beeinträchtigung d. körperlichen Aktivität				
Ab welcher Laufstrecke tritt Giemen/Husten auf				
An wie vielen Tagen Gebrauch v. Beta-2-Mimetika (Notfallmedikation) pro Quartal				
An wie vielen Tagen orale Cortison wegen Luftnot				
Lungenfunktion (vor/nach Spasmolyse) Peak-flow (persönliche Norm) Interventionswert Sonstige Lungenfunktion (vor/nach Spasmolyse)				
Schulfehltag/Quartal davon wegen Asthma				
Therapie (Medikament/Dosis):				
- Dauertherapie (grünes Quadrat)				
- Bedarfstherapie (roter Kreis)				
- Asthmasport/Physiotherapie - Instruktion - Strukturierte Schulung				

Anhang: 10

Indikationen zur nicht-routinemäßigen Überweisung an den pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt

obligatorisch:

- Kontinuierliche Symptome trotz leitliniengerechter Therapie
- Entscheidung über endgültige Beendigung einer Dauertherapie

fakultativ:

- **Konsiliarbedarf** des teilnehmenden Arztes z.B.:
 - Durchführung von diagnostischen Maßnahmen außerhalb der „Routinekontrollen“,
 - akute, schlecht beherrschbare Exacerbation,
 - Durchführung von Schulungsmaßnahmen,
 - Hinweis auf Überempfindlichkeit/Unverträglichkeit gegen Asthma-Medikamente,
 - Adjustierung der Therapie mit Ermittlung des Minimalbedarfs an Glukokortikoiden;
 - spezielle Fragestellungen vor der Berufswahl;
 - spezielle psychosoziale Bewältigungsprobleme,
 - vor und Nachbereitung von Reha-Maßnahmen

Anhang 11 :

Leistungsumfang und Leistungsvergütung im Rahmen des DMP-Versorgungsauftrages

1. Qualifizierter hausärztlicher Kinder- und Jugendarzt

Im Rahmen dieses Disease-Management-Programms führt der qualifizierte hausärztliche Kinder- und Jugendarzt in regelmäßigen Zeitabständen eine Therapie- und Verlaufskontrolle bei jedem Asthma-Patienten durch. Diese Therapie- und Verlaufskontrolle wird als „Basiskomplex Asthma“ bezeichnet und umfasst folgende Leistungen:

- Erhebung einer Zwischen- bzw. Fremdanamnese
- Auswertung des Patienten-Tagebuches
- Symptombezogene körperliche Untersuchung
- Besprechung der erhobenen Befunde
- Planung der weiteren Therapie

Diese routinemäßige Therapie- und Verlaufskontrolle hat der qualifizierte Hausarzt/hausärztliche Kinder- und Jugendarzt abhängig von Alter und Schweregrad/Therapiestufe des Patienten gemäß nachfolgender Tabelle zu erbringen:

Tabelle 1: Basiskomplex Asthma¹

Häufigkeit der Leistungserbringung pro Patient und Quartal								
Stufe 1			Stufe 2			Stufe 3		
KK	KI	JU	KK	KI	JU	KK	KI	JU
1	1	1	1	1	1	2	2	2

Die Dokumentation erfolgt mit Anhang 7 und 8 und im Asthmaausweis Anhang.

Die genannten Beträge in Euro geben lediglich eine Orientierung für die Verhandlung vor:

Nummer XXXX	Basiskomplex	€ 53,50²
Nummer XXXY	Überweisung an den pneumologisch/allergologisch qualifizierten Kinder- und Jugendarzt unter Mitgabe der erhobenen Befunde	€ 7,50
Nummer XXXZ	Erstellung eines zusammenfassenden abschließenden Befund-/Behandlungsberichts bei der Überweisung eines Jugendlichen zur Weiterbetreuung an einen Allgemeinmediziner und/oder Pneumologen bei Vollendung des 18. Lebensjahres	€ 15,00

Die Durchführung der apparativen diagnostischen Leistungen erfolgt nach medizinischer Notwendigkeit unter Beachtung der angehängten Leitlinien zur Diagnostik.

Es ist dafür zu sorgen, dass eine angemessene Vergütung der in den Leitlinien geforderten Diagnostik gewährleistet wird. Näheres regelt die Vergütungsvereinbarung.

2. Pneumologisch/allergologisch qualifizierter Kinder- und Jugendarzt

Der pneumologisch/allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt führt im Rahmen dieses Disease-Management-Programms **in definierten Zeitintervallen routinemäßige** (Tabelle 2) Therapie- und Verlaufskontrollen durch, zu denen der Patient von seinem hausärztlichen Kinder- und Jugendarzt überwiesen wird. Diese Therapie- und Verlaufskontrolle wird als „Spezialkomplex Asthma“ bezeichnet und umfasst folgende Leistungen:

- Erhebung einer Zwischen- bzw. Fremdanamnese
- Auswertung des Asthma-Tagebuches
- Symptombezogene körperliche Untersuchung
- Ggf. Veranlassung weiterführender diagnostischer Maßnahmen
- Besprechung der erhobenen Befunde
- Planung der weiteren Therapie

Tabelle 2: Spezialkomplex Asthma: Mindestfrequenz (Routine)

Häufigkeit der Leistungserbringung pro Patient und Jahr / Routine: Minimum								
Stufe 1			Stufe 2			Stufe 3		
KK	KI	JU	KK	KI	JU	KK	KI	JU
1	1	1	1	1	1	2	2	2

Darüber hinaus kann der Spezialkomplex als durch den hausärztlichen Kinder- und Jugendarzt veranlasste **Indikationsuntersuchung** erbracht werden (Indikationen nach Anhang 10). Die Tabelle 3 gibt die **maximale Häufigkeit der Abrechenbarkeit des Spezialkomplexes im Quartal** an.

Tabelle 3: Spezialkomplex Asthma: Maximalfrequenz (Routine + Indikation)

Maximal abrechenbar als Indikationsleistung pro Patient und Quartal								
Stufe 1			Stufe 2			Stufe 3		
KK	KI	JU	KK	KI	JU	KK	KI	JU
1	1	1	1	1	1	2	2	2

Die Dokumentation erfolgt mit Anhang 7 und 8 und im Asthmaausweis Anhang 9.

Zusätzlich erstellt der pneumologisch/allergologisch qualifizierte Kinder- und Jugendarzt einen Befund-/Behandlungsbericht und verweist den Patienten zusammen mit einer Therapieempfehlung zurück an den zuweisenden qualifizierten Hausarzt/hausärztlichen Kinder- und Jugendarzt³.

Die genannten Beträge in Euro geben lediglich eine grobe Orientierung für die Verhandlung vor:

Nummer XXXX	Pneumologischer Spezialkomplex ohne apparative Diagnostik	€ 53,50²
Nummer XXXY	Erstellung eines ausführlichen Befund-/Behandlungsberichts und einer Therapieempfehlung	€ 12,00
Nummer XXXz	Erstellung eines zusammenfassenden abschließenden Befund-/Behandlungsberichts bei der Überweisung eines Jugendlichen zur Weiterbetreuung an einen Allgemeinmediziner und/oder Pneumologen bei Vollendung des 18. Lebensjahres	€ 15,00

Die Durchführung der weiteren Maßnahmen sowie der apparativen diagnostischen Leistungen erfolgt nach medizinischer Notwendigkeit gemäß Leitlinie. Näheres regelt die Vergütungsvereinbarung.

-
- 1 KK: Säuglinge und Kleinkinder unter 6 Jahren; KI: Kinder ab 6 bis 12 Jahren; JU: Jugendliche ab 12 bis 18 Jahren
 - 2 Kalkulationsgrundlage: 20 min Beratung, 5 min Untersuchung, 8 min Dokumentation, 10 min Verwaltung durch Helferin (Recall)
 - 3 Kinder- und Jugendärzte, die sowohl an der hausärztlichen als auch an der fachärztlichen Versorgungsebene teilnehmen, sind bei eigenen/nicht überwiesenen Patienten von der Rücküberweisung ausgenommen. Der Spezial-Komplex muss dann mit der in Tabelle 3 angegebenen Häufigkeit erbracht werden, da der Basiskomplex entfällt.

Anhang 12:

„Disease-Management-Programm“ – was ist das denn?

Stellungnahme der „Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind“ zum Disease-Management-Programm Asthma Bronchiale

Unter Beteiligung von:

- ◆ *Ines Nowack, AG Recht*
- ◆ *Claudia Schneider, Mitarbeiterin der Bundesgeschäftsstelle der AAK*
- ◆ *Marianne Stock, Geschäftsführerin AAK*
- ◆ *Dr. med. Roland Wönne, Mitglied des med. wissenschaftlichen Beirates der AAK*

Die Idee einer qualitätsgesicherten, leitlinienorientierten abgestimmten Versorgung von Patienten mit Asthma Bronchiale klingt zunächst einmal positiv. Allerdings sehen wir als Elternverband es als unsere Pflicht gegenüber unseren Kindern an, gerade im Bereich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen einige kritische Anmerkungen und Anregungen in die weitere Diskussion einzubringen:

Anregungen: Die Belange einer kind- und familiengerechten Versorgung müssen in jedem Fall Berücksichtigung finden, da nach AAK Erfahrungen eine effektive Behandlung nur gewährleistet ist, wenn die Entwicklungsfaktoren und die jeweilige psychische Situation der Kinder und Jugendlichen einbezogen werden. Von daher ist aus AAK Sicht eine Einbeziehung der Angehörigen in alle Stadien der Behandlung zwingend erforderlich!

Im Rahmen der Disease Management Programme wird bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen zwischen dem „hausärztlichen Kinderarzt“ und dem „qualifizierten fachärztlichen Kinderarzt“ unterschieden. Der Arbeitsentwurf der Kassenärztlichen Bundesvereinigung sieht gezielte Fortbildungen vor in die, nach Auffassung der AAK in jeden Fall die „AG Asthaschulung“ einbezogen werden sollte. Auch sollten die Kinderärzte, die asthmakranke Kinder behandeln, sich Fortbildungen im Bereich der Allergologie unterziehen. Eine Frage, die in diesem Zusammenhang aus den Reihen der AAK-Mitglieder gestellt wurde ist: Wer überprüft die Aus- und Weiterbildung der Ärzte, insbesondere der Kinderärzte, im Hinblick auf die in diesem Programm geforderten Weiterbildungen? Reichen diese überhaupt aus? Die Fragestellungen beziehen sich auch auf das nichtärztliche Personal.

Das Programm sieht spezielle Asthaschulungen für Kinder und Jugendliche vor, was ja durchaus begrüßenswert ist aber: Die Alterseinteilung 8-14 Jahre ist unseres Erachtens zu groß, hier sollte eine weitere Unterteilung, z.B. 8-10 Jahre und 11-14 Jahre vorgenommen werden, die eher der kindlichen Reife entsprechen. Jugendliche über 14 Jahre werden im vorliegenden Entwurf automatisch zum Pneumologen gelenkt. Das entspricht nicht dem Abgrenzungsalter der Pädiatrie zur Inneren Medizin, das bei 16 Jahren liegt. Dieser Schritt zum Erwachsenen kann zwar vernünftig sein, die Wahlfreiheit des Patienten sollte jedoch erhalten bleiben (also noch zum qualifizierten fachärztlichen Kinderarzt/Jugendarzt gehen zu dürfen.)

Nicht geklärt ist in diesem Zusammenhang auch die Behandlung der Kinder unter sechs Jahre im Rahmen dieses Programms. Bei 12% asthmakranker Kinder ist das unseres Erachtens ein nicht zu unterschätzendes Problem. Hier ist die Einbeziehung der Eltern und Angehörigen von besonderer Bedeutung die nicht zuletzt manchmal lernen müssen, ihr eigenes Verhalten (z.B. Rauchen) zum Wohl ihres Kindes zu verändern. Bei Kleinkindern ist das entscheidend! Gerade hier, bei Kleinkindern, sollte auch die Möglichkeit der zeitweisen fachlichen Begleitung im häuslichen Umfeld in Betracht gezogen werden. Die AAK setzt sich bereits seit Jahren mit den Möglichkeiten der häuslichen Kinderkrankenpflege auseinander. Leider müssen wir feststellen, dass hier vielfach Leistungen gerade bei der Pflege chronisch kranker Kinder oft nicht von den Kassen anerkannt werden. Dem gilt es auch mit diesem Programm entgegenzuwirken, indem beispielsweise eine teilweise häusliche Begleitung der Kinder und ihrer Familien durch ausgebildete Kinderpflege Fachkräfte verankert wird. Psychische Entlastung in einer akuten medizinischen Situation (Diagnose oder Schübe), Motivation, Stärkung eigener Kompetenzen, und das noch in einem vertrauten Umfeld sind nach Ansicht der AAK kind- und familiengerechte Vorgehensweisen, die effektiv sein können, da praktisch und konkret in einer Notsituation geholfen, und Perspektiven aufgezeigt werden können. So werden nicht nur Krankenhausaufenthalte vermieden, sondern auch nachhaltig positive Grundlagen für den Umgang

mit einem chronischen Krankheitsverlauf gelegt (s. auch Ärztezeitung vom 14. 11. 2001).

Voraussetzung wäre, dass sich Fachkräfte die notwendige Zeit im Umgang mit den Kleinkindern und Familien nehmen können. Aus Erfahrungen werden die Besonderheiten im Kindesalter nicht genügend berücksichtigt und somit nicht genügend Zeit veranschlagt.

Inhalte der Asthmaschulungen: Neben den bereits vorhandenen Inhalten sollte die Selbsthilfe in die Schulungen einbezogen werden. Selbsthilfegruppen sollten Möglichkeiten erhalten sich und ihre Arbeit vorzustellen. Hierdurch soll ein kontinuierlicher Prozess und Nutzen der Selbsthilfe erfahrbar gemacht werden.

Zu weiteren qualifizierten inhaltlichen Diskussionen der Schulungen im Bereich Kinder und Jugendliche sollte unbedingt die AG Asthmaschulung einbezogen werden.

Selbsthilfe: Nicht nur im Rahmen der Asthmaschulungen sollten die Erfahrungen und Kompetenzen der Selbsthilfe eingesetzt werden. Eine gute Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen der jeweiligen Indikation, also in unserem Falle „Asthma Bronchiale“ sollte unbedingter Bestandteil eines jeden Disease Management Programms sein. Die Schaffung von Selbsthilfenetzwerken, auch für Angehörige muss im Rahmen dieses Programms gefördert werden.

Forschung: Bislang scheinen hier keine Forschungen im Bereich der alternativen Medizin vorgesehen. Diese wären aber wichtig, um eine individuelle Behandlung der und des Einzelnen zu gewährleisten.

Kosten: In der AAK machen wir augenblicklich die Erfahrung, dass Eltern immer öfter zu hohen Kostenbeteiligungen an den Asthmaschulungen herangezogen werden. Im Zuge der Entwicklung dieses Programms sollte in jedem Fall darauf hingewirkt werden, dass diese Kostenbeteiligungen zukünftig entfallen, da dieses nicht zumutbar ist und der Teilnahme an diesem Programm entgegensteht.

Im Rahmen der Disease Management Programme wird immer wieder über eine budgetierte Vergütungsform der ärztlichen Leistungen diskutiert. Die AAK befürchtet, dass es dadurch die aufwändigen und zeitintensiven Behandlungsfälle schwer haben werden, einen Behandler zu finden. Dies könnte in besonderem Maße für Kinder gelten, wenn in deren Familien umfangreiche und zeitaufwändige Aufklärungsarbeit geleistet werden muss.

Die Krankenkassen sehen hier offenbar effektive Mittel der Kosteneinsparung. Wir möchten an dieser Stelle die Frage stellen, wie und gegebenenfalls zu wessen Lasten diese Einsparungen gehen sollen.

Es geht weiter: Augenblicklich befinden wir uns mit den Disease Management Programmen noch in der „Entwicklungsphase“, d.h. hier bietet sich für Organisationen wie die AAK auch noch die Möglichkeit, diese Diskussionen und Entwicklungen mit einem kritischen Auge zu begleiten. So geschehen beispielsweise anlässlich eines Gesprächs bei der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen am 22.02.02, in welchem es um Disease Management Programme und die Einbindung von Patienten in diese Programme ging. Unser Mitglied Frau Susanna Beauy vertrat hier die Rechte unserer Kinder. Nachfolgend die wichtigsten Aussagen und Ergebnisse dieser Veranstaltung.

- Allein die Krankenkassen müssen diese gesetzlich vorgeschriebenen Programme umsetzen bzw. dürfen dieses.
- Es gibt verschiedene Anbieter solcher Programme (Krankenkassen, KBV, KV, Consulting Firmen, Pharmaindustrie, Managed Care Firmen), die diese Programme entwickeln und den Krankenkassen verkaufen wollen. Die Kassen können das Programm einkaufen, welches sie für sich als „am geeignetsten“ empfinden. Hier stellt sich die Frage, nach welchen Kriterien die Kassen vorgehen werden, aber auch, aus welcher Motivation heraus eine wirtschaftlich arbeitende Firma ein solches Programm entwickelt und ob so etwas den medizinischen Anforderungen entspricht.
- Kunden der DMP sind das Bundesversicherungsamt in Bonn, die Krankenkassen, Ärzte und Patienten.
- Entstanden ist diese Idee um Kosten bei den Krankenkassen einzusparen.
- Im Anfang werden sicherlich auch Fehler passieren.
- Die Kassenärztliche Vereinigung geht davon aus, dass alte Behandlungsmethoden neu überdacht werden müssen und somit Bewegung in viele Dinge kommt. Das bleibt zu wünschen. Insbesondere fordern wir als AAK hier dass Erfahrungen der Selbsthilfe einbezogen werden.

- Die Ärzte an sich scheinen nicht gerade in Begeisterungstürme über diese Entwicklung auszubrechen. Dies bedeutet einen erheblichen Mehraufwand an Zeit und es scheint noch nicht ganz klar zu sein, ob dieser auch entsprechend vergütet wird.
- Ferner bleibt abzuwarten, ob die gewünschte Qualität tatsächlich gegeben sein wird. Die KV wird sich nicht vor den Karren der Krankenkassen spannen lassen, wenn die DMP nicht den ärztlichen Qualitätsvorstellungen entsprechen, das wurde auf der Veranstaltung deutlich. Allerdings ist noch die Frage, wie diese aussehen.
- Auch in Fragen des Datenschutzes der Patienten herrscht noch große Unklarheit.
- Die Frage der Einbindung der Kinder, hier speziell der Entwurf für die Asthmaschulungen durch den Haus- bzw. Kinderarzt sind auch nach Ansicht der Kassenärztlichen Vereinigung nicht „einfach so“ zu bewerkstelligen. Allein aus Zeit und Personalmangel. Vermutlich bedeutet dies die Einstellung von weiterem Personal, was natürlich nur geschieht, wenn eine entsprechende Vergütung gewährleistet ist.
- Ferner wird die Gefahr gesehen, dass der Trend immer mehr zum „Zweiklassenpatienten“ geht. Also: Wer an den Programm teilnimmt bekommt beispielsweise die Asthmaschulung komplett bezahlt, wer nicht teilnimmt muss hohe Eigenleistungen erbringen. In diesem Zusammenhang sei noch einmal die Frage gestellt, ob denn jeder, auch sehr „schwere Fälle“ wirklich teilnehmen können.
- Skepsis war von allen Anwesenden herauszuhören, wenn auch oft der positive Gedankengang „es könnte gut werden“ nicht zu leugnen war.

Fazit: Es war eine gute Runde, in der sehr klar die Chancen und Risiken der Disease Management Programme gesehen wurden. Auch wurde wieder einmal deutlich, dass die Kinder wirklich eine starke Lobby nötig haben. Sie laufen eher so mit. Wir werden aufpassen müssen, wie das ausgeht. Es wurde vereinbart, diese Runde zu wiederholen. Und wer macht mit?

Für das, was da noch auf uns zukommen wird suchen wir weitere Eltern, die mit Engagement und Offenheit Ihr Anliegen und das der AAK vertreten wollen und uns mit Ihren Erfahrungen unterstützen können. Melden Sie sich unter

Telefon 0 27 72/ 92 87 12 oder E-Mail: sozialfragen@aak.de
Ihre Ansprechpartnerin: Claudia Schneider.

Anhang 13:

Compliance stärken durch Dialog

Unter Compliance versteht man „die Bereitschaft des Patienten bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen mitzuwirken.“ Kurzgesagt seine Zuverlässigkeit in punkto Therapietreue.

Die Kommunikation mit dem Patienten ist ein wesentlicher Bestandteil zum Gelingen oder Scheitern der Compliance.

Neben dem Gespräch zwischen Arzt und Patient kommt hier auch seriösen Patientenverbänden eine wichtige Bedeutung zu.

I. DAAB

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) arbeitet seit 105 Jahren als Patientenverband für Menschen mit Allergien, Asthma und Neurodermitis.

Er versteht seine Aufgabe als Mittler zwischen den Dialogwegen im Gesundheitssystem.

Jährlich beantwortet alleine die zentrale Beratungsstelle des DAAB über 30.000 Anfragen aus der Bevölkerung. Die Beratung erfolgt hier ausschließlich durch hauptamtliche, wissenschaftliche Mitarbeiter aus den Bereichen Oecotrophologie, Biologie und Chemie, die den Ratsuchenden durch Beratung, Recherchen und konkrete Hilfsangebote bzw. Informationen weiterhelfen.

Primär steht der Alltag des Einzelnen im Vordergrund. Hier setzen die Hilfestellungen ein, damit die Ratsuchenden zum Beispiel erfahren, wo genau ihr Allergen versteckt ist, und wie man es meiden kann. Die Beratung des DAAB setzt hierbei nach der ärztlichen Diagnose ein. So werden beim Deutschen Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB) die Fragen geklärt, die nach dem Arztbesuch häufig offen bleiben.

Die jahrzehntelange Auseinandersetzung mit diesen Krankheitsbildern führt nicht nur zu einem großen Informationsfundus, auf den die Beratungsexperten des DAAB zurückgreifen können, sondern auch zu einem Austausch mit Tausenden Betroffenen. Deren Erfahrungen mit Empfehlungen, Medikamenten und Produkten fließen ebenfalls in die Datensammlung des DAAB und auf diesem Wege auch in die Beratung mit ein.

Aus diesen Gesprächen lassen sich natürlich Erfahrungswerte hinsichtlich der Compliance-Problematik ableiten.

II. Woran scheitert Compliance?

- **Die Diagnose mit ihren Konsequenzen** ...wird **nicht verstanden** oder **nicht akzeptiert**.
- **Die Medikation** ...wird **nicht verstanden** oder **nicht akzeptiert**
- **Der Therapieansatz** ...wird **nicht verstanden** oder **nicht akzeptiert** (ist z.B. beim Asthma für viele zu kompliziert)
- **Management-Probleme** Diagnose und Therapie werden akzeptiert und auch scheinbar verstanden, aber das Management der Erkrankung scheitert.

Dosieraerosole werden beispielsweise falsch angewandt, Medikamente vertauscht (Beta2-Mimetikum prophylaktisch, Corticoid in der Anfallssituation) etc.

Die **Management-Versager** sind für den behandelnden Arzt eigentlich mit der Gruppe der „Nicht-Versteher“ gleichzusetzen. Der große Unterschied jedoch ist, dass der Patient/Endverbraucher kein Verständnisproblem erkennt und entsprechend artikuliert, da er diese Anwendungs-/Durchführungsprobleme für sich nicht realisiert.

Leicht wäre es, nur die reine **Nicht-Akzeptanz** in den Vordergrund zu stellen.

Dabei spielen auch der aktuelle **Trend zur Natur** und ihren Kräften und die **Enttäuschung von der Schulmedizin** eine nicht unbeträchtliche Rolle.

Irrationaler Glaube und irrationale Ängste lassen Diagnoseverfahren wie z.B. Auspendeln und Bioresonanz zu. Hinzu kommt, dass diese Verfahren – im Gegensatz zu wissenschaftlich validen Ansätzen – viel stärker über Medien propagiert werden und es hier bei der Gruppe der Compliance-lablen eine Mediengläubigkeit gibt. Wir sehen in dieser Gruppe bei Consumer-inside-Befragungen häufig Antworten wie: „Begleitende Therapien/Medikamente werden aufgrund von Medienberichten, Bekannten-Empfehlungen, Buchtipps u.ä. genommen.“ „Das ist reine Natur und schadet daher nicht...“

Diese Gruppe erreicht ein Patientenverband mit Aufklärungsansätzen leichter als ein Arzt, da man bei der Patientenseite eine größere Neutralität der Empfehlung vermutet.

Nach unserer Erfahrung spielen Vorurteile zwar eine große Rolle – aber dem schlichten **Nicht-Verstehen** kommt eine ebenbürtig große Rolle zu.

Hierzu nur zwei kurze beispielhafte Ansätze, die wir mit großer Regelmäßigkeit hören:

- Überraschend viele Allergiker denken, sie hätten eine Histaminallergie, da sie im Allergietest positiv auf Histamin reagiert haben.
- Viele Allergiker können ihren Allergietest nicht gewichten und denken, dass sie auf alle aufgeführten Substanzen reagieren.

Compliance-Brecher

Grundsätzlich lassen sich aus der Beratungssituation heraus unterschiedliche für die Compliance problematische Patiententypen herauskristallisieren, von denen nachfolgend nur zwei Beispiele genannt werden sollen:

- Die **Ökochonder**, eine vielfach sehr intellektuelle Gruppe, die überwiegend mehrere Ärzte konsultieren, und schulmedizinische Diagnosen ebenso wie Therapieempfehlungen grundsätzlich anzweifeln. Sie lesen sehr viel über ihre vermeintlichen Krankheitsbilder, fürchten sich vor krankmachenden Umwelteinflüssen und neigen dazu, neue Krankheitsbilder, über die in den Medien viel berichtet wird, als eigene zu identifizieren.

Hier liegt die Chance des Patientenverbandes darin, als neutraler Ansprechpartner Verständnis für die Therapieempfehlungen zu vermitteln und die Angst vor schulmedizinischen Ansätzen zu nehmen.

- Die **Arztfürchtigen** legen sehr viel Wert auf ein intaktes Arzt-Verhältnis, wagen es aber aus falscher Scham heraus nicht nachzufragen, da der Arzt als „Wissender“ keinen schlechten Eindruck gewinnen soll. Diese Gruppe dosiert vielfach die Medikamente falsch, neigt zu Anwendungsfehlern beim Gebrauch von z.B. Dosieraerosolen oder missversteht Therapieempfehlungen.

Aus Unverständnis heraus - z.B. weil keine direkte Wirkung feststellbar ist - wandern in dieser Gruppe auch Medikamente (z.B. inhalative Kortikosteroide) in den Papierkorb. Hierbei konnten wir feststellen, dass dennoch dieses spezielle Medikament in dem vorhergesehenen Turnus wieder (als Rezept) abgeholt wird, um beim Arzt nicht als Compliance-Brecher aufzufallen.

Dies tangiert dann jedoch die Einschätzung des Arztes, der konstatieren muss, dass ein Präparat keine Wirkung zeigt.

Die Cleverness, mit der hier die vorgesehene Medikation umgangen wird, um das vermeintlich

gute Arzt-Patienten-Verhältnis nicht zu trüben, ist nicht zu unterschätzen. Dies ist vielfach bei Medikamenten zu beobachten, die im Volksglauben negativ besetzt sind, wie Corticoiden und Antibiotika.

Bei dieser Gruppe dient der DAAB als Ansprechpartner, der die Krankheit nochmals erklärt, die einzelnen Medikamente erläutert und die Therapie verständlich macht.

III. Beispiele

1. Asthma und chronische Rhinitis

Im Rahmen einer sowohl telefonisch wie auch persönlich durchgeführten Befragung an 173 Patienten, die sowohl unter einem Asthma bronchiale wie auch unter einer chronischen allergischen Rhinitis litten, stellten wir fest, dass in 54% der Fälle mindestens zwei unterschiedliche Antihistaminika genommen wurden.

- Hierbei hatten knapp 2/3 der Personen das zweite Antihistaminika selbst als freiverkäuflich erhältliches Medikament gekauft.
- In 22% der Fälle waren es drei und mehr Antihistaminika, die parallel genutzt wurden. Dies kam durch Doktor-Hopping oder durch diverse Selbstkäufe zustande.
- Dies wurde kombiniert mit einer „Mixtur“ aus oralen und/oder inhalativen Corticosteroiden, Beta2-Mimetika, Theophyllinpräparaten und, und, und.

Hinterfragte man die einzelnen Präparate stellte man fest, dass bei dieser Gruppe kein notwendiges Wissen über das, was sie – wie man wohl sagen muss – wahllos einnahmen, vorhanden war.

2. Asthma-Patienten

Vergleichbar mit dieser nunmehr vier Jahre alten Befragung sind auch Erkenntnisse, die wir im Asthmabereich sammelten – durch Beratungsgespräche, Mailing-Befragungen, Telefon-Befragungen.

- Vor allem in Betroffenenengruppen, die weniger gebildet sind, stellen wir fest, wie wenig der eigentliche Medikamentenname und erst recht der Inhaltsstoff mit seiner Wirkweise bekannt sind. Hier nimmt man das blaue Spray, wenn Atemnot vorherrscht und das orange „Pümpchen“ abends. Sollten die jeweiligen Medikamente im Sinne ihrer Aerosolhülle ihre „Farbe“ ändern, ist es kein Ausnahmefall, dass ein β 2-Mimetikum abends und das Cortisonpräparat im Notfall genommen wird.
- Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Compliance drastisch mit der Anzahl der regelmäßig zu nehmenden verschiedenen Medikamente sinkt.
- Hier fällt auf, dass mehr als 50% der Anwender nicht wissen, wie sie mit ihren Medikamenten umgehen müssen.
- Hinzu kommt, dass Cortison bei Patienten, besonders wenn es sich um Mütter von erkrankten Kindern handelt, eine ablehnende Grundhaltung hervorruft. Eine Unterscheidung zwischen topischen und systemischen Corticoiden wird nahezu nicht getroffen und ist auch nicht bekannt.

3. Schulbefragung

Wie erfolgreich Aufklärung bei Mitgliedern von Patientenverbänden greifen kann, zeigte eine kürzlich vom OMB veranlasste Befragung, die wir an 5.500 Schulen zum Thema „Asthma im Sportunterricht“ durchführten.

Vorbemerkung:

Asthma ist die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter. Für die Entwicklung der kindlichen Atemwegsmuskulatur sind Sport und gezielte Bewegung förderlich. Daher ist es weder physisch

noch psychisch förderlich, Asthma-Kinder „in Watte zu packen“ und sie so auch zu Außenseitern ihres Klassenkontextes zu stempeln.

Dazu nur einige kurze Sequenzen der eigentlichen Auswertung:

- Im Schnitt wurden 34% aller Asthma-Kinder vom Schulsport befreit, dies geschah meist auf Wunsch der Eltern, die ihr Kind vor Atemnotanfällen schützen wollten.
- Bei 512 gleichermaßen befragten Mitgliederfamilien des DAAB mit schulpflichtigen, asthmapatienten Kindern wurden nur 9% der Asthma-Kinder vom Schulsport befreit.
- Dies zeigt, dass diese Eltern durch die Kommunikationswege, die ihnen der DAAB liefert – wie z.B. die DAAB-Zeitschrift „Allergie konkret“ – gelernt haben, wie sinnvoll gezielter Sport und das richtige Asthmanagement für die Kinder sind.

IV. Fazit

Fazit ist, dass die Compliance eine optimierte Kommunikation voraussetzt. Diese wird erleichtert, ebenso wie für den Vermittler wie auch für den Empfänger, wenn eine Vergleichbarkeit der Diagnose- und Therapieansätze besteht. Und nicht, wie im Volksmund angenommen: „Vier Ärzte – vier Meinungen“.

Daher sind einheitlichen Empfehlungen der ärztlichen Fachverbände auch und gerade im Sinne von Leitlinien zu begrüßen, die für den Patienten in Zukunft optimalere Diagnosen und Therapien erzielen sollen, um Folgekrankheiten und Nebenwirkungen weitestgehend zu vermeiden.

Da der DAAB seine Aufgabe als Mittler zwischen den Dialogwegen im Gesundheitssystem versteht, werden wir solche validen Empfehlungen (z.B. nationale konsensus-erstellte Leitlinien) nachdrücklich über unsere Beratungssituation sowie über Medienkontakte kommunizieren. Wünschenswert hierbei sind auch eine konstruktive Zusammenarbeit der Ärzte- und der Patientenverbände, um Synergien zum Wohle der Patienten herzustellen.

Dabei müssen wir jedoch auch selbstkritisch darauf hinweisen, dass es sehr große Unterschiede innerhalb dessen gibt, was meist als „Selbsthilfegruppe“ bezeichnet wird.

Hier wird von Schamanen-Medizin bis hin zu rein kommerziellen, abwegigen Therapieansätzen vieles unter dem Mantel der Selbsthilfe verkauft. Leider gibt es für diese Verbände keine Clearingstelle und keine Qualitätsraster. Bei den Versuchen dieses zu initiieren, erhält man schnell den Ruf des „Nestbeschmutzers“.

V. Maßnahmen zur Stärkung der Compliance

- **Flächendeckende Schulungsangebote** (zielgruppengerecht zugeschnitten)
- **Integration von Schulungsaspekten in das Umfeld der Betroffenen** (Familie, Schule...)
- **Schulungsangebote für das Umfeld** (z.B. erstellt der DAAB gegenwärtig ein Lehrerhandbuch zum Thema „Asthma-Kinder in der Schule“)
- **Penetration der Schulungsinhalte (Reminder-Strategien)**
- **Schulungsergänzungen via TV/Video/Internet**
- **Kontinuierliche Informationszufuhr** – z.B. über Patientenzeitschriften, Internet-Angebote, multimediale spielerische Ansätze (CD-Rom-Spiele, Lernprogramme)
- **Patientenverbände als Clearingstelle nutzen**, die Fach-Informationen filtern und dem Ratsuchenden laiengerecht vermitteln

- **Entwicklung zielgerichteter Aufklärungsstrategien** (z.B. Aufklärungskampagnen über Medien) / Promotion des didaktischen Instrumentes Schulung, um den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz hierfür zu erhöhen.

(Es gilt im Vorfeld auch abzuklären, warum Schulungen bei den Betroffenen keine größere Akzeptanz bzw. Nachfragesituation hervorrufen. Ob dies beispielsweise mit dem Image von Asthma zu tun hat, mit der mangelnden Vermittlung von Schulungsangeboten durch Ärzte oder mit dem fehlenden Bekanntheitsgrad von Schulungen als Instrument.)

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.

