

Unterrichtung durch die Bundesregierung

Fortschreibung des Rheumaberichtes der Bundesregierung

Inhaltsverzeichnis

	Seite
A. Vorbemerkung	2
B. Einführung	3
C. Entwicklung der Forschung und Versorgung seit dem letzten Rheuma- bericht	5
1. Verbesserung der Forschungssituation	5
2. Verbesserung der Versorgungslage und Qualität der Betreuung	7
I. Versorgungslage der Rheumapatienten im Hinblick auf die Versorgung durch Rheumatologen, medizinische Assistenzberufe sowie die Versor- gung mit komplementären Hilfen	11
II. Bedeutung der Härtefall- und Überforderungsklausel für chronisch Rheumakranke	13
III. Wirksamkeit der bestehenden Arbeitsförderungsinstrumente und Per- spektiven für die Steigerung des Beschäftigungsniveaus rheumatisch erkrankter Arbeitnehmer	13
IV. Soziale Rehabilitation beziehungsweise Integration rheumakranker Menschen	15
V. Bestehende Benachteiligungen und Gefährdungen von rheumakran- ken Menschen in verschiedenen Lebensbereichen und der sich hieraus ergebende konkrete staatliche und gesellschaftliche Handlungsbedarf	26
VI. Lage der Kinderrheumatologie	27
VII. Gesundheitsökonomische Forschung	31
VIII. Darstellung wichtiger Problemfelder des Rheumaberichtes 1987	33

A. Vorbemerkung

Angesichts der großen Zahl von Betroffenen, die an Krankheiten des rheumatischen Formenkreises leiden, der langen Krankheitsdauer und der Verminderung der Lebensqualität durch Schmerzen und Funktionseinschränkungen sowie den damit im privaten und beruflichen Bereich verbundenen Konsequenzen, die die Betroffenen hinnehmen müssen, ist der „Rheumabereich“ – auch unter Zugrundelegung zurückhaltender Schätzungen – unbestreitbar ein gesundheitspolitisch wichtiges Problemfeld.

Der 1980 erstmals erstattete Bericht der Bundesregierung über Maßnahmen der Rheumabekämpfung (Drucksache 8/3625) machte den auch für Experten schwer überschaubaren Komplex „Rheuma“ transparenter. Er stellte die grundlegenden Probleme dar, und sollte bei allen Beteiligten ein Bewußtsein schaffen, um durch eine breite Diskussion über die mit dem Bericht vorgelegte Analyse und die daraus abgeleiteten Lösungsvorschläge eine Verbesserung der Lage rheumakrankter Menschen Schritt für Schritt zu erreichen. Dabei kommt einem gemeinsamen Handeln vor allem der Länder, der Hochschulen, der Ärzteschaft und der Sozialversicherungsträger bei den gegebenen Zuständigkeiten besondere Bedeutung zu.

Der Rheumabericht der Bundesregierung 1983 (Drucksache 10/850) zeigte erste Zwischenergebnisse der von der Bundesregierung und anderen eingeleiteten Maßnahmen auf, stellte aber auch nochmals die bestehenden Defizite heraus, um das Bemühen um eine intensive Zusammenarbeit weiter zu verstärken.

Der Rheumabericht 1987 (Drucksache 11/1479) konnte weitere Fortschritte aufgrund der eingeleiteten Aktivitäten darstellen und erfolgversprechende Wege aufzeigen, auf denen eine weitere Verbesserung der Situation insbesondere im Hinblick auf die Forschungs- und Versorgungsdefizite erreicht werden kann. Gleichzeitig wurde deutlich, daß insbesondere bei den grundlegenden Fragen der Ursachen, Früherkennung – auch international gesehen – und Frühdiagnostik noch keine bahnbrechenden Erkenntnisse erzielt werden konnten. Im Hinblick auf die Versorgung rheumakrankter Menschen wurde erneut die Bedeutung der intensiven Zusammenarbeit aller an der Betreuung dieser Patienten Beteiligten deutlich, gerade auch was die grundsätzliche Rolle der Länder bei der Krankenversorgung betrifft. Diese Erkenntnis hat zu umfangreichen Fördermaßnahmen der Bundesregierung und anderer Stellen im Rahmen von Forschungsprojekten und Modellmaßnahmen geführt, über die im folgenden berichtet wird.

Der Deutsche Bundestag hat unter Berücksichtigung des Rheumaberichtes der Bundesregierung 1987 (Drucksache 11/1479) in seiner 116. Sitzung am

27. Juni 1996 die Bundesregierung aufgefordert, den Rheumabericht fortzuschreiben und dabei folgende Probleme und Themenschwerpunkte zu berücksichtigen:

- I. Die Versorgungslage der Rheumapatienten ist im Hinblick auf die Versorgung durch Rheumatologen und medizinische Assistenzberufe sowie die kompetente und wohnortnahe Versorgung mit komplementären Hilfen differenziert darzustellen.
- II. Die Bedeutung der Härtefall- und Überforderungsklausel für chronisch Rheumakranke in den verschiedenen Zuzahlungsbereichen soll beziffert und etwaige Veränderungen im Patientenverhalten empirisch aufgezeigt werden.
- III. In dem zukünftigen Rheumabericht soll die Wirksamkeit der bestehenden Arbeitsförderungsinstrumente umfassend analysiert werden, und es sollen konzeptionelle Perspektiven für eine signifikante Steigerung des Beschäftigungsniveaus rheumatisch erkrankter Arbeitnehmer aufgezeigt werden.
- IV. Die soziale Rehabilitation bzw. soziale Integration von rheumakranken Menschen spielte im letzten Rheumabericht keine Rolle. Der künftige Bericht soll sich insbesondere mit der Entwicklung der ambulanten Pflege und dem barrierefreien Wohnen sowie mit den Wechselwirkungen zwischen diesen beiden Aspekten befassen.
- V. Bestehende Benachteiligungen und Gefährdungen von rheumakranken Menschen in verschiedenen Lebensbereichen wie Wohnen, Gesundheit, Einkauf und Arbeitsplatz sollen in dem Bericht mit der Perspektive aufgezeigt werden, welche konkreten staatlichen und gesellschaftlichen Handlungsaufträge sich aus dem Diskriminierungsverbot nach Artikel 3 GG für rheumakranke Menschen ergeben.
- VI. Bereits im Rheumabericht 87 wurden die Forschungs- und Versorgungsdefizite bei akut und chronisch rheumakranken Kindern und Jugendlichen anerkannt und ihrer Überwindung besondere Bedeutung zugemessen. Ein zukünftiger Rheumabericht bietet die Gelegenheit, eine – nach wie vor ausstehende – gebündelte und zukunftsgerichtete gesundheitspolitische Standortbestimmung der Bundesregierung in der Kinderreumatologie zu formulieren. Der „Forderungskatalog zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und psychosozialen Betreuung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher“ der Deutschen Rheuma-Liga sollte berücksichtigt werden.

VII. Im Programm der Bundesregierung „Gesundheitsforschung 2000“ wird die Gesundheitsökonomie „zu den wichtigsten Forschungsbereichen“ der Zukunft gerechnet. Der Rheumabericht bietet Gelegenheit darzulegen, welche gesundheitsökonomischen Einsichten im Bereich rheumatischer Erkrankungen gegenwärtig wissenschaftlich abgesichert sind und inwieweit gesundheitsökonomische Modellrechnungen gefördert werden sollten, die ausgehend von der medizinischen und psychosozialen Versorgungsstruktur eine realistische Einschätzung jener Folgekosten ermöglichen, die bei einer optimal abgestimmten Früherkennung, Therapie und Rehabilitation rheumatischer Erkrankungen vermieden worden wären.

VIII. In enger Anlehnung an die wichtigsten Problemfelder des Rheumaberichtes von 1987 ist im Interesse der Rheumapatienten eine Beantwortung der nachfolgenden Fragestellungen erforderlich:

1. Dokumentation
2. Unkonventionelle, alternative Behandlungsmethoden
3. Erforschung arbeitsplatzbedingter rheumatischer Erkrankungen
4. Forschungsförderung

5. Verstärkte Berücksichtigung der Rheumatologie in der Hochschullehre
6. Berücksichtigung der Rheumatologie in der ärztlichen Ausbildung
7. Ausbildung der nichtärztlichen Heilberufe
8. Wohnortnahe Versorgungsmodelle
9. Zuständigkeit der Träger in Leistungsfällen
10. Fortbildung im Bereich der Rheumatologie
11. Information und Aufklärung

Zur inhaltlichen Präzisierung und Ergänzung dieser Themenschwerpunkte wurden der Bundesregierung im Beschluß des Deutschen Bundestages eine Reihe von Ausführungen und Fragen als Material (Drucksache 13/5047) zur Verfügung gestellt, die bei der Fortschreibung des Rheumaberichtes berücksichtigt werden sollten.

Die vorliegende Fortschreibung des Rheumaberichtes stellt die wichtigsten Bereiche der Forschung, Versorgung und Betreuung rheumakrankter Menschen aus Sicht der Bundesregierung dar. In diese Fortschreibung sind Beiträge der Länder, der Deutschen Rheuma-Liga, der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie sowie weiterer Organisationen und Verbände eingeflossen, soweit sie für diesen Bericht notwendig waren. Dabei wird bewußt keine Vollständigkeit angestrebt, weil dies den Rahmen des vorliegenden Berichts sprengen würde.

B. Einführung

Die Bedeutung rheumatischer Erkrankungen

Die Definition des Begriffes „Rheuma“ ist – auch international gesehen – nicht einheitlich. Je nach Umfang der Krankheitserscheinungen, die darunter subsumiert werden, kommt man zwangsläufig zu unterschiedlichen Angaben über die Zahl und die Verteilung der Betroffenen und die mit der Behandlung dieser Krankheiten verbundenen Kosten. Bezieht man alle auf den Bewegungsapparat bezogenen Beschwerden ein, so leiden nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in ihrem Memorandum „Grundzüge einer wohnortnahen kontinuierlichen und kooperativen Versorgung von chronisch Rheumakranken in der Bundesrepublik Deutschland [Zeitschrift für Rheumatologie 53 (1994): 113–134] zu jedem Zeitpunkt wenigstens 50 % aller erwachsenen Einwohner an „rheumatischen Beschwerden“ (meist Rückenschmerzen). Beschränkt man sich auf die schwerwiegenden Verlaufsformen mit einem hohen Therapieaufwand, so sind hiervon etwa 4 % der erwachsenen Bevölkerung – allein die Häufigkeit der chronischen Polyarthritiden (cP) macht bis zu 0,8–1,0 % in der Erwachsenenbevölkerung aus – betroffen (s. auch die weiter unten folgenden Ausführungen zur Einteilung der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises).

Im einzelnen waren allein für die chronische Polyarthritiden (cP, ICD 714) 1993 18 045 Krankenhausfälle und etwa 381 430 Krankenhaustage zu verzeichnen (0,15 % der Fälle bzw. 0,24 % der Tage); bei den Arthrosen (ICD 715) ergeben sich insgesamt 155 886 Krankenhausfälle und 3,31 Millionen Krankenhaustage (1,26 % der Fälle und 2,05 % der Tage). Die cP verursachte 1993 0,06 % Arbeitsunfähigkeitsfälle und 0,16 % der AU-Tage, bei den Arthrosen waren dies 0,6 % bzw. 1,60 %. Auch bei den Rehabilitationsmaßnahmen und Frühberentungen spielten die degenerativen Erkrankungen der Gelenke (Arthrosen) 1992 und 1993 eine wesentlich größere Rolle als die cP: Kamen 1993 auf die cP 0,6 % aller Reha-Maßnahmen, so waren dies für die Arthrose immerhin 5,1 %. Auf die cP wurden 1992 0,96 % aller Frühberentungen zurückgeführt; für die Arthrosen waren dies demgegenüber 6,74 %.

Insgesamt ist davon auszugehen, daß ein Drittel aller Frührenten, ein Fünftel der Krankenhaustage und ein hoher Prozentsatz aller Arztbesuche durch Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises im weiteren Sinne begründet sind.

In der Mortalitätsstatistik hingegen tauchen die Krankheiten des Skeletts, der Muskeln und des Bin-

degewebes als Gesamtgruppe nur selten auf. So starben 1993 2 637 Menschen an dieser Krankheitsgruppe. Allerdings täuscht dies darüber hinweg, daß die cP und entzündliche Gefäß- und Bindegewebs-erkrankungen die Lebenserwartung der Betroffenen deutlich verkürzen können.

Schon aus diesen Angaben wird die sozial- und gesundheitspolitische Bedeutung der Krankheiten des Stütz- und Bewegungsapparates deutlich. Da die Prävalenz (Bestand zu einem bestimmten Zeitpunkt) und die Inzidenz (jährliche Neuerkrankungsrate) dieser Erkrankungen meist mit dem Alter zunehmen, ist allein durch den demographischen Wandel mit einem weiter ansteigenden Trend zu rechnen. Es ist klar, daß diese Entwicklung entsprechende Kostenfolgen nach sich zieht. Nach Mitteilung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie liegen zwar national und im Bereich der Europäischen Union bislang keine Berechnungen zu den Folgekosten vor, jedoch kämen Modellrechnungen in den USA zu dem Ergebnis, daß die mit der Behandlung der rheumatischen Erkrankungen verbundenen medizinischen und volkswirtschaftlichen Folgekosten sich auf ca. 1 % bis 2,5 % des Bruttosozialprodukts belaufen würden.

Zuständigkeiten im gegliederten System des Gesundheits- und Sozialwesens in Deutschland

Die Aufgabenverteilung in unserem Gesundheitswesen ergibt sich für das Gesundheits- und Sozialsystem aufgrund der im Grundgesetz vorgegebenen Struktur. Diese ist gekennzeichnet durch das Prinzip der Subsidiarität und die Pluralität mit Verteilung der Verantwortlichkeiten auf Bund, Länder, Kommunen, die von den Sozialpartnern getragene Selbstverwaltung sowie freie Träger und Unternehmen. Die Einflußmöglichkeiten der Bundesregierung sind in dieser Struktur begrenzt; sie kann daher vielfach nur – z. B. durch die modellhafte, zeitlich begrenzte Förderung regionaler Rheumazentren – Anstöße geben, die Versorgung stärker dem spezifischen Bedarf rheumakrankter Patienten anzupassen. Die gemeinsame Selbstverwaltung der Ärzte und Krankenkassen trägt hier angesichts der ihr zur Verfügung stehenden Instrumente neben den Ländern eine besondere Verantwortung. In den vorangegangenen Berichten der Bundesregierung zur Rheumabekämpfung wurde deutlich, daß gerade in unserem gegliederten System der Gesundheitsversorgung Fortschritte auf dem Gebiet einer engeren Kooperation der an der Versorgung auf verschiedenen Stufen Beteiligten eine besonders schwierige, nur Schritt für Schritt zu lösende Aufgabe darstellen. Gleiches gilt für die Forschung, für die der Bund nur begrenzte Zuständigkeiten besitzt.

Grenzen des Sozialstaates

Es ist zunehmend zu beobachten, daß man sich vielfach allzuleicht auf staatliche Betreuung verläßt. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, daran zu erinnern, daß auch der beste Sozialstaat mit gesetzlichen Vorschriften und mit finanziellen Mitteln Mitmenschlichkeit in der Gesellschaft nicht ersetzen kann. Dazu

bedarf es immer der Initiative jedes einzelnen vor Ort und der Bereitschaft vieler einzelner in unterschiedlichen Gremien und Organisationen, zum Wohl des betroffenen Patienten zu kooperieren. Diese Bereitschaft ist nicht erzwingbar; sie muß vielmehr oft mühsam und langwierig aus gemeinsamer Einsicht wachsen. Gerade in der Betreuung von rheumakranken Patienten wird nicht nur die Problematik der übergreifenden Koordination in einem gegliederten Versorgungssystem an vielen Stellen deutlich, sondern auch, daß der adäquate Umgang mit einer Reihe von Problemen gerade im psychosozialen Bereich im wesentlichen von der Qualität der zwischenmenschlichen Beziehungen abhängt. Dies ist dem staatlichen Einflußbereich entzogen. Um so anerkannter ist die Arbeit von Selbsthilfegruppen und -verbänden wie der Deutschen Rheuma-Liga.

Ein Schwerpunkt des vorliegenden Rheumaberichtes liegt nach den vom Deutschen Bundestag vorgegebenen Themenschwerpunkten und den der Bundesregierung hierzu als Material überlassenen Präzisierungen (Drucksache 13/5047) im Bereich der beruflichen und sozialen Rehabilitation (Themenschwerpunkte III, IV und V). Viele der in diesen Themenschwerpunkten angesprochenen Fragestellungen sind dem Grunde nach nicht rheumaspezifisch, sondern betreffen behinderte und chronisch kranke Menschen vielfach in gleicher Weise. Die Ausführungen zu diesen Themenschwerpunkten enthalten daher auch allgemeine Erläuterungen, die über den Kreis der Rheumakranken hinausgehen.

Ein übergreifender Berichtsteil zur Lage der Rheumaforschung und der Versorgung Rheumakrankter wird den einzelnen im Beschluß des Deutschen Bundestages vom 27. Juni 1996 genannten Themenschwerpunkten vorangestellt, um einige wichtige Aspekte in der Forschung und der Versorgung zusammenhängend aufzuzeigen.

Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises unter systematischen Gesichtspunkten

Einleitend soll kurz eine Übersicht über die Einteilung der Erkrankungen gegeben werden, die häufig unter dem unscharfen Begriff „Rheuma“ subsumiert werden.

Die Krankheiten des Stütz- und Bewegungsapparates sind eine sehr große Gruppe überwiegend chronischer Gesundheitsprobleme, die auf sehr unterschiedliche – vielfach bisher noch unbekannte – Ursachen zurückzuführen sind und denen – je nach Auswahl und Eingrenzung – bis zu rund 500 verschiedene einzelne Erkrankungen des Bindegewebes sowie des Stütz- und Bewegungsapparates zugeordnet werden können. Zu der auch als Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises bezeichneten Krankheitsgruppe gehören nach einer an der Krankheitssystematik orientierten Einteilung:

- die entzündlichen rheumatischen Erkrankungen,
- die degenerativen Gelenkerkrankungen sowie
- die weichteilrheumatischen Erkrankungen.

Zu den entzündlichen rheumatischen Krankheiten werden gerechnet:

- die chronische Polyarthrit; eine chronisch entzündliche Allgemeinerkrankung des Bewegungsapparates,
- die Spondylitis ankylosans (Bechterew'sche Krankheit), eine meist chronisch-entzündliche Erkrankung vorwiegend der Gelenke der Wirbelsäule, an der häufiger Männer erkranken,
- das akute rheumatische Fieber und andere postinfektiöse und reaktive Gelenkentzündungen (Arthritiden),
- die Kollagenosen, eine Gruppe in der Regel schwerer Allgemeinerkrankungen vorwiegend des Bindegewebes mit multiplem Organ- und Gelenkbefall.

Zu den weitaus häufiger auftretenden Erkrankungen mit nichtentzündlicher, degenerativer Ursache zählen:

- die Arthrosen, die durch lokale Veränderungen an Knorpel, Knochen und Bindegewebssteilen verschiedener Gelenke gekennzeichnet sind und die zeitweilig auch reaktiv entzündliche Phasen durchlaufen können, und
- die Spondylosen, die durch lokale Veränderungen an den Gelenken und den Zwischenwirbelscheiben der Wirbelsäule teilweise mit Beeinträchtigung der aus dem Rückenmark austretenden Nerven charakterisiert sind.

Die weichteilrheumatischen Erkrankungen sind eine z. T. noch ungenau definierte Krankheitsgruppe mit unterschiedlichen Schmerzsyndromen und teilweise vorübergehenden Veränderungen an Muskeln, Sehnen, Schleimbeuteln und Unterhautbindegewebe.

Einteilung der Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises unter versorgungsbezogenen Gesichtspunkten

Unter pragmatischen, versorgungsbezogenen Gesichtspunkten unterscheidet die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in ihrem o. g. Memorandum zwischen Erkrankungen mit einer im Hinblick auf die Heilung oder eine möglichst vollständige Rehabilitation ungünstigen Prognose sowie den häufigeren, in der Regel nicht so schwerwiegend verlaufenden übrigen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises.

Zu den schwerwiegender verlaufenden Krankheiten werden unter krankheitssystematischen Aspekten gezählt:

- die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen der Gelenke, Wirbelsäule, des Bindegewebes und der Gefäße,
- die (oft stoffwechselbedingten) Polyarthropathien (z. B. sekundäre polyartikuläre Arthrosen) sowie
- die invalidisierend verlaufenden generalisierten muskuloskeletalen Schmerzsyndrome, wie z. B. die Fibromyalgie.

Diese Erkrankungen, die nach Auffassung der DGRh einer fach-rheumatologischen (Mit)Behandlung bedürfen, betreffen mindestens 3,6 % der erwachsenen Bevölkerung.

Keine dieser Einteilungen kann zwar ganz befriedigen, zum einen weil die Abgrenzung zu leichteren Formen nicht immer eindeutig ist; zum anderen weil durch Einbeziehung aller – auch ganz leicht verlaufender – Fälle der Begriff „Rheuma“ bagatellisiert werden könnte. Unter versorgungsrelevanten Gesichtspunkten dürfte aber die Begrenzung auf schwerwiegend verlaufende Erkrankungen sinnvoll sein. Die Aussagen dieses Berichtes beziehen sich daher grundsätzlich auf diese Gruppe.

C. Entwicklung der Forschung und Versorgung seit dem letzten Rheumabericht

Die einzelnen im Beschluß des Deutschen Bundestages vorgegebenen Themenschwerpunkte berühren z. T. spezielle Fragestellungen der Rheumaforschung und der Versorgungssituation der Rheumakranken. Auf die seit dem letzten Rheumabericht der Bundesregierung zu verzeichnenden wichtigsten Entwicklungen in der Rheumaforschung und der Versorgung rheumakrankter Menschen soll daher im folgenden Abschnitt zusammenhängend eingegangen werden. Dabei wird bewußt keine vollständige Beschreibung des angesichts der Vielfalt der zu berücksichtigenden Aspekte sehr komplexen Sachstandes in der Rheumaforschung und der Versorgung angestrebt, da dies den Rahmen des vorliegenden Berichts sprengen würde.

1. Verbesserung der Forschungssituation

Seit 1979 bilden die rheumatischen Erkrankungen einen Schwerpunkt der Forschungsförderung des Bundes im Rahmen des Programmes „Gesundheitsforschung 2000“. Für die breitangelegte Förderung in den Bereichen Ursachen- und Versorgungsfor-schung sowie Strukturmaßnahmen sind dabei bisher ca. 120 Mio. DM bereitgestellt worden.

Folgende Förderschwerpunkte bzw. -maßnahmen wurden bisher durchgeführt bzw. begonnen:

1. Förderschwerpunkt „Therapiestudien und Diagnostik rheumatischer Erkrankungen“ (1980 bis 1994)

2. Förderschwerpunkt „Modellvorhaben zur wohnortnahen Versorgung Rheumakranker“ (1983 bis 1990)
3. Nachwuchsförderung im Bereich der Rheumatologie und Epidemiologie (1985 bis 1996)
4. Förderschwerpunkt „Ätiologie und Pathogenese entzündlich-rheumatischer Erkrankungen und Arthrosen“ (1986 bis 1994)
5. Klinische Forschergruppen (1987 bis 1994)
6. Förderschwerpunkt „Epidemiologie rheumatischer Krankheiten“ (1989 bis 1997)
7. Zwei Forschungsschwerpunkte in den neuen Bundesländern (Jena, Leipzig) (1991 bis 1998)
8. Einrichtung begleitender rheumatologischer Forschungsverbände an den von der Bundesregierung geförderten Regionalen Rheumazentren (1994 bis 2000)

Überdies werden im Rahmen der seit 1992 laufenden Public Health-Förderung und der 1997 startenden Rehabilitationsforschung versorgungsrelevante Forschungsvorhaben gefördert, die auch Rheumakranken zugute kommen.

Ein Schwerpunkt der rheumatologischen Forschung in den letzten Jahren liegt auf der Untersuchung der Ursachen der immunologischen Fehlregulation, auf denen entzündlich-rheumatische Erkrankungen basieren. Ziel ist eine Aufklärung des komplexen Zusammenwirkens des Immunsystems auf molekularer Ebene, um erfolgversprechende Ansatzpunkte für eine ursächliche Behandlung rheumatischer Erkrankungen zu finden. Bereits die deutlichen Fortschritte der letzten Jahre beim Verständnis der Entwicklung, Funktion und der Fehlreaktionen des Immunsystems haben gezieltere Interventionen ermöglicht, die in experimentellen Studien zu unerwartet großen Therapieerfolgen geführt haben. Dies betrifft zum einen die Beeinflussung von Botenstoffen des Immunsystems (Zytokine), zum anderen die Bekämpfung verschiedener bakterieller Infektionen, die als exogene Ursachen für Gelenkentzündungen erkannt worden sind. Eine Umsetzung in die routinemäßige klinische Praxis wird jedoch zum großen Teil erst mittelfristig möglich sein. Es kann erwartet werden, daß die Anwendung der neuen – auch gentechnischen – Methoden, die nun in einem ausgereifteren Stadium zur Verfügung stehen, in den nächsten Jahren ein grundlegendes Verständnis rheumatischer Erkrankungen möglich macht. In diesem Bereich hat die deutsche Rheumaforschung mittlerweile Anschluß an den internationalen Standard gefunden und wesentliche Beiträge zu dem derzeitigen besseren Verständnis der Entstehung rheumatischer Erkrankungen geleistet.

Um die vorhandenen Therapie- und Versorgungsmöglichkeiten optimal einsetzen und die Bedarfslage besser einschätzen zu können, ist eine auf epidemiologischen Grundlagen basierende Versorgungsforschung wichtige Voraussetzung. Im Förderschwerpunkt „Wohnortnahe Versorgung Rheumakranker“ wurde modellhaft medizinische Versorgungsforschung mit Evaluations- und Implementationsforschung verbunden und so den für die Versorgung

Verantwortlichen gültige Informationen für die Weiterentwicklung der bestehenden Versorgungslage an die Hand gegeben. Mit den Vorhaben aus dem Förderschwerpunkt „Epidemiologie rheumatischer Erkrankungen“ werden erstmals präzisere Zahlen zur Prävalenz und Inzidenz wichtiger, gesundheitspolitisch relevanter rheumatischer Erkrankungen (Rückenschmerz; Fibromyalgie; Juvenile Arthritis) in Deutschland zur Verfügung stehen. Ferner sind daraus auch wichtige Erkenntnisse zur gegenwärtigen Versorgungssituation zu erwarten.

Mitte der 80er Jahre wurde von verschiedenen Seiten festgestellt, daß die Rheumatologie vor allem in der klinischen Forschung an ungünstigen strukturellen Voraussetzungen durch die Trennung von Forschung und Versorgung leidet. Die Vielzahl der rheumatologischen Krankheitsbilder und ihre teilweise an Organen bzw. Geweben außerhalb des Stütz- und Bewegungsapparates auftretenden Manifestationen bedingen ferner, daß ein umfassender Forschungsansatz nur in einer Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen verwirklicht werden kann. Als Ergebnis der langjährigen Bundesförderung, die in der ersten Zeit um die Zusammenführung der zahlreichen isoliert arbeitenden Gruppen bemüht war und sich später zunehmend auf den gezielten Aufbau von Forschungskapazitäten in Verbänden und lokalen Forschergruppen konzentrierte, konnte in vielen Bereichen die Infrastruktur in der Rheumaforschung gestärkt und die Voraussetzung dafür geschaffen werden, daß die üblichen Mechanismen der Forschungsförderung greifen können. Dies gilt insbesondere für das Gebiet der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Hier hat sich die Zahl der auch international kompetitiven Arbeitsgruppen in Deutschland erhöht; ferner konnten an einigen Universitäten interdisziplinäre klinische Forschergruppen dauerhaft etabliert werden. Mit dem derzeit laufenden flankierenden Aufbau von Rheumaforschungsverbänden an versorgungsorientierten Regionalen Rheumazentren, deren Entwicklung von der Bundesregierung gefördert wird, wird die Zusammenarbeit zwischen Forschung und Versorgung in der Rheumatologie weiter verbessert und die Grundlage für eine langfristige Absicherung der erreichten strukturellen Verbesserungen geschaffen.

Für andere Bereiche wie die Kinderrheumatologie und die Arthroseforschung konnten Fortschritte noch nicht in diesem Maße erreicht werden. In Zusammenarbeit mit der Wissenschaft wird jedoch nach Ansatzpunkten zur Aufarbeitung dieser Problemfelder gesucht.

Grundlegende Verbesserungen bei der Behandlung und der Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen werden auch in Zukunft nicht ohne intensive Forschungsanstrengungen möglich sein. Neue und schonendere Therapieverfahren können nur auf der Basis eines besseren Verständnisses der Grundlagen dieser Erkrankungen entwickelt werden. Ein wirklicher Durchbruch zur Heilbarkeit rheumatischer Erkrankungen ist jedoch nicht in wenigen Jahren zu erreichen. Daher kommt einer Optimierung der Versorgungsrealität unter Berücksichtigung der bereits heute möglichen Therapieverfahren große Bedeutung zu.

2. Verbesserung der Versorgungslage und Qualität der Betreuung

Bei der Betrachtung der Versorgungslage der Rheumapatienten und der Qualität ihrer Betreuung sind die folgenden Erfordernisse von besonderer Bedeutung, deren Erfüllung anzustreben ist :

1. Für die Versorgung von rheumakranken Patienten muß eine dem Bedarf entsprechende Anzahl an rheumatologischen Betten in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen vorgehalten werden. Ebenso muß eine für die Versorgung von Rheumapatienten adäquate Anzahl an Ärzten sowohl im ambulanten als auch im stationären und rehabilitativen Bereich, die sich auf dem Gebiet der Rheumatologie spezialisiert haben, vorhanden sein. Die für die Betreuung von rheumakranken Patienten erforderlichen Versorgungsstrukturen sollten möglichst wohnortnah ausgestaltet sein, da die Krankheiten des rheumatischen Formenkreises nicht ursächlich heilbar sind, sondern vielfach bislang lediglich symptomatisch behandelt werden können und in der Regel fortschreitend verlaufen. Nur durch eine qualifizierte und umfassende sowie die verschiedenen Versorgungsebenen vernetzende Betreuung wird die Erhaltung einer langfristigen Selbständigkeit gewährleistet und damit die Lebensqualität der Patienten positiv beeinflusst.
2. Besondere Aufmerksamkeit erfordert eine rechtzeitige Erkennung rheumatologischer Erkrankungen, um mit geeigneten Maßnahmen einer frühzeitigen Therapie und Rehabilitation die Folgeschäden so gering wie möglich zu halten. Dabei spielen die Fortbildung und der Wissenstransfer für alle an der Betreuung von Rheumakranken Beteiligten eine besondere Rolle. Hierzu sollten verschiedene moderne Formen des Wissenstransfers genutzt werden, wie z. B. Projektgruppen, Arbeitskreise und Qualitätszirkel.
3. Durch die Anwendung entsprechender, auf den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen basierenden Therapiestandards und durch eine entsprechende Dokumentation der Behandlung ist eine qualifizierte Langzeitbetreuung zu sichern. Dabei steht die fach- und institutsübergreifende Zusammenarbeit aller Disziplinen (internistische Rheumatologie, orthopädische Rheumatologie, Immunologie) einschließlich der Mitwirkung der medizinischen Fachberufe (Krankengymnasten, Ergotherapeuten) bei der Versorgung rheumakrankter Menschen im Vordergrund.

Seit 1987 sind im Hinblick auf die ambulanten und stationären Versorgungsmöglichkeiten in der Rheumatologie in der Bundesrepublik Deutschland erfreuliche Verbesserungen zu verzeichnen. Kennzeichnend sind dies u. a. in den Bereichen:

Zahl der Ärzte mit der Schwerpunktbezeichnung „Rheumatologie“

Die Bezeichnung „Rheumatologie“ kann nach erfolgreichem Abschluß einer entsprechenden Weiterbildung in den Gebieten Innere Medizin und Ortho-

pädie geführt werden. Es handelt sich um eine Schwerpunktbezeichnung (früher: Teilgebietsbezeichnung). Die Anzahl der Ärzte mit der Schwerpunktbezeichnung Rheumatologie hat nach Angaben der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung seit 1987 zugenommen:

Tabelle 1

Zahl der Ärzte mit Schwerpunktbezeichnung „Rheumatologie“

	Ärzte mit Schwerpunktbezeichnung „Rheumatologie“ in der Inneren Medizin	Ärzte mit Schwerpunktbezeichnung „Rheumatologie“ in der Orthopädie	Alle Ärzte mit Schwerpunktbezeichnung „Rheumatologie“
1987*	199	257	456
1991*	383	330	713
1993**	407	336	743
1996**	436 (530)***	419 (420)***	855 (1 200)***

1987 ohne neue Bundesländer, im übrigen alle Länder;

Quelle: Bundesärztekammer*, Kassenärztliche Bundesvereinigung** und Erhebung des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen e. V., die im Herbst 1997 veröffentlicht werden soll***).

Bei der Bewertung der genannten Zahlen ist allerdings zu berücksichtigen, daß Internisten und Orthopäden mit entsprechender Zusatzqualifikation unterschiedliche Aufgaben der Patientenversorgung wahrnehmen. Es ist deshalb erforderlich, zur Sicherung der medizinischen Versorgung Rheumakrankter eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen internistischen und orthopädischen Rheumatologen anzustreben. Es muß darauf aufmerksam gemacht werden, daß mit bundesweiten Angaben die jeweilige regionale Situation nicht beurteilt werden kann, die sich sowohl von seiten der betroffenen Patienten (z. B. Geschlechts- und Alterszusammensetzung der Bevölkerung in einer Region) als auch von seiten der regionalen Arztdichte unterscheiden kann.

Weiterhin ist zu erwähnen, daß auf dem 95. Ärztetag 1992 die Einführung der Zusatzbezeichnung „Rehabilitationswesen“ beschlossen wurde. Im Rahmen der hierzu erforderlichen Kursweiterbildungen wird insbesondere Gewicht auf die Förderung einer interdisziplinären Behandlung chronisch Kranker gelegt. Es ist damit zu rechnen, daß hierdurch ebenfalls die Versorgung von Rheumakranken verbessert wird.

Ambulante Versorgung

Wichtig für die Versorgung von Rheumakranken ist die Anzahl und Qualifikation niedergelassener Rheumatologen, die in der ambulanten ärztlichen Versorgung der Rheumapatienten einen hohen Stellenwert haben. Von den 855 Ärzten mit der Schwerpunktbezeichnung „Rheumatologie“ sind ca. 45,3 % niedergelassene Vertragsärzte, 58,4 % davon sind Orthopäden und 41,6 % Internisten.

Aussagekräftiger als die Anzahl der Rheumatologen ist im Hinblick auf eine Bewertung der Versorgungslage aber die von diesen Fachärzten zu versorgende Bevölkerungszahl. Für die Regionen der vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Regionalen Rheumazentren errechnete sich bezüglich der niedergelassenen internistischen Rheumatologen eine zu versorgende Bevölkerung von durchschnittlich 359 000, bezüglich der niedergelassenen orthopädischen Rheumatologen eine Bevölkerung von durchschnittlich 200 000. Damit wird der im Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie angegebene Anhaltswert von 1 Rheumatologen : 150 000 Einwohnern nicht erreicht. Auch nach Auffassung der Bundesärztekammer ist ein flächendeckendes Angebot einer umfassenden und interdisziplinär mit allen an der Betreuung Rheumakrankter Beteiligten vernetzten Versorgung derzeit noch nicht gegeben. Deshalb ist es erforderlich, durch eine Beteiligung klinischer Rheumatologen am ambulanten Sicherstellungsauftrag eine bestmögliche Nutzung des vorhandenen rheumatologischen Sachverständs zu erreichen. Nach Angaben der Kassennärztlichen Bundesvereinigung ist die Zahl der ermächtigten Krankenhausärzte mit dem Schwerpunkt Rheumatologie zunehmend im Steigen begriffen (vgl. Tabelle 2 Ermächtigte Krankenhausärzte mit Schwerpunkt Rheumatologie):

Tabelle 2

**Ermächtigte Krankenhausärzte
mit Schwerpunkt Rheumatologie**

Bundesgebiet			
	1993	1996	Zuwachs in %
Internisten	99	133	34,3
Orthopäden	88	108	22,7
Summe	187	241	28,9

Die angestrebte Verbesserung der Versorgung von Rheumapatienten durch Vernetzung, Kooperation und Koordination aller Leistungsträger der Rheumaversorgung impliziert auch eine bedarfsgerechte Einbindung von Angehörigen aller in Frage kommenden medizinischen Assistenzberufe. Da sowohl Krankengymnasten und Ergotherapeuten als auch klinische Psychologen nicht exklusiv für die Versorgung von Rheumapatienten ausgebildet werden, stellt die quantitative und qualitative Beurteilung für eine solche Versorgung aktivierbaren Potentiale dieser Berufsgruppen ein besonderes Problem dar. Besonders in den neuen Bundesländern kann regional von Versorgungslücken gesprochen werden, was vermutlich auf den noch immer geringen Niederlassungsgrad dieser Berufszweige zurückzuführen ist.

Neben der ärztlichen Versorgung und der Versorgung durch die medizinischen Assistenzberufe spielen gerade für die Rheumakranken die auf Ortsebene organisierten Gruppen der Selbsthilfeeinrichtungen eine wichtige Rolle. Mit rund 540 Arbeitsgemein-

schaften der Deutschen Rheuma-Liga und 360 Therapiegruppen der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. bieten insbesondere diese beiden Organisationen flächendeckend eine zumindest in den alten Bundesländern wohnortnahe Betreuung. In den neuen Bundesländern befinden sich die Selbsthilfegruppen vielfach noch im Aufbau.

Stationäre Versorgung

Im Bereich der stationären Krankenhausversorgung liegen 1995 zu den Fachabteilungen für Rheumatologie folgende Zahlen vor:

- 59 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Inneren Medizin mit 3 346 Betten (Belegung 86,2 %), (1991: 57 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Inneren Medizin mit 3 478 Betten und einer Belegung von 89,1 %)
- 17 Fachabteilungen innerhalb der Orthopädie mit 767 Betten (Belegung 90,2 %), (1991: 19 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Orthopädie mit 819 Betten, Belegung 90,4 %)

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie gibt in ihrem Memorandum einen Bedarf von 50 Betten pro 1 Million Einwohner für die Versorgung von rheumakranken Patienten an. Insofern wäre bei überregionaler Betrachtung die Versorgung weitgehend dem Bedarf entsprechend. Jedoch sind auch hier regionale Unterschiede anzunehmen.

Rehabilitationseinrichtungen

Neben der Akutversorgung spielt die Rehabilitation als unverzichtbarer Bestandteil der Versorgungskette gerade für chronisch Kranke eine besonders wichtige Rolle. Generelle Zielsetzung der Rehabilitation ist, die mit der Erkrankung zusammenhängenden Funktionseinschränkungen so zu beeinflussen, daß langfristig die Erwerbstätigkeit und die Selbständigkeit der Patienten im Alltag gesichert werden kann.

Die Situation bei Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen hat sich im Zeitraum von 1991 bis 1995 leicht verbessert:

- 78 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Inneren Medizin mit 8 723 Betten (Belegung 90,7 %), (1991: 72 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Inneren Medizin mit 8 317 Betten, Belegung 91,3 %)
- 42 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Orthopädie mit 3 449 Betten (Belegung 92,8 %), (1991: 32 Fachabteilungen Rheumatologie innerhalb der Orthopädie mit 2 456 Betten, Belegung 93,2 %).

Die Zahl der Anträge auf medizinische Rehabilitation belief sich 1994 in Deutschland auf insgesamt ca. 1,2 Millionen, von denen rd. 930 000 bewilligt wurden. Dabei bilden die Erkrankungen der Bewegungsorgane den weitaus größten Indikationsbereich. So wurden 1993 bei den Männern rd. 42 % und bei den Frauen sogar 50 % aller Anträge aufgrund von Erkrankungen der Bewegungsorgane bewilligt. Der Trend zu einem immer größer werdenden Anteil an

dieser zum großen Teil die Rheumakranken umfassenden Bewilligungsindikation ist seit vielen Jahren zu beobachten.

In dem Memorandum zur Lage und Entwicklung der Rehabilitation bei Rheumakranken fordert die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie bessere Informationen über Zugangswege zur Rehabilitation, bzw. einen direkten Zugang zur Rehabilitation über qualifizierte Fach- und Schwerpunktärzte sowie die Errichtung von qualitativ und quantitativ ausreichenden ambulanten bzw. teilstationären Rehabilitationseinrichtungen für eine möglichst wohnortnahe und kontinuierliche Rehabilitation.

Zur Sicherung der Qualität von Rehabilitationsmaßnahmen haben die Rentenversicherungsträger ein Programm erstellt, das die Entwicklung und Anwendung einheitlicher Instrumente und Verfahren der Qualitätssicherung in der Rehabilitation zum Ziel hat. Damit soll ein flächendeckendes, wissenschaftlich fundiertes Qualitätssicherungssystem in der Rehabilitation implementiert werden.

Kinderrheumatologische Versorgung

Seit dem Memorandum über die Versorgung rheumakrankter Kinder in Deutschland (1990) hat sich die Zahl der rheumatologischen Ambulanzen sowie kinderrheumatologischen Fachabteilungen und Fachkliniken (Versorgungsstufe II und III) erhöht. Überregional tätige Kinderrheumatologische Zentren bestehen in Bad Bramstedt, Berlin-Buch, Garmisch-Partenkirchen und Sendenhorst mit der Möglichkeit einer spezialisierten ambulanten und stationären pädiatrisch-rheumatologischen Versorgung. Fachleute gehen davon aus, daß durch eine frühzeitige Diagnosestellung und Therapie – unter Einbeziehung der Eltern und anderer Betreuungspersonen bezüglich der Anleitung für eine spezifische physikalische Therapie – die rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter eine bessere Langzeitprognose insbesondere bezüglich bleibender Gelenkfehlstellungen haben. Sie weisen darauf hin, daß die mittlerweile beobachtete geringere Rate von ungünstigen Spätfolgen, auf die frühzeitig einsetzende und z. T. auf neuen Strategien basierende Therapie sowie auf eine bessere Hilfsmittelversorgung zurückgeführt werden kann. Mittelfristig sei eine bessere berufliche Eingliederung der Betroffenen und eine geringere Invalidität zu erwarten.

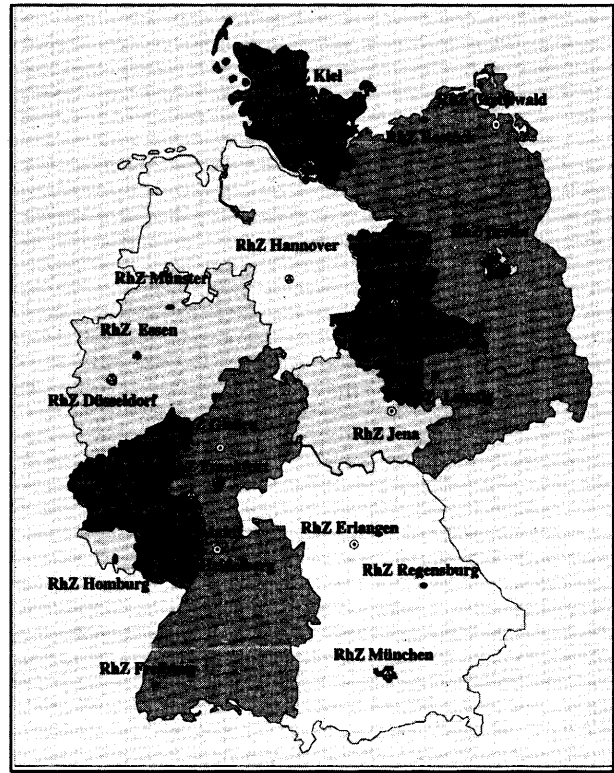
Die Bundesregierung geht davon aus, daß es durch eine breite Umsetzung der Leitlinien zur pädiatrischen Rheumatologie der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e.V. ebenfalls zu einer Verbesserung der Versorgung rheumakrankter Kinder kommen wird.

Qualität der Betreuung

Zur Sicherung einer qualitativ hochwertigen Versorgung Rheumakrankter hat die Bundesregierung in der Zeit von 1992 bis 1996 im Rahmen des seit 1987 bestehenden Modellprogramms zur Verbesserung der Versorgung chronisch Kranker schwerpunktmäßig den Aufbau Regionaler Rheumazentren an 21 Standorten der Bundesrepublik Deutschland (siehe Abbildung 1) gefördert.

Abbildung 1

Von der Bundesregierung geförderte Regionale Rheumazentren



Ziel des Programms war es, eine lückenlose, qualifizierte und interdisziplinäre Versorgung Rheumakrankter in einer Region sicherzustellen. Mit Hilfe einer Koordinationsstelle sind unter Einbeziehung bereits bestehender Einrichtungen Kommunikations- und Kooperationsstrukturen aufgebaut worden, durch die die bisher vielfach noch unzureichende Versorgung verbessert werden konnte. Neben den Universitätskliniken sind die Rheumafachkliniken, vorhandene Rehabilitationseinrichtungen, die Akutkrankenhäuser, die niedergelassenen Rheumatologen und insbesondere die Primärärzte in ein funktionierendes Kommunikationsnetz eingebunden worden. Ausdrücklich eingeschlossen sind dabei die Patienten-Selbsthilfeorganisationen und die Angehörigen der medizinischen Komplementärberufe wie Krankengymnasten, Ergotherapeuten sowie die sozialen Dienste. Im einzelnen nehmen die Rheumazentren gezielt Aufgaben in den Bereichen der Qualitätssicherung, der Fort- und Weiterbildung, der Nachsorge einschließlich der Schnittstelle zum rehabilitativen Sektor, der regionalen Dokumentation (Kerndokumentation), des Informationsaustausches und Wissenstransfers sowie der Öffentlichkeitsarbeit wahr.

Gefördert wurden in den Rheumazentren jeweils eine Personalstelle für einen ärztlichen Koordinator, eine Sekretariatsstelle und eine Dokumentationsstelle. Weiterhin wurden Mittel für Büro-/Grundausstattung sowie Sachmittel zur Verfügung gestellt.

Die gesamte Modellmaßnahme wurde im Hinblick auf die strukturellen und funktionalen Voraussetzungen, den Ablauf und die Entwicklung des Aufbaus der Rheumazentren sowie zur Veränderung des Versorgungsgeschehens auf der Patientenebene wissenschaftlich begleitet. Die vorläufigen Ergebnisse der begleitenden Evaluation zeigen, daß eine bessere Vernetzung innerhalb der Versorgungskette erreicht und so die Struktur-, Prozeß- und Ergebnisqualität der rheumatologischen Versorgung verbessert werden konnte. Auch die Auswertung der erstmals einheitlich in allen Rheumazentren durchgeführten Kerndokumentation weist auf eine frühzeitigere Behandlung von Patienten mit rheumatologischer Arthritis durch einen Rheumatologen – eine wesentliche Voraussetzung für einen Behandlungserfolg – hin, als dies aus früheren Erhebungen erkennbar war. Anhand der Kerndokumentation ist z. B. auch nachzuweisen, daß gegenüber früheren klinischen Berichten in den letzten Jahren eine erhebliche Verbesserung im Hinblick auf die Verkürzung der Zeitspanne zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Vorstellung bei einem Rheumatologen erzielt werden konnte (im Mittel 2 Jahre gegenüber 5 bis 7 Jahren).

Auch bei einer Mitgliederbefragung der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. zeigte sich, daß der Zeitraum zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der gesicherten Diagnosestellung in jüngerer Zeit deutlich abgenommen hat und weniger Fehldiagnosen gestellt werden.

Vorhandene Leitlinien zur Basistherapie bei chronischer Polyarthritiden werden bei 90 % der dauerhaft in den Rheumazentren betreuten Patienten eingehalten, während in den vergangenen Jahren nur zwei Drittel der hausärztlich betreuten Patienten gleicher Diagnose eine Basistherapie erhielten. Weitere Leitlinien für Diagnose- und Therapieempfehlungen wurden als Grundlage künftiger Verbesserungen bei der Versorgung Rheumakrankter erarbeitet. Eine Vielzahl an Angeboten für Fortbildungsveranstaltungen für Hausärzte und Angehörige medizinischer Fachberufe sowie die Etablierung und Betreuung rheumatologischer Arbeitskreise und Qualitätszirkel in den Rheumazentren ergänzen die Aktivitäten der Regionalen Rheumazentren und stellen eine weitere Voraussetzung für eine Verbesserung der Versorgungssituation dar.

Aufgrund der vorliegenden Ergebnisse kann die bisherige Arbeit der geförderten Rheumazentren als erfolgreich bezeichnet werden. Damit sind alle Voraussetzungen für eine weitere Verbesserung der Versorgung aller Rheumapatienten in einer Region gegeben.

Mit einer modellhaften Förderung der Bundesregierung kann der Aufbau Regionaler Rheumazentren bundesweit flächendeckend nicht erreicht werden. Dies führt dazu, daß sich in mehreren Regionen keine wohnortnahen Versorgungsstrukturen herausbilden konnten, mit der Folge, daß ein Großteil der dort an einer entzündlich rheumatischen Erkrankung leidenden Patienten niemals einem Rheumatologen vorgestellt bzw. kontinuierlich von diesem betreut

wird. Es ist zu hoffen, daß sich durch den weiteren Auf- und Ausbau Regionaler Rheumazentren durch die Länder, wie z. B. in Schleswig-Holstein oder Mecklenburg-Vorpommern vorgesehen, eine flächendeckende Verbesserung der Zusammenarbeit aller an der Versorgung rheumakrankter Patienten Beteiligten und damit der Behandlungsqualität insgesamt erreichen läßt.

Die Umsetzung – auch im Sinne eines bedarfsgerechten Ausbaus – der mit der Modellmaßnahme zum Aufbau Regionaler Rheumazentren erzielten positiven Ergebnisse in die Praxis ist Aufgabe der Selbstverwaltung und der primär für das Gesundheitswesen zuständigen Länder und Kommunen. Die Bundesregierung appelliert deshalb an alle an der Versorgung von Rheumakranken Beteiligten, die mit dem modellhaften Aufbau der Regionalen Rheumazentren herangebildeten neuen Kommunikations- und Versorgungsstrukturen – als grundlegende Voraussetzung der weiteren Verbesserung der Versorgung Rheumakrankter – zu erhalten, zu festigen und regional weiter auszubauen. Als positive Beispiele, wie Länder ihrer Verantwortung auf diesem Gebiet nachkommen, werden an dieser Stelle der durch die jeweiligen Landesverbände der Rheuma-Liga in enger Zusammenarbeit mit den zuständigen Sozialministerien erstellte Landesrheumaplan von Schleswig-Holstein und das Rheumaprojekt Mecklenburg-Vorpommern angeführt, mit denen auf der Grundlage einer umfangreichen analytischen Darstellung der Versorgungslage Lösungsvorschläge zur Verbesserung der gegenwärtigen Situation unterbreitet werden.

Ziel der Modellmaßnahmen „Regionale Rheumazentren“ war es, die Rheumazentren nach Beendigung der Förderung in die Regelfinanzierung zu überführen. Dazu wurden die Rheumazentren immer wieder durch das Bundesministerium für Gesundheit aufgefordert, vor Ort in Abstimmung mit den Leistungsträgern das Problem der weiteren Finanzierung zu klären. In Frage kam z. B. der Abschluß dreiseitiger Verträge mit den verschiedenen Leistungsträgern im Sinne des § 115 SGB V. Bisher konnte aber nur ein Rheumazentrum die Übernahme in die Regelfinanzierung erreichen, weitere ausgewählte 6 Rheumazentren sollen in einer zweiten Modellphase finanzielle Unterstützung durch Landesverbände der AOK erhalten. Bei allen anderen Rheumazentren sind die Pflegesatzverhandlungen mit den Krankenkassen noch nicht abgeschlossen bzw. einige Rheumazentren stehen noch in Verhandlungen mit verschiedenen Leistungsträgern.

Die Bundesregierung hat für den Aufbau der Regionalen Rheumazentren, die begleitende Evaluation, die Einführung der Kerndokumentation sowie für weitere Einzelvorhaben zur Qualitätssicherung auf dem Gebiet der Rheumatologie bisher ca. 23 Mio. DM zur Verfügung gestellt. Sie ist damit bis an die Grenze ihrer verfassungsmäßigen Zuständigkeit und der zur Verfügung stehenden finanziellen Möglichkeiten gegangen und hat mit dem Aufbau der Regionalen Rheumazentren einen wichtigen Beitrag zur weiteren Verbesserung der Versorgung Rheumakrankter geleistet.

I. Versorgungslage der Rheumapatienten im Hinblick auf die Versorgung durch Rheumatologen, medizinische Assistenzberufe sowie die Versorgung mit komplementären Hilfen

Die Versorgungslage der Rheumapatienten ist im Hinblick auf die Versorgung durch Rheumatologen und medizinische Assistenzberufe sowie die kompetente und wohnortnahe Versorgung mit komplementären Hilfen differenziert darzustellen.

Die seit dem letzten Rheumabericht der Bundesregierung zu verzeichnenden wichtigsten Entwicklungen in der Versorgung rheumakrankter Menschen sind im vorangehenden Abschnitt zusammenhängend dargestellt. Im folgenden werden einzelne Aspekte der Versorgung durch Rheumatologen, medizinische Assistenzberufe sowie der Versorgung mit komplementären Hilfen und der neuen Entgeltformen in der stationären Versorgung angesprochen.

Gesonderte Berücksichtigung von Rheumatologen bei der Zulassung für die ambulante Versorgung

Zur Frage nach einer gesonderten Berücksichtigung von Rheumatologen bei der Neuzulassung von Arztpraxen ist darauf hinzuweisen, daß die Niederlassung als Arzt sich grundsätzlich nach den Bestimmungen des ärztlichen Berufsrechts regelt, soweit z. B. sozialrechtliche Vorschriften nichts anderes vorgeben. Im Hinblick auf die berufsrechtlichen Vorschriften gibt es grundsätzlich keine Beschränkungen für Ärzte, sich niederzulassen und Privatpatienten zu behandeln.

Im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung ist Inhalt und Umfang der Sicherstellung der vertragsärztlichen Versorgung in § 75 SGB V geregelt. Danach obliegt es den Kassenärztlichen Vereinigungen und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, die vertragsärztliche Versorgung in dem in § 73 Abs. 2 SGB V bezeichneten Umfang sicherzustellen.

Entsprechend den bereits bestehenden gesetzlichen Vorgaben haben die Zulassungsausschüsse (§ 96 SGB V) im Rahmen der Bedarfsplanung (§§ 99 ff. SGB V) Bedarfsplanungsrichtlinien zur bedarfsgerechten Sicherstellung der vertragsärztlichen Versorgung aufzustellen und jeweils der Entwicklung anzupassen. Im übrigen sehen die „Bedarfsplanungs-Richtlinien Ärzte“ des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen im 5. Abschnitt Nr. 24 vor, daß – unbeschadet der Anordnung von Zulassungsbeschränkungen durch den Landesausschuß der Ärzte – der Zulassungsausschuß dem Zulassungsantrag eines Vertragsarztes der betroffenen Arztgruppe entsprechen darf, wenn die in den Maßstäben für qualitätsbezogene Sonderbedarfsfeststellungen genannten Voraussetzungen vorliegen.

Die an der Bedarfsplanung beteiligten Stellen haben damit ein gesetzlich umfassendes Instrumentarium

für eine bedarfsgerechte vertragsärztliche Versorgung. Darüber hinausgehende Regelungen hält die Bundesregierung nicht für erforderlich.

Vor diesem Hintergrund ist darauf hinzuweisen, daß nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in den zurückliegenden Jahren die Zahl der Niederlassungen von Internisten bzw. Orthopäden mit der Schwerpunktbezeichnung Rheumatologie eine deutliche Steigerung zeigen. So hat die Zahl niedergelassener Internisten mit Schwerpunktbezeichnung Rheumatologie im Zeitraum von 1993 bis 1996 um 14,2 % und die der Orthopäden mit Schwerpunktbezeichnung Rheumatologie um 27,7 % zugenommen (vgl. auch Tabelle 1). Außerdem kann man davon ausgehen, daß Rheumakranke (z. B. Patienten mit degenerativen rheumatischen Erkrankungen) auch von den insgesamt rund 6700 berufstätigen Orthopäden (darunter ca. 4700 niedergelassene und rd. 1700 Krankenhausärzte) behandelt werden.

Teilnahme rheumatologisch fortgebildeter Klinikärzte an der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung

Im Hinblick auf die Teilnahme rheumatologisch fortgebildeter Klinikärzte an der ambulanten Versorgung ist festzuhalten, daß die ambulante Versorgung der gesetzlich Versicherten grundsätzlich bei den niedergelassenen Vertragsärzten und nicht bei den Krankenhäusern liegt. Die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung haben den gesetzlichen Auftrag, die ambulante Versorgung sicherzustellen. Angesichts der gestiegenen Zahl hochqualifizierter niedergelassener Fachärzte wäre es kaum vertretbar, deren Zahl durch Zulassungsbeschränkungen zu begrenzen und andererseits die ambulante Inanspruchnahme von Krankenhausärzten bedarfsunabhängig zuzulassen.

Sofern akute Versorgungslücken bestehen sollten, obliegt es den Zulassungsausschüssen, durch entsprechende Ermächtigungen hier Abhilfe zu schaffen.

Nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist die Zahl der ermächtigten Krankenhausärzte für Innere Medizin mit dem Schwerpunkt Rheumatologie im Zeitraum 1993 bis 1996 von 99 auf 133 um 34,3 % angestiegen (Orthopäden: von 88 auf 108, was einer Steigerung von 22,7 % entspricht).

Aufbau neuer rheumatologischer Belegabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern

Neue rheumatologische Fachabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern setzen einen entsprechenden

Bedarf voraus. Die Bedarfsfrage unterliegt jeweils der eigenverantwortlichen Beurteilung durch das Land im Rahmen der Krankenhausplanung und ergänzend auch der Krankenkassen im Rahmen von Versorgungsverträgen. Soweit die alternative Führung einer rheumatologischen Fachabteilung als Hauptabteilung oder als Belegabteilung angesprochen wird, ist u. a. von Bedeutung, daß die meisten Bundesländer, wie z. B. der Freistaat Bayern, im Rahmen ihrer Krankenhausplanung keinen Einfluß darauf nehmen, ob ein Krankenhausträger eine Abteilung durch hauptamtlich tätige Ärzte oder durch Belegärzte führt. Dementsprechend steht es z. B. in Bayern den Trägern der Krankenhäuser, die über die Fachrichtungen Innere Medizin und/oder Orthopädie verfügen, frei, bei vorhandenem Bedarf innerhalb dieser Fachrichtungen auch rheumatologische Fachabteilungen einzurichten und diese ggf. durch entsprechende Belegärzte betreuen zu lassen.

Versorgungssituation in den neuen Bundesländern

Nach den der Bundesregierung vorliegenden Informationen nehmen die niedergelassenen Ärzte in den neuen Bundesländern die Aufgaben der aufgelösten rheumatologischen Dispensaires ohne Qualitätsverluste für die Betroffenen wahr. Die Tätigkeit der Dispensaires wird nunmehr individuell, teilweise spezialisiert auf Kinder und Erwachsene in den Praxen der Vertragsärzte weitergeführt. Nach Mitteilung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wird weder von seiten der Qualifikation noch von der Anzahl der zur Verfügung stehenden Ärzte ein drohender Qualitätsverlust gesehen.

Die gesundheitsfürsorglichen Aufgaben werden, wie auch in anderen Bereichen (Sucht, Onkologie, Dialyse etc.), von den zuständigen Stellen wie den Vertragsärzten der Krankenkassen oder den Gesundheitsämtern wahrgenommen. Zur Vermeidung etwa bestehender Schwachstellen sollten diese Bereiche weiter auf- und ausgebaut werden.

Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK)

Die ärztlichen Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) sind in der Regel Fachärzte, die in ihrer Aus-, Weiter- und Fortbildung Kenntnisse in der Diagnostik und Therapie der Krankheiten des rheumatischen Formenkreises erwerben. Darüber hinaus werden die Ärzte des MDK in besonderen Fachseminaren der MDK-Gemeinschaft – z. B. „Einführung in gutachterliche Fragen der Stütz- und Bewegungsorgane“ mit der speziellen Problematik bei Rheumakranken vertraut gemacht. Zu gesonderten Fragestellungen können vom MDK externe Gutachter, die spezielle Kenntnisse im Bereich der Rheumatologie besitzen, hinzugezogen werden.

Rechtliche Änderungen im Bereich der Begutachtung durch den MDK sind somit im Bereich der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung nicht erforderlich.

Begutachtung im Versorgungswesen

Die Gutachter der für die Durchführung des sozialen Entschädigungsrechts und des Schwerbehindertengesetzes zuständigen Versorgungsämter und Landesversorgungsämter wurden im Rahmen der vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (BMA) veranstalteten 27. versorgungsmedizinischen Fortbildungstagung über Begutachtungsfragen auch über die Grundsätze für die Begutachtung rheumatischer Krankheiten unterrichtet. Das entsprechende Fachreferat ist im Heft 6/1996 der Zeitschrift „Der medizinische Sachverständige“ erschienen.

Im Rahmen der generellen Überarbeitung der vom BMA als Begutachtungsrichtlinien herausgegebenen „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachter Tätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz“ wurden unter Mitwirkung erfahrener Rheumatologen auch spezielle Kriterien für die Beurteilung rheumatischer Krankheiten erarbeitet. Die neuen Grundsätze stehen den Versorgungsbehörden und damit auch allen versorgungsärztlichen Gutachtern seit Ende des Jahres 1996 zur Verfügung.

Begutachtung in der Rentenversicherung

Im Vordergrund der sozialmedizinischen Begutachtung durch die Rentenversicherung steht die Beurteilung der Leistungsfähigkeit. Hierzu ist in der Regel die Hinzuziehung von Rheumatologen nicht erforderlich, wenn auch viele für die Rentenversicherung gutachterlich tätige Ärzte über die Zusatzbezeichnung „Rheumatologie“ verfügen. Erforderlich ist allerdings eine adäquate Vordiagnostik durch den Hausarzt bzw. – bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen – durch einen Rheumatologen, insbesondere, um bei Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen die rechtzeitige Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen aus der ambulanten Versorgung heraus zu unterstützen. In diesem Zusammenhang ist auch auf die Arbeit der Regionalen Rheumazentren hinzuweisen.

Kompetente und wohnortnahe Versorgung mit komplementären Hilfen

Die Versorgung mit physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Leistungen ist in der Bundesrepublik Deutschland durch jeweils ca. 40 000 Krankengymnasten (Physiotherapeuten) und durch 36 000 Masseure und medizinische Bademeister sowie mehr als 7 000 Ergotherapeuten grundsätzlich sichergestellt. Diese erbringen auf ärztlicher Verordnung auch Heilmittelleistungen zur Behandlung von chronisch erkrankten Rheumapatienten.

Dem häufig angesprochenen Defizit vor allem bei Ergotherapeuten muß entgegengehalten werden, daß gerade die Anzahl der Ergotherapeutenschulen seit Anfang der 90er Jahre erheblich angestiegen ist. Waren es 1986 noch 26 Schulen (Bundesrepublik Deutschland) plus 3 Schulen (ehemalige DDR), so sind es seit November 1995 inzwischen 111 Schulen, so daß zukünftig mit einem Anstieg der Anzahl der Ergotherapeuten zu rechnen ist.

Neue Entgeltformen in der stationären Versorgung

Im Hinblick auf die für die stationäre Versorgung geltenden neuen Entgeltformen, wie z. B. Fallpauschalen und Sonderentgelte, wird von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie an die Bundesregierung die Anregung herangetragen, die Pflegesatzregelungen bei Behandlung von multimorbiden, schwer rheumakranken Patienten so zu ändern, daß Sondervereinbarungen für etablierte, überwiegend entzündlich-rheumatische Erkrankungen behandelnde rheumaorthopädische Abteilungen mit den Krankenkassen getroffen werden können. Damit könne dem erhöhten Aufwand bei der Versorgung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen besser Rechnung getragen werden.

Die Koalition von CDU/CSU und F.D.P. hat sich in ihren Eckpunkten zur Fortführung der 3. Stufe der Gesundheitsreform im September 1996 darauf verständigt, daß Vereinbarungen der Selbstverwaltung von Krankenhäusern und Krankenkassen vor staatlichen Regelungen Vorrang haben sollen. Die Kataloge der Fallpauschalen und Sonderentgelte sollen deshalb ab dem 1. Januar 1998 von den Selbstverwaltungs-

partnern auf Bundesebene weiterentwickelt werden. In diesem Rahmen könnten auch Vereinbarungen für die differenzierte Abrechnung von Fallpauschalen und Sonderentgelten bei der Behandlung von schwer rheumakranken Patienten getroffen werden.

In die Kalkulation der Fallpauschalen und Sonderentgelte im Jahr 1992 sind im Rahmen einer Stichprobe auch schwere Fälle (Patienten mit chronischer Polyarthritiden u. ä.) in die Durchschnittsbetrachtungen einbezogen worden. Diese Mischkalkulation wurde bisher von den Beteiligten weitgehend akzeptiert. Darüber hinausgehende Untersuchungen mit der Zielsetzung, Besonderheiten bei rheumakranken Patienten zu ermitteln und zu beziffern, haben bisher nicht zu Ergebnissen geführt, die Entscheidungen über eine gesonderte Vergütung zulassen.

Nachdem nun die Entgeltkataloge von der Selbstverwaltung weiterentwickelt werden, sollten die betroffenen Fachverbände oder Krankenhäuser sich an die Deutsche Krankenhausgesellschaft wenden, um einen Untersuchungs- oder Änderungsbedarf deutlich zu machen.

II. Bedeutung der Härtefall- und Überforderungsklausel für chronisch Rheumakranke

Die Bedeutung der Härtefall- und Überforderungsklausel für chronisch Rheumakranke in den verschiedenen Zahlungsbereichen soll beziffert und etwaige Veränderungen im Patientenverhalten empirisch aufgezeigt werden.

Aufgrund der vorhandenen statistischen Daten in der GKV sind zu diesem Bereich keine Aussagen möglich, da Indikations- und/oder Krankheitsgruppenspezifische Auswertungen nicht durchgeführt werden können. Im übrigen ist darauf hinzuweisen, daß die Entscheidung über das Vorliegen eines Härtefalls im Sinne der vorstehenden Bestimmungen unabhängig von der beim Versicherten vorliegenden Erkrankung zu treffen ist.

Darüber hinaus ist darauf hinzuweisen, daß die mit dem Ersten und Zweiten Gesetz zur Neuordnung von Selbstverwaltung und Eigenverantwortung in der gesetzlichen Krankenversicherung [1. und 2. GKV-Neuordnungsgesetz – 1. und 2. GKV-NOG] vorgesehene Verbesserung der Härtefallregelungen sicherstellt, daß chronisch Kranke durch die gesetzliche Anhebung der Zuzahlung sowie durch mögliche Zuzahlungserhöhungen aufgrund von Beitragssatzerhöhungen ihrer Krankenkasse nicht unzumutbar belastet werden. Durch Absenkung der bisher geltenden einkommensabhängigen Belastungsgrenzen wird der Schutz dieses Personenkreises gegenüber dem geltenden Recht sogar noch verbessert.

III. Wirksamkeit der bestehenden Arbeitsförderungsinstrumente und Perspektiven für die Steigerung des Beschäftigungsniveaus rheumatisch erkrankter Arbeitnehmer

In dem zukünftigen Rheumabericht soll die Wirksamkeit der bestehenden Arbeitsförderungsinstrumente umfassend analysiert werden, und es sollen konzeptionelle Perspektiven für eine signifikante Steigerung des Beschäftigungsniveaus rheumatisch erkrankter Arbeitnehmer aufgezeigt werden.

Darstellung der bestehenden Arbeitsförderungsinstrumente und ihrer Wirksamkeit

Im Arbeitsförderungsgesetz gibt es keine singular auf rheumatisch erkrankte Arbeitnehmer zugeschnittenen Arbeitsförderungsinstrumente. Das Gesetz

sieht hingegen allgemein Instrumente zur Eingliederung von besonders schwer vermittelbaren Arbeitslosen vor. Zu den Merkmalen schwerer Vermittelbarkeit gehört auch eine gesundheitliche Schädigung, wie sie bei rheumatisch Erkrankten vorliegt. Mangels Datenmaterials kann über die Wirksamkeit der Instrumente für die Gruppe der rheumatisch Erkrankten keine Aussage gemacht werden.

Im Rahmen der beruflichen Rehabilitation behinderter Menschen steht ein umfassendes Instrumentarium an Hilfen zur Verfügung. Diese Hilfen werden von unterschiedlichen Leistungsträgern – in der Regel durch die Bundesanstalt für Arbeit oder die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung – erbracht. Für Schwerbehinderte stehen neben diesen Hilfen das Schwerbehindertengesetz und die Schwerbehinderten-Ausgleichsabgabeverordnung zur Verfügung.

Hinsichtlich der beruflichen Eingliederung Behinderter gibt es keine signifikant abweichenden Strategien in bezug auf rheumatische Erkrankungen. Je nach Art und Umfang der behinderungsbedingten gesundheitlichen Einschränkungen wird geprüft, ob und welche unterstützenden Maßnahmen zur beruflichen Eingliederung erforderlich sind. Hierzu wird im Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation, der einmal in jeder Legislaturperiode dem Deutschen Bundestag vorgelegt wird, ausführlich Stellung genommen.

Arbeitsmarktsituation rheumakranker Arbeitnehmer

Sowohl bei den Einstellungsverhandlungen als auch während des Arbeitsverhältnisses hat der Arbeitnehmer keine generelle Offenbarungspflicht bezüglich seiner Krankheiten. Aus der arbeitsrechtlichen Nebenpflicht des Arbeitnehmers ergibt sich, daß er von sich aus den Arbeitgeber nur dann zu unterrichten hat, wenn dadurch bei seiner Tätigkeit andere Arbeitnehmer, Kunden oder Patienten gefährdet werden oder wenn er seine vereinbarte Arbeitsleistung nicht erbringen kann.

Nur in diesem Rahmen können von den Vermittlungsfachkräften der Arbeitsämter an den Arbeitssuchenden Fragen bezüglich seiner Krankheiten gestellt werden. Abgesehen davon erhalten die Arbeitsämter keine Informationen über den Gesundheitszustand der von ihnen vermittelten Arbeitnehmer, zumal die betroffenen Arbeitssuchenden in der Regel nicht von sich aus hierüber sprechen. Schon gar nicht könnten aus den wenigen Einzelinformationen Erkenntnisse zu den im Zusammenhang mit dem Rheumabericht gestellten Fragen hergeleitet werden. Hieraus folgt, daß der Bundesregierung mangels Datenmaterial auch keine Informationen vorliegen, die eine durch Untersuchungen oder Statistiken untermauerte Aussage zu der Frage nach den Entlassungs- und Arbeitslosigkeitsrisiken rheumatisch bedingter Funktions- oder Belastungseinschränkungen erlauben würden.

Berufliche Rehabilitation

Im Rahmen der Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung besteht grundsätzlich die Möglichkeit zur leidensgerechten Arbeitsplatzausstattung und zur Umschulung in beratende Berufe. Insbesondere für die chronische Polyarthritiden gilt, daß die Versicherten, die häufig schon im jugendlichen Alter von der Erkrankung betroffen sind, in der Regel bereits eine leidensgerechte Berufswahl treffen.

Spezielle Beratungsmaßnahmen zum Auffangen rheumatisch bedingter Funktionseinschränkungen sind nicht möglich. Fälle, die einen Zusammenhang zwischen rheumatisch bedingten Einschränkungen und Maßnahmen der begleitenden Hilfe herstellen, werden nicht gesondert erfaßt.

In der Datenbank „Rehadat“ sind derzeit unter dem Stichwort „Rheuma“ 32 Praxisbeispiele gelungener beruflicher Eingliederung dokumentiert, davon durch die Technischen Beratungsdienste der Hauptfürsorgestellen 21 Fälle, in denen wegen einer Behinderung aus dem rheumatischen Bereich eine Arbeitsplatzgestaltung vorgenommen wurde.

Regelmäßige Betriebsbesuche sowie die frühzeitige und präventive Intervention bei Schwierigkeiten am Arbeitsplatz gehören für die Hauptfürsorgestellen zu einem wichtigen Bestandteil bei den Aufgaben nach dem Schwerbehindertengesetz. Spezifische Aktivitäten für einzelne Behindertengruppen sind dabei allerdings nicht möglich. Sofern sich im Einzelfall spezielle Problemstellungen ergeben, werden selbstverständlich auch entsprechende Lösungen erarbeitet. Einschränkend muß hinzugefügt werden, daß präventive Betriebsbesuche ohne Aufforderung und ohne besonderen Anlaß häufig wegen fehlender personeller Möglichkeiten unterbleiben.

Integrative Effekte von Teilzeitarbeitsplätzen, Teilrente und einer erhöhten Behindertenausgleichsabgabe

Die Bundesregierung verfügt über kein Datenmaterial zu Fallzahlen, in denen eingeschränkt beruflich einsetzbare (rheumatisch erkrankte) Arbeitnehmer von den Bemühungen um eine Ausweitung von Teilzeitarbeitsplätzen profitieren konnten.

Anteil chronisch kranker Arbeitnehmer an Teilzeitarbeitsplätzen

Nach geltendem Recht ist ein Versicherter berufsunfähig, dessen Erwerbsfähigkeit wegen Krankheit oder Behinderung auf weniger als die Hälfte derjenigen eines gesunden Versicherten mit ähnlicher Ausbildung und gleichwertigen Kenntnissen und Fähigkeiten gesunken ist. Die Rente wegen Berufsunfähigkeit setzt somit bei einer „Opfergrenze“ von 50 ein, d. h. bei einem Rückgang des Erwerbseinkommens um die Hälfte. Neben dieser Rente darf in einem bestimmten Umfang gearbeitet und hinzuverdient werden; der Versicherte kann also bereits heute die ihm verbliebene Erwerbsfähigkeit auf dem Teilzeitarbeitsmarkt zur Erzielung eines Erwerbseinkommens einsetzen.

Im übrigen beabsichtigt die Bundesregierung, in dieser Legislaturperiode, die Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit neu zu ordnen. Konkrete Aussagen über die künftige Ausgestaltung der Regelungen sind zum gegenwärtigen Zeitpunkt jedoch noch nicht möglich.

Auswirkungen der Behindertenausgleichsabgabe auf die Arbeitsmarktsituation behinderter Arbeitnehmer

Sinn und Zweck der Ausgleichsabgabe ist es, die Arbeitgeber zur Einstellung von Schwerbehinderten zu bewegen (sog. Antriebsfunktion) sowie diejenigen Belastungen auszugleichen, die Arbeitgebern durch die Beschäftigung Schwerbehinderter im Gegensatz zu solchen Arbeitgebern entstehen, die keine Schwerbehinderten beschäftigen (sog. Ausgleichsfunktion). Sinn und Zweck der Ausgleichsabgabe ist es dagegen nicht, als allgemeine Finanzierungsquelle die behindertengerechte Umgestaltung von Arbeitsplätzen oder die berufliche Integration aller Behinderten und chronisch Kranken zu ermöglichen. Folglich kommt eine Erhöhung der Ausgleichsabgabe lediglich mit dem Ziel erhöhter Einnahmen nicht in Betracht.

Die Bundesregierung teilt die Auffassung des Bundesrates, der sich mit dieser Frage in den letzten Jahren wiederholt befaßt und eine Erhöhung der Ausgleichsabgabe abgelehnt hat. Es ist sehr zweifelhaft, ob eine Erhöhung der Ausgleichsabgabe zur vermehrten Einstellung und Beschäftigung Schwerbehinderter führen würde. Obwohl die Ausgleichsabgabe in den letzten Jahren, 1986 und 1990, zweimal erhöht und damit gegenüber 1975 verdoppelt worden ist, hat sich der Anteil Schwerbehinderter an den bei beschäftigungspflichtigen Arbeitgebern insgesamt Beschäftigten nicht erhöht, sondern ist die Quote gesunken. Eine Anhebung der Ausgleichsabgabe – jedenfalls als isolierte Maßnahme – wäre nicht der richtige Weg. Sie könnte sich auf die Integration Schwerbehinderter in das Arbeitsleben sogar negativ auswirken, indem Vorbehalte gegen den Gedanken der Rehabilitation und Eingliederung Behinderter entstehen.

Insgesamt gesehen muß eine verbesserte Beschäftigungssituation durch eine Ergänzung des Gesamtinstrumentariums zur Eingliederung Schwerbehinderter, durch Schaffung von Integrationsfachdiensten und Integrationsprojekten (Integrationsfirmen, -betriebe und -abteilungen) erreicht werden. Konzepte und Förderrichtlinien dazu werden z. Z. mit den Ländern, den Verbänden und allen sonst Beteiligten abgestimmt.

IV. Soziale Rehabilitation beziehungsweise Integration rheumakranker Menschen

Die soziale Rehabilitation beziehungsweise soziale Integration von rheumakranken Menschen spielte im letzten Rheumabericht keine Rolle. Der künftige Bericht soll sich insbesondere mit der Entwicklung der ambulanten Pflege und dem barrierefreien Wohnen sowie mit den Wechselwirkungen zwischen diesen beiden Aspekten befassen.

Die folgenden technisch und räumlich bedingten Erschwernisse sind im Alltag von rheumakranken bewegungsbeeinträchtigten Menschen von zentraler Bedeutung:

Gehbehinderte Personen und Rollstuhlbenutzer

Gehbehinderte Personen können bei reduzierter Gehgeschwindigkeit oft nicht schnell genug ausweichen. Sie haben z. B. Schwierigkeiten beim Überqueren von Straßen. Rolltreppen können für Gehbehinderte zu einem Hindernis werden. Möglichkeiten zum Ausruhen können sie nicht immer nutzen, da ihnen das Hinsetzen und Aufstehen oft schwerfällt.

Stufen, steile Rampen oder hohe Einstiege sind für Rollstuhlfahrer und für gehbehinderte Menschen oft kaum überwindbare Hindernisse.

Rollstuhlbenutzer sind in ihren Fortbewegungsmöglichkeiten wesentlich bestimmt von ihrer körperlichen Verfassung und den Eigenschaften des Rollstuhls. So können sie z. B. Höhenunterschiede mit

einem manuell angetriebenen Rollstuhl ohne fremde Hilfe nur dann überwinden, wenn ihre Oberkörperbeweglichkeit und die Muskelkräfte groß genug sind sowie das Rollstuhlgewicht möglichst gering ist.

Elektrostühle bereiten wegen ihres hohen Gewichts oder wegen der Möglichkeit des Kippens an Kanten oder Einstiegsstufen Probleme, die auch Helfer nicht immer gefahrlos bewältigen können.

Beim Überfahren von Spalten können kleine Räder des Rollstuhls verkannten und verklemmen.

Die Rangierbewegungen eines Rollstuhls ergeben sich hauptsächlich aus dem Wenderadius. Sie sind auch davon abhängig, ob die kleinen Räder vorn oder hinten am Fahrzeug angebracht sind.

Größere Höhenunterschiede, die durch bauliche oder andere Maßnahmen (z. B. Aufzüge, Fahrtreppen) nicht ausgeglichen werden, schränken die Mobilität gehbehinderter Menschen und von Rollstuhlbenutzern stark ein.

Greifbehinderte Personen

Greifbehinderte Personen sind unter anderem beeinträchtigt beim:

- Festhalten, um sich vor Gefahren zu schützen (z. B. an Haltegriffen),
- Festhalten, um sich gezielt weiter fortzubewegen (z. B. am Treppenhandlauf),

- manuellen Öffnen von Türen (z. B. an WC-Einrichtungen),
- Bedienen von Anforderungstasten (z. B. an Aufzugstableaus),
- Tragen von Gepäck oder
- Benutzen von Informationsbroschüren (z. B. Taschenfahrplänen).

Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich auf behinderte Menschen generell, zu denen auch Rheumapatienten mit entsprechenden krankheitsbedingten Behinderungen zu rechnen sind.

Barrierefreie Wohnungen, Gebäude und Transportmittel

Barrierefreie Wohnungen und Gebäude

Die ursprünglich als Planungsgrundlagen für spezielle Bauten für Behinderte (vor rd. 25 Jahren) geschaffenen Normen DIN 18024 und 18025 wurden in den letzten Jahren vollständig neu erarbeitet, um den integrativen Ansatz für alle Bauten im öffentlichen Raum und im Wohnungsbau zu verwirklichen. Dies kommt auch in den neuen Titeln der beiden Planungsnormen zum Ausdruck:

- DIN 18024,
Teil 1 „Barrierefreies Bauen – Straßen, Plätze, Wege, öffentliche Verkehrs- und Grünanlagen sowie Spielplätze“,
Teil 2 „Öffentlich zugängliche Gebäude und Arbeitsstätten“
- DIN 18025,
Teil 1 „Barrierefreie Wohnungen“ – Wohnungen für Rollstuhlbenutzer und
Teil 2 „Barrierefreie Wohnungen“ (für alle Menschen)

Die neue DIN 18024 liegt als abgeschlossener Entwurf vor und befindet sich derzeit im abschließenden Abstimmungsverfahren und wird in Kürze veröffentlicht. Die neue DIN 18025 wurde bereits im Dezember 1992 veröffentlicht. Beide Planungsnormen berücksichtigen den neuesten Stand der technischen Lebensraumgestaltung für alte Menschen und Menschen mit Behinderungen aller Art. Die Bundesregierung, die das Deutsche Institut für Normung e.V. (DIN) durch ständige aktive personelle Mitarbeit und durch Zuwendungen unterstützt, war maßgeblich an der Neufassung der beiden vorgenannten Normen beteiligt.

Im Rahmen der bundesstaatlichen Aufgabenteilung sind wesentliche Bereiche des Planens und Bauens der Regelung durch Länder und Gemeinden vorbehalten (Landesbauordnungen, städtebauliche Planungsentscheidungen der Gemeinden). Bei allen Neubauten des Bundes werden beide Planungsnormen angewendet; bestehende Gebäude werden laufend im großen Umfang nachgebessert. Die Bundesregierung sieht bei Bauobjekten in ihrem Auftrag von den Möglichkeiten der Selbstbefreiung von diesen Normen ab.

Ergänzend zu der Beantwortung der Fragen zum barrierefreien Wohnen wird auf die Beschlußempfehlung und Bericht des Ausschusses für Raumord-

nung, Bauwesen und Städtebau (18. Ausschluß) vom 6. Dezember 1991 (Drucksache 12/1763) „Wohnen im Alter – Förderung der Selbständigkeit in der Gemeinschaft“ und dazu das Plenarprotokoll 12/70 vom 16. Januar 1992 sowie auf die Antwort der Bundesregierung (Drucksache 12/5086) vom 7. Juni 1993 auf die große Anfrage der Fraktion der SPD – Drucksache 12/3649 – „Reisemöglichkeiten für behinderte Menschen“ verwiesen.

Trotz der erheblichen Anstrengungen und erreichten Verbesserungen für die Integration und die möglichst selbständige Lebensführung der betroffenen mobilitätsbehinderten Personenkreise stehen im Einzelfall wünschenswerte Erleichterungen nicht immer zeit- bzw. situationsgerecht zur Verfügung. Grundsätzlich läßt sich das Ziel gesellschaftlicher Eingliederung Behinderter bei enger und frühzeitiger Kooperation der „vor Ort“ Verantwortlichen jedoch im hohen Maße verwirklichen.

Bei der Umsetzung geeigneter Maßnahmen sind auch haushalts- und finanzpolitische Zwänge in allen betroffenen Bereichen und auf allen Ebenen zu berücksichtigen. Soweit gesellschaftliche Barrieren angesprochen sind, gilt es insbesondere, die Wahrnehmung und das allgemeine Bewußtsein zu verstärken, etwa über die Notwendigkeit und Möglichkeiten des barrierefreien Bauens. Dem dienen gezielte Aktivitäten der Forschung und der Öffentlichkeitsarbeit, z. B. durch Veröffentlichungen, Informationsschriften und Ausstellungen sowohl auf Bundesebene als auch seitens der zuständigen Länderministerien. Auf diese Weise werden Interessenten, z. B. den Bauherren, Hinweise und Empfehlungen zur Lebensraumgestaltung zur Verfügung gestellt.

Die neue Planungsnorm DIN 18024 berücksichtigt sowohl den neuesten Erkenntnisstand der technischen Lebensraumplanung für alte Menschen und Menschen mit Behinderungen aller Art als auch den neuesten technischen Entwicklungsstand beim Fahrzeugbau (Schiene und Straße), Verkehrslenkungs-einrichtungen und von horizontalen, geneigten und vertikalen Transportsystemen.

Umsetzung des Standards entsprechend DIN 18025 Teil 2 im sozialen Wohnungsbau

Die für den sozialen Wohnungsbau geltenden bundesgesetzlichen Vorschriften des Zweiten Wohnungsbaugesetzes und des Wohnungsbindungsgesetzes enthalten Regelungen, die Behinderten – insbesondere auch mobilitätsbehinderten Menschen – den Zugang zu geförderten Mietwohnungen oder zur Schaffung von Wohneigentum erleichtern. Nach dem Zweiten Wohnungsbaugesetz ist beim Einsatz der öffentlichen Mittel zu gewährleisten, daß auch der Wohnungsbau für Schwerbehinderte vordringlich gefördert wird. In der für die Gewährung der Finanzhilfen des Bundes nach Artikel 104 a Abs. 4 GG zwischen Bund und Ländern jährlich abzuschließenden Verwaltungsvereinbarung über die Förderung des sozialen Wohnungsbaus wird bekräftigt, daß u. a. ältere Menschen und Schwerbehinderte so vordringlich wie möglich mit Wohnraum versorgt und daß die

Gesichtspunkte des barrierefreien Bauens berücksichtigt werden sollen.

Besondere Regelungen zugunsten Behinderter richten sich zum einen auf günstigere finanzielle Förderbedingungen, zum anderen auf eine Berücksichtigung von behinderungsbedingten baulichen Anforderungen.

So sind bei der Ermittlung des Haushaltseinkommens im Rahmen der für den sozialen Wohnungsbau geltenden Einkommensgrenzen gemäß dem Zweiten Wohnungsbaugesetz des Bundes bei Schwerbehinderten besondere Abzugs- und Freibeträge vorgesehen. Sie betragen 9 000 DM bei einem Schwerbehinderten mit einem Grad der Behinderung von 100 oder einem Grad der Behinderung von 80 bis unter 100, falls häuslich pflegebedürftig, sowie 4 200 DM bei einem Schwerbehinderten mit einem Grad der Behinderung unter 80, falls häuslich pflegebedürftig.

Daneben sind bei den baufachlichen Anforderungen an Sozialwohnungen im Miet- und Eigentumsbereich je nach Art und Grad der Behinderung unterstützende Maßnahmen vorgesehen, beispielsweise durch Anerkennung von behinderungsbedingt höherem Wohnflächenbedarf oder bei der baulichen Gestaltung und der Ausstattung der Wohnungen. Der behinderungsbedingte Mehrbedarf wird auch bei der Bemessung der Förderleistungen berücksichtigt.

Im Rahmen der durch das Grundgesetz bestimmten Aufgabenteilung zwischen Bund und Ländern erfolgt die Ausgestaltung und Durchführung der Wohnungsbauförderungsprogramme in eigener Verantwortung der Länder. Die bautechnischen Anforderungen an Sozialwohnungen sind daher in den Wohnungsbauförderungsbestimmungen der Länder festgelegt.

Dies gilt auch für die Vorgaben zum behindertengerechten oder barrierefreien Bauen im sozialen Wohnungsbau. Die Förderungsbestimmungen verweisen hinsichtlich der technischen Ausführung von Sozialwohnungen überwiegend unmittelbar, in einigen Fällen aber auch durch ergänzende Bestimmungen mit ähnlichen Vorgaben auf die DIN 18025 Teil 1 und/oder Teil 2, soweit Wohnraum für bestimmte Personengruppen geplant wird, z. B. für ältere Menschen oder Behinderte. Diese Vorgaben haben im einzelnen unterschiedliche Verbindlichkeit (Soll-Bestimmungen, Beachtens- oder Berücksichtigungspflichten). Einige Länder sehen die Gestaltung von Mietwohnungen des sozialen Wohnungsbaus, insbesondere von Erdgeschoßwohnungen, als barrierefreie Wohnungen nach DIN 18025 Teil 2 vor, z. B. wenn sie sich von der Lage her dafür eignen oder wenn der Förderumfang eine bestimmte Wohnungsanzahl überschreitet. In anderen Fällen ist ein bestimmter Prozentsatz von der Gesamtzahl der geförderten Wohnungen barrierefrei zu bauen.

Angaben über die Gesamtzahl barrierefreier Wohnungen im Bundesgebiet liegen nicht vor, da die Bautätigkeitsstatistik für den Wohnungsneubau sowie Wohnungszählungen und Stichproben entsprechende Angaben nicht enthalten; Umbaumaßnah-

men der Eigentümer im vorhandenen Wohnungsbestand werden nicht erfaßt. Daher läßt sich der bestehende Bedarf an barrierefreien Wohnungen nicht beziffern. Hinweise zur Zugänglichkeit von Gebäuden und Wohnungen können der letzten 1 %-Wohnungstichprobe entnommen werden. Danach waren zum Stichtag 30. September 1993 in Deutschland 5,5 % der 34,4 Millionen Wohneinheiten für Rollstuhlbenutzer ohne fremde Hilfe erreichbar. Ebenso sind Angaben über den Anteil der Gebäude mit Aufzug (1,1 %) und der Gebäude mit Gegensprechanlage (16,6 %) verfügbar.

Verfügbare behindertengerechte Wohnungen und Umzug in eine Behinderten- oder Alteinrichtung

Der Bundesregierung liegen die Ergebnisse eines Forschungsberichtes über Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG I) und in stationären Einrichtungen (MUG II) vor.

In einer Repräsentativerhebung in privaten Haushalten ergab sich, daß lediglich ein geringer Anteil von Wohnungen (max. 10 % der Haushalte) mit behindertengerechten Ausstattungen vorhanden ist. Dies wurde als Hinweis auf eine deutliche Unterversorgung gewertet (vgl. Schriftenreihe des BMFSFJ, Band 111.2, S. 150 Kohlhammer Verlag). In der Untersuchung „Hilfe und Pflegebedürftige in Heimen“ wurde festgestellt, daß etwa 15 % der Heimbewohner aufgrund von ungeeigneten Wohnverhältnissen in ein Heim wechselten. Eine weitergehende Aufschlüsselung hierzu ist der Bundesregierung nicht bekannt.

Barrierefreie Transportmittel

Mit der folgenden Darstellung wird ein kurzgefaßter Überblick zum Themenkreis Mobilitätseingeschränkte, -behinderte/Öffentlicher Verkehr gegeben; er ist nicht speziell auf Rheumakranke ausgelegt.

Aufgrund der grundgesetzlichen (Artikel 30 GG) und der zugehörigen gesetzlichen Regelungen (z. B. Allgemeines Eisenbahngesetz – AEG, Schienenwegeausbaugesetz, Regionalisierungsgesetz, Personenbeförderungsgesetz – PBefG, Gemeindeverkehrsfinanzierungsgesetz – GVFG) sind der öffentliche Personennahverkehr (ÖPNV) und die regionale/örtliche Verkehrsgestaltung prinzipiell in die Hand der Bundesländer und der regionalen Gebietskörperschaften (Landkreise, Städte und Gemeinden) gegeben. Der Bund hat über diese Gesetze nur noch einen begrenzten Einfluß. Die Bundesländer haben die jeweils verbindlichen Regelungen in landesspezifischen Nahverkehrs-Gesetzen festgeschrieben, die über Behindertenklauseln die Ansprüche mobilitätsbehinderter Fahrgäste auf eine möglichst barrierefreie Gestaltung von Verkehrsmitteln und -anlagen sichern. Es ist damit Sache der Verkehrs- und Baulastträger, für die Ausgestaltung der Verkehrsbauten, der Verkehrsmittel und des Verkehrsangebotes zu sorgen.

Mit der seit dem 15. November 1994 wirksamen Änderung des Artikels 3 GG – „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ (Artikel 3 Abs. 3 Satz 2 GG) – sind auch alle gesetzlichen Bestimmungen und sonstigen Vorschriften, die den Verkehr, seine Fahrzeuge und Anlagen betreffen, so anzuwenden, daß Diskriminierungseffekte vermieden werden.

Es kommt darauf an, behinderten und mobilitätseingeschränkten Personen eine umfassende, selbstverständliche Teilnahme an den Verkehrsangeboten zu ermöglichen. Dies ist die Haltung der Bundesregierung, die ausführlich z. B. in den Antworten auf die Großen Anfragen „Reisemöglichkeiten für behinderte Menschen“ (Drucksache 12/3649) und „Arbeitswelt und Behindertenpolitik“ (Drucksache 12/2441) sowie im Dritten Bericht der Bundesregierung „Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation“ (Drucksache 12/7148) dargelegt wurde.

Integration der Behinderten und Mobilitätseingeschränkten bedeutet damit:

- Das mit weit über 20 % anzusetzende Verkehrsteilnehmer-/Fahrgastpotential ist nicht mehr isolierbare Teilgröße des Gesamtpotentials.
- Es müssen deshalb die Voraussetzungen für eine weitgehende und möglichst selbständige Teilnahme an den allseits üblichen Verkehrsangeboten geschaffen werden.
- Ein bürgerfreundliches Verkehrssystem, das auch auf die Nutzung durch behinderte und mobilitätseingeschränkte Bürger ausgelegt ist, muß die Bedürfnisse aller beachten und Optimierungen zugunsten einzelner Gruppen vermeiden.
- Das Prinzip der weitgehenden Barrierefreiheit bzw. entsprechender technischer Ausgleichslösungen ist geeignet, behinderten und mobilitätseingeschränkten Menschen die Teilhabe am öffentlichen Verkehr zu ermöglichen bzw. zu erleichtern.
- Im Bereich des öffentlichen Personennahverkehrs (ÖPNV) ist die neue Technologie – die Niederflurtechnik – die zukunftsweisende Lösung; ihre Vorteile werden aber nur dann voll wirksam, wenn der Systemzusammenhang Fahrzeug – Haltestelle/Haltestellenumfeld gewahrt wird.
- Weitreichende Barrierefreiheit kommt allen Verkehrsteilnehmern zugute, steigert die Nutzungsqualität der Verkehrsanlagen und erhöht die Attraktivität und Effektivität der Verkehrsmittel.

Aufgrund der Zuständigkeitsverteilung sind die unmittelbaren Einflußmöglichkeiten der Bundesregierung begrenzt (ÖPNV: Länder und Gemeinden; Eisenbahnverkehr (insbesondere Fernverkehr): Deutsche Bahn AG; Luftverkehr, Binnenschiffs- und Seeschiffsverkehr: autonome Gesellschaften).

Gleichwohl hat die Bundesregierung z. B. für folgendes gesorgt:

- Behindertenklauseln wurden in die Eisenbahn-Bau- und Betriebsordnung (§ 2 Abs. 3 EBO), in die Verordnung über den Bau und Betrieb der Stra-

ßenbahnen (§ 3 Abs. 5 BOSTrab) und in das Gemeindeverkehrsfinanzierungsgesetz (§ 3 Nr. 1 d GVFG) aufgenommen; in der neu zu schaffenden Magnetschwebbahn-Bau- und Betriebsordnung (MbBO) wird eine entsprechende Regelung enthalten sein.

- Eine Reihe von Park- und Haltesonderrechte für Behinderte sind in der Straßen-Verkehrs-Ordnung (StVO) festgeschrieben.
- Mit dem „Leitfaden für die behindertengerechte Ausstattung von Binnenfahrgastschiffen“, dessen Entwurf vom Bundesministerium für Verkehr (BMV) unter Beteiligung der Behindertenverbände stammt, ist seit etwa 5 Jahren ein Regelwerk der UN-Wirtschaftskommission für Europa (ECE) gültig.
- Die IMO (Internationale Seeschiffsorganisation der UN) hat unter Beteiligung des Bundesverkehrsministerium „Empfehlungen für Verbesserungen im Reiseverkehr behinderter Menschen“ beschlossen, die seit 1991 in Kraft sind. In der IMO wurden zudem unter Beteiligung des Bundesverkehrsministerium und eines Vertreters der Arbeitsgruppe „Behindertengerechte Umweltgestaltung“ der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation „Empfehlungen für den Bau und Betrieb von Schiffen im Hinblick auf ältere und behinderte Fahrgäste“ beraten und verabschiedet.
- Für den Luftverkehr wird z. Z. unter Beteiligung des BMV im Rahmen der European Civil Aviation Conference (ECAC) an Empfehlungen für dessen behindertengerechte Gestaltung gearbeitet.
- Das BMV beteiligt sich an den Maßnahmen, die sich aufgrund des Resolutionsauftrags des EG-Rates von 1991 für ein Aktionsprogramm aus dem Kommissionsentwurf von 1994 ergeben, nämlich an Aktivitäten
 - für die Erarbeitung von Rechtsvorschriften mit Mindestanforderungen (z. B. für ÖPNV- und Reisebusse, gegenseitige Anerkennung von Behindertenparkausweisen),
 - zur Koordinierung von Forschungsprogrammen [z. B. COST¹⁾ 322 „Niederflurbusse“, COST 335 „Zugang zu Schienenverkehrssystemen“],
 - zur Zusammenarbeit bei Informationsprogrammen (z. B. Ableitungen für Verkehrsinformationsdienste aus den Untersuchungen in Newcastle, Barcelona, Lyon und Wuppertal).
- Das europäische Forschungskordinationsprojekt COST 322 „Niederflurbusse“, das von der Bundesrepublik Deutschland initiiert wurde, bündelt die Forschungs- und Entwicklungserkenntnisse sowie die praktischen Erfahrungen zum Niederflurbus-Verkehrssystem; der Endbericht liegt vor.
- Ein neues COST-Projekt 335, an dem die Bundesrepublik Deutschland aktiv beteiligt ist, soll den „Zugang zu Schienenverkehrssystemen“ auch im Hinblick auf mobilitätsbehinderte Reisende behandeln.

¹⁾ Europäische Zusammenarbeit auf dem Gebiet der wissenschaftlichen und technischen Forschung.

Das BMV hat im Rahmen des Forschungsprogramms Stadtverkehr eine Reihe von Forschungsprojekten zugunsten Behinderter und Mobilitätseingeschränkter initiiert und finanziert (Städtestudien, Haltestellen- und -neubau, Blinden-Informations- und Leit-system, Anforderungen an fahrgastfreundliche und behindertengerechte Verkehrsmittel, behindertenfreundliche Informationssysteme usw.). Die Ergebnisse dieser Forschungs- und Entwicklungsarbeiten werden in geeigneter Weise veröffentlicht.

Im April 1992 erschien z. B. eine Handreichung des BMV für die Praktiker vor Ort „Niederflur-Verkehrssystem: Gestaltung von Haltestellen in den alten und neuen Bundesländern“, bei zwei Seminaren in Dresden und Lübeck wurden die Ergebnisse der zugrundeliegenden Forschungsarbeiten vermittelt.

Im Dezember 1992 wurde das Handbuch „Bürgerfreundliche und behindertengerechte Gestaltung des Straßenraums“ bei der Bundesanstalt für Straßenwesen in Bergisch Gladbach vorgestellt und mit 20 000 Exemplaren an die örtlich zuständigen Planer und Bauausführenden weitergegeben.

1994 erschien eine praxisorientierte Zusammenfassung des Forschungsprojektes „Empfehlungen zur flächenhaften Verkehrsberuhigung städtischer Teilgebiete in den neuen Bundesländern“, in dem die Belange mobilitätseingeschränkter und behinderter Personen besonders berücksichtigt wurden.

Gegenwärtig wird im Auftrag des BMV an einem Handbuch „Bürgerfreundliche und behindertengerechte Gestaltung von Haltestellen des öffentlichen Personennahverkehrs“ gearbeitet; es soll noch in diesem Jahr veröffentlicht werden.

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Behinderten koordiniert derzeit das von den beteiligten Bundesministerien für Wirtschaft, Gesundheit und Verkehr vergebene Forschungsprojekt „Tourismus für behinderte Menschen“, an dem auch das Bundesministerium für Raumordnung, Bauwesen und Städtebau mitwirkt.

Mit diesem aus 3 Teilen bestehenden Forschungsvorhaben kommt die Bundesregierung ihrer Ankündigung in der Antwort zu Frage 59 der Großen Anfrage „Arbeitswelt und Behindertenpolitik“ (Drucksache 13/2441) nach und erfüllt damit die entsprechenden Beschlußempfehlungen des Deutschen Bundestages (Drucksachen 11/8213 [neu] und 12/7993).

Pflege- und Hilfsbedürftigkeit bei Rheumakranken

Die folgenden Ausführungen beziehen sich i. d. R. allgemein auf pflege- und hilfsbedürftige Kranke, nicht speziell auf Rheumapatienten.

Die Leistungen der Pflegeversicherung werden unabhängig von Art und Ursache der Erkrankung oder Behinderung bei Vorliegen bestimmter Voraussetzungen gewährt. Hierzu ist neben der Mitgliedschaft bzw. Familienversicherung in einer Pflegekasse not-

wendig, daß der Medizinische Dienst Pflegebedürftigkeit festgestellt und den Pflegebedürftigen einer Pflegestufe zugeordnet hat.

Rheumakranke und mobilitätsbehinderte Menschen erhalten dann Leistungen der Pflegeversicherung, wenn mindestens die Voraussetzungen der erheblichen Pflegebedürftigkeit nach § 15 Abs. 1 Nr. 1 SGB XI erfüllt sind. Dazu muß mindestens täglicher Hilfebedarf bei wenigstens zwei der im Gesetz genannten Verrichtungen aus den Bereichen der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität sowie zusätzlich mehrfach in der Woche hauswirtschaftlicher Versorgungsbedarf bestehen.

In § 15 Abs. 3 SGB XI ist festgelegt, daß der Zeitaufwand, den ein Familienangehöriger oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson für die erforderlichen Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung benötigt, wöchentlich im Tagesdurchschnitt in Pflegestufe I mindestens 90 Minuten, für die Pflegestufe II mindestens 3 Stunden und für die Pflegestufe III mindestens 5 Stunden betragen muß. Dabei müssen die Hilfeleistungen bei der Grundpflege (Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität) gegenüber der hauswirtschaftlichen Versorgung überwiegen. In Pflegestufe I müssen auf die Grundpflege mindestens 45 Minuten, in Pflegestufe II mindestens 2 Stunden und in Pflegestufe III mindestens 4 Stunden entfallen.

Wer körperlich, geistig oder seelisch auf Dauer wesentlich behindert ist oder wem eine solche Behinderung droht, hat Anspruch auf Leistungen der Eingliederungshilfe für Behinderte nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG), soweit die Hilfe nicht von einem vorrangig verpflichteten Leistungsträger – wie Krankenkasse, Rentenversicherung oder Arbeitsverwaltung – gewährt wird. In den neuen Bundesländern hängt die Eingliederungshilfe derzeit noch davon ab, daß die im Einzelfall erforderlichen sozialen Dienste und Einrichtungen vorhanden oder erreichbar sind.

Maßnahmen der Eingliederungshilfe für Rheumakranke bzw. mobilitätsbehinderte Menschen sind nach § 40 BSHG vor allem:

- Ärztliche Behandlung oder sonstige ärztlich verordnete Maßnahmen zur Verhütung, Beseitigung oder Milderung der Behinderung. Hierzu gehört die gesamte Krankenbehandlung ambulant oder im Krankenhaus einschl. Arzneien und Heilmittel, Bestrahlungen, Kuren in geeigneten Kur- oder Badeorten sowie ärztlich verordnete Heilgymnastik.
- Versorgung mit Körperersatzstücken sowie mit orthopädischen oder anderen Hilfsmitteln. Zu den Hilfsmitteln kann in besonders gelagerten Einzelfällen auch ein Kraftfahrzeug gehören. Der Behinderte muß wegen der Art und Schwere seiner Behinderung vor allem zur Berufsausübung oder zu seiner Ausbildung auf die regelmäßige Benutzung eines Kraftfahrzeuges angewiesen sein. Diese Hilfe kann auch als Darlehen gewährt werden.
- Hilfe zu der im Einzelfall möglichen schulischen und beruflichen Ausbildung und zur Erlangung eines Platzes im Arbeitsleben. Zu diesen Hilfen

gehört vor allem die in Ergänzung des Schulunterrichts notwendige Heil- oder sozialpädagogische Betreuung in einer Tagesstätte oder in einem Heim einschl. der notwendigen Fahrtkosten dorthin.

Die Hilfe auf Erlangung eines Arbeitsplatzes auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ist eine vorrangige Aufgabe der Arbeitsverwaltungen und der Hauptfürsorgestellen nach dem Arbeitsförderungsgesetz und dem Schwerbehindertengesetz.

- Hilfe zur Beschäftigung in einer Werkstatt für Behinderte ist Behinderten zu gewähren (Rechtsanspruch gemäß § 41 Abs. 1 BSHG), bei denen wegen Art oder Schwere ihrer Behinderung Arbeit und berufsfördernde Maßnahmen mit dem Ziel der Eingliederung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nicht in Betracht kommen, die aber die Voraussetzungen für eine Beschäftigung in einer Werkstatt für Behinderte erfüllen (Aufnahmevoraussetzungen). Die Hilfe in einer sonstigen, der Werkstatt für Behinderte vergleichbaren Beschäftigungsstätte kann gewährt werden.
- Hilfe bei der Beschaffung und Erhaltung einer Wohnung, die den besonderen Bedürfnissen des Mobilitätsbehinderten entspricht. Diese Hilfe umfaßt auch die notwendigen Umbauten zur behindertengerechten Gestaltung einer Wohnung, wie z.B. den Bau einer Rampe für Rollstuhlfahrer, Beseitigung von Schwellen, Verbreiterung von Türen.
- Hilfe zur Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft. Hierzu gehören u. a. Besuche von Veranstaltungen, die Mitgliedschaft in einem Verein, Kauf von Büchern und Zeitungen sowie Fernsehen, wenn wegen der Schwere der Behinderung anders eine Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft nicht oder nur unzureichend möglich ist. In Fällen besonders schwerer Behinderung können auch die Kosten für die monatliche Grundgebühr des Telefons übernommen werden.

Erfordern die Maßnahmen der Eingliederungshilfe die Begleitung des Behinderten, können auch hierfür die Kosten getragen werden.

Begutachtungsverfahren für Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI

Das SGB XI stellt in den Mittelpunkt der Pflegebedürftigkeit den Hilfebedarf bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens aus den Bereichen der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität sowie der hauswirtschaftlichen Versorgung- und zwar unabhängig von den zugrundeliegenden Erkrankungen. Hinzu kommt die Häufigkeit des Hilfebedarfes sowie der Zeitaufwand für die Pflege durch einen Angehörigen (§§ 14, 15 SGB XI). Mit diesen Merkmalen zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit wird auch den besonderen Anforderungen rheumakrankter Menschen Rechnung getragen.

Eine Erhebung des Biometrischen Zentrums Nord/Lübeck auf der Grundlage von rd. 320 000 Erstgutachten der Medizinischen Dienste der Krankenversicherung Berlin/Brandenburg, Bremen, Mecklen-

burg-Vorpommern, Niedersachsen und Schleswig-Holstein ergibt z. B. für die Diagnose „Primär-chronische-Polyarthritis und sonstige entzündliche Polyarthropathien“ (ICD 714), daß 4 856 Anträge im Zeitraum von Januar 1995 bis Juli 1996 wegen dieser Erkrankungen gestellt wurden. Hiervon wurden 3 414 Anträge (70,3 %) befürwortet. Die Verteilung auf die Pflegestufen war wie folgt:

Pflegestufe I	54,0 %
Pflegestufe II	34,4 %
Pflegestufe III	11,6 %

Für die Diagnose „Osteoarthrose“ und entsprechende Affektionen (ICD 715) wurden 40 147 Anträge gestellt; 22 821 Anträge wurden befürwortet. Die Verteilung auf die Pflegestufen war wie folgt:

Pflegestufe I	64,1 %
Pflegestufe II	28,9 %
Pflegestufe III	7,0 %

Nach § 18 Abs. 3 SGB XI soll der Medizinische Dienst, soweit der Versicherte einwilligt, die behandelnden Ärzte des Versicherten, insbesondere die Hausärzte, in die Begutachtung einbeziehen und ärztliche Auskünfte und Unterlagen über die für die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit wichtigen Vorerkrankungen sowie Art, Umfang und Dauer der Hilfebedürftigkeit einholen. Auch für rheumakranke Patienten gilt somit, daß die behandelnden Ärzte unter den genannten Voraussetzungen in die Begutachtung einbezogen werden sollen.

Zu der Qualifikation der ärztlichen Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) im Rahmen des Begutachtungsverfahrens für die Pflegebedürftigkeit wird auf die Ausführungen zum MDK im Themenschwerpunkt I verwiesen.

Nach § 18 Abs. 2 SGB XI ist die Untersuchung durch den Medizinischen Dienst in angemessenen Zeitabständen zu wiederholen. Der einzelne Gutachter hat die Möglichkeit, den geeigneten Zeitpunkt für eine Wiederholungsbegutachtung in dem Gutachtenformular festzulegen. Hiermit ist den sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufen gerade von Menschen mit Rheuma besser Rechnung zu tragen als durch die Vorgabe einer generellen Wiederholungsuntersuchung in festen Zeitabständen. Auch hat der Versicherte die Möglichkeit, bei einer Verschlimmerung seines Hilfebedarfes zu jeder Zeit einen Antrag auf Höherstufung zu stellen.

Bei sich aufgrund des Krankheitsbildes verändernden Pflegesituationen, die u. U. schubweise auftreten, erfolgt nach Mitteilung der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen eine entsprechende Berücksichtigung bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit. Ausgehend vom individuellen Krankheitsbild wird seitens des Gutachters der Hilfebedarf nach § 14 Abs. 4 SGB XI für einen längeren Zeitraum – ggf. unter Berücksichtigung eines Pflege tagebuches – festgestellt.

Nach § 275 Abs. 5 SGB V sind die Ärzte des Medizinischen Dienstes bei der Wahrnehmung ihrer medizinischen Aufgaben nur ihrem ärztlichen Gewissen unterworfen. Die Unabhängigkeit der ärztlichen Ent-

scheidungen ist damit vom Gesetzgeber selbst festgelegt. Der Bundesregierung liegen keine Erkenntnisse darüber vor, daß die Unabhängigkeit des Gutachterurteils in irgendeiner Weise gefährdet wäre.

Leistungen der Pflegeversicherung bei selbstorganisierter Pflege

Die Pflegeversicherung erbringt ihre Leistungen auf der Grundlage des für diese Versicherung geltenden Rechts (SGB XI). In Fällen, in denen Pflegebedürftige ihre Pflege und Betreuung selbst organisieren und zu diesem Zweck andere Personen beschäftigen (sog. Arbeitgebermodelle), handelt es sich nach dem Recht der Pflegeversicherung um selbst beschaffte Pflege, für die die Pflegeversicherung Pflegegeld nach § 37 SGB XI gewährt. Die Gewährung von Sachleistungen ist nicht möglich, weil sich diese sog. Arbeitgebermodelle nicht in das Sachleistungssystem der Pflegeversicherung einordnen lassen. Die Inanspruchnahme von Sachleistungen setzt voraus, daß die Leistungen durch eine zugelassene Pflegeeinrichtung erbracht werden. Dies ist bei den Assistenten eines pflegebedürftigen Behinderten regelmäßig nicht der Fall. Diese Voraussetzung kann auch nicht dadurch umgangen werden, daß der Behinderte als Arbeitgeber der Assistenten eine „Einrichtung“ gründet, die die eigene Pflege sicherstellt. Mit der Zahlung von Pflegegeld leistet die Pflegeversicherung in vollem Umfang die finanzielle Unterstützung, die ihr unter Beachtung ihrer Strukturprinzipien in Fällen selbst sichergestellter Pflege möglich ist. Das sog. Arbeitgebermodell wurde bis zum Inkrafttreten der leistungsrechtlichen Regelungen der Pflegeversicherung allein im Rahmen der Sozialhilfe abgewickelt.

Durch das 1. SGB XI-ÄndG sind Regelungen getroffen worden, die die Fortführung des sog. Arbeitgebermodells ermöglichen sollen. Reicht das in solchen Fällen von der Pflegeversicherung gezahlte Pflegegeld zur Finanzierung der beschäftigten Pflegepersonen nicht aus, soll der Pflegebedürftige einen Anspruch auf ergänzende Leistungen der Hilfe zur Pflege nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) haben. Nach § 69c Abs. 4 BSHG kann der Pflegebedürftige nicht auf die Inanspruchnahme von Sachleistungen der Pflegeversicherung verwiesen werden, wenn er seine Pflege durch von ihm beschäftigte besondere Pflegekräfte sicherstellt. In diesem Falle ist aber das von der Pflegeversicherung anstelle der Pflegesachleistung gezahlte Pflegegeld nach § 37 SGB XI auf die Leistung des Sozialhilfeträgers nach § 69b Abs. 1 BSHG voll anzurechnen. Pflegebedürftige Behinderte, die vor dem 1. Mai 1996 im Rahmen des von ihnen praktizierten Arbeitgebermodells Sachleistungen ihrer Pflegekasse erhalten haben, sollen diese Leistungen zur Wahrung des Besitzstandes auch weiterhin erhalten.

Mit diesen gesetzlichen Regelungen ist gewährleistet, daß Mobilitätsbehinderte wie auch andere Pflegebedürftige die Selbstorganisation ihrer Pflege fortführen können. Ob und in welchem Umfang Mobilitätsbehinderte die Selbstorganisation ihrer Pflege aufgeben haben, ist der Bundesregierung nicht bekannt.

Pflege in betreuten Wohnanlagen

Leistungen der Pflegeversicherung dürfen nur durch zugelassene Pflegeeinrichtungen erbracht werden (§ 72 SGB XI). Die Spitzenverbände der Pflegekassen, die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe, die Bundesvereinigung der kommunalen Spitzenverbände und die Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene vereinbaren gemeinsam und einheitlich Grundsätze und Maßstäbe für die Qualität und die Qualitätssicherung der ambulanten und stationären Pflege sowie für das Verfahren zur Durchführung von Qualitätsprüfungen. Sie arbeiten dabei mit dem Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen, den Verbänden der Pflegeberufe und den Verbänden der Behinderten eng zusammen. Nach § 80 Abs. 2 Satz 1 SGB XI sind die zugelassenen Pflegeeinrichtungen verpflichtet, sich an Maßnahmen zur Qualitätssicherung zu beteiligen.

Die bereits verabschiedeten Qualitätsrichtlinien enthalten jedoch keine besonderen Vorschriften für betreute Wohnanlagen. Grundsätzlich ist der Begriff „betreutes Wohnen“ (noch) nicht geschützt. Es gibt deshalb keinen allgemein verbindlichen Konsens über Art, Umfang oder Struktur der damit verbundenen Betreuungs- und Dienstleistungsangebote. Das Problem der Qualitätssicherung des betreuten Wohnens hat sich in den bisherigen Diskussionen und Untersuchungen als ein umfassendes und komplexes Thema erwiesen.

Da die Zahl der betreuten Wohnungen zunehmend steigt, gibt es auf Länderebene vielfache Bestrebungen, Maßnahmen der Qualitätssicherung zu installieren. In Baden-Württemberg sind inzwischen Kriterien für ein landeseinheitliches Qualitätssiegel „Betreutes Wohnen für Senioren“ entwickelt und im Oktober 1995 eingeführt worden. Ein Handbuch, das die Mindestanforderungen festlegt, dient als Leitfaden für interne Qualitätssicherung und stellt eine Planungsgrundlage für Kommunen, Bau- und Betriebsträger dar. Das bedeutet, daß auch Anforderungen an Dienstleistungserbringer definiert werden. Städte und Gemeindetag fungieren als Herausgeber dieses Zertifikats.

In der Sozialhilfe gibt es keine allgemein verbindlichen Qualitätsstandards in betreuten Wohnanlagen. Aufgrund des Gesetzes zur Reform des Sozialhilferechts vom 23. Juli 1996 gilt aber bei der Hilfe in Einrichtungen ab 1. Januar 1999 ein weiterentwickeltes Finanzierungssystem mit Vergütung von Leistungen und Qualitätssicherung. Für einen Wettbewerb und zur Herstellung der Vergleichbarkeit der Leistungen sind auf Bundesebene Empfehlungen der Vereinbarungspartner und auf Landesebene Rahmenverträge sowie zwei Bundesverordnungen für die Konkretisierung der Ermittlung der Vergütungen vorgesehen.

Die individuelle Hilfestaltung hat sich bei der Hilfe in Einrichtungen nach dem Inhalt der Vereinbarungen mit dem Einrichtungsträger zu richten. Der Sozialhilfeträger ist nur dann verpflichtet, Kosten für die Hilfe in einer Einrichtung zu übernehmen, wenn er mit dem Träger der Einrichtung eine Vereinbarung über die Leistung und den dafür zu entrichtenden Pflegesatz abgeschlossen hat. Mit dem Zweiten Gesetz zur Umsetzung des Spar-, Konsolidierungs- und

Wachstumsprogramms (2. SKWPG) wurde ab 1. Juli 1994 das bisher weitgehend praktizierte Selbstkostendeckungsprinzip durch ein System leistungsgerechter Entgelte abgelöst. Vorkalkulierte Pflegesätze werden seitdem ebenso zwingend vorgeschrieben wie Festlegungen in der Pflegesatzvereinbarung über Inhalt, Umfang und Qualität der von der Einrichtung zu erbringenden Leistung als auch Möglichkeiten der Prüfung durch den Träger der Sozialhilfe.

Versorgungslage bei den ambulanten Pflege- und Betreuungsdiensten für Mobilitätsbehinderte und der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung (ISB)

Nach Kenntnis der Bundesregierung hat sich seit 1987 die Versorgungslage bei den ambulanten Pflege- und Betreuungsdiensten für Mobilitätsbehinderte positiv weiterentwickelt. Die Versorgungslage ist nach den vorliegenden Mitteilungen der Länder insgesamt als angemessen und bedarfsgerecht anzusehen. Zur Frage des bedarfsgerechten Ausbaus der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung (ISB) werden in den vorliegenden Berichten der Länder keine aktuellen und offensichtlichen Probleme dargestellt. In Baden-Württemberg wird der Ausbau der ISB derzeit als bedarfsgerecht angesehen. Aus Sicht der Hansestadt Hamburg wird jedoch befürchtet, daß aufgrund der veränderten Finanzierung und der Verkürzung der Dienstzeit für Zivildienstleistende das ISB-Angebot zurückgehen könnte.

Auch nach Einschätzung der Bundesregierung ist ein bedarfsgerechter Ausbau der ISB vorhanden. Ein Teil der die ISB leistenden ambulanten Pflege- und Betreuungsdienste hat die Voraussetzungen zur Anerkennung als ambulante Pflegeeinrichtung im Sinne von § 71 Abs. 1 SGB XI erfüllt und kann als zugelassene Pflegeeinrichtung Leistungen der ambulanten Pflege nach der Pflegeversicherung erbringen. Der Teil der ISB-Dienste, der die Voraussetzungen des § 71 Abs. 1 SGB XI nicht erfüllt, bleibt weiterhin auf Kooperationsverträge mit zugelassenen ambulanten Pflegediensten angewiesen.

Die individuelle bedarfsgerechte Pflege wird auch künftig neben der Gewährung von Pflegegeld nachrangig durch die Sozialhilfe sichergestellt.

Ein Beispiel für die positive Weiterentwicklung der Versorgungslage bei den ambulanten Pflege- und Betreuungsdiensten für Mobilitätsbehinderte bietet der Freistaat Bayern. Mit dem Inkrafttreten der Richtlinie „Förderung der Offenen Behindertenarbeit“ konnte in der Zwischenzeit ein nahezu flächendeckendes Netz an ambulanten Beratungs- und Betreuungsdiensten aufgebaut werden; diese Dienste stehen grundsätzlich allen Gruppen von behinderten und chronisch kranken Menschen aller Altersstufen offen. Gerade auch Mobilitätsbehinderte können die Leistungen dieser Dienste in Anspruch nehmen.

Das Angebot dieser Dienste umfaßt derzeit folgende Bereiche:

- Informationen und Beratung zu allen Fragen des täglichen Lebens, Vermittlung von Hilfen,
- psychosoziale Beratung und Betreuung der behinderten bzw. chronisch kranken Menschen und deren Familien,

- Pflege und Betreuung,
- familienentlastende Dienste,
- Organisation und Durchführung von Freizeit- und Begegnungsmaßnahmen,
- Schulungsmaßnahmen für behinderte Menschen und ihre Familien.

Darüber hinaus gibt es für spezielle Gruppen von behinderten Menschen mit einem besonderen Beratungs- und Betreuungsaufwand sog. überregionale Dienste der Offenen Behindertenarbeit, die entweder auf der Ebene der bayerischen Bezirke bzw. auf Landesebene arbeiten.

Auch die Deutsche Rheuma-Liga, Landesverband Bayern e.V., betreibt einen überregionalen Dienst der Offenen Behindertenarbeit auf Landesebene, dessen Hauptaufgabe vor allem die Beratung und Betreuung der vielen Arbeitsgemeinschaften für Rheumakranke in Bayern und die fachliche Betreuung ehrenamtlicher Helfer ist.

In anderen Ländern stellt sich die Versorgungslage im Bereich der ambulanten Pflege- und Betreuungsdienste im einzelnen wie folgt dar:

Die Versorgungslage in Baden-Württemberg ist als zufriedenstellend zu bezeichnen. Bisher schon haben hilfe- und pflegebedürftige Rheumakranke in vielen Fällen ihre Versorgung selbst organisiert und sind nicht mehr unmittelbar auf professionelle ambulante Pflege- und Betreuungsdienste angewiesen. Auch von kommunaler Seite werden keine Defizite berichtet. Der Ausbau der ISB wird derzeit als bedarfsgerecht angesehen. Allerdings bestehen teilweise noch Probleme in der Finanzierung, da Landeszuschüsse in diesem Bereich nicht gewährt werden sollen. Seit in Baden-Württemberg jedoch für ISB-Dienste die Möglichkeit besteht, mit den Pflegekassen abzurechnen, ist auch in der Frage der Finanzierung eine Entspannung eingetreten.

Die Versorgung mit Pflegeleistungen nach dem SGB XI ist in Mecklenburg-Vorpommern flächendeckend gewährleistet.

Hinsichtlich des bedarfsgerechten Ausbaus der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung für Rheumakranke liegen dem Land Mecklenburg-Vorpommern keine Untersuchungen vor.

In Nordrhein-Westfalen sind unter den durch die Pflegeversicherung erweiterten Refinanzierungsmöglichkeiten eine hohe Zahl neuer Pflegedienste gegründet worden. Die Notwendigkeit eines weiteren Ausbaus der Infrastruktur im ambulanten Bereich wird daher gegenwärtig nicht gesehen. Zur Frage des bedarfsgerechten Ausbaus der ISB liegen keine Erkenntnisse vor.

Seit Einführung der ambulanten Pflegeversicherungsleistungen zum 1. April 1995 hat sich die Anzahl der ambulanten, auf der Grundlage des bundesrechtlichen Pflegeversicherungsgesetzes tätigen Pflegedienste im Land Sachsen-Anhalt stark vergrößert. Hinsichtlich der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung sind in Sachsen-Anhalt keine Probleme bekannt.

Das Land Schleswig-Holstein und die Kommunen unterstützen eine Vielzahl von ambulanten Diensten im

sozial- und gesundheitspflegerischen Bereich. Diese Hilfen sind schwerpunktmäßig auf alte Menschen ausgerichtet, erbringen vielfach aber auch Leistungen an (mobilitäts-)behinderten Menschen. Sie sorgen dafür, daß behinderte Menschen in ihrer häuslichen und familiären Umgebung bleiben können und unterstützen die Selbsthilfe der behinderten Menschen und ihrer Angehörigen. Die Versorgungslage in Schleswig-Holstein ist angemessen und bedarfsgerecht.

In Bayern gibt es zu der speziellen Fragestellung der ISB weder genaue Zahlen noch Erfahrungswerte. Von den zum Stand 15. Juni 1996 genehmigten 8 481 Plätzen für Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung waren 4 008 belegt. Wie viele davon tatsächlich rheumakranken Menschen zugute kamen, ist nicht feststellbar. Auch sagen diese Zahlen nichts über den Bedarf an ISB-Plätzen und dessen Befriedigung aus.

Psychosoziale Betreuung von Rheumakranken

In der Begründung zum Gesundheitsreformgesetz 1989 ist ausdrücklich darauf hingewiesen worden, daß psychosoziale Maßnahmen nicht zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) gehören, da sie über deren gesetzlich festgelegte Zuständigkeit hinausgehen. Auch im Rahmen der ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation dürfen nur solche Leistungen zu Lasten der GKV erbracht werden, die zu deren Aufgabenbereich gehören. Psychosoziale Hilfen dürfen daher nicht als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation von den Krankenkassen finanziert werden. Eine Änderung dieser Rechtslage ist nicht beabsichtigt.

Mit dem Beitragsentlastungsgesetz wurde der § 20 des SGB V auf die medizinisch bedeutsamen Bereiche reduziert. So können Krankenkassen auch weiterhin mit den Trägern der Unfallversicherung zur Verhütung arbeitsbedingter Gesundheitsgefahren zusammenarbeiten. Auch Selbsthilfegruppen können von den Krankenkassen weiterhin gefördert werden. Allerdings werden die Voraussetzungen dafür präzisiert. Eine gesundheitsfördernde Zielsetzung reicht künftig nicht mehr aus, sondern es muß sich um eine präventive oder rehabilitative Zielsetzung handeln. Damit wird gewährleistet, daß die Förderung der Selbsthilfegruppen sich stärker als bisher an medizinischen Kriterien zu orientieren hat. Diese Präzisierung wird noch dadurch ergänzt, daß die Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich festzulegen haben, welche Krankheitsbilder vorliegen müssen, damit bei deren Prävention und Rehabilitation eine Förderung von Selbsthilfegruppen erfolgen kann. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben das Verzeichnis der Krankheitsbilder am 14. Februar 1997 beschlossen. Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes, zu denen auch rheumatische Erkrankungen zählen, sind ausdrücklich genannt. In diesem Bereich kann eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen mit präventiver oder rehabilitativer Zielsetzung erfolgen. Es bleibt – wie im bisherigen Recht – bei einer Förderung durch Zuschüsse. Damit ist eine Vollfinanzierung durch die Krankenkassen auch weiterhin ausgeschlossen.

Die psychosoziale Betreuung rheumakrankter Menschen kann auf vielfältige Weise geleistet werden. Ein wesentliches Element in diesem Zusammenhang ist das Prinzip der Selbsthilfe. Die als Selbst- oder Fremdhilfe geleistete psychosoziale Betreuung von schwer und chronisch erkrankten Rheumatikern wird in wesentlichen Bereichen in den in der Deutschen Rheuma-Liga zusammengefaßten Selbsthilfegruppen geleistet. Die Bundesregierung hat in ihren Jahresberichten die Zielsetzung der Selbsthilfeförderung im einzelnen dargelegt und darauf hingewiesen, daß der Staat im Rahmen des Grundsatzes der Subsidiarität zur aktiven Unterstützung der Selbsthilfebestrebungen aufgerufen ist. Die Selbsthilfeförderung ist aufgrund der verfassungsrechtlichen Vorgaben eine originär vor allem von Ländern, Kreisen und Gemeinden wahrzunehmende Gemeinschaftsaufgabe, bei der nach Auffassung der Bundesregierung die positiven Wirkungen von Selbsthilfe und Eigeninitiative durch eine kooperative Einbeziehung insbesondere im Rahmen der kommunalen Sozialplanung gezielt unterstützt werden können.

Im Hinblick auf wegbegleitende Verselbständigungshilfen und Patientenschulungen für Rheumapatienten ist darauf hinzuweisen, daß die Aufklärung des Patienten über seine Erkrankung und Behandlung allgemein als unabdingbare Voraussetzung für eine therapeutische Kooperation zwischen Patient und Arzt bzw. Behandler angesehen wird. Vor diesem Hintergrund wurden diverse Patientenschulungskonzepte z. B. von der Deutschen Rheuma-Liga, dem Berufsverband Deutscher Rheumatologen und dem Berufsverband der bayerischen internistischen Rheumatologen entwickelt. Diese werden z. Z. im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung geprüft. Bereits heute bieten Krankenkassen im Einzelfall durchzuführende Schulungsmaßnahmen auf der Grundlage des § 43 Nr. 2 SGB V als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation an.

Die Bundesregierung hat 1993 bis 1995 das Projekt „Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen zur Verbesserung der Versorgung chronisch Kranker“ in drei der neuen Bundesländer mit ca. 430 000 DM gefördert. In den Ländern Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Thüringen wurden im Rahmen dieses Projektes Kooperationsberatungsstellen eingerichtet. Die Vernetzung der selbsthilfebezogenen Zusammenarbeit im regionalen Gesundheitswesen ist in diesen drei Regionen gelungen. Auch wurden die niedergelassenen Ärzte angeregt, chronisch Kranke zur Mitarbeit in Selbsthilfegruppen zu motivieren.

Die von Ländern, gesetzlichen Krankenkassen und von der Bundesregierung erfolgende ideelle und finanzielle Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe zur Stärkung des ehrenamtlichen Engagements ihrer Mitglieder gründet sich auf die Überzeugung, daß Selbsthilfe, insbesondere bei Menschen mit einer chronischen Krankheit, ein unverzichtbares Element zur Bewältigung der vielfältigen mit einer Krankheit zusammenhängenden Belastungen darstellt. Im übrigen wird zur Problematik der Selbsthilfe auf die Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion

der SPD – Drucksache 13/4776 – zur „Stärkung der Selbsthilfe und Ermöglichung der Partizipation im Rahmen einer neu orientierten Gesundheitspolitik“ (Drucksache 13/4970) verwiesen.

Die Länder unterstützen die Arbeit der Selbsthilfegruppen in vielfältiger Weise. Das Land Baden-Württemberg fördert z. B. die Arbeit der Selbsthilfegruppen im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe zur Stärkung des ehrenamtlichen Engagements ihrer Mitglieder. Der Rheuma-Liga Baden-Württemberg konnte auch im Jahr 1996 wie in den Jahren zuvor ein Förderbetrag in Höhe von 50 000 DM bereitgestellt werden. Das Land Rheinland-Pfalz fördert Selbsthilfegruppen seit Jahren als freiwillige Leistung. Durch das Sächsische Staatsministerium für Soziales, Gesundheit und Familie wird die Selbsthilfearbeit der Rheuma-Liga Landesverband Sachsen e. V. unterstützt. Die Förderung erfolgt für die Fortbildung Betroffener über ihr Krankheitsbild durch Wochenendseminare und für die Fortbildung ehrenamtlich Tätiger in den Selbsthilfegruppen. Damit soll den Betroffenen Hilfe bei der Bewältigung ihrer Krankheit gegeben und der Aufbau neuer Selbsthilfegruppen angeregt werden. Anfallende Sachkosten in der Geschäftsstelle der Rheuma-Liga werden als Anteilsfinanzierung gefördert. Auch seitens des Landes Schleswig-Holstein werden seit vielen Jahren Mittel für den Landesverband der Deutschen Rheuma-Liga bereitgestellt.

Gruppentherapeutische und sozialpädagogische Begleitung von Selbsthilfegruppen durch die GKV sowie Supervision der ehrenamtlichen Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen

Bei der Förderung der Selbsthilfegruppen durch die Krankenkassen nach § 20 Abs. 3 SGB V in der Fassung des Beitragsentlastungsgesetzes handelt es sich um eine Ermessensleistung der Krankenkassen. Die Bundesregierung beabsichtigt nicht, auf den Inhalt der von den Selbsthilfegruppen angebotenen Präventions- und Rehabilitationsleistungen Einfluß zu nehmen. Die inhaltliche Ausgestaltung der Selbsthilfearbeit ist Aufgabe der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen und – soweit eine Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen erfolgt – mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen abzustimmen.

Ob für die ehrenamtlichen Beraterinnen der örtlichen Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfegruppen Supervision notwendig ist, haben die Selbsthilfegruppen und – soweit eine Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen erfolgt – die Spitzenverbände der Krankenkassen selbst zu entscheiden. Eine weitere Regelung von Finanzierungszuständigkeiten über die mit dem Beitragsentlastungsgesetz hinaus getroffene Regelung ist weder erforderlich noch geboten. Zudem besteht die Besonderheit von Selbsthilfe gerade darin, daß sie nicht professionell ist und zwischen den Gruppenmitgliedern komplementäre Beziehungen bestehen. Pädagogische und therapeutische Begleitung ebenso wie Supervision sind aber Instrumente, die eine Rollendifferenzierung in Berater und Klienten fördern und der professionellen Reflexion dienen und somit dem Selbsthilfegedanken grundsätzlich zuwiderlaufen.

Rechts- und Sozialberatung bei Rheumakranken durch die Deutsche Rheuma-Liga und die Sozialversicherungsträger

Die Rechts- und Sozialberatung der Deutschen Rheuma-Liga kann aus Sicht der Bundesregierung nicht an die Stelle der umfassenden Beratung durch die Sozialleistungsträger treten, sondern kann diese nur ergänzen. Die Frage, ob und ggf. inwieweit die Rechts- und Sozialberatung der Deutschen Rheuma-Liga verbesserungsfähig ist, kann sich primär nur an die Deutsche Rheuma-Liga richten. In diesem Zusammenhang unterstützt die Bundesregierung die Deutsche Rheuma-Liga bei der Durchführung einer Mitgliederbefragung, die zu dieser Frage wichtige Erkenntnisse liefern kann.

Die Rechtsberatung durch die Sozialleistungsträger wird generell als ausreichend angesehen. Die Vorschrift des § 14 SGB I, nach der jeder Anspruch auf Beratung über seine Rechte und Pflichten nach dem Sozialgesetzbuch hat, ist weit auszulegen. Dies wird von der Rechtsprechung gestützt. Daß die Anwendung dieser Bestimmung im Bereich der Rheumakranken zu Schwierigkeiten geführt hätte, ist der Bundesregierung nicht bekannt.

Honorarstrukturen von Fachanwälten im Sozialrecht

Die Vergütung der Rechtsanwälte ist in der Bundesgebührenordnung für Rechtsanwälte (BRAGO) geregelt. Die BRAGO gilt einheitlich für alle Rechtsanwälte und enthält grundsätzlich keine besonderen Gebührenregelungen für Fachanwälte.

Die dem Rechtsanwalt in Verfahren vor den Sozialgerichten zustehenden Gebühren bestimmen sich nach § 116 BRAGO. Danach erhält er grundsätzlich Betragsrahmengebühren, die im Verfahren

- vor dem Sozialgericht 100 bis 1 300 Deutsche Mark,
- vor dem Landessozialgericht 120 bis 1 520 Deutsche Mark und
- vor dem Bundessozialgericht 170 bis 2 540 Deutsche Mark

betragen. Lediglich in Verfahren

1. nach § 51 Abs. 2 Satz 1 des Sozialgerichtsgesetzes,
2. aufgrund von Streitigkeiten zwischen juristischen Personen des öffentlichen Rechts,
3. aufgrund von Streitigkeiten zwischen Arbeitgebern und juristischen Personen des öffentlichen Rechts,
4. gegen Entscheidungen einer obersten Bundes- oder Landesbehörde in Angelegenheiten nach dem Fünften Buch Sozialgesetzbuch sowie gegen Entscheidungen einer Landesbehörde nach § 122 Abs. 4 Satz 2 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch

werden die Gebühren nach dem Gegenstandswert berechnet.

Für außergerichtliche Tätigkeiten ist umstritten, ob der Rechtsanwalt Betragsrahmengebühren oder Wertgebühren erhält, soweit ihm für das gerichtliche Verfahren Betragsrahmengebühren zustehen. Nach höchstrichterlicher Rechtsprechung erhält er Be-

tragsrahmengebühren, die unterhalb der Gebühren für Verfahren vor den Sozialgerichten liegen.

Die von den in anderen Verfahren mit Ausnahme der Strafsachen abweichende Betragsrahmen-Regelung führt in zahlreichen Fällen zu niedrigeren Gebühren, als dies bei Wertgebühren der Fall wäre. Andererseits würden Wertgebühren bei niedrigen Streitwerten im Einzelfall auch erheblich unter den Betragsrahmengebühren liegen.

Die Bundesregierung überprüft derzeit die Kostenregelungen und die Kostenfreiheit des sozialgerichtlichen Verfahrens mit dem Ziel, Wertgebührenregelungen für die Gerichtsgebühren vorzusehen, wo die Gebührenfreiheit sozialpolitisch nicht mehr gerechtfertigt ist. Soweit nach dem Ergebnis dieser Prüfung die Einführung von Gerichtsgebühren vorgeschlagen wird, soll auch für die Anwaltsgebühren eine Umstellung auf das Wertgebührensysteem vorgesehen werden.

Weitergehende Änderungen der Gebührenregelungen für Rechtsanwälte sind derzeit nicht geplant. Eine über den Bereich, für den die Abschaffung der Kostenfreiheit des gerichtlichen Verfahrens vorgeschlagen wird, hinausgehende Umstellung auf das Wertgebührensysteem dürfte auf erheblichen Widerstand der Länder stoßen, weil dies zu einer Mehrbelastung der Länderhaushalte durch höhere Ausgaben für Prozeßkostenhilfe führen würde.

Position der Behindertenverbände in den Selbstverwaltungsgremien der Sozialversicherungsträger

Eine Verbesserung der Position der Behindertenverbände in der Selbstverwaltung der Sozialversicherung wird nicht für erforderlich gehalten, weil nach geltendem Recht Organisationen mit sozialpolitischer Zielsetzung an den Wahlen teilnehmen können, wenn sie die Voraussetzungen (§ 48 a SGB IV) erfüllen. Über die Zulassung entscheidet der Wahlausschuß des einzelnen Versicherungsträgers bzw. – bei Antrag auf eine allgemeine Vorschlagsberechtigung – der Bundeswahlbeauftragte. Die Bundesregierung hat auf die Entscheidung der genannten Wahlorgane und somit auf die Zusammensetzung der Selbstverwaltungsgremien keinen Einfluß.

Vertretung durch Behindertenverbände vor Gericht

Die Bundesregierung beabsichtigt nicht, die Vertretung durch Behindertenverbände vor den ordentlichen Gerichten über die bestehenden Möglichkeiten hinaus zu erweitern. Es ist nicht ersichtlich, inwieweit eine Ausdehnung der Vertretungsbefugnis für die Behindertenverbände entsprechend der Fragestellung, die rechtliche Stellung der Behinderten oder ihre rechtlichen Möglichkeiten tatsächlich verbessern könnte.

Behinderte Personen können – in gleicher Weise wie jeder andere auch – ihre Ansprüche selbst einklagen und durchsetzen. Sollte im Einzelfall die Befürchtung bestehen, nicht über die dafür erforderlichen Mittel zu verfügen, können die Institute der Beratungs- und Prozeßkostenhilfe in Anspruch genommen werden. Dadurch ist gewährleistet, daß niemand aus finan-

ziellen Gründen auf das Führen eines aussichtsreichen Verfahrens verzichten muß.

Darüber hinaus besteht auch derzeit die Möglichkeit für einen Verband, unter bestimmten Voraussetzungen die Rechte eines Mitgliedes in eigenem Namen, nämlich im Wege der gewillkürten Prozeßstandschaft, geltend zu machen. Der einzelne Anspruchsinhaber kann auch seine Rechte an einen Verband abtreten, so daß dieser die Rechte – bei bestehender Parteifähigkeit – geltend machen kann. Es ist allerdings nicht ersichtlich, wieso dadurch und durch die grundsätzliche Einräumung der Parteifähigkeit für die Behindertenverbände die Rechtsstellung des einzelnen verbessert wird. Dies gilt um so mehr, als selbst die Parteifähigkeit der Behindertenverbände diese nicht berechnen würden, individuelle Ansprüche eines Behinderten im Wege einer Verbandsklage durchzusetzen: abgesehen davon, daß die Verbandsklage in unserem Rechtssystem grundsätzlich ein Fremdkörper ist, der nur in ganz engumrissenen Ausnahmefällen vorwiegend im Wettbewerbs- und Verbraucherschutzrecht als zulässig erachtet wird, können damit jedenfalls keine Individualansprüche (z. B. auf Schadensersatz) geltend gemacht werden.

Insgesamt ist somit kein vernünftiges Bedürfnis ersichtlich, den Behindertenverbänden über die bestehenden gesetzlichen Möglichkeiten hinaus weitgehende Vertretungsrechte vor den ordentlichen Gerichten einzuräumen.

Die Finanzgerichtsordnung sieht ebenfalls keine Vertretung durch Behindertenverbände vor; es gibt auch keine entsprechenden gesetzgeberischen Planungen. Vor den Finanzgerichten besteht kein Vertretungszwang. Es steht den Beteiligten allerdings frei, sich durch Bevollmächtigte, also ggf. durch Angehörige von Behindertenverbänden, vertreten zu lassen.

Für das Verfahren vor den Verwaltungsgerichten gilt das gleiche wie für das Verfahren vor den Finanzgerichten.

Für die Vertretung vor den Oberverwaltungsgerichten sieht § 67 Abs. 1 Satz 4 VwGO in der Fassung des Sechsten Gesetzes zur Änderung der Verwaltungsgerichtsordnung und anderer Gesetze im Hinblick auf die besondere Sachkenntnis der betreffenden Vereinigungen folgende Regelung vor:

„In Angelegenheiten der Kriegsoferfürsorge und des Schwerbehindertenrechts sind vor dem Oberverwaltungsgericht als Prozeßbevollmächtigte auch Mitglieder und Angestellte von Vereinigungen der Kriegsofer und Behinderten zugelassen, sofern sie kraft Satzung oder Vollmacht zur Prozeßvertretung befugt sind.“

Zur Vertretung vor den Gerichten der Sozialgerichtsbarkeit sind nach geltendem Recht u. a. Mitglieder und Angestellte von Gewerkschaften, Arbeitnehmervereinigungen . . . und von Vereinigungen der Kriegsofer berechtigt, sofern sie kraft Satzung oder Vollmacht zur Prozeßvertretung befugt sind (§ 73 Abs. 6 SGG). Im Rahmen einer Novelle zum Sozialgerichtsgesetz ist beabsichtigt, in diese Vorschrift auch die Vereinigungen bzw. Verbände von Behinderten einzubeziehen.

V. Bestehende Benachteiligungen und Gefährdungen von rheumakranken Menschen in verschiedenen Lebensbereichen und der sich hieraus ergebende konkrete staatliche und gesellschaftliche Handlungsbedarf

Bestehende Benachteiligungen und Gefährdungen von rheumakranken Menschen in verschiedenen Lebensbereichen wie Wohnen, Gesundheit, Einkauf und Arbeitsplatz sollen in dem Bericht mit der Perspektive aufgezeigt werden, welche konkreten staatlichen und gesellschaftlichen Handlungsaufträge sich aus dem Diskriminierungsverbot nach Artikel 3 GG für rheumakranke Menschen ergeben

Nachteilsausgleiche für chronisch Kranke und Behinderte

a) In der Krankenversicherung

Im Rahmen der Beratungen zur 3. Stufe der Gesundheitsreform ist auch eine Sonderregelung bei den Härtefallvorschriften für Dauerkranke und somit eine Entlastung für chronisch Kranke beraten worden mit dem Ergebnis, daß mit dem Ersten Gesetz zur Neuordnung von Selbstverwaltung und Eigenverantwortung in der gesetzlichen Krankenversicherung [1. GKV-Neuordnungsgesetz – 1. GKV-NOG] die bestehende Überforderungsklausel (§ 62 SGB V) verbessert wird. Die im Rahmen der Überforderungsklausel bisher geltende Belastungsgrenze von 4 % der Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt bei Einkommen über der Beitragsbemessungsgrenze wird auf 2 v. H. abgesenkt. Für Versicherte, die wegen derselben Krankheit in Dauerbehandlung sind und ein Jahr lang Zuzahlungen bis zur Belastungsgrenze aufbringen mußten, reduziert sich für die weitere Dauer dieser Behandlung die Obergrenze bei der Überforderungsklausel von 2 v. H. auf 1 % der Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt. Die Neuregelung gilt auch für Versicherte, die bereits zum Zeitpunkt des Inkrafttretens diese Voraussetzungen erfüllen. Damit werden insbesondere chronisch Kranke in erheblichem Umfang finanziell entlastet.

b) Barrierefreies Wohnen

In der laufenden Legislaturperiode ist eine Reform des sozialen Wohnungsbaus eingeleitet worden. Hierbei spielt die Frage, wie der Neufassung des Artikels 3 Abs. 3 Grundgesetz Rechnung zu tragen ist, eine wichtige Rolle. Bereits das geltende Recht sieht die vordringliche Förderung des Wohnungsbaus und besondere Förderleistungen für Schwerbehinderte vor, um auf diese Weise einen Ausgleich für behinderungsbedingte Nachteile zu schaffen (vgl. auch Themenschwerpunkt IV, Abschnitt: Barrierefreie Wohnungen, Gebäude und Transportmittel). In die Reformüberlegungen ist darüber hinaus auch die Frage einbezogen, wie Grundsätze des barrierefreien Bauens gesetzlich verankert werden können.

Im übrigen ist zur Frage der gesetzlichen Folgerungen aus dem Benachteiligungsverbot für Behinderte im Grundgesetz auch auf die Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Volker Beck u. a. und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN „Gleichstellungs- und Antidiskriminierungsregelungen und gesetzliche Konsequenzen aus dem Benachteiligungsverbot für Behinderte im Grundgesetz“ (Drucksache 13/5595 vom 25. September 1996) zu verweisen.

c) Abbau von Zugangsbarrieren

Nach der Kompetenzverteilung (BVEBFGE III, F. S. 407 ff.) zwischen dem Bund und den Ländern liegt die Gesetzgebung für diesen Bereich in der alleinigen Zuständigkeit der Länder. Einige Länder haben hier bereits Regelungen erlassen. Die Länderbauministerkonferenz überprüft z. Z. diese Vorschriften.

d) Im Hinblick auf Arbeitsmarktchancen

Zur Zeit gibt es in der Bundesrepublik Deutschland etwa 6,5 Millionen anerkannte Schwerbehinderte (8 % der Wohnbevölkerung), von denen etwa 1,15 Millionen im Arbeitsleben stehen oder arbeitslos sind. Der Bundesregierung ist weder bekannt, wie viele Behinderte aufgrund einer Rheumaerkrankung als Schwerbehinderte anerkannt sind, noch die Zahl derjenigen rheumakranken Schwerbehinderten, die auf eine eigentlich mögliche Anerkennung nach dem Schwerbehindertengesetz verzichten.

Rheumaprävention im Rahmen von Berufsausbildungsordnungen

Die Weiterbildung zum staatlich geprüften Techniker erfolgt an Fachschulen der Länder. Diese sind für die Inhalte verantwortlich. Für Ingenieure regeln Studien- und Prüfungsordnungen (Curricula), für die die Hochschulen selbst verantwortlich sind, die Studieninhalte. In der Regel sind ergonomische Fragen Bestandteil der Ingenieurausbildung.

Dem vorbeugenden Arbeits- und Gesundheitsschutz in den Ausbildungsberufen des Handwerks und der Industrie wird Rechnung getragen, indem in den entsprechenden Ausbildungsordnungen festgeschrieben wird, daß den Auszubildenden während der gesamten Ausbildungsdauer Kenntnisse des betrieblichen Arbeits- und Gesundheitsschutzes sowie der wesentlichen Bestimmungen der für den Ausbildungsbetrieb geltenden Arbeitsschutzgesetze vermittelt werden.

Die Entwicklung entsprechender Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens ist Sache der Ingenieure

und Designer. In den Industrie- und Handwerksberufen sind Facharbeiter, Gesellen und Meister grundsätzlich nur mit der Produktion der Gegenstände befaßt.

Zur Frage der Produktion von ergonomisch geeigneten Produkten ist festzuhalten:

Ein erster wichtiger Schritt, um Anreize für eine vermehrte Entwicklung von Gebrauchsgegenständen des täglichen Bedarfs, die ergonomisch besonders für Rheumakranke geeignet sind, zu setzen, wäre aus

Sicht der Bundesregierung die Zusammenstellung des konkreten Bedarfs – einschließlich besonders gelungener Beispiele solcher Produkte. Diese Informationen könnten dann als Grundlage für sinnvolle regionale und überregionale Kooperationen zwischen Selbsthilfeorganisationen und dem Handwerk bzw. mittelständischen Betrieben dienen. Der Deutschen Rheuma-Liga und ihren Landesverbänden kommt bei der Initiierung solcher zum Nutzen beider Seiten angelegter Kooperationen eine besondere Rolle zu.

VI. Lage der Kinderrheumatologie

Bereits im Rheumabericht 87 wurden die Forschungs- und Versorgungsdefizite bei akut und chronisch rheumakranken Kindern und Jugendlichen anerkannt und ihrer Überwindung besondere Bedeutung zugemessen. Ein zukünftiger Rheumabericht bietet die Gelegenheit, eine – nach wie vor ausstehende – gebündelte und zukunftsgerichtete gesundheitspolitische Standortbestimmung der Bundesregierung in der Kinderrheumatologie zu formulieren. Der „Forderungskatalog zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und psychosozialen Betreuung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher“ der Deutschen Rheuma-Liga sollte berücksichtigt werden.

Die Lage der Kinderrheumatologie wird im folgenden Themenabschnitt anhand der präzisierenden Fragenstellungen und Anmerkungen, die der Bundesregierung vom Deutschen Bundestag als Material zur Verfügung gestellt wurden, dargestellt. Im Hinblick auf die Versorgungslage im Bereich der Kinderrheumatologie wird auf die Ausführungen zur dreistufigen Versorgungsstruktur im Themenschwerpunkt VII verwiesen.

Ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung

Die Möglichkeiten des Bundes, auf die Inhalte der ärztlichen Ausbildung Einfluß zu nehmen, sind gering. So sind die Ausbildungsinhalte nicht im einzelnen in der Approbationsordnung für Ärzte geregelt. Seitens des Bundes besteht nur die Möglichkeit, auf die Inhalte der Ausbildung über die Prüfungsstoffkataloge für die schriftlichen Prüfungen, die Beschreibung der Gegenstände der mündlichen Prüfungen, die Festlegung von Pflichtunterrichtsveranstaltungen sowie die Ausbildungszieldefinition Einfluß zu nehmen.

Nach der Approbationsordnung für Ärzte gehören die „Krankheiten des rheumatischen Formenkreises“ von jeher zum Prüfungsstoff für den schriftlichen Teil des Zweiten Abschnitts der Ärztlichen Prüfung. Darüber hinaus sind nach der derzeit geltenden Approbationsordnung für Ärzte Gegenstand des Prüfungsstoffs für den schriftlichen Teil des Zweiten Abschnitts der Ärztlichen Prüfung zum einen die Therapie chronischer Schmerzen, ärztliche Hilfe und Betreuung für Langzeitkranke, chronisch Kranke, un-

heilbar Kranke, klinische Aspekte der Entzündungslehre, zum anderen die normale körperliche und geistige Entwicklung des Kindes und ihre Variationen, die Pathophysiologie des Stoffwechsels und der Ernährung des Kindes, Physiologie und Pathologie der perinatalen Periode und des Säuglingsalters, Erkennung und Behandlung von Organ- und Systemkrankheiten im Kindesalter einschließlich der Infektionskrankheiten und Mangelkrankheiten. Gegenstand der mündlichen Prüfung sowohl im Zweiten als auch im Dritten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung ist die Kinderheilkunde. Der Besuch eines Praktikums in der Kinderheilkunde ist bei der Meldung zum Zweiten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung nachzuweisen. Zusätzlich kann die Rheumatologie als fächerübergreifender Bereich vor allem in der Inneren Medizin, der Orthopädie und der Chirurgie gelehrt werden.

Im Rahmen seiner Möglichkeiten hat damit der Bundesgesetzgeber die Voraussetzungen für eine Ausbildung im Fachbereich Kinderrheumatologie geschaffen. Die konkrete Ausgestaltung der Ausbildung liegt im Zuständigkeitsbereich der Universitäten. Eine abschließende Aussage darüber, ob in der ärztlichen Ausbildung ausreichende kinderrheumatologische Kenntnisse vermittelt werden, kann daher nicht getroffen werden.

Dabei ist jedoch zu bedenken, daß das Medizinstudium den Studenten insbesondere die Grundkenntnisse innerhalb der einzelnen Fachgebiete vermitteln soll, um eine adäquate Ausbildung über das gesamte Gebiet der Medizin zu gewährleisten. Vertiefende und spezielle Kenntnisse in den einzelnen Fach- und Spezialgebieten sind der ärztlichen Weiterbildung überlassen.

Die Zuständigkeit für die ärztliche Fort- und Weiterbildung liegt aufgrund der Kompetenzverteilung des Grundgesetzes bei den Ländern und dort insbesondere bei den Ärztekammern. Nach Auffassung der Bundesärztekammer ist die fachgerechte Qualifikation von Kinderärzten im Bereich der Kinderrheumatologie Aufgabe der Universitäten im Rahmen der Weiterbildung sowie der ärztlichen Fortbildung.

Die z. B. von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie geäußerte Kritik, daß die in der Aus-, Weiter-

und Fortbildung vermittelten kinderrheumatologischen Kenntnisse bei Kinderärzten, Kinderkrankenschwestern, Krankengymnasten und Ergotherapeuten unzureichend seien, berührt die Umsetzung des bundeseinheitlich vorgegebenen gesetzlichen Rahmens für die Ausbildung, aber auch vor allem die Weiter- und Fortbildung der genannten Berufe. Die Länder bzw. die jeweils zuständigen Landesärztekammern haben die Möglichkeit, erkannte Defizite z. B. durch geeignete Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen abzubauen. In diesem Zusammenhang ist auf die vielfältigen Fortbildungsangebote hinzuweisen, die z. B. von den Landesärztekammern bzw. deren Fortbildungsakademien sowie auch von den 21 Regionalen Rheumazentren (insbesondere rheumaspezifische Qualitätszirkel) vorgehalten werden (vgl. auch Ausführungen zum Themenschwerpunkt VII).

Die Einführung einer Zusatzbezeichnung „Kinderreumatologie“ ist nach Auskunft der Bundesärztekammer im Rahmen der ärztlichen Weiterbildung nicht vorgesehen.

Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen von verschiedenen Ländern und Verbänden vertretenen Auffassungen und den o. g. Zuständigkeiten der Länder und hier insbesondere der Landesärztekammern für die ärztliche Weiter- und Fortbildung ist der Bundesregierung keine abschließende Stellungnahme zur Frage der Einführung einer Zusatzbezeichnung „Kinderreumatologie“ möglich. Diese Frage ist innerärztlich zu diskutieren und zu entscheiden; eine staatliche Einflußnahme in diese in der ärztlichen Selbstverwaltung zu entscheidende Frage ist aus Sicht der Bundesregierung weder rechtlich möglich noch sinnvoll. Es ist jedoch zu betonen, daß z. B. die oben erwähnte Erarbeitung und breite Anwendung von Leitlinien – unabhängig von Zusatzbezeichnungen – dazu beitragen kann, die Betreuung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen auch im Sinne einer in der Fragestellung angesprochenen fachgerechteren Kanalisierung von Patientenströmen auf den verschiedenen Versorgungsstufen zu verbessern.

Aus-, Weiter- und Fortbildung medizinischer Assistenzberufe

Im Zuge der Neuregelung der Ausbildungen für die Berufe in der Physiotherapie durch das Masseur- und Physiotherapeutengesetz von 1994 wurde der Forderung nach einer verstärkten Einbeziehung der rheumatischen Erkrankungen in den Unterrichtsstoff Rechnung getragen. So sehen die dazu im gleichen Jahr erlassene Ausbildungs- und Prüfungsverordnung von Masseuren und medizinischen Bademeistern sowie die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für Physiotherapeuten jeweils ausdrücklich das Gebiet „Rheumatologie“ im Unterrichtsfach „Spezielle Krankheitslehre“ vor. Die Ausbildung der Physiotherapeuten sieht darüber hinaus im Fach „Methodische Anwendung der Physiotherapie in den medizinischen Fachgebieten“ auch die Rheumatologie als eigenständiges Fachgebiet vor.

Außerdem bietet das ebenfalls in diesem Unterrichtsfach vorgesehene Fachgebiet Pädiatrie eine weitere Möglichkeit, kinderrheumatologische Kenntnisse zu vermitteln. Praktische Erfahrungen auf dem Gebiet der Kinderreumatologie können zukünftige Physiotherapeuten (vormals Krankengymnasten) während ihrer praktischen Ausbildung in den vorgeschriebenen Fachgebieten Pädiatrie bzw. Innere Medizin sammeln. In welchem Maße jedoch diese weiteren Möglichkeiten genutzt werden, kann der Bund nicht nachvollziehen, da nach Artikel 83 Grundgesetz die Länder die Berufsgesetze und die dazugehörigen Ausbildungs- und Prüfungsverordnungen als eigene Angelegenheit ausführen. Nach der Ermächtigung im Berufsgesetz kann das Bundesministerium für Gesundheit in der Ausbildungs- und Prüfungsordnung lediglich die Mindestanforderungen an die Ausbildung festlegen. Daher ist es in den Ausbildungs- und Prüfungsverordnungen auch nicht möglich, den Unterricht noch detaillierter zu untergliedern oder z. B. Einzelgebiete, wie Kinderreumatologie, explizit auszuweisen. Diese sind vielmehr in übergeordneten Fachgebieten subsumiert, wie z. B. Innere Medizin und Pädiatrie. Diese medizinischen Fachgebiete sind Inhalt einzelner Unterrichtsfächer sowie Einsatzgebiete der praktischen Ausbildung.

Diese Ausführungen betreffen alle nach Artikel 74 Nr. 19 Grundgesetz geregelten Ausbildungen in Medizinalfachberufen, so auch die Ausbildungen von Kinderkrankenschwestern und Beschäftigungs- und Arbeitstherapeuten (Ergotherapeuten). Die derzeitige Ausbildung der Beschäftigungs- und Arbeitstherapeuten vollzieht sich auf der Grundlage des Beschäftigungs- und Arbeitstherapeutengesetzes von 1976 und der dazu erlassenen Ausbildungs- und Prüfungsordnung für Beschäftigungs- und Arbeitstherapeuten von 1977. Im Rahmen der bevorstehenden Novellierung der Ausbildungs- und Prüfungsordnung für Beschäftigungs- und Arbeitstherapeuten ist jedoch beabsichtigt – wie im Falle der o. g. Physiotherapeutenausbildung – das Fachgebiet Rheumatologie konkret auszuweisen.

Die Ausbildung der Kinderkrankenschwestern betreffend, wird auf die entsprechenden Ausführungen zum Themenschwerpunkt VIII verwiesen.

Insgesamt kann eingeschätzt werden, daß durch die Berufsgesetze und die ergänzenden Ausbildungs- und Prüfungsverordnungen für die Erstausbildung in den Medizinalfachberufen eine solide Grundlage geschaffen ist, um in der späteren Berufstätigkeit als Physiotherapeut, Beschäftigungs- und Arbeitstherapeut sowie als Kinderkrankenschwester auch auf Spezialgebieten, wie z. B. der Kinderreumatologie, erfolgreich arbeiten zu können. Dies schließt selbstverständlich eine gründliche Einarbeitung am jeweiligen Arbeitsplatz, ständige Fortbildungen oder den Besuch von Weiterbildungslehrgängen ebenso mit ein wie die Bereitschaft der Berufsangehörigen, diese Angebote anzunehmen und umzusetzen.

Die auf die berufliche Erstausbildung aufbauenden Weiter- und Fortbildungen fallen aufgrund ihrer Kulturhoheit in die Zuständigkeit der Länder bzw. Verbände, da der Bund nach Artikel 74 Nr. 19 Grundge-

setz lediglich die Möglichkeit hat, den ersten Zugang zu den ärztlichen und den anderen Heilberufen zu regeln.

Kernaufgaben der Kinderrheumatologischen Zentren

Nach Auffassung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e.V., Arbeitsgemeinschaft „Pädiatrische Rheumatologie“, gehören zu den Aufgaben der Kinderrheumatologischen Zentren die ambulante und stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen, Maßnahmen der Prävention bzw. Rehabilitation, wie z.B. gesundheitliche Aufklärung, Schulung und Unterstützung bei der beruflichen Eingliederung Jugendlicher sowie Forschung und Fortbildung niedergelassener Ärzte. Hinsichtlich der pädiatrisch-rheumatologischen Erkrankungen hat die Arbeitsgemeinschaft „Pädiatrische Rheumatologie“ der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e.V. Leitlinien zur Diagnostik und Therapie einzelner pädiatrisch-rheumatologischer Krankheitsbilder erstellt.

Nach Ausführungen der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Rheumatologie der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e.V. soll in den Kinderrheumatologischen Zentren die Behandlung der Kinder durch in der Rheumatologie erfahrene Kinderärzte, speziell ausgebildete Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Psychologen sowie Sozialarbeiter erfolgen. Für eine konsiliarische Mitbetreuung sollen erfahrene Orthopäden und Chirurgen zur Verfügung stehen.

Sicherstellung einer Mutter/Kindaufnahme

Die häufig notwendige relativ lange Dauer der stationären Behandlung rheumakrankter Kinder in kinderrheumatologischen Zentren wirft vielfach das Problem der Mutter/Kind Aufnahme auf. Gemäß § 11 Abs. 3 SGB V umfassen die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung bei stationärer Behandlung auch die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson des Versicherten. Die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson im Akut-Krankenhaus zählt gemäß § 2 Abs. 2 Satz 2 Nr. 3 Bundespflegesatzverordnung zu den allgemeinen Krankenhausleistungen; eine entsprechende Festlegung für die Eltern und aufnehmenden Einrichtungen der stationären Vorsorge und Rehabilitation obliegt den Parteien des Versorgungsvertrages gemäß § 111 SGB V. Maßgebend im Einzelfall ist insbesondere, ob ohne die Mitaufnahme der Gesundheitsprozeß ernsthaft und deutlich verzögert wird oder – vor allem bei Kindern – Verhaltensstörungen eintreten, die die Behandlung erschweren oder unmöglich machen. Daraus folgt, daß sich die Entscheidung über die Mitaufnahme einer Begleitperson stets nur an dem Einzelfall orientieren sollte, insbesondere unter Berücksichtigung der speziellen Eltern-Kind-Beziehung und sonstiger psychischer Gesichtspunkte. Je nach der Art der Krankheit und Persönlichkeitsstruktur des Kindes muß sich nicht in jedem Fall die Mitaufnahme eines Elternteils auf das Kind positiv auswirken.

Steht der individuelle Gesundungsprozeß im Vordergrund, verbietet sich eine weitere Verallgemeinerung durch Gesetz oder Verordnung. Die unterschiedliche Handhabung in den einzelnen Einrichtungen kann somit nicht durch den Gesetz- oder Verordnungsgeber vermieden werden. Eine differenzierte gesetzliche Ausgestaltung des Anspruchs auf Mitnahme einer Begleitperson ist nicht angezeigt.

Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin

Im Hinblick auf den Übergang von Jugendlichen von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin sind aus der Sicht der Bundesregierung pädiatrisch-interdisziplinäre Kooperationsstrukturen zu entwickeln bzw. vorhandene auszubauen. In diesem Zusammenhang liegt es nahe, die mit Hilfe der Bundesregierung aufgebaute Struktur der Regionalen Rheumazentren zu nutzen.

Maßnahmen und Initiativen des Bundes zur Verbesserung der kinderrheumatologischen Versorgung

Im Hinblick auf Initiativen des Bundes plädiert die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie für Fördermaßnahmen, um mit gezielten strukturellen Verbesserungen an Regionalen Rheumazentren die kinderrheumatologische Versorgung insbesondere unter dem Aspekt der Wohnortnähe auf- bzw. auszubauen. Die mit Förderung der Bundesregierung aufgebauten 21 Regionalen Rheumazentren stellen auch aufgrund der Ergebnisse der modellbegleitenden Evaluation erfolgreiche Modellprojekte dar, die insbesondere durch den Aufbau einer Kooperationsstruktur aller an der Versorgung rheumakrankter Patienten beteiligten Berufsgruppen zu einer deutlichen Anhebung des Qualitätsniveaus der Versorgung geführt haben. Eine Einbeziehung von Ärzten und Angehörigen medizinischer Assistenzberufe mit besonderen kinderrheumatologischen Kenntnissen ist insoweit in dem den Regionalen Rheumazentren zugrundeliegenden Konzept bereits grundsätzlich angelegt. Die Bundesregierung ist allerdings mit der Förderung dieser 21 Rheumazentren bereits an die Grenzen der ihr vom Grundgesetz her vorgegebenen Kompetenz und auch ihrer finanziellen Möglichkeiten gegangen. Es ist Aufgabe der in der Versorgung rheumakrankter Kinder tätigen Ärzte und Angehörigen komplementärer Berufe, der Länder und der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte und der Krankenkassen zu prüfen, in welcher Weise die kinderrheumatologische Versorgung an die Strukturen der Regionalen Rheumazentren assoziiert werden kann. Die Bundesregierung ist bereit, ihre Erfahrungen aus der Modellförderung in diesen Prozeß einzubringen.

Soweit mit Maßnahmen und Initiativen des Bundes hinsichtlich der spezifischen fachlichen Anforderungen für Kinderärzte die ärztliche Aus-, Weiter- und Fortbildung angesprochen werden, wird auf die Ausführungen am Anfang dieses Themenschwerpunktes verwiesen.

Pflegebedarf rheumakranker Kinder

In den als Begutachtungsrichtlinien herausgegebenen „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachter-tätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz“ sind auch spezielle Kriterien zur Begutachtung der juvenilen chronischen Polyarthritiden genannt und es ist insbesondere auch dargelegt, unter welchen Voraussetzungen die Annahme von Hilflosigkeit im Sinne der §§ 35 BVG bzw. 33b EStG – u. a. auch im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen – gerechtfertigt ist.

Die Hilfeleistungen der Pflegeversicherung richten sich nicht auf „Assistenzleistungen“, sondern schwerpunktmäßig auf die in § 14 Abs. 4 SGB XI genannten Verrichtungen der Körperpflege, Ernährung oder Mobilität sowie der hauswirtschaftlichen Versorgung (s. auch Beantwortung der Frage zu den Ansprüchen mobilitätsbehinderter Menschen auf Sach- und Geldleistungen nach dem SGB XI im Themenschwerpunkt IV).

Anteil behinderter oder chronisch kranker Auszubildender

Der Bundesregierung liegen keine Informationen über die Anzahl schwerbehinderter Auszubildender vor.

Im Hinblick auf eine Übertragung der „Behindertenquote“ bzw. der „Behindertenabgabe“ auf die Gruppe der Auszubildenden ist auf folgendes hinzuweisen: Arbeitgeber, die über mindestens 16 Arbeitsplätze verfügen, haben auf wenigstens 6 % dieser Arbeitsplätze Schwerbehinderte zu beschäftigen (sog. Pflichtplätze). Grundsätzlich wird ein schwerbehinderter Beschäftigter auf einen Pflichtplatz angerechnet. Hinsichtlich der Auszubildenden besteht eine Sonderregelung. Nach § 10 Abs. 2 des Schwerbehindertengesetzes wird ein Schwerbehinderter, der zur Ausbildung beschäftigt wird, bis zum 31. Dezember 2000 auf zwei Pflichtplätze angerechnet; darüber hinaus kann das Arbeitsamt die Anrechnung auf drei Pflichtplätze zulassen, wenn die Vermittlung in eine berufliche Ausbildungsstelle wegen Art oder Schwere der Behinderung auf besondere Schwierigkeiten stößt. Eine Änderung dieser Vorschriften hält die Bundesregierung im Hinblick auf ihr Ziel, nämlich die Bereitstellung von Ausbildungsplätzen für Schwerbehinderte insbesondere in Betrieben der privaten Wirtschaft zu fördern, nicht für sinnvoll.

Schulische Sonderförderungsmaßnahmen für rheumakranke Kinder

Die Länder haben die schulische Unterrichtung rheumakranker Kinder durch Erlasse geregelt. Bei stationärer Behandlung wird in der Regel Sonder- oder Hausunterricht erteilt. Die Aufnahmefähigkeit der Kinder ist häufig sehr eingeschränkt. Eine völlige Kompensation durch pädagogische Maßnahmen ist nicht möglich. Rheumakranken Kindern, die nicht stationär behandelt werden, wird bei krankheitsbe-

dingter Abwesenheit von der Schule in der Regel häuslicher Unterricht von Lehrkräften erteilt. So erhalten z. B. in Hamburg schwer an Rheuma erkrankte Kinder, denen der behandelnde Arzt bescheinigt, daß sie nicht in der Lage sind, aus gesundheitlichen Gründen die Schule für mehrere Wochen zu besuchen, Hausunterricht. Dieser bezieht sich auf die Kernfächer Deutsch, Mathematik, Englisch, in der Grundschule auf Deutsch, Mathematik, Sachunterricht und Englisch. Ein Lehrer der Arbeitsgruppe für Haus- und Krankenhausunterricht arbeitet dabei parallel zum Unterricht der Stammklasse des Kindes. Dies bedeutet: In den oben angegebenen Fächern werden im Hause auch alle Tests und Arbeiten geschrieben und von der Fachkraft der Schule benotet. Für den Hausunterricht muß ein schriftlicher Antrag eines Erziehungsberechtigten des Kindes vorliegen, der zusammen mit dem ärztlichen Attest über die Stammschule an die zuständige Dienststelle „Arbeitsgruppe für Haus- und Krankenhausunterricht“ geleitet wird. Muß ein Schüler aus gesundheitlichen Gründen in kurzen Intervallen die Schule versäumen, so wird versucht, die entstandenen Wissenslücken durch den sog. „stützenden Einzelunterricht“ zu schließen, der ebenfalls durch die Arbeitsgruppe für Haus- und Krankenhausunterricht erteilt wird. Der stützende Einzelunterricht wird am Vormittag in der Stammschule erteilt. Er wird nach Möglichkeit so gelegt, daß der Schüler wenig Kernunterricht versäumt.

Nach Angaben der Deutschen Rheuma-Liga ist das Krankheitsbild „juvenile chronische Arthritis“ mit seinen Besonderheiten in einem entsprechenden Runderlaß des Landes Nordrhein-Westfalen zur Erlangung des Sonderförderunterrichtes aufgenommen worden.

Insgesamt sind die Regelungen der Länder zur Erteilung von Haus- und Sonderunterricht uneinheitlich und wenig übersichtlich. Nach Meinung der Deutschen Rheuma-Liga e.V. bestehen in den Ländern Bayern, Brandenburg und Nordrhein-Westfalen die günstigsten Voraussetzungen zur Erlangung von Haus- und Sonderunterricht.

Die Bundesregierung wird sich bei den Ländern dafür einsetzen, daß diese im Rahmen der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland einen Beschluß über einheitliche Kriterien für die Erteilung von Haus- und Sonderunterricht auf der Grundlage der besonders günstigen Regelung des Landes Nordrhein-Westfalen fassen.

Im übrigen vertritt die Bundesregierung die Meinung, daß die Länder die besonderen Bedürfnisse rheumakranker Kinder allgemein berücksichtigen und ihre Teilnahme am Schulunterricht ausreichend geregelt haben. Sie weist darauf hin, daß sich die Deutsche Rheuma-Liga e.V. ständig für die schulischen Belange rheumakranker Kinder bei den Ländern einsetzt. Die Liga wird auf der Grundlage der Ergebnisse einer Umfrage im Jahre 1996 die Länder bitten, ihre Vorschriften über die schulische und häusliche Betreuung rheumakranker Kinder einheitlich zu gestalten.

VII. Gesundheitsökonomische Forschung

Im Programm der Bundesregierung „Gesundheitsforschung 2000“ wird die Gesundheitsökonomie „zu den wichtigsten Forschungsbereichen“ der Zukunft gerechnet. Der Rheumabericht bietet Gelegenheit darzulegen, welche gesundheitsökonomischen Einsichten im Bereich rheumatischer Erkrankungen gegenwärtig wissenschaftlich abgesichert sind und inwieweit gesundheitsökonomische Modellrechnungen gefördert werden sollten, die ausgehend von der medizinischen und psychosozialen Versorgungsstruktur eine realistische Einschätzung jener Folgekosten ermöglichen, die bei einer optimal abgestimmten Früherkennung, Therapie und Rehabilitation rheumatischer Erkrankungen vermieden worden wären.

Die intensive ökonomische Analyse des Gesundheitswesens, insbesondere im Hinblick auf spezifische Krankheitsbilder, steht in Deutschland erst am Anfang.

Forschung zu gesundheitsökonomischen Fragen stellt vor dem Hintergrund der zunehmenden Bedeutung chronischer Erkrankungen infolge des demographischen Wandels, der erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen, der hohen Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen sowie der damit verbundenen Kosten einen Forschungsbereich mit zunehmender Relevanz dar.

Die Public Health Forschungs-Verbünde haben gesundheitsökonomische Projekte in der 2. Förderphase verstärkt aufgegriffen. Im Rahmen der Public Health Förderungen im gemeinsamen Programm der Bundesregierung „Gesundheitsforschung 2000“ wurde bislang das Spezifitätsmodell sozialer Unterstützung bei rheumatischen Erkrankungen hinsichtlich seiner Wirkung auf Lebensqualität und Schmerzempfindlichkeit erkrankter Personen analysiert. Überdies werden hier zahlreiche Projekte gefördert, die sich mit der Prävention und Bewältigung anderer chronischer Erkrankungen und deren ökonomischen Auswirkungen beschäftigen. Hierzu gehört beispielsweise die Entwicklung von Fragebögen zur Messung der Lebensqualität und ihr Test beim Einsatz in Kosten-Nutzwert-Analysen. Hierbei sind der Einbezug und die Verknüpfung qualitativer und quantitativer Maße dem interdisziplinären Ansatz von Public Health folgend besonders relevant und erkenntnisfördernd. Im Versorgungsbereich sind Untersuchungen ärztlicher Kooperationsmuster mit dem stationären Bereich, Möglichkeiten und Belange der Selbsthilfe sowie die Kooperation mit dem Pflegebereich zu nennen. Die Ermittlung geschlechtsspezifischer Unterschiede im Hilfsbedarf und in der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, insbesondere bei alten Menschen, Wechselwirkungen zwischen Einkommen und Gesundheit sowie die Auswirkungen der apparativen Ausstattung von Arztpraxen auf die Diagnose und Therapie von Er-

krankungen sind ebenso wie die Entwicklung von Guidelines zur ökonomischen Evaluation von Gesundheitsdienstleistungen und -gütern Beispiele für Forschungsvorhaben, die durch ihre breiten Anwendungsmöglichkeiten der Verbesserung von Versorgungssituation und Lebensqualität chronisch Erkrankter unter gleichzeitiger Berücksichtigung ökonomischer Gesichtspunkte dienen und die krankheitsspezifischen Forschungs- und Modellvorhaben sinnvoll ergänzen.

Im Zuge der gemeinsamen Ausschreibung des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (BMBF) und der Deutschen Rentenversicherung zur Förderung der rehabilitationswissenschaftlichen Forschung in Deutschland ist auch die Bearbeitung ökonomischer Fragen in der Rehabilitation möglich. Die für eine ausführliche Antragstellung in Betracht kommenden Verbünde wurden auf die Notwendigkeit einer stärkeren Integration und Akzentuierung dieser Fragestellungen in ihren Projekten hingewiesen. Möglicherweise können hier auch rheumatologisch relevante Projekte gefördert werden.

Einschlägige – auch gesundheitsökonomische Fragestellungen berücksichtigende – Forschungsaktivitäten im Bereich der Rheumatologie

Zwischen 1984 und 1990 unterstützte die Bundesregierung im Rahmen ihres Gesundheitsforschungsprogrammes ein Förderprogramm zur wohnortnahen, interdisziplinären, kooperativen und kontinuierlichen Versorgung von Rheumakranken. Eine umfassende Outcome- und Prozeßevaluation begleitete das Modellprojekt, um Machbarkeit, Akzeptanz, Wirksamkeit, Kosteneffizienz und Übertragbarkeit zu bewerten.

Aus den Ergebnissen geht hervor, daß sich bei den Teilnehmern die Krankheit über einen Zeitraum von mehr als zwei Jahren nicht verschlechtert hat. Angesichts des meist recht raschen Fortschreitens der Gelenkerkrankung ist das ein Erfolg. Durch die umfassende Betreuung der Patienten im Rahmen des Modellvorhabens konnte die Versorgungssituation der Rheumapatienten verbessert werden. Der Kostenvergleich zeigte, daß das gesteigerte Angebot von Leistungen die Ausgaben der Kassen nicht in die Höhe getrieben hat. Einsparungen bei den für die Behandlung der Modellteilnehmer notwendigen Kosten ergaben sich insbesondere bei den stationären Aufenthalten in Kliniken. Aufgrund des im Verhältnis zu dem langwierigen Krankheitsverlauf begrenzten Beobachtungszeitraumes können diese Resultate allerdings lediglich erste Anhaltspunkte für langfristige Effekte einer umfassenden Versorgung Rheumakrankter geben.

Seit 1993 fördert die Bundesregierung die Einführung der rheumatologischen Kerndokumentation, die am Deutschen Rheuma-Forschungsinstitut Berlin angesiedelt ist. In der Dokumentation werden jährlich 30 000 bis 40 000 Patienten/innen mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten mit ihrem klinischen Status und einem Patientenfragebogen zur Versorgungssituation, zur Krankheitsbelastung und zu den sozialen Folgen der Krankheit erfaßt. Die Kerndokumentation zeigt, daß dauerhaft rheumatologisch betreute Patienten/innen einen Rückgang der Krankenhaushäufigkeit aufweisen. Inwieweit eine Reduktion von langfristiger Arbeitsunfähigkeit und vorzeitiger Berentung durch die rheumatologische Betreuung erreicht werden kann, werden die Längsschnittdaten der folgenden Jahre zeigen.

Aufbauend auf den Daten der Kerndokumentation wäre es grundsätzlich möglich, volkswirtschaftliche Gesamtrechnungen durchzuführen, die – unter der Voraussetzung einer Vergleichsstichprobe im ambulanten Bereich – Aussagen über tatsächliche Kosteneinsparungen möglich machen. Deutschland verfügt damit über eine Datenbasis im Bereich der Rheumatologie, wie sie nur in wenigen Ländern bisher vorhanden ist. Aufbauend auf dieser Datenquelle könnten in Zukunft weitergehende volkswirtschaftliche Gesamtrechnungen durchgeführt werden, indem unter Einbeziehung der Statistiken der Leistungsträger oder durch Stichprobenerhebungen im Bereich der nichtspezialisierten Versorgung Gegenüberstellungen der tatsächlich angefallenen Kosten für die rheumatologische Versorgung und der hierbei erzielten Outcomes (Funktionseinschränkung, sozialrechtliche Folgen) erfolgt. In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, daß im 2. GKV-NOG den gesetzlichen Krankenkassen die Möglichkeit gegeben wird, in Modellprojekten neue Versorgungsstrukturen auch hinsichtlich ihrer Kosteneffizienz zu erproben. Die Kerndokumentation könnte auch hier als eine geeignete Datengrundlage genutzt werden.

Quantifizierung der Folgekosten von ungünstig verlaufenden Erkrankungen des Gelenk- und Stützsystems

Daten über die gesundheitsökonomischen Vorteile einer frühzeitigen und adäquaten Behandlung rheumatischer Erkrankungen im Vergleich zu ungünstigen Verläufen später Behandlungen einschließlich ihrer Auswirkungen auf benachbarte Organe liegen in Deutschland nicht vor. Mit Sicherheit ist jedoch davon auszugehen, daß sich – insbesondere im Kindesalter – bei frühzeitiger und rheumatologisch qualifizierter ärztlicher und komplementärer Behandlung sowie umfassender Beratung und Aufklärung erhebliche Folgekosten bei allen Sozialleistungsträgern einsparen lassen.

Aus Untersuchungen im angloamerikanischen Raum lassen sich zudem wichtige Anhaltspunkte gewinnen. Eine Verzögerung der Progression bei der rheumatoiden Arthritis durch eine frühzeitige rheumatologische Intervention kann dazu führen, daß die Arbeitsunfähigkeit 3 Jahre später eintritt. Dies hat eine Einsparung von indirekten Kosten in Höhe von

60 000 US \$, eine Reduktion des relativen Mortalitätsrisikos um 0.55 sowie eine Reduktion der Summe der Schmerzen zu Folge. Ferner ist davon auszugehen, daß eine adäquate Patientenschulung zu deutlichen Einsparungen im Medikamentenverbrauch und damit geringeren Nebenwirkungen führt.

In einer kürzlich abgeschlossenen, durch den Verband Deutscher Rentenversicherungsträger finanzierten Studie konnte gezeigt werden, daß durch stationäre Rehabilitationsmaßnahmen bei Patienten mit chronischer Polyarthritits eine signifikante Verbesserung insbesondere beim Schmerz, bei der Depressivität und bei der Ängstlichkeit erreicht werden kann. Durch ein im Rahmen dieser Studie erprobtes Patientenschulungsprogramm konnte die Wirkung der Rehabilitation weiter gesteigert werden.

Förderung der Selbsthilfearbeit durch die Krankenkassen unter gesundheitsökonomischen Gesichtspunkten

Die Förderung von Selbsthilfegruppen durch die gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 20 Abs. 3 in der Fassung des Beitragsentlastungsgesetzes vom 1. November 1996 ist eine Ermessensleistung. Sie ist nicht zu verwechseln mit ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation, die gemäß § 43 Nr. 2 SGB V (z. B. Funktionstraining) gefördert werden.

Rheuma-Selbsthilfegruppen werden seit Jahren durch die gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 20 SGB V durch Zuschüsse finanziell gefördert. Die Notwendigkeit zur Verdichtung der bisherigen Förderung zur Pflichtleistung ist nicht gegeben. Der Charakter der Selbsthilfe würde dadurch in Frage gestellt werden.

Die Ausgestaltung des § 20 Abs. 3 in der Fassung des Beitragsentlastungsgesetzes vom 1. November 1996 sieht die weitere Förderung von Selbsthilfegruppen auf einer präzisierten Grundlage vor. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben daher im Interesse einer einheitlichen Rechtsanwendung gemeinsam und einheitlich unter Beteiligung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung am 14. Februar 1997 ein Verzeichnis von Krankheitsbildern beschlossen, bei denen zukünftig eine Förderung zulässig ist. Das Verzeichnis der Krankheitsbilder orientiert sich an medizinischen Kriterien, wie z. B. Stoffwechselerkrankungen, Krebs, Suchtkrankheiten, neurologischen Krankheiten, Erkrankungen des Bewegungsapparates (vgl. auch Abschnitt Psychosoziale Betreuung von Rheumakranken im Themenschwerpunkt IV Soziale Rehabilitation bzw. Integration rheumakrankter Menschen). Auch rheumatische Erkrankungen werden ausdrücklich genannt.

Hinsichtlich der Förderung und Durchführung des Funktionstrainings bestehen zwischen den Landesverbänden der Krankenkassen und der Deutschen Rheuma-Liga Vereinbarungen, deren Ziel es ist, den Rheumakranken ein qualifiziertes und wohnortnahes Rehabilitationsangebot zu unterbreiten. Eine Kosten-Nutzen-Analyse, die als repräsentativ angesehen werden könnte und die Aufschluß über die Folgen einer angeblich verminderten Selbsthilfetätigkeit auf

Prävention und Rehabilitation geben könnte, liegt der Bundesregierung bisher nicht vor. Im übrigen läßt sich der Wert der Arbeit von Selbsthilfegruppen auch nicht nur unter reinen Kostengesichtspunkten einschätzen. Ihr ideeller Wert wie auch die von den Selbsthilfegruppen erzielten Erfolge sind durch eine ökonomische Bilanzierung kaum erfaßbar und werden der Bedeutung des Selbsthilfegedankens nicht gerecht.

Dreistufige Versorgungsstruktur für rheumakranke Kinder unter gesundheitsökonomischen Gesichtspunkten

Seit dem Memorandum über die Versorgung rheumakranker Kinder in Deutschland (1990) hat sich die Zahl der rheumatologischen Ambulanzen sowie kinderrheumatologischen Fachabteilungen und Fachkliniken erhöht. Überregional tätige Kinderrheumatologische Zentren bestehen in Bad Bramstedt, Berlin-Buch, Garmisch-Partenkirchen und Sendenhorst mit der Möglichkeit einer spezialisierten ambulanten und stationären pädiatrisch-rheumatologischen Versorgung.

Fachleute gehen davon aus, daß durch eine frühzeitige Diagnosestellung und Therapie – unter Einbeziehung der Eltern und anderer Betreuungspersonen

bezüglich der Anleitung für eine spezifische physikalische Therapie – die rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter eine bessere Langzeitprognose insbesondere bezüglich bleibender Gelenkfehlstellungen haben. Sie weisen darauf hin, daß die mittlerweile beobachtete geringere Rate von ungünstigen Spätfolgen, auf die frühzeitig einsetzende und z. T. auf neuen Strategien basierende Therapie sowie auf eine bessere Hilfsmittelversorgung zurückgeführt werden kann. Mittelfristig würde eine bessere berufliche Eingliederung der Betroffenen und eine geringere Invalidität erwartet.

Die Bundesregierung geht davon aus, daß durch eine breite Umsetzung der Leitlinien zur pädiatrischen Rheumatologie der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e. V. es ebenfalls zu einer Verbesserung der Versorgung rheumakrankter Kinder kommen wird.

Das 2. GKV-NOG eröffnet den gesetzlichen Krankenkassen die Möglichkeit, in Modellvorhaben neue Versorgungsstrukturen auch im Hinblick auf ökonomische Gesichtspunkte zu erproben. Vor diesem Hintergrund könnte auch das von der Deutschen Rheuma-Liga angesprochene Modell einer dreistufigen Versorgungsstruktur für rheumakranke Kinder und Jugendliche erprobt werden.

VIII. Darstellung wichtiger Problemfelder des Rheumaberichtes 1987

In enger Anlehnung an die wichtigsten Problemfelder des Rheumaberichtes von 1987 ist im Interesse der Rheumapatienten eine Beantwortung der nachfolgenden Fragestellungen erforderlich:

1. Dokumentation
2. Unkonventionelle, alternative Behandlungsmethoden
3. Erforschung arbeitsplatzbedingter rheumatischer Erkrankungen
4. Forschungsförderung
5. Verstärkte Berücksichtigung der Rheumatologie in der Hochschullehre
6. Berücksichtigung der Rheumatologie in der ärztlichen Ausbildung
7. Ausbildung der nichtärztlichen Heilberufe
8. Wohnortnahe Versorgungsmodelle
9. Zuständigkeit der Träger in Leistungsfällen
10. Fortbildung im Bereich der Rheumatologie
11. Information und Aufklärung

Dokumentation

Die Bundesregierung fördert seit 1992 im Rahmen der Modellmaßnahme zum Aufbau der Regionalen Rheumazentren die Einführung der bundesweiten

Kerndokumentation, mit der eine überregionale standardisierte Datenbasis für Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zur Verfügung steht. 1994 wurden rd. 30 000, 1995: 35 000 und 1996: 40 000 Patienten dokumentiert. In Übereinstimmung mit internationalen Empfehlungen und Vereinbarungen werden zentrale klinische Parameter erhoben und durch standardisierte Befragungen der Patienten ergänzt. Die Daten der Kerndokumentation ermöglichen es, die Versorgungssituation rheumatologisch betreuter Patienten in verschiedenen Regionen Deutschlands einzuschätzen sowie Aussagen über die ambulante Vorbehandlung im hausärztlichen Bereich zu treffen. Sie ist geeignet, einerseits Versorgungsdefizite in verschiedenen Bereichen aufzudecken und andererseits neue Erkenntnisse zu Verlaufsformen der Krankheitsbilder sowie zu Therapiestandards in der Rheumatologie zu erbringen.

Ziel der Kerndokumentation ist es dabei zunächst, Aufschluß über die Versorgungsleistung der Regionalen Rheumazentren zu geben sowie einen Vergleich der Diagnoseverteilungen, des therapeutischen Vorgehens und der Versorgungsverläufe überregional zwischen den Zentren zu ermöglichen. Ferner können auch Aussagen über die subjektive Einschätzung des Patienten zu seinem Befinden sowie Patientenkarrieren über mehrere Jahre hinweg gemacht werden. Damit soll eine Basis für qualitäts-

sichernde Maßnahmen geschaffen werden. Aufgrund der größeren Patientenzahlen auch bei seltenen Krankheitsbildern eignet sich die überregionale Auswertung der Kerndokumentationsdaten auch zur Bearbeitung entsprechender klinischer Fragestellungen. Erste Untersuchungen werden bereits von einigen Rheumazentren durchgeführt.

Die Kerndokumentation hat bereits jetzt vielfältige und auf anderem Wege nicht erzielbare Ergebnisse zur Versorgungssituation und zu Versorgungsdefiziten, zur Therapie und zur Variation von Therapieformen, zu den sozialen Folgen der Krankheit und zu Prognose und Verlauf von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen erbracht. Im Zusammenhang mit der bereits angesprochenen möglichen langfristigen Verankerung der Kerndokumentation als Instrument der Qualitätssicherung sind sicherlich Weiterentwicklungen notwendig. Als Stichworte hierzu sind zu nennen: verbesserter Abgleich zu den jüngst entwickelten Qualitätsstandards der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie sowie Ausbau der EDV-gestützten Kerndokumentation mit – insbesondere im Hinblick auf den niedergelassenen Bereich – Kompatibilität zu den gängigen Praxissystemen. Entsprechende Bestrebungen sind in der Arbeitsgemeinschaft der regionalen kooperativen Rheumazentren im Gange.

Die Auswertung der bundesweiten Kerndokumentation wird noch bis zum Jahre 1999 durch die Bundesregierung gefördert. Es ist nun Aufgabe der Selbstverwaltung, Wege zur weiteren Finanzierung der Dokumentation – als ein Instrument der Qualitätssicherung – im Rahmen eines Gesamtkonzeptes zur Qualitätssicherung der Betreuung der Rheumapatienten aufzuzeigen. Die gesetzlichen Regelungen zur Qualitätssicherung (§§ 135 bis 139 SGB V) stellen der Selbstverwaltung hierfür geeignete Instrumente zur Verfügung.

Bereits jetzt ist vorgesehen, die vorliegenden Ergebnisse der Kerndokumentation auch in die Gesundheitsberichterstattung des Bundes einzubringen. Für den flächendeckenden Aufbau bevölkerungsbezogener „Rheuma-Register“ fehlen u. a. die gesetzlichen Grundlagen. Entsprechende Regelungen für eine bundesweite flächendeckende Anwendung der Kerndokumentation könnten nur durch die Länder realisiert werden.

Für den Basisbericht des bis Ende 1997 laufenden Forschungsvorhabens „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“ (GBE) sind 3 Kapitel vorgesehen, die sich mit Krankheiten des Skeletts, der Muskeln und des Bindegewebes befassen. Nach Beendigung der Forschungsperiode soll die GBE in der Routine weitergeführt werden. Wie sich dann das Berichtswesen vom Umfang und von der Thematik her gestaltet, ist derzeit noch nicht festgelegt. Allerdings muß beachtet werden, daß es sowohl in der Forschungsphase wie in der Routine der GBE darum geht, bereits vorhandene Daten zu erfassen und bewertend zusammenzuführen, um sie für entsprechende Berichte zur Verfügung zu stellen. Es werden weder neue Daten erhoben noch begonnene Datenerhebungen weitergeführt. Daher ist die Bundesregierung bemüht, er-

gelmäßig Gesundheitssurveys durchzuführen, in die auch rheumarelevante Fragestellungen integriert sind. Ein solcher Beratungs- und Untersuchungssurvey findet 1997/1998 statt.

Eine bundesweite, inhaltlich wie regional differenzierte Berichterstattung über die Versorgung von Rheumakranken würde ein spezielles Berichtswesen erfordern, das über die Möglichkeiten der Gesundheitsberichterstattung des Bundes hinausgeht. Inwieweit solche Aspekte in die ebenfalls im Aufbau befindliche Gesundheitsberichterstattung der Länder aufgenommen werden können, ist dort – wie bereits ausgeführt – zu gegebener Zeit zu prüfen.

Unkonventionelle, alternative Behandlungsmethoden

In den letzten zwanzig Jahren ist in verschiedenen europäischen Ländern eine kleine Zahl von vergleichenden Studien zur Therapie rheumatischer Erkrankungen (chronische Polyarthrit, Arthrose, Fibromyalgie und Spondylitis Ankylosans) unter Verwendung unkonventioneller medizinischer Verfahren durchgeführt worden. Angewandt wurden Akupunktur, Homöopathie und Phytotherapie. Die Studien haben u. a. aufgrund unterschiedlicher Designs zu widersprüchlichen Ergebnissen geführt; oft handelte es sich um Pilotstudien mit einer nur geringen Anzahl von Patienten. Studien in dieser Richtung sind in Deutschland bisher praktisch nicht durchgeführt worden.

Die Bundesregierung hat den Mangel an Belegen für die Wirksamkeit, die Unbedenklichkeit und den Nutzen unkonventioneller Therapieverfahren für den Patienten zum Anlaß genommen, im Rahmen des Programmes „Gesundheitsforschung 2000“ einen Förderschwerpunkt „Unkonventionelle Medizinische Richtungen“ einzurichten. Ziel der Fördermaßnahme ist es, Wirksamkeit und Nutzen bereits ausgewiesener und verbreiteter unkonventioneller Verfahren im Vergleich zu etablierten konventionellen Verfahren zu überprüfen. In diesem Förderschwerpunkt wird seit Ende 1995 u. a. eine zweiarmige Therapiestudie zum Vergleich der Wirksamkeit eines anthroposophischen und eines konventionellen Therapiekonzeptes bei der Behandlung der frühen chronischen Polyarthrit unterstützt. Anhand der Krankheitsentwicklung soll überprüft werden, ob beide Therapiekonzepte in vergleichbarer Weise den Krankheitsverlauf beeinflussen können; ferner sollen die Risiken beider Therapieformen miteinander verglichen werden. Da die Studie auf eine Dauer von 6 Jahren angelegt ist, sind Ergebnisse erst in einigen Jahren zu erwarten.

Weitere rheumatologisch relevante Forschungsprojekte dieser Ausrichtung in Deutschland sind derzeit nicht bekannt. Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, in einer mittelfristig zu konzipierenden zweiten Phase des o. g. Förderschwerpunktes weitere rheumatologisch relevante Therapiestudien aus Bundesmitteln zu unterstützen.

Darüber hinaus befaßt sich ein Arbeitskreis „Auerschulische Methoden“ der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie mit Fragen unkonventioneller Behandlungsmethoden in der Rheumatologie.

Erforschung arbeitsplatzbedingter rheumatischer Erkrankungen

Das wissenschaftliche Interesse an arbeitsassoziierten Muskel-Skelett-Erkrankungen nimmt gegenwärtig zu. Es besteht Übereinstimmung, daß die kausal-analytische Abklärung des multifaktoriellen, poly-ätiologischen Krankheitsgeschehens wissenschaftstheoretisch und methodologisch ganz besondere, z. T. extreme Schwierigkeiten bereitet.

Das Spektrum der Risikofaktoren für die sog. Zivilisations- oder Verschleißkrankheiten bedarf auch zukünftig in weiten Bereichen noch der kausalanalytischen Aufarbeitung unter verstärktem Einsatz des arbeits-, sozial- und umweltmedizinischen Sachverständes.

Bislang nur wenig oder überhaupt nicht erforscht sind die

- Belastbarkeit der Gelenke für statische und für häufig wiederholte Bewegungsabläufe,
- Wirkung von praxisrelevanten horizontalen und Rotationsschwingungen auf die Wirbelsäule,
- Beziehungen zwischen der körperlichen Belastung und psychischen sowie sozialen Faktoren einerseits und deren Wirkung auf Muskel-Skelett-Erkrankungen andererseits.

Unter Berücksichtigung eines Konsensus-Dokuments, verabschiedet auf der Ersten Internationalen Konferenz zur Prävention von arbeitsbedingten Muskel-Skelett-Erkrankungen (PREMUS) in Stockholm im Mai 1992 (Strategie for prevention of work-related musculoskeletal disorders: Consensus paper, International Journal of Industrial Ergonomics 11 [1993], 77 bis 81) sind folgende förderungswürdige Schwerpunkte der künftigen epidemiologischen Forschung zu arbeitsbedingten Erkrankungen hervorzuheben:

- Ableitung von Dosis-Wirkungs-Beziehungen für Gesundheitsrisiken am Arbeitsplatz auf der Grundlage verbesserter Expositionsmessungen,
- Identifizierung und Quantifizierung von Wechselwirkungen zwischen Arbeitsfaktoren und anderen intrapersonalen, psychosozialen, lebensstilbedingten und umweltbezogenen Einflüssen,
- Evaluation der Effekte von präventiven Programmen,
- Studien, welche die Festlegung von Ruheperioden bei monotoner Tätigkeit und Arbeit unter Zwangshaltung zum Inhalt haben,
- Untersuchungen zu den kausalen Mechanismen der arbeitsbedingten Muskel-Skelett-Erkrankungen, darunter Muskelermüdung und -schmerz, Bandscheiben- und Gelenkdegeneration.

Eine Weiterentwicklung methodischer Grundlagen erscheint in folgender Richtung erforderlich:

- Praktikable quantitative Verfahren für die Analyse und Bewertung von Belastungen der Wirbelsäule unter biomechanischen Aspekten,
- Mathematisch-biomechanische Modellierung der Beanspruchung der Wirbelsäule durch berufliche Belastungen,

- Standardisierte Methoden und Dokumentationsempfehlungen für die klinische Untersuchung der Wirbelsäule und des Rückens.

Die Befassung mit diesem Problem ist Aufgabe der wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen in Deutschland insgesamt. Für den Arbeitsschutz trägt die Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin (BAuA) über ihre eigenen Forschungen hinaus dazu bei, die entsprechenden wissenschaftlichen Erkenntnisse in der Praxis für die Prävention nutzbar zu machen.

Im Rahmen des Programmes „Arbeit und Technik“ der Bundesregierung wurden die im letzten Rheumabericht angesprochenen Projekte zu diesem Thema abgeschlossen. Darüber hinaus wurden aufgrund veränderter Prioritätensetzungen keine weiteren neuen Forschungsarbeiten zu den arbeitsbedingten Ursachen und Risikofaktoren degenerativer rheumatischer Erkrankungen gefördert und sind in naher Zukunft auch nicht geplant.

Arbeitsschutz als Prävention von in der Arbeitswelt liegenden Gesundheitsgefahren

Traditionell ist für die Prävention der in der Arbeitswelt liegenden Gesundheitsgefahren das Arbeitsschutzsystem zuständig. Die Aufgabe des klassischen Arbeitsschutzes in der Bundesrepublik Deutschland war bisher hauptsächlich auf die Prävention von Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten gerichtet. Der moderne, auch EU-weit geforderte Arbeits- und Gesundheitsschutz geht über diese klassische Aufgabenteilung hinaus:

- Im Rahmen der Neuordnung des Arbeitsschutzes wurde der Präventionsauftrag der Träger der gesetzlichen Unfallversicherung auf die Verhütung arbeitsbedingter Gesundheitsgefahren erweitert.
- Zugleich wird die Realisierung der schon im Arbeitssicherheitsgesetz seit 20 Jahren enthaltenen Zielvorstellung einer qualitativ hochwertigen betriebsärztlichen Betreuung aller Betriebe und Arbeitnehmer angestrebt.

Durch zwei 1996 verabschiedete Gesetze hat der betriebliche Arbeits- und Gesundheitsschutz neue Rechtsgrundlagen erhalten:

1. „Gesetz zur Einordnung des Rechts der gesetzlichen Unfallversicherung in das Sozial-Gesetzbuch (Unfallversicherungs-Einordnungsgesetz – UVEG)“;
2. „Gesetz zur Umsetzung der EG-Richtlinie Arbeitsschutz und weiterer Arbeitsschutz-Richtlinien; Arbeitsschutzgesetz (ArbSchG).“

Mit dem neuen Arbeitsschutzgesetz, welches bewußt keine starre organisatorische Ausgestaltung des Präventionsauftrages enthält, bietet sich gleichzeitig die Chance, für eine den heutigen Bedingungen angepaßte betriebliche Prävention neue Wege zu ebnen und auszubauen.

Nach § 20 SGB V ist es Aufgabe der Krankenkassen, bei der Verhütung arbeitsbedingter Gesundheitsgefahren mit den Trägern der gesetzlichen Unfallver-

sicherung zusammenzuarbeiten und diese über die Erkenntnisse, die sie über Zusammenhänge zwischen Erkrankungen und Arbeitsbedingungen gewonnen haben, zu unterrichten.

Ist anzunehmen, daß bei einem Versicherten eine berufsbedingte gesundheitliche Gefährdung oder eine Berufskrankheit vorliegt, hat die Krankenkasse dies unverzüglich den für den Arbeitsschutz zuständigen Stellen und den Unfallversicherungsträgern mitzuteilen. Die Zusammenarbeit der Krankenkassen mit den Trägern der Unfallversicherung bedeutet jedoch kein finanzielles Engagement der gesetzlichen Krankenkassen in diesem Bereich. Die Finanzierung wird von den Trägern der Unfallversicherung und den Arbeitgebern übernommen.

Die Krankenkassen und die Kassenärztlichen Vereinigungen haben jedoch gemäß § 287 SGB V die Möglichkeit, mit Erlaubnis der Aufsichtsbehörde die bei ihnen vorhandenen Datenbestände für zeitlich befristete und im Umfang begrenzte Forschungsvorhaben zur Gewinnung epidemiologischer Erkenntnisse oder zur Gewinnung von Erkenntnissen über Zusammenhänge zwischen Erkrankungen und Arbeitsbedingungen oder örtliche Krankheitsschwerpunkte leistungserbringer- und fallbeziehbar auszuwerten.

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung ausgeschriebenen Modellvorhabens zur Bekämpfung arbeitsbedingter Erkrankungen wurden, verteilt über die gesamte Bundesrepublik Deutschland und mit erheblicher finanzieller Förderung durch die Bundesregierung, bisher seit 1993 insgesamt 11 außerbetriebliche, regionale Zentren für Arbeit und Gesundheit eingerichtet. Ihre Aufgabe besteht in einer Beratungs- und Informationstätigkeit, z. B. für erkrankte Arbeitnehmer, kurativ tätige Ärzte, Betriebe, Betriebs- und Personalräte u. a. Weiterhin werden Programme zur belastungsspezifischen und branchenspezifischen Gesundheitsförderung (Verhaltensprävention) entwickelt und in der betrieblichen Praxis erprobt sowie Maßnahmen der Verhältnisprävention, vorrangig in Kleinst-, Klein- und Mittelbetrieben, initiiert. Einige Zentren widmen sich schwerpunktmäßig auch der Aufklärung der Beziehungen zwischen beruflichen Belastungen und z. B. Erkrankungen des Bewegungsapparates. An den Modellvorhaben beteiligen sich auch die Kranken- und Unfallversicherungsträger.

Das langfristige Ziel besteht in der Reduzierung krankheitsbedingter Arbeitsausfallzeiten, der Reduzierung chronischer Erkrankungen und von Frühverrentungen.

Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises als Berufskrankheiten

Rheumatische Erkrankungen sind und werden auch künftig in der Berufskrankheiten-Verordnung (BKVO) aufgenommen, wenn entsprechende medizinisch-wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen und die übrigen Voraussetzungen der Ermächtigungsnorm des § 9 Abs. 1 des Siebten Buches Sozialgesetzbuch (SGB VII) erfüllt sind. Vor einer Ergänzung

der BKVO obliegt die Prüfung der Anwendbarkeit des § 9 Abs. 2 SGB VII – d. h. der Anerkennung von Krankheiten „wie eine Berufskrankheit“ – ausschließlich den Unfallversicherungsträgern.

Forschungsförderung

Grundlagenforschung

Die 1989 im Rahmen der Materialien zur Gesundheitsforschung (Band 8) veröffentlichte Expertise zum Forschungsbedarf im Bereich der Epidemiologie rheumatischer Krankheiten bildete zusammen mit den Ergebnissen eines diesbezüglichen Fachgespräches die Grundlage, auf der 1988 die Bekanntmachung über die Förderung von Forschungsvorhaben auf dem Gebiet der Epidemiologie rheumatischer Erkrankungen im Programm Gesundheitsforschung 2000 erfolgte. Anträge konnten zu den drei folgenden Themenbereichen vorgelegt werden:

- „Bevölkerungsbezogene epidemiologische Studien zu entzündlichen und degenerativen Krankheiten des rheumatischen Formenkreises sowie zu weichteilrheumatischen Erkrankungen“,
- „Untersuchungen zur Versorgungsstruktur und zur Qualität der Versorgung“ und
- „Klinische Epidemiologie“.

Primäres Ziel des Förderschwerpunktes ist es, die deutsche Rheumaepidemiologie an den internationalen Forschungsstand heranzuführen. Die mit den Fragen nach der „Anwendungsreife der Ergebnisse zur Nutzung in der medizinischen und psychosozialen Versorgung“ bzw. den „Implementationshemmnissen bei der Umsetzung“ angesprochene Orientierung der Forschungen an Public-Health-Gesichtspunkten steht nicht im Vordergrund.

Bei der Darstellung der bisherigen Ergebnisse muß ferner berücksichtigt werden, daß einige Vorhaben, deren Thematik zu den obigen Fragen Antworten geben können, noch nicht abgeschlossen sind. Ihre Ergebnisse liegen bisher nur unvollständig oder lückenhaft vor. Eine abschließende Zusammenschau aller Ergebnisse des Förderschwerpunktes ist gegen Ende der Förderung für 1998 geplant.

Im folgenden sollen kurz die aus den Vorhaben des Förderschwerpunktes bislang ableitbaren Ergebnisse angerissen werden.

Für Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation von Polyarthritiden-Patienten durch eine Optimierung der Prognosemöglichkeiten stehen verschiedene Optionen zur Verfügung. Dies ergibt sich auch aus der Mehrdeutigkeit oder Mehrdimensionalität des Begriffs Lebenssituation. Neue Ergebnisse haben die Vorhaben des Förderschwerpunktes durch methodische Verbesserungen zur effektiveren Messung des objektiven Krankheitsstatus in bezug auf Gelenkdestruktionen bei chronischer Polyarthritiden, durch die Untersuchung der aussagekräftigsten Prädiktoren für ein frühes Ausscheiden aus dem Arbeits- und Erwerbsleben oder (vorübergehende) Arbeitsunfähigkeit bei Patienten mit früher chronischer Polyarthritiden und durch die Analyse der Faktoren, die

bei der Therapietreue von Polyarthritiden-Patienten eine Rolle spielen, vorgelegt.

Zur Bewältigung rheumatischer Erkrankungen lassen sich aus den Vorhaben des Schwerpunktes auch Erkenntnisse zu anderen Krankheitsbildern des rheumatischen Formenkreises als der chronischen Polyarthritiden erwarten. Aussagen zu Bewältigungsstrategien – gelungenen ebenso wie problematischen – lassen sich am subjektiven Gesundheitszustand, der Komorbidität und den unterschiedlichen Formen der Schmerzerfahrung, Schmerzwahrnehmung und Schmerzbewältigung festmachen. Neben deskriptiven Aussagen zu der jeweiligen Ausprägung dieser Variablen widmen sich die Untersuchungen dieser Vorhaben auch der Analyse ihrer Beeinflussungsfaktoren. Neben primär krankheitsbezogenen Faktoren werden hier auch psychosoziale und persönlichkeitsbezogene Faktoren diskutiert. Sie erhalten dadurch einen hohen Erklärungswert, daß es sich in vielen Fällen um Langzeituntersuchungen handelt, in denen die Ausprägungen von Variablen zum ersten Befragungs-/Untersuchungszeitpunkt als Prädiktoren für deren Ausprägung zum zweiten Befragungs-/Untersuchungszeitpunkt benutzt werden können.

Aus den Ergebnissen ergeben sich auch Hinweise für eine Nutzung: Es empfiehlt sich z. B., zu Depressivität neigenden Patienten vor allem am Beginn eines Erkrankungsprozesses psychologische Unterstützung zukommen zu lassen. Darüber hinaus unterstreichen die Ergebnisse die Bedeutung von Maßnahmen zur Erhöhung der Schmerztoleranz gegenüber der Chronizität der Schmerzen und die Förderung eines aktiven, problemorientierten Umgangs mit der Krankheit.

Die Vorhaben des Förderschwerpunktes liefern ebenfalls Beiträge zur Beschreibung der Versorgungslage, wobei die Analyse der tatsächlichen Versorgungssituation gegenüber der Ermittlung der Bedarfslage deutlich im Vordergrund steht. Anhaltspunkte zur Bedarfslage werden in dem Memorandum der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zu den Grundzügen einer wohnortnahen kontinuierlichen und kooperativen Versorgung von chronisch Rheumakranken in der Bundesrepublik Deutschland von 1994 gegeben.

Als breiteste Ansätze zur Beschreibung der tatsächlichen Versorgungssituation von Rheumapatienten sind die Sekundärdatenanalyse der Krankenkassendaten und die Daten der in den Regionalen Rheumazentren durchgeführten Kerndokumentation (siehe auch Themenschwerpunkt VIII Abschnitt Dokumentation) anzusehen, die wiederholt Grundlage der Beantwortung von Fragen dieses Rheumaberichtes sind. Daneben lassen sich aufgrund dieser Datenquellen Aussagen zur medikamentösen, ergänzenden und rehabilitativen Behandlung von Rheumapatienten, insbesondere Patienten mit rheumatoider Arthritis, z.T. unter Berücksichtigung der verschiedenen Versorgungsebenen, machen.

Abschließend muß betont werden, daß ein Abgleich zwischen den (teilweise noch nicht existierenden) Diagnose- und Therapiestandards und der tatsäch-

lichen Versorgungssituation und eine möglichst umfassende Beschreibung der daraus resultierenden Versorgungslage bisher noch nicht geleistet werden konnte. Insofern muß die Implementation der Forschungsergebnisse und die Überwindung entsprechender Hemmnisse zukünftigen Aktivitäten vorbehalten bleiben.

Bewertung des Standes der Grundlagenforschung

Eine angemessene Bewertung des Fortschrittes der rheumatologischen Grundlagen- und Ursachenforschung muß vor dem Hintergrund verschiedener Aspekte erfolgen.

Rheumatische Erkrankungen umfassen – je nach Auswahl und Eingrenzung – mehrere hundert verschiedene Krankheitsbilder, deren gemeinsames Merkmal schmerzhaft und funktionsbeeinträchtigende Zustände des Muskel-Skelett-Systems sind. Die Vielzahl der rheumatologischen Krankheitsbilder und ihre teilweise extraartikulären Manifestationen an anderen Organen bedingen, daß ein umfassender Forschungsansatz nur in einer Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen verwirklicht werden kann.

Die Einteilung dieser Krankheitsbilder richtete sich weitgehend nach den mit der Erkrankung verbundenen Symptomen, die keinerlei Beziehung zu gemeinsamen Ursachen haben müssen. Daher bestand und besteht in vielen Untersuchungen die Schwierigkeit heterogener Patientenkollektive, die ein Erkennen der ursächlichen Zusammenhänge unmöglich machen.

Klinische Studien über frühe Krankheitsstadien, die möglicherweise die Ursachen einer rheumatischen Erkrankung erkennen ließen, lassen sich nur schwer durchführen, da beim ersten Arztkontakt des Patienten, z. B. aufgrund von Gelenkschwellungen, in der Regel bereits ein fortgeschrittener Krankheitsprozeß vorliegt. Verbesserte Möglichkeiten der Früherkennung lassen hier in den nächsten Jahren Fortschritte erwarten.

Für rheumatische Erkrankungen gibt es nach heutigem Wissenstand keine monokausale Erklärung. Der Ausbruch der Krankheit kommt vermutlich durch das komplexe Zusammenwirken der genetischen Ausstattung eines Individuums und Umwelteinflüssen sowie das Auftreten kritischer Auslöser zustande. Die einzelnen Faktoren sind dabei noch vielfach unbekannt.

Als die Wissenschaft in den achtziger Jahren die Entstehung rheumatischer Krankheiten mit verstärkter Intensität zu erforschen begann, war der Blick insbesondere in Deutschland, aber auch international noch in großem Maße auf die makroskopischen und mikroskopischen Gewebeveränderungen an den Gelenken gerichtet. Heute werden rheumatische Erkrankungen indes als Vorgänge verstanden, in deren Mittelpunkt immunologische Vorgänge stehen und demzufolge als Autoimmunerkrankungen eingeordnet.

Erst zum gegenwärtigen Zeitpunkt stehen der biomedizinischen Forschung neue Methoden (transgene

und sogenannte knock-out-Mäuse; PCR) in einem ausgereiften Stadium zur Verfügung, die eine Aufklärung des komplexen Zusammenwirkens des Immunsystems auf molekularer Ebene möglich erscheinen lassen.

Bereits die enormen Fortschritte der letzten Jahre beim Verständnis der Entwicklung, Funktion und der Fehlreaktionen des Immunsystems machen es möglich, nun gezielter die Beeinflussung von Immunreaktionen anzugehen und damit potentiell nebenwirkungsärmere Therapiemöglichkeiten auch für Autoimmunkrankheiten zu erhalten. Dabei stehen Fragen zum Mechanismus und der Entstehung von Toleranz und Autoimmunität an zentraler Stelle der modernen immunologischen Forschung.

Vor diesem Hintergrund muß der Fortschritt im Verständnis rheumatischer Erkrankungen – insbesondere entzündlich-rheumatischer Erkrankungen – doch als erheblich eingestuft werden, auch wenn zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Klärung der Ursachen trotz großer Anstrengungen aller Beteiligten im nationalen Bereich und auf internationaler Ebene erst ansatzweise erreicht werden konnte. Aufgrund eines mittlerweile deutlich besseren Verständnisses des Krankheitsprozesses haben sich jedoch neue Ansatzpunkte für die Rheumabehandlung ergeben.

Beispielhaft dafür sei die Entdeckung der immunogenetischen Assoziation der Spondylarthritiden und der reaktiven Arthritiden (Lyme-Arthritis) sowie die Identifikation verschiedener bakterieller Infektionen als exogene Ursache für Arthritiden genannt. Ferner beginnt sich seit kurzem eine Hierarchie unter den unzähligen Botenstoffen des Immunsystems (Zytokinen) abzuzeichnen. Der Einsatz entsprechender Anti-Zytokine in experimentellen Therapiestudien hat zu unerwartet großen Behandlungserfolgen bei der chronischen Polyarthritis geführt. Ob damit schon ein Wendepunkt bei der Behandlung chronisch entzündlicher Krankheitsprozesse erreicht ist, läßt sich heute noch nicht sagen. Eine Umsetzung in die routinemäßige klinische Praxis wird jedoch erst mittelfristig möglich sein.

Die bereits im letzten Rheumabericht dargestellte Strategie der Bundesregierung, im Programm „Gesundheitsforschung 2000“ besonderes Augenmerk auf die Förderung interdisziplinär angelegter Forschungsprojekte zu legen, hat sich in diesem Zusammenhang als fruchtbar erwiesen. Durch die umfassende Unterstützung der rheumatologischen Forschung in den letzten 10 Jahren hat die deutsche Rheumaforschung besonders zu entzündlich-rheumatischen Erkrankungen Anschluß an den internationalen Standard gefunden und wesentliche Beiträge zu dem nunmehr klareren Bild über die Ursachen und die Entstehung rheumatischer Erkrankungen geleistet.

Aus dem Gesagten ergibt sich, daß weitere grundlagenorientierte, interdisziplinäre Forschungen zu den Ursachen und der Entstehung rheumatischer Erkrankungen notwendig sind, um hinter der Vielfalt an Strukturen und Informationswegen zwischen den Körpergeweben und dem Immunsystem überschaubare Regelkreise zu erkennen. Dies gilt auch für den

Bereich der degenerativen Gelenkerkrankungen und den Weichteilrheumatismus. Um die vorhandenen Möglichkeiten optimal einzusetzen und die Bedarfslage besser einschätzen zu können, ist andererseits versorgungsorientierte epidemiologische Forschung wichtige Voraussetzung.

Die sich hieraus ergebenden Forschungs- und Förderaufgaben betreffen alle im föderalen System der Bundesrepublik Deutschland Verantwortlichen und können nicht allein von der Bundesregierung bewältigt werden.

Strukturelle Maßnahmen im Bereich der Forschung

Seit 1987 hat sich u. a. durch die Förderung im Rahmen des Programmes „Gesundheitsforschung 2000“ in einigen Regionen modellhaft die in der Vergangenheit wiederholt beklagte mangelhafte Verknüpfung von grundlagenorientierter und anwendungsbezogener rheumatologischer Forschung überwinden lassen. Zu nennen ist hier die Einrichtung von vier klinischen Forschergruppen für Rheumatologie in Freiburg und Erlangen durch die DFG bzw. MPG aus Mitteln des Gesundheitsforschungsprogrammes sowie die Einrichtung der Stiftungslehrstühle für Rheumatologie in Lübeck und Berlin. Nachdem die Übernahme der Forschergruppen in die Landeshaushalte von Bayern und Baden-Württemberg sichergestellt ist, besteht für alle genannten Gruppierungen eine langfristige Forschungsperspektive. Ein anderer Weg zur Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Klinik und Grundlagenforschung wurde mit der Einrichtung eines multizentrischen, klinisch-theoretischen Forschungsverbundes zur Pathogenese und Therapie von Immun- und Autoimmunerkrankungen unter Federführung des Max-Planck-Institutes für Biochemie beschritten. Nach dem Ende der Förderung Mitte 1995 kann davon ausgegangen werden, daß die erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Klinikern und Grundlagenforschern außerhalb der Bundesförderung fortgesetzt wird. Die Erfahrungen, z. B. aus den regelmäßig stattfindenden Berichtskolloquien, zeigten, daß mit derartigen Fördermaßnahmen eine wirksame Verbesserung der Forschungsstrukturen erreicht werden kann.

Weiterhin wurden bzw. werden im Rahmen der Aufbauförderung an den medizinischen Fakultäten in den neuen Bundesländern 2 rheumatologisch ausgerichtete Forschungsschwerpunkte an den Universitäten Jena und Leipzig gefördert, die eine Absicherung und dauerhafte Verankerung rheumatologischer Forschung an diesen Universitäten erwarten lassen. Auch in den kürzlich angelaufenen Interdisziplinären Zentren für Klinische Forschung ist die rheumatologische Forschung teilweise vertreten.

Mit der seit 1994 laufenden Förderung zur Einrichtung rheumatologischer Forschungsverbünde an wenigen ausgewählten versorgungsorientierten Rheumazentren wird der Prozeß der Integration rheumatologischer Forschung und Versorgung weiter unterstützt. Da in den vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Rheumazentren alle wichtigen Partner aus der rheumatologischen For-

schung und Versorgung eingebunden sind, bieten diese Zentren besonders gute Voraussetzungen für den Auf- bzw. Ausbau interdisziplinärer Forschungsstrukturen.

Die bisherigen Erfahrungen mit der Assoziation der Forschungsverbände an Regionale Rheumazentren sind als positiv zu bewerten. Die Zusammenarbeit mit dem in den Rheumazentren aufgebauten Versorgungsnetzwerk ermöglicht einerseits eine patientennähere Forschung, andererseits haben die in der Versorgung der Rheumapatienten tätigen Ärzte Zugang zum aktuellen Stand rheumatologischen Wissens, und es findet ein direkter Transfer klinisch unmittelbar relevanter Forschungsergebnisse in die Versorgung statt. Diese Einschätzung wurde von einem international besetzten Expertengremium anlässlich der Bewertung der bisherigen Ergebnisse der Förderung bestätigt.

In Abhängigkeit von den verschiedenen Gegebenheiten in den einzelnen Zentren ist die Zusammenarbeit zwischen Forschung und Versorgung unterschiedlich weit entwickelt. Der Aufbau tragfähiger Kooperationsstrukturen bedarf daher noch weiterer Zeit. Mit entscheidend für den weiteren Fortschritt wird das Ausmaß sein, in dem es gelingt, eine langfristige Absicherung der etablierten rheumatologischen Forschungsstrukturen durch die Überführung in andere Trägerschaft und eine entsprechende Verankerung dieser Strukturen in den jeweiligen Fakultäten zu erreichen. Inwieweit dies letzten Endes erreicht werden kann, hängt wesentlich von der Bereitschaft der jeweiligen Länder und Fakultäten ab, die Rheumatologie schwerpunktmäßig an ihrem Standort zu entwickeln. Dies bedarf gerade unter den derzeitigen extrem angespannten finanziellen Rahmenbedingungen außerordentlicher Anstrengungen. Eine Schließung rheumatologischer Forschungsabteilungen an den Universitäten ist der Bundesregierung nicht bekannt.

Einbeziehung von Rheumafachkliniken in die Forschungsförderung

Bereits bisher wurden Rheumafachkliniken im Rahmen von projektbezogenen Förderungen unterstützt, wenn entsprechend qualifizierte Anträge vorlagen. Eine darüber hinausgehende stärkere Ausstattung dieser Kliniken mit Forschungsgeldern erscheint nicht sinnvoll, da in Rheumafachkliniken ohne eine Anbindung zu einer Universität zwangsläufig der Kontakt zu anderen Fachrichtungen und Disziplinen fehlt, der für eine moderne und leistungsfähige rheumatologische Forschung lebensnotwendig ist. Vielmehr erscheint die verstärkte Integration solcher Kliniken in regionale rheumatologische Forschungsstrukturen und ihre engere Verknüpfung mit Universitätskliniken ohne eigene rheumatologische Abteilung sinnvoll.

Berücksichtigung der Rheumatologie in der Hochschullehre und in der ärztlichen Ausbildung

Nach dem Entwurf der Bund-Länder-Arbeitsgruppe zur Reform des Medizinstudiums, der im Januar 1996

versandt wurde, soll die fehlende Praxisnähe des Studiums zukünftig u. a. durch fächerübergreifenden Unterricht und den Unterricht in Querschnittsbereichen ausgeglichen werden. Stoffgebiete, die fächerübergreifend gelehrt werden können, sollen Gegenstand der Ausbildung und Prüfungen sein. Gerade die Rheumatologie eignet sich wegen ihres interdisziplinären Charakters sehr gut für einen fächerübergreifenden Unterricht und die Darstellung in Querschnittsbereichen.

Bei dem derzeitigen Sachstand ist noch nicht absehbar, wie die Verankerung der verschiedenen Fächer letztlich aussehen wird.

Im Jahr 1987 gab es in der Bundesrepublik Deutschland 3 Lehrstühle für Rheumatologie, und zwar an den Universitäten Erlangen-Nürnberg und Gießen sowie an der Medizinischen Hochschule Hannover (Rheumabericht der Bundesregierung 1987, Drucksache 11/1479, Nr. 4). Daneben gab es eine Reihe von Universitäten, an denen die Rheumatologie im Rahmen anderer Organisationsformen vertreten wurde (z. B. als eigenständige Abteilung, „Rheuma-Einheit“, „Interdisziplinäres Zentrum für rheumatologische Erkrankungen“). Eine Umfrage der Geschäftsstelle des Modellverbundes regionaler kooperativer Rheumazentren in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie bei den 36 medizinischen Fakultäten in Deutschland ergab, daß 1996 von 36 Fakultäten 7 über einen Lehrstuhl für Rheumatologie (darunter 3 in den neuen Bundesländern) verfügen und in weiteren 3 dessen Einrichtung geplant wird. Als Kriterien für einen Lehrstuhl galten dabei das Vorhandensein einer Dauerprofessur und einer selbständigen, betriebl. führenden Abteilung für Rheumatologie. Neben den Lehrstühlen sind weitere 8 Funktionsbereiche bzw. 2 Dauerprofessuren vorhanden. Die Mehrzahl der Lehrstühle (6 von 8) und der Abteilungen (6 von 8) finden sich in den von der Bundesregierung geförderten Regionalen Rheumazentren. Rheumaorthopädische Abteilungen bzw. Schwerpunkte stehen für die Versorgung an 16 Rheumazentren und neun Universitäten zur Verfügung. Auch wenn diese Zahlen insgesamt eine – nicht zuletzt auf die vielfältigen Fördermaßnahmen der Bundesregierung zurückzuführende – Tendenz zu einer erfreulichen Entwicklung aufzeigen, besteht auch im internationalen Vergleich kein Zweifel, daß die Vertretung der Rheumatologie an den deutschen Universitäten noch nicht ausreichend ist. Die Bundesregierung hat außerhalb ihrer oben ausführlich dargestellten Fördermaßnahmen nur sehr begrenzte Möglichkeiten, sich für die Schaffung neuer Lehrstühle oder vergleichbarer Strukturen an den Universitäten einzusetzen. Sie geht davon aus, daß die Modellförderung der Regionalen Rheumazentren genügend Anstöße dafür gegeben hat, daß die Länder zusammen mit der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte und Krankenkassen prüfen, wie diese erfolgreichen, vernetzten Versorgungsstrukturen flächendeckend etabliert werden können. In diesem Zusammenhang sieht die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie als Anhaltspunkt eine Zahl von 35 Regionalen Rheumazentren als eine für die ausreichende Versorgung der Bevölkerung realistische Zielvorstellung an.

Stellenwert der Rheumatologie in der Weiterbildung zum Facharzt für Allgemeinmedizin

Aufgrund der verfassungsrechtlichen Kompetenzverteilung zwischen Bund und Ländern in Artikel 74 Ziffer 19 GG sind die Länder zuständig für die ärztliche Fort- und Weiterbildung. Die Bundesärztekammer hat hierzu wie folgt Stellung genommen:

Bei dem Bildungsgang zum Facharzt für Allgemeinmedizin handelt es sich um eine Weiterbildung. Der 99. Deutsche Ärztetag 1996 hat beschlossen, diese Weiterbildung auf 5 Jahre zu verlängern. Innerhalb der Weiterbildung zum „Arzt für Allgemeinmedizin“ findet eine Kursweiterbildung (240 Stunden) statt, in der ein Schwerpunkt die interdisziplinäre Betreuung von Rheumakranken ist.

Der Deutsche Ärztetag hat die Rheumatologie als sog. Schwerpunkt in der (Muster-)Weiterbildungsordnung den Gebieten Innere Medizin und Orthopädie zugeordnet und die Anforderungen hierfür umfassend festgelegt.

Ausbildung der nichtärztlichen Heilberufe

Die Ausbildung zu den Berufen in der Krankenpflege ist durch das seit 1985 in Kraft befindliche Krankenpflegegesetz sowie die ergänzende Ausbildungs- und Prüfungsverordnung bundeseinheitlich geregelt. In der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung für die Berufe in der Krankenpflege (KrPflAPrV) sind zwar rheumatische Erkrankungen nicht explizit genannt, ihre Unterrichtung erfolgt aber im Rahmen einzelner Fächer bzw. Fächergruppen. So werden rheumatologische Gesichtspunkte im Fach „Allgemeine und spezielle Krankheitslehre, einschließlich Vorsorge, Diagnostik, Therapie und Epidemiologie“ im Rahmen der vorgeschriebenen Unterrichtung von allergischen und immunologischen Erkrankungen, Erkrankungen der Wirbelsäule und des Rückenmarks, Erkrankungen der Extremitäten, Infektionskrankheiten und entzündlichen Erkrankungen sowie im Rahmen der Fächer „Biologie, Anatomie und Physiologie“, „Hygiene und medizinische Mikrobiologie“ und „Grundlagen der Rehabilitation“ berücksichtigt. Auch im Bereich der Krankenpflege selbst ist die Pflege von Rheumakranken in den jeweiligen Teilgebieten (z. B. spezielle Krankenpflege bei Patienten mit chronischen Krankheiten u. a.) enthalten. Im Rahmen dieser Ausbildungsinhalte ergeben sich während der gesamten Ausbildungsdauer eine Reihe von Anknüpfungspunkten, rheumatologische Gesichtspunkte – insbesondere auch fächerübergreifend – entsprechend der jeweiligen Unterrichtssituation bzw. anlaßbezogen zu berücksichtigen. Es ist in den Krankenpflegesschulen im Rahmen ihrer Organisationsfreiheit auch möglich, rheumatologische Gesichtspunkte in geeigneter Weise zusammenzufassen.

Da in der KrPflAPrV – im Hinblick auf die Kultus- und Schulhoheit der Länder – der Bund nur den großen Rahmen, nicht jedoch Einzelheiten und Feinstrukturen der Organisation des Unterrichts bzw. der Gesamtausbildung festlegen konnte, ist es Sache der Länder, weitergehende Untergliederungen in einem

Curriculum vorzunehmen. Soweit die Länder dahin gehend nicht tätig werden, ist es Sache der Ausbildungsträger bzw. der Krankenpflegesschulen, die in der KrPflAPrV vorgegebenen Fächer – auch unter Berücksichtigung der jeweils zur Verfügung gestellten unbesetzten Stunden innerhalb der vorgegebenen Gesamtstundenzahl – curricular aufzubereiten und zu ordnen.

Bei einer anstehenden Änderung der KrPflAPrV wird eine Konkretisierung in Form der Aufnahme rheumatischer Erkrankungen im Rahmen der inhaltlichen Mindestanforderungen geprüft werden.

Zu den übrigen nichtärztlichen Heilberufen wird auf die Ausführungen im Themenschwerpunkt VI Lage der Kinderreumatologie Abschnitt Aus-, Weiter- und Fortbildung medizinischer Assistenzberufe verwiesen.

Wohnortnahe Versorgungsmodelle

Die hier angeführten Gesichtspunkte einer wohnortnahen Versorgung von Rheumapatienten sind auch Bestandteil der Arbeit der Regionalen Rheumazentren, die die Bundesregierung von 1992 bis 1996 gefördert hat. Über eine Koordinationsstelle wurden ausgehend von den Rheumaabteilungen der Universitätskliniken alle in der Modellregion vorhandenen Rheumafachkliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Akutkrankenhäuser, niedergelassenen Rheumatologen und insbesondere Ärzte der Primärversorgung in ein Kooperationsnetz eingebunden. Damit wurden die Voraussetzungen zur interdisziplinären Koordination diagnostischer und therapeutischer Potentiale im Hinblick auf eine optimale Versorgung der Rheumapatienten in einer Region geschaffen.

Niedergelassene Ärzte mit Hausarztfunktion, wie z. B. Praktische Ärzte, Allgemeinmediziner und Internisten ohne rheumatologische Fachbezeichnung, sind in den meisten Fällen der erste Ansprechpartner der Rheumapatienten. Sie sind damit auch maßgeblich an der weiteren Gestaltung der Versorgung der Rheumapatienten beteiligt. Die Rheumazentren haben sich deshalb ganz besonders um die Integration dieser Ärztegruppe bemüht. Durch das Angebot an speziellen und qualifizierten Fortbildungsmaßnahmen und die ständige Möglichkeit zum qualitätssichernden Dialog wurde eine Verbesserung der regionalen Versorgungsstrukturen erreicht. Im Bereich der Fortbildung wurde im Rahmen der Modellmaßnahme der größte Struktureffekt erzielt. Durch die verschiedenen Fortbildungsmaßnahmen wird eine bessere Transparenz der zentrumsspezifischen Leistungen erreicht, die zu einer Früherkennung von rheumatischen Erkrankungen, zu zielgerichteten Überweisungen zum Facharzt, zur schnellen Abklärung schwieriger Fälle sowie zur konkreten Absprache und Überwachung von Therapieplänen und damit zu einer qualitativen Verbesserung der Patientenversorgung führt. Die Regionalen Rheumazentren bieten verschiedene Formen der Fortbildung an und initiieren direkte Kooperationsbeziehungen zwischen den niedergelassenen Ärzten und spezifischen Leistungsträgern der Zentren, wie z. B. Konsiliar-

dienste, Problemfallprechstunden, Früherkennungssprechstunden, Falldiskussionen, Rheumakongferenzen. Hier werden diejenigen Fälle von rheumatologischen Patienten besprochen, bei denen verschiedene Disziplinen beteiligt sind und bei denen die Diagnostik und die Therapie besondere Aufmerksamkeit erfordern. Die dargestellten Fälle werden dokumentiert, der theoretische Hintergrund der rheumatologischen Erkrankung wird besprochen und das weitere Procedere wird festgelegt.

Die meisten Rheumazentren haben ein sog. Rheumateléfono eingerichtet. Hier besteht die Möglichkeit für alle interessierten Ärzte und auch Patienten, direkt Kontakt mit rheumatologisch erfahrenen Ärzten aufzunehmen und die erforderlichen Maßnahmen zur weiteren Betreuung einzuleiten.

Positive Impulse erhält die Zentrumsarbeit im Bereich der Fortbildung und Qualitätssicherung durch die Gründung von themenspezifischen Arbeitsgruppen. Die meisten Arbeitsgruppen in den Rheumazentren befassen sich mit der Qualitätssicherung und hier am häufigsten mit der Erarbeitung von Diagnose- und Therapieleitlinien für bestimmte rheumatische Krankheitsbilder. In vielen Fällen wird aber auch die generelle Verbesserung der Versorgungsqualität angesprochen, die z. B. durch eine bessere Verzahnung von ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung erreicht werden soll.

Viele Vertreter der Rheumazentren arbeiten auch in den verschiedenen Projektgruppen, u. a. auch in der Projektgruppe für Diagnose- und Therapiestandards innerhalb der Arbeitsgemeinschaft kooperativer regionaler Rheumazentren bei der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, mit.

Bei der umfassenden Versorgung von Rheumapatienten ist die Notwendigkeit einer adäquaten Einbeziehung der Komplementärberufe unabdingbar. Krankengymnasten und Ergotherapeuten aber auch Psychologen und Sozialarbeiter haben insbesondere in der Therapie chronisch entzündlich-rheumatischer Erkrankungen einen hohen Stellenwert. Die um die Verbesserung der Versorgung von Rheumapatienten bemühten Rheumazentren unternehmen deshalb vielfältige Anstrengungen zur Integration dieser medizinischen Komplementärberufe in die Arbeit der Zentren. Dazu zählen neben der gezielten Information über die Arbeit der Rheumazentren auch ein breites Angebot an Fortbildungsmaßnahmen, speziell für diese Berufsgruppen. Die neuen vernetzten Versorgungsstrukturen in Form der Regionalen Rheumazentren bieten gute Voraussetzungen für eine konkrete fallbezogene Abstimmung der Behandlungspläne und damit letztendlich auch für eine bessere Intergration der Leistungen der medizinischen Komplementärberufe in eine qualifizierte Patientenversorgung.

Als weiterer Bereich der interdisziplinären Fortbildung durch Kooperation mehrerer in die Regionalen Rheumazentren eingebundenen Glieder der Versorgungskette haben sich die Durchführung von Patientenschulungen, die Einrichtung krankheitspe-

zifischer Funktionstrainingsgruppen und Schmerzbewältigungskurse herausgebildet. Sie sind wichtige Maßnahmen der nicht-medikamentösen Versorgung Rheumakrankter mit dem Ziel, ein ausreichendes Basiswissen über Ursachen, Diagnose, Therapie und Prognosen bei den Betroffenen zu schaffen. Darüber hinaus soll dieses vermittelte Wissen den Patienten helfen, sich mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen und eine bessere Bewältigung der mit der Krankheit verbundenen Ängste, Schmerzen und Behinderungen ermöglichen.

Die Errichtung der Koordinationsstellen in den Regionalen Rheumazentren hat auch zur Verbesserung der Nachsorge (u. a. medikamentöse, physikalische Therapie und Ergotherapie) nach einer Rehabilitationsmaßnahme für Rheumapatienten geführt. Dies wird durch die Umsetzung konkreter, indikationsspezifischer Nachsorgeempfehlungen und durch die Einführung eines Rheumapasses zur Koordination einer (möglichst wohnortnahen) interdisziplinär abgestimmten medizinischen, sozialen und beruflichen Rehabilitation im Sinne eines individuellen case-managements erreicht.

Mit dem „Aufbau der Regionalen Rheumazentren“ wurde seit 1993 auch die einheitliche „Kerndokumentation“ eingeführt, um das Versorgungsgeschehen auf der Patientenebene einschätzen zu können und in Auswertung der Daten mit gezielten Maßnahmen auf die Qualitätssicherung bzw. Qualitätsverbesserung der Leistungen der Rheumazentren einwirken zu können (siehe dazu auch Themenschwerpunkt VIII Abschnitt Dokumentation).

Das Bundesministerium für Gesundheit förderte von 1992 bis 1996 den „Aufbau der Regionalen Rheumazentren“ als sogenannte Grundförderung. Ab 1997 sollen die Rheumazentren in die Regelversorgung überführt worden sein, was aber bisher – wie oben bereits ausgeführt – noch nicht realisiert werden konnte.

Im Hinblick auf die gesetzliche Rentenversicherung werden die Forderungen nach einer wohnortnahen Rehabilitation weitgehend in den Empfehlungen der Kommission zur Weiterentwicklung der Rehabilitation in der gesetzlichen Rentenversicherung (Reha-Kommission) von 1991 aufgegriffen, um deren Umsetzung sich die Rentenversicherungsträger in den letzten Jahren verstärkt bemüht haben. Ferner wird auf aktuelle Entwicklungen zur stärkeren Einbeziehung von ambulanten/teilstationären Maßnahmen bei den Rehabilitationsleistungen der Rentenversicherung hingewiesen. Die Rentenversicherungsträger haben mittlerweile eine größere Zahl von ambulanten/teilstationären Modelleinrichtungen geschaffen. Außerdem wurde eine Empfehlungsvereinbarung zwischen den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Rentenversicherungsträger verabschiedet, die u. a. den Auf- und Ausbau von gemeinsamen wohnortnahen ambulanten/teilstationären Rehabilitationsangeboten zum Ziel hat. Im Rahmen dieser Empfehlungsvereinbarung soll auch eine wissenschaftliche Evaluation von Modelleinrichtungen durchgeführt werden.

Zuständigkeit der Träger in Leistungsfällen

Zur Frage der Leistungszuständigkeiten der gesetzlichen Krankenversicherung bei sozialen und psychosozialen Maßnahmen wird auf die Ausführungen zum Themenschwerpunkt IV Abschnitt „Psychosoziale Betreuung von Rheumakranken“ verwiesen.

Führen die psychischen und sozialen Krankheitsfolgen der rheumatischen Erkrankung zu einer nicht nur vorübergehenden seelischen wesentlichen Behinderung des Erkrankten oder ist er von einer solchen Behinderung bedroht, hat er Anspruch auf Maßnahmen der Eingliederungshilfe für Behinderte, soweit ein vorrangig zuständiger Rehabilitationsträger, wie z. B. die Krankenversicherung, nicht vorhanden ist und die übrigen sozialhilferechtlichen Voraussetzungen erfüllt werden. Die notwendigen Maßnahmen der Eingliederungshilfe für Behinderte werden von dem zuständigen überörtlichen Träger der Sozialhilfe bezahlt. Eine solche Maßnahme kann z. B. die Durchführung einer notwendigen Verhaltenstherapie sein.

Vereinbarkeit umfassender Versorgungsangebote für Patienten mit chronischer Polyarthrititis mit bestehenden Versorgungsstrukturen

Die grundsätzliche Vereinbarkeit umfassender Versorgungsangebote für Patienten mit chronischer Polyarthrititis mit den gegenwärtig geltenden Finanzierungsregelungen ist gegeben. Voraussetzung hierfür ist allerdings eine vorhandene Bereitschaft der Vertragsparteien zu sektoren- und disziplinübergreifenden Vereinbarungen und ihre Entschlossenheit zum Handeln. Erprobt wurde dies durch die Verankerung wesentlicher Teile der im angesprochenen Förderschwerpunkt „Wohnortnahe Rheumversorgung“ evaluierten Versorgungselemente.

Eine Bewertung der unterschiedlichen Trägerschaften und Organisationsformen sowie der tatsächlich erbrachten Finanzierung ist der Bundesregierung aufgrund fehlender Leistungsstatistiken und Evaluationsuntersuchungen nicht möglich. Aufgrund der föderalen Organisation des Gesundheitswesens kann jedoch eine bundeseinheitliche Lösung dieser Frage nicht erwartet werden, vielmehr muß die regionale Versorgungssituation bei der Verankerung der Angebote Berücksichtigung finden.

Über das Ausmaß von regional unterschiedlichen Abrechnungsmöglichkeiten kann die Bundesregierung keine Aussagen machen. Die Ursachen liegen in der gesetzlich geregelten dezentralen Vertragsstruktur: Die Ausgestaltung bundeseinheitlicher Rahmenvereinbarungen wird durch die regionalen Partner der Selbstverwaltung vorgenommen und bietet damit gewisse Variationsmöglichkeiten. Umfassend ist ein Versorgungsangebot für Rheumatiker im medizinischen und im medizinisch-komplementären Bereich mit den gesetzlichen Regelungen des SGB V finanzierbar. Insbesondere sind die komplementären Hilfen (Ergotherapie, Schmerzbewältigung, Patientenschulung etc.) unter dem Kosten/Nutzen-Aspekt mit vergleichsweise geringem Aufwand finanzierbar.

Fortbildung im Bereich der Rheumatologie

Ärztliche Fortbildung

Aufgrund der verfassungsrechtlichen Kompetenzverteilung zwischen Bund und Ländern in Artikel 74 Nr. 19 Grundgesetz liegt die Zuständigkeit für die Fortbildung von Ärzten in der Kompetenz der Länder. Nach Auskunft der Bundesärztekammer werden Fortbildungen auf vielfältige Weise durchgeführt und angeboten. Zu nennen sind die regelmäßigen Fortbildungsveranstaltungen der Landesärztekammern sowie deren Fortbildungsakademien, der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften und der Berufsverbände. Weiterhin bieten die 21 Regionalen Rheumazentren eine theoretisch am aktuellen Forschungsstand orientierte und praktisch auf optimale wohnortnahe Versorgung ausgerichtete Fortbildung von Ärzten und Komplementärberufen an. Schließlich gibt es eine große Anzahl von rheumaspezifischen Qualitätszirkeln für niedergelassene Ärzte, die auf der Grundlage eines strukturierten Fortbildungskonzepts über den gegenseitigen Erfahrungsaustausch zu einer Vermehrung ärztlicher Kompetenz führen. Die Qualitätszirkel werden zur Zeit vom Wissenschaftlichen Institut der Ärzte Deutschlands e.V. (WIAD) bezüglich ihres Gewinns für das Wissen der Teilnehmer und der Versorgung der Patienten evaluiert. Folgende Fortbildungen mit dem Thema Rheumatologie wurden seit 1993 von der Bundesärztekammer durchgeführt:

42. Deutscher Ärztekongreß Berlin 1993 (Kongreßges. f. ärztliche Fortbildung in Zusammenarbeit mit der Bundesärztekammer)

3. Juni 1993

Klinische Rheumatologie

Vorsitz: Prof. Dr. Zeidler, Hannover

26. Internationaler Seminarkongreß für praktische Medizin der Bundesärztekammer, Meran (in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Ärztekammer, der Ärztekammer für Südtirol und dem Assessorat für Sozial- und Gesundheitswesen Südtirol)

4. bis 17. April 1993 Seminar für Rheumatologie

Referent: Prof. Dr. Mathies, Bad Abbach-Peising

43. Deutscher Ärztekongreß Berlin 1994, (Kongreßges. für ärztliche Fortbildung in Zusammenarbeit mit der Bundesärztekammer)

16. Mai 1994

Innovative Therapie bei rheumatischen Erkrankungen

Vorsitz: Frau Prof. Dr. Gromnica-Ihle, Berlin

28. Montecatini-Kongreß 1994 (Landesärztekammer Brandenburg in Zusammenarbeit mit der Bundesärztekammer, der Österreichischen Ärztekammer, der Verbindung Schweizer Ärzte (FMH) sowie dem Arbeitskreis für Intendierte dynamische Gruppenpsychotherapie)

13. bis 27. Mai 1994

Rheumatologie des Kindesalters

Referentin: Dr. Dagmar Möbius, Cottbus

28. Internationaler Seminarkongreß Grado 1994 (Collegium Medicinæ Italogermanicum unter Mitwirkung der Bundesärztekammer)

25. August bis 2. September 1994

Neue therapeutische Konzepte in der Behandlung entzündlicher rheumatischer Erkrankungen
Referent: Prof. Dr. H. Geidel, Dresden

29. Internationaler Seminarkongreß Grado, 1995
(Collegium Medicinæ Italogermanicum unter Mitwirkung der Bundesärztekammer)
28. August bis 1. September 1995
Seminar Rheumatologie
Leitung: Prof. Dr. Geidel, Dresden

19. Interdisz. Forum der Bundesärztekammer „Fortschritt und Fortbildung in der Medizin“, Köln 1995
13. Januar 1995
Thema V – Interdisz. Betreuung von chron. Kranken (am Beispiel des Rheumakranken)
Moderator: Prof. Dr. Zeidler, Hannover

Fortbildung der nichtärztlichen Assistenzberufe

Für die Fragen der Fortbildung der nach Artikel 74 Nr. 19 Grundgesetz geregelten Medizinalfachberufe besitzt der Bund mangels Regelungskompetenz keine Zuständigkeit. Es ist vielmehr Sache der Verbände, Krankenhausträger u. s. w. entsprechende Angebote zu unterbreiten sowie der Berufsangehörigen selbst, sich durch Eigeninitiative (z. B. durch Fachpublikationen, Kongresse) neues Wissen anzueignen und ihr Können weiterzuentwickeln.

Information und Aufklärung

Im Auftrag der Bundesregierung hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in den vergangenen Jahren eine ganze Reihe von Medien der Deutschen Rheuma-Liga finanziell gefördert, wie z. B. „Chronische Polyarthritiden, ein Leitfaden für Patienten“, „Arthrosen, ein Leitfaden für Patienten“, „Hilfen für Rheumakranke“, „Mein Kind hat Rheuma – was kann ich tun?“, „Rheuma hat viele Gesichter“, „Was ist Rheuma?“ u. a. Schwerpunktmäßig richten sich diese Medien an Rheumakranke, ihre Angehörige, Fachberufe sowie Fachleute aus dem Bereich der Selbsthilfe, die Rheumakranke beraten bzw. betreuen. Ziel ist dabei, bei bereits eingetretenen Rheumaerkrankungen die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Darüber hinaus hat die BZgA Basisinformationen zum Themenfeld „Rheumatische Erkrankungen“ und zwar zu den Themen „Chronische Gelenkentzündungen im Kindes- und Jugendalter“ über die Zeitschrift „Prävention“ veröffentlicht. Anlässlich des 25jährigen Bestehens der Rheuma-Liga im Jahre 1995 wurde eine Aufklärungskampagne durch die BZgA finanziell gefördert.

Als Mitgliedsverband der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte erhält die Deutsche Rheuma-Liga des weiteren finanzielle Unterstützung durch die Bundesregierung im Rahmen der Förderung überregionaler Maßnahmen und Modelle zur gesellschaftlichen Eingliederung Behinderteter. Im Jahr 1996 wurde die Neuauflage der Publikation „Soziale Hilfen für Rheumakranke“ finanziell unterstützt. Dabei handelt es sich um sechs Merkblätter, die konzeptionell und inhaltlich über-

arbeitet wurden und die sich schwerpunktmäßig an Betroffene, Angehörige und Fachleute aus dem Bereich der Sozialhilfe richten. Darüber hinaus ist – vorbehaltlich der Bereitstellung entsprechender Haushaltsmittel – beabsichtigt, die Deutsche Rheuma-Liga bei der Erarbeitung eines ausführlichen Informationsangebotes (einer sogenannten „Versorgungslandkarte“) zu unterstützen, das die Betroffenen über die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten informieren soll.

Die BZgA muß vor dem Hintergrund der sehr angespannten Haushaltslage wie alle staatlichen Einrichtungen in den kommenden Jahren Prioritäten setzen. Gerade im Bereich der Information und Aufklärung ist ein Konzept erforderlich, das sich auf eine besonders betroffene oder für die Prävention im besonderen Maße geeignete Zielgruppe konzentriert, um eine größtmögliche Effizienz und Effektivität zu gewährleisten. Die BZgA wird sich daher im Bereich der allgemeinen gesundheitlichen Aufklärung, d. h. neben ihren Schwerpunktbereichen Sucht-, Sexual- und AIDS-Aufklärung, auf die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen konzentrieren. Im Rahmen dieser neuen Schwerpunktsetzung, die den Aspekt der Primärprävention in den Vordergrund stellen wird, können auch Vorhaben zur Vorbeugung von chronischen Krankheiten aufgegriffen werden. Dabei können dieser Schwerpunktsetzung entsprechende Anregungen für Projekte auch von der Deutschen Rheuma-Liga zur fachlichen Prüfung an die BZgA herangetragen werden.

Die BZgA nutzt bei der Weiterentwicklung methodischer Möglichkeiten der gesundheitlichen Aufklärung auch die sogenannten „neuen Medien“, wie z. B. CD-ROM oder das Internet. Gerade bei der Nutzung neuer, multimedialer Technologien gilt es, der Vorgabe gerecht zu werden, mit einem geeigneten, auf die jeweilige Zielgruppe und das genutzte Medium abgestimmten und in sich plausiblen pädagogischen Konzept die Zielgruppe sowie motivierte Multiplikatoren zu erreichen, um nicht nur eine ausreichende Breitenwirkung der Information, sondern auch die Realisierung der inhaltlichen Zielsetzung zu gewährleisten.

Prävention und Gesundheitsförderung sind heute nicht mehr auf reine Wissensvermittlung beschränkt, sondern gehen mit der Förderung sozialer Kompetenzen (z. B. der Übernahme einer stärker eigenverantwortlichen und aktiveren Rolle bei der Gesundheitsvorsorge und dem Prozeß des Gesundwerdens) neue Wege. In diesem Zusammenhang kommt auch den Betroffenenverbänden eine wichtige Aufgabe zu, vor Ort gezielt Kooperationsmöglichkeiten zu nutzen.

Einen Beitrag zur Identifizierung bisher ungenutzter Möglichkeiten und Verbesserungen des Angebots im Bereich der Information und Aufklärung können Mitgliederbefragungen leisten, wie sie z. B. der Deutschen Rheuma-Liga und der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. mit finanzieller Unterstützung der Bundesregierung ermöglicht wurden.

Das zentrale Anliegen der Mitgliederbefragung der Deutschen Rheuma-Liga ist die Erarbeitung einer ob-

jektiven Informationsgrundlage für die Entwicklung zielgruppengerechter und effektiver Hilfen und Angebotsformen der Rheuma-Liga. Als Voraussetzung für eine bedürfnisgerechte Weiterentwicklung der Angebote soll die Mitgliederbefragung ein konturierteres Bild über die Lebenslage, die Erfahrungen und Erwartungen der Mitglieder erbringen. Aufgabe der Mitgliederbefragung ist es letztlich auch, ein möglichst repräsentatives und differenziertes Bild über das Verhältnis von gedecktem und ungedecktem Bedarf zu erhalten. Die Mitgliederbefragung bei der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. zeigte u. a. eine große Zufriedenheit der Mitglieder mit dem Leistungsspektrum und den Aktivitäten der Vereinigung Morbus Bechterew.

Zur Einstellung der Öffentlichkeit gegenüber rheumakranken Menschen gibt es keine repräsentativen Umfragen. Insoweit ist die Frage, ob die bisherige Aufklärungsarbeit zu einer gewandelten Einstellung der Öffentlichkeit gegenüber rheumakranken Menschen geführt hat, letztlich nicht sicher zu beantwor-

ten. In den letzten Jahren ist es zu einer Verstärkung der Aufklärungsarbeit über die Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises in der allgemeinen Öffentlichkeit gekommen. Dies hat auch nach Auffassung der Deutschen Rheuma-Liga dazu geführt, daß hier und da ein Wandel im Bewußtsein der Öffentlichkeit festzustellen ist. Jedoch bleibt es weiter eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, über die speziellen Belange – auch durch Rheuma – behinderter Menschen zu informieren, um im öffentlichen Raum eine zunehmende Rücksichtnahme auf die Belange der Behinderten zu erreichen. Der zu Beginn des Berichts erwähnte unscharfe Rheumabegriff, der bei der Bevölkerung zu einer verharmlosenden und bagatellisierenden Bezeichnung jedweder Gelenk- oder Muskelbeschwerden als „Rheuma“ verleitet, trägt allerdings hierzu nicht bei. Dabei ist auch zu berücksichtigen, daß Veränderungen in der Einstellung der Öffentlichkeit häufig langwierige Prozesse darstellen, die, soweit sie sich auf die zwischenmenschliche Ebene beziehen, dem staatlichen Einfluß nicht direkt zugänglich sind.