



KEKS
Selbsthilfeorganisation für
Speiseröhrenerkrankungen

Zentren für die Ösophagusatresie in Deutschland

- Warum uns das Thema eine Sonderveröffentlichung wert ist -

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach hat nach der Covid-Pandemie eine Regierungskommission ins Leben gerufen, die unabhängig von den wirtschaftlichen Interessen der Krankenhäuser oder Berufsverbänden das Thema einer modernen und bedarfsgerechten Krankenhausversorgung wissenschaftlich untersuchen soll. Zu unterschiedlichen Themenblöcken werden Stellungnahmen erarbeitet, die dann in den Gesetzgebungsprozess als Empfehlungen eingebracht werden sollen. Wie immer bei solchen Reformvorhaben, werden noch viele Gespräche notwendig sein, Kompromisse geschlossen und Nachbesserungen erarbeitet werden. Daher ist es wichtig, in diesem Prozess auch als Patientenorganisation die Stimme zu erheben.

Am 22. Juni 2023 wurde die fünfte Stellungnahme der Regierungskommission veröffentlicht.

„Die Studie bestätigt den Kern der bisher beschriebenen Krankenhausreform. **Qualität rettet Leben.** Die Krankenhausreform wird zehntausende Menschenleben retten pro Jahr. [...] . Wir werden daher bei den Qualitätszielen keine Kompromisse machen. Im Gegenzug müssen die Kliniken gut bezahlt werden, die ihre Patientinnen und Patienten auch gut behandeln. Wir brauchen eine gute und schnell erreichbare Grundversorgung. Aber nicht jedes Haus muss auch jede medizinische Behandlung anbieten. **Komplizierte Eingriffe sollten ausschließlich in spezialisierten Kliniken und durch sehr gut qualifizierte Mediziner erfolgen!** Das verbessert Behandlungsqualität und letztlich auch die **Überlebens- und Genesungschancen** der Patientinnen und Patienten.“
Zitat: Bundesgesundheitsminister Prof. Karl Lauterbach

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/potenzialanalyse-krankenhausreform.html>



Aus der Zusammenfassung in der fünften Stellungnahme zitieren wir:

„Eine Umverteilung relevanter Anteile der Versorgung von der – mit schlechteren Outcomes und höheren Risiken einhergehenden – **Gelegenheitsversorgung durch Klinikstandorte mit geringen Fallzahlen hin zu spezialisierten Krankenhäusern hat ein sehr großes Potenzial, die Gesundheitsversorgung deutlich zu verbessern.**“

KEKS hofft nun, dass diese Erkenntnisse auch für eine patientenzentrierte strukturelle Neuordnung für die Neugeborenenchirurgie angewendet werden können. Das größte Problem ist und bleibt die große Zahl an Gelegenheitsversorgern, die weder strukturell auf die Versorgung dieser komplexen PatientInnen eingestellt sind noch eine Expertise für das frühe Komplikationsmanagement erzielen können. Eine qualifizierte Nachsorge und ein kompetenter Umgang mit seltenen späten Komplikationen können in diesen Kliniken nicht erwartet werden.

Zertifizierung oder Zentralisierung in der Fehlbildungschirurgie?

- das eine tun, ohne das andere zu lassen -

Als die Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGCH) Frau Prof. Christiane Bruns im Interview des Berufsverband Deutsche Chirurgie (BDC) im März 2023 gefragt wurde, was die aktuell dringlichsten gesundheitspolitischen Baustellen sind, antwortete sie kurz und knapp: „Zentralisierung, endlich.“ Frau Prof. Bruns ist Direktorin der Allgemein- und Viszeralchirurgie der Uniklinik Köln, Leiterin des zertifizierten Exzellenzzentrums Ösophagus- und Magen Chirurgie und führt mit ihrem Team pro Jahr mehr als 200 Eingriffe an der Speiseröhre und mehr als 100 Eingriffe am Magen beim Erwachsenen durch. Das sind Fallzahlen, die aus kinderchirurgischer Sicht in unerreichbarer Ferne liegen, aber wir sind sicher, dass innerhalb Deutschland kein Weg zu weit ist, wenn es um die Lebensqualität der kommenden Lebensjahrzehnte eines Neugeborenen geht.

In dem folgenden Artikel beschreiben wir die kinderchirurgische Versorgungssituation in Deutschland und welche Veränderungen wir uns als Patientenorganisation im Sinne aller Menschen, die mit einer Ösophagusatresie geboren wurden, wünschen. Wir möchten außerdem den Unterschied zwischen einer Zertifizierung und einer Zentralisierung darstellen und wie diese beiden Konzepte sich auf die Versorgungslandschaft auswirken.

Die aktuelle Versorgungssituation

Die Operationen von Kindern mit Ösophagusatresie erfolgen in Deutschland dezentral, das heißt nicht in spezialisierten Zentren. Außer, dass ein chirurgischer Facharzt (Kinder- oder Erwachsenen Chirurg) bei der Operation der Ösophagusatresie mitwirken muss (operierend oder assistierend) gibt es keine gesetzlichen Vorgaben, die diesen Eingriff regulieren. Somit können prinzipiell alle Krankenhäuser, die Neugeborene oder Säuglinge behandeln, diese Eingriffe durchführen. Ob sie dies auch wirklich tun liegt im Ermessen der Behandelnden.

Die Erfahrungsberichte der Familien, die sich an das hauptamtliche KEKS-Team für eine Beratung wenden, deuten darauf hin, dass betroffene Kinder in strukturell sehr unterschiedlichen Krankenhäusern die korrektive Operation der Speiseröhre erhalten. Die operativen Ergebnisse und die konsequente Nachsorge scheinen mit der Erfahrung einer Klinik in Zusammenhang zu stehen. In den Versorgungswissenschaften heißt dieser Zusammenhang „Fallzahl-Ergebnis-Korrelation“ und er wird üblicherweise für die Fallzahl in einem Krankenhaus, also der „Krankenhaus-Fallzahl-Ergebnis-Korrelation“ angegeben. Lässt sich der „Eindruck“ unserer Mitglieder in Zahlen ausdrücken?

In den Qualitätsberichten der Krankenhäuser werden jährlich die Fallzahlen anhand der sogenannten Diagnose- und Operationscodes dargelegt. Jeder Erkrankung und jeder Operation ist ein Zahlencode zugeordnet, über den zum einen die Kostenvergütung für die Klinik erfolgt, der sich aber auch für die in dieser Veröffentlichung dargestellten Auswertungen nutzen lässt.

Die Daten aus dem Qualitätssicherungsverfahren gemäß § 136 SGB V des Gemeinsamen Bundesausschusses haben wir für den Zeitraum 2017-2021 analysiert. Ausgewertet wurden die Prozedurenschlüssel OPS 5-428 Rekonstruktion der Ösophaguspassage bei Atresie und Versorgung einer kongenitalen ösophagotrachealen Fistel. Ösophaguselongationen (Vorbereitung sekundäre Ösophagus Anastomose (OPS 5-428-6)) wurden aus der Analyse ausgeschlossen.

Für jede operierende Klinik wurde die jährliche Gesamtsumme an Operationen am Ösophagus gebildet.

Zwischen 2017-2021 führten 117 Krankenhäuser korrektive Eingriffe bei Ösophagusatresie durch. 87 Kliniken operierten in der Zeit von 2017-2021 im Durchschnitt weniger als 2 Neugeborene pro Jahr. Betroffen waren 295 Neugeborene, die in diesen Kliniken mit so niedrigen Fallzahlen versorgt wurden. Auf den Seiten 3 bis 5 ist die komplette Liste absteigend sortiert nach der Fallzahl in 5 Jahren dargestellt.

Auswertung der Daten des Qualitätssicherungsverfahrens des Gemeinsamen Bundesausschusses

Qualitätsberichte der Krankenhäuser nach § 136b Abs. 1 S. 1 Nr. 3 SGB V, i.V.m. den Regelungen zum Qualitätsbericht der Krankenhäuser - QB-R Stand Mai 2023

Fallzahlen alleine sind keine Garantie für eine qualifizierte Versorgung – Gelegenheitsversorgung hingegen lässt die Vermutung zu, dass die Versorgung nicht auf Expertenniveau erfolgt.

	Klinik		Auswertung über alle OPS Codes 5-428 ohne OPS Code 5.428.6							NETZWERKE	
			2017	2018	2019	2020	2021	Summe über 5 Jahre	Durchschnitt pro Jahr	EA KEKS Best Cert	ERNICA für Diagnose ÖA
1	Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße	Köln	13	8	10		9	40	8,0	gestartet	
2	LMU Klinikum - Dr. von Haunersches Kinderspital	München	8	8	8	13	3	40	8,0	gestartet	
3	Klinikum Stuttgart - Olgahospital	Stuttgart	4	3	15	8	9	39	7,8	zertifiziert	
4	Universitätsklinikum Leipzig	Leipzig	8	2	2	8	3	23	4,6	zertifiziert	seit 2022
5	Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz	Mainz	7	6	8	2		23	4,6		
6	Universitätsklinikum Heidelberg	Heidelberg	5	8	1	2	5	21	4,2		
7	Universitätsklinikum Dresden	Dresden	6	2	3	5	4	20	4,0		
8	Universitätsklinikum Erlangen	Erlangen	6	4	6	3	1	20	4,0		
9	Klinikum Oldenburg AöR	Oldenburg	7	2	3	6	2	20	4,0		
10	Universitätsklinikum Köln	Köln	2	3	5	3	6	19	3,8		
11	Universitätsklinikum Tübingen	Tübingen	6	2	4	1	6	19	3,8		
12	Marien Hospital Witten (ehem. Herne)	Witten	2	2	1	6	6	17	3,4	auditert	
13	Charité - Universitätsmedizin Berlin	Berlin	2	4	1	3	6	16	3,2		
14	Klinikzentrum Mitte	Dortmund	1	5	6	1	3	16	3,2		
15	Medizinische Hochschule Hannover	Hannover	8	1	1	1	5	16	3,2	zertifiziert	seit 2017
16	Klinikum Dritter Orden München-Nymphenburg	München	2	5	1	5	3	16	3,2		
17	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Hamburg	1	3	7	2	2	15	3,0		seit 2022
18	AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH	Hamburg	3	1	2	6	2	14	2,8		
19	München Klinik Schwabing, München Klinik gGmbH	München	2	3	3	1	5	14	2,8		
20	Universitätsklinikum Frankfurt	Frankfurt/Main	5	1	1	5	1	13	2,6		
21	Universitätsklinikum Mannheim GmbH	Mannheim	5	1	2		5	13	2,6	gestartet	seit 2017
22	Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg	Regensburg	2	2	6	2	1	13	2,6		
23	Universitätsklinikum Augsburg A.ö.R.	Augsburg	5	2	2	1	2	12	2,4		
24	Universitätsklinikum Bonn	Bonn	2	1	1	6	2	12	2,4		
25	Städtisches Klinikum Karlsruhe gGmbH	Karlsruhe	3	2	3	2	2	12	2,4		
26	Universitätsklinikum Münster	Münster	2	1	2	1	6	12	2,4		
27	Klinikum Kassel GmbH	Kassel	1	2		8		11	2,2		
28	Universitätsklinikum Würzburg	Würzburg	2	4	2	3		11	2,2		
29	Klinikum Frankfurt Höchst GmbH	Frankfurt/Main	1	3	2	1	3	10	2,0		
30	RoMed Klinikum Rosenheim	Rosenheim	1		5	3	1	10	2,0		

OPS-Codes

- 5-428.0 Mit ösophago-ösophagealer Anastomose (retro- oder transpleural)
- 5-428.1 Mit ösophago-ösophagealer Anastomose und Fistelverschluss (retro- oder transpleural)
- 5-428.2 Mit Interposition (z.B. Livaditis-Muskelplastik)
- 5-428.3 Mit Interposition (z.B. Livaditis-Muskelplastik) und Fistelverschluss
- 5-428.4 Transmediastinale Fadeneinlage
- 5-428.5 Transmediastinale Fadeneinlage und Fistelverschluss
- 5-428.6 Ösophaguselongation (zur Vorbereitung einer sekundären Ösophagus Anastomose)
- 5-428.7 Unterbindung einer H-Fistel
- 5-428.x Sonstige
- 5-428.y N.n.bez.

	Klinik		2017	2018	2019	2020	2021	Summe über 5 Jahre	Durchschnitt pro Jahr	EA Best Cert	ERNICA für Diagnose ÖA
31	Vivantes Netzwerk für Gesundheit GmbH	Berlin	5	1	1	1	1	9	1,8		
32	Universitätsklinikum Freiburg	Freiburg	2	2	1	2	2	9	1,8		
33	Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT	Hannover	1	4	1	1	2	9	1,8		
34	UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein	Lübeck	1	3	2	1	2	9	1,8		
35	Christliches Kinderhospital Osnabrück GmbH	Osnabrück	1	2	1	3	2	9	1,8		
36	Klinik Hallerwiese-Cnopfsche Kinderklinik	Nürnberg	2	2	1	2	1	8	1,6		
37	Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara Halle (Saale) GmbH	Halle/Saale	2	1	2	1	2	8	1,6		
38	Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH	Sankt Augustin	2	2	1	2	1	8	1,6		
39	Klinikum Bremen-Mitte	Bremen	1	1		3	2	7	1,4		
40	Universitätsklinikum des Saarlandes	Homburg	3	1		1	1	6	1,2		
41	Klinikum Nürnberg	Nürnberg	1	2	1	1	1	6	1,2		
42	Universitätsmedizin Rostock	Rostock	5			1		6	1,2		
43	Helios Kliniken Schwerin	Schwerin		3	1	2		6	1,2		
44	Uniklinik RWTH Aachen	Aachen	1		1	1	2	5	1,0		
45	KJF Klinik Josefium gGmbH	Augsburg	1	1	2	1		5	1,0		
46	St.Joseph Krankenhaus	Berlin			1	2	2	5	1,0		
47	Evangelisches Klinikum Bethel gGmbH	Bielefeld	2	1		1	1	5	1,0		
48	Klinikum Chemnitz gGmbH	Chemnitz				1	4	5	1,0		
49	Florence-Nightingale-Krankenhaus	Düsseldorf	1	1		1	2	5	1,0		
50	HELIOS Klinikum Erfurt	Erfurt	1	3			1	5	1,0		
51	Universitätsklinikum Essen	Essen	2	1	1	1		5	1,0		
52	Universitätsklinikum Gießen	Gießen			2	1	2	5	1,0		
53	Universitätsmedizin Göttingen	Göttingen	1	2		2		5	1,0		
54	Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift gGmbH	Hamburg	2	1	1	1		5	1,0		
55	Asklepios Klinik Nord	Hamburg		2		1	2	5	1,0		
56	Klinikum Ernst von Bergmann gemeinnützige GmbH	Potsdam	1	1	1	1	1	5	1,0		
57	Universitätsklinikum Ulm	Ulm	2	1		2		5	1,0		
58	Helios Klinikum Berlin-Buch	Berlin	1		1	1	1	4	0,8		
59	Universitätsklinikum Düsseldorf	Düsseldorf	2		1	1		4	0,8		
60	Klinikum Esslingen GmbH	Esslingen/Neckar	2			2		4	0,8		
61	Klinikum Frankfurt (Oder) GmbH	Frankfurt / Oder	1	1		1	1	4	0,8		
62	Bürgerhospital und Clementine Kinderhospital gGmbH	Frankfurt/Main	1	1	1		1	4	0,8		
63	Universitätsklinikum Halle (Saale)	Halle/Saale	1	1		1	1	4	0,8		
64	Universitätsklinikum Jena	Jena	2		1		1	4	0,8		
65	Helios Klinikum Krefeld	Krefeld			2	1	1	4	0,8		
66	KJF Klinik Sankt Elisabeth Ingolstadt/AMEOS Klinikum St. Elisabeth	Neuburg/Donau	1	1	1		1	4	0,8		
67	DRK-Kinderklinik Siegen gGmbH	Siegen	2		1	1		4	0,8		
68	Klinikum Traunstein mit der Außenstelle Ruppolding	Traunstein	1	1	2			4	0,8		
69	Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen	Trier	1	1	1		1	4	0,8		
70	Städtisches Klinikum Braunschweig gGmbH	Braunschweig			1	1	1	3	0,6		
71	Ev. Krankenhaus Hamm	Hamm		1		1	1	3	0,6		
72	St. Bernward Krankenhaus	Hildesheim	1		1		1	3	0,6		
73	Kinderkrankenhaus St. Marien gGmbH	Landshut	1			1	1	3	0,6		
74	Universitätsklinikum Marburg	Marburg	2	1				3	0,6		

	Klinik		2017	2018	2019	2020	2021	Summe über 5 Jahre	Durchschnitt pro Jahr	EA Best Cert	ERNICA für Diagnose ÖA
75	Evangelisches Krankenhaus Oberhausen GmbH	Oberhausen	1		1		1	3	0,6		
76	Kliniken Dritter Orden Standort Kinderklinik	Passau		1	1	1		3	0,6		
77	Helios Klinikum Pforzheim GmbH	Pforzheim	2		1			3	0,6		
78	SRH Zentralklinikum Suhl GmbH	Suhl		1	1		1	3	0,6		
79	Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden	Wiesbaden		1	1	1		3	0,6		
80	Klinikum Bayreuth GmbH	Bayreuth	1		1			2	0,4		
81	Klinikum Lippe GmbH	Detmold		1			1	2	0,4		
82	Helios St. Johannes Klinik	Duisburg			1		1	2	0,4		
83	Elisabeth-Krankenhaus Essen	Essen	1				1	2	0,4		
84	Malteser Krankenhaus St. Franziskus-Hospital	Flensburg				2		2	0,4		
85	Asklepios Klinik Barmbek	Hamburg			1		1	2	0,4		
86	St. Elisabethen-Krankenhaus gGmbH	Lörrach			1	1		2	0,4		
87	Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R.	Magdeburg	1				1	2	0,4		
88	Klinikum St. Georg gGmbH	Leipzig		1	1			2	0,4		
89	Kreiskliniken Altötting-Burghausen Standort Altötting	Altötting		1				1	0,2		
90	DRK Kliniken Berlin Westend	Berlin	1					1	0,2		
91	Krankenhaus Buchholz	Buchholz/Nordheide					1	1	0,2		
92	Malteser Klinikum Duisburg	Duisburg		1				1	0,2		
93	Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf	Düsseldorf		1				1	0,2		
94	Alfried Krupp Krankenhaus Steele	Essen		1				1	0,2		
95	Universitätsmedizin Essen Ruhrlandklinik	Essen	1					1	0,2		
96	Universitätsmedizin Greifswald	Greifswald				1		1	0,2		
97	AMEOS Klinikum Halberstadt	Halberstadt	1					1	0,2		
98	SLK-Kliniken Heilbronn GmbH	Heilbronn					1	1	0,2		
99	Helios Klinikum Hildesheim GmbH	Hildesheim				1		1	0,2		
100	Klinikum Ingolstadt GmbH	Ingolstadt		1				1	0,2		
101	Katholische Kliniken im Märkischen Kreis	Iserlohn					1	1	0,2		
102	UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein, Campus Kiel	Kiel	1					1	0,2		
103	Klinikum Konstanz	Konstanz					1	1	0,2		
104	Herzzentrum Leipzig GmbH	Leipzig	1					1	0,2		
105	BG Klinik Ludwigshafen	Ludwigshafen	1					1	0,2		
106	Klinikum Ludwigsburg	Ludwigsburg		1				1	0,2		
107	Krankenhaus Ludmillerstift	Meppen				1		1	0,2		
108	Johannes Wesling Klinikum Minden	Minden					1	1	0,2		
109	Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH	Mönchengladbach			1			1	0,2		
110	Donauklinik Neu-Ulm	Neu-Ulm					1	1	0,2		
111	Prosper-Hospital gGmbH	Recklinghausen	1					1	0,2		
112	Klinikum Saarbrücken	Saarbrücken				1		1	0,2		
113	Diakonissen-Stiftungs-Krankenhaus Speyer	Speyer	1					1	0,2		
114	Marienhospital Stuttgart	Stuttgart		1				1	0,2		
115	Klinikum Wolfsburg	Wolfsburg					1	1	0,2		
116	Städtisches Klinikum Brandenburg GmbH	Brandenburg			1			1	0,2		
117	Krankenhaus Holweide	Köln			1			1	0,2		
	Anzahl OPs		195	149	160	165	163	832			
	Anzahl Kliniken		79	71	70	72	73	117			
	Anzahl OPs pro Klinik		2,5	2,1	2,3	2,3	2,2		1,4		

Diese Zahlen verdeutlichen, dass eine große Anzahl Kliniken rein zufällig gelegentlich ein Kind mit einer Ösophagusatresie versorgen, also sogenannte „Gelegenheitsversorger“ sind. Nur eine geringe Anzahl Kliniken erreichen durch Zuverlegung höhere Fallzahlen. Selbst in diesen Kliniken sind die Fallzahlen jedoch insgesamt niedrig. Im Datenbestand fehlen rund 10% der Neugeborenen, die nicht in einer gesetzlichen Krankenkasse versichert sind. Die Zahl der Selbstzahler, also Kinder aus dem Ausland, sind überwiegend in den bereits häufiger operierenden Kliniken anzutreffen.

Können diese Zahlen nun den Eindruck unserer Mitglieder untermauern? Teilweise!

Klar zeigen die Zahlen die dezentrale Versorgungssituation und dies unabhängig von der Größe des Krankenhauses. Sie zeigen aber nicht, dass die Qualität in Krankenhäusern mit geringen Fallzahlen schlechter ist als in Krankenhäusern mit hohen Fallzahlen, also die Fallzahl-ERGEBNIS-Korrelation.

Die Probleme mit der Evidenz

Die Ergebnisse der korrektiven Operation lassen sich anhand unterschiedlicher Parameter messen.

Umgehend messbare Parameter sind z.B. Anzahl der Bluttransfusionen, Nachbeatmungszeit, Krankenhausverweildauer, Mortalität, Nahtinsuffizienz, erneute Operationen. Diese Daten lassen sich letztlich aus Abrechnungsdaten erkennen.

Schwieriger zu messende Parameter sind die Langzeitergebnisse der Kinder. Diese lassen sich nur bei guter Nachsorge aus Registerdaten erkennen.

Egal welche Daten man nutzt, bleiben folgende Probleme zur Erfassung einer Fallzahl-Ergebnis-Korrelation:

- Unsere Kinder sind durch unterschiedliche Begleitfehlbildungen oder Frühgeburtlichkeit schlecht zu vergleichen.
- Es gibt kaum Kliniken mit hohen Fallzahlen, mit denen man die Kliniken mit niedrigen Fallzahlen vergleichen könnte. Eine Klinik mit 8 Fällen pro Jahr stellt zu einer Klinik mit 3 Fällen pro Jahr noch keinen deutlichen Unterschied im Fallzahlvolumen dar.
- Womöglich operieren Kliniken mit höheren Fallzahlen und somit zuverlegten PatientInnen die schwierigeren Fälle und hätten somit schlechtere Ergebnisse, obwohl sie ggf. bessere Qualität in der Behandlung bieten.

Diese Probleme, Evidenz für den Eindruck unserer Mitglieder zu finden, liegen in der Natur der Fehlbildung, ihrer Häufigkeit und der Versorgungsstruktur. Dies darf aus unserer Sicht nicht dazu genutzt werden, die dezentralen Versorgungsstrukturen zu rechtfertigen.

Die Handbücher der Europäischen Referenznetzwerke zur Leitlinienerstellung bei seltenen Erkrankungen ERN Guideline Handbooks bietet hierfür einen Lösungsansatz. Bei Erkrankungen, bei denen aufgrund ihrer Seltenheit klassische Studiendesigns oder Datenauswertungen nicht möglich sind, kann „subsidiäre Evidenz“ zum Einsatz kommen. Darunter fallen zum Beispiel Fallberichte, Erkenntnisse zu ähnlichen Krankheitsbildern oder mechanisch-funktionelle Vorstellungen.

Ein anderes Beispiel für subsidiäre Evidenz ist der Vergleich mit den Zahlen vergleichbarer Diagnosen oder anderer Länder. Eine seltene angeborene Erkrankung, für die in England eine geringere Mortalität und Morbidität nach der Zentralisierung evident belegt werden konnte, ist die Gallengangsatresie¹.

Schweden und auch die Niederlande haben sich bereits 2017 für eine gesetzliche Festlegung zur Zentralisierung entschieden. Aus Gesprächen mit Vertretern der Patientenorganisationen in diesen Ländern können wir schon erkennen, dass die Begleitung und Betreuung in der Wahrnehmung der Familien sich deutlich positiv entwickelt hat. Mit ersten Daten zur Krankenhaus-Fallzahl-Ergebnis-Korrelation ist in nicht zu ferner Zukunft zu rechnen.

Das Idealbeispiel der subsidiären Evidenz: Die Erwachsenen-Ösophaguschirurgie

Bereits 2004 konnte nachgewiesen werden (Hölscher et al), dass die Sterblichkeit nach einer Speiseröhrenoperation beim Erwachsenen 20% ist, wenn sie in einer Klinik durchgeführt wird, die weniger als 5 dieser Operationen pro Jahr durchführt. Sie ist nur 4,5%, wenn sie in einer Klinik durchgeführt wird, die mehr als 20 Eingriffe pro Jahr macht. Außerdem konnte gezeigt werden, dass in der Erwachsenen-Ösophaguschirurgie vor allem das Krankenhausvolumen, also die Fallzahl pro Krankenhaus und nicht die Fallzahl pro OperateurIn entscheidend ist. Wechselt ein/e OperateurIn aus einem Zentrum für Speiseröhreneingriffe mit hohen Fallzahlen in eine Klinik mit wenigen Eingriffen, waren im low-volume Zentrum die Ergebnisse deutlich schlechter als vorher in dem high-volume Zentrum, obwohl der /die OperateurIn der-/dieselbe war. Diese Studie verdeutlicht, dass in der Behandlung komplexer Organsysteme wie der Speiseröhre der Chirurg oder die Chirurgin nur ein Faktor ist, während erst die Erfahrung und Arbeitsroutine des gesamten Teams (Anästhesie, Endoskopie, Intensivmedizin, Therapeuten) den Behandlungserfolg sicherstellen.

Sicherlich ist die Operation an der Speiseröhre eines Erwachsenen anders als die Operation bei Ösophagusatresie eines Neugeborenen. Die Herausforderungen der Behandlung vor und nach der Operation, Herausforderungen an die Beatmung sowie die Intensivmedizinische Betreuung scheinen aber ähnlich. Genauso wie in der Erwachsenen-Ösophaguschirurgie sind auch bei der Ösophagusatresie die Komplikationen der Lunge sowie die Insuffizienz der Speiseröhrennaht² führend.

Zentralisierung durch Zertifizierung

Bereits 2018 und 2019 wurden in den internationalen Konsenskonferenzen durch das Europäische Referenznetzwerk ERNICA (ERN angeborene Fehlbildungen des Magen-Darmtraktes) die Notwendigkeit eines multidisziplinären Teams für die Versorgung von komplexen Fehlbildungen hervorgehoben. Auch einigten sich die Experten auf ein Minimum von 5 korrektive Operationen der Speiseröhre pro Jahr, sowie mindestens 20 Fälle in der strukturierten Nachsorge und Transition als Mindestkriterium³ für die Voraussetzung einer diagnosespezifische Expertise. Bindend sind diese Konsensentscheidungen nicht, sie sind Experten-Empfehlungen. Die ERNICA Kliniken wurde hinsichtlich der Erfüllung spezifischer Kriterien dieses Jahr in einem Evaluationsprozess auditiert.

KEKS hat bereits über EA Best Cert mehrfach im Krümelchen berichtet. Diese Zertifizierung von Patientenorganisationen ist ein strukturierter Qualitätsentwicklungsprozess. Ziel ist eine Weiterentwicklung der Versorgung für Menschen mit Ösophagusatresie und deren Familien. Auch die vertiefte Vernetzung der nicht-chirurgischen Fachgebiete ist KEKS ein wichtiges Anliegen.

Gemeinsam ist allen Zertifizierungen, dass sie freiwillig sind und somit Kliniken ansprechen, die bereits eine gewisse Expertise und auch Fallzahl in Bezug auf die Fehlbildung besitzen.

Zertifizierungen machen die guten Kliniken noch besser.

Umgekehrt führen sie allerdings nicht dazu, dass Gelegenheitsversorger von der Behandlung ausgeschlossen werden. Sie helfen also auch in der Zukunft nicht den 295 Familien, die in einem Zeitraum von 5 Jahren in Kliniken mit weniger als 2 Fällen pro Jahr behandelt werden. Den Eltern sind die Versorgungsstrukturen nicht bewusst, sie werden nicht angemessen darüber vor der Operation aufgeklärt. Der Zentralisierungseffekt bei einer Zertifizierung ist also einzig und allein davon abhängig wie frühzeitig Eltern über zertifizierte Zentren erfahren und ob eine Verlegung durchgesetzt werden kann. Dies ist ein schwieriges Unterfangen, wenn man bedenkt, dass ein Großteil der Kinder

innerhalb der ersten Lebenstage als dringlich operiert werden und die meisten Eltern zunächst unter Schock stehen.

Zentralisierung durch gesetzliche Maßnahmen

Mit dem wissenschaftlichen Nachweis einer Krankenhaus-Volumen-Ergebniskorrelation in der Erwachsenen Ösophaguschirurgie, war die Grundlage zur Einführung einer gesetzlichen Mindestmenge gelegt. Diese wurde 2006 durch den gemeinsamen Bundesausschuss mit 10 Eingriffen pro Klinik pro Jahr beschlossen.

Sie wurde aber zunächst an keine finanziellen Konsequenzen geknüpft, folglich operierten die Kliniken weitestgehend unverändert weiter und die Krankenkassen bezahlten weiter. 2017 zeigte eine Studie (Nimptsch et al), dass obwohl die gesetzliche Mindestmenge besteht, im Jahr 2015 nur die Hälfte der Krankenhäuser in Deutschland, die Ösophaguschirurgie durchführten, mehr als 6 Fälle hatten. Nur 20 Krankenhäuser führten mehr als 25 Eingriffe pro Jahr durch. Außerdem konnte belegt werden, dass die Sterblichkeit erst ab einer Fallzahl von 26 signifikant abnahm.

Ab Januar 2019 wurde die Mindestmenge an die Vergütung geknüpft. Krankenhäuser, die weniger als 10 Speiseröhrenoperationen pro Jahr durchführen, bekamen diese Eingriffe nicht mehr vergütet und hörten umgehend auf, diese Eingriffe durchzuführen. Es fand eine radikale Umverteilung statt.

Die Anzahl der Kliniken reduzierte sich vor allem in den Ballungszentren. 2021 wurde die Mindestmenge sogar auf 26 pro Klinikstandort erhöht.

Die gesetzliche Mindestmenge hat in der Erwachsenen-Ösophaguschirurgie zu einer radikalen Zentralisierung geführt und dafür gesorgt, dass deutschlandweit Kliniken mit einer hohen Arbeitsroutine des gesamten Teams diese Eingriffe durchführen.

Dem gesunden Menschenverstand erschließt sich nicht, warum Großvater Franz für eine Speiseröhrenoperation im Jahr 2023 gesetzlich geregelt von einem erfahrenen Team mit mindestens 26 Operationen pro Jahr versorgt wird und sein Enkel Fränzchen, mit einer Ösophagusatresie möglicherweise in einer Klinik operiert wird, die lediglich ein Mal in den vergangenen 5 Jahren eine Ösophagusatresie operiert hat (siehe alle Kliniken ab Listenposition 44 auf Seite 4). Es gibt auch keine Evidenz, dass die Krankenhaus-Volumen-Ergebniskorrelation für komplexe Speiseröhreneingriffe bei Neugeborenen nicht vorliegt.

Fazit

Die aktuell einzige existierende Maßnahme, die eine gewisse Zentralisierung für die (Reparatur-) Chirurgie der Ösophagusatresie erreicht, ist die Eigeninitiative der Eltern, die durch Austausch mit anderen PatientInnen oder durch Informationen der Patientenorganisationen eine Klinik auf der Suche nach einer zweiten Meinung bewusst auswählen. Bei der Erstversorgung direkt nach der Geburt, in der Eltern sich in einer emotionalen Ausnahmesituation befinden, gelingt es nur vereinzelt, vor der entscheidenden Operation transparente Informationen zu erlangen. So bestimmt im Wesentlichen der Zufall über das weitere Leben des betroffenen Kindes und seiner ganzen Familie.

Die Gelegenheitsversorgung lässt sich durch Leitlinien oder Zertifizierungen nicht unterbinden, stellt aus unserer Sicht aber die aktuell größte Bedrohung für eine flächendeckende Qualität in der Behandlung von Neugeborenen mit der Diagnose Ösophagusatresie dar. Eine Mindestmenge für die korrektiven Eingriffe als effektive Zentralisierungsmaßnahme halten wir als ersten Schritt für die Behandlung der Ösophagusatresie für zwingend.

Die wissenschaftliche Grundlage für die Notwendigkeit einer Zentralisierung muss auch subsidiäre Evidenz

zulassen, da aufgrund der Seltenheit, der Komplexität der Fehlbildung, der Inhomogenität der PatientInnen und der zersplitterten Versorgungsstrukturen klassische Studienvorhaben nicht zielführend sind.

„Zentralisierung der Fehlbildungschirurgie. Endlich!“ Um für dieses Vorhaben Gehör zu finden in der aktuell laufenden Krankenhausstrukturdebatte ist jede Unterstützung wichtig und willkommen. Sowohl Unterstützung von der Pränataldiagnostik, Geburtsmedizin, Neonatologie und den relevanten Fachgesellschaften ist willkommen als auch alle KEKS-Mitglieder und Förderer, die uns bundes- und landespolitisch, juristisch oder publizistisch bei diesem alles entscheidenden Thema unterstützen können.

¹Mark Davenport et al; “Biliary atresia in England and Wales: results of centralization and new benchmark”; Volume 46, ISSUE 9, P1689-1694, September 201

²Early complications after esophageal atresia repair: analysis of a German health insurance database covering a population of 8 million; C. Dingemann, J. Dietrich, J. Zeidler, J. Blaser, J.-H. Gosemann, B. M. Ure, M. Lacher; Diseases of the Esophagus, Volume 29, Issue 7, 1 October 2016, Pages 780–786, <https://doi.org/10.1111/dote.12369>; Published: 01 October 2016

³<https://ern-ernica.eu/media/4358/esophageal-atresia-and-tracheoesophageal-fistula-05102022.pdf>; Varia – Empfehlung Nr. 26 sowie Strukturkriterien im Bewerbungsprozess für ERNICA

