



**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“ angeben. 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.

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 Gallengangsatresie<sup>1</sup>.

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.

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 Speiseröhrennaht<sup>2</sup> 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 Mindestkriterium<sup>3</sup> 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 Speiseröhreingriffe 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.

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

<sup>2</sup>Early 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

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