

Langzeitergebnisse nach Korrektur angeborener Fehlbildungen

Privatdozent Dr. med. Jens Dingemann, Zentrum Kinderchirurgie, Medizinische Hochschule Hannover

Angeborene Fehlbildungen betreffen unterschiedlichste Organsysteme und sind unbehandelt häufig nicht mit dem Leben zu vereinbaren. Der Kinderchirurg muss daher in den ersten Lebenstagen durch eine Korrekturoperation die Fehlbildung beheben. Der hohe Standard der kinderchirurgischen Versorgung und die Fortschritte in der perinatalen Medizin ermöglichen heute vielen Kindern, die noch vor wenigen Jahrzehnten nach der Geburt verstorben wären, das Überleben bis in das Erwachsenenalter.

Da diese Entwicklung in der kinderchirurgischen Versorgung noch relativ jung ist, gibt es nicht für alle Fehlbildungen belastbare Langzeitergebnisse. Am Beispiel der Ösophagusatresie lässt sich jedoch zeigen, dass trotz bester Versorgung im Kindesalter häufig Langzeitprobleme auftreten. Bei den betroffenen Kindern besteht eine angeborene Unterbrechung der Speiseröhre. Sie sind daher nicht auf normalem Wege ernährbar und müssen rasch operiert werden. Bei einigen Patienten sind im ersten Lebensjahr bis zur vollständigen Korrektur sogar zehn und mehr operative Eingriffe notwendig, bis die Unterbrechung der Speiseröhre dauerhaft überbrückt ist. Diese Operationen werden in hochspezialisierten kinderchirurgischen Zentren durchgeführt.

Bei vielen Patienten verbleiben allerdings – auch nach erfolgreicher Korrektur – eine Transportstörung der Speiseröhre, ein Rückfluss von Magensaft in die Speiseröhre, eine erhebliche Anfälligkeit für Atemwegsinfekte und Wirbelsäulenfehlstellungen. Aktuelle Studien zeigen, dass das allgemeine Wohlbefinden und die Lebensqualität erwachsener Patienten dadurch erheblich eingeschränkt sind. Welche Patientengruppe dies betrifft, lässt sich nicht genau vorhersagen. Daher benötigen alle Patienten eine dauerhafte Nachbetreuung. Die Betreuung im Kindesalter ist durch die kinderchirurgische Versorgung sichergestellt.

Im Erwachsenenalter besteht jedoch die Schwierigkeit, dass den meisten Erwachsenenmedizinern die Langzeitproblematik unbekannt ist. Zudem stellt der Wechsel in die Erwachsenenmedizin für den Patienten häufig eine große psychologische Hürde dar. Chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene erleben in der sensiblen Zeit der Pubertät eine Veränderung der medizinischen Betreuung, der gewohnten Krankenhausumgebung und der Behandler selber. Für diese Phase ist von anderen Erkrankungen eine Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes durch mangelnde Therapie-Compliance zu beobachten.

Es ist daher ein besonderes Anliegen unserer Fachgesellschaft, den Übergang – die Transition – der von uns betreuten Patienten in die Erwachsenenmedizin zu gewährleisten. Zu diesem Zweck besteht eine enge Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin, die sich diesem

wichtigen Thema wissenschaftlich und politisch verschrieben hat. Es sind bereits erste systematische Transitionsprogramme etabliert worden, die eine fachlich fundierte Langzeitbetreuung durch interdisziplinäre Teams sicherstellen. Mithilfe dieser Programme werden wir in Zukunft auch die Datenlage hinsichtlich der Langzeitergebnisse nach Korrektur angeborener Fehlbildungen verbessern können. Allerdings erfordert die Umsetzung einer solchen Transitionsversorgung einen hohen personellen Aufwand und hochspezialisierte Experten unterschiedlicher Fachgebiete, die im Normalfall nicht zusammenarbeiten. Daher sind an die Transition von Patienten mit angeborenen Fehlbildungen besondere Anforderungen zu stellen, die heute fast ausschließlich an großen medizinischen Einrichtungen erfüllt werden können. Die Kosten einer Transitionsambulanz sind entsprechend hoch und werden zurzeit nur in seltenen Fällen kostendeckend vergütet.

Trotz der Tragweite der Problematik ist der Bekanntheitsgrad von Transitionsprogrammen noch gering. Es ist der ausdrückliche Wunsch unserer Fachgesellschaft, das mediale Interesse auf diese Thematik zu fokussieren, um durch Reportagen und Artikel sowohl Patienten als auch Kollegen auf dieses Themenfeld aufmerksam zu machen.

Weiterführende Literatur:

Carmen Dingemann, Annica Meyer, Gabriele Kircher, Thomas M. Boemers, Bernhard Vaske, Holger Till, Benno M. Ure: Long-term health-related quality of life after complex and/or complicated esophageal atresia in adults and children registered in a German patient support group, *Journal of Pediatric Surgery* 49 (2014) 631–638

Eleanor D. Muise, Robert A. Cowles: Transition of care in pediatric surgical patients with complex gastrointestinal disease, *Seminars in Pediatric Surgery* 24(2015)65–68

Jens Dingemann, Andrea S. Schneider, Benno M. Ure. Gastrointestinale und hepatobiliäre Fehlbildungen. Buchkapitel in: Oldhafer (Hrsg.), *Transitionsmedizin* pp158-168, Schattauer, Stuttgart, 2016

(Es gilt das gesprochene Wort!)

Berlin, April 2016