

PRÄVENTION

Die Stuhlfarbenkarte in der neuen Kinderrichtlinie: Symptomatisch für mangelnde Versorgungsforschung in Deutschland?

Nach den neuen Kinderrichtlinien (https://www.g-ba.de/downloads/39-261-2595/2016-05-19_Kinder-RL_Massn-QS_Eval_An1-1-KinderU-Heft-Aenderung-2015-06-18_WZ.pdf) sollen wir bei der U2-4 die Eltern fragen, ob der Stuhl entfärbt ist.

Hierfür bekommen die Eltern eine Stuhlfarbenkarte, anhand derer sie die Schattierungen des Säuglingsstuhles beurteilen und ggf. mit uns diskutieren sollen. Niedergelassene Pädiater fürchten, dass hierdurch Eltern zusätzlich auf Stuhlfarben ihrer Neugeborenen fixiert würden und vermehrt mit dem Pädiater über deren Schattierungen diskutieren müssten. In der Tat wird dieser Nachteil auch in den USA bei „versteckten Kosten“ aufgeführt, die in der Regel bei Kostenschätzungen nicht berücksichtigt würden [1]. Nach Meinung deutscher wissenschaftlicher Fachgesellschaften sei jedoch die Evidenz (zumeist aus anderen Ländern) für die Einführung einer Stuhlfarbenkarte erdrückend gewesen. So wird nun in Deutschland nicht wie in anderen Ländern zunächst eine Machbarkeitsstudie durchgeführt sondern es werden Ergebnisse aus diesen Ländern mit höheren Häufigkeiten und anderen Versorgungssystemen direkt in die deutsche Regelversorgung implementiert, und dies, ohne die davon betroffenen Praktiker hierzu zu hören.

Denn Beauftragte des bvjk (dessen Mitglieder die Vorsorgeuntersuchungen überwiegend durchführen) dürften den G-BA nur indirekt beraten, da der bvjk als Berufsverband keine wissenschaftliche Organisation sei. Daher finden sich in den veröffentlichten Beschlüssen z.B. Stellungnahmen der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) oder der Deutschen Gesellschaft für Hebammenwissenschaft. Der bvjk und die DGAAP wird demgegenüber nicht zu Stellungnahmen offiziell aufgefordert. Mitglieder der stellungnehmenden Gesellschaften führen aber die Vorsorgeuntersuchungen nicht durch, geschweige denn diejenigen Mitglieder des G-BA, die letztlich über deren Inhalt entscheiden.

Wie kann man nun Sinn und Unsinn einer Stuhlfarbenkarte strukturiert beurteilen? Es geht um eine Screeningmaßnahme: Screening untersucht eine zunächst unauffällige Gesamtpopulation, um möglicherweise Kranke einer rascheren Diagnostik und damit einer rascheren und damit besseren Therapie zuzuführen, was deren Lebensqualität verbessern soll. Die Mehrheit der Nichterkrankten bringt für diesen Benefit der Erkrankten immer ein kleines Opfer (Aufwand, vorübergehende Ängste etc.). Screening ist also immer ein solidarischer Akt der Gesellschaft (nicht nur der screenenden Kinder- und Jugendärzte) für ihre schwächsten Mitglieder.

>>



BC INFANT STOOL COLOUR CARD® SCREENING PROGRAM FOR BILIARY ATRESIA

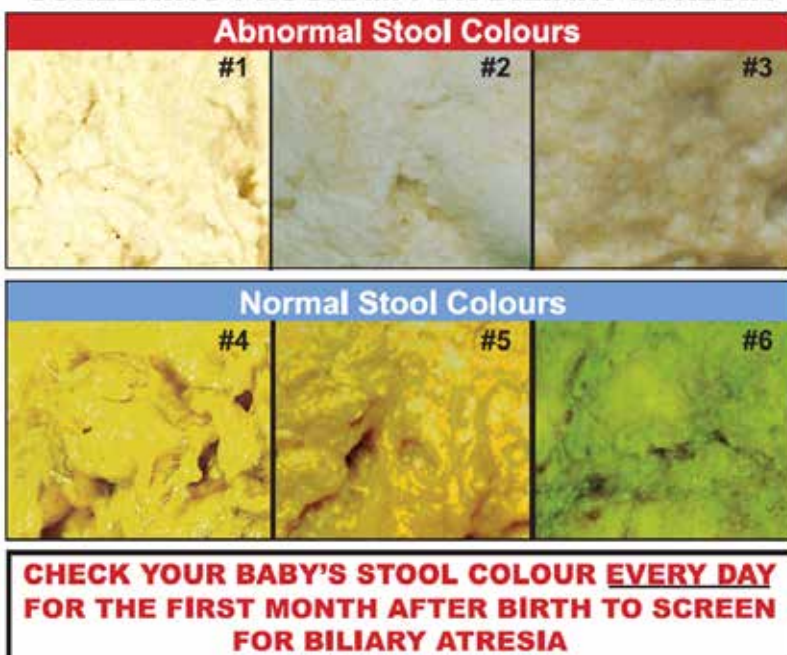


Abbildung 1: Beispiel einer Stuhlfarbenkarte aus Kanada, siehe: http://www.perinatalservicesbc.ca/Documents/Screening/BiliaryAtresia/StoolColourCard_English.pdf

Wichtig: Diese Karten müssen original herausgegeben werden und dürfen nicht nachgedruckt werden, da sonst die Farbschattierungen verfälscht werden können. In Kanada bekommen die Mütter diese Karten mit erklärenden Texten von den Geburtskliniken ausgehändigt. Für Fragen ist eine Telefonnummer aufgedruckt.

Eine Screeningmaßnahme ist nur dann ethisch gerechtfertigt, wenn ihre Wirksamkeit bezüglich der Lebensqualitätsverbesserung der Betroffenen nachgewiesen und relevant ist [2]. Dieser Nachweis ist nur aufwändig und ggf. mehrschrittig zu führen [3]. Dann muss die Gesellschaft bereit sein, die Kosten für ein Screening zu tragen, hierzu sollten diese Kosten abgeschätzt sein.

Eine Gallengangsatresie ist in Mitteleuropa seltener als anderswo: Es gibt in Deutschland jährlich ca. 40 Patienten, die geschätzte Inzidenz liegt hier also ca. bei 5–6 Fällen auf 100.000 Neugeborene [4] und damit z.B. unter der deutschen Inzidenz einer Hepatitis-C-Neuinfektion jedoch deutlich über der deutschen Inzidenz einer Hepatitis-B-Neuinfektion (jeweils geschätzt über alle Altersgruppen [5]). Nicht jeder deutsche niedergelassene Pädiater wird in seinem Berufsleben einen Fall erleben. Dies sieht in anderen Ländern anders aus, in Taiwan ist die Inzidenz 4–5x höher [1], [6]. Dort wurde 2004 ein allgemeines Stuhlfarbenkartenscreening eingeführt, nachdem es seit 1994 in Japan erprobt wurde [7] (die Japaner haben es 2010 allgemein in ihrer Versorgung eingeführt). Andere Länder machen es nach:



Eine Gallengangsatresie fällt über einen Ikterus prolongatus, dunklen Urin und entfärbten Stuhl auf. Sonst entwickeln sich diese Kinder in den ersten drei Wochen unter Umständen recht normal. Schon jetzt sollten wir bei jedem Kind, welches ab der 2. – (3.) Woche (und allerspätestens bei der U3) mit einem (auch diskreten Skleren-) Ikterus auffällt, u.a. auf Cholesta-separameter (konjugiertes Bilirubin) selektiv screenen, um es aus der Menge der Kinder mit verlängerter Gesamtbilirubinerhöhung herauszufiltern. Ist das direkte Bilirubin erhöht ($>1\text{mg/dl}$ oder $>20\%$ des Gesamtbilirubin), werden wir zur weiteren Differentialdiagnostik zügig stationär einweisen, denn spätestens ab jetzt muss schnell Klarheit über die notwendige Therapie geschaffen werden: Die Gallengangsatresie führt unbehandelt zum Tod. Das Neugeborene profitiert von einer Kasai-Operation umso besser, je früher diese durchgeführt wird (das Ziel wäre eine Operation am besten vor dem 60. Lebenstag). Eine nachfolgende Lebertransplantation kann so herausgezögert werden, was Leid und Kosten spart. Sie wird aber praktisch bei jedem Kind mit einer Kasai-Operation irgendwann notwendig. Falls ein Screening also zu einer früheren Diagnostik führt, wäre es in diesem Fall prinzipiell sinnvoll. Es bleibt aber die Frage, wie relevant dieses Ziel für Deutschland ist, ob eine Stuhlfarbenkarte auch hier zielführend ist und wie sie genau in das deutsche Vorsorgesystem eingeführt werden sollte.

Für Deutschland fand ich keine aktuellen prospektiven, systematischen Daten zur Versorgung vor Einführung dieser Maßnahme. Nicht einmal eine Umfrage über das ESPED-System zum Diagnosezeitpunkt und –weg einer Gallengangsatresie fand bisher statt, was ja naheliegend gewesen wäre. So hätte man gezielt herausfinden und mitteilen können, an welchen Stellen es vermeidbare Verzögerungen in der diagnostischen und therapeutischen Versorgung gegeben

hatte um diese mit möglichst kleinem Aufwand passend für die deutschen Verhältnisse zu verbessern. Dies fand nicht statt und so werden wir nicht wissen, ob und wie die Stuhlfarbenkarte in unsere Landschaft der Primärversorgung passt.

Ersatzweise seien daher beispielhaft publizierte Erfahrungen zweier Kinderkliniken angeführt: In der Kinderchirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover wurden zwischen 1978 und 1998 67 Kinder im Alter von (19)-51-(180) Tagen nach Kasai hepatoportoenterostomiert [8]. In der Essener Universitätskinderklinik (tertiäres Transplantationszentrum) wurden zwischen 01/2009 bis 04/2013 82 Kinder mit Neugeborenencholestase analysiert, die in der Regel über Kinderkliniken aus 250km Umkreis zugewiesen wurden. Von diesen Kindern hatten 49 bei Einweisung bereits eine gesicherte Diagnose und wurden zur (operativen) Therapie oder Lebertransplantation eingewiesen, 33 Kinder wurden mit unklarer Cholestase zur weiteren Diagnostik aufgenommen. Insgesamt geht es also um ein vorselektioniertes Patientengut mit einem Bias für ungünstige Verläufe. Eine Gallengangsatresie hatten 34 (41%) der Kinder, vier von ihnen im Rahmen eines komplexeren Syndroms. Die Gallengangsatresie war also die

häufigste ursächliche Diagnose. Das primäre Einweisungsalter dieser Gallengangsatresiekinder in die primäre Kinderklinik betrug im Median 32 Tage (2–102 Tage). Eine Hepatoportoenterostomie nach Kasai konnte bei ihnen im Median mit 60 Tagen (37–146 Tage) vorgenommen werden [9]. Eine Analyse, was jeweils zu Verzögerungen innerhalb des jeweiligen Patientengutes geführt hatte, fand nicht statt; die Arbeiten hatten jeweils einen anderen Fokus. Aber diese Daten entsprächen in etwa anderen Daten aus Deutschland oder den USA und seien nicht in jedem Fall befriedigend für den weiteren Verlauf. Daher wird auch hier ein allgemeines Gallengangsatresiescreening durch die Niedergelassenen gefordert.

Dieses kann prinzipiell über ein Screening des direkten Bilirubins oder über die Stuhlfärbung erfolgen [1], beides hat Vor- und Nachteile. Wie sind also beispielshafte internationale Erfahrungen mit dem Stuhlfarbenkartenscreening?

In Japan (wo die Kasai-Operation 1958 eingeführt wurde, andere Länder folgten 1970) wird ein Stuhlfarbenscreening seit 1994 erprobt: In 19 Jahren wurden 313,230 Neugeborene mit 4 Wochen gescreent und dabei 34 Kinder mit Gallengangsatresie entdeckt. Die Sensitivität wird mit 76,5% und die Spezifität mit 99,9% angegeben. Aber auch hier war das mittlere Alter bei der Kasai-Operation 60 Tage, was jedoch als Verbesserung angesehen wurde.

In Taiwan wurden 1997–2011 540 Kinder mit Gallengangsatresie diagnostiziert. Das mittlere Überweisungsalter sank von 47 auf 43 Tage, das Diagnosealter sank in dieser Zeit von 58 auf 53 Tage. Die Kasai-Operation vor dem 60. Lebenstag konnte in diesem Zeitraum von 76% auf 81% der betroffenen Kinder gesteigert werden. Das

2004 eingeführte Stuhlfarbenscreening beeinflusste diesen Trend nur fraglich; er wird daher vor allem auf die allgemein gesteigerte Aufmerksamkeit auf das Problem zurückgeführt [6]. In Holland werden 56% der Kinder mit Gallengangsatresie vor dem 60. Lebensjahr operiert. Daher hatte man in einer kleinen Pilotstudie geprüft, wie eine Stuhlfarbenkarte Eltern und primärversorgende Ärzte bei der Beurteilung der Stuhlfarbe von Photographien unterstützen kann: Ohne Karte erkannten 66% der Eltern und der Ärzte alle entfärbten Stühle, aber nur 50% hätten weitere Untersuchungen veranlasst. Mit einer Stuhlfarbenkarte stieg dieser Prozentsatz derjenigen, die alle Stuhlentfärbungen richtig erkannten um 21% auf 87%. Wichtig sei auch, dass auf der Karte der eindeutige Rat gegeben werde, weitere Hilfe in Anspruch zu nehmen [10].

Zusammenfassend scheinen die Effekte der Stuhlfarbenkarte marginal zu sein, sogar in Hochinzidenzländern. Ich bin mir nicht sicher, ob deutsche Pädiater derzeit bei der Früherkennung der neonatalen Cholestase versagen. Sicherlich sind die Ergebnisse hier sehr heterogen, was eine Analyse der hierfür vorliegenden Gründe notwendig machen würde und versorgungsreformerische Schnellschüsse verbietet. Gefühlt sehen die deutschen niedergelassenen Pädiater die generelle Einführung der Stuhlfarbenkarte als zurzeit noch wenig begründet an und sind insgesamt ein wenig ambivalent ihr gegenüber. Dies liegt insbesondere auch an den versteckten Kosten, die sie zusammen mit der Mehrheit der gallengesunden Bevölkerung tragen müssen.

Till Reckert

Literatur:

- 1 Wang KS. Newborn Screening for Biliary Atresia. *Pediatrics* 2015; 136: e1663–e1669
- 2 Mant D, Fowler G. Mass screening: theory and ethics. *BMJ* 1990; 300: 916–918
- 3 Reckert T. Screening im praktischen kinder- und jugendärztlichen Alltag und explizite Screeningprogramme. *PädNetzS Info* 2015; 2015/3: 8–10
- 4 Bähler V, Gehring S. Neonatale Cholestase. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2016; 164: 436–447
- 5 Robert Koch Institut. Infektionsepidemiologisches Jahrbuch meldepflichtiger Krankheiten 2014, 2015
- 6 Lin J-S, Chen SC-C, Lu C-L, u. a. Reduction of the ages at diagnosis and operation of biliary atresia in Taiwan: A 15-year population-based cohort study. *World J Gastroenterol* 2015; 21: 13080–13086
- 7 Gu Y-H, Yokoyama K, Mizuta K, u. a. Stool color card screening for early detection of biliary atresia and long-term native liver survival: a 19-year cohort study in Japan. *J. Pediatr.* 2015; 166: 897–902.e1
- 8 Rodeck B, Becker AC, Gratz KF, u. a. Early predictors of success of Kasai operation in children with biliary atresia. *Eur J Pediatr Surg* 2007; 17: 308–312
- 9 Hoerning A, Raub S, Dechêne A, u. a. Diversity of Disorders Causing Neonatal Cholestasis – The Experience of a Tertiary Pediatric Center in Germany. *Front Pediatr* 2014; 2:
- 10 Witt M, Lindeboom J, Wijnja C, u. a. Early Detection of Neonatal Cholestasis: Inadequate Assessment of Stool Color by Parents and Primary Healthcare Doctors. *Eur J Pediatr Surg* 2016; 26: 67–73