

# **Bedarfs- und Krankheitskostenanalyse der stationären und ambulanten Betreuung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom**

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Hohen Medizinischen Fakultät  
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität  
Bonn

**Muhammad Nur Muazzam**

aus Lahore/Pakistan

2021

Angefertigt mit der Genehmigung  
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: PD Dr. med. Martin W. von Websky
2. Gutachter: Prof. Dr. Matthias Weigl

Tag der Mündlichen Prüfung: 14.07.2021

Aus der Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie  
Direktor: Prof. Dr. med. Jörg C. Kalff

The teacher who walks in the shadow of the temple, among his followers,  
gives not of his wisdom but rather of his faith and his lovingness.

-Khalil Gibran-



## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	6
1. Deutsche Zusammenfassung.....	7
1.1 Einleitung .....	7
1.2 Material und Methoden .....	12
1.3 Ergebnisse .....	13
1.4 Diskussion.....	15
1.5 Zusammenfassung.....	18
1.6 Literaturverzeichnis der deutschen Zusammenfassung .....	20
2. Veröffentlichung .....	24
3. Danksagungen .....	53

## **Abkürzungsverzeichnis**

DGEM	Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V.
DKG-NT	Deutsche Krankenhausgesellschaft – Nebenkostentarif
GLP	Glucagonlike-peptide (Glucagon-ähnliches Peptid)
HPN	Home Parenteral Nutrition
KDS	Kurzdarmsyndrom
M.	Morbus

# 1. Deutsche Zusammenfassung

## 1.1 Einleitung

Der Begriff Kurzdarmsyndrom (KDS) bezeichnet entsprechend der S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) das Unvermögen, eine Flüssigkeits-, Energie-, Protein- und Mikronährstoffbilanz nach ausgedehnter Darmresektion und abgeschlossener Adaptionsphase aufrechtzuerhalten (Lamprecht et al., 2014). Die Ätiologie des KDS unterscheidet sich im Kindesalter und bei Erwachsenen. Im Kindesalter liegen neonatale Erkrankungen, wie nekrotisierende Enterokolitis, Volvulus, Gastroschisis o.ä. zu Grunde (D'Antiga und Goulet, 2013). Beim Erwachsenen führen vor allem ausgedehnte intestinale Resektionen zu einem KDS (Abu-Elmagd et al., 2019; Grant et al., 2015). Häufige ursächliche Pathologien sind postoperative Komplikationen (bspw. nach onkologischer oder bariatrischer Chirurgie), chronisch entzündliche Darmerkrankungen wie Morbus Crohn, mesenteriale Ischämien (arteriell, venös, Hyperkoagulabilitätssyndrome), Trauma, postradiogen bedingte Schäden und andere mehr (Gardiner, 2011). Es zeigt sich, dass der Symptomenkomplex „Kurzdarmsyndrom“ bei 75 % der Betroffenen nach einzeitiger und bei 25 % nach mehrzeitigen Darmresektionen resultiert (Guillen und Atherton, 2020).

Entsprechend der anatomischen Ausgangssituation werden nach Messing drei Typen des KDS unterschieden:

**Tab. 1:** Einteilung des KDS nach anatomischen Aspekten (Messing et al., 1999)

Typ	Anatomie
I	Endständige Enterostomie
II	Jejunokolische Anatomie
III	Jejunoileokolische Anatomie

Differenziert wird zwischen einem endständigen Enterostomata des Dünndarms (Messing Typ 1) von einer jejukolischen (Typ 2) und jejuileokolischen Anastomose ohne ein Enterostoma (Typ 3). In einer multivarianten Analyse korrelierte der Typ 1 mit einer

reduzierten 5-Jahres Überlebenswahrscheinlichkeit. Weitere negative prognostische Faktoren konnten mit einer Dünndarmlänge von unter 50 cm und einer mesenterialen Ischämie als Ursache des Kurzdarmsyndroms herausgearbeitet werden (Messing et al., 1999). Die Wahrscheinlichkeit einer permanenten Abhängigkeit von parenteraler Ernährung steigt bei einer Restlänge des Jejunums unter 100 cm. Ebenfalls zeigen die Messing Typen 1 und 2 ein erhöhtes Risiko einer dauerhaften Abhängigkeit von parenteraler Ernährung (Messing et al., 1999). So lassen sich ausgehend von der anatomischen Situation prädiktive Aussagen zur intestinalen Adaptation und möglicherweise einer zukünftig wieder zu erreichenden nutritiven Autonomie treffen, wobei der Einsatz von Glucagonlike-peptide-2 (GLP) Analoga hier noch nicht miteinfließt (Lamprecht et al., 2014). Des Weiteren kann die Erkrankung entsprechend funktionalen Aspekten im zeitlichen Verlauf eingeteilt werden.

**Tab. 2:** Klassifikation Darmversagen nach zeitlichem Verlauf (Shaffer, 2002)

Klassifikation	Beschreibung
Typ I	Akut, zeitlich limitiert, häufig selbstlimitierend
Typ II	Subakut, metabolisch instabiler Patientenzustand, erfordert interdisziplinäre Versorgung und mehrmonatige parenterale Ernährung
Typ III	Bezeichnet einen chronischen Ernährungszustand bei stabilen metabolischen Verhältnissen des Patienten, Patient ist dauerhaft auf parenterale Ernährung angewiesen

Unterschieden wird zwischen der akut selbstlimitierenden Form (Typ I) vom akut auf heimparenteraler Ernährung (HPN) pflichtigen Typ II und der chronischen, dauerhaft HPN pflichtige Form (Typ III). Der selbstlimitierende Typ I tritt nach viszeralchirurgischen Eingriffen auf. Eine parenterale Ernährung ist häufig nicht länger als zwei Wochen nötig bzw. indiziert und die Patienten erholen sich meist ohne weitere Komplikationen. Therapeutisch entscheidend bei intermediärer oder chronischer HPN-Pflichtigkeit (II+III) ist ein multidisziplinäres Vorgehen: Neben der Optimierung der nutritiven Versorgung (Gastroenterologie) stehen die Therapie der Primärerkrankung und das Management

von Komplikationen (Viszeral-/ Gefäßchirurgie) im Vordergrund, um eine dauerhafte Abhängigkeit von parenteraler Ernährung zu vermeiden (Gardiner 2011; Shaffer, 2002).

Über die genannten Einteilungen hinaus kann eine Differenzierung nach ätiologischen Gesichtspunkten erfolgen. Differenziert wird zwischen anatomischen, mukosalen und neuromuskulären Ursachen. Unter anatomischen Gesichtspunkten werden primär chirurgische Ursachen eines KDS zusammengefasst. Die detaillierte Ätiologie ist dabei vielfältig. Unter anderem gehören enteroatmosphärische Fisteln, hohe Stomata, Laparostoma, Obstruktionen oder anderweitig postoperativ veränderte anatomische intestinale Verhältnisse in diese Kategorie, die im eigenen Patientengut 2/3 der KDS Patienten ausmacht. Mukosale Ursachen beschreiben eine beeinträchtigte Enterozytenfunktion beispielsweise durch chronisch entzündliche Darmerkrankungen (M. Crohn), postradiogen, oder durch angeborene Enteropathien. Unter neuromuskulären Ursachen werden angeborene oder erworbene Motilitätsstörungen wie Aganglionose oder einer chronisch intestinalen Pseudoobstruktion verstanden (Koletzko, 2020). Innerhalb der Cleveland Kohorte (n=500) konnten 60 % chirurgischen, 21 % neuromuskulären und 19 % mukosalen Ursachen zugeordnet werden (Abu-Elmagd et al., 2019), die Aufteilung der eigenen Kohorte am Universitätsklinikum Bonn ist ähnlich. Diese Einteilung ist daher besonders nützlich, da sie mit klinischem Outcome bezüglich HPN Weaning und Überleben korreliert.

Eine epidemiologische Untersuchung der eigenen Arbeitsgruppe zur Prävalenz des KDS in Deutschland ermittelte näherungsweise 34 KDS-Patienten pro 1 Millionen Einwohner, welche der Prävalenz in anderen westlichen Industrienationen entspricht (von Websky et al., 2014). Aus internationalen Prävalenzstudien zum KDS lässt sich eine Zunahme dieser ableiten (Allan et al., 2018; Bell et al., 2018, Juana-Roa et al., 2011; Jeppesen et al., 2012; Neeliset al., 2016; Ugur et al., 2006; von Websky et al., 2014). Die Ursachen der steigenden Prävalenz von Kurzdarmpatienten sind vielfältig begründbar. So hat sich insgesamt die neonatologische Versorgung von Frühgeborenen im Sinne sinkender Mortalität und Morbidität stetig gebessert (Fanaroff et al., 2007; Mangalat, 2019). In diesem Zusammenhang zeigt sich allerdings auch eine Zunahme der Prävalenz von Neugeborenen mit Gastrochisis (Jones, 2016), welche einer der Ätiologie des KDS entspricht (D'Antiga und Goulet, 2013). Als weitere Ursache des kindlichen KDS ist die

nekrotisierende Enterokolitis anzunehmen. Die Prävalenz bei Neugeborenen mit einem Geburtsgewicht von 500 bis 1500 g entspricht circa 7 % (Neu, 2011). Durch eine interdisziplinäre Versorgung von intestinale Versagen in der Pädiatrie ist von einer Verlängerung des Langzeitüberlebens (Batra et al., 2017; Duggan und Jaksic, 2017; Mangalat, 2019), sowie der Morbidität auszugehen (Merras-Salmio und Pakarinen, 2015). Aus den genannten Faktoren lässt sich eine Zunahme von KDS adulten Patienten ableiten.

Im Erwachsenenalter führen komplikative operative Eingriffe häufig zu einem KDS. In einer bundesweiten Analyse wurden Mortalität und Komplikationen nach viszeralchirurgischen Eingriffen innerhalb eines Zeitraumes von sechs Jahren betrachtet. Als häufigste Komplikationen wurden mit 4,3% eine Sepsis und mit 3,2 % eine Peritonitis beschrieben. Die Mortalität lag bei 1,9 %. Beide stehen im Zusammenhang mit komplexen intestinalen Eingriffen an Magen, Ösophagus, Leber oder Pankreas (Baum, 2019). Bei einer Gesamteingriffszahl von circa 3,29 Millionen ist von 141.000 Patienten mit einem septischen und 105.000 Patienten mit einem peritonitischen Verlauf auszugehen. Bei kolorektalen Operationen (n=577.325) kam es bei 15 % zu einer Sepsis und 11 % zu einer Peritonitis (Baum, 2019). Ausgehend von ätiologischen Gesichtspunkten ist hieraus ebenfalls eine hohe Zahl von Patienten abzuleiten, welche über einen längeren Zeitraum auf eine parenterale Ernährung angewiesen sind oder sogar langfristig ein KDS entwickeln.

Des Weiteren konnte der M. Crohn als eine ursächliche Diagnose eines KDS aufgezeigt werden. Es zeigt sich hier ebenfalls eine Zunahme der Prävalenz von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Coward et al., 2019; King et al., 2020). Aufgrund der Komplexität eines KDS und den im zeitlichen Verlauf potentiell auftretenden Komplikationen, sowohl der Grunderkrankung als auch der parenteralen Ernährung, ist von einer ressourcenintensiven und interdisziplinären medizinischen Versorgung im stationären und ambulanten Bereich auszugehen. Dieses wird durch bereits erhobene Studien belegt (Spencer et al., 2008). Daten über Ressourcenverbrauch und entstehende Krankheitskosten existieren für KDS Patienten in Deutschland bislang nicht, haben allerdings einen hohen Stellenwert zur Verbesserung der Versorgungsrealität von Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Um diese zu verbessern, ist die bundesweite Initiative Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet worden. Ziel ist es, eine flächendeckende angemessene und qualitativ hochwertige Versorgung von Betroffenen mit seltenen Erkrankungen zu etablieren. Neben der gerechten Distribution der medizinischen Versorgung sind Allokation und die Stabilisation, u.a. im Sinne der Krankheitskosten, Bereiche, welche hierbei bei einer ökonomischen Bewertung Beachtung finden. Ein weiterer Pfeiler ist die Bildung und Vernetzung spezialisierter Zentren. Hierdurch soll ein barrierefreier Zugang der Betroffenen zu entsprechenden Experten gewährleistet werden. Diese bieten ebenfalls die Expertise, individuelle Indikationen von sogenannten „Orphan drugs“ zu stellen und die entsprechende Therapie zu überwachen. Bedarfs- und Krankheitskostenanalysen helfen die aktuelle Versorgungsrealität insbesondere von Patienten mit seltenen Erkrankungen darzustellen. Ebenfalls spiegeln sie die gesamtökonomischen Schwierigkeiten einer kostendeckenden Therapie der behandelnden Zentren und der Gesellschaft wieder. Letztlich können aus Krankheitskostenanalysen therapeutische Schwerpunkte abgeleitet werden, um die medizinische Versorgung zu verbessern, jedoch auch die Therapie kosteneffektiv zu gestalten. Allgemeine Krankheitskostenanalysen zu anderen seltenen Erkrankungen sind bereits durchgeführt worden.

**Tab. 3:** Jährliche direkte und indirekte Gesamtkosten (Angelis et al., 2015):

Erkrankung	Gesamtkosten/ Patient/ Jahr (€)
Cystische Fibrose	16.300 – 394.500
Hämophilie A	1.100 – 178.000
Juvenile ideopathische Arthritis	4.100 – 29.613
Sklerodermie	12.000 – 14.000
Histiozytose	49.947

Aufgrund des bisherigen Fehlens von krankheitsökonomischen Daten von KDS Patienten fokussiert sich die folgende Arbeit auf eine Evaluation benötigter

medizinischer Ressourcen und den daraus abzuleitenden direkten Krankheitskosten aus dem ambulanten, sowie stationären Sektor. Die interdisziplinäre intestinale Rehabilitationssprechstunde der chirurgischen Klinik im Universitätsklinikum Bonn bietet die Möglichkeit, die medizinischen Ressourcen systematisch zu erfassen und diese dann monetär aus der Sicht eines Krankenhauses der Maximalversorgung zu bewerten.

## **1.2 Material und Methoden**

Aus der interdisziplinären intestinalen Rehabilitationssprechstunde der chirurgischen Klinik im Universitätsklinikum Bonn wurden 11 Patienten nach erfolgtem Ethikvotum (Nr. 315-17) im Zeitraum von vier Jahren ab Diagnosestellung des KDS in einer Datenbank zusammengetragen. Es wurden dabei sämtliche durchgeführte medizinische Maßnahmen (4688 Einzelparameter) erfasst. Die statistische und graphische Auswertung der Daten beginnt mit dem Jahr der Diagnosestellung „Kurzdarmsyndrom“, gefolgt von den drei folgenden Jahren. Die durch das Universitätsklinikum Bonn erbrachten medizinischen Leistungen wurden mit Hilfe des klinischen Arbeitsplatzsystem ORBIS der Firma Agfa ermittelt. Die Darstellung der Ergebnisse erfolgte aufgeteilt nach stationär und ambulant erbrachten Leistungen:

-Teil A: Gesamtkosten der stationären Versorgung

-Teil B: Gesamtkosten der ambulanten Versorgung

-Teil C: Gesamtkosten der labormedizinischen Leistungen und Medikation/ TPN

Die Berechnung des stationären Aufenthaltes ohne medizinische Leistungen erfolgte entsprechend eines standardisierten Bewertungssatzes. Dieser beträgt pro vollstationären Tag 593,04 € auf einer Normalstation und 1.337,72 € auf einer Intensivstation (Bock et al., 2015). Die Kostenberechnung stationärer und ambulanter Leistungen erfolgte unter Verwendung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes der kassenärztlichen Bundesvereinigung und des Nebenkostentarifes der deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG-NT Band 1). Die im Rahmen der interdisziplinären

Sprechstunde erbrachten personellen Leistungen wurden nach erfassten Minutenwerten entsprechend des Arbeitgeberbruttogehaltes verrechnet. Die ermittelten ambulanten Gesamtkosten wurden der Hochschulambulanzpauschale (Stand 2017) gegenübergestellt. Die Kostenberechnung medikamentöser Therapie und parenteraler Ernährung erfolgte mittels des Apothekenverkaufspreises (Ataxx-PZN8) und der Preisliste des Arzneimittelvergleichsportales der Deutschen Krankenversicherung. Für individuelle parenterale Ernährung wurde ein Tagessatz von 103,47 € verwendet.

## Statistik

Für die statistische Auswertung wurden die Programme IBM SPSS Statistics Version 24 und Microsoft Excel 2010 verwendet. Nach einer deskriptiven Beschreibung der Daten erfolgte die Prüfung der statistischen Signifikanz der Jahreskostenunterschiede beginnend mit dem Diagnosejahr und den folgenden drei Jahren nach Diagnosestellung unter Anwendung des Friedman-Test. Dies erfolgte sowohl für den stationären, als auch für den ambulanten Sektor.

Die Signifikanzprüfung des Wechsels der operativen Leistungen während der stationären Versorgung wurde mit dem  $\chi^2$ -Test durchgeführt. Für die Vergleiche und die Prüfung auf signifikante Unterschiede der berechneten Kosten der stationären Leistungen mit den tatsächlich abgerechneten G-DRG-Pauschalen wurde ein Wilcoxon-Test durchgeführt.

## 1.3 Ergebnisse

### Teil A Gesamtkosten der stationären Versorgung

Die stationären Belegungstage sanken im betrachteten Zeitraum von 96 Tage (IQR 59/119) im Diagnosejahr auf drei Tage (IQR 0/14) im dritten Jahr nach Diagnosestellung ( $p=0,002$ ; Friedman-Test). Entsprechend dieser reduzierten sich die Kosten des stationären Aufenthaltes von 63.496 € (IQR 48.131/84.721) auf 1.779 € (IQR 0/9.212) im dritten Jahr nach Diagnosestellung ( $p=0,002$ ; Friedman-Test). Der stationäre Aufenthalt während des Diagnosejahres erfolgte zu 82% auf einer chirurgischen und 4% auf einer

internistischen Station. 13% der Belegungstage fielen auf eine intensivmedizinische Versorgung. Die mediane Krankenhausverweildauer je Fall betrug im Diagnosejahr 11,5 Tage (IQR 4/33). Zu Beginn der Diagnosestellung standen primär viszeralchirurgische Eingriffe und die damit verbundenen therapeutischen Maßnahmen (u.a. die Transfusion von Blutprodukten oder eine komplexe Schmerzbehandlung) im Vordergrund der medizinischen Versorgung der KDS Patienten. Im zeitlichen Verlauf standen in dem betrachteten Zeitraum katheterassoziierte operative Eingriffe (Katheterwechsel/-Entfernung o.ä.) im Fokus der stationären Therapie ( $p=0,002$ ; Chi<sup>2</sup>-Test). Die bildgebende Diagnostik erfolgte vor allem in dem Diagnose- und im folgenden Jahr durch eine Computertomographie. Die Anzahl der Untersuchungen sank signifikant in dem weiteren zeitlichen Verlauf. Weitere bildgebende Verfahren wie Sonographie, Röntgen, sowie Magnetresonanztomographie zeigten keine signifikanten Jahresunterschiede. Des Weiteren erfolgten als konsiliarische Leistung endoskopische Untersuchungen vor allem im ersten Jahr nach Diagnosestellung. Diese sanken ebenfalls signifikant im betrachteten Zeitraum. Die medianen Gesamtkosten konsiliarischer Leistungen und Diagnostik beliefen sich im Diagnosejahr auf 906 € (IQR 251/1.508). Im dritten Jahr nach Diagnosestellung (Jahr 3) betrugen die Gesamtkosten 346 € (IQR 8/618). Es zeigte sich jedoch kein signifikanter Unterschied bezüglich der Jahresvergleiche. Die medianen laboranalytischen Kosten betrugen im Diagnosejahr 280 € (IQR 77/423) und sanken im dritten Jahr nach Diagnosestellung auf nahezu 0 €. Eine Gegenüberstellung der errechneten stationären Kosten mit abrechenbaren Leistungen entsprechend der G-DRG-Pauschale zeigt auf, dass diese lediglich 50% der anfallenden Ausgaben im kostenintensiven Diagnosejahr abdeckt.

#### Teil B Gesamtkosten der ambulanten Versorgung

Im Diagnosejahr stellten sich die Patienten im Median einmal (IQR 0/11) und im dritten Jahr nach Diagnosestellung zweimal (IQR 0/3) ambulant vor. Nach dem abrechenbaren Satz nach DKG-NT betrugen die medianen Kosten 60€ (IQR 0/413) im Diagnosejahr und 96€ (IQR 0/131) im dritten Jahr nach Diagnosestellung. Da diese Analyse aufgrund der Patientenanzahl von  $n=11$  möglicherweise einen Selektionsbias aufweist, wurden beispielhaft die gesamten ambulanten Vorstellungen der Patientenkohorte unabhängig

von Dauer der Grunderkrankung KDS im Jahr 2017 dargestellt. Hierbei wurden die Personalkosten ebenfalls nach einer hausinternen Berechnung ermittelt. Durchschnittlich wurden die Patienten 12-mal ambulant an der Universitätsklinik Bonn gesehen. Der monetär aufzubringende Personalaufwand beträgt je Fall circa 340 €. Die labormedizinischen Kosten betragen circa 390 € je Quartal. Aus diesen Berechnungen ergeben sich jährliche Gesamtkosten von circa 3.270 €. Diese werden weder durch die Hochschulpauschale noch durch den Satz nach DKG-NT ausreichend gedeckt.

#### Teil C: Gesamtkosten der labormedizinischen Leistungen und Medikation/ TPN

Die Gesamtkosten der labormedizinischen Leistungen der betrachteten Kohorte betragen im Diagnosejahr 1.762 € (88% stationäre und 12% ambulante Leistungen) und im dritten Jahr nach Diagnosestellung 3.595 € (9% stationäre und 91% ambulante Leistungen;  $p=0,04$ ; Wilcoxon Test). Die medianen Kosten aller KDS-spezifischen Arzneimittel und der parenteralen Ernährung der untersuchten Patientenkohorte wurde für das Jahr 2017 untersucht. Die Arzneimittelkosten beliefen sich auf 6.752 € (IQR 4.990/15.331), die TPN-Kosten auf 48.485 € (IQR 29.740/54.442). Die jährlichen Therapiekosten eines GLP-2 Analogon (Teduglutid) wurden anhand eines Patienten berechnet. Diese betragen zusätzlich rund 138.442 € jährlich.

## 1.4 Diskussion

Erstmalig für Deutschland konnten wir anhand einer KDS-Kohorte die Behandlungskosten im stationären und ambulanten Sektor aus Sicht eines Krankenhauses der Maximalversorgung aufzeigen. Es konnte ein ressourcen- und kostenintensiver Bedarf in der stationären und ambulanten Versorgung von Patienten mit chronischem Darmversagen aufgezeigt werden. Im Jahr der Diagnosestellung ist primär die viszeralchirurgische Versorgung von Bedeutung, welche die Grunderkrankung therapiert bzw. stabilisiert (beispielsweise Darmresektion mit offener Bauchbehandlung nach mesenterialer Ischämie, komplexe Wiederherstellungseingriffe bei enteroatmosphärischen Fisteln etc.). Entsprechend der Komplexität des KDS bedingte die Therapie einen langen stationären Aufenthalt mit einer medianen

Liegedauer von 96 Tagen (IQR 59/119) und daraus resultierenden medianen stationären Gesamtkosten von 84.545 € (IQR 55.065/96.573) im Jahr der Diagnosestellung. Die entstandenen Kosten wurden durch die codierten G-DRG-Pauschalen in vielen Fällen unserer Analyse nicht gedeckt. Neben den erwähnten viszeralchirurgischen Eingriffen stand auch die Implementierung der ersten zentralvenösen Katheter zur parenteralen Ernährung im Vordergrund. Die erbrachten bildgebenden Diagnoseverfahren (insbesondere Schnittbildgebung) hatten primär zur Diagnosestellung und Therapieplanung eine wesentliche Bedeutung. In einer vergleichbaren Kostenanalyse bei Kindern mit Kurzdarmsyndrom wurden ebenfalls hohe Krankheitskosten ermittelt. Es wurde ein Zeitraum von fünf Jahren nach Diagnose berücksichtigt. Es konnte gezeigt werden, dass die direkten Behandlungskosten im Verlauf des betrachteten Zeitraumes stetig sinken. Im Jahr der Diagnose betrugen sie im Durchschnitt \$ 505.250 (+/- \$ 248.398), wobei ein Großteil der Kosten auf die stationäre Behandlung fiel (82%). Es konnten erklärende Rückschlüsse auf die aufwendigere intensivmedizinische Behandlung gezogen werden, welche durch die hohe Frequenz von chirurgischen Interventionen bedingt war. Im Verlauf sanken die Krankenhauskosten signifikant, wobei die ambulanten Kosten der Therapie zunahmen. Diese betrugen im fünften Jahr \$ 184.520 (+/- \$ 111.075) (Spencer et al., 2008). Im weiteren zeitlichen Verlauf der Erkrankung unserer Patientenkohorte war es möglich, die Patienten ambulant zu betreuen. Nach Abschluss der Stabilisierungsphase kann im Prozess der intestinalen Rehabilitation versucht werden, die parenterale Ernährung zu reduzieren, um eine orale Autonomie der Patienten wiederherzustellen. Aus chirurgischer Sicht sind hier vor allem Wiederherstellungsoperationen der Darmkontinuität im Sinne einer autologen Darmrekonstruktion und/oder der Bauchdecke zu nennen. So zeigt eine Analyse aus Großbritannien die Reduktion der parenteralen Ernährung nach Wiederherstellung der intestinalen Kontinuität des Darmes. Zudem sanken die Behandlungskosten innerhalb von 5 Jahren von £ 95.959,72 auf £ 10.797,62. Die Verbesserung der Ernährungssituation zeigte sich ebenfalls in der gestiegenen Lebensqualität (Adaba et al., 2017). Weiterhin besteht hierdurch die Möglichkeit eine enterale Autonomie der Patienten zu erreichen und das Langzeitüberleben zu verbessern (Abu-Elmagd, 2019). Die Darmtransplantation bleibt derzeit eine Ultima Ratio, eine entsprechende Evaluation sollte bei chronischem Darmversagen jedoch

durchaus frühzeitig erfolgen (Pironi et al. 2016). Eine Kosten-Effektivitäts Analyse von parenteraler Ernährung gegenüber einer Dünndarmtransplantation wurde 2015 in einer ereigniskontrollierten Simulation von KDS Patienten erstellt. Dabei zeigte für die Darmtransplantation lediglich einen geringen Überlebensvorteil mit inkrementellen Kosten von circa 19.500 € je überlebtem Jahr (Roskott et al., 2015). Weitere Kostenanalysen beschreiben durchschnittliche direkte Krankheitskosten je Patientenfall von \$ 197.453 für eine intestinale Transplantation und \$ 35.790 für eine autologe Darmrekonstruktion (Abu-Elmagd, 2019). So sollten vor einer Darmtransplantation jegliche Möglichkeiten von konservativen sowie operativen Maßnahmen einer intestinalen Rehabilitation an einem in der Betreuung von KDS Patienten erfahrenen Zentrum ausgeschöpft sein (Abu-Elmagd, 2019). Weitere wesentliche Aspekte sind medikamentöse sowie ernährungsmedizinische Maßnahmen und spezifische KDS Behandlung beispielsweise mit Teduglutide (Pevny et al., 2018). Wenn eine vollständige orale Autonomie nicht wieder erreicht werden kann, ist das Ziel der ambulanten Versorgung, Lebensqualität zu erhalten und die im Verlauf entstehenden medizinischen Komplikationen der Grunderkrankung und der lebenswichtigen Organersatztherapie zu erkennen und entsprechend zu therapieren (Nightingale, 2003). Neben den bereits beschriebenen Komplikationen (u.a. Elektrolytstörungen, Kachexie, Hypovitaminosen, Osteopenie und renale sowie hepatische Funktionseinschränkungen) muss im Rahmen der ambulanten Versorgung ebenfalls verstärkt auf katheterassoziierte Komplikationen geachtet werden: Infektionen der zentralvenösen Katheter (Catheter-related bloodstream infections / CLABSI) und katheterassoziierte Thrombosen stehen hier im besonderen Fokus (Bozzetti, 2002; Buchman et al., 1994). Ein Panthrombosierung mit dem absehbaren Versagen einer HPN stellt dann auch eine absolute Transplantationsindikation dar. Um den klinischen Verlauf bei KDS Patienten entsprechend der DGEM S3-Leitlinie zu überwachen, ist eine regelmäßige Kontrolle von bestimmten kostenintensiven Laborparametern notwendig, um neben der Prävention von Komplikationen eine bedarfsgerechte Anpassung der heimparenteralen Ernährung zu gewährleisten (Lamprecht et al., 2014). Des Weiteren zeigt sich in unserer Analyse die heimparenterale Ernährung mit medianen Kosten von 48.485,06 € (IQR 29.740/54.442) als besonders kostenintensiv. Ebenfalls zeigen unsere Ergebnisse, dass diese innerhalb des Patientenkollektives stark schwanken, je nachdem ob eine

standardisierte voll parenterale Ernährung, eine reine Elektrolytsubstitution oder spezifische Compoundnahrung erforderlich ist. Wenn eine spezifische KDS Therapie mit Einsatz von GLP-2 Analoga beispielsweise Teduglutide durchgeführt wurde, traten hohe Kosten von über 138.441,94 € p.a. auf.

Limitierend zu berücksichtigen ist, dass die vorliegende Analyse lediglich direkte Krankheitskosten der therapeutischen Versorgung von KDS Patienten in einem Krankenhaus der Maximalversorgung berücksichtigt. Direkte Kosten, welche durch rehabilitative Maßnahmen oder im Rahmen von Pflegebedürftigkeit etc. entstehen, flossen nicht mit in die vorliegende Analyse ein. Ebenfalls werden hier keine indirekten Krankheitskosten durch morbiditäts- und mortalitätsbedingte Produktivitätsverluste infolge der chronischen Erkrankung aufgeführt. Daher lassen sich die Ergebnisse nur bedingt für eine gesamtgesellschaftliche Betrachtungsweise zur Auswirkung auf das Gesundheitssystem verwenden. Ebenfalls sind die in dieser Analyse erhobenen direkten medizinischen Ressourcen und resultierenden Kosten als systematisch eher unterschätzt zu bewerten, da einige Patienten vor der Verlegung in das Universitätsklinikum Bonn von anderen Akutversorgern primär behandelt wurden. Vollständige Daten zur labormedizinischen Diagnostik konnten in gleicher Weise nicht gänzlich evaluiert werden. Weiterhin fließen Kosten einer speziellen Wundbehandlung während des stationären Aufenthaltes nicht mit in die Analyse ein.

## **1.5 Zusammenfassung**

Patienten mit KDS bzw. chronischem Darmversagen bedürfen einer intensiven interdisziplinären Versorgung in spezialisierten Zentren, wie es bei anderen seltenen Erkrankungen (Mukoviszidose o.ä.) ebenfalls die Regel ist. Diese Versorgung solcher Patienten geht mit einem hohen Ressourcenverbrauch und entsprechenden Kosten einher. Die Therapie der Grunderkrankung, die Früherkennung von Folgekomplikationen und die Erhaltung der Lebensqualität stehen im Fokus der akutstationären und der langfristig ambulanten Behandlung. Bisher existierten keine Krankheitskostenanalysen über die Versorgung von Kurzdarmpatienten in Deutschland. Die hier durchgeführte Krankheitskostenanalyse berücksichtigt direkt benötigte Ressourcen und Verbräuche

des stationären und ambulanten Versorgungssektors. Diese wurden mit geltenden Abrechnungssystemen monetär bewertet und zusammengetragen. Die Kosten wurden aus der Sicht eines Krankenhauses einer Maximalversorgung bewertet. Es zeigen sich sowohl hohe Kosten in der stationären Versorgung als auch im ambulanten Bereich. Weder die stationäre, noch die ambulante Versorgung von KDS-Patienten wird in Deutschland von den entsprechenden Abrechnungssystemen ausreichend gedeckt, um eine leitliniengerechte Therapie zu gewährleisten. Limitierend ist zu nennen, dass nicht alle medizinischen Daten von externen Leistungserbringern (sowie einzelne labormedizinische Untersuchungen und spezielle Wundbehandlungen) eruiert werden konnten und die aufgezeigten Kosten daher systematisch als unterschätzt zu werten sind. Des Weiteren ist von höheren Gesamtkrankheitskosten auszugehen, da in dieser Arbeit die Dimension der indirekten Krankheitskosten (Reha-/ Pflegemaßnahmen, Wertschöpfungsverlust) nicht erfasst wurde. Es bedarf weiterer Analysen, um die Versorgungsrealität von KDS-Patienten ganzheitlich in Deutschland darstellen zu können. Im Speziellen werden Kosten-Effektivitäts-Analysen, welche den Effekt von leitliniengerechter, sektorenübergreifender interdisziplinärer Behandlung auf die direkten und indirekten Krankheitskosten bei KDS Patienten aufzeigen, helfen eine Verbesserung der Versorgungssituation durch adäquate Vergütung zu erreichen.

## 1.6 Literaturverzeichnis der deutschen Zusammenfassung

Abu-Elmagd KM, Armanyous SR, Fujiki M, Parekh NR, Osman M, Scalish M, Newhouse E, Fouda Y, Lennon E, Shatnawei A, Kirby D, Steiger E, Khanna A, Radhakrishnan K, Quintini C, Hashimoto K, Barnes J, Costa G. Management of five hundred patients with gut failure at a single center: Surgical innovation versus transplantation with a novel predictive model. *Ann Surg* 2019; 270: 656-674

Adaba F, Webb T, Iqbal F, Eastwood J, Gabe SM, Tan E, Vaizey CJ, Nightingale JMD, Warusavitarne J. A cost utility analysis on weaning patients with short bowel off parenteral nutrition following restoration of bowel continuity. *Clin Nutr ESPEN* 2017; 19: 23–30

Allan P, Lal S. Intestinal failure: a review. *F1000Res* 2018; 7: 85-93

Angelis A, Tordrup D, Kanavos P. Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence. *Health Policy* 2015; 119: 964–979

Batra A, Keys SC, Johnson MJ, Wheeler RA, Beattie RM. Epidemiology, management and outcome of ultrashort bowel syndrome in infancy. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2017; 102: 551-556

Baum P, Diers J, Lichthardt S, Kastner C, Schlegel N, Germer C-T, Wiegering A. Mortality and Complications Following Visceral Surgery: A Nationwide Analysis Based on the Diagnostic Categories Used in German Hospital Invoicing Data. *Deutsches Arzteblatt international* 2019; 116: 739–746

Bell A, Conway N, Courtney J, Kennedy K, Raubenheimer Z, Rice N, Kevans D, Donohoe CL, Reynolds JV. Point Prevalence of Adult Intestinal Failure in Republic Of Ireland. *Ir Med J.* 2018; 111: 688

Bock JO, Brettschneider C, Seidl H, Bowles D, Holle R, Greiner W, Koenig HH. Ermittlung standardisierter Bewertungssätze aus gesellschaftlicher Perspektive für die gesundheitsökonomische Evaluation. *Gesundheitswesen* 2015; 77: 53–61

Bozzetti F. Central venous catheter complications in 447 patients on home parenteral nutrition: an analysis of over 100.000 catheter days. *Clin Nutr ESPEN* 2002; 21: 475–485

Buchman AL, Moukarzel A, Goodson B, Herziog F, Pollack P, Reyen L, Alvarez M, Ament ME, Gornbein J. Catheter-related infections associated with home parenteral nutrition and predictive factors for the need for catheter removal in their treatment. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1994; 18: 297–302.

Coward S, Clement F, Benchimol EI, Bernstein CN, Avina-Zubieta JA, Bitton A, Carroll MW, Hazlewood G, Jacobson K, Jelinski S, Deardon R, Jones JL, Kuenzig ME, Leddin D, McBrien KA, Murthy SK, Nguyen GC, Otley AR, Panaccione R, Rezaie A, Rosenfeld G, Peña-Sánchez JN, Singh H, Targownik LE, Kaplan GG. Past and future burden of inflammatory bowel diseases based on modeling of population-based data. *Gastroenterology* 2019; 156: 1345-1353

D'Antiga L, Goulet O. Intestinal failure in children: the European view. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2013; 56: 118–126

Duggan CP, Jaksic T. Pediatric Intestinal Failure. *N Engl J Med* 2017; 377: 666-667

Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, Carlo WA, Ehrenkranz RA, Stark AR, Bauer CR, Donovan EF, Korones SB, Laptook AR, Lemons JA, Oh W, Papile LA, Shankaran S, Stevenson DK, Tyson JE, Poole WK; NICHD Neonatal Research Network. Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. *Am J Obstet Gynecol* 2007; 196: 147-154

Gardiner KR. Management of acute intestinal failure. *Proc Nutr Soc* 2011; 70: 321-328

Grant D, Abu-Elmagd K, Mazariegos G, Vianna R, Langnas A, Mangus R, Farmer DG, Lacaille F, Iyer K, Fishbein T. Intestinal transplant registry report: global activity and trends. *Am J Transplant* 2015; 15: 210–219

Guillen B, Atherton NS, 2020: Short Bowel Syndrome. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536935/?report=classic> (Zugriffsdatum: 15.12.2020)

Jeppesen PB. Teduglutide, a novel glucagon-like peptide 2 analog, in the treatment of patients with short bowel syndrome. *Therap Adv Gastroenterol* 2012; 5: 159-171

Juana-Roa J, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España [The reality of home-based parenteral nutrition in Spain]. *Nutr*

Hosp 2011; 26: 364-8

Jones AM, Isenburg J, Salemi JL, Arnold KE, Mai CT, Aggarwal D, Arias W, Carrino GE, Ferrell E, Folorunso O, Ibe B, Kirby RS, Krapfl HR, Marengo LK, Mosley BS, Nance AE, Romitti PA, Spadafino J, Stock J, Honein MA. Increasing Prevalence of Gastroschisis--14 States, 1995-2012. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report* 2016; 65: 23–26

King D, Reulen RC, Thomas T, Chandan JS, Thayakaran R, Subramanian A, Gokhale K, Bhala N, Nirantharakumar K, Adderley NJ, Trudgill N. Changing patterns in the epidemiology and outcomes of inflammatory bowel disease in the United Kingdom: 2000-2018. *Aliment Pharmacol Ther* 2020; 51: 922–934

Koletzko S. Strukturdefekte und neuronale Störungen des Darms bei Kindern und Jugendlichen. In: Hoffmann GF, Lentze MJ, Spranger J, Zepp F, Berner R, Hrsg. *Pädiatrie*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2020: 1–11

Lamprecht G, Pape U-F, Witte M, Pascher A. S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e. V. in Zusammenarbeit mit der AKE, der GESKES und der DGVS. *Aktuel Ernährungsmed* 2014; 39: 57-71

Mangalat N. Pediatric Intestinal Failure: A review of the scope of disease and a regional model of a multidisciplinary care team. *Mo Med* 2019; 116: 129-133

Merras-Salmio L, Pakarinen MP. Refined multidisciplinary protocol-based approach to short bowel syndrome improves outcomes. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015; 61: 24-29

Messing B, Crenn P, Beau P, Boutron-Ruault MC, Rambaud JC, Matuchansky C. Long-term survival and parenteral nutrition dependence in adult patients with the short bowel syndrome. *Gastroenterology* 1999; 117: 1043–1050

Neelis EG, Roskott AM, Dijkstra G, Wanten GJ, Serlie MJ, Tabbers MM, Damen G, Olthof ED, Jonkers CF, Kloeze JH, Ploeg RJ, Imhann F, Nieuwenhuijs VB, Rings EHHM. Presentation of a nationwide multicenter registry of intestinal failure and intestinal transplantation. *Clin Nutr* 2016; 35: 225-229

Neu J, Walker WA. Necrotizing enterocolitis. *The New England journal of medicine* 2011; 364: 255–264

Nightingale JMD. Hepatobiliary, renal and bone complications of intestinal failure. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2003; 17: 907–929

Pevny S, Maasberg S, Rieger A, Karber M, Blüthner E, Knappe-Drzikova B, Thurmann D, Büttner J, Weylandt KH, Wiedenmann B, Müller VA, Bläker H, Pascher A, Pape UF. Experience with teduglutide treatment for short bowel syndrome in clinical practice. *Clin Nutr.*; 38: 1745-1755

Pironi L, Arends J, Baxter J, Bozzetti F, Peláez RB, Cuerda C, Forbes A, Gabe S, Gillanders L, Holst M, Jeppesen PB, Joly F, Kelly D, Klek S, Irtun Ø, Olde Damink SW, Panisic M, Rasmussen HH, Staun M, Szczepanek K, Van Gossum A, Wanten G, Schneider SM, Shaffer J. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clin Nutr* 2015; 34: 171–180

Roskott AM, Groen H, Rings EH, Haveman JW, Ploeg RJ, Serlie MJ, Wanten G, Krabbe PF, Dijkstra G. Cost-effectiveness of intestinal transplantation for adult patients with intestinal failure: a simulation study. *Am J Clin Nutr* 2015; 101: 79–86

Shaffer J. Intestinal failure: definition and service development. *Clin Nutr* 2002; 21: 144-145

Spencer AU, Kovacevich D, McKinney-Barnett M, Hair D, Canham J, Maksym C, Teitelbaum DH. Pediatric short-bowel syndrome: the cost of comprehensive care. *Am J Clin Nutr* 2008; 88: 1552–1559

Ugur A, Marashdeh BH, Gottschalck I, Brøbech Mortensen P, Staun M, Bekker Jeppesen P. Home parenteral nutrition in Denmark in the period from 1996 to 2001. *Scand J Gastroenterol* 2006; 41: 401-407

von Websky MW, Liermann U, Buchholz BM, Kitamura K, Pascher A, Lamprecht G, Fimmers R, Kalff JC, Schäfer N. Das Kurzdarmsyndrom in Deutschland. Geschätzte Prävalenz und Versorgungssituation. *Chirurg* 2014; 85: 433–439

## **2. Veröffentlichung**

**Interdisziplinäre Betreuung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom in Deutschland: Eine Cost-of-Illness-Analyse der stationären und ambulanten Behandlung im Vergleich zum erzielten DRG-Erlös**

**Inderdisciplinary care of patients with short-bowel-syndrome in Germany: A comparative Cost-of-Illness analysis of in- and outpatient care**

Muhammad Nur Muazzam, Christopher Hauk, Jan Arensmeyer, Annekristin Hausen, Philipp Koeppen, Jörg C. Kalff, Martin W. von Websky

### **Zusammenfassung**

Hintergrund und Fragestellung: Das Kurzdarmsyndrom (KDS) ist eine oft chronische Erkrankung mit hoher Morbidität. Diese Untersuchung sollte die Versorgungsrealität und -kosten bei der Behandlung von KDS aus Sicht eines Maximalversorgers mit angeschlossener Hochschulambulanz darstellen.

Material und Methodik: Es wurden Behandlungsdaten von elf konsekutiven KDS-Patienten am Universitätsklinikum Bonn über vier Jahre anonymisiert ausgewertet. Die ermittelten Leistungen wurden für das Diagnosejahr und drei folgende Behandlungsjahre entsprechend geltender Leistungskataloge monetär bewertet.

Ergebnisse: Die medianen stationären Tage reduzierten sich von 96 (Diagnosejahr) auf drei Tage im dritten Jahr. Dementsprechend sanken die medianen stationären Therapiekosten von 63.496€ € auf 1.779€. Die operativen Maßnahmen verlagerten sich von komplexen viszeralchirurgischen Operationen zu meist gefäßchirurgischen Interventionen zur Aufrechterhaltung der venösen Zugangswege. Die DRG-Pauschalen deckten nur rund 50% der tatsächlichen stationären Kosten. Die Hochschulambulanz-Pauschale deckte rund 16,5% der ambulanten Leistung. Die jährlichen medianen

Kosten für Arzneimittel betragen 6.752€, für parenterale Ernährung 48.485€ und für die Therapie mit einem GLP-2-Analogen 138.442€.

Folgerung: Die interdisziplinäre Versorgung von KDS-Patienten ist kosten- und ressourcenintensiv. Sie verlagert sich vom stationären in den ambulanten Sektor. Weder die stationäre noch die ambulante Behandlung ist zurzeit kostendeckend vergütet. Dies führt zu fortbestehenden Mängeln der Patientenversorgung in Zeiten ökonomischer Rationalisierung, sodass von der Notwendigkeit zusätzlicher Maßnahmen analog zur sektorenübergreifenden Versorgungsverbesserung wie bei anderen seltenen Erkrankungen auszugehen ist.

### **Abstract**

Introduction: Short-bowel-syndrome (SBS) is an often chronic disease with high morbidity. The aim of this study was to evaluate the complexity of SBS treatment and the economic burden on a treating hospital.

Methods: Anonymized data of eleven consecutive SBS patients from the University Hospital of Bonn were included. Parameters of medical resources were considered for year of diagnosis (YOD) and a follow-up (FU) period of three years. Subsequently, costs were evaluated according to the corresponding catalogues.

Results: Median inpatient days were 96 days in YOD and decreased to three days in the third year of FU. Median cost of inpatient treatment decreased from 63.496€ to 1.779€. While major visceral surgery was usually required in the YOD, catheter-associated interventions dominated during further FU. Actual reimbursement according to the G-DRG covered approximately 50% of inpatient treatment cost, for outpatient care only est. 16,5% of costs were covered. Annual costs for medication, parenteral nutrition and GLP-

2-analagon treatment added up to 6.752€, 48.485€ and 138.442€, respectively.

Conclusions: The interdisciplinary medical care of SBS-patients is resource-intensive and expensive. The required treatment shifts from the in- to the outpatient sector. Both settings are at present not adequately reimbursed. Hence, this imbalance may endanger adequate care for SBS-patients in the future in times of economic rationale. In concordance with other rare disease management programs additional measures are needed to provide and improve interdisciplinary treatment of SBS.

## **Einleitung**

Der Begriff Kurzdarmsyndrom (Orphanet-Nr. 104008 [1]) beschreibt ein Darmversagen nach umfangreicher Darmresektion mit anschließend verminderter resorptiver Kapazität. Entsprechend der S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. ist damit das Unvermögen eine nutritive Autonomie aufrechtzuerhalten, bezeichnet [2]. Aufgrund einer unzureichenden Abbildung des Krankheitsbildes im DRG-System bzw. in der ICD-10-Codierung können keine genauen Angaben über die Prävalenz in Deutschland gemacht werden. Eine eigene epidemiologische Untersuchung ermittelte näherungsweise 34 KDS-Patienten pro Millionen Einwohner [3]. Die Prävalenz in europäischen Ländern wird mit 2-15 KDS-Patienten pro Millionen Einwohner angegeben, wobei von großen Unterschieden bezüglich der Datenlage und einem gewissen „underreporting“ auszugehen ist [4]. Für die USA wird von einer Prävalenz von circa 40 pro Millionen Einwohner ausgegangen [4]. Die Ätiologie des KDS unterscheidet sich im Kindesalter und bei Erwachsenen. Im Kindesalter liegen oft neonatale Erkrankungen, wie nekrotisierende Enterokolitis, Volvulus, Gastroschisis o.ä. zu Grunde [5, 6]. Beim Erwachsenen stehen vor allem intestinale Durchblutungsstörungen und komplikative

abdominalchirurgische Eingriffe im Vordergrund [7, 6]. Aufgrund der Komplexität eines KDS und den potentiell auftretenden Komplikationen, sowohl der Grunderkrankung als auch der parenteralen Ernährung, ist von einer ressourcenintensiven und interdisziplinären medizinischen Versorgung im stationärem und ambulanten Bereich auszugehen. Die langjährige parenterale Ernährung verursacht bei KDS-Patienten häufig Thrombosen und Infektionen der zentralvenösen Katheter [8, 9]. Weitere Komplikationen treten in Folge des Malabsorptionssyndroms auf, so bspw. Malnutrition, Hypovitaminosen, Osteopenie und renale Komplikationen u.a.m. [10]. Systematische Studien zur Versorgungsrealität und den Behandlungskosten für die stationäre als auch ambulante Versorgung von KDS-Patienten fehlen in Deutschland bislang. In Analogie konnten entsprechende Analysen zu anderen seltenen Erkrankungen bereits Aufschluss über deren sozioökonomische Relevanz geben und zur bedarfsgerechten Therapie, entsprechend des Programms des Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen, beitragen [11, 12].

Ziel dieser Untersuchung war es alle, für eine interdisziplinäre KDS Behandlung erforderlichen, Ressourcen und Leistungen zu ermitteln und medizinökonomisch zu bewerten, um die Versorgungsqualität langfristig zu verbessern.

## **Material und Methodik**

### Patienten und Epidemiologie

Elf konsekutive Patienten aus der interdisziplinären intestinalen Rehabilitationssprechstunde des Universitätsklinikums Bonn wurden nach entsprechendem Ethikvotum (Nr.315-17) identifiziert. Sämtliche Behandlungskosten-

definierenden Maßnahmen dieser Kohorte wurden anonymisiert erfasst, beginnend mit dem Jahr der Diagnosestellung, und den drei folgenden Jahren. Einige Patienten wurden zu Beginn ihrer Erkrankung in anderen Krankenhäusern erstversorgt. Die Datengrundlage für diese Zeiträume stellte die medizinische Dokumentation dar. Die Erfassung erbrachter Leistungen am Universitätsklinikum Bonn erfolgte mit dem Klinischen Arbeitsplatzsystem (KAS) ORBIS der Firma Agfa. Mit dem KAS-internen Reportgenerator-Modul (RGEN) wurden individuelle Abfragen zu Diagnosen, Prozeduren- und Besuchstagen erstellt und die generierte SQL Syntax manuell angepasst. Die Abfragen der vorab definierten Patienten- bzw. Fallauswahl, wurde in allen Fällen manuell kontrolliert und ergänzt, um alle medizinischen Leistungen zu erfassen und mit den im DRG-Workplace erfassten Daten verglichen.

**Tabelle 1:** Epidemiologie

PID	Ursache KDS	KDS-Typ nach Messing	KDS-Typ nach Shaffer (ESPEN)	Restdünndarm (cm)	Restdickdarm (cm)	TPN (2017)
1	Mesenterialinfarkt	3	III	70	komplett	Compounding 364 Tage/ Jahr
2	Mesenterialinfarkt	2	III	15	ab Colon transversum erhalten Rektum erhalten	Stand. 3 Kammerbeutel 364 Tage/ Jahr Elektrolyte 364 Tage/ Jahr
3	Sigmakarzinom mit multiplen Revisionen bei enterokutanen Fisteln	2	III	90	kein	Stand. 3 Kammerbeutel 260 Tage/ Jahr
4	Sigmakarzinom mit Adhäsionen, Dünndarmperforationen, Anastomoseninsuffizienz	1	III	150	30-40	Compounding 364 Tage/ Jahr
5	Volvulus mit einem konsekutiven Mesenterialinfarkt	2	III	100	komplett	Keine
6	Thrombose der V. portae, V. lienalis und V. mesenterica superior subtotaler Dünndarmresektion	2	-	55	kein	Stand. 3 Kammerbeutel 260 Tage/ Jahr
7	Bridenileus mit Dünndarmteilresektion	1	III	80	Kolon ascendens bis Rektum in Kontinuität	Stand. 3 Kammerbeutel 364 Tage/ Jahr

8	Thromboembolie: Truncus coeliacus, A. hepatica und A. mesenterica superior mit Dünndarmkomplettresektion und Hemikolektomie mit Teilresektion des rechten Colon transversum	2	III	10	10	Stand. 3 Kammerbeutel 364 Tage/ Jahr
9	Rezidivierende jejunale Divertikelperforationen	2	III	70	komplett	Compounding 364 Tage/ Jahr
10	Proktokolektomie bei Poliposis Coli	1	III	komplett	Proktokolektomie	Stand. 3 Kammerbeutel 364 Tage/ Jahr
11	Ileostoma bei Colitis ulcerosa und Kolektomie bei Stanford B Dissection	1	III	150	Kolektomie	Elektrolyte 364 Tage/ Jahr

**Tab. 1:** Kohorte von elf konsekutiven KDS-Patienten der Klinik für Allgemein,- und Viszeralchirurgie am Universitätsklinikum Bonn. Das mediane Patientenalter im Jahr der Diagnosestellung des KDS betrug im Median 49 Jahre (IQR19/56). Acht Patienten waren auf eine totale parenterale Ernährung angewiesen, zwei benötigen eine supplementäre Gabe einer intravenösen Elektrolytlösung und ein Patient wurde zur Zeit der Untersuchung (Stand 2017) nicht parenteral ernährt.

## Kostenberechnung

Für die Berechnung der Betriebskosten des peripheren vollstationären Aufenthaltes wurde ein standardisierter Bewertungssatz von 593,04€ verwendet. Die geschätzten Kosten eines Belegungstages einer Intensivstation betragen 1.337,72€ [13]. Die Kostenberechnung von operativen Leistungen, therapeutischen Interventionen, konsiliarischen Leistungen und Diagnostik, sowie Laboranalytik erfolgte basierend auf den Operationen- und Prozedurenschlüsseln unter Verwendung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM) der kassenärztlichen Bundesvereinigung [14] und des DKG-NT Band 1 der deutschen Krankenhausgesellschaft [15]. Die Zuordnungen der Schlüssel sind im Datenanhang (Anhang Nr.1) näher aufgeführt. Die ambulant erbrachten Leistungen wurden auf Basis des DKG-NT Band 1 wirtschaftlich bewertet. Für eine Notfallvorstellungen am UKB wurde aufgrund einer gesonderten Berechnung entsprechend des EBM eine Pauschale von 126€ angesetzt (Anhang Nr.3) [16]. Die Kostenberechnung für medikamentöse Therapie und parenterale Ernährung erfolgte mittels des Apothekenverkaufspreises (Ataxx-PZN8) für den Zeitraum des Jahres 2017. Kosten für Präparate, welche in Ataxx nicht aufgeführt waren, wurden anhand der Preisliste des Arzneimittelvergleichsportales der DKV ermittelt [17]. Für individuell zusammengestellte parenterale Ernährung wurde arbiträr ein Tagessatz von 103,47€ aufgrund einer verwendeten Nährlösung verwendet. Die durchschnittlichen ambulanten Kosten setzten sich aus den vorgenannten Posten, Personalkosten, sowie Kosten für die standardisierte Laboranalytik zusammen. Die Personalkosten beinhalten am Universitätsklinikum Bonn Leistungen des oberärztlichen Dienstes, des assistenzärztlichen Dienstes, der Pflege und Ernährungsberatung. Für die genaue Kostenberechnung der Personalkosten und anderer Posten verweisen wir ebenfalls auf

den zusätzlichen Datenanhang zu dieser Arbeit (Anhang Nr.3).

## Statistik

Die statistische Auswertung erfolgte mit IBM SPSS Statistics Version 24 und Microsoft Excel 2010. Die stationären und ambulanten Leistungen wurden einzeln betrachtet und beschrieben. Alle Leistungen wurden bezüglich ihrer Häufigkeit und Kosten analysiert. Für die statistische Auswertung wurden die Daten zunächst anhand des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung überprüft, und entsprechend parametrische und nicht-parametrische Testmethoden eingesetzt. Das festgelegte Signifikanzniveau aller vergleichenden Datenanalysen betrug  $p < 0,05$ , eine Alphaadjustierung wurde nicht vorgenommen. Die Kostenunterschiede des Diagnosejahres und der folgenden drei Jahren wurden mittels Friedman-Test analysiert. Vergleichende Analysen wurden sowohl für Dauer und Kosten der stationären Versorgung ohne medizinische Maßnahmen als auch für operative, therapeutische und konsiliarische Leistungen durchgeführt. Anzahl und Kosten ambulanter Vorstellungen wurden analog überprüft. Die Häufigkeit operativer Leistungen im Jahresvergleich wurde mittels Chi<sup>2</sup>-Test analysiert. Für vergleichende Analysen der ermittelten Leistungskosten mit den tatsächlich abgerechneten DRG-Pauschalen wurde der Wilcoxon-Test durchgeführt.

## Ergebnisse

### 1 Gesamtkosten der stationären Versorgung

#### 1.1 Kostenberechnung des stationären Aufenthalts ohne medizinische Leistungen

Die stationären Belegungstage betragen im Diagnosejahr im Median 96 Tage (IQR 59/119), im dritten Jahr betragen diese drei Tage (IQR 0/14) ( $p=0,002$ ; Friedman-Test). Im Diagnosejahr lag der Fachabteilungsanteil der stationären Aufenthalte bei 82% Chirurgie, 4% in der Inneren Medizin und 13% Intensivmedizin (im Folgejahr 52% Chirurgie, 27% Innere Medizin und 7% Intensivmedizin). Die ermittelten Kosten für stationäre Belegungstage sanken von im Median 63.496€ (IQR 48.131/84.721) im Diagnosejahr auf 20.756€ (IQR 4.744/56.352) im ersten, 4.744€ (IQR 593/24.990) im zweiten und 1.779€ (IQR 0/9212) im dritten Jahr nach Diagnosestellung ( $p=0,003$ ; Friedman-Test). Der Maximalwert lag im Diagnosejahr bei 152.842€, der Minimalwert bei 16.174€. Im Diagnosejahr betrug die mediane Krankenhausverweildauer der betrachteten Patientenkohorte 11,5 Belegungstage (IQR 4/33) pro Fall. Im dritten Jahr nach Diagnosestellung lag die mediane Verweildauer bei 6 Tagen (IQR 2/12) pro Fall.

#### 1.2 Kostenberechnung von operativen Leistungen, therapeutischen Interventionen, konsiliarischen Leistungen und Diagnostik

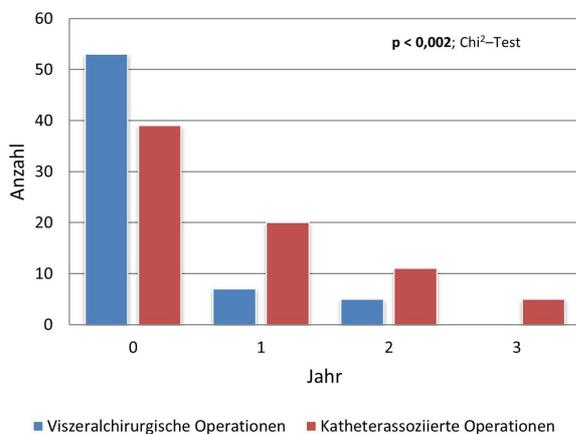
Nach Ablauf des ersten Jahres der Diagnosestellung nahmen viszeralchirurgische Eingriffe ab. Der Fokus der operativen Leistung verlagerte sich auf katheterassoziierte operative Eingriffe (Katheterwechsel/-Entfernung o.ä.) (Siehe Abb. 1B,  $p=0,002$ ;  $\chi^2$ -Test). Die medianen operativen Gesamtkosten lagen im Diagnosejahr bei 8.522€ und sanken im dritten Jahr auf nahezu 0€ ( $p=0,01$ ; Friedman-Test).

## Abbildung 1: Häufigkeiten operativer Leistungen und Kosten

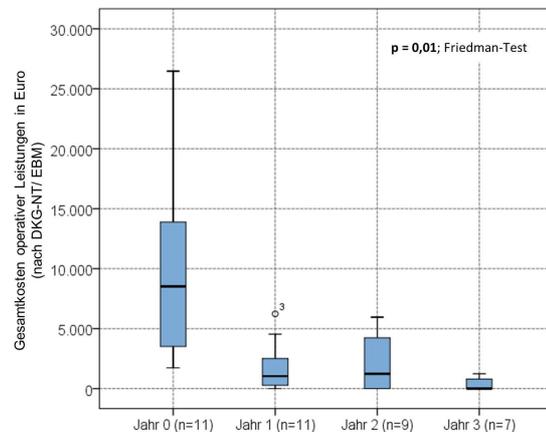
### A

Ranking	Jahr 0 (n=11)	Anzahl	Jahr 1 (n=11)	Anzahl	Jahr 2 (n=9)	Anzahl	Jahr 3 (n=7)	Anzahl
1	Dünndarmresektion	31	Broviakkatheterimplantation	12	Broviakkatheterimplantation	6	Broviakkatheterimplantation	3
2	Broviakkatheterimplantation	24	Broviakkatheterexplantation	8	Broviakkatheterexplantation	5	Broviakkatheterexplantation	2
3	Explorative Laparotomie/ Relaparotomie	22	Sonstige Operationen Dünn-/ Dickdarm	7	Vakuumtherapie zur Wundversorgung	4	Thrombektomie	2
4	Broviakkatheterexplantation	17	Therapeutische Drainage Peritonealraum	2	Sonstige Operationen Dünn-/ Dickdarm	3		
5	Embolektomie von Blutgefäßen	16	Einlegen Ureterschleife	2	Laparotomie Abdomen	2		

### B



### C

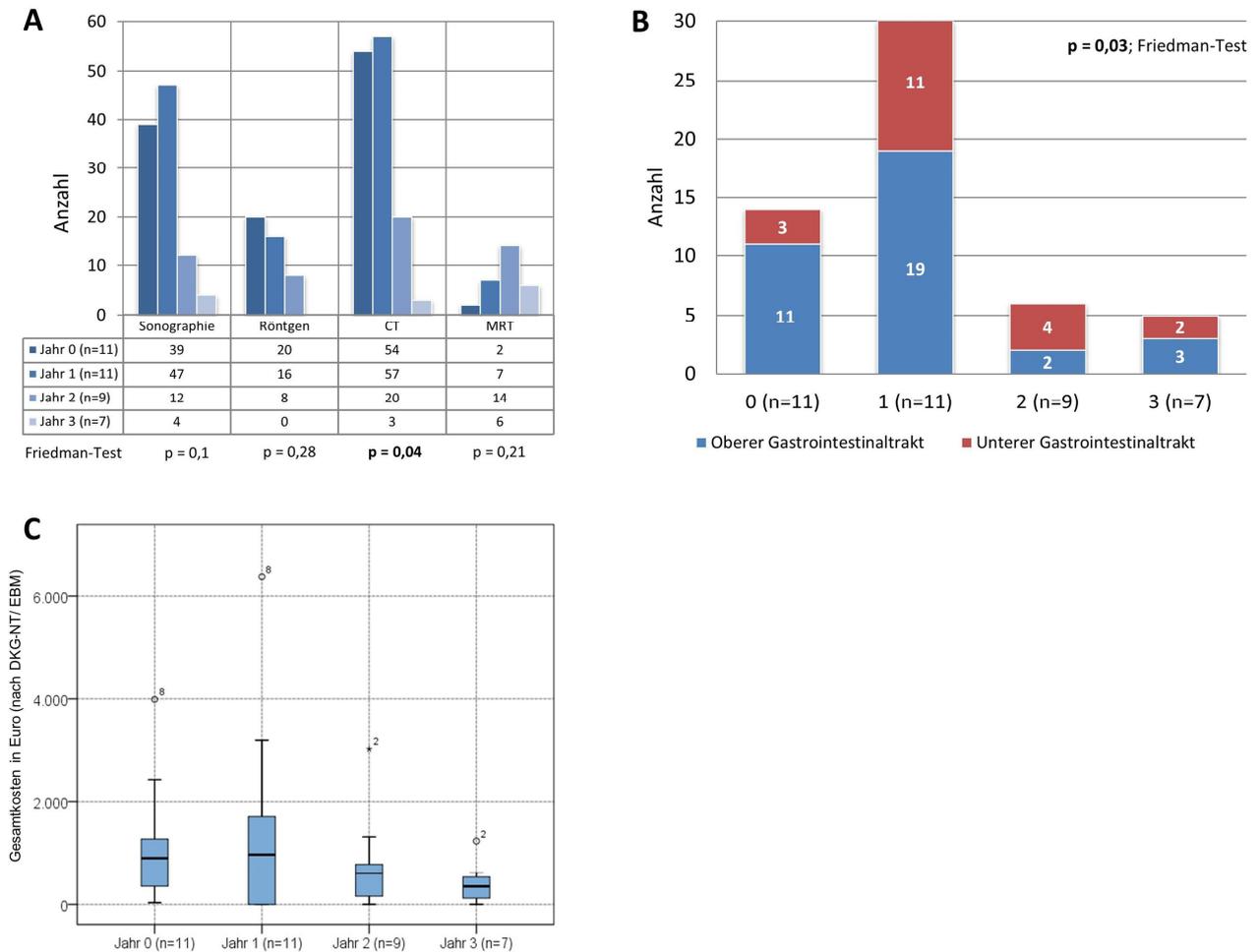


**Abb. 1:** In Abb. 1A sind die jeweils fünf häufigsten operativen Leistungen des betrachteten Zeitraums aufgeführt. Abb. 1B stellt die katheterassoziierten und viszeralchirurgischen Interventionen im zeitlichen Verlauf gegenüber und in Abb. 1C sind die Gesamtkosten der operativen Maßnahmen ersichtlich.

Die im Rahmen des stationären Aufenthaltes entstanden Kosten durch therapeutische Interventionen standen im ersten Jahr vor allem im Zusammenhang mit der operativen Leistung. Zu diesen zählen u.a. die Transfusion von Blutprodukten oder eine komplexe Schmerzbehandlung. Die medianen Interventionskosten betragen im Diagnosejahr 200€ (IQR 27/650), im dritten Jahr nach Diagnosestellung nahezu 0€ (IQR 0/142), diese

veränderten sich nicht signifikant ( $p=0,53$ ; Friedman-Test).

**Abbildung 2:** Konsiliarische Leistungen und Diagnostik sowie geschätzte Kosten



**Abb. 2:** In Abb. 2A sind alle bildgebenden Maßnahmen der Kohorte aufgezeigt, aufgegliedert nach Art des Verfahrens. In Abb. 2B sind alle endoskopischen Maßnahmen dargestellt, aufgeteilt in Endoskopie des oberen und unteren Gastrointestinaltraktes (blau bzw. rot). Die medianen Gesamtkosten (Abb. 2C) aller konsiliarischen Leistungen sowie Diagnostik beliefen sich im Diagnosejahr auf 906€ (IQR 251/1.508). Im dritten Jahr nach Diagnosestellung (Jahr 3) betragen die Gesamtkosten 346€ (IQR 8/618). Es zeigte sich kein signifikanter Unterschied bezüglich

der Jahresvergleiche.

### 1.3 Kostenberechnung der stationären labormedizinischen Leistung

Die medianen Gesamtkosten für stationäre Laboranalytik am Universitätsklinikum Bonn betragen im Diagnosejahr 280€ (IQR 77/423) und sanken im dritten Jahr nach Diagnosestellung auf nahezu 0€.

## 2 Gesamtkosten der ambulanten Versorgung

### 2.1 Kostenaufstellung der interdisziplinären KDS Sprechstunde

Im Median stellten sich die Patienten im Diagnosejahr nur einmalig ambulant vor (IQR 0/11). Der Median lag im dritten Jahr nach Diagnosestellung bei zwei ambulanten Vorstellungen (IQR 0/3). Der Median der nach DKG-NT abrechenbaren Leistungen betrug im Diagnosejahr bei 60€ (IQR 0/413). Im dritten Jahr nach Diagnosestellung lag der Median der abrechenbaren Leistungen bei 96€ (IQR 0/131). Zusätzlich wurden für das Jahr 2017 die gesamten ambulanten Vorstellungen der elf Kohortenpatienten dargestellt. Der Median lag hier bei acht Vorstellungen pro Patient (IQR 4/10). Die analog abrechenbaren Leistungen betragen im Jahr 2017 im Median 307€ (IQR 167/378).

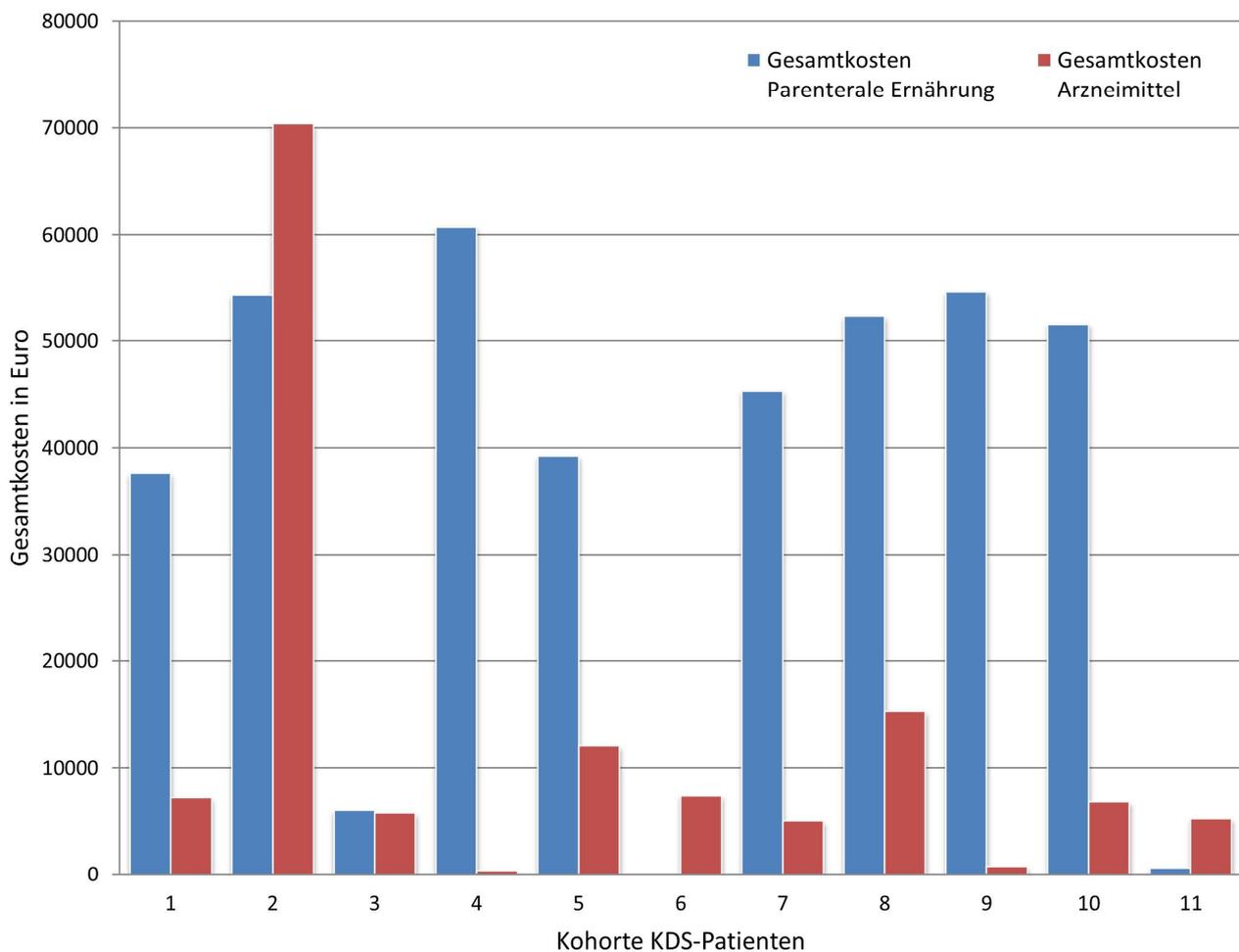
### 2.2 Kostenberechnung der ambulanten labormedizinischen Leistung

Die nach DKG-NT kalkulierten labormedizinischen Leistungen der Patientenkohorte verlagern sich im Laufe des Beobachtungszeitraum von vier Jahren signifikant vom stationären in den ambulanten Bereich (Laborkosten im Diagnosejahr 1762€ (88%

stationäre und 12% ambulante Leistungen) versus Jahr 3 595€ (9% stationäre und 91% ambulante Leistungen;  $p=0,04$ ; Wilcoxon Test).

### 2.3 Kostenberechnung der medikamentösen Therapie (p.o./i.v.) und parenteralen Ernährung

**Abbildung 3:** Jährliche Arzneimittel- und parenterale Ernährungskosten (2017)



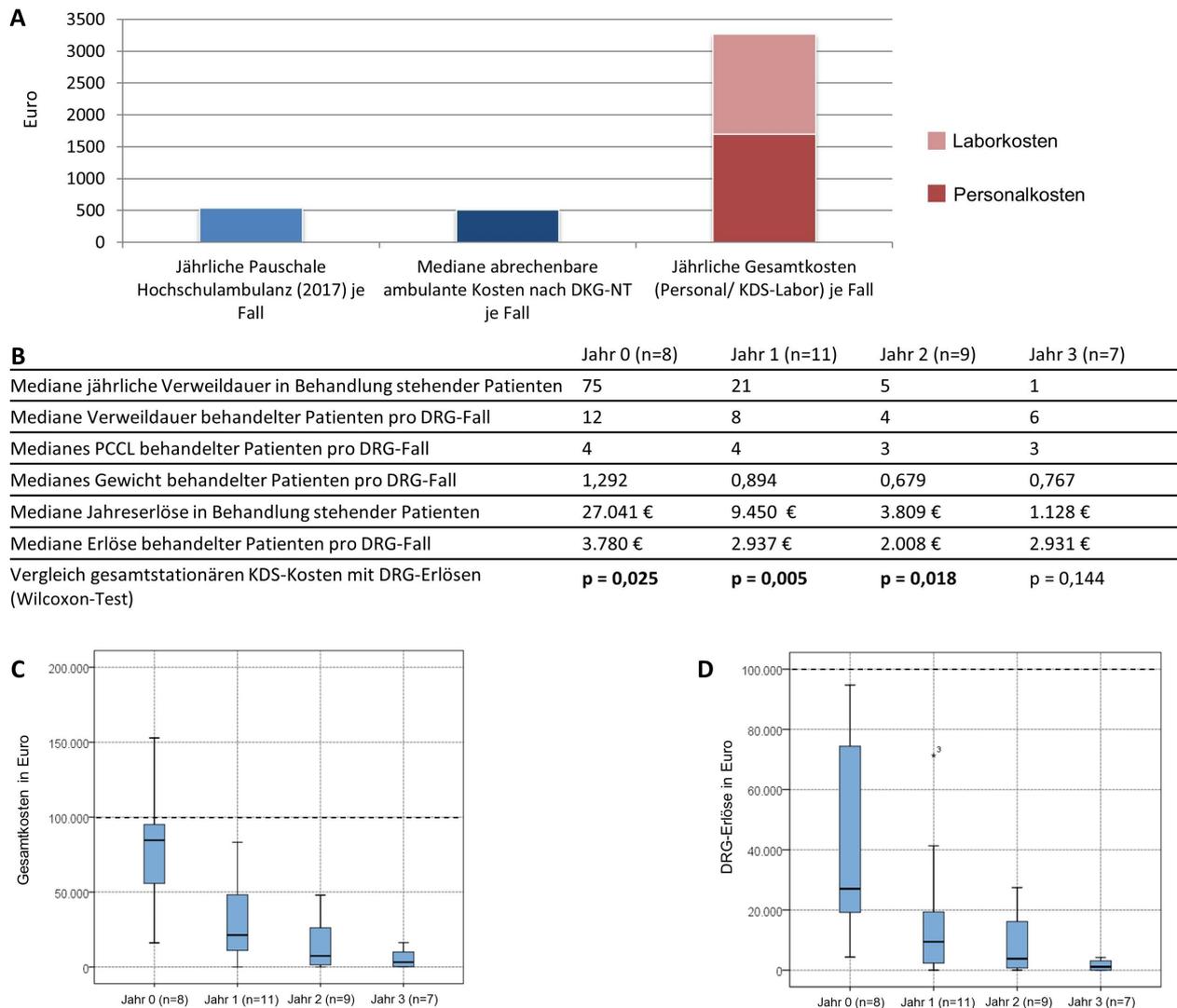
**Abb. 3:** Aufgeführte Kosten aller KDS-spezifischen Arzneimittel und TPN im Jahr 2017. Der Median der Arzneimittelkosten belief sich auf 6752€ (IQR 4.990/15.331), für die TPN-Kosten bei 48.485€ (IQR 29.740/54.442), GLP-2 Analoga nicht aufgeführt.

#### 2.4 Kostenberechnung spezieller KDS Therapie

Die Arzneimittelkosten einer Therapie mittels einem GLP-2 Analogon wurden beispielhaft anhand eines Patienten (Pat. 5) für ein Jahr berechnet und betragen zusätzlich 138.442€ jährlich.

#### 2.5 Berechnung der durchschnittlichen ambulanten Kosten eines KDS-Patienten

Im Jahr 2017 wurden KDS-Patienten im Durchschnitt 12-mal ambulant untersucht, dies aufgeteilt auf durchschnittlich fünf Fälle d.h. 2,4 Besuche pro abgerechnetem Fall. Die geschätzten Personalkosten lagen gemäß den hausinternen Berechnungen bei 339,80€ je Fall. Die Kosten der standardisierten labormedizinischen Leistungen betragen 391,61€ je Quartal. Somit ergeben sich für die ambulante interdisziplinäre Betreuung eines KDS-Patienten geschätzte jährliche Gesamtkosten von 3.265,44€ ohne Berücksichtigung der internen Leistungsverrechnung bspw. für bildgebende Diagnostik oder interventionelle Katheterinterventionen (Anhang Nr.4).

**Abbildung 4:** Cost-of-illness Analyse der ambulanten und stationärer KDS Behandlung

**Abb. 4:** Abb. 4A stellt in rot die Kosten der ambulanten Betreuung von KDS-Patienten (Gesamt: 3265,44€) im Vergleich zur Pauschalvergütung einer Hochschulambulanz (Säule 1: 540€, Fallpauschale von 135€, 2017) und zu nach DKG-NT abrechenbaren Leistungen (Säule 2: 512,45€) dar. Die laut DKG-NT abrechenbaren Leistungen beinhalten jedoch keine Laboranalytik. Abb. 4B und D zeigen die tatsächlichen stationären Fallerlöse des gleichen Zeitraumes. Im Diagnosejahr lag der mediane Erlös bei 27.041€ (IQR 16.092/78.520) und nahm im dritten Jahr Diagnosestellung auf 1.128€

(IQR 1.128/4.152) ab. Abb. 4C zeigt die gesamtstationären Kosten über den Beobachtungszeitraum welche die stationären Aufenthalte, operative Leistungen, therapeutische Interventionen, konsiliarische Leistungen, bildgebende Diagnostik und labormedizinische Untersuchungen enthalten. Der Median dieser so ermittelten Gesamtkosten belief sich im Diagnosejahr auf 84.545€ (IQR 55.065/96.573), im ersten Jahr auf 21.349€ (IQR 5.152/65.233) und im dritten Jahr nach Diagnosestellung auf 3.192€ (IQR 8/10.389).

## **Diskussion**

Die vorliegende Arbeit analysiert zum ersten Mal tatsächlich entstehende stationäre und ambulante Kosten von Patienten mit chronischem Darmversagen bzw. Kurzdarmsyndrom in Deutschland. Die interdisziplinäre stationäre und ambulante Versorgung von KDS-Patienten stellte sich wie erwartet aufgrund der Komplexität der Erkrankung als aufwendig, ressourcen- und kostenintensiv dar. Unsere Analyse verdeutlicht, dass im Jahr der Diagnosestellung eines Kurzdarmsyndromes primär eine viszeralchirurgische Versorgung erfolgt, welche das akute Krankheitsbild therapiert. Dies bedingt zumeist längere stationäre Aufenthalte, sodass die lange mediane Liegedauer von 96 Tagen (IQR 59/119) und die damit verbundenen Gesamtkosten im ersten Jahr plausibel erscheinen. Die Gegenüberstellung der stationären Kosten in Abb.4 zeigte, dass lediglich circa 50% der berechneten Kosten im Diagnosejahr durch die bislang abgerechnete DRG-Pauschale gedeckt wurden. Die folgenden Jahre wurden oft, trotz fokussierter Schulungen, von TPN-bedingten katheterassoziierten Komplikationen und entsprechenden Interventionen geprägt. Diese sind im Vergleich zu den größeren viszeralchirurgischen Operationen mit einem kürzeren stationären Aufenthalt und damit

ebenfalls mit geringeren stationären Behandlungskosten verbunden, trugen jedoch signifikant zur Langzeitmorbidity der Patienten bei. Im weiteren zeitlichen Verlauf der Erkrankung war es möglich die Patienten bei signifikant abnehmenden stationären Aufenthalten in eine ambulante Versorgung zu überführen. Das Primat der intestinalen Rehabilitation bei KDS ist es, die orale Autonomie wiederherzustellen [18]. Maßnahmen, die eine zunehmende orale Autonomie der Patienten ermöglichen, werden hauptsächlich nach Erreichen der Stabilisierungsphase der Patienten begonnen. Chirurgisch sind hier vor allem rekonstruktive Eingriffe (autologe Darmrekonstruktion AGR) der Darmkontinuität und Bauchdecke zu nennen [19]. Desweiteren sind medikamentöse sowie ernährungsmedizinische Maßnahmen und in Einzelfällen spezifische KDS Behandlung bspw. mit einem GLP-2 Analogon oder Transplantation zu nennen [20, 21]. Ziele der ambulanten Versorgung sind Spätfolgen der Grunderkrankung und der lebenswichtigen Organersatztherapie zeitnah zu erkennen, entsprechend zu therapieren sowie Lebensqualität zu erhalten. Aufgrund der langjährigen heimparenteralen Ernährung stehen Infektionen der zentralvenösen Katheter und katheterassoziierte Thrombosen im besonderen Fokus [8, 9]. Entsprechend der DGEM S3-Leitlinie ist eine regelmäßige Laborkontrolle bestimmter Parameter notwendig, um neben der Prävention von Komplikationen eine bedarfsgerechte Anpassung der heimparenteralen Ernährung zu gewährleisten (Anhang Nr.3) [2]. Es zeigte sich in unserer Analyse, dass gerade die regelmäßige ambulante Laborkontrolle einen signifikanten Kostenanteil bedingt. Die ambulanten Gesamtkosten wurden unter Berücksichtigung der Hochschulambulanzpauschalen in unserer Analyse nur zu circa 16% gedeckt. Vergleichbare Ergebnisse finden sich in einer im Jahr 2008 in den USA veröffentlichten Studie über Behandlungskosten von Kindern mit KDS. So

sanken wie in unserer Kohorte die stationären Behandlungskosten im Verlauf der KDS Behandlung, die ambulanten Kosten stiegen jedoch analog. Im fünften Jahr nach Diagnosestellung betrug diese rund 184.520\$ (+/-111.075\$) p.a. [22]. Ein weiterer bekannt hoher Kostenfaktor der ambulanten Versorgung wurde mit der heimparenteralen Ernährung identifiziert. Die medianen jährlichen HPN Kosten lagen in unserer Kohorte bei 48.485,06€ (IQR 29.740/54.442). Die HPN Kosten waren entsprechend der verwendeten Lösung (Standardnährlösung, reine Elektrolytsubstitution, spezifische Compoundnährlösung) heterogen. Eine spezifische KDS Therapie mit GLP-2 Analoga verursachte Jahreskosten von über 138.441,94€. Aufgrund der differenziert zu bewertenden Indikationsstellung, sollte diese kostenintensive Therapie aus Sicht der Autoren nur in spezialisierten Zentren nach Ausschöpfung sämtlicher Möglichkeiten der intestinalen Rehabilitation initiiert werden. Eine Betreuung von stabil eingestellten KDS Patienten erscheint prinzipiell auch durch eine fach- und hausärztlichen Versorgung möglich, wenn die Hemmnisse bezüglich des hohen Kontroll- und Rezeptierungsaufwandes überwunden werden können. Einsparungspotentiale durch die GLP-2 Analogatherapie aufgrund einer HPN Reduktion im Verlauf konnten in dieser Analyse noch nicht aufgezeigt werden. Die Dünndarmtransplantation ist die einzige kausale Therapie des KDS und wird aktuell in Deutschland in Zentren mit entsprechender Expertise durchgeführt. Sie ist vor allem bei Patienten mit drohendem HPN Versagen (bspw. Verlust venöser Zugangswege) oder HPN-assoziiertem Leberversagen (ggf. kombiniert mit Lebertransplantation) indiziert [23, 6]. Eine in 2015 in den Niederlanden erstellte ereignisorientierte Simulation über die Kosteneffizienz zwischen Dünndarmtransplantation und HPN führte zu einem geringfügigen Überlebensvorteil mit inkrementellem Kosten-Effektivitäts-Verhältnis von 19.529€ je

zusätzlich überlebtem Jahr [24]. Aus Sicht der Autoren sollte eine entsprechende Evaluation bei chronischem Darmversagen (ESPEN IF Type III, [25]) frühzeitig erfolgen und gleichzeitig eine intestinale Rehabilitation an einem erfahrenen Zentrum durchgeführt werden. Bei vielen KDS-Patienten können oft auch mit vergleichsweise einfachen Mitteln (Einstellung der Stuhlfrequenz, Optimierung der Medikation und TPN, abdominale Wiederherstellungsoperationen) gute Behandlungserfolge mit verbesserter Lebensqualität und zunehmender nutritiver Autonomie erreicht werden. Eine im Jahr 2017 erstellte Analyse aus Großbritannien zeigte nach erfolgreicher Wiederherstellung der intestinalen Kontinuität eine Reduktion der Behandlungskosten von £95.959,72 auf £10.797,62 und eine signifikante Steigerung der Lebensqualität und Reduktion der HPN [26]. Besonders im ambulanten Sektor traten häufig Schwierigkeiten mit der Kostenübernahme von KDS-spezifischer Medikation durch die Kostenträger auf. Dies bedingte für die Betroffenen teilweise erhebliche Unkosten (bis zu 15.585,53€ in einem Einzelfall) (Anhang Nr.4), die teilweise nur unvollständig und nach erheblichem ärztlichen Korrespondenzaufwand von den Kostenträgern übernommen wurden. Dieser Aufwand war ein bedeutender Zeitfaktor bei der ambulanten Betreuung von KDS-Patienten. Die Autoren stellen hier noch deutlichen Informationsbedarf fest und sehen in diesem erhöhten Dokumentationsaufwand und der Belastung des ambulanten Arzneimittelbudgets weitere Gründe für die oft unzureichende Versorgung von KDS-Patienten im ambulanten Sektor.

Limitierend ist zu berücksichtigen, dass diese Arbeit Krankheitskosten aus der Sicht eines Krankenhauses der Maximalversorgung analysiert. Es wurden daher keine direkten Krankheitskosten durch rehabilitative Maßnahmen und Pflegebedürftigkeit, sowie keine indirekten Kosten, welche den Wertschöpfungsverlust infolge eines

krankheitsbedingten Arbeitsausfalles bezeichnen, evaluiert. Diese Kostenpunkte spielen gleichwohl zur Einschätzung der volkswirtschaftlichen Relevanz des KDS eine wesentliche Rolle, da es sich in den meisten Fällen um eine lebenslange chronische Erkrankung handelt. Desweiteren ist zu erwähnen, dass nicht in allen Fällen komplette DRG Abrechnungsdaten aus der stationären Initialphase vorlagen und daher davon auszugehen ist, dass die medizinischen Gesamtkosten noch höher anzusetzen sind als in dieser Arbeit angegeben. Diese Arbeit zeigt den personellen und finanziellen Betreuungsaufwand einer leitliniengerechten Versorgung von KDS-Patienten durch ein interdisziplinäres und spezialisiertes Team auf. Es wird deutlich, dass dieser von der normalen Versorgungsstruktur aus wirtschaftlicher Sicht kaum geleistet werden kann. Weder die stationäre noch die ambulante Behandlung der seltenen Erkrankung KDS/CDV ist zurzeit kostendeckend vergütet. Ein weiterer Ausbau von Kompetenzzentren, wie auch in dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) vorgesehen, ist auch für die Entität KDS/CDV notwendig [27, 18]. Dies wäre ein erster Schritt, um eine kosteneffiziente und sektorenübergreifende Versorgung für KDS-Patienten analog anderer seltener und chronischer Erkrankungen sicherzustellen.

## Literatur

- [1] Institut national de la santé et de la recherche médicale. Orphanet
- [2] Lamprecht G, Pape UF, Witte M, Pascher A. S3-Leitlinie der DGEM Chronisches Darmversagen
- [3] Websky MW von, Liermann U, Buchholz BM et al. Das Kurzdarmsyndrom in Deutschland. Geschätzte Prävalenz und Versorgungssituation. *Chirurg* 2014; 85: 433–439; DOI: 10.1007/s00104-013-2605-x
- [4] Lamprecht G. Kurzdarmsyndrom und Darmversagen. Bremen: Uni-Med Verlag AG; 2016
- [5] D'Antiga L, Goulet O. Intestinal failure in children: the European view. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2013; 56: 118–126; DOI: 10.1097/MPG.0b013e318268a9e3
- [6] Braun M, Königsrainer A, Nadalin S. Intestinales Versagen und Darmtransplantation. *Allgemein- und Viszeralchirurgie up2date* 2017; 11: 585–602; DOI: 10.1055/s-0043-109355
- [7] Grant D, Abu-Elmagd K, Mazariegos G et al. Intestinal transplant registry report: global activity and trends. *Am J Transplant* 2015; 15: 210–219; DOI: 10.1111/ajt.12979
- [8] BOZZETTI F. Central venous catheter complications in 447 patients on home parenteral nutrition: an analysis of over 100.000 catheter days. *Clinical Nutrition* 2002; 21: 475–485; DOI: 10.1054/clnu.2002.0578
- [9] Buchman AL, Moukarzel A, Goodson B et al. Catheter-related infections associated with home parenteral nutrition and predictive factors for the need for catheter removal in their treatment. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 1994; 18: 297–302; DOI: 10.1177/014860719401800403
- [10] Nightingale JMD. Hepatobiliary, renal and bone complications of intestinal failure. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* 2003; 17: 907–929; DOI: 10.1016/S1521-6918(03)00108-2
- [11] Dr. T. Bratan, Dr. H. Aichinger, Prof. Dr. D. Eidt-Koch et al. Schlussbericht - Wissenschaftliche Begleitung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen; 2018

- [12] Angelis A, Tordrup D, Kanavos P. Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence. *Health Policy* 2015; 119: 964–979; DOI: 10.1016/j.healthpol.2014.12.016
- [13] Bock J-O, Brettschneider C, Seidl H et al. Ermittlung standardisierter Bewertungssätze aus gesellschaftlicher Perspektive für die gesundheitsökonomische Evaluation. *Gesundheitswesen* 2015; 77: 53–61; DOI: 10.1055/s-0034-1374621
- [14] KBV Kassenärztliche Bundesvereinigung. Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM): Stand: 4. Quartal 2017 (06.04.2018); 2018
- [15] [Anonym] DKG-NT: Tarif der Deutschen Krankenhausgesellschaft für die Abrechnung erbrachter Leistungen und für die Kostenerstattung vom Arzt an das Krankenhaus zugleich BG-T vereinbarter Tarif für die Abrechnung mit den gesetzlichen Unfallversicherungsträgern ; Tarif der Deutschen Krankenhausgesellschaft für die Kostenerstattung des Krankenhausarztes an das Krankenhaus bei EBM-LeistungennBand 1. Stuttgart [u.a.]: Kohlhammer; 2018
- [16] Management Consult Kestermann GmbH. Gutachten zur ambulanten Notfallversorgung im Krankenhaus: Fallkostenkalkulation und Strukturanalyse (17.02.2015); 2015
- [17] DKV Deutsche Krankenversicherung AG. Arzneimittel-Preisvergleich; 2018
- [18] Matarese LE, Jeppesen PB, O'Keefe SJD. Short bowel syndrome in adults: the need for an interdisciplinary approach and coordinated care. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2014; 38: 60S-64S; DOI: 10.1177/0148607113518946
- [19] Abu-Elmagd KM, Armanyous SR, Fujiki M et al. Management of Five Hundred Patients With Gut Failure at a Single Center: Surgical Innovation Versus Transplantation With a Novel Predictive Model. *Ann Surg* 2019; DOI: 10.1097/SLA.0000000000003523
- [20] Deutsches Ärzteblatt. Teduglutid: Hormon lindert Kurzdarmsyndrom
- [21] Pevny S, Maasberg S, Rieger A et al. Experience with teduglutide treatment for short bowel syndrome in clinical practice. *Clin Nutr* 2018; DOI: 10.1016/j.clnu.2018.07.030

- [22] Spencer AU, Kovacevich D, McKinney-Barnett M et al. Pediatric short-bowel syndrome: the cost of comprehensive care. *Am J Clin Nutr* 2008; 88: 1552–1559; DOI: 10.3945/ajcn.2008.26007
- [23] Pascher A. Intestinales Versagen und Dünndarmtransplantation. *Allgemein- und Viszeralchirurgie up2date* 2010; 4: 109–123; DOI: 10.1055/s-0029-1241031
- [24] Roskott AM, Groen H, Rings EHHM et al. Cost-effectiveness of intestinal transplantation for adult patients with intestinal failure: a simulation study. *Am J Clin Nutr* 2015; 101: 79–86; DOI: 10.3945/ajcn.114.083303
- [25] Pironi L, Arends J, Bozzetti F et al. ESPEN guidelines on chronic intestinal failure in adults. *Clin Nutr* 2016; 35: 247–307; DOI: 10.1016/j.clnu.2016.01.020
- [26] Adaba F, Webb T, Iqbal F et al. A cost utility analysis on weaning patients with short bowel off parenteral nutrition following restoration of bowel continuity. *Clinical Nutrition ESPEN* 2017; 19: 23–30; DOI: 10.1016/j.clnesp.2017.01.014
- [27] Parrish CR, DiBaise JK. Managing the Adult Patient With Short Bowel Syndrome. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2017; 13: 600–608

## **Supplements**

### **Interdisziplinäre Betreuung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom in Deutschland: Eine Cost-of-illness Analyse der stationären und ambulanten Behandlung im Vergleich zum erzielten DRG Erlös**

#### **Nr. 1 Kostenberechnung von operativen Leistungen, therapeutischen Interventionen, konsiliarischen Leistungen und Diagnostik und labormedizinischen Leistungen**

Es wurden alle operativen Eingriffe, therapeutischen Interventionen und medizinischen Prozeduren sowie konsiliarische Leistungen und Diagnostik in dem betrachteten Zeitraum in Form des Operationen- und Prozedurenschlüssels (OPS) dem jeweiligen Behandlungsjahr zugeordnet und aufgelistet. Für die Ermittlung der Kosten wurde, wo jeweils zutreffend, der Einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) der kassenärztlichen Bundesvereinigung [1] und das DKG-NT Band 1 [2] zu Grunde gelegt. Hierzu wurden anhand des entsprechenden Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) die abrechenbaren Leistungen und Beträge verwendet. Für Leistungen, welche weder im EBM, noch im DKG NT aufgelistet waren, wurden möglichst ähnliche OPS-Schlüssel verwendet. Für die Kostenkalkulation der erbrachten labormedizinischen Leistungen wurden die im DKG-NT Band I aufgeführten Vollkosten zugrunde gelegt. Labormedizinische Untersuchungen, welche im Rahmen stationärer Aufenthalte in anderen Krankenhäusern geleistet wurden, konnten in dieser Arbeit nicht mit erfasst werden.

#### **Nr. 2 Ambulante Versorgung**

Die ambulant erbrachten ärztlichen Leistungen wurden in eine Sprechstunde und die dazugehörigen labormedizinischen Leistungen aufgegliedert und entsprechend mit dem Satz nach der DKG-NT Band 1 berechnet [2]. Für die Vorstellungen im interdisziplinären Notfallzentrum des UKB außerhalb geplanter Vorstellungen wurde ein Geldwert von 126 € verwendet [3]. Für den einen Vergleich mit abgerechneten ambulanten Kosten wurde eine Berechnung mit der Hochschulambulanzpauschale aus dem Jahr 2017 vorgenommen.

**Tabelle 1:** Berechenbare Leistungen der ambulanten Versorgung

DKG NT Tarif Nummer	Beschreibung	Vollkosten
3	Eingehende, das gewöhnliche Maß übersteigende Beratung	12,88€
8	Untersuchung zur Erhebung des Ganzkörperstatus mit Dokumentation	22,33€
15 (1 x im Jahr)	Einleitung und Koordination flankierender therapeutischer und sozialer Maßnahmen während der kontinuierlichen ambulanten Betreuung eines chronisch Kranken	25,77€

**Tab.1:** Berechenbare Leistungen nach dem Tarif der Deutschen Krankenhausgesellschaft für die Kostenerstattung des Krankenhausarztes an das Krankenhaus bei EBM-Leistungen Band 1 (2018)

### **Nr. 3 Berechnung der durchschnittlichen ambulanten Kosten eines KDS-Patienten**

Die durchschnittlichen ambulanten Kosten eines KDS-Patienten setzen sich aus den Blöcken Personalkosten, sowie Kosten für die standardisierte labormedizinische Diagnostik zusammen. Die Personalkosten beinhalten Leistungen, welche durch einen oberärztlichen und einen assistenzärztlichen Dienst, den medizinisch technisch nicht wissenschaftlichen Dienst und durch die Ernährungsberatung erbracht werden. Mit Hilfe eines Fragebogens wurden die wöchentlichen direkten und indirekten Bindungsminuten erfasst. Ausgehend von der untersuchten Patientenkohorte wurde anhand der Fallzahlen und den dazugehörigen ambulanten Vorstellungen im Jahr 2017 eine durchschnittliche Fallzahl mit den entsprechenden durchschnittlichen ambulanten Vorstellungen ermittelt. Die Personalkosten entsprechen dem Arbeitgeberbrutto und wurden anhand der erfassten Minutenwerte verrechnet.

Im Rahmen der Behandlung von KDS Patienten am Universitätsklinikum Bonn werden unter Berücksichtigung der S3-Leitlinie der DGEM „Chronisches Darmversagen“ standardisierte Laborparameter erhoben. Diese sind in der folgend aufgeführten Tabelle systematisch aufgelistet. Für eine beispielhafte Kostenberechnung

der KDS-Sprechstunde wurden somit labormedizinische Gesamtkosten von rund 390 € pro Vorstellung zugrunde gelegt. Diese wurden ebenfalls anhand der von der DKG vorgegebenen Gebührensätze für die Vollkostenkalkulation verwendet (siehe Tab. 2).

**Tabelle 2:** Auflistung der KDS spezifischen Laborparameter

<b>LaborparameterNr.</b>	<b>DKG</b>	<b>NTVollkosten (in Euro)</b>	<b>LaborparameterNr.</b>	<b>DKG</b>	<b>NTVollkosten (in Euro)</b>
Elektrolyte			Klinische		
			Chemie		
Natrium	3558	2,07	CRP	3741	13,80
Kalium	3557	2,07	Kreatinin	3585.H1*	2,76
Calcium	3555	2,76	Harnstoff	3584.H1*	2,76
Magnesium	3621	2,76	Gesamteiweis	3573.H1*	2,07
Phosphat	3580.H1*	2,76	Präalbumin	3759	12,42
Chlorid	3556	2,07	Albumin	3570.H1*	2,07
Blutbild			Bilirubin		
Erythrozyten	3550	4,14	gesamt	3581.H1*	2,76
Thrombozyten	3550		AST	3594.H1*	2,76
Hämoglobin	3550		ALT	3595.H1*	2,76
Hämatokrit	3550		Alkalische		
MCH	3550		Phosphatase	3587.H1*	2,76
MCHC	3550		Gamma-GT	3592.H1*	2,76
MCV	3550		sTFR	4088	82,83
Leukozyten	3551	4,83	Transferrin	3575	6,90
Gerinnung			Ferritin	3742	17,26
Quick	3607	3,45	HCO3	3715	4,41
pTT	3605	3,45	Cholesterin	3562.H1*	2,76
			TAG	3565.H1*	2,76
			Lipase	3598.H1*	3,45
			TSH	4030	17,26
			PTH	4056	33,13

Spurenelemente			Vitamine		
Zink	4135	6,21	A	4141	24,85
Selen	4134	28,3	E	4142	24,85
			25-hydroxy-Vit-		
			D	4144	39,34
			Folsäure	4140	17,26
<b>Gesammt</b>					
<b>Kosten</b>		<b>391,61</b>			

\*Für die Endung H1 kann ein Höchstwert von 33,13 € berechnet werden

**Tab. 2:** Aufgezeigt sind labormedizinischen Parameter, welche bei der ambulanten Betreuung von KDS Patientin in regelmäßigen Abständen untersucht werden sollten, um eine bedarfsgerechte Anpassung der heimparenteralen Ernährung gewährleisten zu können und KDS-typische Langzeitkomplikationen zu erkennen und entsprechende therapeutische Schritte einleiten zu können.

#### Nr. 4

**Tabelle 3:** Häufig verordnete Arzneimittel

Präparat	Dosis	Verordnung	Kosten-Einmaldosis	Jahreskosten
Immodium	2 g	2-2-2-2	0,35 €	1.013,96 €
Pantozol i.v.	40 mg	1-0-1-0	15,24 €	11.094,72 €
Kreon	2500 E.	1-1-1-1	0,45 €	655,86 €
TauroLock Katheter-Lock-Lösung		1-0-0	7,75 €	2.821,00 €

**Tab. 3:** Aufgezeigt sind entsprechend der S3-Leitlinie der DGEM indizierte intravenöse Medikamente mit entsprechenden Jahreskosten.

## Literatur

- [1] KBV Kassenärztliche Bundesvereinigung. Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM): Stand: 4. Quartal 2017 (06.04.2018); 2018
- [2] DKG-NT: Tarif der Deutschen Krankenhausgesellschaft für die Abrechnung erbrachter Leistungen und für die Kostenerstattung vom Arzt an das Krankenhaus zugleich BG-T vereinbarter Tarif für die Abrechnung mit den gesetzlichen Unfallversicherungsträgern ; Tarif der Deutschen Krankenhausgesellschaft für die Kostenerstattung des Krankenhausarztes an das Krankenhaus bei EBM-LeistungennBand 1. Stuttgart [u.a.]: Kohlhammer; 2018
- [3] Management Consult Kestermann GmbH. Gutachten zur ambulanten Notfallversorgung im Krankenhaus: Fallkostenkalkulation und Strukturanalyse (17.02.2015); 2015

### **3. Danksagungen**

An dieser Stelle möchte ich allen beteiligten Personen meinen großen Dank aussprechen, die mich bei der Anfertigung meiner Dissertation unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater PD Dr. med. Martin von Websky, für sein hohes Maß an Geduld, Unterstützung und Förderung während der gesamten Arbeit. Ich freue mich auf zukünftige gemeinsame Projekte.

Außerdem möchte ich mich bei allen Co-Autoren der Veröffentlichung für jegliche Gespräche, Anregungen und Unterstützung bei der Umsetzung der Arbeit bedanken.

Meinen Eltern, Schwester und meiner Verlobten danke ich für ihre Zusprüche während des gesamten Studiums und das hohe Maß an Unterstützung während der letzten Jahre.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei meinen Freunden, insbesondere meinem guten Freund Matthias, für ihre Unterstützung bedanken.

Für die finale Durchsicht möchte ich meinen Dank an Frau Hakalmaz aussprechen.