

VOM UNIVERSALARZT ZUM SKOTOMISIERTEN SPEZIALISTEN: DIE PÄDIATRIE IST KEINE AUSNAHME

Martin Fey

«Great fleas have little fleas upon their backs to bite 'em, And little fleas have lesser fleas, and so ad infinitum.»

Augustus de Morgan «A budget of paradoxes» (1872)
nach Jonathan Swift «Poetry, a Rhapsody» (1733)

Auslegung des Problems

Die Zersplitterung der Medizin auf viele kleine Fachgebiete schreitet munter fürbass, und die Kinderheilkunde dürfte keine Ausnahme darstellen. So stellt sich denn die Frage, wer diesen Flohzirkus an Spezialitäten, Subspezialitäten und Subuntergruppenspezialsprechstunden noch einigermaßen komprehensiv und koordinierend überblickt. Wohl niemand mehr? Bei Durchsicht der «home page» unserer Kinderklinik am Inselspital stelle ich fest, dass sie zwar ein Kinderspital, aber doch ein typisches Gross-Spital darstellt, mit vielen Kliniken und Abteilungen, die sich diversen Gebieten in der Pädiatrie widmen. Ein Sonderaspekt der Pädiatrie dürfte sein, dass pädiatrische Krankheiten an und für sich einen Sammeltopf von Seltenheiten umfassen, deren optimale Betreuung gut durchdacht werden muss.

Nehmen wir – *faute de mieux*, wenn man schon einen Adult-Onkologen als Autoren einlädt – die Onkologie als Beispiel. Wirklich häufige Krebskrankheiten findet man in der Pädiatrie nicht – seltene Krebsformen wie akute lymphatische Leukämien und Hirntumore schwingen bei Kindern epidemiologisch oben aus. Bei den erwachsenen Patienten sind beide dieser Gruppen von Neoplasien selten; einer Krebs-Masernerkrankung wie dem Prostata- oder Lungenkarzinom hat die Pädiatrie nichts Gleichwertiges entgegenzusetzen. Die Expertise, die zur erfolgreichen Behandlung krebsskranker Kinder nötig ist, muss sich demnach auf wenige Fälle pro Abteilung und Arzt stützen. Und allein schon mit diesem Satz wäre der Spezialisierung bereits das Wort geredet.

Wo aber steht der praktizierende Pädiater («der Kinderhausarzt»), wo der allgemein internistisch tätige Pädiater im Spital («der pädiatrische Allgemein-internist»)? Gibt es den pädiatrischen Allgemein-Onkologen noch, der die gesamte Kinderonkologie internistisch einigermaßen überblickt – das Pendant zum adulten medizinischen Breitspektrum-Onkologen (der am Aussterben ist)? Ich bin zwar kein Pädiater, aber

eingeladen sozusagen eine Aussensicht auf diese Themen in der Kinderheilkunde beizusteuern.

Facts and Figures

- Universalkönnner sind in der heutigen Medizin nicht mehr denkbar. Leonardo da Vinci, aktuell in der Presse gefeiert, starb 1519. In seiner Rolle als Universalgenie wurde er nicht ersetzt; schon gar nicht durch den nach ihm benannten da Vinci Chirurgie-Roboter, dessen erfolgreicher Einsatz denen vorbehalten sein sollte, die damit beträchtliche Übung haben.
- Die erfolgreiche Betreuung von Kindern (und Erwachsenen) in der Onkologie erfordert eine genaue Kenntnis der Klinik, der Pathologie, der Therapie ihrer Krebskrankheiten und ... des kranken Menschen und seiner Angehörigen. Dies impliziert Spezialisierung (Tab. 1) UND komprehensive Langzeit-Betreuung, ergo die Quadratur des Kreises in der modernen Medizin!
- Das medizinische Wissen in der Onkologie explodiert; bedingt durch rasante Fortschritte, die uns die Grundlagenforschung in der Biologie und Physik liefert. Ihre Translation in klinische Konzepte bereichert unser medizinisches Repertoire, erfordert aber vertieftes Wissen in Biologie UND Medizin. Ein Generalist kommt da nicht mehr mit.
- Spezialisierung ist somit aus der Medizin, auch aus der Pädiatrie und aus der pädiatrischen Onkologie, nicht mehr wegzudenken; es ist nicht realistisch vom gleichen Arzt die flächendeckend kompetente Betreuung von Kindern mit akuter lymphatischer Leukämie, zystischer Fibrose oder Drei-Tage-Fieber zu erwarten.
- Zersplitterung der Fachkompetenz auf diverse Krebs-Spezialisten erfordert eine Konzentration der Betreuung vieler Krebsleiden in medizinische Bal-lungszentren, damit dem Primat «multidisziplinäre Betreuung» wirklich nachgelebt werden kann.
- Zersplitterung der Fachkompetenz erfordert *eo ipso* verbesserte Koordination in der Patientenbetreuung – nicht eben die Stärke vieler Grossspitäler.
- Bei besonders anspruchsvollen Betreuungskonzepten seltener Erkrankungen sind Netzwerke zwischen



Martin Fey

Korrespondenz:
martin.fey@insel.ch

verschiedenen Spitälern am Platz. Aber – bitte schön – solche, die den Namen verdienen und echten Mehrwert belegen können. Von opportunistischen *ad hoc* Formationen mit Papierkonstrukten, die vorgeben, mehr zu bieten als sie es wirklich tun, ist nichts zu halten. Innerhalb eines Netzwerks sind Zuweisungswege für die Patienten, die Rolle und das Pflichtenheft pro beteiligte Institution zu definieren und einzuhalten. «Fake networks», die virtuelle Zusammenarbeit in Form von Kästchendiagrammen vorzeigen, derweil im Alltag jedes Spital im Netz individuell weiter seine eigenen kleinen Kreise dreht, sind zu durchschauen und abzulehnen.

Nehmen wir als Beispiel die Betreuung der akuten lymphatischen Leukämien bei Kindern (Kinder-ALL), einer der «häufigen» Gruppen kindlicher Krebserkrankungen. Die Inzidenz der Kinder-ALL beträgt 4 – 5 Fälle pro 100'000 Kinder im Alter von 0 – 14 Jahren pro Jahr und schweizweit werden total etwa 50 Neudiagnosen jährlich gestellt. Für das Prostatakarzinom lauten die entsprechenden Zahlen etwa 140 neue Fälle pro 100'000 Männer pro Jahr und damit jährlich 5'700 neu diagnostizierte Fälle schweizweit. Im Vergleich dazu sind Kinder-ALL zweifelsohne «selten», aus dem Blickwinkel der pädiatrischen Onkologie ist ihr Anteil bei total etwa 200 neuen Kinderkrebserkrankungen pro Jahr jedoch hoch, und Kinder-ALL ist demnach «häufig»! Daneben findet man in der pädiatrischen Onkologie Tumorentitäten die tatsächlich selten bis sehr selten sind, sogar aus dem Blickwinkel spezialisierter pädiatrischer Onkologen. Das Retinoblastom oder der Wilms-Tumor fallen in diese Kategorie.

In der Schweiz praktizieren laut Ärztestatistik 2018 der FMH knapp 1'000 Kinderärzte mit Haupttätigkeit im ambulanten Sektor (Privatpraxis oder Spital). Falls bei jedem der 50 Kinder die Diagnose einer neu entdeckten ALL je von einem individuellen Arzt gestellt würde, hätten bloss 5 % dieser Kinderärzte überhaupt die Möglichkeit, diese Pathologie einmal im Jahr klinisch zu erleben.

Die Mehrzahl der praktizierenden PädiaterInnen sehen höchstens ein paar Fälle in ihrem ganzen Berufsleben. Überdies ist «Kinder-ALL» ein Überbegriff – die heutige Diagnostik hat diese heterogene Gruppe akuter lymphatischer Leukämien weiter aufgefächert, und vieles davon ist nicht nur für von botanischem Interesse für den molekular-biologischen angehauchten Onko-«Freak», sondern von praktischem Nutzen. So wird man eine Philadelphia-positive B-ALL anders behandeln als eine B-Zell-ALL mit chromosomaler Hyperdiploidie und die wiederum anders als eine T-Zell-ALL mit einem TALI-Gen-Rearrangement¹⁾.

Aus diesen Überlegungen schliesse ich, dass – genau wie in der adulten Onkologie – Kinder-Onkologie von Spezialisten praktiziert werden muss, die eine kritische Zahl dieser kleinen Patienten sehen, um in diesem komplexen Feld einigermaßen klar zu kommen. Die «häufige» Kinder-ALL verteilt sich in der Schweiz jedoch auf 9 Zentren der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie-Gruppe (SPOG); jedes SPOG-Zentrum wird demnach jährlich im Mittel nur etwa 5 – 6 neu entdeckte ALL-Fälle sehen, mit einem Streubereich von 1 – 15 Fällen (SPOG-Zentren sind die 5 UNI-Kliniken, und die Kantonsspitäler von St. Gallen, Aarau, Luzern und Bellinzona). Bei wirklich seltenen Tumorerkrankungen muss wohl eine noch strengere Zentralisierung gefordert werden, um eine qualitativ vertretbare Betreuung zu gewährleisten. In der Schweiz wird beispielsweise jährlich nur etwa 8 – 9 Mal die Neudiagnose eines renalen Wilms-Tumors gestellt; im Schnitt 1 Fall pro Jahr und SPOG-Zentrum. (Tabelle 1)

Pädiatrische Onko-Carte-Blanche für alle oder Zentralisierung mit Beschränkung von Leistungsaufträgen?

Aus den Überlegungen im vorangegangenen Abschnitt ergibt sich meines Erachtens, dass das Betreuungsmodell «one glove fits all» auch in der Pädiatrie, mindestens in der Onkologie, ausgespielt hat. Nicht ein-

Medizin in umfassendem Sinn (Leonardo da Vinci) inkl. Innere Medizin und Chirurgie

Innere Medizin

Innere Medizin für Erwachsene	Innere Medizin für Kinder
Adulte medizinische Onkologie	Pädiatrische medizinische Onkologie
Solider medizinischer Tumor-Onkologe	(solider päd. Tumor-Onkologe?)
«Thorax»-Onkologe	(solider päd. Uro-Onkologe?)
(Lungenkarzinom-Onkologe, ohne Mesotheliom?)	–
(Nicht-Kleinzelliges Lungenkarzinom-Onkologe?)	(Wilms-Tumor-Onkologe?)
(ROS1-positives Nicht-Kleinzelliges Lungenkarzinom-Onkologe?)	(MLLT1 POS Wilms-Tumor-Onkologe?)
.... and so ad infinitum quousque tandem?	Ultima latet!

Tabelle 1: Great fleas, little fleas ... ad infinitum – die Spezialisierung in der Medizin.

Die mit ? bezeichneten Sub-(sub-) Spezialisierungen sind aktuell noch nicht in der Praxis implementiert – dass sie es in absehbarer Zeit (zertifizierbar!!) sein werden, ist jedoch zu befürchten.

mal alle SPOG-Zentren sind gross genug, um einzeln bei wirklich seltenen Kinderneoplasien eine kritische Masse zu erreichen. Demnach ist sogar eine weitere noch strengere Zentralisierung der Patientenbetreuung dieser Spezialfälle angesagt.

Hier kommt die Interkantonale Vereinbarung zur Hochspezialisierten Medizin (IVHSM) ins Spiel, die im Jahre 2008 von allen Kantonen unterzeichnet wurde (in der föderalistischen Schweiz mit ihrer politischen Vielfalt ein bemerkenswertes Resultat!)²⁾. Sie setzt sich zum Ziel national und damit kantonsübergreifend (im schweizerischen Gesundheitswesen ein häretisches Konzept!) dafür zu sorgen, dass seltene Krankheiten die komplexer und kostspieliger Therapien bedürfen, nur an wenigen Standorten in der Schweiz behandelt werden dürfen (Tab. 2). Die IVHSM greift aus rechtlichen Gründen nur im stationären Sektor, da für die ambulante Betreuung keine Kantonsbeiträge anfallen («He who pays the piper calls the tune!»). In der pädiatrischen Onkologie ist das HSM-Konzept bereits seit 2013 partiell umgesetzt – so erhalten seither bloss SPOG-Zentren Leistungsaufträge (mindestens für die stationäre Betreuung krebskranker Kinder). Besonders seltene und anspruchsvolle Krebs-Entitäten werden nur einzelnen SPOG-Zentren zur Betreuung zugeteilt. Bisher galt dies für Weichteil- und Knochensarkome, das Retinoblastom, Neuroblastome und kindliche Hirntumoren, ferner für die autologe und die allogene Stammzelltransplantation. Die Zuordnung der pädiatrischen Onkologie und ihrer Teilbereiche wird im Rahmen der Hochspezialisierten Medizin derzeit re-evaluiert; es mag sein, dass einzelne Aspekte der Zuordnung ändern – eventuell auch die Kriterien für die Erteilung künftiger Leistungsaufträge (Zuteilung) – am Prinzip der Zentralisierung wird sich jedoch nichts ändern.

- Seltene Krankheiten (keine zahlenmässige Definition oder Grenze/Schwelle).
- Komplexe und schwierige Behandlungen (die nicht jeder/jede nur gelegentlich einmal durchführen sollte).
- Innovationsbedarf.
- Förderung von Lehre, Weiterbildung, Fortbildung und Forschung.
- Nur für stationäre PatientInnen bzw. Eingriffe (Art. 39 KVG).
- Zuordnung: Diagnose und/oder Eingriff = HSM.
- Zuteilung: Erteilung eines befristeten HSM-Leistungsauftrags an ein Spital.

Tabelle 2: Hochspezialisierte Medizin: Rahmenbedingungen gem. IVHSM 2008²⁾

Wo stehen die AllgemeinpädiaterInnen?

Ich kann mich an die Berner Pädiatrie-Vorlesungen von Prof. Ettore Rossi während meines Medizinstudiums in den 70er-Jahren erinnern, der uns bisweilen Kinder mit Krebs vorstellte. Er unterstrich in der medizinischen Allgemeinbildung, die das Medizinstudium

zu vermitteln hat, die Bedeutung der richtigen Einordnung klinischer Befunde und Symptome unter denen sich Kinder-Krebskrankheiten erstmals präsentieren können. Kleinkinder mit Fieber haben meist nicht einen malignen Tumor. Zuerst ist in der DD an die Liste häufiger Infekte zu denken, die beim Kleinkind Fieber auslösen, d.h. an «ROSSI ein zwei drei vier fünf» (Pneumonie, Otitis media, Meningitis, Harnwegsinfekte, oder ein Dreitagefieber, bei dem «der Kind 'at Fieber und der Kind spielt! Am vierten Tag 'at ... Egsanthema!»). Aber: ein «ungerades Mal» kann sich hinter dem Leitsymptom Fieber eben auch eine ALL verstecken («der Kind 'at Fieber und der Kind spielt NICHT!»). So ist denn die schwierige Rolle des Allgemeinpädiaters vielleicht die, im richtigen Moment bei seinen differential-diagnostischen Überlegungen in der Praxis unter anderem an eine seltene onkologische Erkrankung zu denken, mithin im richtigen Moment den richtigen Verdacht zu schöpfen. Wohl keine einfache Aufgabe, aber eine wichtige.

Die Betreuung der Kinder mit Krebs in einer aktiven Therapiephase wird mehrheitlich in den Händen der Fachspezialisten stattfinden müssen, unter Umständen nicht einmal wohnortsnah. Das impliziert aber nicht, dass der pädiatrische Praktiker nach der Diagnosestellung völlig abgehängt wäre. Viele Chemotherapien, auch neuere molekular gezielte Therapeutika erfordern klinische und hämatologische Zwischenkontrollen, die in einer dem Kind vertrauten Praxis gut aufgehoben sind; dadurch kann der Praxis-Pädiater auch eine Anlaufstelle für die besorgten Eltern bleiben. Dass die am Klinikzentrum unter Umständen oft wechselnde Population von Teilzeitassistenten- und OberärztInnen heutzutage einer strikten Überzeitkompensationsphilosophie nachlebt, ist für klinische Langzeitbetreuung mit persönlicher Kontinuität nämlich nicht immer ideal. Ferner können die niedergelassenen PädiaterInnen in der Mitbetreuung in palliativen Tumorsituationen eine wichtige Rolle spielen.

Pädiatrische Krebspatienten weisen bisweilen simple häufige Probleme auf, beispielsweise febrile virale Infekte, die ohne weiteres (ich vermute, sogar besser!) in der Praxis des Allgemeinpädiaters angegangen werden können als auf der Notfallpforte in einem Grossspital.

Die Überwachung der Impfdisziplin gehört wohl zur Rolle des Allgemeinpädiaters – es gibt Daten, dass die Impfdisziplin bei Kindern, die an seltenen chronischen Krankheiten leiden und in Spezialprechstunden betreut werden, weniger gut ist als bei «normalen» pädiatrischen Patienten in der Praxis. In Zeiten, wo Impfgegnerschaft in der Bevölkerung zwar fröhliche, aber intellektuell nicht nachvollziehbare Urstände feiert, ist eine überzeugende Impfberatung in der pädiatrischen Praxis besonders wichtig – die Spezialisten im Kinderspital nehmen diese Rolle vielleicht weniger gut wahr³⁾⁴⁾.

Fazit

Obwohl pädiatrisch inkompetent, mutmasse ich ein paar Schlussfolgerungen. Die klinische Spezialisierung

hat auch vor der Pädiatrie nicht Halt gemacht. Das ist meiner Ansicht nach richtig so. Alea iacta est (nicht etwa «sunt»). Bei einer allfälligen weiteren Subspezialisierung in der pädiatrischen Onkologie, die in der Erwachsenen-Onkologie bereits Realität ist (Tab. 1), wird man in Pädiatrie-Kreisen bedenken müssen, dass ein klinischer sub-sub-spezialisierter Service eine gewisse kritische Masse an Personal diverser Berufsgruppen nicht unterschreiten darf, um lebensfähig zu bleiben. Der Allgemeinpädiater hat somit nebst dem Spezialisten-Flohzyklus eine wichtige Rolle zu spielen, analog zum Hausarzt in der Erwachsenen-Medizin!

Referenzen

- 1) Kato M, Manabe A: Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic. *Pediatr Int* 2018; 60: 4-12
- 2) Verträge der Kantone unter sich. Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin. Bundesblatt 2008; 47: BBl 2008 8904. www.gdk-cds 14.03.2008.
- 3) Crawford NW et al: Survivors of Childhood Cancer: An Australian audit of vaccination status after treatment. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 54: 128-133
- 4) Pandolfi E et al: Immunization coverage and timeliness of vaccination in Italian children with chronic Vaccine 2012; 30: 5172-5178

Der Artikel wurde kritisch gegen gelesen von:

- Pädiatrischen Onkologen, die wirklich etwas vom Thema verstehen: Kurt Leibundgut (Bern), Andreas Hirt (Muri bei Bern), Roland Ammann (Bern)
- Praktizierenden Pädiaterinnen, die im Gegensatz zu mir Kinder zu behandeln wissen: Regina Kessler-Guyer (Richterswil), Marie-Anne Steinemann (Basel), Matthias Zürcher (Chur)
- Barbara Wildhaber (Genf), Vertreterin der päd. Chirurgie
- Projekt-Team der HSM im Haus der Kantone in Bern: Noella Gérard, Katharina Schönbucher und Matthias Fügen
- Ihnen allen herzlichen Dank für ihre Qualitätssicherung meiner Gedanken!

Über den Autor

Werdegang, Titel und Interessen

Studium der Medizin ohne Bestehen eines Eignungstests in Bern und Edinburgh (Staatsexamen 1977). Weiterbildung zum Facharzt für Innere Medizin und medizinische Onkologie in Bern, Luzern und Oxford. Schliesslich fast 25 Jahre lang (1994-2017) Professor und Chefarzt der Universitätsklinik für medizinische Onkologie an der UNI und am Inselspital in Bern. Bei der Wahl im Jahre 1994 Angebot der Gesundheitsdirektion des Kt. Bern der gleichzeitigen Übernahme der Professur für pädiatrische Onkologie – wegen Inkompetenz in diesem Gebiet abgelehnt. Ob dies eine günstige Voraussetzung für die Niederschrift dieses Artikels ist, bleibt das Geheimnis der Redaktion von PAEDIATRICA. Aktuell erwirbt der Autor wenigstens praktische Kenntnisse in Pädiatrie, vor allem in virologischer Infektiologie dank seiner Exposition gegenüber drei kleinen Enkeln. Momentan Präsident des Fachorgans der Hoch Spezialisierten Medizin (HSM) der Gesundheitsdirektoren-Konferenz (GDK), wobei nebst vielen freundschaftlich gesinnten KollegInnen auch ein paar FeindInnen bei Laune gehalten werden müssen. Reges Interesse an Molekularbiologie und Musik. Weitere Liebhabereien sind vegetarische Desserts und britischer Humor.

Der Inhalt dieses Artikels widerspiegelt die Auffassung des Autors und deckt sich nicht zwingend mit der Meinung der Redaktion oder der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie.

Autor

Prof. em Dr. med. Martin Fey, Universitätsklinik für Medizinische Onkologie, Inselspital und Universität, Bern