



Evaluationsbericht (gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Förderkennzeichen:	01NVF18031
Akronym:	TIC-PEA
Projekttitel:	Entwicklung und Evaluation einer interdisziplinären telemedizinischen Plattform zur umfassenden Begleitung der Versorgung von Kindern mit Ösophagusatresie
Autorinnen und Autoren:	Dr. Rer. physiol. Emilio Gianicolo
Förderzeitraum:	1. Januar 2020 - 31. Dezember 2024
Ansprechpartner:	Dr. Rer. Physiol. Emilio Gianicolo, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität. Postanschrift: 55101 Mainz

Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt TIC-PEA wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01NVF18031 gefördert. Die Darstellungen im Evaluationsbericht sind das Ergebnis der unabhängigen Evaluation zur neuen Versorgungsform.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Ösophagusatresie ist eine seltene angeborene Fehlbildung. In Deutschland wird sie in vielen kinderchirurgischen Einrichtungen behandelt. Bei seltenen und hochkomplexen Fällen ist jedoch eine spezialisierte kinderchirurgische Expertise erforderlich. Ziel der Studie ist es, die behandelnden Ärztinnen und Ärzte vor Ort durch telemedizinische Beratung zu unterstützen, um so das Behandlungsergebnis der Patient*innen zu verbessern.

Methodik: Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine kontrollierte, nicht-randomisierte, multizentrische Interventionsstudie. Die Patient*innen der Interventionsgruppe (IG) erhalten eine neue Versorgungsform, bestehend aus einem strukturierten Patient*innenpfad und einer multidisziplinären telemedizinischen Beratung der Behandelnden. Die Patient*innen in der Kontrollgruppe (KG) erhalten die Standardversorgung. Die Auswertung erfolgt mittels eines negativen binomialen Regressionsmodells, um die IG und die KG hinsichtlich der primären Zielgröße – der Anzahl notwendiger Ösophagus-Dilatationen – zu vergleichen. Dabei werden der Vogt-Typ sowie das Geburtsgewicht als Confounder berücksichtigt. Zusätzlich wurden mittels Kovarianzanalyse (ANCOVA) die gesamten Behandlungskosten und spezifische Kostengruppe in der IG und der KG unter gleichzeitiger Kontrolle des Vogt-Typs und des Geburtsgewichts ausgewertet.

Ergebnisse: Insgesamt wurden über den Studienzeitraum 100 Patient*innen in die Interventionsgruppe aufgenommen. Sechs wurden ausgeschlossen, so dass für die Auswertung 94 Patienten übrigblieben. Die Kontrollgruppe bestand aus 210 Patient*innen.

Bei der Auswertung der Ergebnisse wurden 15,0 Dilatationen pro 100 Personenmonate in der Interventionsgruppe beobachtet, mit einem 95%-Konfidenzintervall von 10,3 bis 21,8. In der Kontrollgruppe wurden 16,9 Dilatationen pro 100 Personenmonate mit einem 95%-Konfidenzintervall von 12,7 bis 22,4 festgestellt. Die adjustierte Rate Ratio betrug 0,89 mit einem 95%-Konfidenzintervall von 0,54 bis 1,46, was auf eine geringfügige, jedoch nicht statistisch signifikante Reduktion der Dilatationen in der Interventionsgruppe hindeutet. Die adjustierten Gesamtkosten der Behandlung lagen in der Interventionsgruppe (IG) geringfügig unter denen der Kontrollgruppe (KG) (-1,1%), allerdings mit sehr breiten Konfidenzintervallen (Differenz: -1.650; 95%-KI: -109.482;106.182). Besonders deutlich zeigt sich der Effekt in der Kostengruppe „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“ (-29,5%).

Diskussion: In der Studie wurde eine Reduktion der Dilatationsrate und der Gesamtkosten unter der Intervention beobachtet. Zudem zeigte die Interventionsgruppe trotz komplexerer Fallkonstellationen eine geringere Mortalität im Vergleich zu in der Literatur berichteten Werten. Die Hypothese, dass die Intervention zu einer statistisch signifikanten Reduktion der Dilatationen und der damit verbundenen Kosten führt, konnte nicht bestätigt werden.

Das Gesamtkonzept der Intervention wurde von den teilnehmenden Ärzt*innen als zukunftsweisend beurteilt. Die Intervention und besonders die Beratung durch KEKS wurde von den Eltern als hilfreich beschrieben.

Schlagnworte: TIC-PEA-Studie; Ösophagusatresie; Dilatationen; telemedizinische Beratung

Inhaltsverzeichnis

I	Abkürzungsverzeichnis	4
II	Abbildungsverzeichnis	4
III	Tabellenverzeichnis	5
1	Ziele der Evaluation	7
1.1	Wissenschaftlicher Hintergrund	7
1.2	Fragestellungen	8
2	Darstellung des Evaluationsdesigns	8
2.1	Studiendesign	8
2.2	Zielpopulation	9
2.3	Primären und sekundären Zielgrößen	10
2.4	Statistische Analyse	11
2.5	Fallzahlberechnung.....	13
3	Ergebnisse der Evaluation	13
3.1	Fallzahl	13
3.2	Effektevaluation.....	16
3.3	Gesundheitsökonomische Evaluation	25
3.4	Prozessevaluation.....	31
4	Diskussion der Projektergebnisse	35
5	Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators	37
IV	Literaturverzeichnis	38
V	Anlagen.....	39

I Abkürzungsverzeichnis

95%-KI	95%-Konfidenzintervall
ERNICA	European Reference Network for Rare Inherited Congenital anomalies
DAG	Directed Acyclic Graph
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
IA	Innovationsausschuss
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision
IG	Interventionsgruppe
KEKS e. V.	Patient*innen- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre
KG	Kontrollgruppe
MDC	Major Diagnostic Category
OPS	Operationen- und Prozeduren-Schlüssel Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin
PM	Personenmonaten
RR	Rate Ratio
TIC-PEA	Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia - Entwicklung und Evaluation einer interdisziplinären telemedizinischen Plattform zur umfassenden Begleitung der Versorgung von Kindern mit Ösophagusatresie
TK	Techniker Krankenkasse
U6	Untersuchung-6
VACTERL	Assoziation von Vertebral-; Anal-; Cardial-; Tracheo-Esophageal-; Renal-; Limb Malformationen

II Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Typen der Ösophagusatresie nach Vogt und Gross. Abbildung modifiziert nach von Schweinitz (2013).....	7
Abbildung 2: Grafische Darstellung des Studiendesigns von TIC-PEA.....	9
Abbildung 3: Flowchart der eingeschlossenen Patient*innen der TIC-PEA-Studie am 31.12.2023. (Quelle: TIC-PEA-Datenbank).....	15
Abbildung 4: Flowchart der als Kontrolle eingeschlossenen Patient*innen in die TIC-PEA-Studie am 31.12.2023. (Quelle: Register von KEKS).....	15
Abbildung 5: Flowchart der als Kontrolle eingeschlossenen Patient*innen der Techniker Krankenkasse in die TIC-PEA-Studie am 31.12.2023. (Quelle: Techniker Krankenkasse).	16
Abbildung 6: Rohe Rate Ratios sowie nach Vogt-Typ und Geburtsgewicht adjustierte Rate Ratios mit 95%-Konfidenzintervallen (Referenz: Kontrollgruppe) im Gesamtkollektiv (Panel a) der Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe sowie nur bei Patient*innen der Techniker Krankenkasse (Panel b).	22

Abbildung 7: Box-plot der Behandlungskosten in der Interventions- und Kontrollgruppe.
(Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse)..... 25

Abbildung 8: Box-plot der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic Category) „Krankheiten
und Störungen der Verdauungsorgane“ in der Interventions- und
Kontrollgruppe. (Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse)..... 26

Abbildung 9: Box-plot der Verweildauer im Krankenhaus in der Interventions- und
Kontrollgruppe. (Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse)..... 27

Abbildung 10: Box-plot der Beatmungstunden in der Interventions- und Kontrollgruppe.
(Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse). 27

III Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Operationen- und Prozeduren-Schlüssel (internationale Klassifikation der
Prozeduren in der Medizin) und primäre Outcome-Variable 10

Tabelle 2: Anzahl der Patient*innen in der Interventions- und Kontrollgruppe nach
Datenquelle..... 14

Tabelle 3: Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe nach Vogt-Typ,
Geburtsgewicht, Frühgeburtlichkeit und VACTERL-Assoziation: Anzahl der
Patient*innen und Personenmonate unter Risiko. 17

Tabelle 4: Komorbiditäten unter Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe.
Erhebungszeiträume: Im Laufe des ersten Lebensjahres. 19

Tabelle 5: Komplikationen und Operationen bei Komplikationen der Patient*innen der
Interventions- und Kontrollgruppe. Erhebungszeiträume: Im Laufe des ersten
Lebensjahres. 19

Tabelle 6: Prozeduren der Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe.
Erhebungszeiträume: Im Laufe des ersten Lebensjahres. 20

Tabelle 7: Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe nach Vogt-Typ,
Geburtsgewicht, Frühgeburtlichkeit und VACTERL-Assoziation: Dilatationsraten mit
95%-Konfidenzintervallen (95%-KI). Die Raten wurden mittels negativer binomialer
Regression berechnet..... 21

Tabelle 8: Fallzahlen, Personenmonate, Anzahl der Dilatationen, Rohe Rate Ratios und nach
Vogt-Typ und Geburtsgewicht adjustierte Rate Ratios mit 95%-
Konfidenzintervallen (Referenz: Kontrollgruppe) im Gesamtkollektiv der
Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe sowie nur Patient*innen der
Techniker Krankenkasse..... 22

Tabelle 9: Mittelwert des Gewichts und der Körperlänge bei der Geburt und bei
Untersuchung-6 (U6) mit 95%-Konfidenzintervallen (95%-KI) der Patient*innen aus
TIC-PEA und dem KEKS-Register nach Vogt-Typ und VACTERL-Assoziation..... 25

Tabelle 10: Mittelwert der Behandlungskosten, der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic
Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“, der
Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungstunden mit Minimum- und
Maximalwert in der Interventions- und Kontrollgruppe. 25

Tabelle 11: Mittelwert der Behandlungskosten, der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic
Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“, der
Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungstunden mit 95%-

Konfidenzintervallen (95%-KI) in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Vogt-Typ.	28
Tabelle 12: Mittelwert der Behandlungskosten, der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“, der Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungstunden mit 95%-Konfidenzintervallen (95%-KI) in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Geburtsgewicht.....	30
Tabelle 13: Marginalen Mittelwerte („Least Squares Means“) und Differenzen der Behandlungskosten, der Verweildauer im Krankenhaus (Tage) und der Beatmungstunden aus balancierten Populationen nach VOGT-Typ und Geburtsgewicht adjustierte in der Interventions- und in der Kontrollgruppe. Ergebnisse der ANCOVA-Analyse.	30
Tabelle 14: Kosten (in Euro) der Telemedizinischen Beratung.	31
Tabelle 15: Telemedizinische Beratungen: ratsuchenden Ärzt*innen und involvierten Kliniken.	32
Tabelle 16: Hauptmerkmale der telemedizinischen Beratungen.....	33

1 Ziele der Evaluation

1.1 Wissenschaftlicher Hintergrund

Angeborene Fehlbildungen des Ösophagus

Angeborene Fehlbildungen des Ösophagus, wie die Ösophagusatresie mit oder ohne tracheoösophageale Fistel, gehören mit einer Prävalenz von 1-2:5.000 Lebendgeborenen in Europa zu den seltenen angeborenen Fehlbildungen (Dingemann et al., 2020). Eine Untersuchung der eigenen Arbeitsgruppe (König et al. 2022) konnte in Deutschland für den Zeitraum 2015-2018 eine Inzidenz von 1:4.217 Fällen pro Jahr errechnen. Die Inzidenz kann auf Grundlage der neuesten Daten mit 2,1/10.000 Lebendgeborenen angenommen werden (Elrod et al. 2021, Statistisches Bundesamt 2021), die in mindestens 92 kinderchirurgischen Einrichtungen in Deutschland versorgt werden (Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendchirurgie, 2025).

Aktuelle nationale und europäische Leitlinien empfehlen die Behandlung in Zentren mit mindestens fünf Fällen pro Jahr (Dingemann et al., 2020), die in Deutschland nur von drei Kliniken erreicht wird (Elrod et al. 2021). Aufgrund dieser Verteilung ergibt sich die medizinische Notwendigkeit der neuen Versorgungsform unter anderem aus den geringen Fallzahlen von Kindern mit Ösophagusatresie in Deutschland. Durch die fehlende Bündelung der Fälle wird die Entwicklung von Expertise an den einzelnen Zentren erschwert.

Die Ösophagusatresie wird nach Vogt oder international nach Gross klassifiziert (Abbildung 1).

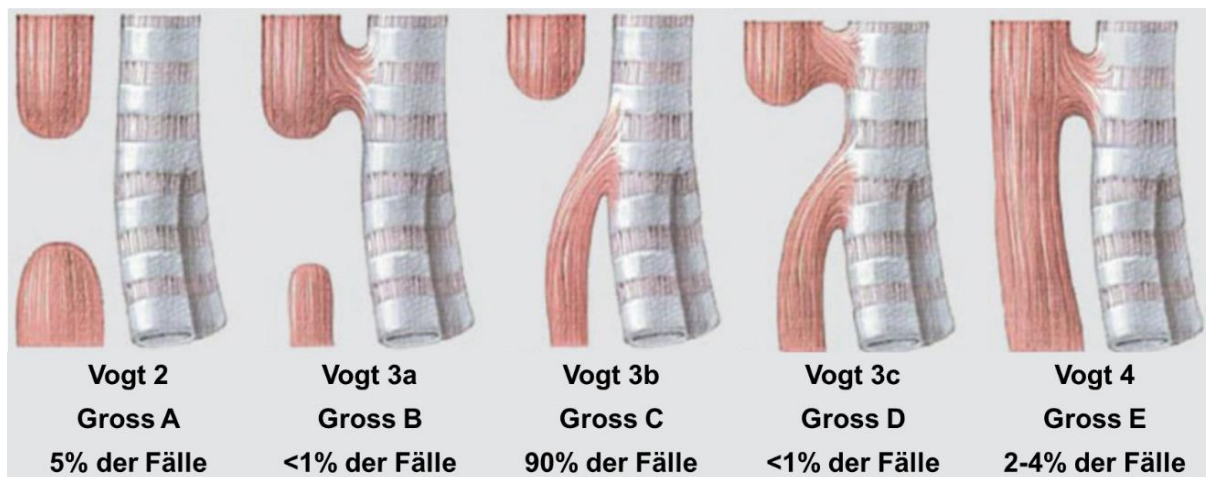


Abbildung 1: Typen der Ösophagusatresie nach Vogt und Gross. Abbildung modifiziert nach von Schweinitz (2013).

Die Prognose der Erkrankung ist vom Abstand des proximalen und distalen Ösophagusstumpfes, assoziierten Fehlbildungen oder weiteren Faktoren, wie Frühgeburtlichkeit abhängig. Häufige assoziierte Fehlbildungen werden unter dem Akronym VACTERL-Assoziation subsumiert (Vertebral-; Anal-; Cardial-; Tracheo-Esophageal-; Renal-; Limb Malformation).

Über die Komorbiditäten hinaus, ist der Abstand der Ösophagusstümpfe für die primäre chirurgische Behandlung der Ösophagusatresie entscheidend. Insbesondere in den seltenen

und hochkomplexen Fällen, in denen keine primäre Anastomose möglich ist („Long-Gap“), ist eine spezialisierte kinderchirurgische Expertise erforderlich, da es aktuell keine wissenschaftliche Evidenz für die Überlegenheit einer der chirurgischen Behandlungsstrategien gibt (Baird et al., 2019). Aber auch nach einer primären Anastomose macht die Erkrankung eine lebenslange medizinische Behandlung der Patient*innen erforderlich (Dingemann et al., 2020).

Häufige Langzeitkomplikationen beinhalten neben der Ausbildung von Stenosen oder Strikturen im Anastomosenbereich auch gastroösophagealen Reflux, Ernährungsstörungen und respiratorische Komplikationen. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung wird im aktuellen Konsensuspapier des Europäischen Referenz Netzwerkes ERNICA neben einer multiprofessionellen medizinischen Betreuung eine Unterstützung der Familien von Geburt an durch Vertreter der Selbsthilfe empfohlen (Dingemann et al., 2020).

Telemedizin

Als Telemedizin wird die Übertragung medizinischer Informationen und Leistungen mit Mitteln der Telekommunikation bezeichnet (Beals et al., 2009). Die Entwicklung der modernen Telemedizin geht auf die National Aeronautics and Space Administration (NASA) in den Sechzigerjahren des 20. Jahrhunderts zurück (Beals et al., 2009), ist aber in der Zwischenzeit insbesondere in dünn besiedelten Gebieten und bei speziellen Fragestellungen in der Medizin weit verbreitet.

Eine der ersten Beschreibungen für die Nutzung in der Kinderchirurgie, bzw. Fetalchirurgie stammt aus dem Jahr 1993, in dem ein fetalchirurgischer Eingriff von lokalen Chirurgen in London unter telemedizinischer Supervision von Spezialisten in San Francisco durchgeführt wurde (Fisk et al., 1993).

Im Rahmen der Intervention wird eine telemedizinisches Peer-Mentoring der behandelnden Ärzt*innen vor Ort durch ein multidisziplinäres Netzwerk von Experten aus der Kinderchirurgie, Kinderanästhesie und Pädiatrie anhand der aktuellsten wissenschaftlichen Ergebnisse und Empfehlungen ermöglicht.

1.2 Fragestellungen

Bringt die telemedizinische Beratung eine Verbesserung des Outcomes (Anzahl der Anastomosen-Dilatationen am Ösophagus) der TIC-PEA Patient*innen im Vergleich zu den Kontrollgruppen?

Sind die Kosten für die Behandlung der Patient*innen der Interventionsgruppe geringer als die Kosten für die Behandlung der Patient*innen der Kontrollgruppe?

2 Darstellung des Evaluationsdesigns

2.1 Studiendesign

Schwerpunkt der Evaluation bildet eine kontrollierte, nicht-randomisierte, multizentrische Interventionsstudie mit Nutzung von Routinedaten und Daten von Registern (Abbildung 2).

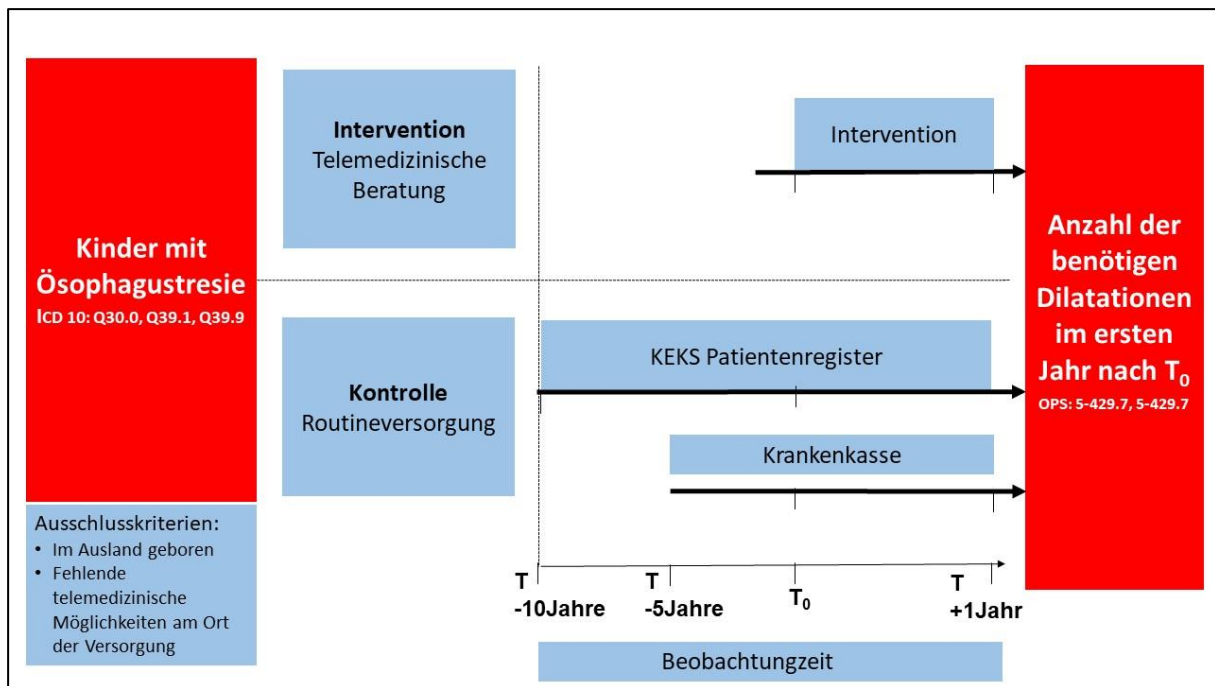


Abbildung 2: Grafische Darstellung des Studiendesigns von TIC-PEA.

Dabei ergeben sich ein Interventionsarm und zwei Kontrollarme:

1. Patient*innen in Arm 1 (eine Interventionsgruppe) erhalten die neue Versorgungsform: einen strukturierten Patient*innenpfad mit telemedizinischer Beratung (Abbildung 2).
2. Patient*innen in Arm 2 (zwei Kontrollgruppen) erhalten die Standardversorgung (care as usual):
 - a. Für den Kontrollarm 2a wurden aus Register von dem KEKS sowohl Daten der vergangenen 10 Jahre retrospektiv als auch prospektiv für den Zeitraum der Studie herangezogen. KEKS e.V. ist eine Patient*innen- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS, 2025) (Abbildung 2).
 - b. Für den Kontrollarm 2b wurden retrospektive (5 Jahre) und prospektive Daten von Versicherten der Techniker Krankenkasse (TK) erhoben (Abbildung 2).

2.2 Zielpopulation

Einschlusskriterien

- Säuglinge mit angeborener Fehlbildung des Ösophagus (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – ICD-10: Q39.0- Q39.9);
- Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV);
- Schriftliche Einwilligung der Erziehungsberechtigten;

- Schriftliche Einwilligung der behandelnden Ärzte.

Ausschlusskriterien

- Fehlende technische Voraussetzungen für Telemedizin am Ort der Versorgung;
- Fehlende Einwilligung zur Studienteilnahme;
- Im Ausland geborene und dort primärversorgte Patient*innen mit Ösophagusatresie.

2.3 Primären und sekundären Zielgrößen

Effektevaluation

Für die Effektevaluation wurde als **Primäre Zielgröße** die Anzahl der benötigten Dilatationen im ersten Lebensjahr für ein Kind mit angeborener Fehlbildung des Ösophagus berücksichtigt (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – ICD-10: Q39.0- Q39.9) (Tabelle 1).

Tabelle 1: Operationen- und Prozeduren-Schlüssel (internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin) und primäre Outcome-Variable

Operationen- und Prozeduren-Schlüssel internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin – OPS	Primäre Outcome-Variable	Arm
5-429.7	Dilatation des Ösophagus mit Ballon-Endoskop	1, 2a, 2b
5-429.8	Andere Operationen am Ösophagus: Bougierung	1, 2a, 2b

Als **sekundäre Zielgrößen** wurden Komplikationen, Komorbiditäten und spezifische Eingriffe deskriptiv ausgewertet (siehe Anhang 1 für Details). Da bei den sekundären Zielgrößen der Anteil fehlender Werte in der Kontrollgruppe hoch ist bzw. in den Strata die Fallzahl häufig niedrig ist, werden lediglich Falldaten und Prozentsätze berichtet und keine Raten. Außerdem wurde ein Vergleich des Gewichts und der Körperlänge bei Geburt sowie bei der Untersuchung-6 (U6) (im Alter von 305 bis 365 Tagen) durchgeführt (Arme 1 und 2a).

Gesundheitsökonomische Evaluation

Im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation wurden von der Techniker-Krankenkasse (TK) sämtliche Krankenhauskosten bereitgestellt. Es handelt sich ausschließlich um die Kosten, die im jeweiligen Krankenhausfall angefallen sind. Alle anderen Kostenarten, z. B. Kosten für ambulante Untersuchungen bei niedergelassenen Ärzt*innen, sind darin nicht enthalten. Es handelt sich folglich um das gesamte stationäre Krankenhausgeschehen aus dem ersten Lebensjahr.

Die folgenden Zielgrößen ausschließlich für bei der Techniker-Krankenkasse (TK) versicherte Patient*innen der Studienarme 1 und 2b wurden berücksichtigt:

- a. Stationäre Behandlungskosten: Kumulierte Kosten im ersten Lebensjahr (Arme 1 und Arm 2b).

- b. Kosten für MDC-06 (Major Diagnostic Category): „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“ (Untergeordnete Gruppe: G01Z-G77B). Die Untergruppe G01Z-G77B ist relevant, da sie speziell auf die Kosten und die medizinische Versorgung von Kindern mit Ösophagusatresie und möglichen assoziierten Verdauungsstörungen oder -komplikationen eingeht. Dies ermöglicht eine detailliertere Analyse der gesundheitsökonomischen Auswirkungen dieser spezifischen Erkrankung innerhalb der breiteren Kategorie der Verdauungsorgane.
- c. Verweildauer im Krankenhaus für alle Krankenhausaufenthalte: Summe der stationären Aufenthalte in Tagen im ersten Lebensjahr (Arme 1 und 2b);
- d. Beatmungsstunden (OPS: 8-711.10, Summe der Beatmungsdauer in Stunden im ersten Lebensjahr) (Arme 1 und 2b).
- e. Zusätzlich wurden für die Arm 1 die Kosten für die telemedizinische Beratung berechnet.

Prozessevaluation

Alle Interaktionen im Rahmen des TIC-PEA-Projektes wurden geloggt und gespeichert. Dazu gehören;

- Die Anzahl der Patient*innen, die in den Studienarm 1 eingeschlossen wurden.
- Die Anzahl der telemedizinischen Interaktionen für jeden dieser Patienten*innen.
- Die Merkmale der teilgenommenen Ärzt*innen.

Zusätzlich zu den oben genannten Maßnahmen fanden zwei strukturierte Online-Befragungen statt, die sich an unterschiedliche Zielgruppen richteten:

1. Umfrage unter ratsuchenden Ärzt*innen: Diese Befragung zielte darauf ab, die Implementierung des interdisziplinären telemedizinischen Netzwerks zu evaluieren. Für nähere Informationen zum Fragebogen für ratsuchende Ärzt*innen wird auf Anhang 2 verwiesen.
2. Umfrage unter den Familien. Ziel dieser Untersuchung war die Erhebung verschiedener Aspekte, darunter: Die der Belastung für die Familie durch die Erkrankung, die Erfahrungen mit der Beratung durch die Patientenorganisation KEKS e.V., der Zustand des Kindes und Gewicht und Körperlänge des Kindes bei der Untersuchung-6. Der komplette Fragenbogen für die Familien findet sich im Anhang 3.

Für beide Umfragen wurde die freie Software LimeSurvey verwendet (Zentrum für Datenverarbeitung der Universität Mainz, 2025). Nach Beendigung der Studienteilnahme wurde den ratsuchenden Ärzt*innen und den Familien ein Link zur Online-Umfrage gesendet.

2.4 Statistische Analyse

Effektevaluation

Die statistische Analyse für den Vergleich der Interventionsgruppe mit den Kontrollgruppen (Studienarme 2a und 2b) hinsichtlich der primären Zielgröße, der Anzahl der Dilatationen, wurde mittels negativer binomialer Regression durchgeführt, um die Überdispersion berücksichtigen zu können (Cummings, 2019). Generell handelt es sich bei den Auswertungen um prospektive und retrospektive Daten.

Confounder wurden mittels Dagitty® visualisiert und in einem Directed Acyclic Graph (DAG) dargestellt (siehe Anhang 4). In den Regressionsanalysen wurden Vogt-Typ und Geburtsgewicht als potenzielle Confounder identifiziert und entsprechend in die „Minimal Sufficient Adjustment Sets“ aufgenommen, um den kausalen Effekt der telemedizinischen Beratung auf Dilatationen zu schätzen.

Die Personenmonate unter Risiko (PM) wurden von der Geburt bis zum Tag des ersten Geburtstags oder, falls dies früher eintrat, bis zum Tod des Kindes berechnet. Rohe Raten pro 100 PM und die assoziierten 95%-Konfidenzintervalle (95%-KI) wurden berechnet.

Die Rate Ratios (RR) und die assoziierten 95%-Konfidenzintervalle wurden berechnet, wobei die Kontrollgruppe als Referenz diente. Dabei wurde die Nullhypothese getestet, die besagt, dass es keinen Unterschied in den Dilatationsraten zwischen der Interventionsgruppe (IG) und der Kontrollgruppe (KG) gibt. Dies entspricht der Annahme, dass der Rate Ratio (RR) gleich 1 ist. Die Ablehnung dieser Nullhypothese würde hingegen auf einen statistisch signifikanten Unterschied in den Raten zwischen den beiden Gruppen hinweisen.

Sensitivitätsanalyse

Um Fälle und Kontrollen bestmöglich zu homogenisieren, beschränkten wir die Berechnung der rohen und adjustierten Rate Ratios in einer Sensitivitätsanalyse auf Patient*innen der Techniker Krankenkasse (TK). Durch diese Beschränkung wollten wir die Auswirkungen unbekannter, mit der Versicherung verbundener Faktoren reduzieren und eine bessere Vergleichbarkeit der Gruppen gewährleisten.

Gesundheitsökonomische Evaluation

Die Kostenanalyse wurde aus gesellschaftlicher Perspektive durchgeführt. Im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation wurden die durch die Krankenkasse im ersten Lebensjahr der Patient*innen getragenen Kosten für die Behandlung in der Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) verglichen.

Der Fokus lag auf den Kosten für die Gruppe MDC-06 (Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane), der Verweildauer im Krankenhaus und den Beatmungstunden. Ziel war es, einen möglichen Einfluss auf die Behandlungskosten zu eruieren. Die deskriptive Auswertung erfolgte anhand der durchschnittlichen Gesamtkosten.

Für die detaillierte Analyse der Behandlungskosten, der Kosten für die Gruppe MDC-06, der Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungstunden in IG und KG unter Berücksichtigung der Kontrollvariablen Vogt-Typ und Geburtsgewicht wurde eine Kovarianzanalyse (ANCOVA) durchgeführt. Die berichteten Kennwerte umfassen die marginalen Mittelwerte („Least Squares Means“) aus balancierten Populationen sowie die Differenz der Mittelwerte mit den zugehörigen 95%-Konfidenzintervallen. Die Differenz zwischen den marginalen Mittelwerten der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe mit den zugehörigen 95%-Konfidenzintervallen gibt Auskunft über die statistische Signifikanz des beobachteten Unterschieds. Ein Konfidenzintervall, das den Wert 0 nicht enthält, deutet auf einen statistisch signifikanten Unterschied hin.

Die Kosten der telemedizinischen Beratung wurden zusätzlich kalkuliert.

Prozessevaluation

Die Auswertung der prozessbezogenen Zielgrößen erfolgte durch eine deskriptive Analyse.

2.5 Fallzahlberechnung

Die Fallzahlberechnung hatte auf der primären Zielgröße (Anzahl der Dilatationen basiert). Daten von Krankenkassen hatten gezeigt, dass Patient*innen mit Ösophagusatresie und mindestens einer Dilatation in Deutschland im Durchschnitt 5,1 (SD 5.6) Dilatationen im ersten Lebensjahr bekommen (Dingemann et al. 2016). Ausgehend von der Annahme, dass die Intervention die Anzahl der Dilatationen halbiert hätte, hätte sich bei einem Signifikanzniveau von 5% und einer Power von 80% eine erforderliche Stichprobengröße von 45 zu 135 Patient*innen mit mindestens einer Dilatation ergeben (Interventionsgruppe versus Kontrollgruppe 2b).

Da etwa 57% aller Patient*innen mit Ösophagusatresie eine Dilatation erhalten (Dingemann et al. 2016), ergab sich eine korrigierte Mindestfallzahl von 79 Patient*innen in der Interventionsgruppe versus 237 Patient*innen in der Kontrollgruppe.

Dilatationen stellen wiederkehrende Ereignisse dar, die innerhalb eines/r Patient*in miteinander korreliert sind. Hinzu kam ein möglicher Cluster-Effekt (+25%) innerhalb eines Krankenhauses. Deshalb müssten die Fallzahlen auf 99 sowie 297 Personen erhöht werden. Darüber hinaus war initial mit einem Drop-Out zwischen T0 und T1 von bis zu 5% gerechnet worden, was eine Anpassung der Stichprobengröße auf n=104 versus n=312 notwendig machte. Wie jedoch in einer Zwischenberechnung (Evaluationskonzept vom 2.12.2022) festgestellt wurde, war eine finale Anzahl von 94 Patient*innen realistisch zu erwarten. Dies resultiert in einer maximalen erreichbaren Power 77,3%.

Die avisierte Gesamtzahl an Patient*innen der Kontrollgruppe konnte nicht erreicht werden. Es stehen Daten für n=210 der KG zur Verfügung. Daher ist die erreichte Power geringer als geplant. Es ist daher im Vorfeld davon auszugehen, dass potenziell statistisch nicht signifikante Effekte der Intervention – insbesondere in Bezug auf die primäre Zielgröße und noch stärker auf die gesundheitsökonomischen Endpunkte – mit erhöhter Wahrscheinlichkeit falsch-negativ ausfallen könnten, d.h., dass ein tatsächlicher Effekt der Intervention nicht erkannt wird, obwohl er existiert.

Für die gesundheitsökonomische Evaluation ist es wichtig zu beachten, dass die Fallzahlen aufgrund der Einschränkung auf Versicherte der Techniker Krankenkasse (nur Studienarme 1 und 2b) deutlich reduziert wurden. Konkret wurden n=18 Patient*innen in der Interventionsgruppe (IG) und n=89 Patient*innen in der Kontrollgruppe (KG) ausgewertet. Diese Reduktion der Fallzahlen führt zu einer noch niedrigeren statistischen Power für die Analyse der gesundheitsökonomischen Endpunkte.

3 Ergebnisse der Evaluation

3.1 Fallzahl

Für die Evaluation wurden insgesamt 94 Patient*innen in der Interventionsgruppe und 210 Patient*innen in der Kontrollgruppe berücksichtigt (Tabelle 2).

Tabelle 2: Anzahl der Patient*innen in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Datenquelle.

Datenquelle	IG	KG	Effekt- evaluation	Sensitivitäts- analyse	Gesundheitsökonomische- Evaluation
TIC-PEA-Datenbank	94	0	X		
Register von KEKS	-	121	X		
Retrospektive Daten der TK	-	61	X	X	X
Prospektive Daten der TK	18	28	X	X	X
Gesamt	94	210			

IG: Interventionsgruppe

KG: Kontrollgruppe

TIC-PEA: Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia

KEKS: Patient*innen- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre

TK: Techniker Krankenkasse

Im Einzelnen:

Interventionsgruppe (Arm 1). Quelle der Daten: TIC-PEA

Bis zum 31. Dezember 2023 wurden insgesamt 100 Patient*innen in die Studie TIC-PEA rekrutiert. Von diesen wurden sechs Patient*innen für die Evaluation nicht berücksichtigt, da sie die Einschlusskriterien nicht erfüllten (n=4, Kriterien a, c, d, e in der Abbildung 3), Lost-to-Follow-up waren (n=1, Kriterium b) oder nur für eine geringe Zeit an der Intervention teilgenommen hatten (n=1, Kriterium f). Die Gesamtzahl der Patient*innen, die Gegenstand der für die Bewertung durchgeführten Analysen waren, beträgt somit 94.

Kontrollgruppe (Arm 2a). Quelle der Daten: Register von KEKS

Zum Zeitpunkt der letzten Lieferung der Daten am 21.01.2025 an das IMBEI, waren insgesamt 554 Patient*innen im KEKS-Register erfasst. Wegen fehlender oder implausibler Information zum Datum der Untersuchung (Kriterien a. und b. in der Abbildung 4) oder nicht eligiblem Geburtsdatum, das heißt nicht im Bereich 19.09.2010-31.12.2023 (Kriterien c. und d.) wurden insgesamt 217 Patient*innen ausgeschlossen. Weitere 21 Patient*innen wurden wegen Alters (>12 Monate) und fehlender Angabe zum Vogt-Typ (Kriterien e. und f.) ausgeschlossen (Abbildung 4). Nach Ausschluss aller Patient*innen, die weniger als 12 Monate unter Beobachtung waren (n=201) und den Patient*innen, die Teil der Interventionsgruppe sind, bleiben 121 Patient*innen, die als Kontrolle verwendet werden können.

Kontrollgruppe (Arm 2b). Quelle der Daten: Techniker-Krankenkasse

Die Daten der TK bestehen aus retrospektive und prospektive Daten (Panel a und b, Abbildung 5). Bei den prospektiven Daten wurden 46 der 50 übermittelten Datensätze einbezogen, da vier Datensätze auf Grund fehlender Angaben zum Vogt-Typ ausgeschlossen wurden (Panel a, Abbildung 5). Von den 46 zu berücksichtigen Patient*innen konnten 18 Patient*innen aus der Interventionsgruppe identifiziert werden, 28 Patient*innen verblieben für die Kontrollgruppe. Hinsichtlich der retrospektiven Daten wurden 61 der 80 an das IMBEI übermittelten Datensätze berücksichtigt (Details finden sich in Panel b, Abbildung 5).

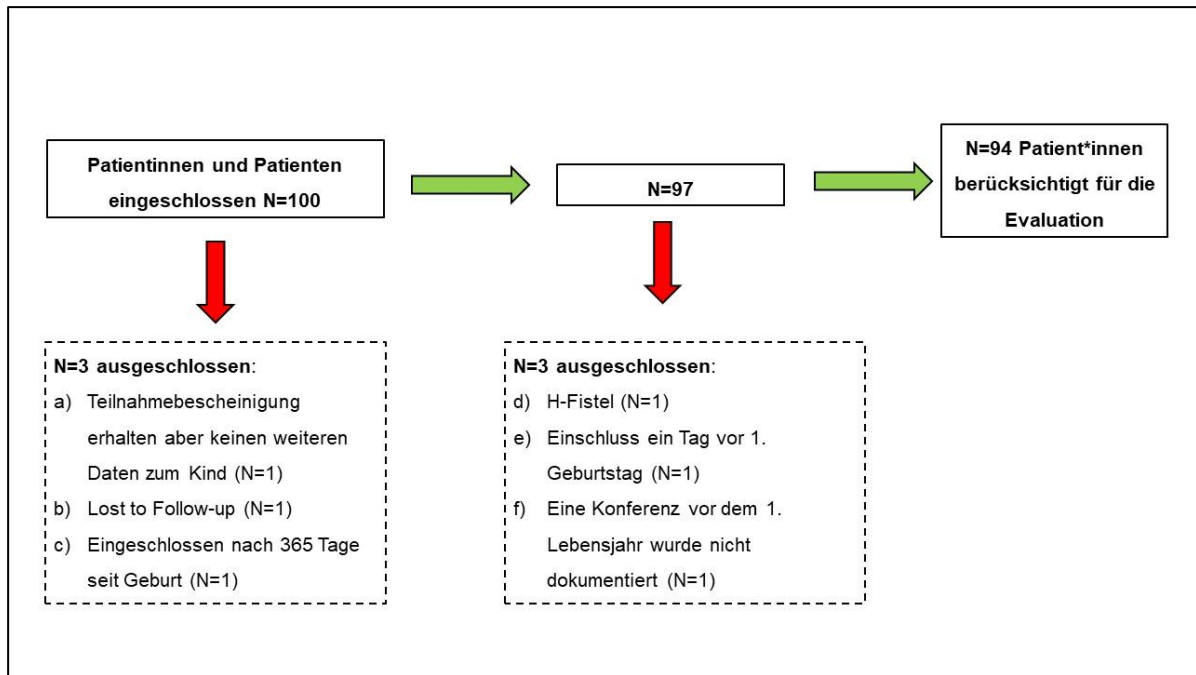


Abbildung 3: Flowchart der eingeschlossenen Patient*innen der TIC-PEA-Studie am 31.12.2023. (Quelle: TIC-PEA-Datenbank).

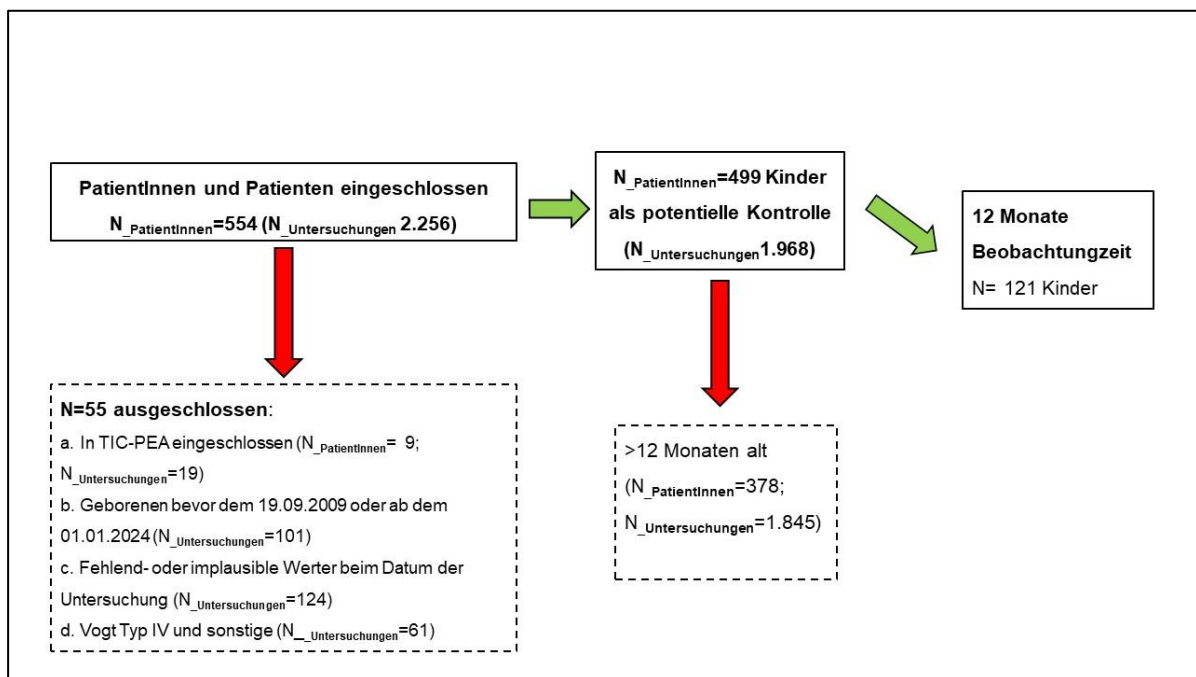


Abbildung 4: Flowchart der als Kontrolle eingeschlossenen Patient*innen in die TIC-PEA-Studie am 31.12.2023. (Quelle: Register von KEKS).

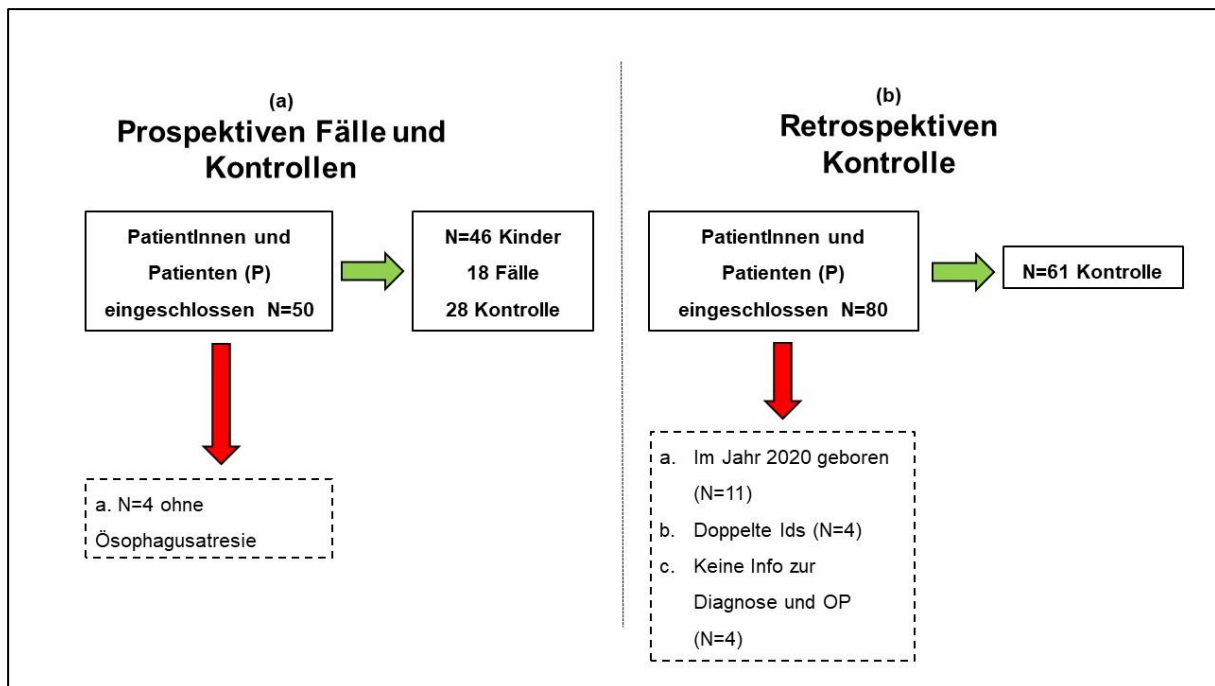


Abbildung 5: Flowchart der als Kontrolle eingeschlossenen Patient*innen der Techniker Krankenkasse in die TIC-PEA-Studie am 31.12.2023. (Quelle: Techniker Krankenkasse).

3.2 Effektevaluation

Die insgesamt in die Kontrollgruppe eingeschlossenen Patient*innen (n=210) hatten zusammen 426 Dilatationen und kumulierten insgesamt 2.529 Personenmonate (siehe Tabelle 3). In der Interventionsgruppe beträgt die Gesamtzahl der Dilatationen 169, bei 1.114 Personenmonaten.

Unter den Patient*innen der Interventionsgruppe beträgt der Anteil derer mit einer Ösophagusatresie ohne Fistel (Vogt-Typ 2) etwa 16 % – ist also ungefähr doppelt so hoch wie der in der Kontrollgruppe beobachtete Anteil (Tabelle 3). Zudem zeigt sich in der Interventionsgruppe ein höherer Anteil an Frühgeborenen (Neugeborenen mit Geburt vor der 37. Schwangerschaftswoche) von 48,9% vs. 34,9% (59 von 169 Kindern mit Datenangabe), an Kindern mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm (7,4% vs. 4,8%) sowie an Fällen mit einer VACTERL-Assoziation (50,0% in der IG vs. 15,7% - 19 von 121 Kindern mit Daten Angabe in der KG).

Auch hinsichtlich genetischer Syndrome, Tracheomalazie, gastroösophagealem Reflux und Ösophagitis zeigen sich insgesamt höhere Anteile bei den Patient*innen der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe (siehe Tabelle 4).

Tabelle 3: Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe nach Vogt-Typ, Geburtsgewicht, Frühgeburtlichkeit und VACTERL-Assoziation: Anzahl der Patient*innen und Personenmonate unter Risiko.

	Kontrollgruppe (n=210)				Interventionsgruppe (n=94)			
	N	%	Anzahl an Dilatationen	Personenmonate unter Risiko	N	%	Anzahl an Dilatationen	Personenmonate unter Risiko
Gesamt	210	100,0	426	2.529	94	100,0	169	1.114
Vogt-Typ								
Missing	35	16,7	69	423	0	0,0	-	-
Typ 2	15	7,1	23	181	15	16	45	176
Typ 3a, 3b or 3c	160	76,2	334	1.925	79	84	124	938
Frühgeburtlichkeit								
Missing	41	19,5	74	496	0	0,0	-	-
>36 Woche	110	52,4	187	1.322	48	51,1	98	576
<=36 Woche	59	28,1	165	711	46	48,9	71	538
Geburtsgewicht								
Missing	99	47,1	193	1.191				
<=1500 G	10	4,8	17	121	7	7,4	19	84
1501-2500 G	31	14,8	97	377	46	48,9	85	538
>2500 G	70	33,3	119	840	41	43,6	65	492
VACTERL-Assoziation								
Missing	89	42,4	221	1.068	0	0,0	-	-
nein	102	48,6	141	1.230	47	50,0	107	560
ja	19	9,0	64	231	47	50,0	62	554

VACTERL: Assoziation von Vertebral-; Anal-; Cardial-; Tracheo-Esophageal-; Renal-; Limb Malformationen

Das klinische Bild der Patient*innen in der Interventionsgruppe erscheint somit tendenziell komplexer und schwerwiegender als das klinische Bild der Patient*innen in der Kontrollgruppe.

Diese Überlegung wird auch durch die Häufigkeiten von Komorbiditäten und Prozeduren in den Gruppen gestützt (Tabelle 4 und Tabelle 5). Die Kinder der Interventionsgruppe haben weitaus häufiger Komorbiditäten: Deutliche Unterschiede zeigen sich beispielsweise bei der Tracheomalazie (38,3% in der IG vs. 9,0% (8 von 89 Kindern mit Datenangabe) in der KG), bei den angeborenen Fehlbildungen und Deformitäten des Muskel-Skelett-Systems (13,8% in der IG vs. 5,8% in der KG) sowie bei den genetischen Syndromen (9,6 % in der IG vs. 3,4% in der KG).

Tabelle 4: Komorbiditäten unter Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe. Erhebungszeiträume: Im Laufe des ersten Lebensjahres.

Komorbiditäten	Kontrollgruppe		Interventionsgruppe	
	N	%	N	%
Gesamt	210	100,0	94	100,0
Tracheomalazie				
Missing	121	57,6	-	-
Nein	81	38,6	58	61,7
Ja	8	3,8	36	38,3
Gastroösophagealer Reflux				
Nein	184	87,6	83	88,3
Ja	26	12,4	11	11,7
Frühgeburtlichkeit				
Missing	41	19,5	-	-
>36 Woche	110	52,4	48	51,1
<=36 Woche	59	28,1	46	48,9
Angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	109	51,9	80	85,1
Ja	12	5,7	14	14,9
Angeborene Fehlbildung anorektal				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	111	52,9	79	84,0
Ja	10	4,8	15	16,0
Angeborene Herzfehlbildung				
Missing	61	29,0	-	-
Nein	101	48,1	46	48,9
Ja	48	22,9	48	51,1
Angeborene Fehlbildung des Harnsystems				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	106	50,5	81	86,2
Ja	15	7,1	13	13,8
Angeborene Fehlbildung und Deformitäten des Muskel-Skelett-Systems				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	114	54,3	81	86,2
Ja	7	3,3	13	13,8
VACTERL-Assoziation				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	102	48,6	47	50,0
Ja	19	9,0	47	50,0
genetische Syndrom				
Missing	61	29	-	-
Nein	144	68,6	85	90,4
Ja	5	2,4	9	9,6

VACTERL: Assoziation von Vertebral-; Anal-; Cardial-; Tracheo-Esophageal-; Renal-; Limb Malformationen

Tabelle 5: Komplikationen und Operationen bei Komplikationen der Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe. Erhebungszeiträume: Im Laufe des ersten Lebensjahres.

	Kontrollgruppe		Interventionsgruppe	
	N	%	N	%
Gesamt	210	100,0	94	100,0
	Re-Anastomose			
Missing	61	29,0	-	-
Nein	149	71,0	79	84,0
Ja	-	-	15	16,0
	Re-Fistel			
Missing	61	29,0	-	-
Nein	147	70,0	93	98,9
Ja	2	1,0	1	1,1
	Anlage eines Tracheostomas			
Nein	205	97,6	88	93,6
Ja	5	2,4	6	6,4
	Aortopexie			
Missing	89	42,4	-	-
Nein	120	57,1	92	97,9
Ja	1	0,5	2	2,1
	Anastomoseinsuffizienz			
Nein	203	96,7	83	88,3
Ja	7	3,3	11	11,7

Bei den Komplikationen hingegen stellt sich ein anderes Bild dar: Die Zahl der Re-Anastomosen liegt in der IG bei 16%, in der KG hat kein Kind eine Re-Operation zur erneuten Anastomose erhalten. Die Rate der Anastomoseninsuffizienz liegt in der IG bei 11,7% vs. 3,3% in der KG (Tabelle 6). Zu berücksichtigen ist ein möglicheres Informationsbias, da nicht ausgeschlossen werden kann, dass fehlende Werte insbesondere in der KEKS-Gruppe systematisch auftreten.

Tabelle 6: Prozeduren der Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe. Erhebungszeiträume: Im Laufe des ersten Lebensjahres.

Prozeduren	Kontrollgruppe		Interventionsgruppe	
	N	%	N	%
Gesamt	210	100,0	94	100,0
	Gastrostomie			
Nein	186	88,6	60	63,8
Ja	24	11,4	34	36,2
	Isolierter Fistelverschluss			
Missing	89	42,4	-	-
Nein	119	56,7	82	87,2
Ja	2	1,0	12	12,8
	Delayed Repair			
Missing	182	86,7	-	-
Nein	27	12,9	80	85,1
Ja	1	0,5	14	14,9
	Ösophagusersatz			
Missing	61	29,0	-	-
Nein	146	69,5	90	95,7
Ja	3	1,4	4	4,3
	Elongation			
Missing	89	42,4	-	-
Nein	117	55,7	78	83,0
Ja	4	1,9	16	17,0

Mortalität

In der Interventionsgruppe wurden drei Exitus letales beobachtet (3,2%). Information zum Versterben von Patient*innen mit Ösophagusatresie im 1. Lebensjahr werden im Register von KEKS nicht systematisch erfasst, stehen auch in den Daten der Techniker-Krankenkasse nicht zur Verfügung. Dieser Anteil kann daher ausschließlich mit Angaben aus der Literatur verglichen werden [15,7% im ersten Lebensjahr (Schmedding et al., 2021), 8,4% innerhalb des ersten Krankenhausaufenthaltes, davon 6,1% vor operativer Korrektur (Ungruh et al., 2025)].

Dilatationsraten

Die in der Interventionsgruppe beobachteten rohen Dilatationsraten (15,0; 95%-KI: 10,3;21,8) ähneln insgesamt stark denen der Kontrollgruppe (16,9; 95%-KI: 12,7;22,4) (Tabelle 4). Die rohe Rate Ratio beträgt 0,89 (95%-KI: 0,54;1,46) (Tabelle 7 und Abbildung 6).

Es ist zu beobachten, dass, im Gegensatz zu Literatur (Dingemann et al., 2020) bei den Patient*innen der Interventionsgruppe die Dilatationsrate bei Frühgeborenen und bei einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm höher ist als in den übrigen Kategorien (Tabelle 7). Im Gegensatz dazu zeigt sich in der Interventionsgruppe eine höhere Dilatationsrate bei Neugeborenen ohne VACTERL-Assoziation im Vergleich zu denen mit VACTERL-Assoziation (Tabelle 7).

Unter Berücksichtigung von Vogt-Typ und Geburtsgewicht sinkt die adjustierte Rate weiter auf 0,79 (95%-KI: 0,45;1,37), wenn auch statistisch nicht signifikant (Tabelle 8 und Abbildung 6).

Die Sensitivitätsanalyse, also die auf die TK-Versicherten beschränkte Analyse, zeigt die Bedeutung der Adjustierung für die Confounder Vogt-Typ und Geburtsgewicht (Abbildung 6). Während die Rohdaten eine Erhöhung der Dilatationsrate in der Interventionsgruppe um 25% gegenüber der Kontrollgruppe zeigen (Rate Ratio: 1.25; 95%-KI: 0.55-2.86), sinkt die adjustierte Rate Ratio auf minus 24% (Rate Ratio: 0.76; 95%-KI: 0.34;1.66). Die Sensitivitätsanalyse, die somit in einer homogenen Gruppe von Fällen und Kontrollen durchgeführt wurde, zeigt eine Verringerung der Dilatationsrate in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe. Auch in diesem Fall ist die Reduktion der Rate jedoch statistisch nicht signifikant (Tabelle 8 und Abbildung 6).

Tabelle 7: Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe nach Vogt-Typ, Geburtsgewicht, Frühgeburtlichkeit und VACTERL-Assoziation: Dilatationsraten mit 95%-Konfidenzintervallen (95%-KI). Die Raten wurden mittels negativer binomialer Regression berechnet.

Merkmale	Kontrollgruppe (n=210)			Interventionsgruppe (n=91*)		
	Rate per 100 Personenmonate	95%-KI		Rate per 100 Personenmonate	95%-KI	
Gesamt	16,9	12,7	22,4	15,0	10,3	21,8
	Vogt-Typ					
Missing	16,6	6,1	41,7	-	-	-
Type II	12,9	3,0	56,2	22,6	11,9	43,2
Type IIIa, IIIb or IIIc	17,3	12,8	23,4	13,6	8,8	21,0
	Frühgeburtlichkeit					
>36 Woche	14,1	9,6	20,8	17,0	10,0	29,1
<=36 Woche	23,2	14,9	36,2	12,7	7,6	21,2
	Geburtsgewicht					
<1500 G	14	4,1	47,3	22,6	5,1	100,7
1500-2500 G	26	13,7	49,6	15,5	9,2	26,0
> 2500 G	14	8,5	23,1	13,2	7,5	23,4
	VACTERL-Assoziation					
Nein	11,54	7,0	19	18,1	10,6	30,9
Ja	27,5	8,8	85,9	11,7	7,0	19,6

* Drei Todesfälle wurden für die Berechnung der Raten ausgeschlossen

VACTERL: Assoziation von Vertebral-; Anal-; Cardial-; Tracheo-Esophageal-; Renal-; Limb Malformationen

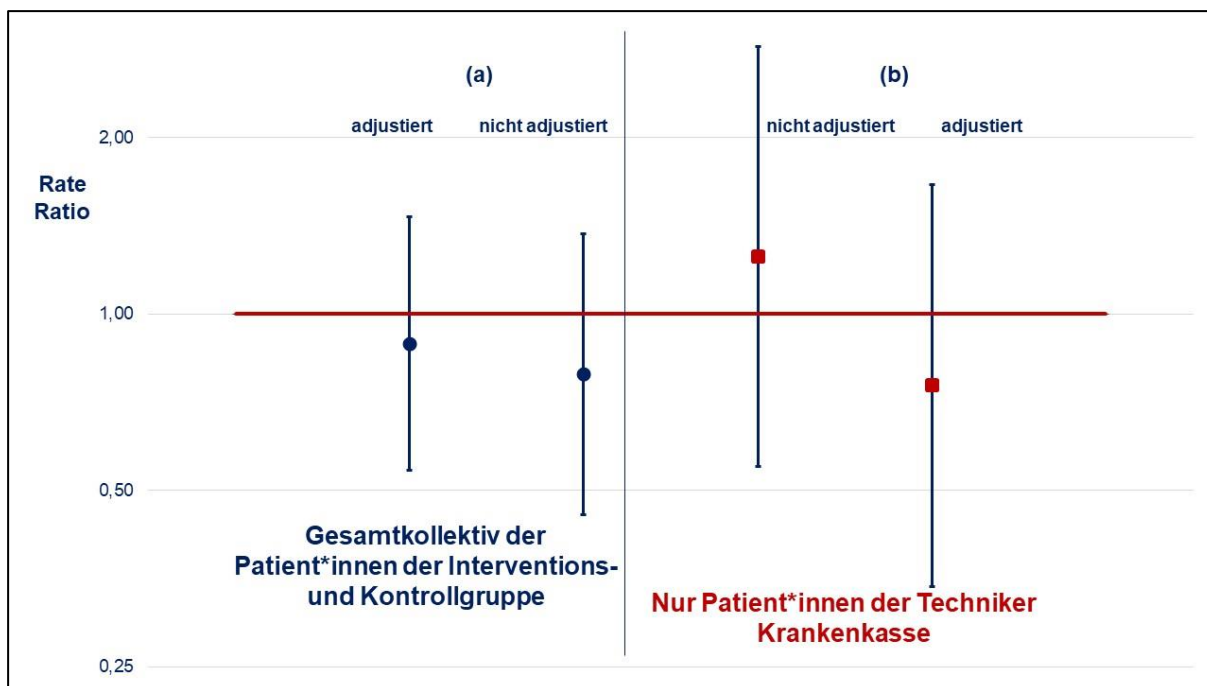


Abbildung 6: Rohe Rate Ratios sowie nach Vogt-Typ und Geburtsgewicht adjustierte Rate Ratios mit 95%-Konfidenzintervallen (Referenz: Kontrollgruppe) im Gesamtkollektiv (Panel a) der Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe sowie nur bei Patient*innen der Techniker Krankenkasse (Panel b).

Tabelle 8: Fallzahlen, Personenmonate, Anzahl der Dilatationen, Rohe Rate Ratios und nach Vogt-Typ und Geburtsgewicht adjustierte Rate Ratios mit 95%-Konfidenzintervallen (Referenz: Kontrollgruppe) im Gesamtkollektiv der Patient*innen der Interventions- und Kontrollgruppe sowie nur Patient*innen der Techniker Krankenkasse.

Intervention	n	Personmonate	Anzahl der Dilatationen	Rate Ratio	95%-KI	
alle Patient*innen						
nicht adjustiert						
TIC-PEA	94	1114	169	0,89	0,54	1,46
Kontrollgruppe (Referenz)	210	2529	426	1,00	-	-
adjustiert*						
TIC-PEA				0,79	0,45	1,37
Kontrollgruppe (Referenz)				1,00	-	-
nur Patient*innen der Technikerkrankenkasse						
nicht adjustiert						
TIC-PEA	18	216	56	1,25	0,55	2,86
Kontrollgruppe (Referenz)	89	1068	221	1,00	-	-
adjustiert*						
TIC-PEA				0,76	0,34	1,66
Kontrollgruppe (Referenz)				1,00	-	-

* Rate Ratios sind nach Vogt-Typ und Geburtsgewicht adjustiert.

TIC-PEA: Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia

Gewicht und Körperlänge bei Geburt sowie bei der untersuchung-6

Die Patientinnen der Interventionsgruppe wurden im Durchschnitt mit 226 g weniger Gewicht und 1,4 cm geringerer Körperlänge als die Patientinnen des KEKS-Registers geboren (siehe Tabelle 9). Der Unterschied ist besonders ausgeprägt bei Patient*innen mit VACTERL-Assoziation (-306 g und -1,7 cm). Dieser Gradient nivelliert sich jedoch im Alter zwischen 305 und 365 Tagen (U6) (Tabelle 9).

TIC-PEA (01NVF18031)

Tabelle 9: Mittelwert des Gewichts und der Körperlänge bei der Geburt und bei Untersuchung-6 (U6) mit 95%-Konfidenzintervallen (95%-KI) der Patient*innen aus TIC-PEA und dem KEKS-Register nach Vogt-Typ und VACTERL-Assoziation.

Vogt-Typ VACTERL	TIC-PEA				KEKS			
	N	Mittelwert	Min-Max		N	Mittelwert	Min-Max	
Geburtsgewicht								
<u>Vogt-Typ</u>								
unknown					0			
Type 2	15	2111	1090	2850	4	1720	1300	2500
Type 3a, 3b oder 3c	79	2436	825	4100	79	2655	990	4410
<u>VACTERL</u>								
Nein	47	2505	1470	3710	66	2621	990	4020
Ja	47	2263	825	4100	17	2569	1044	4410
Gesamt	94	2384	825	4100	83	2610	990	4410
Gewicht U6								
<u>Vogt-Typ</u>								
unknown					24	8082	3250	10000
Type 2	9	8325	6295	12200	1	7250	7250	7250
Type 3a, 3b oder 3c	57	8577	1000	13000	52	8752	5620	11000
<u>VACTERL</u>								
Nein	34	8685	1000	12200	70	8552	3250	11000
Ja	32	8391	4900	13000	7	8239	6070	10000
Gesamt	66	8542	1000	13000	77	8524	3250	11000
Geburtslänge								
<u>Vogt-Typ</u>								
unknown					0			
Type 2	9	46	44	50	3	43	41	45
Type 3a, 3b oder 3c	58	47	32	56	72	48	36	56
<u>VACTERL</u>								
Nein	36	48	42	53	59	48	36	56
Ja	31	46	32	56	16	47	37.0	55.0
Gesamt	67	47	32	56	75	48	36.0	56.0
Länge U6								
<u>Vogt-Typ</u>								
unknown					24	72	48	81
Type 2	7	75	67	92	1	70	70	70
Type 3a, 3b oder 3c	45	73	62	90	44	74	66	82
<u>VACTERL</u>								
Nein	26	74	65	92	62	73	48	82
Ja	26	73	62	90	7	71	67	74
Gesamt	52	74	62	92	69	73	48	82

TIC-PEA: Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia

KEKS: Patient*innen- und Selbsthilforganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre

VACTERL: Assoziation von Vertebral-; Anal-; Cardial-; Tracheo-Esophageal-; Renal-; Limb Malformationen

U6: Untersuchung-6

3.3 Gesundheitsökonomische Evaluation

Die durchschnittlichen stationären Behandlungskosten betragen 88.824 € (Min-Max:94-1.034.846) für die Patienten der Kontrollgruppe und 172.784 € (44.848-488.416) für die Patienten der Interventionsgruppe (Tabelle 10 und Abbildung 7).

Tabelle 10: Mittelwert der Behandlungskosten, der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“, der Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungsstunden mit Minimum- und Maximalwert in der Interventions- und Kontrollgruppe.

Gesundheitsökonomischen Indikatoren / Intervention	Mittelwert	Min	Max
Kontrollgruppe (n=89)			
Behandlungskosten (Euro)	88.824	94	1.034.846
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	7.996	0	48.531
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	90	0	636
Beatmungsstunden	423	0	6.465
Interventionsgruppe (n=18)			
Behandlungskosten (Euro)	172.784	44.848	488.416
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	11.071	0	36.090
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	89	19	238
Beatmungsstunden	727	0	5.208

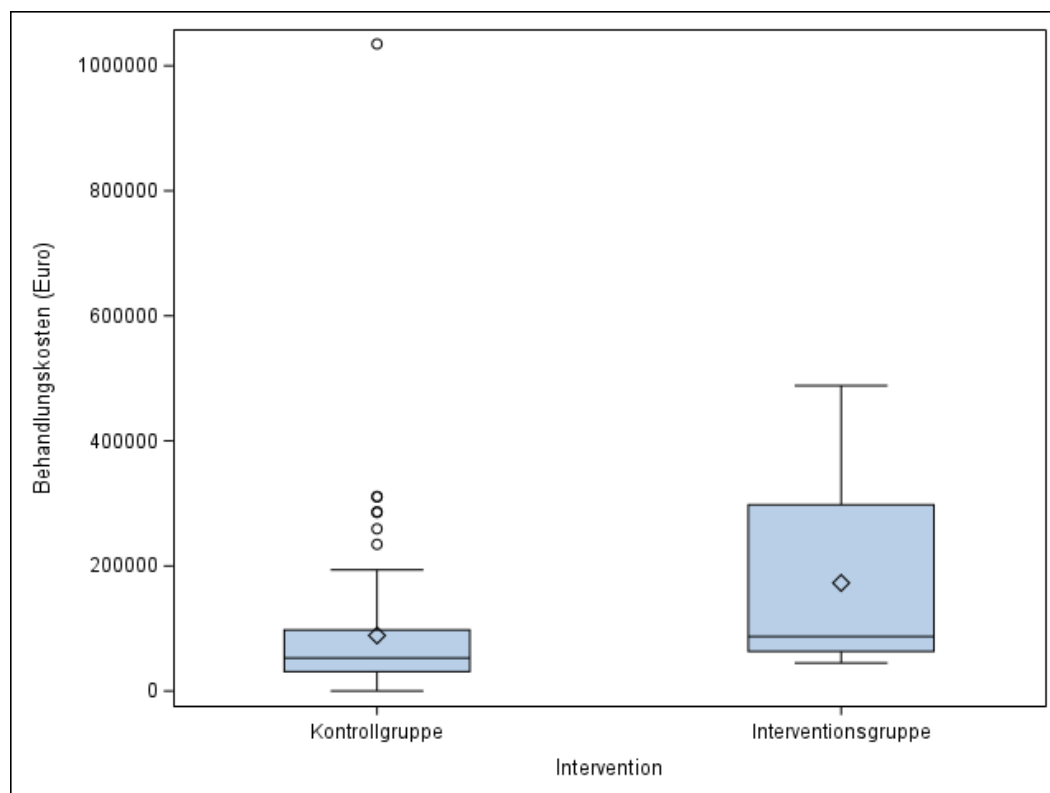


Abbildung 7: Box-plot der Behandlungskosten in der Interventions- und Kontrollgruppe. (Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse).

Die Kosten der MDC-Gruppe 06 in der Kontrollgruppe (KG) lagen im Mittel um 3.000 € niedriger (7.996 €) als in der Interventionsgruppe (IG) (11.071 €) (Tabelle 10 und Abbildung 8).

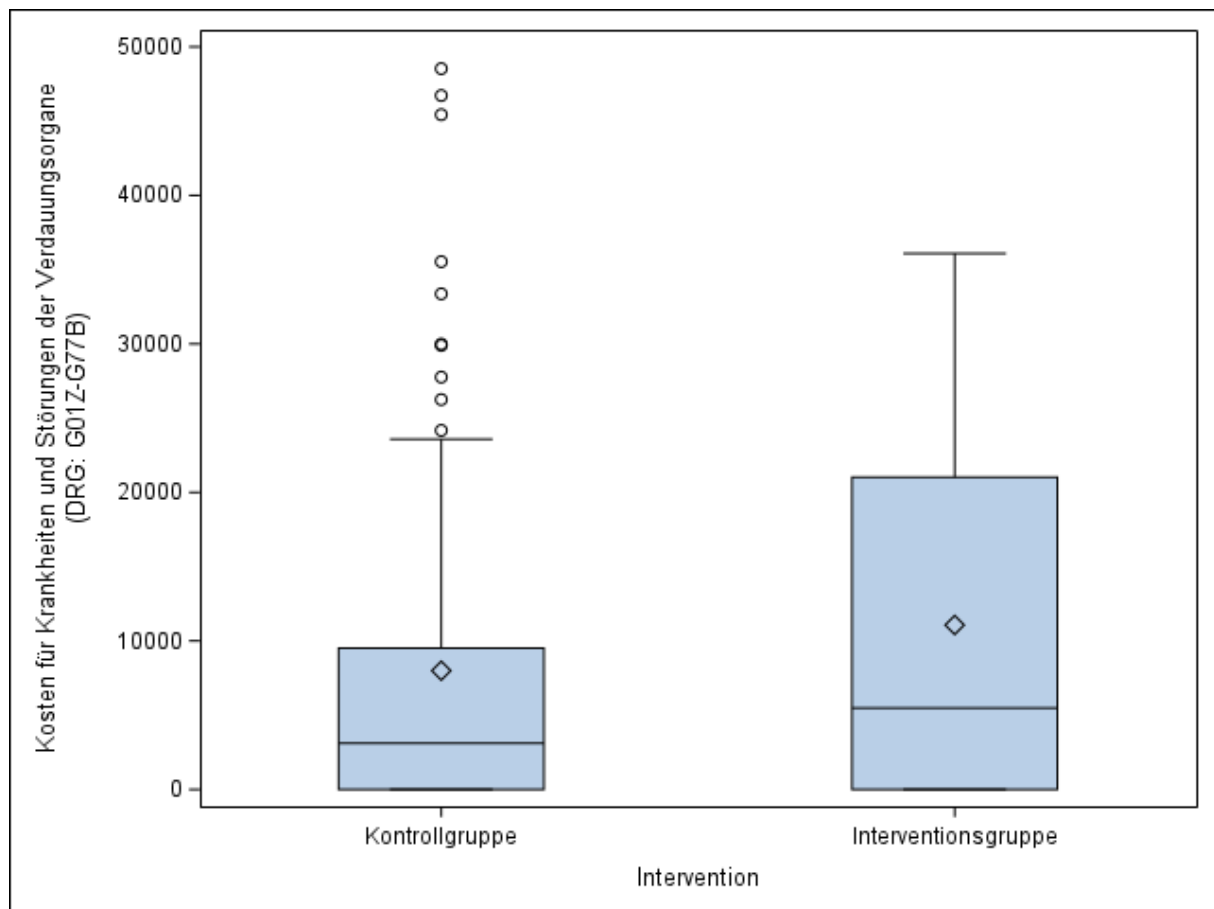


Abbildung 8: Box-plot der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“ in der Interventions- und Kontrollgruppe. (Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse).

Ein wesentlicher Unterschied zeigt sich auch bei den Beatmungsstunden (424 Stunden in der Kontrollgruppe vs. 727 Stunden in der Interventionsgruppe) (Tabelle 10 und Abbildung 10). Was hingegen die durchschnittliche Verweildauer im Krankenhaus betrifft, so weisen die Patienten der Interventionsgruppe eine leicht geringere durchschnittliche Aufenthaltsdauer auf als die Patienten der Kontrollgruppe (90 Tage in der KG vs. 89 Tagen in der IG) (Tabelle 10 und Abbildung 9).

Die Behandlungskosten variieren deutlich, wenn sie nach Vogt-Typ (Tabelle 11) und Geburtsgewicht (Tabelle 12) stratifiziert werden. Betrachtet man die Kontrollgruppe, wird deutlich, dass in der Kategorie der Patient*innen mit Vogt-Typ 2 alle vier in der gesundheitsökonomischen Evaluation verwendeten Indikatoren unter denen der Kategorien Vogt-Typ 3a, 3b und 3c liegen (Tabelle 11). Ein Vergleich zwischen den beiden Kategorien ist für die Patient*innen der Interventionsgruppe, die bei der Techniker Krankenkasse versichert sind, leider nicht möglich, da in dieser Gruppe ausschließlich Daten von Patientinnen mit Vogt-Typ 3a, 3b oder 3c erfasst wurden (Tabelle 11).

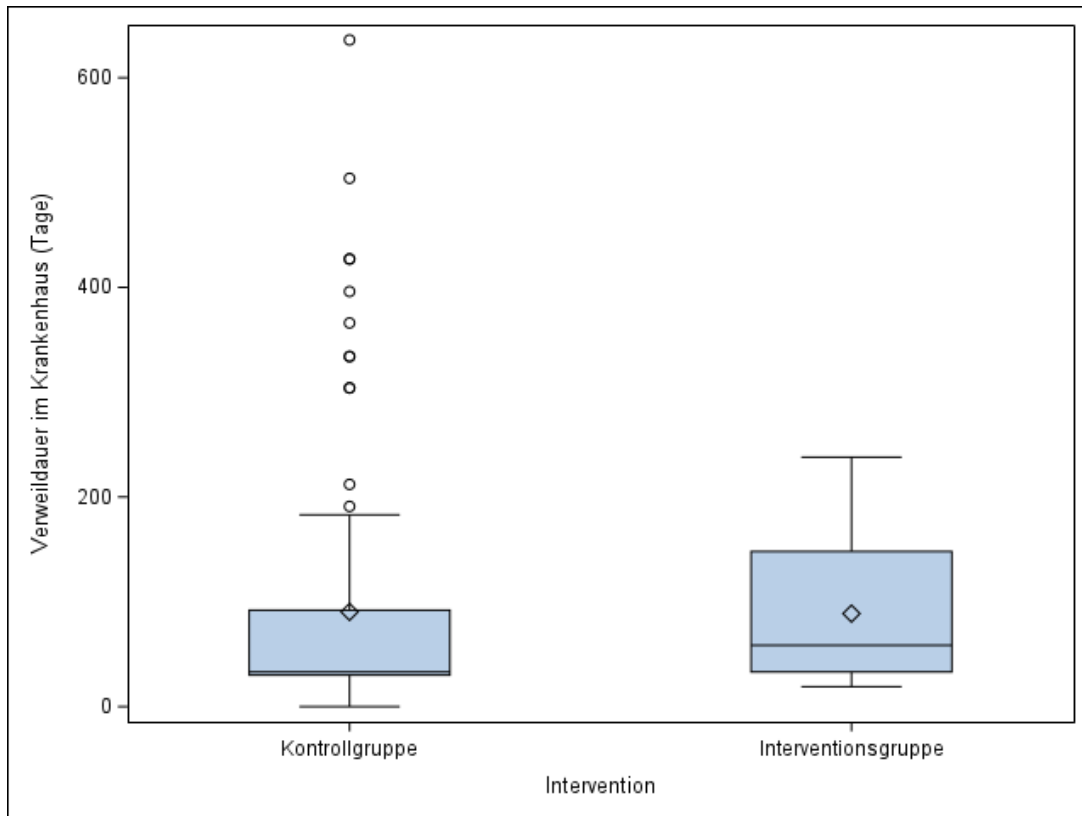


Abbildung 9: Box-plot der Verweildauer im Krankenhaus in der Interventions- und Kontrollgruppe. (Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse).

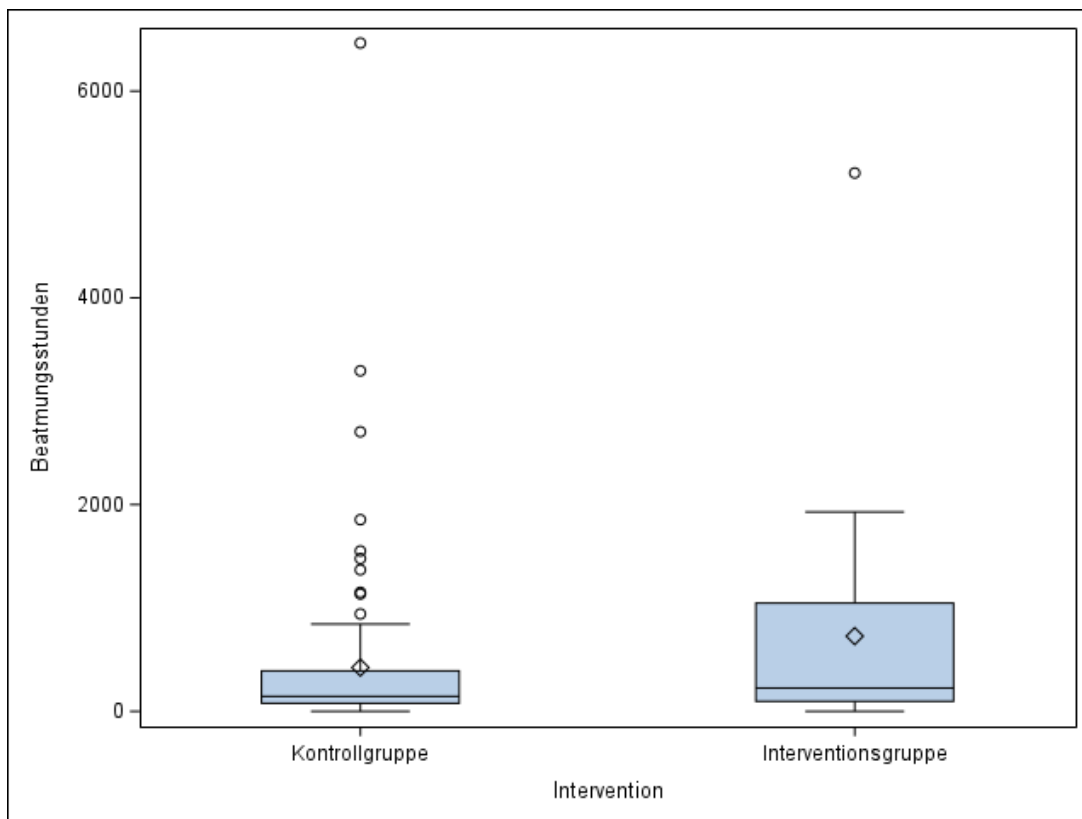


Abbildung 10: Box-plot der Beatmungsstunden in der Interventions- und Kontrollgruppe. (Quelle: Daten der Techniker Krankenkasse).

Für Patient*innen mit Vogt-Typ 3a, 3b oder 3c zeigten sich in der KG im Rahmen der MDC-Gruppe 06 („Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“) durchschnittlich um rund 3.000 € geringere Kosten im Vergleich zur Interventionsgruppe (IG: 11.071 €; KG: 8.016 €) (Tabelle 11).

Tabelle 11: Mittelwert der Behandlungskosten, der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“, der Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungsstunden mit 95%-Konfidenzintervallen (95%-KI) in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Vogt-Typ.

Gesundheitsökonomischen Indikatoren / Intervention / Vogt-Typ	Mittelwert	Min-Max	
Kontrollgruppe (n=89)			
Vogt-Typ 2 (n=11)			
Behandlungskosten (Euro)	64.424	2.965	286.593
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	1.306	0	33.367
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	57	0	212
Beatmungsstunden	84	0	611
Vogt-Typ 3a, 3b oder 3c (n=78)			
Behandlungskosten (Euro)	92.265	94	1.034.846
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	12.180	0	48.531
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	95	0	636
Beatmungsstunden	471	0	6.465
Interventionsgruppe (n=18)			
Vogt-Typ 2 (n=0)			
Behandlungskosten (Euro)	-	-	-
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	-	-	-
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	-	-	-
Beatmungsstunden	-	-	-
Vogt-Typ 3a, 3b oder 3c (n=18)			
Behandlungskosten (Euro)	172.784	44.848	488.416
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	11.071	0	36.090
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	89	19	238
Beatmungsstunden	727	0	5.208

Der Vergleich der Behandlungskosten, der Kosten der MDC-Gruppe 06, der Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungsstunden für die IG zeigt eindeutig einen ansteigenden Gradienten dieser Indikatoren in der Gruppe der kleineren Neugeborenen. Es ist jedoch zu beachten, dass die statistische Aussagekraft der Studie begrenzt ist (Tabelle 9). Patient*innen der Kontrollgruppe (KG) in den Geburtsgewichtskategorien 1500–2500 g sowie >2500 g weisen im Vergleich zur Interventionsgruppe niedrigere Gesamtkosten auf, zeigen jedoch

gleichzeitig höhere Kosten in der MDC-Gruppe 06 („Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“) (Tabelle 12).

Tabelle 12: Mittelwert der Behandlungskosten, der Kosten für die MDC-06 (Major Diagnostic Category) „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“, der Verweildauer im Krankenhaus und der Beatmungsstunden mit 95%-Konfidenzintervallen (95%-KI) in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Geburtsgewicht.

Gesundheitsökonomischen Indikatoren / Intervention / Geburtsgewicht	Mittelwert	Min-Max	
Kontrollgruppe (n=28)*			
Geburtsgewicht ≤ 1500G (n=2)			
Behandlungskosten (Euro)	118.553	84.940	152.165
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	3.670	0	7.339
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	96	58	134
Beatmungsstunden	329	266	392
Geburtsgewicht 1500G-2500G (n=8)			
Behandlungskosten (Euro)	228.503	73.892	1.034.846
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	17.310	0	48.531
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	114	27	504
Beatmungsstunden	1.076	85	6.465
Geburtsgewicht >2500G (n=18)			
Behandlungskosten (Euro)	123.456	3.950	311.133
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	9.637	0	45.432
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	97	3	636
Beatmungsstunden	569	0	3.294
Interventionsgruppe (n=18)			
Geburtsgewicht ≤ 1500G (n=1)			
Behandlungskosten (Euro)	310.579	310.579	310.579
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	8.240	8.240	8.240
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	188	188	188
Beatmungsstunden	1.047	1.047	1.047
Geburtsgewicht 1500G-2500G (n=8)			
Behandlungskosten (Euro)	242.770	57.164	488.416
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	9.946	0	26.372
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	116	28	238
Beatmungsstunden	1.274	99	5.208
Geburtsgewicht >2500G (n=9)			
Behandlungskosten (Euro)	95.264	44.848	213.846
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	12.386	0	36.090
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	54	19	141
Beatmungsstunden	205	0	789

* n=61 Fehldewerte beim Geburtsgewicht

Nach Adjustierung für die Störfaktoren Vogt-Typ und Geburtsgewicht ergeben sich marginale Mittelwerte von 154.156 € (95%-KI: 8.645;299.666) in der KG und 152.506 € (95%-KI: -14.037;319.049) in der IG. Die Differenz (-1,1%) beträgt -1.650 € (95%-KI: -109.482;106.182).

Das bedeutet: Unter Kontrolle der Confounder zeigt sich eine tendenzielle Kostenreduktion in der Interventionsgruppe. Die Differenz bei den adjustierten Kosten der MDC-Gruppe 06 fällt mit -29,5 % (IG: 3.801 €; 95%-KI: -9.213;16.815; KG: 5.391; 95%-KI: -5.980;16.761) deutlich stärker ins Gewicht und könnte die Relevanz der Intervention für diese spezifischen Kostenbereiche unterstreichen. Die vorliegenden Schätzungen unterliegen jedoch einer erheblichen Unsicherheit, da das 95%-Konfidenzintervall breit ist und den Nulleffekt einschließt (Tabelle 13).

Der *p*-Wert für die Nullhypothese (Gleichheit der marginalen Mittelwerte) beträgt 0,9755 für die Gesamtkosten der Behandlung und 0,6753 für die Kosten der Gruppe MDC-Gruppe 06. Somit besteht keine statistische Evidenz gegen die Nullhypothese.

Tabelle 13: Marginalen Mittelwerte („Least Squares Means“) und Differenzen der Behandlungskosten, der Verweildauer im Krankenhaus (Tage) und der Beatmungsstunden aus balancierten Populationen nach VOGT-Typ und Geburtsgewicht adjustierte in der Interventions- und in der Kontrollgruppe. Ergebnisse der ANCOVA-Analyse.

Intervention	Marginalen Mittelwerte	95%-KI	
Interventionsgruppe			
Behandlungskosten (Euro)	152.506	-14.037	319.049
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	3.801	-9.213	16.815
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	78	-39	195
Beatmungsstunden	437	-813	1.686
Kontrollgruppe			
Behandlungskosten (Euro)	154.156	8.645	299.666
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	5.391	-5.980	16.761
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	99	-3	201
Beatmungsstunden	551	-540	1.643
Differenz (Interventionsgruppe-Kontrollgruppe)			
Behandlungskosten (Euro)	-1.650	-109.479	106.180
Kosten MDC-06 (G01Z-G77B) (Euro)	-1.590	-10.016	6.836
Verweildauer im Krankenhaus (Tage)	-21	-96	55
Beatmungsstunden	-115	-924	695

Die Kosten der telemedizinischen Beratung wurden zusätzlich berechnet und in der Tabelle 14 dargestellt.

Die Gesamtkosten der telemedizinischen Beratung betragen 114.430 € (vgl. Tabelle 14). Die Ausgaben für die technische Infrastruktur (telemedizinische Soft- und zugehörige Hardware) liegen geringfügig darüber.

Dieser Befund ist insofern relevant, als viele Kliniken inzwischen über bestehende Lizenzen für Videokonferenz- bzw. Online-Sprechstundenlösungen verfügen. In solchen Fällen entfallen die Infrastrukturkosten vollständig oder fallen deutlich geringer aus (Stachwitz und Debatin,

2023). Die im ursprünglichen Konzept vorgesehene, serverbasierte Telemedizin-Lösung (inkl. Wartungs- und Personalkosten) wurde nicht implementiert. Die eingesparten Mittel wurden in Teilen für Hardwarebeschaffung verwendet.

Im Durchschnitt betragen die Kosten pro Patient 1.537 € (Tabelle 14). Berücksichtigt man den adjustierten Effekt der Intervention nach Vogt-Typ und Geburtsgewicht, ergibt sich eine Nettodifferenz für die Patient*innen der Interventionsgruppe von 113 €, wenn auch die Kosten der telemedizinischen Beratung berücksichtigt werden (Tabelle 14). Es ist nochmals hervorzuheben, dass die statistische Unsicherheit aufgrund der begrenzten Anzahl rekrutierter Patient*innen und der geringen Zahl von bei der Techniker Krankenkasse versicherten Patient*innen diese Schätzung sehr instabil macht.

Für eine vollständige Betrachtung der Auswirkungen der Intervention ist es auch sinnvoll, die Ergebnisse der Regressionsmodelle zu betrachten, bei denen die Verweildauer im Krankenhaus und die Beatmungstunden als abhängige Variablen verwendet wurden (Tabelle 13). Für beide Indikatoren zeigt sich in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ein adjustierter Effekt, also eine Reduktion von etwa 21 Tagen bei der Verweildauer im Krankenhaus und rund 115 Stunden bei den Beatmungstunden (Tabelle 13).

Tabelle 14: Kosten (in Euro) der Telemedizinischen Beratung.

Kostenposition	Euro	%
a. Hardware	4.300	3,0
b. telemedizinische Infrastruktur	75.500	52,3
c. Experten	3.760	2,6
d. Ärztinnen der Kinderchirurgie	60.870	42,1
Gesamt	144.430	100,0
Durchschnittliche Kosten pro Patient*in der Interventionsgruppe	1.537	-
Durchschnittliche Kosten pro Patient*in der Interventionsgruppe (ohne die Infrastrukturkosten der Telemedizin)	733	-

3.4 Prozessevaluation

Im Rahmen des Projekts wurden insgesamt 312 telemedizinische Beratungen durchgeführt. Insgesamt nahmen 58 ratsuchende Ärzt*innen teil, etwa die Hälfte davon aus universitären Einrichtungen (Tabelle 15).

Die Beratungen betrafen Ärzt*innen aus insgesamt 30 Kliniken, davon 12 Universitätskliniken. Die meisten dieser Kliniken weisen ein niedriges Fallvolumen im Bereich der Ösophagusatresie-Eingriffe auf (Tabelle 15).

Die häufigsten beruflichen Positionen sind Oberarzt/Oberärztin (31,9%) und Chefarzt/Chefärztin (29,2%). Fachlich ist die Mehrheit der Teilnehmenden in der Kinderchirurgie tätig (Tabelle 15).

Tabelle 15: Telemedizinische Beratungen: ratsuchenden Ärzt*innen und involvierten Kliniken.

Merkmale	N	%
Anzahl der Beratungen	312	100
Ratsuchenden Ärzt*innen	58	100,0
aus Unikliniken	29	50,0
Berufliche Position		
Facharzt	11	18,6
Oberarzt	23	31,9
Chefarzt	21	29,2
Assistenzarzt	3	4,2
Fachrichtung		
Kinderchirurgie	47	65,3
Pädiatrie	10	13,9
Anästhesie	1	1,4
involvierten Kliniken	30	100,0
davon Unikliniken	12	40,0
OP-Volumen involvierter Kliniken		
< 3 Fälle pro-Jahr	21	70,0
3-4 Fälle pro-Jahr	6	20,0
5 Fälle oder mehr pro-Jahr	3	10,0

Durchschnittlich fanden 3,3 Beratungen pro Kind statt (Tabelle 13). Die maximale Anzahl lag bei 11 Beratungen, der Median bei 3 Beratungen.

Die meisten Beratungen fanden über BigBlueButton statt (Tabelle 16). In 18,6% der Fälle traten technische Probleme auf. Im Schnitt dauerten die telemedizinischen Beratungen 10,5 Minuten, die maximale Dauer betrug 50 Minuten. Die kumulierte Beratungsdauer pro Fall lag bei über 30 Minuten, mit einem Spitzenwert von 165 Minuten (Tabelle 16). Die längste durchschnittliche Beratungsdauer wurde bei Kindern mit Vogt-Typ 3c verzeichnet (Mittelwert: 51,3 Minuten) (Tabelle 16).

In 20 Fällen (21,3% der Beratungen) erfolgte die erste Beratung vor der Operation. Im Durchschnitt fand sie etwa 83 Tage nach der Geburt statt (Tabelle 16).

Tabelle 16: Hauptmerkmale der telemedizinischen Beratungen.

Merkmale	N Mittelwert	% Min-Max
Anzahl der Beratungen	312	100
Beratungen pro Kind	3,3	1-11
technische Probleme		
ja	58	18,6
Kanäle		
unbekant	12	3,8
Big blue botton	202	64,7
Medityme	19	6,1
Telefon	13	4,2
andere	66	21,2
Dauer telemedizinischer Beratung		
Minuten (Mittelwert)	10,5	1-50
unbekant	28	9,0
kumulative Verweildauer telemedizinischer Beratung		
kumulative Länge der Beratung (Minuten)	32,1	2-165
unbekant	1	1,1
kumulative Verweildauer telemedizinischer Beratung nach Vogt-Typ		
Type 2	30,7	6-85
Type 3a	32,0	32,0
Type 3b	37,7	2-165
Type 3c	51,3	12-105
Erste Beratung (N Tage nach dem Geburt)		
Tage nach dem Geburt	82,9	0-329

Abschlussfragenbogen für Ärzt*innen

29 Ärzt*innen (Rücklaufquote: 50,0%) nahmen an einer Umfrage teil, bei der zusätzliche Informationen zum Ablauf der telemedizinischen Beratungen mittels eines Fragebogens gesammelt wurden.

Die meisten nutzten für die Konferenzen den dienstlichen Rechner als Endgerät (76%). Auf einer Skala von 1 (sehr schlecht) bis 10 (sehr gut) lag die Sprachqualität im Median bei 9 (Q1–Q3: 6–10), die Bildqualität bei 8 (Q1–Q3: 5–10). Die telemedizinische Beratung beeinflusste das ärztliche Handeln insbesondere durch unterstützende Maßnahmen für Patient*innen und/oder deren Familien (68% Zustimmung), die medizinische Behandlung des Patienten (65%) sowie die zeitlichen und organisatorischen Abläufe der Behandlung (63%). Den geringsten Einfluss hatte die telemedizinische Beratung auf die operative Behandlung des Patienten (54%).

Mehr als 90% der Ärzt*innen würden sich ähnliche Studien wie TIC-PEA auch für andere seltene Krankheitsbilder wünschen.

100% der Befragten stimmten zu, dass sie durch den telemedizinischen Austausch mit den TIC-PEA-Expertinnen die Möglichkeit zu einem interkollegialen Austausch nach dem „Vier-Augen-Prinzip“ hatten.

Etwa 90% fühlten sich in ihren medizinischen Entscheidungen bestärkt und stimmen zu, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit gefördert wurde.

Mehr als die Hälfte der Befragten sind der Meinung, dass sie sich intensiver als gewöhnlich mit den Patient*innen auseinandergesetzt haben.

Am Ende des Fragebogens konnten die ratsuchenden Ärzt*innen in einem Freitext ihre Teilnahme an TIC-PEA bewerten. Die Teilnehmenden bewerten das Projekt und die telemedizinische Beratung überwiegend sehr positiv. Die Organisation wurde als hervorragend und gut strukturiert beschrieben, insbesondere bei speziellen Fragestellungen und im Austausch mit Expert*innen. Viele schätzen die Unterstützung bei komplexen oder problematischen Verläufen als sinnvoll und hilfreich.

Die technische Umsetzung wird größtenteils als ausreichend bewertet, wobei vereinzelt Kompatibilitätsprobleme mit bestimmten Kliniknetzwerken genannt werden. Insgesamt wurden die Idee und das Konzept des Projekts als exzellent und zukunftsweisend empfunden, auch wenn einige Ärzt*innen betonen, dass eine telemedizinische Beratung vor allem bei besonderen oder komplizierten Fällen benötigt wird. Der Anhang 4 enthält sämtliche Kommentare, die die ratsuchenden Ärzt*innen am Ende der Umfrage im Rahmen einer offenen Frage abgegeben haben (Anhang 6).

Abschlussfragebogen für Familien und Angehörigen

Insgesamt wurden 64 Fragebögen ausgefüllt, von denen sieben Duplikate nicht berücksichtigt wurden (Rücklaufquote: 68,1%).

Die Fragebögen wurden am häufigsten von Müttern (53%) oder von beiden Elternteilen gemeinsam (30%) ausgefüllt, seltener nur von Vätern.

Die Eltern wurden am häufigsten von den Ärzten (75%) und in 25 % der Fälle durch KEKS auf die Studie aufmerksam gemacht.

Für die Befragten sind die Erkrankung und Behandlung des Kindes besonders emotional (95% Zustimmung), zeitlich (95%) und organisatorisch (89%) belastend. Am wenigsten empfinden sie eine finanzielle Belastung (33%).

Bei Familien mit zwei oder mehr Kindern ist die finanzielle Belastung jedoch höher als bei Familien mit nur einem Kind (63% vs. 33%, $p=0,03$).

Während die Anzahl der Kinder in den Familien mit der finanziellen Belastung und der Belastung der Elternbeziehung assoziiert ist, besteht kein Zusammenhang zur emotionalen Belastung.

Die Beratung durch die Patientenorganisation KEKS e.V. bezog sich am häufigsten auf medizinische Inhalte, insbesondere das erneute Besprechen und Erklären medizinischer

Informationen durch das Medizin-Team (68%). Für 61% der Befragten wurde die Beratung durch KEKS e.V. auch in emotionalen Aspekten als hilfreich bewertet.

Die meisten Eltern waren dankbar für die Möglichkeit der Teilnahme und für die Unterstützung durch die behandelnden Kliniken. Viele berichten von einem herausfordernden Krankheitsverlauf mit häufigen Infektionen und weiteren Begleiterkrankungen. Trotz der schwierigen Anfangszeit haben sich viele Kinder gut entwickelt und zeigen altersgerechtes Verhalten. Einige Kinder benötigen weiterhin spezielle medizinische Maßnahmen wie Sondenernährung oder ein Tracheostoma, andere haben mit Problemen wie Nahrungsverweigerung oder Verstopfung zu kämpfen. Es gibt Wünsche nach mehr Informationen und praktischen Hilfestellungen, etwa in Form von Essensplänen, um den Umgang mit der Erkrankung im Alltag besser zu gestalten. Insgesamt zeichnen die Rückmeldungen ein Bild von engagierten Familien, die trotz der Belastungen optimistisch in die Zukunft blicken.

Der Anhang 5 enthält sämtliche Kommentare, die die Eltern am Ende der Umfrage im Rahmen einer offenen Frage abgegeben haben (Anhang 7).

4 Diskussion der Projektergebnisse

In der TIC-PEA-Studie wurde eine statistisch nicht signifikante Reduktion der Dilatationsraten und der Gesamtkosten unter der Intervention beobachtet. Auch eine Sensitivitätsanalyse, die eine homogenere Stichprobe von Patient*innen betraf, bestätigte die Reduktion der Dilatationsraten. Bezüglich der Kosten ist es bemerkenswert, dass die Intervention in der Untergruppe „Krankheiten und Störungen der Verdauungsorgane“ einen besonders starken Effekt aufgewiesen hat.

Die Analyse offenbart, dass die Patient*innen in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe eine erhöhte Komplexität und Schwere aufweisen. Diese Erkenntnis wird durch mehrere Schlüsselindikatoren unterstützt, darunter die Häufigkeit von spezifischen Diagnosen, der Anteil an Frühgeborenen, das Geburtsgewicht und die Prävalenz von bestimmten assoziierten Fehlbildungen. Zusätzlich zeigt die Interventionsgruppe höhere Anteile an syndromalen Erkrankungen, Tracheomalazie, gastroösophagealem Reflux und Ösophagitis auf. Die Häufigkeit von Komorbiditäten unterstreicht diese Beobachtung. Ein wichtiger Hinweis: Die Ergebnisse sollten unter Berücksichtigung eines potenziellen Informationsbias interpretiert werden, da systematische Lücken in den Daten der KEKS-Gruppe nicht ausgeschlossen werden können.

Trotz komplexerer Fallkonstellationen zeigte die Interventionsgruppe eine geringere Mortalität im Vergleich zu in der Literatur berichteten Werten (Schmedding et al., 2021; Ungruh et al., 2025). Es ist jedoch zu beachten, dass diese Beobachtung auf einer sehr kleinen Stichprobe basiert und daher nicht ausgeschlossen werden kann, dass die beobachtete Reduktion rein zufällig ist.

Die Daten wurden mittels eines negativen binomialen Regressionsmodells ausgewertet, wobei die Variablen Vogt-Typ und Geburtsgewicht als Confounder berücksichtigt wurden. Der deutliche Unterschied zwischen den rohen und den adjustierten Ergebnissen deutet darauf hin, dass diese Variablen eine entscheidende Rolle im Zusammenhang zwischen Intervention und Outcome spielen. Es kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass die Interventions-

und Kontrollgruppe trotz der Adjustierung hinsichtlich unbekannter Confounder nicht ausgewogen waren.

Die deskriptiven Auswertungen von Gewicht und Körperlänge bei Geburt und im Alter von 10-12 Monaten offenbarten ein bemerkenswertes *Catch-up-Growth*-Phänomen. Die Interventionsgruppe zeigte eine schnellere Entwicklung als die Kontrollgruppe. Zusätzliche statistische Untersuchungen sind erforderlich, um die Bedeutsamkeit dieses Befunds zu überprüfen.

Die geplante Gesamtfallzahl für die Interventionsgruppe konnte im Verlauf der Projektlaufzeit erreicht werden; in der Kontrollgruppe wurde sie hingegen nicht erreicht. Ein weiterer wesentlicher Einflussfaktor auf die Fallzahlplanung ergibt sich aus der Erkenntnis, dass die Intervention nicht zu einer deutlichen Reduktion der Dilatationsfrequenz geführt hat. Eine angestrebte Halbierung der Eingriffe konnte nicht realisiert werden.

Wird die Analyse auf Patient*innen mit mindestens einer Dilatation beschränkt [$n=88$ (42%) in der KG und $n=43$ (46%) in der IG], ergibt sich ein Mittelwert von 4,84 Dilatationen (Standardabweichung: 4,95) in der Kontrollgruppe (KG) und 3,93 (Standardabweichung: 3,93) in der Interventionsgruppe (IG). Diese Effektgrößen sind bei der Quantifizierung der statistischen Power zu berücksichtigen. Die post-hoc-Schätzungen können für künftige Studien hilfreich sein.

Die aktuelle Studie liefert erstmals eine empirische Grundlage zur Wirksamkeit der telemedizinischen Beratung. Dieser Wert war zum Zeitpunkt der Studienplanung noch nicht verfügbar und wurde in den ursprünglichen Annahmen überschätzt.

Es wurden verschiedene Maßnahmen ergriffen, um kinderchirurgische Einrichtungen und Geburtsabteilungen bundesweit angemessen zu informieren. Dazu gehörten unter anderem persönliche Ansprachen, kostenlose Fortbildungsveranstaltungen, eine gezielte Präsenz in sozialen Netzwerken sowie die wiederholte Vorstellung des Projekts und Präsentation von Zwischenergebnissen auf Fachtagungen. Zusätzlich wurden im Rahmen einer Anschreibeaktion betroffene Familien, die bei der Techniker Krankenkasse versichert sind, ermuntert an der Studie teilzunehmen. Diese Aktion führte zu einem erheblichen Mehraufwand auf Seiten der TK (Datenselektion, Anschreiben, Versand etc.).

Bei der Rekrutierung von Patient*innen für die Kontrollgruppe traten unerwartete Herausforderungen auf. Zum einen konnte keine weitere Krankenkasse als Kooperationspartner für die Studie gewonnen werden. Zum anderen erwies sich das Register von KEKS als nur eingeschränkt nutzbar, da ein Teil der potenziellen Kontrollpersonen entweder nicht die erforderlichen Einschlusskriterien erfüllte (z. B. Vogt-Typ) oder aufgrund fehlender Angaben zu entscheidenden Variablen (z. B. Datum der Untersuchung) nicht berücksichtigt werden konnte.

Bei der gesundheitsökonomischen Evaluation ist zu beachten, dass diese sich ausschließlich auf stationären Behandlungskosten im Krankenhaus beschränkt. Kosten für ambulante Versorgung durch niedergelassene Ärzt*innen werden nicht berücksichtigt. Der Fokus liegt auf dem gesamten stationären Krankenhauseschehen im ersten Lebensjahr. Es ist jedoch nicht zu erwarten, dass dieser Informationsmangel unterschiedlich auf die Interventionsgruppe und die Kontrollgruppe einwirkt.

In die Studie wurden ratsuchende Ärzt*innen aus 30 Kliniken eingebunden, was etwa 33% der kinderchirurgischen Einrichtungen in Deutschland entspricht (Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendchirurgie, 2025). Zwar wurde im Vorfeld keine spezifische Zielgröße hinsichtlich der teilnehmenden Kliniken definiert, die erreichte Anzahl spricht jedoch für eine hohe Akzeptanz des Konzepts.

Die teilnehmenden Ärzt*innen bewerteten das Projekt und die telemedizinische Beratung überwiegend sehr positiv. Besonders hervorgehoben wurden die gute Organisation, der strukturierte Ablauf sowie der fachliche Austausch bei komplexen Fragestellungen. Die technische Umsetzung wurde überwiegend als ausreichend eingeschätzt, wenngleich es in Einzelfällen Kompatibilitätsprobleme mit Kliniknetzwerken gab. Das Gesamtkonzept wurde als zukunftsweisend beurteilt, wobei betont wurde, dass der telemedizinische Mehrwert vor allem bei komplizierten Fällen gesehen wird.

Die Mehrheit der Eltern äußerte Dankbarkeit für die Gelegenheit, an der Studie teilzunehmen, und für die Unterstützung durch die betreuenden Klinikteams. Für beide Umfragen wurde eine hohe Rücklaufquote erzielt. Ein Selektionsbias kann jedoch nicht vollständig ausgeschlossen werden.

5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators

Auf Grundlage der im Projekt „TIC-PEA – Entwicklung und Evaluation einer interdisziplinären telemedizinischen Plattform zur umfassenden Begleitung der Versorgung von Kindern mit Ösophagusatresie (Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia)“ erzielten Ergebnisse lassen sich folgende Schlussfolgerungen ableiten:

Obwohl die quantitativen und gesundheitsökonomischen Analysen der primären Zielgrößen keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe aufzeigten, stellt die telemedizinische Beratung für behandelnde Ärzt*innen von Kindern mit Ösophagusatresie eine effektive Möglichkeit zum interkollegialen Austausch dar. Dies gilt insbesondere für komplexe Fallkonstellationen.

Die Studienergebnisse deuten auf eine hohe Akzeptanz und Zufriedenheit unter den ratsuchenden Ärzt*innen und Familien hinsichtlich der telemedizinischen Beratung hin. Teil der Intervention war erstmals eine aufsuchende Beratung durch die Patientenorganisation. Die zusätzliche Beratung durch die Patientenorganisation KEKS e.V. wurde von den Eltern als ergänzend und hilfreich bewertet. Das Gesamtkonzept erhielt eine positive Bewertung als zukunftsweisend, wobei sowohl die Eltern als auch das medizinische Personal eine hohe Zufriedenheit ausgesprochen haben.

Die Implementierung einer telemedizinischen Beratung zur Behandlung von Patient*innen mit Ösophagusatresie ist aufgrund der weitgehend vorhandenen telemedizinischen Infrastruktur grundsätzlich gut realisierbar. Nach der COVID-19-Pandemie ist die Anzahl der telemedizinischen Sprechstunden in deutschen kinderchirurgischen Kliniken gestiegen.

Sofern die technische Infrastruktur auf Seiten der Ratsuchenden bereits vorhanden ist, belaufen sich die Kosten für die telemedizinische Beratung auf 733 € pro Patientin und Jahr – und liegen damit bei niedriger als der Hälfte der geschätzten Einsparungen in der Behandlung (-1.650 € pro Patientin und Jahr).

Die Implementierung des TIC-PEA-Prozesses in klinischen Settings ermöglicht die Bereitstellung umfassender, interdisziplinärer Unterstützung für Patient*innen mit komplexen Behandlungsbedürfnissen. Der Kontakt mit der Selbsthilfe als ergänzende Ressource sollte den Familien, wie in den Konsenserklärungen, nicht nur für komplexe, sondern auch unkomplizierte Fälle, konsentiert (Dingemann et al. 2020) empfohlen werden.

IV Literaturverzeichnis

Cummings P (2019). Analysis of Incidence Rates. Chapter 17. Negative Binomial Regression. Pages: 271-291. Chapman & Hall/CRC Biostatistics Series.

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendchirurgie (2025). <https://www.dgkjch.de/component/fabrik/list/2>

Dingemann C, Dietrich J, Zeidler J, Blaser J, Gosemann JH, Ure BM, et al (2016). Early complications after esophageal atresia repair: analysis of a German health insurance database covering a population of 8 million. Diseases of the esophagus: official journal of the International Society for Diseases of the Esophagus. 29(7):780-6.13.

Dingemann C, Brendel J, Wenskus J, Pirr S, Schukfeh N, Ure B, Reinshagen K (2020). Low gestational age is associated with less anastomotic complications after open primary repair of esophageal atresia with tracheoesophageal fistula. BMC Pediatr. 20(1):267. doi: 10.1186/s12887-020-02170-1.

Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, Bagolan P, Cross KM, Decoppi P, et al. (2020). ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula: Diagnostics, Preoperative, Operative, and Postoperative Management. Eur J Pediatr Surg. 30(4):326-336. doi: 10.1055/s-0039-1693116.

Elrod J, Boettcher M, Mohr C, Reinshagen K (2021). An Analysis of the Care Structure for Congenital Malformations in Germany. Dtsch Arztebl Int. Sep 6;118(35-36):601-602. doi: 10.3238/arztebl.m2021.0213.

Frankenbach LM, König TT, Muensterer OJ (2021). Versorgung von Neugeborenen und Säuglingen mit Ösophagusatresie in deutschen Perinatalzentren. 47. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin.

Goedeke J, Ertl A, Zoller D, Rohleder S, Muensterer OJ (2019). Telemedicine for pediatric surgical outpatient follow-up: A prospective, randomized single-center trial. J Pediatr Surg. 54(1):200-7.12. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2018.10.014.

KEKS e, V. (2025). NEKS-Nachuntersuchungsbuch und Register für Erwachsene. <https://www.keks.org/keks-hilft/informationen-fuer-familien/keks-gesundheitsordner/>

König TT, Gianicolo E, Frankenbach L, Wittenmeier E, Muensterer OJ (2022). Esophageal Interventions in Infants Born with Esophageal Atresia: A Comprehensive Analysis of a National Database. Eur J Pediatr Surg. Feb;32(1):42-49. doi: 10.1055/s-0041-1739415.

Schmedding A, Rolle U. Decentralized Rather than Centralized Pediatric Surgery Care in Germany (2017). Eur J Pediatr Surg. Oct;27(5):399-406. doi: 10.1055/s-0037-1607026.

Schmedding A, Wittekindt B, Schloesser R, Hutter M, Rolle U (2021). Outcome of esophageal atresia in Germany. Dis Esophagus. Apr 7;34(4):doaa093. doi: 10.1093/dote/doaa093.

Statistisches Bundesamt (2019). Daten der Lebendgeborenen, Totgeborenen, Gestorbenen und der Gestorbenen im 1. Lebensjahr. www.destatis.de.

Stachwitz, P., Debatin, J.F. Digitalisierung im Gesundheitswesen: heute und in Zukunft (2023). Bundesgesundheitsbl 66, 105–113. <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03642-8>

Ungruh M, Hubertus J, Widenmann A, Kaufmann J, Reutter H, Busse R, Wilms M, Nimptsch U (2025). Journal of Pediatric Surgery. Volume 60, Issue 1. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2024.161890V>

Zentrum für Datenverarbeitung der Universität Mainz. Umfrage mit LimeSurvey. <https://www.zdv.uni-mainz.de/umfragen-mit-limesurvey/>

V Anlagen

- Anlage 1: Sekundäre Zielgrößen
- Anlage 2: Fragenbogen für die ratsuchenden Ärzt*innen
- Anlage 3: Fragenbogen für die Familien
- Anlage 4: Directed Acyclic Graph
- Anlage 5: Abschlusskommentare der Ärzt*innen
- Anlage 6: Abschlusskommentare der Familien

Anlage 1

Sekundäre Zielgrößen der TIC-PEA-Studie

Co-Morbiditäten (ICD-10), die als sekundäre Zielgrößen zu erheben sind.

ICD-10	Co-Morbiditäten	Arm
J39.88	Tracheomalazie	1, 2a, 2b
K21.0	Gastroösophagealer Reflux mit Ösophagitis	1, 2a, 2b
K21.9	Gastroösophagealer Reflux ohne Ösophagitis	1, 2a, 2b
P07.0-P07.3	Frühgeburtlichkeit	1, 2a, 2b
Q	<i>angeborene Fehlbildungen</i>	
Q76.0-Q76.9	Angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule	1, 2a, 2b
Q42.0-Q42.9	Angeborene Fehlbildung Anorektal	1, 2a, 2b
Q24.0-Q24.9	Angeborene Herzfehlbildung	1, 2a, 2b
Q25.0-Q25.9	Angeborene Fehlbildung der großen Arterien	1, 2a, 2b
Q26.0-Q26.9	Angeborene Fehlbildung der großen Venen	1, 2a, 2b
Q60-Q64	Angeborene Fehlbildung des Harnsystems	1, 2a, 2b
Q65-Q79	Angeborene Fehlbildung und Deformitäten des Muskel-Skelett-Systems	1, 2a, 2b
Q87.2	VACTERL-Assoziation	1, 2a, 2b
Q90.0-Q90.9		
Q87.8		
Q61.0		
Q91.4-Q91.7	Genetische Syndromen	
Q91.0-Q91.3		1, 2a, 2b
D82.1		
Q93.5		
Q87.0		
Q45.8		

Prozeduren (OPS) im ersten Lebensjahr die als sekundäre Zielgrößen zu erheben sind.

OPS	Prozeduren	Arm
5-431	Gastrostomie	1, 2a, 2b
5-428.5	Isolierter Fistelverschluss	1, 2a, 2b
	Delayed Repair	1, 2a, 2b
5-427	Ösophagusersatz	1, 2a, 2b
5-428.6	Elongation	1, 2a

Komplikationen (ICD-10)

ICD-10	Komplikationen	Arm
5-428.0	Re-Anastomose	
J86.9	Pleuraempyem, postoperativ	1, 2a, 2b
5-311-5-312	Anlage eines Tracheostomas	1, 2a, 2b
5-399.0	Aortopexie	1, 2a, 2b
K91.83	Anastomoseninsuffizienz	1, 2a, 2b

Anlage 2: Fragebogen für die ratsuchenden Ärzt*innen

TIC-PEA Abschlussfragebogen für Ärzte

Bei Problemen kontaktieren Sie gerne unsere Studienzentrale per Mail unter TIC-PEA@unimedizin-mainz.de oder rufen Sie uns an (+49 172 3562589). Das Ausfüllen des Fragebogens wird etwa 5 Minuten dauern.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

In dieser Umfrage sind 20 Fragen enthalten.

Gruppe A

Ihre Arztnummer: *

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bitte geben Sie hier Ihre Arztnummer ein, die Sie im Rahmen der letzten telemedizinischen Beratung oder der schriftlichen Einladung zu dieser Umfrage von der TIC-PEA Studienzentrale erhalten haben.

Ihre Patienten-ID: *

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bitte geben Sie hier Ihre Patienten-ID ein, die Sie im Rahmen der letzten telemedizinischen Beratung oder der schriftlichen Einladung zu dieser Umfrage von der TIC-PEA Studienzentrale erhalten haben.

Gruppe B

Wie alt sind Sie?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- < 30 Jahre
 31-40 Jahre
 41-50 Jahre
 51-55 Jahre
 > 55 Jahre

Geschlecht:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Männlich
 Weiblich
 Divers

Gruppe M

Ist der Patient / die Patientin verstorben?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein
 Ich weiß es nicht

Auf einer Skala von 1-10 (1=sehr schlecht, 10=sehr gut), wie bewerten Sie subjektiv den gegenwärtigen Zustand Ihres Patienten in Bezug auf...

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
...Schluckverhalten:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Essverhalten:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Allgemeinbefinden:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Atmung:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...(Atemwegs-)Infektionen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gruppe C

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die telemedizinische Beratung in Bezug auf Ihren letzten, gerade abgeschlossenen Patienten in der TIC-PEA Studie.

Gab es Probleme im Rahmen der telemedizinischen Konferenzen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Falls ja, welche?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Termine wurden nicht eingehalten
- Technische Probleme mit der Software
- Probleme durch Firewall/Rechtsschutzmaßnahmen
- Sonstiges:

Gruppe D

Welches Endgerät haben Sie für die Konferenzen verwendet?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Computer - Klinik
- Computer - Privat
- Smartphone / Tablet - Klinik
- Smartphone / Tablet - Privat
- Sonstiges:

Welchen Internetanschluss haben Sie benutzt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Internetanschluss der Klinik
- Mobiles Internet
- Privates Internet

Welche Datenübertragungsrate hatte Ihr Internetanschluss?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Weniger als 4.000 Mbits/s
- 4.000 – 16.000 Mbits/s
- 16.000 – 32.000 Mbits/s
- Mehr als 32.000 Mbits/s
- Mobile Daten
- Ich weiß es nicht

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort aus (1=sehr schlecht, 10=sehr gut):

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Wie schätzen Sie die Sprachqualität bei der telemedizinischen Beratung ein?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wie schätzen Sie die Bildqualität bei der telemedizinischen Beratung ein?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gruppe G

Wie hoch war Ihr durchschnittlicher zeitlicher Aufwand pro Sitzung für die telemedizinische Beratung bei diesem Patienten inklusive Vor- und Nachbereitung?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- < 30 Min
- 30-60 Min
- 61-120 Min
- > 120 Min

Sind für Sie durch die Teilnahme an TIC-PEA Überstunden angefallen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
- Nein

Hier haben Sie die Möglichkeit, freiwillig einen Kommentar zu Technik und Organisation der TIC-PEA Studie abzugeben:

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Gruppe J

Wurde Ihr ärztliches Handeln für den aktuellen Patienten durch die telemedizinische Beratung beeinflusst?

Die Beratung hatte im aktuellen Fall Einfluss auf...

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	stimme voll zu	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	stimme absolut nicht zu
...die Untersuchungen und die Diagnostik des Patienten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...die operative Behandlung des Patienten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...die sonstige medizinische Behandlung des Patienten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...die zeitlichen und/oder organisatorischen Abläufe der Behandlung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...die supportiven Maßnahmen für Patient und/oder Familie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort aus:

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	stimme voll zu	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	stimme absolut nicht zu
Ich würde mir ähnliche Angebote wie die TIC-PEA Studie auch für andere seltene Krankheitsbilder wünschen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kommentar:

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Gruppe L

Denken Sie, dass Sie persönlich in Bezug auf diesen Fall von der Teilnahme an TIC-PEA profitiert haben?

Ja, durch den telemedizinischen Austausch mit dem TIC-PEA Experten...

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	stimme voll zu	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	stimme absolut nicht zu
... habe ich mich in meinen medizinischen Entscheidungen bestärkt gefühlt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... habe ich mich intensiver als gewöhnlich mit dem aktuellen Fall auseinandergesetzt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... ergaben sich für mich ergänzende oder neue Aspekte für die Behandlung von Kindern mit Ösophagusatresie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... hatte ich die Möglichkeit zu einem sinnvollen interkollegialen Austausch zum aktuellen Fall nach dem "Vier-Augen-Prinzip".	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... wurde die interdisziplinäre Zusammenarbeit gefördert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Kommentar:

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme an der TIC-PEA Studie. Bei Fragen oder Kommentaren zur Studie wenden Sie sich jederzeit gerne an TIC-PEA@unimedizin-mainz.de.

Übermittlung Ihres ausgefüllten Fragebogens:
Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.

Anlage 3: Fragebogen für die Familien

TIC-PEA Abschlussfragebogen für Patienten

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme an der TIC-PEA Studie!

Bei Fragen oder Problemen kontaktieren Sie gerne unsere Studienzentrale per Mail unter TIC-PEA@unimedizin-mainz.de.

Der Umfang des Fragebogens entspricht ungefähr dem Umfang des Fragebogens der KEKS e.V. Nachsorgeuntersuchungen.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

In dieser Umfrage sind 41 Fragen enthalten.

Gruppe A

Ihre Patienten-ID: *

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bitte geben Sie hier die Patienten-ID ein, die Sie in Ihrer Einladung zur Umfrage von der TIC-PEA Studienzentrale erhalten haben.

Gruppe B

Durch wen wird dieser Fragebogen ausgefüllt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Mutter
 Vater
 beide Eltern gemeinsam
 andere Person

Durch wen sind Sie auf die Studie aufmerksam geworden?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Durch unsere behandelnden Ärzte
 Durch KEKS e.V.
 Internet
 Sonstiges:

Gruppe C

Wie alt sind Sie? (Alter in Jahren)

Bitte geben Sie Ihre Antwort(en) hier ein:

Mutter/Erziehungsberechtigter:

Vater/Erziehungsberechtigter:

Gruppe D

Welches ist der höchste Bildungsabschluss über den der Vater/ der Erziehungsberechtigte des Patienten verfügt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Hochschulabschluss
 allgemeine Hochschulreife (Abitur)
 Fachhochschulreife
 Realschulabschluss
 Hauptschulabschluss
 kein Schulabschluss
 Schüler

Welchen Beruf haben sie gelernt? Welchen Beruf üben Sie aktuell aus?

Bitte geben Sie Ihre Antwort(en) hier ein:

Berufsabschluss Vater/Erziehungsberechtigter:

Aktueller Beruf Vater/Erziehungsberechtigter:

Welches ist der höchste Bildungsabschluss über den die Mutter/Erziehungsberechtigte des Patienten verfügt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Hochschulabschluss
- allgemeine Hochschulreife (Abitur)
- Fachhochschulreife
- Realschulabschluss
- Hauptschulabschluss
- kein Schulabschluss
- Schüler

Welchen Beruf haben sie gelernt? Welchen Beruf üben Sie aktuell aus?

Bitte geben Sie Ihre Antwort(en) hier ein:

Berufsabschluss Mutter/Erziehungsberechtigter:

Aktueller Beruf Mutter/Erziehungsberechtigter:

Gruppe F

Bitte wählen Sie die Anzahl der Kinder in Ihrem Haushalt aus:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- keines
- 1
- 2
- 3
- 4
- >4

Gruppe G

Durch die Erkrankung und Behandlung des Kindes haben sich Belastungen für mich und/oder die Familie ergeben in Form von...

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	stimme voll zu	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	stimme absolut nicht zu
...emotionaler Belastung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...finanzieller Belastung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...beruflicher Belastung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Belastung für die Elternbeziehung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...familiären Problemen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...organisatorischer Belastung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...zeitlicher Belastung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...sozialer Isolation.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte wählen Sie aus, welche Antworten auf Sie zutreffen.

Gruppe H

Die Beratung durch die Patientenorganisation KEKS e.V. war für mich hilfreich in Bezug auf....

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	stimme voll zu	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	stimme absolut nicht zu
...medizinische Inhalte (z.B. erneutes Besprechen und Erklären der medizinischen Informationen von Ärzten).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...emotionale Aspekte (Zuhören, Tipps zum Umgang mit gesunden Geschwisterkindern, Konflikte zwischen den Eltern/Angehörigen ect.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...finanzielle Unterstützung (z.B. Zuschüsse für Reisen).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...organisatorische Belange (z.B. Bescheinigungen, Hilfsmittel, Versorgung zu Hause, Therapeutensuche).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte wählen Sie aus, welche Antworten auf Sie zutreffen.

Kommentar:

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Gruppe I

Wir bitten Sie zunächst, nach Ihrem Empfinden den aktuellen Gesundheitszustand Ihres Kindes in 5 Kategorien zu bewerten:

Auf einer Skala von 1-10 (1 = sehr schlecht, 10 = sehr gut), wie bewerten Sie subjektiv den gegenwärtigen Zustand ihres Kindes in Bezug auf...

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
...Schluckverhalten:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Essverhalten:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Allgemeinbefinden:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Atmung:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...(Atemwegs-)Infektionen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Gruppe J

Nun folgen Fragen zu diesen 5 Teilbereichen, wobei die Fragen identisch zu den Fragen der Nachsorgeuntersuchung 4 im KEKS e.V. -Buch sind. Die Fragen beziehen sich jeweils auf den überwiegenden Zustand in den letzten 4 Wochen.

Ergebnisse der Kindervorsorgeuntersuchung U6 (gelbes Heft):

Bitte geben Sie Ihre Antwort(en) hier ein:

Größe in cm

Gewicht in Gramm

Es bestehen Schluckstörungen:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Erschwertes Schlucken fester Nahrung:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Erschwertes Schlucken breiiger Nahrung:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Erschwertes Schlucken flüssiger Nahrung:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Das Kind isst:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Das Kind isst ausreichend:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Das Kind trinkt:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Das Kind trinkt ausreichend:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Falls das Kind Nahrung über den Mund aufnimmt:

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	gerne/mit Genuss	gleichgültig	ungerne
Das Kind isst...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Das Kind trinkt...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Über den Mund (oral) aufgenommene Mahlzeiten pro Tag:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- 1 bis 3
 4 bis 6
 bis zu 10
 mehr als 10

Dauer der Mahlzeiten (ca.):

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- bis 15 min
 15-30 min
 30-60 min
 > 60 min

(überwiegende) Beschaffenheit der Nahrung:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- flüssig
 breiig
 weich
 fest (normale Familienkost)

Gruppe K**Das Kind erhält/erhielt Nahrung oder Flüssigkeit per Sonde:**

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- nie
 aktuell ja
 bis zu einem bestimmtem Alter

Das Kind erhielt Nahrung per Sonde bis zu einem Alter von:

Bitte geben Sie Ihre Antwort(en) hier ein:

Monate:

Das Kind erhält die vollständige Trink- und Nahrungsmenge per Sonde:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
 nein
 gelegentlich (z.B. bei Infekten)

Das Kind wird teilweise sondiert, es erhält nur Wasser/Tee per Sonde:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
 nein
 gelegentlich (z.B. bei Infekten)

Das Kind wird teilweise sondiert, es erhält Nahrung sowie Wasser/Tee per Sonde:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- gelegentlich (z.B. bei Infekten)

Anzahl der Sondenmahlzeiten pro Tag:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- keine Sondierung
- 1 bis 3
- 4 bis 6
- bis 10
- mehr als 10
- Dauernahrung per Pumpe mehr >10h/d

Dauer der Sondierung je Mahlzeit (ca.):

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- keine Sondierung
- bis 15 min
- 15-30 min
- 30-60 min
- mehr als 60 min

Gruppe L

Zeichen für Refluxkrankheit (gastroösophagealer Reflux):

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	nie	gelegentlich (bis 2 mal pro Monat)	häufig (bis 2 mal pro Woche)	meistens (fast täglich)
Sodbrennen, sauer riechende Flecken/saures Erbrechen, (starker) Mundgeruch:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kaffeesatzerbrechen (Hämatemesis, Erbrechen mit Blutbeimengung) oder kaffeesatzartiges Erbrochenes auf dem Kopfkissen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte wählen Sie aus, welche Antworten zutreffen.

Hat Ihr Kind im ersten Lebensjahr Magensäureblocker (Protonenpumpenhemmer: Pantoprazol, Antra, Omeprazol usw.) eingenommen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- nein
- ja, Therapiedauer für 0-6 Monate
- ja, Therapiedauer für 6-12 Monate

Bitte schreiben Sie einen Kommentar zu Ihrer Auswahl

Beschwerden des Magen-Darmtraktes (oder Zeichen von Sturzentleerung des Magens):

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	nie	gelegentlich (bis 2 mal pro Monat)	häufig (bis 2 mal pro Woche)	meistens (fast täglich)
Würgen/ Erbrechen/ Übelkeit:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bauchschmerzen:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durchfälle:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
auffälliges Schwitzen nach dem Essen (postprandial):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte wählen Sie aus, welche Antworten zutreffen.

Die körperliche Belastbarkeit des Kindes ist...

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- altersentsprechend
- etwas vermindert
- deutlich vermindert
- stark eingeschränkt/nicht belastbar

Gruppe M

Es besteht Husten:

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- bei Infekten
- bei Anstrengung
- bei Mahlzeiten
- in Ruhe
- nachts
- selten/nie

Es besteht ein pfeifendes Geräusch bei der Atmung (Stridor):

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- bei Infekten
- bei Anstrengung
- bei Mahlzeiten
- in Ruhe
- nachts
- selten/nie

Infekte:

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	nie	1-3x im Jahr	4-7x im Jahr	>8x im Jahr
Zu Erkältungen und banalen Infekten kam es bisher:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eine Bronchitis (Schleimhautentzündung der Atemwege) wurde bisher festgestellt:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eine Lungenentzündung (Pneumonie) wurde bisher festgestellt:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eine Behandlung mit Antibiotikum erfolgte auf Grund von Atemwegsinfekten bisher:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte wählen Sie aus, welche Antworten zutreffen.

Gruppe N

Abschließend besteht Raum für Ihre Anmerkungen, Hinweise oder Mitteilungen:

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

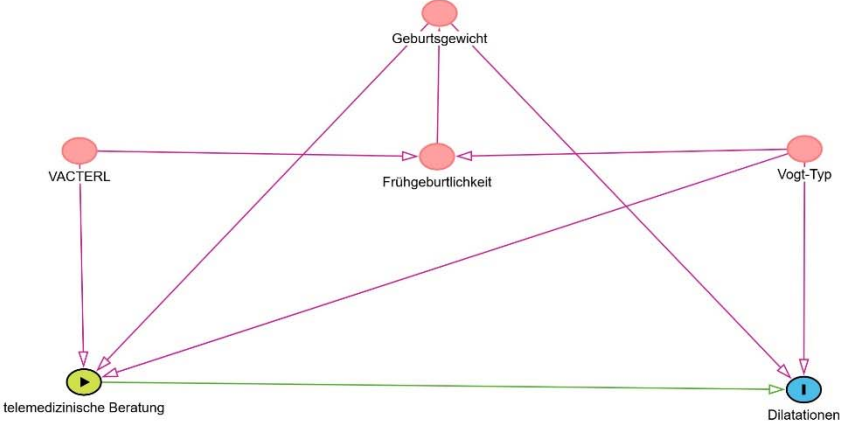
Vielen Dank für Ihre Teilnahme an der TIC-PEA Studie!

Bei Fragen oder Anmerkungen wenden Sie sich jederzeit gerne an TIC-PEA@unimedizin-mainz.de.

Bitte vergessen Sie nicht, uns die Krankenhausfallauskunft zu übermitteln.

Übermittlung Ihres ausgefüllten Fragebogens:
Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.

Anlage 4 Directed Acyclic Graph (DAG)



Anlage 5: Tabellen

Tabelle 1: Komorbiditäten unter Patienten der Interventions- und Kontrollgruppe.

Komorbiditäten	Kontrollgruppe		Interventionsgruppe	
	N	%	N	%
Gesamt	210	100,0	94	100,0
Tracheomalazie				
Missing	121	57,6	-	-
Nein	81	38,6	58	61,7
Ja	8	3,8	36	38,3
Gastroösophagealer Reflux				
Nein	184	87,6	83	88,3
Ja	26	12,4	11	11,7
Frühgeburtlichkeit				
Missing	41	19,5	-	-
>36 Woche	110	52,4	48	51,1
<=36 Woche	59	28,1	46	48,9
Angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	109	51,9	80	85,1
Ja	12	5,7	14	14,9
Angeborene Fehlbildung anorektal				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	111	52,9	79	84,0
Ja	10	4,8	15	16,0
Angeborene Herzfehlbildung				
Missing	61	29,0	-	-
Nein	101	48,1	46	48,9
Ja	48	22,9	48	51,1
Angeborene Fehlbildung des Harnsystems				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	106	50,5	81	86,2
Ja	15	7,1	13	13,8
Angeborene Fehlbildung und Deformitäten des Muskel-Skelett-Systems				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	114	54,3	81	86,2
Ja	7	3,3	13	13,8
VACTERL-Assoziation				
Missing	89	42,4	-	-
Nein	102	48,6	47	50,0
Ja	19	9,0	47	50,0
genetische Syndrom				
Missing	61	29	-	-
Nein	144	68,6	85	90,4
Ja	5	2,4	9	9,6

Tabelle 2: sekundäre Zielgröße. Komplikationen unter Patienten der Interventions- und Kontrollgruppe.

Prozeduren	Kontrollgruppe		Interventionsgruppe	
	N	%	N	%
Gesamt	210	100,0	94	100,0
	Gastrostomie			
Nein	186	88,6	60	63,8
Ja	24	11,4	34	36,2
	Isolierter Fistelverschluss			
Missing	89	42,4	-	-
Nein	119	56,7	82	87,2
Ja	2	1,0	12	12,8
	Delayed Repair			
Missing	182	86,7	-	-
Nein	27	12,9	80	85,1
Ja	1	0,5	14	14,9
	Ösophagusersatz			
Missing	61	29,0	-	-
Nein	146	69,5	90	95,7
Ja	3	1,4	4	4,3
	Elongation			
Missing	89	42,4	-	-
Nein	117	55,7	78	83,0
Ja	4	1,9	16	17,0

Tabelle 3: sekundäre Zielgröße. Komplikationen unter Patienten der Interventions- und Kontrollgruppe.

	Kontrollgruppe		Interventionsgruppe	
	N	%	N	%
Gesamt	210	100,0	94	100,0
	Re-Anastomose			
Missing	61	29,0	-	-
Nein	149	71,0	79	84,0
Ja	-	-	15	16,0
	Re-Fistel			
Missing	61	29,0	-	-
Nein	147	70,0	93	98,9
Ja	2	1,0	1	1,1
	Anlage eines Tracheostomas			
Nein	205	97,6	88	93,6
Ja	5	2,4	6	6,4
	Aortopexie			
Missing	89	42,4	-	-
Nein	120	57,1	92	97,9
Ja	1	0,5	2	2,1
	Anastomoseinsuffizienz			
Nein	203	96,7	83	88,3
Ja	7	3,3	11	11,7

Anlage 6

Dieser Anhang enthält sämtliche Kommentare, die die ratsuchenden Ärzt*innen am Ende der Umfrage im Rahmen einer offenen Frage abgegeben haben.

- weiter so!
- Super, weiter so!
- ich halte das Projekt und die Beratung für sinnvoll, wenn es problematische Verläufe sind.
- Super organisiert, auch mit spezieller Fragestellung und Experte
- Organisation 1a. Technik war immer ausreichend. Die Idee so was zu organisieren: Exzellent!
- Super!
- Das universitäre Netz war leider nicht kompatibel für die Computer der eigenen Klinik. Technisch war das leider manchmal etwas schwierig.
- Die Idee und das Konzept der Studie gefallen mir sehr gut. Die Organisation hat reibungslos funktioniert. Die Gespräche waren anregend, partnerschaftlich und konstruktiv.
- IT-Struktur des Klinikums lässt Teilnahme aus dem Kliniknetzwerk nicht zu
- Super Sache, die Konferenzen haben sehr geholfen bei der Behandlung dieses komplexen Patienten.
- Ich bin mit den Möglichkeiten der TIC-PEA sehr zufrieden, bräuchte das jedoch nicht für jeden Patienten mit Ösophagusatresie, sondern nur für besondere/komplizierte Fälle
- Organisation war gut, die Technik manchmal schwierig, da die Plattform nicht immer für externe Rechner funktionierte