

Digitales Hydrozephalus- und Shunt-Register: Evaluation für eine bessere Versorgung von Kindern mit Hydrozephalus

Autoren: Priv. Doz. Dr. med. Hans Christoph Bock, Prof. Dr. med. Hans Christoph Ludwig

Federführende Organisation: Schwerpunkt Pädiatrische Neurochirurgie, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsmedizin Göttingen

Die inhaltliche Verantwortung des Beitrags liegt allein bei den genannten Autoren. MSD weist ausdrücklich auf die finanzielle Unterstützung dieser Publikation hin.

Management Summary

Unter Hydrozephalus (Wasserkopf) versteht man eine Stauung von Flüssigkeit im Gehirn. Es ist das im Kindesalter weltweit am häufigsten operativ behandelte Krankheitsbild. Trotz bedeutsamer Fortschritte in der neuro-endoskopischen Operationstechnik ist die Implantation eines Liquor-Shunt-Systems weiterhin das wichtigste primäre Operationsverfahren. Die Hydrozephalus-Therapie bei Kindern stellt nicht nur aufgrund der vielfältigen und komplexen Hydrozephalus-Ätiologie eine außerordentliche Herausforderung dar. Auch die Ausrichtung des Behandlungskonzepts an die sich stetig ändernden physiologischen und anatomischen Bedingungen von Patient:innen im Kindesalter ist von höchster Bedeutung für den Behandlungserfolg. Im Projekt Digitales Hydrozephalus- und Shunt-Register wurde eine strukturierte Register-Applikation entwickelt, in der alle Patientendaten über den Verlauf von der Geburt über Kindheit und Adoleszenz bis hin zur Transition verwaltet werden.

Umsetzung

Frühgeburt, Traumata, Infektionen, Fehlbildungen und Tumorerkrankungen im Kindesalter sind Gründe für die Entwicklung eines Hydrozephalus. Durch eine hohe Zahl von Mehrlings- und Frühgeburten, die durch künstliche Befruchtungen induziert sind, ist in Deutschland und Europa eine leicht erhöhte Inzidenz zu verzeichnen. Hinzu kommen seltene Erkrankungen wie Spina bifida oder Migrationsstörungen, die mit einem Hydrozephalus einhergehen können. Sofern keine isolierte neuroendoskopische Therapieindikation vorliegt, konzentriert sich die moderne neurochirurgische Therapie des Hydrozephalus auf die Implantation eines Nervenwasser-ableitenden Shunt-Systems mit modernen verstellbaren Ventilen (Liquor-Shunt).

Das Krankheitsbild ist hochkomplex und die chirurgische Therapie erfordert eine langfristige Nachsorge über eine ganze Lebensgeneration. Die zuverlässige klinische Anbindung der jungen Patient:innen an ein spezialisiertes Zentrum und die spätere Überleitung an die Erwachsenen-Versorgung sind daher unerlässlich.

Neben der Behandlung von Kindern mit neu diagnostiziertem Hydrozephalus müssen auch Patient:innen in die Versorgungsstruktur eingebunden werden, die bereits eine Shunt-Versorgung erhalten haben. Hier gilt es, Shunt-Systeme unterschiedlicher Bauart und technischer Ausstattung von verschiedenen Herstellern sowie ältere Shunt-Generationen mit mehr als 150 verfügbaren Typen zu berücksichtigen. In der Vergangenheit wurden Therapie und Nachsorge vielfach durch Informationsdefizite, mangelnde institutionelle Logistik und hohen bürokratischen Aufwand verkompliziert. Hinzu kommt die Notwendigkeit, komplexe Verlaufsdaten des klinischen Erfolges der Shunt-Therapie, ihrer Anpassung an das Größenwachstum und an medizinische Komplikationen der Therapie retro- und prospektiv schnell und unkompliziert sowie transparent und unabhängig von einzelnen Behandelnden zu überblicken. Die operativen Daten müssen mit Daten über das neuropsychologische Outcome, die Lebensqualität sowie Schul- und Berufsausbildung erhärtet und geprüft werden, damit neben den rein chirurgischen Verläufen der Erfolg der Therapie bei der Transition zur Erwachsenen-Medizin evaluiert werden kann.

Vor diesem Hintergrund ist eine klinische Verlaufsdokumentation in Form eines einheitlichen Shunt-Registers ein essenzieller Baustein für eine hochwertige Versorgung von Hydrozephalus-Patient:innen.

Neben der primären Zielgruppe Kinder wurde die im Projekt entwickelte Register-Applikation zusätzlich um die Patientengruppe Erwachsene mit Hydrozephalus jeglicher Ursache erweitert. Somit ermöglicht die Register-Applikation eine vollumfängliche Verlaufsdokumentation in jeder Altersgruppe unter Berücksichtigung spezifischer altersbedingter Besonderheiten.

Ziel des Projektes ist die digitale Erfassung aller chirurgisch therapierten pädiatrischen Hydrozephalus-Patient:innen prospektiv ab dem Zeitpunkt der Initiierung. Die detaillierte Verlaufsdokumentation umfasst alle Behandlungsdaten von der Diagnosestellung bzw. der chirurgischen Therapie durch Shunt-Implantation oder Neuroendoskopie bis zur aktuellen Follow-up-Untersuchung. Berücksichtigt werden dabei alle Begleiterkrankungen, mögliche assoziierte Komplikationen sowie das

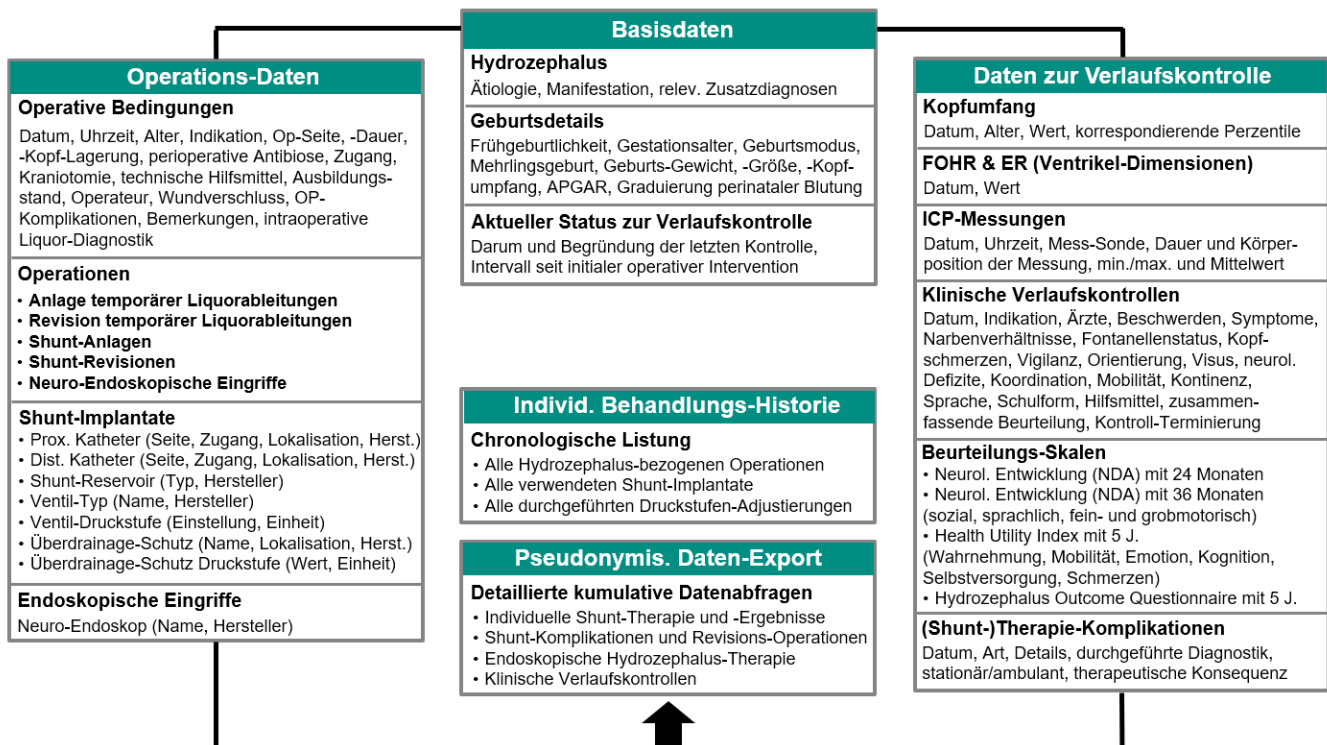


Abbildung 1 Datenerhebung für das Hydrozephalus Register

Quelle: Eigene Darstellung

klinische Outcome. Die dabei generierten Daten erlauben es, Therapieverläufe auszuwerten und die Behandlung des Hydrozephalus auf diesem Wege innovativ mitzugestalten (s. Abb. 1).

Der große Vorteil eines solchen Registers liegt auch in der Gewinnung sozioökonomischer Daten sowie präziserer Kostenkalkulationen für die häufig lebenslange Behandlung. Zudem kann medizinische Evidenz generiert werden, beispielsweise zu der Frage, ob die Verwendung moderner Ventile Folgeerkrankungen und Revisionen über eine lange Zeit verringern kann.

Das Register wurde ab 2012 entwickelt und stellt die Voraussetzung für langfristig erhobene qualifizierte Daten über den Erfolg einer Hydrozephalus-Therapie von der Geburt über die Adoleszenz bis zur Transition in die Erwachsenen-Medizin dar. Dies geht nicht nur mit einer deutlichen Steigerung in der Versorgungssicherheit und im Qualitätsmanagement einher, sondern ermöglicht die Evaluation unterschiedlicher Therapieformen. Zudem fördert es den Datenaustausch mit weiteren nationalen

und internationalen Registern sowie die Kooperation mit der Industrie.

Die Register-Erfahrungen liefern ferner die Grundlage für die aktuelle Formulierung von Leitsätzen und Standardanwendungen in Form der S2K-Leitlinie „Hydrozephalus im Kindesalter“. Zudem ermöglicht das Register die aktive Mitarbeit im europäischen EXPAMED-Panel für medizinische neurologische Implantate. Auch abgeleitete Konzeptionen internationaler Register zur Evaluation der Therapie in der frühen postnatalen Phase nach Frühgeburtlichkeit (z. B. TROPHY-Registry: www.trophy-registry.com) basieren auf Hydrozephalus-Registern.

Nächste Schritte

Zukünftig ist die Ausdehnung des Hydrozephalus-Registers auf einen größeren Kreis teilnehmender pädiatrisch-neurochirurgischer Schwerpunkte geplant. Ferner soll eine gemeinsame Auswertung anonymisierter ho-

mogener Datensätze über Follow-up-Verläufe von mehr als 60 Monaten erfolgen. Es sollen überdies Disziplinen einbezogen werden, die an der Versorgung von Hydrozephalus-Patient:innen mit Spina bifida aperta teilnehmen. Dazu gehören Neuropädiater:innen, Kinderorthopäd:innen, Kinderurolog:innen, Kinderchirurg:innen sowie Neuropsycholog:innen.

Ansprechpartner

Priv.-Doz. Dr. med. Hans Christoph Bock

Oberarzt

Schwerpunkt Pädiatrische Neurochirurgie, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsmedizin Göttingen UMG

Robert-Koch-Straße 40

37075 Göttingen

Telefon: +49 551 398746

E-Mail: christoph.bock@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. med. Hans Christoph Ludwig

Leiter Schwerpunkt Pädiatrische Neurochirurgie

Schwerpunkt Pädiatrische Neurochirurgie, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsmedizin Göttingen UMG

Robert-Koch-Straße 40

37075 Göttingen

Telefon: +49 551 398746

E-Mail: hludwig@med.uni-goettingen.de

Literatur

- Bock, H. C., Dreha-Kulaczewski, S. F., Alaid, A., Gärtner, J. & Ludwig, H. C. (2019). Upward movement of cerebrospinal fluid in obstructive hydrocephalus—revision of an old concept. *Child's Nervous System*, 35(5), 833–841. <https://doi.org/10.1007/s00381-019-04119-x>
- Bock, H. C., Feldmann, J. & Ludwig, H. C. (2018). Early surgical management and long-term surgical outcome for intraventricular hemorrhage-related posthemorrhagic hydrocephalus in shunt-treated premature infants. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 22(1), 61–67. <https://doi.org/10.3171/2018.1.peds17537>
- Bock, H. C., Kanzler, M., Thomale, U. W. & Ludwig, H. C. (2017). Implementing a digital real-time Hydrocephalus and Shunt Registry to evaluate contemporary pattern of care and surgical outcome in pediatric hydrocephalus. *Child's Nervous System*, 34(3), 457–464. <https://doi.org/10.1007/s00381-017-3654-0>
- Ludwig, H. C., Bock, H. C., Gärtner, J., Schiller, S., Frahm, J. & Dreha-Kulaczewski, S. (2021). Hydrocephalus Revisited: New Insights into Dynamics of Neurofluids on Macro- and Microscales. *Neuropediatrics*, 52(04), 233–241. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1731981>
- Ludwig, H. C., Dreha-Kulaczewski, S. & Bock, H. C. (2021). Neurofluids—Deep inspiration, cilia and preloading of the astrocytic network. *Journal of Neuroscience Research*. Published. <https://doi.org/10.1002/jnr.24935>
- Ludwig, H., Reitemeyer, M., Bock, H. & Sigler, M. (2019). Hydrocephalus shunt therapy: current titanium shunt valve implants obstructed by internal tissue proliferations identified as extracellular matrix membranes. *Child's Nervous System*, 36(11), 2717–2724. <https://doi.org/10.1007/s00381-019-04467-8>
- Thomale, U. W., Cinalli, G., Kulakarni, A. V., Al-Hakim, S., Roth, J., Schaumann, A., Bührer, C., Cavaleiro, S., Sgouros, S., Constantini, S. & Bock, H. C. (2019). TROPY registry study design: a prospective, international multicenter study for the surgical treatment of posthemorrhagic hydrocephalus in neonates. *Child's Nervous System*, 35(4), 613–619. <https://doi.org/10.1007/s00381-019-04077-4>